

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΥΓΕΙΑΣ



ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΠΛΑΤΑΚΗ ΔΗΜΗΤΡΑ

A.M. 181

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΤΡΙΛΙΒΑ ΣΟΦΙΑ

ΣΥΝΕΠΙΒΛΕΠΟΝΤΕΣ ΚΑΘΗΓΗΤΕΣ: ΧΑΤΗΡΑ ΚΑΛΛΙΟΠΗ- ΓΙΟΒΑΖΟΛΙΑΣ

ΘΕΟΔΩΡΟΣ

ΡΕΘΥΜΝΟ, ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ 2016

ΤΙΤΛΟΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ:

«ΟΙ ΑΦΗΓΗΣΕΙΣ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΩΝ
ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ»

Περιεχόμενα	
Περίληψη	4
Abstract	5
Μέθοδοι	19
Μεθοδολογία	19
<i>Αφηγηματική προσέγγιση</i>	19
Συμμετέχοντες.....	19
Περιγραφή πλαισίου.....	21
Ηθικά ζητήματα	21
Συλλογή δεδομένων	22
Ανάλυση δεδομένων	23
Αναστοχασμός ερευνήτριας.....	23
Αποτελέσματα-Συζήτηση	24
Τα πρώτα συμπτώματα και η νοηματοδότηση τους	24
Η φάση της διάγνωσης.....	25
Βιογραφική ρήξη στο οικογενειακό ιστορικό	29
Αναπροσαρμογή ρόλων: ο ρόλος του φροντιστή.....	33
Συναισθηματική φροντίδα.....	40
Τα οικογενειακά δυναμικά διαταράσσονται	44
Το ιατρικό σύστημα εισχωρεί στην οικογενειακή ζωή.....	57
Συμπεράσματα	63
Βιβλιογραφία	67

Περίληψη

Η διάγνωση του καρκίνου επηρεάζει όλα τα μέλη της οικογένειας. Στην Ελλάδα, η διάγνωση ενός μέλους της οικογένειας με καρκίνο, φέρνει αλλαγές στους ρόλους, τις προτεραιότητες και τις ευθύνες για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Η παρούσα έρευνα αποσκοπεί στο να επεκτείνει τη γνώση σχετικά με το πώς οι ελληνικές οικογένειες διαχειρίζονται τη διαδικασία της φροντίδας ενός μέλους τους που νοσεί από καρκίνο. Διεξήχθησαν 30 συνεντεύξεις αφηγηματικής προσέγγισης με οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με καρκίνο. Η τεχνική του γενεογράμματος χρησιμοποιήθηκε για τη συλλογή των δεδομένων. Η μέθοδος της αφηγηματικής ανάλυσης χρησιμοποιήθηκε για την ανάλυση των δεδομένων. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η διάγνωση του καρκίνου επέφερε βιογραφική ρήξη στην οικογενειακή ιστορία των φροντιστών. Η ρήξη έφερε φόβο και αβεβαιότητα στις ζωές των μελών της οικογένειας, καθώς ο καρκίνος αποτελεί μια ασθένεια με αβέβαιη φύση και συνδέεται άμεσα με το θάνατο. Σημαντικά σημεία στις αφηγήσεις των φροντιστών αποτέλεσαν η διαταραχή της οικογενειακής συνοχής, αναφορικά με τη δομή της οικογένειας, τους ρόλους και τα οικογενειακά δυναμικά, η ανάγκη κινητοποίησης συναισθηματικών αποθεμάτων για τη φροντίδα του ασθενή, οι αλλαγές στα ερμηνευτικά συστήματα των οικογενειών και οι αλλαγές στην καθημερινότητα. Η συζήτηση εστιάζει στις επιπτώσεις των ευρημάτων όσον αφορά τους πιθανούς τρόπους υποστήριξης των οικογενειών, μέλη των οποίων έχουν διαγνωστεί με καρκίνο.

Abstract

A cancer diagnosis affects all the members of the family. In Greece, a cancer diagnosis for one family member brings changes in roles, priorities, and responsibilities of other family members. This study aimed to develop understandings of how Greek families deal with the process involved with caring for a family member suffering from cancer. Thirty narrative-based interviews with family caregivers for patients with cancer were conducted using genogram methodology as an approach to data collection. Narrative analysis was used to analyze the data. Results indicated that cancer diagnosis brought about a biographical disruption in the family story of each family caregiver. The disruptive event spread fear and uncertainty into the lives of all family members since cancer is a disease of an uncertain course and it is strongly associated with death. Significant points of reference in the stories of the caregivers were the disruption in family continuity with regard to family structure, roles and dynamics; the mobilization of the emotional resources needed to care for the patient; changes in the families' explanatory systems; and lastly, changes in the everyday routines and everyday existence. Discussion focuses on the implications of these findings with regard to how to support families whose members have been diagnosed with cancer.

Ο όρος άτυπος (οικογενειακός) φροντιστής, αναφέρεται σε οποιονδήποτε παρέχει άμισθη βοήθεια σε ένα συγγενή ή φίλο που πάσχει από μια ασθένεια, αντιμετωπίζει μια αναπηρία ή βρίσκεται στο στάδιο της γήρανσης, πράγμα που τον καθιστά μη ικανό, μερικώς ή πλήρως, να φροντίσει τον εαυτό του (Gould, 2004, όπως αναφέρεται στους Papastavrou, Charalambous&Tsangari, 2012). Με την αύξηση του προσδόκιμου ζωής και του αριθμού των ανθρώπων που ζουν με χρόνιες ασθένειες (Harwood, Sayer&Hirschfeld, 2004), καθώς και λόγω της αποϊδρυματοποίησης, ο αριθμός των φροντιστών σε όλο τον κόσμο αυξάνεται (Pickard, 2004). Στην Ευρώπη, υπολογίζεται ότι το 6% του πληθυσμού άνω των 50 ετών παρέχουν φροντίδα σε ένα μεγαλύτερο συγγενή. Οι μεγαλύτερες αναλογίες φροντιστών παρατηρούνται στις Μεσογειακές χώρες και οι χαμηλότερες στη Σουηδία, την Ελβετία και την Ολλανδία (Riedel&Kraus, 2011). Στην Αγγλία υπολογίζεται ότι το 12% του πληθυσμού κατέχουν ρόλο άτυπου φροντιστή (The NHS Information Centre, 2010), στις ΗΠΑ, το 29% του πληθυσμού (NationalFamilyCaregivers Association, 2011), ενώ στην Αυστραλία το 19% των ατόμων άνω των 65 ετών αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους ως φροντιστές (Loietal., 2015).

Όσον αφορά τα χαρακτηριστικά τους, οι άτυποι φροντιστές είναι πιο πιθανό να είναι γυναίκες, σύζυγοι ή ενήλικες κόρες των ασθενών. Όμως, στην ηλικιακή ομάδα άνω των 75 ετών παρατηρείται ένα ίσο ή υψηλότερο ποσοστό ανδρών φροντιστών στις περισσότερες Ευρωπαϊκές χώρες (Rodrigues, Huber&Lamura, 2012). Επιπλέον, υπολογίζεται ότι οι άτυποι φροντιστές συμβάλλουν σε περισσότερο από τα τρία τέταρτα της μακροχρόνιας φροντίδας που παρέχεται στους ασθενείς (Hoffmann, Rodrigues, 2010) και εκτιμάται ότι ο αριθμός τους είναι τουλάχιστον διπλάσιος από το επίσημο εργατικό δυναμικό των δομών μακροχρόνιας φροντίδας (Fujisawa&Colombo, 2009).

Λαμβάνοντας υπόψη την ασθένεια στο πλαίσιο της οικογένειας, η ασθένεια και η δυσλειτουργία που πιθανόν επιφέρει, επηρεάζει όχι μόνο τον ασθενή, αλλά και ολόκληρη την οικογένεια. Οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, οι ρόλοι και οι ευθύνες αλλάζουν με τη διάγνωση της ασθένειας. Καθώς η ασθένεια περιορίζει τις ικανότητες του ασθενή, τα καθήκοντα και οι ευθύνες των οικογενειακών φροντιστών αυξάνονται. Οι φροντιστές παρέχουν εκτεταμένη δωρεάν φροντίδα, καταναλώνοντας σημαντική ποσότητα χρόνου και ενέργειας για μήνες ή χρόνια, αναλαμβάνοντας καθήκοντα που είναι συχνά σωματικά, συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά απαιτητικά (Schubart, Kinzie&Farace, 2008). Πιο συγκεκριμένα, οι φροντιστές συχνά

ασχολούνται με τον εκτεταμένο συντονισμό της φροντίδας των ασθενών, συμπεριλαμβανομένης της διαχείρισης των συμπτωμάτων και της θεραπείας και τη διευκόλυνση καθημερινών δραστηριοτήτων των ασθενών (Lim&Zebrack, 2004), αντιμετωπίζοντας συνεχώς προκλήσεις σχετικά την επίλυση προβλημάτων και τη λήψη αποφάσεων. Όμως, συχνά, αισθάνονται ανεκπαίδευτοι και απροετοίμαστοι μπροστά στις ανάγκες της φροντίδας και αγωνίζονται να προσαρμοστούν στους νέους ρόλους και ευθύνες (Schubartetal., 2008).

Καθώς οι ανάγκες του ασθενή βρίσκονται στο επίκεντρο, οι ανάγκες των φροντιστών συχνά παραμελούνται. Μια από τις σημαντικότερες ανάγκες που προβάλλουν, οι φροντιστές αφορά την αποτελεσματική επικοινωνία με τους ειδικούς και την πρόσβαση σε επαρκή πληροφόρηση σχετικά με την κατάσταση του ασθενούς και τη διαδικασία της φροντίδας. Οι φροντιστές συχνά αναφέρουν έλλειψη συντονισμού ανάμεσα σε εκείνους και το επίσημο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, όσον αφορά την επικοινωνία, την πληροφόρηση και την εκπαίδευση που απαιτείται για να αναλάβουν τη φροντίδα των μελών της οικογένειας τους (Auerbachetal., 2005. Schubartetal., 2008).

Επιπρόσθετα, η φροντίδα επιδρά στη ζωή των φροντιστών, οι επιπτώσεις της οποίας εκδηλώνονται σε ψυχολογικό, σωματικό και κοινωνικό επίπεδο. Όσον αφορά τις ψυχολογικές επιπτώσεις, οι φροντιστές θεωρείται ότι έχουν χειρότερη ψυχική υγεία από το γενικό πληθυσμό (Kenny, Hall, Zapart&Davis, 2010). Σύμφωνα με τους Stansfeld και συν. (2014) τα ποσοστά κοινών ψυχικών διαταραχών, οι αυτοκτονικές σκέψεις και η κούραση εμφανίζονται αυξημένα στους φροντιστές, σε σχέση με τους μη φροντιστές. Πιο συγκεκριμένα, το να φροντίζεις έναν συγγενή με μια ασθένεια ή αναπηρία, μπορεί να οδηγήσει σε χρόνια στρες και κατάθλιψη (Loietal., 2015.Schulz&Sherwood, 2008). Οι Loi και συν. (2015), υποστήριξαν ότι οι φροντιστές ατόμων με σωματικές παθήσεις είχαν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης και συναισθηματικής επιβάρυνσης. Η διάγνωση των ασθενών ήταν ένας παράγοντας που συσχετίστηκε με την κατάθλιψη των φροντιστών και οι μεγαλύτεροι σε ηλικία φροντιστές ήταν σε υψηλότερο κίνδυνο.Επιπλέον, τα αποτελέσματα έρευνας σε φροντιστές ασθενών που είχαν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο, έδειξαν ότι οι φροντιστές είχαν 2.5 φορές περισσότερες πιθανότητες από τους μη φροντιστές να έχουν σημαντική ψυχολογική δυσφορία, η οποία διατηρήθηκε σε ποσοστό 90% και 15 μήνες μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο (Simon, Kumar&Kendrick, 2009).

Η ψυχική υγεία των φροντιστών σχετίζεται με μεταβλητές που αφορούν τόσο σε χαρακτηριστικά του ασθενή, όσο και του ίδιου του φροντιστή, γεγονός που υποδηλώνει ότι υπάρχουν ευάλωτες υποομάδες φροντιστών και ότι οι επιπτώσεις της φροντίδας διαφέρουν στα διαφορετικά στάδια της ζωής (Kennyetal., 2010. Lim&Zebrack, 2004). Συγκεκριμένα, οι γυναίκες φροντιστές είναι περισσότερο πιθανό να αντιμετωπίσουν κατάθλιψη και οι μεγαλύτεροι σε ηλικία φροντιστές να αντιμετωπίσουν αυξημένο στρες (Lim&Zebrack, 2004). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα μετα-ανάλυσης, οι φροντιστές τείνουν να βιώνουν εντονότερη ψυχολογική δυσφορία, όταν έχουν περισσότερα σωματικά συμπτώματα οι ίδιοι, χρησιμοποιούν μηχανισμούς αντιμετώπισης, όπως καταστολή ή αποφυγή, έχουν μικρή κοινωνική υποστήριξη, φροντίζουν άτομα που είναι περισσότερο εξαρτημένα και έχουν συμπεριφορικά προβλήματα ή αντιμετωπίζουν τα ίδια κατάθλιψη (Kennyetal., 2010. Pinguart&Sörensen, 2003). Ακόμη, η έρευνα σχετικά με το στρες και την επιβάρυνση των φροντιστών, υποδεικνύει μια μέτρια συσχέτιση μεταξύ της σοβαρότητας των αναγκών των ασθενών που λαμβάνουν φροντίδα και του επιπέδου στρες των φροντιστών (Schulz&Sherwood, 2008).

Η διαδικασία της φροντίδας ενδέχεται να έχει αρνητικές επιπτώσεις και στη σωματική υγεία των φροντιστών. Οι δυσμενείς συνέπειες από το ρόλο του φροντιστή εκδηλώνονται με διαταραχές στον ύπνο (Carter, 2002. Phillips, Gallagher, Hunt, Der & Carroll, 2009), τριανοσολογικές αποκρίσεις (Clark, Nicholas, Wassira, & Gutierrez, 2013. Damjanovicetal., 2007), την ενδοκρινική λειτουργία (Kringetal., 2010) και με τα αυξημένα επίπεδα θνησιμότητας ανάμεσα στους φροντιστές (Schulz&Beach, 1999). Επιπλέον, η ψυχολογική δυσφορία που ενδέχεται να βιώνουν οι φροντιστές, φαίνεται να έχει μεγάλη αρνητική συσχέτιση με τη σωματική τους υγεία (Kennyetal., 2010). Σύμφωνα με τους Pinguart και Sörensen (2007), οι αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας στη σωματική υγεία, είναι πιο πιθανό να παρατηρηθούν σε ψυχολογικά επιβαρυσμένους φροντιστές, που αντιμετωπίζουν στρεσογόνους παράγοντες σχετικά με την ασθένεια. Ακόμη, η σωματική υγεία είναι χειρότερη για τους ηλικιωμένους φροντιστές, για εκείνους που ζουν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή, ενώ δεν έχουν συζυγική σχέση μαζί του και για εκείνους με χαμηλότερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο και μειωμένη κοινωνική υποστήριξη. Αντίθετα, οι πόροι που συνδέονταν με την καλύτερη σωματική υγεία των φροντιστών είναι το υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης, το υψηλό εισόδημα και η διαθεσιμότητα άτυπης υποστήριξης.

Όσον αφορά τις κοινωνικές επιπτώσεις, οι φροντιστές είναι πιθανό να απομονωθούν κοινωνικά (Mioshietal., 2013). Κάποιοι από τους εργαζόμενους οικογενειακούς φροντιστές, απουσιάζουν συχνά από την εργασία τους, την εγκαταλείπουν ή συνταξιοδοτούνται πρόωρα, ώστε να είναι σε θέση να παρέχουν φροντίδα (Lim&Zebrack, 2004). Επίσης, σύμφωνα με τους Stansfeld και συν. (2014) οι φροντιστές αντιμετωπίζουν συχνότερα οικονομικά προβλήματα, ζητήματα ενδοοικογενειακής βίας και λαμβάνουν μειωμένη κοινωνική υποστήριξη.

Εκτός από τις αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας στη ζωή των φροντιστών, οι φροντιστές βιώνουν και θετικές πτυχές από το ρόλο τους. Ανάμεσα σε αυτές συμπεριλαμβάνονται η αύξηση της αυτοεκτίμησης τους και η αίσθηση ικανοποίησης και εύρεσης νοήματος μέσα από την παροχή φροντίδας (Hunt, 2003). Ακόμη, οι φροντιστές φαίνεται να βιώνουν προσωπική και πνευματική ανάπτυξη, αίσθηση αμοιβαιότητας και να λαμβάνουν συναισθηματικές ανταμοιβές. Επίσης, ανάμεσα στις πιο κοινές θετικές εμπειρίες των φροντιστών περιλαμβάνεται η ικανοποίηση από την πρόοδο των αποδεκτών της φροντίδας και η βελτίωση της σχέσης τους μαζί τους (Mackenzie&Greenwood, 2012).

Οι άτυποι φροντιστές συχνά διαδραματίζουν έναν ουσιαστικό ρόλο, όχι μόνο στην παροχή φροντίδας στην κοινότητα, αλλά και στη φροντίδα των ασθενών σε περιόδους νοσηλείας (Woodetal., 2013), εφόσον οι άτυποι φροντιστές παραμένουν οι κύριοι πάροχοι μακροχρόνιας φροντίδας στις περισσότερες Ευρωπαϊκές χώρες (Courtin, Jemiai&Mossialos, 2014). Καθώς το να είσαι φροντιστής μπορεί να είναι απαιτητικό, οι φροντιστές σε πολλές περιπτώσεις χρειάζονται υποστήριξη, στην οποία όμως συχνά αποτυγχάνουν να έχουν πρόσβαση (Greenwood&Smith, 2015). Επιπλέον, δεν υπάρχουν αρκετά ευρήματα σχετικά με τη διαθεσιμότητα της άμεσης και έμμεσης υποστήριξης για τους ανεπίσημους φροντιστές σε όλη την Ευρωπαϊκή Ένωση. Οι περισσότερες χώρες δεν έχουν μια διαδικασία για τον συστηματικό εντοπισμό των ανεπίσημων φροντιστών και των αναγκών τους, ανάμεσα στις οποίες και η Ελλάδα. Οι πολιτικές είναι συχνά σε ένα πρώιμο στάδιο ανάπτυξης και το εύρος της στήριξης ποικίλλει σημαντικά ανάμεσα στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Η ανάπτυξη της πολιτικής είναι άνιση μεταξύ των κρατών μελών, με κάποιες χώρες να έχουν μηχανισμούς αξιολόγησης των αναγκών και υποστήριξης των άτυπων φροντιστών, ενώ άλλες μόλις άρχισαν να δείχνουν ενδιαφέρον για την ανάπτυξη υπηρεσιών υποστήριξης. Όσον αφορά τις μορφές υποστήριξης, η οικονομική

υποστήριξη είναι ο πιο κοινός τύπος υποστήριξης που παρέχεται, ακολουθούμενος από την ανακουφιστική φροντίδα και την εκπαίδευση (Courtinet al., 2014).

Ακόμη και στις περιπτώσεις που υπάρχει η δυνατότητα υποστήριξης, συχνά οι φροντιστές αδυνατούν να έχουν πρόσβαση στην επίσημη υποστήριξη που παρέχεται από τις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας και τον εθελοντικό τομέα (Brodaty, Thomson, Thompson & Fine, 2005. Stockwell-Smith, Kellett & Moyle, 2010). Το κυριότερο εμπόδιο αποτελεί η έλλειψη πληροφόρησης σχετικά με τις διάφορες υπηρεσίες υποστήριξης. Άλλα εμπόδια, αφορούν την απροθυμία των φροντιστών να χρησιμοποιήσουν τις υπηρεσίες λόγω της αυξημένης αίσθησης καθήκοντος στη φροντίδα ή λόγω κόστους (Greenwood, Habibi, Smith & Manthorpe, 2015. Greenwood & Smith, 2015). Ακόμη, οι φροντιστές και κυρίως οι μεγαλύτεροι σε ηλικία, διστάζουν να αυτοπροσδιοριστούν ως φροντιστές, πράγμα που μπορεί επίσης να μειώσει την πιθανότητα χρήσης υπηρεσιών υποστήριξης (Greenwood & Smith, 2015).

Αναφορικά με τους οικογενειακούς φροντιστές, ένα μέρος της έρευνας επικεντρώνεται στους φροντιστές ασθενών που νοσούν από καρκίνο. Ο καρκίνος είναι ένας γενικός όρος για μια μεγάλη ομάδα ασθενειών που μπορεί να επηρεάσει οποιοδήποτε μέρος του σώματος. Ένα κυρίαρχο χαρακτηριστικό του καρκίνου είναι η ταχεία δημιουργία ανώμαλων κυττάρων, που αναπτύσσονται πέρα από τα συνήθη όρια τους και τα οποία μπορούν να εισβάλουν σε παρακείμενα μέρη του σώματος και να εξαπλωθούν σε άλλα όργανα, κάτι το οποίο αναφέρεται ως μετάσταση και αποτελεί την κύρια αιτία θανάτου από καρκίνο. Ο καρκίνος αποτελεί μια από τις κύριες αιτίες νοσηρότητας και θνησιμότητας παγκοσμίως και υπολογίζεται ότι κατά το χρονικό έτος 2012 διαγνώστηκαν 14 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις και σημειώθηκαν 8.2 εκατομμύρια θάνατοι σχετιζόμενους με τον καρκίνο παγκοσμίως. Ο αριθμός των νέων περιστατικών αναμένεται να αυξηθεί κατά περίπου 70% στις επόμενες δύο δεκαετίες. Στους άνδρες τα πέντε πιο κοινά είδη καρκίνου που διαγνώστηκαν το 2012, ήταν καρκίνος του πνεύμονα, του προστάτη, του παχέος εντέρου, του στομάχου και του ήπατος. Ενώ στις γυναίκες, οι πιο συχνές διαγνώσεις ήταν καρκίνος του μαστού, του παχέος εντέρου, του πνεύμονα, του τραχήλου και του στομάχου. Κάθε τύπος καρκίνου απαιτεί μια συγκεκριμένη θεραπευτική αγωγή, η οποία περιλαμβάνει μια ή περισσότερες μορφές, όπως χειρουργείο, ακτινοθεραπεία, χημειοθεραπεία, ορμονοθεραπεία. Βασικοί στόχοι, είναι να θεραπευθεί ο καρκίνος,

να παραταθεί σημαντικά η ζωή, ή να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής του ασθενούς (Stewart&Wild, 2014).

Όσον αφορά τη θεραπεία του καρκίνου, τα τελευταία χρόνια, παρατηρείται μια μετατόπιση από την ενδονοσοκομειακή στην εξωνοσοκομειακή θεραπεία και από την ενδοφλέβια στην από του στόματος θεραπεία. Συνεπώς οι ασθενείς με καρκίνο έχουν λιγότερη επαφή με τους επαγγελματίες υγείας και οι άτυποι φροντιστές συμβάλλουν σημαντικά στην υποστήριξη της ασθένειας κατά τη διάρκεια της θεραπείας, βοηθώντας τους ασθενείς να διαχειρίζονται την ασθένεια, τη θεραπεία και τις παρενέργειες της (Reametal., 2013). Ως αποτέλεσμα, ο αριθμός των άτυπων φροντιστών που αναλαμβάνουν τη φροντίδα για τους αγαπημένους τους που νοσούν από καρκίνο, έχει αυξηθεί ραγδαία. Λαμβάνοντας υπόψη τις ισχυρές σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας, καθώς και τα παραδοσιακά πρότυπα που σε πολλές περιπτώσεις κινητοποιούν τις ενέργειες των ανθρώπων (Papastavrou, Charalambous&Tsangari, 2009), ο ρόλος του άτυπου φροντιστή, αναλαμβάνεται κατά κύριο λόγο από τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς, από τον/την σύζυγο, το παιδί, το γονιό, τον αδελφό ή την αδελφή (Papastavrouetal., 2012).

Όπως ήδη αναφέρθηκε, ο καρκίνος αποτελείται από διάφορα είδη και το καθένα από αυτά έχει μεταβλητή πορεία, μεθόδους θεραπείας και πρόγνωση. Οι ασθενείς δεν φτάνουν απαραίτητα σε όλα τα στάδια σε αυτό που αναφέρεται ευρέως ως «διαδρομή του καρκίνου», ούτε αυτά τα στάδια είναι ομοιόμορφης διάρκειας ή χαρακτήρα. Καθώς ο καρκίνος είναι πολύπλευρος, δεν μπορεί να κατασκευαστεί ένα πρότυπο άτυπης φροντίδας. Αντίθετα, η φροντίδα για έναν ασθενή με καρκίνο μεταβάλλεται ανάλογα με το είδος του όγκου, τους τρόπους θεραπείας και τη φάση της ασθένειας (Thomas, Morris&Harman, 2002). Συνήθως, οι οικογενειακοί φροντιστές απαιτείται να αναλάβουν πολυάριθμους ρόλους και να κάνουν αλλαγές στη ζωή τους, προσπαθώντας να ισορροπήσουν σε μια σειρά από ευθύνες (Kotronoulas, Wengstrom&Kearney, 2012). Ανάμεσα στις ευθύνες τους συμπεριλαμβάνονται, η διαχείριση των συμπτωμάτων της ασθένειας, η παρακολούθηση της συμμόρφωσης στη θεραπεία, ο προγραμματισμός των ιατρικών επισκέψεων, η διευκόλυνση καθημερινών αναγκών (π.χ. παροχή φαγητού, καθαριότητα), η συναισθηματική υποστήριξη και η παροχή οικονομικής υποστήριξης προς τους ασθενείς (Stenberg, Ruland&Miaskowski, 2010). Όμως, παρά τα πολυάριθμα καθήκοντα των φροντιστών, τα μέλη της οικογένειας που φροντίζουν τον ασθενή δυσκολεύονται να αναγνωρίσουν το ρόλο τους ως φροντιστές, ως ένα

διακριτό ρόλο (Ugalde, Krishnasamy&Schofield, 2012) και συχνά θεωρούν το ρόλο τους ως μια επέκταση της σχέσης και ως ένα φυσικό ή αναμενόμενο ρόλο για εκείνους, με βάση τη σχέση τους με τους ασθενείς. Επιπλέον, ενδέχεται να αντιλαμβάνονται τη φροντίδα για τα μέλη της οικογένειας που νοσούν από καρκίνο, ως μια πράξη αγάπης και υπευθυνότητας και ως ένα τρόπο ανταπόδοσης της προσφοράς που είχαν δεχτεί από τους ασθενείς (Mok, Chan, Chan&Yeung, 2003).

Τα διαθέσιμα ερευνητικά ευρήματα για τους φροντιστές ασθενών με καρκίνο, επικεντρώνονται στην επιβάρυνση των φροντιστών και στις ανάγκες που προκύπτουν από το ρόλο τους (Papastavrouetal., 2009. Rha, Park, Song, Lee&Lee, 2015.Soothilletal., 2003). Η επιβάρυνση των φροντιστών έχει αποδειχθεί ότι έχει στενή σχέση με τη λειτουργική και σωματική έκπτωση του ασθενή και τις ανάγκες της καθημερινής διαβίωσης του (Chenetal., 2009). Η πρακτική και συναισθηματική εμπλοκή των φροντιστών στη φροντίδα, επηρεάζει υπερβολικά σε πολλές περιπτώσεις τις δικές τους ζωές και ενδέχεται να οδηγήσει σε παραμέληση των δικών τους αναγκών, επηρεάζοντας αρνητικά την ποιότητα της ζωής τους (Kotronoulasetal., 2012). Έρευνες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο, παρουσιάζουν περισσότερες ανικανοποίητες ανάγκες από τους ίδιους τους ασθενείς (Soothilletal., 2003).

Η πιο συχνά παρατηρούμενη ανικανοποίητη ανάγκη στον πληθυσμό των φροντιστών ασθενών με καρκίνο, αφορά στην ανάγκη για αποτελεσματική επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας, καθώς και στην ανάγκη για επαρκή ενημέρωση σχετικά με την εξέλιξη της ασθένειας, τις πιθανότητες ίασης, τις επιλογές της θεραπείας και τις παρενέργειες (Beaver&Witham, 2007. Reametal., 2013. Soothilletal., 2003). Ακόμη, οι προσωπικές ανάγκες των φροντιστών, όπως η ανάγκη τους για ψυχολογική, αλλά και οικονομική υποστήριξη, φαίνεται να παραμελούνται (Reametal., 2013). Οι φροντιστές, οι οποίοι παρουσιάζουν περισσότερες ανικανοποίητες ανάγκες είναι συνήθως γυναίκες, γονείς που φροντίζουν παιδιά, οι νεότεροι σε ηλικία, εργαζόμενοι, με χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, είναι λιγότερο πιθανό να έχουν κοινωνική υποστήριξη και είναι περισσότερο πιθανό να αντιμετωπίζουν δυσμενήσωματική και ψυχική υγεία (Heckeletal., 2015. Romito, Goldzweig, Cormio, Hagedoorn&Andersen, 2013. Soothilletal., 2001).

Επιπρόσθετα, οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο παρουσιάζουν σημαντική ψυχολογική νοσηρότητα, η οποία εκδηλώνεται με τη μορφή κατάθλιψης (Papastavrouetal., 2009. 2012) και αυξημένου στρες (Lund, Ross, Petersen

&Groenvold, 2014. Ream et al., 2013). Ακόμη, οι φροντιστές φαίνεται να βιώνουν υψηλό φόρτο εργασίας, έλλειψη χρόνου, κοινωνική απομόνωση και οικονομικές δυσκολίες (Lundetal., 2014).Όσον αφορά την ποιότητα ζωής των φροντιστών και σύμφωνα με έρευνα σε οικογενειακούς φροντιστές γυναικών με καρκίνο του μαστού, οι περισσότεροι από τους φροντιστές ανέφεραν ότι οι ανησυχίες που αντιλαμβάνονταν ως ψυχολογικές επιπτώσεις που προέκυψαν από το ρόλο τους, είχαν μεγάλη επίδραση στην ποιότητα της ζωής τους, αμέσως μετά τη διάγνωση του καρκίνου και για τους επόμενους έξι μήνες (Khanjari, Langius-Eklöf, Oskouie&Sundberg, 2014). Ακόμη, η ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με καρκίνο, φαίνεται να είναι χειρότερη για τους άνδρες, για τους μεγαλύτερους σε ηλικία, για εκείνους με χαμηλό εισόδημα και για εκείνους που δεν δέχονται υποστήριξη από άλλα μέλη της οικογένειας (Hacialioglu, Ozer, YilmazKarabulutlu, Erdem&Erci, 2010).

