

## Ο καρκίνος ως χρόνια νόσημα. Ο ρόλος της οικογένειας ως παράγοντας υποστήριξης του ογκολογικού ασθενούς. Η έννοια της επιβάρυνσης των φροντιστών. «Ενδυνάμωση» του ασθενούς

Ζωή Σαραντοπούλου

Οικονομολόγος Υγείας, τ. καθηγήτρια ΑΤΕΙ Ιονίων Νήσων, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο

### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στην παρούσα εργασία, γίνεται αρχικά η παρουσίαση του καρκίνου ως χρόνια νόσημα και η κριτική παραβολή της ασθένειας με τις επιδημίες του παρελθόντος και της υπόλοιπες σύγχρονες νόσους. Εν συνεχεία, επιχειρείται η αξιολόγηση του ρόλου της οικογένειας και των φροντιστών στην υποστήριξη των ογκολογικών ασθενών. Περιγράφεται η έννοια της «ενδυνάμωσης» και αναλύονται τα τέσσερα κυριότερα ρεύματα. Γίνεται λεπτομερής παρουσίαση ενός τέτοιου προγράμματος παρέμβασης και, τέλος, εξετάζονται τα οφέλη και οι κίνδυνοι της μεγαλύτερης συμμετοχής του ογκολογικού ασθενή στην κατανόηση και την φροντίδα της υγείας του μέσω των πληροφοριών που λαμβάνει από το διαδίκτυο. Για την έρευνα αυτή, ανασκοπήθηκε η ελληνική και διεθνής έντυπη και ηλεκτρονική βιβλιογραφία, έγινε αναδρομή σε προσωπικά δείγματα ιστολογίων ασθενών και αναζητήθηκαν στοιχεία σε έγκυρες βάσεις δεδομένων, με την βοήθεια λέξεων κλειδίων. Διαπιστώνεται ότι οι πληροφορίες από αξιόπιστες πηγές και ομάδες υποστήριξης μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς και τα μέλη των οικογενειών τους καλύπτοντας ένα μεγάλο εύρος θεμάτων, συμπεριλαμβανομένων των θεραπευτικών επιλογών, της διαχείρισης των παρενεργειών, καινοτόμων ερευνών αλλά και να προσφέρουν εξειδικευμένη βοήθεια και ατομική υποστήριξη στην αντιμετώπιση διαδικαστικών ή ασφαλιστικών ζητημάτων.



**Λέξεις ευρετηρίου:** Καρκίνος, χρόνια νόσημα, ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις, ψυχολογική υποστήριξη, οικογένεια, επιβάρυνση φροντιστών, ενδυνάμωση, καταναλωτικό μοντέλο, φιλελεύθερο μοντέλο, μοντέλο της αυτοβοήθειας, μοντέλο της ανταλλαγής, πρόγραμμα ενδυνάμωσης



Παραπομπή

**Z. Σαραντοπούλου. Ο καρκίνος ως χρόνια νόσημα. Ο ρόλος της οικογένειας ως παράγοντας υποστήριξης του ογκολογικού ασθενούς. Η έννοια της επιβάρυνσης των φροντιστών. «Ενδυνάμωση» του ασθενούς. *Επιστημονικά Χρονικά* 2018; 23(1): 71-80**

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο όρος «καρκίνος» δεν αποδίδεται σε μία και μόνη ασθένεια, αλλά σε μια ετερογενή ομάδα 150-200 παθήσεων με διαφοροποιήσεις ως προς την αιτιολογία, την κλινική πορεία, την θεραπεία και την πρόγνωση. Η θεραπεία της ασθένειας του καρκίνου, ιδιαίτερος εκείνου του μαστού, απασχολούσε τους επιστήμονες από την αρχαιότητα μέχρι σήμερα αφού ο Ιπποκράτης ήταν αυτός που έδωσε στην πάθηση το όνομά της και παρουσίασε τον όγκο με την εικόνα του κάβουρα (καρκίνου) λόγω της ακτινοειδούς διάταξης των φλεβών [1].

