

Διδακτορική διατριβή

Διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της συνδυασμένης χρήσης της τεχνολογίας και της εκπαίδευσης ως προς την ενδυνάμωση σε δεξιότητες αυτό-διαχείρισης νόσου ατόμων με Διπολική Διαταραχή

Άννα Α. Χατζηιωάννου

Νοσηλεύτρια Ψυχικής Υγείας- Ψυχοθεραπεύτρια

Λεμεσός, Ιούνιος, 2023

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΥΠΡΟΥ

ΣΧΟΛΗ: [Επιστημών Υγείας]

ΤΜΗΜΑ: [Νοσηλευτικής]

Διδακτορική διατριβή

**Διερεύνηση της συνδυασμένης χρήσης τεχνολογίας και της εκπαίδευσης για την
ενδυνάμωση ατόμων με Διπολική Διαταραχή**

της

Άννας Α. Χατζηιωάννου

Λεμεσός, Ιούνιος 2023

Έντυπο έγκρισης

Διδακτορική διατριβή

Διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της συνδυασμένης χρήσης τεχνολογίας και της εκπαίδευσης για την ενδυνάμωση ατόμων με Διπολική Διαταραχή

Παρουσιάστηκε από την:

Άννα Α. Χατζιωάννου

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Δρ. Μαρία Καρανικόλα (Αναπληρώτρια Καθηγήτρια- Τμήμα Νοσηλευτικής ΤΕ.ΠΑ.Κ- Κύρια επιβλέπουσα μελέτης)

Μέλος επιτροπής: Δρ. Ευριδίκη Παπασταύρου (Αναπληρώτρια Καθηγήτρια-Τμήμα Νοσηλευτικής ΤΕ.ΠΑ.Κ)

Μέλος επιτροπής: Δρ. Χατζητοφή Αντρέας (Επίκουρος Καθηγητής Ψυχιατρικής- Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Κύπρου)

Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Λεμεσός, (Ιούνιος 2023)

Πνευματικά δικαιώματα

Copyright © Άννα Α. Χατζιωάννου, *Ιούνιος 2023*

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η έγκριση της διδακτορικής διατριβής από το Τμήμα Νοσηλευτικής του Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου δεν υποδηλώνει απαραίτητως και αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος.

Η μελέτη αυτή είναι αφιερωμένη στον αγαπημένο μου παππού Γιάννη που καμάρωνε για τις σπουδές μου, αλλά δεν πρόλαβε να με δει να αποφοιτώ.

Ευχαριστίες

Η διαδρομή απόκτησης ενός διδακτορικού τίτλου αποτελεί μια μακρόχρονη και

επίπονη πορεία με πολλές ανηφόρες και κατηφόρες. Στις ανηφόρες αυτές χρειάζεται να έχεις υποστήριξη από επιστημονική ομάδα, οικογένεια και φίλους ώστε να μπορέσεις να ανταπεξέλθεις και να φτάσεις τελικά στο τέρμα. Αρχικά νιώθω την ανάγκη να ευχαριστήσω και να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου σε όλους τους συμμετέχοντες της μελέτης MoB και FaMoB. Τους ευχαριστώ που με εμπιστεύτηκαν και που με βοήθησαν με την συμμετοχή τους ώστε να διεκπεραιώσω την παρούσα μελέτη. Στην συνέχεια, οφείλω ένα μεγάλο εγκάρδιο και ειλικρινές ευχαριστώ στην Δρ Μαρία Καρανικόλα για την επιστημονική υποστήριξη, καθοδήγηση καθώς επίσης και τις ευκαιρίες που μου έδωσε για συμμετοχές σε επιστημονικά συνέδρια, διδασκαλία μαθημάτων, και Ευρωπαϊκά προγράμματα. Πάντα δίπλα μου να με υποστηρίζει και να μου μεταδίδει τις ειδικές γνώσεις που κατέχει επι του θέματος της ψυχικής υγείας και της έρευνας, να με εμπνέει με το χιούμορ της ώστε να μπορώ να συνεχίσω την διαδρομή μέχρι το τέλος. Στην συνέχεια θα ήθελα να ευχαριστήσω την Δρ Ευρυδίκη Παπαστάυρου που με την επιμονή και την επιστημονικότητα της έχουμε το καλύτερο επιστημονικό αποτέλεσμα. Ευχαριστίες οφείλω βέβαια και στο Δρ. Ανδρέα Χατζηττοφή που με την επιστημονικότητα του, την ηρεμία και την θετικότητά του συνέβαλε στην ολοκλήρωση της διαδρομής αυτής. Ένα μεγάλο ευχαριστώ οφείλω στον φίλο Δρ Γιώργο Ευσταθίου που με διευκόλυνε με το χώρο διεξαγωγής των συναντήσεων της ομάδας MoB καθώς και για την συναισθηματική στήριξη, αφού για αυτόν ήταν γνώριμος ο δρόμος των Διδακτορικών σπουδών. Στο φίλο Κρις Λειβαδιώτη, οφείλω επίσης ένα ευχαριστώ, που με βοήθησε με την καταχώρηση των ποσοτικών δεδομένων. Ευγνωμοσύνη οφείλω στους αγαπημένους μου φίλους που ήταν θετική πηγή για ευχάριστα διαλείμματα από το διάβασμα. Ευχαριστώ επίσης, τον πατέρα μου την μητέρα μου την αδερφή μου που ήταν δίπλα μου όλο αυτό το χρονικό διάστημα, καθώς επίσης και τους επαγγελματίες υγείας που με διευκόλυναν ως προς τον εντοπισμό των συμμετεχόντων. Το τελευταίο και ίσως το μεγαλύτερο ευχαριστώ, οφείλω στον σύζυγο μου Κωνσταντίνο που υπέδειξε την μεγαλύτερη υπομονή, μου παραχωρούσε χρόνο να μελετήσω, με καταλάβαινε, με υποστήριζε και με εμπνέει για να φτάσω στο τέλος της διαδρομής αυτής.

Χωρίς όλους τους πιο πάνω δεν ξέρω αν θα τα είχα καταφέρει!

Περιεχόμενα

<i>Ευχαριστίες</i>	5
Κατάλογος πινάκων	20
Κατάλογος Σχημάτων	23
Κατάλογος Γραφημάτων	25
<i>Περίληψη</i>	28
Εισαγωγή :	28
Σκοπός:	28
Πληθυσμός Στόχος & Ηθικά θέματα:.....	28
Μεθοδολογία:	28
Ανάλυση δεδομένων.	30
Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων:.....	30
Ανάλυση ποσοτικών δεδομένων:.....	30
Αποτελέσματα Μελέτης	31
Ποιοτικό μέρος	31
Ποσοτικό μέρος:	32
Συμπεράσματα:	32
<i>Abstract</i>	33
Introduction:.....	33
Purpose:.....	33
Target Population and Ethical Issues:.....	33
Methods:	33
Data Analysis	34
Qualitative Data Analysis:	34
Quantitative data analysis:	34
Study Results	35

Qualitative Part:	35
Quantitative Part:	35
Conclusions:.....	35
<i>ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ</i>	36
<i>ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</i>	37
<i>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</i>	38
<i>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ</i>	43
<i>ΔΙΑΤΥΠΩΣΗ ΤΟΥ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ</i>	44
1.1 Σημαντικότητα διερεύνησης της ενδυνάμωσης των δεξιοτήτων αυτο-διαχείρισης νόσου ατόμων με διπολική διαταραχή μέσω της δομημένης εκπαίδευσης.....	44
1.2 Χρησιμότητα παρούσας μελέτης	46
1.3 Σημεία πρωτοτυπίας μελέτης και αιτιολόγηση επιλογής θέματος	48
<i>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ</i>	50
2.1 Επιδημιολογικά στοιχεία για τον επιπολασμό της ΔΔ	51
2.2 Κλινικά Χαρακτηριστικά ΔΔ.....	53
2.2.1 Συμπτώματα Μανίας.....	53
2.2.2 Συμπτώματα κατάθλιψης.....	54
2.2.3 Παρορμητική συμπεριφορά	54
2.2.4 Νευρο-γνωστική έκπτωση	55
2.2.5 Ορθή εφαρμογή φαρμακοθεραπείας.....	56
2.3 Παρεμβάσεις μέσω λόγου.....	57
2.3.1 Εκπαίδευση	57
2.4 Ενδυνάμωση αυτοδιαχείρισης συμπτωμάτων μέσω της εκπαίδευσης	61
2.5 Δομημένο Μοντέλο εκπαίδευσης “Colom & Vieta” (2006)	64
2.6 Διαδικασία εκπαίδευσης Colom & Vieta (2006).....	66
2.7 Γνωστική Συμπεριφορική Θεραπεία.....	67

2.7.1 Τεχνικές Γνωστικής Συμπεριφορικής θεραπείας και ΔΔ	70
2.7.2 Δομή προγραμμάτων Γνωστικής Συμπεριφορικής Θεραπείας για την διαχείριση της ΔΔ	71
2.8 Ηλεκτρονική μάθηση	72
2.9 Ποιότητα ζωής	73
2.10 Κατάχρηση Ψυχοδραστικών ουσιών	74
<i>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ.....</i>	<i>76</i>
3.1.Θεωρητικό υπόβαθρο της μελέτης	77
3.2 Διαταραχές της διάθεσης	78
3.3 Μοντέλο αυτό-φροντίδας/ αυτό-διαχείρισης Orem.....	79
.....	81
3.4 Εμπουλισμός της παρέμβασης με την χρήση της τεχνολογία	83
<i>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ</i>	<i>84</i>
<i>1^η φάση μελέτης – Διερεύνηση εκπαιδευτικών αναγκών ατόμων με ΔΔ</i>	<i>84</i>
4.1 Σκοπός.....	85
4.2. Επιμέρους στόχοι.....	85
4.3 Ερευνητικά Ερωτήματα	85
4.4 Πλυθησμός Στόχος.....	85
4.5 Μέθοδος δειγματοληψίας	85
4.6 Μέγεθος δείγματος	86
4.7 Περιβάλλον μελέτης	86
4.8 Κριτήρια Ένταξης/Αποκλεισμού	87
4.8.1 Κριτήρια Ένταξης	87
4.8.2 Κριτήρια αποκλεισμού.....	87
4.9 Διαδικασία συλλογής δεδομένων	87
4.9.1 Ημι-δομημένος οδηγός συνέντευξης -άτομα με ΔΔ.....	88
4.9.2 Ημιδομημένος οδηγός αξιολόγησης ικανότητας αναστοχασμού	89

4.9.3 Οδηγός συλλογής δημογραφικών δεδομένων	89
4.10 Στατιστικές διαδικασίες	89
4.11. Αποτελέσματα.....	90
4.11.1 Δημογραφικά δεδομένα	90
4.11.2 Κύρια θέματα από την ανάλυση	92
4.11.3 Θέματα Εκπαίδευσης.....	92
4.11.3.1 Υπάρχουσες γνώσεις συμμετεχόντων για την ΔΔ “Η σκοτεινή διάσχιση της θάλασσας ως προς την εξέλιξη της ΔΔ”	92
4.11.3.2. Υπάρχουσες γνώσεις συμμετεχόντων για την ΔΔ	94
4.11.3.3 Υποθέμα III: Κύριες πηγές απόκτησης γνώσεων σχετικά με την ΔΔ: “Το βίωμα ως στήριγμα το σκοτάδι”	96
α) Η Βιωματική μάθηση στον αντίποδα της έλλειψης δομημένης γνώσης- «Ο φάρος στην σκοτεινή διαδρομή».....	96
β) Διαδίκτυο: “Συνταξιδιώτης στην μάθηση ”	98
Αρνητικά από την πρόσβαση στο διαδίκτυο	101
Επαγγελματίες υγείας: “Το χαλινάρι στην μάθηση”.....	102
γ) Ψυχίατροι.....	102
δ) Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας: Ο συνδετικός-ασύνδετος κρίκος μεταξύ διάγνωσης και παροχής γνώσης.....	104
ε) Ψυχοθεραπευτές.....	106
στ) Βιβλία	106
η) Συνδυασμός.....	106
4.11.3.4 Σημαντικότητα παροχής δομημένης γνώσης.....	107
4.12.1 Εκπαιδευτικές ανάγκες - “Το φως στην σκοτεινή διαδρομή”	108
4.12.1.1 Εστιασμένες προς τους συμμετέχοντες	109
4.12.1.2 Σφαιρική για την ΔΔ γνώση	109
4.12.1.3 Φαρμακοθεραπεία.....	112
4.13 Εστιασμένες προς τους εργοδότες των συμμετεχόντων	115

4.14 Εκπαιδευτικές ανάγκες εστιασμένες προς το κοινό.....	115
4.15 Εστιασμένες προς την οικογένεια των συμμετεχόντων: “Το αστήρικτο στήριγμα”	117
4.16 Εκπαιδευτικές ανάγκες εστιασμένες προς τους επαγγελματίες υγείας	119
4.17 Δομή εκπαιδευτικής παρέμβασης	120
4.17.1 Ομαδικές συναντήσεις: “ Η αποδοχή και η συμπαράσταση”	120
4.17.2 Μεθοδολογικά θέματα ομαδικών παρεμβάσεων	122
4.17.3 Ατομικό πλαίσιο : “Η προσωπική διάσχιση της θάλασσας”	123
4.17.4 Συνδυασμός ομαδικού και ατομικού πλαισίου	123
4.17.5 Περιεχόμενο εκπαιδευτικών παρεμβάσεων	123
4.17.6 Δεξιότητες ελέγχου συμπτωματολογίας	124
4.18 Προβληματισμοί για την εφαρμοζόμενη θεραπεία.....	127
4.18.1 Υπηρεσίες ΨΥ σε Κοινοτικό επίπεδο “ Η αστυνόμευση των συμπτωμάτων”	127
4.18.2 ΥΨΥ σε Νοσοκομειακό επίπεδο: “Το συντονισμένο κουτί με την απουσία σεβασμού και δικαιωμάτων ”	131
4.18.3 Προσδοκίες από την συνεργασία με τους Επαγγελματίες Υγείας.....	133
4.19 Κοινωνικός Στιγματισμός	134
4.20 Πυρηνικό θέμα.....	135
4.21 Συζήτηση.....	137
4.21.1 Δημογραφικά Δεδομένα	137
4.22.Θεματα εκπαίδευσης.....	137
4.22.1 Υπάρχουσες γνώσεις των συμμετεχόντων για την ΔΔ	137
4.22.2 Πηγές γνώσης	141
4.22.3 Εκπαιδευτικές Ανάγκες.....	145
4.22.4 Άτομα με ΔΔ.....	145
4.22.5 Οικογένεια συμμετεχόντων	146
4.22.6 Κοινό & Εργοδότες.....	148
4.22.7 Επαγγελματίες υγείας	148

4.23 Δομή εκπαιδευτικών προγραμμάτων	149
4.24 Χρονική περίοδος	150
4.25 Μεθοδολογία εκπαίδευσης	150
4.26 Διαδικασίες που αφορούν τους Θεραπευτές.....	151
4.27 Συμπεράσματα	154
4.28 Περιορισμοί μελέτης.....	155
4.29 Μελλοντικές εισηγήσεις	156
4.29.1 Για τον κλινικό χώρο	156
4.29.2 Για την έρευνα	157
<i>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ</i>	160
<i>2η φάση Μελέτης</i>	160
<i>Δόμηση εκπαίδευσης MoB & Δόμηση ηλεκτρονικής πλατφόρμας www.mob.com.cy</i>	160
5.1 Βιβλιογραφική ανασκόπηση : Διερεύνηση της αποτελεσματικότητας των προγραμμάτων διαχείρισης συμπτωμάτων της ΔΔ.....	161
5.2 Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για την διαθεσιμότητα ηλεκτρονικών πλατφόρμων που σχετίζονται με την διπολική διαταραχή.....	182
<i>Εισαγωγή</i>	182
5.3 Δομή εκπαίδευσης MoB	193
<i>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ</i>	197
<i>3^η φάση: Παροχή εκπαιδευτικής παρέμβασης- Αξιολόγηση αποτελεσματικότητας εκπαιδευτικής παρέμβασης.</i>	197
6. Σκοπός.....	198
6.1 Ερευνητικά Ερωτήματα	198
6.2 Ερευνητικές Υποθέσεις.....	199
6.3 Ερευνητικός Σχεδιασμός.....	200
6.4 Περιβάλλον μελέτης	200
6.5 Πληθυσμός στόχος.....	200

6.6 Μέθοδος δειγματοληψίας	201
6.7 Κριτήρια Ένταξης/Αποκλεισμού	201
6.7.1 Κριτήρια Ένταξης.....	201
6.7.2 Κριτήρια αποκλεισμού.....	201
6.8 Μέγεθος δείγματος	202
6.9 Διαδικασία συλλογής δεδομένων	202
6.10 Εργαλεία συλλογής δεδομένων	203
6.10.1 Αξιολόγηση συμπτωμάτων μανίας με τη χρήση της κλίμακας Young Mania Rating Scale (YMRS).....	203
6.10.2 Αξιολόγηση συμπτωμάτων κατάθλιψης με τη χρήση της κλίμακας Hamilton Depression Rating Scale (HDRS).....	206
6.10.3 Αξιολόγηση δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης μέσω του εργαλείου «Multidimensional Health Locus of Control (MHLC)» (Wallston, Strudler Wallston, & DeVellis, 1978).....	207
6.10.4 Αξιολόγηση ποιότητας ζωής με το εργαλείο Quality of Life Scale of the World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL-BREF)	209
6.10.5 Αξιολόγηση επιπέδου χρήσης αλκοόλ με το εργαλείο Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT)- Self-Report Version: (Hogan et al. 1983)	210
6.10.6 Κατάχρηση παράνομων Ψυχοδραστικών ουσιών με το εργαλείο The Drug Use Disorders Identification Test (DUDIT): (Hogan et al. 1983)	212
6.10.7 Ορθή εφαρμογή φαρμακοθεραπείας αξιολογήθηκε με τη χρήση του εργαλείου Drug Attitude Inventory- DAI30 (Hogan, Awad, & Eastwood, 1983).....	214
6.10.8 «Bipolarity Knowledge (BK).....	215
6.10.9 Κοινωνικο-δημογραφικά δεδομένα – συμμετέχοντες με ΔΔ	215
6.11 Θέματα Ηθικής και Δεοντολογίας της έρευνας	215
6.12 Προστασία συμμετεχόντων	216
6.12.1 Καταγραφή παραπόνων και καταγγελιών	217
6.12.2 Προστασία προσωπικών δεδομένων.....	217
6.13 Στατιστικές δοκιμασίες – Ανάλυση δεδομένων	217

6.13.1 Chonbach's Alpha.....	218
6.13.2 Ομοιογένεια μεταξύ ομάδας ελέγχου και παρέμβασης	218
6.14 Περιγραφικά Δεδομένα.....	219
6.14.1 Δημογραφικά δεδομένα	219
<i>Γράφημα 17 (Εργασιακή κατάσταση- ομάδα παρέμβασης)</i>	<i>225</i>
6.14.2 Μέσες τιμές.....	234
6.14.3 Συνολικές μέσες τιμές ανα χρονική στιγμή	243
6.15 Επίδραση της παρέμβασης.....	245
6.15.1 YOUNG	245
6.15.2 HAMD	247
6.15.3 DAI	248
6.15.4 WHQOL- BREF- Φυσική Κατάσταση	250
6.15.5 WHQOL- BREF- Κοινωνική Κατάσταση.....	251
6.15.6 WHQOL- BREF- Περιβάλλον	253
6.15.7 WHQOL- BREF- Ψυχολογία	254
6.15.8 DUDIT	256
6.15.9 AUDIT	257
6.15.10 MHLCa	259
6.15.11 MHLCB	260
6.15.12 Γνώσεις	262
6.15.13 Συχνότητα Νοσοκομειακής Νοσηλείας.....	263
6.15.14 Ημέρες Νοσηλείας	265
6.16 Συζήτηση ποσοτικών δεδομένων.....	266
6.16.1 . Δημογραφικά δεδομένα	266
6.16.2 Επίδραση εκπαιδευτικής παρέμβασης	270
6.17 Προτεινόμενες εισηγήσεις	274
6.17.1 Για τον κλινικό χώρο	274

6.17.2 Για την έρευνα	275
6.18 Περιορισμοί μελέτης.....	276
6.19 Συμπεράσματα	277
<i>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ</i>	279
<i>4^η φάση: Διερεύνηση εκπαιδευτικών αναγκών συγγενών πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ.</i>	<i>279</i>
7.Βιβλιογραφική ανασκόπηση: Ανασκόπηση για εκπαιδευτικές ανάγκες οικογένειας ατόμων με ΔΔ.....	280
7.1 Σκοπός.....	291
7.2 Ερευνητικά Ερωτήματα	291
7.3 Περιβάλλον μελέτης	292
7.4 Πληθυσμός στόχος.....	292
7.5 Μέθοδος δειγματοληψίας	292
7.6 Κριτήρια ένταξης	292
7.7 Κριτήρια αποκλεισμού.....	293
7.8 Μέγεθος δείγματος	293
7.9 Διαδικασία συλλογής δεδομένων	293
7.10 Συλλογή δεδομένων.....	295
7.10.1 Δημογραφικά δεδομένα- συμμετέχοντες συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ.	295
Στην παράμετρο αυτή καταγράφηκαν το είδος της συγγένειας, η εμπειρία νόσου, τόπος διαμονής (Επισυνάπτεται- Παράρτημα).	295
7.10.2 Ημι-δομημένος οδηγός συνέντευξης -συγγενείς ατόμων με ΔΔ	295
7.11 Αποτελέσματα.....	295
7.11.1 Δημογραφικά δεδομένα	295
7.11.2 Κύρια Θέματα	297
7.11.3 Βιοματική Εμπειρία.....	297
7.11.4 Βιοματική εμπειρία από την συμβίωση με το άτομο με ΔΔ: “ Ο άγνωστος δυσβάστακτος δρόμος της εναλλαγής”	298

7.11.5 Συναισθήματα	301
7.11.6 Πηγές έντασης	302
7.11.7 Βιώματα από την Υποτροπή Νόσου: “Ο βομβαρδισμός της οικογένειας”	303
7.11.8 Συναισθήματα	305
7.11.10 Επιπτώσεις	308
7.11.11 Βιωματική εμπειρία από τις διαδικασίες εκτέλεσης υποχρεωτικής εξέτασης.....	311
7.11.12 Βιωματική εμπειρία από την συνεργασία με το Νοσοκομείο Αθαλάσσας.....	313
7.12 Εκπαιδευτικά Θέματα	314
7.12.1 Υπάρχουσες Γνώσεις : “ Το απών φως από το τούνελ”	314
7.12.2 Πηγές Γνώσης.....	317
A) Διαδίκτυο	317
B) Βιωματική μάθηση.....	319
Γ) Επαγγελματίες Ψυχικής Υγείας.....	319
Δ) Νοσοκομείο Αθαλάσσας.....	319
E) Ερευνήτρια μελέτης.....	319
7.13 Εκπαιδευτικές Ανάγκες : “ Το φως στο τούνελ”	320
7.13.1 Εστιασμένες στην οικογένεια	320
Εξέλιξη της ΔΔ.....	320
7.14 Υποτροπή Νόσου.....	325
7.14.1 Θέματα Φαρμακοθεραπείας.....	328
7.14.2 Σημαντικότητα Εκπαίδευσης Οικογένειας	330
7.15 Εκπαιδευτικές Ανάγκες Εστιασμένες προς τα άτομα με ΔΔ.....	331
7.16 Εκπαιδευτικές Ανάγκες εστιασμένες προς το κοινό.....	332
7.17 Εκπαιδευτικές Ανάγκες εστιασμένες προς τους εργοδότες.....	332
7.18 Δομή εκπαίδευσης: “Τα βήματα ως προς την φωτεινότητα”	333
7.19 Πλαίσιο εκπαιδευτικών παρεμβάσεων	335
7.20 Σχέσεις με επαγγελματίες Υγείας	336

7.20.1 Περιεχόμενο συναντήσεων με Επαγγελματίες Υγείας	338
Κοινές συναντήσεις συμμετεχόντων και συγγενών-ατόμων με ΔΔ	338
7.20.2 Νοσοκομείο Αθαλάσσης.....	339
7.21 Πυρηνικό θέμα.....	340
7.22 Συζήτηση.....	341
7.22.1 Δημογραφικά δεδομένα	341
7.22.2 Βιωματική εμπειρία από την συμβίωση με το πάσχον μέλος & Υποτροπή νόσου	341
7.22.3 Βιωματική εμπειρία από τις σχέσεις των συμμετεχόντων με τους επαγγελματίες υγείας	346
7.22.4 Βιωματική εμπειρία από την Νοσοκομειακή Νοσηλεία.....	347
7.22.5 Υπάρχουσες γνώσεις για την ΔΔ	349
7.23 Πηγές γνώσης	351
7.23.1 Βιωματική μάθηση-διαδίκτυο.....	351
7.23.2 Εκπαιδευτικές ανάγκες	352
7.23.3 Συμμετέχοντες - Συγγενείς ατόμου με ΔΔ.....	352
7.23.4 Κοινό	353
7.23.5 Άτομο με ΔΔ.....	354
7.24 Δομή εκπαιδευτικής Παρέμβασης	354
7.24.1 Χρονική περίοδος	355
7.24.2 Ομαδική παρέμβαση-Διαχωρισμός ομάδων	355
7.25 Περιορισμοί μελέτης.....	355
7.26 Συμπεράσματα	356
7.27 Εισηγήσεις	357
7.27.1 Κλινική Πρακτική.....	357
7.27.2 Έρευνα	358
<i>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΟΓΔΩΟ.....</i>	<i>360</i>
<i>Διακριτή φάση της μελέτης</i>	<i>360</i>

8.Αποτελεσματικότητα χρήσης ηλεκτρονικής πλατφόρμας MoB.....	361
8.1 Ερευνητικά Ερωτήματα:	361
8.2 Περιβάλλον μελέτης:	361
8.3 Πληθυσμός στόχος.....	361
8.4 Μέθοδος δειγματοληψίας	361
8.4.1 Κριτήρια ένταξης	361
8.4.2 Κριτήρια αποκλεισμού.....	361
8.5 Μέγεθος δείγματος	362
8.6 Διαδικασία συλλογής δεδομένων	362
8.7 Ημι-δομημένος οδηγός συλλογής δεδομένων	363
8.8 Αποτελέσματα.....	363
8.8.1 Πεδία χρησιμότητας της πλατφόρμας.....	363
8.8.2 Χρήση πλατφόρμας εντός του εκπαιδευτικού προγράμματος.....	366
8.8.3 Χρονική στιγμή χρήσης πλατφόρμας	367
8.8.4 Χρήση εργαλείων αυτο-παρακολούθησης.....	368
8.8.5 Ηλικία και χρήση πλατφόρμας	368
8.8.6 Ευελιξία χρήσης υλικού σε έντυπη μορφή	368
8.8.7 Εμπόδια Πρόσβασης στην ηλεκτρονική πλατφόρμα.....	369
8.8.8 Διαπροσωπική επαφή με επαγγελματία ψυχικής υγείας.....	369
8.8.9 Διαπροσωπική επαφή με ομότιμα άτομα στην διαδικασία της εκπαίδευσης	371
8.8.10 Σημεία προς βελτίωση της πλατφόρμας	371
8.8.11 Συνδυασμένη πρόσωπο με πρόσωπο εκπαίδευσης και της τεχνολογίας.....	372
8.9 Ανατροφοδότηση για την ομάδα αυτό-βοήθειας.....	372
8.10 Συζήτηση.....	373
8.11 Περιορισμοί μελέτης.....	377
8.12 Συμπεράσματα	377
8.13 Εισηγήσεις	378

8.13.1 Για το κλινικό χώρο	378
8.13.2 Για την έρευνα	378
8.14 Ομάδα αυτό-βοήθειας.....	378
8.14.1 Κριτήρια συμμετοχής στην ομάδα αυτό-βοήθειας	379
8.14.2 Κριτήρια απομάκρυνσης από την ομάδα	379
8.14.3 Διαδικασία ένταξης στην ομάδα	379
8.14.4 Αριθμός συμμετεχόντων	379
<i>Βιβλιογραφία</i>	<i>380</i>
Παράρτημα 1: Ερωτηματολόγιο δημογραφικών χαρακτηριστικών ατόμων που συμμετέχουν στη μελέτη « <i>M.O.B</i> »	419
Παράρτημα 2: Ερωτηματολόγιο: Bipolarity Knowledge (BK)	422
Παρακαλώ κυκλώστε ότι ισχύει για εσάς:	422
Παράρτημα 3: Εργαλείο Hamilton Depression Rating Scale	423
Παράρτημα 4 : Εργαλείο Young Mania Rating Scale	427
Παράρτημα 5: Κλίμακα αξιολόγησης της ποιότητας ζωής : Whoqol-bref	429
Παράρτημα 6: Αξιολόγηση πεποιθήσεων για την λήψη της φαρμακοθεραπείας	432
Παράρτημα 7: Αξιολόγηση δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης	433
Παράρτημα 8: Αξιολόγηση εντοπισμού δυσλειτουργιών από την χρήση αλκοόλ.....	435
Παράρτημα 9: Αξιολόγηση εντοπισμού δυσλειτουργιών από την χρήση παράνομων ουσιών	436
Παράρτημα 10: Βήματα Ποιοτικής ανάλυσης.....	437
Παράρτημα 11: Πρωτόκολλο παρακολούθησης Λιθίου. Για άτομα με Διπολική διαταραχή και τους συγγενείς τους.	438
Παράρτημα 12: Αυτό-φροντίδα για αυτοκτονικές σκέψεις.....	443
Παράρτημα 13: Καθημερινή καταγραφής διάθεσης	445
Παράρτημα 14: DAI-30 questionnaire	446
Παράρτημα 15 : Έγκριση Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου	448

Υπο υποβολή : Περιοδικό «Νοσηλευτικά Χρονικά»	497
Σελίδα Τίτλου	497
Αξιολόγηση ποιότητας διαθέσιμων ιστοσελίδων σχετικών με την Διπολική Διαταραχή. Μια ανασκόπηση σκοπού.....	497

Κατάλογος πινάκων

Πίνακας 1 : Δομή συναντήσεων εκπαίδευσης Colom & Vieta (2004).....	65
Πίνακας 2: Δημογραφικά Χαρακτηριστικά ατόμων με διπολική διαταραχή	89
Πίνακας 3: Δομή εκπαίδευσης MoB.....	193
Πίνακας 4: Τιμές Εσωτερικής Συνέπειας Κλιμάκων.....	217
Πίνακας 5: Ομοιγένεια μεταξύ ομάδας ελέγχου παρέμβασης.....	217
Πίνακας 6: Ομοιγένεια μεταξύ ομάδας ελέγχου παρέμβασης.....	218
Πίνακας 7: Φύλο.....	218
Πίνακας 8: Ηλικία.....	220
Πίνακας 9: Εκπαιδευτικό επίπεδο – Συνολικά στατιστικά.....	221
Πίνακας 10: Εργασιακή κατάσταση.....	223
Πίνακας 11: Οικογενειακή κατάσταση.....	224
Πίνακας 12: Στοιχεία διαβίωσης.....	226
Πίνακας 13: Κλινικά στοιχεία.....	228
Πίνακας 14: Χρονική εμπειρία με την νόσο.....	229
Πίνακας 15: Επεισόδια υποτροπής.....	231
Πίνακας 16: Νοσοκομειακή νοσηλεία.....	232
Πίνακας 17: Αυτοκτονική συμπεριφορά.....	232
Πίνακας 18: Κατάχρηση Ψυχοδραστικών ουσιών.....	233
Πίνακας 19: Μέσες τιμές κλίμακας YOUNG.....	233
Πίνακας 20: Μέσες τιμές κλίμακας HAMD.....	234
Πίνακας 21: Μέσες τιμές κλίμακας DAI.....	235
Πίνακας 22: Μέσες τιμές κλίμακας «Φυσική κατάσταση».....	236

Πίνακας 23: Μέσες τιμές κλίμακας «Κοινωνικοποίηση»	237
Πίνακας 24: Μέσες τιμές κλίμακας «Περιβάλλον»	238
Πίνακας 25: Μέσες τιμές κλίμακας «Ψυχολογία»	238
Πίνακας 26: Μέσες τιμές κλίμακας «DUDIT» -Χρήση παράνομων ψυχοδραστικών ουσιών.....	239
Πίνακας 27: Μέσες τιμές κλίμακας «AUDIT» -Χρήση αλκοόλ.....	240
Πίνακας 28: Μέσες τιμές κλίμακας «MHLCA»	240
Πίνακας 29: Μέσες τιμές κλίμακας «Mhlecb»	241
Πίνακας 30: Συνολικές τιμές κλιμάκων ανα χρονική στιγμή.....	243
Πίνακας 31: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας YOUNG.....	244
Πίνακας 32: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «HAMD»	246
Πίνακας 33: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «DAI»	247
Πίνακας 34: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Φυσική Κατάσταση»	249
Πίνακας 35: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Κοινωνική Κατάσταση»	250
Πίνακας 36: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Περιβάλλον»	252
Πίνακας 37: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Ψυχολογία»	253
Πίνακας 38: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «DUDIT»	255

Πίνακας 39: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «AUDIT»	256
Πίνακας 40: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «MHLCa»	258
Πίνακας 41: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «MHLCB»	259
Πίνακας 42: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Γνώσεις»	261
Πίνακας 43: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Συχνότητα Νοσοκομειακής Νοσηλείας»	262
Πίνακας 44: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Ημέρες Νοσηλείας»	264

Κατάλογος Σχημάτων

Σχήμα 1: Μοντέλο αυτό-φροντίδας/ αυτό-διαχείρισης Orem.....	80
Σχήμα 2: Θεωρητικό Υπόβαθρο της μελέτης.....	81
Σχήμα 3. Σχέση γνώσης και παθητικής στάσης συμμετεχόντων ως προς την φροντίδα υγείας	93
Σχήμα 4. Σχέση μεταξύ γνώσης και αναγνώρισης πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής.....	94
Σχήμα 5: Σχέση βιώματος και αναγνώρισης συμπτωμάτων νόσου.....	96
Σχήμα 6: Σύνδεση γνώσης και εμπειρίας νόσους με αναγνώριση συμπτωματολογίας.....	98
Σχήμα 7: Σύνδεση γνώσης με αναγνώριση συμπτωμάτων.....	100
Σχήμα 8: Περιεχόμενο συναντήσεων με ψυχιάτρους	103
Σχήμα 9: Περιεχόμενο συναντήσεων με ΝΨΥ	105
Σχήμα 10: Θετικά από την δομημένη εκπαίδευση	107
Σχήμα 11: Πεδία εκπαιδευτικών αναγκών	108
Σχήμα 12: Εκπαιδευτικές ανάγκες συμμετεχόντων.....	113
Σχήμα 13: Παροχή γνώσης προς τους συμμετέχοντες.....	119
Σχήμα 14: Σύνδεση σχέσης γνώσης με παραμέτρους αυτοδιαχείρισης.....	123
Σχήμα 15: Περιεχόμενο εκπαιδευτικών παρεμβάσεων.....	126
Σχήμα 16: Συναισθήματα συνυφασμένα με την απουσία δεξιοτήτων διαχείρισης.....	300
Σχήμα 17: Κύρια συναισθήματα από την συμβίωση με άτομο με ΔΔ.....	306
Σχήμα 18: Βιώματα απο την υποτροπή νόσο.....	309
Σχήμα 19: Η υποτροπή ως βομβαρδισμός της οικογένειας.....	310
Σχήμα 20: Εμπειρία από την υποτροπή νόσου.....	312
Σχήμα 21: Βίωμα από το νοσοκομείο Αθαλάσσας.....	313

Σχήμα 22: Παράμετροι για την διαχείριση της υποτροπής νόσου.....	327

Κατάλογος Γραφημάτων

Γράφημα 1: Φύλο συμμετεχόντων (συμμετέχοντες ομάδα ατόμων με ΔΔ).....	90
Γράφημα 2: Εκπαιδευτικό επίπεδο.....	90
Γράφημα 3: Εργασιακή κατάσταση.....	90
Γράφημα 4: Οικογενειακή κατάσταση.....	90
Γράφημα 5: Διάρκεια νόσου.....	95
Γράφημα 6: Στοιχεία διαβίωσης.....	95
Γράφημα 7: Φύλο – Ομάδα Ελέγχου.....	219
Γράφημα 8 : Φύλο – Ομάδα Παρέμβασης.....	219
Γράφημα 9: Φύλο – Συνολικά στατιστικά.....	219
Γράφημα 10: Ηλικία – Ομάδα Ελέγχου.....	220
Γράφημα 11: Ηλικία – Ομάδα παρέμβασης.....	221
Γράφημα 12: Ηλικία – Συνολικά στατιστικά.....	221
Γράφημα 13: Ομάδα παρέμβαση -Εκπαιδευτικό επίπεδο.....	222
Γράφημα 14: Ομάδα ελέγχου -Εκπαιδευτικό επίπεδο.....	222
Γράφημα 15: Συνολικά δεδομένα – Εκπαιδευτικό επίπεδο.....	222
Γράφημα 16 :Εργασιακή κατάσταση- ομάδα παρέμβασης	223
Γράφημα 17 :Εργασιακή κατάσταση- ομάδα ελέγχου	224
Γράφημα 18: Οικογενειακή κατάσταση- ομάδα παρέμβασης.....	225
Γράφημα 19: Οικογενειακή κατάσταση- ομάδα ελέγχου.....	225
Γράφημα 20: Στοιχεία διαβίωσης- ομάδα ελέγχου.....	226
Γράφημα 21: Στοιχεία διαβίωσης- ομάδα παρέμβασης.....	227
Γράφημα 22: Στοιχεία διαβίωσης- ομάδα ελέγχου.....	227
Γράφημα 23: Τύπος ΔΔ- Συνολικά δεδομένα.....	228

Γράφημα 24: Τύπος ΔΔ- Χρονική εμπειρία με την νόσο.....	229
Γράφημα 25: Τύπος ΔΔ- Χρονική εμπειρία με την νόσο.....	229
Γράφημα 26: Τύπος ΔΔ- Χρονική εμπειρία με την νόσο.....	230
Γράφημα 27: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας YOUNG.....	245
Γράφημα 28: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «HAMD».....	246
Γράφημα 29: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «DAI».....	248
Γράφημα 30: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «HAMD»	249
Γράφημα 31: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Κοινωνική Κατάσταση»	251
Γράφημα 32: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Περιβάλλον»	252
Γράφημα 33: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Ψυχολογία»	254
Γράφημα 34: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «DUDIT»	255
Γράφημα 35: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «AUDIT»	257
Γράφημα 36: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «MHLCa»	258
Γράφημα 37: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «MHLCB»	260
Γράφημα 38: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Γνώσεις»	261

Γράφημα 39: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Συχνότητα Νοσοκομειακής Νοσηλείας».....	263
Γράφημα 40: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Ημέρες Νοσηλείας».....	265
Γράφημα 41: Είδος συγγενικής σχέσης.....	295
Γράφημα 42 : Εργασιακή Κατάσταση Συγγενών Πρώτου Βαθμού.....	295
Γράφημα 43: Τόπος Διαμονής Συγγενών Πρώτου Βαθμού.....	296

Περίληψη

Εισαγωγή :

Μια από τις σημαντικότερες παραμέτρους της ενδυνάμωσης ατόμων με διπολική διαταραχή (ΔΔ) είναι η παροχή δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων που προάγουν το γνωστικό υπόβαθρο για την ΔΔ, ώστε τα άτομα να ενδυναμωθούν ως προς την ικανότητα αυτοδιαχείρισης συμπτωμάτων. Σε εκπαιδευτικές παρεμβάσεις αναμένεται να συμμετέχουν και οι συγγενείς πρώτου βαθμού, αφού το θέμα της ΔΔ απαιτεί συστημική διαχείριση.

Σκοπός:

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν: α) να διερευνηθούν οι εκπαιδευτικές ανάγκες ατόμων με ΔΔ β) να διερευνηθούν οι εκπαιδευτικές ανάγκες συγγενών πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ β) να δομηθεί η ηλεκτρονική πλατφόρμα www.mob.com.cy, με σκοπό την παροχή έγκυρης γνώσης για την ΔΔ σε πάσχοντες και στις οικογένειές τους, αλλά και να ενσωματωθεί σε σχετική εκπαιδευτική παρέμβαση γ) να αναπτυχθεί εκπαιδευτική παρέμβαση ενδυνάμωσης δεξιοτήτων αυτό-διαχείρισης ατόμων με ΔΔ η οποία ενσωματώνει η πλατφόρμα δ) να αξιολογηθεί η αποτελεσματικότητα της εκπαιδευτικής παρέμβασης προς τα άτομα με ΔΔ, ε) να αξιολογηθεί η αποτελεσματικότητα της πλατφόρμας www.mob.com.cy. Η παρούσα μελέτη έχει ονομαστεί με τα ακρώνυμα MoB (Management Of My Bipolarity)

Πληθυσμός Στόχος & Ηθικά θέματα:

Τον πληθυσμό στόχο αποτέλεσαν όλα τα ενήλικα άτομα με ΔΔ καθώς επίσης και οι συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ, οι οποίοι συναινούνσαν γραπτώς ως προς την συμμετοχή τους στην παρούσα μελέτη. Η μελέτη έλαβε άδεια διεξαγωγής από την Εθνική Βιοηθική Επιτροπή Κύπρου (EEBK) και το Υπουργείο Υγείας (ΥΥ)- Επιτροπή Μελετών. Το δείγμα της μελέτης εντοπίστηκε μετά από κοινοποίηση διεξαγωγής της μελέτης σε Δημόσιες και Ιδιωτικές Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας (ΥΨΥ) και μετά από δημοσιεύσεις σε μέσα κοινωνικής δικτύωσης και στην ιστοσελίδα της μελέτης. Η συμμετοχή στην μελέτη πραγματοποιήθηκε σε εθελοντική βάση και τηρώντας όλες τις απαραίτητες προϋποθέσεις για διασφάλιση της εχεμύθειας.

Μεθοδολογία:

Εφαρμόστηκε πολυφασικός, μικτός διαμορφωτικός διερευνητικός σχεδιασμός παρέμβασης με ποιοτικό και ποσοτικό μέρος (multiphase design), με οιονεί πειραματικό σχεδιασμό παράλληλων ομάδων και αντίστοιχα ερωτήματα. Η επιλογή του δείγματος έγινε βάσει συνδυασμού τυχαίας δειγματοληψίας και δειγματοληψίας χιονοστιβάδας. Από τη μελέτη αποκλείστηκαν τα ανήλικα άτομα, τα άτομα που βίωναν υποτροπή νόσου και άτομα με φτωχή κριτική ικανότητα. Κριτήρια αποκλεισμού για τους συγγενείς πρώτου βαθμού αποτέλεσαν

πενία λόγου και ανεπαρκής κατανόηση του περιεχομένου και των στόχων της μελέτης. *Την πρώτη φάση της μελέτης*, αποτέλεσε η συλλογή των ποιοτικών δεδομένων, η οποία έγινε με τη μέθοδο των συνεντεύξεων και βάσει ημι-δομημένου οδηγού ερωτήσεων που αναπτύχθηκε από την ερευνητική ομάδα της μελέτης. Χρησιμοποιήθηκε ανάλυση περιεχομένου βάσει της επαγωγικής προσέγγισης για την ανάλυση των δεδομένων. Μέρος της διασφάλισης της ακρίβειας της μελέτης έγινε βάσει των κριτηρίων του κορεσμού δεδομένων και του θεματικού κορεσμού, παράμετροι οι οποίοι καθόρισαν και το μέγεθος του τελικού δείγματος της μελέτης, το οποίο αποτέλεσαν 12 άτομα με ΔΔ και 13 συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ. Περαιτέρω, για τον έλεγχο της ακρίβειας της μελέτης εφαρμόστηκαν τα κριτήρια κατά Munhall (1994). Η τριγωνοποίηση των δεδομένων έγινε από τρεις ερευνητές, ενώ η επιβεβαίωση των κύριων θεμάτων πραγματοποιήθηκε από τους συμμετέχοντες. *Τη δεύτερη φάση της μελέτης* αποτέλεσε η δόμηση της εκπαιδευτικής παρέμβασης βάσει του εκπαιδευτικού εργαλείου Colom & Vieta (2006), των εκπαιδευτικών αναγκών ατόμων με Διπολική διαταραχή από την πρώτη φάση της μελέτης ασκήσεων αυτό-διαχείρισης από την Γνωστική – Συμπεριφορική θεραπεία. Κατά την φάση αυτή δομήθηκε επίσης η ηλεκτρονική πλατφόρμα www.mob.com.cy. *Τη τρίτη φάση της μελέτης* αποτέλεσε το ποσοτικό μέρος της μελέτης, το οποίο αφορά σε μια κλινική δοκιμή κατά την οποία η εκπαιδευτική παρέμβαση έγινε σε ατομική και ομαδική βάση. Συγκεκριμένα, η ομάδα παρέμβασης (21 άτομα) έλαβε συνδυασμό φαρμακοθεραπείας και εκπαιδευτικής παρέμβασης, ενώ η ομάδα ελέγχου (21 άτομα) έλαβε μόνο φαρμακοθεραπεία. Η εκπαιδευτική παρέμβαση δομήθηκε βάσει των εκπαιδευτικών αναγκών των συμμετεχόντων της παρούσας μελέτης, όπως βρέθηκαν στο ποιοτικό μέρος μελέτης, του μοντέλου Colom&Vieta (2009) και ασκήσεων αυτοδιαχείρισης βάσει της Γνωστικής Συμπεριφορικής Θεραπείας. Επίσης, στο εκπαιδευτικό υλικό της παρούσας μελέτης ενσωματώθηκε και η πλατφόρμα www.mob.com.cy, η οποία κατασκευάστηκε στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης. Σημειώνεται ότι, ηλεκτρονική πλατφόρμα χρησιμοποιήθηκε καθ'όλη την διάρκεια του προγράμματος αφού συμπεριλαμβάνει όλο το εκπαιδευτικό υλικό για την ΔΔ. Το μέγεθος δείγματος ορίστηκε βάσει ανάλυσης ισχύος (power analysis). Η διάρκειά της εκπαίδευσης ήταν 12 συναντήσεις σε ομαδικό επίπεδο, και 8 συναντήσεις σε ατομικό επίπεδο. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της εκπαιδευτικής παρέμβασης και για την συλλογή των πρωτογενών δεδομένων (primary data) πραγματοποιήθηκε βάσει των παρακάτω μεταβλητών: Young Mania Scale για την ένταση των συμπτωμάτων μανίας, HAM-D για την ένταση των συμπτωμάτων κατάθλιψης, Drug Attitude Inventory (DAI-30) για την αξιολόγηση των πεποιθήσεων για την

λήψη της φαρμακευτικής αγωγής (Φ/Α), Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT) για την αξιολόγηση του επιπέδου χρήσης αλκοόλ, Drug Use Disorders Identification Test (DUDIT) για την αξιολόγηση του επιπέδου χρήσης παράνομων ψυχοδραστικών ουσιών, Quality of Life Scale of the World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) για την αξιολόγηση του επιπέδου ποιότητας ζωής, Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) για την αξιολόγηση του αντιλαμβανόμενου κέντρου ελέγχου της υγείας, Bipolarity Knowledge (BK) για την αξιολόγηση των γνώσεων των συμμετεχόντων. Επίσης, αξιολογήθηκε η συχνότητα και ο αριθμός ημερών νοσοκομειακής νοσηλείας από τον ιατρικό φάκελο των συμμετεχόντων. Τέλος, την *διακριτή φάση της μελέτης* αποτέλεσε η δόμηση της ομάδας αυτοβοήθειας και η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της από τα άτομα που επέλεξαν να συμμετέχουν στην ομάδα. Στην ίδια φάση αξιολογήθηκε και η αποτελεσματικότητα της χρήσης της ηλεκτρονικής πλατφόρμας www.mob.com.cy.

Ανάλυση δεδομένων.

Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων:

Η ανάλυση έγινε από την κύρια ερευνήτρια Α.Χ και την κύρια επιβλέπουσα και στην συνέχεια πραγματοποιήθηκε τριγωνοποίηση των αποτελεσμάτων από την ερευνητική συνεργάτη Μ.Χ με στόχο τον έλεγχο εγκυρότητας των αναλυμένων θεμάτων. Αρχικά έγινε απομαγνητοφώνηση της συνέντευξης του κάθε συμμετέχοντα από την κύρια ερευνήτρια Α.Χ. Στην συνέχεια, έγινε αρχική κωδικοποίηση των δεδομένων από την κάθε ερευνήτρια, και στην συνέχεια σε κοινή συνάντηση που είχαν πραγματοποιήθηκε αναζήτηση κοινών θεμάτων βάση της αρχικής κωδικοποίησης. Ακολούθως, πραγματοποιήθηκε οριζόντια κωδικοποίηση καθώς επίσης προσδιορισμός και ονομασία των θεμάτων. Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψαν οι θεματικές ενότητες. Οι συνεντεύξεις επιστράφηκαν στους συμμετέχοντες για επιβεβαίωση των θεματικών εννοιών.

Ανάλυση ποσοτικών δεδομένων:

Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε περιγραφική στατιστική και το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 19.0 (SPSS, Inc, Chicago, IL version 20.00). Καταγράφηκαν η μέση τιμή (ΜΤ) και η τυπική απόκλιση (ΤΑ) των συνεχών μεταβλητών, καθώς και η συχνότητα των κατηγορικών μεταβλητών. Για τις διαφορές μεταξύ ομάδων χρησιμοποιήθηκαν παραμετρικές (t-test, ANOVA) και μη παραμετρικές δοκιμασίες (χ²). Για όλες τις στατιστικές δοκιμασίες, η στατιστικά σημαντική συσχέτιση ορίστηκε με βάση τις

τιμές $p \leq 0.05$. Έγιναν τρεις μετρήσεις για κάθε μεταβλητή (πριν, αμέσως μετά, έναν χρόνο μετά την παρέμβαση). Η επίδραση της παρέμβασης μελετήθηκε με τη χρήση μικτών γραμμικών μοντέλων (Linear Mixed Models). Ως εξαρτημένη μεταβλητή τέθηκε το επίπεδο της κάθε κλίμακας (π.χ. Young, Dudit, QOL Physical, ktl.) και οι σταθερές (fixed effects) ανεξάρτητες μεταβλητές, η ομαδοποίηση (Ελεγχος, Παρέμβαση) και ο Χρόνος παρατήρησης (Πριν, Μετά τη παρέμβαση, 1 χρόνος μετά τη παρέμβαση). Επιπλέον, στα μοντέλα έχουν χρησιμοποιηθεί ως συγχυτικοί παράγοντες οι μεταβλητές Υποτροπές νόσου, Διάρκεια νόσου και χρήση ψυχοδραστικών ουσιών. Τέθηκε ως τυχαίος παράγοντας (random effect) ο κάθε συμμετέχων. Διενεργήθηκε ένα μοντέλο για κάθε μια υπό μελέτη μεταβλητή (end point), και μελετήθηκε η στατιστική σημαντικότητα του παράγοντα αλληλεπίδρασης Ομάδα x Χρονική περίοδος.

Αποτελέσματα Μελέτης

Ποιοτικό μέρος

Οι γνώσεις των συμμετεχόντων φάνηκε ότι ήταν ελλιπείς, καθώς βάσει των περιγραφών τους βρέθηκε ότι κατείχαν βασικές για την νόσο τους πληροφορίες, παρόλο που οι πλείστοι συμμετέχοντες είχαν μεγαλύτερη των 5 ετών συνεργασία με επαγγελματίες ψυχικής υγείας. Παράλληλα, περιεγράφηκε ως κύρια πηγή απόκτησης γνώσεων σχετικά με την ΔΔ η βιωματική εμπειρία, στην συνέχεια το διαδίκτυο και τέλος οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας και συγκεκριμένα οι Ψυχίατροι, Ψυχοθεραπευτές, Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας. Οι εκπαιδευτικές ανάγκες που περιεγράφηκαν ήταν αρκετές, ενώ κάποιες από αυτές ήταν βασικές και αφορούσαν την παθοφυσιολογία της νόσου, τα ανθρώπινα τους δικαιώματα αλλά και πως θα μπορούσαν οι συμμετέχοντες να εφαρμόσουν την αποκλειστή γνώση πρακτικά. Επίσης, οι περισσότεροι συμμετέχοντες περιέγραφαν εκπαιδευτικές ανάγκες εστιασμένες στην οικογένεια. Όσον αφορά την δομή της εκπαίδευσης περιεγράφηκαν τρεις τρόποι: ατομικό, ομαδικό πλαίσιο και συνδυασμός και των δύο αυτών μεθόδων. Όσον αφορά τους συγγενείς πρώτου βαθμού, φάνηκε πως και εκείνοι κατείχαν λιγοστές και βασικές γνώσεις σχετικά με την νόσο των συγγενών τους, με κύρια γνώση το σκαμπανέβασμα της διάθεσης. Ως κύρια πηγή απόκτησης γνώσεων αναφέρθηκε το διαδίκτυο, στην συνέχεια η βιωματική γνώση και τέλος οι επαγγελματίες υγείας. Μέσα από τις περιγραφές των συμμετεχόντων φάνηκε η έντονη ανάγκη τους για την συναισθηματική στήριξη και για ενδυνάμωση του γνωστικού τους υπόβαθρου σχετικά με την νόσο των συγγενών τους.

Ποσοτικό μέρος:

Στην παρούσα μελέτη συμμετείχαν συνολικά ($n=42$) άτομα, τα οποία κατανεμήθηκαν σε 2 ομάδες. Η εκπαιδευτική παρέμβαση φάνηκε ότι ήταν αποτελεσματική σε ορισμένες παραμέτρους όπως η ορθή χρήση της φαρμακοθεραπείας, οι γνώσεις για την νόσο τους και η ποιότητα ζωής. Συγκεκριμένα, σημειώθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των τριών χρονικών στιγμών για την ομάδα παρέμβασης και συγκεκριμένα στην αλληλεπίδραση των ομάδων και για τις τρεις χρονικές στιγμές που έγινε η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης καταγράφηκαν στις κλίμακες HAM-D ($p=0.00$), στην κλίμακα DAI ($p<0.05$), στην υποκλίμακα «Φυσική Κατάσταση» της κλίμακα WHQOL-BREF- ($p<0.05$), στην υποκλίμακα «Περιβάλλον» ($p<0.05$), στην υποκλίμακα «Ψυχολογία» ($p<0.05$) και στην κλίμακα «Bipolarity Knowledge (BK)» ($p<0.05$). Όσον αφορά τις μέσες τιμές των κλιμάκων στην ομάδα παρέμβασης, αυτές μειώθηκαν στις κλίμακες YOUNG από 6.33 σε 1.05, στην κλίμακα HAMD από 11.62 σε 4.63, στην κλίμακα DUDIT από 9.05 σε 3.81, στην κλίμακα AUDIT από 5.57 σε 2.33, στην κλίμακα MHLCa από 73.38 σε 70.10, στην κλίμακα mhlcb από 71.24 σε 68.81.

Συμπεράσματα:

Η ατομική και η ομαδική δομημένη εκπαίδευση φάνηκε ότι ήταν μια σημαντική για τους τους συμμετέχοντες μέθοδος, αφού βρέθηκε αποτελεσματική στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ΔΔ, τη βελτίωση καταθλιπτικών συμπτωμάτων, τη βελτίωση γνώσεων για την ΔΔ, τη βελτίωση πεποιθήσεων για την φαρμακοθεραπεία και κατ' επέκταση ορθή εφαρμογή, τη βελτίωση συχνότητας χρήσης αλκοόλ.

Abstract

Introduction:

One of the most important parameter in the empowerment process of individuals with Bipolar Disorder (BD) is the implementation of structured educational interventions that promote cognitive state for BD, so as to empower individuals ill health self- management skills. First degree relatives are also expected to participate, since the therapeutic process of BD requires a broad approach.

Purpose:

The purpose of this study was to: a) explore the educational needs of individuals with BD b) explore the educational needs of first degree relatives of individuals with BD c) develop the electronic platform www.mob.com.cy, so as to provide sufficient knowledge regarding BD to both patients and their families, and also to incorporate the above to a relevant educational intervention d) develop a skills self- empowerment educational intervention for individuals with BD which integrates the electronic platform www.mob.com.cy e) evaluate the effectiveness of the educational intervention f) evaluate the effectiveness of the www.mob.com.cy digital platform, as a distinct part of the study. The present study is named after the acronym MoB (Management Of My Bipolarity).

Target Population and Ethical Issues:

The target population consisted of all adults with Bipolar Disorder as well as first-degree family of adults with BD, whom gave written informed consent to participate to the study, the sample of this study was recruited following notification of the study to public and private Mental Health Services in Cyprus. The study has received all the necessary permits from the National Bioethics Committee of Cyprus and the Ministry of Health - Study Committee.

The sample of this study was recruited following notification of the study to public and private Mental Health Services in Cyprus. Participation was voluntarily and in compliance with all the necessary procedures to ensure confidentiality.

Methods:

A multiphase, mixed design with formative exploratory intervention design with qualitative and quantitative parts (multiphase design) and a quasi-experimental design with parallel groups was applied with corresponding questions. Random sampling has been combined with snowball sampling. From the study, minors, individuals experiencing disease relapse or lacking critical ability were excluded. While exclusion criteria for first-degree relatives were poor speech and insufficient understanding of the content and objectives of the study.

The first phase of the study employed the collection of qualitative data, carried out with the method of interviews, based on a semi-structured guide created by the research team of the study. Content analysis based on the inductive approach was used. The accuracy of this study was partly ensured by the criteria of data saturation and thematic saturation, parameters that determined the final sample of the study, which consisted of 12 subjects with BD and 13 first-degree relatives of subjects with BD. Furthermore, to test the accuracy of the study, the Munhall criteria (1994) were applied. The triangulation of the data was performed by three researchers, while validation of the main topics was performed by the participants

The third phase of the study was the quantitative part of the study, which consists of a clinical trial where the intervention was implemented on an individual and group basis. Specifically the intervention group (21 subjects) received combination of pharmacotherapy and educational intervention, while the control group (21 subjects) received solely pharmacotherapy. The educational intervention was structured based on the educational needs of the participants of the present study, as they were detected by the qualitative part of the study, based on the Colom and Vieta model (2009) and self-management exercises of cognitive behavioural therapy. The electronic platform was used throughout the program since it includes all the educational material for DD. Moreover, within the educational material of the present study the www.mob.com.cy platform was integrated, that was constructed for the purposes of this study. The sample size was calculated using power analysis. The duration of the education was 12 group meetings and 8 individual meetings.

The evaluation of the effectiveness of the educational intervention and for the collection of primary data was performed based on the following variables: The Young Mania Scale for the Intensity of Mania Symptoms HAM-D for the intensity of depression symptoms, the Drug Attitude Inventory (DAI-30) for the evaluation of beliefs on receiving PV, the Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT) for the evaluation of the level of alcohol use, and the Drug Use Disorders Identification Test (DUDIT) to assess the level of use of illicit psychoactive substances, Quality of Life Scale of the World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) to assess the level of quality of life; the Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) to evaluate; the Education Assessment (EA) to assess participants' knowledge; and the frequency and days of hospitalizations from each participant's file.

Finally, the distinct phase of the study was the structuring of the self-help group and the evaluation of its effectiveness by the individuals who chose to participate in the group. At the same stage, the effectiveness of the use of the electronic platform was evaluated.

Data Analysis

Qualitative Data Analysis:

The analysis was performed by the principal investigator AH and the main supervisor MK, and then triangulation of the results was performed by the research associate AH to verify the validity of the analyzed items. Initially, participant interview transcription was performed by the main researcher AH. Thereafter, values were initially coded by each researcher, and in a joint meeting, common themes based on the original coding were sought. Subsequently, horizontal codification was performed, as well as verification and naming of the themes. Based on the analysis of the data, the following thematic units have emerged: The interviews were returned to the participants to confirm the thematic units.

Quantitative data analysis:

descriptive statistics and the statistical program SPSS 19.0 (SPSS, Inc., Chicago, IL, Version 20.00) were used for data analysis. The mean value (MT) and standard deviation (TA) of the continuous variables, as well as the frequency of the categorical variables, were recorded. Parametric (t-test, ANOVA) and non-parametric (x²) tests were used to determine the differences between groups. For all statistical tests, the statistically significant correlation was established on the basis of $p \leq 0.05$. Three evaluations were performed for each variable (before, immediately after, a year after the intervention). The effect of the intervention was studied

using the Linear Mixed Models. The level of each scale (e.g. Young, Dudit, QOL Physical, etc.) was set as dependent variable and as fixed effects independent variables, grouping (monitoring, intervention) and time of observation (before, immediately after, a year after the intervention). Moreover, the variables disease relapse, illness duration and use of psychoactive substances have been used as potential confounders. Lastly, each participant was set as random effect. A model was created for every studied variable (end point) and the statistical significance of the interaction factor Group x Time of intervention was studied.

Study Results

Qualitative Part:

Participants' knowledge have been assessed as poor as based on their descriptions they possessed only basic information concerning their disease, although most of the participants had more than 5 years of collaboration with mental health professionals. At the same time, as described, the main source of acquisition of knowledge concerning Bipolar Disorder were experiential experience, then the internet and finally mental health professionals and specifically Psychiatrists, Psychotherapists, Mental Health Nurses. Several educational needs were described and a number of them were basic concerning the pathophysiology of the disease, their human rights, but also how to apply their acquired knowledge in practice. Furthermore, most participants described family-focused educational needs. As far as the educational structure is concerned, three means were described: individual, group context, and a combination of both of these methods. As for the first-degree relatives, it seemed that they also possessed poor and only basic knowledge about the disease of their relatives, with their only knowledge being the mood swings. The main source of knowledge described was the internet, followed by experiential knowledge, and finally health professionals. Through the participants descriptions, a strong need for emotional support but also for strengthening of their cognitive background concerning the disease of their relatives with Bipolar Disorder was revealed.

Quantitative Part:

In the present study a total of 42 subjects participated, divided into two groups. In particular, statistically significant differences were noted between the three time points for the intervention group and specifically in the interaction of the groups and for the three time points when the effectiveness of the intervention was evaluated on the HAM-D ($p=0.00$) scale, DAI ($p<0.005$) scale, on the subscale "Physical Condition" of the WHQOL-BREF ($p<0.05$), on the subscale "Environment" ($p<0.05$), on the subscale "Psychology" ($p<0.05$) and on the scale "Bipolarity Knowledge (BK)" ($p<0.05$). As far as the Mean Values of the Scales on the Intervention Group are concerned, they were decreased on the Young scale from 6.33 to 1.05, on the HAMD scale from 11.62 to 4.63, on the DUDIT scale from 9.05 to 3.81, on the scale AUDIT from 5.57 to 2.33, on the scale MHLCa from 73.38 to 70.10, on the MHLCB scale from 71.24 to 68.81.

Conclusions:

Individualized structured education was found to be an acceptable method for participants, and was also found effective in the improvement of the quality of life of individuals with Bipolar Disorders, in the improvement of depressive symptoms, the improvement of knowledge concerning BD, the improvement of the beliefs on pharmacotherapy and consequently its correct use and the improvement on the frequency of alcohol use.

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

ΤΕΠΑΚ	Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου
ΔΔ	Διπολική Διαταραχή
ΠΟΥ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
ΥΨΥ	Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας
ΓΣΘ	Γνωστική Συμπεριφορική Θεραπεία
ΥΥ	Υπουργείο Υγείας
ΔΝΥ	Διεύθυνση Νοσηλευτικών Υπηρεσιών
ΝΨΥ	Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας
NNΔ/NΒΔ	Νευρο-νοητικές διαταραχές / Νευρο-βιολογικές διαταραχές
ΕΕΒΚ	Εθνική Βιοηθική Επιτροπή Κύπρου

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι χρόνιες νόσοι, στις οποίες περιλαμβάνονται οι Νευρο-νοητικές διαταραχές / νευροβιολογικές διαταραχές (ΝΝΔ/ΝΒΔ), αποτελούν μια από τις κυριότερες προκλήσεις των σύγχρονων συστημάτων υγείας, κυρίως λόγω της μακροχρόνιας πορείας τους, αλλά και των συνεπακόλουθων πολλαπλών αναγκών που προκύπτουν σε σχέση με τη φροντίδα υγείας, τόσο των ατόμων που νοσούν, όσο και των συγγενών τους, κυρίως πρώτου βαθμού (Nickel, Weinberger, & Guze, 2018). Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός πως οι ΝΝΔ/ΝΒΔ, παρουσιάζουν παγκοσμίως σταθερή αύξηση του επιπολασμού, με το ποσοστό της μονοπολικής κατάθλιψης να φτάνει στο 8.4%, και της Διπολικής Διαταραχής (ΔΔ) στο 2.8% (www.bipolar-lives.com).

Το κυριότερο σύμπτωμα που παρατηρείται στην ΔΔ είναι οι έντονες εναλλαγές της διάθεσης, γεγονός που καθιστά τη συγκεκριμένη διαταραχή δύσκολη στη διαχείριση (Nussbaum, 2013). Ως εκ τούτου, η μη αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων της ΔΔ δύναται να οδηγήσει σε σημαντικές επιπτώσεις στη ζωή του ατόμου με ΔΔ όπως γνωστικά ελλείμματα, μείωση του επιπέδου ποιότητας ζωής και συνεπακόλουθη ψυχοκοινωνική αναπηρία (Vieta et al., 2018; Culver et al. 2007). Παράλληλα, η ΔΔ έχει συνδεθεί με αρνητικές επιπτώσεις και σημαντικό αντίκτυπο στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή τόσο των ατόμων με ΔΔ όσο και του οικογενειακού περιγύρου τους (Culver et al. 2007; Vieta et al., 2018). Οι αρνητικές αυτές επιπτώσεις σχετίζονται περισσότερο με τα καταθλιπτικά επεισόδια ή τα υπολοιπόμενα καταθλιπτικά επεισόδια κατά την περίοδο της ύφεσης των συμπτωμάτων, παρά με τα μανιακά ή τα υπομανιακά επεισόδια που παρατηρούνται κατά την περίοδο των εναλλαγών της διάθεσης (Michalak et al., 2008; Vieta et al. 2008). Ειδικότερα, σε σχέση με την επαγγελματική κατάσταση των ατόμων με ΔΔ, δεδομένα από τη διεθνή ερευνητική βιβλιογραφία, αναφέρουν ότι το ποσοστό ανεργίας σε άτομα με ΔΔ, είναι 4-10 φορές υψηλότερο συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό (Grande et al., 2013). Επιπρόσθετα, η έκπτωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ΔΔ συχνά σχετίζεται με τις αντιλήψεις και τις πεποιθήσεις των ατόμων με ΔΔ σε σχέση με τη θέση τους στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, το σύστημα των αξιών τους, τους προσωπικούς τους στόχους, αλλά και τα πρότυπα και τις προσδοκίες τους σε σχέση με τη νόσο (Vieta & Torrent, 2016). Επιπλέον, η ποιότητα ζωής των ατόμων με ΔΔ, δεν σχετίζεται μόνο με την δυνατότητα ύφεσης των συμπτωμάτων, αλλά και με τη έκπτωση της λειτουργικότητας που παρατηρείται στα άτομα με ΔΔ, κυρίως εξαιτίας της παραμονής τους για μεγάλο χρονικό διάστημα χωρίς σαφή ή ακόμα και λανθασμένη διάγνωση, με αποτέλεσμα την επιδείνωση των συμπτωμάτων και των επιπτώσεων τους στα άτομα (Fountoulakis, 2015; Vieta & Torrent, 2016). Για τον λόγο αυτό, η ανάγκη ορθής διάγνωσης, υποστήριξης και

ενδυνάμωσης των ατόμων και των οικογενειών ατόμων με ΔΔ, αποτελεί ένας από τους βασικότερους στόχους των συστημάτων υγείας σε παγκόσμια κλίμακα (WHO, 2009).

Όσον αφορά την ορθή και αποτελεσματική διαχείριση της ΔΔ, οι σημαντικότεροι πυλώνες είναι αυτοί της φαρμακοθεραπείας και των παρεμβάσεων μέσω του λόγου, όπως η εκπαίδευση σε παραμέτρους που σχετίζονται με τη νόσο (Soo et al., 2018; Chen et al., 2018). Οι δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις ενδυνάμωσης εφαρμόζονται τόσο σε ατομικό επίπεδο, όσο και σε οικογενειακό επίπεδο με την εμπλοκή μελών της οικογένειας, ή τα σημαντικών άλλων προσώπων (Soo et al., 2018; Chen et al., 2018). Στόχος των συγκεκριμένων παρεμβάσεων είναι η απόκτηση ελέγχου όσον αφορά τη συμπτωματολογία αλλά και άλλων σημαντικών παραμέτρων για τη διαχείριση της νόσου όπως η ορθή εφαρμογή της φαρμακοθεραπείας και η πρόωπη αναγνώριση συμπτωμάτων υποτροπής (Soo et al., 2018; Chen et al., 2018). Απώτερος στόχος των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων είναι η απόκτηση ενεργού ρόλου στο πλαίσιο της νόσου και η συμμετοχή των ατόμων με ΔΔ στην λήψη αποφάσεων που αφορούν τα θέματα διαχείρισης της νόσου (Soo et al., 2018 ; Chen et al., 2018).

Ειδικότερα, η ενδυνάμωση των ατόμων που νοσούν περιγράφει την κατάσταση κατά την οποία οι χρήστες των υπηρεσιών υγείας είναι σε θέση να λειτουργήσουν με τον μέγιστο βαθμό αυτονομίας έτσι ώστε να επιτύχουν τους προσωπικούς τους στόχους και το βέλτιστο επίπεδο ποιότητας ζωής (Rogers, 1992 ; Meny et al 2013; Tambuyzer & Van Audenhove, 2013). Η ενδυνάμωση προκύπτει από την προαγωγή της αυτενέργειας και του περιορισμού της αναπηρίας και της ανικανότητας σε κάθε επίπεδο της ύπαρξης, τόσο σε ατομικό όσο και συλλογικό (WHO, 2016). Μια από τις κυριότερες μεθόδους ενδυνάμωσης ατόμων με χρόνια νοσήματα είναι η ενίσχυση της ικανότητας τους για διαχείριση των απαιτήσεων που προκύπτουν λόγω της νόσου, όπως είναι ο έλεγχος των συμπτωμάτων, η ρύθμιση της φαρμακευτικής αγωγής ή η κάλυψη των αναγκών της καθημερινότητας και ταυτόχρονα περιορισμό στο ελάχιστο δυνατό των παρεμβάσεων από τους επαγγελματίες υγείας (ικανότητα αυτοδιαχείρισης) (Meny et al 2013).

Προηγούμενα ερευνητικά δεδομένα σχετικά με την ΔΔ και τις δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις ενδυνάμωσης, περιγράφουν σημαντικά οφέλη όπως βελτίωση στην λειτουργικότητα, (Kurdal et al 2013), ορθή λήψη φαρμακοθεραπείας καθώς και έγκαιρο εντοπισμό πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής της νόσου και κατ' επέκταση μείωση συχνότητας νοσοκομειακής περίθαλψης (Eker et al. 2012; Javadpour et al. 2013). Μέσω της εφαρμογής δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων, έχει φανεί ότι τα άτομα με ΔΔ

παρουσιάζουν περιορισμό των βιωμάτων κοινωνικού στιγματισμού (Cuhadar et al. 2014). Επίσης, φάνηκε ότι τα άτομα που συμμετείχαν σε δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις ενδυνάμωσης, μετά το πέρας της παρέμβασης, ανέφεραν χαμηλότερης έντασης συμπτώματα, με αποτέλεσμα τη μείωση της συνολικής ποσότητας της φαρμακευτικής αγωγής που λάμβαναν (Gent et al. 2000). Τα παραπάνω δεδομένα, επιβεβαιώνονται διαχρονικά και από άλλες μελέτες της διεθνούς ερευνητικής βιβλιογραφίας (Worley et al. 1997; Gent et al. 2000; Panzirsch et al. 2019) και με άλλους κλινικούς πληθυσμούς με ΝΝΔ/ΝΒΔ, οι οποίες υποστηρίζουν πως, η συμμετοχή των ατόμων σε δομημένα προγράμματα εκπαίδευσης και η συνεπακόλουθη αύξηση του γνωστικού υπόβαθρού τους για τη νόσο και την αντιμετώπισή της, δίνει την ευκαιρία για ενεργή συμμετοχή ως προς την λήψη αποφάσεων που αφορούν τη φροντίδα υγείας τους, μέσω της ενδυνάμωσης των δεξιοτήτων τους για έγκαιρο εντοπισμό και διαχείριση υποτροπών νόσου (Gent et al. 2000; Hempler et al. 2018; Panzirsch et al. 2019).

Ουσιαστικά, οι δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις ενδυνάμωσης ατόμων με χρόνια νοσήματα, συμπεριλαμβανομένης και της ΔΔ, συνιστούν μία βασική προσφερόμενη υπηρεσία των συστημάτων υγείας και των δομών υπηρεσιών ψυχικής υγείας σε διεθνές επίπεδο (Ozaki et al. 2013). Τα δεδομένα αυτά υποστηρίζονται και από άλλες μελέτες οι οποίες περιγράφουν τις δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις ενδυνάμωσης για άτομα με ΔΔ, ως την πρώτη επιλογή παρέμβασης λόγω της υψηλής αποδοχής της, αλλά και του μειωμένου κόστους της (Yatham et al. 2013). Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός πως, η εφαρμογή τέτοιων προγραμμάτων φαίνεται να είναι σχεδόν απύσχα από τα συστήματα υγείας της Ελλάδας και της Κύπρου (Χατζιωάννου και συν. 2022). Οι δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις ενδυνάμωσης προς τα άτομα με ΔΔ και τις οικογένειες τους ή τα σημαντικά άλλα πρόσωπα προσφέρονται σε ατομικό, ομαδικό επίπεδο ή με συνδυασμό των δύο, ενώ τα τελευταία χρόνια η χρήση του διαδικτύου και των έξυπνων εφαρμογών αποκτά όλο και περισσότερο ενδιαφέρον στην ψυχιατρική (Faurholt-Jepsen et al. 2018).

Λαμβάνοντας υπόψιν όλα τα παραπάνω αναφορικά με τους στόχους των υπηρεσιών ψυχικής υγείας σε παγκόσμιο και εθνικό επίπεδο, καθώς και την αύξηση του επιπολασμού της ΔΔ, αναδεικνύεται η ανάγκη μελετών που σχετίζονται με την αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων της ΔΔ και του περιορισμού των επιπτώσεών της νόσου

Στο πλαίσιο αυτό, σχεδιάστηκε η παρούσα μελέτη, η οποία ονομάστηκε με τα ακρόνυμα MoB (Management Of my Bipolarity) και διαχωρίστηκε σε 2 μέρη. Σκοπός της μελέτης ήταν να διερευνηθούν οι εκπαιδευτικές ανάγκες ατόμων με ΔΔ και βάσει αυτών να

σχεδιαστεί, να εφαρμοστεί και να αξιολογηθεί η εκπαιδευτική παρέμβαση πρόσωπο με πρόσωπο αλλά και με τη χρήση του διαδικτύου. Η εκπαιδευτική παρέμβαση δομήθηκε βάσει της δομημένης εκπαίδευσης Colom&Vieta (2006) και εμπλουτίστηκε με τα δεδομένα από την πρώτη φάση της μελέτης και συγκεκριμένα τις εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων με ΔΔ καθώς επίσης ενσωματώθηκαν δεξιότητες αυτοδιαχείρισης συμπτωμάτων σύμφωνα με την ΓΣΘ.

Στο πρώτο κεφάλαιο της διατριβής, περιγράφεται η διατύπωση του ερευνητικού προβλήματος και αναλύεται η αναγκαιότητα της μελέτης όσον αφορά την εφαρμογή της συγκεκριμένης παρέμβασης σε άτομα με ΔΔ. Επιπρόσθετα, αναλύονται τα σημεία πρωτοτυπίας της παρούσας μελέτης και γίνεται αναφορά στον προβληματισμό που οδήγησε στην επιλογή του συγκεκριμένου θέματος. Επίσης, πραγματοποιείται περιγραφή της χρησιμότητας της μελέτης με έμφαση στην σημαντικότητα της εφαρμογής της πλατφόρμας MoB στον Κυπριακό Πληθυσμό όπως και επιδημιολογικά δεδομένα σχετικά με την ΔΔ.

Στο δεύτερο κεφάλαιο της μελέτης περιγράφονται εννοιολογικά τα κύρια φαινόμενα που μελετώνται στην παρούσα διατριβή. Παράλληλα, πραγματοποιείται περιγραφή της ΔΔ και των συμπτωμάτων της. Επιπρόσθετα, γίνεται μια περιγραφική ανάλυση των λειτουργικών ορισμών.

Στο τρίτο κεφάλαιο πραγματοποιείται μια εκτενής μια περιγραφική ανάλυση του θεωρητικού πλαισίου στο οποίο στηρίχθηκε η παρούσα μελέτη.

Στην συνέχεια στο τέταρτο κεφάλαιο που έχει οριστεί ως η πρώτη φάση ολόκληρης της μέλτης περιλαμβάνεται η διερεύνηση των εκπαιδευτικών αναγκών των ατόμων με Διπολική διαταραχή, διατυπώνονται τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας φάσης της μελέτης ακολουθούν τα αποτελέσματα και μια εκτενής συζήτηση των αποτελεσμάτων. Στο πέμπτο κεφάλαιο και συγκεκριμένα στην 2^η φάση της μελέτης περιγράφεται ο ερευνητικός μεθοδολογικός σχεδιασμός της ανάπτυξης της εκπαιδευτικής παρέμβασης βάσει βιβλιογραφικής ανασκόπησης και των αποτελεσμάτων της 1^{ης} φάσης της μελέτης. Στο 6^ο κεφάλαιο δηλαδή στην 3^η φάση της μελέτης περιγράφεται η αποτελεσματικότητα της εκπαιδευτικής παρέμβασης που προσφέρθηκε στους συμμετέχοντες. Αρχικά αναφέρονται τα χαρακτηριστικά του δείγματος, η μέθοδος δειγματοληψίας, τα κριτήρια εισόδου και αποκλεισμού της έρευνας, η διαδικασία λήψης σχετικών αδειών για την έρευνα και στην συνέχεια πραγματοποιείται μια κριτική ανάλυση των εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν για τη συλλογή των δεδομένων. Στο έβδομο κεφάλαιο το οποίο αποτελεί την τέταρτη φάση της

μελέτης παρουσιάζεται η διερεύνηση των εκπαιδευτικών αναγκών των συγγενών πρώτου βαθμού ατόμων με Διπολική διαταραχή. Διατυπώνονται επίσης τα συμπεράσματα και οι προοπτικές που ανοίγονται βάσει των αποτελεσμάτων της παρούσας διατριβής. Ακολούθως γίνεται συζήτηση των ερευνητικών και κλινικών πρακτικών που αναμένεται να προκύψουν βάσει των ευρημάτων. Τέλος καταγράφονται τα συμπεράσματα.

Ακολουθούν η βιβλιογραφία, οι πίνακες και τα παραρτήματα. Στο παράρτημα Α παρουσιάζονται αναλυτικά όλες οι σχετικές άδειες διεξαγωγής της παρούσας μελέτης και η σχετική αλληλογραφία με τους εμπλεκόμενους φορείς. Συγκεκριμένα παρουσιάζεται η έγκριση από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου, η άδεια διεξαγωγής της μελέτης και η γνωστοποίηση έναρξης της μελέτης. Στο παράρτημα Β παρουσιάζονται αναλυτικά τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν στη μελέτη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

ΔΙΑΤΥΠΩΣΗ ΤΟΥ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ

1.1 Σημαντικότητα διερεύνησης της ενδυνάμωσης των δεξιοτήτων αυτο-διαχείρισης νόσου ατόμων με διπολική διαταραχή μέσω της δομημένης εκπαίδευσης

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) την τελευταία δεκαετία, εκτιμά ότι οι διαταραχές της διάθεσης θα αποτελούν μια από τις κυριότερες αιτίες επιβάρυνσης της ανθρώπινης υγείας, γεγονός το οποίο θα επηρεάσει αρνητικά και το υγειονομικό σύστημα (Sobocki et al. 2005). Η πανδημία του Covid-19, η οποία ξέσπασε το 2019 επιβεβαίωσε τις ανησυχίες του ΠΟΥ για την αύξηση των ΝΝΔ/ΝΒΔ, με τον επιπολασμό να αυξάνεται (Taquet, Luciano, Geddes, & Harrison, 2021). Ειδικότερα, πρόσφατα δεδομένα από την διεθνή ερευνητική βιβλιογραφία, αναφέρουν ότι 19,86% των ενηλίκων στις ΗΠΑ παρουσιάζουν συμπτώματα ΝΝΔ/ΝΒΔ, ποσοστό το οποίο ισοδυναμεί με σχεδόν 50 εκατομμύρια Αμερικανούς. Παράλληλα, το 4,91% του πληθυσμού αντιμετωπίζει κάποια σοβαρή ΝΝΔ/ΝΒΔ (Mhanational.org, 2022). Αναφορικά με τον επιπολασμό των ΝΝΔ/ΝΒΔ στην Ευρωπαϊκή Ένωση, κατά το έτος 2019, 8,7 % των γυναικών και 5,5 % των αντρών ηλικίας 15 ετών και άνω ανέφεραν συμπτώματα διαταραχών διάθεσης και συγκεκριμένα χρόνια κατάθλιψη (ec.europa.eu), ενώ το 3,9 % όλων των θανάτων για το 2017 προήλθαν ως αποτέλεσμα κάποιας ΝΝΔ/ΝΒΔ και διαταραχών συμπεριφοράς (ec.europa.eu).

Ανάμεσα στις ΝΝΔ/ΝΒΔ συγκαταλέγεται και η ΔΔ, η οποία έχει χαρακτηριστεί ως η σοβαρότερη από τις διαταραχές της διάθεσης, με πολλές επιπτώσεις στην υγεία και την καθημερινότητα των ατόμων που νοσούν (Nickel, Weinberger, & Guze, 2018; Archives of General Psychiatry, 2005). Οι επιπτώσεις που παρατηρούνται εξαιτίας της πορείας της ΔΔ, οδηγούν συχνά τα άτομα σε ανικανότητα και αναπηρία ή ακόμα και στο θάνατο (Sobocki et al. 2005). Λεπτομερέστερα, η ΔΔ σύμφωνα με παλαιότερα δεδομένα αποτελούσε την 12^η μεταξύ όλων των ιατρικών καταστάσεων αιτία, η οποία προκαλεί μέτρια έως και σοβαρή αναπηρία σε όλες τις ηλικιακές ομάδες (WHO, 2004). Πρόσφατα δεδομένα από τη διεθνή ερευνητική βιβλιογραφία, αναφέρουν ότι η ΔΔ αποτελεί την 6^η αιτία αναπηρίας σε όλο τον κόσμο (Mahonetal 2010), με τα δεδομένα αυτά να αναφέρουν ότι 46 εκατομμύρια άνθρωποι σε όλο τον κόσμο παρουσιάζουν συμπτώματα ΔΔ (Our World in Data, 2018), με τον επιπολασμό της νόσου να υπολογίζεται περίπου στο 2,4% ανά χώρα (Our World in Data, 2018). Με βάσει τα παραπάνω φαίνεται ότι υπάρχει αυξητική τάση ως προς την εμφάνιση της ΔΔ και των επιπτώσεών της, ειδικότερα της αναπηρίας (National Mental Health Survey 2016;

Chetia & Datta, 2023). Τα δεδομένα αυτά, υπογραμμίζουν, επιπρόσθετα, την αναγκαιότητα ανάπτυξης παρεμβάσεων πρόληψης της αναπηρίας που σχετίζεται με τη ΔΔ. Τέτοιου είδους θεραπείες αναμένεται να είναι φαρμακευτικού, αλλά και ψυχο-κοινωνικού χαρακτήρα (McVoy & Levin, 2023).

Η ΔΔ ακολουθεί μια χρόνια πορεία με υφέσεις και εξάρσεις (Vieta et al., 2018; Vieta et al., 2013). Χαρακτηρίζεται από γνωστικά ελλείμματα και μείωση του επιπέδου ποιότητας ζωής των ατόμων που νοσούν (Vieta et al., 2018; Vieta et al., 2013). Συχνά τα άτομα με ΔΔ, φαίνεται να αναφέρουν αρνητικές επιπτώσεις στην καθημερινότητά τους με σημαντικό αντίκτυπο στην κοινωνική και επαγγελματική τους ζωή, ενώ παράλληλα, η έκβαση και τα συμπτώματα της νόσου, συχνά επηρεάζουν και το στενό οικογενειακό περιβάλλον τους (McIntyre et al., 2020; Vieta et al., 2013).

Σημαντικό είναι παράλληλα το γεγονός ότι τα άτομα με ΔΔ, παραμένουν για μεγάλο χρονικό διάστημα χωρίς σαφή διάγνωση (Dagani et al. 2017; Vieta et al. 2018) όπως επίσης, συχνή είναι η λανθασμένη διάγνωση στην πορεία της νόσου, μιας και η εμφάνιση των συμπτωμάτων παρατηρείται συνήθως στην εφηβική ή νεαρή ενήλικη ζωή, με τα άτομα συχνότερα να διαγιγνώσκονται με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής με ή χωρίς Υπερκινητικότητα ή με Οριακή Διαταραχή Προσωπικότητας (Dagani et al. 2017; Vieta et al. 2018). Αποτέλεσμα των δυο αυτών φαινομένων είναι η επιδείνωση των επιπτώσεων που παρατηρούνται από την μη ορθή θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου (Fountoulakis, 2015). Επομένως, φαίνεται ότι υπάρχει έλλειμα όσον αφορά την αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων της ΔΔ, και συνεπακόλουθα φαίνεται να υπάρχει σημαντικού βαθμού ανάγκη δόμησης παρεμβάσεων που να προάγουν την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση των ατόμων με ΔΔ (World Health Organization, 2022). Η κάλυψη της ανάγκης αυτής αποτελεί μάλιστα ένα από τους βασικότερους στόχους των συστημάτων υγείας σε παγκόσμια κλίμακα (World Health Organization, 2009).

Ένα ακόμα σημαντικό δεδομένο από το οποίο προκύπτει η ανάγκη υιοθέτησης αποτελεσματικών θεραπευτικών παρεμβάσεων για τα άτομα με ΔΔ, σχετίζεται με το υψηλό κόστος φροντίδας, μιας και η ΔΔ κατέχει τη 2^η θέση οικονομικής επιβάρυνσης στο γενικό προϋπολογισμό των συστημάτων υγείας (PCR, 2016). Στη διεθνή ερευνητική βιβλιογραφία γίνεται αναφορά στο γεγονός ότι άτομα με ΔΔ νοσηλεύονται πιο συχνά για μεγαλύτερη χρονική διάρκεια συγκριτικά με άτομα που φέρουν άλλες ΝΝΔ/ΝΒΔ διαγνώσεις (PCR, 2016). Ειδικότερα, αναφορικά με τη ΔΔ, έχει αναφερθεί εκτεταμένα στην διεθνή ερευνητική

βιβλιογραφία πως το κόστος νοσηλείας μετά από υποτροπή μανιακού επεισοδίου έχει συνδεθεί με αυξημένη χρήση πόρων υψηλής υγειονομικής περίθαλψης και κατ' επέκταση αυξημένο κόστος φροντίδας (PCR, 2016). Μάλιστα, η ΔΔ τύπου I έχει συνδεθεί με μεγαλύτερο κόστος φροντίδας συγκριτικά με την ΔΔ τύπου II (Chapko et al.2008). Τα δεδομένα αυτά δείχνουν την ανάγκη όχι μόνο ανάπτυξης αποτελεσματικών θεραπειών, αλλά και οικονομικά αποδοτικών παρεμβάσεων, όπως ψυχοκοινωνικών έναντι φαρμακευτικών.

Στη μελέτη των Tafalla et al. (2010) η οποία πραγματοποιήθηκε στην Ισπανία είχε υπολογιστεί πως η νοσηλεία κάθε ατόμου με ΔΔ κοστίζει κατά μέσον όρο 4,500 ευρώ, όπου το 55% αφορά κόστος νοσηλείας, το 30% κόστος φαρμακοθεραπείας και το 10% φροντίδας σε εξωνοσοκομειακό επίπεδο (Tafalla et al.2010). Παράλληλα, σε μια άλλη μελέτη η οποία πραγματοποιήθηκε στη Γαλλία, φάνηκε ότι το κόστος φροντίδας των ατόμων με ΝΝΔ/ΝΒΔ έχει υπολογιστεί στα 22,297 ευρώ με το 98% αυτού του κόστους να αντιστοιχεί στη νοσοκομειακή νοσηλεία (Olie et al.2002). Ενδιαφέρον παραμένει το γεγονός πως, τα τελευταία χρόνια οι οικονομικές δαπάνες σε διεθνές επίπεδο έχουν μετατοπιστεί από το ενδονοσοκομειακό επίπεδο στο εξωνοσοκομειακό επίπεδο σε μία προσπάθεια μείωσης του κόστους, μιας και το κόστος νοσοκομειακής νοσηλείας εξακολουθεί να αποτελεί ένα σημαντικό βάρος για την δημόσια οικονομία (ec.europa.eu). Τα δεδομένα αυτά αναδεικνύουν την ανάγκη ενσωμάτωσης παρεμβάσεων αποκατάστασης στην κοινότητα με στόχο τη μείωση του κόστους νοσοκομειακής φροντίδας για τα άτομα με ΔΔ, και κυρίως παρεμβάσεων περιορισμού της αναπηρίας που σχετίζεται με τη νόσο.

1.2 Χρησιμότητα παρούσας μελέτης

Η παραγωγή ερευνητικών δεδομένων που προάγουν εναλλακτικές πρακτικές και κλινικές παρεμβάσεις οι οποίες υποστηρίζουν νέους ρόλους για τους επαγγελματίες υγείας, των ατόμων που νοσούν και των υπηρεσιών υγείας γενικότερα θεωρείται ιδιαίτερα σημαντική (Kilpi et al. 2016; Wahyudi et al. 2020). Η προτεινόμενη μελέτη παρέχει ερευνητικά δεδομένα που υποστηρίζουν την ενσωμάτωση μιας σύγχρονης και πρωτοποριακής παρέμβασης στις παρεχόμενες νοσηλευτικές υπηρεσίες ψυχικής υγείας της Κύπρου. Επομένως, αναμένεται ότι η ενσωμάτωση της παρέμβασης αυτής στις παρεχόμενες υπηρεσίες ψυχικής υγείας της Κυπριακής Δημοκρατίας θα οδηγήσει στην αναβάθμισή τους, και συνεπακόλουθα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ΔΔ, αντανakλώντας, συνολικά, την προαγωγή του δημόσιου συμφέροντος. Με βάση τα παραπάνω, η προτεινόμενη μελέτη αναμένεται να έχει διπλό όφελος, και σε επίπεδο παρεχόμενων υπηρεσιών αλλά και για τα άτομα με ΔΔ, τόσο σε εθνικό επίπεδο, όσο και σε διεθνές. Επιπρόσθετα, η παρούσα μελέτη προσφέρει δεδομένα

τα οποία υποστηρίζουν ότι οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις για άτομα με διπολική διαταραχή αναμένεται να δομηθούν βάση των προσωπικών εκπαιδευτικών αναγκών τους.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι, παρόλη τη σημαντικότητα του θέματος της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης των ατόμων με ΝΝΔ/ΝΒΔ, εντούτοις, στον βαθμό που γνωρίζουμε, δεν έχει εντοπιστεί κάποια ενιαία πολιτική σχετική με την ενδυνάμωση των ατόμων με ΔΔ στον κυπριακό πληθυσμό. Τα δεδομένα από την παρούσα μελέτη μπορούν να αξιοποιηθούν ως προς την ανάπτυξη σχετικής πολιτικής. Επιπλέον, μέσω της παραγωγής δεδομένων σχετικά με την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων εκπαίδευσης και προαγωγής της ενδυνάμωσης των ατόμων με ΔΔ, είναι δυνατόν να τεκμηριωθούν περαιτέρω αλλαγές στον τρόπο της θεραπευτικής προσέγγισης από τον παραδοσιακό ασυλικό τρόπο στον σύγχρονο, με βάση το βιοψυχοκοινωνικό πρότυπο (Champion 2008) χαράσσοντας πλέον πολιτική ως προς την μεθοδολογία δόμησης εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. Στην περίπτωση αυτή επίκεντρο είναι το άτομο που νοσεί και οι εξατομικευμένες του ανάγκες στον χώρο όπου ζει και εργάζεται, αναγκαιότητα που επίσης υπογραμμίζεται από το ΥΥ Κύπρου, αν και δεν έχει εντοπιστεί, στον βαθμό που γνωρίζουμε, κάποια ενιαία πολιτική που να υποστηρίζει τους στόχους αυτούς.

Στο πλαίσιο αυτό, η εκπαίδευση των ατόμων που νοσούν ως παρέμβαση προαγωγής της ικανότητας βέλτιστης διαχείρισης χρόνιων συμπτωμάτων θεωρείται ως μια σύγχρονη προτεινόμενη πρακτική ενδυνάμωσης από τον ΠΟΥ και την ΕΕ (NICE, 2020). Επισημαίνεται ότι, ερευνητικά δεδομένα παρουσιάζουν πως η βελτίωση της συμπτωματολογίας δεν θεωρείται αποτέλεσμα αποκλειστικά της λήψης φ/α, αλλά συνδυασμού της φ/α σε και παρεμβάσεων μέσω του λόγου (ψυχο-κοινωνικών), όπως η εκπαίδευση σε σχέση με τα συμπτώματα της ΔΔ (Jones et al., 2023). Υπό το πρίσμα αυτό, και λαμβάνοντας υπόψη την αναγκαιότητα εκσυγχρονισμού των θεραπευτικών προσεγγίσεων, αλλά και τις συστάσεις του ΠΟΥ και της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Patel et al., 2018; WHO 2019; WHO 2020) , υπογραμμίζεται ότι, η προτεινόμενη μελέτη αναμένεται να συμβάλει στον εμπλουτισμό των γνώσεων και των εστιασμένων παρεμβάσεων σε άτομα με ΔΔ βάσει των στόχων του ΥΥ της Κυπριακής Δημοκρατίας.

Επιπρόσθετα, ένας ακόμη από τους κύριους στόχους των διεθνών συστημάτων υγείας, συμπεριλαμβανομένων και των Νοσηλευτικών Υπηρεσιών Κύπρου, είναι η διασφάλιση της συνεχούς βελτίωσης της ποιότητας της παρεχόμενης νοσηλευτικής φροντίδας (<http://www.moh.gov.cy>). Η δομημένη εκπαίδευση ως νοσηλευτική παρέμβαση ενδυνάμωσης

αναμένεται να συμβάλει στη μείωση των επιπλοκών ως απόρροια της χρόνιας πορείας της ΔΔ (Osama et al., 2023; Berg et al., 2023). Επισημαίνεται ότι τα άτομα με ΔΔ, ως πληθυσμός στόχος της μελέτης περιγράφονται εκτεταμένα στη βιβλιογραφία ως μια ομάδα ατόμων με συχνές υποτροπές νόσου (Rabelo et al., 2021). Βάσει των παραπάνω, τα ερευνητικά δεδομένα της προτεινόμενης μελέτης, καθώς υποδηλώνουν την αποτελεσματικότητας της παρέμβασης που σχετίζεται με τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ατόμων με ΔΔ και περιορισμού της συχνότητας των υποτροπών, αναμένεται να συμβάλλουν στην αναβάθμιση και επέκταση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, καθώς και των προγραμμάτων ψυχικής υγείας που προσφέρονται σε εξειδικευμένους τομείς του συνεχούς υγείας – ασθένειας των χρηστών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

Συνολικά, η παρούσα μελέτη αναμένεται να αξιοποιηθεί από τον κάθε ενδιαφερόμενο ως προς τις παρακάτω παραμέτρους:

1. Εκσυγχρονισμός των εκπαιδευτικών προσεγγίσεων βάσει των ιδιαίτερων αναγκών ατόμων με ΔΔ και συγγενών πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ στον ελληνο-κυπριακό πληθυσμό και προσαρμοσμένο στο πολιτισμικό υπόβαθρο της Κύπρου.
2. Υιοθέτηση της εφαρμογής δομημένης εκπαιδευτικής παρέμβασης που στοχεύει στην βελτίωση του γνωστικού επίπεδου των χρηστών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, και κατ' επέκταση προαγωγή της αυτενέργειας των ατόμων με ΔΔ και της αυτόνομης διαχείρισης της καθημερινότητάς τους στην κοινότητα.
3. Παροχή έγκυρου εκπαιδευτικού υλικού σε άτομα με ΔΔ που χρησιμοποιούν υπηρεσίες ψυχικής υγείας.
4. Παροχή έγκυρου—εκπαιδευτικού υλικού μέσω της ηλεκτρονικής πλατφόρμας www.mob.com.cy, τόσο για άτομα με ΔΔ, όσο για την οικογένεια τους αλλά και το ευρύ κοινό
5. Δημιουργία μηχανισμού στήριξης ατόμων με ΔΔ μέσω της ομάδας αυτοβοήθειας που δημιουργήθηκε από την παρούσα μελέτη.

1.3 Σημεία πρωτοτυπίας μελέτης και αιτιολόγηση επιλογής θέματος

Το πλαίσιο των βέλτιστων πρακτικών που εφαρμόζονται στα συστήματα υγείας υποστηρίζουν την ενδυνάμωση της αυτοδιαχείρισης συμπτωμάτων ατόμων με ΔΔ. (WHO, 2016; Third EU Health Programme, 2014). Σύμφωνα με τις εθνικές στρατηγικές των περισσότερων χωρών για την αποκατάσταση ατόμων με ΝΝΔ/ΝΒΔ, στόχος της θεραπευτικής

πρακτικής πρέπει να είναι η ενδυνάμωση μέσω της ενίσχυσης του αυτοπροσδιορισμού (self-determination) και αυτενέργειας των ατόμων που νοσούν, η οποία μπορεί να επιτευχθεί με την παροχή δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων (AGDOH, 2013). Παρόλο που θεωρείται ιδιαίτερα σημαντικό οι ΥΨΥ να προσφέρουν παρεμβάσεις στα άτομα με ΔΔ με επίκεντρο το άτομο που νοσεί, και σκοπό την ενδυνάμωση, την κοινωνική αποκατάσταση και τον περιορισμό της αναπηρίας, ωστόσο, στον βαθμό που γνωρίζουμε, δεν έχει διερευνηθεί η αποτελεσματικότητα τέτοιου είδους παρεμβάσεων στην Κύπρο και στην Ελλάδα. Επομένως, η παρούσα μελέτη αποτελεί την πρώτη ερευνητική προσπάθεια τεκμηρίωσης ανάγκης χάραξης πολιτικής στο πλαίσιο της καθημερινής πρακτικής των ΝΨΥ, που στόχο θα έχει να προάγει τις δεξιότητες αυτο-διαχείρισης των συμπτωμάτων της ΔΔ και ως εκ τούτου την αυτενέργεια των χρηστών των ΥΨΥ, στο πολιτισμικό πλαίσιο της Κυπριακής Δημοκρατίας.

Κυρίως όμως, η παρούσα μελέτη συμβάλει στην ευρύτερη ανάπτυξη της γνώσης και της τεκμηρίωσης επί του θέματος, όχι μόνο αναφορικά με τον Ελληνοκυπριακό πληθυσμό, αλλά και διεθνώς, καθώς αναφέρεται σε παραμέτρους που δεν έχουν διερευνηθεί πλήρως μέχρι στιγμής. Συγκεκριμένα, παρόλο που έχουν δημοσιευτεί μελέτες στο διεθνή ερευνητικό χώρο σχετικά με την αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης ως προς την ενδυνάμωση ατόμων από ΔΔ, ωστόσο υπάρχουν ερευνητικά κενά σε συγκεκριμένες σημαντικές παραμέτρους αναφορικά με την σκιαγράφηση των εκπαιδευτικών αναγκών των ατόμων που νοσούν και των οικογενειών τους, την αποσαφήνιση της αποτελεσματικότητας σχετικών παρεμβάσεων σε παραμέτρους σχετικές με την ποιότητα ζωής, τις πεποιθήσεις αναφορικά με τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής, την αντίληψη ελέγχου της ζωής και της παρορμητικής συμπεριφοράς, παράμετροι οι οποίοι μελετήθηκαν στην παρούσα μελέτη.

Παράλληλα, αν και τα στατιστικά δεδομένα δείχνουν αύξηση των ατόμων που χρησιμοποιούν το διαδίκτυο για θέματα υγείας, δεν έχει εντοπιστεί στην Ελληνική γλώσσα ηλεκτρονική πλατφόρμα με στόχο την ενδυνάμωση των ατόμων με ΔΔ. Επομένως, στον βαθμό που γνωρίζουμε, η παρούσα μελέτη αποτελεί την πρώτη ερευνητική προσπάθεια διερεύνησης της αποτελεσματικότητας παρέμβασης συνδυασμού «πρόσωπο με πρόσωπο» και διαδικτυακής εκπαίδευσης σε άτομα με ΔΔ τόσο σε εθνικό όσο και σε διεθνές επίπεδο.

Επομένως κύριο στοιχείο προτυπίας της παρέμβασης είναι η ίδια η εκπαιδευτική παρέμβαση και συγκεκριμένα η δομήσή της βάσει των εκπαιδευτικών αναγκών των συμμετεχόντων αλλά και η εμπλοκή της τεχνολογίας κατά τη διαδικασία της πρόσωπο με πρόσωπο εκπαίδευσης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

2.1 Επιδημιολογικά στοιχεία για τον επιπολασμό της ΔΔ

Η ΔΔ κατατάσσεται ως η 6^η αιτία αναπηρίας μεταξύ όλων των ασθενειών παγκοσμίως (Vigo et al. 2016), ενώ υπολογίζεται ότι περίπου το 1-3% του γενικού πληθυσμού αναμένεται να νοσήσει από ΔΔ (Mahonetal, 2010). Σε μια έρευνα μεταξύ 11 χωρών φάνηκε πως ο επιπολασμός της ΔΔ στο γενικό πληθυσμό ήταν 2,4% με επικράτηση 0,6% για τον τύπο I και 0,4% για τύπο II (Merikangas et al. 2011). Σημειώνεται πως, στον βαθμό που είχαμε πρόσβαση δεν έχουν εντοπιστεί επιδημιολογικά δεδομένα για την Κύπρο. Αυτό που έχει εντοπιστεί είναι πως, η κύρια διάγνωση η οποία δόθηκε κατά το εξιτήριο από την Ψυχιατρική κλινική Λευκωσίας είναι οι διαταραχές διάθεσης (Στατιστική Υπηρεσία Κύπρου, 2018). Επίσης, η κυριότερη αιτία αναζήτησης υπηρεσιών μέσω του λογού όπως ψυχοθεραπεία είναι η διαχείριση των διαταραχών διάθεσης (Ετήσια έκθεση 2010, Υπουργείο Υγείας Κύπρου). Επιπρόσθετα, σε μελέτη της Στατιστικής Υπηρεσίας Κύπρου το 3% του γενικού πληθυσμού, ανέφεραν διαταραχές της διάθεσης, ενώ το 2017 η συνολική επιβάρυνση της ΔΔ σύμφωνα με την DALYs (Disability-Adjusted Life Years) -Χρόνια Ζωής σε Συνθήκες Αναπηρίας για την Κύπρο ήταν 177,54 (Our World in Data, 2018).

Αναφορικά με το φύλο, ο επιπολασμός της ΔΔ τύπου I παρουσιάζεται παρόμοιος για άνδρες και γυναίκες, ενώ η ΔΔ τύπου II εμφανίζεται πιο συχνά στις γυναίκες συγκριτικά με τους άνδρες (Tsuchiya et al.2003; Mahonetal, 2010). Εντούτοις, έχει φανεί υψηλότερο ποσοστό επιπολασμού της ΔΔ τύπου I με πρώτο επεισόδιο μανιακό στους άντρες, ενώ της ΔΔ τύπου II πρώτο επεισόδιο κατάθλιψης στις γυναίκες (Kroon et al.2013). Αναφορικά με την ηλικία πυροδότησης πρώτου επεισοδίου έχει περιγραφεί στα 20 ηλικιακά έτη (Kroon et al.2013), ενώ σε παλαιότερες μελέτες μεταξύ 20-25 ηλικιακά έτη (Pini et al.2005). Σε μια άλλη μεγάλη μελέτη κοορτής έχουν περιγραφεί δυο ηλικιακές ομάδες υψηλής επικινδυνότητας για πυροδότηση επεισοδίου των ηλικιακών ομάδων 15-24 ετών και 45-54 ετών (Kroon et al.2013). Η πρόωμη έναρξη της νόσου υπολογίζεται στην ηλικία των 10 ετών (Tsaietal, 2011) με χειρότερη έκβαση της νόσου για το άτομο . Στο σημείο αυτό είναι σημαντικό να σημειωθούν οι περιορισμοί καταγραφής με ακρίβεια ηλικίας πυροδότησης του πρώτου επεισοδίου, οι οποίοι αφορούν το μεγάλο χρονικό διάστημα κατά το οποίο τα άτομα δεν έχουν πρόσβαση σε κάποια υπηρεσία υγείας (Joyce et al. 2016) . Δεδομένου ότι η ΔΔ συνήθως εμφανίζεται για πρώτη φορά κατά τη διάρκεια των ετών διαμόρφωσης σε παιδιά και εφήβους, η επίτευξη αναπτυξιακών, εκπαιδευτικών και επαγγελματικών ορόσημων συχνά επηρεάζονται αρνητικά (Tsaietal, 2011). Η γνωστική και ψυχοκοινωνική δυσλειτουργία κατά τη διάρκεια

οξέων επεισοδίων ή σε περιόδους ύφεσης ενισχύει τα ελλείματα και την πιθανή ψυχοσωματική αναπηρία (Miskowiak et al., 2018).

Σχετικά, με τη συμβολή των κληρονομικών παραγόντων, έχει φανεί πως σε μονοζυγωτικά δίδυμα καταγράφεται 40%-70% μεγαλύτερος κίνδυνος να νοσήσουν, ενώ οι πρώτου βαθμού συγγενείς ατόμων που νοσούν, έχουν 5%-10% περισσότερες πιθανότητες να νοσήσουν με ΔΔ συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό (Craddock & Jones 1999). Αναφορικά με τη βιοχημεία, η επικρατέστερη υπόθεση σχετικά με την εμφάνιση των συμπτωμάτων ΔΔ είναι αυτή που σχετίζεται με την δυσλειτουργία της πρωτεΐνης BDNF (εγκεφαλικός νευροτροφικός παράγοντας) μέσω του εντοπισμού πολυμορφισμών σε γονίδια που κωδικοποιούν τους νευροτροφικούς παράγοντες της BDNF (Fan & Sklar 2008). Παράλληλα, έχει εντοπιστεί συσχέτιση και με την κατεχολαμινο-τρασφεράση (COMT) και στις μονοαμίνες (Fernandes et al. 2015; Krahn, 2011).

Σε μελέτες παρατήρησης έχουν καταγραφεί μη ψυχιατρικές και κοινωνιολογικές καταστάσεις ως πιθανοί παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση ΔΔ, με τα ευρήματα αυτά να υποστηρίζονται από ερευνητικά στοιχεία υψηλής ποιότητας (Bebbington & Ramana 1995; Tsuchiya et al. 2003; Bortolato et al. 2017). Για παράδειγμα, μια πρόσφατη ανασκόπηση περιέγραψε τη σχέση μεταξύ του συνδρόμου ευερέθιστου εντέρου, των αντιξοοτήτων στην παιδική ηλικία για της εμφάνισης συμπτωμάτων ΔΔ (Bortolato et al. 2017). Τώρα, όσον αφορά το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο έχουν περιγραφεί κάποιες μεταβλητές αλλά γενικότερα τα ευρήματα είναι ασυνεπή (Tsuchiya et al. 2003). Στην βιβλιογραφία είναι διαθέσιμα ορισμένα δεδομένα τα οποία υποστηρίζουν υψηλότερα ποσοστά πυροδότησης σε ομάδες άνεργων, χαμηλού κοινωνικοοικονομικού επιπέδου και άγαμους ανθρώπους (Tsuchiya et al. 2003). Ενώ σε μια άλλη μελέτη, έχουν παρουσιαστεί δεδομένα τα οποία υποστηρίζουν πως νοσούν άτομα με μεγαλύτερη δημιουργικότητα, υψηλότερο κοινωνικοδημογραφικό και εργασιακό επίπεδο (Bebbington & Ramana 1995; Bortolato et al. 2017).

Περίπου 6-7% των ατόμων με ΔΔ χάνουν την ζωή τους έπειτα από αυτοχειρία, ενώ υπάρχουν ενδείξεις ότι τα ποσοστά αυτοκτονιών μεταξύ των ατόμων με ΔΔ είναι 20 έως 30 φορές υψηλότερα από τα ποσοστά στο γενικό πληθυσμό (Plans et al. 2019). Παράλληλα, υπολογίζεται πως τα άτομα με ΔΔ παρουσιάζουν υψηλά ποσοστά συν νοσηρότητας με άλλες ΝΝΔ/ΝΒΔ, όπως για παράδειγμα άγχος, χρήση ουσιών, διαταραχή προσωπικότητας και διαταραχή ελλειμματικής προσοχής. Η συν νοσηρότητα αυτή, συχνά φαίνεται να επιδεινώνει την έκβαση της νόσου αλλά και την πρόγνυσή της, για το λόγω αυτό, οι μελέτες από τη διεθνή

ερευνητική βιβλιογραφία εστιάζουν την προσοχή τους σε εστιασμένες παρεμβάσεις για συν νοσηρότητα με ΝΝΔ/ΝΒΔ (Krishnan, 2005; Brus et al. 2014).

Πέραν της συνύπαρξης άλλων ΝΝΔ/ΝΒΔ με τη ΔΔ, συχνά παρατηρείται συν νοσηρότητα και άλλων ιατρικών καταστάσεων σε άτομα με ΔΔ συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό όπως μεταβολικό σύνδρομο, ημικρανία, παχυσαρκία και ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου II (Krishnan, 2005; Fornaro & Stubbs, 2015; Vancampfort et al., 2016). Σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, τα άτομα με ΔΔ έχουν περίπου διπλάσιο κίνδυνο θανάτου, ο οποίος αποδίδεται σε θανάτους εξαιτίας αυτοχειρίας αφενός, αλλά και σε υψηλότερα ποσοστά σωματικών ασθενειών τη συγκεκριμένη ομάδα πληθυσμού (Walker et al. 2015; Hayes et al. 2015).

2.2 Κλινικά Χαρακτηριστικά ΔΔ

Τα κλινικά χαρακτηριστικά της ΔΔ διαφέρουν μεταξύ τους ως προς τη βαρύτητα και τη χρονική διάρκεια των συμπτωμάτων (Vieta et al. 2018). Σύμφωνα με μελέτες από τη διεθνή ερευνητική βιβλιογραφία, φάνηκε πως σχεδόν όλα τα άτομα με ΔΔ παρουσίαζαν κλινικά χαρακτηριστικά σύμφωνα με τον άξονα I του DSM (Vieta et al. 2018). Παράλληλα, το 1/3 από τα άτομα με ΔΔ φάνηκε να παρουσιάζει συν νοσηρότητα με αγχώδεις διαταραχές, ενώ το 70% φάνηκε να παρουσιάζει συν νοσηρότητα με κατάχρηση ψυχοδραστικών ουσιών (Sharma et al. 1994; Vieta et al. 2018), καθιστώντας σημαντικό ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης να περιλαμβάνει δεξιότητες αυτό-διαχείρισης των συμπτωμάτων άγχους.

Συχνά σε άτομα με συμπτωματολογία ΔΔ, παρατηρούνται αλλαγές στη λειτουργικότητα με συχνότερες αλλαγές στην επαγγελματική και κοινωνική λειτουργικότητα, όπου στην πλειοψηφία τους, παρατηρείται ανάγκη για νοσοκομειακή νοσηλεία με στόχο τη μείωση της έντασης της συμπτωματολογίας (Μαδιανός, 2003). Επομένως, είναι σημαντικό ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης να περιλαμβάνει εντοπισμό και διαχείριση πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής νόσου.

2.2.1 Συμπτώματα Μανίας

Στο σύστημα ταξινόμησης DSM-5, τα μανιακά συμπτώματα εκδηλώνονται στο πλαίσιο των διαταραχών διάθεσης. Η μανιακή συμπτωματολογία μπορεί να παρατηρηθεί ως μονοπολική μανία ή σε συνδυασμό με καταθλιπτικά συμπτώματα στο πλαίσιο της διπολικής

διαταραχής με συνεπακόλουθη σημαντική μείωση της επαγγελματικής λειτουργικότητας, των συνήθων κοινωνικών δραστηριοτήτων, των σχέσεων με τους άλλους ή και την ανάγκη για εισαγωγή σε νοσοκομείο, ώστε να προληφθεί η ζημιά προς τον εαυτό ή προς άλλους (American Psychiatric Association 2013). Το βασικότερο χαρακτηριστικό των συμπτωμάτων μανίας και υπομανίας αποτελεί η υπερθυμία και η ευερεθιστότητα. Επομένως, είναι σημαντικό ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης να περιλαμβάνει δεξιότητες διαχείρισης των συναισθημάτων.

2.2.2 Συμπτώματα κατάθλιψης

Όσον αφορά τα συμπτώματα κατάθλιψης, περιγράφονται η ανηδονία ή βαθιά καταθλιπτική διάθεση για το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας σχεδόν καθημερινά. Επομένως, είναι σημαντικό ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης να περιλαμβάνει διαχείριση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων.

2.2.3 Παρορμητική συμπεριφορά

Μια ακόμα κλινική ένδειξη είναι η παρορμητικότητα, η οποία εκδηλώνεται με ποικίλες συμπεριφορές (McIntyre et al. 2020). Συνολικά, αντανάκλα την αδυναμία ελέγχου της παρόρμησης για τη διάπραξη συμπεριφορών οι οποίες ενέχουν κίνδυνο για το ίδιο το άτομο ή για τρίτους (McIntyre et al. 2020). Ειδικότερα, αντανάκλα την αδυναμία του ατόμου να αναστείλει ή να καθυστερήσει την άμεση ανάγκη του για ικανοποίηση έναντι σε ένα ερέθισμα ή μια σκέψη που συνδέεται με κάποια δυσλειτουργική επίπτωση σε ατομικό ή κοινωνικό επίπεδο (McIntyre et al. 2020). Στο πλαίσιο της ΔΔ, η παρορμητική συμπεριφορά αποτελεί ένα σύνηθες σύμπτωμα στη φάση της μανίας ή της υπομανίας ενώ σε σπάνιες περιπτώσεις παρατηρείται και στη νορμοθυμία (Swann et al. 2003; Strakowski et al. 2009). Επιπρόσθετα, η παρορμητική συμπεριφορά αποτελεί ένα σημαντικό κλινικό κριτήριο για την διάγνωση της ΔΔ, το οποίο οδηγεί σε επικίνδυνες ή ακόμη και καταστροφικές συμπεριφορές, όπως αλόγιστη σπατάλη χρημάτων, άρση σεξουαλικών αναστολών, επικίνδυνες οικονομικές επενδύσεις παραβίαση κοινωνικών κανόνων όπως η χρήση ψυχοδραστικών ουσιών ή δικαιώματα τρίτων (DSM-IV-TR, 2000). Ενδιαφέρον προκαλεί το γεγονός ότι άτομα με ΔΔ παρουσιάζουν 20 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα αυτοχειρίας συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό (Osby et al. 2001; Sachs et al. 2011; Vieta et al. 2018). Επομένως, είναι σημαντικό ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης να περιλαμβάνει δεξιότητες διαχείρισης της παρορμητικής συμπεριφοράς και συγκεκριμένα των συμπεριφορών που οδηγούν σε αυτοκτονική συμπεριφορά.

2.2.4 Νευρο-γνωστική έκπτωση

Μια ακόμα κλινική ένδειξη σε άτομα με ΔΔ, αφορά στη διαταραχή των νευρο-γνωστικών λειτουργιών. Οι νευρο-γνωστικές λειτουργίες όπως η σκέψη, η μνήμη, η ικανότητα λήψης αποφάσεων έχει φανεί πως επιβαρύνονται κατά την οξεία φάση των ΝΝΔ/ΝΒΔ (Basso et al. 2002). Ειδικότερα, έχουν περιγραφεί δυσλειτουργίες στις νευρο-γνωστικές περιοχές “μνήμη”, “προσοχή”, “μάθηση”, “βουλητική κινητικότητα” και “εκτελεστική λειτουργικότητα” (Perini et al., 2019; Wang et al., 2023). Δεδομένα από τη διεθνή ερευνητική βιβλιογραφία δείχνουν ότι πέρα από την οξεία φάση της νόσου, τα ελλείμματα παραμένουν και κατά τη περίοδο της ύφεσης των συμπτωμάτων, με αποτέλεσμα τα ελλείμματα αυτά να καθίστανται χρόνια (Perini et al., 2019; Wang et al., 2023). Επομένως, είναι σημαντικό ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης να περιλαμβάνει παραμέτρους οι οποίες οδηγούν στην μείωση των υποτροπών νόσου, ώστε να μειωθεί η πιθανότητα νευρογνωστικής έκπτωσης όπως η έγκαιρη αναγνώριση πρώιμων συμπτωμάτων υπότροπής.

Έχουν εντοπιστεί συγκεκριμένοι κλινικοί παράμετροι σε σχέση με την εμφάνιση της νευρο-γνωστικής έκπτωσης σε άτομα με ΔΔ, όπως είναι ο αριθμός επεισοδίων υποτροπής και συγκεκριμένα τα επεισόδια μανίας (Ferrier & Thompson, 2002; Clark et al. 2002), η χρονιότητα της νόσου (Gorp et al. 1998; Clark et al. 2002), καθώς επίσης και ο αριθμός των νοσοκομειακών νοσηλειών (Thompson et al. 2005). Επιπρόσθετα, παράγοντες όπως η χρήση ψυχοδραστικών ουσιών (Tohen et al. 2000), το προηγούμενο θετικό ιστορικό ψυχωτικής συμπτωματολογίας (Tohen et al. 2000), η χαμηλή προ νοσηρή λειτουργικότητα, η επίμονη υποσυνδρομική διακύμανση (Gitlin et al. 1995), ο αυξημένος αριθμός επεισοδίων υποτροπής (Queen et al. 2000) και η νεαρότερη ηλικία έναρξης της νόσου (Tohen et al. 2000) έχουν συσχετιστεί με την αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης νευρο-γνωστικής δυσλειτουργίας. Επιπρόσθετα, η μακροχρόνια λήψη λιθίου ως θεραπεία σταθεροποίησης της διάθεσης σε άτομα με ΔΔ έχει σχετιστεί με την εμφάνιση νευρο-γνωστικών ελλειμμάτων, σε επίπεδο βουλητικής ψυχοκινητικότητας, μνήμης, και ικανότητας μάθησης (Thompson et al. 2005; Stip et al. 2000). Επομένως, είναι σημαντικό ένα ερευνητικό πρόγραμμα αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας μιας εκπαιδευτικής παρέμβασης να περιλαμβάνει παραμέτρους οι οποίες αφορούν την χρήση ψυχοδραστικών ουσιών με την προοπτική της μείωσης των υποτροπών.

2.2.5 Ορθή εφαρμογή φαρμακοθεραπείας

Η σωστή εφαρμογή της φαρμακοθεραπείας αναφέρεται στο πόσο αποτελεσματικά ένα άτομο εφαρμόζει τη φαρμακοθεραπεία του, με βάση τις ιατρικές συστάσεις (Viswanathan et al. 2012). Στο σημείο αυτό έχει ενδιαφέρον να αναφέρουμε ότι, ο παλαιός ορισμός “συμμόρφωση” αναφέρεται μόνο στην παθητική εκτέλεση εντολών έτσι, έχει τροποποιηθεί στην βιβλιογραφία και αναφέρεται πλέον ως “ορθή εφαρμογή φαρμακοθεραπείας” (Nizar et al. 2013). Ο όρος ορθή εφαρμογή της φαρμακοθεραπείας περιλαμβάνει την ικανότητα του πάσχοντα ως προς την ορθή εφαρμογή στις παραμέτρους: το σωστό φάρμακο, τη σωστή δόση, τη σωστή οδό, το σωστό χρονικό περιθώριο και τη σωστή συχνότητα (Viswanathan et al. 2012). Τόσο τα άτομα με ΔΔ όσο και οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης επηρεάζουν την ορθή εφαρμογή της φαρμακοθεραπείας (Viswanathan et al. 2012). Συγκεκριμένα η παράμετρος συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και ατόμων που νοσούν αποτελεί ίσως τον πιο σημαντικό παράγοντα για τη βελτίωση της ορθής χρήσης της φαρμακοθεραπείας (WHO, 2003).

Παράμετροι όπως συμμετοχή του ατόμου στη θεραπεία, ο χρόνος αναμονής για πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, καθώς και το κόστος των φαρμάκων αποτελεί ένα από τα βασικά στοιχεία που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη για την ορθή χρήση της φαρμακοθεραπείας, όπως έχει επισημάνει η έρευνα των Baker και συνεργατών το 2020, καθώς και η αναφορά του Interactive το 2010.(Baker et. Al 2020; Interactive, 2010). Παράλληλα, τα κυριότερα εμπόδια ως προς την ορθή εφαρμογή της φαρμακοθεραπείας περιλαμβάνουν την πολυφαρμακία, τον ελλιπή εγγραμματισμό σε σχέση με την αναγκαιότητα της λήψης φαρμακευτικής αγωγής, την αδυναμία κατανόησης των πλεονεκτημάτων από την λήψη της φαρμακοθεραπείας, της εμφάνιση των άγνωστων παρενεργειών από τη φαρμακευτική αγωγή, τη φτωχή διαχείριση των συμπτωμάτων, την κακή επικοινωνία και την έλλειψη εμπιστοσύνης μεταξύ ατόμων που νοσούν και των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης (Ngoh, 2009; Elliott & Marriott, 2009; Berhe et al. 2017). Οι στρατηγικές για την ορθή εφαρμογή της φαρμακοθεραπείας περιλαμβάνουν την απλοποίηση της συσκευασίας των φαρμακευτικών σκευασμάτων, την παροχή αποτελεσματικών τρόπων σχετικά με την λήψη της φαρμακοθεραπείας, την παροχή εκπαιδευτικών παρεμβάσεων από τους επαγγελματίες υγείας ως προς την βελτίωση του επιπέδου εγγραματοσύνης και στον περιορισμό του αριθμού των φαρμάκων που συνταγογραφούνται ταυτόχρονα (Nieuwlaat et al. 2014). Επομένως, είναι σημαντικό ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης να περιλαμβάνει παραμέτρους σχετικές με την ορθή

εφαρμογή της φ/α όπως τρόπος δράσης της φ/α, πιθανές παρενέργειες και αντιμετώπιση, πρωτόκολλα διαχείρισης των σταθεροποιητών της διάθεσης.

2.3 Παρεμβάσεις μέσω λόγου

Αν και έχει φανεί πως η φ/α παρουσιάζει σημαντική αποτελεσματικότητα στη διαχείριση των συμπτωμάτων της ΔΔ, ωστόσο στην βιβλιογραφία παρουσιάζονται δεδομένα τα οποία αναφέρουν πως η αποκλειστική λήψη φ/α δεν είναι επαρκής για τον έλεγχο των συμπτωμάτων αλλά και την διατήρηση της ψυχοκοινωνικής λειτουργίας των ατόμων που νοσούν (Geddes & Miklowitz, 2013; Prasko et al. 2013; Leclerc et al. 2013). Επιπρόσθετα, έχει φανεί πως η αποτελεσματικότερη διαχείριση είναι αποτέλεσμα συνδυασμού παρέμβασεων μέσω του λόγου, που στόχο έχουν να ενδυναμώσουν το άτομο με ΔΔ (Miklowitz & Otto, 2007). Ως εκ τούτου, στην διεθνή βιβλιογραφία υπάρχουν αρκετές περιγραφές από ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις αναφορικά με τη διαχείριση της ΔΔ όπως η εκπαίδευση, η συμβουλευτική, καθώς και διάφορες ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις όπως η Γνωστική-Συμπεριφορική θεραπεία, η οικογενειακή θεραπεία και η προσωπομετρική θεραπεία (Thomaz et al. 2010; Stafford & Colom, 2013; Miklowitz et al 2003).

2.3.1 Εκπαίδευση

Τα αρχικά στάδια της διάγνωσης της ΔΔ αποτελούν κρίσιμη περίοδο για τα άτομα που νοσούν και την οικογένεια τους ή τα σημαντικά άλλα αγαπημένα τους πρόσωπα (Bond & Anderson, 2015). Η έγκαιρη εκπαίδευση τόσο προς τα άτομα που νοσούν όσο και για τις οικογένειες τους, αποτελεί μια σημαντική παράμετρο για την αύξηση της γνώσης σε σχέση με τη νόσο, συμβάλλοντας σημαντικά στη μείωση των υποτροπών νόσου και νοσοκομειακών νοσηλειών αλλά και την βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους (Lauder et al. 2010). Οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις σε άτομα με ΔΔ, τεκμηριώνονται ισχυρά στη βιβλιογραφία, ως κοινωνικές παρεμβάσεις μέσω του λόγου και θεωρούνται σημαντικές κυρίως σε συνδυασμό με την φαρμακευτική αγωγή (Pellegrinelli et al. 2013; Bond & Anderson, 2015; Malhi et al. 2015; Yatham et al. 2013).

Η εκπαίδευση (χρησιμοποιείται εναλλακτικά και ο όρος “ψυχοεκπαίδευση”) θεωρείται μια παρέμβαση διδασκαλίας και ενημέρωσης ατόμων που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες υγείας, συμπεριλαμβανομένων και των οικογενειών τους (Demissie et al., 2018). Η εκπαίδευση αποτελεί το πρώτο στάδιο της ενδυνάμωσης, μέσω της οποίας το άτομο προετοιμάζεται να

αναλάβει την φροντίδα του και να τελέσει επιλογές που αφορούν στη θεραπεία του (Funnell et al. 1991). Συνολικά, ο στόχος της εκπαίδευσης είναι η ενδυνάμωση (empowerment) και η ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης (self-management) συμπτωμάτων νόσου με στόχο τη συμμετοχή στην λήψη αποφάσεων που αφορούν την θεραπεία των ατόμων με ΔΔ (Demissie et al., 2018).

Επιπρόσθετα, αποτελεί μια οικονομικά αποδοτική μέθοδο με ένα ευρύ φάσμα δικαιούχων, η οποία δύναται να βοηθήσει τον ασθενή να διαχειριστεί συναισθήματα όπως η απόγνωση, ο φόβος και η χαμηλή αυτοεκτίμηση που σχετίζονται με τις ΝΝΔ/ΝΒΔ με την παρέμβαση αυτή να προσφέρεται τόσο σε ατομικό όσο και σε ομαδικό επίπεδο (Roso et al. 2005; Scott et al. 2009; Pellegrinelli et al. 2010; Colom et al., 2003; Perry et al. 2000). Αποτελεί την οδό μέσω της οποίας άτομα με χρόνια νοσήματα αποκτούν τις δεξιότητες για ενεργό συμμετοχή στη φροντίδα υγείας τους, ενώ παράλληλα ενδυναμώνονται, με απώτερο στόχο τον περιορισμό της αναπηρίας και την συνεπακόλουθη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους (Kutner et al. 2006). Η εκπαίδευση, ως θεραπευτική παρέμβαση υπό το πρίσμα των επικοινωνιακών παρεμβάσεων (talking therapies) περιλαμβάνει την μετάδοση πληροφοριών στα άτομα που νοσούν σε σχέση με τη νόσο τους και τη θεραπεία και την εκμάθηση δεξιοτήτων και τεχνικών τροποποίησης της συμπεριφοράς ως προς τη νόσο (Golaghaie & Bastani, 2014). Ως μέθοδος, βασίζεται στην αμφίδρομη επικοινωνία μεταξύ νοσηλευτή και πάσχοντα και έχει ως στόχο την παροχή γνώσης με τρόπο που να προάγει την αποτελεσματική διαχείριση της κατάστασης της υγείας του, ή ακόμα και τη διατήρηση ή βελτίωσή της (Bergh et al. 2013; Golaghaie & Bastani, 2014).

Για τον σκοπό αυτό, είναι σημαντικό ο ΝΨΥ να διαθέτει εξειδικευμένες γνώσεις και δεξιότητες, ώστε να αξιολογεί τις σωματικές, γνωστικές και λειτουργικές ανάγκες του πάσχοντα με απώτερο στόχο να παρέχει την εκπαίδευση (Tousman et al. 2011). Μέσω της εκπαίδευσης, η αλληλεπίδραση μεταξύ πάσχοντα και νοσηλευτή αφορά σε μια ισότιμη θεραπευτική σχέση με στόχο τον από κοινού έλεγχο της νόσου και μέσω μιας συνεργατικής παρέμβασης, που να βασίζεται στην κοινωνική, βιωματική και ηθική διάσταση του μοντέλου ενδυνάμωσης (Kelo et al. 2013; Kilpi et al. 1998). Επισημαίνεται ότι, η εκπαίδευση των ατόμων που νοσούν σε δεξιότητες αυτό-διαχείρισης της νόσου έχει αναγνωριστεί ως ένας από τους σημαντικούς ρόλους των ΝΨΥ, με την αναγκαιότητα εφαρμογής τέτοιων παρεμβάσεων να αποτελούν ανάγκη πρώτιστης σημασίας, και τον συνεπακόλουθο αυξανόμενο επιπολασμό των χρόνιων νοσημάτων και των σύνθετων προβλημάτων υγείας (Friberg et al. 2012).

Σύμφωνα με τη διεθνή ερευνητική βιβλιογραφία, οι επαγγελματίες υγείας αναγνωρίζοντας τη σημαντικότητα της ανάγκης για αυτό-διαχείρισης της χρόνιας νόσου σχεδιάζουν και εφαρμόζουν όλο και περισσότερες παρεμβάσεις δομημένων προγραμμάτων εκπαίδευσης με το επίκεντρο τον ασθενή και την ανάγκη για αυτοδιαχείριση (Jepsen et al.,2021; Bauer et al.,2020). Από μετα-αναλύσεις που έχουν πραγματοποιηθεί, έχει φανεί πως η εκπαίδευση των ατόμων που νοσούν με οποιαδήποτε χρόνια νόσο σε σχέση με τις δεξιότητες, με στόχο την προαγωγή της ικανότητας για αυτό-διαχείριση, συνδέεται με τη βελτίωση σημαντικών παραμέτρων. (Miklowitz et al.,2019; Teresa et al. 2012; Brady et al. 2013). Ειδικότερα, οι παράγοντες αυτοί σχετίζονται με την ενίσχυση κινήτρων και την αύξηση κινητοποίησης, τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, τη μείωση χρόνου νοσοκομειακής νοσηλείας, τη βελτίωση των νευρο-βιολογικών λειτουργιών, την ενίσχυση της ενεργητικότητας και τη μείωση της κόπωσης στο πλαίσιο διαχείρισης της νόσου (Miklowitz et al.,2019; Brady et al. 2013).

Ως εκ τούτου, σε σχέση με τις ΝΝΔ/ΝΒΔ, οι Small et al. (2013) υποστήριξαν ότι η εκπαίδευση με στόχο τη διαχείριση της συμπτωματολογίας είναι απαραίτητο να περιλαμβάνει την προαγωγή της ενεργού συμμετοχής των ατόμων που νοσούν στην διαδικασία λήψης απόφασης (Sarkhel et al. 2020; Small et al. 2013). Μάλιστα, η αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης σε άτομα που βιώνουν συμπτώματα ΔΔ έχει υπογραμμιστεί, με παραμέτρους όπως η κλινική πορεία των ατόμων που νοσούν, η ορθή εφαρμογή φ/α, η μείωση διάρκειας νοσοκομειακής νοσηλείας, η έγκαιρη αναγνώριση σημείων και συμπτωμάτων υποτροπής νόσου, καθώς και συνολική βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων να παρουσιάζουν βελτίωση (Brouwers et al.2021 ; Kurdal et al. 2013; Gumus et al. 2015).

Οι παρεμβάσεις εκπαίδευσης περιλαμβάνουν ως βάση τους την παροχή γνώσης και συμπεριλαμβάνουν 3 στάδια σε ατομικό αλλά και ομαδικό επίπεδο παρέμβασης (Sarkhel et al. 2020). Τα στάδια των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων περιλαμβάνουν: α) το πληροφορικό μοντέλο για τα άτομα που νοσούν και τους συγγενείς β) το μοντέλο κατάρτισης γνώσης και δεξιοτήτων για τα άτομα που νοσούν και τις οικογένειες τους γ) το μοντέλο υποστήριξης για τα άτομα που νοσούν και τις οικογένειες τους δ) το ολοκληρωμένο μοντέλο (Sarkhel et al. 2020). Το πληροφοριακό μοντέλο προσφέρει δομημένες γνώσεις σχετικά με την ΔΔ και την διαχείριση των συμπτωμάτων της (Sarkhel et al. 2020). Το μοντέλο κατάρτισης δεξιοτήτων εστιάζει στην ανάπτυξη στρατηγικών δεξιοτήτων ώστε ο πάσχοντας αλλά και η οικογένεια τους να αναπτύξει πρακτικές δεξιότητες αποτελεσματικότερης διαχείρισης συμπτωμάτων

νόσου (Sarkhel et al. 2020). Επιπρόσθετα, το μοντέλο υποστήριξης περιλαμβάνει κυρίως ομαδικές παρεμβάσεις ατόμων που νοσούν, συγγενών ή κοινών συναντήσεων, με στόχο τη διαχείριση αρνητικών συναισθημάτων ως αποτέλεσμα της νόσου (Sarkhel et al. 2020). Ακολουθώς, το ολιστικό μοντέλο περιλαμβάνει και τα τρία πιο πάνω βήματα (Sarkhel et al. 2020).

Η εκπαιδευτική παρέμβαση αναφορικά με τη ΔΔ περιλαμβάνει, την εκμάθηση για ενίσχυση της ορθής εφαρμογής φαρμακοθεραπείας, την έγκαιρη ανίχνευση των υποτροπών από τα ίδια τα άτομα που νοσούν και την αποφυγή δυνητικών επιβαρυντικών παραγόντων για την νόσο τους όπως χρήση ψυχοδραστικών ουσιών, ή στέρηση ύπνου (Miklowitz, 2008; Colom et al. 2009). Μάλιστα, οι δεξιότητες αυτές έχουν σχετιστεί με τη μείωση της νοσηρότητας, καθώς και τη μείωση της συχνότητας εισαγωγών για νοσοκομειακή περίθαλψη (Colom et al. 2009; Scottetal, 2009). Εφαρμόζεται σε ατομικό ή και ομαδικό επίπεδο και στα δύο αυτά πλαίσια καταγράφονται ορισμένα θετικά και ορισμένα αρνητικά τόσο για τα άτομα που νοσούν όσο και για το σύστημα υγείας γενικότερα (Χατζηιωάννου και συν., 2020). Όταν η εκπαίδευση προσφέρεται σε ομαδικό επίπεδο είναι οικονομικά αποδοτική, αφού προσφέρεται σε πολλά άτομα την ίδια χρονική στιγμή (Wolgensinger, 2015). Πέρα από αυτό, οι ομαδικές παρεμβάσεις δίνουν την δυνατότητα και την ικανότητα αλληλεπίδρασης μεταξύ των ατόμων που νοσούν (Wolgensinger, 2015). Είναι σημαντικό βέβαια να αναφερθεί πως σε μερικές περιπτώσεις, δεν επιλέγονται οι ομαδικές παρεμβάσεις μιας και τα άτομα δεν νιώθουν άνετα να εκφράσουν τις ανησυχίες τους ή την εμπειρία τους, κυρίως εξαιτίας του κοινωνικού στίγματος ή άλλων δευτερογενών συμπτωμάτων όπως άγχος, με αποτέλεσμα τα άτομα που νοσούν ή αποφεύγουν να συμμετέχουν σε τέτοιες παρεμβάσεις, είτε εγκαταλείπουν τέτοια προγράμματα (Cakir & Gumus, 2015). Από την άλλη αν και οι ατομικές παρεμβάσεις απαιτούν περισσότερο χρόνο για να ολοκληρωθούν, εντούτοις υπάρχει δυνατότητα προγραμματισμού της ώρας σύμφωνα με το πρόγραμμα του πάσχοντα, τη δέσμευση των ατόμων που νοσούν και την δυνατότητα εξατομίκευσης σχετικά με το περιεχόμενο εκπαίδευσης (Cakir & Gumus, 2015).

Συνολικά, η δομημένη εκπαίδευση ως μέρος των προγραμμάτων ενδυνάμωσης περιλαμβάνει την ενεργό συμμετοχή των ατόμων που νοσούν (Gill & McBurney, 2013). Εφαρμόζεται με κύριο στόχο να προετοιμάσει τα άτομα που νοσούν να συμμετέχουν ισότιμα και αυτόνομα στο σχεδιασμό του δικού τους πλάνου φροντίδας (Gill & McBurney, 2013). Παράλληλα ετοιμάζει τα άτομα που νοσούν να είναι υπεύθυνοι για την προσωπική τους

φροντίδα υγείας μέσω της ανάπτυξης δεξιοτήτων αυτό-διαχείρισης νόσου (Gill & McBurney, 2013).

2.4 Ενδυνάμωση αυτοδιαχείρισης συμπτωμάτων μέσω της εκπαίδευσης

Η σημασία της ενδυνάμωσης των ατόμων με χρόνια νόσο στο πλαίσιο της νοσηλευτικής πρακτικής έχει αναπτυχθεί ιδιαίτερα τις τελευταίες δεκαετίες (Rodwell, 1996; Hage & Lorensen, 2005). Η έννοια της ενδυνάμωσης αναφέρεται στην αύξηση της ισχύος, της δύναμης, της αντοχής, της ενθάρρυνσης και της ενίσχυσης της ψυχικής δύναμης του ατόμου (Μπαμπινιώτης, 2004). Στηρίζεται στις αρχές της ιδεολογίας της κοινωνικής επιστήμης, καθώς επίσης στις προοπτικές της αυτό-βοήθειας (Gibson, 1991). Είναι άμεσα συνδεδεμένη με την αντίδραση ως προς την κοινωνική καταπίεση και ανισότητα (Gibson, 1991). Μάλιστα, έννοιες όπως ισχυρός, ανίσχυρος, καταπίεση, απελευθέρωση αποτελούν βασικές έννοιες σχετικά με την «ενδυνάμωση» (Hage & Lorensen, 2005). Βέβαια, η έννοια της εξουσίας κατέχει κεντρική σημασία, η οποία μάλιστα είναι άμεσα σχετιζόμενη με την ενδυνάμωση (Ryles, 1999). Από την άλλη στηρίζεται στην υπόθεση ότι η «δύναμη» είναι άπειρη και κατέχει σημαντικό και ουσιαστικό ρόλο έτσι ώστε τα άτομα και οι ομάδες να έχουν την δυνατότητα να απελευθερωθούν από την καταπίεση (Ryles, 1999). Φαίνεται δηλαδή ξεκάθαρα, πως η έννοια της ενδυνάμωσης αναφέρεται σε μια σύνθετη, αφηρημένη, δυναμική και πολυδιάστατη έννοια, όπου είναι σημαντικό να εξεταστεί υπό το πρίσμα διάφορων οπτικών (Gibson, 1991).

Η σημαντικότητα ενδυνάμωσης των ατόμων με χρόνια νόσο, υπογραμμίζεται σε στρατηγικές όπως του προγράμματος υγείας της Ευρωπαϊκής Ένωσης (2014-2020), καθώς επίσης και του ΠΟΥ (2020) (Leino-Kilpi, 2016). Η έννοια της ενδυνάμωσης, δεν εξελίχθηκε ως έννοια στην αρένα της υγειονομικής περίθαλψης, αλλά σε κοινωνικές θεωρίες ως αντίδραση στην καταπίεση και στις κοινωνικές ανισότητες (Crawford et al. 2004; Hage et al. 2005). Η απελευθέρωση των γυναικών, τα δικαιώματα των ομοφυλόφιλων, τα δικαιώματα των αναπήρων και η μαύρη εξουσία αποτέλεσαν παράγοντες για την ανάπτυξη της έννοιας της ενδυνάμωσης (Crawford et al. 2004). Πολλοί θεωρητικοί είχαν αναπτύξει θεωρίες για την ενδυνάμωση σε κοινωνικό επίπεδο όπως οι Hegel, Habermas, Sartre και ο Marx's (Crawford et al. 2004; Hage et al. 2005). Επιπρόσθετα, η έννοια αυτή χρησιμοποιείται σε διάφορους κλάδους όπως η Νοσηλευτική, η Ψυχολογία, η Κοινωνική Εργασία, η οικονομία και η εκπαίδευση (Ellis-Stoll & Popkess-Vawter, 1998).

Η ενδυνάμωση τις περισσότερες φορές είναι αποτέλεσμα δομημένης εκπαίδευσης που έχει ως κύριο στόχο τα άτομα να έχουν την δυνατότητα να αλληλοεπιδρούν μόνοι τους ή σε

συνδυασμό με ομάδες αυτό-βοήθειας στο σύστημα υγείας (Roberts et al. 1999). Μέσω της ενδυνάμωση τους, τα άτομα που νοσούν αναμένεται να αποκτήσουν δεξιότητες αυτό-προσδιορισμού όπως η δυνατότητα επικοινωνίας με τους παρόχους φροντίδας υγείας, έτσι ώστε να έχουν την δυνατότητα να εκφράσουν τις ανησυχίες και τις προτιμήσεις τους για την φροντίδα της υγείας τους (Chen et al. 2014).

Περαιτέρω, η ενδυνάμωση ως πρακτική εκτός από την βελτίωση των κλινικών χαρακτηριστικών των ατόμων που νοσούν στοχεύει επίσης στην ανάπτυξη της αυτοεκτίμησης και της βελτίωσης των προσωπικών δεξιοτήτων ζωής τους (Santis et al. 2018). Αυτό σημαίνει πως η χειραφέτηση των ατόμων που νοσούν δύναται να παρουσιάσει αποτελεσματικότητα σε τρία επίπεδα: α) Μικρο-επίπεδο αναφορικά με τον πάσχοντα και τη βελτίωση της υγείας του, καθώς παρατηρείται μεγαλύτερη ικανοποίηση σχετικά με τις επιλογές αναφορικά με την νόσο και τη βελτίωση ποιότητα της ζωής τους, β) Μακρο-επίπεδο αναφορικά με την κοινότητα και την ποιότητα της συνολικής υγείας και των παρεχόμενων υπηρεσιών, καθώς και σε σχέση με τον σχεδιασμό παρεμβάσεων σύμφωνα με τις ανάγκες των ατόμων που νοσούν, γ) Επίπεδο πολιτικής υγείας αναφορικά με τη βελτίωση των προτεραιοτήτων στο σχεδιασμό πολιτικών για την υγεία καθώς και τη βελτίωση στη σχέση κόστους- αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων (Santis et al. 2018).

Ουσιαστικά, απώτερος στόχος της συγκεκριμένης οπτικής, είναι η ενσωμάτωση ενός νέου μοντέλου φροντίδας, με επίκεντρο το άτομο που νοσεί, λαμβάνοντας αποφάσεις από κοινού με τους επαγγελματίες υγείας (Patient Protection and Affordable Care Act, Sections 3021, 3022, and 3506; 2010). Ουσιαστικά τα άτομα με χρόνια νόσο αποκτούν γνώση των υγειονομικών τους συνθηκών, των σχεδίων θεραπείας ή της πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη μέσω παρόχων, κοινοτήτων ή παρεμβάσεων πολιτικής (Ludman et al. 2013). Οι έρευνες αναδεικνύουν ότι μετά την απόκτηση γνώσης για την νόσο τους, τα άτομα με χρόνια νόσο έχουν περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν εμπιστοσύνη στους επαγγελματίες υγείας (Ludman et al. 2013).

Η απόκτηση γνώσης για την νόσο τους φαίνεται να σχετίζεται με την αύξηση της αυτοπεποίθηση των ατόμων που νοσούν (Aujoulat et al. 2007; Aujoulat et al. 2008). Λαμβάνοντας υπόψη τις πιο πάνω παραμέτρους, δηλαδή τη γνώση που θα λάβουν τα άτομα που νοσούν και την απόκτηση της αυτό-διάθεσης και εμπιστοσύνης έναντι στους παρόχους, αναμένεται ότι τα άτομα που νοσούν θα αναλάβουν μεγαλύτερη ευθύνη για τη διαχείριση των συμπτωμάτων την νόσου τους, συμμετέχοντας έτσι πιο ενεργά στην θεραπεία τους (Aujoulat

et al. 2007; Aujoulat et al. 2008). Η εξέλιξη αυτής της δυναμικής προόδου εξαρτάται από διάφορους παράγοντες, όπως το φύλο, η εθνικότητα των ασθενών, το πολιτισμικό υπόβαθρο και τα κοινοτικά χαρακτηριστικά (Chen et al. 2014; Ludwig et al., 2012; Gaskin et al. 2012a, 2012b). Λαμβάνοντας υπόψη το πιο πάνω δεδομένα, είναι σημαντικό να υπογραμμιστεί πως κάθε παρέμβαση για τη βελτίωση της ενεργοποίησης και της χειραφέτησης των ατόμων που νοσούν δεν λειτουργεί εξίσου αποτελεσματικά για όλες τις εθνικότητες (Shaw & Krause, 2001, Skolasky et al. 2008, Sandman et al. 2012). Επιπρόσθετα, άλλοι συγγραφείς υποστηρίζουν πως, κάθε άτομο έχει την δυνατότητα να αλλάξει τη ζωή του προς τη θετική κατεύθυνση, και αυτό μπορεί να επιτευχθεί με την ενδυνάμωση του πάσχοντα, αφού συχνά τα άτομα τα οποία νοσούν αισθάνονται αβοήθητα, ανήμπορα και μόνα (Sandman et al. 2012). Έτσι, τα άτομα που νοσούν δεν είναι σε θέση από μόνοι τους να αναγνωρίσουν ή να ενισχύσουν τις δυνατότητες και ικανότητες τους ως προς τη επίλυση προβλημάτων και τη λήψη απόφασης (Sandman et al. 2012).

Συμπερασματικά, η ενίσχυση της ικανότητας αυτό-διαχείρισης της νόσου μπορεί να συμβάλει στην ενδυνάμωση των ατόμων με χρόνια νόσο και στον περιορισμό των επιπλοκών που προκύπτουν, όπως είναι οι συχνές νοσηλείες, η θνησιμότητα και οι απουσίες από τον χώρο εργασίας (Dunbar et al. 2008; Royani et al. 2013; Linden et al. 2013). Στο πλαίσιο αυτό, επισημαίνεται η αναδυόμενη ανάγκη για εκπαιδευτικές παρεμβάσεις που προάγουν την ικανότητα αυτοδιαχείριση νόσου από τα ίδια τα άτομα που νοσούν και κατ' επέκταση την ενδυνάμωσή τους (Linden et al. 2013). Συνολικά υπογραμμίζεται, ότι η εκπαίδευση και η συνεπακόλουθη ενίσχυση της ικανότητας της αυτό-διαχείρισης αποτελούν κύριες συνιστώσες της αποτελεσματικής φροντίδα και της βέλτιστης έκβασης των χρόνιων νόσων (Shneider 2006; Pekkala & Merinder. 2002).

Η αυτοδιαχείριση αφορά την ικανότητα που μπορεί να διαθέτει ένα άτομο να υποκινεί - παρακινεί τον εαυτό του ως προς το δικό του όφελος (Ellis-Stoll & Popkess-Vawter, 1998). Όσο πιο ενδυναμωμένα αισθάνονται τα άτομα με ΔΔ τόσο αυξάνονται οι πιθανότητες να εμπλακούν στην αυτοδιαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου (Ellis-Stoll & Popkess-Vawter, 1998). Ουσιαστικά, η ενδυνάμωση (empowerment) αποτελεί την παράμετρο ως προς την υπευθυνότητα στην υγεία, και την εξουσία στη διαχείριση του προσωπικού τους θεραπευτικού πλάνου (Ellis-Stoll & Popkess-Vawter, 1998).

2.5 Δομημένο Μοντέλο εκπαίδευσης “Colom & Vieta” (2006)

Όπως έχει φανεί σύμφωνα με την βιβλιογραφία η δομή των περισσότερων εκπαιδευτικών συναντήσεων δομείται σύμφωνα με το μοντέλο των Colom & Vieta (2006) με προσθήκη ή αφαίρεση ενοτήτων, με βάση το σκοπό της κάθε μελέτης (Χατζιωάννου, 2020). Το δομημένο πρόγραμμα εκπαίδευσης των Colom & Vieta (2006) έχει δημιουργηθεί για την ενδυνάμωση ατόμων με διάγνωση ΔΔ και βασίζεται στο βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο προσέγγισης. Βασίζεται στην φιλοσοφία της ψυχοεκπαίδευσης, αλλά χρησιμοποιεί ένα μοντέλο διαδραστικής μάθησης ενηλίκων για να επιτύχει τους στόχους της. Το εγχειρίδιο εκπαίδευσης περιλαμβάνει προσεκτικά επιλεγμένο συνδυασμό πληροφοριών, δίνοντας παράλληλα, καθοδηγούμενη αυτομάθηση και ευκαιρίες ανάπτυξης πρακτικών δεξιοτήτων.

Αφορά ένα εύκολα κατανοητό και αποδεκτό πρόγραμμα παροχής γνώσης για άτομα με ΔΔ. Στόχος του προγράμματος είναι τα άτομα με ΔΔ να αποκτήσουν δεξιότητες αυτοπαρακολούθησης των συμπτωμάτων τους. Περιλαμβάνει 21 θεματικές ενότητες και έχει διάρκεια 6 μήνες. Προσφέρεται σε ομαδικό επίπεδο και έχει χρονική διάρκεια 1,5 ώρα η κάθε συνάντηση. Το ιδανικό μέγεθος για κάθε ομαδική συνάντηση είναι 8- 12 άτομα και τα οφέλη από την συμμετοχή των ατόμων με ΔΔ σε ομαδικό πλαίσιο είναι πολλαπλά όπως μείωση του κοινωνικού στιγματισμού και δημιουργία υποστηρικτικού δικτύου.

Λεπτομερέστερα, αποτελείται από τέσσερις συνεδρίες οι οποίες στόχο έχουν την εισαγωγή στο πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης και περιλαμβάνουν πληροφορίες για την διαταραχή, όπως την συμπτωματολογία, την ανάπτυξη ενός σχεδίου έκτακτης ανάγκης για την πρόληψη της επανεμφάνισης συμπτωμάτων υποτροπής, τα νομικά δικαιώματα των ατόμων με ΔΔ, τις δεξιότητες αξιολόγησης των επιπτώσεων και των παρενεργειών από την χρήση ψυχοδραστικών ουσιών, καθώς επίσης δεξιότητες επικοινωνίας και επίλυσης προβλημάτων (Gumus F et al.2015).

Το συγκεκριμένο πρόγραμμα θεωρείται ένα κατάλληλο και αποτελεσματικό μοντέλο εκπαίδευσης που θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί από Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας σε ενδονοσοκομειακό και εξωνοσοκομειακό χώρο. Το πρόγραμμα αυτό ενδείκνυται για άτομα με ΔΔ που βρίσκονται σε νορμοθυμία, και είναι ικανοί να συμμετέχουν σε εκπαίδευση και ιδιαίτερα σε αυτούς που δεν νιώθουν άνετα να εκφράζονται σε ομαδικό επίπεδο (Gumus F et al.2015).

2.5.1 Δομή εκπαίδευσης Colom & Vieta (2006)
Συνεδρία 1. Εισαγωγή: Παρουσίαση και κανόνες της ομάδας
Ενότητα 1. Επίγνωση για την ΔΔ
Συνεδρία 2. Τι είναι η διπολική διαταραχή;
Συνεδρία 3. Αιτιολογικοί και πυροδοτικοί παράγοντες (αίτια)
Συνεδρία 4. Συμπτώματα I: Μανία και υπομανία
Συνεδρία 5. Συμπτώματα II: Κατάθλιψη και μικτά επεισόδια
Συνεδρία 6. Εξέλιξη και πρόγνωση
Ενότητα 2. Ορθή εφαρμογή Φαρμακοθεραπείας
Συνεδρία 7. Θεραπεία I: Σταθεροποιητές διάθεσης
Συνεδρία 8. Θεραπεία II: Αντιμανιακά φάρμακα
Συνεδρία 9. Θεραπεία III: Αντικαταθλιπτικά
Συνεδρία 10. Επίπεδα στο πλάσμα σταθεροποιητών διάθεσης: λίθιο, καρβαμαζεπίνη και βαλπροϊκό
Συνεδρία 11. Εγκυμοσύνη και γενετικές συμβουλές
Συνεδρία 12. Ψυχοφαρμακολογία vs εναλλακτικές θεραπείες
Συνεδρία 13. Κίνδυνοι που σχετίζονται με τη διακοπή της θεραπείας
Ενότητα 3. Αποφυγή κατάχρησης ψυχοδραστικών ουσιών
Συνεδρία 14. Ψυχοδραστικές ουσίες: κίνδυνοι και διπολική διαταραχή
Ενότητα 4. Έγκαιρη ανίχνευση νέων επεισοδίων
Συνεδρία 15. Πρώιμη ανίχνευση μανίας και υπομανιακών επεισοδίων
Συνεδρία 16. Έγκαιρη ανίχνευση καταθλιπτικών και μικτών επεισοδίων
Συνεδρία 17. Τι πρέπει να κάνετε όταν ανιχνευτεί ένα νέο επεισόδιο;

Ενότητα 5. Συνήθειες και διαχείριση άγχους
Συνεδρία 18. Κανονικότητα συνηθειών
Συνεδρία 19. Τεχνικές ελέγχου του στρες
Συνεδρία 20. Στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων
Συνεδρία 21. Τελική συνεδρία

Πίνακας 1 : Δομή συναντήσεων εκπαίδευσης Colom & Vieta (2004)

2.6 Διαδικασία εκπαίδευσης Colom & Vieta (2006)

Τα πρώτα 15-20 λεπτά περιγράφονται ως περίοδος «προθέρμανσης», δηλαδή η συνάντηση ξεκινά με μια άτυπη συνομιλία, που δεν σχετίζεται απαραίτητα με τη διπολική διαταραχή, συζητούνται θέματα όπως η επικαιρότητα, πάντα προσπαθώντας να διατηρηθεί ένα φιλικό περιβάλλον. Μετά από μερικά λεπτά μπορούμε να αρχίσουμε να κάνουμε προτάσεις που αφορούν την θεματική ενότητα της εκπαίδευσης που θα ακολουθήσει. Ένα πρώτο εγχείρημα θα ήταν μια συζήτηση στρογγυλής τραπέζης, πάσχοντα προς πάσχοντα, και τους προσκαλούμε αλλά ποτέ δεν τους αναγκάζουμε να σχολιάσουν αν υπάρχει κάποιο σχετικό περιστατικό ή αλλαγή της διάθεσης την τελευταία εβδομάδα. Αν κάποιος πάσχοντας αναφέρει αλλαγή στην συμπεριφορά του, τότε παίρνουμε την άδεια του αν μπορούμε να τους ρωτήσουμε διευκρινίστηκες ερωτήσεις και τότε θα καθορίσει σε ποιο σημείο είναι παθολογικό ή όχι. Αν πληροί τα κριτήρια για κάποιο είδος επεισοδίου ή απαιτείται φαρμακευτική αγωγή, ένας από συντονιστές της ομαδικής συνάντησης θα ζητήσει το άτομο να το συνοδεύσει σε ξεχωριστό δωμάτιο όπου θα έχουν μια εις βάθος συνέντευξη με ένα ψυχίατρο ο οποίος θα εξετάσει περαιτέρω την ψυχική του κατάσταση, ή σε ακραίες περιπτώσεις, συνοδεύουν τον ασθενή στο τμήμα επειγόντων περιστατικών εάν αυτό κριθεί απαραίτητο. Κατά την φάση αυτή στο άτομο με ΔΔ κάνουν ερωτήσεις που εκκρεμούσαν από την προηγούμενη συνεδρία ή ερωτήσεις που έχουν προκύψει από την τελευταία εβδομάδα.

Τα επόμενα 40 λεπτά είναι αφιερωμένα σε μια αρκετά διαδραστική συζήτηση για το θέμα της συνεδρίας. Αν και υπάρχουν συγκεκριμένοι εκπαιδευτικοί στόχοι που πρέπει να καλύπτονται σε κάθε συνεδρία, παρόλα αυτά επιτρέπεται στους πάσχοντες να συμμετέχουν ελεύθερα όταν πιστεύουν ότι είναι απαραίτητο, και μάλιστα ενθαρρύνονται να το κάνουν. Σε

κάποιες συνεδρίες πραγματοποιούνται ομαδικές ασκήσεις, γραφικά ή συζητήσεις στρογγυλής τραπέζης για να διασφαλιστεί η κατανόηση και η συμμετοχή όλων των πασχόντων.

Η τελευταία μισή ώρα είναι αφιερωμένη σε μια ανοιχτή συζήτηση για το θέμα που καλύπτεται στη συνεδρία. Ο ΕΨΥ ενθαρρύνει συμμετέχοντες, και προσπαθεί να βεβαιωθεί ότι κανένα από τα μέλη της ομάδας δεν μονοπωλεί στην συνάντηση. Το μοντέλο Colom & Vieta (2006), είναι ένα μοντέλο εκπαίδευσης το οποίο εφαρμόζεται διαχρονικά λόγω της καταλληλότητας και της αποτελεσματικότητας του ως προς την εκπαίδευση ατόμων με ΔΔ, και χρησιμοποιείται μάλιστα συχνά από νοσηλευτές (Moreno et al., 2020; Hatzioannou et al., 2020).

Επίσης σύμφωνα με την διεθνή βιβλιογραφία η αποτελεσματικότητα της Γνωστικής Συμπεριφορικής Θεραπείας για την διαχείριση των χρόνιων νοσημάτων συμπεριλαμβανομένης και της διπολικής διαταραχής έχει αποδειχτεί σε πλήθος μελετών (van den Berg et al., 2023); (Holdgaard et al., 2023) . Έτσι στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα της παρούσας μελέτης συμπεριλήφθηκαν τεχνικές που βασίζονται σε τεχνικές της Γνωστικής Συμπεριφορικής θεραπείας.

2.7 Γνωστική Συμπεριφορική Θεραπεία

Η Γνωστική Συμπεριφορική Ψυχοθεραπεία (ΓΣΨ) αποτελεί μια ψυχοθεραπευτική προσέγγιση η οποία βασίζεται σε επιστημονικές αρχές και είναι αποτελεσματική στην διαχείριση σε μεγάλο εύρος δύσκολα διαχειρίσιμων καταστάσεων (Institute for Quality and Efficiency in Health Care (IQWiG) - 2006). Ο κύριος άξονας της Γνωστική Συμπεριφορική Θεραπεία (ΓΣΘ) είναι το άτομο να σχηματίσει μια σαφή ιδέα για τις προσωπικές του σκέψεις, στάσεις και προσδοκίες. Η Γνωστική Συμπεριφορική Θεραπεία (ΓΣΘ), αφορά στην προσπάθεια για αλλαγή των προτύπων δυσλειτουργικού τρόπου σκέψης με την αποτελεσματικότητα της συγκεκριμένης παρέμβασης, να έχει τεκμηριωθεί σε πολυάριθμους πληθυσμούς και κλινικά περιβάλλοντα (Beck et al., 2011). Παράλληλα συμβάλλει στην άμεση αντιμετώπιση των φόβων αντί της πρακτικής της αποφυγής του, καθώς επίσης και στην εκμάθηση τεχνικών για ψυχοσωματική ηρεμίας (Beck et al., 2011). Προσφέρεται σε ατομικό ή και ομαδικό επίπεδο με βασική προϋπόθεση τα άτομα να είναι σε νορμοθυμία και σε ύφεση της έντασης της συμπτωματολογίας (LAM, 1998). Σύμφωνα μάλιστα με μελέτες από τη διεθνή ερευνητική βιβλιογραφία, η προσθήκη της ΓΣΘ στο θεραπευτικό σχεδιασμό για την διαχείριση

των συμπτωμάτων της ΔΔ δύναται να παρουσιάσει καλύτερα αποτελέσματα σε σχέση με την ικανότητα αυτό-διαχείρισης της νόσου (LAM, 1998).

Ο στόχος από τις συναντήσεις είναι να αποκαλυφθούν και να τροποποιηθούν οι ψευδείς και οδυνηρές πεποιθήσεις, γιατί συχνά δεν είναι μόνο τα ίδια τα γεγονότα και οι καταστάσεις που προκαλούν αρνητικά συναισθήματα, αλλά και η νοηματοδότηση που το άτομο δίνει. Το μοντέλο διαχείρισης της ΓΣΘ για άτομα με ΔΔ παρουσιάζει ορισμένες ομοιότητες με τη προσέγγιση που χρησιμοποιείται με άλλες σοβαρές διαταραχές όπως η σχιζοφρένεια ή η βαριά κατάθλιψη (Scott 1996).

Τα άτομα με ΔΔ που αντιμετωπίζουν μια δυσκολία δουλεύουν συνεταιριστικά με τον ΕΨΥ με στόχο να αναγνωρίσουν και να κατανοήσουν τα προβλήματα με βάση τη σχέση που υπάρχει ανάμεσα στις σκέψεις, τα συναισθήματα και τη συμπεριφορά (Institute for Quality and Efficiency in Health Care (IQWiG) – 2006). Επι του θέματος του συνεταιρισμού, έχει καταστεί σαφές ότι μια από τις σημαντικότερες παραμέτρους η οποία σχετίζεται με την αποτελεσματικότητα της ΓΣΘ βασίζεται στη δύναμη της θεραπευτικής συμμαχίας. Ο σεβασμός στις προτιμήσεις και τις ανάγκες των ασθενών από τους ΕΨΥ, αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο μιας ισχυρής συνεργατικής σχέσης (Busco & Rush 2005).

Συστήνονται τρεις κύριοι τρόποι έτσι ώστε η ΓΣΘ να συμβάλει σημαντικά στην διαχείριση της ΔΔ. Πρώτο, η ΓΣΘ μπορεί να βοηθήσει τα άτομα να διαχειριστούν τα διπολικά καταθλιπτικά επεισόδια (Busco & Rush 2005). Ο δεύτερος τρόπος είναι η εκπαίδευση του ατόμου σχετικά με τη ΔΔ, και συγκεκριμένα με προτεινόμενες θεματικές ενότητες οι οποίες περιλαμβάνουν τους βιολογικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες οι οποίοι συμβάλουν ως προς την πυροδότηση της ΔΔ, τους τρόπους θεραπείας και τέλος τη σημαντικότητα της ορθής χρήσης της Φ/Α με απώτερο στόχο την βέλτιστη διαχείριση των συμπτωμάτων(www.abct.org/). Η εκπαιδευτική φάση ακολουθείται συνήθως από την εστίαση στη τροποποίηση των αρνητικών σκέψεων ως αποτέλεσμα της κατάθλιψης και την ενδυνάμωση του ατόμου για την υιοθέτηση ενός ισορροπημένου προγράμματος ανταμοιβών και ουσιαστικών δραστηριοτήτων (www.abct.org/).. Επιπρόσθετα, για να μειωθεί περαιτέρω ο κίνδυνος μελλοντικών υποτροπών, η ΓΣΘ εστιάζει τις παρεμβάσεις της ως προς στις δεξιότητες διαχείρισης του άγχους και του βέλτιστου ύπνου, στη διαχείριση συγκρούσεων, στην επίλυση προβλημάτων και στη διαχείριση του άγχους και της κατάχρησης ψυχοδραστικών ουσιών, παράμετροι οι οποίοι συνήθως συνυπάρχουν με τη ΔΔ (www.abct.org/). Τέλος, η ΓΣΘ κατευθύνεται προς την έγκαιρη αναγνώριση και έγκαιρη

παρέμβαση μελλοντικών επεισοδίων υποτροπής, έτσι ώστε να το άτομο να τα διαχειριστεί άμεσα ή να μειώσει τη σοβαρότητά τους. Οι οικογενειακές συναντήσεις μπορεί να περιλαμβάνονται στην πιο πάνω διαδικασία.

Όσο αφορά την συχνότητα των συναντήσεων, συνήθως πραγματοποιείται σε εβδομαδιαία βάση κατά την πρώτη φάση της θεραπείας. Καθώς σημειώνεται πρόοδος και η δυσφορία ή τα συμπτώματα υποτροπής του ασθενούς μειώνονται, το μεσοδιάστημα μεταξύ των επισκέψεων επιμηκύνονται σε δύο εβδομάδες και στην συνέχεια σε μηνιαία βάση και ανάλογα με την ανάγκη του ασθενή (Busco & Rush 2005). Μόλις ο ασθενής είναι σταθερός αλλιώς σε νορμοθυμία, τότε η θεραπεία μπορεί να πάρει μια παύση για αρκετούς μήνες ή ίσως χρόνια μέχρι να υπάρξει ξανά ανάγκη συνάντησης. Οι ενδείξεις για την επανέναρξη των συναντήσεων περιλαμβάνουν την υποτροπή των συμπτωμάτων, ως αποτέλεσμα στρεσογόνων γεγονότων ή μεταβατική περίοδο ζωής (Busco & Rush 2005). Εάν η θεραπεία διακοπεί για 6 μήνες ή περισσότερο, τότε είναι χρήσιμο για τη συνέχεια των συναντήσεων ο ασθενής να προχωρεί σε μια ενημέρωση προόδου, είτε σε μια πρόσωπο με πρόσωπο συνάντηση είτε με ένα σύντομο τηλεφώνημα, ώστε ο ΕΨΥ να παρακολουθεί την πρόοδο του ατόμου με ΔΔ (Busco & Rush 2005).

Σχετικά με την θεραπευτική σχέση μεταξύ ατόμου με ΔΔ και ΕΨΥ, αντί να ακολουθηθεί ο κανόνας «κανένα νέο δεν είναι καλό», οι ΕΨΥ ενθαρρύνουν τα άτομα με ΔΔ να τους να τηλεφωνούν όταν τα πράγματα «πάνε καλά» ή όταν έχουν καλά νέα (Busco & Rush 2005). Αυτή η θετική ανατροφοδότηση παρέχει θετική ενίσχυση στο άτομο με ΔΔ για επόμενες θεραπευτικές προσπάθειες και γνωστοποιεί στον ασθενή ότι τον ενδιαφέρει ως άτομο και όχι απλώς ως διαταραχή ή πρόβλημα (Busco & Rush 2005). Ενώ σε μεγάλα συστήματα υγείας, η πρακτική αυτή μπορεί να φαίνεται αδύνατη, μια σύντομη σημείωση ή ένα σύντομο τηλεφωνικό μήνυμα που απαιτεί μόνο ένα μικρό χρονικό διάστημα για τον ΕΨΥ, θα επιτρέψει ένα βέλτιστο θεραπευτικό δεσμό που μπορεί να είναι σημαντικός όταν το άτομο με ΔΔ αντιμετωπίζει δυσκολίες με την ορθή εφαρμογή της Φ/Α ή την αυτοδιαχείριση των πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής (Busco & Rush 2005).

Η αποτελεσματικότητα της ΓΣΘ βασίζεται όχι μόνο στο κίνητρο του ατόμου για αλλαγή μιας συμπεριφοράς ή ενός συγκεκριμένου τρόπου σκέψης, αλλά και στην συνεχή εξάσκηση ώστε να επέλθει η αλλαγή μέσω του αυτοέλεγχου της συμπτωματολογίας της ΔΔ. Οι συναντήσεις με το άτομο τις πλείστες φορές περιλαμβάνουν αναθέσεις με απώτερο στόχο τα άτομα να μπορούν να εξασκηθούν για το διάστημα μεταξύ των συνεδριών θεραπείας σε

σχέση με μια νέα δεξιότητα (Busco & Rush 2005). Έτσι, μετά από κάθε συνάντηση, οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας «χορηγούν» στα άτομα με ΔΔ συγκεκριμένα «σχέδια δράσης» ώστε να εφαρμόσουν (Busco & Rush 2005). Τα συγκεκριμένα «σχέδια δράσης» περιλαμβάνουν τη συγγραφή ημερολογίου, την εξάσκηση σε νέες δεξιότητες και συμπεριφορές όπως για παράδειγμα η διαφραγματική αναπνοή (Busco & Rush 2005). Τα σχέδια δράσης αποτελούν τον καθορισμό του εβδομαδιαίου προγράμματος, την αυτόφροντίδα για αυτοκτονικές σκέψεις, το διάγραμμα ζωής, τη διαχείριση καταθλιπτικών συμπτωμάτων, τη διαχείριση συμπτωμάτων κατάθλιψης (Busco & Rush 2005).

2.7.1 Τεχνικές Γνωστικής Συμπεριφορικής Θεραπείας και ΔΔ

Για την εφαρμογή της ΓΣΘ στη ΔΔ, η βιβλιογραφία αναφέρει μια σειρά τεχνικών οι οποίες είναι σημαντικό να εφαρμοστούν (Chor, Mercier, & Halper, 1988):

Αναγνώριση πρότυπων συμπεριφοράς: Με την ενδελεχή εξέταση και συζήτηση μεταξύ του ατόμου και του επαγγελματία ψυχικής υγείας δύναται να εντοπιστούν τα δυσλειτουργικά πρότυπα συμπεριφοράς ως αποτέλεσμα των δυσλειτουργικών πεποιθήσεων του ατόμου. Η θεραπευτική διαδικασία δομείται με βάση των σημαντικών αυτών πληροφοριών. Οι στρατηγικές που χρησιμοποιούνται στη ΓΣΘ περιλαμβάνουν το παιχνίδι ρόλων με στόχο το άτομο να προετοιμαστεί για αλληλεπιδράσεις που θα μπορούσαν να είναι δύσκολες ως προς την διαχείριση (Beck et al., 2011).

Αυτό-παρακολούθηση: Οι προσωπικές, διανοητικές συζητήσεις που έχει ένα άτομο με ΔΔ σε σχέση με τον εαυτό του υπαγορεύουν τη διάθεση και τις προοπτικές του. Ο επαγγελματίας ψυχικής υγείας βοηθά το άτομο κατά την θεραπευτική διαδικασία να εντοπίσει προσεκτικά τις σκέψεις, τις πεποιθήσεις και τα συναισθήματα μέσω της παρακολούθησης της αφήγησής του, έτσι ώστε να μπορέσει κατ' επέκταση να βελτιώσει τις πράξεις, την ομιλία και την αντίληψη του εαυτού του.

Δοκιμή πραγματικότητας: Μόλις ένα άτομο με ΔΔ παρουσιάσει βελτίωση σε σχέση με τα συμπτώματα, καθίσταται έμπειρο στην αναγνώριση των σκέψεων και των πεποιθήσεών του, έτσι ώστε να αρχίσει να εργάζεται σε καταστάσεις της πραγματικής ζωής. Η δοκιμή πραγματικότητας ωθεί τα άτομα να επικεντρωθούν σε μια συγκεκριμένη κατάσταση που έχει τις ρίζες της στην πραγματικότητα. Τα άτομα προσκαλούνται να μιλήσουν για το πώς τους κάνει να νιώθουν η παρούσα κατάσταση και για το πώς θέλουν παρορμητικά να αντιδράσουν.

Μέσω αυτών των ασκήσεων, ένα άτομο μπορεί να αρχίσει να βλέπει ότι ορισμένες σκέψεις και ενέργειες οδηγούν σε δυσμενή και ανθυγιεινά αποτελέσματα.

Γνωστική αναδιατύπωση. Όταν το άτομο με ΔΔ κατανοήσει τις θετικές και τις δυσλειτουργικές του σκέψεις αλλά και τα πρότυπα συμπεριφοράς του, μπορεί να αρχίσει να αναδιαμορφώνει αποτελεσματικά τις πεποιθήσεις, τις σκέψεις, τις παρορμήσεις και τις ενέργειές του. Αυτή η τεχνική βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στην αυτό-παρακολούθηση έτσι ώστε το άτομο να αναγνωρίσει τις πεποιθήσεις, τις σκέψεις και τις ενέργειες είτε ως κατάλληλες/ακατάλληλες είτε ως ακριβείς/ανακριβείς. Όταν εντοπιστούν τα πιο πάνω το άτομο συνεταιριστικά με τον επαγγελματία ψυχικής υγείας προσπαθούν να αντικαταστήσουν με ρεαλιστικό τρόπο τις πεποιθήσεις του έτσι το άτομο να οδηγηθεί σε πιο υγιείς συμπεριφορές.

2.7.2 Δομή προγραμμάτων Γνωστικής Συμπεριφορικής Θεραπείας για την διαχείριση της ΔΔ

Σύμφωνα με τους Otto και συνεργάτες (2003) ένα πρόγραμμα ΓΣΘ για την ΔΔ αποτελείται από μέχρι και 30 συνεδρίες. Η θεραπεία χωρίζεται σε τέσσερις φάσεις. Στην πρώτη φάση, οι συνεδρίες με τον θεραπευτή επικεντρώνονται στην κατάθλιψη και τα καταθλιπτικά επεισόδια. Στη δεύτερη φάση, θα επινοηθεί ένα συμβόλαιο θεραπείας που το άτομο δηλώνει τι επιθυμεί να γίνει σε περίπτωση που βιώσει ένα σοβαρό επεισόδιο (είτε καταθλιπτικό είτε μανιακό). Ουσιαστικά στην φάση αυτή το άτομο επιλέγει άτομα για να είναι μέρος του συστήματος υποστήριξής τους.

Η τρίτη φάση θα στοχεύσει στην βελτίωση ορισμένων τομέων αλλά και ανάπτυξης στρατηγικών όπως κοινωνικές δεξιότητες, διαχείριση θυμού, επίλυση προβλημάτων, διαχείριση άγχους, χαλάρωση από έντονα συναισθήματα. Η τελική φάση της θεραπείας επικεντρώνεται στην πρόληψη της υποτροπής.

Συγκεκριμένα το πρόγραμμα περιλαμβάνει τις πιο κάτω θεματικές ενότητες:

1. Το μοντέλο της κατάθλιψης/ Αναγνώριση των σκέψεων και η σύνδεση τους με τα συναισθήματα/ Συμπεριφορική κινητοποίηση κατά την κατάθλιψη/ Αυτοκτονικές σκέψεις και αυτοφροντίδα.

2. Καταγραφή καθημερινού διαγράμματος διάθεσης/ Λίστα Παρακολούθησης Δραστηριοτήτων και Ευχάριστων Γεγονότων/ Γνωστική αναδιατύπωση
3. Προσδιορισμός γνωστικών λαθών/ Καταγραφή σκέψεων
4. Αξιολόγηση σκέψεων/ σχεδιασμός καθημερινών δραστηριοτήτων
5. Αντικατάσταση αυτόματων σκέψεων ρεαλιστικών σκέψεων/ Σχέδιο δράσης για την υιοθέτηση καθημερινών δραστηριοτήτων
6. Συσχέτιση πεποιθήσεων με αυτόματες σκέψεις
7. Στρατηγικές για την αμφισβήτηση των βασικών πυρηνικών πεποιθήσεων
8. Εντοπισμός πυρηνικών πεποιθήσεων που οδηγούν σε κατάθλιψη/ Καθορισμός και επίτευξη στόχων ζωής
9. Συμβόλαιο επικοινωνίας σε συγγενείς και επαγγελματίες υγείας
10. Να μάθουν να εντοπίζουν λάθη στη σκέψη που μπορεί να οδηγήσουν σε επεισόδια μανίας/ Να μάθουν στρατηγικές για την πρόκληση της θετικής σκέψης
11. Επίλυση προβλημάτων
12. Κοινωνικές δεξιότητες/ Διεκδικητικότητα
13. Κοινωνικές δεξιότητες/ Διεκδικητικότητα
14. Αναπνοές και χαλάρωση
15. Διαχείριση θυμού
16. Προώθηση δεξιοτήτων ευεξίας
17. Τέλος συναντήσεων

Μάλιστα στην βιβλιογραφία φαίνεται πως η χρήση του διαδικτύου έχει ανοίξει νέους ορίζοντες στις παρεμβάσεις μέσω του λόγου, επιτρέποντας την πρόσβαση σε ηλεκτρονικούς πόρους, εργαλεία επικοινωνίας και ψηφιακές πλατφόρμες που μπορούν να συμβάλλουν στην στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων (Sucala et al.2017).

2.8 Ηλεκτρονική μάθηση

Η ηλεκτρονική μάθηση (e-learning) αναφέρεται στην χρήση του διαδικτύου που στόχο έχει να αυξήσει τη γνώση και απόδοση των ατόμων που νοσούν, προσφέροντας έτσι ευρεία σειρά λύσεων (Hajiheydari et al., 2021; Liang et al., 2021). Ουσιαστικά, η ηλεκτρονική μάθηση προσφέρεται από επαγγελματίες υγείας με σκοπό την βελτίωση της αποτελεσματικότητας και αποδοτικότητας των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων ενόψει των κοινωνικών και επιστημονικών προκλήσεων (Ward et al.,2001). Σημειώνεται ακόμα, πως τα

προγράμματα ηλεκτρονικής μάθησης ξεπερνούν ορισμένα εμπόδια τόσο για τον εκπαιδευτή όσο και για τον εκπαιδευόμενο όπως η ευελιξία χρόνου, τον χώρο που θα διεξαχθεί η εκπαίδευση και τον ρυθμό της εκπαίδευσης (Alfieri et al 2012). Ωστόσο, τα προγράμματα αυτά θα πρέπει να δομούνται βάση νόμων και κανονισμών για την προστασία των προσωπικών δεδομένων των συμμετεχόντων (Swedish Data Protection Authority, 2016). Στην παρούσα μελέτη η ηλεκτρονική υγεία αναφέρεται στην δόμηση της ηλεκτρονικής πλατφόρμας www.mob.com.cy.

2.9 Ποιότητα ζωής

Η ποιότητα ζωής αφορά ένα υποκειμενικό και πολυπαραγοντικό φαινόμενο, το οποίο αποκτά όλο και μεγαλύτερο ενδιαφέρον στον χώρο της υγείας ως μια βασική παράμετρος αξιολόγησης της παρεχόμενης φροντίδας και της αποκατάστασης των ατόμων που νοσούν (Barbara, 2013; Morton et al. 2018). Η ποιότητα της ζωής ως έννοια αναφέρεται στη γενική ευημερία των ατόμων και των κοινοτήτων, καθώς και στο πώς τα ίδια τα άτομα, και κατ' επέκταση και τα άτομα με ΔΔ εκτιμούν περιγράφοντας τα θετικά και αρνητικά χαρακτηριστικά της ζωής τους (Barbara, 2013). Για την αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής λαμβάνονται υπόψη παράμετροι όπως η σωματική και η ψυχολογική ισορροπία, οι περιβαλλοντικοί, οι οικογενειακοί, οι εκπαιδευτικοί, οι οικονομικοί και οι εργασιακοί παράγοντες, αλλά και οι παράγοντες σχετικοί με την πνευματική ζωή των ατόμων (Barbara, 2013). Σύμφωνα με τον Calman (1984) η ποιότητα ζωής αφορά το χάσμα για μια συγκεκριμένη χρονική περίοδο της ζωής του ατόμου, μεταξύ των προσδοκιών και των εμπειριών που βιώνει την συγκεκριμένη στιγμή της ζωής του (Calman, 1984). Επίσης, εξαρτάται από τον τρέχοντα τρόπο ζωής του ατόμου τις προσδοκίες του για το μέλλον, και τις φιλοδοξίες του (Calman, 1984). Περιλαμβάνει όλους τους τομείς και τις εμπειρίες της ζωής λαμβάνοντας υπόψη την παθοφυσιολογία της νόσου και τη θεραπεία (Calman, 1984). Σε πιο συγκεκριμένες έννοιες σχετικά με την ποιότητα ζωής της υγείας, αναφέρονται όλες εκείνες οι πτυχές της ζωής του ατόμου οι οποίες επηρεάζονται άμεσα από την κατάσταση υγείας του ατόμου (Calman, 1984). Αφορά μια υποκειμενική έννοια, η οποία μπορεί να επαναπροσδιοριστεί και να βελτιωθεί και είναι δύσκολο να μετρηθεί με αξιοπιστία και ακρίβεια, κατέχοντας σημαντικό δείκτη για την ευημερία του ατόμου (Patrick et al. 1990).