Όμως, η επιβάρυνση από τη φροντίδα θέτει σε κίνδυνο όχι μόνο την ποιότητα της ζωής των φροντιστών, αλλά και την ποιότητα της φροντίδας και της υποστήριξης που είναι σε θέση να παρέχουν. Συνεπώς, η επιβάρυνση των φροντιστών μπορεί να έχει αρνητική επίδραση και στην ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών. Σύμφωνα με ερευνητικά ευρήματα, τα προβλήματα υγείας των φροντιστών-συζύγων ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα που σχετίζονταν με την παροχή φροντίδας, συνδέθηκαν με ψυχολογική δυσφορία τόσο για τους ίδιους τους φροντιστές, όσο και για τους ασθενείς (Milbury, Badr, Fossella, Pisters&Carmack, 2013). Σχετικά με τις στρατηγικές αντιμετώπισης τους στρες και των δυσκολιών της φροντίδας, από την πλευρά των οικογενειών ασθενών με καρκίνο, σύμφωνα με τουςPapastavrou και συν. (2012), οι περισσότεροι από τους φροντιστές χρησιμοποιούν συναισθηματικά φορτισμένους τρόπους αντιμετώπισης της επιβάρυνσης από τη φροντίδα, όπως αποφυγή, άρνηση και ευσεβείς πόθοι, οι οποίοι συνδέονταν με υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης.

Παρά τις αρνητικές επιπτώσεις στις ζωές των φροντιστών, σε κάποιες περιπτώσεις έχει βρεθεί ότι οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο βιώνουν και θετικές αλλαγές που προκύπτουν από το ρόλο τους, όπως ενίσχυση της προσωπικής τους δύναμης, βελτίωση της σχέσης τους με τους άλλους και τον ασθενή και αίσθηση μιας παράλληλης προσωπικής ανάπτυξης με τον ασθενή (Romitoetal., 2013).Όμως, στην πλειοψηφία τους οι άτυποι φροντιστές ασθενών με καρκίνο είναι μέλη της οικογένειας που πιθανόν δεν είναι προετοιμασμένα ή δεν έχουν τους πόρους και την

ενέργεια να καλύψουν τις ανάγκες των ασθενών (Haley, 2003) και συχνά υποχρεώνονται να εγκαταλείψουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες και ανάγκες λόγω των ευθυνών της φροντίδας (Beesley, Price&Webb, 2011). Επομένως, είναι σημαντικό για τους φροντιστές να δέχονται ψυχολογική ή άλλου είδους υποστήριξη. Προς αυτή την κατεύθυνση, οι σύζυγοι γυναικών με καρκίνο των ωοθηκών, επισήμαναν τη σημασία να αντιμετωπιστούν οι ανάγκες τους από επαγγελματίες υγείας, με τη μορφή συμβουλευτικής (Ponto&Barton, 2008).

Αναφορικά με την Ελλάδα, η έρευνα στον πληθυσμό των φροντιστών ασθενών με καρκίνο παραμένει περιορισμένη. Τα λιγοστά διαθέσιμα ερευνητικά ευρήματα εστιάζουν στις ψυχολογικές επιπτώσεις της φροντίδας στους φροντιστές και στην ανάγκη τους για ενημέρωση σχετικά με την ασθένεια. Πιο συγκεκριμένα, οι Iconomou, Viha, Kalofonos και Kardamakis (2001), εξέτασαν την επίδραση του καρκίνου σε φροντιστές ασθενών που λάμβαναν ακτινοθεραπεία. Οι Έλληνες φροντιστές παρουσίασαν αυξημένα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης, δυσμενή ποιότητα ζωής και η συνολική κατάσταση της υγείας τους ήταν μέτρια. Η εμπειρία των φροντιστών επηρεάστηκε από την άγνοια σχετικά με τη διάγνωση και την έκταση της ασθένειας, από την κατάσταση της θεραπείας και από τη σωματική λειτουργικότητα των ασθενών. Οι γυναίκες και τα άτομα με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης, επηρεάστηκαν περισσότερο από την κατάσταση και βίωναν εντονότερη συναισθηματική δυσφορία. Επίσης, οι σύντροφοι των ασθενών ήταν περισσότερο πιθανό να αναπτύξουν σοβαρή καταθλιπτική συμπτωματολογία.

Παρόμοια, τα αποτελέσματα έρευνας σε φροντιστές ασθενών που δέχονταν χημειοθεραπεία, έδειξαν ότι οι Έλληνες φροντιστές ασθενών με καρκίνο βίωναν υψηλά επίπεδα άγχους και συναισθηματικής δυσφορίας και χρειάζονταν περισσότερη έμπρακτη πληροφόρηση σχετικά με διάφορες πτυχές της ασθένειας, όπως η πρόγνωση, η λειτουργία και οι συνέπειες της θεραπείας, τα αποτελέσματα ιατρικών εξετάσεων, η διαχείριση των παρενεργειών και η διατροφή. Επίσης, η ικανοποίηση των φροντιστών εξαρτιόταν σημαντικά από τον τρόπο επικοινωνίας και μετάδοσης πληροφοριών σχετικά με τον καρκίνο και από τη συναισθηματική συμπεριφορά του γιατρού (Iconomou, Vagenakis&Kalofonos, 2001). Έπειτα, οι Tsigaropoulos και συν. (2009), διερεύνησαν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι Έλληνες συγγενείς που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο στο σπίτι. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, οι συγγενείς βίωναν ανησυχία για το μέλλον του ασθενή, είχαν σωματικούς πόνους, μειωμένη διάθεση ή κατάθλιψη, είχαν οικονομικές δυσκολίες,

συναισθηματική ανησυχία και δυσκολία να διατηρήσουν θετική στάση για την κατάσταση.

Έπειτα, σύμφωνα με τους Mystakidou, Tsilika, Parpa, Galanos και Vlahos (2007), των οποίων η έρευνα διεξήχθη σε εξωνοσοκομειακή κλινική της Αθήνας, στην οποία οι ασθενείς λάμβαναν ανακουφιστική φροντίδα, τα αισθήματα απελπισίας και η κατάθλιψη των φροντιστών συνδέθηκαν με χαρακτηριστικά των ασθενών και των φροντιστών. Συγκεκριμένα, το ανδρικό φύλο και η οικογενειακή κατάσταση του ασθενή (παντρεμένοι ασθενείς), το είδος της θεραπείας (ακτινοθεραπεία) και η συζυγική σχέση μεταξύ ασθενή και φροντιστή, συσχετίστηκαν σημαντικά με την κατάθλιψη και την απελπισία των φροντιστών. Επίσης, έρευνες σε ασθενείς που λάμβαναν ακτινοθεραπεία και τους φροντιστές τους, έδειξαν ότι η κατάθλιψη των φροντιστών ήταν ο πιο σημαντικός παράγοντας της επιβάρυνσης που βίωναν, επιβεβαιώνοντας ότι η επιβάρυνση από τη φροντίδα στην Ελλάδα, συνδέεται με χαρακτηριστικά τόσο του ασθενή, όσο και του φροντιστή. Συγκεκριμένα, οι Έλληνες φροντιστές που βίωναν περισσότερες δυσκολίες σχετικά με τη διαδικασία της φροντίδας, ήταν γυναίκες, έγγαμοι, δεν εργάζονταν, αντιμετώπιζαν ψυχολογικές δυσκολίες και φρόντιζαν ασθενείς με κακή φυσική κατάσταση, σοβαρά συμπτώματα και αυξημένο άγχος. Επιπλέον, βρέθηκε ότι οι ηλικιωμένοι φροντιστές, βίωναν λιγότερη επιβάρυνση από τους νεότερους (Govinaetal., 2014. Govinaetal., 2015).

Ακόμη, η πρόσφατη έρευνα των Germení και Sarris (2015) εξέτασε την εμπειρία οικογενειακών φροντιστών ασθενών με καρκίνο, κατοίκων υποβαθμισμένων περιοχών της Αττικής. Τα θέματα που προέκυψαν αφορούσαν στην επικοινωνία για την ασθένεια, ανάμεσα στον ασθενή, το φροντιστή και το γιατρό, στις αντιλήψεις των φροντιστών για την ασθένεια και στην εμπειρία τους σχετικά με τη φροντίδα στο σπίτι. Οι φροντιστές αναφέρθηκαν στην ανεπάρκεια της ανταλλαγής πληροφοριών μεταξύ των ίδιων και των γιατρών και δήλωσαν ότι η διάγνωση ανακοινώθηκε αρχικά σε εκείνους, δίνοντας του το δικαίωμα να αποφασίσουν οι ίδιοι για τον αν θα ενημερωθούν οι ασθενείς. Επίσης, οι φροντιστές προσπαθούσαν να νοηματοδοτήσουν την αιτία της ασθένειας, αποδίδοντας την σε εξωτερικούς, μη ελεγχόμενους παράγοντες, όπως η κληρονομικότητα και δεν ανέφεραν τη λέξη καρκίνος. Ακόμη, προτιμούσαν τη φροντίδα του ασθενή στο σπίτι, παρά στο νοσοκομείο, τονίζοντας τη σημασία του να βρίσκεται ο ασθενής εντός του οικογενειακού πλαισίου. Επιπλέον, αναφέρθηκαν σε πρακτικές δυσκολίες, στην έλλειψη καθοδήγησης από ειδικούς για πτυχές της ιατρικής φροντίδας, σε συστημικές

δυσκολίες που αφορούν την ανεπάρκεια του δημόσιου συστήματος υγείας να ανταποκριθεί στις ανάγκες των ογκολογικών ασθενών, σε οικονομικές δυσκολίες και στη συναισθηματική φροντίδα, η οποία αποτελούσε το πιο δύσκολο μέρος της φροντίδας.

Επιπρόσθετα, οι Mystakidou, Parpa, Tsilika, Kalaidopoulou και Vlahos (2002) διερεύνησαν τις αντιλήψεις και τις στάσεις των συγγενών, ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου, που επισκέπτονταν μονάδα ανακούφισης πόνου και παρηγορητικής φροντίδας στην Αθήνα, σχετικά με την αποκάλυψη πληροφοριών στους ασθενείς. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ένα μικρό ποσοστό των συγγενών επέλεξε να αποκαλύψει τη διάγνωση και την πρόγνωση στους ασθενείς. Αντίθετα, ένα μεγάλο ποσοστό συγγενών πίστευαν ότι μόνο κάποιες φορές η διάγνωση και η πρόγνωση πρέπει να αποκαλύπτονται. Τα παιδιά των ασθενών, παρά οι σύζυγοι, οι άνδρες, άτομα υψηλότερου εκπαιδευτικού επιπέδου και συγγενείς ασθενών με καρκίνο χωρίς μεταστάσεις, ήταν περισσότερο πιθανό να αποκαλύπτουν την πρόγνωση της ασθένειας στους ασθενείς. Στην ελληνική κοινωνία, αν και η απόφαση για την αποκάλυψη των πληροφοριών έγκειται στο θεράποντα ιατρό, η οικογένεια του ασθενούς παίζει ένα σημαντικό ρόλο, όχι μόνο στην παροχή φροντίδας, αλλά και στην αποκάλυψη πληροφοριών και συχνά αποφασίζει για λογαριασμό του ασθενή. Αν και τα τελευταία χρόνια οι γιατροί στην Ελλάδα έχουν την τάση να αποκαλύπτουν την αληθή διάγνωση στους ασθενείς πιο συχνά από ό,τι στο παρελθόν, η πλειοψηφία εξακολουθεί να αποκαλύπτει την αλήθεια πρώτα στους συγγενείς, οι οποίοι συχνά αποκρύπτουν τη διάγνωση ή κάποιες πτυχές της από τους ασθενείς (Germeni&Sarris, 2015. Mystakidou, Tsilika, Parpa, Katsouda&Vlahos, 2005. Tsigaropoulos et al., 2009).

Στην Ελλάδα, η οικογένεια αποτελεί την κύρια πηγή υποστήριξης για τους ασθενείς με καρκίνο, καθώς οι ελληνικές οικογένειες χαρακτηρίζονται από ισχυρούς οικογενειακούς δεσμούς (Germeni&Sarris, 2015. Mystakidou et al., 2005). Επομένως, εξετάζοντας το ζήτημα της φροντίδας του καρκίνου από συστημική σκοπιά, καθώς κάθε οικογένεια αποτελείται από αλληλοεξαρτώμενα μέλη, όταν ένα μέλος της οικογένειας νοσεί από καρκίνο, τα υπόλοιπα μέλη επηρεάζονται επίσης (Hoga, Mello&Dias, 2008). Χρόνιες και σοβαρές ασθένειες, όπως ο καρκίνος, οδηγούν σε αλλαγές στην επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας και συνεπώς στις οικογενειακές σχέσεις. Η ασθένεια μπορεί να αλλάξει στοιχεία του οικογενειακού συστήματος, δημιουργώντας νέα δυναμικά, όρια, ιεραρχίες και ρόλους για τα μέλη

της οικογένειας (Arrington, 2005. Hogaetal., 2008). Επιπλέον, η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας, προκαλεί σοκ στις οικογένειες, ανησυχία, ανασφάλεια για το μέλλον και αλλαγές στην καθημερινότητα, η οποία περιορίζεται και δεν είναι πια αυθόρμητη (Eriksson&Svedlund, 2006). Αν και η εμπειρία του καρκίνου σε επίπεδο οικογένειας δεν είναι ένα θέμα που έχει αναδειχθεί αρκετά, κάποιες έρευνες εστιάζουν στη συζυγική σχέση, όταν ο ένας από τους δύο συζύγους νοσεί από καρκίνο. Η συζυγική σχέση επηρεάζεται, με κάποια ζευγάρια να έρχονται συναισθηματικά κοντύτερα, ενώ άλλα να απομακρύνονται. Ως συνέπεια της ασθένειας, οι ισορροπίες ανάμεσα στα ζευγάρια αλλάζουν, οι ρόλοι γίνονται ανισότιμοι και η σωματική οικειότητα συχνά μειώνεται (Ponto&Barton, 2008. Walsh, Manuel&Avis, 2005).

Αναφορικά με το θεωρητικό πλαίσιο, οι χρόνιες ασθένειες δημιουργούν μια αναστάτωση στην αναμενόμενη πορεία της ζωής του ατόμου και τη βιογραφία, διαταράσσοντας την αναμενόμενη χρονολογική εξέλιξη της ιστορίας της ζωής του ατόμου και τη συνοχή της αφήγησης, που αποτελεί τη βάση της ταυτότητας του (Bury, 1982. 2001). Σύμφωνα με ερευνητικά ευρήματα, πολλοί άνθρωποι βιώνουν τον καρκίνο ως βιογραφική ρήξη επειδή αναπαριστά μια απειλή στην ταυτότητα τους, που εκδηλώνεται ως ρήξη στις λαμβανόμενες ως αυτονόητες παραδοχές που περιλαμβάνονται στον κοινωνικό κόσμο ενός ατόμου (π.χ. θνησιμότητα, αυτοεικόνα) (Hubbard, Kidd&Kearney, 2010). Εφόσον η οικογένεια αποτελεί ένα σύστημα από αλληλοεξαρτώμενα μέλη, η βιογραφική ρήξη ενδέχεται να επέρχεται σε επίπεδο οικογένειας και να αφορά στο οικογενειακό ιστορικό και όχι μόνο στη βιογραφία του ασθενή. Συνεπώς, είναι σημαντικό να μελετηθεί το οικογενειακό ιστορικό, μέσω των αφηγήσεων των μελών της οικογένειας.

Επιπρόσθετα, λαμβάνοντας υπόψη τον αντίκτυπο του καρκίνου στο σύνολο της οικογένειας, καθώς επίσης και την έλλειψη βιβλιογραφικών και ερευνητικών δεδομένων που να μελετούν την εμπειρία των μελών των οικογενειών, που ένας μέλος τους νοσεί από καρκίνο στην Ελλάδα, η παρούσα έρευνα αποσκοπεί στο να διερευνήσει πως οι ελληνικές οικογένειες διαχειρίζονται τη φροντίδα ενός μέλους τους που νοσεί από καρκίνο. Πιο συγκεκριμένα, η παρούσα έρευνα αποσκοπεί στο να απαντήσει στα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

Πώς οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τη διαδικασία εμπλοκής τους στη φροντίδα των ασθενών;

Πώς οι φροντιστές περιγράφουν τον εαυτό τους ταυτόχρονα, ως συγγενή και φροντιστή του ασθενή;

Ποιος είναι ο τρόπος με τον οποίο οι φροντιστές μιλάνε για τον καρκίνο και με ποια από τα μέλη της οικογένειας;

Πώς οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τη λειτουργία της οικογένειας τους, μετά τη διάγνωση της ασθένειας;

Μέθοδοι

Μεθοδολογία

Αφηγηματική προσέγγιση

Στην έρευνα σχετικά με την υγεία και την ασθένεια, η αφηγηματική προσέγγιση αποτελεί μια χρήσιμη μέθοδο για την κατανόηση της εμπειρίας της ασθένειας, λόγω του πλούτου των δεδομένων που προσφέρουν οι βιογραφικές αφηγήσεις και συνεντεύξεις (Frank, 1993. Hurwitz, Greenhalgh&Skultans, 2004). Ένα δυσμενές γεγονός, όπως μια χρόνια ασθένεια, διαταράσσει την αναμενόμενη χρονολογική εξέλιξη της ιστορίας της ζωής του ατόμου και τη συνοχή της αφήγησης, που αποτελεί τη βάση της ταυτότητας του (Bury, 2001). Η αφήγηση προσφέρει μια ευκαιρία να ενωθούν τα διασπασμένα κομμάτια του χρόνου και να τοποθετηθεί η ασθένεια σε ένα νέο χρονικό πλαίσιο (Hyden, 1997), ανακατασκευάζοντας την ιστορία ζωής του ατόμου και δημιουργώντας ένα νέο κόσμο με την ασθένεια (Hyden, 1997. Stephens, 2011). Παράλληλα, η αφήγηση εκπροσωπεί ένα ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο, καθώς οι προσωπικές ιστορίες ανήκουν σε μια ευρύτερη κοινωνική ιστορία (Seaton, 2008).

Συνεπώς, η αφηγηματική προσέγγιση θεωρήθηκε η κατάλληλη μέθοδος για την παρούσα έρευνα, καθώς μπορεί να προσφέρει πρόσβαση στην πρωτεύουσα εμπειρία των φροντιστών, όπως αντιλαμβάνεται και αναπαρίσταται από τους ίδιους. Με στόχο, μέσα από την αφήγηση της προσωπικής εμπειρίας των φροντιστών, να αναδειχθούν οι αλλαγές στην προσωπική, αλλά και οικογενειακή ιστορία των φροντιστών, με το πέρασμα του χρόνου και την εξέλιξη της ασθένειας και να δημιουργηθεί η ιστορία της ελληνικής πραγματικότητας των οικογενειακών φροντιστών των ασθενών με καρκίνο.

Συμμετέχοντες

Τους συμμετέχοντες στην έρευνα αποτέλεσαν 30 άτομα, 24 γυναίκες και 6 άνδρες, τα οποία συνόδευαν και φρόντιζαν ένα συγγενικό τους πρόσωπο που νοσούσε από καρκίνο και νοσηλευόταν στην Ογκολογική Κλινική. Οι ηλικίες των συμμετεχόντων κυμαίνονταν από 24 έως 79 ετών. Τα κριτήρια ένταξης στην έρευνα ήταν, οι συμμετέχοντες να είναι ενήλικα συγγενικά πρόσωπα των ασθενών, να είναι

οι κύριοι φροντιστές των ασθενών, δηλαδή τα άτομα που έχουν αναλάβει το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας και να παρέχουν άμισθη φροντίδα. Συγκεκριμένα στοιχεία σχετικά με την ηλικία των συμμετεχόντων, τη μορφή της συγγένειας τους με τον ασθενή, τη διάγνωση του ασθενή και το χρονικό διάστημα που διαρκεί η ασθένεια, παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1

Δημογραφικά-Ιατρικά στοιχεία	Δείγμα-Φροντιστές
Φύλο	
Άνδρες	6
Γυναίκες	24
Ηλικία	
>30	1
31-40	4
41-50	3
51-60	9
61-70	9
71-80	4
Μορφή συγγένειας με τον ασθενή	
Σύζυγος	21
Κόρη	2
Γιος	2
Μητέρα	2
Αδελφή	2
Εγγονή	1
Διάγνωση ασθενή	
Καρκίνος πνεύμονα	10
Καρκίνος όρχεων	3
Καρκίνος ουροδόχου κύστης	2
Καρκίνος παχέος εντέρου	2
Καρκίνος μαστού	2
Καρκίνος ήπατος	2
Καρκίνος εγκεφάλου	1
Καρκίνος πρωκτού	1
Καρκίνος λεμφαδένων	1
Καρκίνος προστάτη	1
Καρκίνος ωοθηκών	1
Καρκίνος παγκρέατος	1
Καρκίνος σπονδυλικής στήλης	1
Καρκίνος νεφρού	1
Καρκίνος θυροειδούς αδένα	1
Μεταστατικός καρκίνος	19
Αδιάγνωστες υπό διερεύνηση μεταστάσεις	3
Χωρίς μεταστάσεις	8

Χρονικό διάστημα ασθένειας	
10 μέρες-1 μήνας	5
1-12 μήνες	13
1-5 χρόνια	9
10-20 χρόνια	3

Περιγραφή πλαισίου

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στην Παθολογική-Ογκολογική Κλινική, Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου. Στη συγκεκριμένη κλινική νοσηλεύονται ασθενείς με διάγνωση καρκίνου, διαφόρων σταδίων, που είτε βρίσκονται σε φάση ιατρικής διερεύνησης, είτε δέχονται θεραπεία, ή δέχονται ανακουφιστική φροντίδα. Ακόμη, στη συγκεκριμένη κλινική άτυπα είθισται να παρευρίσκεται κάποιος συνοδός δίπλα στον ασθενή, συνήθως συγγενικό πρόσωπο. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων βρισκόταν για 24 ώρες στην Ογκολογική Κλινική, κατά τις ημέρες νοσηλείας του συγγενικού τους προσώπου και οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν σε χρονικό διάστημα που οι συμμετέχοντες έκριναν ότι μπορούσαν να απουσιάσουν από το θάλαμο νοσηλείας και από τα καθήκοντα της φροντίδας. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τη διεξαγωγή της έρευνας από τον ίδιο τον συνεντευκτή, με προσωπική επαφή. Ένα μικρότερο ποσοστό συμμετεχόντων, ενημερώθηκε για την έρευνα από το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό της Ογκολογικής Κλινικής, το οποίο μεσολάβησε στην επικοινωνία συνεντευκτή και συμμετεχόντων. Δύο από τους συμμετέχοντες ζήτησαν οι ίδιοι τη συμμετοχή τους στην έρευνα, καθώς είχαν ενημερωθεί από προηγούμενους συμμετέχοντες, με δική τους πρωτοβουλία.

Ηθικά ζητήματα

Η έρευνα εγκρίθηκε από την Επιτροπή Δεοντολογίας του νοσοκομείου και η συλλογή των δεδομένων έγινε κατά το χρονικό διάστημα Φεβρουάριος-Απρίλιος 2016. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν σε γραφείο που είχε παραχωρηθεί για το συγκεκριμένο σκοπό, στο χώρο της Ογκολογικής Κλινικής, παρουσία συνεντευκτή και συνεντευξιαζόμενου. Πριν από τη συνέντευξη, χορηγήθηκε στους συμμετέχοντες έντυπο ενημέρωσης και συγκατάθεσης, το οποίο υπέγραψαν και στο οποίο περιέχονταν πληροφορίες σχετικά με το σκοπό της έρευνας, τη διαδικασία της

συνέντευξης, τη διασφάλιση της ανωνυμίας και του απορρήτου, την εθελοντική φύση της συμμετοχής, τη δυνατότητα άρνησης της συμμετοχής ή διακοπής της συνέντευξης και την εξουσιοδότηση της ηχογράφησης. Ακόμη, με σκοπό τη διασφάλιση της ανωνυμίας, στα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας οι συμμετέχοντες αναφέρονται με ψευδώνυμα.

Συλλογή δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων έγινε μέσω συνεντεύξεων αφηγηματικής προσέγγισης. Κατά τη συνέντευξη, ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να αφηγηθούν την ιστορία της οικογένειας τους και οι ερωτήσεις κατευθύνονταν προς την κινητοποίηση της αφήγησης των συμμετεχόντων, σχετικά με την εμφάνιση της ασθένειας στη ζωή της οικογένειας τους. Σύμφωνα με τις αρχές της αφηγηματικής συνέντευξης (Jonchelovitch&Bauer, 2000), οι συμμετέχοντες δεν διακόπτονταν κατά τη διάρκεια της αφήγησης τους, ενθαρρύνονταν με μη λεκτικά μέσα να συνεχίσουν την αφήγηση τους, με βασικό στοιχείο την ενεργητική ακρόαση από την πλευρά του συνεντευκτή. Όταν οι συμμετέχοντες σηματοδοτούσαν το τέλος της αφήγησης, τότε θέτονταν διευκρινιστικές ερωτήσεις σχετικά με τις πτυχές της ιστορίας που είχαν αφηγηθεί. Οι συνεντεύξεις διήρκησαν από 20 έως 60 λεπτά.

Επιπλέον, για τη συλλογή των δεδομένων, συμπληρωματικά στη μέθοδο της συνέντευξης, χρησιμοποιήθηκε η τεχνική του γενεογράμματος. Το γενεόγραμμα είναι μια γραφική απεικόνιση της σύνθεσης και της δομής της οικογένειας ενός ατόμου. Χρησιμοποιούμενο ως ερευνητικό εργαλείο στην έρευνα για τους οικογενειακούς φροντιστές, μπορεί να προάγει δεδομένα που ενισχύουν την κατανόηση των ερευνητών σχετικά με τις εμπειρίες των μελών της οικογένειας και μπορεί να παρέχει δεδομένα για γεωγραφικά, εργασιακά και ζητήματα υγείας που πιθανόν να σχετίζονται με αλλαγές στην κατάσταση διαβίωσης των φροντιστών και των ασθενών, μετά τη διάγνωση της ασθένειας (Rempel, Neufeld&Kushner, 2007). Το γενεόγραμμα συμπληρώθηκε για καθέναν από τους συμμετέχοντες και χρησιμοποιήθηκε ως μέσο για την αφήγηση της οικογενειακής δυναμικής και του οικογενειακού χάρτη.

Ανάλυση δεδομένων

Για την ανάλυση των δεδομένων, οι συνεντεύξεις απομαγνητοφωνήθηκαν αυτολεξεί. Έπειτα, ακολούθησαν επαναλαμβανόμενες αναγνώσεις των απομαγνητοφωνήσεων, με σκοπό να υπάρξει εξοικείωση με το βάθος και το εύρος του περιεχομένου. Στη συνέχεια, ακολούθησε κωδικοποίηση των συνεντεύξεων και πραγματοποιήθηκαν ερμηνευτικά σχόλια, με σκοπό να εντοπιστούν πτυχές των δεδομένων που φαίνεται να απαντούν στα ερευνητικά ερωτήματα, ενώ εντοπίστηκαν οι κύριες πτυχές των αφηγήσεων, επαναλαμβανόμενα μοτίβα στις αφηγήσεις των φροντιστών και διασυνδέσεις με θεωρητικές προσεγγίσεις. Δόθηκε βάση στη διερεύνηση και τον εντοπισμό των αλλαγών που πραγματοποιήθηκαν στις προσωπικές και οικογενειακές ιστορίες των φροντιστών, μετά τη διάγνωση του καρκίνου. Η ανάλυση πραγματοποιήθηκε από τρεις ερευνητές, δύο από τους οποίους διαθέτουν εμπειρία στην αφηγηματική έρευνα και ανάλυση. Στα στάδια της ανάλυσης μεσολάβησαν συζητήσεις μεταξύ των ερευνητών σχετικά με την οπτική του κάθε ερευνητή για τις σημαντικές πτυχές της αφήγησης. Οι προσαρμογές που προέκυψαν, λαμβάνοντας υπόψη την οπτική του κάθε ερευνητή, ενσωματώθηκαν στις αναλύσεις, έτσι ώστε να συγκεντρωθούν οι διασυνδέσεις ανάμεσα στις αφηγήσεις που οδήγησαν στη σύνθεση της ιστορίας για την ελληνική πραγματικότητα των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με καρκίνο.

Αναστοχασμός ερευνήτριας

Η φοίτηση μου στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Ψυχολογίας Υγείας και η εκπαίδευση μου στη Συστημική Ψυχοθεραπεία, με έφεραν σε επαφή με την αφηγηματική προσέγγιση, κυρίως ως θεραπευτική προσέγγιση. Έπειτα, αποφάσισα να επεκτείνω το ενδιαφέρον και τις γνώσεις μου για την αφηγηματική προσέγγιση, μελετώντας αφηγήσεις σε ερευνητικό επίπεδο, στα πλαίσια της διπλωματικής μου εργασίας. Το ενδιαφέρον μου να μελετήσω την επίδραση της ασθένειας στο επίπεδο της οικογένειας, σε συνδυασμό με τα όλο και αυξανόμενα ποσοστά του καρκίνου και το γεγονός ότι ο καρκίνος αποτελεί μια ασθένεια ταμπού για αρκετές οικογένειες του κοινωνικού μου περιβάλλοντος, συνέβαλαν στο να επιλέξω τον πληθυσμό των φροντιστών ασθενών με καρκίνο. Παράλληλα, πραγματοποιώντας πρακτική άσκηση στο νοσοκομείο, στην Ογκολογική Κλινική, η επαφή μου με τον πληθυσμό των

φροντιστών ήταν καθημερινή και μου δημιούργησε την εντύπωση πως πρόκειται για πληθυσμό, ο οποίος έχει ανάγκη από επαφή, επικοινωνία και υποστήριξη. Μόνο ένας μικρός αριθμός φροντιστών που προσέγγισα στα πλαίσια της Ογκολογικής Κλινικής αρνήθηκε να συμμετάσχει, δείχνοντας απροθυμία να μιλήσει για την εμπειρία του. Οι περισσότεροι φροντιστές δέχτηκαν πολύ πρόθυμα να μιλήσουν για την εμπειρία τους και παρατήρησα πως ακόμη και οι συμμετέχοντες που δέχθηκαν να συμμετάσχουν παρουσιάζοντας αντιστάσεις και διστακτικότητα, τελικά διηγήθηκαν μια πλούσια ιστορία.

