



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΚΡΗΤΗΣ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΝΑΓΚΩΝ ΚΑΙ ΣΤΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΣΥΝΟΔΩΝ  
(ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ-ΦΙΛΟΙ) ΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΖΟΥΝ  
ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ.



ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΣΥΓΓΡΑΦΗΣ:  
ΚΟΥΚΟΥΛΗ ΒΑΣΙΛΕΙΑ  
ΜΑΡΙΝΑΚΗ ΚΩΝ/ΝΑ

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ:  
ΚΩΣΤΑΝΤΙΝΙΔΗΣ ΘΕΟΧΑΡΗΣ

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2008

Ευχαριστούμε θερμά τις οικογένειές μας για την ψυχολογική υποστήριξη και τη βοήθειά τους μέχρι και το τέλος αυτής της εργασίας.

Ευχαριστούμε τους φίλους που βοήθησαν στην διεκπεραίωση της πτυχιακής μας εργασίας και τον κ. Δημήτριο Τσαλδάρη για τη βοήθειά του στη στατιστική ανάλυση.

Τέλος ευχαριστούμε τον υπεύθυνο καθηγητή που ανέλαβε εμάς και την εργασία μας και την έκανε δική του, τον κ. Θεοχάρη Κωσταντινίδη, διότι αν δεν ήταν εκείνος να μας προσφέρει γνώσεις και υποστήριξη, όπως και την πολύτιμη βοήθειά του δεν θα καταφέρναμε αυτό το αξιόλογο αποτέλεσμα.

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η εργασία αυτή, γράφτηκε για να παρουσιάσει τα προβλήματα, μόνιμα ή περιστασιακά, που μπορεί να αντιμετωπίζει ένας συνοδός, ο οποίος είναι συγγενής ή φίλος του ασθενή, ξοδεύοντας αρκετές ώρες φροντίζοντας και στηρίζοντας τον άνθρωπό του.

Ένας συνοδός λοιπόν, σήμερα δεν έχει απλά την υποχρέωση της φροντίδας του ασθενή του, αλλά και πολλές φορές παίζει σημαντικό ρόλο στην ενημέρωση της υγείας του, όπως και στο να παρέχει σε εκείνον ψυχολογική υποστήριξη.

Στις μέρες μας φαίνεται ότι η επιστήμη δεν έχει ασχοληθεί αρκετά με τα ιδιαίτερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, όπως και με τα ίδια τα άτομα, τα οποία περνούν αμέτρητες ώρες, μέρες, ή και μήνες στο νοσοκομείο προσφέροντας τη βοήθειά τους και τη φροντίδα τους στον ασθενή.

Η εργασία λοιπόν με θέμα : « ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΝΑΓΚΩΝ ΚΑΙ ΣΤΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΣΥΝΟΔΩΝ ( ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ – ΦΙΛΟΙ ) ΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΖΟΥΝ ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ », θα προσπαθήσει να ευαισθητοποιήσει τους επαγγελματίες υγείας αναλύοντας κάθε πτυχή των προβλημάτων, οικονομικών, ψυχολογικών, κοινωνικών ή και σωματικών που μπορεί να ταλαιπωρούν αυτά τα άτομα.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

### ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

### ΠΡΟΛΟΓΟΣ

### ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b> .....	1
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup></b> : Η επίδραση του καρκίνου στην οικογένεια.....	3
<b>1.1.</b> Ο συγγενής ως σύμβουλος και φροντιστής.....	7
<b>1.2.</b> Ο συγγενής ως γονιός.....	15
<b>1.2.1.</b> Γονεϊκές αντιδράσεις.....	16
<b>1.3.</b> Η αντιμετώπιση του καρκίνου μέσα στο αντρόγυνο.....	26
<b>1.4.</b> Ο συγγενής ως θύμα.....	38
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup></b> : Η οικογένεια ως χορηγός φροντίδας.....	34
<b>2.1.</b> Αρμοδιότητες των συγγενών στην παροχή φροντίδας.....	35
<b>2.2.</b> Παράγοντες που επηρεάζουν την παροχή φροντίδας.....	37
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup></b> : Ανάγκες και σκέψεις της οικογένειας που παρέχει φροντίδα.....	41
<b>3.1.</b> Καταγραφή αναγκών των συγγενών – φροντιστών.....	44
<b>3.2.</b> Συναισθηματική ανταπόκριση των συγγενών στη θέα του καρκίνου.....	49
<b>3.3.</b> Οι φόβοι των συγγενών φροντιστών.....	54
<b>3.4.</b> Προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι συγγενείς φροντιστές.....	56
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup></b> : Η στρατηγική του νοσηλευτή απέναντι στην οικογένεια.....	62
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup></b> : Μεθοδολογία.....	70

5.1. Πεδίο μελέτης.....	70
5.2. Δείγμα και διάρκεια της μελέτης.....	70
5.3. Συλλογή δεδομένων-ερευνητικό εργαλείο.....	71
5.4. Πιλοτική μελέτη.....	73
5.5. Εγκυρότητα και αξιοπιστία του ερευνητικού εργαλείου.....	73
5.6. Δεοντολογία της έρευνας.....	74
5.7. Η ανάλυση των δεδομένων.....	74
5.8. Περιορισμοί της έρευνας.....	74
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6<sup>ο</sup> : Αποτελέσματα.....</b>	<b>77</b>
Συζήτηση.....	111
Συμπεράσματα.....	113
Προτάσεις.....	115
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....</b>	<b>116</b>

## Εισαγωγή

Όπως σήμερα είναι γνωστό, η οικογένεια είναι το καλύτερο μέσο για να παρέχει προστασία, άνεση και κυρίως ασφάλεια σ' ένα μέλος της που πάσχει από κάποια ασθένεια και αισθάνεται την απειλή της νόσου του. Η φροντίδα ενός άρρωστου μέλους της οικογένειας δεν θεωρείται «βάρος» αλλά ίσως βοηθάει για να διαμορφωθούν πιο δυνατοί δεσμοί ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας (Lattanzi-Licht M et al., 1998). Οι συγγενείς που φροντίζουν τους ασθενείς τους δεν είναι άλλοι από τους συζύγους, τους γονείς, τα παιδιά, οι φίλοι κ.λ.π (Ramirez A et al., 1998). Οι φροντιστές (συγγενείς – συνοδοί) όχι μόνο αισθάνονται σωματικά και πνευματικά εξουθενωμένοι, αλλά αισθάνονται και παγιδευμένοι. Δεν υπάρχει ζωή γι' αυτούς, όλη τους την ύπαρξη, την αφιερώνουν σε εκείνον που φροντίζουν (Brewin T et al., 1998). Αυτό αποδεικνύεται διότι στον ασθενή τελικού σταδίου με καρκίνο τα μέλη αυτά είναι που θα βοηθήσουν και θα στηρίξουν τον ασθενή με ουσιαστικό και ευρύτερο τρόπο στην πορεία προς το θάνατο (Ramirez A et al., 1998). Συνήθως η φροντίδα που παρέχει η οικογένεια είναι πιο πολύπλοκη και με σύνθετες δραστηριότητες παροχής φροντίδας αν και όπως φαίνεται δεν έχει αναπτυχθεί από την νοσηλευτική επιστήμη (Ferrel Br, 1998). Επειδή οι φροντιστές (συγγενείς – συνοδοί) ασθενών με καρκίνο αποτελούν σημαντικό κεφάλαιο στην συνολική φροντίδα των ασθενών, οι ανάγκες τους είναι σημαντικές, πολυποίκιλες και απαιτούν ιδιαίτερη προσοχή και ευαισθησία στην αντιμετώπισή τους από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>**

### **Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ**

1.1. Ο ΣΥΓΓΕΝΗΣ ΩΣ ΣΥΜΒΟΥΛΟΣ ΚΑΙ  
ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ.

1.2. Ο ΣΥΓΓΕΝΗΣ ΩΣ ΓΟΝΙΟΣ.

1.3. Η ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΜΕΣΑ  
ΣΤΟ ΑΝΤΡΟΓΥΝΟ.

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup> : Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

## Εισαγωγή

Το αντίκτυπο του καρκίνου σε ένα άτομο είναι αμετάβλητα μια βαθιά και μεταβαλλόμενη – εμπειρία ζωής, οι συνέπειες του οποίου συνεχίζονται συχνά μετά την αρχική θεραπεία. Επιπλέον, ο αντίκτυπος αυτής της ασθένειας στην οικογένεια και τους φίλους του ατόμου με καρκίνο μπορεί να είναι εξίσου ενοχλητικός, και ίσως δυσκολεύονται να το αποδεχτούν ή δεν γνωρίζουν πώς να βοηθήσουν.

Η οικογένεια είναι δύσκολο να καθοριστεί και έχει μια διαφορετική έννοια για κάθε άτομο σύμφωνα με την προσωπική κατάστασή τους. Για το σκοπό αυτής της συζήτησης, ο όρος οικογένεια αναφέρεται στις σχέσεις καθορισμού στη ζωή ενός προσώπου, είναι εκείνοι με τους οποίους υπάρχει ένας βαθμός συναισθηματικής σύνδεσης, όσο σύνθετο και να είναι αυτό. Κατά συνέπεια οι όροι οικογένεια ή οι συγγενείς χρησιμοποιούνται για εκείνους που είναι κοντά σε ένα πρόσωπο που έχει εντοπιστεί με καρκίνο, και περιλαμβάνει τους συνεργάτες, τους γονείς, τον απόγονο, τους αμφιθαλείς, και τους στενούς φίλους.

Οι οικογενειακές σχέσεις είναι δυναμικές και η διάγνωση του καρκίνου σε ένα μέλος θα έχει αντίκτυπο σε όλη την κοινωνική ομάδα, αλλάζει η σχέση με το πρόσωπο που έχει καρκίνο και μεταξύ τους. Αυτό θα επηρεαστεί από το στάδιο που κάθε άτομο έχει φθάσει στην αναπτυξιακή διαδικασία του. Η εμπειρία του καρκίνου εξαρτάται επίσης από κάποιους παράγοντες όπως η σχέση που ένα άτομο έχει με το πρόσωπο που έχει καρκίνο, οι αντιλήψεις τους και την κατανόηση του καρκίνου και άλλων γεγονότων ή παραγόντων άγχους που μπορούν να συμπέσουν με την ασθένεια.

Τα σημαντικότερα θέματα σχετικά με τον αντίκτυπο του καρκίνου στις οικογένειες είναι αλληλένδετα:

- η εμπειρία του καρκίνου για τις οικογένειες
- επικοινωνία μέσα στην οικογένεια
- διαβίωση με τον καρκίνο στην οικογένεια



- αλληλεπίδραση με τους επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης
- προσεγγίσεις στη φροντίδα για τις οικογένειες

Κάθε ένας από αυτούς θα εμφανιστεί στα σχόλια που γίνονται από τα άτομα που συμμετείχαν σε μια μελέτη που αναλήφθηκε με τις οικογένειες των ανθρώπων που εντοπίστηκαν με καρκίνο στον πνεύμονα ή στο ορθό και στο κόλον. Αυτή η εμπειρία εξερευνήθηκε μέσω συνεντεύξεων, που αναλήφθηκαν για μία περίοδο 18 μηνών. Οι συμμετέχοντες που συμμετείχαν στη μελέτη ήταν από διαφορετικά κοινωνικά υπόβαθρα και όλοι είχαν καθιερώσει τις σχέσεις τους με το πρόσωπο που έπασχε από καρκίνο. Ο καρκίνος είναι κυρίως μια ασθένεια των μέσων και γηρατειών και η εστίαση αυτού του κεφαλαίου είναι σε επίδραση που ασκεί στους ενήλικους. Η εμπειρία των μικρών παιδιών των οποίων οι γονείς έχουν καρκίνο, ή εκείνοι που επηρεάζονται από κάποιο είδος καρκίνου στην παιδική τους ηλικία συμπεριλαμβάνονται στην έρευνα μέσω της εμπειρίας τους όπως αναφέρεται στη λογοτεχνία.

## **Η εμπειρία του καρκίνου για τις οικογένειες**

Η στενή οικογένεια και οι φίλοι κάποιου με καρκίνο θα περάσουν από κάποιο στάδιο κατάθλιψης. Εντούτοις, η έκταση της θλίψης αυτής είναι δύσκολο να μετρηθεί. Για πολλούς υπάρχει ένα βαθύ υπαρξιακό στοιχείο σε αυτό, το οποίο μπορεί να είναι δύσκολο να το καταλάβουν ή να μιλήσουν για αυτό, αλλά αυτή είναι στην ουσία μια θεμελιώδης απώλεια του προσανατολισμού κάποιου και μια αίσθηση της μη πραγματικότητας που δημιουργείται από την απειλή της ζωής κάποιου δικού μας ανθρώπου. Αυτό συνοδεύεται συχνά από μια απτή αλλαγή στην προοπτική παραδείγματος χάριν, στις προτεραιότητες της ζωής ή στην κατεύθυνση.

Οι ειδήσεις της διάγνωσης του καρκίνου σε έναν συγγενή, έναν φίλο ή έναν συνεργάτη μπορούν να προκαλέσουν την έντονη συναισθηματική διαταραχή υπό μορφή θλίψης, κατάθλιψης, ανησυχίας, ή θυμού. Η καθημερινή λειτουργία μπορεί επίσης να αλλάξει ή να εξασθενήσει, παραδείγματος χάριν με την απώλεια βάρους, την κούραση ή την αϋπνία. Ακριβώς όπως για το πρόσωπο με καρκίνο, η εμπειρία για τις οικογένειες εξελίσσεται κατά τη διάρκεια του χρόνου καθώς η ασθένεια προχωρεί, μεμονωμένα οικογενειακά μέλη θα αισθανθούν τον αντίκτυπο του καρκίνου διαφορετικά.

Η απειλητική απώλεια που κατακρημνίζεται από μια διάγνωση καρκίνου στην οικογένεια προκαλεί την αρχή της θλίψης δεδομένου ότι μέρος του κοινωνικού πλαισίου για την κατανόηση, την οργάνωση, την επικύρωση, και τον καθορισμό του αισθήματος, της δράσης, των τιμών, και των προτεραιοτήτων αφαιρείται... " Κατά συνέπεια η θλίψη μπορεί να θεωρηθεί ότι εμφανίζεται όχι μόνο λόγω μιας απώλειας ενός προσώπου αλλά και λόγω ότι δεν γνωρίζουν πώς να χειριστούν αυτή την εμπειρία.

Ένα μεγάλο μέρος αυτής της απώλειας ασφάλειας προέρχεται από το γεγονός ότι για τους περισσότερους, η άμεση σκέψη στην ακοή της διάγνωσης του καρκίνου είναι ότι το πρόσωπο που αγαπούν πρόκειται να πεθάνει. Οι συνεργάτες μπορούν στην πραγματικότητα να εκφράσουν περισσότερο φόβο για το θάνατο από ότι το πρόσωπο που έχει καρκίνο, δεδομένου ότι ένας σύζυγος περιγράφει πότε η σύζυγός του ήταν στο νοσοκομείο και χειρουργήθηκε για καρκίνο στο έντερο. Φοβήθηκε για το πώς θα ήταν ο κόσμος του χωρίς αυτήν.

Η ζωή μπορεί να αλλάξει αρκετά σαν αποτέλεσμα της διάγνωσης του καρκίνου. Για παράδειγμα, σταματάς την εργασία για να φροντίσεις το πρόσωπο που έχει καρκίνο, μετακομίζεις έτσι ώστε να είσαι πιο κοντά του κ.α. Οι σημαντικές πτυχές του οικογενειακού τρόπου ζωής μπορούν να χαθούν παραδείγματος χάριν, οι διακοπές δεν προγραμματίζονται πλέον, ή μπορεί να υπάρξουν οικονομικές δυσκολίες, μερικές φορές στην έκταση της απώλειας του σπιτιού κάποιου εάν υπάρχει μια σημαντική απώλεια αποδοχών. Σε άλλες περιπτώσεις υπάρχει μια λιγότερο προφανής αλλαγή στην καθημερινή ζωή που δημιουργεί περισσότερο την αίσθηση της αβεβαιότητας και της σύγχυσης για τα σχέδια και την ελπίδα για το μέλλον.

Οι γονείς ενός παιδιού με καρκίνο θα επενδύσουν τα πάντα στο παιδί κατά τη διάρκεια της ασθένειας με την ελπίδα της αποκατάστασης του και έτσι παραμελούν όλες τις άλλες πτυχές της ζωής. Η σχέση μεταξύ του γονέα και του παιδιού είναι μια σημαντική πηγή ασφάλειας καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής και η διάσπαση σε αυτό στην παιδική ηλικία δημιουργεί μια ευπάθεια στην ψυχιατρική διαταραχή στην ενηλικίωση. Τα επίπεδα ανησυχίας που βιώνονται από ένα παιδί που έχει έναν γονέα με καρκίνο μειώνονται όταν έχουν μια κατανόηση για την ασθένεια και είναι σε θέση να επικοινωνήσουν καλά με τους γονείς τους.

Διάφορες μελέτες δείχνουν ότι ο φόβος στα οικογενειακά μέλη είναι πολύ μεγαλύτερος απ' ότι στο πρόσωπο που έχει καρκίνο. Τα επίπεδα ανησυχίας και κατάθλιψης που βιώνονται μεταξύ των οικογενειών όπου ένα μέλος εντοπίζεται με καρκίνο είναι η ανικανότητα, ο φόβος, και ο θυμός τα οποία αναφέρονται ως οι πιο αγχωτικές συγκινήσεις

που αντιμετωπίζονται μεταξύ εκείνων που έχουν κάποιον στην οικογένεια ή τους φίλους τους που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία.

Πολλοί συγγενείς θεωρούν δύσκολο να απεικονίσουν τα συναισθήματα που ένιωσαν. Παραδείγματος χάριν, όταν περιγράφουν οι συγγενείς τη στιγμή που έμαθαν την διάγνωση θυμούνται ότι ένιωσαν μια ζάλη, ή είχαν ένα ξηρό στόμα, ή αισθάνθηκαν κρύο, ή ένιωσαν ανίκανοι να μιλήσουν για κάποιο χρονικό διάστημα.

Αυτές οι οξείες φυσικές αντιδράσεις που βιώνονται σε περίοδο πίεσης όπως στην ακοή της διάγνωσης μπορούν να συμβάλουν στις πιο μακροπρόθεσμες δυσκολίες, στη λειτουργία με την πρόκληση της κούρασης, της ανορεξίας, ή της αϋπνίας.

Εν συντομία, εκείνοι που βρίσκονται κοντά σε ένα πρόσωπο που εντοπίζεται με καρκίνο θα δοκιμάσουν ένα ευρύ φάσμα των αντιδράσεων τους στην ασθένεια. Τα συναισθήματά τους θα είναι σύνθετα και συχνά θα είναι δύσκολο να εκφραστούν. Οι ίδιοι μπορούν να γίνουν αδιάθετοι. Αυτές οι δυσκολίες συμβαίνουν ιδιαίτερα γύρω από το χρόνο της διάγνωσης, και επειδή δεν είναι φανερές στους ανθρώπους που παρέχουν τις ιατρικές τους υπηρεσίες συνήθως δεν παρέχουν την υποστήριξη που χρειάζονται έτσι ώστε να διευκολύνουν τις πιέσεις που μπορεί να υπάρξουν μεταξύ του ασθενή, του συγγενή, και του επαγγελματία.

## 1.1. Ο συγγενείς ως σύμβουλος και φροντιστής.

Σε οποιαδήποτε σοβαρή κατάσταση ο σοφός γιατρός, ο/η νοσηλεύτης/τρια, ή ο κοινωνικός λειτουργός θα θελήσουν να αξιολογήσουν όσο το δυνατόν περισσότερο κάθε συγγενή, ειδικά αν είναι ο κύριος φροντιστής ή ο σύντροφος.

Εδώ είναι μερικά βασικά σημεία που εξετάζουν, υποθέτοντας προς το παρόν ότι ο συγγενής είναι γυναίκα (κόρη, μητέρα, αδελφή, σύζυγος ή συνεργάτης). Το ίδιο πράγμα, φυσικά, ισχύει για έναν βασικό φίλο.

- Πώς φαίνεται να είναι η ψυχολογική της κατάσταση; Η σωματική της υγεία και η δύναμή της; Είχε ποτέ την εμπειρία από παρόμοιες καταστάσεις;
- Έχει κάποια ιδιαίτερη θεωρία ή πεποίθηση για την αιτία και τη φύση της κατάστασης από την οποία πάσχει ο ασθενής; Ή κάποια άποψη σχετικά με το ποια είναι η καλύτερη μεταχείριση; Εάν ο γιατρός αμφιβάλλει με τις θεωρίες της, ή ακόμα διαφωνεί έντονα με αυτές, μπορεί να είναι καλύτερο να ληφθούν υπόψη οι αντιλήψεις και οι προσδοκίες της και να μην απορριφθούν, τουλάχιστον όχι πάρα πολύ απότομα.
- Πόσο καλή είναι η σχέση μεταξύ του φροντιστή και του ασθενή; Να είστε σε εγρήγορση για οποιαδήποτε πιθανότητα υπάρχει, ο φροντιστής να μην μιλήσει ή να μην ενεργήσει για τα συμφέροντα του ασθενή, παραδείγματος χάριν, αν ο φροντιστής είναι η πεθερά με την οποία οι σχέσεις ήταν πάντα τεταμένες.
- Σοβαρό πρόβλημα προκύπτει όταν ο κοντινότερος συγγενής είναι πεπειραμένος γιατρός ή νοσοκόμα. Οι νέοι γιατροί ή νοσηλεύτες που φροντίζουν τον ασθενή μπορεί να δυσκολευτούν να χειριστούν αυτήν την σύγχυση των ρόλων. Μπορεί να απορρίψουν χρήσιμες συμβουλές. Η διακριτικότητα και η ανεκτικότητα απαιτούνται και στις δύο πλευρές.
- Κοντά στο τέλος μιας μακροχρόνιας σχέσης, μπορεί να βοηθήσει, ειδικά όταν δει τον ασθενή και το συγγενή μαζί, να υπενθυμίσει παλαιότερες στιγμές φόβου,

## **Αξιολόγηση της εσωτερικής κατάστασης**

Πρέπει να λάβουμε υπόψη ότι το μεγαλύτερο πρόβλημα σε μια οικογένεια, ή μεταξύ των συντρόφων, δεν είναι απαραίτητα η ασθένεια που αφορά το γιατρό.

- Μπορεί να υπάρχει κάποιος άλλος στο σπίτι, ίσως κάποιος ανάπηρος ή κάποιος ηλικιωμένος που χρειάζεται φροντίδα.
- Μπορεί να υπάρχει κάποιος με ένα πρόβλημα αλκοολισμού ή ναρκωτικών.
- Μπορεί να υπάρχουν σοβαρά οικονομικά προβλήματα.

Τέτοιες πληροφορίες είναι σημαντικές εάν προκύψουν δυσκολίες ή κάποια απροσδόκητη συμπεριφορά και θα βοηθήσουν ώστε να γίνουν κατανοητοί σε ένα βαθμό.

## **Πρόσθετες πληροφορίες για το παρελθόν του ασθενή**

Ένας συγγενής βοηθά συχνά το γιατρό ή τον/τη νοσηλεύτη/τρια να καταλάβει τον ασθενή καλύτερα, προσθέτοντας πληροφορίες σε αυτά που λέει ο ασθενής.

Για παράδειγμα, εάν ο ασθενής φαίνεται ανήσυχος και κανένας δεν ξέρει γιατί:

- Ο συγγενής μπορεί να είναι σε θέση μερικές φορές να βοηθήσει το γιατρό για να καταλάβει το πρόβλημα. Ο συγγενής μπορεί να γνωρίζει ότι ο ασθενής έχει κάποιο φόβο, που ο ίδιος ο ασθενής λόγω ότι ντρέπεται δεν θέλει να το πει στον γιατρό ή την νοσηλεύτρια, και γι' αυτό είναι ανήσυχος.

- Ο συγγενής μπορεί να πει αν ο ασθενής ήταν έτσι ανήσυχος πριν την ασθένεια ή αν ποτέ δεν ήταν σε θέση να εκφράσει τα συναισθήματα του. Αυτές είναι πολύ χρήσιμες πληροφορίες.
- Ο συγγενής μπορεί να είναι σε θέση να πει στο γιατρό πώς ο ασθενής αντέδρασε σε αυτό που ο γιατρός είπε σε αυτόν – πόσο καλά το κατάλαβε ή πόσο αυτό φάνηκε να τον βοηθά.

Παίρνοντας πληροφορίες και από τον συγγενή ο γιατρός ή ο νοσηλευτής μπορεί να συγκρίνει αυτά που ο λέει συγγενής με αυτά που λέει ο ασθενής, χωρίς να δείξει προτίμηση σε έναν από τους δυο, αλλά ισορροπώντας τις πληροφορίες που παίρνει από την κάθε πλευρά.

Εδώ πρέπει να είμαστε λίγο διακριτικοί. Δεν πρέπει να φανούμε πολύ περίεργοι, αλλά μπορούμε να πάρουμε ενδείξεις από έναν συγγενή που δεν θα παίρναμε από κάποιον άλλο. Εάν θέλετε να ξέρετε τις ανθρώπινες *μυστικές κακίες*, *σχολίασε ένας έξυπνος γιατρός πριν από πολλά χρόνια*, *ρωτήστε την αδελφή του* (η μητέρα, η σύζυγος, οι κόρες είναι όλες πάρα πολύ πιστές για να πουν τίποτα και άλλα άτομα δεν θα θελήσουν να τον δώσουν σε έναν ξένο).

**Σημειώστε ότι οι αρχικές αξιολογήσεις αργότερα μπορεί μερικές φορές να αποδειχθούν λανθασμένες. Είτε ως σύμβουλοι είτε ως φροντιστές, οι συγγενείς μερικές φορές μας εκπλήσσουν και μπορεί να αποδειχθούν πολύ καλύτεροι (ή, δυστυχώς, πολύ χειρότεροι) από αυτό που περιμένουμε.**

Ίσως οι σχέσεις μεταξύ του ασθενή και του συγγενή μπορούν να αποδειχθούν πολύ λιγότερο ευτυχείς από ότι είχαμε υποθέσει αρχικά. Μια έρευνα που έγινε έδειξε ότι οι περισσότεροι γάμοι ασθενών με καρκίνο είναι γάμοι που εμείς αποκαλούμε γάμους *προσόψεων* ή *εχθρικούς γάμους*.

Σε έναν εχθρικό γάμο ο σύζυγος μπορεί να εμφανιστεί πρώτα δείχνοντας μεγάλο ενδιαφέρον. Κατόπιν ζητά επίμονα να μάθει ποσό καιρό θα ζήσει ακόμα ο ασθενής και δικαιολογεί αυτή την επιμονή ως ανησυχία και αγάπη προς τον ασθενή. Ίσως βέβαια υπάρχει ένας νέος σύντροφος που περιμένει με ανυπομονησία. Αυτή η κατάσταση μπορεί

να έχει επιπτώσεις σε τι λέγεται και τι γίνεται στους ερχόμενους μήνες, ακριβώς όπως ένας γάμος *προσώπων* μπορεί να επηρεάσει εάν ένας τελικός ασθενής νοσηλεύεται στο σπίτι.

Τέλος, λαμβάνοντας υπόψη την αξιολόγηση, θυμηθείτε τα ακόλουθα:

- Συζητήστε άλλη μια φορά με το συγγενή τη διάγνωση και την πρόγνωση του ασθενή για να σιγουρευτεί ότι δεν έχει υπάρξει καμία σοβαρή παρανόηση, τονίζοντας συχνά ότι η πρόγνωση μπορεί να αλλάξει.
- Προετοιμάστε τους βασικούς συγγενείς όσο το δυνατόν περισσότερο για αυτό που πρόκειται πιθανώς να συμβεί και για αυτό που ενδεχομένως πρόκειται να συμβεί.. Μερικοί ανήσυχoi συγγενείς έχουν τη δυσκολία να ξεχωρίσουν αυτά τα δύο και για αυτό επικεντρώνονται στις πιθανότητες και παραλείπουν τις δυνατότητες.
- Ακόμη και τώρα (όταν συζητάμε με τον συγγενή μια πιθανή πρόγνωση κατά την διάρκεια της διάγνωσης) οι λέξεις όπως το 'μπορεί' συχνά είτε ξεχνιούνται είτε δεν καταχωρούνται (ο γιατρός είπε ότι θα πήγαινε στους πνεύμονές της και αυτό με ανησύχησε πραγματικά, αλλά έκανε λάθος, ποτέ δεν πήγε").
- Προβλέποντας τα προσεχή συμπτώματα και πώς η ασθένεια είναι πιθανό να προχωρήσει είναι πολύ δυσκολότερο για πολλούς να το κατανοήσουν. Μερικοί συγγενείς υποψιάζονται, όταν εξηγείται αυτή η αβεβαιότητα για το αύριο σε αυτούς, ότι αυτό είναι ακριβώς μια δικαιολογία για την μη αποκάλυψη τι ο γιατρός γνωρίζει ότι θα συμβεί. Αλλά δεν είναι έτσι.
- Εξηγήστε στους συγγενείς που δεν έχουν παρόμοια εμπειρία ότι σχεδόν σε οποιοδήποτε κατάσταση, οι καλές ημέρες και κακές ημέρες (ή καλές εβδομάδες ή κακές εβδομάδες, ή μήνες και κακοί μήνες ) είναι ο κανόνας. Αυτό είναι ένας από τους λόγους για τους οποίους η αξιολόγηση της αξίας των θεραπειών μπορεί να είναι τόσο δύσκολη.

## Συζήτηση της διάγνωσης και της πρόγνωσης

Πώς είναι ο συγγενής να συζητά τη διάγνωση και την πρόγνωση με τον ασθενή; Οι συγγενείς ζητούν συχνά συμβουλές για αυτό.

Υπάρχουν εκείνοι που σκέφτονται να μην πουν στον ασθενή ορισμένα πράγματα για τη διάγνωση ή την πρόγνωση. Είναι καθήκον του γιατρού να τους πείσει ότι αυτή η τοποθέτηση είναι λάθος. Αν και είναι αλήθεια ότι το πρώτο καθήκον του γιατρού είναι στον ασθενή, μπορεί να είναι ένα μεγάλο λάθος, για το γιατρό να ακολουθήσει τους ηθικούς είτε τους νομικούς κανόνες – είτε να σκεφτεί ότι γνωρίζει καλύτερα από τους συγγενείς. Μπορεί να μην είναι σοφό να προσπαθήσει πάρα πολύ σκληρά να τους πείσει, πόσο μάλλον να πάει ενάντια στις επιθυμίες τους.

Η ‘άρνηση’ που παρουσιάζεται από τους ασθενείς μπορεί να πρέπει να συζητηθεί με τους συγγενείς. Η άρνηση είναι αρκετά συνήθεις, όχι μόνο όσον αφορά την πρόγνωση, αλλά και σε συνδυασμό με ορισμένα συμπτώματα, παραδείγματος χάριν άνοια, ακράτεια, τύφλωση ή παραπληγία. Αυτό μπορεί να μεπιδέψει και να εκπλήξει μερικούς συγγενείς και πρέπει να το συζητήσουμε μαζί τους.

- Οι συγγενείς λένε συχνά – με κάποια έκπληξη – είτε ότι ο σύντροφος τους δεν έχει συζητήσει ποτέ για το πόσο σοβαρή είναι η ασθένειά του, ή ότι το συζήτησαν μία φορά, αλλά τώρα συζητούν μόνο την πιθανή αποκατάσταση.
- Μερικοί ασθενείς παρουσιάζουν μεγάλη άρνηση, άλλοι μόνο λίγο και μόνο σε ορισμένα στάδια της ασθένειάς τους.
- Ένας ασθενής μπορεί να δεχτεί μια σοβαρή κατάσταση, έπειτα από μερικούς μήνες ‘αρνείται’ την κατάσταση αυτή. Αργότερα επανέρχεται στην φάση της αποδοχής. Δεν υπάρχει κανένας κανόνας, κανένα σταθερό σχέδιο.
- Μερικές φορές η ανθρώπινη σκέψη φαίνεται να επιτρέπει την αποδοχή και την άρνηση ταυτόχρονα ( ‘ένας ασθενής είπε: έχω αποδεχθεί ότι πάσχω από ασθένεια τελικού σταδίου, αλλά έχω αποφασίσει ότι δεν θα πεθάνω’ ).



- Μερικές φορές δεν υπάρχει πραγματική άρνηση, αλλά ούτε οι συγγενείς ούτε ο ασθενής θέλει να εξηγήσει αυτό που τον στενοχωράει ή είναι επίπονο για αυτόν, προτιμώντας να το κρατήσει για τον εαυτό του.

Η άρνηση είναι κοινή και μπορεί να είναι από μόνη της μια μεγάλη βοήθεια στο συγγενή, τονίζοντας ότι δεν σημαίνει δειλία ή αδυναμία του χαρακτήρα. Το παράδοξο εδώ είναι ότι θαυμάζουμε την ήρεμη και ρεαλιστική αποδοχή μιας κατάστασης, όμως μπορούμε επίσης να θαυμάσουμε εκείνους που αρνούνται να κάνουν αυτό. Στην πραγματικότητα μπορούμε να θεωρήσουμε αυτήν την δεύτερη θέση όχι μάλλον ως αποτυχία να αντιμετωπίσουμε τα γεγονότα, αλλά ως γενναία άρνηση να αναγνωριστεί η ήττα.

Οι ασθενείς συχνά απεικονίζονται ως ‘αυτοί που γνωρίζουν’ ή ‘ως αυτοί που δεν γνωρίζουν’. Μια συχνή κατάσταση είναι ότι δεν έχουν δεχτεί ότι η ζωή τους έρχεται προς το τέλος, απλά έχουν δεχτεί ότι μπορεί να είναι έτσι. Έτσι προετοιμάζονται για αυτήν την δυνατότητα. Οι συγγενείς μπορούν να μας βοηθήσουν να καταλάβουμε καλύτερα τι γίνεται στο μυαλό του ασθενή. Αλλά τι ένας ασθενής σκέφτεται για την πρόγνωση του μπορεί συχνά να είναι ένα μυστήριο, στον σύντροφο του όπως και στο γιατρό.

Σε μερικές γάμους ή παρόμοιες σχέσεις, όταν ένας από το ζευγάρι δεν έχει πολύ χρόνο ζωής, οι δύο τους συζητούν ανοιχτά και ειλικρινά μεταξύ τους. Πολλά άλλα ζευγάρια, όσο στενές και θερμές είναι οι σχέσεις τους, δεν το κάνουν αυτό. Δεν είναι βέβαιο αν ο ένας τρόπος είναι καλύτερος από τον άλλον. Μερικές φορές ένα σημαντικό μέρος της αγάπης και της εμπιστοσύνης – είτε μεταξύ συγγενή και ασθενή, είτε μεταξύ γιατρού και ασθενή, είτε μεταξύ γιατρού και συγγενή – είναι να αφεθούν τα πράγματα.

### **Χαλάρωση και παρεκτροπή**

Συμβουλευστε το φροντιστή – εάν δεν γνωρίζει – πώς η χαλάρωση (διανοητική και φυσική, η απόσπαση της προσοχής (παρεκτροπή) και οποιοδήποτε άλλο είδος που βοηθάει στην ανύψωση της διάθεσης, μπορεί να βοηθήσει τον πόνο, το φόβο και πολλά άλλα συμπτώματα, φυσικής και ψυχολογικής αιτιολογίας.

Οι συγγενείς πρέπει να δίνουν ώθηση όποτε είναι δυνατόν:

- για να δώσουν στον ασθενή ένα συναίσθημα ότι μπορεί ακόμα να είναι χρήσιμος στους άλλους
- για να του δώσουν τις απλές –ή μη απλές –διανοητικές ή φυσικές εργασίες που μπορεί να κάνει
- να ρωτήσουν τις συμβουλές του και να τον αφήσουν να θεωρήσει ότι λαμβάνει ακόμα τις αποφάσεις.

### **Δημιουργείστε μια όσο το δυνατόν κανονική ατμόσφαιρα**

Ενθαρρύνετε τους συγγενείς που δεν το κάνουν ήδη για να είναι όσο το δυνατόν πιο *φυσιολογικοί*. Μερικοί συγγενείς χρειάζονται τη θετική ενθάρρυνση ή άλλοι σκέπτονται ότι δεν μπορούν να φέρονται φυσιολογικά σε μια σοβαρή ή τραγική κατάσταση.

Με το χιούμορ, παραδείγματος χάριν, αυτό πρέπει γενικά να είναι ακριβώς το ίδιο όπως ήταν τότε που η ζωή ήταν κανονική, δηλαδή πριν από το χτύπημα μιας σοβαρής διάγνωσης ή πριν από την έναρξη του πόνου ή της ανικανότητας.

Σε πολλούς φροντιστές, εάν έχουν ή όχι παρόμοια εμπειρία, δηλαδή ένα έχουν φροντίσει ξανά άρρωστους ανθρώπους ή εάν έχουν νιώσει τους φόβους ενός ασθενή, όλο αυτό θα έρθει φυσικά. Χωρίς να πάρουν συμβουλές από κανένα – θα είναι προφανές σε αυτούς ότι αυτός είναι ο καλύτερος τρόπος.

Μερικοί γιατροί και μερικοί συγγενείς θεωρούν ότι τέτοια κανονικότητα, εάν ο ασθενής δεν έχει πολύ χρόνο ζωής, είναι όχι μόνο ακατάλληλη, αλλά και όχι αρκετά τίμια, μια προσποίηση ότι η κατάσταση δεν είναι τόσο σοβαρή όπως είναι πραγματικά. Ίσως υπάρχει μια μικρή αλήθεια σε αυτό. Αλλά γενικά είναι μια λανθασμένη άποψη, αφού κάνει τους ασθενείς τις περισσότερες φορές πιο δυστυχισμένους από ότι πρέπει να είναι.

### **Τριβή μεταξύ συγγενών και ασθενή**

Εάν βρίσκεται αντιμέτωπος με το θυμό ή την πικρία του ασθενή, ο φροντιστής θα πρέπει να τον συγχωρεί. Στον πραγματικό κόσμο δεν μπορούμε να περιμένουμε από άτομα που έχουν μια σοβαρή ασθένεια, είτε από εκείνους που αγωνίζονται να φροντίσουν τους δικούς τους, να είναι άγιοι. Τουλάχιστον όχι όλη την ώρα. Μπορεί να είναι αξιαγάπητος ή αδύναμος, ήρεμος ή οξύθυμος, ανιδιοτελής ή εγωιστής, θαρραλέος ή δειλός.

Η ζηλοτυπία της καλής τύχης και της καλής υγείας του φροντιστή πρέπει επίσης να θεωρηθεί κατανοητή και να συγχωρηθεί. Υπενθυμίζω δύο αδελφές, ηλικίας περίπου 70, η μια πεθαίνει. Ξαφνικά όταν ήμουν μόνος με έναν νοσηλευτή, ψιθύρισε με πικρά, σχεδόν ακόλαστα, ‘Πάντα έλεγε ότι εγώ ήμουν αυτή που θα πάω πρώτα, τώρα είναι αυτή και δεν μπορεί να με συγχωρήσει που είμαι καλά, όταν αυτή είναι τόσο άρρωστη. Άσχημο, αλλά είναι αλήθεια.

### **Φροντίδα για τη φροντίδα**

Τέλος, μετά από τη συζήτηση με το φροντιστή για το πώς τα πηγαίνει ο ασθενής, ο γιατρός πρέπει να ρωτήσει το συγγενή ‘Και τώρα θα μιλήσουμε για σας, πώς πηγαίνουν τα πράγματα με σας; Φροντίζεται τον εαυτό σας; Κοιμάστε αρκετές ώρες;’ Μην ξεχνάτε ότι ο Wilkes διαπίστωσε ότι το ένα τέταρτο των συγγενών που αντιμετωπίζει τη φροντίδα των ηλικιωμένων ασθενών ήταν οι ίδιοι άνω των 70 ετών. Αλλά με το σωστό είδος ενθάρρυνσης, πρακτικών συμβουλών και ηθικής υποστήριξης, ακόμη και οι ηλικιωμένοι φροντιστές μπορούν να επιτύχουν περισσότερα από αυτά που έχουν σκεφτεί.

Παραδείγματος χάριν:

- μερικοί άνθρωποι πρέπει να καθησυχαστούν ότι με το να κοιμούνται λιγότερο από το συνηθισμένο είναι απίθανο να τους κάνει οποιαδήποτε ζημιά
- ρωτήστε τους ποιο βρίσκουν χειρότερο πράγμα –τη μέγιστη πίεση; αυτό είναι πάντα μια ενδιαφέρουσα και διδακτική ερώτηση για να ρωτήσεις έναν φροντιστή
- μερικά φορτία και προβλήματα φαίνονται ευκολότερα να αντέξουν όταν υποβάλλονται στο λίγο φιλικό συμπονετικό χιούμορ.

Οι φροντιστές μπορούν πολύ εύκολα να αισθανθούν όχι μόνο διανοητικά και φυσικά εξαντλημένοι, αλλά παγιδευμένοι. Καμία δική τους ζωή, ολόκληρη η ύπαρξή τους περιστρέφεται γύρω από κάποιον άλλον. Δείξτε ότι κατανοείται αυτό, ότι έχετε τουλάχιστον κάποια ιδέα πως πρέπει να είναι.

Η ενοχή – τουλάχιστον ορισμένα είδη ενοχής – μπορεί να είναι κατανοητή και σχεδόν αναπόφευκτη, παραδείγματος χάριν:

- όταν οι συγγενείς επιθυμούν να πεθάνει κάποιο ηλικιωμένο άτομο που δεν έχει πολύ χρόνο ζωής επειδή δεν μπορούν να αντέξουν άλλο το βάρος της φροντίδας του.
- όταν αισθάνονται οξύθυμοι με τον ασθενή – παραδείγματος χάριν, όταν ακούνε ότι όλα τα κάνουν από οίκτο – οι φροντιστές μπορεί να χρειαστούν τη διαβεβαίωση ότι είναι μόνο άνθρωποι.

## 1.2. Ο συγγενής ως γονιός.

Όταν συζητάμε να φέρουμε τις κακές ειδήσεις στους γονείς των παιδιών, δύο καταστάσεις μπορούν να συμβούν. Στην πρώτη περίπτωση το παιδί μπορεί να είναι μιας ηλικίας που μπορεί να καταλάβει τι συμβαίνει και μπορεί να εξηγήσει τα συναισθήματά του. Μπορεί να είναι μιας ηλικίας και να επιμένει στη λήψη των αποφάσεών του. Στην δεύτερη περίπτωση, το μη λεκτικό παιδί εξαρτάται από τις ανάγκες του και οι συγγενείς λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με το μέλλον του και φέρουν την ευθύνη γι' αυτό.

