



Εθνικό και Καποδιστριακό
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ

Τμήμα Ιατρικής - Τμήμα Νοσηλευτικής Σχολής
Π.Μ.Σ "Οργάνωση και διαχείριση Ανακουφιστικής και
Υποστηρικτικής Φροντίδας Χρονίως Πασχόντων"

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Η διαταραχή του μετατραυματικού στρες στους άτυπους
φροντιστές των ατόμων με καρκίνο

ΕΛΕΝΗ ΑΘΑΝΑΣΟΠΟΥΛΟΥ

ΑΜ: 20130732

Επιβλέπων: Κουλουλίας Βασίλειος

ΑΘΗΝΑ 2019

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Κυριακή Μυστακίδου

Καθηγήτρια Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ

Υπεύθυνη Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας 'Τζένη Καρέζη'

Εργαστήριο Ακτινολογίας- Αρεταίειο Νοσοκομείο

Βασίλειος Κουλουρίας

Αναπληρωτής Καθηγητής Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας,

Β' Εργαστήριο Ακτινολογίας, Πανεπιστήμιο Αθηνών,

ΑΤΤΙΚΟ Νοσοκομείο

Χρυσούλα Λεμονίδου

Καθηγήτρια Νοσηλευτικής Σχολής ΕΚΠΑ

Παθολογικός- Νοσηλευτικός τομέας

Εργαστήριο Κλινικο-νοσηλευτικών Εφαρμογών

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ολοκληρώνοντας την παρούσα διπλωματική εργασία, αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω τον Επιβλέποντα καθηγητή μου κύριο Κουλουλία Βασίλειο και την κυρία Μυστακίδου Κυριακή οι οποίοι μου έδωσαν τη δυνατότητα να ασχοληθώ με αυτό το ιδιαίτερο θέμα καθώς και για τη βοήθεια που μου παρείχαν καθ' όλη τη διάρκεια μέχρι την ολοκλήρωση αυτής της εργασίας.

Ιδιαίτερα ευχαριστώ την οικογένειά μου, για την αμέριστη συμπαράστασή της.

Η διαταραχή του μετατραυματικού στρες στους άτυπους φροντιστές των ατόμων με καρκίνο

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Διαταραχή του μετατραυματικού στρες συχνά παρουσιάζεται μετά από στρεσογόνα γεγονότα, που προκαλούν κάποια μορφή ψυχικού τραύματος στο άτομο που τα βιώνει το ίδιο (άμεσα) αλλά και σε μάρτυρες ή συνοδούς (έμμεσα). Η διαταραχή μετατραυματικού στρες (PTSD) είναι μία διαταραχή που παρουσιάζεται συχνά σε άτομα που έχουν εκτεθεί σε τραυματικά συμβάντα, όπως η έκθεση σε μία χρόνια ή/και απειλητική για τη ζωή ασθένεια άμεσα ή έμμεσα. Οι άτυποι φροντιστές λόγω είτε των πολλαπλών ρόλων που επιφορτίζονται, είτε από την έμμεση έκθεσή τους στο τραυματικό γεγονός της ύπαρξης του καρκίνου, ως απειλητική για τη ζωή ασθένεια, τείνουν να αναπτύξουν διάφορες διαταραχές και ψυχικές παθήσεις.

Σκοπός: Αυτή η βιβλιογραφική ανασκόπηση επάνω στη διαταραχή μετατραυματικού στρες στους φροντιστές ατόμων με καρκίνο πραγματοποιείται με σκοπό τη διερεύνηση του υφιστάμενου προβλήματος αλλά του βαθμού στον οποίο εντοπίζεται, και τους παράγοντες που συμβάλλουν ή ενισχύουν τη δημιουργία/ ύπαρξή του.

Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκαν αναζητήσεις άρθρων και μελετών στις εξής βάσεις δεδομένων: PubMed, PsycARTICLES, ResearchGate και WileyOnlineLibrary για την περίοδο 2007 - 2018. Τελικά βρέθηκαν 230 δημοσιεύσεις που κρίθηκαν κατάλληλες για την παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση.

Αποτελέσματα: Στα συμπεράσματα αναδύονται οι ανάγκες των άτυπων - φροντιστών που συνήθως αγνοούνται και παραμένουν ακάλυπτες, η αναγκαιότητα εκπαίδευσής τους, τα προβλήματα που τους δημιουργούνται λόγω της παροχής άτυπης - φροντίδας, αλλά και τα προβλήματα υγείας, ψυχικά ή σωματικά, τα οποία συχνά παραγνωρίζονται ή υποθεραπεύονται.

Λέξεις- κλειδιά

Διαταραχή μετατραυματικού στρες, άτυπη φροντίδα, άτυποι - φροντιστές, καρκίνος, φροντιστές ατόμων με καρκίνο

ABSTRACT

Introduction: Posttraumatic stress disorder occurs after stressful events that cause some form of mental trauma to the person experiencing the same (directly) but also to witnesses or escorts (indirectly). Post-traumatic stress disorder (PTSD) is a disorder that often occurs in people who have been exposed to traumatic events such as exposure to a chronic and / or life-threatening disease directly or indirectly. Informal caregivers due to either the multiple roles assigned or by their indirect exposure to the traumatic event of cancer as a life-threatening disease tend to develop various disorders and mental illnesses.

Aim: This bibliographic review of post-traumatic stress disorder in caregivers of cancer patients is conducted to investigate the existing problem, but the extent to which it is traced, and the factors that contribute to or reinforce its creation / existence.

Method: Articles and studies were searched for the following databases: PubMed, PsycARTICLES, ResearchGate and Wiley Online Library for the period 2007-2018. Finally, 230 publications were found to be appropriate for this bibliographic review.

Findings: The findings highlight the needs of atypical caregivers who are usually ignored and remain uncovered, the need to educate them, their problems due to the provision of informal care, as well as mental, psychological or physical problems, which are often overlooked or under-treated.

Key-Words

Post traumatic stress disorder, atypical care, atypical caregivers, cancer, caregivers of cancer patients

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη	iv
Abstract	v
Εισαγωγή	1
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	4
1. Καρκίνος – Άτυποι φροντιστές στον καρκίνο	5
1.1 Τι είναι καρκίνος	5
1.2 Συμπτωματολογία καρκίνου	5
1.3 Συμπτώματα θεραπειών στον καρκίνο	6
1.4 Ορισμοί και έννοιες	7
1.4.1 Τι είναι φροντίδα	7
1.4.2 Τι είναι φροντιστής	7
1.4.3 Άτυπη φροντίδα και οι μορφές της	10
1.5 Καθήκοντα Άτυπης φροντίδας	12
1.6 Ιστορική αναδρομή άτυπης φροντίδας	13
1.7 Πεποιθήσεις- Ανάγκες συνοδών	14
1.8 Επιβάρυνση συνοδών από την παρεχόμενη φροντίδα	14
1.9 Οι θετικές επιπτώσεις στους φροντιστές από την παρεχόμενη φροντίδα	17
1.10 Ανάγκες άτυπων φροντιστών	18
1.11 Η οικογένεια ως άτυπος φροντιστής	18
1.12 Εξουθένωση του άτυπου φροντιστή	20
1.13 Εξουθένωση – Γενική υγεία του άτυπου φροντιστή	22

1.13.1 Επίδραση της εξουθένωσης στην σωματική υγεία	22
1.13.2 Επίδραση της εξουθένωσης στην ψυχική υγεία	23
1.13.3 Επίδραση της εξουθένωσης στην κοινωνική ζωή	24
1.13.4 Επίδραση της εξουθένωσης στην οικονομική και επαγγελματική ζωή	25
1.13.5 Άλλοι παράμετροι εξουθένωσης	25
2. Διαταραχή μετατραυματικού στρες στον καρκίνο	26
2.1 Ορισμοί και έννοιες	26
2.1.1 Τι είναι η διαταραχή του μετατραυματικού άγχους	26
2.1.2 Τι είναι το τραύμα (τύποι τραύματος)	28
2.1.3 Περιπεπλεγμένη – Σύνθετη μετατραυματική διαταραχή του άγχους	33
2.2 Συμπτώματα της διαταραχής μετατραυματικού στρες και περιπεπλεγμένης μετατραυματικής διαταραχής του στρες	34
2.3 Η σύνδεση της θεωρίας του δεσμού με την περιπεπλεγμένη μετατραυματική διαταραχή του στρες και τη διαταραχή οριακής προσωπικότητας	38
2.4 Παράγοντες επικινδυνότητας και ανθεκτικότητα στην ανάπτυξη διαταραχής μετατραυματικού στρες	41
2.5 Τρόποι αντιμετώπισης και άλλες παρεμβάσεις	43
2.6 Παθοφυσιολογία της διαταραχής μετατραυματικού στρες	47
2.7 Διάγνωση	48
2.7.1 Εργαλεία (τρόποι) εκτίμησης	48
2.7.2 Διαφορική διάγνωση και συνοσσηρότητα	52
2.8 Πρόληψη	54
2.8.1 Μέθοδοι πρόληψης	54
2.8.2 Επιδημιολογικά στοιχεία	56
2.9 Ιστορική αναδρομή του όρου της διαταραχής του μετατραυματικού	

στρες	56
2.10 Διαταραχή μετατραυματικού στρες και καρκίνος	57
2.10.1 Διαταραχή μετατραυματικού στρες και φροντιστές ασθενών με καρκίνο	57
2.10.2 Διαταραχή μετατραυματικού στρες και προπαρασκευαστικός θρήνος στους φροντιστές ασθενών με καρκίνο	59
2.11 Η μετατραυματική ωρίμανση στους φροντιστές ασθενών με καρκίνο	61
2.11.1 Ορισμοί – Έννοιες	61
2.11.2 Η σχέση μεταξύ μετατραυματικού στρες και μετατραυματικής ωρίμανσης	67
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	69
Σκοπός	70
Μέθοδοι αναζήτησης και συλλογής βιβλιογραφίας	70
Διάγραμμα ροής	72
Συμπερασματικές διαπιστώσεις	73
Αποτελέσματα	73
Συζήτηση	110
Προτάσεις	130
Βιβλιογραφία	131

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι ασθένειες αποτελούν μια δοκιμασία για τα άτομα που πάσχουν αλλά και για τις οικογένειές τους με αποτέλεσμα να περνούν διάφορα στάδια ώσπου να φθάσουν στο στάδιο της αποδοχής και αντιμετώπισης της νόσου. Μια σειρά από αρνητικά αποτελέσματα θα μπορούσαν να προκύψουν από την παροχή φροντίδας αποκλειστικά και μόνο στους ασθενείς, παραβλέποντας τις ανάγκες αλλά και τα προβλήματα υγείας των φροντιστών τους.^[1]

Εδώ ο φροντιστής μπορεί να αναπτύξει ενεργό ρόλο στην καρκινική φροντίδα από τη διάγνωση έως το τέλος της ζωής, λαμβάνοντας υπόψη τις μεταβάσεις στη θεραπεία, τη θεραπεία συντήρησης, τη φάση της νόσου, την πρόοδο της ασθένειας, την επανεμφάνιση και την επιβίωση με τα τελευταία αποτελέσματα και τα υπολειπόμενα αποτελέσματα. Οι φροντιστές παρέχουν το 70% έως 80% της περίθαλψης για αυτούς που πάσχουν από καρκίνο. Αυτοί οι αριθμοί δείχνουν τα πολλαπλά σημεία στα οποία εμπλέκεται η οικογένεια κατά τη διάρκεια της τροχιάς περίθαλψης για τον καρκίνο από τη διάγνωση μέχρι το θάνατο.

Οι φροντιστές είναι μια προέκταση του επαγγελματικού εργατικού δυναμικού για τον καρκίνο. Οι ασθενείς έχουν «οικογενειακούς» φροντιστές που παρέχουν φροντίδα για πολλαπλή και ποικίλη διάρκεια. Η φροντίδα κατά την ενεργό θεραπεία μπορεί να διαρκέσει 14 έως 24 μήνες.^[3] Οι φροντιστές συχνά παρέχουν φροντίδα (κατά μέσο όρο 8,8 ώρες την ημέρα) που μπορεί να διαρκέσει περίπου 4 χρόνια για ασθενείς με καρκίνο. Για τους φροντιστές οι ώρες κατά τη διάρκεια της φάσης οξείας θεραπείας και στο τέλος της ζωής ποικίλλουν. Δεν υπάρχει τέλος στην ημέρα του φροντιστή.

Ωστόσο, παρά το υψηλό επίπεδο εμπλοκής της περίθαλψης, σπάνια το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης αξιολογεί τις ανεκπλήρωτες ανάγκες των φροντιστών ως μέρος της φροντίδας του ασθενούς.^[4,5] Οι Stenberg και συνεργάτες ^[6] βρήκαν πάνω από 200 τύπους προβλημάτων και ανεκπλήρωτων αναγκών που ανέφεραν οι φροντιστές. Οι τομείς που αφορούν το φροντιστή περιλάμβαναν ότι οι φροντιστές: δεν αισθάνονται ικανοί να αλλάξουν επιδέσμους (70%); δεν είναι σε θέση να εργαστούν με τον εξοπλισμό (64%), είχαν οικονομικά εμπόδια (31%), ήθελαν περισσότερες

πληροφορίες (70%-80%). Το 31% βρήκε τη συνολική εμπειρία της φροντίδας δύσκολη και το 50% περιέγραψε προβλήματα επικοινωνίας με παρόχους υπηρεσιών. Η επικοινωνία με τους παρόχους, τους γιατρούς, τους νοσηλευτές, τους κοινωνικούς λειτουργούς, τους φαρμακοποιούς, τα εξειδικευμένα φαρμακεία ή με τις υπηρεσίες φροντίδας κατ' οίκον μπορεί να είναι προβληματικές για τους οικογενειακούς φροντιστές. Αυτή η επικοινωνία συχνά αναφέρεται ως κορυφαία πρόκληση.^[6] Οι φροντιστές αναφέρουν πως δε λαμβάνουν ποιοτική πληροφόρηση για τη φροντίδα των μελών της οικογένειάς τους από τους παρόχους. Πολλοί φροντιστές δεν γνωρίζουν πώς να ερμηνεύουν και να χρησιμοποιούν τις πληροφορίες που λαμβάνουν. Η εύρεση μελλοντικών πλάνων θεραπείας ή προσδοκιών αποτελεί σημαντικό τομέα οικογενειακής ανησυχίας. Υπάρχει ανησυχία των οικογενειών για την έλλειψη πρόσβασης στην απαραίτητη φροντίδα και υποστήριξη λόγω οικονομικών και άλλων εμποδίων.

Οι προσαρμογές σε αυτά τα πλαίσια φροντίδας και οι μεταβάσεις για τα μέλη της οικογένειας και τους ασθενείς είναι τεράστιες δεδομένου ότι αντιμετωπίζουν μία κατάσταση απειλεί ή περιορίζει τη ζωή. Ο συντονισμός των προκλήσεων στη φροντίδα για τα μέλη της οικογένειας γίνονται εμφανή σε αυτά τα πολλαπλά πλαίσια φροντίδας. Συχνά κάποιο μέλος της οικογένειας γίνεται επικεφαλής συντονιστής χωρίς τις γνώσεις και τις δεξιότητες και χωρίς επαγγελματική υποστήριξη του συστήματος υγείας. Το υποφέρειν του φροντιστή εξαρτάται από τον τύπο της φροντίδας, τη διάρκειά της, την υγεία του φροντιστή, και την πορεία φροντίδας του καρκίνου, αλλά περιλαμβάνει και τον αντίκτυπο στη σωματική και συναισθηματική υγεία και τον οικονομικό αντίκτυπο, όπως είναι η απώλεια εισοδήματος και τα έξοδα ασφάλισης. Έτσι, οι φροντιστές παρέχουν φροντίδα παρά την ύπαρξη των δικών τους ανεκπλήρωτων αναγκών ^[3,4,5] που αντικατοπτρίζουν την έλλειψη αυτοπεποίθησης, ικανοτήτων, την ύπαρξη οικονομικών εμποδίων, την ανεπαρκή πληροφόρηση, και τα προβλήματα με την επικοινωνία με παρόχους υπηρεσιών. Οι φροντιστές αναφέρουν έλλειψη εκπαίδευσης ή οδηγιών σχετικά με το τί πρέπει να κάνουν ή πώς να το κάνουν και ένα ενδιαφέρον σχετικά με το επίπεδο ποιότητας της περίθαλψης που παρέχουν. Αυτός ο τομέας του οικογενειακού ενδιαφέροντος πρέπει να επιτύχει την

επίγνωση του συστήματος φροντίδας στην υγεία για τη συνεχιζόμενη ποιότητα της φροντίδας του ασθενούς και των αναγκών του.

Υπήρξαν αρκετές περιοχές αρνητικών επιπτώσεων που έχει η φροντίδα στην ποιότητα ζωής των φροντιστών, οι οποίες έχουν περιγραφεί στη βιβλιογραφία. Αυτό περιλαμβάνει τη σωματική υγεία, συναισθηματική υγεία, πνευματική υγεία και κοινωνική υγεία.^[7,8,9] Για εκείνους τους φροντιστές που έχουν οι ίδιοι χρόνια ασθένεια, η επίδραση της φροντίδας στην υπάρχουσα συννοσηρότητα μπορεί να επιτείνει την απώλεια του ελέγχου της νόσου και να γίνει πρόβλημα υγείας με την επιδείνωση του ελέγχου της χρόνιας προβλήματος.^[10]

Οι Azoulay και συνεργάτες διαπίστωσαν ότι τα μέλη της οικογένειας που συμμετείχαν περισσότερο στις αποφάσεις, ήταν πιο πιθανό να έχουν συμπτώματα μετατραυματικού στρες 3 μήνες αργότερα.^[13] Στις ΗΠΑ, οι Tilden και συνεργάτες διαπίστωσαν ότι τόσο προφορικές όσο και η γραπτές, εκ των προτέρων, οδηγίες μείωσαν τους κινδύνους των μελών της οικογένειας να πάθουν μετατραυματικό stress.^[15] Στην πρόσφατη μελέτη για τα μέλη της οικογένειας των ασθενών της ΜΕΘ, διαπιστώσαμε ότι εκείνοι που προτιμούσαν να διαδραματίσουν παθητικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων, σχετικά με τη φροντίδα των συγγενών τους διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο τόσο για το άγχος όσο και για την κατάθλιψη.^[17,18]

Η εργασία αποτελείται από δύο κεφάλαια, πιο συγκεκριμένα στο πρώτο διασαφηνίζονται έννοιες όπως αυτή της άτυπης φροντίδας αλλά και έννοιες σε σχέση με τους φροντιστές, τις ανάγκες, τους ρόλους, τα καθήκοντα και τις επιπτώσεις στην υγεία τους. Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζεται η έννοια της διαταραχής του μετατραυματικού στρες, ενώ διερευνώνται και αναλύονται τα είδη του τραύματος, η συμπτωματολογία, οι τρόποι πρόληψης, διάγνωσης και αντιμετώπισης, οι παράγοντες επικινδυνότητας και ανθεκτικότητας, η παθοφυσιολογία καθώς και η ιστορική αναδρομή του όρου της διαταραχής του μετατραυματικού στρες.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. ΚΑΡΚΙΝΟΣ - ΑΤΥΠΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΣΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ

1.1 Τι είναι καρκίνος;

Ως «καρκίνος» ή «κακοήθεις νεοπλασίες» ορίζεται μία ομάδα νοσημάτων, που η αιτία τους βρίσκεται σε κυτταρικό επίπεδο. Ο όρος αναφέρεται στην ανεξέλεγκτη, χωρίς προγραμματισμό, διαίρεση κυττάρων του οργανισμού, που ήταν φυσιολογικά, μέχρι τη στιγμή της έναρξης της διαδικασίας καρκινογένεσης. Κανονικά, τα κύτταρα διαιρούνται και αναπτύσσονται, ούτως ώστε να προκύψουν θυγατρικά κύτταρα με στόχο τη διατήρηση της υγείας του οργανισμού. Κάποιες φορές, η διαδικασία αυτή παρεκκλίνει του φυσιολογικού, συνεπώς προκύπτουν νέα, υπεράριθμα κύτταρα ενώ – παράλληλα - τα παλιά κύτταρα συνεχίζουν να υφίστανται. Εν συνεχεία, τα πλεονάζοντα κύτταρα σχηματίζουν μάζες, που ονομάζονται όγκοι. Σε κάποιες περιπτώσεις αυτοί οι όγκοι κάνουν μετάσταση, δηλαδή εξαπλώνονται και σε άλλα μέρη και ιστούς του σώματος δημιουργώντας δευτερεύοντες όγκους (μεταστατικούς) παρόμοιους με αυτούς του αρχικού καρκίνου. Η πλειοψηφία των μορφών καρκίνου αποτελείται ουσιαστικά από όγκους με εξαίρεση ορισμένους τύπους καρκίνου όπως η λευχαιμία, των οποίων τα κύτταρα κυκλοφορούν μέσα στο αίμα και κατ' επέκταση στα διάφορα όργανα και ιστούς. Υπάρχουν πάνω από 200 διαφορετικά είδη καρκίνου και κάθε είδος αντιμετωπίζεται με διαφορετικό τρόπο σε θεραπευτικό επίπεδο.

Ο καρκίνος είναι μία χρόνια και συχνά ιάσιμη ασθένεια ιδιαίτερα εάν διαγνωσθεί εγκαίρως. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, υπολογίζεται ότι ένα ποσοστό άνω του 30% των καρκίνων μπορεί να προληφθεί ενώ θεραπεύεται σε ποσοστό άνω του 40%, εάν διαγνωσθεί εγκαίρως. Συνήθως προσβάλλει ανθρώπους μεγάλης ηλικίας, υπάρχουν όμως και μορφές καρκίνου που εμφανίζονται σε νεαρά, ηλικιακά, άτομα, και σε παιδιά.^[32]

1.2 Συμπτωματολογία καρκίνου

Δύσπνοια, νυχτερινή εφίδρωση, βράγχος φωνής, διαρκής καούρα ή δυσπεψία, έλκος στο στόμα ή τη γλώσσα που δεν επουλώνεται, οιδήματα στο σώμα, δυσκολία κατάποσης ή δυσφαγία, δυσκοιλιότητα ή διαρροϊκές

κενώσεις, πληγές που δε θεραπεύονται, απώλεια όρεξης, προβλήματα στην ούρηση, ανεξήγητη απώλεια βάρους, αιμόπτυση, επίμονος βήχας, πόνος, ασυνήθιστο οίδημα ή μάζα οπουδήποτε. Αφυδάτωση, κόπωση, ζάλη και ναυτία και έμετος.^[201,202]

1.3 Συμπτώματα θεραπειών στον καρκίνο

Σωματικά συμπτώματα

Χημειοθεραπεία

Κούραση - κόπωση, αίσθηση του ότι είσαι άρρωστος, έμετος, απώλεια μαλλιών, μολύνσεις, αναιμία, μώλωπες και αιμορραγία, στοματικές πληγές, απώλεια όρεξης, αλλαγές στο δέρμα και στα νύχια, προβλήματα μνήμης και συγκέντρωσης, προβλήματα ύπνου, θέματα σεξ και γονιμότητας, διάρροια και δυσκοιλιότητα, αιματικές διαταραχές, ξηροστομία, προβλήματα ακοής, συμπτώματα εμμηνόπαυσης στις γυναίκες, καρδιακά προβλήματα, μυϊκοί πόνοι, νευρολογικά προβλήματα, οστεοπόρωση.^[203,204]

Ακτινοθεραπεία

Κόπωση - κούραση, απώλεια μαλλιών- αλωπεκία, ζαλάδα κι έμετος, δερματικές αλλαγές, θολή όραση, οίδημα- ευαισθησία στο στήθος, βήχας, στοματικές αλλαγές, αλλαγές στη γεύση, διάρροια, σεξουαλικά προβλήματα, προβλήματα γονιμότητας, αλλαγές στην ουροδόχο κύστη, προβλήματα κατάποσης, δυσκαμψία σε μυς και αρθρώσεις, λεμφοίδημα.^[205,206]

Ορμονοθεραπεία

Κόπωση, προβλήματα στη χώνεψη, συμπτώματα εμμηνόπαυσης, αλλαγές σε μυς και κόκκαλα, αύξηση βάρους, λέπτυνση μαλλιών, πονοκέφαλοι, προβλήματα μνήμης, θρόμβοι στο αίμα.^[207]

Ανοσοθεραπεία

Δερματικές αντιδράσεις (ερυθρότητα, ξηρότητα, ευαισθησία στο φως του ήλιου, σκασίματα, κ.ά.), συμπτώματα γρίπης (κόπωση, πυρετός, ζαλάδα, έμετος, σωματικοί πόνοι, υπέρταση ή υπόταση, αδυναμία, ανατριχίλες), μυϊκοί πόνοι, οιδήματα στα πόδια, αύξηση βάρους από κατακράτηση, διάρροια,

βήχας, ορμονικές αλλαγές, πόνος, πρήξιμο, ερυθρότητα, φαγούρα, εξανθήματα, δύσπνοια, έντονοι καρδιακοί παλμοί, ρινική συμφόρηση.^[208,209]

Κοινωνικά και συναισθηματικά συμπτώματα

Θυμός, λύπη, φόβος, αίσθηση ότι βρίσκονται εκτός ελέγχου, αίσθηση πως δεν υπάρχει κάτι που μπορούν να κάνουν για να βοηθήσουν τον εαυτό τους ή την κατάσταση τους, άρνηση, ανησυχία, στρες - άγχος, κατάθλιψη, ενοχές, μοναξιά, αλλαγές διάθεσης και κατάθλιψη, συναισθηματικά προβλήματα.^[203,206]

1.4 Ορισμοί και έννοιες

1.4.1 Τι είναι η φροντίδα

Η έννοια της φροντίδας, όπως προκύπτει από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, είναι πολυδιάστατη. Ο κάθε άνθρωπος διαμορφώνει διαφορετική στάση απέναντι στην Φροντίδα, που εξαρτάται από το θρησκευτικό και πολιτιστικό περιβάλλον στο οποίο ανήκει.^[19]

1.4.2 Τι είναι φροντιστής:

Φροντιστής καλείται το άτομο που παρέχει υποστήριξη είτε έναντι αμοιβής είτε όχι, σε έναν άνθρωπο συχνά μεγαλύτερης ηλικίας, με στόχο την ικανοποίηση αναγκών του σε επίπεδο καθημερινής λειτουργικότητας, αλλά και σε επίπεδο συντροφικότητας.^[20]

Είδη φροντιστή

Η παροχή φροντίδας, εξαρτάται από τις εξατομικευμένες ανάγκες του κάθε ατόμου, με την απουσία της οποίας οι αποδέκτες θα βίωναν με δυσκολία την καθημερινότητά τους. Μάλιστα, σε κάποιες περιπτώσεις, ίσως να καθίστατο αδύνατη η επιβίωσή τους, όπως λόγω χάριν στις περιπτώσεις των ατόμων που πάσχουν από τη νόσο Alzheimer.

Η διάκριση των φροντιστών γίνεται ανάλογα με το είδος της φροντίδας που αυτοί παρέχουν. Έτσι οι φροντιστές μπορεί να είναι επίσημοι (τυπικοί) και ανεπίσημοι (άτυποι). Επίσημος ή τυπικός φροντιστής θεωρείται ο εξειδικευμένος επαγγελματίας σε υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας, ως υπάλληλος σε δημόσιους ή ιδιωτικούς οργανισμούς. Τόσο σε ιδρύματα, όπως

τα κέντρα περίθαλψης ηλικιωμένων, όσο και κατ' οίκον. Τυπικοί φροντιστές μπορεί να είναι οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι νοσηλευτές καθώς και εκπαιδευμένο προσωπικό.^[20]

Ανεπίσημος ή άτυπος φροντιστής καλείται αυτός που ευθύνεται για την παροχή ή την εξασφάλιση της φροντίδας κάποιου άλλου ατόμου, το οποίο λόγω χρόνιας νόσου, αναπηρίας ή μεγάλης ηλικίας δεν δύναται να φροντίσει τον εαυτό του,^[21] ενώ «παρέχει άμισθη βοήθεια ή επίβλεψη σε πρόσωπα με μία ή περισσότερες ειδικές ανάγκες».^[22] Οι άτυποι φροντιστές έχουν απόψεις και προτιμήσεις, που πρέπει να εξετάζονται παράλληλα με εκείνες των ασθενών. Παράλληλα οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να υποστηρίζουν τους φροντιστές με ανάλογο τρόπο όπως και τους ασθενείς.^[23-25]

Όταν γίνεται αναφορά στην άτυπη φροντίδα που παρέχει ένα άτομο σε κάποιο μέλος της οικογένειάς του, το οποίο εξαρτάται από αυτό, χρησιμοποιείται συχνά ο όρος «οικογενειακός φροντιστής». Κατά γενική αποδοχή ο όρος αυτός περιλαμβάνει την παροχή φροντίδας που ξεπερνά τα όρια του φυσιολογικού ή του συνηθισμένου στις οικογενειακές σχέσεις. Η πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών δεν αναλαμβάνει τον ρόλο του φροντιστή από επιλογή, άλλα λόγω ανάγκης και συνθηκών. Σε μερικές περιπτώσεις η φροντίδα εμφανίζεται προοδευτικά με την πάροδο του χρόνου ενώ σε άλλες μπορεί να συμβεί κατευθείαν. Συνεπώς, οι φροντιστές μπορεί να είναι πλήρους ή μερικής απασχόλησης και να διαβιούν με τον ασθενή ή να παρέχουν φροντίδα από απόσταση.^[26]

Η άτυπη φροντίδα κάνει αναφέρεται στην «πράξη παροχής βοήθειας σε ένα άτομο με το οποίο ο φροντιστής έχει προσωπική σχέση».^[27] Την άτυπη φροντίδα συνήθως αναλαμβάνουν κατά βάση: α) οι σύζυγοι, β) τα παιδιά, γ) τα αδέρφια, δ) άλλοι συγγενείς, ε) οι γείτονες και οι φίλοι. Μελέτη αναφέρει ότι πιθανοί πρωτεύοντες φροντιστές είναι συνήθως οι γυναίκες - σύζυγοι, οι κόρες, οι γιοι και τέλος οι λοιποί συγγενείς που αναλαμβάνουν εξ' ολοκλήρου την ευθύνη της φροντίδας.^[28] Υπάρχουν, επιπλέον, οι δευτερεύοντες φροντιστές που δρουν επικουρικά και παρέχουν τυπική ή άτυπη φροντίδα (δεν έχουν όμως ολοκληρωτικά την ευθύνη της φροντίδας).^[29]

Οι δευτερεύοντες φροντιστές συνήθως συνεπικουρούν στη φροντίδα που παρέχουν οι πρωτεύοντες, κυρίως σε σχέση με τις εργασίες του σπιτιού, την προσωπική τους φροντίδα και την κοινωνικοποίηση.^[21] Οι γυναίκες - φροντιστές συνήθως λαμβάνουν μικρότερη βοήθεια από τους συζύγους τους σε σχέση με τους άνδρες- φροντιστές που συνήθως λαμβάνουν μεγαλύτερη βοήθεια από τις συζύγους τους.^[30]

Το είδος της φροντίδας που πρέπει να παρέχει ένας φροντιστής πρέπει να περιλαμβάνει: καθαριότητα, ψώνια, προετοιμασία φαγητού και σίτιση, μετακίνηση εντός και εκτός σπιτιού, προσωπική φροντίδα και μπάνιο, πληρωμή λογαριασμών, αγορά φαρμάκων, συντροφιά, επικοινωνία με τους γιατρούς, διαχείριση του πόνου, αξιολόγηση και διαχείριση συμπτωμάτων και συναισθημάτων.

Οι φροντιστές εμπλέκονται σε πολλές πτυχές της φροντίδας των ασθενών και σε κάθε φάση της φροντίδας στον καρκίνο. Έχουν περιγραφεί λίστες με δραστηριότητες με περισσότερα από 30 στοιχεία. Αυτά περιλαμβάνουν την απόκτηση / διανομή φαρμάκων, τη διαχείριση συμπτωμάτων, τα γεύματα και τη διατροφική βοήθεια, την επίβλεψη των θεραπειών, την προσκόλληση, τις εξωτερικές δουλειές/ πληρωμή λογαριασμών, τη συναισθηματική υποστήριξη, τον συντονισμό της φροντίδας, την παρακολούθηση με τη χρήση ηλεκτρονικών συσκευών και την επικοινωνία με παρόχους. Για την παροχή αυτής της φροντίδας, οι φροντιστές πρέπει να διαθέτουν μια σειρά σύνθετων δεξιοτήτων (προγραμματισμό, επίλυση προβλημάτων κ.α.) και την ικανότητα λήψης αποφάσεων περίθαλψης. Οι δραστηριότητες φροντίδας περιλαμβάνουν την παρακολούθηση και την ερμηνεία των συμπτωμάτων και των παρενεργειών και την αξιολόγηση της κλινικής κατάστασης για αναδυόμενες αρνητικές συνέπειες ή ανεπιθύμητα συμβάντα, που οφείλονται στη θεραπεία. Η επίβλεψη της χορήγησης φαρμάκων και η παροχή εγχύσεων ή ενέσεων είναι κοινές δραστηριότητες φροντίδας για τα μέλη της οικογένειας. Άλλες δραστηριότητες άμεσης φροντίδας περιλαμβάνουν την περιποίηση των πληγών, την εξωτερική τροφοδοσία ή τους ανεμιστήρες. Στην πολυπλοκότητα των απαιτούμενων γνώσεων και δεξιοτήτων προστίθεται η γνώση σχετικά με τα διαφορετικά πλαίσια περίθαλψης στα οποία απαιτούνται διαφορετικές

γνώσεις και δεξιότητες και οι προσδοκίες για τις ευθύνες του φροντιστή διαφέρουν.^[1,31]

Δεδομένου ότι οι περισσότεροι ασθενείς και οι οικογένειές τους ζουν με το βάρος της επιδείνωσης της ασθένειας, μια κίνηση προς την κατεύθυνση μιας ολοκληρωμένης φροντίδας θα βοηθούσε τους ασθενείς και τους φροντιστές να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα καθ' όλη την πορεία της ασθένειας, αλλά και να αντιληφθούν τη δύναμη της ολιστικής αντιμετώπισης. Με τον τρόπο αυτό και οι φροντιστές θα λαμβάνουν την απαραίτητη προσοχή που τους αναλογεί από το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης.^[31,1]

1.4.3 Άτυπη Φροντίδα και οι Μορφές της

Άτυπη φροντίδα καλείται εκείνη που δεν προσφέρεται από επαγγελματία υγείας και δεν ανταμείβεται με οποιοδήποτε τρόπο. Συνήθως άτυποι φροντιστές είναι μέλη της οικογένειας, άλλοι συγγενείς, σύντροφοι ή άτομα χωρίς χρηματική ανταμοιβή.

Άτυπες μορφές φροντίδας είναι:

- Αυτοφροντίδα
- Οικογένεια
- Κοινωνικό δίκτυο (φίλοι, συγγενείς)
- Ομάδες αμοιβαίας φροντίδας

Η ανάγκη της άτυπης φροντίδας απορρέει κατά κύριο λόγο από την έλλειψη του νοσηλευτικού προσωπικού, καθώς δεν υπάρχουν αρκετοί νοσηλευτές ώστε να καλύψουν όλες τις ανάγκες των ασθενών.^[33] Επίσης, οι ελληνικές οικογένειες διέπονται από στενούς δεσμούς και θεωρούν ότι είναι καθήκον τους να φροντίσουν το μέλος που πάσχει. Οι δυσλειτουργίες των υπηρεσιών υγείας και η μη ποιοτική και ποσοτική φροντίδα ωθούν τους ασθενείς στην αναζήτηση εναλλακτικών πηγών φροντίδας.

Έρευνα^[33] με δείγμα 600 ασθενείς έδειξε ότι το 60,5 % θεωρούσε πως η παρουσία συνοδού είναι απαραίτητη καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας και το 49,5 % είχε ήδη κάποιον συνοδό δίπλα του ή κάποια αποκλειστική νοσοκόμα.

Έτσι, ο συνοδός εντός του νοσοκομείου παρέχει νοσηλευτικό έργο καθώς αναλαμβάνει νοσηλευτικά καθήκοντα.

Ομοίως, σε άλλη έρευνα^[34] το 78,8% των συνοδών δήλωσε ότι παρέμενε στο νοσοκομείο παρέχοντας φροντίδα λόγω έλλειψης του προσωπικού νοσηλείας. Για τον ίδιο λόγο το 82% παρέμενε στο νοσοκομείο όλο το εικοσιτετράωρο.

Παρ' όλα αυτά η παρουσία των συνοδών στα νοσοκομεία παρέχει ασφάλεια και συναισθηματική υποστήριξη στους ασθενείς.^[34] Από την πλευρά των συνοδών αποτελεί επίσης ευχαρίστηση και συναισθηματική ανάγκη η προσφορά υποστήριξης ή και συντροφιάς προς το πάσχον μέλος της οικογένειάς τους.

Το ενδιαφέρον που παρουσιάζει αυτή η κατάσταση είναι ότι το κράτος και οι υπηρεσίες υγείας αγνοούν αυτό το πρόβλημα χωρίς να λαμβάνουν τα απαραίτητα μέτρα. Αυτό, πιθανόν, συμβαίνει διότι μέσω της παροχής άτυπης φροντίδας μειώνεται το κόστος της νοσοκομειακής περίθαλψης αλλά και η ανάγκη επιπλέον νοσηλευτικού προσωπικού, καθώς μερικά από τα καθήκοντα τα αναλαμβάνουν οι συνοδοί με μηδενικό κόστος.^[33] Η διαρκής παρουσία των συνοδών, όμως, θεωρείται επικίνδυνη για την υγεία των ίδιων. Οι συνοδοί δεν είναι ενημερωμένοι και καταρτισμένοι, ώστε να γνωρίζουν με ποιους τρόπους να προστατέψουν τον εαυτό τους από το βαρύ και γεμάτο λοιμώξεις περιβάλλον του νοσοκομείου.^[33]

Σύμφωνα με μελέτη^[35] οι άτυποι φροντιστές είναι κατά βάση γυναίκες. Το μεγαλύτερο ποσοστό ανήκει στη μέση ηλικία ενώ ελάχιστο είναι νεαρής ηλικίας. Μερικοί από αυτούς είχαν αναγκασθεί να διακόψουν την εργασία τους προκειμένου να φροντίζουν τους ασθενείς καθημερινά. Οι διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα όσον αφορά στην παροχή της άτυπης φροντίδας οφείλεται κυρίως σε κοινωνικούς, θρησκευτικούς και πολιτισμικούς παράγοντες. Οι περισσότεροι συνοδοί δήλωσαν πως θα βοηθήσουν καθ' όλη τη νοσηλεία ενώ κάποιοι από αυτούς δήλωσαν ότι προσφέρουν τις υπηρεσίες τους όλο το εικοσιτετράωρο. Η πλειοψηφία των συνοδών δήλωσε πως η απόφασή τους να παράσχουν φροντίδα οφείλεται στην πολιτιστική παράδοση και στην έλλειψη νοσηλευτικού προσωπικού.

