



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ



ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΕΞΟΥΘΕΝΩΣΗΣ ΣΕ ΑΤΥΠΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΤΩΝ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ ΖΩΓΡΑΦΟΥ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ ΤΕ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΣ ΤΕ

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Δρ. ΡΟΥΠΑ ΖΩΗ, Καθηγήτρια Τμ. Νοσηλευτικής Παν/μίου Λευκωσίας

Δρ. ΤΣΑΡΑΣ ΚΩΝ/ΝΟΣ, Επικ. καθηγητής Νοσηλευτικής ΑΤΕΙ Θεσσαλίας

Δρ. ΠΑΠΑΪΩΑΝΝΟΥ ΑΓΓΕΛΟΣ, Αναπλ. καθηγητής Ιατρ. Εργ. ΑΤΕΙ Θεσσαλίας

ΛΑΡΙΣΑ, ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2014



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ



**INVESTIGATION OF THE BURNOUT ON INFORMAL
CAREGIVERS OF ONCOLOGY PATIENTS**

PANAGIOTA ZOGRAFOU

Πίνακας περιεχομένων

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	4
ABSTRACT	5
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	6
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 - Κακοήγη νεοπλάσματα και οι επιπτώσεις τους.....	9
1.1 Επιδημιολογικά στοιχεία.....	9
1.2 Οικονομικές Επιπτώσεις	11
1.3 Κοινωνικές επιπτώσεις.....	11
1.4 Καρκίνος ως διαχείριση μιας χρόνιας ασθένειας	12
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 – Φροντίδα ογκολογικών ασθενών.....	14
2.1 Προβλήματα της φροντίδας ογκολογικών ασθενών.....	14
2.2 Φροντίδα ογκολογικών ασθενών – Ιδιαιτερότητες.....	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 – Οι διαστάσεις της φροντίδας.....	19
3.1 Έννοια της φροντίδας στην υγεία.....	19
3.2 Το άγχος της φροντίδας.....	20
3.3 Θετικά στοιχεία της συμμετοχής στη φροντίδα	22
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 – Η εξουθένωση του άτυπου φροντιστή.....	23
4.1 Άτυπος Φροντιστής – εννοιολογική προσέγγιση	23
4.2 Η οικογένεια ως άτυπος φροντιστής.....	23
4.3 Εξουθένωση του Άτυπου Φροντιστή.....	25
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 – Εξουθένωση - Γενική υγεία του άτυπου φροντιστή.....	28
5.1 Επίδραση της εξουθένωσης στη σωματική υγεία.....	28
5.2 Επίδραση της εξουθένωσης στην ψυχική υγεία	28
5.3 Επίδραση της εξουθένωσης στην κοινωνική ζωή	29
5.4 Επίδραση της εξουθένωσης στην οικονομική και επαγγελματική ζωή.....	30
5.5 Άλλοι παράμετροι της εξουθένωσης	30
5.6 Ανάγκες άτυπου φροντιστή.....	31
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 – Επαγγελματική διάσταση της άτυπης φροντίδας.....	33
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 – Ρόλος του ογκολογικού νοσηλευτή και των δομών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας.....	34
7.1 Ο ογκολογικός νοσηλευτής στη φροντίδα και εκπαίδευση του άτυπου φροντιστή	34
7.2 Η παρέμβαση των δομών Πρωτοβάθμιας Φροντίδας στη φροντίδα των φροντιστών.....	35
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	37
Κεφάλαιο 8 – Μεθοδολογία.....	37
8.1 Σκοπός – ερευνητικές υποθέσεις	37
8.2 Δείγμα - πληθυσμός - περιοχή - χρόνος διεξαγωγής της μελέτης.....	37
8.3 Ανάλυση δεδομένων	40
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9 – ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	41
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10 – ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	49
Περιορισμοί.....	51
Συμπεράσματα – Προτάσεις	51
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	53

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η φροντίδα ογκολογικού ασθενούς συνοδεύεται από σημαντική σωματική, ψυχική και κοινωνική **επιβάρυνση** του τυπικού ή άτυπου φροντιστή του.

Σκοπός: Ήταν η διερεύνηση της εξουθένωσης των άτυπων φροντιστών, μέσα από την παροχή της φροντίδας στους ογκολογικούς ασθενείς, που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία.

Υλικό και μέθοδος: Η παρούσα μελέτη διεξήχθη στην ογκολογική κλινική του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Πατρών και στον ογκολογικό ξενώνα της Πάτρας σε δείγμα 121 άτυπων φροντιστών ογκολογικών ασθενών, οι οποίοι προσέρχονταν για χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία στο προαναφερόμενο νοσοκομείο. Για τη μελέτη της εξουθένωσης χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο βασισμένο στο ερωτηματολόγιο επαγγελματικής εξουθένωσης της Maslach, ενώ το ερωτηματολόγιο General Health Questionnaire χρησιμοποιήθηκε για τον προσδιορισμό της σωματικής υγείας των άτυπων φροντιστών. Επίσης, χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο κοινωνικο-δημογραφικών στοιχείων για τον προσδιορισμό της ταυτότητας του δείγματος.

Αποτελέσματα: Η πλειονότητα των φροντιστών ήταν γυναίκες (71,1%). Το ένα τρίτο των φροντιστών εμφάνιζε υψηλή εξουθένωση. Η μεγαλύτερη ηλικία, η διαμονή με τον ασθενή και η παρουσία λιγότερο από τριών μελών στο σπίτι συνδυάστηκε με υψηλότερα ποσοστά εξουθένωσης. Το άγχος-αϋπνία εκδηλωνόταν στο 42% και σωματικά συμπτώματα στο 12,5% των φροντιστών. Ιδιαίτερη επιβάρυνση εμφάνιζαν οι γυναίκες, ενώ η παρουσία περισσότερων από 3 άτομα στο σπίτι λειτουργούσε ευνοϊκά για το φροντιστή. Χαμηλά προσωπικά επιτεύγματα και υψηλή συναισθηματική εξάντληση συσχετίστηκαν γραμμικά με την επιδείνωση της γενικής υγείας.

Συμπεράσματα: Η επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με καρκίνο είναι μεγάλη και αφορά και το ψυχικό και βιολογικό επίπεδο, με έντονα συμπτώματα εξουθένωσης. Χρειάζονται παρεμβάσεις και οικογενειακή υποστήριξη προκειμένου οι φροντιστές να ανταποκριθούν στα καθήκοντά τους.

Λέξεις κλειδιά: άτυποι φροντιστές, εξουθένωση, γενική υγεία, καρκίνος

ABSTRACT

Introduction: The oncology patient care is accompanied by significant physical, mental and social fatigue of the informal caregiver.

Aim: It was to investigate the burnout of informal caregivers, through the provision of care in cancer patients undergoing chemotherapy or radiotherapy.

Material and Methods: This study was conducted in the oncology clinic of the University Hospital of Patras and in Patras oncology hospice in a sample of 121 informal caregivers of cancer patients who arrived for chemotherapy or radiotherapy at the hospital. A questionnaire based on Maslach burnout inventory was used to assess burnout, while the General Health Questionnaire was used to investigate the physical health of informal caregivers. Also, a sociodemographic data questionnaire was used to determine the identity of the sample.

Results: The majority of caregivers were women (71.1%). One third of caregivers had a high burnout. Older age, staying with the patient and the presence of less than three members at home was associated with higher rates of burnout. Stress-Insomnia occurred in 42% and physical symptoms in 12.5% of caregivers. The burden was particularly high among women, while the presence of more than 3 people in the house had a favorable impact on the caregiver. Low personal achievements and high emotional exhaustion correlated linearly with the deterioration of general health.

Conclusions: The burden on caregivers of cancer patients is large and involves the psychological and biological dimension, with severe symptoms of burnout. Caregivers need assistance and family support to meet their duties.

Key words: informal caregivers, burnout, cancer, patients, general health

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο καρκίνος αποτελεί συχνό πρόβλημα υγείας, με τις νέες περιπτώσεις να έχουν εκτιμηθεί το 2008 στην Ευρώπη σε 3,2 εκατομμύρια, ενώ στην Ελλάδα ήταν 21.360 στους άνδρες και 16.870 στις γυναίκες.¹

Η πρόωμη διάγνωση, η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης εξαιτίας αποτελεσματικότερων θεραπευτικών παρεμβάσεων, η καλύτερη υποστηρικτική φροντίδα καθώς και οι αυξημένες ανάγκες υγείας των ογκολογικών ασθενών από τη μια αλλά και η εξέλιξη και η επιδείνωση του καρκίνου από την άλλη προκαλούν σταδιακή αδυναμία πολλών ασθενών να φροντίσουν τον εαυτό τους.^{2,3}

Η ανεπίσημη φροντίδα αποτελεί ένα θέμα που κυριαρχεί τα τελευταία χρόνια καθώς η φροντίδα ογκολογικών ασθενών έχει αυξηθεί, τόσο γιατί το επιτάσσουν διάφοροι κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες, όσο και γιατί αποτελεί επιθυμία των ιδίων και των οικογενειών τους.⁴

Έτσι απαιτείται η παρουσία φροντιστών, κυρίως μελών του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος, για την υποστήριξη στις καθημερινές τους δραστηριότητες.^{3,5}

Ως ανεπίσημος ή οικογενειακός φροντιστής περιγράφεται ως «ένα μέλος της οικογένειας ή φίλος, τυπικά μη αμειβόμενο, το οποίο παρέχει ή διαχειρίζεται τη φροντίδα για ένα άτομο με χρόνια νόσο ή ανικανότητα, έτσι ώστε να διατηρεί το καλύτερο δυνατό επίπεδο ανεξαρτησίας και αξιοπρέπειας». ⁶

Οι όροι “φροντιστής”, “πρωτοβάθμιος φροντιστής” και “οικογενειακός φροντιστής”, χρησιμοποιούνται εναλλακτικά και αναφέρονται στο άτομο το οποίο παρέχει φροντίδα σε κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας, το οποίο είναι εξαρτώμενο από αυτό.

Παρόλο που δεν υπάρχει ένας ακριβής ορισμός της έννοιας, η οικογενειακή ή άτυπη φροντίδα περιλαμβάνει την παροχή ασυνήθιστης φροντίδας η οποία ξεπερνά τα όρια του φυσιολογικού ή του συνηθισμένου στις οικογενειακές σχέσεις. Η παροχή φροντίδας περιλαμβάνει την επένδυση χρόνου, ενέργειας, χρημάτων, εργασιών, ψυχολογικά αγγογόνων και σωματικά εξαντλητικών.⁷

Αυτά τα άτομα, ξαφνικά καλούνται να αναλάβουν ρόλους που έχουν αντίκτυπο στη σωματική και ψυχική τους υγεία. Η επιβάρυνση –εξουθένωσή τους επηρεάζεται από τις σταδιακά αυξανόμενες ανάγκες των ασθενών, ειδικά τελικού σταδίου, την έλλειψη προηγούμενης εμπειρίας και γνώσης σε θέματα φροντίδας και την επίδραση που ενδέχεται να έχει στη συνολική ποιότητα ζωής των ιδίων των φροντιστών. ^{3,5,8}

Πολλοί ζητούν ιατρική συμβουλή και συχνά σταματούν να εργάζονται, για να αφιερώσουν ώρες στα νέα τους καθήκοντα. Έχουν περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν μια κύρια καταθλιπτική συνδρομή και αναφέρουν χειρότερη ποιότητα ζωής, ειδικά όταν δεν έχουν προηγηθεί συζητήσεις για το τέλος της ζωής των ανθρώπων τους.^{5,9}

Η συσσώρευση των προβλημάτων τα οποία απορρέουν από τη φροντίδα ενός εξαρτημένου μέλους της οικογένειας, αναφέρεται ως επιβάρυνση (burden) ενώ το αποτέλεσμα του φορτίου της επιβάρυνσης ονομάζεται εξασθένιση και είναι το burn out.¹⁰

Ελάχιστα άτομα είναι προετοιμασμένα για αυτό το ρόλο και οι σύγχρονες κοινωνίες δυτικού τύπου δεν έχουν προετοιμασθεί να αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή ούτε έχουν τα εφόδια για να χειρισθούν τις συναισθηματικές και φυσικές απαιτήσεις που τους επιβάλλονται.¹¹

Η παροχή της ανεπίσημης φροντίδας (informal giving) σηματοδοτείται από τις εμπειρίες και τις συνέπειες που επηρεάζουν τις ζωές των φροντιστών και επηρεάζεται από την ικανοποίησή τους από την εργασία.

Στη χρόνια νόσο δε, χρησιμοποιείται ο όρος «καριέρα φροντίδας» για να δώσει έμφαση στον εξελισσόμενο χαρακτήρα της παρεχόμενης φροντίδας. Σε αντίθεση όμως με την επαγγελματική καριέρα που εστιάζει στα επιτεύγματα μέσα σε ένα πλαίσιο ευκαιριών, η καριέρα της φροντίδας δεν πηγάζει από προσωπικές φιλοδοξίες αλλά από τη νόσο και τις λειτουργικές εξαρτήσεις του ασθενή. Η φροντίδα τυπικά περικλείει πολλά στάδια, με κάθε στάδιο να έχει διακριτές πηγές στρες, ενώ η μετακίνηση από το ένα στο άλλο περιλαμβάνει αυτό που ορίζεται καριέρα φροντίδας.

Η έννοια της καριέρας συμβάλλει στην αντίληψη του γεγονότος του ότι, η φροντίδα είναι συνδεδεμένη με τη βιογραφία του φροντιστή,¹² την πίστη στις ικανότητές του και στην αποτελεσματικότητά του όπως και στην επαγγελματική ικανοποίηση.

Κοινό χαρακτηριστικό στην καριέρα της φροντίδας και της επαγγελματικής καριέρας, είναι η εξέλιξη της υπευθυνότητας που σχετίζεται τόσο με το ρόλο αλλά και την πάροδο του χρόνου με τις σημαντικές αποκλίσεις στις επιπτώσεις που μπορεί να επιφέρει στους ανθρώπους.

Στο πλαίσιο της ολιστικής προσέγγισης, οι φροντιστές αναγνωρίζονται ως αναπόσπαστο κομμάτι της γενικότερης φροντίδας των καρκινοπαθών, ενώ η εκπαίδευσή τους από επαγγελματίες υγείας, συμβάλλει στη διαχείριση της φροντίδας αλλά και μείωση του φόβου των ιδίων κατά την παροχή της, αξιολογώντας τις γνώσεις και δεξιότητες και την επίδραση της φροντίδας στην ποιότητα ζωής τους.³

Το αποτέλεσμα των δράσεων αυτών είναι η ελάττωση των ημερών νοσηλείας, παροχή καλύτερης υποστηρικτικής φροντίδας, ειδικά όταν οι ασθενείς παραμένουν στο

σπίτι, καλύτερος συντονισμός, ελάττωση του άγχους των ασθενών και του φόβου των φροντιστών.¹³

Σκοπός της εργασίας είναι η εκτίμηση της εξουθένωσης των άτυπων φροντιστών, μέσα από την παροχή φροντίδας στους ογκολογικούς ασθενείς που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία σε ογκολογική κλινική καθώς και σε αυτούς που διαμένουν στον ογκολογικό ξενώνα της πόλης της Πάτρας.

Θα διερευνηθούν τα επίπεδα του συνδρόμου burn out και αν αυτά επηρεάζονται από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των άτυπων φροντιστών καθώς και κατά πόσο επηρεάζεται η ποιότητα ζωής τους.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 - Κακοήθη νεοπλάσματα και οι επιπτώσεις τους

1.1 Επιδημιολογικά στοιχεία

Ο καρκίνος αποτελεί μείζον πρόβλημα Δημόσιας Υγείας και μία από τις κυριότερες αιτίες θανάτου με τις νέες περιπτώσεις να έχουν εκτιμηθεί το 2008 στην Ευρώπη σε 3,2 εκατ., ενώ στην Ελλάδα ήταν 21.360 στους άνδρες και 16.870 στις γυναίκες.¹

Στις περισσότερες χώρες του κόσμου, όπως και στην Ελλάδα, ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα. Οι πιο συχνές αιτίες θανάτου παγκοσμίως είναι κατά φθίνουσα σειρά ο καρκίνος του πνεύμονα, του στομάχου, του ήπατος, του παχέως εντέρου, του μαστού.¹⁴

Στη χώρα μας σε αντίθεση με τις περισσότερο αναπτυγμένες χώρες, σταθερή αυξητική τάση στους θανάτους από καρκίνο τόσο στους άνδρες όσο και στις γυναίκες.¹⁴ Από μελέτες των Tzala & Best, το 2008, και του Τούντα σε έκθεση του Εργαστηρίου Υγιεινής και Επιδημιολογίας του Πανεπιστημίου Αθηνών το 2001, φαίνεται ότι η θνησιμότητα από καρκίνο διαφοροποιείται μεταξύ των γεωγραφικών διαμερισμάτων της χώρας, στοιχείο που χρήζει περαιτέρω διερεύνησης.^{15,16}

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας σε μελέτη του σε 184 χώρες, 14,1 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις διαγνώστηκαν με καρκίνο, 8,2 εκατ. θάνατοι καταγράφηκαν το 2012, ενώ 32,6 εκατ. περιστατικά ζουν ως την τελευταία πενταετία. Εκτιμάται ότι μέχρι το 2025, η αύξηση θα αγγίξει τα 19,3 εκατ. περιστατικά λόγω γήρανσης και αύξησης του πληθυσμού, ενώ ποσοστό 56,8% των νέων περιστατικών και ποσοστό 64,9 των θανάτων συνέβησαν στις λιγότερο ανεπτυγμένες χώρες.¹⁷

Ο καρκίνος του μαστού έχει ραγδαία αύξηση στις αναπτυγμένες χώρες, 90 περιπτώσεις ανά 100.000 κατοίκους και στις λιγότερο ανεπτυγμένες 30 ανά 100.000 γυναίκες αλλά η θνητότητα είναι υψηλότερη στις λιγότερο ανεπτυγμένες χώρες, λόγω έλλειψης μέσων πρόληψης και Υπηρεσιών Υγείας. Ο γυναικολογικός καρκίνος με 528.000 νέες περιπτώσεις ετησίως παρουσιάζει αύξηση των θανάτων σε λιγότερο ανεπτυγμένες χώρες λόγω έλλειψης η μη προσβασιμότητας σε προληπτικούς ελέγχους με τεράστιο προσωπικό κοινωνικό και οικονομικό κόστος.¹⁷

Ο καρκίνος είναι από τις πρώτες αιτίες θανάτου παγκοσμίως, όπως έχει αναφερθεί, και το 70% αυτών συμβαίνουν σε χώρες με χαμηλό και μεσαίο εισόδημα, αν και το 1/3 των θανάτων μπορεί να προληφθεί.^{14,17}

Μία από τις πηγές πληροφόρησης για την κατάσταση στην Ελλάδα είναι τα στοιχεία της Εθνικής Στατιστικής Υπηρεσίας.¹⁸ Οι άνδρες τόσο στην Ελλάδα όσο και στην Ευρώπη εμφανίζουν πολύ υψηλότερο δείκτη θνησιμότητας από κακοήθη νεοπλάσματα, σε σχέση με τις γυναίκες με δείκτη θνησιμότητας 218,84 ανά 100.000 κατοίκους και οι γυναίκες 114,7, διαφορά συγκρίσιμη με αυτή που παρατηρείται συνολικά στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Αξίζει να τονιστεί ότι στην ηλικιακή ομάδα 30-44 ετών, η θνησιμότητα των γυναικών είναι υψηλότερη από ότι των ανδρών εξαιτίας της αυξημένης επίπτωσης του καρκίνου του μαστού.

Σύμφωνα με τα υπάρχοντα στοιχεία στις ηλικίες 0-29 ετών κυριότερη αιτία θανάτου είναι τα νεοπλάσματα του λεμφικού και αιμοποιητικού ιστού. Από την ηλικία των 30 ετών και άνω κυρίαρχη θέση καταλαμβάνουν οι νεοπλασίες του αναπνευστικού συστήματος.

Μεταξύ 30-59 ετών, σημαντική είναι η θνησιμότητα από τον Ca μαστού, ενώ από τα 75 έτη και μετά σε σημαντικές αιτίες θνησιμότητας εξελίσσονται τα νεοπλάσματα του παχέως εντέρου και προστάτη στον ανδρικό πληθυσμό.

Η Ελλάδα απέτυχε να μειώσει την επίπτωση των νεοπλασμάτων του αναπνευστικού συστήματος στους άνδρες, καθώς τα τελευταία δεκαπέντε χρόνια, η ελάττωση της θνησιμότητας από νεοπλάσματα αναπνευστικού ήταν μόλις 3,2%, ενώ στο ίδιο χρονικό διάστημα, η αντίστοιχη μείωση στην Ευρωπαϊκή Ένωση ήταν στα 15,7%.