Στη διεθνή βιβλιογραφία η ποιότητα ζωής των ατόμων με ΔΔ έχει περιγραφεί χαμηλότερη συγκριτικά με το υπόλοιπο φάσμα των διαταραχών διάθεσης, αλλά υψηλότερη

συγκριτικά με τις ψυχωτικές διαταραχές (Latalova et al. 2010b; Latalova et al. 2011). Επομένως, η ανάγκη για υποστήριξη και ενδυνάμωση των ατόμων με ΔΔ ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα της ζωής τους και να περιοριστεί η αναπηρία και η ανικανότητα, αποτελεί έναν από τους βασικούς στόχους του ΠΟΥ (WHO,2009). Η ποιότητα ζωής σε άτομα με ΔΔ αποτελεί παράμετρο αυξανόμενου ενδιαφέροντος για την ερευνητική κοινότητα αλλά και την κλινική πρακτική (Murray & Michalak 2012). Σημαντικό είναι και το γεγονός ότι τα άτομα με ΔΔ περιγράφουν ως το πιο σημαντικό στόχο που θέτουν από τη θεραπεία τους, τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους (Eiring et al. 2016; Haarig et al. 2016). Μάλιστα σε ποιοτικές μελέτες έχει παρουσιαστεί πως τα άτομα με ΔΔ αντιλαμβάνονται τη ποιότητα ζωής τους ως «φρικτή» ενώ άλλοτε αναφέρουν ότι «δεν υπάρχει ουσιαστική ποιότητα ζωής» (Morton et al.2018). Επομένως, είναι σημαντικό ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης να περιλαμβάνει θεματικές ενότητες οι οποίες οδηγούν στην συνολική βελτίωση της ζωής των συμμετεχόντων, όπως επίλυση προβλημάτων, μείωση συχνότητας υποτροπών, μείωση χρήσης ψυχοδραστικών ουσιών.

2.10 Κατάχρηση Ψυχοδραστικών ουσιών

Συχνά, σε άτομα με συμπτώματα ΔΔ, παρατηρείται κατάχρηση αλκοόλ, με τον επιπολασμό της εμφάνισης της συν νοσηρότητας αυτής να αυξάνεται, γεγονός το οποίο οδηγεί σε καταστάσεις αναπηρίας, το οποίο κατ' επέκταση να αποτελεί ένα θέμα δημόσιας υγείας σύμφωνα με τον ΠΟΥ (www.niaaa.nih.gov/2020). Συγκεκριμένα, σύμφωνα με το Εθνικό Ινστιτούτο για το αλκοόλ και τον αλκοολισμό, το 85,6% ατόμων ηλικίας 15 ετών και άνω ανέφεραν ότι έκαναν χρήση αλκοόλ κάποια στιγμή στη ζωή τους (www.niaaa.nih.gov/2020). Ως εκ τούτου, το 2019 το 25,8% των ατόμων ηλικίας 18 ετών και άνω (29,7% άνδρες 22,2% γυναίκες) ανέφεραν ότι έκαναν υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ (www.niaaa.nih.gov/2020).

Αναφορικά με τα δεδομένα από την Ευρώπη, η υψηλή και δυνητικά επιβλαβής κατανάλωση αλκοόλ δεν μειώνεται με το πέρασμα του χρόνου στον επιθυμητό βαθμό που αναμένεται (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 2019). Επιπρόσθετα, σύμφωνα με τον ΠΟΥ (2019), για την περίοδο 2010-2016 σε 30 ευρωπαϊκές χώρες, περισσότεροι από 290.000 άνθρωποι έχασαν τη ζωή τους στην Ευρώπη εξαιτίας αιτιών που σχετίζονται με τη χρήση αλκοόλ (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 2019). Τα στατιστικά στοιχεία για την Κύπρο, αναφέρουν ότι τουλάχιστον το 4.5 % του πληθυσμού στην Κύπρο, είναι εξαρτημένο από το αλκοόλ με το 4.2% του πληθυσμού να αναφέρει μέθη κατά τον τελευταίο μήνα, με τα ψηλότερα ποσοστά να εντοπίζονται στους νέους της ηλικιακής ομάδας των 15-24 ετών, ενώ

πολύ ανησυχητική αύξηση σημειώνεται στην υπέρμετρη κατανάλωση αλκοόλ (<https://www.naac.org.cy/uploads/48f8086f29.pdf>).

Σε σχέση με την χρήση- κατάχρηση αλκοόλ και τα συμπτώματα ΔΔ, αναγνωρίζεται ότι άτομα με ΝΝΔ/ΝΒΔ συχνά παρουσιάζουν αυξημένα ποσοστά συννοσηρότητας (Regier et al.1990). Τα ποσοστά κυμαίνονται από 40-70%, τόσο για τη συν νοσηρότητα διπολική διαταραχή I και II σε σχέση με την εξάρτηση στο αλκοόλ, με μεγαλύτερα ποσοστά να παρατηρούνται στους άνδρες. (Grunze et al. 2021). Ο συνδυασμός συμπτωμάτων ΔΔ και κατάχρησης αλκοόλ φαίνεται να επηρεάζουν σημαντικά τη σοβαρότητα και την πρόγνωση της νόσου, ενώ παράλληλα προδιαθέτει μια πιο δυσχερή έκβαση των δύο αυτών διαταραχών (Grunze et al. 2021). Οι σύγχρονες θεραπευτικές έννοιες αναγνωρίζουν την αλληλεπίδραση μεταξύ αυτών των διαταραχών χρησιμοποιώντας μια ολοκληρωμένη θεραπευτική προσέγγιση όπου και οι δύο διαταραχές αντιμετωπίζονται στο ίδιο περιβάλλον από μια διεπαγγελματική ομάδα (Grunze et al. 2021). Επομένως, είναι σημαντικό ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης να περιλαμβάνει δεξιότητες διαχείρισης παρορμήσεων και συγκεκριμένα χρήση ψυχοδραστικών ουσιών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

3.1.Θεωρητικό υπόβαθρο της μελέτης

Τα χρόνια νοσήματα επηρεάζουν όλες τις πτυχές της ζωής των ατόμων που νοσούν, με αποτέλεσμα να βιώνουν ένα σύνολο από μείζονες αλλαγές στη καθημερινότητά τους (IHME, 2020). Εντούτοις, έχει φανεί πως ένας μεγάλος αριθμός ατόμων που νοσεί δεν είναι ενημερωμένοι για τη νόσο τους και τη θεραπεία που λαμβάνουν (Bejerholm et al. 2011). Αυτό που συμβαίνει τις περισσότερες φορές είναι ότι οι επαγγελματίες υγείας ενημερώνουν τα άτομα που νοσούν ότι πρέπει να ενσωματώσουν στη ζωή τους μια σειρά από νέες συμπεριφορές, οι οποίες είναι συνυφασμένες με τη θεραπεία που πρόκειται να ακολουθήσουν, χωρίς όμως τα άτομα που νοσούν να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης των αποφάσεων και ειδικότερα σε σχέση με τις δυσκολίες που ενδέχεται να αντιμετωπίσουν ως προς την επίτευξη συγκεκριμένων αλλαγών (WHO, 2010). Την ίδια στιγμή, η ανάγκη για αλλαγές στη ζωή των ατόμων που νοσούν δεν επηρεάζει μόνο τη συμπεριφορά τους, αλλά και άλλες παραμέτρους όπως την ψυχολογική και τη πνευματική ευεξία τους (Baert et al. 1992).

Βέβαια, οι προτεινόμενες νέες συμπεριφορές, τις περισσότερες φορές, είναι δύσκολο να υιοθετηθούν από τα άτομα που νοσούν αφού συχνά έρχονται σε σύγκρουση με τον μέχρι τώρα τρόπο ζωής τους (Baert et al. 1992). Ειδικότερα, στο πλαίσιο των συντηρητικών και πατερναλιστικών μοντέλων θεραπείας τα άτομα που νοσούν αποδέχονται ευκολότερα τη νέα κατάσταση, με αποτέλεσμα τις περισσότερες φορές τα άτομα που νοσούν να έρχονται αντιμέτωποι με σημαντικές δυσκολίες σε σχέση με την επίτευξη των συγκεκριμένων αλλαγών, καθώς επίσης και με συνεπακόλουθα βιώματα αδυναμίας λόγω των δυσκολιών αυτών (Baert et al. 1992). Η αδυναμία αυτή και τα βιώματα που τη συνοδεύουν, έχουν αναγνωριστεί ως σημαντικοί παράγοντες επιβάρυνσης της υγείας των χρηστών υγείας (Baert et al. 1992). Εν αντιθέσει, παρεμβάσεις που στοχεύουν στην ενδυνάμωση των ατόμων που νοσούν και στην αλλαγή της συμπεριφοράς, μέσω ενίσχυσης των δεξιοτήτων αυτό-διαχείρισης έχουν αναγνωριστεί ως σημαντικοί παράγοντες ενίσχυσης της υγείας των ατόμων (Wallerstein, 1992; Jones & Meleis, 1993). Επόμενος, μοντέλα που ακολουθούν το πατερναλιστικό πρότυπο, στο πλαίσιο των οποίων αναμένεται ο πάσχοντας να αποδεχθεί και να εφαρμόσει τις προτεινόμενες αλλαγές συχνά δεν επιφέρουν τα αναμενόμενα αποτελέσματα (Chiapperino & Tengland, 2016).

Από την άλλη, το ζήτημα της ενδυνάμωσης των ατόμων που νοσούν αποκτά όλο και μεγαλύτερο ενδιαφέρον σε διεθνές επίπεδο (Chiapperino & Tengland, 2016). Το γεγονός αυτό υποδηλώνει την ανάγκη για αλλαγή στην κουλτούρα μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, και συγκεκριμένα τη μετάβαση από το πατερναλιστικό μοντέλο προς το συνεργατικό μοντέλο,

βάσει του οποίου το άτομο ενδυναμώνεται και προετοιμάζεται έτσι ώστε να λαμβάνει αποφάσεις έπειτα από εκπαίδευσης για τη νόσο του, με αποτέλεσμα να προάγεται η ικανότητά του για αυτό-διαχείριση των συμπτωμάτων και του επιπέδου υγείας τους (Laverack & Wallerstein, 2001). Ο όρος αυτό-διαχείριση συμπτωμάτων αναφέρεται σε μεθόδους, στρατηγικές και δεξιότητες που χρησιμοποιούν τα άτομα με ΔΔ με σκοπό την αποτελεσματική διαχείριση της κατάστασης της υγείας τους από τους ίδιους, έτσι ώστε να επιτευχθούν οι προσωπικοί στόχοι και επιδιώξεις τους (Colom et al. 2009; Morriss et al. 2016). Ειδικότερα, οι Tousman et al. (2011) έχουν περιγράψει την αυτό-διαχείριση ως μια ικανότητα των ατόμων που νοσούν να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τη συμπτωματολογία, τη θεραπεία τις σωματικές και τις ψυχοκοινωνικές συνέπειες, αλλά και τις αλλαγές στον τρόπο ζωής τους που πηγάζουν από τη χρόνια νόσο (Tousman et al. 2011). Συνολικά, η ενδυνάμωση, αποτελεί μια σύνθετη και πολυδιάστατη έννοια, η οποία είναι δύσκολο να καθοριστεί με ακρίβεια, ενώ την ίδια στιγμή εμπλέκεται σε πολλαπλά μοντέλα παρέμβασης (Tousman et al. 2011). Για παράδειγμα, αρκετοί κλάδοι αναφέρονται στην ενδυνάμωση με διαφορετική ερμηνεία κάθε φορά, όπως η νοσηλευτική, ψυχολογία, η κοινωνική εργασία, η οικονομία και η εκπαίδευση (Stoll, 1998).

Σε κάθε περίπτωση όμως η ενδυνάμωση ως αποτέλεσμα εκπαίδευσης, περιλαμβάνει την παροχή γνώσης αναφορικά με τη θεραπεία και τη νόσο, καθώς επίσης και σε σχέση με το πώς τα άτομα με ΔΔ θα ενσωματώσουν στη ζωή τους πρακτικές και συμπεριφορές που ενισχύουν την αυτονομία τους και τις δεξιότητες τους για διαχείριση της καθημερινότητάς τους (Burkow et al. 2013). Σημειώνεται ότι, κατά τη διαδικασία της εκπαίδευσης τα άτομα με ΔΔ ενθαρρύνονται να συμμετέχουν ενεργά στην εκπαιδευτική διαδικασία διευρύνοντας έτσι τις ικανότητές τους για μάθηση (Burkow et al. 2013).

3.2 Διαταραχές της διάθεσης

Η ΔΔ συγκαταλέγεται στις διαταραχές της διάθεσης και εκδηλώνεται με κύριο χαρακτηριστικό τις εναλλαγές της διάθεσης μεταξύ των δυο πόλων δηλαδή της υπέρμετρης χαράς και της υπέρμετρης λύπης (μανία ή υπομανία και κατάθλιψη) με περιόδους νορμοθυμίας στο ενδιάμεσο. Ουσιαστικά, το κύριο χαρακτηριστικό της ΔΔ είναι οι σοβαρές και επίμονες εναλλαγές της διάθεσης που οδηγούν σε ψυχολογική δυσφορία και διαταραχές συμπεριφοράς (Carvalho et al. 2020). Η αποτελεσματικότερη διαχείριση της ΔΔ πραγματοποιείται σε συνδυασμό με τη φαρμακοθεραπεία και παρεμβάσεων δομημένης εκπαίδευσης η οποία οδηγεί

σε αναγνώριση συμπτωμάτων και έγκαιρη διαχείριση. Οι διαταραχές της διάθεσης υποδιαιρούνται σε δύο μεγάλες κατηγορίες. Στην πρώτη κατηγορία συγκαταλέγονται άτομα με επικρατούσα καταθλιπτική συμπτωματολογία, η οποία αναφέρεται συχνά και ως “μονοπολική διαταραχή της διάθεσης”, καθώς η συμπτωματολογία σε αυτή την κατηγορία περιλαμβάνει συμπτώματα από τον ένα πόλο του φάσματος των διαταραχών της διάθεσης (APA, 2013). Γενικότερα, οι διαταραχές διάθεσης διακρίνονται ανάλογα με την βαρύτητα της συμπτωματολογίας τους, το πλαίσιο και την αιτιολογία που πυροδοτούνται, την χρονική εξέλιξη της διαταραχής, τη χρονική εξέλιξη της συμπτωματολογίας και τέλος εάν προέχει η καταθλιπτική ή ευφορική διάθεση ή εάν αυτές εναλλάσσονται ή συνυπάρχουν (Anderson et al. 2005). Η δεύτερη ομάδα αφορά στη ΔΔ τύπου I και II και την κυκλοθυμία (APA, 2013). Τα κύρια κλινικά χαρακτηριστικά των νόσων αυτών είναι οι εναλλαγές της διάθεσης μεταξύ συμπτωμάτων μανίας ή υπομανίας, με ή χωρίς συμπτώματα κατάθλιψης (APA, 2013). Είναι εύκολα αντιληπτό πως αυτό που διαφοροποιεί την ΔΔ από τις υπόλοιπες διαταραχές διάθεσης είναι τα υποτροπιάζοντα επεισόδια εναλλαγών της διάθεσης που βιώνουν τα άτομα με ΔΔ (Anderson et al. 2005).

3.3 Μοντέλο αυτό-φροντίδας/ αυτό-διαχείρισης Orem

Στην διευρυμένη θεωρία της Orem, η έννοια της αυτό-φροντίδας περιγράφεται ως μια διαδικασία κατά την οποία το άτομο λειτουργεί με τρόπο που το ίδιο προάγει το βέλτιστο επίπεδο της υγείας του για τον εαυτό του μέσω της πρόληψης, του εντοπισμού των πρώιμων εκδηλώσεων νόσου και τέλος της αυτό-διαχείρισης συμπτωματολογίας μέσω της αυτο-φροντίδας (Alligood et al. 2010). Ειδικότερα, η αυτό-φροντίδα και η ικανότητα αυτό-διαχείρισης από τα άτομα μεμονωμένα ή σε ομάδες περιγράφονται από ένα αιτιακό μοντέλο όπου πυρήνας είναι ο περιορισμός του ελλείμματος των δεξιοτήτων αυτο-φροντίδας και το αποτέλεσμα είναι η ενδυνάμωση του ατόμου (Ahtisham, 2017). Συνολικά, η θεωρία στηρίζεται σε τρεις αλληλένδετες διαστάσεις: α) η δυναμική της ενδυνάμωσης β) η δυναμική του ελλείμματος αυτό-φροντίδας και γ) η δυναμική των νοσηλευτικών συστημάτων παρέμβασης (Orem, 1991). Σύμφωνα με την Orem, η υγεία αφορά σε μια δυναμική κατάσταση πληρότητας, η οποία περιλαμβάνει τη συνεχή ανάπτυξη του ατόμου (Alligood et al. 2010).

Ο νοσηλευτής προσφέρει εξειδικευμένες παρεμβάσεις σε άτομα/ ομάδες που δεν μπορούν να καλύψουν τα ίδια τις ανάγκες τους (Shah et al. 2015). Στις παρεμβάσεις αυτές κεντρικό ρόλο κατέχει η φροντίδα αγωγή υγείας, η οποία περιλαμβάνει παροχή γνώσης με

στόχο την προαγωγή της ικανότητας αυτό-φροντίδας και τον περιορισμό του ελλείμματος αυτό-φροντίδας (Burkow et al. 2013; Shah et al. 2015). Στο πλαίσιο αυτό, η αλληλεπίδραση μεταξύ ατόμων είναι αποτελεσματική όταν το ένα άτομο δρα στο άλλο με στόχο την προαγωγή της ικανότητας αυτό-φροντίδας (Burkow et al. 2013; Shah et al. 2015). Η ενεργητική συμμετοχή του χρήστη των υπηρεσιών υγείας (άτομο-κοινότητα) είναι προ απαιτούμενη για την εφαρμογή της θεωρίας της αυτό-φροντίδας (Burkow et al. 2013).

Βάσει του μοντέλου αυτού οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις οι οποίες σχετίζονται με την προαγωγή της ικανότητας αυτο-φροντίδας έχουν τους παρακάτω στόχους: (α) την ενίσχυση των δεξιοτήτων διαχείρισης συμπτωμάτων νόσου (β) τη μείωση των αιτημάτων για εξωγενή φροντίδα και (γ) την επίτευξη πλήρους ή μερικής αγωγής υγείας και παροχής σχετικής γνώσης (Alligood et al. 2010). Το μοντέλο αυτό, έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως στην πρωτοβάθμια περίθαλψη και κατ' επέκταση στην αποκατάσταση των ατόμων που νοσούν στην κοινότητα (Ahtisham, 2017). Μέσα από αυτή τη διαδικασία, ο πάσχων ενθαρρύνεται να είναι ανεξάρτητος στο μέγιστο δυνατό επίπεδο (Ahtisham, 2017). Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως το μοντέλο αυτό έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως στην νοσηλευτική πρακτική και η αποτελεσματικότητά του τεκμηριώνεται μέσα από τυχαιοποιημένες κλινικές δοκιμές (Ahtisham, 2017).

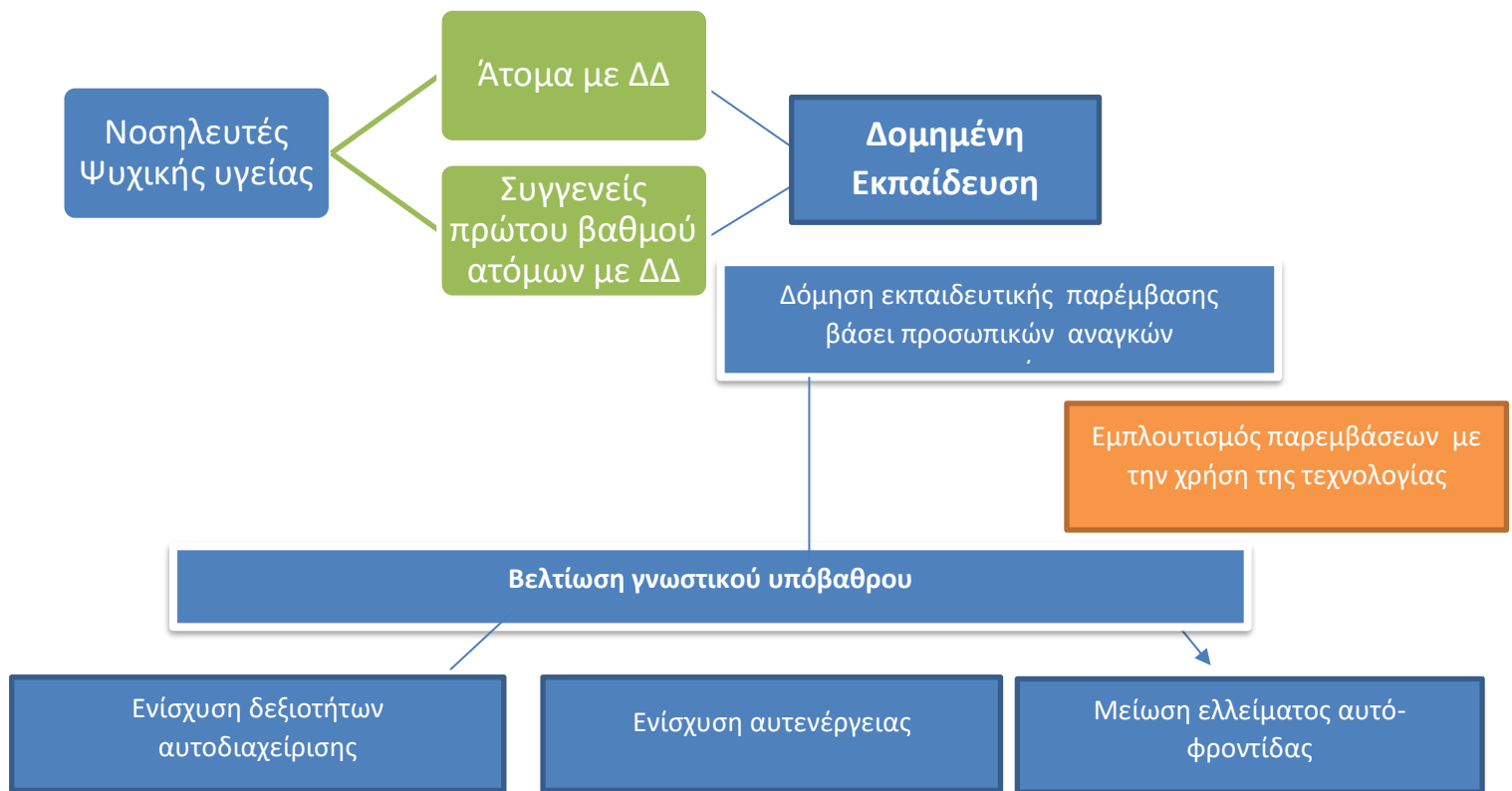
Ουσιαστικά, η ενδυνάμωση αφορά την διαδικασία κατά την οποία ο πάσχων αποκτά την κυριαρχία της ζωής του (Mental Health Foundation, 2015; Burkowetal, 2013). Βάσει αυτού του μοντέλου, διαμορφώθηκαν τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας μελέτης υπό το πρίσμα του γενικότερου σκοπού της, ο οποίος είναι και η χρήση του διαδικτύου ως προς τη διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της εκπαίδευσης ως μεθόδου ενδυνάμωσης των ατόμων με ΔΔ, και περαιτέρω της ενίσχυσης της ικανότητας τους για αυτοδιαχείριση της νόσου.



Σχήμα 1: Μοντέλο αυτό-φροντίδας/ αυτό-διαχείρισης Orem

Το μοντέλο της αυτοφροντίδας της Orem υπογραμμίζει τη σημασία της ατομικότητας και της αυτονομίας του ατόμου και παρέχει μια δομή για τον καθορισμό των αναγκών του ατόμου και των πόρων που χρειάζεται για να ανταποκριθεί στις ανάγκες που προκύπτουν από ως αποτέλεσμα της νόσου τους. Οι κύριες διαστάσεις του μοντέλου είναι η «Αυτο-φροντίδα (Self-Care)», όπου σε αυτή την διάσταση ασχολείται με τις δραστηριότητες που το ίδιο το άτομο πραγματοποιεί για να διατηρήσει ή να βελτιώσει την κατάσταση της υγείας του, την ευημερία του και την αυτονομία του. Η αυτο-φροντίδα επικεντρώνεται στις καθημερινές βασικές ανάγκες, όπως η διατροφή, η υγιεινή, η άσκηση, η λήψη φαρμάκων. Η διάσταση «Αντιπροσωπευτική-Αυτο-φροντίδα (Self-Care Agency)» αφορά την ικανότητα του ατόμου να εκτελεί διάφορες δραστηριότητες αυτό-διαχείρισης. Περιλαμβάνει την κατανόηση της ανάγκης για αυτο-φροντίδα, τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την αυτο-φροντίδα του, την ικανότητα να αναζητά και να απορρίπτει βοήθεια, καθώς και τη δυνατότητα να προσαρμόζει την αυτο-φροντίδα ανάλογα με τις ανάγκες και τις συνθήκες του. Ενώ η διάσταση της «Αυτο-φροντίδας του περιβάλλοντος (Self-Care Environment)» αναφέρεται στις εξωτερικές πηγές που μπορούν να επηρεάσουν την αυτο-φροντίδα του ατόμου. Περιλαμβάνει τις συνθήκες, τους πόρους και τις περιοριστικές

παράμετρους που επηρεάζουν την αυτο-φροντίδα, καθώς και την προσαρμογή του περιβάλλοντος για να υποστηρίξει την αυτο-φροντίδα του ατόμου.



Σχήμα 2: Θεωρητικό Υπόβαθρο της μελέτης

Το θεωρητικό μοντέλο της παρούσας μελέτης έχει βασιστεί στο μοντέλο της Orem και στοχεύει στην ενθάρυνση των Νοσηλευτών Ψυχικής Υγείας ως προς την εκπαίδευση των ατόμων με ΔΔ. Βάσει του μοντέλου αυτού, οι Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας έχουν τον κρίσιμο και σημαντικό ρόλο να υποστηρίξουν και να καθοδηγούν αυτήν τη διαδικασία για την επίτευξη των βελτιώσεων αποτελεσμάτων της υγείας του ατόμου με ΔΔ. Η προσφερόμενη δομημένη εκπαίδευση αναμένεται να οδηγήσει σε αυτοδιαχείριση συμπτωμάτων της νόσου, ενίσχυση της αυτονομίας και μείωση του ελλείματος αυτοφροντίδας των ατόμων με ΔΔ.

Ουσιαστικά, το μοντέλο που προτείνουμε πιο πάνω βασίζεται στην ιδέα ότι η δομημένη εκπαίδευση των ατόμων με ΔΔ μπορεί να ενισχύσει την ικανότητά τους να διαχειρίζονται τη νόσο τους και να αναλαμβάνουν ενεργό ρόλο στην αυτοφροντίδα τους.

Η εφαρμογή του πιο πάνω μοντέλου πρέπει να περιλαμβάνει τα παρακάτω στοιχεία:

- 1. Εκπαίδευση και παροχή δομημένης γνώσης:*
- 2. Ενθάρρυνση της Αυτοδιαχείρισης*

3.4 Εμπουλισμός της παρέμβασης με την χρήση της τεχνολογία

Το διαδίκτυο, προσφέρει ποικίλους τρόπους ανάκτησης γνώσης σχετικά με θέματα υγείας όπως τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης (Facebook, Twitter, Instagram), οι ηλεκτρονικές ιστοσελίδες, τα «Blogs» και οι έξυπνες εφαρμογές (Gómez Rivas et al., 2020). Τώρα όσο αφορά την συμπεριφορά ανάκτησης γνώσεων σχετικά με την υγεία πραγματοποιείται συνηθέστερα πριν από μια συνάντηση με ένα επαγγελματία υγείας, με σκοπό την λήψη απόφασης σχετικά με το αν είναι απαραίτητη η συνδρομή ενός γιατρού για την διαχείριση του προβλήματος υγείας. Βέβαια, η πρόσβαση στο διαδίκτυο πιθανόν διεκπεραιώνεται κατόπιν επίσκεψης στο ιατρό- επαγγελματία υγείας με σκοπό την επιβεβαίωση της ορθής διαχείρισης του προβλήματος υγείας (Russ et al. 2011). Αναφορικά με τον τρόπο ανάκτησης γνώσης από το διαδίκτυο, φάνηκε πως ο γενικός πληθυσμός πραγματοποιεί σκόπιμη αναζήτηση στο διαδίκτυο, έτσι ώστε να αντληθούν συγκεκριμένες πληροφορίες για τους ίδιους ή για κάποιο άλλο σημαντικό πρόσωπο (Sun et al. 2019). Σε σχέση με το είδος της αναζήτησης που πραγματοποιείται στο διαδίκτυο, περιεγράφηκε πως το 94% των χρηστών αντλεί πληροφορίες από μηχανές αναζήτησης, ενώ το 76% διαβάζει βιωματικές εμπειρίες της υγείας άλλων ατόμων από ιστοσελίδες ή μέσα κοινωνικής δικτύωσης (Rideout & Fox, 2018).

Στην παρούσα μελέτη η πρόσβαση στο διαδίκτυο εξασφαλήστηκε με την την ιστοσελίδα www.mob.com.cy, η οποία δημιουργήθηκε από την επιστημονική ομάδα της παρούσας μελέτης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

1^η φάση μελέτης – Διερεύνηση εκπαιδευτικών αναγκών
ατόμων με ΔΔ

4.1 Σκοπός

Σκοπός ήταν να διερευνηθούν οι εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων με διπολική διαταραχή και βασει αυτών να διαμορφωθεί η εκπαιδευτική παρέμβαση MoB.

4.2. Επιμέρους στόχοι

- Να καταγραφούν οι εκπαιδευτικές ανάγκες των συμμετεχόντων.
- Να διερευνηθούν οι υπάρχουσες γνώσεις των συμμετεχόντων.
- Να καθοριστεί ο τρόπος που οι συμμετέχοντες έλαβαν τις υπάρχουσες γνώσεις που αναφέρουν.
- Να διερευνηθούν οι εμπειρίες τους από την σχέση τους με τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας ως προς τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις.

4.3 Ερευνητικά Ερωτήματα

Ερώτημα 1: Ποιες είναι οι υπάρχουσες γνώσεις των συμμετεχόντων σχετικά με την ΔΔ;

Ερώτημα 2: Ποια είναι η κύρια πηγή απόκτησης των αναφερόμενων γνώσεων σχετικά με την ΔΔ;

Ερώτημα 3: Ποιες είναι οι εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων με ΔΔ σχετικά με τη νόσο τους και τη διαχείριση της από τους ίδιους;

Ερώτημα 4: Ποιες είναι οι εμπειρίες τους σχετικά με τις παρεχόμενες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας;

4.4 Πληθυσμός Στόχος

Τον πληθυσμό στόχο για το μέρος MoB αποτέλεσαν άτομα με ΔΔ από δημόσιες και ιδιωτικές κλινικές ψυχικής υγείας της Κύπρου, λαμβάνοντας βέβαια υπόψιν τα κριτήρια εισδοχής και αποκλεισμού που τέθηκαν και αφού συναινούσαν γραπτώς ως προς την συμμετοχή τους στην μελέτη.

4.5 Μέθοδος δειγματοληψίας

Για την επίτευξη του ποιοτικού μέρους χρησιμοποιήθηκε η δειγματοληψία χιονοστιβάδας (snowball sampling) και η δειγματοληψία κριτηρίου (criterion sampling) σε ιδιωτικές και δημόσιες υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Ο όρος «χιονοστιβάδα» αναφέρεται στη διαδικασία της

συσσώρευσης, καθώς κάθε άτομο συστήνει άλλα άτομα. Η μεθοδολογία αυτή χρησιμοποιείται συχνά για εντοπιστεί πληθυσμός ο οποίος είναι κρυμμένος λόγω των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της ομάδας στόχου (Ιωσηφίδης, 2008). Παράλληλα η δειγματοληψία κριτηρίου χρησιμοποιείται σε περιπτώσεις που θα αποτελέσουν το δείγμα άτομα σύμφωνα με κάποιο κριτήριο, το οποίο καθορίζεται ανάλογα με τους στόχους της έρευνάς (Ιωσηφίδης, 2008). Η δειγματοληψία για τα ομάδα με ΔΔ πραγματοποιήθηκε το 2016 (6 μήνες), ενώ για τους συγγενείς πρώτου βαθμού το 2019 (6 μήνες). Η συμμετοχή στην μελέτη πραγματοποιήθηκε μετά από ενδελεχή ενημέρωση και γραπτή συναίνεση. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με την χρήση ημι-δομημένου οδηγού.

4.6 Μέγεθος δείγματος

Η θεωρητική δειγματοληψία εξελίσσεται παράλληλα με την ανάλυση δεδομένων και τα κριτήρια επιλογής του δείγματος καθώς και ο αριθμός των περιπτώσεων που αξιοποιούνται, δεν είναι προσδιορισμένα από την αρχή αλλά διαμορφώνονται κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας. Η διαδικασία ολοκληρώνεται όταν δεν προκύπτουν πλέον νέες κατηγορίες ή στοιχεία που θα μπορούσαν να μετασχηματίσουν τις ήδη υπάρχουσες, προσθέτοντας νέες ιδιότητες ή διαστάσεις. Όταν δηλαδή η συλλογή και η ανάλυση των δεδομένων έχουν φτάσει στο σημείο που ονομάζεται θεωρητικός κορεσμός (theoretical saturation) (Τσιώλης, 2014· Willig, 2008). Στο μέρος της μελέτης «ΜοΒ» συμμετείχαν σε ομαδική συνάντηση 4 άτομα και 9 (συνολικά 13 άτομα) άτομα σε ατομικές συναντήσεις. Στο μέρος της μελέτης FaMoB συμμετείχαν συνολικά 13 άτομα.

4.7 Περιβάλλον μελέτης

Το περιβάλλον της μελέτης αποτέλεσε τα τμήματα οξείας φροντίδας ανδρών και γυναικών των κρατικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας της Κύπρου, η κρατική ψυχιατρική κλινική Λευκωσίας, ειδικά διαμορφωμένες αίθουσες στο Τμήμα Νοσηλευτικής του ΤΕΠΑΚ καθώς επίσης και στο Σιακόλειο Ίδρυμα -Λευκωσίας. Οι συναντήσεις οι οποίες πραγματοποιήθηκαν εντός του Νοσοκομειακού χώρου λόγω απουσίας ειδικά διαμορφωμένου χώρου για εκπαιδευτικές παρεμβάσεις είχαν ορισμένες δυσκολίες όπως , διακοπή συνεδρίας και δυσκολία πρόσβασης στο διαδικτύου.

4.8 Κριτήρια Ένταξης/Αποκλεισμού

Η επιλογή του δείγματος της ποιοτικής μελέτης πραγματοποιήθηκε με βάση τα συγκεκριμένα κριτήρια:

4.8.1 Κριτήρια Ένταξης

- Άτομα με ΔΔ, όπως ορίζεται σύμφωνα με το DSM-5.
- Επαρκής εμπειρία με τα συμπτώματα της ΔΔ τουλάχιστον 2 ετών.
- Ικανότητα αναστοχασμού, όπως προκύπτει από την ικανότητα περιγραφής σε βάθος και πλάτος της βιοματικής εμπειρίας.
- Άτομα με επαρκή ικανότητα περιγραφής και διάθεση επικοινωνίας της βιοματικής εμπειρίας με τον ερευνητή και τους αποδέκτες της μελέτης.
- Έκφραση επιθυμίας συμμετοχής στην έρευνα, μετά από ενημέρωση και γραπτή συναίνεση.

4.8.2 Κριτήρια αποκλεισμού

- Πενία λόγου
- Ανεπαρκής κατανόηση του περιεχομένου και των στόχων της μελέτης

4.9 Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Στο ποιοτικό μέρος της μελέτης έχουν πραγματοποιηθεί ατομικές και ομαδικές συνεντεύξεις σε άτομα με ΔΔ και σε συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ. Η συλλογή των ποιοτικών δεδομένων πραγματοποιήθηκε από την κύρια ερευνήτρια της μελέτης Α.Χ και την κύρια επιβλέπουσα Μ.Κ. Παρ'όλη την σημαντικότητα των ομαδικών συναντήσεων για την συλλογή των ποιοτικών δεδομένων υπήρχαν συγκεκριμένες δυσκολίες όπως ο αυτό-αναφερόμενος κοινωνικός στιγματισμός έτσι δεν ήταν δυνατή η διοργάνωση ομαδικών συναντήσεων και έτσι η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε σε ατομικό επίπεδο.

Οι συναντήσεις πραγματοποιήθηκαν σε χώρο ειδικά διαμορφωμένο για τον σκοπό αυτό στο Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου – Λεμεσός και στο Σιακόλειο Ίδρυμα-Λευκωσία. Κατά την ομαδική συνέντευξη οι συμμετέχοντες και οι ερευνήτριες καθόντουσαν κυκλικά ενώ στις

ατομικές συναντήσεις καθόντουσαν πρόσωπο με πρόσωπο. Οι ερωτήσεις έγιναν σε διαδραστικό ατομικό ή ομαδικό πλαίσιο και οι συμμετέχοντες ήταν ελεύθεροι να συζητήσουν με τους υπόλοιπους συμμετέχοντες της ομάδας αλλά και με την Α.Χ και Μ.Κ σκέψεις και συναισθήματα γύρω από το συγκεκριμένο θέμα συζήτησης. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν χωρίς να υπάρχουν εμπόδια στην επικοινωνία όπως διακοπή της συζήτησης από τρίτα άτομα, γραφεία ή τραπέζια μεταξύ συμμετεχόντων και ερευνητών. Αφού απαντήθηκαν όλες οι ερωτήσεις των συμμετεχόντων και συναίνεσαν γραπτώς άρχισε η διαδικασία συλλογής των δεδομένων. Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε μαγνητόφωνο ηχογράφησης φωνής και χρησιμοποιήθηκε ψευδώνυμο για διαφύλαξη προσωπικών δεδομένων. Είναι πάρα πολύ σημαντική η παραγωγή μιας ελεύθερης συζήτησης εστιασμένης στο θέμα χωρίς μεροληψίες και κατευθυνόμενο προσανατολισμό (Morgan, 1994, Kitzinger, 1996). Η έναρξη της συζήτησης έγινε με γενικότερες μη κατευθυνόμενες ερωτήσεις ώστε να δοθεί έτσι η δυνατότητα επιλογής της κατεύθυνσης του θέματος από τους συμμετέχοντες. Αρχικά έγινε εισαγωγή με ερωτήσεις γνωριμίας, προκειμένου να γνωριστούν όλοι συμμετέχοντες και να αισθανθούν άνετα μεταξύ τους. Σχεδιάστηκαν οι εισαγωγικές ερωτήσεις που είχαν στόχο να εισάγουν το θέμα και να αρχίσει ο προβληματισμός των συμμετεχόντων.

Σχεδιάστηκαν, επίσης, εκ των προτέρων ερωτήσεις μετάβασης οι οποίες και λειτούργησαν ως λογικός σύνδεσμος που οδηγούσαν στη διατύπωση καίριων ερωτήσεων, καθώς και κεντρικές ερωτήσεις βάσει των οποίων διαφωτίζονταν οι κύριες πτυχές του θέματος. Τέλος, σχεδιάστηκαν οι ερωτήσεις Κλεισίματος / ανασκόπησης, που είχαν διττό σκοπό: αφενός να συνοψίσουν τα κεντρικά σημεία και να ελέγξουν την πιστότητα των απόψεων των μελών και αφετέρου, να οδηγήσουν στον τερματισμό της συζήτησης.

Πριν την συλλογή των δεδομένων οι ερευνήτριες Α.Χ και Μ.Κ πραγματοποίησαν απομόνωση/περιχαράκωση των αντιλήψεων και γνώσεων (bracketing) τους σχετικά με το θέμα προς διερεύνηση. Η οργάνωση των ομάδων εστίασης σταμάτησε με βάση το φαινόμενο του κορεσμού στις πληροφορίες που αναδύονταν (Holloway & Wheeler, 1996, Krueger & Casey, 2009) κατά τη διαδικασία ταυτόχρονης ανάλυσης και συλλογής (Munhall, 1994).

4.9.1 Ημι-δομημένος οδηγός συνέντευξης -άτομα με ΔΔ

- Μιλήστε μας για το τι γνωρίζετε μέχρι σήμερα για τη νόσο σας
- Περιγράψτε μας τι θα θέλατε να γνωρίζετε για τη παθοφυσιολογία για της νόσου σας;

- Περιγράψτε μας με ποιους τρόπους θα θέλατε να λάβετε τη γνώση για τη νόσο σας; Π.χ διαδίκτυο;/ ενημερωτικά φυλλάδια;/ ομαδικές συναντήσεις;/ατομικές συναντήσεις;
- Ποια είναι η σχέση σας με το διαδίκτυο;
-

4.9.2 Ημιδομημένος οδηγός αξιολόγησης ικανότητας αναστοχασμού

- Περιγράψτε μου τρόπους διαχείρισης των αρνητικών σας συναισθήματων.
- Περιγράψτε μου τα πιθανά στοιχεία που επηρεάζουν τις σκέψεις σας και τα συναισθήματά σας;
- Μπορείτε να αναφέρετε παραδείγματα όπου έχετε μάθει από τα λάθη σας ή από προηγούμενες εμπειρίες;
-

4.9.3 Οδηγός συλλογής δημογραφικών δεδομένων

Πραγματοποιήθηκε συλλογή δημογραφικών δεδομένων όπως φύλο, ηλικία, οικογενειακό υπόβαθρο, είδος ΔΔ. (επισυνάπτεται – Παραρτήματα).

4.10 Στατιστικές διαδικασίες

Τα στάδια της ανάλυσης πραγματοποιήθηκαν από την κύρια ερευνήτρια Α.Χ και την κύρια επιβλέπουσα και στην συνέχεια πραγματοποιήθηκε τριγωνοποίηση των αποτελεσμάτων από την ερευνητική συνεργάτη Μ.Χ με στόχο τον έλεγχο εγκυρότητας των αναλυμένων θεμάτων. Αρχικά έγινε απομαγνητοφώνηση της φωνής του κάθε συμμετέχοντα από την κύρια ερευνήτρια Α.Χ. Στην συνέχεια, έγινε αρχική κωδικοποίηση των δεδομένων από την κάθε ερευνήτρια, και στην συνέχεια σε κοινή συνάντηση που είχαν πραγματοποιήθηκε αναζήτηση κοινών θεμάτων βάση της αρχικής κωδικοποίησης. Ακολούθως, πραγματοποιήθηκε οριζόντια κωδικοποίηση καθώς επίσης προσδιορισμός και ονομασία των θεμάτων. Από την ανάλυση των δεδομένων έχουν προκύψει οι πιο κάτω θεματικές ενότητες.

Οι συνεντεύξεις δόθηκαν στους συμμετέχοντες για επιβεβαίωση των θεματικών ενότητων.

4.11. Αποτελέσματα

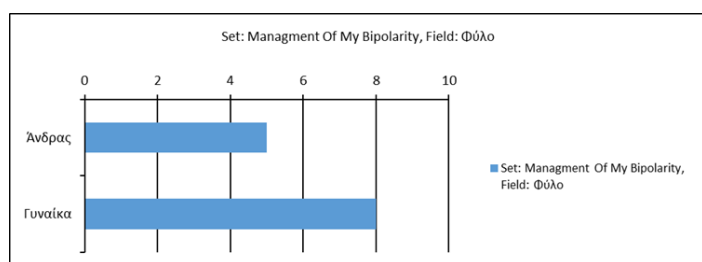
4.11.1 Δημογραφικά δεδομένα

Στο ποιοτικό μέρος των Ατόμων με ΔΔ της μελέτης συμμετείχαν **13 άτομα** από τα οποία 8 ήταν γυναίκες και οι 5 ήταν άντρες. Η **μέση ηλικία** των συμμετεχόντων ήταν 43,3 έτη, ενώ ο **τόπος διαμονής** των 8 (οκτώ) από τους συμμετέχοντες ήταν η Λευκωσία, 4 (τέσσερις) διέμεναν στη Λεμεσό και ένας Λάρνακα. Όσο αφορά την **οικογενειακή τους κατάσταση**, οι 4 (τέσσερις) από τους συμμετέχοντες ήταν διαζευγμένοι, οι 5 (πέντε) ελεύθεροι και οι 4 (τέσσερις) παντρεμένοι ενώ οι περισσότεροι κατοικούσαν μόνοι. Όσο αφορά την **εμπειρία με την ΔΔ** 10 από τους συμμετέχοντες κατείχαν περισσότερη των 5 (πέντε) ετών εμπειρία, και 3 (τρεις) συμμετέχοντες λιγότερη των 5 (πέντε) ετών. Σχετικά με το εκπαιδευτικό επίπεδο των συμμετεχόντων οι περισσότεροι ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακού/μετεκπαιδευτικού τίτλου. Τέλος, κανένας από τους συμμετέχοντες δεν γνώριζε το είδος της ΔΔ που βίωναν. Τα πιο πάνω δεδομένα φαίνονται στα πιο κάτω γραφήματα 1 μέχρι 6.

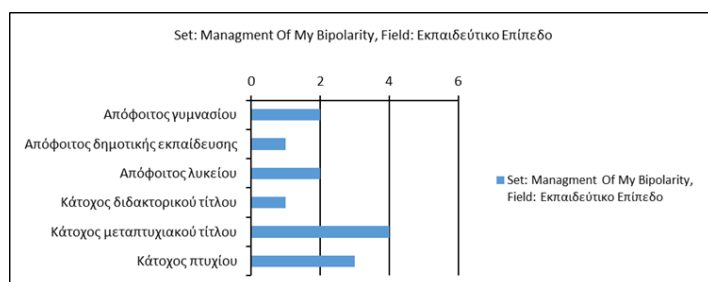
A/a	Φύλο	Διάρκεια Νόσου	Τόπος διαμονής	Οικογενειακή κατάσταση	Ψευδώνυμο	Κωδικοποίηση
1	Γυναίκα	24 χρόνια	Λευκωσία	Παντρεμένη	Πολύ	Γ1
2	Άντρας	22 χρόνια	Λευκωσία	Παντρεμένος	Αγγελος	A2
3	Γυναίκα	17 χρόνια	Λεμεσός	Διαζευγμένη	Μαρία	Γ3
4	Γυναίκα	4 χρόνια	Λεμεσός	Ελεύθερη	Τάυρος	Γ4
5	Γυναίκα	4 χρόνια	Λεμεσός	Ελεύθερη	Ελένη	Γ5
6	Άντρας	30 χρόνια	Λευκωσία	Διαζευγμένος	Γιάννης	A6
7	Γυναίκα	30 χρόνια	Λάρνακα	Παντρεμένη	Μαρία 2	Γ7
8	Γυναίκα	2 χρόνια	Λευκωσία	Διαζευγμένη	Ξανθούλλα	Γ8
9	Άντρας	30 χρόνια	Λεμεσός	Ελεύθερος	Λεοντας	A9
10	Γυναίκα	3 χρόνια	Λευκωσία	Ελεύθερη	Γιαννούλλα	Γ10
11	Γυναίκα	30 χρόνια	Λάρνακα	Διαζευγμένη	Ανθή	Γ11
12	Άντρας	5 χρόνια	Λευκωσία	Ελεύθερος	Απούλ	A12
13	Άντρας	30 χρόνια	Λευκωσία	Διαζευγμένος	Κωστής	A13

Πίνακας 2: Δημογραφικά Χαρακτηριστικά ατόμων με διπολική διαταραχή

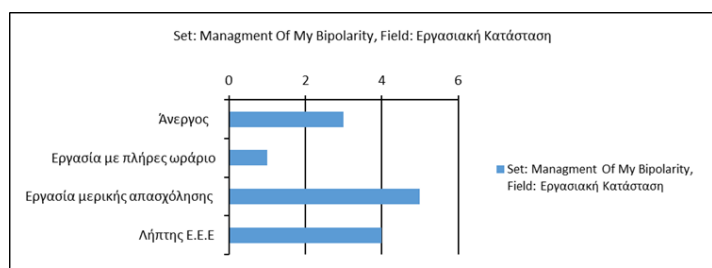
Γράφημα 1: Φύλο συμμετεχόντων



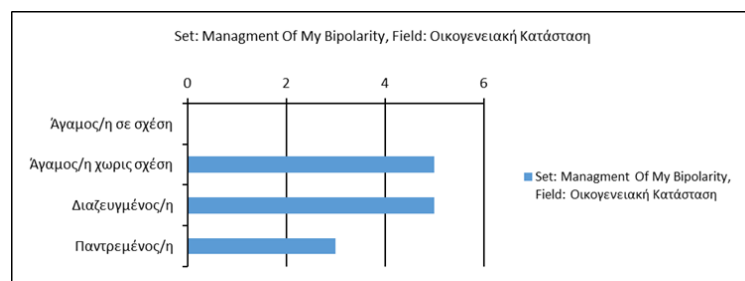
Γράφημα 2: Εκπαιδευτικό επίπεδο



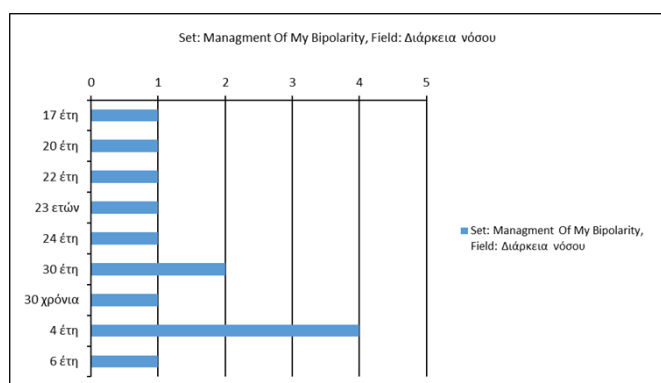
Γράφημα 3: Εργασιακή κατάσταση
κατάσταση



Γράφημα 4: Οικογενειακή

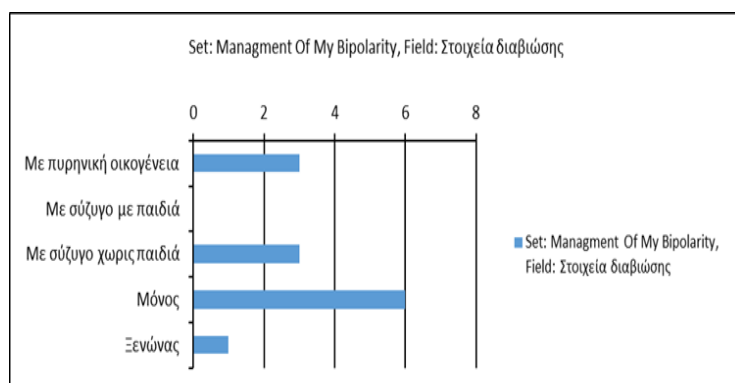


Γράφημα 5: Διάρκεια νόσου



διαβίωσης

Γράφημα 6: Στοιχεία



4.11.2 Κύρια θέματα από την ανάλυση

Θέματα εκπαίδευσης

- Υπάρχουσες γνώσεις συμμετεχόντων για την ΔΔ.

- Κύρια πηγή παρεχόμενης γνώσης.

- Σημαντικότητα παροχής δομημένης γνώσης.

- Εκπαιδευτικές ανάγκες.

- Δομή εκπαιδευτικής παρέμβασης.

- Περιεχόμενο εκπαιδευτικών παρεμβάσεων.

Προβληματισμοί για την εφαρμοζόμενη θεραπεία

- Υπηρεσίες ΨΥ σε κοινοτικό επίπεδο

- Υπηρεσίες ΨΥ σε νοσοκομειακό επίπεδο

Κοινωνικός στιγματισμός

4.11.3 Θέματα Εκπαίδευσης

Παρακάτω παρουσιάζονται θέματα τα οποία προέκυψαν από την συζήτηση με τους συμμετέχοντες και αφορούν εκπαιδευτικά θέματα. Ως προς το ζήτημα αυτό, έγιναν αναφορές για τις κύριες πηγές γνώσης, την σημαντικότητα των παρεμβάσεων μέσω του λόγου αλλά και τις εκπαιδευτικές ανάγκες των συμμετεχόντων.

4.11.3.1 Υπάρχουσες γνώσεις συμμετεχόντων για την ΔΔ “Η σκοτεινή διάσχιση της θάλασσας ως προς την εξέλιξη της ΔΔ”

Ελλείψεις και βασικές αυτοαξιολόγησε τις γνώσεις του για την ΔΔ ο Κωστής και η Ξανθούλλα, αναγνωρίζοντας παράλληλα την απουσία εξειδικευμένης γνώση σχετικά με την νόσο τους.

Κωστής: «*Λίγα πράγματα γνωρίζω για την νόσο μου*».

Ξανθούλλα: «*Τι γνωρίζω; Βασικά πράγματα*».

Μάλιστα, οι γνώσεις αυτές ήταν γενικές, περιορισμένες και επικεντρώνονταν σε βασικές παραμέτρους της ΔΔ, όπως το σκαμπανεύσματος της διάθεσης και την φ/α. Βέβαια, οι γνώσεις

αυτές είχαν όριο και δεν γίνονταν ειδικές αναφορές επι των παραμέτρων που περιέγραψαν ότι γνώριζαν.

Απτουλ: *«Γνωρίζω κάποια γενικά πράγματα για την ΔΔ ότι είναι ανάμεσα στα ψυχικά νοσήματα (...) δεν θα έλεγα ότι έχω πολύ εξειδικευμένη γνώση της ασθένειας».*

Γιαννούλλα: *“Ξέρω ότι το Σεροκουελ έχει μέσα κουατεπίνη και το Λαμικταλ είναι σταθεροποιητικό. Ως εδώ!”*

Στην παράμετρο «σκαμπανεύσµα της διάθεσης», οι γνώσεις του Ταύρου ήταν γενικές και ασαφείς, χωρίς μάλιστα να γίνονται ειδικές αναφορές σε σημαντικές παραμέτρους που συνοδεύουν την εναλλαγή της διάθεσης.

Ταύρος: *«Γνωρίζω πως χωρίζεται σε 2 φάσεις, η μια είναι η μανιώδης η άλλη είναι η καταθλιπτική στην μανιώδη όλα τα συναισθήματα είναι λίγο αυξημένα».*

Η Μαρία περιέγραψε την αναγκαιότητα λήψης της φ/α, ως αποκλειστική μέθοδο διαχείρισης ως προς το σκαμπανέβασμα της διάθεσης της.

Μαρία2: *«Ξέρω πως θα είμαι μια πάνω και μια κάτω με την διπολική διαταραχή (...) και πως πρέπει να λαμβάνω τα φάρμακα για μια ζωή».*

Ο Κωστής ως προς την παράμετρο της φ/α γνώριζε την αναγκαιότητα λήψης την οποία σύνδεσε με την διαχρονική διατήρηση τους ως προς την σταθερότητα.

Κωστής: *«Γνωρίζω πως θα πρέπει να λαμβάνω την φ/α, εφόρου ζωής (...) συντηρούμε με τα φάρμακα εδώ και πολλά χρόνια».*

Στην ίδια παράμετρο ο Θείο ανέφερε τις θαυματουργές ιδιότητες της Φ/Α.

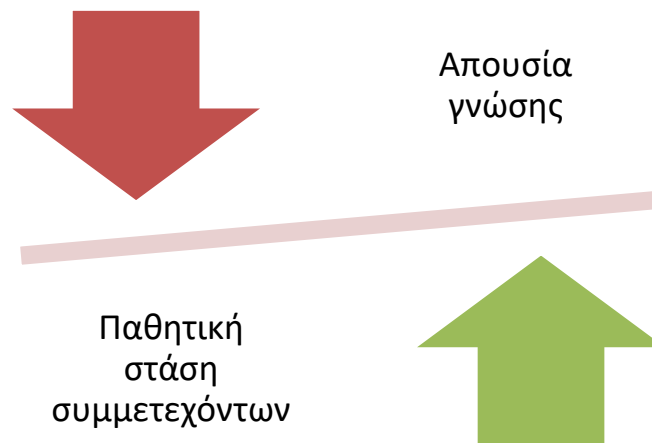
Θείο: *“ Το priatel είναι για την ΔΔ (...) είναι ένα πολύ θαυματουργό φάρμακο”.*

Η Ανθή, σχετικά με την ίδια παράμετρο περιέγραψε παντελή απουσία γνώσης σχετικά με την συμπτωματολογία νόσου αλλά και την σκοπιμότητα λήψης φαρμακοθεραπείας.

Ανθή: «Δεν γνωρίζω τίποτα. Το μόνο που γνωρίζω είναι ότι πίνω όλα αυτά τα χάπια (...) Δεν γνωρίζω γιατί λαμβάνω αυτά τα φάρμακα».

Μέσα από τις περιγραφές των συμμετεχόντων αναδύθηκε η παθητική τους στάση ως προς την λήψη των αποφάσεων αλλά και το γεγονός ότι δεν είχαν καμία πληροφόρηση για το είδος και το σκοπό της χορήγησης της Φ/Α. Ουσιαστικά η απουσία γνώσης συνδέθηκε με την παθητική στάση των συμμετεχόντων.

Ορφέας: «Σου δίνουν τα φάρμακα οι γιατροί και δεν ξέρεις γιατί σου τα δίνουν».



Σχήμα 3. Σχέση γνώσης και παθητικής στάσης συμμετεχόντων ως προς την φροντίδα υγείας

4.11.3.2. Υπάρχουσες γνώσεις συμμετεχόντων για την ΔΔ

Η Γιαννούλα κατείχε γνώσεις σχετικά με την κληρονομικότητα αλλά και τις περιβαλλοντικές παραμέτρους πυροδότησης επεισοδίου.

Γιαννούλα: “Ανάλογα με το τι έχεις γύρω σου, εκτός από το γονίδιο είναι και η κληρονομικότητα”.

Στην ίδια παράμετρο η Ξανθούλλα έκανε αναφορές ως προς την χρόνια πορεία της νόσου.

Ξανθούλλα: “Θα το έχω εφ’ όρου ζωής, γεννήθηκα έτσι, έτσι ήταν το DNA μου”.

Μόνο μια από τις συμμετέχουσες περιέγραψε αρκετές γνώσεις για την νόσο της. Συγκεκριμένα, η Άντρια κατείχε γνώσεις σχετικά με θέματα τα οποία άπτονται στην νευροψυχιατρική, συγκεκριμένα γνώριζε την σχέση λειτουργίας των νευροδιαβιβαστών με την συμπτωματολογία της ΔΔ.

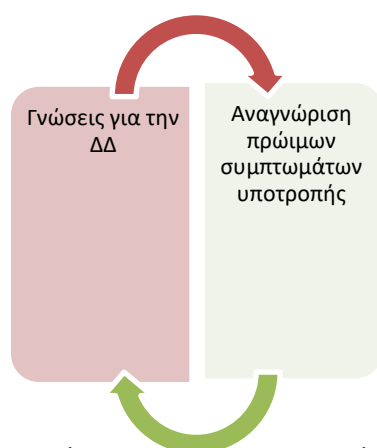
Άντρια: «Γνωρίζω πως είναι μια κατάσταση *Ντοπαμίνης, Αδρεναλίνης και Σερετονίνης*. (...), δηλαδή με την *σερετονίνη* πάεις *Negative self-talk* ή *aggressiveness* στην *αδρεναλίνη* έχουμε *ocd* και στην *ντοπαμίνη* έχουμε *παραπάνω μανιακά και ψυχωτικά* (...)»

Η Άντρια περιέγραψε επίσης την σχέση περιβαλλοντικών παραμέτρων ως αίτιο πυροδότηση της ΔΔ.

Άντρια: «(...) Σε *εμένα πυροδοτήθηκε η ΔΔ* μετά από *πάρα πολύ πίεση και άγχος και δεν μπορούσα να κοντρολάρω τον εαυτό μου*».

Επίσης, η Άντρια περιέγραψε τις δύο φάσεις της ΔΔ και με ποια συμπτωματολογία συνοδεύεται η κάθε φάση, αναγνωρίζοντας παράλληλα πρώιμα συμπτώματα υποτροπής νόσου. Στην παράμετρο αυτή φάνηκε η σχέση μεταξύ γνώσης και αναγνώρισης πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής. Η γνώση φάνηκε να συνδέεται με την αναγνώριση των συμπτωμάτων νόσου.

Άντρια: «*Αναγνωρίζω πως όταν θα πάω σε υποτροπή έχω αύξηση λίπιντο και ενέργειας ενώ στην άλλη φάση ξεκινά μια κατάσταση εντελώς αδρανής καταθλιπτική με αυτοκτονικές σκέψεις*».



Σχήμα 4. Σχέση μεταξύ γνώσης και αναγνώρισης πρώιμων

συμπτωμάτων υποτροπής

4.11.3.3 Υποθέμα ΙΙΙ: Κύριες πηγές απόκτησης γνώσεων σχετικά με την ΔΔ: “Το βιώμα ως στήριγμα το σκοτάδι”

Στην παράμετρο αυτή οι συμμετέχοντες περιέγραψαν τις πηγές που έλαβαν τις γνώσεις που κατείχαν σχετικά με την νόσο τους.

α) Η Βιωματική μάθηση στον αντίποδα της έλλειψης δομημένης γνώσης- «Ο φάρος στην σκοτεινή διαδρομή»

Η απουσία ειδικής γνώσης για την ΔΔ, καθιστούσε την μάθηση των συμμετεχόντων ως μια βιωματική και μοναχική διαδικασία.

Τάυρος: *«Έμαθα πρώτον μέσα από την εμπειρία μου με την νόσο (...).».*

Γιαννούλα: *«Δεν ξέρω πολλά για την ΔΔ (...) όπως βιώνω την ΔΔ (.) (...) αυτά που ξέρω είναι καθαρά από το βιώμα μου».*

Η βιωματική βεβαία μάθηση αποτελούσε μια μοναχική διαδικασία για την Ξανθούλλα.

Ξανθούλλα: *“Άρα καλά το έχω αντιληφθεί, από μόνη μου”.*

Αναφορικά με την αναγνώριση των συμπτωμάτων, σημαντική συνιστώσα φάνηκε ότι ήταν η παράμετρος «χρόνος». Μάλιστα η παράμετρος χρόνος και συγκεκριμένα το αρχικό στάδιο της νόσου, συνδέθηκε με την απουσία δεξιοτήτων αναγνώρισης συμπτωμάτων. Στην συνέχεια οι δεξιότητες αυτές αποκτήθηκαν ως προϊόν βιωματικής μάθησης. Στην παρούσα παράμετρο αναδύεται η ανάγκη για παροχή δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων ως προς την παθοφυσιολογία της νόσου.

Ορφέας: *«Στην αρχή δεν θα το καταλάβεις ότι είσαι σε μανία, θα το μάθεις από την τριβή, δεν ξεχωρίζεις από την πρώτη φορά αλλά μετά το ξεχωρίζεις».*

Πόλυ: *« (...) Αρχισα να αναγνωρίζω συμπτώματα, στην πάροδο των χρόνων (...) αφού βίωσα επεισόδιά».*

Η χρονική διάρκεια εμπειρίας με τα συμπτώματα φάνηκε ότι λειτουργούσε ως παράμετρος επίγνωσης σχετικά με τα συμπτώματα στο πλαίσιο της ΔΔ. Η διαδρομή ως προς την επίγνωση της συμπτωματολογίας της νόσου ήταν μοχανική.

***Άντρια:** «Έμαθα μόνη μου για τη ΔΔ (...) βιωματικά (...) και η δική μου εμπειρία είναι πάρα πολύ σημαντική γιατί εγώ πέρασα πολλά πράγματα και τώρα είμαι πιο συνειδητοποιημένη».*

Για την Ξανθούλλα, η διαδρομή της βιωματικής μάθησης είχε αρνητικό αντίτυπο όπως αρνητικά βιώματα αλλά και συναισθήματα κούρασης και αγωνίας. Τα συναισθήματα αυτά συνδέθηκαν με την άγνοια της συνέχισης της εξέλιξης της διαδρομής που θα ακολουθήσει, ως αποτέλεσμα της ΔΔ.

***Ξανθούλλα:** «Τώρα τα αντιλήφθηκα εγώ (...) εφόσον έχω περάσει πολλά (...) κουράστηκα (...) δεν ήξερα τι να περιμένω».*

Στην παράμετρο αυτή όπου δηλαδή οι συμμετέχοντες περιέγραψαν την «γνωριμία» τους με τα συμπτώματα της ΔΔ δια μέσου του βιώματος τους, έγιναν αναφορές στην διαφοροποίηση μεταξύ επιστημονικών βιβλίων και βιωμάτων. Η Άντρια μάλιστα στην παράμετρο αυτή έκανε αναφορές ως προς τον ρεαλιστικό τρόπο του βιώματος της συγκριτικά με τα όσα τα συγγράμματα περιγράφουν. Βάσει αυτού, αναδόθηκε η ανάγκη για περισσότερα νατουραλιστικά κείμενα εκπαίδευσης. Σημαντική φάνηκε ως προς την αναγνώριση των συμπτωμάτων νόσου η παράμετρος του βιώματος της χρονικής εμπειρίας με την νόσο.

***Άντρια:** «Βιώνω εγώ την ΔΔ, ο τρόπος που το βιώνω είναι λίγο πιο σουρεαλιστικός σχετικά με τα ιατρικά βιβλία που είναι μπλα μπλα μπλα».*



Σχήμα 5: Σχέση βιώματος και αναγνώρισης συμπτωμάτων νόσου

β) Διαδίκτυο: “Συνταξιδιώτης στην μάθηση”

Οι συμμετέχοντες περιέγραψαν ως πρώτη πηγή ανάκτησης γνώσεων, το διαδίκτυο, μια επίσης μοναχική διαδικασία. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη στήριξης από επαγγελματίες υγείας, κατά την διαδικασία ανάκτησης γνώσης από το διαδίκτυο.

Πόλυ: «Έψαξα **μόνη** μου στο **διαδίκτυο**».

Απτουλ: «Ότι γνωρίζω είναι από το **διαδίκτυο** να το ξεκαθαρίσουμε από το **διαδίκτυο**».

Γιαννούλα: «Έψαξα και εγώ στο **διαδίκτυο** (...) **Μόνη** μου (...)».

Όπως αναδύθηκε μέσα από τις συνεντεύξεις οι συμμετέχοντες επιλέγαν να αντλούν πληροφορίες σχετικά με την νόσο τους από το διαδίκτυο. Σύμφωνα με το δεδομένο αυτά εγείρεται η ανάγκη για δόμηση παρεμβάσεων παροχής γνώσης από τους επαγγελματίες υγείας μέσω του διαδικτύου.

Γιαννούλλα: «Από το **διαδίκτυο** διαβάζω για την ΔΔ (...) **όχι με τους ψυχιάτρους** (...)».

Η Γιαννούλα και Άντρια περιέγραψαν την εύκολη πρόσβαση στις πληροφορίες που οι ίδιες είχαν ανάγκη να λάβουν.

Γιαννούλα: «(...) Κάνω ένα **google search** (...) και **ότι θέλω να μάθω το μαθαίνω**».

Άντρια: «Βασικά όταν έχω μια **ερώτηση** για την νόσο μου, την **κάνω** στο **Google**».

Η πρόσβαση μάλιστα στην πληροφορία μέσω του διαδικτύου ήταν συνεχόμενη

Άντρια: «Έχω **συνέχεια πρόσβαση** στο **διαδίκτυο**».

Και έδινε έτσι την δυνατότητα στους συμμετέχοντες να έχουν πρόσβαση όποια στιγμή οι ίδιοι το επιθυμούσαν.

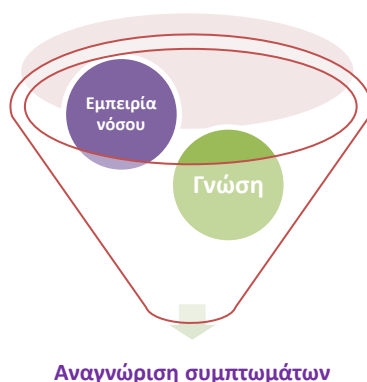
Γιαννούλα: « Όταν είμαι **στην δουλειά** και θέλω να **μάθω** κάτι για την ΔΔ, κάνω ένα **google search** (...) ».

Σε ορισμένες μάλιστα περιπτώσεις το διαδίκτυο αποτελούσε την μοναδική πηγή γνώσης.

Ορφέας: «Πιστεύω πως, αυτή την στιγμή έχω **αρκετές γνώσεις** για την ΔΔ επειδή υπάρχει αυτό το εργαλείο που ονομάζεται **διαδίκτυο... (...)** (...) **ότι γνωρίζω είναι από το διαδίκτυο**».

Στο σημείο αυτό διαφάνηκε μια σημαντική σχέση μεταξύ γνώσης και εμπειρίας νόσου ως προς την αναγνώριση συμπτωμάτων. Βέβαια, στην αναγνώριση συμπτωμάτων σημαντικό ρόλο κατείχε η γνώση των συμμετεχόντων η οποία απ'όσο φάνηκε προερχόταν από το διαδίκτυο.

Πόλυ: «**Έψαξα και εγώ στο διαδίκτυο (...)** και άρχισα να **αναγνωρίζω συμπτώματα** , στην **πάροδο των χρόνων (...)**».



Σχήμα 6: Σύνδεση γνώσης και εμπειρίας νόσους με αναγνώριση συμπτωματολογίας

Το διαδίκτυο φάνηκε ότι βοήθησε τον Ορφέα να γνωρίσει κοινωνικά αποδεκτά άτομα τα οποία νοσούν με ΔΔ.

Ορφέας: «Με **βοήθησε να μάθω** ακόμα και διάσημα άτομα που έχουν ΔΔ, και σε κάνει να πιστεύεις πως είναι **καλλιτεχνική** η φύση ατόμου με ΔΔ».

Επίσης, τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, φάνηκε ότι συνέβαλαν ως προς τον εμπλουτισμό των γνώσεων των συμμετεχόντων. Στην παράμετρο αυτή φάνηκε παράλληλα η προσωπική εμπλοκή του Κωστή ως προς την ανάκτηση γνώσης.

Κωστής: *«Προσπαθώ να μαθαίνω συνεχώς, χρησιμοποιώ το Facebook, Instagram , Twitter. Όταν έχω ώρα το ανοίγω να δω εάν έχει κάτι ενδιαφέρον».*

Τα μέσα κοινωνική δικτύωσης, εκτός από γνώση έδιναν την δυνατότητα στον Ορφέα να επικοινωνήσει και με άλλα άτομα που βιώνουν ΔΔ, αλλά και να συζητήσει ορισμένες παραμέτρους σχετικά με τις θεραπευτικές διαδικασίες που ακολουθούνται σε άλλες χώρες. Στην παράμετρο αυτή, φάνηκε πως το διαδίκτυο λειτουργεί ως μέσο ελπίδας και προοπτικής για τους συμμετέχοντες.

Ορφέας: *«Στο διαδίκτυο μπορείς να βρεις και άλλα άτομα που έχουν ΔΔ να μιλήσεις και να μάθεις ποια είναι η διαδικασία που ακολουθείται σε άλλες χώρες σε άλλες κοινότητες (...)».*

Τα «blogs» ιστολόγια, ως μια διαδραστική μέθοδος εκπαίδευσης, φάνηκε πως λειτουργούσαν ως μέσω εκπαίδευσης μέσα από τα βιώματα των χρηστών.

Ορφέας: *«Μπήκα σε πολλές ομάδες στο Internet οι οποίες με βοήθησαν να δω κάποια συμπτώματα (...)».*

Μάλιστα το διαδίκτυο λειτουργούσε ως μέσω ενημέρωσης για θέματα που ο θεράπων ιατρός δεν μοιραζόταν με τους συμμετέχοντες. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται πως το διαδίκτυο αντικαθιστά τους γιατρούς σε θέματα τα οποία οι συμμετέχοντες θεωρούσαν σημαντικά και είχαν ανάγκη να εμπλουτίσουν τις γνώσεις τους.

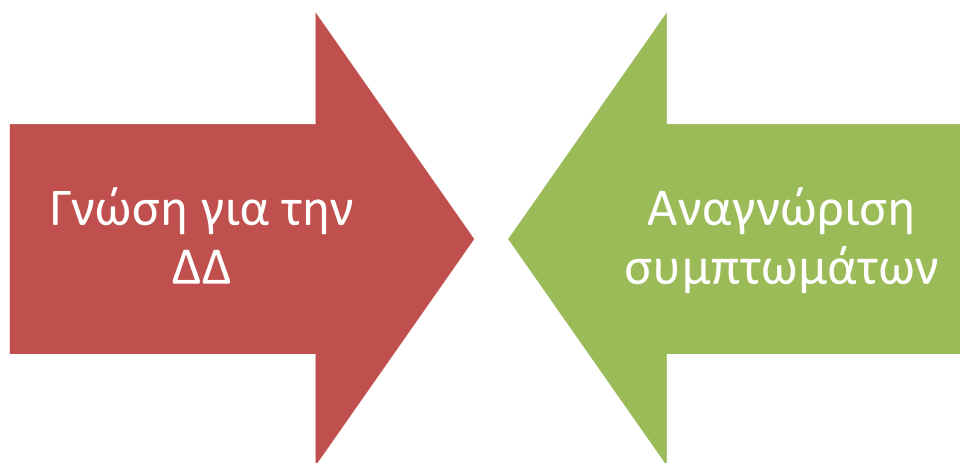
Ορφέας: *«(...) Μαθαίνεις πως δεν είσαι μόνο εσύ έχει και άλλα άτομα με ΔΔ, κάτι που δεν σου λέει ο γιατρός σου».*

Προϋπόθεση μάλιστα ως προς την κινητοποίηση των συμμετεχόντων για ανάκτηση πληροφοριών, φάνηκε να κατέχει η γνωστοποίηση της διάγνωσης. Η γνωστοποίηση μάλιστα της διάγνωσης συνδέθηκε με την κινητοποίηση για ανάκτηση πληροφοριών και στην συνέχεια κατανόηση της νόσου τους. Στην ίδια παράμετρο η Ξανθούλλα συνέδεσε την παράμετρο της κατανόησης ως αποτέλεσμα του διαβάσματος, όπου θα την οδηγήσει στην ορθή επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας.

Ξανθούλλα: «*Διαγνώστηκα με αυτό το πράγμα και μελέτησα και διάβασα, διάβασα τι είναι οι ψυχικές ασθένειες και κατάλαβα (...) εφόσον έμαθα τώρα τι έχω να μπορώ να πω στους επαγγελματίες ψυχικής υγείας, έστω τηλεφωνικά πως δεν είμαι καλά, θέλω βοήθεια (...) το πιο σημαντικό για μένα είναι να ξέρω που βρίσκομαι*» .

Μάλιστα η ανάκτησης γνώσης από το διαδίκτυο συνδέθηκε με την αυτό-διαχείριση συμπτωμάτων και συγκεκριμένα με την πρόληψη συμπτωμάτων υποτροπής. Στην ίδια παράμερο φάνηκε η σημαντικότητα της γνώσης για την ΔΔ ως προς την αναγνώριση συνπτωμάτων νόσου.

Πόλυ: «*Έψαξα και εγώ στο διαδίκτυο (...) και άρχισα να αναγνωρίζω συμπτώματα , στην πάροδο των χρόνων (...) (...) Για να προλάβω τον εαυτό μου έμαθα και διαβάζω τον εαυτό μου*».



Σχήμα 7: Σύνδεση γνώσης με αναγνώριση συμπτωμάτων.

Αρνητικά από την πρόσβαση στο διαδίκτυο

Η άντληση των πληροφοριών πραγματοποιήθηκε βεβαία υπό περιορισμούς τους οποίους οι συμμετέχοντες καλούνταν να αξιολογήσουν. Συγκεκριμένα, η παράμετρος που φάνηκε να

ανησυχεί τους συμμετέχοντες αφορούσε την αξιοπιστία και την ποιότητα των πληροφοριών που αντλούνται.

Λέοντας: «Συνήθως στο **διαδίκτυο διαστρεβλώνουν την αλήθεια γιατί κρύβετε κάποιος που δεν μπορείς να τον αναγνωρίσεις**» (ακούγεται αναστατωμένος).

Από την άλλη βέβαια, έγιναν ορισμένες αναφορές σε αρνητικές παράμετρους από την συνέχει πρόσβαση στο διαδίκτυο. Συγκεκριμένα σε διαδικτυακές ομάδες (blogs) ελεύθερης πρόσβασης, περιγράφηκαν αρνητικά συναισθήματα απο την Άντρια. Βάσει της παραμέτρου αυτής φάνηκε η ανάγκη για εκπαίδευση των συμμετεχόντων στην ορθή εφαρμογή και επεξεργασία των δεδομένων τα οποία είναι αναρτημένα στο διαδίκτυο.

Άντρια: «Έχω συνέχεια πρόσβαση αλλά **δεν βοηθάει και πολύ αυτό (...)** πρόσεξα πως **επηρεάζει και την διάθεση μου αρνητικά (...)** η γιατρός μου λέει **να μην μπαίνω να τα βλέπω αλλά εγώ μπαίνω** ».

Στην ίδια παράμετρο η Άντρια περιέγραψε την αναστάτωση την οποία βίωνε ως αποτέλεσμα της άντλησης μη ορθών πληροφοριών από το διαδίκτυο. Ως παράμετρο ανακούφισης περιέγραψε την ορθή βιωματική γνώση που κατείχε για την νόσο της. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη δόμησης ιστοσελίδων οι οποίες περιέχουν έγκυρη γνώση σχετικά με την ΔΔ.

Άντρια : «Πολλές φορές αυτό που **διαβάζω είναι αρνητικό**, αλλά **δεν πανικοβάλλομαι** αφού **ξέρω ότι όντως δημιουργεί κάποιες παρενέργειες (τα Φ/Α), τις έχω βιώσει**».

Επαγγελματίες υγείας: "Το χαλινάρι στην μάθηση".

Οι συμμετέχοντες ανέφεραν ως δεύτερη πηγή παροχής γνώσης τους επαγγελματίες υγείας και συγκεκριμένα τους ψυχιάτρους.

γ) Ψυχίατροι

Οι πληροφορίες οι οποίες οι ψυχίατροι επέλεγαν να μοιραστούν με τους συμμετέχοντες αφορούσαν το σκαμπανέβασμα της διάθεσης τους.

Μαρία: «Έμαθα από τους γιατρούς ότι υπάρχει ο δρόμος που μια είμαι πάνω μια κάτω».

Ξανθούλλα: “Έμαθα κάποια πράγματα από την ψυχίατρο μου”.

Βέβαια, όπως περιγράφηκε η γνώση αυτή ήταν περιορισμένη και εστιάζονταν κύρια σε συζητήσεις οι οποίες είχαν όριο και έφταναν σε ένα συγκεκριμένο σημείο.

Απτούλ: «Έχω κάποιες συζητήσεις (...) με την ψυχίατρο μου (...), εντάξει οι οποίες φτάνουν σε κάποιο σημείο».

Η Ανθή όπως μας περιέγραψε έλαβε από τους ψυχιάτρους που συνεργαζόταν αποκλειστικά την γνωστοποίηση της διάγνωσης της. Στην ίδια παράμετρο έγινε αναφορά ως προς την μοναχική διαδικασία της κατανόησης της νόσου και συγκεκριμένα ως προς το σκαμπανεύσματος της διάθεσης της.

Ανθή: «Απλώς μου είπαν πως έχω ΔΔ, δεν μου έχει είπε κάτι άλλο (...) ύστερα κατάλαβα ότι μια θα είμαι πάνω και μια θα είμαι κάτω».

Ο Ορφέας περιέγραψε πως ο ψυχίατρος που συνεργαζόταν επέλεξε να μην του αιτιολογήσει την χορήγηση των φαρμακευτικών σκευασμάτων που λάμβανε, με αποτέλεσμα να μην γνωρίζει την σκοπιμότητα λήψης της φ/α. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη για δομημένη παροχή γνώσης σχετικά με την φ/α.

Ορφέας: « Σου δίνουν τα φάρμακα οι γιατροί και δεν ξέρεις γιατί σου τα δίνουν».

Ο Απτούλ περιέγραψε, πως οι προσφερόμενες παρεμβάσεις μέσω του λόγου από την ψυχίατρο του αφορούσαν “συζητήσεις” οι οποίες δεν είχαν κάποια συγκεκριμένη δομή. Στην παράμετρο αυτή φάνηκε η ανάγκη για παροχή δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων οι οποίες περιλαμβάνουν τα αίτια πυροδότησης της ΔΔ.

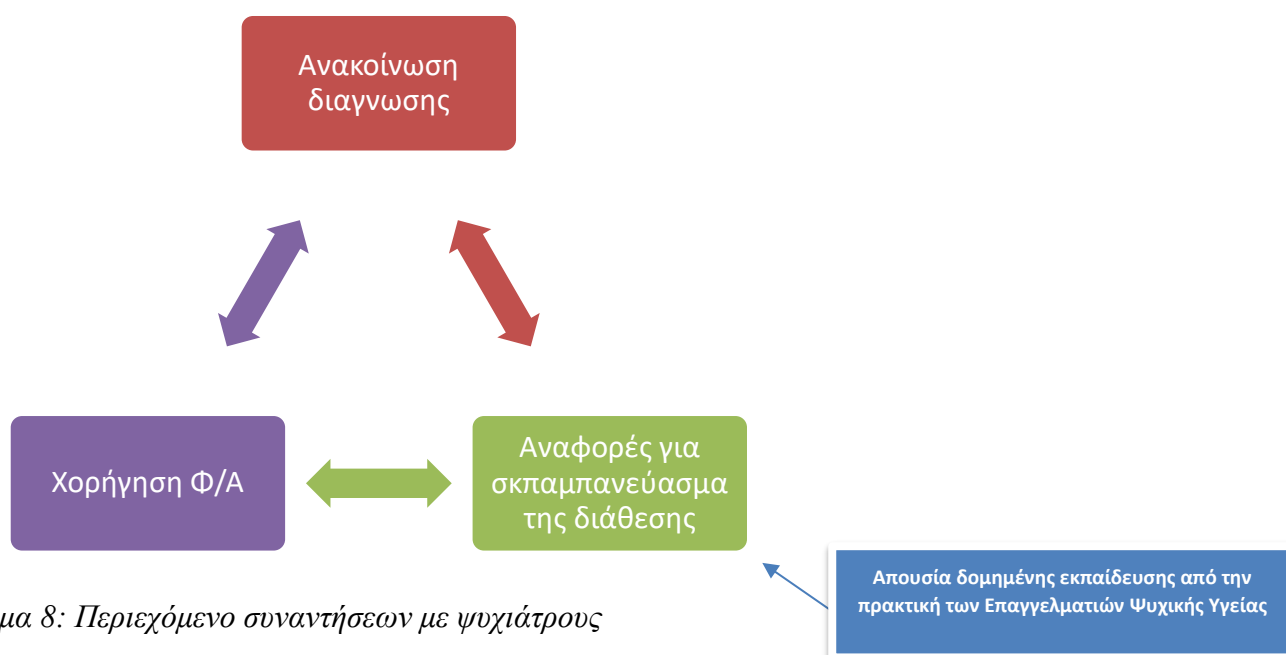
Απτούλ: «Δεν συζητούμε ποιος είναι οι αιτιολογίες (με την ψυχίατρο), αυτά όλα δεν τα συζητάμε (...), βγαίνουν κάποιες ερωτήσεις κατά την διάρκεια των συνεδριών και προχωρούμε κάπως έτσι ».

Η Πόλυ περιέγραψε πως οι πληροφορίες, σε ορισμένες περιπτώσεις προσφέρονταν μετά από πίεση. Στο σημείο αυτό φάνηκε η έντονη ανάγκη της Πόλως ως προς την παροχή γνώσης σχετικά με την αναγκαιότητα λήψης φ/α.

Πόλυ: «(...) Πίεσα εγώ τον ψυχίατρο για να μου πει γιατί λαμβάνω αυτά τα χάπια».

Σχετικά με την χρήση εκπαιδευτικών εργαλείων από ψυχίατρο όπως ενημερωτικό υλικό, περιεγράφηκε μόνο σε ένα σημείο της μελέτης και συγκεκριμένα από την Άντρια. Η διαδικασία αυτή περιεγράφηκε ως μοναχική αφού, οι ψυχίατροι χορηγούσαν τα ενημερωτικά έντυπα και οι συμμετέχοντες μόνοι τους αναμενόταν να τα μελετήσουν. Στην ίδια παράμετρο φάνηκε η έλλειψη χρόνου από τους ψυχιάτρους ως προς την συζήτηση εκπαιδευτικών θεμάτων για την ΔΔ.

Άντρια «Η ψυχίατρος μου, (...), (...) μου έδωσε ένα ενημερωτικό έντυπο και μου είπε να το διαβάσω (...) μου είπε να το συζητήσουμε την επόμενη φορά αλλά δεν είχαμε χρόνο».



Σχήμα 8: Περιεχόμενο συναντήσεων με ψυχιάτρους

δ) Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας: Ο συνδεδετικός-ασύνδετος κρίκος μεταξύ διάγνωσης και παροχής γνώσης

Αναφορές ως προς την παροχή γνώσης πραγματοποιήθηκαν και για τους ΝΨΥ. Συγκεκριμένα, περιγράφηκε πως οι κοινοτικοί ΝΨΥ προσπαθούσαν να καλύψουν το κενό γνώσης ως αποτέλεσμα αποκλειστικής γνωστοποίησης της διάγνωσης από τους ψυχιάτρους. Ο ΝΨΥ που συνεργαζόταν με την Μαρία² συζήτησε μαζί της αποκλειστικά «το σκαμπανέβασμα της διάθεσης».

Μαρία²: *«Ο γιατρός απλώς μου είπε πως έχω ΔΔ, δεν μου είπε κάτι άλλο (...) και ο Νοσηλευτής που έρχεται σπίτι μου είπε πως θα είμαι μια πάνω μια κάτω (...) δεν μου είπε κάτι άλλο».*

Η ίδια συμμετέχουσα περιέγραψε επίσης πως ο κοινοτικός ΝΨΥ αναλαμβάνει να της προμηθεύσει τα φάρμακα της. Στο σημείο αυτό αναδύεται η ανάγκη για επαναξιολόγηση των προσφερόμενων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων από τους κοινοτικούς ΝΨΥ.

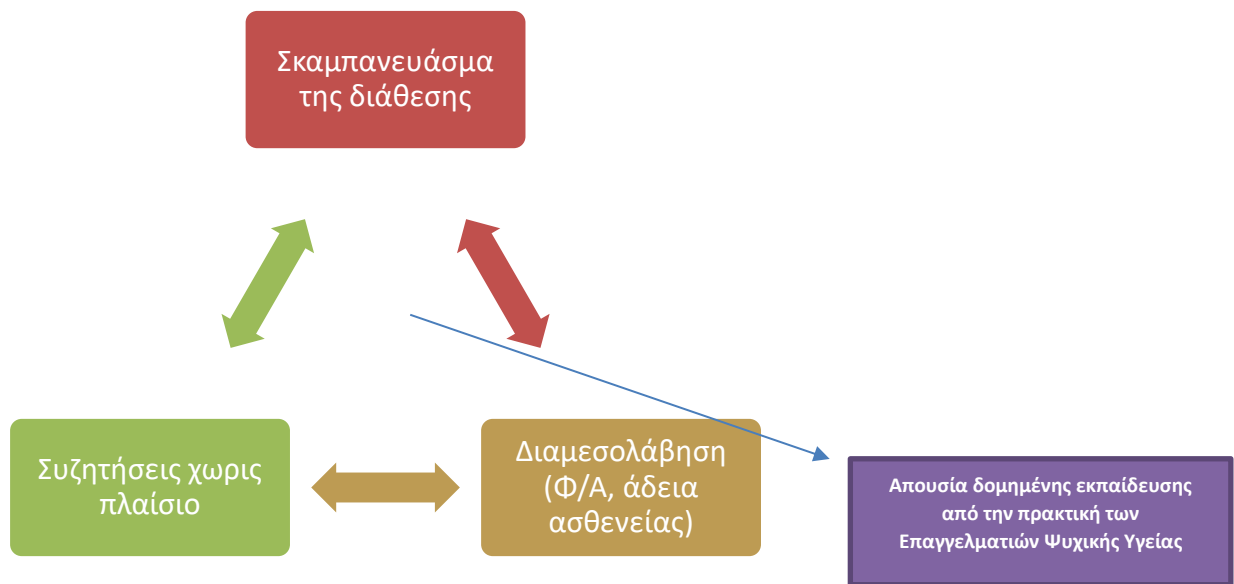
Μαρία²: *«Μου φέρνει το φάρμακα μου ο Νοσηλευτής από το Νοσοκομείο».*

Σε άλλες περιπτώσεις οι συναντήσεις με τους κοινοτικούς ΝΨΥ δεν είχαν κάποιο εκπαιδευτικό δομημένο πλαίσιο, το κύριο εργαλείο ήταν η συζήτηση. Από την παρούσα παράμετρο αναδύθηκε η ανάγκη για παροχή γνώσης ως προς την λήψη της φ/α.

Ανθή: *«Αυτό που κάνουμε με την κοινοτική Νοσηλεύτρια μιλάμε (...) δεν έτυχε να μου εξηγήσει γιατί λαμβάνω αυτά τα φάρμακα (...)».*

Σε μερικές μάλιστα περιπτώσεις όπως αυτή της Γιαννούλας απουσίαζε εντελώς η εκπαιδευτική προσέγγιση ως προς παροχή μεθόδων αυτοδιαχείρισης των συμπτωμάτων νόσου. Η πρακτική η οποία επέλεξε η κοινοτική ΝΨΥ ήταν να μεσολαβήσει με τον Ψυχίατρο της ως προς την παραχώρηση άδεια ασθενείας.

Γιαννούλλα: *“ Πήρα την κοινοτική Νοσηλεύτρια μου τηλέφωνο και της είπα πως δεν είμαι καλά (...) και αυτή με ρώτησε εάν θέλω να μου φέρει άδεια ασθενείας ”*



Σχήμα 9: Περιεχόμενο συναντήσεων με ΝΨΥ

ε) Ψυχοθεραπευτές

Η Ξανθούλλα ανέφερε πως πηγή γνώσης για την νόσο της ήταν η ψυχοθεραπεύτρια που είχε συνεργασία. Στην παράμετρο αυτή δεν έγιναν βέβαια ειδικές αναφορές για το περιεχόμενο των γνώσεων της σχετικά με την ΔΔ.

Ξανθούλλα: “Έμαθα από την ψυχοθεραπεύτρια μου, κάποια πράγματα για την ΔΔ”.

στ) Βιβλία

Ενώ η Γιαννούλλα ανέφερε πως άντλησε γνώσεις για την νόσο της από βιβλία που διάβασε. Επίσης, στην παράμετρο αυτή δεν έγιναν βέβαια ειδικές αναφορές για το περιεχόμενο των γνώσεων της σχετικά με την ΔΔ.

Γιαννούλλα: “Διάβασα διάφορα από βιβλία”

η) Συνδυασμός

Σε ορισμένες περιπτώσεις περιγράφηκε ο συνδυασμός πηγών γνώσης. Συγκεκριμένα, οι ψυχίατροι ανακοίνωναν την διάγνωση και παρείχαν γνώση ως ένα σημείο, και στην συνέχεια οι συμμετέχοντες ανέτρεχαν στο διαδίκτυο για περαιτέρω ενημέρωση.

Άντρια «Το διαδίκτυο είναι το πρώτο που μπαίνω για να ενημερωθώ(...), η ψυχίατρος μου, μου είπε μερικά πράγματα μου έδωσε ένα ενημερωτικό έντυπο και μου είπε να το

διαβάσω»(...). Δεν έμαθα και τόσο μέσα από τα άρθρα, γιατί θεωρώ πως και η δική μου **εμπειρία** είναι **πάρα πολύ σημαντική**, γιατί εγώ πέρασα πάρα πολλά πράγματα (...) ».

4.11.3.4 Σημαντικότητα παροχής δομημένης γνώσης

Παρόλο που ο Θείο δεν είχε την ευκαιρία να συμμετέχει σε δομημένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα, εντούτοις αναγνώρισε πως η γνώση θα τον βοηθήσει σε σημαντικές για την ζωή του παραμέτρους. Η ετοιμότητα, η αναγνώριση και η διαχείριση συμπτωμάτων αποτελούσαν παραμέτρους που ο Θείο ανέμενε να βελτιώσουν ως αποτέλεσμα της παροχής γνώσης.

Θείο: *«Θέλω να ξέρω όσο πιο περισσότερα μπορώ για αυτή την ασθένεια, θα ήθελα να ξέρω για να είμαι προσεκτικός (...) (...) η εκπαίδευση θα με βοηθήσει στην καθημερινή μου ζωή, θα μπορώ να μπλοκάρω εκεί που θα ξεφύγω και θα ανέβω πολύ (...)*».

Μάλιστα, η ανάγκη του Θείο, για παροχή γνώσης ήταν τόσο μεγάλη που περιέγραψε πως ήταν διαθετιμένος να μεταβεί όπου χρειαστεί.

Θείο: *«Αν μου έλεγαν να πάω σε άλλη χώρα να μάθω για την νόσο μου θα πήγαινα (...)*».

Παράλληλα, η Άντρια περιέγραψε πως ο εμπλουτισμός γνώσεων σχετικά με την νόσο της θα της δώσει την ευκαιρία να γνωρίσει και να κατανοεί τον εαυτό της.

Άντρια: *«Όταν λάβεις γνώση για την νόσο σου, είσαι πιο συνειδητοποιημένος (...)*».

Στην συγκεκριμένη παράμετρο, ο Ταύρος συνέδεσε την εφαρμοσμένη γνώση η οποία θα οδηγούσε στην εκμάθηση δεξιοτήτων όπως αναγνώριση πρώιμων συμπτωμάτων νόσου με στόχο πρόληψη ενός επεισοδίου υποτροπής.

Ταύρος: *«Να πάρω εφαρμοσμένη γνώση έτσι ώστε να μάθω να διαχειρίζομαι (...) να μάθω να διαβάζω τον εαυτό μου έτσι ώστε να μην ξαναμπώ σε επεισόδιο».*

Οι συμμετέχοντες ανέφεραν μάλιστα πως εάν κατείχαν γνώση για την νόσο τους, θα μπορούσαν να βοηθήσουν και ομότιμους τους που πιθανόν να το έχουν ανάγκη. Στο σημείο αυτό φάνηκε η ανάγκη του Θείο για προσφορά.

Θείο: «(...) να βοηθήσω και κανένα συνάνθρωπο μου που το έχει ανάγκη».



Σχήμα 10: Θετικά από την δομημένη εκπαίδευση

4.12.1 Εκπαιδευτικές ανάγκες - “Το φως στην σκοτεινή διαδρομή”

Από την ανάλυση των συνεντεύξεων προέκυψαν εκπαιδευτικές ανάγκες εστιασμένες ως προς τους συμμετέχοντες, τις οικογένειες τους, το κοινό, τους εργοδότες και τους επαγγελματίες υγείας.



Σχήμα 11: Πεδία εκπαιδευτικών αναγκών

4.12.1.1 Εστιασμένες προς τους συμμετέχοντες

4.12.1.2 Σφαιρική για την ΔΔ γνώση

Αίτια Πυροδότησης ΔΔ

Οι συμμετέχοντες περιέγραψαν την ανάγκη τους ως προς την παροχή γνώσης σε διάφορες σημαντικές για τους ίδιους παραμέτρους. Μια από τις εκπαιδευτικές ανάγκες που περιέγραψαν αφορούσε τα αίτια πυροδότησης της ΔΔ.

Μαρία2 : «*Γιατί νοσώ από διπολική διαταραχή; Πως ξεκίνησε και για ποιο λόγο;*».

Ξανθούλα: «*Πως δημιουργείται η ΔΔ(...) Είναι το DNA;*»;

Παθοφυσιολογία Νόσου

Η Μαρία και η Ξανθούλα ήθελα να γνωρίσουν περισσότερα για την παθοφυσιολογία της νόσου.

Μαρία2: «*Γιατί μια είμαι πάνω και μια κάτω;*».

Ξανθούλλα: «*Δεν κουράζομαι...γιατί όμως*»

Φάσεις ΔΔ και συμπεριφορά

Η Άντρια ήθελε να γνωρίζει τις αναμενόμενες συμπεριφορές σε κάθε φάση της ΔΔ, η γνώση αυτή ανέμενε να προέρχεται από τον θεραπευτή που είχε συνεργασία. Στο σημείο αυτό αναδύθηκε η παράμετρος την τυχαίας λήψης γνώσεων σχετικά με την ΔΔ, αφού έλαβε γνώσεις που την ενδιέφεραν από την ερευνήτρια της μελέτης.

Άντρια: *«Αυτό με την παρόρμηση που μου εξήγησες τώρα, δεν το ήξερα, θα ήθελα να μου το πει ο θεραπευτής μου».*

Στην ίδια παράμετρο η Ξανθούλα δεν γνώριζε τα αίτια τα οποία την οδήγησαν στο να είναι αποδοτικότερη στην εργασία της κατά την διάρκεια της μανίας. Στο σημείο αυτό αναδύεται όμοια ανάγκη με πιο πάνω, δηλαδή η γνώση για τις αναμενόμενες συμπεριφορές σε κάθε φάση της νόσου.

Ξανθούλλα: *«Εγώ όταν είμαι ανεβασμένη είμαι καλύτερη στην δουλειά μου, γιατί όμως;»*

Εξατομίκευση Συμπτωμάτων

Η Ξανθούλλα ήθελε επίσης να γνωρίζει εάν η ΔΔ εκδηλώνεται διαφορετικά σε κάθε άτομο.

Ξανθούλλα: *«(...) Είναι διαφορετικό σε κάθε άτομο; (...)».*

Προοπτική θεραπείας

Η προοπτική για θεραπεία της ΔΔ ήταν μια παράμετρος η οποία απασχολούσε τον Λέοντα, και ήθελε να λάβει γνώση.

Λέοντας: *«Θα ήθελα να ξέρω ποια είναι η θεραπεία της ΔΔ;»*

Ανθρώπινα Δικαιώματα

Τα ανθρώπινα δικαιώματα φάνηκε να απασχολούν τους συμμετέχοντες, και συγκεκριμένα, στον βαθμό που παραβιάζονται οι παράμετροι συναίνεσης στην θεραπεία, η προσωπική τους εμπλοκή ως προς την λήψη κλινικών αποφάσεων, αλλά και η απαιτούμενη δικαιοπρακτική τους ικανότητα.

Πολυ: *«Υπάρχουν τα ανθρώπινα δικαιώματα, δηλαδή τι είναι αυτό το πράγμα, που κτύπησαν τον Λέοντα (στο νοσοκομείο). Από την άλλη αφού αυτό το άτομο νοσεί και αφού ξέρεις ότι έχει σχιζοφρένεια, πρέπει να τον βασανίζουν;» (ακούγεται θυμωμένη).*

Θέματα Διάγνωσης

Η Μαρία επιθυμούσε να γνωρίσει τις διαδικασίες διάγνωσης, κάνοντας παράλληλα αναφορές στις αλλαγές σχετικά με τον τρόπο διάγνωσης αλλά και τα κλινικά πρωτόκολλα.

Μαρία: «*Άλλαξαν οι καιροί, υπάρχουν κάποια πρωτόκολλα που κάνεις διάγνωση, (...) άλλαξαν οι καιροί*» (ακούγεται θυμωμένη).

Διεθνή Πρακτικές

Η απόκτηση γνώσης σχετικά με τις θεραπευτικές διαδικασίες που ακολουθούνται σε άλλες χώρες, φάνηκε ότι ήταν σημαντική παράμετρος για την Μαρία. Στο σημείο αυτό αναδύεται η ανάγκη ως προς την άντληση θεραπευτικών εμπειριών από άλλες χώρες.

Μαρία: «*Μπορείς να μας πεις τις εμπειρίες σου από το σύστημα υγείας, από την χώρα που ήσουν θα ήταν πολύ ωφέλιμο νομίζω (απευθύνει τον λόγο στον Τάυρο) (...) για να δούμε και πως αντιμετωπίζουν την ΔΔ και από εκεί*».

Γυναίκεια Θέματα

Τα γυναικεία θέματα ήταν μια παράμετρος η οποία απασχολούσε τις γυναίκες συμμετέχουσες. Την Ξανθούλλα την απασχολούσε η προοπτική για μια νέα κύηση.

Ξανθούλλα: *Αν θέλεις να κάμεις και άλλα μωρά μπορείς; Ή σε περίπτωση που μείνω ξανά έγκυος; Τι γίνεται;».*

Την Άντρια την απασχολούσε το θέμα της έμμηνου ρύσης, και συγκεκριμένα η συσχέτιση της αστάθειας του κύκλου της περιόδου της με την ΔΔ.

Άντρια: «*Έχω αστάθεια με την περίοδο μου, δεν ξέρω παίζει ρόλο που νοσώ με ΔΔ;*»

Επίσης, η Άντρια περιέγραψε το ενδιαφέρον της να λάβει γνώση για θέματα τα οποία αφορούν την σεξουαλική της ζωή και συγκεκριμένα κατά πόσο η συμπτωματολογία ως αποτέλεσμα της ΔΔ επηρεάζει την επιθυμία της για σεξουαλική επαφή. Στην παράμετρο αυτή, φάνηκαν οι προσπάθειες της Άντριας να λάβει απάντηση από τους επαγγελματίες υγείας για το συγκεκριμένο θέμα χωρίς όμως να λαμβάνει κάποια απάντηση.

Άντρια: «*Για 2 χρόνια δεν είχα καθόλου Libido μπορεί να είναι και σοκ από τα ψυχωτικά που είχα βιώσει (...) και κανένας δεν ξέρει κάνεις να μου πει (επαγγελματίες υγείας)*».

Ψυχοδραστικές Ουσίες

Εκπαιδευτικές ανάγκες αναδύθηκαν επίσης σε θέματα που αφορούν την χρήση ψυχοδραστικών ουσιών.

Αντρία: *«Πρέπει να κόψω τις ουσίες;».*

Επικοινωνία με επαγγελματίες ψυχικής υγείας

Στην παράμετρο αυτή οι συμμετέχοντες συνέδεσαν την γνώση για την ΔΔ με την αποτελεσματικότερη επικοινωνία με τον θεράποντα ιατρό τους. Στο σημείο αυτό αναδύεται η ανάγκη για αναγνώριση συμπτωμάτων και την σαφή περιγραφή τους, αλλά και η σχέση μεταξύ γνώσης και αναγνώρισης συμπτωμάτων.

Κωστής: *«Γιατρέ μου έχω αυτά τα συμπτώματα, και αυτός να καταλάβει, γιατί και τι πρέπει να σου δώσει».*

4.12.1.3 Φαρμακοθεραπεία

Αίτια λήψης Φ/Α

Η παράμετρος της φ/α, ήταν μια άλλη παράμετρος που ενδιέφερε τους συμμετέχοντες και ήθελαν να λάβουν περισσότερη γνώση. Συγκεκριμένα, ήθελαν να γνωρίζουν τα αίτια που λαμβάναν φ/α.

Ανθή: *«(...) γιατί παίρνω αυτά τα φάρμακα;»*

Τους τρόπους δράσης της φ/α

Ο Θείο ήθελε να γνωρίσει τις τρόπους δράσης του σταθεροποιητή διάθεσης που λάμβανε.

Θείο *«Γιατί τι κάμνει το priatel;»*

Τα κριτήρια αλλαγής της φ/α

Ενώ ο Κωστής ήθελε να γνωρίζει την χρονική περίοδο αλλαγής της φ/α

Κωστής: *«Πότε πρέπει να αλλάξω θεραπεία; (...) Πότε να αλλάξω φαρμακοθεραπεία;»*

Ορθές δοσολογίες φ/α

Στην παράμετρο αυτή ο Κωστής περιέγραψε την ανάγκη του ως προς την ορθή ενημέρωση για τις ορθές δόσεις της φ/α.

Κωστής: «(...) Να ξέρω εάν η δόση που παίρνω είναι σωστή, εάν είναι βλαβερή, ή εάν είναι ευεργετική».

Ορθή εφαρμογή φ/α

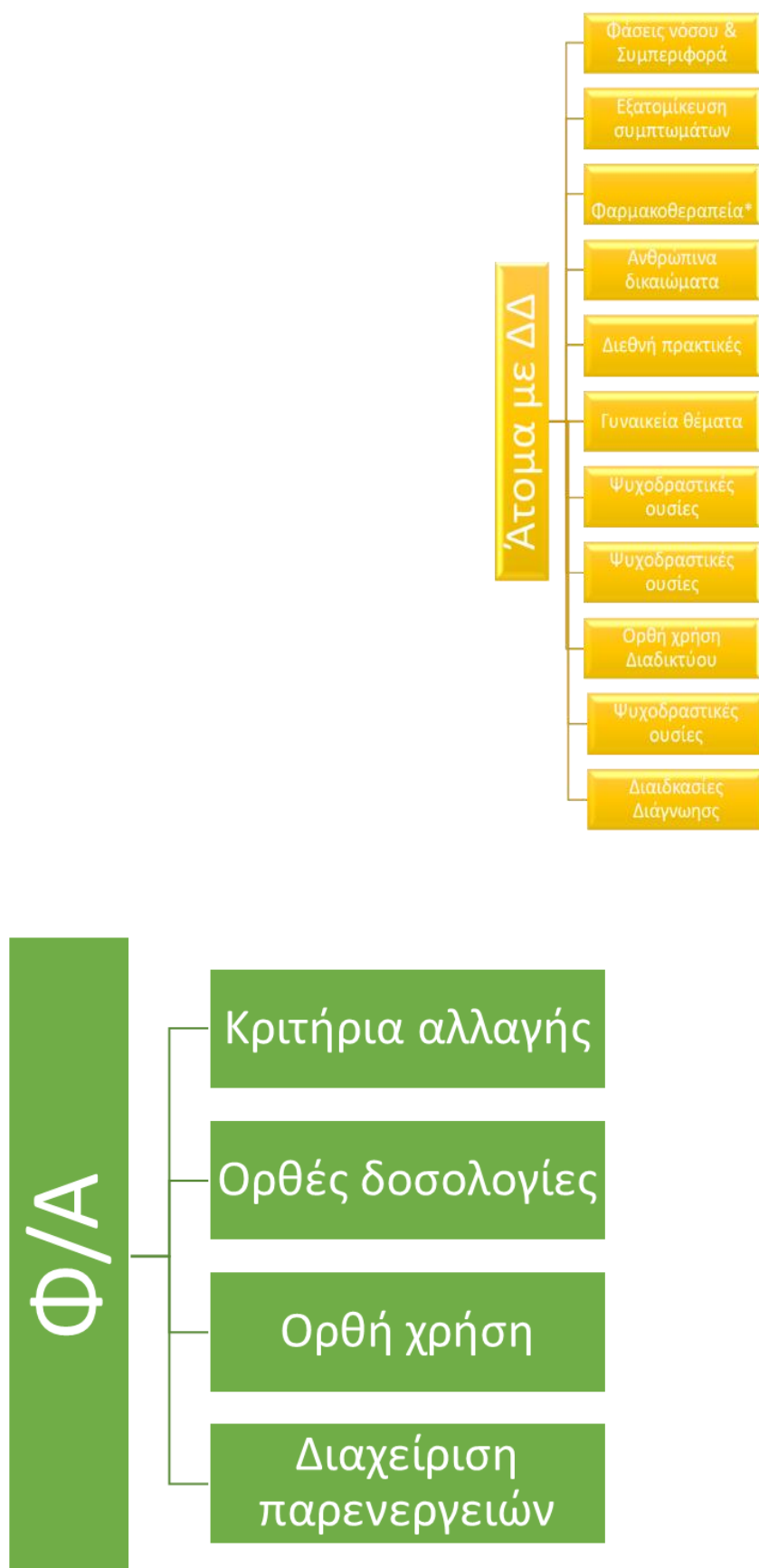
Ενώ η Άντρια περιέγραψε την ανάγκη ως προς την παροχή γνώσης σχετικά με τις ορθές ώρες λήψης Φ/Α.

Άντρια: «Πρέπει να παίρνω ακριβώς στην ώρα τους τα χάπια;»

Διαχείριση παρενεργειών ως αποτέλεσμα λήψης φ/α

Στην ίδια παράμετρο η Άντρια περιέγραψε επίσης την ανάγκη της ως προς την εκμάθηση ορθών πρακτικών λήψης της φ/α, αλλά και την ανάπτυξη δεξιοτήτων αναγνώρισης και αυτό-διαχείρισης τυχόν παρενεργειών.

Άντρια: «Πρέπει να μάθω και μόνη μου πώς να πίνω τα φάρμακα μου, πρέπει να μάθω τις παρενέργειες για να είμαι σε εγρήγορση, να μπορώ να τις αντιμετωπίσω».



Σχήμα 12: Εκπαιδευτικές ανάγκες συμμετεχόντων

4.13 Εστιασμένες προς τους εργοδότες των συμμετεχόντων

Οι συμμετέχοντες μέσα από τις περιγραφές τους φάνηκε να βιώνουν άγνοια ως προς το δικαιώματά τους σχετικά με την αποκάλυψη της νόσου τους στον εργασιακό τους χώρο. Επι τούτου αναδύεται η ανάγκη για εκπαίδευση των εργοδοτών σε θέματα τα οποία αφορούν την εργοδότηση ατόμου με ΔΔ.

Ξανθούλλα: *«Πρέπει να αναφέρετε ή δεν πρέπει να αναφέρετε; (στον εργασιακό χώρο), και κατά πόσο πρέπει να μην το αναφέρουμε; πρέπει να κρυβόμαστε(...);»*

Σύμφωνα με τις περιγράφες της Ξανθούλλας, η γνώση για την παθοφυσιολογία της νόσου από τους εργοδότες, αποτελεί σημαντική παράμετρο ως προς την κατανόηση των καθημερινών δυσκολιών που βιώνει. Η άγνοια μάλιστα του εργοδότη οδηγούσε την Ξανθούλλα ως προς την παθοφυσιολογία της ΔΔ, την οδηγούσε ως προς τον προβληματισμό για την απόκρυψη της αληθείας σχετικά με τις δύσκολες μέρες που βίωνε. Στο σημείο αυτό αναδύεται η ανάγκη για εκπαίδευση των εργοδοτών σε θέματα που αφορούν την ΔΔ.

Ξανθούλλα: *«Πως το αντιμετωπίζουν οι εργοδότες (...) μια άσχημη μέρα που δεν μπορώ να σηκωθώ από το κρεβάτι πρέπει να λέω ψέματα;».*

4.14 Εκπαιδευτικές ανάγκες εστιασμένες προς το κοινό

Η Ξανθούλλα περιέγραψε πως στην Κύπρο υπάρχει άγνοια ως προς τις ΝΝΔ/ΝΒΔ νόσους από το κοινό. Ο εμπλουτισμός της γνώσης του κοινού για τις ΝΝΔ/ΝΒΔ νόσους συνδέθηκε με την μείωση αρνητικών συναισθημάτων όπως του φόβου. Μάλιστα, σύμφωνα με την Ξανθούλλα η γνώση για θέματα που άπτονται της ψυχικής υγείας θα πρέπει να προσφέρονται στην βασική εκπαίδευση. Στο σημείο αυτό αναδύεται η ανάγκη προσφοράς εκπαιδευτικών παρεμβάσεων για την ψυχική υγεία στην βασική εκπαίδευση του εκπαιδευτικού συστήματος.

Ξανθούλλα: *«Αρχικά χρειάζεται η Κύπρος εξ' αρχής στην εκπαίδευση της, στα σχολεία κατ'αρχήν δεν διδάσκονται τι είναι οι ψυχικές ασθένειες (...) για μένα νομίζω αυτό είναι το αρχικό. Γιατί και εγώ αν ήξερα, εάν είχα μάθει στο σχολείο ή που σπούδαζα δεν θα είχα φοβηθεί τόσο όταν μου είπαν ότι έχω ΔΔ».*

Σχετικά με το θέμα αυτό, περιγράφηκε η απόγνωση του Θείο ως προς την άγνοια του κοινού για τα ψυχικά νοσήματα. Στην παράμετρο αυτή διαφάνηκε η ανάγκη ως προς την σύγκριση των ΝΝΔ/ΝΒΔ νόσων με άλλες χρόνιες παθολογικές νόσους, αναδεικνύοντας έτσι την ανάγκη αποδοχής της ψυχικής νόσου όπως αυτή της σωματικής.

Θείο: *«Ο κόσμος δεν ξέρει (...) Έχουμε και εμείς αυτό το πρόβλημα, τι πρέπει να κάνουμε; Άλλος έχει πρόβλημα με το στομάχι του, άλλος με την καρδιά του».*

Στην ίδια παράμετρος ο ίδιος συμμετέχοντας περιέγραψε την απουσία προσωπικού ελέγχου ως προς την νοσηρότητα. Επι τούτου, αναδύεται η ανάγκη πληροφόρησης του κοινού για τα αίτια πυροδότησης της ΔΔ.

Θείο: *«Δεν το διαλέξαμε αυτό το πράγμα δεν μπορούσαμε να κάνουμε κάτι, δεν μας έδωσαν επιλογή και εμείς είπαμε όχι».*

Μάλιστα, στην παράμετρο αυτή οι συμμετέχοντες έκαναν ορισμένες εισηγήσεις ως προς τον τρόπο παροχής της γνώσης. Συγκεκριμένα, η γνώση αυτή εισηγήθηκαν θα πρέπει να πραγματοποιείται στοχευμένα από επίσημους φορείς έτσι ώστε η γνώση να είναι έγκυρη.

Κωστής: *«Είναι καλό ο κόσμο να γνωρίζει για τις ψυχικές νόσους από εσάς, από ένα ειδικό στο θέμα όχι από οποιοδήποτε (...)».*

Στην ίδια παράμετρο έγινε σύγκριση μιας μεγάλης πολιτείας με την Κύπρο, ως προς την παράμετρο της στήριξης και κατανόησης από το κοινό.

Θείο: *«Επιλέγω να μην το λέω γιατί οι Κύπριοι δεν είναι όπως τους Αμερικάνους, όταν ήμουν εγώ στην Αμερική είχα φίλους εκεί που ήταν διαθετιμένοι να με βοηθήσουν. Ήταν διαφορετικός ο κόσμος εκεί».*

4.15 Εστιασμένες προς την οικογένεια των συμμετεχόντων: “Το αστήρικτο στήριγμα”

Εκπαιδευτικές ανάγκες περιγράφηκαν επίσης ως προς την οικογένεια των συμμετεχόντων. Συγκεκριμένα, μέσα από τις περιγραφές, φάνηκε πως οι οικογένειες τους δεν κατείχαν γνώση για σημαντικές παραμέτρους που αναμένεται να οδηγήσουν στην αποτελεσματικότερη διαχείριση συμπτωμάτων νόσου.

Ξανθούλλα: *«Κανένας δεν γνώριζε, κανένας δεν μπορούσε να καταλάβει ότι ήταν συμπτώματα Διπολικής διαταραχής, ούτε καν η αδερφή μου που είναι Νοσηλεύτρια(...)».*

Άντρια *«Κάποιος από τον περίγυρο μου δεν μπορούσε να το καταλάβει.».*

Αναδύθηκε επίσης η ανάγκη εκπαίδευσης της οικογένειας ως προς την έγκαιρη αναγνώριση συμπτωμάτων υποτροπής. Η παράμετρος αυτή θεωρήθηκε σημαντική από τους συμμετέχοντες αφού υποστήριξε πως πιθανόν να μην αναγνωρίζουν οι ίδιοι πρώιμα συμπτώματα υποτροπής και ίσως κάποιο άτομο από την οικογένεια τους, μπορεί να τους βοηθήσει.

Ορφέας: *«Ξέρεις πολλές φορές δεν αναγνωρίζεις μόνος σου τα πρώιμα σημεία και συμπτώματα υποτροπής, εγώ ζήτησα από την γυναίκα μου να μου τα λέει (...)».*

Σε άλλες περιπτώσεις φάνηκε πως η άγνοια ως προς την αναγνώριση πρώιμων συμπτωμάτων από την οικογένεια, οδηγούσε σε λανθασμένα συμπεράσματα, δηλαδή την σύνδεση των συμπτωμάτων της νόσου με το ηλικιακό ορόσημο των συμμετεχόντων. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη εκπαίδευσης των γονέων ως προς την αναγνώριση πρώιμων συμπτωμάτων νόσου.

Ξανθούλλα: *«Πέρασα άσχημα φοιτητικά χρόνια (...) και δυστυχώς δεν είχε κάποιο να με βοηθήσει (...) γιατί δεν αναγνώριζαν τι είχαν, και που είχα βουλιμιά και ανορεξία οι γονείς μου νόμιζαν πως ήθελα να χάσω κιλά σαν νεαρή».*

Παράλληλα, οι συμμετέχοντες συνέδεσαν την γνώση των συγγενών τους, με την πρώιμη αναγνώριση συμπτωμάτων υποτροπής και την άμεση αναζήτηση στήριξης από ΕΨΥ. Σύμφωνα με τα βιώματα των συμμετεχόντων παρουσιάστηκε η ανάγκη για εκπαίδευση της

οικογένειας ως προς την αντιμετώπιση συμπτωμάτων νόσου αλλά και την πρόληψη υποτροπών.

Αντρία: «Οι γονείς μου κατάλαβαν πως δεν είμαι καλά και με είχαν πάρει στον ψυχίατρο».

Ορφέας: «(...) Ζήτησα από την γυναίκα μου να μου τα λέει (...) πολλές φορές δεν χρειάστηκε να νοσηλευτώ καν, απλά άλλαξα τις συνήθειες μου».

Μάλιστα, η προσωπική εμπειρία των συμμετεχόντων υπο το ρόλο της μητέρας συνδέθηκε με την έγκαιρη αναγνώριση και διαχείριση συμπτωμάτων νόσου της κόρης της.

Μαρία: «Εγώ κατάλαβα πως και η κόρη μου είχε διπολική διαταραχή γιατί ήξερα από έμένα, έφτασε στο κατώτερο όριο, είδα και αναγνώρισα (...) έκανε πράγματα που δεν έκανε πριν (...) έκανε αλόγιστες σπατάλες (...) την πήρα αμέσως σε ψυχίατρο».

Ως σημαντική συνιστώσα για την παράμετρο συμπόνιας και στήριξης φάνηκε να κατέχει η προσωπική βιωματική εμπειρία με την ΔΔ. Στην περίπτωση αυτή το μέλος αναλαμβάνει τον ρόλο του προστάτη για το μέλος που νοσεί.

Μαρία: «Την στηρίζαμε την αδερφή μου (...) γιατί έχω και εγώ βιώνω την ΔΔ και ξέρω τι σημαίνει (...) από την άλλη έχω και εγώ προσωπική εμπειρία με την ΔΔ».

Σημαντική και καθοριστική φάνηκε να είναι η στήριξη της οικογένειας προς τους συμμετέχοντες και συγκεκριμένα στην παράμετρο συμπόνια.

Θείο: «Η γυναίκα μου ήταν γυναίκα του χωριού αλλά με την συμπεριφορά της με βοήθησε πολύ στην αρρώστια μου (...) ερχόμουν στον ψυχίατρο και ερχόταν και εκείνη».

Ξανθούλλα: «Αν δεν ήταν οι αδερφές μου δεν ξέρω με ποιόν θα να το χειρίζομαι! Πως; και θα τι χειρίζομαι;»

Σε αντίθετες περιπτώσεις, όπου δηλαδή η οικογένεια δεν κατέχει εμπειρία με την νόσο, συμπόνια και δεξιότητες επικοινωνίας με τους συμμετέχοντες, περιγράφηκαν αρνητικά

συναισθήματα. Στην παράμετρο αυτή αναδύθηκε η ανάγκη για ουσιαστική επικοινωνία μεταξύ οικογένειας και συμμετεχόντων.

Ξανθούλλα: «Πληγώθηκα πάρα πολύ από τον άντρα μου, και αυτός εκείνα λάμβανε ήταν: «παναγία μου είναι τρελή η γυναίκα μου, πάμε να φύγουμε και να πιάσω και το μωρό να φύγω».

Κωστής: «Όταν ο γιος μου με απειλεί ότι εάν τσακωθώ ξανά ή εάν του πουν κάτι οι γείτονες θα με πάρει μέσα, είναι κατάσταση αυτή; (...) έλα γίε μου κάτσε μίλα με τον παπά σου να σου και ρώτα τον τι έγινε, να σου πει γιατί συμπεριφέρεται έτσι».

Παράλληλα, στην παράμετρο αυτή περιεγράφηκαν και τα δύσκολα βιώματα των συμμετεχόντων κατά την διάρκεια της υποτροπής τους. Στο σημείο αυτό αναδύεται η ανάγκη για στήριξη όχι μόνο των συμμετεχόντων αλλά ολόκληρης της οικογένειας.

Πόλυ: «Είσαι ο βράχος της οικογένειας και την ώρα που πέφτεις καταρρέουν τα πάντα. Πόσων άλλο να ξέρεις πως είσαι εσύ η αιτία (...) διαλύεις την οικογένεια σου γιατί βλέπουν να είσαι εσύ ο παραφρον».

4.16 Εκπαιδευτικές ανάγκες εστιασμένες προς τους επαγγελματίες υγείας

Στην παράμετρο αυτή, τονίστηκε η ανάγκη των συμμετεχόντων για πρακτικές αποστιγματισμού και αποφυγή όρων που επισημαίνουν την νοσηρότητα τους από τους επαγγελματίες υγείας.

Τάυρος: «Δεν μου αρέσει το ΔΔ (απευθύνεται προς την κύρια ερευνήτρια με έντονο ύφος), προτιμώ να το λέμε διπολικότητα».

Στην συνέχεια, η Άντρια ανέμενε από τον θεραπευτή της να της εξηγήσει την έννοια της παρορμητικής συμπεριφοράς. Στην παράμετρο αυτή αναδύθηκε η ανάγκη για παροχή γνώσης από τους επαγγελματίες υγείας.

Άντρια: «Αυτό με την παρόρμηση που μου εξήγησες τώρα, δεν το ήξερα, θα ήθελα να μου το πει ο θεραπευτής μου».

Παράλληλα, περιγράφηκε η ανάγκη συνεχούς επιμόρφωσης των ΕΨΥ σε σημαντικά θέματα όπως αναγνώριση συμπτωματολογίας στο πλαίσιο της ΔΔ.

Ξανθούλλα: «Κανένας δεν γνώριζε (...) ούτε καν η αδερφή μου (...) που είναι επαγγελματίας υγείας (Νοσηλεύτρια) δεν είχε καταλάβει τίποτα».



Σχήμα 13: Παροχή γνώσης προς τους συμμετέχοντες

4.17 Δομή εκπαιδευτικής παρέμβασης

Όσο αφορά την δομή της εκπαίδευσης οι συμμετέχοντες περιέγραψαν τρεις μεθόδους: (α) ατομικό πλαίσιο, (β) ομαδικό πλαίσιο (γ) συνδυασμός και των δύο μεθόδων.

4.17.1 Ομαδικές συναντήσεις: “ Η αποδοχή και η συμπαράσταση”

Στο ομαδικό πλαίσιο οι συμμετέχοντες περιέγραψαν πως ανέμεναν να συναντήσουν και άλλα άτομα με ΔΔ. Φάνηκε πως, η συνύπαρξη ομότιμων σε ομαδικό πλαίσιο παρείχε ευκολία έκθεσης για τους συμμετέχοντες.

Μαρία2: «Νομίζω σε **ομαδικό πλαίσιο** είναι καλύτερα, αφού θα έχει **και άλλους** με την **ίδια νόσο**, έτσι θα είναι **πιο εύκολο για εμένα**».

Η γνωριμία ομότιμων από την προοπτική των ομαδικών συναντήσεων προκαλούσε στην Άντρια θετικά συναισθήματα όπως αυτό της χαράς.

Άντρια: «Πιστεύεις πως **χάρηκα** όταν μου είπες για το ομαδικό; Είμαι πάρα πολλά **περίεργη** να **γνωρίσω** και **άλλα άτομα** και να δω πως το **βιώνουν**».

Μια ακόμα σημαντική παράμετρος η οποία περιγράφηκε ως αποτέλεσμα των ομαδικών συναντήσεων ήταν η κατανόηση ως προς τα κοινά βιώματα.

Μαρία2: « **Να έχουμε κάπου που να καταλαμβάνουν τι βιώνουμε**».

Παράλληλα, η Ξανθούλα επιθυμούσε να συμμετέχει σε εκπαιδευτικές παρεμβάσεις σε ομαδικό πλαίσιο για να ακούσει την προσωπική ιστορία και άλλων ατόμων που βιώνουν συμπτώματα ΔΔ, καθώς επίσης την διαχείριση των ημερών νορμοθυμίας. Στην παράμετρο αυτή αναδύθηκε η ανάγκη για την προοπτική της αποκατάστασης.

Ξανθούλλα: «**θα ήθελα να ακούσω και από κάποιους άλλους πως περνούν εφόσον είναι καλά, τι κάνουν τώρα που είναι καλά και την ιστορία τους**».

Η Μαρία περιέγραψε παρόμοια ανάγκη με αυτή της Ξανθούλας, δηλαδή να νιώθει ότι ανήκει κάπου και παράλληλα να ακούσει τρόπους διαχείρισης παραμέτρων της ζωής της.

Μαρία: «**Το σημαντικό είναι να ανήκεις κάπου (...) και να ακούς και από άλλους πως διαχειρίζονται κάποιες παραμέτρους της ζωής τους**» .

Ο Ορφέας και ο Κωστής, περιέγραψαν την παράμετρο του “ανοίκειν” στο πλαίσιο των ομαδικών συναντήσεων αλλά και την παράμετρο αποδοχή ως αποτέλεσμα κοινού βιώματος.

Ορφέας: «**Στο ομαδικό βλέπεις πως δεν είσαι μόνο εσύ, έχει και άλλους**».

Κωστής «**Στην ομάδα που έχουν όλοι το ίδιο πράγμα θα σε αποδεχτούν**»

Παράλληλα, η Ξανθούλα και η Πόλυ περιέγραψαν την ανάγκη τους ως προς την ταύτιση με την κανονικότητα και συγκεκριμένα με ομότιμους που διαχειρίζονται αποτελεσματικά τα συμπτώματα της ΔΔ. Στην παράμετρο αυτή παρουσιάστηκε η ανάγκη των συμμετεχόντων για ενστάλαξη ελπίδας.

Ξανθούλλα: «Θα ήθελα να γνωρίσω **ακόμα μια κοπέλα με ΔΔ της ηλικίας μου, η οποία να είναι ΚΑΛΑ** και να μου πει, τι έζησε στην ζωή της και πως τι κάμνει τώρα στην ζωή της».

Πόλυ: «Θα ήθελα να γνωρίσω κάποιο άτομο που έχει ΔΔ, και **πως τα καταφέρνει**».

Η ομαδική παρέμβαση όπως ο θείο περιγράφει αποτελεί μια καλή ευκαιρία κοινωνικοποίησης με ομότιμα άτομα.

Θείο: «Το έμαθα από την Αμερική, **το group therapy βοηθάει πάρα πολύ να γνωρίσουμε και άλλους σαν εμάς** ».

Αφετέρου, οι συμμετέχοντες περιέγραψαν ορισμένες αρνητικές παραμέτρους, τις οποίες ταύτισαν ως προς την συμμετοχή τους σε ομαδικές παρεμβάσεις. Συγκεκριμένα, η συναισθηματική κούραση από προηγούμενες συμμετοχές σε παρεμβάσεις μέσω του λόγου, το μοίρασμα των αρνητικών βιωμάτων των υπόλοιπων συμμετεχόντων και η πιθανή ταύτιση τους περιγράφηκαν ως αρνητικές παράμετροι από την συμμετοχή τους σε ομαδικές παρεμβάσεις.

Ξανθούλλα: «**Δεν θέλω να ακούσω (...) βάλω τα μες τον εαυτό μου και λαλώ «απαναγία μου , έπαθα το και εγώ τούτο το πράμα;**».

4.17.2 Μεθοδολογικά θέματα ομαδικών παρεμβάσεων

Η Ξανθούλλα περιέγραψε πως θα επιθυμούσε να μην συμμετέχουν πολλά άτομα στις ομαδικές συναντήσεις.

Ξανθούλλα: «**Να μην έχει πολλούς μέσα στην ομάδα (...) να ήμαστε 2-3 άτομα**».

Η Πόλυ συζήτησε την σημαντικότητα συνύπαρξης σε ομαδικό επίπεδο ατόμων με όμοιο επίπεδο νόσου έτσι ώστε η επικοινωνία να είναι πιο εύκολη.

Πόλυ: *«Ίσως να δείτε λίγο τα επίπεδα της ασθένειας κάθε ατόμων για να μπορούν δουλέψουν πιο εύκολα επικοινωνιακά».*

4.17.3 Ατομικό πλαίσιο : “Η προσωπική διάσχιση της θάλασσας”

Όσο αφορά τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις σε ατομικό πλαίσιο η Ανθή περιέγραψεν θετικές παραμέτρους όπως την ευκαιρία για εξωτερίκευση και διαχείριση πιο προσωπικών θεμάτων. Στη παράμετρο αυτή περιγράφηκε επίσης η κούραση της Ανθής όσον αφορά τις πολλές φορές εξωτερίκευσης των βιωμάτων της, κυρίως σε ομαδικό πλαίσιο.

Ανθή: *«Εγώ και εσύ, δεν μου αρέσει μέσα στους πολλούς! Κουράστηκα τα είπα πολλές φορές».*

4.17.4 Συνδυασμός ομαδικού και ατομικού πλαισίου

Αναφορές έγιναν ως προς τον συνδυασμό του ατομικού και ομαδικού πλαισίου. Μάλιστα έγινε διαχωρισμός ως προς την εξωτερίκευση προσωπικών θεμάτων σε ατομικό πλαίσιο.

Πόλυ: *«Συνδυασμός ίσως είναι το καλύτερο (...) στο ατομικό θα λέμε πιο προσωπικά πράγματα».*

4.17.5 Περιεχόμενο εκπαιδευτικών παρεμβάσεων

Στην παράμετρο αυτή αναδύθηκαν θέματα τα οποία αφορούν τον σχεδιασμό εκπαιδευτικών παρεμβάσεων αλλά και τις προσδοκίες των συμμετεχόντων από την εκπαίδευση.

Παροχή γνώσης

Η Άντρια σύνδεσε την γνώση για την νόσο της με την επίγνωση.

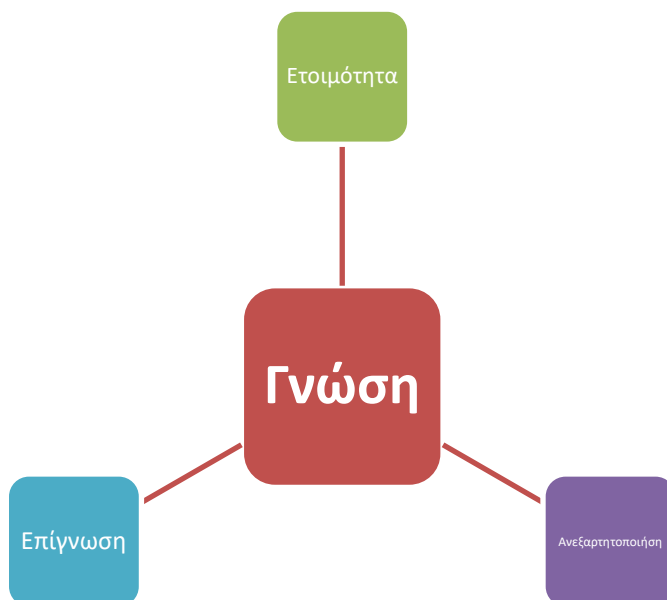
Άντρια: *«Όταν λάβεις γνώση για την νόσο σου, είσαι πιο συνειδητοποιημένος (...).*

Παράλληλα, η γνώση συνδέθηκε με την ανεξαρτητοποίηση της αλλά και την ετοιμότητα για διαχείριση πιθανών παρενεργειών από την λήψη της φ/α.

Άντρια: *«(...) Πρέπει να μάθεις και μόνος σου πώς να πίνεις τα φάρμακα σου, πρέπει να μάθεις τις παρενέργειες για να είσαι σε εγρήγορση να μπορείς να τις αντιμετωπίσεις».*

Στην ίδια παράμετρο αναδύθηκε η υποτροπή νόσου κατά την διάρκεια λήψης φ/α. Στο σημείο αυτό αναδύεται η ανάγκη επικουρικών μεθόδων παράλληλα με την χρήση της φ/α.

Άντρια: «Λάμβανα φαρμακοθεραπεία και πάλι είχα υποτροπή».



Σχήμα 14: Σύνδεση σχέσης γνώσης με παραμέτρους αυτοδιαχείρισης

4.17.6 Δεξιότητες ελέγχου συμπτωματολογίας

Η Άντρια φάνηκε πως αντιλαμβανόταν την κλιμάκωση της συμπτωματολογίας της και την διέγερση κατά την ψυχωτική περίοδο αλλά και τον ρόλο της χρήσης ψυχοδραστικών ουσιών (αλκοόλ και νικοτίνη). Στο σημείο αυτό αναδεικνύεται η ανάγκη εμπλουτισμού των παρεμβάσεων με δεξιότητες ελέγχου της συμπτωματολογίας.

Άντρια: «Στο μανικό επεισόδιο γίνομαι διεγερτική, πίνω αλκοόλ και καπνίζω πολύ για να καταστείλω τα συμπτώματα και μετά γίνομαι ψυχωτική (...) Όχι και τόσο σε άρθρα (...)»/

Χρονική στιγμή παροχής εκπαιδευτικών παρεμβάσεων

Η Ξανθούλα περιέγραψε πως όταν ήταν σε υποτροπή νόσου δεν μπορούσε να κατανοήσει τον διάλογο με τον γιατρό της. Στην παράμετρο αυτή παρουσιάζεται ως βέλτιστη στιγμή παροχής γνώσης η φάση της νορμοθυμίας.

Ξανθούλλα: “Στις αρχές δεν καταλάβαινα τι μου έλεγε ο γιατρός, αφού δεν ήμουν καλά (ήταν σε υποτροπή νόσου), (...) **μετά που ήμουν καλά κατάλαβα τι είχα**”.

Συμμετοχή ατόμων με χρονική εμπειρία

Η χρονική εμπειρία φάνηκε να λειτουργεί ως μέσο κατανόησης της νόσου.

Άντρια: «Γιατί θεωρώ πως και η **δική μου εμπειρία** είναι πάρα πολύ σημαντική, γιατί, εγώ **πέρασα πάρα πολλά πράγματα** (..) και τώρα είμαι πολύ **συνειδητοποιημένη** τι μου συμβαίνει κάθε στιγμή».

Πρακτική εφαρμογή γνώσης

Σημαντικό είναι το δεδομένο το οποίο προέκυψε και αφορά την ανάγκη του Ταύρου ως προς την πρακτική εφαρμογή της αποκτηθείσας γνώσης. Συγκεκριμένα φάνηκε σημαντική η πρακτική εφαρμογή της γνώσης.

Ταύρος: «Θα ήθελα να λάβω **γνώση** για την διπολικότητα, να **μάθω** πως να την **εφαρμόζω πρακτικά**».

Ο Ταύρος μάλιστα ανέφερε πως οι πρακτικές δεξιότητες ανέμενε να τον βοηθήσουν ως προς την αναγνώριση συμπτωμάτων, με στόχο την πρόληψη της ΝΝ. Στο σημείο αυτό παρουσιάστηκε η ανάγκη ως προς την απόκτηση ελέγχου της ζωής τους.

Ταύρο: « (...) Έτσι ώστε να μην **υποτροπιάσω ξανά** θέλω να μάθω τον τρόπο να μην ξαναμπώ να **μπορώ να βλέπω τα σημάδια**, να **μπορώ να τα προλαβαίνω** ρε παιδί μου, για να μην ξαναμπώ μέσα στην κλινική».

Απεικονιστικές Μέθοδοι

Οι απεικονιστικές μέθοδοι περιγράφηκαν από την Άντρια ως μέσο κατανόησης της παθοφυσιολογίας και έγκαιρης αναγνώρισης συμπτωμάτων νόσου και υποτροπής νόσου.

Άντρια: «(...) Έχω βρει και ένα **διάγραμμα** το οποίο **έδειχνε** πάρα πολύ καλά την **ντοπαμίνη, αδρεναλίνη, σερετονίνη** σε κάθε φάση της νόσου, με βοήθησε να κατανοήσω τι συμβαίνει στην κάθε φάση της νόσου».

Εργαλεία αναγνώρισης και αυτό-διαχείρισης

Η εκπαιδευτική παρέμβαση όπως παρουσιάστηκε αναμένεται να είναι εμπλουτισμένη από εργαλεία αυτοδιαχείρισης, τα οποία θα έχουν ως στόχο την αναγνώριση συμπτωμάτων. Φάνηκε στο σημείο αυτό η ανάγκη της Μαρίας ως προς την εξάσκηση σε δεξιότητες αυτό-

διαχείρισης και καταγραφής συμπτωμάτων έτσι ώστε να οδηγηθεί προς την αναγνώριση συμπτωμάτων.

Μαρία: *«Πάνω σε ένα χαρτί να γράφεις διάφορα και να προσπαθείς να μας κάμεις να αναγνωρίζουμε πότε θα βιώσουμε κάποια σκαμπανεβάσματα».*

Όσον αφορά τις απεικονίστηκες μεθόδους η Πόλυ ανέφερε επίσης την ανάγκη καταγραφής των υφέσεων και εξάρσεων.

Πόλυ: *«Έχω ένα σημειωματάριο και σημειώνω τις υφέσεις και εξάρσεις που έχω».*

Επιπλέον, η καταγραφή των συμπτωμάτων σε σχέση με την λήψη της φ/α οποία αποτελούσαν οδηγό ως προς την διαχείριση μελλοντικών συμπτωμάτων.

Πόλυ: *«Έμαθα να σημειώνω (...) είχα ξηροστομία, ένιωθα νεύρα, την ταδε ημέρα, ένιωθα καταθλιπτικά συμπτώματα, αλλά μικρή διάρκεια ασπύμε, είχα άγχος και πονούσα τον αυχένα μου, γράφω όλα αυτά τα συμπτώματα και με βοηθάνε και έμενα γιατί έτσι δείχνει τι να κάνω για την επόμενη φορά».*

Καθημερινό πρόγραμμα

Σημαντικό φάνηκε να είναι το πρόγραμμα στην καθημερινή ζωή των συμμετεχόντων και συγκεκριμένα ως προς την παράμετρο μείωση συνειδητής επιβολής βασάνου στον εαυτό τους.

Αντρία: *«Εάν δεν έχω πρόγραμμα, δεν κάνω γυμναστική, δεν πηγαίνω δουλειά θα έρθει το άγχος και ένα αυτομαστίγωση και θα έρθει η υποτροπή».*

Δράσεις

Για την Μαρία δεν ήταν αρκετό να κατανοήσει αποκλειστικά την συμπτωματολογία της, αλλά επιθυμούσε να συμμετέχει και σε δραστηριότητες όπως το κολύμπι και το περπάτημα.

Μαρία: *«Περπάτημα, κολύμπι, ήλιος για την σερετονίνη, την ορμόνη της ευτυχίας. Χρειάζονται δραστηριότητες (...) δεν είναι το θέμα να καταλάβεις μόνο την συμπτωματολογία».*

Διάδραση

Αναφορές έγιναν επίσης στον όγκο των πληροφοριών στο διαδίκτυο. Έτσι ο Ταύρος επιθυμούσε η εκπαιδευτική παρέμβαση να είναι εμπλουτισμένη με διαδραστικές μεθόδους.

Ταύρος: «Κάτι *διαδραστικό*, είναι πάρα πολλές οι πληροφορίες στο διαδίκτυο, είναι πολλά τα βιβλία, έτσι κάτι πιο *διαδραστικό*».

Εθελοντισμός

Ο θείο ανέφερε πως είναι σημαντικό για τον ίδιο κατά τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις να παρέχονται εθελοντικές δράσεις

Θείο: «Εγώ είμαι ανοικτός να *βοηθήσω εθελοντικά*, δεν είναι ανάγκη να είναι σαν εμάς και άλλους ανθρώπου θα *μου άρεσε να βοηθήσω!*».



Σχήμα 15: Περιεχόμενο εκπαιδευτικών παρεμβάσεων

4.18 Προβληματισμοί για την εφαρμοζόμενη θεραπεία

Στην παράμετρο αυτή περιεγράφηκαν οι σχέσεις των συμμετεχόντων με τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας σε κοινοτικό και νοσοκομειακό επίπεδο. Επίσης, αναδύθηκαν οι ανάγκες και τα συναισθήματα των συμμετεχόντων έναντι σε συγκεκριμένες πρακτικές.

4.18.1 Υπηρεσίες ΨΥ σε Κοινοτικό επίπεδο “ Η αστυνόμευση των συμπτωμάτων”

Στην παράμετρο αυτή περιεγράφηκε η ποιότητα των σχέσεων των συμμετεχόντων με τους ΝΨΥ. Το κύριο χαρακτηριστικό της σχέσης αυτής ήταν η αστυνόμευση κυρίως ως προς την

συμμόρφωση προς την λήψη της φ/α. Σημαντικό δεδομένο το οποίο αναδύθηκε στην παράμετρο αυτή είναι η απουσία θεραπευτικού χαρακτήρα στην επαγγελματική σχέση με τους ΝΨΥ.

***Ανθή:** «Δεν έτυχε να μου εξηγήσει κάποιος γιατί παίρνω αυτά τα φάρμακα (...) αυτό που κάνει η κοινοτική μου νοσηλεύτρια με ρωτά αν πήρα τα φάρμακα μου(...) τίποτα με ρωτά μόνο αν τα παίρνω».*

***Θείο:** “Η κοινοτική ΝΨΥ έρχεται στην δουλειά μου, πάμε στην καντίνα και μιλάμε έτσι για γενικά θέματα”.*

Σε ορισμένες περιπτώσεις φάνηκε ότι απουσίαζαν βασικές παράμετροι για την δόμηση θεραπευτικής σχέσης μεταξύ ΝΨΥ και συμμετεχόντων, όπως η παράμετρος της ενσυναίσθησης για τα βιώματα τους. Στην ίδια μάλιστα παράμετρο περιγράφηκαν αρνητικές δεξιότητες επικοινωνίας οι οποίες περιλάμβαναν αμφισβήτηση των βιωμάτων των συμμετεχόντων. Επι τούτου, παρουσιάστηκε η ανάγκη για επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας, και η ελεύθερη έκφραση των βιωμάτων τους τα οποία ανέμεναν να γίνονται αποδεκτά.

***Ανθή:** «Αυτό που κάνουμε τώρα και μιλούμε μου κάνει καλό, (...) η κοινοτική μου νοσηλεύτρια είναι μια χαρά, αλλά δεν πιστεύει τι έχω περάσει μέσα στο ψυχιατρείο! Όταν της πω τους υποστηρίζει και μου λέει είναι η δουλειά τους»*

Μια άλλη παράμετρος η οποία φάνηκε να προκαλεί δυσκολία στην δόμηση θεραπευτικής σχέσης σύμφωνα με το βίωμα του Κωστή, ήταν το ύφος και ο τρόπος επικοινωνίας με τους κοινοτικούς ΝΨΥ. Οι παράμετροι αυτοί οδηγούσαν τον Κωστή σε αρνητικές πεποιθήσεις για τους ΝΨΥ.

***Κωστής:** «Οι κοινοτικοί νοσηλευτές είναι κάτι παλιόπαιδα. Με εκείνους έχω κακή εμπειρία (...) όταν πάω μου λένε με ένα ειρωνικό ύφος έλα να βάλεις την ενεσούα σου».*

Στην παράμετρο αυτή αναδύθηκε η απουσία δομημένης εκπαίδευσης από την καθημερινή πρακτική των κοινοτικών ΝΨΥ.

Γιαννούλα: «Πήρα τηλέφωνο την κοινοτική μου νοσηλεύτρια και τη είπα πως δεν είμαι καλά (...) και μου είπε *οκ να σου γράψω άδεια ασθενείας*».

Μαρία2: «Ένας Κοινοτικός ΝΨΥ μου είπε πως έχω ΔΔ, τίποτε άλλο».

Οι προσφερόμενες μάλιστα από τους ΝΨΥ παρεμβάσεις, εστιάζονταν κυρίως στην κοινωνικοποίηση των συμμετεχόντων.

Θείο: «Εγώ βλέπω την κοινοτική Νοσηλεύτρια κάθε μήνα, *έρχεται στην δουλειά και καθόμαστε και μιλούμε έτσι για διάφορα θέματα*».

Από τη συζήτηση προέκυψε πως, μερικοί από τους συμμετέχοντες δεν είχαν «λόγο» σε θέματα που αφορούσαν την θεραπεία τους, ενώ στις περιπτώσεις που είχαν άποψη ή μια ιδέα ως προς την θεραπεία τους δεν εισακουγόταν.

Ορφέας: «Δεν έγινε ποτέ αυτό, *δεν μου είπε κανένας επαγγελματίας υγείας για την νόσο μου! Όταν τους ζητούσα κάποιες απόψεις για την νέα φ/α και την εναλλακτική θεραπεία ή οτιδήποτε υπάρχει ή όταν ρωτούσα γιατί να το πίνω αυτό το χάπι, η αντιμετώπιση τους ήταν «Αυτό είναι καλό, να πας στο καλό*».

Αναφορικά με τις εφαρμοζόμενες διαδικασίες ως προς τις ιατρικές πράξεις, απουσίαζε μια σημαντική για τους συμμετέχοντες παράμετρος αυτή του θεραπευτικού συνεχές, αναδεικνύοντας έτσι την ανάγκη για σταθερή συνεργασία με τον θεράποντα ιατρό τους. Εμπόδιο στην θεραπευτική συνέχεια φάνηκε να είναι οι διαδικασίες που ακολουθούνται από τον δημόσιο τομέα. Από την σταθερή σχέση με τον θεράποντα ιατρό τους περιγράφηκαν ορισμένες θετικές παραμέτροι όπως το αίσθημα της ασφάλειας. Στο ίδιο σημείο φάνηκε πως, μερικοί από τους συμμετέχοντες δεν είχαν λόγο και δεν εισακουγόταν η άποψη τους σχετικά με αλλαγές στον θεράποντα ιατρό τους.

Κωστής: «Κάθε λίγο *αλλάζει και μια γιατρός (...)* κάθε μήνα που πάω *εμφανίζεται και μια (...)*. Το καλύτερο είναι, να είσαι συνεχώς με τον γιατρό σου που ξέρει πως συμπεριφέρεσαι, πως συμπεριφέρονουν, έτσι θα ξέρει τι θα σου δώσει για το μέλλον, *δεν είναι καλές αυτές οι*

αλλαγές, δεν βλέπω ευεργετική αυτή την πρακτική εγώ ή μπορείς να πεις καθόλου professional να είσαι συνέχεια με άλλο γιατρό».

Στην ίδια θεματική ενότητα περιεγράφηκε, η απουσία του λόγου των συμμετεχόντων σχετικά με την αλλαγή της φ/α. Συγκεκριμένα, περιγράφηκε επιφανειακή προσέγγιση από τον θεράποντα ιατρό, χωρίς ουσιαστική επικοινωνία. Η διαδικασία οδηγούσε τους συμμετέχοντες σε θυμό αφού αναγνώριζαν πως δεν εισακούγεται η άποψη τους. Στην συγκεκριμένη παράμετρο φαίνεται η ανάγκη των συμμετεχόντων για συνεργατική σχέση και συμμετοχή στην λήψη απόφασης σχετικά με την θεραπεία τους.

Ορφέας: *«Όταν σε δει κάποιος ψυχίατρος θα σε πάνω πάνω και θα σου πει : «Εντάξει» σου γράφει μια συνταγή και σου λέει: «να πάς στο καλό» για μένα αυτό δεν είναι ψυχιατρική, και δεν ήταν ποτέ ψυχιατρική (ακούγεται θυμωμένος) (...) και όταν πεις του γιατρού έχω μπει on line και αυτό το φάρμακο έχει αυτές τις παρενέργειες αρχίζει «μα εγώ είμαι γιατρός (...), εγώ έλεγα μα μπορούμε να δοκιμάσουμε και αυτό το χάπι αφού υπάρχει;».*

Στην ίδια παράμετρο περιγράφηκε η παθητική στάση του Θείου στους διαλόγους μεταξύ των γιατρών.

Θείο: *«Άκουγα τους γιατρούς που μιλούσαν, τους είχα ρωτήσει και εγώ, ξέρω και εγώ ότι άκουγα και εγώ από εδώ και από εκεί (...), ότι άκουγα και ότι είχα ρωτήσει εγώ».*

Μάλιστα, σε κάποιες περιπτώσεις οι συμμετέχοντες έψαχναν απαντήσεις στα όσα δεν κατανοούσαν από την επικοινωνία τους με τους ψυχιάτρους και από τους γενικούς τους γιατρούς.

Κωστής: *«Μού έγραψε μια λέξη ο ψυχίατρος σε ένα χαρτί που του ζήτησα, δεν κατάλαμβαινα τι έγραψε και πήγα και ρώτησα τον παθολόγο, να μου εξηγήσει τι σημαίνει αυτή η λέξη»*

Στην ίδια θεματική ενότητα, οι συμμετέχοντες περιέγραψαν την απουσία επικοινωνίας με τους ψυχιάτρους και ως κύριος άξονας των σχέσεων περιγράφηκε η συνταγογράφηση φ/α.

Μαρία: «(...) Πάεις και σου γράφουν τα φάρμακα μόνο, ούτε σε ρωτούν πως πέρασες. Εντάξει να πας στο καλό και τελείωσε (...)».

4.18.2 ΥΨΥ σε Νοσοκομειακό επίπεδο: “Το συντονισμένο κουτί με την απουσία σεβασμού και δικαιωμάτων”

Οι περιγραφές των συμμετεχόντων εστιάζονταν στους κλειστούς θαλάμους εισδοχής αλλά και σε Ψυχιατρικές Κλινικές.

Στην παράμερο αυτή οι συμμετέχοντες ανέφεραν ως κύριο άξονα την απουσία σεβασμού και βιώματα μειονεξίας ως προς το άτομο που νοσηλεύεται αλλά και τις οικογένειες τους. Συγκεκριμένα, περιεγράφηκαν απουσία σεβασμού σε βασικές ανάγκες των συμμετεχόντων όπως ο ύπνος και το φαγητό. Επιπρόσθετα φάνηκε ο αποκλεισμός από την θεραπευτική σχέση και την λήψη αποφάσεων τόσο των συμμετεχόντων όσο και των μελών της οικογένειάς τους.

Μαρία: «Ήταν μεσημέρι και την ώρα που έτρωγε την είχε καλέσει να της μιλήσει η γιατρός (...) ύστερα κους κους και γελούσαν οι νοσηλευτές έξω που το δωμάτιο της (αδερφή της που νοσηλευόταν στην ψυχιατρική κλινική) (...) στο τέλος νευρίασε και τους έριξε την παντόφλα. Όταν είδαν ότι ήμουν εκεί και παρατηρούσα μου είπαν η αδερφή σου είναι καλά και να πάεις σπίτι σου. Ρε παιδί μου δεν σέβονται, από την ώρα που πας εκεί σε θεωρούν ένα υποδεέστερο άνθρωπο, αμέσως χάνεις το ανθρώπινο σου».

Σε ορισμένες περιπτώσεις περιγράφηκε καταπάτηση βασικών δικαιωμάτων των συμμετεχόντων. Συγκεκριμένα, μέσα από την ομάδα εστίασης περιγράφηκαν βιώματα απανθρωποποίησης της προσωπικής τους ταυτότητας ως αποτέλεσμα της νοσηλείας τους στο σύστημα υγείας. Στην παράμετρο αυτή φάνηκε η ανάγκη για βελτίωση των κρατικών υπηρεσιών υγείας.

Λέοντας: «(...) οι ψυχιατρικές υπηρεσίες της Αθαλάσσας είναι ένα χαμός, ότι χειρότερο (...), με κτύπησαν (...), με το που πας εκεί μέσα παύεις να είναι όνομα και άνθρωπος».

Σύμφωνα με τα βιώματα του Ορφέα, ο ρόλος των ΝΨΥ τροποποιείται όταν αναλάβουν εξουσία, πίσω από αυτό τον ρόλο “μεταμορφώνονται” σε ανώτερους, με τους συμμετέχοντες να βιώνουν πιθανά

αναξιότητα. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη για αλλαγή του θεραπευτικού τρόπου προσέγγισης.

Ορφέας: *«Με τους νοσηλευτές έχω εμπειρία, είναι σαν τους αστυνομικούς που όταν πάρουν κάποιο είδος εξουσίας είναι διαφορετικοί και ανώτεροι από το άτομο που έχουν μπροστά τους».*

Στην ίδια παράμετρο, περιγράφηκαν πρακτικές χωρίς θεραπευτικό χαρακτήρα οι οποίες περιλάμβαναν αποκλειστικά χορήγηση φ/α. Από την παράμετρο αυτή, φάνηκε η ανάγκη για δόμηση παρεμβάσεων μέσω του λόγου, οι οποίες θα προσφέρονται σε νοσοκομειακό επίπεδο.

Θείο: *«Μας είχαν πομπάρει με φάρμακα στο ψυχιατρείο (...) οι ενέσεις επέφταν όπως το χαλάζι».*

Στο ίδιο θέμα, αναδύθηκε και η παθητική στάση των συμμετεχόντων ως προς την θεραπευτική διαδικασία.

Μαρία: *«Μπήκα στο ψυχιατρείο, δεν καταλάβαινα τι γινόταν(...), μόνο φάρμακα μου έδιναν».*

Κωστής: *“Παρέμβασης; Από ποιόν;”*

Η επαγγελματική μάλιστα στάση των ΝΨΥ, όπως περιγράφηκε προκαλούσε βιώματα μειονεξίας ως προς τους συμμετέχοντες.

Μαρία: *«Είναι όλη μέρα κλεισμένη στο σταθμό των Νοσηλευτών και σε βλέπουν έτσι με ένα ύφος (...) δεν σε σέβονται, από την ώρα που πας σε ψυχιατρική κλίνη θεώρησε ένας υποδιέστερος αμέσως χάνεις το ανθρώπινο σου (...) ασχέτως με το ποιος είσαι εσύ οι νοσηλευτές νομίζουν ότι κάποιοι είναι».*

Οι παρεμβάσεις οι οποίες προσφέρονταν από τους ψυχολόγους όπως φάνηκε επικεντρώνονταν στην αξιολόγηση της ψυχοπαθολογίας των συμμετεχόντων μέσα από μακροσκελή ερωτηματολόγια.

Κώστης: «*Η ψυχολόγος εκεί μέσα μου έκανε 365 ερωτήσεις, συμπλήρωσε ένα ερωτηματολόγιο, εντάξει απάντησα σε όλες*».

4.18.3 Προσδοκίες από την συνεργασία με τους Επαγγελματίες Υγείας

Σημαντικό ρόλο φάνηκε να κατέχει η γνωστοποίηση της διάγνωσης προς τους συμμετέχοντες, όπου όπως φάνηκε αποτελεί κίνητρο ως προς την ανάκτηση πληροφοριών για την νόσο τους. Η απόκτηση γνώσης σχετικά με την νόσο τους αποτελεί μια ατομική διαδικασία η οποία είναι αποτέλεσμα προσωπικής προσπάθειας.

Πόλυ : «*Μετά από καιρό ήρθε ο ίδιος ο ψυχίατρος αφού εγώ τον πίεσα, του είπα : Τι έχω τελοσπάντων και μου δίνεις αυτά τα φάρμακα; (...) όταν μου είπε πως είναι ΔΔ άρχισα και εγώ να ψάχνω*»

Ένα ακόμα σημαντικό δεδομένο το οποίο αναδύθηκε και αφορά τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας, είναι η σύνδεση εμπειρίας των συμμετεχόντων αναφορικά με τις προσδοκίες τους. Συγκεκριμένα, μια συμμετέχουσα με περισσότερα από 5 χρόνια εμπειρία ανέφερε πως αναμένει να γνωρίζει σημαντικά θέματα για την πορεία της νόσου, όπως την φ/α που λάμβανε.

Αντρία: «*Τώρα που έχω περάσει πάρα πολλά έχω πιο ψηλές απαιτήσεις, παρά στην αρχή της νόσου μου (...), απαιτώ την ώρα που μιλώ για την φαρμακοθεραπεία ο ψυχοθεραπευτής να έχει πλήρης γνώση. Να μην με ρωτά κάθε φορά τι λαμβάνω. Θέλω να τα σημειώνει, να ξέρει τι λαμβάνω και να ξέρει και τι γίνεται με τα φάρμακα ανα πάσα στιγμή.*

Μέσα από τη συζήτηση τονίστηκε η σημαντικότητα των στοχοκατευθυνόμενων αλλά και αποτελεσματικών παρεμβάσεων.

Αντρία: «*(...) Δεν θέλω να κάνω μια απλή συζήτηση , θέλω να μπαίνει πρόγραμμα, (...) θέλω να έχουν πλήρης επίγνωση και εμπειρία τι συμβαίνει, και δεν μιλώ ψυχαναλυτικά, μιλώ οργανωτικά*».

Οι παρεμβάσεις που προσφέρονταν από τους ψυχολόγους σε κοινοτικό επίπεδο επικεντρωνόταν κύρια ως προς την συναισθηματική στήριξη.

Θείο: « *Ο ψυχολόγος με βοηθούσε όταν ένιωθα ανασφάλεια και στην αυτοπεποίθηση μου* »

4.19 Κοινωνικός Στιγματισμός

Αναφορές έγιναν και ως προς το βίωμα των συμμετεχόντων σχετικά με τον κοινωνικό στιγματισμό. Συγκεκριμένα, έγιναν αναφορές στα στερεότυπα από τον κόσμο για άτομα που νοσούν από NN/NB νόσους.

Ξανθούλλα: «*Ο κόσμος όταν έχει κάποιος κάτι είναι αμέσως να πουν εν πελλός ή τρελλός*».

Στην ίδια παράμετρο ο Θείο περιέγραψε τα συναισθήματα αναξιοτήτας τα οποία βιώνει και είναι συνυφασμένα με την ΔΔ. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη για εκπαίδευση του κοινού σχετικά με τις NNΔ/NBΔ νόσους.

Θείο: «*Δεν νομίζω να μας αποδέχονται, μας έχουν κάτω που το παπούτσι τους εάν γίνει κάτι να σου το πουν είσαι πελλός*».

Μάλιστα η παράμετρος απουσίας ορθού εγγραμματισμού υγείας του κοινού οδηγούσε τους συμμετέχοντες στην αποφυγή αποκάλυψης νόσου.

Θείο: «*Δεν ξέρει κανένας στην δουλειά μου ότι έχω ΔΔ (...)* κοροϊδεύουν δεν ξέρει ο κόσμος».

Στην ίδια παράμετρο ο Κωστής περιέγραψε βιώματα απόρριψης από τον κόσμο ως αποτέλεσμα της ΔΔ.

Κωστής: “ *Απόρριψη από τον κόσμο (...). Πολλά περιστατικά (...), από που να αρχίσω;*”

Βέβαια, μέσα από τις περιγραφές των συμμετεχόντων σχετικά με το κοινωνικό στιγματισμό φάνηκε η ανάγκη ενδυνάμωσης της αυτοπεποίθησης ειδικά σε νεαρά άτομα με ΔΔ για αυτό-αποδοχή της νόσου και περαιτέρω εκπαίδευση ως προς τις δεξιότητες αυτό-αποκάλυψης.

Αναδύθηκε παράλληλα η ανάγκη για προστασία εαυτού, αφού η μοναδική πρακτική προστασίας που ακολουθούσαν οι συμμετέχοντες ήταν η απόκρυψη της νόσου τους.

Ξανθούλλα: «Δεν ξέρω τώρα τι πρέπει να κάμνω; Να πω στους φίλους μου τι μου συμβαίνει; Και να τους εξηγήσω γιατί κάποιες φορές δεν μπορώ να πηγαίνω έξω;

Μαρία: «Τώρα που είμαι και εγώ **μεγάλη** μπορώ να μιλήσω, δεν έχω πρόβλημα να μιλήσω σε κάποιον και να πω πως έχω διπολική διαταραχή».

Ο κοινωνικός στιγματικός φάνηκε ότι ήταν συνδεδεμένος με διαδικασίες οικονομικής υποστήριξης από το τμήμα κοινωνικής ενσωμάτωσης. Συγκεκριμένα, αναδύθηκε η ανάγκη για επαγγελματική αποκατάσταση των συμμετεχόντων ως μέσω μείωσης του στίγματος.

Ορφέας: «Είναι και το επίδομα που λαμβάνουμε, με το οποίο γίνεται διαχωρισμός εσύ είσαι φτωχός και ο άλλος ο κανονικός. Αυτό είναι διάκριση».

Η ορθή ενημέρωση του κοινού συνδέθηκε με την μείωση του φαινομένου του κοινωνικού στιγματισμού. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη για παρεμβάσεις εγγραμματισμού προς το κοινό.

Ξανθούλλα: «Χρειάζεται η Κύπρος να μάθει, να είναι εξ' αρχής στην εκπαίδευση μας, να διδάσκονται τι είναι οι ψυχικές διαταραχές (...) δεν είναι τρελλός όποιος έχει κάτι».

Θείο: «Ο κόσμος δεν γνωρίζει (...) εγώ δουλεύω στην δουλεία μου 30 χρόνια και κανένας δεν γνωρίζει ότι έχω ΔΔ (...) είναι και το στίγμα».

4.20 Πυρηνικό θέμα

Το κύριο θέμα το οποίο αναδύθηκε μέσα από όλες τις συνεντεύξεις είναι πως η διαδρομή προς την εξέλιξη της ΔΔ αποτελούσε “μια σκοτεινή μοναχική και άγνωστη διάσχιση της “θάλασσας”. Η θάλασσα αυτή άλλοτε ήταν φουρτουνιασμένη και άλλοτε ήρεμη και γαλήνια. Οι συμμετέχοντες ταξίδευαν μέσα σε ένα καράβι μόνοι, στο σκοτάδι τις πλείστες φορές χωρίς μάλιστα να γνωρίζουν ποια θα είναι η εξέλιξη της διαδρομής. Όταν ξεσπούσε η τρικυμία έπρεπε να υπάρχουν κυματοθραύστες για να αντέξει το καράβι. Οι κυματοθραύστες έπρεπε να είναι οχυρωμένοι σωστά για να αντέξουν τα κτυπήματα του καραβιού αλλά και να

υποστηρίζουν το καράβι να μην βουλιάξει. Οι κυματοθραύστες στην περίπτωση αυτή ήταν τα μέλη της οικογένειας των συμμετεχόντων, οι οποίοι επίσης ήταν εκτεθειμένοι στην φουρτούνα, χωρίς μάλιστα να οχυρωθούν με κάποιο σωσίβιο από τους ΕΨΥ. Έτσι, υπήρχε μεγάλη πιθανότητα το καράβι να βουλιάξει ή οι συγγενείς να “πνιγούν”.

Η απόκτηση εφοδίων γνώσης για την συνέχισι της διαδρομής του το καράβι χωρίς απώλειες ήταν απών. Έτσι, και η κατανόηση της συμπτωματολογίας ως αποτέλεσμα της ΔΔ αποτελούσε μια μοναχική για τους συμμετέχοντες πορεία με έντονη την απουσία των ΕΨΥ ως προς τις δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, οι οποίες αποτελούσαν τον “φάρο στην σκοτεινή διάσχιση της θάλασσας”. Ο φάρος ήταν σημαντικός στην απρόβλεπτη πορεία της ΔΔ, έτσι ώστε να φωτίσει την διαδρομή και το καράβι να είναι σε ετοιμότητα να διαχειριστεί πιθανά εμπόδια στην διαδρομή. Όπως είναι αντιληπτό εάν ο φάρος ανάψει υπάρχει μερικός έλεγχος του καραβιού, και έτσι υπάρχει πιθανότητα να διαχειριστεί μια πιθανή τρικυμία.

Στην “σκοτεινή και απρόβλεπτη διάσχιση της θάλασσας”, τα βιώματα των συμμετεχόντων με τα συμπτώματα της νόσου, λειτουργούσαν ως καύσιμο για το καράβι αφού η βιωματική μάθηση λειτουργούσε ως “φανάρι στην σκοτεινή μοναχική πορεία”. Η διαδικασία αυτή μπορεί να φωτίζε μερικώς την διαδρομή των συμμετεχόντων όμως ήταν μοναχική απρόβλεπτη και σκοτεινή. Τα συναισθήματα τα οποία συνόδευαν την διαδρομή με την βιωματική μάθηση ήταν η αβεβαιότητα η ένταση και ο φόβος αφού δεν είχαν προετοιμαστεί για το τι θα ακολουθούσε ως αποτέλεσμα της ΔΔ. Μέσα από την πιο πάνω διαδικασία, το σωσίβιο αποτελούσε η ενδυνάμωση του γνωστικού τους υπόβαθρου και η συναισθηματική στήριξη τόσο των συμμετεχόντων όσο και των οικογενειών τους ή των σημαντικών άλλων ατόμων.

Τον Φάρο παροχής σταθερού φωτός “στην σκοτεινή διάσχιση της θάλασσας της ΔΔ” αποτελούσε το διαδίκτυο. Ο φάρος αυτός είχε την ιδιότητα να φωτίζει στο σκοτάδι τις παραμέτρους τις οποίες οι συμμετέχοντες δεν γνώριζαν, έτσι ώστε να τους προστατεύσει από τα βράχια αλλά και να δίνει “ελπίδα” με την πρόσβαση στην γνώση για την ΔΔ. Οι ΕΨΥ αγνάντευαν την θάλασσα και προσπαθούσαν να την κρατήσουν στρωτή και καταγάλανη με την αποκλειστική λήψη της φ/α. Οι προσπάθειες απόκτησης γνώσης των συμμετεχόντων από τους ΕΨΥ οδηγούσε σε βράχια, με σκόρπιες με όριο πληροφορίες κυρίως για το “σκαμπανέβασμα της διάθεσης”.

Όταν η θάλασσα ήταν έντονα φουρτουνιασμένη τότε το άτομο οδηγούνταν σε “υφαλοκρηπίδα”. Η υφαλοκρηπίδα αποτελούσε ένα χώρο απουσίας σεβασμού και

δικαιωμάτων και τα σχοινί για να τραβήξει στον πυθμένα το άτομο με ΔΔ ήταν οι ΕΨΥ. Στην φάση αυτή το σχοινί αυτό παρείχε αποκλειστικά λήψη φ/α. Όταν το άτομο κατάφερνε να βγει στο πυθμένα το σχοινί συνέχιζε να παρέχει στήριξη αλλά κυρίως σε ρόλο “αστυνόμευσης”. Η αποδοχή και η συμπαράσταση της ανήσυχης αυτής θάλασσας ήταν το ομαδικό επίπεδο από καράβια που βιώνουν την ίδια διαδρομή.

4.21 Συζήτηση

4.21.1 Δημογραφικά Δεδομένα

Στην παρούσα μελέτη συμμετείχαν 13 άτομα με ΔΔ, από τους οποίους 8 ήταν γυναίκες και 4 άνδρες και ο μέσος όρος εμπειρίας με την νόσο ήταν 16,7 χρόνια. Παράλληλα, ο μέσος όρος της ηλικίας τους ήταν 39,7 έτη, ενώ η οικογενειακή τους κατάσταση οι περισσότεροι ήταν διαζευγμένοι και διέμεναν μόνοι τους. Όσο αφορά το επίπεδο μόρφωσης τους οι περισσότεροι ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου και να εργάζονται σε επίπεδο “μερικής απασχόλησης”. Όλοι οι συμμετέχοντες ανέφεραν πως δεν γνώριζαν τον τύπο της ΔΔ που νοσούσαν.

4.22.Θεματα εκπαίδευσης

4.22.1 Υπάρχουσες γνώσεις των συμμετεχόντων για την ΔΔ

Παρόλο που έχει τεκμηριωθεί εκτεταμένα στην βιβλιογραφία πως η σφαιρική γνώση των ατόμων με ΔΔ σχετικά με την νόσο τους συμβάλει σημαντικά σε διάφορα επιπέδα της ζωής τους όπως στην βελτίωση του επιπέδου ζωής, στην διαχείριση πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής νόσου, στην βελτίωση του τρόπου ζωής και της μείωσης του στρες (Moltova et al.2017), εντούτοις στην παρούσα μελέτη τα αποτελέσματα ήταν απογοητευτικά επι του θέματος. Συγκεκριμένα, οι γνώσεις που οι συμμετέχοντες κατείχαν σχετικά με την νόσο τους είχαν αυτο-αξιολογηθεί ως ελλιπή και βασικές. Συγκεκριμένα, περιεγράφηκε πως οι γνώσεις τους σχετικά με την συμπτωματολογία και την περαιτέρω εξέλιξη της ΔΔ ήταν φτωχή. Όπως παρουσιάστηκε, σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες ζούσαν σε άγνοια σχετικά με την εξέλιξη της νόσου τους. Επι του θέματος, αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες κατείχαν περισσότερη των 5 ετών εμπειρία με την νόσο τους, και παράλληλη συνεργασία με διεπαγγελματική ομάδα ψυχικής υγείας εντούτοις, όπως προαναφέρθηκε κατείχαν βασικές για την ΔΔ πληροφορίες. Τώρα, όσον αφορά την πιο συχνά αναφερόμενη γνώση από τους συμμετέχοντες ήταν το **σκαμπανέβασμα της διάθεσης τους και η ηθική τους υποχρέωση**

ως προς την λήψη της φ/α. Πιο συγκεκριμένα, στην παράμετρο σκαμπανεύασμα της διάθεσης αναφέρθηκαν οι εναλλαγές της διάθεσης, ενώ απουσίαζαν ειδικές γνώσεις ως προς την συμπτωματολογία της κάθε φάσης, ειδικά ως προς σημαντικές παραμέτρους της νόσου. Συγκεκριμένα, καταγράφηκε απουσία σημαντικών και κύριων πληροφοριών ως μέρος της κλινικής πορείας της ΔΔ, όπως η παρορμητική συμπεριφορά (Swann, Dougherty, Pazzaglia, Pham, & Moeller, 2004), όπου η διαχείριση της επιτυγχάνεται κύρια μέσω δομημένων παρεμβάσεων του λόγου (Hesse & Thylstrup, 2021). Στο σημείο αυτό εύλογα εγείρετε ο προβληματισμός ως προς το περιεχόμενο των παρεμβάσεων μέσω του λόγου που οι συμμετέχοντες λάμβαναν από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας που συνεργάζονταν. Υπό το πρίσμα των πιο πάνω δεδομένων, σημαντική φαίνεται να είναι η αξιολόγηση και ο εμπλουτισμός των προσφερόμενων παρεμβάσεων μέσω του λόγου από τους ΕΨΥ και ειδικότερα από τους ΝΨΥ.

Στην ίδια παράμετρο φάνηκε πως απουσία της γνώσης σχετιζόταν με την παθητική στάση των συμμετεχόντων ενώ η παράμετρος γνώσεις σχετίστηκε με την αναγνώριση συμπτωμάτων της ΔΔ. Παράλληλα η κατοχή γνώσεων συσχετίστηκε με την καλύτερη επικοινωνία με τους ΕΨΥ. Επίσης συσχετίστηκε η κατανόηση της νόσου με την μείωση των αρνητικών συναισθήματα αφού μειώνεται η αγωνία για την εξέλιξη της νόσου γνωρίζοντας τι θα ακολουθήσει. Με όλα τα πιο πάνω είναι κατανοητό πως τα άτομα τα οποία δεν είναι ενδυναμωμένο το γνωστικό τους υπόβαθρο ζουν στον σκοτάδι της εξέλιξης της νόσου τους καθώς επίσης δεν έχουν την δυνατότητα να συμμετέχουν στην λήψη αποφάσεων που αφορούν την θεραπεία τους και κατ'έκταση την ζωή τους (Mucci et al., 2020; Harris & Panozzo, 2019).

Παράλληλα, όπως έχει αναφερθεί πιο πάνω, μια άλλη πληροφορία που οι συμμετέχοντες κατείχαν ήταν η **«ηθική τους υποχρέωση ως προς την λήψης της φ/α»**. Στην παράμετρο αυτή φάνηκε πως, οι συμμετέχοντες δεν κατείχαν πληροφορίες ως προς το μηχανισμό υποτροπής νόσου από την πιθανή διακοπή της φ/α. Βάσει των δεδομένων που προέκυψαν, αυτό που οι επαγγελματίες υγείας επέλεξαν να μοιραστούν με τους συμμετέχοντες ήταν αποκλειστικά η ηθική τους υποχρέωση ως προς την λήψη της φ/α. Παράλληλα, αναδύθηκε η απουσία μιας σημαντικής για τους συμμετέχοντες παραμέτρου η οποία αφορά **την αυτό-παρακολούθηση από πιθανές παρενέργειες** ως αποτέλεσμα λήψης σταθεροποιητών της διάθεσης, αφού τα συγκεκριμένα σκευάσματα αποτελούν την κύρια θεραπευτική επιλογή στην ΔΔ (Keck PE, & Manji HK 2002). Μάλιστα, δεν έχει εντοπιστεί

στις επίσημες υπηρεσίες ψυχικής υγείας του κράτους (shso.org.cy) σχετικό πρωτόκολλο παρακολούθησης, ενώ σε άλλα δημόσια συστήματα υγείας όπως αυτό της Βρετανίας σχετικό πρωτόκολλο είναι δημοσιευμένο και προσβάσιμο προς το κοινό (National Health System, 2015).

Παρ' όλο που οι συμμετέχοντες δεν κατείχαν εις βάθος γνώση για την νόσο τους, εντούτοις όλοι γνώριζαν την διάγνωση τους, έτσι και αλλιώς αποτελούσε ένα από τα κύρια κριτήρια συμμετοχής στην παρούσα μελέτη. Από όσο φάνηκε όμως η γνωστοποίηση της διάγνωσης δεν ήταν αρκετή για τους συμμετέχοντες, αφού ανέφεραν πως επιθυμούσαν να συμμετέχουν σε δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, με στόχο τον εμπλουτισμό του γνωστικού τους επιπέδου. Επι του θέματος, στη διεθνή βιβλιογραφία αναφέρεται πως η αποκάλυψη της διάγνωσης χωρίς αρκετές πληροφορίες προς τα άτομα που νοσούν πιθανόν να προκαλέσει δυσκολίες και προβλήματα τόσο σε προσωπικό επίπεδο όσο και στην οικογένεια τους (Basset et al.2001; Thornicroft et al. 2020). Ειδικότερα, η αποκλειστική ανακοίνωση της διάγνωσης στα άτομα που νοσούν χωρίς να συνοδεύεται από αρκετές γνώσεις χαρακτηρίζεται ως “περιορισμένος φωτισμός”, ο οποίος σίγουρα είναι χρήσιμος αλλά όχι αρκετά βοηθητικός. Ωστόσο, αυτή η περιορισμένη φωτεινότητα πιθανόν να βοηθήσει τα άτομα που νοσούν ως προς την αναζήτηση υποστήριξης αλλά και γνώσεων για την νόσο τους (Kashani et al.2020).

Στο σημείο αυτό, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως μικρή μερίδα συμμετεχόντων και συγκεκριμένα ένα άτομο φάνηκε πως κατείχε αρκετές γνώσεις σχετικά με την ΔΔ. Συγκεκριμένα, το άτομο κατείχε γνώσεις που του έδιναν την δυνατότητα να συνδέει την κάθε φάση της νόσου με νευροδιαβιβαστές και συμπτώματα, καθώς επίσης αναγνώριζε πρώιμα σημεία και συμπτώματα υποτροπής νόσου. Παράλληλα με την καταγραφή των δημογραφικών δεδομένων η συγκεκριμένη συμμετέχουσα δεν ανέφερε καμιά ΝΝ. Στην παρούσα μελέτη δεν πραγματοποιήθηκε σύνδεση του επιπέδου γνώσης και της νοσοκομειακή νοσηλείας, παράμετρος η οποία θα μπορούσε να διερευνηθεί σε μεταγενέστερο επίπεδο. Σε κάθε περίπτωση, φάνηκε πως η δομημένη εκπαίδευση δεν αποτελεί μια παρέμβαση επιλογής την οποία συμπεριλαμβάνουν στην καθημερινή τους πρακτική οι ΕΨΥ. Στο σημείο αυτό προκύπτει η ανάγκη ως προς την διερεύνηση των εμποδίων παροχής δομημένης γνώσης προς τα άτομα με ΔΔ από τους ΕΨΥ , όπως επίσης και η διερεύνηση διακοπής της φ/α σε άτομα με ΔΔ με έμφαση στην απουσία ορθής γνώσης για την αποτελεσματικότητα της φ/α.

Λαμβάνοντας όλα τα πιο πάνω αποτελέσματα υπόψιν, καταγράφεται η απουσία προσφοράς δομημένης εκπαίδευσης προς τους συμμετέχοντες και κατ' επέκταση το έλλειμα

γνώσης σχετικά με την ΔΔ. Η σημαντικότητα συμμετοχής σε εκπαιδευτικές παρεμβάσεις και το θετικό αντίκτυπο προς το άτομο που νοσεί αλλά και την οικογένειά του, έχει τεκμηριωθεί διαχρονικά στην βιβλιογραφία (MacDonald et al. 2016; Χατζηϊωάννου και συν 2020). Συγκεκριμένα, παράμετροι όπως μείωση της συχνότητας των υποτροπών, βελτίωση του ύπνου και η μείωση της συνολικής ποσότητας χρήσης ψυχοδραστικών ουσιών, ήταν ορισμένες από τις θετικές παραμέτρους που περιγράφηκαν στην βιβλιογραφία (MacDonald et al. 2016; (Mucci et al., 2020). Πάντως, προκαλεί ενδιαφέρον το δεδομένο το οποίο αναδύθηκε και αφορά την ανάγκη των συμμετεχόντων ως προς την συμμετοχή σε δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, παρ' όλο που σε κανένα σημείο της μελέτης δεν περιγράφηκε η συμμετοχή τους σε δομημένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Παρόμοια αποτελέσματα παρουσιάζονται και σε διεθνή επίπεδο, και συγκεκριμένα σε παρόμοιες μελέτες περιγράφηκε πως σχεδόν κανένας από τους συμμετέχοντες στην μελέτη των Cruz et al. (2020) δεν κατείχε σημαντικές πληροφορίες για την φ/α που λάμβανε όπως χρησιμότητα, ορθή δοσολογία και ορθή συχνότητα. Στην ίδια μελέτη οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες δεν γνώριζαν καν την ονομασία των σκευασμάτων που λάμβαναν (Cruz, Miranda, Vedana, & Miasso, 2011).

Σχετικά με την προσφορά δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων στην Κύπρο δεν εντοπίστηκε καμία μελέτη, η οποία να δίνει φως στα εμπόδια συμπερίληψης τέτοιων πρακτικών στην καθημερινή πρακτική των ΕΨΥ. Όσο αφορά την απουσία της προσφοράς γνώσης πιθανόν να σχετίζεται με τις αρνητικές πεποιθήσεις των νοσηλευτών σχετικά με το δικαίωμα των ατόμων με ΝΝΔ/ΝΒΔ να συμμετέχουν ενεργά στις αποφάσεις που αφορούν την θεραπεία τους (Ebrahimi & Dehno 2018). Στην ίδια μελέτη παρουσιάστηκε πως μόνο το 40% από τους ΝΨΥ συμφωνούσαν θετικά στην συμπερίληψη πρακτικών εκπαίδευσης στην καθημερινή τους πρακτική (Ebrahimi & Dehno 2018). Σχετικά με τις απόψεις των ΝΨΥ της Κύπρου επι του πιο πάνω θέματος δεν έχει εντοπιστεί καμία μελέτη. Έτσι είναι αδύνατον να διευκρινιστεί ο ακριβής λόγος που δεν εντάσσονται πρακτικές εκπαίδευσης στην καθημερινή πρακτική των ΝΨΥ. Περαιτέρω μελέτη επι του θέματος θα βοηθούσε στην καταγραφή των εμποδίων προσφοράς δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων.

