

## ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ REVIEW

# Ο αντίκτυπος του καρκίνου στον ασθενή και στους φροντιστές και η σπουδαιότητα της ενδυνάμωσης

Το βίωμα μιας χρόνιας ασθένειας, όπως ο καρκίνος, επιδρά καταλυτικά στους ασθενείς αφού τα συμπτώματα είναι πολλαπλά. Η ψυχική ισορροπία των ογκολογικών ασθενών διαταράσσεται, αφ' ενός γιατί αισθάνονται ότι χάνουν τον έλεγχο του σώματός τους και η εξάρτηση από ένα άτομο-φροντιστή καθίσταται αναπόφευκτη, και αφ' ετέρου επειδή το μέλλον δεν είναι δεδομένο, καθώς η πρόγνωση της νόσου είναι αβέβαιη. Αυτή η δύσκολη περίοδος έχει ως αντίκτυπο τον αποσυντονισμό όλης της οικογένειας, γιατί οι σχέσεις και οι ρόλοι μεταβάλλονται μεταξύ των μελών της. Ωστόσο, η επιβάρυνση στη ζωή του φροντιστή είναι ολιστική καθώς το έργο της φροντίδας είναι δύσκολο και επίπονο. Ενθάρρυνση για τους ασθενείς αποτελούν τα προγράμματα ενδυνάμωσης, τα οποία σκοπεύουν να ενισχύσουν τον ασθενή στη χειραφέτηση και στην επανάκτηση του ελέγχου στην ασθένεια. Το διαδικτυο αποτελεί θεμέλιο λίθο για τους ασθενείς με νεοπλασίες, αφού μπορούν να ενταχθούν σε ειδικές ομάδες και να διαχειρίζονται πληροφορίες σχετικά με τη νόσο τους.

### 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η εμφάνιση μιας ασθένειας ανατρέπει τα πάντα στη ζωή ενός ατόμου. Ειδικά όταν η ασθένεια αυτή είναι χρόνια ο ασθενής αναγκάζεται να αλλάξει τρόπο ζωής.<sup>1</sup> Ένας πολύ ισχυρός στρεσογόνος παράγοντας του ασθενούς είναι η αίσθηση της βίωσης της αλλοτρίωσης και της απόσυρσης από την επέλαση της ασθένειας.<sup>2</sup> Μια χρόνια και επίπονη νόσος είναι ο καρκίνος, με σοβαρές επιπτώσεις στους ασθενείς, οι οποίοι νιώθουν να χάνεται ο έλεγχος αλλά και η δύναμή τους.<sup>3</sup>

Σε αντίθεση με τις ασθένειες του παρελθόντος, που ήταν οξείες, είχαν μεταδοτικό χαρακτήρα και προκαλούσαν τον θάνατο σε μεγάλο μέρος του πληθυσμού (όπως χολέρα, πανώλη, λέπρα ή νόσος του Hansen, ελονοσία, ευλογιά, φυματίωση κ.λπ.), ο καρκίνος μπορεί σε αρκετές περιπτώσεις να διαγνωστεί σε αρχικά στάδια μέσω της πρόληψης και να ιαθεί.<sup>4,5</sup>

Η εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης, η κοινωνική μέριμνα και η παρέμβαση της τεχνολογίας στην Ιατρική οδήγησαν στον περιορισμό των μολυσματικών ασθενειών, όπου οι

ασθενείς αντιμετώπιζονταν με έντονο φόβο, στιγματισμό και περιθωριοποίηση. Τη θέση τους έλαβαν οι ασθένειες του σύγχρονου τρόπου ζωής, οι οποίες έχουν χρόνια και εξατομικευμένο χαρακτήρα και δεν στιγματίζουν τα άτομα που νοσούν. Απεναντίας, οι ασθενείς με την κατάλληλη ψυχολογική στήριξη μπορούν να συμμετέχουν στα κοινά χωρίς περιορισμούς. Τέτοιες ασθένειες αποτελούν οι καρδιακές παθήσεις, ο σακχαρώδης διαβήτης, η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ), ο καρκίνος κ.λπ. Παρ' όλα αυτά, τη δεκαετία του 1980 έκανε την εμφάνισή της η μολυσματική νόσος του AIDS, η οποία και αποτέλεσε μάστιγα των σύγχρονων χρόνων παγκόσμια.<sup>6-8</sup>

Όσον αφορά στον καρκίνο, υπάρχουν συμπεριφορές που μπορούν να δράσουν προληπτικά, όπως η σωματική άσκηση, η διακοπή του καπνίσματος, η μείωση κατανάλωσης οινοπνεύματος, η πρόληψη της παχυσαρκίας.<sup>9</sup> Σε αντίθεση, άλλες παθήσεις όπως τα αυτοάνοσα νοσήματα είναι άγνωστης αιτιολογίας και η πρόληψή τους είναι περιορισμένη.<sup>10</sup> Να σημειωθεί ότι, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), η κατάλληλη πρόληψη θα μπορούσε να αποσοβήσει το 30–50% των καρκίνων.<sup>11</sup>

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2018, 35(5):601–611  
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2018, 35(5):601–611

Μ. Ανδριοπούλου,<sup>1</sup>  
Δ. Χάρος,<sup>2</sup>  
Ε. Στεργιάδη<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Γενικό Νοσοκομείο Νέας Ιωνίας  
«Κωνσταντοπούλειο», Αθήνα  
<sup>2</sup>Γενικό Αντικαρκινικό-Ογκολογικό  
Νοσοκομείο Αθηνών «Άγιος Σάββας»,  
Αθήνα

The impact of cancer on patients  
and their caregivers, and  
the importance of empowerment

Abstract at the end of the article

### Λέξεις ευρετηρίου

Διαδίκτυο  
Ενδυνάμωση ασθενούς  
Επιβάρυνση φροντιστή  
Καρκίνος  
Ρόλος οικογένειας

Υποβλήθηκε 5.6.2017  
Εγκρίθηκε 15.10.2017

Πιο συγκεκριμένα, τα τελευταία έτη οι νεοπλασίες έχουν αυξηθεί δραματικά. Στις ανεπτυγμένες χώρες το 13% των θανάτων οφείλεται σε καρκίνο<sup>12</sup> και στις περισσότερες ανεπτυγμένες χώρες, όπως και στην Ελλάδα, ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου. Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, κάθε έτος τίθενται πάνω από 11 εκατομμύρια νέες διαγνώσεις νεοπλασμάτων, ενώ το 2020 η εκτίμηση είναι ότι τα νέα κρούσματα θα αυξηθούν στα 16 εκατομμύρια. Στην Ευρώπη, τα νέα κρούσματα ανέρχονται σε 3,2 εκατομμύρια.<sup>13,14</sup> Το 2015, 8,8 εκατομμύρια άνθρωποι στον κόσμο πέθαναν από καρκίνο, σχεδόν 1 στους 6 θανάτους. Επί πλέον, το 2008 οι επιζώντες για τουλάχιστον 5 έτη από καρκίνο σε παγκόσμιο επίπεδο ήταν 28,8 εκατομμύρια άνθρωποι σε όλο τον κόσμο και, αντίστοιχα, στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (ΗΠΑ) υπολογίζεται ότι περισσότεροι από 10 εκατομμύρια Αμερικανοί έχουν ιστορικό καρκίνου, ενώ ο αριθμός αυτός τείνει να αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου.<sup>11,15,16</sup>

Το να διαγνωστεί κάποιος με καρκίνο έχει αντίκτυπο όχι μόνο στο ίδιο το άτομο αλλά και σε όλη την οικογένεια, καθώς επηρεάζονται οι σχέσεις και αλλάζουν οι ρόλοι των μελών της οικογένειας. Επιπρόσθετα, απαιτείται η ύπαρξη ενός ατόμου που θα φροντίζει τον ασθενή.<sup>1</sup> Ο άτυπος φροντιστής είναι συνήθως κάποιο μέλος της οικογένειας και αναλαμβάνει την εξ ολοκλήρου φροντίδα του ασθενούς. Η επιβάρυνση των φροντιστών μπορεί να είναι σωματική, συναισθηματική, καθώς και οικονομική, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η προσωπική, η επαγγελματική αλλά και η κοινωνική ζωή τους.<sup>17</sup>

Με γνώμονα την ενίσχυση του ασθενούς έχουν δημιουργηθεί διάφορα προγράμματα ενδυνάμωσης. Μέσα από αυτά ο ασθενής πληροφορείται για την ασθένειά του, ενώ μπορεί να είναι ενεργός στη θεραπεία και στη φροντίδα του.<sup>18</sup> Ένα μέσο ενημέρωσης και άντλησης πληροφοριών αποτελεί το διαδίκτυο, το οποίο προσφέρει πλούσιο υλικό στους ασθενείς. Η παροχή πληροφοριών σχετικά με την ασθένεια μειώνει το άγχος και τον φόβο της νόσου και της θεραπείας.<sup>19</sup> Ωστόσο, η χρήση του διαδικτύου θα πρέπει να γίνεται με σύνεση, καθώς κάποιες πληροφορίες δεν είναι επιστημονικά τεκμηριωμένες και ενδέχεται να παραπλανήσουν τους ασθενείς.<sup>20</sup>

## 2. ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΝΕΟΠΛΑΣΙΩΝ ΚΑΙ Ο ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟΣ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΣΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

«Ο καρκίνος είναι μια νόσος που κατά κανόνα οφείλεται σε δυσανάλογο και ανώμαλο κυτταρικό πολλαπλασιασμό, στην κυτταρική διαίρεση και στη διαφοροποίηση».<sup>5</sup> Η εν λόγω σωματική διαταραχή είναι χρόνιας μορφής, επικίνδυνη και απειλητική για τη ζωή του ατόμου. Ωστόσο, τα τελευταία

έτη ολοένα και περισσότερες περιπτώσεις είναι ιάσιμες ή τουλάχιστον παρατείνεται η εξέλιξη και η επίδραση της νόσου στον οργανισμό.<sup>5,21,22</sup> Η πρόγνωση των νεοπλασιών διαφέρει ανά ασθενή και ανά τύπο νεοπλασίας και εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως βιολογικούς, κοινωνικούς, ψυχολογικούς κ.ά.<sup>23</sup>