Στις δε γυναίκες κατά τα τελευταία 15 χρόνια όχι μόνο δε μειώθηκε, αλλά αυξήθηκε κατά 10,7%.

Συγκρινόμενη ωστόσο με την αύξηση κατά 27%, που σημειώθηκε στην Ευρωπαϊκή Ένωση, η αύξηση χαρακτηρίζεται ως σχετικά περιορισμένη, αν και είναι ανησυχητικό ότι αποτελεί σταθερό φαινόμενο από τις αρχές της δεκαετίας του 1980 και μετά.

Με εξαίρεση τα κακοήθη νεοπλάσματα του αναπνευστικού συστήματος και της ουροδόχου κύστης, η Ελλάδα εμφανίζει χαμηλότερη θνησιμότητα από την Ευρωπαϊκή Ένωση στις επιμέρους κατηγορίες κακοήθων νεοπλασιών.

Εν τούτοις, η πορεία της θνησιμότητας από κακοήθη νεοπλάσματα στην Ελλάδα δεν ακολουθεί την πτωτική πορεία που εδραιώνεται στην Ευρώπη, για τις περισσότερες κατηγορίες κακοηθειών.^{17,18}

1.2 Οικονομικές Επιπτώσεις

Η θεραπευτική αντιμετώπιση του καρκίνου έχει υψηλό άμεσο και έμμεσο οικονομικό κόστος. Το υψηλό άμεσο οικονομικό κόστος, που επιβαρύνει τα Συστήματα Υγείας, προκύπτει από την παραμονή του ασθενούς στο νοσοκομείο, τις χειρουργικές επεμβάσεις, τις υψηλής ακρίβειας και κόστους διαγνωστικές εξετάσεις αλλά κυρίως από τους θεραπευτικούς χειρισμούς που περιλαμβάνουν την ιδιαίτερα ακριβή φαρμακευτική αγωγή.

Στοιχεία για το άμεσο κόστος στην Ελλάδα δεν υπάρχουν, ωστόσο εκτιμάται ότι το κόστος για τη θεραπεία του καρκίνου, κυμαίνεται περίπου στο 6,5% των συνολικών δαπανών για την υγειονομική περίθαλψη. Προκύπτει επίσης ένα υψηλό έμμεσο οικονομικό κόστος λόγω της μειωμένης παραγωγικότητας, τόσο του πάσχοντα, όσο και της οικογένειάς του, που επιβαρύνεται με την κατ' οίκον νοσηλεία αυτού αλλά και από την απώλεια ημερών εργασίας από τον ίδιο τον ασθενή και τους φροντιστές του. Το έμμεσο κόστος υπολογίζεται ότι είναι τουλάχιστον διπλάσιο του άμεσου.¹⁴

1.3 Κοινωνικές επιπτώσεις

Το κοινωνικό κόστος του καρκίνου είναι δυσβάστακτο, πλήττει καίρια την κοινωνική ανάπτυξη και ευημερία, ενώ δοκιμάζει και την κοινωνική συνοχή.

Οι πάσχοντες υφίστανται δραματικές συνέπειες στην προσωπική, οικογενειακή, επαγγελματική και κοινωνική τους ζωή. Στην επαγγελματική τους ζωή υφίστανται τον παροπλισμό ή τη στασιμότητα στην ανέλιξή τους, υπό το πρόσχημα της μη περαιτέρω καταπόνησής τους. Στο φιλικό και οικογενειακό τους περιβάλλον, αντιμετωπίζουν συχνά τον οίκτο ή και την απόρριψη, γεγονός που δημιουργεί πρόσθετο δυσβάστακτο ψυχικό φορτίο στους ασθενείς, οι οποίοι ενοχοποιούν τον εαυτό τους για ότι τους έχει συμβεί. Παράλληλα, η εκδήλωση φαινομένων κοινωνικού στιγματισμού εις βάρος των καρκινοπαθών, πλήττει ανεπανόρθωτα την προσωπικότητα και την αξιοπρέπειά τους, καθιστά μαρτυρική εμπειρία τη βίωση της ασθένειας αλλά και δοκιμάζει τη συνοχή και αλληλεγγύη της κοινωνίας μας, όπως πιο πάνω αναφέρθηκε.¹⁴

Τέλος, στην πιο δύσκολη ώρα τους, οι ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι με φαινόμενα και χαρακτηριστικά του νοσοκομείου και συνολικά του Συστήματος Υγείας, που τους φορτίζουν ψυχικά, τους καταπονούν σωματικά ή ακόμα και τους αποθαρρύνουν. Νιώθουν αδύναμοι να αντιμετωπίσουν τις, συχνά, δαιδαλώδεις δομές και τα γραφειοκρατικά εμπόδια

του Συστήματος Υγείας ή και το υψηλό κόστος της ασθένειας (στις περιπτώσεις όπου δεν λειτουργεί ικανοποιητικά το Σύστημα Υγείας). Στην πιο κρίσιμη του στιγμή, όντας άρρωστος ή και στο κατώφλι του θανάτου, ο άνθρωπος έρχεται αντιμέτωπος με όλα τα σύγχρονα υγειονομικά, κοινωνικά, πολιτισμικά και ηθικά ελλείμματα, τα οποία ενισχύουν τις ενοχές του και δυσχεραίνουν τον αγώνα του.¹⁴

1.4 Καρκίνος ως διαχείριση μιας χρόνιας ασθένειας

Ο καρκίνος θεωρείται χρόνια νόσος. Αποτελεί μία πολυδιάστατη έννοια, καθώς επηρεάζει ποικιλοτρόπως τη ζωή του ασθενή. Αποτελεί απειλή, αβεβαιότητα, στίγμα, είναι ο φόβος του πόνου, όπου δημιουργούνται προβλήματα προσωπικής, συναισθηματικής, κοινωνικής, οικονομικής φύσης στον ασθενή, αλλά και το περιβάλλον του.

Ανάλογες είναι και οι επιπτώσεις των θεραπευτικών παρεμβάσεων με αποτέλεσμα τη μείωση της ποιότητας ζωής και την εξάντληση του πάσχοντος και της οικογένειάς του.¹⁹ Ο καρκίνος φέρνει στην επιφάνεια συναισθηματικά, υπαρξιακά και πρακτικά προβλήματα στο άτομο και την οικογένεια, ενώ οι θεραπείες καταπονούν.

Καθώς ο καρκίνος γίνεται θεραπεύσιμος, αναδεικνύονται θέματα, όπως ψυχοκοινωνικά προβλήματα, αλλαγή του τρόπου ζωής, παρατεταμένες επιπτώσεις της ίδιας της νόσου και της θεραπείας. Οι υποστηρικτικές υπηρεσίες είναι ανεπαρκείς, ενώ το υπάρχον σύστημα φροντίδας υγείας πολύπλοκο. Οι θεραπείες διαθέσιμες αλλά συχνά οικονομικά αβάσταχτες. Η μακροχρόνια επιβίωση αποτελεί μία πρόκληση, καθώς το άτομο πρέπει να μάθει να ζει με φυσική αναπηρία και εργασιακές δυσκολίες.

Τα προβλήματα των ασθενών με καρκίνο είναι κάτι παραπάνω από ιατρικές αποφάσεις για το είδος της θεραπείας.²⁰

Καθώς η επιβίωση μετά τη διάγνωση αυξάνεται, θέματα που αφορούν την ποιότητα ζωής έρχονται στην επιφάνεια. Τα θέματα σχετίζονται με όλη την πορεία της νόσου από τη διάγνωση έως την αποκατάσταση.

Με το πλήθος των θεραπευτικών επιλογών και τις προσδοκίες για επιβίωση, πολλοί ασθενείς με καρκίνο εστιάζουν στη ζωή και τη διαβίωση και έχουν ανάγκη τις υποστηρικτικές υπηρεσίες υγείας και παρεμβάσεις για την ανάρρωση και αποκατάστασή τους.

Οι υπηρεσίες μπορεί να προσφέρονται σε Ίδρυμα, στο σπίτι ή στην κοινότητα και περιλαμβάνουν τις ανεπίσημες που παρέχονται από την οικογένεια και τις επίσημες που παρέχονται από επαγγελματίες υγείας.

Ενώ η μακροχρόνια φροντίδα δεν είναι μόνο προέκταση της οξείας φροντίδας, μπορεί να δίνεται και μετά την οξεία φάση και περιλαμβάνει υπηρεσίες που απαιτούν και τεχνολογική υποστήριξη.²⁰

Οι χρόνιες καταστάσεις επηρεάζουν σημαντικά την αίσθηση της αυτοακεραιότητας. Για το λόγο αυτό, η ενίσχυση του αισθήματος αυτοελέγχου και ανεξαρτησίας των χρόνιων ασθενών μέσα από την ενημέρωση, τη συμμετοχή στη φροντίδα, την ενίσχυση της ελπίδας, την έκφραση συναισθημάτων και την επίτευξη ρεαλιστικών στόχων, είναι σημαντική.²¹

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 – Φροντίδα ογκολογικών ασθενών

2.1 Προβλήματα της φροντίδας ογκολογικών ασθενών.

Τα τελευταία χρόνια οι θεραπείες έχουν συμβάλει στην αντιμετώπιση του καρκίνου, στον έλεγχο και ανακούφιση των συμπτωμάτων, με τη δράση όμως των φαρμάκων να έχει ανεπιθύμητες ενέργειες.²²

Το προσδόκιμο επιβίωσης των ασθενών λόγω της προόδου των διαγνωστικών μεθόδων και εξελίξεων στη θεραπεία έχει αυξηθεί, με αποτέλεσμα να έχει στραφεί το ενδιαφέρον προς την διερεύνηση των επιπτώσεων που επιφέρει η νόσος στην ποιότητα ζωής των ασθενών και στο βαθμό ικανοποίησής τους από την παρεχόμενη φροντίδα.

Η εκτίμηση των αναγκών των ασθενών αποτελεί μία σύνθετη αναζήτηση η οποία διερευνά την ποιότητα ζωής τους, παράλληλα με την παρεχόμενη φροντίδα. Είναι σημαντική γιατί επιτρέπει την άμεση αξιολόγηση των αναγκών όπως την αντιλαμβάνονται οι ασθενείς, επιτρέπει την αναγνώριση του μεγέθους της, την ιεράρχησή τους και την αναγνώριση των υψηλών ομάδων κινδύνου με στόχο την κατάλληλη παρέμβαση. Οι ασθενείς με καρκίνο υποφέρουν από ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων, τα οποία δεν ταλαιπωρούν μόνο τους ίδιους, αλλά και την οικογένειά τους.²³

Οι ανάγκες των ογκολογικών ασθενών περιλαμβάνουν τη διαχείριση των σωματικών και ψυχικών συμπτωμάτων, τόσο από τους επαγγελματίες υγείας όσο και από τους φροντιστές τους.

Η διαχείριση του καρκινικού πόνου²⁴ κατέχει σημαντική θέση στο φάσμα της συμπτωματολογίας. Είναι επιτακτική η ανάγκη κατανόησης των διαστάσεων του πόνου από τους φροντιστές, με στόχο τη συμμετοχή τους στην εφαρμογή θεραπευτικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων και τη συμμετοχή τους στη διαχείρισή του μέσα από την ανάπτυξη νέων ρόλων στη φροντίδα του ογκολογικού ασθενή. Μάλιστα δε, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει ότι η ανεπαρκής θεραπεία του καρκινικού πόνου αποτελεί ένα σοβαρό πρόβλημα Δημόσιας Υγείας.²⁵

Ο **οστικός πόνος** σε προχωρημένα στάδια καρκίνου μειώνει την ποιότητα ζωής του ασθενούς, επηρεάζοντας σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές πλευρές της ζωής, ενώ τα χαρακτηριστικά και η κλινική εικόνα διαφέρουν ανάλογα με τον τύπο της νεοπλασίας.^{26, 27}

Η **κόπωση** αποτελεί ένα κοινό, επίμονο, σύνθετο και υποκειμενικό σύμπτωμα που βιώνουν όλοι οι ασθενείς και οφείλεται στον καρκίνο και τη θεραπεία του. Επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής τους και μειώνει τη διάθεσή τους για συνέχιση της θεραπείας.²⁸ Ο βαθμός έντασης της κόπωσης, φαίνεται να σχετίζεται με τον τύπο του καρκίνου, τη

διάρκεια της νόσου, τους χορηγούμενους χημειοθεραπευτικούς παράγοντες και τη γενικότερη κατάσταση του πάσχοντος. Μελέτη των Πολυκανδριώτη και συν., σε δείγμα 159 ασθενών που προσήλθαν για χημειοθεραπεία σε Νοσοκομείο της Αθήνας το 2009 αναφέρει ότι η ανεπαρκής σίτιση, η μείωση ή η αύξηση του βάρους αυξάνει τα επίπεδα κόπωσης, συμπτώματα που είναι δυνατόν να επηρεάσουν αρνητικά όχι μόνο την αυτοφροντίδα του ασθενούς αλλά και τα αποτελέσματα της θεραπείας.²⁹

Οι **διαταραχές λήψης τροφής** και η **ανορεξία**, αποτελούν σημαντικά συμπτώματα με επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής, αφού επηρεάζεται η κατάσταση στη μάσηση τροφής, ιδίως σε ασθενείς με Ca εγκεφάλου και στοματικής κοιλότητας.³⁰ Παρεμβάσεις για τη διευκόλυνση του τρόπου πρόσληψης τροφής, ανάλογα με τα συμπτώματα και τις διατροφικές προτιμήσεις και πεποιθήσεις του ασθενή είναι αναγκαίες, ιδίως μετά την έξοδο από το νοσοκομείο και τη διαβίωση στο σπίτι.^{31,32}

Η **κατάθλιψη**, είναι ένα σύμπτωμα το οποίο συνοδεύεται από την κόπωση και ένα ευρύ φάσμα ψυχικών διαταραχών. Είναι πολυδιάστατη με ποικίλες φυσικές, συναισθηματικές, γνωστικές και συμπεριφορικές συνιστώσες, με κοινά χαρακτηριστικά με αυτά της κόπωσης. Σωματικά και συναισθηματικά συμπτώματα, είναι παράγοντες που αποτελούν τον πυρήνα της κατάθλιψης, σύμφωνα με τη μελέτη των Πολυκανδριώτη και συν. το 2010.³³

Δεδομένης και της αύξησης στο προσδόκιμο επιβίωσης, η νόσος έχει και ψυχολογικό χαρακτήρα προκαλώντας μεγάλα ποσοστά άγχους και κατάθλιψης δυσχεραίνοντας την ομαλή ζωή τους, αλλά και τη σχέση με το οικογενειακό περιβάλλον.³⁴

Οι **ψυχολογικές επιπτώσεις** του καρκίνου αφορούν το 50% των ασθενών. Από αυτούς ένα ποσοστό 70% αναπτύσσει συναισθηματικές διαταραχές, όπως αντιδραστικό άγχος και αντιδραστική κατάθλιψη, ενώ μείζονα κατάθλιψη εκδηλώνει ποσοστό 10% - 15% των ασθενών. Τέλος, ένα ποσοστό 10% - 15% παρουσιάζει οργανικό ψυχοσύνδρομο.³⁵

Η έγκαιρη διάγνωση των ψυχικών διαταραχών είναι επιτακτική, γι' αυτό έχει διαπιστωθεί ότι ιδιαίτερα οι ασθενείς με μείζονα κατάθλιψη εμφανίζουν στο μεγαλύτερο μέρος της ημέρας μία πληθώρα συμπτωμάτων, όπως σημαντική μείωση του ενδιαφέροντος για κάθε δραστηριότητα, μεταβολή του σωματικού βάρους, αϋπνία ή το αντίθετο, ψυχοκοινωνική ανησυχία ή αναβολή, κόπωση και απώλεια ενεργητικότητας, συναισθήματα αυτουποτίμησης ή ενοχής, δυσκολία στη συγκέντρωση κατά τη λειτουργία της σκέψης και επαναλαμβανόμενες σκέψεις θανάτου.³⁶

Στη βεβαρημένη ψυχική κατάσταση του ασθενούς, συμβάλλουν οι επιπτώσεις των αντικαρκινικών θεραπειών. Διαφόρων ειδών ακρωτηριασμοί, όπως η μαστεκτομή, εκτός από τις αυτονόητες σωματικές μεταβολές, επιβαρύνουν σημαντικά τον ψυχισμό τους.

Επιπροσθέτως, σημαντικό ποσοστό των ασθενών με καρκίνο εμφανίζει συναισθήματα ενοχής είτε με την έννοια της ευθύνης για την κατάστασή τους είτε με την έννοια της πρόκλησης βάρους στους οικείους τους, είτε ενοχές για την κληρονομική παρακαταθήκη που αφήνουν στα παιδιά τους.³⁴

Σύμφωνα με αποτελέσματα μελέτης των Πολυκανδριώτη και συν.³³ σε δείγμα ασθενών σε ιδιωτικό Νοσοκομείο της Αθήνας το 2009, βρέθηκε ότι τα συνηθέστερα συμπτώματα που βίωναν, από μέτριου ως σοβαρού βαθμού οι ασθενείς, που υποβάλλονταν σε χημειοθεραπεία, ήταν κατά σειρά συχνότητας η κόπωση, η ξηροστομία, η ναυτία, η δυσκοιλιότητα, η ανορεξία, οι έμετοι, το άλγος, οι αιμοδιές, η διάρροια, η ανησυχία, η θλίψη και τα προβλήματα μνήμης.²²

2.2 Φροντίδα ογκολογικών ασθενών – Ιδιαιτερότητες.

Η φροντίδα των ασθενών με καρκίνο αναφέρεται ως ανακουφιστική φροντίδα και σύμφωνα με τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ.) η φροντίδα περιλαμβάνει την ενεργητική ολοκληρωμένη φροντίδα των ανθρώπων, η νόσος των οποίων δεν ανταποκρίνεται στην θεραπευτική αγωγή. Εξαιρετικής σημασίας θεωρείται ο έλεγχος του πόνου, των άλλων συμπτωμάτων, καθώς και των ψυχολογικών, των κοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων. Η μεταβολή του ορισμού του Π.Ο.Υ. την επόμενη δεκαετία τροποποιεί και μάλλον επεκτείνει τον πληθυσμό – στόχο σε άτομα με προβλήματα που σχετίζονται με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα.^{37,38}

Η φροντίδα των ασθενών με καρκίνο, κατά τους Κωνσταντινίδη και Φιλαλήθη, περιλαμβάνει την υποστηρικτική και την τελική φροντίδα.⁵

Η υποστηρικτική αφορά την πρόληψη και διαχείριση αρνητικών επιπτώσεων μιας απειλητικής για τη ζωή νόσου και της θεραπείας, από τη διάγνωση έως την ίαση, την αποκατάσταση ως το θάνατο και το πένθος.

Η τελική φροντίδα παρέχεται τις τελευταίες μέρες της ζωής όπου ασθενής, οικογένεια και επαγγελματίας υγείας έχουν επίγνωση της νόσου.³⁸

Αναγνωρίζονται τρεις κατηγορίες ασθενών με διαφορετική πορεία ως το τέλος της ζωής:

- Την πρώτη κατηγορία αποτελούν οι ασθενείς, οι οποίοι διατηρούν καλό λειτουργικό επίπεδο ζωής για το μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και έχουν μία μικρή περίοδο ορατής επιδείνωσης.

- Στη δεύτερη κατηγορία ανήκουν οι ασθενείς, με χρόνια οργανική ανεπάρκεια με σταδιακό περιορισμό της λειτουργικότητας, με επεισόδια επιδείνωσης, που ακολουθείται από πλήρη ή μερική επαναφορά.
- Στην τρίτη κατηγορία ανήκουν τα ηλικιωμένα άτομα, στα οποία παρατηρείται προοδευτική επιδείνωση της λειτουργικότητας.