Αν και η πρόληψη, η έγκαιρη διάγνωση και οι αποδοτικές θεραπείες πολλών τύπων καρκίνου σε συνδυασμό με την υποστηρικτική φροντίδα, αυξάνουν τις πιθανότητες ίασης, εντούτοις τα στάδια της διάγνωσης και της θεραπείας περιγράφονται και βιώνονται από τους ασθενείς και τους φροντιστές τους ως ένας αγώνας, μια μάχη για επιβίωση, εξαιτίας ακριβώς της χρονιότητας και της αβεβαιότητας που ενυπάρχει για τη φύση, την πορεία και την πρόγνωση της ασθένειας ενώ ταυτόχρονα εγείρει έντονες ψυχολογικές διακυμάνσεις στην προσπάθεια διατήρησης μιας στοιχειώδους αξιοπρέπειας και ταυτότητας. Τα παραπάνω γίνονται ακόμα δυσκολότερα από το πλήθος των σωματικών αλλαγών που υφίσταται ο ασθενής, τις επώδυνες θεραπείες και τον ολοένα και μεγαλύτερο βαθμό εξάρτησης που έχει από τους ιατρούς, τους νοσηλευτές, τους φροντιστές και την οικογένειά του [2-5]. Η ιδιαίτερη ανάπτυξη των ανθρωπιστικών επιστημών και ιδιαίτερα της ψυχολογίας της υγείας, έχει αναδείξει το ενδιαφέρον των επαγγελματιών υγείας στην

ψυχολογική αντιμετώπιση της ασθένειας σε συνέργεια με την ενσώματη θεραπεία. Σε συνθήκες δριμείας οικονομικής κρίσης που διανύουμε σήμερα, η σχέση ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και ασθενή δεν μπορεί να αποτελείται μόνο από ιατρικές πράξεις προκειμένου αυτός να διατηρηθεί στη ζωή, αλλά και από παρεμβάσεις ανακούφισης από τις ψυχικές και φυσικές του ανησυχίες καθώς αυτές όχι μόνο ενισχύουν την ποιότητα ζωής των ασθενών, των φροντιστών και της οικογένειάς τους αλλά ταυτόχρονα βελτιώνουν και τις πιθανότητες επιτυχίας των θεραπευτικών αγωγών[6].

## ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΩΣ ΧΡΟΝΙΟ ΝΟΣΗΜΑ & ΚΡΙΤΙΚΗ ΠΑΡΑΒΟΛΛΗ ΜΕ ΤΙΣ ΕΠΙΔΗΜΙΕΣ ΤΟΥ ΠΑΡΕΛΘΟΝΤΟΣ ΚΑΙ ΜΕ ΤΙΣ ΥΠΟΛΟΙΠΕΣ ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ

Ως «Επιδημία» μπορούμε να ορίσουμε μία νόσο όταν η συχνότητα εμφάνισής της είναι πολύ μεγαλύτερη από τη συνηθισμένη και επιπολάζει στον πληθυσμό όπως: η πανώλη, η ευλογιά, ο εξανθηματικός τύφος, ο κίτρινος πυρετός, η ελονοσία, η χολέρα, η φυματίωση και τέλος όλες οι άλλες λοιμώξεις και οι διάφορες παρασιτικές νόσοι. Επιπρόσθετα, στην επιδημιολογία ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι ασθένειες που οδηγούν στη θνησιμότητα. Μεγάλο πλήθος αυτών αποτελούν τα καρδιοαγγειακά νοσήματα, οι κακοήθεις νεοπλασίες και το AIDS [7].

Ο καρκίνος ή κακοήθεις όγκοι ή αλλιώς νεοπλάσματα είναι γενικοί όροι που χρησιμοποιούνται για την περιγραφή μιας ομάδας χρόνιων νόσων, που μπορούν να προσβάλουν οποιοδήποτε σημείο του

σώματος. Καθοριστικό χαρακτηριστικό του καρκίνου είναι η ανεξέλεγκτη αύξηση και εξάπλωση μη φυσιολογικών κυττάρων, τα οποία είναι επιθετικά (αυξάνονται και πολλαπλασιάζονται με ρυθμούς πολύ ταχύτερους από τους φυσιολογικούς), διηθητικά (εισβάλλουν στους παρακείμενους ιστούς και τους καταστρέφουν) και/ή μεταστατικά (εξαπλώνονται σε άλλα σημεία του σώματος) [8,9].

Κάθε χρόνο, ο καρκίνος σκοτώνει περισσότερους ανθρώπους από ότι το AIDS, η ελονοσία και η φυματίωση μαζί [2]. Προβάλλεται συχνά ως «σύγχρονη μάστιγα» επειδή αφενός τα αίτια εμφάνισης του είναι ακόμη άγνωστα [4,10] και αφετέρου επειδή συνδυάζει χαρακτηριστικά επιδημιών του παρελθόντος οπότε και ταυτίζεται με την εμπειρία της ανθρωπότητας σε θανατηφόρες νόσους που προκαλείται από την εντόπιση της ολοκληρωτικής απειλής για την κοινωνία: ατομική μακροχρόνια (συνήθως) ασθένεια με δημογραφικούς συντελεστές (ηλικία, αύξηση της συχνότητας εμφάνισής του σε μία κοινωνία που γηράσκει) [2]. Συνδέεται δε με διάφορους κοινωνικο-οικονομικούς παράγοντες αφού το σύνολο της θνησιμότητας από κακοήθεις νεοπλασίες φαίνεται να σχετίζεται άμεσα και ισχυρά με το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, τη χρόνια ψυχοκοινωνική επιβάρυνση και καταστάσεις όπως η ανεργία κ.ο.κ. Επιπροσθέτως, άτομα χαμηλότερου κοινωνικοοικονομικού επιπέδου έχουν μειωμένη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, με αποτέλεσμα ανεπαρκή πρόληψη, διάγνωση του καρκίνου σε πιο προχωρημένα στάδια και πλημμελή θεραπεία [2]. Προκαλείται από μη αναστρέψιμες παθολογικές μεταβολές και μπορεί να απαιτεί μακροχρόνια επίβλεψη,