Σύμφωνα με νέα δεδομένα, η επίπτωση των νεοπλασιών μπορεί να διαφέρει ανάλογα με τα γεωγραφικά διαμερίσματα, το φύλο κ.ά. Παράδειγμα αποτελεί το μεγαλύτερο ποσοστό των ανδρών που πάσχουν από καρκίνο σε σχέση με το αντίστοιχο των γυναικών. Ως εκ τούτου, διάφοροι παράγοντες, όπως περιβαλλοντικοί, γενετικοί, κληρονομικοί, κοινωνικοοικονομικοί, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση του καρκίνου.<sup>24</sup>

Παράγοντες κινδύνου που έχουν ενοχοποιηθεί είναι η διαρκής έκθεση σε καρκινογόνες ουσίες, όπως η ακτινοβολία, ο καπνός, το οινόπνευμα, ο αμιάντος κ.ά., η σεξουαλική συμπεριφορά μέσω της μετάδοσης του ιού των ανθρωπίνων θηλωμάτων (HPV), οι διατροφικές συνήθειες, η παχυσαρκία, ο σύγχρονος τρόπος ζωής, η καθιστική ζωή, το άγχος ή το stress, οι χημικοί και οι περιβαλλοντικοί παράγοντες, οι εργασιακές συνθήκες, το κληρονομικό ιστορικό κ.ά.<sup>5,25-27</sup>

Η διάγνωση του καρκίνου δεν είναι πάντα έγκαιρη, γιατί όταν εμφανίζονται τα πρώτα συμπτώματα μπορεί ο καρκίνος να βρίσκεται μεν στα αρχικά στάδια, αλλά η νόσος ενδέχεται να εμφανίσει ταχεία εξέλιξη, γεγονός που καθιστά την πρόγνωση της αβέβαιη. Ως εκ τούτου, η πρόληψη είναι πολύ σημαντική. Προγράμματα προληπτικού ελέγχου έχουν επιτύχει τη μείωση του ποσοστού θνησιμότητας από τις νεοπλασίες. Παραδείγματα τέτοιων προγραμμάτων αποτελούν η δοκιμασία κατά Παπανικολάου (Pap test) ή και ο εμβολιασμός έναντι του ιού των ανθρωπίνων θηλωμάτων (HPV), όσον αφορά στον καρκίνο του τραχήλου της μήτρας.<sup>22,28,29</sup> Βελτιωμένη πρόγνωση έχει σύμφωνα με έρευνες ο καρκίνος του μαστού χάρη στην πρώιμη διάγνωση διά της μαστογραφίας.<sup>30</sup>

Σύμφωνα με τις τελευταίες μελέτες, ο πάσχων από νεοπλασία βιώνει μια πληθώρα αρνητικών και επώδυνων συμπτωμάτων, όπου διαταράσσονται πολλά συστήματα του ατόμου. Τα σχετικά συμπτώματα εντοπίζονται σε οργανικό, συναισθηματικό, κοινωνικό, ψυχολογικό, υπαρξιακό και ατομικό επίπεδο. Τα κύρια συμπτώματα που καταπονούν τους ασθενείς με νεοπλασίες είναι ο πόνος, η κόπωση, τα σωματικά προβλήματα, η δυσφορία, η αδυναμία, η οδύνη, η αβεβαιότητα, η μεταίωση, ο θυμός, το άγχος, η κατάθλιψη, ο φόβος εγκατάλειψης, ο φόβος της υποτροπής, η σεξουαλική δυσλειτουργία, οι διαταραχές ύπνου και γενικά η καχεξία. Ορισμένες φορές συνυπάρχουν και γαστρεντερικές διαταραχές, όπως ναυτία και έμετος, που μπορεί να είναι

αποτέλεσμα της χημειοθεραπευτικής αγωγής. Επί πλέον, η χημειοθεραπεία συμβάλλει στην απότομη τριχόπτωση του ασθενούς. Η προκύπτουσα αλωπεκία αποτελεί άλλο ένα ισχυρό ψυχολογικό πλήγμα για τον ογκολογικό ασθενή, με αποτέλεσμα να μεταβάλλεται αρνητικά η εικόνα του εαυτού του (χαμηλή αυτοεκτίμηση).<sup>15,22</sup>

Σύμφωνα με πρόσφατη μελέτη,<sup>21</sup> ο καρκίνος είναι μια δυνητικά απειλητική νόσος με τεράστιο ψυχικό κόστος του πάσχοντα, με οργανικές, συναισθηματικές, κοινωνικές κ.ά. απώλειες, ματαίωση, ψυχική οδύνη κ.λπ. Υπό αυτές τις συνθήκες, το ιδανικό θα ήταν για κάθε ασθενή που πάσχει από νεοπλασία να παρέχεται ψυχολογική στήριξη από έναν ψυχολόγο. Ωστόσο, οι οικονομικοί πόροι ποτέ δεν θα είναι αρκετοί για μια τέτοια παρέμβαση. Για τον λόγο αυτόν, τα τελευταία έτη ο καρκίνος αντιμετωπίζεται ως πολυπαραγοντική νόσος και η προσέγγισή του είναι ολιστική. Δηλαδή, ο στόχος της θεραπείας είναι πολυεπίπεδος και πολύπλευρος, σε σωματικό, κοινωνικό, ψυχολογικό, συναισθηματικό και οικονομικό επίπεδο.<sup>22,31</sup>

Τα συμπτώματα που σχετίζονται με τη θεραπεία μπορεί να διαρκέσουν εβδομάδες, μήνες ή και έτη. Ακόμη και αν η ασθένεια βελτιώνεται, είναι δυνατόν αυτές οι επιπτώσεις της θεραπείας να οδηγούν σε δυσλειτουργία του ατόμου.<sup>31</sup> Απόρροια των εν λόγω καταστάσεων είναι η μείωση του επιπέδου της ποιότητας ζωής του ατόμου. Ανάλογη μελέτη σε 181 ασθενείς με καρκίνο του μαστού, ηλικίας 28–88 ετών, ανέδειξε ότι ο καρκίνος μείωσε την ποιότητα ζωής των ασθενών.<sup>32</sup> Στη συγκεκριμένη περίπτωση, η ποιότητα ζωής των ασθενών με νεοπλασία του μαστού που έχουν υποστεί μαστεκτομή βελτιώνεται εφόσον επέλθει αποκατάσταση του μαστού.<sup>33</sup> Πολύ σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η ψυχολογική κατάσταση του ασθενούς, καθώς μελέτες αναφέρουν ότι η κακή διάθεση σε συνδυασμό με τον πόνο και την κόπωση μπορεί να οδηγήσουν σε κατάθλιψη.<sup>23</sup>

Πιο συγκεκριμένα, γερμανική μελέτη σε ασθενείς με νεοπλασίες έδειξε ότι το 32% των ασθενών του δείγματος είχαν μια ψυχική διαταραχή. Από το αρχικό δείγμα της μελέτης, που ήταν 2.913 νοσηλευθέντες ασθενείς με διαγνωσμένο καρκίνο, μόνο οι 689 δέχθηκαν ή κατόρθωσαν τελικά να συμπεριληφθούν στην ανάλυση της μελέτης. Όλοι οι ασθενείς αξιολογήθηκαν βάσει της κλίμακας HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) και της δομημένης κλινικής συνέντευξης του DSM-IV (SCID). Η πιο συχνή διαταραχή με βάση το δείγμα της μελέτης ήταν η καταθλιπτική διαταραχή, με συχνότητα 11,6% (μείζων κατάθλιψη 9,6% και δυσθυμία 2%) και ακολουθούσαν η διαταραχή προσαρμογής σε ποσοστό 6,8%, η ειδική φοβία (6,4%), οι γενικευμένες αγχώδεις διαταραχές (5,7%), η εξάρτηση από το οινόπνευμα (5,1%), το μετατραυματικό stress (4,7%) κ.ά.

Αξίζει να σημειωθεί ότι το 10,4% των ασθενών εμφάνιζαν συμπτώματα σωματοποίησης. Επί πλέον, το 20,6% των ασθενών είχαν μια ψυχική ασθένεια, ενώ το 11,6% εμφάνιζαν δύο ή περισσότερες διαταραχές.<sup>21</sup>

Αντίστοιχη ελληνική μελέτη σε μικρό δείγμα 128 ασθενών, διαγνωσμένων με καρκίνο του πνεύμονα, ανέφερε παρόμοια αποτελέσματα. Το ποσοστό της κατάθλιψης του δείγματος ήταν 18% και του άγχους γενικότερα 10%. Όσον αφορά στο φύλο, οι γυναίκες εμφάνισαν μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης από τους άνδρες (26% έναντι 14%).<sup>12</sup>

Ως εκ τούτου, οι ασθενείς με νεοπλασία έχουν να αντιμετωπίσουν πληθώρα ζητημάτων, όπως διαχείριση πόνου και άλλων ψυχοσωματικών συμπτωμάτων, αρνητικών συναισθηματικών, ψυχοκοινωνικών και ψυχολογικών επιδράσεων, διαχείριση άγχους θανάτου και επικείμενης υποτροπής, συμμόρφωση προς τη θεραπεία, διαχείριση συμπτωμάτων από την επίπονη και μακροχρόνια θεραπεία, άγχος εγκατάλειψης από τους σημαντικούς άλλους, ψυχολογικές επιπτώσεις της οικογένειας και των φροντιστών, διαχείριση των συγκρούσεων κ.ά. Αντίστοιχα, οι ογκολογικοί ασθενείς και οι φροντιστές τους χρήζουν άμεσης, μακροχρόνιας, πολυσχιδούς και απρόσκοπτης ψυχολογικής υποστήριξης για την αντιμετώπιση των αναφερόμενων επιπτώσεων που προκαλεί ο καρκίνος.<sup>14,17,34,35</sup> Η ενδυνάμωση, όπως παρουσιάζεται στη συνέχεια, συμβάλλει στην ενίσχυση της χειραφέτησης του πάσχοντα και στην επανάκτηση του ελέγχου της ασθένειάς του, καθώς και στη διαχείριση των προκείμενων ψυχολογικών επιδράσεων.