Κάθε μια από αυτές τις καταστάσεις απαιτεί μια διαφορετική προσέγγιση. Το χρόνια άρρωστο παιδί είναι ικανό να επικοινωνήσει προφορικά και μπορεί να αισθάνεται ικανό να συμμετέχει στις συζητήσεις σχετικά με το μέλλον του, και πρέπει πράγματι να ενθαρρυνθεί για να κάνει έτσι. Αλλά δεδομένου ότι είναι ακόμα παιδί, οι γονείς, που έχουν τελευταία ευθύνη για την ευημερία του, δεν μπορούν να αποκλειστούν από τη λήψη απόφασης. Ο γιατρός επομένως συμμετέχει σε μια τριγωνική συζήτηση με τους γονείς και το παιδί, και είναι σημαντικό ότι αυτή η συζήτηση πραγματοποιείται σε ένα περιβάλλον αμοιβαίας κατανόησης.

Το μωρό, από την άλλη πλευρά, είναι ανίκανο να εκφραστεί με λέξεις. Μπορεί να δείξει τα συναισθήματά του από τη συμπεριφορά του, και τα άτομα που τα φροντίζουν μαθαίνουν να διαβάζουν τα σήματα τους. Ακόμη και το πολύ πρόωρο νήπιο μπορεί να καταδείξει τον κίνδυνο ή την ευημερία, και οι γονείς μπορούν να ενισχυθούν για να καταλάβουν τους τρόπους του. Οι γονείς, συνεχώς που παρατηρούν το πρόωρο νήπιό τους, γίνονται συχνά ευαίσθητοι στις ανάγκες του. Αλλά το μωρό δεν μπορεί να συμμετέχει σε καμία συζήτηση, οπότε εδώ λειτουργεί μια ατμόσφαιρα αμοιβαίας εμπιστοσύνης και οι γονείς πρέπει να θεωρήσουν ότι όλα γίνονται για να κρατήσουν το μωρό τους άνετο, ανεξάρτητα από το πόσο άρρωστο είναι.

### **1.2.1. Γονεϊκές αντιδράσεις.**

Οι στάσεις των γονιών σχετικά με την ασθένεια του παιδιού τους και την ικανότητά του να προσαρμόζεται έχει διαπιστωθεί ότι επηρεάζει σημαντικά την προσαρμογή του μετά την διάγνωση. Ύστερα από μία διάγνωση καρκίνου στο παιδί τους, συχνά οι γονείς εκδηλώνουν σημάδια και συμπτώματα ψυχικού σόκ. Αυτό μπορεί να συνοδεύεται ή ν'ακολουθείται από ένα συναίσθημα πένθους και βαθιάς λύπης. Το παιδί συνήθως είναι ικανό να αντιληφθεί ότι κάτι δεν πάει καλά όσον αφορά την κατάστασή του, ακόμα και όταν απουσιάζει η άμεση λεκτική επικοινωνία πάνω στο θέμα.

Η αρχική περίοδος αποδιοργάνωσης σε γενικές γραμμές ακολουθείται από μια περίοδο επανένταξης, κατά την οποία οι άμυνες είναι τις περισσότερες φορές ισχυρές για να προστατεύσουν το γονέα από μια άμεση αντιμετώπιση της πραγματικότητας. Αυτή είναι η περίοδος κατά την οποία πολλοί γονείς αρχίζουν να επεξεργάζονται τον τρόπο προσαρμογής με την πραγματικότητα της ασθένειας του παιδιού τους. Προτάσεις για θετική επανένταξη στο σχολείο και στην κοινωνία την περίοδο αυτή μπορεί να βοηθήσουν στην ανάπτυξη ενός γενικότερα αισιόδοξου προσανατολισμού μέσα στην οικογένεια, αντί για τη διαρκή επικέντρωση ,στο θρήνο και στην απόγνωση.

Τα στάδια τα οποία οι γονείς υποβάλλονται σκεπτόμενοι την ασθένεια του παιδιού τους είναι τα εξής :

#### **1) Αρχική άρνηση**

Πολλοί γονείς αρχικά προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους ότι δε συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό. Αυτό συχνά συμβαίνει όταν δεν είναι σοβαρά τα προβλήματα ή δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σ' αυτά. Έρχεται όμως η επόμενη μέρα που κάτι πάλι σοβαρό συμβαίνει, για να τους υπενθυμίσει για ποιο λόγο επιδίωξαν τη διάγνωση.

«Το παιδί μου δεν έχει τίποτα απ όλα αυτά που μου λένε».

«Δεν μπορεί σε καμιά περίπτωση να συμβαίνει αυτό!! Είχε γεννηθεί τόσο τέλειο!! Πρέπει να πρόκειται για λάθος!!».

«Οι ειδικοί τα βγάζουν όλα προβληματικά».

Αυτές και πάρα πολλές άλλες φράσεις ακούγονται από τους γονείς. Και τότε αρχίζει το τρέξιμο της αναζήτησης, προκειμένου να έχουν και τις γνώμες άλλων ειδικών. Η επιθυμία των γονέων να μην πάσχει το παιδί τους από καρκίνο, πολλές φορές μπορεί να τους οδηγήσει σε παραπλάνηση και εξαπάτηση, αν στο δρόμο τους συναντήσουν «ειδικούς» που τους «χαϊδεύουν τα αυτιά» και τους λένε αυτά που θέλουν να ακούσουν.

Από τη στιγμή που αρχίζουν να αποδέχονται τη διάγνωση, πολλοί γονείς αναζητούν όσο το δυνατό περισσότερες πληροφορίες για το θέμα. Εδώ, πολύ σημαντικό είναι οι πληροφορίες να είναι έγκυρες, να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους ειδικούς και κυρίως να μην προκαλείται σύγχυση. Θα πρέπει βέβαια να ενημερώνονται όλα τα μέλη της οικογένειας.

Η αμυντική άρνηση των συνεπειών μιας διάγνωσης καρκίνου στο παιδί τους μπορεί, ως μηχανισμός άμυνας, να υπηρετήσει έναν απαραίτητο στόχο, για κάποιο χρονικό διάστημα, το να επιτρέψει στους γονείς να μην βυθιστούν στη συμφορά και μ'αυτόν τον τρόπο, να τα καταφέρουν μέσα σε μια κατάσταση που γι'αυτούς θα ήταν συντριπτική. Όμως, εάν αυτή η μη ρεαλιστική άρνηση εμμένει σε μεγάλο βαθμό, αυτό μπορεί να βλάψει το παιδί και την αντιμετώπιση της κατάστασής του, στην περίπτωση που οι γονείς αμφισβητούν την ορθότητα της διάγνωσης και την σοβαρότητά της.

Ισχυρή άρνηση μπορεί επίσης να εμποδίσει τους γονείς και το παιδί να μοιράζονται ανοιχτά και ειλικρινά τους φόβους τους. Αυτό μπορεί να παρακωλύσει την προσαρμογή της οικογένειας και σε περίπτωση που η μορφή της νόσου είναι θανατηφόρα και επέλθει θάνατος του παιδιού, μπορεί να δημιουργήσει στους επιζώντες μια πιο συγκεκριμένη έκφραση συναισθημάτων και μεγαλύτερο ψυχολογικό σοκ.

## **2) Ενοχή**

Η ενοχή των γονέων είναι μια πολύ συνηθισμένη αντίδραση, που συχνά πηγάζει από την ανησυχία μήπως προκάλεσαν εκείνοι την ασθένεια ή από την αποτυχία τους να αναγνωρίσουν τα συμπτώματα αρκετά νωρίς. Η ενοχή μπορεί επίσης να προέλθει από μια ασυνείδητη “επιθυμία θανάτου” ως προς το παιδί, ή την εντύπωση ότι μπορεί να μη φροντίστηκε σωστά, καθώς επίσης και από τους γενικούς κοινωνικούς κανόνες που περιγράφουν τη γονεϊκή ευθύνη για την ανατροφή των παιδιών.

### **3) Υπερπροστασία**

Κατά τη φροντίδα ενός άρρωστου παιδιού, οι ενήλικοι μπορεί να εντείνουν την ικανοποίηση των εξαρτητικών αναγκών του σε μια προσπάθεια να βοηθήσουν το παιδί να νιώσει πιο ασφαλές και ήρεμο, αλλά και ως απάντηση στο δικό τους άγχος. Παρ' όλο που ως ένα βαθμό η επιπρόσθετη γονεϊκή υποστήριξη είναι απαραίτητη, η παρατεταμένη και υπερβολική ικανοποίηση των αναγκών μπορεί να αποδειχτεί τόσο ικανοποιητική, ώστε το παιδί να αντισταθεί στο ενδεχόμενο να τη χάσει. Αυτό μπορεί να βλάψει τη φυσιολογική του πορεία προς την ώριμη ανεξαρτησία, μειώνοντας έτσι την ανάπτυξη της αυτοπεποίθησης και της πρωτοβουλίας).

Η γονεϊκή υπερπροστασία μπορεί να οδηγήσει και σε μη απαραίτητους περιορισμούς των δραστηριοτήτων και εμπειριών του παιδιού. Οι μειωμένες γονεϊκές προσδοκίες για την επάρκεια του παιδιού τους να συνεχίσει τις προηγούμενες του δραστηριότητες, ιδιαίτερα το σχολείο, μπορεί να του μεταδώσουν ένα αίσθημα απόγνωσης και απελπισίας.

Λιγότερα προσαρμοστικά προβλήματα συμπεριφοράς διαπιστώθηκαν ανάμεσα στα παιδιά με λευχαιμία των οποίων οι γονείς συνέχιζαν τη φυσιολογική πειθαρχία και μετά την εμφάνιση της ασθένειας, ιδιαίτερα όταν δεν απάλλασσαν το παιδί από τα συνήθη καθήκοντά του. Οι νεαροί ασθενείς μπορούν γρήγορα να νιώσουν τότε η ασθένεια τους επιτρέπει να έχουν παραπάνω προνόμια μέσα στην οικογένεια και στην κοινότητα, ειδικά όταν οι γονεϊκές απαιτήσεις είναι ασυνεπείς και δείχνουν ιδιαίτερη εύνοια προς το άρρωστο παιδί. Αυτό μπορεί να οδηγήσει το παιδί να “χρησιμοποιήσει” την αρρώστια του για να αποκτήσει ό,τι θέλει και να το εμποδίσει να εγκαταλείψει μερικά συμπτώματά της, αφού αυτά έχουν στο μεταξύ γίνει μια σημαντική πηγή ενίσχυσης.

### **4) Υπερβολική ταύτιση και γονεϊκό άγχος**

Σε μια μελέτη γονέων που είχαν παιδί με κάποια σοβαρή ασθένεια, ο Burton (1975) διαπίστωσε ότι εκείνοι που ανέφεραν ότι τα παιδιά τους βιώνουν το μεγαλύτερο άγχος έτειναν και οι ίδιοι να εκδηλώνουν μεγαλύτερο άγχος, ντροπή και ενοχή για την ασθένεια του παιδιού τους απ' όσο οι γονείς που θεωρούσαν τα παιδιά τους λιγότερο αγχώδη. Υπάρχει δηλαδή η πιθανότητα κάποιοι γονείς να ταυτίζονται υπερβολικά με την κατάσταση του παιδιού τους, επιβάλλοντας σ' αυτό τη δική τους αντίληψη για την

εμπειρία της ασθένειάς του. Αυτό μπορεί να οδηγήσει τους γονείς να τονίζουν συμπτώματα και ανικανότητες για τα οποία το ίδιο το παιδί να μην ενδιαφέρεται τόσο.

Το γονεϊκό άγχος διαχέεται στο περιεχόμενο και στον τρόπο της λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας που σχετίζεται με τη νοσοκομειακή και ιατρική εμπειρία. Αυτό μπορεί να επηρεάσει και να ευαισθητοποιήσει και την ίδια την αντίληψη του παιδιού για την εμπειρία του και να αυξήσει το άγχος και τις δυσπροσαρμοστικές αντιδράσεις της συμπεριφοράς του.

Το γονεϊκό άγχος διαπιστώθηκε ότι επηρεάζει τόσο αρνητικά το παιδί ως προς στη νοσοκομειακή περίθαλψη, ώστε να προτιμά να έρχεται στην κλινική καιν' ακολουθεί τη θεραπευτική αγωγή του μόνο ως εξωτερικός ασθενής.

## **5) Άγχος αποχωρισμού**

Δεδομένης της διάγνωσης μιας κακοήθειας και της υπονοούμενης προοπτικής ενός ενδεχόμενου θανάτου, το άγχος του αποχωρισμού και στο παιδί και στους γονείς είναι κατανοητό. Τέτοιο άγχος μπορεί να γίνει ιδιαίτερα οξύ όταν υπάρξει ένδειξη επιδείνωσης στην κατάσταση του παιδιού. Ο τρόπος που το άγχος αυτό μπορεί να αντιμετωπιστεί στην κάθε χρονική στιγμή σχετίζεται με την ηλικία, την ποιότητα της σχέσης αποχωρισμού-ανεξαρτητοποίησης στην εξελικτική φάση που βρίσκεται το παιδί, καθώς και την αντιλαμβανόμενη φύση του κινδύνου.

Το άγχος του αποχωρισμού εμπλέκεται στην ανάπτυξη και στη διατήρηση εφιαλτών στα παιδιά με καρκίνο. Το άγχος του αποχωρισμού, κυρίως ανάμεσα στη μητέρα και στο άρρωστο παιδί, παίζει επίσης ρόλο στην ανάπτυξη και διατήρηση της σχολικής φοβίας σε παιδιά με καρκίνο. Τόσο το παιδί όσο και οι γονείς μπορεί να φοβούνται έστω και τον προσωρινό αποχωρισμό, εξαιτίας της προοπτικής του θανάτου από την ασθένεια και των ανησυχιών τους για τον ενδεχόμενο μόνιμο αποχωρισμό.

Εξαιτίας της άγνοιας όσον αφορά την πηγή του άγχους τους, το ηπιότερο σύμπτωμα ταλαιπωρίας που εκφράζεται από το παιδί μπορεί να τους πείσει να του επιτρέψουν να μην πάει στο σχολείο. Με αυτόν τον τρόπο, οι γονείς μπορεί υποσυνείδητα να ενισχύουν την εξαρτημένη συμπεριφορά, μειώνοντας τα κίνητρα του παιδιού ώστε να συνεχίσει τις φυσιολογικές πριν την ασθένεια δραστηριότητές του.



‘Όπως κάθε άνθρωπος αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που έχει να αντιμετωπίσει στην ζωή του, έτσι και τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν το γεγονός της έλευσης ενός παιδιού με καρκίνο διαφορετικά. Τα κυριότερα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί και καταγραφεί είναι:

## **6) Σοκ και θλίψη**

Η οικογένεια περιμένει ένα όμορφο, υγιές, χαρούμενο παιδί για το οποίο «ονειρεύεται» και κάνει σχέδια για το μέλλον. Και ξαφνικά της λένε ότι πάσχει από μία αρκετά σκληρή ασθένεια όπως είναι ο καρκίνος. Η λέξη από μόνη της είναι βαριά, πολύ περισσότερο όταν με το άκουσμά της η εικόνα που έρχεται στο μυαλό είναι αυτή που προβάλλεται συχνά, δηλαδή της πολύ σοβαρής διαταραχής.

Το παιδί που περίμενε η οικογένεια «έχει πεθάνει». Αυτά το παιδί δεν είναι αυτό που περίμενε. Είναι σαν να θρηνείς το χαμό ενός αγαπημένου προσώπου. Το να δεχτεί η οικογένεια τη διάγνωση είναι πολύ οδυνηρό χτύπημα, εκτός από το σοκ, προκαλεί και θλίψη. Οι αντιδράσεις ποικίλουν και ο τρόπος που εκφράζονται οι άνθρωποι διαφορετικός. Έτσι κάποιος γονιός θα κλάψει θρηνώντας, άλλος θα αφοσιωθεί στην εργασία του αφήνοντας πίσω τα προβλήματα να τρέχουν, άλλος θα κάνει κάτι άλλο.

Σημαντικό είναι να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα σε κάθε γονιό να εκφράσει τη θλίψη του με διαφορετικό τρόπο. Με όποιον τρόπο και αν εκφράζεται κάποιος είναι σημαντικό να σέβεται τον πόνο του άλλου και τον τρόπο με τον οποίο τον αντιμετωπίζει. Τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να κλείσουν τα κανάλια επικοινωνίας.

Κανένας γονέας δεν πρέπει να «φορτώνει το βάρος» αποκλειστικά στον άλλον, πρέπει να το μοιράζονται. Μετά το θρήνο, η οικογένεια πρέπει να ενημερωθεί έγκυρα και κατανοητά σχετικά με τον καρκίνο, σκοπεύοντας να τον «κατακτήσει» με την γνώση.

Οι γονείς του παιδιού που έχει πεθάνει πρέπει να περάσουν το στάδιο του πένθους πριν να μπορέσουν να δεχτούν την απώλειά τους. Αυτή η διαδικασία ποικίλει από γονιό σε γονιό και μπορεί να παραταθεί. Οι γείτονες και οι φίλοι μπορεί να αποτύχουν να καταλάβουν το βάθος της θλίψης. Ο θρήνος για το χαμένο παιδί εντείνεται λόγω της αίσθησης της ματαιότητας που το συνοδεύει. Είναι ενάντια στη φυσική τάξη της ζωής – τελειώνει προτού να αρχίσει. Το μωρό είναι ένα σύμβολο της δημιουργικότητας, το παιδί

ένα σύμβολο της πιθανής αύξησης. Οι γονείς του χαμένου παιδιού χάνουν όχι μόνο το παρόν τους, αλλά και το μέλλον τους.

Στο βιβλίο της "Ο θάνατο ενός παιδιού", η Celia Hindmarch συζητά το σπάσιμο των κακών ειδήσεων υπό πέντε τίτλους: "γιατί", "πότε", "που", και "πώς". Εξετάσαμε τους τρόπους να σπαστούν οι κακές ειδήσεις χρησιμοποιώντας αυτούς τους τίτλους, αλλά προσθέτοντας έναν άλλο: "τι γίνεται μετά;".

## **7) Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός**

«Γιατί έτυχε σε μας αυτό το κακό;»

«Σε τι φταίσαμε Θεέ μου και μας τιμώρησες;»

«Τι φταίει αυτό το παιδί να τυραννιέται;»

«Υπάρχουν τόσοι που δεν προσέχουν και δεν είναι ικανοί να κάνουν παιδιά και όμως, αυτοί έχουν φυσιολογικά παιδιά, ενώ εμείς;»

Αυτά και πολλά άλλα ερωτηματικά εκφράζουν τα συναισθήματα των γονέων. Δε χρειάζεται να δοθούν απαντήσεις στο «γιατί», στο «τι», στο «πώς» από τρίτους. Αν οι γονείς και τ' αδέρφια μάθουν και κατανοήσουν όσα περισσότερα μπορούν για τον καρκίνο, θα έχουν τη δυνατότητα με αδιάσειστα δεδομένα να ενημερώσουν τους άλλους και να διορθώσουν πολλές λανθασμένες αντιλήψεις και προκαταλήψεις

## **8) Πόνος**

Η ιδέα ότι ένα παιδί μπορεί να πονάει είναι πολύ σοκαριστικό, γι' αυτό η πρώτη αντίδραση των ενηλίκων είναι να αρνηθούν ότι ο πόνος υπάρχει. Μερικές φορές η παρουσία πόνου σε ένα παιδί ανιχνεύεται με περισσότερη ευαισθησία από τους γονείς απ' ό,τι από άλλα άτομα, οι γιατροί και οι νοσοκόμες αγνοούν την άποψη των γονέων στον κίνδυνό τους. Συχνά, εντούτοις, οι γονείς φαίνονται ανίκανοι να αντιληφθούν τον πόνο του παιδιού τους και μπορούν ακόμη και να προχωρήσουν τόσο πολύ ώστε να διακοπεί η αναλγησία με την πρωτοβουλία τους. Αυτό μπορεί να είναι μέσω του φόβου του παιδιού για να μην εθιστεί στο φάρμακο, ή μπορεί να αναγνωρίζει το βάσανό ότι το παιδί δοκιμάζει κάτι που οι γονείς δεν μπορούν ούτε να μοιραστούν ούτε να ελέγξουν. Σε μια

συνέντευξη με το γιατρό το παιδί αναγνωρίζει μερικές φορές ότι τις ακρότητες του πόνου δεν τις έχει αναφέρει στους γονείς του – ίσως για να τους προστατεύσει ή ίσως επειδή φοβάται.

### **Γιατί έχει προκύψει η κατάσταση αυτή;**

Τι έχει συμβεί στο παιδί που το καθιστά απαραίτητο για να πραγματοποιηθεί η παρούσα συζήτηση; Αυτό απαιτεί μια εξήγηση από το γιατρό. Σε πολλές περιπτώσεις οι γονείς γνωρίζουν ήδη τη σοβαρότητα του προβλήματος του παιδιού – ή πρέπει να είναι έτσι, εάν έχουν κρατηθεί κατάλληλα ενημέρωτοι. Μεγάλη δυσαρέσκεια θα προκαλέσει στους γονείς εάν διαπιστώσουν ότι οι εξετάσεις και οι αποφάσεις για τον χειρισμό της κατάστασης έχουν ληφθεί χωρίς οι ίδιοι να γνωρίζουν.

Οι γονείς των παιδιών που είναι σε βαριά κατάσταση αντιμετωπίζουν συχνά με δυσπιστία το προσωπικό, και ψάχνουν να βρουν απαντήσεις στον καθένα. Αυτό καθιστά ιδιαίτερα σημαντικό ότι οι γονείς πρέπει να ενημερώνονται πλήρως για όλα αυτά που πραγματοποιούνται, εκτός εάν οι διαγνώσεις είναι αβέβαιες, και πρέπει να κρατηθούν κρυφές οι πληροφορίες έως ότου είναι γνωστά τα αποτελέσματα των δοκιμών. Αυτό μπορεί να προκαλέσει την δυσαρέσκεια των γονέων προς την νοσηλευτική ομάδα, γιατί οι γονείς μπορεί να ανακαλύψουν με άλλο τρόπο την αλήθεια και συνεπώς έτσι χάνουν την εμπιστοσύνη στο ιατρικό προσωπικό.

### **Πότε θα έπρεπε να δοθούν οι κακές ειδήσεις;**

Η απάντηση σε αυτήν την ερώτηση εξαρτάται από τις περιστάσεις που περιγράφονται στις προηγούμενες σελίδες. Γενικά η ενημέρωση για την διάγνωση πρέπει να πραγματοποιηθεί χωρίς καθυστέρηση και μόλις βρεθούν εκείνοι που είναι οι άμεσα ενδιαφερόμενοι. Οι κακές ειδήσεις πρέπει μερικές φορές αναπόφευκτα να δοθούν από το τηλέφωνο, αλλά το καλύτερο είναι να δοθούν σε μια προσωπική συνέντευξη. Εάν η ενημέρωση που θα γίνει πρέπει να ακολουθηθεί με ζωτικής σημασίας αποφάσεις σχετικά με την επεξεργασία, πρέπει να δοθεί ο χρόνος στους γονείς για να αφομοιώσουν το πρόβλημα και να το συζητήσουν μεταξύ τους.

Στην περίπτωση των παιδιών που βρίσκονται στις μηχανές υποστήριξης της ζωής μερικές φορές συμβαίνει να διαφωνούν οι γονείς ο ένας με τον άλλον. Θα επιλύσουν συχνά τις διαφορές τους εάν τους δίνεται ο χρόνος και δεν υποβάλλονται σε πίεση.

## **Ποιος θα έπρεπε να δώσει τις ειδήσεις, και σε ποιόν;**

Οι κακές ειδήσεις πρέπει να δοθούν από κάποιον που ξέρει τους γονείς καλά και έχει καθιερώσει μια καλή σχέση μαζί τους. Αυτός μπορεί σε μερικές περιπτώσεις να είναι η νοσοκόμα που έχει αναλάβει την φροντίδα του παιδιού. Επειδή όμως οι γονείς κάνουν συνήθως πολλές ερωτήσεις και πρέπει να πάρουν σκληρές αποφάσεις, αυτός που πρέπει να ενημερώσει τους γονείς είναι ο θεράπων ιατρός. Εάν οι γονείς πρέπει να πάρουν μία απόφαση, η έρευνα έχει δείξει ότι, ενώ διατηρούν το δικαίωμα της τελικής απόφασης, οι γονείς θεωρούν ότι ο γιατρός είναι αυτός που θα πάρει την τελική απόφαση.

Ποιος θα έπρεπε να είναι παρών σε μια τέτοια συνέντευξη; Αυτό θα εξαρτηθεί από τις προτιμήσεις των γονέων και το σύνταγμα της οικογένειας. Η οικογένεια μπορεί να θεωρηθεί είτε ως πυρηνική οικογένεια, που αποτελείται από τους γονείς και τους αμφιθαλείς, είτε εκτεταμένη οικογένεια, η οποία περιλαμβάνει τους παππούδες και γιαγιάδες και άλλους συγγενείς. Εκείνοι που επιλέγονται για να είναι παρόντες όταν δίνονται οι κακές ειδήσεις ή όταν πρέπει να ληφθούν κάποιες αποφάσεις πολλές φορές διαφέρουν μεταξύ τους. Μερικές νέες μητέρες αισθάνονται την ανάγκη της υποστήριξης των μητέρων τους, ειδικά εάν ο σύντροφος τους είναι απών. Μερικοί θα προτιμούσαν την παρουσία ενός στενού φίλου, ειδικά εάν ο φίλος έχει μοιραστεί κάποια παρόμοια εμπειρία. Οπωσδήποτε η κατάσταση, τα συναισθήματα των γονέων πρέπει να γίνουν σεβαστά.

Αρχικά, η μητέρα είναι πιθανό να ανησυχήσει με το άρρωστο παιδί της, και μπορεί να παραμελήσει την υπόλοιπη οικογένεια και το σπίτι, καθώς επίσης μπορεί να παραμελήσει όλες τις ευθύνες που έχει στην εργασία της. Αυτό μπορεί να οδηγήσει στα συναισθήματα της δυσαρέσκειας και συνεπώς της ενοχής. Πολλοί πατέρες αισθάνονται αδέξιοι, αλλά η έρευνα έχει παρουσιάσει πατεράδες τόσο ικανούς και τόσο συναισθηματικούς όπως οι μητέρες. Οι πατέρες που έχουν συμμετάσχει στην προσοχή των παιδιών τους κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στο νοσοκομείο έχει αποδειχθεί ότι έχουν καλύτερες σχέσεις με τα παιδιά τους μεταγενέστερα.

Οι γονείς προσπαθούν να προστατεύσουν τα υπόλοιπα παιδιά τους από τις κακές ειδήσεις, αυτό όμως μπορεί να έχει επιπτώσεις στις σχέσεις τους εάν τα παιδιά καταλάβουν ότι οι γονείς τους έχουν πει ψέματα. Τα παιδιά χρειάζονται να ξέρουν την αλήθεια και δεν πρέπει να αισθάνονται αποκλεισμένα. Έχουν συχνά τα συναισθήματα της ενοχής, ο θάνατος εμφανίζεται δεδομένου ότι μια μορφή μαγικής τιμωρίας, για την οποία το παιδί είναι αρμόδιο μέσω της ζηλοτυπίας του π.χ. είχε ευχηθεί να φύγει ο αδελφός του

μακριά. Αυτό μπορεί να οδηγήσει στην απόσυρση ή την απείθαρχη συμπεριφορά, σε μια περίοδο δύσκολη για τους γονείς να υποστηρίξουν ψυχολογικά και αυτό το παιδί. Τα περισσότερα παιδιά το αντιμετωπίζουν με μια κοινή θλίψη, αλλά πρέπει να δραπετεύσουν μερικές φορές στο παιχνίδι, με τους γείτονες ή άλλα παιδιά.

### **Πού θα έπρεπε να δοθούν οι ειδήσεις;**

Οι μνήμες είναι όλα αυτά που παραμένουν στους γονείς του παιδιού που έχει καρκίνο και πρόκειται να πεθαίνει. Ο θάνατος του παιδιού είναι η ισχυρότερη από αυτών των μνημών.

Μερικές παιδιατρικές μονάδες εντατικής παρακολούθησης έχουν ένα ειδικό ιδιωτικό δωμάτιο, μη-κλινικό, ωραία εφοδιασμένο και άνετο, όπου οι γιατροί μπορούν να συναντηθούν με τους γονείς, ή πού οι οικογένειες μπορούν να συγκεντρωθούν για να μοιραστούν τη θλίψη τους. Είναι σημαντικό ότι αυτό το δωμάτιο πρέπει να είναι ήσυχο και να μην παραβλέπεται. Η προσφορά του τσαγιού ή του καφέ μπορεί να φανεί κοινότοπη, αλλά γίνεται αποδεκτή συνήθως με ευγνωμοσύνη και είναι επίσης σοφό να υπάρξει ένα μεγάλο κιβώτιο με χαρτομάντιλα.

### **Το σοβαρά άρρωστο ή το παιδί που πεθαίνει**

Οι κακές ειδήσεις πρέπει να δοθούν πρόσωπο με πρόσωπο, και είναι σημαντικό να διατηρηθεί η επαφή των ματιών. Πρέπει να δώσουμε προσοχή στο ότι η συνέντευξη δεν διακόπτεται, ότι κανένα τηλέφωνο δεν θα αποσπάσει την προσοχή αυτών που βρίσκονται στο δωμάτιο. Όπως έχει ειπωθεί ήδη, το δόσιμο των κακών ειδήσεων παίρνει χρόνο, και είναι ιδιαίτερα σημαντικό να ακούσουμε τους γονείς. Πρώτα μπορεί να υποβάλουν πολλές ερωτήσεις, από την αγωνία τους μπορεί να πουν πράγματα που σοκάρουν αλλά ο γιατρός ακούγοντας τους, τους δίνει μια πιθανότητα να ξεφορτωθούν κάποια συναισθήματα που τους πνίγουν. Είναι φυσικό για τους γονείς όταν παίρνουν τέτοιες ειδήσεις να κλαίνε, αλλά ο γιατρός δεν πρέπει να δείξει ότι αυτό περιμένει από αυτούς.

Καμία απόφαση για το μέλλον του παιδιού δεν πρέπει να ληφθεί γρήγορα, όπως πρέπει να δοθεί στους γονείς η ευκαιρία να αλλάξουν τα μυαλά τους. Οι γονείς μπορούν να

αφεθούν με τις λύπες εάν δεν τους δίνεται μια ευκαιρία να επανεξετάσουν τις αποφάσεις που λαμβάνονται σε μια στιγμή μεγάλου άγχους για το τι παρεμβάσεις θα γίνουν στο παιδί. Εάν δεν υποβάλλονται σε πίεση, οι γονείς μπορεί να σκεφτούν ότι θα είναι σκληρό για το παιδί να συνεχίσει μια ανώφελη προσπάθεια.

Οι γονείς ενός παιδιού που είναι άρρωστο έχουν ανάγκη να νιώθουν ότι το παιδί τους ανήκει. Πάρα πολύ συχνά αναπτύσσεται μια αίσθηση ανταγωνισμού μεταξύ των γονέων και του προσωπικού επειδή οι γονείς θεωρούν ότι το παιδί τους τώρα το φροντίζουν άλλοι, τους οποίους βλέπουν ότι καταφέρνουν να καλύψουν τις ανάγκες του καλύτερα από αυτούς. Αντί του συναισθήματος ότι είναι αρμόδιοι για το παιδί τους, αισθάνονται ανίσχυροι και ανεπαρκείς. Αυτό το συναίσθημα της αλλοτριώσης μπορεί να μετριαστεί εάν οι γονείς ενθαρρύνονται να συμμετέχουν στην προσοχή του νηπίου τους και ερωτώνται όταν προτείνονται οι αλλαγές στην θεραπεία.

### **Τι κάνουμε έπειτα;**

Ο θάνατος ενός παιδιού στο νοσοκομείο δεν είναι το τέλος της ιστορίας. Συνήθως, μόλις πεθάνει το παιδί οι γονείς θέλουν να επιστρέψουν το σπίτι, αλλά κάποιες διαδικασίες θα πρέπει να ολοκληρωθούν και να γίνουν οι ρυθμίσεις για την κηδεία του παιδιού. Συχνά οι γονείς, μόλις τελειώσει ο πρώτος κλονισμός της θλίψης, θα κάνουν κάποιες ερωτήσεις για την ασθένεια του παιδιού που δεν είχαν κάνει ως τώρα. Ο γιατρός που έδωσε στους γονείς τις άσχημες ειδήσεις είναι αρχικά το καλύτερο πρόσωπο για να τους δει πάλι και να απαντήσει στις ερωτήσεις τους ή για να τους δώσουν οποιεσδήποτε πληροφορίες χρειάζονται. Ο γιατρός θα πρέπει να καθησυχάσει τους γονείς για τυχόν ανησυχίες που θα αφορούν μελλοντικές εγκυμοσύνες. Είναι ένα λάθος για τους γονείς να ορμήσουν γρήγορα σε μια νέα εγκυμοσύνη, πρέπει να δοθεί αρκετός χρόνος για να πενήθουν το παιδί που έφυγε.

Το δόσιμο των κακών ειδήσεων πρέπει πάντα να ακολουθηθεί από τη δράση. Η ζεστασιά και η διαβεβαίωση που παράγονται από μια συμπονετική συνέντευξη θα εξαφανιστούν σύντομα εάν οι γονείς αισθανθούν στη συνέχεια εγκαταλειμμένοι από το προσωπικό του νοσοκομείου. Οι γονείς μπορούν να δουν έναν σύμβουλο πένθους, ο οποίος θα εξηγήσει όλες τις διαδικασίες που θα πρέπει να ακολουθήσουν.

Πρέπει να αναφερθεί ότι οι γονείς δεν είναι οι μόνοι που θρηνούν το παιδί όταν πεθαίνει στο νοσοκομείο. Σε πολλές περιπτώσεις το παιδί θα έχει περάσει πολλές εβδομάδες, ακόμη και μήνες, στο νοσοκομείο και θα είναι γνωστό καλά σε όλο το

προσωπικό. Η διαδικασία της ενημέρωσης των γονέων για το λυπηρό γεγονός είναι επίσης αγχωτικό για τον αγγελιοφόρο, ιδιαίτερα ο θάνατος θεωρείται συχνά ως αποτυχία από το ιατρικό επάγγελμα. Είναι συχνά δύσκολο για εκείνους που δίνουν τις κακές ειδήσεις να κρύψουν τα συναισθήματά τους. Στην πραγματικότητα η απουσία συγκίνησης μπορεί να γίνει αισθητή.

### **1.3. Η Αντιμετώπιση του καρκίνου μέσα στο αντρόγυνο.**

Σε πολλά ζευγάρια, δεν υπάρχουν ιστορίες από την οικογένεια για το πώς να αντιμετωπίσουν μια απειλή ή μια τερματική ασθένεια, και έτσι είναι απροετοίμαστοι για την πίεση που δημιουργεί μια τόσο σοβαρή ασθένεια. Αυτή η ασθένεια μπορεί να έχει μια καταστρεπτική επίδραση στη σχέση ενός ζευγαριού. Η σοβαρή ασθένεια ή η ανικανότητα μπορεί να προσφέρει την ευκαιρία για την αύξηση της κατανόησης σε μια σχέση, αλλά μπορεί επίσης να συγχύσει, να ματαιώσει, και να απομακρύνει ένα ζευγάρι μεταξύ τους, και μπορεί με ευκολία να αλλάξει τους κανόνες μιας σχέσης, τα όρια τους, και την οικογενειακή οργάνωση του ζεύγους.

Ο Rolland βλέπει τη διάσταση του χρόνου ως κεντρική αρχή οργάνωσης για τα περισσότερα ζευγάρια και τις οικογένειες που βιώνουν μια μακροπρόθεσμη κατάσταση. Θεωρεί ότι όλα τα οικογενειακά μέλη προσαρμόζουν το καλύτερο όταν καταλαβαίνουν τις δυνάμεις και τις ευπάθειες που συνδέονται με την προηγούμενη εμπειρία τους και, συγχρόνως, είναι σε θέση να ενσωματώσουν αυτή την προγενέστερη εμπειρία με την τρέχουσα ασθένεια με έναν χρήσιμο τρόπο.

Ο/η σύζυγος έχει προσδιοριστεί ως το πιο κεντρικό πρόσωπο μέσα στο κοινωνικό δίκτυο υποστήριξης του ασθενή, και ένας σύζυγος χρησιμοποιεί συχνά τις λέξεις για να περιγράψει το βάσανό του/της και το οποίο είναι παρόμοιο με αυτό του άρρωστου προσώπου ένταση, ανησυχία, κατάθλιψη, απώλεια, θλίψη, απομόνωση, και φόβος του θανάτου ή της επανάληψης. Σε μια μελέτη των γυναικών με καρκίνο του μαστού, η συζυγική υποστήριξη αντιλήφθηκε ως αντιληπτός βαθμός ικανοποίησης με την απάντηση ενός συζύγου στις συναισθηματικές και διεπιδραστικές ανάγκες κατά τη διάρκεια της διαγνωστικής, βοηθητικής θεραπείας, και των τρεχουσών φάσεων αποκατάστασης. Όταν ένας σύζυγος μαθαίνει ότι αγαπημένος του/της έχει καρκίνο ίσως η βαθύτερη ύπαρξη

φοβάται και κλονίζεται. Ένας σύζυγος μπορεί να αναρωτηθεί τι χρειάζεται από αυτόν ο άρρωστος σύντροφός του κατά τη διάρκεια του χρόνου της κρίσης και πώς, ή εάν, θα είναι σε θέση να βοηθήσει. Η συναισθηματική υποστήριξη όταν ένας σύζυγος είναι σε θέση να την προσφέρει θα διαδραματίσει έναν σημαντικό ρόλο στο πόσο καλά ένας ασθενής είναι σε θέση να αντιμετωπίσει την ασθένεια, και πώς η ασθένεια θα φέρει ένα ζεύγος πιο κοντά, ή θα απομακρύνει τον έναν από τον άλλον.

Ο άρρωστος σύζυγος θα χρειαστεί συναισθηματική αλλά και γενικά υποστήριξη από πολλές απόψεις. Πόσο καλά ένας συνεργάτης μπορεί να ολοκληρώσει αυτήν την υποστήριξη θα εξαρτηθεί από τις δυνάμεις της σχέσης, τους διαθέσιμους πόρους και την απάντηση κάθε συνεργάτη στην εμπειρία ασθένειας. Τι μπορεί ένας σύζυγος να κάνει για να βοηθήσει;

**Το να ακούς τον άλλον** είναι σύμφωνα με τις υπάρχουσες πληροφορίες ένας από τους πιο ενθαρρυντικούς τρόπους να ενισχυθεί ένας συνεργάτης με μια σοβαρή ασθένεια. Η ασθένεια μπορεί να είναι μια εμπειρία απομόνωσης ειδικά όταν δεν υπάρχει ένα ασφαλές πρόσωπο για να μοιραστεί τα συναισθήματα του με αυτόν. Το άκουσμα προωθεί την ασφάλεια και τη σύνδεση, και για τον ασθενή και για το σύζυγο.

**Να υπάρχει ανταπόκριση στα συναισθήματα** ακόμα και όταν ο ασθενής γίνεται εσωτερικός και παίρνει χρόνο να τα επεξεργαστεί. Μπορεί να πάρει πολλή ενέργεια για έναν άρρωστο και πολλοί ασθενείς "επαναφορτίζουν" τις μπαταρίες τους με το να γίνουν ενδοσκοπικοί κατά περιόδους, αλλά αυτό δεν είναι ένα σύνθημα που μας απομακρύνει από τον ασθενή.

**Το να βρίσκεσαι συνέχεια κοντά του**, παρουσιάζοντας συγχρόνως αποδοχή της πλήρους σειράς των συναισθημάτων του, υποστηρίζει την ανάγκη του άρρωστου συζύγου για τη διαβεβαίωση ότι αγαπιέται ακόμα και ότι γίνεται κατανοητός. Μπορεί να είναι δύσκολο να διατηρηθεί η αισιοδοξία συγχρόνως αποφεύγοντας τον πειρασμό να αμφισβητηθεί η επίπονη εμπειρία της ασθένειας του άρρωστου συζύγου.

**Σεβαστείτε την ανάγκη του άρρωστου συζύγου να παραμείνει στον έλεγχο της ζωής του/της.** Ανάλογα με το στάδιο της ασθένειας ένας συνεργάτης μπορεί να υποστηρίξει τον ασθενή με την κατανόηση της αίσθησής της ασφάλειας και να τον βοηθήσει ώστε να έχει εκείνος τον έλεγχο της ζωής του. Οι συγκεκριμένοι τρόποι με τους οποίους ο σύζυγος μπορεί να υποστηρίξει τον άρρωστο σύντροφο είναι να τον βοηθήσει να χειριστούν τους καθημερινούς στόχους για την επιβίωση της οικογένειας/παιδιών, και, επιπλέον, να είναι σε θέση να χειριστούν τις μετατοπίσεις στους οικογενειακούς ρόλους και τις δραστηριότητες. Οι περισσότερες οικογένειες μπορούν να βρουν τις μεθόδους για να



προσαρμοστούν στις αλλαγές όταν προσφέρεται για να διευκολύνει η ανοικτή συζήτηση τις εντάσεις και τους φόβους.

#### **1.4. Ο συγγενής ως θύμα.**

Σε κάθε σοβαρή ασθένεια ο κοντινότερος συγγενής μπορεί να θεωρηθεί όχι μόνο ως κάποιος που χρειάζεται τις πληροφορίες από εμάς, ο οποίος μπορεί να μας συμβουλέψει και που μπορεί να παίξει έναν κύριο ρόλο στη φροντίδα για τον ασθενή, αλλά και ως θύμα που χρειάζεται τη βοήθειά μας. Μερικοί συγγενείς δεν μας χρειάζονται καθόλου. Αλλά κοντά στο τέλος της ζωής ενός ασθενή, ένας συγγενής μπορεί να χρειαστεί ένα μεγάλο μέρος του χρόνου μας όπως και ένας ασθενής.

Το Cicely Saunders έγραψε τις πρώτες ημέρες του St Christopher's Hospice, 30 έτη πριν, "ο στόχος του προσωπικού να ανοιχτεί στα προβλήματα των συγγενών και να δεχτεί την φροντίδα τους ως τμήμα των ευθυνών τους". Αλλά πόσος χρόνος μπορεί να βρεθεί για αυτό στο μέσο νοσοκομείο, ή ακόμα και στην πρωτοβάθμια περίθαλψη;

Ο συγγενής μπορεί να ζητήσει βοήθεια, αλλά υποθέτει ότι δεν μπορεί; Θα έπρεπε να τους προσκαλέσουμε για να εκφράσουν τις ανησυχίες τους ελεύθερα.