Όσον αφορά, την δομή των δομημένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων, αυτά περιλαμβάνουν συστηματική και τεκμηριωμένη παροχή γνώσης σχετικά με μια νόσο ή κατάσταση, συμπεριλαμβανομένης της διάγνωσης της θεραπείας, την έγκαιρη αναγνώριση και διαχείριση συμπτωμάτων υποτροπής, προώθηση υγιεινού τρόπου ζωής, εκπαίδευση στην επίλυση προβλημάτων, δεξιότητες αποτελεσματικής επικοινωνίας, αναγνώριση στρες και

εκπαίδευση των μελών της οικογένειας στη βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ τους (Colom 2011). Παράλληλα, ενσωματώνουν συστηματική, δομημένη και διδακτική μεταφορά γνώσης σχετικά με μια νόσο και τη θεραπεία της, ενσωματώνοντας παράλληλα συναισθηματικές και κινητήριες πτυχές που επιτρέπουν στα άτομα που νοσούν να αντιμετωπίσουν την νόσο τους και να βελτιώσουν τη θεραπεία και την αποτελεσματικότητά της (Ethkiari et al.2017). Καταληκτικά, η δομημένη εκπαίδευση έχει ως στόχο της την αποτελεσματικότερη αποκατάσταση των ατόμων που νοσούν και των οικογενειών τους (Χατζηϊωάννου και συν.2020).

4.22.2 Πηγές γνώσης

Το αποτέλεσμα της απουσίας παροχής γνώσης μέσω δομημένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων, καθιστούσε την μάθηση σχετικά με την ΔΔ, ως μια μοναχική βιωματική διαδικασία. Πιο συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες βίωναν τα συμπτώματα της νόσου και στην συνέχεια καλούνταν να κατανοήσουν την νόσο τους. Ουσιαστικά, μέσα από την πιο πάνω διαδικασία οι συμμετέχοντες γνώριζαν την συνέχεια της νόσου τους μέσα από τα βιώματα τους και όχι στο πλαίσιο της δομημένης εκπαίδευσης. Σε ορισμένες μάλιστα περιπτώσεις η διαδικασία αυτή συνοδευόταν από αρνητικά συναισθήματα όπως φόβο και αγωνία για την άγνωστη πορεία που ακολουθεί η ΔΔ. Βέβαια, για την κατανόηση της νόσου σημαντική παράμετρος φάνηκε να είναι η παράμετρος “χρόνος”. Άρα, αυτό που φαίνεται σύμφωνα με τα πιο πάνω δεδομένα είναι πως τα άτομα με ΔΔ είναι απροετοίμαστα ως προς την συνέχεια της νόσου για χρόνια, μέχρι να αποκτήσουν χρονική εμπειρία με την νόσο και να βιώσουν υποτροπές. Μέσα από τα πιο πάνω φαίνεται η ανάγκη προσφοράς εκπαιδευτικών προγραμμάτων κατά τα αρχικά στάδια της νόσου, ώστε τα άτομα με ΔΔ να είναι προετοιμασμένα για την συνέχεια της νόσου.

Τώρα όσον αφορά την βιωματική μάθηση η βιβλιογραφία περιγράφει πως αποτελεί ένα τρόπο μάθησης μέσα από τον οποίο αξιοποιείται το βίωμα του καθενός για την απόκτηση δεξιοτήτων τρόπου διαχείρισης μιας κατάστασης (Merriam, S et al.1999). Σύμφωνα μάλιστα με τους Merriam, S. & Caffarella, R. (1999:224), η διαδικασία της βιωματικής μάθησης ακολουθεί μια συγκεκριμένη σειρά στην οποία διακρίνονται τέσσερις κατηγορίες ικανοτήτων, οι οποίες απαιτούνται για την εκπαίδευση μέσω της εμπειρίας το άτομο να : (α) είναι επιδεκτικό και να επιθυμεί την εμπλοκή του στις καινούργιες εμπειρίες (β) είναι παρατηρητικό και να ανταποκρίνεται στην νέα εμπειρία, ώστε να έχει την δυνατότητα να εξετάσει από

διάφορες πλευρές τις εμπειρίες που έχει βιώσει (γ) διαθέτει ικανότητα να αναλύει τις παρατηρήσεις για την εξαγωγή συμπερασμάτων (δ) αποκτήσει την ικανότητα να λύνει προβλήματα και να λαμβάνει αποφάσεις, έτσι ώστε να είναι δυνατή η πρακτική εφαρμογή στην πράξη των καινούργιων δεξιοτήτων που αναπτύσσει. Οι θετικές παραμέτροι από την βιωματική μάθηση φαίνεται πως δεν ήταν σύμφωνες με τα δεδομένα που προέκυψαν από την παρούσα μελέτη, εν αντίθεση βίωναν φόβο και αγωνία ως αποτέλεσμα βιωματική μάθησης. Λαμβάνοντας υπόψιν όλα τα πιο πάνω, η διαδικασία της βιωματικής μάθησης για να έχει ένα διδακτικό χαρακτήρα θα πρέπει να ενταχθεί στο πλαίσιο δομημένης εκπαίδευσης για τα άτομα με ΔΔ, από άτομα με εμπειρία στην ΔΔ προς άτομα που έχουν πρωτοδιαγνωστεί, στο πλαίσιο εκπαιδευτικού χαρακτήρα.

Τον μοναχικό σκοτεινό δρόμο ως προς την γνώση για την ΔΔ “φώτιζε” το διαδίκτυο. Όπως φάνηκε, το διαδίκτυο αποτελούσε τον αρωγό του κενού μεταξύ διάγνωσης και δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων, αφού όπως αναφέρθηκε από τους συμμετέχοντες αποτελούσε την πρώτη πηγή ανάκτησης γνώσεων. Παρόμοιες μελέτες επιβεβαιώνουν τα πιο πάνω δεδομένα. Συγκεκριμένα, στην μελέτη των Jacobs W. et al. (2017) παρατηρήθηκε ότι η πλειοψηφία των ενηλίκων χρησιμοποιούσε το διαδίκτυο ως την πρώτη πηγή ανάκτησης γνώσης για σχετικά με την υγεία τους θέματα ανεξαρτήτως της σοβαρότητας της νόσου τους. Παράλληλα, στην διεθνή βιβλιογραφία περιγράφεται πως, οι πόροι πληροφόρησης όπως ιστοσελίδες, έξυπνες εφαρμογές, μέσα κοινωνικής δικτύωσης χρησιμοποιούνται όλο και περισσότερο από άτομα με ΔΔ, έτσι ώστε να καλύψουν την ανάγκη τους σχετικά με τον εμπλουτισμό του γνωστικού τους επιπέδου (Bujold et al. 2017). Από τα πιο πάνω αποτελέσματα ενδυναμώνεται για ακόμα μια φορά η σημαντικότητα εμπλοκής του διαδικτύου στην αναζήτηση πληροφοριών, αποτελώντας έτσι μια καλά αποδεκτή μέθοδο από άτομα που νοσούν. Έτσι, προτείνεται ο σχεδιασμός ιστοσελίδων με έγκυρο εκπαιδευτικό υλικό για την ΔΔ.

Επι του θέματος φάνηκε μέσα από παλαιότερες μελέτες πως η πρώτη πηγή ενημέρωσης για θέματα που αφορούν την υγεία ήταν οι επαγγελματίες υγείας και συγκεκριμένα ο ιατρός τους (Hesse, B.W. et al., 2005), ενώ στην συνέχεια η πρώτη πηγή πληροφόρησης ήταν η τηλεόραση (GavGANI, V. Z. et al. 2013). Όλα τα πιο πάνω δεδομένα παρουσιάζουν την ανάγκη για τροποποίηση προσφοράς των παρεμβάσεων εκπαίδευσης από τους επαγγελματίες υγείας, αφού με το πέρας του χρόνου ο τρόπος ανάκτησης γνώσης για την νόσο τροποποιείται και μετατοπίζεται από τον “ιατρό”- ΕΨΥ. Αξίζει να σημειωθεί, πως στην Κύπρο στο σημείο που

είχαμε πρόσβαση δεν έχει εντοπιστεί μελέτη η οποία να σκιαγραφεί την συμπεριφορά αναζήτησης πληροφοριών σχετικά με την ΔΔ. Βάσει των πιο πάνω προτείνονται μελέτες σκιαγράφησης πηγών ανάκτησης γνώσης για τα άτομα με ΔΔ.

Η παρούσα μελέτη σκιαγράφησε επίσης τους κύριους λόγους που οι συμμετέχοντες ανατρέχουν στο διαδίκτυο. Συγκεκριμένα, η αναζήτηση των συμμετεχόντων στο διαδίκτυο πραγματοποιούνταν, για διάφορους λόγους όπως η ανάκτηση γνώσεων σχετικά με την παθοφυσιολογία της νόσου τους, την αποτελεσματικότητα της φ/α, και για να καλύψουν το αίσθημα του «ανοίκτην» αφού έψαχναν χώρους επικοινωνίας με ομότιμους. Συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες έψαχναν διαδικτυακές πλατφόρμες ενημέρωσης και διαδικτυακές ομάδες συζήτησης ή και κοινωνικοποίησης. Η αναζήτηση μάλιστα πληροφοριών μέσω του διαδικτύου ξεκινούσε μετά την γνωστοποίηση της διάγνωσης των συμμετεχόντων. Τέλος το διαδίκτυο αποτελούσε ένα μέρος το οποίο έδινε την ευκαιρία στους συμμετέχοντες να αναγνωρίσουν την πιθανή διάγνωση βάσει των συμπτωμάτων που βίωναν ή για να επιβεβαιώσουν τα όσα οι επαγγελματίες υγείας συζητούσαν μαζί τους. Άρα το διαδίκτυο λειτουργεί ως μέσω επιβεβαίωσης των όσων συζητιούνται με τους ΕΨΥ, χώρο ανάκτησης γνώσης και κοινωνικοποίησης. Επι του παρόντος προτείνεται ο σχεδιασμός και η παροχή παρεμβάσεων από τους ΕΨΥ μέσω του διαδικτύου.

Βέβαια, από τις περιγραφές των συμμετεχόντων φάνηκε πως η ελεύθερη πρόσβαση σε πληροφορίες στο διαδίκτυο, συνοδευόταν με ορισμένες αρνητικές παραμέτρους όπως αρνητικά συναισθήματα. Συγκεκριμένα, φάνηκε πως, η ελεύθερη πρόσβαση σε ιστοσελίδες που το περιεχόμενο των όσων αναγράφονται δεν ελέγχεται από κάποιο άτομο αναφοράς, οδηγούσε σε φόβο και αγωνία ως αποτέλεσμα απουσίας δεξιοτήτων χειρισμού νέων πληροφοριών. Τα αποτελέσματα αυτά επιβεβαιώνονται και από άλλες μελέτες, όπου περιγράφουν πως η λήψη πληροφοριών από το διαδίκτυο αποτελεί μια περίπλοκη διαδικασία, αφού από την μια παρέχεται η ευκαιρία σε άτομα με ΔΔ να λάβουν εύρος πληροφοριών, αλλά από την άλλη υπάρχουν αναρτημένες πληροφορίες που ίσως δεν είναι αξιόπιστες, και πιθανόν να οδηγήσουν σε αρνητικά συναισθήματα (Laugharne et al.2012). Με όλα τα πιο πάνω φαίνεται ξεκάθαρα πως το διαδίκτυο αντικαθιστά τον ρόλο των ΕΨΥ. Συγκεκριμένα, φάνηκε να αντικαθιστά τον ρόλο τους ως προς την άντληση πληροφοριών σχετικά με την νόσο τους. Στο σημείο αυτό, προτείνεται ο σχεδιασμός νέων ηλεκτρονικών ιστοσελίδων στην Ελληνική γλώσσα οι οποίες να παρέχουν όχι μόνο έγκυρη πληροφόρηση αλλά και την διάδραση των ατόμων με ΔΔ.

Με όλα τα πιο δεδομένα προτείνεται ένα νέο τριγωνικό μοντέλο φροντίδας στο σύστημα υγείας της Κύπρου, το οποίο περιλαμβάνει το διαδίκτυο, τους επαγγελματίες υγείας και τα άτομα με ΔΔ. Τα δεδομένα αυτά τεκμηριωθήκαν επαρκώς με την πανδημία του Covid-19, όπου η μοναδική λύση για την παροχή υπηρεσιών ήταν το διαδίκτυο. Βάσει όλων των πιο πάνω δεδομένων, η χάραξη πολιτικής για την υγεία θα πρέπει να λάβει σοβαρά υπόψιν όλα τα πιο πάνω, ώστε να αναθεωρηθεί ο σχεδιασμός για τις προσφερόμενες υπηρεσίες προς τα άτομα με ΔΔ, με εμπλουτισμό της τεχνολογίας. Η τηλε-Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας φαίνεται να είναι μια νέα υπηρεσία για το Κυπριακό Σύστημα Υγείας η οποία τεκμηριώνεται από την παρούσα μελέτη.

Η παράμετρος των ΕΨΥ δεν περιγράφηκε ως πηγή παροχής δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. Αυτό που περιεγράφηκε ως παρέμβαση μέσω του λόγου προσφερόμενη από τους ΕΨΥ είναι η γνωστοποίηση της διάγνωσης από τους ψυχιάτρους με παροχή ως κύρια πληροφορία το “σκαμπανέβασμα της διάθεσης” ενώ οι ΝΨΥ προσπαθούσαν να γεφυρώσουν το κενό της γνώσης και της διάγνωσης χωρίς να προσφέρουν κάποια δομημένη εκπαιδευτική παρέμβαση που οδηγούσε τους συμμετέχοντες στην αυτό-διαχείριση συμπτωμάτων νόσου. Ενδιαφέρον προκαλεί το δεδομένο το οποίο προέκυψε από την παρούσα μελέτη και υπογραμμίζει την ανάγκη των συμμετεχόντων ως προς την συμμετοχή τους σε παρεμβάσεις παροχής γνώσης. Στην συγκεκριμένη παράμετρο πραγματοποιήθηκαν μάλιστα ειδικές αναφορές ως προς την απόκτηση δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης ως αποτέλεσμα της γνώσης. Τα δεδομένα τα οποία αναδύθηκαν από την παρούσα μελέτη δεν είναι σε συμφωνία με δεδομένα από την διεθνή κοινότητα αφού η δομημένη εκπαίδευση για την ΔΔ αποτελεί μια πρακτική η οποία ενσωματώνεται σε συστήματα υγείας όπως της Μ.Βρετανίας (<https://www.nhs.uk/mental-health/conditions/bipolar-disorder/>) και στα κριτήρια ποιότητας για την κλινική πρακτική του Εθνικού Ινστιτούτου για την αριστεία στην υγεία και την φροντίδα (NICE) (<https://www.nice.org.uk/guidance/qs102/resources>). Επι του θέματος, στο βαθμό που είχαμε πρόσβαση, εντοπίστηκε η απουσία ενιαίας πολιτικής και πρωτόκολλων σχετικά με την καθημερινή πρακτική των ΝΨΥ στο Κυπριακό Σύστημα Υγείας (<https://shso.org.cy/hospital/iperisies-psixikis-igeias/>). Το πιο πάνω δεδομένων οδηγεί στην υπόθεση πως ο λόγος απουσίας των δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων είναι η απουσία ενιαίας πολιτικής καθημερινής πρακτικής. Προτείνεται, ο σχεδιασμός ενιαίας πολιτικής για την ΝΨΥ και συγκεκριμένα στην παράμετρο «Δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις», ως μέρος της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης των ατόμων με ΔΔ.

4.22.3 Εκπαιδευτικές Ανάγκες

Οι εκπαιδευτικές ανάγκες των συμμετεχόντων εστιάζονταν στους παρακάτω άξονες: προς τις προσωπικές τους εκπαιδευτικές ανάγκες, προς την οικογένειά τους, προς το κοινό, προς τους εργοδότες τους και τέλος προς τους επαγγελματίες υγείας.

4.22.4 Άτομα με ΔΔ

Στη παρούσα παράμετρο περιγράφηκαν αρκετές και πολύπλευρες ανάγκες, από τους συμμετέχοντες. Συγκεκριμένα, εκπαιδευτικές ανάγκες περιγράφηκαν οι φάσεις της νόσου και η αναμενόμενη συμπεριφορά, η εξατομίκευση συμπτωμάτων, τα ανθρώπινα δικαιώματα, διεθνή πρακτικές, γυναικεία θέματα, ψυχοδραστικές ουσίες, ορθή χρήση διαδικτύου, διαδικασίες διάγνωσης. Σχετικά με την φ/α όπως κριτήρια αλλαγής, ορθές δοσολογίες, ορθή εφαρμογή φαρμακοθεραπείας και διαχείριση παρενεργειών. Παράμετροι οι οποίοι ενσωματώνονται σε δομημένα εκπαιδευτικά προγράμματα, τα οποία έχει αποσαφηνιστεί η αποτελεσματικότητά τους. (Colom&Vieta 2004). Μια παράμετρος η οποία φάνηκε να απουσιάζει από δομημένα προγράμματα παροχής γνώσης όπως αυτό των Colom & Vieta (2004), και περιεγράφηκε ως εκπαιδευτική ανάγκη στην παρούσα μελέτη ήταν η εκπαίδευση των συμμετεχόντων ως προς την ορθή χρήση του διαδικτύου. Η παρούσα παράμετρος αφορά μια σημαντική συνιστώσα ως προς την διαχείριση της νόσου (Bujold et al.2017), αφού το διαδίκτυο αποτελεί το πρώτο μέσο ανάκτησης γνώσης για τους συμμετέχοντες της παρούσας μελέτης. Επι τούτου προτείνονται προγράμματα τα οποία ενσωματώνουν τις πιο πάνω θεματικές ενότητες.

Μια ακόμα σημαντική εκπαιδευτική ανάγκη των συμμετεχόντων η οποία επίσης δεν αναφέρεται στο δομημένο εγχειρίδιο εκπαίδευσης ήταν η παροχή γνώσης σχετικά με τα ανθρώπινα δικαιώματα και ιδιαίτερα κατά την περίοδο της ΝΝ, αλλά και την δικαιοπρακτική τους ικανότητα. Μια παράμετρος η οποία φαίνεται ότι απασχολεί όλο και πιο συχνά την Ευρωπαϊκή Ένωση, αναγνωρίζοντας πως αποτελεί μια παράμετρο η οποία καταπατάται συχνά στα άτομα με αναπηρία και ΝΝΔ/ΝΒΔ νόσους (Adult data, 2022). Όσον αφορά τις γυναίκες οι οποίες συμμετείχαν στην μελέτη ανέφεραν την ανάγκη για παροχή γνώσης σε θέματα όπως η προοπτική μιας νέας εγκυμοσύνης μετά την διάγνωση τους αλλά και η διαταραχές στην έμμηνο ρύση εάν συνδέονται με την λήψη φ/α . Παράμετροι οι οποίοι επίσης δεν συμπεριλαμβάνονται στο εγχειρίδιο εκπαίδευσης Colom & Vieta (2004).

Παράλληλα, στην παράμετρο αυτή αναδύθηκε πως η αποκλειστική παροχή γνώσης δεν ήταν αρκετή για τους συμμετέχοντες, αλλά παράλληλα επιθυμούσαν να λάβουν δεξιότητες ώστε να είναι σε ετοιμότητα ως προς τον έλεγχο συμπτωματολογίας νόσου και δεξιοτήτων προστασίας εαυτού από την πίεση της καθημερινότητας. Επιπρόσθετα, σύμφωνα με τους συμμετέχοντες βοηθητικές θα ήταν οι δράσεις κοινωνικοποίησης όπως συνάντηση για καφέ ή ομαδικό περπάτημα, η συμμετοχή σε εθελοντισμό και εξόδοι στην φύση και τα κατοικίδια. Επι τούτου προτείνονται προγράμματα τα οποία ενσωματώνουν τις πιο πάνω θεματικές ενότητες.

Συγκεκριμένα, παρ' όλη την αναφερόμενη ανάγκη των συμμετεχόντων ως προς τον εμπλουτισμό γνώσης σχετικά με την νόσο τους, αξιοσημείωτο είναι το γεγονός πως δεν περιγράφηκε σε κανένα σημείο της παρούσας μελέτης, η προσωπική εμπλοκή τους προς τον σχεδιασμό εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. Παράλληλα, μετά από αναζήτηση στην διεθνή βιβλιογραφία επι του θέματος, δεν έχει εντοπιστεί καμία μελέτη σχετικά με την διερεύνηση των εκπαιδευτικών αναγκών των ατόμων με ΔΔ στην Κύπρο και Ελλάδα. Ενδιαφέρον προκαλεί πως, η ανάγκη αυτή περιγράφεται και από το ΥΥ, και συγκεκριμένα αναφέρεται οτι εμπλουτισμός των παρεμβάσεων με τις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου και της οικογένειάς του, σε συνεργασία με τις εμπλεκόμενες υπηρεσίες και φορείς είναι σημαντική (Υπουργείο Υγείας Κύπρου 2021). Στο σημείο αυτό εγείρεται η ανάγκη για εκσυγχρονισμό των προσφερομένων παρεμβάσεων εκπαίδευσης προς τα άτομα με ΔΔ λαμβάνοντας υπόψιν και το πολιτισμικό υπόβαθρο (Kernier et al.2011) της Κύπρου. Παράλληλα, αναδύεται η ανάγκη για αναθεώρηση αλλά και αξιολόγησης της ποιότητας των παρεχόμενων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. Τα πιο πάνω δεδομένα οδηγούν σε υποθέσεις πως οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις οι οποίες προσφέρονται από μια μικρή μερίδα επαγγελματιών υγείας, βασίζονται στην παραδοσιακή πρακτική και όχι στις ανάγκες των συμμετεχόντων. Τα πιο πάνω δεδομένα υποστηρίζονται από τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, όπου φάνηκε πως οι ανάγκες των συμμετεχόντων ως προς την γνώση για την νόσο τους είναι διαφορετικές από τις προσφερόμενες από τους ΕΨΥ.

4.22.5 Οικογένεια συμμετεχόντων

Παρ' όλη την σημαντικότητα της εμπλοκής της οικογένειας στην διαχείριση της ΔΔ, όπως περιγράφηκε μέσα από την σκοπιά των συμμετεχόντων της παρούσας μελέτης, δεν φαίνεται να συμπεριλαμβάνεται στην θεραπευτική διαδικασία. Συγκεκριμένα, δεν έχει

περιγραφεί καμία εμπλοκή της οικογένειας στη θεραπευτική διαδικασία με την παροχή δομημένης εκπαιδευτικής παρέμβασης. Λεπτομερέστερα, μέσα από τις περιγραφές των συμμετεχόντων έχει αποσαφηνιστεί πως τα μέλη των οικογενειών τους δεν κατείχαν γνώση για σημαντικές παραμέτρους που αναμενόταν να οδηγήσουν στην αποτελεσματικότερη διαχείριση της νόσου όπως η αναγνώριση και η ορθή διαχείριση των συμπτωμάτων υποτροπής νόσου ακόμα και η πρόληψη υποτροπών νόσου. Αναφορές, μάλιστα έγιναν από τους συμμετέχοντες ως προς την ανάγκη εκπαίδευσης της οικογένειας σχετικά με την παθοφυσιολογία της νόσου και τον έγκαιρο εντοπισμό συμπτωμάτων υποτροπής. Σημαντική παράμετρος σύμφωνα με το πλαίσιο αναφοράς των συμμετεχόντων, θα ήταν οι δεξιότητες επικοινωνίας και επίλυσης συγκρούσεων ως μέσω βελτίωσης των σχέσεων στην οικογένεια. Αξίζει να σημειωθεί πως, στον βαθμό που είχαμε πρόσβαση δεν έχει εντοπιστεί καμία μελέτη τόσο σε Κύπρο όσο και Ελλάδα η οποία να αναφέρεται στις εκπαιδευτικές ανάγκες συγγενών πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ, ενώ στην διεθνή βιβλιογραφία τα δεδομένα είναι λιγοστά. Επι τούτου, προτείνεται περαιτέρω μελέτη επι του θέματος των εκπαιδευτικών αναγκών των συγγενών πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ, στο ιδιαίτερο πολιτισμικό πλαίσιο της Κύπρου.

Όσον αφορά τα δεδομένα από την διεθνή βιβλιογραφία, επι του θέματος περιγράφηκε πως η άγνοια της οικογένειας ως προς την παθοφυσιολογία της ΔΔ και ο άγνωστος δρόμος της νόσου οδηγεί σε συναισθήματα άγχους και συμπεριφορές στιγματισμού προς το άτομο που νοσεί (Chakrabarti 2016). Οι ανεξήγητες συμπεριφορές του ατόμου που νοσεί, παράλληλα με της ελλειπείς δεξιότητες διαχείρισης σε συνδυασμό με την μη ορθή επικοινωνία πιθανά να οδηγήσει σε χρήση ψυχοδραστικών ουσιών (Messer, Lammers, Müller-Siecheneder, Schmidt, & Latifi, 2017; Lanfredi et al., 2015). Παράλληλα, οι συχνές απόπειρες αυτοκτονίας ως μέρος της εξέλιξης της ΔΔ (Swartz et al. 2018), οδηγούν την οικογένεια σε αρνητικά συναισθήματα όπως απογοήτευση και απελπισία, ως αποτέλεσμα ανεπαρκούς μηχανισμών νοσηματοδότησης της συμπεριφοράς αυτής (September & Beytell 2018). Σε άλλες μελέτες περιγράφηκε επίσης ο καθοριστικός ρόλος της οικογένειας ως αποτέλεσμα δομημένης εκπαίδευσης ως προς την ορθή εφαρμογή της φ/α, αφού οι αρνητικές πεποιθήσεις και προκαταλήψεις τους σχετικά με την χρήση της φ/α επηρέασαν την ορθή εφαρμογή από το άτομο που νοσεί (Lanfredi et al., 2015; Chakrabarti 2016). Λαμβάνοντας όλα πιο πάνω κατά νου, αναδύεται η ανάγκη εκπαίδευσης των μελών της οικογένειας ως προς τον έγκαιρο εντοπισμό συμπτωμάτων υποτροπής νόσου αλλά και ως προς τις δεξιότητες επικοινωνίας.

4.22.6 Κοινό & Εργοδότες

Οι αντιδράσεις του κοινωνικού περίγυρου απέναντι στις συμπεριφορές των συμμετεχόντων στο πλαίσιο της υποτροπής νόσου, φάνηκε ότι ήταν στιγματική και αυτό οδηγούσε συχνά σε συναισθήματα απόρριψης, ετικετοποίησης, περιθωριοποίησης και απομόνωσης. Επι τούτου, περιγράφηκαν εκπαιδευτικές ανάγκες οι οποίες περιλάμβαναν σωστή και έγκυρη ενημέρωση του κοινού, από επίσημους φορείς ως προς την παθοφυσιολογία της νόσου με απώτερο σκοπό την μείωση του κοινωνικού στιγματισμού. Επι του θέματος, σε μελέτες έχει αναφερθεί πως, η έλλειψη κατανόησης σχετικά με την νόσο από τους φίλους, και την κοινότητα γενικότερα πιθανόν να οδηγήσει το άτομο που νοσεί σε κοινωνική αποστασιοποίηση. Ως αποτέλεσμα αυτού δημιουργείται μια καθοδική σειρά η οποία περιλαμβάνει τα στερεότυπα τα οποία εσωτερικεύονται στα άτομα που νοσούν, μειώνεται η αυτοεκτίμηση και η αυτοπεποίθηση τους προκαλώντας έτσι ακούσιες αλλαγές στη συμπεριφορά, όπως η κοινωνική απόσυρση (Link et al.2008).

Επίσης, παρουσιάστηκε η σημαντικότητα εκπαίδευσης των εργοδοτών των συμμετεχόντων ως προς την ψυχοπαθολογία της νόσου αλλά και την κανονική λειτουργικότητα των ατόμων με ΔΔ κατά τις περιόδους της νορμοθυμίας. Στην παράμετρο αυτή φάνηκε η ανάγκη των συμμετεχόντων για κανονικότητα και ενεργή εμπλοκή στον εργασιακό τους χώρο. Η παράμετρος αυτή υποστηρίζεται από την ΕΕ όπου καλεί τα κράτη μέλη προς την κατάλληλη εκπαίδευσης των εργοδοτών και των υπαλλήλων τους στην αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών των ατόμων με προβλήματα ψυχικής υγείας (Επίσημη Εφημερίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης, 2009). Εάν και η Κυβέρνηση δίνει κίνητρα εργαδότησης ατόμων με αναπηρία σε επιχειρήσεις (https://www.mlsi.gov.cy/mlsi/dsid/dsid.nsf/dsipd28_gr/dsipd28_gr?OpenDocument), εντούτοις στο πλαίσιο αυτό δεν έχει εντοπιστεί δομημένη εκπαίδευση, η οποία να προσφέρεται από οργανωμένους φορείς ως προς τους εργοδότες με στόχο κατανόηση και αποδοχή των ατόμων με ΔΔ στο πλαίσιο του εργασιακού περιβάλλοντος.

4.22.7 Επαγγελματίες υγείας

Λιγοστά είναι τα δεδομένα τα οποία προέκυψαν σχετικά με τις εκπαιδευτικές ανάγκες των επαγγελματιών υγείας, αφού δεν αφορούσε έναν από τους κύριους στόχους της παρούσας μελέτης. Παρ' όλα αυτά περιγράφηκε η ανάγκη των συμμετεχόντων ως προς τον εμπλουτισμό των γνώση των ΕΨΥ ως προς την παθοφυσιολογία της ΔΔ και την λήψη της φ/α. Η παρούσα

θεματική ενότητα αποτελεί ένα θέμα το οποίο χρήζει περαιτέρω διερεύνησης, αφού στο βαθμό που είχαμε πρόσβαση σε μηχανές αναζήτησης επιστημονικών άρθρων δεν έχει εντοπιστεί καμία σχετική μελέτη δηλαδή για τις ειδικές γνώσεις των ΕΠΥ και ειδικότερα των ΝΨΥ ως προς την ΔΔ.

4.23 Δομή εκπαιδευτικών προγραμμάτων

Όσον αφορά την δομή που επιθυμούν οι συμμετέχοντες να προσφέρεται η εκπαιδευτική παρέμβαση περιέγραψαν τρία πλαίσια: α) ατομικό β) ομαδικό και γ) συνδυασμός των δύο αυτών πλαισίων. Σύμφωνα με τις αναφορές των συμμετεχόντων κάθε μέθοδος προσφέρει θετικές & αρνητικές παραμέτρους. Σε ατομικό πλαίσιο περιγράφηκαν ως θετικές παράμετροι η εξατομίκευση. Ενώ στο ομαδικό πλαίσιο καλύπτεται η κύρια ανάγκη των συμμετεχόντων για γνωριμία με ομότιμους αλλά και το μοίρασμα κοινού βιώματος, μοίρασμα δεξιοτήτων διαχείρισης των συμπτωμάτων της ΔΔ, το αίσθημα του ανήκει και της αποδοχής. Μια υπόθεση που εύλογα προκύπτει επι του θέματος είναι ο μικρός πληθυσμός της Κύπρου και ο πιθανός κοινωνικός στιγματισμός. Η ανάγκη της ιδιωτικότητας για συζήτηση προσωπικών θεμάτων αποτελούν παράμετρους που ωθούσαν τους συμμετέχοντες να επιλέγουν παρεμβάσεις σε ατομικό πλαίσιο παρεμβάσεων. Μια άλλη παράμετρος η οποία αναφέρθηκε ως παράμετρος αποτροπής ως προς την συμμετοχή σε ομαδικό πλαίσιο ήταν η συναισθηματική κούραση από προηγούμενες συμμετοχές σε ομαδικές ή ατομικές παρεμβάσεις μέσω του λόγου. Μάλιστα κατά τον σχεδιασμό παρεμβάσεων σε ομαδικό επίπεδο θα πρέπει να λαμβάνονται ορισμένοι παράμετροι υπόψη όπως τα επίπεδα της νόσου με στόχο την αποτελεσματικότερη μεταξύ των συμμετεχόντων επικοινωνία.

Τα πιο πάνω αποτελέσματα σχετικά με την δυσκολία μοιράσματος προσωπικών θεμάτων σε ομαδικό πλαίσιο περιγράφηκαν και σε διεθνή επίπεδο. Συγκεκριμένα στην μελέτη των Salgado& Troncoso (2022), ως θετικοί παράμετροι από την συμμετοχή σε ομαδικές παρεμβάσεις εκπαίδευσης, οι συμμετέχοντες περιέγραψαν το αίσθημα του ανοίκην και το μοίρασμα του κοινού βιώματος. Παράλληλα οι συμμετέχοντες, περιέγραψαν πως ένιωθαν ευπρόσδεκτοι και αποδεκτοί από την ομάδα και η παράμετρος αυτή τους έκανε να νιώθουν ασφάλεια, να μοιραστούν ορισμένα θέματα με την ομάδα, όπως χρήση ψυχοδραστικών ουσιών. Εν αντιθέση, δεν ένιωθαν άνετα να μοιραστούν πιο προσωπικές πληροφορίες σε ομαδικό πλαίσιο (Salgado& Troncoso 2022).

Ενώ στον συνδυασμό ομαδικού και ατομικού πλαισίου οι συμμετέχοντες περιέγραψαν πως θα έχουν την ευκαιρία να βιώσουν τις θετικές παραμέτρους από το ατομικό πλαίσιο αλλά και από το ομαδικό. Συγκεκριμένα διασφαλίζεται η ατομικότητα ως προς τα πιο προσωπικά θέματα και βιώνουν τις θετικές παραμέτρους όπως το μοίρασμα του κοινού βιώματος και το αίσθημα του ανοίκειν.

4.24 Χρονική περίοδος

Οι συμμετέχοντες προσδιόρισαν μάλιστα την χρονική στιγμή που θα επιθυμούσαν να λάβουν πληροφορίες για την νόσο τους, η οποία αναμένεται να γίνεται κατά τα αρχικά στάδια της διάγνωσης, μια παράμετρος η οποία φαίνεται να μην λαμβάνουν σοβαρά υπόψιν τους οι ΕΨΥ σε ορισμένα συστήματα υγείας. Όσον αφορά την χρονική στιγμή της νόσου η γνώση αναμένεται να πραγματοποιείται όταν το άτομο βιώνει νορμοθυμικά συμπτώματα. Συγκεκριμένα, σε ορισμένες μελέτες φάνηκε πως οι συμμετέχοντες δεν γνώριζαν ούτε το όνομα της νόσου τους (Swartz et al.2018, Kashani et al.2020), μια κοινή πρακτική για τα ιατροκεντρικά μοντέλα (Swartz et al.2018). Δεδομένο το οποίο δεν περιγράφηκε στην παρούσα μελέτη, αφού αποτελούσε κριτήριο αποκλεισμού συμμετοχής.

4.25 Μεθοδολογία εκπαίδευσης

Στην παράμετρο αυτή περιγράφηκε επίσης η μεθοδολογία η οποία οδήγησε τους συμμετέχοντες στην ευκολότερη και καλύτερη κατανόηση της νόσου τους. Η παροχή γνώσης μέσα από τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, αναμένεται να γίνεται σε ένα δομημένο πλαίσιο παροχής γνώσης, η οποία περιλαμβάνει απεικονιστικές μεθόδους καθώς επίσης εργαλεία αναγνώρισης πρώιμων συμπτωμάτων τα οποία οδηγούν σε αυτό-διαχείριση. Ουσιαστικά, η γνώση που θα λάβουν τα άτομα με ΔΔ αναμένεται να οδηγεί σε πρακτική εφαρμογή. Παράλληλα, περιγράφηκε πως η δομημένη εκπαιδευτική παρέμβαση προς τα άτομα με ΔΔ αναμένεται να περιλαμβάνει δράσεις συμπεριφορικής κινητοποίησης και εθελοντικές δράσεις. Στο σημείο αυτό είναι σημαντικό να αναφερθεί πως η εμπλοκή του διαδικτύου περιγράφηκε σημαντική ως προς την άντληση γνώσης σχετικά με την ΔΔ, έτσι προτείνεται κατά τον σχεδιασμό εκπαιδευτικών παρεμβάσεων να λαμβάνεται υπόψιν και η χρήση του διαδικτύου.

4.26 Διαδικασίες που αφορούν τους Θεραπευτές

Στην παρούσα παράμετρο περιεγράφηκαν οι σχέσεις των συμμετεχόντων με τους ΕΨΥ σε Νοσοκομειακό και Κοινοτικό επίπεδο. Όπως περιγράφηκε, απουσίαζαν βασικά στοιχεία από την επαγγελματική στάση των ΚΝΨΥ όπως αυτό της ενσυναίσθησης ως προς τις περιγραφές της βιωματικής εμπειρίας των συμμετεχόντων από την ΝΝ. Σε μερικές μάλιστα περιπτώσεις το λεκτικό ύφος περιλάμβανε την απουσία σεβασμού και η στάση των ΚΝΨΥ έφτανε να είναι μέχρι αντιεπαγγελματική οδηγώντας τους συμμετέχοντες σε δυσάρεστα συναισθήματα. Τα αποτελέσματα αυτά είναι σε πλήρη συμφωνία με παλαιότερα δεδομένα από την Κύπρο, σχετικά με την στάση των ΚΝΨΥ (Καϊτέ και συν 2015). Παρ' αυτά στην διεθνή βιβλιογραφία περιγράφεται η σημαντικότητα της ενσυναίσθησης. Συγκεκριμένα, περιγράφεται πως η ενσυναίσθηση, αποτελεί μια βασική παράμετρο ως προς την δόμηση θεραπευτικής σχέσης αφού σε μελέτες από την διεθνή κοινότητα φαίνεται πως αποτελεί ένα βασικό στοιχείο στη σχέση περίθαλψης και θεραπείας μεταξύ ατόμων που νοσούν και επαγγελματιών υγείας (Teo et al., 2018; Yu & Kirk 2009). Χαρακτηριστικά αναφέρεται πως, στις κλινικές ρυθμίσεις η ενσυναίσθηση των επαγγελματιών υγείας αποτελεί θεμελιώδη συστατικό για τη κατανόηση των ανησυχιών και των συναισθημάτων των ατόμων που νοσούν (Hojat & LaNoue 2014). Μάλιστα σε άλλες αναφορές περιγράφεται πως, η ενσυναισθηματική σχέση θα μπορούσε να αποτελέσει σημαντική παράμετρο ως προς την ορθή εφαρμογή της φ/α και παράλληλα να λειτουργήσει ως ρυθμιστικός αντισταθμιστικός παράγοντας στις συγκρούσεις μεταξύ ατόμων που νοσούν και επαγγελματιών υγείας (Aydin et al. 2017). Είναι σημαντικό βέβαια να αναφερθεί πως, η απουσία της ενσυναίσθησης κατά την καθημερινή πρακτική των ΝΨΥ αποτελεί κακή πρακτική και σε άλλες χώρες (Yao et al. 2020). Στο σημείο αυτό αναδύεται η ανάγκη για περαιτέρω έρευνα ως προς τα αίτια απουσίας της ενσυναίσθησης στην καθημερινή πρακτική των ΝΨΥ.

Επιπλέον, στην παρούσα μελέτη ως κύρια χαρακτηριστικά της επαγγελματικής σχέσης περιγράφηκαν ο πατερναλισμός και την αστυνόμευση κυρίως ως προς την λήψη της φ/α κύρια από τους ΝΨΥ. Λεπτομερέστερα, ο κύριος άξονας ο οποίος φάνηκε ότι εστιάζονταν οι παρεμβάσεις των ψυχιάτρων ήταν η συνταγογράφηση φ/α, η ανακοίνωση της διάγνωσης και οι αποσπασματικές πληροφορίες και συγκεκριμένα το “σκαμπανέβασμα της διάθεσης”. Στην συνέχεια οι ΝΨΥ εστιάζονται κύρια ως προς την αστυνόμευση της ορθής λήψης της φ/α, παρείχαν αποσπασματικές πληροφορίες επίσης ως προς το “σκαμπανέβασμα της διάθεσης” και στην κοινωνικοποίηση των συμμετεχόντων σε κοινοτικό επίπεδο. Από τους ψυχολόγους οι προσφερόμενες παρεμβάσεις μέσω του λόγου περιεγράφηκαν κύρια σε Νοσοκομειακό

επίπεδο και αφορούσαν την χρήση μακροσκελών ερωτηματολογίων. Στο σημείο αυτό καταλήγει κανείς στο συμπέρασμα ότι τα άτομα με ΔΔ, παραμένουν εκτεθειμένα με το άκουσμα μια διάγνωσης χωρίς να λαμβάνουν σημαντικές για την ΔΔ γνώσεις. Όπως είναι εύκολα κατανοητό, εντοπίζεται η απουσία σφαιρικής γνώσης για την νόσο τους και η κατ'επέκταση παθητική στάση των συμμετεχόντων ως προς την λήψη της φ/α αλλά και της θεραπευτικής διαδικασίας γενικότερα. Δεδομένα τα οποία είναι σε αντίθεση με την διεθνή κοινότητα, αφού φαίνεται πως σε άλλες Ευρωπαϊκές χώρες εκτός από την φ/α, προσφέρονται και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις τόσο σε ατομικό όσο και ομαδικό επίπεδο (Gebhardt et al.2021).

Συγκεκριμένα, αυτό που έχει εντοπιστεί είναι η παροχή απλών πληροφοριών που οι ίδιοι οι ΝΨΥ θεωρούσαν σημαντικές, χωρίς εμβάθυνση, εκτός δομημένου εκπαιδευτικού πλαισίου. Ένα άλλο σημαντικό δεδομένο το οποίο αναδύθηκε αφορά την απουσία πολιτικής επι του θέματος, αφού η εκπαίδευση δεν προσφερόταν υπό συγκεκριμένο πλαίσιο. Δυστυχώς, όπως φαίνεται πιο πάνω το περιεχόμενο των Νοσηλευτικών Παρεμβάσεων και στα δυο επίπεδα φροντίδας δεν ακολουθούσε κάποιο θεραπευτικό χαρακτήρα. Τα αποτελέσματα από την παρούσα μελέτη είναι πλήρως συνυφασμένα με προηγούμενα ερευνητικά δεδομένα από την Κύπρο, όπου χαρακτηριστικά περιγράφουν την απουσία θεραπευτικού χαρακτήρα στις δημόσιες Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας (Καιτέ και συν, 2015). Η απουσία της παροχής της αναμενόμενης και κατάλληλης φροντίδας, η οποία περιλαμβάνει και την εκπαίδευση των ατόμων που νοσούν και των οικογενειών τους, πιθανόν να είναι αποτέλεσμα απουσίας πολιτικής, στο χαμηλό προϋπολογισμό για ψυχιατρικές μονάδες αλλά και ανεπαρκείς ειδικές γνώσεις του προσωπικού (WHO, 2008). Μάλιστα οι στάσεις αλλά και οι γνώσεις των Νοσηλευτών επηρεάζουν την ποιότητα των παρεμβάσεων τους (Murray 2017). Απουσία βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου από την σύστημα υγείας της Κύπρου

Η παράμετρος της απουσίας ή της ελλιπούς ενημέρωσης από τους επαγγελματίες υγείας στερεί ένα από τα δικαιώματα των ατόμων που νοσούν, αυτό δηλαδή της αυτονομίας και της συμμετοχής στην λήψη θεραπευτικών αποφάσεων (Kashani et al.2019). Η συμμετοχή στην λήψη θεραπευτικών αποφάσεων αποτελεί μια παράμετρος η οποία αυξάνει την αυτό-διάθεση και την ικανοποίηση των ατόμων που νοσούν και παράλληλα είναι συνδεδεμένη με θετικά κλινικά αποτελέσματα όπως η μείωση υποτροπών νόσου (Joosten et al.2011; Hamann et al.2011). Μια άλλη παράμετρος η οποία στερεί το δικαίωμα της αυτονομίας των ατόμων με ΔΔ είναι η έγκαιρη γνωστοποίηση της διάγνωσης τους, βέβαια η αποκάλυψη της νόσου

αποτελεί ακόμα ένα αμφιλεγόμενο θέμα στην ψυχιατρική (Zahedi 2011). Συγκεκριμένα αναφορές περιγράφουν πως η αποκάλυψη της νόσου σε ορισμένες περιπτώσεις πιθανόν να βλάψει την διαδικασία της θεραπείας (Kashani et al.2019). Εάν και στην παρούσα μελέτη όλοι οι συμμετέχοντες γνώριζαν την διάγνωση τους, απαιτούνται περαιτέρω μελέτες στην Κύπρο που να σχετίζονται με το συγκεκριμένο θέμα.

Παρ' όλο που ένα από τα σημαντικότερα θέματα που οι επαγγελματίες υγείας διδάσκονται (Kashani et al.2019) αλλά και περιλαμβάνεται σε στρατηγικές όπως αυτή της συμμαχίας των ασθενών (IAPO, 2006), μέσα από τις περιγραφές των συμμετεχόντων αγνοείται από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας στην Κύπρο. Τα αποτελέσματα αυτά από όσο φαίνεται επιβεβαιώνονται και από άλλες μελέτες στην γειτονική μας Ελλάδα, όπου η κατάταξη των χωρών της ΕΕ την παρουσιάζουν με πολύ χαμηλό δείκτη Δημοκρατίας στην Υγεία με την απουσία της συμμετοχής των ατόμων που νοσούν στην διαδικασία λήψη αποφάσεων που τους αφορούν (Souliotis et al., 2018a, Souliotis et al. 2018d).

Παρόλο που η εκπαίδευση των ατόμων με ΝΝΔ/ΝΒΔ νόσους έχει συζητηθεί από την δεκαετία του 90' (Chien, 2006), ως μια από τις αποτελεσματικές μεθόδους για ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, εντούτοις σύμφωνα με τα πιο πάνω δεδομένα εύλογα προκύπτει η υπόθεση, πως στην καθημερινή πρακτική των επαγγελματιών υγείας στο Κυπριακό Σύστημα Υγείας δεν συμπεριλαμβάνεται η παροχή δομημένης γνώσης. Μια πρακτική η οποία συγκριτικά με άλλες χώρες όχι μόνο προσφέρεται σε κλινικό επίπεδο (NHS,2022) αλλά και σε επιστημονικό επίπεδο διεξάγονται μελέτες επι του θέματος (Ridolfi, Rossi, Occhialini, & Gunderson, 2019; Buizza et al., 2019). Μερικές από τις παραμέτρους που πιθανόν να μην ενθαρρύνουν την παροχή εκπαιδευτικών παρεμβάσεων από τους ΝΨΥ αποτελεί η άγνοια ως προς την ωφελιμότητα της παρέμβασης (Matsuda & Kohno 2021), και έτσι δεν προσφέρονται παρεμβάσεις βάση της τεκμηριωμένης κλινικής πρακτικής αλλά βάσει της παραδοσιακής (Matsuda & Kohno 2021). Το αναδυόμενο αυτό δεδομένο οδηγεί στην ανάγκη για περαιτέρω μελέτη επι του θέματος, και συγκεκριμένα ως προς την διευκρίνηση των εμποδίων προς την ενσωμάτωση δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων στην πρακτική των ΝΨΥ.

Εάν και η δομημένη εκπαίδευση των ατόμων συσχετίστηκε με πολλαπλά οφέλη τόσο για τα άτομα που νοσούν όσο και τις οικογένειες τους (Χατζιωάννου και συν. 2020), εντούτοις όπως περιγράφηκε στην παρούσα μελέτη αποτελεί μια πρακτική η οποία απουσιάζει από τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας της Κύπρου. Η πρακτική της δομημένης εκπαίδευσης

απουσιάζει επίσης από το όραμα του Οργανισμού Κρατικών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας στην παράμετρο “ψυχοκοινωνική αποκατάσταση” (ΟΚΥΠΥ). Σύμφωνα με τα πιο πάνω δεδομένα υπάρχει άμεση ανάγκη βελτίωσης της πολιτικής των κρατικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας της Κύπρου .

Ένας από τους ρόλους των ΝΨΥ στην καθημερινή τους πρακτικής είναι η εκπαίδευση του ατόμων που νοσούν με ΔΔ. Οι ΝΨΥ αποτελούν τους καταλληλότερους επαγγελματίες για να αξιολογήσουν τις εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων με ΔΔ, να σχεδιάσουν και να εφαρμόσουν προγράμματα αφού βρίσκονται στην πρώτη γραμμή φροντίδας κατά την διάρκεια Νοσοκομειακής Νοσηλείας όσο και κατά την ψυχοκοινωνική τους αποκατάσταση στην κοινότητα (Gümüş et al.2006; Bodner et al., 2015:3). Βέβαια, οι ΝΨΥ για να έχουν την δυνατότητα να παρέχουν εκπαιδευτικές παρεμβάσεις στα άτομα με ΔΔ αναμένεται να κατέχουν επιστημονικές γνώσεις και κλινική εμπειρία επι του θέματος (Anşar et al., 2009). Επίσης θα πρέπει να αναπτύξουν ορισμένα προσωπικά χαρακτηριστικά όπως είναι η ενσυναίσθηση, ο σεβασμός και η υπομονή ως προς την αφομοίωση των πληροφοριών από τα άτομα με ΔΔ. Μια άλλη δεξιότητα η οποία αναμένεται επίσης να χρησιμοποιούν οι ΝΨΥ, είναι η ενθάρρυνση προς την αλλαγή (Gençtürk et al., 2004; Nehir et al., 2011).

Λαμβάνοντας υπόψιν τα πιο πάνω δεδομένα, το μοντέλο φροντίδας το οποίο επικρατεί στο σύστημα υγείας της Κύπρου είναι το ιατροκεντικό, το οποίο ουσιαστικά στοχεύει στην μείωση των συμπτωμάτων της νόσου, κυρίως μέσω της λήψης Φ/Α (Frese et al., 2019). Από την άλλη βέβαια, διεθνείς οργανισμοί αλλά και η πρόσφατη ερευνητική βιβλιογραφία για την αποτελεσματικότερη διαχείριση των ΝΝΔ/ΝΒΔ αναμένεται να επιτυγχάνεται με τον συνδυασμό φ/α και παρεμβάσεων μέσω του λόγου όπως είναι η εκπαίδευση (Frese et al., 2019). Πιο συγκεκριμένα, το μοντέλο αποκατάστασης περιγράφει την σημαντικότητα με ΔΔ να γνωρίζουν την διάγνωση τους και να συμμετέχουν σε δομημένες παρεμβάσεις γνώσεων έτσι ώστε να ενδυναμωθούν προς την αυτοδιαχείριση συμπτωμάτων νόσου (Oud et al., 2016; Anonymous. National Consensus Statement on Mental Health Recovery definition [Available from: <http://mentalhealth.samhsa.gov/publications/allpubs/sma05-4129>).

4.27 Συμπεράσματα

Στην παρούσα μελέτη επισημαίνεται η σπουδαιότητα εμπλοκής των ατόμων με ΔΔ ως προς την συμμετοχή δόμησης εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. Τονίστηκε η παθητική τους στάση ως προς την θεραπεία τους αφού δεν κατείχαν ειδικές γνώσεις για τον νόσο τους. Παράλληλα,

τονίζεται η ανάγκη αλλαγής του τρόπου με τον οποίο προσεγγίζουν το θέμα των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων οι ΕΨΥ. Τα αποτελέσματα από την παρούσα μελέτη παρουσιάζουν τον τρόπο που οι ΕΨΥ προσεγγίζουν την διαχείριση της ΔΔ, η οποία αφορά την αποκλειστική λήψη φ/α ως μέθοδος ελέγχου των συμπτωμάτων της ΔΔ, ενώ σε καμία στιγμή της μελέτης δεν περιγράφηκε παροχή δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. Όσο αφορά τους ΝΨΥ δεν έχει περιγραφεί σε κανένα σημείο της μελέτης κάποιος προηγμένος ρόλος ως προς την διαχείριση των συμπτωμάτων της ΔΔ, όπως παροχή δομημένης εκπαίδευσης. Συνολικά τα αποτελέσματα από την παρούσα μελέτη συμβάλλουν σημαντικά στην αναδυόμενη περαιτέρω ποιοτική και ποσοτική έρευνα για την ΔΔ. Για πρώτη φορά στην Κυπριακή αλλά και διεθνή κοινότητα καταγράφονται οι εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων με ΔΔ. Το υλικό από την μελέτη αυτή μπορεί να αποτελέσει την βάση για τον σχεδιασμό εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. Παράλληλα, τα δεδομένα αυτά μπορεί να αποτελέσουν εφαλτήριο για τη τροποποίηση του τρόπου προσέγγισης των ατόμων με ΔΔ.

Τέλος προτείνεται ένα νέο τριγωνικό μοντέλο θεραπευτικής προσέγγισης για τα άτομα με ΔΔ το οποίο περιλαμβάνει το άτομο με ΔΔ, των ΕΨΥ και του διαδικτύου.

4.28 Περιορισμοί μελέτης

Στην παρούσα μελέτη βάσει του σκοπού της συμμετείχαν αποκλειστικά ενήλικα άτομα με ΔΔ, το δεδομένο αυτό μας οδηγεί στον περιορισμό γενίκευσης των αποτελεσμάτων για άλλες ΝΝΔ/ΝΒΔ. Ένας άλλος περιορισμός είναι πως δεν είχαμε πρόσβαση στην οικογένεια όλων των συμμετεχόντων άρα δεν μπορούν να γενικευτούν στις οικογένειες τους οι εκπαιδευτικές ανάγκες τις οποίες περιέγραψαν ως προς το οικογενειακό τους περιβάλλον οι συμμετέχοντες. Επίσης σημαντικός περιορισμός στην μελέτη είναι ότι δεν συμπεριλήφθηκαν οι επαγγελματίες υγείας, για την διερεύνηση των παρεχόμενων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων προς άτομα με ΔΔ. Έχοντας διαφορετικές απόψεις επι του θέματος δίνεται η ευκαιρία για απόκτηση σφαιρικής εικόνας επι του θέματος. Παράλληλα, τα αποτελέσματα αυτά δεν είναι δυνατόν να γενικευτούν σε χώρες με διαφορετικές κουλτούρες της Κυπριακής.

Ένας ακόμα περιορισμός ήταν ότι δεν χρησιμοποιήθηκε πρόγραμμα το οποίο υποστηρίζει την διαδικασία ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων.

4.29 Μελλοντικές εισηγήσεις

4.29.1 Για τον κλινικό χώρο

Οι συγγραφείς προτείνουν τη χρήση των ευρημάτων αυτής της μελέτης σχετικά με τον σχεδιασμό εκπαιδευτικών παρεμβάσεων ως προς τα άτομα με ΔΔ και των οικογενειών τους καθώς και την ενσωμάτωση των αποτελεσμάτων αυτών σε επίπεδο πολιτικής για την υγεία αναπτύσσοντας έτσι δομημένο μηχανισμό στήριξης για άτομα με ΔΔ. Στόχος της εισήγησης αυτής είναι να αντιμετωπιστούν εξατομικευμένα οι προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ΔΔ. Αυτός ο μηχανισμός μπορεί να περιλαμβάνει την παροχή εκπαίδευσης και ενημέρωσης στα άτομα με ΔΔ αλλά και στα μέλη της οικογένειάς τους, τα συμπτώματα και τις στρατηγικές διαχείρισης από την οικογένεια. Επίσης, μπορεί να περιλαμβάνει την παροχή ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και την εκμάθηση δεξιοτήτων για τη διαχείριση των επιπτώσεων της ΔΔ στην καθημερινή ζωή της οικογένειας. Ο σχεδιασμός ενός δομημένου μηχανισμού στήριξης μπορεί να συμβάλει στην προσφορά ολοκληρωμένης φροντίδας τόσο για το άτομο με ΔΔ όσο και για την οικογένεια του προσφέροντας έτσι πόρους, εργαλεία και στρατηγικές επικοινωνίας που βοηθούν την οικογένεια να αντιμετωπίσει αποτελεσματικά τις προκλήσεις που αντιμετωπίζει ως αποτέλεσμα ΔΔ.

Παράλληλα, τα αποτελέσματα αυτά μπορεί να αποτελέσουν βάση για την βελτίωση της καθημερινής πρακτικής των ΕΨΥ και κύρια των ΝΨΥ. Πιο συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα από την εν λόγω μελέτη μπορούν να προσφέρουν σημαντική πληροφόρηση και νέες προσεγγίσεις στην πρακτική των ΕΨΥ, ειδικά των ΝΨΥ. Συνολικά, τα αποτελέσματα από αυτήν τη μελέτη μπορούν να ενισχύσουν τις γνώσεις και τις δεξιότητες των ΕΨΥ, επιτρέποντάς τους να παρέχουν πιο αποτελεσματική, ασφαλή και εξειδικευμένη φροντίδα στα άτομα με ΔΔ. Παράλληλα, τα αποτελέσματα από την εν λόγω μελέτη αναμένεται να αυξήσουν την ενσυναίσθηση για τα άτομα με ΔΔ. Οι προτάσεις και οι εισηγήσεις που προκύπτουν από τη μελέτη θα πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την ανάπτυξη πολιτικών και προγραμμάτων για την ψυχική υγεία και την υποστήριξη των ατόμων με διπολική διαταραχή όπως η ανάπτυξη εκπαιδευτικών παρεμβάσεων.

Επιπλέον, μια καλή εισήγηση θα ήταν η συνεχής εκπαίδευση των ΕΨΥ επι του θέματος της ΔΔ, καθώς επίσης και η προσφορά δομημένων εκπαιδευτικών συναντήσεων εγγραμματισμού υγείας προς το γενικό κοινό αλλά και τους εργοδοτες. Η συνεχής εκπαίδευση των ΕΨΥ είναι σημαντική ως προς την ενημέρωσή τους σχετικά με τα πιο πρόσφατα ευρήματα, τις πρακτικές βέλτιστης φροντίδας της ΔΔ. Αυτό επιτρέπει στους

επαγγελματίες να είναι ενημερωμένοι και εξειδικευμένοι στην παροχή φροντίδας για τα άτομα με ΔΔ, βελτιώνοντας έτσι την ποιότητα των υπηρεσιών που παρέχουν. Επιπλέον, η προσφορά δομημένων εκπαιδευτικών συναντήσεων εγγραμματοσμού υγείας προς το γενικό κοινό και τους εργοδότες έχει σημαντικό ρόλο. Τώρα όσο αφορά το κοινό και τους εργοδότες οι συναντήσεις θα έχουν ως στόχο την παροχή γνώσεων σχετικά με τη ΔΔ, τα συμπτώματα, τη διάγνωση και τις προσεγγίσεις θεραπείας. Ο σκοπός είναι να αυξηθεί η ευαισθητοποίηση και η κατανόηση του κοινού, προωθώντας την αποδοχή, τη στήριξη και τη μείωση του κοινωνικού στιγματισμού για τα άτομα με ΔΔ. Συνολικά, η προσφορά εκπαιδευτικών συναντήσεων ενημέρωσης υγείας προς το γενικό κοινό αποτελούν σημαντικά μέτρα προώθησης της ευαισθητοποίησης, της πρόληψης, της πρόβλεψης και της αποτελεσματικής διαχείρισης της ΔΔ.

Τέλος, προτείνεται η υιοθέτηση της Τηλε-Νοσηλευτικής ΨΥ με τον σχεδιασμό ιστοσελίδων και χώρων διάδρασης για τα άτομα με ΔΔ. Αυτή η προσέγγιση επιτρέπει στα άτομα με ΔΔ να λαμβάνουν υπηρεσίες φροντίδας και υποστήριξης από ΕΨΥ χωρίς να απαιτείται η συμβατική παρουσία σε κλινικό περιβάλλον. Ο σχεδιασμός ιστοσελίδων και χώρων διάδρασης εστιάζει στη δημιουργία διαδραστικών πλατφορμών ψυχικής υγείας στο διαδίκτυο. Μέσω αυτών των ιστοσελίδων και χώρων διάδρασης, τα άτομα με ΔΔ μπορούν να αποκτήσουν πρόσβαση σε πληροφορίες, πόρους, εργαλεία αυτοδιαγνωστικής και ψυχοεκπαιδευτικά υλικά που τους βοηθούν να κατανοήσουν καλύτερα τα συμπτώματα της νόσου τους και να αντιμετωπίσουν τις καθημερινές προκλήσεις ως αποτέλεσμα της ΔΔ. Επιπλέον, μπορούν να επικοινωνήσουν με ΕΨΥ μέσω ασύγχρονων ή συγχρονων μηνυμάτων, συνομιλιών σε πραγματικό χρόνο ή τηλεδιασκέψεων για να λάβουν υποστήριξη και συμβουλές. Ο στόχος αυτής της προσέγγισης είναι να παρέχει ευκολότερη πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας, να μειώσει το κοινωνικό στίγμα που συχνά σχετίζεται με την αναζήτηση βοήθειας για ψυχικά προβλήματα και να παρέχει προσαρμοσμένη φροντίδα στα άτομα με ΔΔ, επιτρέποντάς τους να αναζητούν υποστήριξη από τον ίδιο τον χώρο τους και να διαχειρίζονται καλύτερα την καθημερινότητά τους.

4.29.2 Για την έρευνα

Επι του θέματος προτείνεται η διερεύνηση των πεποιθήσεων των επαγγελματιών υγείας για τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις. Η διερεύνηση των πεποιθήσεων των ΕΨΥ για τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις είναι σημαντική για διάφορους λόγους. Αρχικά, οι πεποιθήσεις των ΕΨΥ σχετικά με τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις επηρεάζουν τον τρόπο που

αντιμετωπίζουν και παρέχουν φροντίδα στα άτομα με ΔΔ. Κατανοώντας τις πεποιθήσεις των ΕΨΥ, μπορούμε να κατανοήσουμε καλύτερα τον λόγο πίσω από τις επιλογές και την προσέγγισή τους, και να προσαρμόσουμε τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις ανάλογα. Παράλληλα, οι πεποιθήσεις των επαγγελματιών υγείας είναι σημαντικές για τον σχεδιασμό και την υλοποίηση πολιτικής υγείας που αφορά τα άτομα με ΔΔ. Η κατανόηση των πεποιθήσεων τους μπορεί να βοηθήσει στη δημιουργία πολιτικών που υποστηρίζουν την παροχή εκπαιδευτικών παρεμβάσεων και την ενσωμάτωση τους στο σύστημα ψυχικής υγείας. Συνολικά, η διερεύνηση των πεποιθήσεων των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις είναι σημαντική για να κατανοήσουμε και να βελτιώσουμε τη φροντίδα που παρέχεται στα άτομα με ΔΔ.

Προτείνεται επίσης ο σχεδιασμός ενιαίας πολιτικής για τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις. Ο σχεδιασμός ενιαίας πολιτικής για τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις είναι σημαντικός ως προς την συνοχή και ομοιογένεια. Συγκεκριμένα, μια ενιαία πολιτική εξασφαλίζει ότι οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις που παρέχονται σε άτομα με ΔΔ είναι συνεπείς και ομοιογενείς. Αυτό διασφαλίζει ότι οι παρεχόμενες υπηρεσίες είναι βασισμένες σε αποδεδειγμένες πρακτικές και προσανατολισμένες προς τους στόχους της αποτελεσματικής φροντίδας. Επιπρόσθετα μια ενιαία πολιτική προάγει τον συντονισμό και τη συνεργασία μεταξύ των διάφορων επαγγελματιών υγείας και οργανισμών που παρέχουν εκπαιδευτικές παρεμβάσεις. Αυτό διευκολύνει την αποτελεσματική αντιμετώπιση της ΔΔ, διασφαλίζει τη συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και προάγει τη συνοχή στην παροχή φροντίδας. Τέλος εξασφαλίζεται ότι οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις προσφέρονται ισότιμα μειώνοντας έτσι τις ανισότητες στην υγεία.

Καθώς επίσης και η συγγραφή και ανάπτυξη εκπαιδευτικών εργαλείων και πρωτοκόλλων παρακολούθησης από την λήψη σταθεροποιητών της διάθεσης. Η συγγραφή και ανάπτυξη εκπαιδευτικών πρωτοκόλλων παρακολούθησης από την λήψη σταθεροποιητών της διάθεσης είναι σημαντική γιατί παρέχονται σημαντικές πληροφορίες και κατευθυντήριες γραμμές οι οποίες οδηγούν στην αξιολόγηση και παρακολούθηση πιθανών παρενεργειών. Βοηθούν επίσης στην αξιολόγηση της ανταπόκρισης στη θεραπεία. Συνολικά, η συγγραφή και ανάπτυξη εκπαιδευτικών εργαλείων και πρωτοκόλλων παρακολούθησης προάγει την επαγγελματική πρακτική, την ποιότητα της περίθαλψης και την επιστημονική πρόοδο στον τομέα της ψυχικής υγείας και της αντιμετώπισης της ΔΔ. Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως στην Κύπρο δεν έχει εντοπιστεί σχετικό εργαλείο.

Προτείνεται η διερεύνηση ως προς τα εμπόδια δυσκολίας παροχής δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων προς άτομα με ΔΔ από τους επαγγελματίες υγείας. . Η διερεύνηση των εμποδίων και των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι επαγγελματίες υγείας στην παροχή δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων προς άτομα με διπολική διαταραχή είναι σημαντική γιατί μας επιτρέπει να κατανοήσουμε τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι επαγγελματίες υγείας κατά την παροχή εκπαιδευτικών παρεμβάσεων σε άτομα με ΔΔ. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει παράγοντες όπως η περιορισμένη πρόσβαση σε πόρους, η έλλειψη ειδίκευσης, η πολυπλοκότητα της διάγνωσης και θεραπείας, και οι προσωπικές αντιλήψεις και προκαταλήψεις. Παράλληλα, η διερεύνηση των εμποδίων μπορεί να βοηθήσει στην ανάδειξη των περιοχών που χρήζουν βελτίωσης στην πρακτική των επαγγελματιών υγείας. Ενώ μπορεί να παράσχει πληροφορίες σχετικά με τις ανάγκες εκπαίδευσης, την ανάπτυξη προσαρμοσμένων εργαλείων και πρωτοκόλλων, και την υποστήριξη που απαιτείται για την αποτελεσματική παροχή εκπαιδευτικών παρεμβάσεων.

Σκιαγράφηση πηγών ανάκτησης πληροφοριών μέσω του διαδικτύου για τα άτομα με ΔΔ. Ο μηχανισμός σκιαγράφησης βοηθά στην αξιολόγηση της αξιοπιστίας και της ποιότητας των πηγών, διευκολύνοντας έτσι την πρόσβαση σε αξιόπιστες και εγκυρότερες πληροφορίες για τα άτομα με ΔΔ. Συγκεκριμένα, ένας μηχανισμός σκιαγράφησης μπορεί να συμβάλει στην ενημέρωση του κοινού και των επαγγελματιών υγείας για τη ΔΔ. Με την σκιαγράφηση Μπορεί να παρέχει αξιόπιστες και επικαιροποιημένες πληροφορίες, τα συμπτώματα, την αντιμετώπιση και τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις που είναι διαθέσιμες. Αυτό βοηθά στην ευαισθητοποίηση και στη μείωση του κοινωνικού στιγματισμού και την μείωση στερεότων ιδεών για τα άτομα.

Διερεύνηση γνώσεων εργοδοτών για την ΔΔ. Οι εργοδότες που έχουν κατανόηση για την ΔΔ μπορούν να αναγνωρίσουν τις ιδιαιτερότητες και τις ανάγκες των εργαζομένων που αντιμετωπίζουν τη νόσο παρέχοντας έτσι την κατάλληλη υποστήριξη ώστε να βελτιωθεί η εργασιακή τους επίδοση. Οι εργοδότες που είναι ενημερωμένοι για τη ΔΔ μπορούν να συμβάλουν στη δημιουργία ενός υγιούς και υποστηρικτικού εργασιακού περιβάλλοντος. Μπορούν να προωθήσουν πολιτικές και πρακτικές που ενισχύουν την ψυχική υγεία και ευεξία των εργαζομένων, προσφέροντας ευέλικτα ωράρια εργασίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

2η φάση Μελέτης

Δόμηση εκπαίδευσης MoB & Δόμηση ηλεκτρονικής
πλατφόρμας www.mob.com.cy

5.1 Βιβλιογραφική ανασκόπηση : Διερεύνηση της αποτελεσματικότητας των προγραμμάτων διαχείρισης συμπτωμάτων της ΔΔ

Εισαγωγή

Η ΔΔ αποτελεί μια χρόνια NNA/NBA, η οποία κατηγοριοποιείται στο φάσμα των διαταραχών διάθεσης και συνοδεύεται από αλλαγή της λειτουργικότητας των ατόμων που νοσούν και μείωση του επιπέδου ποιότητας της ζωής (Culver et al. 2007; Marwaha et al. 2013). Επιπρόσθετα, αποτελεί μια από τις κύριες αιτίες αναπηρίας σε παγκόσμιο επίπεδο (World Report on Disability, 2011). Μάλιστα έχει συνδεθεί με υψηλά ποσοστά πρόωρου θανάτου λόγω αυτοκτονίας, αλλά και συν νοσηρότητας με άλλες διαταραχές (Crump et al. 2013; Hayes et al. 2015). Ωστόσο, αν και, η ποιότητα ζωής των ατόμων από ΔΔ είναι μειωμένη συγκριτικά με άλλες διαταραχές διάθεσης, θεωρείται ότι παρουσιάζει αυξημένη συχνότητα επιπολασμού συγκριτικά με άλλες ψυχωτικές διαταραχές του φάσματος της σχιζοφρένειας (Latalova et al. 2011).

Στη διεθνή ερευνητική βιβλιογραφία έχει περιγράψει εκτενώς η αποτελεσματικότητα της φαρμακοθεραπείας στο πλαίσιο της διαχείρισης των συμπτωμάτων της ΔΔ (Fountoulakis et al. 2012). Εντούτοις, τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν υψηλά ποσοστά διακοπής ή μη ορθής εφαρμογής της συνταγογραφούμενης αγωγής, καθώς επίσης και αντενδείξεις χορήγησης της φαρμακευτικής αγωγής σε ορισμένες περιπτώσεις, όπως την περίοδο της εγκυμοσύνης (Colom et al. 2000; Bonari et al. 2005). Κατόπιν τούτου, το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας και Βέλτιστων Πρακτικών του Ηνωμένου Βασιλείου (NICE), καθώς, επίσης, και η Βρετανική Ένωση Ψυχοφαρμακολογίας προτείνουν συνδυασμό ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων παράλληλα με τη λήψη φαρμακοθεραπείας, με στόχο την αποτελεσματικότερη διαχείριση των συμπτωμάτων της ΔΔ (NICE 2018; Bilderbeck et al. 2016).

Στο πλαίσιο αυτό, σημαντικός φαίνεται να είναι ο ρόλος των δεξιοτήτων αυτό-διαχείρισης της νόσου και συνεπακόλουθα η ενίσχυσή τους μέσω δομημένων προγραμμάτων εκπαίδευσης (Lean et al. 2019). Συνολικά, φαίνεται μια συνεχώς αυξανόμενη τάση εφαρμογής προγραμμάτων εκπαίδευσης σε δεξιότητες αυτοδιαχείρισης σε άτομα με χρόνια νοσήματα, συμπεριλαμβανομένων και των NNA/NBA. Παράλληλα, αναδεικνύεται και η ανάγκη για περαιτέρω αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας τέτοιων προγραμμάτων (Xia et al. 2011; Rajalin et al. 2014; Kilpi et al. 2016).

Μέσω των παρεμβάσεων εκπαίδευσης παρέχεται στα άτομα που νοσούν και στις οικογένειές τους θεωρητική και πρακτική εξάσκηση σε δεξιότητες διαχείρισης των συμπτωμάτων, και συνεπακόλουθα τη δυνατότητα κατανόησης και διαχείρισης των αναγκών και των προκλήσεων που προκύπτουν στο πλαίσιο της νόσου (Colom et al. 2009). Ωστόσο, κάποια προγράμματα εκπαίδευσης περιλαμβάνουν μόνο παροχή γνώσης, δεδομένου ότι έχουν σχεδιαστεί αποκλειστικά για σκοπούς ενημέρωσης των ατόμων που νοσούν και των συγγενών τους σχετικά με την ΔΔ (Colom et al. 2009). Συνολικά, τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι τα δομημένα προγράμματα εκπαίδευσης σχετίζονται όχι μόνο με την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των συμπτωμάτων των χρόνιων νοσημάτων, αλλά και με τον περιορισμό της επιβάρυνσης ως αποτέλεσμα α) της αδυναμίας διαχείρισης των επιπτώσεων της νόσου, β) την απουσία ελέγχου στην εξέλιξη της νόσου και γ) του κοινωνικού στιγματισμού λόγω άγνοιας της παθοφυσιολογίας της νόσου (Hatzioannou et al. 2015; Kaite et al. 2015).

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση των προγραμμάτων εκπαίδευσης που εφαρμόζονται σε άτομα με ΔΔ και της αποτελεσματικότητας τους σχετικά με την αυτό-διαχείριση της νόσου ως προς: (i) τη μείωση του αριθμού των υποτροπών (ii) την ορθή εφαρμογή της φαρμακοθεραπείας, (iii) τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ΔΔ.

Υλικό και Μέθοδος

Εφαρμόστηκε συστηματική ανασκόπηση για την εύρεση ποσοτικών μελετών στη διεθνή ερευνητική βιβλιογραφία. Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε από τον Απρίλιο 2010 μέχρι Μάιο 2020 στις βάσεις δεδομένων Pubmed, Medline , Psych Info, Google Scholar με την εφαρμογή των εξής λέξεων κλειδιά: “Psycho-education” AND/OR “Education” AND/OR “Empowerment” AND/OR “Treatment” AND/OR “Bipolar Disorder” AND/OR “Self-management Skills” AND/OR Mania AND/OR Depression AND/OR “self-management” AND/OR “self-regulation” AND/OR “self-efficacy” με όλους τους πιθανούς συνδυασμούς.

Οι μελέτες, οι οποίες πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου αξιολογήθηκαν ως προς τη μεθοδολογική επάρκειά τους βάσει των εργαλείων «Joanna Briggs Institute for semi-

experimental studies» και «Joanna Briggs Institute for Randomized Controlled Trials» από τους δύο ερευνητές (ΑΧ και ΜΚ). Το εργαλείο «Joanna Briggs Institute for semi-experimental studies» περιλαμβάνει 9 ερωτήσεις και το εργαλείο «Joanna Briggs Institute for for Randomized Controlled Trials» δομείται από 13 ερωτήσεις (Peters et al.2015). Τα πιο πάνω εργαλεία αξιολογούν βάσει ομάδας ερωτήσεων τον βαθμό στον οποίο (α) στο άρθρο έχουν καταγραφεί ξεκάθαρα τα αποτελέσματα, (β) το δείγμα/δειγματοληψία είναι το κατάλληλο/ περιγράφεται με ακρίβεια, (γ) τα εργαλεία που χρησιμοποίησαν οι ερευνητές για τις μετρήσεις των μεταβλητών είναι τα κατάλληλα/ μετρικά χαρακτηριστικά (δ) η στατιστική ανάλυση που έχει χρησιμοποιηθεί είναι η κατάλληλη. Οι ερωτήσεις των εργαλείων απαντώνται με «Ναι, Όχι, Ασαφές ή Δεν ισχύει». Στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση συμπεριλήφθηκαν όσες μελέτες είχαν θετικές απαντήσεις στο 80% των ερωτήσεων.

Τα κριτήρια εισόδου στο δείγμα της παρούσας ανασκόπησης ήταν τα παρακάτω:

Στη συγκεκριμένη ανασκόπηση συμπεριλήφθηκαν άρθρα τα οποία πληρούσαν τα εξής κριτήρια:

(α) Χρονολογία δημοσίευσης μεταξύ 2010-2020. Το συγκεκριμένο χρονολογικό διάστημα επιλέχθηκε καθώς προηγούμενες σχετικές ανασκοπήσεις έχουν συμπεριλάβει μελέτες μεταξύ 1991-2015 (Mitzia et al. 2015). Επομένως, στην παρούσα ανασκόπηση έγινε προσπάθεια να συμπεριληφθούν τα νεότερα δεδομένα επί του θέματος.

(β) Ελληνική ή Αγγλική γλώσσα δημοσίευσης, καθώς σε αυτές μπορούσαν να έχουν πρόσβαση οι ερευνητές.

(γ) Σκοπός μελέτης σχετικός με τη διερεύνηση της αποτελεσματικότητας δομημένων τύπων εκπαίδευσης σε άτομα με ΔΔ.

(δ) Δείγμα μελετών ενηλίκων ατόμων με ΔΔ βάσει DSM-IV ή ICD-10.

Από την παρούσα ανασκόπηση αποκλείστηκαν μελέτες οι οποίες:

(α) Αφορούσαν άλλου τύπου παρεμβάσεις μέσω του λόγου, όπως για παράδειγμα γνωσιακή συμπεριφορική ψυχοθεραπεία,

(β) Το δείγμα περιλάμβανε ανήλικα άτομα με ΔΔ

(γ) Μελέτες χαμηλής μεθοδολογικής επάρκειας σύμφωνα με τα εργαλεία «Joanna Briggs Institute for semi-experimental studies» και «Joanna Briggs Institute for Randomized Controlled Trials»

(δ) Μελέτες στις οποίες συμμετείχαν και συγγενείς στην εκπαιδευτική παρέμβαση.

Το τελικό δείγμα μελετών βάσει των κριτηρίων εισδοχής και αποκλεισμού της παρούσας ανασκόπησης, αφορούσε σε 15 μελέτες.

Αποτελέσματα

Οι Even et al. (2010) διεξήγαγαν μια μελέτη στη Γαλλία με σκοπό να διερευνηθεί η αποτελεσματικότητα της ομαδικής εκπαίδευσης αναφορικά με την ενίσχυση αντίληψης ελέγχου γεγονότων και τη βελτίωση των γνώσεων και των στάσεων σχετικά με τη λήψη αλάτων λιθίου στο πλαίσιο της διαχείρισης των συμπτωμάτων ΔΔ. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 50 άτομα με ΔΔ, των οποίων η διάγνωση τέθηκε βάσει του διαγνωστικού εργαλείου ICD-10. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης έγινε αρχικά σε ένα μήνα και έπειτα σε 24 μήνες μετά την ολοκλήρωσή της παρέμβασης (Even et al. 2010). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι, οι γνώσεις των ατόμων με ΔΔ σε σχέση με την αναγκαιότητα της λήψης λιθίου είχαν βελτιωθεί και στις δύο χρονικές στιγμές ελέγχου της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης. Ωστόσο, δεν φάνηκε σημαντική διαφορά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και της ομάδας ελέγχου σε σχέση με τις στάσεις τους για τη λήψη αλάτων λιθίου. Αναφορικά με την αντίληψη ως προς τον έλεγχο της ζωής δεν βρέθηκε καμία σημαντική διαφορά πριν και μετά την παρέμβαση μεταξύ ομάδας ελέγχου και ομάδας παρέμβασης. Σε σχέση με την αξιολόγηση της χρησιμότητας της εκπαιδευτικής παρέμβασης 60% των συμμετεχόντων στη συγκεκριμένη μελέτη χαρακτήρισαν την παρέμβαση «χρήσιμη», ενώ 2% των συμμετεχόντων ανέφεραν πως η παρέμβαση «δεν ήταν χρήσιμη» (Even et al. 2010).

Σε μια άλλη μελέτη η οποία πραγματοποιήθηκε στην Τουρκία, οι Eker & Harkin (2012) θέλοντας να διερευνήσουν την αποτελεσματικότητα της ομαδικής εκπαίδευσης αναφορικά με την ορθή εφαρμογή φαρμακοθεραπείας πραγματοποίησαν μια ημι-πειραματική μελέτη σε άτομα με ΔΔ. Η θέσπιση της διάγνωσης στη συγκεκριμένη μελέτη, έγινε βάσει του διαγνωστικού εργαλείου DSM-IV. Το δείγμα αποτέλεσαν 35 άτομα με ΔΔ για την ομάδα παρέμβασης και 36 άτομα με ΔΔ για την ομάδα ελέγχου. Ο έλεγχος της αποτελεσματικότητας

της παρέμβασης έγινε αμέσως μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης, καθώς και 6 εβδομάδες μετά. Αναφορικά με την ορθή λήψη φαρμακευτικής αγωγής, το 88.6% των συμμετεχόντων της εκπαιδευτικής ομάδας και το 88.9% της ομάδας ελέγχου περιέγραψαν τη δοσολογία της φαρμακευτικής αγωγής που ελάμβαναν ως επαρκή. Πριν την έναρξη της παρέμβασης το 11.4% των ατόμων που νοσούν της εκπαιδευτικής ομάδας και το 8.3% της ομάδας ελέγχου δήλωσαν πως η φαρμακευτική αγωγή δεν ήταν και τόσο χρήσιμη για αυτούς. Επίσης, πριν από την έναρξη της παρέμβασης σχεδόν οι μισοί από τους συμμετέχοντες και στις δυο ομάδες, ανέφεραν ότι δεν ήταν ενημερωμένοι για τη φαρμακευτική αγωγή που λάμβαναν, ενώ το 40% των συμμετεχόντων ανέφεραν ότι εφάρμοζαν ορθά την φαρμακευτική αγωγή, ποσοστό το οποίο δεν παρουσίαζε κάποια σημαντική διαφοροποίηση μεταξύ των δύο ομάδων. Ως εκ τούτου, μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης, το ποσοστό αυτό αυξήθηκε στην εκπαιδευτική ομάδα σε ποσοστό 86.7%. Εν αντιθέσει, στην ομάδα ελέγχου μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης το ποσοστό αυτό παρουσίασε μείωση, με το 24.2% των συμμετεχόντων να αναφέρουν ορθή εφαρμογή της φαρμακευτικής αγωγής. Ωστόσο, οι διαφορές και στις δύο ομάδες ήταν σημαντικές. Στον έλεγχο αποτελεσματικότητας της παρέμβασης 6 εβδομάδες μετά την ολοκλήρωσής της παρέμβασης, το 80% των ατόμων που νοσούν από την ομάδα παρέμβασης ανέφεραν ότι λαμβάνουν ορθά την φαρμακευτική αγωγή, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό στην ομάδα ελέγχου ήταν 30,6% (Eker & Harkin, 2012).

Σε μια πειραματική μελέτη η οποία πραγματοποιήθηκε από τους Kurdal et al. (2014) στην Τουρκία, διερευνήθηκε η αποτελεσματικότητα της ομαδικής εκπαίδευσης αναφορικά με τα επίπεδα λειτουργικότητας ατόμων με ΔΔ. Το συνολικό δείγμα αποτέλεσαν 80 συμμετέχοντες, οι οποίοι χωρίστηκαν τυχαία σε δυο ισάριθμες ομάδες των 40 συμμετεχόντων. Η αξιολόγηση του βαθμού αποτελεσματικότητας της παρέμβασης της εκπαίδευσης βασίστηκε σε δυο μετρήσεις. Η πρώτη έγινε 3 μήνες πριν την παρέμβαση και η δεύτερη 3 μήνες μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης. Τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντική αύξηση στη λειτουργικότητα των ατόμων που νοσούν μετά την εκπαίδευση, συγκριτικά με πριν την έναρξη της παρέμβασης. Ειδικότερα, οι αναφερόμενες βελτιώσεις στη λειτουργικότητα, αφορούσαν στις παραμέτρους: «συναισθηματική ισορροπία», «κοινωνική συμπεριφορά», «βιώματα στιγματισμού», «κοινωνική απομόνωση», «οικογενειακές σχέσεις», «σχέσεις με φίλους», «κοινωνικές δραστηριότητες», «πρωτοβουλία» και «επάρκεια ατομικών ικανοτήτων». Δεν καταγράφηκε σημαντική διαφορά, μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και της ομάδας ελέγχου στα 11 σημεία της λειτουργικότητας τα οποία αξιολογήθηκαν με βάση το

εργαλείο «Bipolar Disorder Functioning Scale», με εξαίρεση την παράμετρο «σεξουαλική λειτουργικότητα» (Kurdal et al. 2014) .

Σε μία πειραματική μελέτη στην Αυστραλία, οι Proudfoot et al. (2012) διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα ενός διαδικτυακού μοντέλου εκπαίδευσης σε σχέση με την ενίσχυση των δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης της ΔΔ από τα ίδια τα άτομα. Το συνολικό δείγμα στην παρούσα μελέτη αποτέλεσαν 407 άτομα, εκ των οποίων 139 άτομα ήταν στην 1^η ομάδα παρέμβασης (συμμετοχή για 8 εβδομάδες σε διαδικτυακή εκπαίδευση) και 134 άτομα στην 2^η ομάδα παρέμβασης (συμμετοχή για 8 εβδομάδες σε διαδικτυακή εκπαίδευση και ταυτόχρονα σε ομάδα αυτό-βοήθειας) και 134 άτομα με ΔΔ στην ομάδα ελέγχου, οι οποίοι δεν λάμβαναν κάποια παρέμβαση, αλλά είχαν την ευκαιρία να στέλνουν εβδομαδιαία ηλεκτρονικά μηνύματα για να ζητούν απλές πληροφορίες για τη νόσο τους. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της εκπαιδευτικής παρέμβασης έγινε 3 και 6 μήνες μετά την ολοκλήρωσή της. Αναφορικά με τα αποτελέσματα της μελέτης, ως προς τον βαθμό δέσμευσης στο πρόγραμμα της εκπαιδευτικής παρέμβασης, φάνηκε ότι το 79.9% της ομάδας που υποστηριζόταν από ομάδα αυτοβοήθειας ολοκλήρωσε το πρόγραμμα, ενώ στην ομάδα παρέμβασης που δεν υποστηριζόταν από ομάδα αυτό-βοήθειας το αντίστοιχο ποσοστό ήταν 69.1%. Η αντίληψη ελέγχου φάνηκε ότι βελτιώθηκε και στις δύο ομάδες εκπαιδευτικής παρέμβασης, και συγκεκριμένα ως προς τις παραμέτρους: «αντίληψη για την έκταση του στιγματισμού» και «σοβαρότητα των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης». Επίσης, κατά τον έλεγχο αποτελεσματικότητας που έγινε 6 μήνες μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης στην ομάδα που λάμβανε συνδυασμό παρεμβάσεων διαδικτυακής εκπαίδευσης και συμμετοχής σε ομάδα αυτοβοήθειας βρέθηκε βελτίωση στις παραμέτρους «συμπτώματα κατάθλιψης», «συμπτώματα άγχους» και «κοινωνικός στιγματισμός». Μετά από 6 μήνες επανελέγχου καταγράφηκε, κλινικά σημαντική διαφορά στην παράμετρο «καταθλιπτική συμπτωματολογία» και «λειτουργικότητα» στην ομάδα παρέμβασης στηριζόμενης από ομότιμους συγκριτικά με την ομάδα χωρίς στήριξη (Proudfoot et al. 2012).

Σε μια πειραματική μελέτη στην Ιταλία οι Candini et al. (2013) διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της ομαδικής εκπαίδευσης σε σχέση με τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής ως προς τη συχνότητα και τις ημέρες νοσοκομειακής νοσηλείας. Το δείγμα στη συγκεκριμένη μελέτη, αποτέλεσαν 109 άτομα με ΔΔ, οι οποίοι διαγνώστηκαν βάσει του DSM-IV. Στη μελέτη αυτή, 57 άτομα αποτέλεσαν την ομάδα παρέμβασης και 45 άτομα την ομάδα ελέγχου. Ο έλεγχος της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης έγινε 1 χρόνο μετά την ολοκλήρωση της

εκπαιδευτικής παρέμβασης. Παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στη μείωση του αριθμού νοσοκομειακών νοσηλείων στην ομάδα παρέμβασης συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου. Επίσης, παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ομάδας ελέγχου ως προς τον αριθμό υποτροπών των συμπτωμάτων της νόσου, καθώς υποτροπή εμφάνισε το 35,5% των συμμετεχόντων στην ομάδα ελέγχου και το 8,8% στην ομάδα εκπαίδευσης. Σχετικά με τη διάρκεια της νοσοκομειακής νοσηλείας, καταγράφηκαν κατά μέσο όρο 0,93 ημέρες νοσοκομειακής νοσηλείας για τους συμμετέχοντες της ομάδας εκπαίδευσης και 2,64 για τους συμμετέχοντες της ομάδας παρέμβασης (Candini et al. 2013).

Σε μια τυχαιοποιημένη ημι-πειραματική μελέτη στον Καναδά, οι Dijk, et al. (2013) διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της ομαδικής εκπαίδευσης βάσει της Διαλεκτικής Συμπεριφορικής Θεραπείας. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 26 άτομα με ΔΔ, οι οποίοι χωρίστηκαν τυχαία σε 2 ομάδες, στις οποίες 13 άτομα αποτέλεσαν την ομάδα παρέμβασης και 13 την ομάδα αναμονής (ελέγχου). Στους συμμετέχοντες της ομάδας αναμονής δόθηκαν πληροφορίες σχετικά με το πως μπορούν να αντιμετωπίσουν μια πιθανή υποτροπή των συμπτωμάτων της νόσου, με τους συμμετέχοντες να έχουν τη δυνατότητα πρόσβασης στην εκπαιδευτική παρέμβαση μόνο εάν υπήρχε ανάγκη να διαχειριστούν την υποτροπή. Μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση βρέθηκαν, σημαντικές διαφορές σε σχέση με την καταθλιπτική συμπτωματολογία για την ομάδα παρέμβασης, καθώς το 92% των συμμετεχόντων στην ομάδα εκπαίδευσης περιέγραψαν ήπιας έντασης καταθλιπτικά συμπτώματα, ενώ στην ομάδα ελέγχου το 42% των συμμετεχόντων περιέγραφαν ήπια ως μέτρια καταθλιπτικά συμπτώματα και το 58% των συμμετεχόντων μέτρια καταθλιπτική συμπτωματολογία. Κατά την πάροδο του χρόνου (12 εβδομάδες μετά την παρέμβαση) είχε παρατηρηθεί σημαντική βελτίωση στα συμπτώματα σύμφωνα με την κλίμακα Mindfulness-Based Self Efficacy Scale (MSES) για την ομάδα παρέμβασης με τις παραμέτρους «αυτό-αποτελεσματικότητα», «συμπεριφορά», «νόηση», «διαπροσωπικές δεξιότητες», «αποφυγή», «έκφραση συναισθημάτων», «έκφραση σκέψεων και σωματικών αισθήσεων» να παρουσιάζουν βελτίωση. Όμοια, αποτελεσματικότητα είχε παρατηρηθεί και στις υποκλίμακες καταθλιπτική διάθεση και άγχος της κλίμακας «Affective Control Scale (Dijk, et al. 2013).

Στο Ιράν σε μια ημι-πειραματική μελέτη οι Javadpour et al. (2013) διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της ατομικής εκπαίδευσης ως προς τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, τη μείωση του αριθμού υποτροπών, την ορθή εφαρμογή της φαρμακοθεραπείας, καθώς και την ένταση των καταθλιπτικών και μανιακών συμπτωμάτων. Το δείγμα αποτέλεσαν 108 άτομα, εκ

των οποίων 54 ήταν στην ομάδα ελέγχου και 54 στην ομάδα παρέμβασης. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης έγινε 6, 12 και 18 μήνες μετά την ολοκλήρωσή της παρέμβασης. Σημαντικές διαφορές παρατηρήθηκαν μεταξύ της ομάδας ελέγχου και της ομάδας εκπαίδευσης, όπου παρατηρήθηκε βελτίωση στην ένταση των καταθλιπτικών και μανιακών συμπτωμάτων, με χαμηλότερες τιμές μεταξύ των ατόμων της ομάδας εκπαίδευσης συγκριτικά με τα άτομα στην ομάδα ελέγχου. Επιπρόσθετα, σημαντικές διαφορές παρατηρήθηκαν ως προς την ορθή εφαρμογή της φαρμακευτικής αγωγής και το επίπεδο ποιότητας ζωής τα οποία αξιολογήθηκαν βάσει του εργαλείου World Health Organization Quality of Life, με υψηλότερες τιμές να παρατηρούνται μεταξύ των ατόμων της ομάδας παρέμβασης. Περαιτέρω, στην ομάδα αυτή, παρατηρήθηκε μικρότερος ο αριθμός των υποτροπών νόσου και της συχνότητας νοσοκομειακής νοσηλείας. Συγκεκριμένα, μετά από υποτροπή νόσου νοσηλεύτηκαν 0,22 άτομα με ΔΔ από την ομάδα παρέμβασης και 1,41 άτομα με ΔΔ από την ομάδα ελέγχου (Javadpour et al. 2013).

Σε μια άλλη τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη, οι Pellegrinelli et al. (2013) στη Βραζιλία διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης αναφορικά με την αποκατάσταση της λειτουργικότητας, καθώς επίσης και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που νοσούν. Το δείγμα αποτέλεσαν 55 συμμετέχοντες, εκ των οποίων 32 ήταν στην ομάδα παρέμβασης και 23 στην ομάδα ελέγχου. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης έγινε 6 και 12 μήνες μετά την ολοκλήρωση της εκπαίδευσης. Τα αποτελέσματα στην συγκεκριμένη μελέτη δεν ήταν και τόσο ενθαρρυντικά αφού μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης παρουσιάστηκε επιδείνωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων στην ομάδα εκπαίδευσης και στην ομάδα ελέγχου συγκριτικά με την κατάσταση πριν την έναρξη της παρέμβασης. Αντίστοιχα αποτελέσματα καταγράφηκαν και για την ένταση των συμπτωμάτων μανίας, αν και η διαφορά δεν ήταν σημαντική. Συνολικά, μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης δεν καταγράφηκε σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων ως προς τη λειτουργικότητα, την κοινωνικότητά και τη συχνότητα υποτροπής νόσου και νοσοκομειακής νοσηλείας, ενώ κάποιες παράμετροι της ποιότητας ζωής βάσει του εργαλείου World Health Organization Quality of Life παρουσίασαν επιδείνωση. Ωστόσο, οι επαγγελματίες υγείας αξιολογούσαν βάσει δομημένου εργαλείου (Clinical Global Impression Scale) τη βελτίωση στην κλινική εικόνα των συμμετεχόντων της ομάδας παρέμβασης (Pellegrinelli et al. 2013).

Στην τυχαιοποιημένη κλινική δοκιμή των Farial et al. (2014) στην Βραζιλία, διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης έναντι της αποκλειστικής λήψης

φαρμακευτικής αγωγής. Στην μελέτη αυτή συμμετείχαν 26 άτομα στην ομάδα ελέγχου και 19 άτομα στην ομάδα παρέμβασης. Η εκπαίδευση έγινε σε ατομικό και ομαδικό επίπεδο και είχε βασιστεί στο εγχειρίδιον των Colom &Vieta (2004). Σύμφωνα με την κλίμακα YMRS και HDRS, παρατηρήθηκε σημαντική βελτίωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων των συμμετεχόντων στην ομάδα παρέμβασης, ενώ παράλληλα, κατά την αξιολόγηση των μανιακών συμπτωμάτων με βάση την κλίμακα YMRS δεν βελτιώθηκαν τα μανιακά συμπτώματα. Αναφορικά με συγκεκριμένες βιολογικές παραμέτρους, όπως ο ύπνος η αξιολόγηση έγινε με βάση την κλίμακα «Biological Rhythm Interview of Assessment in Neuropsychiatry (BRIAN)», κατά την οποία δεν καταγράφηκε στατιστικά σημαντική διαφορά πριν και μετά στην ομάδα παρέμβασης (Farial et al. 2014).

Σε μια ελεγχόμενη πειραματική μελέτη, οι Çuhadar & Çam (2014) στην Τουρκία διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της ομαδικής εκπαίδευσης σε σχέση με την μείωση του εσωτερικευμένου στίγματος σε άτομα με ΔΔ. Το δείγμα αποτέλεσαν 23 άτομα με ΔΔ στην ομάδα ελέγχου και 24 άτομα με ΔΔ στην ομάδα παρέμβασης. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της εκπαιδευτικής παρέμβασης έγινε 3 και 6 μήνες μετά την ολοκλήρωσή της. Σημαντικές διαφορές παρατηρήθηκαν στη λειτουργικότητα των συμμετεχόντων της ομάδας παρέμβασης βάσει του εργαλείου «Bipolar Disorder Functioning Questionnaire», και συγκεκριμένα στις παραμέτρους, «λειτουργικότητα στις οικογενειακές σχέσεις», «συναισθηματική λειτουργικότητα», «διανοητική λειτουργικότητα» «λήψη πρωτοβουλιών» και «ενεργοποίηση προσωπικών ικανοτήτων». Σημαντικές διαφορές παρατηρήθηκαν, επίσης, στον αντιλαμβανόμενο κοινωνικό στιγματισμό βάσει του εργαλείου «Internalized Stigmatization Scale», και ειδικότερα στις παραμέτρους «συναισθήματα για τον κοινωνικό στιγματισμό», «διαπροσωπικές σχέσεις με φίλους», «συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες», «αποξένωση», «αποδοχή στερεοτύπων», «κοινωνική απομόνωση» και «συνολική εσωτερίκευση του κοινωνικού στιγματισμού» (Çuhadar & Çam, 2014).

Σε μια άλλη τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη πειραματική μελέτη των Todd et al. (2014) η οποία πραγματοποιήθηκε στο Ηνωμένο Βασίλειο αξιολογήθηκε η αποτελεσματικότητα ενός διαδικτυακού προγράμματος εκπαίδευσης ως προς την ενδυνάμωση των δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης της νόσου σε άτομα με ΔΔ. Το δείγμα αποτέλεσαν 61 άτομα για την ομάδα παρέμβασης και οι 61 άτομα για την ομάδα ελέγχου (αναμονής). Οι συμμετέχοντες στην ομάδα ελέγχου, εκτός από τη συνήθη θεραπεία που περιλάμβανε τη φαρμακευτική αγωγή, είχαν τη δυνατότητα να στέλνουν ηλεκτρονικά μηνύματα προς τους ερευνητές για ερωτήματα σχετικά

με την νόσο τους. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της ηλεκτρονικής εκπαιδευτικής παρέμβασης έγινε στους 3 και στους 6 μήνες μετά την ολοκλήρωσή της. Ειδικότερα, παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές α) στην ένταση συμπτωμάτων της ΔΔ βάσει των εργαλείων «Bipolar Recovery Questionnaire» και «Internal States Scale» σύμφωνα με τις οποίες παρατηρήθηκε μείωση στην ένταση των συμπτωμάτων, β) στην κοινωνική προσαρμογή βάσει του εργαλείου «Social Adaptation Self-evaluation Scale» σύμφωνα με την οποία παρατηρήθηκε υψηλότερη συνολική βαθμολογία μετά την παρέμβαση, με εξαίρεση την υποκλίμακα «δραστηριοποίηση», γ) στο επίπεδο ποιότητας ζωής το οποίο αξιολογήθηκε βάσει του εργαλείου «World Health Organization Quality» of Life, κατά το οποίο παρατηρήθηκε βελτίωση των συμπτωμάτων και ιδιαίτερα στους τομείς «ψυχική και σωματική ποιότητα ζωής», «αποκατάσταση», «ευεξία», «κατάθλιψη» και «κοινωνική λειτουργικότητα». Περαιτέρω, παρατηρήθηκε μείωση στη συνολική μέση δοσολογία της φαρμακευτικής αγωγής στην ομάδα εκπαίδευσης, ενώ παράλληλα καταγράφηκε αύξηση της στην ομάδα ελέγχου. Η μοναδική αύξηση δοσολογίας φαρμακευτικής αγωγής, η οποία καταγράφηκε για την εκπαιδευτική ομάδα αφορούσε τη Λαμοτριγίνη (Todd et al. 2014).

Στην τυχαιοποιημένη κλινική δοκιμή των Pavlovic et al (2015) η οποία πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία διερευνήθηκε η αποτελεσματικότητα της διαδικτυακής εκπαίδευσης ως προς τη μείωση της καταθλιπτικής και της μανιακής συμπτωματολογίας, αλλά και τη μείωση της συχνότητας της νοσοκομειακής νοσηλείας. Το δείγμα αποτέλεσαν 113 άτομα στην ομάδα παρέμβασης και 120 άτομα στην ομάδα ελέγχου. Η εκπαιδευτική παρέμβαση βασίστηκε στην παροχή εκπαιδευτικού υλικού σχετικά με τη ΔΔ και τη Γνωσιακή Συμπεριφορική Θεραπεία. Η αξιολόγηση αποτελεσματικότητας της παρέμβασης έγινε αμέσως μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης, η οποία διήρκεσε 12 μήνες. Η αξιολόγηση έγινε βάσει των εργαλείων α) Beck Depression Inventory, β) Internal State Scale and Sheehan Disability Scale και γ) Self-reported hospitalization. Τα αποτελέσματα σε αυτή την μελέτη δεν ήταν και τόσο ενθαρρυντικά, αφού δεν καταγράφηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας ελέγχου και παρέμβασης για όλες τις παραμέτρους που αξιολογήθηκαν (Pavlovic et al. 2015).

Σε μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη στην Ινδία οι George & Nair (2015) μελέτησαν την αποτελεσματικότητα της ατομικής εκπαίδευσης σχετικά με τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και τον περιορισμό του βαθμού αναπηρίας σε άτομα με ΔΔ. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 24 άτομα για την εκπαιδευτική ομάδα και 26 άτομα για την ομάδα ελέγχου. Οι

συμμετέχοντες της ομάδας ελέγχου λάμβαναν τη συνήθη θεραπεία, η οποία περιελάμβανε τη φαρμακευτική αγωγή, την ηλεκτροσπασμοθεραπεία και συμβουλές από τον θεράποντα ιατρό. Η αξιολόγηση του βαθμού αποτελεσματικότητας της παρέμβασης έγινε 1 και 3 μήνες μετά την ολοκλήρωση της εκπαίδευσης. Τα αποτελέσματα βάσει του εργαλείου World Health Organization Quality of Life δεν έδειξαν στατιστικά σημαντική μεταβολή πριν και μετά την παρέμβαση ως προς την αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής τόσο για την ομάδα ελέγχου όσο και για την ομάδα εκπαίδευσης, με εξαίρεση την παράμετρο «κοινωνικές σχέσεις» στην ομάδα παρέμβασης, η οποία βελτιώθηκε. Σχετικά με τον βαθμό αναπηρίας, βάσει του εργαλείου World Health Organization Disability Assessments Schedule II», φάνηκε σημαντική βελτίωση στην ομάδα εκπαίδευσης 3 μήνες μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης (George & Nair 2015).

Οι Gumus et al. (2015) σε μια ελεγχόμενη πειραματική μελέτη στην Τουρκία αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα της ατομικής εκπαίδευσης αναφορικά με τη συχνότητα υποτροπών νόσου. Το δείγμα αποτέλεσαν 37 άτομα με ΔΔ για την εκπαιδευτική ομάδα και 41 άτομα για την ομάδα ελέγχου. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της πραγματοποιήθηκε 1 χρόνο μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης έδειξε ότι το 18,9% των συμμετεχόντων της ομάδας εκπαίδευσης και το 34,1% της ομάδας ελέγχου παρουσίασαν υποτροπή νόσου. Ειδικότερα, 5 άτομα της ομάδας εκπαίδευσης παρουσίασαν μια υποτροπή με καταθλιπτικό επεισόδιο, 2 άτομα παρουσίασαν υποτροπή με μανιακό επεισόδιο, ενώ από την ομάδα ελέγχου 9 ανέφεραν καταθλιπτικό επεισόδιο, 2 άτομα επεισόδιο μανίας και 3 άτομα μικτό επεισόδιο. Επίσης, δεν καταγράφηκε νοσοκομειακή νοσηλεία στο πλαίσιο υποτροπής στα άτομα της ομάδας εκπαίδευσης (Gumus et al. 2015).

Σε μια άλλη ελεγχόμενη πειραματική μελέτη στην Κίνα, οι Chen et al. (2018) διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της ομαδικής εκπαίδευσης σε άτομα με ΔΔ, ως προς τη διατήρηση νορμοθυμίας μετά από ένα μανιακό επεισόδιο. Τα άτομα της ομάδας ελέγχου λάμβαναν την συνήθη θεραπεία, η οποία περιλάμβανε φαρμακευτική αγωγή, ένα εγχειρίδιο με ερωτήσεις και απαντήσεις σχετικά με την αυτό-διαχείριση συμπτωμάτων νόσου, και παράλληλα είχαν τη δυνατότητα επικοινωνίας με τους ερευνητές. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 71 άτομα με ΔΔ για την εκπαιδευτική ομάδα και 69 άτομα για την ομάδα ελέγχου. Η αξιολόγηση αποτελεσματικότητας της παρέμβασης πραγματοποιήθηκε μετά από 2 εβδομάδες, καθώς και μετά από 1, 2, 3, 5, 7, 9 και 12 μήνες μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης. Συμμετέχοντες, οι οποίοι συμμετείχαν στην εκπαιδευτική παρέμβαση

παρουσίασαν ακόμη και έναν χρόνο μετά τη λήξη της παρέμβασης σημαντική βελτίωση ως προς τη συχνότητα των υποτροπών, και συγκεκριμένα ως προς τη μείωση των επεισοδίων μανίας, ενώ δεν παρατηρήθηκε η ίδια βελτίωση για τα καταθλιπτικά επεισόδια. Σημαντική ήταν, επίσης, η μείωση της συχνότητας επαν-εισαγωγών για νοσοκομειακή νοσηλεία στην εκπαιδευτική ομάδα (Chen et al. 2018). Ωστόσο, δεν παρατηρήθηκε βελτίωση αναφορικά με την ορθή εφαρμογή της φαρμακευτικής αγωγής.

Σε μια άλλη πιο πρόσφατη μελέτη του 2018 στο Χονγκον οι So et al., (2018) διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης σε άτομα με ΔΔ σε ομαδικό επίπεδο. Σε αυτή τη μελέτη συμμετείχαν 64 άτομα με ΔΔ (44 άτομα με ΔΔ τύπου I και 20 άτομα με ΔΔ τύπου II), οι οποίοι παρακολουθούνταν σε εξωνοσοκομειακή δομή ψυχικής υγείας. Οι συμμετέχοντες κατανεμήθηκαν τυχαία στην ομάδα ελέγχου και παρέμβασης, Η ομάδα παρέμβασης περιελάμβανε (έξι εβδομαδιαίες ομαδικές εκπαιδευτικές συνεδρίες) ενώ οι συμμετέχοντες στην ομάδα ελέγχου λάμβαναν αποκλειστικά Φ/Α και συγχρόνως συμπεριλήφθηκαν σε λίστα αναμονής για συμμετοχή σε δεύτερο χρόνο στην εκπαιδευτική παρέμβαση. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της εκπαιδευτικής παρέμβασης πραγματοποιήθηκε πριν την έναρξη της εκπαιδευτικής παρέμβασης και 6 μήνες μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης. Η αξιολόγηση πραγματοποιήθηκε βάσει των κλιμάκων: «SCID», «MADRS», «YMRS» και «HAM-A». Η εκπαιδευτική παρέμβαση πραγματοποιήθηκε βάση του εγχειριδίου των «Bauer and McBride» (2001), η οποία περιελάμβανε έξι εβδομαδιαίες συνεδρίες και σε κάθε συνάντηση συμμετείχαν 5-7 άτομα με ΔΔ. Η συνολική διάρκεια της εκπαίδευσης ήταν 75 λεπτά. Η εκπαίδευση προσφέρθηκε από τον πρώτο ερευνητή της μελέτης και ένα κλινικό ψυχολόγο. Αναπτύχθηκαν διαφάνειες PowerPoint με τις θεματικές ενότητες ώστε να διεκολυνθεί η διαδικασία κάθε εκπαιδευτικής συνεδρίας. Στους συμμετέχοντες δόθηκε ένα εγχειρίδιο που συνοψίζει τα μαθησιακά σημεία για κάθε συνεδρία. Τα αποτελέσματα από την παρούσα μελέτη ήταν πολύ ενθαρρυντικά για τους συμμετέχοντες στην ομάδα εκπαίδευσης αφού καταγράφηκαν σημαντικές βελτιώσεις στις γνώσεις σχετικά με την ΔΔ και τα επίπεδα του άγχους του, τα οποία είχαν μεγάλα μεγέθη επίδραση και διατηρήθηκαν με την επαναξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης 6 μήνες μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης. Επιπρόσθετα παρατηρήθηκαν μικρές αλλά σημαντικές βελτιώσεις στην σταθεροποίηση της διάθεσης. Η βελτίωση στην ορθή χρήση της φαρμακοθεραπείας ήταν σημαντική ενώ στους 6 μήνες μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης ήταν μέτριου έως μεγάλου μεγέθους σημαντική επίδραση.

Οι αλλαγές στα επίπεδα του άγχος και στη σταθεροποίηση της διάθεσης ήταν σημαντικά μεγαλύτερες συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου.

Το 2019 στη Γερμανία πραγματοποιήθηκε μια πολυκεντρική, τυφλή, τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή με σκοπό την αξιολόγηση αποτελεσματικότητας της εκπαίδευσης. Συγκεκριμένα, σκοπός ήταν η διερεύνηση της αποτελεσματικότητας μιας νέας εκπαιδευτικής παρέμβασης η οποία περιελάμβανε ομαδική εκπαίδευση διάρκειας 6 εβδομάδων. Οι συμμετέχοντες στην ομάδα ελέγχου λάμβαναν αποκλειστικά Φ/Α, ενώ συμμετείχαν σε μη δομημένες υποστηρικτικές ομαδικές συναντήσεις στις οποίες δεν υπήρχε δομή ενώ τους δόθηκαν οδηγίες να καταγράφουν την διάθεση τους. Οι συμμετέχοντες στην ομάδα ελέγχου έλαβαν οδηγίες να μην το αφιερώνουν περισσότερο από 5 λεπτά την ημέρα για αυτές τις καταγραφές ώστε να ταιριάζει με τον χρόνο που απαιτείται για την αυτο-παρακολούθηση μέσω ChronoRecord. Ενώ οι συμμετέχοντες στην εκπαιδευτική παρέμβαση έλαβαν γνώση σχετικά με την ΔΔ και συγκεκριμένα στις θεματικές ενότητες : (1) ορισμός ΔΔ (2) συμπτώματα της ΔΔ (3) πορεία της ΔΔ (4) θεραπευτικές επιλογές (5) αιτίες της ΔΔ (6) πρώιμα συμπτώματα υποτροπής (Erfurth et al. 2005) ενώ παράλληλα γινόταν καθημερινή αυτοπαρακολούθηση της διάθεσης τους μέσω ενός ηλεκτρονικής εφαρμογής της «ChronoRecord» για 54 εβδομάδες. Για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της εκπαιδευτικής παρέμβασης χρησιμοποιήθηκαν εκτός από την κλινική συνέντευξη βάση του DSM-IV τα εργαλεία «YMRS» και «HDRS-17» κατά την έναρξη, μετά την τελευταία ομαδική συνεδρία και μετά κάθε 3 μήνες. Τα αποτελέσματα από την μελέτη αυτή δεν ήταν και τόσο ενθαρρυντικά αφού, σε διάστημα 2 ετών, από τα 41 άτομα στην ομάδα παρέμβασης παρουσιάσαν επεισόδιο υποτροπής 39 άτομα σε σύγκριση με 27 άτομα από την ομάδα ελέγχου (n=34), χωρίς να υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δυο ομάδων. Ο χρόνος μέχρι την επανεμφάνιση συμπτωμάτων υποτροπής νόσου δεν διέφερε σημαντικά μεταξύ των της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου. Τέλος, δεν υπήρχαν σημαντικές αλληλεπιδράσεις στα συμπτώματα της διάθεσης, την ποιότητα ζωής, τις προσδοκίες αυτό-διαχείρισης ή την αντιληπτή συμμετοχής στη φροντίδα (Petzold et al.2019) .

Σε μια άλλη έρευνα των Erfan et al., (2019), διερευνήθηκε η αποτελεσματικότητα της θεραπείας σχημάτων σε άτομα με ΔΔ στο Ιράν. Συγκεκριμένα στην μελέτη συμμετείχαν 30 γυναίκες με ΔΔ, οι οποίες διαχωρίστηκαν με τυχαίο τρόπο σε ομάδα ελέγχου και παρέμβασης. Η επιλογή των συμμετεχόντων έγινε με σκόπιμη δειγματοληψία. Για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες «Barratt» για την

αξιολόγηση της παρορμητικής συμπεριφοράς, η κλίμακα «Hamilton» για την αξιολόγηση της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας και η κλίμακα «Young Mania» για την αξιολόγηση των συμπτωμάτων μανίας. Η κλίμακες χρησιμοποιήθηκαν πριν την παρέμβαση, ακριβώς μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης και τρεις μήνες μετά την ολοκλήρωση. Η ομάδα παρέμβασης εκτός από φ/α, έλαβε παράλληλα θεραπεία σχημάτων σε ομαδικό πλαίσιο και με συνολική διάρκεια 90 λεπτών, ενώ η ομάδα ελέγχου λάμβανε αποκλειστικά φ/α. Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν μέθοδοι περιγραφικής στατιστικής και πολυμεταβλητής συνδιακύμανσης. Τα ευρήματα από την παρούσα μελέτη παρουσίασαν θετικά αποτελέσματα ως προς την θεραπεία σχημάτων και συγκεκριμένα ως προς τις διαστάσεις της παρορμητικής συμπεριφοράς και τα συμπτώματα διάθεσης (κατάθλιψης και μανίας). Τα αποτελέσματα αυτά συνέχισαν να διατηρούνται μέχρι 3 μήνες μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης.

Σε μια πιο πρόσφατη οιονεί πειραματική μελέτη στο Ιράν διερευνήθηκε η αποτελεσματικότητα της Γνωσιακής-Συμπεριφορικής θεραπείας και της θεραπείας αποδοχής ως προς την αποτελεσματικότερη διαχείριση των καταθλιπτικών και μανιακών συμπτωμάτων. Στην μελέτη αυτή συμμετείχαν 36 άτομα με ΔΔ τα οποία διαχωρίστηκαν με τυχαίο τρόπο σε τρεις ομάδες των 12 ατόμων αντίστοιχα. Η πρώτη ομάδα έλαβε 10 δομημένες συνεδρίες βάσει της «Γνωσιακής-Συμπεριφορικής θεραπείας» (Otto 2008), η δεύτερη ομάδα έλαβε 12 συνεδρίες βάσει της «θεραπείας αποδοχής και δέσμευσης (ACT)» (Eifert and Forsyth 2005) και η ομάδα ελέγχου δεν έλαβε καμία παρέμβαση ενώ παρέμεινε σε λίστα αναμονής. Τα ευρήματα παρουσίασαν πως η Γνωσιακή-Συμπεριφορική θεραπεία και η «θεραπεία αποδοχής και δέσμευσης (ACT)» μειώθηκαν τα καταθλιπτικά και μανιακά συμπτώματα. Ενώ δεν παρατηρήθηκε καμία βελτίωση στην ομάδα ελέγχου. Επιπρόσθετα, δεν υπήρχε σημαντική διαφορά μεταξύ της ομάδας της Γνωσιακής-Συμπεριφορικής θεραπείας και της «θεραπείας αποδοχής και δέσμευσης (ACT)» ως προς την μείωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Πέραν τούτου, η «θεραπείας αποδοχής και δέσμευσης (ACT)» ήταν πιο αποτελεσματική παρέμβαση ως προς την ρύθμιση τόσο των καταθλιπτικών όσων και συμπτωμάτων μανίας (Mohammadi et al.2020).

Μεθοδολογικά χαρακτηριστικά των μελετών που ανασκοπήθηκαν

Στις μελέτες που συμπεριλήφθηκαν στο δείγμα της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης συμμετείχαν συνολικά 1,608 άτομα με διπολική διαταραχή, εκ των οποίων 460 ήταν άντρες και 938 ήταν γυναίκες. Οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις που μελετήθηκαν

πραγματοποιήθηκαν από νοσηλευτές ψυχικής υγείας, ψυχολόγους, ψυχιάτρους ή από ομάδα των ανωτέρω επαγγελματιών ψυχικής υγείας. Από τις 19 μελέτες, οι 15 είχαν πειραματικό σχεδιασμό και οι 2 ημι-πειραματικό σχεδιασμό (Even et al. 2010; Eker et al. 2012; Faria et al. 2014; Proudfoot et al. 2012; Kurdal et al. 2013; Candini et al. 2013; Dijk et al. 2013; Javadpour et al. 2013; Pellegrinelli et al. 2013; Todd et al. 2014; Çuhadar et al. 2014; George et al. 2015; Gumus et al. 2015; Pavlovic et al. 2015; Chen et al. 2018, Petzold et al. 2019). Ως προς τη χώρα διεξαγωγής, 1 έγινε στον Καναδά, 2 στην Αυστραλία, 2 στη Βραζιλία, 7 στην Ασία (τέσσερις στην Τουρκία, 1 στο Ιράν, 2 στην Κίνα, 1 στην Ινδία), 10 στην Ευρώπη (Γαλλία, Ιταλία, Γερμανία), 1 στο Ηνωμένο Βασίλειο.

Κύρια χαρακτηριστικά εκπαιδευτικής παρέμβασης

Στην πλειοψηφία των μελετών που ανασκοπήθηκαν, η δομή των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων είχε διαμορφωθεί σύμφωνα με το μοντέλο των Colom & Vieta (2006) με προσθήκη ή αφαίρεση εννοιών, ανάλογα το σκοπό της εκάστοτε μελέτης. Ειδικότερα, 5 από τα εκπαιδευτικά προγράμματα είχαν δομηθεί σύμφωνα με το εγχειρίδιο των Colom & Vieta (2004). Σε ένα πρόγραμμα χρησιμοποιήθηκαν το εγχειρίδιο των Colom & Vieta (2004), των Alatas et al (2007) και των Ozturk & Ulusahin (2008). Μία παρέμβαση βασίστηκε στη Διαλεκτική Συμπεριφορική Θεραπεία. Περαιτέρω, κάποιοι ερευνητές ενσωμάτωσαν τεχνολογικές εφαρμογές, καθώς τρία εκπαιδευτικά προγράμματα προσφέρθηκαν μέσω του διαδικτύου και βάσει συνδυασμού της προσέγγισης των Canbin & Stauss (1988) και Colom & Vieta (2004), ενώ ένα άλλο πρόγραμμα που προσφέρθηκε μέσω διαδικτύου διαμορφώθηκε σύμφωνα με το εγχειρίδιο Colom & Vieta (2004) και της Γνωσιακής Συμπεριφορικής θεραπείας. Τέλος, μία παρέμβαση δομήθηκε σύμφωνα με το εγχειρίδιο Colom & Vieta (2004) και την προσέγγιση Martinez-Aran (2003).

Ο αριθμός συναντήσεων των προγραμμάτων εκπαίδευσης κυμάνθηκε μεταξύ 6 και 21 ομαδικών εκπαιδευτικών συνεδριών ή 7-8 ατομικών εκπαιδευτικών συνεδριών, ενώ η χρονική διάρκεια κυμάνθηκε μεταξύ 30' και 120'. Το εύρος του διαστήματος που έγιναν οι αξιολογήσεις της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων ήταν από μία εβδομάδα μέχρι και ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης (Even et al. 2010; Eker et al. 2012; Proudfoot et al. 2012; Kurdal et al. 2013; Candini et al. 2013; Dijk et al. 2013; Javadpour et al. 2013; Pellegrinelli et al. 2013; Todd et al. 2014; Çuhadar et al. 2014; Faria et al. 2014; George et

al.2015; Pavlovic et al 2015; Gumus et al.2015; Chen et al.2018, Petzold et al.2019; So et al.2018; So et al., 2018; Petzold et al.2019; Erfan et al., 2019; Mohammadi et al.2020).

Κύρια χαρακτηριστικά ομάδων ελέγχου

Οι ομάδες ελέγχου που δημιουργήθηκαν για τον έλεγχο της αποτελεσματικότητας της εκπαιδευτικής παρέμβασης αφορούσαν συμμετέχοντες οι οποίοι λάμβαναν : (α) αποκλειστικά φαρμακευτική αγωγή (Javadpour et al.2013; Pellegrinelli et al 2013; Candini et al. 2013; Dijk et al.2013; Çuhadar et al 2014; George et al.2015; Gumus et al.2015; Faria et al.2014; So et al.,2019) (β) φαρμακευτική αγωγή και βασικές πληροφορίες για την ΔΔ (Eker at al. 2012) (γ) φαρμακευτική αγωγή και ένα βιβλιário με πληροφορίες για την ΔΔ (Kurdal et al. 2013), (δ) φαρμακευτική αγωγή και σύντομα ηλεκτρονικά μηνύματα μέσω του ηλεκτρονικού υπολογιστή, με απλές πληροφορίες για την ΔΔ (Proudfoot et al.2012; Pavlovic et al.2015, Petzold et al.2019) (ε) φαρμακευτική αγωγή και ηλεκτρονικά μηνύματα, με στόχο οι συμμετέχοντες να διατηρήσουν τη δέσμευση τους στη μελέτη (Todd et al 2014) και (ζ) φαρμακευτική αγωγή και ελεύθερη συζήτηση με επαγγελματίες υγείας (Chen et al. 2018).

Κύρια ευρήματα σχετικά με την αποτελεσματικότητα της εκπαιδευτικής παρέμβασης

Από την παρούσα ανασκόπηση φάνηκε η σημαντικότητα των παρεμβάσεων εκπαίδευσης σχετικά με την αποκατάσταση των ατόμων με ΔΔ. Αναφορικά με τις παραμέτρους για τις οποίες φάνηκε να υπάρχει θετικό αποτέλεσμα από τα προγράμματα εκπαίδευσης αυτές αφορούσαν: (α) στον αριθμό υποτροπών (μείωση), (β) στην ποιότητα ζωής (βελτίωση), και (γ) στο χρόνο και τη συχνότητα νοσοκομειακής νοσηλείας (μείωση). Επιπρόσθετα, φάνηκε ότι σε κάποιες περιπτώσεις μειώθηκε η συνολική δοσολογία της φαρμακευτικής αγωγής που λάμβαναν οι συμμετέχοντες. Επιπλέον, φάνηκε ότι προκειμένου να είναι αποτελεσματική η εκπαίδευση θα πρέπει να προσφέρεται κατά τα αρχικά στάδια της νόσου και πριν το άτομο βιώσει περισσότερες από 3 υποτροπές, αφού στην αντίθετη περίπτωση φάνηκε να περιορίζεται η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης.

Συνολικά, φάνηκε ότι η συμμετοχή των ατόμων με ΔΔ στα εκπαιδευτικά προγράμματα σχετίστηκε με τη βελτίωση σημαντικών παραμέτρων όπως λειτουργικότητα (Kurdal et al. 2013), την ορθή λήψη φαρμακευτικής αγωγής (Even et al. 2010; Eker et al 2012), τον έγκαιρο

εντοπισμό πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής της νόσου (Dijk et al. 2013; Javadpour et al. 2013; Kurdal et al 2013), τη μείωση συχνότητας νοσοκομειακής νοσηλείας (Javadpour et al. 2013; Eker et al. 2012; Chen et al. 2018), τη μείωση βιωμάτων κοινωνικού στιγματισμού (Cuhadar et al. 2014; Gumus et al. 2015) και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής (Todd et al. 2014). Μόνο σε μία μελέτη και συγκεκριμένα σε εκείνη των Pellegrinelli et al. (2013) παρουσιάστηκε επιδείνωση της λειτουργικότητας, καθώς επίσης και της καταθλιπτικής και μανιακής συμπτωματολογίας .

Συζήτηση

Στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση έγινε μία προσπάθεια κριτικής σύνθεσης των αποτελεσμάτων ποσοτικών μελετών παρέμβασης, που σκοπό είχαν τη διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της εκπαίδευσης ως προς τη βελτίωση της ορθής εφαρμογής της φαρμακευτικής αγωγής, τη μείωση του αριθμού των υποτροπών και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής ατόμων με ΔΔ. Επίσης, στην παρούσα ανασκόπηση διερευνήθηκαν τα είδη και τα χαρακτηριστικά των παρεμβάσεων εκπαίδευσης που εφαρμόζονται για την ενδυνάμωση των δεξιοτήτων αυτό-διαχείρισης της ΔΔ. Τα κυριότερα αποτελέσματα της παρούσας ανασκόπησης ήταν τα παρακάτω: (α) η δομή των πλείστων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων στηρίχθηκε στο δομημένο μοντέλο εκπαίδευσης Colom & Vieta (2006), με προσθήκη ή αφαίρεση ενοτήτων βάσει του σκοπού κάθε μελέτης, (β) η δομή της εκπαίδευσης ήταν κύρια σε ομαδικό επίπεδο (γ) έχουν βελτιωθεί σημαντικές για τα άτομα με ΔΔ παράμετροι της ζωής τους (δ) εμπλουτισμός παρεμβάσεων μέσω του λόγου με τη χρήση του διαδικτύου (Even et al 2010; Eker et al. 2012; Faria et al.2014; Proudfoot et al.2012; Kurdal et al. 2013; Candini et al. 2013; Dijk et al.2013; Javadpour et al.2013; Pellegrinelli et al 2013; Todd et al 2014; Cuhadar et al 2014; George et al.2015; Gumus et al.2015; Pavlovic et al.2015; Chen et al.2018; So et al.2019).

Βέβαια, τα παρόντα αποτελέσματα πρέπει να ερμηνευθούν υπό το πρίσμα συγκεκριμένων περιορισμών. Ένας από τους αρχικούς περιορισμούς αφορά τη γλώσσα δημοσίευσης των άρθρων του δείγματος. Ειδικότερα, συμπεριλήφθηκαν ερευνητικές μελέτες δημοσιευμένες μόνο στην Αγγλική γλώσσα, και ως εκ τούτου απορρίφθηκαν άρθρα σε άλλες γλώσσες δημοσίευσης λόγω αδυναμίας των ερευνητών να τις αξιολογήσουν, οι οποίες ίσως να παρουσίαζαν περαιτέρω δεδομένα αναφορικά με την αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης σε άτομα με ΔΔ, ή ακόμη περαιτέρω πληροφορίες για τυχόν περιορισμούς ή δυνατά σημεία των εφαρμοζόμενων παρεμβάσεων. Επίσης, διευκρινίζεται ότι, στον βαθμό που γνωρίζουμε, δεν

εντοπίστηκε κάποια ερευνητική μελέτη στην Ελληνική γλώσσα. Ένας άλλος περιορισμός της παρούσας ανασκόπησης αφορά την ηλικία των συμμετεχόντων, καθώς συμπεριλήφθηκαν μελέτες με δείγμα μόνο ενήλικων ατόμων. Ενδεχομένως, το γεγονός αυτό να περιορίζει τη δυνατότητα διαμόρφωσης σφαιρικής εικόνας για διαφορετικές ηλικιακές ομάδες αναφορικά με το υπό διερεύνηση θέμα.

Συνολικά, ο έλεγχος των συμπτωμάτων της ΔΔ φάνηκε να περιλαμβάνει μία πολύ-παραγοντική διαδικασία, η οποία κύρια βασιζόταν στον συνδυασμό φαρμακοθεραπείας και δομημένης εκπαίδευσης (Even et al 2010; Eker et al. 2012; Proudfoot et al.2012; Kurdal et al. 2013; Candini et al. 2013; Dijk et al.2013; Javadpour et al.2013; Pellegrinelli et al 2013; Todd et al 2014; Faria et al.2014; Çuhadar et al 2014; George et al.2015; Pavlovic et al.2015; Gumus et al.2015; Chen et al.2018;). Οι δομημένες παρεμβάσεις εκπαίδευσης περιλάμβαναν παροχή γνώσης και βιωματικές ασκήσεις για την αναπροσαρμογή των στάσεων των θεραπευμένων σχετικά με την αντιμετώπιση της νόσου (Even et al 2010; Eker et al. 2012; Proudfoot et al.2012; Kurdal et al. 2013; Candini et al. 2013; Dijk et al.2013; Javadpour et al.2013; Pellegrinelli et al 2013; Todd et al 2014; Çuhadar et al 2014; George et al.2015; Gumus et al.2015; Chen et al.2018). Τα ευρήματα αυτά υποστηρίζονται και από άλλες μελέτες, οι οποίες υποστηρίζουν πως ο συνδυασμός φαρμακοθεραπείας και δομημένων παρεμβάσεων μέσω του λόγου (ψυχοθεραπείας) ενδυναμώνει τον βαθμό αυτενεργείας των ατόμων που νοσούν από σοβαρές ΝΝΔ/ΝΒΔ, και περαιτέρω την ποιότητα της ζωής τους (Stafford & Colom 2013).

Ουσιαστικά, στην παρούσα ανασκόπηση φάνηκε ότι η συμμετοχή των ατόμων ΔΔ σε δομημένα προγράμματα εκπαίδευσης τους έδινε την ευκαιρία να βελτιώσουν σημαντικές παραμέτρους της ζωής τους, όπως η λειτουργικότητα, (Kurdal et al. 2013), η ορθή λήψη φαρμακευτικής αγωγής, ο έγκαιρος εντοπισμός πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής νόσου, η μείωση συχνότητας νοσοκομειακής νοσηλείας (Eker et al. 2012; Javadpour et al. 2013) και ο περιορισμός των βιωμάτων κοινωνικού στιγματισμού (Çuhadar et al. 2014). Επίσης, φάνηκε ότι τα άτομα που συμμετείχαν σε προγράμματα εκπαίδευσης, μετά το πέρας της παρέμβασης, είχαν χαμηλότερης έντασης συμπτώματα, με αποτέλεσμα να μειωθεί η συνολική ποσότητα της φαρμακευτικής αγωγής που λάμβαναν (Gent et al. 2000). Τα πιο πάνω ευρήματα επιβεβαιώνονται και από άλλες μελέτες (Worley et al.1997; Gent et al. 2000) σε άτομα με σοβαρές ΝΝΔ/ΝΒΔ, οι οποίες υποστηρίζουν πως, η συμμετοχή των ατόμων που νοσούν σε δομημένα προγράμματα εκπαίδευσης και η συνεπακόλουθη αύξηση του γνωστικού υπόβαθρού τους για τη νόσο και την αντιμετώπισή της, τους δίνει την ευκαιρία να μπορούν να

συμμετάσχουν ενεργά στη λήψη αποφάσεων που αφορούν τη φροντίδα τους μέσω ενδυνάμωσης των δεξιοτήτων τους για έγκαιρο εντοπισμό και διαχείριση υποτροπών νόσου (Gent et al. 2000).

Όσον αφορά τη χρονική διάρκεια εφαρμογής της εκπαίδευσης, αυτή διέφερε ανάλογα με το εάν το πρόγραμμα εκπαίδευσης ήταν ατομικό ή ομαδικό. Ειδικότερα, περιεγράφηκαν 6 έως 21 συνεδρίες εκπαίδευσης στις περιπτώσεις ομαδικών προγραμμάτων, και 7-8 συνεδρίες για την περίπτωση των ατομικών προγραμμάτων (Javadpour et al. 2013; Cuhadar et al. 2014 ; Eker et al. 2012). Φάνηκε ότι τα εκπαιδευτικά προγράμματα που προσφέρονται σε ατομικό επίπεδο τα οποία είχαν και μικρότερη διάρκεια λόγω μικρότερου αριθμού συνεδριών παρουσίαζαν μεγαλύτερα ποσοστά διακοπής (Colom & Vieta et al. 2004; Cakir et al. 2009). Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνονται και από άλλες μελέτες, από τις οποίες φάνηκε ότι η σύντομη χρονικά εκπαίδευση παρουσιάζει μεγαλύτερα ποσοστά διακοπής και μικρότερη αποτελεσματικότητα αναφορικά με την απόκτηση δεξιοτήτων αυτό-διαχείρισης της χρόνιας νόσου. Λαμβάνοντας υπόψη τα πιο πάνω, σημαντική παράμετρος κατά το σχεδιασμό εκπαιδευτικών παρεμβάσεων θεωρείται η χρονική διάρκεια των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων καθώς επίσης και η δομή της εκπαίδευσης, ατομική ή ομαδική. Βέβαια, στη διεθνή ερευνητική βιβλιογραφία έχει περιγραφεί πως η ατομική εκπαίδευση παρουσιάζει μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα ως προς τη μείωση των επεισοδίων μανίας, το ποσοστό νοσοκομειακής νοσηλείας, καθώς επίσης και το μεσοδιάστημα μεταξύ των υποτροπών επεισοδίων μανίας (Colom & Vieta, 2004). Αντίθετα, η ομαδική εκπαίδευση φάνηκε να συνοδεύεται από μεγαλύτερης διάρκειας αποτελεσματικότητα και χαμηλότερα ποσοστά εγκατάλειψης (Cakir et al. 2009).

Είναι απαραίτητο βέβαια να επισημανθεί πως ένα σημαντικό πλεονέκτημα που παρουσιάζουν τα ατομικά εκπαιδευτικά προγράμματα έναντι των ομαδικών είναι η ευκαιρία συμμετοχής ατόμων που δεν προτίθενται να μοιραστούν τα προσωπικά τους βιώματα σε ομαδικό πλαίσιο, ή που για λόγους κοινωνικού στιγματισμού, ειδικά σε μικρές πόλεις και κοινότητες, δεν επιθυμούν να συμμετάσχουν σε ομαδικές συναντήσεις (Kurdal et al. 2013). Παρά τα υπάρχοντα ερευνητικά δεδομένα αναφορικά με τις διαφορές αποτελεσματικότητας μεταξύ ατομικών και ομαδικών προγραμμάτων εκπαίδευσης, ωστόσο η υπεροχή του ενός έναντι του άλλου είναι ακόμη ασαφής, γεγονός το οποίο αναδεικνύει την ανάγκη περαιτέρω μελετών παρέμβασης με στόχο τη διερεύνηση του ζητήματος αυτού (Colom & Vieta 2003; Vieta et al. 2009; Kurdal et al. 2013).

Ένα ενδιαφέρον θέμα που αναδείχθηκε μέσα από την παρούσα ανασκόπηση ήταν η συμβολή της χρήσης του διαδικτύου στο χώρο της υγείας, συμπεριλαμβανομένης και της εκπαίδευσης σε άτομα με ΔΔ (D'Souza et al. 2010; Pavlovic et al. 2015). Μάλιστα, φάνηκε ότι οι διαδικτυακές παρεμβάσεις παρουσίαζαν ορισμένα πλεονεκτήματα,, όπως περισσότερες δυνατότητες συμμετοχής, δεδομένου ότι ήταν διαθέσιμες καθόλη τη διάρκεια του 24ώρου, καθώς και σε μεγαλύτερο δίκτυο ατόμων, καθιστώντας την με τον τρόπο αυτό ως μία μέθοδο εκπαίδευσης με σημαντικό οικονομικό πλεονέκτημα (Colom & Vieta 2003; D'Souza et al. 2010; Pavlovic et al. 2015). Παρόλο, που στην παρούσα ανασκόπηση φάνηκε η αποτελεσματικότητα αυτού του τύπου εκπαιδευτικής παρέμβασης, ωστόσο τα δεδομένα δεν είναι αρκετά, ενώ παράλληλα δεν εντοπίστηκε ανάλογο δομημένο πρόγραμμα στην Ελληνική γλώσσα. Επίσης, δεν εντοπίστηκε, καμία μελέτη η οποία να έχει πραγματοποιηθεί μέχρι σήμερα, στην οποία να υπάρχει ένας συνδυασμός της προ;οσνρο με πρόσωπο εκπαίδευσης παράλληλα με χρήση του διαδικτύου.

Συνολικά, από την παρούσα ανασκόπηση φάνηκε ότι το ποσοστό εγκατάλειψης του προγράμματος εκπαίδευσης από τους συμμετέχοντες ήταν σχετικά περιορισμένο, γεγονός το οποίο υποδηλώνει την ισχυρή προτίμηση των ατόμων με ΔΔ αναφορικά με τη συμμετοχή σε τέτοιες θεραπευτικές παρεμβάσεις. Το δεδομένο αυτό επιβεβαιώνεται από μελέτες σε άλλους πληθυσμούς, στις οποίες οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι οι παρεμβάσεις εκπαίδευσης είναι χρήσιμες, περιγράφοντας παράλληλα την ικανοποίησή τους από τις παρεμβάσεις αυτές (D'Souza et al. 2010). Οι κυριότεροι λόγοι εγκατάλειψης των προγραμμάτων εκπαίδευσης βάσει της παρούσας ανασκόπησης αφορούσαν νέους εργασιακούς όρους, υποτροπή νόσου, έλλειψη χρόνου (Even et al. 2010; Eker et al. 2012; Proudfoot et al. 2012; Kurdal et al. 2013; Candini et al. 2013; Dijk et al. 2013; Javadpour et al. 2013; Pellegrinelli et al. 2013; Todd et al. 2014; Çuhadar et al. 2014; George et al. 2015; Gumus et al. 2015; Chen et al. 2018).

Επίσης, μία σημαντική παράμετρος για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων που ανασκοπήθηκαν ήταν το χρονικό διάστημα που διαμεσολαβούσε από την ολοκλήρωση της παρέμβασης μέχρι το χρονικό σημείο ελέγχου των παραμέτρων αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας (Even et al. 2010; Eker et al. 2012; Proudfoot et al. 2012; Kurdal et al. 2013; Candini et al. 2013; Dijk et al. 2013; Javadpour et al. 2013; Pellegrinelli et al. 2013; Todd et al. 2014; Çuhadar et al. 2014; George et al. 2015; Gumus et al. 2015; Chen et al. 2018). Λαμβάνοντας υπόψη πως τα άτομα με ΔΔ χρειάζονται αρκετό χρόνο για να πετύχουν αλλαγές στη συμπεριφορά τους, χρειάζεται να γίνονται επαναλαμβανόμενες μετρήσεις αξιολόγησης

της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης και σε βάθος χρόνου για να αξιολογηθεί με ακρίβεια τυχόν αποτελεσματικότητα τέτοιων μεθόδων (Eker et al. 2012). Ένας άλλος παράγοντας που φάνηκε να σχετίζεται με την αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης ήταν η χρονιότητα της νόσου. Συγκεκριμένα, φάνηκε πως τα άτομα με ΔΔ οι οποίοι περιέγραφαν χρονιότητα νόσου μεγαλύτερη των 15 ετών δεν επωφελούνταν σημαντικά από την εκπαιδευτική παρέμβαση (Pellegrinelli et al. 2013). Βάσει αυτού, συνίσταται να δίνεται προτεραιότητα στις παρεμβάσεις εκπαίδευσης και να εφαρμόζονται στα αρχικά στάδια της διάγνωσης της νόσου, με στόχο την επίτευξη της υψηλότερης δυνατής αποτελεσματικότητάς τους.

Βέβαια, ένα άλλο θέμα το οποίο αναδύθηκε μέσα από την παρούσα ανασκόπηση ήταν η ύπαρξη κοινωνικού στιγματισμού για τα ψυχικά νοσήματα, ενός παράγοντα που φάνηκε να εμποδίζει τα άτομα με ΔΔ ή ακόμη και τα μέλη των οικογενειών τους να συμμετέχουν σε τέτοια προγράμματα. Ωστόσο, φάνηκε ότι η συμμετοχή σε προγράμματα εκπαίδευσης δεδομένου ότι σχετιζόταν με μείωση των υποτροπών νόσου φάνηκε να συνδέεται περαιτέρω και με περιορισμό των εμπειριών κοινωνικού στιγματισμού που προηγουμένως οφείλονταν σε έξαρση των συμπτωμάτων ή σε νοσηλεία σε νοσοκομειακές δομές. Βέβαια, μία παράμετρος που αξίζει να διερευνηθεί σχετικά με το θέμα αυτό, είναι και ο βαθμός αυτό-στιγματισμού και σε ποιον βαθμό σχετίζεται τυχόν μείωση της έντασής του με συμμετοχή σε τέτοιου είδους προγράμματα (Cakir et al. 2009).

Συνολικά, από την παρούσα ανασκόπηση φάνηκε ότι η εκπαίδευση ατόμων που νοσούν από χρόνια νοσήματα, συμπεριλαμβανομένης και της ΔΔ, συνιστά μία βασική προσφερόμενη υπηρεσία των συστημάτων υγείας και των δομών υπηρεσιών ψυχικής υγείας σε διεθνές επίπεδο. Ενώ η εφαρμογή τέτοιων προγραμμάτων φαίνεται να είναι σχεδόν απύσχα από τα συστήματα υγείας της Ελλάδας και της Κύπρου. Τα δεδομένα αυτά υποστηρίζονται και από άλλες μελέτες οι οποίες περιγράφουν την εκπαίδευση των ατόμων με ΔΔ, ως την πρώτη επιλογή παρέμβασης λόγω της αποδοχής της από τα άτομα με ΔΔ αλλά και του μειωμένου κόστους της παρέμβασης (Yatham et al. 2013).

Στο σημείο αυτό είναι σημαντικό να αναφερθεί πως, υπάρχουν συστήματα υγείας, συμπεριλαμβανομένων αυτά της Κύπρου και της Ελλάδας, τα οποία παραμένουν ιατροκεντρικά, με αποτέλεσμα οι χρήστες των υπηρεσιών υγείας να μην εμπλέκονται στη διαδικασία λήψης αποφάσεων που αφορούν το σχέδιο φροντίδας. Με τον τρόπο αυτό, διατηρείται μία αποδυναμωμένη και παθητική στάση από πλευράς των χρηστών των

υπηρεσιών υγείας, με αντίκτυπο στην κλινική πορεία της υγείας τους, και περαιτέρω στην ποιότητα της ζωής τους.

Συμπεράσματα

Τα ερευνητικά δεδομένα υποστηρίζουν τη σχέση των παρεμβάσεων εκπαίδευσης με την ενδυνάμωση των ατόμων με ΔΔ, μέσω ενίσχυσης των δεξιοτήτων τους για αυτο-διαχείριση της νόσου και των συμπτωμάτων της, καθώς και των αλλαγών που προκαλούνται στον τρόπο ζωής τους λόγω της νόσου. Το γεγονός αυτό αποτελεί σημαντική συνιστώσα για την παροχή αποτελεσματικότερης και ασφαλέστερης φροντίδας στα άτομα με ΔΔ, καθώς και για την έκβαση της κλινικής πορείας τους. Βάσει αυτών, προτείνεται αναπροσαρμογή του συστήματος υγείας και των παρεχόμενων υπηρεσιών ώστε να ενσωματωθούν στις βασικές συνιστώσες της θεραπείας προγράμματα εκπαίδευσης σε δεξιότητες αυτό-διαχείρισης της ΔΔ σε χώρες όπου ακόμη επικρατεί η ιατροκεντρική κουλτούρα. Σε τέτοιες συνθήκες τα άτομα με ΔΔ παραμένουν αποδυναμωμένα και εμποδίζονται από το να συμμετάσχουν ενεργά στη διαδικασία λήψης των αποφάσεων που σχετίζονται με την πορεία της υγείας τους. Επίσης, προτείνονται περαιτέρω μελέτες αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας των μεθόδων εκπαίδευσης με έμφαση σε συγκεκριμένες λειτουργίες που δεν έχουν διερευνηθεί μέχρι σήμερα, όπως γνωστική έκπτωση, παραβατικότητα, απώλεια ελέγχου των παρορμήσεων. Προτείνεται, παράλληλα, περαιτέρω σχεδιασμός δομημένων παρεμβάσεων μέσω του λόγου συνολικά, αλλά και παρεμβάσεων εκπαίδευσης, ειδικά, που να λαμβάνουν υπόψη τις νέες εξελίξεις της τεχνολογίας με εφαρμογή στον τομέα της υγείας όπως είναι η χρήση του διαδικτύου.

5.2 Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για την διαθεσιμότητα ηλεκτρονικών πλατφόρμων που σχετίζονται με την διπολική διαταραχή

Εισαγωγή

Η ανάπτυξη του υγειονομικού συστήματος τις τελευταίες δεκαετίες παρουσίασε τεράστιες εξελίξεις σε όλες τις ανεπτυγμένες χώρες (Xiaohui 2021). Δεδομένα όπως, ο αυξανόμενος αριθμός ατόμων που νοσούν και η αδυναμία των κρατών να ανταποκριθούν στις δαπάνες υγείας, οδήγησε στην ανάγκη για εμπλουτισμό αλλά και αλλαγή των προσφερόμενων υπηρεσιών υγείας με την εμπλοκή του διαδικτύου (Xiaohui 2021). Το διαδίκτυο αποτελεί πλέον αναπόσπαστο κομμάτι της καθημερινότητας μας, επηρεάζοντας έτσι τον τρόπο που οι άνθρωποι επικοινωνούν, λαμβάνουν πληροφορίες και αποφάσεις που αφορούν την υγεία τους (Hunsaker et al. 2021). Τα δεδομένα μάλιστα καταγράφουν συνεχώς υψηλά ποσοστά χρήσης

του διαδικτύου ως προς την ανάκτηση θεμάτων που αφορούν την υγεία.

Συγκεκριμένα, δεδομένα από τον διεθνή ερευνητικό χώρο αναφέρουν πως, περισσότεροι από τους μισούς νεαρούς στις ΗΠΑ χρησιμοποιούν το διαδίκτυο για να λάβουν πληροφορίες για την υγεία τους (Consumer Survey on Digital Health, 2018). Στην Ασία και την Ευρώπη εντοπίζονται οι περισσότεροι χρήστες, ενώ το ποσοστό αύξησης των χρηστών για θέματα υγείας κατά την τελευταία εικοσαετία (2000-2020) προσδιορίστηκε στο 1.26% (<https://www.internetworldstats.com>). Δεδομένα από την Κύπρο σχετικά με την χρήση του διαδικτύου παρουσιάζουν πως για την χρονολογία 2020 έκανε χρήση του διαδικτύου ποσοστό 85% του γενικού πληθυσμού δηλαδή 1.02 εκατομμύρια άτομα (datareportal.com). Σε μια άλλη αναφορά περιγράφεται πως το 75% του Κυπριακού πληθυσμού χρησιμοποιεί το διαδίκτυο για να ανακτήσει πληροφορίες σχετικές με την υγεία του (Eurostat 2020).

Το διαδίκτυο, προσφέρει μάλιστα ποικίλους τρόπους ως προς την ενημέρωση όπως μέσα κοινωνικής δικτύωσης (Facebook, Twitter, Instagram) και ηλεκτρονικές πλατφόρμες-ιστοσελίδες όπου τις περισσότερες φορές η πρόσβαση είναι ελεύθερη (Rivas et al., 2020). Στο διαδίκτυο υπάρχουν περισσότεροι από 70.0000 ιστότοποι που διαθέτουν πληροφορίες υγείας στους χρήστες του διαδικτύου ενώ περισσότεροι από 50 εκατομμύρια άνθρωποι αναζητούν τις πληροφορίες αυτές ηλεκτρονικά (Cline & Heynes, 2001). Ενδιαφέρον παρουσιάζει και το γεγονός ότι ανάμεσα στους χρήστες που αποκτούν πληροφορίες υγείας από το διαδίκτυο, το εύκολα προσβάσιμο αυτό μέσο αποτελεί την πρώτη πηγή πληροφόρησής, ανεξαρτήτως της σοβαρότητας της νόσου από την οποία πάσχει ο χρήστης / ασθενής (Chu et al. 2017). Παράλληλα, περισσότερο από το 50% των χρηστών που αναζητούν πληροφορίες υγείας στο διαδίκτυο προβαίνουν σε αυτή την ενέργεια για λογαριασμό άλλων προσώπων αναζητώντας σχεδόν πάντα πληροφορίες για τα μέλη της οικογένειάς τους (Reifegerste et al. 2017). Με τον τρόπο αυτό, τα μέλη της οικογένειας, λειτουργούν ως διαμεσολαβητές στην αναζήτηση πληροφοριών (Abrahamson et al. 2008).

Η ελεύθερη πρόσβαση ως προς την πληροφόρηση έχει οδηγήσει σε πολλές αλλαγές στα μοντέλα υγείας. Η McMullan (2006) παρατήρησε αλλαγή ως προς τη σχέση μεταξύ πάσχοντα-γιατρού, αφού από την ανάκτηση πληροφοριών υγείας από το διαδίκτυο ο πάσχοντας μετατρέπεται από παθητικό παραλήπτη φροντίδας υγείας σε ενεργό παραλήπτη πληροφοριών για την υγεία. Επιπρόσθετα, οι επαγγελματίες υγείας, παρατηρήθηκε ότι ανταποκρίνονται στον περισσότερο πληροφορημένο (μέσω του διαδικτύου) πάσχοντα είτε αμυνόμενοι καθώς απειλείται από τον ασθενή η γνώση τους ως εμπειρογνώμονες, είτε

λειτουργώντας πελατοκεντρικά, θέτοντας τον πάσχοντα ως επίκεντρο της σχέσης τους και συνεργαζόμενοι με τον ασθενή αναλύοντας τις πληροφορίες που αυτός άντλησε από το διαδίκτυο με σκοπό τη βέλτιστη διαχείριση της υγείας του πάσχοντα, είτε καθοδηγώντας τον σε αξιόπιστες σελίδες παροχής πληροφοριών υγείας. Οι Wald et al. (2007), εντόπισαν πως δημιουργείται μια νέα τριγωνοποίηση μεταξύ πάσχοντα-διαδικτύου-επαγγελματιών υγείας, το οποίο δύναται να επηρεάσει σημαντικά τον ρόλο του πάσχοντα. Συγκεκριμένα, οι πληροφορίες που αντλούνται από το διαδίκτυο δύνανται να δημιουργήσουν καλύτερα ενημερωμένα άτομα με αυξημένη πιθανότητα ορθής εφαρμογή της φ/α, καθώς επίσης βελτιώνει την επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και ατόμων που νοσούν, ενδυναμώνοντας με αυτό τον τρόπο γνωστικά των πάσχοντα σε σχέση με την κοινή λήψη αποφάσεων για την υγεία τους.

Ένα από τα πλεονεκτήματα της πρόσβασης στο διαδίκτυο είναι η συνεχής πρόσβαση από το σπίτι ή την δουλειά του κάθε ενδιαφερόμενου, η οποία καθιστά παράλληλα τις παρεμβάσεις οικονομικά αποδοτικές (Palmier et al. 2014). Αυτό δίνει την δυνατότητα στα άτομα με ΔΔ να λαμβάνουν στήριξη από κάποιο επαγγελματία υγείας ή να λαμβάνουν πληροφορίες σχετικά με την συμπτωματολογία της νόσου σε πραγματικό χρόνο όποτε υπάρχει ανάγκη (Palmier et al. 2014). Εάν μάλιστα στις ιστοσελίδες που χρησιμοποιούν υπάρχει δυνατότητα άμεσης επικοινωνίας με επαγγελματίες υγείας, δύναται να μειωθούν οι πιθανότητες για υποτροπή της νόσου και κατ' επέκταση η νοσοκομειακή νοσηλεία (Palmier et al. 2014). Ένα άλλο εμπόδιο το οποίο μπορεί να ξεπεραστεί με την χρήση του διαδικτύου είναι ο παράγοντας της προσβασιμότητας, ειδικά σε άτομα που νοσούν οι οποίοι διαμένουν σε απομακρυσμένες περιοχές από κέντρα υγείας (Kohn et al. 2004). Με την πιο πάνω παράμετρο αναμένεται να μειωθούν οι πιθανότητες παροχής ανεπαρκούς φροντίδας και οι ανισότητες στην υγεία (Kohn et al. 2004). Μια άλλη παράμετρος είναι η μείωση του οικονομικού κόστους για τα άτομα που νοσούν, αφού οι περισσότερες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις είναι δωρεάν ή έχουν ένα μικρό κόστος (Kohn et al. 2004). Η παράμετρος αυτή, μειώνει παράλληλα τους απαιτούμενους οικονομικούς πόρους εντός των συστημάτων υγείας (Kohn et al. 2004).

Η σχετική αναζήτηση των πληροφοριών που σχετίζονται με την υγεία στο διαδίκτυο πραγματοποιείται είτε πριν από μια συνάντηση με τον γιατρό με σκοπό την αυτοδιαχείριση ενός προβλήματος υγείας και τη λήψη απόφασης σχετικά με το αν είναι απαραίτητη η συνδρομή ενός γιατρού ώστε να επιλυθεί ένα πρόβλημα υγείας ή την αποφυγή κοινοποίησης προσωπικών πληροφοριών είτε κατόπιν επίσκεψης στο γιατρό προς επιβεβαίωση της ορθής

διαχείρισης από τον γιατρό του προβλήματος υγείας του ασθενή / χρήστη ή λόγω απογοήτευσης του ασθενή εκ της συνάντησης με το γιατρό (Russ et al. 2011). Ωστόσο, το διαδίκτυο και συγκεκριμένα οι πληροφορίες που αφορούν τη ΔΔ, μπορεί να αποτελέσουν αρωγό ως προς την έγκαιρη στήριξη από επαγγελματίες ψυχικής υγείας (Russ et al. 2011). Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι τα άτομα έχουν την δυνατότητα για πρόσβαση στο διαδίκτυο, και έτσι με αυτό τον τρόπο είναι ικανά να αναγνωρίσουν συμπτώματα και ίσως στην συνέχεια αναζητήσουν στήριξη (Russ et al. 2011). Η παράμετρος αυτή μπορεί να μειώσει την ανησυχία ως προς την καθυστέρηση παρεχόμενης στήριξης, γεγονός το οποίο αποτελεί μια συχνή παράμετρο για τα άτομα με ΔΔ (Hirschfeld et al. 2000). Βέβαια το περιεχόμενο των μέσων κοινωνικής δικτύωσης και των ιστοσελίδων οι οποίες προσφέρουν πληροφορίες για την υγεία δεν είναι πάντα αξιόπιστο ή επικυρωμένο (Hirschfeld et al. 2000).

Αναφορικά με τον τρόπο ανάκτησης πληροφοριών από το διαδίκτυο, φάνηκε πως ο γενικός πληθυσμός πραγματοποιεί σκόπιμη αναζήτηση στο διαδίκτυο, έτσι ώστε να αντληθούν συγκεκριμένες πληροφορίες για τους ίδιους ή για κάποιο σημαντικό άλλο πρόσωπο με την αναζήτηση αυτή συχνά να γίνεται σε αξιόπιστες ή μη αξιόπιστες πηγές (Sun et al. 2019). Σε σχέση με το είδος της αναζήτησης που πραγματοποιείται στο διαδίκτυο, περιεγράφηκε πως το 94% των χρηστών αντλεί πληροφορίες από μηχανές αναζήτησης, ενώ το 76% διαβάζει βιωματικές εμπειρίες της υγείας άλλων ατόμων από ιστοσελίδες ή μέσα κοινωνικής δικτύωσης (Rideout & Fox, 2018). Άλλα δεδομένα παρουσιάζουν πως η απόφαση ενός μεγάλου ποσοστού ανθρώπων για θέματα που αφορούν την θεραπεία τους επηρεάζεται από τις πληροφορίες που ανακτούν στο διαδίκτυο (Rideout & Fox, 2018). Ωστόσο, η παραπληροφόρηση των ασθενών ως αποτέλεσμα της ιδιαιτέρως μεταβλητής ποιότητας των πληροφοριών του διαδικτύου, η επιδείνωση των κοινωνικοοικονομικών ανισοτήτων στην υγεία και η αλλοίωση της παραδοσιακής σχέσης γιατρού-ασθενή συνιστούν ένα σύνολο προκλήσεων για τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης (Gómez Rivas et al., 2020).

Η εύκολη και γρήγορη ανάκτηση πληροφοριών από το διαδίκτυο πιθανόν να παραπλανήσει αλλά και να φοβίσει τα άτομα που νοσούν, ειδικά εάν τα δεδομένα δεν παρουσιάζουν ρεαλιστική πληροφόρηση (Rivas et al., 2020). Λαμβάνοντας υπόψιν το δεδομένο αυτό, σημαντική παράμετρος είναι η αξιολόγηση της ποιότητας περιεχομένου κάθε ιστοσελίδας στην οποία αναζητούνται πληροφορίες με το θέμα αυτό να αποτελεί διαχρονικά ένα προβληματισμό που απασχολεί τους επαγγελματίες υγείας (Eysenbach et al. 2002). Λαμβάνοντας υπόψη τα πιο πάνω, αποτελεί θεμελιώδη ανάγκη η δόμηση ιστοσελίδων βάσει

επιστημονικών δεδομένων, αλλά και η αξιολόγηση των διαθέσιμων ιστοσελίδων σχετικών με την ΔΔ.

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι να εντοπιστούν οι ηλεκτρονικές πλατφόρμες ενημέρωσης κυρίως στην Ελληνική γλώσσα αναφορικά με τη διαχείριση των συμπτωμάτων της ΔΔ.

Υλικό και Μέθοδος

Εφαρμόστηκε περιγραφική ανασκόπηση της ερευνητικής βιβλιογραφίας. Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε μεταξύ των μηνών Ιούνιος και Οκτώβριος του 2017 στις βάσεις δεδομένων: Pubmed, Medline, Psych Info, Google Scholar χρησιμοποιώντας τις λέξεις κλειδιά "Διπολική Διαταραχή" AND/OR "Ιστοσελίδες" AND/OR "Ενδυνάμωση" AND/OR "θεραπεία" AND/OR "Διαχείριση Συμπτωμάτων" AND/OR "Αυτοδιαχείριση" με όλους τους πιθανούς συνδυασμούς. Οι ιστοσελίδες, οι οποίες πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου αξιολογήθηκαν ως προς τη μεθοδολογική τους επάρκειά με το εργαλείο «DISCERN» (<http://www.discern.org.uk/>), και από τους δύο ερευνητές (ΑΧ και ΜΚ).

Αρχικά πραγματοποιήθηκε αναζήτηση για την διαθεσιμότητα ηλεκτρονικής πλατφόρμας στην Ελληνική γλώσσα σε μηχανές αναζήτησης όπως «www.google.com», «www.yahoo.com.», «www.altavista». Οι αναζήτηση πραγματοποιήθηκε κατά τους μήνες Ιανουάριος μέχρι Φεβρουάριος του 2017, χρησιμοποιώντας τις λέξεις κλειδιά «Διπολική διαταραχή», «πληροφορίες», «συμπτώματα», «εργαλεία διαχείρισης». Περαιτέρω, πραγματοποιήθηκε αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων PsychINFO, CINAHL, EMBASE, PubMed, για τον εντοπισμό επιστημονικών άρθρων με μοναδικό περιορισμό οι μελέτες να έχουν πραγματοποιηθεί σε Ελλάδα και Κύπρο σχετικά με το πιο πάνω θέμα. Η κάθε ιστοσελίδα, η οποία εντοπίστηκε και ήταν σχετική με το θέμα, καταγράφηκε σε πίνακα (Παράρτημα) και στην συνέχεια αξιολογήθηκε, βάση του εργαλείου "DISCERN" ως προς την ποιότητα των αναρτημένων πληροφοριών.

Η επιλογή του συγκεκριμένου εργαλείου βασίστηκε στην έλλειψη επικυρωμένων εργαλείων αξιολόγησης ποιότητας δεδομένων υγείας στο διαδίκτυο αλλά και στην αξιοπιστία του. Λεπτομερέστερα, το "DISCERN" είναι ελεύθερο προς την χρήση από Οργανισμούς Υγείας ή σε οποίο άλλο φυσικό πρόσωπο παρέχει πληροφορίες υγείας στο διαδίκτυο προς το κοινό (discern.org.uk). Στόχος του εργαλείου αυτού είναι η αξιολόγηση της τεκμηριωμένης

πληροφόρησης που παρέχουν οι ιστοσελίδες τους προς κάθε άτομο το οποίο επιλέγει να λάβει πληροφορίες από το διαδίκτυο (discern.org.uk). Το εργαλείο “DISCERN” αποτελείται από 16 ερωτήσεις, όπου οι απαντήσεις τους αθροίζονται για να δώσουν συνολική βαθμολογία σε κάθε ιστοσελίδα (discern.org.uk). Κάθε στοιχείο αποτελείται από μια κλίμακα “Likert” 5 σημείων με καθορισμένα σημεία αγκύρωσης (discern.org.uk).

Κριτήρια επιλογής στην παρούσα ανασκόπηση

- (α) Μελέτες οι οποίες δημοσιεύτηκαν μεταξύ του 2005 έως και το 2018
- (β) Μελέτες δημοσιευμένες στην ελληνική ή την αγγλική γλώσσα, καθώς σε αυτές μπορούσαν να έχουν πρόσβαση οι ερευνητές
- (γ) Μελέτες των οποίων ο σκοπός αφορούσε στην ηλεκτρονική πλατφόρμα σε σχέση με τα συμπτώματα ΔΔ

Βάσει των κριτηρίων εισδοχής και αποκλεισμού της παρούσας ανασκόπησης, στο τελικό δείγμα συμπεριλήφθηκαν 3 ιστοσελίδες.

Ιστοσελίδες οι οποίες ανασκοπήθηκαν

Αρχικά, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως δεν έχει εντοπιστεί κανένα επιστημονικό άρθρο επί του συγκεκριμένου θέματος στην Ελληνική γλώσσα. Έχει εντοπιστεί μία αναρτημένη ιστοσελίδα στην Ελληνική γλώσσα η οποία διαπραγματεύεται εξ’ ολοκλήρου θέματα τα οποία αφορούν τη ΔΔ. Η συγκεκριμένη ιστοσελίδα (www.bipolar.gr), ανήκει σε ένα Μη Κερδοσκοπικό Οργανισμό (ΜΚΟ) και περιλαμβάνει αποκλειστικά ενημερωτικό υλικό σχετικά με την ΔΔ, παραπέμποντας τους επισκέπτες να ακολουθήσουν την σελίδα τους στο Facebook, αλλά και να προχωρήσουν σε εγγραφή στον οργανισμό αυτό . Αναφορικά με το περιεχόμενο της συγκεκριμένης ιστοσελίδας, περιλαμβάνει τον ορισμό της ΔΔ, την συμπτωματολογία, τον ορισμό της αυτοκτονικότητας και τα αίτια της νόσου δίνοντας έτσι ένα περισσότερο πληροφοριακό χαρακτήρα. Ο σκοπός της σελίδας είναι αναρτημένος και το υλικό το οποίο περιλαμβάνει η ιστοσελίδα είναι σχετικό. Σημειώνεται πως κατά την ανασκόπηση της σελίδας, παρατηρήθηκε έλλειψη όσον αφορά τις θεραπευτικές επιλογές για τα άτομα που νοσούν και δεν υπάρχει κάποια αναφορά για την διαχείριση των συμπτωμάτων μέσω της φαρμακοθεραπείας . Επιπρόσθετα, υπάρχει κενό σε σχέση με την ενδυνάμωση του πάσχοντα

ως προς την κοινή λήψη αποφάσεων με τους επαγγελματίες υγείας . Επιπλέον, καμία αναφορά δεν γίνεται στις βιβλιογραφικές πηγές στις οποίες βασίστηκαν τα όσα καταγράφονται στην συγκεκριμένη σελίδα. Η βαθμολογία της ποιότητας των δεδομένων της έχει αξιολογηθεί 25 από τα 80 βάσει του αξιολογητικού εργαλείου «DISCERN».

Η δεύτερη ιστοσελίδα η οποία αξιολογήθηκε είναι η www.dipoliki.gr. Η συγκεκριμένη ιστοσελίδα ανήκει στο Ακαδημαϊκό Ερευνητικό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγιεινής “ΕΠΨΥ” και περιλαμβάνει αποκλειστικά πληροφοριακό υλικό για την ΔΔ. Η συγκεκριμένη ιστοσελίδα περιλαμβάνει τα αίτια, τα συμπτώματα, τις κλινικές μορφές της ΔΔ, τον κίνδυνο της αυτοκτονίας, τις ανάγκες παιδιών και εφήβων με ΔΔ, την θεραπευτική αντιμετώπιση και μεταφορικά παραδείγματα. Ο σκοπός της συγκεκριμένης ιστοσελίδας δεν είναι αναρτημένος στην ιστοσελίδα. Σημειώνεται ότι στο κομμάτι της θεραπευτικής αντιμετώπισης πραγματοποιείται αναφορά της στην φαρμακοθεραπεία, στην εκπαίδευση και στην ΓΣΘ. Επιπρόσθετα, υπάρχει κενό σε σχέση με την ενδυνάμωση του πάσχοντα ως προς την κοινή λήψη αποφάσεων με τους επαγγελματίες υγείας. Καμία αναφορά δεν πραγματοποιείται επίσης στις βιβλιογραφικές πηγές στις οποίες βασίστηκαν τα όσα αναφέρονται στην συγκεκριμένη σελίδα. Η βαθμολογία της ποιότητας των δεδομένων της αξιολογήθηκε 35 από τα 80 βάσει του αξιολογητικού εργαλείου «DISCERN».

Στην Ελληνική Γλώσσα εντοπίστηκε επίσης και η ιστοσελίδα www.maniokatathlipsi.gr. Η συγκεκριμένη ιστοσελίδα ανήκει στην «Εταιρεία Ψυχικής Υγείας» και περιλαμβάνει αποκλειστικά πληροφοριακό υλικό για τη ΔΔ. Η συγκεκριμένη ιστοσελίδα περιλαμβάνει επιδημιολογικά δεδομένα, τα αίτια πυροδότησης ενός επεισοδίου, τους τύπους της ΔΔ σύμφωνα με το DSM-5, αρθρογραφία, διατροφή, φαρμακοθεραπεία και αξιολογητικά εργαλεία για τη ΔΔ. Αναφορικά με τα αξιολογητικά εργαλεία συμπληρώνονται από τον κάθε ενδιαφερόμενο και έπειτα αποστέλλονται στον χειριστή της ιστοσελίδας για αξιολόγηση. Ο σκοπός της συγκεκριμένης ιστοσελίδας είναι αναρτημένος στην αρχική σελίδα. Καμία αναφορά δεν πραγματοποιείται, ούτε σε αυτή τη σελίδα, στις βιβλιογραφικές πηγές στις οποίες βασίστηκαν τα όσα αναφέρονται στην συγκεκριμένη σελίδα. Η βαθμολογία της ποιότητας των δεδομένων της έχει αξιολογηθεί 65 από τα 80 βάσει του αξιολογητικού εργαλείου «DISCERN».

Περαιτέρω, έχουν εντοπιστεί αρκετά δεδομένα αναφορικά με τις αναρτημένες πληροφορίες ως προέκταση ιστοσελίδων οι οποίες διαπραγματεύονται και άλλα θέματα σχετικά με την ψυχική υγεία. Οι σελίδες αυτές έχουν μελετηθεί και έχουν αξιολογηθεί για την

ποιότητα των αναρτήσεων και θεωρούνται ανάμεσα στις πρώτες 15 σε επισκεψιμότητα ιστοσελίδες. Από τις ιστοσελίδες αυτές, οι δέκα ήταν προέκταση ιδιωτικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας, οι τέσσερις από μηχανές αναζήτησης θεμάτων υγείας και μία από ιστοσελίδα η οποία δημοσιεύει άρθρα υγείας. Όσον αφορά την ποιότητα των αναρτημένων πληροφοριών η βαθμολογία για τις 10 από τις σελίδες αυτές ήταν <40 σύμφωνα με την κλίμακα αξιολόγησης «DISCERN». Την μεγαλύτερη βαθμολογία ποιότητας των δεδομένων έλαβαν οι μηχανές αναζήτησης άρθρων υγείας «www.iatronet.com» και «www.medlook.gr».

Συζήτηση

Εννοιολογικός ορισμός για την ηλεκτρονική μάθηση και ενδυνάμωσης μέσω ενίσχυσης της ικανότητας αυτοδιαχείρισης χρόνιων νοσημάτων

Τα τελευταία χρόνια η σχέση μεταξύ διαδικτύου και επιπέδου υγείας έχει αλλάξει, αντανακλώντας την όλο και συχνότερη χρήση του σχετικά με την παροχή πληροφοριών και ανάπτυξη δεξιοτήτων που σχετίζονται με συμπεριφορές υγείας (Greene et al. 2010; Helft et al. 2008). Σημαντικό δεδομένο για τον σχεδιασμό ψυχο-κοινωνικών παρεμβάσεων αποτελεί, η αλλαγή του συστήματος φροντίδας υγείας από την φροντίδα δηλαδή των ατόμων που νοσούν σε ιδρύματα και νοσοκομεία προς την κοινοτική περίθαλψη πράγμα που οδηγεί τους επαγγελματίες υγείας σε εναλλακτικές από τις παραδοσιακές πρακτικές (Ozuah, 2002). Παράλληλα, τα τελευταία χρόνια έχει φανεί πως η σχέση μεταξύ διαδικτύου και υγείας έχει αλλάξει, ακολουθώντας ανοδική πορεία σχετικά με την παροχή πληροφοριών και ανάπτυξη δεξιοτήτων για τα άτομα που νοσούν (Greene et al. 2010; Helft et al. 2008).

Με την ανάπτυξη της τεχνολογίας έχουν δημιουργηθεί νέες προοπτικές για την περαιτέρω ανάπτυξη των κοινωνικών παρεμβάσεων, για αποτελεσματικότερη διαχείριση συμπτωμάτων ως αποτέλεσμα κάποιας νόσου (Depp et al. 2016; Torous et al. 2014). Τα κινητά τηλέφωνα (smart phone), οι υπολογιστές, και τα tablet δίνουν την ευκαιρία στην επιστημονική κοινότητα των επαγγελματιών υγείας για νέες προοπτικές, με στόχο περαιτέρω σχεδιασμό και ανάπτυξη παρεμβάσεων ενδυνάμωσης και παρακολούθησης των συμπτωμάτων (Depp et al. 2016).

Όπως έχει φανεί τα τελευταία χρόνια η ηλεκτρονική υγεία (e-health) συμπληρώνει την ανάγκη για υιοθέτηση νέων παρεμβάσεων αναφορικά με πληροφόρηση και επικοινωνία στον τομέα της υγείας (Eysenbach, 2001). Μάλιστα, φαίνεται ότι οι νέοι άνθρωποι, όχι μόνο

επιθυμούν να έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες για την υγεία μέσω του διαδικτύου, αλλά είναι και επικριτικοί απέναντι σε πιο παραδοσιακές μεθόδους αναζήτησης πληροφοριών (Chambers et al. 2005). Παράλληλα, η αλλαγή του συστήματος φροντίδας υγείας από την παροχή φροντίδας σε ιδρύματα και νοσοκομεία προς την κοινοτική περίθαλψη οδηγεί τους επαγγελματίες υγείας σε εναλλακτικές από τις παραδοσιακές πρακτικές (Ozuah, 2002). Το διαδίκτυο αποτελεί μία από τις πηγές πληροφοριών, στις οποίες έχουν πρόσβαση άτομα με ΝΝΔ/ΝΒΔ διαταραχές (Powell & Clarke, 2006), αποτελώντας έτσι αποδεκτό και αποτελεσματικό θεραπευτικό μέσο παρεμβάσεων (Kaltenthaler et al. 2008).

Ειδικότερα οι εφαρμογές ηλεκτρονικής υγείας (e-health) συμπληρώνουν την ανάγκη για υιοθέτηση νέων παρεμβάσεων αναφορικά με την πληροφόρηση και την επικοινωνία στον τομέα της υγείας (Eysenbach, 2001). Ο τομέας της ηλεκτρονικής υγείας περιλαμβάνει πολλαπλές εφαρμογές, όπως τεχνολογίες τηλεϊατρικής, προγράμματα βασισμένα σε κινητά τηλέφωνα όπως αποστολή μηνυμάτων ή δημιουργία εφαρμογών (applications), προγράμματα στον ηλεκτρονικό υπολογιστή ή ακόμη συνδυασμό διαφορετικών μεθόδων (Kay et al. 2011). Μάλιστα, παρόλο που υπάρχει σωρεία τρόπων να χρησιμοποιηθούν οι ανωτέρω εφαρμογές, οι κυριότεροι τρόποι αφορούν παρεμβάσεις ενίσχυσης της ικανότητας αυτό-διαχείρισης ατόμων που νοσούν και εργαλεία υποστήριξης επαγγελματιών υγείας αναφορικά με τη λήψη κλινικών αποφάσεων (Kay et al. 2011; WHO, 2011; Rybin et al. 2015).

Αναφορικά με τις δεξιότητες αυτό-διαχείρισης νόσου, η ηλεκτρονική μάθηση (e-learning) αφορά την χρήση του διαδικτύου με στόχο την αύξηση της γνώση και την απόκτηση δεξιοτήτων από τα άτομα που νοσούν (Rosenberg, 2001; Wentling et al. 2000). Κατά κύριο λόγο, η ηλεκτρονική μάθηση παρέχεται από επαγγελματίες υγείας με σκοπό τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας και αποδοτικότητας των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων ενόψει των κοινωνικών και επιστημονικών προκλήσεων (Ward et al. 2001). Σημειώνεται ότι, μέσω συνεχώς αυξανόμενων προγραμμάτων ηλεκτρονικής μάθησης αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά δυσκολίες που αφορούν και τον εκπαιδευτή και τον εκπαιδευόμενο, όπως απουσία ευελιξία, ως προς το διαθέσιμο χρόνο και τον ρυθμό εκπαίδευσης, ή έλλειψη χώρου που θα διεξαχθεί η εκπαίδευση (Alfieri et al. 2012). Τα προγράμματα αυτά διευκρινίζεται ότι δομούνται βάση νόμων και κανονισμών αναφορικά με την προστασία των προσωπικών δεδομένων των συμμετεχόντων και επομένως ανταποκρίνονται στην ανάγκη των συμμετεχόντων για ανωνυμία και αποφυγή κοινωνικού στιγματισμού που συνοδεύει τα χρόνια νοσήματα και ειδικότερα τις ΝΝΔ/ΝΒΔ (Swedish Data Protection Authority. 2016).

Μάλιστα από μετα-αναλύσεις σχετικά με την αποτελεσματικότητα των διαδικτυακών προγραμμάτων εκπαίδευσης ατόμων με καταθλιπτική και αγχώδη συμπτωματολογία έχει φανεί σχετική υπεροχή των προγραμμάτων τα οποία περιλαμβάνουν παρεμβάσεις οι οποίες υποστηρίζονται από επαγγελματία υγείας (Spek et al. 2007). Άλλα δεδομένα δείχνουν ότι οι διαδικτυακές παρεμβάσεις που δεν συνδυάζονται με εκπαίδευση “πρόσωπο με πρόσωπο” έχουν περιορισμένη αποτελεσματικότητα (Smith et al. 2011). Σε μια άλλη πιο πρόσφατη μελέτη σχετικά με την διαδικτυακή εκπαίδευση για άτομα με ΔΔ, τα αποτελέσματα ήταν πιο ενθαρρυντικά, αφού είχε παρατηρηθεί βελτίωση της μανιακής και καταθλιπτικής συμπτωματολογία, της συνολικής λειτουργικότητας, της ποιότητα ζωής και της ορθής εφαρμογής της φαρμακευτικής αγωγής (Lauder et al. 2014).

Στην παρούσα ανασκόπηση έγινε μία προσπάθεια καταγραφής και αξιολόγησης των διαθέσιμων ιστοσελίδων σχετικά με την διπολική διαταραχή στην Ελληνική γλώσσα. Τα κυριότερα αποτελέσματα της παρούσας ανασκόπησης ήταν (α) η έλλειψη ιστοσελίδων για την ΔΔ στην Ελληνική γλώσσα (β) η απουσία διαθέσιμων ιστοσελίδων για τη ΔΔ από επίσημους φορείς ή και κρατικούς φορείς όπως ΥΨΥ και Πανεπιστημιακά Ιδρύματα και (γ) η ποιότητα των αναρτημένων πληροφοριών στις υπάρχουσες ιστοσελίδες έχει αξιολογηθεί ως χαμηλή. Επιπρόσθετα, στις ήδη υπάρχουσες ηλεκτρονικές ιστοσελίδες υπάρχουν συγκεκριμένα κενά που αφορούν τη χρήση δια δραστικών μεθόδων επικοινωνίας όπως ομαδικές συζητήσεις, άμεση επικοινωνία με επαγγελματία υγείας και η συμπλήρωση κλιμάκων αξιολόγησης της έντασης συμπτωμάτων της ΔΔ.

Βέβαια, τα συγκεκριμένα αποτελέσματα πρέπει να ερμηνευθούν υπό το πρίσμα συγκεκριμένων περιορισμών. Ένας από τους αρχικούς περιορισμούς αφορά τη γλώσσα δημοσίευσης των ιστοσελίδων. Ειδικότερα, συμπεριλήφθηκαν ιστοσελίδες στην Ελληνική γλώσσα, και απορρίφθηκαν ιστοσελίδες σε άλλες γλώσσες βάση του σκοπού που τέθηκε.

Συμπεράσματα

Προτείνεται ο σχεδιασμός νέων ιστοσελίδων στην Ελληνική γλώσσα σχετικά με την ΔΔ η οποία θα περιλαμβάνει πληροφορίες βάσει της διεθνούς βιβλιογραφίας, δια δραστικά βίντεο ενημέρωσης, εμπλουτισμό με δια δραστικές μεθόδους επικοινωνίας όπως ομαδικές συζητήσεις με την συμμετοχή επαγγελματία υγείας καθώς άμεση επικοινωνία με επαγγελματία υγείας. Για περισσότερη επισκεψιμότητα της ιστοσελίδας προτείνεται να είναι ενωμένη με τα

μέσα κοινωνικής δικτύωσης όπως το facebook και να ενημερώνεται συχνά με ελκυστικά γραφικά.

