

Ψυχολογική επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου και στρατηγικές αντιμετώπισης

Θεοδώρα Μαμακή¹, Γεωργία Τουλιά²

Psychological burden of caregivers of cancer patients

Abstract at the end of the article

¹Νοσηλεύτρια MSc, PhD,
Σπηλιοπούλειο Νοσοκομείο «Αγία
Ελένη»

²Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα
Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής
Αττικής

Υποβλήθηκε:17/04/2024
Επανυποβλήθηκε:06/02/2025
Εγκρίθηκε:2/06/2025

Υπεύθυνος αλληλογραφίας
Μαμακή Θεοδώρα
τηλ.: +30 6939319468
e-mail: dwra_88@hotmail.com

Εισαγωγή: Οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο παίζουν σημαντικό ρόλο στη διαχείριση και την ανακούφιση της νόσου του ασθενούς. Η φροντίδα όμως που προσφέρουν οι φροντιστές μπορεί να επηρεάσει δυσμενώς τη δική τους υγεία μακροπρόθεσμα.

Σκοπός: Η διερεύνηση της ψυχολογικής επιβάρυνσης των φροντιστών καρκινοπαθών ασθενών τελικού σταδίου και των στρατηγικών αντιμετώπισης.

Υλικό και Μέθοδος: Περιγραφική ανασκόπηση. Συμπεριλήφθηκαν πρωτογενείς μελέτες που εντοπίστηκαν σε βάσεις δεδομένων (PubMed, Google Scholar) με τη χρήση λέξεων-κλειδιών: ψυχολογική επιβάρυνση, καρκινοπαθείς τελικού σταδίου, φροντιστές.

Αποτελέσματα: Οι έρευνες ανάδειξαν τα υψηλά ποσοστά ψυχολογικής επιβάρυνσης στους φροντιστές ασθενών με καρκίνο. Ο χρόνος και η προσπάθεια του φροντιστή, οι συναισθηματικές και υλικές απαιτήσεις και ο περιορισμός της κοινωνικής ζωής επιδεινώνουν την ποιότητα ζωής του φροντιστή προκαλώντας σημαντική ψυχολογική επιβάρυνση, άγχος και πολλές φορές κατάθλιψη. Η επιβάρυνση των φροντιστών, η οποία αφορά τόσο τους άνδρες όσο και τις γυναίκες, εκφράζεται με συναισθηματικά, ψυχολογικά, κοινωνικά και σωματικά συμπτώματα. Η υγεία των φροντιστών μπορεί να βελτιωθεί με την ενίσχυση του ψυχολογικού και ψυχοκοινωνικού περιβάλλοντος, καθώς έχει διαπιστωθεί ότι η υποκειμενική επιβάρυνση και η έλλειψη θετικών πτυχών της φροντίδας οδηγούν σε προβλήματα ψυχικής υγείας των φροντιστών. Για τη βελτίωση της υγείας των φροντιστών υπάρχουν διάφορες στρατηγικές αντιμετώπισης που μπορούν να αξιοποιηθούν όπως είναι η παροχή κοινωνικής υποστήριξης,

η ψυχολογική προσαρμογή, η πνευματικότητα και οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης έχουν σχεδιαστεί για να παρακινούν και να ενθαρρύνουν τους φροντιστές να παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς με καρκίνο παρά τις προκλήσεις που συχνά αντιμετωπίζουν.

Συμπεράσματα: Ο καρκίνος είναι μια καταστροφική και εξουθενωτική χρόνια ασθένεια που επηρεάζει τόσο τους ασθενείς όσο και τους φροντιστές τους. Η επιβάρυνση των φροντιστών είναι υψηλή ασχέτως φύλου και μπορεί να μειωθεί με ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, κοινωνική υποστήριξη, ψυχολογική προσαρμογή και πνευματικότητα.

Λέξεις ευρετηρίου: Ψυχολογική επιβάρυνση, φροντιστές, ασθενείς, καρκίνος.

