



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ  
UNIVERSITY OF WEST ATTICA

ΤΟΜΕΑΣ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΠΜΣ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ  
ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

**ΕΝΣΥΝΑΙΣΘΗΣΗ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΣΤΗΝ  
ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ**

**Φοιτήτρια:** Μαρία Κατσουλώτου

ΑΜ:20011

**Επιβλέπων Καθηγητής:** κ. Μάρκος Σαρρής

**ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΟ ΈΤΟΣ 2021-2022**

**EMPATHY AND PSYCHOLOGICAL STRENGTH IN TAKING  
CARE OF ONCOLOGIC PATIENTS**

**Student:** Maria Katsoulotou

AM:20011

**Supervisor:** Markos Sarris

**2021-2022**

### ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Κατσουλώτου Μαρία, του Ιωάννη με αριθμό μητρώου 20011 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας του Τμήματος Διοίκησης Επιχειρήσεων της Σχολής Διοικητικών, Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι 30 Ιουνίου 2022 και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Ο/Η Δηλών/ούσα



**ΑΦΙΕΡΩΣΗ:**

Στον αδελφό μου, που δυστυχώς έφυγε νωρίς...αλλά το ξέρω ότι είναι πάντα δίπλα μας

**Τριμελής Επιτροπή Αξιολόγησης****Επιβλέπων****Μάρκος Σαρρής****ΥΠΟΓΡΑΦΗ****Καθηγητής****Καθηγητής****Μέλος****Σωτήριος Σούλης****ΥΠΟΓΡΑΦΗ****Καθηγητής****Μέλος****Ασπασία Γούλα****ΥΠΟΓΡΑΦΗ****Αν. Καθηγήτρια**

**ΠΕΡΙΛΗΨΗ:**

Η ικανότητα της κλινικής ενσυναίσθησης είναι μια απαραίτητη δεξιότητα των επαγγελματιών υγείας, ειδικά στην θεραπευτική προσέγγιση ογκολογικών ασθενών. Η κλινική ενσυναίσθηση είναι θεμέλιος λίθος στην διαμόρφωση της θεραπευτικής σχέσης ασθενή-φροντιστή και συνιστά απαραίτητη προϋπόθεση για την εξασφάλιση ποιοτικής παροχής φροντίδας υγείας. Παράλληλα, συνιστά απαραίτητο εφόδιο και των άτυπων φροντιστών, όπως μελών της οικογένειας ή φίλων που αναλαμβάνουν την φροντίδα ασθενών με καρκίνο. Ωστόσο, η συνεχής ενασχόληση των επαγγελματιών υγείας και των άτυπων φροντιστών με ογκολογικούς ασθενείς, τείνει να τους οδηγεί σε burnout και σε σημαντική ψυχική επιβάρυνση αντίστοιχα, με πολλαπλές συνέπειες στην επαγγελματική και την προσωπική τους ζωή. Συνεπώς, η ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών είναι εξίσου σημαντική με την διδασκαλία της ενσυναίσθησης, με τελικό σκοπό τόσο την ικανοποίηση των φροντιστών, όσο και την αποτελεσματική, ποιοτική και εξατομικευμένη φροντίδα υγείας των ασθενών με καρκίνο.

**Λέξεις κλειδιά:** ενσυναίσθηση; Επαγγελματική εξουθένωση; Ψυχικό φορτίο; Φροντιστές; ογκολογικοί ασθενείς; Ψυχική ανθεκτικότητα; Μηχανισμοί άμυνας

**ABSTRACT:**

Clinical empathy of health-care providers is an essential professional skill, especially when encountering oncology patients. Clinical empathy is the cornerstone of the development of the therapeutic relation between the oncology patient and his caregiver, and it is necessary for the establishment of qualitative health care. Clinical empathy is an essential skill of non-professional caregivers, such as patients' family members as well. However, the perpetual stress and the emotional burden of oncologic patient-caregivers may lead to severe psychological burden, including burnout for the professionals, with multiple consequences. Herein, the empowerment of the caregivers' psychological strength is as important as teaching them the skill of clinical empathy, in order to achieve both the caregivers' and patients' satisfaction.

**Keywords:** clinical empathy; burnout; psychological burden; oncology patients; caregivers' strength; coping mechanisms

## Περιεχόμενα:

<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ:</b> .....	5
<b>ABSTRACT:</b> .....	6
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ:</b> .....	9
<b>ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ &amp; ΣΤΟΧΟΙ:</b> .....	10
<b>ΔΟΜΗ ΕΡΓΑΣΙΑΣ:</b> .....	11
<b>ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ:</b> .....	12
<b>1. ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ:</b> .....	13
1.1 Ορισμός των φροντιστών: .....	13
1.2 Το βίωμα των φροντιστών ασθενών με καρκίνο: .....	14
1.3 Ορισμός της ενσυναίσθησης φροντιστών:.....	15
<b>2. ΕΝΣΥΝΑΙΣΘΗΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ:</b> .....	17
2.1 Η δεξιότητα της κλινικής ενσυναίσθησης :.....	17
2.2 Η διδασκαλία της ενσυναίσθησης των φροντιστών:.....	18
<b>3. ΕΦΑΡΜΟΖΟΝΤΑΣ ΤΗΝ ΕΝΣΥΝΑΙΣΘΗΣΗ -ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ:</b> .....	20
3.1 Η ανακουφιστική φροντίδα:.....	20
3.2 Η σύγχρονη ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα:.....	22
3.3 Οι απαιτήσεις της ανακουφιστικής φροντίδα ογκολογικών ασθενών:.....	24
<b>4. Η ΨΥΧΙΚΗ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΚΑΙ ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ ΤΗΣ:</b> .....	26
4.1 Η έννοια της ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών: .....	26
4.2 Η έννοια της ψυχικής επιβάρυνσης κατ'οίκον φροντιστών ασθενών με καρκίνο: 30	
4.3 Ορισμός του burnout των εξειδικευμένων φροντιστών: .....	31
<b>ΚΥΡΙΩΣ ΘΕΜΑ:</b> .....	34
<b>5. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ:</b> .....	35
5.1 Ερευνητική Υπόθεση Μελέτης: .....	35
5.2 Ερευνητικά ερωτήματα Μελέτης: .....	36
5.3 Μεθοδολογία Ανασκόπησης: .....	36
5.4 Διάγραμμα ροής:.....	38
<b>6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ:</b> .....	39
6.1 Συνοπτική Παρουσίαση των Αποτελεσμάτων της Μελέτης: .....	39
6.2 Τα χαρακτηριστικά και η αξία της κλινικής ενσυναίσθησης:.....	41
6.3 Η επίπτωση της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών: .....	45

6.4 Η επίπτωση της επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout) των επίσημων φροντιστών: .....	51
6.5 Οι επιπτώσεις της επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout) των επαγγελματιών υγείας και της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών: .....	54
6.6 Μηχανισμοί πρόληψης της επαγγελματικής εξουθένωσης:.....	56
6.7 Μηχανισμοί πρόληψης της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών:.....	59
<b>7. ΣΥΖΗΤΗΣΗ:</b> .....	62
7.1 Η σημασία της ενσυναίσθησης στην φροντίδα ογκολογικών ασθενών: .....	62
7.2 Ο κίνδυνος της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών:.....	64
7.3 Ο κίνδυνος του burnout των επαγγελματιών υγείας:.....	67
7.4 Μηχανισμοί πρόληψης της επιβάρυνσης και εξουθένωσης:.....	69
7.5 Περιορισμοί της Μελέτης:.....	72
7.6 Η έννοια της ενσυναίσθησης και της ψυχικής ανθεκτικότητας του φροντιστή μέσα από προσωπική εμπειρία: .....	72
<b>8. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ:</b> .....	76
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:</b> .....	79
Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία:.....	79
Ελληνική Βιβλιογραφία: .....	90
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ:</b> .....	91
<i>Πίνακας 1: Η σημασία και τα χαρακτηριστικά της κλινικής ενσυναίσθησης των φροντιστών</i> .....	91
<i>Πίνακας 2: Η επίπτωση και οι παράγοντες κινδύνου της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών</i> .....	100
<i>Πίνακας 3: Η επίπτωση και οι παράγοντες κινδύνου της επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout) των επαγγελματιών υγείας</i> .....	112
<i>Πίνακας 4: Οι επιπτώσεις της επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout) των επαγγελματιών υγείας και της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών</i> .....	119
<i>Πίνακας 5: Μηχανισμοί πρόληψης της επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout) των επαγγελματιών υγείας</i> .....	123
<i>Πίνακας 6: Μηχανισμοί πρόληψης της επιβάρυνσης των φροντιστών ογκολογικών ασθενών</i> .....	128



## **ΕΙΣΑΓΩΓΗ:**

Είναι γεγονός ότι στις μέρες μας, ο αριθμός των ασθενών που διαγιγνώσκεται με κάποιας μορφής κακοήθεια αυξάνει ολοένα και περισσότερο. Οι ογκολογικοί ασθενείς, ανεξαρτήτως ηλικίας, φύλου, και σταδίου της νόσου τους είναι εξαιρετικά ευάλωτοι συναισθηματικά, και πέρα από οργανική φροντίδα χρήζουν και ψυχικής και συναισθηματικής συμπαράστασης με διακριτικότητα, γνήσιο ενδιαφέρον και ειλικρίνεια (Emanuel et al., 2020).

Με δεδομένο αυτό, στην διεθνή βιβλιογραφία τα τελευταία χρόνια γίνεται συνεχώς λόγος για την έννοια της ενσυναίσθησης ή κλινικής ενσυναίσθησης, ως απαραίτητης δεξιότητας των ιατρών και των νοσηλευτών για την φροντίδα των ογκολογικών ασθενών (Emanuel et al., 2020; Rohani et al., 2018 ).

Η ικανότητα της κλινικής ενσυναίσθησης είναι μια απαραίτητη δεξιότητα των επαγγελματιών υγείας, ειδικά στην θεραπευτική προσέγγιση ογκολογικών ασθενών, αλλά συνιστά και απαραίτητο εφόδιο των άτυπων φροντιστών (Rohani et al., 2018; Ouzouni C & Nakakis, 2012). Η κλινική ενσυναίσθηση αποφέρει θετικές επιδόσεις, καθώς τα συναισθήματα και οι προβληματισμοί των ασθενών γίνονται αντιληπτά, και έτσι εκφράζονται πιο εύκολα από τους ίδιους με τελικό αποτέλεσμα την κάλυψη των αναγκών τους με τρόπο εξατομικευμένο, ολιστικό και προσεγμένο (Buyuk et al., 2015).

Η ανάπτυξη «ενσυναισθητικής επικοινωνίας» φροντιστή-ασθενή στο ογκολογικό τμήμα είναι απαραίτητη για τους ασθενείς, προκειμένου να ανακουφίσουν την ψυχολογική τους ταλαιπωρία και να καλύψουν στο μέγιστο τα οργανικά τους προβλήματα (Taleghani et al., 2017).

Ωστόσο, η συνεχής επαφή και φροντίδα ογκολογικών ασθενών επιβαρύνει ψυχικά τους ιατρούς και τους νοσηλευτές ογκολογικών τμημάτων, καθώς και τους άτυπους φροντιστές (Taleghani et al., 2017). Στην πράξη, πολλοί επαγγελματίες υγείας βιώνουν στην πορεία της επαγγελματικής τους ζωής burnout, με πολλαπλές συνέπειες στην λειτουργικότητά τους και τις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις (Applebaum et al., 2020). Αντίστοιχα, οι άτυποι φροντιστές βιώνουν έντονη ψυχική επιβάρυνση με θλίψη, αγχώδη διαταραχή και ψυχικό στρες (Veloso et al., 2020).

Στην διεθνή βιβλιογραφία είναι τεκμηριωμένο ότι οι επαγγελματίες φροντιστές ογκολογικών ασθενών, καθώς και οι άτυποι φροντιστές τους, βιώνοντας το πρόβλημα υγείας μαζί με τον ασθενή και συμμετέχοντας σε κάθε βήμα της θεραπευτικής πορείας ή της ανακουφιστικής φροντίδας, επιβαρύνονται συναισθηματικά και ψυχικά (Łoś et al., 2021; Rohani et al., 2018; Tofthagen et al., 2018). Οι φροντιστές αυτοί, προκειμένου να αποφύγουν τις επιπτώσεις της επιβάρυνσης ή/και της επαγγελματικής εξουθένωσης θα πρέπει να επιστρατεύουν μηχανισμούς άμυνας και να συμμετέχουν σε οργανισμούς και δομές ενίσχυσης της ψυχικής τους ανθεκτικότητας (Benthien et al., 2020; Veloso et al., 2020).

### **ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ & ΣΤΟΧΟΙ:**

Η παρούσα διπλωματική εργασία έχει ως σκοπό να αναδείξει την έννοια και την σημασία της κλινικής ενσυναίσθησης των επαγγελματιών υγείας και των άτυπων φροντιστών στην θεραπευτική τους σχέση με ογκολογικούς ασθενείς. Επιπλέον, σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι η ανάδειξη του κινδύνου της επιβάρυνσης των φροντιστών και του burnout των επαγγελματιών υγείας, αλλά και της αναγκαιότητας της πρόληψης της επιβάρυνσης και της επαγγελματικής εξουθένωσης μέσω προγραμμάτων ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών.

Ως επιμέρους ερευνητικοί στόχοι διατυπώνονται οι εξής:

A) Η ανάλυση της έννοιας των επίσημων και άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο.

B) Η ανάλυση της έννοιας της ενσυναίσθησης του φροντιστή.

Γ) Η ανάδειξη της αναγκαιότητας της ενσυναίσθησης για την διαμόρφωση θεραπευτικής σχέσης και την αποτελεσματική φροντίδα των ογκολογικών ασθενών.

Δ) Ο προσδιορισμός της ψυχικής επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο.

E) Πώς βιώνουν οι φροντιστές την επιβάρυνση; Πόσο συχνή είναι;

ΣΤ) Η ανάλυση της έννοιας της επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout) που βιώνουν οι επαγγελματίες υγείας που αναλαμβάνουν την περίθαλψη ασθενών με καρκίνο. Πώς το βιώνουν; Πόσο συχνό είναι;

Z) Ο προσδιορισμός των μηχανισμών ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας του συνόλου των φροντιστών ασθενών με καρκίνο.

### **ΔΟΜΗ ΕΡΓΑΣΙΑΣ:**

Στην παρούσα μελέτη γίνεται λόγος για την ενσυναίσθηση και την ψυχική ανθεκτικότητα των φροντιστών ασθενών με καρκίνο. Στο θεωρητικό μέρος της εργασίας παρουσιάζεται η έννοια της ενσυναίσθησης, η αναγκαιότητά της διδασκαλίας της στους σύγχρονους επαγγελματίες υγείας και τους άτυπους φροντιστές, και καταδεικνύεται η αξία της κλινικής ενσυναίσθησης.

Επιπλέον διενεργείται αναφορά στην έννοια της ανακουφιστικής φροντίδας ογκολογικών ασθενών, η οποία και συνιστά την έμπρακτη προσφορά βοήθειας με ενσυναίσθηση, τόσο από τους επαγγελματίες υγείας, όσο και από τους άτυπους φροντιστές.

Ακόμη, γίνεται ανάλυση της πολυδιάστατης έννοιας της ψυχικής ανθεκτικότητας, της έννοιας της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών, αλλά και της επαγγελματικής εξουθενωσης (του burnout) των επαγγελματιών υγείας και επισημαίνεται η ανάγκη ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας του συνόλου των φροντιστών.

Στο κυρίως μέρος της παρούσας εργασίας η συγγραφέας δίνει με βάση τα ερευνητικά ερωτήματα, έμφαση στην αξία της ενσυναίσθησης των φροντιστών στην φροντίδα ογκολογικών ασθενών, στην διερεύνηση της επίπτωσης της ψυχικής επιβάρυνσης και του burnout, στους μηχανισμούς ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας, και στην διερεύνηση της πρόληψης του burnout των επαγγελματιών υγείας μέσα από την επιστράτευση μηχανισμών ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας του συνόλου των φροντιστών ογκολογικών ασθενών.

**ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ:**

## **1. ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ:**

### **1.1 Ορισμός των φροντιστών:**

Καθ' όλη την διάρκεια της νόσου, οι ογκολογικοί ασθενείς χρήζουν όχι μόνο ιατρονοσηλευτικής φροντίδας, αλλά και ψυχοσυναισθηματικής υποστήριξης και ανακουφιστικής φροντίδας (Liu et al., 2020). Σε αυτά συμμετέχουν τόσο οι επαγγελματίες υγείας (εξειδικευμένοι φροντιστές), όσο και άτυποι φροντιστές, δηλαδή μέλη της οικογένειας του ασθενή, φίλοι ή ακόμη και γείτονες (Pereira-Morales et al. 2020).

Η φροντίδα των ασθενών ήδη από το στάδιο της διάγνωσης της νόσου βασίζεται στην κατανόηση, την επιθυμία για παροχή βοήθειας από μέρους του φροντιστή και την διάθεση του για συναισθηματική υποστήριξη αλλά και σωματική φροντίδα, όταν αυτή είναι αναγκαία (Veloso et al., 2020; Pereira-Morales et al. 2020).

Στην φροντίδα αυτή συμμετέχουν τόσο οι ιατροί και οι νοσηλευτές των ογκολογικών τμημάτων, όσο και οι απλοί φροντιστές σε καθημερινό επίπεδο (Krug et al., 2016), με συνέπεια να είναι εξαιρετικά ευάλωτοι στην εμφάνιση επιβάρυνσης, που τους επηρεάζει σε πνευματικό, ψυχικό και σωματικό επίπεδο αρχικά, και σε καθημερινή βάση στην πορεία στα πλαίσια κυρίως της κατ'οίκον ανακουφιστικής φροντίδας (Łos et al., 2021; Rohani et al., 2018).

Η φροντίδα από μέλη της οικογένειας είναι μια μορφή άτυπης φροντίδας, σύμφωνα με την οποία οι οικογενειακοί φροντιστές παρέχουν φροντίδα σε μέλη στις οικογένειές τους με καρκίνο (Aung et al., 2021). Η αυξανόμενη επίπτωση του καρκίνου στις μέρες μας, απαιτεί όλο και περισσότερους νέους να συμμετέχουν ως οικογενειακοί φροντιστές και η άτυπη φροντίδα μπορεί να γίνει ένα απροσδόκητο καθήκον για οποιονδήποτε ανά πάσα στιγμή (Aung et al., 2021; Rohani et al., 2018).

Βασικό χαρακτηριστικό όλων των φροντιστών, ανεξαρτήτως της φύσης τους, είναι η ενσυναίσθηση (Emanuel et al., 2020). Με τον όρο ενσυναίσθηση, γίνεται λόγος για την ανιδιοτελή προσέγγιση του ασθενή, με τρόπο υποστηρικτικό και συγκαταβατικό, και κατανοώντας το ψυχικό και σωματικό του φορτίο, τις ανάγκες και τις επιθυμίες του (Rohani et al., 2018).

Η ενσυναίσθηση των φροντιστών είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την διαμόρφωση θεραπευτικής σχέσης, ικανής να προσφέρει βοήθεια στον ασθενή με καρκίνο τελικού σταδίου, και την οικογένειά του (Veloso et al., 2020; Rohani et al., 2018). Η απουσία

ενσυναίσθησης από μεριάς των φροντιστών καθιστά χιμαιρική κι αναποτελεσματική οποιαδήποτε προσπάθεια για ανακούφιση του ασθενή κατά την κατ' οίκον φροντίδα (Liu et al., 2020; Brownie et al., 2016).

## **1.2 Το βίωμα των φροντιστών ασθενών με καρκίνο:**

Οι ασθενείς με καρκίνο έχουν πολλές ανάγκες σε όλα τα επίπεδα, όπως οργανικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές. Πολλές από αυτές δεν ικανοποιούνται επαρκώς από τους εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας, αλλά από τους άτυπους φροντιστές τους, μέσα από την κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με καρκίνο (Sarmiento et al., 2017).

Σύμφωνα με την βιβλιογραφία, ενώ την παροχή φροντίδας στο νοσοκομείο την αναλαμβάνουν οι ιατροί και οι νοσηλεύτες, την ανακουφιστική φροντίδα των ασθενών με καρκίνο στο σπίτι, την αναλαμβάνουν κυρίως οι σύζυγοι, οι γονείς ή τα παιδιά των ασθενών (άτυποι φροντιστές), και σε μικρότερο βαθμό οι επαγγελματίες υγείας (Riffin et al., 2019).

Οι φροντιστές που αναλαμβάνουν την παρούσα ευθύνη, καλούνται να καλύπτουν σε καθημερινή βάση θεμελιώδεις ανάγκες, διαμένοντας στο ίδιο περιβάλλον με τον ασθενή τελικού σταδίου, βλέποντάς τον καθημερινά να φθίνει ολοένα και περισσότερο, με σοβαρό κίνδυνο ψυχικής επιβάρυνσης (Smith et al., 2012),

Βασικές ανάγκες που αναφέρουν οι ασθενείς, και καλούνται να καλύψουν οι φροντιστές είναι ο πόνος, το άγχος, η ανησυχία, η ανάγκη συναισθηματικής υποστήριξης και τέλος η ανάγκη προαγωγής της ποιότητας ζωής και αξιοπρέπειας μέχρι και τον θάνατο (Riffin et al., 2019; Gomes et al., 2013).

Στην πράξη, αυτό σημαίνει πώς οι φροντιστές βάζουν τον εαυτό τους και τα θέλω τους σε δεύτερη μοίρα, και επικεντρώνονται στην φροντίδα του ογκολογικού ασθενή (Smith et al., 2012). Απαραίτητη προϋπόθεση για την επίτευξη του παραπάνω στόχου φυσικά είναι η ενσυναίσθηση, χωρίς την οποία ο φροντιστής δεν μπορεί «να μπει στα παπούτσια» του ασθενή με καρκίνο, να συνειδητοποιήσει τις ιδιαίτερες ανάγκες και επιθυμίες του, και τελικά να του παράσχει ικανοποιητική και αποτελεσματική φροντίδα (Buyuk et l., 2015; Ouzouni et al., 2012).

Οι φροντιστές σεβόμενοι τον ασθενή σαν προσωπικότητα, θα πρέπει να του αφιερώνουν χρόνο για ποιοτική φροντίδα, θυσιάζοντας δικές τους επιθυμίες πιθανά,

και μη λαμβάνοντάς πάντα ικανοποίηση από την προσφορά καθώς πολλές φορές οι ασθενείς μπορεί να μην επιδεικνύουν βελτίωση, ικανοποίηση ή αναγνώριση, τρυφερότητα και ευγνωμοσύνη (May et al., 2016).

Η συνεχής κατ' οίκον ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με καρκίνο δεν είναι μια εύκολη διαδικασία, και ειδικά σε μακροχρόνια βάση όπου επέρχεται και ο παράγοντας της σωματικής αλλά και ψυχικής κόπωσης του φροντιστή.(Ercolani et al., 2020; Cain et al., 2018; May et al., 2016).

### **1.3 Ορισμός της ενσυναίσθησης φροντιστών:**

Είναι γεγονός ότι η αποτελεσματική ιατρονοσηλευτική φροντίδα των ογκολογικών ασθενών σε κάθε στάδιο της νόσου, προϋποθέτει την διαμόρφωση μιας θεραπευτικής σχέσης μεταξύ των ασθενών και των φροντιστών τους στον Τομέα Υγείας (Brownie et al., 2016). Αντίστοιχα, η παροχή βοήθειας και η ανακουφιστική φροντίδα από τους άτυπους φροντιστές προς τους ασθενείς με καρκίνο, είναι αδύνατο να εδραιωθεί χωρίς την ενσυναίσθηση των φροντιστών (Liu et al., 2020). Εξάλλου, η θεραπευτική σχέση βασίζεται στην ειλικρίνεια, την εμπιστοσύνη, την ολιστική προσέγγιση, αλλά και στην ενσυναίσθηση του φροντιστή απέναντι στον ογκολογικό ασθενή (Emanuel et al., 2020).

Αν και στην διεθνή βιβλιογραφία δεν υπάρχει ακόμη ευρέως αποδεκτός ορισμός για την ενσυναίσθηση στον τομέα της φροντίδας υγείας (Cuff et al., 2016), ορισμένοι μελετητές ορίζουν την ενσυναίσθηση ως μια γνωστική ικανότητα των επίσημων και άτυπων φροντιστών να αποκτήσουν τις προοπτικές, την αντίληψη των σκέψεων, τις προθέσεις, τα συναισθήματα και τις πεποιθήσεις των ασθενών τους (Rohani et al., 2018).

Η ενσυναίσθηση των φροντιστών είναι μια πολυδιάστατη έννοια, βασισμένη σε ποικίλες επιμέρους δεξιότητες (Rohani et al., 2018; Mercer & Reynolds, 2002). Πράγματι, όπως πρωτοπεριγράφηκε το 2002, η κλινική ενσυναίσθηση αποτελείται από τέσσερα βασικά συστατικά, τα οποία είναι: α) γνωστικά στοιχεία (για ικανότητα κατανόησης των συναισθημάτων του ασθενή), β) συναισθηματικά στοιχεία (απάντηση με συναίσθημα), γ) ηθικά στοιχεία (που είναι η εσωτερική παρότρυνση για ενσυναίσθηση) και δ) επικοινωνιακή απάντηση στην κατανόηση της κατάστασης του ασθενή (Bas-Sarmiento et al., 2019).

Αν και είναι αντιληπτό το περιεχόμενο της ενσυναίσθησης, η απόδοση ορισμού είναι αρκετά δύσκολη, με συνέπεια η σύγχρονη νευροεπιστήμη να επιστρατεύει ορισμένες εξελιγμένες τεχνικές για την κατανόηση της ενσυναίσθησης των φροντιστών. Πιο αναλυτικά, λειτουργικές μελέτες νευροαπεικόνισης των φροντιστών ασθενών με καρκίνο, σχεδιασμένες για να εξετάσουν τα πρότυπα ενεργοποίησης του εγκεφάλου ως απάντηση σε καταστάσεις που προκαλούν ενσυναίσθηση, φέρνουν θεωρητική σαφήνεια στους νευρογνωστικούς μηχανισμούς που βασίζονται στη διαπροσωπική ευαισθησία, τη συναισθηματική ενσυναίσθηση, τη γνωστική ενσυναίσθηση και τη φροντίδα, που στο σύνολό τους ορίζουν την «κλινική ενσυναίσθηση» (Deceti et al., 2020).

Αυτά τα συστατικά είναι σχετικά ανεξάρτητα μεταξύ τους, αλλά συχνά αλληλοεπιδρούν και είναι βαθιά συνυφασμένα στον φλοιό του εγκεφάλου. Ακόμη, τα στοιχεία αυτά που ορίζουν την κλινική ενσυναίσθηση, και η καλλιέργεια τους, είναι ίσως η πλέον σημαντική πτυχή της διεργασίας της παροχής φροντίδας σε ογκολογικούς ασθενείς (Halpern, 2003).



## **2. ΕΝΣΥΝΑΙΣΘΗΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ:**

### **2.1 Η δεξιότητα της κλινικής ενσυναίσθησης :**

Σύμφωνα με την διεθνή βιβλιογραφία, η κλινική ενσυναίσθηση, σε αντίθεση με παρόμοιες έννοιες όπως η συμπάθεια και η συμπόνια, συνιστά μια αντικειμενική αντίληψη μιας κατάστασης, των συναισθημάτων, των σκέψεων, ακόμη και των αξιών του ασθενή (Rohani et al., 2018; Clark, 2010).

Με άλλα λόγια, η ενσυναίσθηση σημαίνει την αντίληψη των συναισθημάτων και των ανησυχιών των ασθενών και δεν είναι απλώς ένα ανθρώπινο χαρακτηριστικό, αλλά και μια συνειδητή δεξιότητα για την επίτευξη ουσιαστικής επικοινωνίας μεταξύ φροντιστή-ασθενή, την διαμόρφωση θεραπευτικής σχέσης και την αποτελεσματική ιατρονοσηλευτική ή ανακουφιστική φροντίδα (Zeighami et al., 2012).

Η ειδική δεξιότητα της κλινικής ενσυναίσθησης διακρίνεται από τη χρήση αυτής της υποκειμενικής, βιωματικής συμβολής για συγκεκριμένους, γνωστικούς σκοπούς (Rohani et al., 2018; Halpern, 2003). Στην πράξη, η ενσυναίσθηση είναι απαραίτητη δεξιότητα τόσο των επαγγελματιών υγείας, όσο και των άτυπων φροντιστών, η οποία συνίσταται σε ενεργητική ακρόαση και συμβουλευτική του ασθενή και της οικογένειάς του, που προάγει την διαμόρφωση θεραπευτικής σχέσης και την ποιοτική παροχή φροντίδας υγείας (Halpern, 2003).

Ακόμη, η δεξιότητα της κλινικής ενσυναίσθησης περιλαμβάνει την ικανότητα αντίληψης της γλώσσας σώματος και των συναισθημάτων του ασθενή, και ειδικά του ασθενή με καρκίνο, με σκοπό την κατανόηση των ιδιαίτερων βιωμάτων του και την παροχή της πλέον εξατομικευμένης και αποδοτικής φροντίδας υγείας (Bas-Sarmiento et al., 2019). Μόνο μέσα από την ενεργό κλινική ενσυναίσθηση, μπορεί να ανακουφιστεί πλήρως ο σωματικός και ψυχικός πόνος του ασθενή, και να εξασφαλιστεί ποιότητα και αξιοπρέπεια μέχρι και τον θάνατο (Veloso et al., 2020; Choi and Seo, 2019).

Ειδικά για τους ιατρούς και τους νοσηλευτές, η δεξιότητα της ενσυναίσθησης του φροντιστή είναι θεμέλιος λίθος των συστημάτων υγείας (Deceti et al., 2020). Ο λόγος είναι ότι η κλινική ενσυναίσθηση, ως επαγγελματική δεξιότητα είναι απαραίτητη για την διαμόρφωση της θεραπευτικής σχέσης ασθενούς-επαγγελματία υγείας, με συνέπεια να βελτιώνει άμεσα την ποιότητα των πληροφοριών που επικοινωνούνται

μεταξύ του επαγγελματία υγείας και των ασθενών, καθώς και την ποιότητα της περίθαλψης, την ικανοποίηση του ασθενούς, και την ικανοποίηση του προσωπικού (Emanuel et al., 2020; Chen & Forbes, 2014).

Επιπλέον, σε μακροπρόθεσμη βάση, η κλινική ενσυναίσθηση συμβάλλει στην επιτυχή συμμόρφωση των ασθενών με την θεραπεία τους, είτε πρόκειται για αλλαγή τρόπου ζωής, είτε για φαρμακοθεραπεία (Batt-Rawden et al., 2013; Kelm et al., 2014). Ακόμη, η κλινική ενσυναίσθηση μειώνει τις πιθανότητες παρερμηνεύσεων του ασθενούς και της οικογένειάς του, και ως εκ τούτου περιορίζει το ενδεχόμενο παραπόνων και αυξάνει την ικανοποίηση (Kelm et al., 2014; Nosek et al., 2014; Williams et al., 2015).

Παράλληλα, η κλινική ενσυναίσθηση των άτυπων φροντιστών αναγνωρίζεται ως εφάμιλλης αξίας δεξιότητα, αφού είναι τεκμηριωμένο ότι όχι μόνο βοηθάει ενεργά τον ασθενή, αλλά ελαχιστοποιεί ακόμη και τη χρήση υγειονομικών πόρων, αφού εξασφαλίζει στοχευμένη και εξατομικευμένη φροντίδα (Pereira-Morales et al., 2020; Veloso et al., 2020; Kelm et al., 2014).

Ως εκ τούτου, η κλινική ενσυναίσθηση συνιστά μια βασική δεξιότητα των επαγγελματιών υγείας, αλλά και των άτυπων φροντιστών, που προάγει την ικανοποίηση των ασθενών και των φροντιστών (Emanuel et al., 2020).

## **2.2 Η διδασκαλία της ενσυναίσθησης των φροντιστών:**

Αν και πολλοί υποστηρίζουν ότι η ενσυναίσθηση των φροντιστών είναι πηγαία δεξιότητα των επαγγελματιών υγείας, στην βιβλιογραφία διατυπώνεται η ανάγκη για εκπαίδευση των φοιτητών σχολών υγείας ως προς την απόκτηση ενσυναίσθησης στα πλαίσια του ακαδημαϊκού κύκλου σπουδών τους, καθώς η τελευταία είναι θεμέλιος λίθος της ποιοτικής παροχής φροντίδας υγείας (Bas-Sarmiento et al., 2020).

Επιπρόσθετα, πρόσφατες μελέτες της διεθνούς βιβλιογραφίας δείχνουν ελαττωμένη ενσυναίσθηση κατά την διενέργεια ιατρικών ή νοσηλευτικών πράξεων σε νοσηλευόμενους, τόσο σε φοιτητές σχολών υγείας, όσο και σε ενεργούς επαγγελματίες (Díaz-Narváez et al., 2017; Nosek et al., 2014; Neumann et al., 2012; Ward, 2016).

Έχει επίσης σημειωθεί ότι οι φοιτητές ιατρικής δεν αισθάνονται άνετα να συμπάσχουν με τους ασθενείς κατά την διενέργεια κλινικών πράξεων και το άγχος

τους δεν τους επιτρέπει να αφογκραστούν τις ανάγκες και τα συναισθήματα των ασθενών (Lobchuk et al., 2016).

Αυτός είναι και ο λόγος για τον οποίο οι εκπαιδευτές κλινικής ενσυναίσθησης είναι ζωτικής σημασίας για τους φοιτητές υγείας, ώστε στο μέλλον, οι επαγγελματίες υγείας να έχουν εξασφαλισμένη την ενσυναίσθηση ως βασική δεξιότητα (Batt-Rawden et al., 2013 ; Kelm et al., 2014).

Ωστόσο, δυστυχώς στην πλειονότητα των σχολών υγείας δεν υπάρχει στον κύκλο σπουδών μάθημα «Δεξιότητες Επικοινωνίας», με συνέπεια οι φοιτητές και μελλοντικοί επαγγελματίες υγείας να μην είναι σε θέση να ανταπεξέλθουν με ενσυναίσθηση και αποτελεσματικότητα στις δομές υγείας (Bas-Sarmiento et al., 2020).

Η διδασκαλία της ενσυναίσθησης είναι εφικτή μέσω διδασκαλίας βασικών αρχών ψυχολογίας, δεξιοτήτων επικοινωνίας και κλινικών σεναρίων, καθώς πολύ συχνά, επαγγελματίες υγείας που δεν έχουν βιώσει οι ίδιοι την απώλεια αγαπημένου προσώπου, την ασθένεια και τον πόνο δεν είναι σε θέση να παρουσιάσουν ενσυναίσθηση για τα βιώματα του ασθενή τους (Bas-Sarmiento et al., 2020).

Από την άλλη, οι άτυποι φροντιστές σπάνια απευθύνονται σε μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας ή ομάδες ψυχοεκπαίδευσης προκειμένου να εκπαιδευτούν όταν τίθεται ζήτημα υγείας σε ένα αγαπημένο τους πρόσωπο (Adejoh et al., 2021). Τα προηγούμενα τους βιώματα συνήθως επαρκούν ώστε να επιδείξουν επαρκή ενσυναίσθηση απέναντι στον ογκολογικό ασθενή για να του παρέχουν εξατομικευμένη και αποτελεσματική φροντίδα (Adejoh et al., 2021; Veloso et al., 2020).