Ο ορισμός της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Ανακουφιστικής Φροντίδας (ΑΦ) περιλαμβάνει κυρίως ασθενείς με καρκίνο με χρόνια κακοήθη αλλά και μη κακοήθη νοσήματα και αναφέρεται σε όλη την πορεία προόδου της νόσου.³⁸ Εφόσον ο αριθμός των ασθενών με κακοήθη νοσήματα θα συνεχίσει να αυξάνεται, γεγονός που σχετίζεται με την αύξηση του κόστους του Συστήματος Υγείας, η ΑΦ είναι μοναδική θεραπευτική επιλογή, τόσο για το Σύστημα Υγείας όσο και για τις οικογένειες που τη χρειάζονται προσφέροντας στήριξη, ελπίδα και ανακούφιση σε ασθενείς και φροντιστές για μεγάλο χρονικό διάστημα.³⁸ Άλλωστε η διάγνωση και θεραπεία της κακοήθειας είναι ένα ιδιαίτερα στρεσογόνο γεγονός, που επηρεάζει σημαντικά την ψυχοσυναισθηματική κατάσταση ασθενούς και οικογένειας. Η πορεία της νόσου έχει τεράστιες επιπτώσεις, ιδίως όταν πρόκειται για μικρότερες ηλικίες, που πρέπει να υποβληθούν σε συγκεκριμένα θεραπευτικά πρωτόκολλα.³⁹

Σχεδόν όλοι οι ασθενείς σε στάδιο IV και αρκετοί σε στάδιο III παρουσιάζουν σταδιακή επιδείνωση της υγείας τους και ανάγκη συνεχούς φροντίδας. Η συγκεκριμένη ομάδα αυτών έχει τις εξής ιδιαιτερότητες:

- Πρόσθετα προβλήματα υγείας ως αποτέλεσμα της νόσου, των επιπλοκών, των παρενεργειών, των θεραπειών. Επιπλέον η συνοσηρότητα με παθολογικά, χειρουργικά κ.α. προβλήματα υγείας επιβαρύνει την κατάσταση.
- Ανάγκη φροντίδας από πολυμελή διεπιστημονική ομάδα υγείας, που περιλαμβάνει ογκολόγους, ακτινοθεραπευτές, νοσηλευτές, ψυχολόγους, ειδικούς ανακουφιστικής φροντίδας και εργαζόμενους σε μονάδες αποκατάστασης.
- Αυξημένο κόστος φροντίδας, καθώς απαιτούνται πολλές και επαναλαμβανόμενες εξετάσεις, ακριβά φάρμακα, επισκέψεις και πολυήμερες νοσηλείες σε Υπηρεσίες Υγείας.
- Ανικανοποίητες ανάγκες, κυρίως ψυχολογικές, σχετιζόμενες με την επικοινωνία και την πληροφόρηση, αλλά και σωματικών, εκπαιδευτικών, κοινωνικοοικονομικών καθώς και πνευματικότητας.
- Σημαντική σωματική, ψυχολογική και οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών, ειδικά της οικογένειας και του στενού συγγενικού περιβάλλοντος, που αναλαμβάνουν αυτό το ρόλο.

- Η ανάγκη φροντίδας πολλών συμπτωμάτων εκτός νοσοκομείων, η επιθυμία ορισμένων ασθενών για χρήση εναλλακτικών και συμπληρωματικών θεραπειών, η διαχείριση καταστάσεων που εγείρουν ηθικούς προβληματισμούς, όπως η συγκατάθεση σε νέες θεραπείες, η άρνηση της θεραπείας, η φροντίδα τελικού σταδίου και γενικά η παροχή ποιοτικής φροντίδας.⁵

Οι ογκολογικοί ασθενείς έχουν ανάγκη εξατομικευμένης προσέγγισης και φροντίδας. Ενώ η σημαντικότητα της επίγνωσης της επαρκούς εκτίμησης της κατάστασής τους και της ποιότητας της φροντίδας έχουν ιδιαίτερη σημασία.⁴⁰

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 – Οι διαστάσεις της φροντίδας

3.1 Έννοια της φροντίδας στην υγεία

Η φροντίδα αποτελεί ένα πανανθρώπινο χαρακτηριστικό, μία ανθρώπινη συμπεριφορά που υφίσταται από τότε που υπάρχει ο άνθρωπος στη γη. Η ζωή μας βασίζεται στις ανάγκες μας και στην ικανοποίησή τους. Οι Γκούβα και Κοτρώτσιου⁴¹ αναλύοντας την έννοια της φροντίδας αναφέρουν ότι βαθύτερο κίνητρο όλων μας των ενεργειών πηγάζει από την αέναη προσπάθειά μας να ικανοποιήσουμε τις ανάγκες μας. Είναι οι βασικές βιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνικές ανάγκες με ανώτερη την αυτοπραγμάτωση, με βαθύτερη επιθυμία να έχουμε τον άλλο στη ζωή μας, κάτι που μας βγάζει από τον εαυτό μας και μας οδηγεί σε αλληλεπίδραση με τον άλλον.

Η φροντίδα έχει δύο μορφές: την επαγγελματική φροντίδα, η οποία παρέχεται από επαγγελματίες υγείας εκπαιδευμένοι να την παρέχουν με επιστημονικό τρόπο, και την φροντίδα που παρέχεται καθημερινά στο άλλο άτομο.

Όταν το άτομο αρρωσταίνει, εμφανίζεται απώλεια δυνάμεων και αυτοφροντίδας. Το έλλειμμα αυτοφροντίδας οδηγεί σε ανικανοποίητες ανάγκες που με τη σειρά τους οδηγούν σε προβλήματα, αφού το άτομο παλινδρομεί σε προγενέστερα εξελεγκτικά στάδια τότε που ως βρέφος είχε την ανάγκη της μητρικής φροντίδας. Τότε, είναι που εμφανίζεται ο ρόλος φροντιστή με τον οποίο δημιουργείται μία αναπαράσταση παρόμοια με αυτή της μάνας και με τις ανάλογες προσδοκίες.

Τόσο οι τυπικοί όσο και οι άτυποι φροντιστές, μπαίνουν σε μία θεραπευτική σχέση με τον άρρωστο.

Οι Γκούβα και Κοτρώτσιου⁴¹ συγκεντρώνοντας θεωρίες νοσηλευτριών για την έννοια της φροντίδας αναφέρουν:

Κατά την Montgomery η φροντίδα είναι τρόπος ύπαρξης, μία κατάσταση φυσικής ανταπόκρισης προς τους άλλους και απαιτεί προσωπική εμπλοκή.

Κατά τη Nodding η φροντίδα είναι βασισμένη στις πρώτες εμπειρίες αγάπης και προστασίας και αποτελεί φυσική νοσταλγία γι' αυτές.

Η Nightgale, η οποία αν και δε χρησιμοποιεί εμφανώς τη λέξη φροντίδα, είναι ολοφάνερη η αναφορά της στο γεγονός ότι οι άνθρωποι πρέπει να δέχονται κατάλληλη φροντίδα.

Στις αρχές του 1950, η Leininger διατεινόταν ότι διαμέσου κατανόησης της κουλτούρας, η παρεχόμενη φροντίδα θα ήταν πιο κατάλληλη και αποτελεσματική.

Σύμφωνα με τη Watson, η φροντίδα είναι υπερατομική, αντικειμενική, αμοιβαία συναλλαγή, δίνει ενέργεια ψυχική παρόμοια της αγάπης. Ο φροντιστής εισέρχεται στην εμπειρία ενός άλλου και ο άλλος άνθρωπος στην εμπειρία του φροντιστή.

Η Parse, χαρακτηρίζει τη φροντίδα ότι είναι ο ιδιαίτερος τρόπος του να συνυπάρχεις με κάποιον προσέχοντας αλλαγές και τον τρόπο ζωής των άλλων.

Κατά την Rogers, η φροντίδα παίρνει διάσταση μέσα από την ανακουφιστική φροντίδα, μέσω συμμετοχικών και επιβαλλόμενων θεραπευτικών βοηθημάτων, όπως το θεραπευτικό άγγιγμα, ο διαλογισμός, το χιούμορ, το γέλιο, η ονειροπόληση, ο χορός, κ.α.

Η Orem ανέπτυξε τη θεωρία της ελλειμματικής αυτοφροντίδας περί στήριξης και αγωγής του ασθενή με σκοπό την απόκτηση απαραίτητων ικανοτήτων για την αυτοφροντίδα του. Επέκταση της θεωρίας της Orem αποτελεί η θεωρία της Newman περί φροντίδας.

Το μοντέλο Rice δυναμικής αυτοδιάθεσης για την αυτοφροντίδα κατά την οποία η φροντίδα συναποφασίζεται από τον ασθενή και το φροντιστή, όπου ο τελευταίος διευκολύνει τον ασθενή στη διαδικασία αυτοδιάθεσης για αυτοφροντίδα, μέσω πολυάριθμων στρατηγικών όπως η εκπαίδευση και η υπεράσπισή του.⁴¹

3.2 Το άγχος της φροντίδας

Η φροντίδα στην ογκολογία είναι πολυδιάστατη και με ιδιαίτερη πολυμορφία έννοια. Είναι ένα έντονα συναισθηματικά φορτισμένο καθήκον που αποτελεί παράγοντα άγχους

Σύμφωνα με τους Κάρλου και συν., σε μελέτη τους στο Πανεπιστήμιο Αθηνών το 2011, προσεγγίζοντας την έννοια της φροντίδας στους ογκολογικούς ασθενείς, οι στρεσογόνοι παράγοντες που αποτελούν πηγή άγχους, στρες και δημιουργούν μεγάλες αποκλίσεις στην παροχή της φροντίδας σχετίζονται με το περιβάλλον του νοσοκομείου, την ανακοίνωση της διάγνωσης, την ενημέρωση, την εκπαίδευση των ασθενών κατά τη διάρκεια των θεραπειών, τους ίδιους τους επαγγελματίες υγείας,⁴² την ηλικία του φροντιστή, την ανεπάρκεια γνώσεων, την αναποτελεσματική αντιμετώπιση των ανεπιθύμητων ενεργειών.

Η ανεπαρκής αξιολόγηση και παρέμβαση στα ψυχοκοινωνικά προβλήματα των ασθενών η ανεπαρκής διαχείριση στο συναισθηματικό και σωματικό υποφέρειν των αναγκών τους, επηρεάζουν την παροχή φροντίδας,^{42,43} οι εντάσεις από το βάρος του έργου τους,⁴⁴ η αποστέρηση κοινωνικών σχέσεων, οι πολλαπλοί ρόλοι και οι υποχρεώσεις στην οικογένεια, ο όγκος της φροντίδας, η κακή οικονομική κατάσταση, η σωματική και ψυχική κούραση, η κατάθλιψη, προβλήματα υγείας, ανεκπλήρωτες ανάγκες, ενισχύουν το άγχος για την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας.⁴⁵

Άλλωστε η ιδέα ότι η ασθένεια συνεπάγεται και σκληρή δουλειά δεν είναι καινούρια και η θεωρία γύρω από την εμπειρία της ασθένειας περιλαμβάνει τον αγώνα των ανθρώπων να αντέξουν τα συμπτώματα και να φροντίσουν και τους άλλους. Επίκεντρο αυτής της θεωρίας είναι η κόπωση και επιβάρυνση από την ασθένεια και το βάρος της ίδιας της θεραπείας, καθώς οι ασθενείς και οι φροντιστές εμπλέκονται με υπηρεσίες και θεραπευτικές μεθόδους που στοχεύουν ασθενείς όπως ο καρκίνος, που δεν μπορούν να θεραπευθούν πάντα αλλά να τις διαχειρισθούν. Με το πέρασμα του χρόνου αυτός ο διαχωρισμός ανάμεσα στην προσπάθεια θεραπείας του καρκίνου και στην προσπάθεια που αφιερώνεται στη διαχείριση της πορείας της ασθένειας, έχει αλλάξει τις ανάγκες του ασθενή αλλά και την απαιτούμενη φροντίδα.⁴⁴

Η διαχείριση της νόσου για την αποφυγή περιπτώσεων επιδείνωσης, η συμμόρφωση των ασθενών στην αγωγή, οι ευθύνες ή ακόμα η τάση υπηρεσιών φροντίδας να θέτουν τους φροντιστές υπόλογους για τη διαχείριση συσσωρεύει κόπωση και βάρος από τη φροντίδα με αποτέλεσμα κακή φροντίδα υγείας.

Η έννοια της κόπωσης στη φροντίδα αποτελεί μία μεταβλητή, είτε ως προβλεπτικός παράγοντας είτε ως αποτέλεσμα και χρησιμοποιείται εναλλακτικά για έννοιες όπως το άγχος της φροντίδας, η ποιότητα ζωής, τα προβλήματα, οι εντάσεις και οι επιπτώσεις της φροντίδας.¹¹

Το βάρος από τη φροντίδα έχει οριστεί ως τα «αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας στην οικογένεια» και ως η δύναμη που μεσολαβεί ανάμεσα στην ανικανότητα ενός ασθενούς και στην επίδραση που έχει η φροντίδα στην οικογένεια και στο άτομο που τον φροντίζει.

Η επιβάρυνση διακρίνεται στην αντικειμενική και την υποκειμενική. Η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει οποιοδήποτε παράγοντα διαταράσσει την οικογενειακή ζωή και οφείλεται στα προβλήματα του ασθενούς. Η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται με την εμπειρία της φροντίδας, τα συναισθήματα του φροντιστή σχετικά με την κατάσταση του ασθενούς και σε γενικά πλαίσια μπορεί να αφορά κατηγορίες όπως ενδοοικογενειακές σχέσεις, επαγγελματικά σχέδια, οικονομική κατάσταση των μελών, καθημερινές δραστηριότητες και ο ελεύθερος χρόνος.

Νεότεροι ορισμοί καθορίζουν την επιβάρυνση ως την «πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική αντίδραση στο ανισοζύγιο των απαιτήσεων της φροντίδας», σε σχέση με τον προσωπικό χρόνο, τους κοινωνικούς ρόλους, τις φυσικές – συναισθηματικές καταστάσεις, τους οικονομικούς και στηρικτικούς πόρους των φροντιστών, δεδομένου των πολλαπλών ρόλων που έχουν να εκπληρώσουν.¹¹

3.3 Θετικά στοιχεία της συμμετοχής στη φροντίδα

Η φροντίδα ως τρόπος ανθρώπινης έκφρασης θεωρείται διεργασία, παρέμβαση, αποτέλεσμα, άγγιγμα, μια ηθική ανάγκη.

Οι Γκούβα και Κοτρώτσιου⁴¹ στο βιβλίο τους για την διάσταση της φροντίδας στην ζωή του ανθρώπου, τονίζουν πως αυτή βασίζεται στις ανάγκες του και στην ικανοποίησή τους. Είναι οι βασικές βιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνικές ανάγκες με ανώτερη την αυτοπραγμάτωση, με βαθύτερη επιθυμία να έχουμε τον άλλο στη ζωή μας, κάτι που μας βγάζει από τον εαυτό μας και μας οδηγεί σε αλληλεπίδραση με τον άλλον.

Το ιδεώδες της φροντίδας περιλαμβάνει αξίες, θέληση για δέσμευση, γνώση, προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, αλtruισμό, ενίσχυση της πίστης στον εαυτό και την έκφραση συναισθημάτων. Είναι τρόπος ύπαρξης και από ανθρωπολογική πλευρά, η φροντίδα είναι φυσικό ένστικτο, απαραίτητο για την ίδια την επιβίωση και την εξέλιξή μας, λόγω της κληρονομικής μας ευπάθειας ως είδος. Η ίδια μας η επιβίωση, εξαρτάται από την ανταπόκριση των άλλων σε αυτή την ευπάθεια. Η φροντίδα από μόνη της δημιουργεί δυνατότητες για σχέσεις οι οποίες είναι θεραπευτικές και για τον ασθενή και για τον παρέχοντα τη φροντίδα.

Η αμοιβαιότητα και ανταποδοτικότητα της φροντίδας βοηθά τον άνθρωπο να ξεπεράσει τον εαυτό του ενώ στον τομέα της υγείας, η φροντίδα εμπεριέχει προσωπική και υποκειμενική εμπλοκή με τον ασθενή που είναι απαραίτητη για την κατάλληλη προσέγγιση και εφαρμογή των αντικειμενικών γνώσεων και δεξιοτήτων.⁴¹

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 – Η εξουθένωση του άτυπου φροντιστή

4.1 Άτυπος Φροντιστής – εννοιολογική προσέγγιση

Άτυπος Φροντιστής (carer, caregiver) καλείται “αυτός που είναι υπεύθυνος για την παροχή ή την εξασφάλιση της φροντίδας για κάποιον άλλο, ο οποίος λόγω χρόνιας νόσου, αναπηρίας ή μεγάλης ηλικίας δεν είναι σε θέση να φροντίσει τον εαυτό του έτσι ώστε να διατηρηθεί το καλύτερο δυνατό επίπεδο ανεξαρτησίας και αξιοπρέπειας”.

Είναι αυτός που παρέχει άμεση και άμισθη φροντίδα, στα πλαίσια της σχέσης του με το μέλος της οικογένειας που νοσεί, του οποίου χαρακτηριστικό είναι ότι έχει μικρό ή μεγάλο έλλειμμα αυτοφροντίδας.⁴⁶

Ποιός θα φροντίσει τους φροντιστές; Θα τους φροντίσει ο θεράπων ιατρός του πάσχοντος, το νοσηλευτικό προσωπικό, ο κοινωνικός λειτουργός ή επισκέπτης υγείας, ομάδες οικογενειών με μέλος πάσχον από το ίδιο πρόβλημα υγείας, εξειδικευμένες άλλες δομές, ψυχίατρος ή ψυχολόγος, ιερείς, φιλανθρωπικοί σύλλογοι, οργανώσεις και η Πολιτεία.⁴⁵

Οι άτυποι φροντιστές παρέχουν στήριξη από τη διάγνωση, προσφέροντας πρακτική και ψυχολογική βοήθεια διαχειρίζοντας το φόβο και την αβεβαιότητα του ασθενή από τα πρώτα στάδια της νόσου. Σε προχωρημένα στάδια παρέχουν καθημερινή βοήθεια και στήριξη όπως φροντίδα σώματος, φαγητό, προγραμματισμός επισκέψεων,⁹ ενώ οι Girgis et al.,⁴⁵ τη χαρακτηρίζουν εργασία πλήρους απασχόλησης.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής 4 εκατομμύρια άνθρωποι είναι φροντιστές καρκινοπαθών με χρόνο φροντίδας να ποικίλει σε 1 με 2 χρόνια από τη διάγνωση.⁹

Οι φροντιστές είναι μέλη της οικογένειας, γονείς, σύζυγοι ή σύντροφοι, τέκνα, αδέρφια και σπανιότερα μακρινοί συγγενείς, φίλοι, γείτονες, μέλη φιλανθρωπικών συλλόγων.^{9, 46} Η οικογενειακή σχέση με τον ασθενή δεσμεύει το ρόλο και τη συμμετοχή του φροντιστή στη φροντίδα καθώς δεν έχουν άλλη επιλογή παρά τη φροντίδα.⁴⁵

4.2 Η οικογένεια ως άτυπος φροντιστής

Η εναπόθεση της φροντίδας στα άτομα που είναι πιο οικεία, είναι αναπόφευκτη στις περισσότερες κοινωνίες και ο σημαντικός ρόλος που έχουν τα μέλη της οικογένειας στην υποστήριξη ασθενών με καρκίνο έχει αναγνωρισθεί εκτενώς.^{47,48}

Μελέτη των Συστημάτων Υγείας αναπτυγμένων χωρών επισημαίνει ότι με δεδομένη την ιατρική και τεχνολογική πρόοδο, την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης των ασθενών, την αλλαγή του νοσολογικού προτύπου με την χρονιότητα της ασθένειας, την οριακή διαθεσιμότητα κρεβατιών ανακουφιστικής φροντίδας, η φροντίδα μετατίθεται στο περιβάλλον του σπιτιού, όπου η οικογένεια καλείται να αναλάβει τη φροντίδα εξωνοσοκομειακά ή κατ'οίκον.⁴⁹

Για να είναι δυνατό κάτι τέτοιο, τα μέλη της οικογένειας πρέπει να αναλάβουν εντατικούς ρόλους φροντίδας με μερική βοήθεια από ειδικούς στην εκτέλεση θεραπευτικών διαδικασιών στο σπίτι και στις καθημερινές δραστηριότητες όπως η φροντίδα σώματος, η διατροφή, η θεραπευτική αγωγή, κ.α..⁴⁹

Συνεισφέρουν δε στην ποιότητα ζωής του ασθενή, μέσω ελέγχου των συμπτωμάτων ή πρόληψης των επιπλοκών.⁵⁰

Οι άτυποι φροντιστές συμμετέχουν στην παροχή των $\frac{2}{3}$ της συνολικής φροντίδας που παρέχεται στην κοινότητα. Στη Γερμανία ποσοστό 80-90% των χρόνιων ασθενών λαμβάνει βοήθεια από την οικογένεια και 83% είναι γυναίκες, σύζυγοι, κόρες, με μέσο όρο ηλικίας τα 50 έτη. Στον Καναδά το 80-90% της φροντίδας, παρέχεται από το οικογενειακό περιβάλλον και φίλους.⁴⁹

Τα μέλη της οικογένειας πρέπει να δράσουν όχι μόνο σαν ανεπίσημοι φροντιστές, αλλά έχουν να αντιμετωπίσουν τα δικά τους συναισθήματα που δημιουργούνται σε σχέση με τη νόσο του συγγενή ή φίλου.⁵¹ Η δυναμική της οικογένειας αλλάζει καθώς προκύπτουν νέες δραστηριότητες, ταυτόχρονες οικογενειακές υποχρεώσεις, αβεβαιότητα, με αποτέλεσμα την επιρροή αυτών στη διαχείριση της φροντίδας. Σε μελέτη των Northfield et al. το 2010, βρέθηκαν υψηλά επίπεδα ψυχοκοινωνικής νοσηρότητας σε μέλη οικογενειών, λόγω μη αποτελεσματικής λειτουργικότητας της οικογένειας, με αντιδράσεις θυμού, άγχους, ψυχωτικά επεισόδια και συγκρούσεις από άλυτα προβλήματα.⁵²

Η πολιτισμική κουλτούρα και οι θρησκευτικές πεποιθήσεις της οικογένειας διαμορφώνουν σε ένα μεγάλο βαθμό την ποιότητα της φροντίδας καθώς άλλοι αποδέχονται και χρησιμοποιούν εξωνοσοκομειακά δίκτυα φροντίδας και άλλοι όχι είτε για οικονομικούς είτε για άλλους λόγους.⁵²

Επαγγελματίες υγείας ειδικοί σε θέματα υγείας λαμβάνουν μέριμνα για την υποστήριξη και συμβουλευτική των οικογενειακών φροντιστών αφού η παρουσία των συγγενών είναι η πιο απαραίτητη και στο στάδιο του τελικού σταδίου του ασθενούς.^{49,53}

4.3 Εξουθένωση του Άτυπου Φροντιστή

Οι ασθενείς με καρκίνο αντιμετωπίζουν έντονη σωματική και ψυχοκοινωνική καταπόνηση, καθώς χρειάζεται ακρίβεια στην αξιολόγηση των συμπτωμάτων τους, οργανωμένη και καλά συντονισμένη φροντίδα.

