

Πηγές Πληροφόρησης Επαγγελματιών Υγείας και Ογκολογικών Ασθενών Δομές και Υπηρεσίες Υποστήριξης

Θεοχάρης Ι. Κωνσταντινίδης,¹ Ουρανία Γκοβίνα²

Sources of Information
for Health Professionals
and Oncology Patients.
Support Structures and Services

Abstract at the end of the article

¹Επίκουρος Καθηγητής,
Τμήμα Νοσηλευτικής, Ελληνικό
Μεσογειακό Πανεπιστήμιο,
²Αναπληρώτρια καθηγήτρια,
Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο
Δυτικής Αττικής

Υποβλήθηκε: 14/04/2020
Επανυποβλήθηκε: 28/9/2020
Εγκρίθηκε: 08/02/2021

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:
Θεοχάρης Ι. Κωνσταντινίδης
Τμήμα Νοσηλευτικής, Ελληνικό Μεσογειακό
Πανεπιστήμιο, Εσταυρωμένος, 714 10
Ηράκλειο Κρήτης
e-mail: harriskon@hmu.gr

Η αύξηση του αριθμού των ογκολογικών ασθενών τα τελευταία χρόνια, λόγω της βελτίωσης των διαγνωστικών και θεραπευτικών μέσων και η μείωση των ημερών νοσηλείας, που ωθεί τη φροντίδα σε δομές βραχείας νοσηλείας, έχει αυξήσει σε σημαντικό βαθμό τα προβλήματα και τις ανάγκες πληροφόρησης. Η καλύτερη δυνατή πληροφόρηση των ασθενών με καρκίνο αποτελεί σημείο έντονου προβληματισμού των ογκολογικών νοσηλευτών διεθνώς. Η συστηματική, τεκμηριωμένη και εξατομικευμένη πληροφόρηση συνδέεται με την καλύτερη κατανόηση της φύσης της ασθένειας, με την αύξηση της αυτονομίας του ασθενούς, μέσω της ενεργούς συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων, με τη συμμόρφωση με το πλάνο φροντίδας, με τη μείωση του άγχους και με τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Ωστόσο, οι πληροφοριακές ανάγκες συχνά παραμένουν ανικανοποίητες σε όλο το φάσμα της νόσου, επιτεινόμενες από το γεγονός ότι οι ογκολογικοί ασθενείς επιζητούν, αλλά και δικαιούνται, όλο και περισσότερη ενημέρωση. Παράγοντες που επηρεάζουν την επαρκή πληροφόρηση των ασθενών αποτελούν η έλλειψη δομημένης πληροφόρησης με τη χρήση εκπαιδευτικού/πληροφοριακού υλικού, η έλλειψη γνώσης για την πλήρη εικόνα της νόσου που περιπλέκεται από πολιτισμικούς παράγοντες και η ανεπαρκής εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας σε επικοινωνιακές τεχνικές. Οι επαγγελματίες υγείας, οι επιστημονικές εταιρείες, οι σύλλογοι εθελοντών και άλλοι φορείς, αναγνωρίζοντας τη συνεισφορά της πληροφόρησης ως απαραίτητο στοιχείο του σχεδίου φροντίδας, έχουν συμβάλει στη ευρύτερη διαθεσιμότητά της μέσω εντύπων, φυλλαδίων, οδηγών καλής πρακτικής, ιστοσελίδων και άλλων ανάλογων πρακτικών. Σκοπός του άρθρου είναι η παρουσίαση των σημαντικότερων διαθέσιμων πηγών πληροφόρησης των επαγγελματιών υγείας, των ασθενών και των οικογενειών τους, καθώς και η περιγραφή δομών και υπηρεσιών υποστήριξης ογκολογικών ασθενών.

Λέξεις-ερευτηρίου: Κατευθυντήριες οδηγίες, ογκολογικοί ασθενείς, πληροφοριακές ανάγκες, υποστηρικτικές υπηρεσίες.

Εισαγωγή

Η αύξηση του αριθμού των ογκολογικών ασθενών, λόγω της πρώιμης διάγνωσης και της βελτίωσης των θεραπευτικών παρεμβάσεων και η τάση μείωσης των ημερών νοσοκομειακής νοσηλείας, με επακόλουθο τη μεταφορά σημαντικού μέρους της ογκολογικής φροντίδας σε κλινικές ημέρας, μονάδες βραχείας νοσηλείας και εξωτερικά ιατρεία έχει αυξήσει σε σημαντικό βαθμό τα προβλήματα και τις ανάγκες υποστήριξης των ασθενών, οι οποίες απαιτούν άμεση αντιμετώπιση.^{1,2} Σημαντικό στοιχείο για την ικανοποίηση αυτών των αναγκών αποτελεί η συστηματική, διαθέσιμη και κατάλληλη για το εκπαιδευτικό επίπεδο των ασθενών και των οικογενειών τους πληροφόρηση για τις υπάρχουσες δομές και τις πηγές υποστήριξης, η οποία πρέπει να αποτελεί σε κάθε περίπτωση μέρος του σχεδίου φροντίδας.³

Η πληροφόρηση συμβάλλει, μεταξύ άλλων, στην καλύτερη κατανόηση της φύσης της ασθένειας και στην ενεργό συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων που τους αφορούν.⁴ Επιπρόσθετα, επιδρά στην πρώιμη αναγνώριση και καλύτερη διαχείριση των προβλημάτων που οφείλονται στη νόσο και τις θεραπείες, σε νοσοκομειακό περιβάλλον και στην κοινότητα, στη μείωση του άγχους και της κατάθλιψης, στην αύξηση της ικανοποίησης από τη διαχείριση της νόσου και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής.⁵

Αν και η πλειοψηφία των ασθενών επιθυμεί να γνωρίζει και να ενημερώνεται, συχνά σε διαφορετικό χρόνο και έκταση για την πορεία της νόσου, παρατηρούνται αυξημένα ποσοστά ανικανοποίητων πληροφοριακών αναγκών, κατά την περίοδο της διάγνωσης, της αρχικής θεραπείας, της υποτροπής και προόδου εξέλιξης της νόσου, αλλά και στη φάση της επιβίωσης.⁶⁻⁸ Παράγοντες που επηρεάζουν την επαρκή πληροφόρηση των ασθενών αποτελούν η έλλειψη εκπαιδευτικού/πληροφοριακού υλικού, η έλλειψη γνώσης από αρκετούς ασθενείς της πλήρους εικόνας του νοσήματός τους, συχνά μετά από απαίτηση του συγγενικού περιβάλλοντος για απόκρυψη της αλήθειας, η ανεπαρκής εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας σε επικοινωνιακές τεχνικές και στην ανακοίνωση «δυσάρεστων ειδήσεων» και η πρόσβαση σε τεκμηριωμένες πηγές πληροφόρησης.^{9,10}

Σκοπός του άρθρου είναι η παρουσίαση των σημαντικότερων διαθέσιμων πηγών πληροφόρησης των επαγγελματιών υγείας, των ασθενών και των οικογενει-

ών τους, καθώς και η περιγραφή δομών και υπηρεσιών υποστήριξης ογκολογικών ασθενών.

Πηγές πληροφόρησης επαγγελματιών υγείας

Η συστηματική πληροφόρηση των επαγγελματιών υγείας και ειδικότερα των νοσηλευτών συνήθως πραγματοποιείται μέσω επιστημονικών συγγραμμάτων και περιοδικών στο γνωστικό αντικείμενο της ογκολογίας, της ογκολογικής νοσηλευτικής και της ανακουφιστικής φροντίδας ογκολογικών ασθενών, μέσω επιστημονικών ενώσεων και εταιρειών, καθώς και μέσω συνεδρίων, σεμιναρίων, ημερίδων και άλλων συναφών εκδηλώσεων.

Υπάρχει πληθώρα ελληνικών και ξενόγλωσσων συγγραμμάτων που καλύπτουν το σύνολο της ογκολογικής νοσηλευτικής (πίνακες 1 και 2) και της ανακουφιστικής φροντίδας ογκολογικών ασθενών (πίνακες 3 και 4). Αυτά επικαιροποιούνται συχνά με νέες εκδόσεις, προκειμένου να ανταποκριθούν στις σύγχρονες εξελίξεις και στην παραγωγή νέας γνώσης.

Καθώς δεν υπάρχουν αμιγώς ελληνικά επιστημονικά ογκολογικά νοσηλευτικά περιοδικά, τα σχετικά με την ογκολογική νοσηλευτική άρθρα δημοσιεύονται σε πολυσυλλεκτικά επιστημονικά περιοδικά διαφόρων γνωστικών πεδίων. Τα σημαντικότερα από αυτά αναφέρονται στον πίνακα 5.

Διεθνώς, υπάρχουν αρκετά ογκολογικά νοσηλευτικά επιστημονικά περιοδικά, ορισμένα από τα οποία με υψηλό δείκτη απήχησης (impact factor - IF), που καλύπτουν όλο το φάσμα της ογκολογικής νοσηλευτικής (πίνακας 6) και της ανακουφιστικής φροντίδας ογκολογικών ασθενών (πίνακας 7).