Εισαγωγή

Ο καρκίνος είναι μια καταστροφική και εξουθενωτική χρόνια ασθένεια που επηρεάζει τόσο τον ασθενή όσο και τα μέλη της οικογένειάς του. Η αύξηση της συχνότητας εμφάνισης του καρκίνου μπορεί να δημιουργήσει σοβαρές προκλήσεις στη φροντίδα με συνακόλουθο βάρος για τους ασθενείς και τους φροντιστές. Ο όρος φροντιστής δεν είναι σύγχρονος αλλά έχει μία μακρά ιστορία.¹

Οι φροντιστές παρέχουν βοήθεια σε άτομα με χρόνιες παθήσεις και θεωρούνται εξειδικευμένοι βοηθοί λόγω του ρόλου τους.¹ Έχει τεκμηριωθεί ότι οι συγγενείς είναι σε καλύτερη θέση να παρέχουν φροντίδα στα αγαπημένα τους πρόσωπα κατά την περίοδο της επακόλουθης ασθένειας (κρίση καρκίνου).² Αυτό οφείλεται κυρίως στο ότι ο καρκίνος δεν σέβεται τα πρόσωπα και έχει ως αποτέλεσμα την αποσταθεροποίηση και την επιβάρυνση της οικογένειας. Ως εκ τούτου, η φροντίδα συνεπάγεται βοήθεια σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής σε άτομα με χαμηλότερες λειτουργικές ικανότητες.

Η παροχή φροντίδας σε έναν σοβαρά άρρωστο σύζυγο, γονέα ή άλλο σημαντικό άτομο μπορεί επίσης να περιορίσει τις προσωπικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και επαγγελματικές ευκαιρίες του φροντιστή, καθώς και να δημιουργήσει οικονομική επιβάρυνση.³⁻⁶ Ο Αμερικανός γεροντολόγος, Zarit⁷ όρισε για πρώτη φορά την επιβάρυνση της φροντίδας ως την ενόχληση που βιώνει ο κύριος φροντιστής ενός μέλους της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένης της υγείας, της ψυχολογικής ευημερίας, των οικονομικών και της κοινωνικής του φροντιστή. Οι O'Neill et al. εντόπισαν ότι οι φροντιστές παρέχουν κλινική και υποστηρικτική φροντίδα σε ασθενείς με καρκίνο.⁸ Οι φροντιστές ποικίλλουν ως προς τους τύπους εργασιών που εκτελούν, τον χρόνο που αφιερώνουν

στη φροντίδα και το βιοτικό επίπεδο. Η φροντίδα δεν περιορίζεται μόνο σε ηλικιωμένα άτομα. Ασθένειες σε διάφορα στάδια, όπως χρόνιες και άλλες εξουθενωτικές καταστάσεις, συμπεριλαμβανομένου του καρκίνου, μπορεί να απαιτούν φροντίδα. Ωστόσο, έχουν προκύψει διαφορετικές απόψεις και προοπτικές σχετικά με την εννοιολόγηση, τον ορισμό και τη μέτρηση της επιβάρυνσης. Η επιβάρυνση του φροντιστή θεωρείται επίσης ότι είναι μια πολυδιάστατη βιο-ψυχοκοινωνική αντίδραση, που προκύπτει από μια ανισορροπία των απαιτήσεων περίθαλψης, σε σχέση με τον προσωπικό χρόνο του φροντιστή, τους κοινωνικούς ρόλους, τη φυσική και συναισθηματική κατάσταση, τους οικονομικούς πόρους και τους επίσημους πόρους φροντίδας που παρέχονται και άλλων πολλαπλών ρόλων που εκπληρώνουν.⁸ Οι O'Neill et al.⁸ ταξινόμησαν τη δυσφορία του φροντιστή ως επιβάρυνση ή κατάθλιψη ενώ οι Fortinsky et al.⁹ τόνισαν ότι η δυσφορία του φροντιστή είναι αποτέλεσμα διαταραχής της διάθεσης που προκύπτει από το άγχος της παροχής φροντίδας, το οποίο μπορεί να εκδηλωθεί ως αίσθημα ότι ενοχλείται εύκολα και νιώθει φοβισμένος, απομονωμένος και μοναχικός.

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της ψυχολογικής επιβάρυνσης και των στρατηγικών αντιμετώπισης των φροντιστών καρκινοπαθών ασθενών τελικού σταδίου. Τα βασικά ερωτήματα που η μελέτη καλείται να απαντήσει είναι:

α) αν υπάρχει και σε ποια ένταση/ποσότητα επιβάρυνση στους φροντιστές ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου;

β) Ποιες είναι οι στρατηγικές αντιμετώπισης της επιβάρυνσης που χρησιμοποιούν οι φροντιστές ασθενών με

καρκίνο τελικού σταδίου;

Μεθοδολογία

Η μεθοδολογία που υιοθετήθηκε είναι αυτή της περιγραφικής ανασκόπησης. Πραγματοποιήθηκε αναζήτηση σε βάσεις δεδομένων (PubMed, Google Scholar) με λέξεις ευρετηριασμού « ψυχολογική επιβάρυνση», «καρκινοπαθείς τελικού σταδίου», «φροντιστές» στην ελληνική και στην αγγλική γλώσσα. Η αναζήτηση είχε ως στόχο τον εντοπισμό σχετικών με το θέμα πρωτογενών ερευνών.