Οι ανεπίσημοι φροντιστές καλούνται να παρέχουν και να αξιολογήσουν την παρεχόμενη ανακουφιστική και υποστηρικτική φροντίδα και να εξασφαλίσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών τους.⁴⁰ Συχνά καλούνται να εκτιμήσουν την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας, να υποκαταστήσουν ή να συμπληρώσουν τις εκτιμήσεις των ασθενών τους, να αναλάβουν την καθημερινή τους φροντίδα όταν αυτοί αδυνατούν μέχρι την ενημέρωση, όπου ο ρόλος της οικογένειας αναδεικνύεται σημαντικός, αφού καλείται να αναλάβει όλο το βάρος της πληροφόρησης και να διαδραματίσει πρωτεύοντα ρόλο στη λήψη αποφάσεων.^{40,54}

Το 2008, 4,6 εκατ. Αμερικανοί παρείχαν κατ'οίκον φροντίδα σε ασθενείς με καρκίνο και σύμφωνα με την World Wide Palliative Alliance, όλο και περισσότεροι θα έχουν ανάγκες φροντίδας, αφού ο αριθμός των ασθενών με κακοήθη και χρόνια νοσήματα θα συνεχίσει να αυξάνεται.^{54,55}

Ένα πλήθος από μελέτες, που έχουν επικεντρωθεί στην εμπειρία της φροντίδας των άτυπων φροντιστών στους «επιβιώσαντες» από τον καρκίνο, διαπιστώνουν ότι αντιμετωπίζουν ένα πλήθος επιδράσεων και δυσκολιών μέσα από τις διαστάσεις της φροντίδας που αφορούν τα φυσικά, ψυχολογικά συμπτώματα, θέματα ψυχικής υγείας, επιδράσεις στο ανοσοποιητικό, οικονομικές δυσκολίες και πνευματικά θέματα.

Οι Skalla et al., σε μελέτη τους σε ογκολογική κλινική του Λιβάνου το 2013, διαπίστωσαν ότι το ενδιαφέρον των ερευνητών για τους άτυπους φροντιστές τελευταία έχει επικεντρωθεί σε συγκεκριμένες διαστάσεις της εμπειρίας της φροντίδας, με έμφαση στις ψυχολογικές και στην πληροφόρησή τους, ενώ επισημαίνουν ότι οι φροντιστές δε λαμβάνουν την κατάλληλη στήριξη για να διαχειριστούν τις προκλήσεις της φροντίδας.⁵⁴

Το έργο της φροντίδας είναι γεμάτο από συναισθηματική ένταση και φυσική εξάντληση. Οι οικογένειες βιώνουν αυξημένη σωματική και ψυχιατρική νοσηρότητα και κοινωνική απομόνωση.⁴³ Η διάγνωση του καρκίνου επηρεάζει την ποιότητα ζωής του ασθενούς και συχνά παραμελούνται οι ψυχοκοινωνικές ανησυχίες των φροντιστών.⁵⁶

Η συμπεριφορά των φροντιστών επηρεάζεται από τις αντιλήψεις των ασθενών για την φροντίδα καθώς προτιμούν η φροντίδα να τους παρέχεται από ικανούς κλινικά επαγγελματίες, με τεχνικές ικανότητες, γεγονός που θυμούνται και χρόνια μετά την

περιπέτειά τους, ενώ άλλοι ασθενείς δείχνουν προτίμηση σε ψυχοκοινωνικές συμπεριφορές, όπως ενδιαφέρον και εχεμύθεια.^{42,43}

Οι φροντιστές καλούνται να έχουν επίγνωση όλων των διαστάσεων των επιπλοκών της νόσου ή της θεραπείας, όπως για παράδειγμα η διαχείριση του πόνου.²⁴

Έτσι λοιπόν τα άτομα αυτά ξαφνικά καλούνται να αναλάβουν ρόλους για τους οποίους δεν είναι προετοιμασμένοι και δεν έχουν εφόδια να χειρισθούν υποχρεώσεις και απαιτήσεις φυσικές και συναισθηματικές που τους επιβάλλονται, με αποτέλεσμα όλα αυτά να έχουν αντίκτυπο στη σωματική και ψυχική υγεία ενώ συχνά τους προκαλούν κοινωνικοοικονομικά προβλήματα.^{5,43}

Η επιβάρυνσή τους επηρεάζεται από τις σταδιακά αυξανόμενες ανάγκες των ασθενών, ειδικά τελικού σταδίου, την έλλειψη προηγούμενης εμπειρίας σε θέματα φροντίδας και την επίδραση που ενδέχεται να έχει στη συνολική ποιότητα ζωής των φροντιστών. Πολλοί ζητούν ιατρική συμβουλή και συχνά σταματούν να εργάζονται για να αφιερώσουν πολλές ώρες στα νέα τους καθήκοντα.⁵

Παραμελούν τις ανάγκες τους για υποστήριξη και βοήθεια με αποτέλεσμα φτωχότερη ποιότητα ζωής. Θέματα όπως διαχείριση συναισθημάτων, άγχος, επικοινωνία με τον ασθενή, αλλαγές του τρόπου ζωής και ανάγκη ενημέρωσης για την ασθένεια, συχνά παραμελούνται.

Δίνεται έμφαση στο προφίλ των άτυπων φροντιστών με τις εργασιακές υποχρεώσεις, το νεαρό της ηλικίας, και το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο και τους περιορισμούς στις καθημερινές δραστηριότητες να μεγαλώνουν την εξουθένωση.^{5,57}

Η εξουθένωση των φροντιστών επηρεάζεται από το χρονικό διάστημα της φροντίδας και επιδεινώνεται στα δύο χρόνια από τη διάγνωση και στους φροντιστές που συναισθηματικά είναι πιο κοντά με τους ασθενείς ή διαμένουν κοντά, ενώ αυξάνεται στην πενταετία.⁵⁷

Η αποκέντρωση δομών υγείας σε κάποιες χώρες, όπως στον Καναδά, μολονότι ενισχύει την προτίμηση ατόμων ηλικίας άνω των 65 να παραμείνουν μακριά από τα αστικά κέντρα, έχει οδηγήσει από τη μια στην αύξηση των αναγκών για άτυπη φροντίδα ογκολογικών ασθενών αυτής της ομάδας, με το γυναικείο πληθυσμό να έρχεται αντιμέτωπος, ως φροντιστής, με τις προκλήσεις που πρέπει να αντιμετωπίσει. Η περιορισμένη πρόσβαση σε κατάλληλες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, η γεωγραφική απόσταση ανάμεσά τους, η γεωγραφική και κοινωνική απομόνωση δημιουργούν επιπρόσθετες πιέσεις στους φροντιστές. Ο ρόλος της γυναίκας γίνεται απαιτητικός και περίπλοκος και γίνεται περισσότερο ευάλωτη σε στρεσογόνες επιρροές.⁵⁸

Η ανεπαρκής ικανοποίηση ασθενών και φροντιστών από περιφερειακά συστήματα υγείας αγροτικών περιοχών δημιουργεί έντονο άγχος που σταδιακά επιδεινώνεται λόγω έλλειψης εκπαιδευμένου προσωπικού, δυσαρέσκειας από τον τρόπο περίθαλψης, λήψη επιφανειακής φροντίδας και γενικά η μη ανταποκρισιμότητα των υπηρεσιών σε υψηλής ποιότητας φροντίδας.⁵⁹

Άλλος προδιαθεσιακός παράγοντας εξουθένωσης είναι η αντίληψη και τα αρνητικά συναισθήματα που έχουν οι φροντιστές για την φροντίδα όπως ανασφάλεια, μοναξιά, άγχος, αίσθημα ανικανότητας,⁶⁰ και η μεταβλητότητα στη συμπεριφορά των ηλικιωμένων ασθενών εξαιτίας χρόνιων νοσημάτων.⁶¹

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 – Εξουθένωση - Γενική υγεία του άτυπου φροντιστή

5.1 Επίδραση της εξουθένωσης στη σωματική υγεία

Τα αποτελέσματα της φροντίδας στη σωματική υγεία των άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο, διαπιστώνονται από έναν αριθμό μελετών σύμφωνα με τις οποίες βιώνουν σημαντική σωματική νοσηρότητα.^{46,54,57,62} Συγκεκριμένα σχεδόν οι μισοί βρέθηκαν να υποφέρουν από προβλήματα όπως σωματική κούραση, διαταραχές στην ποιότητα του ύπνου, απώλεια βάρους, προβλήματα από ανεπαρκή διατροφή, πονοκέφαλοι, επιρροή στη σεξουαλική ζωή, απώλεια φυσικού σθένους ενώ επιβαρύνουν το κόστος της υγειονομικής περίθαλψης.

Άλλοι υποφέρουν από προβλήματα υγείας όπως στην καρδιά, στην αρτηριακή πίεση, κακή σωματική κατάσταση από προβλήματα βάρους, επιβάρυνση και κακώσεις του μυοσκελετικού συστήματος από τις καθημερινές υποχρεώσεις, ενώ τα προβλήματα σωματικής υγείας επιδεινώνονται όταν οι φροντιστές είναι άνω των 65 χρόνων και ο φροντιστής είναι ο σύντροφος ή συνομήλικος.

Σε μελέτη των Girgis et al.,⁴⁶ που διεξήχθη από την νοσηλευτική σχολή του πανεπιστημίου στη Δ. Αυστραλία, το 82% των γυναικών είχε διαταραχές ύπνου σχετιζόμενες με άγχος, θυμό και κατάθλιψη, ενώ ποσοστό 7% δε θα επιθυμούσε στο μέλλον το ρόλο του φροντιστή. Η κακή σωματική υγεία επιφέρει επίσης απώλεια συγκέντρωσης και απώλεια δραστηριοτήτων με το $\frac{1}{3}$ των φροντιστών είχαν ανικανοποίητες ανάγκες και ποσοστό 40% και άνω είχε χειρότερη σωματική υγεία από τη διάγνωση της ασθένειας ενώ κάποιοι αποκτούν συνήθειες όπως χρήση αλκοόλ.⁴⁶

Πολλά από τα σωματικά συμπτώματα μπορεί να οδηγήσουν τους φροντιστές και σε ψυχολογικά προβλήματα για παράδειγμα η αϋπνία ή η διαταραχή ποιότητας του ύπνου.⁶²

5.2 Επίδραση της εξουθένωσης στην ψυχική υγεία

Τα ψυχολογικά συμπτώματα περιλαμβάνουν άγχος και κόπωση, ενώ σχετίζονται με την ηλικία του φροντιστή, τη σχέση του με τον ασθενή, το χρόνο της φροντίδας από τη διάγνωση και επηρεάζονται από το γεγονός ότι πολλοί ασθενείς δεν εκτιμούν τη δυσκολία των φροντιστών στη φροντίδα.^{46, 63}

Η χρήση ψυχομετρικών εργαλείων για τη μελέτη της ψυχικής υγείας, επισημαίνουν άγχος και κατάθλιψη των φροντιστών σε ποσοστό που κυμαίνεται από 10% μέχρι 30% και

χειρότερη ποιότητα ζωής,^{64,65,5} ενώ σε άλλη μελέτη το ποσοστό αυτό κυμαίνεται στο 10%-53%.⁴⁵

Ο χρόνος φροντίδας με μέσο όρο τα 2 χρόνια επιβαρύνει την ψυχική υγεία των φροντιστών και έχουν περισσότερο κίνδυνο για κατάθλιψη σε ποσοστό πάνω από 52%, στο σύμφωνα με τους Girgis et al.,⁴⁶ ενώ μειωμένος χρόνος φροντίδας, 6-12 μήνες, μειώνει τον κίνδυνο άγχους και κατάθλιψης. Ένα ποσοστό βιώνει τραυματικά την εμπειρία της φροντίδας, ενώ ποσοστό 4% παρουσίασε μετατραυματική διαταραχή και διαταραχή προσαρμογής.⁴⁶ Η ανεργία, η χαμηλή κοινωνική δραστηριότητα, το μορφωτικό επίπεδο είναι προδιαθεσιακοί παράγοντες κατάθλιψης.⁶⁶ Το άγχος και η εξάντληση αυξάνουν στα τελευταία στάδια της φροντίδας και στην ανακουφιστική φροντίδα.⁵

Παράμετροι που επηρεάζουν την κατάθλιψη στην ψυχική εξουθένωση:

- Νεότερες ηλικίες, γυναίκες.
- Χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο.
- Διαμονή με τον ασθενή, σύζυγοι ή άτομα με κακή σχέση με τον ασθενή.
- Ανύπαντροι ή μικρό χρονικό διάστημα έγγαμου βίου.
- Άτομα με κακές συνήθειες.
- Έλλειψη προετοιμασίας για την φροντίδα ή έλλειψη εμπιστοσύνης στις δυνατότητες.
- Άτομα με χαμηλή λειτουργικότητα, ηλικιωμένα.
- Άτομα με υψηλές απαιτήσεις από τη φροντίδα και με έλλειψη κοινωνικής στήριξης.⁴⁵

Το νόημα που δίνει ο άτυπος φροντιστής στην ίδια τη ζωή επηρεάζει τα συναισθήματά του, τη συμμετοχή του στη φροντίδα και το συναίσθημα της εκπλήρωσης στην παρηγορητική φροντίδα.⁶⁷

5.3 Επίδραση της εξουθένωσης στην κοινωνική ζωή

Σε μεγάλο ποσοστό, που φθάνει και το 60%, οι φροντιστές είναι δύσκολο να διατηρήσουν φιλίες ή να συμμετάσχουν σε δραστηριότητες αναψυχής και χόμπι έξω από την οικογένεια και στη διαχείριση κοινωνικών και ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων, ενώ κάποιιοι μετακομίζουν στο σπίτι του ασθενή. Οι δραστηριότητες αναψυχής διαταράσσονται περισσότερο από την επαγγελματική απασχόληση.^{5, 57}

Η φροντίδα απορροφά το ενδιαφέρον και την ενέργεια με δραματική επίδραση στη καθημερινή ζωή και τις επιλογές και επηρεάζει αρνητικά το διαθέσιμο χρόνο, κάτι που οδηγεί στην κοινωνική απομόνωση, σε αλλαγές στις σχέσεις της οικογένειας και τις άλλες κοινωνικές ή προσωπικές σχέσεις, με αισθήματα απώλειας ή θρήνου να τις επηρεάζουν.

Περιορισμοί και υποχρεώσεις, η έλλειψη κοινωνικών δικτύων οδηγούν σε άγχος, κατάθλιψη και burn out των φροντιστών.

Οι νεότεροι σε ηλικία νιώθουν την κοινωνική ζωή να περιορίζεται και δύσκολα εκφράζουν ανάγκες. Τα ζευγάρια έχουν ένταση, δημιουργούνται σχέσεις εξάρτησης και συσσωρεύονται ανέκφραστα αισθήματα θυμού.⁴⁶

5.4 Επίδραση της εξουθένωσης στην οικονομική και επαγγελματική ζωή

Η κόπωση και εξουθένωση των φροντιστών επιβαρύνεται από το κόστος της φροντίδας σε φάρμακα, από τις επισκέψεις κατ' οίκον, τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις, δυσχέρεια στις επαγγελματικές υποχρεώσεις, ιδίως στο τελικό στάδιο της ασθένειας. Σε μελέτη των Romito et al. ποσοστό 49% των Ιταλών φροντιστών <65 ετών αναφέρουν τέτοιου είδους προβλήματα.⁵⁷

Η φροντίδα επιφέρει μείωση του εισοδήματος και μπορεί να είναι οικονομικά εξοντωτική. Στην Αμερική 3 ώρες φροντίδας εβδομαδιαίως, έχει ετήσιο κόστος που αγγίζει τα 1200 δολάρια, στα δύο χρόνια φροντίδας, το κόστος της ώρας αγγίζει τα 72 δολάρια και αλλάζει ανάλογα με τις απαιτήσεις της φροντίδας, τον τύπο του καρκίνου, ή την γεωγραφική απόσταση και το τόπο διαμονής του ασθενούς. Πολλοί φροντιστές δε μπορούν να εργασθούν ή εργάζονται λιγότερες ώρες με λιγότερα χρήματα ή αναγκάζονται να δουλέψουν από το σπίτι. Τα τελευταία στάδια της νόσου εξανεμίζουν όλες τις οικονομίες ενώ η μείωση του εισοδήματος σχετίζεται με την κοινωνική απομόνωση.⁴⁵

5.5 Άλλοι παράμετροι της εξουθένωσης

Η εξουθένωση λοιπόν επηρεάζεται από τη διάγνωση της ασθένειας στο αγαπημένο τους πρόσωπο, από τα χαρακτηριστικά του ασθενή και του φροντιστή, από το περιβάλλον της φροντίδας, ενώ μελέτη των Grant et al.⁶⁸ αναφέρει ότι η εξουθένωση από τη φροντίδα επιτείνεται από τις προσδοκίες που υπάρχουν για το ρόλο των φροντιστών χωρίς όμως να έχουν επαγγελματική βοήθεια και στήριξη αλλά με βάση την προσωπική τους ικανότητα και αποτελεσματικότητα.

