

Διερεύνηση της Επιβάρυνσης, της Κατάθλιψης και του Άγχους των Οικογενειακών Φροντιστών Νοσηλευομένων Ασθενών με Καρκίνο

Exploring Family caregivers' Burden, Depression and Anxiety of Inpatients with Cancer

Περίληψη στο τέλος του άρθρου

Ουρανία Γκοβίνα,¹ Θεοχάρης Ι. Κωνσταντινίδης,² Φρειδερίκη Ντέκα,³
Σύλβια Ντουρμίσι,⁴ Άννα Καυγά,⁵ Ιωάννης Καλεμικεράκης⁵

¹Αναπληρώτρια Καθηγήτρια,
Τμήμα Νοσηλευτικής,
Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

²Επίκουρος Καθηγητής,
Τμήμα Νοσηλευτικής,
Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο

³Νοσηλεύτρια ΤΕ,
Νοσοκομείο Metropolitan,

⁴Νοσηλεύτρια ΤΕ, ΜSc, ΓΝΠΑ
"Η Αγία Σοφία",

⁵Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα
Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής
Αττικής

Υποβλήθηκε: 30/04/2020
Επανυποβλήθηκε: 15/05/2020
Εγκρίθηκε: 17/05/2020

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Ουρανία Γκοβίνα, Αριστείδου 5, 153 51
Κάντζα, Παλλήνη
e-mail: ugovina@uniwa.gr

Εισαγωγή: Η επιβάρυνση από την παροχή φροντίδας σε ογκολογικούς ασθενείς επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό σωματικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές διαστάσεις της καθημερινής ζωής των άτυπων φροντιστών και αποτελεί προγνωστικό δείκτη εμφάνισης άγχους και κατάθλιψης. **Σκοπός:** Η διερεύνηση της επιβάρυνσης, του άγχους και της κατάθλιψης σε άτυπους φροντιστές νοσηλευομένων ασθενών με καρκίνο, καθώς και των παραγόντων που επηρεάζουν τις υπό διερεύνηση μεταβλητές. **Υλικό και Μέθοδος:** Χρησιμοποιήθηκε δειγματοληψία ευκολίας, με δείγμα 90 ζευγών ενηλίκων ογκολογικών ασθενών-φροντιστών από τρεις συνολικά ογκολογικές κλινικές, δύο νοσοκομείων της Νοτίου Ελλάδας. Με τη χρήση ερωτηματολογίων καταγράφηκαν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά ασθενών και φροντιστών. Με την κλίμακα Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS) αξιολογήθηκε η επιβάρυνση και με τη Νοσοκομειακή Κλίμακα Άγχους και Κατάθλιψης (HADS) αξιολογήθηκαν το άγχος και η κατάθλιψη των φροντιστών. **Αποτελέσματα:** Η πλειοψηφία ασθενών και φροντιστών ήταν ηλικίας 50–74 ετών. Οι περισσότεροι ασθενείς ήταν άνδρες (52,2%), ενώ οι περισσότεροι φροντιστές ήταν γυναίκες (67,8%) και σύζυγοι (44,3%). Η μέση τιμή στην κλίμακα επιβάρυνσης ήταν $56,7 \pm 10,9$, στην υποκλίμακα άγχους $11,0 \pm 4,3$ και στην υποκλίμακα κατάθλιψης $7,3 \pm 4,6$. Μέτριες αρνητικές συσχετίσεις φάνηκε να υπάρχουν μεταξύ της κλίμακας της επιβάρυνσης και των υποκλιμάκων άγχους ($r = -0,401$, $p < 0,001$) και κατάθλιψης ($r = -0,402$, $p < 0,001$). Η επιβάρυνση και η κατάθλιψη σχετίζονται σημαντικά με την ηλικία των φροντιστών ($p = 0,008$ και $p < 0,001$ αντίστοιχα), ενώ η κατάθλιψη

σχετίζεται και με τον χρόνο φροντίδας ($p=0,013$). Τέλος, το αυξημένο μορφωτικό επίπεδο φροντιστών και ασθενών σχετίζεται με μειωμένα επίπεδα κατάθλιψης ($p=0,007$ και $p=0,019$ αντίστοιχα). **Συμπεράσματα:** Η επιβάρυνση, το άγχος και η κατάθλιψη συνυπάρχουν σε πολύ μεγάλο βαθμό. Η μεγαλύτερη ηλικία των φροντιστών και το διάστημα φροντίδας συνδέονται με μεγαλύτερη επιβάρυνση ή/και υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, ενώ το μορφωτικό επίπεδο ασθενών και φροντιστών φαίνεται να μετριάξει τις αρνητικές επιδράσεις της φροντίδας.

Λέξεις-ευρητηρίου: Καρκίνος, οικογενειακή φροντίδα, επιβάρυνση, άγχος, κατάθλιψη.

Εισαγωγή

Η αύξηση του αριθμού των ογκολογικών ασθενών παγκοσμίως έχει επιφέρει ανάλογη αύξηση των άτυπων/οικογενειακών φροντιστών που αναλαμβάνουν σημαντικό μέρος της φροντίδας τους.^{1,2} Άτυπη φροντίδα είναι η παροχή υγειονομικής περίθαλψης σε εξαρτώμενα άτομα, από την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες ή άλλους από το άμεσο κοινωνικό δίκτυο του ασθενούς, οι οποίοι δεν λαμβάνουν οικονομική αποζημίωση για τη βοήθεια που προσφέρουν.³ Οι άτυποι/οικογενειακοί φροντιστές, λειτουργώντας ως σύντροφοι και ως βοηθοί, παρέχουν συναισθηματική υποστήριξη, προσωπική φροντίδα, υπηρεσίες μεταφοράς από και προς το νοσοκομείο και γενικότερα διευκολύνουν την προσαρμογή του ασθενούς στη νόσο.⁴

Παρόλο που η παροχή φροντίδας μπορεί να είναι μια θετική διαδικασία μιας βαθιάς και ικανοποιητικής σχέσης, η σημαντική επιβάρυνση που επιφέρει, επηρεάζει σωματικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές διαστάσεις της καθημερινότητας των φροντιστών. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα συχνά να θυσιάζουν οικογενειακές σχέσεις, φιλίες και τη συμμετοχή τους σε άλλες δραστηριότητες, γεγονός που οδηγεί στην απομόνωση, στην υποβάθμιση της κοινωνικής ζωής και στην εμφάνιση συναισθηματικών προβλημάτων ή σημείων εξάντλησης.^{5,6} Οι συνέπειες της φροντίδας στους φροντιστές είναι σοβαρότατες όταν οι ασθενείς βιώνουν πολλαπλά συμπτώματα και η πρόγνωση είναι φτωχή.⁷ Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι μισοί σχεδόν φροντιστές ασθενών με προχωρημένο καρκίνο έχουν κάποιες σοβαρές επιπτώσεις, όπως κατάθλιψη, άγχος, αϋπνία και μειωμένη ποιότητα ζωής.⁸ Ο καρκίνος θεωρείται η ασθένεια που προκαλεί στους φροντιστές τη μεγαλύτερη επιβάρυνση, η οποία σχετίζεται ακόμη και με αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας.⁹ Οι περισσότερες μελέτες που έχουν διερευνήσει το φαινόμενο της επιβάρυνσης από τη φροντίδα υποστηρίζουν ότι αποτελεί για τους φροντιστές από τους πιο σημαντικούς αρνητι-

κούς προγνωστικούς παράγοντες της ποιότητας ζωής,⁶ του άγχους και της κατάθλιψης.¹⁰ Σύμφωνα με τους Honea et al,¹¹ η επιβάρυνση περιλαμβάνει τις δυσκολίες του ρόλου του φροντιστή και τις επακόλουθες αλλαγές στη συναισθηματική και σωματική του υγεία που μπορεί να εμφανιστούν, όταν οι απαιτήσεις ξεπερνούν τους διαθέσιμους πόρους.