**Ευτυχώς, οι στενοχωρημένοι συγγενείς μπορούν συχνά να ενισχυθούν με πολύ συνοπτικότερους τρόπους. Τρόποι που δεν παίρνουν τόσο πολύ χρόνο μακριά από τους ασθενείς ή από άλλους συγγενείς.**

Όπως με τους ασθενείς, έτσι και με τους συγγενείς στο ρόλο του θύματος θα θελήσουμε να ξέρουμε κάτι για το υπόβαθρό τους, αλλά θα πρέπει να το ζητήσουμε με διαφορετικό τρόπο:

- προηγούμενες σημαντικές πιέσεις ή κρίσεις;
- σοβαρή προηγούμενη ασθένεια, διανοητική (να είστε διακριτικός) ή φυσική;
- ειδικός φίλος ή συγγενής που τους προσφέρει υποστήριξη;

Αλλά θυμηθείτε ότι αν ο συγγενής βρίσκεται σε άσχημη ψυχολογική κατάσταση και πρέπει να θεωρηθεί ως ασθενής, τέτοιες έρευνες πρέπει να γίνουν με έναν άτυπο και ευαίσθητο τρόπο.

### **Περιττοί ή υπερβάλλοντες φόβοι**

Εάν ένας συγγενής μας δείξει με κάποιο τρόπο τι είναι αυτό που του δημιουργεί φόβο, πάντα το καταγράφουμε. Ακριβώς μερικές λέξεις με εισαγωγικά, χωρίς οποιοδήποτε σχόλιο, είναι συνήθως αρκετές. Αυτό θα χρησιμεύσει και ως μια υπενθύμιση στο γιατρό ή τη νοσοκόμα που την άκουσαν και ως πληροφορίες για άλλο προσωπικό. Πολλά μπορεί να μαθευτούν κατ' αυτό τον τρόπο για τις ελπίδες και τους φόβους των ασθενών και των συγγενών, και για τη σχέση μεταξύ τους.

Στενοχωρημένοι συγγενείς, και ασθενείς, μπορεί να νιώθουν ότι είναι κλειδωμένοι σε έναν κόσμο που δεν είναι πλέον αρκετά πραγματικός. Οτιδήποτε τους κάνει να νιώσουν και πάλι οι εαυτοί τους, ίσως μια γρήγορη λέξη για την οδό όπου ζουν, ή για την εργασία τους, ή για την οικογένειά τους θα βοηθήσουν. Όχι κάθε φορά. Όχι με το καθέναν. Ο συγχρονισμός του χρόνου βοηθά. Αν και ο κόσμος τους ή και το μυαλό τους μπορεί να φανεί ότι βρίσκονται σε αναταραχή, είναι ακόμα οι ίδιοι άνθρωποι. Δεν είναι ξαφνικά μόνοι χαρακτήρες χαρτονιού σε μια ιατρική τραγωδία.

Με τους ηλικιωμένους συγγενείς, ιδιαίτερα τους πολύ ηλικιωμένους, δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι ήταν νέοι μια φορά. Έχουν το παρελθόν τους και τις αναμνήσεις τους. Πού γεννήθηκαν; Τι έχουν κάνει στη ζωή; Εγγόνια; Ποια είναι η ηλικία τους; Ρωτήστε μια ηλικιωμένη γυναίκα την τιμή του ψωμιού ή του γάλακτος όταν ήταν νέα. Πώς αισθάνεται για την κατάσταση του κόσμου σήμερα; Ρωτήστε ένα άντρα εάν έπαιξε ποδόσφαιρο. Σε αυτή την περίπτωση, ποια θέση είχε; Πώς Θεός ήταν αυτός; Πόσα γκολ σημείωσαν; Ακριβώς σε ένα ή δύο λεπτά παρουσιάζει σεβασμό και βοηθά να πάρει το φόβο μακριά.

**Αλλά μην ξεχάσετε την ανατροφοδότηση. Εάν υπάρχουν σημάδια ότι αυτή η προσέγγιση δεν είναι εφικτή κάντε μια γρήγορη αλλαγή σε κάτι αμεσότερο και σχετικό.**

## Μια αίσθηση της αναλογίας

Ένας από τους δύο συντρόφους συνήθως είναι ο "ηγέτης" της οικογένειας, ο ισχυρότερος σε μια κρίση, ο υπεύθυνος για τις οικονομικές υποθέσεις, αυτός που διατηρεί την οικογένεια δεμένη. Εάν αυτός είναι αυτός που είναι τώρα άρρωστος, η πίεση για τον άλλο – εκτός από το φόβο για τη διάγνωση και την πρόγνωση – μπορεί να είναι ιδιαίτερη. Ακόμα κι αν τέτοια πράγματα έχουν μοιραστεί εξίσου λίγο πολύ, ο συγγενής μπορεί να αισθανθεί έξω από τα νερά του/της προσπαθώντας να αντιμετωπίσει τα πράγματα που γίνονταν κανονικά από τον ασθενή.

Εάν οποιεσδήποτε ευλογίες πρόκειται να μετρηθούν, εντούτοις, είναι προτιμητέο για τους συγγενείς να το κάνουν οι ίδιοι, ίσως μετά από κάποια έξυπνη καθοδήγηση σε αυτήν την κατεύθυνση. Ένα από τα πλεονεκτήματα ενός ασθενή που είναι σε έναν θάλαμο νοσοκομείου με άλλα άτομα είναι ότι ο επισκέπτης μπορεί να δει συγγενείς κάποιου άλλου ασθενή που βρίσκεται σε χειρότερη κατάσταση. Οι συγγενείς μπορούν να επηρεαστούν βαθιά από αυτό και να αισθανθούν καλύτερα για τον εαυτό τους.

Εδώ είναι μερικά σημεία που μπορούν μερικές φορές να τεθούν ήπια στους δυστυχισμένους συγγενείς (παρακολουθώντας πάντα την αντίδρασή τους).

- "Μπορώ σας βεβαιώσω ότι τα πράγματα στην παρούσα θέση θα μπορούσαν να είναι χειρότερα - βλέποντας πολλές παρόμοιες περιπτώσεις με την περίπτωση της συζύγου σας."
- "Έχετε σκεφτεί ότι αυτό που σας συμβαίνει τώρα θα μπορούσε να έχει συμβεί δέκα έτη πριν; Έτσι όλες οι καλές στιγμές που ζήσατε τα τελευταία δέκα χρόνια δεν θα είχαν συμβεί ποτέ."
- "Μην ξεχνάτε ότι εκατό έτη πριν υπήρξε πολύ περισσότερος θάνατος και ασθένεια στην παιδική ηλικία και στην πρόωρη ενήλικη ζωή – και επομένως πολύ περισσότερη θλίψη και τραγωδία – από αυτή που υπάρχει στις μέρες μας."

Αλλά να είστε προσεκτικοί. Να μην το παρακάνετε. Ένα από αυτά τα σημεία μπορεί να είναι αρκετό. Σε πολλούς ανθρώπους, θα είναι ασφαλέστερο να μην αναφερθεί τίποτα από τα παραπάνω. Ένας από τους λόγους για να μην αναφέρεται τα

παραπάνω, αν και το πρόσωπο που μιλάτε μπορεί να ενισχυθεί, είναι ότι μπορεί να σας θεωρήσει αναίσθητο και άπονο.

### **Αισιοδοξία και απαισιοδοξία**

Βοηθά μερικές φορές να τονίσουμε ότι οι συγγενείς, όπως και οι ασθενείς, έχουν μια επιλογή ύπαρξης είτε αισιόδοξη είτε απαισιόδοξη. Και αυτό τους ακολουθεί στην καθημερινότητα τους και όχι μόνο στα ιατρικά θέματα. Μερικοί άνθρωποι προτιμούν στην ζωή τους να παίζει πρωταρχικό ρόλο η ελπίδα και η αισιοδοξία. Άλλοι προτιμούν την απαισιοδοξία – υπολογίζουν τότε διατρέχουν το λιγότερο κίνδυνο απογοήτευσης.

Η αισιοδοξία και η απαισιοδοξία είναι, στην πραγματικότητα, δύο εξίσου έγκυρες στρατηγικές, αλλά στη σοβαρή ασθένεια η αισιοδοξία δίνει στους περισσότερους ασθενείς και στους περισσότερους συγγενείς μια καλύτερη ποιότητα ζωής.

- Με την αισιοδοξία η ζωή είναι κανονικότερη.
- Με την απαισιοδοξία, η ζωή είναι λιγότερο πιθανό να είναι κανονική και ο ασθενής χάνει εύκολα την υπομονή του. Έτσι μπορεί να χάσει πολλούς φίλους του, οι οποίοι θα είναι προθυμότεροι να τον επισκεφτούν εάν βλέπουν ότι είναι αισιόδοξος και πολεμάει την ασθένεια του.

Όπως με τόσα πολλά άλλα πράγματα στη ζωή, θα υπάρξουν καλές ημέρες και κακές ημέρες.

- Όταν υπάρχει το αίσθημα της αισιοδοξίας σκέφτεσαι π.χ. ότι " ίσως οι γιατροί να έκαναν μια λανθασμένη τη διάγνωση ", " ίσως μια θεραπεία θα βρεθεί σύντομα".
- Όταν υπάρχει το αίσθημα της απαισιοδοξίας κυριαρχεί η θλίψη και ο οίκτος από τους γύρω του.

**Υπάρχουν μερικοί συγγενείς που είναι υπερβολικά απαισιόδοξοι εκτός αν δίνουν περισσότερη αισιοδοξία από όση θα ήταν απαραίτητη σε κάποιον με μια πιο ανοικτή και ισορροπημένη συμπεριφορά. Αυτό είναι ένα άλλο παράδειγμα του γεγονότος ότι, ο γιατρός ή η νοσοκόμα πρέπει να εξετάσουν την πιθανή επίδραση των λέξεών τους στο πρόσωπο του ατόμου και όχι αυτό που η επίδραση οφείλει να είναι εάν όλα εξετάστηκαν και ζυγίστηκαν ήρεμα.**

### **Όταν ο φροντιστής παίρνει μικρές ευχαριστίες από τον ασθενή**

Ένας από τους λόγους που ένας συγγενής μπορεί να θεωρηθεί ως θύμα είναι η αγνωμοσύνη που μπορεί να δείξει ο άρρωστος. Λόγω μιας αλλαγής στην προσωπικότητα του ασθενή, η οποία μπορεί να οφείλεται στα όσα ο ασθενής περνά αυτό το χρονικό διάστημα με την υγεία του, ο ασθενής γίνεται οξύθυμος και αγνώμων.

Ένας ασθενής ο οποίος πριν αρρωστήσει ήταν κάπως παράξενος ή δεν φερόταν όμορφα στην οικογένεια του συνήθως παραπονιέται λιγότερο στους συγγενείς του από ότι έναν ασθενή ο οποίος είχε την φήμη του καλού και υπομονετικού πριν αρρωστήσει.

Ένα άλλο πρόβλημα είναι ότι κάποιοι από τους συγγενείς δεν παίρνουν την υποστήριξη που χρειάζονται από άλλους συγγενείς.

### **Αντιστροφή ρόλου**

Όταν ο συγγενής εμφανίζεται στο ρόλο του θύματος – ίσως για ένα χρονικό διάστημα που υποφέρει περισσότερο από τον ασθενή – μπορεί να υπάρξει μια αντιστροφή των ρόλων, με τον ασθενή να βοηθά τους γιατρούς και τις νοσοκόμες για να καταλάβουν το συγγενή καλύτερα. Παραδείγματος χάριν, εάν ένας συγγενής είναι πολύ αλλόφρων, μπορεί να είναι χρήσιμο για τους γιατρούς και τις νοσοκόμες να ακούσουν από τον ασθενή εάν έχει συχνά αυτή την συμπεριφορά.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>**

### **Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΩΣ ΧΟΡΗΓΟΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.**

#### **2.1. ΑΡΜΟΔΙΟΤΗΤΕΣ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.**

#### **2.2. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.**

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>

### Η οικογένεια ως χορηγός φροντίδας.

Η δημιουργία της έννοιας «οικογένεια» έχει τις ρίζες της στο πολύ μακρινό παρελθόν, όταν οι πρόγονοί μας συνασπίζονταν σε ομάδες για την αμοιβαία προστασία τους από τις επιθέσεις. Θα μπορούσε να θεωρηθεί ότι η φροντίδα ενός άρρωστου μέλους της οικογένειας είναι ο σύγχρονος παραλληλισμός της ομαδικής συγκέντρωσης με την παρουσία μιας μεγάλης απειλής και η αναζήτηση προστασίας, άνεσης και ασφάλειας. Στον σημερινό πολιτισμό οι οικογένειες αποτελούν τα καλύτερα μοντέλα κοινοτήτων. Μοιράζονται υποχρεώσεις, ανησυχίες και αλληλεξαρτήσεις. Ακόμη και στις οικογένειες που αντιμετωπίζουν συγκρούσεις και δύσκολες σχέσεις, φαίνεται ότι διατηρούνται τα δομικά στοιχεία που διαμορφώνουν ισχυρά κίνητρα παροχής φροντίδας στο άρρωστο μέλος τους.

Η ιδεώδης αντιμετώπιση των βιοψυχοκοινωνικών και πνευματικών αναγκών των ασθενών με καρκίνο προϋποθέτει την υιοθέτηση της φιλοσοφίας της ανακουφιστικής φροντίδας που πραγματοποιείται από διεπιστημονική ομάδα, εθελοντές και την ενεργό συμμετοχή ασθενούς – οικογένειας. Η ανακουφιστική φροντίδα θεωρεί την οικογένεια βασικό μέλος της ομάδας παροχής υπηρεσιών προς το ασθενές μέλος της και από την ίδρυσή της την συμπεριέλαβε στους κόλπους της ως «συνεργάτη» για την κάλυψη των συναισθηματικών και σωματικών αναγκών του άρρωστου μέλους της. Σε όλες τις χώρες του κόσμου, ακόμα και σε εκείνες που έχουν αναπτυχθεί υψηλού επιπέδου υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας για τους ασθενείς με καρκίνο, είναι απαραίτητη η επιπλέον φροντίδα από ένα μέλος της οικογένειας ή από φίλο προκειμένου οι ασθενείς να παραμείνουν στο οικείο τους περιβάλλον.

Ως συγγενείς – φροντιστές ορίζονται τα άτομα που εκπληρώνουν την πλειοψηφία των αναγκών του ασθενούς στο σπίτι ή καθορίζουν την παρεχόμενη φροντίδα, χωρίς να λαμβάνουν οικονομική αποζημίωση. Οι φροντιστές μπορεί να είναι μέλη της οικογένειας όπως, σύζυγοι, γονείς, παιδιά, αδέρφια ή άτομα του ευρύτερου κοινωνικού κύκλου του ασθενούς.

Στο μέλλον, οι οικογένειες αναμένεται να παρέχουν στο σπίτι στα ασθενή μέλη τους όλο και περισσότερο σύνθετη φροντίδα, η οποία προϋποθέτει αρκετή γνώση και

δεξιότητες. Παρόλο που το εννοιολογικό πλαίσιο δεξιοτήτων παροχής φροντίδας από την οικογένεια δεν έχει αναπτυχθεί από την νοσηλευτική επιστήμη, είναι γεγονός ότι η απόκτηση ειδικών γνώσεων και δεξιοτήτων μπορεί να έχει πολύ διαφορετικά χαρακτηριστικά από εκείνα της επαγγελματικής εξειδίκευσης και συμπεριλαμβάνει την καταγραφή και εκτίμηση των αλλαγών στην κατάσταση των ασθενών, καθώς και ένα ευρύτερο φάσμα δραστηριοτήτων.

## **2.1. Αρμοδιότητες των συγγενών στην παροχή φροντίδας.**

Τα μέλη της οικογένειας δρουν συχνά ως «φυσικοί» φροντιστές, συμπληρώνοντας τις δεξιότητες των επαγγελματιών υγείας και παρέχοντας σημαντική υποστήριξη στο ασθενές μέλος τους. Οι ίδιοι οι φροντιστές περιγράφουν τους εαυτούς τους ως πρόσωπα που πρωτίστως φέρουν την ευθύνη και παρέχουν την απαιτούμενη φροντίδα στα άρρωστα μέλη τους. Επιπλέον προσφέρουν ενθάρρυνση, επιβεβαίωση, ακρόαση, άνεση, προστασία, αλλά και απλή συντροφιά με ένα εντελώς διαφορετικό τρόπο από εκείνον των επαγγελματιών και άλλων «απλών γνωστών», γιατί οι δεσμοί με το πρόσωπο που πάσχει είναι διαφορετικής ποιότητας. Με αυτή την έννοια, ο ρόλος των συγγενών-φροντιστών είναι πολύ σημαντικός, ανεξάρτητα από τον χώρο νοσηλείας του ασθενούς.

Έχει γραφτεί ότι αν παρομοιάσουμε την φροντίδα που παρέχεται στους χώρους ανακουφιστικής φροντίδας με παράσταση θεάτρου, το προσωπικό υγείας και οι εθελοντές είναι τα άτομα της σκηνής που είναι υπεύθυνα για τα στηρίγματα, τα φώτα, τις κατευθύνσεις και όλα τα απαραίτητα στοιχεία της επιμελητείας στη θεατρική παράσταση. Τα μέλη της οικογένειας είναι οι ηθοποιοί, οι συγγραφείς και οι διευθυντές, που παράγουν το δικό τους δράμα, το οποίο αντικατοπτρίζει την ιστορία και τις σχέσεις τους με τον ασθενή. Τα πρόσωπα που μπαίνουν και οι οικογένειές τους παίζουν πρωταγωνιστικούς ρόλους, ενώ οι ομάδες φροντίδας των υπηρεσιών υγείας παρέχουν την τεχνική και συναισθηματική στήριξη για να βοηθήσουν αυτές τις οικογένειες να εκπληρώσουν τους ρόλους τους.

Στο σπίτι, ο ρόλος της οικογένειας στην παροχή φροντίδας είναι ευκρινέστερος και σημαντικότερος. Όπως προκύπτει και από τα διαθέσιμα στατιστικά στοιχεία, μεγάλο



ποσοστό φροντίδας ασθενών με καρκίνο μετά την έξοδο τους από το νοσοκομειακό περιβάλλον διεκπεραιώνεται από τα μέλη της οικογένειας.

Σε πολλές χώρες η πολιτική των κυβερνήσεων προωθεί την κατ'οίκον παροχή ανακουφιστικής φροντίδας. Κατά τα τελευταία χρόνια, η ανάγκη μείωσης του κόστους των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας καλλιεργεί μία έντονη τάση ενθάρρυνσης των ασθενών να επιστρέφουν στο σπίτι τους και να νοσηλεύονται εκεί μέχρι τον θάνατο. Έρευνες έχουν δείξει ότι περισσότερο από το ήμισυ του πληθυσμού των ασθενών με προχωρημένο καρκίνο θα ήθελαν να πεθάνουν στο σπίτι, παρόλο που τελικά ούτε το 20% από αυτούς το επιτυγχάνει. Σύμφωνα με ελληνική μελέτη σε ασθενείς μεσαίας βαρύτητας που έπαιρναν χημειοθεραπεία, το 43,4% που είχε καλές οικογενειακές σχέσεις προτιμούσε την νοσηλεία στο σπίτι. Η διατήρηση της οικογενειακής συνοχής επηρεάζει αρκετά την απόφαση σχετικά με τον τόπο της φροντίδας.

Συνταξιούχοι φροντιστές ανέφεραν ότι η φροντίδα κάποιου μέλους μέσα στην οικογένεια αποτελεί καθήκον, υπευθυνότητα και υποχρέωση. Οι συγκεκριμένοι συνταξιούχοι έμαθαν μέσω της εμπειρίας τους ότι οι άνθρωποι που πεθαίνουν τυπικά εξαρτώνται από άλλους. Θεωρούν ότι το σπίτι είναι καταλληλότερο για την παροχή καλής φροντίδας στο τέλος της ζωής και ότι η απαραίτητη φροντίδα δεν απομακρύνει μεν το θάνατο, αλλά ανακουφίζει την πορεία προς αυτόν. Επίσης πιστεύουν ότι οι φροντιστές-μέλη της οικογένειας αποτελούν τον ακρογωνιαίο λίθο της καταλληλότερης, δυνατής φροντίδας.

Ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά της οικογενειακής φροντίδας είναι ότι, επειδή λαμβάνει χώρα στο σπίτι, δεν επιδέχεται χρονικούς και τοπικούς περιορισμούς. Εξοπλισμός και βοηθήματα δίνουν στο σπίτι την εμφάνιση νοσοκομείου. Το κρεβάτι συχνά καταλαμβάνει μια σημαντική κεντρική περιοχή, όπως για παράδειγμα στο καθιστικό, με αποτέλεσμα η υπόλοιπη οικογένεια να περιορίζεται στο χώρο που απομένει. Επιπλέον, ο φροντιστής μπορεί να κληθεί να παράσχει βοήθεια οποιαδήποτε χρονική στιγμή κατά την διάρκεια της ημέρας και της νύχτας. Τα άτομα που παρέχουν φροντίδας στο σπίτι συχνά αναφέρουν ότι είναι εξαιρετικά δύσκολο να προσφέρουν φροντίδα κατά την διάρκεια της νύχτας, δεδομένου ότι εξαντλούνται τα αποθέματα της ενέργειάς τους και της γενικής υγείας τους και μειώνεται η ικανότητα ανταπόκρισής τους στις απαιτούμενες ανάγκες φροντίδας.

Τα καθήκοντα που οι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν είναι συχνά πολλαπλά, πολύπλευρα και επώδυνα. Αυτά τα καθήκοντα περιλαμβάνουν προετοιμασία γεύματος, μεταφορά ασθενούς, χορήγηση φαρμάκων, επικοινωνία με τους ιατρούς,

αξιολόγηση και διαχείριση συμπτωμάτων, ντύσιμο ασθενούς, βοήθεια για έγερση και βοήθεια στη μεταφορά με ασθενοφόρο. Υπάρχουν και άλλες κατηγορίες καθηκόντων οι οποίες δεν περιλαμβάνουν την άμεση φροντίδα του ασθενή όπως σίτιση, ένδυση, λουτρό, καθαριότητα, τουαλέτα, μαγείρεμα, αλλά και η οικονομική διαχείριση, η άμεση διαθεσιμότητα του φροντιστή, επιτήρηση της φαρμακευτικής αγωγής, ικανότητα οργάνωσης των καθημερινών δραστηριοτήτων του ασθενή και διαχείριση επώδυνων συναισθημάτων. Η φροντίδα διακρίνεται σε άμεση και έμμεση. Η έμμεση φροντίδα περιλαμβάνει την ανάληψη των προηγούμενων συνήθων ευθυνών του ασθενούς, όπως ψώνια και φροντίδα του σπιτιού, ενώ η άμεση την παροχή σωματικής φροντίδας, καθώς και την επίβλεψη και καταγραφή των αντιδράσεων του ασθενούς στις διάφορες παρεμβάσεις.

Δυστυχώς, πολλά από τα καθήκοντα αυτά καλούνται να τα αναλάβουν άτομα που οι συνηθισμένοι ρόλοι τους δεν τα περιλαμβάνουν, δεν έχουν σχέση με τη φροντίδα και συνήθως με ελάχιστη προετοιμασία. Η παροχή φροντίδας σε κάποιον που πάσχει από καρκίνο είναι εξαιρετικά επίπονη. Ανεξάρτητα από τα γενικά καθήκοντα που πρέπει να εκπληρώνουν τα μέλη της οικογένειας, πρέπει πολλές φορές να ασχολούνται επισταμένα με την ανακούφιση συμπτωμάτων, όπως ο πόνος, η ενυδάτωση των στεγνών χειλιών και η αντιμετώπιση του πυρετού. Μπορεί να χρειαστεί να παραμείνουν για ώρες ή και για μέρες κοντά στο αγαπημένο τους μέλος, μεταγγίζοντας αγάπη και επιβεβαίωση με τη παρουσία τους. Το άτομο που πάσχει από καρκίνο πολλές φορές έχει απότομη συμπεριφορά, υπερβολικές αντιδράσεις, όπως να βογκά ακατανόητα ή να αναπνέει θορυβωδώς, κάνοντας δυσκολότερη τη δοκιμασία εκείνου που έχει αναλάβει τη φροντίδα του, η οποία γίνεται οδυνηρότερη και εντονότερη από τη σχεδόν γενική έλλειψη ύπνου που χρειάζεται να υπομένει.

Συμπερασματικά πρέπει ως επαγγελματίες υγείας να λαμβάνουμε σοβαρά υπόψη την οικογένεια όταν φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο, δεδομένου ότι αυτή αποτελεί ζωτικό στοιχείο της διαδικασίας παροχής σωματικής και συναισθηματικής φροντίδας στον ασθενή.

## **2.2. Παράγοντες που επηρεάζουν την παροχή φροντίδας.**

Οι παράγοντες που μπορούν και επηρεάζουν τη διεργασία της φροντίδας μπορούν να χωριστούν σε τρεις κατηγορίες : 1) σε αυτούς που έχουν σχέση με τα χαρακτηριστικά

του φροντιστή, 2) σε αυτούς που έχουν σχέση με τα χαρακτηριστικά του ασθενούς και 3) σε αυτούς που έχουν σχέση με τις ανάγκες της φροντίδας.

Είναι γνωστό, από τον μεγάλο όγκο της κοινωνιολογικής και φεμινιστικής έρευνας στην Αγγλία σχετικά με την ανεπίσημη φροντίδα, ότι αυτή είναι συνδεδεμένη με ένα ευρύ φάσμα κοινωνικών νοημάτων, παραγόντων και διαδικασιών και όχι μόνο με χαρακτηριστικά που απλά συνδέονται με διαχωρισμούς φύλου. Από την βιβλιογραφία φαίνεται ξεκάθαρα ότι η πλειοψηφία των φροντιστών είναι γυναίκες.

Η αίσθηση της οικογενειακής συνοχής, η στάση του προσωπικού και η διάρκεια της νόσου δύναται να προωθήσουν ή να παρεμποδίσουν την ουσιαστική συμμετοχή των φροντιστών στην παροχή φροντίδας στο άρρωστο μέλος τους. Παράγοντες που επηρεάζουν τη συμμετοχή των συγγενών στην ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να είναι η εντόπιση του καρκίνου, η διάρκεια της τελικής φάσης, οι απόψεις των συγγενών για τη φροντίδα, η ευεξία και το στρες του ασθενούς. Σημαντικούς παράγοντες μπορεί ακόμα να αποτελέσουν η ηλικία του συγγενούς, το φύλο, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, η μόρφωση, η θρησκεία, το επίπεδο υγείας, η κατάσταση διαβίωσης, αλλά και η ποιότητα των σχέσεων ανάμεσα στον ασθενή και στον φροντιστή.

Άλλοι καθοριστικοί παράγοντες είναι η ποιότητα του γάμου, η επικοινωνία μέσα στην οικογένεια, η κοινωνική στήριξη από επίσημα ή ανεπίσημα δίκτυα και ο τρόπος που αντιλαμβάνεται, διαχειρίζεται και αντιμετωπίζει την κατάσταση του στρες η οικογένεια.

Υπάρχει ένα ερώτημα: Γιατί μερικοί φροντιστές φροντίζουν τους ασθενείς τους καλύτερα από τους άλλους; Οι λόγοι σχετίζονται με τη γνώση, την εμπειρία και το επίπεδο ενασχόλησης με την φροντίδα. Με δεδομένη αυτή τη μεταβλητή θα ήταν δυνατόν η φροντίδα να μετρηθεί, πράγμα που θα επέτρεπε στους κλινικούς και στους ερευνητές να αναγνωρίσουν τυχόν δυσκολίες. Η εκτίμηση της αποτελεσματικότητας της φροντίδας που παρέχεται από τα μέλη της οικογένειας είναι μέρος του νοσηλευτικού ρόλου. Εκτός αυτού, τα μέλη αποζητούν τη νοσηλευτική εκτίμηση για την φροντίδα που παρέχουν και αναμένουν βοήθεια ώστε να αναπτύξουν επιπλέον δεξιότητες.

Σύντομες περίοδοι παροχής νοσηλευτικών οδηγιών πιθανόν δεν είναι αποτελεσματικές στην ανάπτυξη δεξιοτήτων, γιατί γι' αυτό απαιτείται χρόνος και συνέχεια. Εξάλλου, η παροχή πληροφόρησης προς τους συγγενείς, ώστε να γνωρίζουν όσα χρειάζονται, αυξάνει τη δυναμικότητά τους και τις ευκαιρίες ουσιαστικής συμμετοχής στη φροντίδα. Η προσέγγιση αυτή είναι βασισμένη στην πεποίθηση της σημαντικότητας των

δυνατοτήτων των ίδιων των ανθρώπων και σέβεται το πλαίσιο στο οποίο υπάρχουν και αναπτύσσονται.

Κάθε οικογένεια είναι μοναδική και επιθυμεί να συμμετάσχει με το δικό της τρόπο. Οι σχέσεις και οι ρόλοι σε μια οικογένεια αλλάζουν όταν ένα μέλος πάσχει από σοβαρή νόσο, δεδομένου ότι αναπτύσσεται ένα νέο πρότυπο λειτουργίας της. Δεν είναι όμως αυταπόδεικτο ότι οι συγγενείς επιθυμούν να αναλάβουν ρόλους φροντίδας ή ότι ο ασθενής θέλει να φροντίζεται από τον συγγενή, γεγονός που πάντα πρέπει να διερευνάται. Επομένως, οι νοσηλευτές διαδραματίζουν πρωταγωνιστικό ρόλο στη συνεργασία τους με τους φροντιστές. Οι τελευταίοι μπορεί να ωφεληθούν από τη νοσηλευτική στήριξη και προετοιμασία για τους νέους ρόλους τους, ιδιαίτερα οι νέοι και νέες που νοσηλεύουν νέους ασθενείς.

Η ανάγκη αυτή γίνεται εντονότερη με την τάση της πρώιμης εξόδου από τα νοσοκομεία και την προαγωγή της φροντίδας στο σπίτι.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>**

### **ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΣΚΕΨΕΙΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΠΟΥ ΠΑΡΕΧΕΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑ.**

#### **3.1.ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ- ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ.**

#### **3.2. ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΤΑΠΟΚΡΙΣΗ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ.**

#### **3.3. ΟΙ ΦΟΒΟΙ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ.**

#### **3.4. ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΥΝ ΟΙ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.**

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>

### **Ανάγκες και σκέψεις της οικογένειας που παρέχει φροντίδα.**

Τα άτομα που έχουν την ευθύνη να φροντίζουν συγγενείς τους που είναι άρρωστοι, μπορεί να παρουσιάζουν τα ίδια μια σειρά από προβλήματα και σκέψεις που εμείς μπορεί να μην τις έχουμε καν σκεφτεί.

Πολύ συχνά ξεχνάμε ότι αυτοί που φροντίζουν τους ασθενείς που χρειάζονται χρόνια υποστήριξη και περίθαλψη, έχουν να κάνουν ένα πολύ σοβαρό και επίπονο έργο. Σε πολλές περιπτώσεις, η φροντίδα που καλούνται να προσφέρουν στο συγγενή τους που πάσχει, διαρκεί για χρόνια, είναι δύσκολη, πολύμορφη και εισβάλλει στη δική τους προσωπική ζωή με πιθανότητα να τους προκαλεί σωματικά και ψυχικά προβλήματα.

Είναι λοιπόν σημαντικό να γνωρίζουμε τα προβλήματα που δημιουργούνται σε αυτούς που φροντίζουν άλλους. Γνωρίζοντας και κατανοώντας τις καταστάσεις που μπορεί να βιώνουν αυτοί που φροντίζουν χρόνια πάσχοντες συγγενείς τους, είναι δυνατόν να τους προσφέρεται καλύτερη υποστήριξη με θετικές προεκτάσεις για όλους.

Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα των καταστάσεων αυτών, είναι οι ασθενείς με καρκίνο. Ένας ασθενής με καρκίνο μπορεί να τυγχάνει φροντίδας και συνεχούς υποστήριξης από τον ή τη σύζυγο, ένα παιδί του, κάποιο άλλο συγγενή ή ιδιαίτερα φιλικό του πρόσωπο.

Υπάρχουν πολλές χρόνιες ασθένειες στις οποίες πιθανόν οι πάσχοντες να χρειάζονται καθημερινή υποστήριξη από άλλους για να μπορέσουν να επιβιώσουν. Μια χρόνια ασθένεια χαρακτηρίζεται από το ότι διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα ή από το ότι δεν θα φύγει ποτέ.

Επίσης υπάρχουν οι πολύ ηλικιωμένοι γονείς που χρειάζονται τη συνεχή φροντίδα των παιδιών τους και τα παιδιά με σοβαρά χρόνια νοσήματα των οποίων η κατάσταση απαιτεί μεγάλη και συνεχή περίθαλψη από τους γονείς τους μεταξύ των χρόνιων ασθενειών που απαιτούν υποστήριξη και φροντίδα από άλλους για την καθημερινή ζωή, συμπεριλαμβάνονται τα εγκεφαλικά επεισόδια, η κατά πλάκας σκλήρυνση, η νόσος Αλτσχάιμερ και άλλες μορφές άνοιας.

Είναι πολλές οι ευθύνες αυτών που φροντίζουν συγγενικά ή φιλικά τους πρόσωπα που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες. Μερικά από τα καθήκοντα και τις ευθύνες αυτών που τους φροντίζουν περιλαμβάνουν χορήγηση φαρμάκων ψώνισμα, μαγείρεμα, τάισμα, λούσιμο, ντύσιμο, σήκωμα από το κρεβάτι, αλλαγή θέσεων στο κρεβάτι, βοήθεια για φυσικές ανάγκες, αλλαγμα ρούχων, διεκπεραίωση υποχρεώσεων όπως πλήρωμα λογαριασμών, εκτέλεση θελημάτων, παροχή συντροφιάς, συναισθηματική στήριξη και άλλα.

Σε αρκετές περιπτώσεις, η παροχή φροντίδας είναι ιδιαίτερα ψυχολογικά τραυματική για το άτομο που αναλαμβάνει το έργο αυτό για ένα αγαπημένο του πρόσωπο το οποίο πλέον ίσως να έχει χάσει πολλές από τις ικανότητες του. Ο ασθενής πιθανόν να μην είναι όπως τον γνώριζε και τον αγάπησε αυτός που το φροντίζει. Είναι επίσης πιθανόν να υπάρχουν αλλαγές στον τρόπο συμπεριφοράς, με φωνές, επιθετικότητα, αποδράσεις από το σπίτι. Βλέπουμε ότι αυτοί που φροντίζουν άλλους, μπορεί να βρεθούν σε ιδιαίτερα δύσκολες καταστάσεις, ταυτόχρονα είναι πιθανόν ποτέ να μην πάρουν ένα ευχαριστώ για τη βαρυσήμαντη προσφορά τους από αυτόν που πάσχει ή άλλους,

Μεταξύ των προβλημάτων της ψυχικής και σωματικής υγείας που προκαλούνται σε αυτούς που φροντίζουν περιλαμβάνονται και τα εξής :

1. Σωματική κούραση και καταπόνηση.
2. Μειωμένο επίπεδο ενεργητικότητας.
3. Αϋπνία,
4. Υπερφαγία ή αντίθετα ανορεξία.
5. Πόνοι στην πλάτη.
6. Στρες.
- 7, Απογοήτευση.
8. Κατάθλιψη.
9. Εναλλαγές ψυχικής κατάστασης με κακοκεφιά και μελαγχολία.
10. Θυμός εναντίον αυτού που φροντίζουν ή ακόμη εναντίον άλλων.
11. Μείωση των κοινωνικών επαφών με φίλους και συγγενείς.
12. Απώλεια ενδιαφέροντος για συνήθειες ευχάριστες απασχολήσεις, χόμπι ή δραστηριότητες με άλλα μέλη της οικογένειας και φίλους.

13. Αίσθημα ότι δεν υπάρχει πλέον χρόνος που να αφιερώνεται για τους ίδιους.

Δεν είναι σωστό να αγνοούνται και να παραμελούνται τα πολλά προβλήματα που συναντούν αυτοί που φροντίζουν άλλους. Χρειάζονται βοήθεια και αυτοί για να μπορέσουν να συνεχίσουν τη θεάρεστη προσφορά τους.

Δεν πρέπει τα άτομα που φροντίζουν άρρωστους συγγενείς τους, να αισθάνονται ενοχή ή απογοήτευση όταν βιώνουν στρες, θυμό, λύπη ή οποιοδήποτε άλλο πρόβλημα όταν έχουν το βάρος της ευθύνης της φροντίδας σε ένα αγαπημένο τους πρόσωπο με χρόνια, εκφυλιστικό ή και εξασθενητικό νόσημα όπως ο καρκίνος.

Αυτοί που φροντίζουν άλλους, είναι καλό να μιλούν για αυτά που αντιμετωπίζουν και αισθάνονται με την οικογένεια τους, άλλους συγγενείς, φίλους και με το γιατρό ή άλλο σύμβουλό τους. Δεν πρέπει να μένουν απομονωμένοι και το να αναζητούν βοήθεια δεν είναι ένδειξη αδυναμίας ή αποφυγής ευθυνών.

Επίσης μπορούν να ζητούν βοήθεια από άλλους, άτομα ή οργανωμένα σύνολα στην κοινότητα τους, από την εκκλησία και τη θρησκευτική τους ομάδα γενικότερα. από εθελοντές και τις οργανώσεις τους όπως επίσης και από τις αρμόδιες υπηρεσίες του κράτους.

Θέλουμε να τονίσουμε ότι για κάθε ένα ασθενή με σοβαρό χρόνια νόσημα όπως ο καρκίνος υπάρχει ένας ή περισσότεροι άλλοι άνθρωποι που υποφέρουν μαζί του διότι έχουν το βάρος της ευθύνης της φροντίδας του.

Είναι εξαιρετικά σημαντικό να μην ξεχνούμε αυτούς που φροντίζουν διότι μόνο υποστηρίζοντας τους και βοηθώντας τους να λύσουν τα σωματικά και ψυχικά προβλήματα που τυχόν αντιμετωπίζουν θα μπορέσουν να συνεχίσουν το δύσκολο και επίπονο αλλά θεάρεστο έργο τους.



### **3.1. Καταγραφή αναγκών των συγγενών-φροντιστών.**

Στατιστικές από την American Cancer Society δείχνουν ότι πάνω από 1,3 εκατομμύρια άνθρωποι εντοπίστηκαν με καρκίνο και περισσότεροι από 500.000 πέθαναν το 2004. Σ' αυτήν την περίοδο στις Ηνωμένες Πολιτείες, σχεδόν 9.000.000 άνθρωποι είναι επιζώντες από τον καρκίνο. Το ίδρυμα ασύλων της Αμερικής υπολογίζει ότι 25 εκατομμύρια (μια στις τέσσερις) αμερικανικές οικογένειες παρέχουν φροντίδα σε άτομα μετά την ηλικία των 50 και ότι ο αριθμός των προσώπων που θα χρειάζονται την προσοχή τους θα αυξηθεί από 41 εκατομμύρια έως 72 εκατομμύρια το 2050.

Μια έκθεση από το National Family Caregivers Association έδειξε ότι 75% των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο λαμβάνουν ελάχιστη ή καμία βοήθεια από την οικογένεια ή τους επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης. Λίγη έρευνα έχει εστιάσει στην online υποστήριξη για τα άτυπα caregivers των ανθρώπων με καρκίνο. Οι μελέτες που εστιάζουν στους ασθενείς με καρκίνο ή στα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο στις ομάδες δημόσιας υποστήριξης είναι σπάνιες.

#### **Απαιτήσεις και ανάγκες των φροντιστών.**

Οι απαιτήσεις που τοποθετούνται από τους φροντιστές του πάσχοντα από καρκίνο είναι καλά τεκμηριωμένες. Αυτές οι απαιτήσεις περιλαμβάνουν τις φυσικές, συναισθηματικές, και οικονομικές δαπάνες σχετικές με τη φροντίδα για κάποιο αγαπημένο πρόσωπο και μπορούν να ταξινομηθούν ως αντικειμενικές ή υποκειμενικές. Τα αντικειμενικά φορτία είναι άμεσα μετρήσιμα και μπορεί να περιλαμβάνουν την άμεση φροντίδα, τις οικονομικές δαπάνες, διοικητικούς στόχους, την διαχείριση του συμπτώματος, και την μεταφορά από και προς τα κέντρα υγειονομικής περίθαλψης. Τα υποκειμενικά φορτία μπορεί να είναι λιγότερο προφανή, αλλά εξίσου απαιτητικά, και είναι ταξινομημένα ως συναισθήματα που συνδέονται με την παροχή φροντίδας. Οι αντιδράσεις των Caregivers είναι η συναισθηματική πίεση, η κατάθλιψη, η απόγνωση, η απώλεια ελέγχου, ο θυμός, η ενοχή, η δυσαρέσκεια, και η αυξανόμενη ανησυχία σχετικά με τις δραστηριότητες που αφορούν την φροντίδα που παρέχουν.

Μια μελέτη πραγματοποιήθηκε για να συγκρίνει την κατάθλιψη, το θυμό, την ανησυχία, και τα προβλήματα ύπνου στις γυναίκες που φροντίζουν ασθενείς με AIDS, άνοια, και με καρκίνο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο είχαν τα πιο υψηλά επίπεδα ανησυχίας και λιγότερων ωρών του συνεχούς ύπνου από φροντιστών των άλλων ομάδων. Μια μελέτη ομάδων τεσσάρων ετών βασισμένη στον πληθυσμό εξέτασε τη σχέση μεταξύ των απαιτήσεων της φροντίδας και την θνησιμότητα από όλες τις αιτίες. Άτομα ηλικίας 66 έως 96 ετών, είχαν 63% υψηλότερο κίνδυνο θνησιμότητας από άτομα της ίδιας ηλικίας που δεν παρείχαν φροντίδα σε κάποιον ασθενή. Μια άλλη έκθεση απαρτίθησε τη σχέση μεταξύ της διάσπασης του ύπνου και της κατάθλιψης σε 51 φροντιστές ανθρώπων με καρκίνο.

Τα αποτελέσματα αποκάλυψαν ότι οι διασπάσεις του ύπνου συνδέθηκαν με τα υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης σε αυτό το δείγμα. Μια ποιοτική ανάλυση της γραπτής αλληλογραφίας από τα οικογενειακά caregivers, που διευθύνθηκε στο Ferrell και τους συναδέλφους, έδειξε ότι η ποιότητα της ζωής είχε δυσμενείς επιπτώσεις από τα συναισθήματα της ανικανότητας και μιας έλλειψης ελέγχου.