Πάραυτα, πολλές φορές, ακόμη και οι άτυποι φροντιστές χρήζουν διδασκαλίας της κλινικής ενσυναίσθησης, αλλά και καθοδήγησης από ειδικούς της ανακουφιστικής φροντίδας προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της φροντίδας ενός αγαπημένου τους προσώπου με καρκίνο (Adejoh et al., 2021).

Εξάλλου, φροντιστές που δεν έχουν πλήρη αντίληψη της έννοιας της κλινικής ενσυναίσθησης, δεν δύνανται να προσφέρουν την βέλτιστη δυνατή φροντίδα σε ασθενείς με καρκίνο (Emanuel et al., 2020). Εκτός αυτού, η ανισορροπία μεταξύ της κλινικής ενσυναίσθησης και της ψυχικής ανθεκτικότητας αποτελεί σοβαρό

παράγοντα εκδήλωσης ψυχικής, σωματικής και πνευματικής επιβάρυνσης των φροντιστών (Rohani et al., 2018).

### **3. ΕΦΑΡΜΟΖΟΝΤΑΣ ΤΗΝ ΕΝΣΥΝΑΙΣΘΗΣΗ - ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ:**

#### **3.1 Η ανακουφιστική φροντίδα:**

Σύμφωνα με την πλέον πρόσφατη αναθεώρηση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) «Η Ανακουφιστική Φροντίδα είναι η προσέγγιση που επιδιώκει την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών των οποίων η ζωή απειλείται από κάποιο χρόνιο νόσημα, καθώς και η στήριξη της οικογένειας τους» (Cain et al., 2018).

Το παρόν επιτυγχάνεται μέσα από την πρόληψη και την ανακούφιση από το «Υποφέρειν» και παράλληλα, με την έγκαιρη αναγνώριση και την αποτελεσματική αντιμετώπιση του πόνου και των λοιπών οργανικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων που βιώνει ο ασθενής. (Sisk et al., 2020; Cain et al., 2018; Saga et al., 2018).

Με άλλα λόγια, η ανακουφιστική φροντίδα ορίζεται ως η εξειδικευμένη φροντίδα που έχει ως αντικείμενο και σκοπό την «ανακούφιση του πόνου και την βελτίωση της ποιότητας ζωής», στηριζόμενη σε πέντε βασικούς πυλώνες (Saga et al., 2018).

Οι πέντε πυλώνες στους οποίους θεμελιώνεται η σύγχρονη ανακουφιστική φροντίδα, ορίζουν ότι η προσέγγιση του επαγγελματία υγείας απέναντι στον ασθενή θα πρέπει να είναι: α) εστιασμένη στην ποιότητα ζωής του ασθενή, β) ολιστική, γ) να μην περιορίζεται στον ασθενή αλλά να υπάρχει προσέγγιση και φροντίδα και του υποστηρικτικού του δικτύου, δ) η προσέγγιση να υποδεικνύει σεβασμό στις επιλογές και την αυτονομία του ασθενή και ε) να είναι ειλικρινής (Sisk et al., 2020; Cain et al., 2018; Saga et al., 2018).

Στην πράξη, τα παραπάνω υποδεικνύουν ότι ένας επαγγελματίας υγείας ασκεί σωστά τις δεξιότητες της ανακουφιστικής φροντίδας όταν δίνει έμφαση στην ποιότητα ζωής του ασθενή, παρά στη θεραπεία των συμπτωμάτων του, όταν προσεγγίζει τον ασθενή του ολιστικά, με ειλικρίνεια, ενσυναίσθηση και ενδιαφέρον, και χωρίς ωστόσο να παραγκωνίζει από την φροντίδα του και την υποστήριξη του την οικογένεια και τους φίλους του ασθενή (Saga et al., 2018).

Επιπλέον, σύμφωνα με τον ορισμό της ανακουφιστικής φροντίδας, στην πράξη ο φροντιστής οφείλει να διευκρινίζει τις επιθυμίες του ασθενή σχετικά με την επιλογή ενός τόπου για να αναρρώσει, ή σχετικά με την πραγματοποίηση των ημερήσιων στόχων, να τις σέβεται και να βοηθάει τον ασθενή να τις πραγματοποιήσει (Sisk et al., 2020; Cain et al., 2018; Saga et al., 2018).

Στις μέρες μας, η ανακουφιστική φροντίδα κατέχει σπουδαία θέση στην αντιμετώπιση ασθενών με χρόνια νοσήματα, νευροεκφυλιστικές παθήσεις, και καρκίνο, καθώς επικεντρώνεται στη μείωση της συναισθηματικής, ψυχικής, σωματικής, κοινωνικής και πνευματικής δυσφορίας των ασθενών αυτών, αλλά και των μελών της οικογένειάς τους, με τελικό στόχο την προώθηση της επιθυμητής ποιότητας ζωής τους (Ercolani et al., 2020; Cain et al., 2018; Morrisson et al., 2004).

Βάσει ορισμού οι βασικοί στόχοι της σύγχρονης ανακουφιστικής φροντίδας περιλαμβάνουν: α) την ανακούφιση του πόνου και των δυσάρεστων συμπτωμάτων, β) την αποδοχή του θανάτου ως φυσιολογική διαδικασία και γ) την εξασφάλιση ποιότητας και αξιοπρέπειας μέχρι τον θάνατο του ασθενή, δ) τον σεβασμό στις πεποιθήσεις και τα θρησκευτικά και πνευματικά «πιστεύω» του ασθενή, ε) την αμέριστη υποστήριξη των επιλογών του ασθενή και των οικείων του, στ) την συμβουλευτική, ενημέρωση και εκπαίδευση του ασθενή και της οικογένειάς του και τέλος, ζ) την εξασφάλιση της ποιότητας ζωής (Saga et al., 2018).

Στην φιλοσοφία της ανακουφιστικής φροντίδας συγκαταλέγονται θεμελιώδεις αρχές που σχετίζονται με την ποιότητα και την αξιοπρέπεια ζωής. Πρώτα από όλα, βασική αρχή είναι το αναφαίρετο δικαίωμα της πρόσβασης όλων των ασθενών στην ανακουφιστική φροντίδα, χωρίς εξαιρέσεις και διακρίσεις (Saga et al., 2018).

Επιπλέον, βασική αρχή της ανακουφιστικής φροντίδας είναι η αυτονομία και η αυτοδιάθεση των ασθενών. Στην πράξη, οι ασθενείς ενθαρρύνονται να αναλαμβάνουν ενεργό ρόλο στη διαχείριση των συμπτωμάτων και της ασθένειάς τους, μέσω της συμμετοχής στην λήψη θεραπευτικών αποφάσεων και στον καθορισμό στόχων, με βάση τις δικές τους αξίες, πιστεύω και πεποιθήσεις (Sisk et al., 2020; Cain et al., 2018; Saga et al., 2018).

Ο σεβασμός των πολιτισμικών και θρησκευτικών πεποιθήσεων που διαμορφώνουν τις αντιλήψεις και τις αξίες των ασθενών είναι απαραίτητος, και θα πρέπει να

συνδυάζεται με ειλικρίνεια, ευπρέπεια και ευαισθησία (Sisk et al., 2020; Williams et al., 2001).

Ακόμη, θεμελιώδες στοιχείο της φιλοσοφίας της ανακουφιστικής φροντίδας είναι ο σεβασμός στα πιστεύω και τις ιδιαίτερες πεποιθήσεις του ασθενή και της οικογένειάς του (Sisk et al., 2020; Williams et al., 2001). Κάθε ασθενής έχει αναφαίρετο δικαίωμα να δεχθεί ή να αρνηθεί την οποιαδήποτε μορφή παροχής φροντίδας υγείας, κατόπιν πληροφόρησης για την κατάσταση της υγείας του, τα οφέλη και τις επιπλοκές της εκάστοτε παρέμβασης (Sisk et al., 2020; Cain et al., 2018; Saga et al., 2018).

Επιπρόσθετα, βασικό στοιχείο της φιλοσοφίας της ανακουφιστικής φροντίδας είναι η διαμόρφωση μιας σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ του ασθενή και του φροντιστή του, ώστε να εξασφαλίζεται η βέλτιστη δυνατή παροχή φροντίδας, και η προαγωγή της ποιότητας ζωής (Williams et al., 2001). Εξάλλου, η προαγωγή της ποιότητας ζωής του ασθενή και παράλληλα της οικογένειάς του, είναι στοιχείο θεμελιώδους σημασίας για την ανακουφιστική φροντίδα (Saga et al., 2018; Williams et al., 2001).

### **3.2 Η σύγχρονη ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα:**

Σύμφωνα με την τρέχουσα βιβλιογραφία, στην χώρα μας, συγκριτικά με άλλες ευρωπαϊκές χώρες, υπάρχουν σχετικά λίγοι επαγγελματίες υγείας (γενικοί γιατροί, ακτινοθεραπευτές, ογκολόγοι, αναισθησιολόγοι, ογκολογικοί νοσηλευτές) που εμπλέκονται επίσημα στην παροχή υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας (Ghosh et al., 2015; Mistakidou, 2005).

Το παρόν έχει ως αποτέλεσμα, η πλειονότητα των ασθενών με καρκίνο να αναγκάζονται να επισκεφθούν κλινικές εξωτερικών ιατρείων που ειδικεύονται στην ανακούφιση του πόνου για να καλύψουν τις ανάγκες τους (Mistakidou, 2005). Τα ιατρεία αυτά απαρτίζονται από μικρές διεπιστημονικές ομάδες που στοχεύουν κατά κανόνα στην ανακούφιση του πόνου των ασθενών και όχι στην φιλοξενία τους και την περαιτέρω ολιστική τους προσέγγιση, και μάλιστα, λίγα μόνο από αυτά τα ιατρεία μπορούν να παρέχουν συμβουλευτικές υπηρεσίες στον ασθενή και τους οικείους του (Πατηράκη-Κουρμπάνη, 2021).

Πράγματι, η βιβλιογραφία αποκαλύπτει ότι στην Ελλάδα, το εθνικό σύστημα υγείας (ΕΣΥ) δεν παρέχει τις απαραίτητες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας σε ασθενείς που έχουν ανάγκη, όπως ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο (Πατηράκη-Κουρμπάνη, 2021). Ακριβέστερα, το ΕΣΥ στην χώρα μας δεν προσφέρει κλίνες ανακουφιστικής

φροντίδας, ξενώνες ή προγράμματα στήριξης των οικογενειών των ασθενών κατά τη διάρκεια της ασθένειας ή του πένθους, και οι παρόμοιες λειτουργούσες υπηρεσίες της πρωτοβάθμιας φροντίδας δεν επαρκούν για την κάλυψη των αναγκών (Πατηράκη-Κουρμπάνη, 2021; Mistakidou, 2005).

Πάραυτα, κάποιες καινοτόμες πρωτοβουλίες στην Ελλάδα αναδεικνύουν την σημασία της ανακουφιστικής φροντίδας και προβάλλουν δυναμικά την αξία της στην διαχείριση ασθενών με προχωρημένο καρκίνο. Πιο αναλυτικά, στο Εργαστήριο Ακτινολογίας του Πανεπιστημίου Αθηνών λειτουργεί ενεργά η Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη», η οποία και παρέχει ανιδιοτελώς υπηρεσίες ανακούφισης από εξειδικευμένη διεπιστημονική ομάδα σε εξωτερικούς ογκολογικούς ασθενείς αλλά και κατ'οίκον (Πατηράκη-Κουρμπάνη, 2021; Mistakidou, 2005).

Επιπλέον αυτού, ήδη από το 2010 λειτουργούν στην Αττική δύο Μονάδες παροχής δωρεάν ανακουφιστικής φροντίδας: α) η ομάδα της «ΜΕΡΙΜΝΑΣ», η οποία παρέχει φροντίδα από άρτια εκπαιδευμένη διεπιστημονική ομάδα στο σπίτι σε παιδιά και εφήβους με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα, και β) η ομάδα «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» της Ιεράς Μητρόπολης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής, η οποία και παρέχει κατ' οίκον δωρεάν ανακουφιστική φροντίδα, αλλά και ημερήσια απασχόληση και φροντίδα σε ενήλικες ασθενείς με καρκίνο καθώς και φροντίδα Ξενώνα (Πατηράκη-Κουρμπάνη, 2021).

Συγκεκριμένα, στη χώρα μας, η οργανωμένη ανακουφιστική φροντίδα παρέχει δωρεάν: α) ιατρονοσηλευτική φροντίδα στον ασθενή με καρκίνο τελικού σταδίου, β) ψυχολογική στήριξη του ασθενή και της οικογένειας, γ) υποστήριξη στην κάλυψη των κοινωνικών αναγκών ολόκληρης της οικογένειας, δ) στήριξη όλων των μελών της οικογένειας, με βάση τις ανάγκες και τις επιθυμίες τους με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό και ψυχίατρο, ε) πνευματική στήριξη από εκπρόσωπο της εκκλησίας για όποιον επιθυμεί, στ) συμπάρασταση και στήριξη στο πένθος, παράλληλα με αξιοπρέπεια και σεβασμό στον θάνατο του ασθενή. (Ελληνική Εταιρεία για την Ανακουφιστική Φροντίδα παιδιών και εφήβων, 2020).

Παρά το εξαιρετικό έργο των παραπάνω δομών, η δράση τους περιορίζεται σε συγκεκριμένες γεωγραφικές τοποθεσίες, με συνέπεια, πολλοί ασθενείς τελικού σταδίου στην Ελλάδα να παραμένουν αβοήθητοι ή να αναγκάζονται να νοσηλευτούν

σε ιδιωτικές γενικές ή ογκολογικές κλινικές, εντός των οποίων όμως δεν πληρούνται οι αρχές της ανακουφιστικής φροντίδας (Πατηράκη-Κουρμπάνη, 2021; Mistakidou, 2005). Ακόμη, αρκετοί ασθενείς τελικού σταδίου δεδομένων των συνθηκών αναγκάζονται να παραμένουν στο σπίτι τους, οπότε η οικογένεια τους αναλαμβάνει την απαιτητική φροντίδα τους, συνήθως χωρίς υποστήριξη (Πατηράκη-Κουρμπάνη, 2021; Mistakidou, 2005).

Κλείνοντας, στη χώρα μας, η απουσία σχετικής πολιτικής υγείας, είχε ως συνέπεια την περιορισμένη ανάπτυξη δομών ανακουφιστικής φροντίδας και την ελλιπή φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου. Ωστόσο, πλέον κρίνεται αδήριτη η ανάγκη της επιστράτευσης της και ολόένα και περισσότεροι επαγγελματίες υγείας επικεντρώνονται στην απόκτηση δεξιοτήτων ανακουφιστικής φροντίδας και στην ενίσχυση των δράσεων της, τόσο σε ειδικές δομές, όσο και κατ'οίκον.

### **3.3 Οι απαιτήσεις της ανακουφιστικής φροντίδα ογκολογικών ασθενών:**

Η αποτελεσματική φροντίδα των ογκολογικών ασθενών σε κάθε στάδιο της νόσου, είναι ιδιαίτερα σύνθετη εξαιτίας της περίπλοκης ψυχολογικής κατάστασης των ασθενών οι οποίοι μεταβαίνουν, σε διαφορετικό χρόνο έκαστος, στα στάδια της αποδοχής της νόσου κατά Kübler-Ross (Emanuel et al., 2020; Taylor et al., 2017).

Πράγματι, οι ψυχοκοινωνικές και ψυχιατρικές συνέπειες του καρκίνου είναι εξαιρετικά ποικίλες και αποτελούν μια πρόκληση για τους επαγγελματίες υγείας και τους άτυπους φροντιστές που καλούνται να τις διαχειριστούν (Breitbart & Alici, 2009). Φυσικά απαραίτητη προϋπόθεση για την διαχείριση των αναγκών, των συναισθημάτων, των σκέψεων και των φόβων των ογκολογικών ασθενών είναι η ενσυναίσθηση, αλλά και η ψυχική ανθεκτικότητα των φροντιστών (Holland & Alici Y, 2010).

Πιο αναλυτικά, οι επαγγελματίες υγείας και οι άτυποι φροντιστές προκειμένου να ικανοποιήσουν τις ιδιαίτερες ανάγκες αυτού του πληθυσμού ασθενών, οφείλουν να προσπαθούν να κατανοήσουν τον τρόπο σκέψης τους και τα συναισθήματά τους βάσει των πολύπλοκων και δυσάρεστων βιωμάτων τους (Munson et al., 2020).

Εξάλλου, οι ασθενείς με καρκίνο, ανεξάρτητα από το στάδιο της νόσου τους και την πρόγνυσή τους, βρίσκονται σε μια εξαιρετικά ευάλωτη κατάσταση λόγω αλλαγών



στην ποιότητα της ζωής τους, και της επιδείνωσης της υγείας τους τόσο από την νόσο, όσο και από τις πολλαπλές παρενέργειες των θεραπειών (Rohani et al., 2018; Watts et al., 2020). Ως εκ τούτου, η ουσιαστική επικοινωνία των φροντιστών με αυτούς τους ασθενείς δεν είναι εφικτή επί απουσίας ενσυναίσθησης (Banerjee et al., 2016).

Η ανάπτυξη «ενσυναισθητικής επικοινωνίας» φροντιστή-ασθενή στο ογκολογικό τμήμα αλλά και κατ'οίκον ακόμη, είναι απαραίτητη για τους ασθενείς, προκειμένου να ανακουφίσουν την ψυχολογική τους ταλαιπωρία και να καλύψουν στο μέγιστο τα οργανικά τους προβλήματα (Veloso et al., 2020; Liu et al., 2020; Taleghani et al., 2017).

Ωστόσο, εξίσου σημαντικό είναι οι φροντιστές που ασχολούνται με την φροντίδα ογκολογικών ασθενών, να επιδιώκουν μέσα από την συμμετοχή σε ομαδικές δραστηριότητες, με την ψυχική υποστήριξη και την ενίσχυση μηχανισμών άμυνας να ενδυναμώνουν την ψυχική τους ανθεκτικότητα (Applebaum et al., 2020; Treanor, 2020).

Η ανισορροπία μεταξύ ψυχικού σθένους και ενσυναίσθησης τείνει να οδηγεί τους επαγγελματίες φροντιστές ογκολογικών ασθενών σε επαγγελματική εξουθένωση, αλλά και τους άτυπους φροντιστές σε επιβάρυνση με αντίκτυπο την μειωμένη λειτουργικότητα, την κοινωνική απόσυρση, αλλά και την εκδήλωση ψυχικών διαταραχών (Veloso et al., 2020; Treanor, 2020).

## **4. Η ΨΥΧΙΚΗ ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΚΑΙ ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ ΤΗΣ:**

### **4.1 Η έννοια της ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών:**

Η ψυχική ανθεκτικότητα ορίζεται ως η ικανότητα του ατόμου να ξεπερνά τις αντιξοότητες, τις όποιες στρεσογόνες καταστάσεις, τις κρίσεις που συναντά στην ζωή του και, τελικά η ικανότητά του να συνεχίζει να εξελίσσεται και όχι απλά να επιβιώνει (Aung et al., 2021).

Είναι γεγονός ότι οι πιο ανθεκτικοί άνθρωποι συνήθως μπορούν να αντέξουν και να προσαρμοστούν περισσότερο γρήγορα και εύκολα σε αντίξοες συνθήκες, χωρίς μεγάλες δυσκολίες, ενώ οι λιγότερο ανθεκτικοί ψυχικά άνθρωποι, δυσκολεύονται περισσότερο να αντιμετωπίσουν το άγχος και τις αλλαγές που προκύπτουν στη ζωή τους, περιλαμβανομένης και της εμφάνισης καρκίνου σε ένα αγαπημένο τους πρόσωπο (Aung et al., 2021; Rohani et al., 2018).

Στις μέρες μας, οι ερευνητές ορίζουν την ψυχική ανθεκτικότητα μέσα από πολλούς διαφορετικούς ορισμούς, και ακόμη δεν υπάρχει ένας κοινός ορισμός (Aung et al., 2021). Σύμφωνα με τους Glenn E. Richardson et al., (1990) «η ψυχική ανθεκτικότητα είναι η διαδικασία χειρισμού αποδιοργανωτικών, στρεσογόνων ή προκλητικών γεγονότων στη ζωή με ένα τρόπο που να παρέχει στο άτομο πρόσθετες δεξιότητες προστασίας και διαχείρισης από ότι είχε πριν από αυτό το αποδιοργανωτικό γεγονός».

Από την άλλη, κατά την Gina O'Connell Higgins, (1994) «Η ψυχική ανθεκτικότητα είναι μια διαδικασία εξέλιξης και αυτο-διόρθωσης», ενώ κατά τους Steven J. Wolin & Sybil Wolin (1993), «Η ψυχική ανθεκτικότητα είναι η ικανότητα να ανακάμψεις, να αντέξεις τις δυσκολίες και να επιδιορθώσεις τον εαυτό σου».

Σε κάθε περίπτωση, θα λέγαμε πιο απλά ότι η ψυχική ανθεκτικότητα συνιστά αυτή την απερίγραπτη εσωτερική δύναμη που επιτρέπει σε μερικούς ανθρώπους όταν πέφτουν να ξανασηκώνονται πιο δυνατοί απ' ότι ήταν πριν. Οι άνθρωποι αυτοί, εν προκειμένω οι φροντιστές ογκολογικών ασθενών, αντί να αφήνουν την δύσκολη αυτή κατάσταση να τους καταβάλει, βρίσκουν ένα τρόπο να αναγεννηθούν από τις στάχτες τους (Aung et al., 2021).

Πέρα από τα παραπάνω, η ψυχική ανθεκτικότητα των φροντιστών ογκολογικών ασθενών συχνά εξηγείται μέσα από δύο παραμέτρους: α) την την έκθεση στις

δυσκολίες και την προσαρμογή αυτών των δυσκολιών, τελικά σε θετικά για τον φροντιστή αποτελέσματα (Luther & Cicchetti, 2000), και β) την ικανότητα του φροντιστή να προσαρμόζεται σε όλες τις αντιξοότητες με θετικό τρόπο (Tugade, Fredrickson, και Barrett, 2004).

Με αναφορά στα παραπάνω, τίθεται εύλογα το ερώτημα του κατά πόσον η ψυχική ανθεκτικότητα είναι διαδικασία ή ικανότητα αντιμετώπισης δύσκολων καταστάσεων;

Αρχικά, είχε θεωρηθεί από τους μελετητές ότι η ψυχική ανθεκτικότητα είναι ένα γνώρισμα κάποιου ατόμου ή ένα σύνολο μηχανισμών αντιμετώπισης, το οποίο υπάρχει εγγενώς στο άτομο. Ωστόσο, στην πορεία θεωρήθηκε ότι η ψυχική ανθεκτικότητα στην πραγματικότητα συνιστά μια δυναμική διαδικασία, την οποία μπορεί κανείς να την διδαχθεί (Aung et al., 2020; Tugade, Fredrickson, και Barrett, 2004).

Με άλλα λόγια, τον τελευταίο καιρό διατυπώνεται ότι η ψυχική ανθεκτικότητα διδάσκεται, και συνιστά μια δυναμική προσπάθεια προσαρμογής, επαναφοράς και εξέλιξης επί παρουσίας στρεσογόνων παραγόντων και αρνητικών εμπειριών (Aung et al., 2020).

Ειδικά στην περίπτωση των επαγγελματιών υγείας, αλλά και των άτυπων φροντιστών ογκολογικών ασθενών, η ψυχική ανθεκτικότητα είναι απαραίτητο εφόδιο, ώστε οι φροντιστές αυτοί παρά την σωματική και ψυχική τους επιβάρυνση να διατηρούν: α) την αυτοπεποίθησή τους, β) να μπορούν να αντιμετωπίζουν ικανοποιητικά το στρες και τις αντιξοότητες της φροντίδας ενός ασθενή με καρκίνο, γ) να είναι λιγότερο επιρρεπείς σε ψυχικές διαταραχές, όπως το στρες και κατάθλιψη, δ) να δύνανται να ανεβάζουν την ενέργειά τους και να ξεπερνούν τις καθημερινές δυσκολίες της φροντίδας ενός ασθενή με καρκίνο (Aung et al., 2020).

Η συνεχής τριβή του φροντιστή με τον ασθενή, τις ανάγκες του, τα συμπτώματα του, τους φόβους του και τις σκέψεις του ενέχει τον κίνδυνο της ψυχικής του επιβάρυνσης, αν δεν υπάρχουν οι κατάλληλοι μηχανισμοί άμυνας που εξασφαλίζουν ψυχική ανθεκτικότητα. (Ercolani et al., 2020; Swartz et al., 2019; May et al., 2016; Meier et al., 2010).

Με την έννοια ψυχική ανθεκτικότητα γίνεται λόγος για την ικανότητα του φροντιστή να ξεπεράσει τις δύσκολες καταστάσεις που εμπεριέχει η φροντίδα ασθενούς με καρκίνο, και να βγει πιο δυνατός μέσα από αυτές (Swartz et al., 2019).

Η ψυχική ανθεκτικότητα συνιστά έναν συνδυασμό γνωστικών, αλλά και συμπεριφορικών επιλογών του φροντιστή, που παρέχει το απαραίτητο πλαίσιο για να επιβιώσει σε αντίξοες συναισθηματικά συνθήκες, και να διατηρήσει την ψυχική του υγεία και την λειτουργικότητά του (Sun et al., 2019).

Με άλλα λόγια, ως ψυχικά ανθεκτικό άτομο μπορεί να χαρακτηριστεί ένας φροντιστής που ενώ αντιμετωπίζει όλες αυτές τις στρεσογόνες και δύσκολα διαχειρίσιμες καταστάσεις της φροντίδας ενός ασθενή με καρκίνο τελικού σταδίου, δεν καταρρέει, και αντίθετα, επιστρατεύει μηχανισμούς άμυνας για να επιβιώσει (Sun et al., 2019; Penning et al., 2016).

Αν και ο προσωπικός χρόνος είναι λίγος για τους φροντιστές ασθενών με προχωρημένο καρκίνο, εξαιτίας των πολλαπλών και απαιτητικών αρμοδιοτήτων που αναλαμβάνουν, είναι σημαντικό να επιστρατεύονται οι παρακάτω μηχανισμοί άμυνας για την ενδυνάμωση της ψυχικής τους ανθεκτικότητας (Sun et al., 2019)

Πιο αναλυτικά, η επικοινωνία αποτελεί βασικό μηχανισμό άμυνας για την εξασφάλιση ψυχικής υγείας, ειδικά σε περιόδους έντονων δυσκολιών. Ακόμη, η αυτοφροντίδα, όπως ο σωστός ύπνος, και η ανάπαυση αποτελούν κλειδί στην αντιμετώπιση του άγχους και των ψυχοπνευματικών συναισθημάτων κατά την φροντίδα ενός προσώπου με καρκίνο (Sun et al., 2019; Penning et al., 2016).

Επιπρόσθετα, ένας σπουδαίος μηχανισμός ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας είναι η νοηματοδότηση και η στοχοπροσήλωση, τόσο στους επαγγελματίες υγείας, όσο και στους άτυπους φροντιστές, καθώς παρέχουν αίσθηση πληρότητας και εσωτερικής δύναμης για την συνέχιση της αποτελεσματικής φροντίδας ενός ασθενή με καρκίνο (Mason et al., 2020; Sun et al., 2019).

Ακόμη, ο φροντιστής παρά τις δυσκολίες και τη στεναχώρια που βιώνει θα πρέπει να μάθει να απωθεί τυχόν δυσλειτουργικές σκέψεις, με στόχο την ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας και την προσήλωση στην αποτελεσματική φροντίδα του ογκολογικού ασθενή (Sun et al., 2019).

Στην παρούσα διπλωματική εργασία, κατόπιν εκτενούς ανασκόπησης της διεθνούς βιβλιογραφίας, και με γνώμονα προσωπικά βιώματα αναλύονται στο κυρίως θέμα, η επίπτωση της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών και της επαγγελματικής εξουθένωσης των επαγγελματιών υγείας. Ακόμη, αναδεικνύεται η σημασία της ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας με απώτερο σκοπό την πρόληψη δυσμενών επιπτώσεων στους φροντιστές, και την διατήρησης ποιοτικής φροντίδας υγείας στους ογκολογικούς ασθενείς σε κάθε στάδιο της νόσου τους.

## **4.2 Η έννοια της ψυχικής επιβάρυνσης κατ'οίκον φροντιστών ασθενών με καρκίνο:**

Οι πολλαπλοί ρόλοι που επιτελεί ο φροντιστής, σε συνδυασμό με την κόπωση και την επίγνωση της κατάστασης του ογκολογικού ασθενή, μπορεί να τον οδηγήσουν σε σημαντική ψυχική επιβάρυνση με πολλαπλές δυσμενείς συνέπειες και σε διαταραχή της ποιότητας της παρεχόμενης ανακουφιστικής φροντίδας. (Ercolani et al., 2020; May et al., 2016).

Όσο κι αν συνειδητοποιεί ο φροντιστής ότι η φροντίδα που παρέχει είναι εξαιρετικά ωφέλιμη για τον ογκολογικό ασθενή, είναι γεγονός ότι χωρίς την βοήθεια από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας, ή/και την ψυχολογική του υποστήριξη, κάποια στιγμή θα φτάσει σε αδιέξοδο (Ercolani et al., 2020; Meier et al., 2010).

Πράγματι, η φροντίδα ογκολογικού ασθενή ενέχει κάποιους κινδύνους ψυχικής επιβάρυνσης των φροντιστών (Ercolani et al., 2020). Πιο συγκεκριμένα, επειδή οι φροντιστές εργάζονται καθημερινά σε ένα περιβάλλον εντός του οποίου γίνονται κοινωνικοί των προβλημάτων και των δυσκολιών του ασθενή, με κορύφωση το θάνατο του ασθενή, κινδυνεύουν να εμφανίσουν συμπτώματα δυσφορίας και συναισθηματικής εξουθένωσης (Ercolani et al., 2020; May et al., 2016; Meier et al., 2010).

Οι φροντιστές κινδυνεύουν στα πλαίσια της ψυχικής επιβάρυνσης να βιώσουν αισθήματα ανικανότητας, θλίψης, ακόμη και φόβου θανάτου (May et al., 2016). Με την σειρά τους, αυτά τα συναισθήματα δύνανται να οδηγήσουν σε απευαισθητοποίηση, ή ακόμη χειρότερα, αποπροσωποποίηση του φροντιστή. (Ercolani et al., 2020; Applebaum et al., 2020; Botha et al., 2015).

Η ψυχολογική επιβάρυνση ενός φροντιστή ενός ασθενή με καρκίνο, συνίσταται κατά κύριο λόγο σε προβλήματα άγχους και κατάθλιψης, που υπερβαίνει κάποιες φορές ακόμη και αυτή του ασθενούς. (May et al., 2016). Μάλιστα, μία πρόσφατη μελέτη της βιβλιογραφίας έδειξε ότι τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και έντασης που βιώνουν οι φροντιστές αυξάνονται καθώς η λειτουργικότητα του ασθενή μειώνεται και όσο ο ασθενής προσεγγίζει τον θάνατο με συνέπεια την αποστασιοποίηση του φροντιστή από επαγγελματικά και κοινωνικά καθήκοντα. (Meier et al., 2015).

Με άλλα λόγια, η επιβάρυνση του φροντιστή είναι μια κατάσταση που προκύπτει από τη φροντίδα συγγενών με καρκίνο, και που απειλεί τη σωματική ή ψυχολογική ευημερία του φροντιστή (Aung et al., 2021). Ορίζεται ως «μια πολυδιάστατη απάντηση σε σωματικούς, ψυχολογικούς, συναισθηματικούς, κοινωνικούς και οικονομικούς στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με την εμπειρία φροντίδας» (Aung et al., 2021; Richard et al., 2000).

Η αντίληψη της επιβάρυνσης θα καθορίσει τον αντίκτυπο της φροντίδας στη ζωή του φροντιστή, και ενώ ορισμένοι φροντιστές μπορεί να το βρουν ανταποδοτικό, άλλοι μπορεί να το βρουν προκλητικό και επαχθές (Aung et al., 2021; Veloso et al., 2020). Οι φροντιστές, απασχολημένοι με τη φροντίδα των άλλων, μπορούν συχνά να ξεχάσουν τη δική τους υγεία (Aung et al., 2021). Οι απαιτήσεις περίθαλψης μπορούν εύκολα να κατακλύσουν τη σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε κόπωση, απελπισία και, τελικά, ψυχοσυναισθηματική εξάντληση (Aung et al., 2021).

Η εξουθένωση του φροντιστή είναι μια εξέλιξη της επιβάρυνσης στο σημείο όπου η εμπειρία δεν είναι πλέον μια υγιής επιλογή ούτε για τον φροντιστή ούτε για τον αποδέκτη της φροντίδας. Όταν το βάρος της φροντίδας κλιμακώνεται σε τέτοιο βαθμό, αυτό δεν επηρεάζει μόνο την υγεία του φροντιστή, αλλά και τους αποδέκτες φροντίδας και την υπόλοιπη οικογένεια (Aung et al., 2021; Ercolani et al., 2020; Veloso et al., 2020).

Ως εκ τούτου, είναι εξαιρετικά σημαντικό οι φροντιστές παράλληλα με την παροχή φροντίδας στον ασθενή, να δίνουν έμφαση και στην ενίσχυση της ψυχικής τους ανθεκτικότητας. (Riffin et al., 2019; Meier et al., 2015). Μόνο έτσι μπορεί να διασφαλιστεί η πνευματική και ψυχική τους υγεία, και τελικά η αποδοτική και εξατομικευμένη ποιότητα φροντίδας του ασθενή με καρκίνο τελικού σταδίου (Swartz et al., 2019).

#### **4.3 Ορισμός του burnout των εξειδικευμένων φροντιστών:**

Η συνεχής επαφή και φροντίδα ασθενών με καρκίνο επιβαρύνει ψυχικά τους ιατρούς και τους νοσηλευτές, κυρίως εκείνων των ογκολογικών τμημάτων, με συνέπεια

πολλοί να βιώνουν στην πορεία της επαγγελματικής τους ζωής burnout (Applebaum et al., 2020).

Το burnout των επαγγελματιών υγείας ορίζεται ως το Σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης που οφείλεται σε παρατεταμένη απάντηση σε χρόνιους συναισθηματικούς και διαπροσωπικούς στρεσογόνους παράγοντες και χαρακτηρίζεται από συναισθηματική εξάντληση, αποπροσωποποίηση και έλλειψη κοινωνικής ολοκλήρωσης (Friganonić et al., 2019).

Το burnout των επαγγελματιών υγείας επεκτείνεται πέρα από την επαγγελματική τους ζωή και στην προσωπική τους ζωή, επηρεάζοντας την λειτουργικότητα και την καθημερινότητά τους (Botha et al., 2015). Συνεπώς, είναι εξαιρετικά χρήσιμο οι ιατροί και οι νοσηλεύτες σε ογκολογικά τμήματα όχι μόνο να καλλιεργούν την ενσυναίσθηση αλλά ταυτόχρονα και την ψυχική τους ανθεκτικότητα (Λοός et al., 2021).

Στην βιβλιογραφία είναι τεκμηριωμένο ότι οι επαγγελματίες φροντιστές ογκολογικών ασθενών, βιώνοντας το πρόβλημα υγείας μαζί με τον ασθενή και συμμετέχοντας σε κάθε βήμα της θεραπευτικής πορείας ή της ανακουφιστικής φροντίδας, επιβαρύνονται συναισθηματικά και ψυχικά (Λοός et al., 2021; Rohani et al., 2018; Tofthagen et al., 2018).