Είναι κοινά αποδεκτό ότι οι φροντιστές χρειάζονται συνεχή πληροφόρηση και υποστήριξη από το σύστημα υγείας,^{7,12} η οποία, στις περισσότερες περιπτώσεις, είναι σχεδόν ανύπαρκτη. Παρέχουν περισσότερη από τη μισή φροντίδα που χρειάζονται οι ασθενείς με καρκίνο, παρόλο που το σύστημα υγείας δεν τους προετοιμάζει για αυτόν τον ρόλο.^{13,14} Ως αποτέλεσμα, η έλλειψη υποστήριξης έχει αντίκτυπο στην υγεία και ευεξία τους, επιφέροντας ακόμα μεγαλύτερη επιβάρυνση, άγχος και κατάθλιψη.^{5,12,15}

Στην Ελλάδα, οι ασθενείς συχνά αναφέρουν προβλήματα αυτοφροντίδας, που εν μέρει αντιμετωπίζονται από τους οικογενειακούς φροντιστές, όπως η προσωπική υγιεινή, η σίτιση, η περιποίηση κλινών, η τουαλέτα, το λουτρό και η βοήθεια στη λήψη φαρμάκων, τόσο στο νοσοκομειακό περιβάλλον όσο και στη φάση της ανάρρωσης.¹⁶⁻¹⁸ Τα μέλη της οικογένειας ξοδεύουν πολύ χρόνο στο νοσοκομείο με τους ασθενείς συγγενείς τους, γεγονός που καθιστά και τους ίδιους ευάλωτους με πολλές ανάγκες φροντίδας.¹⁹ Το φαινόμενο συσχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με την έλλειψη νοσηλευτικού προσωπικού και βοηθά ώστε γιατροί και νοσηλευτές να έχουν περισσότερο χρόνο για εξειδικευμένη φροντίδα.^{18,20} Επιπλέον, φαίνεται να σχετίζεται με πολιτισμικές επιρροές που αφορούν στα πρότυπα της φροντίδας, με τον παραδοσιακό υποστηρικτικό ρόλο της ελληνικής οικογένειας και τους υφιστάμενους ισχυρούς οικογενειακούς δεσμούς, με τη σοβαρότητα της κατάστασης των ασθενών και την ψυχολογική υποστήριξη που χρειάζονται και με τον φόβο των συγγενών για την ασφάλεια των ασθενών.^{17,21}

Παρόλο τον όγκο της βιβλιογραφίας, λίγα είναι γνωστά για την άτυπη οικογενειακή φροντίδα των ογκολογικών ασθενών στη χώρα μας, ως προς την επιβάρυνση, το άγχος και την κατάθλιψη που αυτή επιφέρει στους οικογενειακούς φροντιστές νοσηλευομένων ασθενών.

Σκοπός

Η διερεύνηση της επιβάρυνσης, του άγχους και της κατάθλιψης σε άτυπους φροντιστές νοσηλευομένων ασθενών με καρκίνο, καθώς και των παραγόντων που επηρεάζουν τις υπό διερεύνηση μεταβλητές.

Υλικό και Μέθοδος

Για τις ανάγκες της παρούσας μελέτης εφαρμόστηκε προοπτική δειγματοληψία ευκολίας. Το δείγμα συλλέχθηκε από τον Μάιο μέχρι τον Ιούλιο του 2017 και το αποτέλεσαν 90 ζεύγη ενηλίκων ασθενών-φροντιστών από τρεις συνολικά ογκολογικές κλινικές (παθολογικές και χειρουργικές), δύο νοσοκομείων της Νοτίου Ελλάδας. Κριτήρια εισόδου στην έρευνα, για τους φροντιστές και τους ασθενείς που έπασχαν από διάφορα είδη καρκίνου διαφορετικών σταδίων, ήταν να είναι ηλικίας άνω των 18 ετών, να γνωρίζουν την ελληνική γλώσσα και να μην έχουν διαγνωστεί με ψυχιατρική νόσο. Οι βασικοί φροντιστές κατονομάζονταν από τους ίδιους τους ασθενείς και οι οποίοι τους παρείχαν νοσοκομειακή φροντίδα τουλάχιστον 4 ώρες καθημερινά.

Συλλογή δεδομένων

Για τη συλλογή των δεδομένων, οι ασθενείς συμπλήρωσαν ερωτηματολόγιο με δημογραφικά και κλινικά στοιχεία. Οι φροντιστές τους, πέραν των δημογραφικών στοιχείων, συμπλήρωσαν την ελληνική έκδοση της Νοσοκομειακής Κλίμακας Άγχους και Κατάθλιψης (HADS) και της Κλίμακας Εκβάσεων της Φροντίδας (BCOS).

Η HADS είναι μία κλίμακα αυτοαναφοράς για χρήση σε νοσοκομειακό περιβάλλον που έχει μεταφραστεί, εγκυροποιηθεί και χρησιμοποιηθεί ευρέως στον ελληνικό πληθυσμό.²² Περιλαμβάνει 14 ερωτήσεις που αξιολογούν το άγχος (7 ερωτήσεις) και την κατάθλιψη (7 ερωτήσεις), με πιθανή βαθμολογία για την κάθε ερώτηση από 0 μέχρι 3 (εύρος δυνατών τιμών της κάθε υποκλίμακας 0–21). Βαθμολογία από 8 έως 10 δείχνει απλώς την παρουσία άγχους ή κατάθλιψης, ενώ βαθμολογία άνω του 11 δείχνει πιθανή σοβαρή διαταραχή της διάθεσης.²³ Ο συντελεστής Cronbach's alpha στην παρούσα μελέτη για τις δύο υποκλίμακες ήταν 0,83 και 0,86 αντίστοιχα.

Η επιβάρυνση των φροντιστών μετρήθηκε με τη BCOS που αποτελείται από 15 ερωτήματα.²⁴ Η BCOS αξιολογεί τις επιδράσεις της φροντίδας στην κοινωνική λειτουργι-

κότητα, τη σωματική υγεία και την υποκειμενική ευεξία σε μία κλίμακα 7 σημείων, από το -3 (αλλαγή προς το χειρότερο) έως +3 (αλλαγή προς το καλύτερο), με ενδιάμεση απάντηση το 0 (καμία αλλαγή). Στη συνέχεια οι απαντήσεις βαθμολογούνται από το 1 μέχρι το 7, με ένα πιθανό εύρος τιμών συνολικής κλίμακας από 15 έως 105, με την υψηλότερη βαθμολογία να υποδηλώνει λιγότερη επιβάρυνση. Η βαθμολογία της BCOS μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την εκτίμηση των συνολικών επιπτώσεων της φροντίδας στους φροντιστές, αλλά και σε επίπεδο επιμέρους ερωτημάτων για τον εντοπισμό των επιδεινούμενων πτυχών της ζωής τους.²⁵ Ο συντελεστής Cronbach's alpha της κλίμακας στην παρούσα μελέτη ήταν 0,86.