### 3. ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

#### 3.1. Ο ρόλος της οικογένειας-φροντιστών

Σήμερα, η έγκυρη και έγκαιρη ανίχνευση, διάγνωση και αντιμετώπιση των νεοπλασιών σε συνδυασμό με τις νέες γενιάς θεραπείες έχουν παρατείνει την εξέλιξη της νόσου και πολλές φορές έχουν επιτύχει και την οριστική αντιμετώπισή της. Επί πλέον, συμβάλλουν στην ανακούφιση των πολλαπλών δυσάρεστων συμπτωμάτων και των ανεπιθύμητων ενεργειών. Κατ' αυτόν τον τρόπο, το προσδόκιμο επιβίωσης των ογκολογικών ασθενών αυξάνεται σταδιακά, με αποτέλεσμα να χρήζουν άμεσης φροντίδας, υποστήριξης και ανακούφισης των συνοδών συμπτωμάτων. Ως εκ τούτου, η ποιότητα της επιβίωσης των ασθενών και η ικανοποίηση από την παρεχόμενη φροντίδα βελτιώνονται διαρκώς. Η φροντίδα παρέχεται είτε από οργανωμένη δομή ανακουφιστικής φροντίδας είτε από τους άτυπους φροντιστές ή την οικογένεια.<sup>36</sup>

Αμέσως μόλις διαγνωστεί η ύπαρξη του νεοπλάσματος

σε κάποιο μέλος της οικογένειας, οι ισορροπίες διαταράσσονται, ενώ η προσαρμογή στη νέα κατάσταση αφορά σε όλα τα μέλη της οικογένειας και όχι μόνο στον ασθενή. Τα συναισθήματα μεταβάλλονται συνεχώς και το κάθε άτομο τα βιώνει με τον δικό του τρόπο.<sup>17</sup>

Με την πάροδο του χρόνου οι ασθενείς παρουσιάζουν αυξημένες ανάγκες, οι οποίες έχουν αντίκτυπο στην ψυχολογική τους διάθεση και γι' αυτόν τον λόγο χρήζουν υποστήριξης.<sup>37</sup> Ζωτικό ρόλο στην υποστήριξη των ασθενών με καρκίνο διαδραματίζει η οικογένειά τους. Η οικογένεια επιβαρύνεται ψυχολογικά, ψυχοκοινωνικά, επαγγελματικά και οικονομικά.<sup>38,39</sup>

Τα μέλη της οικογένειας, κυρίως, είναι τα άτομα που πλησιάζουν ψυχολογικά τους ασθενείς και τους κατανοούν περισσότερο. Υπάρχουν ισχυροί συναισθηματικοί δεσμοί και γι' αυτόν τον λόγο η οικογένεια αποτελεί την καλύτερη πηγή υποστήριξης. Σε ανάλογη πιλοτική μελέτη αναδείχθηκε ότι οι φροντιστές των ογκολογικών ασθενών προέρχονταν σε ποσοστό 98% από το οικογενειακό περιβάλλον.<sup>40</sup> Στις ΗΠΑ, εκτιμάται ότι >50 εκατομμύρια άνθρωποι είναι φροντιστές σε ένα μέλος της οικογένειάς τους ή σε κάποιο φιλικό άτομο.<sup>41</sup> Στην Ευρώπη, το σύνολο της φροντίδας των χρόνιων ασθενών αναλαμβάνουν οι άτυποι φροντιστές (οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον).<sup>42</sup> Στις μεσογειακές χώρες και στην Ελλάδα, η φροντίδα παρέχεται εξ ολοκλήρου από τους άτυπους φροντιστές.

Σε έρευνα που έλαβε χώρα σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού διαπιστώθηκε ότι το υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον συνέβαλε θετικά στην υγεία των γυναικών, περιλαμβανομένης της σωματικής λειτουργίας και της ευημερίας, καθώς και της ευκολότερης προσαρμοστικότητας και αντιμετώπισης του νεοπλάσματος.<sup>43</sup>

Το οικογενειακό περιβάλλον υποστηρίζει ψυχολογικά τους ασθενείς, παρέχοντας ενίσχυση, ενθάρρυνση, αγάπη και συμπάθεια.<sup>44</sup> Η οικογένεια όχι μόνο διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην παροχή φροντίδας για την πλειοψηφία των ογκολογικών ασθενών, αλλά συχνά είναι παρούσα όταν πρέπει να ληφθούν αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα των ασθενών.<sup>45</sup>

Μελέτες υποστηρίζουν ότι η συναισθηματική στήριξη της οικογένειας στους ασθενείς με καρκίνο, αλλά και η ψυχολογική στήριξη των ασθενών και των φροντιστών, συμβάλλουν στην αύξηση της ποιότητας της ζωής τους και στην καλύτερη διαχείριση της νόσου τους.<sup>40,46</sup>

### 3.2. Επιβάρυνση φροντιστών

Τον ρόλο του φροντιστή των ασθενών με νεοπλασίες

συνήθως αναλαμβάνει κάποιο μέλος της οικογένειας, χωρίς οικονομική ενίσχυση για τις υπηρεσίες που προσφέρει.<sup>17,39,47</sup>

Οι περισσότεροι ογκολογικοί ασθενείς αντιμετωπίζουν πολύπλευρα και πολυεπίπεδα προβλήματα, τα οποία οι φροντιστές καλούνται να διαχειριστούν με υψηλό ψυχολογικό, κοινωνικό και οικονομικό κόστος. Τα προβλήματα αυτά αφορούν σε όλους τους τομείς της λειτουργικότητας του ατόμου, όπως σωματικά, κοινωνικά, ψυχολογικά, οικονομικά, υπαρξιακά κ.ά., στις περιπτώσεις όπου παρατηρείται σταδιακή έκπτωση της λειτουργικότητας των ασθενών.<sup>48</sup>

Οι φροντιστές έρχονται αντιμέτωποι με δύσκολα και χρονοβόρα καθήκοντα που απαιτούνται για τη φροντίδα των ασθενών, τα οποία έχουν σημαντικό αντίκτυπο στη σωματική, στη συναισθηματική και στην ψυχική υγεία τους.<sup>39,49</sup>

Τα εν λόγω άτομα συνήθως δεν έχουν τις απαραίτητες γνώσεις για τη φροντίδα του ογκολογικού ασθενούς και δυστυχώς λαμβάνουν ελάχιστη ή και καθόλου εκπαίδευση από τους επαγγελματίες υγείας. Παρ' όλα αυτά, έρχονται σε επαφή με την επιστημονική ομάδα, φροντίζουν να φέρουν σε πέρας τις απαραίτητες παρεμβάσεις για τη φροντίδα των ασθενών και επί πλέον προσπαθούν να περιηγηθούν σε ένα περίπλοκο σύστημα υγείας. Ως εκ τούτου, αναλαμβάνουν όλη την ευθύνη του ασθενούς και επιπρόσθετα έχουν την ευθύνη του νοικοκυριού τους.<sup>48,50</sup>

Μελέτες υποστηρίζουν ότι οι φροντιστές των ασθενών με καρκίνο εκδηλώνουν αρκετές ψυχολογικές διαταραχές, όπως άγχος, φοβίες, κατάθλιψη, διαταραχή ύπνου, έλλειψη κινήτρων, ματαιώση, αγωνία, φόβο, άγχος επικείμενου θανάτου του σημαντικού προσώπου, προβλήματα σωματικής υγείας, ψυχοσωματικές ενοχλήσεις, κοινωνικά προβλήματα, απομόνωση, δυσπραγία, επαγγελματικές δυσκολίες κ.λπ. Όπως γίνεται αντιληπτό, οι φροντιστές έχουν ανάγκη ψυχολογικής και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και ενδυνάμωσης έτσι ώστε να κατορθώσουν να ανταποκριθούν στις δυσμενείς συνθήκες τις οποίες δημιουργεί ο καρκίνος στο άτομο που έχουν υπό τη φροντίδα τους. Ως εκ τούτου, παρατηρείται μείωση της ποιότητας της ζωής των φροντιστών.<sup>40,46,48,51</sup> Επί πλέον, μελέτες υποστηρίζουν ότι η επιβάρυνση των φροντιστών μπορεί να μετριάσει με τις κατάλληλες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, αυξάνοντας με αυτόν τον τρόπο την ευημερία και την ποιότητα ζωής τους. Η οργανωμένη ανακουφιστική φροντίδα των ασθενών σε δομές υγείας συμβάλλει στη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών, αλλά και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών.<sup>46</sup>

Η επιβάρυνση που αισθάνονται οι φροντιστές είναι από τις σημαντικότερες συνέπειες του δύσκολου έργου τους. Ο βαθμός επιβάρυνσης επηρεάζεται από τα χαρακτηριστικά



του ασθενούς. Η αφιέρωση αρκετού ελεύθερου χρόνου των φροντιστών για τη φροντίδα οδηγεί σε παραμέληση της προσωπικής, της κοινωνικής, καθώς και της επαγγελματικής τους ζωής. Πολλές φορές εξουθενώνονται λόγω έλλειψης ύπνου ή λιτής ποιότητας ζωής, εφόσον βιώνουν υπερβολικό stress και άγχος, ενώ οι ασθενείς δεν αντιλαμβάνονται πάντα τη δυσκολία της παρεχόμενης φροντίδας από τους φροντιστές. Όλα αυτά οδηγούν σε αυξημένα ποσοστά κατάθλιψης, καθώς και σε άλλα ψυχολογικά και ψυχιατρικά προβλήματα.<sup>17,38,47</sup>

Διαχρονική καναδική μελέτη σε 89 φροντιστές ασθενών με καρκίνο του μαστού, οι οποίοι ως επί το πλείστον ήταν άνδρες, σύντροφοι-σύζυγοι των ασθενών, αναφέρει ότι οι φροντιστές βίωναν σημαντικές ψυχολογικές επιπτώσεις, όπως άγχος, κατάθλιψη, δυσφορία κ.ά. Οι ψυχολογικές επιπτώσεις των φροντιστών ήταν ίσες ή και μεγαλύτερες των ασθενών. Οι επιπτώσεις των φροντιστών δεν ήταν μόνο ψυχολογικές, αλλά είχαν επί πλέον επαγγελματικό και οικονομικό αντίκτυπο.<sup>38</sup>