Αποτελέσματα

α) Επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου

Η επιβάρυνση των φροντιστών είναι μια κατάσταση που επηρεάζει πολλά άτομα παγκοσμίως. Είναι τα σωματικά, συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα που αντιμετωπίζει ένα μέλος της οικογένειας που φροντίζει ασθενείς με καρκίνο σε τελικό στάδιο.¹⁰ Ένας μεγάλος όγκος βιβλιογραφίας υποστηρίζει το γεγονός ότι η σωματική, συναισθηματική, ψυχολογική και κοινωνική ευημερία του φροντιστή μπορεί να επηρεαστεί σημαντικά από την επιβάρυνση που βιώνει κατά τη διάρκεια της φροντίδας.^{11,12}

Ο σωματικός, ψυχολογικός, κοινωνικός, πνευματικός και οικονομικός αντίκτυπος της φροντίδας και της αντιμετώπισης μεταξύ των πρωτοβάθμιων φροντιστών είναι σημαντικός και κυρίως αρνητικός. Πολλά στοιχεία έχουν δείξει ότι η φροντίδα ενός ασθενούς με καρκίνο σε προχωρημένο στάδιο μπορεί να σχετίζεται με σωματικά προβλήματα όπως απώλεια βάρους, αϋπνία, κόπωση και εξάντληση. Επίσης, μπορεί να εμφανιστούν ψυχολογικά συμπτώματα όπως κατάθλιψη, άγχος, αίσθημα απομόνωσης και μειωμένη αυτοεκτίμηση. Συχνά έρχονται αντιμέτωποι με κοινωνική επιβάρυνση με αποτέλεσμα περιορισμό του χρόνου, διαταραχές στη ρουτίνα, μειωμένες ευκαιρίες για ψυχαγωγικές δραστηριότητες και απώλεια εισοδήματος. Πρόσφατες περιγραφικές έρευνες και ποιτικές μελέτες των εμπειριών φροντιστών ασθενών με καρκίνο στην Ινδία και τη Νιγηρία απεικονίζουν ότι το 38,9% των φροντιστών ανέφεραν συμπτώματα κατάθλιψης.^{10,13,14} Το 41% έως 62% των φροντιστών ασθενών με καρκίνο σε προχωρημένο στάδιο παρουσίασαν υψηλό επίπεδο ψυχολογικής επιβάρυνσης σε σύγκριση με το 19,2% του γενικού πληθυσμού. Αυτός ο υψηλός δείκτης επιβάρυνσης συσχετίστηκε σημαντικά με την ηλικία και τα συμπτώματα των ασθενών.^{10,13,14}

Μια περιγραφική και προγνωστική μελέτη που διεξή-

χθη στις Ανατολικές Ηνωμένες Πολιτείες σχετικά με την ψυχολογική δυσφορία, την κόπωση, το βάρος της φροντίδας και την ποιότητα ζωής σε φροντιστές ασθενών με καρκίνο του μαστού διαπίστωσε ότι οι φροντιστές τους έπασχαν από κόπωση, άγχος και χαμηλή ποιότητα ζωής, μέτρια έως σοβαρά, υποκειμενικά και αντικειμενικά επίπεδα επιβάρυνσης.¹⁵

Άλλες μελέτες πάλι υποστηρίζουν ότι εκτός από άγχος, κατάθλιψη και διαταραχές ύπνου, οι φροντιστές των ασθενών με καρκίνο αναπτύσσουν φοβίες, αγωνία, φόβο, ματαίωση, έλλειψη κινητήρων, δυσπραγία, δυσκολίες στην εργασία, ψυχοσωματικές ενοχλήσεις αλλά και προβλήματα σωματικής υγείας. Αυτά όλα είναι απόρροια των δύσκολων συνθηκών που αντιμετωπίζουν και των συνεπειών που ο καρκίνος επιφέρει στα άτομα με καρκίνο που φροντίζουν. Έτσι, υπάρχει έντονη μείωση της ποιότητας ζωής τους.^{16,17}