Στατιστική ανάλυση

Οι συνεχείς μεταβλητές εκφράστηκαν σαν μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις, ενώ οι κατηγορικές μεταβλητές εκφράστηκαν με ποσοστά και συχνότητες. Για τον έλεγχο της κανονικότητας των συνεχών και κατηγορικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος Kolmogorov-Smirnov. Στον έλεγχο διαφοράς και συγκρίσεων στις κατανομές των απαντήσεων σε σχετικές ερωτήσεις, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος χ^2 -test, ενώ υπολογίστηκαν κατά περίπτωση τα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης με τεχνικές bootstrap. Στις συσχετίσεις των κλιμάκων BCOS και HADS χρησιμοποιήθηκε ο μη παραμετρικός συντελεστής rho-Spearman και στις συγκρίσεις των επιπέδων τους ο Kruskal-Wallis. Ως αποδεκτό επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε το 5%. Η ανάλυση των δεδομένων της έρευνας έγινε με τη βοήθεια του προγράμματος SPSS 23.0 (IBM Corp. in Armonk, NY).

Ηθική και δεοντολογία

Η μελέτη εγκρίθηκε από τις επιτροπές δεοντολογίας του κάθε νοσοκομείου πριν τη συλλογή των δεδομένων και τηρήθηκαν οι κανόνες ηθικής και δεοντολογίας. Οι ασθενείς και οι φροντιστές τους έλαβαν τη σχετική πληροφόρηση και δόθηκαν οι απαραίτητες διευκρινίσεις σχετικά με την έρευνα, ως προς τον σκοπό της διαφύλαξης της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας, την εθελοντικότητα της συμμετοχής τους και τη χρησιμότητα των αναμενόμενων αποτελεσμάτων. Στη συνέχεια υπέγραψαν γραπτή συγκατάθεση για τη συμμετοχή τους στην έρευνα.

Αποτελέσματα

Για τη συλλογή των 90 ασθενών και φροντιστών προεγγίστηκαν 120 ζεύγη. Από αυτούς, 30 φροντιστές αρνήθηκαν να συμμετάσχουν λόγω της επιβαρυνμένης φυσικής κατάστασης των ασθενών, λόγω έλλειψης χρόνου ή λόγω

του φόβου πρόσθετης ενόχλησης στους ασθενείς (ποσοστό ανταπόκρισης 75%).

Χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων

Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών, καθώς και τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών παρουσιάζονται στον πίνακα 1. Η πλειοψηφία του δείγματος ήταν ηλικίας 50-74 ετών (52,2% των ασθενών και 54,4% των φροντιστών αντίστοιχα). Οι περισσότεροι ασθενείς στην παρούσα μελέτη ήταν άνδρες (52,2%),

ενώ οι περισσότεροι φροντιστές ήταν γυναίκες (67,8%). Ως προς τη σχέση των φροντιστών με τους ασθενείς, το μεγαλύτερο ποσοστό ήταν σύζυγοι (44,3%) και ακολουθούσαν τα ενήλικα παιδιά (23,4%) και τα αδέρφια (20%), ενώ μόλις το 12,3% είχε πιο μακρινή συγγενική ή φιλική σχέση. Οι συχνότερες εντοπίσεις του καρκίνου ήταν στον μαστό (30%) και στον πνεύμονα (24,4%). Ποσοστό 60% των ασθενών συγκατοικούσε με τους φροντιστές του. Η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν παντρεμένοι (84,4%), είχαν παιδιά (83,3%) και το 34,5% είχε φροντίσει

Πίνακας 1. Χαρακτηριστικά ασθενών και φροντιστών.

		Ασθενείς	Φροντιστές
Ηλικία (έτη), n (%)	<50	21 (23,4)	36 (40,0)
	50-74	47 (52,2)	49 (54,4)
	75+	22 (24,4)	5 (5,6)
	Μέση ηλικία ± τυπ. απόκλ.	62,0 ± 15,7	52,9 ± 15,2
Φύλο, n (%)	Άνδρας	47 (52,2)	29 (32,2)
	Γυναίκα	43 (47,8)	61 (67,8)
Επίπεδο εκπαίδευσης, n (%)	Δημοτικό	38 (42,2)	26 (28,9)
	Μέση εκπαίδευση	42 (46,6)	45 (50,0)
	Τριτοβάθμια εκπαίδευση	10 (11,2)	19 (21,1)
Οικογενειακή κατάσταση, n (%)	Έγγαμος		76 (84,4)
	Άγαμος		12 (13,3)
	Χήρος/α		2 (2,2)
Παιδιά / Ανήλικα παιδιά, n (n)		78 (12)	75 (26)
Αριθμός παιδιών	Μέσος αριθμός ± τυπ. απόκλ. (εύρος)	2,1±1,1 (1-6)	2,0±0,9 (1-5)
Πρωτοπαθής διάγνωση καρκίνου n (%)	Μαστού	27 (30,0)	
	Πνεύμονα	22 (24,4)	
	Παγκρέατος	9 (10,0)	
	Παχ. εντέρου	6 (6,7)	
	Προστάτη	5 (5,6)	
	Άλλο	21 (23,3)	
Τόπος κατοικίας (%)	Ίδιο σπίτι με τον ασθενή		60,0
	Διαφορετικό σπίτι		40,0
Σχέση με τον ασθενή, %	Σύζυγος/σύντροφος		44,3
	Παιδί		23,4
	Αδελφός/ή		20,0
	Άλλο		12,3
Ωρες εργασίας, (n=47)	Μέσος αριθμός ± τυπ. απόκλ. (εύρος)		9,0±2,6 (5-18)
Μέσο μεταφοράς, n (%)	Δημόσιο μέσο		37 (41,1)
	Ιδιωτικό αυτοκίνητο		50 (55,5)
	Μισθωμένο όχημα		3 (3,4)

Συνεχίζεται

Πίνακας 1. Συνέχεια.

		Ασθενείς	Φροντιστές
Θεραπείες στις οποίες έχουν υποβληθεί (%)	Ακτινοθεραπεία	77,8	
	Χημειοθεραπεία	54,4	
	Χειρουργική θεραπεία	40,0	
	Ανοσοθεραπεία	25,6	
Εμπειρία φροντίδας, n (%)	Ναι		31 (34,5)
	Όχι		59 (65,5)
Βοήθεια από άλλους, n (%)	Ναι		47 (52,2)
	Όχι		43 (47,8)
Προσέλευση, n (%)	Με τα πόδια	59 (65,6)	
	Με καροτσάκι	21 (23,3)	
	Με φορείο	10 (11,1)	

στο παρελθόν κάποιο αγαπημένο πρόσωπο με χρόνια νόσο (πίνακας 1).