5.3 Δομή εκπαίδευσης MoB

A/α	Στόχος Συνάντησης	Θεματολογία	Εκπαιδευτικό υλικό
<u>1</u>	1) Γνωριμία με την κύρια ερευνήτρια 2) Κατανόηση της παθοφυσιολογία της ΔΔ 3) Αναφορά σε τρόπους αποτελεσματικότερης διαχείρισης συμπτωμάτων ΔΔ 4) Γνωριμία σε ιστοσελίδα www.mob.com.cy	1) Αναφορά στην ειδικότητα, γνωστοποίηση στόχου μελέτης, υπογραφή εντύπων, γνωστοποίηση στοιχείων επικοινωνίας 2) Τι είναι η διπολική διαταραχή; Αιτία και εκλυτικοί παράγοντες; Συμπτώματα (I): μανία και υπομανία, Συμπτώματα (II): κατάθλιψη και μεικτές καταστάσεις (Βίντεο από την σελίδα MoB) 3) Πορεία νόσου και διαχείριση συμπτωμάτων -Αναφορά στην σημαντικότητα αυτοπαρακολούθησης 4) Ενθάρρυνση για εγγραφή στην σελίδα MoB	Πρώτη αξιολόγηση με εργαλεία μελέτης – Χρόνος T0 Υλικό από την ιστοσελίδα www.mob.com.cy (ενότητες ενημέρωση & ενημερωτικά βίντεο) Εργαλείο «Διάγραμμα Ζωής»
<u>2</u>	Αποδοχή “νέας κατάστασης” και θέματα κοινωνικού στιγματισμού	1) Αναφορά στην γενετική προδιάθεση για ΔΔ, αποποίηση προσωπικής ευθύνης νόσησης από ΔΔ 2) Αναφορά στον κοινωνικό στιγματισμό αίτια στιγματισμού ατόμων με ψυχικά νοσήματα, αποποίηση κοροϊδίας προσωπικών χαρακτηριστικών ατόμου με ΔΔ	
<u>3</u>	Κατανόηση σημαντικότητας λήψης ορθής χρήσης της φαρμακοθεραπείας	1)Εγκέφαλος και διακοπή φαρμακοθεραπείας, 2) Διαχείριση συμπτωμάτων με : σταθεροποιητές της διάθεσης, αντιμανιακή φαρμακοθεραπεία, αντικαταθλιπτικά φαρμακοθεραπεία. Σημαντικότητα παρακολούθησης επιπέδων φαρμακοθεραπείας στον ορό του αίματος: λίθιο, καρβαμαζεπίνη και βαλπροϊκό. Κίνδυνοι σχετιζόμενοι με τη διακοπή θεραπεία Κριτήρια αλλαγής φαρμακοθεραπείας	Βίντεο από την ιστοσελίδα www.mob.com.cy Απεικόνιση εγκεφάλου σε περίπτωση διακοπής φαρμακοθεραπείας- Πρωτόκολλο παρακολούθησης λιθίου
<u>4</u>	Κατανόηση σημαντικότητας αποφυγής χρήσης ψυχοδραστικών ουσιών & Γυναίκεια θέματα σχετιζόμενα με την ΔΔ (αλλαγές	Χρήση νόμιμων και παράνομων ψυχοδραστικών ουσιών: κίνδυνοι για τη διπολική διαταραχή. Σύνδεση με την παρορμητική συμπεριφορά Κύηση και διπολική διαταραχή.	Υλικό από την ιστοσελίδα www.mob.com.cy

	εμμήνου ρύσης – σύνδεση με ΔΔ)		
5	Ανίχνευση και διαχείριση πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής. Νοσοκομειακή νοσηλεία & καταπάτηση ανθρωπίνων δικαιωμάτων	Πρώιμη ανίχνευση μανιακών και υπομανιακών επεισοδίων, πρώιμη ανίχνευση καταθλιπτικών και μεικτών καταστάσεων. Πως διαχειρίζεται μια καινούργια φάση. Σημαντικότητα καθορισμού σταθερού ωραρίου ζωής Χώρος νοσοκομειακής νοσηλείας ως χώρος προστασίας, δικαιώματα και η καταπάτηση τους. Δικαιώματα ατόμων με ΔΔ	Ενημερωτικό υλικό από την παράμετρο Διπολική διαταραχή- «Πρώιμα σημεία και συμπτώματα υποτροπής» & Πλάνο αντιμετώπισης πιθανής υποτροπής νόσου» Εργαλείο: «Χαρτογράφηση διάθεσης»
6	Αναγνώριση αυτόματων σκέψεων που οδηγούν σε αρνητικά συναισθήματα	Εξοικείωση με το Γνωστικό Συμπεριφορικό Μοντέλο και εντοπισμός αυτόματων σκέψεων. Σύνδεση τρόπου αξιολόγησης με συναισθήματα	-Χρήση εργαλείου εντοπισμού αυτόματων σκέψεων - Εργαλείο καταγραφής αυτόματων σκέψεων
7	Απόκτηση συμπεριφορικών δεξιοτήτων διαχείρισης αρνητικών συναισθημάτων βάση της Γνωστικής συμπεριφορικής προσέγγισης Σημαντικότητα διατήρησης	Διαφραγματικές αναπνοές,	Βίντεο για μυϊκή χαλάρωση (https://www.youtube.com/watch?v=d3ZBxEkOXvc&t=2s&ab_channel=%CE%9D%CE%B9%CE%BA%CE%AE%CF%84%CE%B1%CF%82%CE%9A%CE%B1%CF%85%CE%BA%CE%B9%CF%8C%CF%82)

	καθημερινού προγράμματος ζωής		
8	-Διεθνείς πρακτικές για την διαχείριση της ΔΔ Κλείσιμο συναντήσεων	Αναφορά στα πρωτόκολλα φαρμακοθεραπείας. Συζήτηση για το τι έμαθαν από τις συναντήσεις. Ενημέρωση για την ομάδα αυτό-βοήθειας -επικοινωνία με άτομο αναφοράς.	Αξιολόγηση αποτελεσματικότητας της εκπαιδευτικής παρέμβασης · εργαλεία μελέτης – Χρόνος T1

Πίνακας 3: Δομή εκπαίδευσης MoB

Σημειώση: Με κίτρινο χρώμα είναι οι θεματικές ενότητες οι οποίες χρησιμοποιήθηκαν από την ιστοσελίδα www.mob.com.cy κατά την διάρκεια της εκπαίδευσης ενώ με μωβ χρώματα είναι οι θεματικές ενότητες – ασκήσεις αυτό-διαχείρισης βάσει της Γνωστικής Συμπεριφορικής Θεραπείας. Με γαλάζιο χρώμα είναι οι θεματικές ενότητες οι οποίες ενσωματώθηκαν μετά την διερεύνηση εκπαιδευτικών αναγκών των ατόμων με ΔΔ στην 1^η φάση της παρούσας μελέτης. Η συχνότητα των συναντήσεων αφορούσε 8 ατομικές συναντήσεις εκπαίδευσης με συχνότητα μια φορά την εβδομάδα, όπου χορηγήθηκαν τα ψυχομετρικά εργαλεία κατά την αρχική συνάντηση και την τελευταία εκπαιδευτική συνάντηση με στόχο την αξιολόγηση αποτελεσματικότητας της παρέμβασης. Παράλληλα διερευνήθηκαν παράμετροι όπως τα δημογραφικά, εκπαιδευτικά, εργασιακά και κλινικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ

3^η φάση: Παροχή εκπαιδευτικής παρέμβασης- Αξιολόγηση αποτελεσματικότητας εκπαιδευτικής παρέμβασης.

6. Σκοπός

Να διερευνηθεί η αποτελεσματικότητα της εκπαιδευτικής παρέμβασης «MoB» σε σχέση με:

- Την αύξηση των γνώσεων των συμμετεχόντων βάσει του εργαλείου «Bipolarity Knowledge (BK)».
- Βελτίωση της ποιότητας ζωής βάσει του εργαλείου World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL).
- Ενίσχυση της ικανότητας ελέγχου των παρορμήσεων βάσει του εργαλείου YOUNG και του εργαλείου χρήσης ψυχοδραστικών ουσιών AUDIT και Drug Use Disorders Identification Test – DUDIT.
- Βελτίωση των στάσεων και γνώσεων των ατόμων που νοσούν ως προς την ορθή εφαρμογή της φ/α βάσει του εργαλείου Drug Attitude Inventory (DAI-30).
- Μείωση της συχνότητας των υποτροπών βάσει μείωσης του αριθμού και της διάρκειας νοσοκομειακής νοσηλείας για χρονικό διάστημα ενός έτους από τη λήξη της εκπαιδευτικής παρέμβασης.
- Απόκτηση δεξιοτήτων αυτό-διαχείρισης βάσει του εργαλείου Multidimensional Health Locus of Control (MHLC)

6.1 Ερευνητικά Ερωτήματα

Ερώτημα 1: Έχει αυξηθεί το γνωστικό υπόβαθρο των συμμετεχόντων, με στατιστικά σημαντική αύξηση της μέσης αθροιστικής τιμής στο εργαλείο αξιολόγησης Bipolarity Knowledge (BK)» ατόμων με ΔΔ, συγκριτικά με την ομάδα που λάμβανε αποκλειστικά φ/α ;

Ερώτημα 2: Έχει βελτιωθεί η ικανότητα ελέγχου της ζωής μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση βάσει στατιστικά σημαντικής υψηλότερης μέσης αθροιστικής τιμής στο εργαλείου “The Multidimensional Health Locus of Control scales (MHLC)” στα άτομα που συμμετείχαν στην παρέμβαση συγκριτικά με την ομάδα που λάμβανε αποκλειστικά φαρμακοθεραπεία;

Ερώτημα 3: Έχει βελτιωθεί η ικανότητα ελέγχου των παρορμήσεων μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση βάσει στατιστικής σημαντικής μείωσης της μέσης αθροιστικής τιμής του εργαλείου “Young Mania Rating Scale (Young)” στα άτομα που συμμετείχαν στην εκπαιδευτική παρέμβαση συγκριτικά με την ομάδα που λάμβανε αποκλειστικά φαρμακοθεραπεία;

Ερώτημα 4: Έχει βελτιωθεί η ποιότητα ζωής μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση βάσει στατιστικά σημαντικής μείωσης της μέσης αθροιστικής τιμής στο εργαλείο Quality of Life Scale of the World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) στα άτομα που συμμετείχαν στην εκπαιδευτική παρέμβαση συγκριτικά με την ομάδα που λάμβανε αποκλειστικά φαρμακοθεραπεία;

Ερώτημα 6: Έχει βελτιωθεί η ικανότητα ορθής εφαρμογής φαρμακοθεραπείας βάσει στατιστικά σημαντικής αύξησης της μέσης αθροιστικής τιμής στο εργαλείο «Drug Attitude Inventory (DAI-30)» στην ομάδα που συμμετείχε στην εκπαιδευτική παρέμβαση συγκριτικά με την ομάδα που λάμβανε αποκλειστικά φαρμακοθεραπεία;

Ερώτημα 7: Έχει μειωθεί η χρήση αλκοόλ και λοιπών ψυχοδραστικών ουσιών βάσει στατιστικά σημαντικής μείωσης της μέσης αθροιστικής τιμής στο εργαλείο «Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT)» και «Drug Use Disorders Identification Test (DUDIT)» συγκριτικά με την ομάδα που λάμβανε αποκλειστικά φαρμακοθεραπεία;

6.2 Ερευνητικές Υποθέσεις

Ερώτημα 1: Το γνωστικό υπόβαθρο των συμμετεχόντων στην ομάδα παρέμβασης θα αυξηθεί σημαντικά.

Ερώτημα 2: Οι δεξιότητες αυτοδιαχείρισης των συμμετεχόντων στην ομάδα παρέμβασης θα αυξηθεί σημαντικά.

Ερώτημα 3: Η ποιότητα της ζωής των συμμετεχόντων στην ομάδα παρέμβασης θα βελτιωθεί σημαντικά.

Ερώτημα 4: Τα άτομα που θα συμμετέχουν στην εκπαιδευτική παρέμβαση θα έχουν στατιστικά σημαντικό μικρότερο αριθμό και ημερών σε NN συγκριτικά με προηγούμενες επαν-εισδοχές.

Ερώτημα 5: Τα άτομα που θα συμμετέχουν στην εκπαιδευτική παρέμβαση θα λαμβάνουν ορθά την φαρμακοθεραπεία τους.

Ερώτημα 6. Τα άτομα που θα συμμετέχουν στην εκπαιδευτική παρέμβαση θα βελτιώθει σημαντικά το επίπεδο της κατάχρησης παράνομων ή νόμιμων ψυχοδραστικών ουσιών.

6.3 Ερευνητικός Σχεδιασμός

Με βάση τους στόχους που τέθηκαν παραπάνω ο σχεδιασμός της μελέτης που αποφασίστηκε να ακολουθηθεί ήταν η μικτή μέθοδος πολυφασικής σχεδίασης (The multiphase design), προσδίδοντας έτσι βαθύτερη και πληρέστερη κατανόηση και εμβάθυνση των εννοιών που μελετήθηκαν.

Στο πλαίσιο της ποσοτικής μεθοδολογίας εφαρμόστηκε μια οριζοντίως πειραματική μελέτη για να διερευνηθεί η αποτελεσματικότητα της εκπαιδευτικής παρέμβασης. Το ποσοτικό μέρος περιλάμβανε τη συλλογή δεδομένων μέσω δομημένων ερωτηματολογίων σε χρόνο 0 (πριν τη παροχή της εκπαίδευσης) αμέσως μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης και ένα 1 χρόνο μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε στην ομάδα παρέμβασης, όπου οι συμμετέχοντες λάμβαναν Φ/Α παράλληλα με την εκπαίδευση ενώ η ομάδα ελέγχου αποκλειστική λήψη Φ/Α. Σημειώνεται πως, οι δύο πιο πάνω ερευνητικές μεθοδολογίες έτρεξαν διαδοχικά, αφού αρχικά έπρεπε να διευκρινιστούν οι εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων με ΔΔ, έτσι ώστε να δομηθεί το εκπαιδευτικό πρόγραμμα αλλά και η ηλεκτρονική πλατφόρμα MoB. Η διαδικασία δομής του εκπαιδευτικού προγράμματος αναφέρεται στο κεφάλαιο πέντε.

6.4 Περιβάλλον μελέτης

Το περιβάλλον της μελέτης αποτέλεσε τα τμήματα οξείας φροντίδας ανδρών και γυναικών των κρατικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας της Κύπρου, η κρατική ψυχιατρική κλινική Λευκωσίας, ειδικά διαμορφωμένες αίθουσες στο Τμήμα Νοσηλευτικής του ΤΕΠΑΚ καθώς επίσης και στο Σιακόλειο Ίδρυμα -Λευκωσίας. Οι συναντήσεις οι οποίες πραγματοποιήθηκαν εντός του Νοσοκομειακού χώρου λόγω απουσίας ειδικά διαμορφωμένου χώρου για εκπαιδευτικές παρεμβάσεις είχαν ορισμένες δυσκολίες όπως, διακοπή συνεδρίας και δυσκολία πρόσβασης στο διαδίκτυο.

6.5 Πληθυσμός στόχος

Τον πληθυσμό στόχο αποτέλεσαν όλα τα ενήλικα άτομα τα οποία διαγνώστηκαν με ΔΔ και παράλληλα πληρούσαν τα παραπάνω κριτήρια εισδοχής της μελέτης MoB και παράλληλα συναινούσαν γραπτώς ως προς την συμμετοχή τους στην μελέτη.

6.6 Μέθοδος δειγματοληψίας

Πραγματοποιήθηκε σκόπιμη δειγματοληψία, ευκολίας σε άτομα με ΔΔ.

Επίσης, όλοι οι ασθενείς οι οποίοι εντοπίστηκαν πρώτοι εντάχθηκαν στην ομάδα παρέμβασης και στην συνέχεια οι υπόλοιποι στην ομάδα παρέμβασης. Δεν τέθηκε οποιοδήποτε άλλο κριτήριο.

6.7 Κριτήρια Ένταξης/Αποκλεισμού

6.7.1 Κριτήρια Ένταξης

- Κλινική διάγνωση σύμφωνα με το εργαλείο DSM-5 για ΔΔ τύπου I & II.
- Ηλικία 18 μεταξύ 65 ετών.
- Εξασφάλιση γραπτής ενυπόγραφης συγκατάθεσης μετά από πληροφόρηση.
- Νορμοθυμία κατά την έναρξη της παρέμβασης βάσει κλινικής αξιολόγησης.
- Εμπειρία νόσου τουλάχιστον ενός έτους βάσει αναφερόμενου ιστορικού, από το πρώτο επεισόδιο υποτροπής.
- Πλήρης ή μέτρια εναισθησία νόσου, βάσει του παρακάτω οδηγού :
 - Γνωρίζετε για πιο λόγο παρακολουθείστε/ δέχεστε τις ΥΨΥ;
 - Γνωρίζετε τον λόγο που λαμβάνεται φαρμακευτική αγωγή;
 - Γνωρίζετε τον στόχο της εκπαιδευτικής παρέμβασης της οποίας πιθανά θα συμμετέχετε;

6.7.2 Κριτήρια αποκλεισμού

- Παρουσία Νοητικής υστέρησης ($IQ < 70$) , βάσει του εργαλείου WAIS.
- Παρουσία εγκεφαλικής βλάβης (όπως μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο), βάσει διαγνωστικών εξετάσεων.
- Οξεία φάση νόσου, βάσει κλινικής αξιολόγησης και μέσης αριθμητικής τιμής στα εργαλεία Young Mania Rating Scale(YMRS) και Beck's Depression Inventory (BDI).
- Χρήση παράνομων ουσιών ή αλκοόλ στην παρούσα φάση, βάσει του εργαλείου Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT) και Drug Use Disorders Identification Test

– DUDIT. Αποκλείστηκαν τα άτομα τα οποία ανέφεραν υψηλές τιμές στις κλίμακες αυτές. Τα άτομα τα οποία ανέφεραν χαμηλές ή μέτριες τιμές συμπεριλήφθηκαν στην μελέτη.

Η επιλογή των κριτηρίων εισδοχής και αποκλεισμού έγινε βάσει συστηματικής μελέτης στην υπάρχουσα βιβλιογραφία (Χατζιωάννου και συν. 2020).

6.8 Μέγεθος δείγματος

Βάσει ανάλυσης ισχύος (power analysis) το δείγμα έχει υπολογιστεί περίπου στα 50 άτομα (25 για κάθε ομάδα) ,ώστε να επιτευχθεί η επιθυμητή ισχύς της μελέτης.

6.9 Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Για την στρατολόγηση του δείγματος πραγματοποιήθηκαν ατομικές συναντήσεις με ψυχιάτρους σε ιδιωτικό επίπεδο και με τις διεπαγγελματικές ομάδες σε δημόσιο επίπεδο, με στόχο την ενημέρωση διεξαγωγής της μελέτης. Επίσης αναρτηθηκαν σχετικές ανακοινώσεις σε μέσα κοινωνικής δικτύωσης, τυπώθηκαν ενημερωτικές αφίσες και τρίπτυχα τα οποία αναρτήθηκαν σε πινακίδες Γενικών και Ψυχιατρικών Νοσοκομείων σε όλες τις πόλεις της Κυπριακής Δημοκρατίας Όσα από τα άτομα επιθυμούσαν να συμμετέχουν στην μελέτη επικοινωνούσαν με την κύρια ερευνήτρια ή την κύρια επιβλέπουσα τηλεφωνικά. Όσοι από αυτούς συνέχιζαν να έχουν ενδιαφέρον προς συμμετοχή στην μελέτη, μετά από αυτή την πρώτη ενημέρωση, προχωρούσαν σε προσωπικό ραντεβού με την κύρια ερευνήτρια για αξιολόγηση, ώστε να διαπιστωθεί εάν πληρούνταν τα κριτήρια συμμετοχής στη μελέτη.

Η συλλογή των ποσοτικών δεδομένων πραγματοποιήθηκε σε 2 ομάδες και σε 3 διαφορετικές χρονικές στιγμές. Συγκεκριμένα, οι πρώτοι 21 συμμετέχοντες που συνενούσαν να συμμετάσχουν στην μελέτη αποτέλεσαν την ομάδα παρέμβασης ενώ οι υπόλοιποι 21 την ομάδα ελέγχου.

Στην ομάδα παρέμβασης και ελέγχου χορηγήθηκαν τα ερωτηματολόγια σε χρόνο 0 (πριν την παρέμβαση) και σε χρόνο 1 (μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής συνάντησης) και σε χρόνο 2 (1 χρόνο μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης). Οι συναντήσεις εκπαίδευσης προσφέρθηκαν σε ομαδικό και ατομικό πλαίσιο.

Για την διεκπεραίωση της εκπαίδευσης χρησιμοποιήθηκε ηλεκτρονικός υπολογιστής σε ατομικό επίπεδο και ο προβολέας παρουσιάσεων σε ομαδικό επίπεδο. Η πρόσβαση στην ηλεκτρονική πλατφόρμα πραγματοποιήθηκε για σκοπούς εμπλουτισμού της πρόσωπο με

πρόσωπο κατά την εκπαίδευση, πραγματοποιήθηκε με τη χρήση των προσωπικών έξυπνων κινητών των συμμετεχόντων ή από τον υπολογιστή της κύριας ερευνήτριας. Κατά την πρώτη συνάντηση οι πιθανοί συμμετέχοντες ενημερώνονταν γραπτώς για το περιεχόμενο και την περίοδο των εκπαιδευτικών συναντήσεων. Η παρεχόμενη προς τους συμμετέχοντες εκπαίδευση δομήθηκε βάσει του εκπαιδευτικού εργαλείου Colom & Vieta (2004), ασκήσεις αυτοδιαχείρισης βάσει της ΓΣΘ και εμπλουτισμού του εκπαιδευτικού μέρους βάσει των αναλύσεων του ποιοτικού μέρους της παρούσας μελέτης.

6.10 Εργαλεία συλλογής δεδομένων

6.10.1 Αξιολόγηση συμπτωμάτων μανίας με τη χρήση της κλίμακας Young Mania Rating Scale (YMRS)

Το συγκεκριμένο εργαλείο επιλέχθηκε για σκοπούς αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας της εκπαιδευτικής παρέμβασης αφού έχει χρησιμοποιηθεί διαχρονικά σε πολλές μελέτες για την αξιολόγηση των συμπτωμάτων μανίας ή υπομανίας (Suppes et al.2011; Leverich et al.,2006) Παράλληλα έχει τεκμηριωθεί η αξιοπιστία του, η εγκυρότητα η ευαισθησία του (Mohammadi et al.,2018) και τέλος είναι εύκολο στην χρήση του.

Η ένταση των μανιακών συμπτωμάτων των συμμετεχόντων στην παρούσα μελέτη αξιολογήθηκε με τη χρήση του εργαλείου αξιολόγησης Young Mania Rating Scale (YMRS) (Young et al. 1978). Η κλίμακα Young Mania Rating Scale (YMRS) αποτελεί ένα εργαλείο αξιολόγησης των μανιακών συμπτωμάτων σε κλινικό πληθυσμό (Young et al. 1978). Η κλίμακα YMRS δημιουργήθηκε το 1978 και προσαρμόστηκε για την αξιολόγηση της έντασης των συμπτωμάτων της μανίας σε κλινικούς πληθυσμούς, με τη χρήση μιας ημι-δομημένης συνέντευξης. Η αξιολόγηση της έντασης των συμπτωμάτων με τη χρήση του συγκεκριμένου εργαλείου, βασίζεται στην αυτό-αναφορά των ατόμων σε σχέση με τα συμπτώματα των τελευταίων 48 ωρών πριν από τη νοσηλεία, σε συνδυασμό με τις παρατηρήσεις του εξεταστή κατά τη διάρκεια της συνέντευξης (Miller et al. 2009). Το δεδομένο αυτό δίνει τη δυνατότητα εντοπισμού της έντασης αλλά και της σοβαρότητας των μανιακών συμπτωμάτων των ατόμων (Lukasiewicz et al. 2013). Αν και ο αρχικός σχεδιασμός του εργαλείου YMRS αφορούσε στον εντοπισμό της σοβαρότητας της έντασης των μανιακών συμπτωμάτων, σήμερα χρησιμοποιείται ευρέως σε μελέτες για την αξιολόγηση της βελτίωσης των συμπτωμάτων έπειτα από μια θεραπευτική παρέμβαση (τόσο φαρμακευτικά όσο και ψυχοθεραπευτικά) σε διάφορες ερευνητικές μελέτες (Miller et al. 2009).

Η κλίμακα αποτελείται από 11 σημεία τα οποία αξιολογούν: 1) τη διάθεση, 2) την κινητική δραστηριότητα / ενέργεια, 3) το σεξουαλικό ενδιαφέρον, 4) τον ύπνο, 5) την ευερεθιστότητα, 6) τον λόγο (ρυθμός και ποιότητα), 7) τη γλώσσα (διαταραχές σκέψης), 8) το περιεχόμενο σκέψης, 9) την επιθετική συμπεριφορά, 10) την εμφάνιση και 11) το επίπεδο εναισθησίας (παράρτημα VI).

O Sajonic (2015), σε μια συστηματική ανασκόπηση για τις κλίμακες αξιολόγησης των μανιακών συμπτωμάτων σε άτομα με ΔΔ, ανέφερε ότι η χρήση της κλίμακας YMRS, κυρίως σε κλινικές δοκιμές, μπορεί να δώσει στοιχεία τόσο για την αξιολόγηση ύπαρξης μεικτών συμπτωμάτων, όσο και των αναδυόμενων μανιακών ή υπομανιακών συμπτωμάτων που πιθανόν να παρατηρηθούν κατά τη διάρκεια αξιολόγησης των ατόμων που νοσούν.

Σημεία αξιολόγησης

Κάθε στοιχείο της κλίμακας YMRS αποτελείται από 5 αυστηρά καθορισμένα επίπεδα σοβαρότητας της έντασης των συμπτωμάτων. Οι βαθμολογίες σοβαρότητας της έντασης για 7 σημεία βαθμολογούνται από το 0 μέχρι το 4. Τα υπόλοιπα 4 σημεία έχουν διπλή βαρύτητα και αφορούν στην αδυναμία συμμετοχής των ατόμων που νοσούν στη συνέντευξη κατά την αξιολόγηση, η ένταση των οποίων βαθμολογείται σε κλίμακα που κυμαίνεται από 0 μέχρι 8. Το εύρος της συνολικής βαθμολογίας κυμαίνεται από 0 έως 60 ενώ συνολική βαθμολογία μεγαλύτερη του 29 δηλώνει σοβαρής έντασης συμπτώματα μανίας. Η συνολική βαθμολογία ≤ 12 υποδηλώνει μειωμένα ένταση συμπτωμάτων (13-19=ελάχιστα συμπτώματα, 20-25=ήπια μανία, 26-37=μέτρια μανία, 38-60=σοβαρή μανία) (Wciorka et al. 2011).

Αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας YMRS

Σε μια μελέτη, ο Young, εντόπισε συντελεστές αξιοπιστίας βασισμένους στα σημεία αξιολόγησης, που κυμαίνονταν από 0,41 (εμφάνιση) έως 0.85 (διαταραχές σκέψεις – γλώσσας), καθώς και αξιοπιστία συνολικής βαθμολογίας της κλίμακας με το συντελεστή Cronbach's α να φτάνει μέχρι το 0.93 (Young et al. 1978). Ωστόσο μερικές μελέτες έχουν εντοπίσει δυσλειτουργικά σημεία σε σχέση με τον τρόπο αξιολόγησης της κλίμακας YMRS. Πιο συγκεκριμένα, στη μελέτη των Viela et al. (2005), στην οποία έλαβαν υπόψη και προηγούμενες μελέτες οι οποίες υπογράμμιζαν την περιορισμένη εγκυρότητα και αξιοπιστία της κλίμακας, επιδίωξαν να αξιολογήσουν τα δυο αυτά στοιχεία δημιουργώντας ένα πρωτόκολλο αξιολόγησης για τον τρόπο βαθμολόγησης της έντασης των συμπτωμάτων. Το

πρωτόκολλο αυτό περιλάμβανε μεταξύ άλλων γλωσσάριο με τους ορισμούς που χρησιμοποιούνται στην κλίμακα, περιγραφή της ορολογίας, καθώς και ένα δομημένο οδηγό συνέντευξης (Viela et al. 2005). Το γεγονός αυτό, οδήγησε σε ακριβέστερη διάκριση μεταξύ των επιπέδων της έντασης των μανιακών συμπτωμάτων, αυξάνοντας έτσι το δείκτη εγκυρότητας και αξιοπιστίας της κλίμακας (Viela et al. 2005).

Η κλίμακα YMRS φαίνεται να παρουσιάζει υψηλό δείκτη εσωτερικής συνοχής (Cronbach's alpha 0.93) με μεμονωμένα σημεία αξιολόγησης να παρουσιάζουν τιμές οι οποίες κυμαίνονται μεταξύ 0.66 -0.92 (Young et al, 1978). Παράλληλα, διάφορα ερευνητικά δεδομένα φαίνεται να αναφέρουν υψηλό δείκτη εγκυρότητας, με το συντελεστή Cronbach's α να κυμαίνεται μεταξύ 0.8 – 0.91 (Serrano et al. 2011). Η κλίμακα YMRS έχει φανεί να παρουσιάζει υψηλή εσωτερική εγκυρότητα σε σύγκριση με άλλα εργαλεία αξιολόγησης μανιακών συμπτωμάτων μεταξύ άλλων και της κλίμακας Bech-Rafaelsen Mania Rating Scale (Serrano et al. 2011).

Επιπρόσθετα, η κλίμακα YMRS έχει φανεί να παρουσιάζει ευαισθησία σε σχέση με τα μανιακά συμπτώματα, αφού σε μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί σε θεραπευόμενους με μανιακά συμπτώματα και συμπτώματα ADHD, παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας YMRS και των μανιακών συμπτωμάτων και κατ' επέκταση υψηλός βαθμός εγκυρότητας στο εργαλείο (Serrano et al. 2011). Υψηλός δείκτης εγκυρότητας έχει παρατηρηθεί και ανάμεσα σε πληθυσμούς με πολιτισμικές διαφορές (Serrano et al. 2011; Seon-Cheol & Joongjo 2016). Όμοια, οι Ebrahimi et al. (2017), κατά την αξιολόγηση εγκυρότητας και αξιοπιστίας σε Ιρανικό πληθυσμό, αναφέρουν ότι ο συντελεστής Cronbach's α ήταν 0.75, η διαγνωστική εγκυρότητα των συνολικών βαθμολογιών ήταν 0.31 ενώ η εγκυρότητα της κλίμακας σε άτομα με διπολική διαταραχή ήταν 0.74 (Ebrahimi et al. 2017).

Τα κριτήρια για τη θέσπιση διάγνωσης βασισμένα σε εργαλεία αξιολόγησης όπως η YMRS απαιτούν συνήθως μια ελάχιστη συνολική τιμή σημείων αγκύρωσης (cut off points) βάσει των οποίων χαρακτηρίζεται η σοβαρότητα της συμπτωματολογίας (Lukasiewicz et al. 2013). Το απαιτούμενο σκορ για την κλίμακα YMRS είναι ≥ 20 (Tohen et al., 2000).

Καταληκτικά, η κλίμακα YMRS σύμφωνα και με τους Mohammadi et al. (2018), φαίνεται να παρουσιάζει κατάλληλες ψυχομετρικές ιδιότητες για την εκτίμηση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων μανίας σε άτομα με μανιακή συμπτωματολογία και η χρήση της συνιστάται εξαιτίας: 1. Της καλής εγκυρότητας και αξιοπιστίας, 2. Της σύντομης και εύκολης χρήσης του εργαλείου και 3. Του μειωμένου κόστους εφαρμογής.

6.10.2 Αξιολόγηση συμπτωμάτων κατάθλιψης με τη χρήση της κλίμακας Hamilton Depression Rating Scale (HDRS)

Το συγκεκριμένο εργαλείο επιλέχθηκε για σκοπούς αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας της εκπαιδευτικής παρέμβασης αφού έχει χρησιμοποιηθεί διαχρονικά σε πολλές μελέτες για την αξιολόγηση των συμπτωμάτων που αξιολογεί (Bagby et al., 2004) . Παράλληλα έχει τεκμηριωθεί η αξιοπιστία και η εγκυρότητα του συγκεκριμένου εργαλείου (Trivedi et al., 2008).

Η αξιολόγηση της έντασης της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας στην παρούσα μελέτη, πραγματοποιήθηκε με τη χρήση του εργαλείου αξιολόγησης Hamilton Depression Rating Scale (HDRS). Η κλίμακα αξιολόγησης HDRS δημοσιεύθηκε το 1960 (Hamilton, 1960), και έκτοτε αποτελεί μια από τις πιο ευρέως χρησιμοποιούμενες κλίμακες για την αξιολόγηση της σοβαρότητας της έντασης των καταθλιπτικών συμπτωμάτων τόσο σε ερευνητικό επίπεδο, όσο και στην καθημερινή κλινική πρακτική (Rohan et al. 2016). Η κλίμακα αξιολογεί και ποσοτικοποιεί τα σημαντικά σημεία και συμπτώματα της κατάθλιψης και η χρήση της στοχεύει στην αξιολόγηση της βαρύτητας της έντασης των καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Rohan et al. 2016).

Ο ίδιος ο Hamilton ωστόσο, συνέστησε τη συμπερίληψη μόνο των 17 πρώτων σημείων κατά την αξιολόγηση βάσει της συγκεκριμένης κλίμακας, και την παράλειψη των 4 τελευταίων σημείων που αφορούν την ημερίσια διακύμανση, την αποπροσωποποίηση / αποπραγματοποίηση, τα παρανοϊκά συμπτώματα και τις εμμονές / ψυχαναγκασμούς, στοιχεία τα οποία είτε δεν θεωρούνταν συχνά εμφανιζόμενα σε σχέση με την καταθλιπτική συμπτωματολογία, είτε δεν αποτελούσαν κριτήριο αξιολόγησης της σοβαρότητας της έντασης της συμπτωματολογίας της νόσου (Hamilton, 1960). Η κλίμακα παίρνει βαθμολογίες από 0 έως 2 ή από 0 έως 4, δίνοντας έτσι, συνολικές τιμές από 0 έως 50.

Σημεία Αξιολόγησης Κλίμακας HDRS

Τα σημεία τα οποία αξιολογούνται αφορούν κατά κύριο λόγο τα ακόλουθα: καταθλιπτική διάθεση, αισθήματα ενοχής, τάση αυτοκτονίας, αρχική αυπνία, ενδιάμεση αυπνία, όψιμη αυπνία, εργασία και ενδιαφέροντα, επιβράδυνση, κινητική ανησυχία, άγχος ψυχικό, άγχος σωματικό, γαστρεντερικά σωματικά συμπτώματα, γενικά σωματικά συμπτώματα, γεννητικά συμπτώματα, υποχονδριακά συμπτώματα, απώλεια βάρους, επίγνωση

της νόσου (εναισθησία), ημερήσια διακύμανση, αποπροσωποποίηση και αίσθημα μη πραγματικού, παρανοϊκά συμπτώματα, ιδεοληπτικά συμπτώματα (Hamilton, 1960). Οι βαθμολογίες κάτω από το 7 αντιπροσωπεύουν γενικά την απουσία ή την ύφεση της κατάθλιψης (Hamilton, 1960).

- Οι βαθμολογίες μεταξύ 7-17 αντιπροσωπεύουν ήπια κατάθλιψη.
- Οι βαθμολογίες μεταξύ 18-24 αντιπροσωπεύουν μέτρια κατάθλιψη.
- Οι βαθμολογίες 25 και άνω αντιπροσωπεύουν σοβαρή κατάθλιψη.

Στα άτομα με ήπια καταθλιπτικά συμπτώματα, τα συμπτώματα συχνά υποχωρούν αυθόρμητα ή ανταποκρίνονται σε παρεμβάσεις μέσω του λόγου, ενώ τα άτομα με πιο σοβαρά καταθλιπτικά συμπτώματα είναι πιο πιθανό να ωφεληθούν από συνδυασμό θεραπειών, συμπεριλαμβανομένων της φαρμακοθεραπείας (Rohan et al. 2016).

6.10.3 Αξιολόγηση δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης μέσω του εργαλείου «Multidimensional Health Locus of Control (MHLHC)» (Wallston, Strudler Wallston, & DeVellis, 1978)

Το συγκεκριμένο εργαλείο επιλέχθηκε για σκοπούς αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας της εκπαιδευτικής παρέμβασης αφού αποτελεί ένα σταθμισμένο και μεταφρασμένο στην Ελληνική Γλώσσα εργαλείο και έχει χρησιμοποιηθεί διαχρονικά σε πολλές μελέτες για την αξιολόγηση της τάσης προς στην ικανότητα του προσωπικού ελέγχου από τους συμμετεχόντες. Παράλληλα έχει τεκμηριωθεί η αξιοπιστία η εγκυρότητα και η ευαισθησία του (Wallston, K. A. (1992).

Οι δεξιότητες αυτοδιαχείρισης σχετικά Το εργαλείο αυτό αποτελεί κλίμακα αυτό-αναφοράς (Wallston, Strudler Wallston, & DeVellis, 1978). Στόχος του εργαλείου αυτού είναι να αξιολογηθεί η υποκειμενική αντίληψη των ατόμων που νοσούν σχετικά με το αν η κατάσταση της υγείας του εξαρτάται από το ίδιο το άτομο (εσωτερική εστίαση ελέγχου) ή από εξωτερικούς παράγοντες όπως οι επαγγελματίες υγείας (Wallston, Strudler Wallston, & DeVellis, 1978). Πρόκειται για μια κλίμακα η οποία περιλαμβάνει 18 υποκλίμακες, όπου οι απαντήσεις μπορούν να πάρουν έξι διαβαθμίσεις (Wallston, Strudler Wallston, & DeVellis, 1978).

Σημεία Αξιολόγησης

Η υψηλότερη βαθμολογία της κλίμακας αυτής υποδηλώνει την τάση του ατόμου να αυτό-διαχειρίζεται τα συμπτώματα της νόσου του (Wallston, Strudler Wallston, & DeVellis, 1978). Αναλυτικότερα, η κλίμακα αυτή αξιολογεί τις αλλαγές του προσδόκιμου ζωής του πάσχοντα αναφορικά με 4 υποκλίμακες (i) τον εσωτερικό έλεγχο ο οποίος αφορά την πεποίθηση ότι η υγεία του ατόμου είναι αποτέλεσμα εσωτερικού ελέγχου, εάν δηλαδή το άτομο έχει τον έλεγχο της κατάστασης της υγείας του (ii) την τύχη, η οποία αφορά στο γεγονός ότι τα άτομα πιστεύουν ότι η επιδείνωση ή η βελτίωση της κατάστασης της υγείας τους είναι αποτέλεσμα τύχης ή της μοίρας (iii) τους επαγγελματίες υγείας εννοώντας ότι το άτομο πιστεύει ότι οι επαγγελματίες υγείας είναι αυτοί που έχουν τον έλεγχο της υγείας του και (iii) τους σημαντικούς άλλους, και στην αντίληψη ότι το άτομο πιστεύει πως η υγεία του οφείλεται στις ενέργειες και την υποστήριξη της οικογένειας του ή των σημαντικών άλλων προσώπων (Wallston, Strudler Wallston, & DeVellis, 1978). Βάση της συγκεκριμένης κλίμακας, στην παρούσα μελέτη, αξιολογήθηκαν οι δεξιότητες αυτό-διαχείρισης της συμπτωματολογίας της ΔΔ πριν και μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση.

Αξιοπιστία κλίμακας

Προηγούμενες μελέτες έχουν πραγματοποιηθεί με στόχο την αξιολόγηση της αξιοπιστίας της κλίμακας MHLC στη διεθνή ερευνητική βιβλιογραφία. Ειδικότερα, το εύρος αξιοπιστίας της κλίμακας κυμαίνεται μεταξύ των τιμών 0.59-0.78. Οι ψυχομετρικές ιδιότητες της κλίμακας αξιολογήθηκαν επίσης σε αρκετές μελέτες στη διεθνή ερευνητική βιβλιογραφία και έχει σταθμιστεί και αξιολογηθεί στον Ιαπωνικό πληθυσμό, (Kuwahara et al. 2004), σε τούρκικο πληθυσμό (Güzel et al. 2020), στα γαλλικά (Winefield, 1982) καθώς και σε διάφορους κλινικούς πληθυσμούς με την αξιοπιστία στις συγκεκριμένες ομάδες πληθυσμού να κυμαίνεται μεταξύ 0.65-0.75 (Wallston, 2020). Η αξιοπιστία της κλίμακας σε Κυπριακό πληθυσμό φάνηκε ότι ήταν ικανοποιητική, αλλά οι δύο μορφές δεν ήταν ψυχομετρικά ισοδύναμες. Η εγκυρότητα της κλίμακας επιβεβαιώθηκε. Τα στοιχεία υποδηλώνουν μια δομή τριών παραγόντων και ψυχομετρική μη ισοδυναμία των δύο εντύπων (Kassianos et al., 2016).

6.10.4 Αξιολόγηση ποιότητας ζωής με το εργαλείο Quality of Life Scale of the World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL-BREF)

Το συγκεκριμένο εργαλείο επιλέχθηκε για σκοπούς αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας της εκπαιδευτικής παρέμβασης αφού αποτελεί ένα σταθμισμένο και μεταφρασμένο στην Ελληνική Γλώσσα εργαλείο και έχει χρησιμοποιηθεί διαχρονικά σε πολλές μελέτες για την αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής. Παράλληλα έχει τεκμηριωθεί η αξιοπιστία η εγκυρότητα και η ευαισθησία του (Wang et al.,2018).

Το Ερωτηματολόγιο αυτό έχει σχεδιαστεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και αποτελεί τη σύντομη μορφή του WHOQOL-BREF –100 (Hogan et al. 1983). Με βάση στατιστικών κριτηρίων, από αυτά τα 100 στοιχεία έχουν επιλεγεί 26 τα οποία συνθέτουν το ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF (Hogan et al. 1983). Ο στόχος από την συμπλήρωση του παρόντος ερωτηματολογίου είναι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με χρόνια νόσο (Hogan et al. 1983).

Αποτελεί ένα εργαλείο αυτό-αναφοράς τύπου Likert (1= καθόλου, 2 =λίγο, 3 =μέτρια ποσότητα, 4= πολύ και 5= ακραίο ποσό) (Hogan et al. 1983). Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 26 ερωτήσεις, οι οποίες αφορούν 4 διαστάσεις: σωματική υγεία, β) ψυχολογική υγεία, γ) κοινωνικές σχέσεις και δ) περιβάλλον (Hogan et al. 1983). Επιπλέον, δύο από τις ερωτήσεις αφορούν στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Hogan et al. 1983). Οι ερωτήσεις διαχωρίζονται σε τέσσερις παραμέτρους και αφορούν: α) τη σωματική υγεία, β) τη ψυχολογική υγεία, γ) τις κοινωνικές σχέσεις και δ) το περιβάλλον (Hogan et al. 1983). Επίσης, στο ερωτηματολόγιο περιλαμβάνονται δύο ερωτήσεις, οι οποίες προσφέρουν μια συνολική εκτίμηση της ποιότητας και της κατάστασης της υγείας (Hogan et al. 1983).

Η παρούσα κλίμακα είναι μεταφρασμένη σε πολλές γλώσσες (Τούρκικα, Αργεντίνικα, Αγγλικά, Κινέζικα, Πολωνέζικα κ.α) και ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας προτείνει τον εμπλουτισμό με ειδικές ερωτήσεις σε κάθε χώρα βάσει του πολιτισμικού υπόβαθρου και μετά από την διεξαγωγή ομάδων εστίασης (Hogan et al. 1983). Η ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου αποτελείται αρχικά από 26 ερωτήσεις (Τζινιέρη-Κοκκώση et al. 2003). Αργότερα όμως, προστέθηκαν άλλες 4 νέες ερωτήσεις οι οποίες αφορούν 1) στη διατροφή, 2) την ικανοποίηση από την εργασία, 3) την οικιακή ζωή, και 4) την κοινωνική ζωή. Οι ερωτήσεις αυτές προστέθηκαν κατά την πολιτισμική προσαρμογή και τη στατιστική επεξεργασία της πιλοτικής μορφής του ερωτηματολογίου (Τζινιέρη-Κοκκώση et al. 2003).

Στο βαθμό που γνωρίζουμε η συγκεκριμένη κλίμακα είναι διαθέσιμη στην Ελληνική γλώσσα (Τζινιέρη-Κοκκώση et al. 2003). Με την χρήση της πιο πάνω κλίμακας στην παρούσα μελέτη, αξιολογήθηκε η ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων πριν και μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης.

Σημεία αξιολόγησης

Το εύρος της συνολικής βαθμολογίας είναι από το 0 έως το 100. Οι υψηλότερες συνολικές βαθμολογίες του ερωτηματολογίου αποκαλύπτουν καλύτερο επίπεδο ποιότητας ζωής (Τζινιέρη-Κοκκώση et al. 2003). Η μέση βαθμολογία των στοιχείων σε κάθε τομέα χρησιμοποιείται για τον υπολογισμό της βαθμολογίας της κάθε παραμέτρου (Τζινιέρη-Κοκκώση et al. 2003). Στη συνέχεια, πολλαπλασιάζονται επί 4, προκειμένου οι βαθμολογίες της κάθε παραμέτρου να είναι συγκρίσιμες με τις βαθμολογίες που χρησιμοποιούνται στο WHOQOL-100 (Τζινιέρη-Κοκκώση et al. 2003).

Συγκεκριμένα ακολουθούνται οι πιο κάτω αλγόριθμοι (Τζινιέρη-Κοκκώση et al. 2003):

Φυσική υγεία = $((6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18) \times 4$.

Ψυχολογική υγεία = $(Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)) \times 4$.

Κοινωνικές σχέσεις = $(Q20 + Q21 + Q22) \times 4$.

Περιβάλλον = $(Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25) \times 4$.

Όταν υπάρχουν χαμένα δεδομένα (missing data) για περισσότερο από το 20% των δεδομένων από μια αξιολόγηση, τότε η αξιολόγηση θα πρέπει να απορριφθεί (Τζινιέρη-Κοκκώση et al. 2003). Όπου λείπουν περισσότερα από δύο στοιχεία από τον τομέα, τότε η βαθμολογία δεν υπολογίζεται (με εξαίρεση τον τομέα 3, όπου ο τομέας θα πρέπει να υπολογίζεται μόνο εάν < 1 στοιχείο λείπει) (Τζινιέρη-Κοκκώση et al. 2003).

6.10.5 Αξιολόγηση επιπέδου χρήσης αλκοόλ με το εργαλείο Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT)- Self-Report Version: (Hogan et al. 1983)

Το συγκεκριμένο εργαλείο επιλέχθηκε αφού αποτελεί ένα εύχρηστο και αξιόπιστο εργαλείο, που έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές έρευνες και έχει αποδειχθεί ότι είναι αξιόπιστο και αποτελεσματικό στην ανίχνευση προβληματικής κατανάλωσης αλκοόλ. Παράλληλα είναι μια

απλή και εύκολη στη χρήση της κλίμακα και απαιτεί μόνο λίγο χρόνο για τη συμπλήρωσή της. (Reinert & Allen 2007).

Το Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT) αποτελεί ένα εργαλείο έγκαιρης ανίχνευσης προσδιορισμού πρότυπων χρήσης αλκοόλ και μπορεί να χρησιμοποιηθεί υπό τη μορφή αυτό-αξιολόγησης ή προφορικής συνέντευξης (Hogan et al. 1983). Αξιολογεί την ικανότητα ελέγχου διάκρισης μεταξύ ελαφρών και επικίνδυνων αλκοολούχων ποτών, καθώς και μεταξύ επιβλαβών και μη επιβλαβών αλκοολούχων ποτών (Saunders et al. 1993b). Περιλαμβάνει 10 λήμματα και αξιολογεί τις συμπεριφορές κατανάλωσης αλκοόλ καθώς επίσης και τις συναφείς επιπτώσεις από την κατανάλωση αλκοόλ ειδικά του προηγούμενου έτους (Saunders et al. 1993b). Συμπληρώνεται εύκολα και ο χρόνος συμπλήρωσης υπολογίζεται στα 5 λεπτά.

Στον βαθμό που γνωρίζουμε η πιο πάνω κλίμακα είναι διαθέσιμη και σταθμισμένη στην Ελληνική γλώσσα (Moussas et al. 2009). Με την χρήση της κλίμακας θα αξιολογηθεί ο βαθμός χρήσης αλκοόλ των συμμετεχόντων πριν και μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση.

Σημεία αξιολόγησης:

Οι ερωτήσεις 1-3 αξιολογούν την κατανάλωση αλκοόλ, οι ερωτήσεις 4-6 την συμπεριφορά κατανάλωσης αλκοόλ, οι ερωτήσεις 7-8 διερευνούν τις πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες από την χρήση αλκοόλ και οι ερωτήσεις 9-10 τα προβλήματα που σχετίζονται με το αλκοόλ. Κάθε ερώτηση βαθμολογείται από 0 έως 4 και το εύρος της πιθανής βαθμολογίας κυμαίνεται από 0 έως 40.

Η βαθμολογία >8 υποδηλώνει ένδειξη για κατάχρηση αλκοόλ. Η βαθμολογία >15 υποδηλώνει σοβαρή κατάχρηση αλκοόλ/εθισμό ενώ η βαθμολογία μεταξύ 8 και 10 είναι ένδειξη ύπαρξης κινδύνου, σύμφωνα με τους συγγραφείς (Babor TF et al. 2001; Saunders JB et al. 1993).

Για τον υπολογισμό της ενδιάμεσης ευαισθησίας της κλίμακας, ορίστηκαν διάφορα πρότυπα αναφοράς. Αυτά περιλαμβάνουν: α) την επικίνδυνη κατανάλωση αλκοόλ, που ορίστηκε ως μέση ημερήσια πρόσληψη αλκοόλ η οποία υπερβαίνει τα 60 g την ημέρα για τους άνδρες και τα 40 g την ημέρα για τις γυναίκες και β) επαναλαμβανόμενη μέθη ως κατανάλωση

60 g την ημέρα ή σχεδόν καθημερινά, ή 120 g τουλάχιστο εβδομαδιαίος (Babor TF et al., 2001).

Σημεία αξιοπιστίας:

Η εσωτερική αξιοπιστία (Cronbach alpha) ήταν 0,80 για την ομάδα ελέγχους και 0,80 για τα άτομα που ήταν εξαρτημένα από το αλκοόλ. Τα άτομα στην ομάδα ελέγχου είχαν σημαντικά χαμηλότερο μέσο όρο βαθμολογίας (t - test $P < 0,001$) σε σύγκριση με τα άτομα που έκαναν κατάχρηση αλκοόλ. Η ευαισθησία του ερωτηματολογίου για βαθμολογίες > 8 ήταν 0,98 και η ειδικότητά του ήταν 0,94 για την ίδια βαθμολογία (Moussas et al., 2009).

6.10.6 Κατάχρηση παράνομων Ψυχοδραστικών ουσιών με το εργαλείο The Drug Use Disorders Identification Test (DUDIT): (Hogan et al. 1983)

Το συγκεκριμένο εργαλείο επιλέχθηκε αφού αποτελεί ένα εύχρηστο και αξιόπιστο εργαλείο, που έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές έρευνες και έχει αποδειχθεί ότι είναι αξιόπιστο και αποτελεσματικό στην ανίχνευση προβληματικής χρήσης παράνομων ψυχοδραστικών ουσιών. . Παράλληλα είναι μια απλή και εύκολη στη χρήση της κλίμακα και απαιτεί μόνο λίγο χρόνο για τη συμπλήρωσή της (Reinert & Allen 2007).

Το εργαλείο αυτό αποτελεί ένα εργαλείο έγκαιρης ανίχνευσης προσδιορισμού πρότυπων χρήσης παράνομων ψυχοδραστικών ουσιών και μπορεί να χρησιμοποιηθεί υπό την μορφή αυτό-αξιολόγησης ή προφορικής συνέντευξης (Hogan et al. 1983). Αξιολογεί τα είδη που καλύπτουν την συχνότητα χρήσης ψυχοδραστικών ουσιών, τις επιπτώσεις από την χρήση, το είδος των ψυχοδραστικών ουσιών που λαμβάνει το άτομο, συμπεριλαμβανομένων των παράνομων και συνταγογραφούμενων ουσιών (Hogan et al. 1983). Οι συγγραφείς του εργαλείου είναι οι Berman, Bergman, Palmstierna, and Schlyter (2003, 2005). Αποτελεί μια κλίμακα αυτό-αναφοράς και περιλαμβάνει 11 υποκλίμακες. Στον βαθμό που γνωρίζουμε η πιο πάνω κλίμακα δεν έχει σταθμιστεί στην Ελληνική γλώσσα. Με την χρήση της πιο πάνω κλίμακας θα αξιολογηθεί ο βαθμός χρήσης παράνομων ψυχοδραστικών ουσιών των συμμετεχόντων πριν και μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση

Σημεία αξιολόγησης:

Τα πρώτα εννέα στοιχεία της κλίμακας βαθμολογούνται σε μια κλίμακα 5 βαθμών που κυμαίνεται από 0 έως 4, και τα δύο τελευταία στοιχεία της κλίμακας βαθμολογούνται σε μια κλίμακα 3 βαθμών με τιμές 0, 2, και 4 (Hogan et al. 1983). Η συνολική βαθμολογία της κλίμακας κυμαίνονται από 0 έως 44, με τις υψηλότερες βαθμολογίες να υποδηλώνουν σοβαρότερο πρόβλημα σχετικά με την χρήση ψυχοδραστικών ουσιών (Hogan et al. 1983).

Η βαθμολογία η οποία υποδηλώνει προβληματική χρήση (δηλαδή επιβλαβής χρήσης, κατάχρησης ουσιών ή εξάρτησης) συστήνεται μέχρι 6 βαθμούς για τους άνδρες και 2 για τις γυναίκες (Berman et al. 2005; επίσης Cruce & Öjehagen, 2007).

- Η βαθμολογία με σύνολο από 0–5/1 υποδηλώνει κανένα πρόβλημα σχετικά με την χρήση ψυχοδραστικών ουσιών.
- Η βαθμολογία (6/2–24) υποδηλώνουν πιθανό πρόβλημα σχετικά με την χρήση ψυχοδραστικών ουσιών που μπορεί να διαγνωστούν ως κατάχρηση ουσιών/επιβλαβής χρήση ή εξάρτηση (6/2–24).
- Η βαθμολογία ≥ 25 υποδηλώνει πιθανή εξάρτηση από ψυχοδραστικές ουσίες (Berman et al., 2005).

Αξιοπιστία κλίμακας

Η κλίμακα AUDIT, παρουσιάζει αυξημένη τιμή εσωτερικής συνέπειας και υψηλή εγκυρότητα σε σχέση με τα κλινικά κριτήρια, καθώς και υψηλή ευαισθησία και εξειδίκευση. Ανιχνεύει το 97% των ασθενών και δε διαπιστώνεται διαφοροποίηση των βαθμολογικών ορίων του ερωτηματολογίου. Η κλίμακα έχει αξιολογηθεί και σταθμιστεί στα Σουηδικά (Sinadinovic et al. 2011), στα Νορβηγικά (Nesvåg et al. 2010), στα Τούρκικα (Evren et al. 2014), ενώ παράλληλα έχει εφαρμοστεί σε διάφορα περιβάλλοντα ενηλίκων όπως σε κλινικά περιβάλλοντα (Nesvåg et al., 2010) και στις φυλακές (Lobmaier et al. 2013) και σε παιδιά και εφήβους (Martin et al. 2014). Ο δείκτης αξιοπιστίας της κλίμακας σε κάθε περίπτωση φαίνεται να είναι υψηλός, αφού λαμβάνει τιμές μεταξύ Chrobanch's alpha 0.7 – 0.9 (Evren et al. 2014; Hildebrand & Noteborn, 2015; Matuszka et al., 2014).

6.10.7 Ορθή εφαρμογή φαρμακοθεραπείας αξιολογήθηκε με τη χρήση του εργαλείου Drug Attitude Inventory- DAI30 (Hogan, Awad, & Eastwood, 1983)

Το συγκεκριμένο εργαλείο επιλέγεται αφού αποτελεί ένα εργαλείο το οποίο έχει χρησιμοποιηθεί και επικυρωθεί σε πολλές χώρες. Παράλληλα, έχει τεκμηριωθεί η αξιοπιστία του και είναι εύκολο στην χρήση του (Dumbreck et al., 2015).

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο δημιουργήθηκε από τους Awad et al. το 1983 έκτοτε το εργαλείο έχει τροποποιηθεί. Συγκεκριμένα, ο αριθμός των στοιχείων αυξήθηκε σε 30 από 10 λήμματα με ερωτήσεις που μπορούν να απαντηθούν με τις επιλογές «ναι» ή «όχι» και είναι αυτό-συμπληρούμενη (Awad et al. 1983). Στον βαθμό που γνωρίζουμε η πιο πάνω κλίμακα δεν είναι σταθμισμένη στην Ελληνική. Με την χρήση της πιο πάνω κλίμακας αξιολογήθηκαν οι στάσεις των συμμετεχόντων για τη λήψη της φαρμακοθεραπείας πριν και μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση.

Σημεία αξιολόγησης

Το άτομο που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο καλείται να κυκλώσει μεταξύ δύο επιλογών “Σωστό” και “Λάθος”. Τα σημεία τα οποία αξιολογούνται αφορούν κατά κύριο λόγο την στάση των συμμετεχόντων για την λήψη της φαρμακοθεραπείας (**παράρτημα**). Για τον υπολογισμό της βαθμολογίας από ένα σύνολο απαντήσεων, κάθε «θετική» απάντηση λαμβάνει βαθμολογία συν ένα και σε κάθε «αρνητική» απάντηση δίνεται βαθμολογία μείον ένα (Awad et al. 1983). Στο παράρτημα (Hogan, Awad, & Eastwood, 1983) παρουσιάζονται οι αναμενόμενες σωστές απαντήσεις. Μια θετική συνολική βαθμολογία υποδηλώνει θετική στάση προς την ορθή λήψη της φαρμακοθεραπείας και η αρνητική συνολική βαθμολογία υποδηλώνει αρνητική υποκειμενική απάντηση (μη ορθή εφαρμογή φαρμακοθεραπείας) (Awad et al. 1983).

Η συνολική βαθμολογία υπολογίζεται σύμφωνα με τις οδηγίες του αρχικού συγγραφέα για να υπολογιστεί μια βαθμολογία που κυμαίνεται από -30 έως 30 όπου μια θετική συνολική βαθμολογία υποδηλώνει μια συνολική θετική υποκειμενική απάντηση και μια αρνητική συνολική βαθμολογία υποδηλώνει μια συνολική αρνητική υποκειμενική απάντηση (Awad et al. 1983).

Αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας DAI

Υπάρχουν στην διεθνή βιβλιογραφία 112 διαθέσιμες αξιολογήσεις της κλίμακας DAI-30 με τιμή $24,5 \pm 4,62$, ενώ η αξιοπιστία της έχει καθοριστεί σε 0,79. Οι ψυχομετρικές ιδιότητες της κλίμακας αξιολογήθηκαν επίσης σε μελέτη στην Ιαπωνία και Κίνα και ήταν ικανοποιητικές (Miyata et al.1996; Mohamed et al. 2014). Σε αυτό το δείγμα, η εσωτερική εγκυρότητα ήταν $\alpha = 0,84$ και $\alpha = 0,72$ στο Τόκυο και το Πεκίνο αντίστοιχα.

6.10.8 «Bipolarity Knowledge (BK)

Το επίπεδο γνώσης των συμμετεχόντων σχετικά με την ΔΔ αξιολογήθηκε με βάσει το εργαλείο «**Bipolarity Knowledge (BK)**». Το εργαλείο αυτό είναι εύκολα συμπληρούμενο. Αποτελείται από 2 ερωτήσεις και οι απαντήσεις που μπορεί να πάρει είναι “Ναι” ή “Όχι”. Κάθε θετική απάντηση αθροίζεται με μια μονάδα ενώ για κάθε αρνητική απάντηση αφαιρείται μία μονάδα. Ο μέγιστος αριθμός που μπορεί να πάρει το ερωτηματολόγιο αυτό είναι το 1.

6.10.9 Κοινωνικο-δημογραφικά δεδομένα – συμμετέχοντες με ΔΔ

Για τη συλλογή των κοινωνικο-δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών, χρησιμοποιήθηκε δομημένο ερωτηματολόγιο (Επισυνάπτεται- Παράρτημα), το οποίο συμπλήρωσαν όλοι οι συμμετέχοντες κατά τη διάρκεια των ατομικών συνεντεύξεων. Συγκεκριμένα το ερωτηματολόγιο περιελάμβανε τις παραμέτρους: φύλο, ηλικία, εκπαιδευτικό επίπεδο, εργασιακή κατάσταση, οικογενειακή κατάσταση, στοιχεία διαβίωσης, κλινικά χαρακτηριστικά (τύπος ΔΔ), χρονική εμπειρία με την νόσο, αριθμός υποτροπών, αριθμός νοσοκομειακών νοσηλείων, απόπειρες αυτοκτονίας, χρήση ψυχοδραστικών ουσιών.

6.11 Θέματα Ηθικής και Δεοντολογίας της έρευνας

Τα θέματα ηθικής και δεοντολογίας που διέπουν τη συγκεκριμένη έρευνα σχετίζονται με τη εξασφάλιση γραπτών αδειών/ εγκρίσεων από όλους τους αρμόδιους φορείς, τη διατήρηση της εμπιστευτικότητας των δεδομένων, τη διαφύλαξη του απορρήτου, την ασφάλεια των συμμετεχόντων και τη δίκαιη μεταχείρισή τους. Ο σχεδιασμός της μελέτης συμβαδίζει με τις αρχές της Διακήρυξης του Ελσίνκι (Declaration of Helsinki) οι οποίες αφορούν τη βιοιατρική έρευνα, που όπως υποστηρίζουν οι Beaglehole & Bonita (2001)

διασφαλίζουν τις τέσσερις βασικές αρχές για διεξαγωγή έρευνας: α) τη διατήρηση της αυτονομίας, β) το σεβασμό στα ανθρώπινα δικαιώματα, γ) την αξιοπρέπεια και την ελευθερία και δ) την αρχή της ωφελιμότητας (Beaglehole & Bonita, 2001). Συγκεκριμένα, για την διεξαγωγή της μελέτης MoB εξασφαλίστηκε άδεια από την Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου (EEKK/EP.2018.27), από την Επιτροπή ηθικής και Δεοντολογίας του τμήματος Επιστημών Υγείας του ΤΕΠΑΚ, καθώς επίσης και από το Υπουργείο Υγείας Κύπρου ([0490/2018], Διεύθυνση Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας και από τη Διεύθυνση Νοσηλευτικών Υπηρεσιών. Επίσης πραγματοποιήθηκε προσωπική επαφή με τους προϊσταμένους του Νοσοκομείου Αθαλάσσιας, των κοινοτικών δομών Παγκύπρια, της ψυχιατρικής εταιρίας Κύπρου με στόχο παραπομπή ατόμων με ΔΔ στην μελέτη.

Τα άτομα με ΔΔ και οι συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ κλήθηκαν να συμμετάσχουν στη μελέτη εθελοντικά με τη διαβεβαίωση ότι όλες οι πληροφορίες θα είναι εμπιστευτικές. Τους χορηγήθηκε αφού δόθηκε χρόνος για ερωτήσεις και απορίες έντυπο συγκατάθεσης που περιλάμβανε πληροφορίες σχετικά με το σκοπό της έρευνας αλλά και τα δικαιώματά τους με τη συμμετοχή τους στην ερευνητική διαδικασία.

6.12 Προστασία συμμετεχόντων

Κάθε φάκελος συλλογής δεδομένων συνοδευόταν από φόρμα συναίνεσης μετά από πληροφόρηση, στην οποία αναφέρονταν ο σκοπός και οι επιμέρους στόχοι της έρευνας, η εθελοντική φύση της συμμετοχής, η ασφάλεια και η ανωνυμία των συμμετεχόντων και η εμπιστευτικότητα των δεδομένων. Κατά την πρώτη συνάντηση επιβεβαιώθηκε από όλους τους πιθανούς συμμετέχοντες πως δεν θα υπήρχε καμία σύνδεση της συμμετοχής τους στην μελέτη MoB, με την προσωπική τους θεραπεία ή με την θεραπεία των συγγενών τους που ακολουθούσαν και ούτε θα επηρέαζε θετικά ή αρνητικά την συνολική διάρκεια παραμονής τους σε ΝΝ. Όλοι οι συμμετέχοντες ενημερώνονταν προφορικά και γραπτά σχετικά με τη δυνατότητα έκφρασης παραπόνων ή καταγγελιών αναφορικά με τους στόχους και τις διαδικασίες της μελέτης. Η συναίνεση στην περίπτωση των ατόμων με ΔΔ, ήταν εφικτή όταν είχε επιτευχθεί ικανοποιητικού βαθμού εναισθησία. Ο βαθμός εναισθησίας αξιολογήθηκε βάσει του βαθμού στον οποίο το άτομο με ΔΔ αντιλαμβανόταν την επιδείνωση της κατάστασης της υγείας του, τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του στην παρούσα φάση και την ανάγκη λήψης θεραπείας (American Psychiatric Association 2014).

6.12.1 Καταγραφή παραπόνων και καταγγελιών

Όλοι οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν προφορικά και γραπτά σχετικά με τη δυνατότητα έκφρασης παραπόνων ή καταγγελιών ως προς τους στόχους και τις διαδικασίες της μελέτης. Συγκεκριμένα, στη φόρμα συναίνεσης μετά από πληροφόρηση υπήρχε σχετική αναφορά για την Επιτροπή Εξέτασης Παραπόνων Ασθενών αλλά και του ατόμου αναφοράς στο φορέα διεξαγωγής της μελέτης.

6.12.2 Προστασία προσωπικών δεδομένων

Όλοι οι εμπλεκόμενοι ερευνητές (A.X, M.K, M.X) στην παρούσα έρευνα ήταν επαγγελματίες ψυχικής υγείας, μέλη εγγεγραμμένα στα αντίστοιχα επαγγελματικά μητρώα, και επομένως θεσμικά/νομικά υπόχρεα να τηρούν το απόρρητο των δεδομένων. Η μηχανογράφηση των ποσοτικών δεδομένων διεξήχθη αποκλειστικά από την κύρια ερευνήτρια με πλήρη εχεμύθεια. Η μηχανογράφηση και ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων πραγματοποιήθηκε από τις A.X, M.K, M.X με πλήρη εχεμύθεια και εμπιστευτικότητα.

6.13 Στατιστικές δοκιμασίες – Ανάλυση δεδομένων

Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε περιγραφική στατιστική και το στατιστικό εργαλείο SPSS 19.0 (SPSS, Inc, Chicago, IL version 20.00). Καταγράφηκαν η μέση τιμή (MT) και η τυπική απόκλιση (TA) των συνεχών μεταβλητών, καθώς και η συχνότητα των κατηγορικών μεταβλητών. Για τις διαφορές μεταξύ ομάδων χρησιμοποιήθηκαν παραμετρικές (t-test, ANOVA) και μη παραμετρικές δοκιμασίες (χ^2). Σημειώνεται ότι, έγινε έλεγχος της κανονικότητας με την χρήση ιστογραμμάτων κατανομής όπου δεν υπήρχε ουσιαστική απόκλιση από την κανονική. Για όλες τις στατιστικές δοκιμασίες, η στατιστικά σημαντική συσχέτιση ορίστηκε με βάση τις τιμές $p \leq 0.05$. Η επίδραση της παρέμβασης μελετήθηκε με τη χρήση μικτών γραμμικών μοντέλων (Linear Mixed Models). Ως εξαρτημένη μεταβλητή τέθηκε το επίπεδο της κάθε κλίμακας (π.χ. Young, Dudit, QOL Physical, ktl.) και ως σταθερές (fixed effects) ανεξάρτητες μεταβλητές, η ομαδοποίηση (Έλεγχος, Παρέμβαση) και ο Χρόνος παρατήρησης (Πριν, Μετά τη παρέμβαση, 1 χρόνος μετά τη παρέμβαση). Επιπλέον, στα μοντέλα έχουν χρησιμοποιηθεί ως συγχητικοί παράγοντες οι μεταβλητές Υποτροπές νόσου, Διάρκεια νόσου και χρήση ψυχοδραστικών ουσιών. Τέλος, τέθηκε ως τυχαίος παράγοντας (random effect) ο κάθε ασθενής. Για όλες τις στατιστικές αναλύσεις, εφαρμόστηκε το μοντέλο πολυπαραγοντικής λογιστικής παλινδρόμησης, όπου τιμές $p \leq 0.01$ θεωρήθηκαν στατιστικά σημαντικές.

6.13.1 Chonbach's Alpha

Στον πιο κάτω πίνακα παρουσιάζονται οι τιμές της εσωτερικής συνέπειας των κλιμάκων η οποίες χρησιμοποιήθηκαν για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της εκπαιδευτικής παρέμβασης. Όπως φαίνεται πιο κάτω η εσωτερική συνέπεια των κλιμακών που χρησιμοποιήθηκαν ήταν υψηλή.

Chonbach's Alpha			
Χρονικές Στιγμές			Κλίμακα
T0	T1	T2	
0,732	0,801	0,852	HDRS
0,840	0,928	0,963	Young
0,914	0,917	0,917	WHO-BREF
0,961	0,975	0,957	DUDIT
0,923	0,925	0,887	AUDIT
0,199	0,266	0,389	DAI
0,763	0,732	0,826	MHLCA

Πίνακας 4: Τιμές Εσωτερικής Συνέπειας Κλιμάκων

6.13.2 Ομοιογένεια μεταξύ ομάδας ελέγχου και παρέμβασης

Μεταβλητή	Στατιστική σημαντικότητα
Τύπος ΔΔ	p =354 ^a
Διάρκεια νόσου	p =180 ^a
Επεισόδια υποτροπής	p = 763 ^a
Νοσοκομειακή νοσηλεία	p =379 ^a
Αυτοκτονική συμπεριφορά	p =550 ^a
Κατάχρηση ψυχοδραστικών ουσιών	p =000 ^a
Είδος ουσίας	p =003 ^a

Πίνακας 5: Ομοιγένεια μεταξύ ομάδας ελέγχου παρέμβασης :Όπως φαίνεται από τον πιο πάνω πίνακα οι δύο ομάδες ήταν ομοιογενές ως το είδος της ΔΔ την διάρκεια νόσου, τα επεισόδια υποτροπής την νοσοκομειακή νοσηλεία και την αυτοκτονική συμπεριφορά

Μεταβλητή	Στατιστική σημαντικότητα
Φύλο	p =352
Ηλικία	p =254 ^a
Εκπαιδευτικό επίπεδο	p =540 ^a
Εργασιακή κατάσταση	p =995 ^a
Οικογενειακή κατάσταση	p =787 ^a
Στοιχεία διαβίωσης	p =634 ^a

Πίνακας 6: Ομοιγένεια μεταξύ ομάδας ελέγχου παρέμβασης

Όπως φαίνεται στον πιο πάνω πίνακα ομοιογένεια υπήρχε στις μεταβλητές φύλο, ηλικία , εκπαιδευτικό και εργασιακό επίπεδο, οικογενειακή κατάσταση και στοιχεία διαβίωσης.

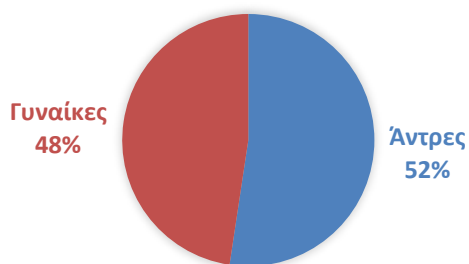
6.14 Περιγραφικά Δεδομένα

6.14.1 Δημογραφικά δεδομένα

Φύλο					
		N	%	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Άντρας	19	45.2	45.2	45.2
	Γυναίκα	23	54.8	54.8	100.0
	Σύνολο	42	100.0	100.0	

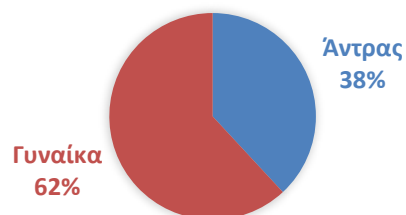
Πίνακας 7: Φύλο

ΦΥΛΟ-ΟΜΑΔΑ ΕΛΕΓΧΟΥ



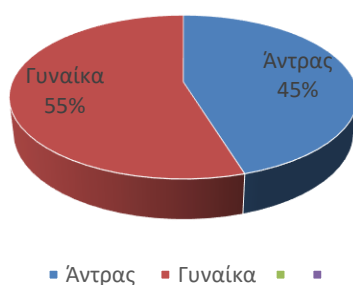
Γράφημα 7 (Φύλο – Ομάδα Ελέγχου)

ΦΥΛΟ- ΟΜΑΔΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ



Γράφημα 8 (Φύλο – Ομάδα Παρέμβασης)

Φύλο-Συνολικά στατιστικά

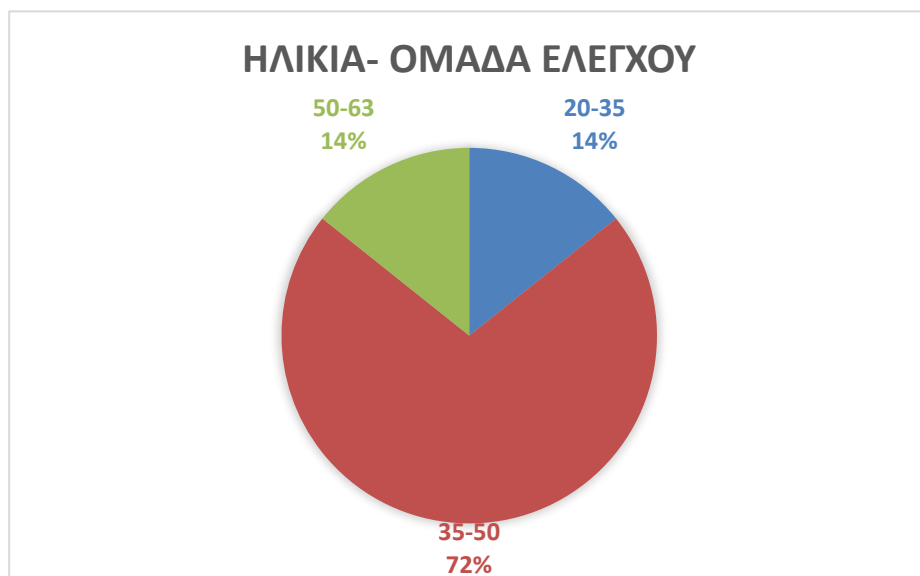


Γράφημα 9 : Φύλο – Συνολικά στατιστικά

Σε όλη την παρέμβαση συμμετείχαν συνολικά 42 άτομα (21 άτομα για την ομάδα παρέμβασης και 21 για την ομάδα ελέγχου). Στην ομάδα ελέγχου συμμετείχαν 8 άνδρες (48%) και 13 γυναίκες (52%) , ενώ στην ομάδα παρέμβασης 11 άνδρες (38%) και 10 γυναίκες (62%). Το συνολικό ποσοστό των συμμετέχων ήταν 55% γυναίκες και 45% άνδρες.

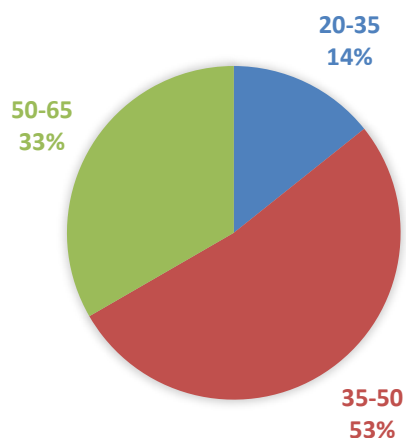
Ηλικία					
		N	&	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	20-35	7	16.7	16.7	16.7
	35-50	25	59.5	59.5	76.2
	50-65	9	21.4	21.4	97.6
	3	1	2.4	2.4	100.0
	Total	42	100.0	100.0	

Πίνακας 8: Ηλικία



Γράφημα 10: Ηλικία – Ομάδα Ελέγχου

ΗΛΙΚΙΑ-ΟΜΑΔΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ



Γράφημα 11: Ηλικία – Ομάδα παρέμβασης

Γράφημα 12 (Ηλικία – Συνολικά στατιστικά)

Σχετικά με την ηλικία των συμμετεχόντων στην ομάδα ελέγχου οι περισσότεροι ανήκαν στην ηλικιακή ομάδα 35-50 ετών (15 άτομα) δηλαδή το 60% ενώ στην ηλικιακή ομάδα 20-35 ετών 3 άτομα και στην ομάδα 50-65 3 άτομα. Επίσης στην ομάδα παρέμβασης οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανήκαν στην ηλικιακή ομάδα 35-50 ετών ενώ στην ομάδα 20-35 ετών 3 άτομα και στην ομάδα 50-65 ετών 7 άτομα.

Εκπαιδευτικό επίπεδο

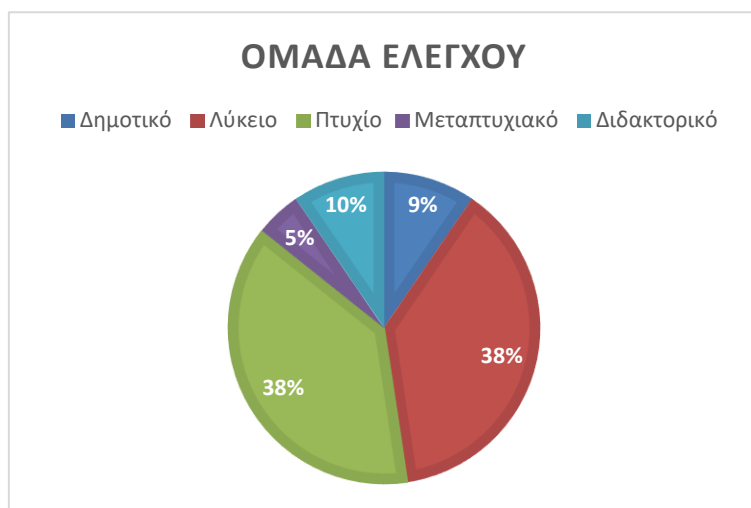
		Ομάδα Ελέγχου		Ομάδα Παρέμβασης	
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Δημοτικό	2	9%	2	10%
	Γυμνάσιο	0	0%	1	5%
	Λύκειο	8	38%	8	38%
	Πτυχίο	8	38%	7	33%
	Μεταπτυχιακό	1	5%	3	14%
	Διδακτορικό	2	9%	0	0.0%

Πίνακας 9 (Εκπαιδευτικό επίπεδο – Συνολικά στατιστικά)

Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες στην ομάδα ελέγχου ήταν απόφοιτοι Λυκείου ή κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου. Το ίδιο ισχύει και για την ομάδα παρέμβασης όπου δηλαδή οι 7 ήταν κάτοχοι πτυχίου και οι 8 απόφοιτοι λυκείου.



Γράφημα 13: Ομάδα παρέμβαση -Εκπαιδευτικό επίπεδο



Γράφημα 14: Ομάδα ελέγχου -Εκπαιδευτικό επίπεδο

Γράφημα 15: Συνολικά δεδομένα – Εκπαιδευτικό επίπεδο

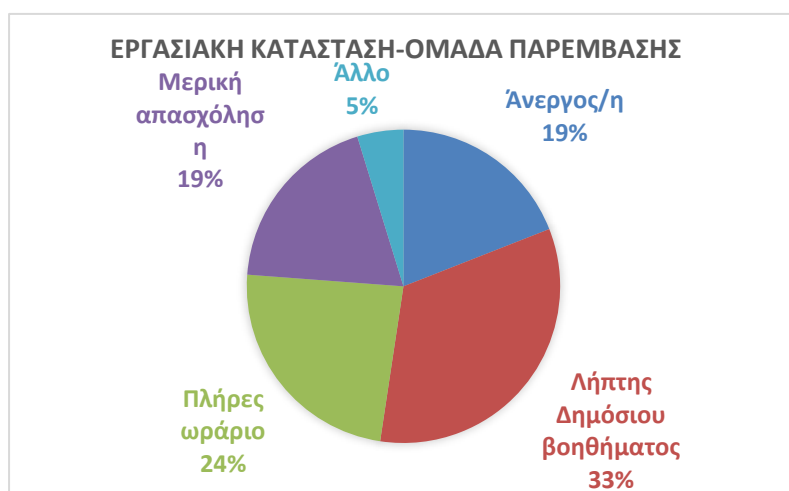
Εργασιακή κατάσταση

Πίνακας 10: Εργασιακή κατάσταση



		Ομάδα Ελέγχου		Ομάδα Παρέμβασης	
Εργασιακή κατάσταση	Άνεργος/η	3	14%	4	19%
	Λήπτης δημόσιου βοηθήματος	8	38%	7	33%
	Πλήρες ωράριο	5	24%	5	24%
	Μερική απασχόληση	4	19%	4	19%
	Άλλο	1	5%	1	5%

Γράφημα 16 :Εργασιακή κατάσταση- ομάδα παρέμβασης



Γράφημα 17 (Εργασιακή κατάσταση- ομάδα παρέμβασης)

Στην ομάδα ελέγχου συμμετείχαν 3 άνεργα άτομα, 8 άτομα λήπτες δημόσιου βοηθήματος, 5 άτομα τα οποία εργάζονταν σε πλήρες ωράριο και 4 άτομα σε εργασία μερικής απασχόλησης. Ένα άτομο δήλωσε την επιλογή «άλλο». Στην ομάδα παρέμβασης 4 από τους συμμετέχοντες ήταν άνεργοι, 7 ήταν λήπτες δημόσιου βοηθήματος, 5 εργάζονταν με πλήρες ωράριο, 4 μερική απασχόληση και ένας δήλωσε «άλλο».

Οικογενειακή κατάσταση

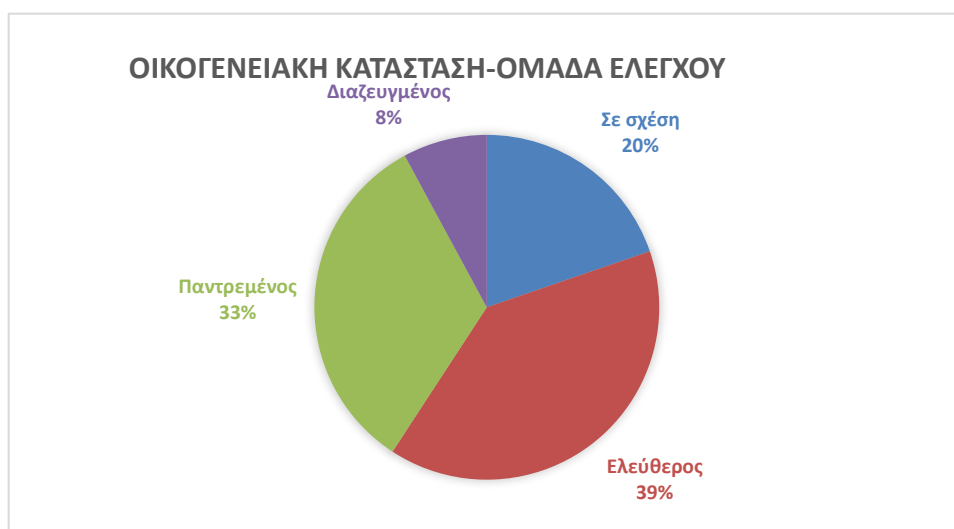
		Ομάδα Ελέγχου		Ομάδα Παρέμβασης	
Οικογενειακή Κατάσταση	Σε σχέση	3	9%	2	20%
	Ελεύθερος	6	24%	5	39%
	Παντρεμένος	5	38%	8	33%
	Διαζευγμένος	7	29%	6	8%

Πίνακας 11: Οικογενειακή κατάσταση

Στην ομάδα ελέγχου 3 άτομα ήταν σε σχέση, 6 άτομα από τους συμμετέχοντες ήταν ελεύθερα, 5 άτομα ήταν παντρεμένοι και 7 άτομα ήταν διαζευγμένοι. Στην ομάδα παρέμβασης 2 από τους συμμετέχοντες ήταν παντρεμένοι, 5 άτομα ήταν ελεύθεροι, 8 άτομα ήταν ελεύθεροι.



Γράφημα 18: Οικογενειακή κατάσταση- ομάδα παρέμβασης



Γράφημα 19: Οικογενειακή κατάσταση- ομάδα ελέγχου

Στοιχεία διαβίωσης

		Ομάδα Ελέγχου		Ομάδα Παρέμβασης	
Στοιχεία διαβίωσης	Μόνος/η	6	29%	7	29%
	Σύντροφο/Σύζυγο και παιδιά	4	19%	7	29%

Παιδιά χωρίς σύντροφο	4	19%	2	9%
Δωμάτια φιλοξενίας	0	0.0%	1	4%
Με σύντροφο	7	33%	4	29%

Πίνακας 12: Στοιχεία διαβίωσης

Όσον αφορά τα στοιχεία διαβίωσης συνολικά 11 από τους συμμετέχοντες παρέμεναν μόνοι τους, 11 με σύντροφο/σύζυγο και παιδιά, 6 με παιδιά χωρίς σύντροφο και 11 με σύντροφο και 1 άτομο παρέμενε σε δωμάτιο φιλοξενίας. Στην ομάδα ελέγχου 6 από τους συμμετέχοντες δήλωσαν πως παρέμεναν μόνοι τους, 4 με παιδιά και σύντροφο/σύζυγο και παιδιά, 4 με παιδιά χωρίς σύντροφο και 7 με σύντροφο. Ενώ στην ομάδα παρέμβασης 7 από τους συμμετέχοντες δήλωσαν ότι έμεναν μόνοι, 7 με σύντροφο/σύζυγο και παιδιά, 2 με παιδιά χωρίς σύντροφο και 4 με σύντροφο.



(Γράφημα 20: Στοιχεία διαβίωσης-ομάδα ελέγχου)

(Γράφημα 21: Στοιχεία διαβίωσης- ομάδα παρέμβασης)



Γράφημα 22: Στοιχεία διαβίωσης- ομάδα ελέγχου

Κλινικά στοιχεία:

Τύπος ΔΔ

		Ομάδα Ελέγχου		Ομάδα Παρέμβασης	
Τύπος ΔΔ	Διπολική Διαταραχή τύπου 1	1	1%	1	1%
	Διπολική Διαταραχή τύπου 1	1	1%	1	0%
	Δεν γνωρίζω	19	98%	19	99%

Πίνακας 13: Κλινικά στοιχεία



Γράφημα 23: Τύπος ΔΔ- Συνολικά δεδομένα

Όσο αφορά τον τύπο της ΔΔ 38 από τους συμμετέχοντες δήλωσαν ότι δεν γνώριζαν τον τύπο της ΔΔ που νοσούν, 2 δήλωσαν ΔΔ τύπου 1 και 2 ΔΔ τύπου 2. Συγκεκριμένα για την ομάδα

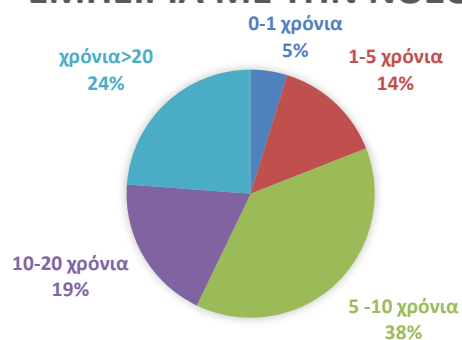
παρέμβασης 19 δήλωσαν πως δεν γνώριζαν τον τύπο της ΔΔ ένας δήλωσε ΔΔ τύπου 1 και ένας ΔΔ τύπου 2. Οι αριθμοί αυτοί είναι αντίστοιχοι και για την ομάδα παρέμβασης.

Χρονική Εμπειρία

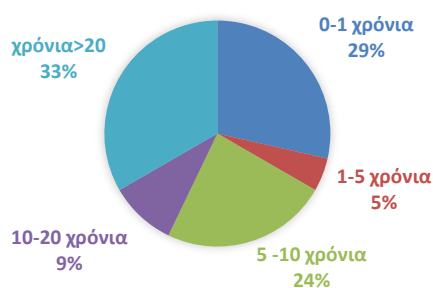
		Ομάδα Ελέγχου		Ομάδα Παρέμβασης	
Διάρκεια νόσου	0-1 χρόνια	1	5%	6	29%
	1-5 χρόνια	3	14%	1	5%
	5 -10 χρόνια	8	38%	5	24%
	10-20 χρόνια	4	19%	2	9%
	Χρόνια>20	5	24%	7	33%

Πίνακας 14: Χρονική εμπειρία με την νόσο

ΟΜΑΔΑ ΕΛΕΓΧΟΥ -ΧΡΟΝΙΚΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΜΕ ΤΗΝ ΝΟΣΟ



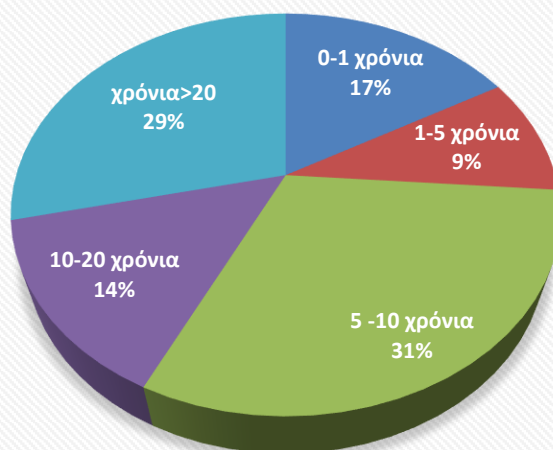
ΟΜΑΔΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ-ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΝΟΣΟΥ



Γράφημα 24: Τύπος ΔΔ- Χρονική εμπειρία με την νόσο

Γράφημα 25: Τύπος ΔΔ- Χρονική εμπειρία με την νόσο

Συνολικά δεδομένα- Διάρκεια νόσου



■ 0-1 χρόνια ■ 1-5 χρόνια ■ 5-10 χρόνια ■ 10-20 χρόνια ■ χρόνια>20

Γράφημα 26: Τύπος ΔΔ- Χρονική εμπειρία με την νόσο

Σχετικά με την διάρκεια νόσου 7 από τους συμμετέχοντες δήλωσαν πως είχαν 0-1 χρόνια εμπειρία με την ΔΔ, 4 συμμετέχοντες δήλωσαν πως είχαν 1-5 χρόνια εμπειρία με την νόσο, 13 συμμετέχοντες δήλωσαν πως είχαν 5-10 χρόνια εμπειρία με την ΔΔ, 6 συμμετέχοντες δήλωσαν πως είχαν 10-20 χρόνια εμπειρία με την νόσο ενώ 12 συμμετέχοντες δήλωσαν ότι είχαν περισσότερη των 20 χρόνων εμπειρία με την νόσο. Λεπτομερέστερα στην ομάδα ελέγχου 1 από τους συμμετέχοντες δήλωσε πως είχε 0-1 χρόνια εμπειρία με την ΔΔ, 3 συμμετέχοντες δήλωσαν πως είχαν 1-5 χρόνια εμπειρία με την νόσο, 8 συμμετέχοντες δήλωσαν πως είχαν 5-10 χρόνια εμπειρία με την ΔΔ, 4 συμμετέχοντες δήλωσαν πως είχαν 10-20 χρόνια εμπειρία με την νόσο ενώ 5 από τους συμμετέχοντες δήλωσαν ότι είχαν περισσότερη των 20 χρόνων εμπειρία με την νόσο. Ενώ στην ομάδα ελέγχου 6 από τους συμμετέχοντες δήλωσε πως είχε 0-1 χρόνια εμπειρία με την ΔΔ, 1 συμμετέχοντες δήλωσαν πως είχαν 1-5 χρόνια εμπειρία με την νόσο, 5 συμμετέχοντες δήλωσαν πως είχαν 5-10 χρόνια εμπειρία με την ΔΔ, 2 συμμετέχοντες δήλωσαν πως είχαν 10-20 χρόνια εμπειρία με την νόσο ενώ 7 συμμετέχοντες δήλωσαν ότι είχαν περισσότερη των 20 χρόνων εμπειρία με την νόσο.

Επεισόδια Υποτροπής

		Ομάδα Ελέγχου		Ομάδα Παρέμβασης	
Επεισόδια υποτροπής	1 μέχρι 4 επεισόδιο	8	38%	7	34%
	4 μέχρι 8 επεισόδιο	6	29%	6	28%
	8 μέχρι 12 επεισόδιο	6	29%	5	23%
	12 μέχρι 16 επεισόδιο	1	4%	3	15%

Πίνακας 15: Επεισόδια υποτροπής

Συνολικά δήλωσαν πως 15 άτομα βίωσαν 1 μέχρι 4 επεισόδια υποτροπής νόσου, 12 άτομα βίωσαν 4 μέχρι 8 επεισόδια υποτροπής νόσου, 11 άτομα βίωσαν 8 μέχρι 12 επεισόδια υποτροπής νόσου, 11 άτομα βίωσαν 12 μέχρι 16 άτομα επεισόδια υποτροπής νόσου ενώ κανένας από τους συμμετέχοντες δεν δήλωσε ότι δεν βίωσε υποτροπή νόσου. Λεπτομερέστερα από την ομάδα ελέγχου 8 άτομα βίωσαν 1 μέχρι 4 επεισόδια υποτροπής νόσου, 6 άτομα βίωσαν 4 μέχρι 8 επεισόδια υποτροπής νόσου, 6 άτομα βίωσαν 8 μέχρι 12 επεισόδια υποτροπής νόσου, 1 άτομα βίωσαν 12 μέχρι 16 άτομα επεισόδια υποτροπής νόσου. Ενώ στην ομάδα παρέμβασης 7 άτομα βίωσαν 1 μέχρι 4 επεισόδια υποτροπής νόσου, 6 άτομα βίωσαν 4 μέχρι 8 επεισόδια υποτροπής νόσου, 5 άτομα βίωσαν 8 μέχρι 12 επεισόδια υποτροπής νόσου, 3 άτομα βίωσαν 12 μέχρι 16 άτομα επεισόδια υποτροπής νόσου.

Νοσοκομειακή Νοσηλεία

		Ομάδα Ελέγχου		Ομάδα παρέμβασης	
Νοσοκομειακή	Καμία	5	24%	4	19%
Νοσηλεία	1 μέχρι 4	9	43%	12	54%

	4 μέχρι 8	1	5%	3	17%
	8 μέχρι 12	4	19%	2	10%
	12 μέχρι 16	2	9%	0	0%

Πίνακας 16: Νοσοκομειακή νοσηλεία

Συνολικά 9 άτομα ανέφεραν ότι δεν βίωσαν ΝΝ, 21 άτομα βίωσαν 1 μέχρι 4 (τέσσερις) ΝΝ, 4 (τέσσερις) μέχρι 8 ΝΝ βίωσαν 4(τέσσερα) άτομα, 8 μέχρι 12 ΝΝ βίωσαν 6 άτομα και 12 μέχρι 16 ΝΝ βίωσαν 2 άτομα. Λεπτομερέστερα στην ομάδα ελέγχου δήλωσαν πως 5 άτομα δεν βίωσαν ΝΝ, 9 άτομα βίωσαν 1 μέχρι 4 (τέσσερις) ΝΝ, 1 (ένα) άτομο βίωσε μέχρι 4 μέχρι 8 ΝΝ, 8 μέχρι 12 ΝΝ βίωσαν 4 άτομα και 12 μέχρι 16 ΝΝ βίωσαν 2 άτομα. Ενώ στην ομάδα παρέμβασης δήλωσαν πως 4 άτομα πως δεν βίωσαν ΝΝ, 12 άτομα βίωσαν 1 μέχρι 4 (τέσσερις) ΝΝ, 4 (τέσσερις) μέχρι 8 ΝΝ βίωσαν 3(τρία) άτομα, 8 μέχρι 12 ΝΝ βίωσαν 4 άτομα.

Αυτοκτονική συμπεριφορά

		Ομάδα Ελέγχου		Ομάδα παρέμβασης	
Αυτοκτονική συμπεριφορά	Καμία	12	57%	11	52%
	1 μέχρι 4	8	39%	7	33%
	4 μέχρι 8	0	0%	2	9%
	8 μέχρι 12	0	0%	0	0%
	12 μέχρι 16	1	4%	1	6%

Πίνακας 17: Αυτοκτονική συμπεριφορά

Συνολικά δήλωσαν πως δεν είχαν προβεί σε αυτοκτονική συμπεριφορά 23 άτομα, 1 (μια) μέχρι 4(τέσσερις) φορές αυτοκτονικές συμπεριφορές δήλωσαν 15 άτομα και 1 άτομο 12 μέχρι 16 φορές αυτοκτονική συμπεριφορά 2 άτομα. Λεπτομερέστερα, στην ομάδα ελέγχου δήλωσαν 12 άτομα πως δεν είχαν προβεί σε αυτοκτονική συμπεριφορά, 1 (μια) μέχρι 4(τέσσερις) φορές αυτοκτονικές συμπεριφορές δήλωσαν 8 άτομα, και 12 μέχρι 16 φορές αυτοκτονική συμπεριφορά 1 άτομο. Στην ομάδα παρέμβασης δήλωσαν 11 άτομα πως δεν είχαν προβεί σε αυτοκτονική

συμπεριφορά, 1 (μια) μέχρι 4(τέσσερις) φορές αυτοκτονικές συμπεριφορές δήλωσαν 7 άτομα, και 12 μέχρι 16 φορές αυτοκτονική συμπεριφορά 1 άτομο.

Κατάχρηση Ψυχοδραστικών Ουσιών

		Ομάδα Παρέμβασης		Ομάδα Ελέγχου	
		N	%	N	%
Κατάχρηση Ψυχ. Ουσιών	ΝΑΙ	15	71%	11	52%
	ΟΧΙ	6	29%	10	48%

Πίνακας 18: Κατάχρηση Ψυχοδραστικών ουσιών

6.14.2 Μέσες τιμές

Κλίμακα YOUNG

	Ομάδα				
		Ελέγχου		Παρέμβασης	
	Χρόνος αξιολόγησης	Mean	Standard Deviation	Mean	Standard Deviation
YOUNG1	Πριν την παρέμβαση	4.38	6.22	6.33	6.51
YOUNG2	Μετά την παρέμβαση	3.90	7.14	1.05	1.91
YOUNG3	1 χρόνο μετά την παρέμβαση	3.22	9.57	2.56	5.97

Πίνακας 19: Μέσες τιμές κλίμακας YOUNG

Οι μέσες τιμές στην κλίμακα «YOUNG» μειώθηκαν στην ομάδα παρέμβασης αμέσως μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης από 6.33 σε 1.05 ενώ 1 χρόνο μετά την παρέμβαση αυξήθηκαν ελαφρώς σε 2.56. Στην ομάδα ελέγχου οι μέσες τιμές της κλίμακας

μειώθηκαν ελαφρώς αμέσως μετά την παρέμβασης δηλαδή από 4.38 σε 3.90 ενώ κατά την αξιολόγηση ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης μειώθηκε ελαφρώς σε 3.22. Συγκριτικά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου οι μέσες τιμές κατά την αρχή της παρέμβασης ήταν μικρότερες για την ομάδα ελέγχου ενώ μετά την παρέμβαση ήταν μικρότερες για την ομάδα παρέμβασης.

Κλίμακα HAMD

	Ομάδα			
	Ελέγχου		Παρέμβασης	
	Mean	Standard Deviation	Mean	Standard Deviation
HAMD1	9.81	5.42	11.62	6.47
HAMD2	10.71	5.57	4.63	4.15
HAMD3	9.89	7.08	4.00	4.23

Πίνακας 20: Μέσες τιμές κλίμακας HAMD

Οι μέσες τιμές στην κλίμακα «HAMD» μειώθηκαν στην ομάδα παρέμβασης αμέσως μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης από 11.62 σε 4.63 ενώ 1 χρόνο μετά την παρέμβαση συνέχισαν να μειώνονται στο 4.00. Στην ομάδα ελέγχου οι μέσες τιμές της κλίμακας αυξήθηκαν ελαφρώς αμέσως μετά την παρέμβασης δηλαδή από 9.81 σε 10.71 ενώ κατά την αξιολόγηση ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης μειώθηκε ελαφρώς σε 9.89. Συγκριτικά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου οι μέσες τιμές κατά την αρχή της παρέμβασης ήταν μικρότερες για την ομάδα παρέμβασης ενώ μετά την παρέμβαση ήταν μικρότερες για την ομάδα παρέμβασης.

Κλίμακα DAI

	Ομάδα			
	Ελέγχου		Παρέμβασης	
	Mean	Standard Deviation	Mean	Standard Deviation
DAI1	10.86	5.01	10.57	5.83
DAI2	9.90	4.85	15.95	4.40
DAI3	10.00	6.87	10.33	8.40

Πίνακας 21: Μέσες τιμές κλίμακας DAI

Οι μέσες τιμές στην κλίμακα «DAI» αυξηθήκαν στην ομάδα παρέμβασης αμέσως μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης από 10.57 σε 15.95 ενώ 1 χρόνο μετά την παρέμβαση μειώθηκαν στο 10.33. Στην ομάδα ελέγχου οι μέσες τιμές της κλίμακας μειώθηκαν ελαφρώς αμέσως μετά την παρέμβασης δηλαδή από 10.86 σε 9.90 ενώ κατά την αξιολόγηση ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης αυξήθηκαν ελαφρώς σε 10.99. Συγκριτικά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου οι μέσες τιμές κατά την αρχή της παρέμβασης ήταν μικρότερες για την ομάδα παρέμβασης ενώ μετά την παρέμβαση ήταν μικρότερες για την ομάδα ελέγχου.

Κλίμακα Quality of Life Assessment (WHOQOL)- Φυσική κατάσταση

	Ομάδα			
	Ελέγχου		Παρέμβασης	
	Mean	Standard Deviation	Mean	Standard Deviation
Φυσική κατάσταση (Πριν τη παρέμβαση)	25.14	4.94	23.67	5.99
Φυσική κατάσταση (Μετά τη παρέμβαση)	23.38	5.55	24.95	3.90
Φυσική κατάσταση (3 μήνες μετά)	22.22	6.29	25.56	4.70

Πίνακας 22: Μέσες τιμές κλίμακας «Φυσική κατάσταση»

Οι μέσες τιμές στην κλίμακα «Φυσική κατάσταση» μειώθηκαν στην ομάδα παρέμβασης αμέσως μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης από 23.67 σε 24.95 ενώ 1 χρόνο μετά την παρέμβαση μειώθηκαν στο 25.56. Στην ομάδα ελέγχου οι μέσες τιμές της κλίμακας μειώθηκαν ελαφρώς αμέσως μετά την παρέμβασης δηλαδή από 25.14 σε 23.38 ενώ κατά την αξιολόγηση ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης αυξήθηκαν ελαφρώς σε 22.22. Συγκριτικά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου οι μέσες τιμές κατά την αρχή της παρέμβασης ήταν μικρότερες για την ομάδα παρέμβασης ενώ μετά την παρέμβαση ήταν μικρότερες για την ομάδα ελέγχου.

Κλίμακα Quality of Life Assessment (WHOQOL)- Κοινωνικοποίηση

	Ομάδα			
	Ελέγχου		Παρέμβασης	
	Mean	Standard Deviation	Mean	Standard Deviation
Κοινωνικοποίηση 1	8.05	3.28	8.33	2.76
Κοινωνικοποίηση 2	7.95	3.51	8.81	2.48
Κοινωνικοποίηση 3	8.22	3.19	9.87	4.03

Πίνακας 23: Μέσες τιμές κλίμακας «Κοινωνικοποίηση»

Οι μέσες τιμές στην κλίμακα «Κοινωνικοποίηση» αυξήθηκαν στην ομάδα παρέμβασης αμέσως μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης από 8.33 σε 8.81 ενώ 1 χρόνο μετά την παρέμβαση μειώθηκαν στο 9.87. Στην ομάδα ελέγχου οι μέσες τιμές της κλίμακας μειώθηκαν ελαφρώς αμέσως μετά την παρέμβασης δηλαδή από 8.05 σε 7.95 ενώ κατά την αξιολόγηση ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης αυξήθηκαν ελαφρώς σε 8.22. Συγκριτικά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου οι μέσες τιμές κατά την αρχή της παρέμβασης ήταν μεγαλύτερες για την ομάδα παρέμβασης ενώ μετά την παρέμβαση ήταν μικρότερες για την ομάδα ελέγχου.

Κλίμακα Quality of Life Assessment (WHOQOL)- Περιβάλλον

	Ομάδα			
	Ελέγχου		Παρέμβασης	
	Mean	Standard Deviation	Mean	Standard Deviation
Περιβάλλον 1	28.67	7.21	26.38	7.34
Περιβάλλον 2	27.19	7.18	30.19	6.14
Περιβάλλον 3	27.61	7.94	30.81	4.78

Πίνακας 24: Μέσες τιμές κλίμακας «Περιβάλλον»

Οι μέσες τιμές στην κλίμακα «Περιβάλλον» αυξήθηκαν στην ομάδα παρέμβασης αμέσως μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης από 26.38 σε 30.19 ενώ 1 χρόνο μετά την παρέμβαση μειώθηκαν στο 30.81. Στην ομάδα ελέγχου οι μέσες τιμές της κλίμακας μειώθηκαν ελαφρώς αμέσως μετά την παρέμβασης δηλαδή από 28.67 σε 27.19 ενώ κατά την αξιολόγηση ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης μειώθηκαν ελαφρώς σε 27.61. Συγκριτικά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου οι μέσες τιμές κατά την αρχή της παρέμβασης ήταν μεγαλύτερες για την ομάδα παρέμβασης ενώ μετά την παρέμβαση ήταν μικρότερες για την ομάδα ελέγχου.

Κλίμακα Quality of Life Assessment (WHOQOL)- Ψυχολογία

	Ομάδα			
	Ελέγχου		Παρέμβασης	
	Mean	Standard Deviation	Mean	Standard Deviation
Ψυχολογία 1	19.33	5.15	17.86	5.88
Ψυχολογία 2	17.43	5.38	20.62	4.50
Ψυχολογία 3	17.33	6.39	20.94	6.12

Πίνακας 25: Μέσες τιμές κλίμακας «Ψυχολογία»

Οι μέσες τιμές στην κλίμακα «Ψυχολογία» αυξήθηκαν στην ομάδα παρέμβασης αμέσως μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης από 17.86 σε 20.62 ενώ 1 χρόνο μετά την παρέμβαση συνέχισαν να αυξάνονται στο 20.94. Στην ομάδα ελέγχου οι μέσες τιμές της κλίμακας μειώθηκαν ελαφρώς αμέσως μετά την παρέμβασης δηλαδή από 19.33 σε 17.43 ενώ κατά την αξιολόγηση ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης μειώθηκαν ελαφρώς σε 17.33. Συγκριτικά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου οι μέσες τιμές κατά την αρχή της παρέμβασης ήταν μεγαλύτερες για την ομάδα ελέγχου ενώ μετά την παρέμβαση ήταν επίσης μικρότερες για την ομάδα ελέγχου.

DUDIT -Χρήση παράνομων ψυχοδραστικών ουσιών

	Ομάδα			
	Έλεγχου		Παρέμβασης	
	Mean	Standard Deviation	Mean	Standard Deviation
DUDIT1	3.19	8.63	9.05	8.82
DUDIT2	8.76	7.36	3.81	9.93
DUDIT3	1.78	4.26	2.38	6.43

Πίνακας 26: Μέσες τιμές DUDIT -Χρήση παράνομων ψυχοδραστικών ουσιών

Οι μέσες τιμές στην κλίμακα «DUTIT» μειώθηκαν στην ομάδα παρέμβασης αμέσως μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης από 9.05 σε 3.81 ενώ 1 χρόνο μετά την παρέμβαση συνέχισαν να μειώνονται στο 2.38. Στην ομάδα ελέγχου οι μέσες τιμές της κλίμακας αυξήθηκαν ελαφρώς αμέσως μετά την παρέμβαση δηλαδή από 3.19 σε 8.76 ενώ κατά την αξιολόγηση ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης μειώθηκαν αρκετά σε 1.78. Συγκριτικά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου οι μέσες τιμές κατά την αρχή της παρέμβασης ήταν μεγαλύτερες για την ομάδα ελέγχου ενώ μετά την παρέμβαση ήταν επίσης μικρότερες για την ομάδα ελέγχου.

AUDIT (Χρήση αλκοόλ)

	Ομάδα			
	Ελέγχου		Παρέμβασης	
	Mean	Standard Deviation	Mean	Standard Deviation
AUDIT1	0.71	2.19	5.57	7.63
AUDIT2	1.52	3.46	2.33	5.41
AUDIT3	1.24	3.42	2.06	3.43

Πίνακας 27: Μέσες τιμές AUDIT (Χρήση αλκοόλ)

Οι μέσες τιμές στην κλίμακα «AUDIT» μειώθηκαν στην ομάδα παρέμβασης αμέσως μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης από 5.57 σε 2.33 ενώ 1 χρόνο μετά την παρέμβαση συνέχισαν να μειώνονται στο 2.06. Στην ομάδα ελέγχου οι μέσες τιμές της κλίμακας αυξήθηκαν ελαφρώς αμέσως μετά την παρέμβαση δηλαδή από 0.71 σε 1.52 ενώ κατά την αξιολόγηση ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης μειώθηκαν αρκετά σε 1.24. Συγκριτικά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου οι μέσες τιμές κατά την αρχή της παρέμβασης ήταν μεγαλύτερες για την ομάδα ελέγχου ενώ μετά την παρέμβαση ήταν επίσης μικρότερες για την ομάδα ελέγχου.

MHLCA

	Ομάδα			
	Έλεγχου		Παρέμβασης	
	Mean	Standard Deviation	Mean	Standard Deviation
MHLCA 1	78.15	10.13	73.38	11.99
MHLCA 2	75.95	11.12	70.10	9.01
MHLCA 3	70.83	13.95	71.20	9.34

Πίνακας 28: Μέσες τιμές κλίμακας «MHLCA»

Οι μέσες τιμές στην κλίμακα «MHLCA» μειώθηκαν στην ομάδα παρέμβασης αμέσως μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης από 73.38 σε 70.10 ενώ 1 χρόνο μετά την παρέμβαση συνέχισαν να μειώνονται στο 71.20. Στην ομάδα ελέγχου οι μέσες τιμές της κλίμακας αυξήθηκαν ελαφρώς αμέσως μετά την παρέμβαση δηλαδή από 78.15 σε 75.95 ενώ κατά την αξιολόγηση ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης μειώθηκαν αρκετά σε 70.83. Συγκριτικά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου οι μέσες τιμές κατά την αρχή της παρέμβασης ήταν μεγαλύτερες για την ομάδα ελέγχου ενώ μετά την παρέμβαση ήταν επίσης μικρότερες για την ομάδα ελέγχου.

Mhlcb

	Ομάδα			
	Έλεγχου		Παρεμβάσης	
	Mean	Standard Deviation	Mean	Standard Deviation
mhlcb 1	76.76	13.28	71.24	9.77
mhlcb 2	76.38	12.24	68.81	9.04
mhlcb 3	72.47	16.06	72.47	11.22

Πίνακας 29: Μέσες τιμές κλίμακας «Mhlcb»

Οι μέσες τιμές στην κλίμακα «MHLCb» μειώθηκαν στην ομάδα παρέμβασης αμέσως μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης από 71.24 σε 68.81 ενώ 1 χρόνο μετά την παρέμβαση συνέχισαν να μειώνονται στο 71.20. Στην ομάδα ελέγχου οι μέσες τιμές της κλίμακας αυξήθηκαν ελαφρώς αμέσως μετά την παρέμβαση δηλαδή από 78.15 σε 75.95 ενώ κατά την αξιολόγηση ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης μειώθηκαν αρκετά σε 70.83. Συγκριτικά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου οι μέσες τιμές κατά την αρχή της παρέμβασης ήταν μεγαλύτερες για την ομάδα ελέγχου ενώ μετά την παρέμβαση ήταν επίσης μικρότερες για την ομάδα ελέγχου.

6.14.3 Συνολικές μέσες τιμές ανα χρονική στιγμή

			Ομάδα			
			Ελέγχου		Παρέμβασης	
			Mean	Standard Deviation	Mean	Standard Deviation
Χρονική περίοδος	Πριν την παρέμβαση (Χρόνος 0)	Young	4.38	6.22	6.33	6.51
		Hamd	9.81	5.42	11.62	6.47
		Dai	10.86	5.01	10.57	5.83
		Φυσική κατάσταση	25.14	4.94	23.67	5.99
		Κοινωνική	8.05	3.28	8.33	2.76
		Περιβάλλον	28.67	7.21	26.38	7.34
		Ψυχοκοινωνική	19.33	5.15	17.86	5.88
		Dudit	3.19	8.63	9.05	8.82
		Audit	0.71	2.19	5.57	7.63
		Mhlca	78.15	10.13	73.38	11.99
		Mhlcb	76.76	13.28	71.24	9.77
	Μετά την παρέμβαση -2 μήνες μετά την παρέμβαση (Χρόνος 1)	Young	3.90	7.14	1.05	1.91
		Hamd	10.71	5.57	4.63	4.15
		Dai	9.90	4.85	15.95	4.40
		Φυσική κατάσταση	23.38	5.55	24.95	3.90
		Κοινωνική	7.95	3.51	8.81	2.48

		Περιβάλλον	27.19	7.18	30.19	6.14
		Ψυχοκοινωνική	17.43	5.38	20.62	4.50
		Dudit	8.76	7.36	3.81	9.93
		Audit	1.52	3.46	2.33	5.41
		Mhlca	75.95	11.12	70.10	9.01
		Mhlcb	76.38	12.24	68.81	9.04
	1 χρόνο μετά τη παρέμβαση (χρόνος 2)	Young	3.22	9.57	2.56	5.97
		Hamd	9.89	7.08	4.00	4.23
		Dai	10.00	6.87	10.33	8.40
		Φυσική κατάσταση	22.22	6.29	25.56	4.70
		Κοινωνική	8.22	3.19	9.87	4.03
		Περιβάλλον	27.61	7.94	30.81	4.78
		Ψυχοκοινωνική	17.33	6.39	20.94	6.12
		Dudit	1.78	4.26	2.38	6.43
		Audit	1.24	3.42	2.06	3.43
		Mhlca	70.83	13.95	71.20	9.34
		Mhlcb	72.47	16.06	72.47	11.22

Πίνακας 30: Συνολικές τιμές κλιμάκων ανα χρονική στιγμή

Μια γενική παρατήρηση από τον πιο πάνω πίνακα είναι πως για όλες σχεδόν τις κλίμακες οι μέσες τιμές κατά την διάρκεια της εκπαιδευτικής παρέμβασης και συγκεκριμένα στην μέτρηση «Μετά την παρέμβαση» βελτιώθηκαν αρκετά. Ενώ αυτό που παρατηρείται κατά την επαναξιολόγηση της παρέμβασης και συγκεκριμένα στον χρόνο 2 διατηρήεται μια ελαφριά μείωση των τιμών.

6.15 Επίδραση της παρέμβασης

Η επίδραση της παρέμβασης μελετήθηκε με τη χρήση μικτών γραμμικών μοντέλων (Linear Mixed Models). Ως εξαρτημένη μεταβλητή τέθηκε το επίπεδο της κάθε κλίμακας (π.χ. Young, Dudit, QOL Physical, ktl.) και ως σταθερές (fixed effects) ανεξάρτητες μεταβλητές, η ομαδοποίηση (Ελεγχος, Παρέμβαση) και ο Χρόνος παρατήρησης (Πριν, Μετά τη παρέμβαση, 1 χρόνος μετά τη παρέμβαση). Επιπλέον, στα μοντέλα έχουν χρησιμοποιηθεί ως συγχητικοί παράγοντες οι μεταβλητές Υποτροπές νόσου, Διάρκεια νόσου και χρήση ψυχοδραστικών ουσιών. Τέλος, τέθηκε ως τυχαίος παράγοντας (random effect) ο κάθε ασθενής.

Διενεργήθηκε ένα μοντέλο για κάθε μια υπό μελέτη μεταβλητή (end point), και μελετήθηκε η στατιστική σημαντικότητα του παράγοντα αλληλεπίδρασης Ομάδα x Χρονική περίοδος.

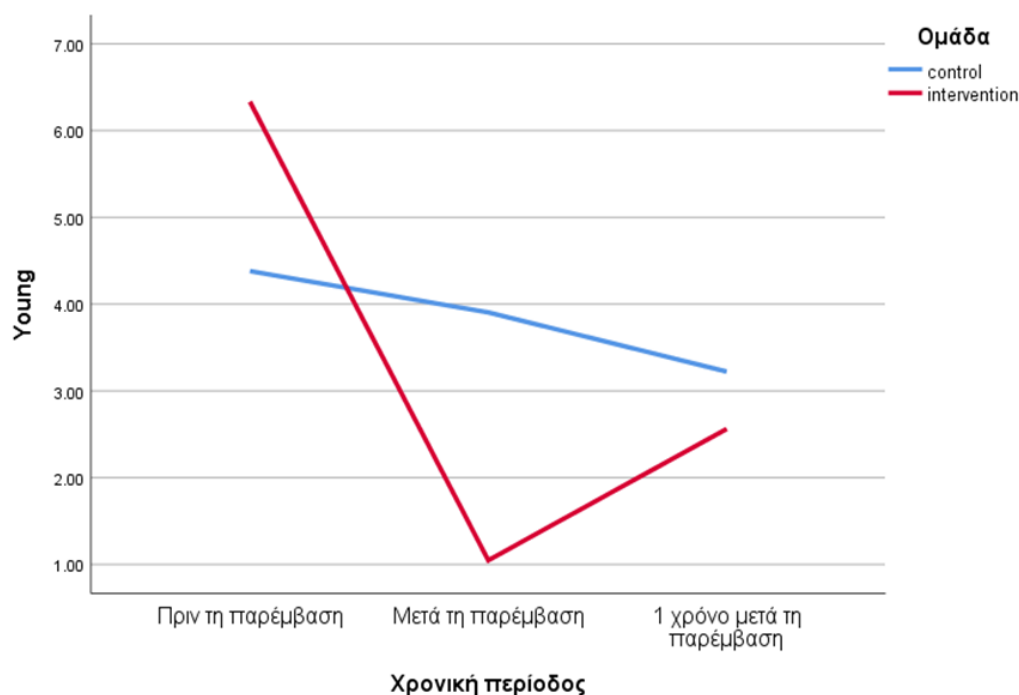
6.15.1 YOUNG

Το μικτό γραμμικό μοντέλο έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της Ομαδοποίησης και της Χρονικής περιόδου ($F(2, 75.8) = 2.196, p=0.118$).

Source	Numerator df	Denominator df	F	p-value
Intercept	1	32.423	19.974	0.000
Ομάδα	1	31.974	0.589	0.448
Χρόνος	2	75.567	3.734	0.028
Ομάδα * Χρόνος	2	75.8	2.196	0.118
Disease Duration	4	31.886	2.015	0.116
Relapse Episode	3	32.051	0.538	0.660
Drug Abuse	2	32.29	0.393	0.678

Πίνακας 31: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας YOUNG

Το μικτό γραμμικό μοντέλο έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της Ομαδοποίησης και της Χρονικής περιόδου ($F(2, 75.8) = 2.196, p=0.118$).



Γράφημα 27: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «YOUNG»

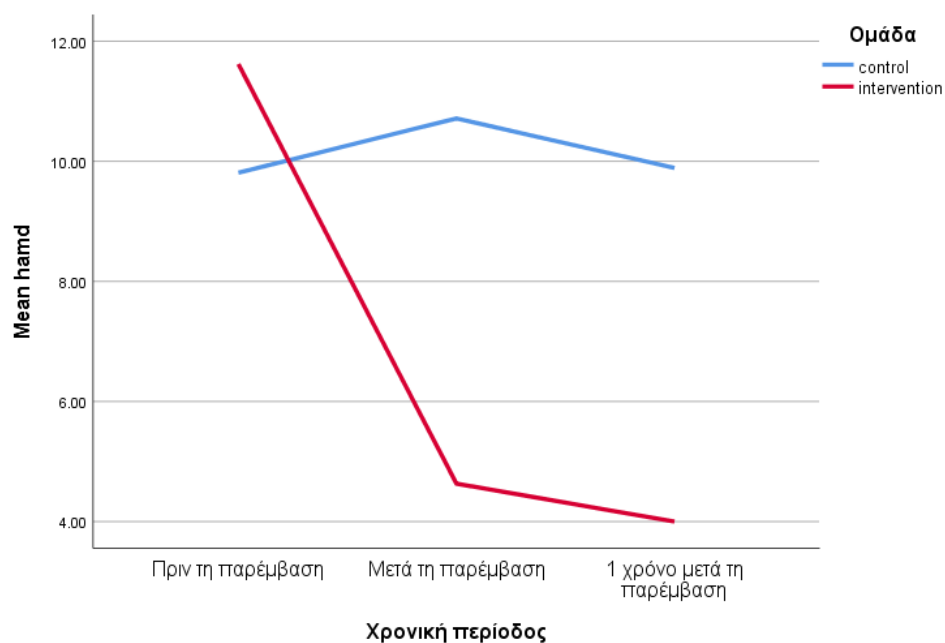
Παρ' ολο που φάνηκε πως τα άτομα τα οποία συμμετείχαν στην ομάδα παρέμβασης παρουσίασαν κλινική βελτίωση ως προς τα μανιακά συμπτώματα κατά την διάρκεια που συμμετείχαν στην παρέμβαση με την μέση τιμή της κλίμακας να μεταβάλλεται από 6.33 (αρχική μέτρηση) στο 1.05 παρ' όλα αυτά η διαφορά μεταξύ των κλιμάκων δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Στην συνέχεια βέβαια παρατηρούμε πως η μέση τιμή κυμάνθηκε ελαφρώς θετικά με μέση τιμή στο 5.97. Ενώ στην ομάδα ελέγχου παρατηρούμε τις μέσες τιμές σταθερά υψηλές.

6.15.2 HAMD

Source	Numerator df	Denominator df	F	p-value
Intercept	1	31.716	77.410	0.000
Group	1	31.260	5.458	0.026
Time	2	73.188	7.926	0.001
Ομάδα* Χρόνος	2	73.315	10.268	0.000
Disease Duration	4	31.457	0.840	0.510
Relapse Episode	3	31.536	1.135	0.350
Drug Abuse	2	31.622	0.637	0.535

Πίνακας 32: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «HAMD»

Το μικτό γραμμικό μοντέλο έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της Ομαδοποίησης και της Χρονικής περιόδου ($F(2, 73.3) = 10.268, p=0.000$).



Γράφημα 28: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «HAMD»

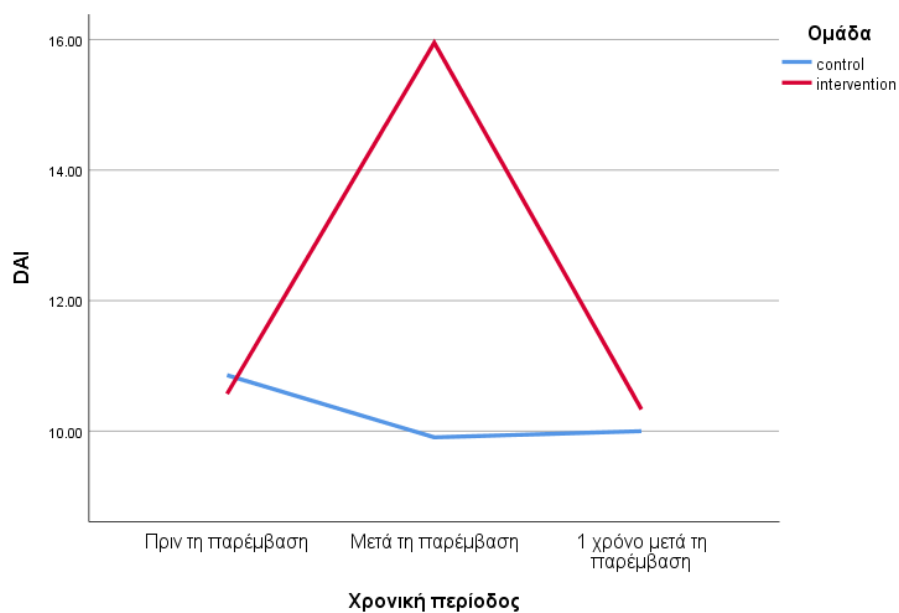
Η διαφορά μεταξύ χρόνου και παρέμβασης φάνηκε πως ήταν στατιστικά σημαντική. Συγκεκριμένα, οι μέσες τιμές της κλίμακας HAMD για τα άτομα που συμμετείχαν στην ομάδα ελέγχου πριν την παρέμβαση ήταν 9.81 αμέσως μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης ήταν ελαφρώς θετική δηλαδή 10.71 ενώ 1 χρόνο μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση ήταν 9.89. Στην ομάδα ελέγχου οι μέσες τιμές ήταν 11.62 αμέσως μετά την παρέμβαση 4.63 ενώ 1 χρόνο μετά 4.00.

6.15.3 DAI

Source	Numerator df	Denominator df	F	p-value
Intercept	1	31	89.205	0.000
Group	1	31	5.441	0.026
Time	2	80	4.989	0.009
Ομάδα* Χρόνος	2	80	7.110	0.001
Disease Duration	4	31	0.772	0.552
Relapse Episode	3	31	0.097	0.961
Drug Abuse	2	31	2.098	0.140

Πίνακας 33: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «DAI»

Το μικτό γραμμικό μοντέλο έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της Ομαδοποίησης και της Χρονικής περιόδου ($F(2,80) = 7.110, p < 0.005$).



Γράφημα 29: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «DAI»

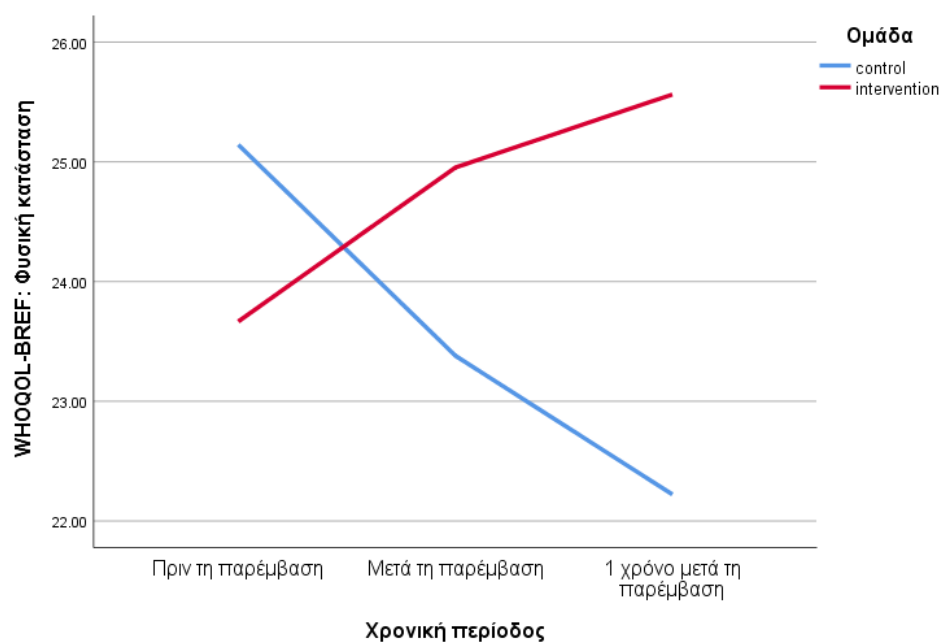
Η διαφορά μεταξύ χρόνου και παρέμβασης φάνηκε πως ήταν στατιστικά σημαντική. Συγκεκριμένα, οι μέσες τιμές της κλίμακας DAI για τα άτομα που συμμετείχαν στην ομάδα ελέγχου πριν την παρέμβαση ήταν 10.57 αμέσως μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης ήταν ελαφρώς θετική δηλαδή 15.95 ενώ 1 χρόνο μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση ήταν 10.33. Στην ομάδα ελέγχου οι μέσες τιμές ήταν 10.86 αμέσως μετά την παρέμβαση 9.90 ενώ 1 χρόνο μετά 10.00.

6.15.4 WHQOL- BREF- Φυσική Κατάσταση

Source	Numerator df	Denominator df	F	p-value
Intercept	1	29.605	664.302	0
Group	1	29.327	2.517	0.123
time	2	71.855	0.180	0.836
Ομάδα* Χρόνος	2	72.031	3.231	0.045
Disease Duration	4	29.283	1.899	0.137
Relapse Episode	3	29.383	1.057	0.382
Drug Abuse	2	29.518	0.966	0.392

Πίνακας 34: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Φυσική Κατάσταση»

Το μικτό γραμμικό μοντέλο έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της Ομαδοποίησης και της Χρονικής περιόδου ($F(2,72) = 3.231, p > 0.005$).



Γράφημα 30: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Φυσική Κατάσταση»

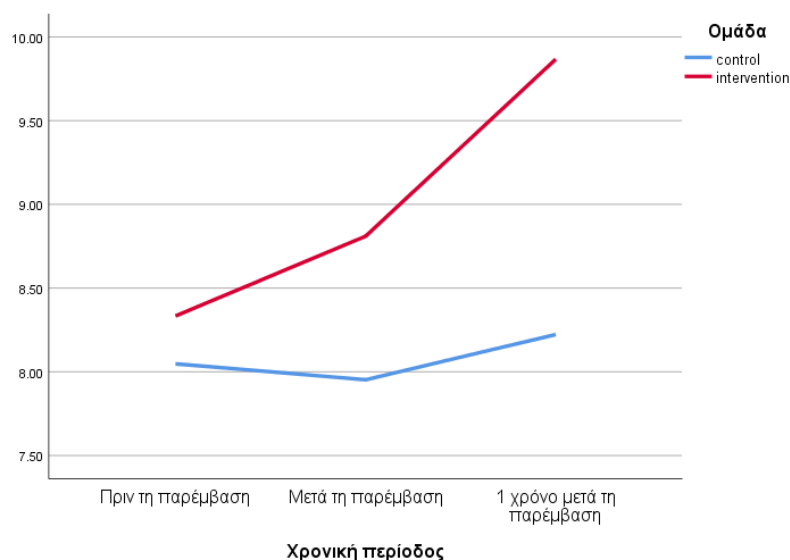
Η διαφορά μεταξύ χρόνο και παρέμβασης φάνηκε πως ήταν στατιστικά σημαντική. Συγκεκριμένα, οι μέσες τιμές της κλίμακας **WHQOL- BREF στην ομάδα «Φυσική κατάσταση»**. Συγκεκριμένα, για τα άτομα που συμμετείχαν στην ομάδα ελέγχου πριν την παρέμβαση η μέση τιμή ήταν 25,14 αμέσως μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης ήταν ελαφρώς θετική δηλαδή 23,38 ενώ 1 χρόνο μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση ήταν 22,22. Στην ομάδα ελέγχου οι μέσες τιμές ήταν 23,67 αμέσως μετά την παρέμβαση 24,95 ενώ 1 χρόνο μετά 25,56.

6.15.5 WHQOL- BREF- Κοινωνική Κατάσταση

Source	Numerator df	Denominator df	F	p-value
Intercept	1	31.042	199.594	0.000
Group	1	30.538	2.968	0.095
Time	2	71.900	2.974	0.057
Ομάδα* Χρόνος	2	72.024	0.477	0.622
Disease Duration	4	30.638	0.669	0.618
Relapse Episode	3	30.740	1.064	0.379
Drug Abuse	2	30.752	2.297	0.118

Πίνακας 35: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Κοινωνική Κατάσταση»

Το μικτό γραμμικό μοντέλο έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της Ομαδοποίησης και της Χρονικής περιόδου ($F(2,72) = 0.477, p \geq 0.05$).



Γράφημα 31: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Κοινωνική Κατάσταση»

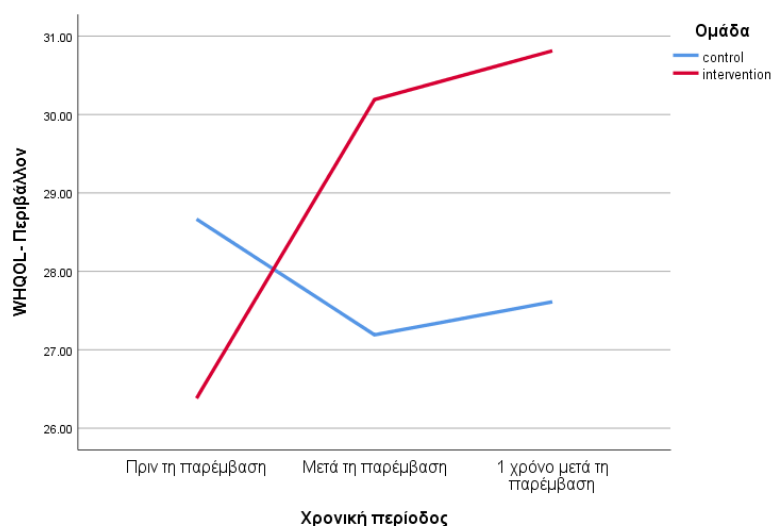
Η διαφορά μεταξύ χρόνο και παρέμβασης φάνηκε πως ήταν στατιστικά σημαντική. Συγκεκριμένα, οι μέσες τιμές της κλίμακας **WHQOL- BREF στην ομάδα «Κοινωνική κατάσταση»**. Συγκεκριμένα, για τα άτομα που συμμετείχαν στην ομάδα ελέγχου πριν την παρέμβαση η μέση τιμή ήταν 8,05 αμέσως μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης ήταν ελαφρώς θετική δηλαδή 7,95 ενώ 1 χρόνο μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση ήταν 8,22. Στην ομάδα παρέμβαση οι μέσες τιμές ήταν 8,33 αμέσως μετά την παρέμβαση 8,81 ενώ 1 χρόνο μετά 9,87.

6.15.6 WHQOL- BREF- Περιβάλλον

Source	Numerator df	Denominator df	F	p-value
Intercept	1	30.786	372.485	0.000
Group	1	30.631	1.995	0.168
Time	2	72.408	2.017	0.140
Ομάδα* Χρόνος	2	72.507	5.787	0.005
Disease Duration	4	30.609	0.599	0.666
Relapse Episode	3	30.665	0.735	0.539
Drug Abuse	2	30.736	1.033	0.368

Πίνακας 36: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Περιβάλλον»

Το μικτό γραμμικό μοντέλο έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της Ομαδοποίησης και της Χρονικής περιόδου ($F(2,72) = 5.787, p < 0.05$).



Γράφημα 32: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Περιβάλλον»

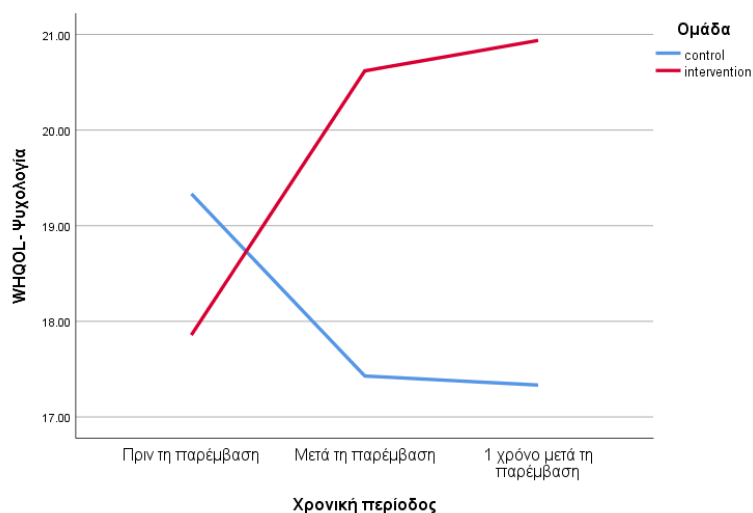
Η διαφορά μεταξύ χρόνου και παρέμβασης φάνηκε πως ήταν στατιστικά σημαντική. Συγκεκριμένα, οι μέσες τιμές της κλίμακας **WHQOL- BREF στην ομάδα «Περιβάλλον»**. Συγκεκριμένα, για τα άτομα που συμμετείχαν στην ομάδα ελέγχου πριν την παρέμβαση η μέση τιμή ήταν 28.67 αμέσως μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης ήταν ελαφρώς θετική δηλαδή 27.19 ενώ 1 χρόνο μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση ήταν 27.61. Στην ομάδα παρέμβαση οι μέσες τιμές ήταν 26.38 αμέσως μετά την παρέμβαση 30.19 ενώ 1 χρόνο μετά 30.81.

6.15.7 WHQOL- BREF- Ψυχολογία

Source	Numerator df	Denominator df	F	p-value
Intercept	1	30.587	351.796	0.000
Group	1	30.398	3.274	0.080
Time	2	72.372	0.855	0.430
Ομάδα* Χρόνος	2	72.493	7.481	0.001
Disease Duration	4	30.370	1.478	0.233
Relapse Episode	3	30.438	1.293	0.295
Drug Abuse	2	30.527	2.154	0.133

Πίνακας 37: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Ψυχολογία»

Το μικτό γραμμικό μοντέλο έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της Ομαδοποίησης και της Χρονικής περιόδου ($F(2,72) = 7,48, p < 0.05$).



Γράφημα 33: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Ψυχολογία»

Η διαφορά μεταξύ χρόνου και παρέμβασης φάνηκε πως ήταν στατιστικά σημαντική. Συγκεκριμένα, οι μέσες τιμές της κλίμακας **WHQOL- BREF** στην ομάδα «Ψυχολογία». Συγκεκριμένα, για τα άτομα που συμμετείχαν στην ομάδα ελέγχου πριν την παρέμβαση η μέση τιμή ήταν 19.33 αμέσως μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης ήταν ελαφρώς αρνητική δηλαδή 17.43 ενώ 1 χρόνο μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση ήταν 17.33. Στην ομάδα παρέμβασης οι μέσες τιμές ήταν 17.86 αμέσως μετά την παρέμβαση 20.62 ενώ 1 χρόνο μετά 29.94.

6.15.8 DUDIT

Source	Numerator df	Denominator df	F	p-value
Intercept	1	30.196	9.107	0.005
Group	1	29.995	0.353	0.557
Time	2	72.040	5.908	0.004
Ομάδα* Χρόνος	2	72.169	13.340	0.000
Disease Duration	4	29.965	0.642	0.637
Relapse Episode	3	30.037	0.173	0.914
Drug Abuse	2	30.132	1.413	0.259

Πίνακας 38: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «DUDIT»

Το μικτό γραμμικό μοντέλο έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της Ομαδοποίησης και της Χρονικής περιόδου ($F(2,72) = 13,340$, $p < 0.05$).



Γράφημα 34: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «DUDIT»

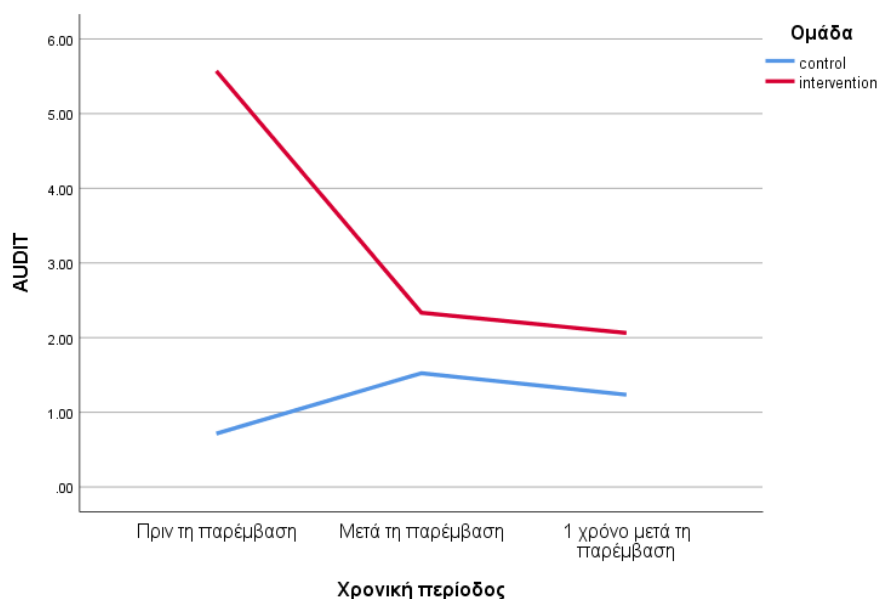
Η διαφορά μεταξύ χρόνου και παρέμβασης φάνηκε πως ήταν στατιστικά σημαντική. Συγκεκριμένα, οι μέσες τιμές της κλίμακας «**DUDIT**». Συγκεκριμένα, για τα άτομα που συμμετείχαν στην ομάδα ελέγχου πριν την παρέμβαση η μέση τιμή ήταν 3.19 αμέσως μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης ήταν ελαφρώς θετική δηλαδή 8.76 ενώ 1 χρόνο μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση ήταν 1.78. Στην ομάδα παρέμβασης οι μέσες τιμές ήταν 9.05 αμέσως μετά την παρέμβαση 3.81 ενώ 1 χρόνο μετά 2.37.

6.15.9 AUDIT

Source	Numerat or df	Denominato r df	F	p-value
Intercept	1	30.957	5.546	0.025
Group	1	30.609	4.642	0.039
Time	2	73.063	2.177	0.121
Ομάδα* Χρόνος	2	73.152	4.910	0.010
Disease Duration	4	30.615	1.551	0.213
Relapse Episode	3	30.758	0.165	0.919
Drug Abuse	2	30.940	12.041	0.000

Πίνακας 39: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «AUDIT»

Το μικτό γραμμικό μοντέλο έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της Ομαδοποίησης και της Χρονικής περιόδου ($F(2,73) = 4.91, p > 0.05$).



Γράφημα 35: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «AUDIT».

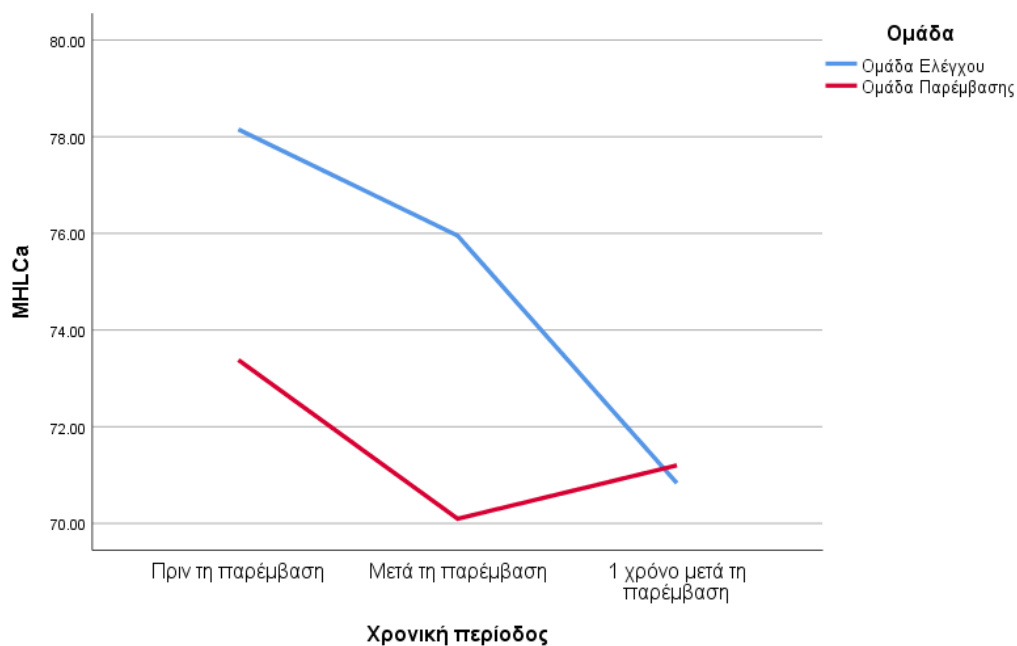
Η διαφορά μεταξύ χρόνου και παρέμβασης φάνηκε πως δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Συγκεκριμένα, οι μέσες τιμές της κλίμακας «**AUDIT**». Συγκεκριμένα, για τα άτομα που συμμετείχαν στην ομάδα ελέγχου πριν την παρέμβαση η μέση τιμή ήταν 0.71 αμέσως μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης ήταν ελαφρώς θετική δηλαδή 1.52 ενώ 1 χρόνο μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση ήταν 1.24. Στην ομάδα παρέμβασης οι μέσες τιμές ήταν 5.57 αμέσως μετά την παρέμβαση 2.33 ενώ 1 χρόνο μετά 2.06.

6.15.10 MHLCa

Source	Numerator df	Denominator df	F	p-value
Intercept	1	30.442	1127.105	0.000
Group	1	30.307	0.738	0.397
time	2	71.258	4.029	0.022
Ομάδα* Χρόνος	2	71.341	1.938	0.152
DiseaseDuration	4	30.314	0.188	0.943
RelapseEpisode	3	30.518	1.605	0.209
DrugAbuse	2	30.517	2.073	0.143

Πίνακας 40: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «MHLCa»

Το μικτό γραμμικό μοντέλο έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της Ομαδοποίησης και της Χρονικής περιόδου ($F(2,71) = 1.938, p > 0.05$).



Γράφημα 36: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «MHLCa»

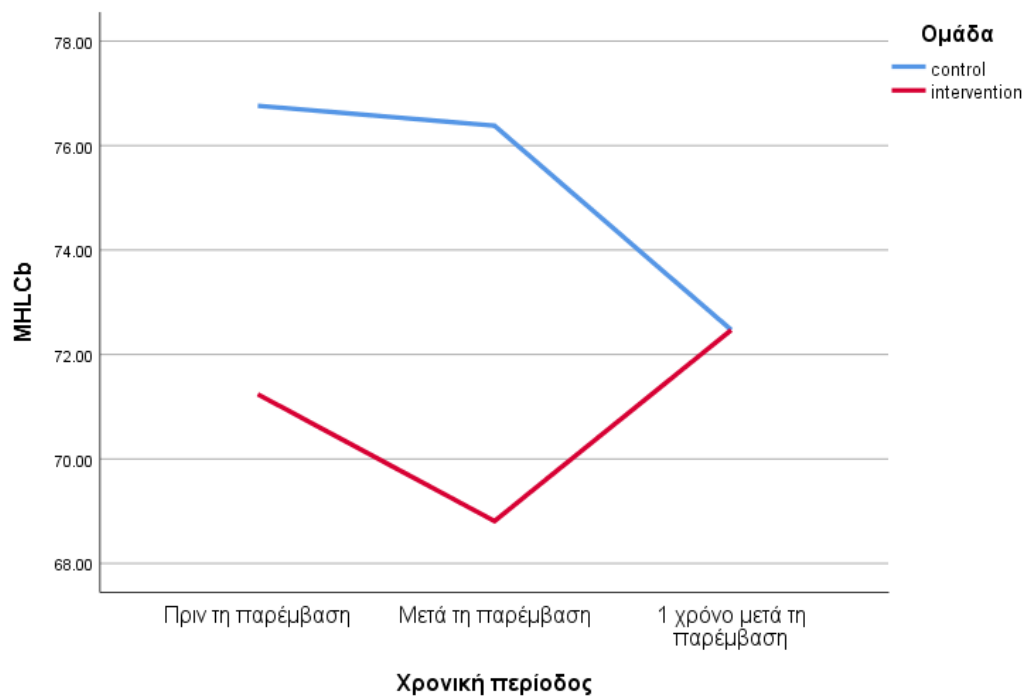
Η διαφορά μεταξύ χρόνου και παρέμβασης φάνηκε πως δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Συγκεκριμένα, οι μέσες τιμές της κλίμακας «MHLCa». Συγκεκριμένα, για τα άτομα που συμμετείχαν στην ομάδα ελέγχου πριν την παρέμβαση η μέση τιμή ήταν 78.15 αμέσως μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης ήταν ελαφρώς αρνητική δηλαδή 75.95 ενώ 1 χρόνο μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση ήταν 70.38. Στην ομάδα παρέμβασης οι μέσες τιμές ήταν 73.38 αμέσως μετά την παρέμβαση 70.10 ενώ 1 χρόνο μετά 71.20.

6.15.11 MHLCB

Source	Numerator df	Denominator df	F	p-value
Intercept	1	29.824	1162.009	0.000
Group	1	29.400	0.146	0.705
time	2	71.143	0.559	0.575
Ομάδα* Χρόνος	2	71.324	1.968	0.147
Disease Duration	4	29.491	0.851	0.504
Relapse Episode	3	29.473	0.489	0.693
Drug Abuse	2	29.671	1.504	0.239

Πίνακας 41: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «MHLCB»

Το μικτό γραμμικό μοντέλο έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της Ομαδοποίησης και της Χρονικής περιόδου ($F(2,71) = 1.968, p > 0.05$).



Γράφημα 37: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «MHLCb»

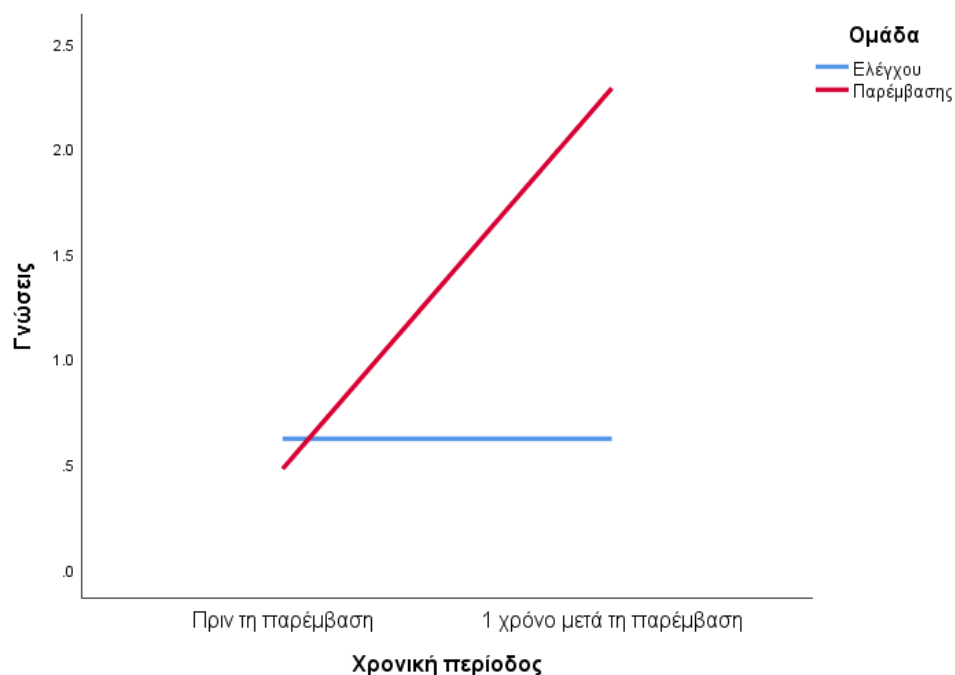
Η διαφορά μεταξύ χρόνου και παρέμβασης φάνηκε πως δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Συγκεκριμένα, οι μέσες τιμές της κλίμακας «MHLCb». Συγκεκριμένα, για τα άτομα που συμμετείχαν στην ομάδα ελέγχου πριν την παρέμβαση η μέση τιμή MHLCb ήταν 76.76 (T.A. = 13.28) αμέσως μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης ήταν ελαφρώς αρνητική δηλαδή 76.38 ενώ 1 χρόνο μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση ήταν 72.47. Στην ομάδα παρέμβασης οι μέσες τιμές ήταν 71.24 αμέσως μετά την παρέμβαση 68.81 ενώ 1 χρόνο μετά 72.47.

6.15.12 Γνώσεις

Source	Numerator df	Denominator df	F	p-value
Intercept	1	39.811	22.303	0.000
Group	1	35.767	8.734	0.005
time	2	60.959	10.041	0.000
Group * time	2	60.153	9.938	0.000
Disease Duration	4	32.916	1.896	0.135
Relapse Episode	3	35.004	0.839	0.482
Drug Abuse	2	32.109	0.471	0.629

Πίνακας 42: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Γνώσεις»

Το μικτό γραμμικό μοντέλο έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της Ομαδοποίησης και της Χρονικής περιόδου ($F(9,93) = 0.000, p < 0.05$)



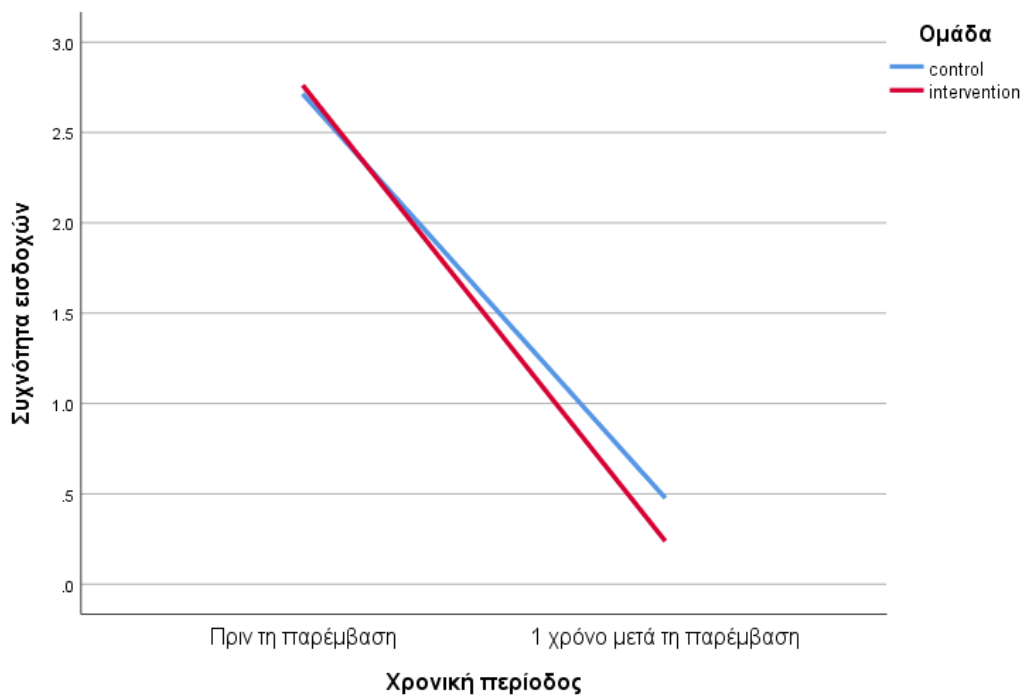
Γράφημα 38: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Γνώσεις».

6.15.13 Συχνότητα Νοσοκομειακής Νοσηλείας

Source	Numerator df	Denominator df	F	p-value
Intercept	1	71	8.510	0.005
Group	1	71	1.297	0.259
time	1	71	23.623	0.000
Ομάδα* Χρόνος	1	71	0.085	0.771
Disease Duration	4	71	3.275	0.016
Relapse Episode	3	71	2.723	0.051
Drug Abuse	2	71	1.816	0.170

Πίνακας 43: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Συχνότητα Νοσοκομειακής Νοσηλείας»

Το μικτό γραμμικό μοντέλο έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της Ομαδοποίησης και της Χρονικής περιόδου ($F(1,71) = 0.085 < 0, p = > 0.05$).



Γράφημα 39: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Συχνότητα Νοσοκομειακής Νοσηλείας»

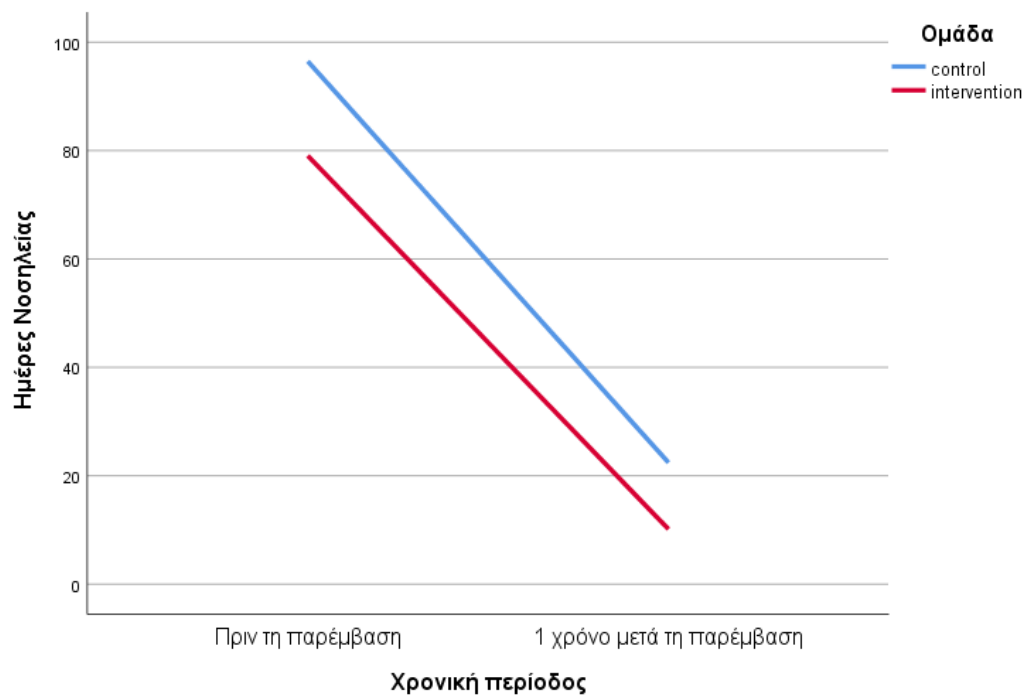
Η διαφορά μεταξύ χρόνου και παρέμβασης φάνηκε πως δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Συγκεκριμένα, οι μέσες τιμές στην παράμετρο «Συχνότητα νοσηλείας». Συγκεκριμένα, για τα άτομα που συμμετείχαν στην ομάδα ελέγχου πριν την παρέμβαση η μέση τιμή της συχνότητας νοσηλείας ήταν 2,7 φορές αμέσως μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης ήταν 0.5 . Στην ομάδα παρέμβασης οι μέσες τιμές ήταν 3.8 αμέσως μετά την παρέμβαση 0.4

6.15.14 Ημέρες Νοσηλείας

Source	Numerator df	Denominator df	F	p-value
Intercept	1	71	10.228	0.002
Group	1	71	0.182	0.671
time	1	71	20.852	0.000
Ομάδα* Χρόνος	1	71	0.027	0.870
Disease Duration	4	71	3.029	0.023
Relapse Episode	3	71	3.752	0.015
Drug Abuse	2	71	0.814	0.447

Πίνακας 44: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Ημέρες Νοσηλείας».

Το μικτό γραμμικό μοντέλο έδειξε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική αλληλεπίδραση της Ομαδοποίησης και της Χρονικής περιόδου ($F(1,71) = 0.0027 < 0, p > 0.05$).



Γράφημα 40: Μικτό Γραμμικό Μοντέλο για την επίδραση της παρέμβασης στο επίπεδο της κλίμακας «Ημέρες Νοσηλείας»

Η διαφορά μεταξύ χρόνου και παρέμβασης φάνηκε πως δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Συγκεκριμένα, οι μέσες τιμές της παραμέτρου **«Ημέρες Νοσηλείας»**. Συγκεκριμένα, για τα άτομα που συμμετείχαν στην ομάδα ελέγχου πριν την παρέμβαση η μέση τιμή ήταν 96,5 αμέσως μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης ήταν 22,4. Στην ομάδα παρέμβασης οι μέσες τιμές ήταν 97,2 αμέσως μετά την παρέμβαση 22,5.

6.16 Συζήτηση ποσοτικών δεδομένων

6.16.1 . Δημογραφικά δεδομένα

Σκοπός της παρούσας οιονεί πειραματικής μελέτης ήταν να διερευνηθεί η αποτελεσματικότητα της ατομικής δομημένης εκπαίδευσης MoB σε συνδυασμό με την λήψη της φ/α (ομάδα παρέμβασης) συγκριτικά με άτομα που λάμβαναν αποκλειστικά Φ/Α (ομάδα ελέγχου). Όλοι οι συμμετέχοντες παρουσίαζαν εναισθησία νόσου και συναίνεσαν γραπτώς για τη συμμετοχή τους στην παρούσα μελέτη μετά από πληροφόρηση. Η δημογραφική κατανομή ηλικίας, φύλου, εργασίας, επιπέδου εκπαίδευσης, και οικογενειακής κατάστασης, τόσο στην ομάδα παρέμβασης όσο και στην ομάδα ελέγχου, ήταν παρόμοια. Η ομοιομορφία στα

χαρακτηριστικά μεταξύ αυτών των δύο ομάδων ήταν σημαντική για την βέλτιστη κατανόηση της αποτελεσματικότητας της παρούσας δομημένης εκπαίδευσης.

Όσον αφορά τους συμμετέχοντες ήταν συνολικά 42 άτομα με διάγνωση ΔΔ. Αρχικά προσεγγίστηκαν 63 άτομα με ΔΔ, από τα οποία αποκλείστηκαν 18 άτομα λόγω του ότι δεν πληρούσαν τα κριτήρια εισδοχής της μελέτης ενώ 5 άτομα δεν επιθυμούσαν να συμμετέχουν στην μελέτη μετά από προφορική ενημέρωση, 3 άτομα εγκατέλειψαν την διαδικασία κατά την 3^η εκπαιδευτική συνάντηση, και ένα άτομο στην 2^η συνάντηση παρουσίασε υποτροπή νόσου. Κατά τις χρονικές περιόδους 0 (πριν την παρέμβαση) και 1 (αμέσως μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης - 2 μήνες) τα ερωτηματολόγια αξιολόγησης αποτελεσματικότητας της παρέμβασης συμπληρώθηκαν από όλους τους συμμετέχοντες. Κατά την χρονική στιγμή 1 (ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης) 3 συμμετέχοντες από την ομάδα παρέμβασης και 5 από την ομάδα ελέγχου δεν ανταποκρίθηκαν στην συμπλήρωση των ερωτηματολογίων (missing data). Η δομημένη εκπαιδευτική παρέμβαση η οποία προσφέρθηκε στην ομάδα παρέμβασης δομήθηκε βάσει της εκπαίδευσης των Colom & Vieta (2006), ενσωματώθηκαν εργαλεία αυτοδιαχείρισης βάσει της Γνωστικής Συμπεριφορικής θεραπείας και τέλος ενσωματώθηκαν οι θεματικές ενότητες που βασίστηκαν στη «Διερεύνησης των εκπαιδευτικών αναγκών ατόμων με ΔΔ» που προηγήθηκε, ως μέρος της παρούσας μελέτης (Χατζιωάννου και συν 2022)». Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα περιελάμβανε μεθόδους, όπως εργασίες για το σπίτι, πρακτικές επίλυσης προβλημάτων και την τεχνική ερωτήσεων και απαντήσεων.

Οι εκπαιδευτικές συναντήσεις προσφέρθηκαν από την κύρια ερευνήτρια της μελέτης ΑΧ σε ειδικά διαμορφωμένο χώρο στο Σιακόλειο εκπαιδευτικό Ίδρυμα στη Λευκωσία και στο Τμήμα Νοσηλευτικής του ΤΕΠΑΚ στη Λεμεσό. Όλες οι συνεδρίες ήταν σχεδιασμένες ώστε οι συμμετέχοντες να λάβουν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την νόσο τους, την ορθή εφαρμογή της φ/α, έγκαιρη αναγνώριση πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής, επίλυση προβλημάτων και κοινωνικές εξόδους. Το περιεχόμενο των συναντήσεων επισυνάπτεται στα παραρτήματα.

Όσον αφορά το πλαίσιο της εκπαιδευτικής παρέμβασης και βάσει των αποτελεσμάτων της συστηματικής ανασκόπησης που προηγήθηκε (Χατζιωάννου και συν., 2020), προσφέρθηκαν σε ομαδικό πλαίσιο με συχνότητα συναντήσεων 1 φορά την εβδομάδα και χρονική διάρκεια 1,5 ώρα 12 συναντήσεις. Αρχικά στο ομαδικό πλαίσιο συμμετείχαν 6 άτομα (ΠΓ,ΑΑ,ΓΘ,ΜΧ,ΠΜ,ΑΛ) με ΔΔ, και οι συναντήσεις λάμβαναν χώρα στην Λεμεσό και

Λευκωσία. Οι 3 από τους συμμετέχοντες αποφάσισαν να αποχωρήσουν από τις συναντήσεις λόγω αυτοαναφερόμενων «δυσκολιών συμμετοχής λόγω απόστασης» μια συμμετέχουσα λόγω του ότι δεν «ταίριαζε με την ομάδα», έτσι η ομαδική συνάντηση συνεχίστηκε και ολοκληρώθηκε με 3 άτομα. Στην συνέχεια έγινε προσπάθεια για περίπου 5 μήνες να δομηθεί ακόμα μια εκπαιδευτική ομάδα χωρίς όμως αποτέλεσμα. Οι πιθανοί συμμετέχοντες που προσεγγίστηκαν για συμμετοχή στην μελέτη σε ομαδικό πλαίσιο ανέφεραν ως δυσκολία συμμετοχής την προσωπική τους έκθεση σε ομαδικό επίπεδο. Λόγω των παραπάνω δυσκολιών η εκπαιδευτική παρέμβαση συνεχίστηκε σε ατομικό πλαίσιο συνολικής διάρκειας 8 συναντήσεων 1 ώρας. Επί του θέματος μετά από αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων Google Scholar & PubMed δεν έχει εντοπιστεί παρόμοια μελέτη, η οποία δηλαδή να επισημαίνει τις δυσκολίες συμμετοχής σε ομαδικές εκπαιδευτικές συναντήσεις σε άτομα με ΝΝΔ/ΝΒΔ στην Κύπρο. Ενώ στη διεθνή βιβλιογραφία υπάρχουν δημοσιευμένα δεδομένα. Συγκεκριμένα, περιγράφηκε πως κάποιος μπορεί να μην επιθυμεί να συμμετέχει σε ατομικές συναντήσεις για διάφορους λόγους όπως ατομική προσοχή από έναν θεραπευτή, το άτομο δεν επιθυμεί να μοιραστεί τον χρόνο και την προσοχή του θεραπευτή, ενώ για κάποιους οι ομαδικές συναντήσεις, τους έκαναν να αισθάνονται υπερβολικά εκτεθειμένοι. Κάποια άτομα, έχουν την αίσθηση «ξένου κινδύνου» που προκαλείται από τον φόβο ότι θα πληγωθούν ή θα κριθούν από τα άλλα μέλη της ομάδας (Shay, 2021; Burlingame & Jensen, 2017). Παράλληλα, για πολλά άτομα με κοινωνικό άγχος οι πιο πάνω παραμέτρους φαίνεται να είναι πιο έντονοι. Επίσης, όσοι έχουν βιώσει αναπτυξιακό τραύμα ως παιδιά, σε ομαδικές συναντήσεις αισθάνονται ότι βλάπτονται, απορρίπτονται ή ακυρώνονται, και φοβούνται την πιθανή αναπαράσταση αυτής της αποτυχίας των σχέσεων στο ομαδικό πλαίσιο (Shay, 2021; Burlingame & Jensen, 2017). Προτείνεται περαιτέρω διερεύνηση ως προς τα εμπόδια συμμετοχής σε ομαδικές παρεμβάσεις για τα άτομα με ΔΔ στο ιδιαίτερο πολιτισμικό υπόβαθρο της Κύπρου.

Σχετικά με το φύλο των συμμετεχόντων της παρούσας μελέτης το 55% ήταν άνδρες ενώ 45% ήταν γυναίκες. Από τους συμμετέχοντες οι περισσότεροι ανήκαν στην ηλικιακή ομάδα των 35-50 ετών με το ποσοστό των συμμετεχόντων να φτάνει στο 78% ενώ το 18% ανήκαν στην ομάδα 20-35 ετών, μια μικρή ομάδα 4% των συμμετεχόντων ανήκε στην ομάδα των 50-60 ετών. Όσο αφορά το εκπαιδευτικό επίπεδο οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες και συγκεκριμένα το 38% ήταν απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης ενώ το 36% ήταν κάτοχοι πτυχιακού τίτλου. Παράλληλα, ένα μεγάλο ποσοστό των συμμετεχόντων ήταν λήπτες δημόσιου βοηθήματος και συγκεκριμένα το 36% ενώ το 16% ήταν άνεργοι, σε πλήρη απασχόληση εργαζόταν μόνο το 24% και σε μερική απασχόληση το 19%. Το δεδομένο αυτό

θα πρέπει να προβληματίσει τις Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας οι οποίες προσφέρουν παρεμβάσεις σε επίπεδο ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης, η παράμετρος «εργασία» έχει συνδεθεί με παραμέτρους όπως ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, μείωση υποτροπών νόσου και NN (Luciano et al., 2016) και βελτίωση αυτοπεποίθησης (Gilkes, Perich, & Meade, 2019). Επιπρόσθετα, θα πρέπει να διερευνηθούν εις βάθος οι παράμετροι για τους οποίους τα άτομα με ΔΔ δεν εργοδοτούνται, παρόλο που το υπουργείο εργασίας δίνει οικονομικά κίνητρα (www.mlsi.gov.cy) σε ιδιωτικές υπηρεσίες για την εργοδότηση «ατόμων με αναπηρίες». Βέβαια, όπως έχει προαναφερθεί οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες ήταν άτομα τα οποία βρίσκονταν σε NN και είχαν 5-10 χρόνια εμπειρία με την ΔΔ, και πιθανόν να μειώθηκε η επαγγελματική λειτουργικότητα τους αφού έχει περιγραφεί η σχέση αυτή σε προηγούμενα άρθρα (Bonnín et al., 2013). Βάσει των πιο πάνω προτείνεται περαιτέρω διερεύνηση ως προς την παράμετρο της εργασιακής αποκατάστασης σε άτομα με ΔΔ στην Κύπρο.

Μια άλλη παράμετρος της οποίας οι απαντήσεις προκάλεσαν έκπληξη ήταν πως ένα μεγάλο ποσοστό και συγκεκριμένα το 90% δήλωσε πως δεν γνώριζαν τον τύπο της ΔΔ που νοσούσαν παρόλο που το 31% των συμμετεχόντων είχαν εμπειρία νόσου 5-10 χρόνια και 29% >20 χρόνια εμπειρία με την ΔΔ. Η παραπάνω παράμετρος πιθανά επιβεβαιώνει την απουσία παροχής δομημένων παρεμβάσεων από τους ΕΨΥ αλλά και την απουσία εις βάθος θεραπευτικής επικοινωνίας του ψυχιάτρου με τους συμμετέχοντες της παρούσας μελέτης. Η έλλειψη γνώσης σχετικά με τον τύπο της ΔΔ στερεί ένα από τα βασικά δικαιώματα των ατόμων ως προς την λήψη εμπεριστατωμένης γνώσης για την νόσο τους και έτσι δεν έχουν την δυνατότητα για λήψη κοινών με τους ΕΨΥ αποφάσεων σχετικά με την θεραπεία τους (Ishii et al., 2017). Η απουσία μάλιστα της γνώσης σχετικά με τον τύπο της ΔΔ, οδηγεί τους συμμετέχοντες προς το «άγνωστο της εξέλιξης της νόσου». Στην δομημένη εκπαίδευση ως παρέμβαση εκλογής σε χρόνιες παθήσεις, περιλαμβάνεται η παροχή ακριβών, σχετικών και ενημερωμένων πληροφοριών σε άτομα με NNΔ/NBΔ στους φροντιστές και την οικογένειά τους (Motlova et al., 2017), εστιάζοντας έτσι στη βελτίωση και ως προς την ετοιμότητα των ατόμων και ως προς τις δεξιότητες αυτοδιαχείρισης συμπτωμάτων. Η δομημένη εκπαίδευση προωθεί επίσης τη συνεργασία μεταξύ ατόμων με NNΔ/NBΔ και ΕΨΥ, ως προς την ανταλλαγή πληροφοριών ώστε να λαμβάνονται από κοινού αποφάσεις για την θεραπεία τους (Ishii et al., 2017).

Παρόλο που τυπώθηκαν ενημερωτικά έντυπα, τα οποία δόθηκαν σε Ιδιωτικές και Δημόσιες Κοινοτικές Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας με ατομικές ενημερωτικές συναντήσεις, η

διασύνδεση με την μελέτη MoB ήταν μικρή. Συγκεκριμένα, έγιναν ατομικές ενημερώσεις από την κύρια ερευνήτρια σχετικά με τα διαδικαστικά της μελέτης σε 7 ιδιωτικές υπηρεσίες ψυχικής υγείας (5 Λευκωσία, 1 Λεμεσό, 1 Λάρνακα), και στις κρατικές υπηρεσίες Παγκύπρια (πλην της Πάφου). Η διαδικασία αυτή διήρκησε 8 μήνες κατά την χρονολογική περίοδο 2019-2020. Ενδιαφέρον προκαλεί το γεγονός ότι οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες προσεγγίστηκαν από τις Κρατικές Υπηρεσίες του κράτους και συγκεκριμένα από το Νοσοκομείο Αθαλάσσας. Συγκεκριμένα, 2 από τους συμμετέχοντες επικοινωνήσαν με την κύρια Ερευνήτρια από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και 3 από τους συμμετέχοντες από τις Κρατικές Κοινοτικές Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας. Σύμφωνα με τα πιο πάνω δεδομένα μπορούν να γίνουν υποθέσεις σχετικά με τον τρόπο προσέγγισης της ΔΔ από τους ΕΨΥ. Συγκεκριμένα, η αποκλειστική λήψη της φ/α ως μέθοδος η οποία εφαρμόζεται στην Κύπρο ([/shso.org.cy](http://shso.org.cy)), πιθανόν να αποτελεί παράγοντα αποτροπής για παραπομπή στην δομημένη εκπαιδευτική παρέμβαση MoB. Ενδιαφέρον προκαλεί το γεγονός πως στις επίσημες υπηρεσίες του κράτους η δομημένη εκπαίδευση δεν περιγράφεται ως μέρος της θεραπείας ([/shso.org.cy](http://shso.org.cy)). Με το δεδομένο αυτό φαίνεται πως η δομημένη εκπαίδευση δεν αποτελεί μέρος της καθημερινής πρακτικής των ΕΨΥ, το οποίο πιθανόν εξηγεί και την μειωμένη παραπομπή συμμετεχόντων προς την μελέτη.

6.16.2 Επίδραση εκπαιδευτικής παρέμβασης

Όσον αφορά την κλίμα «Young» φάνηκε πως η εκπαίδευση δεν οδήγησε σε κάποια στατιστικά σημαντική επίδραση μεταξύ της ομάδας ελέγχου και παρέμβασης, ως προς την αποτελεσματικότητα της εκπαιδευτικής παρέμβασης ($P>0.05$). Ωστόσο, καταγράφηκε αισθητή μείωση για την ομάδα παρέμβασης κατά την μέτρηση των μέσων τιμών και συγκεκριμένα από 6.33 σε 1.05 (αμέσως μετά την παρέμβαση) ενώ για την ομάδα παρέμβασης από 4.38 σε 3.90. Το δεδομένο αυτό δηλώνει πως οι συμμετέχοντες κατά την διάρκεια της συμμετοχής τους στην εκπαιδευτική παρέμβαση επωφελήθηκαν αφού όπως προανφέρθηκε ήταν αρκετά αισθητή η μείωση των μέσων τιμών. Μια πιθανή ερμηνεία για την απουσία στατιστικά σημαντικής διαφοράς μπορεί να σχετίζεται με το γεγονός ότι κατά τη διάρκεια της μελέτης δεν πυπήρξαν αναφορές για υποτροπή των συμμετεχόντων υπό συμπτωματολογία μανιακών επεισοδίων. Όσο αφορά την στατιστική σημαντικότητα των δεδομένων, παρόμοια ήταν τα αποτελέσματα και σε μια πρόσφατη μετανάλυση των Tan et al., 2022. Στην συγκεκριμένη μελέτη, μελετήθηκαν 25 άρθρα όπου συμμετείχαν 601 συμμετέχοντες στην ομάδα παρέμβασης και 590 συμμετέχοντες στην ομάδα ελέγχου. Βάσει των αποτελεσμάτων

τις συγκεκριμένης μελέτης φάνηκε πως η σοβαρότητα των μανιακών συμπτωμάτων μετά την ομαδική εκπαιδευτική παρέμβαση δεν μειώθηκε σημαντικά ($p>0.05$). Σε μια άλλη παρόμοια μελέτη, όπου οι συμμετέχοντες συμμετείχαν σε ατομική εκπαιδευτική παρέμβαση παρουσιάστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ($P>0.005$) μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου ως προς τις χρονικές περιόδους υποτροπής. Συγκριμένα, ο αριθμός των υποτροπών των μανιακών επεισοδίων μειώθηκε κατά 30% και κατ' επέκταση το συνολικό ποσοστό νοσηλείας μειώθηκε. Πιο συγκεκριμένα, μετά το τέλος της εκπαιδευτικής παρέμβασης καταγράφηκαν επεισόδια υποτροπής νόσου στις 65 εβδομάδες για την ομάδα παρέμβασης σε σύγκριση με 17 εβδομάδες για την ομάδα ελέγχου (Perry et al., 1999). Όμοια ευρήματα παρουσίασαν οι Bond & Anderson, 2015 πως η εκπαιδευτική παρέμβαση κατέδειξε ενδείξεις μείωσης των συμπτωμάτων μανίας μετά την ομαδική εκπαιδευτική παρέμβαση που έλαβαν οι συμμετέχοντες (Bond & Anderson, 2015). Στη δική μας μελέτη, μια πιθανή δυσκολία ως προς την αυτοδιαχείριση των μανιακών συμπτωμάτων των συμμετεχόντων πιθανόν να ήταν η συμμετοχή ατόμων με μεγάλη εμπειρία με την ΔΔ και η συνεπακόλουθη πιθανή δυσκολία ανάκλησης της γνώσης που αποκτήθηκε, στο πλαίσιο της δομημένης εκπαίδευσης. Ως εκ τούτου, οι δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις και η συνεπακόλουθη αδυναμία ευελιξίας πιθανόν να μην είναι κατάλληλη για όλους τους συμμετέχοντες, οδηγώντας έτσι σε ανεπαρκή εφαρμογή των στρατηγικών αντιμετώπισης που διδάχτηκαν κατά τη διάρκεια των εκπαιδευτικών συναντήσεων. Βάσει όλων των πιο πάνω, προτείνεται η προσφορά δομημένης εκπαιδευτικής παρέμβασης κατά τα αρχικά στάδια της νόσου με συνεπακόλουθη αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης, έτσι ώστε να τεκμηριωθεί η σχέση μεταξύ αυτοδιαχείρισης μανιακών συμπτωμάτων και χρονιότητας νόσου.

Όσον αφορά την αξιολόγηση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων πραγματοποιήθηκε με την κλίμακα «HAM-D», και τα αποτελέσματα παρουσίασαν στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου. Σε μια μελέτη των Javadpour et al. (2013) όπου διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της ατομικής εκπαίδευσης ως προς την βελτίωση της έντασης των καταθλιπτικών συμπτωμάτων παρουσιάστηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ ομάδας ελέγχου και ομάδας εκπαίδευσης στην ένταση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων ($p=0.005$), με χαμηλότερες τιμές μεταξύ των ατόμων της ομάδας εκπαίδευσης. Παράλληλα, στην μελέτη των Perry et al., (1999) τα καταθλιπτικά συμπτώματα ήταν εντυπωσιακά χαμηλότερα με την διαφορά μεταξύ της ομάδας ελέγχου και παρέμβασης να είναι στατιστικά σημαντική ($p=0.000$). Στην ίδια παράμετρο, σε μια άλλη μελέτη των Colom, Vieta & MartinezAran (2003) οι συμμετέχοντες της ομάδας ελέγχου παρουσίασαν επεισόδιο

υποτροπής πέντε χρόνια μετά την ολοκλήρωση της μελέτης, ενώ στην ομάδα παρέμβασης ποσοστό 63% παρουσίασε υποτροπή, με την διαφορά αυτή να είναι μάλιστα στατιστικά σημαντική ($p < 0.05$). Επιπρόσθετα, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως στην δική μας μελέτη δεν έχουμε δεδομένα από την μακροπρόθεσμη αποτελεσματικότητα της παρέμβασης αφού η αξιολόγηση αποτελεσματικότητας της παρέμβασης, πραγματοποιήθηκε μέχρι 1 χρόνο μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης. Με όλα τα πιο πάνω, προτείνεται επαναξιολόγηση της χρονικής αποτελεσματικότητας της παρούσας εκπαιδευτικής παρέμβασης, σχετικά με την μακροπρόθεσμη αποτελεσματικότητας της εκπαίδευσης σχετικά με την καταθλιπτική συμπτωματολογία.

Σχετικά με την σύγκριση μεταξύ των μανιακών και καταθλιπτικών συμπτωμάτων, ενδιαφέρον παρουσιάζει ότι δεν καταγράφηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στην παράμετρο «Μανιακά συμπτώματα» μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου ενώ κατάγραφε στην «καταθλιπτική συμπτωματολογία». Μια υπόθεση η οποία μπορεί να γίνει επι της συγκεκριμένης παραμέτρου είναι πως η καταθλιπτική συμπτωματολογία πιθανά να είναι ευκολότερη ως προς την αυτοδιαχείριση από τα άτομα με ΔΔ. Με κάποια δεδομένα να μην το επιβεβαιώνουν όπως η μελέτη των Javadpour et al. (2013), ενώ σε μια τυχαιοποιημένη κλινική δοκιμή των Farial et al (2014) τα αποτελέσματα είναι σε πλήρη συμφωνία με τα δικά μας ευρήματα. Προτείνεται περαιτέρω διερεύνηση των παραμέτρων που συμβάλουν σημαντικά ως προς την αυτοδιαχείριση των συμπτωμάτων στο πλαίσιο της ΔΔ.

Στην παράμετρο της ορθής χρήση της φ/α τα αποτελέσματα της δικής μας μελέτης παρουσίασαν στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου ($p < 0.05$). Τα αποτελέσματα μας είναι σε πλήρη συμφωνία με δεδομένα από την διεθνή βιβλιογραφία, και συγκεκριμένα των Javadpour et al., 2013 ($p < 0.05$), και με μια άλλη πιο πρόσφατη μελέτη των Shreedevi et al., 2022. Με όλα τα πιο πάνω αποτελέσματα αποδεικνύεται η σημαντικότητα της εκπαιδευτικής παρέμβασης σε σχέση με την ορθή εφαρμογή της φ/α από τα άτομα με ΔΔ. Μια σημαντική παράμετρος για τα άτομα με ΔΔ, αφού η φ/α θεωρείται η πρώτη επιλογή διαχείρισης των συμπτωμάτων της ΔΔ, αλλά και η πρώτη αιτία ΝΝ τόσο στην Κύπρο (Κακούσχη και συν 2022) όσο και σε διεθνές επίπεδο. Τα δεδομένα αυτά κρούουν το κώδωνα του κινδύνου για τους ΕΨΥ ως προς την υιοθέτηση στην καθημερινή κλινική πρακτική εκπαιδευτικών παρεμβάσεων που συμπεριλαμβάνουν την θεματική ενότητα «σημαντικότητα λήψης φ/α». Επι τους παρόντος, προτείνεται η διερεύνηση

των σχετικών εκπαιδευτικών παρεμβάσεων που ενσωματώνουν στην καθημερινή κλινική πρακτική οι ΕΨΥ.

