

# Η Επιβάρυνση της Οικογένειας από τη Φροντίδα Ασθενών με Όγκους Εγκεφάλου και Σπονδυλικής Στήλης

Γαρυφαλλιά Φυσέκη,<sup>1</sup> Εμμανουήλ Χατζηδάκης,<sup>2</sup>  
Χρυσούλα Τσίου,<sup>3</sup> Μιχαήλ Κουράκος,<sup>4</sup>  
Άννα Καυγά,<sup>5</sup> Ουρανία Γκοβίνα<sup>6</sup>

## The Burden of Family Caring for Patients with Brain and Spinal Cord Tumors

Abstract at the end of the article

<sup>1</sup>Νοσηλεύτρια ΤΕ, ΜSc, Νευρολογικό  
Τμήμα ΓΝΝΠ «Άγιος Παντελεήμων»,

<sup>2</sup>Διευθυντής Νευροχειρουργού Τμήματος  
ΓΝΝΠ «Άγιος Παντελεήμων»,

<sup>3</sup>Καθηγήτρια Νοσηλευτικής ΤΕΙ Αθήνας,

<sup>4</sup>Διευθυντής Νοσηλευτικής Υπηρεσίας  
Ασκληπιείου Βούλας,

<sup>5</sup>Λέκτωρ Νοσηλευτικής ΤΕΙ Αθήνας

<sup>6</sup>Αναπληρώτρια Καθηγήτρια  
Νοσηλευτικής ΤΕΙ Αθήνας, Αθήνα

Υποβλήθηκε: 09/10/2017

Επανυποβλήθηκε: 27/11/2017

Εγκρίθηκε: 06/12/2017

### Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Γαρυφαλλιά Φυσέκη, Δημοσθένους 76,  
122 44 Αιγάλεω, Αθήνα  
e-mail: gfiseki@gmail.com

**Εισαγωγή:** Η παροχή φροντίδας και η αντιλαμβανόμενη επιβάρυνση που παρατηρείται συχνά στους οικογενειακούς φροντιστές των ασθενών με όγκους του ΚΝΣ έχει αποδειχθεί ότι επηρεάζουν αρνητικά τη σωματική και ψυχολογική τους κατάσταση. **Σκοπός:** Η διερεύνηση της επιβάρυνσης και της ψυχικής υγείας του φροντιστή από τη φροντίδα ασθενών μετά από χειρουργική επέμβαση όγκων εγκεφάλου και σπονδυλικής στήλης. **Υλικό και Μέθοδος:** Πρόκειται για ποσοτική, περιγραφική και συγκριτική μελέτη. Το δείγμα ευκολίας της μελέτης αποτέλεσαν 97 δυάδες οικογενειακών φροντιστών και ασθενών με καρκίνο ΚΝΣ. Από τους ασθενείς συλλέχθηκαν δημογραφικά και κλινικά δεδομένα, ενώ από τους φροντιστές δημογραφικά. Η ψυχολογική επιβάρυνση των φροντιστών εκτιμήθηκε με τη Νοσοκομειακή Κλίμακα Άγχους και Κατάθλιψης (HADS/Hospital Anxiety and Depression Scale) και η επιβάρυνση με την Κλίμακα Έκβασης της Παρεχόμενης Φροντίδας (BCOS/Bakas Caregiving Outcomes Scale). **Αποτελέσματα:** Η πλειοψηφία των ασθενών (53,6%), καθώς και των φροντιστών (71,1%) ήταν γυναίκες. Η μέση ηλικία του δείγματος ήταν 54,1±16,7 για τους ασθενείς και 46,2±13,3 για τους φροντιστές. Ως προς την εντόπιση, 61 ασθενείς (62,9%) έπασχαν από όγκο εγκεφάλου και 36 (37,1%) από όγκο στη σπονδυλική στήλη. Το 42,3% των ασθενών προσήλθαν στο νοσοκομείο σε αμαξίδιο. Η μέση τιμή της κλίμακας Karnofsky ήταν 48,8±15,8. Κατά την έξοδο από το νοσοκομείο, δόθηκαν γραπτές οδηγίες στο 51,5% των φροντιστών. Η μέση τιμή της κλίμακας άγχους ήταν 13,1±3,5 και της κατάθλιψης 11,9±4,2. Η μέση συνολική βαθμολογία της κλίμακας BCOS ήταν 42,9±12,2. Σημαντικά υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης παρουσίασαν οι φροντιστές

κλινήρων ( $p=0,023$  και  $p=0,002$ ) μη αυτοεξυπηρετούμενων ( $p=0,027$  και  $p=0,003$ ) και άγαμων ασθενών ( $p=0,046$  και  $p=0,009$ ). Οι φροντιστές στους οποίους είχαν δοθεί γραπτές οδηγίες εξόδου είχαν σημαντικά μικρότερα επίπεδα άγχους ( $p=0,03$ ) και επιβάρυνσης ( $p=0,042$ ). **Συμπεράσματα:** Οι φροντιστές ασθενών με όγκο του ΚΝΣ είναι πιθανό να βιώσουν επιβάρυνση εξαιτίας της παροχής φροντίδας, άγχος και κατάθλιψη. Η εκπαίδευση των φροντιστών και οι γραπτές οδηγίες για τη φροντίδα στο σπίτι μπορούν να συμβάλουν στη μείωση της επιβάρυνσης.

**Λέξεις-ευρητηρίου:** Φροντιστές, όγκοι ΚΝΣ, άγχος, κατάθλιψη, επιβάρυνση

## Εισαγωγή

Ο καρκίνος είναι μία μοναδική νόσος, δεδομένου ότι η κλινική της πορεία μπορεί να χαρακτηριστεί από αναζωπύρωση ή παρατεταμένη ύφεση, η οποία με τη σειρά της μπορεί να διακοπεί αιφνίδια από υποτροπή, μεταστάσεις ή νέα πρωτογενή νόσο.<sup>1</sup> Οι όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ) μπορεί να προκαλέσουν ταχεία επιδείνωση της ποιότητας ζωής, που οφείλεται σε προοδευτικά νευρολογικά ελλείμματα.<sup>2</sup> Η εμπειρία της παροχής φροντίδας σε ασθενείς με καρκίνο διαφοροποιείται από εκείνη άλλων χρόνιων καταστάσεων, λόγω της πιθανής οξείας και απρόβλεπτης επιδείνωσης των ασθενών. Οι φροντιστές ατόμων με καρκίνο αφιερώνουν περισσότερο χρόνο για φροντίδα, συχνά εντατικότερη και σε μικρότερο χρονικό διάστημα, συνοδευόμενη πιθανόν από υψηλότερο οικονομικό βάρος, συγκριτικά με τη φροντίδα άλλων ασθενών.<sup>1</sup>