Στην έρευνα των Karabekirođlu et al.¹⁸ σκοπός ήταν να διερευνηθούν τα κοινωνικά χαρακτηριστικά, τα επίπεδα επιβάρυνσης και η γνωστική ευελιξία των φροντιστών ασθενών σε προχωρημένο στάδιο καρκίνου και να προσδιοριστεί η σχέση μεταξύ αυτών των παραγόντων και της εμφάνισης κατάθλιψης και άγχους. Στη μελέτη συμμετείχαν 69 φροντιστές ασθενών με καρκίνο σε στάδιο 4. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι τα συμπτώματα κατάθλιψης βρέθηκαν να είναι σημαντικά υψηλότερα στους φροντιστές που φρόντιζαν άνδρες ασθενείς σε σύγκριση με εκείνους που φρόντιζαν γυναίκες ενώ σημαντική παράμετρος που σχετίστηκε με μείωση των συμπτωμάτων κατάθλιψης και άγχους ήταν η ύπαρξη βοήθειας στη φροντίδα των ασθενών από άλλα άτομα της οικογένειας. Το επίπεδο γνωστικής ευελιξίας, το επίπεδο επιβάρυνσης και η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης βρέθηκαν να είναι σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες της κατάθλιψης των φροντιστών ασθενών με καρκίνο σε στάδιο 4.

Σε πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση των Geng et al.¹⁹ σκοπός ήταν να εκτιμηθεί το ποσοστό επιπολασμού της κατάθλιψης στους φροντιστές ασθενών που πάσχουν από καρκίνο και να εντοπίσει παράγοντες που επηρεάζουν την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής των φροντιστών. Στην ανασκόπηση συμπεριλήφθηκαν 30 μελέτες και συνολικά, 21.149 φροντιστές με μέση ηλικία 52,65 εκ των οποίων το 31,14% ήταν άνδρες. Ο επιπολασμός της κατάθλιψης και του άγχους εκτιμήθηκε στο 42,30% και 46,55%, αντίστοιχα. Από τα ευρήματα της έρευνας προέκυψε πως η κατάσταση του ασθενούς, η επιβάρυνση από τη φροντίδα, η διάρκεια της φροντίδας, η ανεργία, η ύπαρξη χρόνιας ασθένειας, η ποιότητα

ύπνου του φροντιστή, τα οικονομικά προβλήματα και το γυναικείο φύλο συσχετίστηκαν θετικά με την εμφάνιση κατάθλιψης και άγχους.

Στην έρευνα των Govina et al.²⁰ στόχος ήταν να διερευνήσει τους παράγοντες που σχετίζονται με το άγχος και την κατάθλιψη των ασθενών με προχωρημένο στάδιο καρκίνου και των φροντιστών τους. Το δείγμα αποτελούνταν από 100 ασθενείς που υποβλήθηκαν σε ακτινοθεραπεία και τους αντίστοιχους φροντιστές τους. Τα ευρήματα της έρευνας έδειξαν ότι το άγχος και η κατάθλιψη των φροντιστών συσχετίστηκαν με το φύλο του φροντιστή, τη συγκατοίκηση με τον ασθενή και τον χρόνο φροντίδας καθώς και με το φύλο, το είδος καρκίνου και την προηγούμενη χειρουργική επέμβαση των ασθενών. Η έρευνα έδειξε ότι οι φροντιστές που βίωσαν περισσότερο άγχος και κατάθλιψη είχαν τα ακόλουθα χαρακτηριστικά: ήταν γυναίκες, φρόντιζαν άνδρες, φρόντιζαν ασθενείς που δεν υποβλήθηκαν σε χειρουργική επέμβαση, ζούσαν μαζί, ήταν νεότεροι, φρόντιζαν για περισσότερο καιρό τους ασθενείς και αντιλαμβάνονταν αυξημένο βαθμό γενικής επιβάρυνσης. Μία ακόμα έρευνα που διεξήχθη στην Νότια Ελλάδα σε φροντιστές ασθενών με καρκίνο εντοπίστηκε συνύπαρξη της κατάθλιψης και του άγχους. Μεγαλύτερη επιβάρυνση είχαν οι φροντιστές μεγαλύτερης ηλικίας και χαμηλότερου μορφωτικού επιπέδου.²¹