Η επιστημονική δράση των ογκολογικών νοσηλευτών καθοδηγείται, ως έναν βαθμό, από τους ογκολογικούς νοσηλευτικούς τομείς των Ενώσεων και Συλλόγων που εκπροσωπούν τη Νοσηλευτική στη χώρα μας. Ο Εθνικός Σύνδεσμος Νοσηλευτών Ελλάδος (ΕΣΝΕ) έχει ιδρύσει από το 1985 τον Τομέα Νοσηλευτικής Ογκολογίας (ΤΝΟ) και, πρόσφατα, η Ένωση Νοσηλευτών Ελλάδος (ΕΝΕ) τον επιστημονικό τομέα Ογκολογικής Νοσηλευτικής.^{11,12}

Οι δράσεις τους παρουσιάζονται με βάση τις πληροφορίες από τις αντίστοιχες ιστοσελίδες του ΕΣΝΕ και της ΕΝΕ αντίστοιχα. Συγκεκριμένα:

Πίνακας 1. Σημαντικά ελληνικά συγγράμματα στο πεδίο της ογκολογικής νοσηλευτικής.

Έτος	Τίτλος	Συγγραφείς	Εκδόσεις	Σελ.
2019	Βασικές αρχές ογκολογικής νοσηλευτικής και ανακουφιστικής φροντίδας	Γκοβίνα Ο, Κωνσταντινίδης Θ	Broken Hill Publishers Ltd	952
2017	Ογκολογική νοσηλευτική. Θεωρία και κλινική πρακτική	Λαβδανίτη Μ	ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις	282
2015	Ακτινοθεραπεία στον καρκίνο του μαστού. Νοσηλευτική φροντίδα	Λαβδανίτη Μ	ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις	50
2014	Κλινική ογκολογία. Αρχές ογκολογικής νοσηλευτικής φροντίδας	Τσούσκας Λ	University Studio Press	236
2013	Στοιχεία χειρουργικής ογκολογίας	Μπαρμπούνη-Κωνσταντάκου Ε	ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις	118
2011	Νοσηλεύοντας ασθενείς με καρκίνο. Αρχές και πρακτική	Kearney N, Richardson A, Foubert J	Ίων	1444
2009	Νοσηλευτική ογκολογία. Το πλαίσιο της φροντίδας	Corner J, Bailey C Μεταφρασμένο	Π.Χ. Πασχαλίδης	598
2009	Βασικές αρχές νοσηλευτικής ογκολογικών παθήσεων. Ερωτήσεις πιστοποίησης ΙΕΚ	Αρχοντάκης Σ	Κλειδάριθμος	160
2007	Καρκίνος του μαστού. Νοσηλευτική παρέμβαση	Κόνιαρη Ε	ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις	274
2007	Τρόποι νοσηλευτικής και φαρμακευτικής προσέγγισης ογκολογικών ασθενών	Γεωργιάδη Ε	Παρισιάνου ΑΕ	118
2006	Υγιεινή και ασφάλεια στη χημειοθεραπεία	Κάρλου Χ, Σουρτζή Π	ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις	104
2006	Ακτινοθεραπεία	Μπαρμπούνη-Κωνσταντάκου Ε	ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις	136
2004	Χημειοθεραπεία	Μπαρμπούνη-Κωνσταντάκου Ε	ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις	120

Οι βασικοί σκοποί του Τομέα Νοσηλευτικής Ογκολογίας του ΕΣΝΕ είναι:

- Η ενημέρωση του γενικού πληθυσμού για τον καρκίνο και τους τρόπους πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης.
- Η ποιοτική και ολιστική φροντίδα των ογκολογικών ασθενών και των οικογενειών τους.
- Η συνεχής εκπαίδευση των ογκολογικών νοσηλευτών.
- Η ενδυνάμωση της συνεργασίας μεταξύ ογκολογικών νοσηλευτών σε όλα τα νοσοκομεία της χώρας με τη βοήθεια των συμβούλων του Τομέα ανά νοσοκομείο.

Οι εκπαιδευτικές δράσεις του Τομέα Νοσηλευτικής Ογκολογίας του ΕΣΝΕ σε όλη την Ελλάδα είναι συνεχείς. Στο πλαίσιο αυτό πραγματοποιεί ετήσιο νοσηλευτικό ογκολογικό συμπόσιο από το 2010 και εκδίδει τριμηνιαίο ενημερωτικό δελτίο των δράσεών του. Διαθέτει 5 ομάδες εργασίας που αφορούν στην εκπαίδευση, την έρευνα, τη διατροφή, τη δημιουργία κατευθυντηρίων

οδηγιών και την εκπαίδευση νέων νοσηλευτών ογκολογίας, με σκοπό να ανταποκριθεί στις ανάγκες των σύγχρονων νοσηλευτών και των ασθενών. Διατηρεί πληθώρα συνεργασιών με ογκολογικά νοσοκομεία και ογκολογικές ενώσεις (ΕΟΠΕ, ΕΧΕΜ κ.ά.), ενώ είναι μέλος της ΕΟΝΣ και του ISNCC.

Πρόσφατα, ενεργοποιήθηκε ο επιστημονικός τομέας Ογκολογικής Νοσηλευτικής της ΕΝΕ, με στόχο να συνεισφέρει στη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας των ασθενών και στη συνεχιζόμενη εκπαίδευση των νοσηλευτών.

Στην Ελλάδα δραστηριοποιούνται, επίσης, αρκετές ιατρικές, επιστημονικές και επαγγελματικές ενώσεις στον χώρο της ογκολογίας και της ογκολογικής ανακουφιστικής φροντίδας, οι οποίες έχουν διευρύνει τις δράσεις και τις συνεργασίες τους με τον Τομέα Νοσηλευτικής

Πίνακας 2. Σημαντικά συγγράμματα στην αγγλική γλώσσα στο πεδίο της ογκολογικής νοσηλευτικής.

Έτος	Τίτλος	Συγγραφείς	Εκδόσεις	Έκδοση	Σελ.
2020	Cancer Nursing: Principles and Practice	Yarboo C, Wujcik D, Holmes Gobel B	Jones & Bartlett Learning	7η	1946
2020	Oncology Nurse Navigation: Delivering Patient-Centered Care Across the Continuum	Christensen D, Cantril C	Oncology Nursing Society	2η	432
2019	Cancer Survivorship: Interprofessional, Patient-Centered Approaches to the Seasons of Survival	Haylock P, Curtiss C	Oncology Nursing Society	1η	664
2019	Core Curriculum for Oncology Nursing	Brant JM, Cope DG, Garzo Saria M	Saunders	6η	576
2019	Oxford Handbook of Cancer Nursing	Tadman M, Roberts D, Foulkes M	OUP Oxford	2η	704
2019	2020-2021 Oncology Nursing Drug Handbook 23rd Edition	Wilkes GM, Barton-Burke M	Jones & Bartlett Learning	23η	1712
2018	Understanding and Managing Oncologic Emergencies: A Resource for Nurses	Kaplan M	Oncology Nursing Society	3η	682
2018	The Royal Marsden Manual of Cancer Nursing Procedures	Lister S, Dougherty L, McNamara L	Wiley-Blackwell	1η	456
2017	Access Device Standards of Practice for Oncology Nursing	Camp-Sorrell D, Lauri Matey L	Oncology Nursing Society	1η	224
2016	Mosby's Oncology Nursing Advisor: A Comprehensive Guide to Clinical Practice	Newton S, Hickey M, Brant JM	Mosby	2η	528

Πίνακας 3. Σημαντικά συγγράμματα στην ελληνική γλώσσα στο πεδίο της ανακουφιστικής φροντίδας.

Έτος	Τίτλος	Συγγραφείς	Εκδόσεις	Σελ.
2019	Θεμελιώδεις διαστάσεις της ανακουφιστικής φροντίδας στη Νοσηλευτική	Becker R	Broken Hill Publishers Ltd	464
2017	Εγχειρίδιο ανακουφιστικής φροντίδας	Faull C, Caestecker S, Nicholson A, Black F	Broken Hill Publishers Ltd	448
2004	Ανακουφιστική νοσηλευτική. Εξασφαλίζοντας ελπίδα και ποιότητα ζωής	Kinghorn R, Gamlin S	BHTA Ιατρικές Εκδόσεις	336
2005	Ανακουφιστική και συμπτωματική αγωγή ασθενών τελικού σταδίου	Βαρδαλούκα Α	Παρισιάνου Α.Ε.	128

Ογκολογίας του ΕΣΝΕ και της ΕΝΕ. Οι σημαντικότερες από αυτές είναι οι ακόλουθες:

- Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία
- Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας
- Ελληνική Εταιρεία Ανακουφιστικής – Παρηγορητικής Αγωγής και Φροντίδας
- Ελληνική Εταιρεία Γηριατρικής Ογκολογίας
- Ελληνική Εταιρεία Θεραπείας Πόνου και Παρηγορητικής Φροντίδας - ΠΑΡΗΣΥΑ
- Ελληνική Εταιρεία Μαστολογίας - ΕΕΜ
- Ελληνική Συνεργαζόμενη Ογκολογική Ομάδα - ΕΣΟΟ
- Ελληνική Χειρουργική Εταιρεία Μαστού - ΕΧΕΜ
- Ελληνική Εταιρεία Χειρουργικής Ογκολογίας - ΕΕΧΟ
- Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας - ΕΟΠΕ

Πίνακας 4. Σημαντικά συγγράμματα στην αγγλική γλώσσα στο πεδίο της ανακουφιστικής φροντίδας.