Σχετικά με την κατανόηση της νόσου μέσω της αξιολόγησης των γνώσεων των συμμετεχόντων πριν και μετά την εκπαιδευτική παρέμβασης φάνηκε πως οι τιμές μεταβλήθηκαν σημαντικά μεταξύ της ομάδας ελέγχου και παρέμβασης ($p < 0.05$). Συγκεκριμένα, φάνηκε από την αξιολόγηση των γνώσεων ότι σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες παρουσίαζαν χαμηλές μέσες τιμές κατά την αρχική αξιολόγηση. Τα αποτελέσματα αυτά ήταν σε ασυμφωνία με τα δεδομένα από την διεθνή βιβλιογραφία. Συγκεκριμένα, σε μια πρόσφατη μελέτη των Tanji και των συνεργατών του (2016), η γενική κατανόησή των συμμετεχόντων για τη νόσο τους δεν τροποποιήθηκε σημαντικά μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση, αφού όπως φάνηκε κατείχαν γνώσεις για την ΔΔ πριν την συμμετοχή τους στην μελέτη (Tanji et al., 2018). Με όλα τα πιο πάνω αναδεικνύεται η σημαντικότητα παροχής προγράμματος δομημένης γνώσης προς τα άτομα με ΔΔ. Βέβαια, σημαντική είναι και η διερεύνηση των παραγόντων που οι συμμετέχοντες της παρούσας μελέτης, παρ'όλη την μεγάλη χρονική εμπειρία με την ΔΔ, δεν κατείχαν σχετικές με την νόσο τους γνώσεις.

Όσον αφορά την αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής φάνηκε πως η παρούσα εκπαίδευση παρουσίασε στατιστικά σημαντική επίδραση στους τομείς «φυσική κατάσταση», «περιβάλλον» και «ψυχολογία» μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου. Η υποκλίμακα «κοινωνική κατάσταση» δεν είχε μεταβληθεί σημαντικά. Τα αποτελέσματα από την δική μας μελέτη είναι παρόμοια με την μελέτη των Javadpour (2013) και των συνεργατών του. Συγκεκριμένα, στην μελέτη αυτή προσφέρθηκαν ατομικά προγράμματα εκπαίδευσης με διάρκεια 8 συναντήσεων. Στο τέλος της παρέμβασης, παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική αύξηση στην ομάδα παρέμβασης ως προς όλες τις διαστάσεις της κλίμακας της ποιότητας ζωής σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου (Javadpour et al., 2013). Σε άλλα αποτελέσματα, από μια πρόσφατη μελέτη φάνηκε ότι οι τέσσερις ατομικές συνεδρίες εκπαίδευσης δεν αύξησε σημαντικά την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων, εν αντιθέση καταγράφηκε μείωση της ποιότητας ζωής. (Gumus et al., 2017). Σύμφωνα με τα πιο πάνω δεδομένα σημαντική είναι η περαιτέρω διερεύνηση της υποκλίμακας «κοινωνική κατάσταση». Πιθανά μια ομαδική εκπαιδευτική παρέμβαση να βελτιώσει σημαντικά την παράμετρο αυτή.

Σχετικά με την συχνότητα των ακούσιων νοσηλειών και NN σε ψυχιατρικές κλινικές αλλά και τις συνολικές ημέρες νοσηλείας οι διαφορές στην μελέτη μας μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου δεν ήταν στατιστικά σημαντικές ($p < 0.05$), παρόλο που οι μέσες τιμές

μειώθηκαν και για τις δύο ομάδες. Σε μια πρόσφατη μελέτη παρουσιάστηκε πως η διάρκεια της χρονικής περιόδου για τα άτομα που συμμετείχαν σε εκπαιδευτική παρέμβαση συσχετίστηκαν με μειωμένο κίνδυνο για υποτροπή νόσου συγκριτικά με την περίοδο πριν από την εκπαιδευτική παρέμβαση, όμως δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική διαφορά για την παράμετρο «ακούσιες νοσηλείες» (Joas et al., 2019). Υποθέσεις οι οποίες μπορούν να γίνουν επι του πιο πάνω αποτελέσματος είναι πως ένα μεγάλο ποσοστό των συμμετεχόντων και συγκεκριμένα 29% κατείχαν >20 χρόνων εμπειρία με την νόσο και ποσοστό 31% κατείχαν εμπειρία νόσου. Ενώ NN με συχνότητα 4 μέχρι 16 φορές δήλωσε το ποσοστό 28% των συμμετεχόντων της μελέτης. Δεδομένο το οποίο παρουσιάζει πως ήταν δύσκολο να μεταβληθεί σημαντικά η συχνότητα νοσηλειών. Το δεδομένο αυτό επιβεβαιώνει την σημαντικότητα παροχής δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων κατά τα αρχικά στάδια της νόσου με στόχο την πρόληψη των NN.

Με την αύξηση της αίσθησης του αυτοελέγχου, βελτιώνοντας το «σημείο ελέγχου» (locus of control), μπορεί να μειωθεί το αίσθημα ότι οι επαγγελματίες υγείας, που θεωρούνται «ισχυροί άλλοι», ελέγχουν την ζωή των ατόμων με ΔΔ (Kleindienst και Greil, 2004). Στην δική μας μελέτη, παρόλη την σημαντικότητα του θέματος, δυστυχώς τα αποτελέσματα δεν ήταν στατιστικά σημαντικά μεταξύ της ομάδας ελέγχου και παρέμβασης ($p > 0.05$). Σε άλλες μελέτες με όμοιο δείγμα συμμετεχόντων, παρουσιάστηκαν στατιστικά σημαντικές αλλαγές ($M0 < 0.001$ & $M0 < 0.001$), αναφορικά με την κλίμακα MLCH. Βεβαία σημαντικός περιορισμός ήταν η απουσία ομάδας ελέγχου, έτσι οι συγκρίσεις δεν είναι όμοιες με την δική μας μελέτη. Με όλα τα πιο πάνω αναδύεται η ανάγκη για περαιτέρω προσφορά δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων οι οποίες οδηγούν σε αύξηση επιπέδου γνώσης, όπου αναμένεται να οδηγήσουν σε αύξηση των δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης συμπτωμάτων νόσου.

6.17 Προτεινόμενες εισηγήσεις

6.17.1 Για τον κλινικό χώρο

- Προτείνεται η υιοθετήσει της παρούσας εκπαιδευτικής παρέμβασης ως μέρος της καθημερινής κλινικής πρακτικής των ΝΨΥ. Μέσω της εκπαίδευσης, τα άτομα με ΔΔ αποκτούν καλύτερη κατανόηση και αντίληψη της διαταραχής τους, καθώς και των διαφόρων παραγόντων που την επηρεάζουν. Με την κατάλληλη εκπαίδευση, τα άτομα μπορούν να αναπτύξουν ικανότητες που θα τους βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν τις επιπτώσεις της διαταραχής τους στην καθημερινή ζωή. Ουσιαστικά, η εκπαίδευση ατόμων με ΔΔ αποτελεί ένα καίριο εργαλείο για την βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, την αποτελεσματική διαχείριση της νόσου και την ενδυνάμωση τους.

- Προσφορά της παρούσας εκπαιδευτικής παρέμβασης σε άτομα που βρίσκονται στα πρώιμα στάδια της ΔΔ. Η εκπαίδευση ατόμων με διπολική διαταραχή στα πρώιμα στάδια της νόσου είναι ιδιαίτερα σημαντική και μπορεί να έχει καθοριστικό ρόλο στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και της διαχείρισης της νόσου. Οι λόγοι που καθιστούν την εκπαίδευση σε αυτό το στάδιο τόσο σημαντική περιλαμβάνουν την ευαισθητοποίηση για την ΔΔ και την επίγνωση η οποία μπορεί να συμβάλει στην πρόληψη περαιτέρω επιπλοκών και στην ανάπτυξη καλύτερων στρατηγικών αυτοδιαχείρισης.
- Δημιουργία ενιαίας πολιτικής από την Νοσηλευτική Διεύθυνση σχετικά με τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις. Μια ενιαία πολιτική παρέχει κατευθυντήριες γραμμές και προτάσεις για τις καλύτερες πρακτικές στον τομέα της φροντίδας των ατόμων με ψυχικά προβλήματα διαφαλίζοντας έτσι την ενίσχυση της ποιότητας της φροντίδας. Επίσης η δημιουργία ενιαίας πολιτικής βοηθά στην εξάλειψη των ανισοτήτων και ανισορροπιών που μπορεί να υπάρχουν στη φροντίδα των ατόμων με ΝΝΔ/ΝΒΔ. Ουσιαστικά, η ομοιογένεια μέσω της ενιαίας πολιτικής μπορεί να διασφαλίζει ότι όλα τα άτομα με ΝΝΔ/ΝΒΔ λαμβάνουν ίσες ευκαιρίες για ανάκτηση δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης και κατ'επέκταση ενδυνάμωση.

6.17.2 Για την έρευνα

- Επανάληψη της μελέτης με περισσότερες αξιολογήσεις της παρέμβασης. Οι επαναλαμβανόμενες αξιολογήσεις μας επιτρέπουν να ανιχνεύσουμε αλλαγές που μπορεί να συμβούν με την πάροδο του χρόνου. Οι παρεμβάσεις μπορεί να έχουν μακροπρόθεσμες επιδράσεις και μπορεί να χρειαστεί να παρακολουθούμε την πρόοδο των ατόμων για μεγάλο χρονικό διάστημα για να κατανοήσουμε πλήρως τις αλλαγές που συμβαίνουν.
- Επανάληψη της μελέτης και προσφορά από διεπαγγελματική ομάδα της εκπαιδευτικής παρέμβασης ώστε να καταγραφεί η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης.
- Στάθμιση και εμπλουτισμός του εργαλείου αξιολόγησης γνώσεων για την ΔΔ το οποίο δημιουργήθηκε από την επιστημονική ομάδα της παρούσας μελέτης. Όταν χρησιμοποιούμε σταθμισμένα εργαλεία, δίνουμε περισσότερη σημασία στις σημαντικότερες πληροφορίες και παραμερίζουμε τις λιγότερο σημαντικές. Αυτό βοηθά να αποφύγουμε τυχόν παραπλανητικά ή παρακινδυνευμένα αποτελέσματα και να καταλήξουμε σε πιο αξιόπιστα συμπεράσματα.

- Διερεύνηση πεποιθήσεων ΝΨΥ σχετικά με τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις. Οι πεποιθήσεις των επαγγελματιών υγείας έχουν μεγάλη επίδραση στην πρακτική τους και στον τρόπο που παρέχουν φροντίδα στους ασθενείς. Αν οι Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας έχουν θετικές πεποιθήσεις σχετικά με τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, τότε είναι πιθανότερο να εφαρμόζουν εκπαιδευτικές παρεμβάσεις. Λεπτομερέστερα, οι πεποιθήσεις των Νοσηλευτών Ψυχικής Υγείας μπορούν να επηρεάσουν τη συμμόρφωση των ασθενών στις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις. Δηλαδή, εάν οι Νοσηλευτές Ψυχικής Υγείας έχουν θετικές πεποιθήσεις για την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων, τότε είναι πιθανότερο να προωθήσουν και να υποστηρίξουν τους ασθενείς να συμμετέχουν στις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις.
- Διερεύνηση της εγγραμματοσύνης των ΕΨΥ σε θέματα για την ΔΔ. Ουσιαστικά, η διερεύνηση της εγγραμματοσύνης στους ΕΨΥ μπορεί να βοηθήσει να ενημερωθούν και να εκπαιδευτούν οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας σχετικά με τις τελευταίες εξελίξεις και ερευνητικά δεδομένα σχετικά με τη ΔΔ. Αυτό μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα της παρέμβασης και τη φροντίδας. Εάν οι ΕΨΥ έχουν εγγραμματοσύνη σε θέματα για τη ΔΔ, μπορούν να παρέχουν πιο ουσιαστική και στοχευμένη στήριξη στα άτομα που αντιμετωπίζουν τη ΔΔ. Αυτό μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς να αντιμετωπίζουν καλύτερα την καθημερινότητά τους και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους.

6.18 Περιορισμοί μελέτης

Όπως σε κάθε μελέτη έτσι και στην παρούσα υπάρχουν ορισμένοι περιορισμοί. Αρχικά το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της γνώσης πριν και μετά την παρέμβαση αναπτύχθηκε από την επιστημονική ομάδα της παρούσας μελέτης, έτσι δεν αξιολογήθηκε η αξιοπιστία και η εγκυρότητά του δεν επιβεβαιώθηκε. Η μακροπρόθεσμη αποτελεσματικότητα του προγράμματος επίσης δεν έχει αξιολογηθεί. Επομένως, είναι απαραίτητο σε δεύτερο χρόνο να σταθμιστεί το συγκεκριμένο εργαλείο και να προβεί η ερευνητική ομάδα σε περαιτέρω δοκιμές αποτελεσματικότητας της παρούσας εκπαιδευτικής παρέμβασης. Επίσης το εργαλείο ΒΚ δεν αποτελεί σταθμισμένο εργαλείο και έχει δημιουργηθεί από την ερευνητική ομάδα της παρούσας μελέτης. Μελλοντικός στόχος είναι η ανάπτυξη και στάθμιση του εργαλείου αυτού. Ένας από του περιορισμούς της παρούσας μελέτης είναι ο μικρός αριθμός των συμμετεχόντων, δεδομένου του μεγάλου αριθμού των

ατόμων με ΔΔ αλλά και του υψηλού κόστους θεραπείας. Επίσης, η χρονική επαναξιολόγηση της παρέμβασης αποτελεί ένα από τους σημαντικούς περιορισμούς της παρούσας μελέτης. Η συμμετοχή ατόμων με μεγάλη εμπειρία νόσου ήταν ένας ακόμα περιορισμός ο οποίος πιθανόν να επηρέασε την αποτελεσματικότητα της εκπαιδευτικής παρέμβασης. Ένας ακόμα περιορισμός είναι ότι σύμφωνα με την ανάλυση ισχύος θα έπρεπε να συμμετέχουν 50 άτομα αλλά τελικά συμμετείχαν 42 άτομα. Παράμετροι οι οποίοι δυσκόλεψαν στον εντοπισμό του δείγματος ήταν η πανδημία του covid-19 όπου ήταν δύσκολη η συμμετοχή των ατόμων αλλά και δυσκολία εντοπισμού του δείγματος, παρόλο που ενημερώθηκαν Παγκύπρια οι Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας. Περιορισμό της μελέτης μπορεί επίσης να αποτελέσει το ότι η κλίμακα HAMD συμπληρώθηκε από την κύρια ερευνήτρια της ομάδας και όχι από τυφλό αξιολογητή.

Τέλος, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως 4 από τους 21 συμμετέχοντες στην ομάδα παρέμβασης συμμετείχαν σε ομαδική εκπαίδευση ενώ οι υπόλοιποι σε ατομική εκπαίδευση.

6.19 Συμπεράσματα

Η ατομική δομημένη εκπαίδευση φάνηκε ότι ήταν περισσότερο αποδεκτή συγκριτικά με την ομαδική παρέμβαση από τους συμμετέχοντες της παρούσας μελέτης, και μπορεί να είναι χρήσιμη για ευρύ φάσμα θεμάτων όπως βελτίωση ποιότητας ζωής, βελτίωση μανιακών συμπτωμάτων, βελτίωση γνώσεων για την ΔΔ, βελτίωση πεποιθήσεων για την φ/α και κατ' επέκταση ορθή εφαρμογή και βελτίωση συχνότητας χρήσης αλκοόλ. Ένα ατομικό πρόγραμμα δομημένης εκπαίδευσης μπορεί να είναι χρήσιμο και εφικτό ως προς την προσφορά από τους ΝΨΥ με στόχο την αποτελεσματικότερη διαχείριση των συμπτωμάτων ως αποτέλεσμα της ΔΔ. Η δομημένη εκπαιδευτική παρέμβαση μπορεί να προσφερθεί σε Νοσοκομειακό και εξωνοσοκομειακό επίπεδο. Επομένως, η δομημένη εκπαίδευση παράλληλα με την ορθή εφαρμογή της φ/α κατέχει σημαντικό ρόλο ως προς την διαχείριση της ΔΔ.

Η παρούσα δομημένη εκπαίδευση προσφέρει πλεονεκτήματα ως προς το κόστος φροντίδας υγείας, καθώς δεν απαιτεί ιδιαίτερους οικονομικούς πόρους εν αντιθέση επιβαρύνει λιγότερο την κλινική πορεία ατόμων με ΔΔ και τις ΥΨΥ γενικότερα. Ένα από τα δυνατά σημεία αυτής της μελέτης ήταν το πλεονέκτημα της ατομικής εκπαίδευσης σε άτομα με ΔΔ, που δεν είναι πρόθυμοι συζητούν τα προσωπικά τους προβλήματα σε ομαδικό επίπεδο. Καταληκτικά, η παρούσα μελέτη δημιουργεί μια εγγενής πρόκληση για τη δημιουργία δομημένου μηχανισμού στήριξης για τα άτομα με ΔΔ. Τα εμπόδια όπως η έλλειψη κοινής πολιτικής για τις δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, δεν θα πρέπει να θεωρούνται

ανυπέρβλητα εμπόδια, αλλά μάλλον παράγοντες που μπορούν να βελτιωθούν σε συνεργασία μεταξύ του κράτους και πανεπιστημιακών ιδρυμάτων που παράγουν σχετικά δεδομένα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ

4^η φάση: Διερεύνηση εκπαιδευτικών αναγκών συγγενών
πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ.

7.Βιβλιογραφική ανασκόπηση: Ανασκόπηση για εκπαιδευτικές ανάγκες οικογένειας ατόμων με ΔΔ

Εισαγωγή

Τις τελευταίες δεκαετίες, η φροντίδα των ατόμων με ΝΝΔ/ΝΒΔ έχει μετατεθεί από τη νοσοκομειακή νοσηλεία στην κοινότητα, με αποτέλεσμα η οικογένεια ή τα σημαντικά άλλα πρόσωπα να αναλαμβάνουν ενεργό ρόλο ως προς την φροντίδα και αποκατάσταση των αγαπημένων τους προσώπων (Falkon, 2015). Βέβαια, σε ορισμένες περιπτώσεις η οικογένεια δεν αναλαμβάνει την φροντίδα του πάσχοντος μέλους, αφού απλώς συμβιώνουν όλοι μαζί κάτω από την ίδια στέγη (Falkon, 2015). Όσον αφορά τη σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ των ατόμων και των συγγενών τους, ειδικά των πρώτου βαθμού συγγενών, διαφοροποιείται ανάλογα με το είδος του «ρόλου» που αναλαμβάνει το συγγενικό πρόσωπο (Falkon, 2015). Ο ρόλος αυτός μπορεί να είναι εκείνος του προστάτη, του φίλου, του συντρόφου, ή ακόμη και του εχθρού (Σακκά και συν. 2015). Σε κάθε περίπτωση, η οικογένεια κατέχει τον σημαντικότερο ίσως ρόλο ως προς την διαχείριση των ΝΝΔ/ΝΒΔ όπως η ΔΔ και η σχιζοφρένεια (Clarkson et al. 2017).

Περαιτέρω, δεδομένα από την διεθνή ερευνητική βιβλιογραφία αναφέρουν ότι η συμβίωση με άτομα που νοσούν από κάποια ΝΝΔ/ΝΒΔ βιώνεται από τους συγγενείς ή τα σημαντικά άλλα πρόσωπα ως μία περίπλοκη διαδικασία, με ποικίλο βαθμό ψυχοσωματικής επιβάρυνσης, αφού συχνά καλούνται να αναλάβουν ρόλους τους οποίους το πάσχον μέλος αδυνατεί να εκπληρώσει ως συνέπεια της νόσου του (Σακκά και συν. 2015). Μάλιστα, σε ορισμένες περιπτώσεις καλούνται να λάβουν αποφάσεις για το άτομο ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια της υποτροπής συμπτωμάτων νόσου (Clarkson et al. 2017).

Η επιβάρυνση ως αποτέλεσμα της φροντίδας ατόμων με ΝΝΔ/ΝΒΔ έχει περιγράψει διαχρονικά παλιά στην βιβλιογραφία, με τις αναφορές αυτές να επικεντρώνονται στις δυσκολίες και τα αρνητικά συναισθήματα τα οποία είναι συνδεδεμένα με την στήριξη που παρέχει η οικογένεια προς το πάσχον μέλος (Platt, 1985). Οι θεωρίες που δημοσιεύτηκαν στο παρελθόν επί του θέματος συνέδεσαν την επιβάρυνση του φροντιστή με την αλλαγή της συμπεριφοράς του πάσχοντος μέλους, την αλλαγή στο ρόλο του φροντιστή, το στύλ με το οποίο παρέχει την φροντίδα ο φροντιστής, την κατανομή των σχέσεων στην οικογένεια, τον κοινωνικό στιγματισμό και τέλος τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης (Fadden et al. 1987; Reinares & Vieta, 2004).

Μία άλλη σημαντική διάσταση, η οποία αφορά στις οικογένειες των ατόμων με σοβαρή ΝΝΔ/ΝΒΔ είναι το υψηλά εκφραζόμενο συναίσθημα. Το υψηλά εκφραζόμενο συναίσθημα έχει συνδεθεί με την άγνοια για την παθοφυσιολογία και την εξέλιξη της νόσου (Johnson et al. 2016). Η συναισθηματική εξάντληση από τη συμβίωση ή / και τη φροντίδα κάποιου με ΝΝΔ/ΝΒΔ συνοδεύεται από υψηλά επίπεδα εκφραζόμενου συναισθήματος μεταξύ των μελών της οικογένειας του πάσχοντα με αποτέλεσμα το άτομο που νοσεί να έχει περισσότερες πιθανότητες για υποτροπή νόσου (Johnson et al. 2016).

Άλλες φορές, τα μέλη της οικογένειας ατόμων με ΝΝΔ/ΝΒΔ δεν έχουν τη δυνατότητα να εκφράσουν ή να επεξεργαστούν πιθανά αρνητικά συναισθήματα ή/και δυσμενείς εμπειρίες που βιώνουν από τη συμβίωση και τη φροντίδα του συγγενή τους, με αποτέλεσμα αυτά να εσωτερικεύονται και να βιώνονται από αγωνία έως και αρνητική αυτο-κριτική και ενοχή (Hinshaw, 2007). Πολλές φορές, η διαδικασία αυτή οδηγεί στον αυτό-στιγματισμό των συγγενών, φαινόμενο το οποίο δύναται να εμποδίσει τα άτομα αυτά να αναζητήσουν ή να δεχτούν παρεμβάσεις στήριξης από τις ΥΨΥ (Hinshaw, 2007). Αυτή η κατάσταση συχνά οδηγεί σε περαιτέρω απομόνωση των συγγενών και αγωνία, καταστάσεις οι οποίες είναι συνδεδεμένες με τη συμβίωση και την παροχή φροντίδας προς το πάσχον μέλος της οικογένειάς τους (Mak & Cheung, 2012).

Ειδικότερα, έχει παρουσιαστεί πως σε ζευγάρια στα οποία ο ένας εκ των δυο νοσεί με ΔΔ έχουν δύο με τρεις φορές περισσότερες πιθανότητες από τον κοινό πληθυσμό να οδηγηθούν σε διαζύγιο (Shirkhoda et al. 2014). Παράλληλα, σε άλλες μελέτες παρουσιάζεται πως η ζωή των φροντιστών επηρεάζεται αρνητικά (Shirkhoda et al. 2014). Η χρονιότητα και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων της ΔΔ, οι έντονες εναλλαγές της διάθεσης, η εμπλοκή με τον νόμο, αλλά και τα σοβαρά οικονομικά προβλήματα ως συνέπεια των πιο πάνω αποτελούν μερικές από τις παραμέτρους που οδηγούν την οικογένεια σε συναισθήματα εξάντλησης (Shirkhoda et al. 2014). Όλα τα παραπάνω, οδηγούν στο συμπέρασμα ότι υπάρχει επιτακτική ανάγκη ανάπτυξης παρεμβάσεων ενδυνάμωσης της οικογένειας βάση των ιδιαίτερων αναγκών των ατόμων που νοσούν.

Παρεμβάσεις ενδυνάμωσης για συγγενείς με ΝΝΔ/ΝΒΔ

Οι παρεμβάσεις ενδυνάμωσης που βασίζονται στην εκπαίδευση και προσφέρονται στην οικογένεια περιλαμβάνουν αρχικά πληροφορίες για τη συμπτωματολογία και τη

θεραπεία/ φροντίδα της νόσου, με στόχο οι συγγενείς να κατανοήσουν και να αποδεχτούν τη νόσο του συγγενικού τους προσώπου (Schulz et al. 2007). Η εκπαίδευση της οικογένειας έχει συνδεθεί με την απόκτηση δεξιοτήτων έγκαιρου εντοπισμού πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής, μειώνοντας έτσι τις πιθανότητες αναπηρίας των ατόμων που νοσούν (Schulz et al. 2007; Monin et al. 2009). Με την συμμετοχή των συγγενών σε παρεμβάσεις εκπαίδευσης δίνεται η ευκαιρία στα μέλη της οικογένειας να διαχειριστούν το συναισθηματικό φορτίο το οποίο προκύπτει από τη συμβίωση και τη φροντίδα ατόμων με χρόνια νόσο (Schulz et al. 2007; Monin et al. 2009). Αντίθετα, ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι οι συγγενείς οι οποίοι δεν έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες στήριξης παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα άγχους, ανησυχίας και ανασφάλειας συνδεδεμένα με τη συμβίωση και τη φροντίδα των ατόμων-μελών της οικογένειάς τους που νοσούν (Han et al. 2019; Chen et al. 2013).

Συνολικά, παρεμβάσεις εκπαίδευσης προς την οικογένεια οι οποίες είναι δομημένες σύμφωνα με το πολιτισμικό υπόβαθρο, τα βιώματα και τις ανάγκες των συγγενών ατόμων με ΝΝΔ/ΝΒΔ κατέχουν σημαντικό ρόλο όχι μόνο στην αντιμετώπιση των δυσλειτουργικών αντιδράσεών τους ως προς την αποδοχή της νόσου αλλά και στην προαγωγή της ευεξίας τους (Hsiao et al. 2005). Το πολιτισμικό υπόβαθρο και οι πεποιθήσεις των ατόμων συνιστά σημαντική παράμετρο στη διαδικασία αυτή, αφού όπως έχει φανεί διαμορφώνει την αντιλαμβανόμενη εμπειρία με τις ΝΝΔ/ΝΒΔ (Hsiao et al. 2005). Συμπερασματικά, η διερεύνηση και η εφαρμογή παρεμβάσεων οι οποίες προάγουν την ενδυνάμωση των συγγενών ατόμων με ΔΔ θεωρούνται προτεραιότητα των συστημάτων υγείας.

Κριτήρια εισδοχής επιλογής

Στη συγκεκριμένη ανασκόπηση συμπεριλήφθηκαν μελέτες οι οποίες:

- α) εφάρμοσαν ποιοτική μεθοδολογία για τη συλλογή των δεδομένων
- β) το δείγμα αφορούσε σε συγγενείς πρώτου βαθμού
- γ) τα άτομα με ΔΔ ήταν ενήλικες
- δ) είχαν δημοσιευθεί μεταξύ των ετών 2010-2020
- ε) η γλώσσα δημοσίευσης ήταν η Αγγλική ή η Ελληνική.

Η αναζήτηση μελετών πραγματοποιήθηκε σε επιστημονικές βάσεις δεδομένων όπως PubMed, and ProQuest databases Search και χρησιμοποιήθηκαν οι λέξεις κλειδιά «lived experience of bipolar Disorder», «personal experience», «personal reflection»,and «phenomenology».

Αποτελέσματα

Σε μια ποιοτική μελέτη με φαινομενολογική μεθοδολογία, η οποία διεξήχθη στο Ιραν διερευνήθηκαν οι εμπειρίες των φροντιστών ατόμων με ΔΔ. Τα δεδομένα αναλύθηκαν εις βάθος βάσει της θεωρίας van Manen. Στην μελέτη αυτή συμμετείχαν 12 άτομα, βάσει θεματικού κορεσμού των δεδομένων. Το δείγμα περιελάμβανε συγγενείς πρώτου βαθμού και συγκεκριμένα 1 αδερφό, 2 αδερφές, 2 πατέρες, 2 ενήλικα παιδιά, 2 συζύγους και 3 μητέρες. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με ατομικές συνεντεύξεις πρόσωπο με πρόσωπο παράλληλα με μια ομαδική συνάντηση. Οι συναντήσεις είχαν διάρκεια 45-70 λεπτά. Όλες οι συναντήσεις είχαν μαγνητοσκοπηθεί και στην συνέχεια έγινε απομαγνητοφώνηση και ανάλυση. Τα κύρια θέματα από την μελέτη ήταν: α) ο Φόβος και ανησυχία για το μέλλον, β) οι ψυχοσωματικές επιπτώσεις γ) τα αισθήματα απομόνωσης και μοναξιάς, δ) οι κοινωνικές επιπτώσεις, ε) η αλλαγή στον τρόπο ζωής και στην οικογενειακή λειτουργία και ζ) η έλλειψη υποστήριξης και γνώσεων. Παράλληλα, στη συγκεκριμένη μελέτη περιεγράφηκαν συναισθήματα όπως άγχος, απογοήτευση και δυσκολίες οι οποίες συνδέθηκαν με την διαχείριση των ατόμων με ΔΔ. Οι φροντιστές περιέγραψαν πως μετά την διάγνωση του συγγενή τους η ζωή τους είχε αλλάξει αφού είχαν αφοσιωθεί ολοκληρωτικά στην παροχή φροντίδας, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να ξεκουραστούν, να κάνουν διακοπές ή να συμμετέχουν στα χόμπι τους. Ένα άλλο δεδομένο το οποίο περιεγράφηκε ήταν η έλλειψη κοινωνικής στήριξης σε επίπεδο παροχής γνώσης αλλά και συναισθηματικής στήριξης από τους επαγγελματίες υγείας (Shamsaei et al. 2010).

Σε μια άλλη μελέτη των Jönsson et al. (2011) η οποία διεξήχθη στην Σουηδία σχετικά με την βιωματική εμπειρία συγγενών πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ παρουσιάστηκαν παρόμοια αποτελέσματα. Στην μελέτη αυτή συμμετείχαν 17 συγγενείς πρώτου βαθμού, εκ των οποίων 7 ήταν μητέρες, 3 πατέρες, 5 σύζυγοι ή σύντροφοι και 2 ενήλικα παιδιά. Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με την μέθοδο της ανάλυσης περιεχομένου. Οι συνεντεύξεις είχαν διάρκεια 30-77 λεπτά και ο χώρος διεξαγωγής τους ήταν το σπίτι του κάθε συμμετέχοντα. Με βάση την ανάλυση φάνηκε ότι οι συγγενείς ένιωθαν μόνοι με τις εμπειρίες τους ως αποτέλεσμα της ΔΔ. Παράλληλα προσπαθούσαν να κατανοήσουν τα βιώματα των συγγενών τους διατηρώντας την προσωπική τους κανονικότητα. Ανάφεραν επίσης ότι ένιωθαν

πως μέσα από την νόσο των συγγενικών τους προσώπων είχε καταπατηθεί η δική τους ζωή. Παράλληλα, το βάρος από την διαδικασία αυτή δεν τους επέτρεπε να κάνουν σχέδια για το μέλλον και να βιώνουν αισιοδοξία. Στην έλλειψη ενημέρωσης για τις επιπλοκές της νόσου συνέδεσαν την δυσκολία για τον σχεδιασμό μελλοντικών στόχων. Στην δημιουργία «ελπίδας για το μέλλον» βοηθούσε το μοίρασμα των προσωπικών εμπειριών των συμμετεχόντων, σχετικά με την φροντίδα του πάσχον μέλους με ομότιμα άτομα, τα οποία είχαν την δυνατότητα να κατανοήσουν τα βιώματα τους. Αρνητικά συναισθήματα όπως αβεβαιότητα, θυμός, συνεχής ανησυχία ήταν μερικά από όσα οι συμμετέχοντες βίωναν. Η μελέτη αυτή υπογράμμισε την σημαντικότητα στήριξης από επαγγελματίες ψυχικής υγείας για τους συγγενείς ατόμων με ΔΔ.

Σε μια μελέτη των Delmas et al. (2011) στο Ηνωμένο Βασίλειο διερευνήθηκαν οι εμπειρίες ατόμων με ΔΔ και των συγγενών τους σχετικά τους με την ΔΔ ως προς την παράμετρο της αποδοχής της νόσου. Οι ερωτήσεις σε αυτή την μελέτη επικεντρώθηκαν στις εμπειρίες πριν την διάγνωση, μετά τη διάγνωση και τις επιπτώσεις μετά την διάγνωση. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με ατομικές συνεντεύξεις και η ανάλυση των δεδομένων με βάση την φαινομενολογική προσέγγιση. Τα κύρια θέματα τα οποία προέκυψαν από την ανάλυση ήταν : α) η λανθασμένη διάγνωση και η αυξημένη επίγνωση για την νόσο β) η αποδοχή της διάγνωσης (συμπεριλαμβανομένων και των αρχικών αντιδράσεων) γ) οι παράγοντες που διευκολύνουν την αποδοχή. Σχετικά με την παράμετρο «λανθασμένη διάγνωση» οι συγγενείς ανέφεραν ότι ζήτησαν στήριξη από επαγγελματίες υγείας μετά από αρκετά καταθλιπτικά ή υπομανικά επεισόδια των συγγενών τους. Οι συναντήσεις με τους επαγγελματίες υγείας όπως ανέφεραν οι συγγενείς δεν τους ήταν χρήσιμες, αφού είχαν λάβει λανθασμένη διάγνωση. Όπως φάνηκε, η λανθασμένη διάγνωση ήταν αποτέλεσμα της μη ορθής περιγραφής της συμπτωματολογίας τόσο από τα άτομα με ΔΔ όσο και από τους συγγενείς τους, αφού πολλές φορές το σύμπτωμα της υπομανίας χαρακτήρισαν το άτομο ως πολύ χαρούμενο. Σε μερικές μάλιστα περιπτώσεις, οι ιατροί δεν κατάφεραν να αναγνωρίσουν την διπολική διαταραχή, ακόμη και όταν οι συμμετέχοντες περιέγραψαν με λεπτομέρεια τα συμπτώματα ή το οικογενειακό ιστορικό. Όσο αφορά την αποδοχή της νόσου από πλευράς των συγγενών, αυτό ήταν παρατηρήσιμο κυρίως μετά τη γνωστοποίηση της διάγνωσης, αφού με αυτό τον τρόπο επιβεβαιώνονταν οι ανησυχίες τους και έτσι ένιωθαν ανακούφιση. Παράλληλα, η γνώση σχετικά με τις πιθανές επιπτώσεις της την ΔΔ και την παθοφυσιολογία της νόσου, είχε βοηθήσει τους συγγενείς ως προς την αποδοχή της νόσου. Μάλιστα περισσότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες ανέφεραν πως κανένας επαγγελματίας υγείας

δεν τους διευκόλυνε να αποδεχτούν την νόσο των συγγενών τους αφού το κλειδί για την παράμετρο αυτή ήταν η γνώση και η προηγούμενη εμπειρία τους με την νόσο. Μάλιστα πρότειναν παράγοντες όπως η ευαισθητοποίηση του κοινού έτσι ώστε τα συμπτώματα της ΔΔ να είναι έγκαιρα αναγνωρίσιμα, περισσότερη εμπλοκή των συγγενών στην θεραπεία του πάσχοντα και τέλος κοινές συναντήσεις με τους ιατρούς και άλλους επαγγελματίες υγείας.

Σε μια άλλη μελέτη στην Σουηδία διερευνήθηκε η σχέση μεταξύ συγγενών και ατόμων με ΔΔ. Χρησιμοποιήθηκε περιγραφικός και διερευνητικός σχεδιασμός για την συλλογή των δεδομένων ενώ η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με φαινομενολογική ανάλυση προσαρμοσμένη στα νοήματα. Στην μελέτη συμμετείχαν 12 άτομα βάσει θεματικού κορεσμού. Σε αυτή την μελέτη το δείγμα αποτέλεσαν συγγενείς πρώτου βαθμού, και συγκεκριμένα 5 σύζυγοι, 4 γονείς, 2 αδέρφια και 1 ενήλικο παιδί. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με ατομικές συνεντεύξεις πρόσωπο με πρόσωπο με την χρήση μαγνητόφωνου. Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε βάσει της ανάλυσης περιεχομένου. Από την ανάλυση προέκυψαν τα υπο-θέματα αγώνας για επιβίωση και η ανάγκη για αποζημίωση. Το πυρηνικό θέμα από την μελέτη ήταν η σχέση μεταξύ ατόμου με ΔΔ ως μια παράδοξη διαδικασία ως προς τις ανάγκες των συγγενών αλλά και την απόρριψη της ζωτικής σημασίας λειτουργιών οι οποίες επισκιάζονται από την ΔΔ. Παράλληλα, η συμβίωση με άτομο με ΔΔ περιεγράφηκε ως μια παράμετρος συνεχούς πίεσης και υπαρξισμού, ενώ παράλληλα περιεγράφηκε ως ένας τρόπος έκθεσης σε τεράστια αγωνία, χωρίς μάλιστα να μπορούν να ξεφύγουν από αυτή. Ουσιαστικά, η ζωής των συγγενών ήταν επισκιασμένη από την νόσο. Η όλη προσοχή της οικογένειας εστιάζεται στην ευημερία του πάσχοντα, με αποτέλεσμα οι ανάγκες των συγγενών που αναλαμβάνουν τον ρόλο του φροντιστή να έρχονται σε δεύτερη μοίρα. Επιπρόσθετα, χαρακτήρισαν την φροντίδα του πάσχοντα ως ένα απελπιστικό αγώνα για επιβίωση, ο οποίος επηρεάζεται από τις εναλλαγές του πάσχοντα. Όσον αφορά τον αγώνα για επιβίωση, έχει περιγράψει ως αγώνας τόσο για τα άτομα με ΔΔ όσο και τον προσωπικό αγώνα των φροντιστών. Οι φροντιστές καλούνταν να αγωνιστούν για την εύθραυστη αξιοπρέπεια και την φήμη των ατόμων που νοσούν. Μάλιστα στις περιπτώσεις όπου οι συγγενείς ένιωθαν ότι στερούνται τον αυτό-έλεγχο αφιέρωναν περισσότερο χρόνο στον πάσχοντα προσπαθώντας έτσι, να τον προστατεύσουν από πιθανές παρεξηγήσεις που πιθανόν να τον οδηγήσουν σε καταστροφολογηση σημαντικών σχέσεων. Ο αγώνας αυτός αναφέρθηκε και στην επαφή τους με υπηρεσίες ψυχικής υγείας κατά την οξεία φάση και συγκεκριμένα στην παράμετρο λήψης πληροφοριών και στην άνιση παροχή φροντίδας συγκριτικά με παθολογικές νόσους. Στην παράμετρο αυτή παρουσιάστηκε η ανάγκη των

συγγενών ως προς υπεράσπιση δικαιώματα των ατόμων που νοσούν στον νοσοκομειακό χώρο. Η έλλειψη κατανόησης από τον κοινωνικό περίγυρο της οικογένειας ανάγκαζε τους φροντιστές σε πολλές περιπτώσεις να εντατικοποιήσουν το σύστημα των σχέσεων τους με τα άτομα με ΔΔ με στόχο να διαχειριστούν την κατάσταση αυτή. Όσο αφορά την παροχή πληροφοριών από τους επαγγελματίες υγείας ως προς την διαχείριση της ζωής των συγγενών, αυτή ήταν ελλιπής. Σε σχέση με την κατανόηση από τους επαγγελματίες υγείας σχετικά με τις δυσκολίες τις οποίες οι συγγενείς βιώνουν ως αποτέλεσμα της νοσοκομειακής νοσηλείας, απουσίαζε επίσης. Μάλιστα, σημαντικές αποφάσεις από τους επαγγελματίες υγείας, σχετικά με την θεραπεία των ατόμων που νοσούν λαμβάνονται από αυτούς χωρίς να λαμβάνεται υπόψιν η οικογένεια. Παράλληλα, οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι βιώνουν έλλειψη κατανόησης από τους επαγγελματίες υγείας και μεταφέρουν το βάρος της φροντίδας στους συγγενείς (Rusner et al. 2012).

Σε μια μελέτη στην Περσία των Shamsaei et al. 2013 διερευνήθηκε η βιωματική εμπειρία σχετικά με τον κοινωνικό στιγματισμό. Η μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε για την μελέτη αυτή ήταν η φαινομενολογική προσέγγιση. Στην μελέτη συμμετείχαν 6 άτομα βάσει θεματικού κορεσμού. Το δείγμα αποτέλεσαν συγγενείς πρώτου βαθμού, και συγκεκριμένα 1 αδερφή, 1 αδερφός, 1 μητέρα, 1 πατέρας, 1 σύντροφος και 1 παιδί. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με ατομικές συνεντεύξεις πρόσωπο με πρόσωπο. Τα δεδομένα αναλύθηκαν εις βάθος βάσει της θεωρίας «Collaizi». Όπως φάνηκε το κοινωνικό στίγμα αφορά μια παράμετρο ανησυχίας για όλους τους συμμετέχοντες. Μάλιστα, οι συμμετέχοντες ανέφεραν αρνητικά συναισθήματα και εμπειρίες σχετικά με τον κοινωνικό στιγματισμό. Τα κύρια θέματα τα οποία προέκυψαν αφορούσαν: α) την αρνητική κρίση β) την ντροπή γ) τον κοινωνικό στιγματισμό και δ) την κοινωνική απομόνωση. Οι φροντιστές περιέγραψαν πως αντιμετώπισαν αρνητική κρίση από φίλους, συγγενείς, την αστυνομία τους επαγγελματίες υγείας και γενικότερα την κοινωνία σχετικά με το μέλος της οικογένειας που νοσεί με ΔΔ. Παράλληλα, περιέγραψαν ντροπή από μια πιθανή νοσηλεία σε ψυχιατρικό νοσοκομείο αλλά και συναισθήματα δημόσιας ταπείνωσης και υποτίμησης σχετικά με την διαδικασία εκτέλεσης του διατάγματος υποχρεωτικής νοσηλείας. Ένα άλλο ενδιαφέρον δεδομένο που προκύπτει από την μελέτη αυτή είναι πως, ο κοινωνικός περίγυρος της οικογένειας μειώθηκε όταν γνωστοποιήθηκε ότι κάποιος μέλος της οικογένειας νοσεί με ΔΔ, γεγονός το οποίο τους οδήγησε σε κοινωνική απόσυρση. Επίσης, ανέφεραν πως πίστευαν ότι είχαν γίνει θέμα συζήτησης με ανεπιθύμητο τρόπο μεταξύ των φίλων και των γειτόνων τους, και αυτό αποτέλεσε ένα επιπλέον βάρος για την οικογένεια.

Σε μια άλλη μελέτη των Granek et al. (2016) στο Ισραήλ, με δεδομένο τα υψηλά ποσοστά των διαζυγίων ανάμεσα σε ζευγάρια στα οποία ένας εκ των δυο νοσεί με ΔΔ, διερεύνησαν την επίδραση των συμπτωμάτων στο ζευγάρι από την πλευρά των ατόμων που νοσούν αλλά και των συγγενών τους. Στην μελέτη συμμετείχαν 10 συγγενείς και συγκεκριμένα 5 άντρες και 5 γυναίκες. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν ξεχωριστά για τα άτομα με ΔΔ και τους συζύγους τους σε ατομικό επίπεδο. Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε σύμφωνα με τη θεωρία «Grounded Theory Method». Τα κύρια θέματα από την ανάλυση των δεδομένων ήταν: α) η αυτό-θυσία β) το φορτίο φροντίδας γ) το συναισθηματικό φορτίο και δ) η αίσθηση προσωπικής εξέλιξης. Ειδικότερα, οι σύζυγοι περιέγραψαν πολλές συμπεριφορές αυτοθυσίας όπως το ότι δεν συμμετείχαν σε κοινωνικές υποχρεώσεις με τους φίλους ή τα χόμπι τους για να κάνουν παρέα στον πάσχοντα. Ακόμα και η απόκτηση άλλων παιδιών αποτελούσε μια αρνητική παράμετρο για τους συγγενείς αφού γνώριζαν πως δεν θα μπορούσε ο πάσχοντας να ανταπεξέλθει στις υποχρεώσεις αυτές. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν πως συχνά ένιωθαν ότι η ζωή τους περιστρεφόταν γύρω από την ζωή του πάσχοντα, χάνοντας μάλιστα την αυτονομία τους. Σχετικά με το φορτίο φροντίδας ανέφεραν πως ήταν σχετιζόμενο με τις παραμέτρους που τους οδηγούσαν σε αυτό-θυσία, μάλιστα ο φόρτος αυτός πολλές φορές οδηγούσε τους φροντιστές σε εξάντληση. Παράλληλα, περιέγραψαν αρκετά αρνητικά συναισθήματα όπως φόβο για πιθανή υποτροπή, μοναξιά, απογοήτευση. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν πως συχνά ένιωθαν αβοήθητοι να στηρίζουν τον πάσχοντα σχετικά με την συμπτωματολογία της ΔΔ καθώς επίσης αμηχανία και ντροπή για την διάγνωση του συντρόφου τους. Πολλές φορές ένιωθαν πως οι προσπάθειες που οι φροντιστές έκαναν για τα άτομα με ΔΔ δεν εκτιμούνταν. Βέβαια είχαν περιγράψει την ενσυνάισθηση τους σχετικά με το ότι υπέφεραν και την απογοήτευση των ατόμων που νοσούν για τον κυκλικό χαρακτήρα της ΔΔ.

Συζήτηση

Στην παρούσα ανασκόπηση έγινε μία προσπάθεια κριτικής σύνθεσης των αποτελεσμάτων ποιοτικών μελετών, που σκοπό είχαν την διερεύνηση των βιωμάτων συγγενών πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ ως αποτέλεσμα της συμβίωσης τους καθώς επίσης και των εκπαιδευτικών τους αναγκών. Τα κυριότερα αποτελέσματα της παρούσας ανασκόπησης ήταν: (α) τα έντονα αρνητικά συναισθήματα ως αποτέλεσμα της συμβίωσης ή της φροντίδας ατόμου με ΔΔ (β) η απουσία μελετών σχετικά με τις εκπαιδευτικές ανάγκες των συγγενών ατόμων με

ΔΔ (γ) η ανάγκη παροχής παρεμβάσεων στήριξης (δ) η ανάγκη παροχής συναισθηματικής στήριξης (Shamsaei et al. 2010; Delmas et al., 2011; Jönsson et al., 2011; Rusner et al., 2012; Shamsaei et al., 2013; Granek et al., 2016).

Βέβαια, τα συγκεκριμένα αποτελέσματα χρήζουν ερμηνείας υπό το πρίσμα συγκεκριμένων περιορισμών. Ένας από τους αρχικούς περιορισμούς αφορά τη γλώσσα δημοσίευσης των άρθρων του δείγματος. Ειδικότερα, συμπεριλήφθηκαν ερευνητικές μελέτες δημοσιευμένες μόνο στην Αγγλική γλώσσα, και ως εκ τούτου απορρίφθηκαν άρθρα σε άλλες γλώσσες δημοσίευσης λόγω αδυναμίας των ερευνητών να τις αξιολογήσουν, οι οποίες ίσως να παρουσίαζαν περαιτέρω δεδομένα αναφορικά με τα βιώματα της οικογένειας ή και για τις εκπαιδευτικές τους ανάγκες. Επίσης, διευκρινίζεται ότι, στον βαθμό που γνωρίζουμε, δεν εντοπίστηκε κάποια ερευνητική μελέτη στην Ελληνική Γλώσσα σχετικά με τις εκπαιδευτικές ανάγκες των οικογενειών ατόμων με ΔΔ. Ένας άλλος περιορισμός της παρούσας ανασκόπησης αφορά την ηλικία των συμμετεχόντων, καθώς συμπεριλήφθηκαν μελέτες με δείγμα μόνο ενήλικων ατόμων. Ενδεχομένως, το γεγονός αυτό να περιορίζει τη δυνατότητα διαμόρφωσης σφαιρικής εικόνας για διαφορετικές ηλικιακές ομάδες αναφορικά με το υπό διερεύνηση θέμα.

Συνολικά, όπως ήταν αναμενόμενο η συμπεριφορική και συναισθηματική εμπειρία των ατόμων που νοσούν ως αποτέλεσμα της ΔΔ, επηρεάζει όλη την οικογένεια (Miklowitz, 2008). Μελέτες από τη διεθνή ερευνητική βιβλιογραφία αναφέρουν πως οι συγγενείς ατόμων με ΔΔ, παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα στρες, κατάθλιψης και χρησιμοποιούν συχνά τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας τα οποία πιθανόν να σχετίζονται με τα υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης ως αποτέλεσμα της φροντίδας (Perlick & Rosenheck, 2007). Λόγω της χρόνιας προοδευτικής αλλά μεταβλητής πορείας των ατόμων με ΔΔ η εμπειρία των συγγενών τους, είναι αναμενόμενο να διαφέρει συγκριτικά με άλλες ΝΝΔ/ΝΒΔ. Συγκεκριμένα, τα άτομα με ΔΔ περνούν περιόδους που είναι αρκετά λειτουργικοί και περιόδους με υποσυνδρομικά μανιακά ή καταθλιπτικά συμπτώματα (Perlick & Rosenheck, 2007). Το αποτέλεσμα της πορείας αυτής είναι αρνητικά συναισθήματα και συγκεκριμένα στρες και αγωνίας για μελλοντικά επεισόδια, ακόμα και όταν τα άτομα με ΔΔ δεν αντιμετωπίζουν κλινικά κάποια συμπτώματα (Ogilvie et al. 2005).

Ουσιαστικά, στην παρούσα ανασκόπηση φάνηκε η ανάγκη συμμετοχής των ατόμων σε προγράμματα εκπαίδευσης ή και συναισθηματικής στήριξης (Shamsaei et al. 2010; Delmas et al., 2011; Jönsson et al., 2011; Rusner et al., 2012; Shamsaei et al., 2013; Granek et al., 2016). Είναι σημαντικό να σημειωθεί πως η ψυχοκοινωνική στήριξη των οικογενειών ατόμων με ΔΔ,

συμπεριλαμβανομένου και της εκπαίδευσης προτείνεται εδώ και χρόνια από διεθνή οργανισμούς (American Psychiatric Association, 2002; National Institute for Health and Clinical Excellence, 2006; Yatham et al. 2006; Socialstyrelsen 2010b). Οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις διαφέρουν από την κλασσική ψυχοεκπαίδευση η οποία καθοδηγείται εξ ολοκλήρου από επαγγελματίες ψυχικής υγείας και παρέχει πληροφορίες και τεχνικές δεξιότητες. Η εκπαίδευση επικεντρώνεται στην εξατομίκευση των αναγκών των ατόμων που νοσούν βάσει έρευνας και στην υποστήριξη του πάσχοντα για αυτό-διαχείριση συμπτωμάτων νόσου χρησιμοποιώντας παράλληλα τις δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων. Η εκπαίδευση επιτρέπει στο άτομο να αναγνωρίσει πρώιμα σημεία και συμπτώματα υποτροπής νόσου καθώς και τα προβλήματα και τις δυσκολίες του (Socialstyrelsen, 2010b).

Συνολικά, από την παρούσα ανασκόπηση φάνηκε ότι η εκπαίδευση των οικογενειών με ΔΔ, συνιστά μία βασική προσφερόμενη υπηρεσία των συστημάτων υγείας και των δομών των ΥΨΥ σε διεθνές επίπεδο. Ως εκ τούτου, η εφαρμογή τέτοιων προγραμμάτων φαίνεται να είναι σχεδόν απύσχα από τα συστήματα υγείας της Ελλάδας και της Κύπρου. Στο σημείο αυτό είναι σημαντικό να αναφερθεί πως, υπάρχουν συστήματα υγείας, συμπεριλαμβανομένων και αυτών της Κύπρου και της Ελλάδας, τα οποία παραμένουν ιατροκεντρικά, με αποτέλεσμα οι χρήστες των υπηρεσιών υγείας να μην εμπλέκονται στη διαδικασία λήψης αποφάσεων που αφορούν το σχέδιο φροντίδας της υγείας τους. Με τον τρόπο αυτό, διατηρείται μία αποδυναμωμένη και παθητική στάση από πλευράς των χρηστών των υπηρεσιών υγείας, με αντίκτυπο στην κλινική πορεία της υγείας τους αφενός, και στην ποιότητα της ζωής τους αφετέρου.

Η ανάκτηση μάλιστα των πληροφοριών πραγματοποιείται από ιστοσελίδες και μέσα κοινωνικής δικτύωσης. Δεν πραγματοποιήθηκε περαιτέρω διερεύνηση στην παρούσα μελέτη σχετικά με την χρονική στιγμή αναζήτησης των πληροφοριών στο διαδίκτυο. Ωστόσο σε άλλες μελέτες περιγράφηκε πως η αναζήτηση των πληροφοριών που σχετίζονται με την υγεία στο διαδίκτυο πραγματοποιείται με δύο τρόπους: είτε πριν από μια συνάντηση με τον γιατρό με σκοπό την αυτοδιαχείριση ενός προβλήματος υγείας, τη λήψη απόφασης σχετικά με το αν είναι απαραίτητη η συνδρομή ενός γιατρού ώστε να επιλυθεί ένα πρόβλημα υγείας ή την αποφυγή κοινοποίησης προσωπικών πληροφοριών, είτε κατόπιν επίσκεψης στο γιατρό προς επιβεβαίωση της ορθής διαχείρισης του προβλήματος υγείας του ασθενή/χρήστη από τον γιατρό ή ακόμα λόγω απογοήτευσης του ασθενή από τη συνάντηση του με το γιατρό (Russ et al. 2011).

Οι συμμετέχοντες, περιέγραψαν ως κριτήρια ανάκτησης γνώσης από το διαδίκτυο την εύκολη και απρόσκοπτη πρόσβαση προς την πληροφόρηση (Jacobs et al., 2017). Σε άλλες μελέτες αναφέρθηκαν και άλλοι λόγοι ως προς την αναζήτηση πληροφοριών υγείας στο διαδίκτυο. Όπως φάνηκε, συχνά οι ασθενείς και οι οικογένειές τους δεν επιθυμούν να απασχολούν το γιατρό, ο οποίος αντιμετωπίζει υψηλό φόρτο εργασίας, με δικές τους απορίες και ερωτήματά (Kristjanson & Samar, 2004). Παράλληλα, η αναζήτηση πληροφοριών υγείας πηγάζει και από την επιθυμία των ατόμων να κατανοήσουν καλύτερα ένα πρόβλημα υγείας ή μία νόσο, να λάβουν εναλλακτικές απόψεις σε σύγκριση με εκείνες της παραδοσιακής ιατρικής και να βρουν μια λύση σε ένα συγκεκριμένο πρόβλημα υγείας (Lemire et al. 2008). Η αναζήτηση πληροφοριών συχνά γίνεται στο πλαίσιο προσπάθειας πρόληψης από κάποια ασθένεια μέσω της υιοθέτησης ενός πιο υγιεινού τρόπου ζωής (Lemire et al. 2008). Παρ'όλη την αποδεδειγμένη εμπλοκή του διαδικτύου στον χώρο της υγείας, δεν παρατηρήθηκαν αναφορές για προτροπές ανάκτησης πληροφοριών από τους επαγγελματίες υγείας. Όμοια και στην διεθνή βιβλιογραφία σπάνια, παρατηρείται η προτροπή των γιατρών προς τα άτομα που νοσούν για αναζήτηση πληροφοριών υγείας στο διαδίκτυο ή/και παραπομπή αυτών σε αξιόπιστες ιατρικές ιστοσελίδες (Russ et al. 2011).

Οι Jacobs et al. (2017) παρατήρησαν ότι η πλειοψηφία των ενηλίκων χρησιμοποιεί το διαδίκτυο ως πρώτη πηγή πληροφόρησης για θέματα υγείας συγκριτικά με άλλες πηγές πληροφόρησης όπως η οικογένεια, οι φίλοι, οι συνάδελφοι ή οι επαγγελματίες υγείας. Ωστόσο, παρά την ευκολία πρόσβασης και την πληθώρα σελίδων παροχής πληροφόρησης που σχετίζεται με την υγεία, έχει διαπιστωθεί ότι υπάρχει ένα χάσμα που σχετίζεται με την ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση και την εθνικότητα, το οποίο δημιουργεί ανισότητα σε σχέση με την παροχή σε πληροφορίες υγείας (Jacobs et al. 2017). Οι Cotten & Gupta (2004), διαπίστωσαν ότι οι μεγαλύτεροι σε ηλικία, οι αλλόγλωσσοι και οι έχοντες περιορισμένες ψηφιακές δεξιότητες είναι πιο πιθανό να αποταθούν σε έναν πάροχο υγειονομικής περίθαλψης ή να στραφούν σε άλλα παραδοσιακά μέσα πληροφόρησης όπως τα έντυπα και τα περιοδικά με σκοπό την αναζήτηση πληροφοριών που σχετίζονται με την υγεία. Λαμβάνοντας υπόψη όλα τα παραπάνω, το διαδίκτυο αποτελεί συχνά την πρώτη πηγή ενημέρωσης σε άτομα που ανήκαν στις ηλικιακές ομάδες 30 μεταξύ 50 ετών. Στη διεθνή ερευνητική βιβλιογραφία παρατηρήθηκε ότι η αναζήτηση πληροφοριών υγείας στο διαδίκτυο πραγματοποιείται από άτομα νεαρής ηλικίας κάτι που επιβεβαιώνεται και από τους Russ et al. (2011) στη μελέτη των οποίων η μέση ηλικία των αναζητούντων προσδιορίστηκε στα 38,7 έτη. Στο σχεδιασμό ενός νέου μοντέλου εκπαίδευσης σχεσιασμένου βάσει των ιδιαίτερων

αναγκών των Κυπρίων αναμένεται να λαμβάνεται υπόψη η παράμετρος του πολιτισμικού υπόβαθρου .

Συμπεράσματα

Βάσει των αποτελεσμάτων της συγκεκριμένης ανασκόπησης, προτείνονται περαιτέρω μελέτες αναφορικά με τη βιωμένη εμπειρία των συγγενών των ατόμων με ΔΔ οι οποίες να διερευνούν στις ανάγκες τους σε σχέση με τη διαχείριση της νόσου. Προτείνεται, παράλληλα, περαιτέρω σχεδιασμός δομημένων παρεμβάσεων μέσω του λόγου σε συγγενείς ατόμων με ΔΔ με στόχο την ενημέρωση αναφορικά με τα συμπτώματα της νόσου και τους τρόπους διαχείρισης τους.

7.1 Σκοπός

- Να γίνουν κατανοητά τα βιώματα των μελών οικογενειών ατόμων με ΔΔ.
- Να καθοριστεί ο τρόπος που έλαβαν τη γνώση που αναφέρουν οι συμμετέχοντες.
- Να καταγραφούν οι εκπαιδευτικές ανάγκες των συμμετεχόντων.
- Να διερευνηθεί η βιωματική εμπειρία των συμμετεχόντων.
- Να διερευνηθούν οι εμπειρίες τους από την σχέση τους με τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας ως προς τις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις.

7.2 Ερευνητικά Ερωτήματα

Ερώτημα 1: Ποιες είναι οι υπάρχουσες γνώσεις σχετικά με την ΔΔ;

Ερώτημα 2: Ποια είναι η κύρια πηγή απόκτησης της αναφερόμενης γνώσης σχετικά με την ΔΔ;

Ερώτημα 3: Ποιες είναι οι εκπαιδευτικές ανάγκες των συμμετεχόντων σχετικά με τη ΔΔ και τη διαχείριση της;

Ερώτημα 4: Ποια είναι η βιωματική εμπειρία από συνεργασία τους με τους επαγγελματίες υγείας;

7.3 Περιβάλλον μελέτης

Το περιβάλλον της μελέτης αποτέλεσε τα τμήματα οξείας φροντίδας ανδρών και γυναικών των κρατικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας της Κύπρου, η κρατική ψυχιατρική κλινική Λευκωσίας, ειδικά διαμορφωμένες αίθουσες στο Τμήμα Νοσηλευτικής του ΤΕΠΑΚ καθώς επίσης και στο Σιακόλειο Ίδρυμα -Λευκωσίας. Οι συναντήσεις οι οποίες πραγματοποιήθηκαν εντός του Νοσοκομειακού χώρου λόγω απουσίας ειδικά διαμορφωμένου χώρου για εκπαιδευτικές παρεμβάσεις είχαν ορισμένες δυσκολίες όπως , διακοπή συνεδρίας και δυσκολία πρόσβασης στο διαδικτυό.

7.4 Πληθυσμός στόχος

Τον πληθυσμό στόχο αποτέλεσαν συγγενείς πρώτου βαθμού (σύζυγοι, αδέρφια, γονείς) ατόμων με ΔΔ αφού συναινούσαν γραπτώς ως προς την συμμετοχή τους στην μελέτη.

7.5 Μέθοδος δειγματοληψίας

Για την επίτευξη του ποιοτικού μέρους χρησιμοποιήθηκε η δειγματοληψία χιονοστιβάδας (snowball sampling) και η δειγματοληψία κριτηρίου (criterion sampling) σε ιδιωτικές και δημόσιες υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Ο όρος «χιονοστιβάδα» αναφέρεται στη διαδικασία της συσσώρευσης, καθώς κάθε άτομο συστήνει άλλα άτομα. Η μεθοδολογία αυτή χρησιμοποιείται συχνά για εντοπιστεί πληθυσμός ο οποίος είναι κρυμμένος λόγω των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της ομάδας στόχου (Ιωσηφίδης, 2008). Παράλληλα η δειγματοληψία κριτηρίου χρησιμοποιείται σε περιπτώσεις που θα αποτελέσουν το δείγμα άτομα σύμφωνα με κάποιο κριτήριο, το οποίο καθορίζεται ανάλογα με τους στόχους της έρευνάς (Ιωσηφίδης, 2008). Η δειγματοληψία για τα ομάδα με ΔΔ πραγματοποιήθηκε το 2016 (6 μήνες), ενώ για τους συγγενείς πρώτου βαθμού το 2019 (6 μήνες). Η συμμετοχή στην μελέτη πραγματοποιήθηκε μετά από ενδελεχή ενημέρωση και γραπτή συναίνεση. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με την χρήση ημι-δομημένου οδηγού.

7.6 Κριτήρια ένταξης

- Μέλη οικογενειών (σύζυγοι, παιδιά, γονείς, σύντροφοι/ συμβίοι) ατόμων με ΔΔ, όπως αυτή ορίζεται από το DSM-5.
- Ικανότητα αναστοχασμού, όπως προκύπτει από την ικανότητα περιγραφής σε βάθος και πλάτος της βιοματικής εμπειρίας.

- Ικανότητα έκφρασης στην Ελληνική ή Αγγλική γλώσσα.
- Ενυπόγραφη συνέναιση συμμετοχής στη μελέτη κατόπιν ενημέρωσης και κατανόησης των στόχων και των διαδικασιών της μελέτης.

7.7 Κριτήρια αποκλεισμού

- Πενία λόγου.
- Ανεπαρκής κατανόηση του περιεχομένου και των στόχων της μελέτης.

7.8 Μέγεθος δείγματος

Η δειγματοληψία εξελίχθηκε παράλληλα με την ανάλυση δεδομένων και τα κριτήρια επιλογής του δείγματος, καθώς ο αριθμός των συμμετεχόντων δεν ήταν προκαθορισμένος από την αρχή αλλά διαμορφώθηκε κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας. Η διαδικασία ολοκληρώθηκε όταν δεν προέκυπταν πλέον νέες κατηγορίες ή στοιχεία που θα μπορούσαν να μετασχηματίσουν τις ήδη υπάρχουσες, προσθέτοντας νέες ιδιότητες ή διαστάσεις. Όταν δηλαδή η συλλογή και η ανάλυση των δεδομένων έφτασαν στο σημείο που ονομάζεται θεωρητικός κορεσμός (theoretical saturation) (Τσιώλης, 2014· Willig, 2008). Στο μέρος της μελέτης «ΜοΒ» συμμετείχαν σε ομαδική συνάντηση 4 άτομα και 9 (συνολικά 13 άτομα) άτομα σε ατομικές συναντήσεις. Στο μέρος της μελέτης FaMoB συμμετείχαν συνολικά 13 άτομα. Έγινε προσπάθεια να συμμετέχουν οι συγγενείς των ατόμων με ΔΔ που συμμετείχαν στην μελέτη, όμως ορισμένοι από τους συμμετέχοντες δεν ήθελαν να εμπλέξουν την οικογένεια τους στην διαδικασία αυτή. Παρ' όλα αυτά πέντε συνολικά συμμετέχοντες είναι μέλη ατόμων με ΔΔ που συμμετείχαν στην μελέτη (ψευδώνυμα: Αδερφή1, Αδερφή2, Παπάς, Μάμα, Ανδρέας).

7.9 Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Στο ποιοτικό μέρος της μελέτης έχουν πραγματοποιηθεί ατομικές και ομαδικές συνεντεύξεις σε άτομα με ΔΔ και σε συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ. Η συλλογή των ποιοτικών δεδομένων πραγματοποιήθηκε από την κύρια ερευνήτρια της μελέτης Α.Χ και την κύρια επιβλέπουσα Μ.Κ. Παρ' όλη την σημαντικότητα των ομαδικών συναντήσεων για την συλλογή των ποιοτικών δεδομένων υπήρχαν συγκεκριμένες δυσκολίες όπως ο αυτό-αναφερόμενος

κοινωνικός στιγματισμός έτσι δεν ήταν δυνατή η διοργάνωση ομαδικών συναντήσεων και έτσι η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε σε ατομικό επίπεδο.

Οι συναντήσεις πραγματοποιήθηκαν σε χώρο ειδικά διαμορφωμένο για τον σκοπό αυτό στο Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου – Λεμεσός και στο Σιακόλειο Ίδρυμα-Λευκωσία. Κατά την ομαδική συνέντευξη οι συμμετέχοντες και οι ερευνήτριες καθόντουσαν κυκλικά ενώ στις ατομικές συναντήσεις καθόντουσαν πρόσωπο με πρόσωπο. Οι ερωτήσεις έγιναν σε διαδραστικό ατομικό ή ομαδικό πλαίσιο και οι συμμετέχοντες ήταν ελεύθεροι να συζητήσουν με τους υπόλοιπους συμμετέχοντες της ομάδας αλλά και με την Α.Χ και Μ.Κ σκέψεις και συναισθήματα γύρω από το συγκεκριμένο θέμα συζήτησης. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν χωρίς να υπάρχουν εμπόδια στην επικοινωνία όπως διακοπή της συζήτησης από τρίτα άτομα, γραφεία ή τραπέζια μεταξύ συμμετεχόντων και ερευνητών. Αφού απαντήθηκαν όλες οι ερωτήσεις των συμμετεχόντων και συναίνεσαν γραπτώς άρχισε η διαδικασία συλλογής των δεδομένων. Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε μαγνητόφωνο ηχογράφησης φωνής και χρησιμοποιήθηκε ψευδώνυμο για διαφύλαξη προσωπικών δεδομένων. Είναι πάρα πολύ σημαντική η παραγωγή μιας ελεύθερης συζήτησης εστιασμένης στο θέμα χωρίς μεροληψίες και κατευθυνόμενο προσανατολισμό (Morgan, 1994, Kitzinger, 1996). Η έναρξη της συζήτησης έγινε με γενικότερες μη κατευθυνόμενες ερωτήσεις ώστε να δοθεί έτσι η δυνατότητα επιλογής της κατεύθυνσης του θέματος από τους συμμετέχοντες. Αρχικά έγινε εισαγωγή με ερωτήσεις γνωριμίας, προκειμένου να γνωριστούν όλοι συμμετέχοντες και να αισθανθούν άνετα μεταξύ τους. Σχεδιάστηκαν οι εισαγωγικές ερωτήσεις που είχαν στόχο να εισάγουν το θέμα και να αρχίσει ο προβληματισμός των συμμετεχόντων.

Σχεδιάστηκαν, επίσης, εκ των προτέρων ερωτήσεις μετάβασης οι οποίες και λειτούργησαν ως λογικός σύνδεσμος που οδηγούσαν στη διατύπωση καίριων ερωτήσεων, καθώς και κεντρικές ερωτήσεις βάσει των οποίων διαφωτίζονταν οι κύριες πτυχές του θέματος. Τέλος, σχεδιάστηκαν οι ερωτήσεις Κλεισίματος / ανασκόπησης, που είχαν διττό σκοπό: αφενός να συνοψίσουν τα κεντρικά σημεία και να ελέγξουν την πιστότητα των απόψεων των μελών και αφετέρου, να οδηγήσουν στον τερματισμό της συζήτησης.

Πριν την συλλογή των δεδομένων οι ερευνήτριες Α.Χ και Μ.Κ πραγματοποίησαν απομόνωση/περιχαράκωση των αντιλήψεων και γνώσεων (bracketing) τους σχετικά με το θέμα προς διερεύνηση. Η οργάνωση των ομάδων εστίασης σταμάτησε με βάση το φαινόμενο του

κορεσμού στις πληροφορίες που αναδύονταν (Holloway & Wheeler, 1996, Krueger & Casey, 2009) κατά τη διαδικασία ταυτόχρονης ανάλυσης και συλλογής (Munhall, 1994).

7.10 Συλλογή δεδομένων

7.10.1 Δημογραφικά δεδομένα- συμμετέχοντες συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ

Στην παράμετρο αυτή καταγράφηκαν το είδος της συγγένειας, η εμπειρία νόσου, τύπος διαμονής (Επισυνάπτεται- Παράρτημα).

7.10.2 Ημι-δομημένος οδηγός συνέντευξης -συγγενείς ατόμων με ΔΔ

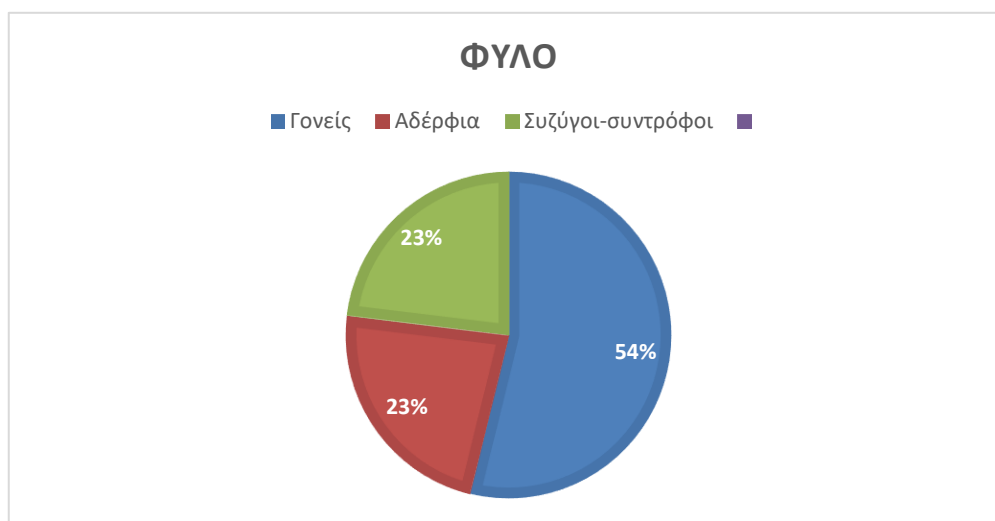
- Μιλήστε μου για την εμπειρία σας με τη ΝΝΔ/ΝΒΔ νόσο. Πώς είναι να ζεις με/ να φροντίζεις κάποιον που έχει διαγνωστεί με ΝΝΔ/ΝΒΔ νόσο; Ποιές είναι οι ανάγκες σας;
- Τι θα θέλατε να γνωρίζετε/ τι θα σας ήταν χρήσιμο να γνωρίζετε για τη συγκεκριμένη ΝΝ/ΝΒ νόσο;
- Υπάρχει κάτι που δεν το γνωρίζετε σχετικά με τη συγκεκριμένη ΝΝΔ/ΝΒΔ νόσο και το έλλειμα αυτό σας δυσκολεύει/ σας προκαλεί ένταση;
- Τι θα θέλατε να περιλαμβάνει ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης σχετικά με τη συγκεκριμένη ΝΝΔ/ΝΒΔ νόσο;
- Ποιον θα θεωρούσατε κατάλληλο για να παρέχει/ προσφέρει ένα τέτοιο πρόγραμμα εκπαίδευσης;
- Με ποιο τρόπο θα θέλατε να προσφέρεται ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης για συγγενείς ατόμων με ΝΝΔ/ΝΒΔ νόσο;
- Σε ποια χρονική φάση της νόσου θα θέλατε να σας προσφέρεται ένα τέτοιο πρόγραμμα εκπαίδευσης;

7.11 Αποτελέσματα

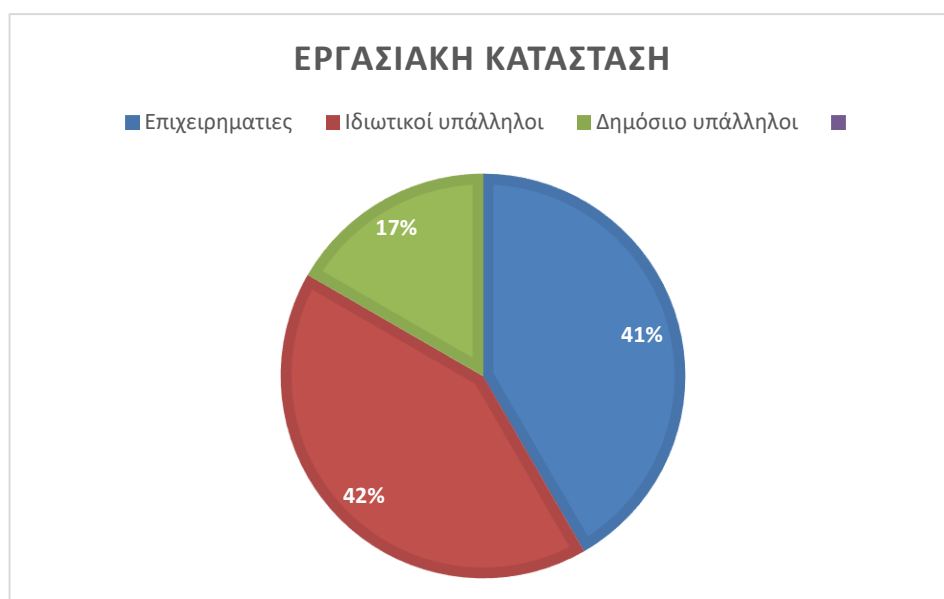
7.11.1 Δημογραφικά δεδομένα

Στην μελέτη συμμετείχαν 13 άτομα. Συγκεκριμένα 8 από τους συμμετέχοντες ήταν γονείς ατόμων με ΔΔ, 3 αδέρφια και 2 Σύζυγοι- Σύντροφοι. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες είχαν περισσότερα των 3 (τριών) χρόνων εμπειρίας με τα συμπτώματα της νόσου. Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων ήταν 45 χρονών. Όσο αφορά την εργασιακή τους κατάσταση 5 ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι, 5 ήταν επιχειρηματίες και 2 δημόσιοι υπάλληλοι. Σχετικά με τον

τόπο διαμονής τους 12 άτομα διέμεναν σε αστικές περιοχές (Λευκωσία/ Λεμεσός) και 4 άτομα σε αγροτικές περιοχές (Κοκκινοχώρια).



Γράφημα 41 : Είδος συγγενικής σχέσης



Γράφημα 42 : Εργασιακή Κατάσταση Συγγενών Πρώτου Βαθμού



Γράφημα 43: Τόπος Διαμονής Συγγενών Πρώτου Βαθμού

7.11.2 Κύρια Θέματα

Βιωματική Εμπειρία:

Βιωματική εμπειρία από την συμβίωση με το άτομο με ΔΔ.

Βιωματική εμπειρία από τις διαδικασίες εκτέλεσης υποχρεωτικής εξέτασης.

Βιωματική εμπειρία από την συνεργασία τους με το Νοσοκομείο Αθαλάσσας.

Εκπαιδευτικά Θέματα

Υπάρχουσες γνώσεις για την νόσο.

Κύρια πηγή παρεχόμενης γνώσης.

Εκπαιδευτικές ανάγκες.

Δομή εκπαιδευτικής παρέμβασης.

Πηγές Γνώσης

Προβληματισμοί για την εφαρμοζόμενη θεραπεία

Νοσοκομείο Αθαλάσσας

7.11.3 Βιωματική Εμπειρία

Στην παράμετρο αυτή περιγράφηκαν τα βιώματα των συγγενών πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ ως αποτέλεσμα καθημερινής συμβίωσης, οι δυσκολίες και τα συναισθήματα.

7.11.4 Βιωματική εμπειρία από την συμβίωση με το άτομο με ΔΔ: “ Ο άγνωστος δυσβάστακτος δρόμος της εναλλαγής”

Η συμβίωση με το άτομο με ΔΔ αποτελούσε μια διαδρομή στην οποία οι συμμετέχοντες ήταν εκτεθειμένοι, ως προς τους τρόπους καθημερινής διαχείρισης, των συμπτωμάτων της ΔΔ.

Μαρία: “Είμαστε και εμείς εκτεθειμένοι (...) Δεν ξέρουμε τι να κάνουμε”.

Αντώνης: “Και εμείς αφού δεν ξέραμε πως να την διαχειριστούμε”.

Η απουσία αποτελεσματικών τρόπων διαχείρισης φάνηκε σε ορισμένες περιπτώσεις να οδηγεί τους συμμετέχοντες σε αδιέξοδο και απελπισία με μοναδική λύση την βοήθεια εκτός Κύπρου. Στην παράμετρο αυτή περιγράφηκε η έντονη ανάγκη των συμμετεχόντων για εξεύρεση λύσης, ως προς την διαχείριση της ΔΔ .

Μαρία: “Να του βάλουμε υπνωτικό να τον πάρουμε σε μια κλινική στο εξωτερικό; Τι να κάνουμε; Τι;”

Η μοναδική λύση που η «Μάμα» περιέγραψε απο την κούραση την οποία βίωνε ήταν η φυγή.

Μαμά: “Αφού και εγώ που είμαι η μαμά της και πονώ περισσότερο από όλους έχω κουραστεί, και κάποιες φορές λες θα τα παρατήσω να πάω να μείνω αλλού!”.

Η Αδερφή περιέγραψε πως, η φροντίδα του αδερφού της -ατόμου με ΔΔ, όταν δεν επιτυγχάνεται σε συλλογικό επίπεδο τότε οδηγεί σε δυσκολία και ένταση. Στην παρούσα παράμετρο αναδύεται η ανάγκη διαχείρισης της ΔΔ σε συλλογικό επίπεδο.

Αδερφή1: «Ήμουν ΜΟΝΗ μου, ΜΟΝΗ μου, δεν μπορεί ένα άτομο μόνο του, είναι πάρα πολύ δύσκολο. Δεν μπορεί μόνο του ένα άτομο, πρέπει όλη η οικογένεια (...) είναι πολύ δύσκολο πράγμα».

Στην ίδια παράμετρο η «αδερφή1» περιέγραψε την ανάγκη για αλλαγή ρόλων ως αποτέλεσμα της ανάγκης για παροχή φροντίδας, Συγκεκριμένα, στην περίπτωση της ήταν απούσα η μητέρα έτσι ο ρόλος μετατέθηκε στην μεγάλη αδερφή, η οποία μάλιστα βρίσκotan σε θέση στην οποία δεν είχε επιλογή.

Αδερφή1: *«Γιατί έχω επιλογή; Είμαι η μεγάλη αδερφή».*

Αφετέρου, η Ηρώ περιέγραψε βιώματα εγκλωβισμού, σχετικά με την συμβίωση της με τον σύζυγο, ως άτομο με ΔΔ. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη στήριξης της οικογένειας.

Ηρώ: *“Είμαι εγκλωβισμένη στο ίδιο μου το σπίτι (...) είναι ο σύζυγός μου (...) τι να κάνω;”*

Επίσης, από την διαδρομή της συμβίωσης απουσίαζαν οι δεξιότητες αναγνώρισης προσωπικών χαρακτηριστικών ιδιοσυγκρασίας από την νοσηρή συμπτωματολογία. Μια κατάσταση η οποία προκαλούσε μπέρδεμα στην οικογένεια.

Σύζυγος π: *“Δεν ξέρεις ποιος είναι ο άνθρωπος σου (...) σε μπερδεύει”.*

Παρόμοια βιώματα με το ίδιο θέμα, δηλαδή με τον διαχωρισμό ιδιοσυγκρασιακών χαρακτηριστικών έναντι στα νοσηρά που περιγράφηκαν και από την Αδερφή 1. Στην συγκεκριμένη όμως περίπτωση το κύριο συναίσθημα ήταν η αβεβαιότητα.

Αδερφή1: *«Τώρα είναι καλά; Δεν είναι καλά; Δεν ξέραμε (...) δεν ξέρεις εάν είναι ο ευατός του”.*

Στην ίδια παράμετρο, περιγράφηκε η παράμετρος της αβεβαιότητας ως αποτέλεσμα της απουσίας γνώσης εξέλιξης της νόσου. Η κατάσταση αυτή περιγράφηκε ως παράμετρος απουσίας χαλάρωσης.

Αντρέας: *“Μεγάλη αβεβαιότητα! (...) δεν ξέρεις τι θα ακολουθήσει (...) Δεν μπορείς να είσαι ο εαυτός σου, δεν μπορείς να είσαι χαλαρός”.*

Τα βιώματα από την συμβίωση φάνηκε πως γίνονταν πιο δύσκολα στις περιπτώσεις όπου υπήρχαν παιδιά στην οικογένεια. Ειδικότερα, περιγράφηκαν βιώματα “σπασίματος” για τα ανήλικα μέλη της οικογένειας. Αναδύεται η ανάγκη για προστασία των ανήλικων μελών της οικογένειας.

Αντρέας: “ Τα παιδιά δεν μπορούν να καταλάβουν (...) Εντάξει ρε παιδιά, κάνετε υπομονή τους έλεγα, είναι αυτή η φάση τώρα αλλά θα περάσει» δεν μπορούν να το καταλάβουν (τα παιδιά) εντάξει είναι πάρα πολύ δύσκολο (...) τα έσπασε τα παιδιά.”

Όλοι σχεδόν οι συμμετέχοντες περιέγραψαν την πορεία της ΔΔ ως προς την ανάκτηση γνώσης, ως μια μοναχική διαδικασία. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη για παροχή εκπαιδευτικών παρεμβάσεων προς την οικογένεια.

Μαρία: “(...) Μπαίνω και διαβάζω εγώ, για να μάθω (...)”.

Αντρέας: “Έπρεπε να διαβάσω μόνος μου από το διαδίκτυο για να καταλάβω (...) δύσκολο γιατί έπρεπε μόνος μου να ανακαλύψω τρόπους”.

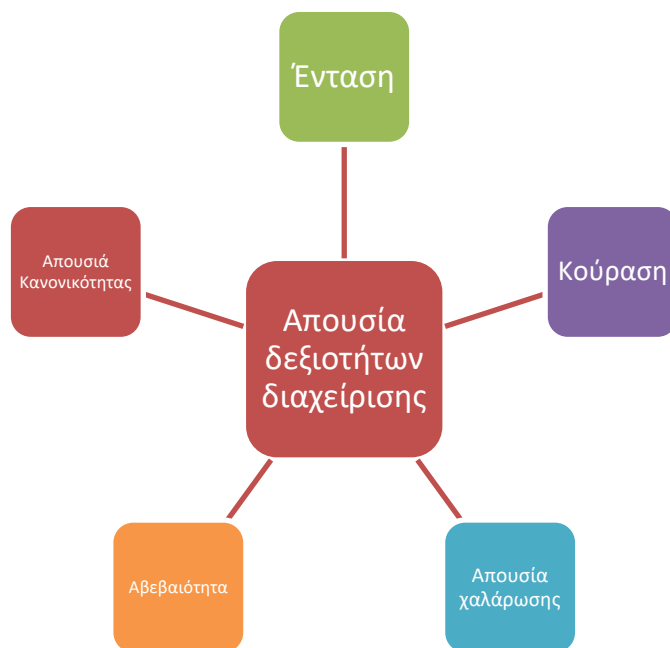
Αφετέρου, μοναχική ήταν η διαδικασία ως προς την στήριξη των συμμετεχόντων για την υποστήριξη ατόμων με ΔΔ.

Αδερφή 1: “Την πρώτη φορά ήμουν **ΜΟΝΗ ΜΟΥ, ΜΟΝΗ ΜΟΥ**”.

Ρένα: “ Είμαι μονογονιός (...) (...) ήμουν μόνη μου, πήρα άδεια για να είμαι κοντά της σαν μάνα της έπρεπε να είμαι κοντά της (...)”.

Σε περιπτώσεις μάλιστα, όπου το άτομο με ΔΔ, δεν παρουσίαζε εναισθησία νόσου τότε παρουσιάζονταν δυσκολίες στην οικογένεια ως προς την διαχείριση του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ και συγκεκριμένα ως προς την λήψη φ/α. Στην παρούσα παράμετρο παρουσιάστηκαν οι δυσκολίες που καλούνταν να διαχειριστούν οι συγγενείς πρώτου βαθμού ως αποτέλεσμα της συμβίωσης με άτομο με ΔΔ.

Αδερφή 1: “Δεν είχε καταλάβει καν τι πρόβλημα είχε, ούτε την συνειδητοποίησε (...) δεν ήξερε τι είχε καν (...) δεν ήθελε να παίρνει τα φάρμακα του.



Σχήμα 16: Συναισθήματα συνυφασμένα με την απουσία δεξιοτήτων διαχείρισης

7.11.5 Συναισθήματα

Μερικά από τα συναισθήματα τα οποία περιγράφηκαν από τους συμμετέχοντες ήταν η σύγχυση η οποία ήταν συνδεδεμένη με τις εναλλαγές μεταξύ υποτροπής νόσου και νορμοθυμίας.

Μαμά: «Αυτό που μου προκαλεί σύγχυση είναι πως μια μέρα την βλέπω κανονικό άνθρωπο, κανονική κοπέλα και μετά την βλέπω διαφορετικό άνθρωπο, διαφορετικό χαρακτήρα (...)».

Αφετέρου, περιγράφηκε ως «μπέρδεμα» από τον Αντρέα το αποτέλεσμα απουσίας δεξιοτήτων διαχείρισης του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ, αλλά και αναγνώρισης νοσηρών συμπτωμάτων από τον ρεαλισμό.

Αντρέας: “Δεν ξέρεις πώς να το αντιμετωπίσεις γιατί δεν ξέρεις με ποιο μιλάς, την στιγμή που μιλάς δεν ξέρεις είναι αλήθεια αυτό που λέει; Και σου προκαλεί μπέρδεμα”.

7.11.6 Πηγές έντασης

Ως παράμετρος έντασης περιγράφηκε η άγνωστη πορεία της νόσου. Στο σημείο αυτό αναδύεται η παράμετρος της απουσίας εκπαίδευσης και ενημέρωσης της Γεωργίας για την πορεία της νόσου.

Γεωργία: «Αυτό που μου προκαλεί **μεγαλύτερη ένταση** είναι το **άγνωστο...το άγνωστο**».

Σε μερικές περιπτώσεις πηγή έντασης περιγράφηκε η φάση της υποτροπής νόσου, και συγκεκριμένα η συνεχής επίβλεψη του ατόμου με ΔΔ.

Αδερφή 1: “Ότι **θέλει συνέχεια σημασία, και συνέχεια προσοχή!** Είναι κουραστικό”.

Αρκετοί από τους συμμετέχοντες, περιέγραψαν ως πηγή έντασης την φάση της μανίας και τους ανεπαρκείς τρόπους διαχείρισης του ατόμου με ΔΔ. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη για εκπαίδευση της οικογένειας και συγκεκριμένα στην παράμετρο “διαχείριση υποτροπής” .

Παπάς: “Οι **δύσκολες στιγμές, οι δύσκολες στιγμές δηλαδή της μανίας, υπομανίας** πως θα **την αντιμετωπίσω;**”

Μαρία_Λιμ “Εγώ για να είμαι ειλικρινής **τον φοβάμαι**. Ήθελε συνέχεια λεφτά, λεφτά ...**ήταν σε ένταση** τώρα μιλάμε **όταν ήταν σε υποτροπή**”.

Αδερφή 1: «**Τότε που ήταν έτσι, ήταν πολύ δύσκολο (...)** δεν **ξέραμε πως να τον διαχειριστούμε**».

Όμοια ένταση προκαλούσε και στον Αντώνη, δηλαδή η απουσία γνώσης ως προς τον τρόπο διαχείρισης της κόρης του.

Αντώνης: “Αυτό που μου προκάλεσε **περισσότερη ένταση** είναι που **δεν ήξερα πως να την χειρίζομαι** . Αν μου έλεγαν **πως έτσι είναι ή πως έτσι είναι η αρρώστια**, επειδή εμένα ένα μήνα μου έλεγε «δεν σε θέλω παπά, να φύγεις», χωρίς να της κάνω κάτι εγώ (...)”.

Η αβεβαιότητα ως προς την ορθότητα της διάγνωσης της κόρης της Ρένας την οδηγούσε σε ένταση.

Ρένα: *“Το πρώτο είναι που δεν γνωρίζω ότι όντως είναι ΔΔ, που ακόμα και σήμερα διερωτώμαι πως γίνεται τώρα είναι 3 χρόνια χωρίς φάρμακα και είναι μια χαρά!”.*

7.11.7 Βιώματα από την Υποτροπή Νόσου: “Ο βομβαρδισμός της οικογένειας”

Από τις περιγραφές των συμμετεχόντων φάνηκε πως κατά την φάση της υποτροπής της νόσου η ζωή τους σταματούσε, ενώ άφηναν στο περιθώριο τις προσωπικές τους υποχρεώσεις ώστε να παρέχουν φροντίδα στο συγγενή τους- άτομο με ΔΔ. Στην παρούσα παράμετρο αναδύεται η ανάγκη για δημιουργία μηχανισμού στήριξης της οικογένειας κατά την υποτροπή νόσου.

Αδερφή1: *«Δεν κάνω τίποτα, άφησα τα μωρά μου, δεν πήγαινα πουθενά , άφησα τα πάντα για να σε τρέχω, (...) μου διάλυσε τα πάντα».*

Στην ίδια παράμετρο περιγράφηκε η ανάγκη για διακοπή της εργασιακής ενασχόλησης των συμμετεχόντων, ώστε να είναι σε θέση να υποστηρίξουν το συγγενή τους- άτομο με ΔΔ.

Ρένα: *“Πήρα άδεια για να είμαι κοντά της σαν μάνα της έπρεπε να είμαι κοντά της (...)”.*

Αντώνης: *“Πήρα εγώ άδεια από την δουλειά έλειπα και ένα μήνα και πήρα πάλι μια μέρα άδεια για να πάω να μας μιλήσει η ψυχολόγος (...)”.*

Αφετέρου, βάσει των βιωμάτων της Γεωργία και του Παπά η οικογένεια κατά την φάση της υποτροπής βιώνει συνεχόμενη αγωνία.

Γεωργία: *“Μόλις άκουσα τον κάγκελο της αυλής να ανοίγει σηκώθηκα πάνω (...) ήμουν και του ύπνου (...) πήγα αμέσως κάτω να δω”.*

Παπας: *“Να κτυπά το τηλέφωνο και να τρέχω να δω τι έγινε”.*

Παράλληλα, παρουσιάστηκε πως, η παράμετρος “ηρεμία” δεν υπήρχε στην ζωή των συμμετεχόντων ενώ παράλληλα συμπαρασύρονταν στην ένταση την οποία άτομο με ΔΔ βιώνει.

Αδερφή 2: “*Μιλούσε δεν σταματούσε. Του έλεγα “κάτσε να ηρεμίσεις λίγο, δες τηλεόραση (...) δεν σταματούσε έλεγε συνέχεια το όνομα μου”*”.

Αδερφή 1: “*Πάμε να συζητήσουμε με τους φίλους μας για κάτι πεταγόταν (...), είχαμε πολύ καιρό να τους δούμε (...), δεν μας άφησε να μιλήσουμε (...) παίζει συνέχεια τραμς μα πόση ώρα να παίζει τραμς και να του λέω σταμάτα, γιατί μένουμε στην ίδια πολυκατοικία, και να μην σταματά”*”.

Επιπρόσθετα, η οικογένεια ήταν εκτεθειμένη σε συμπεριφορές που σε συνθήκες νορμοθυμίας ο συγγενής τους- άτομο με ΔΔ δεν θα έκανε.

Αντώνης: “*Μας άφησε εμάς και πήγε με ένα παιδί που δεν ήξερε (...). Φαινόταν πως κάτι δεν πήγαινε καλά, υπο κανονικές συνθήκες το παιδί μας δεν θα έκανε αυτό το πράγμα”*”.

Ρένα: “*Χάθηκε μέσα στην Ρόδο, περπατούσε ξυπόλυτη μέσα στο νησί (...) πήγε σε κάτι βράχους να ζωγραφίσει το ηλιοβασίλεμα και εμείς την ψάχναμε (...) δεν ήταν η κόρη μου αυτή»*”.

Ως αποτέλεσμα απουσίας δεξιοτήτων χειρισμού και με στόχο να προστατεύσει το παιδί της η Γεωργία, επέλεξε να το στιγματίσει. Στην παράμετρο αυτή παρουσιάζεται η έντονη ανάγκη των γονιών να προστατεύσουν το παιδί τους με κάθε τρόπο, αλλά και η ανάγκη για εκπαίδευση της οικογένειας ως προς τις αναμενόμενες συμπεριφορές κατά την φάση της υποτροπής.

Γεωργία: «*Δεν είχα άλλη επιλογή (...) δεν ήξερα και εγώ τι να κάνω (...) του είπα και εγώ πως είναι ψυχικά διαταραγμένη και φύγε, έπρεπε να τον φοβιτσίασω για να φύγει (...) σηκώνετε η τρίχα μου αλλά τι να έκανα; Ήταν τραγικά εκείνο το βράδυ! Τι να έκανα;»*”

Βέβαια, σε ορισμένες περιπτώσεις η υποτροπή νόσου λειτουργούσε ως κινητήριο δύναμη κινητοποίησης για στήριξη του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ, από όλα τα μέλη της οικογένειας.

Γεωργία: «Στην πρώτη κρίση, μείναμε όλο το βράδυ ξύπνιοι (...) είπα στον σύζυγο ξεκουράσου εσύ, να έχεις τουλάχιστον εσύ μπαταρίες (...) ενημέρωσα και τον γιο μου ότι έχουμε ένα επεισόδιο».

Παπάς: “Τρέχαμε να την βοηθήσουμε με το παιδί της, τον άντρα της (οι γονείς) (...) η αδερφή της ανάλαβε να της δίνει τα φάρμακα της (...)”.

Μάλιστα, η υποτροπή νόσου συνοδευόταν με αρνητικά συναισθήματά κούρασης προς την οικογένεια, ως αποτέλεσμα της αβεβαιότητας και της εξάντλησης από τις προσπάθειες που καταβάλλονταν για στήριξη του ατόμου με ΔΔ. Στο σημείο αυτό αναδύεται η ανάγκη για περαιτέρω στήριξη της οικογένειας και ιδιαίτερα κατά την φάση της υποτροπής νόσου.

Παπάς: «(...) Τι να σας πω συνθήκες εξαντλητικές και στην οικογένειά μας, κούραση, τρέχαμε να τους βοηθήσουμε με τον άντρα της και με την αρρώστια της».

Αδερφή1: “ (...) είναι πολύ δύσκολο (...) κουράστηκα” .

Σε περιπτώσεις όπου την διαχείριση της υποτροπής νόσου αναλάμβανε ένα άτομο τότε μετατρέποταν σε “μάχη” η οποία συνοδευόταν με δύσκολα βιώματα.

Ρένα: “Είμαι χωρισμένη (...) αυτό τον αγώνα το πέρασα μόνη μου (...) ήταν πολύ δύσκολο”.

Παράλληλα, αναδύθηκε η αναγκαιότητα εκπαίδευσης της οικογένειας ως προς την αναγνώριση και διαχείριση πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής νόσου.

Γεωργία: “Άρχισε να πολυλογά (...) χαλάρωσε λέω και εγώ που ήρθε Κύπρο (...), δεν είναι του χαρακτήρα της είναι εσωστρεφής παιδί (...) τελικά ήταν πρώιμα σημάδια υποτροπής”.

7.11.8 Συναισθήματα

Φόβος και αγωνία ήταν δυο από τα κύρια συναισθήματα τα οποία η Γεωργία βίωνε ως αποτέλεσμα της απουσίας συμπεριφορικών τρόπων χειρισμού του συγγενή της-ατόμου με ΔΔ, κατά της φάση της υποτροπής νόσου.

Γεωργία: «Έντωμεταξύ εγώ να **φοβάμαι**(...) της έλεγα αγάπη μου **ανησυχώ** που σε βλέπω έτσι (...), **δεν ήξερα τι να της πω, δεν ήξερα τι να κάνω! Τι να έκανα; Έτσι έπρεπε να κάνω;**»

Τα πιο πάνω βιώματα σε ορισμένες φορές είχαν διάρκεια και οδηγούσαν σε τραύμα, το οποίο μάλιστα έμενε ανεπεξέργαστο για αρκετά χρόνια.

Μάμα: «**Άρχισα** να πηγαίνω σε **ψυχολόγο** (μετά από 1 χρόνο) αλλά **δεν με έχει ανακουφίσει ακόμα**».

Μάλιστα, το τραυματικό βίωμα είχε επιπτώσεις σε ολόκληρη την οικογένεια οδηγώντας έτσι σε βιώματα εξουθένωσης.

Παπας: «Διότι είναι κάτι που **το βιώνουμε και εμείς, τσακίζει όλη την οικογένεια** (...) **πάρα πολύ τραυματική εμπειρία** (...) **ναι αλλά έσπασα, κουράστηκα**».

Άλλα συναισθήματα τα οποία περιεγράφηκαν κατά την υποτροπή νόσου ήταν η κούραση, ο φόβος και η ανασφάλεια. Συναισθήματα τα οποία οι συμμετέχοντες συνέδεσαν με την άγνοια ως προς την ψυχοπαθολογία της νόσου. Στην παρούσα φάση αναδύεται η ανάγκη για εκπαιδευτικές παρεμβάσεις εγγραματισμού ως προς την οικογένεια για την παθοφυσιολογία της νόσου.

Γεωργία: «**Ήμουν και εγώ πάρα πολύ κουρασμένη**, για κάμποση ώρα ήταν κάτω και άκουγε μουσική, εγώ **φοβόμουνα** πρώτη φορά είδα αυτό το επεισόδιο στην ζωή μου, **ούτε ήξερα**».



Σχήμα 17: Κύρια συναισθήματα από την συμβίωση με άτομο με ΔΔ

7.11.9 Δυσκολίες

Μια από τις δυσκολίες τις οποίες η Μαρία περιέγραψε ήταν ο κοινωνικός στιγματισμός από την γειτονία και συγκεκριμένα κατά την φάση της μανίας.

Μαρία: “Έπιασε πράγματα να σπάσει τις πόρτες, οι γειτονία είχε βγει όλοι έξω, μου φώναζε ότι είμαι πουτάνα! Ότι φανταστείς μου είπε!”.

Ενώ η Κολλητή περιέγραψε ως παράμετρο δυσκολίας τον τρόπο χειρισμού του συγγενή της - ατόμου με ΔΔ με υγιείς χειρισμούς έτσι ώστε να υποβοηθηθεί. Στην παράμετρο αυτή φάνηκε πως η οικογένεια κατά την φάση της υποτροπής νόσου οδηγείται σε υποτροπή νόσου.

Κολλητή: “Δεν ξέρεις πως να τον χειριστείς (όταν είναι σε υποτροπή), με τον καλό τρόπο εννοώ, πως να βοηθήσεις την κατάσταση και πως να βοηθήσεις και τον ίδιο”.

Οι δυσκολίες οι οποίες προέκυπταν ως αποτέλεσμα απουσίας ορθού τρόπου χειρισμού φάνηκε ότι ήταν συνδεδεμένες με πρακτικά θέματα όπως η ασφάλεια του ατόμου με ΔΔ.

Ρενα: “Κλειδώναμε τις πόρτες, τα ρούχα μου ήταν γεμάτα κλειδιά! Να κλειδώνω (...), να κρύβω τα κλειδιά μέσα στις πινζάμες μου (...) είχα φύγει όλα τα μαχαίρια, είχα φύγει όλα τα αιχμηρά, όλα τα ποτά, έκρυψα τα φάρμακα ...τι να σου πω; (...)”.

Στην παράμετρο του οικονομικού, η Ρένα αναφέρθηκε στο οικονομικό θέμα και συγκεκριμένα στην δυσκολία αγοράς των φαρμακευτικών σκευασμάτων με υψηλό κόστος. Στην φάση αυτή η οικογένεια οδηγείται σε αδιέξοδο και ψάχνει παράνομους τρόπους προμήθειας.

Ρένα: “(...) από το **αυξημένο κόστος των φαρμάκων** (...) το κόστος ήταν πολύ αυξημένο, δηλαδή την πρώτη φορά που πήγαμε **πρέπει να έδωσα 500 ευρώ και 2 πακέτα φάρμακα** (...) μέχρι και στα **κατεχόμενα πήγα** για να δω αν υπάρχουν τα συγκεκριμένα φάρμακα”.

Κατά την φάση της υποτροπής φάνηκε πως οι μέρες ήταν δύσκολες και οι συμμετέχοντες βρίσκονταν σε ένα συνεχές τρέξιμο.

Ρένα: “**Έτρεχα να κλείσω ραντεβού, ήταν και πολύ δύσκολο**”

Παπάς: «Περάσαμε πάρα πολύ δύσκολες μέρες όταν ήταν σε υποτροπή».

Επιπλέον, περιγράφηκαν δυσκολίες επικοινωνίας κατά την φάση της υποτροπής νόσου και συγκεκριμένα για σημαντικά θέματα τα οποία αφόρουσαν την εργοδότηση του συγγενή τους -ατόμου με ΔΔ.

Ρένα: “Ήταν και **δύσκολο** να της πω και εγώ, **κόρη μου ξέρεις να είσαι πιο συγκαταβατική (στην δουλειά)** (...) δεν δεχόταν τίποτα. (...) Υπήρχε πολύ **μεγάλη δυσκολία να ξυπνήσει στην ώρα της και να πάει στην δουλειά, ήταν πολύ δύσκολο.**”

7.11.10 Επιπτώσεις

Η πιο κοινή επίπτωση που περιγράφηκε σχεδόν από όλα τα μέλη της οικογένειας ήταν η αλόγιστη σπάταλη χρημάτων από το συγγενή- άτομο με ΔΔ.

Μαρία: ““**Ήθελε συνέχεια λεφτά , λεφτά**(...) του δίνουμε έναντι συνέχεια”.

Ηρώ: “**Έπαιρνε από παντού χρήματα** χωρίς να τον νοιάζει , είχαν φύγει πάρα πολλές χιλιάδες (...) **ήταν η πιο μεγάλη καταστροφή !**(..) **Μας έχει κάνει πολλά μέχρι και 82 χιλιάδες που είχαμε στο σπίτι της πήρε σιγά σιγά και πήγαινε και έπαιζε στοιχήματα**”.

Αντρέας: “Το οικονομικό είναι πάρα πολύ δύσκολο, είχε την τάση να ξοδεύει χρήματα ακόμα και αν δεν υπήρχαν και είσαι συνέχεια πίσω (ακούγεται απελπισμένος)”.

Η έκθεση της οικογένειας στην γειτονιά, ως αποτέλεσμα της βίαιης συμπεριφοράς του ατόμου με ΔΔ φάνηκε να είναι μια ακόμα από τις επιπτώσεις που η Μαρία βίωσε.

Μαρία: Έρχεται κτυπά την πόρτα με δύναμη, έπιασε πράγματα να σπάσει τις πόρτες (...) μας έσπασε τα γυαλιά του αυτοκινήτου με τα χέρια του(...) άρχισε τις βρισιές (...) γίναμε ρεζίλι στην γειτονιά”.

Η Αδερφή¹ μάλιστα, συμπαρασυρόταν στις εναλλαγές της διάθεσης που το άτομο με ΔΔ βίωνε κατά την υποτροπή νόσου. Στη ίδια παράμετρο αναδύθηκε επίσης η αναγκαιότητα για συνεχή επίβλεψη από τους συμμετέχοντες.

Αδερφή 1: «Ήμασταν συνέχεια μαζί του έβλεπα τα πράγματα που έκανε και πως επηρέαζαν όλους εμάς».

Στην παράμετρο αυτή περιγράφηκαν βιώματα απουσίας προσωπικής χαλάρωσης. Επι τούτου, αναδύεται η ανάγκη για απόκτηση δεξιοτήτων χαλάρωσης της οικογένειας κατά την φάση της υποτροπής νόσου.

Αντρέας « Είναι όλα πολύ δύσκολα κατά την φάση της υποτροπής (...) θέλω και εγώ κάπως να χαλαρώσω».

Η κατάσταση της εναλλαγής της διάθεσης προκαλούσε μπέρδεμα στον Αντρέα, αφού από την μια θαύμαζε την προσπάθεια της γυναίκας του - άτομο με ΔΔ και από την άλλη η αλλαγή των ιδιοσυγκρασιακών χαρακτηριστικών ως αποτέλεσμα της ΔΔ. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη για δημιουργία μηχανισμού στήριξης της οικογένειας κατά την φάση της υποτροπής νόσου.

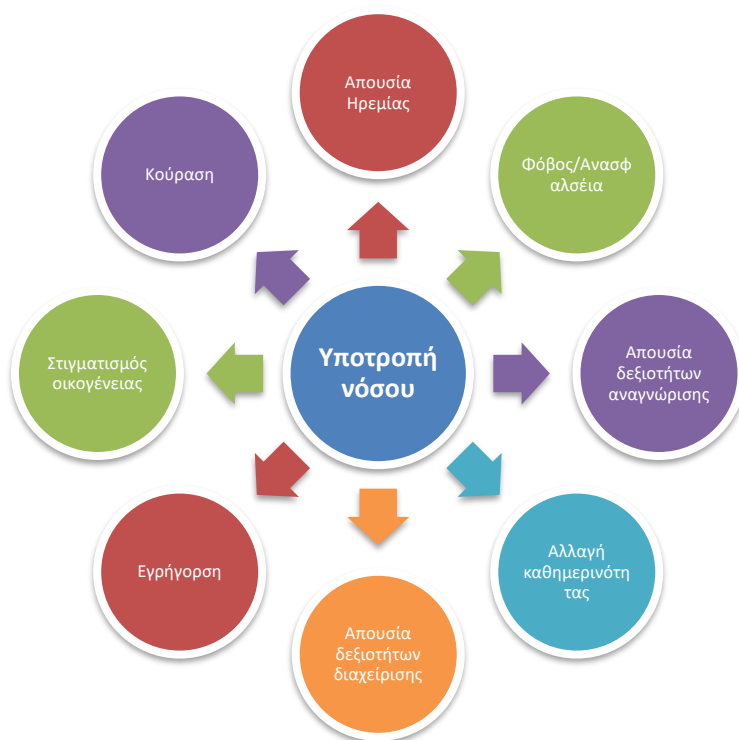
Αντρέας: «Σου προκαλεί μπέρδεμα όλο αυτό(...) από την μια να μην είναι ο εαυτός της (...) από την άλλη θαυμάζω και την προσπάθεια της, γιατί είναι τεράστια η προσπάθεια που κάνει και μόνη της».

Η Κολλητή περιέγραψε μάλιστα πως κατά την φάση της υποτροπής νόσου, οι σχέσεις των γονιών της είχαν αλλάξει. Στην παράμετρο αυτή περιγράφηκε η ανάγκη στήριξης ολόκληρης της οικογένειας κατά την φάση της υποτροπής νόσου.

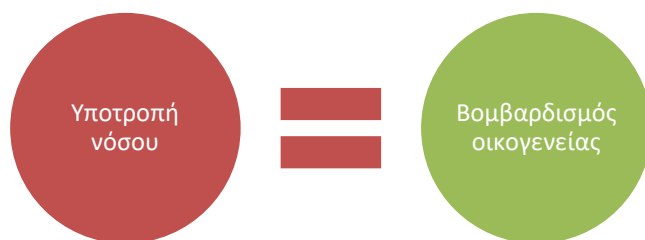
Κολλητή: “*Η μητέρα και ο πατέρας μου ήταν απόμακροι σε εκείνη την φάση θα ήταν καλά ίσως (κλαίει) να υπάρχει και μια στήριξη πως τα άτομα να είναι οκ μεταξύ τους (κλαίει)*”

Η καθημερινή τριβή με το άτομο με ΔΔ το οποίο βρίσκεται σε υποτροπή νόσου και δεν το αναγνωρίζει, οδηγούσε την οικογένεια σε κούραση, απογοήτευση, ένταση και μοναδική λύση την αποστασιοποίηση. Στην συγκεκριμένη περίπτωση αναδύεται η ανάγκη για στήριξη τόσο της οικογένειας όσο και του ατόμου με ΔΔ κατά την φάση της υποτροπής νόσου.

Αδερφή1: «Ότι θέλεις κάμε, **προσπάθησα, προσπαθώ , κουράστηκα,** αφού **δεν θέλεις να βοηθάς τον εαυτό σου να με ξεχάσεις εμένα** (ακούγεται απελπισμένη)».



Σχήμα 18: Βιώματα από την υποτροπή νόσο



Σχήμα 19: Η υποτροπή ως βομβαρδισμός της οικογένειας

7.11.11 Βιωματική εμπειρία από τις διαδικασίες εκτέλεσης υποχρεωτικής εξέτασης

Στην παράμετρο αυτή περιγράφηκαν τα βιώματα των συμμετεχόντων ως αποτέλεσμα της ενεργοποίησης διαδικασιών υποχρεωτικής εξέτασης .

Στην παράμετρο αυτή, ο Αντώνης περιέγραψε το βίωμα του ως το τραγικό αποτέλεσμα των διαδικασιών εκτέλεσης του διατάγματος υποχρεωτικής εξέτασης. Στο σημείο αυτό, φάνηκε η ανάγκη για αλλαγή της διαδικασίας εκτέλεσης του διατάγματος υποχρεωτικής νοσηλείας, αλλά και από την άλλη η ανάγκη για στήριξη της οικογένειας κατά την συγκεκριμένη φάση.

Αντώνης: *“Είναι τραγικά αυτά τα πράγματα(...) είναι τραγικά! Και η κόρη μου; θα την έπαιρνε η αστυνομία στο νοσοκομείο Αθαλασσας (...)”.*

Ο Γιώργος περιέγραψε την προσωπική του δυσκολία ως πατέρας ατόμου με ΔΔ, ως προς την κινητοποίηση της διαδικασίας έκδοσης του διατάγματος υποχρεωτικής εξέτασης. Συγκεκριμένα, περιέγραψε συναισθηματική δυσκολία ως προς την μεταφορά του παιδιού του σε θεραπευτικό ίδρυμα από την αστυνομία. Στη σημείο αυτό αναδύεται η ανάγκη τροποποίησης του τρόπου εκτέλεσης του διατάγματος υποχρεωτικής εξέτασης, αλλά και της ανάπτυξης μηχανισμού στήριξης για τους συγγενείς που ενεργοποιούν την διαδικασία υποχρεωτικής εξέτασης.

Γιώργος: *«Εμάς τα συναισθήματα μας για να κάνουμε αυτό το πράγμα στο παιδί μας, για να πάρουμε αστυνομία, δηλαδή για ένα γονιό να κάνει αυτό το πράγμα είναι πολύ δύσκολο» .*

Βέβαια το Νοσοκομείο Αθαλάσσα φάνηκε πως ήταν η λύση όταν η οικογένεια οδηγείτο σε αδιέξοδο. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη αλλαγής προσέγγισης του Νοσοκομείου Αθαλάσσας από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας.

Γιώργος: «(...) Να πάει **στο ψυχιατρείο** (...) Μας το είπε και **η ψυχίατρος μας**, πως **δεν μπορούμε να κάνουμε τίποτα** (...)».

Επιπλέον, ο Γιώργος περιέγραψε πως ο τρόπος διεξαγωγής του διατάγματος υποχρεωτικής νοσηλείας δημιουργούσε στο άτομο με ΔΔ αρνητικά συναισθήματα προς το συγγενή πρώτου βαθμού το οποίο ενεργοποιούσε την διαδικασία. Στην παράμετρο αυτή αναδύθηκε η ανάγκη για συναισθηματική στήριξη του ατόμου που αναλαμβάνει να διεκπεραιώσει το διάταγμα υποχρεωτικής Νοσηλείας.

Γιώργος: “Έχει **τρομερό παράπονο** από εμένα το παιδί, γιατί άφησα την μητέρα του εκτός και του είπα πως **εγώ υπέγραψα τον διάταγμα** και **εγώ έφερα την αστυνομία** και μπήκε μέσα η αστυνομία, και μου είπε «αφού ήξερες πως σε 3 μέρες θα ερχόταν η κοπέλα μου, **γιατί το έκανες αυτό μου είπε;**» και του εξήγησα πως **το έκανα γιατί τότε που το ξαναέκανα έγινες καλά**».

Παράλληλα, αναδύθηκε η ανάγκη αλλαγής προσέγγισης του ατόμου με ΔΔ, όταν είναι σε κρίση και θα ακολουθήσει ΝΝ, αφού η οικογένεια βίωνε την διαδικασία αυτή ως «τραγική». Βέβαια, από την παρούσα παράμετρο φάνηκε πως οι συμμετέχοντες για να κινητοποιήσουν την διαδικασία για ΝΝ έφταναν σε αδιέξοδο.

Ρένα: “Έπαθε **μια κρίση**; που να την ΠΑΡΩΩΩ; Να **τηλεφωνήσω της αστυνομίας να έρθει να συλλάβει την κόρη μου**; Δεν έχουμε τίποτα, τίποτα, πραγματικά τίποτα”.

Αντώνης: “**Με κλούβα** (...), θα την έπαιρνε η αστυνομία στο **νοσοκομείο Αθαλάσσας** (...) με **κλούβα** (...) έπρεπε να πάμε στο δικαστήριο, να έρθει ο πρωτοκολλητής, να γεμίσουμε κάτι φόρμες, πήρε και 3-4 ώρες η διαδικασία, για να πάρουν την κόρη μου στην Αθαλάσσα! **Μα είναι πολύ τραγικό** (...)».



Σχήμα 20: Εμπειρία από την υποτροπή νόσου

7.11.12 Βιωματική εμπειρία από την συνεργασία με το Νοσοκομείο Αθαλάσσας

Στην παράμετρο αυτή περιγράφηκε ως βασανιστικό και δύσκολο το βίωμα των συμμετεχόντων από την συνεργασία τους με τις κρατικές υπηρεσίες σε νοσοκομειακό επίπεδο, σε ορισμένες μάλιστα περιπτώσεις οδηγούνταν σε μετατραυματικά βιώματα. Βάσει των πιο πάνω, αναδύθηκε η απουσία μηχανισμού στήριξης των συμμετεχόντων σε νοσοκομειακό επίπεδο.

Γεωργία: «Βασανιστ ήκαμε πάρα πολύ (...). Ήταν όλα τόσο δύσκολα και για εμάς τόσο βομβαρδισμένα (...). Κάθε φορά που το σκέφτομαι για να καταλάβεις λιώνω».

Η Ρένα περιέγραψε ως αιτία διακοπής συνεργασίας με τον ψυχίατρο την ενημέρωση ότι η κόρη της χρειάζεται να νοσηλευτεί στο Νοσοκομείο Αθαλάσσας. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη ορθής ενημέρωσης από το Νοσοκομείο Αθαλάσσας.

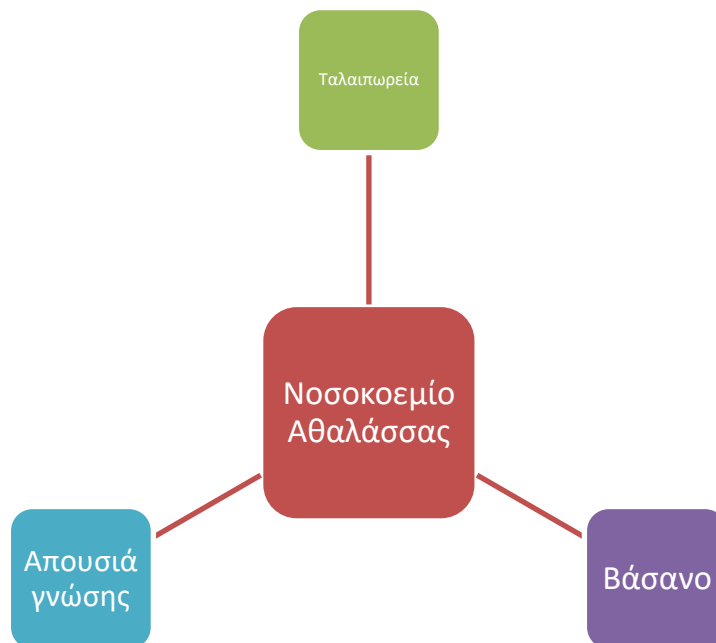
Ρένα: “Να πάω σε ένα γιατρό και να μου λέει να την πάρω μέσα στο ψυχιατρείο να την κλείσω μέσα (...) έφυγα και πήγα σε άλλο γιατρό”.

Η Αδερφή 1 περιέγραψε το νοσοκομείο Αθαλάσσας ως μια τελευταία λύση στην διαδρομή των συμπτωμάτων του αδερφού της-άτομο με ΔΔ. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη για εκπαίδευση του κοινού, ως προς την βελτίωση των πεποιθήσεων τους για το Νοσοκομείο Αθαλάσσας.

Αδερφί1: “Δεν έχουμε άλλη επιλογή, πρέπει να ηρεμήσει με κάποιο τρόπο και έτσι καταλήξαμε εκεί που καταλήξαμε”.

Βέβαια, σύμφωνα με τα βιώματα της Ρένας αναδύθηκε η ανάγκη ορθότερης προσέγγισης του θέματος της ΝΝ από τους Επαγγελματίες υγείας.

Ρένα: “Πήγαμε και σε ένα γιατρό που ούτε της μίλησε και πολύ, μα τι να σου πω δεν έχω δει ξανά τέτοιο πράμα, «ξέρετε την κόρη σας πρέπει να την κλείσουμε μέσα στο ψυχιατρείο, χρειάζεται ένταλμα”.



Σχήμα 21: Βίωμα από το νοσοκομείο Αθαλάσσας

7.12 Εκπαιδευτικά Θέματα

7.12.1 Υπάρχουσες Γνώσεις : “ Το απών φως από το τούνελ”

Οι πλείστοι από τους συμμετέχοντες, παρόλο που είχαν συνεργασία με επαγγελματίες ψυχικής υγείας, ανέφεραν πως δεν κατείχαν γνώση για την νόσο του συγγενή τους με ΔΔ.

Γεωργία: “Βασικά εγώ, τώρα νιώθω πως δεν ξέρω τίποτα”.

Αντώνης: “Δεν ξέρουμε τίποτα, δεν ξέρουμε την ουσία (..)” .

Μαρία: “Όχι δεν γνωρίζω ειδικά θέματα για την ΔΔ”.

Στην ίδια παράμετρο η Ηρώ περιέγραψε την τυχαία λήψη πληροφοριών για την νόσο του συζύγου της.

Ηρώ: “Αρχικά δεν γνώριζα τίποτα, μέχρι που μίλησα μαζί σου”

Μάλιστα στις περιπτώσεις στις οποίες οι γνώσεις είχαν όριο τότε προκαλείτο σύγχυση.

Γεωργία: “Έχουμε μια εικόνα έτσι μπερδευτική. (...) μας εξήγησε κάποια πράγματα ο γιατρός! Ότι είναι ορμονικό ,ότι αυτή η ορμόνη πάει πάνω κάτω”.

Αφετέρου, οι συμμετέχοντες φάνηκε ότι κατείχαν περιορισμένες γνώσεις σχετικά με την νόσο των συγγενών τους, και συγκεκριμένα, ως προς την παράμετρο της εναλλαγής της διάθεσης και τις επιπτώσεις που συνοδεύουν κάθε φάση.

Γιώργος: “Εξ’ όσων γνωρίζουμε για την ΔΔ είναι μία ψυχολογική πάθηση η οποία , παρουσιάζει τον ασθενή πολλές φορές να είναι σε πολύ υψηλά επίπεδα ευμάρειας, να νιώθει ωραία, εφορία και το άλλο στάδιο να νιώθει κατάθλιψη”.

Μαρία: “Μια είσαι πάνω μια είσαι κάτω, μια είσαι σε μανία μια είσαι σε κατάθλιψη . Κατανάλωση, σεξ, όλα τα θέλω σου δηλαδή είναι σε έξαρση”.

Οι αναφορές ως προς την εναλλαγή της διάθεσης γινόντουσαν χωρίς κάποια ειδική αναφορά ως προς τους νευροδιαβιβαστές αλλά και ως προς τις προσωπικές δεξιότητες διαχείρισης.

Ηρώ: “Την μια στιγμή είσαι οκ μια άλλη αλλάζεις, μπορεί να γίνει βίαιος, κλείνετε στο καβούκι σου, αντιδράς βίαια και στο σύντροφο σου με θυμούς με φωνές (...)”.

Μερικοί από τους συμμετέχοντες, κατείχαν γνώσεις ως προς την παράμετρο της κληρονομικότητας. Η γνώση αυτή όπως περιέγραψε ο Αντρέας ήταν αποτέλεσμα προσωπικής μελέτης.

Αντρέας: “Διαβάζοντας τα τελευταία άρθρα παίζει και η κληρονομικότητα”.

Ο παπάς έκανε αναφορές ως προς τον τρόπο διαχείρισης των συμπτωμάτων της ΔΔ και συγκεκριμένα με την λήψη της φ/α.

Παπάς: “(...) Δίνοντας την φ/α υπάρχει μια σταθεροποίηση – όσο μπορούμε, για να είναι σταθεροί στην συμπεριφορά τους και στην ζωή τους”.

Αντρέας: “Υπάρχει φ/α που φέρνει μια ισορροπία”.

Αρκετές γνώσεις

Αναφορές σε ειδικά θέματα όπως κλινικά συμπτώματα κάθε φάσης, περιγράφηκαν από την Αδερφή² και την Κολλητή. Στο σημείο αυτό αναφέρεται πως και δυο πιο κάτω συμμετέχουσες είναι επαγγελματίες υγείας.

Αδερφή²: “Ο νους τους τρέχει, δεν προφταίνουν την σκέψη τους και αυτό κάνουν πράγματα απερίσκεπτα μπορούν να θέσουν και τον εαυτό τους σε κίνδυνο σε αυτή τη φάση. Υπάρχει και η φάση της κατάθλιψης, που δεν είναι ούτε αυτό φυσιολογικό. Και σε αυτή την φάση μπορεί να θέσει την ζωή του σε κίνδυνο αφού έχει τάσεις να αυτοκτονήσει” (φοιτήτρια ιατρικής).

Κολλητή: “Ότι είναι μια διαταραχή συναισθήματος που βιώνουν όσοι πάσχουν από αυτή την διαταραχή το οποίο εκδηλώνετε με κατάθλιψη δηλαδή με μειωμένη διάθεση και αρνητικές σκέψεις είτε είναι σε μανία και αυτό τους φέρνει περισσότερη ενέργεια, σκέψεις που τρέχουν ίσως που δεν είναι πολύ λογικές” (ψυχολόγος).

Μια μόνο από τις συμμετέχουσες φάνηκε να κατέχει σφαιρικές γνώσεις σχετικά με την ΔΔ με τον πυροδοτικό μηχανισμό υποτροπή νόσου και τον τρόπο διάγνωσης . Σημειώνεται, πως η Ρένα είναι επαγγελματίας ψυχικής υγείας.

Ρένα: “(...) (...) είδα πως δεν μπορεί να γίνει μια διάγνωση με διαγνωστικά στοιχεία όπως **MRI,CT**. Οτι είναι κάτι το οποίο διαγνώσκεται βάσει των συμπτωμάτων που έχει ο ασθενής, υπάρχουν οι κλίμακες **DSM** οι οποίες θα απαντηθούν και από το εύρος των ερωτήσεων και κάποιος μπορεί να πει εάν είναι ΔΔ1 ή 2 ανάλογα (...). **Σίγουρα για να συμβεί έχει πυροδοτηθεί από κάποιον, ίσως κάποιος συγγενής κάτι, κάποιος ίσως στο μακρινό περιβάλλον μπορεί**” (νοσηλεύτρια).

7.12.2 Πηγές Γνώσης

Α) Διαδίκτυο

Οι συμμετέχοντες περιέγραψαν ως κύρια πηγή ανάκτησης γνώσεων το διαδίκτυο. Στην παράμετρο αυτή συνδέθηκε μάλιστα η κατανόηση της ΔΔ ως αποτέλεσμα της αποκτήθειας γνώσης.

Αδερφή1. “Γνωρίζω, όσα έχω διαβάσει μέσα από το διαδίκτυο, από εκεί μπορούσαμε να καταλάβουμε κάποια πράγματα για την ΔΔ».

Ρένα : “Από το διαδίκτυο (...) μπήκα και ενημερώθηκα” .

Προαπαιτούμενη παράμετρος ως προς την ανάκτηση γνώσης ήταν η γνωστοποίηση της διάγνωσης του συγγενή τους.

Αντρέας: «Στην ουσία έπρεπε να διαβάσω μόνος μου από το διαδίκτυο για να καταλάβω τι γίνεται (...) (...) όταν έμαθα τι έχει, άρχισα να ψάχνω στο διαδίκτυο για να καταλάβω και εγώ».

Βέβαια, όπως περιέγραψαν οι συμμετέχοντες η παρεχόμενη από τους γιατρούς γνώση δεν ήταν αρκετή, και έτσι το διαδίκτυο αποτέλεσε ένα μέσο εμπλουτισμού των γνώσεων των συμμετεχόντων. Η αναζήτηση της γνώσης πραγματοποιείτο σε σελίδες και χώρους συζήτησης.

Ρένα: “Το επίπεδο μας δεν είναι τόσο χαμηλό ώστε να μείνουμε μόνο σε αυτό που μας είπε ο γιατρός , μέσα από *site Ευρωπαϊκά, μπήκα μέσα σε forum* για την ΔΔ”.

Σύμφωνα βέβαια με τον Αντρέα η ανάκτηση γνώσης από το διαδίκτυο αποτελούσε μια μοναχική και ατομική πρωτοβουλία η οποία είχε διπλό σκοπό τόσο να βοηθήσουν το συγγενή τους- άτομο με ΔΔ όσο και τον εαυτό τους ως προς την κατανόηση της νόσου.

Αντρέας: “Να διαβάσω μόνος μου από το διαδίκτυο για να καταλάβω τι γίνεται (...) το διαδίκτυο που διαβάζουμε για να βοηθήσεις αυτά τα άτομα”.

Οι προσπάθειες ανάκτησης γνώσης μέσα από συζητήσεις στο διαδίκτυο, όπως μας εξήγησε ο Παπάς ήταν βοηθητικές για τους ίδιους ως προς το εμπλουτισμό του γνωστικού τους υπόβαθρου για την νόσο.

Παπάς: “Παρακολουθήσαμε συζητήσεις που γίνονται για τούτη την πάθηση (...) Και προσπαθούμε και εμείς και μαθαίνουμε”.

Σε περιπτώσεις μάλιστα στις οποίες η ακριβής διάγνωση απουσίαζε, το διαδίκτυο λειτουργούσε ως μέσο ταύτισης συμπτωματολογίας και καθορισμού διάγνωσης. Βέβαια στο σημείο αυτό αναδύεται η ανάγκη ως προς την ορθή ενημέρωση του κοινού για την συμπτωματολογία της ΔΔ.

Ρένα: “Παρ’όλο που έχω να σου πω η κόρη μου δεν είχε έντονα κατάθλιψη. Δεν ήταν αυτό που διάβαζα πως θα έχει έντονη εναλλαγή μεταξύ κατάθλιψης και εφορίας, όχι δεν υπήρχε αυτό το πράγμα. Δεν υπήρχε αυτή η εναλλαγή έτσι δεν μπορούσα να κάνω εντελώς την διάγνωση”.

Παράλληλα, για την ανάκτηση πληροφοριών σημαντική παράμετρος φάνηκε να είναι η γνωστοποίηση της διάγνωσης στους συγγενή - ατόμων με ΔΔ.

Σύζυγος Π: “Ο γιος μου μόλις είχε διαγνωστεί μπήκε στο διαδίκτυο και διάβασε πολλά πράγματα , τα είχε βρει όλα και μου εξήγησε και εμένα”.

Αφετέρου, πραγματοποιήθηκαν αναφορές για συναισθήματα σύγχυσης από τον Παπά ως αποτέλεσμα της αποκτήθηκες από το διαδίκτυο γνώσης. Στο σημείο αυτό αναδεικνύεται η

ανάγκη για εκπαίδευση ως προς την ορθή χρήση του διαδικτύου ή μιας πλατφόρμα με έγκυρη ενημέρωση η οποία φέρει την υποστήριξη του επίσημου συστήματος υπηρεσιών υγείας και στην οποία παρεπέμπουν οι ΕΨΥ, παρά να εισηγούνται στα άτομα με ΔΔ να αποφεύγουν την ανάκτηση πληροφοριών από το διαδίκτυο .

Παπάς : “Έχω διαβάσει πάρα πολλά πράγματα (...) διαβάζουμε διάφορα από το διαδίκτυο αλλά πιστεύω πως μας προκαλούν μπερδεμα”

B) Βιωματική μάθηση

Ως παράμετρος εγρήγορης περιγράφηκε η αναγνώριση πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής νόσου.

Αδερφή1: «Εγώ είχα έγνοια μετά, και **την δεύτερη φορά** μόλις **είδα** κάποια πράγματα, μόλις είχε ξεκινήσει και **καταλάβαινα**”.

Γ) Επαγγελματίες Ψυχικής Υγείας

Στην παράμετρο αυτή η Αδερφή περιέγραψε πως ενημερώθηκε από μια ψυχίατρο σχετικά με την ΔΔ. Η ενημέρωση αυτή φάνηκε πως είχε όριο και δεν είχε κάποια συγκεκριμένη δομή.

Αδερφή1: «Μια **ψυχίατρος** μας **είπε κάποια πράματα**».

Δ) Νοσοκομείο Αθαλάσσας

Στο Νοσοκομείο Αθαλάσσας οι ψυχίατροι και οι ψυχολόγοι ασχολούνταν με θέματα εκπαίδευσης των συμμετεχόντων. Η ενημέρωση αυτή φάνηκε να είναι ασαφής και χωρίς δομή.

Αντώνης: “Εκεί ο **ψυχίατρος** μου εξήγησε (...)”.

Μαρία: “Από την **ψυχίατρο** και την **ψυχολόγο**”.

Ε) Ερευνήτρια μελέτης

Σε μερικές μάλιστα περιπτώσεις η γνώση για την ΔΔ, ήταν αποτέλεσμα τυχαίων ευκαιριών και συγκεκριμένα στην παρούσα μελέτη. Στην παρούσα μάλιστα παράμετρο φάνηκε η ανάγκη των συμμετεχόντων ως προς την λήψη γνώσης για την ΔΔ

Αντώνης: “Τον καιρό που σας **γνωρίσαμε** εσάς **είπαμε «έτο που βρέθηκε ένα άτομο να μας πει (για την ΔΔ)**».

Ηρώ: “**Ότι έμαθα, το έμαθα από εσένα**”.

7.13 Εκπαιδευτικές Ανάγκες : “ Το φως στο τούνελ”

7.13.1 Εστιασμένες στην οικογένεια

Εξέλιξη της ΔΔ

Στην παράμετρο αυτή περιγράφηκε από τους συμμετέχοντες η απουσία γνώσης σχετικά με την ΔΔ.

Αντώνης: “Θέλω να ΓΝΩΡΙΣΩ τι είναι αυτό που συμβαίνει”.

Συγκεκριμένα, η Γεωργία περιέγραψε άγνοια ως προς την εξέλιξη της νόσου. Στην παράμετρο αυτή αναδύθηκε η άγνωστη ως προς τους συμμετέχοντες πορεία της ΔΔ.

Γεωργία: «Δεν ξέραμε πως είναι η αρρώστια της αυτό το πράγμα, δεν ξέραμε πως αυτό το πράγμα θα εξελισσόταν».

Συμπτωματολογία ΔΔ

Πηγή αρνητικών συναισθημάτων όπως αυτό του θυμού φάνηκε να είναι η απουσία γνώσης για την αναγνώριση των συμπτωμάτων της ΔΔ. Σε τέτοιες περιπτώσεις μπερδεύονταν τα ιδιοσυγγρασιακά χαρακτηριστικά με τα συμπτώματα της νόσου.

Μαρία: “Δεν καταλάβαμε εμείς τίποτα (...) τα είδα σαν καπρίτσιο αυτά τα πράγματα, και θύμωνα”.

Η Κολλητή ήθελε να γνωρίζει την ονομασία της συμπτωματολογίας της νόσου

Κολλητή: “Πως το λένε αυτό που πιστεύεις ότι κάποιος σε τρέχει από πίσω;”.

Η γνώση για την συμπτωματολογία, φάνηκε να είναι σημαντική αφού, οδήγησε την Μάμα ως προς την αναγνώριση συμπτωμάτων και σε άλλα μέλη της οικογένειας. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η σημαντικότητα προσφοράς γνώσης ως προς την συμπτωματολογία της ΔΔ.

Μαμά: «Όμως βλέπω τώρα πως κάποια από τα συμπτώματα που είχε η κόρη μας τα έχει και ο γιος της».

Σημαντική φάνηκε να είναι και η αναγνώριση συμπτωμάτων νόσου. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη για δεξιότητες αναγνώρισης συμπτωμάτων της ΔΔ.

Ρένα: *“Θα πρέπει σίγουρα να ξέρουμε πως αναγνωρίζεις κάποια συμπτώματα που έχει”.*

Παθοφυσιολογία ΔΔ

Παράλληλα, η γνώση για την παθοφυσιολογία της νόσου και συγκεκριμένα “ η συμπτωματολογία σε κάθε φάση της ΔΔ” φάνηκε να είναι σημαντική για την Αδερφή1. Στο σημείο αυτό αναδύθηκε πως η απουσία της γνώσης συνδέθηκε με αρνητικές πεποιθήσεις για θέματα τα οποία δεν γνωρίζουν.

Αδερφή1: *«Εγώ τον έζησα στην μανία, δεν τον έχω ζήσει στο άλλος σημείο. Θα ήθελα να ξέρω και λίγα πράγματα για την άλλη φάση. Γιατί πιστεύω πως είναι χειρότερα τα πράγματα στην άλλη φάση!».*

Εξατομίκευση συμπτωμάτων

Αφετέρου, ο Αντώνης περιέγραψε πως επιθυμούσε να λάβει γνώση σχετικά με την εκδήλωση της νόσου σε κάθε άτομο.

Αντώνης: *«Η ΔΔ είναι για όλους το ίδιο;».*

Επίπεδα ΔΔ

Ενώ ο Παπάς ήθελε να μάθει τα επίπεδα όπου εκδηλώνεται η ΔΔ.

Παπάς: *“Πως είναι αυτή η πάθηση σε ποια επίπεδα βρίσκεται;»*

Αίτια πυροδότησης ΔΔ

Καθώς επίσης και την σχέση των γονιδίων με την πυροδότηση της ΔΔ.

Παπάς: *«Είναι γονίδια αυτά τα πράγματα; Υπήρχαν τα γονίδια και μετά εμφανίστηκε η νόσος;».*

Ο Παπάς είχε ανάγκη να λάβει γνώση για τα αίτια πυροδότηση της ΔΔ και το ηλικιακό ορόσημο πυροδότησης.

Παπάς: *«Μπορεί πάλι αυτή η αρρώστια να κρύβεται και να δραστηριοποιηθεί σε κάποιες άλλες ηλικίες;».*

Εξέλιξη ΔΔ

Σημαντική παράμετρος ως προς τον εμπλουτισμό του γνωστικού επιπέδου της Ηρώς και του Σύζυγου αποτέλεσε η εξέλιξη της νόσου. Βέβαια, στο σημείο αυτό αναδύεται η άγνοια την οποία οι συμμετέχοντες βιώνουν ως προς την εξέλιξη της ΔΔ.

Ηρώ: *«Έχει κάτι άλλο που θα δω πάνω ως αποτέλεσμα της ΔΔ; Θα έρθει κάτι άλλο; Τι άλλο να αναμένω;».*

Σύζυγος Π: *«Έχει κάτι άλλο που θα δω πάνω ως αποτέλεσμα της ΔΔ; (...) θα έρθει κάτι άλλο; Τι άλλο να αναμένω;».*

Ηλικία και διάγνωση ΔΔ

Παράλληλα, η παράμετρος ηλικία διάγνωσης της ΔΔ, φάνηκε ότι ήταν σημαντική για την Μάμα.

Μάμα: *«Εγώ θέλω να ρωτήσω κάτι, την διάγνωση γι' αυτή την αρρώστια από πόσο χρονών μπορείς να την διαγνώσει;».*

Εξελίξεις στη γονιδιακή θεραπεία

Οι εξελίξεις στην γονιδιακή θεραπεία ήταν μια παράμετρος η οποία ενδιέφερε τον Παπά και επιθυμούσε να λάβει περαιτέρω γνώση.

Παπάς: *«Υπάρχει κάτι στην επιστήμη που θα μπορούσε να το σταματήσει; (...) οι επιστήμονες έχουν βρει κάτι να την σταματούν;».*

Παρορμητική συμπεριφορά και διαχείριση

Η απουσία γνώσης για την ορθή διαχείριση της συμπτωματολογίας οδηγούσε την Γεωργία σε δίλλημα. Βάσει της παραμέτρου αυτής αναδύθηκε η ανάγκη απόκτησης γνώσης ως προς την διαχείριση συμπτωμάτων νόσου.

Γεωργία: *«(...) Να μην δεχόμαστε την παρορμητικότητα; (...) και εμείς δεν ξέραμε πως να την διαχειριστούμε».*

Στην παράμετρο αυτή αναδύθηκε επίσης η άγνοια των συμμετεχόντων ως προς την αναγνώριση συμπτωμάτων υποτροπής. Η απουσία γνώσης για την ΔΔ, φάνηκε να οδηγεί την Αδερφή 1 σε μπερδεμα ως προς το νοσηρό κομμάτι του αδερφού της συγκριτικά με την ιδιοσυγγρασία του.

Αδερφή 1: *«Τώρα είναι καλά; Δεν είναι καλά; Δεν ξέραμε (...) δεν ξέρεις εάν είναι ο εαυτός του».*

Τρόποι διαχείρισης ατόμου με ΔΔ

Αρκετοί από τους συμμετέχοντες ήθελαν να αποκτήσουν τρόπους διαχείρισης του συγγενή-ατόμου με ΔΔ.

Αντώνης: «Να ξέραμε πως να χειριστούμε ένα άτομο που έχει αυτό το πρόβλημα αυτή την συμπεριφορά».

Αντρέας: «Πώς να χειρίζεσαι αυτά τα άτομα;».

Ρένα: “Πως να την χειριστώ;”

Στην παράμετρο αυτή συνδέθηκε ο εμπουτισμός του γνωστικού υπόβαθρου των συμμετεχόντων με ανάπτυξη τρόπων διαχείρισης του συγγενή-ατόμου με ΔΔ.

Γεωργία: «Ήταν άγνωστο για εμάς η ΔΔ (...). Δεν ήξερα πως να την χειρίζομαι. Αν μου έλεγαν πως έτσι είναι ή πως έτσι είναι η αρρώστια».

Μαμά: “Δεν ξέρω πως να συμπεριφερθώ”.

Δεξιότητες επικοινωνίας

Η Μαμά περιέγραψε την ανάγκη της ως προς την απόκτηση τρόπων επικοινωνίας και συγκεκριμένα στην παράμετρο του μοιράσματος καθετί που συμφωνεί με την πραγματικότητα.

Μαμά: «Πρέπει σε αυτά τα άτομα με ΔΔ να τους λες την αλήθεια; ».

Παράλληλα, η Αδερφή1 ήθελε να γνωρίζει τρόπους επικοινωνίας με το συγγενή-άτομο με ΔΔ.

Αδερφή 1: “Πως πρέπει να αντιμετωπίζουμε αυτά τα άτομα. Να του πω οκ; Να του θυμώσω; Τι πρέπει να κάνω; Πως να τον αντιμετωπίζω»;

Ενώ η Ηρώ δεν γνώριζε εάν πρέπει να τηρήσει σιωπή ή εάν ο τρόπος που προσεγγίζει τα γεγονότα είναι ορθός. Στο σημείο αυτό αναδύεται η ανάγκη ως προς την απόκτηση τρόπων επικοινωνίας στην οικογένεια.

Ηρώ: «Πώς να χειρίζεσαι αυτά τα άτομα, δηλαδή η σιωπή που είπα πως θα τηρήσω εγώ (...) αυτό που θυμώνω όταν κάνει κάτι που του κάνει κακό;» .

Οι Αδερφή1 & Αδερφή2 παρουσίασαν την ανάγκη τους ως προς την συμβολή τους για απόκτηση εναισθησίας νόσου από το συγγενή τους-άτομο με ΔΔ .

Αδερφή1: «Εγώ θέλω να ξέρω πως θα κάνω ένα άτομο να καταλάβει τι έχει, πως να βοηθήσω να καταλάβει τι έχει».

Αδερφή 2: «Εγώ απλώς θέλω να ξέρω πως τα άτομα που είναι δίπλα τους μπορούν να τους εξηγήσουν τι έχουν γιατί δεν είναι κάτι που δεν αντιμετωπίζεται!».

Τρόποι διαχείρισης καθημερινής έντασης

Οι τρόποι διαχείρισης καθημερινής έντασης ήταν μια σημαντική παράμετρος για τον Παπά, αφού παρατήρησε πως η γυναίκα του δυσκολευόταν ως προς την συγκεκριμένη παράμετρο. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη παροχής εκπαίδευσης ως προς τους τρόπους διαχείρισης της καθημερινής έντασης προς τους συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ.

Παπάς: «Η γυναίκα μου δεν την χειρίζεται σωστά την κόρη μας».

Ορθή διαχείριση του ρόλου της μητέρας

Η προοπτική της ορθής διαχείρισης τους ρόλου της μητέρας του συγγενή-ατόμου με ΔΔ, φάνηκε να είναι μια παράμετρος η οποία απασχολούσε τους συμμετέχοντες.

Παπάς: «Θα μπορεί να μεγαλώσει σωστά το μωρό της;».

Τρόποι διαχείρισης ψυχωτικών συμπτωμάτων

Η Ρένα υπογράμμισε την σημαντικότητα της παροχής γνώσης ως προς την ορθή διαχείριση των ψυχωτικών συμπτωμάτων. Βέβαια, στην παράμετρο αυτή αναδύθηκε πως η απουσία γνώσης των συμμετεχόντων οδηγεί στην διαχείριση κατά βούληση.

Ρένα: “Πολλές φορές μου έλεγε: « Το βλέπεις αυτό εκεί;» και εγώ της έλεγα «ναι ναι το βλέπω, έχεις δίκαιο!» κάποιος άλλος μπορεί να έλεγε «μα τι είναι αυτές οι πελλάρες;», ακόμα και στο πως θα συμπεριφερθείς! Δηλαδή ακόμα και πως θα συμπεριφερθείς στην δική του συμπεριφορά”.

Δεξιότητες αποτελεσματικής συμβίωσης με το συγγενή- άτομο με ΔΔ

Οι δεξιότητες αποτελεσματικής διαχείρισης ως αποτέλεσμα της συμβίωσης με το συγγενή- άτομο με ΔΔ και η προοπτική της ανεξαρτητοποίησης αφορούσε μια παράμετρος η οποία απασχολούσε τον Παπά.

Παπάς: «*θα μπορεί να ζει μόνη της; Πως θα την διαχειρίζομαι τώρα που είναι μαζί μου, εάν θα μπορεί να ζήσει μόνη της σε κάποια στιγμή*».

Στην ίδια παράμετρο αναδύθηκε επίσης η σημαντικότητα γνωστοποίησης της ορθής διάγνωσης αλλά και των εργαλείων διάγνωσης.

Ρένα: “*Να μην γνωρίζεις ακριβώς την διάγνωση ή να μην υπάρχουν διαγνωστικά εργαλεία αν όντος ή όχι*”.

Κατανόηση νόσου από τα ανήλικα μέλη της οικογένειας

Μια ακόμα σημαντική εκπαιδευτική ανάγκη για τους συμμετέχοντες ήταν η κατανόηση της νόσου από τα μικρότερα μέλη της οικογενείας.

Αντρέας: “*Τα παιδιά (...) δεν μπορούν να καταλάβουν και τα δεχτούν (...) δεν μπορούν να το καταλάβουν*”.

7.14 Υποτροπή Νόσου

Στην παράμετρο υποτροπή νόσου περιεγράφηκαν αρκετές εκπαιδευτικές ανάγκες. Αρχικά η Μαρία & ο Γιώργος επιθυμούσαν να λάβουν γνώση για τις πιθανές επιπτώσεις της υποτροπής στον εγκέφαλο.

Μαρία: “*Έχουν και επιπτώσεις στον εγκέφαλο αυτές οι υποτροπές*”;

Γιώργος: “*Θέλω να ξέρω εάν αυτή η επανάληψη του προκαλεί πρόβλημα*”.

Αναγνώριση πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής

Η έγκαιρη γνώση από τους συμμετέχοντες ως προς τα πρώιμα συμπτώματα υποτροπής νόσου συνδέθηκε με τον έλεγχο της υποτροπής.

Αδερφή1: «*Άρχισα να τον παρατηρώ, τα εντόπισα νωρίς, έτσι δεν έκανε πολλά πράγματα δεν βγήκε πολύ εκτός*».

Εντοπισμός συμπτωμάτων υποτροπής νόσου

Ο έγκαιρος εντοπισμός των συμπτωμάτων υποτροπής νόσου, αφορούσε μια σημαντική παράμετρο για την κολλητή.

Κολλητή: «*Σημεία έγκαιρα πότε θα πάει κάποιος σε μανία, πως να διακρίνεις πιο εύκολα κάποιες συμπεριφορές ότι κάποιος θα πάει σε μανία*».

Τρόποι διαχείρισης συγγενή- ατόμου με ΔΔ κατά την υποτροπή νόσου

Η Γεωργία ήθελε να λάβει γνώση σχετικά με τους τρόπους διαχείρισης της κρίσης της κατά την διάρκεια της υποτροπής νόσου.

Γεωργία: «*Δεν ξέραμε πως να την διαχειριστούμε (...) ήταν σε υποτροπή (...), να την αντέξουμε; (...)*».

Η Κολλητή είχε ανάγκη να λάβει γνώση ως προς τους συμπεριφορικούς τρόπους διαχείρισης κατά την υποτροπή της νόσου. Η απόκτηση γνώσης ήταν σημαντική ως προς την αποτελεσματικότερη διαχείριση της κατάστασης.

Κολλητή: «*Δεν ξέρεις πως να τον χειριστείς (όταν είναι σε υποτροπή), με τον καλό τρόπο εννοώ , πως να βοηθήσεις την κατάσταση και πως να βοηθήσεις και τον ίδιο*».

Στην ίδια παράμετρο περιγράφηκε επίσης πως όταν ο συγγενής-άτομο με ΔΔ ήταν σε κρίση οι συμμετέχοντες δεν κατείχαν συμπεριφορικούς τρόπους διαχείρισης.

Αδερφή1: «*Τώρα φτάσαμε στα ακραία σημεία. Πως να το διαχειριστούμε;*».

Μαμά: «*Να μάθουμε, πως θα διαχειριστούμε το παιδί μας σε μια άσχημη φάση*».

Αποτελεσματικοί τρόποι επικοινωνίας κατά την υποτροπή νόσου

Η Κολλητή περιέγραψε την ανάγκη ως προς το να λάβει γνώση σχετικά με τους αποτελεσματικότερους τρόπους επικοινωνίας κατά την υποτροπή νόσου.

Κολλητή : «*Επικοινωνία όταν είναι σε μανία και κατάθλιψη*».

Στην παράμετρο αυτή συνδέθηκε η αδυναμία δεξιοτήτων διαχείρισης του συγγενή-ατόμου με ΔΔ κατά την φάση της υποτροπής ως αποτέλεσμα απουσίας γνώσης.

Παπάς: «Σε εκείνες τις δύσκολες στιγμές δηλαδή της μανία, υπομανία πως θα την αντιμετωπίσω; Το βασικό μου ερώτημα είναι αυτό! **Να της θυμώσω; Τι να κάνω; Δεν ξέρω!!** Την πιάνω με το καλό, με το αστείο μου και την βλέπω πως έρχεται το χαμόγελο! **Πρέπει να μάθουμε και εμείς πώς να την αντιμετωπίζουμε».**

Διαχείριση άρνησης

Η επικοινωνία με το συγγενή -άτομο με ΔΔ με στόχο την αποδοχή της νόσου, αποτελούσε μία σημαντική για την Αδερφή1 παράμετρο. Βέβαια, η έγκαιρη βοήθεια από τους συμμετέχοντες προς το συγγενή -άτομο που νοσεί συνδέθηκε με τον έλεγχο της υποτροπής νόσου.

Αδερφή1: «(...) Όταν ο άνθρωπός **βρίσκεται σε άρνηση** (αποδοχής νόσου) **εμείς πως μπορούμε να τον βοηθήσουμε πριν να φτάσουμε σε ακραία σημεία;**

Η αδερφή περιέγραψε πως δεν γνώριζε τρόπους διαχείρισης πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής. Στο σημείο αυτό αναδύεται η ανάγκη παροχής γνώσης σχετικά με την διαχείρισης του ατόμου με ΔΔ.

Αδερφή2: «**Δεν ξέρω πως θα το κρατήσω να μην κατακυλά και εγώ θα πρέπει να τον τραβήξω πάνω».**

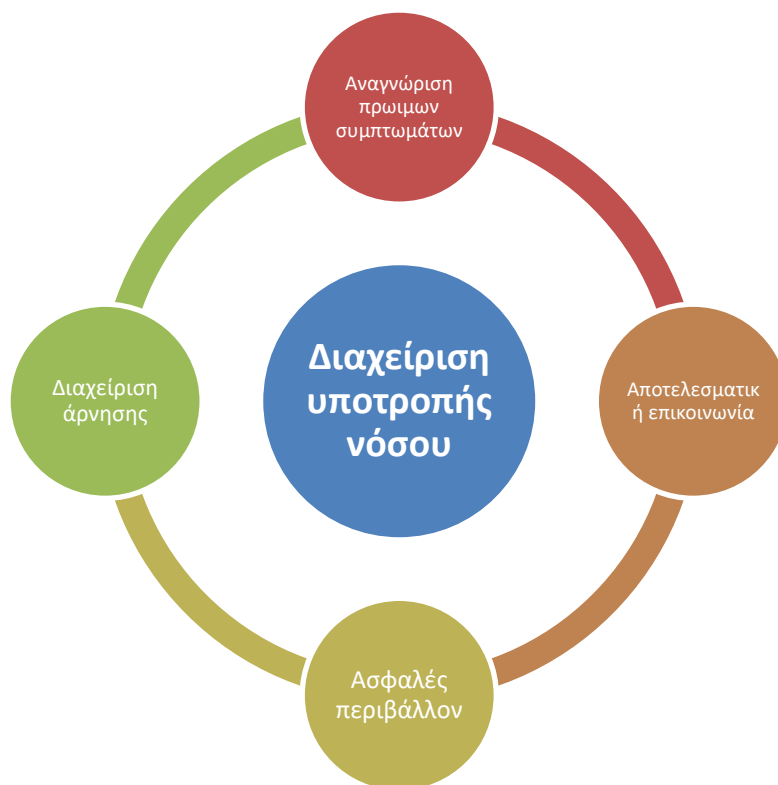
Διασφάλιση ασφάλειας στο σπίτι κατά την υποτροπή

Τα θέματα ασφάλειας όταν το άτομο με ΔΔ είναι σε υποτροπή νόσου ήταν σημαντικά για την Ρένα.

Ρένα: “**Πρέπει να μάθουμε να αναγνωρίζουμε κάποια συμπτώματα (κατά την υποτροπή) και να διασφαλίζουμε ένα ασφαλές περιβάλλον (...)** (...) εκείνη την περίοδο σίγουρα πιστεύω είναι σημαντική έστω και για τα **θέματα ασφάλειας**”

Στην ίδια παράμετρο έγιναν αναφορές από την Ρένα ως προς την παροχή γνώσης σχετικά με προετοιμασία ασφαλούς περιβάλλοντος όταν το άτομο είναι σε υποτροπή νόσου.

Ρένα: “**Να ξέρεις ότι δεν θα την αφήσω να κοιμηθεί στο δωμάτιο! Θα πρέπει να κοιμηθεί που; Να ξέρω πως να την αντιμετωπίζω όταν είναι σε κρίση!**”.



Σχήμα 22: Παράμετροι για την διαχείριση της υποτροπής νόσου

7.14.1 Θέματα Φαρμακοθεραπείας

Στην παράμετρο αυτή αναδύθηκαν αρκετές εκπαιδευτικές ανάγκες. Οι θεματικές οι οποίες αναδύθηκαν είναι οι πιο κάτω:

Κριτήρια αλλαγής φ/α

Η Μάμα διερωτώνταν εάν κατά την φάση της νορμοθυμίας τροποποιούνται τα φάρμακα τα οποία λαμβάνει η κόρης της-άτομο με ΔΔ. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη γνώσης σχετικά με κριτήρια αλλαγής της φ/α.

Μάμα: «Εάν πάει **τώρα στο γιατρό** (η κόρη της βρίσκεται σε νορμοθυμία) **θα της αλλάξει την φάρμακα της;**».

Αίτια λήψης φ/α και χρησιμότητα

Σε μερικές μάλιστα περιπτώσεις οι συμμετέχοντες δήλωσαν παντελή άγνοια σχετικά με την λήψη της φ/α και την χρησιμότητα της.

Ηρώ: “Δεν ξέρω **με την αγωγή που λαμβάνει, γιατί την λαμβάνει; Για να το κρατά σε μια ύφεση;**”

Κλιμάκωση συμπτωμάτων και λήψη φ/α

Ο Παπάς δεν γνώριζε τις θεραπευτικές δυνατότητες της φ/α.

Παπάς: «*Με την φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνει μέχρι που θα φτάσει;*».

Επιστημονικές μελέτες και αποτελεσματικότητα φ/α

Η χορήγηση της φ/α στον συγγενή-άτομο με ΔΔ βάση της επιστημονικής μελέτης ήταν μια θεματική ενότητα που ο Παπάς ήθελε να λάβει περαιτέρω γνώση.

Παπάς: «*Γίνονται κάποιες επιστημονικές μελέτες για τα φάρμακα για να βοηθηθούν αυτά τα άτομα;*»

Ορθή εφαρμογή φ/α

Δυσκολίες όπως η άρνηση της λήψης της φ/α φάνηκε να είναι σημαντικές για τους συμμετέχοντες. Στην παράμετρο αυτή αναδύθηκε η ανάγκη εκπαίδευσης της οικογένειας σε πρακτικά ζητήματα όπως η ορθή εφαρμογή και χορήγηση της φ/α αλλά και η διαχείριση της άρνησης λήψης.

Αδερφή2: «*Μια εβδομάδα του έδινα τα φάρμακα και αυτός τα έφτυνε, έκανε του νου του. Εγώ το κατάλαβα γιατί του τα έδινα και μου μιλούσε περίεργα, τα έβαζε κάτω από την γλώσσα του και μετά τα έφτυνε*».

Σκευάσματα/ τύποι φαρμάκων

Χημικές συστάσεις των σταθεροποιητών διάθεσης κρίθηκαν σημαντικές.

Παπάς: «*Το λίθιο υπάρχει μέσα σε εκείνο που παίρνει, υπάρχει και μόνο του;*».

Ασφαλή επίπεδα φ/α

Στην ίδια παράμετρο η Ρένα επιθυμούσε να γνωρίζει τα ασφαλή επίπεδα χορήγησης της φ/α.

Ρένα: “*Έπρεπε να ξέρουμε κατά πόσο κινούμαστε στα ίδια επίπεδα, σε ασφαλή για την κόρη μου επίπεδα*”.

Οδοί χορήγησης και αποτελεσματικότητα

Η λήψη της φ/α και συγκεκριμένα του Λιθίου σε ενέσιμο ήταν επίσης σημαντική παράμετρος για το Παπά, έτσι ώστε να λαμβάνεται από την κόρη του μια φορά τον μήνα,.

Παπάς: «*Κάνουν έρευνες για να το κάνουν ενέσιμο το Λίθιο, δηλαδή να το παίρνει μια φορά το μήνα*».

7.14.2 Σημαντικότητα Εκπαίδευσης Οικογένειας

Οι συμμετέχοντες περιέγραψαν την ανάγκη για εκπαίδευση τόσο των συμμετεχόντων όσο και των συγγενών τους-ατόμου με ΔΔ.

Αδερφή1: «Θεωρώ **υποχρεωτικό** αν πρέπει να **ενημερώνεται ο ασθενής**, πρέπει να **ενημερώνεται και η οικογένεια του εξίσου**».

Η ανάγκη να υπάρχει άτομο αναφοράς για την παροχή γνώσης σχετικά με την ΔΔ, φάνηκε να είναι σημαντική ως προς την παράμετρο της κατανόησης των πληροφοριών. Η εκπαίδευση συνδέθηκε με την κατανόηση της εξέλιξης της ΔΔ.

Παπάς: “ (...) **Κάποιο άνθρωπο να μου τα εμφυτεύει μέσα στο μυαλό μου, να μπορώ να καταλάβω σε ποια φάση είναι η κόρη μου. Θέλω να μάθω κάποια πράγματα (...)**”.

Η παροχή γνώσης σχετικά με την ΔΔ συνδέθηκε με την ανάπτυξη δεξιοτήτων όπως την παροχή στήριξης του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ.

Μάμα: «(...) **Να ξέρουμε και εμείς κάποια βασικά πράγματα για να μπορούμε να βοηθήσουμε (...)** το παιδί μας (ακούγεται απελπισμένη)».

Στην ίδια παράμετρο η Γεωργία συνέδεσε την απουσία ορθών δεξιοτήτων διαχείρισης με επιζήμιες πρακτικές για το παιδί της και προσωπικά διλλήματα, παρ’όλη την προσωπική της προθυμία να βοηθήσει. Στην παράμετρο αυτή αναδुकνύεται η ανάγκη παροχής δομημένης εκπαίδευσης προς την οικογένεια.

Γεωργία: “(...) **Δεν ξέρω πως να την χειριστώ (...)** δηλαδή με όλη μου την αγάπη να **θέλω να την βοηθήσω** εγώ και στο τέλος **να της κάνω και ζημία; Να ξέρω (...)** να μου εξηγήσει κάποιος.

Η βελτίωση του γνωστικού επιπέδου των συμμετεχόντων σχετικά με την ΔΔ συνδέθηκε με την αντιμετώπιση της νόσου. Η γνώση αυτή όπως η αδερφή περιέγραψε μπορεί να μεταφερθεί από τους συμμετέχοντες προς τον συγγενή τους-άτομο με ΔΔ.

Αδερφή1: “Θέλω να ξέρω πως τα άτομα που είναι δίπλα τους μπορούν να τους εξηγήσουν τι έχουν γιατί δεν είναι κάτι που δεν αντιμετωπίζεται!”.

7.15 Εκπαιδευτικές Ανάγκες Εστιασμένες προς τα άτομα με ΔΔ

Η ενημέρωση του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ θεωρήθηκε υποχρεωτική.

Αδερφή2: «Θεωρώ υποχρεωτικό να ενημερώνετε ο ασθενής (...)”.

Η ανάγκη ανάπτυξης δεξιοτήτων διαχείρισης του ρόλου που η κόρη της κατέχει, ήταν μια σημαντική παράμετρος για την Μάμα.

Μάμα: «Να μάθει να διαχειρίζεται σωστά το παιδί της (η κόρη της)».

Η αδερφή1 η οποία είχε αναλάβει την φροντίδα του αδερφού της, περιέγραψε την ανάγκη της, ως προς την εκπαίδευση του αδερφού της, με την προοπτική αυτοδιαχείρισης πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής νόσου.

Αδερφή1: “Πως να αναγνωρίζουν οι ίδιοι (τα συμπτώματα υποτροπής) γιατί αύριο μπορεί να μην είμαι εγώ να τον φροντίζω!”.

Στην παράμετρο αυτή, αναδύθηκε μάλιστα η ανάγκη της οικογένειας για υποχρεωτική ενημέρωση του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ.

Αδερφή1: «Θεωρώ υποχρεωτικό αν πρέπει να ενημερώνετε ο ασθενής ασθενείς (...)”.

Σημαντική φάνηκε να είναι η παράμετρος της κατανόησης - αποδοχής και της προσπάθειας απο τον συγγενή τους - άτομο με ΔΔ ως προς την διαχείριση της νόσου. Η αποδοχή μάλιστα συνδέθηκε με την προσπάθεια και την κατανόηση και κατ’ επέκταση το προσωπικό κίνητρο των συμμετεχόντων για παραμονή και προσωπική προσπάθεια απο τους συμμετέχοντες. Στην παράμετρο αυτή αναδύκνεται η ανάγκη για εκπαίδευσης όλης της οικογένειας.

Αντρέας: “Δεν υπήρχε αυτό το πράγμα πριν, ήταν συνέχεια στα κόκκινα (...). Εάν το άτομο το καταλάβει, το δεκτό και προσπαθήσει, τότε αξίζει τον κόπο να προσπαθήσω και εγώ. Σου δίνει και εσένα ένα κίνητρο να μείνεις εκεί (...).”

7.16 Εκπαιδευτικές Ανάγκες εστιασμένες προς το κοινό

Στην παράμετρο εκπαιδευτικές ανάγκες αναδύθηκε η σημαντικότητα βελτίωσης του γνωστικού υποβάθρου του κοινού, σχετικά με τις ΝΝΔ/ΝΒΔ. Συγκεκριμένα, η Αδερφή1 περιέγραψε την διαφοροποίηση των ΝΝΔ/ΝΒΔ με άλλες χρόνιες νόσους ως προς το επίπεδο γνώσης του κοινού. Βάσει αυτού, αναδύεται η ανάγκη παροχής εκστατειών εγγραμματισμού υγείας σχετικά με την ΔΔ αλλά και τις ΝΝΔ/ΝΒΔ νόσους προς το κοινό.

Αδερφή 1: «Εγώ νομίζω πρέπει να ενημερώνεται ο κόσμος, πρέπει να μάθει ο κόσμος τι είναι αυτό το πράγμα, γιατί όλοι ξέρουν για τον καρκίνο; Ο κόσμος πρέπει να μάθει για τις ψυχικές διαταραχές! Πρέπει να μάθει ο κόσμος για την ΔΔ, για την κατάθλιψη, όλοι πρέπει να μάθουν, η κοινωνία μας πρέπει να μάθει, δεν γνωρίζει ο κόσμος. Είμαστε λίγο πίσω εμείς στην Κύπρο και εγώ πέρασα κατάθλιψη και πέρνα και εγώ φάρμακα! Γιατί να κρύβομαι !!ναί πρέπει να μάθει ο κόσμος».

Οι αλλαγές στον σωματότυπο και στις συνήθειες αυτοφροντίδας στο πλαίσιο της ΔΔ, αποτελούσε σημαντική παράμετρο για την Ρένα, ως προς την εκπαίδευση του κοινού. Στην παράμετρο αυτή αναδύθηκε και η προσωπική προσπάθεια της Ρένας να προστατεύσει την κόρη της από τα σχόλια του κοινωνικού περίγυρου.

Ρένα: “Εκπαίδευση στο γενικό πλαίσιο (...) η αλλαγή στο σώμα τους, δηλαδή να τρέχω να προλάβω να μην πει κάποιος (...) (...) μα έβαλες βάρος (...) να μην την ρωτήσουν γιατί άφησες τα μαλλιά σου έτσι (...) χαμογέλα μας και λίγο!»

7.17 Εκπαιδευτικές Ανάγκες εστιασμένες προς τους εργοδότες

Εκπαιδευτικές ανάγκες περιγράφηκαν ως προς τους εργοδότες των συγγενών-ατόμων με ΔΔ. Βάσει των βιωμάτων της Ρένας φάνηκε πως οι αλλαγές που το άτομο βιώνει στο πλαίσιο της ΔΔ και η χρονιότητα της νόσου αποτελούσαν παράγοντες μη αποδοχής από τους εργοδότες. Στην ίδια παράμετρο έγιναν αναφορές και στην αλλαγή της συμπεριφορά του ατόμου με ΔΔ

στο πλαίσιο της υποτροπής νόσου. Στην παράμετρο αυτή περιγράφηκε η ανάγκη για διαφορετικό χειρισμό των ατόμων με ΔΔ στον εργασιακό τους χώρο. Παράλληλα, αναδύθηκε η ανάγκη για εκπαίδευση των εργοδοτών σε θέματα αποδοχής και επικοινωνίας με άτομα με ΔΔ.

Ρένα: *“Δεν μπορώ να πω πως οι εργοδότες είναι έτοιμοι, και μιλώ σου πως εταιρία της που δούλευε ήταν ξένα τα στάνταρ τους, αλλά εντάξει ήταν και η δική της συμπεριφορά (όταν ήταν σε υποτροπή). (...) Συμπονούν μέχρι εκεί που γίνεται η δουλειά τους, δεν είναι σπασμένο το χέρι της και ναι θα μπορούσαν να συμπαρασταθούν μέχρι να κάνει τις φυσιοθεραπείες (...) Δεν είναι χαμογελαστή (...) θα πρέπει να μπορούν να είναι πιο μαλακοί με τα άτομα”.*

7.18 Δομή εκπαίδευσης: “Τα βήματα ως προς την φωτεινότητα”

Συναισθηματική Στήριξη

Όσο αφορά την δομή της παρέμβασης, οι συμμετέχοντες είχαν συγκεκριμένες απαιτήσεις. Συγκεκριμένα είχαν ανάγκη μια παρέμβαση η οποία να είναι χρήσιμη, να είναι αποδοτική και να παρέχει ενίσχυση ως προς τους συμμετέχοντες.

Αντρέας: *«Να είναι κάτι ωφέλιμο, αποτελεσματικό και να παρέχει στήριξη».*

Εργαλεία διαχείρισης συναισθημάτων

Ο θυμός ήταν ένα συναίσθημα το οποίο χρειαζόταν διαχείριση.

Αντρέας: *«Αυτό που θυμώνω όταν κάνει κάτι του κάνει κακό; (...) θέλω να μάθω να το διαχειρίζομαι ».*

Η εφαρμογή της γνώσης σχετικά με την διαχείριση του συγγενή-ατόμου με ΔΔ φάνηκε να είναι δύσκολη, αφού η παράμετρος “συναισθήματα”, περιγράφηκαν ως ανασταλτικός παράγοντας δυσκολίας που οδηγούσε στην αδυναμία διαχείρισης του γεγονότος. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη ανάπτυξης δεξιοτήτων διαχείρισης συναισθημάτων.

Κολλητή: *«Θα ήθελα να μάθω πως να διαχειρίζομαι τα συναισθήματα μου (...) κάθε φορά που προσπαθούσα να εφαρμόσω αυτά που ξέρω δεν τα κατάφερνα, γιατί έβγαινε το*

συναίσθημα πάρα πολύ ψηλά και είτε του φώναζα, είτε έφευγα, είτε έκλαιγα (...) δεν μπορούσα να το διαχειριστώ».

Συναισθήματα απόγνωσης, εγκλωβισμού οδηγούσαν σε αδιέξοδο την Ηρώ. Στην παρούσα παράμετρο παρουσιάστηκε η ανάγκη για ανάπτυξη δεξιοτήτων διαχείρισης αρνητικών συναισθημάτων.

Ηρώ: “ (...) όσο και να μου μαυρίζει την ψυχή (...) δεν ξέρω τι να κάνω (...) είμαι εγκλωβισμένη (...) πως να διαχειριστώ; (κλαίει) ”.

Γνωστοποίηση διάγνωσης

Η γνωστοποίηση της διάγνωσης, λειτουργούσε ως παράμετρος αποδοχής, στήριξης και ενδυνάμωσης της σχέσης μεταξύ ατόμου με ΔΔ και συμμετεχόντων, αλλά και αποστιγματισμού.

Αντρέας: «Όταν μάθαμε ότι έχει ΔΔ το αποδεχτήκαμε, παρά πριν που το ονομάζαμε ιδιοτροπία, πελλάρα, κακό χαρακτήρα (...). Όταν έμαθα ότι ήταν ΔΔ δέχτηκα και στάθηκα δίπλα της».

Ρένα: “Να υπάρχει πρώτα η διάγνωση για να μπορούμε να μιλούμε”.

Κοινές εκπαιδευτικές συναντήσεις με άτομα με ΔΔ

Η συμμετοχή ατόμων με ΔΔ σε κοινές συναντήσεις με τους συμμετέχοντες η οποίοι είχαν την ευκαιρία να τους κάνουν προσωπικές ερωτήσεις χαρακτηριστικά ως βοηθητικές. Η διαδικασία αυτή οδήγησε την Αδερφή2 στην κατανόηση.

Αδερφή 2: «Μέσω της συνεδρίας που είχαμε με εκείνη την κοπέλα που είχε ΔΔ, της κάναμε και κάποιες απορίες, με βοήθησε και κατάλαβα λίγα πράγματα περισσότερα για αυτό το θέμα”.

Συμμετοχή συγγενών με βιωματική εμπειρία στα συμπτώματα της ΔΔ

Στην παράμετρο αυτή, έγινε ξεκάθαρη η σημαντικότητα συμμετοχής σε εκπαιδευτικές παρεμβάσεις συγγενών με εμπειρία στην ΔΔ, αφού υπάρχει διαφοροποίηση της προσωπικής βιωματικής εμπειρίας από τα συγγραφόμενα στα επιστημονικά βιβλία.

Αδερφή 2 «Είναι διαφορετικό να τα διαβάζεις μέσα από ένα βιβλίο και διαφορετικό μέσα από τις περιγραφές που σου κάνει κάποιος που θα τον δεις και μετά».

7.19 Πλαίσιο εκπαιδευτικών παρεμβάσεων

A. Ομαδικό πλαίσιο

Το μοίρασμα της κοινής εμπειρίας σε ομαδικό πλαίσιο με ομότιμους, χαρακτηρίστηκε ως σημαντικό για τον Αντρέα, αφού περιγράφηκαν βιώματα παραγκονισμού στήριξης από τους επαγγελματίες υγείας .

Αντρέα: «(...) Να ακούσουμε πως δουλεύει ο ένας και ο άλλος, πως το αντιμετωπίζει, ποιος τον στηρίζει, τι σκεφτείτε, τι νιώθει, γιατί κανένας δεν μας ρωτά εμάς (επαγγελματίες υγείας)».

Μειονεκτήματα ομαδικού πλαισίου

Η αναγνωρισιμότητα και ο κοινωνικός στιγματισμός φάνηκε να δημιουργεί αμηχανία στην Μαμά ως προς την συμμετοχή της σε ομαδικές συναντήσεις. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη για δομή μικρών ομάδων 3-4 ατόμων, με κοινά χαρακτηριστικά φύλου και ιδιότητας.

Μάμα: «Υπάρχει και το στοιχείο ότι είναι μικρός ο τόπος (...) το στίγμα (...). Σε ατομικό επίπεδο θα συζητάμε πιο προσωπικά πράγματα (...) θέλω να γνωρίζω μια μάμα πως το χειρίζεται ».

B. Ατομικό Πλαίσιο

Το μοίρασμα του βιώματος από άλλους συγγενείς άτομου με ΔΔ ήταν κουραστικό για την Ηρώ γι 'αυτό προτιμούσε τις ατομικές συναντήσεις. Συγκεκριμένα η προοπτική του να ακούσει χειρότερα βιώματα από τα δικά της δεν της ήταν ευχάριστη.

Ηρώ: “(...) Δεν θέλω να μαθαίνω τα χειρότερα που θα έρθουν, δεν θέλω! Έχω κουραστεί (...), Μόνη μου είναι καλύτερα (ακούγεται απελπισμένη) ”.

Γ. Συνδυασμός ατομικού & ομαδικού πλαισίου

Ενώ η Κολλητή πρότεινε τον συνδυασμό ομαδικού και ατομικού πλαισίου, έτσι ώστε να έχει την ευκαιρία να συζητήσει πιο προσωπικά θέματα.

Κολλητή : “Σε συνδυασμό αυτών των δύο, από το ομαδικό παίρνεις άλλα πράγματα και στο ατομικό θα συζητάς πιο προσωπικά θέματα ”.

Δ) Χρονική στιγμή παροχής εκπαίδευσης

Σχετικά με την χρονική στιγμή της εκπαιδευτικής παρέμβασης φάνηκε ότι ήταν πιο χρήσιμο να προσφέρεται κατά την γνωστοποίηση της νόσου. Εναλλακτικά, οι συμμετέχοντες βίωναν σωρεία από επιπτώσεις ως αποτέλεσμα απουσίας γνώσης ως προς την εξέλιξη της νόσου.

Αντρέας: *«Εμείς περάσαμε πολλά δεινά μέσα από την ΔΔ της συζύγου μου (...) αφού κανένας δεν μας εξήγησε τι να αναμένουμε».*

Επίσης, η Κολλητή περιέγραψε ξεκάθαρα πως η παρέμβαση στήριξης θα πρέπει να παρέχεται κατά τα αρχικά στάδια της διάγνωσης. Παράμετροι όπως το ανήκειν και η συνεχής στήριξη ήταν σημαντικές ως προς την διαχείριση της υποτροπής νόσου. Στην παράμετρο αυτή αναδυέται η ανάγκη διαχείρισης της υποτροπής σε συλλογικό επίπεδο.

Κολλητή: *«Στην αρχή της νόσου και ίσως να γίνουν και κάποιες άλλες ομάδες στην συνέχεια (...) Πριν να υπάρχει καν ένα επεισόδιο, να ανήκει και η οικογένεια σε μια ομάδα έτσι ώστε εάν γίνει ένα επεισόδιο να μπορούν να το διαχειριστούν».*

7.20 Σχέσεις με επαγγελματίες Υγείας

Α) Απουσία στήριξης

Στην παράμετρο αυτή, οι περισσότεροι συμμετέχοντες περιέγραψαν την απουσία δομημένου μηχανισμού στήριξης από τους επαγγελματίες Υγείας. Συγκεκριμένα, πραγματοποιήθηκαν αναφορές για απουσία εμπλοκής στην θεραπευτική διαδικασία από τον ψυχίατρο.

Ηρώ: *“Μαζί με την ψυχίατρο, δεν είχαμε ποτέ συνάντηση”.*

Κολλητή: *“Τίποτα δεν μας είπε ο γιατρός, ήμασταν μέσα έκανε κάποιες ερωτήσεις στον αδερφό μου (...) (...) δεν νομίζω να έκανε της μαμάς μου κάποια εκπαίδευση για το τι είναι ΔΔ””.*

Μάλιστα, η επικοινωνία με τον ψυχίατρο ήταν αποτέλεσμα προσωπικής προσπάθειας των συμμετεχόντων, και επικεντρώνονταν κυρίως σε συζητήσεις για την αποτελεσματικότητα της φ/α. Από την παράμετρο αυτή φάνηκε η απουσία δομημένου μηχανισμού στήριξης προς τους συμμετέχοντες.

Κολλητή: (...) στις αρχές η μαμά μου του τηλεφωνούσε (ψυχιάτρου) και τον ρωτούσε εάν πάει καλά ο Χ, και αν δουλεύουν τα φάρμακα πάνω του (...).

Παράλληλα, ο Αντρέας ανέφερε την απουσία παροχής δομημένης γνώσης όπου οδηγούσε τους συμμετέχοντες σε δύσκολα βιώματα.

Αντρέας: “**Ξεκάθαρα όχι** (...), δηλαδή δεν είχε κάποια στήριξη με ψυχοεκπαίδευση , δηλαδή κάτι με θεωρητικό ή πρακτικό κομμάτι, και αυτό είναι πάρα πολύ δύσκολο”.

Επίσης, ο Αντρέας περιέγραψε πως για την ανάκτηση γνώσης σχετικά με την νόσο της συζύγου του, έπρεπε μόνος του να ανατρέξει στο διαδίκτυο για να λάβει πληροφόρηση. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η μοναχική πορεία των συμμετεχόντων ως προς την ανάκτηση γνώσης.

Αντρέας: «Στην ουσία έπρεπε να διαβάσω μόνος μου από το διαδίκτυο (...)”.

Καθώς επίσης εμπειρίες απουσίας στήριξης και ενδιαφέροντος από τους επαγγελματίες υγείας, αφού ο Αντρέας δεν είχε καμιά ευκαιρία να μοιραστεί το βίωμα του με τους επαγγελματίες υγείας.

Αντρέας: «Από ότι κατάλαβα, κανένα (επαγγελματία υγείας) δεν τον ενδιαφέρει από εμάς».

Η ανύπαρκτη στήριξη αλλά και οι υποδείξεις από τους επαγγελματίες υγείας πολλές φορές οδηγούσε τους συμμετέχοντες σε βιώματα απελπισίας και συνειδητής απομάκρυνσης από τις συναντήσεις μαζί τους.

Αντρέας: «**Ξέσπασα και εγώ και της λέω «μα γιατί να έρθω μαζί σου στον γιατρό; για να μου λέει να κάνω υπομονή; Μα πόσο να κάνω υπομονή;»**

Την απουσία στήριξης από τους επαγγελματίες υγείας ο Αντρέας προσπάθησε να την καλύψει με τους φίλους, παράμετρος η οποία δεν καλύφθηκε, αφού οι φίλοι παρουσίαζαν απουσία

ενσυναίσθησης σχετικά με την ΔΔ. Από την παράμετρο αυτή φάνηκε η ανάγκη να γίνει αποδεκτό το βίωμα του, να υπάρξει σύμπνοια και ενσυναίσθηση από τους φίλους του.

Αντρέας: *«Ούτε αυτοί κατάλαβαν, και με έβλεπαν περίεργα (...), να βοηθήσει κάποιος συγγενής».*

7.20.1 Περιεχόμενο συναντήσεων με Επαγγελματίες Υγείας

Υποδείξεις

Συγκεκριμένες αναφορές πραγματοποιήθηκαν που σχετίζονταν με το περιεχόμενο των συναντήσεων με τους επαγγελματίες υγείας οι οποίες περιελάμβαναν υποδείξεις για ανάπτυξη της ικανότητας για υπομονή. Στην παράμετρο αυτή αναδύθηκε η έντονη ανάγκη των συμμετεχόντων για συναντήσεις με επαγγελματίες υγείας.

Σύζυγος Π: *“(...) Το μόνο που άκουγα από τους επαγγελματίες υγείας ήταν “κάνε υπομονή, κάνε υπομονή” (...) μόλις μου είπες να συναντηθούμε είπα αμέσως ΟΚ (...) (...), το μόνο που λάμβανα εγώ είναι πως πρέπει να είμαι ο δυνατός της υπόθεσης για να μπορέσει η γυναίκα μου να σταθεί (...) κάνε υπομονή!».*

Πατερναλισμός

Στην παρούσα παράμετρο παρουσιάστηκε η πρακτική των επαγγελματιών υγείας που αφορά υποδείξεις για τη διαχείριση συμπτωματολογίας νόσου. Στην παρούσα παράμετρο φάνηκε πως οι υποδείξεις διαχείρισης από τους επαγγελματίες υγείας αποτελούσαν πηγή σύγκρουσης μεταξύ συμμετεχόντων και των συγγενών τους- ατόμων με ΔΔ.

Γεωργία: *“Μας είπε να μην την δεχόμαστε αυτή την συμπεριφορά! Και μια μέρα τσακωθήκαμε και αυτό γιατί μας είπε η ψυχολόγος να μην δεχόμαστε αυτή την συμπεριφορά”.*

Αντώνης: *“Ο ένας ο γιατρός μου είπε μην την αφήνεις να έχει χειριστική συμπεριφορά. Μπορεί να το έκανα έτσι και με τρόπο πιο κάθετα”.*

Κοινές συναντήσεις συμμετεχόντων και συγγενών-ατόμων με ΔΔ

Σε ορισμένες περιπτώσεις οι επαγγελματίες υγείας επέλεξαν να πραγματοποιούν κοινές συναντήσεις της οικογένειας με το άτομο με ΔΔ. Στις περιπτώσεις αυτές φάνηκε πως η οικογένεια βρισκόταν σε δύσκολη θέση αφού καλείτο να επιβεβαιώσει ή να διαψεύσει τα όσα το άτομο με ΔΔ περιγράφει.

Κολλητή: “(...) *Ήμασταν μέσα έκανε κάποιες ερωτήσεις στον αδερφό μου μετά μας ρώτησε εμάς εάν ισχύει (...)* .