Επίσης, σε μετα-ανάλυση 29 τυχαιοποιημένων κλινικών μελετών από το 1983–2009 επισημάνθηκε η σημαντικότητα του φορτίου που επωμίζονται οι φροντιστές. Συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι οι φροντιστές επιβαρύνονται ψυχολογικά, συναισθηματικά, κοινωνικά, βιώνουν συναισθήματα αρνητικά, άγχος, καταθλιπτικά συμπτώματα, ματαίωση, εξάντληση, κόπωση, σωματικά ενοχλήματα, έκπτωση στην ατομική, επαγγελματική και κοινωνική λειτουργικότητα, υποφέρουν από διαταραχή ύπνου, επηρεάζεται η καθημερινότητά τους, το σωματικό βάρος, η ευεξία, η σεξουαλική και η οικογενειακή ζωή κ.ά.<sup>50</sup>

Αρκετές μελέτες αναδεικνύουν ότι η νοσοκομειακή περίθαλψη των ογκολογικών ασθενών επιβαρύνει την ποιότητα ζωής των ίδιων, αλλά και των φροντιστών. Η παραμονή του ασθενούς στο νοσοκομείο έχει συσχετιστεί με αυξημένη επιβάρυνση και κατάθλιψη. Γι' αυτόν τον λόγο, σε προηγμένα κράτη προτείνεται πολλές φορές η περίθαλψη κατ' οίκον. Η περίθαλψη κατ' οίκον διακρίνεται για τα πολλά οφέλη της, ένα από τα οποία είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και η μικρότερη επιβάρυνση των φροντιστών. Στον αντίποδα, άλλες μελέτες συσχετίζουν την περίθαλψη κατ' οίκον με μεγαλύτερη επιβάρυνση των φροντιστών.<sup>52,53</sup>

Για τη μέτρηση της επιβάρυνσης των φροντιστών, η πλέον συχνά εφαρμοζόμενη κλίμακα μέτρησης είναι η "Zarit Burden Interview". Αρχικά, αναπτύχθηκε πριν από 20 έτη για χρήση στους άτυπους φροντιστές που ζούσαν με άτομα τα οποία έπασχαν από τη νόσο Alzheimer. Στη συνέχεια, όμως, άρχισε να εφαρμόζεται σε ένα ευρύ φάσμα ασθενειών.<sup>54</sup>

Το ερωτηματολόγιο απευθύνεται στους φροντιστές χρόνιων ασθενειών και αποτελείται από τρεις ενότητες και 22 ερωτήματα, τα οποία σχετίζονται με τις επιπτώσεις της φροντίδας, τις διαπροσωπικές σχέσεις και τις προσδοκίες τους.<sup>55</sup>

Η κλίμακα βαθμολογείται από το 0, που αναλογεί στο «ποτέ», έως το 4, που αντιστοιχεί στο «σχεδόν πάντα». Οι φροντιστές καλούνται να απαντήσουν πόσο συχνά ένιωσαν αυτό που ερωτώνται κάθε φορά. Το σύνολο των απαντήσεων αθροίζεται και αυτοί που συγκεντρώνουν την υψηλότερη βαθμολογία έχουν τη μεγαλύτερη επιβάρυνση.<sup>56</sup>

#### 4. ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ

Στο παρελθόν, οι ασθενείς εξαρτώνταν από την άποψη των ιατρών και δεν είχαν τη δυνατότητα να γνωρίζουν πληροφορίες σχετικά με την ασθένειά τους. Με την πάροδο των ετών αυτό άρχισε να μεταβάλλεται και οι ιατροί πλέον λαμβάνουν τον ρόλο του συμβούλου, οι οποίοι προτείνουν λύσεις και δεν τις επιβάλλουν. Ένας λόγος που η σχέση ασθενούς-ιατρού μεταβάλλεται είναι η ενδυνάμωση του ασθενούς (empowerment).<sup>7</sup>

Η ενδυνάμωση επιτελείται από διεπιστημονική συνεργασία πολλών επιστημόνων, κυρίως της Ψυχολογίας, της Κοινωνιολογίας, των Πολιτικο-οικονομικών επιστημών κ.λπ. Από τη βιβλιογραφία δεν υπάρχει ένας σαφής και συγκεκριμένος ορισμός της ενδυνάμωσης. Παρ' όλα αυτά, η ενδυνάμωση ως γενικός όρος αναφέρεται στον «μηχανισμό που χρησιμοποιούν οι άνθρωποι, οι οργανισμοί και η κοινότητα, έτσι ώστε να αποκτήσουν δεξιότητες σε μια υπόθεσή τους. Με ένα πρόγραμμα ενδυνάμωσης μπορεί να επιτευχθεί ένα βέλτιστο αποτέλεσμα για την υγειονομική περίθαλψη. Η ενδυνάμωση χαρακτηρίζεται από την ενημέρωση των ασθενών σχετικά με την ασθένειά τους, τη συνεργασία, την εμπλοκή και τη συμμετοχή στη λήψη των αποφάσεων στη θεραπεία, στην οργάνωση και στη διαχείριση της αβεβαιότητας, επειδή μια ασθένεια όπως ο καρκίνος μεταφέρει πολύ αβεβαιότητα στον ασθενή».<sup>57</sup>

Στο πλαίσιο της ενδυνάμωσης των χρονίως πασχόντων περιλαμβάνονται προγράμματα παρεμβάσεων που σκοπό έχουν να ωθήσουν τον ασθενή να είναι ενεργός όσον αφορά στο εξατομικευμένο σχέδιο φροντίδας. Με αυτόν τον τρόπο ο ασθενής παύει να είναι παθητικός αποδέκτης της φροντίδας του και αναπτύσσει κατάλληλες δεξιότητες, εμπιστοσύνη και γνώση για να ανταποκριθεί στη νέα συνθήκη της ζωής. Η ενδυνάμωση μπορεί να επιτευχθεί με ενίσχυση των γνώσεων για την υγεία του ασθενούς, με την προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών, τον σεβασμό

των αναγκών και της προσωπικότητάς του, με τη δημιουργία κινήτρων, την παρακίνηση, την ψυχολογική υποστήριξη, τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, την ανάπτυξη δεξιοτήτων, την εξασφάλιση συμμετοχής των ασθενών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και με την υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης της ασθένειας. Ως εκ τούτου, μέσω της ενεργητικής ακρόασης καλλιεργείται ένα κλίμα εμπιστοσύνης, αμοιβαίας κατανόησης και σεβασμού μεταξύ του επαγγελματία υγείας και του πάσχοντα.<sup>16,18,36,58,59</sup>

Μέσω των προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής παρέμβασης γίνεται προσπάθεια επίτευξης της ενδυνάμωσης των ασθενών, με την ψυχολογική στήριξη αυτών, την πληροφόρηση, τη διαχείριση του stress και του πόνου κ.λπ. Στόχος των προγραμμάτων είναι η μείωση της δυσφορίας από τη βίωση έντονων αρνητικών συναισθημάτων, η διαχείριση του άγχους και των καταθλιπτικών συμπτωμάτων, η απόκτηση νοήματος της ζωής, η θετική στάση απέναντι στη θεραπεία, η διαχείριση της απώλειας, του φόβου των επιπλοκών και της επικείμενης μετάστασης. Επί πλέον, ο περιορισμός της κοινωνικής απομόνωσης, η ενθάρρυνση της συμμετοχής σε ομάδες ψυχοκοινωνικής στήριξης ογκολογικών ασθενών και, τέλος, η βελτίωση της ποιότητας της ζωής.<sup>17,22,60</sup>

Ένα παρόμοιο πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης, που εφαρμόστηκε επιτυχώς σε ασθενείς με καρκίνο και είχε ως αποτέλεσμα να συμβάλλει σημαντικά στη μείωση του άγχους, στη διαχείριση του πόνου, της ματαίωσης, της κόπωσης κ.λπ., περιγράφεται ως εξής: Το πρόγραμμα αναφέρεται σε τέσσερις τομείς. Στον πρώτο τομέα, οι ασθενείς εκπαιδεύονται σε θέματα και ανάγκες υγείας και σε ενδοπροσωπικά θέματα ή θέματα που αφορούν στη δική τους ασθένεια. Στον δεύτερο τομέα γίνεται η εκμάθηση της διαχείρισης του stress. Στον τρίτο τομέα εφαρμόζεται η ψυχοεκπαίδευση στις τεχνικές και στις στρατηγικές αντιμετώπισης δύσκολων ζητημάτων και stress, ενώ στον τέταρτο τομέα στους ασθενείς παρέχεται ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Τέλος, το πρόγραμμα είναι βασισμένο και δομημένο σε ομαδική βάση και έχει διάρκεια περίπου 10 εβδομαδιαίων συναντήσεων. Επί πλέον, στους πάσχοντες από νεοπλασίες εφαρμόζονται προγράμματα ανακουφιστικής φροντίδας, που έχουν ως στόχο τη μείωση της δυσφορίας των ασθενών και τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους.<sup>17</sup>

Η ενδυνάμωση είναι ένας πολυδιάστατος ψυχολογικός όρος, ο οποίος μπορεί να μετρηθεί με σταθμισμένο ψυχομετρικό ερωτηματολόγιο, έτσι ώστε να είναι χρήσιμη και να παρέχει την κατάλληλη αρωγή για τους επαγγελματίες υγείας με απώτερο στόχο την εξασφάλιση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Η ενδυνάμωση έχει ως σκοπό την αποδοχή της ασθένειας από την πλευρά του ασθενούς και την ανάπτυξη στρατηγικών και δεξιοτήτων για την αντιμε-

τώπιση της κατάστασης και της ανάκτησης του ελέγχου της ασθένειας.<sup>16,59,61</sup>