Ειδικά οι ογκολογικοί νοσηλεύτες, και οι επαγγελματίες που παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα φαίνεται να αντιμετωπίζουν ένα σημαντικό μέγεθος καθημερινών εργασιακών στρεσογόνων παράγοντων, απογοήσεων και προκλήσεων (Jarrad and Hammad, 2020). Αυτές οι προκλήσεις και οι στρεσογόνοι παράγοντες μπορούν, τουλάχιστον εν μέρει, να αποδοθούν στην αντίληψη ότι ορισμένοι από τους ασθενείς που αντιμετωπίζονται για καρκίνο έχουν ανίατες ασθένειες και μπορεί να πεθάνουν σύντομα (Gentry et al., 2018).

Ως εκ τούτου, τα ογκολογικά κέντρα θα πρέπει να καταβάλουν μεγαλύτερη προσπάθεια για τη διαχείριση των ψυχοκοινωνικών συνεπειών του εργασιακού περιβάλλοντος σε μια προσπάθεια να διατηρήσουν τους ογκολογικούς νοσηλεύτες και να βελτιώσουν την επαγγελματική τους ποιότητα ζωής καθώς και τη συνολική ευημερία τους (Jarrad and Hammad, 2020; Piotrkowska et al., 2019).



Η επαγγελματική εξουθένωση των επαγγελματιών υγείας στον τομέα της ογκολογίας είναι μια εργασιακή ψυχοκοινωνική συνέπεια που μπορεί να προκύψει ως αποτέλεσμα της έκθεσης σε ένα σωρευτικό επίπεδο τραύματος και που χαρακτηρίζεται από συναισθηματική εξάντληση που σχετίζεται με άγχος που σχετίζεται με το φόρτο εργασίας (Piotrkowska et al., 2019).

Το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης είναι ένα σύνδρομο συναισθηματικής εξάντλησης και μειωμένης αντίληψης του εαυτού, με αντίκτυπο στην προσωπική, κοινωνική και επαγγελματική ζωή του φροντιστή (Circenis K and Millere I. 2011) . Οι επίσημοι φροντιστές ογκολογικών ασθενών που περνούν μέσα από την βασανιστική εμπειρία του συνδρόμου επαγγελματικής εξουθένωσης παρουσιάζουν ψυχοσωματικούς, συναισθηματικούς και συμπεριφορικούς καταρράκτες. Παραδείγματα τέτοιων προβλημάτων περιλαμβάνουν, ενδεικτικά την αδυναμία, την αϋπνία, το άγχος, την κατάθλιψη, την εχθρότητα, την απάθεια, τη δυσπιστία, την επιθετικότητα, την ευερεθιστότητα και την απομόνωση (La Fuente et al., 2015).

Οι φροντιστές αυτοί, προκειμένου να αποφύγουν το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout) πρέπει να επιστρατεύουν μηχανισμούς άμυνας και να συμμετέχουν σε οργανισμούς και δομές ενίσχυσης της ψυχικής τους ανθεκτικότητας (Benthien et al., 2020).

**ΚΥΡΙΩΣ ΘΕΜΑ:**

## **5. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ:**

### **5.1 Ερευνητική Υπόθεση Μελέτης:**

Η φροντίδα ασθενών με καρκίνο συνιστά μια εξαιρετικά σύνθετη διεργασία τόσο για τους επαγγελματίες υγείας, όσο και για τους άτυπους φροντιστές (Veloso et al., 2020). Η αποτελεσματική αυτή φροντίδα θα πρέπει να επικεντρώνεται στη μείωση της συναισθηματικής, ψυχικής, σωματικής, κοινωνικής και πνευματικής δυσφορίας των ασθενών αυτών, με στόχο την προώθηση της επιθυμητής ποιότητα ζωής τους (Ercolani et al., 2020; Cain et al., 2018).

Απαραίτητη προϋπόθεση για την αποτελεσματική, ποιοτική και εξατομικευμένη φροντίδα και περίθαλψη ογκολογικών ασθενών είναι η ενσυναίσθηση του φροντιστή (Ercolani et al., 2020; May et al., 2016). Δίχως ενσυναίσθηση, ο φροντιστής δεν δύναται να αξιολογήσει επαρκώς τις ανάγκες, τις επιθυμίες, και τους φόβους του ασθενή με καρκίνο, και άρα να παρέχει επαρκή φροντίδα (Sarmiento et al., 2017).

Παρά την αδιαμφισβήτητη αξία της ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών ή/και αγαπημένων προσώπων με καρκίνο, η τελευταία φαίνεται να ενέχει κάποιους κινδύνους επιβάρυνσης των φροντιστών, ως και επαγγελματικής εξουθένωσης των επαγγελματιών υγείας (Applebaum et al., 2020).

Πράγματι, δεδομένου ότι οι φροντιστές εργάζονται ή προσφέρουν άτυπη βοήθεια καθημερινά σε ένα περιβάλλον εντός του οποίου γίνονται κοινωνικοί των προβλημάτων και των δυσκολιών του ογκολογικού ασθενή, ελλοχεύει υψηλός κίνδυνος εμφάνισης συμπτωμάτων δυσφορίας και συναισθηματικής εξουθένωσης (Ercolani et al., 2020; Cain et al., 2018; Meier et al., 2010).

Συνεπώς, είναι εξαιρετικά χρήσιμο οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο, όχι μόνο να καλλιεργούν την ενσυναίσθηση τους για την βέλτιστη δυνατή φροντίδα, αλλά ταυτόχρονα, να καλλιεργούν και την ψυχική τους ανθεκτικότητα ώστε να αποφεύγεται η εκδήλωση στοιχείων ψυχικής και πνευματικής εξουθένωσης (Botha et al., 2015).

## 5.2 Ερευνητικά ερωτήματα Μελέτης:

Η παρούσα μελέτη ανασκόπησης της βιβλιογραφίας έχει ως στόχο να δώσει λεπτομερείς απαντήσεις στα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα τα οποία σχετίζονται με την ενσυναίσθηση των φροντιστών ασθενών με καρκίνο, καθώς επίσης και με την ψυχική τους ανθεκτικότητα.

Πιο συγκεκριμένα:

- 1) Ποια η σημασία και της ενσυναίσθησης των φροντιστών για την διαμόρφωση θεραπευτικής σχέσης και την αποτελεσματική φροντίδα των ογκολογικών ασθενών;
- 2) Πώς ορίζεται η ψυχική επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο; Πώς την βιώνουν; Ποιοι είναι οι πιθανοί παράγοντες κινδύνου;
- 3) Πώς βιώνουν οι επαγγελματίες φροντιστές την επιβάρυνση; Πόσο συχνή είναι;
- 4) Ποιοι θα μπορούσαν να είναι αποτελεσματικοί μηχανισμοί ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας του συνόλου των φροντιστών ασθενών με καρκίνο;

## 5.3 Μεθοδολογία Ανασκόπησης:

Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας για την εντόπιση μελετών που δημοσιεύτηκαν την περίοδο 2010-2021. Η αναζήτηση έγινε στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων PubMed και Google Scholar. Οι λέξεις ευρετηρίου που χρησιμοποιήθηκαν στην αγγλική γλώσσα για αναζήτηση ήταν: clinical empathy; burnout; psychological burden; oncology patients; caregivers' strength; coping mechanisms. Η ανασκόπηση διενεργήθηκε μεταξύ Ιουνίου-Νοεμβρίου 2021.

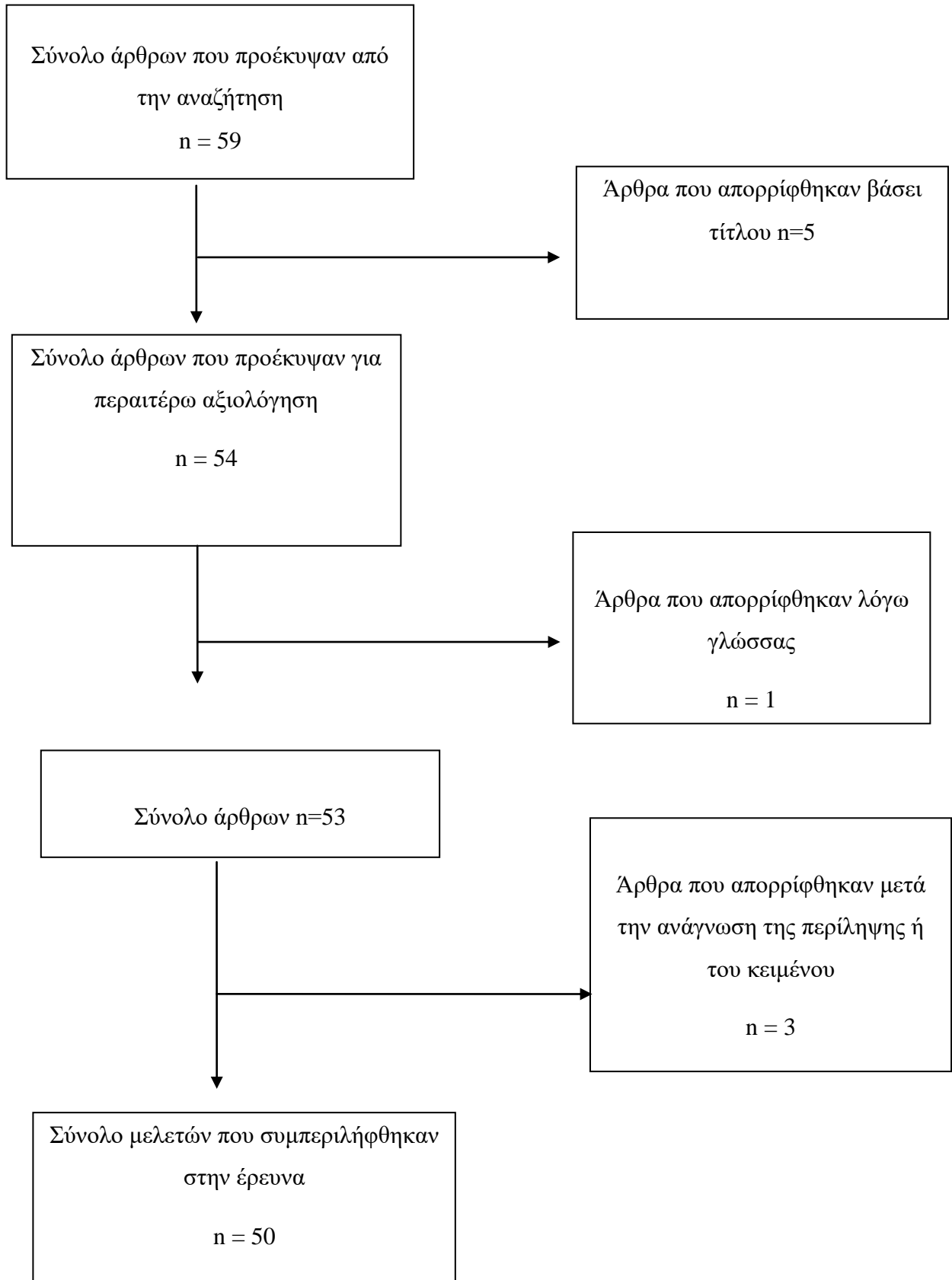
Πιο αναλυτικά, αναζητήθηκαν εργασίες που δημοσιεύτηκαν στην αγγλική γλώσσα σε διεθνή επιστημονικά περιοδικά το διάστημα 2010-2021, ως πλήρη άρθρα, και που σχετίζονται με τον ερευνητικό σκοπό της παρούσας μελέτης. Η αναζήτηση αφορούσε τόσο πρωτογενείς όσο και δευτερογενείς μελέτες, καθώς η βιβλιογραφία αναφορικά στην επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών και την ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας του συνόλου των φροντιστών είναι σχετικά περιορισμένη. Η αρχική αναζήτηση ανέδειξε συνολικά 59 άρθρα, και κατόπιν διαλογής, που διατυπώνεται στο διάγραμμα ροής, συμπεριλήφθηκαν 50 άρθρα στην μελέτη.

Ως κριτήρια επιλογής ορίσθηκαν: α) η δημοσίευση στην αγγλική γλώσσα, β) σε διεθνές περιοδικό την περίοδο 2010-2021.

Ως κριτήρια αποκλεισμού ορίσθηκαν: α) η δημοσίευση σε άλλη γλώσσα, β) σε διεθνές περιοδικό εκτός της περιόδου 2010-2021, γ) η θεματολογία φροντίδας ασθενών με άλλο χρόνιο νόσημα πλην του καρκίνου.

## 5.4 Διάγραμμα ροής:

Στο διάγραμμα ροής της ανασκόπησης, γίνεται λόγος για την διαλογή των επιμέρους άρθρων και για την τελική τους επιλογή.



## 6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ:

### 6.1 Συνοπτική Παρουσίαση των Αποτελεσμάτων της Μελέτης:

Μεταξύ Ιουνίου-Νοεμβρίου 2021 πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας για την εντόπιση μελετών που δημοσιεύτηκαν την περίοδο 2010-2021. Η αναζήτηση έγινε στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων PubMed και Google Scholar. Τα αποτελέσματα της ανασκόπησης ομαδοποιούνται στους παρακάτω πίνακες μελετών, οι οποίοι και αναρτώνται αναλυτικά στο **Παράρτημα** της παρούσας ανασκόπησης.

Στον **Πίνακα 1** συνοψίζονται μελέτες αναφορικά στην σημασία της κλινικής ενσυναίσθησης των φροντιστών που αναλαμβάνουν την περίθαλψη ή την άτυπη φροντίδα ασθενών με καρκίνο. Στον πίνακα συμπεριλαμβάνονται αποκλειστικά 11 πρωτογενείς δημοσιεύσεις.

Στο σύνολό τους, οι έρευνες αυτές υποδεικνύουν τις επιμέρους παραμέτρους της κλινικής ενσυναίσθησης, αλλά και την αξία της κατά την περίθαλψη ή την άτυπη/ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με κακοήθεια. Σε δείγμα ογκολογικών νοσηλευτών, φάνηκε ότι η κλινική ενσυναίσθηση είναι απαραίτητη δεξιότητα των σύγχρονων επαγγελματιών υγείας για την φροντίδα ογκολογικών ασθενών, που εξασφαλίζει ποιοτική και εξατομικευμένη φροντίδα. Ακόμη κι αν δεν είναι εγγενής, οι νοσηλευτές αναφέρουν ότι η ενσυναίσθηση μπορεί να διδαχθεί και να καλλιεργηθεί στους σύγχρονους επαγγελματίες υγείας, αφού είναι απαραίτητη στην φροντίδα ογκολογικών ασθενών.

Αντίστοιχα, σε δείγμα άτυπων φροντιστών αναδεικνύεται η ανάγκη της ενσυναίσθησης, μέσω του σεβασμού και της ενεργητικής ακρόασης του ασθενή με καρκίνο. Η ενσυναίσθηση είναι ο θεμέλιος λίθος στην αποτελεσματική φροντίδα του αγαπημένου προσώπου με κακοήθεια, και ο μόνος τρόπος διατήρησης της αξιοπρέπειας και της ψυχικής του υγείας μέχρι το θάνατο.

Στον **Πίνακα 2** συνοψίζονται μελέτες αναφορικά στην έννοια και την επίπτωση της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών που αναλαμβάνουν την φροντίδα αγαπημένου προσώπου με καρκίνο. Στον πίνακα συμπεριλαμβάνονται πρωτογενείς και δευτερογενείς δημοσιεύσεις, που στο σύνολό τους αντιστοιχούν σε 16 δημοσιευμένες μελέτες.

Οι παρούσες μελέτες στο σύνολό τους αναδεικνύουν τον κίνδυνο ψυχικής επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών και αναδεικνύουν ως πιθανούς παράγοντες κινδύνου την φθίνουσα πορεία του ασθενή, την μη ικανοποιητική ύφεση συμπτωμάτων πόνου, δύσπνοιας και κατάθλιψης, καθώς και την συνεχή ενασχόληση με την φροντίδα του ασθενή.

Στον **Πίνακα 3** γίνεται λόγος για την επίπτωση, τα συμπτώματα και τους παράγοντες κινδύνου της επαγγελματικής εξουθένωσης των επαγγελματιών υγείας που αναλαμβάνουν την φροντίδα ασθενών με καρκίνο. Στον πίνακα αυτό εμπεριέχονται συνολικά 5 συστηματικές ανασκοπήσεις αναφορικά στο burnout ογκολόγων και ογκολογικών νοσηλευτών που εργάζονται τόσο σε κλινικές, όσο και στα πλαίσια της ανακουφιστικής φροντίδας.

Ακόμη, στον πίνακα εμπεριέχονται και πρωτογενή δεδομένα, όπως μια πιλοτική ερευνητική μελέτη και 1 μελέτη κοόρτης. Στο σύνολό τους, οι μελέτες αναδεικνύουν το υποτιμημένο πρόβλημα της επαγγελματικής εξουθένωσης των πίσημων φροντιστών ασθενών με καρκίνο και υποστηρίζουν ότι πιθανοί επιβαρυντικοί παράγοντες είναι το φύλο, το κοινωνικομορφωτικό επίπεδο, η παροχή νοσηλευτικών ανακουφιστικών υπηρεσιών, το αίσθημα της ανεπαρκούς επίτευξης των εργασιακών στόχων και η οικονομική ανασφάλεια του επαγγελματία υγείας.

Έπειτα, στον **Πίνακα 4** της παρούσας ανασκόπησης συνοψίζονται οι δυσμενείς επιπτώσεις της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών, αλλά και της επαγγελματικής εξουθένωσης των σύγχρονων επαγγελματιών υγείας που αναλαμβάνουν την φροντίδα ογκολογικών ασθενών.

Στον πίνακα αυτό εμπεριέχονται 3 μελέτες παρατήρησης, καθώς και 2 συστηματικές ανασκοπήσεις της διεθνούς βιβλιογραφίας. Στο σύνολό τους υποστηρίζουν ότι τόσο η ψυχική και πνευματική επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών, όσο και η επαγγελματική εξουθένωση των σύγχρονων επαγγελματιών υγείας που αναλαμβάνουν την φροντίδα ογκολογικών ασθενών οδηγούν ύπουλα και σταδιακά στην αποπροσωποποίηση, την κοινωνική απόσυρση και την διαταραχή της λειτουργικότητας του φροντιστή σε προσωπικό, κοινωνικό και επαγγελματικό επίπεδο.

Παράλληλα, τα παραπάνω ελαττώνουν την κλινική ενσυναίσθηση του φροντιστή, την υπομονή του και την διάθεση για παροχή βοήθειας στον ογκολογικό ασθενή, ακόμη



κι αν είναι αγαπημένο, συγγενικό του πρόσωπο. Με λίγα λόγια, περιορίζουν κατά πολύ το επίπεδο της παρεχόμενης ανακουφιστικής φροντίδας στον ασθενή και αποτρέπουν την ικανοποίηση τόσο του ασθενή, όσο και των φροντιστών.

Ακολουθεί ο **Πίνακας 5**, στον οποίο αναρτώνται τα αποτελέσματα 5 δημοσιευμένων μελετών αναφορικά στην πρόληψη του συνδρόμου επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout) των ογκολογικών νοσηλευτών, των ογκολόγων και των γενικών ιατρών που αναλαμβάνουν την ιατρονοσηλευτική φροντίδα ή /και την ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με καρκίνο.

Στον πίνακα αυτό εντάσσονται συνολικά 3 συστηματικές ανασκοπήσεις που στο σύνολό τους καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η ψυχοεκπαίδευση, η ομαδική ψυχοθεραπεία, η χοροθεραπεία και ο διαλογισμός συνιστούν βασικά εργαλεία ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας των ασθενών.

Τέλος, στον **Πίνακα 6** αναρτώνται μηχανισμοί πρόληψης της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών, οι οποίοι αναλαμβάνουν την κατ'οίκον ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με καρκίνο. Στον πίνακα συγκαταλέγονται 6 συστηματικές ανασκοπήσεις και 1 ποιοτική μελέτη, που αναδεικνύουν την ψυχοεκπαίδευση, την εκμάθηση μηχανισμών άμυνας, την ατομική και την ομαδική ψυχοθεραπεία ως μηχανισμούς ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας.

## **6.2 Τα χαρακτηριστικά και η αξία της κλινικής ενσυναίσθησης:**

Στην Ποιοτική μελέτη των Kesbakh MS και Rohani, (2020) πραγματοποιήθηκε διερεύνηση της αντίληψης των ογκολογικών νοσηλευτών για τις συνέπειες της κλινικής ενσυναίσθησης σε ασθενείς και νοσηλευτές και τους παράγοντες που την επηρεάζουν. Για την συλλογή των αποτελεσμάτων, διενεργήθηκαν ημι-δομημένες προφορικές συνεντεύξεις σε ογκολογικούς νοσηλευτές στο Ιράν, και το Ηνωμένο Βασίλειο. Το δείγμα ήταν n=9 γυναίκες και n=6 άνδρες ογκολογικοί νοσηλευτές. Η επίγνωση των θετικών επιπτώσεων της κλινικής ενσυναίσθησης στον ασθενή με καρκίνο, προσφέρει την δυνατότητα σχεδιασμού προγραμμάτων για την ανάπτυξη της κλινικής ενσυναίσθησης στους ογκολογικούς νοσηλευτές. Ακόμη κι αν δεν είναι εγγενής, οι νοσηλευτές αναφέρουν ότι η ενσυναίσθηση μπορεί να διδαχθεί και να

καλλιεργηθεί στους σύγχρονους επαγγελματίες υγείας, αφού είναι απαραίτητη στην φροντίδα ογκολογικών ασθενών.

Στην Μελέτη παρατήρησης των Morris et al., (2020) πραγματοποιήθηκε διερεύνηση της αξίας της κλινικής ενσυναίσθησης των άτυπων φροντιστών κατά την φροντίδα αγαπημένου προσώπου με καρκίνο. Για την συλλογή των αποτελεσμάτων, πραγματοποιήθηκε χρήση του ερωτηματολογίου NVivo 11 Plus© στις ΗΠΑ. Το συνολικό δείγμα ήταν άτυποι φροντιστές ογκολογικών ασθενών (n=140 οικογενειακά μέλη). Η μελέτη κατέδειξε ότι η κλινική ενσυναίσθηση συνίσταται στην συνπαρουσία, την μετάγνωση και την αντίληψη. Όταν τα παραπάνω εξασφαλίζονται μέσω δεξιοτήτων επικοινωνίας και επίδειξης ενδιαφέροντος και φροντίδας από το συγγενικό πρόσωπο στον ασθενή, τότε διασφαλίζεται ποιότητα στην φροντίδα και αξιοπρέπεια μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής.

Στην ποιοτική μελέτη των Skorpen Tarberg et al. (2020) επιχειρήθηκε η διερεύνηση των χαρακτηριστικών της κλινικής ενσυναίσθησης των νοσηλευτών απέναντι σε ογκολογικούς ασθενείς σε διάφορες φάσεις της παρηγορητικής φροντίδας. Η μεθοδολογία περιλάμβανε τέσσερις ομάδες εστίασης με τρεις έως επτά γυναίκες νοσοκόμες σε κάθε ομάδα που πραγματοποιήθηκαν στη μέση Νορβηγία το 2018. Οι ηλικίες των νοσηλευτών κυμαίνονταν από 28-60 έτη (μέση ηλικία = 45 έτη) οι οποίοι προσλήφθηκαν μέσω σκόπιμης δειγματοληψίας. Ως θεωρητικό πλαίσιο επιλέχθηκε η συμπονετική φροντίδα. Η αναφορά ακολούθησε τις κατευθυντήριες οδηγίες COREQ. Το δείγμα απαρτιζόταν από 21 νοσηλεύτριες. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η κλινική ενσυναίσθηση σχετίζεται με διαφορετικές φάσεις της διαδρομής εκφράζεται από τρεις άξονες: (α) ενημέρωση και διάλογος, (β) δημιουργία χώρου για τον θάνατο και (γ) αποδοχή του θανάτου από τους φροντιστές της οικογένειας.

Στην ποιοτική μελέτη των Korotkin et al. (2019) πραγματοποιήθηκε ανάλυση και ποσοτικοποίηση των διαφορετικών τύπων κοινωνικής υποστήριξης που ασθενείς με καρκίνο θεωρούν ως σημαντικούς να λαμβάνουν από τους φροντιστές τους. Επίσης συσχετίστηκαν οι τύποι αυτοί με τα δημογραφικά στοιχεία και την πνευματική-ψυχική κατάσταση των ασθενών. Για τη συλλογή των δεδομένων επιπλέον διενεργήθηκαν συνεντεύξεις με ανοιχτού τύπου ερωτήσεις. Το δείγμα της έρευνας περιελάμβανε 82 ογκολογικούς ασθενείς. Η ανάλυση των απαντήσεων των ασθενών

με καρκίνο που ερωτήθηκαν ποια χαρακτηριστικά επιθυμούν στους φροντιστές του, κατέταξε την ενσυναίσθηση στις τρία πρώτα σημαντικότερα χαρακτηριστικά.

Στην Ποιοτική μελέτη των De Laurentis et al. (2019) έγινε διερεύνηση της σχέσης του χρόνιου πόνου με τα χαρακτηριστικά του κοινωνικού-σχεσιακού περιβάλλοντος. Πιο συγκεκριμένα της επίδρασης της κλινικής ενσυναίσθησης των φροντιστών στην ένταση του χρόνιου πόνου από καρκίνο. Για τη συλλογή δεδομένων έγινε χρήση του ερωτηματολογίου πόνου McGill (McGill Pain Questionnaire (MPQ)) για τους ασθενείς και της Ισορροπημένη Κλίμακα Κλινικής Ενσυναίσθησης (Balanced Emotional Empathy Scale (BEES)) για τους φροντιστές. Επίσης πραγματοποιήθηκε συνέντευξη ασθενών και των φροντιστών για την εκτίμηση/αξιολόγηση του βαθμού της ενσυναίσθησης των φροντιστών. Χρησιμοποιήθηκε το θερμόμετρο δυσφορίας (distress thermometer (DT)) για τους φροντιστές. Το συνολικό δείγμα της μελέτης περιελάμβανε ογκολογικούς ασθενείς με χρόνια πόνο (n=38) και φροντιστές ογκολογικών ασθενών (n=38). Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής έδειξαν μια γραμμική συσχέτιση του βαθμού κλινικής ενσυναίσθησης με την ένταση του πόνου που βίωναν οι ασθενείς με καρκίνο. Όσο μεγαλύτερη κλινική ενσυναίσθηση επιδείκνυαν οι φροντιστές, τόσο μειωνόταν η ένταση του πόνου που βίωναν οι ασθενείς λόγω του καρκίνου.

Στην Ποιοτική μελέτη των Rohani et al. (2018) διενεργήθηκε διερεύνηση των επιμέρους χαρακτηριστικών της κλινικής ενσυναίσθησης, και της αξίας της στην φροντίδα ογκολογικών ασθενών. Για την συλλογή των αποτελεσμάτων, πραγματοποιήθηκαν προφορικές συνεντεύξεις με 15 ογκολογικούς νοσηλευτές στο Ιράν. Τα αποτελέσματα της στατιστικής ανάλυσης έδειξαν ότι η κλινική ενσυναίσθηση δομείται από πέντε βασικούς πυλώνες, συμπεριλαμβανομένης της συνπαρουσίας (σωματική και συναισθηματική παρουσία), της μετάγνωσης (αυτοσυνείδηση των νοητικών διαδικασιών), της αντίληψης (γνώση για την επίγνωση των ατόμων), και είναι τόσο εγγενούς, όσο και διδασκόμενης φύσης.

Στην Ποιοτική μελέτη των Robieux et al (2017) έγινε διερεύνηση του ορισμού της κλινικής ενσυναίσθησης αναφορικά στην φροντίδα ογκολογικών ασθενών καθώς και την επίδρασή της στην ίδια φροντίδα. Πραγματοποιήθηκε συλλογή ποιοτικών δεδομένων και ανάλυση ποσοτικών δεδομένων. Πραγματοποιήθηκαν επίσης ημιδομημένες ατομικές συνεντεύξεις με φροντιστές. Η ανάλυση των αποτελεσμάτων

των συνεντεύξεων έγινε με την Τεχνική Ανάλυσης Περιεχομένου. Το δείγμα της μελέτης ήταν φροντιστές ογκολογικών ασθενών (n=25). Βάσει των αποτελεσμάτων της ανάλυσης, η κλινική ενσυναίσθηση περιγράφεται με έξι διαστάσεις που αναδεικνύουν τον σημαντικό ρόλο των διαπροσωπικών και γνωστικών δεξιοτήτων. Οι θετικές επιδράσεις της κλινικής ενσυναίσθησης αφορούν στην έκβαση και το ευ ζην των ογκολογικών ασθενών.

Η μελέτη των Foley et al. (2016) απαρτιζόταν από το συνδυασμό ανασκόπησης με προσωπικές συνεντεύξεις και πραγματοποιήθηκε διερεύνηση των στοιχείων που είναι πιο σημαντικά στην προσωπική (μη-τεχνική) φροντίδα ασθενών που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία λόγω καρκίνου προστάτη. Διενεργήθηκαν βιβλιογραφική ανασκόπηση και συνεντεύξεις ασθενών και φροντιστών για τη συλλογή δεδομένων. Ανιχνεύθηκαν 143 στοιχεία που σχετίζονται με την ατομική φροντίδα. Οι ασθενείς κατόπιν ζητήθηκαν να κρίνουν την σημασία των επιμέρους στοιχείων μέσω ερωτηματολογίων. Η σημασία του κάθε στοιχείου μετρήθηκε ως ποσοστό των ασθενών που το χαρακτήριζαν ως «πολύ σημαντικό». Το δείγμα περιελάμβανε ασθενείς με καρκίνο προστάτη υπό ακτινοθεραπεία (n=108). Από τη συλλογή και την ανάλυση των ερωτηματολογίων προέκυψε ότι το στοιχείο της κλινικής ενσυναίσθησης βρίσκεται στα τρία πιο σημαντικά που θα πρέπει να επιδεικνύει ο φροντιστής. Η παρουσία κλινικής ενσυναίσθησης συσχετίστηκε με βελτιωμένη ψυχολογική κατάσταση των ασθενών και μεγαλύτερη εμπιστοσύνη απέναντι στο υγειονομικό προσωπικό.

Στην Ποιοτική μελέτη των Richardson et al. (2015) έγινε διερεύνηση των χαρακτηριστικών της κλινικής ενσυναίσθησης φροντιστών ασθενών με καρκίνο κεφαλής-τραχήλου σε συνάρτηση και με τις ανάγκες των ίδιων των ασθενών. Η συλλογή στοιχείων έγινε με τη συμπλήρωση ερωτηματολογίων τόσο από τους φροντιστές όσο και από τους ογκολογικούς ασθενείς κατά τη στιγμή της διάγνωσης και έξι (6) μήνες μετά. Το δείγμα της μελέτης είχε ασθενείς με καρκίνο κεφαλής-τραχήλου (n=83) και φροντιστές των ογκολογικών ασθενών (n=73). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η επιτυχία της φροντίδας ογκολογικών ασθενών μέσω της κλινικής ενσυναίσθησης βασιζόταν στην «απλή παρουσία» του φροντιστή κοντά στον ασθενή του, στη διατήρηση της κανονικότητας και στην πρακτική βοήθεια. Επίσης χαρακτηριζόταν από την ειλικρίνεια και την έκφραση αισιοδοξίας από τους φροντιστές.

Στην πιλοτική μελέτη των Lobchuk et al. (2010) διενεργήθηκε αναζήτηση πιθανής σύνδεσης μεταξύ συμπονετικής ανταπόκρισης από άτυπους φροντιστές με τις εμπειρίες σωματικών συμπτωμάτων και της ψυχολογικής δυσφορίας ασθενών με καρκίνο ωοθηκών. Για τη συλλογή δεδομένων διενεργήθηκαν τηλεφωνικές συνομιλίες και χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες Hospital Anxiety and Depression Scale, Empathic Responding Scale, Memorial Symptom Assessment Scale, Dyadic Perspective-Taking Scale. Το δείγμα περιλάμβανε γυναίκες με καρκίνο ωοθηκών σταδίου I-IV (n=13). Τα προκαταρκτικά ευρήματα υποστήριξαν μερικώς τους δεσμούς μεταξύ των αντιληπτών συμπεριφορών ενσυναίσθησης των άτυπων φροντιστών και της ψυχολογικής δυσφορίας και των σωματικών συμπτωμάτων των ασθενών με καρκίνο των ωοθηκών. Οι ασθενείς ανέφεραν περισσότερο άγχος και κατάθλιψη όταν αντιλήφθηκαν ότι οι άτυποι φροντιστές τους είχαν συμπεριφορές με λιγότερη ενσυναίσθηση απέναντί τους.

Στη μελέτη Παρατήρησης των Paul-Savoie et al. (2018) έγινε διερεύνηση της επίδρασης που έχουν τα ορατά κλινικά σημεία ογκολογικών ασθενών με χρόνια πόνο πάνω στην κλινική ενσυναίσθηση που εκφράζουν οι φροντιστές. Για τη συλλογή δεδομένων χορηγήθηκαν ερωτηματολόγια αυτοαξιολόγησης και επιπλέον έγινε αξιολόγηση από τον παρατηρητή χρησιμοποιώντας βίντεο πραγματικών ασθενών με χρόνια πόνο. Για το δείγμα επιστρατεύτηκαν νοσηλευτές (n=21) και ιατροί (n=21). Από την εξαγωγή αποτελεσμάτων προέκυψε ότι οι φροντιστές επιδείκνυαν μια διατομική διακύμανση. Οι συμπεριφορές ενσυναίσθησης των συμμετεχόντων ήταν σημαντικά υψηλότερες για ασθενείς που έχουν ορατά σημάδια πόνου από ό, τι για εκείνους που δεν έχουν ορατά σημεία χρόνιου πόνου. Οι συμμετέχοντες που παρουσιάζουν μεγαλύτερη διαφορά στην συμπεριφορά τους σύμφωνα με την ορατότητα του πόνου έχουν λιγότερη κλινική εμπειρία.

### **6.3 Η επίπτωση της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών:**

Στην Συστηματική ανασκόπηση των Alam et al. (2020) πραγματοποιήθηκε διερεύνηση των παραγόντων που οδηγούν στην ψυχική επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με προχωρημένο καρκίνο. Πιο αναλυτικά, πρόκειται για ανασκόπηση 16 κλινικών δοκιμών από ΗΠΑ, Ισραήλ και ΗΒ, σε δείγμα κατ'οίκον άτυπων φροντιστών. Η μελέτη έδειξε ότι η φθίνουσα πορεία του ασθενούς, και η ατελής

ανακούφιση των συμπτωμάτων του παρά την βοήθεια συνιστούν τους κύριους παράγοντες επιβάρυνσης των φροντιστών

Στην Συστηματική Ανασκόπηση των Veloso et al. (2020) επιχειρήθηκε ο προσδιορισμός των παραγόντων που οδηγούν στην ψυχική επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο. Πραγματοποιήθηκε συλλογή ευρημάτων 8 μελετών κόορτης από ΗΠΑ, Σουηδία, Ιταλία και ΗΒ. Η αδιάλειπτη συμμετοχή στη φροντίδα του ασθενή, η καταπίεση των προσωπικών αναγκών και η παροχή ψυχοκοινωνικής υποστήριξης τόσο στον ασθενή όσο και στους λοιπούς συνοδούς, οδηγεί σε ψυχική επιβάρυνση (θλίψη, άγχος, διαταραχές ύπνου) εξάντληση και αποπροσωποποίηση του φροντιστή.