Η εξουθένωση είναι πολύπλευρη και είτε ως προβλεπτικός παράγοντας είτε ως αποτέλεσμα, επηρεάζεται από τους κάτωθι παράγοντες.:

- **Φύλο:** Οι νεώτεροι σε ηλικία φροντιστές έχουν περισσότερες ανικανοποίητες ανάγκες από τους μεγαλύτερους.⁶³ Οι γυναίκες έχουν μεγαλύτερες ανάγκες σε ψυχολογικό επίπεδο σε σχέση με τους άνδρες.^{63,69} Είναι η πιο ευάλωτη ομάδα, καθότι παραδοσιακά έχει το ρόλο της φροντίδας και τις υποχρεώσεις αυτής. Ωστόσο διαθέτει μεγαλύτερη αντοχή στη χρόνια ασθένεια, στις αλλαγές διάθεσης, στα αγχογόνα γεγονότα της ζωής. Οι σύζυγοι επηρεάζονται περισσότερο και ακολουθούν οι κόρες με μεγαλύτερη πιθανότητα άγχους και κατάθλιψης.^{69,70}
- **Μόρφωση:** Το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο προκαλεί μεγαλύτερο άγχος, περισσότερη επιρροή από την ασθένεια και φτωχότερη φυσική υγεία. Σχετίζεται επίσης με χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο και μικρότερη πρόσβαση σε διαθέσιμες πηγές για τη διαχείριση των απαιτήσεων της φροντίδας.⁷⁰
- **Ηλικία:** Η ηλικία των φροντιστών κυμαίνεται από 18 έως 90 ετών με μέση ηλικία τα 55 έτη με την πλειοψηφία των φροντιστών να έχουν την ηλικία ως προδιαθεσικό παράγοντα για αυξημένα επίπεδα άγχους, φτωχότερη ψυχική υγεία, με τους μεγαλύτερους σε ηλικία φροντιστές ανεξάρτητα φύλου, να επιβαρύνονται από την αγωνία της σωματικής τους υγείας ή από τον κίνδυνο επιδείνωσης μιας νόσου.⁵⁷

5.6 Ανάγκες άτυπου φροντιστή

Η παροχή φροντίδας των ασθενών με καρκίνο όσο η θεραπεία εξελίσσεται γίνεται περισσότερο περίπλοκη και απαιτητική για τους άτυπους φροντιστές.⁶³ Οι ανάγκες και οι προσδοκίες τους αλλάζουν κατά τη διάρκεια και την εξέλιξη της νόσου και ανάλογα με τις συναισθηματικές και θεραπευτικές ανάγκες των ασθενών. Η καθημερινή παροχή φροντίδας παραμερίζει τις ανάγκες των άτυπων φροντιστών, επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής τους και αυξάνει τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης.⁵⁷

Μελέτη των Romito et al.⁵⁷ που διεξήχθη το 2012, στην Ιταλία από το Πανεπιστήμιο του Μπάρι, έδειξε ότι σε χρονικό διάστημα δύο ετών μετά τη διάγνωση, ένα ποσοστό των φροντιστών μπορεί να χρειαστεί βοήθεια, ώστε να διαχειριστούν τις δικές τους ανησυχίες, την επικοινωνία με τον ασθενή, την αλλαγή στον τρόπο ζωής, την ανάγκη για ενημέρωση και επικεντρώνονται σε πέντε τομείς που χαρακτηρίζουν τις ανάγκες των άτυπων φροντιστών, τον ψυχολογικό, τον οικονομικό, τον θεραπευτικό/ιατρικό, τον τομέα της καθημερινότητας, διαχωρίζοντας την επίδραση της επιβάρυνσής της, ανάλογα με το χρόνο παροχής της.⁵⁷

Η ψυχοκοινωνική διάσταση της ασθένειας του καρκίνου είναι αρκετά δύσκολη για αυτούς, με τους ασθενείς από την άλλη να υποτιμούν τη δυσκολία της παροχής της φροντίδας σ' αυτούς σε όλες τις διαστάσεις, όπως υποστηρίζουν οι Deshields et al.,⁶³ σε μελέτη τους το 2012.

Οι φροντιστές αναφέρουν επίσης, την ανάγκη για έλεγχο των συναισθημάτων και κάλυψη των ψυχολογικών τους αναγκών, καθώς το προσδόκιμο επιβίωσης των καρκινοπαθών αυξάνεται και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις βελτιώνονται.⁶³

Όσον αφορά την ηλικία των επιβιωσάντων, αυτή αυξάνεται με τη βελτίωση της εξέλιξης και καλής πρόγνωσης πολλών τύπων καρκίνου, αναφέρουν οι De Santis et al., αναλύοντας τα νεότερα επιδημιολογικά δεδομένα των περιστατικών καρκίνου του 2014, γεγονός που επιφέρει την αύξηση του αριθμού των φροντιστών.⁷¹

Σε μελέτη των Οικονόμου και συν., στην ογκολογική κλινική του Νοσοκομείου Πατρών, το 2001, για τις ανάγκες των φροντιστών και την επίδραση του καρκίνου, διαπίστωσαν ότι σχετίζονται με την ηλικία, το φύλο, την εκπαίδευση και την εθνικότητα των φροντιστών παράγοντες που, όπως αναφέρουν, επηρεάζουν και το ρόλο τους στην επικοινωνία και ενημέρωση που λαμβάνουν από τους ιατρούς.⁶⁹ Προσθέτουν δε ότι οι ανάγκες επηρεάζονται ανάλογα από την ικανοποίηση που λαμβάνουν λόγω βελτίωσης του ασθενή. Η ανάγκη της πληροφόρησης είναι σημαντική, καθότι ο φροντιστής έχει ανάγκη να γνωρίζει τη δράση της χημειοθεραπείας, την πρόγνωση και τις επιπλοκές της.^{69, 70}

Μελέτη των Cameron et al.,⁷² διερευνώντας τις ανάγκες των φροντιστών, επικεντρώθηκαν σε πέντε διαφορετικές φάσεις της νόσου που επηρεάζουν τις ανάγκες τους, στη διαπίστωση της νόσου και τη διάγνωση, στη σταθεροποίηση της κατάστασης, στην προετοιμασία, την εφαρμογή και την προσαρμογή της φροντίδας, με τις δύο τελευταίες να λαμβάνουν χώρα στην κοινότητα. Δίνουν δε προτεραιότητα στη στήριξη και εκπαίδευση κατά την προσφορά της φροντίδας σε μια δυνατή ασθένεια όπου οι ικανότητες αυτοφροντίδας μειώνονται ή αλλάζουν και έτσι αλλάζει και ο ρόλος.⁷² Σε όλη αυτή την περίοδο οι φροντιστές έχουν ανάγκη από εκπαίδευση από επαγγελματίες υγείας στη διαχείριση των πολλαπλών ρόλων της φροντίδας.⁷³

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 – Επαγγελματική διάσταση της άτυπης φροντίδας

Τα τελευταία χρόνια παρόλο που ο αριθμός των ασθενών με κακοήθη νοσήματα αυξάνεται,³⁸ το προσδόκιμο επιβίωσής τους βελτιώνεται λόγω της προόδου των διαγνωστικών μεθόδων και εξελίξεων στη θεραπεία, τα οποία έχουν συμβάλει στην αντιμετώπιση του καρκίνου, στον έλεγχο και ανακούφιση των συμπτωμάτων, με τη δράση όμως των φαρμάκων να έχει ανεπιθύμητες ενέργειες.²²

Τα ποικίλα προβλήματα που δημιουργεί ο καρκίνος στον ασθενή και την οικογένειά του, η χρονιότητα της νόσου, η ανάγκη για συνεχή θεραπεία, οι οικονομικοί περιορισμοί του υγειονομικού συστήματος και η διεθνής τάση της εξασφάλισης αρίστης περίθαλψης με το μικρότερο δυνατό κόστος, έχουν οδηγήσει τα κράτη στην εφαρμογή του θεσμού της κατ' οίκον νοσηλείας⁷⁴ και στη μετάθεση του ρόλου του επαγγελματία υγείας στην οικογένεια.^{47,48}

Ο άτυπος φροντιστής καλείται να αντιμετωπίσει σαν επαγγελματίας, τις ανάγκες εξατομικευμένης προσέγγισης και φροντίδας, δηλαδή να κάνει εκτίμηση και αξιολόγηση των αναγκών, διαχείριση των σωματικών και ψυχικών συμπτωμάτων της ασθένειας, καθημερινή φροντίδα και λήψη αποφάσεων.²³

Επιπλέον έχει να αντιμετωπίσει από τη μια κανόνες φροντίδας που κατά κάποιο τρόπο του επιβάλλονται από τους επαγγελματίες υγείας και που δεν είναι πάντα αποδεκτό, την πολυπλοκότητα της φροντίδας που προκύπτει από τις ανάγκες και την κατάστασή του και από την άλλη τα δικά του συναισθήματα και ανάγκες (σωματικές, ψυχικές, κοινωνικές).

Ο φροντιστής βιώνει το βάρος από τη φροντίδα με συναισθήματα και ανάγκες παρόμοιες με αυτές των επαγγελματιών υγείας,⁷⁵ με συναισθηματική επιβάρυνση, αποστασιοποίηση και μειωμένη αίσθηση προσωπικών επιτευγμάτων. Η αποδοχή του ρόλου συνδέεται με ένα σύνθετο σύνολο προσδοκιών και υποχρεώσεων που επηρεάζει την τάση των ατόμων για φροντίδα.

Η φροντίδα αναφέρεται στη βιβλιογραφία ως έργο,¹² εργασία ή εμπειρία φροντίδας με φυσική πορεία, παρομοιάζεται με την έννοια της επαγγελματικής καριέρας και σηματοδοτείται από την εμπειρία και τις συνέπειές της στη ζωή των φροντιστών. Ο όρος καριέρα φροντίδας χρησιμοποιείται στη χρόνια νόσο για να δώσει έμφαση στον εξελισσόμενο χαρακτήρα της παρεχόμενης φροντίδας.

Η έννοια της καριέρας επίσης συμβάλλει στην αντίληψη ότι η φροντίδα είναι συνδεδεμένη με το προφίλ του φροντιστή, ενώ και στον επαγγελματικό χώρο η μόρφωση και οι εμπειρίες του εργαζόμενου καθορίζουν την επαγγελματική του κατάσταση.¹²

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 – Ρόλος του ογκολογικού νοσηλευτή και των δομών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας

7.1 Ο ογκολογικός νοσηλευτής στη φροντίδα και εκπαίδευση του άτυπου φροντιστή

Η φροντίδα αποτελεί την πεμπουσία της Νοσηλευτικής Επιστήμης και η Χαραλαμπίδου, σε άρθρο της στο Περιοδικό *Νοσηλευτική* το 2006, ανέφερε ότι «φθάσαμε στους καιρούς όπου έχει αναγνωριστεί ως επιστήμη».⁷⁵

Η νοσηλευτική φροντίδα ορίζεται ως η σκόπιμη ανθρώπινη δραστηριότητα που χαρακτηρίζεται από τη δέσμευση του νοσηλευτή να υποστηρίζει την ακεραιότητα του φροντιζόμενου ατόμου που είναι στην ευθύνη του, μέσα από ένα διαρκές επίπεδο γνώσεων και δεξιοτήτων. Αναφέρεται δε στη δέσμευση του νοσηλευτή ο οποίος με τον σεβασμό, το ενδιαφέρον και την ξεχωριστή ανθρωπιά και προθυμία, επικυρώνει την ατομικότητα του φροντιζόμενου.

Προσφέρει τις υπηρεσίες του σε άλλο άτομο με την έννοια της θεραπευτικής σχέσης, σε αυτούς που την έχουν ανάγκη. Οι γνώσεις τους αναφορικά με την φροντίδα είναι μέρος της νοσηλευτικής δεοντολογίας, ηθικής, του σεβασμού στον ίδιο τους τον εαυτό και τους άλλους.

Στη διεργασία της φροντίδας εμπλέκονται τα εξής στοιχεία: η παρουσία του νοσηλευτή, η περιποίηση όπου ο νοσηλευτής παρέχει αποδείξεις της ικανότητάς του για φροντίδα, καθώς η σύνδεση μέσα από την οποία ο φροντιζόμενος αναγνωρίζει την αξία της προσφερόμενης εμπειρίας και τέλος, η ενδυνάμωση όπου νοσηλευτής και φροντιζόμενος ενισχύονται, αποκτούν αυτοπεποίθηση από την αμοιβαία εμπειρία με στόχο την επίτευξη συγκεκριμένων αποτελεσμάτων.

Βάση της για την ανάπτυξη μιας αποτελεσματικής σχέσης φροντίδας αποτελεί η αυτογνωσία αναφορικά με αισθήματα, στάσεις, αξίες, δεξιότητες, αναγνωρίζοντας τις ανάγκες του φροντιζόμενου και την ευπάθειά του.

Η φυσική ικανότητα έχει αξιολογηθεί ως στοιχείο βασικό στην ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας, η οποία απαιτεί γνώσεις, εμπειρία, επαγγελματική αυτοπεποίθηση και επιθυμία για το καλύτερο αποτέλεσμα.

Η ικανότητα για επικοινωνία χαρακτηρίζει τη δυναμική της θεραπευτικής σχέσης καθώς και η καλλιέργεια περιβάλλοντος φροντίδας συνδέεται με την ευγένεια στις διαπροσωπικές δεξιότητες, την αποδοχή του άλλου.

Η ασθένεια είναι πολύπλοκη – περίπλοκη εμπειρία, σταθερά χρωματισμένη από τους πολιτισμικούς κανόνες, τις αξίες, τους κοινωνικούς ρόλους και τα θρησκευτικά πιστεύω, και έχει σημασία πώς θα δοθεί η τεκμηριωμένη φροντίδα.

Η εξέλιξη και η επιδείνωση του καρκίνου, αναφέρει σε μελέτη ο Κωνσταντινίδης και συν.,⁵ απαιτεί από τα μέλη της οικογένειας να αναλάβουν ρόλους με αντίκτυπο στη σωματική και ψυχική υγεία και το άγχος της φροντίδας, επηρεάζεται δε από την έλλειψη προηγούμενης εμπειρίας και τις γνώσεις σε θέματα φροντίδας.⁵

Στο πλαίσιο της ολιστικής προσέγγισης, οι νοσηλευτές αναγνωρίζουν τους φροντιστές ως αναπόσπαστο μέρος της φροντίδας των καρκινοπαθών και αξιολογούν τις γνώσεις, τις δεξιότητες και την επίδραση της φροντίδας στην ποιότητα ζωής τους.

Πρέπει όμως να αναγνωρίζουν πρώιμα και να εκπαιδεύουν ταχύρρυθμα κατά τη νοσηλεία των ασθενών τους φροντιστές τους, λόγω περιορισμού των ημερών νοσηλείας και των σημαντικών εκπαιδευτικών αναγκών που ενδέχεται να έχουν. Φροντιστές ασθενών που υποβλήθηκαν σε χημειοθεραπεία σε εξωνοσοκομειακή βάση ανέφεραν ως σημαντικές εκπαιδευτικές ανάγκες τη χορήγηση φαρμάκων, τη διαχείριση των συμπτωμάτων και παρενεργειών όπως είναι πόνος, η ναυτία, ο εμετός, η κόπωση, ενώ η επικοινωνία, η θετική στάση, η υποστήριξη και η εκπαίδευση αναγνωρίζονταν ως σημαντικοί παράγοντες για την προαγωγή της ποιότητας ζωής από τους φροντιστές.

Η εκπαίδευση περιλαμβάνει με απλό και κατανοητό τρόπο πληροφορίες για τις κύριες ανεπιθύμητες ενέργειες που προκαλεί ο καρκίνος, καθώς και τους τρόπους διαχείρισης, τις ενδεικνυόμενες θεραπείες και τις υποβοηθητικές κοινοτικές υπηρεσίες.

Επίσης εκπαιδεύονται στην αξιολόγηση των αναγκών υγείας του ασθενή, συχνά ανικανοποίητων και στις απαιτούμενες ενέργειες σε επείγοντα ογκολογικά περιστατικά. Οι νοσηλευτές επίσης, ενημερώνουν για πιθανές οικονομικές πηγές, δυνατότητες φιλοξενίας ή τρόπους εύκολης μεταφοράς από και προς το νοσοκομείο.

Σαν αποτέλεσμα αυτών των δράσεων παρατηρείται καλύτερη υποστηρικτική φροντίδα, καλύτερος συντονισμός, ελάττωση του άγχους των ασθενών και μείωση του φόβου των φροντιστών.⁵

7.2 Η παρέμβαση των δομών Πρωτοβάθμιας Φροντίδας στη φροντίδα των φροντιστών

Κάθε οργανωμένη δομή πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, ακόμα και αν δε διαθέτει υπηρεσία κατ'οίκον φροντίδας, πρέπει να είναι διασυνδεδεμένη και να στηρίζει την οικογένεια και τον άτυπο φροντιστή στη φροντίδα του ογκολογικού ασθενούς.

Η παρέμβαση έχει σα σκοπό να μετρήσει με σταθμισμένα εργαλεία και τους επαγγελματίες υγείας, την εξουθένωση και τις ανάγκες του άτυπου φροντιστή και της οικογένειας, να μειώσει τις επιπτώσεις της, ψυχικές και σωματικές και να προσφέρει καλύτερο επίπεδο ζωής στον άρρωστο.^{76,77}

Σχετικά με τους υποστηρικτικούς μηχανισμούς στους άτυπους φροντιστές, αυτοί αφορούν την ψυχική ενδυνάμωση των φροντιστών, την εκπαίδευσή τους στις ανάγκες του ασθενούς, σε τεχνικές φροντίδας, στην ομαδική ψυχοθεραπεία, το χειρισμό εντάσεων και κακής επικοινωνίας με τον ασθενή ή τις συγκρούσεις στην οικογένεια.

Για να διευκολυνθεί η εκπαίδευση του άτυπου φροντιστή, σημαντικός παράγοντας είναι η προσβασιμότητα, η στελέχωση των δομών με εκπαιδευμένους επαγγελματίες υγείας, και η μειωμένη οικονομική επιβάρυνση του φροντιστή, προκειμένου να λάβει τις παραπάνω υπηρεσίες, κάτι που μπορεί να επιτευχθεί με το ρόλο των Πρωτοβάθμιων Δομών.^{45,72,73}

Σήμερα η Π.Φ.Υ. έρχεται στο προσκήνιο ως μέθοδος βελτίωσης των υπηρεσιών υγείας και μείωσης του κόστους.⁷⁸ Στην Ευρώπη οι δομές Πρωτοβάθμιας Φροντίδας που κυριαρχούν είναι οι υπηρεσίες στο σπίτι, ενώ στην τελευταία δεκαετία στις ΗΠΑ, η ανάπτυξη υπηρεσιών στα νοσοκομεία είναι εκρηκτική, αγγίζοντας αύξηση ύψους 135%, ενώ η Ελλάδα κατέχει την 29^η θέση σε θέματα ποιότητας φροντίδας ογκολογικών ασθενών.³⁸

Στα πλαίσια της αύξησης του αριθμού των ασθενών με χρόνια και κακοήθη νοσήματα, γεγονός που συσχετίζεται με την αύξηση του κόστους του συστήματος, η ανακουφιστική φροντίδα στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα, είναι η μοναδική επιλογή που μπορεί να ενσωματώσει ένα πρότυπο σύστημα παροχής φροντίδας για την κάλυψη των αναγκών τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους,²⁴ κυρίως όμως την εξασφάλιση της συνέχειας της φροντίδας, τη σύσταση και επικοινωνία της διεπιστημονικής ομάδας.⁵

Η ύπαρξη κοινωνικών δικτύων του φροντιστή, θα μειώσει την επίδραση του άγχους του και θα τον προφυλάξει από τις βλαπτικές επιδράσεις. Τα κοινωνικά δίκτυα θα μπορούσαν να ορισθούν καθώς και οι δομές που αντιπροσωπεύουν την πρακτική, συναισθηματική και πληροφοριακή βοήθεια που παρέχεται σε άτομα που φροντίζουν άλλους. Άλλωστε η πολυπλοκότητα των θεραπευτικών αγωγών σημαίνει ότι η φροντίδα υγείας γίνεται υπόθεση ολόκληρων οικογενειών και των κοινωνικών τους δικτύων. Τα δίκτυα αυτά μπορεί να περιλαμβάνουν εκτός από επαγγελματίες υγείας αλλά και άλλους επαγγελματίες.⁴⁴

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 8 – Μεθοδολογία

8.1 Σκοπός – ερευνητικές υποθέσεις

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση ή εκτίμηση της εξουθένωσης των άτυπων φροντιστών, μέσα από την παροχή της φροντίδας στους ογκολογικούς ασθενείς, που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία.

Διερευνήθηκαν τα επίπεδα του συνδρόμου burn out και κατά πόσο αυτά επηρεάζονται από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των άτυπων φροντιστών, την ποιότητα ζωής τους καθώς και με την εξουθένωση.

Ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης ήταν:

- 1) Να διερευνηθούν τα επίπεδα εξουθένωσης των άτυπων φροντιστών από την εργασία τους, στη φροντίδα του ογκολογικού ασθενή.
- 2) Να διερευνηθεί το επίπεδο γενικής υγείας των άτυπων φροντιστών το χρονικό διάστημα μέσα στο οποίο εργάζονται στη φροντίδα.
- 3) Να διερευνηθεί η σχέση της εξουθένωσης με τη γενική υγεία των φροντιστών από την παροχή φροντίδας.
- 4) Να διερευνηθούν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του φροντιστή που σχετίζονται με τα επίπεδα εξουθένωσης.
- 5) Να διερευνηθούν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά σε σχέση με το γενικό επίπεδο υγείας κατά τη χρονική διάρκεια της συμμετοχής τους, στη φροντίδα του ασθενούς.