Η ενδυνάμωση αποτελείται από πολλές συνιστώσες, όπως σωματικές, ψυχολογικές, ηθικές, συναισθηματικές, λειτουργικές, ενδοπροσωπικές, κοινωνικές, συμπεριφορικές, οικονομικές κ.λπ. Απώτερος σκοπός είναι οι εν λόγω συνιστώσες να μελετηθούν, να προσδιοριστούν και έκτοτε –με επίκεντρο τον ασθενή– να ενισχυθούν και να βελτιωθούν, έτσι ώστε ο ασθενής να αναπτύξει δεξιότητες κατάλληλες για να αυτοδιαχειρίζεται την ασθένειά του σε όλα τα παραπάνω επίπεδα.<sup>3,62,63</sup> Δηλαδή, η ενδυνάμωση διά των επαγγελματιών υγείας συμβάλλει στην αλλαγή της συμπεριφοράς του πάσχοντα, με σκοπό τη χειραφέτηση και την αυτοδιαχείρισή του απέναντι στην ασθένεια και στα συνοδά προβλήματα.<sup>64</sup>

Άλλωστε, μελέτες αναφέρουν ότι η σωστή ενημέρωση και η εκπαίδευση των ασθενών σχετικά με την ασθένειά τους μειώνει το άγχος, βελτιώνει την ποιότητα της ζωής, βελτιώνει τις σχέσεις και ενισχύει τη διαχείριση της ασθένειας, της θεραπείας και του πόνου.<sup>19</sup>

Η ενδυνάμωση σχετίζεται με την αύξηση της αυτοεκτίμησης, της αυτοαντίληψης και της αυτοαποτελεσματικότητας των ασθενών, την καλύτερη επίγνωση της ασθένειας, την κριτική ικανότητα, την προσαρμογή στη νέα κατάσταση, την αλλαγή της συμπεριφοράς, τη συμμόρφωση στη θεραπεία, τις γνώσεις, την αυτοδιαχείριση, την αυτονομία, την ανάκτηση ελέγχου και την αλληλεπίδραση με το ευρύτερο περιβάλλον, τη συναισθηματική ωριμότητα και την ισορροπία, την ικανοποίηση, την καλύτερη υγεία και την αύξηση της ποιότητας ζωής.<sup>16,59,64</sup>

Για να επιτευχθεί η διαδικασία της ενδυνάμωσης χρειάζονται αλλαγές τόσο στην κοινωνική πολιτική, στην κοινότητα, στην οικογένεια και στο άμεσο κοινωνικό περιβάλλον, όσο και στη νοοτροπία των πολιτών και του ασθενούς.<sup>65</sup>

Η ενδυνάμωση των ασθενών στηρίζεται σε διάφορα ρεύματα, τα οποία αναφέρονται παρακάτω:

(α) *Επαγγελματικό μοντέλο (professional model)*. Στο εν λόγω μοντέλο, έμφαση δίνεται στους φορείς εξουσίας, ενώ οι πολίτες έχουν τη δυνατότητα να κάνουν επιλογές μέσα από προκαθορισμένα συστήματα παροχής υπηρεσιών.<sup>65</sup> Οι επαγγελματίες υγείας είναι αυτοί που έχουν την ισχύ και δημιουργούν ευκαιρίες προς τους ασθενείς.<sup>7</sup>

(β) *Φιλελεύθερο μοντέλο (liberational model)*. Το συγκεκριμένο μοντέλο προϋποθέτει πολιτικό πλαίσιο για την ενδυνάμωση των πολιτών. Η κοινωνία είναι αυτή που παρακινεί τη δημιουργία φορέων για την ενδυνάμωση των ασθενών.<sup>7</sup> Επιπρόσθετα, στόχος του εν λόγω μοντέλου είναι η αντιμετώπιση της άνισης κοινωνικής απολαβής.<sup>65</sup>

(γ) *Μοντέλο αυτοβοήθειας (self-help model)*. Στο συγκεκριμένο μοντέλο κύριο ρόλο έχουν οι ασθενείς, οι οποίοι είναι ανικανοποίητοι από το σύστημα υγείας και αναλαμβάνουν τον έλεγχο της ζωής τους.

(δ) *Μοντέλο ανταλλαγής (exchange model)*. Σε αυτό το μοντέλο υπάρχει αλληλεπίδραση μεταξύ ιατρού-ασθενούς, όπου λαμβάνουν χώρα η διαπραγμάτευση και η ανταλλαγή πληροφοριών.<sup>7</sup>

Σύμφωνα με πρόσφατη μελέτη,<sup>3</sup> ένα πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης για την ενίσχυση της ενδυνάμωσης των γυναικών με καρκίνο του μαστού είναι οι ομάδες αυτοβοήθειας. Οι συμμετέχουσες ήταν 18 γυναίκες από τη Νορβηγία, ηλικίας 38–58 ετών, οι οποίες έπασχαν από καρκίνο του μαστού. Οι περισσότερες είχαν υποστεί μαστεκτομή και υποβάλλονταν ή ανάρρωναν από θεραπεία. Το πρόγραμμα αποτελείτο από τρεις ομάδες αυτοβοήθειας και από 5–7 άτομα σε κάθε ομάδα. Η χρονική διάρκεια για κάθε ομάδα ήταν 4 μήνες και υπήρχαν εβδομαδιαίες συναντήσεις.

Κατά την πρώτη συνεδρία οι γυναίκες ενημερώθηκαν σχετικά με τη θεωρία της ενδυνάμωσης. Σε κάθε συνεδρία οι γυναίκες καλούνταν να περιγράψουν τις καταστάσεις που τις κατέβαλαν ψυχολογικά, συναισθηματικά ή σωματικά, να μιλήσουν για τα θέματα που θεωρούσαν σημαντικά, καθώς επίσης ενθαρρύνονταν να προβληματιστούν σχετικά με ποιες στρατηγικές αντιμετώπισης θα μπορούσαν να τις κινητοποιήσουν στην παρούσα κατάσταση. Μια ακόμη σημαντική πτυχή του προγράμματος ήταν να αντιληφθούν οι ασθενείς από άλλη οπτική γωνία την ασθένειά τους, έτσι ώστε να την εκλάβουν ως πρόκληση και όχι ως απειλή. Επί πλέον, μέσω των σωματικών και των συναισθηματικών εκφάνσεων να ανακαλύψουν τον εαυτό τους, την προσωπικότητά τους και το δυναμικό τους.

Η επίδραση των ομάδων αυτοβοήθειας στις ασθενείς ήταν θετική, γιατί μέσω της ενθάρρυνσης και της ψυχολογικής στήριξης οι γυναίκες ανακτούσαν τον έλεγχο της νόσου τους, την πεποίθηση ότι μπορούν να διαχειριστούν τις δυσκολίες και την προσδοκία να αντιμετωπίσουν και να εξαλείψουν όλα τα αρνητικά συνοδά συμπτώματα της ασθένειάς τους.<sup>3</sup>

## 5. ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Όπως αναλύεται παραπάνω, οι φροντιστές χρόνιων ασθενών επιβαρύνονται σε ψυχολογικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο, με συνέπεια τη σημαντική έκπτωση της λειτουργικότητάς τους. Το φορτίο της χρόνιας ασθένειας είναι τέτοιο, ώστε οι φροντιστές να χρήζουν άμεσης ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης. Το φορτίο αυτό

γιγαντώνεται σε περίπτωση επικείμενου θανάτου του φροντιζόμενου ή όταν πρόκειται για άτομο νεαρής ηλικίας.

Ως εκ τούτου, η ενδυνάμωση των φροντιστών εστιάζεται στις ανάγκες που προκύπτουν από την επιβάρυνση της χρόνιας ασθένειας. Η ενδυνάμωση επιτελείται στην πληροφόρηση των φροντιστών, στην ψυχολογική υποστήριξη, στην ενίσχυση του ρόλου τους, στην επικοινωνία, στη διαχείριση της κατάστασης κ.λπ. Η ενδυνάμωση στηρίζεται σε προγράμματα ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων, σε ομάδες στήριξης φροντιστών, σε κέντρα ανακούφισης φροντιστών κ.ά.

Τα προγράμματα ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για την ενδυνάμωση των φροντιστών εστιάζονται κυρίως στην ψυχοεκπαίδευση των φροντιστών σε δεξιότητες διαχείρισης του άγχους, στη μείωση της δυσφορίας, στην ενίσχυση της ατομικής προσπάθειας και της αυτοεκτίμησης κ.λπ., στην πληροφόρηση, στην επικοινωνία κ.ά. Τα συγκεκριμένα προγράμματα είναι αποτελεσματικά ως προς τη μείωση της δυσφορίας των αρνητικών συναισθημάτων, τη διαχείριση του άγχους, τη διαχείριση δυσκολιών, την έκφραση των συναισθημάτων και την αποτελεσματική επικοινωνία.<sup>17</sup>

Σε μια μετα-ανάλυση 29 τυχαιοποιημένων κλινικών μελετών από το 1983 έως το 2009 αναδείχθηκε η σημαντικότητα της ενδυνάμωσης και η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων στους φροντιστές. Οι κύριες παρεμβάσεις που εφαρμόστηκαν τη χρονική αυτή περίοδο ήταν η ψυχοεκπαίδευση των φροντιστών, η κατάρτιση δεξιοτήτων των φροντιστών για τη διαχείριση των δυσκολιών, την επίλυση προβλημάτων, την αποτελεσματική επικοινωνία κ.λπ. και, τέλος, η θεραπευτική συμβουλευτική όπου δομείται μια θεραπευτική σχέση-συμμαχία με τον φροντιστή, με στόχο την επίλυση των συγκρούσεων και την παροχή καλύτερης φροντίδας. Τα σημαντικά ευρήματα της μελέτης αναφέρονταν στις συγκεκριμένες παρεμβάσεις που ήταν ιδιαίτερα αποτελεσματικές, επειδή μείωσαν την επιβάρυνση των φροντιστών, ενώ, παράλληλα, βελτίωσαν την ποιότητα της ζωής τους και αύξησαν την αυτοεκτίμησή τους και την αυτοαποτελεσματικότητά τους.<sup>50</sup>