Οι έρευνες επίσης υποστηρίζουν ότι το μέγεθος της επιβάρυνσης των φροντιστών είναι απόρροια των χαρακτηριστικών των ασθενών αλλά και από το δύσκολο έργο που καλούνται να επιτελέσουν. Οι φροντιστές αφιερώνονται στους ασθενείς και αυτό τους κάνει να παραμελούν τους εαυτούς τους σε όλα τα επίπεδα. Εκτός από το έντονο άγχος που βιώνουν σε πολλές περιπτώσεις ο φόρτος της φροντίδας που αναλαμβάνουν τους στερεί τον ύπνο και τους αναγκάζει να ζουν λιτά ενώ παράλληλα μπορεί να αντιμετωπίζουν και την αντίδραση των ίδιων των ασθενών που δεν αντιλαμβάνονται τα προβλήματα που έχουν οι φροντιστές τους.^{11,22}

Μία διαχρονική μελέτη που έγινε στον Καναδά και περιλάμβανε φροντιστές άνδρες που οι ασθενείς που φρόντιζαν ήταν γυναίκες με καρκίνο του μαστού, εντόπισε ότι η ψυχολογική επιβάρυνση των φροντιστών ήταν μεγαλύτερη των ασθενών ενώ παράλληλα είχαν να αντιμετωπίσουν και επαγγελματικές και οικονομικές συνέπειες.¹¹

β) Στρατηγικές αντιμετώπισης της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου

Η ανάπτυξη στρατηγικών για την αντιμετώπιση της φροντίδας ασθενών με καρκίνο περιλαμβάνουν τα ακόλουθα: Παροχή κοινωνικής υποστήριξης, θετική αυτοεκτίμηση (ψυχολογική προσαρμογή) και θρησκευτικές πεποιθήσεις (πνευματική ανάπτυξη και προσευχές), προκειμένου να καλυφθούν και οι κοινωνικές ανάγκες των ασθενών και να ενισχυθούν τα θετικά αποτελέσματα για την υγεία. Η ανάπτυξη αυτών των στρατηγικών αντιμετώπισης στη φροντίδα του καρκίνου έχει συνοψιστεί ως προς τις αλλαγές που επιφέρουν στην πνευματικότητα, τη στάση ζωής, τις διαπροσωπικές σχέσεις και την αλλαγή στην άποψη του εαυτού.²³

Οι Folkman et al.²⁴, Antony et al.²⁵, Akpan-Idiok²⁶ και Rahmani et al.²⁷ οριοθέτησαν την αντίδραση ως μια διαδικασία που εξηγεί πώς ανταποκρίνεται ένα άτομο (φροντιστής) κατά τη διάρκεια αυξημένης έκθεσης στο στρες και όταν βιώνει στρεσογόνα ερεθίσματα (αξιολόγηση επιβάρυνσης). Στις ίδιες μελέτες, οι στρατηγικές αντιμετώπισης κατηγοριοποιήθηκαν ως εστιασμένες στο πρόβλημα και εστιασμένες στο συναίσθημα. Ενώ οι εστιασμένες στο συναίσθημα στρατηγικές αντιμετώπισης περιλαμβάνουν στρατηγικές προσπάθειας (ερμηνεία της επιβάρυνσης) που υιοθετούν οι φροντιστές για να μετριάσουν τις δυσμενείς συναισθηματικές εκβάσεις που προκαλούνται από στρεσογόνα γεγονότα, οι στρατηγικές αντιμετώπισης με επίκεντρο το πρόβλημα από την άλλη πλευρά, στοχεύουν στη βελτίωση του αρνητικού αντίκτυπου της επιβάρυνσης από το πρόβλημα όπως η εξάλειψη των πηγών άγχους με τη δημιουργία θετικής/αρνητικής αντιμετώπισης, όπως προσαρμοστικές ή δυσπροσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης. Οι στρατηγικές αυτές εστιάζουν στην προσαρμογή των φροντιστών στα δεδομένα που αντιμετωπίζουν. Στη φροντίδα του προχωρημένου καρκίνου, οι φροντιστές χρησιμοποιούν τόσο προσαρμοστικές όσο και δυσπροσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης που μπορούν να επηρεάσουν τα αποτελέσματα φροντίδας των οικογενειών.²⁸