Στην Προοπτική μελέτη των Ross et al. (2020) επιχειρήθηκε η περιγραφή του βαθμού μοναξιάς των φροντιστών ογκολογικών ασθενών κατά τη διάρκεια περιόδου 6 μηνών και διερεύνηση παραγόντων που επηρεάζουν τις αλλαγές στη μοναξιά των φροντιστών με την πάροδο του χρόνου. Πραγματοποιήθηκε προοπτικός σχεδιασμός επαναλαμβανόμενων μετρήσεων για την εξέταση του βαθμού μοναξιάς και των παραγόντων που επηρεάζουν τη μοναξιά φροντιστές ατόμων που υποβλήθηκαν σε θεραπεία καρκίνου σε τρεις χρονικές στιγμές σε μια περίοδο 6 μηνών. Το δείγμα περιλάμβανε 129 άτυπους φροντιστές ογκολογικών ασθενών. Στα αποτελέσματα αναφέρεται ότι περίπου το ένα τρίτο των φροντιστών είχαν υψηλά επίπεδα μοναξιάς και τα επίπεδα μοναξιάς δεν άλλαξαν κατά τα τρία χρονικά σημεία. Επιπλέον, για οποιαδήποτε δεδομένη χρονική στιγμή, οι φροντιστές που ήταν άγαμοι, άνεργοι, με χειρότερη ψυχική υγεία, με περισσότερο αντιληπτό και μεγαλύτερη επιβάρυνση φροντιστών ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα μοναξιάς

Η Συγχρονική μελέτη των Zubaidi et al. (2020) πραγματοποίησε διερεύνηση της επίπτωσης και των συμπτωμάτων ψυχολογικής επιβάρυνσης των κατ'οίκον άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο. Για την συλλογή των ευρημάτων έγινε χρήση ερωτηματολογίου BSFC. Η μελέτη διεξήχθη στην Μαλαισία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 47,7% των συμμετεχόντων βίωναν σημαντική επιβάρυνση, και το 36,1% ήπια επιβάρυνση. Οι κλινικές εκδηλώσεις ψυχολογικής επιβάρυνσης των κατ'οίκον φροντιστών ήταν: άγχος (29,7%, n=74), και κατάθλιψη (20,4%, n=51).

Συστηματική ανασκόπηση των Liu et al (2020) αναζητήθηκαν τα χαρακτηριστικά της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών κατ'οίκον ανακουφιστικής φροντίδας

ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου. Διενεργήθηκε ανασκόπηση 33 πρωτογενών μελετών. Η μελέτη ανέδειξε ότι τα τρία χαρακτηριστικά της επιβάρυνσης του φροντιστή είναι: α) διαταραγμένη αυτοαντίληψη, β) πολύπλευρη καταπόνηση και γ) αρνητικά φορτισμένα συναισθήματα, πάντα σε συνάρτηση με την πάροδο του χρόνου και την έκπτωση της ποιότητας ζωής και της λειτουργικότητας του ασθενή.

Στη Συγχρονική μελέτη των Abbasi et al. (2020) έγινε διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στην ποιότητα ζωής και στην επιβάρυνση μεταξύ φροντιστών καρκινοπαθών στο Ιράν. Χρησιμοποιήθηκε προσβάσιμη μέθοδος δειγματοληψίας για την πρόσληψη των συμμετεχόντων. Στα εργαλεία συλλογής δεδομένων συμπεριλαμβάνονταν μια φόρμα για την καταγραφή των δημογραφικών χαρακτηριστικών, ένα ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής SF-36 και η απογραφή του φορτίου φροντίδας Novak & Guest. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με αυτοαναφορά και στη συνέχεια αναλύθηκαν με τη χρήση περιγραφικών και συμπερασματικών στατιστικών (πολυμεταβλητή γραμμική ανάλυση παλινδρόμησης και συντελεστής συσχέτισης Pearson). Στο δείγμα εντάχθηκαν 154 φροντιστές ασθενών με καρκίνο. Τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντική μείωση στην ποιότητα ζωής των φροντιστών με την αύξηση του φόρτου περίθαλψης. Επιπλέον, οι παντρεμένοι φροντιστές είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής και παράλληλα με την αύξηση του εισοδήματός τους μειωνόταν η ποιότητα ζωής τους.

Στη μελέτη Κοόρτης των Schwartz et al. (2020) επιχειρήθηκε προσδιορισμός της έκτασης της επιβάρυνσης σε φροντιστές επιζώντων Αφρο-αμερικανών ασθενών με καρκίνο. Συλλέχθηκαν απαντήσεις από άτυπους φροντιστές ασθενών που συμμετείχαν στην Έρευνα επιζώντων από καρκίνο (Research on Cancer Survivors (ROCS)) στο Detroit. Αναλύθηκαν αυτές οι απαντήσεις συμπεριλαμβανομένων δημογραφικών στοιχείων, της παρεχόμενης βοήθειας, του χρόνου που αφιερώνεται για τη φροντίδα και την επιβάρυνση των φροντιστών. Έγινε αξιολόγηση μεταξύ της επιβάρυνσης και δημογραφικών, της παρεχόμενης βοήθειας και του επιπέδου φροντίδας. Πραγματοποιήθηκε Πολλαπλή Λογιστική παλινδρόμηση για τον καθορισμό του ποιες δραστηριότητες παροχής βοήθειας σχετίζονταν με μεγαλύτερη επιβάρυνση των φροντιστών. Το δείγμα περιείχε 560 άτυπους φροντιστές. Παρά τις πολλές ώρες και δραστηριότητες που αναφέρθηκαν, κανένας φροντιστής δεν βαθμολόγησε την επιβάρυνση ως σοβαρή. Μόλις 4% την βαθμολόγησε ως μέτρια προς σοβαρή. Από τις καθημερινές δραστηριότητες παροχής βοήθειας αυτές που

συσχετίστηκαν περισσότερο με επιβάρυνση του φροντιστή ήταν η σίτιση και η βοήθεια στην τουαλέτα.

Στη Συγχρονική μελέτη των Ohno et al. (2020) έγινε διερεύνηση της ανθρωπιστικής και οικονομικής επιβάρυνσης φροντιστών ογκολογικών ασθενών και σύγκρισή της με την επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με άλλες μη νεοπλασματικές παθήσεις και με μη φροντιστών. Πραγματοποιήθηκε συλλογή δεδομένων από την εθνική μελέτη Υγείας και Ευεξίας του 2017 της Ιαπωνίας. Έγινε χρήση της σύντομης φόρμας Έρευνα Υγείας 12 στοιχείων για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL), της Κλίμακας 5 διαστάσεων EuroQol (EQ-5D) για επιχειρήσεις κοινής ωφέλειας για τα κράτη υγείας και του Ερωτηματολογίου εργασιακής παραγωγικότητας και απομείωσης δραστηριότητας για τον αντίκτυπο της υγείας στην παραγωγικότητα και τη δραστηριότητα και το έμμεσο κόστος. Πραγματοποιήθηκε πολυπαραγοντική ανάλυση για τη σύγκριση μεταξύ ομάδων με προσαρμογή για πιθανούς συγχετιτικούς παράγοντες. Στο δείγμα συμπεριλήφθηκαν 251 φροντιστές ογκολογικών ασθενών, 1.543 φροντιστές μη καρκινοπαθών και 27.300 μη φροντιστές. Οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο είχαν σημαντικά χαμηλότερες συνοπτικές βαθμολογίες νοητικών συνιστωσών από τους μη φροντιστές (40,18 έναντι 46,70) και η διαφορά έδειξε μια κλινικά σημαντική μείωση της Ποιότητας ζωής. Οι φροντιστές καρκινοπαθών είχαν σημαντικά υψηλότερο παρουσιασμό (37,31% έναντι 20,43%), μείωση της συνολικής εργασιακής παραγωγικότητας (38,85% έναντι 21,98%) και έκπτωση δραστηριότητας (40,94% έναντι 25,78%) από τους μη φροντιστές. Επιπλέον, οι φροντιστές καρκινοπαθών είχαν σημαντικά υψηλότερο συνολικό έμμεσο κόστος (36,34% έναντι 20,03% του μέσου ετήσιου εισοδήματος).

Στην Προοπτική πιλοτική μελέτη παρατήρησης των Langenberg et al. (2019) έγινε διερεύνηση της κόπωσης και της επιβάρυνσης των φροντιστών ογκολογικών ασθενών σε σχέση με την κόπωση, τη δυσφορία και την ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών. Οι μετρήσεις έγιναν πριν την θεραπεία, μια εβδομάδα και τρεις μήνες μετά τη χημειο-ακτινοθεραπεία. Συμπεριελήφθησαν 56 φροντιστές ογκολογικών ασθενών και 56 ασθενείς με καρκίνο. Η επιβάρυνση και η κόπωση των φροντιστών ακολούθησαν την κορύφωση δυσφορίας, κόπωσης και μειωμένης ποιότητας ζωής των ασθενών ως συνέπεια της θεραπείας. Η αρχική (baseline) κόπωση των φροντιστών ήταν ένας προγνωστικός παράγοντας για την κόπωση μετά τη χημειοακτινοθεραπεία. Οι φροντιστές με υψηλότερα αρχικά επίπεδα κόπωσης και



επιβάρυνσης και η φροντίδα ασθενών με χαμηλότερα επίπεδα HRQoL φαίνονται να αποτελούν παράγοντες κινδύνου για επιβάρυνση μετά τη χημειοακτινοθεραπεία.

Η Συστηματική ανασκόπηση Choi and Seo (2019) είχε ως στόχο τον προσδιορισμό των συμπτωμάτων και των επιπτώσεων της ψυχικής επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου. Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση 66 άρθρων που δημοσιεύτηκαν από το 1998 έως το 2018. Η επιβάρυνση των φροντιστών είναι ένα υποτιμημένο, αλλά δυστυχώς συχνό και σοβαρό πρόβλημα. Εμφανίζεται αρχικά σαν άγχος, αλλά μπορεί να εξελιχθεί σε κατάθλιψη, απόγνωση, ματαίωση αποπροσωποποίηση, και απευαισθητοποίηση.

Στη Συγχρονική μελέτη των Johansen et al. (2018) επιχειρήθηκε διερεύνηση της επίδρασης των συμπτωμάτων των ογκολογικών ασθενών και των δημογραφικών χαρακτηριστικών στην επιβάρυνση των φροντιστών κατά την έναρξη συνεδριών ακτινοθεραπείας. Πραγματοποιήθηκαν μετρήσεις κατάθλιψης, διαταραχών κύκλου ύπνου, κόπωσης, κοινωνικής υποστήριξης και αυτοαποτελεσματικότητας τόσο στους φροντιστές όσο και στους ασθενείς. Οι φροντιστές επίσης αξιολογήθηκαν για παρουσία επιβάρυνσης. Έγινε πολυπαραγοντική ανάλυση για τη διερεύνηση συσχετίσεων μεταξύ επιβάρυνσης φροντιστών και συμπτωμάτων και δημογραφικών ασθενών και φροντιστών. Για το δείγμα της μελέτης επιλέχθηκαν 281 ζεύγη φροντιστών - ασθενών που διεγνώσθησαν με νεοπλασία μαστού, προστάτη, κεφαλής-τραχήλου, λέμφωμα και μελάνωμα. Κατά την εξαγωγή των αποτελεσμάτων υπήρξαν σημαντικοί συσχετισμοί μεταξύ επιβάρυνσης φροντιστών και μεταβλητές σχετιζόμενες με τους ασθενείς όπως οι αυτοαποτελεσματικότητα, διαταραχές ύπνου, κοινωνική υποστήριξη. Μεταξύ των μεταβλητών σχετιζόμενων με τους φροντιστές υψηλά σκορ κατάθλιψης και κόπωση σχετίζονταν σημαντικά με μεγαλύτερη επιβάρυνση. Το γυναικείο φύλο είτε ως ασθενής είτε ως φροντιστής είχε αυξημένη πιθανότητα να βιώσει κόπωση και διαταραχή στον κύκλο του ύπνου.

Στη Συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση των Geng et al. (2018) έγινε διερεύνηση της επίπτωσης της κατάθλιψης σε φροντιστές ογκολογικών ασθενών και προσδιορισμός των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με καρκίνο. Χρησιμοποιήθηκαν σχετικά άρθρα από διάφορες ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων. Πραγματοποιήθηκαν μετα-αναλύσεις τυχαίων επιδράσεων για να ληφθούν συγκεντρωτικές εκτιμήσεις της επίπτωσης της κατάθλιψης και του άγχους,

οι αντίστοιχες βαθμολογίες και οι αντίστοιχες βαθμολογίες ποιότητας ζωής. Στο Συμπεριελήφθησαν 30 μελέτες και αξιολογήθηκαν 21.149 φροντιστές σε αυτές τις μελέτες. Η επίπτωση της κατάθλιψης και του άγχους ήταν 42,3% και 46,55% αντίστοιχα. Η βαθμολογία Ποιότητας ζωής, όπως υπολογίστηκε από την κλίμακα Caregiver Quality of Life-Cancer scale, ήταν 64,55. Η κατάσταση του ασθενούς, το βάρος φροντίδας, η διάρκεια της φροντίδας, ο άνεργος φροντιστής, ο φροντιστής με χρόνια νόσο, η ποιότητα ύπνου του φροντιστή, τα οικονομικά προβλήματα και το γυναικείο φύλο συσχετίστηκαν θετικά με την κατάθλιψη, ενώ η συνολική ποιότητα ζωής του φροντιστή, το πένθος προ-απώλειας, το επίπεδο εκπαίδευσης του φροντιστή, η ηλικία του φροντιστή, η αίσθηση συνοχής του φροντιστή και η σύνδεση του φροντιστή με τον ασθενή συσχετίστηκαν αρνητικά με την κατάθλιψη στους φροντιστές.

Στη μελέτη παρατήρησης των Al-Daken & Ahmad (2018) διενεργήθηκε αξιολόγηση του βαθμού επιβάρυνσης και της ποιότητας ύπνου μεταξύ των φροντιστών ασθενών με καρκίνο και διερεύνηση των προγνωστικών παραγόντων επιβάρυνσης μεταξύ των φροντιστών ασθενών με καρκίνο στην Ιορδανία. Για τη συλλογή δεδομένων έγινε χρήση της καταγραφής επιβάρυνσης φροντιστών (Caregiver Burden Inventory) και του δείκτη ποιότητας ύπνου Pittsburgh (Pittsburgh Sleep Quality Index). Συμπεριελήφθησαν 111 φροντιστές ασθενών με καρκίνο. Βάσει αποτελεσμάτων, η επιβάρυνση προβλέφθηκε σημαντικά από την κακή ποιότητα ύπνου για τους φροντιστές, το στάδιο του καρκίνου για τους ασθενείς, τις παρενέργειες της θεραπείας, την παρουσία χρόνιων ασθενειών μεταξύ των φροντιστών και το επίπεδο εκπαίδευσης των φροντιστών.

Στη Συστηματική ανασκόπηση των Ge & Mordiffi (2017) διερευνήθηκαν οι παράγοντες κινδύνου που σχετίζονται με υψηλή επιβάρυνση των φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με καρκίνο. Πραγματοποιήθηκε Συστηματική ανασκόπηση 7 ηλεκτρονικών βάσεων δεδομένων. Χρησιμοποιήθηκε λίστα ελέγχου για την ποιοτική αξιολόγηση των μελετών. Για τη σύνθεση δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το μοντέλο σύνθεσης βέλτιστων αποδεικτικών στοιχείων. Η αναζήτηση απέδωσε συνολικά 3.339 μελέτες και 7 μελέτες που αφορούσαν 1.233 φροντιστές συμπεριλήφθησαν μετά από έλεγχο και πλήρη αξιολόγηση 116 μελετών. Τα αποτελέσματα περιείχαν μέτρια στοιχεία που υποστήριζαν ότι οι νεότεροι σε ηλικία φροντιστές, οι συμπαγείς όγκοι και η βοήθεια στις καθημερινές δραστηριότητες του ασθενούς συσχετίστηκαν

σημαντικά με την υψηλή επιβάρυνση των φροντιστών. Δεκαοκτώ παράγοντες υποστηρίχθηκαν από περιορισμένα στοιχεία και 1 ήταν αντικρουόμενος παράγοντας.

Στην Μελέτη παρατήρησης των Krug et al. (2016) έγινε διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της αναφερόμενης ποιότητας ζωής του ασθενή με καρκίνο τελικού σταδίου και της επίπτωσης ψυχικής επιβάρυνσης του φροντιστή. Η μελέτη βασίστηκε στην χρήση του ερωτηματολογίου QLQ-C15-PAL για ασθενείς και BSFC για τους φροντιστές, με 3 διαδοχικές εκτιμήσεις σε περίοδο 6μήνου. Το δείγμα ήταν ογκολογικοί ασθενείς (n=58) και ο κύριος φροντιστής τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών συνδέεται άρρητα με την επιβάρυνση των φροντιστών. 19,3% των φροντιστών ανέφεραν από την αρχή ως το τέλος του εξαμήνου σταθερά συμπτώματα επιβάρυνσης (άγχος, διαταραχές ύπνου και κατάθλιψη). Το άγχος, η κατάθλιψη, η μη ικανοποιητική ανακούφιση του πόνου και η δύσπνοια είναι οι κύριοι παράγοντες που οδηγούν σε έκπτωση ποιότητα ζωής των ασθενών.

Στην Μελέτη παρατήρησης από τους Chang et al. (2010) πραγματοποιήθηκε διερεύνηση της επίπτωσης ψυχικής επιβάρυνσης του φροντιστή σε παροχή ανακουφιστικής φροντίδας σε αγαπημένο οικογενειακό πρόσωπο με καρκίνο. Για την συλλογή των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκε το Ερωτηματολόγιο CHQ-12. Η Αξιολόγηση των φροντιστών έγινε στο 6μηνο παροχής φροντίδας και η μελέτη διεξήχθη στην Κίνα και την Ταϊβάν. Το συνολικό δείγμα ήταν (n=338) κατ'οίκον φροντιστές ασθενών με καρκίνο. Η μελέτη έδειξε ότι οι πολλές ώρες ενασχόλησης με τον ασθενή σχετίζονται με αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση του φροντιστή. Φροντιστές με προβλήματα υγείας ήταν περισσότερο επιρρεπείς και βίωναν θλίψη, άγχος, απογοήτευση, κρίσεις πανικού, κατάθλιψη και διαταραχές ύπνου. Συμπερασματικά, η επιβάρυνση των φροντιστών είναι ένας αληθής και υποτιμημένος κίνδυνος.

#### **6.4 Η επίπτωση της επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout) των επίσημων φροντιστών:**

Η ανασκόπηση της Moreno-Milan et al. (2021) συνιστά μια «αφυπνιστική» μελέτη που έχει ως στόχο να επισημάνει ότι η ψυχική υγεία των επαγγελματιών των ογκολογικών τμημάτων, αλλά και της ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με καρκίνο δεν είναι δεδομένη, αλλά αντίθετα, βάλλεται συνεχώς. Οι ερευνητές

διατυπώνουν ότι οι επαγγελματίες αυτοί, παρέχοντας αδιάλειπτα φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς γίνονται κοινωνοί των προβλημάτων του ασθενή και της οικογένειάς του, και βιώνουν μαζί με αυτούς ταλαιπωρία, πόνο, ψυχολογική εξάντληση, απογοήτευση και αποπροσωποποίηση με συνέπεια μειωμένη απόδοση τόσο εργασιακή, όσο και στην προσωπική τους ζωή. Οι ερευνητές καταλήγουν στο ότι η πρόληψη της επιβάρυνσής και στην πορεία της επαγγελματικής εξάντλησης των ογκολογικών νοσηλευτών και των ογκολόγων ιατρών είναι θεμελιώδους σημασίας, αφενός για την ψυχική τους υγεία και αφετέρου για την ποιότητα της παρεχόμενης στον ογκολογικό ασθενή φροντίδας υγείας.

Στην πιλοτική ακόμη ερευνητική μελέτη του Applebaum et al. (2020) διερευνάται η επίπτωση της επιβάρυνσης και του burnout των φροντιστών ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με προχωρημένο καρκίνο σπάνιας μορφής, και οι εκδηλώσεις της. Στην πιλοτική μελέτη συμμετείχαν 14 νοσηλεύτριες ανακουφιστικής φροντίδας για διάστημα 2 μηνών. Με την ολοκλήρωση αυτής της περιόδου, όλες οι συμμετέχουσες ανέφεραν ότι βίωσαν ψυχολογική επιβάρυνση καθώς επιβεβαίωσαν την εμφάνιση άγχους που σχετιζόταν με την δουλειά, θλίψη, μη ικανοποίηση των ατομικών τους αναγκών και μειωμένη κοινωνικότητα. Ακόμη, 5 (38%) από αυτές ανέφεραν ότι ήταν στα πρόθυρα burnout. Οι ερευνητές συμπέραναν ότι η επιβάρυνση των φροντιστών είναι εξαιρετικά συχνή και δυστυχώς υποτιμημένη στην βιβλιογραφία, ενώ ακόμη, το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout) είναι κι αυτό ένας σημαντικός κίνδυνος που απειλεί τους επαγγελματίες ογκολογικής ανακουφιστικής φροντίδας .

Η συστηματική ανασκόπηση του Parla et al. (2017) έχει ως σκοπό την διερεύνηση της επαγγελματικής εξουθένωσης σε ογκολογικούς νοσηλευτές που ειδικεύονται στην φροντίδα ασθενών με π καρκίνο. Η τρέχουσα ανασκόπηση περιελάμβανε ερευνητικές μελέτες που δημοσιεύονται στην διεθνή βιβλιογραφία και αναφέρουν τον επιπολασμό του burnout, μετρούμενο με κλίμακα εξουθένωσης, όπως οι κλίμακες Burnout Inventory, Burnout Measure και Copenhagen Burnout Inventory. Τα δεδομένα από αναδρομικές μελέτες και μελέτες διατομής αποκάλυψαν ότι το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης αφορά περίπου το 17,3% των επαγγελματιών υγείας που ασχολούνται με ογκολογικούς ασθενείς. Οι νοσηλευτές είχαν υψηλότερα επίπεδα συναισθηματικής εξάντλησης (19,5%) και αποπροσωποποίησης (8,2%) και οι γιατροί είχαν χαμηλότερα επίπεδα προσωπικής επίτευξης (41,2%). Στην ανακουφιστική

φροντίδα ογκολογικών ασθενών ειδικότερα, οι νοσηλευτές επέδειξαν το υψηλότερο ποσοστό burnout (27%). Οι ερευνητές συμπέραναν ότι οι νοσηλευτές ανακουφιστικής φροντίδας, είναι οι πιο ευάλωτοι σε burnout επαγγελματίες υγείας, πιθανά λόγω της ενσυναίσθησης και της σχέσης που αναπτύσσουν με τον ασθενή και την οικογένεια του εντός του περιβάλλοντος του σπιτιού .

Η συστηματική ανασκόπηση του Hall et al. (2016) επιδιώκει να προσδιορίσει εάν υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της ευημερίας και της επαγγελματικής εξουθένωσης ογκολογικών επαγγελματιών υγείας, με την ασφάλεια των ογκολογικών ασθενών. Συνολικά στην μελέτη εισήχθησαν 46 μελέτες, εκ των οποίων οι 30 υποστηρίζουν ότι η επαγγελματική εξουθένωση έχει σημαντική συσχέτιση με την ικανοποίηση και την ασφάλεια των ασθενών που λαμβάνουν ιατρονοσηλευτική φροντίδα για προχωρημένο καρκίνο. Η κακή ευημερία και τα μέτρια έως υψηλά επίπεδα εξουθένωσης συνδέονται, στην πλειονότητα των μελετών που αναθεωρήθηκαν, με κακή έκβαση στην ασφάλεια των ασθενών, όπως ιατρικά λάθη, μειωμένη νοσηλευτική φροντίδα και περιορισμό κάλυψης των αναγκών του αρρώστου. Αυτή η ανασκόπηση απεικονίζει την ανάγκη για ενδυνάμωση της ψυχικής ανθεκτικότητας των σύγχρονων επαγγελματιών υγείας και για βελτίωση της ψυχικής τους υγείας, με τελικό στόχο την ασφαλή και αποτελεσματική κατ'οίκον ανακουφιστική φροντίδα .

Η Dreano-Hartz et al. (2016) διεξήγαγε μελέτη για την διερεύνηση της επίπτωσης του σύνδρομου εξουθένωσης σε ογκολόγους γιατρούς με ειδικότητα ανακουφιστικής φροντίδας που αναλαμβάνουν την φροντίδα ασθενών με καρκίνο στην Γαλλία. Πρόκειται για διατομική μελέτη που βασίζεται σε ερωτηματολόγιο το οποίο και περιλάμβανε την κλίμακα Maslach Burnout Inventory (MBI) καθώς και κοινωνικοδημογραφικά και επαγγελματικά δεδομένα. Το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε τελικά από 300 γιατρούς που εργάζονται στην ανακουφιστική φροντίδα στη Γαλλία μεταξύ Ιουλίου 2012 και Φεβρουαρίου 2013. Περίπου 27 (9%) συμμετέχοντες έδειξαν υψηλή συναισθηματική εξάντληση, 12 (4%) υπέφεραν από υψηλό βαθμό αποπροσωποποίησης και 71 (18%) είχαν χαμηλά προσωπικά επιτεύγματα. Με άλλα λόγια, ο επιπολασμός της επαγγελματικής εξουθένωσης στους ιατρούς παρηγορητικής φροντίδας ήταν χαμηλός και μάλιστα χαμηλότερος από αυτόν που αναφέρεται σε άλλους πληθυσμούς στην βιβλιογραφία (π.χ. ογκολόγοι, και νοσηλευτές). Πάραυτα, οι ερευνητές συμπέραναν ότι η επαγγελματική εξουθένωση

είναι σαφώς ένας υπαρκτός σύγχρονος κίνδυνος που ελλοχεύει στην φροντίδα ογκολογικών ασθενών.

Ο Elbarzzi et al. (2017) εκπόνησαν μελέτη ανασκόπησης για την διερεύνηση της επίπτωσης και των παραγόντων κινδύνου της επαγγελματικής εξουθένωσης σε επαγγελματίες υγείας που προσφέρουν ανακουφιστική φροντίδα ογκολογικών ασθενών. Αναζητήθηκαν σε πολλές ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων μελέτες που δημοσιεύθηκαν στα Αγγλικά ή τα Αραβικά από τον Ιανουάριο του 1980 έως τον Νοέμβριο του 2014 για την εκτίμηση της εξουθένωσης (χρησιμοποιώντας το Maslach Burnout Inventory; MBI) μεταξύ επαγγελματιών υγειονομικής περίθαλψης (HCP) που παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα στις αραβικές χώρες. Δεκαεννέα μελέτες (N = 4108 · 49,3% γυναίκες) που διεξήχθησαν στο Μπαχρέιν, την Αίγυπτο, την Ιορδανία, τον Λίβανο, την Παλαιστίνη, τη Σαουδική Αραβία και την Υεμένη συμπεριλήφθηκαν σε αυτήν την ανασκόπηση. Υπήρχε ένα ευρύ φάσμα εκτιμήσεων επικράτησης για τις τρεις υποκλίμακες MBI, υψηλή συναισθηματική εξάντληση (20,0-81,0%), υψηλή αποπροσωποποίηση (9,2-80,0%) και χαμηλή προσωπική επίτευξη (13,3-85,8%). Το φύλο, η εθνικότητα, η διάρκεια της υπηρεσίας, οι ώρες εργασίας και τα μοτίβα βάρδιας σχετίζονται όλα σημαντικά με την εξουθένωση που βιώνουν οι φροντιστές κατ'οίκον ανακουφιστικής φροντίδας .

Τέλος, η ανασκόπηση της Adelman et al. (2014) επιχείρησε να σκιαγραφήσει τους παράγοντες κινδύνου της επαγγελματικής εξουθένωσης των επίσημων φροντιστών στην κατ'οίκον ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου. Στην μελέτη συμπεριλήφθηκαν αποκλειστικά μελέτες κόορτης και μετα-αναλύσεις. Η ανασκόπηση έδειξε ότι πιθανοί παράγοντες κινδύνου για την επιβάρυνση και το burnout του επαγγελματία υγείας (ιατρού και νοσηλευτή) είναι: το γυναικείο φύλο, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, η μόνιμη διαμονή στον παραλήπτη της φροντίδας, ο μεγαλύτερο αριθμό ωρών φροντίδας, ιστορικό άγχους και κατάθλιψης, η κοινωνική απομόνωση, το οικονομικό άγχος και η έλλειψη επιλογής ως φροντιστής .

## **6.5 Οι επιπτώσεις της επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout) των επαγγελματιών υγείας και της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών:**

Η Μελέτη κόορτης των Pereira-Morales et al. (2020) πραγματοποιεί διερεύνηση των συνεπειών της επαγγελματικής εξουθένωσης των επίσημων φροντιστών στα πλαίσια

της ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου. Για την μελέτη χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο για σωματικά, συναισθηματικά και ψυχολογικά συμπτώματα QSLF πριν και 1 μήνα μετά την έναρξη της παροχής κατ'οίκον ανακουφιστικής φροντίδας. Η μελέτη διεξήχθη στο Ηνωμένο Βασίλειο σε δείγμα κατ'οίκον ογκολογικών νοσηλευτών ανακουφιστικής φροντίδας (n=56). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η συσχέτιση μεταξύ του φόρτου του φροντιστή και των αποτελεσμάτων ανακούφισης επιβεβαιώθηκε με ένα μοντέλο κατηγορικής παλινδρόμησης ( $p < 0,01$ ). Η επιβάρυνση των φροντιστών επιδρά άμεσα στην αποτελεσματικότητα και την ακεραιότητα του προγράμματος κατ'οίκον ανακουφιστικής φροντίδας που προσφέρουν, επηρεάζοντας δυσμενώς την φροντίδα και την ικανοποίηση του ασθενή με καρκίνο τελικού σταδίου.

Στην Συστηματική Ανασκόπηση των Greer et al. (2020) πραγματοποιείται διερεύνηση των επιπτώσεων της επιβάρυνσης κατ'οίκον επαγγελματιών υγείας ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με προχωρημένο καρκίνο. Πρόκειται για ανασκόπηση 30 δημοσιεύσεων της διεθνούς βιβλιογραφίας που αφορούν σε κατ'οίκον ογκολογικούς νοσηλευτές, γενικούς ιατρούς και ογκολόγους ανακουφιστικής φροντίδας. Η μελέτη δείχνει ότι η επιβάρυνση έχει άμεσο αντίκτυπο στην ανακουφιστική φροντίδα. Ο επαγγελματίας υγείας που εξαντλείται ψυχικά και φτάνει στο burnout επιδεικνύει λιγότερη φροντίδα στον ασθενή, έχει λιγότερη υπομονή και κατανόηση στα θέλω και τα πιστεύω του ασθενή, ή ακόμη επιδεικνύει αγενή συμπεριφορά, αντικοινωνικότητα και απάθεια απέναντι στον ασθενή και τα συγγενικά του πρόσωπα.

Οι Gerain & Zech (2019) πραγματοποίησαν Συστηματική Ανασκόπηση με στόχο την διερεύνηση των συμπτωμάτων και των επιπτώσεων της επιβάρυνσης κατ'οίκον φροντιστών ασθενών με καρκίνο. Πρόκειται για ανασκόπηση 20 μελετών, με δείγμα κατ'οίκον άτυπους φροντιστές ανακουφιστικής φροντίδας αγαπημένων προσώπων με καρκίνο. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής, οι τρεις πυλώνες της επιβάρυνσης του φροντιστή περιλαμβάνουν: α) την συναισθηματική εξάντληση, β) την αποπροσωποποίηση και γ) τα φτωχά προσωπικά επιτεύγματα. Τα συναισθήματα αυτά εξωτερικεύονται ως στρες, κρίσεις πανικού, διαταραχές ύπνου, κατάθλιψη και ανηδονισμό και οδηγούν σε έκπτωση της παρεχόμενης ανακουφιστικής φροντίδας.

Στην Μελέτη παρατήρησης των Happell et al. (2017) πραγματοποιήθηκε η διερεύνηση των συμπτωμάτων και των επιπτώσεων της επιβάρυνσης κατ'οίκον

άτυπων φροντιστών συγγενικού προσώπου με καρκίνο. Τα αποτελέσματα της μελέτης συλλέχθηκαν από ψυχιάτρους μέσα από ημι-δομημένη προσωπική συνέντευξη με τους φροντιστές. Η έρευνα διεξήχθη στην Αυστραλία, με δείγμα n=13 άτυπους φροντιστές. Η παρούσα έρευνα υποδεικνύει ότι το άγχος και τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι φροντιστές, τους ωθούν σε αντικοινωνικές συμπεριφορές, σε απόσυρση και μειωμένη λειτουργικότητα στη δουλειά, σε οικογενειακά ζητήματα, ακόμη και στην φροντίδα που παρέχουν στο συγγενή τους.

Στην Ποιοτική μελέτη των Breen L. J. et al. (2014) έγινε διερεύνηση των επιπτώσεων (κυρίως συναισθηματικών) στους επαγγελματίες υγείας που παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη σε ογκολογικούς ασθενείς. Χρησιμοποιήθηκαν ημιδομημένες συνεντεύξεις. Για το δείγμα ερωτήθηκαν 38 επαγγελματίες υγείας της Δ. Αυστραλίας από διαφορετικές δομές όπως ογκολογικές κλινικές/παρηγορητικής φροντίδας, ιδρύματα φιλοξενίας ηλικιωμένων, ιδιωτικά ιατρεία και κοινοτικές δομές. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το δευτερογενές τραύμα που αναφέρθηκε από τους συμμετέχοντες έχει σοβαρές επιπτώσεις στην ευημερία τους και μπορεί να θέσει σε κίνδυνο τη φροντίδα που παρέχουν. Τα ευρήματα έχουν επιπτώσεις στη διατήρηση και την ευημερία του προσωπικού που παρέχει ψυχοκοινωνική φροντίδα στον καρκίνο και την ποιότητα και την παροχή υπηρεσιών για τα άτομα με καρκίνο και τις οικογένειές τους.

## **6.6 Μηχανισμοί πρόληψης της επαγγελματικής εξουθένωσης:**

Μέσω της Συγχρονικής μελέτης των Hamdan et al. (2019) επιχειρήθηκε η αξιολόγηση του επιπολασμού της επαγγελματικής εξουθένωσης, της ψυχοκοινωνικής δυσφορίας, των επαγγελματικών προγνωστικών παραγόντων, των αντιληπτών αιτιών και παρουσίαση στρατηγικών για την πρόληψη ή τη μείωση του αντίκτυπου της επαγγελματικής εξουθένωσης στους εργαζόμενους στον τομέα της ογκολογίας. Πραγματοποιήθηκε Συγχρονική μελέτη μεταξύ διαφόρων επαγγελματιών ογκολογίας στον τομέα της υγείας χρησιμοποιώντας τα εργαλεία Maslach Burnout και Kessler-10 Inventory για την εξαγωγή των δεδομένων. Για το δείγμα συλλέχθηκαν 157 επαγγελματίες υγείας (νοσηλεύτες, γιατροί και άλλα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας που εργάζονταν τη στιγμή της έρευνας). Τα αποτελέσματα ανέδειξαν ένα σημαντικό αριθμό επαγγελματιών υγείας που παρουσίασαν σημαντικό επίπεδο



εξουθένωσης. Οι ερωτηθέντες απαρίθμησαν διαφορετικές στρατηγικές για τη μείωση του επιπέδου εξουθένωσης. Αυτές οι στρατηγικές ήταν αυτοκαθοριζόμενες, όπως η βελτιωμένη πρόσβαση στην άδεια και συνταξιοδότηση, η προσοχή στις ψυχοκοινωνικές και εκπαιδευτικές ανάγκες του προσωπικού και η έμφαση στη σημασία της τακτικής εκπαίδευσης σε δεξιότητες επικοινωνίας. Η διοίκηση πρέπει να λάβει μέτρα για την περιοχή βελτίωσης με βάση τα αποτελέσματα.