Πάντως, μελέτη σε φροντιστές χρόνιων ασθενών έδειξε ότι η ενδυνάμωσή τους μέσω της εκπαίδευσης κατευθυντήριων οδηγιών για την ενημέρωση της ασθένειας, την αντιμετώπιση χρόνιων ασθενειών, τη διαχείριση του άγχους, την υποστήριξη, την κατάρτιση δεξιοτήτων κ.λπ. έχει ευεργετικά αποτελέσματα στην ψυχοκοινωνική και στη σωματική υγεία.<sup>66</sup>

Οι φροντιστές χρόνιων ασθενών, λόγω του πολυσήματου ρόλου τους, υποφέρουν συχνά από άγχος και καταθλιπτικά συμπτώματα. Η ψυχολογική στήριξη, η ενημέρωση, η εκπαίδευση, η αποτελεσματική επικοινωνία, η συμμετοχή



στη λήψη αποφάσεων, η ενεργητική ακρόαση, η έκφραση συναισθημάτων και γενικά η διερεύνηση και η αναγνώριση των αναγκών των φροντιστών συμβάλλουν όχι μόνο στη δική τους ευημερία, αλλά και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς. Η ενδυνάμωση των φροντιστών συνεισφέρει πολύτιμο έργο τόσο στους ίδιους τους φροντιστές και στους ασθενείς όσο και στους επαγγελματίες υγείας, που καλούνται κάθε φορά να είναι αρωγοί στην αντιμετώπιση της δυσφορίας και της ματαίωσης των αναφερομένων.<sup>39,67</sup>

Η στόχευση της ενδυνάμωσης για την αντιμετώπιση της ασθένειας και τη βελτίωση της κατάστασης των ασθενών, αλλά και η αποφυγή της κοινωνικής απομόνωσης αποτελούν θετικά παραδείγματα για την ανακούφιση των φροντιστών.<sup>68</sup>

## 6. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΧΡΗΣΗΣ ΤΟΥ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟΥ ΣΤΗΝ ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗ ΤΩΝ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Το διαδίκτυο, αναπόσπαστο μέρος της σημερινής κοινωνικής πραγματικότητας, αποτελεί θεμέλιο λίθο για πολλούς τομείς της ανθρώπινης ανάπτυξης και επικοινωνίας.

Η αλματώδης ανάπτυξη της χρήσης του διαδικτύου δεν άφησε ανεπηρέαστη τόσο την παραγωγή όσο και τη διάδοση της ιατρικής πληροφορίας. Ολοένα και περισσότεροι ογκολογικοί ασθενείς χρησιμοποιούν το διαδίκτυο για τους εξής λόγους:<sup>16,69,70</sup> (α) Για ενημέρωση και πληροφόρηση αναφορικά με την ασθένειά τους, τις επιπτώσεις που αυτή συνεπάγεται, την επιλογή θεραπείας, διατροφής και ψυχολογικής στήριξης κ.ά. (β) Για επικοινωνία με άλλους ασθενείς που πάσχουν από την ίδια νόσο μέσω σελίδων κοινωνικής δικτύωσης και ιστολογίων (blogs). Η εφαρμογή αυτή έχει ευεργετικές επιδράσεις στη σωματική και ψυχική υγεία τους, γιατί οι ασθενείς αναπτύσσουν επαφές μεταξύ τους, εκφράζονται συναισθηματικά, μοιράζονται τις εμπειρίες τους, δημιουργούν ομάδες και συντονίζουν ομαδικές δραστηριότητες, ενισχύουν την αυτοεκτίμησή τους και το νόημα της ζωής τους κ.ά. (γ) Για ψυχαγωγία, αλλά και για ανεύρεση παρηγοριάς στο πρόβλημά τους. (δ) Για την επαφή και την ένταξη σε ομάδες ογκολογικών ασθενών, σε περίπτωση που δεν έχουν τη δυνατότητα άμεσης συμμετοχής είτε λόγω γεωγραφικής απόστασης είτε λόγω αδυναμίας μετακίνησης από την οικία τους. (ε) Για την παρεχόμενη δυνατότητα επικοινωνίας με ογκολογικούς ασθενείς από όλον τον κόσμο, ώστε να λάβουν πληροφορίες για την εφαρμοζόμενη θεραπεία σε άλλα συστήματα υγείας. (στ) Για την εκπαίδευση σε θέματα τα οποία αφορούν στην ασθένειά τους, καθώς και για την πρόσβαση σε εκπαιδευτικές υπηρεσίες που συμβάλλουν στην ενίσχυση της ενδυνάμωσης. (ζ) Για ψυχολογική υποστήριξη από κατάλληλα εκπαιδευμένους και καταρτισμένους επιστήμονες στην Ψυχο-ογκολογία και στην Ψυχοσωματική.

Το διαδίκτυο αποτελεί μια σημαντική πηγή πληροφοριών για την υγεία.<sup>71</sup> Η ενημέρωση των ασθενών σχετικά με την πορεία, το είδος και τις επιπτώσεις της νόσου μειώνει αρκετά το άγχος και τον φόβο της ασθένειας και της θεραπείας, αυξάνει τη συμμόρφωση και την ανοχή προς τη θεραπεία, βελτιώνει τη σχέση μεταξύ ασθενούς-ιατρού και ασθενούς-φροντιστών, αυξάνει την ευεξία και την ποιότητα ζωής των ασθενών κ.ά. Ωστόσο, σχετική μελέτη για την αξιολόγηση της επάρκειας των πληροφοριών και της ικανοποίησης των ασθενών σε δύο μορφές νεοπλασιών, του μαστού και του προστάτη, έδειξε ότι οι πληροφορίες δεν ήταν τόσο περιεκτικές, ενώ παρατηρήθηκαν και ελλείψεις.<sup>19</sup>

Αντίστοιχη μελέτη σε 528 ασθενείς, οι οποίοι έλαβαν μέρος σε διαδικτυακές ομάδες υποστήριξης, ανέδειξε ότι η συμμετοχή στις εν λόγω ομάδες μπορεί να συμβάλλει σημαντικά στην ενδυνάμωση των ασθενών.<sup>2</sup> Ανάλογη ανασκοπική μελέτη σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού ανέφερε παρόμοια αποτελέσματα, συμπεραίνοντας ότι το διαδίκτυο και η διαδραστική εκπαίδευση των ασθενών μέσω υπολογιστή αυξάνει τις γνώσεις για την ασθένειά τους, με αποτέλεσμα την ενδυνάμωση.<sup>72</sup>

Ωστόσο, το διαδίκτυο δεν πρέπει να θεωρείται πανάκεια. Η υπερβολή στη χρήση του μπορεί να σκιάζει τα σημαντικά οφέλη και να δημιουργεί προβλήματα. Η εύκολη χρήση του διαδικτύου, καθώς και το γόητρο που του προσδίδει η λειτουργία του οδήγησε πολλά άτομα<sup>20,73-75</sup> στην εξάρτηση από αυτό και επομένως στην απομόνωσή τους, στην εξαπάτηση, στην παραπληροφόρηση σχετικά με τη νόσο τους, στον αποπροσανατολισμό τους, καθώς και στην εμφάνιση επιπρόσθετου άγχους, αρνητικών συναισθημάτων, ματαίωσης και αβεβαιότητας.

Βρετανική μελέτη, στην οποία αξιολογήθηκε η ποιότητα των πληροφοριών του διαδικτύου για τον καρκίνο του μαστού, εντόπισε διακυμάνσεις της ποιότητας των πληροφοριών αναφορικά με τη νόσο.<sup>71</sup>

Αξίζει να σημειωθεί ότι το διαδίκτυο παρέχει προγράμματα και για τη συναισθηματική και ψυχολογική στήριξη των φροντιστών, την εκπαίδευση και την πληροφόρησή τους.<sup>68</sup>

Συμπερασματικά, η ενδυνάμωση των ογκολογικών ασθενών ενισχύεται και από τη σωστή χρήση του διαδικτύου. Στο μέλλον, μέσω του διαδικτύου, ίσως δοθούν νέες κατευθύνσεις και μελετηθούν νέες παρεμβάσεις και προγράμματα που θα προάγουν την ενδυνάμωση τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών. Με αυτόν τον τρόπο θα επιτευχθεί η αξιοποίηση της τεχνολογίας για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των φροντιστών, καθώς και εξοικονόμηση πόρων, αφού οι ασθενείς και οι φροντιστές θα χρησιμοποιούν λιγότερο το σύστημα υγείας.



## 7. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η διάγνωση του καρκίνου επιφέρει σημαντικές επιπτώσεις στον ψυχισμό των ασθενών και στη λειτουργικότητά τους, καθώς αποτελεί νόσο απειλητική για τη ζωή.<sup>3</sup> Ο ρόλος της οικογένειας είναι πολύ σημαντικός. Το υποστηρικτικό περιβάλλον μπορεί να επηρεάσει θετικά τον ασθενή.<sup>44</sup> Ωστόσο, η επιβάρυνση του φροντιστή μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα στον ίδιο είτε σε σωματικό επίπεδο, όπως υπερκόπωση, είτε σε συναισθηματικό, όπως υπερβολικό stress που μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη.<sup>17</sup>

Η ενδυνάμωση του ασθενούς είναι ευεργετική, αφού προάγει τη μεγαλύτερη συμμετοχή στη φροντίδα του και στη λήψη αποφάσεων.<sup>7</sup> Το διαδίκτυο μπορεί να προσφέρει

χρήσιμες πληροφορίες στους ασθενείς για την πάθησή τους, ενέχει όμως κινδύνους, όπως την άντληση ανακριβών πληροφοριών.<sup>70</sup>

Συνοψίζοντας, στο μέλλον θα ήταν χρήσιμο με πρωτοβουλία της Κοινωνικής Πολιτικής να λαμβάνουν χώρα όλο και περισσότερα προγράμματα ενδυνάμωσης των ογκολογικών ασθενών. Επί πλέον, θα πρέπει να μελετηθεί ποιες στρατηγικές μπορούν να ενισχύσουν τους φροντιστές ασθενών, ώστε η επιβάρυνσή τους να ελαχιστοποιηθεί. Τέλος, το διαδίκτυο αποτελεί πηγή έμπνευσης για μελλοντικές παρεμβάσεις που ενδεχομένως να αποβούν σωτήριες για τη στήριξη των ογκολογικών ασθενών αλλά και των φροντιστών.