Οι Rahmani et al.²⁷ στη μελέτη τους επεσήμαναν επίσης ότι η άρνηση ασθενών/μελών της οικογένειας με χρόνια ασθένεια αναγνωρίστηκε ως κύριος προγνωστικός παράγοντας επιβάρυνσης για τους φροντιστές. Επιπλέον, οι πολιτιστικοί ρόλοι, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις και η κοινωνική δομή συνδέονται στενά με την οικογενειακή φροντίδα της νόσου του καρκίνου. Αυτές οι μορφές στρατηγικών αντιμετώπισης που βασίζονται στο εάν είναι επιβλαβείς ή βοηθητικές (π.χ. αντιμετώπιση με επίκεντρο το συναίσθημα έναντι εστιασμένης στο πρόβλημα, προσέγγιση έναντι αποφυγής) σχετίζονται

με το πολιτισμικό πλαίσιο. Οι Grover et al.²⁹ υποστήριξαν επίσης ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης των φροντιστών μπορούν άμεσα ή έμμεσα να επηρεάσουν τα αποτελέσματα της υγείας των ασθενών.

Οι Turnbull et al.³⁰ τεκμηρίωσαν ότι το επίπεδο επιβάρυνσης των φροντιστών ήταν υψηλό και ότι ο βαθμός στον οποίο οι φροντιστές εμφανίζουν συμπτώματα εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τις δεξιότητες αντιμετώπισης, το ενεργειακό επίπεδο, την κατάσταση υγείας, το σύστημα πεποιθήσεων και την προσωπικότητά τους. Επίσης, ο Sisk³¹ παρατήρησε ότι καθώς το βάρος της φροντίδας αυξάνεται, διαταράσσει τις καθημερινές δραστηριότητες, τις κοινωνικές σχέσεις και επηρεάζει αρνητικά τους πόρους. Σύμφωνα με την φιλοσοφία της παρηγορητικής φροντίδας για τον καρκίνο, η συμμετοχή σε ένα δίκτυο φροντίδας και αμοιβαίων σχέσεων με άλλους και η δημιουργία αίσθησης του ανήκειν και του λόγου ζωής που υπερβαίνει την ατομική ή κοινωνική υποστήριξη κάποιου, έχει βρεθεί ότι είναι ένας από τους πιο σημαντικούς τρόπους αντιμετώπισης της επιβάρυνσης.

Εντοπίζονται επίσης μελέτες οι οποίες υποστηρίζουν ότι οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις μπορούν να μειώσουν την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με καρκίνου βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής τους και την ευημερία τους.¹⁶ Η εκπαίδευση επίσης που περιλαμβάνει κατευθυντήριες οδηγίες αναφορικά με την ασθένεια, την ανάπτυξη δεξιοτήτων εκ μέρους των φροντιστών καθώς και πως μπορούν να διαχειριστούν το άγχος τους, συμβάλλει επίσης θετικά στην μείωση της επιβάρυνσής τους.³² Επίσης στη μείωση της επιβάρυνσης των ασθενών

μπορούν να συμβάλουν και κοινωνικές παρεμβάσεις που αποτρέπουν τους φροντιστές από το να απομονωθούν.³³

Συμπεράσματα

Οι φροντιστές των ασθενών με καρκίνο προχωρημένου σταδίου βιώνουν σημαντική σωματική, κοινωνική, ψυχολογική και πνευματική δυσφορία κατά τη διάρκεια της φροντίδας.

Κατά συνέπεια, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να κατανοήσουν την επαχθή φύση της φροντίδας και ποιοι μηχανισμοί αντιμετώπισης μπορούν να μετριάσουν την επιβάρυνση που δέχονται οι φροντιστές παρέχοντάς τους συμβουλές, εκπαίδευση και υποστήριξη.

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης προσδιόρισαν στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται από τους φροντιστές για να μειώσουν το επίπεδο της επιβάρυνσης που βιώνουν κατά τη διάρκεια της φροντίδας που παρέχουν. Με βάση αυτά τα ευρήματα, προτείνεται η δημιουργία ομάδων υποστήριξης σε συνεργασία με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Αυτό θα δημιουργούσε μια πλατφόρμα για ανταλλαγή εμπειριών, διάδοση πληροφοριών και αλληλεπίδραση των επαγγελματιών της υγειονομικής περίθαλψης με τους φροντιστές. Για να μετριαστεί το βάρος της φροντίδας, προτείνεται επίσης στους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής να θεσπίσουν πολιτικές που θα διασφαλίζουν ότι οι ασθενείς σε τελικό στάδιο καρκίνου έχουν πρόσβαση σε υλική και οικονομική υποστήριξη και θα πρέπει να αποτελούν συλλογική ευθύνη της κυβέρνησης.