Ο ρόλος του οικογενειακού φροντιστή συνδέεται με πολλαπλές απαιτήσεις φροντίδας. Αυτές μπορεί να οδηγήσουν σε αυξημένη επιβάρυνση –ορίζεται ως μια αντίφαση μεταξύ των απαιτήσεων φροντίδας και της ικανότητας του φροντιστή να τις αντιμετωπίσει– και αρνητικές βιοψυχοκοινωνικές επιπτώσεις.<sup>3</sup> Η εμπειρία της φροντίδας συχνά βιώνεται ως χρόνια αγχωτική κατάσταση που μπορεί να οδηγήσει σε αρνητικά αποτελέσματα. Οι περισσότερες μελέτες έχουν διερευνήσει τις αρνητικές συνέπειες που σχετίζονται με τη φροντίδα,<sup>4</sup> παραβλέποντας τις θετικές πτυχές, όπως η βελτίωση των οικογενειακών σχέσεων, η αύξηση της αυτοεκτίμησης και αυτοπεποίθησης και η αίσθηση ικανοποίησης.<sup>5,6</sup>

Η εμπειρία του καρκίνου μπορεί να έχει σημαντικές επιπτώσεις και στην κοινωνική ζωή των φροντιστών. Οι οικογενειακοί φροντιστές δυσκολεύονται να εξισορροπήσουν τις εργασιακές και οικογενειακές ευθύνες τους και

πολλοί πρέπει να προσαρμόσουν τα χρονοδιαγράμματα εργασίας τους, να πάρουν αναρρωτική άδεια ή άδεια άνευ αποδοχών ή να μειώσουν τις ώρες εργασίας τους ως αποτέλεσμα των ευθυνών φροντίδας.<sup>7</sup> Οι δαπάνες φροντίδας συχνά αυξάνονται και μπορεί να περιλαμβάνουν την απώλεια μισθών, τη μείωση των αποταμιεύσεων, καθώς και τις παροχές κοινωνικής ασφάλισης.<sup>8</sup>

Η φύση και το μέγεθος της επιβάρυνσης του φροντιστή μπορεί να διαφέρουν ανάλογα με την εντόπιση.<sup>4</sup> Για τους φροντιστές των ασθενών με όγκους του ΚΝΣ, η εμπειρία αρχίζει με τη διάγνωση του πρωτοπαθούς καρκίνου και η αβέβαιη πορεία της νόσου με ποικίλες δυσάρεστες εκδηλώσεις αποτελεί μοναδική πρόκληση.

Ενώ υπάρχουν βιβλιογραφικές αναφορές για τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές σε σχέση με τον καρκίνο,<sup>9</sup> δεν υπάρχουν μελέτες που να εστιάζουν στα ιδιαίτερα προβλήματα κατά τη φροντίδα ασθενών με όγκους του ΚΝΣ. Η παρούσα εργασία επιχειρεί να διερευνήσει το μέγεθος της αντιλαμβανόμενης επιβάρυνσης και των ψυχικών επιπτώσεων που επιφέρει η παροχή φροντίδας ασθενών με καρκίνο ΚΝΣ στους φροντιστές, καθώς και τους παράγοντες ασθενών και φροντιστών που ενδεχομένως επιδρούν στη γενική τους κατάσταση.

Σκοπός, επομένως, της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της επιβάρυνσης και της ψυχικής κατάστασης των φροντιστών, ασθενών με χειρουργική επέμβαση όγκων εγκεφάλου και σπονδυλικής στήλης.

## Υλικό και Μέθοδος

Πρόκειται για ποσοτική, περιγραφική και συγκριτική μελέτη. Χρησιμοποιήθηκε η δειγματοληψία ευκολίας και το δείγμα συλλέχθηκε από Ιανουάριο μέχρι Ιούνιο του 2017, αποτελούμενο από 97 δυάδες οικογενειακών φροντιστών και ασθενών, οι οποίοι υποβλήθηκαν σε χειρουργική

γική επέμβαση όγκου εγκεφάλου ή σπονδυλικής στήλης. Η συλλογή των δεδομένων άρχισε αφού εξασφαλίστηκε η άδεια διεξαγωγής της μελέτης από τα αντίστοιχα επιστημονικά συμβούλια δύο μεγάλων νοσοκομείων της Αττικής. Κριτήρια εισόδου των ασθενών στη μελέτη ήταν η ηλικία (>18 ετών), η διάγνωση των ασθενών με όγκο εγκεφάλου ή σπονδυλικής στήλης, η προηγηθείσα χειρουργική επέμβαση, η γνώση γραφής και ανάγνωσης της ελληνικής γλώσσας, καθώς και η εξασφάλιση έγγραφης πληροφορημένης συναίνεσης για τη συμμετοχή τους στη μελέτη.

Οι φροντιστές χωρίστηκαν τυχαία σε δύο ομάδες (ομάδα αναφοράς και ομάδα ελέγχου). Στους 50 πρώτους δόθηκαν γραπτές οδηγίες κατά την έξοδο των ασθενών από το νοσοκομείο και στους 47 επόμενους δόθηκαν προφορικές, κατά τη συνήθη πρακτική των τμημάτων. Η συλλογή των δημογραφικών δεδομένων των ασθενών και των φροντιστών πραγματοποιήθηκε κατά τη διάρκεια νοσηλείας, ενώ οι αλλαγές στη ζωή των φροντιστών, τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης και η λειτουργικότητα των ασθενών αξιολογήθηκαν κατά την πρώτη επανεκτίμηση στο νοσοκομείο, δύο εβδομάδες μετά την έξοδό τους. Το ποσοστό απαντητικότητας ήταν 88%.