Περιγραφική ανάλυση

Οι μέσες τιμές στην κλίμακα εκβάσεων της φροντίδας ήταν $56,7 \pm 10,9$, στην υποκλίμακα του άγχους $11,0 \pm 4,3$ και της κατάθλιψης $7,3 \pm 4,6$. Πιο συγκεκριμένα, με αυξημένη επιβάρυνση (βαθμολογία $< 52,5$) βρέθηκε το 24,4% των συμμετεχόντων, με σοβαρό άγχος (βαθμολογία ≥ 11) το 55,6% και με αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης (βαθμολογία ≥ 11) το 20% των φροντιστών (πίνακας 2).

Οι συχνότητες των απαντήσεων στα ερωτήματα της BCOS φαίνονται στον πίνακα 3. Παρατηρήθηκε ότι οι περισσότερες μεταβλητές που άλλαξαν σε μεγαλύτερο ποσοστό προς το χειρότερο, ως αποτέλεσμα της φροντίδας, συγκριτικά με αυτές που άλλαξαν προς το καλύτερο ήταν: «η σωματική υγεία» (40% έναντι 3,3%), «ο χρόνος για οικογενειακές δραστηριότητες» (54,5% έναντι 9,9%), «η ικανότητα αντιμετώπισης του στρες» (37,8% έναντι 27,8%), «η σχέση με τους φίλους» (16,6% έναντι 11,1%), «οι μελλοντικές προοπτικές» (47,8% έναντι 9,9%), «το επίπεδο ενέργειας» (28,8% έναντι 16,8%), «η συναισθηματική ευεξία» (71,1% έναντι 11,0%), «ο χρόνος για κοινωνικές δραστηριότητες με φίλους» (64,4% έναντι 4,4%), «η οικονομική ευμάρεια» (66,6% έναντι 2,2%), «η σωματική λειτουργικότητα» (27,7% έναντι 12,1%) και «η γενική υγεία» (36,6% έναντι 5,5%). Αντίθετα, μεταβλητές όπως «η αυτοεκτίμηση» (17,8% έναντι 5,5%), «οι ρόλοι στη ζωή» (23,3% έναντι 16,6%), «οι οικογενειακές σχέσεις» (51,1% έναντι 8,9%) και «η σχέση με τον ασθενή» (51,1% έναντι 6,6%) άλλαξαν σε μεγαλύτερο ποσοστό προς το καλύτερο, αναδεικνύοντας τις θετικές πλευρές της φροντίδας. Στο ερώτημα που τέθηκε στους φροντιστές «Γενικά, πόσο άλλαξε η ζωή σας εξαιτίας της παρο-

χής φροντίδας στον ασθενή», το 31,1% απάντησε ότι δεν άλλαξε καθόλου, το 62,0% ότι άλλαξε προς το χειρότερο και το 6,6% ότι άλλαξε προς το καλύτερο.

Σχέσεις μεταξύ των μεταβλητών της μελέτης

Από τον έλεγχο συσχετίσεων μεταξύ των μεταβλητών, φάνηκε ότι υπάρχει μέτρια αρνητική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας BCOS και της υποκλίμακας άγχους ($r = -0,401$, $p < 0,001$), καθώς και της υποκλίμακας κατάθλιψης ($r = -0,402$, $p < 0,001$). Επομένως, όσο αυξάνεται η τιμή BCOS (μειωμένη επιβάρυνση), μειώνεται παράλληλα το άγχος και η κατάθλιψη. Μεταξύ των υποκλιμάκων άγχους και κατάθλιψης διαπιστώθηκε ισχυρή θετική συσχέτιση ($r = 0,798$, $p < 0,001$).

Οι συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων BCOS και HADS και των μεταβλητών των ασθενών και των φροντιστών ποικίλλουν. Συγκεκριμένα, η επιβάρυνση σχετίζεται σημαντικά με την ηλικία των φροντιστών, δηλαδή οι μεγαλύτεροι σε ηλικία συχνά εμφανίζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση ($p = 0,008$). Επίσης, η συμπτωματολογία κατάθλιψης σχετίζεται θετικά σημαντικά με την ηλικία ασθενών ($p = 0,002$) και φροντιστών ($p < 0,001$), καθώς και τον χρόνο φροντίδας ($p = 0,013$), δηλαδή όσο μεγαλύτεροι ηλικιακά είναι οι ασθενείς και οι φροντιστές και όσο μεγαλύτερο το διάστημα φροντίδας, τόσο πιο αυξημένα είναι τα συμπτώματα της κατάθλιψης.

Αντίθετα, η σχέση της συμπτωματολογίας της κατάθλιψης με το μορφωτικό επίπεδο φροντιστών ($p = 0,007$) και ασθενών ($p = 0,019$) είναι αρνητική, δηλαδή όσο αυξάνεται το επίπεδο μόρφωσής τους, τόσο μειώνονται τα επίπεδα της κατάθλιψης (πίνακας 4).

Εφαρμόζοντας τη δοκιμασία χ^2 -test βρέθηκε ότι το ποσοστό των φροντιστών με αυξημένη επιβάρυνση και παθολογικό άγχος ήταν 91% ($p < 0,001$), ενώ ποσοστό 44,1% βίωνε παθολογικό άγχος, χωρίς όμως την παρου-

Πίνακας 2. Περιγραφικά στοιχεία των εξαρτημένων μεταβλητών των φροντιστών.

Κλίμακα	Βαθμολογία κλιμάκων	
	Mean ± SD (min-max)	
Επιβάρυνση (BCOS)	56,7±10,9 (22-100)	
Χωρίς επιβάρυνση (βαθμολογία >52,5)	n=68 ή 75,6%	
Αυξημένη επιβάρυνση (βαθμολογία <52,5)	n=22 ή 24,4%	
Άγχος (HAD)	11,0±4,3 (2-20)	
Χωρίς άγχος (βαθμολογία ≤7)	n=21 ή 23,3%	
Απροσδιόριστο (βαθμολογία 8-10)	n=19 ή 21,1%	
Παθολογικό (βαθμολογία ≥11)	n=50 ή 55,6%	
Κατάθλιψη (HAD)	7,3±4,6 (0-19)	
Χωρίς ενδείξεις (βαθμολογία ≤7)	n=47 ή 52,2%	
Απροσδιόριστη (βαθμολογία 8-10)	n=25 ή 27,8%	
Παθολογικά όρια (βαθμολογία ≥11)	n=18 ή 20,0%	

Πίνακας 3. Κατανομή των απαντήσεων στην κλίμακα επιβάρυνσης (BCOS).