Οι υποκειμενικές πτυχές της φροντίδας δεν είναι εξ' ολοκλήρου αρνητικές. Φροντιστές έχουν εκθέσει τα συναισθήματα της ικανοποίησης, του βελτιωμένου αυτοσεβασμού, και της εύρεσης της έννοιας σε αυτό την εμπειρία. Εντούτοις, οι φροντιστές απεικόνισαν τους εργαζομένους της υγειονομικής περίθαλψης όπως αποτυχόντες να παρέχουν την επαρκή συναισθηματική υποστήριξη σε αυτούς κατά τη διάρκεια της ασθένειας.

Έχει διαπιστωθεί πως οι πάσχοντες από καρκίνο εμφανίζουν πολλές ιδιαίτερες ανάγκες, ενώ η φροντίδα τους συχνά είναι πολύ πιο δύσκολη από όσο μπορεί κανείς να φανταστεί (Πίνακας 2). Αυτό εξαρτάται κυρίως από την εκάστοτε φυσική κατάσταση του ασθενούς, με αποτέλεσμα τα επίπεδα φροντίδας να ποικίλουν από τη μικρή («ανώδυνη») βοήθεια σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής μέχρι και την πλήρη υποστήριξη σε άτομα που ο καρκίνος έχει περιορίσει σε σημαντικό βαθμό τη κινητικότητά τους ή και τα έχει ακινητοποιήσει πλήρως. Λόγω της φύσεως της θεραπείας του καρκίνου (ακόμη και όταν γίνεται χρήση των πλέον σύγχρονων μεθόδων, όπως είναι η μεταμόσχευση υγιών κυττάρων στο σημείο του χειρουργικά αφαιρεθέντος όγκου και άλλες τεχνικές) η κινητική ικανότητα του ασθενούς μειώνεται αναπόφευκτα κατά την εξέλιξη της εφαρμογής του εκάστοτε σχήματος. Η ανάγκη των ασθενών για σωματική υποστήριξη γίνεται βέβαια πιο έντονη στα τελευταία στάδια της νόσου και οι απαιτήσεις που υπάρχουν από τα άτομα που τους φροντίζουν είναι ιδιαίτερα υψηλές.

Πέρα από τις ανάγκες που προκύπτουν λόγω της φυσικής αδυναμίας του καρκινικού ασθενούς, υπάρχουν ποικίλες άλλες όψεις της νόσου και της θεραπείας της που απαιτούν τη συμμετοχή των συγγενών που τον φροντίζουν. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η ανάγκη για τακτική μεταφορά του ασθενούς στους χώρους διεξαγωγής δοκιμασιών και χορήγησης θεραπευτικών σχημάτων, καθώς και η μέριμνα σχετικά με τη λήψη διαφόρων σκευασμάτων από τους ασθενείς, ως τμήμα της συνεχιζόμενης θεραπείας τους στο χώρο όπου διαμένουν, και της επίβλεψης τυχόν παρενεργειών που μπορεί να προκύψουν από την λήψη τους.

Η ευθύνη που φέρουν, λοιπόν, τα άτομα που φροντίζουν τον ασθενή στις περιπτώσεις αυτές είναι μεγάλη, ενώ γίνεται ακόμη πιο ουσιαστική κατά τα τελευταία στάδια της νόσου. Επιπροσθέτως, τα άτομα αυτά επιφορτίζονται με την παρατήρηση των συμπτωμάτων που παρουσιάζει ο ασθενής καθ' όλη την εξέλιξη της νόσου, τόσο κατά την έναρξη της θεραπείας (όπου ο ασθενής είναι δυνατόν να αρνείται την κατάστασή του και να μην θέλει να αναγνωρίσει τα συμπτώματα της νόσου πάνω του), όσο και κατά το τέλος της, όπου είναι πρακτικά αδύνατον για τον καταπονημένο σωματικά και ψυχικά ασθενή να αυτοσυντηρηθεί.

Πίνακας 2. Σύνοψη των κυριότερων αναγκών που παρουσιάζουν οι καρκινικοί ασθενείς
1. Φυσικές ανάγκες (σωματική υποστήριξη, βοήθεια σε σωματικές δραστηριότητες κλπ).
2. Ανάγκη για μεταφορά του ασθενούς στους χώρους διεξαγωγής δοκιμασιών και χορήγησης θεραπευτικών σχημάτων.
3. Ανάγκη για μέριμνα σχετικά με τη λήψη διαφόρων σκευασμάτων
4. Ανάγκη παρατήρησης των συμπτωμάτων που παρουσιάζει ο ασθενής
5. Συναισθηματικές και διαπροσωπικές (κοινωνικές) ανάγκες
6. Πνευματικές ανάγκες
7. Ανάγκη για ενημέρωση σχετικά με τη νόσο και τη θεραπεία.

Είναι ιδιαίτερα συχνό το φαινόμενο κατά το οποίο το άγχος, σε συνδυασμό με τη χρήση οπιοειδών και άλλων σκευασμάτων ως αναλγητικών, προκαλεί στους ασθενείς αυτούς διαταραχές του ύπνου. Χιλιάδες σκέψεις βομβαρδίζουν ασταμάτητα το μυαλό του καρκινικού ασθενούς, συνδράμοντας στη ψυχολογική του κατάπτωση και οδηγώντας τον συχνά στη κατάθλιψη.

Στο σημείο αυτό οι περισσότεροι ασθενείς στρέφονται προς το κοινωνικό τους περιβάλλον με στόχο να ενισχύσουν τη ψυχολογία τους και να μειώσουν την ανησυχία τους για τη νόσο (ανάγκη που σημειωτέον συχνά δεν ικανοποιείται). Ταυτόχρονα, οι ασθενείς εμφανίζουν και πνευματικές ανάγκες (χαρακτηριζόμενες από μία έντονη τάση να βελτιώσουν τη σχέση τους με το Θεό και να αντλήσουν ελπίδα από αυτή τους τη κίνηση. Την ευθύνη ικανοποίησης και αυτών των αναγκών έχουν και πάλι τα (οικεία προς αυτούς) άτομα που τους φροντίζουν.

### **Κάλυψη των αναγκών της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με καρκίνο.**

Τα οικογενειακά μέλη, όχι οι επαγγελματίες, είναι οι αρχικοί προμηθευτές υγειονομικής περίθαλψης για τους περισσότερους ασθενείς. Αυτού του τύπου παροχής φροντίδας έχει μια απαιτητική και εξαντλητική εργασία και μπορεί να το βρει δύσκολο να φροντίσει τον σύντροφο του ή κάποιο μέλος της οικογένειας τους. Λίγοι άνθρωποι φαίνονται να αναγνωρίζουν τον κίνδυνο και τις απώλειες που μπορεί να έχει κάποιος που φροντίζει έναν ασθενή με καρκίνο.

Η κοινωνία στερείται τους επαρκείς όρους για να εκφράσει ότι η εμπειρία πηγαίνει κυρίως παραγνωρισμένη. Επειδή η προφανής εστίαση της ανησυχίας είναι στο πρόσωπο που είναι άρρωστο, λίγοι αναγνωρίζουν τη συντριπτική αίσθηση της ανησυχίας, του φόβου, της ενοχής, και της απομόνωσης που ο φροντιστής περνάει. Σε μια μελέτη για την μαστεκτομή διαπιστώθηκε ότι οι σύζυγοι των ασθενών με καρκίνο παρουσίασαν παρόμοια ψυχολογικά προβλήματα όπως οι ασθενείς. Οι νοσοκόμες μπορούν να υποστηρίξουν τους φροντιστές στην οικογένεια με την έρευνα για τους πόρους που η οικογένεια έχει διαθέσει και με την πληροφόρηση τους για τα συστήματα ενίσχυσης της Κοινότητας και την παροχή συμβουλών για τις διαθέσιμες υπηρεσίες.

Το πρότυπο ιστορίας οικογενειακής ζωής, που σχεδιάστηκε για να ισχύσει ευρέως στις καταστάσεις όπου οι οικογένειες πρέπει να αντιμετωπίσουν τη φυσική ασθένεια, προτείνει ότι μια διαδικασία ξετυλίγει σε πολλές οικογένειες με χρόνια ασθένεια την

οικογενειακή ζωή η οποία οργανώνεται όλο και περισσότερο γύρω από την ασθένεια, τις ανάγκες και τις απαιτήσεις.

### **Οικονομικά φορτία και η ποιότητα ζωής των οικογενειών που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο**

Ο καρκίνος ασκεί ουσιαστική επίδραση και στους ασθενείς και στις οικογένειες. Η μελέτη για να γίνουν κατανοητές οι προγνώσεις και οι προτιμήσεις για τις εκβάσεις και τους κινδύνους θεραπείας, αναφέρουν ότι το ένα τρίτο των ασθενών απαίτησε την βοήθεια από ένα οικογενειακό μέλος. Στο 20% των οικογενειών, ένα οικογενειακό μέλος έπρεπε να σταματήσει την εργασία του, και το 31% των οικογενειών ξόδεψαν τα περισσότερα χρήματα που είχαν αποταμιεύσει. Κατά συνέπεια, ο καρκίνος, μια σημαντική ασθένεια, έχει επιπτώσεις σε πολλούς ανθρώπους άμεσα ή έμμεσα.

Οι στόχοι των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο περιλαμβάνουν την παροχή της μεταφοράς, τις αγορές, τις δουλειές του σπιτιού, την περιποίηση, τη συναισθηματική υποστήριξη, και την προσωπική φροντίδα. Η φροντίδα για ένα οικογενειακό μέλος με καρκίνο μπορεί να επιδεινώσει την υγεία των φροντιστών, να εξασθενίσει την κοινωνική τους ζωή, να αυξήσει την πίεση, και να προκαλέσει κατάθλιψη.

Η ανικανότητα ενός ατόμου που φροντίζει ασθενή με καρκίνο να ικανοποιηθεί η ανάγκη του ασθενή για την πρακτική βοήθεια μπορεί να συμβιβάσει τη φυσική ευημερία και τη δυνατότητα του ασθενή να συμμορφωθεί με τη θεραπεία. Στις δυτικές χώρες όπως η Κορέα, σχεδόν ο συνολικός πληθυσμός, συμπεριλαμβανομένων των ασθενών με καρκίνο, καλύπτεται από την εθνική ασφάλεια υγείας. Οι ασφαλισμένοι και οι υποτελείς πληρώνουν μέρος των δαπανών υγειονομικής περίθαλψης βασισμένων σε ένα προκαθορισμένο ποσοστό 20% – των δαπανών ασθενών και 50% διανομής του κόστους των δαπανών εξωτερικών ασθενών. Εντούτοις, μερικές ιατρικές υπηρεσίες και φάρμακα δεν καλύπτονται. Επομένως, είναι σημαντικό να προσδιοριστούν οι παράγοντες που προβλέπουν φορτία των φροντιστών έτσι ώστε η πολιτική υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να αναπτυχθεί για να βελτιώσει τις εκβάσεις και για τους ασθενείς και για τα άτομα που τους φροντίζουν.

Αν και διάφορες μελέτες έχουν εστιάσει στην ένωση μεταξύ του φορτίου προσοχής και του συναισθηματικού κινδύνου στα caregivers ενός οικογενειακού μέλους με τον καρκίνο, δεν αξιολόγησαν ταυτόχρονα τις μεταβλητές φορτίων και τη γενική ποιότητα της

ζωής των οικογενειακών φροντιστών που συνδέθηκαν με την ασθένεια των ασθενών τους. Επομένως, η σχέση μεταξύ των φορτίων και της ποιότητας ζωής των φροντιστών είναι ακόμα ασαφής. Επιπλέον, μπορούν να υπάρξουν πολιτιστικές διαφορές στην αντίληψη για τα φορτία. Χωρίς την κατανόηση των σχέσεων, είναι δύσκολο να προσδιοριστούν οι επεμβάσεις που θα μπορούσαν να λύσουν τον αντίκτυπο της προσοχής και να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους.

### **3.2. Συναισθηματική ανταπόκριση των φροντιστών στη θέα του Ca.**

Η εμπειρία του καρκίνου προκαλεί ιδιαίτερη πίεση όχι μόνο στον ασθενή αλλά και στους φροντιστές που μοιράζονται τη στενοχώρια που βιώνει ο ασθενής. Η οικογένεια είναι αυτή που συνηθέστερα γεμίζει το ρόλο του αρχικού φροντιστή για τον ασθενή με καρκίνο. Στην πραγματικότητα, οι προηγούμενες δυτικές μελέτες έχουν προτείνει ότι περίπου 10–30% των οικογενειακών μελών δοκιμάζουν κάποια μορφή ψυχιατρικής νοσηρότητας. Επιπλέον, η ανάγκη για την ογκολογία, την ιατρική ομάδα να φροντίσουν ολόκληρη την οικογένεια έχει εκτιμηθεί όλο και περισσότερο.

Αφ' ετέρου, είναι ευρέως γνωστό ότι υπάρχουν επικείμενες διαπολιτισμικές διαφορές σχετικά με τις οικογενειακές λειτουργίες μεταξύ των δυτικών και ασιατικών χωρών. Παραδείγματος χάριν, σχετικά με τη λήψη αποφάσεων όπως η κοινοποίηση της ανίατης διάγνωσης καρκίνου, οι οικογενειακές απόψεις έχουν μεγαλύτερο ρόλο στους ιαπωνικούς ασθενείς απ'ό,τι σε εκείνους στις Ηνωμένες Πολιτείες. Αυτά τα στοιχεία δείχνουν ότι τα οικογενειακά μέλη στο πλαίσιο του ιαπωνικού ιατρικού συστήματος μπορούν να έχουν διαφορετικό τύπο ψυχολογικών αντιδράσεων.

Δεν έχει υπάρξει καμία μελέτη που να ερευνά την ψυχιατρική νοσηρότητα που βιώνεται από τα οικογενειακά μέλη των ασθενών με τον καρκίνο στην Ιαπωνία. Λαμβάνοντας υπόψη το πολύ περιορισμένο ποσό και το πεδίο της έρευνας, υπάρχει μια προφανής ανάγκη για περαιτέρω μελέτη για την οικογενειακή εμπειρία στην Ιαπωνία. Ειδικότερα, οι πληροφορίες πρέπει να είναι διαθέσιμες σχετικά με τη διάγνωση των ψυχιατρικών διαταραχών που βιώνονται συχνά από τα οικογενειακά μέλη παρά τα συμπεράσματα των υποκειμενικών -αναφερόμενων ψυχολογικών μέτρων, εάν πρόκειται να εξετάσουμε την πραγματική προσοχή, και την ανάγκη για την επαγγελματική μεταχείριση, των οικογενειών που έχουν επηρεασθεί.

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να ληφθούν τα προκαταρκτικά συμπεράσματα σχετικά με τις ψυχιατρικές διαταραχές και τα χαρακτηριστικά υποβάθρου μεταξύ των οικογενειακών μελών των ασθενών με καρκίνο με την αναθεώρηση των ψυχιατρικών στοιχείων διαβουλεύσεων έτσι ώστε να καταλαβαίνουμε καλύτερα την ανάγκη και τη μελλοντική στρατηγική για τα οικογενειακά μέλη καθώς επίσης και τους ασθενείς με καρκίνο στο ιαπωνικό ιατρικό σύστημα.

Τα συμπεράσματα μελέτης δείχνουν ότι σε ελάχιστα μέλη οικογενειών δόθηκε ψυχιατρική υποστήριξη ή/και η θεραπεία στα κεντρικά νοσοκομεία καρκίνου. Αυτό συνέβη επειδή τα στοιχεία μας αποκαλύπτει ότι μόνο 47 οικογενειακά μέλη αναφέρθηκαν για την ψυχιατρική προσοχή κατά τη διάρκεια 4 ετών αν και το τμήμα ψυχιατρικής της εθνικής ανατολής κεντρικών νοσοκομείων καρκίνου αναγγέλλει την οικογενειακή προσοχή ως έναν από τους σημαντικούς ρόλους του τμήματος. Οι προηγούμενες δυτικές μελέτες κατέδειξαν ότι τα οικογενειακά μέλη είναι τόσο στενοχωρημένα όσο οι ίδιοι ασθενείς με καρκίνο.

Επιπλέον, μια πρόσφατη μελέτη, που αφορά την έρευνα σε ψυχιατρικές διαταραχές με τη χρησιμοποίηση μιας αυστηρής διαγνωστικής συνέντευξης μεταξύ των φροντιστών των προηγμένων ασθενών με καρκίνο, έχει δείξει ότι συνολικά 13% των συγγενών που τους φροντίζουν είχε ικανοποιήσει τα κριτήρια για ψυχιατρική διαταραχή, συμπεριλαμβανομένης της διαταραχής πανικού, σημαντική κατάθλιψη και τα λοιπά. Ένας από τους σημαντικούς περιορισμούς της μελέτης είναι ότι δεν αξιολόγησε τις διαταραχές ρύθμισης, οι οποίες μπορούν να είναι μια ενδεχομένως επικρατούσα ψυχιατρική διαταραχή μεταξύ των οικογενειακών μελών.

Όσον αφορά τη σχέση που έχει με τον ασθενή με καρκίνο, το οικογενειακό μέλος που αναφέρθηκε συχνότερα ήταν ο/η σύζυγος. Ενώ πολύ λίγες μελέτες έχουν ερευνήσει τις διαφορές στην ψυχιατρική νοσηρότητα και τον ψυχολογικό αντίκτυπο του καρκίνου μεταξύ των οικογενειακών μελών, τα συμπεράσματά μας προτείνουν ότι είναι ο σύζυγος που χρειάζεται την ισχυρότερη ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Επειδή ο σύζυγος διαδραματίζει συνήθως έναν βασικό ρόλο στη φροντίδα για έναν ασθενή με καρκίνο, συμμετέχει και μοιράζεται πολλές δύσκολες διαδικασίες λήψης αποφάσεων, οι οποίες οδηγούν περιστασιακά σε μια έντονα αγχωτική κατάσταση. Σχετικά με την περιοχή εκδήλωσης καρκίνου του ασθενή, τα οικογενειακά μέλη των ασθενών με τον καρκίνο πνευμόνων ήταν πλέον πιθανά να αναφερθούν. Αυτά τα συμπεράσματα μπορούν να εξηγηθούν από το γεγονός ότι ο καρκίνος πνευμόνων είναι ένας από τους πιο κοινούς και

ανθεκτικούς καρκίνους γενικά και επίσης μια από τις δύσκολες μορφές καρκίνου αν και αυτό μπορεί να είναι θεσμική προκατάληψη.

Όσον αφορά τα γεγονότα σχετικά με τον καρκίνο, τα ζητήματα τέλος-ζωής φαίνονται να είναι η πιο κοινή και πιο αγχωτική κατάσταση που βιώνεται από τα οικογενειακά μέλη. Πράγματι, διάφορες προηγούμενες μελέτες με συνέπεια έχουν καταδείξει ότι η τελική φάση ασθενών με καρκίνο είναι η πιο δύσκολη περίοδος για τα οικογενειακά μέλη. Αυτά τα συμπεράσματα δείχνουν ότι τα caregivers στις οικογένειες των ασθενών με καρκίνο πνευμόνων, ιδιαίτερα σύζυγοι, τοποθετούνται σε έναν υψηλό κίνδυνο για ψυχιατρικές διαταραχές ειδικά κατά τη διάρκεια της τελικής φάσης.

Όσον αφορά τις διαγνωστικές κατηγορίες που αντιμετωπίζονται, διαταραχές ρύθμισης και κατάθλιψη είναι οι πιο κοινές. Είναι ενδιαφέρον ότι αυτές οι αναταραχές είναι επίσης ευρέως γνωστές ως πιο κοινές ψυχιατρικές διαταραχές μεταξύ των ασθενών με καρκίνο. Αυτά τα συμπεράσματα δείχνουν ότι οι ασθενείς με καρκίνο και τα οικογενειακά μέλη τους μοιράζονται έναν παρόμοιο τύπο ψυχολογικής καταπόνησης κατά τη διάρκεια της τροχιάς της ασθένειας ως μια μονάδα που είναι κοινωνικά ενσωματωμένη, ως ανθρώπινη ομάδα.

Οι θεραπείες για τις ιατρικές ασθένειες συμπεριλαμβανομένου του καρκίνου παρέχονται όλο και περισσότερο σε μια βάση εξωτερικών ασθενών, κατά συνέπεια ένα μεγάλο μέρος του φορτίου της προσοχής έχει μετατοπιστεί από τους επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης στους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Έχει καταδειχθεί στις δυτικές χώρες ότι σχεδόν 20% των οικογενειακών φροντιστών που φροντίζουν ένα οικογενειακό μέλος με μια σοβαρή ασθένεια εγκαταλείπουν εργασία ή γίνονται σημαντικές αλλαγές στις ρυθμίσεις της ζωής τους για να παρέχουν προσοχή, 31% των οικογενειών χάνουν την περισσότερη ή όλη την αποταμίευσή τους και 29% χάνουν την κύρια πηγή εισοδήματός τους. Κατά συνέπεια, δεν υπάρχει καμία αμφιβολία ότι η υποστήριξη για τα οικογενειακά μέλη θα γίνει πιο ουσιαστική και επομένως η ανάπτυξη ενός περιεκτικού συστήματος υποστήριξης για τα caregivers των ασθενών με καρκίνο είναι ένα επείγον ζήτημα στην κλινική ογκολογία. Κατά συνέπεια ο καρκίνος πρέπει να θεραπευθεί ως οικογενειακό πρόβλημα και οικογενειακό ζήτημα.



## **Οικογενειακές συναισθηματικές απαντήσεις και δυνατότητα για τους φροντιστές να το αντιμετωπίσουν.**

Μια διάγνωση καρκίνου είναι ίσως ένα οι βαθύτεροι παράγοντες άγχους που ένα άτομο μπορεί να δοκιμάσει. Η φυσική διαδικασία ασθeneιών έχει επιπτώσεις μόνο στον οικοδεσπότη της, αλλά η εμπειρία της ασθένειας και της έμφυτης πίεσης που δημιουργείτε επηρεάζει ολόκληρη την οικογένεια. Πώς οι ασθενείς και οι οικογένειές τους αντιμετωπίζουν την εμπειρία του καρκίνου έχει μια βαθιά επίδραση στο αντιληπτό επίπεδο βασάνου. Ο καρκίνος απαιτεί νέους τρόπους για τον ασθενή και για την οικογένεια δεδομένου ότι αντιμετωπίζουν τις αλλαγές με τον τρόπο που καθορίζονται προσωπικά και ως οικογενειακή ομάδα. Η δυνατότητα μιας οικογένειας να αντιμετωπίσει τις συναισθηματικές, φυσικές, και συγγενικές προκλήσεις της οποίες η διάγνωση και η θεραπεία του καρκίνου μπορούν να επιβάλουν θα επηρεαστεί από ποικίλους παράγοντες μερικοί από τους οποίους μπορούν να είναι το επίπεδο υποστήριξης διαθέσιμο στις πεποιθήσεις οικογενειών, οικογενειακής ασθένειας, την οικογενειακή αίσθηση της αντιπροσωπείας, το βαθμό της ελπίδας, και το οικογενειακό επίπεδο επικοινωνίας γύρω από τα συναισθήματά τους, τις ανάγκες τους, και αυτά που θέλουν.

**Υποστήριξη.** Δεν είναι ασυνήθιστο για τους ασθενείς με σοβαρή ασθένεια και τις οικογένειές τους να αισθανθούν απομονωμένοι ακόμη και από τους στενούς φίλους και τα οικογενειακά μέλη. Ο McDaniel και οι συνάδελφοι του σημειώνουν τη σημασία των συναισθηματικών δεσμών και της αίσθησης της υποστήριξης και της φροντίδας μέσα σε μια οικογένεια, ανάμεσα στους φίλους και στους συναδέλφους, και προτείνουν ότι αυτό μπορεί να είναι ο ισχυρότερος ψυχοκοινωνικός παράγοντας στην υγεία και την ασθένεια. Είναι το δίκτυο υποστήριξης κάποιου που έχει τη μέγιστη επιρροή στη συμπεριφορά κινδύνου της υγείας και αυτό υποστηρίζει την ιδέα και δανείζει τη σημασία στη συνεργασία των νοσοκόμων με τους ασθενείς και τα οικογενειακά μέλη. Ο ρόλος των νοσοκόμων στην διευκόλυνση μιας συνεργασίας μεταξύ του ασθενή, της οικογένειας, και της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να συμβάλει στην παροχή της συναισθηματικής υποστήριξης για ολόκληρη την οικογένεια.

**Πεποιθήσεις για την ασθένειας.** Η Susan Sontag υπενθυμίζει σε μας ότι "ο καθένας που γεννιέται κρατά διπλή υπηκοότητα, στο βασίλειο της υγείας και στο βασίλειο των αρρώστων" και αν μερικοί πολίτες δραπετεύουν από την προσωπική ασθένεια για το

μεγαλύτερο μέρος της ζωής τους, οι περισσότεροι θα επηρεαστούν τουλάχιστον έμμεσα από την ασθένεια ενός αγαπημένου οικογενειακού μέλους. Δεν μπορούμε να δραπετεύσουμε από την εμπειρία της ασθένειας και της έννοιάς της δεδομένου ότι χρωματίζεται με τη σύγχυση, το φόβο, την ανικανότητα, και μερικές φορές το θάνατο στην οικογένεια και τους φίλους. Συχνά, λίγη προσοχή δίνεται στον αντίκτυπο που μια προγενέστερη εμπειρία της ασθένειας έχει τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς και οι οικογένειές τους εξετάζουν μια διάγνωση του καρκίνου. Κάθε οικογένεια με τη μοναδική ιστορία ασθένειάς της και την σημασία αυτής της ασθένειας γι'αυτούς θα κληθούν να αντιμετωπίσουν το μεγάλο αριθμό συναισθηματικών θεμάτων που προκύπτουν από μια διάγνωση καρκίνου και την θεραπεία του.

**Αντιπροσωπεία.** Για εκείνες τις οικογένειες που δοκιμάζουν τον καρκίνο και που περπατούν το ταξίδι ασθένειας με ένα αγαπημένο τους πρόσωπο, ο καρκίνος μπορεί να είναι η "πιο εκτός ελέγχου" εμπειρία που έχουν συμμετάσχει ποτέ. Τα οικογενειακά μέλη που ήταν ικανοί προστάτες, οι επιστάτες, και οι προμηθευτές μπορούν να αισθανθούν ανίσχυροι στην επιχείρηση του καρκίνου και ενός συστήματος υγειονομικής περίθαλψης που μπορεί φαινομενικά να ενσφηνωθεί μεταξύ του ασθενή και των αγαπημένων του προσώπων, και να αλλάξουν τους τρόπους με τους οποίους είναι εξοικειωμένα με τη συμβίωση τους.

**Ελπίδα.** Μερικοί συνδυάζουν την εμπειρία του καρκίνου με τα υψηλότερα και τα χαμηλότερα σημεία της ελπίδας και της απελπισίας. Οι πεπειθήμες έχουν μια σημαντική επιρροή στον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι μπορούν να κρατήσουν την ελπίδα κατά τη διάρκεια μιας εμπειρίας ασθένειας. Η ελπίδα δεν είναι η ίδια με τις επιθυμίες και τις προσδοκίες και δεν αφορά αποκλειστικά και μόνο την επιθυμία για μια θεραπεία, κατά συνέπεια οι ασθενείς και οι οικογένειές τους μπορούν να διερευνήσουν τη δυνατότητα της ελπίδας για μια ευρεία σειρά των φυσικών, συναισθηματικών, και συγγενικών εκβάσεων. Το κυρίαρχο ιατρικό σύστημα μπορεί να μην εξετάσει την ιδέα της αισιοδοξίας, της ελπίδας στην εμπειρία της ασθένειας, όμως οι νοσοκόμες μπορούν να κερδίσουν κάποια κατανόηση της ύπαρξης της ελπίδας με την ερώτηση στα οικογενειακά μέλη των πεπειθήμεών τους για το μέλλον με την ασθένεια. Ο McDaniel και οι συνάδελφοι προτείνουν ότι οι ασθενείς και οι οικογένειές τους αισθάνονται γενικά ότι αποθαρρύνονται κατά τη διάρκεια των πρώτων φάσεων μιας ασθένειας και το θεωρούν δύσκολο να κρατήσουν την ελπίδα. Ακόμα, ψάχνουν ανυπόμονα για θετικές ιστορίες από εκείνους που

είχαν έναν παρόμοιο πρόβλημα. Όταν η ασθένεια φαίνεται να σταθεροποιείται, οι ασθενείς και οι οικογένειες είναι συχνά καθησυχασμένοι και γίνονται πιο αισιόδοξοι.

**Επικοινωνία.** Οι περισσότεροι άνθρωποι δεν έχουν ανατραφεί σε μια ατμόσφαιρα που ενθαρρύνει τη συνειδητοποίηση της σημασίας για την ασθένεια, τις προκλήσεις της, και τα συναισθήματα που την συνοδεύουν. Οι ασθενείς και οι οικογένειες μπορούν να δοκιμάσουν τη λιγότερη ανησυχία όταν είναι σε θέση να επικοινωνήσουν ειλικρινά ο ένας με τον άλλο. Μια αποτυχία στην επικοινωνία του ενός με του άλλου θα οδηγήσει σε ένταση, στην παρανόηση, και το βάσανο που έχουν επιπτώσεις στην οικογενειακή δυνατότητα να αντιμετωπιστεί η εμπειρία της ασθένειας. Μια τίμια και ανοικτή ατμόσφαιρα επικοινωνίας μπορεί να μεταβιβάσει μια αίσθηση εμπιστοσύνης και σεβασμού της δυνατότητας κάθε οικογενειακού μέλους να αντιμετωπίσει την αλήθεια και να διαχειριστεί τις προκλήσεις που βρίσκονται μπροστά. Οι ασθενείς και τα οικογενειακά μέλη θα ωφεληθούν επίσης από την τίμια και άμεση επικοινωνία από την ιατρική/νοσηλευτική ομάδα για την πρόγνωση, τις επιλογές θεραπείας, και τις πιθανές εκβάσεις. Οι παθολόγοι, οι νοσοκόμες, και άλλοι προμηθευτές υγειονομικής περίθαλψης ποικίλλουν σε αυτό που λένε τους ασθενείς και στις οικογένειες, αυτό μπορεί να είναι εν μέρει επειδή είναι αβέβαιοι για τη σειρά μαθημάτων που η ασθένεια μπορεί δώσει.

### **3.3. Οι φόβοι των συγγενών φροντιστών.**

Η διάγνωση του καρκίνου είναι δυνατόν να μεταβάλει ριζικά τη ζωή. Παραδείγματα είναι όταν κάποιος εγκαταλείπει την εργασία του για να αναλάβει ολοκληρωτικά τη φροντίδα του ατόμου που πάσχει από καρκίνο, όταν μετακομίζει για να ζήσει κοντινότερα σε αυτόν ή όταν αναλαμβάνει επιπρόσθετα οικογενειακά καθήκοντα. Ακόμα είναι πιθανόν να χαθούν σημαντικές συνήθειες της οικογένειας, όπως για παράδειγμα δεν οργανώνονται πλέον οικογενειακές διακοπές ή εμφανίζονται επιπλέον οικονομικές δυσκολίες και η πιθανότητα να χάσει κάποιος το σπίτι του, όταν υπάρχει σημαντική απώλεια οικονομικών πόρων.

Όλες αυτές οι περιπτώσεις είναι ενδείξεις πιθανού άγχους που δημιουργείται στα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο, οι οποίες τα καταβάλλουν και τα ωθούν σε

πανικό, όταν νιώθουν ότι δεν μπορούν να αντεπεξέλθουν και να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες αυτές.

Βέβαια σε κάποιες άλλες περιπτώσεις, ίσως να υπάρχουν λιγότερο εμφανείς αλλαγές στην καθημερινή ζωή της οικογένειας, παρατείνοντας ακόμα περισσότερο το κλίμα αβεβαιότητας και σύγχυσης σχετικά με τα μελλοντικά σχέδια και τις ελπίδες. Πολλές φορές πάλι, φτάνουν στο τέλος νιώθοντας ότι αλλάζουν προσανατολισμό, ότι δεν έχουν άλλες επιλογές και ότι μεταβάλλεται ολοκληρωτικά η ζωή τους.

Διάφορες μελέτες έχουν δείξει ότι η καταπόνηση που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας και κυρίως τα άτομα εκείνα που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο, είναι μεγάλη ή και μεγαλύτερη από εκείνα που βιώνουν οι ίδιοι οι ασθενείς. Μία μελέτη που είχε σκοπό να ανιχνεύσει τη μορφή της κρίσης που προκαλούνταν μετά την έξοδο από το νοσοκομείο από μία χειρουργική επέμβαση αφαίρεσης καρκίνου του εντέρου, βρήκε ελάχιστες διαφορές έντασης της καταπόνησης μεταξύ των ασθενών με καρκίνο και των συγγενών τους.

Έχουν γίνει προσπάθειες για την εκτίμηση του άγχους και της κατάθλιψης που βιώνουν οι φροντιστές των οποίων κάποιο μέλος πάσχει από καρκίνο. Τα σημαντικότερα αισθήματα και φόβοι που τους κυριαρχούν είναι η απελπισία, θυμός, φόβος για το που θα καταλήξουν μόνοι τους, τι θα απογίνουν χάνοντας τον άνθρωπό τους, πως θα συνεχίσουν να φροντίζουν την υπόλοιπη οικογένεια, πως θα ξεκινήσουν ουσιαστικά από το μηδέν και να σταθούν όρθιοι και δυνατοί. Αυτά είναι τα πλέον στρεσογόνα συναισθήματα από τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο.

Πολλοί συγγενείς δυσκολεύονται να εκφράσουν τις συναισθηματικές τους ανησυχίες. Μερικές φορές είναι ευκολότερη η περιγραφή σωματικών εκδηλώσεων της συναισθηματικής καταπόνησης, παρά των ίδιων των συναισθημάτων τους. Όταν, για παράδειγμα ανακαλούν την αντίδρασή τους κατά την αναγγελία της διάγνωσης, χρησιμοποιούν τις εκφράσεις, «ζαλίστηκα», «στέγνωσε το στόμα μου», ή «ένιωσα να παγώνω», ή «δεν μπορούσα να μιλήσω για κάποιο διάστημα». Εάν αυτό συμπέσει με τη στιγμή όπου παρέχονται σημαντικές πληροφορίες για τη νόσο ή τη θεραπεία, ή όταν ερωτώνται αν έχουν περαιτέρω ερωτήσεις, η αντίδραση αυτή λειτουργεί ως φραγμός για την πλήρη κατανόηση των νέων δεδομένων.

Οι οξείες αυτές οργανικές αντιδράσεις που βιώνονται σε περιόδους στρες, όπως η έκφραση της διάγνωσης της υποτροπής της νόσου, έχουν συνήθως μικρή διάρκεια, αλλά συμβάλλουν στη δημιουργία μακροχρόνιων δυσλειτουργιών προκαλώντας κόπωση, ανορεξία ή αϋπνία. Σύζυγοι γυναικών με καρκίνο στο στήθος, ανέφεραν συνεχώς

αυξανόμενη κακή διάθεση, απώλεια δυνάμεων και φόβο για την προσωπική τους νόσηση και το θάνατο που αποδόθηκε στο γεγονός στο γεγονός ότι αυτοί οι άντρες αρνούνταν τα συναισθήματά τους, θέτοντας μεγαλύτερη προτεραιότητα σε εκείνα των συζύγων τους, εντείνοντας τις βαθύτερες ανησυχίες τους.

Συνοψίζοντας, όσοι είναι πολύ κοντά σε κάποιον ασθενή που διαγιγνώσκετε με καρκίνο, θα βιώσουν μία μεγάλη ποικιλία αντιδράσεων στη νόσο. Τα συναισθήματά τους θα είναι πολύπλοκα και συχνά εκφράζονται με δυσκολία. Οι ίδιοι δεν αισθάνονται καλά. Οι δυσκολίες αυτές, πιθανά να μην είναι άμεσα ορατές από τους επαγγελματίες υγείας οι οποίοι αναγνωρίζουν την κατάσταση των συγγενών τους, ειδικά κατά την ώρα της διάγνωσης και πιθανά προσφέρουν υποστήριξη διευκολύνοντας τη διαχείριση των εντάσεων που ενδεχομένως δημιουργούνται μεταξύ ασθενών, συγγενών και επαγγελματιών υγείας.

### **3.4. Προβλήματα και επιπτώσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές από τη φροντίδα των ασθενών με καρκίνο.**

Όπως προαναφέρθηκε, οι καρκινικοί ασθενείς εμφανίζουν μία πληθώρα συγκεκριμένων και διαφορετικών μεταξύ τους αναγκών, η ικανοποίηση των οποίων σχετίζεται άμεσα τόσο με τη πορεία της θεραπείας τους, όσο και με τη ποιότητα ζωής τους. Η ευθύνη για την κάλυψη των αναγκών αυτών βαραίνει τα άτομα που φροντίζουν τους ασθενείς αυτούς και έχει ποικίλες επιπτώσεις στην ψυχολογική και ή σωματική τους υγεία.(πίνακας 3).

Μία από τις σημαντικότερες επιπτώσεις της φροντίδας καρκινικού ασθενούς είναι η πρόκληση έντονου άγχους και ψυχολογικής πίεσης. Οι συγγενείς ατόμων που πάσχουν από καρκίνο εμφανίζουν ιδιαίτερα υψηλά επίπεδα άγχους, απόρροια των υποχρεώσεων που αναλαμβάνουν (καθώς οι τελευταίες είναι συνήθως μεγαλύτερες από αυτές που μπορούν να αντεπεξέλθουν), γεγονός που επηρεάζει αρνητικά τη ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας.

Σε πρόσφατη έρευνα των Aranda και συν. (2004), η οποία διεξήχθη στην Αυστραλία και στην οποία συμμετείχαν 75 άτομα που φρόντιζαν ασθενείς με καρκίνο, διαπιστώθηκε ότι οι λόγοι που παρουσιάζονταν υψηλά επίπεδα άγχους στην πλειοψηφία των ατόμων αυτών ήταν κυρίως η ανησυχία για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας, την ύπαρξη παρενεργειών από τα χορηγηθέντα σκευάσματα και τον πιθανό εθισμό σ' αυτά, καθώς και για τη πορεία της νόσου και το πόνο που αισθάνεται ο ασθενής.

Παράλληλα, οι συγγενείς των ασθενών αγχώνονται και για άλλα ζητήματα, όπως είναι η σκέψη ότι δεν κάνουν το καλύτερο δυνατό για να βοηθήσουν τον ασθενή, ενώ υπάρχει και μία έντονη ανησυχία για τη δική τους κατάσταση και αγωνία για τον επερχόμενο θάνατο του αγαπημένου τους προσώπου και τη ζωή τους μετά από αυτόν.

Πίνακας 3. Κύριες επιπτώσεις της φροντίδας ασθενούς με καρκίνο στους συγγενείς του
1. Έντονο άγχος και ψυχολογική πίεση
2. Ψυχολογική κατάπτωση, που οδηγεί συχνά σε κατάθλιψη.
3. Πρόκληση σωματικών προβλημάτων υγείας στα άτομα που φροντίζουν τον ασθενή (αδιαφορία για τις προσωπικές του ανάγκες)
4. Κοινωνικές επιπτώσεις (κυρίως στον εργασιακό τομέα)
5. Οικονομικές επιπτώσεις (που προκαλούνται από τη σταδιακή μείωση των εσόδων, με ταυτόχρονη αύξηση των εξόδων).
6. Ελάχιστες θετικές επιπτώσεις (που περιλαμβάνουν την τόνωση της αυτοεκτίμησης και την ενίσχυση της αυτοπεποίθησής τους).

Το άγχος που παρουσιάζουν τα άτομα που φροντίζουν καρκινικούς ασθενείς είναι ανάλογο του βαθμού που ο ασθενής βασίζεται στα άτομα αυτά. Έχει διαπιστωθεί ότι τα άτομα που βοηθούν ασθενείς συμβάλλοντας στην ικανοποίηση πιο προσωπικών αναγκών, όπως το λουτρό, η ένδυση και η λήψη τροφής, φαίνεται να εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά άγχους εν συγκρίσει με εκείνα που βοηθούν ασθενείς με μικρότερες (μη προσωπικές) ανάγκες, όπως το μαγείρεμα και η φροντίδα του σπιτιού.

Σε πρόσφατη έρευνα των Harding και συν. (2003), που έλαβε χώρα σε δύο ογκολογικές κλινικές του Λονδίνου και περιελάμβανε 43 άτομα που φρόντιζαν καρκινικούς ασθενείς, διαπιστώθηκε ότι η αύξηση του πόνου και της δυσφορίας των ασθενών προκαλούσε αύξηση του άγχους και της ψυχολογικής πίεσης των ατόμων που τους φρόντιζαν. Ταυτόχρονα, παρατηρήθηκε ότι η ψυχολογική κατάπτωση των καρκινικών ασθενών προκαλεί ανάλογα συναισθήματα και στους συγγενείς τους, οι οποίοι αισθάνονται την ψυχική οδύνη των πρώτων, ενώ διαπιστώνουν και την αδυναμία τους να

δώσουν λύση στα προβλήματα που προκαλεί η νόσος. Η ψυχολογική κατάπτωση είναι ιδιαίτερα έντονη σε άτομα που φροντίζουν ασθενείς με ιδιαίτερες μορφές καρκίνου, όπως είναι ο καρκίνος του μαστού και του τραχήλου της μήτρας για τις γυναίκες και ο καρκίνος των όρχεων για τους άνδρες.

Ολοκληρώνοντας, αξίζει να αναφερθεί ότι το άγχος των συγγενών εντείνεται καθώς ο ασθενής βαίνει προς τα τελευταία στάδια της νόσου. Πρόσφατη έρευνα των Grunfeld και συν. (2004), στην οποία συμμετείχαν 89 συγγενείς γυναικών με καρκίνο του μαστού που διέμεναν μόνιμα στο Καναδά, απέδειξε ότι το άγχος των ατόμων που φρόντιζαν τις γυναίκες αυτές ήταν σε σημαντικά υψηλότερα επίπεδα από αυτό των ίδιων των ασθενών, καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας. Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής συμφωνούν με αυτά παλαιότερων ερευνών.

Η φροντίδα καρκινικών ασθενών, πέρα από το άγχος και τη ψυχολογική πίεση που δημιουργεί, μπορεί να προκαλέσει και άλλες ψυχολογικές επιπτώσεις στα άτομα που τους φροντίζουν. Η κατάσταση αυτή επιδρά αρνητικά στη ψυχοσύνθεση των τελευταίων, με αποτέλεσμα να εμφανίζουν περιστατικά κατάθλιψης σε συχνότητα μεγαλύτερη από το γενικό πληθυσμό.