Η πρακτική των κοινών συναντήσεων με τους επαγγελματίες υγείας, φάνηκε να οδηγεί την οικογένεια σε δυσκολία ως προς την έκφραση της πραγματικής εικόνας που το άτομο με ΔΔ βιώνει στο σπίτι.

Αδερφή 1: “*Τίποτα, ήμασταν μέσα έκανε κάποιες ερωτήσεις στον αδερφό μου ο γιατρός, μετά μας ρώτησε εμάς εάν ισχύει αυτό που λέει (...), μα τι να του έλεγα μπροστά του, αφού δεν ήταν καλά (...) αλλά δεν μπορούσα να το πω μπροστά του*”.

Στην παράμετρο αυτή έγιναν αναφορές ως προς την συχνότητα των συναντήσεων με τους επαγγελματίες υγείας, όπου διεξάγονταν αριθμητικά μόλις μία φορά και ο στόχος ήταν η περιγραφή της κατάστασης του ατόμου που νοσεί. Όπως περιγράφηκε από τον Αντώνη η συνάντηση αυτή δεν είχε βοηθητικό χαρακτήρα.

Αντώνης: “*Πήρα εγώ άδεια από την δουλειά έλειπα και ένα μήνα και πήρα πάλι μια μέρα άδεια για να πάω να μας μιλήσει η ψυχολόγος TAXA για να μας περιγράψει την κατάσταση. Μα μια φορά, μια συνεδρία που μας είπε την πλευρά της κόρης μας, πίσω από την κόρη μας, δεν βοήθησε και κάπου!*”.

7.20.2 Νοσοκομείο Αθαλάσσας

Στην παράμετρο αυτή περιγράφηκε πως η ανάγκη της Αδερφής¹ ως προς την απόκτηση δεξιοτήτων διαχείρισης του συγγενή της-ατόμου με ΔΔ κοινοποιήθηκε στους επαγγελματίες υγείας, χωρίς όμως να περιγράφεται κάποιο αποτέλεσμα. Στην παράμετρο αυτή αναδύθηκε η ανάγκη των συμμετεχόντων ως προς την απόκτηση δεξιοτήτων διαχείρισης ειδικότερα κατά τις άδειες διανυκτέρευσης μετά από την NN.

Αδερφή1: “*Τους έλεγα «θέλω να μάθω πως να την χειρίζομαι, μου τον δίνεται (με άδεια), θέλω να ξέρω κάποια πράγματα, θέλω να ΓΝΩΡΙΣΩ τι είναι αυτό που συμβαίνει εμείς που ήμαστε άμεσα*”.

Οι διαδικασίες μάλιστα οι οποίες ακολουθούνταν στον Δημόσιο τομέα οδηγούσαν το άτομο με ΔΔ και τους συμμετέχοντες σε ταλαιπωρία. Στην παράμετρο αυτή αναδεικνύεται η ανάγκη για αλλαγή των διαδικασιών που αφορούν τον δημόσιο τομέα υγείας.

Αντώνης: “Παρασκευή την παράλαβε ο ψυχίατρος, ήταν ΣΚ δεν είχε γιατρό μέσα, πάει Δευτέρα είχε συνεδρίαση, Τρίτη ήταν η κηδεία του Χριστόφια ...ένα λεπτό η κόρη μου ήταν μέσα στο κλειστό δωμάτιο”.

Στην ίδια παράμετρο έγιναν αναφορές ως προς την απουσία επαρκούς αριθμού επαγγελματιών υγείας συγκριτικά με τον αριθμό των νοσηλευόμενων. Φάνηκε πως, η απουσία επαρκούς αριθμού επαγγελματιών υγείας οδηγούσε το άτομο με ΔΔ σε μεγάλη αναμονή. Η στήριξη μάλιστα ήταν αποτέλεσμα τυχαίας συνάντησης των συμμετεχόντων με τους επαγγελματίες υγείας και μετά από αίτημα για προσωπική χάρη.

Αντώνης: “Περιμέναμε να έρθει ψυχολόγος...πόσα άτομα έχει εκεί μέσα; Ρωτούσαμε πότε θα την δει; «εεε πρέπει να έρθει η σειρά της» (...) μα 5 μέρες ήταν εκεί μέσα (...), Τυχαία είχα βρει μια νεαρή η οποία είναι ψυχολόγος εκεί μέσα, και της μίλησα της είπα να δει την κόρη μου. Καλά εντάξει έχει και άλλους εκεί μέσα όμως, αλλά και η ψυχολόγος μια είναι , πόσους να προλάβει;

7.21 Πυρηνικό θέμα

Όλοι οι συμμετέχοντες περιέγραψαν την πορεία της νόσου ως μια μοναχική «βομβαρδισμένη γεμάτη ανήφορα μοναχική πορεία που έμοιαζε με ναρκοπέδιο». Η διάσχιση της διαδρομής αυτής ήταν έντονα μοναχική, χωρίς εφόδια εξεύρεσης της «νάρκης». Το ναρκοπέδιο αυτό μάλιστα ήταν χωρίς περίφραξη, και έτσι όταν υπήρχε «εκπυρσοκρότηση» της νάρκης ήταν απότομη χωρίς να το περιμένουν οι συγγενείς. Υπήρχαν προειδοποιητικά σήματα ότι η διαδρομή οδηγεί σε ναρκοπέδιο αλλά οι συμμετέχοντες δεν ήταν σε θέση να κατανοήσουν τα σήματα αφού απουσίαζε μια σημαντική παράμετρος που θα τους βοηθούσε ως προς την παράμετρο αυτή «η εκπαίδευση».

Χαρακτηριστικά της διαδρομής μέχρι να φτάσουν στο ναρκοπέδιο ήταν τα εμπόδια, οι δυσκολίες, επιπτώσεις (σε συλλογικό και ατομικό επίπεδο) και τα αρνητικά συναισθήματα. Όλες αυτές οι παράμετροι οδηγούσαν τους συμμετέχοντες σε αδιέξοδο με μόνη επιλογή την παραίτηση ή την φυγή. Όταν η νάρκη εκπυρσοκρότούσε τότε τα πράγματα γινόντουσαν ακόμα

πιο δύσκολα, αφού εκτός από τις προσωπικές δυσκολίες οι συμμετέχοντες είχαν να διαχειριστούν τον συγγενή τους- άτομο με ΔΔ αλλά και τον κοινωνικό στιγματισμό από την γειτονία. Η απουσία «ανιχνευτών» των ναρκών έκανε την διαδρομή αυτή απρόβλεπτη και συνοδευόταν από συναισθήματα αγωνίας και αβεβαιότητας.

Όταν τα πράγματα ήταν εκτός ελέγχου ως αποτέλεσμα της έκρηξη της νόσου, η διαδρομή γινόταν επικίνδυνη και δυσβάσταχτη και οδηγούνταν σε ένα αδιέξοδο του οποίου η ταμπέλα στο βάθος της διαδρομής έγραφε “Νοσοκομείο Αθαλάσσης”. Στο αδιέξοδο αυτό οι συμμετέχοντες είχαν ανάγκη να πάρουν στήριξη και καθοδήγηση εν αντιθέσει ένιωθαν εκτεθειμένοι, ταλαιπωρούνταν από τις διαδικασίες και δεν λάμβαναν ουσιαστική στήριξη από τους επαγγελματίες υγείας. Μάλιστα, η εμπειρία της νοσοκομειακής νοσηλείας αλλά και των διαδικασιών του διατάγματος υποχρεωτικής εξέτασης αποτελούσαν τραυματικά γεγονότα με κύριο χαρακτηριστικό την «χρονική διάρκεια». Όλα τα πιο πάνω συνοδεύονταν με αρνητικά συναισθήματα για τους συμμετέχοντες όπως απόγνωση απελπισία αλλά και μοναξιά.

Εφόδια για τον έγκαιρο εντοπισμό των «ναρκών», ήταν ο εμπλουτισμός του γνωστικού υποβάθρου των συμμετεχόντων, όπου θα οδηγούσε σε απόκτηση δεξιοτήτων διαχείρισης τόσο του ατόμου που νοσεί με ΔΔ, όσο και των δικών τους συναισθημάτων ως αποτέλεσμα της συμβίωσης.

7.22 Συζήτηση

7.22.1 Δημογραφικά δεδομένα

Στην μελέτη συμμετείχαν 12 άτομα. Συγκεκριμένα 7 από τους συμμετέχοντες ήταν γονείς ατόμου με ΔΔ, 3 αδέρφια και 2 Σύζυγοι- Σύντροφοι. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες είχαν περισσότερα των 5 χρόνων εμπειρίας με τα συμπτώματα της νόσου.

7.22.2 Βιωματική εμπειρία από την συμβίωση με το πάσχον μέλος & Υποτροπή νόσου

Όπως φάνηκε από την πιο πάνω μελέτη, η συμβίωση των συμμετεχόντων και του ατόμου με ΔΔ, αποτελούσε μια δύσκολη, μοναχική, επίπονη και απρόβλεπτη διαδικασία χωρίς ουσιαστική στήριξη από τους επαγγελματίες υγείας. Συγκεκριμένα, η διαδρομή της εξέλιξης της νόσου φάνηκε να αποτελεί ένα “άγνωστο δυσβάστακτο γεμάτο εμπόδια σκοτεινό δρόμο” χωρίς ελπίδα. Ο δρόμος αυτός περιλάμβανε αβεβαιότητα, απουσία κανονικότητας της ζωής και συναισθήματα εγκλωβισμού. Παρόμοια αποτελέσματα έχουν περιγραφεί και σε άλλες

μελέτες (Voort et al. 2009; Jönsson et al. 2011), όπου συναισθήματα μοναξιάς και αβεβαιότητας συνδέθηκαν με την απουσία γνώσης των συγγενών ή σημαντικών άλλων ανθρώπων σχετικά με την πορεία της νόσου, και των πιθανών συνέπειων που η οικογένεια θα βιώσει, ως αποτέλεσμα των υποτροπών της ΔΔ. Τα αρνητικά συναισθήματα σε άλλες μελέτες συνδέθηκαν με την απουσία της συναισθηματικής στήριξης από τους επαγγελματίες υγείας (Jönsson et al. 2011). Μάλιστα σε παρόμοιες μελέτες η συμβίωση με άτομα με ΝΝΔ/ΝΒΔ περιγράφηκε ως φρικτή, αηδιαστική και δυσβάστακτη (Wankiiri et al. 2013).

Στην παρούσα μελέτη, τα συμπτώματα της νόσου εκφράστηκαν ως πηγές έντασης για τους συμμετέχοντες. Συγκεκριμένα, οι εναλλαγές στην λίμπιντο, οι γνωστικές και κριτικές ικανότητες που επηρεάστηκαν στο πλαίσιο της νόσου, η απουσία ουσιαστικής επικοινωνίας, η εναλλαγή της διάθεσης, και οι αλλαγές ρουτίνας της οικογένειας περιγράφηκαν ως πηγές έντασης. Συνολικά, η ένταση φάνηκε να προκύπτει ως αποτέλεσμα απουσίας μηχανισμού ψυχοσυναισθηματικής στήριξης αλλά και δομημένης εκπαίδευσης. Στο σημείο αυτό υπογραμμίζεται πως οι συγγενείς πρώτου βαθμού που ζουν χωρίς υποστήριξη, θέτουν σε κίνδυνο τη προσωπική τους υγεία και ευημερία (Jack-Ide, Uys & Middleton 2013). Συνεπώς συστήνεται πρόωπη παρέμβαση στην οικογένεια με στόχο διαχείριση αρνητικών συναισθημάτων στο πλαίσιο της ΔΔ.

Ηθικά διλλήματα κυρίως από τις μητέρες συμμετέχουσες ή αδερφές οι οποίες αναλάμβαναν το ρόλο της μητέρας, όπως το μέλλον του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ μετά τον θάνατο των συμμετεχόντων φάνηκε ότι τους ταλαιπωρούσαν. Στην διεθνή βιβλιογραφία περιγράφηκε πως τα διλλήματα συνδέθηκαν όχι μόνο με τον ρόλο της μητέρας αλλά και τον πολύπλευρο ρόλο που αναλάμβαναν ως προς την φροντίδα του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ όπως προστάτη και φίλου (Wankiiri et al. 2013). Παράλληλα, περιγράφηκε ηθική ένταση (moral stress), ως αποτέλεσμα της δυσκολίας διαχωρισμού των ιδιοσυγκρασιακών χαρακτηριστικών από τα νοσηρά συμπτώματα. Σε μερικές μάλιστα περιπτώσεις τόσο έντονο ήταν το δίλλημα το οποίο συνοδευόταν με απελπισία και απόγνωση που έφταναν στο σημείο να μετανιώνουν που έφεραν στον κόσμο το παιδί τους που νοσούσε (Wankiiri et al. 2013). Στο σημείο αυτό αναδύεται η ανάγκη για ενδυνάμωση της ανεξαρτητοποίησης του ατόμου που νοσεί, έτσι ώστε οι συγγενείς πρώτου βαθμού να βιώνουν λιγότερο την ευθύνη αποκατάστασης του ατόμου με ΔΔ, μετά τον θάνατο τους.

Παράλληλα, στην παρούσα μελέτη οι συμμετέχοντες περιέγραψαν πως ήταν έρμαιο ως προς την εξέλιξη και εναλλαγή των συμπτωμάτων της νόσου των συγγενών τους-ατόμων

με ΔΔ, με έντονη την απουσία της αίσθησης του ελέγχου. Τρόποι ορθής επικοινωνίας μεταξύ συμμετεχόντων και ατόμων με ΔΔ ήταν απόντες, και συγκεκριμένα ως προς την ορθή εφαρμογή της φ/α. Η επικοινωνία φάνηκε να γίνεται δυσκολότερη σε περιπτώσεις που απουσίαζε η εναισθησία νόσου από το άτομο με ΔΔ. Κύρια, συναισθήματα από την πιο πάνω κατάσταση φάνηκε ότι ήταν ο θυμός, η απογοήτευση και η ανασφάλεια ως προς την μη ανταπόκριση στην ορθή χρήσης της φ/α. Σε παλαιότερες μελέτες η απουσία ελέγχου αλλά και η άγνοια για την συμπτωματολογία και την εξέλιξη της νόσου συνδέθηκαν με βιώματα βάρους από τα μέλη της οικογένειας (Perlick et al. 1999). Σύμφωνα με τα πιο πάνω προκύπτει η ανάγκη για παροχή δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων ως προς την ανάπτυξη δεξιοτήτων διαχείρισης των συναισθημάτων τόσο προς το άτομο με ΔΔ όσο και τους συγγενείς πρώτου βαθμού που συμβιώνουν με το άτομο με ΔΔ.

Επιπρόσθετα, μέσα από τις συζητήσεις με τους συμμετέχοντες φάνηκε πως ένιωθαν να είναι σε συνεχή εγρήγορση για την αναμονή μιας πιθανής υποτροπής. Σε παλαιότερες μελέτες, φάνηκε πως οι συγγενείς ατόμων με ΔΔ ένιωθαν συχνά εκτεθημένοι ως αποτέλεσμα πιθανής υποτροπής νόσου, αλλά και όταν το άτομο με ΔΔ προσπαθούσε να αναλάβει την αποκλειστική ευθύνη της διαχείρισης της νόσου του και κατ'επέκταση της φ/α (Jönsson et al. 2011; Voort et al. 2009). Περιέγραψαν επίσης την συμπτωματολογία της νόσου ως βάρος το οποίο μετατρέποταν σε θυμό και στην συνέχεια οδηγούσε σε καταστροφή. Παράμετροι όπως κανονικότητα, ηρεμία και χαλάρωση απουσίαζαν από τις οικογένειες των συμμετεχόντων, ενώ συμπαρασύρονταν στις εναλλαγές της διάθεσης του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ. Άλλα αρνητικά συναισθήματα τα οποία περιγράφηκαν ως αποτέλεσμα της συμβίωσης με το άτομο με ΔΔ, ήταν η ένταση, ο φόβος και η αγωνία. Επι του θέματος, τα δεδομένα είναι σύμφωνα με άλλες παλαιότερες μελέτες. Συγκεκριμένα σε παρόμοια μελέτη το 2003, περιεγράφηκαν συναισθήματα διαβάθμισης ως προς τα συναισθήματα αγωνίας και επιβάρυνσης, ανάλογα με τις εναλλαγές της ΔΔ και την τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων νόσου (Jungbauer et al., 2003). Μάλιστα, το βάρος από την φροντίδα φάνηκε πως ήταν μεγαλύτερο κατά την περίοδο των επεισόδων της κατάθλιψης (Ostacher et al., 2008). Σημαντικό είναι το δεδομένο το οποίο περιγράφει πως, τα πιο πάνω συναισθήματα, αποτελούσαν ανασταλτικές παραμέτρους ως προς την δημιουργία συναισθηματικών σχέσεων και δεσμών των συγγενών πρώτου βαθμού με το άτομο που νοσεί (Dam & Hall, 2016; Murphy et al., 2011, 2018a, 2018b). Στο σημείο αυτό γίνεται εύκολα αντιληπτό πως η συμπτωματολογία της νόσου έχει καταστροφική επίδραση στα μέλη της οικογένειας, αναδύοντας έτσι την επιτακτική ανάγκη ως προς την προσφορά παρεμβάσεων ψυχολογικής στήριξης και ανθεκτικότητας (Shiraishi & Reilly, 2019).

Ωστόσο, οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας θα πρέπει να διευκολύνουν την διαδικασία συμβίωσης συγγενών -άτομα με ΔΔ, με την δημιουργία μηχανισμού ψυχοκοινωνικής στήριξης προς τους συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ.

Ένα άλλο σημαντικό δεδομένο το οποίο προέκυψε είναι πως, στην διαδρομή των συμπτωμάτων της ΔΔ, συμπαρασύρεται όλη η οικογένεια και σε αρκετές περιπτώσεις οι εναλλαγές ως αποτέλεσμα της ΔΔ, βιώνονταν σε συλλογικό επίπεδο. Η ερμηνεία μάλιστα για την πορεία της ΔΔ ήταν αρνητική και οι παράγοντες που συνέβαλαν ως προς την παράμετρο αυτή ήταν η άγνοια για την εξέλιξη της ΔΔ, οι μη ορατές βλάβες, η δυσκολία συνεργασίας της οικογένειας με τους ΕΨΥ και η απουσία κρατικών παροχών ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης. Ως παράμετρος διαχείρισης όλων των πιο πάνω παραμέτρων στην διεθνή βιβλιογραφία προτείνονται οι παρεμβάσεις ενθάρρυνσης και εκπαίδευσης από τους ΝΨΥ προς την οικογένεια του ατόμου με ΔΔ, με προοπτική την διατήρηση ισορροπημένων ενδοοικογενειακών σχέσεων (Jönsson et al., 2011). Παρόλη την σημαντικότητα τέτοιων παρεμβάσεων, στην παρούσα μελέτη περιγράφηκαν ορισμένοι παράγοντες δυσκολίας υπο την προοπτική των συμμετεχόντων, ως προς την ανάπτυξη τέτοιων παρεμβάσεων όπως το υπερφορτωμένο ωράριο των ψυχιάτρων, έλλειψη ενσυναίσθησης κατά την καθημερινή πρακτική και η ασάφεια των απαντήσεων ως προς την εξέλιξη της νόσου αλλά και την διάγνωση. Δυσκολίες επίσης περιγράφηκαν ως προς τα διαδικαστικά της συνταγογράφησης σε περίπτωση που ο ψυχίατρος που επισκέπτονται είναι εκτός των κρατικών υπηρεσιών. Στις περιπτώσεις αυτές αναφορές για το αυξημένο κόστος της φ/α.

Ο δυσβάστακτος και μοναχικός δρόμος φάνηκε να μετατρέπεται σε “φαράγγι” όταν το άτομο με ΔΔ βίωνε υποτροπή νόσου. Στις περιπτώσεις αυτές η οικογένεια βομβαρδιζόταν από σωρεία αρνητικών βιωμάτων και συναισθημάτων, αφού καλούνταν να διαχειριστούν γρήγορα και άμεσα ζητήματα που αφορούσαν πρώτιστος την ασφάλεια του ατόμου με ΔΔ και της άρνησης της λήψης της φ/α. Στο πλαίσιο της υποτροπής νόσου η οικογένεια βίωνε οικονομικές δυσκολίες, ως αποτέλεσμα της αλόγιστης σπατάλης χρήματων. Βέβαια, οι υποτροπές νόσου συνοδεύονταν από αρνητικά συναισθήματα όπως βάρος, κόπωση, αμφιθυμία και μπέρδεμα. Αμφιθυμικά συναισθήματα περιγράφηκαν από την μια ως προς τις επιπτώσεις που η οικογένεια δέχτηκε ως αποτέλεσμα της νόσου και από την άλλη από τον συνολικό θαυμασμό, για την προσωπική προσπάθεια που το άτομο με ΔΔ καταβάλει κατά τις περιόδους της νορμοθυμίας. Οι επιπτώσεις αυτές φάνηκε να είναι εντονότερες σε περιπτώσεις που υπάρχουν παιδιά στην οικογένεια, όπως αμφισβήτηση και υπαρξιακά ερωτήματα.

Στην ίδια παράμετρο, συνδέθηκαν έντονα αρνητικά συναισθήματα ως αποτέλεσμα του έντονα αρνητικού βιώματος της οικογένειας από την διαδικασία ενεργοποίησης διατάγματος υποχρεωτικής εξέτασης, αλλά και του τρόπου εκτέλεσης του διατάγματος. Συγκεκριμένα, οι διαδικασίες που συνόδευαν τον τρόπο εκτέλεσης της υποχρεωτικής εξέτασης και συγκεκριμένα το ότι “εισβάλλει” στο σπίτι της οικογένειας το περιπολικό με τους αστυνομικούς για να οδηγήσει το άτομο με ΔΔ προς εξέταση, συνδέθηκε με συναισθήματα ντροπής τα οποία είχαν διάρκεια και παρέμεναν ανεπεξέργαστα. Λύσεις όπως η υποχρεωτική ψυχιατρική παρακολούθηση όπως ακολουθεί το μοντέλο υγείας στην Σουηδία αποτελούν εισηγήσεις οι οποίες πιθανόν να είναι λιγότερο στιγματικές για το άτομο με ΔΔ αλλά και κατ’επέκταση για την οικογένεια του (Reitan, 2016). Ταυτόχρονα, συναισθήματα όπως ενοχές και λύπη συνδέθηκαν από την απουσία θεραπευτικών επιλογών και ιδιαίτερα κατά την υποτροπή νόσου. Στις περιπτώσεις αυτές, η κατάσταση στην οικογένεια γινόταν δυσκολότερη με μοναδική επιλογή τα ψέματα από τους συμμετέχοντες. Με όλα τα πιο πάνω αναδεικνύεται η ανάγκη για την δημιουργία μηχανισμού στήριξης από τους ΕΨΥ, η οποία να ενισχύει τους συγγενείς οι οποίοι ενεργοποιούν την διαδικασία εκτέλεσης υποχρεωτικής εξέτασης. Παράλληλα, στην παράμετρο αυτή αναδεικνύεται η ανάγκη για αλλαγή του τρόπου εκτέλεσης της υποχρεωτικής εξέτασης. Εισηγήσεις όπως δημιουργία ομάδας η οποία απαρτίζεται από επαγγελματίες ψυχικής υγείας για την εκτέλεση της υποχρεωτικής εξέτασης θεωρούνται σημαντικές. Επιπρόσθετα, σύντομες λύσεις όπως εκτέλεση διατάγματος από αστυνομικούς χωρίς στολές και με πολιτικά αυτοκίνητα θεωρούνται ως λύσεις αποστιγματισμού.

Στην ίδια παράμετρο, αναφέρθηκε από τους συμμετέχοντες πως σύμφωνα με την δική τους οπτική γωνία, το κοινό κατείχε περιορισμένη ή καθόλου κατανόηση για την ΔΔ. Επι του θέματος, περιγράφηκαν συναισθήματα ντροπής από τους συμμετέχοντες, ως αποτέλεσμα της απουσίας γνώσης η οποία συνδέθηκε με τον κοινωνικό στιγματισμό και την δυσκολία ως προς την κοινωνική ενσωμάτωση και αποδοχής του συγγενή τους- ατόμου με ΔΔ. Σε μερικές μάλιστα περιπτώσεις περιγράφηκαν συμπεριφορές απόσυρσης ως αποτέλεσμα ντροπής λόγω συνεπειών, ιδιαίτερα όταν το άτομο με ΔΔ, ήταν σε υποτροπή όπως ο δανεισμός χρημάτων από συγγενείς. Τα δεδομένα επι του θέματος είναι παρόμοια και σε άλλες μελέτες. Συγκεκριμένα, σε περιπτώσεις που η οικογένεια ένιωθε πως ο κοινωνικός περίγυρος δεν κατανοεί τα δύσκολα βιώματα τους λόγω λανθασμένων πεποιθήσεων και ανεπαρκούς γνώσης για τις ΝΝΔ/ΝΒΔ, τότε επέλεξαν να σταματήσουν να μοιράζονται τις ανησυχίες και τις σκέψεις τους με άλλους ανθρώπους και να απομονώνονται (Rose 1997; Amsalem et al. 2018; Angermeyer et al. 2003;), το οποίο τελικά αυξάνει τα αισθήματα μοναξιάς (Stjernswärd &

Östman 2008). Το θέμα του κοινωνικού στιγματισμού κατέχει μια σημαντική παράμετρος την οποία πρέπει να αξιολογήσουν προσεκτικά οι ΕΨΥ σχεδιάζοντας έτσι παρεμβάσεις προς την παράμετρο αυτή αφού, υπονομεύει τις προσπάθειες της οικογένεια ατόμων ΔΔ, ως προς την διαχείριση των συμπτωμάτων νόσου να διατηρήσουν την κανονικότητα τους και αυξάνει το βάρος της φροντίδας (Chang & Horrocks 2006, Tsanget al. 2003).

7.22.3 Βιωματική εμπειρία από τις σχέσεις των συμμετεχόντων με τους επαγγελματίες υγείας

Δυστυχώς τα αποτελέσματα στην παράμετρο αυτή ήταν απογοητευτικά. Όπως φάνηκε οι ΕΨΥ δεν ανταποκρίνονταν με σαφήνεια στα ερωτήματα των συμμετεχόντων και τις πλείστες φορές η επικοινωνία μαζί τους δεν ήταν ουσιαστική. Οι απαντήσεις που λάμβαναν οι συμμετέχοντες ως προς τα ερωτήματα τους ήταν αινιγματικές και ασαφείς, ενώ απουσίαζε από την επικοινωνία τους η παράμετρος της ενσυναίσθησης. Παράλληλα, έδιναν οδηγίες στους συμμετέχοντες ως προς την αποφυγή ανεκτικότητας της συμπεριφοράς του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ όπως η χειριστική συμπεριφορά, χωρίς να εξηγούν το τρόπο με τον οποίο θα επιτευχθεί αυτό. Σε καμία στιγμή της μελέτης δεν αναφέρθηκε ο ρόλος των ΝΨΥ ως προς την εκπαίδευση ή στήριξη των συμμετεχόντων. Αυτό αναδύθηκε από την παρούσα παρέμβαση ως παρέμβαση μέσω του λόγου και ήταν η παροχή απλών πληροφοριών και συζητήσεων χωρίς εμβάθυνση ή κάποια δομή, κυρίως μέσω του τηλεφώνου. Συγκεκριμένα, οι συζητήσεις με τους επαγγελματίες υγείας κυμαίνονταν στο επίπεδο ενθάρρυνσης ως προς την αστυνόμευση του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ ως προς την ορθή εφαρμογή Φ/Α. Εάν και έχει τεκμηριωθεί εκτεταμένα στην βιβλιογραφία η σημαντικότητα της παροχής δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων εντούτοις, σε κανένα σημείο της μελέτης δεν έχει αναφερθεί η παροχή δομημένης εκπαίδευσης ή οποιασδήποτε άλλης υποστηρικτικής προς τους συμμετέχοντες παρέμβασης από τους επαγγελματίες υγείας (Wong, Zhuang, Pan, & He, 2013). Στην παράμετρο αυτή προτείνεται περισσότερη έμφαση στην εκπαίδευση της οικογένειας ατόμων με ΔΔ, αφού τα μέλη της οικογένειας συχνά αισθάνονταν ότι δεν συμπεριλαμβάνονται στη θεραπεία των οικείων τους. Μια παράμετρος που οδηγεί την οικογένεια του ατόμου που νοσεί ως προς την έλλειψη εμπιστοσύνης ως προς την υγειονομική περίθαλψη (Jensen 2004, Rose et al. 2004).

Η απουσία γνώσης δημιουργούσε μπέρδεμα και συγκρούσεις τόσο με το άτομο με ΔΔ όσο και με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Στην συγκεκριμένη παράμετρο, αναδύθηκε η

ανάγκη των συμμετεχόντων ως προς την ουσιαστική επικοινωνία με τους ΕΨΥ η οποία οδηγεί στην συμφιλίωση με την διάγνωση του συγγενή τους. Μάλιστα, σε κανένα σημείο δεν περιγράφηκε παροχή δομημένης εκπαίδευσης, προς τους συμμετέχοντες.

Σύμφωνα με τα πιο πάνω δεδομένα, προκύπτει πως το μοντέλο το οποίο επέλεξαν οι ΕΨΥ στο Κυπριακό σύστημα υγείας είναι το βιοϊατρικό. Το μοντέλο αυτό στοχεύει στην μείωση των συμπτωμάτων της νόσου, κυρίως μέσω της φ/α, χωρίς την εμπλοκή συμπληρωματικών μεθόδων θεραπείας όπως η εκπαίδευση τόσο της οικογένειας όσο και των ατόμων με ΔΔ (Frese et al.2019). Το βιοϊατρικό μοντέλο αποτελεί την βάση της καθημερινής πρακτικής και σε άλλες χώρες, αποτελώντας έτσι μια συνήθεια από τα συστήματα υγείας, αφού σε μελέτες περιγράφεται πως πολλές φορές τα άτομα με ΔΔ και οι οικεί τους δεν γνώριζαν την διάγνωση τους (Kashani et al.2019). Άξιο προς συζήτηση είναι το γεγονός πως παρόλο που έχει τεκμηριωθεί πως το συγκεκριμένο μοντέλο δεν είναι αποδεκτό από τα άτομα που νοσούν (Wilfling et al., 2023) εν έτη 2022 συνεχίζει να ακολουθείται από τους επαγγελματίες υγείας. Στο σημείο αυτό, αναδεικνύεται η ανάγκη για περαιτέρω διερεύνηση των κριτήριων επιλογής των μοντέλων θεραπείας από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας.

7.22.4 Βιωματική εμπειρία απο την Νοσοκομειακή Νοσηλεία

Εάν και η NN αποτελεί ένα χώρο προστασίας και θεραπείας, ειδικότερα όταν το άτομο με ΔΔ βρίσκεται σε κρίση (Royal College of Psychiatrists 2015), εντούτοις οι πεποιθήσεις των συμμετεχόντων στην παρούσα μελέτη για την ακούσια νοσηλεία φάνηκε ότι ήταν δυσλειτουργικές. Συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες είχαν δυσλειτουργικές για την NN πεποιθήσεις ως αποτέλεσμα εμπειρίας από την νοσηλεία του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ. Σε κανένα σημείο μάλιστα της μελέτης οι ΕΨΥ δεν ενημέρωναν την οικογένεια για την αναγκαιότητα της παραμονής σε κλειστή δομή όταν το άτομο που νοσεί βρίσκεται σε κρίση, με αποτέλεσμα οι συγγενείς αντιμετώπιζαν την NN ως “τιμωρία”. Κατά την περίοδο μάλιστα που προηγήθηκε της NN και κατά τα πρώιμα συμπτώματα υποτροπής νόσου, δεν έγινε καμία αναφορά προς την αναζήτηση και παροχή στήριξης από κοινοτικές Υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Παρόμοια αποτελέσματα αναφέρθηκαν σε πρόσφατες μελέτες στην Μ. Βρετανία, όπου περιγράφηκε πως οι οικογένειες είχαν εξαιρετική δυσκολία αναζήτησης αλλά και πρόσβασης σε υπηρεσίες κοινοτικής φροντίδας, με την κατάσταση να επιδεινώνεται τρομακτικά κατά την περίοδο της πανδημίας του COVID-19 (Wood, Constant, & Byrne, 2021). Σημαντική και

αναγκαία φάνηκε να είναι η τροποποίηση του τρόπου διαχείρισης της ΔΔ στον ενδονοσοκομειακό και εξωνοσοκομειακό χώρο.

Από την άλλη, οι προσδοκίες των συμμετεχόντων από την ΝΝ ήταν ξεκάθαρες και δεν αφορούσαν την αποκλειστική λήψη της φ/α και τον εγκλεισμό αλλά την κατανόηση της νόσου τόσο από το άτομο με ΔΔ όσο και τους ίδιους. Οι συμμετέχοντες στην παράμετρο αυτή περιέγραψαν την απογοήτευση τους για την απουσία ουσιαστικής στήριξης ως προς τα άτομα με ΔΔ από το σύστημα υγείας. Παρόμοια είναι τα αποτελέσματα από την μελέτη των Olwit, Musisi, Leshabari, & Sanyu, 2015, όπου συναισθήματα χρόνιας λύπης συνδέθηκαν με την απουσία παροχής ουσιαστικής φροντίδας προς τους οικείους τους. Επίσης, η απουσία πρόσβασης σε πληροφορίες και επικοινωνίας με το προσωπικό υγείας περιγραφηκαν και σε άλλες πιο πρόσφατες μελέτες. όπου περιγράφεται η ελάχιστη επαφή με το προσωπικό και απουσία πρόσβασης σε σχετικές πληροφορίες για τη φροντίδα του αγαπημένου τους προσώπου (Wood, Constant, & Byrne, 2021). Με όλα τα πιο πάνω, θα έλεγε κανείς πως η απουσία παροχής γνώσης και ενημέρωσης προς τους συγγενείς ατόμων που βρίσκονται σε ΝΝ, αποτελεί μια διεθνή πρακτική, που όμως χρειάζεται βελτίωση. Στην παράμετρο αυτή αναδύεται η ανάγκη επαναξιολόγησης των παρεμβάσεων που προσφέρονται σε νοσοκομειακό επίπεδο σε συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ.

Στην ίδια παράμετρο, το Νοσοκομείο Αθαλάσσας περιγράφηκε ως ένα μέρος στιγματισμού για τους συμμετέχοντες αλλά και το άτομο με ΔΔ, χωρίς μάλιστα να αναγνωρίζεται ο θεραπευτικός του χαρακτήρα. Επι τούτου περιγραφήκαν, βιώματα απουσίας σεβασμού, ως αποτέλεσμα πρακτικών κυρίως των ΝΨΥ. Παρόμοια είναι τα αποτελέσματα και από άλλες μελέτες, όπου οι συμμετέχοντες χαρακτήρισαν τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας «απογοητευτικές», «ταραχώδες», με απουσία θετικής προσέγγισης προς την οικογένεια ατόμου με ΝΝΔ/ΝΒΔ και με απουσία κατανόησης των μειονεκτημάτων που προκαλούνται ως αποτέλεσμα των πρακτικών των ΕΨΥ προς την οικογένεια (Olwit, Musisi, Leshabari, & Sanyu, 2015). Σε άλλες παρόμοιες μελέτες, οι ΕΨΥ περιγράφηκαν από τους πλείστους συμμετέχοντες ως μια μεγάλη πηγή εναύσματος χρόνιας θλίψης (Olwit, Musisi, Leshabari, & Sanyu, 2015). Οι ΝΨΥ, οι οποίοι βρίσκονται στην πρώτη γραμμή της φροντίδας υγείας και είναι τα άτομα που παραλαμβάνουν το άτομο με ΝΝΔ/ΝΒΔ και την οικογένεια τους, κατέχουν σημαντικό ρόλο όχι μόνο ως προς τον σχεδιασμό δομημένων παρεμβάσεων εκπαίδευσης, αλλά και η όλη τους στάση είναι σημαντική ως προς τα συναισθήματα μοναξιάς που ένιωθαν.

Μάλιστα, στην επικοινωνία τους με την οικογένεια του ατόμου με ΝΝΔ/ΝΒΔ προτείνεται αύξηση των επιπέδων αλληλεγγύης και ενσυναίσθησης (Jönsson et al.2011).

Ενδιαφέρον προκαλεί το γεγονός πως δεν περιγράφηκε κανένας δομημένος μηχανισμός στήριξης και παροχής γνώσης στο νοσοκομειακό περιβάλλον προς τους συμμετέχοντες, παρ'όλη την ανάγκη συμμετοχής σε τέτοιου είδους παρεμβάσεις. Αυτό φαίνεται και σε άλλες πρόσφατες μελέτες. Συγκεκριμένα, οι συγγενείς ατόμων με ΔΔ είχαν ανάγκη να λάβουν υποστήριξη για τον εαυτό τους, αλλά αυτή δεν ήταν διαθέσιμη στον ενδονοσοκομειακό περιβάλλον (Wood, Constant, & Byrne, 2021). Αυτό υποστηρίζεται και πάλι από την βιβλιογραφία που υπογραμμίζει ότι οι φροντιστές δεν αισθάνονται ότι υποστηρίζονται επαρκώς με τις δικές τους ανάγκες ψυχικής υγείας και συναισθηματικής υγείας (Jankovic et al. 2011; Stuart et al. 2020) και τη σημασία της δικής τους προσφοράς κατά την εισαγωγή ενός αγαπημένου προσώπου σε νοσοκομείο (Hickman et al. 2016· Jankovic et al. 2011). Με όλα τα πιο πάνω τεκμηριώνεται πως κατά την ενδονοσοκομειακή περίθαλψη θα έπρεπε να προσφέρεται υπηρεσία υποστήριξης και ενημέρωσης των συγγενών πρώτου βαθμού, αφού η κατανόηση της νόσου φάνηκε να λειτουργεί ως παράγοντας αποδοχής θεραπείας και ίσως συμβάλει σημαντικά στην μείωση της συχνότητας ΝΝ.

7.22.5 Υπάρχουσες γνώσεις για την ΔΔ

Όλοι σχεδόν οι συμμετέχοντες ζούσαν στο «σκοτάδι» σχετικά με τις γνώσεις για την ΔΔ, ακόμα και αυτοί που κατείχαν περισσότερη των τριών ετών εμπειρία με την ΔΔ. Συγκεκριμένα, οι γνώσεις τις οποίες οι συμμετέχοντες ανέφεραν ήταν λιγοστές γενικές και ασαφές. Σημειώνεται πως, μόνο μια από τις συμμετέχουσες περιέγραψε ικανοποιητικές γνώσεις για την νόσο της κόρης της, τις οποίες είχε αποκτήσει ως αποτέλεσμα των σπουδών της, ως επαγγελματίας υγείας. Το θέμα της ελλιπούς ενημέρωσης των οικογενειών ατόμων με ΔΔ, παρουσιάζεται και από άλλες μελέτες (Shamsaei et al.2016; Rahmani et al.2016). Δυστυχώς στην παρούσα μελέτη, διαφάνηκε πως παρόλη την σημαντικότητα του θέματος, οι συμμετέχοντες δεν είχαν την ευκαιρία να συμμετέχουν σε δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, αφού φάνηκε πως κατείχαν περιορισμένες γνώσεις σχετικά με την νόσο των συγγενών τους. Επι του θέματος, στην διεθνή βιβλιογραφία τεκμηριώνεται εκτεταμένα πως η έλλειψη γνώσης σχετικά με κάθε χρόνια νόσο σε συσχέτιση με την αβεβαιότητα για το μέλλον ως αποτέλεσμα της εξέλιξης της νόσου, οδηγούν τους συγγενείς σε συναισθήματα απογοήτευσης και θλίψης, συμβάλλοντας έτσι στην αρνητική στάση των συγγενών ως προς το

άτομο που νοσεί (Jönsson et al. 2008). Η απουσία μάλιστα της ορθής γνώσης σχετικά με την ΔΔ, οδηγεί τα μέλη της οικογένειας, σε λανθασμένα συμπεράσματα και πεποιθήσεις (MacDonald et al.2016). Λαμβάνοντας υπόψιν όλα τα πιο πάνω φαίνεται πως είναι σημαντικό να σχεδιαστούν και να προσφερθούν δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις που να περιλαμβάνουν παροχή δομημένης γνώσης.

Η απουσία γνώσης οδηγούσε τους συμμετέχοντες σε μια άγνωστη πορεία καθιστώντας τους μάλιστα “έρμαιο των εναλλαγών της νόσου”. Απουσία περιγράφηκε επίσης ως προς τις δεξιότητες διαχείρισης της συμπτωματολογίας της ΔΔ, της άρνησης λήψης της φ/α και της διαχείρισης των προσωπικών τους αρνητικών συναισθημάτων. Επι του θέματος, σε άλλες παρόμοιες μελέτες παρουσιάστηκε η αβεβαιότητα για την μελλοντική εξέλιξη της ΔΔ ως αποτέλεσμα της ανεπαρκούς γνώσης η οποία οδηγούσε τους συγγενείς σε συμπεριφορές ελέγχου ως προς την ζωή του ατόμου με ΔΔ, χωρίς να εστιάζουν στις προσωπικές τους ανάγκες και κατ’ επέκταση δεν έδιναν προτεραιότητα στη προσωπική τους ζωή (Jönsson et al. 2011). Βέβαια, ο πιο πάνω αλγόριθμος, ως συνέπεια της απουσίας γνώσης, πιθανόν να οδηγήσει την οικογένεια σε αλυσιδωτές επιπτώσεις όπως ο περιορισμός της κοινωνικής τους ζωής ή η δυσκολία συγκέντρωσης στη δουλειά τους (Östman et al. 2005; Stjernswärd & Östman 2008). Στο σημείο αυτό, αναδύεται η ανάγκη παρεμβάσεων οι οποίες ενδυναμώνουν την οικογένεια ως προς τον έλεγχο των συμπτωμάτων υποτροπής νόσου αλλά και της προσωπικής τους αυτόφροντίδας.

Επι του θέματος, στην διεθνή βιβλιογραφία τεκμηριώθηκε εκτεταμένα πως η έλλειψη γνώσης σχετικά με κάθε χρόνια νόσο σε συσχέτιση με την αβεβαιότητα για το μέλλον ως αποτέλεσμα της εξέλιξης της νόσου, οδηγούν τους συγγενείς σε συναισθήματα απογοήτευσης και θλίψης, συμβάλλοντας έτσι στην αρνητική στάση των συγγενών ως προς το άτομο που νοσεί (Jönsson et al. 2008). Η απουσία μάλιστα της ορθής γνώσης σχετικά με την ΔΔ, οδηγεί τα μέλη της οικογένειας, σε λανθασμένα συμπεράσματα και πεποιθήσεις (MacDonald et al.2016). Βέβαια, σχετικά με το θέμα της ελλιπούς ενημέρωσης των οικογενειών ατόμων με ΔΔ, παρουσιάζεται και από άλλες μελέτες (Shamsaei et al.2016; Rahmani et al.2016). Δυστυχώς, οι συμμετέχοντες στην παρούσα μελέτη σύνδεσαν την απουσία γνώσης με την άγνοια ως προς την εξέλιξη της νόσου η οποία συνοδεύονταν με αρνητικά συναισθήματα όπως φόβος για τις άγνωστες φάσεις της νόσου. Επιπρόσθετα, περιγράφηκε απουσία δεξιοτήτων αποτελεσματικών τρόπων διαχείρισης του συγγενή τους- ατόμου με ΔΔ, όπου συνδέθηκε με ανησυχία και θυμό. Τα συναισθήματα του θυμού γίνονταν πιο έντονα κατά την φάση της

υποτροπής νόσου ως αποτέλεσμα της απουσίας δεξιοτήτων χειρισμού των αρνητικών συναισθημάτων αλλά και αίσθηση απουσίας ελέγχου στην συγκεκριμένη φάση. Τα πιο πάνω συναισθήματα εάν δεν διαχειριστούν αποτελεσματικά πιθανόν οδηγήσουν τους συμμετέχοντες στο εκφραζόμενο συναίσθημα, παράμετρος η οποία αναφέρθηκε σε προηγούμενες μελέτες ως επιβαρυντικός παράγοντας για υποτροπές νόσου (Barrowclough & Hooley, 2003, Miklowitz, 2004).

7.23 Πηγές γνώσης

7.23.1 Βιωματική μάθηση-διαδίκτυο

Ένα από τα κύρια ευρήματα της παρούσας μελέτης ήταν πως, η γνώση που οι συμμετέχοντες κατείχαν σχετικά με την νόσο του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ, δεν προέρχονταν από τις επίσημες υπηρεσίες ψυχικής υγείας αλλά από το διαδίκτυο και την βιωματική τους εμπειρία. Συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες ανέφεραν ως κύρια πηγή ανάκτησης των πληροφοριών που περιέγραψαν ως αποτέλεσμα αναζήτησης στο διαδίκτυο στην συνέχεια του προσωπικού τους βιώματος και τέλος από την συνεργασία τους με τους ΕΨΥ. Ουσιαστικά, στην παράμετρο αυτή φάνηκε η ανάγκη των συμμετεχόντων ως προς την άντληση γνώσης για την νόσο του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ ενώ από την απουσία των δομημένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων, κάλυπτε το διαδίκτυο. Βέβαια, η λήψη πληροφοριών από το διαδίκτυο αποτελούσε μια περίπλοκη διαδικασία, αφού από την μια παρεχόταν η δυνατότητα πρόσβασης σε εύρος πληροφοριών, αλλά από την άλλη υπάρχουν αναρτημένες πληροφορίες που ίσως δεν είναι αξιόπιστες (Bujold et al.2017), και ίσως οδηγήσουν σε αρνητικά συναισθήματα όπως φόβο. Βέβαια, είναι κοινά αποδεκτό πως, οι πόροι πληροφόρησης όπως ιστοσελίδες χρησιμοποιούνται όλο και περισσότερο με το πέρασ των χρόνων από κάθε ενδιαφερόμενο, που επιθυμεί να καλύψει το έλλειμα γνώσης σχετικά με την νόσο του οικείου του προσώπου (Bujold et al.2017). Από τα πιο πάνω αποτελέσματα ενδυναμώνεται η σημαντικότητα εμπλοκής του διαδικτύου στην αναζήτηση πληροφοριών. Επιπρόσθετα, οι ΕΨΥ καλούνται να σχεδιάσουν και να προσφέρουν έγκυρες ιστοσελίδες πηγής γνώσης.

Παρ' αυτά, αν και υπάρχουν διαθέσιμες πηγές γνώσης, όπως περιέγραψαν οι συμμετέχοντες, όπως είναι το διαδίκτυο, οι ταινίες, τα βιβλία δεν καλύπτονταν βασικές ανάγκες των συμμετεχόντων όπως αυτό της αλληλεπίδρασης, της εξωτερίκευσης και της ενσυναίσθησης. Άρα μια από τις ανάγκες που το διαδίκτυο δεν καλύπτει είναι αυτό της

προσωπικής επαφής και της αλληλεπίδρασης. Ουσιαστικά η τεχνολογία μπορεί να καλύψει ένα σημαντικό κενό, αλλά δεν αντικαθιστά την ανθρώπινη επαφή. Σύμφωνα με τα πιο πάνω προτείνονται ο συνδυασμός παρεμβάσεων (πρόσωπο με πρόσωπο και μέσω του διαδικτύου), καθώς επίσης και δόμηση παρεμβάσεων από τους ΕΨΥ προς συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ.

7.23.2 Εκπαιδευτικές ανάγκες

Παρόλο που οι συμμετέχοντες όπως περιγράφηκε και πιο πάνω κατείχαν ελλειπείς γνώσεις για την νόσο του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ, εντούτοις περιέγραψαν την ανάγκη τους ως προς την απόκτηση εμπειριστατωμένων γνώσεων. Συγκεκριμένα, οι εκπαιδευτικές ανάγκες των συμμετεχόντων ήταν εστιασμένες σε τρία επίπεδα: α) στους ίδιους β) προς το κοινό γ) προς τα άτομα με ΔΔ. Μερικές από τις εκπαιδευτικές ανάγκες περιγράφηκαν ξεκάθαρα από τους συμμετέχοντες, ενώ ορισμένες προέκυψαν από την βιωματική τους εμπειρία με την ΔΔ.

7.23.3 Συμμετέχοντες - Συγγενείς ατόμου με ΔΔ

Λεπτομερέστερα, οι συμμετέχοντες ανέμεναν να λάβουν γνώσεις ως προς τις παραμέτρους: α) διαχείριση συμπτωμάτων νόσου και αναγνώριση υποτροπής νόσου β) έλεγχος και διαχείριση συμπτωμάτων υποτροπής νόσου γ) διασφάλιση μη στρεσογόνου περιβάλλοντος για την διασφάλιση μείωσης πιθανοτήτων υποτροπής νόσου δ) ζητήματα ασφάλειας μέσα και έξω από το σπίτι. Σύμφωνα με τις περιγραφές των συμμετεχόντων, σημαντικό είναι εκτός από παροχή γνώσης να αποκτήσουν πρακτικούς τρόπους διαχείρισης καθημερινών δυσκολιών και εκμάθηση δεξιοτήτων διαχείρισης αρνητικών συναισθημάτων, ως αποτέλεσμα των βιωμάτων τους μέσα από την χρόνια πορεία της ΔΔ.

Μια άλλη παράμετρος η οποία φάνηκε να είναι σημαντική για τους συμμετέχοντες ήταν η εκπαίδευση της οικογένειας ως προς την πρόληψη συγκρούσεων ως αποτέλεσμα της άρνησης λήψης φ/α από τον συγγενή τους- άτομο με ΔΔ, οι οποίες συχνά οδηγούσαν στην διατάραξη οικογενειακών σχέσεων και απομάκρυνση και στιγματισμό του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ. Επι του θέματος, σε άλλες μελέτες παρουσιάστηκε πως οι γνώσεις και οι πεποιθήσεις των οικογενειών για τη ΔΔ αποτελούσαν σημαντική παράμετρο ως προς την ορθή εφαρμογή της φ/α, επηρεάζοντας μάλιστα την απόφαση του ατόμου με ΔΔ σχετικά με την ορθή εφαρμογή με της φ/α (Velligan et al., 2010; Chakrabarti, 2016). Βάσει των πιο πάνω,

σημαντική είναι η διερεύνηση των πεποιθήσεων των συγγενών ατόμων με ΔΔ σχετικά με τη λήψη φ/α έτσι ώστε να σχηματιστεί σφαιρική εικόνα σχετικά με τις συγκρούσεις τους στο παρόν θέμα.

Ένα άλλο σημαντικό δεδομένο το οποίο παρουσιάστηκε είναι η ανάγκη των συμμετεχόντων ως προς την απόκτηση ελέγχου των γεγονότων ζωής ως αποτέλεσμα της συμβίωσης με συγγενή τους -άτομο με ΔΔ. Η παράμετρος αυτή πιθανόν να πραγματοποιείται από την εκπαίδευση των συγγενών σε συγκεκριμένα σχέδια-πλάνα διαχείρισης για κάθε περίπτωση. Είναι σημαντικό δηλαδή να υπάρχουν συγκεκριμένα πλάνα για διαχείριση προβλήματος και συγκεκριμένοι αλγόριθμοι ως προς την διαχείριση δυσκολιών. Βέβαια οι αλγόριθμοι αυτοί θα πρέπει να είναι δομημένοι σύμφωνα με τις ανάγκες και το πρόγραμμα της κάθε οικογένειας και να οδηγούν σε ψυχική ανθεκτικότητα.

Η σπουδαιότητα της ψυχικής ανθεκτικότητας της εκπαίδευσης των συγγενών πρώτου βαθμού ατόμων με ΝΝΔ/ΝΒΔ υπογραμμίζεται και σε άλλες μελέτες. Συγκεκριμένα παράμετροι όπως η προσωπική προσπάθεια του ατόμου που νοσεί για αυτο-διαχείριση, η θετική στάση από τους συγγενείς πρώτου βαθμού προς το άτομο με ΔΔ και τέλος η στήριξη από οργανωμένα σύνολα (Liu et al.2020), συμβάλουν σημαντικά.

7.23.4 Κοινό

Οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι το κοινό κατείχε περιορισμένη ή καθόλου κατανόηση για την ΔΔ. Η εκπαίδευση του κοινού με παρεμβάσεις εγγραμματισμού, περιγράφηκε ως μια σημαντική παράμετρος για τους συμμετέχοντες ως προς την μείωση του κοινωνικού στιγματισμού και της αποδοχής. Στον βαθμό που είχαμε πρόσβαση έχει εντοπιστεί πως στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Μέρας Ψυχικής Υγείας οργανωμένοι φορείς και Πανεπιστήμια (<https://www.cut.ac.cy/faculties/hsc/nur/announcements/article/?contentId=457380>;

<https://shso.org.cy/pagkosmia-imera-psychikis-ygeias-ekdiloseis/>) αναλαμβάνουν μονοήμερες δράσεις ενημέρωσης του κοινού σχετικά με την ψυχική υγείας. Όπως φαίνεται όμως η ενημέρωση του κοινού θα πρέπει να πραγματοποιείται συστηματικά. Επι του θέματος, ο ΠΟΥ αναφέρει ξεκάθαρα πως κάθε χώρα θα πρέπει να αναπτύξει πολιτικές και σχέδια δράσης και προγράμματα ενημέρωσης του κοινού για την ψυχική υγεία (<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42948/9608739527-gre.pdf?sequence=33>).

Στο πλαίσιο αυτό, προτείνονται παρεμβάσεις εγγραμματισμού υγείας προς το κοινό που στόχο θα έχουν την διευκόλυνση ως προς την αύξηση της κατανόησης τόσο ως προς το

άτομο με ΔΔ αλλά και της οικογένειας του. Προτείνονται επίσης παρεμβάσεις εγγραμματισμού σχετικά με την ψυχική υγείας στην δημόσια σχολική εκπαίδευση με στόχο να αυξηθεί η γνώση αλλά και οι ενσυναίσθηση για τα θέματα που αφορούν την ψυχική υγεία. Τέλος προτείνονται, ακριβή και τεκμηριωμένη κάλυψη του θέματος από τα μέσα ενημέρωσης και κοινωνικής δικτύωσης.

7.23.5 Άτομο με ΔΔ

Όπως φάνηκε από την παρούσα μελέτη, η ενδυνάμωση των δεξιοτήτων αυτό-διαχείρισης νόσου οδηγούσε στην διατήρηση της κανονικότητας του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ και της επίτευξης των στόχων της οικογένειας. Οι συμμετέχοντες της παρούσας μελέτης έκαναν εισηγήσεις όπως οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις να συμπεριλαμβάνουν και το άτομο που νοσεί ως προς τις παραμέτρους παροχής γνώσης σχετικά με την νόσο τους, έτσι ώστε να οδηγηθούν στην αυτοδιαχείριση συμπτωμάτων νόσου. Επίσης, από την οπτική των συμμετεχόντων, η ταύτιση του συγγενή τους-ατόμου με ΔΔ με άλλους ομότιμους του είναι απαραίτητη για να αποδεχτεί το άτομο που νοσεί τη θεραπεία του. Σε άλλες μελέτες φάνηκε πως, ως εμπόδια στην ανάπτυξη ανθεκτικότητας καταγράφηκαν οι κακές σχέσεις πριν την νόσηση και οι συγκρούσεις μεταξύ ατόμου με ΔΔ και συγγενών πρώτου βαθμού, ως αποτέλεσμα ελλιπούς στήριξης από τους επαγγελματίες υγείας και τέλος μειωμένος εγγραματοσύνη σχετικά με την νόσο (Liu et al.2020) . Άλλοι παράμετροι οι οποίοι οδηγούν την οικογένεια προς την ψυχική ανθεκτικότητα είναι το άτομο που νοσεί να ενδυναμωθεί ως προς την αναπύξη ορισμένων ρουτίνων και δραστηριοτήτων ζωής, που τον οδηγούν προς την ανεξαρτητοποίηση, την απόκτηση ευθυνών και τέλος την αποδοχή του από την κοινωνία (Bishop and Greeff 2015). Με όλα τα πιο πάνω υπογραμμίζεται η σημαντικότητα εκπαίδευσης και του ατόμου που νοσεί με ΔΔ.

7.24 Δομή εκπαιδευτικής Παρέμβασης

Από τις περιγραφές των συμμετεχόντων φάνηκε πως οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις είναι σημαντικό να περιλαμβάνουν όχι μόνο παροχή γνώσης αλλά και δεξιότητες διαχείρισης των συγγενών τους-ατόμων με ΔΔ, σε δεξιότητες αυτο-φροντίδας όπως διαχείριση συναισθημάτων. Σημαντική φάνηκε να είναι η παροχή σφαιρικής εικόνας μέσα από μελέτες περίπτωσης, έτσι ώστε οι συμμετέχοντες να είναι προετοιμασμένοι για την κάθε φάση της νόσου.

7.24.1 Χρονική περίοδος

Η παρέμβαση όπως περιέγραψαν οι συμμετέχοντες θα πρέπει να πραγματοποιείται στα αρχικά στάδια της νόσου και πριν το εξιτήριο από το Νοσοκομείο Αθαλάσσας, πριν ουσιαστικά δοθεί ρόλος στην οικογένεια ως “φροντιστή”. Συγκεκριμένα, αναμένεται με την πρώτη επαφή που θα έχει η οικογένεια και άτομο που νοσεί με τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας να τους παρέχεται δομημένη εκπαίδευση για την ΔΔ. Στην συγκεκριμένη παράμετρο αναφορές έγιναν και για τα άτομα με ΔΔ, όπου όπως οι συμμετέχοντες περιέγραψαν ότι η εκπαίδευση τους θα πρέπει να πραγματοποιείται παράλληλα, ώστε να είναι υποχρεωμένοι να συμμετέχουν.

7.24.2 Ομαδική παρέμβαση-Διαχωρισμός ομάδων

Ο διαχωρισμός της ομάδας θα πρέπει να πραγματοποιείται σύμφωνα με την κατηγοριοποίηση της συμπτωματολογίας, έντασης και είδους και τους ρόλους (π.χ μητέρες). Επίσης κατά την διαμόρφωση των ομάδων θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη και η στάση των συμμετέχοντων. Ένα παράδειγμα θα ήταν σε μια ομάδα να μπορούν να μπουν συγγενείς οι οποίοι δεν έχουν ενσυναίσθηση με συγγενείς που έχουν ενσυναίσθηση έτσι ώστε να υπάρχουν περισσότερες πιθανότητες να αποκτήσουν την παράμετρο αυτή. Παράλληλα, η διατήρηση της κανονικότητας στην οικογένεια αποτελεί συνδυασμό ορισμένων παραμέτρων όπως ταύτιση με άλλα άτομα με παρόμοια βιώματα, αποδοχή της νόσου και της φ/α και κατ’ επέκταση της απόκτησης δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης συμπτωμάτων νόσου. Παράμετροι δηλαδή οι οποίοι οδηγούν τα μέλη της οικογένειας του πάσχοντος μέλους στην ψυχική ενδυνάμωση (Bishop and Greeff 2015). Σημαντική φάνηκε να είναι και η παράμετρος της ύπαρξης αλλά και κοινοποίησης του πλαισίου δομής όπως χρόνος ομιλίας κάθε συμμετέχοντα και συντονιστή της την ομάδας.

Θεματικές ενότητες οι οποίες αναδύθηκαν ως αρνητικές παράμετροι προς συμμετοχή σε ομαδικές παρεμβάσεις αποτελέσαν, η εχεμύθεια και η εμπιστευτικότητα από τα άλλα μέλη της ομάδας καθώς επίσης και τα θέματα κοινωνικού στιγματισμού.

7.25 Περιορισμοί μελέτης

Όπως κάθε μελέτη έτσι και η παρούσα έχει διεκπεραιωθεί υπό ορισμένους περιορισμούς. Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής αφορούν το πολιτισμικό υπόβαθρο της

Κύπρου, επίσης δεν έχουν σχεδιαστεί τα ερωτήματα προς τους συμμετέχοντες με την μέθοδο του συνεργατικού σχεδιασμού. Τέλος υπάρχει πιθανότητα σφάλματος λόγω απουσίας ανάκλησης/τριγωνοποίησης δεδομένων (π.χ ποσοτική αξιολόγηση επιπέδου γνώσεων/εγγραμματοσμού ψυχικής υγείας-ΔΔ). Ένας ακόμα περιορισμός ήταν ότι δεν χρησιμοποιήθηκε πρόγραμμα το οποίο υποστηρίζει την διαδικασία ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων.

7.26 Συμπεράσματα

Από την παρούσα μελέτη έχει αποσαφηνιστεί το χαμηλό επίπεδο εγγραμματοσμού σε θέματα ψυχικής υγείας των συμμετεχόντων για την νόσο των συγγενών τους-ατόμων με ΔΔ. Παράλληλα, έγινε αντιληπτό πως η αποκλειστική στάση των ΕΨΥ ως προς την διαχείριση των συμπτωμάτων της ΔΔ είναι η λήψη της φ/α χωρίς το άτομο και οι συγγενείς πρώτου βαθμού – του ατόμου με ΔΔ να συμμετέχουν στην θεραπευτική διαδικασία. Σε καμία στιγμή της μελέτης δεν περιεγράφηκε δομημένη εκπαιδευτική παρέμβαση, ενώ ως βασική πηγή γνώσης για την νόσο των οικείων τους περιεγράφηκε το διαδίκτυο.

Επιπλέον, η παρούσα μελέτη υπογραμμίζει την ανάγκη των μελών της οικογένειας ως προς την κατανόηση της ΔΔ έτσι ώστε να γνωρίζουν το μέλλον ως αποτέλεσμα της συμβίωσης τους με το άτομο με ΔΔ, αλλά και την προοπτική απόκτησης ελέγχου. Επιπρόσθετα, στην παρούσα μελέτη παρέχονται σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τα βιώματα των συγγενών πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ καθώς επίσης και τις εκπαιδευτικές τους ανάγκες. Η μελέτη υπογραμμίζει την σημαντικότητα της ενίσχυσης ολιστικής υποστήριξης για τα μέλη της οικογένειας που ζουν με έναν ενήλικο άτομο με ΔΔ. Οι παρεμβάσεις αυτές μπορούν να προσφερθούν από ΕΨΥ και ειδικότερα από ΝΨΥ που βρίσκονται σε συνεχή επαφή με τα άτομα με ΔΔ και τις οικογένειες τους. Επιπρόσθετα, σημαντικές είναι οι παρεμβάσεις εγγραμματοσμού υγείας γενικότερα ως προς το κοινωνικό σύνολο.

Σύμφωνα με όλα τα πιο πάνω ένα δομημένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα για τις οικογένειες των ατόμων με ΔΔ αναμένεται να περιλαμβάνει ενίσχυση της ενσυναίσθησης και αποστιγματισμού του ατόμου με ΔΔ, εκπαίδευση στη διαχείριση των συμπτωμάτων της ΔΔ και προαγωγή της αυτοφροντίδας. Τα ευρήματα από την παρούσα μελέτη πιθανόν να συμβάλουν σημαντικά προς την Νοσηλευτική εκπαίδευση, ως προς την ανάπτυξη ενσυναίσθησης για τις οικογένειες των ατόμων με ΔΔ, να εμβαθύνουν παράλληλα τις γνώσεις τους για την κατάσταση ζωής τέτοιων οικογενειών και τέλος να κατανοήσουν την σημαντικότητα υποστήριξης.

Μάλιστα, έχει τεκμηριωθεί πως υπάρχει ανάγκη ο δημόσιος τομέας αλλά και μη κυβερνητικές οργανώσεις και τα πανεπιστημιακά ιδρύματα να θεσπίσουν εκπαιδευτικά προγράμματα και προγράμματα ψυχικής ενδυνάμωσης για συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ. Τέτοια προγράμματα αναμένεται να βοηθήσουν όχι μόνο στην βελτίωση της καθημερινής συμβίωσης με το άτομο με ΔΔ αλλά και της πρόληψης και έγκαιρης διαχείρισης της υποτροπής νόσου. Παράλληλα, μετά την εισαγωγή και εξιτήριο από ΝΝ, υπάρχει ανάγκη για συστηματική παρακολούθηση όχι μόνο των ατόμων με ΔΔ σε κοινοτικό επίπεδο αλλά και των οικογενειών τους. Η παρακολούθηση θα μπορούσε να βοηθήσει στην μείωση των υποτροπών του ατόμου με ΔΔ. Παράλληλα, συστήνεται συστηματική επικοινωνία με συγγενείς πρώτου βαθμού σχετικά με τα βιώματα τους ως αποτέλεσμα της συμβίωσης τους με άτομο με ΔΔ, ώστε να βελτιώνονται οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις βάσει των προσωπικών τους αναγκών.

Τέλος προτείνεται ένα νέο τριγωνικό μοντέλο θεραπευτικής προσέγγισης για τους συγγενείς ατόμων με ΔΔ το οποίο περιλαμβάνει τους συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ, των ΕΨΥ και του διαδικτύου.

7.27 Εισηγήσεις

7.27.1 Κλινική Πρακτική

- Τα πιο πάνω αποτελέσματα συμβάλουν σημαντικά ως προς της την δομή εξατομικευμένων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων βάσει των αναγκών των συγγενών ατόμων με ΔΔ. Ουσιαστικά, κάθε κλινική ομάδα έχει μοναδικές ανάγκες και χαρακτηριστικά. Με βάση τις ιδιαίτερες ανάγκες της κάθε ομάδας μπορούμε να σχεδιάσουμε παρεμβάσεις εκπαίδευσης που να προσαρμόζονται στο ατομικό τους προφίλ και ανάγκες και να αποφέρουν καλύτερα αποτελέσματα. Η εξατομικευμένη προσέγγιση μπορεί να οδηγήσει σε μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων. Όταν οι παρεμβάσεις σχεδιάζονται και υλοποιούνται με βάση τις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες του κάθε ατόμου, τότε είναι πιο πιθανό να έχουν θετικά αποτελέσματα.
- Παράλληλα, παρουσιάζεται υλικό το οποίο θα αποτελέσει βάση για την δόμηση ιστοσελίδων παροχής γνώσης σε συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ.
- Αλλαγή του τρόπου εκτέλεσης της υποχρεωτικής εξέτασης. Είναι σημαντικό να σημειωθεί πως η υποχρεωτική ψυχιατρική εξέταση είναι μια πολύ σοβαρή διαδικασία και πάντα πρέπει να πραγματοποιείται με σεβασμό προς τα δικαιώματα και την ανθρώπινη αξιοπρέπεια του ατόμου

που υποβάλλεται σε αυτή. Μερικές εύκολες τροποποιήσεις που μπορούν εύκολα να επιτευχθούν είναι η δημιουργία ομάδας η οποία απαρτίζεται από επαγγελματίες ψυχικής υγείας για την εκτέλεση της υποχρεωτικής εξέτασης θεωρούνται σημαντικές. Επίσης, η εκτέλεση διατάγματος από αστυνομικούς χωρίς στολές και με πολιτικά αυτοκίνητα θεωρούνται ως λύσεις αποστιγματισμού.

- Σημαντική και αναγκαία φάνηκε να είναι η τροποποίηση του τρόπου διαχείρισης της ΔΔ στον ενδονοσοκομειακό και εξωνοσοκομειακό χώρο σε πιο άτομο-κεντρικές προσεγγίσεις. Η αλλαγή του τρόπου διαχείρισης προς πιο άτομο-κεντρική προσέγγιση συνεπάγεται πως η περίθαλψη θα επικεντρώνεται στις ανάγκες και τις προτιμήσεις του κάθε ατόμου. Αυτό δίνει στα άτομα με ΔΔ την ευκαιρία για έλεγχο και την ενεργό συμμετοχή στην διαδικασία θεραπείας τους. Η ατομική προσέγγιση της φροντίδας υποστηρίζει την αυτονομία των ατόμων με ψυχικές διαταραχές και ενθαρρύνει την ανάπτυξη δεξιοτήτων που θα τους επιτρέπουν να αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις της καθημερινότητας τους με μεγαλύτερη αυτονομία.
- Ανάγκη παρεμβάσεων οι οποίες ενδυναμώνουν την οικογένεια ως προς τον έλεγχο των συμπτωμάτων υποτροπής νόσου αλλά και της προσωπικής τους αυτό-φροντίδας. Η οικογένεια μπορεί να παρέχει στήριξη και κατανόηση στο άτομο με ΔΔ ή, καθώς αυτό βιώνει τις διάφορες φάσεις της νόσου. Η εκπαίδευση της οικογένειας μπορεί να ενθαρρύνει το άτομο με ΔΔ να συμμετέχει ενεργά στη θεραπευτική διαδικασία. Παράλληλα, κατά τη διάρκεια κρίσιμων φάσεων της νόσου, όπως πρώιμα συμπτώματα υποτροπής νόσου η οικογένεια μπορεί να είναι η πρώτη που αναγνωρίζει την αλλαγή συμπεριφοράς ή διάθεσης του ατόμου. Η ενδυνάμωση της οικογένειας μπορεί να της δώσει τα εφόδια να διαχειριστεί τέτοιες καταστάσεις, να παράσχει κατάλληλη βοήθεια και να αναζητήσει επαγγελματική υποστήριξη αν απαιτείται.
- Επιπρόσθετα, οι ΕΨΥ καλούνται να σχεδιάσουν και να προσφέρουν έγκυρες ιστοσελίδες πηγής γνώσης. Οι έγκυρες ιστοσελίδες παρέχουν αξιόπιστη πληροφόρηση σχετικά με τις ψυχικές διαταραχές, στο επίπεδο της πρόληψης και της διαχείρισής τους. Αυτή η πληροφόρηση βοηθά το κοινό να κατανοήσει καλύτερα την ψυχική υγεία και να αντιμετωπίσει με συνείδηση τυχόν προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίζει. Επίσης, η παροχή πληροφοριών για την ψυχική υγεία μέσω ιστοσελίδων μπορεί να βοηθήσει στην μείωση του κοινωνικού στιγματισμού.
- Επαναξιολόγηση των παρεμβάσεων που προσφέρονται σε νοσοκομειακό επίπεδο σε συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ.

7.27.2 Έρευνα

Βάσει των δεδομένων της παρούσας μελέτης, προτείνεται η διεξαγωγή μελετών:

- Διερεύνηση των πεποιθήσεων του κοινού για την ΔΔ.
- Διερεύνηση απόψεων ΝΨΥ για την εκπαίδευση των συγγενών πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ.
- Καταγραφή εμποδίων ως προς την παροχή εκπαιδευτικών παρεμβάσεων από τους ΝΨΥ προς τους συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ.
- Διερεύνηση των πεποιθήσεων των συγγενών ατόμων με ΔΔ σχετικά με τη λήψη φ/α.
- Διερεύνηση/καταγραφή των παρεμβάσεων που προσφέρονται σε νοσοκομειακό επίπεδο σε συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΔΔ από τους ΝΨΥ
- Διερεύνηση των κριτήριων επιλογής των μοντέλων θεραπείας από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας.
- Επιπρόσθετα, τα αυτούσια λόγια από την παρούσα μελέτη μπορούν να αποτελέσουν αυτούσιο υλικό για την εκπαίδευση φοιτητών Νοσηλευτικής ή κλινικών Νοσηλευτών ώστε να αποκτήσουν ενσυναίσθηση προς τις οικογένειες οι οποίες συμβιώνουν με άτομο με ΔΔ.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΟΓΔΟΟ

Διακριτή φάση της μελέτης

8.Αποτελεσματικότητα χρήσης ηλεκτρονικής πλατφόρμας MoB

Σκοπός της παρούσας φάσης ήταν να αξιολογηθεί η αποτελεσματικότητα της χρήσης της πλατφόρμας www.mob.com.cy από τους συμμετέχοντες στην μελέτη και συγκεκριμένα από τα άτομα που συμμετείχαν στην ομάδα παρέμβασης

8.1 Ερευνητικά Ερωτήματα:

1. Ποια η χρησιμότητα της ηλεκτρονικής πλατφόρμας MoB;
2. Ποια τα θετικά και αρνητικά στοιχεία της ηλεκτρονικής πλατφόρμας MoB;

8.2 Περιβάλλον μελέτης:

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε διαδικτυακά και με την χρήση της ηλεκτρονικής πλατφόρμας «Zoom».

8.3 Πληθυσμός στόχος

Τον πληθυσμό στόχο αποτέλεσαν ενήλικα άτομα με ΔΔ, τα οποία συμμετείχαν στο πρώτο μέρος της μελέτης MoB.

8.4 Μέθοδος δειγματοληψίας

Χρησιμοποιήθηκε η δειγματοληψία ευκολίας αφού στο παρόν μέρος συμμετείχαν αποκλειστικά άτομα που συμμετείχαν στην ομάδα παρέμβασης της παρούσας μελέτης

8.4.1 Κριτήρια ένταξης

- Ενήλικα άτομα τα οποία συμμετείχαν στη μελέτη MoB
- Ατόμα τα οποία ήταν σε νορμοθυμία
- Επιθυμούσαν να συμμετέχουν στο παρόν μέρος της μελέτης

8.4.2 Κριτήρια αποκλεισμού

- Άτομα σε υποτροπή νόσου

8.5 Μέγεθος δείγματος

Η θεωρητική δειγματοληψία εξελίσσεται παράλληλα με την ανάλυση δεδομένων και τα κριτήρια επιλογής του δείγματος καθώς και ο αριθμός των περιπτώσεων που αξιοποιούνται, δεν είναι προσδιορισμένα από την αρχή αλλά διαμορφώνονται κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας. Η διαδικασία ολοκληρώνεται όταν δεν προκύπτουν πλέον νέες κατηγορίες ή στοιχεία που θα μπορούσαν να μετασχηματίσουν τις ήδη υπάρχουσες, προσθέτοντας νέες ιδιότητες ή διαστάσεις. Όταν δηλαδή η συλλογή και η ανάλυση των δεδομένων έχουν φτάσει στο σημείο που ονομάζεται θεωρητικός κορεσμός (theoretical saturation) (Τσιώλης, 2014· Willig, 2008). Στο μέρος της μελέτης «ΜοΒ» συμμετείχαν σε ομαδική συνάντηση 4 άτομα και 9 (συνολικά 13 άτομα) άτομα σε ατομικές συναντήσεις. Στο μέρος της μελέτης FaMoB συμμετείχαν συνολικά 13 άτομα.

8.6 Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Πραγματοποιήθηκαν ομαδικές συνεντεύξεις και η συλλογή των ποιοτικών δεδομένων πραγματοποιήθηκε από την κύρια ερευνήτρια της μελέτης Α.Χ και την κύρια επιβλέπουσα Μ.Κ. Οι συναντήσεις πραγματοποιήθηκαν μέσω του διαδικτύου και με την χρήση του εργαλείου επικοινωνίας «Zoom». Κατά την ομαδική συνέντευξη οι συμμετέχοντες και οι ερευνήτριες καθόντουσαν είχαν αναμένει την προσωπική τους βιντεοκάμερα. Μετά από ενημέρωση και συναίνεση από όλους τους συμμετέχοντες η συνομιλία ηχογραφήθηκε. Οι ερωτήσεις έγιναν σε διαδραστικό ομαδικό πλαίσιο και οι συμμετέχοντες ήταν ελεύθεροι να συζητήσουν με τους υπόλοιπους συμμετέχοντες της ομάδας αλλά και με την Α.Χ και Μ.Κ σκέψεις και συναισθήματα γύρω από το συγκεκριμένο θέμα συζήτησης. Η έναρξη της συζήτησης έγινε με γενικότερες μη κατευθυνόμενες ερωτήσεις ώστε να δοθεί έτσι η δυνατότητα επιλογής της κατεύθυνσης του θέματος από τους συμμετέχοντες. Αρχικά έγινε εισαγωγή με ερωτήσεις γνωριμίας, προκειμένου να γνωριστούν όλοι συμμετέχοντες και να αισθανθούν άνετα μεταξύ τους. Σχεδιάστηκαν οι εισαγωγικές ερωτήσεις που είχαν στόχο να εισάγουν το θέμα και να αρχίσει ο προβληματισμός των συμμετεχόντων.

Σχεδιάστηκαν, επίσης, εκ των προτέρων ερωτήσεις μετάβασης οι οποίες και λειτούργησαν ως λογικός σύνδεσμος που οδηγούσαν στη διατύπωση καίριων ερωτήσεων, καθώς και κεντρικές ερωτήσεις βάσει των οποίων διαφωτίζονταν οι κύριες πτυχές του θέματος. Τέλος, σχεδιάστηκαν οι ερωτήσεις Κλεισίματος / ανασκόπησης, που είχαν διττό σκοπό: αφενός να

συνοψίσουν τα κεντρικά σημεία και να ελέγξουν την πιστότητα των απόψεων των μελών και αφετέρου, να οδηγήσουν στον τερματισμό της συζήτησης.

Πριν την συλλογή των δεδομένων οι ερευνήτριες Α.Χ και Μ.Κ πραγματοποίησαν απομόνωση/περιχαράκωση των αντιλήψεων και γνώσεων (bracketing) τους σχετικά με το θέμα προς διερεύνηση. Η οργάνωση των ομάδων εστίασης σταμάτησε με βάση το φαινόμενο του κορεσμού στις πληροφορίες που αναδύονταν (Holloway & Wheeler, 1996, Krueger & Casey, 2009) κατά τη διαδικασία ταυτόχρονης ανάλυσης και συλλογής (Munhall, 1994).

8.7 Ημι-δομημένος οδηγός συλλογής δεδομένων

1. *Μιλήστε μας για την χρησιμότητα της ηλεκτρονικής πλατφόρμας MoB.*
2. *Ποιές ήταν οι θετικές παραμέτροι της ηλεκτρονικής πλατφόρμας MoB;*
3. *Ποιες ήταν οι αρνητικές παραμέτροι της ηλεκτρονικής πλατφόρμας MoB;*
4. *Συνεχίσατε να έχετε πρόσβαση μετά την ολοκλήρωση της συμμετοχής σας στην μελέτη;*

8.8 Αποτελέσματα

8.8.1 Πεδία χρησιμότητας της πλατφόρμας

Πηγή πληροφόρησης για τους συμμετέχοντες

Όπως περιγράφηκε από σχεδόν όλους τους συμμετέχοντες η ηλεκτρονική πλατφόρμα ήταν χρήσιμη ως προς την ανάκτηση πληροφοριών για την νόσο τους. Η πληροφόρηση αυτή περιγράφηκε ως βοηθητική και σημαντική ως προς την αναγνώριση επεισοδίων τα οποία οι συμμετέχοντες δεν μπορούσαν να αναγνωρίσουν.

Αντρη: “Υπάρχει βοηθητικό υλικό για τα mix episode και για επεισόδια που εμείς δεν τα καταλαβαίναμε υπάρχει πληροφόρηση η οποία είναι πάρα πολύ σημαντική θα καταλάβεις πού είσαι αυτή τη στιγμή, δηλαδή είναι πολύ βοηθητικό αυτό το πράγμα”.

Άγγελος: “Το κομμάτι της πληροφόρησης ήταν πολύ χρήσιμο”.

Τα πιο πάνω δεδομένα επιβεβαιώθηκαν και από τον Παναγιώτη, ο οποίος έκανε συγκεκριμένες αναφορές που αφορούν την καλύτερη κατανόηση μέσω της γραπτής ενημέρωσης, ως αποτέλεσμα της πλατφόρμας, που σχετίζονται με τα συμπτώματα της νόσου.

Παναγιώτης: *“Συμφωνώ με αυτά που είπε η Άντρη, ότι δηλαδή κάποια πληροφορία που την ακούς να την δει κιόλας γραμμένη την κατανοείς καλύτερα”.*

Σε ορισμένες περιπτώσεις, ως πηγή ενημέρωσης αναφέρθηκαν τα βίντεο τα οποία συμπεριλαμβάνονται στην ηλεκτρονική πλατφόρμα, τα οποία μάλιστα χαρακτηρίστηκαν ως ενδιαφέροντα.

Αντρέας: *“Τα βίντεο ήταν πολύ ενδιαφέροντα”.*

Μέσω κατανόησης

Μία άλλη παράμετρος που φάνηκε να συμβάλει σημαντικά η ηλεκτρονική πλατφόρμα ήταν η κατανόηση των συμπτωμάτων νόσου, αφού όπως φάνηκε προάγει την παράμετρο της αποδοχής νόσου.

Ζαχαρούλα: *“ (...) Βοήθησε πάρα πολύ με την ηλεκτρονική πλατφόρμα (...), κατάλαβα τι μου συνέβηκε”.*

Σύμφωνα με την προοπτική του Παναγιώτη αποτέλεσε μέσο προβληματισμού για τις περιόδους που το άτομο ήταν σε κρίση,

Παναγιώτης: *“Με βοήθησε να σκεφτώ ακόμα ένα επιπλέον ενδεχόμενο, να σκεφτώ δηλαδή τι έχω εκείνη την περίοδο (όταν ήταν στον θάλαμο 37)”.*

Η μελέτη μάλιστα του υλικού της ηλεκτρονικής πλατφόρμας σε συνδυασμό με την παράμετρο χρόνο αποτέλεσαν παράγοντες αυτοκατανόησης της νόσου. Βέβαια στην παράμετρο αυτή ο κ. Αντρέας έδωσε μια συνολική εικόνα για την αποτελεσματικότητα του προγράμματος η οποία περιελάμβανε την παράμετρο χρόνο, αυτομελέτη έντυπου υλικού και προσωπική σχέση με επαγγελματία ψυχικής υγείας.

Αντρέας: *“ Τα φυλλάδια που μου τύπωσε η Άννα από την πλατφόρμα (...) τα μελέτησα (...) έτσι με την πάροδο του χρόνου δεν είχα κανένα πρόβλημα”.*

Μέσω αυτοπαρακολούθησης

Επι του θέματος, οι αναρτημένες πληροφορίες που είναι στην ηλεκτρονική πλατφόρμα χαρακτηρίστηκαν ως βοηθητικές για την κατανόηση και αναγνώριση συμπτωμάτων αλλά και στην πρόληψη υποτροπής και έγκαιρης αναζήτησης βοήθειας.

Αντρη: “Υπάρχει βοηθητικό υλικό (...), και για τα επεισόδια που εμείς δεν καταλαβαίναμε . Υπάρχει πληροφόρηση η οποία είναι πολύ σημαντική, που θα καταλάβεις πως είσαι αυτή τη στιγμή (...). Όταν αισθάνεσαι κάτι τρέχεις και βλέπεις (...) όταν μπορέσεις και καταλάβεις , μπορείς να το αναλύσεις πιο καλά και να το ξεπεράσεις (...) και να προλάβεις ορισμένα πράγματα”.

Σταματία: “ Σημείωνα κάθε φορά τι μου συμβαίνει και προσπαθούσα να βρω, να βρω μια λύση”.

Προσωπική εμπλοκή στην διαδικασία μάθησης

Επίσης η ηλεκτρονική πλατφόρμα εξασφάλιζε την προσωπική εμπλοκή στην μαθησιακή διαδικασία και συγκεκριμένα ως προς την παράμετρο της αυτομελέτης.

Ζαχαρούλλα: “Προτιμώ να βλέπω εγώ η ίδια , να διαβάζω εγώ η ίδια . Μόνο τα φυλλάδια που μου έφερνε η Άννα δεν ήταν αρκετά για μένα (....) μου αρέσει να μαθαίνω”.

Πηγή πληροφόρησης για το ευρύ κοινό

Η ηλεκτρονική πλατφόρμα αποτέλεσε πηγή γνώσης για το ευρύ κοινό προσφέροντας έτσι πρόσβαση στην γνώση.

Αντρέας: “(...) Φυσικά θα την σύστηνα την πλατφόρμα σε οποιοσδήποτε, διότι εκτός του ότι θα βοηθηθεί ο ίδιος μπορεί να βοηθήσει και άλλα άτομα (...), ο απλώς ο άνθρωπος δεν γνωρίζει!”.

Πηγή πληροφόρησης για την οικογένεια

Πηγή πληροφόρησης αποτέλεσε επίσης και για τους συγγενείς των συμμετεχόντων. Στην ίδια παράμετρο φάνηκε και η ανάγκη των ατόμων με ΔΔ να ενημερωθούν οι συγγενείς τους για την ΔΔ.

Πόλυ: “ Να μπορεί να μπει κάποιος συγγενής να ενημερωθεί (...) (...) του είπα κάτσε διάβασε να μάθεις (...) μπήκε εμένα ο σύζυγος μου και ο γιος μου”.

Στην ίδια παράμετρο φάνηκε πως η ηλεκτρονική πλατφόρμα αποτέλεσε μέσο για την κατανόηση της νόσου από την οικογένεια και το φιλικό περιβάλλον.

Ζαχαρούλλα: *“Σύστησα την πλατφόρμα και σε γνωστούς και φίλους για να δουν την πάθηση μου για να με γνωρίσουν”.*

Άμεση πρόσβαση

Η πρόσβαση στην γνώση ήταν άμεση, και έτσι δινόταν η δυνατότητα στους συμμετέχοντες να επιβεβαιώσουν τα συμπτώματα τα οποία βίωναν.

Αντρη: *“(…) Γιατί όταν αισθάνεσαι κάτι μπορείς να τρέχεις και να βλέπεις”.*

Μάλιστα, η ανάκτηση γνώσης από την πλατφόρμα βοήθησε την Ζαχαρούλλα ως προς την κατανόηση και την αποδοχή της νόσου της.

Ζαχαρούλλα: *“Λοιπόν γενικά με βοήθησέ να καταλάβω και να αποδεχτώ, γιατί δεν ήθελα να αποδεχτώ το γεγονός ότι ήμουν άρρωστη και με βοήθησε πάρα πολύ με την ηλεκτρονική πλατφόρμα”.*

Φάνηκε ότιτο κενό παροχής γνώσης σχετικά με την ΔΔ από τους επαγγελματίες υγείας και συγκεκριμένα από τους ψυχιάτρους, κάλυπτε η ηλεκτρονική πλατφόρμα .

Αντρη: *“(…) Αν πάεις κανονικά σε ένα ψυχίατρο δε σου λέει πολλά πράγματα για την ΔΔ (...) έμαθα για την νόσο μου από την πλατφόρμα”.*

Ο Αντρέας περιέγραψε πως η πλατφόρμα του έδινε την δυνατότητα να ανατρέξει στην ηλεκτρονική πλατφόρμα, όποτε ο ίδιος έκρινε αναγκαίο.

Αντρέας : *(....) ανατρέχω όποτε χρειάζεται.*

8.8.2 Χρήση πλατφόρμας εντός του εκπαιδευτικού προγράμματος

Η πρόσβαση στην ηλεκτρονική πλατφόρμα από όσο φάνηκε, πραγματοποιήθηκε αποκλειστικά κατά την διάρκεια της εκπαιδευτικής παρέμβασης.

Άγγελος: “(...) Οι περισσότεροι από μας δεν μπήκαμε καθόλου να επισκεφτούμε την πλατφόρμα πέραν της πρώτης φοράς (...), μπήκα την πρώτη φορά έκανα εγγραφή και από τότε δεν μπήκα ξανά”.

Παναγιώτης: “(..) Δεν την μελέτησα ξανά μετά που έφυγα από το θάλαμο 37”.

Μαρία: “ Μπήκα μόνο όταν ερχόταν η Άννα και μιλούσαμε”.

Στην παράμετρο αυτή οι συμμετέχοντες περιέγραψαν του λόγους για τους οποίους δεν χρησιμοποιούσαν την πλατφόρμα και αφορά την αναντικατάστατη προσφορά της προσωπικής επαφής.

Γιάννης: “Εντάξει μέσα στο Computer είναι καλά αλλά ο άνθρωπος με τον άνθρωπο (...) είναι σημαντική η προσωπική επαφή”.

Ζαχαρούλλα: “Εμένα μου αρέσει η τεχνολογία, μαθαίνω πράγματα (...), αλλά έδινα περισσότερη σημασία στην Άννα”

8.8.3 Χρονική στιγμή χρήσης πλατφόρμας

Μια άλλη παράμετρος που αναδύθηκε παρουσίασε πως οι συμμετέχοντες είχαν μάθει βιωματικά τα συμπτώματα της ΔΔ, και η πλατφόρμα δεν τους ήταν χρήσιμη. Βάση των πιο δεδομένων σημαντική φάνηκε να είναι η παροχή της γνώσης κατά τα αρχικά στάδια της ΔΔ αλλά και η παράμετρος της εξατομίκευσης της πληροφορίας σύμφωνα με την εμπειρία νόσου.

Μαρία: “Εγώ είχα εμπεδώσει τι μου συνέβαινε (...) στην αρχή της νόσου πιστεύω θα με βοηθούσε ένας άνθρωπος (...) στην αρχή ήθελα ψυχολόγο για να αποδεκτώ τι μου συνέβαινε”.

Σημαντική φάνηκε να είναι η εμπλοκή του διαδικτύου στα αρχικά στάδια της εκπαίδευσης των ατόμων με ΔΔ.

Πόλυ: “Η πλατφόρμα ήταν χρήσιμη σαν από τη διαδικτυακή μεριά στην αρχή του εκπαιδευτικού, εκεί ήταν πολύ χρήσιμη (...)”.

Βάσει των βιωμάτων του Παναγιώτη, η πλατφόρμα δεν ήταν χρήσιμη για τον ίδιο κατά την νοσοκομειακή νοσηλεία αφού φάνηκε πως κατά την φάση αυτή ήταν σημαντικότερη η διαπροσωπική σχέση.

Παναγιώτης: “*Τότε που ήμουν στο 37 και μου τα έδειχνε η Άννα, εγώ έδινα περισσότερη προσοχή στην Άννα και όχι στην πλατφόρμα, γιατί εκείνη την περίοδο της ζωής μου ήθελα άνθρωπο να μου μιλήσει όχι μια πλατφόρμα*”.

8.8.4 Χρήση εργαλείων αυτο-παρακολούθησης

Η Σταματία χρησιμοποίησε την πλατφόρμα για να καταγράψει την συμπτωματολογία την οποία βίωνε έτσι ώστε να προσπαθήσει να δώσει πιο ρεαλιστικές απαντήσεις στις κατασάσεις που βιώνε.

Σταματία: “*(...) Σημείωνα κάθε φορά τι μου συμβαίνει και προσπαθούσα να βρω μία άλλη λύση που έβλεπα, δηλαδή προσπαθούσα να το δω με διαφορετικό μάτι (...).*”

8.8.5 Ηλικία και χρήση πλατφόρμας

Οι μικρότεροι ηλικιακά συμμετέχοντες φάνηκε πως επέλεγαν την πρόσβαση στην ηλεκτρονική πλατφόρμα ως μέσο για την ανάκτηση πληροφοριών.

Ζαχαρούλλα: “*(...) Προτιμώ να βλέπω και εγώ κάποια πράγματα να διαβάζω εγώ η ίδια στο διαδίκτυο, μόνο τα φυλλάδια που μου έφερνε η Άννα δεν ήταν αρκετά για μένα*”.

8.8.6 Ευελιξία χρήσης υλικού σε έντυπη μορφή

Σε μεγαλύτερες ηλικίες φάνηκε να δυσκολεύει η χρήση του υλικού από την πλατφόρμα, έτσι η έντυπη μορφή φάνηκε να είναι κάτι που τους διευκόλυνε. Στην παράμετρο αυτή αναδύθηκε η σημαντικότητα το υλικό το οποίο θα χρησιμοποιήσει ο επαγγελματίας υγείας για την εκπαίδευση του ατόμου με ΔΔ να είναι οργανωμένο και εύκολα προσβάσιμο.

Κακουλής: “*Μου τα έφερνε η κ. Άννα εκτυπωμένα όλα τα έντυπα (...) δεν ξέρω να χρησιμοποιώ καλά τους υπολογιστές (...) εγώ είμαι 67 ετών*”.

8.8.7 Εμπόδια Πρόσβασης στην ηλεκτρονική πλατφόρμα

Εμπόδιο για τις πιο ώριμες ηλικίες φάνηκε να είναι οι περιορισμένες δεξιότητες χρήσης της τεχνολογίας.

Αντρέας: “Δεν ανατρέχω να πάω να διαβάσω, είμαι λίγο αδύνατος στην τεχνολογία”.

Γιάννης: “Εγώ είμαι του 75 γέννημα είναι πολύ δύσκολο για εμένα με τα Computer”.

Μάλιστα, τα τεχνικά προβλήματα φάνηκε να παίζουν σημαντικό ρόλο ως προς τη χρήση της ηλεκτρονική πλατφόρμας.

Αντρέας: “ (...) χάλασε τώρα και υπολογιστής μου”.

Στους νεότερους ηλικιακά συμμετέχοντες παράγοντες δυσκολίας πρόσβασης στην ηλεκτρονική πλατφόρμα αποτελούσαν θέματα υποβολής προσωπικών δεδομένων και προσωπικών πληροφοριών.

Άγγελος: “Εμένα με δυσκόλεψε η παράμετρος η οποία πρέπει να βάλεις μέσα προσωπικά δεδομένα και εγώ δεν ήθελα να κάνω αυτό το πράγμα”.

8.8.8 Διαπροσωπική επαφή με επαγγελματία ψυχικής υγείας

Η προσωπική επαφή φάνηκε να είναι σημαντική για τους περισσότερους από τους συμμετέχοντες και κυρίως σε αυτούς οι οποίοι είναι πιο ώριμης ηλικίας και δεν κατέχουν προηγούμενη γνώση για την νόσο τους. Σε ορισμένες περιπτώσεις η προσωπική επαφή φάνηκε να είναι αναντικατάστατη. Στην παράμετρο αυτή αναδύθηκε βέβαια η χρησιμότητα του συνδυασμού της πρόσωπο με πρόσωπο εκπαίδευσης και της εμπλοκής της ηλεκτρονική πλατφόρμας.

Αντρέας: “Η προσωπική επαφή είναι πολύ καλύτερη από τους ηλεκτρονικούς υπολογιστές (...) κρατάω όλα τα φυλλάδια που είχαμε στην εκπαίδευση (...) αλλά θα ξαναπάω τώρα εγώ στην Άννα”.

Ακόμα και σε νεαρότερες ηλικίες των συμμετεχόντων που κατέχουν επιστημονική και τεχνική γνώση υπολογιστών, η διαπροσωπική επαφή δεν υποκαθίσταται από την παρούσα ηλεκτρονική πλατφόρμα.

Άγγελος: *“Σου το λέω εγώ που είμαι τεχνικός υπολογιστών (...) οι περισσότεροι από εμάς δεν μπήκαμε ξανά στην πλατφόρμα (...) η προσωπική επαφή ήταν πολύ πιο σημαντική”*

Στην παράμετρο αυτή έγιναν αναφορές σχετικά με τα κριτήρια της καλής επαγγελματικής προσέγγισης στο πλαίσιο της επαγγελματικής σχέσης όπως αυτό της εχεμύθειας και της ευγένειας.

Αντρέας: *“Η καλή προσέγγιση που είχε, η ευγένεια, η εχεμύθεια (...) εμένα με βοήθησε πάρα πολύ”.*

Μια άλλη παράμετρος η οποία φαίνεται να είναι σημαντική στην σχέση με τα άτομα με ΔΔ είναι η φιλική στάση των επαγγελματιών υγείας.

Ζαχαρούλλα: *“Εμένα με βοήθησε η Άννα (...) ήταν η φίλη μου, ερχόταν και με επισκεφτόταν όταν ήμουν μέσα στο 24”.*

Μάλιστα κατά την περίοδο νοσοκομειακής νοσηλείας, οι συμμετέχοντες περιέγραψαν την ανάγκη τους για προσωπική επαφή με τους επαγγελματίες υγείας έναντι στην τεχνολογία.

Παναγιώτης: *“(...) Εγώ έδινα περισσότερη προσοχή στην Άννα και όχι στην πλατφόρμα. Γιατί εκείνη την περίοδο της ζωής μου ήθελα άνθρωπο να μου μιλήσει όχι μία πλατφόρμα (...)”.*

Γιάννης: *“(...) Εντάξει τα Computer είναι καλά, αλλά είναι καλύτερα άνθρωπος με άνθρωπο”.*

Σε αυτή την προσωπική με τους συμμετέχοντες επαφή φάνηκε να κατέχουν ορισμένοι παράμετροι σημαντικό ρόλο.

Αντρέας: “ (...) η καλή προσέγγιση που είχε η ευγένεια και η εχεμύθεια, εμένα με έχει βοηθήσει πάρα πολύ”.

8.8.9 Διαπροσωπική επαφή με ομότιμα άτομα στην διαδικασία της εκπαίδευσης

Η προσωπική επαφή βέβαια είναι χρήσιμο να γίνεται και από ομότιμα άτομα.

Γιάννης: “(...) Μας έφερε κοντά η Άννα μπορούσαμε να μοιραστούμε τα προβλήματά μας να μιλήσουμε για πρώτη φορά, γιατί εγώ δεν λέω σε κάποιον ότι είμαι bipolar (...) πάντα αποφεύγω για να μην ξέρει κανένας ότι είμαι bipolar μας έφερε κοντά (...) έκανα φίλους και μπορώ να μοιραστώ το πρόβλημα μου”.

8.8.10 Σημεία προς βελτίωση της πλατφόρμας

Η μετατροπή της πλατφόρμας σε εφαρμογή θα προσφέρει ευκολότερη πρόσβαση στους επισκέπτες.

Παναγιώτης: “θα ήταν πιο εύκολο αν ήταν μέσω του κινητού μου δηλαδή να μη χρειάζεται να βρω ένα laptop να μπω μέσω του κινητού μου (...), δεν υπάρχει σε μια εφαρμογή”.

Η στήριξη μάλιστα από επαγγελματία ψυχικής υγείας σε συνεχόμενη βάση φάνηκε πως θα ήταν σημαντική για τον Παναγιώτη παράμετρος, αφού θα του προσέφερε άμεσες απαντήσεις στα ερωτήματα του.

Παναγιώτης: “(...) Όταν έχω μια ερώτηση να την κάνω κατ’ ευθείαν (...). Ναι δεν θα ήταν άσχημο Θα ήταν τέλειο, αν θα μπορούσατε να κάνετε αυτό το πράγμα Θα ήταν τέλειο αυτό όμως υποδηλώνει ότι θα πρέπει να έχετε κάποιο άτομο να δουλεύει συνεχώς”.

Παράλληλα, είναι σημαντικό για τους χρήστες της πλατφόρμας να συμπεριλαμβάνει σύμβολα και χρώματα τα οποία υποδηλώνουν στους χρήστες ότι η πλατφόρμα είναι συμπεριληπτική, για παράδειγμα όπως αναφέρει ο Παναγιώτης η προβολή του ουράνιου τόξου η οποία υποδηλώνει την ομάδα “loatki”.

Παναγιώτης: “Τα χρώματα ήταν τέλεια αλλά όχι μόνο το μωβ να βάλετε και το ουράνιο τόξο”.

8.8.11 Συνδυασμένη πρόσωπο με πρόσωπο εκπαίδευσης και της τεχνολογίας

Μάλιστα ο Παναγιώτης περιέγραψε πως εάν δεν ήταν η προσωπική επαφή δεν θα είχε την δυνατότητα να εντοπίσει την πλατφόρμα MoB.

Παναγιώτης: “Με βοήθησε η Άννα βασικά να δω την πλατφόρμα, δεν θα την έβρισκα μόνος μου”.

Μια άλλη παράμετρος η οποία αναδύθηκε αφορά τον ρόλο του εκπαιδευτή ως διαμεσολαβητή ως προς την ανάκτηση των πληροφοριών από την ηλεκτρονική πλατφόρμα.

Άγγελος: “(...) Τις πληροφορίες της πλατφόρμας τις διαβάσαμε μαζί”.

Ενώ ο Αντρέας σχετικά με την παράμετρο του συνδυασμού της τεχνολογίας και της πρόσωπο με πρόσωπο εκπαίδευσης έκανε συγκεκριμένες αναφορές ως προς τα θετικά χαρακτηριστικά της προσωπικής επαφής αλλά και του τρόπου που δομήθηκε η ηλεκτρονική πλατφόρμα.

Αντρέας: “Καλή προσέγγιση, ευγένεια και εχεμύθεια με βοήθησαν πάρα πολύ (...) ο συνδυασμός της εκπαίδευσης και της πλατφόρμας ήταν πολύ εμπεριστατωμένος, πολύ καλός”.

Στην ίδια παράμετρο η Ζαχαρούλλα έκανε συγκεκριμένες αναφορές ως προς τον ρόλο του επαγγελματία ψυχικής υγείας κατά την υποτροπή και την ανάγκη συνδυασμού της τεχνολογίας με την προσωπική επαφή.

Ζαχαρούλλα: “ (...) Εμένα προσωπικά με βοήθησε πάρα πολύ η Άννα (...), όταν ήμουν στο ίδρυμα ερχόταν και με επισκεπτόταν και περίμενα πως και πως αυτή την στιγμή (...) με βοήθησε πάρα πολύ με την ηλεκτρονική πλατφόρμα (...) τι έγινε και πήγα σε μανία, τι μου συνέβηκε “.

8.9 Ανατροφοδότηση για την ομάδα αυτό-βοήθειας

Στην παράμετρο αυτή φάνηκε η χρησιμότητα της ομάδας αυτό-βοήθειας ως ομαδική παρέμβαση. Οι θετικοί παράμετροι από την ομάδα αυτοβοήθειας αφορούν το μοίρασμα των

κοινών βιωμάτων, την ανοικτή επικοινωνία μεταξύ των συμμετεχόντων, δημιουργία δικτύου κοινωνικότητα (φίλοι), αποδοχή και τέλος απενοχοποίηση.

Γιάννης: «*Μας βοήθησε πάρα πολύ, μας έφερε κοντά η Άννα . Μπορούμε να μοιραστούμε τα προβλήματα μας, να μιλήσουμε για πρώτη φορά , γιατί εγώ δεν λέω σε κανένα ότι είμαι Bipolar. (...) έχουμε μια παρέα (...) έκανα φίλους (...) για πρώτη φορά στην ζωή μου δεν έχω κανένα πρόβλημα να πω ότι σκέφτομαι*».

Πόλυ: « *Για πρώτη φορά μπορώ να μιλήσω με άτομα τα οποία βιώνουν παρόμοια πράγματα με εμένα*».

Α.Α: «*Έχω ένα χώρο στον οποίο μπορώ να εκφραστώ και έχω κατανόηση, και δεν υπάρχει λόγος να δικαιολογώ ότι νιώθω*».

Στ. «*Νιώθω χαρούμενη γιατί νόμιζα ότι βίωνα μόνη μου των κυκεώνα των συμπτωμάτων και συναισθημάτων*».

8.10 Συζήτηση

Η αναζήτηση πληροφοριών αποτελεί μια σημαντική πτυχή για την διαχείριση κάθε χρόνιας νόσου (Lambert and Loiselle 2007; Brashers et al. 2002), συμπεριλαμβανομένου και της ΔΔ (Hallett et al. 2013; Giacco et al. 2014). Ως εκ τούτου, οι κυριότεροι τρόποι για να λάβουν γνώση τα άτομα με ΔΔ είναι μέσω των πρόσωπο με πρόσωπο συναντήσεων, μέσω του διαδικτύου ή του συνδυασμού των δύο πιο πάνω μεθόδων. Στην παρούσα μελέτη η ηλεκτρονική πλατφόρμα MoB χρησιμοποιήθηκε ως μέρος εκπαίδευσης, αφού περιλαμβάνει το εκπαιδευτικό υλικό το οποίο χρησιμοποιήθηκε, τα εργαλεία αυτοπαρακολούθησης και τα ερωτηματολόγια αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας της εκπαίδευσης. Στις περιπτώσεις που η εκπαίδευση πραγματοποιήθηκε σε ΝΝ και υπήρχαν προβλήματα πρόσβασης το υλικό είχε μετατραπεί σε έντυπη μορφή. Συγκεκριμένα, σε κάθε συνάντηση γινόταν εμπλοκή της σελίδας π.χ στην πρώτη συνάντηση που γινόταν η παρουσίαση του «τι είναι η ΔΔ;», παρουσιαζόταν στους συμμετέχοντες το σχετικό βίντεο και ακολουθούσε συζήτηση μεταξύ συμμετέχοντα και κύριας ερευνήτριας.

Παρ'όλο που το διαδίκτυο αποτελεί ένα εύκολα προσβάσιμο μέσω ως προς την πληροφορία για την ΔΔ (Hirschfeld et al. 2003), εντούτοις η προσβασιμότητα από τους συμμετέχοντες στην παρούσα μελέτη φάνηκε ότι περιορίστηκε αποκλειστικά κατά την διάρκεια της εκπαιδευτικής διαδικασίας, πέραν τούτου οι συμμετέχοντες δεν εξασφάλισαν

ξανά πρόσβαση στην πλατφόρμα. Συγκεκριμένα, κατά την διάρκεια των εκπαιδευτικών συναντήσεων η ηλεκτρονική πλατφόρμα χρησιμοποιήθηκε ως μέρος της εκπαίδευσης έτσι ώστε οι συμμετέχοντες να κατανοήσουν την παθοφυσιολογία της νόσου, να αποκτήσουν δεξιότητες διαχείρισης πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής νόσου αλλά και να κατανοήσουν την σημαντικότητα της ορθής χρήσης της φαρμακοθεραπείας. Στο σημείο αυτό σημαντικό είναι σε επόμενες μελέτες να διερευνηθούν οι παράγοντες που οδηγούν τα άτομα με ΔΔ ως προς την επισκεψιμότητα σε ιστοσελίδες με εκπαιδευτικό για την ΔΔ υλικό. Την παράμετρο αυτή θα μπορούσε να βελτιώσουν ορισμένοι άλλοι παράμετροι ώστε να αυξηθεί η επισκεψιμότητα της ιστοσελίδας. Μερικοί τρόποι είναι να ανεβαίνουν άρθρα στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης της σελίδας, να στέλνονται ηλεκτρονικά μηνύματα στα άτομα που συμμετείχαν με σχετικά άρθρα, δημιουργία καναλιού στο youtube, πληρωμένες διαφημίσεις (www.hostinger.com). Η απουσία ομάδας η οποία χειριζόταν την συγκεκριμένη σελίδα αποτελεί ένα σοβαρό περιορισμό επίτευξης των πιο πάνω.

Βέβαια, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως η ηλεκτρονική πλατφόρμα www.mob.com.cy περιλαμβάνει στατικό εκπαιδευτικό υλικό, και όταν κάποιος το μελετήσει δεν υπάρχει κάτι καινούργιο να λάβει. Οπότε εύκολα μπορεί κάποιος να οδηγηθεί στο συμπέρασμα πως μετά την ολοκλήρωση της εκπαίδευσης, δεν έχει κάποιο κίνητρο για να επισκεφθεί ξανά την ηλεκτρονική πλατφόρμα. Στο σημείο αυτό αναδύεται η ανάγκη για εμπλουτισμό της ιστοσελίδας από παραμέτρους όπως ανάρτηση άρθρων, διαδραστικοί παράμετροι όπως στήριξη από επαγγελματία ψυχικής υγείας, αποστολή μηνυμάτων υπενθύμισης. Βέβαια, η παρούσα ιστοσελίδα αποτελεί μια καλή βάση της οποίας η σημαντικότητα της τεκμηριώθηκε εκτεταμένα κατά την περίοδο του Covid-19 (Connolly et al., 2022). Συγκεκριμένα, μέσω της εφαρμογής «messenger» κατά την διάρκεια του εγκλεισμού πραγματοποιήθηκαν περισσότερες από 20 τηλε-συναντήσεις μεταξύ των ατόμων που συμμετέχουν στην ομάδα αυτοβοήθειας.

Τα χρώματα της ηλεκτρονικής πλατφόρμας περιεγράφηκαν από τους συμμετέχοντες ως ελκυστικά ενώ τα βίντεο που ενσωματώνονται ως πλεονεκτήματα της ηλεκτρονικής πλατφόρμας MoB. Άλλα πλεονεκτήματα τα οποία περιεγράφηκαν είναι η άμεση πρόσβαση στην πληροφόρηση η οποία οδηγεί στην κατανόηση και αυτοπαρακολούθηση συμπτωμάτων νόσου εξασφαλίζοντας έτσι την προσωπική εμπλοκή των συμμετεχόντων στην θεραπευτική διαδικασία. Τα αποτελέσματα επιβεβαιώνονται και από άλλες μελέτες όπου τα χρώματα αποτελούσαν καθοριστικό παράγοντα ως προς τον τρόπο με τον οποίο οι χρήστες

αλληλοεπιδρούσαν με τον ιστότοπο (Bonnardel et al., 2011) και αποτελεί καθοριστικό παράγοντα εάν θα συνεχίσουν την πλοήγηση ή όχι (Tractinsky et al., 2006).

Παράλληλα, τα αποτελέσματα από την παρούσα μελέτη έδωσαν απαντήσεις ως προς την χρήση της τεχνολογίας έναντι της προσωπικής επαφής με τους ΕΨΥ. Συγκεκριμένα οι συμμετέχοντες περιέγραψαν ότι ήταν πιο σημαντική η προσωπική επαφή με την κύρια ερευνήτρια της μελέτης ως προς την λήψη πληροφοριών για την ΔΔ και λιγότερο σημαντική η ηλεκτρονική πλατφόρμα. Μάλιστα κανένας από τους συμμετέχοντες δεν ανάτρεξε στην ηλεκτρονική πλατφόρμα μετά το τέλος της εκπαιδευτικής παρέμβασης MoB, δεδομένο που ενδυναμώνει την σημαντικότητα της προσωπικής επαφής με τους ΕΨΥ. Τα αποτελέσματα αυτά επιβεβαιώνονται και από άλλες μελέτες, αφού περιγράφηκε πως η πλειοψηφία των ατόμων με ΔΔ προτιμούσε να λάβει γνώσεις για την νόσο τους μέσω μιας προσωπικής συνάντησης με επαγγελματίες υγείας αντί μιας ηλεκτρονικής πλατφόρμας (Hallett et al. 2013; Gaglio et al. 2012; Hesse et al. al. 2005· Horgan και Sweeney 2010). Μάλιστα, όπως περιγράφηκε σε μελέτες, τα άτομα με ΝΒΔ/ΝΝΔ επιλέγουν να λαμβάνουν πληροφορίες από το διαδίκτυο σε περιπτώσεις όπου έχουν περιορισμένη πρόσβαση σε ΕΨΥ, όπως απομακρυσμένες περιοχές (Conell et al. 2016). Στην παρούσα μελέτη αναδύθηκε μάλιστα πως η διαπροσωπική σχέση με τον επαγγελματία υγείας αποτελεί την βάση της εκπαίδευσης, ενώ το υλικό της πλατφόρμας χρησιμοποιείται για αυτομελέτη.

Όσο αφορά την αποτελεσματικότητα της παρούσας ηλεκτρονικής πλατφόρμας, όπως αναδύθηκε συνέβαλλε σημαντικά σε 5 παραμέτρους: α) στην κατανόηση της νόσου, β) προσωπική εμπλοκή συμμετεχόντων στην θεραπευτική διαδικασία, γ) μέσω προβληματισμού, δ) μέσω αυτό-παρακολούθησης ε) άμεση πρόσβαση στην πληροφορία. Οι πιο πάνω παράμετροι περιεγράφηκαν κυρίως σε εξωνοσοκομειακό επίπεδο. Ενώ από την άλλη δεν είχε κάποια χρησιμότητα για τους συμμετέχοντες οι οποίοι βίωναν μακροχρόνια εμπειρία νόσου πλην της πρόσβασης και χρήσης κατά την διάρκεια της εκπαίδευσης πρόσωπο με πρόσωπο MoB. Μάλιστα, σύμφωνα με τις αναφορές των συμμετεχόντων η συγκεκριμένη πλατφόρμα είναι ακατάλληλη για τα άτομα που βιώνουν ΝΝ, αφού στην περίπτωση αυτή η ανάγκη τους για ανθρώπινη επαφή από ΕΨΥ είναι αναντικατάστατη. Παράλληλα οι συμμετέχοντες οι οποίοι ανήκαν στο ηλικιακό φάσμα μεταξύ 50 μέχρι 65 δεν περιέγραφαν δυσκολίες ως προς την χρήση της ηλεκτρονικής πλατφόρμας. Βάση όλων των πιο πάνω, ο σχεδιασμός και η παροχή της συνδυασμένης εκπαίδευσης, θα πρέπει να βασίζεται σε δεδομένα τα οποία λαμβάνουν υπόψιν τις ικανότητες των συμμετεχόντων ως προς την χρήση της τεχνολογίας έτσι ώστε να

αυξηθεί η συμμετοχή τους στα προγράμματα αυτά (τεχνολογίας et al.2011). Με όλα τα πιο πάνω δεδομένα φαίνεται πως η ηλεκτρονική πλατφόρμα είναι χρήσιμη για τα άτομα που έχουν διαγνωστεί κατά το πρώτο εξάμηνο, δεν κατέχουν γνώση για την νόσο τους και παρουσιάζουν ήπια συμπτώματα νόσου.

Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως η παρούσα ηλεκτρονική πλατφόρμα αποτέλεσε πηγή γνώσης για την οικογένεια των συμμετεχόντων, ως πηγή παραπομπής για ανάκτηση γνώσεων για την ΔΔ τα άτομα που νοσούν. Οι συμμετέχοντες ένιωθαν ασφάλεια να παραπέμπουν τους συγγενείς τους να ενημερωθούν από την πλατφόρμα MoB αφού γνώριζαν πως το αναρτημένο στην ιστοσελίδα υλικό δομήθηκε από επαγγελματίες ψυχικής υγείας. Με όλα τα πιο πάνω αναδύεται η ανάγκη για δόμηση ηλεκτρονικών πλατφόρμων ενημέρωσης από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας, έτσι ώστε οι πληροφορίες που περιλαμβάνουν να είναι έγκυρες. Βάση όλων των πιο πάνω ο σχεδιασμός και η παροχή της συνδυασμένης εκπαίδευσης, θα πρέπει να βασίζεται σε δεδομένα τα οποία λαμβάνουν υπόψιν τις ικανότητες των συμμετεχόντων ως προς την χρήση της τεχνολογίας έτσι ώστε να αυξηθεί η συμμετοχή τους στα προγράμματα αυτά (Pijnen et al.2011).

Παράλληλα, η παρούσα ηλεκτρονική πλατφόρμα αποτέλεσε πηγή γνώσης για την οικογένεια των συμμετεχόντων, ως πηγή παραπομπής για ανάκτηση γνώσεων για την ΔΔ τα άτομα που νοσούν. Οι συμμετέχοντες ένιωθαν ασφάλεια να παραπέμπουν τους συγγενείς τους να ενημερωθούν από την πλατφόρμα MoB αφού γνώριζαν πως το υλικό το οποίο περιλαμβάνει δομήθηκε από επαγγελματίες ψυχικής υγείας. Με όλα τα πιο πάνω αναδύεται η ανάγκη για δόμηση ηλεκτρονικών πλατφόρμων ενημέρωσης από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας, έτσι ώστε οι πληροφορίες που περιλαμβάνουν να είναι έγκυρες.

Αυτό που φάνηκε να είναι πιο χρήσιμο για τους συμμετέχοντες ήταν ο συνδυασμός της ηλεκτρονικής πλατφόρμας MoB με την πρόσωπο με πρόσωπο εκπαίδευση και φάνηκε πως βοήθησε τους συμμετέχοντες ως προς την ανάκτηση τεκμηριωμένης και δομημένης γνώσης, μιας και μερικοί από αυτούς είχαν την δυνατότητα να ανατρέξουν ξανά στις πληροφορίες. Τα δεδομένα αυτά παρουσιάζουν ότι η μικτή φροντίδα είναι δυναμική και ευέλικτη, καθώς η τεχνολογία έχει την ικανότητα να παρουσιάζει το περιεχόμενο μη γραμμικό αλλά δυναμικό τρόπο με χρήση κειμένου, εικόνων, διαδραστικής αναθέσεις (Pijnen et al.2011).

Βέβαια, η επαφή με τους επαγγελματίες υγείας για να κριθεί αποτελεσματική από τα άτομα που νοσούν πρέπει να περιλαμβάνει ορισμένα χαρακτηριστικά όπως φιλική προσέγγιση, αποδοχή και εξατομίκευση. Επίσης, για τους συμμετέχοντες οι οποίοι συμμετείχαν στην

εκπαίδευση σε εξωνοσοκομειακό επίπεδο η προσωπική επαφή ήταν σημαντική έτσι ώστε να γνωρίσουν την πλατφόρμα και να νιώσουν οικεία να την χρησιμοποιήσουν. Βεβαία, η ηλεκτρονική πλατφόρμα επιτρέπει την παρακολούθηση εκπαιδευτικού υλικού σε πρώιμο στάδιο σε οποιονδήποτε το χρειάζεται (Pijnen et al.2011).

Ως προς την παράμετρο ανθρώπινη επαφή αναφορές έγιναν και στην ομάδα αυτό-βοηθείας η οποία όπως φάνηκε οι συμμετέχοντες περιέγραψαν την μεγάλη ανυπομονησία για την συνάντησή τους. Παράλληλα η ομάδα αυτό-βοήθειας προσφέρει στους συμμετέχοντες αποδοχή, ασφάλεια και χώρο ελεύθερης έκφρασης των βιωμάτων τους.

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός πως παρόλο που στόχος της συγκεκριμένης εστιασμένης συζήτησης αφορούσε την αξιολόγηση αποτελεσματικότητας της παρούσας ηλεκτρονικής πλατφόρμας, εντούτοις οι συμμετέχοντες αυθόρμητα έκαναν αναφορές στην προσωπική σχέση στο πλαίσιο της εκπαίδευσής τους, με την κύρια ερευνήτρια αναφερόμενοι μάλιστα σε συγκεκριμένες παραμέτρους. Η αναφορά αυτή πιθανόν να γινόταν αφού οι συμμετέχοντες θεωρούσαν περισσότερη σημαντική την προσωπική επαφή. Επι του θέματος έγιναν αναφορές στα κριτήρια της καλής διαπροσωπικής σχέσης τα οποία αφορούσαν την εχεμύθεια, την ευγένεια, την ενεργητική ακρόαση, η αμεσότητα. Μάλιστα η καλή διαπροσωπική προσέγγιση περιγράφηκε ως βοηθητική για τους συμμετέχοντες. Τα πιο πάνω δεδομένα οδηγούν στην υπόθεση πως, εάν η σχέση με τον επαγγελματία υγείας περιλαμβάνει τα στοιχεία που τα άτομα με ΔΔ επιθυμούν τότε προτιμούν την επαφή με επαγγελματία υγείας παρά μια ηλεκτρονική πλατφόρμα.

8.11 Περιορισμοί μελέτης

Ένα σημαντικό περιορισμό αποτελεί η απουσία διαδραστικών μεθόδων καθώς επίσης και απουσία ειδικά εκπαιδευμένης ομάδας χειρισμού της συγκεκριμένης ιστοσελίδας.

8.12 Συμπεράσματα

Η ηλεκτρονική πλατφόρμα φαίνεται να είναι χρήσιμη για τα άτομα που έχουν διαγνωστεί στο πρώτο εξάμηνο δεν κατέχουν γνώση για την νόσο τους και παρουσιάζουν ήπια συμπτώματα νόσου. Συνολικά, σύμφωνα με τα πιο πάνω αποτελέσματα η παρούσα ηλεκτρονική πλατφόρμα αποτελεί μέσο ενημέρωσης για την συμπτωματολογία της ΔΔ τόσο προς άτομα με ΔΔ αλλά και την οικογένειά τους. Μάλιστα, η παρούσα ηλεκτρονική

πλατφόρμα μπορεί να αποτελέσει χρήσιμο εκπαιδευτικό εργαλείο για τους επαγγελματίες υγείας, αφού περιλαμβάνει έγκυρο δομημένο εκπαιδευτικό υλικό για την ΔΔ. Παράλληλα, η σχέση με τους ΕΨΥ φάνηκε να είναι αναντικατάστατη όταν είναι δομημένη με στοιχεία που οι ίδιοι επιθυμούν. Τέλος ο συνδυασμός της πρόσωπο με πρόσωπο εκπαίδευσης με την παρούσα πλατφόρμα είναι σημαντικός ως προς την εκπαίδευση των ατόμων με ΔΔ.

8.13 Εισηγήσεις

8.13.1 Για το κλινικό χώρο

- Η παρούσα ιστοσελίδα περιλαμβάνει έγκυρο υλικό για την ΔΔ ο οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί κατά την πρακτική των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων από τους ΕΨΥ.

8.13.2 Για την έρευνα

- Εμπλουτισμός χειρισμού της παρούσας μελέτης από διεπαγγελματική ομάδα.
- Βελτίωση της παρούσας μελέτης με εμπλουτισμό διαδραστικών μεθόδων.

8.14 Ομάδα αυτό-βοήθειας

Από τα αρχικά ακόμη στάδια του σχεδιασμού του πρωτοκόλλου της μελέτης MoB υπήρχε προβληματισμός μεταξύ των μελών της ερευνητικής ομάδας για το ποια θα ήταν η συνέχεια για τους συμμετέχοντες όταν θα ολοκληρωνόταν η εκπαιδευτική παρέμβαση ως μέρος της συλλογής των δεδομένων. Δεδομένου ότι επρόκειτο για μια μελέτη παρέμβασης, θα ξεκινούσε μια θεραπευτική σχέση με τους συμμετέχοντες, και επομένως υπήρχε ο προβληματισμός για την επόμενη ημέρα. Λαμβάνοντας υπόψη τον προβληματισμό αυτό, αλλά και το αίτημα των συμμετεχόντων προς των τέλος των εκπαιδευτικών συναντήσεων για συνέχιση δηλαδή της θεραπευτικής αυτής σχέσης προχωρήσαμε στη σύσταση της ομάδας αυτό-βοήθειας. Επι τούτου, εκπαιδεύτηκαν δυο άτομα οι οποίοι συμμετείχαν στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα MoB ως προς τον συντονισμό της ομάδας. Έτσι ο συντονισμός της ομάδας πραγματοποιείται από την κύρια ερευνήτρια της μελέτης ή από τους Α.Α και Π.Γ. Τα άτομα αυτά είναι σε συνεχή επικοινωνία με την ερευνήτρια σε περιπτώσεις που χρειάζονται περισσότερη στήριξη.

Τα μέλη της ομάδας αυτοβοήθειας πραγματοποίησαν κοινές εξόδους για κοινωνικοποίηση σε καφετέριες και εστιατόρια. Πραγματοποιήθηκε δείπνο επι της ευκαιρίας των Χριστουγέννων το 2019. Ένα μέλος της ομάδας συμμετείχε σε εθελοντική δράση της ομάδας «Π.Α.Β.Α (Παγκύπρια Αλυσίδα Βοήθειας και Αγάπης)» κατά την περίοδο 2021-2022, ένα μέλος της ομάδας συμμετείχε σε διάλεξη του ΤΕΠΑΚ στο πλαίσιο της Παγκόσμιας Μέρας

Ψυχικής Υγείας 2021, όπου μίλησε για το βίωμα της. Επιπρόσθετα, κατά την περίοδο του Covid-19 πραγματοποιήθηκαν διαδικτυακές συναντήσεις συζήτησης, μέσω του «Messenger». Επιπρόσθετα, 2 άτομα από την ομάδα αυτοβοήθειας διαχειρίστηκαν με την ομάδα πρώιμα συμπτώματα υποτροπής νόσου. Τέλος, δημιουργήθηκε ο μη κερδοσκοπικός οργανισμός: Παρατηρητήριο Ψυχικής Υγείας «ΑΝΤΙΦΩΝ», μια πρωτοβουλία της κύρια ερευνήτριας της μελέτης, ενώ πρόεδρος είναι άτομο με ΔΔ το οποίο συμμετείχε σε όλα τα στάδια της παρούσας μελέτης

8.14.1 Κριτήρια συμμετοχής στην ομάδα αυτό-βοήθειας

Για σκοπούς εύρυθμης λειτουργίας της ομάδας έχουν θεσπιστεί τα πιο κάτω κριτήρια συμμετοχής

- Άτομα που έχουν διαγνωστεί με ΔΔ.
- Άτομα τα οποία βιώνουν νορμοθυμία για τουλάχιστον τους τρεις τελευταίους μήνες.
- Άτομα τα οποία επιθυμούν να συμμετέχουν στην ομάδα.
- Δεν παρουσιάζουν γνωστική έκπτωση.

8.14.2 Κριτήρια απομάκρυνσης από την ομάδα

Από την ομάδα απομακρύνεται οποιοδήποτε άτομο παρουσιάζει συμπτώματα υποτροπής νόσου. Επανέρχεται στην ομάδα όταν είναι νορμοθυμικός/η. Η αξιολόγηση της ψυχικής κατάστασης των ατόμων πραγματοποιείται από την κύρια ερευνήτρια.

8.14.3 Διαδικασία ένταξης στην ομάδα

Πριν την είσοδο κάθε νέου μέλους στην ομάδα πραγματοποιείται μια ατομική συνάντηση με κάθε ενδιαφερόμενο άτομο, με στόχο να αξιολογηθούν οι βασικές ψυχικές λειτουργίες, αλλά και για ενημέρωση για τον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί η ομάδα. Αφού ενημερωθεί για την ομάδα τότε προσκαλείται στην επόμενη ομαδική συνάντηση.

8.14.4 Αριθμός συμμετεχόντων

Η ομάδα αποτελείται από 8 άτομα. Από τα 8 άτομα τα δυο άτομα ΠΓ&ΑΑ εκπαιδεύτηκαν από την κύρια ερευνήτρια ως προς την διαχείριση της ομάδας.

Βιβλιογραφία

- Abrahamson, J. A., Fisher, K. E., Turner, A. G., Durrance, J. C., & Turner, T. C. (2008). Lay information mediary behavior uncovered: Exploring how nonprofessionals seek health information for themselves and others online. *Journal of the Medical Library Association : JMLA*, 96(4), 310–323. <https://doi.org/10.3163/1536-5050.96.4.006>
- Adult data 2022. (n.d.). Retrieved October 18, 2022, from [https://mhanational.org/issues/2022/mental-health-america-adult-data#:~:text=Adult%20Prevalence%20of%20Mental%20Illness%20\(AMI\)%202022&text=19.86%25%20of%20adults%20are%20experiencing,Jersey%20to%2026.86%25%20in%20Utah.](https://mhanational.org/issues/2022/mental-health-america-adult-data#:~:text=Adult%20Prevalence%20of%20Mental%20Illness%20(AMI)%202022&text=19.86%25%20of%20adults%20are%20experiencing,Jersey%20to%2026.86%25%20in%20Utah.)
- Afifi, W. A. (2002). Introduction: Information seeking across contexts. *Human Communication Research*, 28(2), 207–212. <https://doi.org/10.1093/hcr/28.2.207>
- American Psychiatric Association Publishing. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: Dsm-5-Tr.*
- American Well Telehealth index: 2019 consumer survey. (2019). <https://static.americanwell.com/app/uploads/2019/07/American-Well-Telehealth-Index-2019-Consumer-Survey-eBook2.pdf>
- Amsalem, D., Hasson-Ohayon, I., Gothelf, D. & Roe, D. (2018). Subtle ways of stigmatization among professionals: The subjective experience of consumers and their family members. *Psychiatric rehabilitation journal*, 41, 163–168.
- Anderson IM, Haddad PM, Scott J. Bipolar disorder. *BMJ*. 2012;345:e8508. doi:10.1136/bmj.e8508
- Angermeyer, M. C., Schulze, B. & Dietrich, S. (2003). Courtesy stigma: A focus group study of relatives of schizophrenia patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38, 593–602.

- Angst, J., & Sellaro, R. (2000). Historical Perspectives and Natural History of bipolar disorder. *Biological Psychiatry*, 48(6), 445–457. [https://doi.org/10.1016/s0006-3223\(00\)00909-4](https://doi.org/10.1016/s0006-3223(00)00909-4)
- Avşar G, Kaşıkçı M.(2009). The Condition of Patient Education in Our Country. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*,12,67–73.
- Aydin, E. R., Sehiralti, M. & Akpınar, A. (2017). Attributes of a good nurse. *Nursing Ethics*, 24 (2), 238–250.
- Bagby, R. M., Ryder, A. G., Schuller, D. R., & Marshall, M. B. (2004). The Hamilton Depression Rating Scale: has the gold standard become a lead weight? *American Journal of Psychiatry*, 161(12), 2163-2177.
- Baker DW (2006). The meaning and the measure of health literacy. *J Gen Intern Med*;21:878-83. [PMID: 16881951].
- Balint E (1969). The possibilities of patient-centered medicine. *J R Coll Gen Pract.* 17, 269–76
- Balint M (1972). *The Doctor, His Patient, and the Illness*. New York: International Universities Press.
- Balikai, S. I., Rentala, S., Mudakavi, I. B., & Nayak, R. B. (2022). Impact of nurse-led medication adherence therapy on bipolar affective disorder: A randomized controlled trial. *Perspectives in Psychiatric Care*, 58(4), 2676–2686. <https://doi.org/10.1111/ppc.13108>.
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177–187. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00032-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00032-0).
- Bassett, J., Lloyd, C., & Bassett, H. (2001). Work issues for young people with psychosis: Barriers to employment. *British Journal of Occupational Therapy*, 64(2), 66–72. <https://doi.org/10.1177/030802260106400203>.

Bauer M, Glenn T, Alda M, et al. Self-management toolkit for bipolar disorder: an overview of current evidence-based recommendations. *J Clin Psychiatry*. 2020;81(4):19r13034. doi:10.4088/JCP.19r13034

Beck JS, AT Beck - New York: Basics and beyond. Guilford ..., (2011). Available from: <http://www.nikavincencenter.ir/upload/book/sample/6de3d4d1a6bc245067e0ea832a1d0634.pdf>.

Bebbington P, Ramana R. (1995). The epidemiology of bipolar affective disorder. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, (30) 279– 292

Benazzi F.(2008). Reviewing the diagnostic validity and utility of mixed depression (depressive mixed states). *Eur Psychiatry*. 23,40–48.

Berman, A. H., Bergman, H., Palmstierna, T., & Schlyter, F. (2003). DUDIT – The Drug Use Disorders Identification Test, MANUAL Version 1.0. Stockholm: *Karolinska Institutet, Department of Clinical Neuroscience, Section for Alcohol and Drug Dependence Research*.

Berman, A. H., Bergman, H., Palmstierna, T., & Schlyter, F. (2005). Evaluation of the Drug Use Disorders Identification Test (DUDIT) in criminal justice and detoxification settings and in a Swedish. *Karolinska Institutet, Department of Clinical Neuroscience, Section for Alcohol and Drug Dependence Research*.

Berhe DF, Taxis K, Haaijer-Ruskamp FM, Mulugeta A, Mengistu YT, Burgerhof JG, Mol PG (2017). Impact of adverse drug events and treatment satisfaction on patient adherence with antihypertensive medication - a study in ambulatory patients. *British Journal of Clinical Pharmacology*. **83** (9): 2107–2117. doi:10.1111/bcp.13312. PMC 5555859. PMID 28429533.

Bond, K., & Anderson, I. M. (2015). Psychoeducation for relapse prevention in bipolar disorder: A systematic review of efficacy in randomized controlled trials. *Bipolar Disorders*, 17(4), 349–362. <https://doi.org/10.1111/bdi.12287>

- Bonnardel, N., Piolat, A., & Le Bigot, L. (2011). The impact of colour on website appeal and users' cognitive processes. *Displays*, 32(2), 69–80.
<https://doi.org/10.1016/j.displa.2010.12.002>
- Bonnín, C. M., Torrent, C., Goikolea, J. M., Reinares, M., Solé, B., Valentí, M., Sánchez-Moreno, J., Hidalgo, D., Tabarés-Seisdedos, R., Martínez-Arán, A., & Vieta, E. (2013). The impact of repeated manic episodes and executive dysfunction on work adjustment in bipolar disorder. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 264(3), 247–254. <https://doi.org/10.1007/s00406-013-0431-2>
- Bortolato, B., Köhler, C. A., Evangelou, E., León-Caballero, J., Solmi, M., Stubbs, B., Belbasis, L., Pacchiarotti, I., Kessing, L. V., Berk, M., Vieta, E., & Carvalho, A. F. (2017). Systematic assessment of environmental risk factors for bipolar disorder: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Bipolar Disorders*, 19(2), 84–96. <https://doi.org/10.1111/bdi.12490>
- Brochures and fact sheets*. (n.d.). Retrieved March 5, 2022, from <https://pubs.niaaa.nih.gov/?publications%3FAlcoholFacts&Stats%3FAlcoholFacts&Stats.pdf>
- Brodaty H, Green A and Koschera. (2003). A Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *American Geriatrics Society*. 51(5).
- Brown , W. T. (2004). Lithium treatment of mood disorders. *Lithium Treatment of Mood Disorders*, 15–26. <https://doi.org/10.1159/000078960>
- Brouwers EP, Mathijssen JJP, van Bodegom-Vos L, et al. Effectiveness of peer-led self-management coaching for patients recently discharged from psychiatric hospitalization: a randomized controlled trial. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2021;17:1571-1584.
doi:10.2147/NDT.S302732
- BRUS, M. I. C. H. A. E. L. J., SOLANTO, M. A. R. Y. V., & GOLDBERG, J. O. S. E. P. H. F. (2014). Adult ADHD vs. bipolar disorder in the DSM-5 ERA. *Journal of Psychiatric Practice*, 20(6), 428–437. <https://doi.org/10.1097/01.pra.0000456591.20622.9e>

- Buizza, C., Candini, V., Ferrari, C., Ghilardi, A., Saviotti, F. M., Turrina, C., Nobili, G., Sabaudo, M., & de Girolamo, G. (2019). The long-term effectiveness of psychoeducation for bipolar disorders in mental health services. A 4-year follow-up study. *Frontiers in Psychiatry*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2019.00873>
- Burlingame, G. M., & Jensen, J. L. (2017). Small group process and outcome research highlights: A 25-year perspective. *International Journal of Group Psychotherapy*, 67(sup1). <https://doi.org/10.1080/00207284.2016.1218287>
- Burke G. Ethics and medical decision-making.(2018). Consumer Survey on Digital Health. Accenture. 2018. URL: https://www.accenture.com/t20180306T103559Z__w__/us-en/_acnmedia/PDF-71/accenture-health-2018-consumer-survey-digital-health.pdf [accessed 2020-11-12]
- Cakır S, Gümüş FC. Individual or group psychoeducation: motivation and continuation of patients with bipolar disorders.(2015). *International Journal of Mental Health*. 44:263–8
- Calman CK (1984). Quality of life in cancer patients –an hypothesis. *Journal of medical ethics*. (10)124-127
- Cassidy F, Carroll BJ (2001). The clinical epidemiology of pure and mixed manic episodes. *Bipolar Disorder*. 3(1): 35–40
- Cassidy F and Carroll BJ (2002). Vascular risk factors in late onset mania. *Psychol Med*. 32: 359–362
- Catalá-López, F., Gènova-Maleras, R., Vieta, E., Tabarés-Seisdedos, R., (2013). The increasing burden of mental and neurological disorders. *Eur. Neuropsychopharmacol*. 23, 1337–1339
- Carvalho, A. F., Firth, J., & Vieta, E. (2020). Bipolar disorder. *New England Journal of Medicine*, 383(1), 58–66. <https://doi.org/10.1056/nejmra1906193>
- Chakrabarti, S. (2016). Treatment-adherence in bipolar disorder: A patient-centred approach. *World Journal of Psychiatry*, 6(4), 399. <https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i4.399>

- Chapko MK, Liu CH, Perkins M, Li YF, Fortney JC, Maciejewski ML: Equivalence of two healthcare costing methods: Bottom-up and top-down (2008). *Health Econ.* 18(1188-201). 10.1002/hec.1422.
- Champion. (n.d.). Health belief model. *SpringerReference*.
https://doi.org/10.1007/springerreference_82730
- Chang, K. H., & Horrocks, S. (2006). Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 435–443. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03732.x>
- Chen, R., Xi, Y., Wang, X., Li, Y., He, Y., & Luo, J. (2018). Perception of inpatients following remission of a manic episode in bipolar I disorder on a group-based Psychoeducation Program: A qualitative study. *BMC Psychiatry*, 18(1).
<https://doi.org/10.1186/s12888-018-1614-1>
- Chor, P. N., Mercier, M. A., & Halper, I. S. (1988). Use of cognitive therapy for treatment of a patient suffering from a bipolar affective disorder. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 2(1), 51–58. <https://doi.org/10.1891/0889-8391.2.1.51>
- Chronic Disease and Prevention and Health Promotion (2016). Centers for Disease Control and Prevention (CDC) Available from: <http://www.cdc.gov/chronicdisease/>
- Chu, J. T. W., Wang, M. P., Shen, C., Viswanath, K., Lam, T. H., & Chan, S. S. (2017). How, when and why people seek health information Online: Qualitative study in Hong Kong. *Interactive Journal of Medical Research*, 6(2). <https://doi.org/10.2196/ijmr.7000>
- Cipriani, A., Reid, K., Young, A. H., Macritchie, K., & Geddes, J. (2013). Valproic acid, valproate and Divalproex in the maintenance treatment of bipolar disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd003196.pub2>
- Cline, R. J. (2001). Consumer health information seeking on the internet: The state of the art. *Health Education Research*, 16(6), 671–692. <https://doi.org/10.1093/her/16.6.671>

Communication from the commission — detailed guidance on the ... - europa. (n.d.).

Retrieved October 26, 2022, from [https://eur-](https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:082:0001:0019:EN:PDF)

[lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:082:0001:0019:EN:PDF](https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:082:0001:0019:EN:PDF)

Connolly, S. L., Miller, C. J., Gifford, A. L., & Charness, M. E. (2022). Perceptions and use of telehealth among mental health, primary, and specialty care clinicians during the COVID-19 pandemic. *JAMA Network Open*, 5(6).

<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.16401>

Colom F (2011). Keeping therapies simple: psychoeducation in the prevention of relapse in affective disorders. *British Journal of Psychiatry*.(198)338–40

Cooper, M., Avery, L., Scott, J., Ashley, K., Jordan, C., Errington, L., & Flynn, D. (2022). Effectiveness and active ingredients of social prescribing interventions targeting mental health: A systematic review. *BMJ Open*, 12(7). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-060214>

Craddock N and Jones I (1999). Genetics of bipolar disorder. *J Med Genet*.(36) 585–594.

Crawford Shearer NB, Reed PG (2004). Empowerment: reformulation of a non-Rogerian concept. *Nurs Sci Q*.(17)253–9

Cruce, G., & Öjehagen, A. (2007). Risky use of alcohol, drugs and cigarettes in a psychosis unit: A 1 1/2 year follow-up of stability and changes after initial screening. *BMC Psychiatry*, 7(1). <https://doi.org/10.1186/1471-244x-7-31>

Cruz, L. P., Miranda, P. M., Vedana, K. G., & Miasso, A. I. (2011). Medication therapy: Adherence, knowledge and difficulties of elderly people from bipolar disorder. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 19(4), 944–952. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692011000400013>

Dagani, J., Signorini, G., Nielssen, O., Bani, M., Pastore, A., Girolamo, G. de, & Large, M. (2016). Meta-analysis of the interval between the onset and management of bipolar disorder. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 62(4), 247–258. <https://doi.org/10.1177/0706743716656607>

- Demissie, M., Hanlon, C., Birhane, R., Ng, L., Medhin, G., & Fekadu, A. (2018). Psychological interventions for bipolar disorder in low- and middle-income countries: Systematic Review. *BJPsych Open*, 4(5), 375–384. <https://doi.org/10.1192/bjo.2018.46>
- Depp CA, Moore RC, Perivoliotis D, Granholm E.(2016). Technology to assess and support self-management in serious mental illness. *Dialogues Clin Neurosci*.18(2):171–83. Available from: <http://www.dialogues-cns.org/publication/technology-to-assess-and-support-self-management-in-serious-mental-illness>. [PMC free article] [PubMed]
- Dias P, Campos L, Almeida H, Palha F. (2018). Mental health literacy in young adults: adaptation and psychometric properties of the mental health literacy questionnaire. *Int J Environ Res Public Health*.15:1318. <https://doi.org/10.3390/ijerph15071318>.
- Dumbreck, S., Flynn, A., Nairn, M., Wilson, M., Treweek, S., & Mercer, S. W. (2015). Drug-disease and drug-drug interactions: systematic examination of recommendations in 12 UK national clinical guidelines. *Bmj*, 350, h949.
- Ebrahimi, S., & Salehi Dehno, E. (2018). Attitudes of Nurses and Hospitalized Patients about the Rights of Psychiatric Clients. *Iranian journal of psychiatry*, 13(4), 274–279.
- Eiring, Ø, Nylenna, M., & Nytrøen, K. (2016). Patient-important outcomes in the long-term treatment of bipolar disorder: A mixed methods approach investigating relative preferences and a proposed taxonomy. *Patient*, 9(2) 91–102.
- Ekman, P. (1989) «Expression and the nature of emotion. In K. Scherer & P. Ekman (Eds), *Approaches to emotion*». *Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum*. Pp:319-343
- Elliott RA, Marriott JL (July 2009). "Standardised assessment of patients' capacity to manage medications: a systematic review of published instruments". *BMC Geriatrics*. **9**: 27. [doi:10.1186/1471-2318-9-27](https://doi.org/10.1186/1471-2318-9-27). [PMC 2719637](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19594913/). [PMID 19594913](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19594913/).
- Empowering patients*. (2012, April 17). Retrieved March 13, 2022, from <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/patient-safety/news/news/2012/5/empowering-patients>

Empowering patients. (2012, April 17). Retrieved November 27, 2021, from <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/patient-safety/news/news/2012/5/empowering-patients>

Empowerment for patients. (2022, March 7). Retrieved March 13, 2022, from <https://powerfulpatients.org/>

Ethkiari H, Rezapour T, Aupperle R, Paulus (2017). *Brain Research in Addiction*, Chapter 1

Evidence report/technology assessment number 208: Quality Improvement Measurement of outcomes for people with disabilities: Closing the quality gap: Revisiting the state of the science. (2012). *PsycEXTRA Dataset*. <https://doi.org/10.1037/e676532012-001>

Evren, C., Ovali, E., Karabulut, V., & Cetingok, S. (2014). Psychometric properties of the Drug Use Disorders Identification Test (DUDIT) in heroin dependent adults and adolescents with drug use disorder.

The expert consensus guideline series. (2009). *The Journal of Clinical Psychiatry*, 70(suppl 4), 01–48. <https://doi.org/10.4088/jcp.7090su1cj>

Fan J and Sklar P. (2008). Genetics of bipolar disorder: focus on BDNF. *Val66Met polymorphism Novartis Found Symp*, 289: 60–72

Faurholt-Jepsen, M., Bauer, M., & Kessing, L. V. (2018). Smartphone-based objective monitoring in bipolar disorder: Status and considerations. *International Journal of Bipolar Disorders*, 6(1). <https://doi.org/10.1186/s40345-017-0110-8>

Faurholt-Jepsen M, Frost M, Ritz C, et al. Reducing the rate and duration of Re-Admissions among patients with unipolar disorder and bipolar disorder using smartphone-based monitoring and treatment - the RADMIS trials: study protocol for two randomized controlled trials. *Trials*. 2021;22(1):18. doi:10.1186/s13063-020-04923-9

Fernandes BS, Molendijk ML, Kohler CA, et al. Peripheral brain-derived neurotrophic factor (BDNF) as a biomarker in bipolar disorder: a meta-analysis of 52 studies. (2015). *BMC Med* 13: 289

Firth, J., Siddiqi, N., Koyanagi, A., Siskind, D., Rosenbaum, S., Galletly, C., Allan, S., Caneo, C., Carney, R., Carvalho, A. F., Chatterton, M. L., Correll, C. U., Curtis, J., Gaughran, F., Heald, A., Hoare, E., Jackson, S. E., Kisely, S., Lovell, K., ... Stubbs, B. (2019). The Lancet Psychiatry Commission: A blueprint for protecting physical health in people with mental illness. *The Lancet Psychiatry*, 6(8), 675–712. [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(19\)30132-4](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(19)30132-4)

Fornaro, M., & Stubbs, B. (2015). A meta-analysis investigating the prevalence and moderators of migraines among people with bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*, 178, 88–97. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.02.032>

Fuss, J., Lemay, K., Stein, D. J., Briken, P., Jakob, R., Reed, G. M., & Kogan, C. S. (2019). Public stakeholders' comments on ICD-11 chapters related to mental and sexual health. *World Psychiatry*, 18(2), 233–235. <https://doi.org/10.1002/wps.20635>

Gaglio, B., Glasgow, R. E., & Bull, S. S. (2012). Do patient preferences for health information vary by health literacy or numeracy? A qualitative assessment. *Journal of Health Communication*, 17(sup3), 109–121. <https://doi.org/10.1080/10810730.2012.712616>

Gavgani, V. Z. (2010). Health information need and seeking behavior of patients in developing COUNTRIES' Context; an Iranian experience. *Proceedings of the ACM International Conference on Health Informatics - IHI '10*. <https://doi.org/10.1145/1882992.1883086>

Greenfield S, Kaplan S, Ware J: Expanding patient involvement in care. *Ann Intern Med* (1985)102: 520-528

Gençtürk N.T. (2004). Meme kanserli kadınların birinci derece akrabalarının bilgi arama davranışlarının değerlendirilmesi ve bilgi gereksinimlerinin giderilmesinde eğitimin etkinliği. [Yayınlanmamış doktora tezi] İstanbul: İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü

- Giacco, D., Luciano, M., Del Vecchio, V., Sampogna, G., Slade, M., Clarke, E., Nagy, M., Egerhazi, A., Munk-Jørgensen, P., Bording, M. F., Kawohl, W., Rössler, W., Zentner, N., Puschner, B., & Fiorillo, A. (2014). Desire for information of people with severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(12), 1883–1891. <https://doi.org/10.1007/s00127-014-0901-5>
- Gilman SE, Dupuy JM and Perlis RH. Risks for the transition from major depressive disorder to bipolar disorder in the national epidemiologic survey on alcohol and related conditions (2012). *J Clin Psychiatry*. 73: 829–836.
- Gilkes, M., Perich, T., & Meade, T. (2019). Predictors of self-stigma in bipolar disorder: Depression, mania, and perceived cognitive function. *Stigma and Health*, 4(3), 330–336. <https://doi.org/10.1037/sah0000147>
- Goldberg JF, Perlis RH, Bowden CL, et al (2009). Manic symptoms during depressive episodes in 1,380 patients with bipolar disorder: findings from the STEP–BD. *Am J Psychiatry*.166:173–181. <http://ajp.psychiatryonline.org/doi/pdf/10.1176/appi>
- Guilbert JJ. The world health report 2002: reducing risks, promoting healthy life.(2003). *Educ Health*.6(2)230.
- Gümüş A.B. (2006). Difficulties of patients and their families in schizophrenia, psychoeducation and nursing. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*.(1)23–33
- The global burden of disease : 2004 update*. (n.d.). Retrieved October 29, 2022, from <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789241563710>
- Goldstein, M. J., & Miklowitz, D. J. (1995). The effectiveness of psychoeducational family therapy in the treatment of schizophrenic disorders. *Journal of Marital and Family Therapy*, 21(4), 361–376. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.1995.tb00171.x>
- Global Health Estimates 2014 Summary Tables: DALY by cause, age and sex, by WHO Region (2000-2012)
- Grande, I., Goikolea, J. M., de Dios, C., González-Pinto, A., Montes, J. M., Saiz-Ruiz, J., Prieto, E., & Vieta, E. (2012). Occupational disability in bipolar disorder: Analysis of

- predictors of being on severe disablement benefit (PREBIS study data). *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 127(5), 403–411. <https://doi.org/10.1111/acps.12003>
- Grunze, H., Schaefer, M., Scherk, H., Born, C., & Preuss, U. W. (2021). Comorbid bipolar and alcohol use disorder—a therapeutic challenge. *Frontiers in Psychiatry*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.660432>
- Gómez Rivas, J., Rodríguez-Serrano, A., Loeb, S., Yuen-Chun Teoh, J., Ribal, M. J., Bloemberg, J., Catto, J., N'Dow, J., van Poppel, H., González, J., Esteban, M., & Rodríguez Socarrás, M. (2020). Telemedicine and smart working: Spanish adaptation of the European Association of Urology Recommendations. *Actas Urológicas Españolas (English Edition)*, 44(10), 644–652. <https://doi.org/10.1016/j.acuroe.2020.08.007>
- Güzel, A., Turan, S., & Üner, S. (2019). Turkish validity and reliability of multidimensional health locus of control scale form a. *International Journal of Nursing Practice*, 26(5). <https://doi.org/10.1111/ijn.12813>
- Haarig, F., Berndt, C., Kühnert, M., Fuchs, S., Bräunig, P., & Mühlig, S. (2016). What is important to patients? Determination of patient-centered therapeutic goals in the treatment of bipolar disorders. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*.64(2), 111–120
- Hage AM, Lorensen M. (2005). A philosophical analysis of the concept empowerment; the fundament of an education-programme to the frail elderly. *Nurs Philos*. 6:235
- Hallett, C., Gupta, S., & Priebe, S. (2013). What do outpatients with schizophrenia and mood disorders want to learn about their illness? *Psychiatric Services*, 64(8), 764–769. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201200382>
- Harris, B. A., & Panozzo, G. (2019). Therapeutic alliance, relationship building, and Communication Strategies-for the schizophrenia population: An integrative review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1), 104–111. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.003>

- Harris E, Barraclough B: Suicide as an outcome for mental disorders. A meta-analysis.(1997). *Br J Psychiatry*.170: 205-228. 10.1192/bjp.170.3.205
- Hayes, J. F., Miles, J., Walters, K., King, M., & Osborn, D. P. (2015). A systematic review and meta-analysis of premature mortality in bipolar affective disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 131(6), 417–425. <https://doi.org/10.1111/acps.12408>
- Hajiheydari, N., Moghaddam, A. S., & Babaei Heydarabadi, A. (2021). E-health education for patients with chronic diseases: A systematic review. *Health Education Journal*, 80(1), 3-17. <https://doi.org/10.1177/0017896920970547>
- Hempler, N. F., Pals, R. A., Pedersbæk, L., & DeCosta, P. (2018). Barriers and facilitators of effective health education targeting people with mental illness: A theory-based ethnographic study. *BMC Psychiatry*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1924-3>
- Hesse, B. W., Nelson, D. E., Kreps, G. L., Croyle, R. T., Arora, N. K., Rimer, B. K., & Viswanath, K. (2005). Trust and sources of health information. *Archives of Internal Medicine*, 165(22), 2618. <https://doi.org/10.1001/archinte.165.22.2618>
- Hesse, M., & Thylstrup, B. (2021). Impulsive lifestyle counselling versus treatment as usual to reduce offending in people with co-occurring antisocial personality disorder and substance use disorder: A post hoc analysis - BMC. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-534437/v1>
- Hickman, G., Newton, E., Fenton, K., Thompson, J., Boden, Z. V. R., & Larkin, M. (2015). The experiential impact of hospitalisation: Parents' accounts of caring for young people with early psychosis. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 21(1), 145–155. <https://doi.org/10.1177/1359104515581716>
- Hildebrand, M., & Noteborn, M. G. C. (2015). Exploration of the (interrater) reliability and latent factor structure of the Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT) and Drug Use Disorders Identification Test (DUDIT) in a sample of Dutch probationers. *Substance Use & Misuse*, <http://dx.doi.org/10.3109/10826084.2014.998238>

- Hirschfeld, R. M., Lewis, L., & Vornik, L. A. (2003). Perceptions and impact of bipolar disorder. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 64(2), 161–174.
<https://doi.org/10.4088/jcp.v64n0209>
- Hirschfeld RMA, Vornik LA. Bipolar disorder: costs and comorbidity. (2005). *Am J Manage Care*. 11(3):S85–90
- Hogan, T. P., Awad, A. G., & Eastwood, R. (1983). A self-report scale predictive of drug compliance in schizophrenics: Reliability and discriminative validity. *Psychological Medicine*, 13(1), 177–183. <https://doi.org/10.1017/s0033291700050182>
- Hojat, M. & LaNoue, M. (2014). Exploration and confirmation of the latent variable structure of the Jefferson scale of empathy. *International Journal of Medical Education*. 5, 73–81
- HORGAN, Á., & SWEENEY, J. (2010). Young students' use of the internet for mental health information and support. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17(2), 117–123. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2009.01497.x>
- How patient empowerment can improve health outcomes ...* (n.d.). Retrieved March 13, 2022, from <https://www.hcinnovationgroup.com/patient-empowerment/article/21138844/how-patient-empowerment-can-improve-health-outcomes>
- How patient empowerment can improve health outcomes ...* (n.d.). Retrieved November 27, 2021, from <https://www.hcinnovationgroup.com/patient-empowerment/article/21138844/how-patient-empowerment-can-improve-health-outcomes>
- Hunsaker A, Hargittai E, Micheli M. (2021). *J Med Internet Res*. 23(1)
- Institute for Health Metrics and Evaluation. Global Burden of Disease Study 2019. IHME, 2020.
- Jacobs, W., Amuta, A. O., & Jeon, K. C. (2017). Health information seeking in the digital age: An analysis of health information seeking behavior among US adults. *Cogent Social Sciences*, 3(1), 1302785. <https://doi.org/10.1080/23311886.2017.1302785>

- Jankovic, J., Yeeles, K., Katsakou, C., Amos, T., Morriss, R., Rose, D., Nichol, P., McCabe, R., & Priebe, S. (2011). Family caregivers' experiences of involuntary psychiatric hospital admissions of their relatives – a qualitative study. *PLoS ONE*, 6(10). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0025425>
- Jensen, L. (2004). Mental health care experiences: Listening to families. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 10(1), 33–41. <https://doi.org/10.1177/1078390303262054>
- Joas, E., Bäckman, K., Karanti, A., Sparding, T., Colom, F., Pålsson, E., & Landén, M. (2019). Psychoeducation for bipolar disorder and risk of recurrence and hospitalization – a within-individual analysis using registry data. *Psychological Medicine*, 50(6), 1043–1049. <https://doi.org/10.1017/s0033291719001053>
- Jorm AF. Mental health literacy: empowering the community to take action for better mental health. (2012). *Am Psychol.*(67)231-243
- Joslyn, C., Hawes, D. J., Hunt, C., & Mitchell, P. B. (2016). Is age of onset associated with severity, prognosis, and clinical features in bipolar disorder? A meta-analytic review. *Bipolar Disorders*, 18(5), 389–403. <https://doi.org/10.1111/bdi.12419>
- Jungbauer, J., Wittmund, B., Dietrich, S., & Angermeyer, M. C. (2003). Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 17(3), 126–134. [https://doi.org/10.1016/s0883-9417\(03\)00056-6](https://doi.org/10.1016/s0883-9417(03)00056-6)
- Jönsson, P. D., Skärsäter, I., Wijk, H., & Danielson, E. (2011). Experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20(1), 29–37. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2010.00704.x>
- Johnson KR and Johnson SL. Cross-national prevalence and cultural correlates of bipolar I disorder. 2014). *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 49:1111–1117. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009054>.

- Joyce K, Thompson A and Marwaha S. Is treatment for bipolar disorder more effective earlier in illness course? A comprehensive literature review. (2016). *Int J Bipolar Disord.*; 4:19.
- Keck PE, Jr, Manji HK. (2002) Current and emerging treatments for acute mania and long-term prophylaxis for bipolar disorder. In: Davis KL, Charney DS, Coyle JT, Nemeroff CB, editors. *Neuropsychopharmacology: the fifth generation of progress*. 1109–1118.
- Kemppainen, V., Tossavainen, K., & Turunen, H. (2012). Nurses' roles in Health Promotion Practice: An integrative review. *Health Promotion International*, 28(4), 490–501.
<https://doi.org/10.1093/heapro/das034>
- Kerr, F., Bjedov, I., & Sofola-Adesakin, O. (2018). Molecular mechanisms of lithium action: Switching the light on multiple targets for dementia using animal models. *Frontiers in Molecular Neuroscience*, 11. <https://doi.org/10.3389/fnmol.2018.00297>
- Kemp, V. (2011). Use of 'chronic disease self-management strategies' in mental healthcare. *Current Opinion in Psychiatry*, 24(2), 144 -48. Available from:
<https://doi.org/10.1097/ycp.0b013e3283438014>
- Krahn GL. WHO World Report on Disability: a review. (2011). *Disabil Health J.* 4: 141–142
- Krans, B.; Cherney, K. (2016). "[The History of Bipolar Disorder](#)"
- Krishnan, K. R. (2005). Psychiatric and medical comorbidities of bipolar disorder. *Psychosomatic Medicine*, 67(1), 1–8.
<https://doi.org/10.1097/01.psy.0000151489.36347.18>
- Kristjanson, L. J., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: Remembering the hidden patients. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359–365.
<https://doi.org/10.1177/070674370404900604>
- Kroon JS, Wohlfarth TD, Dieleman J, et al. Incidence rates and risk factors of bipolar disorder in the general population: a population-based cohort study. (2013). *Bipolar Disord.* 15: 306–313

- Kohn R, Saxena S, Levav I, Saraceno B. The treatment gap in mental health care. (2004). *Bull World Health Organ*, 82:858–67
- Kuwahara, A., Nishino, Y., Ohkubo, T., Tsuji, I., Hisamichi, S., & Hosokawa, T. (2004). Reliability and validity of the multidimensional health locus of control scale in Japan: Relationship with demographic factors and health-related behavior. *The Tohoku Journal of Experimental Medicine*, 203(1), 37–45. <https://doi.org/10.1620/tjem.203.37>
- LAM, D. O. M. I. N. I. C. (1998). *cognitive–behavioural therapy for bipolar disorder*. by M. Ramirez Basco and A. J. Rush. (pp. 291.) Guilford Press: New York. 1996. *Psychological Medicine*, 28(3), 743–749. <https://doi.org/10.1017/s0033291797246519>
- Lambert, S. D., & Loiselle, C. G. (2007). Health information—seeking behavior. *Qualitative Health Research*, 17(8), 1006–1019. <https://doi.org/10.1177/1049732307305199>
- Lanfredi, M., Zoppei, S., Ferrari, C., Bonetto, C., Van Bortel, T., Thornicroft, G., Knifton, L., Quinn, N., Rossi, G., & Lasalvia, A. (2015). Self-stigma as a mediator between socialcapital and empowerment among people with major depressive disorder in Europe: The Aspen Study. *European Psychiatry*, 30(1), 58–64. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2014.06.002>
- Lauder S, Berk M, Castle DJ, Dodd S, Berk L. (2010). The role of psychotherapy in bipolar disorder. *Med J Aust*.193(4):S31–5
- Legal capacity of persons with intellectual disabilities and persons ...* (n.d.). Retrieved October 25, 2022, from <https://fra.europa.eu/sites/default/files/legal-capacity-intellectual-disabilities-mental-health-problems-factsheet-en.pdf>
- Lecrubier Y. Refinement of diagnosis and disease classification in psychiatry. (2008). *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 258(1): 6–11.
- LEMIRE, M., PARE, G., SICOTTE, C., & HARVEY, C. (2008). Determinants of internet use as a preferred source of information on personal health. *International Journal of Medical Informatics*, 77(11), 723–734. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2008.03.002>.

- Leverich, G. S., Altshuler, L. L., Frye, M. A., Suppes, T., McElroy, S. L., Keck Jr, P. E., ... & Post, R. M. (2006). Risk of switch in mood polarity to hypomania or mania in patients with bipolar depression during acute and continuation trials of venlafaxine, sertraline, and bupropion as adjuncts to mood stabilizers. *American Journal of Psychiatry*, 163(2), 232-239.
- Liang, X., Li, L., Huang, Y., Xu, J., & Liang, B. (2021). E-health literacy and e-health education interventions in patients with chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 104(1), 50-59. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.07.015>.
- Link, B., Castille, D. M., & Stuber, J. (2008). Stigma and coercion in the context of outpatient treatment for people with mental illnesses. *Social Science & Medicine*, 67(3), 409–419. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.015>
- Lobmaier, P. P. K., Berman, A. H., Gossop, M., & Ravndal, E. (2013). Substance use and problem awareness among drug-involved prisoners in Norway. *J Subst Use*, 18, 211–220, <http://dx.doi.org/10.3109/14659891.2012.661022>
- Lowinson, J. H., Ruiz, P., & Millman, R. B. (2015). *Substance abuse: A comprehensive textbook*. Wolters Kluwer.
- Luciano, A., Metcalfe, J. D., Bond, G. R., Xie, H., Miller, A. L., Riley, J., O'Malley, A. J., & Drake, R. E. (2016). Hospitalization risk before and after employment among adults with schizophrenia, bipolar disorder, or major depression. *Psychiatric Services*, 67(10), 1131–1138. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201500343>
- MacDonald, L., Chapman, S., Syrett, M., Bowskill, R., & Horne, R. (2016). Improving medication adherence in bipolar DISORDER: A systematic review and meta-analysis of 30 years of intervention trials. *Journal of Affective Disorders*, 194, 202–221. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2016.01.002>
- Matuszka, B., Bácskai, E., Berman, A. H., Czobor, P., Sinadinovic, K., & Gerevich, J. (2014). Psychometric characteristics of the Drug Use Disorders Identification Test (DUDIT) and the Drug Use Disorders Identification Test-Extended (DUDIT-E) among

- young drug users in Hungary. *Int J Behav Med*, 21, 547–555, <http://dx.doi.org/10.1007/s12529-013-9336-8>
- Martin, L., Viljoen, M., Kidd, M., & Seedat, S. (2014). Are childhood trauma exposures predictive of anxiety sensitivity in school attending youth? *J Affect Disord.* 168, 5–12, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2014>
- Marzani, G., & Neff, A. P. (2021). Bipolar Disorders: Evaluation and Treatment. *American family physician*, 103(4), 227-239.
- McIntyre, R. S., Berk, M., Brietzke, E., Goldstein, B. I., López-Jaramillo, C., Kessing, L. V., Malhi, G. S., Nierenberg, A. A., Rosenblat, J. D., Majeed, A., Vieta, E., Vinberg, M., Young, A. H., & Mansur, R. B. (2020). Bipolar disorders. *The Lancet*, 396(10265), 1841–1856. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(20\)31544-0](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(20)31544-0)
- McMullan, M. (2006). Patients using the internet to obtain health information: How this affects the patient–health professional relationship. *Patient Education and Counseling*, 63(1-2), 24–28. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.10.006>
- Meng, K., Musekamp, G., Seekatz, B., Glatz, J., Karger, G., Kiwus, U., Knoglinger, E., Schubmann, R., Westphal, R., & Faller, H. (2013). Evaluation of a self-management patient education program for patients with chronic heart failure undergoing inpatient cardiac rehabilitation: Study protocol of a cluster randomized controlled trial. *BMC Cardiovascular Disorders*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2261-13-60>
- Mental Health Economics European Network (MHEEN-II). (2007). *Mental Health and Employment Questionnaire: Spain*. Project Report
- Merriam, S. & Caffarella, R. (1999). *Learning in Adulthood, a Comprehensive Guide*. San Francisco: Jossey-Bass
- Merikangas, K. R., Jin, R., He, J.-P., Kessler, R. C., Lee, S., Sampson, N. A., Viana, M. C., Andrade, L. H., Hu, C., Karam, E. G., Ladea, M., Medina-Mora, M. E., Ono, Y., Posada-Villa, J., Sagar, R., Wells, J. E., & Zarkov, Z. (2011). Prevalence and correlates of bipolar spectrum disorder in the World Mental Health Survey Initiative. *Archives of General Psychiatry*, 68(3), 241. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.12>

- Messer, T., Lammers, G., Müller-Siecheneder, F., Schmidt, R.-F., & Latifi, S. (2017). Substance abuse in patients with bipolar disorder: A systematic review and meta-analysis. *Psychiatry Research*, 253, 338–350.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.02.067>
- Michalak, E. E., Murray, G., Young, A. H., & Lam, R. W. (2008). Burden of bipolar depression. *CNS Drugs*, 22(5), 389–406. <https://doi.org/10.2165/00023210-200822050-00003>
- Miklowitz D; George E; Richards J, et al. A Randomized Study of Family-Focused Psychoeducation and Pharmacotherapy in the Outpatient Management of Bipolar Disorder. (2003). *Arch Gen Psychiatry*.60(9):904-912. doi:10.1001/archpsyc.60.9.904
- Miklowitz, D. J., Axelson, D. A., Birmaher, B., George, E. L., Taylor, D. O., Schneck, C. D., Beresford, C. A., Dickinson, L. M., Craighead, W. E., & Brent, D. A. (2008). Family-focused treatment for adolescents with bipolar disorder. *Archives of General Psychiatry*, 65(9), 1053. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.65.9.1053>
- Miskowiak, K. W., Burdick, K. E., Martinez-Aran, A., Bonnin, C. M., Bowie, C. R., Carvalho, A. F., Gallagher, P., Lafer, B., López-Jaramillo, C., Sumiyoshi, T., McIntyre, R. S., Schaffer, A., Porter, R. J., Purdon, S., Torres, I. J., Yatham, L. N., Young, A. H., Kessing, L. V., & Vieta, E. (2018). Assessing and addressing cognitive impairment in Bipolar disorder: The international society for bipolar disorders targeting cognition task force recommendations for clinicians. *Bipolar Disorders*, 20(3), 184–194.
<https://doi.org/10.1111/bdi.12595>
- Mitchell, P. B., Malhi, G. S., Redwood, B. L., & Ball, J. (2003). Summary of guideline for the treatment of bipolar disorder. *Australasian Psychiatry*, 11(1), 39–53.
<https://doi.org/10.1046/j.1440-1665.2003.00520.x>
- Miyata R, Fujii Y, Inagaki A, Yagi G. Pharmacotherapy for patients with schizophrenia and quality of life (1) Japanese version of Drug Attitude Inventory. (1996). *Seishin Shinkeigaku Zasshi*.98:1045–6.

- Mohamed, S., Rosenheck, R., He, H., & Yuping, N. (2014). Drug attitude inventory--Chinese version. *PsycTESTS Dataset*. <https://doi.org/10.1037/t63967-000>
- Mortensen PB, Agerbo E, Erikson T, Qin P, Westergaard-Nielsen N. Psychiatric illness and risk factors for suicide in Denmark.(2000). *Lancet Lond Engl*.355(9197):9–12
- Motlova, L. B., Balon, R., Beresin, E. V., Brenner, A. M., Coverdale, J. H., Guerrero, A. P. S., Louie, A. K., & Roberts, L. W. (2017). Psychoeducation as an opportunity for PATIENTS, psychiatrists, and Psychiatric EDUCATORS: Why do we ignore it? *Academic Psychiatry*, 41(4), 447–451. <https://doi.org/10.1007/s40596-017-0728-y>
- Morriss, R. K., Faizal, M. A., Jones, A. P., Williamson, P. R., Bolton, C., & McCarthy, J. P. (2007). Interventions for helping people recognise early warning signs of recurrence in bipolar disorder. *The Cochrane Database of Systemic Reviews* (1), CD004854. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd004854.pub2>.
- Moussas, G., Dadouti, G., Douzenis, A., Poulis, E., Tselebis, A., Bratis, D., Christodoulou, C., & Lykouras, L. (2009). The Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT): Reliability and validity of the Greek version. *Annals of General Psychiatry*, 8(1). <https://doi.org/10.1186/1744-859x-8-11>
- Mohr DC, Ho J, Duffecy J, Baron KG, Lehman KA, Jin L, et al. Perceived barriers to psychological treatments and their relationship to depression.(2010). *J Clin Psychol*;66(394–409)
- MacDonald L, Chapman S, Syrett M, Bowskill R, Horne R. Improving medication adherence in bipolar disorder: A systematic review and metaanalysis of 30 years of intervention trials. (2016). *J Affect Disord* .94:202-21
- Mucci, A., Kawohl, W., Maria, C., & Wooller, A. (2020). Treating schizophrenia: Open conversations and stronger relationships through psychoeducation and shared decision-making. *Frontiers in Psychiatry*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.00761>

- MUÑOZ, R. O. D. R. I. G. O. A. (2002). American Psychiatric Association Practice Guidelines for the treatment of Psychiatric Disorders: Compendium 2000. *American Journal of Psychiatry*, 159(6), 1066–1066. <https://doi.org/10.1176/ajp.159.6.1066>
- Murray, G., & Michalak, E. E. (2012). The quality of life construct in bipolar disorder research and practice: Past, present, and possible futures. *Bipolar Disorders*, 14(8)793–796
- Musiat P, Goldstone P, Tarrier N. Understanding the acceptability of e-mental health—attitudes and expectations towards computerised self-help treatments for mental health problems.(2014). *BMC Psychiatry*. 14:109
- National Health System (2015). Available from:
<https://www.iow.nhs.uk/Pharmacy/Documents/Lithium%20prescribing%20guidelines%202014.pdf>.
- Ngoh LN. Health literacy: a barrier to pharmacist-patient communication and medication adherence. (2009) *J Am Pharm Assoc*. 49(5):e132-46.. doi: 10.1331/JAPhA.2009.07075. PMID: 19748861.
- Nesvåg, R., Lange, E. H., Faerden, A., Barret, E. A., Emilsson, B., Ringen, P. A., et al. (2010). The use of screening instruments for detecting alcohol and other drug use disorders in first-episode psychosis. *Psychiatry Res*, 177,228–234, <http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2010.01.007>.
- Nehir S. (2011). Psikiyatri Hemşireliğinde Psikoeğitim. I. Uluslararası, V. Ulusal psikiyatri Hemşireliği Kongresi. *Kongre Özet Kitabı, İstanbul*,207–9.
- Nieuwlaat R, Wilczynski N, Navarro T, Hobson N, Jeffery R, Keenanasseril A, et al. (2014). "Interventions for enhancing medication adherence". *The Cochrane Database of Systematic Reviews* (11): CD000011. doi:10.1002/14651858.CD000011.pub4. [PMC 7263418](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25412402/). PMID 25412402
- Nizar R, Elham AJ, Hasan AA (2013). "The golden factor in adherence to inhaled corticosteroid in asthma patients". *Egyptian Journal of Chest Diseases and Tuberculosis*. 62 (3): 371–376. doi:10.1016/j.ejcdt.2013.07.010.

- Norregaard L, Løventoft P, Frøkjær E, Lauritsen L, Olsson E, Andersen L, et al. (2014). Patient expectations and experiences from a clinical study in psychiatric care using a self-monitoring system. In: NordiCHI'14: Proceedings of the 8th Nordic Conference on Human-Computer Interaction: Fun, Fast, Foundational. Helsinki: *Association for Computing Machinery*. 991–4.
- Nickel, W. K., Weinberger, S. E., & Guze, P. A. (2018). Principles for patient and Family Partnership in Care: An American College of Physicians Position Paper. *Annals of Internal Medicine*, 169(11), 796. <https://doi.org/10.7326/m18-0018>
- Nussbaum, A. M. (2013). *The pocket guide to the Dsm-5 diagnostic exam*. American Psychiatric Pub.
- Oermann MH. How effective is your patient teaching? (2003). *J Wound Ostomy Continence Nurs*.30:122–5
- Olie JP, Levy E: Manic episodes: the direct cost of a three-month period following hospitalisation. (2002). *Eur Psychiatry*.17: 278-86. DOI: 10.1016/S0924-9338(02)00680
- Olwit, C., Musisi, S., Leshabari, S., & Sanyu, I. (2015). Chronic sorrow: Lived experiences of caregivers of patients diagnosed with schizophrenia in Butabika Mental Hospital, Kampala, Uganda. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(1), 43–48. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.09.007>
- Ong, L. M. L., de Haes, J. C. J. M., Hoos, A. M., & Lammes, F. B. (1995). Doctor-patient communication: A review of the literature. *Social Science & Medicine*, 40(7), 903–918. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00155-m](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00155-m)
- Osby U, Brandt L, Correia N, Ekblom A, Sparen P: Excess mortality in bipolar and unipolar disorder in Sweden. (2001). *Arch Gen Psychiatry*. 58: 844-50
- Ostacher, M. J., Nierenberg, A. A., Iosifescu, D. V. et al.v(2008). The STEP-BD Family Experience Collaborative Study Group. Correlates of subjective and objective burden among caregivers of patients with bipolar disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118 (1), 49–56

Out-of-pocket costs may be a substantial barrier to prescription drug compliance". (2010).

Harris Interactive. Archived from the original (PDF)

Ozaki, N. (2013). Psychoeducation for bipolar disorder: what we have to know and what we should disclose. *Seishin Shinkeigaku Zasshi= Psychiatria et Neurologia Japonica*, 115(10), 1079-1086

Palmier-Claus JE, Rogers A, Ainsworth J, Machin M, Barrowclough C, Lavery L, Barkus E, Kapur S, Wykes T, Lewis SW. (2013). Integrating mobile-phone based assessment for psychosis into people's everyday lives and clinical care: a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 13:34. doi: 10.1186/1471-244X-13-34

Panzirsch, M., Frasch, K., & Kilian, R. (2019). Empowerment und stigma als Mediatorvariablen Zwischen Krankheitsschwere und lebensqualität bei patienten mit Einer Affektiven Erkrankung. *Psychiatrische Praxis*, 46(08), 439–444.
<https://doi.org/10.1055/a-1002-0508>

Patrick DL, Erickson P: Assessing health-related quality of life for clinical decision making. In Quality of life assessment. Key issues in the 1990s. (1993). Edited by: Walker SR and Rosser RM. Lancaster, Kluwer, 11-64.

Patel, V., Saxena, S., Lund, C., Thornicroft, G., Baingana, F., Bolton, P., ... & Unützer, J. (2018). The Lancet Commission on global mental health and sustainable development. *The Lancet*, 392(10157), 1553-1598.

Perry, A., Tarrier, N., Morriss, R., McCarthy, E., & Limb, K. (1999). Randomised controlled trial of efficacy of teaching patients with bipolar disorder to identify early symptoms of relapse and obtain treatment. *BMJ*, 318(7177), 149–153.
<https://doi.org/10.1136/bmj.318.7177.149>

Peters, M., Godfrey, C., McInerney, P., Soares, C., Khalil, H., & Parker, D. (2015a). The Joanna Briggs Institute reviewers' manual 2015: Methodology for JBI scoping reviews

Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice. Response styles, bipolar risk, and mood in students: The Behaviours Checklist. (2018). Available from:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/papt.12052>.

- Pini S, De Queiroz V, Pagnin D, et al. (2005). Prevalence and burden of bipolar disorders in European countries. *Eur Neuropsychopharmacol*, 15: 425
- Plans, L., Barrot, C., Nieto, E., Rios, J., Schulze, T. G., Papiol, S., Mitjans, M., Vieta, E., & Benabarre, A. (2019). Association between completed suicide and bipolar disorder: A systematic review of the literature. *Journal of Affective Disorders*, 242, 111–122. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.08.054>
- Policy*. (n.d.). Retrieved October 29, 2022, from <https://www.iapo.org.uk/policy>
- Pusey-Murray, A. (2017). Attitudes of nursing students towards individuals with mental illness before doing the mental health nursing course. *OALib*, 04(10), 1–13. <https://doi.org/10.4236/oalib.1103857>
- Rabelo JL, Crz BF, Ferreira JDR, Viana BM, Barbosa IG. (2021). Psychoeducation in bipolar disorder: A systematic review. *World J Psychiatry*, 19;11(12):1407-1424. doi: 10.5498/wjp.v11.i12.1407. PMID: 35070785; PMCID: PMC8717031.
- Rahmani F, Ebrahimi H, Ranjbar F, Asghari E.(2016). The effect of group psychoeducational program on attitude toward mental illness in family caregivers of patients with bipolar disorder. *Hayat*. 21(4):65-79
- Reed, G. M., First, M. B., Kogan, C. S., Hyman, S. E., Gureje, O., Gaebel, W., Maj, M., Stein, D. J., Maercker, A., Tyrer, P., Claudino, A., Garralda, E., Salvador-Carulla, L., Ray, R., Saunders, J. B., Dua, T., Poznyak, V., Medina-Mora, M. E., Pike, K. M., ... Saxena, S. (2019). Innovations and changes in the ICD-11 classification of mental, behavioural and neurodevelopmental disorders. *World Psychiatry*, 18(1), 3–19. <https://doi.org/10.1002/wps.20611>
- Regier, D. A. (1990). Comorbidity of mental disorders with alcohol and other drug abuse. results from the Epidemiologic Catchment Area (ECA) study. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 264(19), 2511–2518. <https://doi.org/10.1001/jama.264.19.2511>

- Regier DA, Narrow WE, Kuhl EA, Kupfer DJ, eds. (2011). Options and Dilemmas of Dimensional Measures for DSM–5: Which Types of Measures Fare Best in Predicting Course and Outcome. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 119–146
- Relationship Between Internet Use and Change in Health Status: Panel Study of Young Adults
- Reifegerste, D., Bachl, M., & Baumann, E. (2017). Surrogate health information seeking in Europe: Influence of source type and social network variables. *International Journal of Medical Informatics*, 103, 7–14. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2017.04.006>
- Reitan, T. (2016). Commitment without confinement. outpatient compulsory care for substance abuse, and severe mental disorder in Sweden. *International Journal of Law and Psychiatry*, 45, 60–69. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2016.02.011>
- Ridolfi, M. E., Rossi, R., Occhialini, G., & Gunderson, J. G. (2019). A randomized controlled study of a psychoeducation group intervention for patients with borderline personality disorder. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 81(1). <https://doi.org/10.4088/jcp.19m12753>
- Rideout V, Fox S. Digital health practices, social media use, and mental well-being among teens and young adults in the U.S. (2018). Available from: <https://assets.hopelab.org/wp-content/uploads/2020/08/a-national-survey-by-hopelab-and-well-being-trust-2018.pdf>
- Reinert, D. F., & Allen, J. P. (2007). The Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT): A review of recent research. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 31(2), 202–209.
- Roter D: Patient participation in the patient-provider interaction: the effects of question asking on the quality of interaction, satisfaction, and compliance. (1977). *Health Educ Monogr*, 5: 281–315
- Roberts KJ. Patient empowerment in the United States: a critical commentary. (1999). *Health Expect*, 2(82–92)

- Rose, L. E. (1997). Caring for caregivers: Perceptions of social support. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 35(2), 17–24.
<https://doi.org/10.3928/0279-3695-19970201-20>
- Rose, L., Mallinson, R. K., & Walton-Moss, B. (2002). A grounded theory of families responding to mental illness. *Western Journal of Nursing Research*, 24(5), 516–536.
<https://doi.org/10.1177/019394502400446397>
- Royal College of Psychiatrists (2015). *Improving acute inpatient psychiatric care for adults in England*. London, UK: Royal College of Psychiatrists. [Google Scholar]
- Russ, Hayley, et al. “The Effect of the Internet on the Patient-Doctor Relationship from the Patient’s Perspective: A Survey from Primary Care.” *The Israel Medical Association Journal*.13(4) 220–224
- Saito-Tanji, Y., Tsujimoto, E., Taketani, R., Yamamoto, A., & Ono, H. (2016). Effectiveness of simple individual psychoeducation for bipolar II disorder. *Case Reports in Psychiatry*, 2016, 1–4. <https://doi.org/10.1155/2016/6062801>
- Salgado, R. H. (2022). Experiences of patients with bipolar disorder in a psychoeducational group: A qualitative study. *International Journal of Social Science and Human Research*, 05(02). <https://doi.org/10.47191/ijssshr/v5-i2-07>
- Saarmann L, Daugherty J, Riegel B. (2000). Patient teaching to promote behavioral change. *Nurs Outlook*, 48:281–7
- Santis MD, Hervas C, Weinman A, Bottarelli V. Patient Empowerment. (2018). Project/Joint Action ‘677024/RD-ACTION’. Receive from: <http://www.rd-action.eu/wp-content/uploads/2018/09/PATIENT-EMPOWERMENT.pdf>
- SAUNDERS, J. O. H. N. B., AASLAND, O. L. A. F. G., BABOR, T. H. O. M. A. S. F., DE LA FUENTE, J. U. A. N. R., & GRANT, M. A. R. C. U. S. (1993). Development of the alcohol use disorders identification test (AUDIT): Who Collaborative Project on early detection of persons with harmful alcohol consumption-II. *Addiction*, 88(6), 791–804.
<https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.1993.tb02093.x> #

- Sánchez-Moreno, J., Bonnín, C. M., González-Pinto, A., Amann, B. L., Solé, B., Balanzá-Martínez, V., ... & Colom, F. (2020). Psychoeducation in bipolar disorder with a digital multimedia tool: A randomized controlled trial. *Journal of affective disorders*, 264, 238-244.
- Scott, J., Paykel, E., Morriss, R., Bentall, R., Kinderman, P., Johnson, T., Abbott, R., & Hayhurst, H. (2006). Cognitive-behavioural therapy for severe and recurrent bipolar disorders. *British Journal of Psychiatry*, 188(4), 313–320.
<https://doi.org/10.1192/bjp.188.4.313>
- September, U., & Beytell, A.-M. (2018). Family MEMBERS' Experiences: People with Comorbid bipolar and substance use disorder. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 17(5), 1162–1179. <https://doi.org/10.1007/s11469-018-0037-z>
- Shamsaei F, Mohammadkhan Kermanshahi S, Vanaki Z. Survey of Family Caregiver Needs of Patients with Bipolar Disorder. (2010). *Avicenna J Clin Med*,17(3):57-63. 20
- Sinadinovic, K., Berman, A. H., & Wennberg, P. (2011). Population screening of risky alcohol and drug use via Internet and Interactive Voice Response (IVR): A feasibility and psychometric study in a random sample. *Drug Alcohol Depend.* (114) 55–60, <http://dx.doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2010.09.004>.
- Sharma, R., Markar, H.R.(1994). Mortality in affective disorder. *J. Affect. Disord.* (31)91–96
- Shay, J. J. (2021). Terrified of group therapy: Investigating obstacles to entering or leading groups. *American Journal of Psychotherapy*, 74(2), 71–75.
<https://doi.org/10.1176/appi.psychotherapy.20200033>
- Shuster E, «The Nuremberg Code: Hippocratic ethics and human rights». (1998). *The Lancet* 351:974-977
- Sobocki P, Jönsson B, Wittchen HU, et al. (2005). «Cost of disorders of the brain in Europe». *European Journal of Neurology*,1–27
- Soo, S. A., Zhang, Z. W., Khong, S. J. E., Low, J. E., Thambyrajah, V. S. O., Alhabsyi, S. H., Chew, Q. H., Sum, M. Y., Sengupta, S., Vieta, E., McIntyre, R. S., & Sim, K. (2018).