Σαν αποτέλεσμα της παροχής φροντίδας στον ασθενή:	Άλλαξε προς το χειρότερο			Δεν άλλαξε	Άλλαξε προς το καλύτερο		
	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
	(%)						
1. Η αυτοεκτίμησή μου	1,1	1,1	3,3	76,7	5,6	7,8	4,4
2. Η σωματική μου υγεία		12,2	27,8	56,7	1,1		2,2
3. Ο χρόνος μου για τις οικογενειακές δραστηριότητες	13,3	5,6	35,6	35,6	4,4	3,3	2,2
4. Η ικανότητά μου να αντιμετωπίσω το στρες	8,9	6,7	22,2	34,4	17,8	7,8	2,2
5. Η σχέση μου με τους φίλους	4,4	7,8	4,4	72,2	3,3	1,1	6,7
6. Οι μελλοντικές μου προοπτικές	5,6	18,9	23,3	42,2	2,2	3,3	4,4
7. Το επίπεδο της ενεργητικότητάς μου	4,4	10,0	14,4	54,4	5,6	5,6	5,6
8. Η συναισθηματική μου ευεξία	21,1	10,0	40,0	17,8	3,3	3,3	4,4
9. Οι ρόλοι μου στη ζωή	3,3	5,6	6,7	61,1	8,9	10,0	4,4
10. Ο χρόνος μου για κοινωνικές δραστηριότητες με φίλους	14,4	14,4	35,6	31,1	1,1	2,2	1,1
11. Οι σχέσεις με την οικογένειά μου	3,3		5,6	40,0	13,3	5,6	32,2
12. Η οικονομική μου ευμάρεια	14,4	21,1	31,1	31,1			2,2
13. Η σχέση μου με τον ασθενή	2,2	2,2	2,2	42,2	13,3	10,0	27,8
14. Η φυσική μου λειτουργικότητα	2,2	4,4	21,1	60,0	4,4	3,3	4,4
15. Η γενική κατάσταση της υγείας μου	2,2	12,2	22,2	57,8	2,2		3,3
Γενικά, πόσο έχει αλλάξει η ζωή σας σαν αποτέλεσμα της φροντίδας του ασθενή;	5,6	17,8	38,9	31,1	2,2	3,3	1,1

σία επιβάρυνσης. Το ποσοστό φροντιστών με αυξημένη επιβάρυνση και παθολογικά όρια κατάθλιψης ήταν 31,8% (p=0,006), ενώ η παρουσία παθολογικών ορίων κατάθλιψης χωρίς την παρουσία επιβάρυνσης εκτιμήθηκε σε ποσοστό 16,2% (πίνακας 5).

Συζήτηση

Ο καρκίνος είναι μια χρόνια νόσος που επηρεάζει όλα τα μέλη της οικογένειας και προκαλεί αλλαγές στην καθημερινότητά τους και στη ζωή τους εν γένει.¹⁹ Οι οικογενειακοί φροντιστές έχουν ζωτικό ρόλο στη φροντίδα

Πίνακας 4. Συσχέτιση κλιμάκων BCOS και HAD με τα χαρακτηριστικά φροντιστών και ασθενών.

	Επιβάρυνση (BCOS) rho-Spearman (p-value)	Άγχος (HADS)	Κατάθλιψη (HADS)
Ηλικία ασθενών	0,001	0,251 (0,017)	0,316 (0,002)
Ηλικία φροντιστών	-0,278 (0,008)	0,187	0,372 (<0,001)
Χρόνια φροντίδας φροντιστών	-0,051	0,322 (0,002)	0,262 (0,013)
Μορφωτικό επίπεδο ασθενών	0,119	-0,149	-0,247 (0,019)
Μορφωτικό επίπεδο φροντιστών	0,142	-0,059	-0,283 (0,007)

Πίνακας 5. Συσχέτιση της παρουσίας επιβάρυνσης με το άγχος και την κατάθλιψη φροντιστών.

Κλίμακα	Επιβάρυνση BCOS		p-value
	Χωρίς επιβάρυνση %	Αυξημένη επιβάρυνση	
Άγχους (HAD)			
χωρίς άγχος (βαθμολογία ≤7)	29,4	4,5	0,001
απροσδιόριστο (βαθμολογία 8-10)	26,5	4,5	
παθολογικό (βαθμολογία ≥11)	44,1	91,0	
Κατάθλιψης (HAD)			
χωρίς ενδείξεις (βαθμολογία ≤7)	61,8	22,7	0,006
απροσδιόριστη (βαθμολογία 8-10)	22,1	45,5	
παθολογικά όρια (βαθμολογία ≥11)	16,2	31,8	

Έλεγχοι χ^2

και την υποστήριξη των ασθενών με καρκίνο. Στη χώρα μας, αλλά και σε άλλες χώρες, ακόμα και του δυτικού κόσμου, τα μέλη της οικογένειας ξοδεύουν πολύ χρόνο εντός του νοσοκομείου, προσφέροντας φροντίδα στους νοσηλευόμενους συγγενείς τους, με αποτέλεσμα να βιώνουν και οι ίδιοι σημαντική επιβάρυνση.^{19,26} Στη διεθνή βιβλιογραφία δεν υπάρχει ομοφωνία σχετικά με τον ρόλο των συγγενών στη φροντίδα νοσηλευόμενων ασθενών. Από τους διάφορους συγγραφείς περιγράφεται άλλοτε ως συμμετοχή με ανάληψη καθηκόντων κατά τη διάρκεια των επισκέψεων, άλλοτε ως «επαγρύπνηση», τονίζοντας τη στενή προστατευτική σχέση, άλλοτε ως «συνεργασία φροντίδας» και άλλοτε προσδίδεται στην οικογένεια ο όρος του «μόνιμου φρουρού».^{27,28}

Στην παρούσα μελέτη η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν γυναίκες, εύρημα που συνάδει με τη συντριπτική πλειοψηφία των σχετικών με την άτυπη φροντίδα μελετών.^{21,29,30} Το γεγονός ότι οι γυναίκες προσφέρουν φροντίδα σε μεγαλύτερο ποσοστό από τους άνδρες πιθανώς να σχετίζεται με παραδοσιακούς ρόλους παραμονής των γυναικών στο σπίτι ή με την εμπειρία τους στη φροντίδα άλλου μέλους της οικογένειας ή με την εγγενή τάση του

γυναικείου φύλου σε ρόλους φροντίδας.²¹ Η πλειοψηφία των φροντιστών στη μελέτη μας εκτός από γυναίκες είναι και σύζυγοι, ακολουθούμενοι από ενήλικα παιδιά, φίλους ή πιο μακρινούς συγγενείς, ιεραρχία που παρατηρείται σε όλη τη βιβλιογραφία.^{21,29,31}

Αυξημένη επιβάρυνση στην παρούσα έρευνα διαπιστώθηκε σε ποσοστό 24,4% των φροντιστών. Η επιβάρυνση παρατηρείται επίσης σε μεγάλο αριθμό μελετών που υποστηρίζουν ότι η παροχή φροντίδας σε κάποιον αγαπημένο που πάσχει από χρόνια νόσο είναι πολύ πιθανό να επιφέρει σοβαρές αλλαγές στη ζωή των φροντιστών και μεγάλη ψυχολογική πίεση.^{26,31} Ειδικά ο καρκίνος επιδρά αρνητικά σε σημαντικό βαθμό όχι μόνο στους ασθενείς, αλλά και στους φροντιστές τους, για τους οποίους η πορεία της νόσου αποτελεί σημαντική πηγή αγωνίας και επιβάρυνσης.³² Σύμφωνα με τους Esbensen και Thomé,³³ η νοσηλεία των ασθενών επέφερε στους συντρόφους αλλαγές στους ρόλους και τις ευθύνες και απώλεια της ατομικής τους ελευθερίας.