Έχει διαπιστωθεί από πολυάριθμες μελέτες ότι τα άτομα αυτά εμφανίζουν συμπτώματα κατάθλιψης σε ποσοστό 40 με 70% (περιστασιακά κατά τη διάρκεια της φροντίδας), ενώ περίπου το 50% από αυτούς οδηγείται τελικώς σε κατάθλιψη. Στην έρευνα των Grunfeld και συν. (2004) διαπιστώθηκε υψηλή συχνότητα εμφάνισης κατάθλιψης στα άτομα αυτά, ενώ παρατηρήθηκε και ότι η συχνότητα αυτή αυξάνεται κατά το πέρας της φροντίδας του ασθενούς, στα τελικά στάδια της νόσου. Παράλληλα, έχει παρατηρηθεί ότι ορισμένοι συγγενείς πάσχουν από κατάθλιψη για πολλά χρόνια μετά το θάνατο του ασθενούς.

Η φροντίδα καρκινοπαθών είναι δυνατόν να δημιουργήσει και σωματικά προβλήματα υγείας στα άτομα που τους φροντίζουν, πέρα από τα προβλήματα ψυχολογικής φύσεως. Αυτό συμβαίνει διότι τα άτομα αυτά είναι συνήθως μεγάλης ηλικίας, ενώ αρκετά συχνά πάσχουν και τα ίδια από κάποιο χρόνιο νόσημα.

Σε πρόσφατη μελέτη των Haley και συν. (2001), η οποία αφορούσε άτομα που φρόντιζαν ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο καρκίνου των πνευμόνων, διαπιστώθηκε υψηλή επίπτωση προσωπικών προβλημάτων υγείας των ατόμων αυτών, εν συγκρίσει με μάρτυρες που δεν είχαν κάποιο ανάλογο ασθενή να φροντίσουν. Έχει αποδειχθεί ότι οι συγγενείς αφοσιώνονται στη φροντίδα των καρκινικών ασθενών και αδιαφορούν για τις προσωπικές τους ιατρικές ανάγκες. Ως αποτέλεσμα, έχει καταγραφεί υψηλότερος σχετικός

κίνδυνος θανάτου σε άτομα που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο, συγκριτικά με μάρτυρες ίδιας ηλικίας και φύλου που δεν πράττουν κάτι ανάλογο. Τα δεδομένα αυτά οδηγούν εύκολα στο συμπέρασμα ότι η επίπτωση της φροντίδας ενός καρκινοπαθούς επί της υγείας των συγγενών του είναι μεγάλη και το ιατρικό προσωπικό οφείλει να τους παρατηρεί συστηματικά, προκειμένου να αποφευχθεί η εμφάνιση, όχι μόνο των ψυχολογικών, αλλά και των σωματικών προβλημάτων.

Τα άτομα που φροντίζουν κάποιο ασθενή με καρκίνο αναφέρουν συχνά και διάφορες κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις που προκύπτουν από τη φροντίδα αυτή. Η ανάγκη για παροχή 24ωρης υποστήριξης προκαλεί διαταραχές στο καθημερινό τους πρόγραμμα, δημιουργώντας προβλήματα στη κοινωνική τους ζωή και στον εργασιακό τους τομέα, όπως άλλωστε έχει διαπιστωθεί από μια πληθώρα ερευνών.

Από την έρευνα των Grunfeld και συν. (2004) προκύπτει ότι από τα 89 άτομα που φρόντιζαν γυναίκες με καρκίνο του μαστού και συμμετείχαν στην έρευνα, το 56% των ατόμων αυτών εργάζονταν, με το 77% εξ αυτών να δηλώνουν ότι ήταν αδύνατον να εργάζονται με πλήρες ωράριο, καθώς και ότι έχαναν πολλές ώρες από την εργασία τους για να παράσχουν την απαραίτητη φροντίδα, ιδιαίτερα κατά τα τελευταία στάδια της θεραπείας. Η μείωση των εσόδων (λόγω αδυναμίας για εργασία με πλήρες ωράριο), σε συνδυασμό με τα έξοδα της φροντίδας ενός καρκινοπαθούς στο σπίτι, δημιουργεί οικονομικό πρόβλημα στα άτομα που φροντίζουν τους ασθενείς αυτούς. Άλλωστε, παρά τη πεποίθηση που υπάρχει ότι η φροντίδα ενός καρκινικού ασθενούς στο σπίτι είναι πιο οικονομική από αυτή σε κάποιο ιατρικό κέντρο, η αλήθεια είναι ότι, αν συμπεριληφθούν όλα τα έξοδα και οι απώλειες εσόδων που αναφέρθηκαν παραπάνω, η διαφορά δεν είναι και τόσο μεγάλη.

Στην έρευνα των Grunfeld και συν. (2004), παρατηρήθηκε ότι τα μεγαλύτερα έξοδα που προέκυπταν από τη φροντίδα των ασθενών αφορούσαν στην αγορά φαρμακευτικών σκευασμάτων και συσκευών σχετικών με τη θεραπεία. Επιπλέον, τα άτομα που φροντίζουν τέτοιους ασθενείς οφείλουν να καλύψουν και τα έξοδα που προκύπτουν από τη μεταφορά του ασθενούς στα ιατρικά κέντρα ή από άλλες όψεις της φροντίδας του (έξοδα που συνήθως δεν καλύπτονται πλήρως από τον εκάστοτε ασφαλιστικό φορέα).

Η φροντίδα των ασθενών με καρκίνο, πέρα από τις αρνητικές επιπτώσεις που έχει για τα άτομα που τους φροντίζουν, μπορεί συχνά να έχει και θετική επίδραση, καθώς τονώνει την αυτοεκτίμηση των ατόμων αυτών και τους βοηθά να ωριμάσουν ψυχικά.



Παράλληλα, η ενεργός συμμετοχή στη φροντίδα ενός τέτοιου ασθενούς πολλές φορές προσδίδει νέο νόημα στη ζωή των ατόμων αυτών, τους δίνει ικανοποίηση και ενισχύει την αυτοπεποίθησή τους, εφόσον κατάφεραν να αντεπεξέλθουν σε μία τόσο δύσκολη κατάσταση και να παράσχουν τη δέουσα βοήθεια. Οι θετικές επιπτώσεις που είναι δυνατόν να έχει η φροντίδα ενός καρκινοπαθούς έχουν καταγραφεί πρόσφατα από ένα πλήθος ερευνητών.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>**

### **Η ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ**

**Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΛΕΙΤΟΥΡΓΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**  
(Νοσηλεύτες, ιατροί, κοινωνικοί λειτουργοί κ.α.)

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>

### **Στρατηγικές των νοσηλευτών απέναντι στην οικογένεια.**

#### **Κινητοποιώντας το κοινωνικό σύστημα υποστήριξης.**

Κατά τη διάρκεια του χρόνου της ασθένειας, υπάρχει ένα πλήθος κοινωνικών συστημάτων υποστήριξης για τον ασθενή και η οικογένεια και οι φίλοι είναι συνήθως οι πρώτοι για να προσφέρουν τη βοήθειά τους. Τα οικογενειακά μέλη μαζί με άλλα στο κοινωνικό σύστημα μπορούν να διαδραματίσουν έναν σημαντικό ρόλο στο πώς ο ασθενής αντιμετωπίζει και προσαρμόζεται σε αυτήν την ασθένεια. Επίσης, άλλα συστήματα μπορούν να αναμιχθούν, ειδικά εάν η οικογένεια και οι φίλοι είναι λιγότεροι ή ανίκανοι να κινητοποιηθούν.

Η νοσοκόμα μπορεί να είναι η αποτελεσματικότερη εάν γνωρίζει τις υπηρεσίες υποστήριξης που είναι διαθέσιμες στην κοινότητα και πώς να τις ενεργοποιήσει. Ένας άλλος ξεχωριστός στόχος είναι να πειστεί ο ασθενής, ο οποίος αισθάνεται ήδη ότι είναι ένα βάρος, ότι αυτά τα συστήματα δημιουργούνται για να βοηθήσουν και έχουν επιπτώσεις στην αποκατάσταση κατά τρόπο θετικό. Τα πιο κοινά συστήματα που αναγνωρίζονται, μαζί με την οικογένεια και τους φίλους, τους γείτονες, τους συναδέλφους, και τους συντροφικούς πνευματικούς συντρόφους οι επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης συμπαθούν τις νοσοκόμες, τους φυσιοθεραπευτές και τα γραφεία κοινοτικής και οικιακής φροντίδας οι ψυχοκοινωνικοί επαγγελματίες συμπαθούν τους κοινωνικούς εργαζομένους, την ιεροσύνη, τους συμβούλους, και τους θεράποντες.

Για να ενεργοποιηθούν αυτά τα συστήματα, είναι χρήσιμο να συμπεριληφθούν τα οικογενειακά μέλη και οι φίλοι, και να ενθαρρυνθεί η συμμετοχή στις διασκέψεις που προγραμματίζουν τη θεραπεία του ασθενή. Οι οικογένειες, οι φίλοι, και ακόμη και οι συνάδελφοι αισθάνονται πολύ περισσότερο σαν συνεργάτες όταν εμπνέονται για να συμμετέχουν στις δραστηριότητες ομάδας υποστήριξης ή προγράμματα όπως "We Can Weekend" που υποστηρίζεται από το ACS. Ομάδες όπως αυτή βοηθούν στην ομαλοποίηση της εμπειρίας του καρκίνου και τη διαθέσιμη μεμονωμένη έννοια της ασθένειας. Τα συντροφικά μέλη της ομάδας μπορεί να είναι σε θέση να διαμορφώσουν τις

αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης και να επικεντρωθούν στους ρεαλιστικούς στόχους.

Όταν οι ασθενείς απαιτούν την εξειδικευμένη προσοχή για να ανταποκριθούν στις φυσικές ή ψυχοκοινωνικές ανάγκες μετά από την έξοδο από το νοσοκομείο ή ενώ αντιμετωπίζεται ως εξωτερικός ασθενής, οι πιο δομημένες υπηρεσίες μπορούν να απαιτηθούν για να υποστηρίξουν τις οικογένειες υπό μορφή νοσοκόμων ή θεραπόντων οικιακής φροντίδας. Άλλη βοήθεια υπό μορφή υπηρεσίας νοικοκυρών μπορεί επίσης να απαιτηθεί για να διατηρήσει τις οικιακές ευθύνες. Ένας κατάλογος παραπομπής των διάφορων επαγγελματιών υποστήριξης που ειδικεύονται στην προσοχή καρκίνου μπορεί να απαιτηθεί για να διατηρήσει το σύστημα ασθενών και οικογενειών και είναι μια χρήσιμη προσθήκη για όλους τους ασθενείς και τις οικογένειες που επιδιώκουν την υποστήριξη.

Εκτός από τις θετικές εκβάσεις, οι αρνητικές συνέπειες αναφέρονται επίσης στη λογοτεχνία. Ο Cloutier και ο Ferral βεβαιώνουν ότι, η εισβολή της μυστικότητας, οι υποσχέσεις που δεν γίνονται, οι ανεπιθύμητες συμβουλές δημιουργούν εξάρτηση και ενθαρρύνουν τη μη συμμόρφωση με την επεξεργασία. Η συνειδητοποίηση και ο έλεγχος για αυτές τις δυνατότητες από το νοσηλευτή θα επιτρέψουν στον ασθενή και την οικογένεια του να χρησιμοποιήσουν τα κατάλληλα συστήματα υποστήριξης και να ωφεληθούν από τις υπηρεσίες τους.

Η τάση τα τελευταία χρόνια ήταν να επιστραφούν οι ασθενείς τελικού σταδίου στο σπίτι τους έτσι ώστε να μπορούν να πεθάνουν σε ένα γνωστό και άνετο περιβάλλον. Σε μια αυστραλιανή μελέτη των κατευναστικών υπηρεσιών προσοχής στις αγροτικές περιοχές, διαπίστωσαν ότι ανεξάρτητα από το παρεχόμενο επίπεδο υποστήριξης, η δυνατότητα για έναν άρρωστο να βρίσκεται στο σπίτι του εξαρτάται από τη διαθεσιμότητα ενός αρχικού φροντιστή.

Όταν οι κατευναστικοί ασθενείς με καρκίνο επιστρέφουν το σπίτι τους, τα οικογενειακά μέλη γίνονται συχνά οι αρχικοί φροντιστές τους με ποικίλους βαθμούς βοήθειας μέχρι και να προσφέρουν ιατρικές υπηρεσίες. Οι οικογενειακές δυνατότητες να αναληφθεί η ευθύνη για την προσοχή του ασθενή ποικίλλουν.

Οι κοινωνικοοικονομικές και πρακτικές απαιτήσεις στις οικογένειες που φροντίζουν τους ασθενείς με καρκίνο προσδιορίζονται έντονα σε πολλές διεθνείς μελέτες. Έχει δηλωθεί ότι για την πλειοψηφία των οικογενειών η άνεση του ασθενή ήταν η υψηλότερη προτεραιότητα προσοχής. Οι δυσκολίες να παρέχουν φροντίδα και το να

βλέπουν τα φυσικά προβλήματα της εμπειρίας του αρρώστου αναφέρονταν πολύ συχνά ως αγκωτική εμπειρία για τους φροντιστές. Η διαβεβαίωση ότι ο ασθενής δεν πονάει και ότι λαμβάνει την απαιτούμενη φροντίδα από τους έμπειρους νοσηλευτές φαίνεται να είναι πρωταρχική σπουδαιότητα για τις οικογένειες.

Οι επεμβάσεις περιποίησης που αφορούσαν την άνεση και την προσοχή των ασθενών εκτιμήθηκαν ως οι χρησιμότερες στην οικογένεια σε αντιδιαστολή με εκείνες που αφορούσαν στη βοήθεια του οικογενειακού μέλους να αντιμετωπίσει τον αντίκτυπο του καρκίνου στη ζωή του/της.

### **Φυσική φροντίδα**

Η φυσική προσοχή περιέλαβε την οικογένεια που κάνει, ή που βοηθά το συγγενή με εκείνες τις δραστηριότητες που κανονικά έκαναν οι ίδιοι. Αυτές οι δραστηριότητες είναι: το μπάνιο του ασθενή, βοήθεια για να πάει τουαλέτα ο ασθενής, και όταν ο ασθενής θα είναι στο κρεβάτι θα πρέπει να τον προσέχουν, να τον αλλάζουν συχνά θέση και να επιμελούνται τις διατροφικές τους συνήθειες. Οι οικογενειακοί φροντιστές γενικά είναι ανεκπαίδευτοι, με περιορισμένες δεξιότητες για να κινηθούν στο ρόλο των φροντιστών. Φοβήθηκαν συχνά ότι θα έκαναν κάτι λάθος. Για μερικές οικογένειες, η γνώση για το πώς και τι να κάνουν ήταν ένας ζωτικής σημασίας παράγοντας και επιδίωξαν με διάφορες τρόπους να έχουν πρόσβαση σε αυτές τις πληροφορίες, συμπεριλαμβανομένων των επαγγελματικών φροντιστών και των βιβλίων ανάγνωσης. Το γεγονός όμως, ότι δεν ξέρει τι να περιμένει κατέστησε την εμπειρία δυσκολότερη.

Στην παροχή της φυσικής φροντίδας, τα τρόφιμα θεωρήθηκαν ως ουσιαστικό συστατικό. Οι οικογενειακοί φροντιστές προσπαθούν με διάφορους τρόπους και διάφοροι τρικ να δώσουν το φαί στον άρρωστο.

Η παροχή της προσοχής εξαρτάται από την φυσική κατάσταση του ασθενή. Πολλές γυναίκες φρόντιζαν τους άνδρες που ήταν μεγαλύτεροι και βαρύτεροι από αυτές, και καθώς η φυσική κατάσταση του άρρωστου συγγενή επιδεινώθηκε έγιναν πιο εξαρτώμενοι από τη για την κίνηση τους. Σε μερικές περιπτώσεις αυτό ήταν δύσκολο ακόμη και για τους αρσενικούς φροντιστές. Η αυξανόμενη αδυναμία του άρρωστου συγγενή τους έκανε επίσης επιρρεπείς σε πτώσεις, που αυξάνουν την ανησυχία και το φορτίο για το φροντιστή.

Για την παροχή της καλύτερης δυνατής φροντίδας για τον άρρωστο συγγενή στο σπίτι η οικογένεια χρειάστηκε τις τεχνικές ενισχύσεις όπως τα ειδικά κρεβάτια, τα στρώματα και τις καρέκλες για το ντους. Αυτός ο εξοπλισμός αναγνωρίστηκε για να βελτιώσει την άνεση του άρρωστου συγγενή και επομένως να μειώσει το φορτίο του φροντιστή. Στις περισσότερες περιπτώσεις οι νοσοκόμες προσοχής παρείχαν τον εξοπλισμό και διαδραμάτιζαν έναν κεντρικό ρόλο στην εκπαίδευση της οικογένειας στο πώς να τον χρησιμοποιήσουν. Η πρόσβαση του εξοπλισμού ήταν όχι πάντα εύκολη, και συχνά δεν συνέβη έως ότου ο νοσηλευτής προσοχής αναμίχθηκε.

Συμπερασματικά, το να φροντίζεις έναν άρρωστο που θα πεθάνει από καρκίνο είναι το ίδιο για οποιαδήποτε οικογένεια. Η αίσθηση της αρχικής ερήμωσης και του μακροπρόθεσμου φυσικού και συναισθηματικού αντίκτυπου της φροντίδας για έναν άρρωστο συγγενή διασχίζει τα κοινωνικά, οικονομικά και γεωγραφικά όρια. Όπως σε αυτήν την μελέτη συχνά ένα άτομο επιλέγεται ως αρχικό caregiver, και συνήθως είναι η σύζυγος ή η κόρη.

Η απροθυμία να προσεγγιστούν οι υπηρεσίες έχει τονιστεί περαιτέρω στις μελέτες των οικογενειών που φροντίζουν στις μητροπολιτικές τοποθετήσεις στο εξωτερικό. Ο Νταϊήβις κ.α. προτείνουν ότι για λόγους υπερηφάνειας ή ανεξαρτησίας οι οικογένειες καθυστέρησαν συχνά την επιδίωξη της βοήθειας από τις επίσημες υπηρεσίες και έτειναν να χρησιμοποιήσουν τα άτυπα δίκτυα παρά τις επίσημες υπηρεσίες. Αντιθέτως, όπως προτείνεται από τις νοσοκόμες σε αυτήν την μελέτη, σ'αυτά τα άτυπα δίκτυα μπορεί η πρόσβαση να είναι πιο δύσκολη για τους νεότερους αγροτικούς κατοίκους.

Οι οικογένειες περιέγραψαν την αγροτική νοσηλεύτρια προσοχής ως κάποια που τις καθοδήγησε μέσω της δύσκολης περιόδου φροντίδας για τον άρρωστο συγγενή τους. Αυτοί οι ειδικοί επαγγελματίες υγείας φάνηκαν για να υποστηρίξουν την οικογένεια, και ενώ οι οικογένειες ήταν ευγνώμονες για την προσοχή που έλαβαν, εξέφρασαν την απογοήτευση στις πρόσφατες παραπομπές και την πρόσβαση στον εξοπλισμό, τα φάρμακα και οι οικονομικοί πόροι εμφανίστηκαν μόνο αφού αναμίχθηκαν αυτοί οι νοσηλευτές. Οι βασικοί πόροι όπως οι οδηγοί συριγγών και τα ειδικά στρώματα πρέπει να είναι εύκολα διαθέσιμοι. Υπάρχει μια επείγουσα ανάγκη να αναθεωρηθεί το σχέδιο οφελών συνταγών και οι τρέχοντες κανονισμοί σε σχέση με τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται συνήθως στην προσοχή των κατευναστικών ασθενών προσοχής, και η διαθεσιμότητά τους για τους ασθενείς που φροντίζονται για στο σπίτι.

## **Ο ρόλος των λειτουργών υγείας.**

Οι λειτουργοί στο χώρο της Υγείας δηλαδή οι νοσηλευτές και οι ιατροί, αλλά και πλήθος άλλων επαγγελματιών που πλαισιώνουν και στηρίζουν τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο (όπως είναι οι κοινωνικοί λειτουργοί και οι ψυχολόγοι), μπορούν να έχουν θετική συμβολή στη κατάσταση των ατόμων αυτών, παρέχοντας συναισθηματική υποστήριξη, καθώς και τις απαιτούμενες πληροφορίες και συμβουλές για την επίλυση των προβλημάτων που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της φροντίδας. Η ανάγκη των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο για καθοδήγηση και συνεχή υποστήριξη από τους λειτουργούς στο χώρο της Υγείας διαπιστώθηκε και από μία έρευνα των Hudson και συν. (2002), τα αποτελέσματα της οποίας έδειξαν ότι τα άτομα αυτά συχνά δεν είναι έτοιμα, ούτε για μία τέτοια κατάσταση, αλλά ούτε και για το νέο ρόλο που καλούνται να λάβουν. Η εδραίωση μίας συνεχούς και ουσιαστικής επικοινωνίας με τα άτομα που φροντίζουν το καρκινικό ασθενή μπορεί να αποβεί καθοριστική για τη πορεία της θεραπείας του ασθενούς.

Είναι γεγονός ότι οι λειτουργοί στο χώρο της Υγείας βρίσκονται σε μία θέση που τους επιτρέπει να αξιολογήσουν τις επιπτώσεις που έχει η νόσος του ασθενούς καθώς και η επακόλουθη φροντίδα του στη ψυχολογική αλλά και φυσική κατάσταση των ατόμων που τον φροντίζουν. Τα άτομα αυτά, όπως προαναφέρθηκε, εμφανίζουν συχνά συμπτώματα κατάθλιψης, άγχος και έντονη σωματική κόπωση. Ο θεράπων ιατρός οφείλει να παρακολουθεί και τα άτομα αυτά, πέρα από τον καρκινικό ασθενή, ώστε να είναι δυνατόν να διαπιστώσει έγκαιρα την εμφάνιση τέτοιων προβλημάτων και να τα αντιμετωπίσει άμεσα.

Υπάρχουν διάφοροι τρόποι μέσω των οποίων μπορεί να συμβεί αυτό, πέρα από τη τακτική ενημέρωση και καθοδήγηση σχετικά με τη θεραπεία του ασθενούς. Τα περί τον καρκινικό ασθενή πρόσωπα είναι σημαντικό να έχουν επαρκείς πληροφορίες, ώστε να μπορέσουν να προσαρμόσουν τη φροντίδα τους στις απαιτήσεις της νόσου. Ταυτόχρονα, οι εξειδικευμένοι ιατροί θα πρέπει να εκπαιδεύσουν κατάλληλα τα άτομα αυτά, ώστε να είναι σε θέση να επικοινωνούν καλύτερα με τον ασθενή, να κατανοούν τις ανάγκες του και να τις ικανοποιούν, χωρίς να παραβλέπουν τα δικά τους προσωπικά προβλήματα.

Οι δραστηριότητες που πηγάζουν από τον παραπάνω ρόλο των εξειδικευμένων ιατρών συνοψίζονται σε μία πρόσφατη έρευνα των Thulesius και συν, (2003), και

αναφέρονται ως «εξισορρόπηση» της φροντίδας του ασθενούς: μία διαδικασία η οποία περιλαμβάνει την κατανόηση των αναγκών των ασθενών από τα άτομα που τους φροντίζουν και τη προώθηση της ομαδικής εργασίας (με τη θέσπιση προτεραιοτήτων και τη συμμετοχή των ασθενών και των συγγενών στις εκάστοτε επιλογές) με στόχο τη βελτίωση της έκβασης της θεραπείας του ασθενούς.

Οι προαναφερθείσες πρακτικές, σε συνδυασμό και με άλλου τύπου παρεμβάσεις, όπως αυτές καταγράφονται από μία πληθώρα ερευνών(57, 58), μπορούν να αποτελέσουν κινητήριο δύναμη για τη καλύτερη φροντίδα του καρκινικού ασθενούς στο σπίτι.

Πέρα από την ενημέρωση και τη προσωπική βοήθεια που θα πρέπει να παράσχουν οι λειτουργοί στο χώρο της Υγείας, τα άτομα αυτά πρέπει να παροτρύνονται στο να λάβουν μέρος σε εκπαιδευτικά προγράμματα σχετικά με την αντιμετώπιση του πόνου του ασθενούς, προκειμένου να βελτιώσουν τις γνώσεις τους και τη στάση τους απέναντι στη φροντίδα του ασθενούς. Τα αποτελέσματα σχετικών μελετών υποδεικνύουν ότι όσοι συμμετέχουν στα προγράμματα αυτά αισθάνονται πιο ενήμεροι σχετικά με τη νόσο και τα προβλήματα που αυτή προκαλεί μετά το πέρας του προγράμματος, ενώ ταυτόχρονα νοιώθουν έτοιμοι να αντιμετωπίσουν οποιαδήποτε δυσκολία προκύψει από τη θεραπεία της νόσου και να φροντίσουν κατάλληλα τον ασθενή. Σε πολυάριθμες περιπτώσεις οικογενειών καρκινοπαθών είναι απαραίτητη (παράλληλα με την ενημέρωση και την εκπαίδευσή τους) η σύσταση από τον θεράποντα ιατρό της αποδοχής κάποιου είδους οικογενειακής ψυχολογικής υποστήριξης.

Η δημιουργία ομάδων ψυχοκοινωνικής παρέμβασης και βοήθειας τέτοιων οικογενειών συντελεί στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς και των συγγενών του, καθώς μειώνει το άγχος και τη πίεση της φροντίδας, ενισχύοντας τις θετικές επιδράσεις της κατάστασης αυτής στη ψυχολογία τους. Αν και στην Ελλάδα υπάρχουν ακόμη πολλές δυσχέρειες όσον αφορά την ανάπτυξη ανάλογων προγραμμάτων (όπως είναι η έλλειψη ευαισθητοποίησης του ιατρικού και παραϊατρικού προσωπικού, αλλά και οι προκαταλήψεις των ασθενών και των οικογενειών τους), είναι απόλυτα σαφής η ανάγκη ύπαρξής τους, γεγονός που πρέπει να οδηγήσει σε σταδιακή άρση των δυσχερειών αυτών και δημοσιονομική στήριξη των ψυχοκοινωνικών προγραμμάτων (πίνακας 4).

Ολοκληρώνοντας, οφείλουμε να λάβουμε υπόψη τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς που βρίσκονται στα τελευταία στάδια κάποιου τύπου καρκίνου. Τα άτομα αυτά παρουσιάζουν ιδιαίτερες ανάγκες, με αποτέλεσμα η βοήθεια προς αυτά να πρέπει να επικεντρωθεί κυρίως στην παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών, με στόχο τη βελτίωση της επικοινωνίας για την ομαλή συνέχιση της φροντίδας τους ασθενούς.



Παράλληλα, απαραίτητη είναι και η ανάπτυξη ειδικών ογκολογικών υπηρεσιών, που να διενεργούν δοκιμασίες και να εφαρμόζουν θεραπευτικά σχήματα κατ' οίκον, μειώνοντας έτσι την ανάγκη μετακίνησης του τελευταίου από το χώρο στον οποίο διαμένει προς κάποιο ιατρικό κέντρο. Οι λειτουργοί στο χώρο της υγείας, κάνοντας χρήση των παραπάνω παρεμβάσεων, μπορούν να βοηθήσουν ουσιαστικά στην ικανοποίηση των αναγκών των ατόμων που στηρίζουν ασθενείς με καρκίνο, εξασφαλίζοντας τις ελάχιστες δυνατές αρνητικές επιπτώσεις της εμπειρίας αυτής, επί της ψυχολογίας τους.

Πίνακας 4. Δυσχέρειες στην ανάπτυξη προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής στήριξης καρκινοπαθών
1. Η κακή σωματική κατάσταση των ασθενών.
2. Η διαδικασία παραπομπής.
3. Οι προκαταλήψεις των ασθενών και των οικογενειών τους.
4. Η γενικότερη στάση του ιατρικού και παραϊατρικού προσωπικού.
5. Προβλήματα εύρεσης χώρων όπου θα εξελιχθούν τα προγράμματα.
6. Προβλήματα οργάνωσης και στελέχωσης.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup>**

### **ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ**

#### **5.1. ΠΕΔΙΟ ΜΕΛΕΤΗΣ**

#### **5.2. ΔΕΙΓΜΑ ΚΑΙ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ**

#### **5.3. ΣΥΛΛΟΓΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ-ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ**

#### **5.4. ΠΙΛΟΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ**

#### **5.5. ΕΓΚΥΡΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ ΤΟΥ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ**

#### **5.6. ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

#### **5.7. ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ**

#### **5.8. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

## **Μεθοδολογία**

### **5.1. Πεδίο μελέτης**

Η έρευνα διεξήχθη στην χειρουργική ογκολογική και την παθολογική ογκολογική κλινική του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης. Είναι δυναμικότητας 704 κλινών και κατά μέσο όρο σύμφωνα με στοιχεία της στατιστικής υπηρεσίας του ιδρύματος, το επισκέπτονται μηνιαίως περίπου 70.000 άτομα. Το συγκεκριμένο Νοσοκομείο επιλέχτηκε ως πεδίο της παρούσας μελέτης διότι: α) είναι το μεγαλύτερο σε δυναμικότητα κλινών στην Κρήτη και β) νοσηλεύεται η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών με καρκίνο, των οποίων οι συνοδοί είναι το αντικείμενο της έρευνάς μας.

### **5.2. Δείγμα και διάρκεια της μελέτης**

Το δείγμα της μελέτης μας αποτέλεσαν 86 συνοδοί (συγγενείς-φίλοι) ασθενών με καρκίνο. Από αυτούς οι 31 βρίσκονταν στη χειρουργική ογκολογική κλινική του νοσοκομείου παρέχοντας φροντίδα και οι υπόλοιποι 57 στην παθολογική κλινική του ίδιου νοσοκομείου παρέχοντας επίσης φροντίδα στους ασθενείς με καρκίνο.

Το δείγμα της μελέτης επιλέχτηκε με τη μέθοδο της σκόπιμης ή μετά κρίσης δειγματοληψίας (purposive, judgmental sampling). Επιλέχτηκαν δηλαδή, όσοι συνοδοί βρίσκονταν στο χώρο των κλινικών παρέχοντας φροντίδα σε ασθενείς με καρκίνο, οι συνοδοί να είναι φίλοι ή συγγενείς των ασθενών, να συμμετέχει ένας συνοδός ανά ασθενή, αυτός που θα συμμετέχει να είναι ενήλικας, να μην είναι άτομο επί πληρωμή και τέλος οι συνοδοί να βρίσκονται κοντά στον ασθενή τουλάχιστον 2 μέρες και το πολύ 8 ώρες. Η σκόπιμη δειγματοληψία βασίζεται στο ότι η γνώση του ερευνητή σχετικά με τον πληθυσμό μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την επιλογή των περιπτώσεων που θα συμπεριληφθούν στο δείγμα. Ο ερευνητής μπορεί να αποφασίσει σκόπιμα τα επιλεγέντα υποκείμενα που παρουσιάζουν τυπικά χαρακτηριστικά του πληθυσμού υπό διερεύνηση ή έχουν ιδιαίτερη γνώση για τα υπό διερεύνηση επιμέρους θέματα της μελέτης.

Το πλεονέκτημα αυτής της μεθόδου στη νοσηλευτική έρευνα είναι το μειωμένο

οικονομικό κόστος, η μειωμένη χρονική διάρκεια που απαιτείται για την εύρεση των υποκειμένων της έρευνας και η ευκολία πρόσβασης στο δείγμα. Τέλος η έρευνα διεξήχθη από τις 2- Μαρτίου έως τις 30- Απριλίου.

### **5.3. Συλλογή δεδομένων — Ερευνητικό εργαλείο**

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ανώνυμο ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς μετά από τη μελέτη της ελληνικής και ξένης βιβλιογραφίας. Ο σημαντικότερος λόγος για την επιλογή του ανώνυμου ερωτηματολογίου ως κύριου τρόπου συλλογής των δεδομένων αντί για τη συνέντευξη ήταν η εξασφάλιση ίδιων συνθηκών για όλους τους ερωτηθέντες, λόγω όμως της μεγάλης ηλικίας και του χαμηλού μορφωτικού επιπέδου 9 ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν μέσω δομημένης συνέντευξης.

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 27 ερωτήσεις και χωρίζεται σε 6 ενότητες. Στην πρώτη ενότητα καταγράφονται τα δημογραφικά στοιχεία των συνοδών όπως η ηλικία, το φύλο και ορισμένα στοιχεία που σχετίζονται με την παραμονή τους δίπλα στον ασθενή, το επάγγελμά τους και τον τρόπο που καλύπτουν τη συνεχή παρουσία τους στο νοσοκομείο (ερωτήσεις 1 έως 8).

Στη δεύτερη ενότητα διερευνώνται κυρίως η δαπάνη των χρημάτων που απαιτούνται ή απαιτήθηκαν για τη νοσηλεία του ασθενή, όπως και το ενδεχόμενο πρόσληψης ατόμου επί πληρωμή για την φροντίδα του ασθενή. (ερωτήσεις 9 και 10 με τα υποερωτήματα αυτής).

Στην τρίτη ενότητα διερευνώνται οι καθημερινές δραστηριότητες που μπορεί να έχουν μειωθεί από την συνεχή παρουσία των συνοδών στο νοσοκομείο παρέχοντας φροντίδα, τυχόν κοινωνικά, σωματικά, ψυχολογικά προβλήματα που πιθανόν αντιμετωπίζουν, το πως χρησιμοποιούν το χρόνο τους στο νοσοκομείο, τη δυσκολία να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, αν έχουν αποδεχτεί το ότι ο ασθενής τους πάσχει από καρκίνο, φόβους τους που αφορούν τη χορήγηση μεγάλης ποσότητας ισχυρών φαρμάκων στον ασθενή και την ανησυχία τους για την πιθανή αλλαγή της εμφάνισης του ασθενή τους λόγω της θεραπείας (ερωτήσεις 11 έως 19).

Στην τέταρτη ενότητα καταγράφονται θέματα που σχετίζονται με την εμπειρία των συνοδών στη φροντίδα ενός νοσηλευόμενου ατόμου, πόσες φορές έχουν βρεθεί στο χώρο του νοσοκομείου παρέχοντας φροντίδα στο νοσηλευόμενο σε διάστημα 3 μηνών και τέλος

τις ενέργειες που μπορεί να εκτελούν όπως, καθαριότητα του ασθενή, αλλαγή θέσης στο κρεβάτι κ.τ.λ, όπως επίσης και το πόσο συχνά τις εκτελούν (ερωτήσεις 20 έως 22).

Στην πέμπτη ενότητα διερευνώνται θέματα που αφορούν την ενημέρωση των συνοδών για την κατάσταση του ασθενή τους από την ιατρονοσηλευτική ομάδα, την ικανοποίησή τους από την ενημέρωση που τους παρέχει η ομάδα, ποιόν θεωρούν πιο κατάλληλο για την ενημέρωσή τους και την ενημέρωσή τους για τις θεραπευτικές επιλογές που έχει ο ασθενής και τις πιθανές παρενέργειες που μπορεί να προκαλέσουν (ερωτήσεις 23 έως 26).

Τέλος η έκτη και τελευταία ενότητα αφορά τη γνώμη των συνοδών για το τι πρέπει να λέμε στον ασθενή π.χ. όλη την αλήθεια, μόνο όση δεν θα τον στεναχωρήσει κ.τ.λ. (ερώτηση 27).

Όσον αφορά τα είδη ερωτήσεων, χρησιμοποιήθηκαν κυρίως κλειστές ερωτήσεις.

Στην πρώτη κατηγορία υπάρχουν:

- Κλειστού τύπου διχοτομικές ερωτήσεις.
- Ερωτήσεις πολλαπλών επιλογών.
- Κλίμακες τύπου Likert με ποσοτική και ποιοτική διαβάθμιση των απαντήσεων συνήθως της μορφής «καθόλου - λίγο- μέτρια - πολύ - πάρα πολύ» ή της μορφής «ναι - μάλλον ναι - μάλλον όχι - όχι».

Χρησιμοποιήθηκαν κλειστού τύπου ερωτήσεις στην παρούσα έρευνα διότι απευθύνονται σε συνοδούς ασθενών με καρκίνο που σημαίνει ότι είναι επίπονη και αρκετά ψυχοφθόρα η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Αυτού του τύπου οι ερωτήσεις: α) διαχειρίζονται εύκολα στατιστικά, β) απαιτούν ελάχιστο χρόνο συμπλήρωσης, γ) δεν απαιτούν ιδιαίτερη γραπτή ικανότητα του ερωτώμενου δ) αυξάνουν το βαθμό ανταπόκρισης του ερωτώμενου λόγω της ευκολίας συμπλήρωσης δ) έχουν υψηλή αντικειμενικότητα, αφού οι απαντήσεις που δίνονται σε αυτές, αναγνωρίζονται ομοιόμορφα από όλους τους ερευνητές ως ορθές ή εσφαλμένες και ε) εξυπηρετούν καλύτερα τη συλλογή των δεδομένων σε κλινικές όπου οι ασθενείς χρειάζονται πολύωρη φροντίδα.

Ο χρόνος που απαιτούνταν για την συμπλήρωση του ήταν 10 περίπου λεπτά. Ο ερευνητής αφιέρωνε όσο χρόνο χρειαζόταν για διευκρινιστικές ερωτήσεις στα άτομα που

επιθυμούσαν να συμμετέχουν στην έρευνα και να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο και στη συνέχεια, απομακρυνόταν ώστε να μην υπάρχει επηρεασμός της κρίσης τους λόγω της παρουσίας του στον ίδιο χώρο.

#### **5.4. Πιλοτική μελέτη**

Στην πιλοτική μελέτη που ακολούθησε μετά τη σύνταξη του ερωτηματολογίου, ζητήθηκε από 6 συνοδούς να διαβάσουν το ερωτηματολόγιο και να απαντήσουν τις παρακάτω ερωτήσεις.

- Θεωρείτε ότι όλες οι ερωτήσεις είναι ξεκάθαρες, κατανοητές και εύκολες να απαντηθούν; Αν όχι ποια ερώτηση δεν καταλαβαίνετε;
- Είναι οι ερωτήσεις κατανοητές και σημαντικές για σας;
- Είναι οι αρχικές οδηγίες συμπλήρωσης εύκολες στην κατανόηση τους;
- Πιστεύετε ότι το ερωτηματολόγιο μπορεί να συμπληρωθεί χωρίς την βοήθεια του ερευνητή;
- Ο τρόπος που σχεδιασμένος είναι εύκολος για τη χρήση του;
- Έχετε κάποια δυσκολία να καταλάβετε κάποια ερώτηση;
- Τι νόημα έχει κάθε ερώτηση για σας;
- Πιστεύετε ότι θα γράφατε διαφορετικά κάποια ερώτηση; Αν ναι με ποιο ακριβώς τρόπο;
- Είναι οι ερωτήσεις σχετικές με το θέμα που αναζητούν;
- Τι άλλο πιστεύετε ότι θα μπορούσε να διορθωθεί σε αυτό το ερωτηματολόγιο;

Από την επεξεργασία των δεδομένων, δεν διαπιστώθηκαν ασάφειες και δυσκολίες στην κατανόηση του και το ερωτηματολόγιο χρησιμοποιήθηκε ως έχει .

#### **5.5. Εγκυρότητα και αξιοπιστία του ερευνητικού εργαλείου**

Για την εγκυρότητα και αξιοπιστία των ερευνητικών ερωτημάτων της έρευνας συντάχθηκε ερωτηματολόγιο έπειτα από μελέτη της βιβλιογραφίας για την εκτίμηση των αναγκών και τις στάσεις των συνοδών (συγγενείς – φίλοι) που φροντίζουν

νοσηλεύομενους ασθενείς με καρκίνο. Ζητήθηκε επίσης η γνώμη των υπευθύνων στις νοσηλευτικές ειδικότητες από το νοσοκομείο, και ελήφθησαν 2 συνεντεύξεις από τις προϊσταμένες των τμημάτων στα πλαίσια της πιλοτικής έρευνας οι οποίες και επιβεβαίωσαν ότι δεν υπήρχαν προβλήματα στο ερωτηματολόγιο και στις ερωτήσεις που να ήθελαν περαιτέρω εξήγηση.

## **5.6. Δεοντολογία της έρευνας**

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε μετά από υποβολή και έγκριση του ερευνητικού πρωτοκόλλου από το διοικητικό συμβούλιο του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης. Πριν τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου οι ερωτώμενοι ενημερώθηκαν προφορικά και γραπτά και τους παρέχονταν διευκρινήσεις σε όποιες απορίες είχαν. Οι σημαντικότερες πληροφορίες που δίνονταν ήταν σχετικά με το σκοπό και τους στόχους της έρευνας, την εθελοντικότητα συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, την εμπιστευτικότητα των στοιχείων και πληροφορίες για τον ερευνητή.

Αναλυτικότερα, ελήφθησαν υπόψη σε όλα τα στάδια της μελέτης, η αρχή του οφέλους και μη βλάβης, η αρχή του σεβασμού για την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και η αρχή της δικαιοσύνης.

## **5.7. Η ανάλυση των δεδομένων**

Για τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η γλώσσα Cobol Version 8 παραθυρική (Windows) στα 32 bit.

Η δημιουργία πινάκων και γραφημάτων έγινε με τη βοήθεια του προγράμματος Excel των Microsoft office.

## **5.8. Περιορισμοί τη έρευνας**

Οι βασικοί περιορισμοί της μελέτης θα μπορούσαν να συνοψιστούν στα ακόλουθα :

- Η έλλειψη σύγκρισης και συσχέτισης των αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας με άλλες ανάλογες μελέτες στην Ελλάδα.

- Η αδυναμία γενίκευσης των αποτελεσμάτων σε όλα τμήματα αναφοράς σε όλα τα νοσοκομεία της Ελλάδας που βρίσκονται άτομα (συγγενείς-φίλοι) που παρέχουν φροντίδα. Το γεγονός αυτό οφείλεται στο μικρό δείγμα των συνοδών σε σχέση με το συνολικό πληθυσμό που βρίσκεται στο χώρο του νοσοκομείου παρέχοντας φροντίδα.
- Περιορισμός της έρευνας θα μπορούσε να είναι και το γεγονός ότι ο ερευνητής βρισκόταν στο νοσοκομείο που αυτή διεξήχθη και οι ερωτώμενοι θα μπορούσαν να καταγράψουν θετικότερα στοιχεία, από την πραγματικότητα. Το πρόβλημα αυτό έγινε προσπάθεια να μειωθεί/εξαλειφθεί, μέσω της ενημέρωσης τους για την ανωνυμία του ερωτηματολογίου, για το ότι πρέπει οι απαντήσεις τους να είναι αντικειμενικές, αλλά και από την απομάκρυνση του ερευνητή από το χώρο συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, μετά την ενημέρωση που προηγείτο.
- Τέλος, λόγω της μεγάλης ηλικίας και του χαμηλού μορφωτικού επιπέδου, 9 από τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν μέσω δομημένης συνέντευξης.





## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6<sup>ο</sup>**

**6.1. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ**

**6.2. ΣΥΖΗΤΗΣΗ**

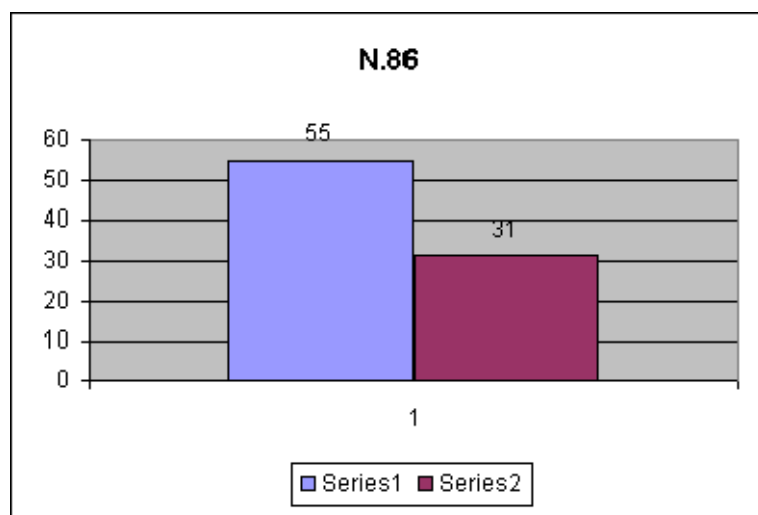
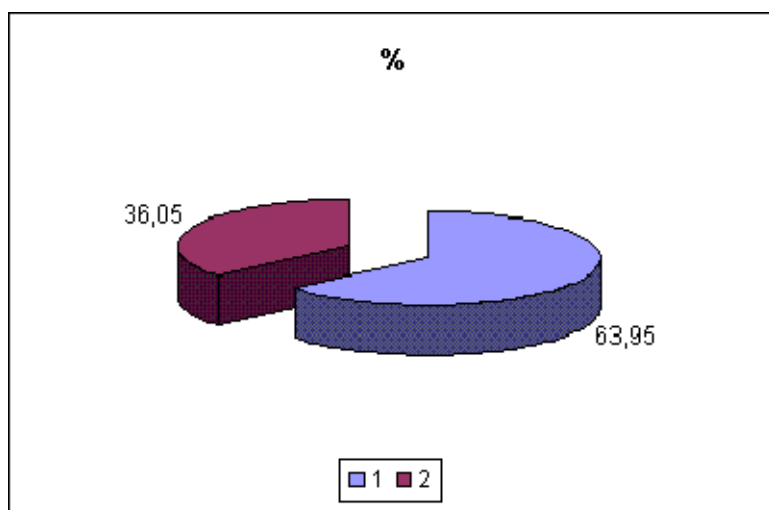
**6.3. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ**

**6.4. ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ**

## 6.1. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### ΕΡΩΤΗΣΗ 1

#### ΚΛΙΝΙΚΕΣ

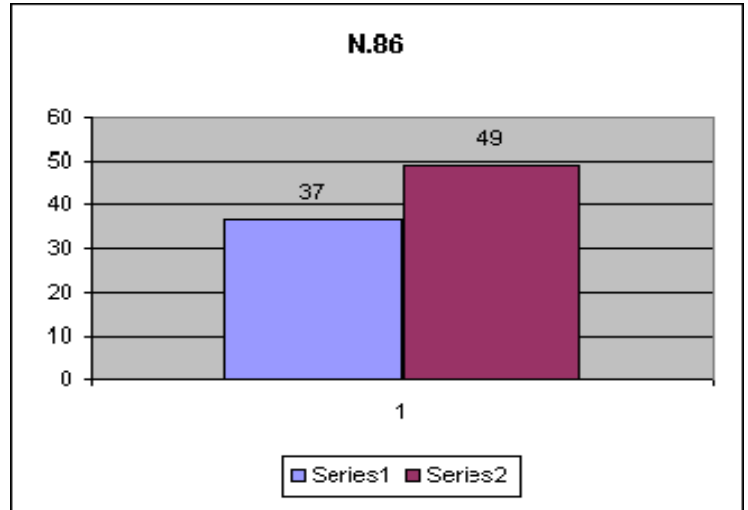
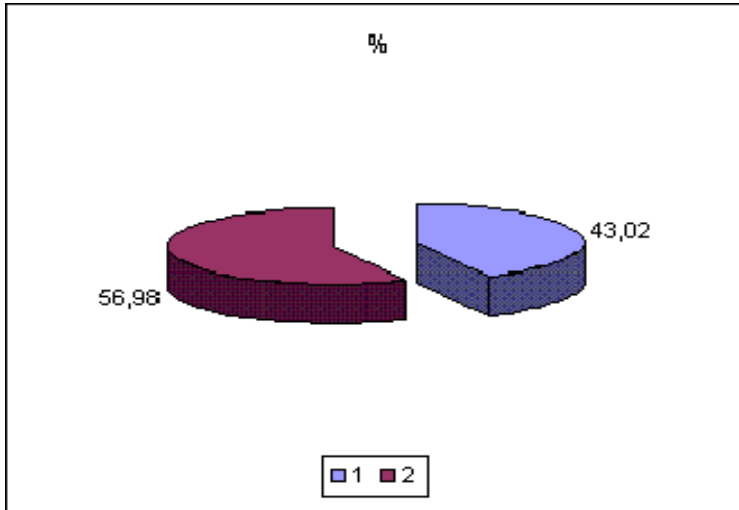


ΑΡ	ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
1	ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΗ	63,95%	55
2	ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΗ	36,05%	31

Το δείγμα της έρευνάς μας αποτελείται από 86 φροντιστές ασθενών με καρκίνο, από τους οποίους οι 55 (63,95%) είχαν ασθενή στην παθολογική ογκολογική κλινική και οι 31 (36,05%) είχαν ασθενή στην χειρουργική ογκολογική κλινική.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 2

### ΦΥΛΟ

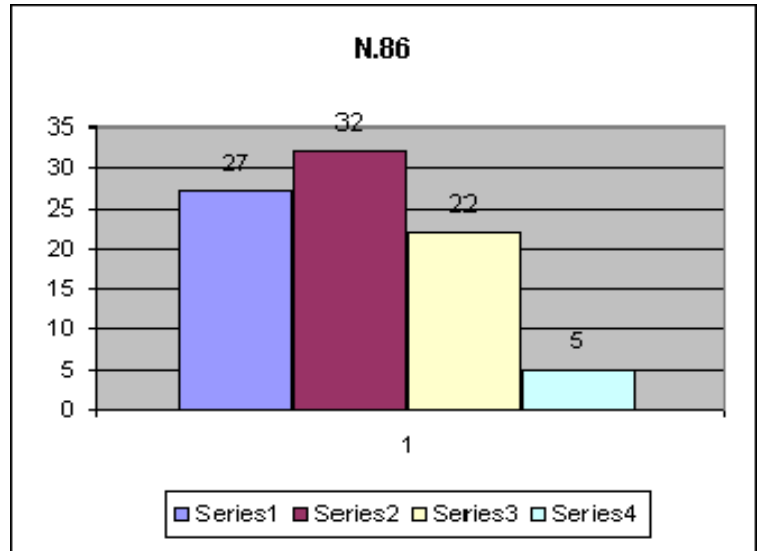
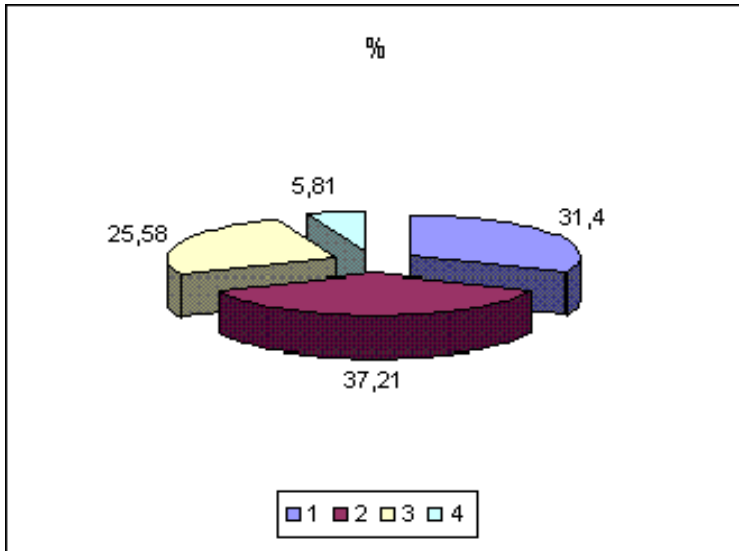


ΑΡ	ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΟΜΑΔΑΣ	%	N.86
1	ΑΝΔΡΑΣ	43,02%	37
2	ΓΥΝΑΙΚΑ	56,98%	49

Από το δείγμα μας φαίνεται πως το 56,98% είναι γυναίκες. Το ποσοστό αυτό είναι μικρό, με δεδομένο ότι συνήθως οι γυναίκες είναι πιο ικανές να φροντίζουν σε μακροχρόνια βάση βαρέως πάσχοντες ασθενείς σε σχέση με τους άντρες.

### ΕΡΩΤΗΣΗ 3

#### ΗΛΙΚΙΑ

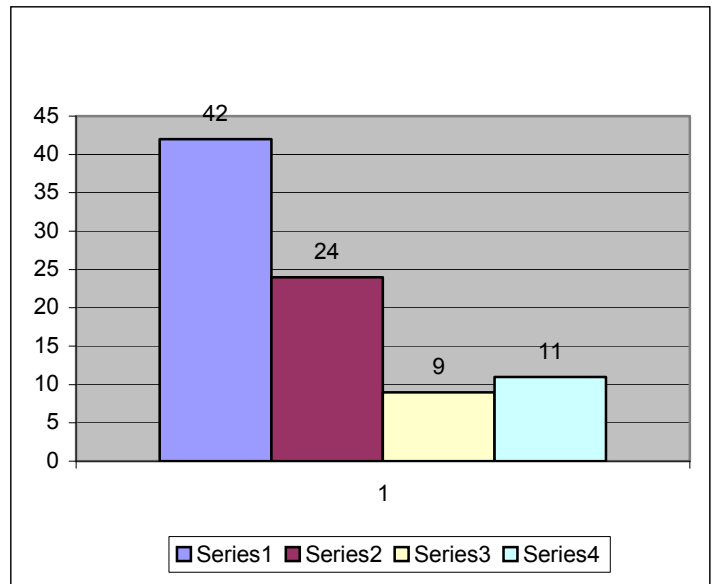
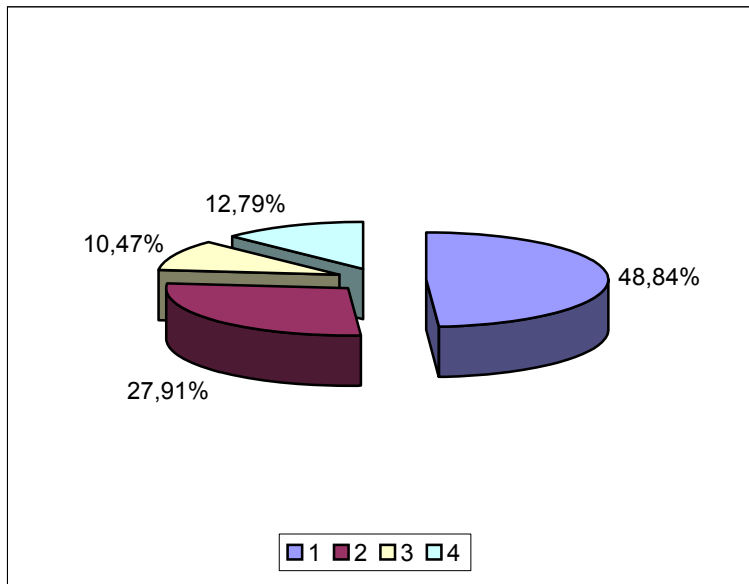


ΑΡ	ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΟΜΑΔΑΣ	%	N.86
1	20 - 35	31,4%	27
2	36 - 50	37,21%	32
3	51 - 75	25,58%	22
4	> 76	5,81%	5

Τα 2/3 του συνόλου των φροντιστών ασθενών με καρκίνο έχουν ηλικίες από 20 – 50.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 4

### ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

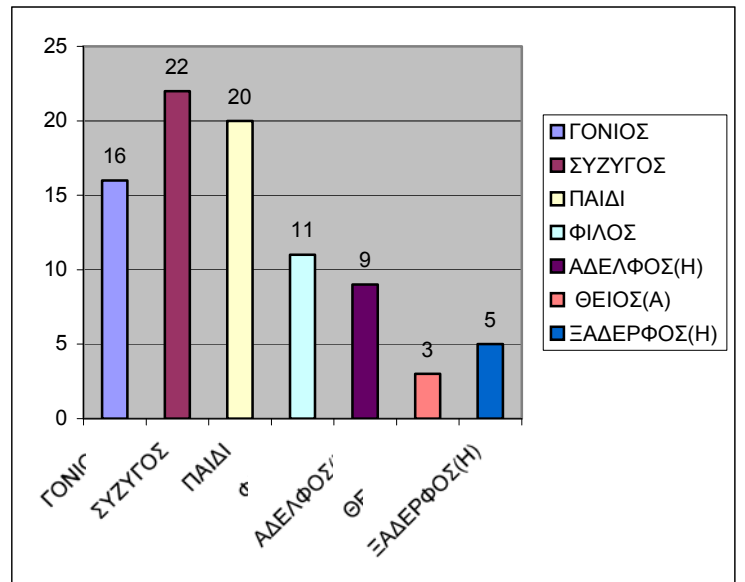
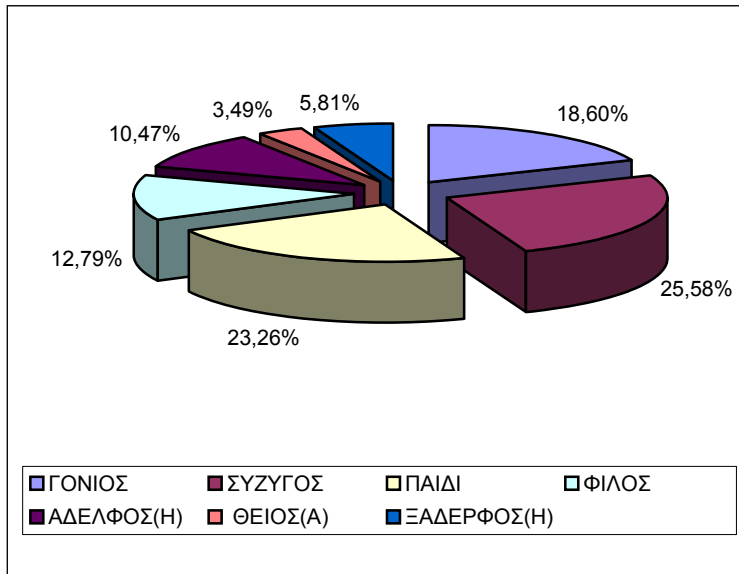


ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΕΓΓΑΜΟΣ(Η)	48,84%	42
ΑΓΑΜΟΣ(Η)	27,91%	24
ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ(Η)	10,47%	9
ΧΗΡΟΣ(Α)	12,79%	11

Όπως φαίνεται και στο γράφημα η πλειοψηφία των ερωτηθέντων, δηλαδή το 49% περίπου είναι έγγαμοι, ενώ μόλις το 28% περίπου είναι άγαμοι.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 5

### ΒΑΘΜΟΣ ΣΥΓΓΕΝΕΙΑΣ

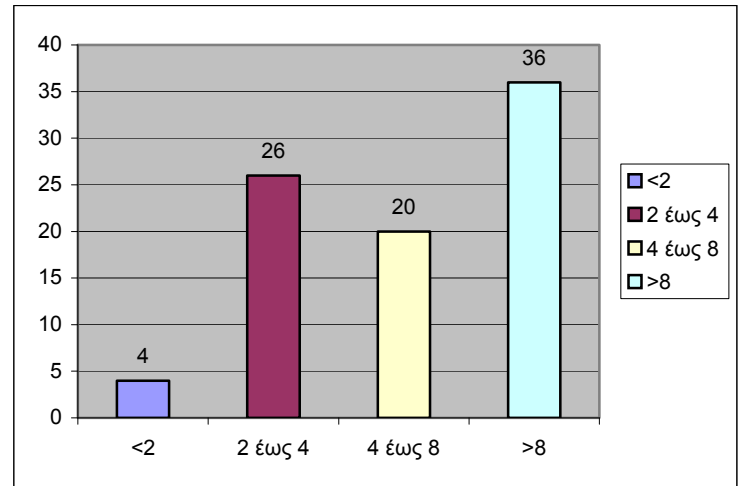
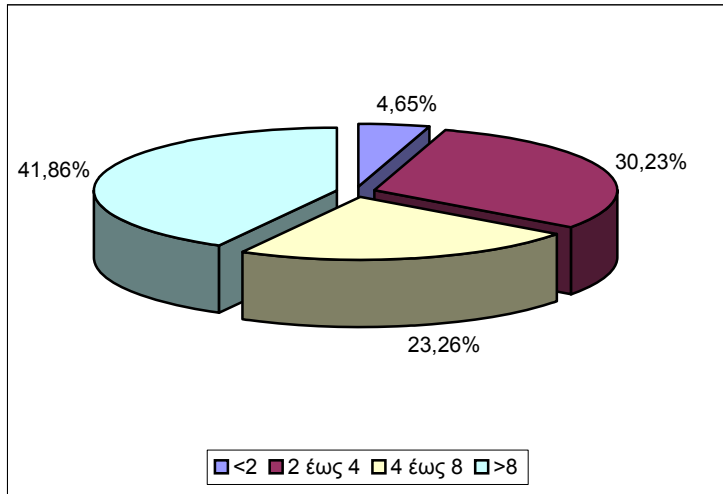


ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΓΟΝΙΟΣ	18,60%	16
ΣΥΖΥΓΟΣ	25,58%	22
ΠΑΙΔΙ	23,26%	20
ΦΙΛΟΣ	12,79%	11
ΑΔΕΛΦΟΣ(Η)	10,47%	9
ΘΕΙΟΣ(Α)	3,49%	3
ΞΑΔΕΡΦΟΣ(Η)	5,81%	5

Το 67% περίπου των ερωτηθέντων είναι συγγενείς πρώτου βαθμού, ενώ το 13% των φροντιστών είναι φίλοι του ασθενή.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 6

### ΩΡΕΣ ΠΑΡΑΜΟΝΗΣ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΑΝΑ ΗΜΕΡΑ

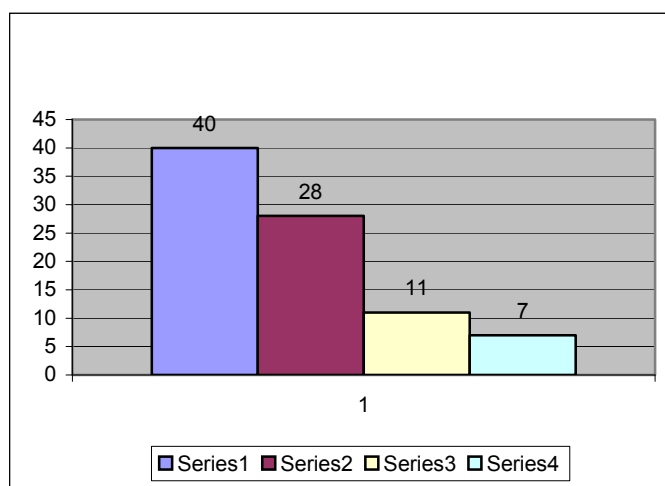
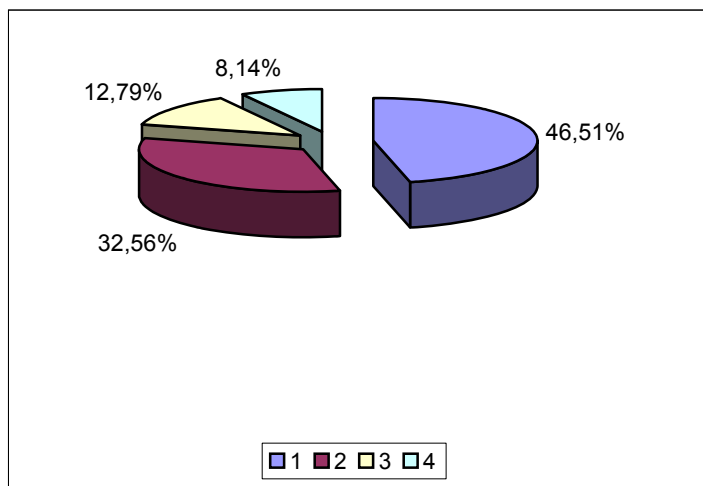


ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
<2	4,65%	4
2-4	30,23%	26
4-8	23,26%	20
>8	41,86%	36

Το 42% των φροντιστών παραμένει στο νοσοκομείο περισσότερο από 8 ώρες, ενώ μόλις το 23% περίπου παραμένει 4-8 ώρες.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 7

### ΔΙΑΝΥΚΤΕΡΕΥΣΗ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ



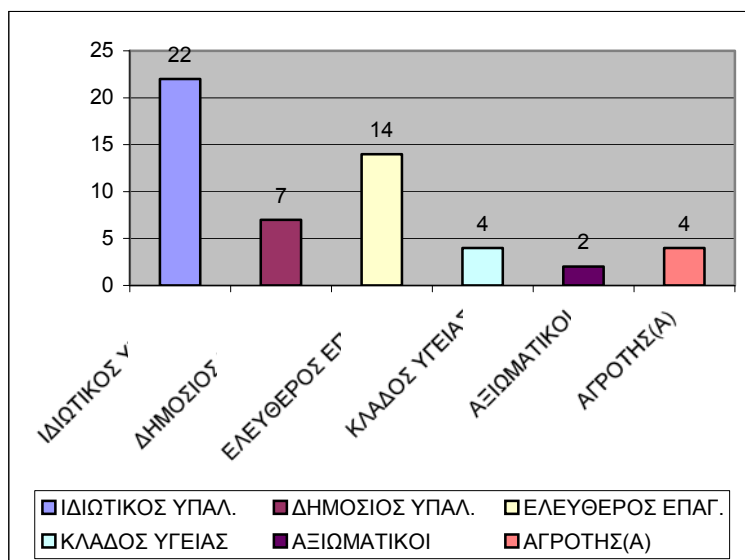
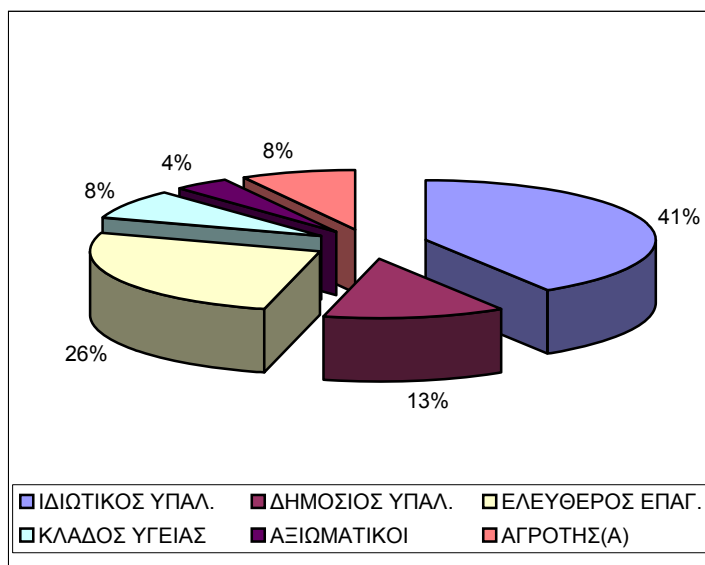
ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΟΧΙ	46,51%	40
ΚΑΘΕ ΜΕΡΑ	32,56%	28
ΜΕΡΑ ΠΑΡΑ ΜΕΡΑ	12,79%	11
ΟΠΟΤΕ ΜΠΟΡΩ	8,14%	7

Ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό που φτάνει το 33% περίπου των φροντιστών διανυκτερεύει δίπλα στον ασθενή, δείγμα του γεγονότος ότι αφενός υπάρχει ανασφάλεια και άγχος από την πλευρά του ασθενή και αναζητά τη σιγουριά ενός οικείου προσώπου και αφετέρου μπορεί να υποδηλώνει σοβαρή έλλειψη ιατρονοσηλευτικού προσωπικού για να καλύψει τις ανάγκες του ασθενή.



## ΕΡΩΤΗΣΗ 8

### ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

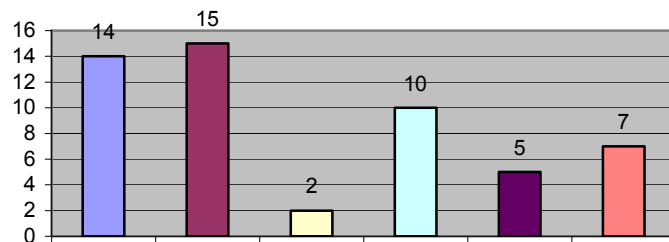
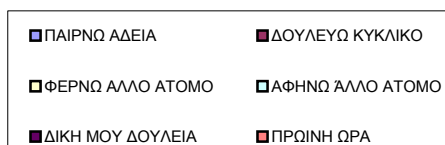
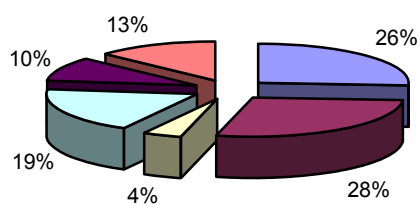


ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N. 86
ΙΔ. ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ	41%	22
ΔΗΜ. ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ	13%	7
ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΕΠΑΓ.	26%	14
ΚΛΑΔΟΣ ΥΓΕΙΑΣ	8%	4
ΑΞΙΩΜΑΤΙΚΟΙ	4%	2
ΑΓΡΟΤΗΣ (Α)	8%	4

Το 38% των φροντιστών που απάντησαν δεν εργάζεται, ενώ το 62% εργάζεται. Από το 62% των ατόμων που εργάζονται, το 41% είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι και το 26% ελεύθεροι επαγγελματίες.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 8B

### ΠΩΣ ΚΑΛΥΠΤΟΥΝ ΟΙ ΣΥΝΟΛΟΙ ΤΗΝ ΠΑΡΟΥΣΙΑ ΤΟΥΣ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ

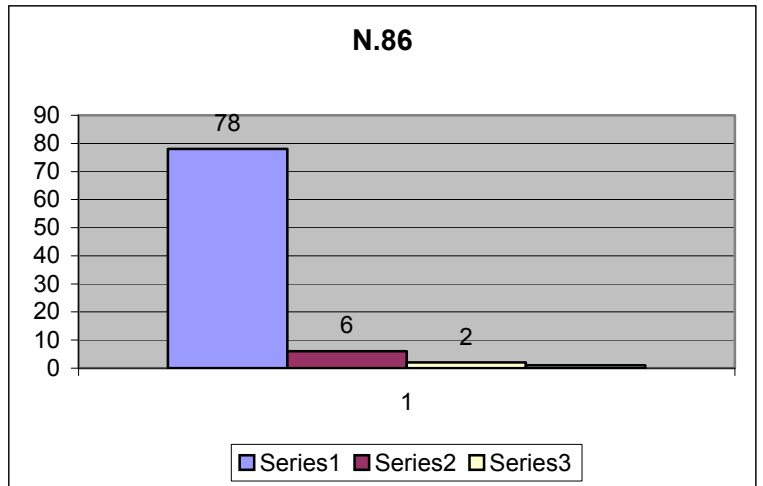
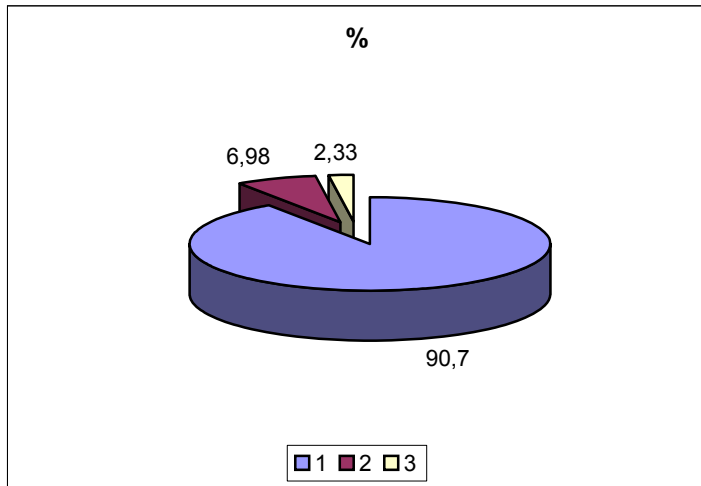


ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N. 86
ΠΑΙΡΝΩ ΑΔΕΙΑ	26%	14
ΔΟΥΛΕΥΩ ΚΥΚΛΙΚΟ	28%	15
ΦΕΡΝΩ ΑΛΛΟ ΑΤΟΜΟ	4%	2
ΑΦΗΝΩ ΑΛΛΟ ΑΤΟΜΟ	19%	10
ΔΙΚΗ ΜΟΥ ΔΟΥΛΕΙΑ	10%	5
ΠΡΩΙΝΗ ΩΡΑ	13%	7

Από το 62% των ερωτηθέντων όπου απάντησαν ότι εργάζονται, το 26% υποστηρίζει πως καλύπτει την παρουσία του στο νοσοκομείο παίρνοντας άδεια, ενώ το 28% δουλεύοντας κυκλικό ωράριο.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 9

### ΠΡΟΣΛΗΨΗ ΑΤΟΜΟΥ ΕΠΙ ΠΛΗΡΩΜΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ



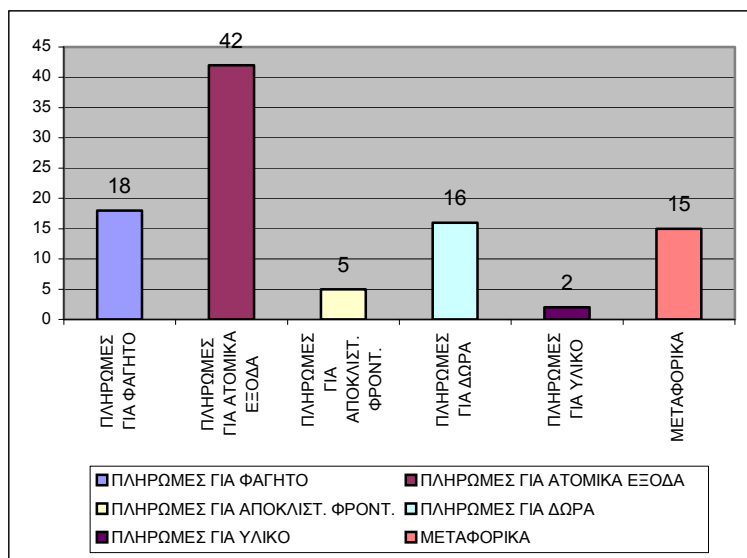
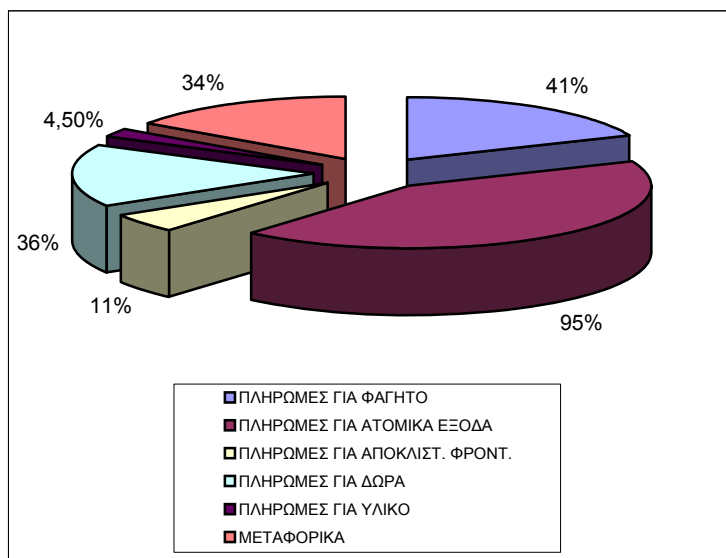
ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΟΧΙ	90,7%	78
ΤΟ ΒΡΗΚΑ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ	6,98%	6
ΓΝΩΣΤΟ(ΟΧΙ ΑΠΟΚΛ.) ΜΕ ΤΟ ΜΗΝΑ	2,33%	2

Το 90,7% των φροντιστών δεν έχουν προσλάβει νοσοκόμο αποκλειστικής απασχόλησης, ενώ μόνο το 9,3% των φροντιστών χρειάστηκε άτομο επί πληρωμή για τη φροντίδα του ασθενή τους.

Από το 9,3%, το 6,98% των φροντιστών βρήκε αποκλειστική στο χώρο του νοσοκομείου, ενώ το 2,3% περίπου από γνωστό του πρόσωπο.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 10

### ΔΑΠΑΝΗ ΧΡΗΜΑΤΩΝ ΠΟΥ ΑΠΑΙΤΗΘΗΚΕ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ.



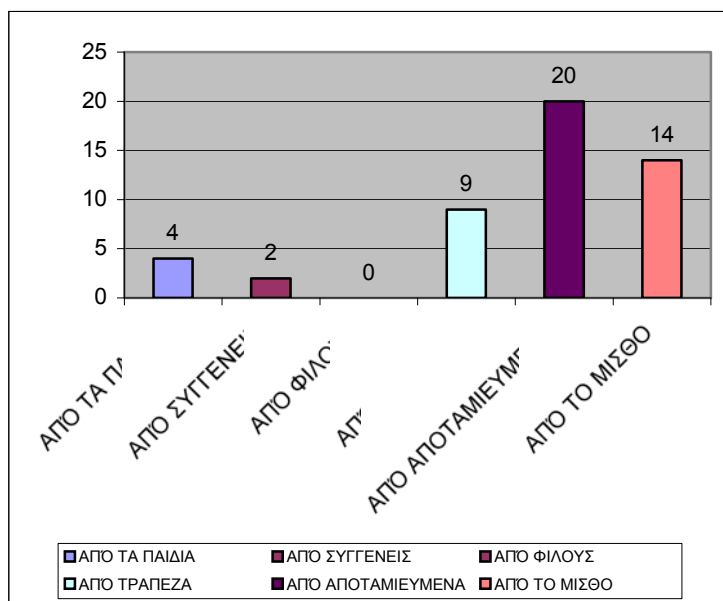
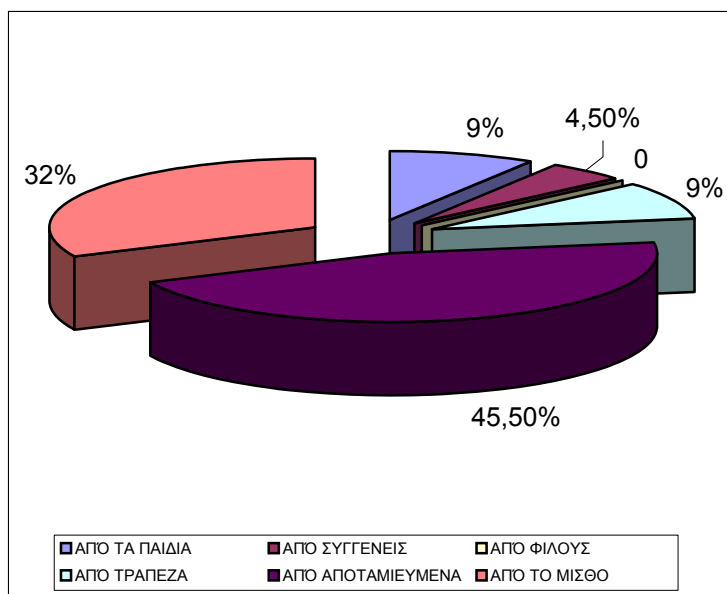
ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΠΛΗΡΩΜΗ ΓΙΑ ΦΑΓΗΤΟ	41%	18
ΠΛΗΡΩΜΗ ΓΙΑ ΑΤΟΜΙΚΑ ΕΞΟΔΑ	95%	42
ΠΛΗΡΩΜΗ ΓΙΑ ΑΠΟΚΛ. ΦΡΟΝΤ.	11%	5
ΠΛΗΡΩΜΗ ΓΙΑ ΔΩΡΑ	36%	16
ΠΛΗΡΩΜΗ ΓΙΑ ΥΛΙΚΟ	4,5%	2
ΜΕΤΑΦΟΡΙΚΑ	34%	15

Από το 51% που απάντησαν, το 95% απαντά ότι ξοδεύει χρήματα για προσωπικά έξοδα, το 41% για επιπλέον ή διαφορετικό φαγητό από το νοσοκομειακό φαγητό για τον ασθενή και το 34% μεταφορικά έξοδα.

Σε αυτήν την ερώτηση οι φροντιστές είχαν την δυνατότητα να δώσουν παραπάνω από μία απαντήσεις.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 10B

### ΠΗΓΗ ΧΡΗΜΑΤΩΝ



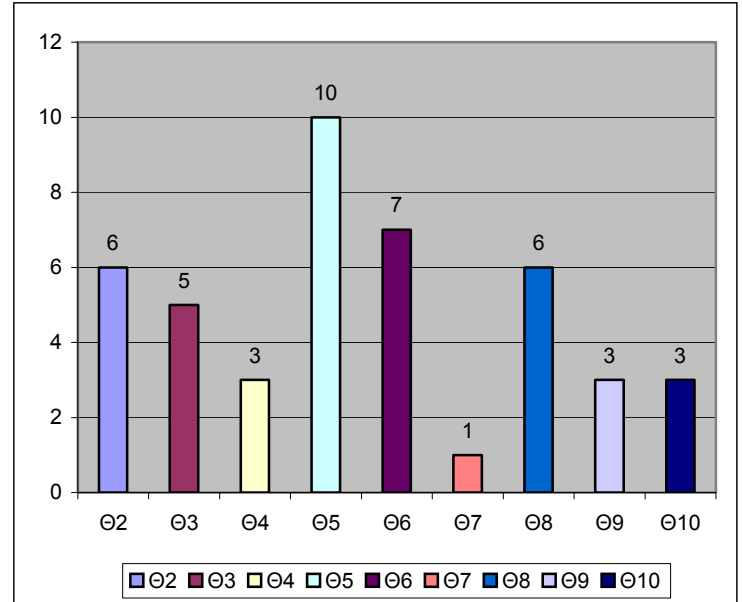
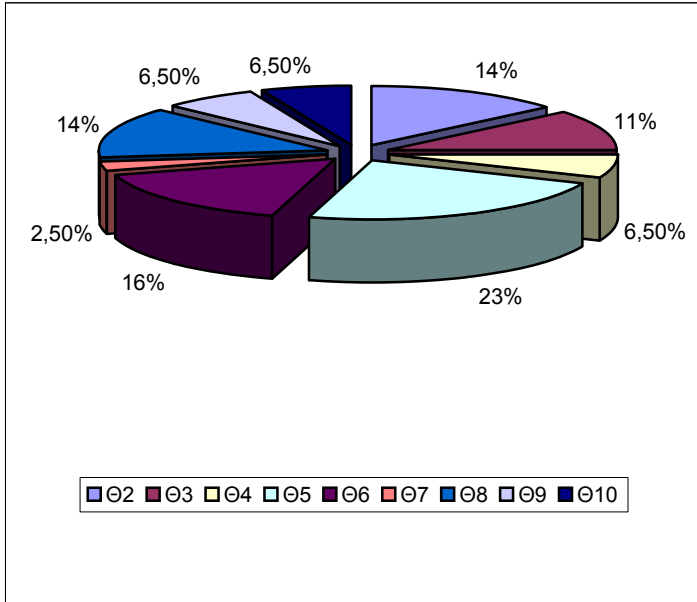
ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΑΠΟ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ	9%	4
ΑΠΟ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ	4,5%	2
ΑΠΟ ΦΙΛΟΥΣ	0	0
ΑΠΟ ΤΡΑΠΕΖΑ	9%	9
ΑΠΟ ΑΠΟΤΑΜΙΕΥΣΗ	45,5%	20
ΑΠΟ ΤΟ ΜΙΣΘΟ	32%	14

Το 45,5% των φροντιστών απαντά πως τα χρήματα που ξοδεύει στο νοσοκομείο είναι από αποταμιευμένα χρήματα, ενώ το 32% απαντά πως ξοδεύει από το μισθό του.