1.5 Καθήκοντα Άτυπης Φροντίδας

Τα καθήκοντα άτυπης φροντίδας του ασθενούς διαχωρίζονται σε άμεσα και έμμεσα. Στα άμεσα καθήκοντα εντάσσονται οι δραστηριότητες που κανονικά παρέχονται από βοηθούς νοσηλευτές και είναι οι:

- Φροντίδα προσώπου και σώματος
- Βοήθεια στην εκτέλεση φυσικής ανάγκης
- Βοήθεια στο ντύσιμο
- Βοήθεια στο μπάνιο
- Βοήθεια στις ασκήσεις αποκατάστασης από φυσιοθεραπευτές

Στα έμμεσα καθήκοντα εντάσσονται:

- Καθήκοντα σπιτιού
- Ψώνια
- Οικονομική διαχείριση
- Δραστηριότητες σε υπηρεσίες (ταχυδρομείο, τράπεζες, λοιπές υπηρεσίες)

Οι συνοδοί συχνά δεν είναι καλά προετοιμασμένοι για να ανταποκριθούν στο ρόλο του φροντιστή. Η προσφορά και η υποστήριξή τους, προς τον ασθενή, αποτελεί κύριο μέλημα των φροντιστών ούτως ώστε ο ασθενής να αισθάνεται ασφάλεια και μεγαλύτερη ανακούφιση. Αυτό όμως προκαλεί αρνητική επίδραση στην υγεία των ιδίων καθώς βιώνουν εξάντληση, στρες και παραβλέπουν τις δικές τους ανάγκες και συναισθήματα.^[34] Ως ύψιστη προτεραιότητα, για την πλειοψηφία των οικογενειών-φροντιστών, θεωρείται η άνεση των ασθενών και η εξασφάλιση καλής και έμπειρης φροντίδας.^[35]

Στην Ελλάδα, ο σημαντικός ρόλος που διαδραματίζεται από τα μέλη της οικογένειας στην υποστήριξη ασθενών με βαριά ασθένεια αναγνωρίζεται από τους επαγγελματίες υγείας. Παρ' όλα αυτά δεν υφίσταται καμία επίσημη πολιτική φροντίδας για τους φροντιστές. Η κλινική εμπειρία επιβεβαιώνει, ότι η φροντίδα των συγγενών- ασθενών, από την οικογένεια, παρέχεται χωρίς βοήθεια και με μεγάλο προσωπικό κόστος καθ' όλη την πορεία της νόσου.

1.6 Ιστορική αναδρομή άτυπης φροντίδας

Σύμφωνα με την Ένωση Αμερικανών Νοσοκόμων «άτυπος φροντιστής είναι εκείνος που παρέχει απλήρωτη βοήθεια σε ένα μέλος της οικογένειας ή σε άλλα μέλη που έχουν μία ασθένεια ή αναπηρία και δεν είναι σε θέση να φροντίσουν τον εαυτό τους».

Η άτυπη φροντίδα εμφανίζεται στις περισσότερες χώρες και πρωτοπαρουσιάστηκε κατά τη δεκαετία του 1980. Ο λόγος της εμφάνισής της εντοπίζεται στην ελεύθερη είσοδο επισκεπτηρίου ωρών και αργότερα στην έλλειψη νοσηλευτικού προσωπικού. Αργότερα το φαινόμενο αυτό στις ξένες χώρες περιορίστηκε, ωστόσο στην Ελλάδα υπάρχει μέχρι και σήμερα.

Η εισαγωγή του νόμου 1397 το 1983 θεωρήθηκε, από την ελληνική μεταρρύθμιση της υγειονομικής περίθαλψης, ως μια σημαντική πολιτική απόφαση σχετικά με την κοινωνική πολιτική. Ο κύριος στόχος της μεταρρύθμισης αυτής ήταν η δημιουργία ενός Εθνικού Συστήματος Υγείας (ΕΣΥ), που θα αναλάμβανε εξολοκλήρου την ευθύνη για την υγειονομική περίθαλψη.^[34,40]

Το ΕΣΥ είχε ως στόχο τρεις βασικές αρχές:

- α) την υγειονομική περίθαλψη ως καθολικό κοινωνικό δικαίωμα
- β) το ισότιμο δικαίωμα όλων των πολιτών σε υπηρεσίες υψηλής ποιότητας
- γ) την αποκλειστική, από το κράτος, διακυβέρνηση της προστασίας της εθνικής υγείας.^[34]

Πολλοί από τους στόχους του ΕΣΥ δεν έχουν επιτευχθεί παρ' ότι οι μεταρρυθμίσεις εισήχθησαν τις τελευταίες δεκαετίες. Το ΕΣΥ δεν κατάφερε να τελειοποιηθεί παρά την ίδρυση των 17 περιφερειακών οργανισμών υγείας (ΠΕΣΥΠ) το 2001. Ο χαμηλός αριθμός των νοσηλευτών αποτελεί το σημαντικότερο πρόβλημα που βιώνει η Ελλάδα. Σύμφωνα με έρευνα^[34] υπάρχουν μόλις 4 νοσηλευτές ανά 1000 κατοίκους, ανησυχητικό φαινόμενο που έχει παρατηρηθεί και στην Ιταλία δημιουργώντας μεγάλο πρόβλημα.

1.7 Πεπιοθήσεις - Ανάγκες Συνοδών

Η εκπλήρωση του ρόλου των άτυπων φροντιστών εξαρτάται από την κατοχή βασικών και απαραίτητων γνώσεων και προσόντων. Το νοσηλευτικό προσωπικό οφείλει να εκπαιδεύει του φροντιστές στην πραγματοποίηση των απαιτούμενων δραστηριοτήτων παροχής φροντίδας. Πεπιοθήσεις των άτυπων φροντιστών σε σχέση με την αναγκαιότητα παροχής ειδικής φροντίδας αναφέρονται παρακάτω:

- Προηγούμενη εκπαίδευση στην ειδική παροχή φροντίδας
- Κατάρτιση στην ειδική παροχή φροντίδας
- Εμπειρία στην παροχή κάθε είδους νοσηλευτικής φροντίδας
- Παροχή κατάρτισης στη παροχή φροντίδας ορισμένων δραστηριοτήτων από το νοσηλευτικό προσωπικό στους φροντιστές
- Παροχή εκπαίδευσης, από ειδικούς των Ελληνικών νοσοκομείων, στα πλαίσια των καθηκόντων τους, στα άτομα που παρέχουν άτυπη φροντίδα σε θέματα που σχετίζονται με τη φροντίδα των ασθενών στο νοσοκομείο
- Οι συνοδοί πρέπει να έχουν την δυνατότητα να απευθύνονται στους νοσηλευτές, οποιαδήποτε ώρα, ζητώντας βοήθεια.^[34]

1.8 Επιβάρυνση συνοδών από την παρεχόμενη φροντίδα

Η αναγκαιότητα παροχής φροντίδας στους ασθενείς - συγγενείς από τους άτυπους φροντιστές, αναγκάζει τους τελευταίους να παύουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Η διάσταση της καθημερινής ζωής αναφέρεται στις αλλαγές στη ρουτίνα της ζωής, στο οικογενειακό περιβάλλον, την εργασία και αλλαγές στις ανάγκες του φροντιστή, και όσον αφορά στη διασκέδαση και την ψυχαγωγία του. Η κοινωνική διάσταση των φροντιστών επηρεάζεται από τις νεοαποκτηθείσες ευθύνες τους και τον νέο τους ρόλο. Τα μελλοντικά σχέδια, οι ελπίδες του συνοδού και οι προσδοκίες του ματαιώνονται, ακυρώνονται ή μεταβάλλονται. Η οικονομική επιβάρυνση με την απώλεια εισοδήματος από το μέλος που πάσχει ή οι αυξημένοι λογαριασμοί είναι ζητήματα που απασχολούν όλη την οικογένεια.^[36]

Μερικοί φροντιστές έχουν συνταξιοδοτηθεί ενώ άλλοι έχουν την δυνατότητα να οργανώνουν μια μακρά περίοδο της άδειας άνευ αποδοχών χωρίς να χάνουν τη δουλειά τους. Εδώ είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι πολλοί συγγενείς - φροντιστές αντιμετωπίζουν προβλήματα με την δουλειά τους. Οι αυξημένες υποχρεώσεις του φροντιστή επηρεάζουν δυσμενώς τις εργασιακές επιδόσεις του φροντιστή. Οι ανάγκες της νυχτερινής προσοχής και φροντίδας του αρρώστου επιφέρουν αλλαγές στο πρόγραμμα ύπνου του φροντιστή με επιπτώσεις στην ποσότητα και ποιότητα του ύπνου με αποτέλεσμα συχνά να υπάρχει ασυνέπεια στο ωράριο και μειωμένη απόδοση στην εργασία. Ο συνοδός πέραν του ότι αναγκάζεται να παίρνει άδεια άνευ αποδοχών, γεγονός που συμβάλει στη μείωση εσόδων τη στιγμή που υπάρχει αύξηση εξόδων, πολλές φορές αναγκάζεται να παραιτηθεί ή μπορεί και να απολυθεί.^[37]

Η εμπειρία μιας ασθένειας και της θεραπείας της επηρεάζει ολιστικά εκτός από τον ίδιο τον ασθενή και τα άτομα του περιβάλλοντός του. Η οικογένεια, ως τα άτομα που βρίσκονται πλησιέστερα στον ασθενή, επηρεάζεται σε μεγαλύτερο βαθμό από τις συνέπειες της ασθένειας. Ο θυμός, οι ενοχές, η απογοήτευση, το άγχος, η ανησυχία, ο φόβος του θανάτου, η αβεβαιότητα και η κόπωση είναι μερικές από τις αντιδράσεις από τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς. Η ανάγκη παροχής φροντίδας και υποστήριξης στο πάσχον μέλος δημιουργεί ευθύνες και υποχρεώσεις που πρέπει να εκπληρωθούν ενώ παράλληλα δημιουργεί νέους ρόλους και καθήκοντα στα υπόλοιπα μέλη.^[39]

Επιπλέον, μέλη οικογενειών και συχνότερα ο κύριος φροντιστής, αποποιείται κοινωνικούς, εργασιακούς ή άλλους ρόλους και επιφορτίζεται με τους ρόλους που κατείχε ο ασθενής. Δηλαδή προκύπτει, οι συνοδοί/φροντιστές των ασθενών, να επιβαρύνονται. Η επιβάρυνση διακρίνεται σε αντικειμενική και υποκειμενική :

- **Αντικειμενική επιβάρυνση.** οποιοσδήποτε παράγοντας διαταράσσει την οικογενειακή ζωή και οφείλεται στα προβλήματα του ασθενούς. Οι παράγοντες αυτοί επηρεάζουν την οικογένεια, τους ρόλους, τα οικονομικά, τις σχέσεις, την υγεία των μελών, τις δραστηριότητες και την καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας.

- **Υποκειμενική επιβάρυνση.** Έχει σχέση με τα συναισθήματα και την προσωπικότητα του φροντιστή και οι ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις που προκαλούνται στο άτομο είναι υποκειμενικές.

Η γενική κατάσταση του ασθενούς δημιουργεί άγχος, φόβο, αρνητικά συναισθήματα και στρες στους συνοδούς επηρεάζοντας όλους τους τομείς της ζωής του ατόμου που φροντίζει έναν ασθενή. Λόγω του στρες και της κατάθλιψης που ελλοχεύει, είναι πιθανόν να απομονωθεί κοινωνικά, όχι μόνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας αλλά και μετά την ανάρρωση του αρρώστου.^[41]

Επιπρόσθετα, η κατάθλιψη, αποτελεί σοβαρό αποτέλεσμα της επιβάρυνσης του φροντιστή. Τα αίτια της κατάθλιψης των φροντιστών είναι τα ακόλουθα:

- η ηλικία του φροντιστή (η μεγάλη ηλικία του φροντιστή έχει συσχετισθεί με ψηλή επιβάρυνση)
- η υγεία του φροντιστή η οποία συντελεί στην επιβάρυνση.

Η λειτουργική ανεπάρκεια, η πολύωρη απασχόληση με τον ασθενή, η εκδήλωση έντονου άγχους και η οικονομική του κατάσταση συσχετίζονται με την ύπαρξη κατάθλιψης του φροντιστή. Η προσωπικότητα του φροντιστή μπορεί να αντιμετωπίσει, καταλυτικά, το στρες που δημιουργεί η φροντίδα του ασθενούς. Οι γυναίκες είναι πιο ευάλωτες στην κατάθλιψη, οι δε γυναίκες σύζυγοι επηρεάζονται περισσότερο συγκριτικά με τους άνδρες, από το συνεχή όγκο των στρεσογόνων καταστάσεων της φροντίδας, λόγω της μεγαλύτερης καθημερινής επαφής με τον ασθενή που φροντίζουν.^[39,42]

Ο ρόλος του συνοδού - φροντιστή συχνά επιφέρει επιπτώσεις στη σωματική του υγεία. Οι κύριες σωματικές ενοχλήσεις λόγω της επιβάρυνσης θεωρούνται οι ακόλουθες:

- χρόνια κόπωση
- αϋπνία
- στομαχικά προβλήματα
- αλλαγές στο βάρος και στην όρεξη

- εξουθένωση
- γενική επιδείνωση της υγείας
- πονοκέφαλος
- ταχυκαρδία και
- πόνοι στην οσφύο

Η παροχή φροντίδας από τους φροντιστές έχει σαν απότοκο το βράδυ να αντιμετωπίζουν μια γενική αίσθηση κόπωσης, σωματικές διαταραχές, διαταραχές ύπνου και μειωμένη ψυχική ενέργεια.^[33,36]

1.9 Οι θετικές επιπτώσεις στους φροντιστές από την παρεχόμενη φροντίδα

Η παροχή φροντίδας, εκτός της επιβάρυνσης που προκαλεί στον φροντιστή, ως αρνητική πλευρά της εμπειρίας παροχής φροντίδας, έχει και τις ωφέλιμες πλευρές της, όπως αρκετές μελέτες αναδεικνύουν. Πηγή ικανοποίησης και ανταμοιβής μπορεί να αποτελέσει η φροντίδα στην ανακουφιστική φάση. Παρά την αναγνώριση συναισθηματικών, σωματικών ή οικονομικών επιπτώσεων υπάρχουν και οι θετικές πλευρές της φροντίδας που περιλαμβάνουν:

- την ψυχική ανάταση
- την ευγνωμοσύνη και αυτοεκτίμηση του φροντιστή
- την ικανοποίηση από την προσφορά και τον τρόπο ζωής
- τα γενικότερα οφέλη
- την αύξηση της δεξιοτεχνίας παροχής φροντίδας
- την απόκτηση ιδεολογίας σχετικής με την προσφορά.

Η ικανοποίηση από την βεβαιότητα ότι ο συγγενής τους έχει την κατάλληλη φροντίδα, καθώς και βελτίωση της πνευματικής υγείας, έχει αναφερθεί επίσης, ως θετική πλευρά της φροντίδας. Οι θετικές εμπειρίες αναγνωρίζονται από την αγάπη που προσφέρεται, τη στοργή, την ανταμοιβή, τη συναισθηματική

δέσμευση, το ρόλο που διαδραματίζει «η προσφορά» στο σκοπό της ζωής του φροντιστή και τα ευχάριστα αποτελέσματα.^[39]

1.10 Ανάγκες άτυπων φροντιστών

Η παροχή άτυπης φροντίδας στους ασθενείς με καρκίνο γίνεται πιο σύνθετη και απαιτητική για τους φροντιστές καθώς η θεραπεία εξελίσσεται.^[44] Οι ανάγκες και οι προσδοκίες των φροντιστών αλλάζουν καθ' όλη τη διάρκεια και εξέλιξη της νόσου και παράλληλα εξαρτάται από τις συναισθηματικές και θεραπευτικές ανάγκες των ασθενών. Οι ανάγκες των άτυπων φροντιστών παραμερίζονται χάριν της καθημερινής παροχής φροντίδας, το γεγονός αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την έκπτωση στην ποιότητα ζωής τους και αυξάνει τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης.^[43]

Μελέτη^[43], έδειξε ότι σε χρονικό διάστημα δύο ετών μετά τη διάγνωση, ένα ποσοστό των φροντιστών είναι πιθανό να χρειαστεί βοήθεια, ούτως ώστε να διαχειριστεί τις ανησυχίες του, την επικοινωνία με τον ασθενή, την αλλαγή του τρόπου ζωής, την ανάγκη για ενημέρωση. Οι ανάγκες των άτυπων φροντιστών επικεντρώνονται σε πέντε τομείς που περιγράφουν, τον ψυχολογικό, τον οικονομικό, τον θεραπευτικό/ιατρικό, τον τομέα της καθημερινότητας, διαχωρίζοντας την επίδραση της επιβάρυνσης λόγω της παροχής φροντίδας, ανάλογα με το χρόνο παροχής της.^[43]

1.11 Η οικογένεια ως άτυπος φροντιστής

Η ανάληψη της άτυπης φροντίδας από άτομα της οικογένειας θεωρείται μονόδρομος στις περισσότερες κοινωνίες ενώ η προσφορά στη φροντίδα των ασθενών από την οικογένεια είναι αναγνωρισμένη εκτενώς καθώς και ο σημαντικός ρόλος που διαδραματίζουν τα μέλη της.^[53,54]

Σε μελέτη των Συστημάτων Υγείας αναπτυγμένων χωρών επισημαίνεται ότι η αύξηση του προσδόκιμου ζωής των ασθενών, η μεταβολή του νοσολογικού προτύπου με την χρονιότητα της ασθένειας, η έλλειψη διαθεσιμότητας κρεβατιών ανακουφιστικής φροντίδας, με δεδομένη την ιατρική και τεχνολογική πρόοδο, μεταθέτει τη φροντίδα στο πλαίσιο του σπιτιού, στο οποίο η οικογένεια είναι αυτή που καλείται να αναλάβει τη φροντίδα.^[55]

Προκειμένου αυτό να γίνει εφικτό, η οικογένεια καλείται να αναλάβει ρόλους φροντίδας με μερική υποστήριξη από εξειδικευμένο προσωπικό για την εκτέλεση θεραπευτικών διαδικασιών στο χώρο του σπιτιού και στις δραστηριότητες της καθημερινότητας όπως είναι η φροντίδα σώματος, η διατροφή και η θεραπευτική αγωγή.^[55] Επιπλέον, η οικογένεια συνεισφέρει στη διατήρηση ή βελτίωση ποιότητας ζωής του ασθενούς, μέσω ελέγχου των συμπτωμάτων ή πρόληψης των επιπλοκών.^[56]

Στην παροχή των 2/3 της συνολικής φροντίδας που παρέχεται εμπλέκονται και οι άτυποι φροντιστές. Στη Γερμανία το ποσοστό των χρόνιων ασθενών που λαμβάνει βοήθεια από την οικογένεια ανέρχεται στο 80-90% ενώ το 83% αντιστοιχεί στις γυναίκες, τις συζύγους και τις κόρες, με μέση ηλικία τα 50 έτη.^[55] Τα μέλη της οικογένειας εκτός του ότι αναλαμβάνουν τον ρόλο του άτυπου φροντιστή πρέπει να έρθουν αντιμέτωποι με τα δικά τους συναισθήματα που δημιουργούνται σε σχέση με την ασθένεια του συγγενούς ή, σε κάποιες περιπτώσεις, του φίλου.^[57] Η μεταβολές στη διαχείριση της φροντίδας επηρεάζονται από τις δυναμικές της οικογένειας, οι οποίες μεταβάλλονται καθώς προκύπτουν νέες δραστηριότητες, οικογενειακές υποχρεώσεις και αβεβαιότητα. Έρευνα παρουσίασε υψηλά επίπεδα ψυχολογικής και κοινωνικής νοσηρότητας σε μέλη οικογενειών, λόγω έλλειψης λειτουργικότητας στην οικογένεια, με εκδηλώσεις θυμού, άγχους, ψυχωτικών επεισοδίων και συγκρούσεων που προέκυπταν από ύπαρξη άλυτων προβλημάτων στο σύστημα της οικογένειας. Η διαμόρφωση της ποιότητας φροντίδας εξαρτάται, σε μεγάλο ποσοστό, από το πολιτισμικό υπόβαθρο και τις θρησκευτικές πεποιθήσεις της οικογένειας καθώς πολλοί χρησιμοποιούν δίκτυα φροντίδας εκτός νοσοκομείων ενώ άλλοι όχι είτε για οικονομικούς ή άλλους λόγους.^[58]

Καθώς η παρουσία των συγγενών καθίσταται ύψιστης σημασίας, ιδιαίτερα στο στάδιο του τελικού σταδίου της ασθένειας του πάσχοντος, επαγγελματίες υγείας ειδικοί σε θέματα υγείας καλούνται να αναλάβουν την υποστήριξη και συμβουλευτική των οικογενειακών φροντιστών.^[55,59]

1.12 Εξουθένωση του Άτυπου Φροντιστή

Η σωματική και ψυχοκοινωνική καταπόνηση σε ασθενείς με καρκίνο είναι έντονη, καθώς απαιτείται ακριβής εκτίμηση των συμπτωμάτων τους. Επιπλέον, θεωρείται απαραίτητη η φροντίδα που χαρακτηρίζεται από οργάνωση και καλό συντονισμό. Η διασφάλιση της ποιότητας ζωής του ασθενούς αλλά και η παροχή και αξιολόγηση της ανακουφιστικής και υποστηρικτικής φροντίδας προς αυτόν θεωρείται καθήκον των άτυπων φροντιστών.^[60] Επιπρόσθετα, αποτελεί συχνό φαινόμενο οι ανεπίσημοι φροντιστές να αναλαμβάνουν την εκτίμηση της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας και την καθημερινή φροντίδα του ασθενούς, όταν ο ίδιος αδυνατεί να φροντίσει τον εαυτό του. Τέλος, ο φροντιστής αναλαμβάνει όλη την πληροφόρηση γεγονός που καθιστά τον ρόλο του σημαντικό και αποφασιστικό αφού συμμετέχει σε μεγάλο βαθμό στη λήψη αποφάσεων.^[60,61]

Σύμφωνα με την World Wide Palliative Alliance, το 2008, 4,6 εκατ. αμερικανοί παρείχαν κατ'οίκον φροντίδα σε ασθενείς με καρκίνο ενώ σταδιακά περισσότεροι θα έχουν ανάγκες άτυπης φροντίδας. Αυτό αποτελεί συνέπεια του συνεχώς αυξανόμενου αριθμού των ασθενών με κακοήθεις και χρόνιες ασθένειες. Μία πληθώρα μελετών, που έχουν εστιάσει στην εμπειρία της φροντίδας των άτυπων φροντιστών με όσους επιβίωσαν από τον καρκίνο, δείχνει ότι αντιμετωπίζουν ένα πλήθος αρνητικών επιρροών και δυσκολιών μέσω των διαστάσεων της φροντίδας που συνδέονται με συμπτώματα σωματικής, ψυχολογικής, πνευματικής και οικονομικής φύσεως, θέματα ψυχικής υγείας και επιδράσεις στο ανοσοποιητικό.^[61,62]

Οι ασθενείς προτιμούν την παροχή φροντίδας από εξειδικευμένους επαγγελματίες. Τέτοιου είδους αντιλήψεις ασκούν επιρροή στη συμπεριφορά των φροντιστών αφού συχνά τις θυμούνται για πολλά χρόνια μετά το βίωμά τους κατά τη διάρκεια της παροχής άτυπης φροντίδας. Σε κάποιες άλλες περιπτώσεις οι ασθενείς προτιμούν την παροχή φροντίδας από άτομα που δείχνουν ενδιαφέρον κι εχεμύθεια προς το πρόσωπό τους.^[64,65]

Οι φροντιστές καλούνται να γνωρίζουν όλες τις διαστάσεις της ασθένειας και της θεραπείας αλλά και των επιπλοκών αυτών, όπως λόγου χάριν τη διαχείριση του άλγους.^[66] Συνεπώς, οι φροντιστές καλούνται να εκπληρώσουν

έναν ρόλο και να αναλάβουν ευθύνες, υποχρεώσεις και απαιτήσεις σωματικής και συναισθηματικής φύσεως για τις οποίες δεν έχουν προετοιμαστεί και δεν έχουν εκπαιδευτεί να χειρίζονται. Όλες αυτές οι ευθύνες, με τις οποίες επιφορτίζεται ο φροντιστής, επιφέρουν ως αποτέλεσμα προβλήματα ψυχικής και σωματικής υγείας και συχνά κοινωνικής και οικονομικής φύσεως.^[67,64]

Πολλοί ζητούν ιατρικές συμβουλές και συχνά παύουν την εργασία τους αφιερώνοντας τον χρόνο τους στα καθήκοντά τους ως φροντιστές.^[67] Η παραμέληση των αναγκών τους για υποστήριξη και βοήθεια επιφέρουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής ενώ θέματα όπως η διαχείριση των συναισθημάτων, το άγχος, η επικοινωνία με τον ασθενή, οι αλλαγές του τρόπου ζωής και η ανάγκη ενημέρωσης για την ασθένεια, επίσης παραμελούνται.

Η εξουθένωση φαίνεται να επιδεινώνεται από παράγοντες όπως οι επαγγελματικές υποχρεώσεις, τη νεαρή ηλικία, το χαμηλό κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο, και τους περιορισμούς στην καθημερινή τους ζωή και τις δραστηριότητές τους για αυτό τον λόγο δίνεται έμφαση στο προφίλ των άτυπων φροντιστών με αυτά τα χαρακτηριστικά.^[67,68]

Η επιρροή της εξουθένωσης στους φροντιστές εξαρτάται από το χρονικό διάστημα της φροντίδας και φαίνεται να αυξάνεται στα δύο χρόνια από τη διάγνωση και σε αυτούς που έχουν μία συναισθηματική εγγύτητα με τους ασθενείς ή διαμένουν κοντά τους, ενώ επιδεινώνεται στην πενταετία.^[68]

Η αύξηση των αναγκών για άτυπη φροντίδα ογκολογικών ασθενών ηλικίας άνω των 65, η προτίμησή τους για παραμονή μακριά από αστικά κέντρα και η επιβάρυνση, κυρίως, των γυναικών- φροντιστών, λόγω των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν σε σχέση με τη φροντίδα, οφείλονται στην αποκέντρωση των δομών υγείας σε κάποιες χώρες, όπως ο Καναδάς. Οι φροντιστές αντιμετωπίζουν πρόσθετες προκλήσεις συμπεριλαμβανομένων της γεωγραφικής απόστασης και κοινωνικής απομόνωσης που οφείλονται στην περιορισμένη πρόσβαση σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Η επικρατούσα αυτή κατάσταση αιτιολογεί την ευαλωτότητα των γυναικών στο στρες αφού ο ρόλος της καθίσταται ιδιαίτερα σύνθετος και απαιτητικός.^[69]

Η έλλειψη εκπαιδευμένου προσωπικού, η δυσαρέσκεια που πηγάζει από τον τρόπο περίθαλψης, η λήψη επιφανειακής φροντίδας και γενικά η παροχή υπηρεσιών χαμηλής ποιότητας στη φροντίδα από περιφερειακά συστήματα υγείας αγροτικών περιοχών αποτελούν αιτίες άγχους και έλλειψης ικανοποίησης από ασθενείς και φροντιστές.^[70]

Τα αρνητικά συναισθήματα που αισθάνονται οι φροντιστές για τη φροντίδα, όπως η ανασφάλεια, η μοναξιά, το αίσθημα ανικανότητας, η έλλειψη σταθερότητας στη συμπεριφορά των ασθενών λόγω της ασθένειας και το άγχος αποτελούν προδιάθεση για την ανάπτυξη και επιδείνωση της εξουθένωσης που οι πρώτοι βιώνουν.^[71]

1.13 Εξουθένωση - Γενική υγεία του άτυπου φροντιστή

1.13.1 Επίδραση της εξουθένωσης στη σωματική υγεία

Μία σειρά μελετών παρουσιάζει τα αποτελέσματα της άτυπης φροντίδας στη σωματική υγεία των φροντιστών ασθενών με καρκίνο, υποδεικνύοντας βιώματα σωματικής νοσηρότητας.^[72,61,68,73] Πιο συγκεκριμένα οι φροντιστές υποφέρουν από μία γκάμα προβλημάτων, όπως η σωματική κούραση, η έλλειψη ποιοτικού ύπνου, η επίδραση στη σεξουαλική τους ζωή, οι πονοκέφαλοι και η απώλεια σωματικού σθένους ενώ παράλληλα αυξάνεται το κόστος της υγειονομικής περίθαλψης. Άλλα προβλήματα υγείας που μπορεί να αναπτύξουν οι φροντιστές σχετίζονται με την καρδιά, την αρτηριακή πίεση, την κακή σωματική κατάσταση λόγω προβλημάτων βάρους, την επιβάρυνση και τις κακώσεις του μυοσκελετικού συστήματος που προκύπτουν από τις υποχρεώσεις της καθημερινότητας, ενώ τα προβλήματα σωματικής υγείας όταν οι φροντιστές είναι άνω των 65 ετών και είναι σύντροφοι ή συνομήλικοι χειροτερεύουν .

Τα αποτελέσματα που παρουσιάστηκαν σε έρευνα, έδειξαν ότι το 82% των γυναικών υπέφερε από διαταραχές ύπνου που συνδέονταν με άγχος, θυμό και κατάθλιψη, ενώ το 7% δε θα επιθυμούσε να αναλάβει μελλοντικά τον ρόλο του φροντιστή. Επιπλέον, η κακή σωματική υγεία έχει ως συνέπεια την έλλειψη συγκέντρωσης και την απώλεια δραστηριοτήτων με το 1/3 των φροντιστών να έχουν ανεκπλήρωτες ανάγκες και ποσοστό της τάξεως του 40% και άνω να έχει επιδείνωση της σωματικής του υγείας από τη διάγνωση

της ασθένειας ενώ κάποιοι να υιοθετούν επιβλαβείς συνήθειες όπως την κατανάλωση αλκοόλ.^[72]

1.13.2 Επίδραση της εξουθένωσης στην ψυχική υγεία

Τα συμπτώματα ψυχολογικής φύσεως απαρτίζονται από άγχος και κόπωση, ενώ παράλληλα συνδέονται με την ηλικία του φροντιστή, τη σχέση του με τον ασθενή και τη χρονική διάρκεια της φροντίδας από τη διάγνωση. Επιπλέον, αρκετοί ασθενείς δεν υπολογίζουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές σε σχέση με την παροχή φροντίδας με αποτέλεσμα να ασκείται αρνητική επίδραση στους δεύτερους.^[72,74] Το ποσοστό άγχους και κατάθλιψης των φροντιστών ανέρχεται στο 10%-30% ενώ παράλληλα διακρίνεται χειρότερη ποιότητα ζωής, σύμφωνα με μελέτη με χρήση ψυχομετρικών εργαλείων.^[75,76,67] Μια άλλη έρευνα δίνει ποσοστό της τάξης του 10%-53%.^[77]

Σύμφωνα με μελέτη,^[72] ο χρόνος φροντίδας με μέσο όρο τα 2 χρόνια επιβαρύνει την ψυχική υγεία των φροντιστών ενώ διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να αναπτύξουν κατάθλιψη (σε ποσοστό πάνω από 52%). Ωστόσο, ο κίνδυνος για ανάπτυξη άγχους και κατάθλιψης μειώνεται όσο μειώνεται και ο χρόνος φροντίδας, 6-12 μήνες. Η εμπειρία της φροντίδας βιώνεται τραυματικά για ένα ποσοστό των φροντιστών ενώ ένα ποσοστό της τάξεως του 4% εκδήλωσε μετατραυματική διαταραχή και διαταραχή προσαρμογής.^[72] Παράγοντες όπως η ανεργία, η χαμηλή κοινωνική δραστηριότητα και το μορφωτικό επίπεδο αποτελούν προδιάθεση για ανάπτυξη καταθλιπτικής διαταραχής.^[78] Κατά τα τελευταία στάδια της φροντίδας και στην ανακουφιστική φροντίδα το άγχος και η κατάθλιψη εντείνονται.^[67]

Προδιαθεσιακοί παράγοντες για ανάπτυξη κατάθλιψης στην ψυχική εξουθένωση:

- Νεότερες ηλικίες.
- Γυναίκες.
- Χαμηλό κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο.
- Διαμονή με τον ασθενή.

- Σύζυγοι ή άτομα με κακή σχέση με τον ασθενή.
- Άγαμοι ή μικρό χρονικό διάστημα εντός έγγαμου βίου.
- Άτομα με βλαβερές συνήθειες.
- Έλλειψη προετοιμασίας για την παροχή φροντίδας ή έλλειψη εμπιστοσύνης στις δυνατότητες.
- Άτομα με χαμηλή λειτουργικότητα.
- Ηλικιωμένα άτομα.
- Άτομα με υψηλές απαιτήσεις από τη φροντίδα και με απουσία κοινωνικής υποστήριξης.^[77]

Η απόδοση νοήματος από τον άτυπο φροντιστή στην ίδια τη ζωή επιδρά στα συναισθήματά του, στην εμπλοκή του στη φροντίδα και στο συναίσθημα της εκπλήρωσης στην ανακουφιστική φροντίδα.^[79]

1.13.3 Επίδραση της εξουθένωσης στην κοινωνική ζωή

Η πλειοψηφία των φροντιστών (αγγίζει το 60%) δυσκολεύεται να διατηρήσει φιλίες ή να συμμετάσχει σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες και χόμπι εκτός της οικογενείας. Επιπλέον, το ίδιο ποσοστό δυσκολεύεται στη διαχείριση κοινωνικών δραστηριοτήτων, ενώ κάποιοι από τους φροντιστές μετακομίζουν στο σπίτι του ασθενούς. Οι δραστηριότητες αναψυχής επηρεάζονται αρνητικά σε μεγαλύτερο βαθμό σε σχέση με την επαγγελματική απασχόληση.^[67,68]

Η φροντίδα ασκεί αρνητική επίδραση στη καθημερινή ζωή, τις επιλογές, τον διαθέσιμο χρόνο απορροφώντας το ενδιαφέρον και την ενέργεια γεγονός που επιφέρει κοινωνική απομόνωση, μεταβολές στις οικογενειακές σχέσεις και τις άλλες κοινωνικές ή προσωπικές σχέσεις, που συνυφαίνονται με συναισθήματα απώλειας ή θρήνου. Οι περιορισμοί και οι υποχρεώσεις, η έλλειψη κοινωνικών δικτύων συντελούν στην ανάπτυξη άγχους, κατάθλιψης και εξουθένωσης των φροντιστών. Οι νεότεροι ηλικιακά εκφράζουν με δυσκολία τις ανάγκες τους και αισθάνονται να έχουν περιορισμένη κοινωνική ζωή ενώ στα ζευγάρια δημιουργείται ένταση, σχέσεις εξάρτησης και συσσωρεύονται αισθήματα θυμού που δεν εκφράζονται.^[72]

1.13.4 Επίδραση της εξουθένωσης στην οικονομική και επαγγελματική ζωή

Τα έξοδα της φροντίδας που δημιουργούνται από τα φάρμακα, τις ιατρικές και νοσηλευτικές παρεμβάσεις, τις κατ' οίκον επισκέψεις σε συνδυασμό με την αδυναμία εκπλήρωσης των επαγγελματικών υποχρεώσεων επιδεινώνουν την, ήδη υπάρχουσα, κόπωση και εξουθένωση των φροντιστών, ιδιαίτερα στο τελικό στάδιο της νόσου. Τέτοιου είδους προβλήματα παρουσιάζονται σε μελέτη με ποσοστό 49% των Ιταλών φροντιστών κάτω των εξήνταπέντε ετών.^[68]

Η φροντίδα μπορεί να είναι οικονομικά καταστροφική επιφέροντας δραματική μείωση του εισοδήματος. Στην Αμερική τρεις ώρες φροντίδας εβδομαδιαίως, κοστίζει ετησίως περίπου 1200 δολάρια. Στα δύο χρόνια φροντίδας, η ώρα κοστολογείται κοντά στα 72 δολάρια και μεταβάλλεται με βάση τις απαιτήσεις της φροντίδας, τον τύπο του καρκίνου, την γεωγραφική απόσταση και τον τόπο διαμονής του ασθενούς. Λόγω της αδυναμίας των φροντιστών να εργαστούν, λόγω της ολιγόωρης απασχόλησης με χαμηλότερες αποδοχές ή λόγω του ότι αναγκάζονται να δουλέψουν από το σπίτι, όλες οι οικονομίες τους εξανεμίζονται ιδιαίτερα στα τελευταία στάδια της ασθένειας γεγονός που συνδέεται με την κοινωνική απομόνωση.^[77]

1.13.5 Άλλοι παράμετροι της εξουθένωσης

Η διάγνωση, λοιπόν, της ασθένειας σε κάποιο αγαπημένο μας πρόσωπο, η ιδιοσυγκρασία του ασθενούς και του φροντιστή και το περιβάλλον της φροντίδας αποτελούν παραμέτρους που επηρεάζουν την εξουθένωση. Επιπλέον, μια μελέτη^[80] δείχνει ότι οι προσδοκίες που υπάρχουν για τον ρόλο των φροντιστών βασίζονται στις ικανότητές τους και μάλιστα με την έλλειψη επαγγελματικής υποστήριξης, εντείνουν την εξουθένωση που προκαλείται από την παροχή φροντίδας. Η εξουθένωση είναι πολυδιάστατη και επηρεάζεται από τους παράγοντες που παρατίθενται:

· **Φύλο:** Οι γυναίκες έχουν μεγαλύτερες ανάγκες σε ψυχολογικό επίπεδο σε σχέση με τους άνδρες.^[75,81] Είναι η πιο ευάλωτη ομάδα, αφού κατά παράδοση επιβαρύνεται με τον ρόλο της φροντίδας και τις υποχρεώσεις που αυτή συνεπάγεται. Ωστόσο, διαθέτει μεγαλύτερες αντοχές στη χρόνια ασθένεια,

στην κυκλοθυμική διάθεση και στα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής. Οι σύζυγοι επηρεάζονται σε μεγαλύτερο βαθμό ενώ αμέσως μετά ακολουθούν οι κόρες με αυξημένες πιθανότητες να βιώσουν άγχος και κατάθλιψη.