Αποτελέσματα-Συζήτηση

Τα πρώτα συμπτώματα και η νοηματοδότηση τους

Η ιστορία που αφηγούνται οι φροντιστές ξεκινά με την περιγραφή της εμφάνισης των πρώτων συμπτωμάτων της ασθένειας, πριν ακόμη έρθει η διάγνωση. Οι φροντιστές αφηγούνται πως ο ασθενής και τα μέλη της οικογένειάς του, εμπλέκονται σε μια προσπάθεια νοηματοδότησης των συμπτωμάτων. Κάποιοι, μέσω της διαδικασίας νοηματοδότησης των συμπτωμάτων, οδηγούνται γρήγορα στην ασθένεια του καρκίνου και έτσι η διάγνωση αξιολογείται ως ένα αναμενόμενο γεγονός για εκείνους.

Η γιαγιά γενικώς τα έχει 400 και δεν μπορείς να την ξεγελάσεις.. εε.. εντάξει το έχει πάρει σχετικά καλά ας πούμε.. αν και το περίμενε.. μας το έλεγε.. και από πριν.. απ' ό,τι κατάλαβα είχε ενοχλήσεις και αυτά.. αλλά δεν ήθελε να πάει στο γιατρό, δεν ήθελε, δεν ήθελε.. και μας το έλεγε.. «Θα δείτε που θα μου βρουν ξέρω' γω καρκίνο».. (Ζαχαρένια)

Μετά άρχισαν και τα δύσκολα.. Η αρρώστια.. Πριν τρεις-τέσσερις μήνες, κάποια στιγμή άρχισε ο σύζυγος και δεν ήταν καλά.. η μέση του, η πλάτη του.. και δεν ένιωθε καλά.. και από εκεί άρχισαν όλα αυτά.. οι ιστορίες.. Ναι πριν τρεις-τέσσερις μήνες είχε πάθει αυτό.. Κατάλαβε ότι είχε την αρρώστια και το κατάλαβαμε.. (Μαρία)

Όμως, για αρκετούς φροντιστές, η εμπλοκή του καρκίνου στην ιστορία τους δεν έγινε με την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων, τα οποία νοηματοδοτήθηκαν και

συνδέθηκαν με εξωτερικούς παράγοντες που δεν σχετίζονται με την υγεία και την ασθένεια και σε καμία περίπτωση με τον καρκίνο.

Είχε μειωθεί το φαγητό του.. και του λέω.. «Μα γιατί δεν τρως».. Δηλαδή, παίρναμε κανονικά το πρωινό.. το μεσημέρι κανονικά.. το βράδυ.. μου λέει, «μωρέ δεν θέλω».. εγώ μου λέει «δεν καλοπεινώ, δεν θέλω να φάω».. Να τρώει τώρα λίγο φαγητό.. του λέω, «μα γιατί, δεν θέλεις να φας ή δεν μπορείς να φας;».. «Δεν θέλω να φάω.. μπορώ να φάω άλλα δεν θέλω», μου λέει.. πονούσε λίγο το ισχίο.. να χάσουμε λέει και μερικά κιλά.. μαζέψαμε τις ελιές, κάναμε τις γιορτές.. Χριστούγεννα.. την Πρωτοχρονιά χόρευε Μαλεβιζιώτη στο σπίτι.. στην υγεία του καλά.. μόνο το βράδυ του Αγιασμού, διαμαρτυρήθηκε έτσι λίγο.. και μου λέει μωρέ ένα φούσκωμα νιώθω.. και του λέω.. μπορεί λέω το φαγητό να φταίει. (Δέσποινα)

Με την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων και την προσπάθεια νοσηματοδότησης τους, στην ιστορία των φροντιστών εισέρχονται το ιατρικό σύστημα και οι ειδικοί, καθώς οι οικογένειες περνούν στη φάση της αναζήτησης ιατρικής βοήθειας. Ο ρόλος της οικογένειας και κυρίως του φροντιστή φαίνεται να είναι σημαντικός, ακόμη και στη φάση πριν από τη διάγνωση. Πολλοί από τους φροντιστές, κυρίως οι σύζυγοι των ασθενών, αφηγούνται πως ήταν εκείνοι που παρακίνησαν τους ασθενείς να αναζητήσουν ιατρική βοήθεια και πως κατείχαν σημαντικό ρόλο στην πορεία του καρκίνου, ήδη από τη φάση της εμφάνισης των πρώτων συμπτωμάτων.

Μου λέει, «μα δεν έχω τη διάθεση που έχω.. νιώθω το στομάχι μου».. λέω να πάμε στο γιατρό. (Δέσποινα)

Δηλαδή έβλεπα και αδυνατίζε.. Γιατί ήταν πολύ εύσωμος.. και έβλεπα και αδυνατίζε πάρα πολύ.. και πήγα και του έκανα εξετάσεις. (Αντιγόνη)

Είχε ενάμιση χρόνο αιματουρία και δεν μου το έλεγε.. Το έκρυβε.. και εγώ το είδα.. το ανακάλυψα και προσπάθησα να τον προτρέψω να το ψάξουμε. (Δάφνη)

Η φάση της διάγνωσης

Έπειτα από την προσπάθεια ερμηνείας των πρώτων συμπτωμάτων με τη βοήθεια της ιατρικής επιστήμης, στην ιστορία των φροντιστών έρχεται η φάση της διάγνωσης του καρκίνου. Από τις αφηγήσεις των φροντιστών φανερώνεται, πως για

κάποιες οικογένειες η διάγνωση από τους ειδικούς έρχεται πολύ γρήγορα στην πορεία του καρκίνου, ενώ για άλλους ακολουθεί μια μακρόχρονη πορεία ανεξήγητων συμπτωμάτων, ιατρικών εξετάσεων και θεραπειών, ώσπου να φτάσουν στη διάγνωση.

Αν.. σε περίπτωση.. δεν έβλεπα στα πτύελα του αίμα, θα έλεγα ότι ο άντρας μου είναι μια χαρά.. Η ιστορία αυτή με τα πτύελα.. Ήρθαμε στα έκτακτα.. είδανε τα πτύελα με το αίμα.. του κάνανε μια ακτινογραφία.. Κατευθείαν από την ακτινογραφία μας είπαν.. κατευθείαν από τα έκτακτα, ότι έχει καρκίνο. (Αντιγόνη)

Έπαθε και την πάρεση συγχρόνως.. Πήγε στον ωριλά.. τίποτα.. Είναι μια πάρεση.. πάρε αυτά τα φάρμακα, θα περάσει.. και τα λοιπά.. Δυστυχώς όμως, δεν πέρασε.. Ήρθαμε στην νευρολογική κλινική, τέλος Οκτωβρίου.. (τέσσερις μήνες μετά) και από τότε.. έπαθε και το άλλο αυτί.. νιώθει μια αστάθεια στα πόδια.. προσπαθούμε από τότε να βρούμε τι ακριβώς συμβαίνει και δεν το βρίσκουμε.. στείλαμε.. όπου πάμε το φάκελο λένε, αρρώστια μυστήριο.. στείλαμε Αθήνα, Θεσσαλονίκη.. η ίδια απάντηση.. Τελικά.. λέει κάτι βρίσκουμε στον πνεύμονα.. Δεν θέλω ούτε να λέω τη λέξη... καρκίνο.. ενδείξεις και όχι αποδείξεις.. Τώρα δεν ακούει... Θα τον δουν οι γιατροί.. ...Ξαφνικά και απότομα; Σαράντα οκτώ χρονών; Υγιέστατος; Τι θα γίνει τώρα; (Ρένα)

Η διάγνωση του καρκίνου περιγράφεται από τους περισσότερους φροντιστές ως ένα μη αναμενόμενο γεγονός, το οποίο εισέρχεται ξαφνικά στην ιστορία και τη ζωή της οικογένειας. Τα μέλη της οικογένειας βιώνουν σοκ και «παγώνουν» στο άκουσμα της διάγνωσης.

Μαζέψαμε τις ελιές, κάναμε τις γιορτές.. Χριστούγεννα.. την Πρωτοχρονιά χόρευε Μαλεβιζιώτη στο σπίτι.. στην υγεία του καλά.. μόνο το βράδυ του Αγιασμού, διαμαρτυρήθηκε έτσι λίγο.. και μου λέει μωρέ ένα φούσκωμα νιώθω.. ..Λέω να πάμε στο γιατρό.. Πάμε παιδί μου στο γιατρό.. εκεί στο.. όχι στο Κέντρο Υγείας, απ' έξω σε ένα ιατρείο στο (ονομασία χωριού) και διαπιστώνουμε υγρό στην κοιλιά.. και φεύγουμε και ερχόμαστε εδώ.. Λέει να πάτε στο νοσοκομείο και βλέπουμε ότι έχει κακοήθεια, πάγκρεας, στομάχι.. ένα πάρα πολύ κακό καρκίνο.. εμένα τώρα έχει ανατραπεί η ζωή μου.. Γιατί ο άντρας μου ήταν υγιέστατος.. Δεν διαμαρτυρήθηκε πολύ.. ποτέ.. ποτέ δεν διαμαρτυρήθηκε να πει δεν είμαι καλά.. ...Ακούγαμε για τον καρκίνο.. ποτέ δεν περίμενα ότι θα έρθει στο σπίτι μου.. Γιατί ο άντρας μου δεν κάπνιζε.. δεν έπινε.. έτρωγε σωστά.. δεν ράντιζε.. (Δέσποινα)

Μετά η βιοψία βγήκε κακοήθης.. και.. όταν το μάθαμε τρελαθήκαμε.. μας κόπηκαν τα πόδια. (Ναταλία)

Όταν ξεκίνησε την πρώτη φορά.. με την πρώτη βιοψία.. ήταν ένας χειρουργός.. δεν ξέρω.. δεν τον πρόλαβες εδώ.. ο Χ... και πήγαμε στο ιατρείο και λέει, έχεις καρκίνο, θα χειρουργηθείς.. θα περάσεις έναν γολγοθά, αλλά μετά λέει, ζέχνα το... Και όταν ακούσαμε και οι δύο καρκίνο, τρελαθήκαμε. (Στέφανος)

Εν ολίγοις.. ήταν μεγάλο σοκ γιατί ήταν απότομο.. Δηλαδή βγήκε ο γιατρός και μου λέει στην Αθήνα.. «Έχει έναν τεράστιο όγκο, ανεγχείρητο.. εε.. κακοηθέστατο.. επιθετικότητα.. και να είστε προετοιμασμένοι».. Έτσι.. ε από εκεί και πέρα αλλάζουν τα πάντα. (Εφη)

Η εμπειρία της διάγνωσης ως ένα γεγονός που προκαλεί σοκ, έρχεται σε συμφωνία με υπάρχοντα ευρήματα ερευνών, που μελέτησαν τις αφηγήσεις οικογενειακών φροντιστών ασθενών με καρκίνο ή άλλη χρόνια ασθένεια. Οι φροντιστές επίσης αφηγήθηκαν, ότι βίωσαν τη διάγνωση του καρκίνου ως ένα αναπάντεχο και σοκαριστικό γεγονός που τους προκάλεσε συναισθήματα απόγνωσης, εκνευρισμού και θλίψης (Eriksson&Svedlund, 2006. Germeni&Sarris, 2015. Hogaetal., 2008).

Καθώς οι οικογένειες φτάνουν στη διάγνωση του καρκίνου, γίνεται αντιληπτό ότι η διάγνωση σηματοδοτεί ένα σημείο μετάβασης για την οικογενειακή ιστορία. Η οικογενειακή ιστορία παίρνει μια μη αναμενόμενη τροπή και η οικογενειακή κατάσταση αποκτά πλέον μια νέα διάσταση, η οποία χαρακτηρίζεται από αβεβαιότητα και φόβο, καθώς ο καρκίνος έχει αβέβαιη φύση και συνδέεται με το θάνατο. Οι Davis, Reimer και Martens (1990), διερευνώντας τις εμπειρίες οικογενειών που παρείχαν ανακουφιστική φροντίδα, σε ένα μέλος της οικογένειας με καρκίνο στα τελευταία στάδια, υποστήριξαν ότι τα μέλη της οικογένειας που παρέχουν φροντίδα, βρίσκονται σε μια μεταβατική κατάσταση. Η μετάβαση ξεκινά όταν δίνεται ένα τέλος στον προηγούμενο τρόπο ζωής της οικογένειας, περίοδος που χαρακτηρίζεται από τις διεργασίες επαναπροσδιορισμού και αντιμετώπισης της επιβάρυνσης. Στη συνέχεια, στην οικογενειακή ζωή επικρατεί μια ουδέτερη ζώνη, περίοδος που χαρακτηρίζεται από χάος, σύγχυση, φόβο και αβεβαιότητα. Κατά τη διάρκεια της περιόδου αυτής, τα μέλη της οικογένειας έρχονται αντιμέτωπα με δυσκολίες και με το παράδοξο, του πώς να διατηρήσουν την ελπίδα,

αντιμετωπίζοντας παράλληλα την πραγματικότητα του επερχόμενου θανάτου ενός μέλους της οικογένειας. Το τελικό σημείο της μετάβασης σηματοδοτεί μια νέα αρχή για την οικογένεια, η οποία επικεντρώνεται στο να ζει την κάθε μέρα και προετοιμάζεται για τον θάνατο (όπως αναφέρεται στους Mystakidouetal., 2007).

Πράγματι, οι φροντιστές αφηγούνται πως η διάγνωση του καρκίνου ταυτίζεται με ένα σημείο μετάβασης για εκείνους. Από τη στιγμή της διάγνωσης, η ιστορία της οικογένειας και η καθημερινότητα της αλλάζει. Ο καρκίνος εισάγεται στην οικογενειακή ζωή ως «κίνδυνος» και εχθρός της ομοιόστασης, που διαταράσσει τις προηγούμενες ισορροπίες της οικογένειας. Επιπλέον, στην οικογενειακή ζωή και ιστορία εισέρχεται η απειλή του θανάτου, ως συνέπεια της διάγνωσης του καρκίνου.

Ε αυτό που.. δηλαδή.. δεν ξέρω τι μου ζημερώνει.. Επειδή είναι τόσο απρόβλεπτη η αρρώστια και οι παρενέργειες.. ε.. Ξυπνάμε.. εγώ.. ζυπνάω πρωί.. Να προλάβω να μαγειρέψω, να κάνω τις δουλειές μου.. ..Δηλαδή όλα είναι στο γρήγορο.. στο βιαστικό.. Δεν ξέρω το μεσημέρι αν θα είμαι στο σπίτι μου.. ή αν θα είμαι σε κάποιο από τα δύο νοσοκομεία.. ή αν θα είμαι και στο σπίτι του. (Νίκη)

Γίνεται φανερό πως στην ιστορία της συγκεκριμένης γυναίκας εισέρχεται η αβεβαιότητα και μια συνεχής αίσθηση εγρήγορσης, ώστε να αντιμετωπιστούν οι απρόβλεπτοι κίνδυνοι που φέρνει ο καρκίνος. Έτσι, η ιστορία της παίρνει μια νέα τροπή και η προηγούμενη συνηθισμένη ροή της καθημερινότητας της, ανατρέπεται.

Να μην τύχει σε άνθρωπο πάντως αυτό.. Είναι πάρα πολύ άσχημο.. είναι... Δεν ξέρουμε την εξέλιξη.. και σκέφτομαι τα παιδιά.. και τον εαυτό μου σκέφτομαι.. Αλλά ειδικά τα παιδιά.. πως θα το αντιμετωπίσουν.. πως.. τι θα γίνει.. ...Ειδικά αυτή, η μικρή.. η μικρή.. Είναι.. είναι ο χαρακτήρας.. είναι.. ο χαρακτήρας της τέτοιος.. που δένεται.. έχει δεθεί τόσο πολύ τώρα με τον μπαμπά της.. τόσο.. Στοιχίζει μετά πάρα πολύ.. Σε κάθε βήμα.. σκέφτεται.. τον σκέφτεται.. Προσπαθώ να της πω ότι.. μπορεί ανά πάσα στιγμή ή εγώ ή εκείνος.. να συμβεί το μοιραίο. (Στέλλα)

Από την παραπάνω αφήγηση γίνεται φανερή η αλλαγή στην πλοκή της οικογενειακής ιστορίας και στις ζωές των μελών της οικογένειας. Τα μέλη της οικογένειας δυσκολεύονται να συμβιώσουν με την ασθένεια, την αβεβαιότητα και την απειλή του θανάτου.

Δηλαδή καμιά φορά βάζω το κακό στο μυαλό μου και μετά δεν το παραδέχομαι.. Ούτε και ο άντρας μου.. Γιατί και ο άντρας μου έχει.. έχει πολύ υπομονή.. είναι πολύ ήρεμος

άνθρωπος.. και τώρα ακόμα.. Γιατί πιστεύουμε στη θεραπεία.. Αλλά λέω μετά που θα τελειώσει η θεραπεία; (Δέσποινα)

Στη συγκεκριμένη περίπτωση, στην ιστορία της συζύγου-φροντιστή κυριαρχεί η αγωνία και η ανασφάλεια σχετικά με την εξέλιξη της ασθένειας και τις άγνωστες αλλαγές που θα φέρει στην οικογενειακή ζωή, ενώ η προσπάθεια διατήρησης της ελπίδας χάνεται από την ιστορία.

Βιογραφική ρήξη στο οικογενειακό ιστορικό

Έπειτα, καθώς η διάγνωση έχει επέλθει και η οικογενειακή ζωή μεταβαίνει σε μια νέα κατάσταση, οι αφηγήσεις των φροντιστών φανερώνουν πως στην ιστορία τους εισέρχεται η βιογραφική ρήξη, ως ρήξη στο ιστορικό της οικογένειας. Ο Bury (1982), εισάγοντας την έννοια της βιογραφικής ρήξης υποστήριξε ότι οι χρόνιες ασθένειες προκαλούν μια διαταραχή στη βιογραφία του ατόμου και στην αναμενόμενη πορεία της ζωής του. Η εμπειρία μιας χρόνιας ασθένειας, όπως ο καρκίνος, διαταράσσει τις κατασκευές της καθημερινής ζωής, καθώς και τις μορφές της γνώσης που τις στήριζαν. Η χρόνια ασθένεια φέρνει στη ζωή του ασθενή την ιδέα του πόνου, της ταλαιπωρίας και του θανάτου, που συνήθως θεωρούνται ως μακρινές πιθανότητες ή ως τα δεινά των άλλων. Ακόμη, ο Bury (1982) αναγνωρίζει τρεις πτυχές της ρήξης στην πορεία μιας χρόνιας ασθένειας. Αρχικά, οι αντιλαμβανόμενες ως αυτονόητες παραδοχές και συμπεριφορές, παύουν πλέον να υφίστανται και τα σύνορα της κοινής λογικής υπερβαίνονται. Έπειτα, τα αιτιολογικά συστήματα που χρησιμοποιούν συνήθως οι άνθρωποι, διαταράσσονται και επέρχεται ένας αναστοχασμός της βιογραφίας και αυτο-αντίληψης του ατόμου. Στη συνέχεια, ενεργοποιούνται οι διαθέσιμοι πόροι του ατόμου, ως απάντηση στη ρήξη, με σκοπό να αντιμετωπιστεί η αλλαγή της κατάστασης (Bury, 1982. 1991). Επιπλέον, έρευνες που μελέτησαν την εμπειρία ασθενών με καρκίνο, φανερώνουν πως οι ασθενείς αντιλαμβάνονται τον καρκίνο ως βιογραφική ρήξη σε ψυχοκοινωνικό και σωματικό επίπεδο, που βιώνεται με την αλλαγή της ταυτότητας τους, της αυτο-εικόνας τους και με την απώλεια των σωματικών λειτουργιών τους (Hubbard&Forbat, 2012. Hubbardetal., 2010).

Στην παρούσα έρευνα, μέσα από τις αφηγήσεις των φροντιστών γίνεται φανερό πως η διάγνωση της ασθένειας οδηγεί τους φροντιστές να βιώσουν μια τομή στο χρόνο και πως η οικογενειακή τους ιστορία διαχωρίζεται πλέον στην ιστορία πριν

από την ασθένεια και στην ιστορία μετά από την ασθένεια. Στην προκειμένη περίπτωση δεν είναι η ασθένεια καθαυτή που οδηγεί στη ρήξη του ιστορικού της οικογένειας. Αντίθετα, η ρήξη βιώνεται έμμεσα, μέσω της επικείμενης απώλειας του αγαπημένου προσώπου, μέλους της οικογένειας. Στις αφηγήσεις, η βιογραφική ρήξη εκδηλώνεται στην περιγραφή διαφόρων εκφάνσεων της οικογενειακής ζωής, όπως στην ποιότητα και τον τρόπο ζωής των μελών της οικογένειας, στην επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη, στην εικόνα του ασθενή, στο μέλλον της οικογένειας, στα οικονομικά ζητήματα και στην πνευματικότητα των μελών της οικογένειας. Παρακάτω, η αφήγηση της Έφης, της οποίας ο σύζυγος νοσεί από καρκίνο στον εγκέφαλο, με σοβαρές βλάβες στην αντίληψη του, φανερώνει τη βιογραφική ρήξη στην ιστορία της οικογένειας. Η προηγούμενη καλή ποιότητα της σχέσης και της επικοινωνίας ανάμεσα στο ζευγάρι χάνεται και τα παιδιά απομακρύνονται από τον πατέρα, τον οποίο αντιλαμβάνονται πλέον ως έναν «άλλο πατέρα».

Μια χαρά.. όλα καλά... Δεν είχαμε... ε όπως όλα τα ζευγάρια.. τις διαφωνίες μας.. Αλλά γενικά είχαμε μια πολύ.. και καλή ποιότητα ζωής και καλή επικοινωνία μεταξύ μας.. Μετά γύρισαν τούμπα όλα.. ...Τα παιδιά απομακρυνθήκανε.. Δηλαδή προσπαθούσαν να είναι κλεισμένα στο δωμάτιο τους ή να φεύγουν από το σπίτι.. Γιατί προφανώς δεν ήθελαν να τον βλέπουν σε αυτή την κατάσταση.. εε... Τους μιλούσε περίεργα.. όχι όπως ήταν πριν.. Ήταν ένας άνθρωπος ήρεμος.. χαρούμενος.. η ψυχή της παρέας.. με χιούμορ απίστευτο.. Οπότε φεύγανε σιγά σιγά. (Έφη)

Ουσιαστικά, η βιογραφική ρήξη στην ιστορία της οικογένειας, έρχεται ως συνέπεια της απώλεια της εικόνας του πατέρα και συντρόφου. Παρακάτω η Δέσποινα αναφέρεται στην αλλαγή στην εικόνα του συζύγου της.

Ήταν 100 κιλά και τώρα πάνω από 25 κιλά έχει χάσει, σε ένα μήνα μόνο.. έχει γίνει άνθρωπος.. ανήμπορος άνθρωπος.. έχει γίνει.. σαν γερασμένος άνθρωπος.. σε ένα μήνα μέσα.... (Δέσποινα)

Στην παραπάνω αφήγηση διαφαίνεται η βιογραφική ρήξη που βιώνει η Δέσποινα, ως προς την απώλεια της εικόνας του συζύγου της, αντιλαμβάνοντας τον ως ένα σώμα που λιώνει. Παρόμοια, η αφήγηση της Βίκυ αναφέρεται στην απώλεια της εικόνας του πατέρα, του οποίου η όψη προσομοιάζει με έναν άνθρωπο κοντά στο θάνατο.

Είναι νέος.. Δηλαδή έχει ακόμα.. όπως λέει και αυτός έχει ακόμα ζωή.. Δηλαδή εγώ ήθελα να.. Τώρα τον βλέπω και μου θυμίζει έναν άνθρωπο 90 χρονών.. Ενώ ήταν έτσι

αγέρωχος.. Βλέπεις έναν άνθρωπο που πριν από ένα μήνα.. τον προηγούμενο μήνα ήταν όρθιος και... την προηγούμενη βδομάδα τελοσπάντων.(Βίκυ)

Έπειτα, η βιογραφική ρήξη στην οικογενειακή ιστορία της Δάφνης έρχεται με τη διάγνωση των μεταστάσεων του συζύγου της, που σηματοδοτούν τον επικείμενο θάνατο και την απώλεια.

Αλλά μας τα περιέγραψαν όλα καλά.. Δεν είχε μεταστάσεις τότε.. Ήταν πολύ θετικά.. Γι' αυτό και προχωρήσαμε.. Αλλά στην πορεία άλλαξαν όλα.. (Δάφνη)

Ουσιαστικά, η βιογραφική ρήξη αρχίζει να επέρχεται στις ιστορίες των οικογενειών, καθώς η δομή της οικογένειας αρχίζει να αλλάζει συμβολικά, ως προς τον επερχόμενο θάνατο. Ακόμη, η βιογραφική ρήξη βιώνεται έντονα από τους φροντιστές όσον αφορά τα οικογενειακά σχέδια τους για το μέλλον.

Έχουμε περάσει πολλά.. Έχουμε ταλαιπωρηθεί πάρα πολύ.. και τώρα είπαμε λίγο να ηρεμήσουμε.. Μεγάλωσαν τα παιδιά.. Κάναμε σχέδια.. να... μείνουμε στο χωριό του που μας αρέσει.. Απλά ήταν τα παιδιά τώρα με το σχολείο και ήταν πιο δύσκολο.. και μένουμε Χ.. Και συζητούσαμε.. περιμέναμε δύο χρόνια ακόμα να τελειώσει ο γιος μας το λύκειο.. και να πάμε να μείνουμε εκεί.. Κάναμε σχέδια για το μέλλον.. Το λαχταρούσαμε και οι δύο.. Γιατί έχουμε ταλαιπωρηθεί πάρα πολύ.. (Δάφνη)

Δεν ξέρω.. (κλαίει) Έχουμε πολλά.. (κλαίει).. έχουμε πολλά σχέδια.. Τώρα δεν ξέρω κατά πόσο θα πραγματοποιηθούν.. (Ναταλία)

Γίνεται φανερό πως τα οικογενειακά σχέδια για το μέλλον ανατρέπονται και ανήκουν πλέον στο παρελθόν της οικογενειακής ζωής, στην ιστορία πριν από την ασθένεια. Η οικογενειακή ιστορία «παγώνει» υπό την απειλή της ασθένειας, η οποία έρχεται σε προτεραιότητα για την οικογένεια. Ακόμη, κάποιοι από τους φροντιστές βιώνουν βιογραφική ρήξη όσον αφορά την πνευματικότητα τους. Οι φροντιστές περιγράφουν πως από τη διάγνωση της ασθένειας και έπειτα, η σχέση τους με τη θρησκεία και την πίστη έχει γίνει στενότερη και βαθύτερη, ενώ κάποιοι από αυτούς προσπαθούν να δώσουν νόημα στην εμπειρία του καρκίνου, μέσω της θρησκευτικότητας. Επίσης, κάποιοι άλλοι φροντιστές αναφέρονται σε υπαρξιακού τύπου αναζητήσεις.

Πιστεύω.. πίστευα.. όχι στα αλήθεια βαθιά.. και πήγαινα στην εκκλησία και προσπαθούσα να συγκεντρωθώ.. Πριν καιρό.. πριν να έχουμε το πρόβλημα.. και το

έλεγα στις φιλενάδες μου.. λέω «εσείς άμα πάτε στην εκκλησία, είσαστε εκεί;».. Εμένα παιδί μου, αφαιρούνταν το μυαλό μου.. Εγώ είμαι άνθρωπος ειλικρινής.. και ήθελα εκεί να είμαι, εκεί να προσεύχομαι, εκεί να ακούω τι λέει ο παπάς.. Το μυαλό μου έφευγε.. Προσεύχομαι τώρα περισσότερο και θέλω να πιστεύω ακόμα απ' ότι είμαι, πιο πολύ.. Θέλω να πιστέψω.. πιο πολύ.. και έχω τώρα ανάγκη.. θέλω να πάω στην εκκλησία. (Δέσποινα)

Η συγκεκριμένη σύζυγος-φροντιστής φαίνεται πως αντιλαμβάνεται τη θρησκευτικότητα, ως αντίδοτο της απειλής που φέρνει η ασθένεια. Καταφεύγει σε «πιστεύω» και αντιλήψεις που βοηθούν και σταθεροποιούν στην αντιμετώπιση της απειλής.

Έχουμε φτιάξει μια εκκλησία πάνω στο χωριό.. και πιστεύω.. και παίρνω κουράγιο από εκεί.. και λέω, δεν μπορώ να τα βάλω με τον Θεό.. Αν θέλει ο Θεός.. θα τον κάνει καλά.. το πιστεύω αυτό.. αν θέλει ο Θεός.. εάν δεν θέλει.. Όπως είπε και η Αλεξάνδρα.. λέει «μπαμπά, ο Θεός ξέρει τι κάνει.. για να δώσει κάτι σε έναν άνθρωπο, ξέρει γιατί το δίνει».. Σε άλλους μπορεί να το δώσει για τιμωρία, σε άλλους μπορεί να το δώσει για δοκιμασία.. έτσι είναι.. ..Κάναμε λάθη.. Εγώ το πιστεύω αυτό το πράγμα.. και το.. και επειδή φοβάμαι ότι αν θα κάνω κάτι που δεν πρέπει.. θα τιμωρηθώ. (Στέλλα)

Από την παραπάνω αφήγηση, γίνεται φανερό πως στην ιστορία της οικογένειας εισέρχεται η θρησκεία, ως ένα μέσο νοσηματοδότησης της αιτίας εμφάνισης της ασθένειας, αντιλαμβάνοντας την ασθένεια ως τιμωρία ή δοκιμασία για την οικογένεια και θεωρώντας πως ο έλεγχος της ασθένειας κατέχεται από μια ανώτερη δύναμη.