Στην παρούσα μελέτη αρκετές παράμετροι των εκβάσεων της φροντίδας στην καθημερινή ζωή των φροντιστών επιδεινώθηκαν. Συγκεκριμένα, ο χρόνος για κοι-

ωνικές δραστηριότητες, η οικονομική κατάσταση, οι μελλοντικές προοπτικές και η συναισθηματική ευεξία επηρεάστηκαν σε πολύ μεγάλο βαθμό. Επιδεινώθηκαν επίσης παράμετροι όπως η σωματική επιβάρυνση, η γενική υγεία, η σωματική και γενική λειτουργικότητα και τα επίπεδα ενέργειας. Αλλαγές προς το χειρότερο παρατηρήθηκαν στις διαστάσεις της αφιέρωσης χρόνου στην οικογένεια, της σχέσης με τους φίλους, καθώς και της ικανότητας αντιμετώπισης του στρες. Η αντίληψη της επιβάρυνσης επηρεάζεται περισσότερο από τη διάσπαση της καθημερινότητας, την κοινωνική απομόνωση και τον περιορισμό δραστηριοτήτων εξαιτίας της φροντίδας.³⁴ Ομοίως, σε προηγούμενα ευρήματα, τομείς άμεσης προσοχής ήταν η έλλειψη χρόνου για κοινωνικές δραστηριότητες και η οικονομική επιβάρυνση, προτείνοντας την παροχή πληροφόρησης σχετικά με την εξασφάλιση φροντίδας ανάπαυλας και οικονομικής βοήθειας.^{25,30} Οι Sun et al¹⁵ υποστήριξαν ότι σχεδόν όλοι οι τομείς φροντίδας επηρεάζονται από την οικονομική κατάσταση του ασθενούς και της οικογένειας.

Η επιδείνωση της σωματικής υγείας των φροντιστών είναι συχνό εύρημα στη διεθνή βιβλιογραφία. Η αντιλαμβανόμενη επιβάρυνση συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο νοσηρότητας. Καταστάσεις που αναφέρονται συχνά είναι η αύπνια, η κόπωση, οι μυϊκοί πόνοι,^{9,32,35,36} ενώ έχει παρατηρηθεί και αυξημένη θνησιμότητα.⁹

Σύμφωνα με τα ευρήματα της μελέτης, η μεγαλύτερη ηλικία του φροντιστή συνδέεται με μεγαλύτερα επίπεδα αντιλαμβανόμενης επιβάρυνσης, χαρακτηριστικό που παρατηρείται και σε άλλες ελληνικές μελέτες.^{16,37}

Ωστόσο, σύμφωνα με τη παρούσα μελέτη αλλά και με άλλες διεθνείς μελέτες, η παροχή της φροντίδας διακατέχεται από αρκετές θετικές πλευρές, όπως η αυξημένη αυτοεκτίμηση, η βελτίωση της σχέσης με τον ασθενή, αλλά και των οικογενειακών σχέσεων. Οι σωματικές και ψυχολογικές αρνητικές επιδράσεις φαίνεται να μετριάζονται από τις αντιλήψεις των μελών της οικογένειας απέναντι στη φροντίδα και από την εκτίμησή τους προς τον κύριο φροντιστή.³⁸ Μελέτες έδειξαν ότι η παροχή φροντίδας σε ένα μέλος μπορεί να μειώσει το άγχος και την κατάθλιψη, να αυξήσει την αίσθηση εκπλήρωσης του χρέους και να επιφέρει μεγαλύτερη εγγύτητα στις σχέσεις. Αναγνωρίζεται επίσης ότι η επιβάρυνση και τα οφέλη της παροχής φροντίδας μπορούν να συνυπάρχουν.^{38,39} Επειδή η έρευνα της φροντίδας τείνει να εστιάζει στις αρνητικές πλευρές, δεν είναι γνωστή η έκταση στη οποία οι θετικές πλευρές δρουν προστατευτικά και επιφέρουν αντιστάθμιση, όπως επίσης δεν είναι γνωστή η επίδραση της φροντίδας στους φροντιστές που δεν είναι σε θέση να αναγνωρίσουν θετικές πλευρές στο ρόλο τους.²⁵ Οι παραπάνω παράμετροι απαιτούν περαιτέρω διερεύνηση.

Σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης, η αύξηση της επιβάρυνσης επέφερε ομοίως αυξημένα ποσοστά άγχους (55,6%) και κατάθλιψης (20%), δείχνοντας τη στενή σχέση αυτών των διαστάσεων.¹⁰ Ειδικότερα, επιβάρυνση και άγχος συνυπάρχουν σε συντριπτικά μεγάλο ποσοστό σύμφωνα με την παρούσα μελέτη (91%), καταδεικνύοντας τον υψηλό ψυχολογικό φόρο που καταθέτουν τα μέλη της οικογένειας ασθενών με καρκίνο για τη φροντίδα.³⁵ Γενικότερα, το άγχος και η κατάθλιψη είναι τα πιο κοινά αναφερόμενα προβλήματα των φροντιστών με εκτιμώμενα ποσοστά κατάθλιψης στο 20–73% και άγχους κοντά στο 40% στις διάφορες μελέτες, ποσοστά υψηλότερα από αυτά του γενικού πληθυσμού, αλλά συχνά και των ασθενών.^{13,36,40–42} Οι συγκεκριμένες διαταραχές παραμένουν σε όλη την πορεία της νόσου, από την αρχική διάγνωση, τη θεραπεία, την ύφεση, την υποτροπή και το τέλος της ζωής ή κατά τη μακροχρόνια επιβίωση.⁴² Οι Esbensen & Thomé³³ το 2010 έδειξαν ότι οι φροντιστές νοσηλευόμενων ασθενών είχαν μεγαλύτερη προδιάθεση για κατάθλιψη σε σύγκριση με αυτούς εξωτερικών ασθενών.

Οι παράγοντες που αύξησαν τα καταθλιπτικά συμπτώματα στην παρούσα μελέτη ήταν η μεγαλύτερη ηλικία φροντιστών και ασθενών και το διάστημα της φροντίδας, ενώ το μεγαλύτερο επίπεδο εκπαίδευσης ασθενών και φροντιστών φαίνεται να μειώνει τα καταθλιπτικά συμπτώματα. Στη βιβλιογραφία τα ευρήματα είναι αντικρουόμενα, με ποικίλους παράγοντες να επηρεάζουν τα καταθλιπτικά συμπτώματα, όπως είναι η νεαρότερη ηλικία του φροντιστή, η σχέση με τον ασθενή (σύζυγο), ο χρόνος της φροντίδας, ο τύπος του καρκίνου,^{43,44} οι αρνητικές αντιλήψεις φροντίδας και η ανεπαρκής υποστήριξη.³² Επιπλέον, η κατάθλιψη των φροντιστών φαίνεται να σχετίζεται με επιδείνωση της υγείας,³⁵ με αύξηση αντιλαμβανόμενης επιβάρυνσης από τη φροντίδα,¹⁰ με αλλαγές στους ρόλους και τις ευθύνες των φροντιστών, καθώς και με παρεμβολές στον τρόπο ζωής και κοινωνική απομόνωση, παράγοντες κινδύνου που θεωρούνται τροποποιήσιμοι με τις κατάλληλες παρεμβάσεις.^{34,45} Αντίθετα, το υψηλό μορφωτικό επίπεδο φαίνεται να σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης,⁴⁶ όπως παρατηρήθηκε και στην παρούσα μελέτη.