· **Μόρφωση:** Το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο είναι υπεύθυνο για μεγαλύτερη επιρροή από την ασθένεια, εντονότερο άγχος, και χειρότερη φυσική υγεία. Επίσης συνδέεται με χαμηλό κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο και μικρότερη πρόσβαση σε πηγές που διατίθενται προκειμένου να καλυφθούν οι απαιτήσεις της φροντίδας.^[82]

· **Ηλικία:** Οι ηλικιακά νεότεροι φροντιστές έχουν περισσότερες ανικανοποίητες ανάγκες σε σχέση με τους μεγαλύτερους. Η ηλικία των φροντιστών κυμαίνεται από την ηλικία των 18 έως 90 ετών. Για το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών η ηλικία αποτελεί παράγοντα που προδιαθέτει την ύπαρξη αυξημένων επιπέδων άγχους, χειρότερης ψυχικής υγείας, ενώ οι ηλικιακά μεγαλύτεροι φροντιστές, ανεξαρτήτως φύλου, αγωνιούν για τη σωματική τους υγεία ή για την επιδείνωση μιας ασθένειας.^[68,86]

2 ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΜΕΤΑΤΡΑΥΜΑΤΙΚΟΥ ΣΤΡΕΣ ΣΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ

2.1 Ορισμοί και έννοιες

2.1.1 Τι είναι η διαταραχή του μετατραυματικού στρες

Η διαταραχή Μετατραυματικού Στρες (Posttraumatic Stress Disorder-PTSD) σύμφωνα με το τελευταίο Διαγνωστικό εγχειρίδιο της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Εταιρίας (DSM-5) (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), ανήκει στην ευρύτερη διαγνωστική κατηγορία «Διαταραχές Συνδεόμενες με Τραύμα και Στρεσογόνους Παράγοντες».^[87]

Το μετατραυματικό στρες είναι μια αγχώδης διαταραχή που εμφανίζεται όταν ένα άτομο έχει εκτεθεί σε ένα έντονο τραυματικό γεγονός, όπου υπήρξε πραγματικός ή επαπειλούμενος θάνατος, βαρύς τραυματισμός ή απειλή της σωματικής ακεραιότητας του ίδιου ή άλλων ανθρώπων. Το τραύμα μπορεί να δημιουργηθεί στο άτομο με ποικίλους τρόπους, από την άμεση βίωση του συμβάντος ή την επανειλημμένη έκθεση σε λεπτομέρειες τραυματικών γεγονότων (πχ. μέλη ομάδων παροχής πρώτων βοηθειών σε τροχαία ατυχήματα, πολεμικές συγκρούσεις, φυσικές καταστροφές με πολλά θύματα

κ.λπ.) μέχρι και μέσω της ενημέρωσης ότι αυτό συνέβη σε πολύ οικείο πρόσωπο ή της παρουσίας του ως αυτόπτης μάρτυρας. Τα τραυματικά γεγονότα περιλαμβάνουν βιασμό, βασανισμό, κάψιμο του σπιτιού, κίνδυνο για την ζωή σε συνθήκες πολέμου, τρομοκρατικής ενέργειας, σεισμού ή άλλης φυσικής καταστροφής.^[87]

Τα κύρια συμπτώματα της διαταραχής αυτής, μπορεί να περιλαμβάνουν ενοχλητικές σκέψεις, συναισθήματα ή όνειρα που σχετίζονται με τα γεγονότα, ψυχική ή σωματική δυσφορία σε συναισθήματα που σχετίζονται με τραύματα, προσπάθειες αποφυγής συνθηκών τραυματισμού, αλλοιώσεις στον τρόπο σκέψης και αισθήματος του ατόμου. Τέλος, υπάρχει έντονος και παρατεταμένος ψυχικός πόνος ή σωματικές αντιδράσεις σε ερεθίσματα που συνειρμικά ανακαλούν το τραυματικό συμβάν. Τα συμπτώματα συνήθως αρχίζουν εντός τριών μηνών από το τραυματικό περιστατικό, αλλά μερικές φορές αρχίζουν αργότερα. Για να θεωρηθούν τα συμπτώματα PTSD, πρέπει να διαρκούν περισσότερο από ένα μήνα μετά το συμβάν. Η πορεία της ασθένειας διαφέρει από άτομο σε άτομο. Μερικοί άνθρωποι ανακάμπτουν μέσα έξι μήνες, ενώ άλλοι έχουν συμπτώματα που διαρκούν πολύ περισσότερο. Σε μερικούς ανθρώπους, η κατάσταση εξελίσσεται σε χρόνια.^[87]

Τα περισσότερα άτομα που έχουν βιώσει ένα τραυματικό συμβάν δεν αναπτύσσουν PTSD. Όμως άτομα που έχουν αντιμετωπίσει κάποιο προσωπικό τραύμα, για παράδειγμα βιασμός, έχουν περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν PTSD,^[88] σε σχέση με άτομα που αντιμετωπίζουν τραύματα που δεν βασίζονται σε επίθεση, όπως ατυχήματα και φυσικές καταστροφές.^[89]

Οι κύριες θεραπείες για άτομα με PTSD είναι η παροχή φαρμάκων, η ψυχοθεραπεία ή και τα δύο. Ο κάθε ασθενής είναι διαφορετικός και το PTSD επηρεάζει τους ανθρώπους διαφορετικά, έτσι μια θεραπεία που λειτουργεί για ένα άτομο ενδεχομένως να μην λειτουργεί για κάποιο άλλο. Είναι σημαντικό για όποιον πάσχει από PTSD να αντιμετωπιστεί από έναν ειδικό ψυχικής υγείας που έχει εμπειρία με το PTSD. Πολλοί άνθρωποι με PTSD πρέπει να δοκιμάσουν διαφορετικές θεραπείες για να βρουν τι λειτουργεί για τα

συμπτώματά τους. Φάρμακα για τη θεραπεία της PTSD περιλαμβάνουν κυρίως αντικαταθλιπτικά, τα οποία μπορεί να βοηθήσουν στον έλεγχο των συμπτωμάτων της PTSD, όπως τη θλίψη, την ανησυχία και τον θυμό.

Από την άλλη πλευρά η ψυχοθεραπεία για PTSD διαρκεί συνήθως 6 έως 12 εβδομάδες, αλλά μπορεί να διαρκέσει περισσότερο. Οι έρευνες έχουν δείξει ότι η υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους είναι ένα σημαντικό μέρος της θεραπείας.^[91]

Το μετατραυματικό στρες συνήθως συνδέεται με τους βετεράνους του πολέμου και μάλιστα αναγνωρίστηκε επίσημα ως διαταραχή ψυχικής υγείας, λόγω της πίεσης που άσκησε η Ομάδα Εργασίας Βετεράνων του Βιετνάμ στην Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία. Η κατάσταση αυτή τελικά ενσωματώθηκε στην τρίτη έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειρίδιου (DSM-III) το 1980, και τα νοσοκομεία άρχισαν να προσφέρουν θεραπεία λίγο αργότερα. Πριν από τη δεκαετία του 1970, το φαινόμενο αναφερόταν ως «κόπωση μάχης» ή «shell shock» «σοκ οβίδων».^[92]

2.1.2 Τι είναι τραύμα (τύποι τραύματος)

Ο όρος "τραύμα" μπορεί να σημαίνει διαφορετικά πράγματα, ανάλογα με το πλαίσιο χρήσης του. Ενωσιολογικά το τραύμα αναφέρεται σε μια εμπειρία ή ένα γεγονός. Στις περισσότερες περιπτώσεις συνδέεται με σωματική πληγή-βλάβη δεδομένου ότι τα περισσότερα τραύματα προκαλούνται από εξωτερικά γεγονότα. Στον τομέα της ψυχικής υγείας ο νους, μπορεί επίσης να τραυματιστεί από εξωτερικά γεγονότα (ασχέτως αν υπάρχει κάποιο σωματικό τραύμα). Αυτό αναφέρεται ως «ψυχολογικό τραύμα» για να διακρίνεται από άλλους τύπους τραυμάτων.^[92]

Ο κλινικός ορισμός του τραύματος δίνεται από το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (4η έκδοση, 2000) (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition, Text Revision (DSM-IV-TR; American Psychiatric Association [APA], 2000) το οποίο ειδικά ορίζει ότι:

Τραύμα είναι το αποτέλεσμα και η αντίληψη ενός γεγονότος ως:

- Πραγματικής και ξαφνικής απειλής της ζωής ή ενός σοβαρού τραυματισμού του ίδιου του ατόμου ή ενός άλλου ατόμου.
- Ανεξάρτητα από την ενεργό συμμετοχή του.
- Συνοδευόμενη από την αίσθηση πλήρους αδυναμίας και ανικανότητας αντιμετώπισης έντονων συναισθημάτων και κατακλυσμαϊκού άγχους.
- Η οποία μπορεί να οδηγήσει στην εκδήλωση μετατραυματικού στρες ή και μετατραυματικής διαταραχής.^[93]

Το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρίας (5η έκδοση, 2013), (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)^[87] το οποίο χρησιμοποιείται από τους ψυχιάτρους για τη διάγνωση των συνθηκών συμπεριφοράς, επανέρχεται και επεκτείνει περαιτέρω τον ορισμό του τραύματος ώστε να περιλαμβάνει ακόμα και την έκθεση του ατόμου σε πραγματικό ή απειλούμενο θάνατο, σοβαρό τραυματισμό ή σεξουαλική βία σε ένα (ή περισσότερα) από τα ακόλουθα:^[87]

- Απευθείας προσωπική εμπειρία του τραυματικού συμβάντος ή συμβάντων.
- Να είναι ο ίδιος αυτοπροσώπως μάρτυρας του γεγονότος όπως αυτό συνέβη σε άλλους.
- Να υπάρχει πληροφόρηση ότι τα τραυματικά συμβάντα συνέβησαν σε ένα στενό μέλος της οικογένειας ή έναν κοντινό φίλο. Σε περιπτώσεις πραγματικού ή απειλούμενου θανάτου ενός μέλους της οικογένειας ή ενός φίλου, τα γεγονότα πρέπει να είναι βίαια ή τυχαία.
- Επαναλαμβανόμενη ή ακραία έκθεση σε λεπτομέρειες του τραυματικού γεγονότος (για παράδειγμα τα άτομα που πρώτοι συλλέγουν ανθρώπινα κατάλοιπα: οι αστυνομικοί επανειλημμένα εκτίθενται σε λεπτομέρειες της κακοποίησης παιδιών).

Τα κριτήρια αυτά δεν ισχύουν για την έκθεση μέσω ηλεκτρονικών μέσων, τηλεόρασης, ταινίες ή εικόνες, εκτός εάν η έκθεση αυτή σχετίζεται με την εργασία.^[87]

Ωστόσο, όπως επισημάνθηκε από μελέτη^[94], παρά το εύρος του, ο ορισμός του DSM-5 περιορίζεται επειδή ο πραγματικός ή απειλούμενος θάνατος, ο σοβαρός τραυματισμός ή σεξουαλική βία δεν χρειάζεται να συμβεί για να αντιληφθεί κάποιος ένα γεγονός ως τραυματικό. Επιπλέον, όπως παρατηρήθηκε, το τραύμα είναι υποκειμενικό. Ένα συγκεκριμένο γεγονός μπορεί να θεωρηθεί ως τραυματικό για ένα άτομο ενώ για κάποιον άλλο όχι.

Μορφές και τύποι τραυμάτων

Η Υπηρεσίες Διαχείρισης Κατάχρησης ουσιών και ψυχικής υγείας, του Υπουργείου Υγείας και Ανθρωπίνων Υπηρεσιών των ΗΠΑ (U.S. Department of Health and Human Services), παρέχει μια επισκόπηση των μορφών και των τύπων τραύματος, δηλαδή τραυματικών γεγονότων και εμπειριών. Διακρίνει μεταξύ των φυσικών τραυμάτων (τραύματα που προκαλούνται από φυσικά αίτια) και των τραυμάτων που προκαλούνται από τον άνθρωπο. Οι δύο αυτές κύριες κατηγορίες μπορούν επίσης να διακριθούν περαιτέρω σε τραύματα που αφορούν άτομα και τραύματα που αφορούν ομάδες.^[94]

Η ταξινόμηση ενός τραύματος ως φυσικού ή τραύματος που προκαλείται από τον ανθρώπινο παράγοντα, έχει σημαντικό αντίκτυπο για τους τρόπους με τους οποίους οι άνθρωποι αντιδρούν σε αυτό καθώς και στους τύπους βοήθειας που παρέχονται.

Φυσικό τραύμα

Άτομα ή ομάδες μπορούν να τραυματιστούν από οποιοδήποτε από ακόλουθα δυνητικά φυσικά φαινόμενα όπως ανεμοστρόβιλοι, κεραυνοί, πυρκαγιές, χιονοστιβάδες, φυσικές ασθένειες, σεισμοί, ηφαιστειακές εκρήξεις, τυφώνες, μετεωρίτες, πλημμύρες, τσουνάμι, επιδημίες, λιμοί και κατολισθήσεις.

Τραύμα που προκαλείται από άνθρωπο

Σε αντίθεση με τις φυσικές καταστροφές, τα τραύματα που προκαλούνται από τον άνθρωπο είναι είτε αποτέλεσμα τυχαίων είτε σκόπιμων ενεργειών. Οι τυχαίες πράξεις περιλαμβάνουν, μεταξύ άλλων, εκτροχιασμό αμαξοστοιχίας, πτώση στεγών, ορειβατικά ατυχήματα, συντριβή αεροσκαφών, ατυχήματα

λόγω μηχανικής βλάβης, κατάρρευση ορυχείων ή πυρκαγιές, τυχαία εκπυρσοκρότηση όπλου.^[94]

Οι σκόπιμες ενέργειες περιλαμβάνουν, εμπρησμό, τρομοκρατία, σεξουαλική κακοποίηση, ανθρωποκτονίες ή αυτοκτονίες, βία από διαδηλωτές ή από συμμορίες, σωματική κακοποίηση και παραμέληση, βία από μαχαιρώματα ή πυροβολισμούς ακόμη και πόλεμο, οικογενειακή βία, εμπορία ανθρώπων, σχολική βία, βασανιστήρια, εισβολή στο σπίτι, ληστεία, γενοκτονία, εκφοβισμό.^[87]

Ατομικά, ομαδικά, κοινοτικά και μαζικά τραύματα

Ατομικό τραύμα

Ένα ατομικό τραύμα αναφέρεται σε ένα γεγονός που εμφανίζεται μόνο σε ένα άτομο. Μπορεί να είναι ένα μεμονωμένο γεγονός (π.χ. βιασμός, φυσική επίθεση) ή πολλαπλά γεγονότα (π.χ. μια θανατηφόρος ασθένεια, πολλαπλές σεξουαλικές επιθέσεις). Αν και το τραύμα επηρεάζει άμεσα μόνο ένα άτομο, άλλοι που γνωρίζουν το άτομο ή και έχουν επίγνωση του τραύματος πιθανότατα να βιώσουν και αυτοί συναισθηματικές επιπτώσεις από το γεγονός.^[94]

Ομαδικό τραύμα

Ο όρος "ομαδικό τραύμα" αναφέρεται σε τραυματικές εμπειρίες που επηρεάζουν μια συγκεκριμένη ομάδα ανθρώπων. Διακρίνει σκόπιμα το ομαδικό τραύμα από μαζικό τραύμα^[94] για να τονισθούν οι εμπειρίες, τα χαρακτηριστικά και αντιδράσεις που σχετίζονται με το τραύμα, μεταξύ μικρών ομάδων. Αυτές οι ομάδες συχνά έχουν κοινή ταυτότητα και ιστορία, καθώς και παρόμοιες δραστηριότητες. Τέτοιες ομάδες για παράδειγμα είναι η αστυνομία, το ιατρικό προσωπικό των εκτάκτων περιστατικών και το στρατιωτικό προσωπικό.

Κοινοτικά-πολιτισμικά τραύματα

Το τραύμα που επηρεάζει τις κοινότητες και τους πολιτισμούς καλύπτει ένα ευρύ φάσμα βίας και φρικαλεότητας που διαβρώνει το αίσθημα ασφάλειας σε μια συγκεκριμένη κοινότητα, συμπεριλαμβανομένων των γειτονιών, των

σχολείων, των πόλεων. Μπορεί να περιλαμβάνει τη βία με τη μορφή σωματικών ή σεξουαλικών επιθέσεων, εγκλημάτων μίσους, ληστειών, βίας που σχετίζεται με συμμορίες στο χώρο εργασίας, απειλών, πυροβολισμών, μαχαιρωμάτων όπως για παράδειγμα οι συχνές επιθέσεις στα διάφορα σχολεία των Η.Π.Α.

Το ιστορικό τραύμα

Το ιστορικό τραύμα είναι μια μορφή τραύματος που πλήττει ολόκληρες κοινότητες. Αναφέρεται στον σωρευτικό συναισθηματικό και ψυχολογικό τραυματισμό, ως αποτέλεσμα των τραυματικών εμπειριών του ομίλου, που μεταδίδεται σε γενιές μέσα σε μια κοινότητα. Η χωρίς τέλος θλίψη και ο θυμός συχνά συνοδεύουν αυτό το τραύμα και συμβάλλουν στις σωματικές και συμπεριφορικές διαταραχές της υγείας. Αυτός ο τύπος τραυματισμού συνδέεται συχνά με φυλετικές και εθνοτικές ομάδες πληθυσμού οι οποίες έχουν υποστεί μεγάλες απώλειες και επιθέσεις στην κουλτούρα και την ευημερία τους.^[94]

Μελέτες έχουν δείξει ότι το ιστορικό τραύμα έχει επιπτώσεις στις επόμενες γενιές, όπως κατάθλιψη, θλίψη, τραυματικό άγχος, ενδοοικογενειακή βία και κατάχρηση ουσιών, καθώς και σημαντική απώλεια της πολιτισμικής γνώσης, της γλώσσας και της ταυτότητας.^[95]

Το μαζικό τραύμα

Τα μαζικά τραύματα ή οι καταστροφές πλήττουν μεγάλο αριθμό ανθρώπων είτε άμεσα είτε έμμεσα. Στα μαζικά τραύματα περιλαμβάνουν μεγάλης κλίμακας φυσικές και ανθρώπινες καταστροφές (συμπεριλαμβανομένων των εκ προθέσεως πράξεων και των ατυχημάτων). Τα μαζικά τραύματα μπορεί να συνεπάγονται σημαντική απώλεια ιδιοκτησίας και ζωής, καθώς και τη γενικευμένη διατάραξη της καθημερινότητας και της λειτουργίας των υπηρεσιών.^[94]

Διαπροσωπικά τραύματα

Τα διαπροσωπικά τραύματα είναι γεγονότα που συμβαίνουν (και τυπικά συνεχίζουν να επανεμφανίζονται) μεταξύ ανθρώπων που γνωρίζουν ο ένας τον άλλο, όπως οι σύζυγοι ή οι γονείς και τα παιδιά τους. Παραδείγματα

περιλαμβάνουν σωματική και σεξουαλική κακοποίηση, σεξουαλική επίθεση, ενδοοικογενειακή βία και κακοποίηση των ηλικιωμένων. Διαφέρει από την απλή επίθεση κατά την οποία συμβαίνουν συχνά πολλά επεισόδια και ο δράστης είναι ένας στενός συνεργάτης του θύματος. Το τραύμα είναι συνήθως διαρκές.^[94]

Εξελικτικά τραύματα

Τα εξελικτικά τραύματα περιλαμβάνουν συγκεκριμένα γεγονότα ή εμπειρίες που συμβαίνουν σε ένα δεδομένο εξελικτικό στάδιο και επηρεάζουν την περαιτέρω ανάπτυξη, προσαρμογή και σωματική και ψυχική υγεία. Συχνά, αυτά τα τραύματα σχετίζονται με δυσμενείς εμπειρίες της παιδικής ηλικίας, αλλά μπορεί επίσης να προκύψουν από τραγωδίες που συμβαίνουν απρόσμενα (π.χ. ο θάνατος ενός παιδιού), ή από γεγονότα σε οποιοδήποτε σημείο του κύκλου ζωής που προκαλούν σημαντική απώλεια και έχουν συνέπειες που μεταβάλλουν τη ζωή του ατόμου.^[94]

Συστημικά τραύματα-επανατραυματισμός

Μελέτες έχουν δείξει ότι τα θύματα ενός τραύματος μπορούν να τραυματιστούν εκ νέου λόγω πολλαπλών εκθέσεων σε τραυματικά γεγονότα.^[96] Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει περιπτώσεις κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής, κατά την οποία ένας κλινικός ιατρός μπορεί ακούσια να προκαλέσει μια επαναφορά μνήμης του τραυματικού γεγονότος. Σύμφωνα με τις Υπηρεσίες Διαχείρισης Κατάχρησης Ουσιών και Ψυχικής Υγείας (SAMHSA),^[94] ο επανατραυματισμός είναι ένα συστημικό τραύμα: Ο επανατραυματισμός συμβαίνει όταν οι άνθρωποι βιώνουν κάτι που τους κάνει να αισθάνονται σαν να υφίστανται άλλο τραύμα.

2.1.3 Περιπεπλεγμένη -Σύνθετη μετατραυματική διαταραχή του στρες

Η σύνθετη μετατραυματική διαταραχή στρες Complex Post-Traumatic Stress Disorder (C-PTSD), γνωστή επίσης ως σύνθετη διαταραχή τραύματος.^[97] Είναι μια ψυχολογική κατάσταση που προκύπτει από την παρατεταμένη έκθεση σε κοινωνικά ή διαπροσωπικά τραύματα, αποδυνάμωση, αιχμαλωσία ή παγίδευση, με απουσία ή αδυναμία πιθανής οδού διαφυγής για το θύμα με μικρό ή καθόλου έλεγχο της κατάστασης. Τέτοιες περιπτώσεις είναι:

συναισθηματική, σωματική ή σεξουαλική κακοποίηση, παγίδευση ή απαγωγή, δουλειά ή καταναγκαστική εργασία, μακροχρόνια φυλάκιση και βασανιστήρια, επανειλημμένες παραβιάσεις των προσωπικών ορίων, μακροπρόθεσμη αντικειμενοποίηση, συνεχής αρνητική κριτική, μακροχρόνια φροντίδα ψυχικά ασθενών ή ασθενών με χρόνιες ασθένειες ή των μελών της οικογένειας και μακροχρόνια έκθεση σε συνθήκες κρίσης.^[97]

Η τρέχουσα διάγνωση PTSD συχνά δεν καταγράφει πλήρως την ψυχολογική βλάβη που εμφανίζεται από το παρατεταμένο, επαναλαμβανόμενο τραύμα. Τα άτομα που παρουσιάζουν χρόνιο τραύμα συχνά αναφέρουν επιπρόσθετα συμπτώματα παράλληλα με επίσημα συμπτώματα PTSD, όπως αλλαγές στην αυτοεκτίμησή τους και τον τρόπο με τον οποίο προσαρμόζονται σε αγχωτικά συμβάντα.

Για τους λόγους αυτούς καθηγητής του Πανεπιστημίου του Χάρβαρντ πρότεινε ότι απαιτείτο μια νέα διάγνωση, η Σύνθετη Μετατραυματική Διαταραχή του Άγχους (Complex - PTSD) για να περιγράψει τα συμπτώματα του μακροχρόνιου τραύματος^[98]. Ένα άλλο όνομα που χρησιμοποιείται μερικές φορές για να περιγράψει το σύμπλεγμα των συμπτωμάτων που αναφέρονται ως C-PTSD είναι Διαταραχές Ακράιου Στρες που Δεν Προσδιορίζονται Αλλιώς (DESNOS). Επιπλέον στη βιβλιογραφία εμφανίζεται και σαν οξεία διαταραχή άγχους, Acute Stress Disorder (ASD).^[99]

Αν και σε πολλά επιστημονικά περιοδικά έχουν δημοσιευθεί άρθρα σχετικά με το C-PTSD. Το C-PTSD σαν ονομασία και σαν κατηγορία δεν έχει συμπεριληφθεί ακόμη από το (DSM-5) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (American Psychiatric Association) (APA), ούτε από την Διεθνή Στατιστική Ταξινόμηση Νοσημάτων και Σχετικών Προβλημάτων Υγείας, 10η Έκδοση (ICD-10) International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Edition (ICD-10) του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (World Health Organization) (WHO). Ωστόσο, έχει προταθεί να συμπεριληφθεί στο ICD-11 το 2018.^[100]

2.2 Συμπτώματα της διαταραχής μετατραυματικού στρες και περιπεπλεγμένης μετατραυματικής διαταραχής του στρες

Συμπτώματα της διαταραχής μετατραυματικού στρες (PTSD)

Σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο (DSM-5), για να διαγνωστεί διαταραχή μετατραυματικού στρες, ένα άτομο πρέπει να έχει βιώσει ή υπάρξει μάρτυρας σε ένα τραυματικό, σωματικά απειλητικό γεγονός ή να έχει μάθει ότι συνέβη ένα τραυματικό γεγονός σε έναν στενό φίλο ή μέλος της οικογένειας και να εμφανίσει συγκεκριμένα συμπτώματα για τουλάχιστον ένα μήνα. Στο DSM-5 η διάγνωση του απλού μετατραυματικού συνδρόμου προϋποθέτει:^[87]

1. Τραυματική εμπειρία

2. Την, με κάποιο τρόπο, επανάληψη της εμπειρίας:

- Μέσω ακούσιων αναδρομών στο γεγονός (με τη μορφή εικόνων, σκέψεων ή και αισθήσεων).
- Με επαναλαμβανόμενα άσχημα όνειρα των οποίων το περιεχόμενο σχετίζονται με τα τραυματικά συμβάντα.
- Διασυνδεδετικές αντιδράσεις (π.χ. αναμνήσεις-flash backs) στις οποίες το άτομο αισθάνεται ή δρα σαν να αναβιώνει το γεγονός (μπορεί να έχει παραισθήσεις, αποσυνδεδετικά επεισόδια). Για όση ώρα διαρκούν αυτές το άτομο δεν έχει επαφή με την πραγματικότητα.
- Έντονη ή παρατεταμένη ψυχολογική δυσφορία κατά την έκθεση σε εσωτερικές ή εξωτερικές ενδείξεις που συμβολίζουν ή μοιάζουν με μια πτυχή του τραυματικού γεγονότος.
- Συγκεκριμένες φυσιολογικές αντιδράσεις σε εσωτερικές ή εξωτερικές ενδείξεις που συμβολίζουν ή μοιάζουν μια πτυχή του τραυματικού γεγονότος.

3. Την αποφυγή από οτιδήποτε παραπέμπει στην τραυματική εμπειρία από ένα ή και τα δύο από τα ακόλουθα:

- Διαρκής αποφυγή συναισθημάτων, σκέψεων ή συζητήσεων που συνδέονται με το τραυματικό βίωμα.
- Διαρκής αποφυγή εξωτερικών ερεθισμάτων (ανθρώπων, τόπων, συνομιλιών, δραστηριότητες, αντικείμενα, καταστάσεις) που

προκαλούν δυσάρεστες αναμνήσεις, σκέψεις ή συναισθήματα ή συνδέονται στενά με το τραυματικό συμβάν.

4. Αρνητικές μεταβολές στις γνωστικές λειτουργίες και τη διάθεση που άρχισαν ή επιδεινώθηκαν μετά το τραυματικό συμβάν: (2 απαιτούνται).

- Αδυναμία ανάκλησης των βασικών χαρακτηριστικών του τραυματικού γεγονότος (συνήθως αποσπασματική αμνησία και δεν οφείλεται σε τραυματισμό στο κεφάλι, αλκοόλ ή φάρμακα).
- Επίμονες (και διαστρεβλωμένες) αρνητικές πεποιθήσεις και προσδοκίες για τον εαυτό του ή άλλους (π.χ. "είμαι κακός", "ο κόσμος είναι επικίνδυνος").
- Επίμονη διαστρεβλωμένη αυτοενοχοποίηση, ή ενοχοποίηση άλλων για την πρόκληση του τραυματικού γεγονότος ή για τις συνέπειες.
- Επίμονα αρνητικά συναισθήματα που σχετίζονται με το τραύμα (π.χ. φόβος, τρόμος, θυμός, ενοχή ή ντροπή).
- Μειωμένο ενδιαφέρον για (προ-τραυματικές) δραστηριότητες.
- Αίσθημα αποξένωσης
- Επίμονη ανικανότητα βίωσης θετικών συναισθημάτων.

5. Μεταβολές της διέγερσης και της αντίδρασης που σχετίζονται με το τραύμα, οι οποίες ξεκίνησαν ή επιδεινώθηκαν μετά την τραυματική εκδήλωση: (2 απαιτούνται).

- Ερεθιστική ή επιθετική συμπεριφορά.
- Αυτοκαταστροφική ή απερίσκεπτη συμπεριφορά.
- Υπερεγρήγορη
- Υπερβολική αντίδραση τρόμου.
- Προβλήματα συγκέντρωσης.
- Διαταραχές ύπνου.

6. Η διαταραχή διαρκεί περισσότερο από ένα μήνα.

7. Η διαταραχή έχει σοβαρές αρνητικές επιπτώσεις στις κοινωνικές και εργασιακές δραστηριότητες του ατόμου.

8. Η διαταραχή δεν οφείλεται σε φάρμακα, χρήση ουσιών ή άλλες ασθένειες.

Οξύ θεωρείται το μετατραυματικό σύνδρομο όταν τα συμπτώματά του διαρκούν μέχρι και 3 μήνες μετά το γεγονός. Χρόνιο θεωρείται το μετατραυματικό σύνδρομο όταν διαρκεί περισσότερο από 3 μήνες. Καθυστερημένη έναρξη έχει το μετατραυματικό σύνδρομο, όταν τα συμπτώματα ξεκινούν το νωρίτερο 6 μήνες μετά το γεγονός. Είναι δυνατή η μετάπτωση σε μακροχρόνια μεταβολή της προσωπικότητας.

Συμπτώματα της Σύνθετης μετατραυματικής διαταραχής του στρες (C-PTSD)

Σύνθετη Διαταραχή Μετατραυματικού Άγχους (Complex Post Traumatic Stress Disorder) ή (C-PTSD), είναι μια ψυχολογική διαταραχή που προκύπτει από χρόνια έκθεση σε τραύμα για μεγάλο χρονικό διάστημα. Παραδείγματα καταστάσεων που μπορούν να προκαλέσουν C-PTSD περιλαμβάνουν την μακροχρόνια παιδική κακοποίηση, μακροχρόνια διαβίωση σε στρατόπεδα συγκέντρωσης, ομηρία ή έκθεση σε επαναλαμβανόμενη ενδοοικογενειακή βία.^[97,87]

Η θεμελιώδης διαφορά μεταξύ C-PTSD και PTSD είναι ότι άτομα με C-PTSD έχουν εκτεθεί σε επανειλημμένα τραυματικά επεισόδια, ενώ κάποιος που έχει PTSD έχει βιώσει ένα συγκεκριμένο τραυματικό γεγονός.

Η C-PTSD περιλαμβάνει όλα τα συμπτώματα της PTSD, αλλά περιλαμβάνει επίσης:^[99]

- Δυσκολία στη ρύθμιση των συναισθημάτων και της συμπεριφοράς (Συναισθηματική ρύθμιση). Μπορεί να περιλαμβάνει επίμονη θλίψη, σκέψεις αυτοκτονίας, εκρήξεις θυμού ή αναστολές θυμού.
- Συνείδηση. Περιλαμβάνει αμνησία των τραυματικών γεγονότων, Φαίνεται το μυαλό να είναι κενό όταν το άτομο αντιμετωπίζει στρες, ή προσπαθεί να θυμηθεί μια τραυματική εμπειρία.

- Αυτο-αντίληψη. Μπορεί να περιλαμβάνει την αδυναμία, την ντροπή, την ενοχή, το στίγμα και την αίσθηση ότι είναι εντελώς διαφορετικός από άλλα ανθρώπινα όντα.
- Διαστρεβλωμένες αντιλήψεις περί του δράστη. Αυτό το σύμπτωμα περιλαμβάνει ταλάντωση μεταξύ της εξιδανίκευσης του δράστη, που προκάλεσε το τραύμα, και την επιθυμία για εκδίκηση.
- Σχέσεις με άλλους. Παραδείγματα περιλαμβάνουν την απομόνωση, τη δυσπιστία ή την επανειλημμένη αναζήτηση ενός σωτήρα.
- Απώλεια νοήματος. Μπορεί να περιλαμβάνει απώλεια πίστης ή αίσθηση απελπισίας. Η ζωή δεν έχει νόημα πλέον για εκείνους.

2.3 Η σύνδεση της θεωρίας του δεσμού με την περιπεπλεγμένη μετατραυματική διαταραχή του στρες και τη διαταραχή οριακής προσωπικότητας

Θεωρία του δεσμού-σύνδεσης-προσκόλλησης (Attachment theory)

Η θεωρία του δεσμού προτάθηκε για πρώτη φορά πριν από περίπου 50 χρόνια.^[101] Σύμφωνα με αυτή τα παιδιά από τη γέννηση τους προσπαθούν να αναπτύξουν δεσμούς προσκόλλησης με τον φροντιστή τους (συνήθως τη μητέρα τους), και αυτό είναι μια βιολογική διαδικασία.^[101]

Έτσι η προσκόλληση παρέχει στο παιδί προστασία ασφάλεια που αποτελούν τις βέλτιστες συνθήκες επιβίωσης. Η βιολογική βάση του δεσμού προσκόλλησης δεν συμβάλλει μόνο στην επιβίωση του μωρού αλλά μέσω της σχέσης αυτής στην καλλιέργεια του αισθήματος προστασίας, ηρεμίας και ευτυχίας. Τα παραπάνω είναι πολύ σημαντικά για την ψυχολογία του μωρού και για τις κοινωνικές του εμπειρίες. Το αίσθημα ασφάλειας που μπορεί να αναπτύξει ή να μην αναπτύξει το βρέφος ή παιδί με το άτομο που το φροντίζει θεωρείται καθοριστικά σημαντικό και μπορεί να έχει βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες συνέπειες στην ανάπτυξη του ατόμου. Πιο συγκεκριμένα, έχει υποστηριχτεί ότι η προσκόλληση, ο πρώτος κοινωνικός δεσμός που αναπτύσσει το βρέφος και παιδί μπορεί να επηρεάσει τις μετέπειτα σχέσεις του ατόμου και την κοινωνική του ανάπτυξη. Ωστόσο ορισμένα άτομα αναπτύσσουν ανασφαλείς μορφές προσκόλλησης. Αυτό μπορεί να συμβεί για

πολλούς λόγους, για παράδειγμα ο φροντιστής να είναι αδιάφορος, να μην ανταποκρίνεται, να είναι ασυνεπής, ή τρομακτικός, ή να έχουν υπάρξει διαταραχές κατά την περίοδο της ανάπτυξης, για παράδειγμα εμπειρίες κάποιου τραύματος. Έρευνες σε άτομα με σοβαρή ιστορία τραυμάτων έχουν δείξει ότι η ανασφαλής προσκόλληση μπορεί να αυξηθεί με την πάροδο του χρόνου και να διαταράξει την αναπτυξιακή διαδικασία.^[102]

Συνεπώς πολλά παιδιά μπορεί να υποφέρουν από χρόνια τραύματα όπως κακομεταχείριση, οικογενειακή βία και διαταραχή της προσκόλλησης στον κύριο φροντιστή τους.^[103]

Υπάρχουν κυρίως δύο τύποι προσκόλλησης η ασφαλής και η ανασφαλής προσκόλληση.^[104]

Ασφαλής προσκόλληση συμβαίνει όταν ένας φροντιστής ανταποκρίνεται με συνέπεια και κατάλληλα στις ανάγκες ενός μωρού για αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα, έτσι που το μωρό μαθαίνει να περιμένει μια συμπονετική ανταπόκριση. Αυτό τα αναγκάζει να ενσωματώσουν την πεποίθηση ότι ο κόσμος είναι βασικά ένας καλός χώρος, ότι αξίζουν τη φροντίδα τους και ότι άλλοι είναι πρόθυμοι να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους.

Η ανασφαλής συμβαίνει όταν - για οποιονδήποτε λόγο - ο φροντιστής είναι ανίκανος, απρόθυμος ή ακατάλληλος να ανταποκριθεί στις ανάγκες του μωρού. Τα μωρά ερμηνεύουν αυτό με ελαφρώς διαφορετικούς τρόπους, ανάλογα με τη μοναδική τους προσωπικότητα, και έτσι μπορούν να οδηγήσουν σε έναν από τους τρεις τύπους ανασφαλούς προσκόλλησης.^[104]

Η ανασφαλής προσκόλληση χωρίζεται σε 3 υποομάδες:

Την αποφευκτικού τύπου ανασφαλή, όπου το βρέφος που μπορεί να φαίνεται ικανοποιημένο ή ακόμα και αδιάφορο, σε σχέση με τον φροντιστή του.

Την αμφιθυμικού τύπου ανασφαλή. Περίπτωση όπου το βρέφος που επιδιώκει την βοήθεια των φροντιστών όταν βρίσκεται σε δυσάρεστη κατάσταση, αλλά δεν είναι ευχαριστημένο παρά τις προσπάθειες των φροντιστών.

Την αποδιοργανωμένου τύπου ανασφαλή. Τα βρέφη δεν καταφέρνουν να οργανώσουν τις αντιδράσεις τους με διάρκεια. Μερικές φορές εμφανίζουν αποφυγή, μερικές φορές εμφανίζουν διχασμό και άλλες φορές ασφαλή προσκόλληση.^[105]

Μελέτες έχουν δείξει ότι η C-PTSD χαρακτηρίζεται από τη διαταραχή προσκόλλησης, ιδιαίτερα από την ανασφαλή-αποδιοργανωμένου τύπου προσκόλληση.^[106]

Το χαρακτηριστικό της αποδιοργανωμένης προσκόλλησης είναι η σύγχυση και η αντιφατική συμπεριφορά. Αυτή η συμπεριφορά, με τη σειρά της, έχει ως αποτέλεσμα την απογοητευτική, ανυπόμονη και αγχωτική φροντίδα που διαιωνίζει τη δυσκολία προσκόλλησης, επιβεβαιώνοντας την εμπειρία του παιδιού ότι δεν έχει σταθερή και ασφαλή βάση προσκόλλησης. Αυτός ο ιδιαίτερος τύπος προσκόλλησης είναι πολύ ανθεκτικός, που σημαίνει ότι είναι ικανός να διαρκέσει καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής, παρά τις αποδείξεις στη ζωή του ατόμου ότι υπάρχουν ασφαλείς βάσεις. Οι ερευνητές προσπάθησαν να εξηγήσουν γιατί μπορεί να συμβαίνει κάτι τέτοιο, περιγράφοντας αυτόν τον τύπο προσκόλλησης ως ανταπόκριση επιβίωσης. Επίσης υποστηρίζουν ότι είναι προς το συμφέρον του οργανισμού να ενεργεί με επιθετικούς τρόπους (ακόμη και αμυντική επιθετικότητα), καθώς η επιθετικότητα τείνει να αποτρέπει τις απειλές για επιβίωση.^[107]

Επιπλέον η C-PTSD μοιράζεται μερικά συμπτώματα τόσο με τη PTSD όσο και με τη διαταραχή της οριακής προσωπικότητας Borderline Personality Disorder (BPD).^[106]

Η Οριακή Διαταραχή Προσωπικότητας (Borderline Personality Disorder) είναι μία σοβαρή ψυχική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από ένα επίμονο μοτίβο αστάθειας σε βασικούς τομείς της ζωής όπως είναι η ρύθμιση του συναισθήματος, ο έλεγχος των παρορμήσεων, οι διαπροσωπικές σχέσεις και η αυτοεικόνα.^[87]

Εδώ και πολύ καιρό υπάρχουν διάφορες απόψεις για το εάν η C-PTSD είναι διακριτή από την BPD που συνδυάζεται με την PTSD. Η δυσκολία αυτή είναι συνέπεια της έλλειψης ενός σαφούς ορισμού της C-PTSD.

Η επιτροπή για την ταξινόμηση των διαταραχών που σχετίζονται με το άγχος του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (World Health Organization) (WHO) έχει προτείνει την ένταξη της C-PTSD ως νέας διάγνωσης που σχετίζεται μεν, αλλά διαφέρει από τη PTSD.^[108] Και οι δύο διαταραχές, τόσο η PTSD όσο και η C-PTSD θεωρούνται διακριτές και ξεχωριστές από τη BPD. Η C-PTSD και η BPD έχουν χαρακτηριστεί από ερευνητές ως εντελώς διακριτές διαταραχές με διαφορετικά χαρακτηριστικά, κυρίως, η C-PTSD δεν είναι διαταραχή της προσωπικότητας. Άτομα που υποφέρουν από τη C-PTSD δεν φοβούνται την εγκατάλειψη, δεν έχουν ασταθή πρότυπα σχέσεων αλλά κυρίως αποσύρονται, και δεν υποφέρουν από έλλειψη ενσυναίσθησης.^[109]

2.4 Παράγοντες επικινδυνότητας και ανθεκτικότητα στην ανάπτυξη διαταραχής μετατραυματικού στρες

Οποιοσδήποτε μπορεί να εμφανίσει PTSD και σε οποιαδήποτε ηλικία. Σε αυτούς περιλαμβάνονται οι βετεράνοι πολέμων, οι επιζώντες σωματικής και σεξουαλικής επίθεσης, κατάχρησης, ατυχημάτων, καταστροφών, και πολλών άλλων σοβαρών γεγονότων. Ωστόσο όχι όλοι όσοι εμφανίζουν PTSD έχουν βιώσει και ένα επικίνδυνο γεγονός. Πολλοί άνθρωποι εμφανίζουν PTSD ακόμη και αν ένας φίλος τους ή μέλος της οικογένειάς τους έχει υποστεί βλάβη από ένα τραυματικό γεγονός. Ο ξαφνικός, απροσδόκητος θάνατος ενός αγαπημένου μπορεί επίσης να προκαλέσει PTSD.