## ABSTRACT

### The impact of cancer on patients and their caregivers, and the importance of empowerment

M. ANDRIOPOULOU,<sup>1</sup> D. CHAROS,<sup>2</sup> E. STERGIADI<sup>2</sup>

<sup>1</sup>"Konstantopouleio" General Hospital of Nea Ionia, Athens, <sup>2</sup>"Aghios Savvas" Regional Cancer Hospital, Athens, Greece

*Archives of Hellenic Medicine 2018, 35(5):601–611*

The experience of a chronic illness, such as cancer, affects patients deeply since the symptoms and consequences of the disease are multiple. The mental balance of oncological patients may be disturbed, because on the one hand they feel that they are losing control of their body, and accordingly the dependence on a caregiver is inevitable, and on the other hand, the prognosis of the disease is uncertain. This is a difficult period for a patient with cancer, as the disease has an impact on the whole family, and the relationships and roles within the family are often changed. The burden on the caregiver is holistic because the work of caring is demanding. Empowerment programs aim to enable patients to regain control of the disease and work towards recovery. The internet can be a cornerstone for patients with neoplasm. Via internet, patients with cancer and their caregivers can join special groups and have access to information concerning the illness.

**Key words:** Cancer, Caregiver burden, Empowerment, Internet, The role of the family

## Βιβλιογραφία

- OHMAN M, SÖDERBERG S, LUNDMAN B. Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qual Health Res* 2003, 13:528–542
- VAN UDEN-KRAAN CF, DROSSAERT CH, TAAL E, SEYDEL ER, VAN DE LAAR MA. Participation in online patient support groups endorses patient's empowerment. *Patient Educ Couns* 2009, 74:61–69
- STANG I, MITTELMARK MB. Intervention to enhance empowerment in breast cancer self-help groups. *Nurs Inq* 2010, 17:47–57
- COVEY HC. People with leprosy (Hansen's disease) during the Middle Ages. *Soc Sci J* 2001, 38:315–321
- MURALITHARAN N, IAN P. *Παθοφυσιολογία: Βασικές αρχές παθολογικής φυσιολογίας*. Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα, 2012
- ΡΟΥΚΑΣ Κ. *Πληθυσμιακή υγιεινή Ι: Ατομική – δημόσια – κοινωνική*. Εκδόσεις ΟΕΔΒ, Αθήνα, 1998
- ΜΑΝΤΗ Π, ΤΣΕΛΕΠΗ Χ. Κοινωνιολογική και ψυχολογική προσέγγιση των νοσοκομείων/υπηρεσιών υγείας. Εκδόσεις ΕΑΠ, Πάτρα, 2000
- ΔΙΟΜΗΔΟΥΣ Μ, ΖΗΚΟΣ Δ, ΤΖΙΜΟΓΙΑΝΝΗ Ε. Διερεύνηση γνώσεων, στάσεων και αντιλήψεων φοιτητών σχολών επαγγελματιών υγείας σε σχέση με το AIDS. *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης* 2009, 2:1–7
- ΙΣΧΑΚΗΣ Π. Έμφραγμα του μυοκαρδίου και παράγοντες κινδύνου. *Perioperative Nursing* 2014, 3:157–166
- ΒΟΖΙΚΗΣ Α, ΣΩΤΗΡΟΠΟΥΛΟΥ Ε. Πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας στην Ελλάδα: Ανάλυση των ιδίων πληρωμών. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2012, 29:448–453
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. 10 factors about cancer. WHO, 2010. Available at: <http://www.who.int/features/factfiles/cancer>
- ΚΑΡΑΠΟΥΛΙΟΣ Δ, ΓΚΕΤΣΙΟΣ Ι, ΡΙΖΟΥ Β, ΤΣΙΚΛΙΤΑΡΑ Α, ΚΩΣΤΟΠΟΥΛΟΥ Σ, ΜΠΑΛΟΔΗΜΟΥ Χ ΚΑΙ ΣΥΝ. Άγχος και κατάθλιψη σε ασθενείς

- με καρκίνο του πνεύμονα υπό χημειοθεραπεία. Αξιολόγηση με τη νοσοκομειακή κλίμακα άγχους και κατάθλιψης HADS. *Το Βήμα του Ασκληπιού* 2013, 12:428–440
13. ΕΘΝΙΚΟ ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ 2008–2012. Εθνικό σχέδιο δράσης για τη δημόσια υγεία. Διαθέσιμο στο: [http://www.nsp.gr/files/004\\_Epidimiologias\\_Viostatistikis/Σίμου/Ερευνες-Δράσεις-Μελέτες/karkinos.pdf](http://www.nsp.gr/files/004_Epidimiologias_Viostatistikis/Σίμου/Ερευνες-Δράσεις-Μελέτες/karkinos.pdf)
  14. DIMATTEO MR, MARTIN RL. *Εισαγωγή στην ψυχολογία της υγείας*. Εκδόσεις Πεδίο, Αθήνα, 2011
  15. STEIN KD, SYRJALA KL, ANDRYKOWSKI MA. Psychical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer* 2008, 112(Suppl 11):2577–2592
  16. GROEN WG, KUIJPERS W, OLDENBURG H, WOUTER MW, AARONSON NK, VAN HARTEN WH. Empowerment of cancer survivors through information technology: An interactive review. *J Med Internet Res* 2015;17:e270
  17. ΚΑΡΑΔΗΜΑΣ ΕΧ. *Ψυχολογία της υγείας: Θεωρία και κλινική πράξη*. Εκδόσεις Τυπωθήτω, Αθήνα, 2005
  18. WONG-RIEGER D. Patient empowerment – living with chronic disease. 1st European Conference on Patient Empowerment, Copenhagen, 2012. Available at: [http://enope.eu/media/14615/a\\_series\\_of\\_short\\_discussion\\_topics\\_on\\_diferent.pdf](http://enope.eu/media/14615/a_series_of_short_discussion_topics_on_diferent.pdf)
  19. WARREN E, FOOTMAN K, TINELLI M, MCKEE M, KNAI C. Do cancer-specific websites meet patient's information needs? *Patient Educ Couns* 2014, 95:126–136
  20. ΖΑΝΝΗ Α. *Το διαδικτυακό έγκλημα*. Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Κομοτηνή, 2005
  21. SINGER S, KUHN S, GÖTZE H, HAUSS J, HINZ A, LIEBMANN A ET AL. Hospital anxiety and depression scale cutoff scores for cancer patients in acute care. *Br J Cancer* 2009, 100:908–912
  22. ΒΙΒΙΑΚΗ Β. *Πρωτοβάθμια μαιευτική φροντίδα: Η μαία στην ΠΦΥ*. Εκδόσεις Broken Hill Πασχαλίδης, Αθήνα, 2016:787–803
  23. ΤΖΕΝΑΛΗΣ ΝΑ, ΒΕΚΙΛΗ Ι. Συμπλέγματα συμπτωμάτων σε ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο: Συστηματική ανασκόπηση. *Το Βήμα του Ασκληπιού* 2013, 12:277–302
  24. ΞΥΛΟΥΡΗ Α, ΠΑΤΕΛΑΡΟΥ Α, ΠΡΙΝΑΡΗ Α, ΣΗΦΑΚΗ-ΠΙΣΤΟΛΛΑ Δ. Πρόσφατα επιδημιολογικά δεδομένα για την εξάπλωση του καρκίνου στην Ελλάδα και την οργάνωση φορέων πρόληψης σε παγκόσμιο επίπεδο: Μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας. *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης* 2011, 4:70–77
  25. ΣΚΑΛΚΙΔΟΥ Α, ΣΠΥΡΙΔΟΠΟΥΛΟΣ Θ, ΠΕΤΡΙΔΟΥ Ε. Καρκίνος των ωθηκών: Επιδημιολογία και πιθανοί παθογενετικοί μηχανισμοί. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2007, 24:534–541
  26. ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ. Εθνικό σχέδιο δράσης για τον καρκίνο 2011–2015. Διαθέσιμο στο: [http://www.epaac.eu/from\\_heidi\\_wiki/Greece\\_National\\_Cancer\\_Plan\\_2011\\_2015\\_Greek.pdf](http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Greece_National_Cancer_Plan_2011_2015_Greek.pdf)
  27. ΜΑΡΓΑΡΙΤΗΣ Μ, ΜΕΝΤΗΣ ΑΦ, ΡΙΖΑ Ε, ΛΙΝΟΥ Α. Η σχέση της εκ περιτροπής εργασίας με τον καρκίνο. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2010, 27:879–890
  28. ΤΣΟΥΝΙΣ Α, ΣΑΡΑΦΙΣ Ρ. Breast cancer prevention and theory of planned behavior. *Interscientific Health Care* 2014, 6:108–115
  29. ΠΑΥΛΙΔΟΥ Ε, ΖΑΦΡΑΚΑΣ Μ, ΑΓΟΡΑΣΤΟΣ Θ. Η πρόληψη του καρκίνου του τραχήλου της μήτρας στην εποχή μετά τον HPV-εμβολιασμό. *Ελληνική Μαιευτική και Γυναικολογία* 2008, 20:250–254
  30. ΛΑΓΙΟΥ Α. Επιδημιολογία και πρόληψη του καρκίνου του μαστού. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2008, 25:742–748
  31. CLEELAND CS. Symptom burden: Multiple symptoms and their impact as patient-reported outcomes. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2007, 37:16–21
  32. ΦΑΣΟΝ-ΜΠΑΡΚΑ ΓΓ, ΚΕΛΕΣΗ-ΣΤΑΥΡΟΠΟΥΛΟΥ ΜΝ, ΚΟΥΤΣΟΠΟΥΛΟΥ-ΣΟΦΙΚΙΤΗ Β, ΘΕΟΔΟΣΟΠΟΥΛΟΥ Ε, ΜΠΙΡΜΠΑΣ Κ, ΚΑΤΟΣΤΑΡΑΣ Θ. Μελέτη της μεταβολής της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας της ζωής των ασθενών με καρκίνο του μαστού αρχικών σταδίων, ένα έτος μετά τη διάγνωση. *Το Βήμα του Ασκληπιού* 2010, 9:76–99
  33. ΓΙΑΝΝΑΚΟΥ Κ, ΚΝΕΚΝΑΣ Ε. Η επίδραση της αποκατάστασης του μαστού σε γυναίκες μετά από μαστεκτομή σε σχέση με την ποιότητα ζωής. *Νοσηλευτική* 2014, 53:133–140
  34. ΧΑΤΗΡΑ ΠΔ. *Κλινική ψυχολογική παρέμβαση στο παιδί και στον έφηβο με βαρύ και χρόνιο νόσημα*. Ιατρικές Εκδόσεις Ζήτα, Αθήνα, 2000
  35. DUBERSTEIN PR, MASLING LM. *Ψυχοδυναμικές προοπτικές στην αρρώστια και στην υγεία*. Εκδόσεις Τυπωθήτω, Αθήνα, 2007
  36. McCORKLE R, ERCOLANO E, LAZENBY M, SCHULMAN-GREEN D, SCHILLING LS, LORIG K ET AL. Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA Cancer J Clin* 2011, 61:50–62
  37. ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΙΔΗΣ ΘΙ, ΦΙΛΑΛΗΘΗΣ Α. Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο. Η νοσηλευτική προσέγγιση. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2014, 31:412–422
  38. GRUNFELD E, COYLE D, WHELAN T, CLINCH J, REYNO L, EARLE CC ET AL. Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ* 2004, 170:1795–1801
  39. STAVROU V, PLOUMIS A, VOULGARIS S, SGANTZOS 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, 10:243–250
  40. ΧΕΡΑΣ Π, ΧΑΤΖΟΠΟΥΛΟΣ Α, ΣΑΜΑΡΤΖΗ Μ, ΜΗΤΣΙΜΠΟΥΝΑΣ Δ. Απόψεις φροντιστών ασθενών με καρκίνο. *Ιατρικά Χρονικά* 2008, KB:84–89
  41. NATIONAL FAMILY CAREGIVERS ASSOCIATION. Caregiver statistics: Statistics on family caregivers and family caregiving 2008. Available at: <http://www.thefamilycaregiver.org/who/stats.cfm>
  42. GENET N, BAERMA WG, KRINGOS DS, BOUMAN A, FRANKE AL, FAGERSTRÖM C ET AL. Home care in Europe: A systemic literature review. *BMC Health Serv Res* 2011, 11:20
  43. YOO W, SHAH DV, SHAW BR, KIM E, SMAGLIK P, ROBERTS LJ ET AL. The role of the family environment and computer-mediated social support on breast cancer patients' coping strategies. *J Health Commun* 2014, 19:981–998
  44. EFFENDY C, VISSERS K, TEJAWINATA S, VERNOOIJ-DASSEN M, ENGELS Y. Dealing with symptoms and issues of hospitalized patients with cancer in Indonesia: The role of families, nurses, and physicians. *Pain Pract* 2015, 15:441–446
  45. HOBBS GS, LANDRUM MB, ARORA NK, GANZ PA, VAN RYN M, WEEKS JC ET AL. The role of families in decisions regarding cancer treatments. *Cancer* 2015, 121:1079–1087
  46. McMILLAN SC, SMALL BJ, WEITZNER M, SCHONWETTER R, TITTLE M,