Σύμφωνα με τον Williams,¹³ οι φροντιστές θα έπρεπε να αξιολογούνται για πιθανή επιβάρυνση και οι επιδράσεις αυτής να καταγράφονται, λαμβάνοντας κωδικό της Διεθνούς Ταξινόμησης Νόσων (International Classification of Diseases-ICD), γεγονός που πιθανόν να επέφερε κάποια οικονομικά οφέλη για τους φροντιστές με τη μορφή αποζημίωσης ή κάποιων διευκολύνσεων. Οι άμεσοι φροντιστές είναι αναγκαίο να αξιολογούνται από τους νοσηλευτές για τις ανάγκες τους ως μέρος της ρουτίνας

της φροντίδας του καρκίνου και να λαμβάνουν βοήθεια, προκειμένου αφενός να διατηρήσουν την ψυχική και σωματική τους υγεία και αφετέρου να ανταποκριθούν ικανοποιητικά στα καθήκοντα φροντίδας που έχουν αναλάβει. Για τον λόγο αυτόν, τα μέλη της οικογένειας πρέπει να θεωρούνται ταυτόχρονα και φροντιστές και αποδέκτες φροντίδας.⁴⁷

Περιορισμοί της μελέτης

Τα ευρήματα της μελέτης πρέπει να ερμηνευθούν με προσοχή, καθώς υπάρχουν περιορισμοί για τη γενικεύσή τους, όπως είναι ο τρόπος δειγματοληψίας και το ότι το δείγμα ήταν περιορισμένο γεωγραφικά. Παρόλους τους περιορισμούς, τα ευρήματα παρέχουν σημαντική πληροφόρηση και τονίζουν την ανάγκη ανάπτυξης πολιτικών αναφορικά με την υποστήριξη των άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο στα ελληνικά νοσοκομεία.

Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη υποστηρίζει τα ευρήματα της βιβλιογραφίας, σύμφωνα με τα οποία οι άμεσοι φροντιστές ασθενών με καρκίνο αναφέρουν σημαντική επιβάρυνση

που συνυπάρχει με αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Ειδικότερα, η συνύπαρξη επιβάρυνσης και άγχους είναι αξιοσημείωτη, καταδεικνύοντας τη μεγάλη προσοχή που πρέπει να δίνεται από τους επαγγελματίες υγείας στην έγκαιρη αναγνώριση και αντιμετώπισή τους. Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία φροντιστές απαιτούν ιδιαίτερη προσοχή, καθώς φάνηκε ότι παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση και υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης. Το χρονικό διάστημα της φροντίδας φάνηκε επίσης να αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα κατάθλιψης, γεγονός που ενισχύει την ανάγκη υποστήριξης και παροχής φροντίδας ανάπαυλας από τους επαγγελματίες υγείας και τη διευρυμένη οικογένεια.

Η υποστελέχωση των νοσοκομειακών δομών έχει οδηγήσει στην παροχή μεγάλου μέρους της φροντίδας ογκολογικών ασθενών από τους οικογενειακούς φροντιστές. Στην κοινότητα, οι δομές υποστήριξης των φροντιστών είναι πιο σπάνιες, γεγονός που καθιστά αναγκαία την ανάπτυξη προγραμμάτων συνολικής οικογενειακής υποστήριξης, καθώς φροντιστές χωρίς σωματική και ψυχική καταπόνηση θα είναι σε θέση να διαχειριστούν αποτελεσματικότερα τις ανάγκες φροντίδας των ασθενών, αλλά και τα προσωπικά τους προβλήματα.

Abstract

Exploring Family Caregivers' Burden, Depression and Anxiety of Inpatients with Cancer

Oourania Govina,¹ Theocharis I. Konstantinidis,² Freideriki Nteka,³
Sylvia Ntourmisi,⁴ Anna Kavga,⁵ Ioannis Kalemikerakis⁵

¹Associate Professor, Nursing Department, University of West Attica,

²Assistant Professor, Nursing Department, Hellenic Mediterranean University,

³RN, Metropolitan Hospital,

⁴RN, MSc(c), Children's Hospital, Agia Sophia,

⁵Assistant Professor, Nursing Department, University of West Attica

Introduction: Burden of family caregivers who provide care to cancer patients significantly affects the physical, emotional, social and economic dimensions of their daily living and is a predictive indicator of anxiety and depression. **Purpose:** The investigation of burden, depression, and anxiety of informal caregivers of cancer inpatients, as well as the factors that affect these variables. **Material and Method:** We used a convenience sample of 90 pairs of adult patients-caregivers from three totally oncology departments in two hospitals of Southern Greece. The questionnaire distributed to patients and caregivers included clinical and demographic data. Caregivers were also assessed for burden (BCOS), anxiety and depression (HADS). **Results:** The majority of patients and caregivers were aged 50-74. Most patients were men (52.2%), while most caregivers were women (67.8%) and spouses (44.3%). The mean value of the burden scale was 56.7±10.9, of the anxiety subscale 11.0±4.3 and of the depression subscale 7.3±4.6. Moderate negative correlations appeared between burden and anxiety ($r=-0.401$, $p<0.001$) and depression ($r=-0.402$, $p<0.001$). There was a significant correlation between burden, depression and the caregivers' age ($p=0.008$ and $p<0.001$ respectively), while depression was also correlated with the duration of care ($p=0.013$). Finally, the caregivers' and patients' higher educational level was correlated with lower depression levels ($p=0.007$ and $p=0.019$, respectively). **Conclusions:** Burden, anxiety, and depression co-exist to a large extent. The older age

of caregivers and the duration of care were associated with higher burden and/or higher levels of depression, while the educational level of patients and caregivers seems to alleviate the negative effects of care.