8.2 Δείγμα - πληθυσμός - περιοχή - χρόνος διεξαγωγής της μελέτης

Η παρούσα μελέτη διεξήχθη στην ογκολογική κλινική του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Πατρών και στον ογκολογικό Ξενώνα της πόλης των Πατρών, στον οποίο φιλοξενούνται ασθενείς και μέλη της οικογένειάς τους από όμορους νομούς, καθώς και τα Επτάνησα, οι οποίοι προσέρχονται για χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία στο προαναφερόμενο νοσοκομείο.

Οι φροντιστές αυτοί είτε προσήλθαν μαζί με τον ασθενή στο ογκολογικό τμήμα του νοσοκομείου, είτε διέμεναν μαζί με τον ασθενή στον ογκολογικό ξενώνα της πόλης. Το χρονικό διάστημα διεξαγωγής της μελέτης ήταν από τον Ιούνιο έως τον Ιούλιο του 2014.

Κριτήρια εισαγωγής

Προκείμενοι οι συμμετέχοντες άτυποι φροντιστές να λάβουν μέρος στη μελέτη θα έπρεπε να πληρούν τα εξής κριτήρια:

- 1) Να είναι οι κύριοι φροντιστές των ασθενών.
- 2) Να είναι άνω των 18 ετών.
- 3) Να επιθυμούν να συμμετέχουν στην έρευνα.
- 4) Να μιλούν και να γράφουν ελληνικά.

Στη μελέτη έλαβαν συνολικά μέρος 121 άτυποι φροντιστές ογκολογικών ασθενών.

Διαδικασία της έρευνας

Η ερευνήτρια ενημέρωσε τους φροντιστές και προέβη στην περιγραφή της φύσης και του σκοπού της έρευνας, διευκρινίζοντας τη δυνατότητά τους να δεχθούν ή να αρνηθούν τη συμμετοχή τους στη μελέτη ή ακόμα και να αποσυρθούν κατά τη διάρκεια της διεξαγωγής της. Πέραν αυτών ένας άλλος στόχος αυτής της επικοινωνίας ήταν η δημιουργία ενός ασφαλούς πλαισίου κι ενός κλίματος εμπιστοσύνης. Στην περίπτωση που ο άτυπος φροντιστής δεχόταν να λάβει μέρος στην έρευνα η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου γινόταν υπό τη μορφή συνέντευξης, κατά τη διάρκεια της οποίας η ερευνήτρια παρείχε σαφείς εξηγήσεις για το σύνολο της διαδικασίας.

Στοιχεία δεοντολογίας

Η παρούσα ερευνητική μελέτη ανταποκρίνεται στις θεμελιώδεις δεοντολογικές αρχές, οι οποίες διέπουν τη διεξαγωγή ψυχολογικής έρευνας. Πιο συγκεκριμένα:

- 1) τηρήθηκε πλήρης εχεμύθεια ως προς τις πληροφορίες που αφορούσαν τους εξεταζόμενους και το πληροφοριακό αυτό υλικό θα διαφυλαχθεί στο μέλλον με ασφάλεια,
- 2) κατοχυρώθηκε η ανωνυμία των εξεταζομένων,
- 3) τα αποτελέσματα θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο για τους σκοπούς της συγκεκριμένης έρευνας και αποκλειστικά και μόνο από τη συγκεκριμένη ερευνητική ομάδα.

Ερευνητικά εργαλεία

Για τους σκοπούς της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν τα εξής ερευνητικά εργαλεία:

- Ένα ανώνυμο ερωτηματολόγιο δημογραφικών χαρακτηριστικών που αποτελείται από οκτώ ερωτήσεις κλειστού τύπου για ατομικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά του ερωτώμενου, όπως φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, αριθμός παιδιών, εισόδημα, διαμονή· έξι ερωτήσεις κλειστού τύπου για τη συλλογή επιπρόσθετων πληροφοριών για το προφίλ του φροντιστή, όπως διαμονή με τον ασθενή, προβλήματα υγείας που υπάρχουν, σχέση, χρονικό διάστημα παροχής φροντίδας, τρόπος προσέλευσης στο νοσοκομείο, καθώς και τρεις ερωτήσεις πολλαπλής επιλογής με ερωτήματα που αφορούν στη σχέση του φροντιστή με τη φροντίδα.
- Το δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου περιλαμβάνει το ερωτηματολόγιο με το οποίο μελετάται η εξουθένωση των άτυπων φροντιστών. Μετά από επισκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας και τη διαπίστωση απουσίας ειδικού ερωτηματολογίου μελέτης της εξουθένωσης στους άτυπους φροντιστές, αποφασίστηκε να δημιουργηθεί και να χρησιμοποιηθεί ερωτηματολόγιο στα πρότυπα του ερωτηματολογίου της Maslach⁷⁹ για την επαγγελματική εξουθένωση. Πρόκειται για το πιο ευρύτερα χρησιμοποιούμενο εργαλείο διεθνώς για την μέτρηση της επαγγελματικής εξουθένωσης, το οποίο έχει χρησιμοποιηθεί σε διάφορα επαγγέλματα όπως τα ιατρικονοσηλευτικά. Το ερωτηματολόγιο της παρούσας έρευνας έχει την ίδια δομή και φιλοσοφία με το ερωτηματολόγιο της Maslach, τον ίδιο αριθμό ερωτήσεων, απευθύνεται ειδικά στους άτυπους φροντιστές και οι ερωτήσεις βαθμολογούνται με τρόπο ανάλογο εκείνων του ερωτηματολογίου της Maslach (σε 7βαθμη κλίμακα Likert), ενώ ακολουθείται και το μοντέλο των τριών διαστάσεων της εξουθένωσης. Η κατηγοριοποίηση της εξουθένωσης γίνεται με τις προτεινόμενες για την Ελλάδα οριακές τιμές της επαγγελματικής εξουθένωσης (Πίνακας 1).

Πίνακας 1. Οριακές τιμές που αντιστοιχούν σε χαμηλά, μέτρια και υψηλά επίπεδα εξουθένωσης¹

ΥΠΟΚΛΙΜΑΚΑ	Χαμηλή	Μέτρια	Υψηλή
Συναισθηματική εξάντληση	≤20	21-30	≥31
Προσωπικά επιτεύγματα	≥ 42	41-36	≤ 35
Αποπροσωποποίηση	≤ 5	6-10	≥ 11

Πηγή: Αναγνωστόπουλος & Παπαδάτου, 1992¹.

¹Χρησιμοποιούνται ως ενδεικτικά οριακές τιμές οι προτεινόμενες για τον ελληνικό πληθυσμό οριακές τιμές της επαγγελματικής εξουθένωσης

Στην παρούσα εργασία έγινε πιλοτική χρήση του συγκεκριμένου ερευνητικού εργαλείου, για την εκτίμηση της εξουθένωσης των άτυπων φροντιστών, μέσα από την συμμετοχή τους στη φροντίδα των ογκολογικών ασθενών ως παροχή εργασίας με τη μορφή της φροντίδας. Οι παρατηρήσεις των 10 φροντιστών στους οποίους αρχικά διανεμήθηκε, ελήφθησαν υπόψη και μέρος του επανασχεδιάστηκε.

- Το τρίτο μέρος είναι το ερωτηματολόγιο γενικής υγείας (General Health Questionnaire), όπου ο ερωτώμενος καλείται να απαντήσει σε 28 ερωτήσεις γενικής υγείας.

Πρόκειται για σταθμισμένο ερωτηματολόγιο που δημιουργήθηκε από τον Goldberg το 1972, έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως στο γενικό πληθυσμό από ερευνητές σε διάφορα επιστημονικά πεδία, όπως την Ιατρική και την Ψυχολογία. Αποτελεί ένα εργαλείο για καθορισμό μη ψυχιατρικών διαταραχών και εστιάζεται σε δυο κύρια σημεία, την ανικανότητα του ερωτώμενου να διεξάγει φυσιολογικές και συνηθισμένες λειτουργίες και την εμφάνιση καινούριων καταθλιπτικών ψυχολογικών φαινομένων. Σκοπός είναι να εκτιμηθεί η παρούσα κατάσταση του ερωτώμενου σε σχέση με τη γενική του κατάσταση. Το GHQ-28 αποτελείται από 28 ερωτήσεις και η βαθμολογία υπολογίζεται με διαβάθμιση τεσσάρων σημείων της κλίμακας Likert.

Περιλαμβάνει τέσσερις κατηγορίες που αφορούν α) την κατάθλιψη, β) το άγχος γ) την κοινωνική λειτουργικότητα δ) τα σωματικά συμπτώματα. Οι πρώτες δύο απαντητικές επιλογές σε κάθε ερώτηση βαθμολογούνται με 0 και οι άλλες δύο με 1. Βαθμολογία άνω του 4 σε κάθε υποκλίμακα υποδηλώνει κλινική συμπτωματολογία.⁸⁰

Το ερωτηματολόγιο γενικής υγείας έχει χρησιμοποιηθεί τόσο σε αρρώστους όσο και σε υγιείς πληθυσμούς και έχει να επιδείξει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα.

8.3 Ανάλυση δεδομένων

Πραγματοποιήθηκε περιγραφική και επαγωγική στατιστική ανάλυση με το στατιστικό πακέτο SPSS 17.0. Ο έλεγχος κανονικότητας των κατανομών έγινε με τις δοκιμασίες Kolmogorov –Smirnov και Shapiro-Wilk. Εφαρμόστηκαν οι παραμετρικές μέθοδοι ανάλυσης: t-test για δύο ανεξάρτητα δείγματα, ANOVA για περισσότερα δείγματα, με post-hoc ανάλυση κατά Bonferonni, ενώ οι συσχετίσεις πραγματοποιήθηκαν με τη δοκιμασία Pearson. Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε σε $p=0,05$. Όλες οι δοκιμασίες ήταν αμφίπλευρες. Η μεταβλητή ηλικία διχοτομήθηκε στη διάμεσο τιμή της (47 έτη).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9 – ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Η πλειονότητα των φροντιστών ήταν γυναίκες (71,1%). Απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης ήταν το 47,1%, γονείς το 70,3%, ενώ το 58,7% είχε ετήσιο οικογενειακό εισόδημα άνω των 10.000 ευρώ.

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά

Φύλο	N	%
Άντρας	35	28,9
Γυναίκα	86	71,1
Σύνολο	121	100,0

Ηλικία	ΜΤ	ΤΑ
	48,12	13,9

Αριθμός παιδιών	N	%
0	36	29,7
1-2	69	57,0
3-4	16	13,2
Σύνολο	121	100,0

Μορφωτικό επίπεδο	N	%
Δημοτικό	19	15,7
Γυμνάσιο – Λύκειο	45	37,2
Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	44	36,4
Μεταπτυχιακά	13	10,7
Σύνολο	121	100,0

Επάγγελμα	N	%
Ελεύθερος επαγγελματίας	24	19,8
Ιδ. Υπάλληλος	31	25,6
Δημόσιος υπάλληλος	28	23,1
Οικιακά	20	16,5
Άνεργος	18	14,9
Σύνολο	121	100,0

Ετήσιο οικ. εισόδημα	N	%
5.000-10.000	50	41,3
10.000-20.000	41	33,9
20.000 και άνω	30	24,8
Σύνολο	121	100,0

Στο σπίτι διαμένουν περισσότερα από 4 άτομα στο 62% των περιπτώσεων. Εντός του νομού ή σε γειτονικούς νομούς κατοικούσε το 85,1% των φροντιστών. Στο 30,6% των περιπτώσεων ο/η σύζυγος ήταν ο φροντιστής του ασθενούς και στο 44,6% το παιδί του, μαζί με τον ασθενή έμενε το 58,7%.

Πίνακας 2. Σχέση φροντιστή – ασθενούς

	N	%
Αριθμός μελών οικογένειας που μένουν στο σπίτι:		
1 – 3	46	38,0
4 – 7	75	62,0
Σύνολο	121	100,0
Τόπος διαμονής		
Εντός νομού	53	43,8
Γειτονικοί νομοί	50	41,3
Επτάνησα	18	14,9
Σύνολο	121	100,0
Σχέση του φροντιστή με τον ασθενή		
Σύζυγος του	37	30,6
Παιδί του	54	44,6
Σύντροφός του	2	1,7
Αδέρφια του	28	23,1
Σύνολο	121	100,0
Διαμένετε με τον ασθενή;		
Ναι	71	58,7
Όχι	50	41,3
Σύνολο	121	100,0

Η φροντίδα κατά το χρόνο διεξαγωγής της έρευνας είχε ήδη διαρκέσει περισσότερο από ένα έτος στο 49% των ασθενών, ενώ στο 31,4% είχε ξεκινήσει εντός των τελευταίων έξι μηνών. Η έλλειψη γνώσεων και το κόστος ήταν τα σημαντικότερα προβλήματα φροντίδας, ενώ οι ίδιοι οι φροντιστές είχαν προβλήματα υγείας στο 34% των περιπτώσεων.

Πίνακας 3. Χαρακτηριστικά της φροντίδας

	N	%
Είδος θεραπείας		
Χημειοθεραπεία	79	65,3
Ακτινοθεραπεία	42	34,7
Σύνολο	121	100,0
Χρόνος παροχής φροντίδας		
0-6 μήνες	38	31,4
6-9 μήνες	24	19,8
12 μήνες	59	48,8
Σύνολο	121	100,0
Προβλήματα στην παροχή φροντίδας		
Οικονομικά	28	23,1
Επαγγελματικά	27	22,3
Έλλειψη γνώσεων	37	30,6
Έλλειψη ενημέρωσης	21	17,4
Κόστος φροντίδας	8	6,6
Σύνολο	121	100,0

Έχετε προβλήματα υγείας;		
Ναι	41	33,9
Όχι	80	66,1
Σύνολο	121	100,0
Στο νοσοκομείο ήρθατε:		
Με μαζικά μέσα μεταφοράς	28	23,1
Με ιδιωτικό μέσο	93	76,9
Σύνολο	121	100,0

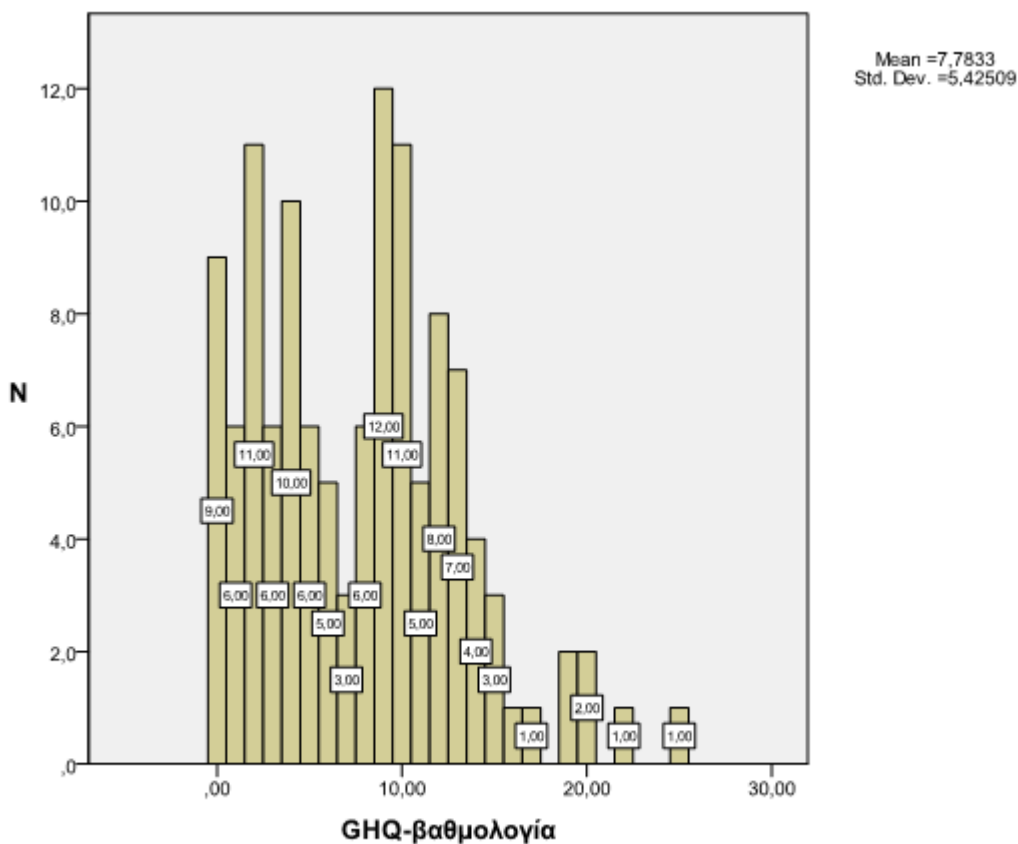
Οι κύριες ανάγκες ενημέρωσης αφορούσαν στην πορεία της νόσου και την ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς. Η κοινωνικότητα των φροντιστών έχει περιοριστεί σημαντικά (30%).

Πίνακας 4. Ανάγκες πληροφόρησης

	N	%
Πιστεύετε ότι έχετε ανάγκη να μάθετε περισσότερα σχετικά με :		
Την εξέλιξη της νόσου	20	16,5
Τα αποτελέσματα της θεραπείας	15	12,4
Την αντιμετώπιση των επιπλοκών	14	11,6
Την αντιμετώπιση του πόνου	2	1,7
Την καθημερινή διατροφή	12	9,9
Την ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς	17	14,0
Πηγές οικονομικής ενίσχυσης από ασφ. φορείς	2	1,7
Πόνο και ψυχολογική υποστήριξη	4	3,3
Αποτελέσματα και ψυχολογική υποστήριξη	21	17,4
Επιπλοκές και ψυχολογική υποστήριξη	14	11,6
Σύνολο	121	100,0
Η φροντίδα του ασθενούς έχει μειώσει τις παρακάτω δραστηριότητες:		
Κοινωνική ζωή-ελεύθερο χρόνο	38	31,4
Σεξουαλική ζωή	3	2,5
Οικογενειακή ζωή	18	14,9
Επαγγελματικές υποχρεώσεις	15	12,4
Κοινωνική ζωή και επαγγ. υποχρεώσεις	21	17,3
Οικ. ζωή και επαγγ. υποχρεώσεις	26	21,5
Σύνολο	121	100,0

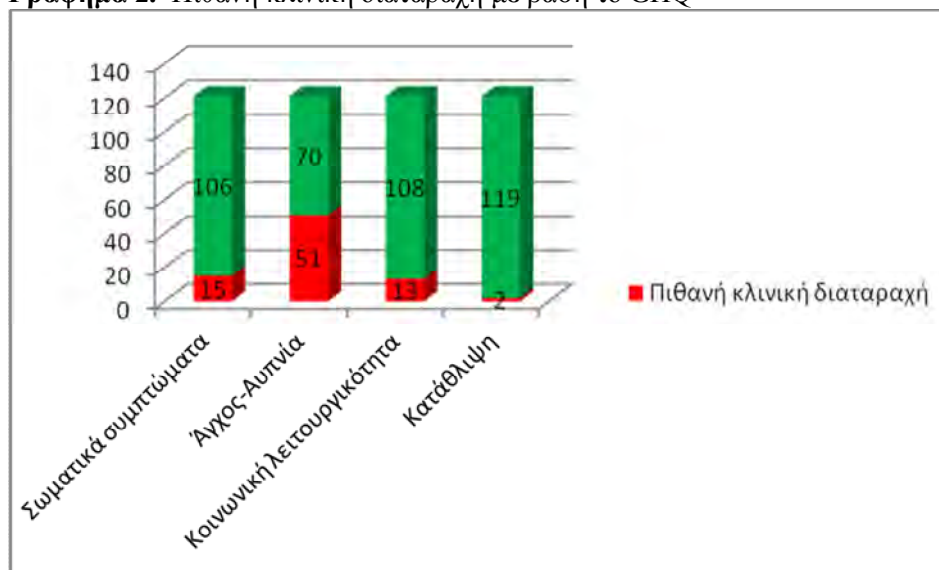
Η καμπύλη κατανομής της βαθμολογίας στο GHQ παρουσιάζει λόξωση προς τις υψηλότερες τιμές, δείχνοντας ότι μέρος των φροντιστών (5% περίπου) παρουσιάζει δραματική επιβάρυνση.

Γράφημα 1. Κατανομή της βαθμολογίας GHQ



Η επιβάρυνση των φροντιστών ενδέχεται να εκδηλώνεται και κλινικά στο 42% των περιπτώσεων με συμπτωματολογία άγχους – αϋπνίας και στο 12,3% (15/121) με σωματικά συμπτώματα. Η συχνότητα των καταθλιπτικών συμπτωμάτων είναι μικρή (1,7%) (2/121).