Έτος	Τίτλος	Συγγραφείς	Εκδόσεις	Έκδοση	Σελ.
2019	Oxford Textbook of Palliative Nursing	Rolling Ferrell B, Paice JA	Oxford University Press	5η	936
2018	Palliative Care Nursing. Quality Care to the End of Life	Matzo M Witt Sherman D	Springer Publishing Company	5η	308
2018	Palliative Care Nursing	Walshe C, Preston N, Johnston B	Open University Press	3η	544
2018	Handbook of Supportive Oncology and Palliative Care: Whole-Person and Value-based Care	Berger AM, Hinds PS, Puchalski CM	Springer Publishing Company	1η	341
2017	Oxford Textbook of Communication in Oncology and Palliative Care	Kissane DW, Bultz BD, Butow PN, Bylund CL, Simon Noble S, Wilkinson S	Oxford University Press	2η	432
2015	Palliative Care in Oncology	Alt-Epping B, Nauck F	Springer	1η	308
2015	Spiritual, Religious, and Cultural Aspects of Care	Ferrell BR	Oxford University Press	1η	118
2014	The Art and Science of Palliative Medicine	Smith HS, Pilitsis JG, Seidner P	AME Publishing Company	1η	591

Πίνακας 5. Σημαντικά ελληνικά επιστημονικά πολυσυλλεκτικά περιοδικά.

Τίτλος περιοδικού	Φορέας/επιστημονική ένωση
Νοσηλευτική	Εθνικός Σύνδεσμος Νοσηλευτών Ελλάδος
Διεπιστημονική Φροντίδα	Τμήμα Ιατρικής και Νοσηλευτικής Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης	Ένωση Νοσηλευτών Ελλάδος
Νοσηλεία και Έρευνα	Εταιρεία Νοσηλευτικών Σπουδών
Το Βήμα του Ασκληπιού	Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Τμήμα Νοσηλευτικής
Health Science Journal	Υποστηρίζεται από την Ελληνική Εταιρεία Νοσηλευτικής Έρευνας και Εκπαίδευσης

Πίνακας 6. Διεθνή επιστημονικά περιοδικά στο πεδίο της ογκολογικής νοσηλευτικής.

Τίτλος περιοδικού	Επιστημονική ένωση/Εκδοτικός οίκος
Asian-Pacific Journal of Oncology Nursing	Asian Oncology Nursing Society
Canadian Oncology Nursing Journal	Canadian Association of Nurses in Oncology
Cancer Nursing	Lippincott Williams & Wilkins Ltd.
Clinical Journal of Oncology Nursing	Oncology Nursing Society
European Journal of Oncology Nursing	EONS/ Churchill Livingstone
Journal of Pediatric Oncology Nursing	Churchill Livingstone
Oncology Nursing Forum	Oncology Nursing Society
Seminars in Oncology Nursing	W.B. Saunders Co., Ltd.
The Oncology nurse APN/PA	HEM/ONC Nurse and Advanced Practitioner

Πίνακας 7. Διεθνή επιστημονικά περιοδικά στο πεδίο της ανακουφιστικής φροντίδας.

Τίτλος περιοδικού	Επιστημονική ένωση/Εκδοτικός οίκος
BMJ Supportive and Palliative Care	BMJ Publishing Group
Current Opinion in Supportive and Palliative care	Lippincott Williams & Wilkins Ltd.
European Journal of Palliative Care	European Association for Palliative Care
International Journal of Palliative Nursing	Mark Allen Publishing Ltd.
Journal of Hospice and Palliative Nursing	Hospice and Palliative Nurses Association
Journal of Pain and Symptom Management	American Academy of Hospice and Palliative Medicine, National Hospice and Palliative Care Organization
Journal of Palliative Care	Centre de recherche Institut universitaire de gériatrie de Montreal, Canada
Palliative and Supportive Care	Cambridge University Press
Supportive Care in Cancer	Springer

Σε διεθνές επίπεδο, δραστηριοποιούνται αρκετές επιστημονικές εταιρείες στο γνωστικό πεδίο της ογκολογικής νοσηλευτικής (πίνακας 8) και της ανακουφιστικής φροντίδας (πίνακας 9). Συχνά εστιάζονται σε ειδικά

θέματα ή πτυχές της ογκολογικής φροντίδας ή σε συγκεκριμένες ηλικιακές ομάδες. Σύμφωνα με το Cancer Index έχουν καταγραφεί τουλάχιστον 345 εθνικοί και διεθνείς οργανισμοί που ταξινομούνται αλφαβητικά,

Πίνακας 8. Σημαντικές επιστημονικές ενώσεις στον τομέα της ογκολογικής νοσηλευτικής.

Επιστημονική ένωση	Δραστηριότητες
Association of Pediatric Hematology /Oncology Nurses ¹⁴ (APHON) Ιδρύθηκε το 1976	Είναι ο επαγγελματικός οργανισμός για παιδιατρικούς αιματολογικούς/ογκολογικούς νοσηλευτές και άλλους παιδιατρικούς αιματολογικούς /ογκολογικούς επαγγελματίες υγείας. Τα μέλη του είναι αφιερωμένα στην προώθηση της βέλτιστης νοσηλευτικής φροντίδας σε παιδιά, εφήβους και νεαρούς ενηλίκους με καρκίνο και αιματολογικές διαταραχές και στις οικογένειές τους. Όραμα της ένωσης είναι να αναγνωριστεί παγκοσμίως ως ο ηγέτης στον τομέα της αιματολογικής/ογκολογικής φροντίδας παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων. Καλύπτει περισσότερα από 3.600 μέλη στις ΗΠΑ, τον Καναδά και σε όλο τον κόσμο.
European Oncology Nursing Society ¹⁵ (EONS) Ιδρύθηκε το 1984	Είναι μια επιστημονική εταιρεία αφιερωμένη στην υποστήριξη, ανάπτυξη και δικτύωση των Ευρωπαίων ογκολογικών νοσηλευτών σε όλους τους τομείς της νοσηλευτικής, της έρευνας, της πρακτικής, της συνεχιζόμενης εκπαίδευσης και της επικοινωνίας. Αποστολή της είναι η διασφάλιση ότι όλοι οι άνθρωποι που πάσχουν από καρκίνο θα επωφεληθούν από τη φροντίδα πολύ καλά εκπαιδευμένων, ενημερωμένων και ικανών ογκολογικών νοσηλευτών, καθώς και η αναγνώριση της νοσηλευτικής ογκολογίας ως ειδικότητας στη Ευρώπη. Διαθέτει 4 κύριους άξονες δράσεων: επικοινωνία, συνηγορία, έρευνα και εκπαίδευση, στους οποίους συμμετέχουν αντίστοιχες νοσηλευτικές ομάδες εργασίας με νοσηλευτές από όλη την Ευρώπη. Χορηγεί υποτροφίες και διεξάγει ετήσια σεμινάρια σχετικά με τη νοσηλευτική ογκολογία και την έρευνα.
International Society of Nurses in Cancer Care ¹⁶ (ISNCC) Ιδρύθηκε το 1984	Είναι μία διεθνής ένωση νοσηλευτών ογκολογίας, αφιερωμένη στη βελτίωση της υγείας και της ευημερίας των ατόμων που κινδυνεύουν από καρκίνο ή ζουν με τη νόσο, προάγοντας τον ρόλο των νοσηλευτών στη βελτίωση της ογκολογικής φροντίδας και στην ανάπτυξη της νοσηλευτικής ηγεσίας στη φροντίδα του καρκίνου. Το όραμά της είναι να οδηγήσει την παγκόσμια νοσηλευτική κοινότητα στον έλεγχο της εξάπλωσης του καρκίνου και αποστολή της να μεγιστοποιήσει την επιρροή της νοσηλευτικής για τη μείωση της παγκόσμιας επιβάρυνσης από τον καρκίνο.
Oncology Nursing Society ¹⁷ (ONS) Ιδρύθηκε το 1975	Θεωρείται ως πρότυπος φορέας προηγμένης φροντίδας του καρκίνου. Είναι μια επαγγελματική ένωση περισσότερων από 35.000 μελών που δεσμεύονται να προάγουν την αριστεία στον τομέα της ογκολογικής νοσηλευτικής και του μετασχηματισμού της φροντίδας για τον καρκίνο. Έχει αναπτύξει, βάσει τεκμηρίων, εκπαιδευτικά προγράμματα και πληροφορίες για τις θεραπείες και έχει υποστηρίξει τη φροντίδα των ασθενών, σε μια προσπάθεια βελτίωσης της ποιότητας ζωής και των αποτελεσμάτων για τους ασθενείς με καρκίνο και τις οικογένειές τους. Η ONS και η κοινότητα του καρκίνου επιδιώκουν να μειώσουν τον κίνδυνο, την επίπτωση και την επιβάρυνση του καρκίνου, ενθαρρύνοντας τον υγιεινό τρόπο ζωής, προάγοντας τον έγκαιρο εντοπισμό και βελτιώνοντας τη διαχείριση των συμπτωμάτων του καρκίνου και των ανεπιθύμητων ενεργειών στην πορεία της νόσου.