Θα πρέπει να τονισθεί ότι δεν παρουσιάζουν PTSD όλοι όσοι έχουν βιώσει ένα επικίνδυνο γεγονός. Στην πραγματικότητα, οι περισσότεροι δεν θα εμφανίσουν τη διαταραχή.^[88]

Πολλοί παράγοντες διαδραματίζουν ρόλο στο αν ένα άτομο θα εμφανίσει PTSD. Μερικοί από αυτούς είναι παράγοντες επικινδυνότητας που συντελούν στην εμφάνιση PTSD. Άλλοι παράγοντες, που ονομάζονται παράγοντες ανθεκτικότητας, μπορούν να βοηθήσουν στη μείωση του κινδύνου της διαταραχής. Μερικοί από αυτούς τους παράγοντες επικινδυνότητας και ανθεκτικότητας είναι παρόντες πριν από το τραύμα και άλλοι είναι σημαντικοί κατά τη διάρκεια και μετά το τραυματικό συμβάν.

Οι παράγοντες επικινδυνότητας και ανθεκτικότητας σύμφωνα με το DSM-5 διακρίνονται σε προ-τραυματικούς, περι-τραυματικούς και μετα-τραυματικούς παράγοντες.^[87]

Προ-τραυματικοί παράγοντες

- **Ιδιοσυγκρασίας.** Αυτοί περιλαμβάνουν συναισθηματικά προβλήματα παιδικής ηλικίας κατά την ηλικία των 6 ετών (π.χ. προβλήματα πριν την τραυματική έκθεση,) και πριν την εμφάνιση ψυχικών διαταραχών.
- **Περιβάλλοντος.** Περιλαμβάνουν άτομα με χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση, χαμηλή εκπαίδευση. Έκθεση σε προγενέστερο τραύμα (ιδιαίτερα κατά την παιδική ηλικία), παιδικές αντιξοότητες (π.χ. οικονομική στέρση, γονική διάσπαση ή θάνατος), πολιτισμικά χαρακτηριστικά, χαμηλή νοημοσύνη μειονοτική φυλετική / εθνοτική κατάσταση και ένα οικογενειακό ψυχιατρικό ιστορικό. Η κοινωνική υποστήριξη πριν από την έκθεση σε συμβάν είναι προστατευτική.
- **Γενετικής και φυσιολογίας.** Σε αυτά περιλαμβάνονται το γυναικείο φύλο και η νεαρή ηλικία κατά την εποχή της έκθεσης στο τραύμα (για ενήλικες). Ορισμένοι γονότυποι μπορεί είτε να είναι προστατευτικοί είτε να αυξάνουν τον κίνδυνο του PTSD μετά από έκθεση σε τραυματικά συμβάντα.

Περιτραυματικοί παράγοντες

- **Περιβάλλοντος.** Περιλαμβάνουν τη σοβαρότητα του τραύματος (όσο σοβαρότερο είναι το τραύμα, τόσο μεγαλύτερη είναι η πιθανότητα εμφάνισης PTSD), η απειλή ζωής, η σωματική βλάβη, η διαπροσωπική βία (ιδίως τραυματισμός που συνέβη από φροντιστή σε παιδιά), και για το στρατιωτικό προσωπικό, ως δράστης, μάρτυρες φρικαλεοτήτων ή δολοφονιών. Τέλος, η διάσταση, που συμβαίνει κατά τη διάρκεια του τραύματος και συνεχίζει μετά, είναι ένας παράγοντας κινδύνου.

Μετατραυματικοί παράγοντες

- Ιδιοσυγκρασίας. Αυτοί περιλαμβάνουν αρνητικές εκτιμήσεις, ακατάλληλες στρατηγικές αντιμετώπισης, και ανάπτυξη οξείας διαταραχής στρες.
- Περιβάλλοντος. Περιλαμβάνουν την έκθεση σε επανειλημμένες δυσμενείς υπενθυμίσεις καταστάσεων, που σχετίζονται με τον τραυματισμό. Κοινωνική υποστήριξη στα παιδιά (συμπεριλαμβανομένης οικογενειακής σταθερότητας) είναι ένας προστατευτικός παράγοντας που μετριάζει την έκβαση μετά το τραύμα.

Παράγοντες ανθεκτικότητας που μπορεί να μειώσουν τον κίνδυνο PTSD περιλαμβάνουν:

- Αναζήτηση υποστήριξης από άλλους ανθρώπους, όπως φίλους και οικογένεια.
- Εύρεση μιας ομάδας υποστήριξης μετά από ένα τραυματικό συμβάν.
- Να αισθάνεται κάποιος καλά για τις δικές του ενέργειες εν όψει αντιμετώπισης του κινδύνου.
- Να έχει μια στρατηγική αντιμετώπισης, ή έναν τρόπο αντιμετώπισης του τραυματικού συμβάντος και να μαθαίνει από αυτό.
- Είναι σε θέση να ενεργεί και να ανταποκρίνεται αποτελεσματικά παρά το συναίσθημα του φόβου.

2.5 Τρόποι αντιμετώπισης και άλλες παρεμβάσεις

Οι αποτελεσματικές θεραπείες για το PTSD περιλαμβάνουν διάφορους τύπους ψυχοθεραπείας ή φαρμακευτικής αγωγής.

Ψυχοθεραπεία

Πολλές μορφές ψυχοθεραπείας έχουν βρεθεί ότι είναι αποτελεσματικές για τα προβλήματα που σχετίζονται με τραύματα όπως η PTSD. Οι βασικές συμβουλευτικές πρακτικές που είναι κοινές σε πολλές θεραπείες για PTSD περιλαμβάνουν την εκπαίδευση σχετικά με την πάθηση και την παροχή ασφάλειας και υποστήριξης.^[110] Οι προσεγγίσεις ψυχοθεραπείας με την

ισχυρότερη αποδεδειγμένη αποτελεσματικότητα περιλαμβάνουν τη γνωστική συμπεριφορική θεραπεία Cognitive Behavioral Therapy (CBT), την θεραπεία εκτεταμένης έκθεσης Prolonged Exposure (PE), τη γνωστική θεραπεία επεξεργασίας Cognitive Processing Therapy (CPT) και την απευαισθητοποίηση και επανεπεξεργασία των οφθαλμικών κινήσεων (Eye movement desensitization and reprocessing) (EMDR).^[110]

Η CBT επιδιώκει να αλλάξει τον τρόπο που αισθάνεται κάποιος και ενεργεί αλλάζοντας τις ανασταλτικές σκέψεις ή συμπεριφορές που έχει για τα τραύματά του κάποιος ή και τα δύο. Αλλάζοντας τις σκέψεις του κάποιος, μπορεί να αλλάξει τον τρόπο που αισθάνεται. Η CBT έχει αποδειχθεί αποτελεσματική θεραπεία για την PTSD και θεωρείται σήμερα το πρότυπο της περίθαλψης για την PTSD από το Υπουργείο Άμυνας των Ηνωμένων Πολιτειών.^[110]

Η CPT συνήθως περιλαμβάνει 12 εβδομαδιαίες συνεδρίες (έτσι η θεραπεία διαρκεί περίπου 3 μήνες), αλλά αυτό μπορεί να διαφέρει. Οι συνεδρίες είναι διάρκειας από 60 έως 90 λεπτά. Τα οφέλη της CPT συχνά διαρκούν πολύ καιρό μετά την τελευταία συνεδρία. Η CPT μπορεί να γίνει ατομικά, η ομαδικά (6-10 άτομα). Ωστόσο, υπάρχουν ερευνητικά στοιχεία που υποστηρίζουν την ατομική CPT έναντι της ομαδικής CPT.^[110]

Η θεραπεία έκθεσης (PE) είναι ένας τύπος γνωστικής συμπεριφοριστικής θεραπείας που περιλαμβάνει τη συνδρομή των ατόμων που έχουν επιζήσει ενός τραύματος, να ξαναζήσουν τις μοιραίες συνθήκες που σχετίζονται με το τραύμα, προκειμένου να διευκολυνθεί ο εξορθολογισμός και η επιτυχής συναισθηματική επεξεργασία της μνήμης του τραύματος. Η PE λειτουργεί βοηθώντας κάποιον στο να αντιμετωπίσει τους φόβους του. Τα περισσότερα προγράμματα θεραπείας έκθεσης περιλαμβάνουν τόσο τη φανταστική έκθεση, όσο και πραγματική έκθεση στις υπενθυμίσεις τραύματος.^[110]

Η PE συνήθως περιλαμβάνει 8-15 εβδομαδιαίες συνεδρίες (έτσι η θεραπεία διαρκεί περίπου 3 μήνες), αλλά αυτό μπορεί να ποικίλει. Οι συνεδρίες είναι διάρκειας από 60 έως 90 λεπτών.^[110]

Η απευαισθητοποίηση και επανεπεξεργασία των κινήσεων των ματιών (EMDR) είναι μια μορφή ψυχοθεραπείας που αναπτύχθηκε και μελετήθηκε

από την Francine Shapiro. Σύμφωνα με τη θεωρία αυτή όταν κάποιος φέρνει στη μνήμη του τραυματικές σκέψεις τα μάτια του κινούνται πιο γρήγορα. Όταν όμως φέρνει τις κινήσεις των ματιών του κάτω από έλεγχο κατά τη διάρκεια των σκέψεων, οι σκέψεις γίνονται λιγότερο δυσάρεστες.^[111]

Αυτή η θεωρία προτείνει ότι η κίνηση των ματιών μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να διευκολύνει τη συναισθηματική επεξεργασία της μνήμης, αλλάζοντας τη μνήμη του ατόμου σε άλλες περισσότερο προσαρμοστικές πληροφορίες. Βαθμιαία επικεντρώνεται σε μια θετική πεποίθηση και αίσθηση ενώ κρατά τη μνήμη στο μυαλό του. Ο θεραπευτής ξεκινά ζητώντας ταχείες κινήσεις των ματιών του ασθενούς, ενώ ταυτόχρονα επικεντρώνεται σε αναμνήσεις, συναισθήματα ή σκέψεις για το συγκεκριμένο τραύμα. Ο θεραπευτής χρησιμοποιεί κινήσεις των χεριών του εμπρός από το πρόσωπο του ασθενούς για να κινεί αυτός τα μάτια του εμπρός και πίσω, αλλά μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθούν ήχοι ή το φως ενός φακού. Η διαδικασία διαρκεί περίπου 30 δευτερόλεπτα, και στη συνέχεια ακολουθεί συνομιλία σχετικά με την άσκηση. Η EMDR είναι ατομική θεραπεία.^[110]

Φαρμακευτική αγωγή για PTSD

Τα κοινά φάρμακα που συνταγογραφούνται για τη θεραπεία της PTSD περιλαμβάνουν:^[110]

Αντικαταθλιπτικά. Τα φάρμακα αυτά βοηθούν στον έλεγχο των συμπτωμάτων της κατάθλιψης και του άγχους.

Αγχολυτικά φάρμακα. Αυτά τα φάρμακα βοηθούν στην ανακούφιση των συναισθημάτων άγχους και στρες. Συνήθως δεν λαμβάνονται μακροπρόθεσμα λόγω των δυνατοτήτων τους για κατάχρηση.

Αντιψυχωσικά. Αυτά τα φάρμακα χορηγούνται ορισμένες φορές σε άτομα με PTSD για τον έλεγχο ορισμένων σοβαρών συμπτωμάτων.

Άλλοι τρόποι αντιμετώπιση και υποστήριξης

Εάν το άγχος και άλλα προβλήματα που προκαλούνται από ένα τραυματικό συμβάν επηρεάζουν τη ζωή του ατόμου, πρέπει να επισκεφθεί άμεσα το γιατρό ή τον επαγγελματία ψυχικής υγείας. Μπορεί επίσης να προβεί στις

ακόλουθες ενέργειες, ενώ ταυτόχρονα συνεχίζει τη θεραπεία για μετατραυματική διαταραχή άγχους, διότι όταν τα άτομα αυτά αναλαμβάνουν άμεση δράση για να αντιμετωπίσουν τις αντιδράσεις τους στο άγχος, τοποθετούνται σε θέση εξουσίας. Η ενεργητική αντιμετώπιση του τραύματος τα καθιστά ικανά να αισθάνονται λιγότερο αβοήθητα.^[110]

- Να ακολουθείται πιστά το σχέδιο θεραπείας. Αν και μπορεί να απαιτηθεί χρόνος για να αισθανθεί κάποιος τα οφέλη από τη θεραπεία ή τα φάρμακα, η θεραπεία μπορεί να είναι αποτελεσματική και οι περισσότεροι άνθρωποι αναρρώνουν. Πάντα να υπενθυμίζει στον εαυτό του ότι απαιτείται χρόνος. Το άτομο, ακολουθώντας τη θεραπεία και επικοινωνώντας συστηματικά με τον επαγγελματία της ψυχικής υγείας, θα βοηθηθεί σημαντικά.
- Να ενημερωθεί για την PTSD. Η γνώση μπορεί να τον βοηθήσει να καταλάβει τι αισθάνεται και στη συνέχεια να αναπτύξει στρατηγικές αντιμετώπισης.
- Να φροντίζει τον εαυτό του. Να ξεκουράζεται αρκετά, να υιοθετήσει υγιεινή διατροφή, να ασκείται και να χαλαρώνει. Προσπάθεια μείωσης ή αποφυγής της καφεΐνης και της νικοτίνης.
- Αποφυγή της λήψης φαρμάκων χωρίς τη συμβουλή ιατρού καθώς και ναρκωτικών ουσιών.
- Αλλαγή της καθημερινότητας. Όταν κάποιος αισθάνεται άγχος, να εξασκεί κάποιο άθλημα, κάποια σωματική άσκηση ή ένα χόμπι.
- Να κρατά επαφή. Να περνά χρόνο με άτομα που τον στηρίζουν και τον φροντίζουν - οικογένεια, φίλους, κληρικούς ή άλλους. Δεν χρειάζεται να μιλά για το συμβάν αν δεν το θέλει. Απλά μοιράζοντας χρόνο με τους αγαπημένους του μπορεί να του προσφερθεί θεραπεία και άνεση.
- Βοήθεια από ομάδα υποστήριξης. Να ζητήσει από τον επαγγελματία της ψυχικής υγείας για βοήθεια στην εξεύρεση ομάδας υποστήριξης ή να επικοινωνήσει με τις οργανώσεις ή το σύστημα κοινωνικών υπηρεσιών της κοινότητας.

2.6 Παθοφυσιολογία της διαταραχής μετατραυματικού στρες

Νευροανατομία

Το μεταιχμιακό (ή αλλιώς στεφανιαίο) σύστημα του εγκεφάλου εμπλέκεται στη κωδικοποίηση και ρύθμιση συναισθηματικών λειτουργιών του οργανισμού, όπως ο φόβος, η ευχαρίστηση, η κινητοποίηση και το άγχος. Περιλαμβάνει πολλά επιμέρους τμήματα: την αμυγδαλή, τον ιππόκαμπο, την ψαλίδα, τα μαστοειδή σωμάτια, την υπόφυση, τον υποθάλαμο, τον έλικα προσαγωγίου, τον προμετωπιαίο φλοιό, το νησιδιακό φλοιό και τα βασικά γάγγλια.

Η περιοχή του εγκεφάλου που κατά κύριο λόγο ενεργοποιείται κατά την έκλυση της φοβικής αντίδρασης είναι η αμυγδαλή.^[112] Κατά τη διάρκεια, του τραυματικού γεγονότος, η ενεργοποίηση της αμυγδαλής είναι αυτή που θα προκαλέσει τη συναισθηματική αναστάτωση την οποία θα βιώσει το άτομο που βρίσκεται υπό την πίεση του συμβάντος. Ο ιππόκαμπος θα καταγράψει σε συνειδητό επίπεδο τη συνολική κατάσταση υπό μορφή επεισοδίου. Ο ιππόκαμπος σχετίζεται με τη βραχυπρόθεσμη μνήμη σε σχέση με τα συναισθήματα, καθώς ο άνθρωπος δεν μπορεί να “αποθηκεύσει” στη μνήμη του γεγονότα χωρίς το συναίσθημα. Επιγραμματικά, η συναισθηματική και η ασυνείδητη σύνδεση μεταξύ του ανεξάρτητου ερεθίσματος, το οποίο είναι υπεύθυνο για τη φοβική αντίδραση (π.χ. η μάχη), και του εξαρτημένου ερεθίσματος θα γίνει στην αμυγδαλή, ενώ ο ιππόκαμπος θα καταγράψει τα υπόλοιπα στοιχεία που συνιστούν το επεισόδιο (π.χ. ο χώρος, οι άλλοι παρευρισκόμενοι, ο χρόνος). Η έντονη ενεργοποίηση της αμυγδαλής προκαλεί μείωση της λειτουργίας του ιππόκαμπου, χωρίς ωστόσο να την καταργεί τελείως, ανάλογα με τη βαρύτητα του συναισθηματικού τραύματος.^[113] Αυτή η διαδικασία μπορεί να ερμηνεύσει την αδυναμία λεπτομερούς ανάμνησης του τραυματικού γεγονότος από κάποια άτομα. Ωστόσο, με δεδομένο ότι οι συνδέσεις της αμυγδαλής και του ιππόκαμπου είναι αμοτερόπλευρες, η ανάμνηση στοιχείων του τραυματικού γεγονότος είναι πιθανό να προκαλέσει τη διέγερση της αμυγδαλής και την εκ νέου πρόκληση φοβικής αντίδρασης. Η ανάμνηση του επεισοδίου μπορεί να επιτευχθεί με στοιχεία που από μόνα τους δεν είναι τραυματικά, όπως ο χώρος στον οποίο έλαβε χώρα το επεισόδιο.^[114]

Νευροενδοκρινολογία

Έρευνες έχουν δείξει ότι ο εγκέφαλος των χρόνια πασχόντων από το σύνδρομο PTSD παρουσιάζει αισθητή συρρίκνωση και μείωση του όγκου ορισμένων υποφλοιϊκών δομών καθώς και μόνιμη απορρύθμιση της επικοινωνίας μεταξύ ορισμένων νευρωνικών κυκλωμάτων. Για παράδειγμα ο ιππόκαμπος, μια δομή στο βάθος του κροταφικού λοβού που παίζει αποφασιστικό ρόλο στη μακροχρόνια μνημονική αποθήκευση, μειώνεται σε όγκο εξαιτίας της παρατεταμένης και υπερβολικής έκκρισης κορτιζόλης, της επονομαζόμενης και «ορμόνης του stress».^[115]

Επίσης ανακάλυψαν ότι η επίμονη και υπερβολική παρουσία αγχογόνων ερεθισμάτων απορρυθμίζει τη δραστηριότητα της αμυγδαλής, μιας άλλης εγκεφαλικής δομής που είναι αποφασιστικής σημασίας για τη δημιουργία αισθημάτων φόβου. Η αμυγδαλή ρυθμίζει τα επίπεδα αδρεναλίνης και κορτιζόλης στο αίμα, ενώ εμπλέκεται και με τις ορμόνες του σεξ (προγεστερόνη). Η υπερδραστηριότητα της αμυγδαλής λόγω της υπερβολικής συγκέντρωσης κορτιζόλης έχει ως συνέπεια να στέλνει διαρκώς νευρικά σήματα φόβου στα ανώτερα φλοιϊκά κέντρα, με αποτέλεσμα αυτά να δραστηριοποιούνται εκκρίνοντας ακόμη περισσότερη κορτιζόλη, προκειμένου να αντιμετωπίσει ο οργανισμός μια ανύπαρκτη στην πραγματικότητα απειλή. Πολλά άτομα στα οποία αυτές οι «ανώτερες» προμετωπιαίες εγκεφαλικές δομές έχουν καταστραφεί ή έχει διακοπεί η επικοινωνία τους με τα κατώτερα εγκεφαλικά κέντρα, πολύ συχνά εκδηλώνουν ανεξέλεγκτα βίαιη συμπεριφορά ή, εναλλακτικά, υπερβολικά φοβικές αντιδράσεις. Έτσι προκύπτουν συμπτώματα PTSD όταν ένα τραυματικό συμβάν προκαλεί υπερδραστήρια αντίδραση αδρεναλίνης, η οποία δημιουργεί βαθιά νευρολογικά χαρακτηριστικά στον εγκέφαλο.^[120]

2.7 Διάγνωση

2.7.1 Εργαλεία (τρόποι) εκτίμησης

Η εμπειριστατωμένη αξιολόγηση των συμπτωμάτων αποτελεί βασικό παράγοντα στην αποτελεσματική θεραπεία της PTSD. Οι κύριοι στόχοι της αξιολόγησης περιλαμβάνουν, την ανίχνευση έκθεσης στο τραύμα, την αξιολόγηση των κριτηρίων του PTSD στο DSM-5 και τη συνεχή αξιολόγηση

της σοβαρότητας των συμπτωμάτων κατά τη διάρκεια της θεραπείας.^[116] Οι διαδικασίες αξιολόγησης μπορούν να περιλαμβάνουν διάφορα βήματα, από την αρχική εξέταση που συνήθως διεξάγεται σε κλινικές οι οποίες δεν εξειδικεύονται (π.χ. στις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας), σε μακρές διαγνωστικές συνεντεύξεις και σε προσωπικά ερωτηματολόγια συμπτωμάτων. Τα δεδομένα που συγκεντρώνονται μέσω αυτών των διαφόρων μεθόδων, παρέχουν πολύτιμες πληροφορίες που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την θεραπεία καθώς και την παρακολούθηση της προόδου της θεραπείας. Έχουν αναπτυχθεί και διερευνηθεί πολυάριθμα εργαλεία αξιολόγησης για την PTSD. Τα ακόλουθα τμήματα επικεντρώνονται στα πιο κοινά και εμπειρικά υποστηριζόμενα μέτρα σχετικά με τη διάγνωση, τον προγραμματισμό της θεραπείας και την παρακολούθηση της θεραπείας για την PTSD.

Αρχικός Έλεγχος

Αρκετά σύντομα εργαλεία έχουν δημιουργηθεί για την εξέταση της έκθεσης σε ένα τραυματικό συμβάν Κριτηρίου A, το οποίο επιτρέπει την ταχεία διάγνωση των ατόμων που διατρέχουν κίνδυνο για PTSD. Τα συγκεκριμένα εργαλεία χρησιμοποιούνται όταν απαιτείται η συλλογή μεγάλου όγκου δεδομένων σε σύντομο χρονικό διάστημα, όπως στις κλινικές πρωτοβάθμιας φροντίδας.^[117]

Παρακάτω παρατίθεται μια λίστα εργαλείων αρχικού ελέγχου PTSD, τα οποία είναι σύντομα ερωτηματολόγια που μπορεί να εντοπίζουν άτομα τα οποία είναι πιθανό να έχουν PTSD. Μια θετική απάντηση στον έλεγχο δεν δείχνει απαραίτητα ότι ένας ασθενής έχει PTSD. Ωστόσο, μια θετική ανταπόκριση δείχνει ότι ένας ασθενής μπορεί να έχει προβλήματα PTSD ή προβλήματα που σχετίζονται με τραύμα και να απαιτείται περαιτέρω διερεύνηση των συμπτωμάτων του τραύματος από ειδικούς της ψυχικής υγείας. Τέτοια ερωτηματολόγια είναι:^[118]

- Ο έλεγχος πρωτοβάθμιας φροντίδας PTSD για DSM-5 (Primary Care PTSD Screen for DSM-5) (PC-PTSD-5). είναι έλεγχος 5 στοιχείων που έχει σχεδιαστεί για χρήση στην πρωτοβάθμια φροντίδας. Το μέτρο ξεκινά με ένα στοιχείο που έχει σχεδιαστεί για να εκτιμήσει εάν ο ερωτώμενος είχε οποιαδήποτε έκθεση σε τραυματικά συμβάντα. Εάν ο ερωτώμενος αρνείται την έκθεση, ο PC-PTSD-5 βαθμολογείται με 0 και ο έλεγχος σταματά.

Ωστόσο, αν ο ερωτώμενος υποδεικνύει ότι έχει βιώσει ένα τραυματικό συμβάν κατά τη διάρκεια της ζωής του, τότε πρέπει να απαντήσει σε πέντε επιπλέον ναι / όχι ερωτήσεις σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο επηρεάστηκε από την έκθεση στο τραύμα τον τελευταίο μήνα.

- Τον έλεγχο SPAN. Είναι ένας αρχικός έλεγχος τεσσάρων θέσεων αυτοαναφοράς που προέρχεται από την Κλίμακα Τραύματος Davidson. Το όνομά του είναι ένα αρκτικόλεξο για τα τέσσερα συμπτώματα που εκτιμήθηκαν έκπληξη, σωματικά αναστατωμένος από υπενθυμίσεις, θυμό και μούδιασμα (startle, physically upset by reminders, anger, and numbness).
- Η συνέντευξη βαθμολόγησης της σύντομης μετατραυματικής διαταραχής άγχους (Short Post-Traumatic Stress Disorder Rating Interview). Το (SPRINT) είναι ένα μέτρο αυτοελέγχου οκτώ θέσεων που αξιολογεί τα βασικά συμπτώματα της PTSD (εισβολή, αποφυγή, μούδιασμα, διέγερση), σωματική κακουχία, και ρόλος και κοινωνική λειτουργική βλάβη. Τα συμπτώματα βαθμολογούνται με κλίμακα πέντε σημείων από 0 (καθόλου) έως 4 (πολύ).
- Το ερωτηματολόγιο ελέγχου τραύματος (Trauma Screening Questionnaire) (TSQ). Το TSQ είναι ένας έλεγχος συμπτωμάτων 10 θέσεων που σχεδιάστηκε για χρήση σε επιζώντες όλων των τύπων τραυματικού στρες.

Μέτρα DSM-5

Μετά την αρχική εξέταση, θα πρέπει να διεξαχθούν πιο προηγμένες διαδικασίες αξιολόγησης για την καθιέρωση κλινικής διάγνωσης της PTSD βάσει των διαγνωστικών κριτηρίων DSM-5. Σε γενικές γραμμές, αυτές οι διαγνωστικές αξιολογήσεις μπορούν να διαρκέσουν αρκετές ώρες για να ολοκληρωθούν και απαιτούν σημαντική εκπαίδευση για τη διαχείρισή τους.

Με την κυκλοφορία του DSM-5, το Εθνικό Κέντρο PTSD των Η.Π.Α αναθεώρησε και δημιούργησε νέα εργαλεία για τον έλεγχο και αξιολόγηση της PTSD. Κυρίως χρησιμοποιούνται τα κατωτέρω εργαλεία τα οποία έχουν ενημερωθεί για να συμπεριλάβουν τα κριτήρια DSM-5 για PTSD.^[118]

- Κλινική κλίμακα PTSD για DSM-5. Clinician-Administered PTSD Scale for DSM-5 (CAPS-5).
- Κλινική κλίμακα PTSD για το DSM-5 - παιδική / εφηβική έκδοση. Clinician-Administered PTSD Scale for DSM-5 - Child/Adolescent Version (CAPS-CA-5)
- Διασυνδεδετική υπότυπη κλίμακα για PTSD. Dissociative Subtype of PTSD Scale (DSPS)
- Λίστα ελέγχου PTSD για τη DSM-5. PTSD Checklist for DSM-5 (PCL-5)
- Λίστα ελέγχου συμβάντων ζωής για τη DSM-5. Life Events Checklist for DSM-5 (LEC-5)
- Έλεγχος PTSD πρωτοβάθμιας φροντίδας για DSM-5. Primary Care PTSD Screen for DSM-5 (PC-PTSD-5).

Το CAPS θεωρείται ως ο χρυσός κανόνας για την αξιολόγηση PTSD. Το Clinician-Administered PTSD Scale for DSM-5 (CAPS-5) είναι μια δομημένη συνέντευξη 30 θέσεων που μπορεί να χρησιμοποιηθεί

- Για διάγνωση PTSD κατά τον τρέχοντα μήνα.
- Δια βίου διάγνωση του PTSD
- Αξιολόγηση συμπτωμάτων της PTSD της τελευταίας εβδομάδας.

Εκτός από την αξιολόγηση των 20 συμπτωμάτων PTSD DSM-5, οι ερωτήσεις στοχεύουν στην εμφάνιση και τη διάρκεια των συμπτωμάτων, την υποκειμενική δυσφορία, την επίδραση των συμπτωμάτων στην κοινωνική και επαγγελματική λειτουργία του ατόμου, τη βελτίωση των συμπτωμάτων από προηγούμενη χρήση CAPS.^[118]

Για κάθε σύμπτωμα παρέχονται τυποποιημένες ερωτήσεις και δοκιμασίες. Η διαχείριση της θεραπείας απαιτεί ταυτοποίηση ενός δείκτη τραυματικού συμβάντος για να χρησιμεύσει ως βάση για την διερεύνηση των συμπτωμάτων. Η λίστα ελέγχου συμβάντων ζωής για το DSM-5 (LEC-5) συνιστάται επιπλέον της έρευνας Κριτηρίου A που περιλαμβάνεται στο CAPS-5.^[118]

Το CAPS σχεδιάστηκε για να χορηγείται από κλινικούς ιατρούς και κλινικούς ερευνητές που έχουν της PTSD, αλλά μπορεί επίσης να χρησιμοποιείται από κατάλληλα εκπαιδευμένους ειδικούς. Η πλήρης συνέντευξη διαρκεί 45-60 λεπτά.

Λεπτομερείς πληροφορίες βαθμολόγησης περιλαμβάνονται στο CAPS-5 και θα πρέπει να εξετάζονται προσεκτικά πριν από τη χορήγηση. Εν συντομία, ο αξιολογητής συνδυάζει πληροφορίες σχετικά με τη συχνότητα και την ένταση και βαθμολογεί τη σοβαρότητα του συμβάντος. Η συνολική βαθμολογία CAPS-5 υπολογίζεται αθροίζοντας τις βαθμολογίες σοβαρότητας για τα 20 συμπτώματα της DSM-5 PTSD. Θα πρέπει να τονισθεί ότι πολλά άλλα εργαλεία και τρόποι εκτίμησης PTSD έχουν συνταχθεί από άλλους οργανισμούς.

2.7.2 Διαφορική διάγνωση και συννοσηρότητα

Διαφορική διάγνωση είναι η διαγνωστική διαδικασία μέσω της οποίας αποκλείονται παθήσεις με παρόμοια συμπτώματα ώστε να καταλήξουμε στην επικρατέστερη διάγνωση.

Ενώ τα συμπτώματα της διαταραχής μετατραυματικού στρες (PTSD) μπορεί να φαίνονται παρόμοια με εκείνα άλλων διαταραχών, υπάρχουν σημαντικές διαφορές σύμφωνα με το DSM-5.^[87]

Τα συμπτώματα της PTSD μπορεί να μοιάζουν με μια διαταραχή προσαρμογής (Adjustment disorders) επειδή και τα δύο συνδέονται με το άγχος που αναπτύσσεται μετά την έκθεση σε έναν παράγοντα άγχους. Για τη PTSD, αυτός ο παράγων είναι ένα τραυματικό γεγονός. Για τη διαταραχή προσαρμογής, ο στρεσογόνος παράγοντας δεν χρειάζεται να είναι δριμύς ή εξωπραγματικός. Η ένταση του συμπτώματος είναι συνήθως μικρότερη.

Οξεία διαταραχή άγχους (Acute stress disorder). Η οξεία διαταραχή του στρες διακρίνεται από την PTSD επειδή τα συμπτώματα στην οξεία διαταραχή άγχους περιορίζονται σε διάρκεια 3 ημερών έως 1 μήνα μετά την έκθεση στο τραυματικό γεγονός.^[87,178,179,180,181,182]

Διαταραχές άγχους και ψυχαναγκαστική διαταραχή (Anxiety disorders and obsessive-compulsive disorder (OCD)). Στην OCD, υπάρχουν

επαναλαμβανόμενες διεισδυτικές σκέψεις, αλλά αυτές πληρούν τον ορισμό της εμμονής. Επιπλέον, οι σκέψεις δεν σχετίζονται με ένα τραυματικό γεγονός, με τη PTSD, οι σκέψεις συνδέονται πάντοτε με την εμπειρία ή τη μαρτυρία ενός παρελθόντος τραυματικού γεγονότος.^[87,180,183]

Μείζων καταθλιπτική διαταραχή(Major depressive disorder). Η μείζων κατάθλιψη μπορεί ή όχι να προηγείται από τραυματικό συμβάν και θα πρέπει να διαγνωστεί εάν δεν υπάρχουν άλλα συμπτώματα PTSD. Η καταθλιπτική διαταραχή δεν περιλαμβάνει κάποια κριτήρια ή συμπτώματα της PTSD.^[87,180,184,185]

Διαταραχές προσωπικότητας (Personality disorders). Οι διαπροσωπικές δυσκολίες που υπήρχαν ή επιδεινώθηκαν, μετά από έκθεση σε ένα τραυματικό συμβάν, μπορεί να αποτελεί ένδειξη PTSD. Στις διαταραχές της προσωπικότητας, οι δυσκολίες αυτές υπάρχουν ανεξάρτητα από οποιαδήποτε τραυματική έκθεση.^[87,190,191,192]

Αποσπαστικές διαταραχές (Dissociative disorders). Αποσπαστική αμνησία, διαταραχή διανοητικής ταυτότητας και άλλες διαταραχές μπορεί να προηγούνται ή όχι της έκθεσης σε τραυματική εμπειρία. Επίσης μπορεί να μην υπάρχουν συμπτώματα PTSD. Όταν επιπλέον πληρούνται τα κριτήρια PTSD, θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη ο υπότυπος της PTSD «με αποσπαστικά συμπτώματα».^[87,186,187,188,189]

Διαταραχή μετατροπής (διαταραχή λειτουργικών νευρολογικών συμπτωμάτων)(Conversion disorder (functional neurological symptom disorder). Νέα εμφάνιση σωματικών συμπτωμάτων στο πλαίσιο των μετατραυματικών διαταραχών μπορεί να αποτελούν ένδειξη PTSD αντί της διαταραχής μετατροπής (διαταραχή λειτουργικών νευρολογικών συμπτωμάτων).^[87]

Ψυχωσικές διαταραχές (Psychotic disorders). Οι αναμνήσεις στη PTSD πρέπει να διακρίνονται από ψευδαισθήσεις, παραισθήσεις, και άλλες αντιληπτικές διαταραχές που μπορεί να εμφανιστούν στη σχιζοφρένεια, στις καταθλιπτικές και διπολικές διαταραχές με ψυχωτικά χαρακτηριστικά, παραλήρημα: διαταραχές που προκαλούνται από φάρμακα και ψυχωτικές διαταραχές λόγω άλλης ιατρικής πάθησης.^[87,193,194]

Τραυματική Εγκεφαλική βλάβη (Traumatic Brain Injury). Όταν συμβαίνει εγκεφαλική βλάβη στο πλαίσιο ενός τραυματικού συμβάντος (π.χ. ατύχημα, έκρηξη βόμβας), μπορεί να εμφανιστούν συμπτώματα της PTSD. Το συμβάν που προκαλεί τραυματισμό στο κεφάλι μπορεί επίσης να αποτελέσει ψυχολογικό τραυματικό συμβάν, και τραυματική εγκεφαλική βλάβη (Traumatic Brain Injury, (TBI)). Ενώ η επανεξέταση και η αποφυγή είναι χαρακτηριστικά της PTSD, ο επίμονος αποπροσανατολισμός και η σύγχυση είναι χαρακτηριστικά της TBI.^[87,187,195,196]

Συννοσηρότητα

Όπως σε όλες τις αγχώδεις διαταραχές, έτσι και στη Διαταραχή του Μετατραυματικού Στρες, συχνό είναι το φαινόμενο της συννοσηρότητας, η εμφάνιση δηλαδή δύο ή περισσότερων ψυχικών διαταραχών. Ειδικότερα, άτομα με PTSD κατά 80% πληρούν τα διαγνωστικά κριτήρια για τουλάχιστον μία ακόμη ψυχική διαταραχή σε σχέση με τον υγιή πληθυσμό.^[87]

Οι πιο συχνές ψυχιατρικές διαταραχές που εμφανίζονται μαζί με τη Διαταραχή Μετατραυματικού Στρες είναι η μείζων κατάθλιψη και οι αγχώδεις διαταραχές καθώς και οι διαταραχές που οφείλονται στη χρήση ουσιών (ναρκωτικά και αλκοόλ). Η διαταραχή είναι συχνότερη στους άνδρες από ό,τι στις γυναίκες. Επίσης τα πρότυπα συννοσηρότητας των παιδιών είναι διαφορετικά από αυτά των ενηλίκων. Τέλος, υπάρχει σημαντική συννοσηρότητα μεταξύ της PTSD και των κύριων νευρογνωστικών διαταραχών καθώς και κάποια αλληλεπικαλυπτόμενα συμπτώματα μεταξύ αυτών των διαταραχών.^[87]

2.8 Πρόληψη

2.8.1 Μέθοδοι πρόληψης

Η πρόληψη, ορίζεται ευρέως, σαν τα μέτρα που λαμβάνονται για την αποφυγή εμφάνισης ασθένειας ή «επεμβάσεων που εφαρμόζονται πριν από την εμφάνιση μιας κλινικά διαγνωστικής διαταραχής με σκοπό τη μείωση του αριθμού νέων περιπτώσεων αυτής της διαταραχής»^[119] Ο όρος μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί σε μια παρέμβαση που στοχεύει στον περιορισμό

της εξέλιξης της διαταραχής, η της υποτροπής της. Πιθανές προληπτικές παρεμβάσεις της PTSD καλύπτουν ποικίλους ψυχολογικούς και φαρμακολογικούς τομείς. Αυτές οι παρεμβάσεις χρησιμοποιούνται ξεχωριστά όσο και σε συνδυασμό μεταξύ τους.

Ψυχολογικές παρεμβάσεις

Οι συγκεκριμένες ψυχολογικές παρεμβάσεις που μελετήθηκαν για την πρόληψη της PTSD ενηλίκων περιλαμβάνουν: ψυχολογικές επεμβάσεις απολογισμού, συμπεριλαμβανομένου του απολογισμού των κρίσιμων περιστατικών άγχους (critical incident stress debriefing) (CISD) και της διαχείρισης κρίσιμων περιστατικών άγχους (critical incident stress management) (CISM). Ψυχολογική πρώτη βοήθεια psychological first aid (PFA). Θεραπεία γνωστικής συμπεριφοράς επικεντρωμένη στο τραύμα (cognitive-behavioral therapy) (CBT). Γνωστική θεραπεία αναδόμησης (cognitive restructuring therapy), νοητική θεραπεία επεξεργασίας. Θεραπείες με βάση την έκθεση, θεραπευτική αντιμετώπιση δεξιοτήτων (συμπεριλαμβανομένης της θεραπείας εμβολιασμού λόγω στρες), ψυχοεκπαίδευση, ομαλοποίηση και απευαισθητοποίηση και επανεπεξεργασία των οφθαλμικών κινήσεων (EMDR).