Γράφημα 2. Πιθανή κλινική διαταραχή με βάση το GHQ



Η βαθμολογία και στις τρεις διαστάσεις της εξουθένωσης με ποσοστό 30-35% κατατάσσουν τους φροντιστές στην υψηλή εξουθένωση. Συγκεκριμένα, υψηλή συναισθηματική εξάντληση εμφάνισε το 31,7% , χαμηλά προσωπικά επιτεύγματα το 32,2% και υψηλή αποπροσωποποίηση το 35,0%. Αν συνυπολογιστούν και τα ποσοστά της μέτριας εξουθένωσης, τότε το ποσοστό της αθροιστικά κυμαίνεται, ανάλογα με τη διάσταση που εξετάζεται από 44% έως 72,5%.

Πίνακας 5. Εξουθένωση των φροντιστών

ΥΠΟΚΛΙΜΑΚΑ	Χαμηλή εξουθένωση	Μέτρια εξουθένωση	Υψηλή εξουθένωση
Συναισθηματική εξάντληση	55,8	12,5	31,7
Προσωπικά επιτεύγματα	36,4	31,4	35,0
Αποπροσωποποίηση	27,5	37,5	32,2

Οι γυναίκες εμφάνισαν σημαντικά περισσότερα σωματικά συμπτώματα (διαφορά στατιστικά σημαντική, $p=0,015$) και μεγαλύτερη έκπτωση στην κοινωνική λειτουργικότητα (οριακά στατιστικά σημαντική διαφορά: $p=0,068$).

Πίνακας 6. Φύλο και γενική υγεία.

N=121	ΦΥΛΟ	N	ΜΤ	ΤΑ	p
Σωματικά Συμπτώματα	Άνδρας	35	1,3143	1,64086	0,015
	Γυναίκα	86	2,2442	1,97595	
Άγχος-αϋπνία	Άνδρας	35	3,3143	2,41041	
	Γυναίκα	85	3,7294	2,41221	0,393
Κοινωνική λειτουργικότητα	Άνδρας	35	1,2857	1,70762	
	Γυναίκα	86	1,9302	1,80059	0,068
Κατάθλιψη	Άνδρας	35	0,3714	0,54695	
	Γυναίκα	86	0,5233	1,01433	0,291
GHQ-Σύνολο	Άνδρας	35	6,2857	4,91439	
	Γυναίκα	85	8,4000	5,53173	0,043

Καλύτερη συνολικά γενική υγεία (οριακή διαφορά $-p=0.068$) και λιγότερο άγχος-αϋπνία ($p=0,009$) διαπιστώθηκε όταν στο σπίτι βρίσκονταν περισσότερα από 3 άτομα.

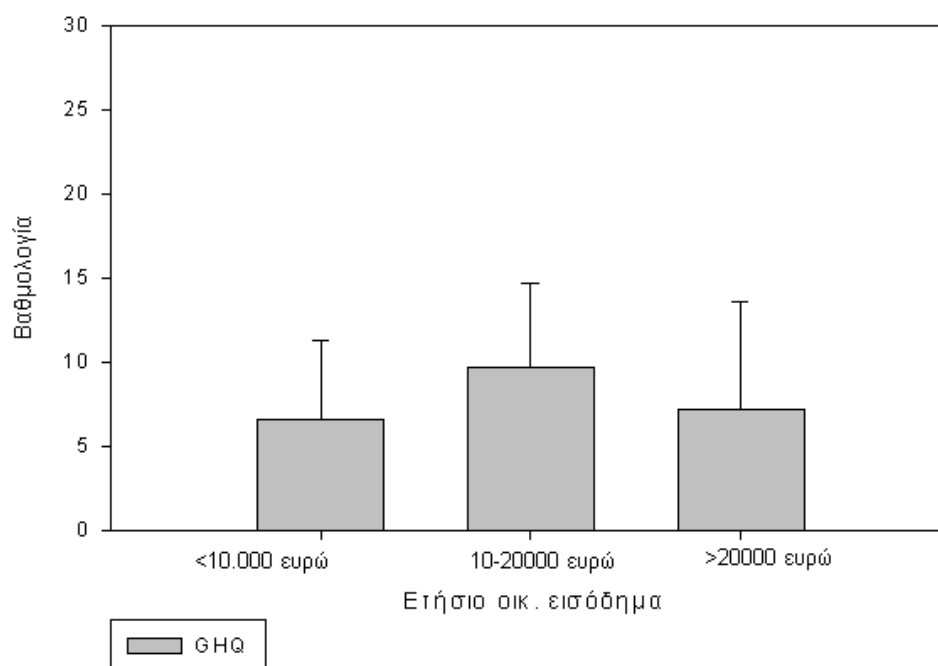
Πίνακας 7. Αριθμός μελών στο σπίτι και γενική υγεία

N=121	Αριθμός μελών οικογένειας που μένουν στο σπίτι	N	MT	TA	p
Σωματικά Συμπτώματα	1-3	46	2,1739	2,02544	0,376
	4-7	75	1,8533	1,86499	
Άγχος-αϋπνία	1-3	46	4,3261	2,37631	0,009
	4-7	74	3,1622	2,33512	
Κοινωνική λειτουργικότητα	1-3	46	1,9348	2,09127	0,361
	4-7	75	1,6267	1,58347	
Κατάθλιψη	1-3	46	,5217	1,20626	0,688
	4-7	75	,4533	,66360	
GHQ-Σύνολο	1-3	46	8,9565	6,25373	0,062
	4-7	74	7,0541	4,73949	

Όσοι μένουν εντός νομού εμφανίζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση στην κοινωνική τους λειτουργικότητα ($2,39 \pm 2,08$ έναντι $1,14 \pm 1,22$, $p=0,001$).

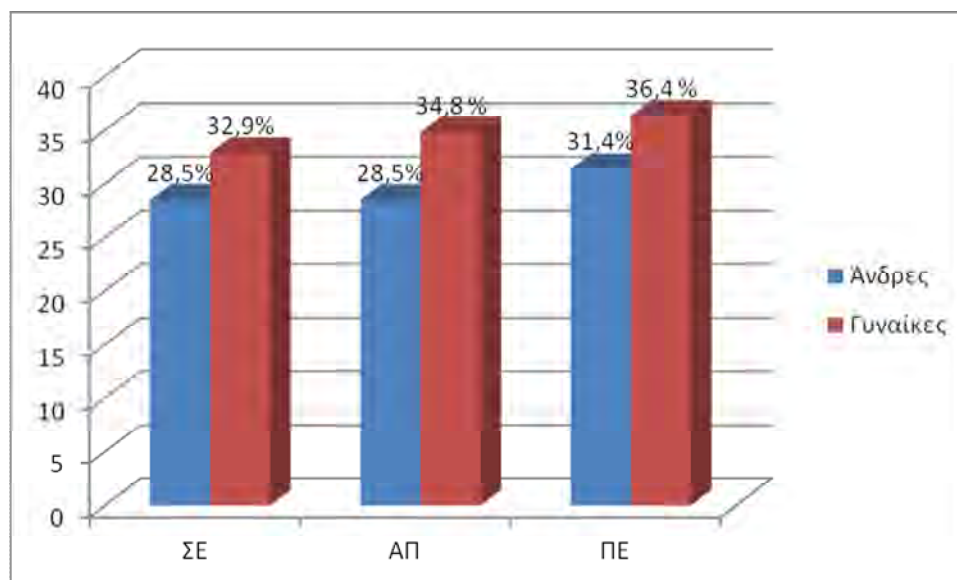
Οικογενειακό ετήσιο εισόδημα μεταξύ 10 – 20.000 ευρώ συσχετίστηκε με μεγαλύτερη επιβάρυνση ($9,7 \pm 4,8$ έναντι $6,8 \pm 4,7$ και $7,2 \pm 6,4$ για τις οικογένειες με λιγότερο από 10.000 και περισσότερο από 20.000).

Γράφημα 3. Οικογενειακό εισόδημα και γενική υγεία



Οι γυναίκες εμφάνισαν υψηλότερη εξουθένωση από τους άντρες και στις τρεις διαστάσεις, αν και η διαφορά δεν ήταν στατιστικά σημαντική.

Γράφημα 4. Εξουθένωση και φύλο.



Η μεγαλύτερη ηλικία, η διαμονή με τον ασθενή και η παρουσία λιγότερο από τριών μελών στο σπίτι συνδυάστηκε με υψηλότερα ποσοστά εξουθένωσης. Συγκεκριμένα, οι άνω των 47 ετών παρουσίασαν υψηλότερη συναισθηματική εξάντληση και χαμηλότερα προσωπικά επιτεύγματα, όσοι διέμεναν με τον ασθενή είχαν υψηλότερη συναισθηματική εξάντληση και όταν στο σπίτι βρίσκονταν λιγότερα από 3 μέλη η συναισθηματική εξάντληση ήταν επίσης υψηλότερη.

Πίνακας 8. Παράγοντες που συσχετίζονται με υψηλή εξουθένωση

Παράγοντας	ΣΕ	ΑΠ	ΠΕ
Ηλικία			
≤ 47έτη	19,0	26,9	25,8
> 47έτη	45,6	38,0	44,8
p	0,002	0,329	0,06
Διαμονή με ασθενή			
Ναι	38,0	30,8	37,1
Όχι	22,4	34,0	32,1
p	0,098	0,930	0,550
Παρουσία ≤ 3 μελών στο σπίτι			
Ναι	34,7	23,0	32,6
Όχι	19,2	37,3	35,1
p	0,01	0,10	0,727

Χαμηλά προσωπικά επιτεύγματα και υψηλή συναισθηματική εξάντληση συσχετίστηκαν γραμμικά με την επιδείνωση της γενικής υγείας, που σημαίνει ότι όσο μεγαλύτερη η συναισθηματική εξάντληση, τόσο μεγαλύτερη επιβάρυνση της γενικής υγείας και όσο χαμηλότερα τα επιτεύγματα, τόσο χειρότερη η γενική υγεία και αντίστροφα.

Πίνακας 9. Συσχέτιση εξουθένωσης –γενικής υγείας

		ΣΕ	ΑΠ	ΠΕ
<i>GHQ- Σύνολο</i>	Pearson Correlation	0,469	0,166	-0,386
	p	<0,001	0,069	<0,001
ΣΕ	Pearson Correlation		0,526	-0,153
	p		<0,001	0,098
ΑΠ	Pearson Correlation			-0,009
	p			0,923

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10 – ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης δείχνουν ότι η κόπωση των φροντιστών σε ασθενείς με καρκίνο είναι πολύ μεγάλη και αποτυπώνεται εύγλωττα σε παραδοσιακές κλίμακες μέτρησης της εξουθένωσης και της γενικής υγείας. Η εξουθένωση κινείται σε διψήφια νούμερα και φαίνεται πως αφορά το ένα τρίτο των φροντιστών, ενώ η βιολογική τους καταπόνηση αποδίδεται από την υψηλή βαθμολογία στην υποκλίμακα του ερωτηματολογίου γενικής υγείας που αφορά στο άγχος και την αϋπνία.

Η αποπροσωποποίηση και το αίσθημα των προσωπικών επιτευγμάτων είναι οι κύριες διαστάσεις της εξουθένωσης που αναφέρονται από τους άτυπους φροντιστές της μελέτης. Επιπλέον, το πλήθος των μελών της οικογένειας που ζουν στο σπίτι και η ηλικία συσχετίζονται με τη συναισθηματική εξάντληση, αντανακλώντας το άγχος που βιώνουν οι φροντιστές και τη γενικότερη καταπόνησή τους όπως δείχνει και η συσχέτισή της εξουθένωσης με τη βαθμολογία GHQ. Ειδικά στους φροντιστές των καρκινοπαθών η στέρηση ύπνου μια από τις κυριότερες αιτιάσεις τους, όπως προδίδει και το υψηλό ποσοστό συμπτωμάτων στην αντίστοιχη κλίμακα του GHQ της παρούσας μελέτης.^{62,81} Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε με το ερωτηματολόγιο GHQ σε άτυπους φροντιστές ασθενών με καρκίνο οισοφάγου βρέθηκε ότι η επιβάρυνση του φροντιστή ήταν βασικός προγνωστικός παράγοντας της αϋπνίας του.⁸¹ Σε άλλη έρευνα που έγινε στο Πακιστάν σε φροντιστές καρκινοπαθών φάνηκε ότι το 50% παρουσίαζε πολύ έντονη συμπτωματολογία, με βάση τις ερωτήσεις του GHQ. Η ηλικία των φροντιστών (>41ετών) και η διάρκεια της νόσου συσχετίστηκαν θετικά με την επιβάρυνση των φροντιστών.⁸² Παρόμοια ποσοστά αναφέρονται και από μελέτη σε άτυπους φροντιστές ηλικιωμένων ανεξαρτήτως αιτιολογίας στην Αίγυπτο, με την εξουθένωση των φροντιστών -μετρημένη με το ερωτηματολόγιο της Maslach- να φθάνει το 46,8%.⁸³ Παρόμοιες οι αναφορές και από Βραζιλία,⁸⁴ ενώ σε μελέτη που έγινε στην Κύπρο σε ασθενείς με άνοια βρέθηκε ότι το 68% των φροντιστών είχαν ιδιαίτερα υψηλή επιβάρυνση και το 65% παρουσίαζε συμπτώματα κατάθλιψης.⁸⁵

Παρόλο που υπάρχει διχογνωμία για την ένταση της επιβάρυνσης, όλες οι μελέτες συμφωνούν ότι το άγχος, η αϋπνία και δευτερευόντως η κατάθλιψη είναι κυρίαρχα στους άτυπους φροντιστές. Υποστηρίζεται ότι έως και το 50% των φροντιστών μπορεί να εμφανίσει τη σχετική συμπτωματολογία και ότι στο 25% τα συμπτώματα είναι σοβαρά.⁸⁶ Έχει βρεθεί ότι οι ενήλικες κόρες των καρκινοπαθών εμφανίζουν κλινική κατάθλιψη σε ποσοστό άνω του 30%, ενώ άλλες μελέτες υπολογίζουν το ποσοστό χαμηλότερα στο 20% και με αμβληχή συμπτωματολογία.⁸⁷ Οι γυναίκες φροντιστές που ζουν με τον ασθενή εμφανίζουν

πάντως την εντονότερη συμπτωματολογία άγχους και κατάθλιψης, εύρημα ανάλογο με αυτό της παρούσας μελέτης.^{70,88} Άλλωστε, μετά από κάποια χρόνια φροντίδας, οι ίδιοι οι φροντιστές ασθενούν από σοβαρές παθήσεις, λόγω της σωματικής και ψυχικής επιβάρυνσης που έχει προηγηθεί, με δεδομένο μάλιστα ότι οι περισσότεροι φροντιστές είναι άτομα μέσης ηλικίας και που ενδεχομένως να διατρέχουν ήδη αυξημένο κίνδυνο νόσησης. Είναι συχνή η εμφάνιση καρδιαγγειακών νοσημάτων (για τη στεφανιαία νόσο εμφανίζουν διπλάσιο κίνδυνο σε σχέση με το γενικό πληθυσμό), μυοσκελετικών νοσημάτων, όπως και ανοσιακές δυσλειτουργίες.^{54,89}

Η ηλικία είναι σημαντική παράμετρος, που σχετίζεται με την επιβάρυνση του φροντιστή, όπως άλλωστε βρέθηκε και στην παρούσα μελέτη. Ειδικά οι ηλικιωμένοι φροντιστές που βιώνουν έντονο στρες εμφανίζουν αυξημένο κίνδυνο θανάτου μέσα σε 4 χρόνια μετά την έναρξη παροχής φροντίδας, σε σχέση με τους συνομήλικούς τους που δεν είναι επιφορτισμένοι με καθήκοντα φροντιστή. Είναι δε τέτοια η επιβάρυνση της ποιότητας ζωής του φροντιστή όταν αυτός είναι σύντροφος που διατρέχει υψηλό κίνδυνο θνησιμότητας, ανεξαρτήτως αιτίας. Πράγματι, έχει βρεθεί ότι, οι ηλικιωμένοι σύζυγοι που φρόντιζαν ασθενείς συζύγους, είχαν κατά 63% αυξημένο τον κίνδυνο θνησιμότητας σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης των μη άτυπων φροντιστών. Η συνδυασμένη συμβουλευτική οικογένειας, με ορθή αξιοποίηση των διαθέσιμων πόρων της και η αξιολόγηση των αναγκών και των εφεδρειών των μελών της, κρίνεται απαραίτητη προκειμένου ο φροντιστής να ανταποκριθεί επιτυχώς στα καθήκοντά του⁹⁰. Η οικονομική πίεση, η αύξηση του φόρτου εργασίας, το άγχος και η κατάθλιψη και οι διαταραχές του ύπνου είναι από τις συχνότερες επιπτώσεις που διαπιστώνονται στους φροντιστές και ανιχνεύονται σε ποσοστά άνω του 50%.⁷⁰

Το εύρημα της μελέτης ότι οι γυναίκες εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα εξουθένωσης, σε σχέση με τους άνδρες, αν και σε όχι στατιστικά σημαντικά επίπεδα είναι σύμφωνο με αυτό προγενέστερων μελετών. Υποστηρίζεται ότι οι γυναίκες φροντιστές εμφανίζουν υψηλότερη επιβάρυνση σε σχέση με τους άντρες⁸⁸. Το γεγονός που αποδίδεται στο ότι αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στη φροντίδα, αλλά και γιατί έχουν ήδη εξουθενωθεί φροντίζοντας τα παιδιά και τους γονείς τους και αντιμετωπίζουν συναισθήματα άρνησης, όταν καλούνται να το πράξουν για ακόμη μια φορά, για παράδειγμα στο σύντροφό τους.

Το χαμηλό εισόδημα έχει συσχετιστεί με την επιβάρυνση των φροντιστών,⁹¹ εύρημα που επαληθεύεται στην παρούσα μελέτη, δείχνει όμως να αφορά το εισόδημα από 10.000 – 20.000 ευρώ και όχι το πολύ χαμηλό των κάτω των 10.000 ευρώ. ίσως αυτό να σημαίνει ότι οι φροντιστές χαμηλού εισοδήματος δεν έχουν περαιτέρω προσδοκίες, ενώ τα

άτομα μεσαίου εισοδήματος προσπαθούν να ανταποκριθούν και τρέφουν αυξημένες προσδοκίες, με αποτέλεσμα να θέτουν υψηλότερους στόχους φροντίδας και να καταπονούνται περισσότερο.

Στην παρούσα μελέτη βρέθηκε ότι η παρουσία πολλών μελών στο σπίτι, συνοδεύεται από χαμηλότερη επιβάρυνση του φροντιστή. Η σύνθεση της οικογένειας και το πλήθος των ατόμων που διαμένουν στο σπίτι, επηρεάζουν την επιβάρυνση. Η παρουσία πολλών μελών της οικογένειας αποφορτίζει το φροντιστή, που μπορεί πιο εύκολα να επιμερίσει ρόλους.^{54,70} Η φροντίδα άλλωστε δεν περιορίζεται μόνο στη σωματική και ψυχική μέριμνα για τον πάσχοντα, αλλά για πλειάδα υποχρεώσεων, όπως είναι οι πληρωμές λογαριασμών, τα καθημερινά ψώνια, η επικοινωνία με συγγενείς, η φροντίδα των σχέσεων του ασθενούς με τις Δημόσιες Υπηρεσίες, η εκπροσώπησή του σε διάφορες συναλλαγές και δικαιοπραξίες και άλλες.⁵⁴

Περιορισμοί

Στους περιορισμούς της έρευνας πρέπει να αναφερθεί το μάλλον μικρό δείγμα ευκολίας-απόρροια εν μέρει της απροθυμίας και των φροντιστών να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια, αιτιώμενοι κόπωση, καθώς και το ότι δε ζητήθηκαν πληροφορίες σχετικά με το στάδιο της νόσου, τα επίπεδα πόνου, τη συχνότητα νοσηλείων/μετακινήσεων κ.α. Επίσης τα δεδομένα προέρχονται από μια μόνο περιοχή της χώρας και από δείγμα ευκολίας, γεγονός που περιορίζει τις δυνατότητες γενίκευσης των ευρημάτων.

Συμπεράσματα – Προτάσεις

Συμπερασματικά, η επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με καρκίνο είναι μεγάλη και αφορά τόσο τη βιολογική συνιστώσα με έντονες αγχώδεις εκδηλώσεις και αϋπνία, όσο και την ψυχική, με έντονη την εκδήλωση της συναισθηματικής εξάντλησης, αλλά και των άλλων παραμέτρων της εξουθένωσης. Μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να εστιάσουν σε συγκεκριμένους τύπους καρκίνου, ώστε να μπορέσει να δημιουργηθεί ένας κατάλογος εξειδικευμένων αναγκών των φροντιστών, στις οποίες και θα μπορούσαν με την ανάλογη υποστήριξη να ανταποκριθούν.