Key-words: *Cancer, family caregiving, burden, anxiety, depression.*

✉ **Corresponding Author:** Ourania Govina, 5 Aristeidou street, GR-153 51 Kantza, Pallini, Attica, Greece, e-mail: ugovina@uniwa.gr

Βιβλιογραφία

1. Fitzmaurice C, Dicker D, Pain A, Hamavid H, Moradi-Lakeh M, MacIntyre MF et al. The global burden of cancer 2013. *JAMA Oncol* 2015, 1:505–527
2. Kent EE, Rowland JH, Northouse L, Litzelman K, Chou WY, Shelburne N et al. Caring for caregivers and patients: research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer* 2016, 122:1987–1995
3. Masanet E, La DP. Relationship between the number of hours of informal care and the mental health status of caregivers. *Revista espanola de salud publica* 2011, 85:257–266
4. Given BA, Given CW, Sherwood P. The challenge of quality cancer care for family caregivers. *Semin Oncol Nurs* 2012, 28:205–212
5. Lee YH, Liao YC, Liao WY, Shun SC, Liu YC, Chan JC et al. Anxiety, depression and related factors in family caregivers of newly diagnosed lung cancer patients before first treatment. *Psychooncology* 2013, 22:2617–2223
6. Kim Y, Spillers RL. Quality of life of family caregivers at 2 years after a relative's cancer diagnosis. *Psychooncology* 2010, 19:431–440
7. Girgis A, Lambert S, Johnson C, Waller A, Currow D. Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *J Oncol Pract* 2013, 9:197–202
8. Östlund U, Wennman-Larsen A, Persson C, Gustavsson P, Wengström Y. Mental health in significant others of patients dying from lung cancer. *Psychooncology* 2010, 19:29–37
9. Sharpe L, Butow P, Smith C, McConnell D, Clarke S. The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psycho-Oncology* 2005, 14:102–114
10. Kim Y, Duberstein PR, Sörensen S, Larson MR. Levels of depressive symptoms in spouses of people with lung cancer: effects of personality, social support, and caregiving burden. *Psychosomatics* 2005, 46:123–30
11. Honea NJ, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao DB, Somers SC et al. Putting Evidence Into Practice: Nursing Assessment and Interventions to Reduce Family Caregiver Strain and Burden. *Clin J Oncol Nurs* 2008, 12:507–516
12. Girgis A, Lambert SD, McElduff P, Bonevski B, Lecathelinais C, Boyes A et al. Some things change, some things stay the same: a longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. *Psychooncology* 2013, 22:1557–1564
13. Williams AL. Psychosocial burden of family caregivers to adults with cancer. *Recent Results Cancer Res* 2014, 197:73–85
14. Blum K, Sherman DW. Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. *Semin Oncol Nurs* 2010, 26:243–258
15. Sun V, Grant M, Koczywas M, Freeman B, Zachariah F, Fujinami R et al. Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer. *Cancer* 2015, 121:3737–3745
16. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H. Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. *Eur J Oncol Nurs* 2009, 13:128–136
17. Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Psychogiou M, Sakellari E, Toris A, Vrettos A et al. Dimensions of informal care in Greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in an oncology hospital. *J Clin Nurs* 2008, 17:1287–1294
18. Sapountzi-Krepia D, Lavdaniti M, Psychogiou M, Arsenos P, Paralikas T, Triantafylidou P et al. Nursing staff shortage and in-hospital informal care in an oncology hospital in Greece: The nursing staff's perceptions. *Int J Nurs Pract* 2008, 14:256–263
19. Rotman-Pikielny P, Rabin B, Amoyal S, Mushkat Y, Zissin R, Levy Y. Participation of family members in ward rounds: attitude of medical staff, patients and relatives. *Patient Educ Couns* 2007, 65:166–170
20. Alipoor T, Abedi HA, Masoudi R. Care experiences and challenges of inpatients' companions in Iran's health care context: A qualitative study. *Int J Med Res Health Sci* 2016, 5:286–293
21. Stavrou V, Ploumis A, Zyga S, Kotrotsiou E, Sapountzi-Krepia D. Informal care provision by the family to hospitalized patients in a rehabilitation clinic of Western Greece. *Intern J Car Sci* 2014, 7:553–569
22. Michopoulos I, Douzenis A, Kalkavoura C, Christodoulou C, Michalopoulou P, Kalemi G et al. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): validation in a Greek general hospital sample. *Ann Gen Psychiatry* 2008, 7:4
23. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983, 67:361–370
24. 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

25. Bakas T, Champion V, Perkins SM, Farran CJ, Williams LS. Psychometric testing of the revised 15-item Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nurs Res* 2006, 55:346–355
26. Fletcher BS, Miaskowski C, Given B, Schumacher K. The cancer family caregiving experience: an updated and expanded conceptual model. *Eur J Oncol Nurs* 2012, 16:387–398
27. Auslander GK. Family caregivers of hospitalized adults in Israel: A point-prevalence survey and exploration of tasks and motives. *Res Nurs Health* 2011, 34:204–17
28. Lindhardt T, Bolmsjö IA, Hallberg IR. Standing guard-being a relative to a hospitalised, elderly person. *J Ag Stud* 2006, 20:133–149
29. Govina O, Vlachou E, Kalemikerakis I, Papageorgiou D, Kavga A, Konstantinidis T. Factors Associated with Anxiety and Depression among Family Caregivers of Patients Undergoing Palliative Radiotherapy. *Asia Pac J Oncol Nurs* 2019, 6:283–291
30. Ζαχαροπούλου Γ, Ζαχαροπούλου Β, Κωνσταντινοπούλου Α, Τσαλουκίδης Ν, Λαζακίδου Α. Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια που διαμένουν στην κοινότητα. *Αρχ Ελλην Ιατρ* 2015, 32:614–625
31. Ferrell BR, Kravitz K. Cancer care: Supporting underserved and financially burdened family caregivers. *J Adv Pract Oncol* 2017, 8:494–500
32. Haley WE. The costs of family caregiving: implications for geriatric oncology. *Crit Rev Oncol Hematol* 2003, 48:151–158
33. Esbensen BA, Thomé B. Being next of kin to an elderly person with cancer. *Scand J Caring Sci* 2010, 24:648–654
34. Cameron JI, Franche RL, Cheung AM, Stewart DE. Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer* 2002, 94:521–527
35. Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given BA. Depression and physical health among family caregivers of geriatric patients with cancer—a longitudinal view. *Med Sci Monit* 2004, 10:CR447–456
36. Wells-Di Gregorio S, Carpenter KM, Dorfman CS, Yang HC, Simonelli LE, Carson III WE. Impact of breast cancer recurrence and cancer-specific stress on spouse health and immune function. *Brain Behav Immun* 2012, 26:228–233
37. 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
38. McPherson CJ, Wilson KG, Chyurlia L, Leclerc C. The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: A cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes* 2011, 9:29
39. Kim Y, Schulz R, Carver CS. Benefit finding in the cancer caregiving experience. *Psychosom Med* 2007, 69:283–291
40. Braun M, Mikulincer M, Rydall A, Walsh A, Rodin G. Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *J Clin Oncol* 2007, 25:4829–4834
41. Janda M, Steginga S, Langbecker D, Dunn J, Walker D, Eakin E. Quality of life among patients with a brain tumor and their carers. *Psychosom Res* 2007, 63:617–623
42. Swore Fletcher BA, Dodd MJ, Schumacher KL, Miaskowski C. Symptom experience of family caregivers of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 2008, 35:E23–E44
43. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist* 2002, 42:356–372
44. Chang HY, Chiou CJ, Chen NS. Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Arch Gerontol Geriatr* 2010, 50:267–271
45. Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, Johnson-Hurzel R, Bradley EH. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *J Palliat Care* 2004, 20:38–43
46. Weitzner MA, Mcmillan SC. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) Scale: revalidation in a home hospice setting. *J Palliat Care* 1999, 15:13–20
47. Orem D. *Nursing concepts of practice*. 6th ed. Sudbury: Jones and Bartlett, 2003