παρακολούθηση ή φροντίδα. Επιπλέον, ο ογκολογικός ασθενής συχνά υφίσταται τον κοινωνικό αποκλεισμό, τον στιγματισμό και την περιθωριοποίηση και έρχεται αντιμέτωπος με όλα τα σύγχρονα υγειονομικά, κοινωνικά, πολιτισμικά και ηθικά ελλείμματα, τα οποία ενισχύουν τις ενοχές του και δυσχεραίνουν τον αγώνα του [2].

Τα καρδιαγγειακά νοσήματα σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ. εκτιμάται ότι αντιπροσώπευσαν, στις περισσότερες αναπτυγμένες χώρες και σε πολλές αναπτυσσόμενες, τον κύριο όγκο τόσο της θνησιμότητας όσο και της νοσηρότητας. Ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου (24,4%) μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα, ενώ αυξητική τάση παρουσιάζει τόσο η συνολική, όσο και η κατά αιτία θνησιμότητα από καρκίνο. Από τη σύγκριση των μέχρι τώρα καταγεγραμμένων περιπτώσεων στο Εθνικό Αρχείο Νεοπλασιών (EAN) σε σχέση με τα στοιχεία θνησιμότητας από καρκίνο της Ελληνικής Στατιστικής Αρχής (ΕΛΣΤΑΤ), προκύπτει ότι η υποδήλωση της νοσηρότητας του καρκίνου στη χώρα μας αγγίζει συνολικά το 60% [11].

Το AIDS εμφανίστηκε στις αρχές της δεκαετίας του 80, ως μεταδοτική ασθένεια με ταχεία εξέλιξη, στην οποία πολύ γρήγορα προσδώσαμε το όνομα της επιδημίας. Αν και το AIDS δρα αργά και είναι πολύ λιγότερο θανατηφόρο ο οροθετικός όπως και ο ογκολογικός ασθενής, πρέπει να διαχειριστεί μερικές φορές για πολλά χρόνια, τη σύνθετη κατάσταση να διαβιώνει με συχνή ιατρική παρακολούθηση διατελώντας σε αβεβαιότητα για το μέλλον του και υφιστάμενος κοινωνικό αποκλεισμό, στιγματισμό και περιθωριοποίηση. Επιπλέον και οι δύο ασθένειες

συνδέονται με κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες με το AIDS να σηματοδοτεί μάλιστα και την εξάπλωση των ανισοτήτων μεταξύ φτωχών και πλούσιων ανθρώπων, ανεπτυγμένων και μη κοινωνιών. Αφότου αρκετοί φορείς του ιού επικοινωνήσαν το πρόβλημα της υγείας τους δημόσια και δεν το οριοθέτησαν στο ιατρικό απόρρητο και την ιδιωτικότητά τους, αλλά και οι πολλοί σύλλογοι και τα ιδρύματα που έχουν δημιουργηθεί γύρω από το AIDS, προσέδωσαν στην ασθένεια μία συλλογική διάσταση σε αντίθεση με την ατομική του καρκίνου και κατέδειξαν ότι η θεραπεία της, αποτελεί υπόθεση ομάδων και όχι μεμονωμένων ατόμων [12].

Εν τούτοις, ο καρκίνος έχει συγκεκριμένα προσδιοριστικά χαρακτηριστικά που τον διαφοροποιούν από τα υπόλοιπα χρόνια νοσήματα: δεν είναι μεταδοτική ασθένεια, δεν υπάρχει το ενδεχόμενο μόλυνσης (contagion) και ως εκ τούτου δεν προκαλείται καμία απειλή για την δημόσια υγεία. Συνεπαγωγικά, η αντιμετώπιση του καρκίνου δεν περιλαμβάνει αποφάσεις, ενέργειες, δράσεις σε εθνικό ή παγκόσμιο επίπεδο αλλά μόνο όσες αφορούν στην ενημέρωση και την πρόληψη. Επιπλέον, επειδή σε πολλές περιπτώσεις καρκίνου η ιατρική αντιμετώπιση είναι στις μέρες μας πιο αποτελεσματική από ποτέ, καθιστώντας εφικτή την αύξηση του προσδόκιμου χρόνου ζωής του ασθενή, ο καρκίνος δεν συνοδεύεται απαραίτητα από άμεσα ορατά συμπτώματα, μακροχρόνια νοσηλεία και απομόνωση αφού ακολουθώντας την θεραπεία τους οι ασθενείς μπορούν να συνεχίσουν την οικογενειακή, επαγγελματική και κοινωνική τους ζωή με

τους περιορισμούς που τους επιβάλλει η κατάσταση της υγείας τους.