Από τους ασθενείς συλλέχθηκαν δημογραφικά και κλινικά δεδομένα για την εντόπιση του όγκου (εγκέφαλος ή σπονδυλική στήλη), την κινητική τους κατάσταση (περιπατητικός, αμαξίδιο, κλινήρης) και τη σταδιοποίηση της κατάστασης με την κλίμακα Karnofsky. Η συγκεκριμένη κλίμακα κατηγοριοποιεί τους ασθενείς στην κατηγορία I (βαθμολογία 80–100), σύμφωνα με την οποία υπάρχει δυνατότητα κανονικής δραστηριότητας και εργασίας, στην κατηγορία II (βαθμολογία 50–70), σύμφωνα με την οποία δεν υπάρχει δυνατότητα εργασίας και ποικίλλει ο βαθμός βοήθειας που απαιτείται, ενώ εξυπηρετούν τις κύριες προσωπικές τους ανάγκες και, τέλος, στην κατηγορία III, όπου περιλαμβάνονται ασθενείς με βαθμολογία 10–40, οι οποίοι δεν αυτοεξυπηρετούνται, απαιτούν ειδική φροντίδα ή νοσοκομειακή περίθαλψη, ενώ η νόσος εξελίσσεται με ταχείς ρυθμούς.<sup>10</sup>

Από τους φροντιστές συλλέχθηκαν επίσης δημογραφικά δεδομένα. Επιπλέον, κλήθηκαν να συμπληρώσουν την κλίμακα έκβασης της παρεχόμενης φροντίδας (BCOS/Bakas Caregiving Outcomes Scale) και τη νοσοκομειακή κλίμακα εκτίμησης επιπέδων άγχους και κατάθλιψης (HADS/Hospital Anxiety and Depression Scale).

Η κλίμακα έκβασης της παρεχόμενης φροντίδας BCOS εκτιμά την αντίληψη των φροντιστών σχετικά με τον βαθ-

μό επιβάρυνσης από την παροχή φροντίδας. Η κλίμακα αποτελείται από 15 ερωτήσεις, οι οποίες εκτιμούν την επιβάρυνση στην κοινωνική λειτουργικότητα, την υποκειμενική ευεξία και τη σωματική υγεία. Οι συμμετέχοντες καλούνται να απαντήσουν σε μία κλίμακα τύπου Likert 7 σημείων (1–3: αλλαγή προς το χειρότερο, 4: καμία αλλαγή και 5–7: αλλαγή προς το καλύτερο). Η υψηλότερη βαθμολογία συνδέεται με λιγότερη επιβάρυνση. Οι τιμές 3–5 θεωρούνται καλή προσαρμογή.<sup>11</sup> Η κλίμακα BCOS έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στην ελληνική γλώσσα με ικανοποιητικά ψυχομετρικά χαρακτηριστικά (Govina et al 2013).<sup>12</sup>

Η νοσοκομειακή κλίμακα εκτίμησης επιπέδων άγχους και κατάθλιψης είναι μία σύντομη κλίμακα αυτοαξιολόγησης που αποτελείται από 14 ερωτήσεις και εκτιμά τις δύο πιο συνηθισμένες ψυχολογικές διαταραχές, το άγχος (7 ερωτήσεις) και την κατάθλιψη (7 ερωτήσεις). Όλες οι απαντήσεις βαθμολογούνται σε μία κλίμακα 4 βαθμών τύπου Likert (0–3). Η κάθε υποκλίμακα μπορεί να λάβει τιμές από 0 έως 21. Η βαθμολογία 0 έως 7 χαρακτηρίζεται ως φυσιολογική κατάσταση, 8 έως 10 ως οριακά παθολογική και 11 έως 21 παθολογική. Η κλίμακα HADS έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στην ελληνική γλώσσα, ενώ χρησιμοποιείται αρκετά συχνά σε ελληνικές μελέτες.<sup>13,14</sup>

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων έγινε με το στατιστικό πακέτο SPSS v. 22, με τη χρήση περιγραφικής και επαγωγικής στατιστικής. Οι ποιοτικές μεταβλητές εκφράστηκαν ως ποσοστά, ενώ οι ποσοτικές μεταβλητές ως μέσες τιμές±τυπική απόκλιση. Οι ποιοτικές μεταβλητές συγκρίθηκαν χρησιμοποιώντας το  $\chi^2$  test ή το Fischer test, κατά περίπτωση, ενώ όλες οι ποσοτικές μεταβλητές συγκρίθηκαν με t-test και anova. Η κανονική κατανομή των ποσοτικών μεταβλητών ελέγχθηκε με τη δοκιμασία Kolmogorov-Smirnov. Το επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε σε  $p < 0,05$ .

## Αποτελέσματα

Οι περισσότεροι ασθενείς ήταν γυναίκες (N=52, ποσοστό 53,6%). Η ηλικία των ασθενών ήταν 54,1±16,7 έτη, με ελάχιστο τα 18 έτη και μέγιστο τα 86 έτη. Το 56,8% ήταν έγγαμοι, ενώ οι μισοί περίπου ασθενείς ήταν απόφοιτοι γυμνασίου ή/και λυκείου και το ένα τρίτο αυτών ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι (36,5%) (πίνακας 1).

Συνολικά, 61 (62,9%) ασθενείς έπασχαν από όγκο εγκεφάλου και 36 (37,1%) από όγκο σπονδυλικής στήλης. Το 42,3% των ασθενών ήταν σε αμαξίδιο, ενώ η μέση τιμή της κλίμακας Karnofsky ήταν 48,8±15,8, (εύρος τιμών 20-

**Πίνακας 1.** Δημογραφικά στοιχεία φροντιστών-Δημογραφικά και κλινικά στοιχεία ασθενών.

Μεταβλητές		Ασθενείς		Φροντιστές	
		N	(%)	N	(%)
Φύλο	Άνδρες	45	46,4	29	29,9
	Γυναίκες	52	53,6	68	70,1
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμοι	54	56,8	69	71,1
	Άγαμοι	17	17,9	18	18,6
	Χήροι	9	9,5	4	4,1
	Διαζευγμένοι	15	15,8	6	6,2
Μορφωτικό επίπεδο	Αναλφάβητοι	4	4,1	2	2,1
	Δημοτικό	29	29,9	10	10,3
	Γυμνάσιο-Λύκειο	43	44,3	56	57,7
	Τριτοβάθμια εκπαίδευση	19	19,6	29	29,9
Επάγγελμα	Άνεργοι	11	11,5	14	14,4
	Ιδιωτικοί υπάλληλοι	35	36,5	38	39,2
	Δημόσιοι υπάλληλοι	11	11,5	21	21,6
	Ελεύθεροι επαγγελματίες	6	6,3	8	8,2
	Αγρότες	6	6,3	1	1
	Συνταξιούχοι	18	18,8	8	8,2
	Οικιακά	9	9,4	6	6,2
Κινητική κατάσταση	Περιπατητικοί			28	28,9
	Αμαξίδιο			41	42,3
	Κλινήρες			28	28,9
Λειτουργικότητα ασθενή	Κατηγορία I (βαθμολογία 80-100)			2	2,3
	Κατηγορία II (βαθμολογία 50-70)			56	63,6
	Κατηγορία III (βαθμολογία 10-40)			30	34,1

80). Σύμφωνα με την κλίμακα Karnofsky, 2 (2,3%) ασθενείς μπορούσαν να συνεχίσουν την κανονική τους δραστηριότητα και εργασία, 56 (63,6%) ασθενείς δεν μπορούσαν να εργαστούν, αλλά εκτελούσαν μεγάλο μέρος της αυτοφροντίδας και 30 (34,1%) ασθενείς δεν μπορούσαν να φροντίσουν τον εαυτό τους και έχρηζαν νοσηλείας στο νοσοκομείο (πίνακας 1).