Δεν πιστεύω και πολύ.. Δεν είμαι ιδιαίτερα θρήσκα.. δεν έχω από κάπου να πιαστώ.. Γι' αυτό.. ξέρω ότι είναι όλο τεχνική.. (αναφερόμενη στο mindcontrol) ..Δηλαδή όταν κάνω το μάθημα, ξέρω ότι αυτό που μαθαίνω είναι τεχνική για να μου αποσπάει το μυαλό, να χαλαρώσει.. και δεν μπορώ να το καταφέρω.. Πιστεύω όμως.. Θα ήθελα να το καταφέρω.. Δεν κάνω μεγάλη προσπάθεια.. (Νατάσα)

Η Νατάσα δηλώνοντας ότι δεν έχει πίστη προς κάποια θρησκεία, παράλληλα τονίζει την ανάγκη της να «πιαστεί», να πιστέψει σε μια ανώτερη δύναμη.

Πιστεύει στο Θεό.. και εγώ πιστεύω.. και η αδερφή μου πιστεύει στο Θεό.. Είμαστε άθρησκοι.. και εγώ και η αδερφή μου.. μάλλον και η μητέρα μου.. Δεν έχουμε καμία θρησκεία.. Έχω ψαχτεί πολύ με τις θρησκείες.. Αλλά πιστεύω στο Θεό.. και της είπα ότι

ξέρεις, θα ακολουθήσουμε το δρόμο του Θεού.. Δηλαδή ότι ο θάνατος είναι μέσα στη ζωή.. υπάρχει ζωή, επειδή υπάρχει θάνατος.. υπάρχει νύχτα, επειδή υπάρχει μέρα.. Της είπα δηλαδή ότι είναι μέσα στο πρόγραμμα.. ότι θα το δεχτούμε.. ότι εμείς δεν θα έχουμε πρόβλημα.. ότι θα είμαστε δυνατοί.. ότι.. ότι... και θα το αντιμετωπίσουμε.. ότι ναι σε θέλουμε στη ζωή.. αλλά δεν είμαστε εγωιστές να σε θέλουμε για πάντα.. ότι είναι μέσα στη ζωή.. Εμείς θέλουμε να μην ταλαιπωρηθείς.. και διάφορες τέτοιες συζητήσεις.. περί.. περί αυτού.. Είδε ότι είμαστε δυνατοί.. Κάπως έτσι.. Κάπως έτσι προετοιμάστηκε.. (Πέτρος)

Παραπάνω, ο Πέτρος αφηγείται πως η καταφυγή στις κοινές υπαρξιακές αντιλήψεις του ίδιου και των μελών της οικογένειας του, βοήθησε στο να αποδεχτούν τον επικείμενο θάνατο της μητέρας του. Η εισαγωγή της θρησκείας και της πνευματικότητας στην ιστορία των φροντιστών, επιβεβαιώνεται και από ερευνητικά και βιβλιογραφικά δεδομένα που αποδεικνύουν πως σε περιπτώσεις καρκίνου, τόσο οι ασθενείς, όσο και οι οικογενειακοί φροντιστές καταφεύγουν στην πνευματικότητα και τη θρησκεία, χρησιμοποιώντας την ως αποτελεσματικό μηχανισμό αντιμετώπισης, κυρίως του στρες (Hollandetal., 1999. McIntosh, Silver&Wortman, 1993. Pearce, 2005. Picot, Debanne, Namazi&Wykle, 1997). Η θρησκεία προσφέρει ένα σύνολο πεποιθήσεων που συμβάλλει στη εύρεση νοήματος και σκοπού των αρνητικών γεγονότων, καθώς και στη δημιουργία μιας αίσθησης ελπίδας, τάξης και συνοχής, βοηθώντας στην αποδοχή και την προσαρμογή (McIntoshetal., 1993). Σύμφωνα με έρευνα, η οποία μελετά τις αφηγήσεις των συντρόφων γυναικών με καρκίνο του μαστού, οι σύντροφοι μετά τη διάγνωση αναζήτησαν υποστήριξη μέσω της θρησκείας και θεώρησαν ότι η θρησκευτικότητα και η πίστη στον Θεό ήταν σημαντικά μέσα που θα συνέβαλλαν στο να ξεπεράσουν το σοβαρό πρόβλημα της ασθένειας (Hogaetal., 2008).

Αναπροσαρμογή ρόλων: ορόλος του φροντιστή

Καθώς η πλοκή της οικογενειακής ιστορίας αλλάζει με τη διάγνωση του καρκίνου, τα μέλη της οικογένειας αναζητούν και βρίσκουν νέες θέσεις, στάσεις και τρόπους εμπλοκής στα γεγονότα που διαδραματίζονται. Στην ιστορία της οικογένειας εισέρχεται η διαδικασία της αναδιαπραγμάτευσης των προηγούμενων καθορισμένων ρόλων ανάμεσα στα μέλη της. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται, οι ιατρικές εξετάσεις, οι θεραπείες και οι νοσηλείες εισέρχονται στην ζωή του ασθενή και της οικογένειας.

Είτε ο ασθενής βρίσκεται σε πλήρη λειτουργικότητα, είτε όχι, σε όλες τις οικογένειες τίθενται το ζήτημα της φροντίδας του ασθενή από κάποιο/α άτομο/α, καθώς με τη διάγνωση του καρκίνου το μέλος που νοσεί τοποθετείται στο ρόλο του ασθενή, ρόλος που συνεπάγεται αδυναμία και ανημποριά.

Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, ο ρόλος του φροντιστή αναλαμβάνεται από ένα μέλος της οικογένειας, τον/την σύζυγο του ασθενή. Κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας αναλαμβάνει το ρόλο του φροντιστή, μόνο στην περίπτωση που δεν υπάρχει σύζυγος, είτε λόγω διαζυγίου, είτε θανάτου, ή διότι ο ασθενής είναι άγαμος. Όταν οι σύζυγοι αναλαμβάνουν τη φροντίδα των ασθενών, τότε εκείνοι υιοθετούν το ρόλο του κύριου και μοναδικού φροντιστή, επωμιζόμενοι το συνολικό βάρος της φροντίδας. Αντίθετα, στις περιπτώσεις που το ρόλο του φροντιστή αναλαμβάνουν τα ενήλικα παιδιά του ασθενή, τότε η φροντίδα μοιράζεται ισότιμα ανάμεσα στα αδέρφια. Στις περισσότερες οικογένειες, τα μέλη που αναλαμβάνουν τη φροντίδα βρίσκονται στο ρόλο του φροντιστή για 24 ώρες καθημερινά. Συνεπώς, αναγκάζονται να εγκαταλείψουν προηγούμενες δραστηριότητες και ρόλους, όπως για παράδειγμα το ρόλο του εργαζόμενου ή το ρόλο του ατόμου που φροντίζει το σπίτι. Κατά συνέπεια, άλλα μέλη της οικογένειας αναλαμβάνουν κάποιους από τους προηγούμενους ρόλους και καθήκοντα των φροντιστών, καθώς οι φροντιστές αφοσιώνονται στη φροντίδα του ασθενή.

Οι φροντιστές περιγράφουν πως η φροντίδα των ασθενών περιλαμβάνει διάφορες πτυχές, όπως είναι η ιατρική φροντίδα, η πρακτική και η συναισθηματική. Σε πολλές περιπτώσεις, αναλαμβάνουν νοσηλευτικά καθήκοντα που σχετίζονται με διάφορες διαστάσεις της ασθένειας και της θεραπείας, διευκολύνοντας παράλληλα την καθημερινότητα του ασθενή πρακτικά και υποστηρίζοντας τον συναισθηματικά. Αρκετές έρευνες έχουν εστιάσει στην πληθώρα καθηκόντων που αναλαμβάνουν οι οικογενειακοί φροντιστές και που αφορούν τη φροντίδα του ασθενή, βιώνοντας έτσι μεγάλο φόρτο εργασίας, έλλειψη προσωπικού χρόνου, οικονομικές δυσκολίες που σχετίζονται με το κόστος της φροντίδας και συναισθηματική επιβάρυνση (B. A. Given, C. W. Given&Kozachic, 2001. Lundetal., 2014. VanRynetal., 2011). Παρακάτω οι φροντιστές αφηγούνται πως φροντίζουν τους ασθενείς, πρακτικά, αλλά και συναισθηματικά.

Εντάξει είναι και ψυχολογική η βοήθεια που θέλουν για να μην είναι μόνοι.. και γενικότερα η βοήθεια που θέλουν.. Εντάξει αυτό που κάνουμε τώρα, είναι απλά.. γιατί

έχει levin στη μύτη και έχει κάνει και πλύσεις... στην κύστη.. γιατί ο όγκος πιέζει την κύστη και κάνει αιματοουρία... Οπότε αλλάζουμε τα σακουλάκια στην κύστη και αλλάζουμε και το σακουλάκι στο levin.. Στο σπίτι η φροντίδα είναι.. αλλάζουμε την παρεντερική.. βάζουμε τους ορούς.. κάλια, μαγνήσια κτλ, γιατί πέφτει και το ανοσοποιητικό λίγο και το ανεβάζουμε.. Αυτά κάνεις.. Τους νοσοκόμους... (Στέλιος)

Ο ρόλος μου είναι.. Η φροντίδα καταρχήν από την μέρα που μπήκαμε, μέχρι σήμερα.. Συλλέγω τα ούρα και τα μετράω και τα δίνω σε κάθε βάρδια στα κορίτσια, για να δούνε πως είναι η νεφρική του ανεπάρκεια.. αν ουρεί κανονικά ή όχι.. Ε.. Όλη τη νύχτα φυσικά.. επειδή έχει και.. συνεχώς ουρεί.. κάθε μια ώρα.. όλη τη νύχτα είμαι στο πόδι.. υποχρεωτικά.. εντάξει.. Δεν είναι ό,τι ευχάριστο.. γιατί δεν κοιμάσαι.. (Ελευθερία)

Δεν τον αφήνω να κάνει τίποτα μόνος του.. Ακόμα και στην τουαλέτα πάμε μαζί.. Ενώ μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί μόνος του.. Απλά θέλω να νιώσει ότι είμαι κοντά του. (Ναταλία)

Εντάξει τον φροντίζω.. ό,τι μου λέει.. ξέρω και εγώ δηλαδή.. Βλέπω.. Παρακολουθώ τους ορούς.. Να φωνάζω τις νοσηλεύτριες άμα χρειαστεί.. Να μιλήσουμε μαζί, να γελάσουμε.. να του πω αστεία.. να μου πει.. να περάσουμε ωραία.. όσον ευχάριστα.. (Κατερίνα)

Η ανάληψη της φροντίδας από τον/την σύζυγο του ασθενή, κυρίως στην περίπτωση των γυναικών συζύγων, ουσιαστικά αποτελεί τη συνέχεια της ιστορίας τους ως σύζυγοι και τη συνέχεια του έμφυλου ρόλου τους. Οι γυναίκες-σύζυγοι των ασθενών περιγράφουν το ρόλο του φροντιστή, ως ένα ρόλο που αυθόρμητα και αυτονόητα υιοθέτησαν, χωρίς να τον αναγνωρίζουν ως ένα νέο ρόλο για εκείνες. Οι οικογένειες, στις περιπτώσεις που υπήρχε σύζυγος, δεν προέβησαν σε κάποια διαπραγμάτευση για το ποιο από τα μέλη της οικογένειας θα αναλάμβανε το ρόλο του φροντιστή, αντίθετα η διαπραγμάτευση φαίνεται να πραγματοποιήθηκε μέσα από τη συνθήκη της σιωπής. Στην ερώτηση σχετικά με το πώς αποφασίστηκε να είναι εκείνοι φροντιστές των ασθενών, οι σύζυγοι απαντούν:

Επειδή είμαι η γυναίκα του.. Τα παιδιά μου έχουν τις οικογένειες τους.. έχουν παιδιά.. εργάζονται.. (Ελένη)

Αφού αναγκαστικά έπρεπε να είναι η σύζυγος.. Ποιος άλλος θα ήταν; Δεν μπορώ να αφήσω τα παιδιά.. (Μαρία)

Έτσι λειτουργούμε κατά κάποιο τρόπο τόσα χρόνια.. Εγώ φροντίζω.. Εκείνος δουλεύει.. και εγώ φροντίζω.. Δηλαδή.. Αυτός είναι ο ρόλος μας.. Δεν έχει ας πούμε συζητηθεί.. Είναι από κοινού.. αλλά όχι κουβέντα.. Το θεωρώ δεδομένο δηλαδή.. Μου αρέσει να τους φροντίζω.. (Δάφνη)

Ε.. είμαι η πιο κοντινή του.. Είμαι η σύζυγος του.. Δεν.. Εννοείτε ας πούμε να έπαιρνα άτομο να τον προσέχει; ...Όχι, όχι.. Θεωρήθηκε.. από μόνη μου.. δηλαδή, δεν το συζήτησα καν.. (Νατάσα)

Οι αφηγήσεις φανερώνουν πως οι σύζυγοι των ασθενών αντιλαμβάνονταν το ρόλο τους ως φροντιστές ως μια επέκταση του συζυγικού τους ρόλου, αντίληψη η οποία έρχεται σε συμφωνία τα με τα υπάρχοντα ερευνητικά δεδομένα. Σε έρευνα που συμμετείχαν φροντιστές ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου, οι φροντιστές δυσκολεύτηκαν να αναγνωρίσουν τον ρόλο τους ως φροντιστές, ως έναν διακριτό ρόλο και χρησιμοποιούσαν ασαφή ή γενικό λεξιλόγιο για να περιγράψουν τη διαδικασία της φροντίδας στην οποία είχαν εμπλακεί. Επιπλέον, δυσκολεύτηκαν να διαχωρίσουν το ρόλο τους ως φροντιστές, από τις προηγούμενες ευθύνες και καθήκοντα του σπιτιού, τα οποία είχαν αναλάβει (Ugaldeetal., 2012). Ακόμη, από την έρευνα των Hoga και συν. (2008), οι οποίοι μελέτησαν τις αφηγήσεις των συζύγων γυναικών με καρκίνο του μαστού, προκύπτει ότι οι σύζυγοι-φροντιστές θεωρούσαν την αφοσίωση τους στη φροντίδα της συζύγου τους ως μια φυσική συνέπεια της οικειότητας του ζευγαριού κατά τη διάρκεια της μακροχρόνιας σχέσης τους. Οι σύζυγοι υποστήριζαν πως σε οποιαδήποτε δύσκολη κατάσταση της ζωής, θα πρέπει να υπάρχει αμοιβαία υποστήριξη μεταξύ των συζύγων.

Πράγματι, από τις αφηγήσεις των φροντιστών στην παρούσα έρευνα, προκύπτει ότι ο ρόλος της φροντίδας φαίνεται να είναι κοινωνικά καθορισμένος για τους συζύγους των ασθενών με καρκίνο στην Ελλάδα και αντανακλά το κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο που επικρατεί και ορίζει ότι ο σύζυγος υποχρεούται να φροντίσει τον άλλο σύζυγο σε περίπτωση ασθένειας. Ακόμη, ο ρόλος του συζύγου-φροντιστή σε περίπτωση ασθένειας, φαίνεται ότι είναι ένας ρόλος, ο οποίος ικανοποιεί την ανάγκη για αποδοχή των συζύγων από τα μέλη της οικογένειας και την κοινωνία, υιοθετώντας το ρόλο του «καλού συζύγου» που έφερε σε πέρας το καθήκον του. Παρόμοια, στην έρευνα των Morse και Messimeri-Kianidis (2002) που συμμετείχαν οικογενειακοί φροντιστές ελληνικών οικογενειών που κατοικούν στην Αυστραλία, οι φροντιστές αντιλαμβάνονταν τη φροντίδα ως υποχρέωση τους ή

καθήκον. Είτε ως σύζυγος, είτε ως γονιός ή αδελφός, θεωρούσαν ότι υποχρεούνταν να παρέχουν φροντίδα στον ασθενή, μέλος της οικογένειάς τους, ή ανέφεραν ότι ήταν ένα μέρος από τους όρκους του γάμου τους. Παρακάτω οι φροντιστές αφηγούνται πως ανέλαβαν το ρόλο του φροντιστή, αντιλαμβάνοντας τον ως υποχρέωση και επικυρώνοντας με αυτό τον τρόπο τον τίτλο του/της σωστού/ης συζύγου και σωστού γονιού.

Εντάξει.. Η μια μου κόρη έχει τώρα σου είπα 3 παιδιά, έτσι; Είναι.. (σε άλλη πόλη).. Τα άλλα δύο παιδιά είναι.. (σε άλλη πόλη).. Αν ήταν ένα από τα δύο παιδιά φροντιστής ας πούμε.. θα έχανε τη δουλειά του.. λογικά.. και εγώ φερειπειν θα δούλευα ακόμα.. Έτσι δεν είναι; Και προτίμησα να χάσω εγώ τη δουλειά μου.. παρά τα παιδιά.. ..Δική μου απόφαση.. Γιατί.. Για να μην το εκλάβω ως αντίδραση ας πούμε από τα παιδιά.. «Όχι... ρε πατέρα εγώ δεν μπορώ να αφήσω τη δουλειά μου.. εντάξει είναι μάνα μας, θα την κοιτάζουμε ας πούμε, ξέρω' γω τι..».. Νόμιζα ότι ήταν το πιο λογικό.. το πιο λογικό είναι να αφήσω εγώ τη δουλειά μου, παρά τα παιδιά.. Ο γιος μου τώρα είναι 25 χρονών.. 24.. Η άλλη η κοπελίτσα είναι 31.. Καλύτερα να χάσω εγώ τη δουλειά μου, παρά η κοπελιά ας πούμε... Νομίζω.. Δεν ξέρω τώρα αν κάνω λάθος.. Χωρίς να το συζητήσουμε, έτσι το σκέφτηκα εγώ. (Μπάμπης)

Τώρα το τι θα γίνει.. Εγώ ό,τι μπόρεσα, το έκανα.. Τη συνείδηση μου την έχω ήσυχη.. Δεν έχω κάτι άλλο να κάνω.. Απλώς να είμαι κοντά του. (Καλλιόπη)

Σε άλλες περιπτώσεις, οι φροντιστές αφηγούνται πως αναλαμβάνουν τη φροντίδα των μελών της οικογένειάς τους ως μια ειλικρινή πράξη αγάπης ή ως ανταπόδοση της προσφοράς που έχουν δεχτεί οι ίδιοι στο παρελθόν από τους ασθενείς, κυρίως όταν πρόκειται για τα παιδιά των φροντιστών. Παρόμοια, στην έρευνα των Mok και συν. (2003), οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου, αντιλαμβάνονταν τη φροντίδα ως μια πράξη αγάπης και υπευθυνότητας προς τους συγγενείς τους και ως ένα τρόπο να ανταποδώσουν στους ασθενείς την προσφορά που είχαν δεχτεί από εκείνους στο παρελθόν.

Όλο αυτό που κάνω, το κάνω με αγάπη.. με αγάπη.. Γιατί τον αγαπάω πάρα πολύ.. Είναι ο άνθρωπος μου.. Γιατί μας έδωσε αγάπη.. Μου έχει δώσει πολλή αγάπη.. και... Το θέλω να το κάνω.. Θέλω να είναι ευχαριστημένος.. Θέλω ό,τι χρειαστεί να του το προσφέρω.. μόνο να μπορώ. (Δέσποινα)

Μου αρέσει γιατί γενικώς σαν οικογένεια έχουμε πολύ καλό δεσμό.. και έχουμε μεγαλώσει με τη γιαγιά και χαίρομαι που το κάνω αυτό το πράγμα.. Το ελάχιστο δηλαδή.. Δεν μου φαίνεται περίεργο.. Γενικά μου αρέσει. (Ζαχαρένια)

Ενώ έχουμε συνηθίσει από τις μητέρες μας να ζητάμε, να ζητάμε, να ζητάμε.. και οι μητέρες, κάνουν, κάνουν, κάνουν.. και τώρα που ας πούμε ξέρω ότι είναι άρρωστη.. Μετανιώνω για τον χρόνο που έχασα.. Γιατί θα μπορούσα να είμαι πριν έτσι.. ε.. Να φροντίζω τη μητέρα μου.. Επειδή είναι.. είναι πολύ μικρή.. έχουμε μόνο 17 χρόνια διαφορά ας πούμε.. Πάντα νόμιζα ότι είναι νέα και δυνατή και αυτά.. και.. πάντα ζητούσα.. ε.. Αυτό αισθάνομαι τώρα.. ότι.. τώρα αρχίζω να φροντίζω εγώ.. Αλλά θα μπορούσα να το κάνω πριν αρρωστήσει.. αυτό. (Πέτρος)

Καθώς η αφήγηση για τη φροντίδα προχωρά, στην ιστορία των φροντιστών εισέρχεται το ζήτημα της προστασίας των παιδιών από τη διαδικασία της φροντίδας. Αν και στις περισσότερες περιπτώσεις τα παιδιά των ασθενών είναι ενήλικα, οι φροντιστές αποκλείουν τα παιδιά από τη διαδικασία της φροντίδας και δηλώνουν ρητά την επιθυμία τους να μην εμπλακούν στη φροντίδα, με σκοπό να προστατέψουν τη ζωή τους, γεγονός που δηλώνουν ότι αποτελεί επιθυμία και του ίδιου του ασθενή. Ουσιαστικά πρόκειται για τη συνέχεια της οικογενειακής ιστορίας, η οποία ορίζει ότι τα παιδιά πρέπει να προστατεύονται από δυσμενή γεγονότα, όπως μια ασθένεια. Σε κάποιες περιπτώσεις, σε οικογένειες που την κύρια φροντίδα του ασθενή αναλαμβάνει ο σύζυγος, τα παιδιά εμπλέκονται ενεργά μόνο στη διαδικασία της ενημέρωσης, στην οποία περιλαμβάνεται η αναζήτηση ιατρικών πληροφοριών και η επικοινωνία με το ιατρικό προσωπικό. Με την κύρια φροντίδα, ιατρική, πρακτική και συναισθηματική, να παραμένει στους συζύγους του ασθενή, ο ρόλος της ιατρικής ενημέρωσης αναλαμβάνεται από τα ενήλικα παιδιά των ασθενών, όταν οι σύζυγοι και κύριοι φροντιστές δεν διαθέτουν το απαιτούμενο μορφωτικό επίπεδο ή όταν τα παιδιά θεωρούνται τα πιο κατάλληλα άτομα να αναλάβουν αυτό το κομμάτι της φροντίδας, λόγω της ιατρικής φύσης του επαγγέλματος τους. Παρακάτω, οι φροντιστές-σύζυγοι περιγράφουν πως οι ίδιοι και οι ασθενείς επέλεξαν να αποκλείσουν τα παιδιά τους από τη διαδικασία της φροντίδας ή να τους δώσουν ένα συγκεκριμένο ρόλο.

Όχι.. δεν θέλει.. Όχι δεν τα θέλει.. (τα παιδιά) Εκείνα θέλουν φυσικά.. Οι κόρες; Οι κόρες.. Όλοι.. Αλλά δεν θέλει.. Έχουν και μικρά παιδιά τώρα.. Δεν είναι το καλύτερο.. Αλλά δεν τους θέλει.. όχι με την κακή έννοια.. προς Θεού ε.. Λέει έχετε τα παιδιά σας,

τα σπίτια σας.. ε.. Η μεγάλη κόρη έχει τεσσάρων μηνών το ένα κοριτσάκι και πέντε χρονών το άλλο.. Τότε που να έρθει τώρα.. Το θηλάζει.. Δεν βγαίνει.. ...Στα παιδιά πάντα, να μην τα στεναχωρήσουμε.. Μην τους λες τι έχουμε.. Μην τους λες που πάμε.. τι κάνουμε.. ότι υπάρχει ταλαιπωρία.. Να μην το μάθουν τα παιδιά.. Να μην στεναχωρηθούν τα παιδιά. (Στέφανος)

Μας πηγαionoφέρνουν.. Θέλουνε να έρχονται, αλλά δουλεύουνε.. Η κόρη μου δουλεύει σε κλινική.. στο είπε; Δουλεύει σε μια κλινική ιδιωτική.. στου Χ.. Δουλεύει εκεί.. Δηλαδή εμείς ερχόμαστε με συστημένους γιατρούς εδώ.. ναι.. και ξέρει όλο το περιβάλλον.. πώς να ψάξουμε.. όλα, όλα τα ξέρει.. Γιατί δουλεύει 30 χρόνια εκεί.. Είναι βέβαια στο γραφείο.. αλλά.. Δεν παύει να είναι στο κύκλωμα των γιατρών.. ...Τα παιδιά επέμεναν.. Να μας φέρνουν και να φεύγουμε.. Αλλά.. να είναι στο δρόμο; Που ο δρόμος είναι από Ηράκλειο-(άλλη πόλη), κίνδυνος θάνατος; Μου λέει να πάθουν τα παιδιά πράμα, να ζήσω εγώ ο γέρος; Αυτό έλεγε.. Δεν ήθελε.. Λέει, εκεί θα καθόμαστε.. να είναι στη δουλειά τους, να είναι στο σπίτι τους. (Φρόσω)

Από το γιατρό λίγο.. μέχρι να πει.. έστειλα το γιο μου και μίλησε.. τελικά για να μάθει.. Γιατί εγώ περισσότερο... και εγώ μπαίνω, με το λίγο που ξέρω.. γιατί εγώ δεν ξέρω και αγγλικά, να σου πω την αλήθεια.. Δημοτικό έβγαλα, δεν έβγαλα γυμνάσιο.. αλλά λίγο.. Πήγα σε computer και έμαθα.. και μπαίνω σε ορισμένα.. και αυτή την πάθηση την ανακάλυψα.. Γιατί μου έδωσε... Την ανακάλυψα εγώ.. το χολάγγειο που έχει ο σύζυγος.. Και είπα αυτό και αυτό.. είπα στο παιδί μου, για πήγαινε και ψάξε λίγο στο γιατρό.. να δούμε τι συμβαίνει.. Και έτσι ψαχτήκαμε, λίγο με ίντερνετ.. λίγο με πίεση του γιατρού, για να μάθουμε.. (Καλλιόπη)

Όπως φαίνεται και από τις αφηγήσεις ασθενών με καρκίνο του προστάτη, η βασική πηγή φροντίδας και υποστήριξης για τους ασθενείς, ήταν οι σύζυγοι. Κάποιοι από τους ασθενείς και τις συζύγους τους, ενημέρωσαν τα ενήλικα παιδιά τους για το γεγονός της ασθένειας, όμως δεν ζήτησαν βοήθεια από εκείνα και δεν συζητούσαν για την ασθένεια μαζί τους. Σε άλλες περιπτώσεις οι ασθενείς αντιλαμβάνονταν τα παιδιά τους ως μια πηγή απτής υποστήριξης και συγκεκριμένα ως πηγή παροχής ιατρικών πληροφοριών. Όπως και σε κάποιες περιπτώσεις στην παρούσα έρευνα, τα ενήλικα παιδιά που ενεπλάκησαν σε τέτοιου είδους φροντίδα, ασκούσαν κάποιο επάγγελμα ιατρικής φύσης (Arrington, 2005).

Συναισθηματική φροντίδα

Αν και η φροντίδα που τα μέλη της οικογένειας παρέχουν στον ασθενή είναι πολύπλευρη, βασικό σημείο στην ιστορία των φροντιστών είναι η συναισθηματική φροντίδα του ασθενή από τα μέλη της οικογένειας. Οι φροντιστές συχνά στις αφηγήσεις τους υποτιμούν το βάρος της πρακτικής και ιατρικής φροντίδας που παρέχουν στους ασθενείς, που σε κάποιες περιπτώσεις είναι αρκετά απαιτητική, ενώ τονίζουν πόσο σημαντικό θεωρούν το να φροντίσουν συναισθηματικά τον ασθενή, ώστε εκείνος να βρίσκεται σε μια «θετική ψυχολογική κατάσταση». Ο καρκίνος γίνεται αντιληπτός από τους φροντιστές ως μια ασθένεια που προκαλεί φόβο και διαταράσσει την ψυχολογική κατάσταση των ασθενών, καθώς συνδέεται με το θάνατο. Κατά συνέπεια, τα μέλη της οικογένειας συμμαχούν μεταξύ τους και η οικογένεια οργανώνεται ώστε να προστατέψει τον ασθενή από τα συναισθήματα θλίψης, απόγνωσης και αγωνίας και οι φροντιστές περιγράφουν ότι το βασικό τους μέλημα, όσον αφορά τη φροντίδα, είναι να υποστηρίξουν ψυχολογικά τον ασθενή. Ένας από τους τρόπους που σε πολλές περιπτώσεις χρησιμοποιούν οι φροντιστές για να προστατέψουν την ψυχολογική κατάσταση του ασθενή, είναι να αποκρύπτουν από τον ίδιο τον ασθενή τη διάγνωση του ή συχνότερα να αποκρύπτουν κάποιες από τις πτυχές της διάγνωσης, όπως μεταστάσεις, τη σοβαρότητα της ασθένειας και το προσδόκιμο ζωής.

Στις περισσότερες οικογένειες, συζητήσεις για τον καρκίνο θεωρούνται απαγορευμένες όταν ο ασθενής είναι παρών, ακόμη και αν ο ίδιος ο ασθενής γνωρίζει για τη διάγνωση του, στα πλαίσια της προστασίας του ασθενή. Ακόμη, οι φροντιστές και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, στην προσπάθειά τους να προστατέψουν την ψυχολογική κατάσταση των ασθενών, κρύβουν από τους ασθενείς και από τα μέλη της οικογένειας που θεωρούν ευάλωτα (π.χ. παιδιά), τα δικά τους συναισθήματα θλίψης και αγωνίας. Προσπαθώντας να δημιουργήσουν ένα θετικό και ευχάριστο κλίμα για τους ασθενείς, οι φροντιστές περιγράφουν ότι υιοθετούν το ρόλο του κωμικού, δημιουργώντας έτσι μια δραματική προσποιητή κατάσταση, στην οποία συμμετέχουν όλα τα μέλη της οικογένειας. Σε αυτό το σημείο παρουσιάζονται διλήμματα στην ιστορία των φροντιστών. Από τη μία, προσπαθούν να κρατήσουν τη συναισθηματική κατάσταση του ασθενή σε μια ισορροπία, από την άλλη η προσπάθεια αυτή έχει ως αποτέλεσμα για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και κυρίως για τους φροντιστές, τη δική τους επιπρόσθετη συναισθηματική επιβάρυνση.

Παρακάτω, οι φροντιστές αφηγούνται πως αποφασίζουν να αποκρύψουν από τους ασθενείς πληροφορίες για τη διάγνωση ώστε να τους προστατέψουν, πως συγκαλύπτουν τα δικά τους συναισθήματα από τα μέλη της οικογένειας και πως αυτό τελικά τους επιβαρύνει συναισθηματικά.