Οι ψυχολογικές παρεμβάσεις αξιολογήθηκαν μετά από τραύματα που αφορούσαν ένα μόνο περιστατικό, όπως αυτοκινητικό ατύχημα, φυσικές ή σεξουαλικές επιθέσεις. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι σύντομες, τραυματικές, γνωστικές συμπεριφορικές παρεμβάσεις μπορούν να μειώσουν ελάχιστα τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων όταν η παρέμβαση απευθύνεται σε όσους έχουν πρόωρα συμπτώματα.^[120] Ωστόσο, όλες οι μη στοχευμένες προαναφερθείσες ψυχολογικές παρεμβάσεις είναι σε μεγάλο βαθμό αναποτελεσματικές.^[121,122]

Φαρμακευτική παρέμβαση

Αρκετά φάρμακα έχουν μελετηθεί για την πρόληψη της PTSD, συμπεριλαμβανομένης της προπρανολόλης, της μορφίνης, των γλυκοκορτικοειδών και των SSRI αντικαταθλιπτικών.^[123] Ωστόσο δεν υπάρχουν ισχυρά αποδεικτικά στοιχεία που να υποστηρίζουν ότι η χρήση φαρμάκων έχει θεαματικά αποτελέσματα.^[124]

2.8.2 Επιδημιολογικά στοιχεία

Μελέτες για την ανάπτυξη της PTSD στις Η.Π.Α., έδειξαν ότι 3,5% των ενηλίκων έχει εμφανίσει PTSD σε ένα δεδομένο έτος και περίπου 6,8% των ενηλίκων έχει αναπτύξει PTSD σε κάποιο στάδιο της ζωής τους.^[87] Σε μεγάλο μέρος του υπόλοιπου κόσμου, τα ποσοστά κατά τη διάρκεια ενός δεδομένου έτους κυμαίνονται μεταξύ 0,5% και 1%.

Επιδημιολογικά, οι γυναίκες φαίνεται να εμφανίζουν συχνότερα PTSD σε σχέση με τους άνδρες. Συγκεκριμένα, το 3,6% των ανδρών και το 9,7% των γυναικών εμφάνισαν κάποια στιγμή της ζωής τους Διαταραχή Μετατραυματικού Στρες, με τη διαφοροποίηση αυτή να οφείλεται στο γεγονός ότι οι γυναίκες σαν πιο ευάλωτες, έχουν αυξημένες πιθανότητες να βιώσουν συγκεκριμένες τραυματικές εμπειρίες (παραδείγματος χάριν βιασμό, ληστεία, σωματική επίθεση, σεξουαλική κακοποίηση).^[87]

Τα ποσοστά της PTSD είναι υψηλότερα μεταξύ των βετεράνων του πολέμου, και των επαγγελματιών που εκτίθενται σε κίνδυνο τραυματισμού (λόγου χάριν αστυνομία, πυροσβέστες, έκτακτο ιατρικό προσωπικό). Μεταξύ βετεράνων του Βιετνάμ, αναφέρθηκε ποσοστό 30.9% για τους άνδρες και 26.9% για τις γυναίκες που ανέπτυξαν σοβαρής μορφής PTSD.^[87]

2.9 Ιστορική αναδρομή του όρου της διαταραχής του μετατραυματικού στρες

Κατά τον Α Παγκόσμιο Πόλεμο οι βρετανοί ιατροί προσπαθώντας να περιγράψουν μια νευρική διαταραχή, η οποία περιελάμβανε έντονες συμπεριφορικές, νευρολογικές και συναισθηματικές αντιδράσεις, που εμφάνιζαν οι στρατιώτες που συμμετείχαν στον πόλεμο, εισήγαγαν τον όρο shell shock (σοκ των οβίδων).^[125] Ο ίδιος ο όρος εμφανίστηκε για πρώτη φορά στο ιατρικό περιοδικό The Lancet τον Φεβρουάριο του 1915, περίπου έξι μήνες μετά την έναρξη του πολέμου. Ο αρχηγός Charles Myers του Βασιλικού Στρατού Ιατρικού Σώματος κατέγραψε στρατιώτες που αντιμετώπισαν μια σειρά από σοβαρά συμπτώματα - όπως άγχος, εφιάλτες, τρόμο και μειωμένη όραση και ακοή - αφού εκτέθηκαν σε έκρηξη οβίδων στο πεδίο της μάχης. Ο όρος αυτός όμως απαγορεύτηκε για να μην

παρουσιαστούν κύματα διάρροης από το στρατό και αντικαταστάθηκε από τον όρο μεταδιασεισικό σύνδρομο^[126].

Μετά τον Β' Παγκόσμιο Πόλεμο, ο όρος 'μεταδιασεισικό σύνδρομο' αντικαταστάθηκε από τον όρο νεύρωση πολέμου (war neurosis). Με αυτόν τον όρο εμφανίζεται και στο διαγνωστικό εγχειρίδιο της Αμερικάνικης Ψυχολογικής Εταιρίας DSM-I και DSM-II. Μετά τον πόλεμο στο Βιετνάμ και τις γενικότερες κοινωνικοπολιτικές αλλαγές που συνόδευσαν το τέλος του πολέμου αλλά και τις αλλαγές που είχαν ήδη συντελεστεί σε επιστημονικό επίπεδο, ο όρος νεύρωση πολέμου, αντικαταστάθηκε στο τρίτο εγχειρίδιο DSM-III (1980) με τον όρο διαταραχή μετατραυματικού στρες (Post Traumatic Stress Disorder) (PTSD). Το περιεχόμενο όμως της διαταραχής αφορούσε κυρίως ενήλικες άνδρες που είχαν εμπλακεί σε εμπειρία μάχης ή είχαν επιβιώσει από ολοκαύτωμα. Το περιεχόμενο της διαταραχής διευρύνθηκε κατά την αναθεώρηση του τρίτου εγχειριδίου DSM-III-R συμπεριλαμβάνοντας και άλλες τραυματικές εμπειρίες και ουσιαστικά διευρύνοντας το εύρος και διαφυλικά των ατόμων που εμφανίζουν την διαταραχή. Με μικρές αλλαγές το περιεχόμενο αυτό διατηρήθηκε στα επόμενα τεύχη του εγχειριδίου DSM-IV, DSM-IV-TR, DSM-V. Η κριτική που ασκείται αφορά ουσιαστικά αυτόν τον περιορισμό που προκύπτει από την γενίκευση μιας ψυχοπαθολογικής οντότητας που δημιουργήθηκε για να περιγράψει συγκεκριμένες επιπτώσεις πολέμου σε συνθήκες ειρήνης. Φαίνεται λοιπόν πως τα σημεία και τα συμπτώματα της νόσου διαφοροποιούνται ανάλογα με το είδος του τραυματικού γεγονότος, έτσι ώστε οι συγκεκριμένες περιγραφές και εκφράσεις της διαταραχής να αφορούν ένα μικρό μέρος μόνο των εκφράσεων που έρχονται ως απάντηση-αντίδραση σε ένα τραυματικό γεγονός.^[127]

2.10 Διαταραχή μετατραυματικού στρες και καρκίνος

2.10.1 Διαταραχή μετατραυματικού στρες και φροντιστές ασθενών με καρκίνο

Οι ασθενείς με καρκίνο αντιμετωπίζουν έντονη σωματική και ψυχοκοινωνική καταπόνηση, καθώς χρειάζεται ακρίβεια στην αξιολόγηση των συμπτωμάτων τους, οργανωμένη και καλά συντονισμένη φροντίδα. Επειδή η θεραπεία δεν μπορεί να χορηγηθεί καθ' ολοκληρίαν από νοσοκομεία, πολλοί ασθενείς με

καρκίνο συνεχίζουν τη θεραπεία εκτός των νοσοκομειακών νοσηλευτικών μονάδων, όπου οι άτυποι φροντιστές διαδραματίζουν έναν πολύ κρίσιμο ρόλο. Οι ανεπίσημοι φροντιστές καλούνται να παρέχουν και να αξιολογήσουν την παρεχόμενη ανακουφιστική και υποστηρικτική φροντίδα και να εξασφαλίσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών τους. Παρέχοντας σωματική φροντίδα καθώς και συναισθηματική, κοινωνική, και οικονομική στήριξη, οι φροντιστές πρέπει να εκπληρώσουν έναν απαιτητικό ρόλο ^[74], ο οποίος τους θέτει σε αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης προβλημάτων ψυχικής υγείας.

Δεδομένης της σημασίας της φροντίδας ενός ατόμου με καρκίνο, ο βαθμός επιβάρυνσης που βίωσε ήταν μέχρι σήμερα το επίκεντρο σημαντικής επιστημονικής έρευνας. Η επιβάρυνση της φροντίδας ορίζεται ως ο βαθμός στον οποίο οι φροντιστές θεωρούν ότι η συναισθηματική ή σωματική υγεία, η κοινωνική ζωή και η οικονομική τους κατάσταση έχει επηρεασθεί ως αποτέλεσμα της φροντίδας τους σε ασθενείς με καρκίνο. ^[128]

Ειδικότερα, οι άτυποι φροντιστές παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψη και χαμηλότερα επίπεδα υποκειμενικής ευεξίας και σωματικής υγείας σε σύγκριση με μη φροντιστές της ίδιας ηλικίας. ^[129] Επιπλέον, ο επιπολασμός του άγχους εμφανίζεται αυξημένος σε φροντιστές σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό των Η.Π.Α. ^[130].

Ωστόσο, η έρευνα σχετικά με τους φροντιστές είναι μεθοδολογικά πολύπλοκη και ελάχιστη. Μόνον η κατάθλιψη ή το άγχος, έχουν τύχει ελάχιστης προσοχής. Η διάδοση του άγχους και της κατάθλιψης μεταξύ των εταίρων και των φροντιστών κυμαίνεται από 16% έως 56% και 10% έως 53%, αντίστοιχα. και σε μερικές μελέτες υπερβαίνει τα ποσοστά ασθενών. ^[131,132] Για παράδειγμα, μια μελέτη σε φροντιστές οι οποίοι είχαν φροντίσει έναν ασθενή με καρκίνο κατά μέσο όρο 2 χρόνια, έδειξε ότι το 52,9% ήταν σε κίνδυνο κλινικής κατάθλιψης. ^[133]

Όμως παρά τις σημαντικές ψυχολογικές επιπτώσεις, οι φροντιστές ενδέχεται να μην αναζητήσουν την απαιτούμενη θεραπεία και σύμφωνα με μελέτη ^[138], σχεδόν οι μισοί από τους φροντιστές που πληρούν τα κριτήρια διάγνωσης για ψυχιατρική πάθηση δεν ζητούν ποτέ θεραπεία.

2.10.2 Διαταραχή μετατραυματικού στρες και προπαρασκευαστικός θρήνος στους φροντιστές ασθενών με καρκίνο

Η απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου επηρεάζει όλους γενικά τους ανθρώπους, όμως μερικοί επηρεάζονται πιο σοβαρά από τους άλλους. Ο Φρόιντ, στο έργο του «πένθος και μελαγχολία» του διατύπωσε ότι η θλίψη δεν είναι πάντοτε ίδια και ότι η έντονη θλίψη ήταν στην πραγματικότητα παθολογική (την οποία ονόμασε μελαγχολία) και έχει σχέση με την ανικανότητα ενός ατόμου να αλληλεπιδρά και να διαχειρίζεται τον εξωτερικό κόσμο. Έτσι κατ' επέκταση οι εμπειρίες θλίψης στην απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου έχουν χωριστεί σε μη παθολογικές και παθολογικές αντιδράσεις^[143].

Ο Prigerson^[143] και οι συνάδελφοί του έχουν διακρίνει το πένθος ως απλό και ως περιπεπλεγμένο. Ως περιπεπλεγμένο πένθος ορίζεται ένα σύνολο εμπειριών που περιλαμβάνουν: θλίψη αποχωρισμού, μετατραυματικό στρες και αδυναμία στην αντιμετώπιση της απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου. Το περιπεπλεγμένο πένθος διακρίνεται περαιτέρω σε πρόωρο πένθος και μετά θάνατον θλίψη (πένθος). Έρευνες έχουν δείξει ότι αυτές οι δύο εμπειρίες, η πρόωρη θλίψη (πριν το θάνατο) και η μετά θάνατον θλίψη, είναι μοναδικά φαινόμενα μεταξύ τους και απαιτούνται διαφορετικές ψυχιατρικές διαγνώσεις. Παρ' όλα αυτά, πολύ λίγες έρευνες έχουν μελετήσει την περιπεπλεγμένη πρόωρη θλίψη.

Το PTSD που σχετίζεται με τη θλίψη είναι γνωστό, κυρίως μετά από βίαιους ή τραυματικούς θανάτους. Στους χώρους υγείας, η PTSD έχει εμφανισθεί μετά από θάνατο ασθενών στην εντατική, σε οικογένειες που βίωσαν αποτυχημένες καρδιοπνευμονικές ανανήψεις, σε γονείς παιδιών με καρκίνο και σε ασθενείς με καρκίνο^[144]. Μελέτες σε θρηνούντες συγγενείς υποδηλώνουν ότι η PTSD εμφανίζεται σε ποσοστό 15% - 40%. Επίσης έχουν ερευνηθεί θέματα θρήνου, σε άτομα που δέχονται ανακουφιστική φροντίδα, όπως άγχος, κατάθλιψη, και απογοήτευση, όμως έρευνες σε φροντιστές ασθενών με καρκίνο και της PTSD πριν τον αναμενόμενο θάνατο δεν έχουν πραγματοποιηθεί^[144].

Ο **προπαρασκευαστικός θρήνος** αφορά μια διεργασία που βιώνει ο ασθενής και το περιβάλλον του, όταν συνειδητοποιούν ότι απειλείται η ζωή του ασθενούς, ή επίκειται ο θάνατός του. Περιλαμβάνει σύνολο αντιδράσεων και δράσεων (ενεργειών) που αποβλέπουν στην αντιμετώπιση της πιθανότητας, ή της βεβαιότητας του θανάτου. Τα κυριότερα χαρακτηριστικά του είναι η συνειδητοποίηση της πιθανότητας ή βεβαιότητας του θανάτου, ο θρήνος για απώλειες σχετιζόμενες με το παρελθόν το παρόν και το μέλλον, ενδοψυχικές συγκρούσεις, έντονο άγχος θανάτου, ενασχόληση με το τελικό στάδιο και τις συνθήκες θανάτου. Η προσαρμογή στην επίγνωση του επερχόμενου θανάτου είναι μια άλλοτε περισσότερο κι άλλοτε λιγότερο επώδυνη διεργασία που ωριμάζοντας χρησιμοποιείται η ανακουφιστική θεραπεία συνδυαστικά και εν συνεχεία υιοθετείται η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας αποκλειστικά^[145]. Όταν ο θάνατος είναι ξαφνικός και τραγικός, όπως με ένα ατύχημα ή μια απροσδόκητη ασθένεια, οι φροντιστές μπορούν να βιώσουν τραυματικές εμπειρίες και συναισθήματα σοκ. Εμπειρίες όπως η αναβίωση του συμβάντος του θανάτου, η υπενθύμιση του θανάτου μέσω σκέψεων, οπτικών ή ακουστικών ερεθισμάτων είναι όλα συμπτώματα της PTSD, η οποία δεν είναι ασυνήθιστη μεταξύ των θρηνούντων γονέων και των επιζώντων από καταστροφές ή κακοποιήσεις. Μέχρι σήμερα όμως, λίγες μελέτες έχουν εξετάσει εάν οι φροντιστές ατόμων που πεθαίνουν ή βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους, κινδυνεύουν από PTSD.^[145]

Σε μελέτη^[144] εξετάστηκε ο προπαρασκευαστικός θρήνος 32 φροντιστών που θρηνούσαν την απώλεια ασθενούς που πέθανε από καρκίνο των ωοθηκών. Οι απαντήσεις των φροντιστών αξιολογήθηκαν για ενδείξεις θλίψης, συναισθηματικές αντιδράσεις σε ερεθίσματα, γλωσσικές και τραυματικές αντιδράσεις. Διαπιστώθηκε ότι οι φροντιστές είχαν υψηλά επίπεδα ανθεκτικότητας, παρόλο που μερικοί επέδειξαν συμπτώματα PTSD. Συγκεκριμένα, τα συμπτώματα του τραύματος περιλάμβαναν έντονες αντιδράσεις σε ήχους, μυρωδιές και αξιοθέατα που ενθυμούντο οι φροντιστές από το περιβάλλον όπου βιώθηκε το τραύμα και επίσης ενοχλητικές σκέψεις που σχετίζονταν με τον θάνατο και την περίοδο που προηγήθηκε αυτού. Η ερευνήτρια θεωρεί ότι η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να είναι βασανιστική

και να οδηγήσει σε σοκ και ακραίες συναισθηματικές δυσκολίες για μερικούς φροντιστές, παρατηρώντας το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου.

2.11 Η μετατραυματική ωρίμανση στους φροντιστές ασθενών με καρκίνο

2.11.1 Ορισμοί - Έννοιες

Τι είναι η μετατραυματική ωρίμανση

Η ψυχιατρική επιστήμη αναγνωρίζει ότι οι άνθρωποι που έχουν υποστεί τραυματικά συμβάντα μπορεί να αναπτύξουν συναισθηματικά αρνητική συμπεριφορά, η οποία απαιτεί παρακολούθηση και παρέμβαση. Ωστόσο, έχει πρόσφατα αναγνωριστεί ότι η συναισθηματική δυσφορία που προκαλείται από ένα τραυματικό συμβάν μπορεί να συντελέσει στην ανάκαμψη αυτού του ατόμου και να το καταστήσει συναισθηματικά ένα ισχυρότερο άτομο. Η ιδέα ότι τα αγχωτικά και τραυματικά γεγονότα μπορούν να προκαλέσουν θετικές ψυχολογικές αλλαγές είναι επίσης μέρος της διδασκαλίας των κυριοτέρων θρησκειών, του Χριστιανισμού, του Ινδουισμού, του Ιουδαϊσμού, του Ισλάμ και του Βουδισμού. Οι άνθρωποι που υφίστανται τραύμα ή έχουν επιβιώσει από ένα τραυματικό συμβάν, είναι πιο πιθανό να ασχοληθούν με τα θεμελιώδη ερωτήματα σχετικά με τη ζωή, το θάνατο και το σκοπό της ύπαρξής τους. Μια μικρή αλλαγή γίνεται η αιτία ώστε ο άνθρωπος να εκτιμήσει τα μικρότερα πράγματα της ζωής και να εξετάσει επίσης σημαντικές αλλαγές στις θρησκευτικές ή πνευματικές πεποιθήσεις του. Οι θετικές αυτές αλλαγές στη ζωή του ατόμου είναι αποτέλεσμα του πόνου που προκαλείται από ένα τραυματικό συμβάν και ονομάζεται μετατραυματική ωρίμανση. Ωστόσο, το θέμα της μετα-τραυματικής ωρίμανσης έχει γίνει αντικείμενο της εμπειρικής έρευνας κατά την τελευταίες δεκαετίες.^[149]

Σύμφωνα με τον ορισμό των Tedeschi & Calhoun^[150], η μετατραυματική ωρίμανση είναι «η εμπειρία της θετικής αλλαγής που εμφανίζεται ως αποτέλεσμα της πάλης ενάντια σε εξαιρετικά δύσκολες κρίσεις ζωής». Σύμφωνα με αυτή την άποψη το άτομο χρησιμοποιεί επί της ουσίας το ίδιο το τραύμα, προκειμένου να επιτύχει ένα ανώτερο επίπεδο λειτουργικότητας από εκείνο στο οποίο βρισκόταν πριν τη βίωση της αντιξοότητας. Προϋπόθεση για την εμφάνιση τη μετατραυματικής ωρίμανσης αποτελεί η ύπαρξη μιας εμπειρίας που θεωρείται από το άτομο ως εξαιρετικά ανεπιθύμητη, καθώς και

η ύπαρξη πάλης με την αντιξοότητα που θα οδηγήσει σε μια νέα θεώρηση για την ίδια τη ζωή^[149]. Η μετατραυματική ωρίμανση δεν σημαίνει ότι το άτομο θα επανέλθει στην ίδια ζωή που είχε, πριν από το τραυματικό συμβάν, αλλά θα υποστεί σημαντικές ψυχολογικές αλλαγές στη σκέψη και στις σχέσεις του με τον κόσμο, που θα συμβάλλουν στην διαδικασία της προσωπικής του αλλαγής^[150].

Η μετα-τραυματική ωρίμανση έχει ερευνηθεί σε ένα πολύ μεγάλο και διαφορετικό σύνολο τραυματικών γεγονότων από διαζύγιο, θάνατο έως φυσικές καταστροφές και τρομοκρατικές επιθέσεις. Η βιβλιογραφία για την μετα-τραυματική ωρίμανση δείχνει ότι παρόλο που οι αιτίες της μετα-τραυματικής ωρίμανσης είναι τεράστιες, τα οφέλη που αναφέρθηκαν εμπίπτουν σε τρεις κατηγορίες:^[151]

- Ενίσχυση των σχέσεων με άλλους ανθρώπους - εκτιμούν περισσότερο τους φίλους και την οικογένειά τους.
- Αλλαγή των απόψεών τους - αναπτύσσουν σοφία, δύναμη και ευγνωμοσύνη.
- Αλλαγή της φιλοσοφίας τους απέναντι στη ζωή.

Στη βιβλιογραφία φαίνεται ότι υπάρχει μεγάλη συνέπεια σχετικά με τις κατηγορίες ωρίμανσης / οφέλους που έχουν τα θύματα της τραυματικής έκθεσης. Αν και η διατύπωση που χρησιμοποιείται για την περιγραφή αυτών των κατηγοριών διαφέρει μερικές φορές μεταξύ των μελετών, οι βασικές αρχές παραμένουν οι ίδιες, για παράδειγμα οι Affleck, Tennen & Gershman,^[152] ανέφεραν ότι οι μητέρες άρρωστων παιδιών περιγράφουν τρία οφέλη, συναισθηματική ανάπτυξη, στενότερες οικογενειακές σχέσεις και μια καλύτερη προοπτική για τη ζωή.

Στο DSM-5 δεν υπάρχει ορισμός για την μετα-τραυματική ωρίμανση και ο όρος δεν αναφέρεται σε μια θετική συναισθηματική κατάσταση αλλά σε μια αύξηση της ψυχολογικής ευεξίας. Η πλειονότητα της βιβλιογραφίας σχετικά με την μετα-τραυματική ωρίμανση εννοεί την ωρίμανση μετά από τραύμα ή άγχος ως αποτέλεσμα της δοκιμασίας αυτού του παράγοντα άγχους.^[71] Ωστόσο, ένα ζήτημα που προκύπτει στη βιβλιογραφία είναι το αν η μετα-

τραυματική ωρίμανση είναι αποτέλεσμα του άγχους ή είναι μια διαδικασία που το θύμα περνάει μετά από ένα τραύμα που τελικά οδηγεί σε θετικά αποτελέσματα (π.χ. λιγότερη κατάθλιψη ή αναδιοργάνωση των προτεραιοτήτων της ζωής).^[150] Υπάρχει πολύ λίγη βιβλιογραφία που εξετάζει τη διαφορά της μετα-τραυματικής ωρίμανσης ως αποτέλεσμα και ως διαδικασίας. Σε μελέτη^[153] αναφέρεται ότι η PTG θα πρέπει να θεωρείται ως αποτέλεσμα από μόνη της. Επιπλέον, θεωρούν ότι η ωρίμανση και η δυσφορία μετά το τραύμα μπορεί να μην είναι αντίθετες έννοιες, αλλά δύο ανεξάρτητες διαστάσεις ευεξίας.

Τα υπάρχοντα εργαλεία μέτρησης της μετα-τραυματικής ωρίμανσης, όπως η Καταγραφή της μετα-τραυματικής ωρίμανσης (Post-traumatic Growth Inventory)^[149], δεν κάνουν διάκριση μεταξύ αυτών των δύο τύπων ανάπτυξης. Το εργαλείο αυτό καλύπτει πέντε τομείς που περιλαμβάνονται στο ευρύτερο πλαίσιο της μετα-τραυματικής ωρίμανσης. Οι τομείς αυτοί είναι:

- Σχέσεις με τους άλλους.
- Νέες δυνατότητες.
- Προσωπική δύναμη.
- Πνευματική αλλαγή.
- Εκτίμηση της ζωής.

Τέλος από φυσιολογικής απόψεως έρευνες, σε γυναίκες που εκτέθηκαν σε ελεγχόμενο στρες σε εργαστηριακό περιβάλλον, έδειξαν, ότι υψηλά ποσοστά με θετική μεταβολή συμπεριφοράς σχετίζονταν με μειωμένα επίπεδα κορτιζόλης η οποία θεωρείται η κατεξοχήν ορμόνη του άγχους.^[154]

Τι είναι η έμμεση ή δευτερογενής μετατραυματική ωρίμανση

Η μετα-τραυματική ωρίμανση, παρατηρείται όχι μόνο σε άτομα που εκτίθενται άμεσα σε τραύματα, αλλά και σε άτομα έμμεσα εκτειθέμενα σε τραυματικά συμβάντα. Το φαινόμενο της μετα-τραυματικής ωρίμανσης, που εμφανίζεται σε άτομα έμμεσα εκτεθειμένα στο τραύμα, είναι γνωστή ως έμμεση ή δευτερογενής μετατραυματική ωρίμανση. Η δευτερογενής αυτή μετατραυματική ωρίμανση σύμφωνα με έρευνα είναι αποτέλεσμα της έκθεσης

σε δευτερογενές η έμμεσο τραύμα^[155]. Το δευτερογενές τραύμα μπορεί να προκληθεί όταν ένα άτομο έρθει σε επαφή με άτομα που έχουν τραυματιστεί από κάποιο συμβάν, ή ακόμη από τις περιγραφές επιζώντων ενός τραυματικού γεγονότος, ή παρακολουθώντας άλλα άτομα που χρησιμοποιούν βία μεταξύ τους^[156]. Το δευτερογενές τραύμα χρησιμοποιείται συχνά με διαφορετικούς όρους που έχουν παρόμοιες έννοιες, όπως κόπωση συμπόνιας (compassion fatigue), επακόλουθο τραύμα (vicarious trauma), εργασιακή εξάντληση (job burnout). Παρόλο που υπάρχει αλληλεπικάλυψη στην ορολογία, υπάρχουν εννοιολογικές διαφορές. Στην βιβλιογραφία γενικά έχει επικρατήσει ο όρος (vicarious trauma) (VT). Η διαφορά μεταξύ του δευτερογενούς τραύματος και του επακόλουθου, είναι ότι το δευτερογενές τραύμα μπορεί να συμβεί ξαφνικά, μία φορά, ενώ το επακόλουθο τραύμα είναι το αποτέλεσμα συσσωρευτικής έκθεσης στον πόνο των άλλων^[157]. Τα συμπτώματα του δευτερογενούς τραύματος είναι σχεδόν πανομοιότυπα με εκείνα του άμεσου η πρωτεύοντος τραύματος. Όταν οι επαγγελματίες φροντιστές, επιχειρούν να επικοινωνήσουν με τους πελάτες τους συναισθηματικά, τα συμπτώματα του δευτερεύοντος τραύματος, μπορούν να τους δημιουργήσουν συναισθηματικές διαταραχές, όπως αισθήματα θλίψης, κατάθλιψης, ευερεθιστότητας και μεταβολές της διάθεσης. Τα σημάδια και τα συμπτώματα του δευτερεύοντος τραύματος είναι παρόμοια με εκείνα του άμεσου τραύματος, αν και τείνουν να είναι λιγότερο έντονα. Το δευτερογενές τραύμα επηρεάζει πολλά άτομα που εργάζονται σε υποστηρικτικά επαγγέλματα και κυρίως στον τομέα της ψυχικής υγείας, όπως σύμβουλοι, θεραπευτές, κοινωνικοί λειτουργοί, εργάτες διάσωσης, αστυνομικοί, γιατροί, δικηγόροι κλπ. Κάθε άτομο που έχει συγγενική σχέση με έναν επιζώντα τραύματος μπορεί επίσης να βιώσει δευτερογενή τραυματισμό.^[155]

Ο δευτερογενής τραυματισμός, προέκυψε από την έρευνα η οποία ανέλυε την αρνητική επίδραση που είχε στους θεραπευτές το τραύμα των ασθενών τους^[158]. Οι ίδιοι συγγραφείς υποδεικνύουν ότι το δευτερογενές τραύμα περιλαμβάνει την πιθανή μεταβολή των γνωστικών σχημάτων του θεραπευτή δηλαδή την αύξηση της αναγνώρισης της προσωπικής του δύναμης, την αύξηση της αυτοπεποίθησης, της ευαισθησίας και της συμπόνιας του. Επιπλέον βελτίωση στις προσωπικές του σχέσεις, στη φιλοσοφία της ζωής,

και όλα αυτά ως επακόλουθο της παροχής θεραπείας ή της ακρόασης των λεπτομερειών του τραύματος του ασθενούς. Η θετική μεταβολή αυτών των γνωστικών σχημάτων έχουν οριστεί ως έμμεση ή δευτερογενής μετατραυματική ωρίμανση που ορίζεται ως η ψυχολογική ωρίμανση που προκύπτει από την επαφή με το τραύμα των άλλων^[155]. Ο όρος που έχει επικρατήσει στην διεθνή βιβλιογραφία είναι **Vicarious Post Traumatic Growth** (VPTG).

Η διαθέσιμη βιβλιογραφία δείχνει ότι η έμμεση ή δευτερογενής μετατραυματική ωρίμανση είναι παρόμοια με τη μετατραυματική ωρίμανση. Έρευνες σε επαγγελματίες που εργάζονται με πρόσφυγες, έδειξαν ότι οι επαγγελματίες παρουσίασαν αλλαγές στις αξίες και τις προτεραιότητές τους, πνευματική ωρίμανση, μεγαλύτερη προσωπική δύναμη και ενισχυμένες διαπροσωπικές σχέσεις^[197], όλες συμφωνούν με τον ορισμό της άμεσης μετατραυματικής ωρίμανσης^[149]. Παρόμοιες αλλαγές σημειώθηκαν μεταξύ των ψυχοθεραπευτών^[155] και των κοινωνικών λειτουργών^[159].

Τι είναι η νοηματοδότηση (απόδοση νοήματος)

Η έννοια της νοηματοδότησης είναι μια γνωστική διαδικασία του τρόπου με τον οποίο οι άνθρωποι ερμηνεύουν, αντιλαμβάνονται, κατανοούν τα γεγονότα της ζωής, και ερμηνεύουν τον κόσμο γύρω τους, ιδιαίτερα τη συμπεριφορά ή τη δράση άλλων προς τον εαυτό τους, υπό το πρίσμα των προηγούμενων γνώσεων και εμπειριών τους. Συνδέεται με την ωρίμανση μετά από ένα αγχωτικό ή τραυματικό συμβάν, τόσο ως διαδικασία αντιμετώπισης του συμβάντος, μέσω της δημιουργίας νοημάτων, όσο και ως μέρος του θετικού αποτελέσματος, μέσω της αύξησης της σημασίας αυτού που έμεινε μετά την απώλεια. Δηλαδή, εκτιμά κάποιος κάτι, πολύ περισσότερο μετά την απώλειά του^[167].

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω διάφοροι επιστήμονες πρότειναν ποικίλες ερμηνείες της μετατραυματικής ωρίμανσης (PTG). Από ορισμένους το φαινόμενο έχει θεωρηθεί ως το αποτέλεσμα της πάλης με το τραυματικό γεγονός,^[167,150] ενώ από άλλους, ότι είναι μία διαδικασία στρατηγικής αντιμετώπισης τραύματος^[168]. Έτσι αντίστοιχα ένα μεγάλο μέρος βιβλιογραφίας υποδηλώνει ότι υπάρχουν δύο πτυχές της νοηματοδότησης

που μπορεί να είναι κρίσιμες στο πλαίσιο του άγχους, της αντιμετώπισης και της μετατραυματική ανάπτυξη: η νοηματοδότηση ως αποτέλεσμα της διαδικασίας προσαρμογής, δηλαδή ως αποτέλεσμα που αντικατοπτρίζει τις διαρκείς αλλαγές που προκύπτουν από τη διαδικασία αντιμετώπισης του άγχους και του τραύματος και η νοηματοδότηση ως μηχανισμός μέσω του οποίου οι άνθρωποι εκτιμούν και αντιμετωπίζουν το άγχος και το τραύμα [167,169].

Η PTG ως αποτέλεσμα

Η προσαρμοστική αξία της νοηματοδότησης μετά από ένα τραυματικό γεγονός, έχει, επανειλημμένα, γίνει αντικείμενο έρευνας. Έτσι, σύμφωνα με μία προσέγγιση^[170], η PTG θεωρείται ως ένας από τους δύο δυνατούς τρόπους νοηματοδότησης: Πολλοί άνθρωποι βασίζουν την νοηματοδότηση στο πρόβλημα δηλαδή προσπαθούν να δώσουν απάντηση κυρίως στο ερώτημα «γιατί συνέβη αυτό;» η «γιατί εγώ;». Όμως πολλοί άλλοι, θεωρούν ότι μια άλλη δομική έννοια της νοηματοδότησης είναι επίσης σημαντική: η αποκόμιση οφέλους από την απάντηση στο ερώτημα «για ποιο λόγο;». Σύμφωνα με αυτή την έννοια, η υποκειμενική αντίληψη της προσωπικής ωρίμανσης ενισχύεται σημαντικά.

Η PTG στο πλαίσιο μηχανισμού νοηματοδότησης

Στην αντίληψή τους για τη νοηματοδότηση στο πλαίσιο του άγχους, οι Park και Folkman^[171] διακρίνουν μεταξύ του περιστασιακού νοήματος (situational) και του παγκοσμίου νοήματος (global). Το παγκόσμιο νόημα καλύπτει τις διαχρονικές πεποιθήσεις ενός ατόμου και τους στόχους του. Το περιστασιακό νόημα αντίθετα, είναι το νόημα που σχηματίζεται από την αλληλεπίδραση μεταξύ του παγκοσμίου νοήματος ενός ατόμου και των συνθηκών μιας συγκεκριμένης αλληλεπίδρασης που αναπτύσσεται μεταξύ του προσώπου και του περιβάλλοντος.

Ένα τραυματικό συμβάν απειλεί το παγκόσμιο νόημα ξεκινώντας έτσι τη διαδικασία της νοηματοδότησης. Η διαδικασία αντιμετώπισης ενσωματώνει το περιστασιακό νόημα (εκτίμηση του τραύματος) με το παγκόσμιο νόημα. Δεδομένου ότι το συμβάν που εκτιμάται ως τραυματικό απειλεί τις καθιερωμένες έννοιες στο παγκόσμιο σύστημα νοήματος, το άτομο ωθείται σε

μια διαδικασία νοηματοδότησης, προσπαθώντας είτε να επαναφέρετε τις παλιές έννοιες, να τις τροποποιήσει ή να δημιουργήσει νέες. Το όφελος από το τραυματικό συμβάν (όπως η προσωπική δύναμη) εμπίπτει στην κατηγορία της αφομοίωσης, δηλαδή στην αλλαγή του περιστασιακού νοήματος για να εξυπηρετήσει το παγκόσμιο νόημα^[171].

2.11.2 Η σχέση μεταξύ μετατραυματικού στρες και μετατραυματικής ωρίμανσης

Τρεις διαφορετικές προσεγγίσεις έχουν προταθεί από διάφορους ερευνητές, σχετικά με τη σχέση που υπάρχει μεταξύ του μετατραυματικού στρες (Post Traumatic Stress) (PTS) και της μετατραυματικής ωρίμανσης (Post Traumatic Growth) (PTG). Η πρώτη προσέγγιση είναι ότι το μετατραυματικό στρες και η μετατραυματική ωρίμανση ευρίσκονται στα αντίθετα άκρα της ίδιας σειράς και ότι τα δύο συσχετίζονται αρνητικά. Η δεύτερη ότι σχετίζονται μεταξύ τους με έναν θετικό τρόπο. Και η τρίτη προσέγγιση σύμφωνα με την οποία η (PTS) και η (PTG) είναι ανεξάρτητες οντότητες και δεν παρουσιάζουν καμία σχέση μεταξύ τους^[172].

Πρόσφατα, έχει υποστηριχθεί από τους ερευνητές, ότι υπάρχει μια καμπυλόγραμμη, ανεστραμμένου σχήματος U, σχέση, μεταξύ των συμπτωμάτων PTS και της PTG. Αυτός ο τύπος σχέσης υποδηλώνει ότι τα μέτρια επίπεδα συμπτωμάτων της PTS σχετίζονται με τα μεγαλύτερα επίπεδα της PTG^[173,174].

Μελέτη^[198] έδειξε αρνητική σχέση μεταξύ PTS και PTG. Αντίθετα μία άλλη έρευνα^[199] έδειξε ότι η PTS συνυπάρχει με την PTG με θετικό τρόπο και ότι όσο μεγαλύτερη η PTS, τόσο μεγαλύτερη η PTG στο άτομο^[175]. Επίσης σε άλλη μελέτη^[200] δεν τεκμηριώθηκε σχέση μεταξύ PTS και PTG με αποτέλεσμα να βγει το συμπέρασμα ότι είναι ανεξάρτητες μεταξύ τους^[172].

Ερευνητές έχουν αποφανθεί ότι διαφορετικοί και ανεξάρτητοι δρόμοι οδηγούν σε PTS και PTG επίσης^[153]. Σε σχετική έρευνα τα συναισθήματα είχαν διπλό ρόλο, ήταν το κίνητρο και ταυτόχρονα το αποτέλεσμα της στρατηγικής αντιμετώπισης^[153].

Άλλοι ερευνητές υπογράμμισαν τις σχέσεις μεταξύ PTS και PTG με το νόημα της ζωής και την εμπειρική αποφυγή. Τα αποτελέσματα της έρευνας που πραγματοποιήθηκε σε 176 φοιτητές, οι οποίοι ανέφεραν τουλάχιστον ένα τραυματικό γεγονός της ζωής τους, έδειξαν ότι τα άτομα που βασίζονταν σε μεγάλο βαθμό στην βιωματική αποφυγή και την PTS ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα PTG και νοηματοδότησης.

Τέλος μελέτες σε επιζώντες ενήλικες από καρκίνο έχουν δείξει ότι οι σχέσεις μεταξύ PTS και PTG κυμαίνονται από μη σημαντικές και σχεδόν μηδενικές έως μέτρια θετικές, ενώ άλλες έχουν παρουσιάσει την καμπυλόγραμμη (ανεστραμμένη-U) σχέση. Ειδικά στα επιζώντα παιδιά με καρκίνο αναφέρθηκε μέτρια, καθώς και καθόλου συσχέτιση. Μέχρι σήμερα, οι περισσότερες μελέτες στον τομέα της ογκολογίας είναι περιορισμένες λόγω των σχετικά μικρών μεγεθών δειγμάτων πληθυσμού^[177].

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας ήταν να διεξαχθεί συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με τη διερεύνηση της διαταραχής μετατραυματικού στρες στους άτυπους φροντιστές ατόμων με καρκίνο αλλά και στη διερεύνηση των αναγκών, ρόλων κι ευθυνών που αναλαμβάνουν οι φροντιστές και που οδηγούν στην επιβάρυνσή τους.