Οι φροντιστές στην πλειοψηφία ήταν γυναίκες (N=68, ποσοστό 70,1%), έγγαμοι (N=69, ποσοστό 71,1%), απόφοιτοι γυμνασίου ή/και λυκείου (N=56, ποσοστό 57,7%) και ιδιωτικοί υπάλληλοι (N=38, ποσοστό 39,2%) (πίνακας 1). Η ηλικία των φροντιστών ήταν 46,2±13,3 έτη (εύρος τιμών 20-83). Επιπλέον, οι φροντιστές παρείχαν φροντίδα είτε στους γονείς τους (34%) ή στον σύζυγό τους (24,7%) ή στον/ην αδελφό/ή τους (21,6%). Γραπτές οδηγίες δό-

θηκαν στο 52% των φροντιστών, ενώ στους υπόλοιπους (48%) προφορικές.

Ως προς την ψυχολογική κατάσταση των φροντιστών, η μέση τιμή της κλίμακας άγχους ήταν 13,1±3,5 (εύρος τιμών 3-20), ενώ η μέση τιμή της κλίμακας κατάθλιψης ήταν 11,9±4,2 (εύρος τιμών 1-20). Ως προς το άγχος, 76 (78,4%) φροντιστές βρέθηκαν με παθολογικές τιμές, 16 (16,5%) με οριακά παθολογικές βαθμολογίες και 5 (5,2%) ήταν στα αποδεκτά όρια άγχους. Αναφορικά με την κατάθλιψη, 64 (66%) φροντιστές βρέθηκαν με παθολογικές βαθμολογίες, 21 (21,6%) με οριακά παθολογικές και 12 (12,4%) ήταν στα αποδεκτά όρια κατάθλιψης.

Η μέση συνολική βαθμολογία της κλίμακας BCOS ήταν 42,9±12,2, με ελάχιστο τιμών 25 και μέγιστο 85. Ποσοστό 79,4% των φροντιστών ανέφερε ότι οι διάφορες παράμετροι στη ζωή τους άλλαξαν προς το χειρότερο, ενώ οι

υπόλοιποι (20,6%) ανέφεραν ότι δεν είχαν καμία αλλαγή. Οι παράμετροι της ζωής του φροντιστή που φάνηκαν να επηρεάζονται περισσότερο είναι η γενική κατάσταση της υγείας, με μέση τιμή  $1,9 \pm 1,1$ , η σωματική υγεία ( $2,1 \pm 1,1$ ), η σωματική λειτουργικότητα ( $2,3 \pm 1,1$ ), οι μελλοντικές προοπτικές ( $2,4 \pm 1,2$ ), οι ρόλοι στη ζωή ( $2,4 \pm 1,4$ ) και η συναισθηματική ευεξία ( $2,4 \pm 1,1$ ). Καθώς οι υψηλότερες τιμές της κλίμακας δείχνουν πιο θετικές επιπτώσεις στη ζωή του φροντιστή, οι σχέσεις με τον ασθενή ήταν η μοναδική παράμετρος που «άλλαξε προς το καλύτερο» ( $5,1 \pm 1,2$ ).

Οι φροντιστές οι οποίοι παρείχαν φροντίδα σε κλινήρεις ασθενείς είχαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα άγχους ( $p=0,023$ ) και κατάθλιψης ( $p=0,002$ ), σε σχέση με τις υπόλοιπες κατηγορίες. Οι άγαμοι φροντιστές και εκείνοι μη αυτοεξυπηρετούμενων ασθενών είχαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα άγχους ( $p=0,046$  και  $p=0,027$ ) και κατάθλιψης ( $p=0,009$  και  $p=0,003$  αντίστοιχα) συγκρινόμενοι με τους υπολοίπους (πίνακας 2). Ομοίως, οι φροντιστές οι οποίοι παρείχαν φροντίδα σε μη αυτοεξυπηρετούμενους ασθενείς είχαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης συγκριτικά με τους υπολοίπους ( $p=0,001$ ). Επίσης, οι

φροντιστές οι οποίοι παρείχαν φροντίδα σε ασθενείς με όγκο του εγκεφάλου είχαν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης συγκριτικά με εκείνους που παρείχαν φροντίδα σε ασθενείς με όγκο στη σπονδυλική στήλη ( $44,8 \pm 12,2$  έναντι  $39,8 \pm 11,7$ , ( $p=0,049$ ) (πίνακας 3). Σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα άγχους είχαν οι φροντιστές στους οποίους είχαν δοθεί γραπτές οδηγίες, σε σχέση με εκείνους που είχαν δοθεί προφορικές ( $10,9 \pm 1,9$  έναντι  $13,2 \pm 2,9$ ,  $p=0,03$ ). Το μορφωτικό τους επίπεδο επηρέασε στατιστικά σημαντικά τα επίπεδα κατάθλιψης. Συγκεκριμένα, οι αναλφάβητοι και οι απόφοιτοι δημοτικού είχαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης σε σχέση με τους πιο μορφωμένους φροντιστές ( $p=0,015$ ) (πίνακας 4). Τέλος, οι αναλφάβητοι φροντιστές φαίνεται ότι αντιλαμβάνονταν μικρότερη επιβάρυνση σε σχέση με τους πιο μορφωμένους ( $p=0,015$ ), καθώς και εκείνοι στους οποίους είχαν δοθεί γραπτές οδηγίες εξόδου ( $p=0,042$ ) (πίνακας 5).

## Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη συμπεριέλαβε φροντιστές ασθενών που υπεβλήθησαν σε χειρουργική επέμβαση λόγω όγκου

**Πίνακας 2.** Ανάλυση των μεταβλητών των ασθενών σε σχέση με την ψυχολογική κατάσταση των φροντιστών

	Μεταβλητή	HADS Άγχος		HADS Κατάθλιψη	
		Μέση τιμή±ΤΑ	p	Μέση τιμή±ΤΑ	p
Φύλο	Άνδρες	13,1±3,8	0,812	12,3±4,5	0,347
	Γυναίκες	12,9±3,3		11,5±3,9	
Διάγνωση	Όγκοι εγκεφάλου	13,2±3,7	0,495	11,9±4,7	0,910
	Όγκοι Σπονδυλικής στήλης	12,7±3,3		11,8±3,4	
Κινητική κατάσταση	Περιπατητικοί	12,2±2,6	0,023	9,9±2,1	0,002
	Αμαξιδίο	12,6±3,6		11,9±4,1	
	Κλινήρεις	14,5±3,9		13,9±5,1	
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμοι	12,7±3,7	0,046	11,6±4,2	0,009
	Άγαμοι	15,3±2,4		14,9±3,4	
	Χήροι	12,2±2,7		10,4±3,8	
	Διαζευγμένοι	12,6±3,9		10,5±4,3	
Μορφωτικό επίπεδο	Αναλφάβητοι	11,5±7,3	0,505	7,8±6,3	0,116
	Δημοτικό	12,7±3,7		12±3,9	
	Γυμνάσιο-Λύκειο	13,6±3,2		12,7±4,5	
	Τριτοβάθμια	12,8±3,2		11,1±3,3	
Karnofsky	Κατηγορία I (βαθμολογία 80–100)	12,5±3,5	0,027	6,5±2,1	0,003
	Κατηγορία II (βαθμολογία 50–70)	12,1±2,7		10,9±3,2	
	Κατηγορία III (βαθμολογία 10–40)	14,2±4,4		13,6±5,3	

**Πίνακας 3.** Ανάλυση μεταβλητών των ασθενών σε σχέση με την αντίληψη της επιβάρυνσης των φροντιστών

	Μεταβλητή	BCOS	
		Μέση τιμή ±ΤΑ	p
Φύλο	Άνδρες	41,8±10,8	0,381
	Γυναίκες	43,9±13,3	
Διάγνωση	Όγκοι εγκεφάλου	44,8±12,2	0,049
	Όγκοι Σπονδυλικής στήλης	39,8±11,7	
Κινητική κατάσταση	Περιπατητικοί	41,7±15,8	0,736
	Αμαξιδίο	42,9±11,6	
	Κλινήρεις	44,3±8,5	
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμοι	42,5±12,1	0,662
	Άγαμοι	41,7±8,4	
	Χήροι	45,8±13,2	
	Διαζευγμένοι	45,9±15,6	
Μορφωτικό επίπεδο	Αναλφάβητοι	58,5±14,5	0,060
	Δημοτικό	42,5±10,6	
	Γυμνάσιο-Λύκειο	43,3±12,4	
	Τριτοβάθμια	40,4±12,3	
Karnofsky	Κατηγορία I (βαθμολογία 80-100)	45,9±10,2	0,001
	Κατηγορία II (βαθμολογία 50-70)	40,8±12,2	
	Κατηγορία III (βαθμολογία 10-40)	34,5±14,8	

εγκεφάλου και σπονδυλικής στήλης. Το δείγμα είχε ομοιομορφία ως προς την κατανομή του φύλου, της ηλικίας, της οικογενειακής κατάστασης και του μορφωτικού επιπέδου. Είναι καλά τεκμηριωμένο στη διεθνή βιβλιογραφία ότι η φύση της νόσου του καρκίνου, η αντιμετώπισή του, καθώς και η παροχή φροντίδας είναι μια σύνθετη εμπειρία, με ποικίλες επιδράσεις στη ζωή των φροντιστών.<sup>15</sup>

Η πλειοψηφία των φροντιστών του δείγματος ήταν έγγαμοι, γυναίκες, με μέση ηλικία τα 46 έτη. Το προφίλ των φροντιστών της μελέτης είναι παρόμοιο με εκείνο που έχει αναφερθεί στη βιβλιογραφία, όπου ο τυπικός φροντιστής είναι γυναίκα 48 ετών.<sup>16</sup> Οι περισσότεροι φροντιστές στις διάφορες μελέτες είναι γυναίκες-σύζυγοι. Ειδικά για τις γυναίκες, υπάρχει ο όρος των Feldman & Seedsman<sup>17</sup> «ανακατεύθυνση προτεραιοτήτων», σύμφωνα με τον οποίο αυτές εκτελούν πολλαπλούς ρόλους, όπως φροντίδα οικογένειας ή φροντίδα ηλικιωμένων γονέων. Ενώ οι γυναίκες έχουν αναγνωριστεί ως άτυποι φροντιστές πρώτης γραμμής, ο αριθμός των ανδρών φροντιστών ολοένα και αυξάνεται, καθώς μεταβάλλονται οι κοινωνικοί ρόλοι.<sup>16,18</sup> Στην παρούσα μελέτη οι γυναίκες είχαν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε σχέση με τους άνδρες,

χωρίς όμως αυτή η διαφορά να είναι στατιστικά σημαντική. Τα βιβλιογραφικά δεδομένα είναι αντικρουόμενα ως προς τον βαθμό της επιβάρυνσης μεταξύ ανδρών και γυναικών.<sup>15,19</sup> Ως προς τους κοινωνικο-οικονομικούς παράγοντες, οι αναλφάβητοι φροντιστές στην παρούσα μελέτη είχαν σημαντικά μικρότερη επιβάρυνση. Σε μελέτη φροντιστών ασθενών με καρκίνο των Παπαθανασίου *et al*,<sup>33</sup> το υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης βρέθηκε να αποτελεί ισχυρό προβλεπτικό παράγοντα της επιβάρυνσης και της κατάθλιψης. Τα αποτελέσματα άλλων μελετών για το συγκεκριμένο εύρημα είναι αντικρουόμενα.<sup>34,35</sup> Είναι πιθανό οι λιγότερο μορφωμένοι άνθρωποι που δεν επιδιώκουν καριέρα να αντλούν περισσότερη ικανοποίηση από τη φροντίδα.