Πίνακας 9. Σημαντικές διεθνείς επιστημονικές εταιρείες και οργανισμοί στο πεδίο της ογκολογίας και της ανακουφιστικής φροντίδας.¹³

Τίτλος	Συντομογραφία	Ηλεκτρονική διεύθυνση
American Cancer Society	ACS	https://www.cancer.org/
American Society of Clinical Oncology	ASCO	https://www.asco.org/
European Association of Palliative Care	EAPC	https://www.eapcnet.eu/
European Society of Medical Oncology	ESMO	https://www.esmo.org/
International Agency for Research on Cancer	IARC	https://www.iarc.fr/
National Cancer Institute	NCI	https://www.cancer.gov/
National Comprehensive Cancer Network	NCCN	https://www.nccn.org/
National Hospice and Palliative Care Association	NHPCO	https://www.nhpco.org/
Union for International Cancer Control	UICC	https://www.uicc.org/

με βάση το είδος του καρκίνου, την ειδικότητα (ιατρών, ογκολογικών νοσηλευτών) και τη χώρα δράσης τους, ενώ επισημαίνεται ότι η λίστα πιθανόν να μην περιέχει όλες τις εταιρείες/οργανισμούς.¹³

Συνήθεις πηγές αξιόπιστων πληροφοριών αποτελούν οι κατευθυντήριες οδηγίες, τα πρωτόκολλα και οι οδηγίες καλής πρακτικής (πίνακας 10). Εκδίδονται συνήθως από διεθνείς επιστημονικές εταιρείες και ομάδες ειδικών, για συγκεκριμένα πεδία της ογκολογικής φροντίδας. Οι κατευθυντήριες οδηγίες επικαιροποιούνται σε τακτά χρονικά διαστήματα.

Οδηγίες καλής πρακτικής, συνήθως με τη μορφή φυλλαδίων ή εντύπων, εκδίδονται από σημαντικούς επιστημονικούς φορείς στον τομέα της ογκολογίας και της ογκολογικής νοσηλευτικής. Ενδεικτικά, αναφέρονται το έντυπο για τη διατροφή «ECPC Nutrition Booklet Living well during cancer treatment (2018)» του Ευρωπαϊκού Συνασπισμού ασθενών για τον καρκίνο (European cancer patient coalition-ECPC)²⁵ και οι οδηγίες για νοσηλευτές σχετικά με τη ναυτία και τον έμετο σχετιζόμενες με την αντικαρκινική θεραπεία «Cancer Therapy-Induced Nausea and Vomiting in Adults - Clinical Practice Guidance for Nurses (2019)»²⁶ της EONS. Αντίστοιχα έντυπα έχει εκδώσει ή μεταφράσει στην ελληνική γλώσσα η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδος (ΕΟΠΕ) όπως είναι οι οδηγίες της ESMO προς ασθενείς²⁷ και ο τομέας Νοσηλευτικής Ογκολογίας του ΕΣΝΕ, όπως είναι η πρόσφατη έκδοση του «Οδηγού Ενημέρωσης Ασθενούς υπό Χημειοθεραπεία».²⁸ Επιπρόσθετα, μπορεί να δημοσιοποιούνται οδηγίες για έκτακτα γεγονότα που επηρεάζουν την υγεία και αφορούν και τους ογκολογικούς ασθενείς, όπως πρόσφατα με την πανδημία για τον

κορωνοϊό SARS-CoV-2 από το National Cancer Institute,²⁹ και τις αντίστοιχες οδηγίες της ΕΟΠΕ.³⁰ Γενικότερα, το πληροφοριακό υλικό καλύπτει εκτός από τους ασθενείς, το οικογενειακό και συγγενικό περιβάλλον τους, καθώς και άλλους άτυπους φροντιστές.³¹

Μέρος των προαναφερθέντων κατευθυντηρίων οδηγιών, αλλά και πολλών άλλων επιστημονικών άρθρων, που περιλαμβάνουν κλινικές μελέτες, συστηματικές ανασκοπήσεις, καλές πρακτικές κ.ά., μπορεί να αναζητηθούν μέσω ελληνικών και διεθνών ηλεκτρονικών βάσεων δεδομένων. Αυτές συμβάλλουν στη γρήγορη θεματική αναζήτηση ιατρικών και νοσηλευτικών δημοσιεύσεων για τις τελευταίες εξελίξεις στον χώρο της υγείας με μείωση του κόστους και του χρόνου αναζήτησης. Οι σημαντικότερες από αυτές αναφέρονται στον πίνακα 11.

Πηγές πληροφόρησης ασθενών και των οικογενειών τους

Η κάλυψη των αναγκών πληροφόρησης των ασθενών μπορεί να πραγματοποιηθεί με ποικίλους τρόπους. Οι σημαντικότεροι από αυτούς είναι: (α) μέσω της άμεσης ενημέρωσης από νοσηλευτές, (β) με τη χρήση κάποιων πηγών που έχουν αναφερθεί σε προηγούμενη ενότητα, (γ) μέσω ειδικών εκπαιδευτικών πηγών των επιστημονικών ενώσεων άμεσα ή μέσω διαδικτύου, (δ) μέσω φορέων υγείας και εθελοντικών οργανισμών και συλλόγων και (ε) μέσω της γενικότερης υποστήριξης κρατικών και εθελοντικών φορέων με έντυπο εκπαιδευτικό υλικό, υπηρεσίες και διαδικτυακές εφαρμογές, όπως η αποστολή μηνυμάτων ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, τηλεδιασκέψεων, χρήσης του twitter κ.ά.³²⁻³⁴ Μερικές από αυτές θα αναλυθούν παρακάτω.

Πίνακας 10. Ιστοσελίδες και άρθρα που περιλαμβάνουν σημαντικές κατευθυντήριες οδηγίες για τη φροντίδα ογκολογικών ασθενών.

Είδος οδηγίων	Επιστημονική ένωση Ιστοσελίδα/Πηγή
Αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας διαφόρων παρεμβάσεων για συμπτώματα από τις αντικαρκινικές θεραπείες και τη νόσο	Oncology Nursing Society https://www.ons.org/the-pep-topics
Γενικότερη φροντίδα του ασθενούς	Oncology Nursing Society https://www.ons.org/explore-entrance
Διαχείριση συμπτωμάτων από τις αντικαρκινικές θεραπείες (ναυτία και έμετος, στοματίτιδα, οστεονέκρωση γνάθου κ.ά.). Διατίθενται σε διάφορες γλώσσες	Multinational Association of Supportive Care in Cancer https://www.mascc.org/guidelines
Διαχείριση συμπτωμάτων από τις αντικαρκινικές θεραπείες, προσυμπτωματικός έλεγχος, ζητήματα ασφάλειας ασθενών, εκπαιδευτικά εγχειρίδια ασθενών. Διατίθενται σε διάφορες γλώσσες	International Society of Nurses in Cancer Care https://www.isncc.org/page/Copy%20of%20InsightResou
Συστάσεις φροντίδας για διάφορα είδη καρκίνου, για υποστηρικτική και ανακουφιστική φροντίδα	European Society of Medical Oncology https://www.esmo.org/Guidelines
Διαχείριση συμπτωμάτων που οφείλονται στις αντικαρκινικές θεραπείες και τη νόσο (εξαγγείωση, πόνος, στοματίτιδα, έλκη κ.ά.)	European Oncology Nursing Society https://www.cancernurse.eu/education/guidelines-recommendations.html
Ναυτία και έμετος από τη χημειοθεραπεία	European Oncology Nursing Society https://www.cancernurse.eu/education/nauseavomiting.html
Στοχευμένες θεραπείες	European Oncology Nursing Society https://www.cancernurse.eu/education/target.html
Αιματολογική τοξικότητα από τη χημειοθεραπεία	European Oncology Nursing Society https://www.cancernurse.eu/education/titan.html
Ασφάλεια ασθενών και νοσηλευτών. Διατίθεται σε διάφορες γλώσσες	European Oncology Nursing Society https://www.cancernurse.eu/advocacy/safety.html
Διατροφή και καρκίνος	European Society for clinical nutrition and metabolism (ESPEN) Arends et al (2017). ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. ¹⁸ Arends et al (2017). ESPEN expert group recommendations for action against cancer-related malnutrition ¹⁹
Διαταραχές ύπνου	Spanish Society of Medical Oncologists-Sociedad Espanola de Oncologia Medica (SEOM). de Las Peñas et al. SEOM clinical guidelines on nutrition in cancer patients (2018) ²⁰ Matthews et al. Sleep-Wake Disturbance: A Systematic Review of Evidence-Based Interventions for Management in Patients with Cancer (2018) ²¹
Προσυμπτωματικός έλεγχος	Multinational Association of Supportive Care in Cancer Berger AM, Matthews EE, Aloia MS. Sleep and Cancer. In: Olver I (eds) The MASCC Textbook of Cancer Supportive Care and Survivorship, Springer, Cham (2018) American Cancer Society (ACS) Lambert (2018). Cancer Screening Recommendations from the ACS: A Summary of the 2017 Guidelines ²² World Health Organization (WHO). Regional office for Europe Screening and early detection ²³ European Commission Initiative on Breast Cancer European guidelines on breast cancer screening and diagnosis ²⁴

Πίνακας 11. Σημαντικές ηλεκτρονικές βάσεις αναζήτησης.

IATROTEK Online www.iatrotek.org	NICE Guidelines https://www.nice.org.uk/guidance
CINAHL Database https://www.ebscohost.com/nursing/products/cinahl-databases	PsycINFO https://www.apa.org/pubs/databases/psycinfo/
ClinicalTrials.gov https://clinicaltrials.gov/	SAGE Research Methods https://methods.sagepub.com/
Cochrane library https://www.cochranelibrary.com/	ScienceDirect https://www.sciencedirect.com
Google Scholar https://scholar.google.com	Scopus https://www.scopus.com
Wolters Kluwer Ovid www.ovid.com	TRIP Evidence https://www.tripdatabase.com
Embase https://www.embase.com	Web of Science https://www.webofknowledge.com

Στην Ελλάδα έχουν δημιουργηθεί αρκετοί εθελοντικοί σύλλογοι που υποστηρίζουν τους ασθενείς με ποικίλες μορφές καρκίνου και τις οικογένειές τους. Αυτοί καλύπτουν εν μέρει, ελλείψει επίσημων δομών, τις διαρκώς αυξανόμενες ανάγκες πληροφόρησης, σωματικής ψυχολογικής και κοινωνικο-οικονομικής υποστήριξης των ογκολογικών ασθενών στην κοινότητα. Οι περισσότεροι από αυτούς είναι μέλη τους δευτεροβάθμιου οργάνου με τίτλο «Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου - ΕΛΛ.Ο.Κ.»³⁵ (πίνακας 12).