ΜΕΘΟΔΟΙ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ ΚΑΙ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ- ΥΛΙΚΟ

Για αυτή τη βιβλιογραφική έρευνα χρησιμοποιήθηκαν πηγές που αντλήθηκαν, κυρίως, από το PubMed, το Researchgate, το Wiley online library και το PsychARTICLES. Χρησιμοποιήθηκαν άρθρα και μελέτες που περιελάμβαναν στοιχεία και αποτελέσματα ποιοτικών ή/ και ποσοτικών ερευνών στο πεδίο της μετατραυματικής διαταραχής του στρες των άτυπων/ ανεπίσημων φροντιστών καρκινοπαθών και των αναγκών τους σε διάφορα επίπεδα (πρακτικό, οικονομικό, πνευματικό, ψυχολογικό, συναισθηματικό, εκπαιδευτικό) αλλά και σχετικά με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν σε σχέση με τον ρόλο του φροντιστή και τις ευθύνες που συνεπάγεται αυτός ο ρόλος και που μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα την ανάπτυξη μετατραυματικής διαταραχής τους στρες. Κατά τη διάρκεια της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν λέξεις- κλειδιά και συνδυασμοί αυτών στην ελληνική και αγγλική γλώσσα. Αυτές είναι οι εξής: 'PTSD and informal cancer carers', 'informal caregivers and posttraumatic stress disorder', 'PTSD and cancer caregivers', 'cancer caregivers and informal care', 'psychiatric disorders and informal cancer caregivers', 'anxiety disorders and informal cancer caregivers'. Η έρευνα για τη συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκε από τον Μάιο 2018- Δεκέμβριο 2018 για τα έτη 2007- 2018 σε όλες τις βάσεις δεδομένων που προαναφέρθηκαν. Εξαιρέθηκαν άρθρα και μελέτες που αφορούσαν σε τυπικούς/ επίσημους φροντιστές όπως και όσα δεν αναφέρονταν σε άτυπους φροντιστές ατόμων με καρκίνο και όσα ήταν σε άλλη γλώσσα πέραν της ελληνικής και αγγλικής. Επιπλέον, δε συμπεριλήφθηκαν βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις και άρθρα των οποίων το περιεχόμενο δε σχετιζόταν με το θέμα της διπλωματικής εργασίας. Σημαντική τροχοπέδη, για τη διεξαγωγή της παρούσας βιβλιογραφικής έρευνας, αποτέλεσε η έλλειψη σχετικής

βιβλιογραφίας καθώς οι άτυποι φροντιστές και οι ανάγκες τους αλλά και οι επιπτώσεις του ρόλου του φροντιστή στην υγεία τους, ψυχική και σωματική, δεν έχουν διερευνηθεί επαρκώς.

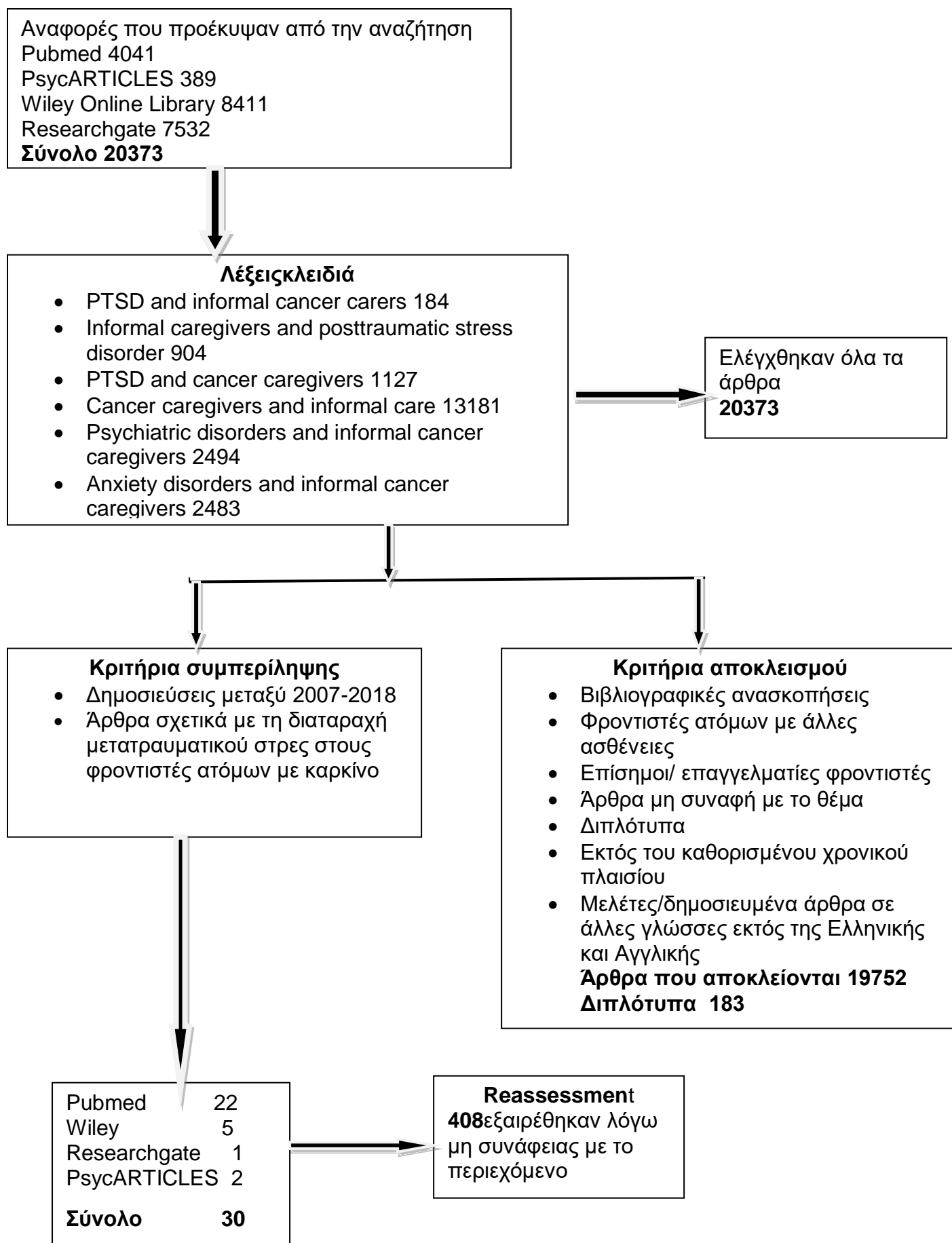
Κριτήρια αποκλεισμού- Περιορισμοί μελετών

- Βιβλιογραφικές - Συστηματικές ανασκοπήσεις,
- Μελέτες σχετικές με τους επαγγελματίες υγείας - επίσημους φροντιστές
- Μελέτες που δε σχετίζονται με το θέμα που διερευνάται
- Μελέτες και άρθρα που έχουν δημοσιευθεί πριν το 2007

Κριτήρια ένταξης μελετών

- Κλινικές μελέτες για την PTSD σε άτυπους φροντιστές ασθενών με καρκίνο,
- Μελέτες για την PTSD,
- Άρθρα από επιστημονικά περιοδικά,
- Διαδικτυακές ιστοσελίδες εθνικών, διεθνών οργανισμών, πανεπιστημίων και ερευνητικών κέντρων,
- Άρθρα και μελέτες μεταξύ των ετών 2007- 2018,
- Δημοσιευμένες στην ελληνική ή αγγλική γλώσσα

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ ΡΟΗΣ



ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΔΙΑΠΙΣΤΩΣΕΙΣ

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Σε συγχρονική μελέτη των van Ryn et al. για την αντικειμενική επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ατόμων με καρκίνο, βρέθηκε ότι οι ρόλοι και οι ευθύνες του άτυπου φροντιστή είναι πολλές. Μάλιστα, σύμφωνα με τη μελέτη οι άτυποι φροντιστές αποτελούν προέκταση των επαγγελματιών υγείας καθώς παρέχουν φροντίδα για μεγάλη διάρκεια, που μπορεί να διαρκέσει 14-24 μήνες, κατά την ενεργό θεραπεία.^[3]

Στην ίδια έρευνα παρουσιάζεται η έκθεση του φροντιστή σχετικά με την αντικειμενική τους επιβάρυνση. Περισσότερο από το ήμισυ της περίθαλψης (n = 125) μεταξύ 21 και 40 ωρών και 17% (n = 108) αναφέρθηκαν σε διάστημα 40 ωρών την εβδομάδα που προσέφερε φροντίδα. Εκείνοι που φροντίζουν ασθενείς με προχωρημένη ασθένεια αναφέρουν σημαντικά περισσότερες ώρες φροντίδας από τους ομολόγους τους και ήταν πιο πιθανό να εκτελούν σχεδόν όλες τις ειδικές δραστηριότητες φροντίδας. Οι περισσότεροι φροντιστές αντιμετωπίζουν άλλες απαιτήσεις ρόλου ή στρεσογόνους παράγοντες εκτός από το άγχος της φροντίδας για τον ασθενή με καρκίνο: το 21% (n = 142) φρόντιζαν τουλάχιστον άλλο ένα άτομο και το 49% (n = 312) εργαζόταν. Ένας στους πέντε ανέφερε ότι πάσχει από «φτωχή» έως «ικανοποιητική» υγεία. Εξετάζοντας όλους αυτούς τους στρεσογόνους παράγοντες μαζί, το 67% (n = 453) των φροντιστών αντιμετώπισε τουλάχιστον έναν και το 19% (n = 131) αντιμετώπιζε δύο ή περισσότερους από αυτούς τους παράγοντες. Ωστόσο, από αυτούς που εργάστηκαν, το 28% (86) ανέφερε ότι ήταν κάπως δύσκολο να εξισορροπηθούν οι απαιτήσεις εργασίας και φροντίδας. Η πλειονότητα των φροντιστών αισθάνθηκε «πολλή» έως «εξαιρετική» αυτοπεποίθηση 71% (n = 472) όταν ρωτήθηκε για την παροχή σωματικής φροντίδας στον παραλήπτη της περίθαλψης. Ωστόσο, ένιωθαν πολύ λιγότερη αυτοπεποίθηση όταν ρωτήθηκαν για τη φροντίδα των συναισθηματικών αναγκών των παραληπτών φροντίδας, ενώ μόνο το 49% (n = 312) αισθάνεται «πολλή» έως «εξαιρετική» αυτοπεποίθηση και 12% (n = 80) αισθάνεται «λίγο» προς «καθόλου» βέβαιοι. Παρατηρήθηκαν επίσης διακυμάνσεις στη διαθεσιμότητα των κοινωνικών πόρων. Σε αυτό το δείγμα,

63% (n = 407) των φροντιστών ανέφεραν ότι μόνοι τους παρείχαν όλη τη φροντίδα που χρειαζόταν ο αγαπημένος τους, ενώ το 37% (n = 235) έλαβε κάποια βοήθεια από τουλάχιστον ένα άλλο άτομο. Μόνο το 12% (n = 76) απάντησε «ναι» όταν ρωτήθηκε αν είχαν κάποια βοήθεια από αμειβόμενους βοηθούς. Από αυτά, 61 (76%) ανέφεραν ότι είχε έρθει στο σπίτι τους ένας «νοσοκόμος, γιατρός, θεραπευτής ή κοινωνικός λειτουργός», 39 (49%) είχε «βοηθό επί πληρωμή για τις οικιακές δουλειές» και 32 (40%) είχαν βοήθεια από τον «βοηθό υγείας για το σπίτι» ως αποτέλεσμα του καρκίνου του λήπτη της περίθαλψης. Οι νοσηλευτές διέφεραν ευρέως στους οικονομικούς τους πόρους, ενώ το 27% (n = 160) ανέφερε ότι έζησαν σε νοικοκυριά που έφεραν λιγότερα από 20.000 δολάρια το χρόνο, 29% (n = 171) σε νοικοκυριά που κέρδιζαν \$ 20.000-40.000 και 44% (n = 267) είχε εισόδημα των νοικοκυριών άνω των \$ 40.000. Εφαρμόζοντας τα κριτήρια του Υπουργείου Υγείας και Ανθρώπινης Υπηρεσίας για τον ορισμό των νοικοκυριών ως πάνω ή κάτω από το όριο της φτώχειας, το 13% (n = 89) των φροντιστών είναι κάτω από το όριο της φτώχειας και το 22% (n = 148) είναι κάτω από το 150% του ορίου της φτώχειας.^[3]

Σε συγχρονική μελέτη των Currow, Agar, Sanderson και Abernethy για πληθυσμούς που πεθαίνουν χωρίς ειδική ανακουφιστική φροντίδα και τις ανεκπλήρωτες ανάγκες των άτυπων φροντιστών, το συνολικό ποσοστό συμμετοχής ήταν 71% κατά τα έξι έτη της διεξαγωγής της. Το 39% των 18.224 ανθρώπων που συμμετείχαν στην έρευνα μεταξύ 2000 και 2005 ανέφερε ότι «κάποιος κοντά τους είχε πεθάνει από μια τελική ασθένεια όπως ο καρκίνος, η νόσος των κινητικών νευρώνων ή το εμφύσημα» τα προηγούμενα πέντε χρόνια. Αυτό το ποσοστό αποτέλεσε τη βάση των αποτελεσμάτων στο πρώτο μέρος. Στο πρώτο μέρος των αναλύσεων, υπολογίστηκε με βάση τις δημογραφικές έρευνες από το 2000 έως το 2005, η πρόσβαση στις ειδικές υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας (ΕΥΑΦ) από τον αποθανόντα σε σχέση με τις διαγνώσεις του ασθενούς, την ηλικία των ερωτώμενων, τη χώρα γέννησης και το εισόδημα των νοικοκυριών. Σημαντικά χαμηλότερα ποσοστά πρόσβασης παρατηρήθηκαν σε άτομα με διάγνωση άλλη από αυτή του καρκίνου (P <0,0001), οι ερωτώμενοι που γεννήθηκαν σε χώρες όπου η

αγγλική γλώσσα δεν είναι η κύρια γλώσσα ($P = 0,0096$) και το χαμηλότερο εισόδημα των νοικοκυριών ($P = 0,0006$).^[31]

Ο λόγος για τη μη χρήση των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας διερευνήθηκε στην έρευνα του 2000. Οι ερωτώμενοι που γεννήθηκαν σε χώρες όπου η αγγλική γλώσσα δεν είναι η κύρια γλώσσα ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν την οικογένεια και τους φίλους ως φροντιστές του ατόμου που πέθανε από μια ασθένεια που περιορίζει τη ζωή, ως λόγο που δεν χρησιμοποιήθηκαν υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας (48%, 18/37) έναντι εκείνων που γεννήθηκαν σε χώρες όπου η αγγλική είναι η κύρια γλώσσα (32%, 119/367, $P = 0,047$). Ο αριθμός των ερωτηθέντων ήταν πολύ μικρός για να επιτρέψει τη σύγκριση με άλλους δημογραφικούς παράγοντες.^[31]

Οι Skalla, Smith, Likai Gates χρησιμοποίησαν στην συγχρονική περιγραφική μελέτη τους, για τις πολυδιάστατες ανάγκες των φροντιστών ασθενών με καρκίνο, 172 συμμετέχοντες, εκ των οποίων οι 144 ήταν γυναίκες και οι 28 άνδρες. Η μέση ηλικία φροντιστή ήταν 54,9 έτη. Οι περισσότεροι ήταν καυκάσιοι, παντρεμένοι και ολοκλήρωσαν το κολέγιο ή κάποια μεταπτυχιακή σχολή. Το μέσο ετήσιο εισόδημα ήταν μεγαλύτερο από 35.000 δολάρια για το 85% ($n = 122$) των συμμετεχόντων, και πάνω από το ήμισυ είχε εμπορική ασφάλιση. Εκπροσωπήθηκαν και οι 10 κομητείες του Νιου Χάμσαϊρ.^[61]

Οι φροντιστές ανέφεραν προκλήσεις σε όλους τους τομείς του μοντέλου επιβίωσης. Η υψηλότερη συχνότητα χρήσης καπνού αναφέρθηκε από επιζώντες ηλικίας 20-29 ετών. Οι αναλύσεις λογιστικής παλινδρόμησης έδειξαν πως οι άνδρες ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν ανεκπλήρωτες ανάγκες σε σύγκριση με τις γυναίκες. Ο δείκτης πιθανότητας για τους άνδρες ήταν 6,47 (95% διάστημα εμπιστοσύνης, $p = 0,04$), δηλαδή οι άνδρες είχαν έξι φορές περισσότερες πιθανότητες να αναφέρουν ανεκπλήρωτες ανάγκες. Ένα απροσδόκητο συμπέρασμα ήταν ότι πολλοί φροντιστές δεν ήθελαν βοήθεια για προσδιορισμένες ανάγκες, συμπεριλαμβανομένης της στειρότητας. Το υψηλότερο ποσοστό των φροντιστών ανέφερε ότι επιθυμούσε βοήθεια με τα σωματικά και ψυχολογικά προβλήματα όπως οι διαταραχές του ύπνου, η αϋπνία, η αύξηση του σωματικού βάρους, η κατάχρηση, η κατάθλιψη, η κόπωση και το άγχος. Αναφέρονται κοινωνικές και πνευματικές προκλήσεις

που έχουν εντοπιστεί από τους φροντιστές. Είκοσι δύο φροντιστές ανέφεραν ότι είχαν δυσκολίες οικονομικού χαρακτήρα. Από αυτούς, οι συμμετέχοντες ανέφεραν πιο συχνά αυξημένο χρέος και απώλεια περιουσιακών στοιχείων. Εκατόν σαράντα τρεις συμμετέχοντες ζήτησαν βοήθεια για προηγούμενα οικονομικά ζητήματα. Ωστόσο, 12 συμμετέχοντες με τρέχουσες οικονομικές δυσκολίες ανέφεραν μια ανάγκη για επιπλέον βοήθεια. Τριάντα συμμετέχοντες (17%) ανέφεραν ότι τα οικονομικά ζητήματα περιόρισαν την ικανότητά τους να λάβουν υποστήριξη.^[61]

Τα καθήκοντα φροντίδας ταυτοποιήθηκαν. Το πιο συχνά αναγνωρισμένο καθήκον ήταν η παροχή συναισθηματικής υποστήριξης μέσω της ομιλίας και της ακρόασης (n = 144, 83%), βοηθώντας με τις καθημερινές δουλειές (n = 104, 60%), και ξοδεύοντας χρόνο με τον ασθενή και κάνοντας πράγματα για διασκέδαση (n = 105, 61%). Ογδόντα- επτά (50%) φροντιστές παρείχαν μέριμνα και ανέφεραν παροχή βοήθειας σε βασικές ανάγκες (π.χ. κολύμβηση, σίτιση, ένδυση, περπάτημα) και ογδόντα- έξι (50%) ανέφεραν ότι παρέχουν ιατρική βοήθεια ή νοσηλευτική φροντίδα όπως χορηγώντας φάρμακα ή θεραπείες και αλλάζοντας επιδέσμους.^[61]

Μελέτη παραγόντων των Μαργαρίτη, Καθαράκη και Τσακανίκου, για τη διερεύνηση παραγόντων που επηρεάζουν την ικανοποίηση συνοδών παιδιατρικών ασθενών σε τακτικά ΩΡΛ εξωτερικά ιατρεία, δείχνει ότι το 59,85% των παιδιών που εξετάστηκαν ήταν μεταξύ 1 και 6 ετών. 78% όσων απάντησαν ήταν γυναίκες και μόνο 22% άνδρες.^[35]

Η στατιστική ανάλυση ανέδειξε στατιστικά σημαντική συσχέτιση της ικανοποίησης των γονέων με την ευγένεια του προσωπικού, με το κατά πόσο απάντησε ικανοποιητικά ο ιατρός στις απαντήσεις τους, από το πόσο εύκολη είναι η πρόσβαση στο νοσοκομείο καθώς και από το πόσο καθαροί είναι οι χώροι του εξωτερικού ιατρείου ($p < 0,05$). Επιπλέον παράγοντες που επηρεάζουν στατιστικά σημαντικά την ικανοποίηση των συνοδών ήταν η εκπλήρωση των προσδοκιών τους καθώς και το κόστος της εξέτασης σε σχέση με τις προσφερόμενες υπηρεσίες ($p < 0,05$). Το φύλο του γονέα και ο εξοπλισμός του ιατρείου φαίνεται ότι επηρεάζουν την συνολική ικανοποίηση ($p < 0,10$).^[35]

Η πιθανότητα θετικών συστάσεων σε φίλους και συγγενείς για το συγκεκριμένο ιατρείο σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με την ασφάλεια-εμπιστοσύνη που ένιωσε ο συνοδός από την εξέταση του ιατρού, από το πόσο πρόθυμα και ικανοποιητικά απάντησε το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στις ερωτήσεις του καθώς από το φύλο (γυναίκες) του γονέα ($p < 0,05$).^[35]

Σε προοπτική συγχρονική μελέτη των Lee, Yiin, Lukai Chao για την επιβάρυνση της παροχής φροντίδας και διαταραχής ύπνου στους άτυπους φροντιστές απόμων με καρκίνο, η πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών που συμμετείχαν σε αυτή τη μελέτη ήταν γυναίκες (79,5%), παντρεμένοι (80,7%), σύζυγοι του ασθενούς (51,1%) ή ένα ενήλικο παιδί του ασθενούς (26,1%) που ζούσαν με τον ασθενή (78,4%) και είχαν χρόνιες ασθένειες (63,1%). Η μέση ηλικία ήταν 46,4 (SD, 12,1) έτη. Περισσότερο από το ήμισυ (60,2%) των ασθενών ήταν αρσενικό, με μέση ηλικία 59,5 (SD, 13,4) χρόνια. Η πλειοψηφία των ασθενών (52,3%) είχε συννοσηρότητα. Κατά μέσο όρο, οι ασθενείς είχαν διαγνωσθεί με καρκίνο για 29,7 (SD, 37,7) μήνες (εύρος, 2-52, διάμεσος, 19,0) όταν ελήφθη συνέντευξη από τους συντρόφους. Τα δεδομένα που παρουσιάζονται δείχνουν ότι οι φροντιστές ανέφεραν μία παγκόσμια βαθμολογία στο Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI). Συγκεκριμένα ήταν 9,05 (SD, 4,14). Από αυτούς, 127 (72,2%) φροντιστές είχαν παγκόσμια βαθμολογία PSQI μεγαλύτερη από 5. Τα πιο συνηθισμένα προβλήματα ύπνου ήταν η κακή ποιότητα ύπνου (1,59 [SD, 0,79]) και αρνητικές επιπτώσεις στη λειτουργικότητα κατά τη διάρκεια της ημέρας (1,59 [SD, 0,79]). Οι μισοί από τους οικογενειακούς φροντιστές είχαν σοβαρή λανθάνουσα κατάσταση ύπνου και προβλήματα διάρκειας ύπνου. Οι περισσότεροι φροντιστές δεν έκαναν ιατρική θεραπεία για τα προβλήματα ύπνου τους. Επιπλέον, 3,94 φορές τη νύχτα διακόπηκε η διάρκεια του ύπνου των φροντιστών λόγω των αναγκών των ασθενών. Ο ύπνος κατά τη διάρκεια της ημέρας ήταν 101,45 (SD, 144) λεπτά. Οι φροντιστές ανέφεραν ότι οι επιπτώσεις στο χρονοδιάγραμμα (3,89 [SD, 0,78]) ήταν το υψηλότερο φορτίο φροντίδας, ενώ οι επιπτώσεις στην αυτοεκτίμηση (2,01 [SD, 0,57]) ήταν το χαμηλότερο βάρος στη φροντίδα. Οι οικογενειακοί φροντιστές αφιέρωσαν σημαντικό χρόνο φροντίδας κάθε μέρα (μέσος όρος 5,01 [SD, 1,53]).^[73]

Η ίδια μελέτη δείχνει τις συσχετίσεις μεταξύ υποκειμενικών και αντικειμενικών παραμέτρων του ύπνου και επιβάρυνσης φροντίδας που αναφέρθηκαν από τους οικογενειακούς φροντιστές. Συνολικά το 56,6% της διακύμανσης εξηγείται από το τελικό μοντέλο παλινδρόμησης. Στην περιοχή προδιάθεσης, οι οικογενειακοί φροντιστές που ήταν γυναίκες ($\beta = .22, P <.001$) ανέφεραν υψηλότερη δυσφορία στον ύπνο. Στην περιοχή κατακρήμνισης, οι ασθενείς με μεγαλύτερες βαθμολογίες SDS ($\beta = .26, P <.001$) και μικρότερη χρονική περίοδο μετά τη διάγνωση ($\beta = .14, P = .038$) είχαν σημαντικά υψηλότερα ποσοστά διαταραχής του ύπνου. Επίσης, οι φροντιστές που ανέφεραν υψηλότερη αυτοεκτίμηση ($\beta = .19, P = .004$), έλλειψη στήριξης ($\beta = .31, P <.001$), και πιο σοβαρές επιπτώσεις στην υγεία τους ($\beta = .33, P <.001$) είχαν σημαντικά χειρότερη διαταραχή του ύπνου. Στον τομέα της διαιώνισης, οι φροντιστές που εργάζονταν ($\beta = .14, P = .018$) εμφάνισαν χαμηλότερα επίπεδα δυσφορίας στον ύπνο. ^[73]

Σύμφωνα με μελέτη επισκόπησης των Deshields et al., για τις ψυχοκοινωνικές οπτικές της παροχής φροντίδας και την αντίληψη των ασθενών με καρκίνο και των φροντιστών τους πάνω σ' αυτές, η μέση διάρκεια της φροντίδας ήταν 8,5 μήνες και οι περισσότεροι φροντιστές (67%) εμπíπτουν στην πρώτη ομάδα (1-12 μήνες). Οι φροντιστές της οικογένειας ανέφεραν συχνά ότι βοηθούσαν τους ασθενείς με καρκίνο να χειριστούν τις ψυχολογικές επιπτώσεις του καρκίνου τους, με τους περισσότερους φροντιστές (81%) αναφέροντας ότι βοηθούν το αγαπημένο τους πρόσωπο να αντιμετωπίσει τα συναισθήματά τους για τον καρκίνο. Ένα μικρό ποσοστό φροντιστών (13%) το βρήκε δύσκολο και το ένα τέταρτο (25%) δήλωσε ότι ήθελε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το πώς θα βοηθήσει το αγαπημένο τους πρόσωπο να αντιμετωπίσει τα συναισθήματά του σχετικά με τον καρκίνο. Περίπου το ένα τρίτο των φροντιστών (36%) ανέφερε ότι το πιο δύσκολο μέρος της φροντίδας ήταν η ψυχοκοινωνική πτυχή, με τα περισσότερα άτομα (20%) να δηλώνουν ότι η παροχή συναισθηματικής υποστήριξης στον αγαπημένο τους ήταν το πιο δύσκολο. Οι φροντιστές περιέγραψαν αυτό που τους δυσκόλεψε να παράσχουν συναισθηματική υποστήριξη: "το να μιλήσω μαζί της και να τη βοηθήσω να το αντιμετωπίσει, ειδικά όταν μάθαμε τα κακά νέα" και "να μάθω τι να πω για να την παρηγορήσω όταν έχει κακή διάθεση". Άλλοι φροντιστές

ανέφεραν ως μεγαλύτερη δυσκολία το να διαχειριστούν και να αντιμετωπίσουν οι ίδιοι την κατάσταση (8%). Ορισμένοι φροντιστές (13%) ανέφεραν ότι αντιλαμβάνονται ότι η αντιμετώπιση των συναισθηματικών πτυχών του καρκίνου ήταν το δυσκολότερο μέρος για τον αγαπημένο τους. Οι συγκεκριμένες παρατηρήσεις σε αυτόν τον τομέα τείνουν να επικεντρώνονται στην αντιμετώπιση του καρκίνου, π.χ. στην "αντιμέτωπιση συναισθημάτων γύρω από τον καρκίνο", ή στο να αποδέχονται περιορισμούς, π.χ. "να δεχτεί ότι η ρουτίνα / διατροφικές συνήθειες κλπ. μεταβάλλονται ... " [74]

Ένας μικρός αριθμός φροντιστών (8%) περιέγραψε «το να παρακολουθώ τον πόνο τους» ως την πιο δύσκολη πτυχή της φροντίδας γι' αυτούς, με αρκετούς να σημειώνουν τις προκλήσεις του να παρακολουθούν την χειροτέρευση ενός αγαπημένου προσώπου. [74]

Το 31% των φροντιστών απάντησε ότι θα ήθελε περισσότερες πληροφορίες για να βοηθηθούν ως προς την αντιμετώπιση των συναισθημάτων τους. Ενώ το 5% των φροντιστών ανέφερε τη συναισθηματική υποστήριξη ως την πιο δύσκολη μη-ιατρική πτυχή της περίθαλψης γι' αυτούς, το 6% χαρακτήρισε υλικοτεχνικά ή οικονομικά καθήκοντα ως το πιο δύσκολο μη ιατρικό έργο. Υπήρχε μόνο μία σημαντική συσχέτιση μεταξύ δημογραφικών στοιχείων και ψυχοκοινωνικών αναγκών για τους φροντιστές. Ο συνολικός αριθμός ωρών που αφιερώθηκαν για την παροχή φροντίδας συνδέθηκε θετικά με την πιθανότητα να βοηθήσει με τη διαχείριση των συναισθημάτων ($F = 4.25, p = 0.04$). Μια άλλη συσχέτιση που προσέγγισε τη σημαντικότητα, ήταν συγκεκριμένα η δυσκολία στην παροχή βοήθειας με μη ιατρικά προβλήματα και ο συνολικός αριθμός ωρών που ξοδεύονται παρέχοντας βοήθεια. Όσοι φροντιστές ανέφεραν μεγαλύτερη δυσκολία να βοηθήσουν με μη νοσοκομειακά προβλήματα ήταν εκείνοι που ξόδευαν περισσότερο χρόνο στη φροντίδα ($X = 106$ h έναντι $X = 52$ h, $F = 3.72, p = 0.057$). [74]

Οι Brandstätteretal. σε συγχρονική μελέτη βρήκαν πως από τους συμμετέχοντες, το 69,0% ήταν σύντροφοι του ασθενούς, το 23,8% ενήλικα παιδιά, το 3,6% γονείς και το 3,6% άτομα με τα οποία είχαν άλλες σχέσεις. Ο χρόνος από το θάνατο του ασθενούς ήταν $68,0 \pm 47,0$ ημέρες (εύρος, 4-183 ημέρες). Για να εξεταστεί εάν το δείγμα μας, στους φροντιστές που θρηνούν

και παρείχαν ανακουφιστική φροντίδα(PC), είναι ομοιογενές σε σχέση με την εμπειρία τους για το νόημα της ζωής (MiL), προκαταρκτικές αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν για να εξεταστούν για τις συνέπειες της σχέσης με τον ασθενή και τη διάρκεια του πένθους του δείγματος των φροντιστών. Η συμπερίληψη του μεταβλητού χρόνου από την απώλεια (σε ημέρες) σε όλες τις αναλύσεις που αποκάλυψε μόνο ένα αποτέλεσμα στο $p < .05$. Η σχετική σημαντικότητα των φίλων αυξήθηκε με το χρόνο (ημέρες) από την απώλεια. Στους δείκτες της SMiLE (εργαλείο που μετράει τη MiL) οι σύντροφοι των ασθενών ήταν πιο πιθανό να συμπεριλάβουν τις περιοχές και την πνευματικότητα ως έννοιες που δίνουν νόημα, στις οποίες οι σύντροφοι αποδίδουν μεγαλύτερη σημασία και αντλούν μεγαλύτερη ευχαρίστηση από την οικογένεια, ενώ τομείς που αφορούν στο σπίτι / κήπο τους ήταν λιγότερο σημαντικά και απέδωσαν λιγότερη ικανοποίηση (όλα τα $p < .05$, εκτός από τη χαμηλότερη ικανοποίηση με το σπίτι / κήπο: $p < .01$).^[79]

Επιπλέον, παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά των ερωτηθέντων για τους θρηγούντες φροντιστές ασθενών που λάμβαναν ανακουφιστική φροντίδα. Η μέση ηλικία των φροντιστών ήταν $55,5 \pm 12,9$ έτη, ενώ το 81,0% ήταν φροντιστές ατόμων με καρκίνο. Όσον αφορά τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά, προκύπτουν σημαντικές διαφορές ως προς την ηλικία [$\chi^2(6) = 52.78, p < .001$], το φύλο ($1) = 4.38, p < .05$] και την οικογενειακή κατάσταση [$\chi^2(2) = 214.37, p < .001$], αλλά όχι σε σχέση με την εκπαίδευση [$\chi^2(2) = 0.48, ns$].^[79]

Σε σύγκριση με το αντιπροσωπευτικό πληθυσμιακό δείγμα, οι φροντιστές που παρείχαν ανακουφιστική φροντίδα είναι πιο πιθανό να καταχωρίσουν τις περιοχές MiL που εμπίπτουν στις κατηγορίες φίλοι, αναψυχή, φύση / ζώα και αλτρουισμός ($p < .004$). Τα μεγαλύτερα αποτελέσματα παρατηρούνται σε σχέση με τις ομάδες φίλοι (OR, 5.26), αλτρουισμός (OR, 3.94) και φύση / ζώα (OR, 2,91). Επιπλέον, υπάρχει μια τάση για χαμηλότερη ικανοποίηση στον τομέα της εργασίας, της πνευματικότητας, του σπιτιού / του κήπου και της ευημερίας ($p < .05$). Σχετική σημασία των περιοχών MiL, σε σύγκριση με το αντιπροσωπευτικό δείγμα, οι φροντιστές που παρείχαν ανακουφιστική φροντίδα, αποδίδουν μεγαλύτερη σχετική σημασία στην οικογένεια ($p < .004$) με ένα μέγεθος μικρού έως μέτριου αποτελέσματος. Επιπλέον, έδειξε τάσεις

για υψηλότερες αξιολογήσεις για συντρόφους και την υγεία και χαμηλότερες βαθμολογίες για ευχαρίστηση ($p < .05$). Εντούτοις, βρέθηκαν μέτριες συσχετίσεις μεταξύ της MiL και της ικανοποιητικής ζωής (SWLS, $M = 3,79$, $SD = 1,15$, $r = .45$, $p < .001$) και της ποιότητας ζωής που αξιολογήθηκε με το WHOQOL-BREF ($M = 63.78$, $SD = 10.50$, $r = .41$, $p < .001$). . από 0,81 έως 1,70, εύρος κλίμακας απόκρισης 3 έως +3). Επιπλέον, υπάρχει μια τάση για χαμηλότερη ικανοποίηση στην χώρο εργασίας, πνευματικότητα, σπίτι / κήπο και ευεξία ($p < .05$).^[79]

Οι Brandstätter et al. στην ίδια συγχρονική μελέτη βρήκαν επίσης σε σύγκριση με το αντιπροσωπευτικό πληθυσμιακό δείγμα, οι φροντιστές είναι πιο πιθανό να καταχωρίσουν τις περιοχές MiL που εμπίπτουν στις κατηγορίες: φίλοι, αναψυχή, φύση / ζώα και αλτρουισμός ($p < .004$). Επιπλέον, οι φροντιστές τείνουν να καταγράφουν την πνευματικότητα πιο συχνά και την υγεία και τα οικονομικά λιγότερο συχνά ($p < .05$). Οι μεγαλύτερες επιρροές παρατηρούνται όσον αφορά στο σεβασμό απέναντι στους φίλους (OR, 5.26), στον αλτρουισμό (OR, 3.94) και φύση / ζώα (OR, 2,91).^[79]

Σε σύγκριση με το αντιπροσωπευτικό δείγμα, οι φροντιστές που θρηνούσαν παρουσίασαν σημαντικά χαμηλότερη ικανοποίηση στις περιοχές MiL που αφορούσαν στην οικογένεια, στους φίλους, στον ελεύθερο χρόνο, στη φύση / στα ζώα, στον σύντροφο και στον αλτρουισμό ($p < .004$). Τα μεγέθη των επιρροών είναι μεσαίου έως μεγάλου μεγέθους (B κυμαίνεται από -0,81 έως -0,70, κλίμακα απόκρισης από 3 έως +3). Επιπλέον, υπάρχει μια τάση για χαμηλότερη ικανοποίηση στον τομέα της εργασίας, της πνευματικότητας, του σπιτιού / του κήπου και της ευημερίας ($p < .05$).^[79]

Σε σύγκριση με το αντιπροσωπευτικό δείγμα, οι φροντιστές αποδίδουν μεγαλύτερη σχετική σημασία στην οικογένεια ($p < .004$) με ένα μέγεθος μικρού έως μέτριου βαθμού επιρροής και έδειξαν τάσεις για υψηλότερες αξιολογήσεις για τους συντρόφους και την υγεία και χαμηλότερες βαθμολογίες για την ευχαρίστηση ($p < .05$).^[79]

Μόνο μικρές συσχετίσεις παρατηρήθηκαν μεταξύ της MiL (IoWS, $M = 68.33$, $SD = 19.12$) και της συνολικής σοβαρότητας των συμπτωμάτων ($M = 65.14$, $SD = 11.42$, $r = -.26$, $p < .02$) και της ποιότητας ζωής (NRS, $M = 4.12$, $SD =$

1.96, $r = 0.23$, $p < 0.05$). Εντούτοις, βρέθηκαν μέτριες συσχετίσεις μεταξύ της MiL και της ικανοποιητικής ζωής (SWLS, $M = 3.79$, $SD = 1.15$, $r = .45$, $p < .001$) και της ποιότητας ζωής που αξιολογήθηκε με το WHOQOL-BREF ($M = 63.78$, $SD = 10.50$, $r = .41$, $p < .001$).^[79]

Σε περιγραφική, γεωγραφικού μήκους μελέτη των Grant et al., για την επιβάρυνση του φροντιστή- μέλους της οικογενείας, τις ικανότητες προετοιμασίας του και την ποιότητα ζωής του, δε βρέθηκαν δημογραφικές διαφορές μεταξύ των φροντιστών και οι φροντιστές ήταν υψηλά λειτουργικοί στις οργανικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής.^[80]

Τα ευρήματα της μελέτης έδειξαν τα εξής για την επιβάρυνση των φροντιστών: οι φροντιστές είχαν υψηλά επίπεδα υποκειμενικού στρες, με μέσες βαθμολογίες υψηλότερες από το οριακό σκορ των 13,5 σε όλα τα χρονικά σημεία παρακολούθησης. Το υποκειμενικό στρες ήταν επίσης σταθερό σε όλες τις περιόδους μέτρησης. Ο αντικειμενικός φόρτος άλλαξε σημαντικά με την πάροδο του χρόνου, φτάνοντας σε ανώτατο όριο τις 12 εβδομάδες και στη συνέχεια μειώνοντας σημαντικά. Η υποκειμενική απαίτηση αυξήθηκε σημαντικά για 7, 12 και 18 εβδομάδες και στη συνέχεια άρχισε να μειώνεται. Η αντιλαμβανόμενη προετοιμασία των δεξιοτήτων, από τους φροντιστές, ήταν υψηλή κατά την έναρξη, αλλά μειώθηκε με την πάροδο του χρόνου - αυτή η διαφορά ήταν στατιστικά σημαντική. Η ψυχολογική δυσφορία ήταν μέτρια καθ' όλη τη διάρκεια των πέντε περιόδων μέτρησης αλλά αυξήθηκε με την πάροδο του χρόνου, αν και η διαφορά δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Παρουσιάζονται αλλαγές στην ποιότητα ζωής (QOL) στα πέντε χρονικά σημεία παρακολούθησης. Κατά την έναρξη της μελέτης, το συνολικό QOL ήταν μέτριο και μειώθηκε σημαντικά με την πάροδο του χρόνου. Τα αποτελέσματα για τους τέσσερις τομείς QOL επίσης μειώθηκαν σημαντικά με την πάροδο του χρόνου. Από τους τέσσερις τομείς QOL, η ψυχολογική ευημερία είχε το χειρότερο σκορ, ακολουθούμενη από κοινωνική, πνευματική και σωματική ευεξία, αντίστοιχα.^[80]