Στην Πιλοτική μελέτη των Pfaff et al. (2017) αξιολογήθηκε ο αντίκτυπος ενός πιλοτικού προγράμματος ανθεκτικότητας στην κόπωση λόγω συμπόνιας (CFR- Compassion Fatigue Resistance) στο προσωπικό ενός περιφερειακού κέντρου καρκίνου. Χρησιμοποιήθηκε ένας ενσωματωμένος πειραματικός σχεδιασμός μικτών μεθόδων για την αξιολόγηση μιας επίσημης παρέμβασης CFR διάρκειας 6 εβδομάδων. Μετρήθηκε η ικανοποίηση από την CF (Compassion Fatigue), η εξουθένωση, το κλινικό στρες και οι αποκρίσεις αποσιώπησης πριν και μετά την παρέμβαση. Διεξήχθησαν συνεντεύξεις με ομάδες εστίασης και μεμονωμένες συνεντεύξεις στα μέσα του προγράμματος και στο τέλος του προγράμματος. Το δείγμα απαρτιζόταν από επαγγελματίες υγείας (n=32). Από τα αποτελέσματα φάνηκε ότι οι συμμετέχοντες ανέφεραν μειωμένο κλινικό στρες κατά την ολοκλήρωση του προγράμματος. Αυτό το εύρημα μπορεί να εξηγηθεί από την ικανότητα των συμμετεχόντων να αναγνωρίζουν σημεία και συμπτώματα της κόπωσης λόγω συμπόνιας και να εμπλακούν σε δραστηριότητες αυτοφροντίδας και προσοχής. Απαιτούνται περαιτέρω μεγαλύτερες μελέτες για την αξιολόγηση των μακροπρόθεσμων επιπτώσεων των προγραμμάτων CFR στην ευημερία του φροντιστή και της οργάνωσης

Στόχος της συστηματικής ανασκόπησης της Gillman et al. (2015) ήταν να εντοπιστούν προσωπικές και οργανωτικές στρατηγικές που προάγουν την αντιμετώπιση και την ψυχική ανθεκτικότητα ογκολογικών νοσηλευτών που παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα σε ενήλικες ασθενείς με προχωρημένη κακοήθεια. Οι ερευνητές συμπεριέλαβαν 20 ερευνητικές μελέτες που δημοσιεύονται στην διεθνή βιβλιογραφία. Η ανασκόπηση έδειξε ότι η ανάπτυξη αποτελεσματικών δεξιοτήτων αντιμετώπισης και ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας έχει συσχετιστεί με καλύτερη υγεία και ευημερία για τους νοσηλευτές, μακροζωία εργασίας και βελτιωμένη ποιότητα ανακουφιστικής φροντίδας των ασθενών. Ακόμη, οι δεξιότητες αυτές φάνηκε να αποκτώνται μέσα από ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα,

προγράμματα ανθεκτικότητας στην κόπωση με συμπόνια, ατομική ψυχοθεραπεία, φαρμακοθεραπεία αν αυτή κρίνεται απαραίτητη, και τεχνικές χαλάρωσης. Με άλλα λόγια, η παρούσα ανασκόπηση εντόπισε μια σειρά στρατηγικών για την καλύτερη προετοιμασία των νοσηλευτών για την πρακτική και τη διατήρηση της ψυχολογικής ευημερίας τους. Παρόλο που δεν μπορούν να εξαχθούν σταθερά συμπεράσματα σχετικά με τις πιο αποτελεσματικές παρεμβάσεις, οι στρατηγικές που επιστρατεύονται είναι εκείνες που: α) προάγουν τις συνδέσεις εντός της ομάδας των νοσηλευτών, β) παρέχουν εκπαίδευση και κατάρτιση για την ανάπτυξη συμπεριφορών που βοηθούν στον έλεγχο ή τον περιορισμό της έντασης του στρες, ή βοηθούν στην ανάρρωση από ένα δυσάρεστο γεγονός, και γ) στρατηγικές που βοηθούν στην επεξεργασία των συναισθημάτων και στην μάθηση από εμπειρίες. Παρόλο που τα άτομα πρέπει να αναλάβουν την ευθύνη για την ανάπτυξη προσωπικών στρατηγικών για την αντιμετώπιση και την ανθεκτικότητα, η οργανωτική υποστήριξη είναι αναπόσπαστο μέρος της προσπάθειας αποφυγής του κινδύνου επιβάρυνσης και burnout των νοσηλευτών της κατ'οίκον ανακουφιστικής φροντίδας.

Αντίστοιχα, η Dharmawardene et al. (2016) πραγματοποίησαν συστηματική ανασκόπηση με στόχο την διερεύνηση της επίδρασης των διαλογιστικών παρεμβάσεων στους φυσικούς και συναισθηματικούς δείκτες ευημερίας, καθώς και την επαγγελματική εξουθένωση μεταξύ επαγγελματιών υγείας της ανακουφιστικής φροντίδας σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο. Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση τυχαιοποιημένων κλινικών δοκιμών και μελετών παρέμβασης με διαλογιστικές παρεμβάσεις για φροντιστές και τελικά επιλέχθηκαν ως κατάλληλες 27 μελέτες. Ελεγχόμενες δοκιμές επαγγελματιών υγείας έδειξαν βελτιωμένη συναισθηματική εξάντληση (μέγεθος επίδρασης 0,37 (95% CI 0,04 έως 0,70), βελτιωμένη προσωπική επίτευξη (μέγεθος επίδρασης 1,18 (95% CI 0,10 έως 2,25)) και ικανοποίηση από τη ζωή (μέγεθος επίδρασης 0,48 (95% CI 0,15 έως 0,81)) κατά μέσο όρο 8 εβδομάδες μετά την έναρξη της παρέμβασης. Συμπερασματικά, ο διαλογισμός παρέχει ένα μικρό έως μέτριο όφελος για τους φροντιστές καθώς συμβάλλει στην μείωση του άγχους, αλλά απαιτείται περισσότερη έρευνα για να καθοριστούν οι ευεργετικές επιδράσεις στην επαγγελματική εξουθένωση του φροντιστή.

Τέλος, η συστηματική ανασκόπηση της Hill et al. (2016) είχε ως σκοπό την διερεύνηση ποσοτικών μελετών που διερευνούν την αποτελεσματικότητα των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων που προσπαθούν να βελτιώσουν την ψυχολογική ευημερία του προσωπικού που παρέχει κατ'οίκον ανακουφιστική φροντίδα σε ενήλικες ασθενείς με προχωρημένη κακοήθεια. Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση σύμφωνα με μεθοδολογικές οδηγίες του Κέντρου Επισκοπήσεων και Διάδοσης του Ηνωμένου Βασιλείου. Οι παρεμβάσεις που αναγράφονται στην διεθνή βιβλιογραφία περιλάμβαναν ένα μείγμα τεχνικών χαλάρωσης, ψυχοκοινωνικής εκπαίδευσης, υποστήριξης και γνωστικής εκπαίδευσης με στόχο να περιοριστεί το άγχος, η κόπωση, η επαγγελματική εξουθένωση, η κατάθλιψη και να αυξηθεί η ικανοποίηση. Εντούτοις, μόνο δύο από τις οιονεί πειραματικές μελέτες φάνηκε να δείχνουν βελτίωση της ευημερίας του προσωπικού, αν και αυτές οι μελέτες ήταν μεθοδολογικά αδύναμες. Οι ερευνητές συμπέραναν ότι υπάρχει επείγουσα ανάγκη αντιμετώπισης της έλλειψης ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων ικανών να περιορίσουν το ζήτημα του burnout σε επαγγελματίες υγείας που παρέχουν κατ'οίκον ανακουφιστική φροντίδα.

## **6.7 Μηχανισμοί πρόληψης της επιβάρυνσης των άτυπων**

### **φροντιστών:**

Οι Adejoh et al. (2021) πραγματοποίησαν μια Ποιοτική μελέτη με στόχο την διερεύνηση της σημασίας της ψυχοεκπαίδευσης και της ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας των άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο προχωρημένου σταδίου. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε μέσα από δομημένη προσωπική συνέντευξη. Η μελέτη αυτή διεξήχθη σε Νιγηρία, Ζιμπάμπουε και Ουγκάντα σε δείγμα από συνολικά n=48 κατ'οίκον άτυποι φροντιστές. Οι κατ'οίκον φροντιστές είναι ένα σημαντικό κομμάτι της ανακουφιστικής φροντίδας ογκολογικών ασθενών, και η ψυχική τους υγεία είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την απερίσπαστη παροχή βοήθειας στο αγαπημένο πρόσωπο με καρκίνο. Οι ερευνητές συμπέραναν ότι τεχνικές ψυχοεκπαίδευσης και διδασκαλίας μηχανισμών άμυνας από ειδικούς ψυχολόγους κρίνεται αναγκαία και αποτελεσματική για την πρόληψη της ψυχικής επιβάρυνσης.

Οι Corry et al. 2019 πραγματοποίησαν συστηματική ανασκόπηση με σκοπό την διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της τηλεφωνικής ψυχικής υποστήριξης

κατ'οίκον φροντιστών για την πρόληψη επιβάρυνσης που πιθανά βιώνουν ή θα βιώσουν. Η μελέτη βασίζεται στην ανασκόπηση 21 κλινικών δοκιμών σε δείγμα (n=1690) άτυπων φροντιστών. Η μελέτη έδειξε ότι η τηλεφωνική υποστήριξη από μόνη της σαν παρέμβαση έχει πολύ μικρή ή καμία αποτελεσματικότητα στην πρόληψη της ψυχικής επιβάρυνσης των κατ'οίκον φροντιστών.

Οι Treanor et al. (2019) πραγματοποίησαν Συστηματική Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας με στόχο την διερεύνηση των παρεμβάσεων που μειώνουν το κίνδυνο επιβάρυνσης κατ' οίκον φροντιστών ασθενών με προχωρημένο καρκίνο. Πρόκειται για ανασκόπηση 19 RCTs της διεθνούς βιβλιογραφίας με δείγμα n=3725 άτυπους φροντιστές αγαπημένων προσώπων με καρκίνο στο σπίτι. Η μελέτη έδειξε ότι οι συνεδρίες ψυχο-εκπαίδευσης και ομαδικής ψυχοθεραπείας έχουν άμεση επίδραση στην ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών (SMD 0.29, 95% CI). Σε εγκατεστημένη ψυχική διαταραχή, όπως άγχος, κατάθλιψη και κρίση πανικού μια συνεδρία μόνο ψυχοθεραπείας δεν επιφέρει βελτίωσης στον φροντιστή (SMD -0.12, 95 % CI -0.33-0.10)

Οι Holtslander et al. (2017) πραγματοποίησαν Συστηματική Ανασκόπηση με σκοπό την διερεύνηση των παρεμβάσεων που ενισχύουν την ψυχική ανοχή των άτυπων κατ' οίκον φροντιστών ασθενών με προχωρημένο καρκίνο. Πρόκειται για ανασκόπηση 47 ποιοτικών μελετών της διεθνούς βιβλιογραφίας. Η συλλογή των αποτελεσμάτων οδήγησε στο συμπέρασμα ότι η ατομική και η ομαδική ψυχοθεραπεία ενισχύει την ψυχική ανθεκτικότητα των φροντιστών. Η ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας συμβάλλει στην βελτίωση της ανακουφιστικής φροντίδας, στον έλεγχο των αρνητικών συναισθημάτων του φροντιστή και στη διατήρηση της λειτουργικότητάς του σε τομείς της επαγγελματικής και προσωπικής του ζωής.

Στην Συστηματική Ανασκόπηση των Dharmawardene et al. (2016) διενεργείται διερεύνηση της σημασίας της ψυχοεκπαίδευσης των φροντιστών ασθενών με καρκίνο. Πρόκειται για ανασκόπηση 28 ερευνητικών μελετών της διεθνούς βιβλιογραφίας. Τα αποτελέσματα της μελέτης υποστηρίζουν ότι οι συνεδρίες ψυχοεκπαίδευσης συμβάλλουν στην ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών. Φροντιστές που συμμετέχουν σε ομαδική ψυχανάλυση και εκμάθηση μηχανισμών άμυνας, χοροθεραπεία και συζήτηση έχουν μικρότερη πιθανότητα εκδήλωσης άγχους, φοβιών και κατάθλιψης.

Οι Bee et al. (2010) πραγματοποίησαν Συστηματική Ανασκόπηση με σκοπό την ανάδειξη της ανάγκης ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας των άτυπων κατ' οίκον φροντιστών ασθενών με προχωρημένο καρκίνο. Πρόκειται για ανασκόπηση 17 ερευνητικών μελετών της διεθνούς βιβλιογραφίας. Η μελέτη έδειξε ότι οι φροντιστές, προκειμένου να παρέχουν ικανοποιητική ανακουφιστική φροντίδα και να μην εξαντληθούν, θα πρέπει να λαμβάνουν τόσο μαθήματα βασικών νοσηλευτικών δεξιοτήτων, όσο και ψυχοεκπαίδευσης.

## **7. ΣΥΖΗΤΗΣΗ:**

### **7.1 Η σημασία της ενσυναίσθησης στην φροντίδα ογκολογικών ασθενών:**

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας ανέδειξε την σημασία της ενσυναίσθησης των επαγγελματιών αλλά και των άτυπων φροντιστών στην παροχή ιατρονοσηλευτικής ή μη-επαγγελματικής ανακουφιστικής φροντίδας σε ασθενείς με καρκίνο.

Πιο συγκεκριμένα, μέσα από την παρούσα μελέτη φάνηκε ότι η ενσυναίσθηση των φροντιστών ασθενών με καρκίνο είναι μια πολυδιάστατη έννοια, βασισμένη σε ποικίλες επιμέρους δεξιότητες, περιλαμβανομένων δεξιοτήτων επικοινωνίας και συναισθηματικής νοημοσύνης (Rohani et al., 2018; Mercer & Reynolds, 2002).

Η ενσυναίσθηση που επιστρατεύεται από τους φροντιστές στην φροντίδα ογκολογικών ασθενών θα πρέπει να δομείται από τέσσερα βασικά συστατικά, τα οποία είναι: α) γνωστικά στοιχεία (για ικανότητα κατανόησης των συναισθημάτων του ασθενή), β) συναισθηματικά στοιχεία (απάντηση με συναίσθημα), γ) ηθικά στοιχεία (που είναι η εσωτερική παρότρυνση για ενσυναίσθηση) και δ) επικοινωνιακή απάντηση στην κατανόηση της κατάστασης του ασθενή (Bas-Sarmiento et al., 2019).

Τα στοιχεία αυτά συνιστούν απαραίτητη προϋπόθεση για την διαμόρφωση θεραπευτικής σχέσης μεταξύ του φροντιστή και του ασθενή με καρκίνο, καθώς και για την παροχή αποτελεσματικής ανακουφιστικής φροντίδας στον ασθενή σε οποιοδήποτε περιβάλλον (ενδονοσοκομειακό, κατ'οίκον ή σε δομή φιλοξενίας/ανακουφιστικής φροντίδας) (Ercolani et al., 2020).

Άνευ κλινικής ενσυναίσθησης από μέρους των ιατρών και των νοσηλευτών, και ενσυναίσθησης από μέρους των άτυπων φροντιστών, η οποιαδήποτε προσπάθεια για παροχή φροντίδας στον ασθενή με καρκίνο καθίσταται χιμαιρική και ανεφάρμοστη (Applebaum et al., 2020; Ercolani et al., 2020).

Η ενσυναίσθηση μπορεί να συνιστά απαραίτητο προσόν για την αποτελεσματική φροντίδα των ασθενών γενικότερα, αλλά ειδικά για την περίπτωση των ογκολογικών ασθενών είναι θεμέλιος λίθος της συμπεριφοράς και της προσέγγισης των φροντιστών (Bas-Sarmiento et al., 2019).

Ο λόγος είναι ότι οι ασθενείς με καρκίνο, ανεξάρτητα από το στάδιο και την πρόγνωση της νόσου, βρίσκονται σε μια κρίσιμη ψυχική και πνευματική κατάσταση (de Laverdin et al., 2019). Η περίπλοκη ψυχολογική κατάσταση των ασθενών δυσχεραίνει κατά πολύ την προσέγγισή τους και την παροχή αποτελεσματικής και ποιοτικής ανακουφιστικής φροντίδας, επομένως η ενσυναίσθηση διακατέχει κρίσιμη θέση στην διαχείριση αυτών των ασθενών (Morris et al., 2020; de Laverdin et al., 2019).

Πιο αναλυτικά, οι ογκολογικοί ασθενείς, από την στιγμή της διάγνωσης και έπειτα μεταβαίνουν, σε διαφορετικό χρόνο έκαστος, στα στάδια της αποδοχής της νόσου κατά Kübler-Ross, κατά την διάρκεια των οποίων είναι εξαιρετικά ευάλωτοι συναισθηματικά και η προσέγγιση και η στήριξή τους είναι ιδιαίτερα δύσκολη για τους φροντιστές, ακόμη και τους εξειδικευμένους επαγγελματίες της ανακουφιστικής φροντίδας (Ercolani et al., 2020; Emanuel et al., 2020).

Πράγματι, οι ψυχοκοινωνικές και ψυχιατρικές συνέπειες του καρκίνου είναι εξαιρετικά ποικίλες και αποτελούν μια πρόκληση για τους επαγγελματίες υγείας και τους άτυπους φροντιστές που καλούνται να τις διαχειριστούν (Breitbart & Alici, 2009).

Από τα παραπάνω, καθίσταται σαφές ότι η ενσυναίσθηση αποτελεί ικανή και αναγκαία συνθήκη για την διαχείριση των αναγκών, των συναισθημάτων, των σκέψεων και των φόβων των ογκολογικών ασθενών (Holland & Alici Y, 2010) και την αποτελεσματική ανακουφιστική φροντίδα (Morris et al., 2020).

Η ανασκόπηση υπέδειξε πολλαπλές μελέτες παρατήρησης με δείγμα γενικών ιατρών, ογκολόγων και ογκολογικών νοσηλευτών, στις οποίες φάνηκε ότι η κλινική ενσυναίσθηση είναι απαραίτητη δεξιότητα των σύγχρονων επαγγελματιών υγείας για την φροντίδα ογκολογικών ασθενών (Morris et al., 2020).

Ο σεβασμός στον ασθενή σαν ολότητα, πνεύμα και άνθρωπο με ανάγκες, επιθυμίες και φοβίες στα πλαίσια της κλινικής ενσυναίσθησης, είναι απαραίτητος προκειμένου οι ιατροί και οι νοσηλευτές όχι απλά να θεραπεύσουν, αλλά και να ανακουφίσουν τον ογκολογικό ασθενή, παρέχοντας αντικειμενικά ποιοτική και εξατομικευμένη φροντίδα υγείας.

Οι ίδιοι οι επαγγελματίες υγείας αναγνωρίζουν την ανάγκη για ενσυναίσθηση στην ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με καρκίνο, καθώς σε μελέτες της βιβλιογραφίας αναφέρουν ότι ακόμη κι αν δεν είναι εγγενής, η ενσυναίσθηση μπορεί να διδαχθεί και να καλλιεργηθεί στους σύγχρονους επαγγελματίες υγείας, ώστε να παρασχεθεί στην συνέχεια με ασφάλεια, ποιοτική και επαγγελματική φροντίδα ογκολογικών ασθενών (Kesbakh MS & Rohani, 2020).

Αντίστοιχα, σε μεγάλο δείγμα άτυπων φροντιστών (φίλοι, σύζυγοι, παιδιά του ασθενή με καρκίνο) αναδεικνύεται η ανάγκη της ενσυναίσθησης, μέσω του σεβασμού και της ενεργητικής ακρόασης του ασθενή με καρκίνο (Paul-Savoie et al., 2018). Η ενσυναίσθηση είναι ο κομβικό στοιχείο στην αποτελεσματική φροντίδα του αγαπημένου προσώπου με κακοήθεια, και ο μόνος τρόπος διατήρησης της αξιοπρέπειας και της ψυχικής του υγείας μέχρι το θάνατο (Veloso et al., 2020; Cain et al., 2018).

Κλείνοντας, καθίσταται σαφές ότι μόνο μέσα από την επιστράτευση της ενσυναίσθησης, οι φροντιστές δύναται να παρέχουν στον ασθενή με καρκίνο φροντίδα που να είναι: α) εστιασμένη στην ποιότητα ζωής του ασθενή, β) ολιστική, γ) με σεβασμό στις επιλογές και την αυτονομία του ασθενή και δ) ειλικρινή (Sisk et al., 2020; Cain et al., 2018; Saga et al., 2018).

## **7.2 Ο κίνδυνος της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών:**

Μέσα από την παρούσα ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας, φάνηκε ότι η επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο, στα πλαίσια της ανακουφιστικής φροντίδας, (μέλη της οικογένειας του ασθενή, φίλοι και σπανιότερα γείτονες) συνιστά ένα εξαιρετικά συχνό, και μάλιστα υποτιμημένο με βάση την έκτασή του πρόβλημα, το οποίο χρήζει άμεσης προσοχής και επίλυσης (Alam et al., 2020; Veloso et al., 2020).

Πιο αναλυτικά, κατά τη διενέργεια της ανασκόπησης φάνηκε ότι η πλειονότητα των μελετών της βιβλιογραφίας, που επικεντρώνεται στην επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών, αφορά σε ασθενείς με άνοια, νευροεκφυλιστικά και ψυχικά νοσήματα. Λίγες ήταν μόνο οι πρωτογενείς μελέτες αναφορικά στην επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με καρκίνο.



Πάραυτα, είναι τεκμηριωμένο ότι και οι άτυποι φροντιστές ασθενών με προχωρημένο καρκίνο κινδυνεύουν να εμφανίσουν άγχος, κρίσεις πανικού, διαταραχές ύπνου, εφιάλτες, κατάθλιψη και ελαττωμένη λειτουργικότητα μέσα στην περίοδο φροντίδας του αγαπημένου τους προσώπου (Zubaidi et al., 2020; Ross et al., 2020).

Με τη σειρά τους, αυτά τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι άτυποι φροντιστές των ασθενών με καρκίνο δύνανται να οδηγήσουν σε απευαισθητοποίηση, ή ακόμη χειρότερα, σε αποπροσωποποίηση (Veloso et al., 2020).

Με άλλα λόγια, οι άτυποι φροντιστές όχι απλά έρχονται αντιμέτωποι με όλες τις δυσκολίες και τους φόβους που βιώνει ένας ασθενής με καρκίνο, αλλά και με την θλίψη και το άγχος της φθοράς ή ακόμη και της απώλειας ενός δικού τους αγαπημένου προσώπου (Alam et al., 2020). Το παραπάνω, έχει ως συνέπεια οι άτυποι φροντιστές να είναι εξαιρετικά ευεπίρροποι στην εμφάνιση ψυχικής επιβάρυνσης (Abassi et al., 2020; Veloso et al., 2020; Alam et al., 2020). Η επιβάρυνση αυτή, τους επηρεάζει αρχικά σε σωματικό επίπεδο, κι έπειτα σε πνευματικό, ψυχικό και κοινωνικό, προκαλώντας διαταραχή της λειτουργικότητάς τους, και της ποιότητας ζωής τους (Ross et al., 2020; Cain et al., 2018).

Ακόμη και αν η διεθνής βιβλιογραφία είναι περιορισμένη αναφορικά σε παράγοντες κινδύνου για εμφάνιση ψυχικής επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο, η παρούσα μελέτη αναδεικνύει ως πιθανούς παράγοντες: α) την συνεχώς φθίνουσα πορεία του αγαπημένου προσώπου-ασθενούς, β) την ανεπαρκή ανακούφιση των συμπτωμάτων του, και ειδικά του πόνου στα τελικά στάδια της νόσου γ) την δύσπνοια του ασθενή, δ) την κατάθλιψη, ε) το φόβο επικείμενου θανάτου που βιώνει ο ασθενής και τέλος, ε) την πολύωρη ενασχόληση με την φροντίδα του ασθενή, άνευ υποστήριξης από ειδικές δομές.

Η επίδραση των παραγόντων αυτών φαίνεται να αυξάνει σημαντικά τον κίνδυνο για εκδήλωση ψυχικής επιβάρυνσης με συμπτώματα τα οποία περιλαμβάνουν το άγχος, τις διαταραχές ύπνου, την θλίψη ή ακόμη και την κατάθλιψη (Abassi et al., 2020). Πιο συγκεκριμένα, διεθνείς μελέτες οι οποίες βασίζονται σε ερωτηματολόγια, υποστηρίζουν ότι τα τρία κύρια χαρακτηριστικά της επιβάρυνσης του φροντιστή είναι: α) η διαταραγμένη αυτοαντίληψη και η φτωχή αίσθηση αυτοπραγμάτωσης, β) η

σωματική και πνευματική και ψυχική καταπόνηση και γ) τέλος η συναισθηματική εξάντληση (Ross et al., 2020; Liu et al., 2020)

Στο σύνολό τους αυτές οι διαταραχές του επιπέδου ψυχικής υγείας του φροντιστή συνθέτουν την απώλεια της λειτουργικότητας του σε καθημερινή βάση, την έκπτωση του επιπέδου ποιότητας ζωής του, την απόσυρσή του από τον κοινωνικό του περίγυρο, και τελικά σε ορισμένες περιπτώσεις, ακόμη και την αποπροσωποποίηση του ατόμου (Veloso et al., 2020; Ross et al., 2020; Liu et al., 2020).

Πιο αναλυτικά, η ανασκόπηση αυτή υποστηρίζει ότι η επιβάρυνση των φροντιστών φαίνεται να αποτελεί μία πολυσχιδή έννοια, η οποία έχει πολλαπλές συνέπειες στην ψυχολογία του άτυπου φροντιστή, την αντίληψη του εαυτού, την προσωπική και την κοινωνική του ζωή, και τελικά την λειτουργικότητα του και την απόδοση του κατά την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στο αγαπημένο του συγγενικό πρόσωπο με καρκίνο (Ross et al., 2020).

Πράγματι, η ψυχική επιβάρυνση του άτυπου φροντιστή, μέσα σε όλα, έχει άμεσο αντίκτυπο και στην ανακουφιστική φροντίδα που παρέχει στον ασθενή με καρκίνο (Liu et al., 2020). Ο φροντιστής που έχει επιβαρυνθεί ψυχικά και σωματικά, τείνει να επιδεικνύει λιγότερη φροντίδα στον ασθενή, να έχει λιγότερη υπομονή και κατανόηση στα θέλω και τα πιστεύω του ασθενή, ή ακόμη και να επιδεικνύει αγενή συμπεριφορά, αντικοινωνικότητα και απάθεια μπροστά στις ανάγκες του ασθενή (Liu et al., 2020).

Επί της ουσίας, η ανασκόπηση αυτή αναδεικνύει την αντιστρόφως ανάλογη σχέση μεταξύ της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών, και της ικανοποίησης του ασθενή από την παρεχόμενη φροντίδα, και ταυτόχρονα υποδεικνύει την αναγκαιότητα εύρεσης μηχανισμών ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών, με σκοπό την πρόληψη της ψυχικής τους επιβάρυνσης (Hamdan et al., 2019).

Συμπερασματικά, είναι ιδιαίτερα σημαντικό οι άτυποι φροντιστές, παράλληλα με την παροχή φροντίδας στο αγαπημένο τους πρόσωπο, να προσπαθούν να δίνουν έμφαση στην προσπάθεια ενίσχυσης της ψυχικής τους ανθεκτικότητας (Adejoh et al., 2021). Αν δεν υπάρχει ισορροπία μεταξύ της παροχής φροντίδας και της ψυχικής ενδυνάμωσης, δεν δύναται να διασφαλιστεί αποδοτική ποιότητα φροντίδας του ασθενή με καρκίνο (Adejoh et al., 2021; Corry et al., 2019).

Κλείνοντας, η επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών αποτελεί ένα υποτιμημένο κίνδυνο στην βιβλιογραφία, που όμως προξενεί σοβαρές επιπλοκές στην καθημερινότητα, την λειτουργικότητα των φροντιστών και την ψυχική τους υγεία (Alam et al., 2020; Veloso et al., 2020) και ταυτόχρονα απειλεί άμεσα την ποιότητα και την ακεραιότητα της αποτελεσματικής ανακουφιστικής φροντίδας (Applebaum et al., 2020; Ercolani et al., 2020; Morris et al., 2020; Veloso et al., 2020).

### **7.3 Ο κίνδυνος του burnout των επαγγελματιών υγείας:**

Μέσα από την παρούσα ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας, φάνηκε ότι τόσο γενικοί γιατροί, ογκολόγοι και ογκολογικοί νοσηλευτές, όσο και επαγγελματίες υγείας που αναλαμβάνουν κατ'οίκον ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου τείνουν να βιώνουν ψυχική, συναισθηματική και πνευματική επιβάρυνση, ήδη στον μήνα εργασίας (Pereira-Morales et al. 2020).

Πιο αναλυτικά, στην κλινική πράξη, οι επαγγελματίες υγείας που αναλαμβάνουν την φροντίδα ασθενών με καρκίνο είναι εξαιρετικά ευένδοτοι στην ψυχολογική και πνευματική επιβάρυνση, ειδικά όταν εργάζονται στο σπίτι του ασθενή, και βιώνουν τα προβλήματα του ιδίου και της οικογένειάς του (Pereira-Morales et al. 2020).

Η επιβάρυνση και τελικά η επαγγελματική εξουθένωση των επαγγελματιών φροντιστών ασθενών με καρκίνο παρουσιάζει πολλαπλές συνέπειες για τους ίδιους, την ποιότητα της δουλειάς τους και την ικανοποίηση του ασθενή και της οικογένειάς του (Parla et al., 2017).

Η τρέχουσα ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας αναδεικνύει ως πιθανούς παράγοντες α) την πολύωρη εργασία στο σπίτι του ασθενή (περισσότερο από 14 ώρες), β) το γυναικείο φύλο του επαγγελματία υγείας, γ) την νοσηλευτική έναντι ιατρικής ειδικότητας, δ) το υψηλό κοινωνικομορφωτικό επίπεδο, ε) το ιστορικό άγχους, το οποίο φαίνεται να τριπλασιάζει τον κίνδυνο βαριάς επιβάρυνσης, και τέλος, στ) η εφαρμογή ως προτεραιότητας της οικογένειας του ασθενή, έναντι της προσωπικής ζωής και της οικογένειας του ίδιου του φροντιστή (Moreno-Milan, 2021; Pereira-Morales et al. 2020).

Ακόμη, τεκμηριωμένοι παράγοντες κινδύνου επιβάρυνσης των φροντιστών είναι: α) η φθίνουσα πορεία του ασθενούς, β) η ανεπαρκής ανακούφιση των συμπτωμάτων του,

και γ) η κακή επικοινωνία του φροντιστή με την οικογένεια του ασθενή (Pereira-Morales et al. 2020).

Το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης είναι ένα σύνδρομο συναισθηματικής εξάντλησης και μειωμένης αντίληψης του εαυτού, με αντίκτυπο στην προσωπική, κοινωνική και επαγγελματική ζωή του φροντιστή (Circenis K and Millere I. 2011). Το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης ή πιο απλά, το burnout των φροντιστών χαρακτηρίζεται από συναισθηματική εξάντληση, αποπροσωποποίηση και έλλειψη κοινωνικής ολοκλήρωσης (Moreno-Milan et al., 2021). Το burnout των φροντιστών δυστυχώς επεκτείνεται πέρα από την επαγγελματική τους ζωή και στην προσωπική τους ζωή, επηρεάζοντας την λειτουργικότητα και την καθημερινότητά τους (Moreno-Milan et al., 2021; Pereira-Morales et al. 2020).

Σχετικά με την συχνότητα του burnout, η παρούσα ανασκόπηση έδειξε ότι το υψηλότερο ποσοστό επαγγελματικής εξουθένωσης αφορά στους νοσηλευτές που παρέχουν κατ'οίκον ανακουφιστική φροντίδα (27%), πιθανά λόγω της ενσυναίσθησης που επιδεικνύουν, και της σχέσης που αναπτύσσουν με τον ασθενή και την οικογένεια του εντός του περιβάλλοντος του σπιτιού (Gerain & Zeck, 2019).

Επιπλέον, το burnout έχει άμεσο αντίκτυπο στην δουλειά του φροντιστή, με τον τελευταίο να επιδεικνύει λιγότερη φροντίδα στον ασθενή και την οικογένειά του, να έχει λιγότερη υπομονή και κατανόηση στα θέλω και τα πιστεύω του ασθενή, να αργεί στην εργασία του ή ακόμη και να επιδεικνύει αγενή συμπεριφορά, αντικοινωνικότητα και απάθεια (Moreno-Milan, 2021).

Με λίγα λόγια το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης που βιώνουν οι επαγγελματίες υγείας που αναλαμβάνουν τη φροντίδα ασθενών με καρκίνο είναι ένα συχνό πρόβλημα που αφορά στις μονάδες υγείας και το οποίο χρήζει άμεσης αντιμετώπισης (Moreno-Milan, 2021).

Κεντρικός πυλώνας την αντιμετώπιση και στην πρόληψη του burnout των νοσηλευτών και των γιατρών που αναλαμβάνουν τη φροντίδα ογκολογικών ασθενών είναι η ενίσχυση της ψυχικής τους ανθεκτικότητας (Applebaum et al., 2020). Αυτό επιτυγχάνεται όχι μόνο σε ατομικό επίπεδο, αλλά και με εξειδικευμένα προγράμματα τα οποία θα πρέπει να εφαρμόζονται στις μονάδες παροχής υπηρεσιών υγείας, με

στόχο όχι μόνο να διασφαλίζεται η ψυχική υγεία του προσωπικού, αλλά και η ποιοτική παροχή φροντίδας υγείας στους ασθενείς με καρκίνο (Parla et al., 2017).

#### **7.4 Μηχανισμοί πρόληψης της επιβάρυνσης και εξουθένωσης:**

Είναι γεγονός ότι στην βιβλιογραφία υπάρχουν ελάχιστες αναφορές σε στρατηγικές ψυχοκοινωνικής παρέμβασης για την αντιμετώπιση και την πρόληψη της επιβάρυνσης και της επαγγελματικής εξουθένωσης μέσω της ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας των επαγγελματιών υγείας και των άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο (Adejoh et al., 2021; Pfaff et al., 2017).

Πράγματι, η παρούσα ανασκόπηση της βιβλιογραφίας ανέδειξε ότι τα μέτρα πρόληψης επαγγελματικής εξουθένωσης κατά κανόνα απευθύνονται σε επαγγελματίες υγείας σε Μονάδες Εντατικής Θεραπείας και Παιδιατρικές κλινικές και οι επαγγελματίες υγείας στην ανακουφιστική φροντίδα ογκολογικών ασθενών φαίνεται να μην έχουν απασχολήσει σημαντικά ακόμη τα συστήματα υγείας ανά τον κόσμο (Pfaff et al., 2017).