## **Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΩΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΤΟΥ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥ ΑΣΘΕΝΗ. Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ**

Στο ΕΣΥ δεν υπάρχουν οργανωμένες υπηρεσίες ψυχολογικής υποστήριξης ή/και όπου υπάρχουν υπολειτουργούν οπότε οι ασθενείς συνήθως δεν δέχονται άλλη βοήθεια πλην της ιατρικής. Στην Ελλάδα, την ανάγκη αυτή καλύπτουν περιοδικά εθελοντικές οργανώσεις όπως η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία, η Ελληνική Εταιρία Κοινωνικής Ψυχιατρικής & Ψυχικής Υγείας (Κέντρο Ημέρας) και σύλλογοι φίλων και ασθενών οι οποίοι χρησιμοποιούν επαγγελματίες της ψυχικής υγείας: ψυχιάτρους, ψυχολόγους και ψυχοθεραπευτές για εφαρμογή ατομικών και ομαδικών παρεμβάσεων θεραπείας. Αν και είναι υποχρέωση της πολιτείας η εισαγωγή οργανωμένων προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής και συναισθηματικής υποστήριξης στις δομές παροχής υπηρεσιών υγείας, εν τούτοις λόγω της ανεπάρκειάς τους, στην ανακουφιστική φροντίδα των καρκινοπαθών και των φροντιστών τους εμπλέκονται τόσο το οικογενειακό όσο και το περιβάλλον του νοσοκομείου, γιατροί και νοσηλευτές, με κύριο κορμό βοήθειας την οικογένεια αφού συχνά οι φροντιστές είναι μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος των ασθενών (σύντροφοι, παιδιά, γονείς) τα οποία ενώ προσπαθούν να επεξεργαστούν τον αργό θάνατο του συγγενή τους καλούνται ταυτόχρονα να προσαρμοστούν σε έναν διαφορετικό τρόπο ζωής και να συμβιώσουν με ένα διαφορετικό άτομο από

εκείνο με το οποίο μοιράζονταν ένα ισχυρό δεσμό. Επιπλέον, η φροντίδα ενός ογκολογικού ασθενή σε καθημερινή βάση μπορεί να επιβάλλει στον οικογενειακό φροντιστή την παραίτηση από την εργασία του και τις υπόλοιπες δραστηριότητές του (αναψυχής, κοινωνικοποίησης κλπ) άρα να συμβάλει στην απώλεια της προσωπικής του ταυτότητας, στην παραμέληση του εαυτού του και στην συναισθηματική, ερωτική, κοινωνική και οικονομική ανεπάρκεια [13-15].

Η οικογένεια του ασθενή έχει τόσο αντικειμενική (έξοδα/δαπάνες, αλλαγή τρόπου ζωής κλπ) όσο και υποκειμενική επιβάρυνση. Η τελευταία συνίσταται στο ψυχολογικό βάρος με το οποίο επιφορτίζονται οι οικείοι του ασθενή, το πένθος και την κατάθλιψη που έρχεται με την διάγνωση της ασθένειας, την έντονη ανησυχία για την έκβαση της υγείας του, το άγχος και τον φόβο της απώλειας. Η υποκειμενική επιβάρυνση μπορεί να αυξάνεται όταν ο ασθενής είναι αγενής ή βίαιος με αποτέλεσμα πέρα από τις σωματικές και ψυχολογικές ενοχλήσεις τα μέλη της οικογένειας να βιώνουν συναισθήματα θυμού, απογοήτευσης, ενοχής και ντροπής για αυτό που έχει συμβεί. Η υποκειμενική επιβάρυνση συνδέεται άμεσα με την αντικειμενική και η μία είναι συνάρτηση της άλλης. Τα οικονομικά και εργασιακά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες, η αλλαγή ρόλων και σχέσεων μέσα στο οικογενειακό σύστημα, η κοινωνική απομόνωση αποτελούν αιτίες για την εμφάνιση άγχους και τα σωματικά και ψυχολογικά προβλήματα που εντοπίζονται στους συγγενείς των ασθενών όπως εξουθένωση, ανάγκη για ξεκούραση,

κατάθλιψη και έλλειμμα ευεξίας. Αλλά και οι ίδιοι οι φροντιστές, προσλαμβάνουν ψυχολογική υποστήριξη από το οικογενειακό τους περιβάλλον με μακροπρόθεσμες συνέπειες για την υγεία και την σταθερότητα της οικογένειας τελικά [13-15].