ABSTRACT

Psychological burden of caregivers of patients with terminal cancer and coping strategies

Theodora Mamaki¹, Georgia Toulia²

¹Nurse MSc, PhD, Spiliopouleio Hospital "Agia Eleni"

²Associate Professor, Department of Nursing, University of West Attica

Introduction: Caregivers of cancer patients play an important role in the management and palliation of the patient's disease. But the care provided by caregivers can adversely affect their own health in the long term.

Purpose: Investigating the psychological burden of caregivers of terminally ill cancer patients and coping strategies.

Material and Method: Descriptive review. Primary studies identified in databases (PubMed, Google Scholar) using keywords: psychological burden, end-stage cancer patients, caregivers were included.

Results: The research highlighted the high rates of psychological burden among the caregivers of cancer patients. The time and effort of the carer, the emotional and material demands and the limitation of social life worsen the quality of life of the carer causing significant psychological burden, stress and often depression. Caregiver burden, which affects both men and women, is expressed in emotional, psychological, social and physical symptoms. Caregivers' health can be improved by strengthening the psychological and psychosocial environment, as subjective burden and lack of positive aspects of caregiving have been found to lead to caregivers' mental health problems. To improve the health

of caregivers, there are various coping strategies that can be used, such as providing social support, psychological adjustment, spirituality, and psychosocial interventions. Coping strategies are designed to motivate and encourage caregivers to provide care for cancer patients despite the challenges they often face.

Conclusions: Cancer is a devastating and debilitating chronic disease that affects both patients and their caregivers. Caregiver burden is high regardless of gender and can be reduced with psychosocial interventions, social support, psychological adjustment and spirituality.

Key words: *Psychological burden, caregivers, patients, cancer.*

✉ **Corresponding author:** Theodora Mamaki, Tel: (+30) 6939319468, e-mail: dwra_88@hotmail.com

Βιβλιογραφία

1. Lim YM, Ahn YH, Ahn JY. Multidimensional Caregiving Burden of Female Family Caregivers in Korea. *Clin Nurs Res*. 2016 Dec;25(6):665-682.
2. Given B, Sherwood PR. Family care for the older person with cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2006 Feb;22(1):43-50
3. Christensen KA, Stephens MA, Townsend AL. Mastery in women's multiple roles and well-being: adult daughters providing care to impaired parents. *Health Psychol*. 1998 Mar;17(2):163-71.
4. Tsai PF, Jirovec MM. The relationships between depression and other outcomes of chronic illness caregiving. *BMC Nurs*. 2005 Feb 22;4(1):3.
5. Franks MM, Stephens MA. Multiple roles of middle-generation caregivers: contextual effects and psychological mechanisms. *J Gerontol*. 1992 May;47(3):S123-9
6. Sisk RJ. Caregiver burden and health promotion. *Int J Nurs Stud*. 2000 Feb;37(1):37-43.
7. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980 Dec;20(6):649-55.
8. O'Neill JF, Marconi K, Surapruik A, Blum N. Improving HIV/AIDS services through palliative care: an HRSA perspective. *Health Resources and Services Administration. J Urban Health*. 2000 Jun;77(2):244-54.
9. Fortinsky RH, Kercher K, Burant CJ. Measurement and correlates of family caregiver self-efficacy for managing dementia. *Aging Ment Health*. 2002 May;6(2):153-60
10. Asuquo, E., Etowa, J., Adejumo, P. Assessing the Relationship between Caregivers Burden and Availability of Support for Family Caregivers' of HIV/AIDS Patients in Calabar, South East Nigeria. *World Journal of AIDS*, 2013; 3, 335-344.
11. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, Willan A, Viola R, Cristine M, Janz T, Glossop R. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*. 2004 Jun 8;170(12):1795-801.
12. Stavrou, V., Ploumis, A., Voulgaris, S., Sgantzios, M., Malliarou, M., Sapountzi-Krepia, D. Informal caregivers' perceived needs for health education information and emotional support: A comparison between acute and sub-acute rehabilitation settings. *International Journal of Caring Sciences*, 2017;10(1), 243-250.
13. Akpan-Idiok, P. A., Anarado, A. N. Caregivers' perceptions of benefits of caregiving to advanced cancer patients attending university of Calabar teaching hospital, Calabar, Nigeria. *International Journal of Cancer Research*, 2014;10(2), 54-64.
14. Hendrix C, Ray C. Informal caregiver training on home care and cancer symptom management prior to hospital discharge: a feasibility study. *Oncol Nurs Forum*. 2006 Jul 1;33(4):793-8.
15. Gaston-Johnson, O., Lachica, T., Fall-Dickson, O., & Kennedy, U. Distresses in family cancer caregiving. *J Oncol Nurs*, 2012;4, 6-8.
16. Χέρας, Π., Χατζόπουλος, Α., Σαμαρτζή, Μ., Μητσιμπούνας, Δ. (2008). Απόψεις φροντιστών ασθενών με καρκίνο. *Ιατρικά Χρονικά*, 2008;2, 84-89.
17. McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L, Haley WE. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer*. 2006 Jan 1;106(1):214-22.
18. Karabekiroğlu A, Demir EY, Aker S, Kocamanoğlu B, Karabulut GS. Predictors of depression and anxiety among caregivers of hospitalised advanced cancer patients. *Singapore Med J*. 2018 Nov;59(11):572-577.
19. Geng HM, Chuang DM, Yang F, Yang Y, Liu WM, Liu LH, Tian HM. Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*. 2018 Sep;97(39):e11863.
20. 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 Jul-Sep;6(3):283-291.
21. Γκοβίνα, Ο., Κωνσταντινίδης, Θ. Ι., Ντέκα, Φ., Ντουρμίσι, Σ., Καυγά, Α., & Καλεμικεράκης, Ι. (2020). Διερεύνηση της Επιβάρυνσης, της Κατάθλιψης και του Άγχους των Οικογενειακών