Στη σχετική βιβλιογραφία διερεύνησης των επιπέδων άγχους και κατάθλιψης των φροντιστών, υποστηρίζεται η αρνητική σχέση μεταξύ της παροχής φροντίδας και της ψυχολογικής κατάστασης.<sup>20,21</sup> Στην παρούσα μελέτη οι φροντιστές βρέθηκαν με παθολογικές τιμές άγχους και κατάθλιψης, πιθανόν λόγω της σοβαρότητας της νόσου των ασθενών και της αβεβαιότητας για τη μελλοντική εξέλιξη. Ομοίως, οι Cooper *et al*<sup>22</sup> διαπίστωσαν ότι η φρο-

**Πίνακας 4.** Ανάλυση μεταβλητών των φροντιστών σε σχέση με την ψυχολογική τους κατάσταση.

Μεταβλητή		HADS Άγχος		HADS Κατάθλιψη	
		Μέση τιμή ±TA	p	Μέση τιμή ±TA	p
Φύλο	Άνδρες	13,1±3,6	0,861	12±4,3	0,835
	Γυναίκες	13±3,5		11,8±4,2	
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμοι	13,1±3,6	0,898	11,9±4,4	0,979
	Άγαμοι	12,6±3,6		11,9±4,1	
	Χήροι	12,8±3,4		11±2,7	
	Διαζευγμένοι	13,7±2,9		11,8±4,5	
Μορφωτικό επίπεδο	Αναλφάβητοι	17,5±1,2	0,213	13±1,4	0,015
	Δημοτικό	14,1±2,9		14,2±3,4	
	Γυμνάσιο-Λύκειο	12,8±3,8		11,6±4,7	
	Τριτοβάθμια	12,8±3,1		11,6±3,5	
Συγγένεια	Σύζυγος	13,8±3,2	0,053	12,8±4,3	0,074
	Κόρη/Γιος	11,7±3,8		10,4±4,1	
	Αδελφός/ή	13,3±2,8		12,3±3,7	
	Άλλο	14,2±3,7		12,9±4,6	
Οδηγίες εξόδου	Γραπτές	10,9±1,9	0,03	11,6±4,6	0,539
	Προφορικές	13,2±2,9		12,2±3,8	

ντίδα σχετίζεται με υψηλότερα επίπεδα άγχους, καθώς οι φροντιστές συχνά έχουν και την ευθύνη του νοικοκυριού ή την ανατροφή των παιδιών.<sup>23</sup> Τα παθολογικά επίπεδα άγχους μπορούν ενδεχομένως να εξηγηθούν από τον νέο ρόλο των φροντιστών και τις νέες ευθύνες, τη λήψη αποφάσεων ή τον φόβο θανάτου του αγαπημένου τους.<sup>24</sup> Οι φροντιστές ασθενών με όγκο του ΚΝΣ νιώθουν απροετοίμαστοι για να αντιμετωπίσουν τη συγκεκριμένη κατάσταση και δηλώνουν ανασφαλείς, με αποτέλεσμα τα αυξημένα επίπεδα άγχους.<sup>25</sup> Άλλωστε η φροντίδα από μόνη της επηρεάζει την ψυχολογική κατάσταση.<sup>26</sup> Οι φροντιστές των ασθενών στην παρούσα μελέτη, όπως και σε άλλες μελέτες,<sup>27</sup> βρέθηκαν με αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης, γεγονός που μπορεί να οφείλεται εν μέρει στη λύπη για την αναπηρία των ασθενών.<sup>25</sup> Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης συμφωνούν με εκείνα των Pinquart και Sörensen,<sup>20</sup> οι οποίοι βρήκαν στη μελέτη τους ότι η κατάσταση του ασθενούς ή (π.χ. προβλήματα συμπεριφοράς, φυσική και γνωσιακή εξασθένιση) και ο χρόνος που αφιερώνεται στην παροχή φροντίδας, όταν η κατάσταση είναι σοβαρή, αυξάνουν τα συμπτώματα της κατάθλιψης. Από την άλλη μεριά, υπάρχουν και μελέτες που υποστηρίζουν

τις θετικές πλευρές της φροντίδας, όπως συντροφικότητα, εκπλήρωση ρόλων και ικανοποίηση.<sup>28</sup>

Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι το εκπαιδευτικό υλικό (γραπτές οδηγίες) παίζει σημαντικό ρόλο στη μείωση των επιπέδων άγχους και της αντιλαμβανόμενης επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών. Σύμφωνα με πρόσφατες μελέτες, η ανεπαρκής πληροφόρηση αυξάνει τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης και μειώνει την ποιότητα ζωής των φροντιστών.<sup>29,30</sup> Μελέτη με 94 νευροογκολογικούς ασθενείς και φροντιστές έδειξε ότι οι συχνότερες ανάγκες τους ήταν η έμπρακτη και πληροφοριακή υποστήριξη. Τα πιο συχνά αναφερόμενα προβλήματα των φροντιστών ασθενών με όγκους του ΚΝΣ ήταν η ανάγκη πληροφόρησης σχετικά με τη νόσο, τα προβλήματα κοινωνικού περιεχομένου, η συναισθηματική επιβάρυνση και οι σκέψεις για τον θάνατο.<sup>31</sup> Οι Aoun et al υποστήριξαν ότι η μεγαλύτερη ανάγκη των φροντιστών ασθενών με όγκο στον εγκέφαλο ήταν η πληροφόρηση για τη μελλοντική εξέλιξη.<sup>32</sup> Οι φροντιστές χειρουργημένων ασθενών στον εγκέφαλο χρειάζονται πολύ συγκεκριμένες πληροφορίες για την κατάσταση και κυρίως για τον τρόπο που επηρεάζονται οι γνωσιακές ικανότητες, η συμπεριφορά και η προσωπικότητα των ασθενών.<sup>25</sup>

**Πίνακας 5.** Ανάλυση μεταβλητών των φροντιστών σε σχέση με την αντίληψη της επιβάρυνσης

Μεταβλητή		BCOS	
		Μέση τιμή±ΤΑ	p
Φύλο	Άνδρες	44,8±12,8	0,323
	Γυναίκες	42,2±11,9	
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμοι	42,8±11,2	0,653
	Άγαμοι	42,1±15,3	
	Χήροι	50,5±17	
	Διαζευγμένοι	42,5±11,2	
Μορφωτικό επίπεδο	Αναλφάβητοι	56,5±24,7	0,015
	Δημοτικό	40,6±10,4	
	Γυμνάσιο-Λύκειο	45,5±12,4	
	Τριτοβάθμια	37,9±9,7	
Συγγένεια	Σύζυγος	40,5±11,9	0,539
	Κόρη/Γιος	45,2±13,6	
	Αδελφός/ή	42,8±10,5	
	Άλλο	42,1±11,9	
Οδηγίες εξόδου	Γραπτές	48,1±11,4	0,042
	Προφορικές	41,9±12,9	