Ωστόσο, στην διαχείριση μιας τόσο δύσκολης κατάστασης, το νοσηλευτικό προσωπικό, η οικογένεια και οι φροντιστές αναφέρουν προσωπική ικανοποίηση, αίσθηση ανταμοιβής, ψυχική ανάταση, ευγνωμοσύνη, αυξημένη αυτοεκτίμηση, πνευματική αφύπνιση και ενεργητικότητα από την βοήθεια που προσφέρουν [14-16]. Η οικονομική και ψυχολογική ενίσχυση των φροντιστών, μέσα από οργανισμούς ή ακόμα και από το ίδιο το κράτος, το έργο των οποίων συμπληρώνει και προάγει την ιατρική και τη νοσηλευτική φροντίδα μπορεί να βοηθήσει αποτελεσματικά τους ογκολογικούς ασθενείς.

## ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗ

Ο όρος «ενδυνάμωση» (empowerment) είναι αρκετά διαδεδομένος στον χώρο της κοινωνικής πολιτικής και πρακτικής. Η ενδυνάμωση ωστόσο δεν αφορά μόνο τη συμμετοχή των ανθρώπων αλλά είναι μία γενική ιδέα της οποίας το εννοιολογικό πλαίσιο διαμορφώνεται ανάλογα την θεωρητική προσέγγιση: Το καταναλωτικό ή επαγγελματικό μοντέλο (consumerist or professional model) της ενδυνάμωσης ασχολείται κυρίως με την σχέση των ατόμων με τις υπηρεσίες υγείας και την αύξηση της ισχύος των επιλογών των υπηρεσιών αυτών. Υποστηρίζεται ότι το μοντέλο αυτό δίνει έμφαση στην ισχύ που

έχουν οι ειδικοί ή οι επαγγελματίες και όχι στην διαδικασία της καθεαυτού ενδυνάμωσης. Σε αντίθεση, το φιλελεύθερο μοντέλο (liberational model) ενδυνάμωσης ασχολείται με την αντιμετώπιση της καταπίεσης και των διακρίσεων για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων του ατόμου στην κοινωνία. Αναγνωρίζει τα ζητήματα της προσωπικής ενδυνάμωσης επικεντρώνεται όμως σε ευρύτερα θέματα σχετικά με τα δικαιώματα του ατόμου και την θέση του στο κοινωνικό σύνολο μέσω συλλογικών δράσεων. Οι επαγγελματίες υποστηρίζουν τα άτομα ώστε να αναπτύξουν τη δική τους δύναμη τόσο σε προσωπικό όσο και σε συλλογικό επίπεδο. Το μοντέλο της αυτοβοήθειας (self-help model) της ενδυνάμωσης προσδίδει ένα κεντρικό ρόλο στα άτομα, προωθώντας την ενδυνάμωσή τους ώστε να αποκτήσουν τα εφόδια και να μπορούν να ελέγχουν μόνοι τους τη ζωή τους και τους πόρους που χρειάζονται. Τέλος το μοντέλο της ανταλλαγής (exchange model) αναγνωρίζει ότι τόσο οι χρήστες και επαγγελματίες θεωρούνται ειδικοί σε διαφορετικές περιοχές αφού εδώ αναγνωρίζονται οι δεξιότητες και οι ικανότητες του ασθενή για να πετύχει τους προσωπικούς του στόχους. Το μοντέλο αυτό βασίζεται στην διαπραγμάτευση για το ποιος πρέπει να κάνει τι για ποιόν[17-18].

Συγκεφαλαιώνοντας, η ενδυνάμωση περιλαμβάνει όλες τις διαδικασίες που βοηθούν τα άτομα και τις οικογένειες να συνειδητοποιήσουν τις δυνατότητες και τα περιθώρια δράσης τους με βάση τα δεδομένα της εξατομικευμένης ψυχικής και πνευματικής τους κατάστασης και του κοινωνικού τους πλαισίου και να κινητοποιηθούν ως προς την αντιμετώπιση

των συμπτωμάτων της ασθένειας, την βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους και την κοινωνική και επαγγελματική τους ένταξη/επανάταξη.