- Randomized controlled trials of psychoeducation modalities in the management of bipolar disorder. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 79(3).
<https://doi.org/10.4088/jcp.17r11750>
- Souliotis, K., Peppou, L. E., Agapidaki, E., & Tzavara, C. (2018). Health democracy index: Development and validation of a self-reported instrument for measuring patient participation in health policy. *Frontiers in Public Health*, 6.
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00194>
- Souliotis, K., Peppou, L.-E., Tzavara, C., Agapidaki, E., Varvaras, D., Buonomo, O., Debiais, D., Hasurdjiev, S., & Sarkozy, F. (2018). Cancer patients' organisation participation in health policy decision-making: A snapshot/cluster analysis of the eu-28 countries. *BMJ Open*, 8(8). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018896>
- Staff, P. E. N. E. (2021, March 11). *MPN town meeting videos*. Retrieved November 27, 2021, from <https://powerfulpatients.org/help-by-cancer-diagnosis/myeloproliferative-neoplasms-mpns/mpn-town-meeting-videos/>
- Statistics explained*. (n.d.). Retrieved October 18, 2022, from https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Health_in_the_European_Union_%E2%80%93_facts_and_figures
- Stafford, N., & Colom, F. (2013). Purpose and effectiveness of psychoeducation in patients with bipolar disorder in a bipolar clinic setting. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, (442)11-18. doi:10.1111/acps.12118
- Stjernswärd, S., & Östman, M. (2008). Whose life am I living? relatives living in the shadow of depression. *International Journal of Social Psychiatry*, 54(4), 358–369.
<https://doi.org/10.1177/0020764008090794>
- Stjernswärd, S., & Östman, M. (2008). Whose life am I living? relatives living in the shadow of depression. *International Journal of Social Psychiatry*, 54(4), 358–369.
<https://doi.org/10.1177/0020764008090794>
- Stone AA. *Mental Health and Law: A System in Transition*. (1976). New York, NY

- Straughan, H., & Buckenham, M. (2006). In-sight: An evaluation of user-led, recovery-based, holistic group training for bipolar disorder. *Journal of Public Mental Health*, 5(3), 29–43. <https://doi.org/10.1108/17465729200600024>
- Stuart, R., Akther, S. F., Machin, K., Persaud, K., Simpson, A., Johnson, S., & Oram, S. (2020). Carers' experiences of involuntary admission under Mental Health Legislation: Systematic review and qualitative meta-synthesis. *BJPsych Open*, 6(2). <https://doi.org/10.1192/bjo.2019.101>
- Sun Y, Zhang Y, Gwizdka J, Trace CB. (2019). Consumer evaluation of the quality of online health information: systematic literature review of relevant criteria and indicators. *J Med Internet Res*. 02;21(5):e12522 [FREE Full text] [CrossRef] [Medline].
- Sucala, M., Cuijpers, P., Muench, F., Cardos, R., Soflau, R., Dobrean, A., & David, D. (2017). Anxiety: there is an app for that. A systematic review of anxiety apps. *Depression and Anxiety*, 34(6), 518–525.
- Swann, A. C., Dougherty, D. M., Pazzaglia, P. J., Pham, M., & Moeller, F. G. (2004). Impulsivity: A link between bipolar disorder and substance abuse. *Bipolar Disorders*, 6(3), 204–212. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2004.00110.x>
- Swartz-Vanetik, M., Zeevin, M., & Barak, Y. (2018). Scope and characteristics of suicide attempts among manic patients with bipolar disorder. *Crisis*, 39(6), 489–492. <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000526>
- Swann AC, Moeller FG, Steinberg JL, Schneider L, Barratt ES, Dougherty DM. (2007). Manic symptoms and impulsivity during bipolar depressive episodes. *Bipolar Disord*. 9(3): 206–212
- Tambuyzer, E., & Van Audenhove, C. (2013). Is perceived patient involvement in mental health care associated with satisfaction and empowerment? *Health Expectations*, 18(4), 516–526. <https://doi.org/10.1111/hex.12052>
- Tan, M. K., Chia, E.-C., Tam, W. W., McIntyre, R. S., Zhang, Z., Dam, V. A., Nguyen, T. T., Do, H. T., Ho, R. C., & Ho, C. S. (2022). A meta-analysis of group cognitive behavioral therapy and group psychoeducation for treating symptoms and preventing

- relapse in people living with bipolar disorder. *Healthcare*, 10(11), 2288.
<https://doi.org/10.3390/healthcare10112288>
- Taquet, M., Luciano, S., Geddes, J. R., & Harrison, P. J. (2021). Bidirectional associations between covid-19 and psychiatric disorder: Retrospective cohort studies of 62 354 COVID-19 cases in the USA. *The Lancet Psychiatry*, 8(2), 130–140.
[https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(20\)30462-4](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(20)30462-4)
- Teofilo, T., Veras, R., Silva, V. A., Cunha, N. M., Oliveira, J. & Vasconcelos, S. C. (2018). Empathy in the nurse-patient relationship in geriatric care: An integrative review. *NursEthics*, 969733018787228.26(6), 1585–1600
- The Psychiatric Central Register (PCR) .(2016). Available from: <http://www.kea.au.dk.sci-hub.cc/da/forskning/det-psykiatriske-centralregister.html> 2016. Accessed 11 June 2017
- The Psychiatric Central Register (2016). Available from: <http://www.kea.au.dk.sci-hub.cc/da/forskning/det-psykiatriske-centralregister.html> 2016. Accessed 11 June 2017
- The WHOQOL Group: The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper From the World Health Organization. *Social Science Medicine* (1995). 10:1403-1409
- Thomaz T, Pimentel B, Emmanoel L, Malagris N, Sardinha A, Regine M, Egidio A. Cognitive–behavioral therapy for bipolar disorder. (2010). *Expert Rev. Neurother.* 10(7), 1089–1099
- Thornicroft, G., Rose, D., & Mehta, N. (2010). Discrimination against people with mental illness: What can psychiatrists do? *Advances in Psychiatric Treatment*, 16(1), 53–59.
<https://doi.org/10.1192/apt.bp.107.004481>
- Tondo, L., Vázquez, G. H., & Baldessarini, R. J. (2020). Prevention of suicidal behavior in bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 23(1), 14–23. <https://doi.org/10.1111/bdi.13017>
- Torous J, Friedman R, Keshavan M. (2014). Smartphone ownership and interest in mobile applications to monitor symptoms of mental health conditions. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2(1):e2. doi: 10.2196/mhealth.2994

- Tractinsky, N., Cokhavi, A., Kirschenbaum, M., & Sharfi, T. (2006). Evaluating the consistency of immediate aesthetic perceptions of web pages. *International Journal of Human-Computer Studies*, 64(11), 1071–1083.
<https://doi.org/10.1016/j.ijhcs.2006.06.009>. *Treatment - Bipolar disorder*. (n.d.). Retrieved October 29, 2022, from <https://www.nhs.uk/mental-health/conditions/bipolar-disorder/treatment>
- Trivedi, M. H., Rush, A. J., Ibrahim, H. M., Carmody, T. J., Biggs, M. M., Suppes, T., ... & Shores-Wilson, K. (2004). The Inventory of Depressive Symptomatology, Clinician Rating (IDS-C) and Self-Report (IDS-SR), and the Quick Inventory of Depressive Symptomatology, Clinician Rating (QIDS-C) and Self-Report (QIDS-SR) in public sector patients with mood disorders: a psychometric evaluation. *Psychological Medicine*, 34(1), 73-8.
- Treacy JT, Mayer DK. Perspectives on cancer patient education. (2000). *Semin Oncol Nurs* 16:47–56.
- Tsuchiya KJ, Byrne M and Mortensen PB. Risk factors in relation to an emergence of bipolar disorder: a systematic review. (2003). *Bipolar Disord*; 5: 231–242.
- van Gemert-Pijnen, J. E. W. C., Nijland, N., van Limburg, M., Ossebaard, H. C., Kelders, S. M., Eysenbach, G., & Seydel, E. R. (2011). A holistic framework to improve the uptake and impact of eHealth Technologies. *Journal of Medical Internet Research*, 13(4).
<https://doi.org/10.2196/jmir.1672> .
- Vancampfort, D., Correll, C. U., Galling, B., Probst, M., De Hert, M., Ward, P. B., Rosenbaum, S., Gaughran, F., Lally, J., & Stubbs, B. (2016). Diabetes mellitus in people with schizophrenia, bipolar disorder and major depressive disorder: A systematic review and large scale meta-analysis. *World Psychiatry*, 15(2), 166–174.
<https://doi.org/10.1002/wps.20309>.
- Vancampfort, D., Vansteelandt, K., Correll, C. U., Mitchell, A. J., De Herdt, A., Sienaert, P., Probst, M., & De Hert, M. (2013). Metabolic syndrome and metabolic abnormalities in bipolar disorder: A meta-analysis of prevalence rates and moderators. *American*

Journal of Psychiatry, 170(3), 265–274.
<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2012.12050620>.

Velligan, D. I., Weiden, P. J., Sajatovic, M., Scott, J., Carpenter, D., Ross, R., & Docherty, J. P. (2010). Strategies for addressing adherence problems in patients with serious and persistent mental illness: Recommendations from the Expert Consensus Guidelines. *Journal of Psychiatric Practice*, 16(5), 306–324.
<https://doi.org/10.1097/01.pra.0000388626.98662.a0>

Vieta, E. (2019). The use of antipsychotic drugs in Bipolar II disorder. *Bipolar II Disorder*, 143–150. <https://doi.org/10.1017/9781108333252.014>

Vieta, E., & Torrent, C. (2016). Functional remediation: The pathway from remission to recovery in bipolar disorder. *World Psychiatry*, 15(3), 288–289.
<https://doi.org/10.1002/wps.20351>

Vieta, E., Berk, M., Schulze, T. G., Carvalho, A. F., Suppes, T., Calabrese, J. R., Gao, K., Miskowiak, K. W., & Grande, I. (2018). Bipolar disorders. *Nature Reviews Disease Primers*, 4(1). <https://doi.org/10.1038/nrdp.2018.8>

Vieta, E., Langosch, J. M., Figueira, M. L., Souery, D., Blasco-Colmenares, E., Medina, E., Moreno-Manzanaro, M., Gonzalez, M. A., & Bellivier, F. (2013). Clinical management and burden of bipolar disorder: Results from a multinational longitudinal study (WAVE-BD). *International Journal of Neuropsychopharmacology*, 16(8), 1719–1732.
<https://doi.org/10.1017/s1461145713000278>

Vieta, E., Sánchez-Moreno, J., Lahuerta, J., & Zaragoza, S. (2008). SUBSYNDROMAL depressive symptoms in patients with bipolar and unipolar disorder during clinical remission. *Journal of Affective Disorders*, 107(1-3), 169–174.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2007.08.007>

Vieta, E., Grande, I., Calabrese, J. R., Suppes, T., Carvalho, A. F., Schulze, T. G., & Berk, M. (2018). Bipolar disorders. *Nature Reviews Disease Primers*, 4(1).
<https://doi.org/10.1038/nrdp.2018.9>

- Vigo, D., Thornicroft, G., & Atun, R. (2016). Estimating the true global burden of mental illness. *The Lancet Psychiatry*, 3(2), 171–178. [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(15\)00505-2](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(15)00505-2)
- Vieta E, Valentí M. Mixed states in the DSM–5: implications for clinical care, education, and research. (2013). *J Affect Disord*.148(1): 28–36
- Viswanathan M, Golin CE, Jones CD, Ashok M, Blalock S, Wines RC, Coker-Schwimmer EJ, Grodensky CA, Rosen DL, Yuen A, Sista P, Lohr KN. (2012). Medication Adherence Interventions: Comparative Effectiveness. Closing the Quality Gap: Revisiting the State of the Science. *Evidence Report No. 208* (Report). RTI International–University of North Carolina Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2007-10056-I. AHRQ
- Wahyudi T, Utomo EK, Lastianingsih S, et al. (2020). Effectiveness of Interprofessional Education Implementation in Health Services: Literature Review. *Aptirmiki*.2:649-656
- Wald, H. S., Dube, C. E., & Anthony, D. C. (2007). Untangling the web—the impact of internet use on health care and the physician–patient relationship. *Patient Education and Counseling*, 68(3), 218–224. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.05.016>
- Walker, E. R., McGee, R. E., & Druss, B. G. (2015). Mortality in mental disorders and global disease burden implications. *JAMA Psychiatry*, 72(4), 334. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2014.2502> Wahyudi T, Utomo EK, Lastianingsih S, et al. (2020). Effectiveness of Interprofessional Education Implementation in Health Services: *Literature Review*. *Aptirmiki*. (2)649-656
- Wallston, K. A. (2020). Multidimensional health locus of control scales. *Encyclopedia of Behavioral Medicine*, 1423–1424. https://doi.org/10.1007/978-3-030-39903-0_605
- Wallston, K. A., Strudler Wallston, B., & DeVellis, R. (1978). Development of the multidimensional health locus of control (MHLC) scales. *Health Education Monographs*, 6(1), 160–170. <https://doi.org/10.1177/109019817800600107>

- Wankiiri, Drake KD & Meyer KR (2013). The lived experience of families with a mentally ill family member. *Journal of Research in Nursing and Midwifery (JRNM)* (ISSN: 2315-568x) 3(4) 58-66
- Wang, X.H., Gao, L., Shinfuku, N., Zhang, H.Y., Zhao, C., Shen, Y.C., & Zhang, J.P. (2018). Validation of the World Health Organization's Quality of Life Scale (WHOQOL-BREF) in patients with schizophrenia. *Shanghai Archives of Psychiatry*, 30(4), 210-218.
- Wearable Monitoring of Mental Disturbances and Diseases. available at : <http://www.piaggio.ccii.unipi.it/~ferro/corsi/psicologia/2007-8>
- Wallerstein N. Powerlessness, empowerment, and health: implications for health promotion programs. (1992). *Am J Health Promot.*6(197–205)
- What Makes Us Healthy vs. What We Spend on Being Healthy (2016). Bipartisan Policy Center (BPC). <http://bipartisanpolicy.org/library/what-makes-us-healthy-vs-what-we-spend-on-being-healthy/>. Published June 2012.
- Who *European Framework for action on mental health 2021–2025*. (n.d.). Retrieved October 18, 2022, from <https://www.who.int/europe/publications/i/item/9789289057813>
- World Health Organization (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action* (PDF). Geneva: World Health Organisation. ISBN 978-92-4-154599-0.
- World Health Organization. (2019). WHO guidance on community mental health services: promoting person-centered and rights-based approaches. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2020). Investing in mental health: evidence for action. Geneva: World Health Organization.
- Wibawa, S., & Sutrimo, A. (n.d.). *Interprofessional Education and practice in community empowerment insights for nursing profession: A scoping review*. Retrieved March 13, 2022, from <https://www.ijnhs.net/index.php/ijnhs/article/view/435>

- Wittchen HU, Höfler M, Gloster AT, Craske MG, Beesdo K. (2011). Options and dilemmas of dimensional measures for the DSM–5: which types of measures fare best in predicting course and outcome.
- Winefield, H. R. (1982). Reliability and validity of the health locus of Control Scale. *Journal of Personality Assessment*, 46(6), 614–619.
https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4606_10
- Wolgensinger, L. (2015). Cognitive Behavioral Group therapy for anxiety: Recent developments. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 17(3), 347–351.
<https://doi.org/10.31887/dcns.2015.17.3/lwolgensinger>
- Wong, D. F., Zhuang, X. Y., Pan, J. Y., & He, X. S. (2013). A critical review of Mental Health and Mental health-related policies in c hina: More actions required. *International Journal of Social Welfare*, 23(2), 195–204.
<https://doi.org/10.1111/ijsw.12052>
- Wood, L., Constant, C., & Byrne, A. (2021). Exploring the experience of acute inpatient mental health care from the perspective of family and carers of people experiencing psychosis: A qualitative thematic analysis study conducted during the COVID-19 pandemic. *International Journal of Mental Health Nursing*, 30(6), 1620–1629.
<https://doi.org/10.1111/inm.12915>
- Worthington, M. A., Miklowitz, D. J., O'Brien, M., Addington, J., Bearden, C. E., Cadenhead, K. S., Cornblatt, B. A., Mathalon, D. H., McGlashan, T. H., Perkins, D. O., Seidman, L. J., Tsuang, M. T., Walker, E. F., Woods, S. W., & Cannon, T. D. (2020). Selection for psychosocial treatment for youth at Clinical High Risk for psychosis based on the North American prodrome longitudinal study individualized risk calculator. *Early Intervention in Psychiatry*, 15(1), 96–103.
<https://doi.org/10.1111/eip.12914>
- www. InformedHealth.org/ Cologne, Germany: Institute for Quality and Efficiency in Health Care (IQWiG); 2006-. Available:<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK65083/>
- www.Internetworldstats.com/

www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/data-and-statistics

www.shso.org.cy/patient-and-visitor/iperisies-psixikis-igeias/

[www.mlsi.gov.cy/mlsi/dl/dl.nsf/FB81120273E2F050C22581CB00412586/\\$file/%CE%A3%CE%A7%CE%95%CE%94%CE%99%CE%9F%20%CE%A0%CE%91%CE%A1%CE%9F%CE%A7%CE%97%CE%A3%20%CE%9A%CE%99%CE%9D%CE%97%CE%A4%CE%A1%CE%A9%CE%9D%20%CE%93%CE%99%CE%91%20%CE%A0%CE%A1%CE%9F%CE%A3%CE%9B%CE%97%CE%A8%CE%97%20%CE%91%CE%A4%CE%9F%CE%9C%CE%A9%CE%9D%20%CE%9C%CE%95%20%CE%91%CE%9D%CE%91%CE%A0%CE%97%CE%A1%CE%99%CE%91.pdf](http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/dl/dl.nsf/FB81120273E2F050C22581CB00412586/$file/%CE%A3%CE%A7%CE%95%CE%94%CE%99%CE%9F%20%CE%A0%CE%91%CE%A1%CE%9F%CE%A7%CE%97%CE%A3%20%CE%9A%CE%99%CE%9D%CE%97%CE%A4%CE%A1%CE%A9%CE%9D%20%CE%93%CE%99%CE%91%20%CE%A0%CE%A1%CE%9F%CE%A3%CE%9B%CE%97%CE%A8%CE%97%20%CE%91%CE%A4%CE%9F%CE%9C%CE%A9%CE%9D%20%CE%9C%CE%95%20%CE%91%CE%9D%CE%91%CE%A0%CE%97%CE%A1%CE%99%CE%91.pdf)

www.discern.org.uk/discern_instrument.php

Xiaohui W, The utilization rate of telemedicine is less than 20%. Related prices and medical insurance policies will be introduced before. (2019). URL: <https://www.chinatimes.net.cn/article/87356.html>

Yamanaka, M. (2018). A concept analysis of self-management of cancer pain. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 5(3), 254. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_17_18

Yu Y, Liu Z, Hu M, Liu X, Liu H, Yang JP, Zhou L, Xiao S. (2015). Assessment of mental health literacy using a multifaceted measure among a Chinese rural population. *BMJ Open*. 5 (231–242)

Yu, J. & Kirk, M. (2009). Evaluation of empathy measurement tools in nursing: systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 65 (9)1790–1806

Yao, X., Shao, J., Wang, L., Zhang, J., Zhang, C., & Lin, Y. (2020). Does workplace violence, empathy, and communication influence occupational stress among mental health nurses? *International Journal of Mental Health Nursing*, 30(1), 177–188. <https://doi.org/10.1111/inm.12770>

Yazıcı O. Bipolar-1- ve bipolar-2- bozuklukları. Köroğlu E, Güleç C, editör. Psikiyatri temel kitabı. (2007). *Ankara: Hekimler Yayın Birliği*. 265–79.

- Zahedi F. The challenge of truth telling across cultures: a case study.(2011). *J Med Ethics Hist Med*.4:11.
- Zhang Y, Yang H, Yang S, Liang W, Dai P, Wang C, Zhang Y. Antidepressants for bipolar disorder: A meta-analysis of randomized, double-blind, controlled trials. *Neural Regen Res*.5;8(31)2962-74. doi: 10.3969/j.issn.1673-5374.2013.31.009. PMID: 25206617; PMCID: PMC4146170
- Zheng, D., Macera, C.A., Croft, J.B., Giles, W.H., Davis, D., Scott, W.K. (1997). Major depression and all-cause mortality among white adults in the United States. *Am. Epidemiol.* 7, 213–218
- Zhou, S.-J., Zhang, L.-G., Wang, L.-L., Guo, Z.-C., Wang, J.-Q., Chen, J.-C., Liu, M., Chen, X., & Chen, J.-X. (2020). Prevalence and socio-demographic correlates of psychological health problems in Chinese adolescents during the outbreak of covid-19. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 29(6), 749–758.
<https://doi.org/10.1007/s00787-020-01541-4>
- Zimmerman, M. (2017). Screening for bipolar disorder with self-administered questionnaires: A critique of the concept and a call to stop publishing studies of their performance in psychiatric samples. *Depression and Anxiety*, 34(9), 779–785.
<https://doi.org/10.1002/da.22644>
- Zimmerman, M., Ruggero, C. J., Chelminski, I., & Young, D. (2008). Is bipolar disorder overdiagnosed? *The Journal of Clinical Psychiatry*, 69(6), 935–940.
<https://doi.org/10.4088/jcp.v69n0608>
- Östman, M., Wallsten, T., & Kjellin, L. (2005). Family burden and relatives' participation in psychiatric care: Are the patient's diagnosis and the relation to the patient of importance? *International Journal of Social Psychiatry*, 51(4), 291–301.
<https://doi.org/10.1177/0020764005057395>
- Ετήσια Έκθεση Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας Κύπρου 2010:
https://www.moh.gov.cy/moh/mhs/mhs.nsf/page92_arch_gr/page92_arch_gr?OpenDocument

Καλαχάνη, Κ. (2011). Περί της περιβαλλοντικής επίδρασης στην υγεία, στο έργο του Ιπποκράτους, Διπλωματική Εργασία, Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Περιβάλλον και Υγεία, Διαχείριση Περιβαλλοντικών θεμάτων με επιπτώσεις στην Υγεία», Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών.

Κοτουβίδη, Ν. (1993). Ο Ιπποκρατισμός του ιατρού Τόμας Σύντεναμ και η συμβολή του στην εξέλιξη της ψυχιατρικής, Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.

Κονταξάκης, Μ.Ι. Χαβάκη Κονταξάκη, Γ.Ν. Χριστοδούλου «Προληπτική Ιατρική και Ψυχική Υγιεινή

Νέστορος, Ι.Ν., & Ξενάκη, Χ. (1996). Σημείωμα των επιμελητών της ελληνικής έκδοσης στο

D. Goleman, «Η Συναισθηματική Νοημοσύνη. Γιατί το «EQ» είναι πιο σημαντικό από το

«IQ»; (Επιμέλεια: Ι.Ν. Νέστορος, Χ. Ξενάκη), Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, σελ.12,

Αθήνα 1996

Στατιστική Υπηρεσία Κύπρου 2018 :
https://www.mof.gov.cy/mof/cystat/statistics.nsf/populationcondition_23main_gr/populationcondition_23main_gr?OpenForm&sub=3&sel=4

Χαρτοκόλλης Π.(1991) «Εισαγωγή στην Ψυχιατρική» Εκδ. Θεμέλιο, Αθήνα

Ποταμιάνος Γ, Φώτιος Αναγνωστόπουλος. Δοκίμια στην Ψυχολογία της Υγείας. (1995). Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα

Παράρτημα 1: Ερωτηματολόγιο δημογραφικών χαρακτηριστικών ατόμων που συμμετέχουν στη μελέτη «Μ.Ο.Β»

**Όλα τα πιο κάτω στοιχεία που συμπληρώνεται θα χρησιμοποιηθούν για σκοπούς διεκπεραίωσης της μελέτης «Μ.Ο.Β», και θα τηρηθούν όλες οι αρχές εχεμύθειας και εμπιστευτικότητας από την ερευνητική ομάδα. Η ερευνητική ομάδα της παρούσας μελέτης θα ήθελε να σας ευχαριστήσει για την συμμετοχή σας στην μελέτη.*

Ονοματεπώνυμο συμμετέχοντα

Κωδικοποίηση στοιχείων

Παρακαλώ συμπληρώστε όλα τα πιο κάτω πεδία

1) Φύλο :_ Άντρας ☐ Γυναίκα ☐

2) Ηλικία_.....

3) Εκπαιδευτικό επίπεδο: Απόφοιτος δημοτικής εκπαίδευσης ☐ Απόφοιτος γυμνασίου

☐

Απόφοιτος λυκείου

☐

Κάτοχος πτυχίου

☐

Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου

☐

κάτοχος διδακτορικού τίτλου

☐

Άλλο

☐

δηλώστε τι ισχύει

(4) Εργασιακή Κατάσταση : Άνεργος ☐ Λήπτης Ε.Ε.Ε ☐ Εργασία με πλήρες

ωράριο ☐ Εργασία μερικής απασχόλησης ☐ Άλλο ☐ δηλώστε τι ισχύει

.....

(5) Οικογενειακή κατάσταση Άγαμος/η σε σχέση ☐ Άγαμος/η χωρίς σχέση ☐

Παντρεμένος/η ☐ Διαζευγμένος/η ☐ Χήρος/α ☐ Άλλο ☐ δηλώστε τι ισχύει

.....

(6) Στοιχεία διαβίωσης

Μόνος ☐ Με σύζυγο και παιδιά ☐ Με παιδιά χωρίς σύζυγο ☐ Ξενώνας

Κλινικά χαρακτηριστικά

(7) Διάγνωση: Διπολική Διαταραχή τύπου I ☐ Διπολική Διαταραχή τύπου II ☐ Δεν γνωρίζω ☐

(8) Ποία είναι η διάρκεια της νόσου σας

(9) Ποιος είναι ο αριθμός των επεισοδίων υποτροπής που είχατε μέχρι σήμερα 1-4 ☐
4-8 ☐ 8-12 ☐ Άλλο ☐ δηλώστε τι ισχύει

(10) Ποια φαρμακευτική αγωγή λαμβάνεται;
.....
.....

(11) Πόσες είναι οι Νοσοκομειακές Νοσηλείες που βιώσατε; 1-4 ☐ 4-8 ☐ 8-12 ☐
☐ Άλλο ☐ δηλώστε τι ισχύει

(12) Πόσες απόπειρες αυτοκτονίας είχατε μέχρι σήμερα; 1-4 ☐ 4-8 ☐ 8-12 ☐
☐
12-16 ☐ Άλλο ☐ δηλώστε τι ισχύει

(13) Χρήση ψυχοδραστικών ουσιών

A) ☐ Ναι (αν ναι δηλώστε ποιες και χρονική διάρκεια).....
.....

B) ☐ Όχι

Παράρτημα 2: Ερωτηματολόγιο: Bipolarity Knowledge (BK)

Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης γνωστικού υποβάθρου ατόμων που συμμετείχαν στην εκπαιδευτική παρέμβαση «Μ.Ο.Β»

**Όλα τα πιο κάτω στοιχεία που συμπληρώνεται θα χρησιμοποιηθούν για σκοπούς διεκπεραίωσης της μελέτης «Μ.Ο.Β», και θα τηρηθούν όλες οι αρχές εχεμύθειας και εμπιστευτικότητας από την ερευνητική ομάδα. Η ερευνητική ομάδα της παρούσας μελέτης θα ήθελε να σας ευχαριστήσει για την συμμετοχή σας στην μελέτη.*

Κωδικοποίηση

στοιχείων

.....

Παρακαλώ κυκλώστε ότι ισχύει για εσάς:

- 1. Πρίν την συμμετοχή μου στην εκπαιδευτική αυτή παρέμβαση θα έλεγα πως οι γνώσεις μου για την παθοφυσιολογία της ΔΔ ήταν :**

A) Αρκετές B) Καλές Γ) Σχεδόν καλές Δ) Φτωχές

- 2. Μετά την συμμετοχή μου στην εκπαιδευτική αυτή παρέμβαση θα έλεγα πως οι γνώσεις μου για την παθοφυσιολογία της ΔΔ ήταν :**

A) Αρκετές B) Καλές Γ) Σχεδόν καλές Δ) Φτωχές

Παράρτημα 3: Εργαλείο Hamilton Depression Rating Scale

Εργαλείο αξιολόγησης έντασης συμπτωμάτων κατάθλιψης (HDRS)

Ο εξεταστής καλείται να κυκλώσει αριστερά τον αριθμό που αντιστοιχεί στην καταγραφή που περιγράφει ακριβέστερα την ένταση των συμπτωμάτων που εκδηλώνει ο εξεταζόμενος.

1.	ΚΑΤΑΘΛΙΠΤΙΚΗ ΔΙΑΘΕΣΗ (Κατήφεια. απαισιοδοξία. λύπη. απελπισία. τάση για κλάμα)	
	0	Δεν αναφέρονται/ Δεν παρατηρούνται.
	1	Λύπη. απελπισία. απαισιοδοξία που αποκαλύπτονται. όμως, μόνο με σχετικές ερωτήσεις.
	2	Το άτομο αναφέρει καταθλιπτικά συναισθήματα χωρίς να ερωτηθεί. και κλαίει. περιοδικά.
	3	Το άτομο εκδηλώνει καταθλιπτικά συναισθήματα εξωλεκτικά. δηλ. με την έκφραση του προσώπου. τη στάση του. την ομιλία. κλπ. και κλαίει συχνά.
	4	Μεγάλης έντασης καταθλιπτικά συμπτώματα.
2.	ΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΕΝΟΧΗΣ	
	0	Δεν υπάρχουν.
	1	Αυτομομφή. αναφορές ότι το άτομο έχει απογοητεύσει τους ανθρώπους γύρω του.
	2	Ιδέες ενοχής.
	3	Αναφορές ότι η παρούσα κατάσταση είναι μία τιμωρία.
	4	Ψευδαισθήσεις ενοχής (Το άτομο ακούει φωνές που το κατηγορούν/ το καταγγέλλουν. ή έχει οπτικές και ακουστικές ψευδαισθήσεις με απειλητικό περιεχόμενο).
3.	ΤΑΣΗ ΑΥΤΟΚΤΟΝΙΑΣ	
	0	Απουσία.
	1	Αναφορές ότι η ζωή δεν αξίζει.
	2	Ευχές θανάτου.
	3	Ιδέες αυτοκτονίας.
	4	Απόπειρες αυτοκτονίας.
4.	ΑΡΧΙΚΗ ΑΥΠΝΙΑ	
	0	Απουσία δυσκολίας έλευσης ύπνου.
	1	Αναφορά σε περιστασιακή δυσκολία έλευσης ύπνου.
	2	Αναφορά σε σοβαρή δυσκολία έλευσης ύπνου.
5.	ΕΝΔΙΑΜΕΣΗ ΑΥΠΝΙΑ	
	0.	Απουσία συμπτωμάτων.
	1.	Ανησυχία και ταραχή κατά τη διάρκεια της νύχτας.
	2.	Αφύπνιση κατά τη διάρκεια της νύχτας.
6.	ΟΨΙΜΗ ΑΥΠΝΙΑ	
	0.	Απουσία συμπτωμάτων.
	1.	Αφύπνιση πολύ νωρίς το πρωί. αλλά επιτυχής προσπάθεια ύπνου στη συνέχεια.
	2.	Αφύπνιση πολύ νωρίς το πρωί. αλλά αποτυχία το ατόμου να ξανακοιμηθεί.
7.	ΕΡΓΑΣΙΑ ΚΑΙ ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΝΤΑ	
	0	Πλήρης ικανότητα για εργασία και δραστηριοποίηση.

	1	Αντίληψη ανικανότητας, κόπωση ή αδυναμία διεκπεραίωσης δραστηριοτήτων, εργασίας ή χόμπυ.
	2	Απώλεια του ενδιαφέροντος για δραστηριότητα, εργασία ή χόμπυ, ή της ευχαρίστησης, αναποφασιστικότητα και αμφιταλάντευση (το άτομο αναφέρει ότι πρέπει να πιέσει τον εαυτό του για την εργασία ή τις καθημερινές δραστηριότητες).
	3	Περιορισμένες κοινωνικές δραστηριότητες, μειωμένη παραγωγικότητα, μείωση του πραγματικού χρόνου που δαπανάται σε δραστηριότητες. Στο νοσοκομείο βαθμολογήστε με 3 όταν το άτομο δεν δαπανά τουλάχιστον 3 ώρες την ημέρα σε δραστηριότητες του νοσοκομείου (π.χ εργοθεραπεία) ή σε χόμπυ, πέρα από τις δραστηριότητες ρουτίνας, π.χ σίτιση.
	4	Διακοπή εργασίας εξ' αιτίας της νόσου. (Στο νοσοκομείο βαθμολογήστε με 4 όταν ο θεραπευόμενος δεν απασχολείται με δραστηριότητες εκτός από τις δραστηριότητες ρουτίνας, ή όταν αυτές δεν εκτελούνται από τον πάσχοντα χωρίς βοήθεια).
8.	ΨΥΧΟΚΙΝΗΤΙΚΗ ΕΠΙΒΡΑΔΥΝΣΗ (Βραδύτητα στη σκέψη, στην ομιλία και στην κινητική συμπεριφορά έως απάθεια και εμβροντησία).	
	0.	Φυσιολογικός ρυθμός ομιλίας και σκέψης.
	1.	Ελαφρά επιβράδυνση κατά την εξέταση.
	2.	Σαφής επιβράδυνση κατά την εξέταση.
	3.	Απάθεια κατά τη συνέντευξη.
	4.	Πλήρης εμβροντησία.
9.	ΨΥΧΟΚΙΝΗΤΙΚΗ ΕΠΙΤΑΧΥΝΣΗ & ΑΝΗΣΥΧΙΑ (Ανησυχία συνοδευόμενη από άγχος).	
	0.	Φυσιολογικός ρυθμός ψυχοκινητικότητας και απουσία ανησυχίας.
	1.	Κινήσεις υπερέντασης, όπως «παίξιμο» δακτύλων, χεριών, μαλλιών, κτλ.
	2.	Συστροφή χεριών, δάγκωμα νυχιών/ χειλιών, τράβηγμα μαλλιών.
10.	ΝΕΥΡΟ-ΝΟΗΤΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΑΓΧΟΥΣ	
	0.	Απουσία συμπτωμάτων.
	1.	Ένταση και ευερεθιστότητα.
	2.	Στενοχώρια για ασήμαντα πράγματα.
	3.	Φοβισμένη στάση, έκδηλη στην όψη και στην ομιλία.
	4.	Φόβοι, οι οποίοι εκφράζονται χωρίς να ερωτηθεί το άτομο.
11.	ΣΩΜΑΤΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΑΓΧΟΥΣ (Από το γαστρεντερικό σύστημα: ερυγές, δυσπεψία, διάρροια, σπασμοί, τάση για εμετό, ή από το καρδιαγγειακό:ό παλμοί, κεφαλόπονοι ή από το αναπνευστικό, όπως υπεραερισμός, αναστεναγμοί, από το ουρογεννητικό κλπ.).	
	0.	Απουσία συμπτωμάτων.
	1.	Ήπια ένταση συμπτωμάτων.
	2.	Μέτρια ένταση συμπτωμάτων.
	3.	Σοβαρή ένταση συμπτωμάτων.
	4.	Ανικανότητα για εργασία.
12.	ΓΑΣΤΡΕΝΤΕΡΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ (Απώλεια όρεξης, αίσθηση βάρους στο υπογάστριο, δυσκοιλιότητα κλπ	
	0.	Απουσία συμπτωμάτων.

	1.	Ελαφρά συμπτώματα που εμποδίζουν τη δραστηριότητα του ατόμου.
	2.	Μόνιμα συμπτώματα ή συμπτώματα που περιορίζουν τις καθημερινές δραστηριότητες.
13.	ΓΕΝΙΚΑ ΣΩΜΑΤΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ (Αίσθηση βάρους στα άκρα. στη ράχη ή στο κεφάλι. Διάχυτη κεφαλαλγία ή απώλεια της ενεργητικότητας και εύκολη κόπωση).	
	0.	Απουσία συμπτωμάτων.
	1.	Ελαφρά συμπτώματα που όμως δεν επηρεάζουν τη δραστηριότητα του ατόμου.
	2.	Μόνιμα συμπτώματα ή συμπτώματα που περιορίζουν τις καθημερινές δραστηριότητες.
14.	ΓΕΝΝΗΤΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ (Απώλεια της λίμπιντο ή διαταραχές της εμμηνορυσίας).	
	0.	Απουσία συμπτωμάτων.
	1.	Ελαφρά συμπτώματα που όμως δεν επηρεάζουν τη δραστηριότητά του ατόμου.
	2.	Μόνιμα συμπτώματα ή συμπτώματα που περιορίζουν τις καθημερινές δραστηριότητες.
15.	ΥΠΟΧΟΝΔΡΙΑΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ	
	0.	Απουσία συμπτωμάτων.
	1.	Σωματική ενασχόληση.
	2.	Υπερενασχόληση με τη σωματική υγεία.
	3.	Μεμφίμοιρη στάση γύρω από τη σωματική υγεία.
	4.	Υποχονδριακές ιδέες.
16.	ΑΠΩΛΕΙΑ ΒΑΡΟΥΣ (Βαθμολογείστε κατά το «Α» στην πρώτη επίσκεψη και κατά το «Β» σε όλες τις άλλες επισκέψεις). Α. ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ	
	0.	Καμία απώλεια βάρους.
	1.	Πιθανή απώλεια βάρους που συνδέεται με την παρούσα νόσο.
	2.	Βέβαιη (κατά τον πάσχοντα) απώλεια βάρους.
	Β. ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟ ΤΟΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑ ΥΓΕΙΑΣ ΤΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΜΕ ΖΥΓΙΣΗ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΚΑΘΕ ΕΒΔΟΜΑΔΑ	
	0.	Απώλεια βάρους μικρότερη από 0.5 χιλιόγραμμα την εβδομάδα.
	1.	Απώλεια βάρους μεγαλύτερη από 0.5 χιλιόγραμμα την εβδομάδα.
	2.	Απώλεια βάρους μεγαλύτερη από 1 χιλιόγραμμα την εβδομάδα.
17.	ΕΠΙΓΝΩΣΗ ΤΟΥ ΝΟΣΗΡΟΥ (ΕΝΑΙΣΘΗΣΙΑ) (Η εναισθησία πρέπει να εκτιμηθεί σύμφωνα με την αντίληψη και τη μόρφωση του αρρώστου).	
	0.	Ο πάσχων αναγνωρίζει ότι έχει συμπτώματα ψυχικής διαταραχής.
	1.	Ο πάσχων αναγνωρίζει ότι έχει ψυχική διαταραχή. αλλά την αποδίδει σε κακή διατροφή/ κλίμα. υπερκόπωση. ίωση. υπερκόπωση κ.ά.
	2.	Ο πάσχων αρνείται εντελώς ότι έχει ψυχική διαταραχή.
18.	ΗΜΕΡΗΣΙΑ ΔΙΑΚΥΜΑΝΣΗ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ (Εάν τα συμπτώματα χειροτερεύουν το πρωί ή το βράδυ. σημειώστε πότε και εκτιμήστε το βαθμό διακύμανσης).	
	0.	Απουσία διακύμανσης.
	1.	Ελαφρά διακύμανση.
	2.	Σοβαρή διακύμανση.

19.	ΑΠΟΠΡΟΣΩΠΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΑΝΤΙΛΗΨΗ ΜΗ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΥ	
	0.	Απουσία αποπραγματοποίησης.
	1.	Το άτομο αναφέρει ότι δεν είναι σε επαφή με τον κόσμο γύρω του.
	2.	Το άτομο αναφέρει ότι κατά καιρούς αισθάνεται σαν σε όνειρο.
	3.	Το άτομο αναφέρει ότι αισθάνεται ότι ο ίδιος και τα αντικείμενα δεν είναι πια μέρος της καθημερινής ζωής. και ότι είναι μη οικεία.
	4.	Το άτομο αναφέρει ότι αισθάνεται σταθερά σαν σε ονειρική κατάσταση. και ότι τα πράγματα φαίνονται σαν μη πραγματικά. Μηδενιστικές ιδέες.
20.	ΠΑΡΑΝΟΪΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ (Με όχι καθαρά καταθλιπτικό χαρακτήρα).	
	0.	Απουσία συμπτωμάτων.
	1.	Καχυποψία.
	2.	Ιδέες συσχέτισεως.
	3.	Παραληρητικές ιδέες συσχέτισεως και διώξεως.
	4.	Ψευδαισθήσεις .
21.	ΙΔΕΟΨΥΧΑΝΑΓΚΑΣΤΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ (Ιδεοληψίες και ψυχαναγκασμοί. τα οποία ο πάσχων προσπαθεί να ελέγξει).	
	0.	Απουσία συμπτωμάτων.
	1.	Ιδεοληψίες και ψυχαναγκαστικές πράξεις ή φοβίες. τα οποία το άτομο μπορεί ακόμη να ελέγξει π.χ. ενώ αναρωτιέται όλη την ημέρα στη δουλειά του αν έχει κλείσει το γκάζι φεύγοντας από το σπίτι. μπορεί να αντισταθεί στον πειρασμό να πάει στο σπίτι να δει.
	2.	Ιδεοληψίες και ψυχαναγκαστικές πράξεις ή φοβίες. στα οποία το άτομο υπακούει.
22.	ΑΝΙΚΑΝΟΤΗΤΑ. ΑΔΥΝΑΜΙΑ (Αντίληψη του ατόμου ότι εξαρτάται από εξωτερικούς παράγοντες προκειμένου να βρει στήριξη για ζωτικούς τομείς της ζωής του.)	
	0.	Απουσία.
	1.	Υποκειμενική αντίληψη. η οποία έρχεται στην επιφάνεια μόνο με κατάλληλες ερωτήσεις.
	2.	Το άτομο εκφράζει αυθόρμητα την αντίληψη αδυναμίας.
	3.	Το άτομο χρειάζεται παρότρυνση. καθοδήγηση και διαβεβαίωση να εκτελέσει τις δραστηριότητες στο τμήμα ή να περιποιηθεί τον εαυτό του.
	4.	Το άτομο χρειάζεται κάποιον να το βοηθήσει για να ντυθεί. να περιποιηθεί τον εαυτό του. να φάει. να τακτοποιήσει το κρεβάτι του και να φροντίσει την ατομική του καθαριότητα.
23.	ΑΠΕΛΠΙΣΙΑ (Αντίληψη του ατόμου ότι υπάρχουν περιορισμένες ή καθόλου εναλλακτικές λύσεις).	
	0.	Απουσία.
	1.	Το άτομο κατά διαστήματα αμφιβάλλει ότι «τα πράγματα θα καλυτερέψουν». αλλά δέχεται ενθάρρυνση.
	2.	Το άτομο νιώθει σταθερά απελπισμένο. αλλά αποδέχεται την ενθάρρυνση.
	3.	Τα άτομο εκφράζει αισθήματα αποθάρρυνσης. απόγνωσης. απαισιοδοξίας που δεν μπορεί να διώξει.
	4.	Το άτομο αυτόματα και απρόσφορα επιμένει : «Ποτέ δεν θα γίνω καλά» ή εκφράζεται ανάλογα.

Παράρτημα 4 : Εργαλείο Young Mania Rating Scale

Κλίμακα εκτίμησης της έντασης συμπτωμάτων της μανίας του Young (YMRS)

1.Ανεβασμένη διάθεση

0 Απουσία

1 Ήπια ή πιθανόν ανεβασμένη διάθεση όταν το άτομο ερωτάται

2 Σαφώς, υποκειμενικά ανεβασμένη διάθεση: αισιοδοξός/η, με αυτοπεποίθηση, ευδιάθετος/η, κατάλληλη ως προς το περιεχόμενο διάθεση

3 Ανεβασμένη Διάθεση: ακατάλληλη ως προς το περιεχόμενο, ευθυμος/η

4 Ευφορική Διάθεση: ανάρμοστοι γέλωτες, το άτομο τραγουδάει

2.Αυξημένη κινητική δραστηριότητα/ ενέργεια

0 Απουσία

1 Υποκειμενικά αυξημένη

2 Ζωηρός/η: αυξημένες χειρονομίες

3 Υπέρμετρη ενέργεια: υπερδραστήριος/α κατά διαστήματα, ανήσυχος/η (μπορεί να ηρεμίσει)

4 Κινητική Διέγερση: συνεχής υπερδραστηριότητα (δεν μπορεί να ηρεμίσει)

3.Σεξουαλικό ενδιαφέρον

0 Φυσιολογικό: όχι αυξημένο

1 Ήπια ή πιθανόν αυξημένο

2 Σαφής υποκειμενική αύξηση όταν το άτομο ερωτάται

3 Αυθόρμητο σεξουαλικό περιεχόμενο, υπερανάλυση σεξουαλικών ζητημάτων, υπερσεξουαλικότητα από αυτο-αναφορά

4 Εμφανής σεξουαλικές πράξεις (προς ασθενείς, προσωπικό, εξεταστή)

4.Ύπνος

0 Δεν αναφέρει μείωση στον ύπνο

1 Ύπνος λιγότερος από το φυσιολογικό κατά λιγότερο από μια ώρα

2 Ύπνος λιγότερος από το φυσιολογικό κατά μια ώρα ή περισσότερο

3 Αναφορά μειωμένης ανάγκης για ύπνο

4 Αρνείται ανάγκη για ύπνο

5.Ευερεθιστότητα

0 Απούσα

2 Υποκειμενικά αυξημένη

4 Ευερεθιστότητα κατά διαστήματα στη διάρκεια της συνέντευξης: πρόσφατα επεισόδια θυμού ή εκνευρισμού στο θάλαμο

6 Συχνά ευερεθιστότητα κατά τη διάρκεια της συνέντευξης: απότομος/η, αγενής κατά τη διάρκεια της συνέντευξης

8 Επιθετικός/η, μη συνεργάσιμος: συνέντευξη αδύνατη

6. Λόγος (Ρυθμός και Ποσότητα)

0 Καμία αύξηση

2 Αισθάνεται ομιλητικός

4 Αυξημένος ρυθμός ή ποσότητα κατά διαστήματα, υπερομιλητικότητα κατά διαστήματα

6 Λογόρροια: αυξημένος ρυθμός και ποσότητα. δύσκολο να διακοπεί

8 Λόγος υπό πίεση: αδύνατο να διακοπεί. συνεχής λόγος

7. Γλώσσα – Διαταραχές της σκέψης

0 Απουσία

1 Υπερλεπτομερικός Λόγος. ήπια διάσπαση προσοχής. γρήγορη εναλλαγή σκέψεων

2 Διάσπαση προσοχής. απουσία στοχοκατευθυνόμενης σκέψης. συχνή αλλαγή θεμάτων. καλπάζουσες σκέψεις

3 Ιδεοφυγή. κατ' εφαιπτομένη λόγος. δυσκολία κατανόησης του λόγου του ατόμου. το άτομο μιλάει με ομοιοκαταληξίες. ηχολαλία

4 Ακατάληπτος λόγος: αδύνατη επικοινωνία

8. Περιεχόμενο Σκέψης

0 Φυσιολογικό

2 Αμφίβολα σχέδια. νέα ενδιαφέροντα

4 Ειδική/ες αποστολή/ες. υπερθρησκευτικότητα

6 Ιδέες μεγαλείου ή παρανοϊκές ιδέες. ιδέες αναφοράς

8 Παραλληληρικές ιδέες/ Ψευδαισθήσεις

9. Επιθετική Συμπεριφορά

0 Απουσία. συνεργάσιμος

2 Σαρκαστικός/η. θορυβώδης κατά διαστήματα. επιφυλακτικός/η

4 Απαιτητικός/η. απειλές στο θάλαμο

6 Απειλητικός/η προς τον εξεταστή. φωνάζει. δύσκολη συνέντευξη

8 Επιθετικός/η. καταστρεπτικός/η. αδύνατη συνέντευξη

10. Εμφάνιση

0 Κατάλληλα ντυμένος/η και περιποιημένος/η

1 Ελάχιστα μειωμένη αυτοφροντίδα

2 Μετρίως μειωμένη αυτοφροντίδα ή ντυμένος υπερβολικά για την κατάσταση

3 Σοβαρά μειωμένη αυτοφροντίδα ή γυμνότητα ή φανταχτερό make – up

4 Πλήρης έλλειψη αυτοφροντίδας ή στολισμένος. περίεργη αμφίεση

11. Εναισθησία

0 Παρούσα. παραδέχεται νόσο. συμφωνεί με την ανάγκη για θεραπεία

1 Πιθανόν άρρωστος

2 Παραδέχεται αλλαγές στη συμπεριφορά αλλά αρνείται νόσο

3 Παραδέχεται πιθανή αλλαγή στη συμπεριφορά αλλά αρνείται νόσο

4 Αρνείται κάθε αλλαγή στη συμπεριφορά

Παράρτημα 5: Κλίμακα αξιολόγησης της ποιότητας ζωής : Whoqol-bref

WHOQOL-BREF

ΧΟΡΗΓΗΣΙΜΗ ΜΟΡΦΗ

Δεκέμβριος 1996

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΓΙΑ ΤΗ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ
ΠΑΓΚΟΣΜΙΟΣ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΕΝΕΥΗ

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΑΘΗΝΩΝ
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ-ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ
Διευθυντής: ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ Γ.Ν. ΧΡΙΣΤΟΔΟΥΛΟΥ



Απόδοση στα Ελληνικά και Επιμέλεια:
Μ. Κοκκώση, Β. Αντωνοπούλου, Γ. Ν. Χριστοδούλου.

Συμπληρώνεται από τον εκτιμητή

	Εξισώσεις για τον υπολογισμό των τιμών των τομέων	Απόλυτες τιμές	Σταθμισμένες τιμές*	
			4-20	0-100
Τομέας 1	$(6-Q3)+(6-Q4)+ Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ + + + + + +	=		
Τομέας 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ + + + + +	=		
Τομέας 3	$Q20 + Q21 + Q22$ + +	=		
Τομέας 4	$Q8 + Q9 + Q12+ Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ + + + + + + +	=		

* Για τη μετατροπή των απόλυτων τιμών σε σταθμισμένες τιμές κοιτάζτε τον Πίνακα 4 στη σελίδα 11 του εγχειριδίου

ΓΙΑ ΣΑΣ

Πριν αρχίσετε, θα θέλαμε να απαντήσετε σε ορισμένες γενικές ερωτήσεις, που αφορούν στο άτομό σας. Σημειώστε σε κύκλο την σωστή απάντηση ή συμπληρώστε το κενό διάστημα που υπάρχει για αυτόν το σκοπό.

Σε ποιο φύλο ανήκετε; Ανδρας / Γυναίκα
 Ποιά είναι η ημερομηνία γέννησής σας; ΗΜΕΡΑ / ΜΗΝΑΣ / ΕΤΟΣ

Τι εκπαίδευση έχετε ολοκληρώσει;
 Καμία
 Πρωτοβάθμια (Δημοτικό _____)
 Δευτεροβάθμια (Γυμνάσιο _____ / Λύκειο _____)
 (Τριτοβάθμια (Τ.Ε.Ι. _____ / Α.Ε.Ι. _____ / Μεταπτυχιακές σπουδές _____))

Ποιά είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;
 Άγαμος _____ Σε διάσταση _____
 Έγγαμος _____ Διαζευγμένος _____
 Σε σχέση συμβίωσης _____ Χήρος _____

Αντιμετωπίζετε το τελευταίο διάστημα κάποιο πρόβλημα υγείας; Ναι _____ Όχι _____
 Αν ναι, τι νομίζετε ότι είναι; _____ ασθένεια/πρόβλημα υγείας

Οδηγίες

Το ερωτηματολόγιο αυτό εξετάζει πώς εσείς κρίνετε την ποιότητα ζωής σας, την υγεία σας καθώς και άλλες πλευρές της ζωής σας. Παρακαλούμε να απαντήσετε όλες τις ερωτήσεις. Αν δεν είστε σίγουρος-η για την απάντηση σε κάποια ερώτηση, παρακαλούμε να διαλέξετε εκείνη που νομίζετε ότι είναι η πιο σωστή. Συχνά, η πιο σωστή μπορεί να είναι η πρώτη απάντηση που σκεφτήκατε.

Παρακαλούμε να λάβετε υπόψη τα δικά σας κριτήρια, τις δικές σας προσδοκίες, ό,τι σας δίνει χαρά καθώς και ό,τι μπορεί να σας απασχολεί. Θα θέλαμε να φέρετε στη μνήμη σας τις δύο τελευταίες εβδομάδες της ζωής σας. Για παράδειγμα, σκεπτόμενοι τις δύο τελευταίες εβδομάδες, μία ερώτηση θα μπορούσε να είναι:

Έχετε από τους άλλους την υποστήριξη που χρειάζεσθε;	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Απόλυτα
	1	2	3	4	5

Θα πρέπει να σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό που αντιστοιχεί καλύτερα στο βαθμό της υποστήριξης που είχατε από τους άλλους τις τελευταίες δύο εβδομάδες. Έτσι, θα σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό 4, εάν είχατε πολύ υποστήριξη από τους άλλους, όπως δείχνει το παράδειγμα που ακολουθεί.

Έχετε από τους άλλους την υποστήριξη που χρειάζεσθε;	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Απόλυτα
	1	2	3	4	5

Αν δεν είχατε καθόλου την υποστήριξη που χρειάζεσθε από τους άλλους, τις τελευταίες δύο εβδομάδες, τότε, θα σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό 1.

Παρακαλούμε να διαβάσετε κάθε ερώτηση, να σκεφθείτε και να αξιολογήσετε τα συναισθήματά σας και να σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό της κλίμακας που δίνει τη πιο κατάλληλη για σας απάντηση σε κάθε ερώτηση.

		Πολύ άσχημα	Άσχημα	Ούτε καλά Ούτε άσχημα	Καλά	Πολύ καλά
1 (G1)	Πώς θα βαθμολογούσατε την ποιότητα ζωής σας;	1	2	3	4	5

		Πολύ δυσανεστημένος- η	Μέτρια δυσανεστημένος- η	Ούτε ικανοποιημένος-η Ούτε δυσανεστημένος- η	Μέτρια ικανοποιημένος- η	Πολύ ικανοποιημένος- η
2 (G4)	Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την υγεία σας;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν τον βαθμό στον οποίο είχατε ορισμένες εμπειρίες ή καταστάσεις κατά την διάρκεια των δύο τελευταίων εβδομάδων.

		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά
3 (F1.4)	Αισθάνεστε ότι τυχόν σωματικοί πόνοι σας εμποδίζουν να κάνετε τα πράγματα που έχετε να κάνετε;	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Χρειάζεστε κάποια ιατρική θεραπεία για να λειτουργήσετε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Πόσο πολύ απολαμβάνετε τη ζωή;	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Αισθάνεσθε ότι η ζωή σας έχει νόημα;	1	2	3	4	5

		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά
7 (F5.3)	Πόσο καλά μπορείτε να συγκεντρωθείτε σε κάτι που κάνετε;	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Πόσο ασφαλή αισθάνεστε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Πόσο υγιεινό είναι το φυσικό σας περιβάλλον;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν σε ποιο βαθμό είχατε ορισμένες εμπειρίες ή είχατε τη δυνατότητα να κάνετε ορισμένα πράγματα κατά την διάρκεια των δύο τελευταίων εβδομάδων.

		Καθόλου	Σε μικρό βαθμό	Μέτρια	Σε μεγάλο βαθμό	Απόλυτα
10 (F2.1)	Έχετε την απαραίτητη ενεργητικότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	Μπορείτε να αποδεχθείτε την εμφάνιση του σώματός σας;	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Έχετε τα απαραίτητα χρήματα για να καλύψετε τις ανάγκες σας;	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Μπορείτε να έχετε εύκολα τις πληροφορίες που τυχόν χρειάζεσθε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Έχετε την δυνατότητα για κάποιες δραστηριότητες κατά τον ελεύθερο χρόνο σας;	1	2	3	4	5

		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Απόλυτα
15 (F9.1)	Πόσο άνετα μπορείτε να κυκλοφορείτε μέσα και έξω από το σπίτι;	1	2	3	4	5

Παράρτημα 6: Αξιολόγηση πεποιθήσεων για την λήψη της φαρμακοθεραπείας

DAI-30 questionnaire

Name		Date
	Question	Answer ^a
1	I don't need to take medication once I feel better	T / F
2	For me, the good things about medication outweigh the bad	T / F
3	I feel strange, "doped up", on medication	T / F
4	Even when I am not in hospital I need medication regularly	T / F
5	If I take medication, it's only because of pressure from other people	T / F
6	I am more aware of what I am doing, of what is going on around me, when I am on medication	T / F
7	Taking medications will do me no harm	T / F
8	I take medications of my own free choice	T / F
9	Medications make me feel more relaxed	T / F
10	I am no different on or off medication	T / F
11	The unpleasant effects of medication are always present	T / F
12	Medication makes me feel tired and sluggish	T / F
13	I take medication only when I feel ill	T / F
14	Medications are slow-acting poisons	T / F
15	I get along better with people when I am on medication	T / F
16	I can't concentrate on anything when I am taking medication	T / F
17	I know better than the doctors when to stop taking medication	T / F
18	I feel more normal on medication	T / F
19	I would rather be ill than taking medication	T / F
20	It is unnatural for my mind and body to be controlled by medications	T / F
21	My thoughts are clearer on medication	T / F
22	I should keep taking medication even if I feel well	T / F
23	Taking medication will prevent me from having a breakdown	T / F
24	It is up to the doctor to decide when I should stop taking medication	T / F
25	Things that I could do easily are much more difficult when I am on medication	T / F
26	I am happier and feel better when I am taking medications	T / F
27	I am given medication to control behaviour that other people (not myself) don't like	T / F
28	I can't relax on medication	T / F
29	I am in better control of myself when taking medication	T / F
30	By staying on medications I can prevent myself getting sick	T / F
If you have any further comments about medication or this questionnaire, please write them below		

T = True, F = False

^aAnswers shown in **bold** are scored +1; answers in normal font are scored -1

Παράρτημα 7: Αξιολόγηση δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης

Supplemental Material

Table 1. The Multidimensional Health Locus of Control scales in Greek

Οδηγίες: Η κάθε μια από τις παρακάτω δηλώσεις αφορούν προσωπικές σας πεποιθήσεις σχετικά με την ιατρική σας κατάσταση με τις οποίες μπορεί να συμφωνείτε ή διαφωνείτε. Δίπλα από κάθε δήλωση υπάρχει μια κλίμακα από το (1) «διαφωνώ απόλυτα» μέχρι το (6) «συμφωνώ απόλυτα». Για κάθε δήλωση, θα θέλαμε να κυκλώσετε τον αριθμό που αντιπροσωπεύει τον βαθμό στον οποίο συμφωνείτε ή διαφωνείτε. Όσο περισσότερο συμφωνείτε με κάθε δήλωση, τόσο μεγαλύτερος θα είναι ο αριθμός που θα κυκλώσετε. Όσο περισσότερο διαφωνείτε με κάθε δήλωση, τόσο μικρότερος θα είναι ο αριθμός που θα κυκλώσετε. Σας παρακαλούμε βεβαιωθείτε ότι έχετε απαντήσει σε **όλες τις δηλώσεις**, και ότι έχετε κυκλώσει **μόνο ένα** αριθμό για κάθε δήλωση. Αυτό που ενδιαφέρει είναι αποκλειστικά οι προσωπικές σας πεποιθήσεις, έτσι, δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις.

1=ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ (ΔΑΠ) 2=ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΡΚΕΤΑ (ΔΑΡ) 3=ΔΙΑΦΩΝΩ ΚΑΠΩΣ (ΔΕ)		4=ΣΥΜΦΩΝΩ ΚΑΠΩΣ (ΣΕ) 5=ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΡΚΕΤΑ (ΣΑΡ) 6=ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ (ΣΑΠ)					
		ΔΑΠ	ΔΑΡ	ΔΕ	ΣΕ	ΣΑΡ	ΣΑΠ
1	Εάν αρρωστήσω, είναι η δική μου συμπεριφορά που καθορίζει πόσο σύντομα θα γίνω και πάλι καλά.	1	2	3	4	5	6
2	Ανεξάρτητα από το τι κάνω, αν πρόκειται να αρρωστήσω, θα αρρωστήσω	1	2	3	4	5	6
3	Έχοντας συχνή επαφή με τον γιατρό μου είναι ο καλύτερος τρόπος για να αποφύγω μια ασθένεια.	1	2	3	4	5	6
4	Τα περισσότερα πράγματα που επηρεάζουν την υγεία μου, μου συμβαίνουν κατά λάθος.	1	2	3	4	5	6
5	Όποτε δεν νοιώθω καλά, οφείλω να συμβουλευτώ έναν ιατρικό επαγγελματία.	1	2	3	4	5	6
6	Εγώ ελέγχω την υγεία μου.	1	2	3	4	5	6
7	Η οικογένεια μου παίζει σημαντικό ρόλο για το αν θα αρρωστήσω ή αν θα μείνω υγιής.	1	2	3	4	5	6
8	Όταν αρρωσταίνω, εγώ είμαι εκείνος που φταίει.	1	2	3	4	5	6
9	Η τύχη παίζει μεγάλο ρόλο στο πόσο σύντομα θα αναρρώσω από μια ασθένεια.	1	2	3	4	5	6
10	Οι επαγγελματίες υγείας ελέγχουν την υγεία μου.	1	2	3	4	5	6
11	Η καλή μου υγεία είναι σε μεγάλο βαθμό θέμα καλής τύχης.	1	2	3	4	5	6
12	Το σημαντικότερο πράγμα που επηρεάζει την υγεία μου είναι το τι κάνω εγώ ο ίδιος.	1	2	3	4	5	6
13	Αν φροντίζω τον εαυτό μου, μπορώ να αποφύγω μια ασθένεια	1	2	3	4	5	6
14	Όποτε αναρρώνω από μια ασθένεια, είναι συνήθως λόγω της φροντίδας που μου παρείχαν άλλοι άνθρωποι (π.χ., γιατροί, νοσηλευτές, οικογένεια, φίλοι).	1	2	3	4	5	6
15	Ανεξάρτητα από το τι κάνω, ενδεχομένως να αρρωστήσω.	1	2	3	4	5	6
16	Αν είναι γραφτό να γίνει, θα παραμείνω υγιής.	1	2	3	4	5	6

17	Αν ενεργήσω σωστά, μπορώ να παραμείνω υγιής.	1	2	3	4	5	6
18	Στο θέμα της υγείας μου, μπορώ να κάνω μόνο ό,τι μου λέει ο γιατρός μου.	1	2	3	4	5	6

1=ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ (ΔΑΠ) 2=ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΡΚΕΤΑ (ΔΑΡ) 3=ΔΙΑΦΩΝΩ ΚΑΠΩΣ (ΔΕ)		4=ΣΥΜΦΩΝΩ ΚΑΠΩΣ (ΣΕ) 5=ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΡΚΕΤΑ (ΣΑΡ) 6=ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ (ΣΑΠ)					
		ΔΑΠ	ΔΑΡ	ΔΕ	ΣΕ	ΣΑΡ	ΣΑΠ
1	Αν αρρωστήσω, έχω την δύναμη να κάνω τον εαυτό μου και πάλι καλά.	1	2	3	4	5	6
2	Συχνά αισθάνομαι ότι ανεξάρτητα με το τι κάνω, εάν πρόκειται να αρρωστήσω, τότε θα αρρωστήσω.	1	2	3	4	5	6
3	Εάν με παρακολουθεί ένας εξαιρετος γιατρός σε συχνή βάση, έχω λιγότερες πιθανότητες να έχω προβλήματα υγείας.	1	2	3	4	5	6
4	Φαίνεται ότι η υγεία μου επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τυχαία συμβάντα.	1	2	3	4	5	6
5	Με τις συμβουλές των επαγγελματιών υγείας μπορώ να διατηρήσω την υγεία μου.	1	2	3	4	5	6
6	Είμαι ο άμεσα υπεύθυνος για την υγεία μου.	1	2	3	4	5	6
7	Άλλοι άνθρωποι παίζουν σημαντικό ρόλο στο κατά πόσον παραμείνω υγιής ή αρρωστός.	1	2	3	4	5	6
8	Οποδήποτε πάει στραβά με την υγεία μου είναι δικό μου φταίξιμο.	1	2	3	4	5	6
9	Όταν είμαι άρρωστος, απλά πρέπει να αφήσω τη φύση να κάνει τον κύκλο της.	1	2	3	4	5	6
10	Οι επαγγελματίες υγείας με κρατάνε υγιή.	1	2	3	4	5	6
11	Όταν μένω υγιής είναι επειδή είμαι απλά τυχερός.	1	2	3	4	5	6
12	Η φυσική μου υγεία εξαρτάται από το πόσο καλά φροντίζω τον εαυτό μου.	1	2	3	4	5	6
13	Όταν αισθάνομαι άρρωστος, ξέρω ότι είναι επειδή δεν έχω φροντίσει σωστά τον εαυτό μου.	1	2	3	4	5	6
14	Το πόσο καλά θα αναρρώσω από μια ασθένεια εξαρτάται από το είδος της φροντίδας που λαμβάνω από άλλους ανθρώπους.	1	2	3	4	5	6
15	Ακόμη και όταν φροντίζω τον εαυτό μου είναι εύκολο να αρρωστήσω.	1	2	3	4	5	6
16	Όταν αρρωσταίνω, οφείλεται στη μοίρα.	1	2	3	4	5	6
17	Μπορώ πολύ εύκολα να παραμείνω υγιής με το να φροντίζω καλά τον εαυτό μου.	1	2	3	4	5	6
18	Ο καλύτερος τρόπος για να παραμείνω υγιής είναι να ακολουθώ τις εντολές του γιατρού κατά γράμμα.	1	2	3	4	5	6

Παράρτημα 8: Αξιολόγηση εντοπισμού δυσλειτουργιών από την χρήση αλκοόλ

GREEK

Ερωτηματολόγιο [Questionnaire]

Το Τεστ Εντοπισμού Δυσλειτουργιών από την Χρήση Αλκοόλ: Εκδοχή Αυτοαναφοράς

Ασθενή, επειδή η χρήση του αλκοόλ μπορεί να επηρεάσει την υγεία σας και να παρέμβει στην λήψη ορισμένων φαρμάκων και θεραπειών, θεωρούμε σημαντικό να σας κάνουμε μερικές ερωτήσεις για την δική σας χρήση αλκοόλ. Οι απαντήσεις σας θα παραμείνουν εμπιστευτικές γι αυτό σας παρακαλούμε να είστε ειλικρινείς στις απαντήσεις σας. Σημειώστε με X στο κουτί που περιγράφει καλύτερα την απάντησή σας σε κάθε ερώτηση.

1 standard drink =



1.5 standard drinks =



1 κανονικό ποτό =
μεσαίο ποτήρι μπύρας (285ml) ή μικρό κουτάκι
κρασί (100ml) ή «σφηνάκι» ονοπνευματωδών (30ml)

1.5 κανονικά ποτά =
1 μεγάλο ποτήρι μπύρας (425ml) ή 1 ι ποτήρι
(375ml) ή 1 μικρή μπουκάλια (375ml)

Ηλικία: _____

Φύλο: Άνδρας ☐ Γυναίκα ☐

1. Πόσο συχνά πίνετε ποτά που περιέχει αλκοόλ;

- ☐ Ποτέ [Πηγαίνετε στις Ερ. 9-10]
- ☐ 1 φορά το μήνα ή λιγότερο
- ☐ 2 ως 4 τίσσερις φορές το μήνα
- ☐ 2 ως 3 φορές τη βδομάδα
- ☐ 4 ή περισσότερες φορές τη βδομάδα

2. Πόσα αλκοολούχα ποτά πίνετε σε μια συνηθισμένη ημέρα;

- ☐ 1 ή 2
- ☐ 3 ή 4
- ☐ 5 ή 6
- ☐ 7, 8, ή 9
- ☐ 10 ή περισσότερα

3. Πόσο συχνά πίνετε έξι ή περισσότερα ποτά κάθε φορά;

- ☐ Ποτέ
- ☐ Λιγότερο από 1 φορά το μήνα
- ☐ 1 φορά το μήνα
- ☐ 1 φορά τη βδομάδα
- ☐ Καθημερινά ή σχεδόν καθημερινά

4. Πέρυσι, πόσο συχνά βρήκατε ότι δε μπορούσατε να σταματήσετε να πίνετε από τη στιγμή που αρχίσατε να πίνετε;

- ☐ Ποτέ
- ☐ Λιγότερο από 1 φορά το μήνα
- ☐ 1 φορά το μήνα
- ☐ 1 φορά τη βδομάδα
- ☐ Καθημερινά ή σχεδόν καθημερινά

5. Πέρυσι, πόσο συχνά δεν πετύχατε να κάνετε όπιν συνήθως κάνετε λόγω κατανάλωσης ονοπνευματωδών ποτών;

- ☐ Ποτέ
- ☐ Λιγότερο από 1 φορά το μήνα
- ☐ 1 φορά το μήνα
- ☐ 1 φορά τη βδομάδα
- ☐ Καθημερινά ή σχεδόν καθημερινά

6. Πέρυσι, πόσο συχνά χρειασάσατε ένα πρώτο ποτό το πρώι για να μπορέσετε να αρχίσετε την ημέρα μετά από μεγάλη κατανάλωση ονοπνευματωδών ποτών;

- ☐ Ποτέ
- ☐ Λιγότερο από 1 φορά το μήνα
- ☐ 1 φορά το μήνα
- ☐ 1 φορά τη βδομάδα
- ☐ Καθημερινά ή σχεδόν καθημερινά

7. Πέρυσι, πόσο συχνά είχατε συναίσθημα ενοχής ή τύψης μετά από κατανάλωση ονοπνευματωδών ποτών;

- ☐ Ποτέ
- ☐ Λιγότερο από 1 φορά το μήνα
- ☐ 1 φορά το μήνα
- ☐ 1 φορά τη βδομάδα
- ☐ Καθημερινά ή σχεδόν καθημερινά

8. Πέρυσι, πόσο συχνά δε μπορούσατε να θυμηθείτε τι συνέβηκε το προηγούμενο βράδυ λόγω κατανάλωσης ονοπνευματωδών ποτών;

- ☐ Ποτέ
- ☐ Λιγότερο από 1 φορά το μήνα
- ☐ 1 φορά το μήνα
- ☐ 1 φορά τη βδομάδα
- ☐ Καθημερινά ή σχεδόν καθημερινά

9. Έχετε τραυματιστεί εσείς ή κάποιος άλλος λόγω της δικής σας κατανάλωσης ονοπνευματωδών ποτών;

- ☐ Όχι
- ☐ Ναι, αλλά όχι πέρυσι
- ☐ Ναι, πέρυσι

10. Ανησυχούν οι συγγενείς, ή φίλοι ή γιατρός ή άλλος επαγγελματίας υγείας για την κατανάλωσή σας ποτού ή σας συνέστησαν να το μετριάσετε;

- ☐ Όχι
- ☐ Ναι, αλλά όχι πέρυσι
- ☐ Ναι, πέρυσι

AUDIT © World Health Organization 1989

Παράρτημα 9: Αξιολόγηση εντοπισμού δυσλειτουργιών από την χρήση παράνομων ουσιών

A.M.

DUDIT Drug Use Disorders Identification Test

Εδώ είναι μερικές ερωτήσεις σχετικά με τη χρήση ουσιών που κάνεις. Παρακαλούμε, απάντησε στις ερωτήσεις με όσο το δυνατόν περισσότερη ακρίβεια και ειλικρίνεια, σημειώνοντας την απάντηση που σου ταιριάζει.

 ☐ Άντρας ☐ Γυναίκα	Ηλικία
1. Πόσο συχνά κάνεις χρήση άλλων ουσιών εκτός από αλκοόλ; (βες τη λίστα με τις εξαρτησιογόνες ουσίες στην πίσω σελίδα)	☐ ποτέ ☐ μία φορά το μήνα ή λιγότερο ☐ 2-4 φορές το μήνα ☐ 2-3 φορές την εβδομάδα ☐ 4 φορές την εβδομάδα ή παραπάνω
2. Κάνεις παράλληλη χρήση διάφορων ουσιών;	☐ ποτέ ☐ μία φορά το μήνα ή λιγότερο ☐ 2-4 φορές το μήνα ☐ 2-3 φορές την εβδομάδα ☐ 4 φορές την εβδομάδα ή παραπάνω
3. Μια τυπική μέρα χρήσης, πόσες φορές τη μέρα παίρνεις ουσίες;	☐ 0 ☐ 1-2 ☐ 3-4 ☐ 5-6 ☐ 7 ή περισσότερες
4. Πόσο συχνά είσαι υπό έντονη επίρροια ουσιών;	☐ ποτέ ☐ λιγότερο από μία φορά το μήνα ☐ κάθε μήνα ☐ κάθε εβδομάδα ☐ καθημερινά ή σχεδόν κάθε μέρα
5. Τον προηγούμενο χρόνο, σάβηκε ποτέ αδύνατο να αντισταθείς στην επιθυμία σου για χρήση ουσιών;	☐ ποτέ ☐ λιγότερο από μία φορά το μήνα ☐ κάθε μήνα ☐ κάθε εβδομάδα ☐ καθημερινά ή σχεδόν κάθε μέρα
6. Τον παρασμένο χρόνο, σου ήταν ποτέ αδύνατο να σταματήσεις τη χρήση μετά την έναρξή της;	☐ ποτέ ☐ λιγότερο από μία φορά το μήνα ☐ κάθε μήνα ☐ κάθε εβδομάδα ☐ καθημερινά ή σχεδόν κάθε μέρα
7. Πόσο συχνά στη διάρκεια του προηγούμενου χρόνου έκανες χρήση ουσιών και στη συνέχεια σκέφτηκες τις υποχρεώσεις σου;	☐ ποτέ ☐ λιγότερο από μία φορά το μήνα ☐ κάθε μήνα ☐ κάθε εβδομάδα ☐ καθημερινά ή σχεδόν κάθε μέρα
8. Πόσο συχνά στη διάρκεια του προηγούμενου χρόνου χρειάστηκε να κάνεις πτωική χρήση μετά από έντονη χρήση την προηγούμενη ημέρα;	☐ ποτέ ☐ λιγότερο από μία φορά το μήνα ☐ κάθε μήνα ☐ κάθε εβδομάδα ☐ καθημερινά ή σχεδόν κάθε μέρα
9. Πόσο συχνά μέσα στον προηγούμενο χρόνο είχες αισθήματα ενοχής ή αισθανόσουν άσχημα επειδή έκανες χρήση ουσιών;	☐ ποτέ ☐ λιγότερο από μία φορά το μήνα ☐ κάθε μήνα ☐ κάθε εβδομάδα ☐ καθημερινά ή σχεδόν κάθε μέρα
10. Έχεις εσύ ή κάποιος άλλος υποστεί (σωματική ή ψυχική) βλάβη επειδή είχες κάνει χρήση ουσιών;	☐ Όχι ☐ Ναι, αλλά όχι κατά τη διάρκεια του παρασμένου χρόνου. ☐ Ναι, κατά τη διάρκεια του παρασμένου χρόνου.
11. Έχει ανησυχήσει κάποιος συγγενής ή φίλος, γιατρός ή νοσηλευτής ή αποικοδομήσεις άλλος για τη χρήση που κάνεις ή σου έχει πει ότι θα έπρεπε να τη σταματήσεις;	☐ Όχι ☐ Ναι, αλλά όχι κατά τη διάρκεια του παρασμένου χρόνου. ☐ Ναι, κατά τη διάρκεια του παρασμένου χρόνου.

Λίστα με τις εξαρτησιογόνες ουσίες στην πίσω σελίδα 

Αποδοσε Γραμμική: Ηλίας Νικολάου, ΚΕΤΗΕΑ – ΠΗΛΟ
 Email: nikolaou@keta.gr

© 2002 Anne H. Berman, Nara Baggman, Tom P. Almqvist & Pern. Sahlgren
 Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden. Correspondence: anne.h.berman@ki.se

Παράρτημα 10: Βήματα Ποιοτικής ανάλυσης

α/α	Βήματα Ποιοτικής Ανάλυσης	Στόχος
1	Διάβασμα συνεντεύξεων 2 φορές	Να αποκτηθεί εικόνα και συναισθήματα για την εμπειρία του συμμετέχοντα
2	Σημείωση των σημαντικών φράσεων και λέξεων οι οποίες είναι συνυφασμένες με το φαινόμενο προς διερεύνηση	Δημιουργία πληροφοριών οι οποίες σχετίζονται άμεσα το θέμα
3	Διατύπωση νοημάτων από τις σημαντικές λέξεις/φράσεις που σημειώθηκαν	Να αποσαφηνίσουν οι ερευνητές τις έννοιες που κρύβονται σε διάφορα πλαίσια του φαινομένου
4	Κατηγοριοποίηση των νοημάτων σε θέματα	Να εντοπίσουν κοινές εμπειρίες όλοι οι ερευνητές
5	Οργάνωση των θεμάτων σε μια διεξοδική περιγραφή του φαινομένου	Να δημιουργηθεί ένα πρότυπο ενός θεωρητικού μοντέλου
6	Επιστροφή των κύριων αποτελεσμάτων στους συμμετέχοντες	Να επικυρωθούν τα ευρημάτων που εντοπίστηκαν από τους ερευνητές
7	Εάν απαιτείται προσθέστε ή αφαιρέστε νέα θέματα από την επικύρωση των συμμετεχόντων	Για την παρουσίαση του πλήρες θεωρητικού μοντέλου/ ανάλυσης

Wojnar DM, Swanson KM. Phenomenology: An Exploration. *J Holist Nurs.* 2007;25:172

[PubMed] [Google Scholar]

Παράρτημα 11: Πρωτόκολλο παρακολούθησης Λιθίου. Για άτομα με Διπολική διαταραχή και τους συγγενείς τους.

Τύπος φαρμάκου	<u>Σταθεροποιητής διάθεσης</u>
Λαμβάνετε για:	Μανία, υποτροπιάζουσα κατάθλιψη, διπολική διαταραχή, επιθετική συμπεριφορά
Άλλες ονομασίες	Camcolit®; Liskonum®; Priadel®; Li-Liquid®

Τι είναι το Λίθιο;

Το Λίθιο (Li) χρησιμοποιείται ως **σταθεροποιητικό της διάθεσης** κυρίως στη διαχείριση της διπολικής διαταραχής. Απορροφάται από τον γαστρεντερικό σωλήνα και έχει χρόνο ημιζωής 17-36 ώρες στην συνέχεια απεκκρίνεται από τα ούρα. Το Λίθιο μεταβάλλει τη μεταφορά του νατρίου στα νευρικά και μυϊκά κύτταρα, γεγονός το οποίο βοηθάει στην σταθεροποίηση της διάθεσης. Ο γιατρός θα σας συμβουλέψει για την ημερήσια δοσολογία που θα λαμβάνετε. Η δοσολογία του Λιθίου καθορίζεται βάση των αναλύσεων αίματος, οι οποίες παρουσιάζουν την συγκέντρωση Λιθίου στο αίμα.

Ποιος είναι ο μηχανισμός δράσης του Λιθίου;

Η πρωτεΐνη CRMP2, που εμπλέκεται στην επικοινωνία των νευρικών κυττάρων, είναι ανενεργή στα κύτταρα ασθενών με διπολική διαταραχή. Όταν τα κύτταρα λάβουν Λίθιο, η δραστηριότητα της CRMP2 επανέρχεται στο φυσιολογικό.-

Πριν πάρετε οποιοδήποτε σκεύασμα Λιθίου, ενημερώστε το γιατρό σας εάν:

- A) Είστε αλλεργικοί στο Λίθιο και σε οποιοδήποτε από τα συστατικά του
- B) Εάν νοσείτε από οποιαδήποτε άλλη κατάσταση όπως: καρδιαγγειακές παθήσεις, νεφροπάθεια, προβλήματα θυρεοειδούς, νόσο του Addison ή Myasthenia gravis
- Γ) Λαμβάνετε οποιοδήποτε άλλο φάρμακο, ειδικά δισκία νερού
- Δ) Είστε έγκυος (σχεδιάζετε εγκυμοσύνη) ή θηλάζετε

Τι πρέπει να γνωρίζω για την λήψη του Λιθίου;

Τα δισκία Λιθίου πρέπει να καταπίνονται ολόκληρα χωρίς μάσημα, μετά το φαγητό, την ίδια ώρα κάθε μέρα, συνήθως την νύχτα. Υπάρχει συγκριμένος αριθμός υγρών που πρέπει να λαμβάνετε. Σημειώστε πως, σε περιπτώσεις αφυδάτωσης όπως παρατεταμένες διαρροϊκές κενώσεις, τα επίπεδα αλάτων στο φαγητό σας μπορεί να επηρεάσουν τα επίπεδα Λιθίου στο αίμα σας.

Τι διατροφικές συνήθειες πρέπει να αποκτήσω όταν λαμβάνω Λίθιο;

Προσπαθήστε να λαμβάνετε μια ισορροπημένη διατροφή κατά την διάρκεια που λαμβάνετε Λίθιο.

Τα επίπεδα αλατιού στη διατροφή σας μπορεί να επηρεάσουν τα επίπεδα Λιθίου στο αίμα σας, έτσι προσπαθήστε να λαμβάνετε μια κανονική ισορροπημένη διατροφή χαμηλή σε αλάτι.

Πίνετε άφθονο νερό καθημερινά (12 ποτήρια την ημέρα), έτσι ώστε να μην στερείται υγρά το σώμα σας (μείωση πιθανοτήτων αφυδάτωσης). Έστω και αν έχετε πολυουρία συνεχίστε να λαμβάνετε μεγάλες ποσότητες.

Ενημερώστε τον γιατρό σας ή τον κοινοτικό σας νοσηλευτή για οποιαδήποτε σημαντική αλλαγή στον τρόπο που τρώτε ή πίνετε.

Η ποσότητα αλατιού και νερού στην διατροφή σας επηρεάζουν τα επίπεδα του Λιθίου, οπότε κρατήστε σταθερές τις ποσότητες που λαμβάνετε.

Μπορώ να σταματήσω να λαμβάνω το Λίθιο εάν νιώθω καλύτερα;

Το Λίθιο βοηθά στην μείωση της πιθανότητας της επιστροφής των συμπτωμάτων διπολικής διαταραχής (υποτροπή) είναι καλύτερα να συνεχίσετε να το λαμβάνετε ορθά. Είναι καλύτερα να συζητήσετε με το γιατρό σας ή τον νοσηλευτή σας πόσο καιρό θα χρειαστεί να λαμβάνετε τα φάρμακα σας. Είναι βέβαια σημαντικό να γνωρίζετε πως οι σταθεροποιητές διάθεσης τείνουν να λαμβάνονται για μεγάλο χρονικό διάστημα. Είναι καλύτερο να επικεντρωθείτε στην παρακολούθηση για οποιαδήποτε επιδείνωση ή δυσάρεστη παρενέργεια και να ενημερώσετε άμεσα τον γιατρό σας ή τον κοινοτικό σας νοσηλευτή.

Τι γίνεται εάν ξεχάσω να λάβω μια δόση;

Πάρτε την χαμένη δόση το συντομότερο δυνατό. Ωστόσο, εάν είναι σχεδόν χρόνος για την επόμενη δόση, παραλείψτε τη χαμένη δόση που δεν λάβατε και πάρτε την επόμενη δόση την

προβλεπόμενη ώρα. Μην διπλασιάσετε τη δόση και μην πάρετε επιπλέον δόσεις για να αναπληρώσετε τις χαμένες. Εάν ξεχάσετε να πάρετε το Λίθιο για περισσότερες από μερικές ημέρες, καλέστε τον γιατρό σας πριν πάρετε άλλα δισκία. Εάν πάρετε περισσότερα δισκία από την προβλεπόμενη δοσολογία, επικοινωνήστε με το γιατρό σας ή το πλησιέστερο νοσοκομείο άμεσα.

Θα χρειαστώ εξετάσεις αίματος;

Θα χρειαστείτε αρκετούς ελέγχους υγείας πριν ξεκινήσετε να λαμβάνετε θεραπεία με Λίθιο. Όταν αρχίσετε να λαμβάνετε το Λίθιο θα χρειαστεί να ελέγχετε στο αίμα σας τα επίπεδα του Λιθίου, για μείωση πιθανοτήτων επιπλοκών. Ο γιατρός ή η κοινοτική σας νοσηλεύτρια θα σας προγραμματίσουν συγκεκριμένες ημερομηνίες για έλεγχο επιπέδου ορού Λιθίου στο αίμα. Άλλες εξετάσεις που πραγματοποιούνται συχνά είναι έλεγχος θυροειδών ορμονών (TSH), λειτουργία των νεφρών (ουρία και κρεατινίνη). Αξιολογείται επίσης η λειτουργία της καρδιάς με καρδιογράφημα. Οι αναλύσεις αίματος στα αρχικά στάδια λήψη Λιθίου πραγματοποιούνται εβδομαδιαίως, στην συνέχεια κάθε 6 μήνες, 12 μήνες και στην συνέχεια μια φορά τον χρόνο.

Επίπεδα Λιθίου στο αίμα:

Σε επίπεδα 0,6 έως 1.2 mmol/L: Φυσιολογικά επίπεδα- Σταθεροποίηση διάθεσης

Σε επίπεδα 1.5 έως 2.5 mmol/L: Αταξία, αδρός τρόμος, διάρροια, μυϊκή αδυναμία, καταστολή, έμετος.

Σε επίπεδα 2.5 έως 4.0 mmol/L: Χορειακές κινήσεις, σύγχυση, σπασμοί, μείωση επιπέδου συνείδησης, αύξηση τενόντιων ανακλαστικών, μυϊκή υπερτονία, υπνηλία, λήθαργος, ισοπέδωση T-κυμάτων, νεφρική τοξικότητα που συνοδεύεται από υπερνατριαιμία ή υπονατριαιμία.

Σε επίπεδα μεγαλύτερα από 4.0 mmol/L: Κώμα, θάνατος.

Πότε θα αρχίσει να λειτουργεί το Λίθιο;

Αν και μερικοί άνθρωποι αισθάνονται καλύτερα μόλις αρχίσουν να λαμβάνουν το Λίθιο, οι περισσότεροι βελτιώνονται σταδιακά. Μπορεί να χρειαστεί να το λάβετε περισσότερο από μερικές ημέρες έως αρκετές εβδομάδες για αξιοσημείωτη βελτίωση.

Υπάρχουν παρενέργειες;

Το Λίθιο όπως και όλα τα φάρμακα μπορεί να προκαλέσουν παρενέργειες, οι οποίες διαφέρουν από άτομο σε άτομο. Ορισμένες ανεπιθύμητες παρενέργειες πιθανόν να εξασθενίσουν με την πάροδο του χρόνου. Ορισμένες σχετίζονται με τα επίπεδα Λιθίου στο αίμα και θα πρέπει να διαχειριστούν άμεσα.

Οι πιθανές παρενέργειες περιλαμβάνουν:

• Στομαχικές διαταραχές (αίσθημα αδιαθεσίας, μειωμένη όρεξη για φαγητό, διάρροιες)	• Αύξηση σωματικού βάρους
• Ανάγκη για λήψη μεγάλης ποσότητας νερού (ξηροστομία)	• Πρησμένα πόδια ή αστράγαλοι
• Ζαλάδες	• Αίσθημα ασυνήθιστης δίψας
• Δερματικές αντιδράσεις	• Ελαφρύς τρόπος ή κούνημα των χεριών
• Απώλεια μαλλιών	• Συχνή ούρηση

Περιστασιακά πιθανόν να εμφανιστούν ορισμένες παρενέργειες οι οποίες υποδηλώνουν υψηλά επίπεδα λιθίου στο αίμα.

Οι παρενέργειες αυτές περιλαμβάνουν:

• Σοβαρή αλλεργία, εξάνθημα, κνησμό, δυσκολία στην αναπνοή	• Ασταθές βάδισμα/κακή ισορροπία-πιθανές πτώσεις
• Σύγχυση	• Σοβαρό τρόμο στα άκρα
• Ασυνήθιστη ανάγκη για ύπνο	• Καρδιακά προβλήματα
• Αίσθημα αδιαθεσίας και διάρροιες	• Προβλήματα στο θυροειδή και στα νεφρά
• Αργός ή άνισος καρδιακός ρυθμός	
• Μυϊκή αδυναμία	
• Κολλά η ομιλία	

Εάν ανησυχείτε για ανεπιθύμητες παρενέργειες, μιλήστε άμεσα με το γιατρό σας ή την κοινοτική σας νοσηλεύτρια.

Μπορώ να πάρω άλλα φάρμακα παράλληλα με το Λίθιο;

Άλλα φάρμακα τα οποία δεν είναι συνταγογραφούμενα μπορεί να αλληλεπιδράσουν με το Λίθιο προκαλώντας ανεπιθύμητες παρενέργειες και τοξικότητα. Πριν λάβεις οτιδήποτε ρώτα τον γιατρό ή τον φαρμακοποιό σου.

Μπορώ να οδηγήσω;

Κατά τα αρχικά στάδια που θα λαμβάνετε το Λίθιο μπορεί να νιώσετε υπνηλία, κούραση, ζαλάδες με μειωμένη την αντανακλαστική σας ικανότητα. Εάν εσύ επηρεάζεσαι με αυτόν τον τρόπο, μην οδηγείς ή εργάζεστε με μηχανήματα. Συστήνεται στα αρχικά στάδια λήψης του Λιθίου να μην οδηγείτε.

Μπορώ να κάνω χρήση αλκοόλ;

Αποφύγετε να πίνετε αλκοόλ ενώ λαμβάνετε Λίθιο. Ο συνδυασμός αλκοόλ και Λιθίου πιθανόν να σας κάνουν να νιώσετε υπνηλία. Περιοριστείτε σε μικρές ποσότητες αλκοόλ (1 ποτήρι μπύρα / 1 ποτήρι κρασί σε κάθε 15 μέρες).

Μπορώ να μείνω έγκυος ή να θηλάσω;

Όλα τα φάρμακα μπορεί να έχουν επιβλαβή επιδράσεις ανά πάσα στιγμή κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Το Λίθιο συνήθως δεν συνταγογραφείται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης επειδή μπορεί να βλάψει το αγέννητο μωρό. Εάν είστε έγκυος ή σκοπεύετε να προγραμματίσετε μια εγκυμοσύνη θα πρέπει συμβουλευτείτε τον γιατρό σας. Εσείς και ο γιατρός σας από κοινού θα αποφασίσετε εάν τα πιθανά οφέλη της θεραπείας υπερτερούν των πιθανών κινδύνων για το μωρό. Εάν θηλάζετε, θα πρέπει να λάβετε τη συμβουλή του γιατρού σας ή της κοινοτικής σας νοσηλεύτριας.

Ποια εναλλακτική φαρμακοθεραπεία υπάρχει διαθέσιμη;

Άλλα φάρμακα που μπορεί να συνταγογραφούνται ως σταθεροποιητές της διάθεσης περιλαμβάνουν την Καρβαμαζεπίνη και το Βαλπροϊκό οξύ, Λαμοτριγίνη, Κουατεπίνη. Ο γιατρός ή ο φαρμακοποιός σας θα είναι σε θέση να σας παράσχει περισσότερες πληροφορίες σχετικά με αυτό.

Παράρτημα 12: Αυτό-φροντίδα για αυτοκτονικές σκέψεις

Γνωρίζω ότι οι σκέψεις αυτοκτονίας μπορεί να είναι σύμπτωμα κατάθλιψης και αυτό το σύμπτωμα πρέπει να αντιμετωπιστεί όπως ακριβώς οποιοδήποτε άλλο σύμπτωμα της διπολικής διαταραχής. Αυτές οι σκέψεις μπορεί να μου έρχονται στο μυαλό, αλλά είναι σημαντικό να μην ενεργήσω ποτέ σε αυτές σκέψεις. Σε κάθε χρονική στιγμή, πρέπει να κρατώ τον εαυτό μου ασφαλή, ώστε να έχω την ευκαιρία να βελτιωθώ.

Αν έχω αυτοκτονικές σκέψεις, έχω άλλες επιλογές από το να ενεργήσω με βάση αυτές τις σκέψεις.

Τα ερεθίσματα που μου προκαλούν αυτοκτονικές σκέψεις είναι:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Μπορώ να επικοινωνήσω με τα ακόλουθα άτομα εάν έχω ποτέ έντονες σκέψεις αυτοκτονίας:

Ο αριθμός τηλεφώνου του ψυχιάτρου
μου:.....

Ο αριθμός τηλεφώνου του θεραπευτή
μου:.....

Ο αριθμός τηλεφώνου του κύριου ατόμου
υποστήριξης:.....

Αριθμός τηλεφώνου έκτακτης ανάγκης ή τηλεφωνικής γραμμής κρίσης:.....

Άλλα άτομα ή πόροι
υποστήριξης:.....

Πράγματα που μπορώ να κάνω για να κρατήσω τον εαυτό μου ασφαλή όταν έχω αυτοκτονικές σκέψεις αυτοκτονία (μέρη που μπορώ να πάω, πράγματα που μπορώ να κάνω, άτομα που μπορώ να δω):

.....
.....
.....

Παράρτημα 13: Καθημερινή καταγραφής διάθεσης

Καθημερινή καταγραφή της διάθεσης μου

ή																							
/η																							
ς/η																							
η																							
η																							
αύρες																							
μένος																							
κή																							
κή																							
	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22

Παράρτημα 14: DAI-30 questionnaire

Παρακαλούμε επιλέξτε ότι ισχύει για εσάς από τις πιο κάτω επιλογές

Συχνά, η πιο σωστή επιλογή είναι η πρώτη απάντηση που σκεφτήκατε

Απαντήστε σε όλες τις ερωτήσεις και επιλέξτε μία απάντηση σε κάθε ερώτηση

Το ερωτηματολόγιο «Drug Attitude Inventory» (DAI) εξετάζει τις πεποιθήσεις σας σχετικά με λήψη φαρμακοθεραπείας

Σας υπενθυμίζουμε πως οι απαντήσεις σας είναι εμπιστευτικές και διατηρείται η εχεμύθεια και εμπιστευτικότητα από την ερευνητική ομάδα.

1	Δεν χρειάζεται να λαμβάνω φαρμακοθεραπεία όταν νιώθω καλύτερα	Σωστό	Λάθος
2	Τα θετικά αποτελέσματα της φαρμακοθεραπείας αντισταθμίζονται με τα αρνητικά	Σωστό	Λάθος
3	Αισθάνομαι παράξενα «σαν ντοπαρισμένος» όταν λαμβάνω φαρμακοθεραπεία	Σωστό	Λάθος
4	Ακόμα και αν δεν είμαι σε νοσοκομειακή νοσηλεία μου είναι χρήσιμη η φαρμακοθεραπεία	Σωστό	Λάθος
5	Λαμβάνω την φαρμακοθεραπείας λόγω του ότι με πιέζει ο περίγυρος μου	Σωστό	Λάθος
6	Αντιλαμβάνομαι καλύτερα τι συμβαίνει γύρω μου και τι κάνω όταν λαμβάνω φαρμακοθεραπεία	Σωστό	Λάθος
7	Η λήψη φαρμακοθεραπείας δεν μου κάνει κακό	Σωστό	Λάθος
8	Η λήψη φαρμακοθεραπείας είναι δική μου επιλογή	Σωστό	Λάθος
9	Η λήψη φαρμακοθεραπείας με κάνει να νιώθω πιο χαλαρός/η	Σωστό	Λάθος
10	Δεν νιώθω καλύτερα είτε λαμβάνω είτε δεν λαμβάνω την φαρμακοθεραπεία μου	Σωστό	Λάθος
11	Οι δυσάρεστες παρενέργειες από τη λήψη της φαρμακοθεραπείας είναι πάντα παρούσες	Σωστό	Λάθος
12	Η φαρμακοθεραπεία με κάνει να νιώθω κουρασμένος και υποτονικός/η	Σωστό	Λάθος

13	Λαμβάνω τη φαρμακοθεραπεία όταν νιώθω κουρασμένος/η και υποτονικός/η	Σωστό	Λάθος
14	Η φαρμακοθεραπεία είναι σαν ένα δηλητήριο αργής αποδέσμευσης	Σωστό	Λάθος
15	Όταν δεν λαμβάνω φαρμακοθεραπεία συμμετέχω καλύτερα στην επικοινωνία μου με τους άλλους ανθρώπους	Σωστό	Λάθος
16	Όταν λαμβάνω φαρμακοθεραπεία δεν μπορώ να επικεντρωθώ σε τίποτα	Σωστό	Λάθος
17	Είμαι σε θέση να γνωρίζω καλύτερα από τους γιατρούς πότε πρέπει να διακόψω τη λήψη της φαρμακοθεραπείας	Σωστό	Λάθος
18	Νιώθω πιο φυσιολογικός/η όταν λαμβάνω φαρμακοθεραπεία	Σωστό	Λάθος
19	Θα προτιμούσα να είμαι άρρωστος παρά να λαμβάνω φαρμακοθεραπεία	Σωστό	Λάθος
20	Δεν είναι φυσιολογικό το σώμα και το μυαλό μου να ελέγχονται από τη λήψη φαρμακοθεραπείας	Σωστό	Λάθος
21	Οι σκέψεις μου είναι πιο ξεκάθαρες όταν λαμβάνω φαρμακοθεραπεία	Σωστό	Λάθος
22	Θα πρέπει να συνεχίσω να λαμβάνω την φαρμακοθεραπεία ακόμα και εάν νιώθω καλά	Σωστό	Λάθος
23	Λαμβάνοντας φαρμακοθεραπεία θα με εμποδίσει να βιώσω μια βλάβη	Σωστό	Λάθος
24	Εναπόκειται στην απόφαση του θεράποντα ιατρού πότε θα σταματήσω να λαμβάνω φαρμακοθεραπεία	Σωστό	Λάθος
25	Τα πράγματα που θα μπορούσα να κάνω εύκολα φαίνονται πιο δύσκολα όταν λαμβάνω φαρμακοθεραπεία	Σωστό	Λάθος
26	Νιώθω πιο χαρούμενος και βελτιωμένος όταν λαμβάνω φαρμακοθεραπεία	Σωστό	Λάθος
27	Λαμβάνω φαρμακοθεραπεία για να ελέγχω τη συμπεριφορά που δεν αρέσει σε άλλους ανθρώπους (όχι στον εαυτό μου)	Σωστό	Λάθος
28	Δεν μπορώ να χαλαρώσω όταν λαμβάνω φαρμακοθεραπεία	Σωστό	Λάθος
29	Έχω καλύτερο έλεγχο της ζωής μου όταν λαμβάνω φαρμακοθεραπεία	Σωστό	Λάθος
30	Λαμβάνοντας την φαρμακοθεραπεία μπορώ να αποτρέψω τον εαυτό μου από μια υποτροπή	Σωστό	Λάθος

Παράρτημα 15 : Έγκριση Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Αρ. Φακ.: ΕΕΒΚ/ΕΠ/2018/27

Αρ. Τηλ.: 22 809038/039

Αρ. φαξ: 22 353878



ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΚΥΠΡΟΥ

30 Ιουλίου, 2018

Αρ Μαρία Καρανικόλα
Επίκουρος Καθηγήτρια Νοσηλευτικής
Ψυχικής Υγείας
Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου
Βραγαδίνου 15
3041 Λεμεσός

Ερευνητική πρόταση με τίτλο:

«Διερεύνηση αποτελεσματικότητας της συνδυασμένης χρήσης της
τεχνολογίας και της εκπαίδευσης στην ενδυνάμωση δεξιοτήτων
αυτό-διαχείρισης νόσου ατόμων με διπολική διαταραχή»

Επιθυμώ να αναφερθώ στο πιο πάνω θέμα και να σας πληροφορήσω ότι η Επιτροπή Βιοηθικής Αξιολόγησης Βιοιατρικής Έρευνας ενεργώντας με βάση την ενχωρηθείσα σ' αυτήν αρμοδιότητα από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου, να αξιολογεί βιοηθικά ερευνητικές προτάσεις που αφορούν την βιοιατρική έρευνα στον άνθρωπο, έχει πραγματοποιήσει την βιοηθική αξιολόγηση της πιο πάνω ερευνητικής σας πρότασης, η οποία σας αποστέλλεται συνημμένα.

Με εκτίμηση,

Πετρός Πολυκάρπου
Αντιπρόεδρος
Επιτροπής Βιοηθικής Αξιολόγησης
Βιοιατρικής Έρευνας

Άρθρα που προέκυψαν μέσα από την μελέτη

Under reviewing

What are the information sources about Bipolar Disorder for healthcare service users and their personal educational needs? Qualitative data for building educational programs to support people diagnosed with bipolar disease.

Hatzioannou A, , Chatzittofis A, Christodoulou-Fella M, Papastavrou E, Karanikola M.

Abstract

Background: Educating patients with bipolar disorder (BD) on their illness is considered one of the most important factors contributing to self-management of their symptomatology and is regarded as the most effective psychosocial rehabilitation strategy. However, data on the educational needs of people with BD is scarce.

Objective: Investigation of (a) knowledge base, (b) main sources of knowledge, and (c) educational needs in adults diagnosed with BD.

Design: A qualitative methodology based on thematic analysis was applied. Twelve individuals diagnosed with BD participated. Data was collected through semi-structured interviews, and pseudonyms were used to ensure anonymity. The research protocol was approved by the National Bioethics Committee [EEKK/EP.2018.27] and the Ministry of Health [0490/2018] of the Republic in which the study took place. The checklist of consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) was applied to ensure the rigor of the study. Data collected from both the group and personal interviews were analyzed separately and then combined to generate themes.

Results: The following main themes were identified:

A) The acquisition of knowledge about BD is “a lonely, mad trip”, B) The internet as the main source of information on BD, as well as the replacement of healthcare professionals’ expertise, C) Needs for effective educational programs on BD and D) the role of family’s integration in the process.

All the participants described a limited learning process mainly based on the experience of relapse and their reflective thinking of the events associated with it, due to lack of structured educational programs on BD by public or private mental health services.

Notably,, the participants’ attempt to comprehend their disorder by consulting healthcare professionals mainly led them to a dead end resulting in the replacement of professional expertise by the internet.

Moreover, participation of family members in the educational process was deemed as crucial.

Conclusions: Further investigation of the educational needs of people with bipolar disorder is proposed, with focus on collaboration difficulties between healthcare professionals and people diagnosed with BD.

Patient or public contribution:

The research participants involved to the confirmation of the study results obtained from the analysis of the interviews.

Keywords: Bipolar Disorder, Manage Symptoms , Empowerment, Educational Needs.

1. INTRODUCTION

Bipolar Disorder (BD) is characterized by extreme mood swings and has been associated with high rates of disability and reduced quality of life (Grande et al., 2016).² The most effective way to manage **BD symptoms** is through the combination of different treatment approaches, most notably pharmacotherapy and talk therapies (psychotherapies), including structured educational interventions (Hatzioannou et al., 2019; Salcedo et al., 2016; Goodwin et al., 2016). Structured education is a therapeutic method that aims to provide people with information about their condition. This therapeutic method aids individuals in making decisions about specific issues, such as life and health topics, using organized and processed information. Information consists of data that has been refined, organized, and structured and allows for decision-making. A range of information, in conjunction with education, provides the foundation of knowledge.

Data on BD show that the exclusive use of pharmacotherapy is not adequate in helping people with BD manage their ill health status (Hatzioannou et al., 2019; Pallaskorpi et al., 2015). Additionally, those who only receive pharmacotherapy seem to experience high rates of relapse. Thus, additional research on the effectiveness of the combination of different modes of treatment is needed.

Structured education of individuals diagnosed with BD is based on a process of interaction between them and healthcare professionals, aiming at providing a comprehensive, evidence-based knowledge toolkit and practical skills for self-management of ill health conditions (Halvorsen et al., 2020; Navarro et al., 2020). Moreover, it increases mental health literacy in

those diagnosed with BD to be able to recognize early signs of relapse and manage recurrent symptoms effectively (Truccolo et al., 2015⁹), and modify dysfunctional beliefs about their health condition. Finally, structured education increases the ability to take a leading role in making informed decisions about their treatment in patients with BD (Joas et al., 2019¹⁰, Navarro et al., 2020⁸), (Truccolo et al., 2015⁹).

Overall, structured education is considered an effective strategy for the reduction of relapse rates and the promotion of physical and psychosocial rehabilitation (Joas et al., 2010; Leamy et al., 2019; Barniv et al., 2017). Specifically, those who have participated in structured educational programs present an increased capacity to self-manage early relapse symptoms (Chen et al., 2018), as well as improved quality of life (Javadpour et al., 2013–14) and proper use of pharmacotherapy (Eker et al., 2012–15).

Traditionally, educational interventions have been designed and offered by healthcare professionals without taking into consideration the diverse needs of healthcare service users (Vallarino et al., 2018). However, recent data suggest that these interventions are most effective when designed according to the experiences, perceptions, and needs of the target population (National Institute for Health and Clinical Excellence, 2011–17). The provision of services based on the needs of people with mental health issues is one of the main objectives of most healthcare systems worldwide, including Cyprus State Mental Health Services (SHSO, 2019–18). Despite the increased importance of addressing the educational needs of people with BD, no study has been identified to the best of our knowledge to investigate the educational needs of people with BD, their knowledge base, relevant sources of education, or information taking.

1.1 Research objective

The objective of this study was to investigate (a) the level of knowledge about BD, (b) the means of gaining literacy about BD, and (c) the consequent educational needs of adults diagnosed with BD. These data are expected to be used for the development of a structured educational program suitable for adults diagnosed with BD, as well as to inform relevant educational digital platforms or strategies.

2. METHODS

The study protocol was registered (Protocol ID: 5.34.01.7.6E/0490/2018) and approved by the National Bioethics Committee [EEKK/EP.2018.27] and the Research Committee of the Ministry of Health [0490/2018] of Cyprus. This study was conducted under the supervision of the Cyprus University of Technology. The checklist for the consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) (Tong et al., 2007) was applied to ensure the rigor of the study.

2.1 Sampling and recruitment

The target population was adults diagnosed with BD under treatment who were in remission, as confirmed by their therapeutic team. Recruitment took place in collaboration with mental health services. Specifically, both private and public mental health services in Cyprus were informed about the objectives and procedures of the study, and all members of the therapeutic team were eligible to introduce the study to service users. Service users, in turn, had to communicate with the main investigator of the study (AH) to declare their willingness to participate. Thus, following the study inclusion criteria, convenience was combined with snowball sampling since research participants were encouraged to introduce the study to their peers. The study was also posted on social media and in groups related to BD (health care service users' and healthcare professionals' blogs).

2.2 Eligibility Criteria

The eligibility criteria were set as follows: (a) sufficient experience (more than 6 months) under BD treatment and being in remission; (b) willingness to communicate the experience of BD in relation to relevant educational needs; and (c) ability to reflect on the experience as it was drawn from the narrative content (Holloway & Wheeler 1996, 22).

2.3 Data collection

Interviews were conducted between October 2018 and April of 2020. Prior to the beginning of each interview, the research participants were orally informed about the professional identities of the researchers and the objectives of the study. The interviewers (AH& MK) used open-ended questioning to elicit research participants' experiences and views. A voice recorder was used to collect data, following research participants' permission. Pseudonyms were used to protect the anonymity at all research stages, and the participants were assured of confidentiality in relation to the collected data during and after the fieldwork. Data collection process started once the consent forms were signed by all research participants. The original

intention was to apply focus group interviews with all of the research participants. However, the researchers followed the personal preferences of research participants, regarding the mode of interview. A total of 13 participants were interviewed (8 females, 5 males). Among them, 7 participants asked for a personal interview due to reasons mainly related to the social stigma of mental illness. Subsequently, one focus group was applied with 6 participants. Albeit, the simultaneous data collection and analysis of emerged themes allowed researchers to determine adequate thematic saturation, and did not proceed to an additional focus group as intended. Moreover, the fact that research participants came from different educational, social, and professional backgrounds supported the criterion of data saturation. By April 2020, three meetings had been completed with all 13 participants.

2.4 Setting

None of the research participants withdrew from the study. One-to-one interviews were held in a room at the Cyprus University of Technology (CUT), which was provided for the purpose of this study. During the focus group meetings, the research participants and researchers were sitting in a circle. During individual meetings, the researchers and participants sat facing each other. The researchers made sure to eliminate any third-party interruptions and remove any barriers, i.e., tables, between them and participants to facilitate communication.

2.5 Data analysis

Data analysis was carried out in accordance with the research methodology of thematic analysis and the deductive mode of it (Braun & Clarke, 2006), as applied in nursing research (Karanikola, 2019–24). The first step of data analysis included the study of each interview transcript. Once transcripts were studied, an initial set of codes was individually developed by each researcher (MK, AH, and MX). This procedure allowed the initial codification of the interviews, which further helped to summarize and categorize each interview's data. Then, a meeting took place where the researchers compared their code lists, following deductive and abstract approaches. Once this process was completed, horizontal coding was carried out, which allowed the identification and labeling of the various categories that permeated the interview data. Specifically, common codes within the data were identified and grouped together under the same category. Finally, data that could not fit into any relevant category was rejected as irrelevant to the purpose of this study.

At this stage, in order to enhance the rigor of the data analysis process, an external scientific collaborator with experience in qualitative data analysis joined the team and compared her codes and initial categories with those identified by the current research team. All disagreements were resolved by consensus.

2.6 Patients and public involvement

As soon as the group of participants was finalized, its members validated the semi-structured interview guide for data collection, which was originally developed by the research team. Specifically, at the beginning of the interview meeting, the coordinator of each focus group provided the participants with the interview guide to ensure the relevance of the questions to the aim of the study, as described to them orally and via printed material (consent form). During this process, the participants were encouraged to add, remove, or edit questions. The same process was followed individually with those participants who had chosen a personal interview mode. Moreover, based on the simultaneous data collection and analysis, the participants had the chance to edit and/or enrich their narratives (thus providing additional data) during the second interview meeting. Specifically, at the beginning of the second meeting, the participants had a copy of their narrative as it was recorded during the first interview and had the chance to confirm, elucidate, or edit its context. Next, the researchers presented them with the results of data analysis as they were developed at that point, and the participants were asked to confirm, edit, or reject the researchers' interpretation of their descriptions.

At this stage, in order to enhance the rigor of the data analysis process, an external scientific collaborator with experience in qualitative data analysis joined the team and compared her codes and initial categories with those identified by the current research team. All disagreements were resolved by consensus.

2.7 Research team and reflexivity

The study was part of the PhD work of the principal investigator (Anna Hatzioannou). AH as the principal investigator of the study collected and analyzed the data. MK was the lead supervisor of the study and participated in data collection and analysis. Moreover, she had the overall scientific supervision of the study. AH and MK were responsible for data management.

EP and AC were members of the supervising team of AH ?? ID was a research associate who contributed significantly to the draft of this manuscript.

3. RESULTS

3.1 Research participants' profile

Fourteen individuals were referred to the study and subsequently invited to participate. One person did not reply to the invitation, and one finally declined participation. In total, 12 individuals—eight women and four men—diagnosed with BD in the last five years agreed to participate in the study.

3.2 Qualitative data

Core theme

The experience of research participants was analyzed in three main axes according to the aim of the study: a) level of knowledge about BD; b) sources of information and education about BD; and c) supportive and educational needs for ill health status. Overall, the participants' fundamental experience regarding their need for knowledge acquisition and education on BD was described as the replacement of healthcare professionals' expertise by the internet", which was also revealed as the core theme of the present analysis. In more detail, acquiring knowledge and understanding of BD symptomatology was found to be a challenging and lonely process for the participants. As they themselves described, they were left on their own to understand the symptoms of BD through relapse and subsequent difficulties in their daily lives. Their attempt to better understand BD by consulting healthcare professionals mainly led to a dead end. In response to healthcare professionals' inadequacy to provide sufficient information and structured educational support, the participants turned instead to sources on the internet to find answers and fulfill their need to understand their illness.

I had only limited discussions with healthcare professionals, which gave me only limited information. (...) I have done some research on the internet, and I have collected some information (on BD)".

Nevertheless, this lack of information and knowledge resulted in difficulties regarding ill-health self-management. *Anthi: "I haven't know knowledge about bipolar disorder. The only*

think that I know is that to have to take all these pills (...) I do not know why I am taking these medicines (...) ».

Although the research participants were not provided with the opportunity to gain satisfactory information and be guided through structured knowledge about BD, they recognized that self-management of their ill health status was an important factor in helping themselves navigate through their daily lives. The aforesaid also highlights the importance of a supportive social network and the need for effective collaboration between clinicians and patients coping with BD. Ο άρτιος επαγγελματίας

Andia: I need a lot of support to recognize my (relapse) symptoms early on. (...) I need to find the competent psychotherapists, the competent doctors, the competent psychiatrist. (...) I need to have the proper social network to be able to cope with BD.

At the same time, health-care professionals' replacement by the internet obliterated any chance to establish a therapeutic relationship between clinicians and participants.

Orfeas: "None of the health professionals explained to me what I have. Fortunately, there is this tool called the internet."

Most importantly, the constraints of knowledge and the absence of structured education undermined the acceptance and confrontation of the illness in due time by the participants.

Xanthoulla: "There was no one to explain to me what was happening to me (...), (...) a psychiatrist found himself on my way and explained to me (...) I finally recognized and came out high and understood, I accepted it now..."

Theme 1: The research participants' knowledge base on BD

The **research** participants admitted a lack of in-depth knowledge about BD yet, they described its vital importance .

Theio: *"I want to know as much as I can about this disease, I would like to know to be careful (...) (...) education will help me in my daily life, I will be able to block where I will escape and climb a lot (...). Regarding BD symptoms, what the research participants appeared to be familiar with were mood swings and emotional highs and lows. Although they acknowledged such symptoms, they were not able to elaborate on these any further; their descriptions merely focused on the unusual mood shifts and the type of pharmacotherapy they were prescribed.*

Kostis: *"I know the minimum about my disorder."*

XAnthoulla: *"What do I know about BD? Basic things".*

Tauros: *"I know that it is divided into two phases, one is the manic phase and the other is the depressing phase. During the manic phase, all emotions are a bit heightened".*

Aptoul: *"I know some general things about BD. I know bipolar disorder belongs to the category of mental illness. (...) I wouldn't say I have deep knowledge of the disorder."*

Maria2: *"I know that sometimes I'll feel high and other times I'll feel low with BD (...) and that I should take my medication for my entire life."*

Specifically, research participants reported that they were aware of the necessity of taking their medication, but they were unable to dilate any further upon their treatment plan or the kind of medication treatment they were prescribed. .

Kostis: *"I know only that: I should receive pharmacotherapy for the rest of my life (...) I have been taking medicines for many years."*

Anthi: *"I don't know anything about BD. I only know that I must take all these pills (...) I only know that I have to take my medication".*

Orfeas: *"Doctors give me my medication, and I don't know why they give it to me."*

Not only did the research participants reveal lack of knowledge about BD, but also and most importantly the fact that they did not have any active role in the decision-making process for the development of their therapeutic plan, including pharmacotherapy. This was where the lack of structured education on BD was most evident .

Theme 2: Main Sources of Knowledge

As inferred from the data presented above, the knowledge acquired by research participants about BD was incomplete and, in most cases, superficial; they had limited awareness of what BD was, let alone what it involved in terms of its symptomatology and impact upon everyday life. The current section aims to discuss how research participants became informed about BD, what type of information they gathered, and whether such information provided accurate and reliable knowledge to them.

Specifically, as research participants were talking about their symptomatology and how they got familiar with BD, it was revealed that it was through personal experience with relapse and by consulting internet sources that they had managed to comprehend their ill health status. This self-initiated learning process appeared to be a "lonely road" on which research participants were left alone to experience their relapse symptoms and the implications of BD.

Orfeas: "At the first episode, I didn't understand that these were symptoms of mania [...] but in time, you distinguish them".

Tavros: "At first there was the experience of the symptoms, and then I read a bunch of information on the internet".

Polly: I began to recognize the symptoms over the years [...] after I had experienced several episodes".

Giannoula: "I don't know much about BD [...]. From my experience, BD occurs in phases where you're depressed, you don't want to do anything, you feel down, and then you feel up. What I know is purely from my experience".

Nevertheless, our data showed that the living experience of BD was what helped research participants become more aware of their disorder. The lack of structured education prompted them to embark on a self-education process; indicatively, they took the initiative and raised their awareness of BD, as well as learned how to self-manage their symptoms. Those who felt confident were able to engage in this self-learning process. As Andreas explained, "I learned about the D on my own [...] experientially [...] and my own experience is very important because I went through a lot of things, and by now I feel more knowledgeable".

In contrast, those participants with inadequate self-confidence (or assertiveness) were unable to take the initiative and engage in the self-learning process, remaining at a loss. Moreover, experiential learning had some negative effects on vulnerable participants, such as confusion and suffering. Such feelings partly arose from the fact that they remained uninformed about BD and wholly inadequate to understand the various manifestations of their disorder.

Xanthoulla: I was living in a horror movie; everybody wanted my evil. I had questioned too many people until I understood what was happening to me."

Thio: I have sex with other women. In the end, my wife kicked me out of the house. My children did not talk to me for many years. When I understood what I had, I managed it.

Sources of information:

a) The internet

The internet was identified as the primary source of knowledge by the participants. Yet, collecting information from internet sources appeared to be an individual effort and the result of the limited information provided by healthcare professionals. The participants explained that, after being diagnosed with BD, they felt the need to become aware of what BD was, and the source immediately available to them was the internet.

Polly: "I searched the internet for information on BD".

Abdul: "I got information about my disorder from the internet".

Andria: "The internet was the primary medium from which I got informed [about BD] (...); my psychiatrist told me a few things [about BD], she gave me a booklet, and she told me to read it

Possible early recognition of relapse symptoms was also the result of information from the Web.

Polly: "I searched the internet (...) and I began to recognize symptoms (...)".

b) Psychiatrists

Consulting with psychiatrists was cited as the second source of knowledge by the participants, clearly showing the lack of established interdisciplinary teams for this process. () Most

importantly, the participants argued that the information they had gathered during consultations with their psychiatrists was limited and superficial, lacked structured knowledge, and did not foster skills to help them help themselves in the long run. Specifically, the information that psychiatrists shared with them mainly focused on the announcement of their diagnosis and the explanation of what to expect during the unusual mood swings associated with BD.

Maria: "I learned from the doctors about the highs and lows associated with BD".

Anthi: "He [the psychiatrist] only told me I have BD; he told me nothing more (...). Then I realized that some days I'd feel high and some days I'd feel low."

Abdul: "I had some conversations [with the psychiatrists] (...) ".

Notably, only one participant reported the use of printed information material; a means of information obviously not based on connectedness and collaboration. As Andrea highlighted, although information was available to her, she was left alone to learn and understand on her own about BD, without the explanatory support she needed. As she clarified:

Andia: "My psychiatrist told me a few things [about BD], she gave me a booklet and told me to read it".

Community Mental Health Nurses

Similarly, only one research participant referred to community mental health nurses as a source of knowledge about BD, which also was generic and limited to address the participant's needs. Specifically, the research participant argued that the information she received was unstructured, general and inadequate to cover her concerns about her illness.

*Maria2: '(...) The **nurse** who **visits** me at my **house** told me I will be experiencing highs and lows (...) he didn't tell me anything else".*

Theme 3: Educational needs of the research participants

Research participants, before describing their personal educational needs, emphasized the necessity for raising BD awareness to patients , as well as its importance at a personal and social level; family, employers, medical staff and the society at large included.

*Thio: " The people do not know (...) I have **been working** in my work for 30 years and no one knows that I have an BD (...) it is the social stigma".*

Xanthulla: "Nobody knew, nobody could understand that they were symptoms of Bipolar disorder, not even my sister (...) who is a Midwife (...)".

In addition, research participants expressed the need to become familiar with their disorder and cited many reasons to justify their desire, reasons that went beyond the sole purpose of merely becoming informed of how BD might affect them. Arguably, the most common concern of the participants was to become informed about its genesis and the factors that might have triggered it.

Maria2: *"Why I am suffering from BD? How did it start and why?"*

Blonde: *"How does BD come to be? Does it differ from person to person? Is it the DNA?"*

Others had questions about the pathophysiology of their disorder.

Andrea: *"Explain to me now what impulsivity is, I don't know. I would like my therapist to answer this question".*

Maria2: *"Why do I experience highs and lows?"*

Xanthoulla: *"When I feel high, I am better at my job, but why?"*

On many occasions, research participants would enrich the knowledge they had about the pathophysiology of their disorder by consulting their healthcare professionals. Kostis, for example, explained that he would often discuss several matters concerning the pathophysiology of BD with his psychiatrist, including the consequences of several symptoms associated with BD, such as increased energy in various areas of his life. This strategy would often lead Kostis to a better understanding of his disorder. As he explained:

"I would say, 'doctor I have these symptoms', and he would understand what I was talking about and then he was more aware of what type of medicines might work better".

How about this? : Leo: *"I would like to know what the treatment is for the symptoms of BD".*

Another parameter of concern to research participants, for which they felt the need to become more aware of, was the reason why they received a particular type of pharmacotherapy..

Anthi: *'(...) why am I taking these pills?'*

Thio: *" What does lithium do ?"*

Andrea: *"Do I have to take the pills regularly?"*

Kostis: *" When should I change the medication I am taking? (...) When would I change pharmacotherapy? Is this dose correct? Is it harmful? It is beneficial?"*

Moreover, one of the participants also confessed her need to develop self-management skills so as to be able to regulate or even avoid the side effects associated with the pharmacotherapy she was prescribed.

Andrea : *" I need to learn to take my medication properly on my own, I need to know the possible side effects and learn how to manage them on my own".*

The participants also expressed the desire to be aware of different other issues related to their pharmacotherapy treatment.

Leo: *"I would like to know what the treatment is for the symptoms of BD". 15*

Andria: *"Should I take my medication on time? I have to know!"*

Another important factor that concerned the participants was their human rights as patients with a psychiatric disorder. Specifically, they were concerned about the extent to which their

human rights were being violated, the consent to their treatment, the nature of their participation in clinical decision-making as well as their required legal capacity.

Poly : *«When he was in the inpatient hospital, the nurses beat up Leon. If someone has a psychiatric problem, why do they have to beat him up? Don't they take human rights into consideration in nurse care?»*

An genuine interest in relation to the diagnostic procedures of BD was also expressed.

Maria: *" Times have changed. Are there any protocols for diagnosing BD?"*

Research participants also talked about their desire to enhance their knowledge about the therapeutic procedures followed in other countries with reference to BD.

Maria asks another research participant: *" Can you tell us about your experience with the health system, when you worked abroad and were hospitalized? I think it would be very important to see how people with BD are treated in other countries".*

Interestingly, several female research participants expressed their wish to learn more about issues that concerned women in general, namely childbirth and menstrual cycle.

Xanthoulla : *“Can I have another baby if I want to?”*

Andrea: *"I don't have a stable menstrual cycle. Does BD play a role in it?"*

Andrea was also interested in obtaining more information about her love life. As she remarked:

«I have had no libido at all for two years . Could my body be shocked from the medicines I have been taking ?

The participants also had questions about the consumption of psychoactive substances.

Andrea: *"Should I stop taking psychoactive substances?"*

Practical application of knowledge

An important issue that emerged through research participants' responses concerned the practical application of the knowledge they would gain about their disorder.

Uncle : *«Education will help me in my everyday life. Specifically, I expect to learn how to manage, early on, symptoms that would lead to a new relapse».*

Taurus: *"I'd like to learn about my bipolarity, I' d like to learn how to apply this knowledge so that I won't relapse again. I want to know how to avoid relapsing, I would like to be able to recognise and manage the symptoms. I don't need to get back to the clinic. Because every time I go back there, I put my life on hold".*

Employer-focused educational needs

In the same line, research participants described their concerns in relation to their employment. One of the significant parameters concerned their rights, whether they should disclose their disorder to their employers and co-workers. Given that such a question remained largely unaddressed, many research participants made the choice to avoid disclosing their disorder .

Xanthoulla: *" Do I need to tell my employers that I have BD? (...) Do I have to hide it? How will my employer deal with it if he learns that I have BD? (...). Some days I can't get out of bed, should I lie at work?"*

Uncle: *"No one at my work knows that I have BD".*

Public-focused educational needs

Most importantly, some of the research participants expressed their desire for the enhancement of public awareness of BD and what it involved. In particular, references were made regarding the lack of public knowledge, which led the participants, and in general patients with a mental disorder, to have to live with social stigma and in discrimination.

Xanthoulla: *"First of all, in Cyprus, we need more education on mental health, particularly at schools. They [students] are not taught what mental illness is (...), in my opinion , I think this*

is the first step. Because if I had known, if I had learnt at school or whilst studying, I wouldn't have been so scared when the doctor told me I had BD".

Uncle: *"I choose not to say anything about my disorder to Cypriots, they are not like the Americans. When I was in the USA, I had friends who were willing to help me. It was a different world there".*

I As it appeared from the shared experiences of many of the research participants, the social stigma they encountered might have been eliminated once the participants had learned how to accept themselves and their disorder. For many of them, learning to accept their disorder came with experience. As they grew older, they felt more comfortable and confident disclosing their disorder to others. As Maria said:

"Now that I'm older, I can talk about it and say to others that I have BD".

It also appeared that learning to accept one's disorder should start from an early age or stage of BD. Xanthoula, for instance, was particularly concerned with disclosing her mental illness to her close friends. She said:

I don't know what to do. Can I tell my friends what's wrong with me?

On several occasions, research participants would argue that the way they were being compensated by the Department of Social Integration was socially stigmatizing to them. In particular, the need for vocational rehabilitation of research participation has emerged as a means of reducing the social stigma.

Orpheus: *"It is also about the benefits we receive and the way we are being categorised as being poor or medium class. That's discrimination"*

Research participants believed that educating the public on mental disorders might have some positive effects on their lives and the way society accepts them.

Xanthoulla: *"First off all, Cypriot citizens need to learn. They need to integrate this knowledge in our education system early on, to be taught what mental disorders are (...) a person is not crazy if she/he is suffering from a mental disorder"*.

Uncle: *" People do not know about mental disorder (...) I've been working at my job for 30 years and no one knows I have BD"*.

With regard to educating the public on matters concerning mental disorders, research participants made a number of valuable suggestions. Such educational endeavors were recommended to be carried out in a targeted way by accredited institutions so that public awareness of the matter would be accurate and complete.

Kostis: *"It is good for people to know about mental disorders from you, from a specialist on the subject, not from a random person (...)"*.

Considering, however, that public consciousness of mental illness remains negligible in Cyprus, many of the participants felt socially disadvantaged and fearful of unfair rejection due to their mental disorder.

Uncle: *"We have this problem too, what should we do? Some have problems with their stomach, other people have problems with their heart. We didn't pick this thing, we can't do anything, they didn't give us a choice and we said no"*.

Family focused educational needs

Research participants made an additional reference to the important need of their family's education regarding their mental disorder. In particular, it appeared that most of their family members did not have sufficient understanding of what constitutes BD and their responsiveness was poor or totally absent. As a consequence, research participants often felt they could not manage their disorder properly.

We need of a quote about it

Xanthoulla: *"No one knew, no one could understand that what I was experiencing were symptoms of BD, even my sister failed to notice something and she is a healthcare professional".*

Andrea: *"No one around me could figure it out. Only an expert could understand it!"*.

It can be argued that family members with enhanced awareness of mental disorders can play a key role in their relative's struggle with BD by noticing behavior irregularities and helping in the early identification of BD symptoms. Orpheus, for example, explained how his wife helped him with his disorder by alerting him over his symptoms. He said:

Orpheus: *"You know, oftentimes you don't recognise the early signs and symptoms of relapse on your own, I asked my wife to tell me (...) many times and I didn't even have to be hospitalised! I just changed my habits".*

Other research participants had similar experiences with family members as well. From their point of view, having family members informed about mental disorders worked to their benefit. For instance, Andrea explained how her parents' early intervention helped her to recognise her symptoms and relapse symptoms and to seek for the necessary support from mental healthcare professionals. She explained:

Andrea: *"My parents realised that I was not well and took me to the psychiatrist".*

Having family members aware of mental disorders also provided the participants with the valuable compassion they needed to be treated.

Uncle: *"My wife comes from a village [meaning minimal education], but with her behaviour she helped me a lot with my disorder (...) Every time I visited the psychiatrist she'd be there too"*.

Xanthoulla: *"If it weren't for my sisters, I don't know how I would have handled my disorder. Who would have helped me?"*

Interestingly, the participants' family members with BD themselves acted as a mechanism of empathy and support for the participants. . In some occasions, for instance, they appeared to have resumed the role of the protector of their relative who was suffering from mental disorder.

Maria: *"We supported my sister (...) because I suffer from BD too and I know from experience what it feels like (...)I have a lot of personal experience on this matter".*

In addition, Maria, being a participant herself, hence familiar with the symptoms of her disorder, was able to recognise the BD symptoms her daughter was experiencing. This enabled Maria to take the necessary steps for the benefit of her daughter's mental health.

Maria: *"I realised that my daughter also had BD because I knew from experience, she reached the lowest level, I saw and recognised the symptoms (...) she was doing the things I was doing too (...) I immediately took her to a psychiatrist".*

As inferred from the above, the family members' awareness of BD proved beneficial to the participants, as their early intervention helped with the timely treatment of the disorder and the prevention of relapse episodes. By contrast, the family's ignorance of the symptoms of BD led to strong negative experiences that impacted the lives of the participants in a negative way.

Xanthoulla: *"I had bad school years (...) and unfortunately I didn't have anyone to help me (...) because no one would recognise what I had, my parents thought I had bulimia and anorexia, as a young woman, I wanted to lose weight".*

In the latter case, the participants appeared to lack the compassion and support that other participants received from their family members. In addition to educating the family, the vital importance of building meaningful relationships and developing strong channels of communication, understanding, and support between the family members and the BD participants became clearly evident. As Xanthoula explained:

Xanthoula: *«My husband hurt me so much. But on the other hand, he didn't understand and didn't know what he was doing. So, he thought of it as a solution to get our child out of the house to get away with it»*

Kostis: *"My son threatens me that if I fight with my neighbor again, he will have me submitted to a psychiatric unit . Is this the right kind of behaviour? (...) I would have preferred if he would come and talk to me and so I would be given the chance to explain what happened and why I behaved like that".*

Finally, supportive family relationships based on awareness of the illness could moderate or even obliterate the participants' guilty feeling of loss and destruction

Polly: *"You are the rock of the family and when you fall everything falls apart. It's bad to know you are the cause of it all (....) the family breaks apart because you are constantly out of control''.*

Discussion

This study revealed that the research participants lacked in-depth knowledge about BD. Even those who had been living with BD for a long time were ill-informed about their ill health condition, or their knowledge was incomplete and superficial. This was evident even for these research participants, who had more than five years of experience with BD and had been consulting with a healthcare professional. As the data showed herein, the mere announcement of their diagnosis and the fragmented information they had received from healthcare professionals were inadequate to allow research participants to self-manage their symptoms. Thus, in most cases, research participants were left alone to experience their symptoms and manage them in the way they thought best suited them. This limited information and support received from healthcare professionals left research participants wondering about the symptoms of BD, the reasons they were diagnosed with BD, and whether their symptoms would change in the future. Possibly, an important step towards the management of BD is not the mere announcement of the disorder to the participants but rather, according to the rehabilitation model, the provision of structured knowledge in combination with the prescribed pharmacotherapy. Both parameters have the potential to empower people with BD to self-manage the symptoms of their disorder (Oud et al., 2016; National Consensus Statement on Mental Health Recovery, definition 26). In the same vein, the absence of structured knowledge from the healthcare professionals to the people with BD appears to deprive them, as the data indicate, of their rights as patients, that is, autonomy and participation in therapeutic decision-making (Mocford et al. 2012, 27). Equipping people with BD with the necessary knowledge

on their disorder is thought to not only empower them in managing the symptoms of their disorder in the most effective way possible but also enable them to take part in the decision-making process with their treating physicians, a process that is indeed significant considering the various decisions taken during such a process, namely the modification of pharmacotherapy. Research suggests that participation in the decision-making process with regards to the treatment of people with BD increases the sufferers' self-mood and satisfaction, and at the same time it was found to be associated with positive clinical results, such as the reduction of recurrent symptoms (Kashani et al., 2019; Joosten et al., 2011; Hamann et al., 2011).

Based on the above, it appears that the model that Cypriot healthcare professionals are currently using is biomedical. This model aims to reduce the symptoms of a mental disorder, mainly through pharmacotherapy, without the provision of complementary treatment methods, such as educating people with BD (Frese et al., 2019). The biomedical model, as presented in the international literature, is a model of choice in many other countries as well. Similarly to the findings of this study, international studies also conclude that the biomedical model deprives people with BD of the basic knowledge of their disorder, and many people with BD are not even aware of their disorder (Kashani et al., 2019).

With regards to the data collected during this study, it appears that the research participants were aware of some of the symptoms associated with their disorder, including the unusual and swift change in their mood. However, the research participants possessed no in-depth knowledge regarding such symptomatology or why mood swings occur. The research participants were also aware of the need to use pharmacotherapy, but they were not aware that discontinuing their pharmacotherapy might lead to relapse symptoms. In short, it can be concluded that the research participants were given only a few pieces of information about their disorder—information that was rather superficial and arguably void. Being deprived of structured education was a significant factor that, according to the data, provided serious impediments to the research participants in regulating and managing their disorder.

It was perhaps expected that the research participants would rely heavily on the internet to collect as much information as possible about their disorder, considering the inadequate support they had been offered from mental healthcare professionals.

In fact, the healthcare professionals were replaced by the internet, as the data has shown. Of course, collecting information from the internet is not a straightforward process. The internet

might provide free access to many mental healthcare sites; however, such information might not be accurate or even reliable (Küçükdurmaz et al., 2015, p. 32). It is of course widely accepted within the research community that people with BD have been using the internet for many years in their attempt to find answers to their questions about their disorder (Bujold et al., 2017:33). From the above results, you emphasize once again the importance of the involvement of the internet in the search for information, thus making it a well-accepted method by people with BD.

The factor of education is a significant one, and it should concern not only the BD participants but also their family members and their employers. The research participants also suggested that educating the public could help address the issue of social stigma that many BD sufferers, including the research participants, experience in their daily lives.

LIMITATIONS

While this study serves to provide information about educational needs of people with BD it may reflect local cultures and practices only. Moreover, the present study collected data only from adult participants while no data were collected in relation to the educational needs of teenagers and children suffering from BD.

RELEVANCE FOR CLINICAL PRACTICE

This study departs from traditional nursing practice and focuses on a practice that is structured around the needs and feelings of people with BD. Specifically it gives the Clinical Mental Health Nurses the fundamentals to structure educational interventions based on the needs of their patients so as to provide them with effective skills and empower their psychosocial rehabilitation.

ACKNOWLEDGEMENTS The authors would like to thank all the research participants of this study. The authors would also like to thank all the clinicians (Psychiatric, Mental Health Nurses, Psychologies) who helped to introduce this study to the potential participants.

REFERENCES

1. American Psychiatric Association APA Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition: DSM-5. 2013 Washington, DC: American Psychiatric Publishing
2. Grande I, Berk M., Birmaher B. & Vieta E. Bipolar disorder. *The Lancet*. 2016; 387(10027): 1561–1572
3. Hatzioannou A, Papastavrou E, Chatzittofis A, & Karanikola M. Exploration of the effectiveness of structured education in empowering people with Bipolar Disorder. *Nursing Care & Research*. 2020; 55: 246-274.
4. -Pallaskorpi S, Suominen K, Ketokivi M, Mantere O, Arvilommi P, Valtonen H, Leppamaki S and Isometsa E. Five-year outcome of bipolar I and II disorders: findings of the Jorvi Bipolar Study. *Bipolar Disorders*. 2015; 17: 363–374
5. Salcedo S, Gold AK, Sheikh S, et al. Empirically supported psychosocial interventions for bipolar disorder: Current state of the research *Journal of Affective Disorders*. 2016; 201:203-214. doi:10.1016/j.jad.2016.05.018
6. Goodwin GM, Haddad PM, Ferrier IN, et al. Evidence-based guidelines for treating bipolar disorder: Revised third edition recommendations from the British Association for Journal of Psychopharmacology. 2016;30(6):495-553. doi:10.1177/0269881116636545
7. Halvorsen K, Dihle A, Hansen C, Nordhaug M, Jerpseth H, Sidsel H, Tveiten S, Joranger P, Knutsen RI. Empowerment in healthcare: A thematic synthesis and critical discussion of concept analyses of empowerment. *Patient Education and Counseling*. 2020;103(7) 1263-1271. Doi: 10.1016/j.pec.2020.02.017
8. Navarro DM. Patients' empowerment and the role of patients' education. *Medical Research Archives*. 2020; 8,12
9. Truccolo I, Mis CC, Cervo S et al. Patient-centered cancer care programs in Italy: benchmarking global patient education initiatives. *Journal of Cancer Education*. 2015; 31:1–8.
10. -Joas E, Bäckman K , Karanti A ,Sparding T, Colom F, Pålsson E, Landén M. Psychoeducation for bipolar disorder and risk of recurrence and hospitalization – a within individual analysis using registry data. *Psychological Medicine*. 2019;50(6):1043-1049. doi: 10.1017/S0033291719001053.
11. -Leamy M, Bird V, Le Boutillier BC, Williams J, Slade M. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry*. 2011;199(6):445-452
12. -Barniv BS, Moran GS, Naaman A, Roe D, Miller KO. A Qualitative Study Examining Experiences and Dilemmas in Concealment and Disclosure of People Living With Serious Mental Illness. *Qualitative Health Research*. 2017;27(4):573-83.
13. Chen R, Zhu X, Capitão L et al. Psychoeducation for psychiatric inpatients following remission of a manic episode in bipolar I disorder: A randomized controlled trial. *International Journal of Psychiatry and Neurosciences*. 2018: 1:76-85.

14. Javadpour A, Hedayati A , Dehbozorgi GR, Azizi A. The impact of a simple individual psycho-education program on quality of life, rate of relapse and medication adherence in bipolar disorder patients. *Asian Journal of Psychiatry*: 2013; 6:208-13.
15. Eker F, Harkin S. Effectiveness of six-week psychoeducation program on adherence of patients with bipolar affective disorder. *Journal of Affective Disorders*: 2012; 138:409–416.
16. Vallarino M., Rapisarda F., Scott J., Vecchi T., Barbat, A. D’Avanzo B. Experiences of mental healthcare reported by individuals diagnosed with bipolar disorder: an Italian qualitative study. *Community Mental Health Journal*. 2018; 55 (1), 129–136.
17. National Institute for Health and Care Excellence. NICE Clinical Guideline Service user experience in adult mental health: Improving the experience of care for people using adult NHS mental health services. British Psychological Society; 2011
18. State Health Services Organization. 2019; . Available from: <https://www.shso.org.cy/en/mental-health-services-directorate/>
19. Sedgwick P. Convenience sampling. *British Medical Journal*. 2013; 347 . doi: 10.1136/bmj.f6304
20. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care*. 2007;19(6):349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
21. Morse MJ. “Data were saturated ...”. *Qualitative Health Research*. 2015; 25, 587–588.
22. Holloway I, Wheeler, S. *Qualitative research for nurses*. Mass: Blackwell Science, 1996.
23. Kaite C, Karanikola M, Vouzavali F, Koutroubas A, Merkouris A, Papathanassoglou EDE. The experience of Greek-Cypriot individuals living with mental illness: preliminary results of a phenomenological study. *BMC Psychiatry* 2016;16(1): 343
24. Karanikola NKM. Content analysis in critical and emergency care: A discussion paper. *Connect The Word of Critical Care Nursing*, 2019;13(1): 8-23
25. Oud M., Wilson M, Braidwood E, Schulte R , Jones P, Morriss SH, Kendall T. Psychological interventions for adults with bipolar disorder: systematic review and meta analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 2016; 208(3), 213-222.
26. National Consensus Statement on Mental Health Recovery definition [Available from: <http://mentalhealth.samhsa.gov/publications/allpubs/sma05-4129>]
27. Mocford C, Staniszewska S, Griffiths F, et al. The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *International Journal for Quality in Health Care*. 2012; 24(1): 28-38.
28. Kashani ZA , Ranjbar H, Rasoulia M, Shabani A , Ghadirivasfi M , Mohammadsadeghi H. The experience of patients with bipolar disorder from diagnosis disclosure: A qualitative study. *Medical Journal Of The Islamic Republic Of Iran*. 2020; 34: 36.
29. Joosten EAG, De Jong CAJ, de Weert-van Oene GH, Sensky T, van der Staak CPF. Shared decision-making: increases autonomy in substance-dependent patients. *Substance Use & Misuse*. 2011;46(8):1037-1038.

30. -Hamann J, Mendel R, Reiter S, et al. Why do some patients with schizophrenia want to be engaged in medical decision making and others do not? *The Journal of Clinical Psychiatry*. 2011;72(12):1636–1643
31. Frese FJ, Knight EL, Saks E. Recovery from schizophrenia: with views of psychiatrists, psychologists, and others diagnosed with this disorder. *Schizophrenia Bulletin*. 2009;35(2):370-80
32. Küçükdurmaz F, Gomez MM, Secrist E, Parvizi J. Reliability, Readability and Quality of Online Information about Femoracetabular Impingement. *The Archives of Bone and Joint Surgery*. 2015; 3(3)163–168.
33. Bujold M, Pluye P, Légaré F, Haggerty J, Gore GC, Sherif RE. Participatory Review Team. Decisional needs assessment of patients with complex care needs in primary care: a participatory systematic mixed studies review protocol. *British Medical Journal*. 2017; 12;7(11)

Table 1

a/a	Question
1	Please tell us, what do you know about your mental health condition/ BD
2	Please describe what you would like to know about BD
3	Please describe in what way/topics you would like to be educated on BD/to increase your knowledge about BD?
4	Please describe your expectations from an educational program regarding the impact on your everyday living
5	How you would like this program to be implemented one on one or in a group?
6	How long would you like the program to last?

Under reviewing

What sources of information do first-degree relatives of people with bipolar disorder use to gain knowledge about the disease, and what are their identified learning needs? A qualitative approach

Hatzioannou A, , Chatzittofis A, Christodoulou-Fella M, Papastavrou E, Karanikola M.

Abstract

Introduction: The interaction between a person with bipolar disorder (BD) and their family members is multilevel, not only in terms of the type of relationship, which may be that of marital-partner, parent-child, or sibling, but also in relation to the degree of involvement in their care. In all cases, however, family members require significant support when dealing with BD, especially when learning about coping strategies to deal with the symptoms and needs of the disease. It is expected that the above learning needs will be based on the personal requirements of each participant.

Objectives: The aim of this study, which has been named “FaMoB” (Family Management of my Bipolarity) was to determine (a) the knowledge family members of people with BD have about the disease, (b) the source of this knowledge, and (c) the knowledge gaps and learning needs of the cohort.

Methods: This study was conducted using a qualitative method, and purposive sampling was used for the data collection. The sample consisted of 12 first-degree relatives of people with BD. The sample size was determined based on subject saturation and data saturation. Thematic content analysis was used to analyze the collected data. The study received relevant permissions to be conducted from the National Bioethics Committee of Cyprus [EEBC/EP.2018.27] and the Ministry of Health [0490/2018].

Results: Participants reported a lack of knowledge about their relatives' diseases, and often, due to the lack of structured educational interventions, their learning efforts were that of solitary searching on the internet. The internet was described as the main source of knowledge, with the absence of healthcare professionals being noticeable. Altogether, the highlighted learning needs of the participants were improving their knowledge background about BD, including disease pathophysiology, disease relapse, symptom management, and self-care.

Key words: Bipolar Disorder, Education, Learning Needs, Empowerment

1. BACKGROUND:

The range of interaction between a person with BD and their family is multilevel; the type of their relationship could be that of marital-partner, parent-child, or sibling. Nevertheless,

as a result of cohabitation, it has a significant impact (Pompili et al., 2014; Granek et al., 2016), as it is a difficult and demanding process (Falkov, 2015). In fact, family members often report financial difficulties, the inability of the affected person to uphold their position of responsibility (e.g., marital or parental roles), limitations in social and recreational activities, as well as mental health problems such as sleep disorders, anxiety, and depressive feelings (Reinares et al., 2010).

Further, negative emotions such as severe tension and even symptoms of anxiety have been linked mainly to the risk of disease relapse but also to a lack of knowledge about their relative's illness (Beentjes et al., 2012; Naqvi et al., 2021). In an attempt to help their relative, they often change their daily routine or even interrupt their job. Therefore, the risk of overinvolvement, an often-mentioned "expressed emotion", is high when cohabiting with a person with BD, especially during disease relapse (Granek et al., 2016). Anyhow, family members have educational requirements, specifically about coping with their relative's illness, including learning functional coping strategies, effective communication skills, and self-care skills (Fiorillo et al., 2015–2016; Sampogna et al., 2018). As expected, data from clinical trials where relatives participated in educational interventions demonstrated improved outcomes when compared to the control group, particularly in well-being and support for their person with BD (Fiorillo et al., 2014; Candini et al., 2013; Geddes & Miklowitz, 2013).

Empowerment Education as a therapeutic method aims at empowering families, with the ultimate goal of improving their knowledge background regarding the pathophysiology of BD and the management of their negative emotions (Banach et al., 2010). It is a process of interaction between family members and healthcare professionals, with the goal of providing comprehensive evidence-based knowledge and practical self-management skills (Harvey C. & Hanlon B., 2013). Education is expected to be offered in a structured, targeted context (Harvey C. & Hanlon B., 2013; Banach et al., 2010), based on the personal experiences, feelings, and demands of the individuals (National Institute for Health and Clinical Excellence, 2011). Despite the importance of such empowerment education, international literature on the subject is almost nonexistent.

2. MATERIALS AND METHODS:

2.1 OBJECTIVES:

The purpose of the present study, which has been named with the acronym "FaMoB (Family Management Of my Bipolarity)", was to determine: (a) the knowledge first-degree relatives of people with BD possess (b) the source of this knowledge, and (c) their educational needs.

2.2 METHODS

This is a qualitative study of thematic analysis, whereas the collection of data was carried out through individual meetings. The "consolidated criteria for reporting qualitative research" (COREQ) checklist was applied to this study (Tong et al. 2007). The data collection took place between the months of June and March 2019, and the collection of data was conducted by deliberate sampling. The target population of the study was adult individuals who have a first-degree relative with BD; they must have had experience with the disease for at least 6 months and consented in writing to participate in the study FaMoB." The participating volunteers were identified via social media posts and posters set up in private and public mental health clinics. The final study population was made up of 12 individuals (7 individual parents: 3 pairs and 1 individual; 3 siblings and 2 partners).

Interviews were undertaken by the main supervisor of the study M.K. and the principal researcher A.H., based on a semi-structured interview guide (Annex 1). The interviews took place in a specifically designed room at the Department of Nursing at the Cyprus Technology University, without obstacles to communication, such as interruption of the discussion by third parties, offices or tables between participants and researchers, while the interviewer and the interviewee sat opposite each other. This study was undertaken as part of another larger study named «Management of My Bipolarity», which has been conducted in the context of doctoral studies.

Firstly, the consent form from the National Bioethical Committee of Cyprus was provided to the participants and time was allowed to be studied, in order to fully appreciate the terms of participation. After answering all the participants' questions and consenting in writing, the process of data collection began. A voice tape recorder was used to collect the data. For confidentiality and privacy purposes, aliases were used during recording.

Initially, a transcription of each participant's voice was made by the principal researcher A.H. After the careful analysis of the interviews, an initial coding was made by each researcher (AH&MK). This process allowed for the initial coding by each researcher. Subsequently, a joint meeting held by AH & MK, allowed for discussion of common themes based on the initial coding that was carried out, in combination with inductive and abstract approaches. Also, horizontal coding took place as well as identification of the common themes. In order to enhance the validity of the issues that arose, a third scientific associate (MHF) with experience in data analysis, in a joint meeting with AX and MK presented their own codifications. The results were also examined concerning their validity by the «FaMoB» panel of participants. The analysis of the data was performed according to research methodology of thematic analyses (Braun & Clarke, 2006). Thematic units that were common were incorporated, otherwise they were rejected. The analysis of the data has resulted in the following thematic units (Annex 2: Procedure table):

- a. Existing knowledge of the participants regarding BD
- b. Main sources of the participants' knowledge regarding BD
- c. Participants' educational needs

3. RESULTS:

3.1. Existing knowledge of participants regarding BD

The following parameter explored the existing knowledge that the participants possessed about BD.

Pathophysiology of disease

The participants specifically referenced the mood swings of BD and the characteristics that accompany each phase.

Participant 12: "As we know, bipolar disorder is a psychological condition, where the patient sometimes may be at very high levels of well-being, feeling good, euphoria and sometimes may be feeling depressed".

Participant 11: "The person with BD is at times up and at times down, at times they are manic and at times depressed. During mania, all the senses are elevated. Consumption, sex, all their desires are on a high".

The stated knowledge on mood swings was reported without any specific mentions of neurotransmitters.

Participant 1: "One moment the person is fine, the next moment they change. They can become violent, they close themselves off, they react aggressively towards their partner with anger and with shouting (...)"

Some participants described specific symptoms of each phase, and particularly the risk of each phase.

Participant 5: "During Mania their mind is racing, they cannot keep up with their thoughts and that's why they act recklessly, they can put themselves in danger during this phase. There is also the depressive phase, which is not normal either. During this phase they can put themselves in danger again because they have suicidal tendencies."

Participant 9: "BD is an emotion disorder, which manifests with depression, lowered mood and negative thoughts or they are in a rage and that brings more energy, fast pace thoughts, that maybe not be very rational".

Only one of the participants seemed to possess enough knowledge about the diagnosis of BD and the triggering mechanism of disease recurrence.

Participant 2: "It was something new I found online (...) I saw that a diagnosis cannot be made with diagnostic tests such as MRI, CT. It is something that is diagnosed based on the symptoms that the patient has. The DSM criteria can be used to answer a range of questions and then one can say whether the patient has bipolar disorder 1 or 2 accordingly (...) Surely for this to happen it must have been triggered by something, maybe a relative, something or someone, maybe in their distant environment."

3.2 Main sources of the participants' knowledge

In this parameter, participants described the sources from which they obtained knowledge about BD.

The internet

The internet was reported, as the first source of knowledge. It helped participants gain some understanding of the symptomatology of their relative's illness.

Participant 4: "I know what I've read through the internet, which helped me understand some things about Bipolar Disorder."

In some cases, the internet was the sole source of knowledge.

Participant 6: "Let's make this clear! Everything I know about BD, I have learned through the internet."

An important parameter for internet searching by the participants, was the disclosure of the diagnosis by healthcare professionals.

Participant 6: "I actually had to read up on my own on the internet to understand what was going on (...) When the doctor told us what was wrong, I started looking it up on the internet to understand what was happening".

Experiential learning

The participants expressed their lived experience as a second source of learning. This was portrayed as a factor that led to their vigilance and them recognizing the early relapse symptoms.

Participant 4: "I was worried after the first time she had a relapse. So, the second time I was able to see some things, just when the relapse had started, I knew".

Mental health professionals

Mental health professionals were described as the third source of knowledge. As revealed by the participants' experiences, this knowledge was limited and unclear.

Participant 4: "A psychiatrist, when she was in hospital, she told us some things". Participant 3: "At the admission ward the psychiatrist, explained to me that it is hormonal (...) and that hormone sometimes goes up and sometimes goes down".

3.3 Participants' educational needs

Multiple educational needs were identified, which were divided into three subcategories: BD pathophysiology and etiopathogenesis, recurrence, and pharmacotherapy.

3.3.1 Disease pathophysiology

Participants described the lack of knowledge about the pathophysiology and progression of the disease.

Participant 10 «We didn't know how bipolar disorder would progress».

Participant 1: "Will we see something else as the bipolar disorder progresses? Will something else come up? What else can I expect?".

The lack of knowledge about the progression of the bipolar disorder was associated with feelings of anxiety by the participants.

Participant 6: "Will there be anything else to see as a result of BD? (...) Will something else come up? What else can I expect?".

In fact, BD was described as something unknown by the participants. This caused Participant 10 to not be aware of how to deal with her daughter. The need for comprehensive knowledge provision about BD was recognised.

Participant 10: 'Bipolar disorder was unknown to us (...) I didn't know how to handle it. I would have liked that to be explained to us'.

Participant 4 wanted to know about the clinical course of BD, since her lived experience as she described, was exclusively that of the manic phase. The lack of factual knowledge led participants to speculate about the disease.

Participant 4: "I have experienced him in mania. I haven't experienced any other phase. I would also like to know a little bit about the other phase, because I think it's worse!"

Personalization of symptoms

Participant 3 wanted to know if BD can manifest personalised.

Participant 3: "Is Bipolar Disorder the same for everyone?"

Symptom staging

Another participant wanted to know if there is staging for BD in terms of morbidity.

Participant 7: "What is this condition like and what levels does it have?"

Learning about the symptoms of the BD was associated with the possible recognition of symptoms in other family members as well.

Participant 8: "I can recognize now that some of BD symptoms our daughter had, are also the symptoms her son had."

Etioopathogenesis

Participant 7 had some knowledge gaps about the triggers of BD and its relationship with genes.

Participant 7: 'Is bipolar disorder a result of genes? Were the genes there and then the disease appeared?"

In the same parameter, Participant 7 linked genes to his personal concern about his grandson's morbidity.

Participant 7: "Could this disease be hidden and become active at a different age? I am concerned for my grandson".

Early diagnosis

Participant 8 wanted to know the age for diagnosis of the BD.

Participant 8: "I want to ask; at what age can you diagnose bipolar disorder?"

Prospective of the role of the person with bipolar disorder as a parent

Participant 7 wanted to know the prospect of his daughter who is ill with BD, in regard to her role as a mother.

Participant 7: " "Will she be able to raise her baby properly?"

Developments in genetic therapy

Meanwhile, Participant 7 was interested in developments on the treatment of BD. In this parameter, management of BD was noted as an additional learning need.

Participant 7: 'Is there anything that could stop it? (...) have scientists found something to stop it?'

3.3.2 Pharmacotherapy topics

With respect to the pharmacotherapy parameter, several educational needs were reported.

Criteria for changing pharmacotherapy

Participant 7: «"My daughter is on medication at the moment. If she goes to the doctor now, will they change her medication?"

Indications for Pharmacotherapy

Participant 1: "I don't know why my daughter is receiving medication? Is it to stay in remission?"

Appropriate use of pharmacotherapy

At this parameter, the need for education on practical issues, such as the proper medication use and administration; and management of refusing medication, came forth.

Sister2: " For a whole week I was giving him the medication and he was spitting it out. I realised it because he was talking «strangely»; he was keeping the pills under his tongue and then spitting them out."

Moreover, the participants expressed interest in learning about valid and scientific facts about pharmacotherapy.

Priest: "Are there any scientific studies being done on drugs to help these people?"

Types of medicines

Priest: "My daughter is on some medications, do those pills contain lithium?"

Routes of administration and efficacy

Priest: "Are the Mental Health Professionals doing any research to make Lithium injectable? So that it can be taken monthly."

Level of symptom control with pharmacotherapy

Priest: "How will my daughter's symptoms escalate with the medication she is receiving??"

3.3.3 Relapse of BD

In this particular parameter, several educational needs were presented.

Recognition of relapse symptoms

The sister was interested in knowing the morbid symptoms so that she could distinguish between personality and disease. At this point the difficulty of interpreting reality as a result of lack of knowledge emerged.

Sister 1: "Is he okay now? Is he well? We didn't know (...) you don't know if he is himself".

Behavioral skills for management of early relapse symptoms

Sister 2 questioned what skills were available to learn in order to be able to manage the early signs and symptoms of BD relapse.

Sister2: "I don't know how to keep him from falling, I have to pull him up".

Early recognition of relapse symptoms

Early recognition of relapse symptoms appeared to be a theme that concerned the participants as well.

HK: "I want to learn to recognize early symptoms, that manifest when someone is going into mania; how to realise easily, by their behavior that someone will go into mania".

Sister 1, at this parameter linked observational skills, which requires knowledge and experience, with the early detection of symptoms of relapsing disease.

Sister1: "After the second relapse (...), I started to observe him, I spotted them early, he didn't do a lot, he didn't go out much".

Family members need not only to be properly informed about BD, but also to be able to use this acquired knowledge and learnt skills to be involved with the management when needed.

Sister1: "I think it is mandatory; if you have to inform the patient, you should have to inform the family as well"

Boundary setting during relapse

Another important dimension appeared to be the management of the impulsive behavior of a person with BD. Indeed, at this point, the participants highlighted the gravity of healthcare professionals explaining in detail how to react to impulsivity, rather than just suggesting dealing with it with no further help.

Georgia: 'The psychologist told us not to accept impulsivity (...) and we did not know how to manage this».

Management of anger during relapse by family members

The anger management appeared to be as important for the participants, specifically during disease relapse. At the same time, absence of such skills by the affected person was noted too.

Participant?: "(...) When she was in relapse she was doing things (...). We didn't know how to manage all that (...) to bear it? (...) she did things to us (...) I got angry, and I said, "you can't do whatever you want, you have to stop".

Communication during relapse

The parameter of communication between relatives and a person with BD appeared to be vital to the participants, especially during disease relapse.

HC: "How do I communicate with my daughter when she is in the manic or depressive phase?".

Behavioral management during relapse

Additionally, behavioral management was a common theme important to the participants, particularly when dealing with the overwhelming symptomatology of relapsed BD.

Sister1: "We have reached extremes now. How do I deal with it?".

HC: "I don't know how to handle it (when he is in relapse), in a nice way I mean, how can I help the situation and how can I help him".

Coping strategies during relapse

To add to this, an inability to deal with the affected person during the relapse phase, as a result of lack of coping strategies was illustrated by the participants. At this stage, participants described the need of management skills, in order to be able to overcome a manic phase.

Mom: "I want to know how to manage our child when they're in relapse".

Priest: "At those difficult times i.e. mania, hypomania how can I deal with it? My core question is this! Should I get angry? What should I do? I don't know!!! I try to communicate with her in nice ways, for example by joking, but I don't know if this is helpful? We have to learn how to deal with it too."

Cohabitation skills and independence prospects

Furthermore, ways people with BD could become independent and ways to make cohabiting easier, were other themes explored by the participants.

Priest: "Will she be able to live alone? How can I make things better while she's living with me?"

3.3.4 Emotional self-management for the participant's

Participants, at this parameter, stressed the importance of self-care and personal mental health.

Coping mechanisms for the participants

A participant questioned his feelings, in regard to managing with their loved one's illness. The need to provide skills on how to come to terms with events that occur was underlined.

Husband P: "If I get angry about something she has done, is that any good for her?"

Besides, practical application of emotional coping mechanisms, in day-to-day life, is essential according to the participants.

HK: "I would like to learn how to manage my emotions(...), every time I try to, I cannot do it, because my emotions would be too heightened and I would either yell, or run away, or cry(...) I cannot control it".

In some cases, the lack of appropriate skills has forced relatives to be silenced, unsure of the effect that has on the suffering member.

Participant?: "How do I handle these situations? I vowed to silence no matter how much it blackens my soul, is that the best practice? What am I supposed to do when I get angry when he hurts himself?"

Ways to manage daily tension

The lack of taught management skills has led to disagreements and tension between family members in relation to caring for the person with BD.

Priest: 'My wife is not managing our daughter properly'.

Mom: "Why is he saying that? What else could I have done; she broke me!"

Coping mechanisms for the participants during relapse

The family appeared to experience fear and anxiety as a result of the absence of behavioral skills to manage relapse episodes.

Georgia: 'Meanwhile I was scared(...) I said to her; darling I'm worried seeing you like this (...), I didn't know what to say, I didn't know what to do! What could I have done? Was I supposed to do that?"

It became apparent that the participants would become involved in the tension experienced by the person with BD, which in turn would result in them losing their cool.

Sister 2: "He was talking and not stopping. I kept telling him, 'Just calm down, watch TV (...) he couldn't stop, he kept saying my name'.

Sister 1: "We were trying to have a conversation with our friends, but he kept interrupting us (...), we hadn't seen them for a long time (...), he didn't let us get a word in (...) he kept playing 'trams', but how long did he have to play 'trams'; I kept telling him to stop, because we live in the same block of flats, but he wouldn't stop".

4. DISCUSSION:

It was documented in several studies that a lack of knowledge about a chronic disease, in conjunction with uncertainty about the future, contributes to the negative attitudes of relatives towards the affected person (ref). Unfortunately, in our study, it was evident that, despite the importance of the topic, most participants did not have the opportunity to participate in structured educational interventions and appeared to have limited knowledge about BD. Therefore, most participants were "living in the dark", even those whose relatives possessed more than three years of experience with the disease. In addition, the little knowledge the participants had was general and vague. Notably, one of the participants described satisfactory knowledge, which came from her studies as a healthcare professional.

Consequently, participants were unaware of the progression of BD, which promoted negative emotions such as fear for the unknown phases of the disease. Besides, insufficient understanding of effective management was reported, which was associated with worry and anger. Feelings of anger were expressed more frequently during the relapse phase due to a lack of coping skills and control. At this point, the need for interventions that empower the family to manage relapsing disease symptoms and to tend to their own mental health emerges. A previous record of BD recurrence at Athalassa Hospital in Cyprus (Kaikushii, 2021) has shown that the high rates of disease relapse are likely due to a lack of family support, since people with BD or relapsing major depressive disorder who return home to emotionally expressive families are two to three times more likely to relapse compared to patients returning to emotionally expressive families (Barrowclough & Hooley, 2003; Miklowitz, 2004).

Participants reported their sources of information to be the internet, personal experience, and mental health professionals. Interestingly, participants relayed that the internet is their main source of knowledge, not mental health professionals. Essentially, it was clear that the participants have extensive learning needs about their relative's illness, despite the absence of structured educational interventions through the healthcare system. Of course, obtaining information from the internet is a complicated process. On the one hand, there is unlimited access to a range of information, but on the other hand, this

may not always be reliable or accurate (ref). However, it is commonly accepted that resources such as websites are used more and more by patients and their relatives in order to cover their knowledge gaps on their disease (Bujold et al. 2017). This reinforces the importance of engaging the internet in information-seeking by patients and their relatives.

In terms of healthcare professionals' engagement with the participants' education, simple information with no in-depth elaborations has been provided. Intriguingly, participants made no mention of the provision of structured education or any other supportive intervention by healthcare professionals. Based on the above, the model that healthcare professionals have chosen to use within the Cyprus healthcare system is biomedical. This model aims to treat the symptoms of the disease, mainly through pharmacotherapy, without the involvement of complementary management methods such as education of both the patient and their families (Frese et al. 2019). The biomedical model, as shown through the international literature, is a model of choice in other countries as well. It has become a habit for healthcare systems around the world, as studies report that in many cases, patients with BD are not even aware of their diagnosis (Kashani et al. 2019). Worthy of discussion is that although this model has been described as unacceptable in 2021, it continues to be used by healthcare professionals. Thus, further exploration of the selection criteria for treatment models by mental healthcare professionals is highlighted.

In terms of the participants' learning needs, five parameters were raised: (a) Disease pathophysiology (b) Pharmacotherapy (c) Self-care promotion (d) BD management (e) Disease relapse In fact, the participants linked knowledge about BD with the early recognition of symptoms in other family members, crisis management, and maintaining stability in the family. At this point, a new model of education for first-degree relatives of people with BD is proposed, which incorporates parameters such as empathy enhancement and de-stigmatization of BD, education in BD management, and promotion of self-care.

5. STUDY LIMITATIONS:

Like any study, the present study has been conducted under certain limitations. The results of this study are related to the cultural background of Cyprus, the interview questions have not been designed using the collaborative design method. Finally, there is a possibility of error due to the absence of data recall/triangulation (e.g. quantitative assessment of knowledge level/mental health literacy-BD).

6. CONCLUSIONS:

Despite a small sample, this study provides information on the educational needs of relatives of people with BD. These findings can contribute significantly towards potentially structured personalized empowerment educational interventions. Moreover, additional research is suggested to further explore, in more depth, the educational needs of relatives of people with BD. Also, it is suggested to create online information banks about BD, using accurate scientific data, which can be used by patients and their relatives.

7. APPENDICES:

Table 1: Participant Details

Code of Participate	Relationship with relative's illness	Duration Of lived experience with illness
Participant 1	Spouse	3 Years
Participant 2	Mother	3 Years
Participant 3	Father	5 Years
Participant 4	Sister	4 Years
Participant 5	Sister	4 Years
Participant 6	Spouse	20 Years
Participant 7	Father	4 Years
Participant 8	Mother	4 Years
Participant 9	Sister	4 Years
Participant 10	Mother	3 Years
Participant 11	Mother	3 Years
Participant 12	Father	3 Years

8. REFERENCES:

- Pompili, M., Harnic, D., Gonda, X., Forte, A., Dominici, G., Innamorati, M., Fountoulakis, K.N., Serafini, G., Sher, L., Janiri, L., Rihmer, Z., Amore, M., Girardi, P., 2014. Impact of living with bipolar patients: Making sense of caregivers' burden. *World J. Psychiatr.*, 22, 1-12.
- Beentjes, T.A.A., Goossens, P.J.J., Poslawsky, I.E., 2012. Caregiver Burden in Bipolar Hypomania and Mania: A Systematic Review. *Perspect. Psychiatr. Care.* 48, 187–197.
- Reinares, M., Colom, F., Rosa, A.R., Bonnín, C.M., Franco, C., Solé, B., Kapczinski, F., Vieta, E., 2010. The impact of staging bipolar disorder on treatment outcome of family psychoeducation. *J. Affect. Disord.*, 123, 81-86
- Gillard, S., Foster, R., Gibson, S., Goldsmith, L., Marks, J., & White, S. (2017). Describing a principles-based approach to developing and evaluating peer worker roles as peer support moves into mainstream mental health services. *Mental Health and Social Inclusion*, 21(3), 133–143. <https://doi.org/10.1108/MHSI-03-2017-0016> [[Crossref](#)], [[Web of Science ®](#)], [[Google Scholar](#)]
- Fiorillo, A., Del Vecchio, V., Luciano, M., Sampogna, G., De Rosa, C., Malangone, C., Volpe, U., Bardicchia, F., Ciampini, G., Crocamo, C., Iapichino, S., Lampis, D., Moroni, A., Orlandi, E., Piselli, M., Pompili, E., Veltro, F., Carrà, G., Maj, M., 2014. Efficacy of psychoeducational family intervention for bipolar I disorder: A controlled, multicentric, real-world study. *J. Affect. Disord.*, 172C, 291-299.
- Candini, V., Buizza, C., Ferrari, C., Caldera, M.T., Ermentini, R., Ghilardi, A., Nobili, G., Pioli, R., Sabaudo, M., Sacchetti, E., Saviotti, F.M., Seggioli, G., Zanini, A., de Girolamo, G., 2013. Is structured group psychoeducation for bipolar patients effective in ordinary mental health services? A controlled trial in Italy. *J. Affect. Disord.*, 151, 149-155.
- Geddes, J.R., Miklowitz, D.J., 2013. Treatment of bipolar disorder. *Lancet*, 11, 1672- 1682
- Naqvi, T. F., Dasti, R., & Khan, N. (2021). Emotional journey of wives of spouses diagnosed with bipolar I disorder: moving from vicissitude towards reconciliation. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 16(1), 1946926. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1946926>

- Frese FJ, 3rd, Knight EL, Saks E. Recovery from schizophrenia: with views of psychiatrists, psychologists, and others diagnosed with this disorder. *Schizophr Bull.* 2009;35(2):370-80
- Azam Zolfi Kashani¹ , Hadi Ranjbar² , Maryam Rasoulia³ , Amir Shabani⁴ , Mohammad Ghadirivasfi³ , Homa Mohammadsadeghi. The experience of patients with bipolar disorder from diagnosis disclosure: A qualitative study
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., & Couse, L. J. (2010). Family support and empowerment: post autism diagnosis support group for parents. *Social Work with Groups*, 33(1), 69–83.
- Harvey, C, O'Hanlon, B (2013) Family psycho-education for people with schizophrenia and other psychotic disorders and their families. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 47: 516–20.[CrossRefGoogle ScholarPubMed](#)
- Abe Y, de Kernier N, Oshima K. Partial disclosure of a co-diagnosis of bipolar disorder in a woman with borderline personality disorder. *Innov Clin Neurosci.* 2011;8(5):13-4.

Υπο υποβολή : Περιοδικό «Νοσηλευτικά Χρονικά»

Σελίδα Τίτλου

Αξιολόγηση ποιότητας διαθέσιμων ιστοσελίδων σχετικών με την Διπολική Διαταραχή. Μια ανασκόπηση σκοπού.

Άννα Χατζιωάννου¹, Ευρυδίκη Παπασταύρου², Ανδρέας Χατζηττόφης³, Μαρία Καρανικόλα⁴

1. Νοσηλεύτρια Ψυχικής Υγείας – Ψυχοθεραπεύτρια Phd (C), MSC, BS
2. Αφυπηρετήσαντα Αναπληρώτρια Καθηγήτρια- Τμήμα Νοσηλευτικής ΤΕΠΑΚ
3. Επίκουρος Καθηγητής – Ιατρική Σχολή Πανεπιστήμιο Κύπρου
4. Αναπληρώτρια Καθηγήτρια- Πρόεδρος Τμήματος Νοσηλευτικής ΤΕΠΑΚ Phd, MSC, BS

Περίληψη

Εισαγωγή: Η έγκαιρη και έγκυρη αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της διπολικής διαταραχής (ΔΔ) είναι καθοριστική, συμβάλει στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ατόμων αυτών και των οικογενειών τους, και βασίζεται στον συνδυασμό φαρμακοθεραπείας και παρεμβάσεων μέσω του λόγου όπως η εκπαίδευση. Προχωρώντας μπροστά, οι παρεμβάσεις μέσω του λόγου σε ορισμένες περιπτώσεις προσφέρονται πρόσωπο με πρόσωπο παράλληλα ή αποκλειστικά με την εμπλοκή του διαδικτύου λόγω της προσβασιμότητας και της ευελιξίας τους. Επι τούτου σημαντικό είναι να αξιολογηθεί η ποιότητα των αναρτημένων δεδομένων για την Διπολική διαταραχή στις υφιστάμενες ιστοσελίδες και συγκεκριμένα στη Ελληνική γλώσσα.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι να εντοπιστούν οι ηλεκτρονικές ιστοσελίδες πληροφόρησης για την ΔΔ και συγκεκριμένα στην Ελληνική γλώσσα.

Μεθοδολογία: Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση σκοπού σε επιστημονικές βάσεις δεδομένων όπως Google Scholar, PubMed αλλά και σε μηχανές αναζήτησης όπως «Google» και «Atlavista». Η ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε μεταξύ των μηνών Ιουνίου και Οκτώβριου του 2017.

Αποτελέσματα: Στο βαθμό που είχαμε πρόσβαση δεν έχει εντοπιστεί κανένα επιστημονικό άρθρο επί του συγκεκριμένου θέματος στην Ελληνική γλώσσα. Παρ' αυτά έχουν εντοπιστεί τέσσερις διαθέσιμες ιστοσελίδες οι οποίες διαπραγματεύονται αποκλειστικά την ΔΔ. Πραγματοποιήθηκε επίσης αναζήτηση ως προς τις αναρτημένες πληροφορίες σχετικά με την ΔΔ στους επίσημους φορείς ψυχικής υγείας τους κράτους και δεν έχει εντοπιστεί σχετικό με το θέμα πληροφοριακό υλικό. Η ποιότητα των αναρτημένων πληροφοριών στις ιστοσελίδες οι οποίες εντοπίστηκαν αξιολογήθηκαν σύμφωνα με το εργαλείο «DISCERN». Ωστόσο η αξιολόγηση της ποιότητας των πληροφοριών που ενσωματώνονται στις ιστοσελίδες σύμφωνα με το πιο πάνω εργαλείο κυμαίνεται μεταξύ από μέτρια έως χαμηλή.

Συμπεράσματα: Προτείνεται ο σχεδιασμός νέων ιστοσελίδων στην Ελληνική γλώσσα σχετικά με την ΔΔ οι οποίες θα περιλαμβάνουν πληροφορίες βάσει της διεθνούς βιβλιογραφίας, διαδραστικά βίντεο ενημέρωσης, εμπλουτισμό με διαδραστικές μεθόδους επικοινωνίας όπως ομαδικές συζητήσεις καθώς επίσης άμεση επικοινωνία με επαγγελματία ψυχικής υγείας.

Περαιτέρω, προτείνεται η εμπλοκή των μέσων κοινωνικής δικτύωσης όπως το facebook, και Instagram ως προς τον ίδιο σκοπό.

Abstract

Introduction: Early and valid treatment of the symptoms of bipolar disorder (BIPOLAR) is crucial, contributes to improving the quality of life of these individuals and their families, and is based on the combination of pharmacotherapy and speech interventions. Going forward, speech interventions are offered face-to-face alongside or exclusively internet engagement. In this regard, it is important to evaluate the quality of the data posted on the existing websites in Greek.

Aim: The purpose of this review was to identify electronic information websites in Greek regarding Bipolar Disorder.

Methodology: A purpose review was carried out in scientific databases such as Google Scholar, PubMed but also in search engines such as "Google" and "Atlavista". The review took place between June and October 2017.

Results: To the extent that we had access, no scientific article on this subject has been found in Greek. Four websites available on the internet dealing exclusively with the IGC have been identified. It is worth noting that information about PD was also searched in the official mental health bodies of the state and no material related to Bipolar Disorder has been found. The quality of the information posted on the identified websites was assessed according to the "DISCERN" tool. However, the rating of the quality of the information embedded in the web pages according to medium to low. **Conclusions:** It is proposed to design new websites in Greek about the IGC which will include information based on international biography, interactive information videos, enrichment with interactive communication methods such as group discussions as well as direct communication with a mental health professional. Further, it is suggested to involve social media such as facebook, Instagram.

Εισαγωγή

Η αποτελεσματικότερη διαχείριση των συμπτωμάτων της διπολικής διαταραχής (ΔΔ) είναι καθοριστική, συμβάλει στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ατόμων αυτών και των οικογενειών τους, και βασίζεται στον συνδυασμό φαρμακοθεραπείας και παρεμβάσεων μέσω του λόγου όπως η εκπαίδευση. Προχωρώντας μπροστά, η εμπλοκή του διαδικτύου αποδεικνύεται αναγκαία για την εκπαίδευση των ατόμων με ΔΔ, καθώς προσφέρει πολλές πολύτιμες δυνατότητες όπως είναι η προσβασιμότητα και η ευελιξία (Ma et al., 2022; Hunsaker et al. 2021). Περαιτέρω, δεδομένα όπως ο αυξανόμενος αριθμός ατόμων που νοσούν από οποιαδήποτε χρόνια νόσο, η αδυναμία των κρατών να ανταποκριθούν στις δαπάνες υγείας, αλλά και η πανδημία του Covid-19, που δεν επέτρεπε την φυσική πρόσωπο με πρόσωπο διάδραση μεταξύ επαγγελματιών υγείας και ατόμων που νοσούν, τεκμηρίωσαν ακόμα περισσότερο την αναγκαιότητα εμπλουτισμού των προσφερόμενων παρεμβάσεων εκπαίδευσης με την εμπλοκή του διαδικτύου (Ma et al., 2022). Επι του θέματος, φαίνεται πως σημαντικός αριθμός που ανταποκρίνεται στο 75% του γενικού πληθυσμού στη Κύπρο χρησιμοποιεί το διαδίκτυο ως προς την ανάκτηση πληροφοριών σχετικές με την υγείας τους (Eurostat 2020), δεδομένα που πρέπει να μετακινήσουν τους επαγγελματίες υγείας ως προς την δόμηση ιστοσελίδων ενημέρωσης για την ΔΔ.

Το διαδίκτυο, προσφέρει ποικίλους τρόπους ανάκτησης γνώσης σχετικά με θέματα υγείας όπως τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης (Facebook, Twitter, Instagram), οι ηλεκτρονικές ιστοσελίδες, τα «Blogs» και οι έξυπνες εφαρμογές (Gómez Rivas et al., 2020). Τώρα όσο αφορά την συμπεριφορά ανάκτησης γνώσεων σχετικά με την υγεία πραγματοποιείται συνηθέστερα πριν από μια συνάντηση με ένα επαγγελματία υγείας, με σκοπό την λήψη απόφασης σχετικά με το αν είναι απαραίτητη η συνδρομή ενός γιατρού για την διαχείριση του προβλήματος υγείας. Βέβαια, η πρόσβαση στο διαδίκτυο πιθανόν διεκπεραιώνεται κατόπιν επίσκεψης στο ιατρό- επαγγελματία υγείας με σκοπό την επιβεβαίωση της ορθής διαχείρισης του προβλήματος υγείας (Russ et al. 2011). Αναφορικά με τον τρόπο ανάκτησης γνώσης από το διαδίκτυο, φάνηκε πως ο γενικός πληθυσμός πραγματοποιεί σκόπιμη αναζήτηση στο διαδίκτυο, έτσι ώστε να αντληθούν συγκεκριμένες πληροφορίες για τους ίδιους ή για κάποιο άλλο σημαντικό πρόσωπο (Sun et al. 2019). Σε σχέση με το είδος της αναζήτησης που πραγματοποιείται στο διαδίκτυο, περιεγράφηκε πως το 94% των χρηστών αντλεί πληροφορίες από μηχανές αναζήτησης, ενώ το 76% διαβάζει βιωματικές εμπειρίες της υγείας άλλων ατόμων

από ιστοσελίδες ή μέσα κοινωνικής δικτύωσης (Rideout & Fox, 2018). Άλλα δεδομένα παρουσιάζουν πως η απόφαση ενός μεγάλου ποσοστού ανθρώπων για θέματα που αφορούν την θεραπεία τους επηρεάζονται από τις πληροφορίες που ανακτούν από το διαδίκτυο (Rideout & Fox, 2018).

Ωστόσο, η χαμηλά ποιοτική γνώση για την υγεία, ως αποτέλεσμα της ιδιαιτέρως μεταβλητής ποιότητας των αναρτημένων στο διαδίκτυο πληροφοριών συνιστούν μια από τις σοβαρότερες προκλήσεις για τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης (Rivas et al., 2020), αφού μπορεί να επηρεάσουν τους χρήστες υπηρεσιών υγείας με αρνητικό τρόπο, καθώς μπορεί να οδηγήσουν σε παραπλανητικές ή επικίνδυνες αποφάσεις σχετικά με την υγεία τους. Παράλληλα, λανθασμένες πληροφορίες πιθανόν οδηγήσουν σε υπερβολική ανησυχία για την υγεία, προκαλώντας στρες και άλλα ψυχολογικά προβλήματα (Rivas et al., 2020). Λαμβάνοντας υπόψιν το δεδομένο αυτό, σημαντική παράμετρος είναι η αξιολόγηση της ποιότητας περιεχομένου κάθε ιστοσελίδας η οποία περιλαμβάνει πληροφορίες υγείας, (Sun et al., 2019). Λαμβάνοντας υπόψη τα πιο πάνω δεδομένα, αποτελεί θεμελιώδη ανάγκη η αξιολόγηση της ποιότητας των διαθέσιμων ιστοσελίδων σχετικών με την ΔΔ.