Άλλοι σημαντικοί εθελοντικοί, υποστηρικτικοί ογκολογικοί σύλλογοι που δραστηριοποιούνται στην Ελλάδα είναι οι ακόλουθοι:³⁶

- ΕΛΠΙΔΑ - Σύλλογος Φίλων Παιδιών με Καρκίνο
- Europa Donna Hellas
- Μείνε Δυνατός - Κοινωνικής Μη Κερδοσκοπική Οργάνωση Φίλων του Καρκίνου
- Μέρανα - Εταιρεία για τη Φροντίδα Παιδιών και Οικογενειών στην Αρρώστια και τον Θάνατο
- Λάμψη - Σύλλογος Γονέων Παιδιών πασχόντων από κακοήγη νοσήματα Β. Ελλάδας
- Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων Παιδιών με Νεοπλασία «Ηλιαχτίδα»
- Πίστη - Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Νεοπλασματικές Παθήσεις (Νοσοκομείο Παίδων Αγία Σοφία)
- Σύλλογος Φίλων Ογκολογικού Νοσοκομείου «Οι Άγιοι Ανάργυροι»

• Φλόγα - Σύλλογος Γονιών Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια

Σε διεθνές επίπεδο, αξιόπιστες πηγές πληροφόρησης ογκολογικών ασθενών και των οικογενειών τους προσφέρονται από ιστοσελίδες εθνικών ή διεθνών επιστημονικών ή εθελοντικών οργανώσεων και υπηρεσιών υγείας, οι οποίες συχνά εστιάζουν σε συγκεκριμένη μορφή καρκίνου ή ηλικιακή ομάδα. Σημαντικές, τέτοιας μορφής πληροφόρησης, οργανώσεις αναφέρονται στους πίνακες 13 και 14.

Η τεχνολογία στη διάδοση της πληροφορίας για τον καρκίνο

Η διείσδυση της σύγχρονης τεχνολογίας στα ελληνικά νοικοκυριά με κινητά τηλέφωνα προηγμένων δυνατοτήτων (smartphones), tablets ή υπολογιστές, η αύξηση της ευρυζωνικής πρόσβασης στο διαδίκτυο και η εξοικείωση με την τεχνολογία, παράλληλα με τη βελτίωση των υποδομών των υπηρεσιών υγείας σε αυτόν τον τομέα, έχουν οδηγήσει στην ενσωμάτωση πολλών εφαρμογών του διαδικτύου και των τηλεπικοινωνιών στον σχεδιασμό για τη βέλτιστη διαχείριση της νόσου. Εύκολες στη χρήση τους εφαρμογές που μπορεί να χρησιμοποιηθούν από το σπίτι του ασθενούς περιλαμβάνουν τη λήψη των απαντήσεων από αιματολογικές εξετάσεις, την πρόσβαση στον ηλεκτρονικό φάκελο υγείας και την αποστολή της αξιολόγησης προκαθορισμένων συμπτωμάτων σε καθημερινή ή εβδομαδιαία βάση μέσω τηλεφωνικών

Πίνακας 12. Εθελοντικές οργανώσεις στην Ελλάδα, μέλη της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου.

1. «Αγκαλιάζω» Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου Ν. Αχαΐας	21. Σύλλογος Καρκινοπαθών και Φίλων Ν. Έβρου – Λ«ΣΥΝΕΧΙΖΩ»
2. «ΑΓΚΑΛΙΑΖΩ» Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου	22. Σύλλογος Καρκινοπαθών και Φίλων Ν. Ροδόπης Λ«ΔΥΝΑΜΗ ΨΥΧΗΣ»
3. «Επιστήθιοι Φίλοι» Σύλλογος εθελοντών κατά του καρκίνου του Μαστού Ν. Άρτας	23. Σύλλογος Καρκινοπαθών και Φίλων Στήριξης Μυκόνου «Δύναμη Ψυχής»
4. «ΕΥ ΖΩ ΜΕ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ» Σύλλογος στήριξης ασθενών με νεοπλασματική νόσο	24. Σύλλογος καρκινοπαθών Κατερίνης – Πιερίας – «Η Αγία Αικατερίνη»
5. «Οικογενειακή Συμμαχία Ελλάδος κατά της Νόσου VHL»	25. Σύλλογος Καρκινοπαθών Κεντρικής Ελλάδας
6. «ΜΑΖΙ ΜΕ ΔΥΝΑΜΗ ΓΙΑ ΤΗ ΖΩΗ» Σύλλογος Στήριξης Καρκινοπαθών Ρόδου	26. Σύλλογος Καρκινοπαθών Κοζάνης
7. Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ	27. Σύλλογος Καρκινοπαθών Λέσβου
8. Κ.Ε.Φ.Ι. Σύλλογος Καρκινοπαθών-Εθελοντών – Φίλων	28. Σύλλογος Καρκινοπαθών Μαγνησίας
9. Πανελλήνιος Σύλλογος Ατόμων με Νεοπλασματική Ασθένεια κατά την Παιδική και Εφηβική ηλικία – το ΚΥΤΤΑΡΟ	29. Σύλλογος Καρκινοπαθών Ν. Λάρισας
10. Πανελλήνιος σύλλογος γυναικών με καρκίνο μαστού ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ	30. Σύλλογος Φίλων ΑΝΘ Θεαγένειο «Αλέξανδρος Συμεωνίδης»
11. Πανελλήνιος Σύλλογος Λαρυγγεκτομηθέντων ΠΑΝ.ΣΥ.ΛΑ.	31. Σύνδεσμος Φίλων Ασθενών του Ειδικού Αντικαρκινικού Νοσοκομείου Πειραιά «Μεταξά» Στάσου Κοντά Μας
12. Πανελλήνιος Σύλλογος Μεταμοσχευμένων Μυελού Οστών «ΠΑΣΜΜΟ»	32. Σύλλογος Καρκινοπαθών και Φίλων Νομού Ξάνθης – “paraMENONTAS ΖΩΗροι”
13. ΠΝΟΗ ΑΓΑΠΗΣ Σύλλογος εθελοντών κοινωνικής & συναισθηματικής στήριξης ανθρώπων με καρκίνο και των οικογενειών τους «Πνοή Αγάπης»	33. Σύλλογος Καρκινοπαθών Βορείου Έβρου «Μαζί για Ζωή»
14. Σύλλογος Ασθενών με Νεοπλασία Φίλων & Οικογενειών Β.Δ. Ελλάδας Είμαστε Μαζί	34. Σύλλογος Εθελοντών κατά του Καρκίνου Ν. Καβάλας
15. Σύλλογος Γονέων, Παιδιών και Ενηλίκων με Νεοπλασματική Ασθένεια και Φίλων αυτών «Μαζί Σου»	35. Σύλλογος Αγώνας Ζωής Ν. Ευρυτανίας
16. Σύλλογος Γυναικών με καρκίνο μαστού Ν. Αχαΐας ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ	36. Σύλλογος Καρκινοπαθών Εορδαίας
17. Σύλλογος Γυναικών με καρκίνο μαστού Ν. Θεσσαλονίκης ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ	37. Σύλλογος Ατόμων με Εμπειρία Καρκίνου Καλαμάτας «Ξαναρχί-ΖΩ»
18. Σύλλογος Καρκινοπαθών Γιαννιτών	38. Ελληνική Ομάδα Ασθενών με Χρόνια Λεμφοκυτταρική Λευχαιμία
19. Σύλλογος Καρκινοπαθών και Φίλων Κυκλάδων	39. «Ο Άγιος Παρθένιος» Σύλλογος Καρκινοπαθών Βέροιας-Ημαθίας
20. Σύλλογος Καρκινοπαθών και Φίλων Ν. Αργολίδας «Η Αλληλεγγύη»	

μηνυμάτων (SMS), μετά από χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία ή άλλης μορφής θεραπεία, στο κέντρο αναφοράς με σκοπό την επακόλουθη λήψη οδηγιών, ανάλογα με τη σοβαρότητα αυτών. Παράλληλα, η διάδοση της τεχνολογίας συμβάλλει στην επικοινωνία με τηλεδιασκέψεις (π.χ. μέσω skype) με επαγγελματίες υγείας ή με εθελοντές και μπορεί να διευκολύνει επόμενες επισκέψεις του ασθενούς στη μονάδα υγείας που τον παρακολουθεί

με προγράμματα υπενθύμισης ημερομηνιών επόμενων επισκέψεων σε επαγγελματίες υγείας, για εξετάσεις κ.ά.³⁷

Έναν σύγχρονο, εναλλακτικό τρόπο επικοινωνίας και χρήσιμο εργαλείο στον χώρο εργασίας, ιδιαίτερα για τα άτομα νεότερης ηλικίας, αλλά συχνά και για τους επαγγελματίες υγείας αποτελούν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης (ΜΚΔ).³⁸ Αυτά έγιναν γρήγορα μια μορφή επικοινωνίας που αντικατέστησε τα μηνύματα ηλεκτρο-

Πίνακας 13. Διεθνείς εθελοντικές οργανώσεις και σύλλογοι για την υποστήριξη των ογκολογικών ασθενών.