Ευρήματα, επίσης, παρουσιάζονται, στην ίδια έρευνα, σχετικά με τα μεμονωμένα στοιχεία για τα αποτελέσματα μετρήσεων στους φροντιστές. Οι φροντιστές ανέφεραν υψηλότερο βάρος για αντικείμενα όπως ο χρόνος για

τον εαυτό τους, η ιδιωτική ζωή, ο χρόνος αναψυχής, η ένταση/αβεβαιότητα στη ζωή, οι διακοπές και τα ταξίδια, ο χρόνος για δικές τους δουλειές και δουλειές του σπιτιού και ο χρόνος για φίλους ή συγγενείς. Για ποιότητα ζωής (QOL) (City of Hope QOL Scale- Family version), αντικείμενα με βαθμολογία μικρότερες από 5 (κλίμακα 0-10, όπου οι χαμηλότερες βαθμολογίες υποδεικνύουν χειρότερη QOL) επιλέχθηκαν και περιελάμβαναν κυρίως θέματα ψυχικής ευεξίας όπως η αναστάτωση της αρχικής διάγνωσης, η θεραπεία, το άγχος, ο φόβος υποτροπής, η συνολική οικογενειακή δυσφορία και η αβεβαιότητα.^[80]

Άλλο ένα εύρημα στην ίδια μελέτη των Grantetal. ήταν πως η πιο συνηθισμένη πηγή υποστήριξης ήταν η συζήτηση με την οικογένεια και τους φίλους (96% -99% με την πάροδο του χρόνου), ακολουθούμενη από βοήθεια από την οικογένεια ή / και τους γείτονες, υπηρεσίες καθαρισμού, κατ' οίκον υπηρεσίες υγείας, ομάδες υποστήριξης για τους φροντιστές, κοινωνική εργασία και επαγγελματική συμβουλευτική.^[80]

Σε ποιοτική έρευνα των Sandersonetal., για τα σημάδια διαταραχής μετατραυματικού στρες στους φροντιστές μετά από έναν αναμενόμενο θάνατο, η κωδικοποίηση σύμφωνα με το σχήμα «αυτοί-δήλωση» / «εγώ-δήλωση» δημιούργησε προφανή θέματα σχετικά με την εμπειρία πένθους των ερωτηθέντων. Αυτά τα αποσπάσματα προέρχονται από αυτές τις «εγώ-δηλώσεις», διερευνώντας την αμεσότητα των εμπειριών θανάτου και υπογραμμίζοντας τη σχετική γλώσσα.^[144]

Όλοι οι συνεντευξιαζόμενοι σε κάποιο σημείο χρησιμοποίησαν λεξιλόγιο που υποδηλώνει τραύμα. Λέξεις όπως «σοκ», «φρικτός», «τραυματικός», «τρομερός», «σουρεαλιστικός», «δεν μπορούσα να το πιστέψω», «αβοήθητος», «τρομερός» και «καταστροφικός» υπήρξαν σε κάθε συνέντευξη, συχνά επαναλαμβανόμενα, εκφράζοντας την ένταση των εμπειριών του θανάτου - τα συναισθήματα που οι συνεντευξιαζόμενοι φαίνεται να αναβίωσαν κατά τη διάρκεια της συνέντευξης. Για πολλούς, φαινόταν να συνέβη μια μικρή διάκριση. Οι συνεντεύξεις αφορούσαν την εμπειρία τους από το θάνατο («τι είναι καλός θάνατος») και προκάλεσαν οδυνηρές αναμνήσεις. Ωστόσο, η γλώσσα, που χρησιμοποίησαν πολλοί, υπέδειξε ότι το

τρέχον τραύμα τους εξακολουθεί να τους ενοχλεί 6 μήνες από το συμβάν - αφού το αναμενόμενο τραύμα θεωρείτο ότι θα υποχωρούσε. ^[144]

Η δύναμη της εμπειρίας υπεδείχθη από τη συχνή χρήση λέξεων που συνεπάγονται σωματική επίδραση, και μερικές φορές από σχετικές εκφράσεις πόνου. Οι πιο συνηθισμένες ήταν: «με χτύπησε» ή «με χτύπησε πολύ σκληρά». Άλλες φράσεις, όπως «έπεσα σε μια τρύπα» (μετά το θάνατο), ή «καταστροφικό», χρησιμοποιήθηκαν. Η έκφραση του πόνου ήταν απλά, πολλές φορές, «με πλήγωσε». Άλλες φράσεις, υποδηλώνοντας τη σκληρή δουλειά των τελευταίων ημερών, ήταν «εξαντλητικές» και «ήταν απλώς αδύνατο», και επαναλαμβανόμενες σχεδόν σε κάθε απομαγνητοφώνηση, οι λέξεις «σκληρό» και «δύσκολο». ^[144]

Όλοι οι ερωτηθέντες ήταν κύριοι φροντιστές μιας γυναίκας με καρκίνο των ωοθηκών, μια ασθένεια που χαρακτηρίζεται συχνά από μακρά πορεία με πολλαπλές υποτροπές. Αυτή η τροχιά μπορεί να είναι παραπλανητική ή συγκεχυμένη για τους ασθενείς και τους φροντιστές. Παρ'όλα αυτά, ο θάνατος είναι συχνά προβλέψιμος, παρέχοντας ευκαιρίες για προετοιμασία. Ωστόσο, το στοιχείο της έκπληξης ήταν έντονα εμφανές. Φράσεις όπως «δεν το περίμενα», «απλά δεν το πίστευα», «συνέβη πολύ γρήγορα», «δύσκολο να καταλάβω τι συνέβαινε», «απίστευτα γρήγορο», «δύσκολο να προβλεφθεί», «δεν μπορείς ποτέ να ξέρεις», «δεν ήταν όπως το φαντάστηκα», «δε μου ήταν αρκετά κατανοητό» και «ήταν μια θολούρα» εμφανίζονται σε απομαγνητοφωνήσεις ως επαναλαμβανόμενο μοτίβο. Πολλοί συνεντευξιαζόμενοι θυμήθηκαν συνομιλίες με γιατρούς ή νοσηλευτές προς το τέλος, αλλά καθώς τις εξιστορούσαν, στη μνήμη τους κυριαρχούσε συχνά η απόλυτη απροσδόκητη εμφάνιση των πληροφοριών και η δυσκολία τους να τις κατανοήσουν. ^[144]

Οι εμπειρίες θανάτου αυτών των φροντιστών, η γνώση τους ότι άλλα ευάλωτα μέλη της οικογένειας εκτίθενται σε αγχωτικές εικόνες και ήχους και η επιθυμία τους να τα προστατεύσουν υποδεικνύουν ένα πλαίσιο στο οποίο υπάρχει κίνδυνος τραυματισμού. Δεν χρησιμοποίησαν όλοι οι ερωτηθέντες τη γλώσσα του ατόμου που παρίστατο στο γεγονός, αλλά όσοι ήταν μάρτυρες συχνά έκαναν κάποια δήλωση για σωματική αηδία.

«Και τότε άρχισε να κάνει εμετό όλη αυτή την καφετιά γλίτσα και δεν ήταν πολύ ωραίο να το παρακολουθείς, ήταν αρκετά φρικτό ... οι τρεις νοσοκόμες προσπαθούσαν να σταματήσουν αυτά τα πράγματα να βγουν έξω ... [τα παιδιά] ήταν εκεί όταν πέθανε, πρέπει να ήταν φρικτό για εκείνα. Μόλις κοίταξα γύρω, είδα την φρίκη στο πρόσωπο του γιου της.» (άντρας σύντροφος)^[144]

«Η ασθένεια ήταν ξέρεις απόλυτα αηδιαστική ... αν υπήρχε οποιαδήποτε μετάνοια ή πικρία ήταν για την ασθένεια.» (άντρας σύντροφος)^[144]

Μία από τις συνηθέστερες φράσεις των παρόντων την ώρα του θανάτου ήταν η «βλέποντάς την να παίρνει την κατηφόρα» - μια φράση που μεταφέρει τόσο την ταχύτητα της αλλαγής όσο και την αδυναμία του παρατηρητή. Αρκετοί ερωτηθέντες περιέγραψαν θλιβερές, ενοχλητικές εικόνες που σχετίζονταν με τον θάνατο του ασθενούς:

«Τα μεγάλα προβλήματα που έχω τώρα είναι ότι ξαναζώ όλα αυτά - ειδικά τις τελευταίες δύο μέρες.» (κόρη)^[144]

Οι συνεντευξιαζόμενοι, χωρίς εξαίρεση, περιέγραψαν τις εμπειρίες θανάτου χρησιμοποιώντας το λεξιλόγιο του τραύματος. Ωστόσο, σε 6 μήνες πολλοί φαινόταν να επιλύουν αυτές τις εμπειρίες ως ένα βαθμό. Ωστόσο, μερικοί φαίνονταν πολύ συγκλονισμένοι και δεν είχαν καταφέρει ακόμη να το αντιμετωπίσουν:

«Δεν νομίζω πραγματικά ότι δεν είμαι βέβαιος ότι είμαι απλά κάπως – κάπως σαν να μη με έχει χτυπήσει ακόμα πραγματικά επειδή είχα τόσα πολλά να κάνω. Αλλά νομίζω ότι ίσως με κάποιο τρόπο ίσως όχι αρκετά δεν έχω συνειδητοποιήσει ότι έχει φύγει ... Έτσι μμμ ξέρεις μερικές φορές εγώ - είναι όπως έτσι και άλλες φορές είμαι κάπως θυμωμένος για το χάος που αυτή άφησε.» (αδελφή)^[144]

Ορισμένοι είχαν πρόσβαση σε θετικά στοιχεία της εμπειρίας:

«Νομίζω ότι ίσως μας έφερε πιο κοντά και ξέρεις εμείς – κάπως εκτιμήσαμε το χρόνο που είχαμε μαζί. Είμαστε περισσότερο ευγνώμονες γι' αυτό. Σε κάνει να εκτιμήσεις αυτό που είχες.» (άντρας σύντροφος)^[144]

Μερικοί εξακολουθούν να ανακάμπτουν μεταξύ συντριπτικών αντιφατικών απαντήσεων:

«Εεε και άφησε πίσω αυτό το αιματηρό κουφάρι. Δεν ήταν εκεί πια. Αυτό - νομίζω ότι θα ήθελα να το ξέρω ότι, όταν συμβεί αυτό, αυτό είναι που συμβαίνει. Θέλω να πω ακούς – εννοώ περιβάλλεσαι από εμπειρογνώμονες κατά καιρούς και όλοι μιλάνε για τον επιθανάτιο ρόγχο και όλα αυτά τα σκουπίδια – ε ίσως δεν είναι σκουπίδια αλλά εγώ δεν – αλλά μμμ, τίποτα από αυτά. Ήταν απλά μμμ απίστευτα μμμ θαυμάσιο και ειρηνικό και αρκετά απαίσιο.» (άντρας σύντροφος)^[144]

«Ένα σημαντικό υποκρυπτόμενο νόημα μέσα σε αυτές τις περιγραφές την ώρα του θανάτου ήταν οι φροντιστές που έκαναν το καλύτερο δυνατό, έκαναν ό, τι χρειαζόταν και επέζησαν. Αυτές οι συνεντεύξεις δείχνουν ότι οι θετικές αυτο-εκτιμήσεις μπορεί να υποβοηθήσουν στη μετατροπή του τραύματος σε μια πιο ανεκτή ιστορία, μειώνοντας έτσι την ψυχολογική της δύναμη: Είσαι αβοήθητος αλλά κάνεις ό, τι καλύτερο μπορείς - Έτσι αισθάνομαι ότι υπάρχει κάποιο κλείσιμο - παίρνει πολύ καιρό είμαι σίγουρος.» (αρσενικό σύντροφο)^[144]

Ωστόσο, για αρκετούς, φάνηκε ότι η εμπειρία κλόνισε τα θεμέλιά τους, αφήνοντας τους αποπροσανατολισμένους και ανήσυχους:

«Και δεν ήμουν ήρεμη επειδή δεν πιστεύω ότι κάποιος πηγαίνει σε ένα καλύτερο μέρος, νομίζω ότι απλά πεθαίνουν και μμμ θέλω να πω.. δεν ξέρω μπορεί να είναι σκληρό για σένα να με ακούς να λέω τέτοια πράγματα, εξαρτάται από τις πεποιθήσεις σου, αλλά είναι απλώς μμμ ένα περιπτώ, ατυχές πράγμα που δεν μπορείς να σταματήσεις ... είναι απλά ένα τόσο αρνητικό γεγονός, δεν υπάρχει θετικό - δεν νομίζω ότι κάποια θετικά βγαίνουν από αυτό. Επομένως, ελπίζω ότι όσα είπα ήταν χρήσιμα για εσάς. Έχω προχωρήσει.» (αδερφή)^[144]

Οι Gizli Coban, SureAdanir και Özatalay, σε συγχρονική μελέτη πάνω στην ποιότητα ζωής και εμφάνιση PTSD των αδερφών και μητέρων ατόμων που υπεβλήθησαν σε μεταμόσχευση μυελού των οστών, παρατήρησαν πως είκοσι- οκτώ τοις εκατό της ομάδας των αδελφών εμφάνισε ήπιους (n = 10) και 34% κλινικά σημαντικούς (n = 12, μέτρια 17% και σοβαρή 17%) βαθμούς

των συμπτωμάτων PTSD, ενώ το 28% της ομάδας ελέγχου υπέδειξε ήπιους ($n = 10$) και 11% κλινικά σημαντικούς βαθμούς στα PTSD συμπτώματα. Τα αποτελέσματα των τραυμάτων ήταν υψηλότερα στα κορίτσια (μέση τιμή = $23,23 \pm 17,19$) από τα αγόρια (μέσος όρος = $16,50 \pm 14,87$) στην ομάδα των αδελφών, αλλά δεν ήταν στατιστικά σημαντικά. Δεν υπήρξε επίσης σημαντική συσχέτιση με την ηλικία των παιδιών, το οικογενειακό εισόδημα, τη διάγνωση του αποδέκτη, την πατρίδα της οικογένειας και την ταυτότητα του δότη. Από την άλλη πλευρά, υπήρξε μια σημαντικά αρνητική συσχέτιση με τη διάρκεια του χρόνου μετά τη μεταμόσχευση ($P = .03$). Όταν συγκρίθηκε από την άποψη των βαθμολογιών των τραυμάτων των αδελφών δωρητών ($n = 12$) και των αδερφών μη δωρητών ($n = 23$), οι βαθμολογίες τραύματος ήταν υψηλότερες στα αδέλφια- μη δότες από τα αδέλφια- δότες ($13,16 \pm 13,94$ και $24,39 \pm 16,56$, αντίστοιχα, $P < 0,05$).^[210]

Επιπλέον, οι μητέρες παιδιών στην ομάδα των αδελφών παρουσίασαν πιο σοβαρά συμπτώματα τραύματος σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου (βαθμολογίες PCL-C ήταν $42,48 \pm 12,14$ και $33,08 \pm 12,80$ αντίστοιχα, $P = 0,001$). Η κλινικά σημαντική PTSD ήταν 65,7% και 22,8% αντίστοιχα. Δεν υπήρξε σημαντική συσχέτιση με την ηλικία της μητέρας, το εκπαιδευτικό της επίπεδο, το οικογενειακό εισόδημα, τη γενέτειρά της και αν ο δωρητής ήταν αδελφός/ή ή όχι. Από την άλλη πλευρά, υπήρξε μια σημαντικά αρνητική συσχέτιση με τη διάρκεια του χρόνου μετά τη μεταμόσχευση ($P = .019$).^[210]

Όσον αφορά την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία στα παιδιά, η ομάδα ελέγχου ανέφερε σημαντικά υψηλότερη HRQoL (ποιότητα ζωής) από την ομάδα των αδελφών σε σωματικές και ψυχοκοινωνικές υποκλίμακες και στη συνολική βαθμολογία. Παρ' όλα αυτά, δεν υπήρχε σημαντική διαφορά μεταξύ αδερφών- δωρητών και αδερφών- μη δωρητών.^[210]

Όταν εξετάστηκε η διάρκεια του χρόνου μετά την μεταμόσχευση, βρέθηκε μια σημαντικά αρνητική συσχέτιση με τα αποτελέσματα τραυμάτων των αδελφών ($P = .03$) και μια θετική συσχέτιση με τις βαθμολογίες τραυμάτων των μητέρων ($P = .019$), υποδεικνύοντας ότι οι βαθμολογίες PTSD μειώνονται στα αδέλφια με το χρόνο, ενώ αυξάνονται στις μητέρες.^[210]

Οι Taskiran, SurerAdanir και Özatalay σε συγχρονική μελέτη για τη διαταραχή μετατραυματικού στρες σε παιδιά, που είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση μυελού των οστών (MMO) και επιβίωσαν, και στις μητέρες τους, παρουσίασαν πως κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, 23 (88,5%) μητέρες θεωρούσαν τη MMO ως τραυματικό συμβάν και μόνο 3 (11,5%) μητέρες δεν θεωρούσαν τη MMO ως τραυματική διαδικασία. Μία μητέρα αρνήθηκε να συμπληρώσει το ερωτηματολόγιο, οπότε ελήφθη συνέντευξη από την ίδια μόνο για το παιδί της. Οι μητέρες των 13 (46,4%), που συμμετείχαν στην υγιή ομάδα ελέγχου, αναφέρθηκαν σε ατύχημα, πυρκαγιά, σεισμό και άλλα τραυματικά γεγονότα και άλλες υπήρξαν μάρτυρες ενός τραυματικού γεγονότος ή έμαθαν ότι ένα τραυματικό περιστατικό συνέβη σε ένα στενό μέλος της οικογένειας ή σε στενό φίλο. Οι μητέρες των παιδιών στην ομάδα ασθενών εμφάνισαν πιο σοβαρά συμπτώματα τραύματος, συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου. Με βάση τα κριτήρια CAPS, 8 (30,7%) μητέρες των άρρωστων παιδιών πληρούσαν πλήρως τα διαγνωστικά κριτήρια της PTSD, ενώ 7 (26,9%) μητέρες πληρούσαν τα κριτήρια PTSD μόνο εν μέρει (2 από τα 3 συμπτώματα). Όταν προστέθηκαν μητέρες με μερική PTSD, ανιχνεύθηκαν συμπτώματα PTSD σε 57,6% (n = 15) των μητέρων. Ωστόσο, μόνο 1 (3,5%) μητέρα υγιούς παιδιού πληρούσε τα διαγνωστικά κριτήρια της PTSD και σε μόνο 1 μητέρα (3,5%) ανιχνεύθηκε μερική PTSD. Επομένως, σε μητέρες 2 (7%) υγιών παιδιών στην ομάδα ελέγχου, παρατηρήθηκαν συμπτώματα PTSD. Κατά συνέπεια, η PTSD ήταν σημαντικά υψηλότερη στις μητέρες των παιδιών που υποβλήθηκαν σε MMO σε σύγκριση με άλλα υγιή παιδιά (P = .018).^[211]

Οι μητέρες των παιδιών τόσο στον ασθενή όσο και στις ομάδες ελέγχου συνάντησαν ως επί το πλείστον τα διαγνωστικά κριτήρια CAPS A (παρουσία τραύματος) και B (ενδείξεις αναζωογόνησης μιας εμπειρίας, αναβίωση), ενώ το διαγνωστικό κριτήριο Γ (αποφυγή και άμβλυση) βρέθηκε στο μικρότερο αριθμό των μητέρων.^[211]

Τα συμπτώματα της PTSD στις μητέρες των παιδιών που υποβλήθηκαν σε MMO δεν συσχετίστηκαν με την ηλικία των μητέρων, τη γενέτειρά τους, τον χρόνο από τη διάγνωση, την περίοδο μετά τη μεταμόσχευση και παραμονή στη μονάδα μετά τη MMO. Ομοίως, δεν εντοπίστηκε καμία συσχέτιση μεταξύ των ηλικιών των μητέρων των υγιών παιδιών στην ομάδα ελέγχου και των

συμπτωμάτων τραύματος. Τα συμπτώματα τραύματος ανιχνεύθηκαν ότι είναι σημαντικά πιο σοβαρά σε μητέρες που ανέφεραν ότι είναι είχαν λάβει κοινωνική υποστήριξη ($P < .005$). Τέλος, υπήρξε μικρή συσχέτιση μεταξύ των συμπτωμάτων τραύματος των παιδιών με MMO και των μητέρων τους ($r = .398$, $P = .044$). Ωστόσο, δεν διαπιστώθηκε καμία συσχέτιση μεταξύ του επιπέδου οικογενειακού εισοδήματος και των τραυματικών συμπτωμάτων των παιδιών και των γονέων τους.^[211]

Σε ποσοτική μελέτη των Eklit et al., για τη διαταραχή μετατραυματικού στρες μεταξύ θρηνούντων συγγενών ατόμων με καρκίνο, οι συμμετέχοντες με PTSD ανέφεραν σημαντικά χαμηλότερη εκπαίδευση και λιγότεροι από αυτούς είχαν πλήρη απασχόληση. Δεν υπήρχαν διαφορές μεταξύ των ερωτηθέντων με ή χωρίς PTSD όσον αφορά την ηλικία, το φύλο ή τη σχέση με τον αποθανόντα. Ο μέσος αριθμός των προηγούμενων τραυμάτων κατά τη διάρκεια της ζωής και η συχνότητα της παιδικής αμέλειας ήταν υψηλότερα στην ομάδα PTSD. Η ομάδα PTSD είχε λιγότερα μέλη της οικογένειας ως κύρια άτομα εμπιστοσύνης και συχνά ανέφερε έναν επαγγελματία βοηθό ή καθόλου ως κύριο άτομο εμπιστοσύνης. Επιπλέον, τα επίπεδα της αντιληπτικής κοινωνικής στήριξης και ελέγχου ήταν χαμηλότερα. Όσον αφορά το είδος συναισθηματικού δεσμού, η ομάδα PTSD είχε λιγότερες ασφαλείς και περισσότερες φοβικές και επίπονες μορφές προσκόλλησης από ό, τι η ομάδα που δεν είχε PTSD. Τέλος, η PTSD ομάδα είχε σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες στην αρνητική επιρροή, τη σωματοποίηση και την αποσύνδεση.^[213]

Οι αναλύσεις ιεραρχικής και λογιστικής παλινδρόμησης υπέδειξαν ότι η πλήρης απασχόληση μειώνει τον κίνδυνο για PTSD, καθώς και ο αντιλαμβανόμενος έλεγχος και ο το είδος ασφαλούς δεσμού. Αυξημένος κίνδυνος εμφάνισης PTSD συνδέεται με μακρά περίοδο παροχής φροντίδας, υψηλά επίπεδα σωματοποίησης και συναισθηματικής αποσύνδεσης.^[213]

Μετά την απομάκρυνση της φοβικής προσκόλλησης από την ανάλυση δύο κατηγορικές μεταβλητές είχαν odd ratios 0 (ORs): παιδική παραμέληση και προβληματική (ανασφαλούς τύπου) προσκόλληση. Κάποιοι ερωτηθέντες ανέφεραν αυτές τις τρεις μεταβλητές και η πληροφορία εμπεριέχεται ως

κάποιο βαθμό σε άλλες μεταβλητές (αντίστοιχα, παιδική αμέλεια στο συνολικό αριθμό των τραυμάτων κατά τη διάρκεια της ζωής και τύπος συναισθηματικής προσκόλλησης, όπου ο σχετικός τύπος προσκόλλησης αντιστοιχεί σε τιμή 1, ενώ όλες οι άλλες έχουν οριστεί σε τιμή 0). Όταν εισήχθη στο τελευταίο βήμα του μοντέλου, η σωματοποίηση και η συναισθηματική αποσύνδεση άλλαξαν τα ORs που σχετίζονταν με την ασφαλή προσκόλληση και τον αντιλαμβανόμενο έλεγχο, υποδηλώνοντας ότι αυτοί οι παράγοντες είναι σχεδόν ασυμβίβαστοι με τη σωματοποίηση και τη συναισθηματική αποσύνδεση.^[213]

Σε διαχρονική μελέτη των Jia, Li, Chen και Chao, για τα συμπτώματα διαταραχής μετατραυματικού στρες στους οικογενειακούς φροντιστές των ενηλίκων ασθενών με οξεία λευχαιμία, στα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά φαίνονται συνολικά τα εξής: 85 (52,1%) συζύγοι, 46 (28,2%) γονείς και 32 (19,7%) άλλα μέλη της οικογένειας (π.χ. Οι ασθενείς και οι οικογενειακοί φροντιστές τους) δεν διέφεραν σημαντικά από οποιονδήποτε δημογραφικό παράγοντα, με εξαίρεση την ηλικία ($t = -2.353$, $p = 0.019$) και την οικογενειακή κατάσταση ($\chi^2 = 16.515$, $p < 0.001$). Οι φροντιστές ήταν μεγαλύτεροι και οι περισσότεροι από αυτούς ήταν παντρεμένοι σε σύγκριση με τους ασθενείς. Επίσης, οι φροντιστές είχαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες PCL-C από ό, τι οι ασθενείς. Οι βαθμολογίες PCL-C των ασθενών και των φροντιστών συσχετίστηκαν σημαντικά μεταξύ τους ($r = 0,309-0,406$, $p < 0,001$). Με το κριτήριο απόρριψης των 44 για τη συνολική βαθμολογία PCL-C, σημαντικά περισσότεροι φροντιστές από τους ασθενείς εμφάνισαν βαθμό κατά τον οποίο πληρούνται τα στάνταρ διαγνωστικά κριτήρια για PTSD (36,8% έναντι 18,4%, $\chi^2 = 13,814$, $p < 0,001$). Ανεξάρτητα t-tests και μονόδρομες αναλύσεις διακύμανσης χρησιμοποιήθηκαν για να εξεταστούν οι διμερείς σχέσεις των χαρακτηριστικών των φροντιστών (ηλικία ≤ 45 και > 45 ετών, φύλο, εκπαίδευση, οικογενειακή κατάσταση, κατάσταση απασχόλησης, εισόδημα και σχέση με τους ασθενείς) και οι ασθενείς «κλινικά χαρακτηριστικά (τύπος οξείας λευχαιμίας, χημειοθεραπεία, χρόνος από τη διάγνωση και PTSS επιπέδου νοσηρότητας) με PTSS. Μεταξύ των δημογραφικών και κλινικών μεταβλητών, μόνο η σχέση με τους ασθενείς και το PTSS σε επίπεδο νοσηρότητας μεταξύ των ασθενών (σύμφωνα με το

κριτήριο αποκοπής των 44 στο PCL-C) συσχετίστηκε με τα ποσοστά των φροντιστών PCL-C σε $p < 0,1$. Η post-hoc ανάλυση έδειξε ότι οι σύζυγοι ανέφεραν υψηλότερες βαθμολογίες PCL-C από ό, τι άλλοι ($41,00 \pm 13,63$ έναντι $34,36 \pm 11,42$, $p = 0,011$). Οι φροντιστές των ασθενών με PTSS επιπέδου νοημοσύνης εμφάνισαν σημαντικά υψηλότερες συνολικές βαθμολογίες PCL-C ($47,50 \pm 12,28$ έναντι $36,85 \pm 11,92$, $t = 4,398$, $p < 0,001$) από ό, τι οι φροντιστές των ασθενών χωρίς. Όπως παρουσιάζεται, υπήρξαν σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ της βαθμολογίας PCL-C των φροντιστών και των εκτιμήσεων της κλίμακας κοινωνικής υποστήριξης και της ψυχολογικής ανθεκτικότητας ($r = -0.168$ έως -0.300 , $p < 0.05$), υποδεικνύοντας ότι όσο υψηλότερα είναι τα επίπεδα της κοινωνικής στήριξης και της ψυχικής ανθεκτικότητας των φροντιστών, τόσο λιγότερα PTSS έχουν αναφερθεί. Επίσης, υψηλότερα επίπεδα των PTSS των ασθενών και χαμηλότερη ψυχική ανθεκτικότητα στους φροντιστές συσχετίστηκαν ανεξάρτητα με υψηλότερα PTSS στους φροντιστές. Οι σύζυγοι και οι γονείς ανέφεραν βαθμολογία PCL-C 5 μονάδες υψηλότερη από αυτή των σημαντικών άλλων ($p = 0,029$ και $p = 0,048$, αντίστοιχα). Το πλήρες μοντέλο αντιπροσώπευε το 23,4% της διακύμανσης, οι παράγοντες των ασθενών αντιπροσώπευαν το 14,4% της διακύμανσης, γεγονός που έδειξε ότι τα PTSS των φροντιστών ήταν πιθανότερο να επηρεάζονται από τα χαρακτηριστικά των ασθενών.^[214]

Σε συγκριτική μελέτη των Khalifa et al., για ψυχιατρική νοσηρότητα σε Αιγύπτια παιδιά με λεμφοβλαστική οξεία λευχαιμία και στους φροντιστές τους, οι φροντιστές έπασχαν κυρίως από διαταραχές προσαρμογής (22 γονείς) και από καταθλιπτικές διαταραχές (21 γονείς). Οι φροντιστές ήταν πιο ευάλωτοι στην ψυχιατρική νοσηρότητα από τους γονείς που βρίσκονταν στην ομάδα ελέγχου ($P < 0.001$), εκτός από τους γονείς της ομάδας III ($P > 0.05$). Οι γονείς της ομάδας 3 εμφάνισαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία στο γενικό ερωτηματολόγιο υγείας (GHQ) σε σύγκριση με την ομάδα 1 ($T = 2,6$, $P < 0,01$) και την ομάδα 2 ($T = 2,7$, $P < 0,01$) και σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα αξιολόγησης άγχους Hamilton (Ham-a) και στην κλίμακα Hamilton Checklist των συμπτωμάτων της κατάθλιψης (ham-d) σε σύγκριση με την ομάδα 5 ($T = 2.42$, $P < 0.01$) και ($T = 3.49$, $P < 0.01$) αντίστοιχα.^[215]

Στην ίδια έρευνα υπήρξε σημαντική ανάδειξη όλων των ψυχολογικών παραμέτρων που μελετήθηκαν στις μητέρες της ομάδας 4 (επιζώντες) σε σύγκριση με τους πατέρες της ίδιας ομάδας συμπεριλαμβανομένου του GHQ (T = 5,8 · P <0,001), κατάθλιψη του Hamilton (T = 5,3, P <0,001), άγχος (T = 5,65, P < 0,001), QOL (T = 4,46, P <0,001) και αξιολόγηση PTSD (T = 5,2, P <0,001).^[215]

Υπήρξε σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ των επαγγελματιών και των επιπέδων εκπαίδευσης των γονέων στις παραμέτρους του GHQ (r = 0,68 & 0,65 · P <0,05), Ham-άγχος (r = 0,68 & 0,7 · P <0,05) Ham- κατάθλιψη (r= 0,68 & 0,75; P<0,05) QOL (r= 0,57 & 0,49; P< 0,05) και αξιολόγηση του PTSD (r = 0.5 & 0.061, P <0.05), στους γονείς των παιδιών της Ομάδας 3 (κατά τη διάρκεια της θεραπείας συντήρησης).^[215]

Σε διαχρονική μελέτη των Lichtenthal et al., για τη μη χρήση υπηρεσιών ψυχικής υγείας στους θρηνούντες φροντιστές με παρατεταμένη διαταραχή πένθους, οι συμμετέχοντες φροντιστές ήταν κυρίως σύζυγοι ή σύντροφοι (N = 38, 46%) ή απόγονοι (N = 21, 25%). Η πλειοψηφία ήταν γυναίκες (N = 72, 84%), λευκές (N = 47, 55%) και παντρεμένες (N = 49, 57%). Τα αποτελέσματα **SCID-I** για 76 συμμετέχοντες πληρούσαν 11 κριτήρια για μείζονα καταθλιπτική διαταραχή (13%), έξι για διαταραχή μετατραυματικού στρες (7%) και τρία για διαταραχή πανικού (4%) ενώ δύο από τους 75 συμμετέχοντες πληρούσαν τα κριτήρια για γενικευμένη διαταραχή άγχους (2%). Συνολικά, το 19% των 76 συμμετεχόντων πληρούσε κριτήρια για τουλάχιστον μία διάγνωση βάσει του SCID-I. Το δεκάξι τοις εκατό (N = 14) του δείγματος πληρούσε τα κριτήρια για παρατεταμένη διαταραχή θλίψης με μέση τιμή 6,6 μηνών μετά το θάνατο του ασθενούς. Το ίδιο ποσοστό εμφάνισε τα πιο σοβαρά συμπτώματα θλίψης κατά την έναρξη της τροποποιημένης **PG-13**. Η θλίψη του φροντιστή πριν από το θάνατο του ασθενούς συσχετίστηκε σημαντικά με την παρουσία παρατεταμένης διαταραχής θλίψης (λόγος πιθανότητας [OR] = 6,00, διάστημα εμπιστοσύνης 95% CI] = 1,65-21,77, p = .006). Οι θρηνούντες φροντιστές με παρατεταμένη διαταραχή θλίψης ήταν επίσης πιο πιθανό να πληρούν επίσης κριτήρια για μείζονα καταθλιπτική διαταραχή ή γενικευμένη διαταραχή άγχους (p <.002). Είναι ενδιαφέρον ότι δεν ήταν πιο πιθανό να πληρούν τα κριτήρια για διαταραχή

μετατραυματικού στρες ή διαταραχή πανικού. Η παρουσία παρατεταμένης διαταραχής θλίψης συνδέθηκε με διάφορα αρνητικά αποτελέσματα, συμπεριλαμβανομένης της αυτοκτονικότητας ($\chi^2 = 5,03$, $df = 1$, $p = .025$). Δέκα από τους 14 (71%) θρηνούντες φροντιστές με παρατεταμένη διαταραχή θλίψης ανέφεραν αυτοκτονικές σκέψεις ή χειρονομίες. Οι φροντιστές με παρατεταμένη διαταραχή θλίψης είχαν επίσης σημαντικά χαμηλότερη συνολική ποιότητα ζωής ($t = 2.52$, $df = 81$, $p = .014$) σε σχέση με άλλους φροντιστές. Συγκεκριμένα, ανέφεραν φτωχότερη ψυχική υγεία ($t = 5.21$, $df = 83$, $p < .001$), χαμηλότερα επίπεδα κοινωνικής λειτουργικότητας ($t = 2.95$, $df = 84$, $p = .004$), περισσότερους περιορισμούς λόγω συναισθηματικών προβλημάτων ($t = 2.31$, $df = 84$, $p = .024$) και χαμηλότερη ενέργεια ($t = 2.02$, $df = 83$, $p = .046$). Από τους 86 φροντιστές αυτής της μελέτης, 19 (22%) συζήτησαν συναισθηματικές ανησυχίες με έναν επαγγελματία πριν από τη διάγνωση του καρκίνου του ασθενούς, 29 (34%) το συζήτησαν μετά τη διάγνωση του ασθενούς και 38 (44%) έκαναν το ίδιο μετά το θάνατο του ασθενούς. Είκοσι τρεις φροντιστές (27%) ανέφεραν τη χρήση υπηρεσιών ψυχικής υγείας κατά τη διάρκεια της ασθένειας του ασθενούς και 34 (40%) ανέφεραν χρήση υπηρεσιών ψυχικής υγείας μετά τον θάνατο των ασθενών. Από τους θρηνούντες φροντιστές με παρατεταμένη διαταραχή θλίψης, επτά (50%) συζήτησαν συναισθηματικές ανησυχίες με έναν επαγγελματία μετά την απώλεια τους και έξι (43%) ανέφεραν τη χρήση υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Πέντε από τους δέκα (50%) φροντιστές με παρατεταμένη διαταραχή θλίψης και αυτοκτονικότητα είχαν πρόσβαση σε υπηρεσίες. Η παρουσία παρατεταμένης διαταραχής θλίψης δεν συσχετίστηκε ούτε με συζητήσεις με έναν επαγγελματία σχετικά με τις συναισθηματικές ανησυχίες ούτε με τη χρήση υπηρεσιών ψυχικής υγείας μετά τον θάνατο των ασθενών. Ενώ λιγότεροι από τους μισούς φροντιστές ανέφεραν χρήση υπηρεσιών ψυχικής υγείας, δέκα φροντιστές (63%) που πληρούσαν τα κριτήρια για μείζονα καταθλιπτική διαταραχή, γενικευμένη διαταραχή άγχους, διαταραχή πανικού ή διαταραχή μετατραυματικού στρες, έκαναν χρήση των υπηρεσιών. ^[216]

Σε διαχρονική μελέτη των McCarthy et al., για τα συμπτώματα ψυχολογικής δυσφορίας και μετατραυματικού στρες σε εφήβους και νεαρούς ενήλικες (ENE) και στους γονείς τους, περίπου το ήμισυ του δείγματος ENE (45%)

ήταν 15-19 ετών κατά τη στιγμή της διάγνωσης του καρκίνου. Την εποχή της έρευνας, το 72% των ΕΝΕ ζούσαν με τους γονείς τους, συμπεριλαμβανομένου του 34% εκείνων ηλικίας άνω των 25 ετών. Οι περισσότεροι νέοι έλαβαν θεραπεία σε πλαίσιο ενηλίκων. Σχεδόν το μισό δείγμα (48% ΕΝΕ και 42% γονείς) βαθμολογείται πάνω από ένα σκορ απόρριψης PCL (Parent Life Impact Checklist) των 30, η συνιστώμενη βαθμολογία για τη μεγιστοποίηση της εξειδίκευσης στην αναγνώριση ατόμων μπορεί να δικαιολογήσει περαιτέρω ψυχολογική αξιολόγηση για το PTSS. Χρησιμοποιώντας τη μέθοδο σωρευτικής βαθμολόγησης, μια μικρότερη αναλογία, το 19% και το 17%, αντιστοίχως, έφτασαν τα κριτήρια DSM IV για την PTSD. Ωστόσο, επιπλέον 16% και 13% πέτυχαν κριτήρια σε δύο από τις τρεις συστάδες συμπτωμάτων PTSD, επίσης γνωστές ως μερική PTSD. Με βάση το K10, σχεδόν το ένα τρίτο του δείγματος (31% ΕΝΕ και 28% των γονέων) βαθμολογήθηκε πάνω από το μέτριο έως σοβαρό κριτήριο απόρριψης, υποδηλώνοντας το ενδεχόμενο σημαντικής κατάθλιψης ή διαταραχής άγχους. Περίπου το 26% ανέφερε συμπτώματα συμβατά με ελαφρώς αυξημένες δυσκολίες ψυχικής υγείας.^[217]