Ένα τέτοιο πρόγραμμα παρέμβασης για την ενδυνάμωση των ογκολογικών ασθενών με ομαδική ψυχοθεραπεία θα μπορούσε να υλοποιηθεί με την συνεργασία ψυχολόγων-ψυχοθεραπευτών και να αποτελείται από δύο τουλάχιστον ολιγομελές ομάδες (groups): μια ομάδα ψυχολογικής υποστήριξης και ενδυνάμωσης ασθενών και μια ομάδα εκπαίδευσης και ενδυνάμωσης φροντιστών. Παράλληλα θα πρέπει να δίνεται η δυνατότητα προγραμματισμένων ατομικών συνεδριών για να υποστηρίζεται ψυχολογικά ο ασθενής μαζί την οικογένεια του προκειμένου να συζητηθούν συγκεκριμένα θέματα που τους απασχολούν, να αποκατασταθεί ο ρόλος καθενός στην οικογένεια και να ορθοποδήσουν μετά το ισχυρό πλήγμα του καρκίνου. Στην ομάδα Ενδυνάμωσης Ασθενών μπορούν να συμμετέχουν ασθενείς, άντρες και γυναίκες που νοσούν τώρα ή έχουν νοσήσει μέσα στα τελευταία 2 χρόνια με στόχο να μοιραστούν θέματα που τους απασχολούν. Οι συνεδρίες μπορούν να λαμβάνουν χώρα μία φορά την εβδομάδα με διάρκεια συνεδρίας την μία ώρα ή και κάθε 15μέρες, με δίωρη διάρκεια. Στην ομάδα Φροντιστών μπορούν να συμμετέχουν άτομα που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο, είτε πρόκειται για μέλη της οικογένειας είτε για φίλους, με στόχο την ενημέρωσή τους για τους τρόπους φροντίδας των ασθενών σε πρακτικό και ψυχολογικό επίπεδο καθώς και την έκφραση και διαχείριση των προσωπικών τους αναγκών.

## ΟΦΕΛΗ & ΚΙΝΔΥΝΟΙ ΑΠΟ ΤΗΝ ΜΕΓΑΛΥΤΕΡΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΤΟΥ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΣΤΗΝ ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΤΟΥ ΚΥΡΙΩΣ ΜΕΣΩ ΤΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ ΠΟΥ ΛΑΜΒΑΝΕΙ ΑΠΟ ΤΟ ΔΙΑΔΥΚΤΙΟ

Το διαδίκτυο δίνει πρόσβαση σε μια τρομερή ποσότητα πληροφοριών. Η προσφερόμενη πληροφορία από βίντεο, ιστοσελίδες, blogs, και ιατρική βιβλιογραφία φέρνει τον παραλήπτη αντιμέτωπο με πληθώρα γνώσεων τις οποίες είναι δύσκολο να αξιολογήσει. Κάποιες από τις πληροφορίες εφησυχάζουν εσφαλμένα τους ασθενείς ενώ άλλες οδηγούν στην απόγνωση χωρίς λόγο. Παράλληλα, όσοι επιλέγουν να μην προσφύγουν στο διαδίκτυο με τη σκέψη ότι έτσι προφυλάσσουν τον εαυτό τους από τη διαχείριση αυτού του ογκώδους άγνωστου υλικού, τελικά στερούνται την πληροφορία που ίσως είναι ευεργετική για τους ίδιους και τη ζωή τους.

Ο ασθενής που παραμένει ενεργητικός και αισιόδοξος θα συμμετάσχει σε ομάδες υποστήριξης καρκινοπαθών, θα συμβουλευτεί ειδικό για την κατάθλιψη και το άγχος του, θα γράψει για την εμπειρία του, θα συνεισφέρει στην ιατρική έρευνα προκειμένου να σωθούν άλλοι ασθενείς και θα χρησιμοποιήσει τα διαδικτυακά εργαλεία για να μένει ενήμερος για τις ιατρικές εξελίξεις [19].

Υπάρχουν πολλά είδη ομάδων υποστήριξης: από ασθενείς ή κάποιους που νόσησαν στο παρελθόν και από επαγγελματίες υγείας γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς και εκπαιδευτικούς υγείας. Πλεονεκτήματα της συμμετοχής σε