Άξιο προσοχής είναι πως ποσοστό 9% μη μπορώντας να αντεπεξέλθει στα έξοδα δανείζεται από τράπεζες.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 10Γ

### ΒΑΘΜΟΣ ΟΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΕΠΗΡΕΑΣΤΕΙ ΤΑ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ

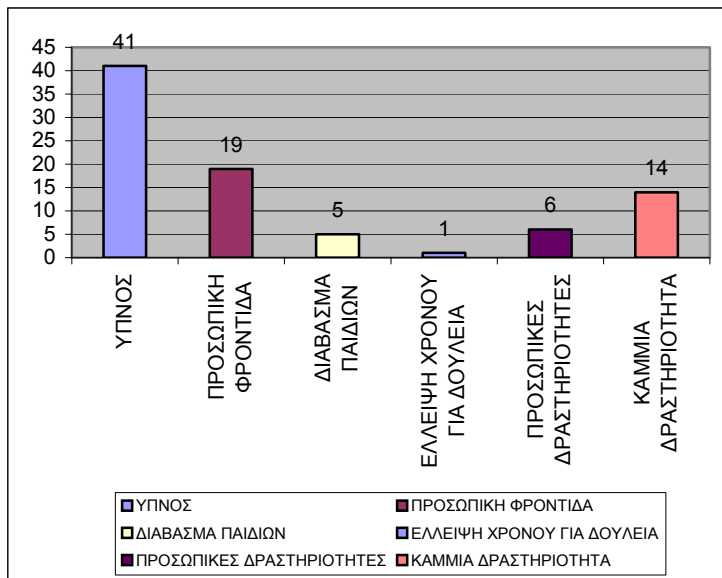
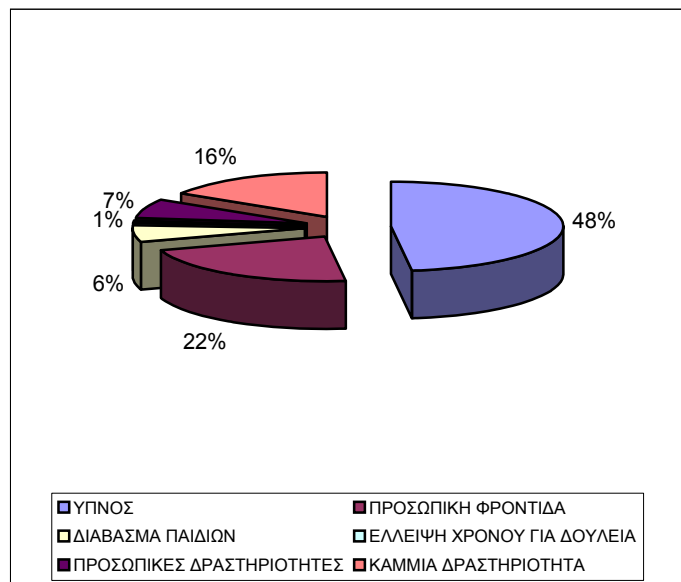


ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
Θ2	14%	6
Θ3	11%	5
Θ4	6,5%	3
Θ5	23%	10
Θ6	16%	7
Θ7	2,5%	1
Θ8	14%	6
Θ9	6,5%	3
Θ10	6,5%	3

Το 12% των φροντιστών αναφέρουν ότι έχουν επηρεαστεί σε πολύ σημαντικό βαθμό τα οικονομικά τους (βαθμός 9-10), ενώ το 62% περίπου αναφέρουν ότι επηρεάστηκαν αρκετά (βαθμός 4-8). Στη συγκεκριμένη ερώτηση απάντησε μόνο το 51% του συνόλου.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 11

### ΜΕΙΩΣΗ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΩΝ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΩΝ ΛΟΓΩ ΠΑΡΑΤΕΤΑΜΕΝΗΣ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ.

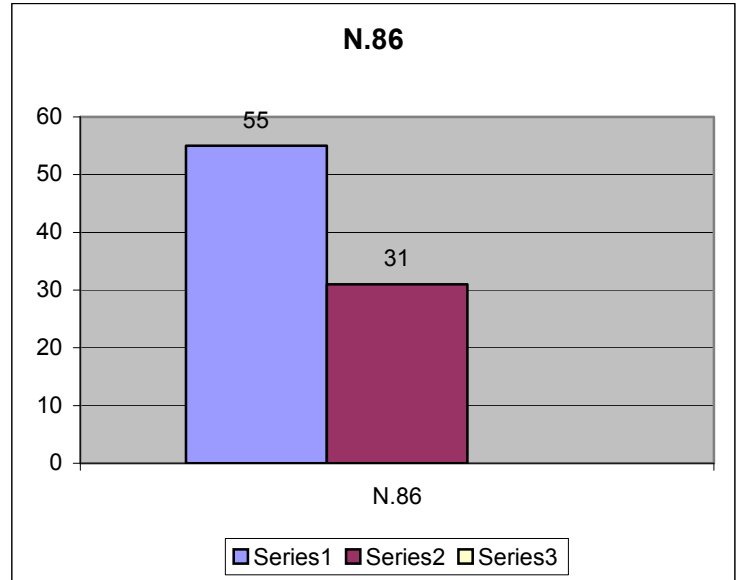
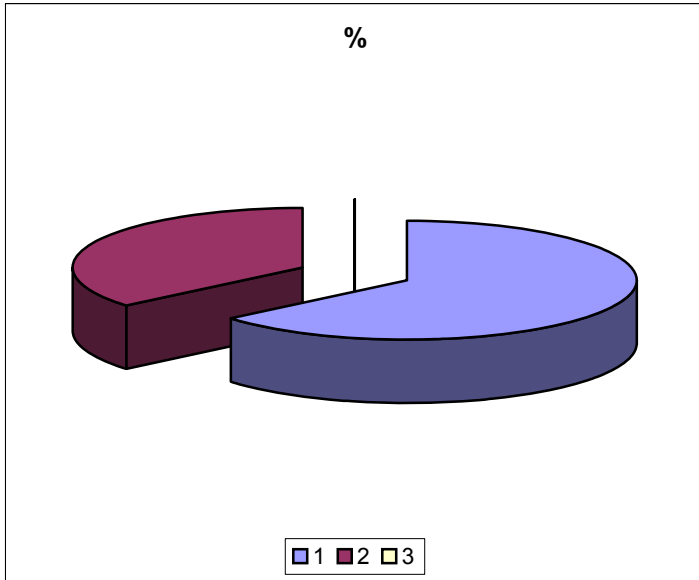


ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΥΠΝΟΣ	48%	41
ΠΡΟΣΩΠΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	22%	19
ΔΙΑΒΑΣΜΑ ΠΑΙΔΙΩΝ	6%	5
ΕΛΛΕΙΨΗ ΧΡΟΝΟΥ ΓΙΑ ΔΟΥΛΕΙΑ	1%	1
ΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡ.	7%	6
ΚΑΜΙΑ ΔΡΑΣΤΗΡ.	16%	14

Το 50% περίπου των φροντιστών μειώνει τον ύπνο του προκειμένου να ανταποκριθεί στις ανάγκες των ασθενών και στην παρατεταμένη παρουσία τους στο νοσοκομείο, ενώ το 22% απαντά την προσωπική τους φροντίδα.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 12

### ΜΕΙΩΣΗ ΤΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΣΧΕΣΕΩΝ



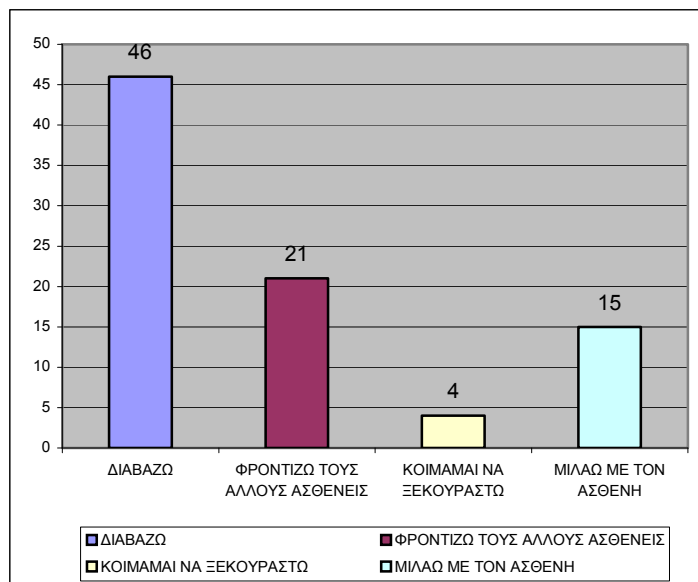
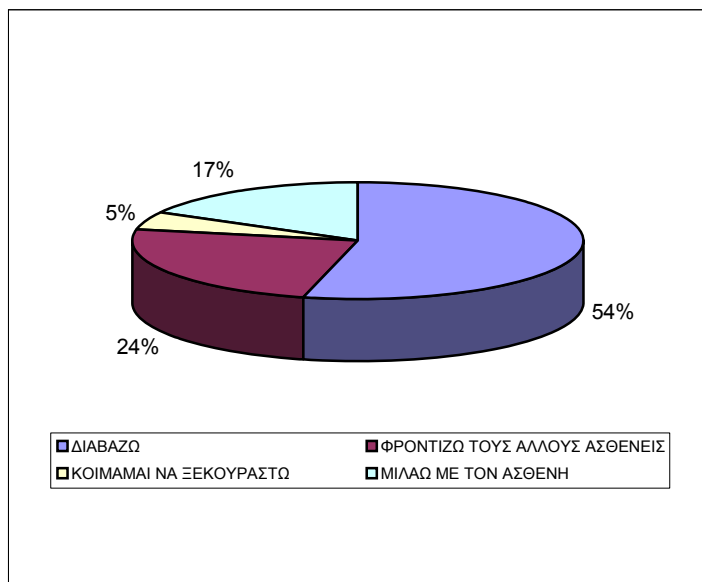
ΑΡ.	ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
1	ΟΧΙ	63,95%	55
2	ΝΑΙ	36,05%	31

Το 63,95% των φροντιστών απαντά πως δεν έχουν μειωθεί οι κοινωνικές τους σχέσεις λόγω της συνεχής παρουσίας τους στο νοσοκομείο, ενώ το 36,05% απαντά ότι έχουν.



### ΕΡΩΤΗΣΗ 13

#### ΠΩΣ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ ΤΟ ΧΡΟΝΟ ΤΟΥΣ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΕΚΤΟΣ ΑΠΟ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΤΟΥΣ.

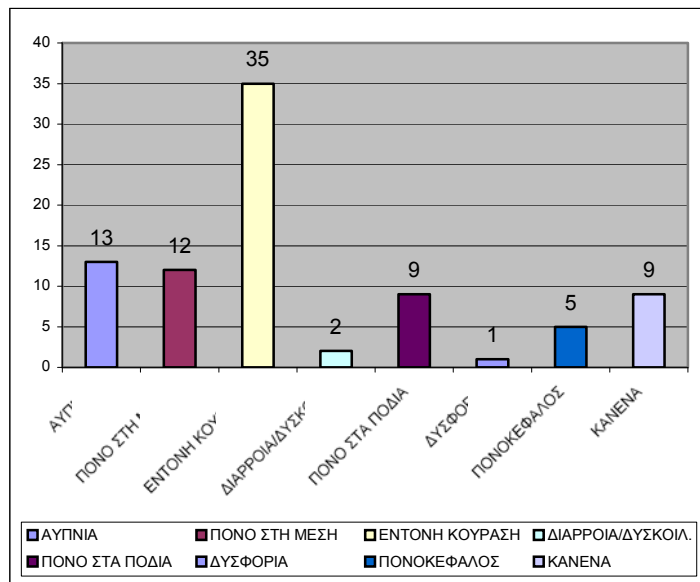
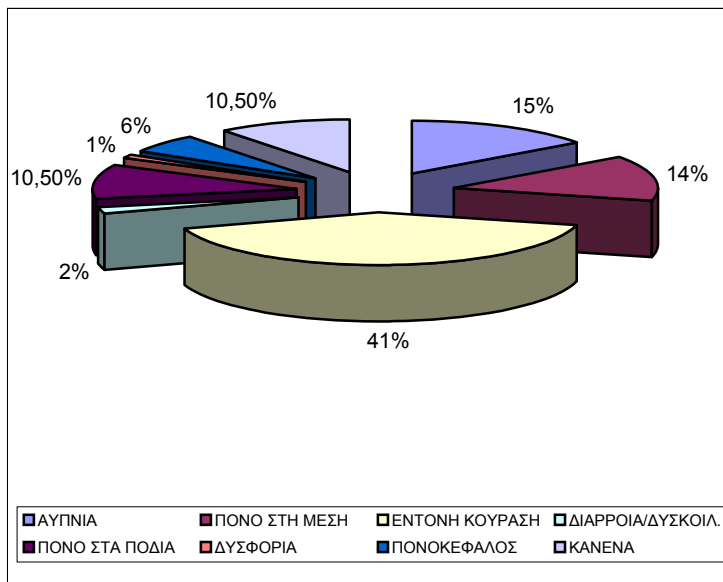


ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΔΙΑΒΑΖΩ	54%	46
ΦΡΟΝΤΙΖΩ ΑΛΛΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ	24%	21
ΚΟΙΜΑΜΑΙ ΝΑ ΞΕΚΟΥΡΑΣΤΩ	5%	4
ΜΙΛΑΩ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ	17%	15

Το 54% των φροντιστών χρησιμοποιούν τον ελεύθερο χρόνο τους στο νοσοκομείο διαβάζοντας, ενώ πολύ σημαντικό και το ποσοστό (24%) των φροντιστών που χρησιμοποιούν το χρόνο τους φροντίζοντας και τους άλλους ασθενείς. Επίσης το 17% μιλούν με τον ασθενή.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 14

### ΣΩΜΑΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

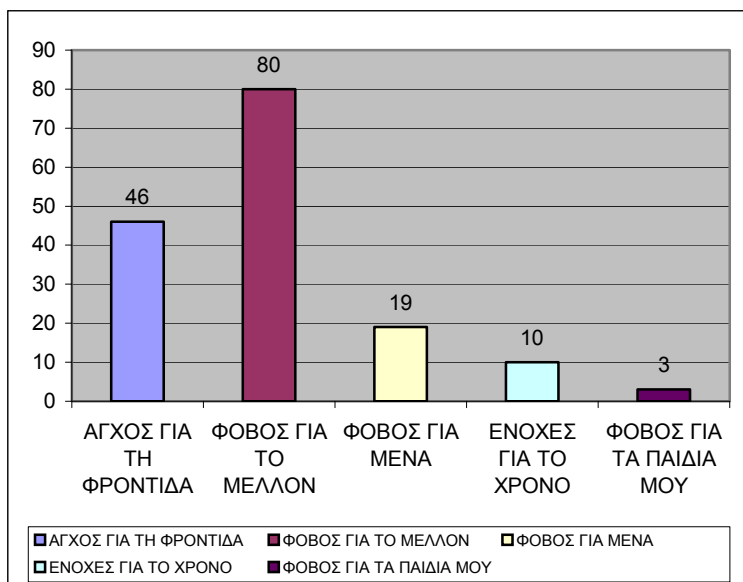
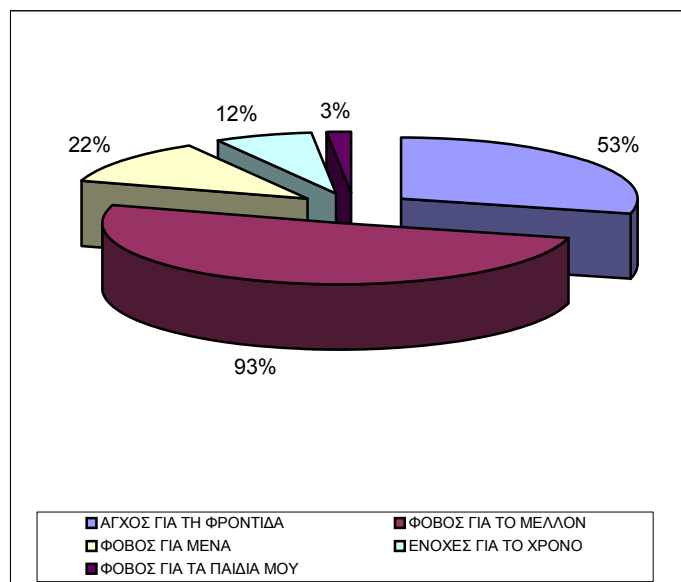


ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΑΥΠΝΙΑ	15%	13
ΠΟΝΟΣ ΣΤΗ ΜΕΣΗ	14%	12
ΕΝΤΟΝΗ ΚΟΥΡΑΣΗ	41%	35
ΔΙΑΡΡΟΙΑ/ΔΥΣΚΟΙΛ.	2%	2
ΠΟΝΟΣ ΣΤΑ ΠΟΔΙΑ	10,5%	9
ΔΥΣΦΟΡΙΑ	1%	1
ΠΟΝΟΚΕΦΑΛΟΣ	6%	5
ΚΑΝΕΝΑ	10,5%	9

Το 41% των φροντιστών λόγω της συνεχούς παρουσίας στο νοσοκομείο και λόγω της φροντίδας του ασθενή αντιμετωπίζει αρκετά σωματικά προβλήματα όπως έντονη κόπωση (41%), αϋπνία (15%), πόνο στη μέση (14%).

## ΕΡΩΤΗΣΗ 15

### ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ



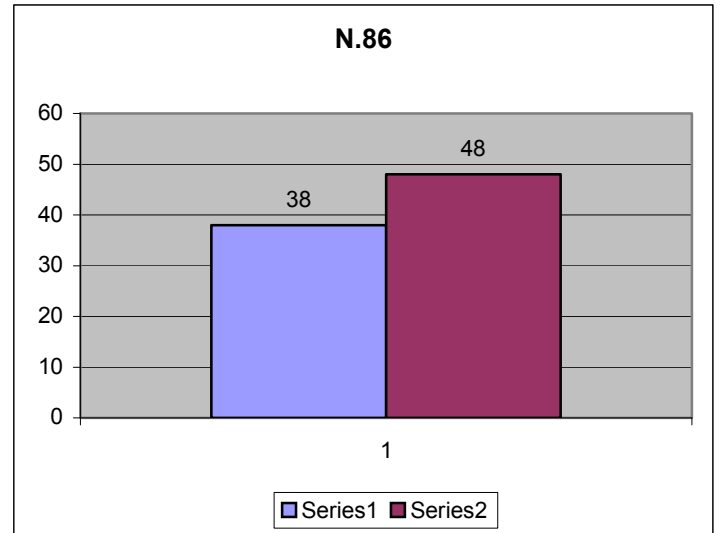
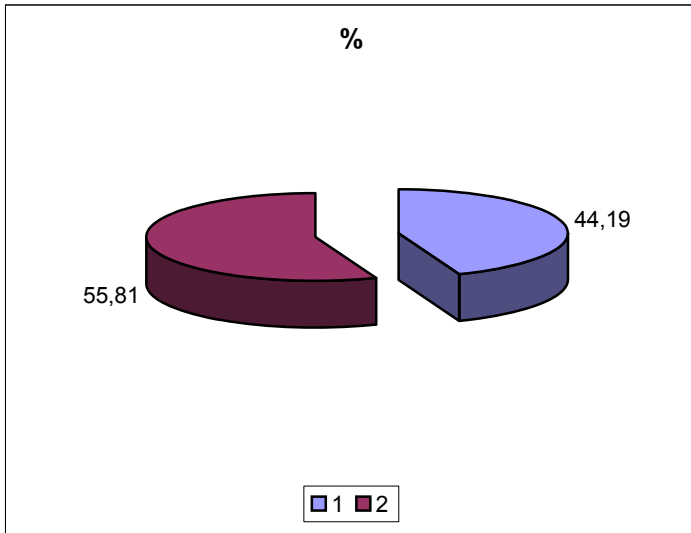
ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΑΓΧΟΣ ΓΙΑ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	53%	46
ΦΟΒΟΣ ΓΙΑ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ	93%	80
ΦΟΒΟΣ ΓΙΑ ΜΕΝΑ	22%	19
ΕΝΟΧΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΧΡΟΝΟ	12%	10
ΦΟΒΟΣ ΓΙΑ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΟΥ	3%	3

Το 93% των ερωτηθέντων απάντησαν πως φοβούνται για το μέλλον και την εξέλιξη του ασθενή τους, ενώ το 53% ανησυχούν για την φροντίδα που παρέχεται στον ασθενή τους.

Σε αυτήν την ερώτηση οι φροντιστές είχαν τη δυνατότητα να δώσουν παραπάνω από μία απαντήσεις.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 16

### ΔΥΣΚΟΛΙΑ ΣΤΟ ΝΑ ΕΚΦΡΑΣΤΟΥΝ ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ

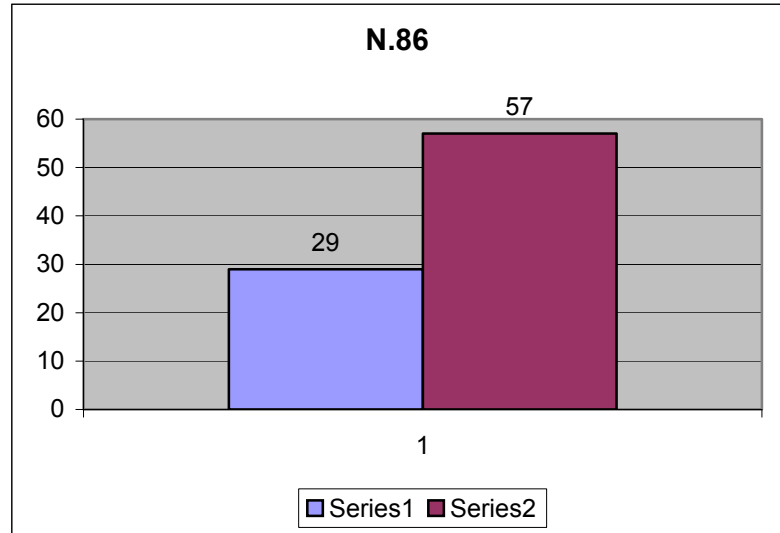
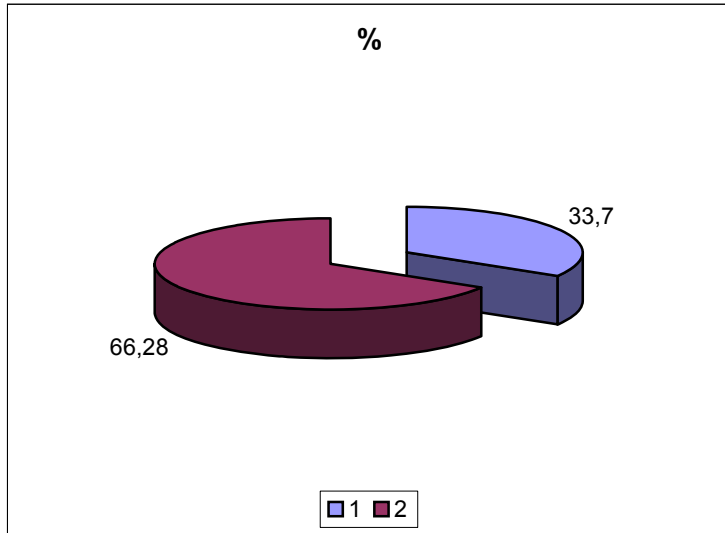


ΑΡ.	ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
1	ΟΧΙ	44,19%	38
2	ΝΑΙ	55,81%	48

Το 56% περίπου των ερωτηθέντων υποστηρίζουν πως είναι δύσκολο να εκφράσουν και να συζητήσουν τα συναισθήματά τους τόσο με τον ασθενή όσο και με άλλους γενικότερα.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 17

**ΕΧΕΤΕ ΑΠΟΔΕΧΤΕΙ ΟΤΙ Ο ΑΣΘΕΝΗΣ ΣΑΣ ΠΑΣΧΕΙ ΑΠΟ ΚΑΡΚΙΝΟ;**

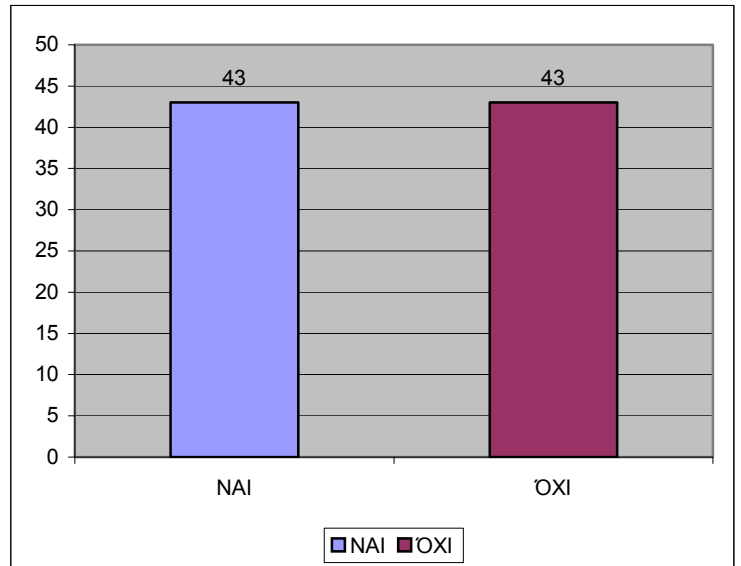
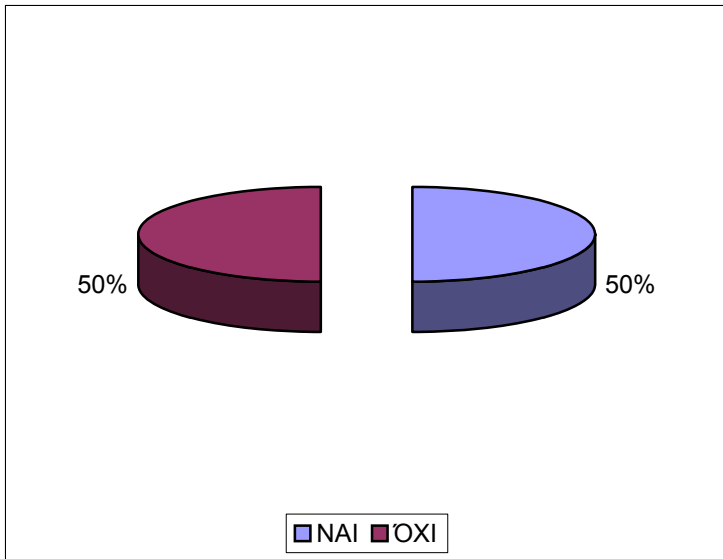


ΑΡ	ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
1	ΟΧΙ	33,7%	29
2	ΝΑΙ	66,3%	57

Το 66,3% των φροντιστών απάντησαν πως έχουν αποδεχτεί ότι ο ασθενής τους πάσχει από καρκίνο, ενώ το 33,7% απάντησαν πως δεν το έχουν αποδεχτεί.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 18

### ΦΟΒΟΣ ΓΙΑ ΤΟ ΓΕΓΟΝΟΣ ΟΤΙ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΙΩΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ ΧΟΡΗΓΟΥΝΤΑΙ ΣΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕΓΑΛΕΣ ΠΟΣΟΤΗΤΕΣ ΙΣΧΥΡΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ.

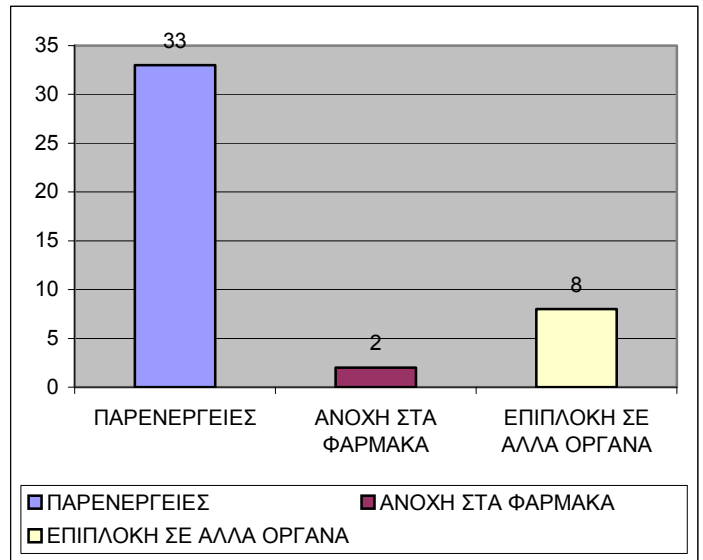
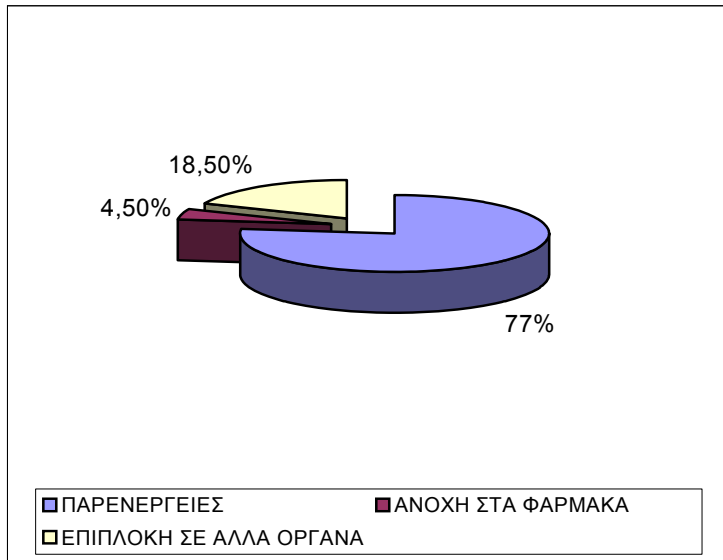


ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
OXI	50%	43
NAI	50%	43

Οι μισοί από τους ερωτηθέντες, απάντησαν πως τους φοβίζει το γεγονός, ότι για τη μείωση του πόνου χορηγούνται μεγάλες ποσότητες ισχυρών φαρμάκων στους ασθενείς τους.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 18B

**ΓΙΑΤΙ ΦΟΒΙΖΕΙ ΤΟ ΓΕΓΟΝΟΣ ΟΤΙ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΙΩΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ ΧΟΡΗΓΟΥΝΤΑΙ ΣΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕΓΑΛΕΣ ΠΟΣΟΤΗΤΕΣ ΙΣΧΥΡΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ.**

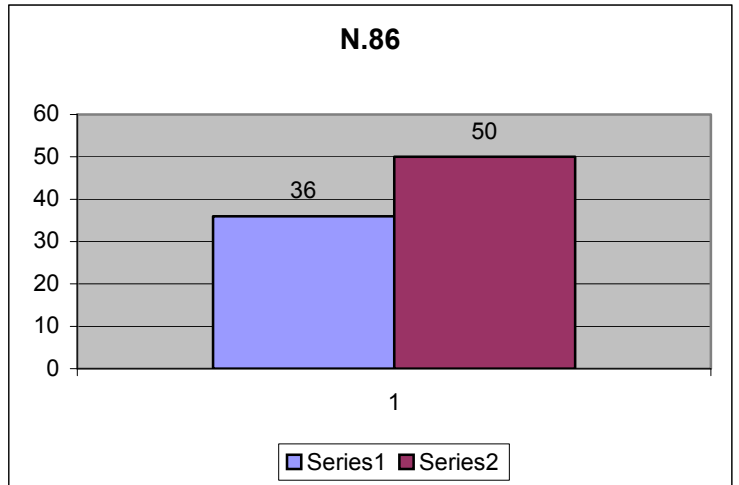
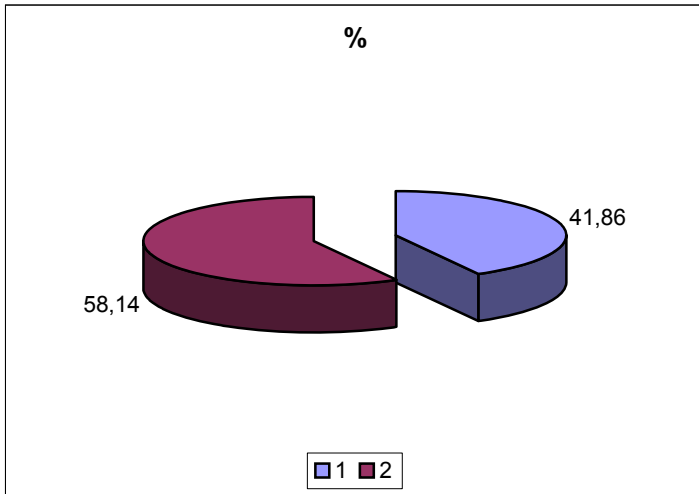


ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΠΑΡΕΝΕΡΓΕΙΕΣ	77%	33
ΑΝΟΧΗ ΣΤΑ ΦΑΡΜΑΚΑ	4,5%	2
ΕΠΙΠΛΟΚΗ ΣΕ ΑΛΛΑ ΟΡΓΑΝΑ	18,5%	8

Από το 50% των ερωτηθέντων που τους φοβίζει το γεγονός ότι για τη μείωση του πόνου χορηγούνται μεγάλες δόσεις ισχυρών φαρμάκων στον ασθενή, οι 33 (77%) φοβούνται για τις παρενέργειες που προκαλούν, ενώ το 18,5% για επιπλοκές σε άλλα όργανα και τέλος, το 4,5% για ανοχή στα φάρμακα.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 19

### ΑΝΗΣΥΧΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΛΛΑΓΗ ΤΗΣ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΛΟΓΩ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ.



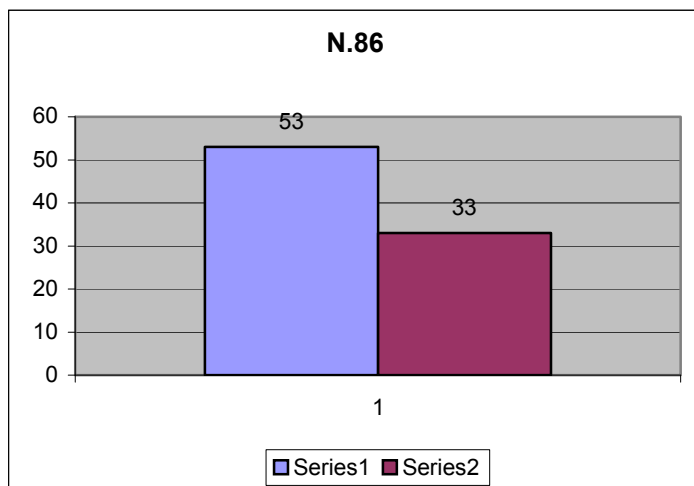
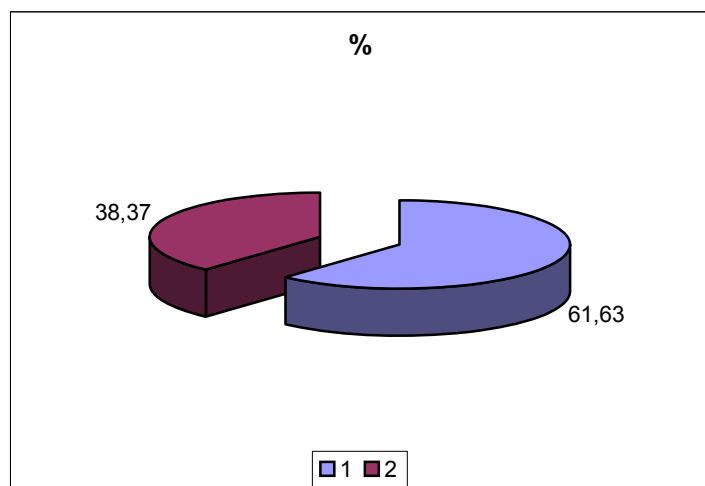
ΑΡ.	ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
1	ΟΧΙ	41,86%	36
2	ΝΑΙ	58,14%	50

Το 58% περίπου των φροντιστών υποστηρίζουν πως τους ανησυχεί η αλλαγή της εμφάνισης του ασθενή λόγω της θεραπείας.



## ΕΡΩΤΗΣΗ 20

### ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΟΥ ΑΤΟΜΟΥ

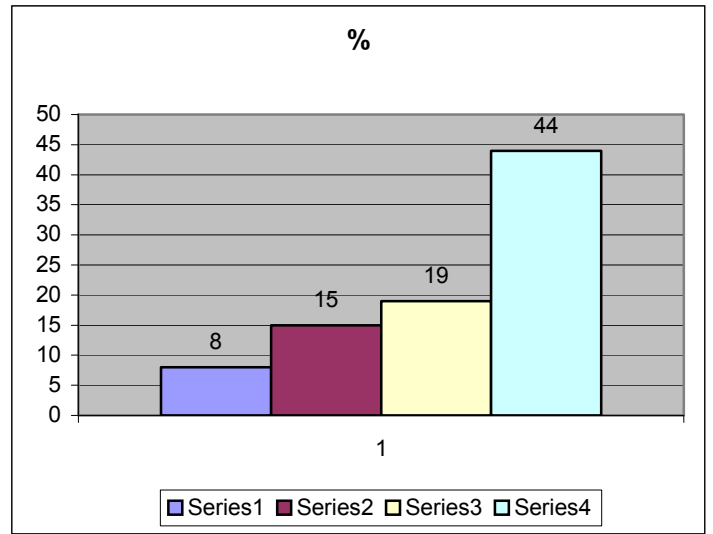
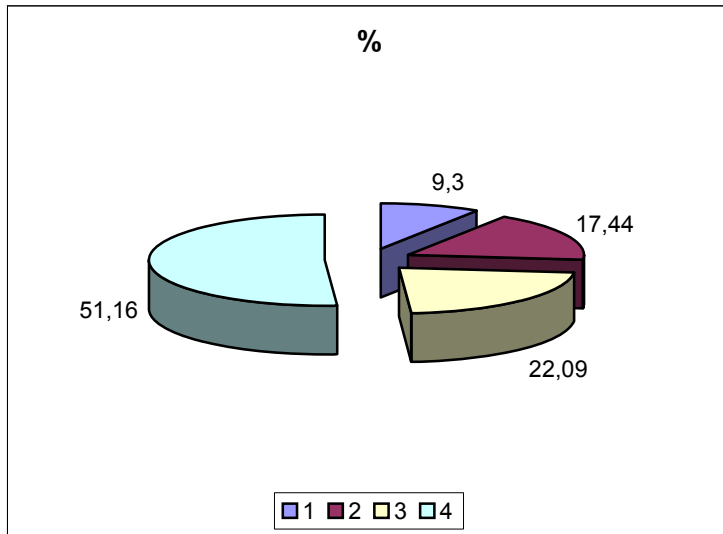


ΑΡ.	ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
1	OXI	61,63%	53
2	ΝΑΙ	38,37%	33

Άξιο προσοχής είναι ότι το 61,63% των φροντιστών απαντούν πως δεν έχουν εμπειρία στη φροντίδα νοσηλευόμενου ατόμου, γεγονός που υποδεικνύει ότι η παρουσία τους είναι μόνο συμπληρωματική στην ολοκληρωμένη φροντίδα που πρέπει να παρέχεται από τους νοσηλευτές και το υπόλοιπο υγειονομικό προσωπικό.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 21

**ΠΟΣΕΣ ΦΟΡΕΣ ΕΧΕΤΕ ΒΡΕΘΕΙ ΣΤΟ ΧΩΡΟ ΤΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΠΑΡΕΧΟΝΤΑΣ ΦΡΟΝΤΙΑ ΣΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ ΣΑΣ ΤΟ ΤΕΛΕΥΤΑΙΟ ΤΡΙΜΗΝΟ;**

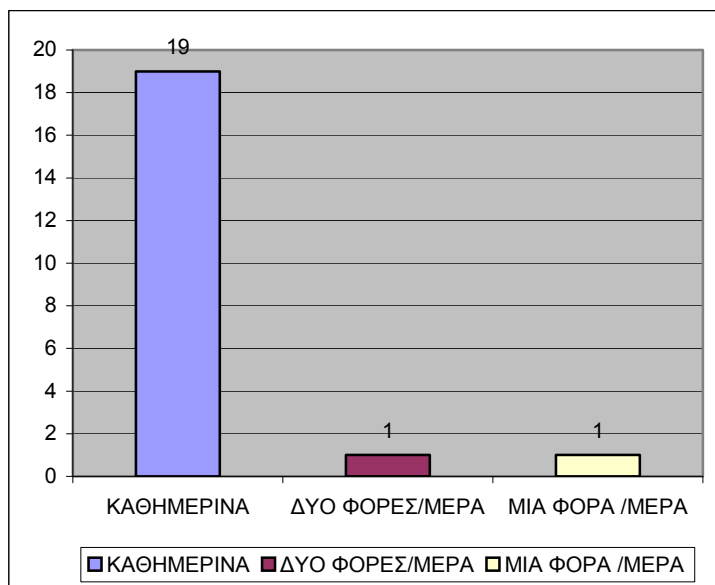
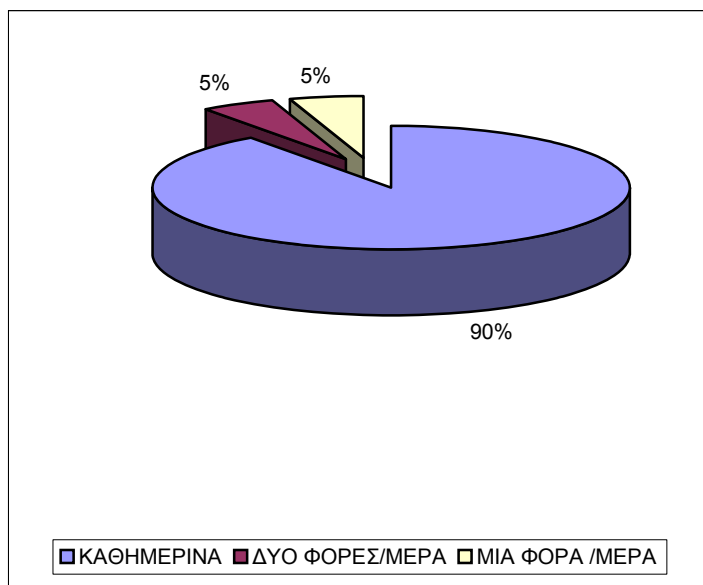


ΑΡ.	ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
1	ΠΡΩΤΗ ΦΟΡΑ	9,3%	8
2	ΔΥΟ-ΤΡΕΙΣ ΦΟΡΕΣ	17,44%	15
3	ΤΕΣΣΕΡΙΣ-ΠΕΝΤΕ ΦΟΡΕΣ	22,09%	19
4	ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ ΑΠΟ ΕΞΙ ΦΟΡΕΣ	51,16%	44

Το 51% περίπου των ερωτηθέντων έχει βρεθεί στο χώρο του νοσοκομείου περισσότερες από έξι φορές, ενώ το 22% περίπου τέσσερις-πέντε φορές.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 22Α

### ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΠΟΥ ΕΚΤΕΛΟΥΝ ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ (π.χ. ΣΤΡΩΣΙΜΟ ΚΡΕΒΑΤΙΟΥ) ΚΑΙ ΠΟΣΟ ΣΥΧΝΑ.