Πάραυτα, ο κίνδυνος της επιβάρυνσης ή ακόμη και της εξουθένωσης των επαγγελματιών υγείας που αναλαμβάνουν την φροντίδα ασθενών με καρκίνο, είναι αρκετά μεγάλος και υπάρχει σαφής ανάγκη για ενδυνάμωση της ψυχικής τους ανθεκτικότητας, όπως άλλωστε και των άτυπων φροντιστών (Veloso et al., 2020).

Η παρούσα ανασκόπηση ανέδειξε ως πιθανούς μηχανισμούς αντιμετώπισης του συναισθηματικού και ψυχικού στρες που βιώνουν οι φροντιστές στα πλαίσια της κατ'οίκον ανακουφιστικής φροντίδας ορισμένες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις και συνεδρίες εκπαίδευσης από ειδικό ψυχοθεραπευτή (Corry et al., 2019; Treanor et al., 2019).

Συγκεκριμένα για τους επαγγελματίες υγείας, στην προσπάθεια της πρόληψης της επιβάρυνσης και της ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών επιστρατεύονται προσωπικές και οργανωτικές δραστηριότητες όπως είναι: α) οι συνεδρίες ψυχοεκπαίδευσης, που προάγουν τις συνδέσεις εντός της ομάδας των νοσηλευτών, β) σεμινάρια που παρέχουν εκπαίδευση και κατάρτιση για την ανάπτυξη συμπεριφορών που βοηθούν στον έλεγχο ή τον περιορισμό της έντασης του στρες, ή

βοηθούν στην ανάρρωση από ένα δυσάρεστο γεγονός, και γ) τεχνικές ψυχοεκπαίδευσης που βοηθούν στην επεξεργασία των συναισθημάτων και στην μάθηση από εμπειρίες (Adegoh et al., 2021; Corry et al., 2019; Treanor et al., 2019).

Επιπλέον, ο διαλογισμός που αναφέρεται πολύ στις μέρες μας, βάσει κλινικών δοκιμών φαίνεται να παρέχει ένα μικρό, πλην σημαντικό όφελος για τους φροντιστές της κατ'οίκον ανακουφιστικής φροντίδας, καθώς συμβάλλει στην μείωση του άγχους, και στην ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας (Dharmawardene et al., 2016).

Παρόλο που οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να αναλάβουν την ευθύνη για την ανάπτυξη προσωπικών στρατηγικών για την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης και την ενίσχυση της ανθεκτικότητας, η οργανωτική υποστήριξη είναι αναπόσπαστο μέρος της προσπάθειας αποφυγής του κινδύνου εκδήλωσης burnout (Hamdan et al., 2019).

Επιπρόσθετα, μια και είναι γεγονός ότι «κανένας πλην του συναδέλφου σου δεν είναι σε θέση να καταλάβει απόλυτα το τι βιώνεις, το πώς νιώθεις και το τι σκέφτεσαι» είναι σημαντικό για τους επαγγελματίες φροντιστές να γίνονται ομαδικές συνεδρίες ψυχοεκπαίδευσης, ομαδικής ψυχοθεραπείας, συζήτησης, και χοροθεραπείας για την επιτυχή πρόληψη ή/και αντιμετώπιση της επαγγελματικής εξουθένωσης (Adegoh et al., 2021; Hamdan et al., 2019; Corry et al., 2019; Treanor et al., 2019).

Από την άλλη, εξίσου σημαντική είναι και η πρόληψη της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο μέσα από δραστηριότητες ενίσχυσης της ψυχικής τους ανθεκτικότητας (Applebaum et al., 2021; Veloso et al., 2020). Πιο αναλυτικά, η συγκεκριμένη ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας ανέδειξε ως πιθανούς μηχανισμούς αντιμετώπισης του συναισθηματικού και ψυχικού στρες που βιώνουν οι άτυποι φροντιστές, την συμμετοχή σε συνεδρίες ψυχοεκπαίδευσης από ειδικό ψυχοθεραπευτή, την ατομική και την ομαδική ψυχοθεραπεία (Holtslander et al., 2017; Dharmawardene et al., 2016).

Επί της ουσίας, η εκμάθηση μηχανισμών άμυνας από ειδικό ψυχοθεραπευτή, καθώς και διάφορων τεχνικών απόσπασης και χαλάρωσης (διατάσεις, απόσυρση σκέψης, ονειροπόληση), στα πλαίσια της ατομικής και ομαδικής ψυχοεκπαίδευσης φαίνεται να παρουσιάζει άμεση ευεργετική δράση στους άτυπους φροντιστές, ενισχύοντας σε σημαντικό βαθμό την ψυχική τους ανθεκτικότητα (Holtslander et al., 2017; Dharmawardene et al., 2016).

Επιπρόσθετα, η ανασκόπηση ανέδειξε ότι η έκφραση των συναισθημάτων σε μια ομάδα ατόμων με κοινά ζητήματα, η ομαδική συζήτηση, και η αλληλοϋποστήριξη των άτυπων φροντιστών μπορούν επίσης να φανούν ωφέλιμες στην πρόληψη και την διαχείριση της ψυχικής επιβάρυνσης (Treanor et al., 2019).

Ακόμη, η έκφραση σκέψεων, συναισθημάτων και φοβιών στα πλαίσια της ατομικής ή και της ομαδικής ψυχανάλυσης, αλλά και της χοροέκφρασης παρουσιάζει σημαντική προστατευτική δράση έναντι της ψυχικής επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών (Adejoh et al., 2019; Treanor et al., 2019).

Στο σύνολό τους, τα ευρήματα της παρούσας ανασκόπησης υποστηρίζουν την αναγκαιότητα της ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας τόσο των επαγγελματιών υγείας, όσο και των άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο. Δυστυχώς, στην Ελλάδα, η έννοια της ψυχικής επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών ασθενών φαίνεται να μην έχει απασχολήσει την Ιατρική Κοινότητα, και τις ευρύτερες δράσεις του Υπουργείου Υγείας.

Πράγματι, ακόμη και σήμερα, που η επίπτωση του καρκίνου στον ελληνικό πληθυσμό είναι ιδιαίτερα αυξημένη, δεν υπάρχουν οργανωμένες κρατικές δράσεις υποστήριξης των ασθενών, των άτυπων φροντιστών και των επαγγελματιών υγείας, πέρα από την Εθνική γραμμή υποστήριξης ανθρώπων που εμπλέκονται με τον καρκίνο (Εθνική Γραμμή Υποστήριξης).

Η Εθνική γραμμή υποστήριξης ανθρώπων που εμπλέκονται με τον καρκίνο λειτουργεί με την αρωγή κοινωνικών λειτουργών και ψυχολόγων, οι οποίοι παρέχουν τηλεφωνικά συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη σε όσους ασθενείς, κι άτυπους φροντιστές που βιώνουν συναισθηματική εξάντληση, αλλά και επαγγελματίες υγείας που βιώνουν επαγγελματική εξουθένωση (Εθνική Γραμμή Υποστήριξης).

## 7.5 Περιορισμοί της Μελέτης:

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας εμπεριέχει ορισμένους περιορισμούς, οι οποίοι είναι:

1) Ο αριθμός των πρωτογενών μελετών αναφορικά στην επίπτωση της επιβάρυνσης των φροντιστών και των πιθανών παραγόντων κινδύνων ήταν σημαντικά περιορισμένος. Ωστόσο, το παρόν οφείλεται στο γεγονός ότι το ζήτημα της ψυχικής επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο είναι ένα θέμα που δεν αναλύεται επαρκώς στην διεθνή βιβλιογραφία. Η επιβάρυνση των φροντιστών φάνηκε να μελετάται περισσότερο στα πλαίσια μελετών παρακολούθησης, που επικεντρώνονται στην ψυχική υγεία άτυπων φροντιστών που αναλαμβάνουν τη φροντίδα συγγενούς-ασθενή με χρόνιο νευροεκφυλιστικό ή ψυχιατρικό νόσημα.

2) Η συλλογή των άρθρων περιορίστηκε σε άρθρα τα οποία βρισκόντουσαν αποκλειστικά σε μορφή free full text (πλήρους πρόσβασης του κειμένου), προκειμένου η ερευνήτρια να έχει πρόσβαση στο πλήρες κείμενο για την συγγραφή της εργασίας.

3) Τέλος, οι συστηματικές ανασκοπήσεις οι οποίες εμπεριέχονται στην παρούσα ανασκόπηση εμπεριέχουν ποιοτικές μελέτες, μελέτες παρακολούθησης και κλινικές δοκιμές ενέχουν τον κίνδυνο μεθοδολογικής μεροληψίας. Συνεπακόλουθα, ο κίνδυνος της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών και της επαγγελματικής εξουθένωσης μπορεί να είναι σημαντικά υποτιμημένος στην βιβλιογραφία.

## 7.6 Η έννοια της ενσυναίσθησης και της ψυχικής ανθεκτικότητας του φροντιστή μέσα από προσωπική εμπειρία:

Προσωπικά, έχοντας βιώσει τον Γολγοθά του καρκίνου σε ένα μέλος της οικογένειας μου, συνειδητοποίησα έμπρακτα τόσο την ανάγκη της ανάπτυξης ενσυναίσθησης, όσο και της καλλιέργειας της ψυχικής ανθεκτικότητας από μεριάς του άτυπου φροντιστή.

Πιο αναλυτικά, πριν από λίγο χρόνια, ο αδελφός μου εμφάνισε μια σπάνια κακοήθεια του όρχεως. Ξαφνικά, όλοι στην οικογένεια αισθανθήκαμε ότι χάσαμε τη γη κάτω από τα πόδια μας. Τόσο εγώ, όσο και η σύζυγός του και τα παιδιά του βρεθήκαμε σε



μία κατάσταση εξωφρενικά δύσκολη χωρίς να γνωρίζουμε πώς να βοηθήσουμε το αγαπημένο μας πρόσωπο.

Όσο κι αν αγαπάς κάποιον, όσο και αν σε αγχώνει η λήψη ενός αποτελέσματος θετικού για κακοήθεια στο αγαπημένο σου πρόσωπο, είναι δύσκολο, εάν όχι αδύνατο να μεις στην θέση του και να κατανοήσεις σε βάθος το πώς νιώθει, το τι σκέφτεται, και άρα να του παρέχεις την στήριξη που έχει ανάγκη εκείνη την δεδομένη στιγμή.

Επιπλέον αυτού, θυμάμαι ότι με το που έλαβε ο αδελφός μου το αποτέλεσμα της βιοψίας κλείστηκε στον εαυτό του. Ήταν πολύ δύσκολο και για εμένα και για τη σύζυγό του να κατορθώσουμε να του μιλήσουμε για την τρέχουσα κατάσταση, και να μας εκφράζει τα συναισθήματά του...Ακόμη, θυμάμαι τον αδελφό μου να απομονώνεται στο δωμάτιο του για να κλάψει. Όταν το κατάλαβα αυτό, νόμιζα πώς η καρδιά μου θα σπάσει. Δεν είχα ιδέα τι να κάνω για να τον ανακουφίσω. Ήθελα με όλο μου το είναι να πάρω το βάρος από πάνω του, αλλά δεν μπορούσα να προσδιορίσω με ποιον τρόπο μπορώ να τον βοηθήσω.

Έχοντας τέτοια βιώματα, αντιλαμβάνεσαι στην πράξη το πόσο σημαντικό είναι να έχει καλλιεργήσει κάποιος στην ενσυναίσθηση του προκειμένου να μπορεί να αναλάβει τη φροντίδα ενός αγαπημένου του προσώπου με καρκίνο. Πόσο σημαντικό είναι να καταλαβαίνεις το πώς νιώθει, και να μπορείς να τον στηρίξεις, χωρίς να τον καταπιέσεις, και χωρίς να τον περιορίζεις να εκφραστεί.

Είναι τόσο μεγάλο το βάρος που βιώνει ένας ασθενής με καρκίνο, σε όλα τα στάδια της νόσου, ανεξαρτήτως της πρόγνωσης που είναι εξωφρενικά δύσκολο το να καταφέρεις να τον προσεγγίσεις και να μπορέσεις να συζητήσεις μαζί του ανοιχτά για τα συναισθήματά του, τους φόβους του, και τους στόχους του για το μέλλον. Ειλικρινά, είναι πολύ ψυχοφθόρο να βλέπεις ένα αγαπημένο σου πρόσωπο να βασανίζεται και να είναι τόσο δύσκολο να συζητήσετε ή να βρείτε τρόπους που θα τον ανακουφίσουν.

Φυσικά πέρα από το ότι είναι απαραίτητο κάποιος να έχει αναπτύξει ενσυναίσθηση προκειμένου να μπορέσει κατά μία έννοια να «μπει στα παπούτσια» του αγαπημένου του προσώπου και να μπορέσει να του παρέχει ενεργητική ακρόαση, ψυχοσωματική στήριξη και φροντίδα είναι απαραίτητο να καλλιεργεί παράλληλα και την ψυχική του ανθεκτικότητα.

Είναι απίστευτα επώδυνο να βλέπεις τον αδελφό σου, που μέχρι πριν από λίγο ήταν απόλυτα υγιής, να φθίνει μέρα με την μέρα...Να ταλαιπωρείται από επεμβατικές τεχνικές, τρυπήματα, φάρμακα, χειρουργεία, και επώδυνες εξετάσεις. Είναι πολύ σκληρό να τον βλέπεις να πονάει, να ανεβάζει πυρετό, να βασανίζεται ...αν δεν μπορείς να συναισθανθείς τον πόνο του, είναι αδύνατον να τον ανακουφίσεις.

Είναι αδύνατον να τον αγκαλιάσεις ώστε να τον αποφορτίσεις από τα βάσανά του. Είναι αδύνατο να σταθείς δίπλα στο προσκεφάλι του, να αφουγκραστείς τις ανάγκες του, να τον ταΐσεις, να τον καθαρίσεις, να του απαλύνεις τον πόνο, να του θυμίσεις ωραίες στιγμές, να του δώσεις ελπίδα και να τον κάνεις να χαμογελάσει.

Χωρίς την ενσυναίσθηση, ως άτυπος φροντιστής...δεν είσαι ωφέλιμος. Δεν αρκεί να πεις «όλα θα πάνε καλά» ή να συμπεριφέρεσαι ξαφνικά στον αγαπημένο σου με λύπηση και ηττοπάθεια. Πέρα όμως από την ενσυναίσθηση, θα πρέπει ένας άτυπος φροντιστής να βρει και μηχανισμούς, οι οποίοι θα μπορούν να προστατεύσουν την ακεραιότητα της ψυχικής του υγείας ενώ βλέπει καθημερινά το αγαπημένο του πρόσωπο να φθείρεται από την νόσο και από τις θεραπείες.

Πράγματι, αν και είναι δύσκολο είναι εξαιρετικά σημαντικό το να χτίσεις τις άμυνές σου και να προστατεύσεις τον εαυτό σου παρά τις τραγικές δυσκολίες που βιώνεις βλέποντας το αγαπημένο σου πρόσωπο να χειροτερεύει μέρα με την μέρα.

Εκείνη την περίοδο θυμάμαι ότι το μόνο που με ανακούφιζε ήταν να συζητάω για την κατάσταση μαζί με τη σύζυγό του αδελφού μου και να προσπαθούμε να δώσουμε στήριξη η μία στην άλλη. Ήταν δύσκολα. Έπρεπε να δίνω κουράγιο στον αδελφό μου, στην γυναίκα του, στα παιδιά τους που ήταν πολύ μικρά για να καταλάβουν τις αλλαγές στην συμπεριφορά και την εικόνα του πατέρα τους, και τέλος στον εαυτό μου.

Φυσικά η όλη αυτή προσπάθεια ήταν εξαιρετικά δύσκολη και δυστυχώς ή ευτυχώς δεν κράτησε για πολύ καιρό γιατί μέσα σε λίγες εβδομάδες από την διάγνωση της νόσου, ο αδελφός μου δυστυχώς έφυγε από τη ζωή... αφήνοντας πίσω την οικογένειά του, και ένα αίσθημα πικρίας και πόνου για την άδικη φυγή του σε τόσο νεαρή ηλικία.

Η περίοδος του πένθους ήταν μία πολύ δύσκολη περίοδος για όλους μας όπου για άλλη μία φορά φάνηκε η ανάγκη της ενίσχυσης των μηχανισμών ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας...Όλοι μας βιώσαμε με πολύ πόνο και με θλίψη την απώλεια του αδελφού μου.

Το βάρος ήταν αβάσταχτο. Λυγίσαμε. Μάλιστα μετά από αυτό η νύφη μου εμφάνισε ένα αυτοάνοσο νόσημα το οποίο την ταλαιπωρεί μέχρι και σήμερα και εξαιτίας του οποίου παρουσιάζει σημαντική κινητική αναπηρία. Είναι δύσκολο να ανταπεξέλθεις μετά από ένα τόσο αιφνίδιο και άδικο συμβάν στο αγαπημένο σου πρόσωπο. Είναι σαφές ότι οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο δεν πρέπει μόνο να επιδεικνύουν ενσυναίσθηση στον ασθενή. Είναι σαφές ότι και οι φροντιστές έχουν τεράστιες ανάγκες για υποστήριξη και οργανωμένη αρωγή ώστε να μην καταρρεύσουν...

## 8. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ:

Μέσα από την αναζήτηση διεθνών μελετών στην βιβλιογραφία, διαπιστώνεται ότι η ενσυναίσθηση αποτελεί απαραίτητο προσόν τόσο των άτυπων, όσο και των επίσημων και εξειδικευμένων φροντιστών για την αποτελεσματική διαχείριση ασθενών με καρκίνο.

Η ενσυναίσθηση, σαν όρος περιγράφει και μια πολυδιάστατη έννοια, βασισμένη σε ποικίλες επιμέρους δεξιότητες, περιλαμβανομένων δεξιοτήτων επικοινωνίας και συναισθηματικής νοημοσύνης που οφείλει να επιστρατεύσει ένας φροντιστής που αναλαμβάνει την ανακουφιστική φροντίδα ενός ασθενή με καρκίνο.

Στην πράξη η ενσυναίσθηση προς τον ασθενή με καρκίνο μεταφράζεται ως συμπόνια, σεβασμός, και κατανόηση. Μεταφράζεται σε ειλικρινή διάθεση για παροχή στήριξης, φροντίδας και ανακούφισης, χωρίς συναισθήματα οίκτου, μεγαλείου ή καταπίεσης.

Είναι εξαιρετικά κρίσιμο ο ασθενής να νιώθει ότι ο φροντιστής είναι δίπλα του και του παρέχει στήριξη, αλλά και έμπρακτη βοήθεια για την κάλυψη σωματικών, πνευματικών και ψυχικών αναγκών, χωρίς να τον περιορίζει να εκφράσει τους φόβους του και τα συναισθήματά του ή να χάνει τις ελευθερίες του.

Βασικός στόχος εξάλλου της ενσυναίσθησης, είναι η διαμόρφωση μιας υγιούς και ολοκληρωμένης θεραπευτικής σχέσης μεταξύ του ασθενή με καρκίνο και του φροντιστή του. Μόνο μέσα από αυτή την σχέση, ο φροντιστής είτε είναι εξειδικευμένος επαγγελματίας υγείας, είτε ένα μέλος της οικογένειας του ασθενή, μπορεί να εξασφαλίσει ποιοτική, αποτελεσματική, ολιστική και εξατομικευμένη ανακουφιστική φροντίδα στον ασθενή με καρκίνο.

Μόνο μέσα από την ενσυναίσθηση μπορεί να εξασφαλιστεί αξιοπρέπεια μέχρι το τελευταίο λεπτό της ζωής σε έναν ασθενή που υποφέρει στα πλαίσια της νόσου του καρκίνου, και ικανοποιητική διαχείριση του πόνου και των λοιπών του αναγκών.

Καθ' όλη αυτή τη διάρκεια της παροχής φροντίδας ωστόσο, ο φροντιστής έρχεται αντιμέτωπος με επώδυνα συναισθήματα, κόπωση ψυχική και σωματική, και τελικά εξάντληση. Είναι γεγονός ότι, τόσο οι επαγγελματίες υγείας που αναλαμβάνουν τη φροντίδα ασθενών με καρκίνο, όσο και οι άτυποι φροντιστές μπορεί να βιώσουν

ψυχική επιβάρυνση με αισθήματα θλίψης, και φόβου, με διαταραχές ύπνου και με την εκδήλωση αγχώδους διαταραχής ή ακόμη και με αποπροσωποποίηση.

Αν και στη βιβλιογραφία ο κίνδυνος της επαγγελματικής εξουθένωσης των φροντιστών ασθενών με καρκίνο, καθώς επίσης και της ψυχικής επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών αγαπημένων προσώπων με καρκίνο είναι σημαντικά υποτιμημένος, οι επιπτώσεις του είναι εξαιρετικά κρίσιμες.

Οι επιπτώσεις της ψυχικής επιβάρυνσης και της επαγγελματικής εξουθένωσης, έχουν άμεση επίδραση στη λειτουργικότητα των φροντιστών, την ποιότητα της προσωπικής του ζωής, αλλά και την ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν στον ασθενή με καρκίνο.

Η ανασκόπηση αυτή ανάδειξε την αναγκαιότητα της επιστράτευσης μηχανισμών άμυνας και ψυχοεκπαίδευσης, οι οποίοι μπορούν να ενισχύσουν την ψυχική ανθεκτικότητα των άτυπων φροντιστών και των επαγγελματιών υγείας που αναλαμβάνουν τη φροντίδα ασθενών με καρκίνο. Ο λόγος είναι ότι μέσα από αυτήν την διαδικασία ψυχικής ενδυνάμωσης, δύναται να περιοριστεί ο κίνδυνος της συναισθηματικής εξάντλησης και της εργασιακής εξουθένωσης αντίστοιχα.

Κάθε φροντιστής σε ατομικό επίπεδο θα πρέπει να έχει πρόσβαση σε ομάδες ψυχοεκπαίδευσης και ψυχοθεραπείας, με σκοπό να εκφράζει τα συναισθήματα και τις σκέψεις του, και να μαθαίνει τεχνικές επίλυσης προβλημάτων ώστε να διαχειριστεί τις δυσκολίες της φροντίδας ασθενών με καρκίνο. Ωστόσο η ευθύνη δεν θα πρέπει να περιορίζεται σε ατομικό επίπεδο. Αντίθετα, θα πρέπει να επεκταθεί στο επίπεδο της κοινωνίας.

Πράγματι, δεδομένης της ολοένα και αυξανόμενης επίπτωσης του καρκίνου στην χώρα μας, το Υπουργείο Υγείας έχει σαφή ευθύνη απέναντι στους επαγγελματίες υγείας, αλλά και στους άτυπους φροντιστές οι οποίοι εξαντλούνται συναισθηματικά, σωματικά και πνευματικά κατά την φροντίδα των αγαπημένων προσώπων με καρκίνο.

Συνεπώς, κρίνεται αδήριτη η ανάγκη της ανάπτυξης οργανισμών οι οποίοι θα επικεντρώνονται στην δωρεάν ενίσχυση των μηχανισμών ψυχικής ανθεκτικότητας

ατόμων που αναλαμβάνουν τη φροντίδα ασθενών με καρκίνο, και στη διαχείριση ατόμων τα οποία βιώνουν ψυχική και σωματική επιβάρυνση.

Τέλος, κρίνεται απαραίτητο να επεκταθεί και στην χώρα μας η έρευνα από επαγγελματίες της ανακουφιστικής φροντίδας σχετικά με τους πραγματικούς παράγοντες κινδύνου για επαγγελματική εξουθένωση και συναισθηματική και ψυχική επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με καρκίνο.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:**

### **Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία:**

Abbasi, A., Mirhosseini, S., Basirinezhad, M. H., & Ebrahimi, H. (2020). Relationship between caring burden and quality of life in caregivers of cancer patients in Iran. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(9), 4123–4129. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05240-y>

Adejoh SO, Boele F, Akeju D, Dandadzi A, Nabirye E, Namisango E, Namukwaya E, Ebenso B, Nkhoma K, Allsop MJ. (2021) The role, impact, and support of informal caregivers in the delivery of palliative care for patients with advanced cancer: A multi-country qualitative study. *Palliat Med.* Mar;35(3):552-562.

Al-Daken, L. I., & Ahmad, M. M. (2018). Predictors of burden and quality of sleep among family caregivers of patients with cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 26(11), 3967–3973. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4287-x>

Alam S, Hannon B, Zimmermann C. (2020) Palliative Care for Family Caregivers. *J Clin Oncol.* Mar 20;38(9):926-936.

Ahmad Zubaidi ZS, Ariffin F, Oun CTC, Katiman D. (2020) Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: a cross sectional study. *BMC Palliat Care.* 2020 Dec 8;19(1):186.

Antunes B, Rodrigues PP, Higginson IJ, Ferreira PL. (2018) Outcome measurement-a scoping review of the literature and future developments in palliative care clinical practice. *Ann Palliat Med.* Oct;7(Suppl 3):S196-S206.

Applebaum AJ, Polacek LC, Walsh L, Reiner AS, Lynch K, Benvengo S, Buthorn J, Atkinson TM, Mao JJ, Panageas KS, Diamond EL. (2020) The unique burden of rare cancer caregiving: caregivers of patients with Erdheim-Chester disease. *Leuk Lymphoma.* Jun;61(6):1406-1417.

Aung, T., Aung, M. N., Moolphate, S., Koyanagi, Y., Supakankunti, S., & Yuasa, M. (2021). Caregiver Burden and Associated Factors for the Respite Care Needs among the Family Caregivers of Community Dwelling Senior Citizens in Chiang Mai,

Northern Thailand. *International journal of environmental research and public health*, 18(11), 5873. <https://doi.org/10.3390/ijerph18115873>

Banerjee SC, Manna R, Coyle N. (2016) Oncology nurses' communication challenges with patients and families: A qualitative study. *Nurse Educ Pract* ;16(1):193–201.

Bany Hamdan, A., Alshammary, S., Javison, S., Tamani, J., & AlHarbi, M. (2019). Burnout Among Healthcare Providers in a Comprehensive Cancer Center in Saudi Arabia. *Cureus*, 11(1), e3987. <https://doi.org/10.7759/cureus.3987>

Bas-Sarmiento P, Fernández-Gutiérrez M, Díaz-Rodríguez M; iCARE Team. (2019) Teaching empathy to nursing students: A randomised controlled trial. *Nurse Educ Today*. Sep;80:40-51

Batt-Rawden S.A., Chisolm, B. Anton, T.E. Flickinger M.S. (2013) Teaching empathy to medical students: an updated, systematic review. *Acad. Med.*, 88: 1171-1177.

Bee PE, Barnes P, Luker KA. (2010) A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *J Clin Nurs*. 2010 May;18(10):1379-93.

Benthien K, Diasso P, von Heymann A, Nordly M, Kurita G, Timm H, Johansen C, Kjellberg J, von der Maase H, Sjøgren P. (2020) Oncology to specialised palliative home care systematic transition: the Domus randomised trial. *BMJ Support Palliat Care*. Sep;10(3):350-357.

Bikker, B. Fitzpatrick, D. Murphy, S.W. Mercer (2015) Measuring empathic, person-centred communication in primary care nurses: validity and reliability of the consultation and relational empathy (CARE) measure. *BMC Fam. Pract.*, 16: 149.

Botha E, Gwin T, Purpora C. (2015) The effectiveness of mindfulness based programs in reducing stress experienced by nurses in adult hospital settings: a systematic review of quantitative evidence protocol. *JBIC Database System Rev Implement Rep*. Oct;13(10):21-9.

Breen, L. J., O'Connor, M., Hewitt, L. Y., & Lobb, E. A. (2014). The "specter" of cancer: exploring secondary trauma for health professionals providing cancer support



and counseling. *Psychological services*, 11(1), 60–67.  
<https://doi.org/10.1037/a0034451>

Breitbart WS, Alici Y. (2009) *Psycho-oncology*. *Harv Rev Psychiatry*;17(6):361-76.

Brownie S, Scott R, Rossiter R. (2016) Therapeutic communication and relationships in chronic and complex care. *Nurs Stand*. Oct 5;31(6):54-63.

Buyuk E, Rizalar S, Güdek E, Güney Z. (2015) Evaluation of empathetic skills of nurses working in oncology units in Samsun, Turkey. *Int J Caring Sci.*;8(1):131–139.

Cain CL, Surbone A, Elk R, Kagawa-Singer M. (2018) Culture and Palliative Care: Preferences, Communication, Meaning, and Mutual Decision Making. *J Pain Symptom Manage*. May;55(5):1408-1419.

Chang HY, Chiou CJ, Chen NS. (2010) Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Arch Gerontol Geriatr*. May-Jun;50(3):267-71.

Chen M, C. Forbes. (2014) Reflective writing and its impact on empathy in medical education: systematic review. *J. Educ. Eval. Health Prof.*, 11: 20-24.

Choi S, Seo J. (2019) Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review. *Nurs Forum*. Apr;54(2):280-290

Circenis K, Millere I. (2011) Compassion fatigue, burnout and contributory factors among nurses in latvia. *Procedia Soc Behav Sci*. 30:2042–2046.

Clark AJ. (2010) Empathy and sympathy: Therapeutic distinctions in counseling. *J Ment Health Couns*;32:95–101.

Corry M, Neenan K, Brabyn S, Sheaf G, Smith V. (2019) Telephone interventions, delivered by healthcare professionals, for providing education and psychosocial support for informal caregivers of adults with diagnosed illnesses. *Cochrane Database Syst Rev*. 14;5(5):CD012533.

Cuff B, Brown SJ, Taylor L, Howat D. (2016) Empathy: a review of the concept. *Emotion Rev*;8(2):144–153.

Díaz, L.M. Alonso, S.E. Caro, M.G. Silva, J. Arboleda, J.L. Bilbao, J. Iglesias. (2014) Orientación empática de estudiantes de medicina en tres universidades de

Barranquilla, Colombia y en una universidad de República Dominicana. Arch. Argent. Pediatr., 112 : 41-5.

De Laurentis, M., Rossana, B., Andrea, B., Riccardo, T., & Valentina, I. (2019). The impact of social-emotional context in chronic cancer pain: patient-caregiver reverberations : Social-emotional context in chronic cancer pain. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 27(2), 705–713. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4530-5>

Decety J. (2020) Empathy in Medicine: What It Is, and How Much We Really Need It. *Am J Med.* May;133(5):561-566

Dharmawardene M, Givens J, Wachholtz A, Makowski S, Tjia J. (2016) A systematic review and meta-analysis of meditative interventions for informal caregivers and health professionals. *BMJ Support Palliat Care.* 2016 Jun;6(2):160-9.

Dréano-Hartz S, Rhondali W, Ledoux M, Ruer M, Berthiller J, Schott AM, Monsarrat L, Filbet M. (2016) Burnout among physicians in palliative care: Impact of clinical settings. *Palliat Support Care.* 2016 Aug;14(4):402-10.

Elbarazi I, Loney T, Yousef S, Elias A. (2017) Prevalence of and factors associated with burnout among health care professionals in Arab countries: a systematic review. *BMC Health Serv Res.* 2017 Jul 17;17(1):491.

Emanuel L, Brenner KO, Spira N, Solomon B, Doolittle DB, Rosenberg L, Jackson V. (2020) Therapeutic Holding. *J Palliat Med.* Mar;23(3):314-318.

Embriaco N, Papazian L, Kentish-Barnes N, Pochard F, Azoulay E. (2007) Burnout syndrome among critical care healthcare workers. *Curr Opin Crit Care.* Oct;13(5):482-8.

Ercolani G, Varani S, Peghetti B, Franchini L, Malerba MB, Messina R, Sichi V, Pannuti R, Pannuti F. (2020) Burnout in Home Palliative Care: What Is the Role of Coping Strategies? *J Palliat Care.* Jan;35(1):46-52.

Foley, K. A., Feldman-Stewart, D., Groome, P. A., Brundage, M. D., McArdle, S., Wallace, D., Peng, Y., & Mackillop, W. J. (2016). What Aspects of Personal Care Are Most Important to Patients Undergoing Radiation Therapy for Prostate

Cancer?. *International journal of radiation oncology, biology, physics*, 94(2), 280–288. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2015.10.023>

Friganović A, Selič P, Ilić B, Sedić B. (2019) Stress and burnout syndrome and their associations with coping and job satisfaction in critical care nurses: a literature review. *Psychiatr Danub*. Mar;31(Suppl 1):21-31.

Ge, L., & Mordiffi, S. Z. (2017). Factors Associated With Higher Caregiver Burden Among Family Caregivers of Elderly Cancer Patients: A Systematic Review. *Cancer nursing*, 40(6), 471–478. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000445>

Geng, H. M., Chuang, D. M., Yang, F., Yang, Y., Liu, W. M., Liu, L. H., & Tian, H. M. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine*, 97(39), e11863. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011863>

Gentry E, Shockney L. (2018) Compassion fatigue in oncology nurse navigation: identification and prevention. In: Shockney L, editor. *Team-based oncology care: the pivotal role of oncology navigation*. Cham: Springer.

Gérain P, Zech E. (2019) Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Front Psychol*. 2019 Jul 31;10:1748.

Ghosh A, Dzenk E, Cheng MJ. (2015) Interaction of palliative care and primary care. *Clin Geriatr Med*. May;31(2):207-18.

Gillman L, Adams J, Kovac R, Kilcullen A, House A, Doyle C. (2015) Strategies to promote coping and resilience in oncology and palliative care nurses caring for adult patients with malignancy: a comprehensive systematic review. *JBIC Database System Rev Implement Rep*. Jun 12;13(5):131-204.

Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. (2013) Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. Jun 6;(6):CD007760.

Greer JA, Applebaum AJ, Jacobsen JC, Temel JS, Jackson VA. (2020) Understanding and Addressing the Role of Coping in Palliative Care for Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol*. Mar 20;38(9):915-925.

- Halpern J. (2003) What is clinical empathy? *J Gen Intern Med.* Aug;18(8):670-4.
- Hall LH, Johnson J, Watt I, Tsipa A, O'Connor DB. (2016) Healthcare Staff Wellbeing, Burnout, and Patient Safety: A Systematic Review. *PLoS One.* Jul 8;11(7):e0159015.
- Happell B, Wilson K, Platania-Phung C, Stanton R. (2017) Physical health and mental illness: listening to the voice of carers. *J Ment Health.* 2017 Apr;26(2):127-133.
- Heckel, L., Fennell, K. M., Orellana, L., Boltong, A., Byrnes, M., & Livingston, P. M. (2018). A telephone outcall program to support caregivers of people diagnosed with cancer: utility, changes in levels of distress, and unmet needs. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 26(11), 3789–3799.
- Holland JC, Alici Y. (2010) Management of distress in cancer patients. *J Support Oncol.* Jan-Feb;8(1):4-12.
- Holtslander L, Baxter S, Mills K, Bocking S, Dadgostari T, Duggleby W, Duncan V, Hudson P, Ogunkorode A, Peacock S. (2017) Honoring the voices of bereaved caregivers: a Metasummary of qualitative research. *BMC Palliat Care.* 2017 Sep 6;16(1):48.
- Jarrad, R. A., & Hammad, S. (2020). Oncology nurses' compassion fatigue, burn out and compassion satisfaction. *Annals of general psychiatry*, 19, 22.
- Johansen, S., Cvancarova, M., & Ruland, C. (2018). The Effect of Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Physical and Emotional Symptoms on Caregiver Burden. *Cancer nursing*, 41(2), 91–99.
- Kelley KJ, Kelley MF. (2013) Teaching empathy and other compassion-based communication skills. *J Nurs Prof Dev*;29(6):321–324.
- Kelm S, J. Womer, J.K. Walter, C. Feudtner. (2014) Interventions to cultivate physician empathy: a systematic review. *BMC Med. Educ.*
- Kesbakhi MS, Rohani C. (2020) Exploring oncology nurses' perception of the consequences of clinical empathy in patients and nurses: a qualitative study. *Support Care Cancer.* Jun;28(6):2985-2993.