αυτές είναι ότι παρέχουν ένα περιβάλλον όπου οι καρκινοπαθείς μπορούν να συζητήσουν για τη ζωή με τον καρκίνο με ανθρώπους που μπορεί να έχουν παρόμοιες εμπειρίες. Επιπλέον, συνδέουν τους ασθενείς και/ή τους φροντιστές τους ώστε να βοηθήσουν και να υποστηρίξουν συλλογικά ο ένας τον άλλον, να μην αισθάνονται απομονωμένοι και να έχουν ένα επιπλέον συναισθηματικό στήριγμα εκτός της οικογένειας και των φίλων. Να διατηρήσουν την ανωνυμία τους, να ενημερωθούν και να επικοινωνήσουν χωρίς να μετακινηθούν από τον χώρο της θεραπείας τους. Μέσω της (διαδικτυακής κυρίως) πληροφόρησης οι ασθενείς μπορούν να έχουν πληρέστερη ενημέρωση για κατάλληλα προγράμματα διατροφής, σωματικής άσκησης και φαρμακευτικής αγωγής, για την αντιμετώπιση των παρενεργειών, της έρευνας και των κλινικών δοκιμών, των πρόσφατων θεραπευτικών επιλογών και των εξειδικευμένων γιατρών και κλινικών. Ταυτόχρονα μπορούν να λάβουν και εξειδικευμένη ατομική βοήθεια στην αντιμετώπιση διαδικαστικών ή ασφαλιστικών προβλημάτων που καθιστούν δύσκολο γι' αυτούς να λάβουν τη θεραπεία που χρειάζονται [20-22].

Αναγκαία προϋπόθεση είναι ότι οι πληροφορίες δεν πρέπει να επηρεασμένες από φαρμακευτικές εταιρίες και χορηγούς ώστε να ενθαρρύνουν τους ασθενείς να χρησιμοποιήσουν συγκεκριμένα φάρμακα και θεραπείες στα πλαίσια της πολιτικής του μάρκετινγκ. Για τον λόγο αυτό, οι ασθενείς και η οικογένειές τους πρέπει να επιλέγουν μη κερδοσκοπικές ομάδες υποστήριξης και οργανισμούς, αξιόπιστες πηγές και διαδικτυακές σελίδες, διαφορετικά, οι

πληροφορίες αυτές μπορεί να είναι παραπλανητικές ή αλλοιωμένες ιδιαίτερα ως προς την εκτιμώμενη πρόγνωση της ασθένειας και να προκαλέσουν σοβαρό άγχος και σύγχυση στον αποδέκτη [20-22].

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η έννοια της ενδυνάμωσης, σε γενικές γραμμές, αφορά όλες τις μεθόδους/τεχνικές

που αναδείχθηκαν ως καλές πρακτικές για την ψυχολογική υποστήριξη των ατόμων.

Διαπιστώνεται ότι οι πληροφορίες από αξιόπιστες πηγές και ομάδες υποστήριξης μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς και τα μέλη των οικογενειών τους ιδιαίτερα σε περιπτώσεις σπάνιων καρκίνων, εξειδικευμένων θεραπειών και κλινικών καθώς και στην αντιμετώπιση των προσωπικών προβληματισμών του ασθενή.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Κατώχης Κων. και συνεργάτες. Χειρουργικές παθήσεις μαστού. Θεσσαλονίκη, University Studio Press, 2000
2. Υπουργείο Υγείας, Παγκόσμια ημέρα κατά του Καρκίνου, Available from: <http://www.moh.gov.gr/articles/news/1574-pagkosmia-hmera-kata-toy-karkinoy>
3. Ιακωβίδης Βασ, Ιακωβίδης Απ. Επικοινωνώντας με τον ασθενή. Σε: Ψυχικές επιδράσεις του καρκίνου. Θεσσαλονίκη. Εκδόσεις Γράφημα 2007
4. M.Robin DiMatteo & Leslie R. Martin. Κεφάλαιο 10: Η διαχείριση του στρες: Πλαίσιο 10.1 Ερμηνευτικά σχόλια και καρκίνος του μαστού. Σε: Εισαγωγή στην Ψυχολογία της Υγείας. Εκδόσεις: Πεδίο, 2011, σελ. 563
5. Marjolein de Boer, Jenny Slatman. Blogging and breast cancer: Narrating one's life, body and self on the Internet. Women's Studies International Forum 44, 2014
6. M.Robin DiMatteo & Leslie R. Martin. Κεφάλαιο 7: Η διεργασία της ασθένειας: Ψυχολογικοί παράγοντες και παροχή υπηρεσιών υγείας. Σε: Εισαγωγή στην Ψυχολογία της Υγείας. Εκδόσεις: Πεδίο, 2011, σελ.419
7. Ντζούφρας Ι, Περπέρογλου Α. Εισαγωγή στην Βιοστατιστική και την Επιδημιολογία. Αθήνα. Σεπτέμβριος 2009. Retrieved from: <http://www.actuar.aegean.gr/notes/biostatistics-v4-0.pdf>
8. "Cancer Fact sheet No 297" World Health Organization, Φεβρουάριος 2014
9. "Defining Cancer". National Cancer Institute
10. M.Robin DiMatteo & Leslie R. Martin. Κεφάλαιο 5: Η διατήρηση της υγείας: Καρκίνος, Σε: Εισαγωγή στην Ψυχολογία της Υγείας. Εκδόσεις: Πεδίο, 2011, σελ. 268