- Φροντιστών Νοσηλευομένων Ασθενών με Καρκίνο. Νοσηλευτική, 2020;59(2), 183-193.
22. Deshields TL, Rihaneck A, Potter P, Zhang Q, Kuhrik M, Kuhrik N, O'Neill J. Psychosocial aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers. *Support Care Cancer*. 2012 Feb;20(2):349-56.
 23. Antoni MH, Lehman JM, Kilbourn KM, Boyers AE, Culver JL, Alferi SM, Yount SE, McGregor BA, Arena PL, Harris SD, Price AA, Carver CS. Cognitive-behavioral stress management intervention decreases the prevalence of depression and enhances benefit finding among women under treatment for early-stage breast cancer. *Health Psychol*. 2001 Jan;20(1):20-32.
 24. Folkman S, Lazarus RS. An analysis of coping in a middle-aged community sample. *J Health Soc Behav*. 1980 Sep;21(3):219-39.
 25. Antony L, George LS, Jose TT. Stress, Coping, and Lived Experiences among Caregivers of Cancer Patients on Palliative Care: A Mixed Method Research. *Indian J Palliat Care*. 2018 Jul-Sep;24(3):313-319.
 26. Akpan-Idiok PA, Ehiemere IO, Asuquo EF, Chabo JAU, Osuchukwu EC. Assessment of burden and coping strategies among caregivers of cancer patients in sub-Saharan Africa. *World J Clin Oncol*. 2020 Dec 24;11(12):1045-1063.
 27. Rahmani F, Ranjbar F, Hosseinzadeh M, Razavi SS, Dickens GL, Vahidi M. Coping strategies of family caregivers of patients with schizophrenia in Iran: A cross-sectional survey. *Int J Nurs Sci*. 2019 Mar 8;6(2):148-153.
 28. Ghane G, Ashghali Farahani M, Seyedfatemi N, Haghani H. Effectiveness of Problem-Focused Coping Strategies on the Burden on Caregivers of Hemodialysis Patients. *Nurs Midwifery Stud*. 2016 May 21;5(2):e35594.
 29. Grover S, Pradyumna, Chakrabarti S. Coping among the caregivers of patients with schizophrenia. *Ind Psychiatry J*. 2015 Jan-Jun;24(1):5-11
 30. Richardson TJ, Lee SJ, Berg-Weger M, Grossberg GT. Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Curr Psychiatry Rep*. 2013 Jul;15(7):367.
 31. Sisk RJ. Caregiver burden and health promotion. *Int J Nurs Stud*. 2000 Feb;37(1):37-43.
 32. Ostwald SK, Davis S, Hersch G, Kelley C, Godwin KM. Evidence-based educational guidelines for stroke survivors after discharge home. *J Neurosci Nurs*. 2008 Jun;40(3):173-9, 191.
 33. Choi J, Donahoe MP, Zullo TG, Hoffman LA. Caregivers of the chronically critically ill after discharge from the intensive care unit: six months' experience. *Am J Crit Care*. 2011 Jan;20(1):12-22; quiz 23.