Δεν αντέχεται.. δεν αντέχεται.. Βλέπεις τα παιδιά σου και μαραζώνουν.. Και εσύ πρέπει εκεί.. Πρέπει να στέκεσαι εκεί.. Να μην κλαις.. Να κάνεις τον καραγκιόζη.. Να κάνεις ότι είσαι δυνατή.. Το παλεύεις.. Γιατί είναι τα παιδιά.. Γιατί είναι ο άντρας σου και πρέπει.. Παίζω θέατρο στον άντρα μου.. Κάθε μέρα του λέω.. «Σήμερα βλέπω καλύτερα το χρώμα σου.. βλέπω ότι σήμερα είσαι καλύτερα».. Λέει «Πού το βλέπεις; Εγώ βλέπω τον εαυτό μου αδύναμο.. δεν μπορώ να φάω».. «Μα εγώ λέω βλέπω το πρόσωπο σου».. και λέω ψέματα.. και μετά λέω και στον εαυτό μου, ξέρεις τον κοροϊδεύω.. Δεν ξέρω τι να του πω για να τον βοηθήσω.. Να του δώσω μια μικρή ανακούφιση.. Να πει ναι μωρέ.. αφού το λέει η γυναίκα μου, μπορεί έτσι να είναι.. Χάθηκε η ζωή μας.. σε μια μέρα μέσα.. ... Εγώ στηρίζω τον εαυτό μου μόνη μου.. γιατί δεν πρέπει να δείχνω στα παιδιά μου ότι δεν αντέχω... Γιατί δεν θέλω να τα πληγώνω, δεν θέλω να τα προβληματίζω.. Να σκέφτονται τον πατέρα τους, να σκέφτονται και εμένα.. Δεν θέλω.. Θέλω εγώ να κάνω ότι είμαι δυνατή και ότι αντέχω.. Δεν θέλω τα παιδιά μου να τα πληγώνω, γιατί αγαπούσανε πολύ τον πατέρα τους. (Δέσποινα)

Η σύζυγος περιγράφει τον τρόπο που προσπαθεί να φροντίσει συναισθηματικά τον ασθενή σύζυγο της, ενώ αναφέρεται στη σχέση των παιδιών με τον ασθενή σε χρόνο αόριστο (αγαπούσανε). Γεγονός που παρατηρήθηκε και σε άλλα σημεία της αφήγησης (ήταν ο άντρας μου.. ήταν πολύ ερωτικός άνθρωπος... ήταν πολύ.. πολύ αγαπητός άνθρωπος ...γιατί ήταν καλός άνθρωπος.. ήταν κοινωνικός.. ήταν ήρεμος άνθρωπος). Οι συγκεκριμένες αναφορές υποδηλώνουν πως το άτομο που νοσεί, γίνεται αντιληπτό σαν να έχει ήδη πεθάνει και σαν να αποτελεί παρελθόν στην οικογενειακή ιστορία. Συνεχίζοντας με τις αναφορές για τη συναισθηματική φροντίδα, άλλοι φροντιστές αφηγούνται:

Τα τελευταία δεν τα γνωρίζει.. Δεν γνωρίζει ότι έχει στο συκώτι πρόβλημα και στα πνευμόνια.. Δεν το γνωρίζει αυτό.. Ξέρει απλά ότι το παλεύουμε.. πίσω με τον προκτό.. ...Αποφασίστηκε μεταξύ μας με τα παιδιά.. διότι αν το μάθει εγώ πιστεύω ότι.. θα.. θα την πάρει από κάτω.. Σίγουρα.. Γιατί βλέπω άλλους που το έχουν στο συκώτι και λέει «αυτή το έχει στο συκώτι, τελείωσε».. Δηλαδή αν το μάθει και αυτή.. Αυτή τη στιγμή

έχει μια ελπίδα.. Αν το μάθει ότι έχει πρόβλημα και στο συκώτι, θα τη χάσει και αυτή.. Τως αφήσει τον εαυτό της μετά εντελώς.. Αυτή τώρα έχει ελπίδες με τις θεραπείες που κάνει.. Με το πρόβλημα το πρώτο που είχε και ξέρει ότι δεν έχει άλλο.. Αν το μάθει ότι έχει μετάσταση... ..Το πρόβλημα είναι μόνο ότι το κρύβουμε.. αυτό που κρύβουμε τώρα.. και με καίει κιόλας εμένα αυτό το πράγμα.. με καίει.. Το μεγαλύτερο μου πρόβλημα ήταν.. σε όλη τη φάση.. στα 3 χρόνια που το ζω αυτό το πράγμα... Όταν το πρωτοέμαθα.. Ήταν Μεγάλη Δευτέρα.. και το έκρυβα.. μέχρι τη Δευτέρα του Πάσχα, το έκρυβα από τη γυναίκα μου και δεν της το έλεγα.. Εγώ το έμαθα πρώτος και το είπα αμέσως στην κόρη μου.. και το γιο μου.. και το κρύβαμε για να περάσουμε το Πάσχα.. Εκείνες οι μέρες ήταν οι δυσκολότερες της ζωής μου, σε αυτή την αρρώστια.. Δηλαδή.. ήμασταν μαζί.. έφευγα δύο λεπτά και έκλαιγα κρυφά και μετά ξαναγύριζα.. Δηλαδή.. Δεν ξέρω.. δεν ξέρω.. Μου κόστισε τόσο πολύ.. Επειδή δεν ήξερε αυτή και ήξερα εγώ. (Γιώργος)

Συναισθηματικά.. είμαι μέσα μου χάλια.. Απλά δεν το δείχνω σε αυτόν.. Φαίνομαι πολύ σκληρή σε αυτόν.. Του κάνω πλακίτσες να γελάει.. συνέχεια.. Τον πειράζω εδώ με τις νοσοκόμες.. εε.. Του λέω διάφορα.. ξέρεις.. Δηλαδή προσπαθώ να περνάει η ώρα του ευχάριστα μαζί μου.. Να μιλάμε.. Να μπαίνουμε στο ίντερνετ.. Να του βάζω ταινίες που του αρέσουν.. παράδειγμα.. Στάθη Ψάλτη.. Αστείες ταινίες.. Τέτοια πράγματα. (Ναταλία)

Οπότε όταν διαγνώστηκε ήταν ήδη μεταστατικό.. οπότε αυτό.. Επειδή γνωρίζω την ψυχολογία του.. το δεύτερο μέρος της αρρώστιας του, του το έχω κρύψει.. Δεν το γνωρίζει.. .. εε.. Κάναμε έξι μήνες θεραπεία με ορμόνες.. Η ψυχολογία του ήταν πάρα πολύ καλή.. Δεν γνώριζε το δεύτερο μέρος, οπότε μια χαρά η ψυχολογία.. Ε τώρα μόλις άκουσε τη λέξη.. τη μαγική λέξη.. για να πέσει η ψυχολογία, είναι η χημειοθεραπεία.. Μόλις το ακούσει κάποιος, πέφτει εντελώς η ψυχολογία του. (Νατάσα)

Όσον αφορά τον τρόπο που ασκείται η συναισθηματική φροντίδα των ασθενών με καρκίνο στην Ελλάδα, οι ιστορίες των φροντιστών έρχονται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα της έρευνας των Germení και Sarris (2015). Συγκεκριμένα, οι οικογενειακοί φροντιστές των καρκινοπαθών που συμμετείχαν στην έρευνα, έτειναν να αποκαλύπτουν την αλήθεια σχετικά με τη διάγνωση στους ασθενείς, εντός συγκεκριμένων ορίων, αποκρύπτοντας σημαντικές πληροφορίες για την πρόγνωση, τις θεραπευτικές επιλογές και τους κινδύνους, ή ακόμη και εξολοκλήρου τη

διάγνωση. Η πρακτική αυτή, εξέφραζε την ανάγκη των φροντιστών να προστατέψουν τους ασθενείς, που θεωρούσαν ότι δεν διέθεταν τη συναισθηματική δύναμη να αντιμετωπίσουν την κατάσταση. Ακόμη, οι φροντιστές που είχαν αποκρύψει τη διάγνωση από τους ασθενείς, ανέφεραν ότι έπρεπε να παριστάνουν τους «κλόουν» για τους ασθενείς, κατάσταση η οποία τελικά επιβάρυνε τις δικές τους συναισθηματικές ανάγκες. Επιπρόσθετα, όπως αφηγήθηκαν οι σύζυγοι ασθενών που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες, προσπαθώντας να μην αναστατώσουν και να μην επιβαρύνουν περισσότερο την κατάσταση των ασθενών συντρόφων τους, συχνά συγκάλυπταν και καταπίεζαν τα δικά τους συναισθήματα (Eriksson&Svedlund, 2006). Από την πλευρά των ασθενών, ασθενείς με καρκίνο του προστάτη περιγράφουν πως οι σύντροφοι τους, αποτελούσαν την κύρια πηγή συναισθηματικής υποστήριξης για εκείνους, εκφράζοντας εκτίμηση γι' αυτό τους τον ρόλο και αναγνωρίζοντας τα θετικά αποτελέσματα της υποστήριξης (Arrington, 2005).

Καθώς η αφήγηση εξελίσσεται, στην ιστορία των φροντιστών εισάγεται το ζήτημα της σύνδεσης του καρκίνου με την ψυχολογική κατάσταση του ασθενή. Μια κοινή αντίληψη ανάμεσα στους φροντιστές, η οποία εκφράζεται σε διάφορα σημεία της αφήγησης τους, αφορά τη σύνδεση της ψυχολογικής κατάστασης του ασθενή με την εξέλιξη της νόσου και σε κάποιες περιπτώσεις και με τα αίτια εμφάνισης της. Φαίνεται πως η αντίληψη ότι η θετική ψυχολογική κατάσταση του ασθενή συμβάλλει στην καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου σε βιολογικό επίπεδο και πως η άσχημη ψυχολογική κατάσταση του ασθενή έχει ως συνέπεια την αρνητική εξέλιξη της νόσου, είναι καλά εδραιωμένη για τους περισσότερους από τους φροντιστές. Έτσι λοιπόν, οι φροντιστές περιγράφουν τη βαρύτητα που έχει για εκείνους η συναισθηματική φροντίδα του ασθενή, ελπίζοντας πως η ψυχολογική υποστήριξη του ασθενή, θα έχει θετικό αντίκτυπο και στην πρόγνωση της ασθένειας. Ακόμη, σε κάποιες περιπτώσεις οι φροντιστές, προβληματισμένοι σχετικά με την αιτία εμφάνισης του καρκίνου, εκφράζουν την πεποίθηση πως ψυχολογικοί παράγοντες, όπως άγχος και θλίψη, είναι υπεύθυνοι για την εμφάνιση του καρκίνου στα μέλη της οικογένειάς τους.

Η πρόσφατη ανάπτυξη και αναγνώριση του κλάδου της θετικής ψυχολογίας, ο οποίος μελετά τη σχέση των θετικών φαινομένων στην ψυχική και σωματική υγεία και τις παρεμβάσεις που προάγουν τα θετικά συναισθήματα, σκέψεις και εμπειρίες με σκοπό τη βελτίωση της υγείας και της ευημερίας (Aspinwall&Tedeschi, 2010), φαίνεται να έχει συμβάλει στη δημιουργία των

πεποιθήσεων για το ρόλο της θετικής ψυχολογικής κατάστασης στην εξέλιξη του καρκίνου. Όμως, η άποψη ότι η θετική ή αρνητική ψυχολογική κατάσταση λειτουργεί ως προγνωστικός ή ως αιτιώδης παράγοντας του καρκίνου αντίστοιχα, στερείται επιστημονικής τεκμηρίωσης. Παρ' όλα αυτά, σε πολλές περιπτώσεις δημιουργείται η εσφαλμένη πεποίθηση ότι η θετική ψυχολογική κατάσταση μπορεί να λειτουργήσει άμεσα ως θεραπεία για τον καρκίνο (Aspinwall&Tedeschi, 2010.Coyne&Tennen, 2010). Παρακάτω, οι φροντιστές αφηγούνται τις αντιλήψεις τους σχετικά με το ρόλο της ψυχολογικής κατάστασης στην ασθένεια του καρκίνου.

Φαντάσου τώρα τι δύναμη ψυχής.. και αυτό πιστεύω πως τη βοηθούσε στο.. στην αντιμετώπιση.. Γιατί κακά τα ψέματα αν με την εμπειρία που έχουμε τώρα, πιστεύω ότι ο καρκίνος κατά 80% είναι θέμα ψυχολογίας.. Το έχουμε δει και στην πράξη. (Αποστόλης)

Όμως όταν άρχισε αυτή η ιστορία, ο Παναγιώτης ήταν φοβερά στρεσαρισμένος.. Του συμβαίνανε διάφορα.. Έχει χάσει τη δουλειά του.. χάνει την οικογένεια του.. Όλα αυτά δεν είναι ένα μεγάλο στρεσάρισμα; Και κανείς νευρολόγος δεν βρέθηκε ποτέ, να του δώσει ένα ηρεμιστικό.. μόνο κορτιζόνη.. Εγώ νομίζω το παιδί μου ήθελε αμέσως αυτό.. ..Αφού όταν ήταν τόσο αγχωμένος και έκλαιγε.. στράβωσε το στόμα του.. τους το λέω.. να φέρουν έναν ψυχολόγο.. να τα βγάλει από μέσα του. (Ρένα)

Εντωμεταξύ ο σύζυγος.. από τότε που έφυγε το παιδί μας από τη ζωή.. ίσως υπήρχε κάποια αιτία.. αλλά κατέρρευσε.. Έχανε βάρος κάθε μέρα.. Ήταν.. Του κόστισε πάρα πολύ.. Έχασε πάρα πολύ βάρος.. και στο μεταξύ άρχισε να έχει τα προβλήματα μετά.. με την πλάτη του και με τα αυτά.. ε και καταλήξαμε εδώ. (Ελεονώρα)

Θα πέσει η ψυχολογία του πάρα πολύ.. (αν μάθει για την μετάσταση) που στη συγκεκριμένη περίπτωση.. Εγώ πιστεύω έτσι.. Μπορεί να κάνω και λάθος.. Ξέρω ότι είναι πάρα πολύ σημαντικό η ψυχολογία.. Πιστεύω στην ανθρώπινη δύναμη πάρα πολύ.. στο mindcontrol ας πούμε.. Άλλη φιλοσοφία. (Νατάσα)

Τα οικογενειακά δυναμικά διαταράσσονται

Στη συνέχεια, η νέα κατάσταση στην οποία εισέρχεται η οικογένεια με τη διάγνωση του καρκίνου, χαρακτηρίζεται από αλλαγές στα οικογενειακά δυναμικά, τα οποία επηρεάζονται και διαταράσσονται. Εκτός από τις αλλαγές που αναφέρθηκαν

και αφορούν τους ρόλους ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, στην ιστορία των φροντιστών εισέρχονται ζητήματα που αφορούν την επικοινωνία των μελών της οικογένειας και πως αυτή αλλάζει. Όπως έχει ήδη αναφερθεί, οι οικογένειες επικεντρώνονται στη φροντίδα και στην ψυχολογική προστασία του ασθενή, ενώ σε πολλές περιπτώσεις η προστασία της ψυχολογίας του ασθενή, ταυτίζεται από τις οικογένειες με τον αποκλεισμό της επικοινωνίας για τον καρκίνο. Αν και ο καρκίνος, είναι ένα ζήτημα το οποίο πρωταγωνιστεί στην οικογενειακή ζωή, τα μέλη της οικογένειας αποστασιοποιούνται από την επικοινωνία γι' αυτό το ζήτημα. Στις περισσότερες οικογένειες, οι συζητήσεις για τον καρκίνο ανάμεσα στον ασθενή και τα μέλη της οικογένεια, θεωρούνται απαγορευμένες. Οι φροντιστές περιγράφουν πως τα μέλη της οικογένειας συμμαχούν μεταξύ τους και φροντίζουν επιμελώς ώστε να γίνονται αναφορές στον καρκίνο μόνο κατά την απουσία του ασθενή, ακόμη και σε περιπτώσεις που ο ασθενής είναι ενήμερος για τη διάγνωση του. Το γεγονός αυτό, φαίνεται να συμβάλει στην απώλεια της επικοινωνίας ανάμεσα στους ασθενείς και τους φροντιστές τους ή άλλα μέλη της οικογένειας. Ακόμη, οι φροντιστές και κατά κύριο λόγο οι σύζυγοι των ασθενών αφηγούνται πως από τη διάγνωση της ασθένειας και έπειτα, παρατηρούν τους ασθενείς συζύγους τους να υιοθετούν εγωκεντρική ή ακόμη και επιθετική συμπεριφορά και να αποσύρονται από την προηγούμενη οικεία συζυγική αλληλεπίδραση. Οι σύζυγοι-φροντιστές αποδέχονται αδιαμαρτύρητα τις παραπάνω αλλαγές, εκφράζοντας κατανόηση, θεωρώντας τον καρκίνο ως άλλοθι για οποιαδήποτε συμπεριφορά. Αυτό φαίνεται να είναι ένα ακόμη γεγονός, το οποίο έχει συμβάλλει στο τέλμα της επικοινωνίας ανάμεσα στους συζύγους. Παρακάτω, οι φροντιστές αφηγούνται πως η επικοινωνία για την ασθένεια, αλλά και γενικότερα, έχει περιοριστεί και πως η σχέση οικειότητας αλλάζει ανάμεσα στους συζύγους.

Δεν μου μιλάει τώρα.. Ο άντρας μου μοιραζόταν τα πάντα μαζί μου.. μια απλή λεπτομέρεια.. κάτι να του λέγανε.. κάτι να άκουγε.. τα πάντα μοιραζόταν.. Τώρα δεν μου μιλάει.. όχι από κακία.. όχι.. τώρα καθόλου... Δεν μοιράζεται τίποτα μαζί μου.. Ο άντρας μου ήταν τόσο τρυφερός άνθρωπος.. όλη νύχτα.. κάθε πρωί... Παρόλο που ήταν βοσκός.. Δεν παίζει σημασία το επάγγελμα του ανθρώπου.. Ήταν τόσο ερωτικός άνθρωπος.. Κάθε πρωί ήθελε να φύγει να με φιλήσει.. Κάθε μέρα.. Να έρθει να με φιλήσει.. Όχι ότι δεν είχαμε και εμείς τα καβγαδάκια μας.. τα είχαμε.. τα είχαμε.. ναι αλλά ήτανε.. πολύ.. πολύ.. ερωτικός άνθρωπος.. Τώρα του λέω Γιάννη.. έχεις καταλάβει του λέω ότι δεν γυρνάς από εδώ.. ούτε το χέρι μου πιάνεις.. ούτε έτσι λίγο να

με χαϊδέψεις.. τίποτα.. Μου λέει δεν μπορώ, δεν έχω όρεξη.. καθόλου παιδί μου.. να μην τον δω τώρα.. να μου πιάσει το χέρι.. (Δέσποινα)

Το ξέρει γιατί όταν πήγαν με την κόρη μου.. του είπε ο γιατρός ότι μπορεί να είναι και κάτι το χειρότερο.. Από τότε που το είπε λοιπόν.. πήρε την κάτω βόλτα.. στεναχωρημένος... Προσπαθούμε να μην του το συζητήσουμε.. Λένε τα παιδιά.. του λένε «μπαμπά θα το κοιτάζουμε, θα το πολεμήσουμε..» του λένε τα παιδιά.. Προσπαθούμε να τον.. Είχαν έρθει κάτι κοπέλες εδώ που είναι μέσα.. και είναι και ψυχολόγοι και βοηθάνε.. και ήταν της κόρης μου μια γνωστή.. Και του λέει μια μέρα, να έρθει η κυρία αυτή που είναι η γνωστή μας να μιλήσουν.. Και μετά μου λέει «τι να έρθει να μου πει ότι είμαι άρρωστος και έχω την.... αυτό να μου πει;».. Και από τότε άρχισα και εγώ και ούτε του δίνω αέρα να.. Ούτε του έχω ζαναπεί να έρθει κάποιος να του μιλήσει.. Γιατί στεναχωριέται.. Το καταλαβαίνει και στεναχωριέται.. (Μαρία)

Εμείς το λέμε.. Το κουβεντιάζουμε όταν δεν είναι αυτός μπροστά.. Και προχθές που έμαθα ότι θα έρθει να κάνει θεραπείες, δεν το έλεγα να το ακούει, στο τηλέφωνο.. Ήταν αυτός ζαπλωμένος μέσα.. Μόλις θα έφενγε να πάει στο καφενείο, το έλεγα ας πούμε στο τηλέφωνο.. (Γεωργία)

Πολύ επιθετική.. για όλα φταίω εγώ.. αυτά.. Ε ήταν πολύ ανήσυχη.. τώρα τελευταία ειδικά, μετά που αδειάσανε τον πνεύμονα ήτανε ακόμα πιο δύσκολα τα πράγματα.. Εντάξει.. Έχει κουραστεί.. Έχει ταλαιπωρηθεί πάρα πολύ.. Και είχε γίνει πολύ επιθετική, Πολύ παράξενη.. Αλλά όλα εντάξει.. Ήταν σε λογικά πλαίσια.. ...Άμα θελήσει και άμα με ρωτάει, ναι.. αλλά έτσι να καθόμαστε.. όχι.. Αποφεύγουμε.. (να συζητούν για την ασθένεια) Εγώ το αποφεύγω.. Αν το επιδιώξει.. Εγώ δεν είμαι αρνητικός.. Θα συζητήσω μαζί της, αλλά.. πυροσβεστικά.. (Στέφανος)

Από τις παραπάνω αφηγήσεις γίνεται φανερό πως η συναισθηματική απομάκρυνση των μελών της οικογένειας ακολουθεί μια κυκλική αιτιότητα. Ο ασθενής με τη διάγνωση του καρκίνου αποσύρεται συναισθηματικά. Τα μέλη της οικογένειας με σκοπό να προστατεύσουν τον ασθενή και να διατηρήσουν την ψυχολογική του κατάσταση σε ισορροπία, αποφεύγουν να συζητάνε με τον ασθενή για τον καρκίνο και συχνά τον αποκλείουν εξολοκλήρου από την επικοινωνία για την ασθένεια. Επίσης, ο ασθενής δεν συζητά για την ασθένεια, προσπαθώντας να προστατεύσει την οικογένεια από συζητήσεις σχετικά με την απώλεια και το θάνατο.

Επομένως, τα μέλη της οικογένειας απομακρύνονται συναισθηματικά και αντιμετωπίζουν την επικείμενη απώλεια μέσω της σιωπής.

Επιπρόσθετα, σύμφωνα με τον Bowen (1976), σε περιόδους στρες, όπως στην περίπτωση μιας χρόνιας ασθένειας, η επικοινωνία της οικογένειας μπορεί να περιοριστεί, καθώς τα μέλη της προσπαθούν να προστατέψουν τους εαυτούς τους και τους άλλους από τα συναισθήματα θλίψης (όπως αναφέρεται στους P. G. Northouse & L. L. Northouse, 1988). Αναφορικά με την επικοινωνία σε οικογένειες που κάποιο μέλος νοσεί από καρκίνο, ο Hinton (1981) παρατήρησε τρεις μορφές περιορισμένης επικοινωνίας ανάμεσα σε ζευγάρια που αντιμετώπιζαν καρκίνο τελικού σταδίου. Κάποια ζευγάρια, απέφευγαν οποιαδήποτε συζήτηση για τον καρκίνο, ως μηχανισμό αυτοπροστασίας, για να αποτρέψουν τη δική τους δυσφορία. Κάποια άλλα ζευγάρια, απέφυγαν τη συζήτηση για την ασθένεια για να διατηρήσουν μια θετική στάση, που πίστευαν ότι είναι απαραίτητη για να αντιμετωπίσουν την ασθένεια. Ενώ άλλα ζευγάρια, διατήρησαν τα μακροχρόνια μοτίβα επικοινωνίας τους, μιλώντας σπάνια μεταξύ τους για σημαντικά συναισθηματικά γεγονότα. Γενικά, η έρευνα για την επικοινωνία στις οικογένειες που ένα μέλος νοσεί από καρκίνο δεν είναι αρκετά ανεπτυγμένη και περιορίζεται κυρίως σε οικογένειες ή ζευγάρια, που η σύζυγος νοσεί από καρκίνο του μαστού. Γυναίκες με καρκίνο του μαστού, εξέφρασαν απογοήτευση για την απροθυμία των συζύγων τους να συζητήσουν για θέματα σχετικά με τον καρκίνο, χαρακτηρίζοντας τους συναισθηματικά μη διαθέσιμους (Lichtman, Taylor, & Wood, 1988. Walsh et al., 2005). Επίσης, τόσο οι γυναίκες με καρκίνο του μαστού, όσο και τα μέλη των οικογενειών τους, συχνά συγκάλυπταν τα συναισθήματα αγωνίας τους. Οι σύντροφοι ανέφεραν ότι έκρυβαν τα συναισθήματα τους από τις ασθενείς για να τις προστατεύσουν από την αγωνία, όμως οι ασθενείς βίωναν επιπρόσθετη δυσφορία (Coyne, Wollin & Creedy, 2012). Επιπλέον, οι Manne και συν. (2006) εντόπισαν τρία μοτίβα επικοινωνίας ανάμεσα σε ζευγάρια, που η σύντροφος νοσούσε από καρκίνο του μαστού. Όταν οι σύντροφοι επικοινωνούσαν αμοιβαία επικοινωνιακά, βίωναν λιγότερη δυσφορία και μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη σχέση τους. Αντίθετα, όταν ο ένας από τους δύο συντρόφους απαιτούσε επικοινωνία, ενώ ο άλλος αποσύρονταν, οι ασθενείς και οι σύντροφοι βίωναν δυσφορία και δεν ένιωθαν ικανοποιημένοι από τη σχέση τους. Ακόμη, η επικοινωνία που χαρακτηριζόταν από αμοιβαία αποφυγή, συνδέονταν με δυσφορία και για τους δύο συντρόφους. Επιπρόσθετα, οι Zhang και Siminoff (2003) χαρακτήρισαν τα προβλήματα στην επικοινωνία που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες με μέλος που νοσεί

από καρκίνο, ως το φαινόμενο της σιωπής. Στις περισσότερες από τις οικογένειες που μελέτησαν, είτε ο ασθενής, είτε τα μέλη της οικογένειας, σκόπιμα απέφυγαν να πραγματοποιήσουν μεταξύ τους σε βάθος συζητήσεις σχετικά με τον καρκίνο. Ακόμη, οι Edwards και Clarke (2004) διερευνώντας τον ψυχολογικό αντίκτυπο του καρκίνου στις οικογένειες, υποστήριξαν ότι οι οικογένειες που επικοινωνούσαν ανοικτά, εξέφραζαν συναισθήματα και επέλυναν προβλήματα αποτελεσματικά, βίωναν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους. Επίσης, σύζυγοι ασθενών με χρόνιες ασθένειες, αφηγήθηκαν ότι οι ασθενείς σταδιακά άλλαζαν σαν χαρακτήρες και γίνονταν όλο και πιο εγωκεντρικοί. Οι σύζυγοι προσπαθώντας να μην αναστατώσουν τους ασθενείς, συγκάλυπταν τα δικά τους συναισθήματα, ένιωθαν εγκαταλελειμμένοι από τους ασθενείς συζύγους τους και προσπαθούσαν να ενθαρρύνουν την οικειότητα που υπήρχε στο παρελθόν ανάμεσα τους (Eriksson&Svedlund, 2005).

Όσον αφορά τις ψυχολογικές διεργασίες που συνδέονται με την απώλεια της επικοινωνίας ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, η σημαντικότερη φαίνεται να αφορά το φόβο του θανάτου. Η απειλή και η πραγματικότητα του θανάτου, που γίνεται αντιληπτός σαν φάντασμα, εισάγονται πλέον στην οικογενειακή ιστορία, με τη διάγνωση και την εξέλιξη της ασθένειας, καθώς ο καρκίνος αποτελεί μια ασθένεια που συνδέεται άμεσα με το θάνατο. Ο καρκίνος φαίνεται να βιώνεται από τους φροντιστές ως κάτι άγνωστο, φοβικό και αβέβαιο, που τους προκαλεί δυσφορία και δυσκολεύονται να αναφερθούν σε αυτό. Οι περισσότεροι από τους φροντιστές αποφεύγουν να αναφέρουν τη λέξη καρκίνος και στη θέση της χρησιμοποιούν φράσεις όπως «το κακό», «το πρόβλημα», «η αρρώστια».

Κατάλαβε ότι είχε την αρρώστια.. ..Εντάξει δεν λέμε καρκίνος.. Παράδειγμα λέμε «το πρόβλημα αυτό».. Παράδειγμα.. «το πρόβλημα».. (Μαρία)

Εγώ δεν ήξερα ότι ήταν τέτοιο πράγμα.. ..Και εμένα με φοβίζει αυτή η λέξη.. Την αναφέρω, αλλά.. Πώς αλλιώς να την πω; Δεν ξέρω.. Δηλαδή τη λέω εδώ τη λέξη.. Μέσα μου.. Αναμεταξύ μου.. Δεν την λέω σε άλλον.. Καταλάβατε.. Αυτή η λέξη.. Πάντα την έλεγα.. Πάντα την έλεγα.. «έξω και μάκρια».. Πώς να το πεις τώρα...; (Μαρίνα)

Και όμως είχαμε αυτό το κακό.. παιδί μου, δεν μπορείς να το σκεφτείς ποτέ ότι θα έρθει στο σπίτι σου.. ...Δεν τη λέω.. Καθόλου.. Με τα παιδιά μου, λέμε τη λέξη πρόβλημα.. Τη λέξη καρκίνος δεν την λέμε.. Δεν ξέρω γιατί.. Δεν θέλουμε να το πούμε. (Δέσποινα)

Λέει κάτι βρίσκουμε στον πνεύμονα.. Δεν θέλω ούτε να λέω τη λέξη... Καρκίνο.. (Ρένα)

Ε.. Δεν θέλω να λέω καθόλου τη λέξη αυτή.. εε.. Θα πω.. «δεν βγήκε καλό».. Δεν θέλω τη λέξη αυτή.. Να αναφέρω καθόλου.. δεν.. δεν.. δεν μου βγαίνει αυτό το πράγμα... Τώρα ακόμα, όταν θα ακούσω για κάποιον.. μπορεί να το πω.. Το λέω γρήγορα.. για κάποιον άλλον άνθρωπο.. ή θα πω, «έχει το κακό».. Δεν θέλω τη λέξη αυτή να τη λέω, καθόλου. (Στέλλα)

Το γεγονός ότι οι φροντιστές αποφεύγουν να αναφέρουν τη λέξη καρκίνος, επιβεβαιώνεται και από την έρευνα των Germeni και Sarris (2015), στην οποία συμμετείχαν Έλληνες φροντιστές ασθενών με καρκίνο. Οι συγκεκριμένοι φροντιστές επίσης χρησιμοποίησαν εκφράσεις όπως, «αυτό το πράγμα», «το κακό», «το πρόβλημα», «η ασθένεια», «η αρρώστια». Η αποφυγή της λέξης καρκίνος, φαίνεται να συνδέεται με το βαθύτερο φόβο των οικογενειών για το θάνατο. Αν και οι περισσότερες οικογένειες είναι ήδη αντιμετώπιες με το θάνατο, καθώς τα μέλη της οικογένειας τους νοσούν από καρκίνο τελικού σταδίου ή η πρόγνωση είναι δυσοίωνη, οι φροντιστές στις αφηγήσεις τους σπάνια αναφέρονται στο θάνατο, τον οποίο σε κάποιες περιπτώσεις απλώς υπονοούν. Επομένως, ο θάνατος φαίνεται να προκαλεί ακόμη μεγαλύτερη δυσφορία και φόβο, από τον καρκίνο και αποτελεί ένα θέμα ταμπού για τις περισσότερες οικογένειες. Παρακάτω, κάποια κόρη-φροντιστής που αναφέρθηκε στο θάνατο, αφηγείται πως το πιο θλιβερό για εκείνη και την οικογένεια της είναι, δεν είναι ο θάνατος του πατέρα της καθαυτός, αλλά το να παρατηρούν τον πατέρα της να κατανοεί πως φτάνει στο θάνατο και τονίζει ότι θα επιθυμούσαν να έχει άγνοια του θανάτου του.