11. Μάλλιου Κριαρά. Άρθρο: Επιδημιολογία είναι η μελέτη των νόσων στους πληθυσμούς. Retrieved from: <http://www.emedi.gr>
12. [http://www.bestrong.org.gr/el/health/healthinfo/HIV\\_AIDS/](http://www.bestrong.org.gr/el/health/healthinfo/HIV_AIDS/)
13. Williams AL. Psychological burden of family Caregivers to adults with cancer. Retrieved from: [https://www.researchgate.net/publication/259201544\\_Psychosocial\\_Burden\\_of\\_Family\\_Caregivers\\_to\\_Adults\\_with\\_Cancer](https://www.researchgate.net/publication/259201544_Psychosocial_Burden_of_Family_Caregivers_to_Adults_with_Cancer)
14. Ζλατινούδη Ελ. Οι επιπτώσεις στην οικογένεια των ασθενών με καρκίνο προχωρημένου σταδίου. Διπλωματική Εργασία Πανεπιστημίου Μακεδονίας. Retrieved from: <https://dspace.lib.uom.gr/handle/2159/15778>
15. M.Robin DiMatteo & Leslie R. Martin. Κεφάλαιο 11: Η σοβαρή ασθένεια από την οπτική γωνία του ασθενούς. Σε: Εισαγωγή στην Ψυχολογία της Υγείας. Εκδόσεις: Πεδίο, 2011
16. Χέρας Π, Χατζόπουλος Α, Σαμαρτζή Μ, Μητσιμπούνας Δ. Απόψεις φροντιστών ασθενών με καρκίνο. Ιατρικά Χρονικά, Τόμος ΚΒ', τεύχος 2
17. Fenella Starkey. The 'Empowerment Debate': Consumerist, Professional and Liberational Perspectives in Health and Social Care
18. Μάντη Π, Τσελέπη Χ. Κοινωνιολογική & Ψυχολογική Προσέγγιση των Νοσοκομείων/Υπηρεσιών Υγείας. τόμος Α', Πάτρα, Εκδόσεις ΕΑΠ, 2000, σελ.201
19. Marjolein de Boer, Jenny Slatman. Blogging and breast cancer: Narrating one's life, body and self on the Internet
20. M.Robin DiMatteo & Leslie R. Martin. Κεφάλαιο 2: Η διαδικασία παροχής ιατρικής φροντίδας. Σε: Εισαγωγή στην Ψυχολογία της Υγείας. Εκδόσεις: Πεδίο, 2011, σελ 106
21. Emily Warren, Katharine Footman, Michela Tinelli, Martin McKee, Cecile Knai. Do cancer-specific websites meet patient's information needs?
22. Anne M. Ryhanen, Mervi Siekkinen, Sirkku Rankinen, Heikki Korvenranta, Helena Leino-Kilpi. The effects of Internet or interactive computer-based patient education in the field of breast cancer: A systematic literature review.

## *Cancer as a chronic disease. The family's role as a support network for the oncology patient. The concept of burden in caregivers. Patient empowerment*

**Zoë Sarantopoulou**

Health Economist, Technological Institution of Ionian Islands. Former Professor, Hellenic Open University, Greece

### ABSTRACT

In the present study, an initial presentation of cancer as a chronic disease and a critical parallelization of the disease with past epidemics and other modern infections, is given. Then, the role of family and caregivers supporting cancer patients is evaluated. The concept of "empowerment" is described and four main movements are analyzed. A detailed presentation of such an intervention program is presented and, finally, the benefits and risks of cancer patient involvement in understanding medical treatment through information obtained from the internet are examined. For this research, the Greek and international printed and electronic bibliography was reviewed, personal samples of patient blogs were reviewed and data was searched in valid databases with the help of keywords.

It is noted that information from trusted sources and support teams can help patients and their family members cover a wide range of topics including treatment options, side effects management, innovative research, and can provide specialized assistance and individual support needed for procedural or insurance issues.



**Keywords:** Cancer, chronic illness, psychological interactions, psychological support, family, burden of caregivers, empowerment, consumerist model, liberational model, self-help model, exchange model, empowerment program



Citation

**Z. Sarantopoulou. Cancer as a chronic disease. The family's role as a support network for the oncology patient. The concept of burden in caregivers. Patient empowerment. Scientific Chronicles 2018; 23(1): 71-80**

Συγγραφέας επικοινωνίας

Ζωή Σαραντοπούλου, E-mail addresses: [trustnoone@hotmail.gr](mailto:trustnoone@hotmail.gr)