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης ήταν να εντοπιστούν οι ηλεκτρονικές ιστοσελίδες ενημέρωσης στην Ελληνική γλώσσα αναφορικά με τη ΔΔ και στην συνέχεια με το εργαλείο «DISCERN» να αξιολογηθεί η ποιότητα των αναρτημένων πληροφοριών.

Υλικό και Μέθοδος

Εφαρμόστηκε ανασκόπηση σκοπού της ερευνητικής βιβλιογραφίας και των βάσεων δεδομένων. Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε μεταξύ των μηνών Ιουνίου και Οκτώβριου του 2017. Αρχικά πραγματοποιήθηκε αναζήτηση για την διαθεσιμότητα ηλεκτρονικής πλατφόρμας στην Ελληνική γλώσσα σε μηχανές αναζήτησης όπως «www.google.com», «www.yahoo.com.», «www.altavista». Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε χρησιμοποιώντας τις λέξεις κλειδιά «Διπολική διαταραχή», «πληροφορίες», «συμπτώματα», «εργαλεία διαχείρισης». Περαιτέρω η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε επίσης στις βάσεις δεδομένων PsychINFO, CINAHL, EMBASE, PubMed. για τον εντοπισμό επιστημονικών άρθρων. Η κάθε

ιστοσελίδα, η οποία εντοπίστηκε και ήταν σχετική με το θέμα, καταγράφηκε σε πίνακα και στην συνέχεια αξιολογήθηκε, βάσει του εργαλείου “DISCERN” ως προς την ποιότητα των αναρτημένων πληροφοριών. Η επιλογή του συγκεκριμένου εργαλείου βασίστηκε στην έλλειψη επικυρωμένων εργαλείων αξιολόγησης ποιότητας δεδομένων υγείας στο διαδίκτυο αλλά και στην αξιοπιστία του όπως αυτή περιγράφεται μέσα από την βιβλιογραφία (Ademiluyi et al., 2003).

Περιγραφή εργαλείου

Το "DISCERN" αποτελεί ένα εργαλείο που χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της ποιότητας των πληροφοριών σχετικά με την υγεία που παρέχονται στον κοινό μέσω ιστοσελίδων ή και άλλων πηγών στο διαδίκτυο. Αναπτύχθηκε από το Εθνικό Κέντρο Υγείας του Ηνωμένου Βασιλείου και χρησιμοποιείται σε παγκόσμιο επίπεδο. Στόχος του είναι να βοηθήσει τους αναγνώστες και τους χρήστες να αξιολογήσουν την ποιότητα των πληροφοριών που λαμβάνουν σχετικά με την υγεία και την ασθένεια. Το “DISCERN” είναι ελεύθερο προς την χρήση από Οργανισμούς Υγείας ή σε οποίο φυσικό πρόσωπο παρέχει πληροφορίες υγείας στο διαδίκτυο προς το κοινό (discern.org.uk). Στόχος του συγκεκριμένου εργαλείου είναι η αξιολόγηση της τεκμηριωμένης πληροφόρησης που παρέχουν οι ιστοσελίδες προ κάθε άτομο το οποίο επιλέγει να λάβει πληροφορίες από το διαδίκτυο (discern.org.uk). Το εργαλείο “DISCERN” αποτελείται από 16 ερωτήσεις, όπου οι απαντήσεις αθροίζονται για να δώσουν συνολική βαθμολογία για κάθε ιστοσελίδα (discern.org.uk). Κάθε στοιχείο αποτελείται από μια κλίμακα “Likert” 5 σημείων (discern.org.uk). Συγκεκριμένα περιλαμβάνει 16 ερωτήσεις από 1 (κατώτερο) έως 5 (ανώτερο) (discern.org.uk). Λεπτομερέστερα, οι ερωτήσεις 1-8 αξιολογούν την αξιοπιστία της ιστοσελίδας ως αξιόπιστη πηγή και οι ερωτήσεις 9-15 επικεντρώνονται στην ποιότητα των πληροφοριών σχετικά με τη θεραπεία. Η ερώτηση 16 αποτελεί μια συνολική βαθμολογία του υλικού. Η συνολική βαθμολογία DISCERN διαχωρίζεται σε πέντε κατηγορίες: εξαιρετική (63–75), καλή (51–62), δίκαιη (39–50), κακή (27–38) και πολύ κακή (<26) (discern.org.uk).

Τέσσερις Ιστοσελίδες σχετικές με την ΔΔ αξιολογήθηκαν βάση του εργαλείου αυτού.

Κριτήρια εισδοχής στην παρούσα ανασκόπηση

(α) Μελέτες ή ιστοσελίδες οι οποίες δημοσιεύτηκαν από το 2005 μέχρι το 2019

(β) Μελέτες οι οποίες δημοσιεύτηκαν στην Ελληνική ή Αγγλική γλώσσα, καθώς σε αυτές μπορούσαν να έχουν πρόσβαση οι ερευνητές

(γ) Μελέτες των οποίων ο σκοπός αφορούσε την ενημέρωση για την ΔΔ

(δ) Η γλώσσα δημοσίευσης της ιστοσελίδας ήταν στην Ελληνική Γλώσσα

Βάσει των κριτηρίων εισδοχής και αποκλεισμού της παρούσας ανασκόπησης, στο τελικό δείγμα συμπεριλήφθηκαν 3 ιστοσελίδες.

Αποτελέσματα

Ιστοσελίδες οι οποίες αξιολογήθηκαν

Αρχικά, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως στο βαθμό που είχαμε πρόσβαση δεν έχει εντοπιστεί κανένα επιστημονικό άρθρο επί του συγκεκριμένου θέματος στην Ελληνική γλώσσα (https://scholar.google.com/scholar?hl=en&as_sdt=0%2C5&q=greek+e-platform+for+bipolar+disorder&btnG=). Έχουν όμως εντοπιστεί τέσσερις διαθέσιμες ιστοσελίδες οι οποίες περιλαμβάνουν αποκλειστικά γνώση στην Ελληνική γλώσσα. Σημειώνεται ότι, πραγματοποιήθηκε επίσης αναζήτηση αναρτημένων ιστοσελίδων ή πληροφοριών σχετικά με την ΔΔ από τους επίσημους φορείς ψυχικής υγείας τους κράτους και δεν έχει εντοπιστεί σχετικό υλικό (<https://shso.org.cy/hospital/iperisies-psixikis-igeias/> ; https://www.moh.gov.cy/moh/moh.nsf/page17_gr/page17_gr?OpenDocument)

Η πρώτη ιστοσελίδα η οποία εντοπίστηκε στην Ελληνική γλώσσα «www.bipolar.gr» και διαπραγματεύεται εξ' ολοκλήρου τη ΔΔ ανήκει σε ένα Μη Κερδοσκοπικό Οργανισμό (ΜΚΟ). Η ιστοσελίδα αυτή παραπέμπει τους επισκέπτες να ακολουθήσουν την σελίδα τους στο Facebook, αλλά και να προχωρήσουν σε εγγραφή στον συγκεκριμένο οργανισμό. Αναφορικά με το περιεχόμενο της συγκεκριμένης ιστοσελίδας, περιλαμβάνει τον ορισμό της ΔΔ, τα αίτια πυροδότησης, την συμπτωματολογία, τον ορισμό της αυτοκτονικότητας δίνοντας έτσι ένα περισσότερο πληροφοριακό χαρακτήρα. Παράλληλα περιλαμβάνει μια ερώτηση αξιολόγησης της διάθεσης και καλεί επίσης τους επισκέπτες να δηλώσουν την ιδιότητα τους δηλαδή εάν είναι συγγενής, άτομο με ΔΔ, φίλος ατόμου με ΔΔ ή επαγγελματίας υγείας. Ο σκοπός της ιστοσελίδας αυτής είναι αναρτημένος και το υλικό το οποίο περιλαμβάνει είναι σχετικό. Σημειώνεται πως, κατά την ανασκόπηση της συγκεκριμένης ιστοσελίδας,

παρατηρήθηκε έλλειψη πληροφοριών σχετικά με τις θεραπευτικές επιλογές για την διαχείριση της νοσούν και δεν υπάρχει κάποια συγκεκριμένη αναφορά για την διαχείριση των συμπτωμάτων μέσω της φαρμακοθεραπείας. Επιπρόσθετα, υπάρχει κενό σε σχέση με την σφαιρική ενημέρωση για την ΔΔ. Επιπρόσθετα, δεν γίνεται καμία αναφορά ως προς τις βιβλιογραφικές πηγές στις οποίες βασίστηκαν τα όσα καταγράφονται στην συγκεκριμένη ιστοσελίδα. Η συγκεκριμένη ιστοσελίδα δεν είναι φιλική προς τους χρήστες ως προς τα χρώματα και τις εικόνες. Η συνολική βαθμολογία της ποιότητας των δεδομένων της ιστοσελίδας βάσει του εργαλείου «DISCERN» έχει αξιολογηθεί στις 28 μονάδες, δηλαδή «κακή»

Η δεύτερη ιστοσελίδα η οποία εντοπίστηκε και αξιολογήθηκε είναι η «www.dipoliki.gr». Η συγκεκριμένη ιστοσελίδα ανήκει στο Ακαδημαϊκό Ερευνητικό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγιεινής “ΕΠΨΥ” και περιλαμβάνει αποκλειστικά πληροφοριακό υλικό για την ΔΔ. Η συγκεκριμένη ιστοσελίδα περιλαμβάνει τα αίτια, τα συμπτώματα, τις κλινικές μορφές της ΔΔ, τον κίνδυνο της αυτοχειρίας, τις ανάγκες παιδιών και εφήβων με ΔΔ, την θεραπευτική αντιμετώπιση και μερικά κλινικά παραδείγματα. Ο σκοπός της συγκεκριμένης ιστοσελίδας δεν είναι αναρτημένος. Σημειώνεται επίσης ότι στο κομμάτι της θεραπευτικής αντιμετώπισης πραγματοποιείται αναφορά στην φαρμακοθεραπεία, στην εκπαίδευση και στην Γνωστική Συμπεριφορική θεραπεία. Καταγράφηκε, κενό σχετικά με την ενδυνάμωση του ατόμου με ΔΔ ως προς την κοινή λήψη αποφάσεων με τους επαγγελματίες υγείας. Επιπρόσθετα, καμία αναφορά δεν πραγματοποιείται στις βιβλιογραφικές πηγές στις οποίες βασίστηκαν τα όσα αναφέρονται στην συγκεκριμένη σελίδα. Η συγκεκριμένη ιστοσελίδα δεν είναι φιλική προς τους χρήστες ως προς τα χρώματα και τις εικόνες. Η βαθμολογία της ποιότητας των δεδομένων της αξιολογήθηκε 53 δηλαδή «καλή» βάσει του αξιολογητικού εργαλείου «DISCERN».

Στην Ελληνική Γλώσσα εντοπίστηκε επίσης η ιστοσελίδα «www.maniokatathlipsi.gr». Η συγκεκριμένη ιστοσελίδα ανήκει στην «Εταιρεία Ψυχικής Υγείας» και περιλαμβάνει πληροφοριακό υλικό για τη ΔΔ αλλά και διάδραση μεταξύ των χρηστών. Η συγκεκριμένη ιστοσελίδα περιλαμβάνει γενικές πληροφορίες για την ΔΔ, επιδημιολογικά δεδομένα, τα αίτια πυροδότησης, νέα και ανακοινώσεις από τον οργανισμό, αρθρογραφία για σχετικά με την ΔΔ θέματα, διατροφή, φαρμακοθεραπεία και αξιολογητικά εργαλεία για τη ΔΔ, καταγραφές εμπειριών και τέλος ορισμένα σεμινάρια webinar. Αναφορικά με τα αξιολογητικά εργαλεία συμπληρώνονται από τον κάθε ενδιαφερόμενο και έπειτα αποστέλλονται στον χειριστή της

ιστοσελίδας για αξιολόγηση. Ο σκοπός της συγκεκριμένης ιστοσελίδας είναι αναρτημένος στην αρχική σελίδα και δεν είναι φιλική προς τους χρήστες ως προς τα χρώματα και τις εικόνες. Η βαθμολογία της ποιότητας των δεδομένων της έχει αξιολογηθεί 69 δηλαδή «εξαιρετική» βάσει του αξιολογητικού εργαλείου «DISCERN».

Εντοπίστηκε ακόμα μια ιστοσελίδα η οποία διαπραγματεύεται αποκλειστικά την ΔΔ «www.edo.org.gr» η οποία ανήκει στην Ελληνική Διπολική Οργάνωση (ΕΔΟ). Στην ιστοσελίδα περιγράφεται ο σκοπός και το όραμα της συγκεκριμένης οργάνωσης. Ως προς το περιεχόμενο της ιστοσελίδας δεν περιλαμβάνεται καμία ενημέρωση σχετικά με την ΔΔ σε καμία παράμετρο. Ουσιαστικά αυτό που περιλαμβάνει είναι νέα και ανακοινώσεις κύρια σχετικά με δράσεις που αφορούν τον οργανισμό. Τέλος η συγκεκριμένη ιστοσελίδα δεν είναι φιλική προς τους χρήστες ως προς τα χρώματα και τις εικόνες. Η βαθμολογία της ποιότητας των δεδομένων έχει αξιολογηθεί 25 δηλαδή «κακή» βάσει του αξιολογητικού εργαλείου «DISCERN».

Συζήτηση

Στην παρούσα ανασκόπηση έγινε προσπάθεια καταγραφής και αξιολόγησης των διαθέσιμων ιστοσελίδων σχετικά με την ΔΔ στην Ελληνική γλώσσα. Τα κυριότερα αποτελέσματα της παρούσας ανασκόπησης ήταν (α) η έλλειψη ιστοσελίδων για την ΔΔ στην Ελληνική γλώσσα (β) η απουσία διαθέσιμων ιστοσελίδων ή πληροφοριών για τη ΔΔ από επίσημους κρατικούς φορείς όπως Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας ή Νοσηλευτικές Υπηρεσίες και Πανεπιστημιακά Ιδρύματα (γ) η χαμηλή ποιότητα των αναρτημένων πληροφοριών στις υπάρχουσες ιστοσελίδες. Τα δεδομένα από τη Κύπρο και Ελλάδα δεν συνάδουν με την διεθνή κοινότητα αφού όπως έχει φανεί υπάρχουν αρκετές διαθέσιμες ιστοσελίδες στην Αγγλική γλώσσα οι οποίες διαπραγματεύονται την ΔΔ (www.bipolaruk.org; www.thebipolarbattle.org; www.bbrfoundation.org; www.bipolardiscoveries.org; www.bipolarlab.com), ενώ στην ερευνητική βιβλιογραφία υπάρχουν δημοσιευμένα επιστημονικά άρθρα στην Αγγλική γλώσσα επι του θέματος (ΡΕΦ). Μάλιστα διεθνή συστήματα όπως το εθνικό σύστημα της Βρετανίας και της Αμερικής ενημερώνουν τον κόσμο για την ΔΔ αλλά και για άλλες ψυχικές νόσους (ρεφ). Είναι κοινά αποδεκτό τα τελευταία χρόνια πως το διαδίκτυο προσφέρει πολλαπλές θετικές παραμέτρους στους χρήστες όπως η ελεύθερη πρόσβαση στην πληροφόρηση για την υγεία, καθιστώντας το έτσι ως την πρώτη πηγή ανάκτησης πληροφοριών, ανεξαρτήτως από την σοβαρότητα της νόσου (Chu et al. 2017). Η χρήση μάλιστα του διαδικτύου αναδείχθηκε ως η τεκμηριωμένη βιώσιμη λύση για τη συνέχιση της παροχής υπηρεσιών ψυχικής υγείας

κατά την περίοδο της πανδημίας του Covid-19 (Wind et al., 2020). Με όλα τα πιο πάνω δεδομένα προκύπτει η ανάγκη για να δομηθούν ηλεκτρονικές πλατφόρμες για την ΔΔ στην Ελληνική γλώσσα, ώστε να εξασφαλιστεί η ελεύθερη και απρόσκοπτη πρόσβαση σε σχετικές πληροφορίες.

Η ελεύθερη βέβαια πρόσβαση ως προς τις πληροφορίες υγείας, οδήγησε σε πολλές αλλαγές στα μοντέλα υγείας. Συγκεκριμένα η McMullan (2006) παρατήρησε αλλαγή ως προς τη σχέση μεταξύ ατόμου που νοσεί-γιατρού, αφού από την ανάκτηση πληροφοριών υγείας από το διαδίκτυο το άτομο που νοσεί μετατρέπεται από παθητικό παραλήπτη φροντίδας υγείας σε ενεργό παραλήπτη πληροφοριών για την υγεία του. Βέβαια, η αλλαγή της θέσης του ατόμου που νοσεί ως πληροφορημένο πλέον άτομο για την νόσο του προκαλεί αρνητικές σε ορισμένες περιπτώσεις συμπεριφορές από τους επαγγελματίες υγείας αφού απειλείται η θέση τους ως «εμπειρογνώμονες». Από την άλλη βέβαια οδηγεί στην ανθρωποκεντρική προσέγγιση από τους ιατρούς αναλύοντας τις πληροφορίες που αντλήθηκαν από το διαδίκτυο. Όπως είναι κατανοητό οι ιατροί – επαγγελματίες υγείας καλούνται να είναι σε θέση να παραπέμπουν σε αξιόπιστες ιστοσελίδες παροχής πληροφοριών υγείας. Παράλληλα, οι Wald et al. (2007), εντόπισαν πως δημιουργείται ένα νέο μοντέλο τριγωνοποίησης μεταξύ ατόμου που νοσεί-διαδικτύου-επαγγελματιών υγείας, το οποίο αναμένεται να επηρεάσει σημαντικά τον ρόλο του ατόμου που νοσεί

Επιπρόσθετα, στις ήδη υπάρχουσες ηλεκτρονικές ιστοσελίδες οι οποίες αξιολογήθηκαν έχουν σημειωθεί ορισμένα κενά που αφορούν τη χρήση διαδραστικών μεθόδων επικοινωνίας όπως ομαδικές συζητήσεις, άμεση επικοινωνία με επαγγελματία υγείας και η συμπλήρωση σταθμισμένων αυτοοσυμπληρούμενων κλιμάκων αξιολόγησης της έντασης συμπτωμάτων της ΔΔ.

Συγκεκριμένα, οι πληροφορίες που αντλούνται από το διαδικτύου αναμένεται να δημιουργήσουν καλύτερα ενημερωμένα άτομα που νοσούν με αυξημένη πιθανότητα ορθής εφαρμογής της φαρμακοθεραπείας, βελτιωμένη επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και ατόμων που νοσούν αλλά και κοινή λήψη αποφάσεων με τους επαγγελματίες υγείας για την υγεία τους. Με όλα τα πιο πάνω προκύπτει η ανάγκη για σκιαγράφηση του τρόπου που λαμβάνουν πληροφορίες από το διαδίκτυο τα άτομα με ΔΔ στην Κύπρο. Αφού οι αναρτημένες πληροφορίες μπορεί διαδραματίσουν ζωτικό ρόλο στην θεραπεία αφού οδηγούν στην κατανόηση ενός προβλήματος υγείας, βοηθώντας στη λήψη τεκμηριωμένων αποφάσεων

σχετικά με τις επιλογές θεραπείας, αυξάνουν την αντίληψη του ελέγχου της υγείας τους και, τελικά, βελτιώνοντας ποιότητα ζωής (Daraz et al., 2019)

Βέβαια, τα αποτελέσματα από την παρούσα μελέτη θα πρέπει να ερμηνευθούν υπό το πρίσμα συγκεκριμένων περιορισμών. Ένας από τους αρχικούς περιορισμούς αφορά τη γλώσσα δημοσίευσης των ιστοσελίδων. Ειδικότερα, συμπεριλήφθηκαν ιστοσελίδες στην Ελληνική γλώσσα, και απορρίφθηκαν ιστοσελίδες σε άλλες γλώσσες βάση του σκοπού που τέθηκε.

Τα χρώματα σε μια ιστοσελίδα έχουν σημαντικό ρόλο στην εμπειρία του χρήστη και μπορούν να επηρεάσουν την αντίληψη, την αντίδραση και τη συμπεριφορά των επισκεπτών (Garrett 2002). Επι τούτου, τα χρώματα και οι εικόνες στις πλείστες ιστοσελίδες που ανασκοπήθηκαν δεν ήταν φιλικές και όπως φάνηκε μέχρι την στιγμή που μελετήσαμε τις ιστοσελίδες δεν γινόταν συχνή ανανέωση των αναρτημένων πληροφοριών.

Συμπεράσματα

Προτείνεται ο σχεδιασμός νέων ιστοσελίδων στην Ελληνική γλώσσα σχετικά με την ΔΔ η οποία θα περιλαμβάνει πληροφορίες βάσει της διεθνούς βιβλιογραφίας, διαδραστικά βίντεο ενημέρωσης, εμπλουτισμό με διαδραστικές μεθόδους επικοινωνίας όπως ομαδικές συζητήσεις με την συμμετοχή επαγγελματία υγείας καθώς άμεση επικοινωνία με επαγγελματία υγείας. Για περισσότερη επισκεψιμότητα της ιστοσελίδας προτείνεται να είναι ενωμένη με τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης όπως το «facebook» και να ενημερώνεται συχνά με ελκυστικά γραφικά.

Βιβλιογραφία:

Ademiluyi, G., Rees, C. E., & Sheard, C. E. (2003a). Evaluating the reliability and validity of three tools to assess the quality of health information on the internet. *Patient Education and Counseling*, 50(2), 151–155. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(02\)00124-6](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(02)00124-6)

Chu, J. T., Wang, M. P., Shen, C., Viswanath, K., Lam, T. H., & Chan, S. S. (2017). How, when and why people seek health information online: Qualitative study in Hong Kong. *Interactive Journal of Medical Research*, 6(2). <https://doi.org/10.2196/ijmr.7000>

Daraz, L., Morrow, A. S., Ponce, O. J., Beuschel, B., Farah, M. H., Katabi, A., Alsawas, M., Majzoub, A. M., Benkhadra, R., Seisa, M. O., Ding, J. (Francess), Prokop, L., & Murad, M. H. (2019). Can patients trust online health information? A meta-narrative systematic review addressing the quality of health information on the internet. *Journal of General Internal Medicine*, 34(9), 1884–1891. <https://doi.org/10.1007/s11606-019-05109-0>

The discern instrument. DISCERN. (n.d.). http://www.discern.org.uk/discern_instrument.php

Garrett JJ (2002). *The Elements of User Experience: User-Centered Design for the Web and Beyond*. (2nd Edition)

Gómez Rivas, J., Rodríguez-Serrano, A., Loeb, S., Yuen-Chun Teoh, J., Ribal, M. J., Bloemberg, J., Catto, J., NDow, J., van Poppel, H., González, J., Esteban, M., & Rodriguez Socarrás, M. (2020). Telemedicina y trabajo inteligente: Adaptación Al Español de las recomendaciones de la Asociación Europea de Urología. *Actas Urológicas Españolas*, 44(10), 644–652. <https://doi.org/10.1016/j.acuro.2020.08.010>

Home. Οργανισμός Κρατικών Υπηρεσιών Υγείας. (2023, July 11). <https://shso.org.cy/>

Hunsaker, A., Hargittai, E., & Micheli, M. (2021). Relationship between internet use and change in health status: Panel Study of Young Adults. *Journal of Medical Internet Research*, 23(1). <https://doi.org/10.2196/22051>

Ma, Q., Sun, D., Tan, Z., Li, C., He, X., Zhai, Y., Wang, L., Cui, F., Li, M., Gao, J., Wang, L., & Zhao, J. (2022). Usage and perceptions of telemedicine among health care professionals in China. *International Journal of Medical Informatics*, 166, 104856. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2022.104856>

McMullan, M. (2006). Patients using the internet to obtain health information: How this affects the patient–health professional relationship. *Patient Education and Counseling*, 63(1–2), 24–28. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.10.006>

Russ S and Hamidi F (2021). Online learning accessibility during the COVID-19 pandemic. Ljubljana, Slovenia . DOI:10.1145/3430263.3452445

Rideout V and Fox S (2008). Digital Health Practices, Social Media Use, and Mental Well-Being Among Teens and Young Adults in the U.S. A National Survey Sponsored by Hopelab and Well Being Trust

Sun, Y., Zhang, Y., Gwizdka, J., & Trace, C. B. (2019). Consumer evaluation of the quality of online health information: Systematic Literature Review of relevant criteria and indicators. *Journal of Medical Internet Research*, 21(5). <https://doi.org/10.2196/12522>

van Gemert-Pijnen, J. E., Nijland, N., van Limburg, M., Ossebaard, H. C., Kelders, S. M., Eysenbach, G., & Seydel, E. R. (2011). A holistic framework to improve the uptake and impact of eHealth Technologies. *Journal of Medical Internet Research*, 13(4). <https://doi.org/10.2196/jmir.1672>

Wald, H. S., Dube, C. E., & Anthony, D. C. (2007). Untangling the web—the impact of internet use on health care and the physician–patient relationship. *Patient Education and Counseling*, 68(3), 218–224. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.05.016>

Wind, T. R., Rijkeboer, M., Andersson, G., & Riper, H. (2020a). The COVID-19 pandemic: The ‘Black Swan’ for mental health care and a turning point for e-health. *Internet Interventions*, 20, 100317. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2020.100317>

Wind, T. R., Rijkeboer, M., Andersson, G., & Riper, H. (2020b). The COVID-19 pandemic: The ‘Black Swan’ for mental health care and a turning point for e-health. *Internet Interventions*, 20, 100317. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2020.100317>

www.dipoliki.gr

www.edo.org.gr

www.bipolaruk.org

www.thebipolarbattle.org

www.bbrfoundation.org

www.bipolardiscoveries.org

www.bipolarlab.com

Ελληνική Διπολική Οργάνωση (ΕΔΟ). ΕΔΟ - Bipolar.gr: Ελληνική Διπολική Οργάνωση (ΕΔΟ) - Μανιοκατάθλιψη, Διπολική, Κατάθλιψη. (n.d.). <http://www.bipolar.gr/>

Μαθαίνοντας τη Διπολική διαταραχή (Μανιοκατάθλιψη). maniokatathlipsi.gr. (n.d.).
<http://www.maniokatathlipsi.gr/>

Διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της εκπαίδευσης ως μεθόδου ενδυνάμωσης ατόμων με Διπολική Διαταραχή: Συστηματική Ανασκόπηση

Α. Χατζηιωάννου, Μ. Καρανικόλα, Ελ. Παπαθανάσογλου, Αικ. Καϊκούση, Μ. Νυσταζάκη, Γ. Αλεβιζόπουλος

Περίληψη

Η διπολική διαταραχή (ΔΔ) αποτελεί χρόνια νευρο-νοητική/ νευρο-βιολογική (NN/NB) διαταραχή η οποία κατηγοριοποιείται στο φάσμα των διαταραχών διάθεσης και συνοδεύεται από σοβαρές επιπτώσεις για τους πάσχοντες και τις οικογένειες τους. Η διαχείριση της νόσου περιλαμβάνει συνδυασμό δομημένων παρεμβάσεων μέσω του λόγου, όπως εκπαίδευση, παράλληλα με λήψη φαρμακοθεραπείας. Ωστόσο, τα δεδομένα σχετικά με την αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης ως μεθόδου ελέγχου της κλινικής πορείας της νόσου παραμένουν ασαφή. **ΣΚΟΠΟΣ:** Διερευνήθηκαν (α) τα είδη δομημένης εκπαίδευσης που εφαρμόζονται σε πάσχοντες από ΔΔ και (β) η αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης σχετικά με την ενίσχυση δεξιοτήτων αυτό-διαχείριση της νόσου από τους πάσχοντες ως προς: (i) τη μείωση των υποτροπών (ii) την ορθή εφαρμογή της φαρμακοθεραπείας, (iii) τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. **ΥΛΙΚΟ- ΜΕΘΟΔΟΣ:** Εφαρμόστηκε συστηματική ανασκόπηση της ερευνητικής βιβλιογραφίας ποσοτικών εμπειρικών μελετών των τελευταίων 7 ετών. Οι μελέτες που πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου και ενσωματώθηκαν στο δείγμα της παρούσας μελέτης αξιολογήθηκαν ως προς τη ποιότητα της μεθοδολογίας τους με το «Joanna Briggs Institute for semi-experimental studies» & «Joanna Briggs Institute for Randomized Controlled Trials». **ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ:** Στην ανασκόπηση συμπεριλήφθηκαν 15 μελέτες, από τις οποίες φάνηκε ότι ο έλεγχος των συμπτωμάτων της ΔΔ είναι μια πολυδιάστατη και πολυπαραγοντική

διαδικασία. Περαιτέρω, η αποτελεσματικότερη διαχείρισης της ΔΔ φάνηκε να βασίζεται σε συνδυασμό φαρμακοθεραπείας και εκπαίδευσης πασχόντων. Ειδικότερα, φάνηκε ότι οι πάσχοντες οι οποίοι συμμετείχαν σε δομημένη εκπαιδευτική παρέμβαση σχετικά με τη νόσο τους είχαν παρουσιάσει βελτίωση σε σημαντικές παραμέτρους της ζωής τους, όπως λειτουργικότητα, ορθή λήψη Φ/Α, έγκαιρος εντοπισμός συμπτωμάτων υποτροπής και κατ' επέκταση μείωση συχνότητας νοσοκομειακής νοσηλείας. Επίσης, αναφέρθηκε περιορισμός των βιωμάτων κοινωνικού στιγματισμού λόγω της νόσου. **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ:** Προτείνονται περαιτέρω μελέτες παρέμβασης, με σκοπό την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των μεθόδων δομημένης εκπαίδευσης με έμφαση σε παραμέτρους όπως γνωστική έκπτωση, παραβατικότητα, απώλεια ελέγχου των παρορμήσεων

Abstract

Bipolar Disorder (BD) is a chronic neuro-cognitive/ neuro-biological disorder included in mood disorders, accompanied by a multitude of complications for patients and their family members. Combinations of psychosocial interventions, such as education, alongside pharmacotherapy (PT), are applied for the management of the disorder. However, data on the effectiveness of education regarding management of bipolar disease are still unclear. **OBJECTIVE:** The objectives of the present systematic review encompassed the investigation of (a) educational types applied to individuals with BD and (b) the effectiveness of education regarding enhancement of ill-health self-management skills, in relation to: (i) relapse prevention, (ii) adherence to pharmacotherapy and (iii) enhanced quality of life in individuals with BD. **METHOD:** A systematic review of empirical, quantitative studies (published in the last 7 years) was applied. The methodological accuracy of the included studies was assessed with the tool «Joanna Briggs Institute for semi-experimental studies» & «Joanna Briggs Institute for Randomized Controlled Trials». **RESULTS:** 15 studies were included in the

present review. Effective management of BD seemed to be a multidimensional and multifaceted process; combination of pharmacotherapy and education was shown to be an effective approach regarding recovery in individuals with BD. In particular, it was shown that those who participated in structured education programs were improved in areas such as functionality, adherence to pharmacotherapy and early detection of relapse symptoms, therefore were benefit from reduced frequency of hospitalization and experiences of mental illness related social stigma. **CONCLUSIONS:** Further intervention studies are proposed, aiming to assess the effectiveness of structured education methods regarding cognitive decline, delinquency and inadequate impulse control.

1.Εισαγωγή

Η Διπολική διαταραχή (ΔΔ) αποτελεί μια χρόνια νευρο-νοητική/νευρο-βιολογική διαταραχή (NNΔ/NBΔ), η οποία κατηγοριοποιείται στο φάσμα των διαταραχών διάθεσης, συνοδεύεται από αλλαγή της λειτουργικότητας των πασχόντων και πτώση του επιπέδου ποιότητας της ζωής (Culver et al. 2007; Marwaha et al. 2013). Επίσης, αποτελεί μια από τις κύριες αιτίες αναπηρίας σε παγκόσμιο επίπεδο (World Report on Disability, 2011), και μάλιστα έχει συνδεθεί με υψηλά ποσοστά πρόωρου θανάτου λόγω αυτοκτονίας, αλλά και συννοσηρότητας με άλλες νόσους (Crump et al.2013; Hayes et al.2015). Ωστόσο, αν και, η ποιότητα ζωής των πασχόντων από ΔΔ είναι η χαμηλότερη συγκριτικά με άλλες διαταραχές διάθεσης, θεωρείται υψηλότερη συγκριτικά με άλλες ψυχωτικές διαταραχές του φάσματος της σχιζοφρένειας(Latalova et al. 2011).

Στη βιβλιογραφία έχει περιγραφεί εκτενώς η αποτελεσματικότητα της φαρμακοθεραπείας αναφορικά με τον έλεγχο των συμπτωμάτων της ΔΔ (Fountoulakis et al. 2012). Εντούτοις, τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν υψηλά ποσοστά διακοπής ή μη ορθής

εφαρμογής της συνταγογραφούμενης αγωγής, όπως επίσης και αντενδείξεις χορήγησης της φαρμακευτικής αγωγής σε ορισμένες περιπτώσεις, όπως κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης (Colom et al. 2000; Bonari et al. 2005). Κατόπιν τούτου, το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας και Βέλτιστων Πρακτικών του Η. Βασιλείου (NICE), καθώς, επίσης, και η Βρετανική Ένωση Ψυχοφαρμακοθεραπείας προτείνουν συνδυασμό ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων παράλληλα με λήψη φαρμακοθεραπείας, με σκοπό την αποτελεσματικότερη διαχείριση της κλινικής πορείας των ατόμων με ΔΔ (National Institute for Health and Care Excellent (NICE); Bilderbeck et al.2016).

Στο πλαίσιο αυτό, σημαντικός φαίνεται να είναι ο ρόλος των δεξιοτήτων αυτό-διαχείρισης της νόσου, και συνεπακόλουθα η ενίσχυσή τους μέσω δομημένων προγραμμάτων εκπαίδευσης (Lean et al. 2019). Συνολικά, φαίνεται μια συνεχώς αυξανόμενη τάση εφαρμογής προγραμμάτων εκπαίδευσης σε δεξιότητες αυτοδιαχείρισης σε άτομα με χρόνια νοσήματα, συμπεριλαμβανομένων και των ψυχικών νοσημάτων. Παράλληλα, αναδεικνύεται και η ανάγκη για περαιτέρω αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας τέτοιων προγραμμάτων (Xia et al. 2011; Rajalin et al.2014; Kilpi et al. 2016).

Μέσω των παρεμβάσεων εκπαίδευσης παρέχεται προς τους πάσχοντες και στις οικογένειές τους θεωρητική και πρακτική εξάσκηση σε δεξιότητες, και συνεπακόλουθα η δυνατότητα κατανόησης και διαχείρισης των αναγκών και των προκλήσεων που προκύπτουν στο πλαίσιο της νόσου (Colom et al.2009). Ωστόσο, κάποια προγράμματα εκπαίδευσης περιλαμβάνουν μόνο παροχή γνώσης, δεδομένου ότι έχουν σχεδιαστεί αποκλειστικά για σκοπούς ενημέρωσης των πασχόντων και των συγγενών τους σχετικά με την νόσο (Colom et al. 2009). Συνολικά, τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι τα δομημένα προγράμματα εκπαίδευσης σχετίζονται όχι μόνο με την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των συμπτωμάτων των χρόνιων νοσημάτων, αλλά και με τον περιορισμό της επιβάρυνσης ως

αποτέλεσμα α) αδυναμίας διαχείρισης των επιπτώσεων της νόσου, β) απουσίας ελέγχου στην εξέλιξη της νόσου και γ) κοινωνικού στιγματισμού λόγω άγνοιας της παθοφυσιολογίας της νόσου (Χατζιωάννου και συν 2015; Καϊτέ και συν 2015).

2. Σκοπός

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η συστηματική ανασκόπηση των ερευνητικών δεδομένων αναφορικά με (α) τα είδη εκπαίδευσης που εφαρμόζονται σε άτομα με ΔΔ, (β) την αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης σχετικά με την αυτό-διαχείριση της νόσου ως προς: (i) τη μείωση του αριθμού των υποτροπών (ii) την ορθή εφαρμογή της φαρμακοθεραπείας, (iii) τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των πασχόντων.

3. Υλικό και Μέθοδος

Εφαρμόστηκε συστηματική ανασκόπηση της ερευνητικής βιβλιογραφίας ποσοτικών, εμπειρικών μελετών. Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε μεταξύ των μηνών Απρίλιου και Μάιου του 2017 στις βάσεις δεδομένων : Pubmed, Medline , Psych Info, Google Scholar με λέξεις κλειδιά “Psycho-education” AND/OR “Education” AND/OR “Empowerment” AND/OR “Treatment” AND/OR “Bipolar Disorder” AND/OR “Self-management Skills” AND/OR Mania AND/OR Depression AND/OR “self-management” AND/OR “self-regulation” AND/OR “self-efficacy” με όλους τους πιθανούς συνδυασμούς.

Οι μελέτες, οι οποίες πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου αξιολογήθηκαν ως προς τη μεθοδολογική επάρκειά τους βάσει των εργαλείων «Joanna Briggs Institute for semi-experimental studies» και «Joanna Briggs Institute for Randomized Controlled Trials» από τους δύο ερευνητές (MK, AX). Το εργαλείο «Joanna Briggs Institute for semi-experimental

studies» περιλαμβάνει 9 ερωτήσεις και το εργαλείο «Joanna Briggs Institute for Randomized Controlled Trials» δομείται από 13 ερωτήσεις. Τα πιο πάνω εργαλεία αξιολογούν βάσει ομάδας ερωτήσεων τον βαθμό στον οποίο (α) στο άρθρο έχουν καταγραφεί ξεκάθαρα τα αποτελέσματα, (β) το δείγμα/δειγματοληψία είναι τα κατάλληλα/ περιγράφονται με ακρίβεια, (γ) τα εργαλεία που χρησιμοποίησαν οι ερευνητές για τις μετρήσεις των μεταβλητών είναι τα κατάλληλα/ μετρικά χαρακτηριστικά (δ) η στατιστική ανάλυση που έχει χρησιμοποιηθεί είναι η κατάλληλη. Οι ερωτήσεις των εργαλείων απαντώνται με «Ναι, Όχι, Ασαφές ή Δεν ισχύει». Στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση συμπεριλήφθηκαν όσες μελέτες είχαν θετικές απαντήσεις στο 80% των ερωτήσεων.

Τα κριτήρια εισόδου στο δείγμα της παρούσας ανασκόπησης ήταν τα παρακάτω:

(α) Χρονολογία δημοσίευσης μεταξύ 2010-2018. Το συγκεκριμένο χρονολογικό διάστημα επιλέχθηκε καθώς προηγούμενες σχετικές ανασκοπήσεις έχουν συμπεριλάβει μελέτες μεταξύ 1991-2015 (Mitzia et al. 2015). Επομένως, στην παρούσα ανασκόπηση έγινε προσπάθεια να συμπεριληφθούν τα νεότερα δεδομένα επί του θέματος.

(β) Ελληνική ή Αγγλική γλώσσα δημοσίευσης, καθώς σε αυτές μπορούσαν να έχουν πρόσβαση οι ερευνητές.

(γ) Σκοπός μελέτης σχετικός με τη διερεύνηση της αποτελεσματικότητας δομημένων τύπων εκπαίδευσης σε πάσχοντες με ΔΔ.

(δ) Δείγμα μελετών ενηλίκων ατόμων με ΔΔ βάσει DSM-IV ή ICD-10.

Από την παρούσα ανασκόπηση αποκλείστηκαν μελέτες (α) οι οποίες αφορούσαν άλλου τύπου παρεμβάσεις μέσω του λόγου, όπως για παράδειγμα γνωσιακή συμπεριφορική ψυχοθεραπεία, (β) στις οποίες το δείγμα περιλάμβανε ανήλικα άτομα με ΔΔ (γ) χαμηλής μεθοδολογικής επάρκειας σύμφωνα με τα εργαλεία «Joanna Briggs Institute for semi-

experimental studies» και «Joanna Briggs Institute for Randomized Controlled Trials» (δ) στις οποίες συμμετείχαν και συγγενείς στην εκπαιδευτική παρέμβαση.

Η διαδικασία επιλογής του δείγματος φαίνεται στο διάγραμμα ροής της εικόνας 1.

3. Αποτελέσματα

Βάσει των κριτηρίων εισδοχής και αποκλεισμού της παρούσας ανασκόπησης, στο τελικό δείγμα συμπεριλήφθηκαν 15 μελέτες.

3.1 Μεθοδολογικά χαρακτηριστικά των μελετών που ανασκοπήθηκαν

Στις μελέτες που συμπεριλήφθηκαν στο δείγμα της παρούσας ανασκόπησης συμμετείχαν συνολικά 1,261 άτομα με διπολική διαταραχή, εκ των οποίων 423 ήταν άντρες και 838 ήταν γυναίκες. Οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις που μελετήθηκαν πραγματοποιήθηκαν από νοσηλεύτες ψυχικής υγείας, ψυχολόγους, ψυχιάτρους ή από ομάδα των ανωτέρω επαγγελματιών ψυχικής υγείας. Από τις 15 μελέτες, οι 13 είχαν πειραματικό σχεδιασμό και οι 2 ημι-πειραματικό σχεδιασμό (Even et al. 2010; Eker et al. 2012; Faria et al. 2014; Proudfoot et al. 2012; Kurdal et al. 2013; Candini et al. 2013; Dijk et al. 2013; Javadpour et al. 2013; Pellegrinelli et al. 2013; Todd et al. 2014; Cuhadar et al. 2014; George et al. 2015; Gumus et al. 2015; Pavlovic et al. 2015; Chen et al. 2018). Ως προς τη χώρα διεξαγωγής, μία έγινε στον Καναδά, δυο στην Αυστραλία, δυο στη Βραζιλία, 7 στην Ασία (τέσσερις στην Τουρκία, μία στο Ιράν, μία στην Κίνα και μία Ινδία) και 3 στην Ευρώπη (μία στο Η. Βασίλειο, μία στη Γαλλία και μία στην Ιταλία).

3.2 Ερευνητικά ερωτήματα παρούσας ανασκόπησης και κριτική σύνθεση των αποτελεσμάτων των μελετών που ανασκοπήθηκαν

Κύρια χαρακτηριστικά εκπαιδευτικής παρέμβασης

Στην πλειοψηφία των μελετών που ανασκοπήθηκαν, η δομή των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων είχε διαμορφωθεί σύμφωνα με το μοντέλο των Colom & Vieta (2006) με προσθήκη ή αφαίρεση ενοτήτων, ανάλογα το σκοπό της αντίστοιχης μελέτης. Ειδικότερα, 5 από τα εκπαιδευτικά προγράμματα είχαν δομηθεί σύμφωνα με το εγχειρίδιο των Colom & Vieta (2004). Σε ένα πρόγραμμα χρησιμοποιήθηκαν το εγχειρίδιο των Colom & Vieta (2004), των

Alatas et al (2007) και των Ozturk & Ulusahin (2008). Μία παρέμβαση βασίστηκε στη Διαλεκτική Συμπεριφορική Θεραπεία.

Περαιτέρω, κάποιοι ερευνητές ενσωμάτωσαν τεχνολογικές εφαρμογές, καθώς τρία εκπαιδευτικά προγράμματα προσφέρθηκαν μέσω του διαδικτύου και βάσει συνδυασμού της προσέγγισης των Canbin&Stauss (1988) και Colom & Vieta (2004), ενώ ένα άλλο πρόγραμμα που προσφέρθηκε μέσω διαδικτύου διαμορφώθηκε σύμφωνα με το εγχειρίδιο Colom & Vieta (2004) και της Γνωσιακής Συμπεριφορικής θεραπείας. Τέλος, μία παρέμβαση δομήθηκε σύμφωνα με το εγχειρίδιο Colom&Vieta (2004) και την προσέγγιση Martinez-Aran (2003).

Ο αριθμός συναντήσεων των προγραμμάτων εκπαίδευσης κυμάνθηκε μεταξύ 6 και 21 ομαδικών εκπαιδευτικών συνεδριών ή 7-8 ατομικών εκπαιδευτικών συνεδριών, ενώ η χρονική διάρκεια κυμάνθηκε μεταξύ 30' και 120'. Το εύρος του διαστήματος που έγιναν οι αξιολογήσεις της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων ήταν από μία εβδομάδα μέχρι και ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης (Even et al. 2010; Eker at al. 2012; Proudfoot et al.2012; Kurdal et al. 2013; Candini et al. 2013; Dijk et al.2013; Javadpour et al.2013; Pellegrinelli et al 2013; Todd et al 2014; Çuhadar et al 2014; Faria et al 2014; George et al.2015; Pavlovic et al 2015; Gumus et al.2015; Chen et al.2018).

Κύρια χαρακτηριστικά ομάδων ελέγχου

Οι ομάδες ελέγχου που δημιουργήθηκαν για τον έλεγχο της αποτελεσματικότητας της εκπαιδευτικής παρέμβασης αφορούσαν συμμετέχοντες οι οποίοι λάμβαναν : (α) αποκλειστικά φαρμακοθεραπεία (Javadpour et al.2013; Pellegrinelli et al 2013; Candini et al. 2013; Dijk et al.2013; Çuhadar et al 2014; George et al.2015; Gumus et al.2015; Faria et al.2014) (β) φαρμακοθεραπεία και βασικές πληροφορίες για την ΔΔ (Eker at al. 2012) (γ) φαρμακοθεραπεία και ένα βιβλιάριο με πληροφορίες για την ΔΔ (Kurdal et al. 2013), (δ) φαρμακοθεραπεία και σύντομα ηλεκτρονικά μηνύματα μέσω του ηλεκτρονικού υπολογιστή, με απλές πληροφορίες για την ΔΔ (Proudfoot et al.2012; Pavlovic et al.2015) (ε) φαρμακοθεραπεία και ηλεκτρονικά μηνύματα, με στόχο οι πάσχοντες να διατηρήσουν τη δέσμευση τους στη μελέτη (Todd et al 2014), (ζ) φαρμακοθεραπεία και ελεύθερη συζήτηση με επαγγελματίες υγείας (Chen et al. 2018).

Κύρια ευρήματα σχετικά με την αποτελεσματικότητα της εκπαιδευτικής παρέμβασης

Από την παρούσα ανασκόπηση φάνηκε η σημαντικότητα των παρεμβάσεων εκπαίδευσης σχετικά με την αποκατάσταση των ατόμων με ΔΔ. Όσον αφορά τις παραμέτρους για τις οποίες φάνηκε να υπάρχει θετικό αποτέλεσμα από τα προγράμματα εκπαίδευσης αυτές ήταν (α) ο αριθμός υποτροπές (μείωση), (β) η ποιότητα ζωής (βελτίωση), και (γ) ο χρόνος και η συχνότητα νοσοκομειακής νοσηλείας (μείωση). Επίσης, φάνηκε ότι σε κάποιες περιπτώσεις μειώθηκε και η συνολική δοσολογία της φαρμακοθεραπείας που λάμβαναν οι συμμετέχοντες. Επιπλέον, φάνηκε ότι προκειμένου να είναι αποτελεσματική η εκπαίδευση θα πρέπει να προσφέρεται κατά τα αρχικά στάδια της νόσου και πριν το άτομο βιώσει περισσότερες από 3 υποτροπές, αφού στην αντίθετη περίπτωση φάνηκε να περιορίζεται η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης.

Συνολικά, φάνηκε ότι η συμμετοχή των ατόμων με ΔΔ στα εκπαιδευτικά προγράμματα σχετίστηκε με τη βελτίωση σημαντικών παραμέτρων όπως λειτουργικότητα (Kurdal et al. 2013), ορθή λήψη φαρμακοθεραπείας (Even et al. 2010; Eker et al 2012), έγκαιρο εντοπισμός πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής νόσου (Dijk et al. 2013; Javadpour et al 2013; Kurdal et al 2013), μείωση συχνότητας νοσοκομειακής νοσηλείας (Javadpour et al 2013; Eker et al 2012; Chen et al. 2018), μείωση βιωμάτων κοινωνικού στιγματισμού (Çuhadar et al.2014; Gumus et al.2015) και βελτίωση της ποιότητας ζωής (Todd et al. 2014). Σε μόνο μία μελέτη και συγκεκριμένα σε εκείνη των Pellegrinelli et al. (2013) παρουσιάστηκε επιδείνωση της λειτουργικότητας, καθώς επίσης και της καταθλιπτικής και μανιακής συμπτωματολογίας .

Οι Even et al. (2010) διεξήγαν μια μελέτη στη Γαλλία με σκοπό να διερευνηθεί η αποτελεσματικότητα της ομαδικής εκπαίδευσης αναφορικά με την ενίσχυση αντίληψης ελέγχου γεγονότων και τη βελτίωση των γνώσεων και των στάσεων σχετικά με τη λήψη αλάτων λιθίου. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 50 πάσχοντες με ΔΔ βάσει του διαγνωστικού

εργαλείου ICD-10. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης έγινε έναν και 24 μήνες μετά την ολοκλήρωσή της. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι, οι γνώσεις των πασχόντων για την αναγκαιότητα της λήψης λιθίου είχαν βελτιωθεί και στις δύο χρονικές στιγμές ελέγχου της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης ($p < 0.001$). Αντίθετα, δεν φάνηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και της ομάδας ελέγχου ($p = 0.09$) αναφορικά με τις στάσεις για τη λήψη αλάτων λιθίου. Αναφορικά με την αντίληψη ελέγχου της ζωής δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά πριν και μετά την παρέμβαση μεταξύ ομάδας ελέγχου και ομάδας εκπαίδευσης. Αναφορικά με την αξιολόγηση της χρησιμότητας της εκπαιδευτικής παρέμβασης ποσοστό 60% των συμμετεχόντων χαρακτήρισαν την παρέμβαση «χρήσιμη», ενώ ποσοστό 2% περιέγραψαν πως η παρέμβαση «δεν ήταν χρήσιμη».

Σε μια άλλη μελέτη στην Τουρκία, οι Eker & Harkin (2012) θέλοντας να διερευνήσουν την αποτελεσματικότητα της ομαδικής εκπαίδευσης αναφορικά με την ορθή εφαρμογή φαρμακοθεραπείας πραγματοποίησαν μια ημι-πειραματική μελέτη σε άτομα με ΔΔ βάσει του διαγνωστικού εργαλείου DSM-IV. Το δείγμα αποτέλεσαν 35 πάσχοντες για την ομάδα παρέμβασης και 36 πάσχοντες για την ομάδα ελέγχου. Ο έλεγχος της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης έγινε αμέσως μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης, καθώς και 6 εβδομάδες μετά. Όσον αφορά την ορθή λήψη φαρμακοθεραπείας το 88,6% των συμμετεχόντων της εκπαιδευτικής ομάδας και το 88,9% της ομάδας ελέγχου περιέγραψαν τη δοσολογία της φαρμακευτικής αγωγής που λάμβαναν ως επαρκή. Πριν την έναρξη της παρέμβασης το 11,4% των πασχόντων της εκπαιδευτικής ομάδας και το 8,3% της ομάδας ελέγχου δήλωσαν πως η φαρμακευτική αγωγή δεν ήταν και τόσο χρήσιμη για αυτούς. Επίσης, πριν από την έναρξη της παρέμβασης σχεδόν οι μισοί από τους συμμετέχοντες και στις δυο ομάδες δεν ήταν ενημερωμένοι για τη φαρμακευτική αγωγή που λάμβαναν, ενώ το 40% των συμμετεχόντων εφάρμοζαν ορθά την φαρμακοθεραπεία, ποσοστό το οποίο δεν διέφερε στατιστικά σημαντικά μεταξύ των δύο ομάδων. Μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής

παρέμβασης, το ποσοστό αυτό αυξήθηκε στην εκπαιδευτική ομάδα στο 86.7%. Αντίθετα, στην ομάδα ελέγχου το ποσοστό ορθής εφαρμογής της φαρμακοθεραπείας μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης μειώθηκε σε 24,2%. Οι διαφορές και στις δύο ομάδες ήταν στατιστικά σημαντικές ($p < 0.001$). Στον έλεγχο αποτελεσματικότητας της παρέμβασης 6 εβδομάδες μετά την ολοκλήρωσής της το 80% των πασχόντων από την ομάδα παρέμβασης περιέγραφαν ορθά την εφαρμογή φαρμακοθεραπείας, ενώ το ποσοστό στην ομάδα ελέγχου ήταν 30,6%, διαφορά η οποία ήταν στατιστικά σημαντική ($p < 0.001$).

Στην πειραματική μελέτη των Kurdal et al. (2014) στην Τουρκία, διερευνήθηκε η αποτελεσματικότητα της ομαδικής εκπαίδευσης αναφορικά με τα επίπεδα λειτουργικότητας πασχόντων με ΔΔ. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 80 συμμετέχοντες, οι οποίοι τυχαιοποιήθηκαν σε δυο ομάδες των 40 συμμετεχόντων η κάθε μία. Η αξιολόγηση του βαθμού αποτελεσματικότητας της εκπαίδευσης βασίστηκε σε δυο μετρήσεις. Η πρώτη έγινε 3 μήνες πριν την παρέμβαση και η δεύτερη 3 μήνες μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης. Τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντική αύξηση της λειτουργικότητας των πασχόντων μετά την εκπαίδευση, συγκριτικά με την κατάσταση πριν την έναρξη της παρέμβασης, και συγκεκριμένα στις παραμέτρους: «συναισθηματική ισορροπία», «κοινωνική συμπεριφορά», «βιώματα στιγματισμού», «κοινωνική απομόνωση», «οικογενειακές σχέσεις», «σχέσεις με φίλους», «κοινωνικές δραστηριότητες», «πρωτοβουλία» και «επάρκεια ατομικών ικανοτήτων» ($p < 0,05$). Δεν καταγράφηκε στατιστικά σημαντική διαφορά, όμως, μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και της ομάδας ελέγχου στα 11 σημεία της λειτουργικότητας που αξιολογούνται από το εργαλείο «Bipolar Disorder Functioning Scale», με εξαίρεση την παράμετρο «σεξουαλική λειτουργικότητα» ($p > 0.05$).

Σε μία πειραματική μελέτη στην Αυστραλία, οι Proudfoot et al. (2012) διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα ενός διαδικτυακού μοντέλου εκπαίδευσης αναφορικά με την

ενίσχυση των δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης της ΔΔ από τους πάσχοντες. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 139 πάσχοντες στην 1^η ομάδα παρέμβασης (συμμετοχή για 8 εβδομάδες σε διαδικτυακή εκπαίδευση), 134 πάσχοντες στην 2^η ομάδα παρέμβασης (συμμετοχή για 8 εβδομάδες σε διαδικτυακή εκπαίδευση και ταυτόχρονα σε ομάδα αυτό-βοήθειας) και 134 πάσχοντες στην ομάδα ελέγχου, οι οποίοι δεν λάμβαναν κάποια παρέμβαση, αλλά είχαν την ευκαιρία να στέλνουν εβδομαδιαία ηλεκτρονικά μηνύματα για να ζητούν απλές πληροφορίες για τη νόσο τους. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της εκπαίδευσης έγινε 3 και 6 μήνες μετά την ολοκλήρωσή της. Αναφορικά με τα αποτελέσματα της μελέτης, ως προς τον βαθμό δέσμευσης στο πρόγραμμα της εκπαίδευσης φάνηκε ότι το 79.9% της ομάδας που υποστηριζόταν από ομάδα αυτοβοήθειας ολοκλήρωσε το πρόγραμμα, ενώ στην ομάδα παρέμβασης που δεν υποστηριζόταν από ομάδα αυτό-βοήθειας το ποσοστό αυτό ήταν 69,1% , διαφορά η οποία ήταν στατιστικά σημαντική ($p=0.005$). Η αντίληψη ελέγχου φάνηκε ότι βελτιώθηκε και στις δύο ομάδες εκπαιδευτικής παρέμβασης, και συγκεκριμένα ως προς τις παραμέτρους: «αντίληψη για την έκταση του στιγματισμού» και «σοβαρότητα των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης». Επίσης, κατά τον έλεγχο αποτελεσματικότητας που έγινε 6 μήνες μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης στην ομάδα που λάμβανε συνδυασμό διαδικτυακής εκπαίδευσης και συμμετοχής σε ομάδα αυτοβοήθειας βρέθηκε βελτίωση στις παραμέτρους «συμπτώματα κατάθλιψης», «συμπτώματα άγχους» και «κοινωνικός στιγματισμός», και η βελτίωση αυτή ήταν στατιστικά σημαντική ($p<0.01$). Μετά από 6 μήνες επανελέγχου καταγράφηκε, κλινικά σημαντική διαφορά στην παράμετρο «καταθλιπτική συμπτωματολογία» και «λειτουργικότητα» στην ομάδα παρέμβασης στηριζόμενης από ομότιμους συγκριτικά με την ομάδα χωρίς στήριξη.

Σε μια πειραματική μελέτη στην Ιταλία οι Candini et al. (2013) διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της ομαδικής εκπαίδευσης συγκριτικά με τη λήψη φαρμακοθεραπείας ως προς τη συχνότητα και τις ημέρες νοσοκομειακής νοσηλείας. Το δείγμα αποτέλεσαν 109

πάσχοντες από ΔΔ βάσει του DSM-IV, όπου 57 άτομα αποτέλεσαν την ομάδα παρέμβασης και 45 άτομα την ομάδα ελέγχου. Ο έλεγχος της αποτελεσματικότητας έγινε 1 χρόνο μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης. Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στη μείωση του αριθμού νοσοκομειακών νοσηλείων στην ομάδα παρέμβασης συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου ($p < 0.01$). Επίσης, παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου σχετικά με τον αριθμό υποτροπών νόσου, καθώς υποτροπή εμφάνισαν το 35,5% των συμμετεχόντων στην ομάδα ελέγχου και το 8,8% στην ομάδα εκπαίδευσης ($p = 0.001$). Σχετικά με τη διάρκεια της νοσοκομειακής νοσηλείας, καταγράφηκαν κατά μέσο όρο 0,93 ημέρες νοσοκομειακής νοσηλείας για τους συμμετέχοντες της ομάδας εκπαίδευσης και 2,64 για τους συμμετέχοντες της ομάδας παρέμβασης ($p = 0,001$).

Σε μια τυχαιοποιημένη ημι-πειραματική μελέτη στον Καναδά, οι Dijk, et al. (2013) διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της ομαδικής εκπαίδευσης βάσει της Διαλεκτικής Συμπεριφορικής θεραπείας. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 26 πάσχοντες από ΔΔ, οι οποίοι τυχαιοποιήθηκαν σε 2 ομάδες, όπου 13 άτομα αποτέλεσαν την ομάδα παρέμβασης και 13 την ομάδα αναμονής (ελέγχου). Στους συμμετέχοντες της ομάδας αναμονής δόθηκαν πληροφορίες σχετικά με το πως θα αντιμετωπίσουν μια πιθανή υποτροπή νόσου, και είχαν τη δυνατότητα πρόσβασης στην εκπαιδευτική παρέμβαση μόνο εάν υπήρχε ανάγκη να επεξεργαστούν την υποτροπή. Μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση βρέθηκαν, στατιστικά σημαντικές διαφορές αναφορικά με την καταθλιπτική συμπτωματολογία για την ομάδα παρέμβασης, καθώς το 92% των συμμετεχόντων στην ομάδα εκπαίδευσης περιέγραψαν ήπιας έντασης καταθλιπτικά συμπτώματα, ενώ στην ομάδα ελέγχου το 42% των συμμετεχόντων περιέγραφαν ήπια ως μέτρια καταθλιπτικά συμπτώματα και 58% των πασχόντων μέτρια καταθλιπτική συμπτωματολογία ($p = 0.009$). Κατά την πάροδο του χρόνου (12 εβδομάδες μετά την παρέμβαση) είχαν βελτιωθεί σημαντικά σύμφωνα με την κλίμακα Mindfulness-Based Self Efficacy Scale (MSES) για την ομάδα παρέμβασης οι παράμετροι «αυτό-

αποτελεσματικότητα», «συμπεριφορά», «νόηση», «διαπροσωπικές δεξιότητες», «αποφυγή», «έκφραση συναισθημάτων», «έκφραση σκέψεων και σωματικών αισθήσεων» ($P = 0.006$). Ομόλογη αποτελεσματικότητα είχε περιγραφεί και στις υποκλίμακες καταθλιπτική διάθεση και άγχος της κλίμακας «Affective Control Scale».

Στο Ιράν σε μια ημι-πειραματική μελέτη οι Javadpour et al. (2013) διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της ατομικής εκπαίδευσης ως προς τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, τη μείωση του αριθμού υποτροπών, την ορθή εφαρμογή της φαρμακοθεραπείας, καθώς και την ένταση των καταθλιπτικών και μανιακών συμπτωμάτων. Το δείγμα αποτέλεσαν 54 πάσχοντες στην ομάδα ελέγχου και 54 άτομα στην ομάδα παρέμβασης. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης έγινε 6, 12 και 18 μήνες μετά την ολοκλήρωσή της. Στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ ομάδας ελέγχου και ομάδας εκπαίδευσης παρατηρήθηκαν στην ένταση των καταθλιπτικών και μανιακών συμπτωμάτων ($p=0.005$), με χαμηλότερες τιμές μεταξύ των ατόμων της ομάδας εκπαίδευσης. Επίσης, στατιστικά σημαντικές διαφορές παρατηρήθηκαν και ως προς την ορθή εφαρμογή της φαρμακοθεραπείας ($p = 0.008$) και το επίπεδο ποιότητας ζωής Βάσει του εργαλείου World Health Organization Quality of Life ($p=0.000$), με υψηλότερες τιμές μεταξύ των ατόμων της ομάδας παρέμβασης. Επίσης στην ομάδα αυτή, μικρότερος ήταν και ο αριθμός των υποτροπών νόσου ($p < 0.001$) και της συχνότητας νοσοκομειακής νοσηλείας. Συγκεκριμένα, μετά από υποτροπή νόσου νοσηλεύτηκαν 0,22 πάσχοντες από την ομάδα παρέμβασης και 1,41 πάσχοντες από την ομάδα ελέγχου ($p = 0.000$).

Σε μια άλλη τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη, οι Pellegrinelli et al. (2013) στη Βραζιλία διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης αναφορικά με την αποκατάσταση της λειτουργικότητας, καθώς επίσης και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των πασχόντων. Το δείγμα αποτέλεσαν 32 πάσχοντες για την ομάδα παρέμβασης και 23 άτομα για

την ομάδα ελέγχου. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης έγινε 6 και 12 μήνες μετά την ολοκλήρωση της εκπαίδευσης. Τα αποτελέσματα στην συγκεκριμένη μελέτη δεν ήταν και τόσο ενθαρρυντικά αφού μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης παρουσιάστηκε επιδείνωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων στην ομάδα εκπαίδευσης και στην ομάδα ελέγχου συγκριτικά με την κατάσταση πριν την έναρξη της παρέμβασης ($p=0.014$). Ανάλογα αποτελέσματα καταγράφηκαν και για την ένταση των συμπτωμάτων μανίας, αν και η διαφορά δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Συνολικά, μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης δεν καταγράφηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων ως προς τη λειτουργικότητα, την κοινωνικότητά και τη συχνότητα υποτροπής νόσου και νοσοκομειακής νοσηλείας, ενώ κάποιες παράμετροι της ποιότητας ζωής βάσει του εργαλείου World Health Organization Quality of Life παρουσίασαν επιδείνωση. Ωστόσο, οι επαγγελματίες υγείας αξιολογούσαν βάσει δομημένου εργαλείου (Clinical Global Impression Scale) βελτίωση στην κλινική εικόνα των συμμετεχόντων της ομάδας παρέμβασης.

Στην τυχαιοποιημένη κλινική δοκιμή των Farial et al (2014) στην Βραζιλία, διερευνήθηκε η αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης έναντι της αποκλειστικής λήψης φαρμακοθεραπείας. Στην μελέτη αυτή συμμετείχαν 26 άτομα στην ομάδα ελέγχου και 19 άτομα στην ομάδα παρέμβασης. Η εκπαίδευση έγινε σε ατομικό και ομαδικό επίπεδο και είχε βασιστεί στο εγχειρίδιό των Colom&Vieta (2004). Σύμφωνα με την κλίμακα Young Hamilton Depression Rating Scale, βελτιώθηκαν σημαντικά τα καταθλιπτικά συμπτώματα των συμμετεχόντων στην ομάδα παρέμβασης ($p=0.006$). Από την άλλη, σύμφωνα με την κλίμακα «Young Mania Rating Scale» δεν βελτιώθηκαν τα μανιακά συμπτώματα. Όσον αφορά συγκεκριμένες βιολογικές παραμέτρους, όπως ο ύπνος που αξιολογήθηκαν με την κλίμακα «Biological Rhythm Interview of Assessment in Neuropsychiatry (BRIAN)» δεν καταγράφηκε στατιστικά σημαντική διαφορά πριν και μετά στην ομάδα παρέμβασης.

Σε μια ελεγχόμενη πειραματική μελέτη, οι Çuhadar & Çam (2014) στην Τουρκία διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της ομαδικής εκπαίδευσης αναφορικά με την μείωση του εσωτερικευμένου στίγματος σε πάσχοντες με ΔΔ. Το δείγμα αποτέλεσαν 23 πάσχοντες για την ομάδα ελέγχου και 24 πάσχοντες για την ομάδα παρέμβασης. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της εκπαιδευτικής παρέμβασης έγινε 3 και 6 μήνες μετά την ολοκλήρωσή της. Στατιστικά σημαντικές διαφορές παρατηρήθηκαν στη λειτουργικότητα των συμμετεχόντων της ομάδας παρέμβασης βάσει του εργαλείου Bipolar Disorder Functioning Questionnaire, και συγκεκριμένα στις παραμέτρους, «λειτουργικότητα στις οικογενειακές σχέσεις», «συναισθηματική λειτουργικότητα», «διανοητική λειτουργικότητα» «λήψη πρωτοβουλιών» και «ενεργοποίηση προσωπικών ικανοτήτων». Στατιστικά σημαντικές διαφορές παρατηρήθηκαν, επίσης, στον αντιλαμβανόμενο κοινωνικό στιγματισμό βάσει του εργαλείου Internalized Stigmatization Scale, και συγκεκριμένα στις παραμέτρους «συναισθήματα για τον κοινωνικό στιγματισμό», «διαπροσωπικές σχέσεις με φίλους», «συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες», «αποξένωση», «αποδοχή στερεοτύπων», «κοινωνική απομόνωση» και «συνολική εσωτερίκευση του κοινωνικού στιγματισμού» ($p<0.01$).

Σε μια άλλη τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη πειραματική μελέτη οι Todd et al. (2014) στο Η.Βασίλειο αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα ενός διαδικτυακού προγράμματος εκπαίδευσης ως προς την ενδυνάμωση των δεξιοτήτων αυτο-διαχείρισης της νόσου από πάσχοντες με ΔΔ. Το δείγμα αποτέλεσαν 61 άτομα για την ομάδα παρέμβασης και οι 61 άτομα για την ομάδα ελέγχου (αναμονής). Οι συμμετέχοντες στην ομάδα αναμονής εκτός από τη συνήθη θεραπεία που περιλάμβανε φαρμακευτική αγωγή, είχαν τη δυνατότητα να στέλνουν ηλεκτρονικά μηνύματα προς τους ερευνητές για ερωτήματα σχετικά με την νόσο τους. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της ηλεκτρονικής εκπαιδευτικής παρέμβασης έγινε στους 3 και στους 6 μήνες μετά την ολοκλήρωσή της. Ειδικότερα, παρατηρήθηκαν στατιστικά

σημαντικές διαφορές α) την ένταση (χαμηλότερη) συμπτωμάτων της ΔΔ βάσει των εργαλείων Bipolar Recovery Questionnaire και Internal States Scale, β) στην κοινωνική προσαρμογή (υψηλότερη) βάσει του εργαλείου Social Adaptation Self-evaluation Scale ($p < 0.05$), εκτός από την υποκλίμακα «δραστηριοποίηση», γ) το επίπεδο ποιότητας ζωής (βελτίωση) βάσει του εργαλείου World Health Organization Quality of Life, και ιδιαίτερα στους τομείς «ψυχική και σωματική ποιότητα ζωής», «αποκατάσταση», «ευεξία», «κατάθλιψη» και «κοινωνική λειτουργικότητα». Επίσης, παρατηρήθηκε μείωση στη συνολική μέση δοσολογία της φαρμακευτικής αγωγής στην ομάδα εκπαίδευσης, και παράλληλα καταγράφηκε αύξηση αυτής στην ομάδα ελέγχου. Η μοναδική αύξηση δοσολογίας φαρμακευτικής αγωγής, η οποία καταγράφηκε για την εκπαιδευτική ομάδα αφορούσε τη Λαμοτριγίνη.

Στην τυχαιοποιημένη κλινική δοκιμή των Pavlovic et al (2015) στην Αυστραλία διερευνήθηκε η αποτελεσματικότητα της διαδικτυακής εκπαίδευσης ως προς τη μείωση της καταθλιπτικής και της μανιακής συμπτωματολογίας, αλλά και τη συχνότητα της νοσοκομειακής νοσηλείας. Το δείγμα αποτέλεσαν 113 άτομα στην ομάδα παρέμβασης και 120 άτομα στην ομάδα ελέγχου. Η εκπαιδευτική παρέμβαση βασίστηκε στην παροχή εκπαιδευτικού υλικού σχετικά με τη ΔΔ και τη Γνωσιακή Συμπεριφορική θεραπεία. Η αξιολόγηση αποτελεσματικότητας της παρέμβασης έγινε αμέσως μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης, η οποία διήρκεσε 12 μήνες. Η αξιολόγηση έγινε βάσει των εργαλείων α) Beck Depression Inventory Β) Internal State Scale and Sheehan Disability Scale και Γ) Self-reported hospitalization. Τα αποτελέσματα σε αυτή την μελέτη δεν ήταν και τόσο ενθαρρυντικά, αφού δεν καταγράφηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας ελέγχου και παρέμβασης για όλες τις παραμέτρους που αξιολογήθηκαν.

Σε μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη στην Ινδία οι George & Nair (2015) μελέτησαν την αποτελεσματικότητα της ατομικής εκπαίδευσης σχετικά με τη βελτίωση της

ποιότητας ζωής και τον περιορισμό του βαθμού αναπηρίας σε άτομα με ΔΔ. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 24 άτομα για την εκπαιδευτική ομάδα και 26 άτομα για την ομάδα ελέγχου. Οι συμμετέχοντες της ομάδας ελέγχου λάμβαναν τη συνήθη θεραπεία, η οποία περιελάμβανε φαρμακοθεραπεία, ηλεκτροσπασμοθεραπεία και συμβουλές από τον θεράποντα ιατρό. Η αξιολόγηση του βαθμού αποτελεσματικότητας της παρέμβασης έγινε έναν και 3 μήνες μετά την ολοκλήρωση της εκπαίδευσης. Τα αποτελέσματα βάσει του εργαλείου World Health Organization Quality of Life δεν έδειξαν στατιστικά σημαντική μεταβολή πριν και μετά την παρέμβαση ως προς την αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής τόσο για την ομάδα ελέγχου όσο και για την ομάδα εκπαίδευσης, με εξαίρεση την παράμετρο «κοινωνικές σχέσεις» ($p < 0.05$) στην ομάδα παρέμβασης, η οποία βελτιώθηκε. Σχετικά με τον βαθμό αναπηρίας, βάσει του εργαλείου World Health Organization Disability Assessments Schedule II», φάνηκε στατιστικά σημαντική βελτίωση στην ομάδα εκπαίδευσης 3 μήνες μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης ($p = 0.04$).

Οι Gumus et al. (2015) σε μια ελεγχόμενη πειραματική μελέτη στην Τουρκία αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα της ατομικής εκπαίδευσης αναφορικά με τη συχνότητα υποτροπών νόσου. Το δείγμα αποτέλεσαν 37 πάσχοντες από ΔΔ για την εκπαιδευτική ομάδα και 41 άτομα για την ομάδα ελέγχου. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας πραγματοποιήθηκε 1 χρόνο μετά την ολοκλήρωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης έδειξε ότι το 18,9% των συμμετεχόντων της ομάδας εκπαίδευσης και το 34,1% της ομάδας ελέγχου παρουσίασαν υποτροπή νόσου ($p = 0,005$). Ειδικότερα, 5 άτομα της ομάδας εκπαίδευσης έναν υποτροπή με καταθλιπτικό επεισόδιο, 2 άτομα έκανα υποτροπή με μανιακό επεισόδιο, ενώ από την ομάδα ελέγχου $n=9$ περιέγραψαν καταθλιπτικό επεισόδιο, 2 άτομα επεισόδιο μανίας και ποσοστό 3 άτομα μικτό επεισόδιο διάθεσης. Επίσης, δεν καταγράφηκε νοσοκομειακή νοσηλεία λόγω υποτροπής στα άτομα της ομάδας εκπαίδευσης.

Σε μια άλλη ελεγχόμενη πειραματική μελέτη στην Κίνα, οι Chen et al. (2018) διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της ομαδικής εκπαίδευσης σε άτομα με ΔΔ, ως προς τη διατήρηση νορμοθυμίας μετά από ένα μανιακό επεισόδιο. Τα άτομα της ομάδας ελέγχου λάμβαναν την συνήθη θεραπεία, η οποία περιλάμβανε φαρμακοθεραπεία, ένα εγχειρίδιο με ερωτήσεις και απαντήσεις σχετικά με την αυτό-διαχείριση συμπτωμάτων νόσου, και παράλληλα είχαν τη δυνατότητα επικοινωνίας με τους ερευνητές. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 71 πάσχοντες για την εκπαιδευτική ομάδα και 69 άτομα για την ομάδα ελέγχου. Η αξιολόγηση αποτελεσματικότητας της παρέμβασης πραγματοποιήθηκε μετά από 2 εβδομάδες, καθώς και μετά από έναν, 2, 3, 5, 7, 9 και 12 μήνες μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης. Οι πάσχοντες, οι οποίοι συμμετείχαν στην εκπαιδευτική παρέμβαση παρουσίασαν ακόμη και έναν χρόνο μετά τη λήξη της παρέμβασης στατιστικά σημαντική βελτίωση ως προς τη συχνότητα των υποτροπών, και συγκεκριμένα ως προς τη μείωση των επεισοδίων μανίας ($p < 0.05$), ενώ δεν παρατηρήθηκε η ίδια βελτίωση για τα καταθλιπτικά επεισόδια. Στατιστικά σημαντική ήταν, επίσης, η μείωση της συχνότητας επαν-εισαγωγών για νοσοκομειακή νοσηλεία στην εκπαιδευτική ομάδα ($p < 0.05$). Ωστόσο, δεν παρατηρήθηκε βελτίωση αναφορικά με την ορθή χρήση της φαρμακευτικής αγωγής.

5. Συζήτηση

Στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση έγινε μία προσπάθεια κριτικής σύνθεσης των αποτελεσμάτων ποσοτικών μελετών παρέμβασης, που σκοπό είχαν τη διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της εκπαίδευσης ως προς τη βελτίωση της ορθής εφαρμογής της φαρμακοθεραπείας, τη μείωση του αριθμού των υποτροπών και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής ατόμων με ΔΔ. Επίσης, στην παρούσα ανασκόπηση διερευνήθηκαν τα είδη και τα χαρακτηριστικά των παρεμβάσεων εκπαίδευσης που εφαρμόζονται για την ενδυνάμωση των

δεξιοτήτων αυτό-διαχείρισης της ΔΔ. Τα κυριότερα αποτελέσματα της παρούσας ανασκόπησης ήταν τα παρακάτω: (α) η δομή των πλείστων εκπαιδευτικών παρεμβάσεων στηρίχθηκε στο δομημένο μοντέλο εκπαίδευσης Colom & Vieta (2006), με προσθήκη ή αφαίρεση ενοτήτων βάσει του σκοπού κάθε μελέτης, (β) η δομή της εκπαίδευσης ήταν κύρια σε ομαδικό επίπεδο (γ) έχουν βελτιωθεί σημαντικές για τους πάσχοντες παράμετροι της ζωής τους (δ) εμπλουτισμός παρεμβάσεων μέσω του λόγου με τη χρήση του διαδικτύου (Even et al 2010; Eker et al. 2012; Faria et al.2014; Proudfoot et al.2012; Kurdal et al. 2013; Candini et al. 2013; Dijk et al.2013; Javadpour et al.2013; Pellegrinelli et al 2013; Todd et al 2014; Çuhadar et al 2014; George et al.2015; Gumus et al.2015; Pavlovic et al.2015; Chen et al.2018).

Βέβαια, τα παρόντα αποτελέσματα πρέπει να ερμηνευθούν υπό το πρίσμα συγκεκριμένων περιορισμών. Ένας από τους αρχικούς περιορισμούς αφορά τη γλώσσα δημοσίευσης των άρθρων του δείγματος. Ειδικότερα, συμπεριλήφθηκαν ερευνητικές μελέτες δημοσιευμένες μόνο στην Αγγλική γλώσσα, και ως εκ τούτου απορρίφθηκαν άρθρα σε άλλες γλώσσες δημοσίευσης λόγω αδυναμίας των ερευνητών να τις αξιολογήσουν, οι οποίες ίσως να παρουσίαζαν περαιτέρω δεδομένα αναφορικά με την αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης σε άτομα με ΔΔ, ή ακόμη περαιτέρω πληροφορίες για τυχόν περιορισμούς ή δυνατά σημεία των εφαρμοζόμενων παρεμβάσεων. Επίσης, διευκρινίζεται ότι, στον βαθμό που γνωρίζουμε, δεν εντοπίστηκε κάποια ερευνητική μελέτη στην Ελληνική γλώσσα. Ένας άλλος περιορισμός της παρούσας ανασκόπησης αφορά την ηλικία των συμμετεχόντων, καθώς συμπεριλήφθηκαν μελέτες με δείγμα μόνο ενήλικων ατόμων. Ενδεχομένως, το γεγονός αυτό να περιορίζει τη δυνατότητα διαμόρφωσης σφαιρικής εικόνας για διαφορετικές ηλικιακές ομάδες αναφορικά με το υπό διερεύνηση θέμα.

Συνολικά, ο έλεγχος των συμπτωμάτων της ΔΔ φάνηκε να περιλαμβάνει μία πολύ-παραγοντική διαδικασία, η οποία κύρια βασιζόταν στον συνδυασμό φαρμακοθεραπείας και

δομημένης εκπαίδευσης (Even et al 2010; Eker et al. 2012; Proudfoot et al.2012; Kurdal et al. 2013; Candini et al. 2013; Dijk et al.2013; Javadpour et al.2013; Pellegrinelli et al 2013; Todd et al 2014; Faria et al.2014; Çuhadar et al 2014; George et al.2015; Pavlovic et al.2015; Gumus et al.2015; Chen et al.2018;). Οι δομημένες παρεμβάσεις εκπαίδευσης περιλάμβαναν παροχή γνώσης και βιωματικές ασκήσεις για την αναπροσαρμογή των στάσεων των θεραπευομένων σχετικά με την αντιμετώπιση της νόσου (Even et al 2010; Eker et al. 2012; Proudfoot et al.2012; Kurdal et al. 2013; Candini et al. 2013; Dijk et al.2013; Javadpour et al.2013; Pellegrinelli et al 2013; Todd et al 2014; Çuhadar et al 2014; George et al.2015; Gumus et al.2015; Chen et al.2018). Τα ευρήματα αυτά υποστηρίζονται και από άλλες μελέτες, οι οποίες υποστηρίζουν πως ο συνδυασμός φαρμακοθεραπείας και δομημένων παρεμβάσεων μέσω του λόγου (ψυχοθεραπείας) ενδυναμώνει τον βαθμό αυτενεργείας των πασχόντων από σοβαρές NN/NB διαταραχές, και περαιτέρω την ποιότητα της ζωής τους (Stafford & Colom 2013).

Ουσιαστικά, στην παρούσα ανασκόπηση φάνηκε ότι η συμμετοχή των πασχόντων από ΔΔ σε δομημένα προγράμματα εκπαίδευσης τους έδινε την ευκαιρία να βελτιώσουν σημαντικές παραμέτρους της ζωής τους, όπως λειτουργικότητα, (Kurdal et al 2013), ορθή λήψη φαρμακοθεραπείας, έγκαιρο εντοπισμό πρώιμων συμπτωμάτων υποτροπής νόσου, μείωση συχνότητας νοσοκομειακής νοσηλείας (Eker et al. 2012; Javadpour et al.2013) και περιορισμό των βιωμάτων κοινωνικού στιγματισμού (Çuhadar et al.2014). Επίσης, φάνηκε ότι τα άτομα που συμμετείχαν σε προγράμματα εκπαίδευσης, μετά το πέρας της παρέμβασης, είχαν χαμηλότερης έντασης συμπτώματα, με αποτέλεσμα να μειωθεί η συνολική ποσότητα της φαρμακευτικής αγωγής που λάμβαναν (Gent et al. 2000). Τα πιο πάνω ευρήματα επιβεβαιώνονται και από άλλες μελέτες (Worley et al.1997; Gent et al. 2000) σε άτομα με σοβαρές NN/NB διαταραχές, οι οποίες υποστηρίζουν πως, η συμμετοχή των πασχόντων σε δομημένα προγράμματα εκπαίδευσης και η συνεπακόλουθη αύξηση του γνωστικού υπόβαθρού τους για τη νόσο και την αντιμετώπισή της, τους δίνει την ευκαιρία να μπορούν να

συμμετάσχουν ενεργά στη λήψη αποφάσεων που αφορούν τη φροντίδα τους μέσω ενδυνάμωσης των δεξιοτήτων τους για έγκαιρο εντοπισμό και διαχείριση υποτροπών νόσου (Gent et al. 2000).

Όσον αφορά τη χρονική διάρκεια εφαρμογής της εκπαίδευσης, αυτή διέφερα ανάλογα με το εάν το πρόγραμμα εκπαίδευσης ήταν ατομικό ή ομαδικό. Ειδικότερα, περιγράφηκαν 6 έως 21 συνεδρίες εκπαίδευσης στις περιπτώσεις ομαδικών προγραμμάτων, και 7-8 συνεδρίες για την περίπτωση των ατομικών προγραμμάτων (Javadpour et al.2013; Çuhadar et al.2014 ; Eker et al. 2012). Φάνηκε ότι τα εκπαιδευτικά προγράμματα που προσφέρονται σε ατομικό επίπεδο τα οποία είχαν και μικρότερη διάρκεια λόγω μικρότερου αριθμού συνεδριών παρουσίαζαν μεγαλύτερα ποσοστά εγκατάλειψης (Colom & Vieta et al. 2004; Cakir et al. 2009). Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνονται και από άλλες μελέτες, από τις οποίες φάνηκε ότι η σύντομη χρονικά εκπαίδευση παρουσιάζει μεγαλύτερα ποσοστά εγκατάλειψης και μικρότερη αποτελεσματικότητα αναφορικά με την απόκτηση δεξιοτήτων αυτό-διαχείρισης της χρόνιας νόσου. Λαμβάνοντας υπόψη τα πιο πάνω, σημαντική παράμετρος κατά το σχεδιασμό εκπαιδευτικών παρεμβάσεων θεωρείται η χρονική διάρκεια των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων καθώς επίσης και η δομή της εκπαίδευσης, ατομική ή ομαδική. Βέβαια, στη διεθνή βιβλιογραφία έχει περιγραφεί πως η ατομική εκπαίδευση παρουσιάζει μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα ως προς τη μείωση των επεισοδίων μανίας, το ποσοστό νοσοκομειακής νοσηλείας, καθώς επίσης και το μεσοδιάστημα μεταξύ των υποτροπών επεισοδίων μανίας (Colom & Vieta et al. 2004). Αντίθετα, η ομαδική εκπαίδευση φάνηκε να συνοδεύεται από μεγαλύτερης διάρκειας αποτελεσματικότητα και χαμηλότερα ποσοστά εγκατάλειψης (Cakir et al.2009).

Είναι απαραίτητο βέβαια να επισημανθεί πως ένα σημαντικό πλεονέκτημα που παρουσιάζουν τα ατομικά εκπαιδευτικά προγράμματα έναντι των ομαδικών είναι η ευκαιρία

συμμετοχής ατόμων που δεν προτίθενται να μοιραστούν τα προσωπικά τους βιώματα σε ομαδικό πλαίσιο, ή που για λόγους κοινωνικού στιγματισμού- ειδικά σε μικρές πόλεις και κοινότητες, δεν επιθυμούν να συμμετάσχουν σε ομαδικές συναντήσεις (Kurdal et al. 2013). Παρά τα υπάρχοντα ερευνητικά δεδομένα αναφορικά με τις διαφορές αποτελεσματικότητας μεταξύ ατομικών και ομαδικών προγραμμάτων εκπαίδευσης, ωστόσο η υπεροχή του ενός έναντι του άλλου είναι ακόμη ασαφής, γεγονός που υποδηλώνει την ανάγκη περαιτέρω μελετών παρέμβασης διερεύνησης του ζητήματος αυτού (Colom & Vieta 2003; Vieta et al. 2009; Kurdal et al. 2013).

Ένα ενδιαφέρον θέμα που φάνηκε μέσα από την παρούσα ανασκόπηση είναι η συμβολή της χρήσης του διαδικτύου στο χώρο της υγείας, συμπεριλαμβανομένης και της εκπαίδευσης σε πάσχοντες με ΔΔ (D'Souza et al. 2010; Pavlovic et al. 2015). Μάλιστα, φάνηκε ότι οι διαδικτυακές παρεμβάσεις παρουσίαζαν ορισμένα πλεονεκτήματα, όπως περισσότερες δυνατότητες συμμετοχής, δεδομένου ότι ήταν διαθέσιμες καθόλη τη διάρκεια του 24ώρου, καθώς και σε μεγαλύτερο δίκτυο ατόμων, καθιστώντας την με τον τρόπο αυτό ως μία μέθοδο εκπαίδευσης με σημαντικό οικονομικό πλεονέκτημα (Colom & Vieta 2003; D'Souza et al. 2010; Pavlovic et al. 2015). Παρόλο, που στην παρούσα ανασκόπηση φάνηκε η αποτελεσματικότητα αυτού του τύπου εκπαιδευτικής παρέμβασης, ωστόσο τα δεδομένα δεν είναι αρκετά, ενώ παράλληλα δεν εντοπίστηκε ανάλογο δομημένο πρόγραμμα στην Ελληνική γλώσσα. Επίσης, δεν εντοπίστηκε, μελέτης μέχρι σήμερα στην οποία να υπήρχε συνδυασμός της προσώπου με πρόσωπο εκπαίδευσης παράλληλα με χρήση του διαδικτύου.

Συνολικά, από την παρούσα ανασκόπηση φάνηκε ότι το ποσοστό εγκατάλειψης του προγράμματος εκπαίδευσης από τους συμμετέχοντες ήταν σχετικά περιορισμένο, γεγονός που υποδηλώνει την ισχυρή προτίμηση των πασχόντων από ΔΔ αναφορικά με τη συμμετοχή σε τέτοιες θεραπευτικές παρεμβάσεις. Το δεδομένο αυτό επιβεβαιώνεται από μελέτες σε άλλους

πληθυσμούς, στις οποίες οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι οι παρεμβάσεις εκπαίδευσης είναι χρήσιμες, περιγράφοντας παράλληλα την ικανοποίηση τους από τις παρεμβάσεις αυτές (D'Souza et al. 2010). Οι κυριότεροι λόγοι εγκατάλειψης των προγραμμάτων εκπαίδευσης βάσει της παρούσας ανασκόπησης αφορούσαν νέους εργασιακούς όρους, υποτροπή νόσου, έλλειψη χρόνου (Even et al 2010; Eker et al. 2012; Proudfoot et al.2012; Kurdal et al. 2013; Candini et al. 2013; Dijk et al.2013; Javadpour et al.2013; Pellegrinelli et al 2013; Todd et al 2014; Çuhadar et al 2014; George et al.2015; Gumus et al.2015; Chen et al.2018).

Επίσης, μία σημαντική παράμετρος για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων που ανασκοπήθηκαν ήταν το χρονικό διάστημα που μεσολαβούσε από την ολοκλήρωση της παρέμβασης μέχρι το χρονικό σημείο ελέγχου των παραμέτρων αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας (Even et al 2010; Eker et al. 2012; Proudfoot et al.2012; Kurdal et al. 2013; Candini et al. 2013; Dijk et al.2013; Javadpour et al.2013; Pellegrinelli et al 2013; Todd et al 2014; Çuhadar et al 2014; George et al.2015; Gumus et al.2015; Chen et al.2018). Λαμβάνοντας υπόψη πως οι πάσχοντες από ΔΔ χρειάζονται αρκετό χρόνο για να πετύχουν αλλαγές στη συμπεριφορά τους, χρειάζεται να γίνονται επαναλαμβανόμενες μετρήσεις αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης και σε βάθος χρόνου για να αξιολογηθεί με ακρίβεια τυχόν αποτελεσματικότητα τέτοιων μεθόδων (Eker et al. 2012). Ένας άλλος παράγοντας που φάνηκε να σχετίζεται με την αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης ήταν η χρονιότητα της νόσου. Συγκεκριμένα, φάνηκε πως οι πάσχοντες οι οποίοι περιέγραφαν χρονιότητα νόσου μεγαλύτερη των 15 ετών δεν επωφελούνταν σημαντικά από την εκπαιδευτική παρέμβαση (Pellegrinelli et al 2013). Βάσει αυτού, συνίσταται να δίνεται προτεραιότητα στις παρεμβάσεις εκπαίδευσης και να εφαρμόζονται στα αρχικά στάδια της διάγνωσης της νόσου, με στόχο την επίτευξη της υψηλότερης δυνατής αποτελεσματικότητάς τους.

Βέβαια, ένα άλλο θέμα το οποίο αναδύθηκε μέσα από την παρούσα ανασκόπηση ήταν ύπαρξη κοινωνικού στιγματισμού για τα ψυχικά νοσήματα, ενός παράγοντα που φάνηκε να εμποδίζει τους πάσχοντες ή ακόμη και τα μέλη των οικογενειών τους να συμμετέχουν σε τέτοια προγράμματα. Ωστόσο, φάνηκε ότι η συμμετοχή σε προγράμματα εκπαίδευσης δεδομένου ότι σχετιζόταν με μείωση των υποτροπών νόσου φάνηκε να συνδέεται περαιτέρω και με περιορισμό των εμπειριών κοινωνικού στιγματισμού που προηγουμένως οφείλονταν σε έξαρση των συμπτωμάτων ή σε νοσηλεία σε νοσοκομειακές δομές. Βέβαια, μία παράμετρος που αξίζει να διερευνηθεί σχετικά με το θέμα αυτό, είναι και ο βαθμός αυτό-στιγματισμού και σε ποιον βαθμό σχετίζεται τυχόν μείωση της έντασής του με συμμετοχή σε τέτοιου είδους προγράμματα (Cakir et al.2009).

Συνολικά, από την παρούσα ανασκόπηση φάνηκε ότι η εκπαίδευση πασχόντων από χρόνια νοσήματα, συμπεριλαμβανομένης και της ΔΔ, συνιστά μία βασική προσφερόμενη υπηρεσία των συστημάτων υγείας και των δομών υπηρεσιών ψυχικής υγείας σε διεθνές επίπεδο. Ενώ η εφαρμογή τέτοιων προγραμμάτων φαίνεται να είναι σχεδόν απύσχα από τα συστήματα υγείας της Ελλάδας και της Κύπρου. Τα δεδομένα αυτά υποστηρίζονται και από άλλες μελέτες οι οποίες περιγράφουν την εκπαίδευση των πασχόντων με ΔΔ, ως την πρώτη επιλογή παρέμβασης λόγω της αποδοχής της από τους πάσχοντες αλλά και του μειωμένου κόστους της παρέμβασης (Yatham et al.2013)

Στο σημείο αυτό είναι σημαντικό να αναφερθεί πως, υπάρχουν συστήματα υγείας, συμπεριλαμβανομένων αυτά της Κύπρου και της Ελλάδας, τα οποία παραμένουν ιατροκεντρικά, με αποτέλεσμα οι χρήστες των υπηρεσιών υγείας να μην εμπλέκονται στη διαδικασία λήψης αποφάσεων που αφορούν το σχέδιο φροντίδας. Με τον τρόπο αυτό, διατηρείται μία αποδυναμωμένη και παθητική στάση από πλευράς των χρηστών των

υπηρεσιών υγείας, με αντίκτυπο στην κλινική πορεία της υγείας τους, και περαιτέρω στην ποιότητα της ζωής τους.

7. Συμπεράσματα

Τα ερευνητικά δεδομένα υποστηρίζουν τη σχέση των παρεμβάσεων εκπαίδευσης με την ενδυνάμωση των πασχόντων από ΔΔ, μέσω ενίσχυσης των δεξιοτήτων τους για αυτο-διαχείριση της νόσου και των συμπτωμάτων της, καθώς και των αλλαγών που προκαλούνται στον τρόπο ζωής τους λόγω της νόσου. Το γεγονός αυτό αποτελεί σημαντική συνιστώσα για την παροχή αποτελεσματικότερης και ασφαλέστερης φροντίδας στα άτομα με ΔΔ, καθώς και για την έκβαση της κλινικής πορείας τους. Βάσει αυτών, προτείνεται αναπροσαρμογή του συστήματος υγείας και των παρεχόμενων υπηρεσιών ώστε να ενσωματωθούν στις βασικές συνιστώσες της θεραπείας προγράμματα εκπαίδευσης σε δεξιότητες αυτό-διαχείρισης της ΔΔ σε χώρες όπου ακόμη επικρατεί η ιατροκεντρική κουλτούρα. Σε τέτοιες συνθήκες οι πάσχοντες να παραμένουν αποδυναμωμένοι και να εμποδίζονται από το να συμμετάσχουν ενεργά στη διαδικασία λήψης των αποφάσεων που σχετίζονται με την πορεία της υγείας τους. Επίσης, προτείνονται περαιτέρω μελέτες αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας των μεθόδων εκπαίδευσης με έμφαση σε συγκεκριμένες λειτουργίες που δεν έχουν διερευνηθεί μέχρι σήμερα, όπως γνωστική έκπτωση, παραβατικότητα, απώλεια ελέγχου των παρορμήσεων. Προτείνεται, παράλληλα, περαιτέρω σχεδιασμός δομημένων παρεμβάσεων μέσω του λόγου συνολικά, αλλά και παρεμβάσεων εκπαίδευσης, ειδικά, που να λαμβάνουν υπόψη τις νέες εξελίξεις της τεχνολογίας με εφαρμογή στον τομέα της υγείας όπως είναι η χρήση του διαδικτύου.

8. Βιβλιογραφία

Bilderbeck AC, Atkinson LZ, Mahon H, Voysey M, Simon J, Price J, Rendell J, Hinds C, Geddes J, Holmes E, Miklowitz D, Goodwin MG. (2016) Psychoeducation and online mood tracking for patients with bipolar disorder: A randomised controlled trial. *Journal of Affective Disorders*, 205, 245–251.

Bonari G., Koren T, Einarson J, Jasper A, Taddio A, Einarson (2005) A. Use of antidepressants by pregnant women: Evaluation of perception of risk, efficacy of evidence based counselling and determinants of decision making, *Archives of Women's Mental Health*, 8 (214-220).

Candini V et al. (2013) Is structured group psychoeducation for bipolar patients effective in ordinary mental health services? A controlled trial in Italy *Journal of Affective Disorders* (151), 149–155.

Colom F, Vieta E, Matrinez AA, Benabarre A, Gasto C. Clinical factors Associated with treatment non compliance in euthymic bipolar patients. (2000), *J Clinical Psychiatry*, 61(8)

.Colom F., Vieta E., Moreno SJ, Goikolea, J. M., Popova E., Bonnin C. M., et al. (2009) Psychoeducation for bipolar II disorder: An exploratory, 5-year outcome subanalysis. *Affective Disorders*, 112, 30–35.

6.Crump C, Sundquist K, Winkleby MA, et al. Comorbidities and mortality in bipolar disorder: a Swedish national cohort study. *JAMA Psychiatry* 2013; 70: 931–939. [PubMed] [Google Scholar]

7.Culver JL, Arnow BA, Ketter TA. (2007) Bipolar disorder: Improving diagnosis and optimizing integrated care, *Journal of clinical psychology*, 3 (1) 73–92.

8.Çuhadar D, Çam M. (2014) Effectiveness of Psychoeducation in Reducing Internalized Stigmatization in Patients With Bipolar Disorder. *Actives of Psychiatric Nursing*, 28 (62-66).

- 9.Colom F. & Vieta E. (2006) Psychoeducation manual for bipolar disorder. New York, NY: Cambridge University Press.
- 10.Cakir S., Bensusan R.,Zeynep K.,AkcaZK.,Yazici O. (2009) Does a psychoeducational approach reach targeted patients with bipolar disorder? *Journal of Affective Disorders*, (119) 190–193.
- 11.Colom F, Vieta, E, & Aran MA (2003) A randomized trial on the efficacy of group psychoeducation in the prophylaxis of recurrences in bipolar patients whose disease is in remission. *Archives of General Psychiatry*, 60(4) 402–407.
- 12.Chen R, Zhu X, Capitão L et al.(2018) Psychoeducation for psychiatric inpatients following remission of a manic episode in bipolar I disorder: A randomized controlled trial, *International journal of psychiatry and neurosciences*, <https://doi.org/10.1111/bdi.12642>
- 13.D'Souza R., Piskulic D., Sundram S. (2010) A brief dyadic group based psychoeducation program improves relapse rates in recently remitted bipolar disorder: A pilot randomized controlled trial. *Journal of Affective Disorders* 120(1–3).
- 14.Dijk VS , Jeffrey J , Katz MR. A randomized, controlled, pilot study of dialectical behavior therapy skills in a psychoeducational group for individuals with bipolar disorder (2013) *Journal of Affective Disorders* (145), 386–393.
- 15.Even C , Thuile M, Stern K , Criquillion SD, Gorwood P, Rouillon F.(2010) Psychoeducation for patients with bipolar disorder receiving lithium: Short and long term impact on locus of control and knowledge about lithium *Journal of Affective Disorders* (123) 299–302.
- 16.Eker F, Harkin S. (2012) Effectiveness of six-week psychoeducation program on adherence of patients with bipolar affective disorder. *Journal of Affective Disorders*, (138) 409–416.

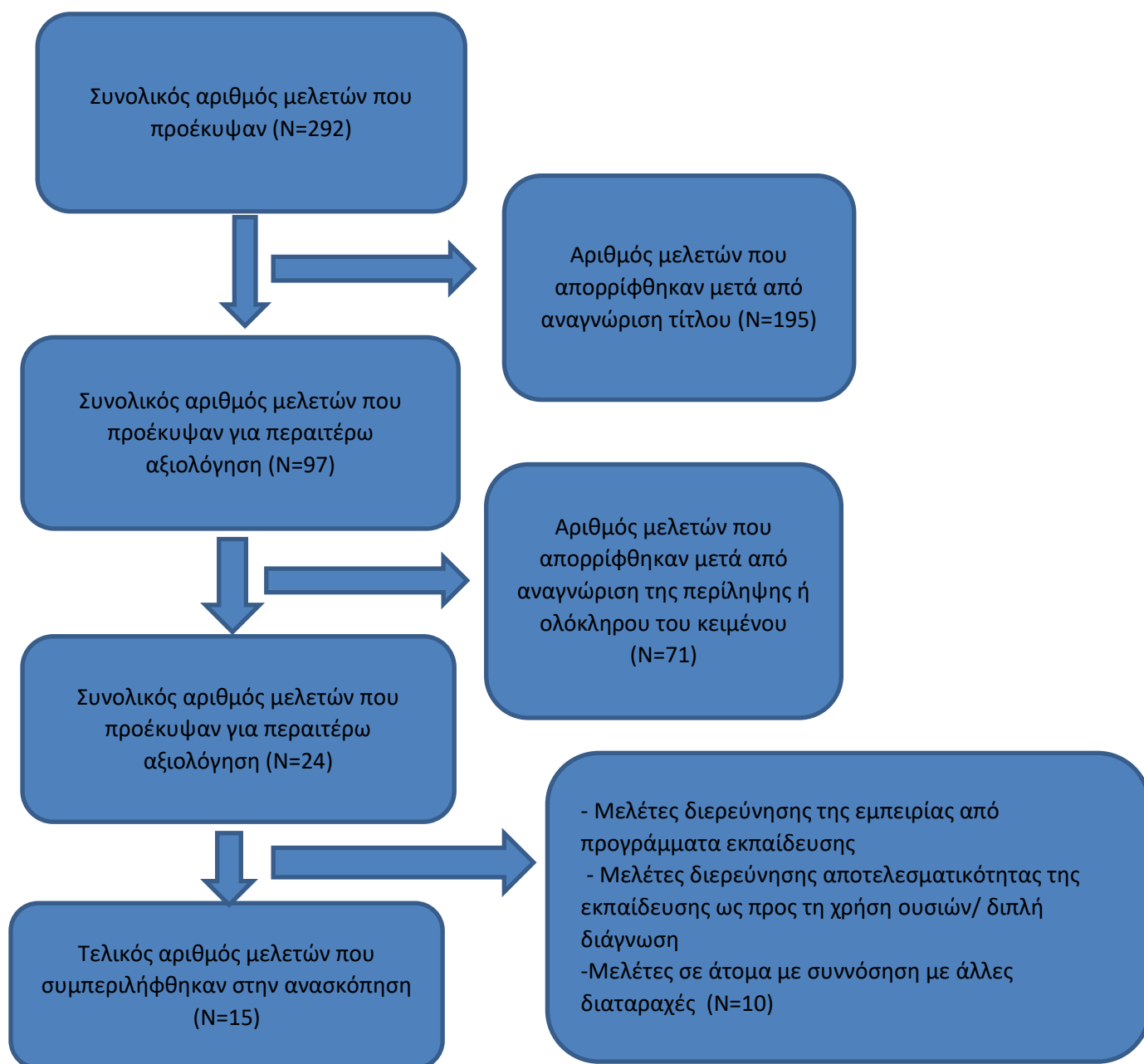
- 17.Faria AD, de Mattos Souza LD, de Azevedo Cardoso T, Pinheiro KA, Pinheiro RT, da Silva RA et al (2014) The influence of psychoeducation on regulating biological rhythm in a sample of patients with bipolar II disorder: a randomized clinical trial. *Psychol Res Behav Manag* 7:167–174
18. Fountoulakis K, Kasper S, Andreassen O, Blier P, Okasha A, Severus E, Versiani M, Tandon
- 19.George, Linu Sara; Sharma P; Nair, Sreekumaran. (2015) Effect of psycho-education on quality of life and disability among persons with bipolar disorder: Randomized controlled trial, *Indian Journal of Health & Wellbeing* 6 (461-466).
- 20.Gumus F, Buzlu S , Cakir S. (2015) Effectiveness of Individual Psychoeducation on Recurrence in Bipolar Disorder; A Controlled Study. *Archives of Psychiatric Nursing* 29 (174–179).
- 21.Gent V.(2000) Follow up study of 3 years group therapy with lithium treatment , English abstract, 26 (76-79).
- 22.Hayes JF, Miles J, Walters K, et al. A systematic review and meta-analysis of premature mortality in bipolar affective disorder. *Acta Psychiatr Scand* 2015; 131: 417–425. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
- 23.Javadpour A , Hedayati A , Dehbozorgi GR, Azizi A. (2013) The impact of a simple individual psycho-education program on quality of life, rate of relapse and medication adherence in bipolar disorder patients, *Asian Journal of Psychiatry*, 208–213.
- 24.-Kurdal E, Tanriverd D & Asuman HS. (2013) The Effect of Psychoeducation on the Functioning Level of Patients With Bipolar Disorder *Western Journal of Nursing Research*, XX(X) 1–17.

25. Kilpi LH.(2016) Lectures 2a and 2b on Theoretical Basis of Empowerment, EPE.
- 26.Latalova K, Prasko J, Diveky T, Velartova H.(2011) Cognitive impairment in bipolar disorder. Biomed Pap, 155(1):19–26.
- 27.Lean M, Ambrojo MF, Milton A, Evans BL, Stewart BH, Udechuku AY, Kendall T, Johnson S (2019) Self-management interventions for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis, The British Journal of Psychiatry 1 - 9. doi: 10.1192/bjp.2019.54
- 28.Marwaha S, Durrani A, Singh S. Employment outcomes in people with bipolar disorder: a systematic review. Acta Psychiatr Scand 2013; 128: 179–193. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)]
- 29.Möller HJ, Vieta E. (2012) Efficacy of pharmacotherapy in bipolar disorder: a report by the WPA section on pharmacopsychiatry, Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci. 262 Suppl 1:1-48. doi: 10.1007/s00406-012-0323-x.
- 30.National Institute for Health and care excellent (NICE). Bipolar disorder: the management of bipolar disorder in adults, children and adolescents, in primary and secondary care. (2006)a Accessed online: [http://guidance.nice.org.uk/index.jsp?action=byId&o=10989&history=t.National Institute of Clinical Excellence](http://guidance.nice.org.uk/index.jsp?action=byId&o=10989&history=t.National%20Institute%20of%20Clinical%20Excellence)
- 31.Pavlovic D, Wilhelm K, Mitchell PB (2015) A web-based preventive intervention program for bipolar disorder: outcome of a 12-months randomized controlled trial. J Affect Disord 174:485–492 58.
- 32.Praskoa J, Vrbovaa K, Latalovaa K, Mainerova B. (2011) Psychoeducation for psychotic patients. Czech Repub, 155(4):385–396.

- 33.Rajalin VH, Kilpi LH, Zabalegui A, Valverde M, Mantecon A & Puukka P.(2014) Cancer patients' expectations regarding empowering knowledge and nurse advocacy in Finland and Spain. *Clinical Nursing Studies* 2(3), 8 – 21.
- 34.Parikh SV., Zaretsky A., Beaulieu S., Yatham LN., Young LT., Siotis PI., et al. (2012) A randomized controlled trial of psychoeducation or cognitive-behavioural therapy in bipolar disorder: A Canadian Network for Mood and Anxiety treatments. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 73(6) 803–810.
- 35.Pellegrinelli K,Costa L, Silval K,Dias V, Roso M, Bandeira M, Colom M. Efficacy of psychoeducation on symptomatic and functional recovery in bipolar disorder. (2013) *Acta Psychiatr Scand.* 127.2(153-158).
- 36.Perry A, Tarrier N, Morriss R, Carthy E, Limb K.(1999) Randomised controlled trial of efficacy of teaching patients with bipolar disorder to identify early symptoms of relapse and obtain treatment, 318(149–53) <https://doi.org/10.1136/bmj.318.7177.149>.
- 37.Proudfoot J , Parker G , Manicavasagar V, Pavlovic DHA, Nicholas J , Burckhardt MR. (2012) Effects of adjunctive peer support on perceptions of illness control and understanding in an online psychoeducation program for bipolar disorder: A randomised controlled trial. *Journal of Affective Disorders* 142, 98–105.
- 38.Stafford N & Colom F.(2013) Purpose and effectiveness of psychoeducation in patients with bipolar disorder in a bipolar clinic setting, *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 127 (11-18).
- 39.Todd N ,Jones S, Hartb A, Lobbana F.(2014) A web-based self-management intervention for Bipolar Disorder 'Living with Bipolar': A feasibility randomised controlled trial, *Journal of affective disorders*, 169 (21-29).

40. Vieta E., Pacchiarotti I., Valenti M., Berk M., Scott J, Colom F.(2009) A critical update on psychological interventions for bipolar disorders. *Current Psychiatry Reports*, 11(494-502).
41. WHO World Report on Disability: a review. *Disabil Health J* 2011; 4: 141–142. [\[PubMed\]](#) [\[Google Scholar\]](#)
42. Worley, NK.(1997) Psychosocial rehabilitation. U.S, Mosby : Mental nursing in community.
43. Yatham LN, Kennedy SH, Parikh SV, et al. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) and International Society for Bipolar Disorders (ISBD) collaborative update of CANMAT guidelines for the management of patients with bipolar disorder: update 2013. *Bipolar Disord.* 2013;15(1):1–44.
44. Xia J, Merinder LB & Belgamwar MR. Psychoeducation for Schizophrenia.(2011) *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 15;(6).
45. Καϊτέ X , Καρανικόλα Μ. Διερεύνηση της βιωματικής εμπειρίας πασχόντων ως προς την ανάρρωση από σοβαρή ψυχική νόσο: Συστηματική ανασκόπηση των ποιοτικών μελετών (2015), *Hellenic Journal of Nursing* (54) 4.
46. Χατζιωάννου Α , Καρανικόλα Μ , Παπαθανασόγλου Ε , Γιανακοπούλου Μ , Αλεβιζόπουλος Γ , Καϊκούση Αικ. , Νυσταζάκη Μ. (2015) Φαινομενολογική διερεύνηση των αντιλήψεων των ατόμων με διπολική διαταραχή για τη νόσο τους *Hellenic Journal of Nursing* (54) 4.

Εικόνα 1. Διάγραμμα ροής μελετών



Protocol

Combined Use of Web-Based and In-Person Education on Ill Health Self-management Skills In Adults With Bipolar Disorder: Protocol for a Mixed Methods Study

Anna Hatzioannou¹, BSc, MSc; Andreas Chatzittofis², MD, PhD; Virginia Sunday Koutroubas¹, BA, MSc; Evridiki Papastavrou¹, BSc, MSc, PhD; Maria Karanikola¹, BSc, MSc, PhD

¹Nursing Department, School of Health Sciences, Cyprus University of Technology, Limassol, Cyprus

²Medical School, University of Cyprus, Nicosia, Cyprus

Corresponding Author:

Maria Karanikola, BSc, MSc, PhD

Nursing Department

School of Health Sciences

Cyprus University of Technology

15 Vragadinou Street

Limassol, 3041

Cyprus

Phone: 357 99786069

Fax: 357 25002012

Email: maria.karanikola@cut.ac.cy

Abstract

Background: Addressing the enhancement of ill health self-management skills in adults diagnosed with bipolar disorder may be considered an important intervention for health care systems worldwide.

Objective: This protocol describes the study "Management of my Bipolarity" (MoB), which aims to develop an educational intervention for adults with bipolar disorder and assess its effectiveness. The objectives include (a) a literature review on bipolar disorder educational interventions; (b) a qualitative exploration of the educational needs of people with bipolar disorder; (c) development of an educational intervention based on objectives (a) and (b) (ie, the MoB educational intervention); and (d) exploration of the effectiveness of the intervention regarding participants' knowledge of their mental health condition and enhancement of their ill health self-management skills. The MoB educational intervention will consist of an in-person and a web-based intervention in the form of a digital platform.

Methods: The proposed interventional study is a combination of a qualitative and a quantitative design (mixed methods study). A focus group and content analysis will be implemented for the qualitative assessment of the educational needs of adults with bipolar disorder. The intervention will be developed based on the qualitative data of the study and relevant literature. The effectiveness of the acquired knowledge and self-management skills will be assessed according to (a) substance use behavior, (b) health locus of control, (c) impulse control, (d) adherence to pharmacotherapy, (e) relapse prevention, (f) improvement of quality of life, and (g) bipolar disorder knowledge level via structured instruments in the quantitative part of the study using descriptive and inferential statistics (SPSS version 24.0).

Results: A total of 13 patients with bipolar disorder have been interviewed (8 women, 5 men) to identify educational needs to be covered through the intervention. Moreover, a literature review on bipolar disorder educational interventions has been completed. These data have been incorporated in the design of the MoB in-person intervention and the digital platform. The digital platform is live, and the development of the MoB in-person intervention was completed at the end of 2020. The recruitment of the participants for the intervention (40 patients) and the control group (40 patients) began during the first semester of 2021. Moreover, by tracking the platform for 1.5 years, we have recorded that 2180 users have visited the platform with an average session duration of almost 2 minutes. Mobile and tablet devices are being used by 70% of the visitors.

Conclusions: Since new parameters regarding educational interventions will be explored, these findings are expected to provide evidence that participation in structured educational interventions offers patients the opportunity to improve adherence to pharmacotherapy and increase their quality of life.

Trial Registration: ClinicalTrials.gov NCT04643210; <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04643210>

International Registered Report Identifier (IRRID): DERR1-10.2196/25168

(*JMIR Res Protoc* 2021;10(8):e25168) doi: [10.2196/25168](https://doi.org/10.2196/25168)

KEYWORDS

education; empowerment; bipolar disorders; self-management; bipolar; mental health

Introduction

Bipolar disorder (BD) is one of the main causes of disability, affecting approximately 45 million people globally [1,2]. The percentage of people with mood disorders, including BD, in Cyprus is approximately 13.8%, and the incidence per year of people with BD is approximately 0.6% [3]. The most prominent manifestations of BD (ie, cognitive, mood, and interpersonal deficiencies) are all linked with decreased quality of life [4,5]. Therefore, BD has a significant effect on the personal, social, and professional lives of both patients and their families/significant others [6,7]. Most importantly, BD is linked to high mortality rates due to suicide, as well as comorbidities with other types of illness (eg, cardiovascular disease) [8-10]. All of the above highlight the need for support and empowerment of people with BD as one of the key objectives of health care systems worldwide [11].

Empowerment in the context of health care emerges out of the promotion of independence of service users and the restriction of disability and incapacitation, at both personal and social levels [12]. One of the main methods of empowering people with chronic illness is through reinforcement of their capacity to manage the illness themselves (ie, self-management capacity) [12], while reducing health care professionals' involvement to the minimum possible [13]. Enhancement of ill health self-management capacity is achieved through educational and training interventions [14]. Educational interventions, as therapeutic approaches, include information intake and training in skills regarding the ability to effectively deal with ill health issues such as self-monitoring of symptoms, medication adherence, or fulfillment of daily needs [14,15]. A plethora of positive effects have been associated with enhancement of ill health self-management skills through educational interventions, such as decreased frequency and duration of relapse episodes and hospitalization, and improvement of quality of life [14]. Educational interventions for self-management of disease symptoms have been described for chronic mental diseases, including psychosis and BD [16,17]. Computer software applications have also been incorporated in educational interventions aiming to increase knowledge and health literacy [18,19]. Specifically, web-based interventions present certain advantages such as more opportunities for participation, as they are available throughout the day and provide accessibility to a larger network of people, establishing this method of training as one with a significant financial advantage [20,21]. Moreover, participation in web-based educational interventions may be more favorable for people encountering the social stigma of mental illness, on national and international levels [22,23].

Although previous data support the effectiveness of structured educational interventions for people with BD, the data remain

insufficient regarding relevant interventions in northern European countries, including Cyprus, as well as in relation to combined in-person and web-based interventions [14]. Specifically, there are no relevant structured interventions available in the Greek language. In addition, to the best of our knowledge, only one study reported to date used a combination of in-person training alongside a respective web-based intervention [24]. Although numerous digital educational interventions and relevant platforms for BD exist, the degree to which they have been developed according to any theoretical background or empirical data on the needs of patients is not clear. Notably, no digital platforms aiming to increase the knowledge and educate people in BD or enhance relevant ill health self-management skills have been found in the Greek language, and the implementation of such interventions appears to be almost absent in the health care systems of Greece and Cyprus.

Previous data support difficulty in impulse control [25], and high rates of substance use [26] and nonadherence to pharmacotherapy [27] in people diagnosed with BD, which are all linked to increased relapse rates and decreased quality of life [4,5]. Thus, interventions, mainly psychotherapeutic, toward addressing these issues need to be further explored [28]; the combination of in-person and web-based interventions is highly recommended for effective management of symptoms [29]. Other studies support that performance of ill health self-management skills is associated with one's self-perception about the health-related locus of control and related health literacy level [30,31]. Overall, educational interventions targeted to people with chronic disorders, including BD, should constitute a basic service offered by health care systems and mental health service structures at the international level [11].

The proposed protocol focuses on a study aiming to develop an educational intervention for patients with BD, and explores the null hypothesis that patients who solely receive pharmacotherapy will show the same improvement in important aspects of their lives, such as relapse rate and quality of life, compared to those who receive pharmacotherapy and structured educational interventions. The effectiveness of the proposed intervention will be tested in relation to improvement with respect to (a) impulse control, (b) substance use attitudes, (c) adherence to pharmacotherapy, (d) relapse prevention, (e) BD knowledge level, and (f) self-perceived quality of life and locus of health-related control. Thus, the findings of the proposed study are expected to provide data on the effectiveness of a structured educational intervention, which combines in-person and digital interventions, regarding enhancement of ill health self-management skills.

Methods

Aim

The aim of the study entitled "Management of my Bipolarity," hereafter referred to as MoB, is to develop and test an educational intervention for patients with BD. The stages of the study include: (1) a literature review on BD educational interventions; (2) exploration of the educational needs of adults with BD; (3) development of the MoB educational intervention, encompassing in-person sessions and a digital platform; and (4) exploration of the effectiveness of the MoB intervention in adults diagnosed with BD regarding (i) their knowledge about this disorder, and (ii) the empowerment of ill health self-management skills in relation to the improvement of impulse control, adherence to pharmacotherapy, relapse frequency, quality of life, and substance use attitudes.

Design

This study is based on a mixed method design and consists of four stages.

Stage 1 includes a qualitative exploration of the educational needs of patients, aiming to develop an experimental educational intervention according to these needs. Moreover, a literature review on BD educational interventions was performed in this stage to support this objective according to the steps described by Tawfik et al [32] for systematic reviews. Stage 1 has been completed.

Stage 2 includes the design of the MoB intervention both in person and with the digital platform. The design of the in-person intervention relies on the Colom and Vieta [33] model, in which cognitive behavioral techniques are incorporated according to existing literature [34] and the results of Stage 1 (all relevant findings of the literature review and data acquired in the qualitative research of educational needs). The structure of the MoB digital platform has been designed by the researchers of this study and a web developer, partially based on the preferences and needs of the participants (as determined in Stage 1). Stage 2 has also been completed. The digital platform will be further enriched based on the qualitative and quantitative findings from platform evaluation techniques and interactive educational features in Stage 4.

Stage 3 includes implementation of the MoB in-person educational intervention and the quantitative evaluation of its effectiveness regarding the acquired knowledge and self-management skills of the participants at four time points (ongoing).

Stage 4 includes the qualitative and quantitative assessment of the applicability of the digital platform (ongoing).

Settings and Sampling

The target population is adults diagnosed with BD who are under treatment. The recruitment will be implemented in collaboration with the mental health services used by the participants. Specifically, both private and public mental health services in Cyprus have been informed about the objectives and procedures of the study through a specific communication process. Through this process, several patients have already

been referred to the research team by their psychiatrists/therapeutic team coordinator to participate in Stage 1. As a result, convenience sampling will be combined with snowball sampling, according to study inclusion criteria set in every stage. The study is also posted on social media and groups related to BD (health care service users, health care professionals).

To promote participant retention, an action plan has been developed. Specifically, the principal investigator (AH) will arrange one or two social meetings with the participants of Stage 1 and Stage 3 to achieve some degree of intimacy, emphasize confidentiality, and ensure engagement with the study. The cost of these social meetings is covered by the Nursing Department of Cyprus University of Technology. Regarding the control group of Stage 3, the principal investigator (AH) will also make a phone call once or twice per month to reassure their participation in the study, as follows: "Hello, I am Anna from the MoB project. I'm calling to see how you are, and if you are still interested in participating in the project. The next appointment will be on date X. Is this okay with you, or do you have any other arrangements for the day?"

Stage 1

Objectives

The objective of Stage 1 is to perform a literature review on BP educational interventions and define the educational needs of adults with BD via empirical exploration of their living experience, aiming to integrate data in the MoB intervention. This stage has been completed. Specifically, the objectives of the systematic review included exploration of the educational methods applied to individuals with BD and their effectiveness regarding enhancement of ill-health self-management skills in relation to (i) relapse prevention, (ii) adherence to pharmacotherapy, and (iii) enhanced quality of life. This stage also evaluated the BD literacy needs in people with BD. An additional objective of the review was to inform the design of Stage 3 regarding eligible outcome measures for assessment of the effectiveness of the proposed intervention.

An advanced search in the CINAHL Medline, Scopus, Psych INFO, and Cochrane Library databases was performed between December 2018 and June 2020 by two researchers (MK and AH). The following key words were used singly and in combination: "bipolar disorder," "manic-depress*," "mania," "depress*," "education*," "self-management," "intervention," "program*," "empowerment," "psycho-education," "e-health," and "literacy." The following inclusion criteria were set: (a) an empirical, quantitative study; and (b) published in the English language in a peer-reviewed journal between 2007 and 2020. The methodological accuracy of the included studies was assessed with the Health Evidence Quality Assessment Tool [35].

Inclusion Criteria and Sampling for Qualitative Exploration of Patients' Educational Needs

The inclusion criteria were set as follows: (a) sufficient experience (more than 6 months) as a patient under BD treatment; (b) willingness to communicate the living experience of BD; and (c) ability to reflect on the living experience of BD,

as it will be drawn from the narrative content [36]. The final sample size was based on theoretical and data saturation of emergent themes [37-39].

Data Collection and Analysis

The form of the data collection interview, focus group or personal interview, was designed to be assigned according to the participant's convenience. Since Cyprus is a small island with approximately 1 million citizens, some of the participants were reluctant to participate in focus group discussions due to the social stigma of mental illness [40]. Participation in personal interviews was expected to preserve their anonymity.

A semistructured guide with open-ended questions, set up by the research team according to relevant literature, was used for data collection in this stage. The interview guide included the following questions:

1. Please tell us what you know about your mental health condition/BD.
2. Please describe what you would like to know about bipolar disorders.
3. Please describe in what way and on what topics you would like to be educated and increase your knowledge on bipolar disorders?
4. Please describe your expectations from an educational intervention regarding its impact on your everyday living.
5. Would you like this intervention to be implemented one-on-one or in a group?
6. How long would you like the intervention to last?
7. What is your level of engagement with the internet?
8. Are you familiar with computer use?

The original intention was to have two focus groups (6-10 people per group); however, in the process of the research, only one focus group was ultimately deemed to be necessary. The focus group participants met two to three times. In the second meeting, the themes revealed in the first meeting were verified and enriched where possible. During the third meeting, the researchers interpreted the data, followed by a discussion with the participants. This method was also applied to personal interviews (2-3 meetings with each participant). Data analysis was based on the conventional mode of content analysis [41].

Stage 2

The purpose of the development of the MoB in-person intervention is to create an applicable, feasible, and effective intervention to enhance BD knowledge and ill-health self-management skills in people diagnosed with BD. Specifically, a textbook has been devised explaining in detail the step-by-step process and the techniques of the experimental educational method of the MoB in-person intervention.

The goal of the development of the MoB digital platform is to create an ecosystem where people with BD will be educated and empowered to make use of the platform via a computer, tablet, or mobile phone. The owner of the platform is the Nursing Department of Cyprus University of Technology and the administrator is the principal investigator (AH). The participants of the proposed study will have the opportunity to access the platform during and after completion of the study.

Stage 3

Inclusion and Exclusion Criteria

The following inclusion criteria have been set for participation in the MoB intervention: (1) clinical diagnosis based on the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5 for BD; (2) aged between 18 and 65 years; (3) signed the informed consent form; (4) stable mood status at the beginning of the MoB in-person intervention based on clinical assessment, conducted by the principal investigator (AH); (5) experience of the illness for at least 1 year based on the medical record; (6) adequate awareness of the illness, based on the following guide: (a) are you aware of the reason(s) you are using mental health services/under medication? and (b) are you aware of the aim of the educational intervention in which you may participate?; and (7) familiarity with computer use.

The exclusion criteria are: (1) intellectual disability (IQ<70), based on the Wechsler Adult Intelligence Scale [42]; (2) brain damage (eg, following a stroke) based on diagnostic tests; (3) acute phase of the illness, based on clinical assessment and use of the Young Mania Rating Scale (YMRS; total score <12) [43] and/or Beck Depression Inventory (total score <17) [44]; and (4) substance use problems at the beginning of this stage according to the Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT; total score <9) [45] and Drug Use Disorders Identification Test (DUDIT; total score <2 for women or <6 for men) [46].

All eligible participants will be randomly assigned (in terms of gender, age, duration of illness) into the intervention group and the control (waiting) group. With the aim of obtaining a moderate correlation effect, with 80% statistical power and .05 level of statistical significance, 40 participants are needed in the intervention group and 40 participants are needed in the control (waiting) group.

The criteria for discontinuing participation in the intervention group are disorder relapse and nonadherence to pharmacotherapy (discontinuation of medication).

Intervention Procedure

The form of this intervention will be in groups or in person according to the participant's choice (similar to the data collection process as detailed above). Additionally, all participants of this group will have access to the MoB digital platform and will be assessed via a checklist on the frequency and extent to which they use the digital platform in each in-person session.

The implementation methodology of the MoB in-person intervention will include videos and PowerPoint presentations, as well as interactive learning methods such as role playing, empowerment exercises, and live discussions.

The MoB in-person intervention will comprise a total of 12 educational sessions. Each session will have a duration of 1.5 hours and the maximum number of participants in the groups will be 12 patients. At the beginning of each session, the participants will be given the opportunity to record their feedback for the previous session and the impact of the training intervention so far for themselves and for their

families/significant others. The intervention will be performed at Cyprus University of Technology and will be implemented by the principal investigator (AH). Participation in the educational intervention is free of charge. Moreover, there is no financial benefit for those participating in the study (participants, researchers) in terms of reimbursement or any other material benefit.

Those who wish to withdraw participation prior to completion of the intervention will be able to continue to receive information/knowledge about their illness through the digital platform.

The control (waiting) group will only have access to the MoB digital platform. Yet, it should be noted that the control (waiting) group will also receive the MoB in-person intervention if its effectiveness is shown at the end of the study. In this way, all participants will be given the chance to receive the MoB intervention.

Effectiveness Evaluation

Evaluation of the effectiveness of the MoB in-person intervention will be based on the degree of improvement in the following outcome variables defined according to the findings of the literature review completed in Stage 1: (1) self-perceived quality of life level, as measured by the World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) tool [47]; (2) self-perceived health-related locus of control, as measured by the Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) scale [48]; (3) ability to control impulses, as reflected in one's sexual and aggressive behavior, measured by the items "aggressive behavior" and "sexual interest" of the YMRS [43]; (4) substance use problems, measured by the AUDIT (alcohol use) [45] and DUDIT (drug use) [46] tools; (5) adherence to pharmacotherapy, measured by the Drug Attitude Inventory (DAI-30) tool [49]; (6) frequency of relapses assessed by the reduction of the number and duration of hospitalizations for the 2 years following the end of the educational intervention; and (7) BD knowledge level assessed by the Bipolar Disorder Knowledge Scale (BDKS) [50].

The degree of self-perceived quality of life will be measured by the total score in the WHOQOL scale assessment. This is a 1-5 Likert-type scale including 26 items. The minimum score in the scale is 26 and the maximum is 130; higher scores indicate a better outcome. The BD level of knowledge will be measured by the total score in the BDKS. This is a 25-item, true-false scale. The items address diagnosis, etiology, disease course, symptoms, treatment, and life impact BD-related knowledge. The ratio of "true" to "false" responses is assessed; a higher percentage of correct values indicates a better outcome. The degree of ability to control impulses will be measured by the total score in the YMRS. This is a 0-4 Likert scale, including 11 items. The total score of the scale ranges from 0 to 44; a lower total score indicates a better outcome. The degree of adherence to pharmacotherapy will be measured by the total score in the DAI-30. This is a 30-item true-false scale. The ratio of "true" to "false" responses is assessed; a higher percentage of correct values indicates a better outcome. Drug use will be measured by the total score in the DUDIT scale. This is a 1-5 Likert, 11-item scale (total score range: 1-55); a lower total

score indicates a better outcome. Alcohol use will be measured by the total score in the AUDIT. This is a 0-4 Likert, 10-item scale (total score range: 0-40); lower scores indicate a better outcome. The degree of self-perceived health-related locus of control will be assessed by the MHLC tool, which is a 6-point Likert (scored from 1 to 6), 18-item scale (Form A). These items are grouped in three subscales corresponding to three different loci of control (ie, internal, others, and fate/luck); higher sum scores in each of the 3 subscales indicate a stronger locus of control. The frequency of relapses will be measured by the number of hospitalizations after completion of the in-person intervention. The number of hospitalizations will be measured as the sum of individual hospitalizations in a high-security psychiatric hospital/setting; the lower the number of hospitalizations, the better the outcome. The duration of relapses will be assessed by the duration of inpatient hospitalizations in days after completion of the in-person intervention. The duration of inpatient hospitalizations will be measured as the sum of the days of hospitalization in a high-security psychiatric hospital/setting; the lower the duration in days of hospitalization, the better the outcome.

There will be four evaluation time points. The first evaluation time point will be prior to implementation of the MoB in-person intervention, the second will take place immediately after completion of the MoB in-person intervention, and the third and fourth evaluations will be applied at 6 and 12 months, respectively, after completion of the MoB in-person intervention. These time points have been determined according to the systematic review completed in Stage 1 [14].

The control group will be assessed via the same evaluation tools as the intervention group, and at the same time periods. This will test the null hypothesis that patients who solely receive pharmacotherapy demonstrate the same improvement as the intervention group.

The educational meetings will be held at Cyprus University of Technology in a room specially designed for this purpose that is soundproof, without windows, and chairs placed in a circular arrangement to allow for eye contact, along with small tables on either side to keep notes.

Data Analysis

The means (SD) will be calculated for the scale numeric (sum) scores (YMRS, WHOQOL, MHLC, BDKS, DUDIT, DAI-30, AUDIT, relapse frequency/duration) and frequencies will be calculated for categorical variables (gender, age groups, sex, years in illness groups). Parametric tests (analysis of variance, *t* test) will be applied for comparisons between groups. For all statistical tests, *P* values of .05 or lower will be considered statistically significant. Data will be analyzed through the Statistical Package for Social Sciences (SPSS Inc, version 25.00). To test the relationship between two or more variables, logistic and linear regression analyses will be used. The multiple imputation method will be applied to handle missing data.

Stage 4

Assessment of the applicability of the MoB digital platform will be based on qualitative (users' feedback) and quantitative (data analysis) testing. The qualitative assessment will be based

on the experience of the users with the platform and on the degree to which they were positively affected by its use. Specifically, the focus of the interviews will be on the impact of the platform on their everyday life, as well as on enhancement of ill health self-management skills according to the participants' responses to the following open-ended questions: (a) "How would you describe your experience with the use of the MoB digital platform?" (b) "What was the impact of use of the MoB digital platform on your life?" and (c) "What was the impact of the MoB digital platform on your ill health self-management skills?" This process will take place via focus groups discussions. Specifically, two focus groups with 8-12 participants each will be recruited including participants who (a) attended the MoB in-person intervention and had used the platform and (b) solely used the MoB digital platform.

The quantitative testing involves anonymous questionnaires provided to users of the MoB digital platform, who will have to answer predefined questions regarding satisfaction parameters relevant to the platform. The first outcome assessed will be the level of users' satisfaction with the MoB digital platform, measured by the score on a 3-item Likert scale (low, moderate/accepted, high) self-questionnaire exploring users' perceptions of overall experience; utility, according to their present medical condition and clinical state; practicality on daily usage; improvement of self-management skills; and technical difficulties experienced [51]. The second outcome is the degree of improvement in users' knowledge as measured by the score on the BDKS [50].

Patient and Public Involvement

Although patients with BD have not been included as members of the present research team, their input in the development of this study will be constant and accounted for during various stages of this project. Patient/participant involvement is registered as follows. Once enrolled in the study, participants' feedback and reactions will be collected by the research team and used for improvement of the implementation of the study protocol. Respect for the rights, experiences, and personalities of the patients involved is one of the key priorities and motivations of the research team. During stage 1, the qualitative (empirical) exploration of the educational needs of patients with BD will be assessed. During the development of the MoB in-person intervention, the features, methods, and stages described by the participants (data from Stage 1) will be taken into account. Participant perspectives will also be addressed during preparation of the research questions on the effectiveness of the MoB in-person intervention. These questions are expected to be finalized according to the preliminary input resulting from the participants' narratives on the clinical areas that need to be addressed by the MoB in-person intervention and the expected impact of the intervention on their lives (data from Stage 1). The issue of the participants' burden of the MoB in-person intervention is included in the interview guide. Relevant data were used to define the duration of the MoB in-person intervention and the assessment periods of the intervention (data from Stage 1). The participants are expected to introduce the proposed study to their peers, since a snowball sampling technique will be applied in Stage 3 aiming to recruit the participants of the intervention and control group. Finally, the

participants who will be involved in Stage 4 will assess the applicability of the MoB digital platform via qualitative and quantitative data.

Due to the limited population of the Republic of Cyprus, attracting an adequate number of participants for the study is one of the challenges faced. However, the research team will disseminate the call to patients and providers' associations as well as through other available means to ensure patient participation.

Members of the public, or the significant others/family members of the participants, will not be involved in the study. However, should the intervention be considered successful, significant effort and work will be exerted to alleviate the effects of the stigma of BD in society, both in Cyprus and internationally. A collaborative effort will be undertaken by the researchers to engage with members of the public to highlight the experience of BD, and the significance and effectiveness of the MoB intervention.

Registration and Ethics

This protocol was approved by the Cyprus National Committee of Bioethics (EEBK/ET/2018/27) on September 30, 2018, and was registered at the Research Committee Review board of the Ministry of Health of the Republic of Cyprus (5.34.01.7.6^E/0490/2018) on February 18, 2019. Moreover, the research protocol has been registered in ClinicalTrials.gov (ID: NCT04643210). All participants have/will sign the consent form for participation in the study, which includes the parameter of data publication. The questionnaires included in this study protocol have been previously published elsewhere and all relevant references to the questionnaires are cited in the manuscript.

Results

Stage 1

Literature Review

The literature review has been completed, and these data have been published [14]. Specifically, 15 studies were included in the review, showing that effective management of BD was mainly based on the combination of pharmacotherapy and structured educational interventions. Participation in structured educational interventions was associated with improvement in global functionality, adherence to pharmacotherapy, and early detection of relapse symptoms, all resulting in reduced frequency of hospitalization and experiences of mental illness social stigma. However, none of the reviewed studies assessed important areas of functioning (ie, cognition, delinquency, and impulse control). In relation to the mode of the educational intervention, both digital and in-person interventions were identified. Regarding the structure of the reviewed educational interventions, the majority were developed according to modified versions of the Colom and Vieta model [33], and their duration ranged with 7-8 in-person sessions and 6-21 group sessions. Moreover, personal interventions were linked to an increased frequency of drop-off and decreased duration of positive effects compared with those of group-based

interventions. However, additional research on the effectiveness of in-person interventions compared to group-based interventions was suggested. Although this review described evidence on the effectiveness of web-based educational interventions, relevant data were not sufficient or of adequate quality to further support their usefulness. Nevertheless, it was revealed that web-based interventions were associated with advantages such as availability throughout the day and subsequently more opportunities for participation, accessibility to a larger network of people, and cost-effectiveness. Moreover, web-based interventions were more attractive to those encountering social stigma and younger participants. Additionally, the vast majority of the studies reported on the increased patient satisfaction from participation in educational interventions, and the most frequent reasons for quitting these interventions were increased job demands, relapse, and lack of time. Moreover, those with a duration of illness of more than 15 years did not benefit significantly from educational interventions. In conclusion, this review suggests the need for further intervention studies in educating BD clinical groups, combining in-person and web-based interventions, and further assessment of their effectiveness in areas such as substance use, delinquency, and impulse control.

Empirical Qualitative Exploration of Educational Needs

Regarding the qualitative exploration of the educational needs of ill-health self-management skills in people diagnosed with BD, a total of 13 participants were interviewed (8 women, 5 men). Specifically, since participation in interviews was designed to include both personal and focus group modes, we completed one focus group with 6 participants and 7 personal interviews (May to September 2020). The simultaneous data collection and analysis of emerged themes allowed us to determine thematic saturation up to this sample size. Thus, we did not proceed to an additional focus group as intended. Moreover, the fact that the participants came from different educational, social, and professional backgrounds supported the criterion of data saturation. By April 2021, all three meetings had been completed with all 13 participants. Relevant data defined the design of the MoB intervention and are expected to be published by the end of 2021.

Specifically, the participants only partially described the main symptomatology and the risks stemming from inadequate management of BD, and subsequently the impact of BD on their lives; notably, none of the participants reported any type of participation in a structured educational intervention on BD. Furthermore, the internet was identified as the primary source of education about their illness, with health care professionals (ie, psychiatrists and mental health nurses) listed as the second, yet ineffective, source of knowledge. Regarding BD-related educational needs, the participants mainly focused on the necessity to become familiar with the pathophysiology and symptomatology of BD, but most importantly the etiology behind the onset of this disorder and the factors that might have triggered BD. Moreover, they clearly described their need to enhance their knowledge about pharmacotherapy, side effects, and the rationale behind particular types of psychotropic agents, as well as effective management of the adverse effects of pharmacotherapy. Substance use was also included in the agenda

of the participants regarding their educational needs. Additionally, the participants reported their need to be educated on how to manage human/patient rights violations against them, mainly in relation to consent to treatment, participation in clinical decision-making, and capacity to make legal decisions. The participants also described their need to enhance knowledge about the therapeutic procedures applied in other countries, as well as in relation to complementary therapeutic options. Female participants expressed their need to learn more about the link between BD and reproductive and sex-life health issues, with focus on fertility and the link between pharmacotherapy side effects and menstrual disturbances, childbirth, and hormones regulation. Employment-related issues were also raised, especially with respect to lack of knowledge regarding sick-leave issues and disclosure issues about their health status to their employers and coworkers. The participants also provided input regarding the frequency, duration, and mode of educational sessions. Most importantly, the participants underlined their need to be practically educated on how to implement all of the provided information into their daily lives, and mainly on how to identify and self-manage (if possible) early symptoms to prevent relapse.

Regarding the above topics, those referring to (a) sexual and reproductive health, (b) patient/human rights, (c) employment issues, and (d) alternative and complementary therapeutic options were incorporated into the MoB intervention, since these topics were not included or adequately covered in the Colom and Vieta [33] module. Moreover, the participants' suggestions about the frequency (once a week), duration (90 minutes per session/12 sessions), and mode (both personal and group-oriented options to participate in the MoB intervention, combination of in-person and online modules via a digital platform) were also taken into consideration during development of the MoB intervention.

Beyond educational needs, the participants spontaneously provided descriptions about social needs, and specifically expressed their need to belong to a certain group or society, as well as their willingness to support others in need. Based on this input, a session on social skills training and information about how to engage in volunteering was incorporated in the design of the MoB intervention.

Stage 2

MoB In-Person Intervention

A textbook explaining the detailed, step-by-step process and the techniques of the experimental educational method of the MoB in-person education has been devised. According to the data acquired in Stage 1, the MoB in-person intervention comprises a total of 12 in-person educational sessions, with one session per week. Each session has a duration of 1.5 hours and the maximum number of participants in the groups is 12 patients.

MoB Digital Platform

The interactive part of the platform is under development, while the informative part is live [52] and accessible to the participants in the current study, as well as to any interested person (eg, family members of people with BP) or caregivers providing updated information related to BD (platform users). The

platform is in the form of a dynamic website with user-generated content as well as static information, following a responsive design (ie, accessible with all types of devices). The informative part, so far, includes the following functionalities: self-management action plan, homework exercises, self-assessment tools, and scientific articles relevant to BD. Entry into the platform functionalities (scientific articles excluded) is password-protected.

Users can register in the platform by filling in their personal profile and can log out/log in and revisit at their convenience. Regarding self-management functionalities, the platform will contain subject units where personal relapse symptoms may be registered, a life events table, personal risk factors for relapse, and a weekly program of activities. Input of relevant information will be provided through open-ended questions and checklists. Participants of the MoB in-person intervention who visit the platform will find that these subject units (chapters) are topics on which they will be educated on. Additional features will be incorporated according to development of Stage 1 (eg, new training needs as described by participants in the focus groups).

Another subject unit will be the personal therapy file, where users will have the chance to keep tabulated notes related to their therapy, including information about the dose and type of medication treatment, as well as pending medical tests (eg, blood tests) and other relevant information. The therapeutic team of the user will have the ability to access the information by registering in the platform under approval of the user with the aim to support continuity and share information.

Stage 3

The recruitment of the participants of the intervention group (40 patients) and the control group (40 patients) began during the first semester of 2021.

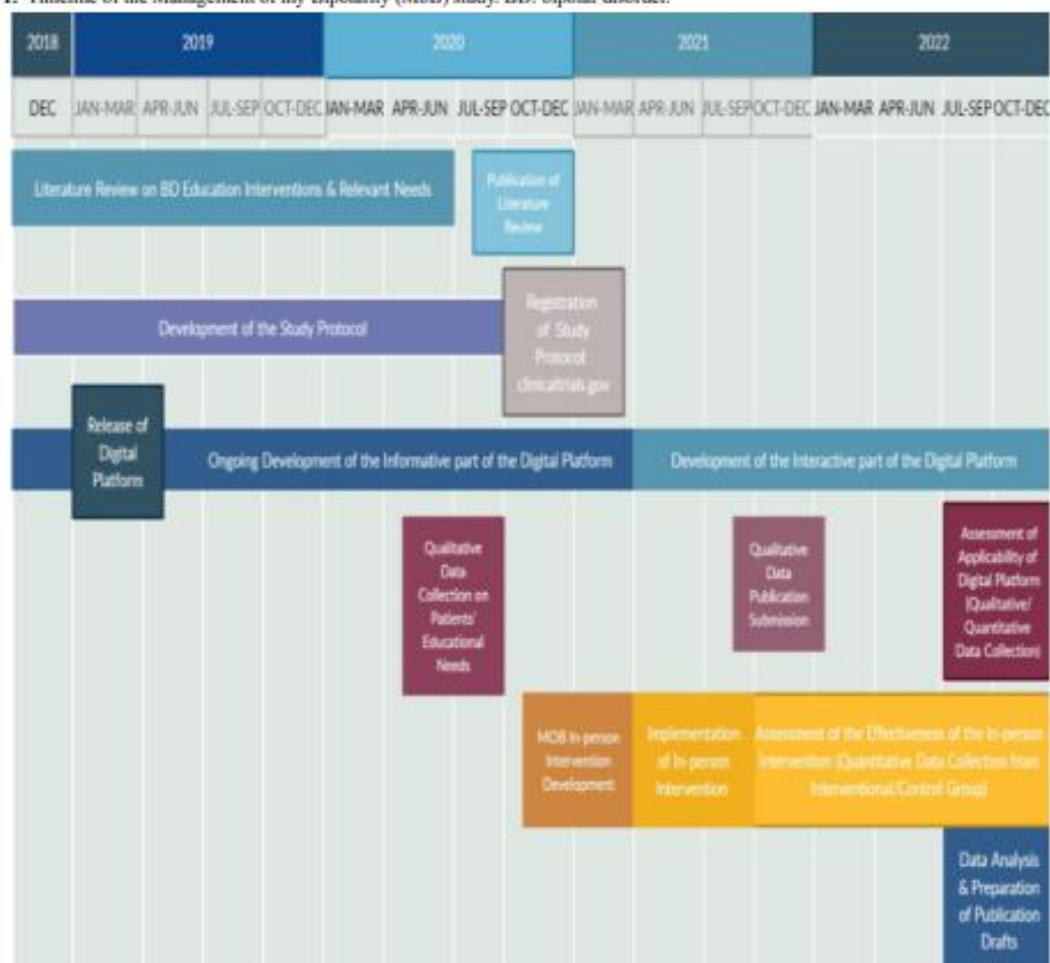
Stage 4

User behavior data have been analyzed through Google Analytics by tracking the platform for approximately 1.5 years (January 2019 to October 2020). Specifically, we have recorded that 2180 users have visited the platform with an average session duration of almost 2 minutes. The bounce rate of these visits is 68%, which calls for improvement. The returning visitor rate is approximately 10%, and 70% of the visitors are accessing the platform via mobile and tablet devices.

The website has a total of 7100 page views. Each user has an average of 2.6 pages per visit. In terms of search appearance, it seems that 72% of the traffic is derived from organic searches, which means that search engine optimization fundamentals have been applied to the highest level. Usability testing is being performed to ensure that the website is improving the lives of the users.

The full development and release of the interactive part of the digital platform is expected to be finalized by the second semester of 2022, at which time the assessment of the applicability of the platform will take place.

The timeline of the proposed study is presented in [Figure 1](#).

Figure 1. Timeline of the Management of my Bipolarity (MoB) study. BD: bipolar disorder.

Confidentiality and Dissemination

Ethics and Data Management

Participation in all stages of the study will follow the provision of informed consent. The participants will be informed both orally and in written form about the purpose and process of the study, as well as about confidentiality issues regarding the revealed experiences and the safe storage of the collected data. The principal investigator (AH) will answer all questions. The consent form will include a telephone number and email address for expressing complaints relating to the procedures of the study. Participants will be able to withdraw at any point as they wish, with no repercussions in the therapeutic procedure they already follow.

Each interview will be recorded with the participant's permission. Moreover, the participants will be reassured that no data that could reveal their real identity would be presented or reported at any point of the study. Pseudonyms will be used for participation in the study. Although there is no identified psychosocial or other type of danger or harm related to participation in this study, the research team will provide

psychosocial supportive services to those in need during the study and for up to 1 year after its completion.

Dissemination Policy

Dissemination of the results will take place through publications in international and national scientific journals. There will also be presentations of the data in nursing and medical conferences at national and international levels. All publications and presentations that will be held will include the names of all the collaborators who contributed to the implementation of this study. The aim of the dissemination is to inform health professionals and researchers interested in the follow-up of similar methodological planning for intervention studies.

Data Management

The data collected from each participant will be encoded as a letter according to the group to which they will be assigned (ie, "I" for the intervention group or "C" for the control group) and the sequence number of entering this group (eg, I1 or C1). This algorithm is expected to produce a unique code for each participant. All data will be safely stored in a locked cabinet in the office of the main supervisor, MK. Access is granted only to MK and AH. The data will also be stored on the computer

of the main supervisor. When the data are stored on the computer, AH and MK will perform a double check to assure that the questionnaires have been completed accurately. The data will be published immediately in scientific publications for their verification. Mechanisms to protect data, based on the General Data Protection Regulation, have been taken into account to ensure the security of sensitive information provided on the digital platform by its users. In relation to security of data linked to any kind of communication within the environment of the platform, the HTTPS encryption system will be applied. Moreover, in relation to privacy issues, a cookies system will be applied. Access to personal files will be password-protected and all relevant information will be encrypted. Identification issues will also be taken into consideration. Overall, further investigation on security, privacy, and identification issues will be ongoing.

Discussion

Projected Findings and Significance

The findings of the proposed protocol will shed some light on the characteristics of structured educational interventions applied to people with BD and the educational needs of this clinical population. Most importantly, the proposed study is expected to provide data on the effectiveness of a structured educational intervention regarding enhancement of ill health self-management skills in this clinical population. The development of a relevant digital platform is also expected to contribute to this goal. Structured educational interventions include knowledge provision and experiential exercises to adapt effective attitudes regarding the self-management of BD [20,53-66], while the degree of self-management of chronic mental disorders is further linked with improved patient quality of life [67,68].

The review performed in Stage 1 of this protocol revealed that control of the symptoms of BD is a complex process, which appears to be based on the combination of pharmacotherapy, psychotherapy, and structured education [20,53-66]. Moreover, this review confirmed that participation of people with BD in structured educational interventions gives them the opportunity to improve important life parameters such as functionality in terms of fulfillment of everyday life activities and work engagement [16], adherence to pharmacotherapy, early detection of relapse symptoms, reduction in the frequency and length of hospitalization [69], and limitation of social stigma [65]. Additionally, it became clear that individuals with BD who participate in training interventions have fewer symptoms of intensity, resulting in a decrease in the amount of medication received [70]. Moreover, based on this review, it was shown that the duration of relevant educational interventions varies according to the form of the training intervention (individual- or group-oriented). Specifically, 6 to 21 training sessions seem to be necessary for group interventions and 7-8 sessions are needed for individual interventions [16,54,60]. Another factor found to be related to the effectiveness of education was the chronicity of the disorder. Those who described a chronic state of the disorder with a duration of more than 15 years did not benefit significantly from educational interventions [47].

Subsequently, priority should be given to educational interventions in the early stages of diagnosis of the disorder to achieve the highest possible efficacy. On this basis, since both the intervention and control groups in the proposed study will include individuals with a variety of illness durations, caution will be taken during data analysis to control this confounder.

Integration of the qualitative data of Stage 1 into the development of the MoB intervention was achieved in relation to both the curriculum of the intervention and the delivery mode. Most importantly, since the participants confirmed a lack of structured, culturally adapted educational interventions in the Greek language, we may assume the necessity of applying the proposed educational intervention to people diagnosed with BD and their families in an accessible and friendly mode; thus, implementation of advanced, web-based educational interventions accessible to both clinical and nonclinical populations may be supported. Nevertheless, the internet was identified as the primary source of education for the participants, which was also described as a useful source of knowledge. Consequently, the development of a culturally sensitive platform providing reliable and updated information and knowledge to the public may be deemed necessary. Overall, based on the above, the research team confirmed the need to combine in-person sessions with a digital platform in the form of a dynamic website with user-generated content as well as static information, while these data have been integrated into the design and assessment of the applicability of the MoB digital platform.

Regarding the context of the MoB educational sessions, several new topics were introduced: (a) sexual and reproductive health, beyond lithium-related topics and sexual impulse control in mania/hypomania, which are already included in the Colum and Vieta [33] model; (b) patient/human rights; (c) employment issues; and (d) alternative and complementary therapeutic options, beyond the stress-control techniques already included in the Colum and Vieta [33] model. Additionally, aiming to support the participants' social needs, a session on social skills training and information on how to engage in volunteering was incorporated into the MoB intervention.

Based on the preliminary metrics related to the digital platform, despite low rates of engagement, bearing in mind the rate of visitations, we may conclude that there is an interest in the digital platform. The numbers of visitations may further suggest that we have developed a user-friendly platform following the latest technological trends. Nevertheless, it would be useful to know how many visitors typically visit other similar websites regarding patient education, and to further compare the rate of visitations of the digital platform with the typical rates for such resources. Currently, due to a lack of websites in the Greek language on psychiatric patient education, a relevant comparison was not possible. Overall, further improvements will be made based on ongoing data retrieval and testing, with special focus on ways to increase the duration of engagement in the platform. The qualitative and quantitative assessment of the platform is still ongoing, which is expected to be finalized at the end of 2021.

Approximately 5.7 million adults in the United States are diagnosed with BD annually, a percentage corresponding to 2.6% of the total adult population [70,71], while BD is the second most prevalent neurobiological (mental) disorder in the Republic of Cyprus, following psychotic thought disorder [71]. The median age of onset for BD is 25 years, although the illness can start in early childhood or late adulthood, having a long-term impact on one's life [72]. An equal number of men and women develop BD, and this condition is found in all ethnic groups and social classes [72]. Most importantly, BD results in a 9.2-year reduction in expected lifespan, and as many as 1 in 5 individuals with BD attempt suicide [72]. Additionally, a prolonged lack of diagnosis or false diagnosis at some point of the illness trajectory is a common phenomenon among people with BD [73]. As a result of delayed effective treatment, the symptoms of the disorder become more severe, along with an increased frequency of relapse [74,75]. All of the above constitute the application of innovative, multidimensional, and effective therapeutic approaches aiming to increase the quality of life of this clinical group and adequately empower patients as an imperative goal. Empowerment in the context of health care refers to the status in which service users may function under the highest degree of autonomy, achieve their personal life goals, and gain the optimum level of quality of life [76,77]. Studies on the effectiveness of therapeutic methods aiming to empower ill health self-management skills in people with chronic illness, including BD, have been reported to be necessary [78,79].

Several changes have been made to mental health services in Cyprus; today, the majority of services are provided in community rather than institutional settings. According to the goals of the Ministry of Health of the Republic of Cyprus,

advanced, evidence-based mental health clinical practices are considered an integral part of the therapeutic interprofessional approach toward clinical populations [71]. However, to our knowledge, there is no evidence of the extent to which empowering-oriented approaches toward individuals diagnosed with BD have been incorporated to the recent modification of mental health services. Implementation of the proposed intervention is expected to contribute to this goal in Cyprus.

Limitations

Regarding the limitations of the proposed study, only adults will be involved (18–65 years), which will limit the ability to obtain a comprehensive depiction of the effectiveness of the MoB intervention in populations of different ages (eg, adolescents, the elderly). Additionally, the interventions will be developed only in the Greek language, excluding non-Greek-speaking participants, leading to limited generalizability of the findings.

Conclusion

This is the first study, to the best of our knowledge, on structured education of adults with BD that combines in-person and web-based interventions. The outcome of robust evidence on the effectiveness of the MoB educational intervention is expected to contribute to the development of knowledge and documentation on the subject, locally in the Greek-Cypriot area, but internationally as well. New parameters regarding educational interventions will be explored, while data from the proposed study are expected to support the incorporation of the MoB educational intervention into mental health care services, thereby enhancing mental health nursing practice, both in Cyprus and globally.

Authors' Contributions

AH, as the principal investigator of the study, has designed and written the study protocol, designed the MoB digital platform, will collect quality data, and will provide the educational intervention. MK is the lead supervisor of the study and has equally contributed with AH to the design and writing of the study protocol, and is responsible for the overall scientific supervision of the study. AH and MK are responsible for data management. EP and AC are members of the research team of AH (supervisor), and have provided critical review to the development of the study protocol. VSK has contributed to the editing and critical review of the protocol. HS participated in writing the first draft of manuscript. All authors have read and approved the manuscript and ensure that this is the case.

Conflicts of Interest

None declared.

References

1. American Psychiatric Association. The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th edition. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013:65-92.
2. GBD 2017 DiseaseInjury IncidencePrevalence Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet* 2018 Nov 10;392(10159):1789-1858 [FREE Full text] [doi: [10.1016/S0140-6736\(18\)32279-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32279-7)] [Medline: [30496104](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30496104/)]
3. Population and social conditions (2018). Cyprus Statistical Office. URL: https://www.mof.gov.cy/mof/cvstat/statistics.nsf/populationcondition_23main_gr/populationcondition_23main_gr?OpenForm&sub=3&sel=4 [accessed 2020-11-21]
4. Bonnin CDM, Reñares M, Martínez-Arán A, Jiménez E, Sánchez-Moreno J, Solé B, et al. Improving functioning, quality of life, and well-being in patients with bipolar disorder. *Int J Neuropsychopharmacol* 2019 Aug 01;22(8):467-477 [FREE Full text] [doi: [10.1093/ijnp/pyz018](https://doi.org/10.1093/ijnp/pyz018)] [Medline: [31093646](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31093646/)]

5. Marwaha S, Durrani A, Singh S. Employment outcomes in people with bipolar disorder: a systematic review. *Acta Psychiatr Scand* 2013 Sep;128(3):179-193. [doi: [10.1111/acps.12087](https://doi.org/10.1111/acps.12087)] [Medline: [23379960](#)]
6. Sylvia LG, Montana RE, Deckersbach T, Thase ME, Tohen M, Reilly-Harrington N, et al. Poor quality of life and functioning in bipolar disorder. *Int J Bipolar Disord* 2017 Dec;5(1):10 [FREE Full text] [doi: [10.1186/s40345-017-0078-4](https://doi.org/10.1186/s40345-017-0078-4)] [Medline: [28188565](#)]
7. Sharif F, Mahmoudi A, Shooshtari AA, Vossoughi M. The effect of family-centered psycho-education on mental health and quality of life of families of adolescents with bipolar mood disorder: a randomized controlled clinical trial. *Int J Community Based Nurs Midwifery* 2016 Jul;4(3):229-238 [FREE Full text] [Medline: [27382589](#)]
8. Johnson SL, Cuellar AK, Gershon A. The influence of trauma, life events, and social relationships on bipolar depression. *Psychiatr Clin North Am* 2016 Mar;39(1):87-94 [FREE Full text] [doi: [10.1016/j.psc.2015.09.003](https://doi.org/10.1016/j.psc.2015.09.003)] [Medline: [26876320](#)]
9. Crump C, Sundquist K, Winkleby MA, Sundquist J. Comorbidities and mortality in bipolar disorder: a Swedish national cohort study. *JAMA Psychiatry* 2013 Sep;70(9):931-939. [doi: [10.1001/jamapsychiatry.2013.1394](https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2013.1394)] [Medline: [23863861](#)]
10. Hayes JF, Miles J, Walters K, King M, Osborn DPJ. A systematic review and meta-analysis of premature mortality in bipolar affective disorder. *Acta Psychiatr Scand* 2015 Jun;131(6):417-425 [FREE Full text] [doi: [10.1111/acps.12408](https://doi.org/10.1111/acps.12408)] [Medline: [25735195](#)]
11. Shields GE, Buck D, Elvidge J, Hayhurst KP, Davies LM. Cost-effectiveness evaluations of psychological therapies for schizophrenia and bipolar disorder: a systematic review. *Int J Technol Assess Health Care* 2019;35(4):317-326 [FREE Full text] [doi: [10.1017/S0266462319000448](https://doi.org/10.1017/S0266462319000448)] [Medline: [31328702](#)]
12. Collins C, Rochfort A. Promoting self-management and patient empowerment in primary care. In: Capelli O, editor. *Primary care in practice - integration is needed*. England: InTechOpen; 2018:150-170.
13. Baiardini I, Heffler E. The Patient-Centered Decision System as per the 4Ps of Precision Medicine. In: Agache I, Hellings P, editors. *Implementing Precision Medicine in Best Practices of Chronic Airway Diseases*. Cambridge, MA: Academic Press; 2019:147-151.
14. Hatzioannou A, Papastavrou E, Chatzittofis A, Karanikola M. Exploration of the effectiveness of structured education in empowering people with a Bipolar Disorder. *Nurs Care Res* 2020;55:246-274.
15. Rahmani F, Ebrahimi H, Ranjbar F, Razavi SS, Asghari E. The effect of group psychoeducation program on medication adherence in patients with bipolar mood disorders: a randomized controlled trial. *J Caring Sci* 2016 Dec;5(4):287-297 [FREE Full text] [doi: [10.15171/jcs.2016.030](https://doi.org/10.15171/jcs.2016.030)] [Medline: [28032073](#)]
16. Li H, Shapiro D, Seidman L. *Handbook of attenuated psychosis syndrome across cultures*. Switzerland: Springer; 2019.
17. Chen R, Zhu X, Capitão LP, Zhang H, Luo J, Wang X, et al. Psychoeducation for psychiatric inpatients following remission of a manic episode in bipolar I disorder: A randomized controlled trial. *Bipolar Disord* 2019 Feb;21(1):76-85. [doi: [10.1111/bdi.12642](https://doi.org/10.1111/bdi.12642)] [Medline: [29578271](#)]
18. Lauder S, Cosgrove VE, Gliddon E, Grimm D, Dodd S, Berk L, et al. Progressing MoodSwings. The upgrade and evaluation of MoodSwings 2.0: An online intervention for bipolar disorder. *Contemp Clin Trials* 2017 May;56:18-24 [FREE Full text] [doi: [10.1016/j.cct.2017.02.008](https://doi.org/10.1016/j.cct.2017.02.008)] [Medline: [28257919](#)]
19. Gliddon E, Barnes SJ, Murray G, Michalak EE. Online and mobile technologies for self-management in bipolar disorder: A systematic review. *Psychiatr Rehabil J* 2017 Sep;40(3):309-319. [doi: [10.1037/prj0000270](https://doi.org/10.1037/prj0000270)] [Medline: [28594196](#)]
20. Barnes CW, Hadzi-Pavlovic D, Wilhelm K, Mitchell PB. A web-based preventive intervention program for bipolar disorder: outcome of a 12-months randomized controlled trial. *J Affect Disord* 2015 Mar 15;174:485-492. [doi: [10.1016/j.jad.2014.11.038](https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.11.038)] [Medline: [25554993](#)]
21. Joas E, Bäckman K, Karanti A, Sparding T, Colom F, Pålsson E, et al. Psychoeducation for bipolar disorder and risk of recurrence and hospitalization - a within-individual analysis using registry data. *Psychol Med* 2020 Apr;50(6):1043-1049 [FREE Full text] [doi: [10.1017/S0033291719001053](https://doi.org/10.1017/S0033291719001053)] [Medline: [31057138](#)]
22. Brijnath B, Protheroe J, Mahtani KR, Antoniadou J. Do web-based mental health literacy interventions improve the mental health literacy of adult consumers? Results from a systematic review. *J Med Internet Res* 2016 Jun 20;18(6):e165 [FREE Full text] [doi: [10.2196/jmir.5463](https://doi.org/10.2196/jmir.5463)] [Medline: [27323907](#)]
23. Lam NHT, Tsiang JT, Woo BKP. Exploring the role of YouTube in disseminating psychoeducation. *Acad Psychiatry* 2017 Dec;41(6):819-822. [doi: [10.1007/s40596-017-0835-9](https://doi.org/10.1007/s40596-017-0835-9)] [Medline: [29022242](#)]
24. Depp CA, Ceglowski J, Wang VC, Yaghouti F, Mausbach BT, Thompson WK, et al. Augmenting psychoeducation with a mobile intervention for bipolar disorder: a randomized controlled trial. *J Affect Disord* 2015 Mar 15;174:23-30 [FREE Full text] [doi: [10.1016/j.jad.2014.10.053](https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.10.053)] [Medline: [25479050](#)]
25. Rai S, Mishra BR, Sarkar S, Praharaj SK, Das S, Maiti R, et al. Higher impulsivity and HIV-risk taking behaviour in males with alcohol dependence compared to bipolar mania: a pilot study. *Community Ment Health J* 2018 Feb;54(2):218-223. [doi: [10.1007/s10597-017-0139-2](https://doi.org/10.1007/s10597-017-0139-2)] [Medline: [28456858](#)]
26. Grunze H, Schaefer M, Scherk H, Born C, Preuss UW. Comorbid bipolar and alcohol use disorder-a therapeutic challenge. *Front Psychiatry* 2021;12:660432 [FREE Full text] [doi: [10.3389/fpsy.2021.660432](https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.660432)] [Medline: [33833701](#)]
27. Bauer M, Glenn T, Alda M, Bauer R, Grof P, Marsh W, et al. Trajectories of adherence to mood stabilizers in patients with bipolar disorder. *Int J Bipolar Disord* 2019 Sep 04;7(1):19 [FREE Full text] [doi: [10.1186/s40345-019-0154-z](https://doi.org/10.1186/s40345-019-0154-z)] [Medline: [31482209](#)]

28. Crowe M, Eggleston K, Douglas K, Porter RJ. Effects of psychotherapy on comorbid bipolar disorder and substance use disorder: A systematic review. *Bipolar Disord* 2021 Mar;23(2):141-151. [doi: [10.1111/bdi.12971](https://doi.org/10.1111/bdi.12971)] [Medline: [32615028](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32615028/)]
29. Konstantinou P, Kassianos AP, Georgiou G, Panayides A, Papageorgiou A, Almas I, et al. Barriers, facilitators, and interventions for medication adherence across chronic conditions with the highest non-adherence rates: a scoping review with recommendations for intervention development. *Transl Behav Med* 2020 Dec 31;10(6):1390-1398. [doi: [10.1093/tbm/ibaa118](https://doi.org/10.1093/tbm/ibaa118)] [Medline: [33231691](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33231691/)]
30. Mirzania M, Khajavi A, Kharazmi A, Moshki M. Health literacy and quality of life among Iranian pregnant women: The mediating role of health locus of control. *Med J Islam Repub Iran* 2020;34:161 [FREE Full text] [doi: [10.47176/mjiri.34.161](https://doi.org/10.47176/mjiri.34.161)] [Medline: [33816360](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33816360/)]
31. Kassianos AP, Raats MM, Gage H. Post-diagnostic dietary changes in prostate cancer: associations with patients' wellbeing and the perceptions of GPs. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2017 Jul;26(4):e12599. [doi: [10.1111/ecc.12599](https://doi.org/10.1111/ecc.12599)] [Medline: [27774678](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27774678/)]
32. Tawfik GM, Dila KAS, Mohamed MYF, Tam DNH, Kien ND, Ahmed AM, et al. A step by step guide for conducting a systematic review and meta-analysis with simulation data. *Trop Med Health* 2019;47:46 [FREE Full text] [doi: [10.1186/s41182-019-0165-6](https://doi.org/10.1186/s41182-019-0165-6)] [Medline: [31388330](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31388330/)]
33. Colom F, Vieta E. Psychoeducation manual for bipolar disorder. New York: Cambridge University Press; 2006.
34. Ramirez Basco M, Ruch AJ. Cognitive-behavioral therapy for bipolar disorder. Second edition. New York: The Guilford Press; 2007.
35. Quality Assessment Tool - Review Articles. Health Evidence. URL: <https://www.healthevidence.org/documents/our-appraisal-tools/quality-assessment-tool-dictionary-en.pdf> [accessed 2021-08-16]
36. Holloway I, Wheeler S. Qualitative research in nursing. In: Holloway I, Wheeler S. Qualitative research in nursing and Stephanie Wheeler Blackwell 304 £18.99 0632052848 0632052848 [Formula: see text]. *Nurse Res* 2003 Oct 01;11(1):87. [doi: [10.7748/nr.11.1.87.s16](https://doi.org/10.7748/nr.11.1.87.s16)] [Medline: [27702197](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27702197/)]
37. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant* 2018;52(4):1893-1907 [FREE Full text] [doi: [10.1007/s11335-017-0574-8](https://doi.org/10.1007/s11335-017-0574-8)] [Medline: [29937585](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29937585/)]
38. Munhall P. Nursing research: A qualitative perspective. Sudbury, Ontario: Jones & Bartlett Learning; 2012.
39. Morse JM. "Data were saturated . . .". *Qual Health Res* 2015 May;25(5):587-588. [doi: [10.1177/1049732315576699](https://doi.org/10.1177/1049732315576699)] [Medline: [25829508](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25829508/)]
40. Kaite CP, Karanikola MN, Vouzavali FJD, Koutroubas A, Merkouris A, Papathanassoglou EDE. The experience of Greek-Cypriot individuals living with mental illness: preliminary results of a phenomenological study. *BMC Psychiatry* 2016 Oct 06;16(1):343 [FREE Full text] [doi: [10.1186/s12888-016-1051-y](https://doi.org/10.1186/s12888-016-1051-y)] [Medline: [27716117](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27716117/)]
41. Karanikola MN. Content analysis in critical and emergency care: a discussion paper. *World Crit Care Nurs* 2019 Aug 29;13(1):8-23. [doi: [10.1891/1748-6254.13.1.8](https://doi.org/10.1891/1748-6254.13.1.8)]
42. Kaufman AS. Test Review: Wechsler, D. Manual for the Wechsler Adult Intelligence Scale, Revised. New York: Psychological Corporation, 1981. *J Psychoeduc Assess* 1983;1(3):309-313. [doi: [10.1177/073428298300100310](https://doi.org/10.1177/073428298300100310)]
43. Young RC, Biggs JT, Ziegler VE, Meyer DA. A rating scale for mania: reliability, validity and sensitivity. *Br J Psychiatry* 1978 Nov;133:429-435. [doi: [10.1192/bjp.133.5.429](https://doi.org/10.1192/bjp.133.5.429)] [Medline: [728692](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/728692/)]
44. Beck Depression Inventory-II manual. Brown School of Public Health. 1996. URL: <https://www.brown.edu/academics/public-health/research/mens-health-initiative/bdii/> [accessed 2020-03-06]
45. Babor TF, Higgins-Biddle JC, Saunders JB, Monteiro MG. AUDIT: the Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT): Guidelines for use in primary health care. World Health Organization. 2001. URL: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/67205> [accessed 2020-11-10]
46. Berman A, Bergman H, Palmstierna T, Schlyter F. Drug Use Disorders Identification Test (DUDIT). European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction. 2005. URL: https://www.emcdda.europa.eu/drugs-library/drug-use-disorders-identification-test-dudit_en [accessed 2020-11-10]
47. World Health Organization. World Health Organization Quality of Life Instruments (WHOQOL-BREF) Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. URL: https://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf [accessed 2020-11-10]
48. Wallston KA. The validity of the multidimensional health locus of control scales. *J Health Psychol* 2005 Sep;10(5):623-631. [doi: [10.1177/1359105305055304](https://doi.org/10.1177/1359105305055304)] [Medline: [16033784](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16033784/)]
49. Hogan TP, Awad AG, Eastwood R. A self-report scale predictive of drug compliance in schizophrenics: reliability and discriminative validity. *Psychol Med* 1983 Feb;13(1):177-183. [doi: [10.1017/s0033291700050182](https://doi.org/10.1017/s0033291700050182)] [Medline: [6133297](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6133297/)]
50. Stump TA, Eng ML. The development and psychometric properties of the bipolar disorders knowledge scale. *J Affect Disord* 2018 Oct 01;238:645-650. [doi: [10.1016/j.jad.2018.05.043](https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.05.043)] [Medline: [29957482](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29957482/)]
51. Hidalgo-Mazzei D, Mateu A, Reinares M, Murru A, Del Mar Bonnin C, Varo C, et al. Psychoeducation in bipolar disorder with a SIMPL smartphone application: Feasibility, acceptability and satisfaction. *J Affect Disord* 2016 Aug;200:58-66. [doi: [10.1016/j.jad.2016.04.042](https://doi.org/10.1016/j.jad.2016.04.042)] [Medline: [27128358](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27128358/)]
52. MOB (Management of my Bipolarity) platform. URL: <https://mob.com.cy/> [accessed 2021-08-07]

53. Even C, Thuile J, Kalek-Stern M, Criquillon-Doulet S, Gorwood P, Rouillon F. Psychoeducation for patients with bipolar disorder receiving lithium: short and long term impact on locus of control and knowledge about lithium. *J Affect Disord* 2010 Jun;123(1-3):299-302. [doi: [10.1016/j.jad.2009.09.008](https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.09.008)] [Medline: [19815295](#)]
54. Eker F, Harkin S. Effectiveness of six-week psychoeducation program on adherence of patients with bipolar affective disorder. *J Affect Disord* 2012 May;138(3):409-416. [doi: [10.1016/j.jad.2012.01.004](https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.01.004)] [Medline: [22316565](#)]
55. Faria AD, de Mattos Souza LD, de Azevedo Cardoso T, Pinheiro KAT, Pinheiro RT, da Silva RA, et al. The influence of psychoeducation on regulating biological rhythm in a sample of patients with bipolar II disorder: a randomized clinical trial. *Psychol Res Behav Manag* 2014;7:167-174. [doi: [10.2147/PRBM.S52352](https://doi.org/10.2147/PRBM.S52352)] [Medline: [25061340](#)]
56. Proudfoot J, Parker G, Manicavasagar V, Hadzi-Pavlovic D, Whitton A, Nicholas J, et al. Effects of adjunctive peer support on perceptions of illness control and understanding in an online psychoeducation program for bipolar disorder: a randomised controlled trial. *J Affect Disord* 2012 Dec 15;142(1-3):98-105. [doi: [10.1016/j.jad.2012.04.007](https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.04.007)] [Medline: [22858215](#)]
57. Kurdal E, Tanriverdi D, Savas HA. The effect of psychoeducation on the functioning level of patients with bipolar disorder. *West J Nurs Res* 2014 Mar;36(3):312-328. [doi: [10.1177/0193945913504038](https://doi.org/10.1177/0193945913504038)] [Medline: [24025221](#)]
58. Candini V, Buizza C, Ferrari C, Caldera MT, Ermentini R, Ghilardi A, et al. Is structured group psychoeducation for bipolar patients effective in ordinary mental health services? A controlled trial in Italy. *J Affect Disord* 2013 Oct;151(1):149-155. [doi: [10.1016/j.jad.2013.05.069](https://doi.org/10.1016/j.jad.2013.05.069)] [Medline: [23816448](#)]
59. Van Dijk S, Jeffrey J, Katz MR. A randomized, controlled, pilot study of dialectical behavior therapy skills in a psychoeducational group for individuals with bipolar disorder. *J Affect Disord* 2013 Mar 05;145(3):386-393. [doi: [10.1016/j.jad.2012.05.054](https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.05.054)] [Medline: [22858264](#)]
60. Javadpour A, Hedayati A, Dehbozorgi G, Azizi A. The impact of a simple individual psycho-education program on quality of life, rate of relapse and medication adherence in bipolar disorder patients. *Asian J Psychiatr* 2013 Jun;6(3):208-213. [doi: [10.1016/j.aip.2012.12.005](https://doi.org/10.1016/j.aip.2012.12.005)] [Medline: [23642977](#)]
61. de Barros Pellegrinelli K, de O Costa LF, Silva KID, Dias VV, Roso MC, Bandeira M, et al. Efficacy of psychoeducation on symptomatic and functional recovery in bipolar disorder. *Acta Psychiatr Scand* 2013 Feb;127(2):153-158. [doi: [10.1111/acps.12007](https://doi.org/10.1111/acps.12007)] [Medline: [22943487](#)]
62. Todd NJ, Jones SH, Hart A, Lobban FA. A web-based self-management intervention for Bipolar Disorder 'living with bipolar': a feasibility randomised controlled trial. *J Affect Disord* 2014 Dec;169:21-29. [doi: [10.1016/j.jad.2014.07.027](https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.07.027)] [Medline: [25129531](#)]
63. Çuhadar D, Çam MO. Effectiveness of psychoeducation in reducing internalized stigmatization in patients with bipolar disorder. *Arch Psychiatr Nurs* 2014 Feb;28(1):62-66. [doi: [10.1016/j.apnu.2013.10.008](https://doi.org/10.1016/j.apnu.2013.10.008)] [Medline: [24506989](#)]
64. Rahmani F, Ranjbar F, Ebrahimi H, Hosseinzadeh M. The effects of group psychoeducational programme on attitude toward mental illness in families of patients with schizophrenia, 2014. *J Caring Sci* 2015;4(3):243-251 [FREE Full text] [doi: [10.15171/jcs.2015.025](https://doi.org/10.15171/jcs.2015.025)] [Medline: [26464841](#)]
65. Gumus F, Buzlu S, Cakir S. Effectiveness of individual psychoeducation on recurrence in bipolar disorder; a controlled study. *Arch Psychiatr Nurs* 2015 Jun;29(3):174-179. [doi: [10.1016/j.apnu.2015.01.005](https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.01.005)] [Medline: [26001717](#)]
66. Chen C, Lo F, Chen B, Lu M, Hsin Y, Wang R. Pathways of emotional autonomy, self-care behaviors, and depressive symptoms on health adaptation in adolescents with type 1 diabetes. *Nurs Outlook* 2017;65(1):68-76. [doi: [10.1016/j.outlook.2016.07.015](https://doi.org/10.1016/j.outlook.2016.07.015)] [Medline: [27640101](#)]
67. Bipolar Disorder: the assessment and management of bipolar disorder in adults, children and young people in primary and secondary care. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). 2014. URL: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg185> [accessed 2020-12-13]
68. Goodwin GM, Haddad PM, Ferrier IN, Aronson JK, Barnes T, Cipriani A, et al. Evidence-based guidelines for treating bipolar disorder: Revised third edition recommendations from the British Association for Psychopharmacology. *J Psychopharmacol* 2016 Jun;30(6):495-553 [FREE Full text] [doi: [10.1177/0269881116636545](https://doi.org/10.1177/0269881116636545)] [Medline: [26979387](#)]
69. Bond K, Anderson IM. Psychoeducation for relapse prevention in bipolar disorder: a systematic review of efficacy in randomized controlled trials. *Bipolar Disord* 2015 Jun;17(4):349-362. [doi: [10.1111/bdi.12287](https://doi.org/10.1111/bdi.12287)] [Medline: [25594775](#)]
70. Bipolar disorder. National Institute of Mental Health. URL: <https://www.nimh.nih.gov/health/statistics/bipolar-disorder> [accessed 2021-08-16]
71. Health hospital statistics. Cyprus Statistical Office. URL: [https://www.mof.gov.cy/mof/cvstat/statistics.nsf/All/F9690C2D35652CB5C2257726003DDA8F/\\$file/HEALTH_HOSPITAL_STATS-2018-EL-130520.pdf](https://www.mof.gov.cy/mof/cvstat/statistics.nsf/All/F9690C2D35652CB5C2257726003DDA8F/$file/HEALTH_HOSPITAL_STATS-2018-EL-130520.pdf) [accessed 2020-09-21]
72. Marwaha S, Sal N, Bebbington P. Bipolar disorder. Adult Psychiatric Morbidity Survey. 2014. URL: [http://wrap.warwick.ac.uk/83135/1/WRAP_apms-2014-bipolar%20\(1\).pdf](http://wrap.warwick.ac.uk/83135/1/WRAP_apms-2014-bipolar%20(1).pdf) [accessed 2020-12-13]
73. Fountoulakis KN, Kasper S, Andreassen O, Blier P, Okasha A, Severus E, et al. Efficacy of pharmacotherapy in bipolar disorder: a report by the WPA section on pharmacopsychiatry. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2012 Jun;262(Suppl 1):1-48. [doi: [10.1007/s00406-012-0323-x](https://doi.org/10.1007/s00406-012-0323-x)] [Medline: [22622948](#)]
74. Joyce K, Thompson A, Marwaha S. Is treatment for bipolar disorder more effective earlier in illness course? A comprehensive literature review. *Int J Bipolar Disord* 2016 Dec;4(1):19 [FREE Full text] [doi: [10.1186/s40345-016-0060-6](https://doi.org/10.1186/s40345-016-0060-6)] [Medline: [27613276](#)]

75. Lublőy Á, Keresztőri JL, Németh A, Mihalicza P. Exploring factors of diagnostic delay for patients with bipolar disorder: a population-based cohort study. *BMC Psychiatry* 2020 Feb 19;20(1):75 [FREE Full text] [doi: [10.1186/s12888-020-2483-y](https://doi.org/10.1186/s12888-020-2483-y)] [Medline: [32075625](#)]
76. Chiapperino L, Tengland P. Empowerment in healthcare policy making: three domains of substantive controversy. *Health Promot J Austr* 2015 Dec;26(3):210-215. [doi: [10.1071/HE15035](https://doi.org/10.1071/HE15035)] [Medline: [26650538](#)]
77. Kayser L, Karnoe A, Duminski E, Somekh D, Vera-Muñoz C. A new understanding of health related empowerment in the context of an active and healthy ageing. *BMC Health Serv Res* 2019 Apr 24;19(1):242 [FREE Full text] [doi: [10.1186/s12913-019-4082-5](https://doi.org/10.1186/s12913-019-4082-5)] [Medline: [31014350](#)]
78. Yang L, Wu Q, Hao Y, Cui Y, Liang L, Gao L, et al. Self-management behavior among patients with diabetic retinopathy in the community: a structural equation model. *Qual Life Res* 2017 Feb;26(2):359-366. [doi: [10.1007/s11136-016-1396-1](https://doi.org/10.1007/s11136-016-1396-1)] [Medline: [27592109](#)]
79. Lloyd C, Campion DP. Occupational stress and the importance of self-care and resilience: focus on veterinary nursing. *Ir Vet J* 2017;70:30 [FREE Full text] [doi: [10.1186/s13620-017-0108-7](https://doi.org/10.1186/s13620-017-0108-7)] [Medline: [29021894](#)]

Abbreviations

AUDIT: Alcohol Use Disorders Identification Test
BD: bipolar disorder
BDKS: Bipolar Disorder Knowledge Scale
DAI-30: Drug Attitude Inventory
DUDIT: Drug Use Disorders Identification Test
MHLC: Multidimensional Health Locus of Control
MoB: Management of my Bipolarity
WHOQOL: World Health Organization Quality of Life Assessment B
YMRS: Young Mania Rating Scale

Edited by G Eysenbach; submitted 20.10.20; peer-reviewed by A Peckham, E Moon, A Teles, H Daus; comments to author 06.04.21; revised version received 10.05.21; accepted 17.06.21; published 26.08.21

Please cite as:

Hatzioannou A, Chatzittofis A, Koutroubas VS, Papastavrou E, Karanikola M
 Combined Use of Web-Based and In-Person Education on Ill Health Self-management Skills in Adults With Bipolar Disorder: Protocol for a Mixed Methods Study
JMIR Res Protoc 2021;10(8):e25168
 URL: <https://www.researchprotocols.org/2021/8/e25168/>
 doi: [10.2196/25168](https://doi.org/10.2196/25168)
 PMID:

©Anna Hatzioannou, Andreas Chatzittofis, Virginia Sunday Koutroubas, Evridiki Papastavrou, Maria Karanikola. Originally published in *JMIR Research Protocols* (<https://www.researchprotocols.org/>), 26.08.2021. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work, first published in *JMIR Research Protocols*, is properly cited. The complete bibliographic information, a link to the original publication on <https://www.researchprotocols.org/>, as well as this copyright and license information must be included.