Το μόνο που με στεναχωρεί είναι ότι καταλαβαίνει.. Τώρα καταλαβαίνει ότι.. από τη στιγμή που δεν μπορεί να κουνηθεί.. δεν μπορεί.. το καταλαβαίνει.. Εμείς λέγαμε να μην το καταλάβει όταν πεθάνει.. και να μην πονάει.. Και τώρα φτάνουμε στο σημείο να λέμε, καλύτερα να πονούσε, παρά να καταλάβαινε.... Είναι πάρα πολύ θλιβερό.. Είναι φρικτό.. Να ξέρει κάποιος.. και κάποιος που.. δεν το είχε συνειδητοποιήσει ότι μπορεί να πεθάνει κάποια στιγμή.. (Βίκυ)

Από τις αφηγήσεις άλλων φροντιστών γίνεται φανερό πως αν και η πραγματικότητα του θανάτου έχει εισαχθεί στην ιστορία των φροντιστών και είναι κάτι το οποίο τους απασχολεί έντονα και αντιμετωπίζουν άμεσα, οι φροντιστές δεν αναφέρονται ευθέως σε αυτόν και δεν χρησιμοποιούν τις λέξεις «θάνατος» και «πεθαίνω».

Εντωμεταξύ αυτή ακόμα τώρα το μυαλό της εντάζει... Δουλεύει ακόμα.. Παρόλο που δεν μπορεί να σηκωθεί.. δεν μπορεί να κάνει.. Δηλαδή είναι ακόμα σε καλή κατάσταση το μυαλό της.. Και αν κάνουμε θεραπεία τώρα.. χειρότερα λέει.. Θα τη στείλουμε μια ώρα αρχύτερα.. Οπότε.. άστην έτσι.. να την φροντίζουμε εκεί.. με χίλιους τρόπους κτλ.. με αντιβιώσεις και τέτοια.. Και όσο πάει.. (Αποστόλης)

Αυτές τις μέρες.. είπαμε τέλειωνε.. Και ειδοποιήσαμε και τον αδερφό του που ήταν πάνω στην Αθήνα.. Όλοι ειδοποιήθηκαν.. Ότι είναι δύσκολα.. Μου είπε ο γιατρός ότι τα πράγματα είναι πολύ δύσκολα.. Και εκεί μου λέει κάποια στιγμή που.. Κάποια στιγμή μπορεί να φύγει.. Και έπρεπε να ενημερώσουμε όλους. (Μαρία)

Προσπαθώ να της πω ότι.. μπορεί ανά πάσα στιγμή ή εγώ ή εκείνος.. να συμβεί το μοιραίο. (Στέλλα)

Εντάζει χρησιμοποιώ πολλές φορές το έφυγε από τη ζωή.. Αλλά το λέω.. Δεν με τρομάζει.. να πω θα πεθάνει.. Προκειμένου να πω θα φύγει. (Νατάσα)

Εκεί τώρα δεν ξέρω τι θα κάνουμε το καλοκαίρι.. Αν φτάσει μέχρι το καλοκαίρι.. Δεν ξέρουμε.. Ε εντάζει.. Τώρα είμαστε σε μια κατάσταση που απλά δεν έχει ελπίδες η μητέρα μου.. Οπότε απλά περιμένουμε να φύγει χωρίς να υποφέρει.. Να μην πονάει. (Στέλιος)

Δεν θέλουμε να το παραδεχτούμε ότι θα τον χάσουμε.. Λέει ο γιός μου, «μαμά, εγώ βλέπω τον μπαμπά και νομίζω σαν να έχει μια γρίπη».. Δεν μπορούμε να το.. Δηλαδή καμιά φορά βάζω το κακό στο μυαλό μου και μετά δεν το παραδέχομαι. (Δέσποινα)

Ο φόβος του θανάτου φαίνεται να αποτελεί μια κατάσταση που συμβάλλει στην απώλεια ή τον περιορισμό της επικοινωνίας για τον καρκίνο και τα αρνητικά συναισθήματα που ακολουθούν τη διάγνωση, ανάμεσα στον ασθενή και τα μέλη της οικογένειας. Η Peters-Golden (1982) εξέτασε τις αντιλήψεις γυναικών με καρκίνο του μαστού σχετικά με την αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη και τις αντιλήψεις υγιών ατόμων σχετικά με την αναμενόμενη κοινωνική υποστήριξη σε ασθενείς με καρκίνο. Περίπου, οι μισές από τις συμμετέχουσες με καρκίνο του μαστού, θεωρούσαν ότι τα άλλα άτομα τις απέφευγαν. Επίσης, περισσότεροι από τους μισούς υγιείς συμμετέχοντες, ανέφεραν ότι θα απέφευγαν έναν ασθενή με καρκίνο, με μια από τις αιτίες να αποτελεί ο δικός τους φόβος για το θάνατο. Ακόμη, σύμφωνα με τους Zhang και Siminoff (2003), ο φόβος για τη ματαιότητα της θεραπείας και του

θανάτου, έκανε ιδιαίτερα δύσκολο για τους ασθενείς και τους οικογενειακούς φροντιστές τους να συζητήσουν θέματα όπως οι θεραπείες, οι παρενέργειες, και γενικότερη η φροντίδα.

Αν και κάποιοι φροντιστές περιγράφουν πως η εμπειρία του καρκίνου οδήγησε τους ασθενείς να γίνουν περισσότερο εγωκεντρικοί, περιόρισε την επικοινωνία ανάμεσα στους συζύγους και τελικά έφερε συναισθηματική απόσταση, κάποιοι άλλοι φροντιστές εισάγουν το ζήτημα της εξάρτησης στην ιστορία τους. Η εμπειρία του καρκίνου και της φροντίδας του, φέρνει στις περισσότερες οικογένειες και το ζήτημα της αλληλεξάρτησης ανάμεσα στα μέλη, κυρίως ανάμεσα στον ασθενή και τον φροντιστή. Η εξέλιξη του καρκίνου έχει ως συνέπεια την απώλεια σωματικών δυνάμεων για πολλούς ασθενείς και συνεπώς αντικειμενική εξάρτηση από τον φροντιστή τους για τη διεκπεραίωση βασικών καθημερινών δραστηριοτήτων. Σε άλλες περιπτώσεις, οι αφηγήσεις φανερώνουν πως η εμπειρία της ασθένειας από την πλευρά των ασθενών, φέρνει αισθήματα ανασφάλειας, που τους οδηγούν να εξαρτώνται ψυχολογικά από τους φροντιστές τους, κυρίως από τους συζύγους. Έτσι, στην ιστορία των φροντιστών οι ασθενείς κατέχουν το ρόλο των αδύναμων, ενώ οι φροντιστές το ρόλο των δυνατών. Ένας κοινός χαρακτηρισμός για τους ασθενείς που συναντάται στις αφηγήσεις των φροντιστών, είναι εκείνος του «μωρού» ή του «παιδιού», ενός ατόμου που είναι αδύναμο, ανήμπορο και εξαρτημένο πρακτικά και συναισθηματικά από τους φροντιστές του.

Κάποιοι από τους φροντιστές αναγνωρίζουν αυτή την εξάρτηση και την αποδέχονται ομαλά, δείχνοντας αφοσίωση στο ρόλο τους και ικανοποίηση από αυτόν. Όμως, κάποιοι άλλοι αισθάνονται να επιβαρύνονται από τη σχέση εξάρτησης. Ουσιαστικά, βιώνουν μια νέα σχέση με το σύντροφο τους, η οποία βασίζεται στην εξάρτηση, κάτι το οποίο δεν υφίσταντο στο παρελθόν, προκαλώντας τους συναισθηματική επιβάρυνση. Παρ' όλα αυτά, κανένας από τους φροντιστές δεν προχώρησε σε κάποια διαδικασία διαπραγμάτευσης για το νέο μοτίβο ρόλων και αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε εκείνους και τους ασθενείς, καθώς αντιλαμβάνονται τις επιθυμίες και ανάγκες του ασθενή ως προτεραιότητα, ακόμη και αν αυτό σημαίνει τη δική τους επιβάρυνση. Συνεπώς, παρατηρείται πως η συναισθηματική επιβάρυνση και δυσφορία των φροντιστών από τη σχέση εξάρτησης, η οποία δεν επικοινωνείται στους ασθενείς, συμβάλλει επιπρόσθετα στο τέλμα της επικοινωνίας ανάμεσα στους συζύγους.

Νομίζει.. επειδή μου έχει αδυναμία.. ότι.. Ειδικά τώρα.. Μετά.. Παντού μαζί.. και στο supermarket μαζί.. ή ξέρω' γω κατεβαίνω να πάω στο.. υπόγειο να πάρω κάτι.. Λέει πού πας; Λέω με τις πιτζάμες είμαι, πού να πάω; Παρόλο που έχουμε διαφορά ηλικίας δεν είναι θέμα ζήλιας.... Συνέχεια μόνη μου.. Έφευγα.. ούτε καν που πάω δεν έλεγα.. Τώρα μετά από αυτό είναι πιο τρομαγμένος.. Θέλει να είμαι συνέχεια.. μη λείπω.. ή να πάω ξέρω' γω στη μπέμπα.. Αν γυρίσω πιο νωρίς, α ήρθες; Ξέρεις.. Δήθεν όχι.. Δεν μου το λέει άμεσα, αλλά καταλαβαίνω ότι το.. ή όταν είμαστε στο μαγαζί και.. είμαι σε άλλο όροφο εγώ.. μια στιγμή ανεβαίνει πάνω, τις σκάλες και θα κατέβει.. ότι.. δεν ξέρω.. κάτι.. ..Θέλει να είμαι πιο κοντά του.. ..Δεν με κάνει να νιώθω βολικά.. Δηλαδή νιώθω λίγο άβολα.. Γιατί θα ήθελα να είναι λίγο.. Να μπορούσε να το παλέψει περισσότερο.. Αλλά δεν θέλω να τον στεναχωρώ.. Γιατί τον βλέπω.. Ας πούμε τώρα που δεν τρώει γιατί έχει.. έχει πάθει anorexia.. Αλλά.. Δεν του το λέω καθόλου.. Δεν θέλω να τον πιέζω.. Θέλω να τον αφήσω μόνο του να ζανά... ..Σαν μωρό τώρα.. η συμπεριφορά του τώρα είναι, σαν να είναι μωρό.. Θέλει τη φροντίδα. (Νατάσα)

Αλλαγή τώρα, περισσότερο με τον σύζυγο μου.. είναι.. είναι σαν ένα παιδί μικρό.. που με έχει πάρα πολύ ανάγκη.. Μου λέει συγγνώμη όλη την ώρα.. Δηλαδή, ένας άνθρωπος που ήταν τελείως διαφορετικός.. στυλ.. τελείως διαφορετικός.. Δηλαδή δεν.. Πρώτη φορά τον είδα που έκλαψε.. Δεν τον έχω δει ποτέ στη ζωή μου να κλάψει.. Αν θα του έλεγα κάτι, θα αντιδρούσε.. Τώρα είναι.. Θα πει κάτι.. Θα του πω, μα δεν είναι έτσι.. δεν.. αυτό, κάνε το... «α συγγνώμη».. Τελείως διαφορετική συμπεριφορά.. Καλή δηλαδή.. είναι καλή.. Αλλά εγώ αμέσως.. πηγαίνει το μυαλό μου.. σαν να με έχει τόσο πολύ ανάγκη, που.. προσπαθεί να με καλοπιάσει, να μου μιλήσει.. Δεν μ' αρέσει.. Δεν θέλω αυτό το πράγμα.. ..σαν μικρό παιδί.. πώς είναι τα παιδιά..; Ένα μικρό παιδάκι που σε έχει τόσο πολύ ανάγκη.. που ότι και να πεις, δεν θυμώνει.. Είναι.. σε έχει ανάγκη.. Με κοιτάζει μες στα μάτια.. ε, έχει.. «Πού θα πας;», «Πού πήγες;».. Τελείως διαφορετικός. (Στέλλα)

Ο ρόλος μας εδώ είναι.. τίποτα.. Δηλαδή.. τη βλέπω ότι.. εγώ και να φύγω.. αυτή τη στιγμή να φύγω.. ή να φύγω το βράδυ.. δεν θα με χρειαστεί καθόλου.. Τη βλέπω όμως ότι δεν θέλει να φύγω.. Αυτό καταλαβαίνω.. Χθες το πρωί με είδε ότι ήμουν ανήσυχος και δεν ήμουν καλά.. λόγω Τσικνοπέμπτης.. λόγω που το μαγαζί θα είχε πολλή δουλειά το βράδυ και ήθελα να φύγω.. Και τη βλέπω και μου λέει, «σήκω να φύγεις και να έρθεις αύριο το πρωί».. λέω... εγώ ήθελα να φύγω.. της το έθεσα όμως.. λέω «Όχι, που να πάω...; Μην το ζαναπείς».. Και την είδα και δεν το ζαναείπε.. Αν το ζανάλεγε θα

έφευγα.. Αλλά είδα ότι το έλεγε και δεν το ήθελε.. και δεν έφυγα... Είναι δύσκολο.. πολύ δύσκολο.. Είναι τώρα ακόμα καλά.. και κάνουμε καλαμπούρια.. και ξέρω' γω.. και το ξεχνάω.. Αλλά.. Χθες το βράδυ ήμουν δίπλα της και είχα βάλει ένα τραγούδι.. και της έδωσα το ένα ακουστικό και το έβαλε αυτή, το άλλο το είχα εγώ.. Και ήμουν δίπλα έτσι.. Με έπιασαν τα κλάματα και δεν με είδε.. Αυτή όμως ήταν στον κόσμο της.. Επειδή δεν ξέρει πολλά πράγματα από τα τελευταία (σχετικά με τη διάγνωση).... (Γιώργος)

Επιπρόσθετα, η σχέση εξάρτησης που δημιουργείται ανάμεσα στον ασθενή και το φροντιστή, φέρνει στην ιστορία των φροντιστών την αίσθηση περιορισμού και την αίσθηση απώλειας της προηγούμενης ζωής τους. Κάποιοι από τους φροντιστές αφηγούνται πως συνοδεύουν τον ασθενή για 24 ώρες καθημερινά, είτε στο νοσοκομείο, είτε στο σπίτι. Συνεπώς, έχουν εγκαταλείψει προηγούμενες προσωπικές δραστηριότητες ψυχαγωγίας ή ακόμη και την εργασία τους. Αυτό έχει ως συνέπεια την όλο και αυξανόμενη ψυχολογική επιβάρυνση των φροντιστών.

Εγώ στεναχωριέμαι γιατί πλέον υπάρχει περιορισμός για' μένα.. ε.. Ήμουν ένας άνθρωπος δραστήριος.. ...Ε.. τώρα.. Με ενοχλεί ότι υπάρχει περιορισμός.. Δεν μπορώ ούτε Αθήνα.. Δηλαδή θα ήθελα να πάω δύο μέρες Αθήνα.. Επειδή έχει και τη θρόμβωση του κάνω κάθε μέρα.. Έχω γίνει και νοσοκόμα εγώ.. Του κάνω μια ένεση κάθε πρωί.. ε.. Θα ήθελα π.χ. να φύγω δύο μέρες Αθήνα, να πάω μια βόλτα στην Ερμού.. Εκτονώνομαι όταν κατεβαίνω στο Ηράκλειο και πάω στα μαγαζιά και ψωνίζω.. ε κάθομαι και πίνω ένα καφεδάκι.. και ξαναγυρίζω στο σπίτι μου.. αυτά.. (Ελευθερία)

Εγώ δηλαδή.. για δική μου πάρτη.. έχω εγκαταλείψει τον εαυτό μου.. Τα πάντα.. ε.. Ούτε για έναν καφέ ας πούμε.. Να πάω κάπου να πιώ έναν καφέ με τον άντρα μου.. Να πω ότι θα πάω στο Ηράκλειο, να ψωνίσω κάτι.. Να περπατήσω κάτι.. Έτσι μόνο και μόνο να ξεδώσει το μυαλό μου... ε.. Να πάω κάτω στην παραλία.. γιατί.. εμείς μένουμε (ονομασία περιοχής)... Δηλαδή η θάλασσα είναι δίπλα.. Να βγω λίγο στη βεράντα να καθίσω, το μυαλό μου είναι εκεί.. ότι μπορεί ανά πάσα στιγμή κάτι να συμβεί.. Είναι αυτό που σας λέω.. Έχουν έρθει τα πάνω κάτω και για εμάς. (Νίκη)

Με τη φροντίδα της ασθένειας να κυριαρχεί στην οικογενειακή ζωή, οι οικογένειες φαίνεται να αντιλαμβάνονται την οικογενειακή ενότητα ως βασικό στοιχείο για να αντιμετωπιστεί η ασθένεια, υιοθετώντας τη στάση «όλοι μαζί για να αντιμετωπιστεί ο καρκίνος». Οι φροντιστές περιγράφουν πως προηγούμενες συγκρούσεις ανάμεσα σε εκείνους και τους ασθενείς ή στους ασθενείς και σε άλλα μέλη της οικογένειας,

«πάγωσαν» όταν έγινε η διάγνωση του καρκίνου και πως στην οικογενειακή ζωή επικρατεί η ενότητα, έστω και φαινομενικά. Στο σημείο αυτό, η στάση των μελών της οικογένειας, φαίνεται να ενεργοποιείται από την αντίληψη σχετικά με την υποχρέωση να φροντίσουν ένα μέλος της οικογένειας που νοσεί, ιδιαίτερα όταν πλησιάζει στο θάνατο. Ακόμη, οι φροντιστές αφηγούνται πως τα ενήλικα παιδιά, ακόμη και όταν αποκλείονται από τη διαδικασία της φροντίδας, πλησιάζουν με φυσική παρουσία, αλλά και συναισθηματικά την πυρηνική οικογένεια. Επιπλέον, όταν η φροντίδα μοιράζεται ανάμεσα σε δύο ή περισσότερα άτομα, κυρίως στην περίπτωση των αδελφών, οι φροντιστές περιγράφουν πως πλέον η καθημερινότητα τους βρίσκεται σε αλληλεξάρτηση με την καθημερινότητα των υπόλοιπων μελών της οικογένειας και πως σε κάποιες περιπτώσεις αισθάνονται ότι ήρθαν πιο κοντά συναισθηματικά με κάποια από τα μέλη της οικογένειας.

Μπορώ να σας πω ότι με τα αδέρφια μου έχουμε έρθει πιο κοντά τώρα.. Γιατί είναι η ευθύνη δική μας.. Μέχρι που ζούσε η μαμά μου, είχαμε αυτό το περιθώριο.. ότι η μαμά είναι στο σπίτι.. Τώρα όμως αναγκαστικά είμαστε πιο κοντά.. και με τα αδέρφια μου.. ε.. Είμαστε αναγκασμένοι να μοιραζόμαστε τις ευθύνες. ..Βδομάδες.. το φαγητό του το έχω αναλάβει αυτή τη βδομάδα, εγώ.. Τα ρούχα του, την καθαριότητα του.. ε την άλλη βδομάδα ο άλλος μου αδερφός, την άλλη ο άλλος μου αδερφός.. Αλλά κάθε βράδυ όμως, τώρα που είναι χειμώνας, είμαστε όλοι στο σπίτι. (Νίκη)

Πιο κοντά.. σίγουρα.. Τα παιδιά τη μαμά τώρα.. ..Απλώς να σας πω την αλήθεια, ήταν.. αλλά δεν είχαν εκδηλωθεί.. δεν είχαν εκδηλωθεί τόσο έντονα.. Δηλαδή τώρα ήμασταν 35 μέρες στην εντατική... Εγώ απ' έξω εκεί στο διάδρομο καθόμουν.. 35 μέρες.. Και ο γιος 35 μέρες δεν πήγε να κοιμηθεί σπίτι με τη γυναίκα του και το παιδί του.. Και εγώ τον μάλωνα.. Λέω δεν γίνεται.. έχεις το παιδάκι ενός έτους και το αφήνεις στη μαμά.. δεν πήγε να κοιμηθεί ένα βράδυ.. Φύγαμε από την εντατική και τότε πήγε σπίτι του. (Στέφανος)

Εγώ δεν μπορώ να είμαι πάντα.. δεν μπορώ να είμαι πάντα εκεί, γιατί έχω δύο παιδιά.. πάνε σχολείο.. πάνε στα Αγγλικά τους.. έχω τη ζωή μου, τη δουλειά μου.. τα Σαββατοκύριακα ήμουν πάντα εκεί.. ..Δηλαδή τα Σαββατοκύριακα που ήμασταν όλοι μαζί, φαινόταν ότι ήταν πολύ καλά γενικά.. Όλη την ώρα μιλούσε.. ε.. Με τον αδελφό μου πιο πολύ.. γιατί με την αδελφή μου ήμασταν πάντα κοντά.. Με τον αδελφό μου πιο κοντά και με τη γυναίκα του. (Βίκυ)

Παρακάτω περιγράφεται πως κάποιες συγκρούσεις που επικρατούσαν ανάμεσα σε μέλη της οικογένειας πριν από τη διάγνωση του καρκίνου, μένουν πλέον στο παρασκήνιο της οικογενειακής ιστορίας και πως αποστασιοποιημένες σχέσεις ανάμεσα στα μέλη, αλλάζουν.

Από τη μεριά της δικής του οικογένειας βλέπω ότι ε.. Δεν υπάρχει περίπτωση να ξανασιμίζουν σαν οικογένεια.. Αλλά η πρώην νύφη μου δείχνει ανθρωπιά.. Ήρθαν Κυριακή και Δευτέρα.. Κάθισαν ξέρω ' γω 6-7 ώρες.. όλη μαζί η οικογένεια ήρθαν και κάθισαν.. Σαν οικογένεια πάντως έστω και με τύποις έχουν βρεθεί, έστω για λίγες ώρες. (Αθηνά)

Πάλι ξαναγύρισα.. σκοπό δεν είχα να γυρίσω.. είχα αγανακτήσει..(λόγω αλκοολισμού του συζύγου) Λέω δεν γύριζα άλλο πια.. έκατσα, συζήτησα.. και μου λέει «Δίκιο έχεις.. σήκω και φύγε.. αν θέλεις κάθεται μαζί μου.. αν δεν θέλεις, μην κάθεται».. Τα αναίρεσα, μου είπε πόσες φορές.. είπα δεν θα το ξανακάνω και το ξανάκανα.. και.. σημασία έχει ότι εγώ ξαναγύρισα πάλι..... Αλλαγή ήτανε... ήτανε όλη η οικογένεια.. είχαμε τσακωθεί.. Το τελευταίο που ήρθα κάτω.. με μεγάλο τσακωμό ήρθα κάτω.. Γιατί δεν ήθελε ο σύζυγος.. όπως ήταν πιωμένος και δεν ήθελε να έρθει.. Λέει «δεν φεύγω από το σπίτι μου».. και τον πήραν με το ζόρι τα αγόρια τα δύο και ήρθαμε κάτω.. Τώρα με την ασθένεια.. Στην αρχή δεν μιλούσαν με τον μεγάλο.. Γιατί ο μεγάλος είναι που ανακατεύεται.. Είναι πιο κοντά μας.. ..Και τώρα ανταμωθήκαμε.. Έκανα εγώ το βήμα, τον φώναξα.. Λέω αυτό και αυτό συμβαίνει παιδί μου.. Και ήρθε.. και είμαστε μαζί. (Καλλιόπη)

Αυτό το ότι έπινε εντάζει.. Έπινε αρκετές φορές.. Και είχαν δημιουργηθεί πολλά προβλήματα.. Μετά ήταν όλα μια χαρά.. Εμένα αυτό με κούραζε.. ναι απλά.. Εγώ δεν μπορούσα να είμαι.. αυτά τα σκαμπανεβάσματα συνέχεια.. Ας πούμε όταν έπινε να είναι όλα χάλια.. και την επαύριο δεν θυμόταν τίποτα.. και ήταν όλα μέλι γάλα.. Εγώ αυτό όμως δεν μπορούσα να το διαχειριστώ και θύμωνα.. και τσακωνόμασταν.. Εντάζει αυτό δεν με πειράζει.. τα έχω ξεχάσει.. Τώρα έχω επικεντρωθεί στο να είναι καλά ο σύζυγος μου.. και τα υπόλοιπα.. και να μας βγει σε καλό αυτό. (Δάφνη)

Η αντίληψη των φροντιστών για την οικογενειακή ενότητα, φαίνεται να επεκτείνεται και στη σχέση τους με την ευρύτερη οικογένεια. Αν και οι φροντιστές δεν ζητούν και σε πολλές περιπτώσεις δεν αποδέχονται την πρακτική βοήθεια που προσφέρεται από μέλη της ευρύτερης οικογένειας, αφηγούνται πως επιθυμούν και

αναμένουν συναισθηματική υποστήριξη από την ευρύτερη οικογένεια. Η υποστήριξη μεταφράζεται με τη μορφή ενδιαφέροντος από την πλευρά της ευρύτερης οικογένειας. Πιο συγκεκριμένα, οι φροντιστές αναμένουν επισκέψεις, τηλεφωνήματα, πρόθεση επικοινωνίας και συζήτησης για την ασθένεια και προσφορά κάποιου είδους βοήθειας από τα μέλη της ευρύτερης οικογένειας, ακόμη και αν οι ίδιοι δεν σκοπεύουν να μοιραστούν το βάρος της φροντίδας. Και σε αυτή την περίπτωση λοιπόν, επικρατεί η αντίληψη για μια ευρύτερη οικογένεια σε ενότητα, με σκοπό να αντιμετωπιστεί η ασθένεια. Όταν η αναμενόμενη υποστήριξη δεν συναντάται από την ευρύτερη οικογένεια, τότε στην ιστορία των φροντιστών εισάγεται η ρήξη στη σχέση τους με μέλη της ευρύτερης οικογένειας και αυτό γίνεται αντιληπτό ως ένα επιπρόσθετο συναισθηματικό βάρος για εκείνους.