Ιδιαίτερη μέριμνα πρέπει να ληφθεί για την οργάνωση της ζωής του φροντιστή. Πράγματα που έμοιαζαν αυτονόητα, όπως η αυτονομία του, ίσως να έχουν περιοριστεί σημαντικά και να έχει μειωθεί η κοινωνική του λειτουργικότητα. Χρειάζεται να

επιμεριστούν δραστηριότητες, μέσα από συμμετοχή όλης της οικογένειας και επιμόρφωσή της πάνω στις ανάγκες των καρκινοπαθών και τις προσδοκίες για την εξέλιξη της κατάστασης.

Η επιμόρφωση πάνω στις ανάγκες των καρκινοπαθών από ειδικούς επαγγελματίες υγείας, είναι απαραίτητη προκειμένου ο φροντιστής να αποκτήσει εκείνες τις δεξιότητες που θα του επιτρέψουν να ασκήσει με τη μικρότερη δυνατή καταπόνηση τα καθήκοντά του.

Ο ύπνος του φροντιστή θα μπορούσε να διευκολυνθεί από την παρουσία επικουρικών φροντιστών και την εξασφάλιση συνθηκών ηρεμίας κατά το δυνατόν στο σπίτι.

Σημειώνεται ότι δεν υπάρχει επίσης διαθέσιμο ερωτηματολόγιο που να εξετάζει την εξουθένωση αποκλειστικά σε μη επαγγελματίες της φροντίδας, όπως είναι οι άτυποι φροντιστές, με κίνδυνο την υπο- ή υπερεκτίμηση της επιβάρυνσης. Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα έρευνα θα μπορούσε μελλοντικά να σταθμιστεί σε κατάλληλο δείγμα άτυπων φροντιστών, προκειμένου να επιβεβαιωθούν τα υψηλά ποσοστά εξουθένωσης και οι προτεινόμενες οριακές τιμές. Παράλληλα, με τον τρόπο αυτό θα καταστεί δυνατή η δημιουργία ειδικού αξιόπιστου ερωτηματολογίου μελέτης της εξουθένωσης στους άτυπους φροντιστές, πολύτιμου σε μια εποχή που οι ανάγκες των ηλικιωμένων ειδικά ασθενών αναμένεται να αυξηθούν.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Ferlay J, Parkin DM, Steliarova - Foucher E. Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 2008. *Eur J Cancer* 2010, 46:765-781.
2. Spichiger E, Muller-Froehlich C, Denhaerynck K, Stoll H, Hantikainen V, Dodd M. Symptom prevalence and changes of symptoms over ten days in hospitalized patients with advanced cancer: A descriptive study . *Eur J Oncol Nurs* 2011, 15:95 -102.
3. Tamayo GJ, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ. Caring for the caregiver. *Oncol Nurs Forum* 2010, 37:50-57.
4. Whitlatch CJ, Noelker LS. Caregiving and caring. The Margaret institute, 2007, Cleveland, OH, USA.
5. Κωνσταντινίδης Θ., Φιλαλήθης Α. Ο ρόλος των Νοσηλευτών Ογκολογίας στη Νοσηλευτική Φροντίδα Ογκολογικών Ασθενών με Προχωρημένη Νόσο. *Νοσηλευτική* 2013, 52(2): 117-130.
6. Whitlatch CJ et al. Depression and Health in Caregivers adaption over time. *J Aging Health* 1997, 9(2): 222-43.
7. Schulz R., Martire L. Family care giving of persons with dementia. Prevalence, Health effects and support strategies. *The advanced Journal of Geriatric Psychiatry* 2004, 3:240-249.
8. Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *J Palliat Care* 2004, 20: 38-43
9. Kulkarni K, Kulkarni P, Anavkar V. Stress among care givers: the impact of nursing a relative with cancer. *Indian J Palliat Care* 2014, 20(1):31-39.
10. Λεξικό ιατρικών όρων. Εκδόσεις Παιδεία. Αθήνα, 1998.

11. Παπασταύρου Ε, Καλοκαιρινού – Αναγνωστοπούλου Α, Αλεβιζόπουλος Γ, Παπακώστας Σ, Τσαγκάρη Χ, Σουρτζή Π. Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης σε Ελληνοκύπριους φροντιστές ασθενών με άνοια. *Νοσηλευτική* 2006, 45(4):439-449.
12. Γκοβίνα Ο. Η επιβάρυνση της οικογένειας από τη φροντίδα ασθενή με προχωρημένο καρκίνο. Διδακτορική Διατριβή ΕΚΠΑ, Αθήνα 2009.
13. Bahrami M, Arbon P. How do nurses assess quality of life of cancer patients in oncology wards and palliative settings *Eur J Oncol Nurs* 2012, 16: 212-219.
14. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον καρκίνο 2011-2015 Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Available at: <http://www.anticancer.gov.gr/pages/7> / Accessed 15.07.2014.
15. Τούντας Ι. Η υγεία του ελληνικού πληθυσμού. Έκθεση Εργαστηρίου Υγιεινής και επιδημιολογίας. Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών. Αθήνα 2001.
16. Tzala E., Best N. Bayesian latent variable modeling of multivariate spatio-temporal variation in cancer mortality. *Statistical Med Res* 2008, 17 : 97-118.
17. World Health Organization (WHO) International Agency for research of cancer. Latest World Cancer Statistics Globocan 2012, Press Release n° 223 .Available at [http:// globocan iarc.fr/](http://globocan.iarc.fr/) December 2013. Accessed 20.7.2014.
18. Ελληνική Στατιστική Υπηρεσία. Διαθέσιμο στο <http://www.beststrong-org.gr/el/cancer/statistics cancer/Greece>. Προσπελάστηκε στις 20.7.2014.
19. Καλοκαιρινού – Αναγνωστοπούλου Α., Σουρτζή Π. Κοινοτική νοσηλευτική, Εκδόσεις Β. Αθήνα 2005.
20. Αδαμακίδου Θ. Αυτοαξιολόγηση της ποιότητας ζωής ογκολογικών ασθενών στο σπίτι και σύγκρισή της με την νοσηλευτική αξιολόγηση. Διδακτορική Διατριβή. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ). Αθήνα 2009.
21. Κυριακίδου Ε. Κοινοτική νοσηλευτική. Εκδόσεις ΤΑΒΙΘΑ. Αθήνα 2000.

22. Πολυκανδριώτη Μ, Γερασίμου Ε, Κοτρονούλας Γ, Τσάμη Α, Ευαγγέλου Ε, Κυρίτση Ε. Διερεύνηση ανεπιθύμητων ενεργειών της χημειοθεραπείας σε ασθενείς με καρκίνο. *Νοσηλευτική* 2010, 49 (4): 377-386.
23. Πολυκανδριώτη Μ, Ευαγγέλου Ε, Ζαχάκης Ι, Ηλιοπούλου Π, Κουτελένος Ι, Κυρίτση Ε, Ανάγκες ασθενών με καρκίνο. *Νοσηλευτική* 2010, 49 (3) : 236-245.
24. Τζαμάκου Ε, Πατηράκη Ε. Νοσηλευτική φροντίδα στο σπίτι ογκολογικών ασθενών με πόνο από οστικές μεταστάσεις. *Νοσηλευτική* 2008, Τόμος 47 (3): 334-338.
25. Τάχιας Φ. Παπαδόπουλος Γ. Η θεραπεία του πόνου διαμέσου των αιώνων. *Νοσηλευτική* 2008, 47 (1):37-44.
26. Seregni E, Padovano B, Colina A, Zecca E, Bomdardiari E, Q.J. *Nucl Med Mol Imaging* 2011, 55 (4): 411-9.
27. Montiel – Roiz RM, Acosta- Gonzales R.I., Jimenez Andrade JM. Bone cancer pain Q from tredinical pharmacology to clinical trias. *Gac Med Mex* 2013, 149 (2) : 204-11.
28. Περδικάρης Π, Παπαδάτου Δ, Πατηράκη Ε, Μερκούρης Αν. Κοσμίδη – Βασιλάκου Ε, Μάντζιου Β. Εκτίμηση της κόπωσης παιδιών και εφήβων με καρκίνο. *Νοσηλευτική* 2008, 47 (1) : 112-121.
29. Πολυκανδριώτη Μ, Ευαγγέλου Ε, Κουκουλάρης Δ, Αλεξάκη Ε, Βαγενά Γ, Κυρίτση Ε, Παπαγεωργίου Δ, Εκτίμηση της κόπωσης σε χημειοθεραπευόμενους ασθενείς. *Νοσηλευτική* 2009, 48 (2) : 207-216.
30. Balusik B, Management of Dysphagia in patients with Head and Neck Cancer. *Eur J. Oncol Nurs* 2014 18 (2) : 149-150.
31. Bernhardson BM, Olson K, Baracos VE, Winmer WV. *Eur J. Oncol Nurs* 2012, 16(5) : 483-90.

32. Moore KA, Ford PJ, Farah CS, "I have quality of life ... but ...". Exploring support needs important to quality of life in head and neck cancer. *Eur J. Oncol Nurs* 2014, 18 (2) : 192-200.
33. Πολυκανδριώτη Μ, Ευαγγέλου Ε, Δούσης Ε, Κουκουλάρης Δ, Βασιλείου Δ, Κυρίτση Ε.. Σχέση κόπωσης και κατάθλιψης σε χημειοθεραπευόμενους ασθενείς. *Νοσηλευτική* 2010, 49 (1) : 53-61.
34. Αγγελοπούλου Ζ, Καραγκούνη Γ, Κωτσάκου Ε. Άγχος / Κατάθλιψη γυναικών με καρκίνο του Μαστού και επιπτώσεις στην οικογένεια. *Νοσηλευτική* 2013, 51 (1) : 35-42.
35. Galliano – Castillo N, Ariza – Gracia A, Cartereno – Villanueva I, Fernandez – Lao C, Diaz – Rodriguez L, Arroyo – Morales M. Depressed mood in breast cancer survivors : associations with physical activity, cancer – related fatigue, quality life and fitness level *Eur J. Oncol Nurs* 2014, 18(2) : 206-210.
36. Peled R, Carmil D, Siboni-Samocho O, Sholam –Vardi. "Breast cancer, psychological distress and life events among young women. *BMC Cancer* 2008, 8 : 245.
37. World Health Organization. Palliative care. The sold facts. WHO, Copenhagen, 2004.
38. Πατηράκη – Κουρμπάνη Ε, Ανακουφιστική Φροντίδα : Φροντίδα στα όρια της Ζωής. *Νοσηλευτική* 2012, 51(4) : 351-353.
39. Βλαχιώτη Ε, Μάτζιου Β. Ποιότητα ζωής σε παιδιά και εφήβους με κακοήθεια κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής. *Νοσηλευτική* 2012, 51(4) : 375-376.
40. Αδαμακίδου Θ, Ρόκα Β, Καλοκαιρινού Α, Ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο. Αξιολόγηση από τους πληρεξούσιους. *Ελληνικό περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης* 2013, 6(1): 28-35.
41. Γκούβα Μ, Κοτρώτσιου Ε. Ψυχολογικά ζητήματα σε ιστορίες φροντίδας. Έκδοση 2^η Εκδόσεις Λαγός. Αθήνα 2012 .

42. Κάρλου Χ, Πατηράκη Ε. Η έννοια της φροντίδας στην Ογκολογική Νοσηλευτική Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας. *Νοσηλευτική* 2011, 50(1):35-48.
43. Παπασταύρου Ε, Ευσταθίου Γ, Νικηταρά Μ και συν. Η έννοια της φροντίδας: Αποτέλεσμα από μία πιλοτική ερευνητική εργασία. *Νοσηλευτική* 2010, 49 (4) : 406-417
44. May C, Eton D, Boehmer K et al. Rethinking the patient: using Burden of Treatment Theory to understand the changing dynamics of illness. *BMC Health Serv Res* 2014, 14: 281-291.
46. Ramirez A, Hall A, Richards M. ABC of palliative care: The carers. *BMJ* 1998, 316:208-2011.
45. Girgis A, Lamberts S, Johnson C, Waller A, Currow D. Physical, Psychological, relationship and economic burden of caring people with cancer: a review. *J Oncol Pract* 2013, 9(4):197-202.
47. Wilson K, Pateman B, Beaver K, Lucker K. Patient and career needs following a cancer related hospital admission. The importance of referral the District Nursing Service . *J Adv Nurs* 2002, 38:245-253.
48. Chappell NL. Home Care Research :What does it tell us? *Gerontologist* 1994,. 34:116-20.
49. Αδαμακίδου Θ., Καλοκαιρινού -Αναγνωστοπούλου Α. Η κατ'οίκον νοσηλευτική φροντίδα σε διάφορα συστήματα υγείας. *Νοσηλευτική* 2007, 46(4):501-513.
50. Cameron JL, Shin JL, Williams D. Stewart D. A brief problem solving intervention for family caregivers to individuals with advanced cancer. *Journal of Psychosomatic Research* 2004, 57:137-143.
51. Thomas S, Morns S, Harman J. Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science and Medicine* 2002, 54:529-544.

52. Northfield S, Nebaur M. The Caregiving Journey for family members of Relatives With Cancer: How do they Cope? *Clin J Oncol Nurs* 2010, 14(5):567-577.
53. Hadders H, Paulsen B, Fougner V. Relatives' participation at the time of death: Standardisation in pre and post-mortem care in a palliative medical unit. *European Journal of Oncology Nursing* 2004 (2):159-166.
54. Skalla K, Smith E, Li Z, Gates C. Multidimensional Needs of Caregivers for Patients With Cancer. *Onc.Nurs.Soc* 2013, 7(5):500-506.
55. European Association for Palliative Care. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. Recommendations for the European Association for Palliative Care. *Eur J Pal Care* 2010, 17:22-23.
56. Kennedy S. Ask us: We know about Psychological Care. *Clin J Onc Nurs* 2012, 16(3):237-239.
57. Romito F, Goldzweig G, Cormio C, Hagedoorn M, Andersen B. Informal Caregiving for Cancer Patients. *Cancer* 2013, 119 (11):2160-2169.
58. Crosato KE, Leipert B. Rural women caregivers in Canada. *Rural Remote Health* 2006, 6(2):520.
59. Esvandar M, Abbaszade H, Borhani F. The outcomes of healthcare process in Irans rural society. *Iran J Nurs Midwifery Res* 2013 18(5):384-390.
60. Vorum J, Wist E. When a cancer patient dies at home-experiences of the relatives. *Tidsskr Nor Laegeforen* 1993, 113 (9):1107-09 (article in Norwegian).
61. Denormandie P, Dubost V, Marigot- Outtendy D, Bertin –Hugaulf F, Herman F, Treffel S, Jeandel C. Comparative study of two on aged care based occupational(professional training) in medical home for aged and dependant patients with neuro-psychiatric behaviours. *Geriatr. Psychol Neuropsychiatr Veil* 2014, 12(2): 163-173.

62. Lee CK, Yin JJ, Lu SH, Chao YF. The burden of Caregiving and Sleep Disturbance Among Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. *Cancer Nurs* 2014, (Epub ahead of print).
63. Deshields TL, Rihanek A, Potter Z, Zhang Q, Kuhrik N, Kuhrik M, O' Neil J. Psychological aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers. *Support Care Cancer* 2012, 20(2):349-356.
64. Hagedoom M, Sanderman R, Bolks H, Tuinstra J, Coyne J. Distress in couples coping with cancer: a meta analysis and critical review of role and gender effects. *Psychobull* 2008, 134(1):1-30.
65. Pitceathly C, Maguire P. The psychological impact of cancer on patients partners and other key relatives: a review. *Eur J Cancer* 2003, 39(11):1517-1524.
66. Lee Y, Lin PY, Chien CY, Fang FM. Prevalence and risk factors of depressive disorder in caregivers of patients with head and neck cancer. *Psycho oncology* 2014, (Epub ahead of print).
67. Bradstatter M, Kogler M, Baumman U, Fensterer V, Kuchenhoff H, Borasio GD, Fegg MJ. Schedule for meaning in life Evaluation. The Brief symptom inventory. *Support care cancer* 2014 22(5): 1391-9 67.
68. Grant M, Sun V, Ferrel B. Family Caregiver Burden, skills Preparedness and Quality of Life in Non -Small – Cell Lung Cancer. *Oncol Nurs Forum* 2013, 40(4): 337-46.
69. Iconomou G., Viha A., Kalofonos H., Kardamakis D., Impact of cancer on primary caregivers of patients receiving radiation therapy. *Acta Oncologica* 2000, Vol 40 (6): 766-771.
70. Iconomou G., Vagenakis A., Kalofonos A. The informal needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Support care cancer* 2001, 9: 591-596.

71. De Santis CE, Lin CC, Mariotto AB, Cancer treatment and survivorship statistics CA *Cancer J Clin* 2014, Epub ahead of print.
72. Cameron JL, Gignac MA. Timing it Right: a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to work. *Patient Educ Couns* 2008, 70(3): 305-314.
73. Smith AL. Restructuring Life : preparing for and beginning a new care giving life. *J Fam Nurs* 2007, 13(1):99-116.
74. Κούλη Ε, Κατελίδου Δ, Καλοκαιρινού Αναγνωστοπούλου Α, Πρεζεράκος Π. Η Εκτίμηση του Κόστους της Κατ'Οίκον Νοσηλείας σε Ασθενείς με Κακοήθη Νεοπλάσματα. *Νοσηλευτική* 2009, 48(2):200-206.
75. Carduff E, Finucane A, Kendall M, Jawis A, Harrison N, Greenacrez J, Murray SA. Understanding the barriers to identifying carers pf people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. *BMC Fam Pract* 2014, 2 (15):48.
75. Χαραλαμπίδου Ε. Φροντίδα ο αυτοσκοπός της Νοσηλευτικής Επιστήμης, *Νοσηλευτική* 2006, 45(4):437-438.
76. Prue G, Santin O, Porter S. Assessing the needs of informal caregivers to cancer survivors: a review of the instruments. *Psychooncology* 2014. (Epub ahead of print).
77. Mosler CE, Bakas T, Champion VL. Physical Health, Mental Health, and life changes among family caregivers of patients with lung cancer. *Oncol Nurs Forum* 2013, 40(1):53-61.
78. Βραχάτης Δ., Παπαδόπουλος Α. Πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας στην Ελλάδα: δεδομένα και προοπτικές. *Νοσηλευτική* 2012, 51(1):10-17.
79. Maslach C, Jackson ES. The measurement of experienced burnout. *Journal of occupational behaviour*, 1981 2: 99-113.
80. Jackson C. The general health questionnaire. *Occupational Medicine* 2007;57:79

81. Donnelly M, Anderson LA, Johnston BT, Watson RG, Murphy SJ, Comber H, McGuigan J, Reynolds JV, Murray LJ. Oesophageal cancer: caregiver mental health and strain. *Psychooncology*. 2008, 17:1196-201.
82. Abdul Wahab Yousafzai, Naila Bhutto, Syed Ahmer, Mohammed Naim Siddiqi, Sumera Salamat. Caregivers' stress of cancer patients in a tertiary care hospital. *JPMI* 2008, 22:62-65.
83. Rasha Aziz Attia Salama and Faiza Ahmed Abou El-Soud (Caregiver burden from caring for impaired elderly: a cross-sectional study in rural Lower Egypt *IJPH* 2012, 9: e8662-10
84. Truzzi A, Souza W, Bucasio E, Berger W, Figueira I, Engelhardt E, Laks J. Burnout in a sample of Alzheimer's disease caregivers in Brazil. *Eur J Psychiat*. 2008; 22:151-60B.
85. Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas SS, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs*. 2007 Jun; 58(5):446-57.
86. Barraclough J. Cancer and emotion: a practical guide to psycho-oncology, 3rd edn. Wiley, Chichester, 1999.
87. Raveis VH, Karus DG, Siegel K. Correlates of depressive symptomatology among adult daughter caregivers of a parent with cancer. *Cancer* 1998, 83:1652-1663.
88. Yee JL, Schultz RS. Gender differences in psychiatric morbidity among care givers: a review and analysis. *Gerontologist*. 2000, 31:67-75.
89. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality. The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999, 282(23):2215-2221.
90. Cormac I, Tihanyi P. Meeting the mental and physical healthcare needs of careers. *Advances in Psychiatric Treatment* 2006, 12:162-172.
91. Andren V, Elnustahl S. Relationships between income subjective health and caregiver. *International Journal of nursing studies* 2007, 13:123-135.