Σύλλογος/Οργάνωση	Είδος καρκίνου ή ηλικιακή ομάδα
American Childhood Cancer Organization	Παιδιά
Cancer and Careers	Για την επαγγελματική επανένταξη ασθενών
Cancer Survivors' Association	Επιβιώσαντες ασθενείς από καρκίνο
Europa Donna	Μαστός
Leukemia and Lymphoma Society	Λευχαιμία και λέμφωμα
Lymphoma Action	Λέμφωμα
Macmillan Cancer Support	Όλα τα ογκολογικά νοσήματα, για όλη την πορεία της νόσου
Reach to Recovery	Μαστός
Survivors Cancer Foundation	Νοσούντες και επιβιώσαντες από τη νόσο
Susan G. Komen for the Cure	Μαστός
Teenage Cancer Trust	Έφηβοι και νεαροί ενήλικοι
World Child Cancer	Παιδιά

Πίνακας 14. Επιπρόσθετες υποστηρικτικές ιστοσελίδες για ογκολογικούς ασθενείς και οικογένειες.

American Cancer Society https://www.cancer.org/	Caregiver Action Network https://caregiveraction.org/
Cancer Care https://www.cancercare.org/	National Cancer Institute – Resources for patients https://www.cancer.gov/resources-for/patients
Cancer.Net https://www.cancer.net/	National Comprehensive Cancer Network https://www.nccn.org/patients/resources/default.aspx
CancerQuest https://www.cancerquest.org/patients	Oncolink https://www.oncolink.org/

νικού ταχυδρομείου και τη σύντομη υπηρεσία μηνυμάτων (SMS). Έτσι, για την επικοινωνία των ατόμων, χρησιμοποιούνται πλέον συχνά τα Tweet®, το Facebook-Messenger®, το Instagram® ή το SnapChat®. Πολλοί αξιόπιστοι οργανισμοί διατηρούν λογαριασμούς κοινωνικών μέσων που συνδέονται με τους ιστότοπους που διαθέτουν. Για παράδειγμα, το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου έχει μια επίσημη σελίδα Facebook και πολλούς λογαριασμούς Twitter των επιμέρους τμημάτων του.

Ειδικότερα, μέσω του Twitter, ο ασθενής και ο φροντιστής μπορούν να ενημερώνονται, να θέτουν ερωτήματα και να συμμετέχουν σε παγκόσμιες συζητήσεις που αφορούν σε ζητήματα φροντίδας του καρκίνου. Έτσι, μπορούν να απευθυνθούν προς την εκάστοτε επιστημονική ένωση ή εταιρεία με τη χρήση @ (όνομα ένωσης) π.χ. @hellenic_ons (Τομέας Νοσηλευτικής Ογκολογίας ΕΣΝΕ) ή με την εφαρμογή του # (λέξη), στην ανάρτησή του π.χ. #καρκίνος #cancer #support.³⁷

Ακολουθούν παραδείγματα λογαριασμών Twitter:

ΕΛΛΟΚ	@ellok.gr
ΕΟΠΕ	@HeSMOtweet
Τομέας Νοσηλευτικής Ογκολογίας ΕΣΝΕ	@hellenic_ons
EONS	@cancernurse.eu
ONS	@OncologyNursing
Europa Donna Coalition	@EuropaDonnaEUR
MacMillan Cancer Support	@macmillancancer

Επιπλέον, επιστημονικές εταιρείες έχουν δημιουργήσει εφαρμογές (applications) για smartphones iPhone/iPad/Android με επιστημονικό περιεχόμενο για χρήση στην καθημερινή κλινική πρακτική. Παραδείγματα τέτοιων εφαρμογών είναι το ONCOAssist³⁹ που αφορά στη γενική φροντίδα και εργαλεία αξιολόγησης ασθενών με καρκίνο, το ProsCApp⁴⁰ που αφορά στην υποστηρικτική φροντίδα ασθενών με καρκίνο του προστάτη και το

MASCC Antiemesis Tool (MAT)⁴¹ που αφορά στη διαχείριση της ναυτίας και του εμέτου από τη χημειοθεραπεία.

Ωστόσο, η ευρεία χρήση του διαδικτύου από τους επαγγελματίες υγείας, τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, αλλά και η δυνατότητα να δημοσιεύονται πληροφορίες από κάθε χρήστη χωρίς απαραίτητα να αξιολογείται η ορθότητά τους, προκαλεί εύλογη ανησυχία που συνήθως εστιάζεται στην ικανότητα των ασθενών να εντοπίζουν τους χώρους/ιστότοπους που παρέχουν αξιόπιστες πληροφορίες, στην ποιότητά τους, στην ικανότητα των ασθενών να κατανοήσουν τις πληροφορίες και στην ικανοποίηση των εξατομικευμένων αναγκών πληροφόρησης.⁴² Απαιτείται, επομένως, ιδιαίτερη προσοχή ώστε η πληροφόρηση, είτε σε έντυπη είτε σε ηλεκτρονική μορφή, να προέρχεται από αξιόπιστη πηγή, όπως είναι οι ιστοσελίδες επιστημονικών ενώσεων, πανεπιστημίων, ιατρικών και νοσηλευτικών περιοδικών, οι κυβερνητικές υπηρεσίες και τα νοσοκομεία, και να διενεργείται υπεύθυνη διαχείριση.

Δομές και υπηρεσίες υποστήριξης ασθενών

Ο αριθμός των δομών και η έκταση των παρεχομένων υπηρεσιών μπορεί να ποικίλει, ενώ επηρεάζεται σε σημαντικό βαθμό από τις ελλείψεις υποδομών, ανθρώπινου δυναμικού και δράσεων, από το μειωμένο αίσθημα εθελοντισμού σε κάθε περιοχή και από τις οικονομικές δυνατότητες τόσο του τοπικού συστήματος υγείας όσο και των οργανώσεων υποστήριξης των ασθενών.⁴³

Οι δομές που αφορούν στους ογκολογικούς ασθενείς και στις οικογένειές τους ταξινομούνται με διάφορα κριτήρια, όπως με βάση το πεδίο λειτουργίας τους, ως εξής:

α. Δομές και υπηρεσίες σε πρωτοβάθμιο επίπεδο υγείας

Σε αυτές μπορεί να ανήκουν τα περιφερειακά ιατρεία, τα κέντρα υγείας, οι ΤΟΜΥ, τα εξωτερικά ιατρεία νοσοκομείων κ.ά. Στις αμιγώς ογκολογικές δομές περιλαμβάνονται.³⁷

- Δομές που σχετίζονται με τη μείωση ή τη διακοπή συνηθειών που αποτελούν προδιαθεσικούς παράγοντες καρκίνου και εστιάζουν πρωταρχικά στους συγγενείς των ογκολογικών ασθενών. Σε αυτές περιλαμβάνονται τα ιατρεία διακοπής του καπνίσματος, περιορισμού της κατανάλωσης αλκοόλ, ρύθμισης του βάρους του σώματος, βελτίωσης της σωματικής άσκησης κ.λπ.

- Δομές ψυχολογικής υποστήριξης σε ατομικό ή ομαδικό επίπεδο από ψυχολόγους, εκπαιδευμένους νοσηλευτές ή άλλα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας υγείας.
- Υπηρεσίες γενετικής συμβουλευτικής και ανίχνευσης πιθανών επιβαρυντικών γονιδίων για συγγενείς ογκολογικών ασθενών.
- Δομές που εστιάζουν σε θέματα γονιμότητας και σεξουαλικής λειτουργίας τόσο κατά τη φάση της ενεργούς θεραπείας όσο και μετά το τέλος αυτής.

β. Δομές και υπηρεσίες σχετιζόμενες με τη νοσοκομειακή φροντίδα

Στην Ελλάδα, οι βασικές δομές και υπηρεσίες είναι κυρίως νοσοκομειακές και προσφέρονται από τα ογκολογικά τμήματα και τις μονάδες ημερήσιας νοσηλείας, καθώς και από αμιγώς ογκολογικά νοσοκομεία όπως είναι το Ειδικό Αντικαρκινικό Νοσοκομείο Πειραιά «ΜΕΤΑΞΑ» και το Γενικό Ογκολογικό Νοσοκομείο Κηφισιάς «ΑΓΙΟΙ ΑΝΑΡΓΥΡΟΙ».^{44,45} Υποστηρικτικές υπηρεσίες στην κοινότητα και ιδιαίτερα για την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας σε ογκολογικούς ασθενείς, παρά την αυξημένη ζήτηση, υπάρχουν ελάχιστες. Περιλαμβάνουν τη Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη» του Α' εργαστηρίου Ακτινολογίας της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών και τη Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας «Γαλιλαία» της Ιεράς Μητρόπολης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής.^{46,47} Επίσης, η αστική μη κερδοσκοπική εταιρεία «Μέριμνα», προσφέρει ανακουφιστική φροντίδα σε παιδιά, εφήβους και γονείς που έρχονται αντιμέτωποι με χρόνια και απειλητικά για τη ζωή νοσήματα, όπως είναι και ο καρκίνος. Το 2010, η εταιρεία ίδρυσε την υπηρεσία παιδιατρικής ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι, τη μοναδική υπηρεσία στην Ελλάδα που παρέχει ιατρονοσηλευτική και ψυχοκοινωνική φροντίδα σε παιδιά με απειλητική για τη ζωή ασθένεια και στις οικογένειές τους.⁴⁸

Άλλες νοσοκομειακές δομές και υπηρεσίες που είναι σε κάποιες περιπτώσεις διαθέσιμες είναι οι ακόλουθες.^{37,49}

- Χώροι προσωρινής διαμονής, στους οποίους μπορούν να παραμείνουν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους με χαμηλό αντίτιμο ή δωρεάν, όταν ο τόπος διαμονής τους απέχει από την υγειονομική μονάδα στην οποία χορηγείται η θεραπευτική αγωγή.
- Νοσοκομειακές υπηρεσίες που συνήθως στελεχώνονται από επιβίωσαντες, οι οποίοι έχουν υποστηρικτικό

ρόλο σε θέματα που σχετίζονται με την εισαγωγή των ασθενών στο νοσοκομείο και μπορεί να επικοινωνούν μαζί τους τηλεφωνικά ή/και να τους επισκέπτονται στο νοσοκομείο.