Έχει δύο αδελφές (ο σύζυγος της).. μικρότερες και οι δύο.. Η μια ζει στο....., η άλλη ζει στο χωριό.. Αλλά εγώ είχα πάρα πολύ καλή σχέση.. και με τις δύο.. αλλά ειδικά με αυτή που είναι στο..... Συνέχεια ήμουν εκεί.. Από την αρρώστια ίσως δεν ξέρω.. του παιδιού μου.. και μετά.. δεν έχουν ασχοληθεί.. έτσι.. Δηλαδή το νιώθω πίκρα πια.. Να με στηρίζουνε.. να έρθουν σπίτι μου.. ποτέ δεν ερχόντουσαν.. σε φάση, να πάμε έτσι στο σπίτι.. Εγώ πήγαινα όμως συνέχεια.. συνέχεια... τα εγγονάκια τους έπαιρνα.. πήγαινα βόλτες.. Δεν.. αυτοί δεν ερχόταν.. Εγώ πήγαινα.. Τώρα όμως ούτε καν με έχουν στηρίξει.. Έτσι να έρθουν.. να με βοηθήσουν.. δεν έχουνε.. Σαν να είμαστε ξένοι.. Ο ξένος με νοιάζεται περισσότερο από αυτές.. Ειδικά αυτή που είναι στο..... Ίσως πιστεύω.. δεν θέλουν να στεναχωρηθούν.. δεν θέλουν.. εγώ εκεί το αποδίδω.. Αλλά μου φαίνεται γελοία αυτή η σκέψη μου.. μου φαίνεται γελοία.. Δηλαδή να μην θέλω τι.. να μη στεναχωρηθώ.. Δεν το καταλαβαίνω αυτό.. Δεν το καταλαβαίνω.. Αν τους πάρω να τους πω ένα.. αυτό το πρόβλημα έχουμε.. συνεχίζεται η κατάσταση του Φάνη και όλα αυτά.. Νιώθει.. ναι λένε.. «Α έλα μωρέ θα περάσουν, θα περάσουν! Και εγώ αρρώστησα, έχουμε και εμείς γρίπη..», Ε δεν είναι το ίδιο η γρίπη με αυτό που σου συζητάω τώρα... Λέει «Εντάξει εντάξειεντάξει.. άφησε τα, άφησε τα, ζέχνα τα!», Δεν ξεχνιόνται αυτά.. Συζήτησε μου κάτι.. πες για το παιδί.. Εντάξει αυτό με πικραίνει.. Αλλά το έχω ξεπεράσει και αυτό τώρα.. Το ξεπέρασα.. Λέω εντάξει αν αισθάνονται έτσι.. Γιατί δεν μπορούν.. δεν αντέχουν.. Το σέβομαι. (Σοφία)

Μου φορτώσανε ευθύνες εμένα.. Ο μπαμπάς του και η αδελφή του.. ότι αφού το ήξερα τότε γιατί δεν το έλεγα... εε.. Και τους είπα και εγώ ότι δεν είναι μικρός.. είναι 39 χρονών άντρας.. και ότι το συζητούσαμε οι δύο μας, απλά αυτός δεν ήθελε να πάει στο

γιατρό.. Ε και εκείνοι μου είπαν γιατί δεν μας το είπες εμάς, να τον πάμε εμείς.. Λέω και εγώ μπαμπάκιας είναι; Δηλαδή τι είναι, μωρό παιδί, να.. τον πάτε ας πούμε εσείς.. Από τη στιγμή που δεν θέλει να πάει μόνος του... Να πάμε μαζί, όχι μόνος του.. και.. Εκεί τώρα ήρθαμε σε μια κόντρα λίγο.. Αυτά.. Στεναχωρήθηκα και εγώ βέβαια πάρα πολύ.. γιατί.. Λέω κοίταξε τώρα.. Δεν με φτάνουνε ας πούμε ο πόνος μου, μόνο.. αντί να καταλάβουν τώρα την κατάσταση μας.. Να μας συμπαρασταθούνε με κάποιο τρόπο.. με όμορφο τρόπο.. να πούνε.. μαζί.. όλοι μαζί θα το ξεπεράσουμε.. εε.. Μου ρίχνουνε τώρα και ευθύνες.. Ξέρεις.. Μου φορτώνουνε άλλα στο κεφάλι μου. (Ναταλία)

Δεν ενδιαφέρονται (τα αδέρφια του συζύγου-ασθενή).. Δηλαδή ήρθε η αδελφή του την Πέμπτη που μπήκαμε, που με πήρε.. την ώρα δηλαδή που περίμενα το ασθενοφόρο, με πήρε τηλέφωνο.. Είπα την κατάσταση πως είναι βέβαια.. Την είπα και στον αδελφό του που είναι στο εξωτερικό, στο..., εκεί εργάζεται.. Και η αδελφή του και κατέβηκε την Τετάρτη και την Πέμπτη το βράδυ έφυγε.. Ήρθε με την τσάντα, με ένα σακβουαγιάζ στον ώμο.. Ήθελα να κατέβει όχι για' μένα.. για να νιώσει αυτή καλύτερα... Υποτίθεται ήταν πιο δεμένοι με την αδερφή του, γιατί με τον αδερφό του είχαν διαφορά ηλικίας και ποτέ δεν ήταν δεμένοι.. Οπότε.. δεν έχω απαίτηση δηλαδή από τον αδελφό.. Από την αδελφή του όμως που ήταν πιο κοντά στην ηλικία.. ...Εμένα με παίρνουν πρωί-βράδυ.. Τέλεια.. Οι αδελφές μου.. Να έχω και τα αποδεικτικά στοιχεία (δείχνει το κινητό της). (Εφη)

Το ιατρικό σύστημα εισχωρεί στην οικογενειακή ζωή

Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται, το ιατρικό σύστημα εμπλέκεται στις ιστορίες των φροντιστών, με τις ιατρικές εξετάσεις, τις θεραπείες και τις νοσηλείες να αποτελούν την καθημερινότητα τόσο των ασθενών, όσο και των φροντιστών. Η εμπλοκή του ιατρικού συστήματος στην οικογενειακή ζωή περιγράφεται ως ένα αναπόφευκτο επακόλουθο της ασθένειας, προκαλώντας σε κάποιους επιπρόσθετο φόβο και δυσφορία, ενώ σε κάποιους άλλους ασφάλεια και ανακούφιση. Οι αφηγήσεις των φροντιστών φανερώνουν πως συνοδεύοντας τους ασθενείς στο νοσοκομείο, οι ίδιοι οι φροντιστές αποτελούν ένα αναπόσπαστο μέρος της πραγματικότητας της Ογκολογικής Κλινικής. Η παρουσία τους στην Κλινική γίνεται πλήρως αποδεκτή από το ιατρικο-νοσηλευτικό προσωπικό, δημιουργώντας έτσι ένα άτυπο πρωτόκολλο. Οι ελλείψεις του νοσηλευτικού προσωπικού καθιστούν την

παρουσία των φροντιστών αναγκαία, οι οποίοι σε πολλές περιπτώσεις αναλαμβάνουν νοσηλευτικά καθήκοντα. Η σημαντική πλειοψηφία των φροντιστών περιγράφουν την ικανοποίηση τους από τη λειτουργία του νοσοκομείου και τη στάση του προσωπικού. Συγκεκριμένα, οι φροντιστές αφηγούνται πόσο σημαντική είναι για εκείνους και πόσο θετικά αξιολογούν την ευχάριστη, φιλική και επικοινωνιακή στάση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού.

Εμένα μου φαίνεται πολύ ωραία.. Πολύ ευγενικό το προσωπικό.. Οι γιατροί πολύ ευχάριστοι.. Αν και είναι μέσα όλη την ώρα, ενώ.. και άλλοι γιατροί έχουνε νεύρα.. εγώ δεν έχω δει εδώ. (Αντωνία)

Από τις κοπελιές εδώ.. όμως είμαι πολύ ευχαριστημένη.. Είναι πολύ καλοσυνάτες.. με το γλυκό το μίλημα.. οι περισσότερες.. Μετριούνται στα δάχτυλα.. να είναι μια-δύο.. δηλαδή που είναι ψυχρές.. και σε εκνευρίζουν. (Καλλιόπη)

Για να είμαι ειλικρινής δεν το περίμενα, ότι θα είναι τόσο.. Περίμενα ότι θα είναι πιο άσχημη η ατμόσφαιρα.. Αλλά είναι πάρα πολύ καλά.. και δεν ξέρω με ποιο τρόπο έχουν επιλεγεί αυτές οι νοσηλεύτριες.. Ε, είναι όμως.. Δηλαδή είμαι πολύ ευχαριστημένη με τη συμπεριφορά των παιδιών.. Την πλάκα τους.. Και τη μέρα που ήρθαμε για τη χημειοθεραπεία, που και εγώ ήμουν λίγο τρομαγμένη.. Ήταν τρομερό το πως αντιμετώπισανε.. Πιστεύω.. Δεν ξέρω στα άλλα τμήματα.. Αλλά εδώ ήτανε.. Η συμπεριφορά όλων είναι πάρα πολύ καλή. (Νατάσα)

Του λέω «γιατρέ είμαι μάνα».. Λέει «αυτό το λέει όλα».. Με αγκάλιασε.. Τον ευχαριστώ μέσα από την καρδιά μου.. Του έχουνε μιλήσει βέβαια και δεν ξέρω πόσοι για το παιδί μου.. Να είναι καλά ο κόσμος.. Λέει «θα τον κοιτάζουμε ιδιαίτερος».. Είναι και αυτή μια ελπίδα για έναν ασθενή.. Δηλαδή.. Ο ασθενής θέλει ένα χαμόγελο.. Αυτό είναι όλο παιδιά. (Ρένα)

Εγώ προσωπικά είμαι ευχαριστημένος από το σύστημα.. Και από την αντιμετώπιση των γιατρών.. Και του προσωπικού και τις νοσηλεύτριες.. Τα πάντα.. Δηλαδή δεν έχω παράπονο κανένα.. Θεωρώ ότι κάνουν ό,τι καλύτερο μπορούν, ειδικά με το πόσες είναι και με το πόσους ανθρώπους έχουν να φροντίσουν.. Όχι νομίζω ότι οι νοσηλευτές και οι νοσηλεύτριες τρέχουν παραπάνω από όσο μπορούν και προλαβαίνουν... Και ευτυχώς που είμαστε και οι συνοδοί και βοηθάμε να σου πω την αλήθεια.. Γιατί δεν θα έφταναν.. Κακά τα ψέματα.. Αυτό είναι ένα πρόβλημα.. Δεν πρόκειται να λυθεί ποτέ στο

μέλλον.. Ειδικά έτσι όπως πάει η χώρα.. Εντάξει οι γιατροί είναι κοντά στους ασθενείς.. Τουλάχιστον στη μητέρα μου. (Στέλιος)

Οι γιατροί και οι νοσηλευτές κάνουν ένα φοβερό λειτούργημα.. Δεν αμείβονται βέβαια με τίποτα, γι' αυτά που προσφέρουν.. Και το βοηθητικό προσωπικό.. νοσοκόμες, νοσηλεύτριες και τέτοια.. ελλιπέστατο.. ελλιπέστατο.. (Στέφανος)

Δευτερευόντως, στην ιστορία των φροντιστών περιγράφεται η ανάγκη τους για συχνότερη και αποτελεσματικότερη ενημέρωση από το ιατρικό προσωπικό. Όμως, η συγκεκριμένη ανάγκη αναφέρεται από τη μειοψηφία των φροντιστών, πράγμα που έρχεται σε αντίθεση με τα υπάρχοντα ερευνητικά ευρήματα, σύμφωνα με τα οποία, οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο βιώνουν ανικανοποίητες ανάγκες, με τη σημαντικότερη να αποτελεί η ανάγκη τους για ενημέρωση (Beaver&Witham, 2007. Pedersenetal., 2013. Soothilletal., 2003).

Γενικά εδώ πέρα οι συνοδοί.. Άλλες περιόδους ανάλογα τώρα με τις διευθύνσεις της κλινικής.. Άλλες περιόδους είναι πιο ομαλά.. Άλλες περιόδους κωνηγάνε.. φωνάζουν.. Το βασικότερο είναι ότι δεν ενημερώνονται οι συνοδοί.. Πρέπει να βρεθεί ένας τρόπος να ενημερώνονται.. Γιατί εντάξει ο ασθενής μπορεί να μην έχει την ικανότητα.. Δηλαδή είναι ορισμένοι ασθενείς, οι οποίοι είναι σε καταστολή επειδή παίρνουν θεραπεία.. Και πρέπει δηλαδή αυτό το θέμα, να δώσουμε μια βαρύτητα.. Να ενημερώνουνε ή κατ' ιδίαν.. ή όλοι μαζί το πρωί.. πριν αρχίσουν οι θεραπείες, όπως κάνουν ένα meeting, να μιλήσουν με τους γιατρούς.. να πούνε οι γιατροί, που έχει ο καθένας δύο-τρεις ασθενείς.. τέσσερις-πέντε συνοδοί.. καθένας που παρακολουθεί τους ασθενείς του.. ένα ειδικευόμενο έχουν βάλει και παρακολουθεί και μερικούς.. Τώρα όλοι μαζί και δεν κατέχει καθένας.. Να τους βάζουν εκεί σε ένα χώρο που είναι τα γραφεία τους.. Να παίρνει ένας ένας ειδικευόμενος τους δικούς του.. Αυτό είναι βασικά κατά την άποψη μου το καλύτερο που μπορεί να γίνει.. Και να υπάρχει και αυτή η συνεργασία. (Αποστόλης)

Οι γιατροί δεν σου λένε εύκολα.. το τι συμβαίνει.. Πρέπει και αυτοί να δούνε.. Άλλες πεποιθήσεις έχουμε εμείς και άλλες οι γιατροί.. Οι γιατροί θέλουν να δουν.. Νομίζουν.. ότι εμείς νομίζουμε.. Ότι θα μας πουν αμέσως.. Και οι γιατροί δεν είναι Θεοί.. Πρέπει να δουν πρώτα για να πούνε.. Τους καταλαβαίνω.. Αλλά ορισμένοι δεν έχουν και τρόπο όμως.. Εμείς όντως είμαστε φορτικοί.. ως ασθενείς.. Ορισμένοι δεν έχουν αυτόν τον

διάλογο... Επικοινωνία.. από ορισμένους δεν υπάρχει επικοινωνία... Από το γιατρό λίγο.. μέχρι να πει.. έστειλα το γιο μου και μίλησε.. τελικά για να μάθει. (Καλλιόπη)

Σε αυτό το σημείο, τίθεται ένα δίλλημα στην ιστορία των φροντιστών που αφορά τις ανάγκες των μελών της οικογένειας. Αν και οι αφηγήσεις των φροντιστών εστιάζουν στις ανάγκες των ασθενών, αποποιούμενοι τις δικές τους ανάγκες, αναπόφευκτα φανερώνεται πως και οι ίδιοι οι φροντιστές βιώνουν ανάγκες που προκύπτουν από το ρόλο τους. Σύμφωνα με τα υπάρχοντα ερευνητικά ευρήματα, οι φροντιστές των ασθενών με καρκίνο βιώνουν μια σειρά από ανικανοποίητες ανάγκες. Οι πιο συχνά παρατηρούμενες ανικανοποίητες ανάγκες, αφορούν την ανάγκη για επαρκή ενημέρωση σχετικά με την εξέλιξη της ασθένειας, τις πιθανότητες ίασης, τις επιλογές της θεραπείας, τις παρενέργειες και την ανάγκη για αποτελεσματική επικοινωνία ανάμεσα στους φροντιστές και τους επαγγελματίες υγείας (Beaver&Witham, 2007. Reametal., 2013. Soothilletal., 2003).

Στη συνέχεια, το ιατρικό σύστημα και οι γιατροί φαίνεται να κατέχουν ένα σημαντικό ρόλο στην ιστορία των φροντιστών, όσον αφορά την επικοινωνία για τον καρκίνο στην οικογένεια. Στο σημείο αυτό της ιστορίας, φανερώνεται ότι το ιατρικό και το οικογενειακό σύστημα αλληλοεμπλέκονται. Όπως έχει ήδη αναφερθεί, η διάγνωση του καρκίνου προκαλεί φόβο στις περισσότερες οικογένειες και τα μέλη της οικογένειας σε μια προσπάθεια να προστατεύσουν τον ασθενή, αλλά και τον εαυτό τους από τα αισθήματα φόβου και ανησυχίας, περιορίζουν ή αποφεύγουν επιμελώς την επικοινωνία για τον καρκίνο. Οι φροντιστές αφηγούνται πως συμμαχούν με κάποια από τα μέλη της οικογένειας και μεσολαβούν στη σχέση επικοινωνίας του ασθενή και των γιατρών, ζητώντας συχνά από τους γιατρούς να μην αποκαλύψουν τη διάγνωση του καρκίνου στους ασθενείς, με σκοπό να προστατεύσουν τους ασθενείς από τα αρνητικά συναισθήματα που επιφέρει η διάγνωση. Το μοτίβο που παρατηρείται να κυριαρχεί συχνότερα, είναι η οικογένεια του ασθενή να ζητά από τον εκάστοτε γιατρό, ο οποίος αποκτά σημαντικό ρόλο στην οικογενειακή ιστορία, να ενημερώσει εν μέρει τον ασθενή για τη διάγνωση του. Συγκεκριμένα, ζητούν από το γιατρό να συγκαλύψει πληροφορίες που αφορούν πιθανές μεταστάσεις, τη σοβαρότητα της ασθένειας, την επικινδυνότητα και το προσδόκιμο της ζωής. Αν και οι φροντιστές δεν αναφέρονται σε συγκριμένες αντιδράσεις των γιατρών, από τις αφηγήσεις τους γίνεται σαφές πως οι γιατροί συνηγορούν σιωπηλά. Στις περισσότερες περιπτώσεις δέχονται την επιθυμία των

μελών της οικογένειας και δεν ενημερώνουν τον ασθενή για τις πτυχές της ασθένειας που τους ζητήθηκε.

Ακόμη, όπως γίνεται φανερό από τις αφηγήσεις των φροντιστών, στις περισσότερες οικογένειες η ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου, έγινε πρώτα στα μέλη της οικογένειας των ασθενών, δίνοντας τους έτσι άτυπα το δικαίωμα να αποφασίσουν εκείνοι για το αν, τότε και με ποιο τρόπο θα ενημερωθεί ο ασθενής και φυσικά για την ποσότητα και την ακρίβεια της ενημέρωσης. Συνεπώς, ο ρόλος του μέλους της οικογένειας που νοσεί, αλλάζει και αποδυναμώνεται στην οικογενειακή ιστορία. Το μέλος της οικογένειας παίρνει πλέον το ρόλο του ασθενή, του αδύναμου, του «παιδιού», που στερείται της δυνατότητας να αποφασίσει ο ίδιος για σημαντικές πτυχές της υγείας τους και κατ' επέκταση της ζωής του, όπως για το αν θα ακολουθήσει θεραπεία και τι είδους, εφόσον αγνοεί την αληθινή διάγνωση του. Επομένως, σε πολλές περιπτώσεις, η οικογένεια είναι εκείνη που αναλαμβάνει τον έλεγχο για σημαντικά ζητήματα της ζωής του ασθενή, όπως για το πώς θα ζήσει την τελευταία περίοδο της ζωής του.

Ο άντρας μου δεν τα ξέρει όλα αυτά που έχει, αλλά εγώ και τα παιδιά.. Ο άντρας μου ξέρει ότι έχει έναν καρκίνο στον πνεύμονα.. και ότι με τις θεραπείες θα περάσει. (Αντιγόνη)

Δεν τη γνωρίζει.. Υπολογίζει... Δηλαδή ξέρει ότι έχει μια σκιά στον πνεύμονα, αλλά μέχρι εκεί.. Το ισχίο που έχει πάθει τη μεγάλη ζημιά, νομίζει ότι είναι από αρθρικό γιατί υπέφερε η οικογένεια του, η μαμά του και οι αδερφές του.. Και νομίζει ότι τα αρθρικά του έχουν κάνει αυτή τη ζημιά.. Είπαμε και εμείς στους γιατρούς να μην του το πουν για λόγους... Επειδή έχει και ψυχολογικό ο άνθρωπος.. για να μπορεί να είναι και πιο συνεργάσιμος μαζί τους.. Δεν το είπαν. (Ελένη)

Γνωρίζει μόνο ότι έχει καρκίνο στον προστάτη.. Ότι έχει μεταστατικό στα οστά δεν το γνωρίζει.. Επειδή τον ξέρω.. Μόλις ακούσει τη λέξη μετάσταση, θα.. Βέβαια του περνάει.. γιατί δεν ξέρεις και ποτέ.. Εγώ το λέω στους γιατρούς όλους, ότι δεν θέλω.. Αλλά.. Ποτέ δεν ξέρεις πότε θα ξεφύγει σε κάποιον να το πει.. Και αρχίζω να του λέω ότι.. Παραδείγματα.. να και ο τάδε.. σιγά μωρέ τώρα του λέω.. (Νατάσα)

Είναι στη μια μεριά του εγκεφάλου.. Αλλά αυτός δεν το ξέρει.. Το είπαμε στον γιατρό.. ε.. να μην στεναχωριέται.. Να ξέρει βέβαια ότι υπάρχει στον πνεύμονα.. Και είπαμε..

και αποφεύγουν και τα παιδιά να το πούνε.. εγώ το ίδιο.. Και είπαμε και στον γιατρό να μην φέρει συζήτηση για τον εγκέφαλο.. Δεν το ξέρει.. (Φρόσω)

Ξέρει.. ξέρει ότι είναι καρκίνος.. Ξέρει.. Απλώς.. Δεν της έχουμε πει.. Όπως μας είχαν πει από το Ναυτικό Νοσοκομείο των Αθηνών ότι είναι επιθετικός και μεταστατικός.. Της λέμε ας πούμε ότι θα κάνουμε αυτό και τελειώσαμε.. Θα κάνουμε αυτό.. Είμαστε.. πάμε καλά.. ή πάμε έτσι.. πάμε.. Κάπως έτσι, κατάλαβες; Ξέρει ότι είναι καρκίνος βέβαια, αλλά δεν ξέρει ότι είναι μεταστατικός ας πούμε και επιθετικός. (Μπάμπης)

Στο σύνηθες αυτό μοτίβο αλληλεπίδρασης μεταξύ οικογένειας, γιατρών και ασθενή, παρατηρήθηκε μια σημαντική εξαίρεση. Ένας από τους φροντιστές αφηγήθηκε πόσο σημαντικός ήταν ο ρόλος της γιατρού που είχε αναλάβει τη θεραπεία της συζύγου του για την ιστορία του, καθώς η γιατρός ενημέρωνε την ίδια την ασθενή για την πορεία την ασθένειας της από τη στιγμή της διάγνωσης, έως και την περίοδο της αφήγησης που η νόσος ήταν σε προχωρημένο στάδιο, παρά τη δική του αντίθετη γνώμη σχετικά με την ενημέρωση.

Ευτυχώς, δυστυχώς, δεν ξέρω.. η κυρία X την παρακολουθεί, αν την ξέρετε.. Της τα λέει όλα με το όνομα τους.. Δεν της έχει κρύψει τίποτα.. Τα ξέρει.. Νομίζω ότι δεν είμαστε έτοιμοι να ακούσουμε και να αντιμετωπίσουμε τη λέξη καρκίνος.. Εγώ για να είμαι ειλικρινής.. Αν μπορούσα δεν θα της το έλεγα.. Δεν θα της το έλεγα γιατί έχω άλλη γνώμη και άλλη εμπειρία.. Δεν είμαστε έτοιμοι.. Ψυχολογία.. Μόνο που ακούμε τη λέξη.. Εγώ δεν θα της το 'λεγα.. δεν θα της το έλεγα.. Αν και απεδείχθη ότι είναι πολύ δυνατή.. Πολύ δυνατή.. Το έχει παλέψει πάρα πολύ.. Έχει τραβήξει πάρα πολλά.. (Στέφανος)

Το ζήτημα σχετικά με την αποκάλυψη της διάγνωσης σε ασθενείς με καρκίνο, φαίνεται πως αντιμετωπίζεται διαφορετικά ανάλογα με τη χώρα και το πολιτισμικό υπόβαθρο. Για παράδειγμα στην Αμερική, δεν τίθενται το ζήτημα της αποκάλυψης, αλλά ο προβληματισμός αφορά το πώς και πότε θα γίνει η αποκάλυψη. Όμως, σε χώρες χωρίς Αγγλοσαξονικό υπόβαθρο όπως η Ελλάδα, το γεγονός της αποκάλυψης της διάγνωσης του καρκίνου σε έναν ασθενή, δεν είναι πλήρως αποδεκτό. Στην Ελλάδα, οι γιατροί έχουν την τάση να λένε την αλήθεια πιο συχνά σήμερα από ό,τι στο παρελθόν, αν και η πλειοψηφία εξακολουθεί να αποκαλύπτει την αλήθεια πρώτα στους συγγενείς, με την πλήρη διαφάνεια να μην αποτελεί μια κοινή πρακτική για τα ελληνικά δεδομένα (Mystakidouetal., 2004.Mystakidouetal., 2005). Όσον

αφορά το ρόλο των γιατρών στην επικοινωνία για τον καρκίνο στην Ελλάδα, σύμφωνα με την έρευνα των Mystakidou, Liossi, Vlachos και Papadimitriou (1996), η πλειοψηφία των Ελλήνων γιατρών δήλωσαν ότι αποκάλυπταν τη διάγνωση του καρκίνου πιο συχνά στους ασθενείς, απ' ό,τι στο παρελθόν, αν και συνήθιζαν να ενημερώνουν πρώτα τους συγγενείς των ασθενών, παρά το ότι πίστευαν πως η αποκάλυψη πληροφοριών σχετικά με τη διάγνωση συμβάλλει στη δημιουργία μιας ικανοποιητικής σχέσης ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας, τους ασθενείς και την οικογένεια. Επιπλέον, οι γιατροί αναφέρθηκαν στην επαγγελματική τους ανεπάρκεια όσον αφορά την ανακοίνωση δυσάρεστων νέων, καθώς δεν είχαν καμία εκπαίδευση σε δεξιότητες επικοινωνίας (όπως αναφέρεται στους Mystakidouetal., 2004).

Αναφορικά με την ιστορία του καρκίνου για τις ελληνικές οικογένειες, η ελληνική κοινωνία χαρακτηρίζεται από τους ισχυρούς οικογενειακούς δεσμούς που σε πολλές περιπτώσεις φτάνει σε ακραία μορφή, με τους συγγενείς να αναλαμβάνουν τη δύναμη της διαδικασίας λήψης αποφάσεων και όλες τις ευθύνες για λογαριασμό του ασθενή (Mystakidouetal., 2002. Mystakidouetal., 2004). Στην πρόσφατη έρευνα των Germeni και Sarris (2015), φροντιστές ασθενών με καρκίνο από περιοχές της Αττικής, περιγράφουν ότι η διάγνωση του καρκίνου και οι διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές αρχικά, ή αποκλειστικά, ανακοινώθηκαν σε εκείνους, γεγονός που τους έδωσε την εξουσία να αποφασίσουν το είδος των πληροφοριών που το αγαπημένο τους πρόσωπο θα ήταν σε θέση να υπομείνει. Έτσι, οι φροντιστές συχνά επέλεξαν να αποκρύψουν πληροφορίες για την πρόγνωση της νόσου, τις θεραπευτικές επιλογές, τις αναλογίες κινδύνου/οφέλους ή ακόμη και τη διάγνωση, σε μια προσπάθεια τους να προστατέψουν τους αγαπημένους τους, που θεωρούσαν ότι δεν είχαν τη συναισθηματική ή φυσική δύναμη να αντιμετωπίσουν την κατάσταση. Επιπρόσθετα ερευνητικά ευρήματα, έρχονται σε συμφωνία με τις ιστορίες των φροντιστών της παρούσας έρευνας και επιβεβαιώνουν ότι η επικοινωνία για τον καρκίνο περιορίζεται στις ελληνικές οικογένειες, με τις οικογένειες να αποφεύγουν ανοικτές συζητήσεις για τον καρκίνο, καθώς και την πλήρη ενημέρωση των ασθενών, με τη συνηγορία των γιατρών (Mystakidouetal., 2002. Tsigaropoulosetal., 2009).

Συμπεράσματα

Στην παρούσα έρευνα μελετήθηκαν οι αφηγήσεις των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με καρκίνο, με σκοπό να διερευνηθεί πως η ελληνική οικογένεια διαχειρίζεται τη φροντίδα ενός μέλους της που νοσεί από καρκίνο. Συμπερασματικά, η διάγνωση του καρκίνου σηματοδοτεί ένα σημείο μετάβασης για την οικογενειακή ιστορία των Ελλήνων φροντιστών ασθενών με καρκίνο. Η οικογενειακή ιστορία παίρνει μια μη αναμενόμενη τροπή που χαρακτηρίζεται από αβεβαιότητα και φόβο, καθώς συνδέεται με την αβέβαιη φύση του καρκίνου και το θάνατο. Η καθημερινότητα της οικογένειας αλλάζει και κάποιες εκφάνσεις της οικογενειακής δυναμικής (ρόλοι, επικοινωνία, σχέσεις οικειότητας) επηρεάζονται, ενώ άλλες μένουν σταθερές ως συνέχεια της οικογενειακής ιστορίας.

Με τη διάγνωση του καρκίνου, ο ρόλος του φροντιστή αναλαμβάνεται στην πλειοψηφία από τους συζύγους των ασθενών, αποτελώντας για τις γυναίκες φροντιστές μια συνέχεια του έμφυλου ρόλου τους και της οικογενειακής τους ιστορίας. Κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας αναλαμβάνει τη φροντίδα μόνο όταν δεν υπάρχει σύζυγος. Παρόμοια, σύμφωνα με υπάρχοντα ερευνητικά ευρήματα, οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο δεν αναγνώριζαν το ρόλο τους ως ένα διακριτό ρόλο, αντίθετα στις περισσότερες περιπτώσεις τον αντιλαμβάνονται ως μια επέκταση του συζυγικού τους ρόλου (Hogaetal., 2008. Ugaldeetal., 2012). Επίσης, οι σύζυγοι είναι οι κύριοι και μοναδικοί φροντιστές, ενώ τα ενήλικα παιδιά των ασθενών αποκλείονται από τη διαδικασία της φροντίδας, ως μια συνέχεια της οικογενειακής ιστορίας, σύμφωνα με την οποία τα παιδιά πρέπει να προστατεύονται από αρνητικά γεγονότα, όπως μια ασθένεια.

Έπειτα, η ανάληψη του ρόλου του φροντιστή συνεπάγεται σε κάποιες περιπτώσεις μια αναπροσαρμογή των προηγούμενων καθορισμένων ρόλων ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, καθώς ο φροντιστής για να ανταπεξέλθει στα απαιτητικά καθήκοντα της φροντίδας, συχνά αναγκάζεται να εγκαταλείψει προηγούμενους ρόλους, οι οποίοι αναλαμβάνονται από άλλα μέλη της οικογένειας. Οι πτυχές της φροντίδας που αναλαμβάνουν οι φροντιστές αφορούν την ιατρική, πρακτική και συναισθηματική φροντίδα των ασθενών. Προηγούμενες έρευνες, έχουν επίσης αναγνωρίσει τους πολυάριθμους ρόλους και ευθύνες που αναλαμβάνουν οι φροντιστές των ασθενών με καρκίνο (Kotronoulasetal., 2012. Stenbergetal., 2010) και την επακόλουθη επιβάρυνση που βιώνουν (Papastavrouetal., 2009. Rhaetal., 2015.Soothilleetal., 2003). Στη συνέχεια, ένα από τα σημαντικότερα ευρήματα της έρευνας αφορά στη βιογραφική ρήξη στο ιστορικό της οικογένειας. Σύμφωνα με

τονBury (1982), οι χρόνιες ασθένειες προκαλούν μια διαταραχή στη βιογραφία του ατόμου και στην αναμενόμενη πορεία της ζωής του, καθώς η εμπειρία μιας χρόνιας ασθένειας, όπως ο καρκίνος, διαταράσσει τις κατασκευές της καθημερινής ζωής, καθώς και τις μορφές της γνώσης που τις στήριζαν. Η οικογενειακή ιστορία των φροντιστών διαχωρίζεται στην ιστορία πριν και στην ιστορία μετά από την ασθένεια, με τη βιογραφική ρήξη να επέρχεται σε διάφορες εκφάνσεις της οικογενειακής ζωής, όπως στην ποιότητα και τον τρόπο ζωής της οικογένειας, στην επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη και στα οικογενειακά σχέδια για το μέλλον.