- MOODY L ET AL. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: A randomized clinical trial. *Cancer* 2006, 106:214–222
47. DESHIELDS TL, RIHANEK A, POTTER P, ZHANG Q, KUHRİK M, KUHRİK N ET AL. Psychosocial aspects of caregiving: Perception of cancer patients and family caregivers. *Support Care Cancer* 2012, 20:349–356
  48. WILLIAMS AL. Psychosocial burden of family caregivers to adults with cancer. *Recent Results Cancer Res* 2014, 197:73–85
  49. GOVINA O, VLACHOU E, KAVGA-PALTOGLOU A, KALEMIKERAKIS I, PAPPAGEORGIOU D, FASOI G ET AL. Exploring the factors influencing time and difficulty of tasks provided by family caregivers of patients with advanced cancer in Greece. *Health Science Journal* 2014, 8:438–451
  50. NORTHOUSE LL, KATAPODI MC, SONG L, ZHANG L, MOOD DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: Meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin* 2010, 60:317–339
  51. 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
  52. ΑΔΑΜΑΚΙΔΟΥ Θ, ΣΤΑΘΑΤΟΣ Μ, ΚΑΛΟΚΑΙΡΙΝΟΥ-ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΥ Α. Νοσοκομειακή περιθαλψη στο σπίτι: Ένα μοντέλο υψηλού επιπέδου κλινικής διαχείρισης ασθενών στην κοινότητα. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2015, 32:149–157
  53. DOUGLAS SL, DALY BJ, KELLEY CG, O'TOOLE E, MONTENEGRO H. Impact of a disease management program upon caregivers of chronically ill patients. *Chest* 2005, 128:3925–3936
  54. BACHNERYG, O'ROURKE N. Reliability generalization of responses by care providers to the Zarit Burden Interview. *Aging Ment Health* 2007, 11:678–685
  55. GALINDO-VAZQUEZ O, BENJET C, CRUZ-NIETO MH, ROJAS-CASTILLO E, RIVEROS-ROSAS A, MENESES-GARCIA A ET AL. Psychometric properties of the Zarit Burden Interview in Mexican caregivers of cancer patients. *Psychooncology* 2015, 24:612–615
  56. ΖΑΧΑΡΟΠΟΥΛΟΥ Γ, ΖΑΧΑΡΟΠΟΥΛΟΥ Β, ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΠΟΥΛΟΥ Α, ΤΣΑΛΟΥΚΙΔΗΣ Ν, ΛΑΖΑΚΙΔΟΥ Α. Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια που διαμένουν στην κοινότητα. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2015, 32:614–621
  57. JOHNSON MO. The shifting landscape of health care: Toward a model of health care empowerment. *Am J Public Health* 2011, 101:265–270
  58. EUROPEAN NETWORK ON PATIENT EMPOWERMENT. Patient empowerment – living with chronic disease: A series of short discussion topics on different aspects of self-management and patient empowerment for the 1st European conference on patient empowerment. The First European Conference on Patient Empowerment, Copenhagen, 2012. Available at: [http://enope.eu/media/14615/a\\_series\\_of\\_short\\_discussion\\_topics\\_on\\_different.pdf](http://enope.eu/media/14615/a_series_of_short_discussion_topics_on_different.pdf)
  59. McALLISTER M, DUNN G, PAYNE K, DAVIES L, TODD C. Patient empowerment: The need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. *BMC Health Serv Res* 2012, 12:157
  60. DOENGES ME, MOORHOUSE MF, MURR AC. *Οδηγός ανάπτυξης σχεδίου νοσηλευτικής φροντίδας*. Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα, 2009
  61. BULSARA C, STYLES I, WARD AM, BULSARA M. The psychometrics of developing the patient empowerment scale. *J Psychosoc Oncol* 2006, 24:1–16
  62. GIBSON CH. A concept analysis of empowerment. *J Adv Nurs* 1991, 16:354–361
  63. ΚΟΠΑΝΙΤΣΑΝΟΥ Π, ΣΟΥΡΤΖΗ Π, VALKEAPEA K, ΛΕΜΟΝΙΔΟΥ Χ. Εκπαίδευση ενδυνάμωσης ασθενών που υποβάλλονται σε ολική αρθροπλαστική γόνατος ή ισχίου. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2016, 33:386–398
  64. ANDERSON RM, FUNNELL MM. Patient empowerment: Myths and misconceptions. *Patient Educ Couns* 2010, 79:277–282
  65. STARKEY F. The “empowerment debate”: Consumerist, professional and liberation perspectives in health and social care. *Social Policy & Society* 2003, 4:273–284
  66. OSTWALD SK, DAVIS S, HERSCH G, KELLEY C, GODWIN KM. Evidence-based educational guidelines for stroke survivors after discharge home. *J Neurosci Nurs* 2008, 40:173–179, 191
  67. SIEMENS I, HAZELTON L. Communicating with families of dementia patients: Practical guide to relieving caregiver stress. *Can Fam Physician* 2011, 57:801–802
  68. 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, 20:12–22
  69. CUIJPERS P, VAN STRATEN A, ANDERSSON G. Internet-administered cognitive behavior therapy for health problems: A systematic review. *J Behav Med* 2008, 31:169–177
  70. DE BOER M, SLATMAN J. Blogging and breast cancer: Narrating one's life, body and self on the internet. *Women Stud Intern Forum* 2014, 44:17–25
  71. REAM E, BLOWS E, SCANLON K, RICHARDON A. An investigation of the quality of breast cancer information provided on the internet by voluntary organisations in Great Britain. *Patient Educ Couns* 2009, 76:10–15
  72. RYHANEN AM, SIEKKINEN M, RANKINEN S, KORVENRANTA H, LEINOKILPI H. The effects of internet or interactive computer-based patient education in the field of breast cancer: A systemic literature review. *Patient Educ Couns* 2010, 79:5–13
  73. DOMBECKM, WELLS J. Internet addiction. Mental Help Net 2006. Available at: <https://www.mentalhelp.net/articles/internet-addiction-treatment/>
  74. YOUNG RJ. Con artists attack colleges with fake help-desk e-mail. *Chronicle of Higher Education* 2008, 54:A29. Available at: [http://enope.eu/media/14615/a\\_series\\_of\\_short\\_discussion\\_topics\\_on\\_different.pdf](http://enope.eu/media/14615/a_series_of_short_discussion_topics_on_different.pdf)
  75. HEDLEY SA. Brief history of spam, information and communications. *Technology Law* 2006, 15:223–238
- Corresponding author:*  
M. Andriopoulou, 3–5 Aghias Olgas street, 142 33 Nea Ionia, Greece  
e-mail: andriopoulou-m@windowslive.com