- Υπηρεσίες μετακίνησης των ασθενών προς και από το νοσοκομείο, ιδιαίτερα όταν υπάρχει μεγάλη πιθανότητα εμφάνισης παρενεργειών μετά τη θεραπεία, με αποτέλεσμα να μην είναι σε θέση να χρησιμοποιήσουν τα μέσα μαζικής μεταφοράς ή τα ιδιωτικής χρήσης οχήματά τους.
- Προγράμματα υποστήριξης ασθενών από επιβιώσαντες εθελοντές από την ίδια νόσο. Οι εκπαιδευμένοι εθελοντές υποστηρίζουν τους ασθενείς μέσω της εμπειρίας τους, χωρίς να προσφέρουν ιατρικές συμβουλές. Γνωρίζοντας την πορεία της νόσου, ενεργούν συμβουλευτικά, δημιουργούν περιβάλλον άνεσης και διευκολύνουν την έκφραση φόβων και ανησυχιών.

γ. Δομές σχετιζόμενες με τη μετανόσοκομειακή φροντίδα

- Προγράμματα ευεξίας επιβιωσάντων. Αυτά βοηθούν τους επιβιώσαντες από τον καρκίνο να υιοθετήσουν έναν υγιεινό τρόπο ζωής, να βελτιώσουν την ποιότητα και να δώσουν νόημα στη ζωή τους και, ενδεχομένως, να μειώσουν τον κίνδυνο υποτροπής. Περιλαμβάνουν συχνά και δομές που παρέχουν συμπληρωματικές ή εναλλακτικές θεραπευτικές επιλογές, όπως ο βελονισμός, το μασάζ και η γιόγκα.⁵⁰
- Δομές που σχετίζονται με τη νοσηλεία στο σπίτι.
- Δομές ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και επανένταξης στην αγορά εργασίας μετά τη θεραπεία. Μια χαρακτηριστική καινοτόμος υπηρεσία της Αμερικανικής Ογκολογικής Εταιρείας ονομάζεται Tender Loving Care. Διαθέτει έναν κατάλογο με μεγάλη ποικιλία χρήσιμων αντικειμένων για τις γυναίκες με καρκίνο του μαστού και μαστεκτομή, όπως περούκες, καπέλα ή τουρμπάνια σε περίπτωση αλωπεκίας, καθώς και ειδικούς στηθόδεσμούς, προθέματα μαστού, ρούχα κολύμβησης και άλλα υλικά. Τα βασικά πλεονεκτήματά της υπηρεσίας είναι ότι διαθέτει άμεσα προϊόντα, τα οποία έχουν υψηλή ποιότητα, ποικιλία, χαμηλές τιμές και είναι δυσεύρετα στην αγορά. Μέσω της υπηρεσίας δίνονται πληροφορίες για τη χρήση τους και οι γυναίκες μπορούν να τα αγοράσουν από το σπίτι τους, εξασφαλίζοντας την επιθυμητή, κάποιες φορές, ιδιωτικότητα.⁵¹

- Δομές ανακουφιστικής φροντίδας στις οποίες περιλαμβάνονται και οι ξενώνες φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου.
- Ομάδες υποστήριξης ογκολογικών ασθενών, επιβιωσάντων και συγγενών που επικοινωνούν σε τακτά χρονικά διαστήματα με στόχο τη συζήτηση κοινών εμπειριών και συναισθημάτων και την αίσθηση αλληλοϋποστήριξης. Κάποιες ομάδες καλούν τακτικά ομιλητές για την παρουσίαση θεμάτων του ενδιαφέροντός τους στις συναντήσεις. Οι ομιλητές μπορεί να είναι γιατροί, νοσηλευτές, ψυχολόγοι, διαιτολόγοι, ομοιοπαθητικοί και κλινικοί φαρμακοποιοί.
- Υπηρεσίες μερικής οικονομικής κάλυψης ογκολογικών ασθενών, όταν η ασφάλεια υγείας δεν καλύπτει το σύνολο των φαρμάκων (σε κάποιες χώρες) ή για ιδιωτικές καθημερινές δαπάνες, όπως η μεταφορά από και προς το νοσοκομείο, η φροντίδα των παιδιών, η πληρωμή απόμου για τη φροντίδα του σπιτιού κ.λπ.⁵²

Αντί επιλόγου

Τα τελευταία χρόνια, η πρόσβαση σε αξιόπιστες και διαθέσιμες πληροφορίες είναι απαραίτητη για την καλύτερη διαχείριση των ογκολογικών ασθενών, την ικανοποίησή τους από τη φροντίδα και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Οι επαγγελματίες υγείας, οι επιστημονικές εταιρείες, οι σύλλογοι εθελοντών και άλλοι φορείς, αναγνωρίζοντας τη συνεισφορά της πληροφόρησης ως απαραίτητο στοιχείο του σχεδίου φροντίδας, έχουν συμβάλει στην ευρύτερη διαθεσιμότητά της μέσω εντύπων φυλλαδίων, οδηγών καλής πρακτικής, ιστοσελίδων, και άλλων ανάλογων πρακτικών. Η πληροφορία είναι δωρεάν, εύκολα προσπελάσιμη, κατάλληλη για το εκπαιδευτικό επίπεδο των ασθενών και των οικογενειών τους και καλύπτει ένα μεγάλο μέρος των ανικανοποίητων πληροφοριακών τους αναγκών. Παράλληλα, με τις δομές και τις υπηρεσίες υποστήριξης, η πληροφόρηση διευκολύνει την καλύτερη αντιμετώπιση των ασθενών, ιδιαίτερα σε εξωνοσοκομειακό περιβάλλον, όπου η αντίστοιχη ενημέρωση από τους επαγγελματίες υγείας είναι περιορισμένη. Ο σχεδιασμός και η εκπόνηση τυχαιοποιημένων προοπτικών μελετών, με στόχο τη διερεύνηση της μακροχρόνιας επίδρασης της πληροφόρησης στην ικανοποίηση των αναγκών των ασθενών θα είναι ιδιαίτερα χρήσιμα εργαλεία για τους μελλοντικούς νοσηλευτές.

ABSTRACT

**Sources of Information for Health Professionals and Oncology Patients.
Support Structures and Services**Theocharis I. Konstantinidis,¹ Ourania Govina²¹Assistant Professor, Nursing Department, Hellenic Mediterranean University,²Associate Professor, Nursing Department, University of West Attica, Greece

Increasing numbers of cancer patients in recent years due to the improvement of diagnostic and therapeutic tools and the reduction of hospital days that transit patient care in short-term hospital structures has significantly increased their problems and informational needs. Providing cancer patients with the best possible information is consistently a point of concern for cancer nurses worldwide. Systematic, documented and personalized information is associated with a better understanding of the nature of the disease, an increase in patient autonomy, active participation in decision-making, compliance with the care plan, reduction of stress and improvement of patients' quality of life. However, informational needs often remain unsatisfied across the disease trajectory, exacerbated by the fact that cancer patients seek and are entitled to more information. Factors that affect the adequacy of patients' information are lack of structured information with the use of educational / informational material, lack of knowledge about the full picture of the disease complicated by cultural factors and the insufficient healthcare professionals' training in communication techniques. Healthcare professionals, scientific societies, volunteer associations and other healthcare organizations, recognizing the contribution of information as a necessary element of the care plan, have contributed to its wider availability through publications, brochures, guidelines, websites, and other similar practices. The purpose of this article was to describe the most important sources of information available to healthcare professionals, patients and their families, as well as to describe the structures and services that support cancer patients.

Key-words: Guidelines, cancer patients, information needs, support services.