Korotkin, B. D., Hoerger, M., Voorhees, S., Allen, C. O., Robinson, W. R., & Duberstein, P. R. (2019). Social support in cancer: How do patients want us to help?. *Journal of psychosocial oncology*, 37(6), 699–712.

Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. (2016) Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care*. Jan 15;15:4. doi: 10.1186/s12904-016-0082-y.

Langenberg, S., van Herpen, C., van Opstal, C., Wymenga, A., van der Graaf, W., & Prins, J. B. (2019). Caregivers' burden and fatigue during and after patients' treatment with concomitant chemoradiotherapy for locally advanced head and neck cancer: a prospective, observational pilot study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 27(11), 4145–4154.

La Fuente G, Vargas C, San Luis C, GarcíaI G, Cañadas G. (2015) Risk factors and prevalence of burnout syndrome in the nursing profession. *Int J Nurs Stud.*;52(1):240–249.

Liu Z, Heffernan C, Tan J. (2020) Caregiver burden: A concept analysis. *Int J Nurs Sci*. Jul 25;7(4):438-445.

Lobchuk, G. Halas, C. West, N. Harder, Z. Tursunova, C. Ramraj. (2016) Development of a novel empathy-related video-feedback intervention to improve empathic accuracy of nursing students: a pilot study. *Nurse Educ. Today*, 46: 86-93.

Lobchuk, M. M., & Bokhari, S. A. (2010). Linkages among empathic behaviors, physical symptoms, and psychological distress in patients with ovarian cancer: a pilot study. *Oncology nursing forum*, 35(5), 808–814.

Łoś K, Chmielewski J, Cebula G, Bielecki T, Torres K, Łuczyński W. (2021) Relationship between mindfulness, stress, and performance in medical students in pediatric emergency simulations. *GMS J Med Educ*. Apr 15;38(4):Doc78.

Mason TM, Tofthagen CS, Buck HG. (2020) Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *J Soc Work End Life Palliat Care*. Apr-Jun;16(2):151-174.

May P, Garrido MM, Cassel JB, Kelley AS, Meier DE, Normand C, Stefanis L, Smith TJ, Morrison RS. (2016) Palliative Care Teams' Cost-Saving Effect Is Larger For Cancer Patients With Higher Numbers Of Comorbidities. *Health Aff (Millwood)*. Jan;35(1):44-53.

Mercer, M. Maxwell, D. Heaney, G.C. Watt. (2004) The consultation and relational empathy (CARE) measure: development and preliminary validation and reliability of an empathy-based consultation process measure. *Fam. Pract.*, 21:699-705.

Mistakidou K. (2005) *Palliative Care*. Editions: Gerolymatos, Athens, Greece.

Moreno-Milan B, Breitbart B, Herreros B, Olaciregui Dague K, Coca Pereira MC. (2021) Psychological well-being of palliative care professionals: Who cares? *Palliat Support Care*. 2021 Apr;19(2):257-261.

Morris SE, Nayak MM, Block SD. (2020) Insights from Bereaved Family Members about End-of-Life Care and Bereavement. *J Palliat Med*. Aug;23(8):1030-1037.

Morrison RS, Meier DE. (2014) Clinical practice. Palliative care. *N Engl J Med*. Jun 17;350(25):2582-90

Munson SO, Cabrera-Sanchez P, Miller SN, Phillips KM. (2020) Distress and Factors Associated with Suicidal Ideation in Veterans Living with Cancer. *Fed Pract*.

Naoki Y, Matsuda Y, Maeda I, Kamino H, Kozaki Y, Tokoro A, Maki N, Takada M. (2018) Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. *Palliat Support Care*. 2018 Jun;16(3):260-268.

Nosek M, E. Gifford, B. Kober. (2014) Nonviolent communication (NVC) training increases empathy in baccalaureate nursing students: a mixed method study. *J. Nurs. Educ. Pract*: 1-16.

Ohno, S., Chen, Y., Sakamaki, H., Matsumaru, N., & Tsukamoto, K. (2020). Humanistic and economic burden among caregivers of patients with cancer in Japan. *Journal of medical economics*, 23(1), 17–27.

Ouzouni C, Nakakis K. An exploratory study of student nurses' empathy. (2012) *Health Sci J*;6(3):534–552.

Parola V, Coelho A, Cardoso D, Sandgren A, Apóstolo J. (2017) Prevalence of burnout in health professionals working in palliative care: a systematic review. *JBI Database System Rev Implement Rep.* 2017 Jul;15(7):1905-1933.

Pastores SM, Kvetan V, Coopersmith CM, Farmer JC, Sessler C, Christman JW, D'Agostino R, Diaz-Gomez J, Gregg SR, Khan RA, Kapu AN, Masur H, Mehta G, Moore J, Oropello JM, Price K; (2019) Academic Leaders in Critical Care Medicine (ALCCM) Task Force of the Society of the Critical Care Medicine. Workforce, Workload, and Burnout Among Intensivists and Advanced Practice Providers: A Narrative Review. *Crit Care Med.* Apr;47(4):550-557.

Paul-Savoie, E., Bourgault, P., Potvin, S., Gosselin, E., & Lafrenaye, S. (2018). The Impact of Pain Invisibility on Patient-Centered Care and Empathetic Attitude in Chronic Pain Management. *Pain research & management, 2018*, 6375713.

Penning MJ, Wu Z. (2016) Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender. *Gerontologist.* Dec;56(6):1102-1113.

Pereira-Morales AJ, Valencia LE, Rojas L. (2020) Impact of the caregiver burden on the effectiveness of a home-based palliative care program: A mediation analysis. *Palliat Support Care.* 2020 Jun;18(3):332-338

Pfaff, K. A., Freeman-Gibb, L., Patrick, L. J., DiBiase, R., & Moretti, O. (2017). Reducing the "cost of caring" in cancer care: Evaluation of a pilot interprofessional compassion fatigue resiliency programme. *Journal of interprofessional care, 31*(4), 512–519.

Pieper BB, Dacher JE. (2004) Looking backward toward our future:creating the nexus between community health nursing and palliative care. *J N Y State Nurses Assoc.* Spring-Summer;35(1):20-4.

Piotrkowska R, Jarzynkowski P, Książek J, Mędrzycka-Dąbrowska W. (2019) Satisfaction with life of oncology nurses in Poland: abstract. *J Int Nurs Rev Early View.* 2019

Richard T., Polgar-Bailey K.P., Robbyn T. (2000) Caregiver burden and burnout A guide for primary care physicians. *Postgrad. Med. Minneap;*108:119.

Richardson, A. E., Morton, R., & Broadbent, E. (2015). Psychological support needs of patients with head and neck cancer and their caregivers: A qualitative study. *Psychology & health, 30*(11), 1288–1305.

<https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1045512>

Riffin C, Van Ness PH, Wolff JL, Fried T. (2019) Multifactorial Examination of Caregiver Burden in a National Sample of Family and Unpaid Caregivers. *J Am Geriatr Soc.* Feb;67(2):277-283.

Robieux, L., Karsenti, L., Pocard, M., & Flahault, C. (2018). Let's talk about empathy!. *Patient education and counseling, 101*(1), 59–66.

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.06.024>

Robinson J, Gott M, Gardiner C, Ingleton C. (2017) Specialist palliative care nursing and the philosophy of palliative care: a critical discussion. *Int J Palliat Nurs.* Jul 2;23(7):352-358.

Rohani, C., Sedaghati Kesbakhi, M., & Mohtashami, J. (2018). Clinical empathy with cancer patients: a content analysis of oncology nurses' perception. *Patient preference and adherence, 12*, 1089–1098.

Ross, A., Perez, A., Wehrlen, L., Lee, L. J., Yang, L., Cox, R., Bevans, M., Ding, A., Wiener, L., & Wallen, G. R. (2020). Factors influencing loneliness in cancer caregivers: A longitudinal study. *Psycho-oncology, 29*(11), 1794–1801.

<https://doi.org/10.1002/pon.5477>

Saga Y, Enokido M, Iwata Y, Ogawa A. (2018) Transitions in palliative care: conceptual diversification and the integration of palliative care into standard oncology care. *Chin Clin Oncol.* Jun;7(3):32.

Salmon G, Morehead A. (2019) Posttraumatic Stress Syndrome and Implications for Practice in Critical Care Nurses. *Crit Care Nurs Clin North Am.* 2019 Dec;31(4):517-526.

Sarmiento VP, Gysels M, Higginson IJ, Gomes B. (2017) Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Support Palliat Care.* Dec;7(4):0.



Schwartz, K., Beebe-Dimmer, J., Hastert, T. A., Ruterbusch, J. J., Mantey, J., Harper, F., Thompson, H., Pandolfi, S., & Schwartz, A. G. (2021). Caregiving burden among informal caregivers of African American cancer survivors. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 15(4), 630–640. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00956-x>

Sisk BA, Feudtner C, Bluebond-Langner M, Sourkes B, Hinds PS, Wolfe J. (2020) Response to Suffering of the Seriously Ill Child: A History of Palliative Care for Children. *Pediatrics*. Jan;145(1):e20191741.

Skorpen Tarberg, A., Landstad, B. J., Hole, T., Thronaes, M., & Kvangarsnes, M. (2020). Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of clinical nursing*, 29(23-24), 4818–4826. <https://doi.org/10.1111/jocn.15528>

Smith TJ, Temin S, Alesi ER. (2012) American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol*; 30:880-7.

Swartz K, Collins LG. (2019) Caregiver Care. *Am Fam Physician*. Jun 1;99(11):699-706.

Sun V, Raz DJ, Kim JY. (2019) Caring for the informal cancer caregiver. *Curr Opin Support Palliat Care*. Sep;13(3):238-242.

Taylor RA, Smith CB, Coats H, Gelfman LP, Dionne-Odom JN. (2017) Update in Hospice and Palliative Care. *J Palliat Med*. Nov;20(11):1189-1194.

Taleghani F, Ashouri E, Saburi M. (2017) Empathy, burnout, demographic variables and their relationships in oncology nurses. *Iran J Nurs Midwifery Res*;22(1):41–45.

Tofthagen CS, Kip K, Witt A, McMillan SC. (2017) Complicated Grief: Risk Factors, Interventions, and Resources for Oncology Nurses. *Clin J Oncol Nurs*. 2017 Jun 1;21(3):331-337.

Treanor CJ. (2020) Psychosocial support interventions for cancer caregivers: reducing caregiver burden. *Curr Opin Support Palliat Care*. Sep;14(3):247-262.

Unsar, S., Erol, O., & Ozdemir, O. (2021). Caregiving burden, depression, and anxiety in family caregivers of patients with cancer. *European journal of oncology*

*nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 50, 101882.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101882>

Veloso VI, Tripodoro VA. (2020) Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. *Curr Opin Support Palliat Care*. Dec;10(4):330-335.

Watts R, Botti M, Hunter M. (2010) Nurses' perspectives on the care provided to cancer patients. *Cancer Nurs* ;33(2):E1–E8.

Williams B., M. Boyle, C. Fielder. (2015) Empathetic attitudes of undergraduate paramedic and nursing students towards four medical conditions: a three-year longitudinal study. *Nurse Educ. Today*, 35 (2): e14-e18.

Wu HL, Volker DL. (2012) Humanistic Nursing Theory: application to hospice and palliative care. *J Adv Nurs*. Feb;68(2):471-9.

Zeighami R, Rafiei F, Parvizi S. (2012) Concept analysis of empathy in nursing. *J Qual Res Health Sci*;1(1):27–33.

### **Ελληνική Βιβλιογραφία:**

Εθνική Γραμμή Υποστήριξης ανθρώπων που εμπλέκονται με τον καρκίνο. Διαθέσιμο σε:

[https://www.bestrong.org.gr/el/living\\_with\\_cancer/psychoemotional/specialist\\_mental\\_health/nurse/](https://www.bestrong.org.gr/el/living_with_cancer/psychoemotional/specialist_mental_health/nurse/) (Ημερομηνία επίσκεψης 24/11/21)

Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε. Σύγχρονες προσεγγίσεις στην ανακουφιστική φροντίδα. Διαθέσιμο σε pdf:

[http://repository.edulll.gr/edulll/retrieve/10995/2179\\_4%20ENOTHTA%20E.pdf](http://repository.edulll.gr/edulll/retrieve/10995/2179_4%20ENOTHTA%20E.pdf)

(Ημερομηνία εισόδου 23/9/2021)

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ:

**Πίνακας 1: Η σημασία και τα χαρακτηριστικά της κλινικής ενσυναίσθησης των φροντιστών**

Μελέτη	Είδος	Σκοπός	Μεθοδολογία	Δείγμα	Αποτελέσματα
<b>Kesbakhi MS and Rohani, 2020</b>	Ποιοτική μελέτη	Διερεύνηση της αντίληψης των ογκολογικών νοσηλευτών για τις συνέπειες της κλινικής ενσυναίσθησης σε ασθενείς και νοσηλευτές και τους παράγοντες που την επηρεάζουν.	Ημι-δομημένες προφορικές συνεντεύξεις σε ογκολογικούς νοσηλευτές στο Ιράν, HB	Ογκολογικοί νοσηλευτές (n=9 γυναίκες και n=6 άνδρες νοσηλευτές)	Η επίγνωση των θετικών επιπτώσεων της κλινικής ενσυναίσθησης στον ασθενή με καρκίνο, προσφέρει την δυνατότητα σχεδιασμού προγραμμάτων για την ανάπτυξη της κλινικής ενσυναίσθησης στους ογκολογικούς νοσηλευτές.
<b>Morris et al., 2020</b>	Μελέτη παρατήρησης	Διερεύνηση της αξίας της κλινικής ενσυναίσθησης των άτυπων φροντιστών κατά την φροντίδα αγαπημένου προσώπου με καρκίνο.	Χρήση του ερωτηματολογίου NVivo 11 Plus© στις ΗΠΑ.	Άτυποι φροντιστές ογκολογικών ασθενών (n=140 οικογενειακά μέλη)	Η κλινική ενσυναίσθηση συνίσταται στην συνπαρουσία, την μετάγνωση και την αντίληψη. Όταν τα παραπάνω εξασφαλίζονται

					μέσω δεξιοτήτων επικοινωνίας και επίδειξης ενδιαφέροντος και φροντίδας από το συγγενικό πρόσωπο στον ασθενή, τότε διασφαλίζεται ποιότητα στην φροντίδα και αξιοπρέπεια μέχρι την τελευταία στιγμή της ζωής.
<b>Skorpen Tarberg et al. (2020)</b>	Ποιοτική μελέτη	Διερεύνηση των χαρακτηριστικών της κλινικής ενσυναίσθησης των νοσηλευτών απέναντι σε ογκολογικούς ασθενείς σε διάφορες φάσεις της παραγορητικής φροντίδας.	Τέσσερις ομάδες εστίασης με τρεις έως επτά γυναίκες νοσοκόμες σε κάθε ομάδα πραγματοποιήθηκαν στη μέση Νορβηγία το 2018. Οι ηλικίες των νοσηλευτών κυμαίνονταν από 28-60 έτη (μέση ηλικία = 45 έτη) και προσλήφθηκαν μέσω σκόπιμης δειγματοληψίας (N =	Νοσηλεύτριες (n=21)	Η κλινική ενσυναίσθηση που σχετίζεται με διαφορετικές φάσεις της διαδρομής εκφράζεται από τρεις άξονες: (α) ενημέρωση και διάλογος, (β) δημιουργία χώρου για τον θάνατο και (γ) αποδοχή του θανάτου από

			21) . Ως θεωρητικό πλαίσιο επιλέχθηκε η συμπονετική φροντίδα. Η αναφορά ακολούθησε τις κατευθυντήριες οδηγίες COREQ.		τους φροντιστές της οικογένειας.
<b>Korotkin et al. (2019)</b>	Ποιοτική μελέτη	Ανάλυση και ποσοτικοποίηση των τύπων κοινωνικής υποστήριξης που ασθενείς με καρκίνο θεωρούν ως σημαντικούς να λαμβάνουν από τους φροντιστές τους. Επίσης συσχετίστηκαν οι τύποι αυτοί με τα δημογραφικά στοιχεία και της πνευματική-ψυχική κατάσταση των ασθενών.	Συνεντεύξεις με ανοιχτού τύπου ερωτήσεις	Ογκολογικοί ασθενείς (n=82)	Η ανάλυση των απαντήσεων των ασθενών με καρκίνο που ερωτήθηκαν ποια χαρακτηριστικά επιθυμούν στους φροντιστές του, κατέταξαν την ενσυναίσθηση στις τρία πρώτα σημαντικότερα χαρακτηριστικά .
<b>De Laurentis et al. (2019)</b>	Ποιοτική μελέτη	Διερεύνηση της σχέσης του χρόνιου πόνου με τα χαρακτηριστικά του κοινωνικού-	Χρήση των ερωτηματολογίου πόνου McGill (McGill Pain Questionnaire (MPQ)) για τους	Ογκολογικοί ασθενείς με χρόνια πόνο (n=38) και φροντιστές ογκολογικών	Τα αποτελέσματα έδειξαν μια γραμμική συσχέτιση του βαθμού

		<p>σχεσιακού περιβάλλοντος. Συγκεκριμένα της επίδρασης της κλινικής ενσυναίσθησης των φροντιστών στην ένταση του χρόνιου πόνου από καρκίνο</p>	<p>ασθενείς, Ισοροπημένη Κλίμακα Κλινικής Ενσυναίσθησης (Balanced Emotional Empathy Scale (BEES)) για τους φροντιστές. Συνέντευξη ασθενών και των φροντιστών για την εκτίμηση/αξιολόγηση του βαθμού της ενσυναίσθησης των φροντιστών. Χρήση του θερμόμετρου δυσφορίας (distress thermometer (DT)) για τους φροντιστές.</p>	<p>ασθενών (n=38)</p>	<p>κλινικής ενσυναίσθησης με την ένταση του πόνου που βίωναν οι ασθενείς με καρκίνο.</p>
<p><b>Rohani et al. (2018)</b></p>	<p>Ποιοτική μελέτη</p>	<p>Διερεύνηση των επιμέρους χαρακτηριστικών της κλινικής ενσυναίσθησης, και της αξίας της στην φροντίδα ογκολογικών ασθενών.</p>	<p>Προφορικές συνεντεύξεις με 15 ογκολογικούς νοσηλευτές στο Ιράν</p>	<p>Ογκολογικοί νοσηλευτές (n=15)</p>	<p>Η κλινική ενσυναίσθηση δομείται από πέντε βασικούς πυλώνες, συμπεριλαμβανόμενης της συνπαρουσίας (σωματική και συναισθηματική ή παρουσία), της μετάγνωσης (αυτοσυνείδηση των νοητικών</p>

					διαδικασιών), της αντίληψης (γνώση για την επίγνωση των ατόμων), και είναι τόσο εγγενούς, όσο και διδασκόμενης φύσης.
<b>Robieux et al (2017)</b>	Ποιοτική μελέτη	Διερεύνηση του ορισμού της κλινικής ενσυναίσθησης αναφορικά στην φροντίδα ογκολογικών ασθενών καθώς και την επίδρασή της στην ίδια φροντίδα	Συλλογή ποιοτικών δεδομένων και ανάλυση ποσοτικών δεδομένων. Ημιδομημένες ατομικές συνεντεύξεις σε φροντιστές. Τα αποτελέσματα των συνεντεύξεων αναλύθηκαν με την Τεχνική Ανάλυσης Περιεχομένου	Φροντιστές ογκολογικών ασθενών (n=25)	Η κλινική ενσυναίσθηση περιγράφεται με έξι διαστάσεις που αναδεικνύουν τον σημαντικό ρόλο των διαπροσωπικών και γνωστικών δεξιοτήτων. Οι θετικές επιδράσεις της κλινικής ενσυναίσθησης αφορούν στην έκβαση και το ευ ζην των ογκολογικών ασθενών
<b>Foley et al. (2016)</b>	Συνδυασμός ανασκόπησης με	Διερεύνηση των στοιχείων που είναι πιο	Βιβλιογραφική ανασκόπηση και συνεντεύξεις ασθενών	Ασθενείς με καρκίνο προστάτη υπό	Από τη συλλογή και την ανάλυση

	προσωπικές συνεντεύξεις	σημαντικά στην προσωπική (μη-τεχνική) φροντίδα ασθενών που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία λόγω καρκίνου προστάτη	και φροντιστών. Ανιχνεύθηκαν 143 στοιχεία που σχετίζονται με την ατομική φροντίδα. Οι ασθενείς έκριναν την σημασία των επιμέρους στοιχείων μέσω ερωτηματολογίων. Η σημασία του κάθε στοιχείου μετρήθηκε ως ποσοστό των ασθενών που το χαρακτήριζαν ως «πολύ σημαντικό»	ακτινοθεραπεία (n=108)	των ερωτηματολογίων προέκυψε ότι το στοιχείο της κλινικής ενσυναίσθησης βρίσκεται στα τρία πιο σημαντικά που θα πρέπει να επιδεικνύει ο φροντιστής. Η παρουσία κλινικής ενσυναίσθησης συσχέτιστηκε με βελτιωμένη ψυχολογική κατάσταση των ασθενών και μεγαλύτερη εμπιστοσύνη απέναντι στο υγειονομικό προσωπικό.
<b>Richardson et al. (2015)</b>	Ποιοτική μελέτη	Διερεύνηση των χαρακτηριστικών της κλινικής ενσυναίσθησης φροντιστών ασθενών με καρκίνο κεφαλής-	Συμπλήρωση ερωτηματολογίων τόσο από τους φροντιστές όσο και από τους ογκολογικούς ασθενείς κατά τη διάγνωση και έξι (6)	Ασθενείς με καρκίνο κεφαλής-τραχήλου (n=83) και φροντιστές των ογκολογικών ασθενών	Η επιτυχία της φροντίδας ογκολογικών ασθενών μέσω της κλινικής ενσυναίσθησης βασιζόταν στην «απλή



		τραχήλου σε συνάρτηση και με τις ανάγκες των ίδιων των ασθενών	μήνες μετά	(n=73)	παρουσία» του φροντιστή κοντά στον ασθενή του, στη διατήρηση της κανονικότητας και στην πρακτική βοήθεια. Επίσης χαρακτηριζόταν από την ειλικρίνεια και την έκφραση αισιοδοξίας από τους φροντιστές.
<b>Paul-Savoie et al. (2018)</b>	Μελέτη παρατήρησης	Διερεύνησης της επίδρασης που έχουν ορατά κλινικά σημεία ογκολογικών	Ερωτηματολόγια αυτοαξιολόγησης και αξιολόγηση από τον παρατηρητή χρησιμοποιώντας	Νοσηλευτές (n=21) και ιατροί (n=21)	Οι φροντιστές επιδείκνυαν μια διατομική διακύμανση. Οι συμπεριφορές

		ασθενών με χρόνιο πόνο πάνω στην κλινική ενσυναίσθηση που εκφράζουν οι φροντιστές.	βίντεο πραγματικών ασθενών με χρόνιο πόνο.		ενσυναίσθησης των συμμετεχόντων ήταν σημαντικά υψηλότερες για ασθενείς που έχουν ορατά σημάδια πόνου από ό, τι για εκείνους που δεν έχουν ορατά σημεία. Οι συμμετέχοντες που παρουσιάζουν μεγαλύτερη διαφορά στην συμπεριφορά τους σύμφωνα με την ορατότητα του πόνου έχουν λιγότερη κλινική εμπειρία.
<b>Lobchuk et al. (2010)</b>	Πιλοτική μελέτη	Αναζήτηση πιθανής σύνδεσης μεταξύ συμπονετικής ανταπόκρισης από άτυπους φροντιστές με τις	Συλλογή δεδομένων μέσω τηλεφωνικής συνομιλίας και χρησιμοποιώντας τις κλίμακες Hospital Anxiety and Depression Scale,	Γυναίκες με καρκίνο ωοθηκών σταδίου I-IV (n=13)	Τα προκαταρκτικά ευρήματα υποστήριξαν μερικώς τους δεσμούς μεταξύ των αντιληπτών

		<p>εμπειριών σωματικών συμπτωμάτων και της ψυχολογικής δυσφορίας ασθενών με καρκίνο ωοθηκών.</p>	<p>Empathic Responding Scale, Memorial Symptom Assessment Scale, Dyadic Perspective-Taking Scale.</p>	<p>συμπεριφορών ενσυναίσθησης των άτυπων φροντιστών και της ψυχολογικής δυσφορίας και των σωματικών συμπτωμάτων των ασθενών με καρκίνο των ωοθηκών. Οι ασθενείς ανέφεραν περισσότερο άγχος και κατάθλιψη όταν αντιλήφθηκαν ότι οι άτυποι φροντιστές τους είχαν συμπεριφορές με λιγότερη ενσυναίσθηση απέναντί τους.</p>
--	--	--	---	---

**Πίνακας 2: Η επίπτωση και οι παράγοντες κινδύνου της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών**

Μελέτη	Είδος	Σκοπός	Μεθοδολογία	Δείγμα	Αποτελέσματα
<b>Alam et al. 2020</b>	Συστηματική ανασκόπηση	Διερεύνηση των παραγόντων που οδηγούν στην ψυχική επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με προχωρημένο καρκίνο.	Ανασκόπηση 16 κλινικών δοκιμών από ΗΠΑ, Ισραήλ και ΗΒ	Κατ'οίκον Φροντιστές	Η φθίνουσα πορεία του ασθενούς, και η ατελής ανακούφιση των συμπτωμάτων του παρά την βοήθεια συνιστούν τους κύριους παράγοντες επιβάρυνσης των φροντιστών
<b>Veloso et al. 2020</b>	Συστηματική Ανασκόπηση	Προσδιορισμός των παραγόντων που οδηγούν στην ψυχική επιβάρυνση των φροντιστών στην Ανακουφιστική φροντίδα	Μελέτη 8 μελετών κόορτης από ΗΠΑ, Σουηδία, Ιταλία και ΗΒ	Κατ'οίκον Φροντιστές	Η αδιάλειπτη συμμετοχή στη φροντίδα του ασθενή, η καταπίεση των προσωπικών αναγκών και η παροχή ψυχοκοινωνικής υποστήριξης τόσο στον ασθενή όσο και στους λοιπούς συνοδούς, οδηγεί σε ψυχική επιβάρυνση (θλίψη, άγχος, διαταραχές ύπνου) εξάντληση και αποπροσωποποίηση του φροντιστή.
<b>Ross et al. (2020)</b>	Προοπτική μελέτη	Περιγραφή του βαθμού μοναξιάς των φροντιστών ογκολογικών	Προοπτικός σχεδιασμός επαναλαμβανόμενων μετρήσεων για	129 άτυποι φροντιστές ογκολογικών ασθενών	Περίπου το ένα τρίτο των φροντιστών είχαν υψηλά επίπεδα μοναξιάς και τα

		ασθενών κατά τη διάρκεια περιόδου 6 μηνών και διερεύνηση παραγόντων που επηρεάζουν τις αλλαγές στη μοναξιά των φροντιστών με την πάροδο του χρόνου	την εξέταση του βαθμού μοναξιάς και των παραγόντων που επηρεάζουν τη μοναξιά φροντιστές ατόμων που υποβλήθηκαν σε θεραπεία καρκίνου σε τρεις χρονικές στιγμές σε μια περίοδο 6 μηνών		επίπεδα μοναξιάς δεν άλλαξαν κατά τα τρία χρονικά σημεία. Για οποιαδήποτε δεδομένη χρονική στιγμή, οι φροντιστές που ήταν άγαμοι, άνεργοι, με χειρότερη ψυχική υγεία, με περισσότερο αντιληπτό και μεγαλύτερη επιβάρυνση φροντιστών ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα μοναξιάς
<b>Zubaidi et al. 2020</b>	Συγχρονική μελέτη	Διερεύνηση της επίπτωσης και των συμπτωμάτων ψυχολογικής επιβάρυνσης των κατ'οίκον φροντιστών	Χρήση ερωτηματολογίου BSFC. Διεξήχθη στην Μαλαισία.	Φροντιστές ασθενών που λαμβάνουν κατ'οίκον ανακουφιστική φροντίδα (n=118)	Το 47,7% των συμμετεχόντων βίωσαν σημαντική επιβάρυνση, και το 36,1% ήπια επιβάρυνση. Οι κλινικές εκδηλώσεις ψυχολογικής επιβάρυνσης των κατ'οίκον φροντιστών ήταν: άγχος (29,7%, n=74), και κατάθλιψη (20,4%, n=51).
<b>Liu et al (2020)</b>	Συστηματική ανασκόπηση	Χαρακτηριστικά της επιβάρυνσης των φροντιστών κατ'οίκον ανακουφιστικής	Ανασκόπηση 33 πρωτογενών μελετών	Κατ'οίκον Φροντιστές	Τα τρία χαρακτηριστικά της επιβάρυνσης του φροντιστή: α) διαταραγμένη

		φροντίδας ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου			αυτοαντίληψη, β) πολύπλευρη καταπόνηση και γ) αρνητικά φορτισμένα συναισθήματα, πάντα σε συνάρτηση με την πάροδο του χρόνου και την έκπτωση της ποιότητας ζωής και της λειτουργικότητας του ασθενή.
<b>Abbasi A., et al. (2020)</b>	Συγχρονική μελέτη	Διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στην ποιότητα ζωής και στην επιβάρυνση μεταξύ φροντιστών καρκινοπαθών στο Ιράν	Χρησιμοποιήθηκε προσβάσιμη μέθοδος δειγματοληψίας για την πρόσληψη των συμμετεχόντων. Φόρμα για την καταγραφή των δημογραφικών χαρακτηριστικών. Ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής SF-36. Απογραφή του φορτίου φροντίδας Novak & Guest. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με αυτοαναφορά και στη συνέχεια αναλύθηκαν με τη χρήση	154 φροντιστές ασθενών με καρκίνο	Υπήρξε σημαντική μείωση στην ποιότητα ζωής των φροντιστών με την αύξηση του φόρτου περιθαλψής. Επιπλέον, οι παντρεμένοι φροντιστές είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής και παράλληλα με την αύξηση του εισοδήματός τους μειωνόταν η ποιότητα ζωής τους.

			περιγραφικών και συμπερασματικών στατιστικών (πολυμεταβλητή γραμμική ανάλυση παλινδρόμησης και συντελεστής συσχέτισης Pearson)		
<b>Schwartz K. Et al. (2020)</b>	Μελέτη κοόρτης	Προσδιορισμός της έκτασης της επιβάρυνσης σε φροντιστές επιζώντων Αφρο-αμερικανών ασθενών με καρκίνο	Απαντήσεις από άτυπους φροντιστές ασθενών που συμμετείχαν στην Έρευνα επιζώντων από καρκίνο (Research on Cancer Survivors (ROCS)) στο Detroit, MI,. Αναλύθηκαν αυτές οι απαντήσεις συμπεριλαμβανομένων δημογραφικών στοιχείων, της παρεχόμενης βοήθειας, του χρόνου που αφιερώνεται για τη φροντίδα και την επιβάρυνση των φροντιστών. Έγινε αξιολόγηση μεταξύ	560 άτυποι φροντιστές	Παρά τις πολλές ώρες και δραστηριότητες που αναφέρθηκαν, κανένας φροντιστής δεν βαθμολόγησε την επιβάρυνση ως σοβαρή. Μόλις 4% την βαθμολόγησε ως μέτρια προς σοβαρή. Από τις καθημερινές δραστηριότητες παροχής βοήθειας αυτές που συσχετίστηκαν περισσότερο με επιβάρυνση του φροντιστή ήταν η σίτιση και η βοήθεια στην τουαλέτα.