Παρά τα μέτρια επίπεδα συνολικής επιβάρυνσης στην παρούσα μελέτη, τα οποία μπορεί να οφείλονται στο μικρό διάστημα φροντίδας, όλες οι παράμετροι της ζωής των φροντιστών, με εξαίρεση τις σχέσεις τους με τους ασθενείς, και κυρίως η γενική κατάσταση της υγείας, η σωματική υγεία, η σωματική λειτουργικότητα, οι μελλοντικές προοπτικές, οι ρόλοι στη ζωή και η συναισθηματική ευεξία επιδεινώθηκαν. Όσον αφορά στον βαθμό επιβάρυνσης, στη σχετική βιβλιογραφία τα αποτελέσματα είναι διφορούμενα.<sup>32,36</sup> Σε μεταγενέστερες αξιολογήσεις της επιβάρυνσης, βρέθηκε ότι πιθανόν με τον χρόνο να εξομαλύνεται η κατάσταση των ασθενών και οι φροντιστές να έχουν ξεπεράσει τις δυσκολίες, να έχουν προσαρμοστεί στον νέο τρόπο ζωής και να έχουν λιγότερες ανάγκες πληροφόρησης.<sup>31</sup> Μία μελέτη ανέφερε ότι όσο αυξάνεται το χρονικό διάστημα από τη διάγνωση της νόσου τόσο μειώνονται οι ανάγκες των φροντιστών όσον αφορά στην πληροφόρηση για τη γενική κατάσταση των ασθενών.<sup>19</sup> Σε συμφωνία με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, οι Bayen et al βρήκαν ότι η λειτουργική κατάσταση των ασθενών, καθώς και το επίπεδο αυτοεξυπηρέτησής τους σχετίζονται σημαντικά με την επιβάρυνση των φροντιστών. Οι κληήρεις και μη αυτοεξυπηρετούμενοι ασθενείς

είχαν πολύ περισσότερες ανάγκες φροντίδας σε σχέση με τους υπολοίπους.<sup>37</sup> Στο ίδιο πλαίσιο, οι Nijboer et al υποστήριξαν ότι το επίπεδο εξάρτησης των ασθενών φαίνεται να συνδέεται με τις αρνητικές εμπειρίες που βιώνουν καθημερινά οι φροντιστές.<sup>38</sup>

### Περιορισμοί της μελέτης

Το δείγμα ήταν μη τυχαίοποιημένο και σχετικά περιορισμένο, με αποτέλεσμα να είναι αδύνατη η γενίκευση των αποτελεσμάτων. Μια προοπτική μελέτη με επαναλαμβανόμενες μετρήσεις θα μπορούσε να αναδείξει καλύτερα την εξέλιξη του φαινομένου της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με όγκο στο ΚΝΣ.

### Συμπεράσματα

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης μπορεί να αποτελέσουν το έναυσμα για τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών σε φροντιστές ασθενών με όγκο στο ΚΝΣ. Οι φροντιστές ασθενών με όγκο στο ΚΝΣ βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης και έχουν την ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης, προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις συναισθηματικές δυσκολίες κατά τη διάρκεια



της θεραπείας των ασθενών. Τα υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης των φροντιστών επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους, τους κάνουν να νιώθουν πιο αβοήθητοι, απογοητευμένοι και λιγότερο ικανοί να χειριστούν την κατάσταση της νόσου και γενικά να παρέχουν φροντίδα. Οι φροντιστές ασθενών με όγκο του ΚΝΣ έχουν μέτρια επίπεδα συνολικής επιβάρυνσης, αλλά στη συντριπτική τους

πλειοψηφία εμφανίζουν αρνητικές επιπτώσεις σε διάφορες παραμέτρους της ζωής τους. Η παροχή εκπαιδευτικού υλικού κατά την έξοδο μπορεί να συμβάλει στη μείωση των αρνητικών επιπτώσεων της φροντίδας. Η οργανωμένη εκπαίδευση ενισχύει τους φροντιστές προκειμένου να φέρουν εις πέρας το δύσκολο έργο που έχουν αναλάβει και να προσαρμοστούν καλύτερα στα νέα δεδομένα.

## ABSTRACT

### The Burden of Family Caring for Patients with Brain and Spinal Cord Tumors

Garyfalia Fyseki,<sup>1</sup> Emmanuel Hatzithakis,<sup>2</sup> Chrisoula Tsiou,<sup>3</sup>  
Michael Kourakos,<sup>4</sup> Anna Kavga,<sup>5</sup> Ourania Govina<sup>6</sup>

<sup>1</sup>RN, MSc, Neurology Department, Agios Panteleimon Hospital, Piraeus,

<sup>2</sup>Neurosurgeon, Director of Neurology Department, Agios Panteleimon Hospital, Piraeus,

<sup>3</sup>Professor, Faculty of Nursing, TEI of Athens,

<sup>4</sup>RN, MSc, Director of Nursing, Aslipieio Voulas Hospital, Athens,

<sup>5</sup>Nursing Lecturer, TEI of Athens,

<sup>6</sup>Associate Professor, TEI of Athens, Athens, Greece

**Introduction:** The caregiving and the perceiving burden of family caregivers of patients with CNS tumors had been shown to adversely affect their physical and psychological well-being. **Aim:** The aim of this study was to investigate the caregiver's burden and psychological condition from patient care undergoing surgery for brain and spinal tumors. **Material and Method:** This is a quantitative, descriptive, comparative study. The convenience sample of the study consisted of 97 pairs of patients and their respective family caregivers. Demographics and clinical data were collected from patients, while demographics were collected from caregivers. In addition, caregivers' anxiety, depression and burden levels were estimated with the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and the Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS). **Results:** The majority of patients and caregivers were women (53.6% and 71.1% respectively), aged 54.1±16.7 and 46.2±13.3 years, respectively. In total, 61 (62.9%) patients suffering from a brain tumor and 36 (37.1%) from a spine tumor. 42.3% of patients were in a wheelchair. The mean Karnofsky score was 48.8 ± 15.8. Written instructions were given to 51.5% of caregivers. The mean anxiety and depression score was 13.1±3.5 and 11.9±4.2, respectively. The mean total score on the BCOS scale was 42.9±12.2. Caregivers who provided care to patients confined to bed (p=0.023, p=0.002), those dependent (p=0.027, p=0.003) and those unmarried (p=0.046 και p=0.009) had significantly higher levels of anxiety and depression. Caregivers who had been given written instructions had significantly lower anxiety (p=0.03) and burden levels (p=0.042). **Conclusions:** Caregivers of patients with CNS tumor should be provided with psychological support, written instructions and training in order to help them better adapt to the new roles of their life.