✉ **Corresponding Author:** Theocharis I. Konstantinidis, Nursing Department, Hellenic Mediterranean University, GR-714 10 Stavromenos, Crete, Greece, e-mail: harriskon@hmu.gr

Βιβλιογραφία

1. Moghaddam N, Coxon H, Nabarro S, Hardy B, Cox K. Unmet care needs in people living with advanced cancer: a systematic review. *Support Care Cancer* 2016, 24:3609–3622
2. Chua GP, Tan HK, Gandhi M. What information do cancer patients want and how well are their needs being met? *Ecanermedicalscience* 2018, 12:873
3. Tran Y, Lamprell K, Nic Giolla Easpaig B, Arnolda G, Braithwaite J. What information do patients want across their cancer journeys? A network analysis of cancer patients' information needs. *Cancer Med* 2019, 8:155–164
4. Davison BJ, Breckon EN. Impact of health information-seeking behavior and personal factors on preferred role in treatment decision making in men with newly diagnosed prostate cancer. *Cancer Nurs* 2012, 35:411–418
5. Husson O, Mols F, van de Poll-Franse LV. The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Ann Oncol* 2011, 22:761–772
6. Konstantinidis TI, Spinthouri M, Ramoutsaki A, Marnelou A, Kritsotakis G, Govina O. Assessment of Unmet Supportive Care Needs in Haematological Cancer Survivors. *Asian Pac J Cancer Prev* 2019, 20:1487–1495
7. Bonacchi A, Di Miceli S, Lippi D, Muraca MG, Miccinesi G. Unmet needs of Italian cancer patients in different stages of the disease and care process. *Tumori* 2018, 104:285–291
8. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer* 2001, 84:48–51
9. Κωνσταντίνης Θ, Σπινθούρη Μ, Σκανδαλάκη Ν, Γεωργανά Ε, Γιοβάννου ΚΜ, Γκαγκάκη Α, και συν. Διερεύνηση των Απόψεων των Επαγγελματιών Υγείας για την Αποκάλυψη ή μη της Αλήθειας για τη Νόσο σε Ασθενείς με Καρκίνο. *Νοσηλευτική* 2018, 57:379–389
10. Tsoussis S, Papadogiorgaki M, Markodimitraki E, Delibaladakis G, Strevinas A, Psyllakis M et al. Disclosure of cancer diagnosis: the Greek experience. *J BUON* 2013, 18:516–526
11. Εθνικός Σύνδεσμος Νοσηλευτών Ελλάδος. Τομέας Νοσηλευτικής Ογκολογίας (Φεβρουάριος 2020). Διαθέσιμο

- στην ιστοσελίδα: <https://www.esne.gr/index.php/el/home-oncology-nursing-gr>
12. Ένωση Νοσηλευτών Ελλάδος. Επιστημονικός τομέας Ογκολογικής Νοσηλευτικής (Φεβρουάριος 2020). Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://enne.gr/15628>
 13. CancerIndex. National and International Organizations (February 2020). Available at: <http://www.cancerindex.org/clinks7.htm>
 14. Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses (February 2020). Available at: <https://aphon.org>
 15. European Oncology Nursing Society (February 2020). Available at: <https://www.cancernurse.eu>
 16. International Society of Nurses in Cancer Care (February 2020). Available at: <https://www.isncc.org>
 17. Oncology Nursing Society (February 2020). Available at: <https://www.ons.org>
 18. Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F et al. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clin Nutr* 2017, 36:11-48
 19. Arends J, Baracos V, Bertz H, Bozzetti F, Calder PC, Deutz NEP et al. ESPEN expert group recommendations for action against cancer-related malnutrition. *Clin Nutr* 2017, 36:1187-1196
 20. de Las Peñas R, Majem M, Perez-Altozano J, Virizuela JA, Cancer E, Diz P et al. SEOM clinical guidelines on nutrition in cancer patients (2018). *Clin Transl Oncol* 2019, 21:87-93
 21. Matthews E, Carter P, Page M, Dean G, Berger A. Sleep-Wake Disturbance: A Systematic Review of Evidence-Based Interventions for Management in Patients with Cancer. *Clin J Oncol Nurs* 2018, 22:37-52
 22. Lambert M. Cancer Screening Recommendations from the ACS: A Summary of the 2017 Guidelines. *Am Fam Physician* 2018, 97:208-210
 23. World Health Organization. Regional office for Europe. *Screening and early detection* (February 2020). Available at: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer/policy/screening-and-early-detection>
 24. European Commission Initiative on Breast Cancer. *European guidelines on breast cancer screening and diagnosis* (February 2020). Available at: <https://healthcare-quality.jrc.ec.europa.eu/european-breast-cancer-guidelines>
 25. European cancer patient coalition. *ECPC Nutrition Booklet Living well during cancer treatment* (2018), (February 2020). Available at: <https://ecpc.org/wp-content/uploads/2020/01/ecpc-nutrition-booklet-living-well-during-cancer-treatmentEN.pdf>
 26. European Oncology Nursing Society. *Cancer Therapy-Induced Nausea and Vomiting in Adults*. Clinical Practice Guidance for Nurses (2019), (February 2020). Available at: https://www.cancernurse.eu/documents/education/nauseavomiting/EONS_CINV_Guidelines_inners_opts_FLINAL_5856_v19_Single_Pages.pdf
 27. Εταιρεία Παθολόγων Ογκολόγων Ελλάδας. *Οδηγίες ESMO προς ασθενείς* (Μάρτιος 2020). Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <https://www.hesmo.gr/el/ενημέρωση/οδηγίες-ε-σ-μ-ο-προς-ασθενείς>
 28. Εθνικός Σύνδεσμος Νοσηλευτών Ελλάδος. Τομέας Νοσηλευτικής Ογκολογίας. *Κατευθυντήριες οδηγίες* (Μάρτιος 2020). Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <https://www.esne.gr/index.php/el/κατευθυντήριες-οδηγίες>
 29. National Cancer Institute. *Coronavirus: What People with Cancer Should Know* (April 2020). Available at: <https://www.cancer.gov/contact/emergency-preparedness/coronavirus>
 30. Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (ΕΟΠΕ). *Επείγουσα ενημέρωση για Covid-19: Οδηγίες για ασθενείς με ιστορικό καρκίνου* (Μάρτιος 2020). Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <https://www.hesmo.gr/>
 31. Oncology Nursing Society. *Caregiver strain and burden* (December 2019) Available at: <https://www.ons.org/pep/caregiver-strain-and-burden>
 32. Morita T, Narimatsu H, Matsumura T, Kodama Y, Hori A, Kishi Y, et al. A study of cancer information for cancer patients on the internet. *Int J Clin Oncol* 2007, 12:440-447
 33. Shea-Budgell MA, Kostaras X, Myhill KP, Hagen NA. Information needs and sources of information for patients during cancer follow-up. *Curr Oncol* 2014, 21:165-173
 34. Cancer.Net. *Doctor-Approved Patient Information from ASCO* (February 2020). Available at: <https://www.cancer.net/about-us/asco-answers-patient-education-materials>
 35. Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου (Φεβρουάριος 2020). Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <https://ellok.org>
 36. Υπουργείο Υγείας. Μη κυβερνητικές-μη κερδοσκοπικές οργανώσεις στήριξης ασθενών και των οικογενειών τους. (2011), (Ιανουάριος 2020). Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.moh.gov.gr/articles/citizen/c69-xrhisimoi-syndesmoi/352-sylogoi-asthenwn>
 37. Κωνσταντίνιδης Θ, Τσάτσου Ι, Γκοβίνα Ο. Δομές, υπηρεσίες υποστήριξης και πηγές πληροφόρησης ογκολογικών ασθενών. Στο: Γκοβίνα Ο, Κωνσταντίνιδης Θ. *Βασικές αρχές ογκολογικής νοσηλευτικής και ανακουφιστικής φροντίδας*. Εκδόσεις Broken Hills Publishers, 2019
 38. O'Connor S. Using social media to engage nurses in health policy development. *J Nurs Manag* 2017, 25:632-639
 39. Oncoassist (February 2020). Available at: <https://oncoassist.com/>
 40. Prostate Cancer App (February 2020). Available at: <http://proscapp.inspirecenter.org/>
 41. Multinational Association for Supportive Care in Cancer Antiemesis Tool (MAT) (February 2020). Available at: <https://www.mascc.org/mat>
 42. National Cancer Institute. About cancer. Using trusted resources (January 2020). Available at: <https://www.cancer.gov/about-cancer/managing-care/using-trusted-resources>

43. Σουλιώτης Κ, Αθανασάκης Κ, Γκόλνα Χ, Παπαδοπούλου Χ, Κυριόπουλος Γ. Περιφερική προσέγγιση των δομών για τη φροντίδα των ογκολογικών ασθενών στην Ελλάδα. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 2009, 26:808–817
44. Νοσοκομείο «ΜΕΤΑΞΑ». Κατ' οίκον νοσηλεία (Μάρτιος 2020). Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.metaxa-hospital.gr/features/kat-oikon-noshleia>
45. Γενικό Ογκολογικό Νοσοκομείο Κηφισιάς «ΑΓΙΟΙ ΑΝΑΡΓΥΡΟΙ» (Μάρτιος 2020). Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.gonkhosp.gr/default.asp>
46. Μονάδα ανακουφιστικής αγωγής «Τζένη Καρέζη» (Ιανουάριος 2020). Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. Γενικές πληροφορίες. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.monadaanakoufisis.gr>
47. Μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας «Γαλιλαία». Εισαγωγικές πληροφορίες (Ιανουάριος 2020). Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <http://www.galilee.gr>
48. Μέριμνα. Η αποστολή μας (Ιανουάριος 2020). Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: <https://merimna.org.gr/i-apostoli-mas>
49. American Cancer Society. Find support programs and services in your area (February 2020). Available at: <https://www.cancer.org/treatment/support-programs-and-services>
50. Stoutenberg M, Sogor A, Arheart K, Cutrono SE, Kornfeld J. A Wellness Program for Cancer Survivors and Caregivers: Developing an Integrative Pilot Program with Exercise, Nutrition, and Complementary Medicine. *J Cancer Educ* 2016, 31:47–54
51. American Cancer Society. Tender Loving Care (TLC) (February 2020). Available at: www.tlcdirect.org
52. Cancer.Net. Doctor-Approved Patient Information from ASCO (February 2020). Available at: <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/financial-considerations/financial-resources>