			της επιβάρυνσης και δημογραφικών, της παρεχόμενης βοήθειας και του επιπέδου φροντίδας. Πολλαπλή Λογιστική παλινδρόμηση για τον καθορισμό του ποιες δραστηριότητες παροχής βοήθειας σχετίζονταν με μεγαλύτερη επιβάρυνση των φροντιστών.		
<b>Ohno S. et al. (2020)</b>	Συγχρονική μελέτη	Διερεύνηση της ανθρωπιστικής και οικονομικής επιβάρυνσης φροντιστών ογκολογικών ασθενών και σύγκρισή της με την επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με άλλες μη νεοπλασματικές παθήσεις και με μη φροντιστών	Χρήση δεδομένων από την εθνική μελέτη Υγείας και Ευεξίας του 2017 της Ιαπωνίας. Χρήση της σύντομης φόρμας Έρευνα Υγείας 12 στοιχείων για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL), της Κλίμακας 5 διαστάσεων EuroQol (EQ-5D) για επιχειρήσεις	251 φροντιστές ογκολογικών ασθενών, 1.543 άλλοι φροντιστές και 27.300 μη φροντιστές	Οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο είχαν σημαντικά χαμηλότερες συνοπτικές βαθμολογίες νοητικών συνιστωσών από τους μη φροντιστές (40.18 έναντι 46.70) και η διαφορά έδειξε μια κλινικά σημαντική μείωση της Ποιότητας ζωής. Οι φροντιστές καρκινοπαθών είχαν σημαντικά υψηλότερο παρουσιασμό (37,31%



			κοινής ωφέλειας για τα κράτη υγείας και του Ερωτηματολογίου εργασιακής παραγωγικότητας και απομείωσης δραστηριότητας για τον αντίκτυπο της υγείας στην παραγωγικότητα και τη δραστηριότητα και το έμμεσο κόστος. Πολυπαραγοντική ανάλυση για τη σύγκριση μεταξύ ομάδων με προσαρμογή για πιθανούς συγχετιτικούς παράγοντες.		έναντι 20,43%), μείωση της συνολικής εργασιακής παραγωγικότητας (38,85% έναντι 21,98%) και έκπτωση δραστηριότητας (40,94% έναντι 25,78%) από τους μη φροντιστές. Επιπλέον, οι φροντιστές καρκινοπαθών είχαν σημαντικά υψηλότερο συνολικό έμμεσο κόστος (36,34% έναντι 20,03% του μέσου ετήσιου εισοδήματος).
<b>Langenberg S. Et al. (2019)</b>	Προοπτική πιλοτική μελέτη παρατήρησης	Διερεύνηση της κόπωσης και της επιβάρυνσης των φροντιστών ογκολογικών ασθενών σε σχέση με την κόπωση, τη δυσφορία και την ποιότητα ζωής των ογκολογικών	Οι μετρήσεις έγιναν πριν την θεραπεία, μια εβδομάδα και τρεις μήνες μετά τη χημειο-ακτινοθεραπεία	56 φροντιστές ογκολογικών ασθενών, 56 ασθενείς με καρκίνο	Η επιβάρυνση και η κόπωση των φροντιστών ακολούθησαν την κορύφωση δυσφορίας, κόπωσης και μειωμένης ποιότητας ζωής των ασθενών ως συνέπεια της θεραπείας. Η αρχική (baseline) κόπωση των

		ασθενών			φροντιστών ήταν ένας προγνωστικός παράγοντας για την κόπωση μετά τη χημειοακτινοθεραπεία. Οι φροντιστές με υψηλότερα αρχικά επίπεδα κόπωσης και επιβάρυνσης και η φροντίδα ασθενών με χαμηλότερα επίπεδα HRQoL φαίνονται να αποτελούν παράγοντες κινδύνου για επιβάρυνση μετά τη χημειοακτινοθεραπεία.
<b>Choi and Seo (2019)</b>	Συστηματική ανασκόπηση	Προσδιορισμός των συμπτωμάτων και των επιπτώσεων της ψυχικής επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου.	Ανασκόπηση 66 άρθρων που δημοσιεύτηκαν από το 1998 έως το 2018	Κατ'οίκον Φροντιστές	Η επιβάρυνση των φροντιστών είναι ένα υποτιμημένο, αλλά δυστυχώς συχνό και σοβαρό πρόβλημα. Εμφανίζεται αρχικά σαν άγχος, αλλά μπορεί να εξελιχθεί σε κατάθλιψη, απόγνωση, ματαίωση αποπροσωποποίηση, και απευαισθητοποίηση.
<b>Johansen S. Et al. (2018)</b>	Συγχρονική μελέτη	Διερεύνηση της επίδρασης των συμπτωμάτων των ογκολογικών	Μετρήσεις κατάθλιψης, διαταραχών κύκλου ύπνου,	281 ζεύγη φροντιστών-ασθενών που διεγνώσθησαν	Υπήρξαν σημαντικοί συσχετισμοί μεταξύ επιβάρυνσης φροντιστών και

		<p>ασθενών και των δημογραφικών χαρακτηριστικών στην επιβάρυνση των φροντιστών κατά την έναρξη συνεδριών ακτινοθεραπείας</p>	<p>κόπωσης, κοινωνικής υποστήριξης και αυτοαποτελεσματικότητας ελήφθησαν τόσο από τους φροντιστές όσο και από τους ασθενείς. Οι φροντιστές επίσης αξιολογήθηκαν για παρουσία επιβάρυνσης. Έγινε πολυπαραγοντική ανάλυση για τη διερεύνηση συσχετίσεων μεταξύ επιβάρυνσης φροντιστών και συμπτωμάτων και δημογραφικών ασθενών και φροντιστών.</p>	<p>με νεοπλασία μαστού, προστάτη, κεφαλής-τραχήλου, λέμφωμα και μελάνωμα</p>	<p>μεταβλητές σχετιζόμενες με τους ασθενείς όπως οι αυτοαποτελεσματικότητά, διαταραχές ύπνου, κοινωνική υποστήριξη. Μεταξύ των μεταβλητών σχετιζόμενων με τους φροντιστές υψηλά σκορ κατάθλιψης και κόπωση σχετιζόνταν σημαντικά με μεγαλύτερη επιβάρυνση. Το γυναικείο φύλο είτε ως ασθενής είτε ως φροντιστής είχε αυξημένη πιθανότητα να βιώσει κόπωση και διαταραχή στον κύκλο του ύπνου.</p>
<p><b>Geng, H. M. Et al. (2018)</b></p>	<p>Συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση</p>	<p>Διερεύνηση της επίπτωσης της κατάθλιψης σε φροντιστές ογκολογικών ασθενών και προσδιορισμός των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των</p>	<p>Χρησιμοποιήθηκαν σχετικά άρθρα από διάφορες ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων. Πραγματοποιήθηκαν μετα-αναλύσεις</p>	<p>Συμπεριελήφθησαν 30 μελέτες και αξιολογήθηκαν 21.149 φροντιστές σε αυτές</p>	<p>Η επίπτωση της κατάθλιψης και του άγχους ήταν 42,3% και 46,55% αντίστοιχα. Η βαθμολογία Ποιότητας ζωής, όπως υπολογίστηκε από την</p>

		φροντιστών ασθενών με καρκίνο	τυχαίων επιδράσεων για να ληφθούν συγκεντρωτικές εκτιμήσεις της επίπτωσης της κατάθλιψης και του άγχους, οι αντίστοιχες βαθμολογίες και οι αντίστοιχες βαθμολογίες ποιότητας ζωής.		κλίμακα Caregiver Quality of Life-Cancer scale, ήταν 64,55. Η κατάσταση του ασθενούς, το βάρος φροντίδας, η διάρκεια της φροντίδας, ο άνεργος φροντιστής, ο φροντιστής με χρόνια νόσο, η ποιότητα ύπνου του φροντιστή, τα οικονομικά προβλήματα και το γυναικείο φύλο συσχετίστηκαν θετικά με την κατάθλιψη, ενώ η συνολική ποιότητα ζωής του φροντιστή, το πένθος προ-απώλειας, το επίπεδο εκπαίδευσης του φροντιστή, η ηλικία του φροντιστή, η αίσθηση συνοχής του φροντιστή και η σύνδεση του φροντιστή με τον ασθενή συσχετίστηκαν αρνητικά με την κατάθλιψη στους φροντιστές.
<b>Al-Daken L. I. &amp;</b>	Μελέτη παρατήρησης	Αξιολόγηση του βαθμού	Χρήση της καταγραφής	Φροντιστές ασθενών με	Η επιβάρυνση προβλέφθηκε

<b>AhmadM . M. (2018)</b>		επιβάρυνσης και της ποιότητας ύπνου μεταξύ των φροντιστών ασθενών με καρκίνο και διερεύνηση των προγνωστικών παραγόντων επιβάρυνσης μεταξύ των φροντιστών ασθενών με καρκίνο στην Ιορδανία	επιβάρυνσης φροντιστών (Caregiver Burden Inventory) και του δείκτη ποιότητας ύπνου Pittsburgh (Pittsburgh Sleep Quality Index)	καρκίνο (n=111)	σημαντικά από την κακή ποιότητα ύπνου για τους φροντιστές, το στάδιο του καρκίνου για τους ασθενείς, τις παρενέργειες της θεραπείας, την παρουσία χρόνιων ασθενειών μεταξύ των φροντιστών και το επίπεδο εκπαίδευσης των φροντιστών.
<b>Ge L. &amp; Mordiffi S. Z. (2017)</b>	Συστηματική ανασκόπηση	Διερεύνηση των παραγόντων κινδύνου που σχετίζονται με υψηλή επιβάρυνση των φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με καρκίνο	Συστηματική ανασκόπηση 7 ηλεκτρονικών βάσεων δεδομένων. Χρησιμοποιήθηκε λίστα ελέγχου για την ποιοτική αξιολόγηση των μελετών. Για τη σύνθεση δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το μοντέλο σύνθεσης βέλτιστων αποδεικτικών στοιχείων.	Η αναζήτηση απέδωσε συνολικά 3.339 μελέτες και 7 μελέτες που αφορούσαν 1.233 φροντιστές συμπεριλήφθησαν μετά από έλεγχο και πλήρη αξιολόγηση 116 μελετών	Μέτρια στοιχεία υποστήριξαν ότι οι νεότεροι σε ηλικία φροντιστές, οι συμπαγείς όγκοι και η βοήθεια στις καθημερινές δραστηριότητες του ασθενούς συσχετίστηκαν σημαντικά με την υψηλή επιβάρυνση των φροντιστών. Δεκαοκτώ παράγοντες υποστηρίχθηκαν από περιορισμένα στοιχεία και 1 ήταν αντικρουόμενος

					παράγοντας.
<b>Krug et al. (2016)</b>	Μελέτη παρατήρησης	Διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της αναφερόμενης ποιότητας ζωής του ασθενή με καρκίνο τελικού σταδίου και της επίπτωσης ψυχικής επιβάρυνσης του φροντιστή	Χρήση του ερωτηματολογίου QLQ-C15-PAL για ασθενείς και BSFC για τους φροντιστές. 3 διαδοχικές εκτιμήσεις σε περίοδο 6μήνου. (HB)	Ασθενείς (n=58) και ο κύριος φροντιστής τους.	Η ποιότητα ζωής των ασθενών συνδέεται άρρητα με την επιβάρυνση των φροντιστών. 19,3% των φροντιστών ανέφεραν από την αρχή ως το τέλος του εξαμήνου σταθερά συμπτώματα επιβάρυνσης (άγχος, διαταραχές ύπνου και κατάθλιψη). Το άγχος, η κατάθλιψη, η μη ικανοποιητική ανακούφιση του πόνου και η δύσπνοια είναι οι κύριοι παράγοντες που οδηγούν σε έκπτωση ποιότητα ζωής των ασθενών.
<b>Chang et al. (2010)</b>	Μελέτη παρατήρησης	Διερεύνηση της επίπτωσης ψυχικής επιβάρυνσης του φροντιστή	Ερωτηματολόγιο CHQ-12. Αξιολόγηση στο 6μηνο παροχής φροντίδας. Διεξήχθη στην Κίνα και την Ταϊβάν.	Κατ'οίκον Φροντιστές (n=338)	Οι πολλές ώρες ενασχόλησης με τον ασθενή σχετίζονται με αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση του φροντιστή. Φροντιστές με προβλήματα υγείας ήταν περισσότερο επιρρεπείς και βίωναν θλίψη, άγχος, απογοήτευση, κρίσεις

					πανικού, κατάθλιψη και διαταραχές ύπνου.
--	--	--	--	--	---

**Πίνακας 3: Η επίπτωση και οι παράγοντες κινδύνου της επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout) των επαγγελματιών υγείας**

Μελέτη	Είδος	Σκοπός	Μεθοδολογία	Δείγμα	Αποτελέσματα
<b>Moreno-Milan et al. (2021)</b>	Συστηματική ανασκόπηση	Διερεύνηση της επίπτωσης της επαγγελματικής εξουθένωσης επίσημων φροντιστών ασθενών με καρκίνο.	Ανασκόπηση 12 μελετών παρατήρησης από ΗΠΑ και ΗΒ	Ογκολογικοί νοσηλευτές και ογκολόγοι κλινικών αλλά και δομών που παρέχουν υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι του ασθενή.	Οι επαγγελματίες αυτοί, παρέχοντας αδιάλειπτα φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς γίνονται κοινωνοί των προβλημάτων του ασθενή και της οικογένειάς του, και βιώνουν μαζί με αυτούς ταλαιπωρία, πόνο, ψυχολογική εξάντληση, απογοήτευση και αποπροσωποποίηση με συνέπεια μειωμένη απόδοση τόσο εργασιακή, όσο και στην προσωπική τους ζωή.



<p><b>Applebaum et al. (2020)</b></p>	<p>Πιλοτική μελέτη κοόρτης</p>	<p>Διερεύνηση της επίπτωσης του burnout των επίσημων φροντιστών ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με προχωρημένο καρκίνο σπάνιας μορφής, και οι εκδηλώσεις του.</p>	<p>Προσωπικές συνεντεύξεις με ογκολογικές νοσηλεύτριες ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με καρκίνο</p>	<p>N=14 ογκολογικές νοσηλεύτριες ανακουφιστικής φροντίδας για διάστημα 2 μηνών.</p>	<p>Όλες οι συμμετέχουσες ανέφεραν ότι βίωσαν ψυχολογική επιβάρυνση καθώς επιβεβαίωσαν την εμφάνιση άγχους που σχετιζόταν με την δουλειά, θλίψη, μη ικανοποίηση των ατομικών τους αναγκών και μειωμένη κοινωνικότητα. Ακόμη, 5 (38%) από αυτές ανέφεραν ότι ήταν στα πρόθυρα burnout. Οι ερευνητές συμπέραναν ότι η επιβάρυνση των φροντιστών είναι εξαιρετικά συχνή και δυστυχώς υποτιμημένη στην</p>
---------------------------------------	--------------------------------	--	--	---	---

					βιβλιογραφία
<b>Parla et al. (2017)</b>	Συστηματική ανασκόπηση	Διερεύνηση της επαγγελματικής εξουθένωσης σε ογκολογικούς νοσηλευτές που ειδικεύονται στην φροντίδα ασθενών με καρκίνο	Η τρέχουσα ανασκόπηση περιελάβανε ερευνητικές μελέτες που δημοσιεύονται στην διεθνή βιβλιογραφία και αναφέρουν τον επιπολασμό του burnout, μετρούμενο με κλίμακα εξουθένωσης, όπως οι κλίμακες Burnout Inventory, Burnout Measure και Copenhagen Burnout Inventory.	Το δείγμα αφορά αποκλειστικά σε ογκολογικούς νοσηλευτές	Τα δεδομένα από αναδρομικές μελέτες και μελέτες διατομής αποκάλυψαν ότι το σύνδρομο επαγγελματικής εξουθένωσης αφορά περίπου το 17,3% των επαγγελματιών υγείας που ασχολούνται με ογκολογικούς ασθενείς. Οι νοσηλευτές είχαν υψηλότερα επίπεδα συναισθηματικής εξάντλησης (19,5%) και αποπροσωποποίησης (8,2%) και οι γιατροί είχαν χαμηλότερα

					<p>επίπεδα προσωπικής επίτευξης (41,2%). Στην ανακουφιστική φροντίδα ογκολογικών ασθενών ειδικότερα, οι νοσηλευτές επέδειξαν το υψηλότερο ποσοστό burnout (27%).</p>
<p><b>Hall et al. (2016)</b></p>	<p>Συστηματική ανασκόπηση</p>	<p>Διερεύνηση της συσχέτισης μεταξύ της ευημερίας και της επαγγελματικής εξουθένωσης ογκολογικών επαγγελματιών υγείας, με την ασφάλεια των ογκολογικών ασθενών.</p>	<p>Στην ανασκόπηση εισήχθησαν 46 μελέτες</p>	<p>Ογκολόγοι και ογκολογικοί νοσηλευτές</p>	<p>Οι 30 μελέτες υποστηρίζουν ότι η επαγγελματική εξουθένωση έχει σημαντική συσχέτιση με την ικανοποίηση και την ασφάλεια των ασθενών που λαμβάνουν ιατρονοσηλευτική φροντίδα για προχωρημένο καρκίνο. Η κακή ευημερία και τα μέτρια έως υψηλά</p>

					<p>επίπεδα εξουθένωσης συνδέονται, στην πλειονότητα των μελετών που αναθεωρήθηκαν, με κακή έκβαση στην ασφάλεια των ασθενών, όπως ιατρικά λάθη, μειωμένη νοσηλευτική φροντίδα και περιορισμό κάλυψης των αναγκών του αρρώστου.</p>
<b>Dreano-Hartz et al. (2016)</b>	Διατομική ερευνητική μελέτη	Διερεύνηση της επίπτωσης του συνδρόμου εξουθένωσης σε ογκολόγους γιατρούς με ειδικότητα ανακουφιστικής φροντίδας που αναλαμβάνουν την φροντίδα ασθενών με καρκίνο.	Η μελέτη βασίζεται σε ερωτηματολόγιο το οποίο και περιλάμβανε την κλίμακα Maslach Burnout Inventory (MBI) καθώς και κοινωνικοδημογραφικά και επαγγελματικά δεδομένα. Η μελέτη διεξήχθη στην Γαλλία	Το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε τελικά από 300 γιατρούς που εργάζονται στην ανακουφιστική φροντίδα στη Γαλλία	Περίπου 27 (9%) συμμετέχοντες έδειξαν υψηλή συναισθηματική εξάντληση, 12 (4%) υπέφεραν από υψηλό βαθμό αποπροσωποποίησης και 71 (18%) είχαν χαμηλά

					προσωπικά επιτεύγματα. Με άλλα λόγια, ο επιπολασμός της επαγγελματικής εξουθένωσης στους ιατρούς παρηγορητικής φροντίδας ήταν χαμηλός και μάλιστα χαμηλότερος από αυτόν που αναφέρεται σε άλλους πληθυσμούς στην βιβλιογραφία (π.χ. ογκολόγοι, και νοσηλευτές).
<b>Elbarzzi et al. (2017)</b>	Συστηματική ανασκόπηση	διερεύνηση της επίπτωσης και των παραγόντων κινδύνου της επαγγελματικής εξουθένωσης σε επαγγελματίες υγείας που προσφέρουν ανακουφιστική	Αναζητήθηκαν σε πολλές ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων μελέτες που δημοσιεύθηκαν στα Αγγλικά ή τα Αραβικά από τον Ιανουάριο του 1980 έως τον Νοέμβριο του 2014 για την εκτίμηση της εξουθένωσης	Ογκολόγοι και νοσηλευτές	Υπήρχε ένα ευρύ φάσμα εκτιμήσεων επικράτησης για τις τρεις υποκλίμακες MBI, υψηλή συναισθηματική εξάντληση (20,0-81,0%), υψηλή

		φροντίδα ογκολογικών ασθενών	(χρησιμοποιώντας το Maslach Burnout Inventory; MBI) μεταξύ επαγγελματιών υγειονομικής περίθαλψης (HCP) που παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα στις αραβικές χώρες.		αποπροσωποποίηση (9,2-80,0%) και χαμηλή προσωπική επίτευξη (13,3-85,8%).
<b>Adelman et al. (2014)</b>	Συστηματική ανασκόπηση	Διερεύνηση των πιθανών παραγόντων κινδύνου της επαγγελματικής εξουθένωσης των επίσημων φροντιστών στην κατ'οίκον ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου.	Στην μελέτη συμπεριλήφθηκαν αποκλειστικά μελέτες κόορτης και μετα-αναλύσεις.	Ογκολόγοι και ογκολογικοί νοσηλευτές που ειδικεύονται στην κατ'οίκον ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με καρκίνο	Η ανασκόπηση έδειξε ότι πιθανοί παράγοντες κινδύνου για την επιβάρυνση και το burnout του επαγγελματία υγείας (ιατρού και νοσηλεύτη) είναι: το γυναικείο φύλο, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, η μόνιμη διαμονή στον παραλήπτη της φροντίδας, ο μεγαλύτερο αριθμό ωρών φροντίδας, ιστορικό άγχους

					και κατάθλιψη, η κοινωνική απομόνωση, το οικονομικό άγχος και η έλλειψη επιλογής ως φροντιστής
--	--	--	--	--	--

**Πίνακας 4: Οι επιπτώσεις της επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout) των επαγγελματιών υγείας και της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών**

Μελέτη	Είδος	Σκοπός	Μεθοδολογία	Δείγμα	Αποτελέσματα
<b>Pereira-Morales et al. 2020</b>	Μελέτη κοόρτης	Διερεύνηση των συνεπειών της επαγγελματικής εξουθένωσης των επίσημων φροντιστών στα πλαίσια της ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου.	Ερωτηματολόγιο για σωματικά, συναισθηματικά και ψυχολογικά συμπτώματα QSLF πριν και 1 μήνα μετά την έναρξη της παροχής κατ'οίκον ανακουφιστικής φροντίδας. Διεξήχθη στο HB.	Κατ'οίκον ογκολογικοί νοσηλευτές ανακουφιστικής φροντίδας (n=56)	Η συσχέτιση μεταξύ του φόρτου του φροντιστή και των αποτελεσμάτων ανακούφισης επιβεβαιώθηκε με ένα μοντέλο κατηγορικής παλινδρόμησης ( $p < 0,01$ ). Η επιβάρυνση των φροντιστών επιδρά άμεσα στην αποτελεσματικότητα και την ακεραιότητα του προγράμματος κατ'οίκον ανακουφιστικής φροντίδας που

					προσφέρουν, επηρεάζοντας δυσμενώς την φροντίδα και την ικανοποίηση του ασθενή με καρκίνο τελικού σταδίου.
<b>Greer et al. (2020)</b>	Συστηματική Ανασκόπηση	Διερεύνηση των επιπτώσεων της επιβάρυνσης κατ' οίκον επαγγελματιών υγείας ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με προχωρημένο καρκίνο	Ανασκόπηση 30 δημοσιεύσεων της διεθνούς βιβλιογραφίας	Κατ' οίκον ογκολογικοί νοσηλευτές, γενικοί ιατροί και ογκολόγοι ανακουφιστικής φροντίδας	Η επιβάρυνση έχει άμεσο αντίκτυπο στην ανακουφιστική φροντίδα. Ο επαγγελματίας υγείας που εξαντλείται ψυχικά και φτάνει στο burnout επιδεικνύει λιγότερη φροντίδα στον ασθενή, έχει λιγότερη υπομονή και κατανόηση στα θέλω και τα πιστεύω του ασθενή, ή ακόμη επιδεικνύει αγενή συμπεριφορά, αντικοινωνικότητα και απάθεια απέναντι στον ασθενή και τα συγγενικά του πρόσωπα.
<b>Gerain &amp; Zech (2019)</b>	Συστηματική Ανασκόπηση	Διερεύνηση των συμπτωμάτων και των επιπτώσεων	Ανασκόπηση 20 μελετών	Κατ' οίκον άτυποι φροντιστές	Οι τρεις πυλώνες της επιβάρυνσης του φροντιστή



		της επιβάρυνσης κατ' οίκον φροντιστών			περιλαμβάνουν: α) την συναισθηματική εξάντληση, β) την αποπροσωποποίηση και γ) τα φτωχά προσωπικά επιτεύγματα. Τα συναισθήματα αυτά εξωτερικεύονται ως στρες, κρίσεις πανικού, διαταραχές ύπνου, κατάθλιψη και ανηδονισμό και οδηγούν σε έκπτωση της παρεχόμενης ανακουφιστικής φροντίδας.
<b>Happell et al. (2017)</b>	Μελέτη παρατήρησης	Διερεύνηση των συμπτωμάτων και των επιπτώσεων της επιβάρυνσης κατ' οίκον άτυπων φροντιστών συγγενικού προσώπου με καρκίνο.	Προσωπική συνέντευξη. Διεξήχθη στην Αυστραλία.	Κατ' οίκον άτυποι φροντιστές (n=13)	Το άγχος και τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι φροντιστές, τους ωθούν σε αντικοινωνικές συμπεριφορές, σε απόσυρση και μειωμένη λειτουργικότητα στη δουλειά, σε οικογενειακά ζητήματα, ακόμη και στην φροντίδα

					που παρέχουν στο συγγενή τους .
<b>Breen L. J. (2014)</b>	Ποιοτική μελέτη	Διερεύνηση των επιπτώσεων (κυρίως συναισθηματικών) στους επαγγελματίες υγείας που παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη σε ογκολογικούς ασθενείς	Ημιδομημένες συνεντεύξεις	38 επαγγελματίες υγείας της Δ. Αυστραλίας από διαφορετικές δομές όπως ογκολογικές κλινικές/παρηγορητικής φροντίδας, ιδρύματα φιλοξενίας ηλικιωμένων, ιδιωτικά ιατρεία και κοινοτικές δομές	Το δευτερογενές τραύμα που αναφέρθηκε από τους συμμετέχοντες έχει σοβαρές επιπτώσεις στην ευημερία τους και μπορεί να θέσει σε κίνδυνο τη φροντίδα που παρέχουν. Τα ευρήματα έχουν επιπτώσεις στη διατήρηση και την ευημερία του προσωπικού που παρέχει ψυχοκοινωνική φροντίδα στον καρκίνο και την ποιότητα και την παροχή υπηρεσιών για τα άτομα με καρκίνο και τις οικογένειές τους.

**Πίνακας 5: Μηχανισμοί πρόληψης της επαγγελματικής εξουθένωσης (burnout) των επαγγελματιών υγείας**

Μελέτη	Είδος	Σκοπός	Μεθοδολογία	Δείγμα	Αποτελέσματα
<b>Hamdan et al. (2019)</b>	Συγχρονική μελέτη	Αξιολόγηση του επιπολασμού της επαγγελματικής εξουθένωσης, της ψυχοκοινωνικής δυσφορίας, των επαγγελματικών προγνωστικών παραγόντων, των αντιληπτών αιτιών και παρουσίαση στρατηγικών για την πρόληψη ή τη μείωση του αντίκτυπου της επαγγελματικής εξουθένωσης στους εργαζόμενους στον τομέα της ογκολογίας	Συγχρονική μελέτη μεταξύ διαφόρων επαγγελματιών ογκολογίας στον τομέα της υγείας χρησιμοποιώντας τα εργαλεία Maslach Burnout και Kessler-10 Inventory για την εξαγωγή των δεδομένων.	Επαγγελματίες υγείας (n=157)	Υπήρχε ένας σημαντικός αριθμός επαγγελματιών υγείας που παρουσίασαν σημαντικό επίπεδο εξουθένωσης. Οι ερωτηθέντες απαρίθμησαν διαφορετικές στρατηγικές για τη μείωση του επιπέδου εξουθένωσης. Αυτές οι στρατηγικές ήταν αυτοκαθοριζόμενες, όπως η βελτιωμένη πρόσβαση στην άδεια και συνταξιοδότηση, η προσοχή στις ψυχοκοινωνικές και εκπαιδευτικές ανάγκες του προσωπικού και η έμφαση στη σημασία της τακτικής

					εκπαίδευσης σε δεξιότητες επικοινωνίας. Η διοίκηση πρέπει να λάβει μέτρα για την περιοχή βελτίωσης με βάση τα αποτελέσματα.
<b>Pfaff et al. (2017)</b>	Πιλοτική μελέτη	Αξιολόγησε του αντίκτυπου ενός πιλοτικού προγράμματος ανθεκτικότητας στην κόπωση λόγω συμπόνιας (CFR- Compassion Fatigue Resistance) στο προσωπικό ενός περιφερειακού κέντρου καρκίνου	Χρησιμοποιήθηκε ένας ενσωματωμένος πειραματικός σχεδιασμός μικτών μεθόδων για την αξιολόγηση μιας επίσημης παρέμβασης CFR διάρκειας 6 εβδομάδων. Μετρήθηκε η ικανοποίηση από την CF (Compassion Fatigue), η εξουθένωση, το κλινικό στρες και οι αποκρίσεις αποσιώπησης πριν και μετά την	Επαγγελματίες υγείας (n=32)	Οι συμμετέχοντες ανέφεραν μειωμένο κλινικό στρες κατά την ολοκλήρωση του προγράμματος. Αυτό το εύρημα μπορεί να εξηγηθεί από την ικανότητα των συμμετεχόντων να αναγνωρίζουν σημεία και συμπτώματα της κόπωσης λόγω συμπόνιας και να εμπλακούν σε δραστηριότητες αυτοφροντίδας και προσοχής. Απαιτούνται περαιτέρω μεγαλύτερες μελέτες για την αξιολόγηση των μακροπρόθεσμων επιπτώσεων των

			<p>παρέμβαση. Διεξήχθησαν συνεντεύξεις με ομάδες εστίασης και μεμονωμένες συνεντεύξεις στα μέσα του προγράμματος και στο τέλος του προγράμματος</p>		<p>προγραμμάτων CFR στην ευημερία του φροντιστή και της οργάνωσης</p>
<p><b>Hill et al. (2016)</b></p>	<p>Συστηματική Ανασκόπηση</p>	<p>Η διερεύνηση ποσοτικών μελετών που διερευνούν την αποτελεσματικότητα των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων που προσπαθούν να βελτιώσουν την ψυχολογική ευημερία του προσωπικού που παρέχει κατ'οίκον ανακουφιστική φροντίδα σε ενήλικες ασθενείς με προχωρημένη κακοήθεια.</p>	<p>Ανασκόπηση 16 μελετών της διεθνούς βιβλιογραφίας</p>	<p>Ογκολόγοι και ογκολογικοί νοσηλευτές που παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα στο σπίτι.</p>	<p>Οι παρεμβάσεις που αναγράφονται στην διεθνή βιβλιογραφία περιλάμβαναν ένα μείγμα τεχνικών χαλάρωσης, ψυχοκοινωνικής εκπαίδευσης, υποστήριξης και γνωστικής εκπαίδευσης με στόχο να περιοριστεί το άγχος, η κόπωση, η επαγγελματική εξουθένωση, η κατάθλιψη και να αυξηθεί η ικανοποίηση. Εντούτοις, μόνο</p>

					δύο από τις οιονεί πειραματικές μελέτες φάνηκε να δείχνουν βελτίωση της ευημερίας του προσωπικού, αν και αυτές οι μελέτες ήταν μεθοδολογικά αδύναμες.
<b>Dharmawar dene et al. (2016)</b>	Συστηματική Ανασκόπηση	Η διερεύνηση της επίδρασης των διαλογιστικών παρεμβάσεων στους φυσικούς και συναισθηματικούς δείκτες ευημερίας, καθώς και την επαγγελματική εξουθένωση μεταξύ επαγγελματιών υγείας της ανακουφιστικής φροντίδας σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο	Ανασκόπηση 27 μελετών της διεθνούς βιβλιογραφίας.	Ογκολόγοι και ογκολογικοί νοσηλευτές	Ελεγχόμενες δοκιμές επαγγελματιών υγείας έδειξαν βελτιωμένη συναισθηματική εξάντληση (μέγεθος επίδρασης 0,37 (95% CI 0,04 έως 0,70), βελτιωμένη προσωπική επίτευξη (μέγεθος επίδρασης 1,18 (95% CI 0,10 έως 2,25)) και ικανοποίηση από τη ζωή (μέγεθος επίδρασης 0,48 (95% CI 0,15 έως 0,81)) κατά μέσο όρο 8 εβδομάδες μετά την έναρξη της παρέμβασης. Συμπερασματικά, ο

					<p>διαλογισμός παρέχει ένα μικρό έως μέτριο όφελος για τους επίσημους φροντιστές ασθενών με καρκίνο.</p>
<p><b>Gillman et al. (2015)</b></p>	<p>Συστηματική Ανασκόπηση</p>	<p>Διερεύνηση των προσωπικών και οργανωτικών στρατηγικών που προάγουν την αντιμετώπιση και την ψυχική ανθεκτικότητα ογκολογικών νοσηλευτών που παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα σε ενήλικες ασθενείς με προχωρημένη κακοήθεια</p>	<p>Οι ερευνητές συμπεριέλαβαν 20 ερευνητικές μελέτες που δημοσιεύονται στην διεθνή βιβλιογραφία</p>	<p>Ογκολογικοί νοσηλευτές</p>	<p>Η ανάπτυξη αποτελεσματικών δεξιοτήτων αντιμετώπισης και ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας έχει συσχετιστεί με καλύτερη υγεία και ευημερία για τους νοσηλευτές, μακροζωία εργασίας και βελτιωμένη ποιότητα ανακουφιστικής φροντίδας των ασθενών. Ακόμη, οι δεξιότητες αυτές φάνηκε να αποκτώνται μέσα από ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα, προγράμματα ανθεκτικότητας</p>

					στην κόπωση με συμπτώνα, ατομική ψυχοθεραπεία, φαρμακοθεραπεία αν αυτή κρίνεται απαραίτητη, και τεχνικές χαλάρωσης.
--	--	--	--	--	---

**Πίνακας 6: Μηχανισμοί πρόληψης της επιβάρυνσης των φροντιστών ογκολογικών ασθενών**

Μελέτη	Είδος	Σκοπός	Μεθοδολογία	Δείγμα	Αποτελέσματα
<b>Adejoh et al. (2021)</b>	Ποιοτική μελέτη	Διερεύνηση της σημασίας της ψυχοεκπαίδευσης και της ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών ασθενών με καρκίνο προχωρημένου σταδίου.	Προσωπική συνέντευξη. Διεξήχθη σε Νιγηρία, Ζιμπάμπουε και Ουγκάντα.	Κατ'οίκον Φροντιστές (n=48)	Οι κατ'οίκον φροντιστές είναι ένα σημαντικό κομμάτι της ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών με καρκίνο, και η ψυχική τους υγεία είναι απαραίτητη προϋπόθεση. Τεχνικές ψυχοεκπαίδευσης διδασκαλίας μηχανισμών άμυνας από ειδικούς ψυχολόγους κρίνεται αναγκαία αποτελεσματική για την πρόληψη της ψυχικής επιβάρυνσης.
<b>Corry et al. (2019)</b>	Συστηματική Ανασκόπηση	Διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της τηλεφωνικής ψυχικής υποστήριξης κατ'οίκον φροντιστών για	Ανασκόπηση 21 κλινικών δοκιμών.	Κατ'οίκον Φροντιστές (n=1690)	Η τηλεφωνική υποστήριξη από μόνη της παρέμβαση έχει πολύ μικρή ή καμία αποτελεσματικότητα στην πρόληψη της ψυχικής επιβάρυνσης των κατ'οίκον φροντιστών.



		την πρόληψη επιβάρυνσης.			
<b>Treanor et al. (2019)</b>	Συστηματική Ανασκόπηση	Διερεύνηση των παρεμβάσεων που μειώνουν το κίνδυνο επιβάρυνσης κατ' οίκον φροντιστών ασθενών με προχωρημένο καρκίνο	Ανασκόπηση 19 RCTs της διεθνούς βιβλιογραφίας	Κατ' οίκον Φροντιστές (n=3725)	Οι συνεδρίες ψυχο-εκπαίδευσης και ομαδικής ψυχοθεραπείας έχουν άμεση επίδραση στην ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών (SMD 0.12, 95% CI). Σε εγκατεστημένη ψυχική διαταραχή, όπως άγχος, κατάθλιψη και κρίση πανικού μια συνεδρία μόνο ψυχοθεραπείας δεν επιφέρει βελτίωσης φροντιστή (SMD -0.12, 95 % CI -0.33-0.09)
<b>Holtslander et al. (2017)</b>	Συστηματική Ανασκόπηση	Διερεύνηση των παρεμβάσεων που ενισχύουν την ψυχική ανοχή κατ' οίκον φροντιστών ασθενών με προχωρημένο καρκίνο	Ανασκόπηση 47 ποιοτικών μελετών της διεθνούς βιβλιογραφίας	Κατ' οίκον Φροντιστές	Η ατομική και η ομαδική ψυχοθεραπεία ενισχύει την ψυχική ανθεκτικότητα των φροντιστών. Η ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας συμβάλλει στην βελτίωση της ανακουφιστικής φροντίδας, στον έλεγχο των αρνητικών συναισθημάτων του φροντιστή και στη διατήρηση της λειτουργικότητάς του σε τομείς της επαγγελματικής και προσωπικής του ζωής.
<b>Dharma wardene et al. (2016)</b>	Συστηματική Ανασκόπηση	Διερεύνηση της σημασίας της ψυχοεκπαίδευσης των φροντιστών ασθενών με καρκίνο	Ανασκόπηση 28 ερευνητικών μελετών της διεθνούς βιβλιογραφίας	Κατ' οίκον Φροντιστές	Οι συνεδρίες ψυχοεκπαίδευσης συμβάλλουν στην ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών. Φροντιστές που συμμετέχουν σε ομαδική ψυχανάλυση και εκμάθηση μηχανισμών άμυνας, χοροθεραπεία και συζήτηση έχουν μικρότερη πιθανότητα εκδήλωσης άγχους, φοβιών και κατάθλιψης.
<b>Bee et al. (2010)</b>	Συστηματική Ανασκόπηση	Ανάδειξη της ανάγκης ενίσχυσης της ψυχικής	Ανασκόπηση 17 ερευνητικών μελετών της διεθνούς	Κατ' οίκον Φροντιστές	Οι φροντιστές, προκειμένου να παρέχουν ικανοποιητική ανακουφιστική φροντίδα να μην εξαντληθούν, θα πρέπει να λαμβάνουν τόσο μαθήματα βασικών

		ανθεκτικότητας των κατ' οίκον φροντιστών ασθενών με προχωρημένο καρκίνο	βιβλιογραφίας		νοσηλευτικών δεξιοτήτων, όσο και ψυχοεκπαίδευσης.
--	--	---	---------------	--	---