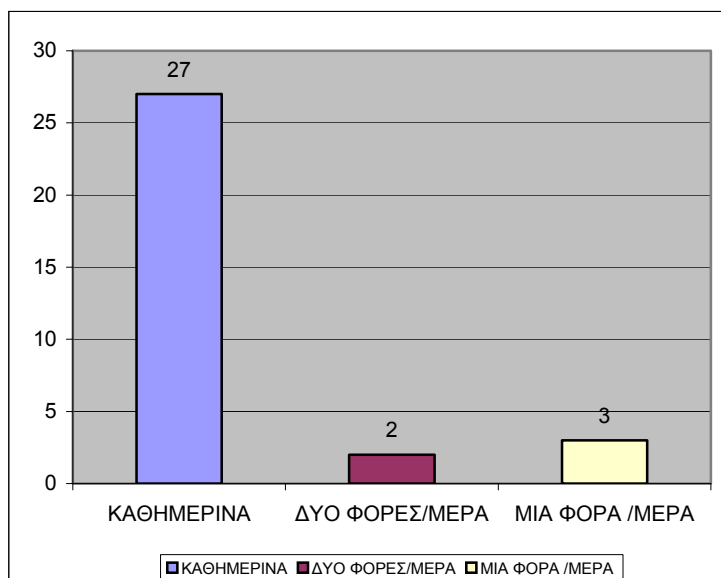
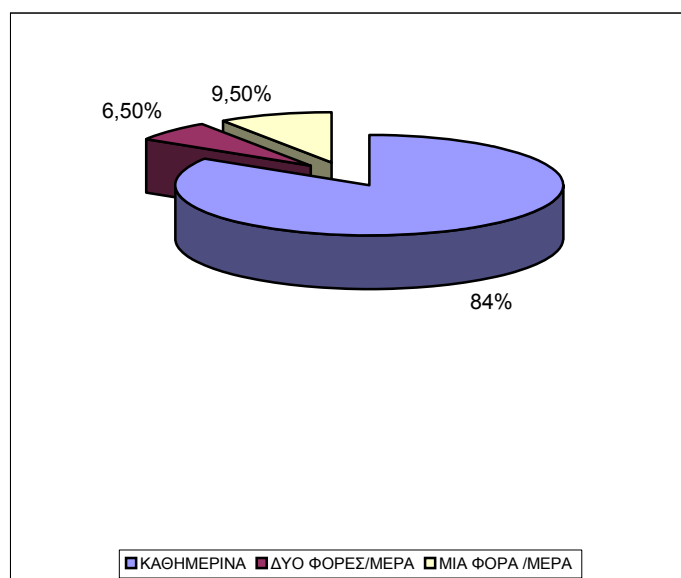
ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΟΧΙ	75%	65
ΝΑΙ	25%	21

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΑ	90%	19
ΔΥΟ ΦΟΡΕΣ/ΜΕΡΑ	5%	1
ΜΙΑ ΦΟΡΑ /ΜΕΡΑ	5%	1

Το 25% των φροντιστών απαντά ότι εκτελεί νοσηλευτικές ενέργειες όπως το στρώσιμο του κρεβατιού του ασθενή σχεδόν σε καθημερινή βάση.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 22Β

### ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΠΟΥ ΕΚΤΕΛΟΥΝ ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ (π.χ. ΚΑΘΑΡΙΟΤΗΤΑ ΑΣΘΕΝΗ) ΚΑΙ ΠΟΣΟ ΣΥΧΝΑ.



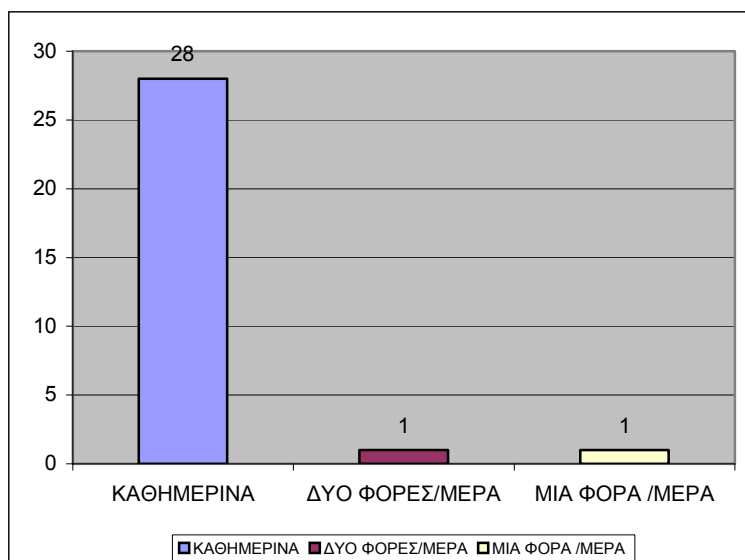
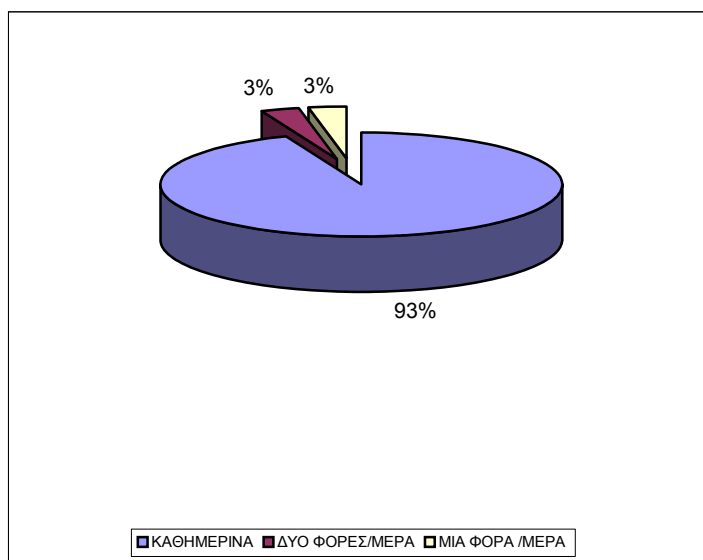
ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΟΧΙ	63%	54
ΝΑΙ	37%	32

Το 37% των ερωτηθέντων μας απάντησαν ότι εκτελούν ενέργειες όπως η καθαριότητα του ασθενή και από αυτούς το 84% σε καθημερινή βάση.

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΑ	84%	27
ΔΥΟ ΦΟΡΕΣ/ΜΕΡΑ	6,5%	2
ΜΙΑ ΦΟΡΑ /ΜΕΡΑ	9,5%	3

## ΕΡΩΤΗΣΗ 22Γ

### ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΠΟΥ ΕΚΤΕΛΟΥΝ ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ (π.χ. ΑΛΛΑΓΗ ΘΕΣΗΣ ΣΤΟ ΚΡΕΒΑΤΙ) ΚΑΙ ΠΟΣΟ ΣΥΧΝΑ.



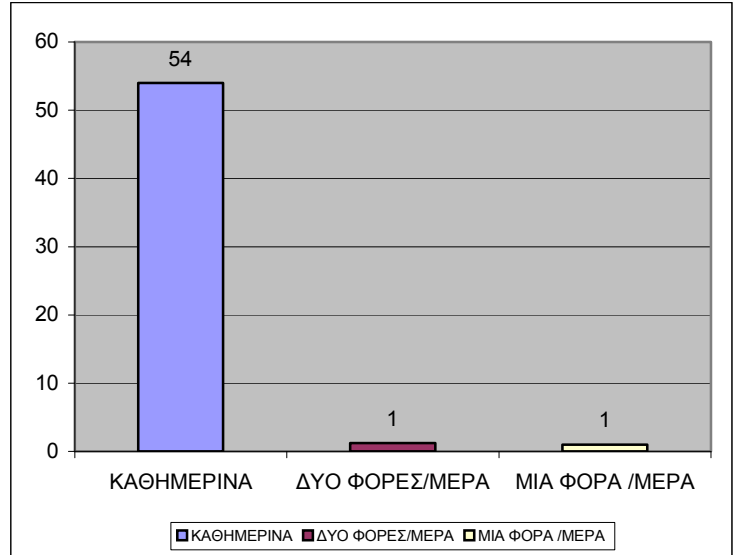
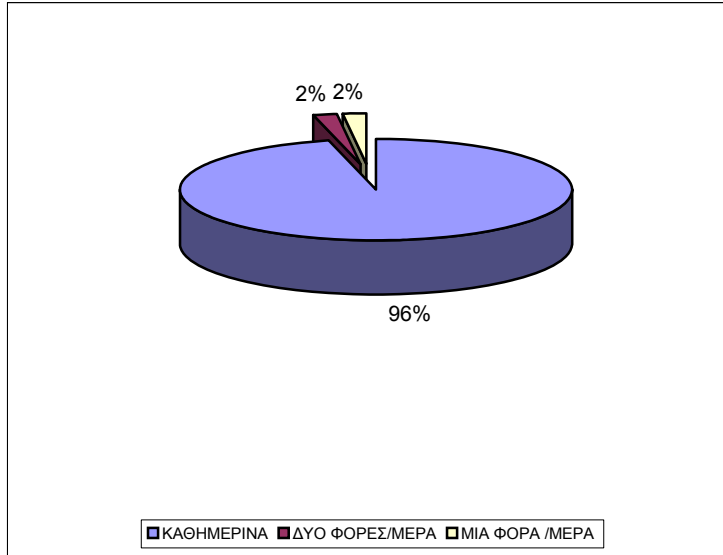
ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΟΧΙ	65%	56
ΝΑΙ	35%	30

Το 35% των ερωτηθέντων απάντησαν πως βοηθούν τον ασθενή να αλλάξει θέση στο κρεβάτι και πολλές φορές τον μετακινούν μόνοι τους. Από αυτούς το 93% περίπου εκτελεί την συγκεκριμένη ενέργεια καθημερινά όπως δείχνει ο παρακάτω πίνακας.

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΑ	≅93%	28
ΔΥΟ ΦΟΡΕΣ/ΜΕΡΑ	≅3%	1
ΜΙΑ ΦΟΡΑ /ΜΕΡΑ	≅3%	1

## ΕΡΩΤΗΣΗ 22Α

### ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΠΟΥ ΕΚΤΕΛΟΥΝ ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ (π.χ. ΒΟΗΘΕΙΑ ΓΙΑ ΤΙΣ ΦΥΣΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ) ΚΑΙ ΠΟΣΟ ΣΥΧΝΑ.



ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΟΧΙ	35%	30
ΝΑΙ	65%	56

Οι 56 από τους ερωτηθέντες (65%), απαντούν πως βοηθούν τον ασθενή τους για τις φυσικές του ανάγκες.

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΑ	96%	54
ΔΥΟ ΦΟΡΕΣ/ΜΕΡΑ	2%	1
ΜΙΑ ΦΟΡΑ /ΜΕΡΑ	2%	1

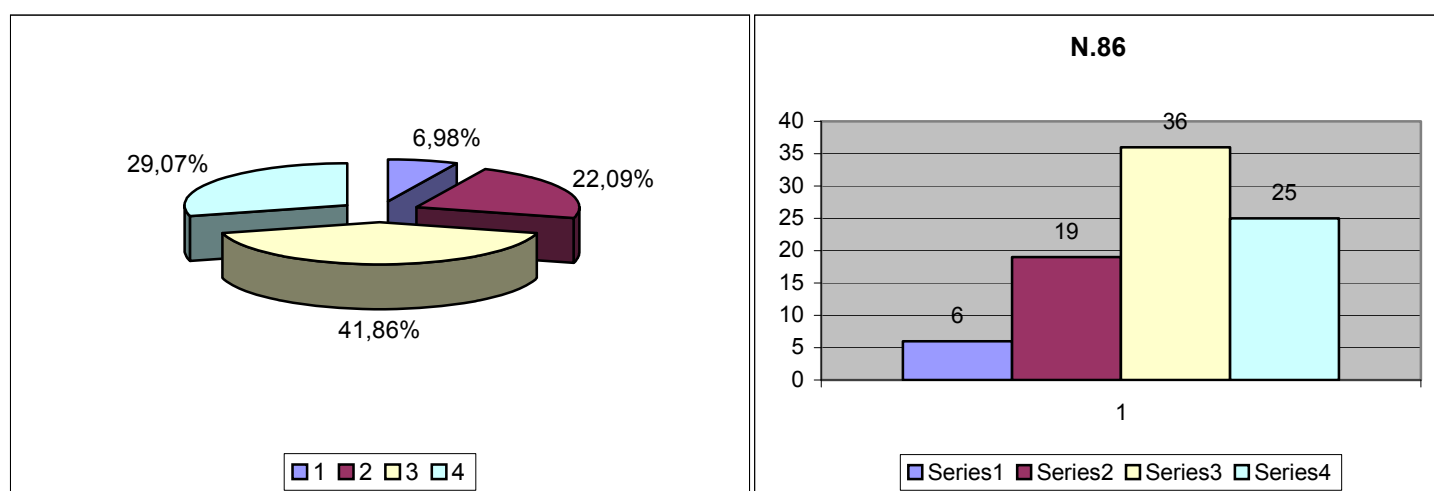
Το 96% των φροντιστών βοηθούν τον ασθενή τους για τις φυσικές του ανάγκες καθημερινά, σηκώνοντάς τον, βοηθώντας τον να περπατήσει και ότι αυτό συνεπάγεται

## ΕΡΩΤΗΣΗ 22Ε

Στην ερώτηση 22Ε απάντησαν μόνο 8 από τους 86 ερωτηθέντες (9%), ότι ταΐζουν τον ασθενή τους και οι υπόλοιποι 78 (91%) δεν έδωσαν καμία απάντηση σε αυτήν την ερώτηση αυτή.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 23

### ΕΝΗΜΕΡΩΝΕΣΤΕ ΣΥΧΝΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΣΑΣ;

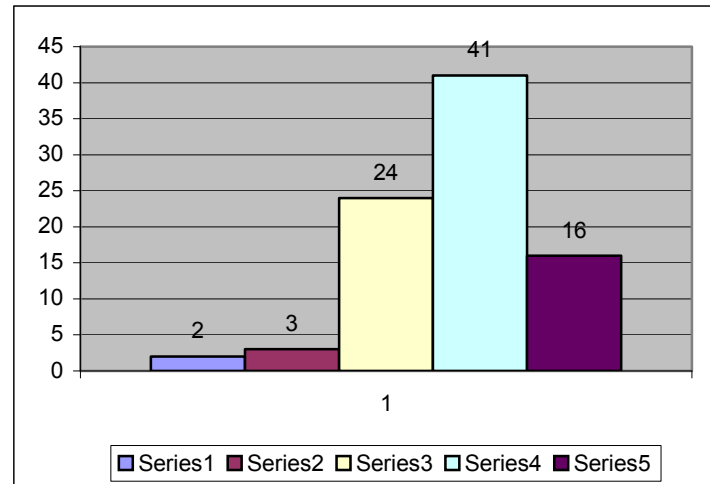
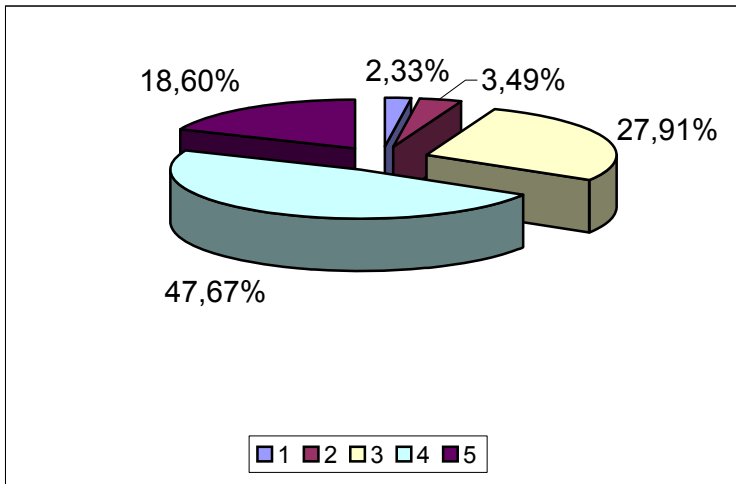


ΑΡ.	ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
1	ΚΑΘΟΛΟΥ	0	0
2	ΛΙΓΟ	6,98%	6
3	ΜΕΤΡΙΑ	22,09%	19
4	ΠΟΛΥ	41,86%	36
5	ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	29,07%	25

Το 71% περίπου των ερωτηθέντων απαντούν πως πολύ συχνά ενημερώνονται για την κατάσταση του ασθενή τους.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 24

### ΑΙΣΘΑΝΕΣΤΕ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΕΙ ΠΟΥ ΠΡΟΣΦΕΡΕΙ Η ΟΜΑΔΑ ΥΓΕΙΑΣ;



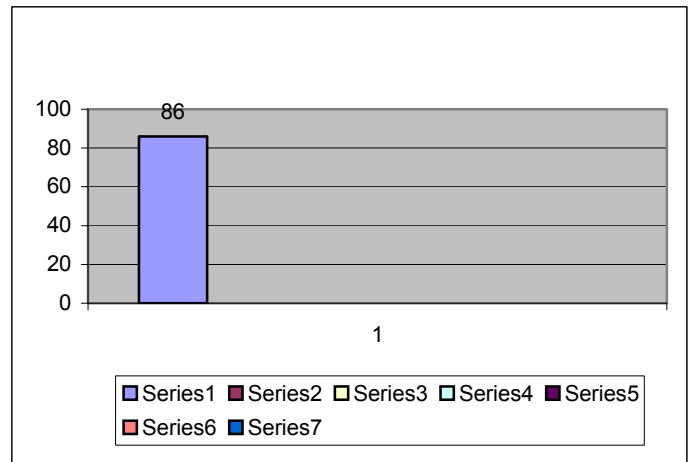
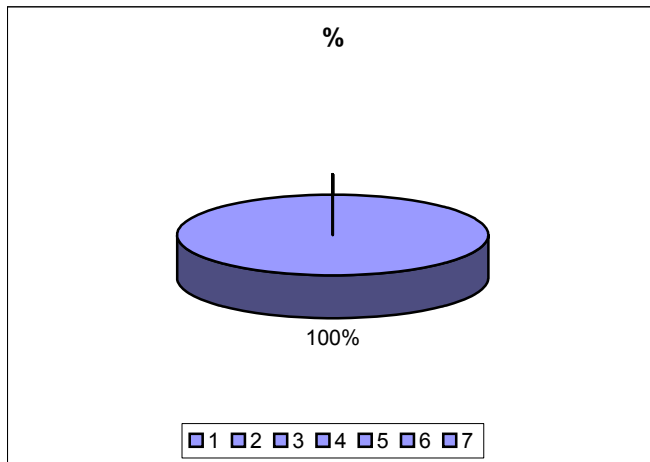
ΑΡ.	ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
1	ΚΑΘΟΛΟΥ	2,33%	2
2	ΛΙΓΟ	3,49%	3
3	ΜΕΤΡΙΑ	27,91%	24
4	ΠΟΛΥ	47,67%	41
5	ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	18,6%	16

Το 48% περίπου των ερωτηθέντων αισθάνονται ικανοποιημένοι από την ενημέρωση που τους παρέχει η ομάδα υγείας, ενώ το 34% περίπου αισθάνονται μη επαρκώς ικανοποιημένοι.



## ΕΡΩΤΗΣΗ 25

### ΠΟΙΟΝ ΘΕΩΡΕΙΤΕ ΠΙΟ ΚΑΤΑΛΛΗΛΟ ΓΙΑ ΝΑ ΣΑΣ ΕΝΗΜΕΡΩΝΕΙ;

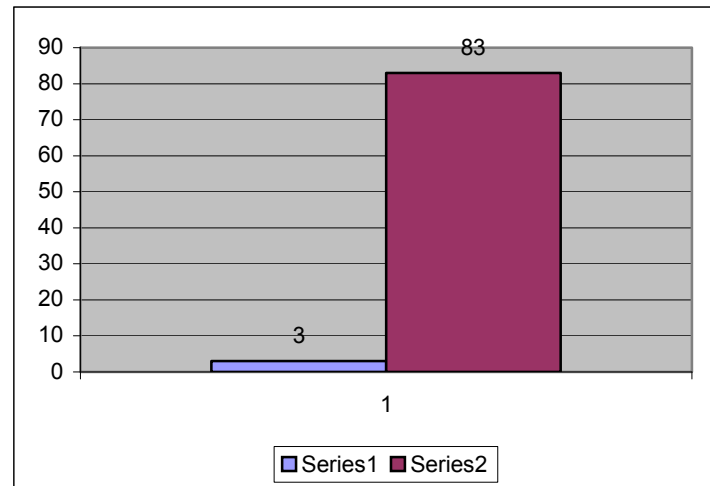
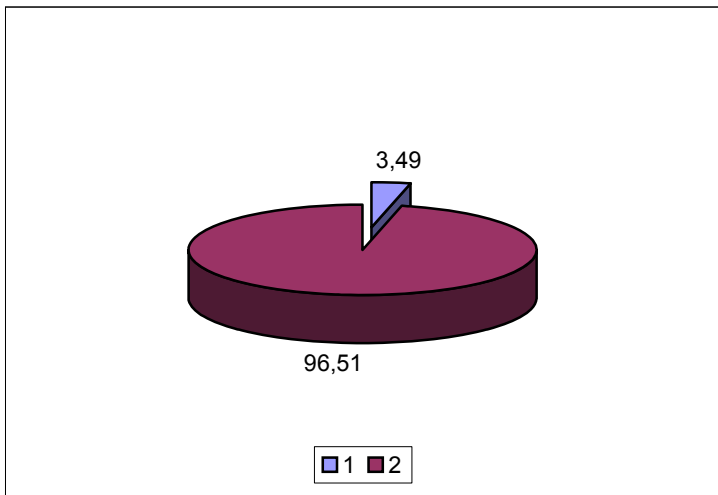


ΑΡ.	ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
1	Ο ΘΕΡΑΠΩΝ ΙΑΤΡΟΣ	100%	86
2	ΟΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ		
3	Ο ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ		
4	Ο ΨΥΧΟΛΟΓΟΣ		
5	Ο ΙΔΙΟΣ Ο ΑΣΘΕΝΗΣ		
6	ΑΛΛΟ (π.χ.) Ο ΔΙΠΛΑΝΟΣ ΣΤΟ ΚΡΕΒ.		

Το 100% δηλαδή και οι 86 ερωτηθέντες απαντούν πως πιο κατάλληλος για την ενημέρωσή τους είναι ο θεράπων ιατρός.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 26

### ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΕΠΙΛΟΓΕΣ ΠΟΥ ΕΧΕΙ Ο ΑΣΘΕΝΗΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΠΙΘΑΝΕΣ ΠΑΡΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΠΡΟΚΑΛΕΣΟΥΝ.

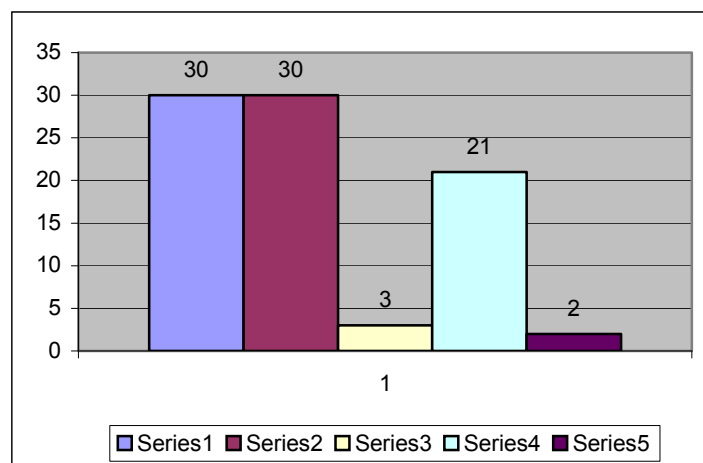
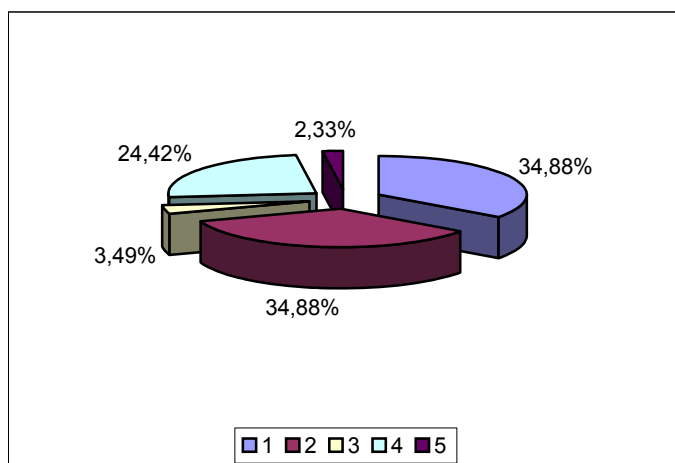


ΑΡ.	ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
1	OXI	3,49%	3
2	ΝΑΙ	96,51%	83

Το 97% περίπου των ερωτηθέντων μας απάντησαν πως ενημερώνονται για όλες τις θεραπευτικές επιλογές που έχει ο ασθενής και τις τυχόν παρενέργειες που μπορεί να προκαλέσουν οι επιλογές αυτές.

## ΕΡΩΤΗΣΗ 27

### ΚΑΤΑ ΤΗ ΓΝΩΜΗ ΣΑΣ ΣΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΛΕΜΕ...



ΑΡ.	ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	%	N.86
1	ΟΛΗ ΤΗΝ ΑΛΗΘΕΙΑ	34,88%	30
2	ΟΣΑ ΔΕΝ ΤΟΝ ΣΤΕΝΑΧΩΡΟΥΝ	34,88%	30
3	ΝΑ ΜΗ ΓΝΩΡΙΖΕΙ ΤΙΠΟΤΑ	3,49%	3
4	ΜΟΝΟ ΟΣΑ ΜΑΣ ΡΩΤΑΕΙ	24,42%	21
5	ΑΝΑΛΟΓΩΣ ΤΗΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΙΣΟΡΡΟΠΙΑ	2,33%	2

Όπως φαίνεται από τον παραπάνω πίνακα, μόνο 30 φροντιστές (34,88%) από τους 86 απαντούν πως ο ασθενής πρέπει να γνωρίζει όλη την αλήθεια για την κατάστασή του.

Το ίδιο ποσοστό των απαντήσεων των φροντιστών (34,88%) πιστεύει πως ο ασθενής πρέπει να ξέρει όσα δε θα τον στεναχωρήσουν και τέλος το 24,4% περίπου πιστεύει πως στον ασθενή πρέπει να λέμε μόνο ότι μας ρωτάει.

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η επιβάρυνση του φροντιστή ασθενούς με καρκίνο, χαρακτηρίζεται από την διεθνή βιβλιογραφία, ως «μια πολυδιάστατη βιοψυχολογική αντίδραση», που είναι αποτέλεσμα της δυσαναλογίας των αναγκών του ασθενούς και των αναγκών του φροντιστή, ο οποίος καλείται να αναλάβει ρόλους που έχουν αντίκτυπο στην σωματική και ψυχική του κατάσταση.

Η συναισθηματική φόρτιση του φροντιστή, είναι αποτέλεσμα του πρωτόγνωρου ρόλου φροντίδας που καλείται να αναλάβει ο ίδιος, τη δύσκολη για το οικείο του πρόσωπο στιγμή, όταν μάλιστα δεν έχει προηγούμενη εμπειρία ή γνώση.

Το άγχος που πηγάζει από αυτή τη διαδικασία συχνά εκφράζεται ως ανησυχία, κατάθλιψη, ανικανότητα, μελαγχολία, φόρτος αλλά και φόβος. Οι φροντιστές συνήθως βιώνουν τα παραπάνω, στην προσπάθειά τους να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα της καθημερινότητας, να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά με το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό, να χορηγήσουν φάρμακα-τροφή, να υποστηρίξουν συναισθηματικά και ψυχολογικά τον άνθρωπό τους, να προσπαθούν να λύσουν προβλήματα που αντιμετωπίζει ο ασθενής τους στο χώρο του νοσοκομείου.

Ο βαθμός της επιβάρυνσης που δέχεται ο φροντιστής εξαρτάται από παράγοντες όπως το φύλο, η ηλικία, η μόρφωση, η επαγγελματική ιδιότητα του φροντιστή αλλά και η ψυχοσύνθεσή του ως άτομο. Η πλειοψηφία των φροντιστών όπως επιβεβαιώνει και το δείγμα, είναι γυναίκες. Αυτό είναι σε πλήρη αρμονία με τα ήθη και τα έθιμα της χώρας μας καθώς η γυναίκα, είτε με τη μορφή συζύγου, είτε κόρης έχει ως επί το πλείστον τον κυριότερο ρόλο στη φροντίδα του ασθενούς.

Η μεγάλη ηλικία του φροντιστή συνεπάγεται και με αυξημένες ευθύνες, καθότι η σωματική και ψυχολογική αντοχή των ηλικιωμένων ατόμων είναι σαφώς μικρότερη από τα νεαρότερα άτομα. Η μόρφωση επίσης παίζει σημαντικό ρόλο στην επιβάρυνση που δέχεται ο φροντιστής. Τα άτομα με υψηλό επίπεδο μόρφωσης, χαρακτηρίζονται από χαμηλότερα επίπεδα στρες και άγχους, ίσως επειδή έχουν καλύτερη αντίληψη της κατάστασης και αυτών που μπορούν να προσφέρουν.

Η επαγγελματική ιδιότητα φαίνεται να παίζει ρόλο στην ψυχολογική πίεση που ασκείται στον φροντιστή. Είναι αποδεδειγμένο, ότι υψηλότερα επίπεδα άγχους και

ψυχολογικής επιβάρυνσης, παρατηρούνται σε εργαζόμενα άτομα σε σχέση με άτομα που δεν εργάζονται.

Από τις πλέον σημαντικές διαπιστώσεις της έρευνας, είναι το αυξημένο ποσοστό φροντιστών, που υποφέρουν από αϋπνία και δε μπορούν να ξεκουραστούν και να χαλαρώσουν καθ' όλη την διάρκεια της παραμονής τους στο νοσοκομείο . Το στρες και το άγχος είναι σε επίπεδα υψηλά με αποτέλεσμα πολλές φορές να απαιτείται φαρμακευτική αγωγή ή η χορήγηση παυσίπονων φαρμάκων για να επέλθει η ηρεμία.

Η δημιουργία χώρων όπου θα φιλοξενούνται οι φροντιστές των ασθενών αυτών, η ψυχολογική τους υποστήριξη από εξειδικευμένους ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς , η ενίσχυση του θεσμού της βοήθειας στο σπίτι, είναι μόνο λίγες προτάσεις από το τι θα μπορούσε να γίνει για να βοηθηθούν αποτελεσματικά οι φροντιστές της ιδιαίτερης αυτής κατηγορίας ασθενών.

Οι νοσηλευτές θα πρέπει να βρίσκονται σε επαγρύπνηση, ώστε να μπορέσουν έγκαιρα να διαπιστώσουν σημεία κόπωσης και εξουθένωσης στους φροντιστές, ιδιαίτερη προσοχή θα πρέπει να δοθεί όπως αναφέρθηκε και πιο πάνω σε συγκεκριμένες ομάδες πληθυσμών, που όπως φαίνεται από τη βιβλιογραφία διατρέχουν μεγαλύτερα κίνδυνο. Τέτοιες ομάδες είναι αυτές των ανέργων γυναικών και των ατόμων με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο.

Σημαντικό ρόλο παίζει βέβαια και η σχέση φροντιστή-ασθενή, διότι ο χαρακτήρας και η ιδιοσυγκρασία του ασθενούς καθορίζουν αντίστοιχα και την επιβάρυνση που δέχεται ο φροντιστής.

Όπως έδειξε η έρευνα ένα ποσοστό φροντιστών πιστεύει πως πρέπει να αποκρύψει την αλήθεια από τον ασθενή για την κατάσταση της υγείας του, απαντώντας μόνο σε ότι τους ρωτάει ή λέγοντάς του ότι δεν θα τον πληγώσει. Μόνο ένα ποσοστό της τάξεως του 35% περίπου απάντησαν ότι ο ασθενής πρέπει να ξέρει την αλήθεια. Είναι σημαντικό να υπάρχει μεταξύ ασθενή-φροντιστή μία ειλικρινής στάση και αντιμετώπιση για την καλύτερη παροχή φροντίδας και την δημιουργία ενός κλίματος εμπιστοσύνης που θα βοηθήσει και τη δική μας στάση ως επαγγελματίες υγείας απέναντι στον ασθενή αλλά και στο φροντιστή του.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

**1<sup>ον</sup>** : Όπως φαίνεται στην έρευνα, οι γυναίκες και οι άντρες που παρέχουν φροντίδα στον ασθενή τους, είναι περίπου ισάριθμοι.

**2<sup>ον</sup>** : Σημαντικό επίσης είναι ότι τα 2/3 του συνόλου των φροντιστών-συνοδών έχουν ηλικίες από 20 έως 50 ετών, είναι συγγενείς πρώτου βαθμού με τον ασθενή και είναι έγγαμοι.

**3<sup>ον</sup>** : Οι περισσότεροι φροντιστές όπως φάνηκε στην έρευνά μας εκτός του γεγονότος ότι είναι γυναίκες και έγγαμοι, παραμένουν στο νοσοκομείο περισσότερο από 8 ώρες (42%) και 4-8 ώρες (23%), ενώ εργάζονται (62%). Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα το αρνητικό αντίκτυπο στη φροντίδα του σπιτιού, των παιδιών αλλά και σε θέματα που αφορούν την προσωπική/ατομική τους φροντίδα.

**4<sup>ον</sup>** : Η συντριπτική πλειοψηφία των φροντιστών (90,7%) αναφέρουν ότι δεν πληρώνουν άτομα αποκλειστικής φροντίδας για τον ασθενή, γεγονός που δικαιολογείται από τη μακροχρόνια και συνεχιζόμενη νοσηλεία στο νοσοκομείο η οποία θα αποτελούσε υπερβολικά μεγάλο κόστος, αλλά και της ικανότητας προσαρμογής στο να ανταποκριθούν στις αυξημένες ανάγκες του ασθενή που φροντίζουν.

**5<sup>ον</sup>** : Επιπλέον όπως φάνηκε στην έρευνα πολλοί φροντιστές, περίπου το 34%, επιβαρύνονται και με παραπάνω έξοδα όπως τα μεταφορικά. Το 41% των φροντιστών πληρώνουν για επιπλέον ή διαφορετικό φαγητό από του νοσοκομείου για τον ασθενή τους.

**6<sup>ον</sup>** : Οι φροντιστές εκφράζουν πολλά προβλήματα, σωματικά με κυρίαρχο την έντονη κούραση (41%) και την έλλειψη επαρκούς ύπνου (15%) και ψυχολογικά με κυρίαρχο το φόβο για το μέλλον του ασθενή τους και για την ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται στον ασθενή δεδομένου ότι το 61,63% δεν έχουν εμπειρία πάνω στη φροντίδα ενός νοσηλευόμενου ατόμου.

**7<sup>ον</sup>** : Όπως φαίνεται στην έρευνα σχεδόν καθημερινά οι φροντιστές εκτελούν νοσηλευτικές πράξεις όπως για παράδειγμα, το στρώσιμο του κρεβατιού του ασθενή

(25%), η καθαριότητα του ασθενή (37%), η αλλαγή θέσης στο κρεβάτι (35%), οι φυσικές ανάγκες (65%) και τέλος το τάισμα του ασθενή (9%).

**8<sup>ον</sup>** : Πολλοί από τους φροντιστές (35%) αποκρύπτουν την αλήθεια από τον ασθενή για την πορεία της υγείας του και υποστηρίζουν ότι δεν πρέπει να γνωρίζει τα πάντα για την κατάστασή του παρά μόνο αυτά που δε θα τον πληγώσουν. Αντίστοιχο ποσοστό όμως (35%) πιστεύει ότι ο ασθενής πρέπει να γνωρίζει τα πάντα.

## ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η ανάγκη σχεδιασμού και παρεμβάσεων για τη μείωση του φόρτου και της επιβάρυνσης, της κόπωσης, της ανησυχίας, των οποιονδήποτε προβλημάτων που μπορεί να αντιμετωπίζει κάποιος φροντιστής ειδικά στο χώρο του νοσοκομείου, πρέπει να αποτελεί επιτακτική ανάγκη από το νοσηλευτικό προσωπικό.

Τα σωματικά ή και τα ψυχολογικά προβλήματα που επιβαρύνουν καθημερινά τους φροντιστές πρέπει τουλάχιστον από εμάς τους επαγγελματίες υγείας να αντιμετωπιστούν, έστω με το να δώσουμε την ευκαιρία στον φροντιστή να μας μιλήσει για ότι τον απασχολεί, παρέχοντας και σε αυτόν με τη σειρά μας κάποιου είδους υποστήριξη, την οποία σίγουρα έχει ανάγκη.

Η οικονομική και ψυχολογική ενίσχυση των φροντιστών που στο ελληνικό νοσοκομείο αποτελεί, λόγω έλλειψης επαρκούς νοσηλευτικού προσωπικού, ένα σημαντικό κομμάτι που συμπληρώνει/αντικαθιστά τη νοσηλευτική φροντίδα, μέσα από οργανισμούς ή ακόμα και από το ίδιο το κράτος μπορεί να βοηθήσει αποτελεσματικά στην πρόληψη άγχους, κατάθλιψης και στην ελάττωση των σωματικών ενοχλημάτων. Μη ξεχνάμε ότι ένα αρκετά επιλήψιμο ποσοστό φροντιστών για να παρέχουν φροντίδα στον ασθενή τους σταματούν να εργάζονται με αποτέλεσμα να δανείζονται από τους γύρω ή ακόμα χειρότερα από τράπεζες.

Υποχρεούμαστε λοιπόν δίνοντας το χρόνο μας για τον ασθενή που ορκιστήκαμε να φροντίζουμε, να φροντίσουμε και για τον συνοδό του ασθενή μας, για να συνεχίσει και εκείνος να προσφέρει φροντίδα στον άνθρωπό του που τον χρειάζεται όσο χρειάζεται και εμάς να τον βοηθήσουμε.



## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Ελληνική Βιβλιογραφία

1. (Ανώνυμο). Τι συμβαίνει σε άτομα που φροντίζουν συγγενείς τους που είναι άρρωστοι. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://www.medlook.net/category.asp?category=196> (27-11-2006).
2. (Ανώνυμο). Ποιος φροντίζει αυτούς που φροντίζουν τους άρρωστους συγγενείς τους. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://www.medlook.net/category.asp?category=196> (27-11-2006).
3. Γκοβίνα Ο., Πατηράκη Ε. Η οικογένεια ως χορηγός φροντίδας ασθενών με καρκίνο προχωρημένου σταδίου. Νοσηλευτική 2005, 44(1), 63-70.
4. Μανομενίδης Γ., Πουαρίδου Θ., Κωνσταντινίδου Α. Η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου. Γενικό Νοσοκομείο Πτολεμαΐδας «Μποδοσάκειο», 1-8.
5. Πατηράκη Ε. Νοσηλευτική Ογκολογία. Το πλαίσιο φροντίδας. Κεφ. 6<sup>ο</sup>: Η επίδραση του καρκίνου στην οικογένεια. Ιατρικές εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα 2006, 87-100.
6. Χατήρα Π.Δ. Κλινική Παρέμβαση στο Παιδί και στον Έφηβο με Βαρύ και Χρόνιο Νόσημα. Εκδόσεις «ΖΗΤΑ», Αθήνα 2000.

• **Ξενογλώσση Βιβλιογραφία**

1. Bart H.P. Osse, Myrra J.F.J. Vernooij-Dassen, Egbert Schade, Richard P.T.M. Grol. (n.d.). Problems Experienced by the Informal Caregivers of Cancer Patients and Their Needs for Support. *Cancer Nursing*, Vol.29, No.5, 2006, 378-388.
2. Brédart, D. Razavi, C. Robertson, F. Didier, E. Scaffidi, D. Fonzo, P. Autier, J.C.J.M. de Haes. Assessment of Quality of Care in an Oncology Institute Using Information on Patients' Satisfaction. *Oncology* 2001;61:120–128.
3. Brewin T., Spershott M., Relating to the Relatives Breaking bad news communication and support. 2<sup>nd</sup> ed. UK: 18 Marcham Road, 1998. Brédart, D. Razavi, C. Robertson, F. Didier, E. Scaffidi, D. Fonzo, P. Autier, J.C.J.M. de Haes. Assessment of Quality of Care in an Oncology Institute Using Information on Patients' Satisfaction. *Oncology* 2001;61:120–128.
4. Burns C., Dixon T., Smith, Paul S. Craft. Patients with advanced cancer and family caregivers' knowledge of health and community services: a longitudinal study. *Health and Social Care in the Community* **12** (6), 2004, 488–503.
5. Corner J., Bailey C. Cancer nursing. Care in context. Charter 32. psychosocial Issues, Outcomes and Quality of Life. London UK. 2005, 3<sup>rd</sup> ed. 949-970.
6. Firth P.. Patients and their families. Recent results cancer. *Res* 168:61-71. 2006.
7. Hutchinson S.A., Marshall M.. Responses of family caregivers and family members with Alzheimer's disease to an activity kit: an ethnographic study. *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 31(1), 44-50.
8. Kitrungrote L., Cohen M. Quality of Life of Family Caregivers of Patients With Cancer: A Literature Review. *Oncology Nursing Forum*; May 2006; 33, 3; Pro Quest Medical Library pg. 625-632.
9. Klemm P., Wheeler E. Cancer Caregivers Online, Hope, Emotional Roller Coaster, and Physical/Emotional/Psychological Responses. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, Vol.23, No.1, 2005, 38-45.
10. Lesley M. Wilkes, Kate White. The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients. *Aust. J. Rural Health* (2005) 13, 121-126.
11. Mohan S., Wilkes L.M., Ogunsiyi O., Walker A. Caring for patients with cancer in non-specialist wards: the nurse experience. *European Journal of Cancer Care* (2005) 14, 256–263.

12. Otto S. E. *Oncology nursing. Charter: Facing Cancer with a Spouse*. 2001, 4<sup>th</sup> ed.
13. Plant H., *The impact of cancer on the family*. In: Corner J., Bailey C., 3<sup>rd</sup> ed. *Cancer Nursing Care in Context*. 3<sup>rd</sup> ed. London UK: Blackwell Publishing Company, 2005, 86-99.
14. Rassin M., Levy O., Schwartz T., Silner D. *Caregivers' Role in Breaking Bad News Patients, Doctors, and Nurses' Points of View*. *Cancer Nursing TM*, Vol. 29, No. 4, 2006, 302-308.
15. Shell J.A., Kirsch S.. *Psychosocial Issues, Outcomes, and Quality of Life*. In: Shirley E. Otto. *Oncology Nursing*, 4<sup>th</sup> ed .2001, 948-968.
16. Tatsuo Akechi, Nobuya Akizuki, Masako Okamura, Ken Shimizu, Akira Oba, Tatsuhiko Ito, Eisho Yoshikawa, Tomohito Nakano, Masatoshi Inagaki, Yosuke Uchitomi. (n.d.). *Psychological Distress Experienced by Families of CancerPatients: Preliminary Findings from Psychiatric Consultation of a Cancer Center Hospital*. *Jpn j Clin Oncology* 2006; 36(5)329-332.
17. Young Ho Yun, Young Sun Rhee, Im Ok Kang, Jung Suk Lee, Soo Mee Bang, Won Sup Lee, Jun Suk Kim, Si Young Kim, Sang Won Shin, Young Seon Hong. *Economic Burdens and Quality of Life of Family Caregivers of Cancer Patients*. *Oncology* 2005; 68: 107-114.
18. Wright K. and Dyke S. (1984). *Expressed concerns of adult cancer patient's family members*. *Cancer Nursing* October, 371-374.