Επιπρόσθετα, ένα σημαντικό σημείο της ιστορίας των φροντιστών αποτελεί η συναισθηματική φροντίδα του ασθενή. Βασικότερος στόχος των οικογενειών είναι η συναισθηματική υποστήριξη του ασθενή, προβάλλοντας σε πολλές περιπτώσεις ως μέσο για την επίτευξη της συναισθηματικής φροντίδας, την απόκρυψη από τον ασθενή πληροφοριών σχετικά με τη διάγνωση ή των δικών τους αρνητικών συναισθημάτων. Παρόμοια, στην έρευνα των Germeni και Sarris (2015), οι Έλληνες φροντιστές ασθενών με καρκίνο απέκρυπταν σημαντικές πτυχές της ασθένειας από τους ασθενείς, εκτιμώντας πως οι ασθενείς δεν διέθεταν τη συναισθηματική δύναμη να αντιμετωπίσουν την κατάσταση. Επίσης, σύζυγοι ασθενών με χρόνιες ασθένειες, αφηγήθηκαν πως καταπίεζαν τα δικά τους συναισθήματα, ώστε να μην επιβαρύνουν περαιτέρω τους ασθενείς (Eriksson&Svedlund, 2006). Κατά συνέπεια, μια από τις αλλαγές στα οικογενειακά δυναμικά μετά τη διάγνωση του καρκίνου, είναι η αλλαγή στην επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας. Στις περισσότερες περιπτώσεις, η επικοινωνία για τον καρκίνο περιορίζεται ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, με τον ασθενή συχνά να αποκλείεται εξολοκλήρου από αυτήν και με την επικοινωνία των μελών της οικογένειας συχνά να οδηγείται σε τέλμα. Γεγονός που έρχεται σε συμφωνία με τα ευρήματα της έρευνας των Zhang και Siminoff (2003), οι οποίοι χαρακτήρισαν τα προβλήματα επικοινωνίας των οικογενειών που κάποιο μέλος νοσεί από καρκίνο, ως το φαινόμενο της σιωπής, παρατηρώντας πως στις περισσότερες οικογένειες είτε ο ασθενής, είτε οι συγγενείς απέφευγαν συζητήσεις για τον καρκίνο. Προς την ίδια κατεύθυνση, σύμφωνα με τους Walsh και συν. (2005), γυναίκες με καρκίνο του μαστού δήλωσαν ότι οι σύζυγοι τους απέφευγα συζητήσεις σχετικά με τον καρκίνο, βιώνοντας απογοήτευση και χαρακτηρίζοντας τους συναισθηματικά μη διαθέσιμους.

Ο φόβος για το θάνατο φαίνεται να αποτελεί μια ψυχολογική διεργασία που συνδέεται με την απώλεια της επικοινωνίας ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας,

καθώς ο καρκίνος αποτελεί μια ασθένεια που συνδέεται με το θάνατο. Οι φροντιστές αποφεύγουν να αναφέρουν τη λέξη καρκίνος και στις περισσότερες περιπτώσεις δεν αναφέρονται στο θάνατο, παρά μόνο μέσω έμμεσων νύξεων. Προηγούμενες έρευνες έχουν επίσης αναδείξει το φόβο για το θάνατο ως την αιτία που οι ασθενείς, οι φροντιστές αλλά και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον αποφεύγουν την επικοινωνία για τον καρκίνο (Peters-Golden, 1982. Zhang&Siminoff, 2003). Ακόμη, το ιατρικό σύστημα και το ιατρικό προσωπικό κατέχουν σημαντικό ρόλο στις ιστορίες των φροντιστών, με το οικογενειακό και το ιατρικό σύστημα να αλληλοεμπλέκονται. Η οικογένεια συχνά συμμαχεί με το ιατρικό προσωπικό και ζητά τη συγκάλυψη από τον ασθενή πληροφοριών σχετικά με τη διάγνωση του. Οι ισχυροί οικογενειακοί δεσμοί που χαρακτηρίζουν την ελληνική κοινωνία, συχνά φτάνουν σε ακραία μορφή και οι συγγενείς αναλαμβάνουν ευθύνες και παίρνουν αποφάσεις για τον ασθενή (Mystakidouetal., 2002.Mystakidouetal., 2004). Το ιατρικό σύστημα φαίνεται να επικυρώνει τη συγκεκριμένη στάση, καθώς στην Ελλάδα αποτελεί σύνηθες γεγονός η διάγνωση του καρκίνου να ανακοινώνεται αρχικά ή αποκλειστικά στους συγγενείς του ασθενή (Germeni&Sarris, 2015). Επομένως, ο ρόλος του μέλους της οικογένειας που νοσεί αποδυναμώνεται και η οικογένεια αναλαμβάνει τις σημαντικές αποφάσεις για εκείνον. Επιπλέον, στην παρούσα έρευνα μόνο η μειοψηφία των φροντιστών εξέφρασαν την ανάγκη τους για καλύτερη επικοινωνία και περισσότερη ενημέρωση από τους επαγγελματίες υγείας. Γεγονός που έρχεται σε αντίθεση με σημαντικό αριθμό ερευνών στον πληθυσμό των φροντιστών ασθενών με καρκίνο, οι οποίες εστιάζουν στην ανάγκη των φροντιστών για ενημέρωση (Beaver&Witham, 2007. Iconomouetal., 2001. Reametal., 2013. Soothilletal., 2003).

Καθώς οι προηγούμενες έρευνες στον πληθυσμό των φροντιστών, αποτελούν κατά κύριο λόγο ποσοτικές έρευνες που εστιάζουν στην επιβάρυνση, τις ψυχολογικές επιπτώσεις και τις ανάγκες των φροντιστών που προκύπτουν από το ρόλο τους (Iconomouetal., 2001. Papastavrouetal., 2009.Soothilletal., 2003), η παρούσα έρευνα επεκτείνει την υπάρχουσα γνώση, μελετώντας την εμπειρία των φροντιστών. Πιο συγκεκριμένα, η παρούσα έρευνα εξετάζει το ζήτημα της φροντίδας των ασθενών με καρκίνο από συστημική σκοπιά, προσφέροντας γνώσεις σχετικά με τις αλλαγές που προκύπτουν σε επίπεδο οικογένειας και όχι μόνο ατομικά στους φροντιστές.

Όσον αφορά τους περιορισμούς της παρούσας έρευνας, καθώς η έρευνα ακολούθησε την αφηγηματική προσέγγιση, ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να

αφηγηθούν ελεύθερα την εμπειρία τους. Όμως, παρατηρήθηκε διαφορετική ικανότητα ανάμεσα στους συμμετέχοντες να λεκτικοποιήσουν τις εμπειρίες τους, πράγμα που αποτυπώθηκε στις αφηγήσεις τους. Ακόμη, υπήρχε ανομοιομορφία του δείγματος ως προς τη μορφή της συγγένειας με τον ασθενή, το είδος και το στάδιο της ασθένειας. Είναι εύλογο πως η εμπειρία των φροντιστών διαφοροποιείται ανάλογα με τη σχέση με τον ασθενή και το στάδιο της ασθένειας.

Καθώς, η παρούσα έρευνα αναδεικνύει τη βιογραφική ρήξη, τις αλλαγές στα οικογενειακά δυναμικά και γενικότερα τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες που κάποιο μέλος τους νοσεί από καρκίνο και λαμβάνοντας υπόψη ότι το ελληνικό Δημόσιο Σύστημα Υγείας αδυνατεί να υποστηρίξει τις οικογένειες που ένας μέλος τους νοσεί από καρκίνο, η μελλοντική έρευνα θα μπορούσε να προσανατολιστεί στη δημιουργία παρεμβάσεων υποστηρικτικού τύπου για τις οικογένειες. Δεδομένων των ελλείψεων προσωπικού στα δημόσια ελληνικά νοσοκομεία, ως συνέπεια της οικονομικής κρίσης, οι οικογένειες επωμίζονται σημαντικό ιατρικό και πρακτικό βάρος της φροντίδας. Επίσης, οι οικογένειες είναι εκείνες που στις περισσότερες περιπτώσεις αναλαμβάνουν τη διαδικασία της ενημέρωσης των ασθενών και της συναισθηματικής υποστήριξης. Όμως, το ελληνικό Δημόσιο Σύστημα Υγείας δεν διαθέτει υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας, στις οποίες μπορούν να εμπλακούν και να υποστηριχθούν όλα τα μέλη της οικογένειας. Επιπλέον, παρατηρήθηκε ότι οι φροντιστές που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα ήταν αρκετά πρόθυμοι να μιλήσουν και να μοιραστούν την εμπειρία τους και σε πολλές περιπτώσεις οι ίδιοι αξιολογούσαν τη διαδικασία της αφήγησης, ως ένα θετικό για εκείνους γεγονός που τους ανακούφισε συναισθηματικά. Συνεπώς, η δημιουργία ομάδων υποστήριξης που να απευθύνονται στον πληθυσμό των οικογενειακών φροντιστών, θα μπορούσε να φανεί βοηθητική για τις οικογένειες με μέλος που νοσεί από καρκίνο.

Τέλος, θα ήταν χρήσιμο να διερευνηθεί μελλοντικά η εμπειρία των φροντιστών στα διάφορα στάδια της ασθένειας, με σκοπό να κατανοηθεί πως αλλάζει η οικογενειακή ιστορία στην πάροδο του χρόνου και με την εξέλιξη της ασθένειας. Ακόμη, η μελλοντική έρευνα θα ήταν χρήσιμο να συμπεριλάβει και την οπτική των ίδιων των ασθενών αναφορικά με τις αλλαγές στο επίπεδο της οικογένειας.

Βιβλιογραφία

- Arrington, M. I. (2005). "She's Right Behind Me All the Way": An Analysis of Prostate Cancer Narratives and Changes in Family Relationships. *Journal of Family Communication*, 5, 141-162. doi: 10.1207/s15327698jfc0502_5
- Aspinwall, L. G., & Tedeschi, R. G. (2010). The value of positive psychology for health psychology: Progress and pitfalls in examining the relation of positive phenomena to health. *Annals of Behavioral Medicine*, 39(1), 4-15. doi:10.1007/s12160-009-9153-0
- Auerbach, S. M., Kiesler, D. J., Wartella, J., Rausch, S., Ward, K. R., & Ivatury, R. (2005). Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization. *American Journal of Critical Care*, 14(3), 202-210. Retrieved from www.scopus.com
- Beaver, K., & Witham, G. (2007). Information needs of the informal carers of women treated for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(1), 16-25. doi:10.1016/j.ejon.2006.01.006
- Beesley, V. L., Price, M. A., & Webb, P. M. (2011). Loss of lifestyle: Health behaviour and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. *Supportive Care in Cancer*, 19(12), 1949-1956. doi: 10.1007/s00520-010-1035-2
- Brodsky, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 537-546. doi:10.1002/gps.1322

- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182. Retrieved from www.onlinelibrary.wiley.com
- Bury, M. (1991). The Sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, 13(4), 451-468. doi: 10.1111/j.1467-9566.1991.tb00522.x
- Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health & Illness*, 23(3), 263-285. Retrieved from www.onlinelibrary.wiley.com
- Carter, P. A. (2002). Caregivers' descriptions of sleep changes and depressive symptoms. *Oncology Nursing Forum*, 29(9), 1277-1283. Retrieved from www.scopus.com
- Chen, S.C., Tsai, M.C., Liu, C.L., Yu, W.P., Liao, C.T., & Chang, J.T. (2009). Support needs of patients with oral cancer and burden to their family caregivers. *Cancer Nursing* 32(6), 473-481. doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181b14e94
- Clark, M. C., Nicholas, J. M., Wassira, L. N., & Gutierrez, A. P. (2013). Psychosocial and biological indicators of depression in the caregiving population. *Biological Research for Nursing*, 15(1), 112-121. doi:10.1177/1099800411414872
- Courtin, E., Jemai, N., & Mossialos, E. (2014). Mapping support policies for informal carers across the European Union. *Health Policy*, 118(1), 84-94. doi:10.1016/j.healthpol.2014.07.013

- Coyne, J. C., & Tennen, H. (2010). Positive psychology in cancer care: Bad science, exaggerated claims, and unproven medicine. *Annals of Behavioral Medicine, 39*(1), 16-26. doi: 10.1007/s12160-00
- Coyne, E., Wollin, J., & Creedy, D. K. (2012). Exploration of the family's role and strengths after a young woman is diagnosed with breast cancer: Views of women and their families. *European Journal of Oncology Nursing, 16*(2), 124-130. doi:10.1016/j.ejon.2011.04.0139-9154-z
- Damjanovic, A. K., Yang, Y., Glaser, R., Kiecolt-Glaser, J. K., Nguyen, H., Laskowski, B., . . . Weng, N. -. (2007). Accelerated telomere erosion is associated with a declining immune function of caregivers of Alzheimer's disease patients. *Journal of Immunology, 179*(6), 4249-4254. Retrieved from www.scopus.com
- Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology, 13*(8), 562-576. doi:10.1002/pon.773
- Elwyn, T. S., Fetters, M. D., Gorenflo, D. W., & Tsuda, T. (1998). Cancer disclosure in Japan: Historical comparisons, current practices. *Social Science and Medicine, 46*(9), 1151-1163. doi: 10.1016/S0277-9536(97)10042-9
- Eriksson, M., & Svedlund, M. (2006). 'The intruder': Spouses' narratives about life with a chronically ill partner. *Journal of Clinical Nursing, 15*(3), 324-333. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01290.x
- Frank, A. W. (1993). The rhetoric of self-change: Illness Experience as Narrative. *The Sociological Quarterly, 34*(1), 39-52. Retrieved from www.jstor.org

- Fujisawa, R., & Colombo, F. (2009). The Long-Term Care Workforce: Overview and Strategies to Adapt Supply to a Growing Demand. *OECD Health Working Papers*, 44. doi: 10.1787/225350638472
- Germeni, E., & Sarris, M. (2015). Experiences of cancer caregiving in socioeconomically deprived areas of Attica, Greece. *Qualitative Health Research*, 25(7), 988-995. doi: 10.1177/1049732314554098
- Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA A Cancer Journal for Clinicians*, 51(4), 213-231. Retrieved from www.scopus.com
- Govina, O., Kotronoulas, G., Mystakidou, K., Katsaragakis, S., Vlachou, E., & Patiraki, E. (2015). Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(1), 81-88. doi:10.1016/j.ejon.2014.06.009
- Govina, O., Vlachou, E., Kavga-Paltoglou, A., Kalemikerakis, I., Papageorgiou, D., Fasoi, G., & Patiraki, E. (2014). Exploring the factors influencing time and difficulty of tasks provided by family caregivers of patients with advanced cancer in Greece. *Health Science Journal*, 8(4), 438-451. Retrieved from www.scopus.com
- Greenwood, N., Habibi, R., Smith, R., & Manthorpe, J. (2015). Barriers to access and minority ethnic carers' satisfaction with social care services in the community: a systematic review of qualitative and quantitative literature. *Health & Social Care in the Community*, 23(1), 64-78. doi: 10.1111/hsc.12116

- Greenwood, N., & Smith, R. (2015). Barriers and facilitators for male carers in accessing formal and informal support: A systematic review. *Maturitas*, 82(2), 162-169. doi:10.1016/j.maturitas.2015.07.013
- Hacalioglu, N., Özer, N., YilmazKarabulutlu, E., Erdem, N., & Erci, B. (2010). The quality of life of family caregivers of cancer patients in the east of Turkey. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(3), 211-217. doi:10.1016/j.ejon.2010.01.017
- Haley, W. E. (2003). The costs of family caregiving: Implications for geriatric oncology. *Critical Reviews in oncology/hematology*, 48(2), 151-158. doi:10.1016/j.critrevonc.2003.04.005
- Harwood, R. H., Sayer, A. A., & Hirschfeld, M. (2004). Current and future worldwide prevalence of dependency, its relationship to total population, and dependency ratios. *Bulletin of the World Health Organization*, 82(4), 251-258. Retrieved from www.scopus.com
- Heckel, L., Fennell, K. M., Reynolds, J., Osborne, R. H., Chirgwin, J., Botti, M., . . . Livingston, P. M. (2015). Unmet needs and depression among carers of people newly diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, 51(14), 2049-2057. doi:10.1016/j.ejca.2015.06.129
- Hinton, J. (1981). Sharing or withholding awareness of dying between husband and wife. *Journal of Psychosomatic Research*, 25(5), 337-343. doi:10.1016/0022-3999(81)90045-3
- Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). Informal carers: Who takes care of them? In: *Policy Brief*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research. Retrieved from http://www.euro.centre.org/data/1274190382_99603.pdf

- Hoga, L. A. K., Mello, D. S., & Dias, A. F. (2008). Psychosocial perspectives of the partners of breast cancer patients treated with a mastectomy: An analysis of personal narratives. *Cancer Nursing, 31*(4), 318-325. doi:10.1097/01.NCC.0000305748.43367.1b
- Holland, J. C., Passik, S., Kash, K. M., Russak, S. M., Gronert, M. K., Sison, A., . . . Baider, L. (1999). The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma. *Psycho-Oncology, 8*(1), 14-26. doi:10.1002/(SICI)1099-1611(199901/02)8:1<14::AID-PON321>3.0.CO;2-E
- Hubbard, G., & Forbat, L. (2012). Cancer as biographical disruption: Constructions of living with cancer. *Supportive Care in Cancer, 20*(9), 2033-2040. doi:10.1007/s00520-011-1311-9
- Hubbard, G., Kidd, L., & Kearney, N. (2010). Disrupted lives and threats to identity: The experiences of people with colorectal cancer within the first year following diagnosis. *Health, 14*(2), 131-146. doi:10.1177/1363459309353294
- Hunt, C. H. (2003). Concepts in Caregiver Research. *Journal of Nursing Scholarship, 35*(1), 27-32. doi: 10.1111/j.1547-5069.2003.00027.x
- Hurwitz, B., Greenhalgh, T., & Skultans, V. (Ed.). (2004). *Narrative Research in Health and Illness*. Blackwell Publishing.
- Hyden, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness, 19*(1), 48-69. Retrieved from www.onlinelibrary.wiley.com
- Iconomou, G., Vagenakis, A. G., & Kalofonos, H. P. (2001). The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary

caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Supportive Care in Cancer*, 9(8), 591-596. doi:10.1007/s005200100259

Iconomou, G., Viha, A., Kalofonos, H. P., & Kardamakis, D. (2001). Impact of cancer on primary caregivers of patients receiving radiation therapy. *Acta Oncologica*, 40(6), 766-771. doi: 10.1080/02841860152619205

Jovchelovitch, S., & Bauer, M. W. (2000). *Narrative interviewing*.

London: LSE Research Online. Retrieved from <http://eprints.lse.ac.uk/2633/>

Kenny, P. M., Hall, J. P., Zapart, S., & Davis, P. R. (2010). Informal care and home-based palliative care: The health-related quality of life of carers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(1), 35-48. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.11.322

Khanjari, S., Langius-Eklöf, A., Oskouie, F., & Sundberg, K. (2014). Family caregivers of women with breast cancer in Iran report high psychological impact six months after diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 630-635. doi:10.1016/j.ejon.2014.06.002

Kotronoulas, G., Wengström, Y., & Kearney, N. (2012). Informal carers: A focus on the real caregivers of people with cancer. *Forum of Clinical Oncology*, 3(3), 58-65. Retrieved from www.scopus.com

Kring, S. I. I., Brummett, B. H., Barefoot, J., Garrett, M. E., Ashley-Koch, A. E., Boyle, S. H., ... Williams, R. B. (2010). Impact of Psychological Stress on the Associations Between Apolipoprotein E Variants and Metabolic Traits: Findings in an American Sample of Caregivers and Controls. *Psychosomatic Medicine*, 72(5), 427-433. doi.org/10.1097/PSY.0b013e3181de30ad

- Lichtman, R. R., Taylor, S. E., & Wood, J. V. (1988). Social support and marital adjustment after breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5(3), 47-74. doi: 10.1300/J077v05n03_03
- Lim, J. -, & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 1-9. doi: 10.1186/1477-7525-2-50
- Loi, S. M., Dow, B., Moore, K., Hill, K., Russell, M., Cyarto, E., . . . Lautenschlager, N. T. (2015). The adverse mental health of carers: Does the patient diagnosis play a role? *Maturitas*, 82(1), 134-138. doi:10.1016/j.maturitas.2015.06.034
- Lund, L., Ross, L., Petersen, M. A., & Groenvold, M. (2014). Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: A survey. *BMC Cancer*, 14(1) doi: 10.1186/1471-2407-14-541
- MacKenzie, A., & Greenwood, N. (2012). Positive experiences of caregiving in stroke: A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 34(17), 1413-1422. doi:10.3109/09638288.2011.650307
- Manne, S. L., Ostroff, J. S., Norton, T. R., Fox, K., Goldstein, L., & Grana, G. (2006). Cancer-related relationship communication in couples coping with early stage breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15(3), 234-247. doi:10.1002/pon.941
- McIntosh, D. N., Silver, R. C., & Wortman, C. B. (1993). Religion's role in adjustment to a negative life event: Coping with the loss of a child. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65(4), 812-821. Retrieved from www.scopus.com

- Milbury, K., Badr, H., Fossella, F., Pisters, K. M., & Carmack, C. L. (2013). Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer. *Supportive Care in Cancer, 21*(9), 2371-2379. doi: 10.1007/s00520-013-1795-6
- Mioshi, E., Foxe, D., Leslie, F., Savage, S., Hsieh, S., Miller, L., . . . Piguet, O. (2013). The impact of dementia severity on caregiver burden in frontotemporal dementia and Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 27*(1), 68-73. doi:10.1097/WAD.0b013e318247a0bc
- Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E. (2003). Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong. *Cancer Nursing, 26*(4), 267-275. Retrieved from www.scopus.com
- Morse, C. A., & Messimeri-Kianidis, V. (2002). Keeping It in the Family. *Social Work in Health Care, 34*, 299-314. doi: 10.1300/J010v34n03_04
- Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Kalaidopoulou, O., & Vlahos, L. (2002). The families evaluation on management, care and disclosure for terminal stage cancer patients. *BMC Palliative Care, 1*, 1-8. doi: 10.1186/1472-684X-1-1
- Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Katsouda, E., & Vlahos, L. (2004). Cancer information disclosure in different cultural contexts. *Supportive Care in Cancer, 12*(3), 147-154. doi: 10.1007/s00520-003-0552-7
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2007). Caregivers of advanced cancer patients: Feelings of hopelessness and depression. *Cancer Nursing, 30*(5), 412-418. doi:10.1097/01.NCC.0000290807.84076.73

- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Katsouda, E., & Vlahos, L. (2005). Patterns and barriers in information disclosure between health care professionals and relatives with cancer patients in Greek society. *European Journal of Cancer Care, 14*(2), 175-181. doi:10.1111/j.1365-2354.2005.00554.x
- National Family Caregivers Association. (2011). Caregiving Statistics. Retrieved from http://www.thefamilycaregiver.org/who_are_family_caregivers/care_giving_statistics.cfm
- Northouse, P. G., & Northouse, L. L. (1988). Communication and cancer: Issues confronting patients, health professionals, and family members. *Journal of Psychosocial Oncology, 5*(3), 17-46. doi: 10.1300/J077v05n03_02
- Papastavrou, E., Charalambous, A., & Tsangari, H. (2009). Exploring the other side of cancer care: The informal caregiver. *European Journal of Oncology Nursing, 13*(2), 128-136. doi:10.1016/j.ejon.2009.02.003
- Papastavrou, E., Charalambous, A., & Tsangari, H. (2012). How do informal caregivers of patients with cancer cope: A descriptive study of the coping strategies employed. *European Journal of Oncology Nursing, 16*(3), 258-263. doi:10.1016/j.ejon.2011.06.001
- Pearce, M. J. (2005). A critical review of the forms and value of religious coping among informal caregivers. *Journal of Religion and Health, 44*(1), 81-118. doi: 10.1007/s10943-004-1147-4
- Peters-Golden, H. (1982). Breast cancer: Varied perceptions of social support in the illness experience. *Social Science & Medicine, 16*(4), 483-491. doi: 10.1016/0277-9536(82)90057-0

- Phillips, A. C., Gallagher, S., Hunt, K., Der, G., & Carroll, D. (2009). Symptoms of depression in non-routine caregivers: The role of caregiver strain and burden. *British Journal of Clinical Psychology, 48*(4), 335-346. doi: 10.1348/014466508X397142
- Pickard, L. (2004). *The Effectiveness and Cost-Effectiveness of Support and Services to Informal Carers of Older People*. United Kingdom Audit Commission, London. Retrieved from <http://www.pssru.ac.uk/pdf/dp2014.pdf>
- Picot, S. J., Debanne, S. M., Namazi, K. H., & Wykle, M. L. (1997). Religiosity and perceived rewards of black and white caregivers. *Gerontologist, 37*(1), 89-101. Retrieved from www.scopus.com
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journals of Gerontology-Series B Psychological Sciences and Social Sciences, 58*(2), P112-P128. Retrieved from www.scopus.com
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences, 61*(1), 33-45. Retrieved from www.scopus.com
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *Journals of Gerontology-Series B Psychological Sciences and Social Sciences, 62*(2), 126-137. Retrieved from www.scopus.com
- Ponto, J. A., & Barton, D. (2008). Husbands' perspective of living with wives' ovarian cancer. *Psycho-Oncology, 17*(12), 1225-1231. doi:10.1002/pon.1351

- Ream, E., Pedersen, V. H., Oakley, C., Richardson, A., Taylor, C., & Verity, R. (2013). Informal carers' experiences and needs when supporting patients through chemotherapy: A mixed method study. *European Journal of Cancer Care*, 22(6), 797-806. doi:10.1111/ecc.12083
- Rempel, G. R., Neufeld, A., & Kushner, K. E. (2007). Interactive use of genograms and ecomaps in family caregiving research. *Journal of Family Nursing*, 13(4), 403-419. doi: 10.1177/1074840707307917
- Rha, S. Y., Park, Y., Song, S. K., Lee, C. E., & Lee, J. (2015). Caregiving burden and health-promoting behaviors among the family caregivers of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(2), 174-181. doi:10.1016/j.ejon.2014.09.003
- Riedel, M., & Kraus, M. (2011). Informal care provision in Europe: regulation and profile of providers. ENEPRI Research report no.96. Brussels. Retrieved from http://aei.pitt.edu/32970/1/RR_No_96__ANCIEN__Regulation_and_Profile_of_Providers_of_Informal_Care.pdf
- Rodrigues, R., Huber, M., & Lamura, G. (2012). *Facts and figures on healthy ageing and long-term care*. Europe and North America. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research. Retrieved from <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.303.1022&rep=rep1&type=pdf>
- Romito, F., Goldzweig, G., Cormio, C., Hagedoorn, M., & Andersen, B. L. (2013). Informal Caregiving for Cancer Patients. *Cancer*, 119, 1-14. doi:10.1002/cncr.28057

- Schubart, J. R., Kinzie, M. B., & Farace, E. (2008). Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-Oncology*, *10*(1), 61-72. doi: 10.1215/15228517-2007-040
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, *282*(23), 2215-2219. doi:10.1001/jama.282.23.2215
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *The American Journal of Nursing*, *108*(9), 23-27. doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c
- Seaton, E. (2008). Common knowledge: Reflections on narratives in community. *Qualitative Research*, *8*(3), 293-305. doi: 10.1177/1468794106094078
- Simon, C., Kumar, S., & Kendrick, T. (2009). Cohort study of informal carers of first-time stroke survivors: Profile of health and social changes in the first year of caregiving. *Social Science and Medicine*, *69*(3), 404-410. doi:10.1016/j.socscimed.2009.04.007
- Soothill, K., Morris, S. M., Harman, J. C., Francis, B., & Thomas, C. (2001). Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health and Social Care in the Community*, *9*(6), 464-475. doi: 10.1046/j.0966-0410.2001.00326.x
- Soothill, K., Morris, S. M., Thomas, C., Harman, J. C., Francis, B., & McIlmurray, M. B. (2003). The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. *European Journal of Oncology Nursing*, *7*(1), 5-13. doi:10.1054/ejon.2002.0226

- Stansfeld, S., Smuk, M., Onwumere, J., Clark, C., Pike, C., McManus, S., . . . Bebbington, P. (2014). Stressors and common mental disorder in informal carers-An analysis of the English adult psychiatric morbidity survey 2007. *Social Science and Medicine, 120*, 190-198. doi:10.1016/j.socscimed.2014.09.025
- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology, 19*(10), 1013-1025. doi:10.1002/pon.1670
- Stephens, C. (2011). Narrative analysis in health psychology research: Personal, dialogical and social stories of health. *Health Psychology Review, 5*(1), 62-78. doi:10.1080/17437199.2010.543385
- Stewart, B. W., & Wild, C. P. (2014). *World Cancer Report 2014*. Lyon: International Agency for Research on Cancer
- Stockwell-Smith, G., Kellett, U., & Moyle, W. (2010). Why carers of frail older people are not using available respite services: An Australian study. *Journal of Clinical Nursing, 19*(13-14), 2057-2064. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03139.x
- The NHS Information Centre, S. C. T. (2010). Survey of Carers in Households –2009/10 England. The NHS Information Centre, London. Retrieved from <http://content.digital.nhs.uk/catalogue/PUB02200/surv-care-hous-eng-2009-2010-rep1.pdf>
- Thomas, C., Morris, S. M., & Harman, J. C. (2002). Companions through cancer: The care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science and Medicine, 54*(4), 529-544. doi: 10.1016/S0277-9536(01)00048-X

- Tsigaropoulos, T., Mazaris, E., Chatzidarellis, E., Skolarikos, A., Varkarakis, I., & Deliveliotis, C. (2009). Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal of Nursing Practice*, *15*(1), 1-6. doi:10.1111/j.1440-172X.2008.01725.x
- Ugalde, A., Krishnasamy, M., & Schofield, P. (2012). Role recognition and changes to self-identity in family caregivers of people with advanced cancer: A qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, *20*(6), 1175-1181. doi:10.1007/s00520-011-1194-9
- Van Ryn, M., Sanders, S., Kahn, K., Van Houtven, C., Griffin, J. M., Martin, M., . . . Rowland, J. (2011). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: A hidden quality issue? *Psycho-Oncology*, *20*(1), 44-52. doi:10.1002/pon.1703
- Walsh, S. R., Manuel, J. C., & Avis, N. E. (2005). The impact of breast cancer on younger women's relationships with their partner and children. *Families, Systems and Health*, *23*, 80-93. doi:10.1037/1091-7527.23.1.80
- Wood, V. J., Curtis, S. E., Gesler, W., Spencer, I. H., Close, H. J., Mason, J., & Reilly, J. G. (2013). Creating 'therapeutic landscapes' for mental health carers in inpatient settings: A dynamic perspective on permeability and inclusivity. *Social Science and Medicine*, *91*, 122-129. doi:10.1016/j.socscimed.2012.09.045
- Zhang, A. Y., & Siminoff, L. A. (2003). Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate? *Health Communication*, *15*(4), 415-429. Retrieved from www.scopus.com