**Key-words:** Caregivers, CNS tumors, anxiety, depression, burden.

✉ **Corresponding Author:** Garyfalia Fyseki, 76 Demosthenous street, GR-122 44 Egaleo, Athens, Greece, e-mail: gfyseki@gmail.com

## Βιβλιογραφία

1. Kent EE, Rowland JH, Northouse L, Litzelman K, Chou W, Shelburne N et al. Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer* 2016,122:1987–1995
2. Saria MG, Piccioni D, Carter J, Orosco H, Turpin T, Kesari S. Current Perspectives in the Management of Brain Metastases. *Clin J Oncol Nurs* 2015,19:475–479
3. Kruithof WJ, Post MW, Visser-Meily JM. Measuring negative and positive caregiving experiences: a psychometric analysis of the Caregiver Strain Index Expanded. *Clin Rehabil* 2015, 29:1224–1233
4. Rodriguez-Sanchez E, Perez-Penaranda A, Losada-Baltar A, Perez-Arechaederra D, Gomez-Marcos MA, Patino-Alonso MC et al. Relationships between quality of life and family function in caregiver. *BMC Fam Pract* 2011,12:19

5. Beattie S, Lebel S. The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. *Psychooncology* 2011, 20:1137–1150
6. Kim Y, Baker F, Spillers RL, Wellisch DK. Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles. *Psycho-Oncol* 2006, 15:795–804
7. Family Caregiver Alliance (2009). Caregiving. Available at [http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content\\_node.jsp?nodeid=2313](http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=2313) Assessed September 12, 2017
8. Collins LG, Swartz K. Caregiver care. *Am Fam Physician* 2011, 83:1309–1317
9. Ferrell B, Wittenberg E. A review of family caregiving intervention trials in oncology. CA: A *Cancer Journal for Clinicians* 2017
10. Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. *Karnofsky performance status revisited: Reliability, validity, and guidelines* 1984, 2:187–193
11. Bakas T, Champion V. Development and psychometric testing of the Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nurs Res* 1999, 48:250–259
12. Govina O, Kotronoulas G, Mystakidou K, Giannakopoulou M, Galanos A, Patiraki E. Validation of the revised Bakas Caregiving Outcomes Scale in Greek caregivers of patients with advanced cancer receiving palliative radiotherapy. *Support Care Cancer* 2013, 21:1395–1404
13. Michopoulos I, Kalkavoura C, Michalopoulou P, Fineti K, Kalemli G, Psarra M et al. Hospital anxiety and depression scale (HADS): Validation in a Greek general hospital sample. *Psychiatriki* 2007, 18:217–224
14. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L. The Hospital Anxiety and Depression Scale in Greek cancer patients: psychometric analyses and applicability. *Support Care Cancer* 2004, 12:821–825
15. Govina O, Kotronoulas G, Mystakidou K, Katsaragakis S, Vlachou E, Patiraki E. Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *Eur J Oncol Nurs* 2015, 19:81–88
16. The National Alliance for Caregiving (NAC) & AARP (2009). Caregiving in the U.S. Available at [http://www.assets.aarp.org/rgcenter/il/caregiving\\_09\\_es.pdf](http://www.assets.aarp.org/rgcenter/il/caregiving_09_es.pdf) Assessed September 12, 2017
17. Feldman S, Seedsman T. Ageing: New choices, new challenges. In: Poole M (ed) *Family: Changing families, changing times*. Sydney, Allen & Unwin, 2005
18. Wagner DL, Niles-Yokum KJ. Caregiving in a rural context. In: Goins RT & Krout JA (eds) *Service delivery to rural older adults*. NY: Springer, 2006:145–162
19. Kim Y, Kashy DA, Spillers RL, Evans TV. Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison. *Psychooncology* 2010,19, 573–582
20. Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* 2003m 58:112–128
21. Savage S, Bailey S. The impact of caring on caregivers' mental health: A review of the literature. *Austr Health Rev* 2004, 27:111–117
22. Cooper C, Balamurali TBS, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *Intern Psychogeriatr* 2007, 19:175–195
23. Khalili Y. Ongoing transitions: the impact of a malignant brain tumour on patient and family. *Axone* 2007, 28:5–13
24. Ford E, Catt S, Chalmers A, Fallowfield L. Systematic review of supportive care needs in patients with primary malignant brain tumors. *Neuro-Oncology* 2012, 14:392–404
25. Coolbrandt A, Sterckx W, Clement P, Borgenon S, Decruyenaere M, de Vleeschouwer S et al. Family Caregivers of Patients With a High-Grade Glioma: A Qualitative Study of Their Lived Experience and Needs Related to Professional Care. *Cancer Nurs* 2015, 38:406–413
26. Bobinac A, Van Exel NJA, Rutten FFH, Brouwer WBF. Caring for and caring about: Disentangling the caregiver effect and the family effect. *J Health Econom* 2010, 29:549–556
27. Eters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract* 2008, 20:423–428
28. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *Intern J Ger Psych* 2002, 17:184–188
29. Oberoi DV, White V, Jefford M, Giles GG, Bolton D, Davis I et al. Caregivers' information needs and their experiences of care during treatment are associated with elevated anxiety and depression: a cross-sectional study of the caregivers of renal cancer survivors. *Support Care Cancer* 2016, 24:4177–4186
30. Belle SH, Burgio L, Burns R, Coon D, Czaja SJ, Gallagher-Thompson D, Gitlin LN, Klinger J, Koepke KM, Lee CC, Martindale-Adams J. Enhancing the Quality of Life of Dementia Caregivers from Different Ethnic or Racial Groups. A Randomized, Controlled Trial. *Ann Internal Med* 2006, 21:145:727–738
31. Scaratti C, Leonardi M, Saladino A, Anghileri E, Broggi M, Lamperti E et al. Needs of neuro-oncological patients and their caregivers during the hospitalization and after discharge: results from a longitudinal study. *Support Care Cancer* 2017, 25:2137–2145
32. Aoun SM, Deas K, Howting D, Lee G. Exploring the support needs of family caregivers of patients with brain cancer using the CSNAT: A comparative study with other cancer groups. *PLoS One* 2015,10:e0145106
33. Papastavrou E, Charalambus A, Tsangari H. Exploring the other side of cancer care: The informal caregiver. *European J Oncol Nurs* 2009, 13:128–136

34. Byrd J, Spencer SM, Goins RT. Differences in caregiving: Does residence matter? *J Appl Gerontol* 2011, 30:407–421
35. Iecovich E. Quality of relationships between care recipients and their primary caregivers and its effect on caregivers' burden and satisfaction in Israel. *J Gerontol Soc Work* 2011, 54:570–591
36. Finocchiaro CY, Petruzzi A, Lamperti E, Botturi A, Gaviani P, Silvani A et al. The burden of brain tumor: a single-institution study on psychological patterns in caregivers. *J Neurooncol* 2012,107:175–181
37. Bayen E, Laigle-Donadey F, Prouté M, Hoang-Xuan K, Joël ME, Delattre JY. The multidimensional burden of informal caregivers in primary malignant brain tumor. *Support Care Cancer* 2017, 25:245–253
38. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GA. Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer* 1999, 86:577–588