Στην ίδια μελέτη, το γυναικείο φύλο, η λιγότερη κοινωνική υποστήριξη και τα θέματα αυτοεικόνας και ταυτότητας συνδέονταν ανεξάρτητα με το PTSS, αντιπροσωπεύοντας το 29% της συνολικής διακύμανσης ($F(8, 166) = 8,51, p < 0,001$). Ο χρόνος στο νοσοκομείο και σε άλλους παράγοντες άγχους της ζωής δεν ήταν πλέον σημαντικός στο τελικό μοντέλο. Για το K10, το γυναικείο φύλο και η λιγότερη κοινωνική στήριξη ήταν οι μόνες ανεξάρτητες μεταβλητές που σχετίζονταν με τη δυσφορία στο πολυπαραγοντικό μοντέλο, αντιπροσωπεύοντας το 26% της συνολικής διακύμανσης ($F(7, 176), p < 0,001$). Επίσης, στο πολυπαραγοντικό μοντέλο, η ύπαρξη άλλων γονέων, οι έλεγχοι / σχέδια για το μέλλον και ο συνολικός αντίκτυπος στην ευρύτερη οικογένεια συσχετίστηκαν με αυξημένο γονικό PTSS. Το αν το παιδί τους είχε υποτροπιάσει ($p = 0,057$) και η κοινωνική υποστήριξη δεν ήταν σημαντικά στο τελικό μοντέλο. Το πολυπαραγοντικό μοντέλο αντιπροσώπευε το 38% της συνολικής διακύμανσης ($F(7, 174) = 15,11, p < 0,0001$). Για το K10, άλλοι παράγοντες πίεσης της ζωής, έλεγχοι / σχέδια για το μέλλον και ο γενικός αντίκτυπος στην ευρύτερη οικογένεια συνδέονταν ανεξάρτητα ($F(5, 183) =$

10,91, $p < 0,001$). Η διαφορά αυτή είναι πολύ σημαντική για την εκτίμηση της συνολικής διακύμανσης.^[217]

Οι Moschoroulou, Hutchison, Bhui και Korszun βρήκαν σε διαχρονική μελέτη, για το μετατραυματικό στρες στους επιβιώσαντες από καρκίνο κεφαλής και τραχήλου και στους συντρόφους τους, ότι όσον αφορά στον επιπολασμό του μετατραυματικού στρες στο υποδείγμα των 39 θυμάτων ασθενών-συντρόφων, ότι η μέση (\pm SD) βαθμολογία PCL-C ήταν 28,6 (10,4) για τους ασθενείς και 27,8 (12,5) για τους συντρόφους. Οι βαθμολογίες PTSS των ασθενών και των συντρόφων δεν ήταν σημαντικά διαφορετικές ($t(38) = 0,35$, $p = 0,731$) και δεν συσχετίστηκαν μεταξύ τους ($r = 0,23$, $p = .15$). Δεκατρείς τοις εκατό των ασθενών και το 15,4% των συντρόφων βαθμολόγησαν >44 υποδηλώνοντας την ιδιαιτερότητα του PTSD. Το 48,7% των ασθενών και το 38,5% των συντρόφων πληρούσαν τα κριτήρια για τουλάχιστον ένα σύμπλεγμα συμπτωμάτων PTSD. Επιπλέον, το 10% των ασθενών και το 12,8% των συντρόφων ανέφεραν προηγούμενη ανησυχία, ενώ το 23% των ασθενών και το 23% των συντρόφων ανέφεραν προηγούμενη κατάθλιψη. η μόνη σημαντική σχέση ήταν για το φύλο ($U = 52$, $p = < 01$), γεγονός που έδειξε ότι οι γυναίκες σύντροφοι ($n = 26$) εμφάνισαν πιο σοβαρό PTSS από τους αντίστοιχους άνδρες ($n = 13$). Οι επιζώντες και οι σύντροφοί τους γνώρισαν παρόμοια επίπεδα PTSS αλλά δεν έδειξαν επαρκή συμφωνία στις εκτιμήσεις του μετα-τραυματικού στρες.^[218]

Οι Norberg και Boman σε διαχρονική μελέτη, για γονείς παιδιών με καρκίνο και μετατραυματικό στρες, βρήκαν ότι, μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας του καρκίνου, τα PTSS αναφέρθηκαν από την πλειοψηφία των γονέων, όπου 55 από τους 62 γονείς ανέφεραν τουλάχιστον ένα σύμπτωμα PTS. Οι συνολικές βαθμολογίες PTSS κυμαίνονταν από 0 έως 61. διείσδυση, 0 έως 24; αποφυγή, 0 έως 22 και υπερκινητοποίηση, 0 έως 17. ο μέσος όρος / SD της συνολικής βαθμολογίας PTSS ήταν 17,8 / 13,8 και οι αντίστοιχες τιμές για τις υποκλίμακες ήταν 9,1 / 6,4 (εισβολή), 4,6 / 5,3 (αποφυγή) και 4,1 / 4,2 (υπερκινητοποίηση). Οι μητέρες και οι πατέρες ανέφεραν παρόμοια επίπεδα PTSS, εισβολή, αποφυγή και υπερκινητοποίηση (t -test). Αναλύσεις έδειξαν ότι η έλλειψη ελέγχου μεταξύ των μητέρων συσχετίζεται περισσότερο με το μεταγενέστερο PTSS, με σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της συνολικής

βαθμολογίας των PTSS και απώλειας ελέγχου σε σχέση με τα προσωπικά συναισθήματα, τη σχέση με τον σύντροφο, τις σχέσεις μέσα στην οικογένεια, και στη δυσκολία επιστροφής στην καθημερινή ρουτίνα. Συμπτώματα υπερκινητοποίησης μεταξύ των μητέρων συσχετίστηκαν με 7 από τα 10 αντικείμενα απώλειας ελέγχου, ενώ η διείσδυση συνδέθηκε με δύο στοιχεία και αποφυγή με ένα μόνο στοιχείο. Μεταξύ των πατέρων, βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μόνο για την απώλεια ελέγχου σε σχέση με την καθημερινή ρουτίνα και τα επακόλουθα συμπτώματα εισβολής. Οι μεταγενέστερες αναλύσεις παλινδρόμησης επιβεβαίωσαν ότι για τις μητέρες, μια ισχυρότερη εμπειρία απώλειας ελέγχου στην T1 (τα παιδιά σε θεραπεία) προέβλεπε υψηλότερα επίπεδα εισβολής, υπερκινητοποίησης και συνολικού PTSS από ότι στο T2 (τα παιδιά μετά την περίοδο θεραπείας).^[219]

Σε συγχρονική μελέτη των Perez et al., σε ένα μοντέλο αναστοχασμού-εμμονικής σκέψης για τα συμπτώματα μετατραυματικού στρες στους γονείς παιδιών με καρκίνο, έντεκα (18,6%) φροντιστές παρουσίαζαν σοβαρά επίπεδα PTSS και επιπλέον 15 (25,42%) παρουσίασαν κλινικά σημαντικά επίπεδα PTSS. Βρέθηκαν σημαντικοί συσχετισμοί μεταξύ του γονικού αναστοχασμού-εμμονικής σκέψης και του ετήσιου εισοδήματος ($r = -0,37, p = .004$) και μεταξύ του PTSS και του ετήσιου εισοδήματος ($r = -0,27, p = .041$) και του χρόνου από τη διάγνωση ($r = 0.26, p = .043$), με το χαμηλότερο εισόδημα να σχετίζεται με υψηλότερο αναστοχασμό-εμμονική σκέψη και υψηλότερο PTSS και με τον περισσότερο χρόνο από τη διάγνωση να σχετίζεται με μεγαλύτερη PTSS. Καθώς η αβεβαιότητα του φροντιστή για την ασθένεια αυξήθηκε, αυξήθηκε και η φροντίδα του φροντιστή. Επιπλέον, ο αναστοχασμός-εμμονική σκέψη ήταν ένας σημαντικός προβλεπτικός παράγοντας του PTSS ($B = 1,83, t(56) = 6,44, p < .001$) όταν ελεγχόταν για περίοδο από τη διάγνωση και το ετήσιο εισόδημα, εξηγώντας ένα σημαντικό ποσοστό της διακύμανσης ($R^2 = .52, F(3, 53) = 19.13, p < .001$). Αυτό υποδηλώνει ότι μια αύξηση στον αναστοχασμό-εμμονική σκέψη του φροντιστή σχετίζεται με την αύξηση των συμπτωμάτων μετατραυματικού στρες (PTSS) στον φροντιστή.^[220]

Η υποβοηθούμενη διόρθωση της παλινδρομικής ανάλυσης απόκλισης αποκάλυψε ότι ο αναστοχασμός-εμμονική σκέψη διαμεσολαβούσε στη σχέση

μεταξύ της αβεβαιότητας της ασθένειας και του PTSS, όταν ελεγχόταν για ετήσιο εισόδημα και χρόνο από τη διάγνωση, $F(4, 52) = 14,69, p < .001$. Κατά τον υπολογισμό του αναστοχασμού- εμμονικής σκέψης η άμεση επίδραση της αβεβαιότητας της ασθένειας δεν ήταν πια σημαντική για το PTSS ($p = .282$), υποδηλώνοντας ότι ο αναστοχασμός- εμμονική σκέψη αντιπροσώπευε σημαντικό μέρος της διακύμανσης στη σχέση μεταξύ της αβεβαιότητας της ασθένειας και του PTSS. Αυτό θα έδειχνε ότι καθώς η αβεβαιότητα των ασθενειών αυξάνεται, αυξάνεται ο αναστοχασμός- εμμονική σκέψη και έτσι αυξάνεται και το PTSS. Οι αναλύσεις διαμεσολάβησης έδειξαν ότι ο αναστοχασμός- εμμονική σκέψη διαμεσολαβούσε στη σχέση μεταξύ ασάφειας και PTSS, $F(4, 52) = 14.51, p < .001$ και ο αναστοχασμός- εμμονική σκέψη διαμεσολαβούσε στη σχέση μεταξύ έλλειψης σαφήνειας και PTSS, $F(4, 52) = 14.82, p < .001$. Οι αναλύσεις παλινδρόμησης για την έλλειψη πληροφοριών και τη μη προβλεψιμότητα δεν ήταν σημαντικές. Αυτό υποδηλώνει ότι η ασάφεια και η έλλειψη σαφήνειας είναι τα σημαντικότερα συστατικά της αβεβαιότητας των ασθενειών σε σχέση με τον αναστοχασμό- εμμονική σκέψη.^[220]

Σε συγχρονική μελέτη των Pierce et al., για τη δυσφορία των φροντιστών για την ποιότητα ζωής- σχετιζόμενη με την υγεία των παιδιών με καρκίνο, το δείγμα αποτελείτο από 74,6% μητέρες και 25,4% πατέρες. Οι ασθενείς κυμαίνονταν σε ηλικία από 0,3 έως 18,4 ετών ($M = 9,5$), 50,7% ήταν άνδρες, 82,1% ήταν λευκοί και 95,5% ήταν μη ισπανικοί. Η μέση βαθμολογία για τα συμπτώματα του μετατραυματικού στρες στην PCL-C ήταν 12,9 ($SD = 5,2$), με εύρος 6-28. Χρησιμοποιώντας την καθορισμένη αποκοπή βαθμολογίας 14 για το PCL-C, 31 από τους 67 γονείς (46,2%) έδειξαν κλινικά σημαντικά συμπτώματα και διατρέχουν κίνδυνο για PTSD. Χρησιμοποιώντας το ANOVA, δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των αξιολογήσεων ITR (1-4) για την HRQL (Health Related Quality of Life), τον οικογενειακό κίνδυνο, την ψυχολογική φροντίδα ή τον μετατραυματικό κίνδυνο. Οι προκαταρκτικές συσχετίσεις του Spearman έδειξαν ότι το οικογενειακό ρίσκο, το άγχος των φροντιστών και το μετατραυματικό στρες του φροντιστή πρέπει να συσχετίζονται αρνητικά με την HRQL του ασθενούς.^[221]

Σε προκαταρκτική προοπτική μελέτη των Posluszny et al., για τα συμπτώματα PTSD στους ασθενείς που έχουν μόλις διαγνωσθεί με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου και στους συντρόφους τους, οι σύντροφοι είχαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα συμπτωμάτων PTSD από τους ασθενείς. Οι βαθμολογίες μετατραυματικού στρες των ασθενών και των συντρόφων δεν συσχετίστηκαν σημαντικά μεταξύ τους ($r = 0,04$, $p = 0,821$). Πέντε από τους 42 ασθενείς (11,9%) πληρούσαν τα κριτήρια και δώδεκα από τους 42 συντρόφους (28,6%) πληρούσαν τα κριτήρια. Ένα ποσοστό συντρόφων συνάντησε υψηλότερο βαθμό στον οποίο εφαρμόζονται τα διαγνωστικά κριτήρια για την PTSD σε σχέση με αυτό των ασθενών, αν και αυτό δεν ήταν σημαντικό. Δεν υπήρξε δυάδα στην οποία τόσο ο ασθενής όσο και ο σύντροφος συνάντησαν τα διαγνωστικά κριτήρια για PTSD. Τρεις από τους 5 ασθενείς (και 5 από τους 12 συντρόφους) που πληρούσαν κριτήρια για PTSD λάμβαναν θεραπεία κατά του καρκίνου κατά τη στιγμή της αξιολόγησης. Η στενότερη επιθεώρηση των 3 συγκεκριμένων συστάδων συμπτωμάτων του PTSD (εισβολή, αποφυγή και υπερκινητοποίηση) έδειξε ότι οι ασθενείς και οι σύντροφοι υποστήριζαν περισσότερα συμπτώματα εισβολής, ενώ η πλειονότητα των συντρόφων (59%) πληρούσε τα κριτήρια των ομάδων εισβολής (ενώ το 38% των ασθενών πληρούν επίσης αυτά τα κριτήρια). Περαιτέρω, από τους 5 ασθενείς που πληρούν τα διαγνωστικά κριτήρια για PTSD, 3 ικανοποίησαν επίσης τα διαγνωστικά κριτήρια για το άγχος και 1 τόσο για το άγχος όσο και για την κατάθλιψη. Από τους 12 συντρόφους που πληρούν τα διαγνωστικά κριτήρια για PTSD, 10 ικανοποίησαν, επίσης, τα αποδεκτά τυποποιημένα διαγνωστικά κριτήρια για το άγχος και 1 τόσο για το άγχος όσο και για την κατάθλιψη. Αρχικά εξετάστηκαν συσχετίσεις μεταξύ των συμπτωμάτων της PTSD, του άγχους και της κατάθλιψης. Σε ασθενείς και συντρόφους, οι βαθμολογίες PCL σχετίζονταν σημαντικά τόσο με τις βαθμολογίες HADS άγχους όσο και με τις βαθμολογίες κατάθλιψης HADS (για τους ασθενείς: άγχος: $r = 0.76$, $p = .001$; κατάθλιψη: $r = 0.42$, $p = .006$; και για τους συντρόφους: άγχος: $r = 0.81$, $p = .001$; κατάθλιψη: $r = 0.74$, $p = .001$). Παρόλο που τα ποσοστά άγχους HADS συσχετίστηκαν με την ικανοποίηση των διαγνωστικών κριτηρίων για PTSD τόσο στους ασθενείς όσο και στους συντρόφους ($r = 0.50$, $p = .001$ και $r = 0.60$, $p = .001$, αντίστοιχα), η βαθμολογία κατάθλιψης στο HADS συσχετιζόταν μόνο με την ικανοποίηση των διαγνωστικών κριτηρίων για το PTSD στους

συντρόφους ($r = 0.44$, $p = .003$) και όχι στους ασθενείς ($r = 0.26$, $p = .098$).^[222]

Στη συνέχεια εξετάστηκε αν η αντιλαμβανόμενη απειλή, η φήμη ή οι κοινωνικοδημογραφικοί και ιατρικοί παράγοντες σχετίζονταν με συμπτώματα PTSD. Στους συντρόφους, τα συμπτώματα της PTSD συσχετίστηκαν σημαντικά με την εκτίμηση που είχαν οι ίδιοι για την απειλή που παρατηρήθηκε ($r = 0,38$, $p = .012$) στον ασθενή, υποδεικνύοντας ότι οι σύντροφοι που θεώρησαν ότι η διάγνωση των ασθενών τους είναι πιο απειλητική παρουσίασαν επίσης σοβαρότερα συμπτώματα PTSD.^[222]

Επιπλέον, η ηλικία δεν συσχετίστηκε με την βαθμολογία PCL σε ασθενείς ($r = - 12$, $p = .460$), αλλά ήταν αρνητικά σχετιζόμενη με την βαθμολογία PCL στους συντρόφους ($r = - 32$, $p = .036$), υποδεικνύοντας ότι νεότεροι σύντροφοι παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα συμπτωμάτων μετατραυματικού στρες. Όλα τα άλλα δημογραφικά χαρακτηριστικά (φύλο, εκπαίδευση και εισόδημα) δεν ήταν σημαντικά.^[222]

Τέλος, η ευθύνη σχετικά με τη χρήση ουσιών σχετίζεται σημαντικά με τα συμπτώματα της PTSD στους συντρόφους ($r = 0,42$, $p = .022$) αλλά δεν σχετίζεται με τους ασθενείς ($r = 0,12$, $p = .521$). Έτσι, για αυτό το υποσύνολο των 30 δυάδων, σύντροφοι που κατηγόρησαν τον καπνό του ασθενούς και τη χρήση οιοπνεύματος για την ασθένεια είχαν υψηλότερα επίπεδα των συμπτωμάτων PTSD. Ως εκ τούτου, ανεξάρτητα από το φύλο, οι σύντροφοι είχαν σε μεγαλύτερο βαθμό PTSD συμπτώματα από τους ασθενείς.^[222]

Σύμφωνα με προκαταρκτική προοπτική μελέτη των Richardson, Morton και Broadbent, για την πρόβλεψη PTSD σε φροντιστές ατόμων με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου μέσω των αντιλήψεων και της αντιμετώπισης των ασθενειών, εννέα από τους 48 φροντιστές (19%) ικανοποίησαν τα διαγνωστικά κριτήρια για PTSD σε επανεξέταση μετά από 6 μήνες βάσει βαθμολογιών στο PSS-SR (εύρος = 0-31) και 6 (13%) πληρούσαν κριτήρια για κλινικά σημαντικό άγχος σε αυτό το χρονικό σημείο βασιζόμενο σε βαθμολογίες GHQ-12 (εύρος = 1-23). Αυτό συγκρίνεται με 20 από τους 78 φροντιστές (26%) με κλινικά σημαντικά συμπτώματα άγχους κατά τη διάγνωση (εύρος = 3-28). Υπήρξε μια σημαντική αλλαγή στον μέσο όρο των

βαθμολογιών του άγχους κατά τη διάρκεια του χρόνου ($t(42) = 3.779, p < .001$), με μεγαλύτερο μέσο άγχος κατά τη διάγνωση ($M = 13.80, SD = 4.99$) από 6 μήνες αργότερα ($M = 10.67, SD = 5.58$).^[223]

Στην ίδια έρευνα δεν υπήρξε σημαντική διαφορά στις βαθμολογίες PTSD μεταξύ διαφορετικών τύπων φροντιστών, συμπεριλαμβανομένων των συζύγων / συντρόφων, των παιδιών, των άλλων μελών της οικογένειας (π.χ., συγγενείς εξ αγχιστείας, εγγόνια) και μη μέλη της οικογένειας (π.χ. κοντινοί φίλοι) ($p = .52$). Η ηλικία του φροντιστή δεν συσχετίστηκε σημαντικά με τις βαθμολογίες PTSD ($p = .56$), και δεν παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στο αποτέλεσμα μεταξύ ανδρών και γυναικών ($p = .79$). Επίσης, δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στο PTSD σε σχέση με την εθνικότητα ($p = .30$), την εκπαίδευση ($p = .57$) ή την οικογενειακή κατάσταση ($p = .81$). Επίσης, δεν υπήρξε καμία σημαντική διαφορά σε αυτές τις βαθμολογίες μεταξύ ατόμων που φρόντιζαν ασθενείς με όγκο πρώιμου σταδίου (I- II) σε σύγκριση με έναν όγκο στα τελευταία στάδια (III-IV) ($p = .26$), και μη σημαντική διαφορά σε αυτές τις βαθμολογίες μεταξύ ατόμων που φρόντιζαν ασθενείς που είχαν κάνει χειρουργική επέμβαση και εκείνων που φρόντιζαν ασθενείς που είχαν κάνει ακτινοθεραπεία ($p = .08$).^[223]

Επιπλέον, οι συσχετίσεις μεταξύ των αντιλήψεων ασθενειών από τους φροντιστές κατά τη διάγνωση και των συμπτωμάτων PTSD σε 6 μήνες παρακολούθησης έδειξαν πως η πίστη ότι η θεραπεία θα ήταν εξαιρετικά αποτελεσματική συνδέθηκε με σημαντικά χαμηλότερες βαθμολογίες PTSD, ενώ η αντίληψη μιας ισχυρής ταυτότητας ασθενείας (περισσότερα συμπτώματα ασθενών) συσχετίστηκε με σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες PTSD. Παρουσιάζονται επίσης συσχετισμοί μεταξύ στρατηγικών αντιμετώπισης κατά τη διάγνωση και συμπτωμάτων PTSD 6 μήνες αργότερα. Η εμπλοκή στην άρνηση και η συμπεριφορική αποδέσμευση καθώς και η χρήση του χιούμορ για να αντιμετωπιστεί (η ασθένεια) συνδέονταν με υψηλότερο PTSD στον φροντιστή. Ενώ η εσωτερική σταθερότητα της υποκλίμακας συμπεριφορικής αποδέσμευσης ήταν χαμηλή σε αυτή τη μελέτη, αμφότερα τα στοιχεία που αποτελούν την υποκλίμακα συσχετίστηκαν σημαντικά σε μέτριο βαθμό με τα αποτελέσματα της PTSD.^[223]

Τέλος, το συνολικό μοντέλο εξήγησε το 68% της διακύμανσης στις βαθμολογίες PTSD του φροντιστή (προσαρμοσμένες $R^2 = 63\%$, $F(6,38) = 13,506$, $p < 0,001$). Το άγχος/δυσφορία σαν σημείο αναφοράς συνέβαλε στο 29% αυτής της διακύμανσης και οι αντιλήψεις ασθενειών (έλεγχος και ταυτότητα θεραπείας) και οι στρατηγικές αντιμετώπισης (άρνηση, συμπεριφορική αποσύνδεση και χιούμορ) εξήγησαν ένα επιπλέον 39%. Κάθε παράγοντας πρόβλεψης έκανε μια στατιστικά σημαντική μοναδική συμβολή στο μοντέλο παλινδρόμησης. Τα αποτελέσματα αυτά βρέθηκαν ακόμα και όταν ελέγχθηκε ο τύπος θεραπείας των ασθενών (χειρουργική επέμβαση έναντι ακτινοθεραπείας) (προσαρμοσμένο $R^2 = 64\%$, $F(7,36) = 11,808$, $p < .001$).^[223]

Σε προοπτική μελέτη των Rumpold et al., για τους άτυπους φροντιστές ατόμων με προχωρημένο καρκίνο και τον κίνδυνο ψυχιατρικής νοσηρότητας, συνολικά, το 51,6% των συμμετεχόντων είχε ένα ή περισσότερα πιθανά κρούσματα ψυχιατρικών διαταραχών (δηλ. PTSD, διαταραχή αλκοόλ, κατάθλιψη και / ή άγχος). Συγκρίνοντας τις δύο ομάδες αυτών με και χωρίς πιθανές ψυχιατρικές διαταραχές, διαπιστώθηκαν σημαντικές διαφορές ως προς τη σχέση με τον ασθενή, την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τη φροντίδα, την ελπίδα, το βάρος και δύο από τους τρεις μηχανισμούς χειρισμού (όπως, χειρισμός θεμάτων σχετικός με δουλειές και σχετικός με τα συναισθήματα). Σημαντική διαφορά στην παρουσία πιθανών κρουσμάτων ψυχιατρικών διαταραχών ήταν εμφανής για τη συνολική σύγκριση της σχέσης των φροντιστών με τον ασθενή ($P = 0,014$, $\phi = 0,203$). Όσον αφορά τη σχέση φροντιστή, ο υψηλότερος μέσος όρος πιθανών ψυχιατρικών διαταραχών βρέθηκε στους γονείς (1,33 πιθανά κρούσματα ψυχιατρικών διαταραχών κατά μέσο όρο), στα παιδιά (0,91), στα αδέρφια (0,78) και στους συζύγους (0,77) ενώ η χαμηλότερη ψυχιατρική νοσηρότητα ήταν εμφανής στους φίλους (0,55). Τα άτομα με πιθανά κρούσματα διαταραχών είχαν σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής ($P = 0,036$, $r = 0,117$), χαμηλότερη ελπίδα ($P = 0,001$, $r = 0,177$) και υψηλότερη επιβάρυνση ($P = 0,003$, $r = 0,158$). Χρησιμοποιούσαν συναισθηματικά προσανατολισμένο μηχανισμό χειρισμού πολύ πιο συχνά ($P < 0,001$, $r = 0,205$) και εφάρμοζαν μηχανισμό χειρισμού προσανατολισμένο στην εργασία λιγότερο συχνά ($P = 0,027$, $r = 0,020$) σε σχέση με αυτούς που

δεν είχαν πιθανά κρούσματα διαταραχών. Η ηλικία, ο χρόνος φροντίδας, το φύλο και η αντιμετώπιση/χειρισμός με αποφευκτικό προσανατολισμό δεν είχαν σημαντική σχέση με την ψυχιατρική νοσηρότητα.^[224]

Στην ίδια μελέτη σημαντική σχέση βρέθηκε για την ελπίδα ($P = 0.014$). Οι post-hoc συγκρίσεις έδειξαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα ελπίδας ειδικά για τους φροντιστές χωρίς ψυχιατρική νοσηρότητα σε σύγκριση με εκείνους με ένα πιθανό κρούσμα διαταραχής. Παρομοίως, μια σημαντική σχέση μεταξύ επιβάρυνσης και ψυχιατρικής νοσηρότητας ήταν εμφανής ($P = 0,027$). Το βάρος αυξήθηκε με τον αριθμό των πιθανών κρουσμάτων ψυχιατρικών διαταραχών (δηλ. δύο ή τρεις διαταραχές) σε σύγκριση με εκείνες που δεν είχαν πιθανά κρούσματα διαταραχών.^[224]

Ενώ η προσανατολισμένη στα συναισθήματα αντιμετώπιση/χειρισμός ήταν επίσης σημαντική σε σχέση με τον αριθμό των πιθανών κρουσμάτων ψυχιατρικών διαταραχών ($P = 0,001$), ο αποφευκτικός χειρισμός/αντιμετώπιση και η αντιμετώπιση με προσανατολισμό τις εργασίες δεν ήταν. Η χρήση χειρισμού/αντιμετώπισης με προσανατολισμό το συναίσθημα έδειξε μια σταθερή εξέλιξη με τον αριθμό των πιθανών κρουσμάτων ψυχιατρικών διαταραχών, καθώς οι post-hoc test για διαφορές μεταξύ όλων των ομάδων ήταν σημαντικές. Τέλος, δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων για την ηλικία, το φύλο, τη σχέση των φροντιστών με τον ασθενή, τη διάρκεια του χρόνου φροντίδας, καθώς και την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τη φροντίδα.^[224]

Σε μια άλλη προοπτική μελέτη των Rupold et al., για την ελπίδα ως καθοριστικό παράγοντα για ψυχιατρική νοσηρότητα σε φροντιστές ασθενών με προχωρημένο καρκίνο, όλα τα χαρακτηριστικά ήταν ισορροπημένα στις 2 ομάδες παρακολούθησης εκείνων που βίωσαν το πένθος και εκείνων που συνέχισαν την παροχή φροντίδας. Οι συμμετέχοντες με αξιολόγηση παρακολούθησης ($n = 80$) και εκείνοι που ολοκλήρωσαν μόνο την βασική αξιολόγηση ($n = 265$) δεν διέφεραν σε σχέση με τις κοινωνικοδημογραφικές και τις σχετικές με τη φροντίδα μεταβλητές. Επιπλέον, ούτε τα ξεχωριστά πιθανά κρούσματα ψυχιατρικών διαταραχών κατά την έναρξη (δηλ. PTSD, η κατάχρηση / διαταραχή του αλκοόλ, το άγχος και η κατάθλιψη) ούτε ο

συνολικός αριθμός των πιθανών διαγνώσεων διέφεραν σημαντικά μεταξύ των παρακολουθήσεων και των αποχωρήσεων.^[225]

Στην ίδια μελέτη, γενικά, διαπιστώθηκε σημαντική αλλαγή, από την αρχική σε επόμενη αξιολόγηση, για πιθανά κρούσματα ψυχιατρικών διαταραχών για την PTSD και το άγχος. Και οι δύο διαταραχές μειώθηκαν με την πάροδο του χρόνου, με το PTSD να υπάρχει στο 19,5% των φροντιστών κατά την έναρξη και το 12,5% στο follow-up και το άγχος στο 32,1% έναντι 13% αντίστοιχα. Αυτά τα αποτελέσματα αντιπροσωπεύουν μικρή έως μέτρια επίδραση του χρόνου για το PTSD ($d = 0,28$) και μέτρια επίδραση για το άγχος ($d = 0,49$).^[225]

Επιπλέον, για να διερευνηθεί η επιρροή του θανάτου των ασθενών στους φροντιστές της οικογένειας, συγκρίθηκαν πρώτα οι 2 ομάδες παρακολούθησης (δηλαδή, ασθενής εν ζωή έναντι αποβιώσαντος ασθενούς) όσον αφορά την επικράτηση ψυχιατρικών διαταραχών και πιθανά χαρακτηριστικά του φροντιστή που συσχετίζονται. Οι 2 ομάδες παρακολούθησης δεν διέφεραν σημαντικά στη μέση βαθμολογία του PTSD, διαταραχής / κατάχρησης αλκοόλ, άγχους και κατάθλιψης μετά από προσαρμογή για τον μέσο όρο βαθμολογίας της αντίστοιχης διαταραχής, ως σημείο αναφοράς. Ομοίως, και οι τρεις μηχανισμοί αντιμετώπισης/χειρισμού (δηλαδή προσανατολισμένη στην εργασία, προσανατολισμένη στο συναίσθημα και προσανατολισμένη στην αποφυγή) καθώς και οι υποκειμενικές επιβαρύνσεις των φροντιστών και η ελπίδα δεν έδειξαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων μετά από προσαρμογή με σημείο αναφοράς τον μέσο όρο των βαθμολογιών για το αντίστοιχο σχετικό χαρακτηριστικό.^[225]

Τέλος, στην ίδια έρευνα για το PTSD και την αλκοολική διαταραχή / κατάχρηση, το μοντέλο παλινδρόμησης ήταν στατιστικώς σημαντική ($P = 0,015$ και $P = 0,002$). Δύο από τους 6 προβλεπτικές μεταβλητές ήταν στατιστικά σημαντικές για την PTSD, δηλ η παρουσία PTSD κατά την έναρξη ($P = 0,027$, $OR = 0,011$) και η υποκειμενική επιβάρυνση του φροντιστή κατά την έναρξη ($P = 0.036$, $OR = 0.502$). Για την αλκοολική διαταραχή /

κατάχρηση, μόνο η παρουσία της διαταραχής κατά την έναρξη ήταν στατιστικώς σημαντική ($P = 0,001$, $OR = 66,33$).^[225]

Σε μια συγχρονική μελέτη των Teixeira και Pereira, για την ψυχολογική νοσηρότητα, την επιβάρυνση και το μεσολαβητικό αποτέλεσμα της κοινωνικής υποστήριξης σε ενήλικα παιδιά- φροντιστές ασθενών με καρκίνο σε χημειοθεραπεία, με βάση τα αποτελέσματα υπήρξαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων των ενήλικων παιδιών λαμβάνοντας υπόψη την αντιλαμβανόμενη γονική εξάρτηση. Γενικότερα, οι συμμετέχοντες θεωρώντας τον άρρωστο γονέα τους ως περισσότερο εξαρτώμενο από αυτούς («εξαρτημένη» ομάδα) έδειξαν μεγαλύτερη ψυχολογική νοσηρότητα σε όλες τις εκτιμώμενες διαστάσεις: κατάθλιψη, άγχος και στρες στο **DASS -21**: αποφυγή, εισβολή και υπερκινητικότητα στην κλίμακα Impact of Event Scale-Revised. Τα ενιαία αποτελέσματα για τις συνολικές κλίμακες τεκμηριώνουν αυτές τις διαφορές, αποκαλύπτοντας ότι τα ενήλικα παιδιά με την αντίληψη της υψηλότερης γονικής εξάρτησης έδειξαν μεγαλύτερη δυσφορία, περισσότερη συμπτωματολογία PTSD και περισσότερη επιβάρυνση φροντίδας. Με τη σειρά τους, η ομάδα των συμμετεχόντων που θεωρούσαν τον άρρωστο γονέα ως μόνο «σχετικά εξαρτημένο» από αυτούς, έδειξε υψηλότερο μέσο όρο βαθμολογίας σε όλες τις διαστάσεις κοινωνικής στήριξης (μέσω του **SSSS**). Ωστόσο, διαπιστώθηκαν σημαντικές διαφορές μόνο σε όσον αφορά την οικειότητα και την παγκόσμια κοινωνική στήριξη: δηλαδή, δεν διαπιστώθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων σε τρεις υποκλίμακες κοινωνικής στήριξης (στην ικανοποίηση φιλίας, στην ικανοποίηση της οικογένειας και στις κοινωνικές δραστηριότητες).^[227]

Στην ίδια μελέτη η ιδιότητα της γυναίκας, η φροντίδα για λιγότερο χρόνο και η ύπαρξη ενός πιο εξαρτημένου γονέα με καρκίνο προέβλεπε υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Όταν ελέγχονται αυτές οι μεταβλητές, το άγχος/ανησυχία και τα συμπτώματα της PTSD εξακολουθούν να συμβάλλουν σε υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Τέλος, μια ασθενέστερη αντίληψη της κοινωνικής υποστήριξης συνέβαλε επίσης σε αυτό το επεξηγηματικό μοντέλο επιβάρυνσης από τη φροντίδα των ενηλίκων παιδιών με γονικό καρκίνο.^[227]

Στην ίδια μελέτη, η συνεισφορά των δημογραφικών και κλινικών μεταβλητών που δεν έδειξαν σημαντικές συσχετίσεις με την επιβάρυνση στην παρούσα μελέτη.^[227]

Ο τελικός στόχος αυτής της μελέτης ήταν να δοκιμάσει την υπόθεση ότι η κοινωνική στήριξη έχει μεσολαβητικές επιδράσεις στη σχέση ψυχικής νοσηρότητας των ενήλικων παιδιών - φροντιστών και της επιβάρυνσης λόγω της παροχής φροντίδας. Σε αυτή τη μελέτη, τα άμεσα αποτελέσματα (Βήμα 1) της ψυχικής νοσηρότητας των ενήλικων παιδιών και της κοινωνικής υποστήριξης στο βάρος της φροντίδας ήταν όλα σημαντικά σε επίπεδο 0,001. Επειδή καθεμία από αυτές τις παλινδρομήσεις ήταν σημαντική η κοινωνική υποστήριξη ελέγχθηκε, και κάθε μία από τις ανεξάρτητες οι μεταβλητές (συμπτώματα PTSD και αγωνία) υπεβλήθη σε παλινδρόμηση ξανά στην επιβάρυνση του φροντιστή (βήμα 2). Μια μεσολαβητική επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης ταυτοποιήθηκε και για τις δύο προτεινόμενες αναλύσεις.^[227]

Τέλος, σε αυτή τη έρευνα, για τα συμπτώματα της PTSD ως της ανεξάρτητης μεταβλητής, η σχέση είχε στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα τόσο στις άμεσες επιδράσεις όσο και μετά τον έλεγχο της κοινωνικής υποστήριξης. Η τιμή της βήτα μειώθηκε από την ανάλυση άμεσης επίδρασης (0.487) στο εύρημα μετά την κοινωνική υποστήριξη (0.426), υποδεικνύοντας ότι η κοινωνική στήριξη είχε μεσολαβητικό αποτέλεσμα στη σχέση μεταξύ των συμπτωμάτων της PTSD και της επιβάρυνσης.^[227]

Σε μία άλλη συγχρονική πειραματική μελέτη με δύο δείγματα ευκολίας των Teixeira και Pereira, για την ψυχολογική νοσηρότητα και αυτόνομη αντίδραση των ενήλικων παιδιών- φροντιστών στο συναισθηματικό ερέθισμα στον γονικό καρκίνο, οι συμμετέχοντες με και χωρίς γονικό καρκίνο δε διέφεραν ως προς το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση ή την εκπαίδευση. Η ομάδα με γονικό καρκίνο ανέφερε περισσότερα προβλήματα άγχους, επιβάρυνσης και συμπτωμάτων PTSD, σε σύγκριση με την ομάδα χωρίς γονικό καρκίνο. Αυτές οι διαφορές ήταν επίσης σημαντικές ως προς τη σοβαρότητα της PTSD. Τα επιλεγμένα κριτήρια απόκλισης στο **IES-R** επέτρεψαν τον προσδιορισμό του επιπολασμού των πιθανών περιστατικών PTSD στην

ομάδα με γονικό καρκίνο ($n = 36$ ασθενείς, 46,2%) και στην ομάδα ελέγχου ($n = 10$ περιπτώσεις, 12,8%), με ευαισθησία 46% και ακρίβεια 87% [$\chi^2 (1, N = 156) = 20.841, P < 0.001, \Phi = 0,366, OR = 6,14$].^[228]

Στην ίδια έρευνα, μια ιεραρχική ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο της ακρίβειας των συμπτωμάτων PTSD με βάση τις ψυχολογικές μεταβλητές (προηγουμένως προσδιορισμένες) και τις απαντήσεις HR(σε παρουσίαση δυσάρεστων, ουδέτερων και ευχάριστων εικόνων). Το μοντέλο παλινδρόμησης εξήγησε το 48% της παρατηρούμενης διακύμανσης [$F (71) = 10.922, P < 0.001$]. Παρατηρήθηκε, επίσης, ότι η δυσφορία/άγχος και η επιβάρυνση είναι σημαντικοί παράγοντες πρόβλεψης υψηλότερων συσχετισμών των συμπτωμάτων PTSD.^[228]

Τέλος, στην ίδια μελέτη, διεξήχθησαν επίσης στατιστικές διαδικασίες για να διαπιστωθεί κατά πόσον οι ίδιες ψυχολογικές και φυσιολογικές μεταβλητές επέτρεψαν τη διάκριση των συμμετεχόντων με γονικό καρκίνο βασισμένη σε ένα κριτήριο απόρριψης για πιθανή διάγνωση PTSD. Σε αυτό το περιεχόμενο, πραγματοποιήθηκε ανάλυση ιεραρχικής και λογιστικής παλινδρόμησης. Η δυσφορία/άγχος και η επιβάρυνση προέβλεψαν σημαντικά την PTSD πάνω από το σημείο απόρριψης με συνολική διαγνωστική αποτελεσματικότητα 78,2% [$\chi^2 (2) = 35,30, P < 0,001, Nagelkerke R^2 = 0,486$].^[228]

Μία άλλη συγχρονική συγκριτική μελέτη με δύο δείγματα ευκολίας (ομάδα με γονικό καρκίνο και μια συγκριτική ομάδα) των Teixeira και Pereira, για τα συμπτώματα της PTSD και την οικογενειακή λειτουργικότητα στα ενήλικα παιδιά που αντιμετωπίζουν γονικό καρκίνο, έδειξε σημαντικά υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης συμπτωμάτων PTSD από ό, τι η ομάδα ενήλικων παιδιών χωρίς χρόνιους ασθενείς, $F (1, 289) = 20.364, p = .000$. Από την άποψη της λειτουργίας της οικογένειας, η πρώτη ομάδα εμφάνισε σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα ισορροπημένης συνοχής, $F (1, 289) = 4.463, p = .035$ και ευελιξία $F (1, 289) = 7.112, p = .008$ και περισσότερη ενσυναίσθηση, $F (1, 289) = 9.044, p = .003$.^[229]

Η ομάδα ενήλικων παιδιών φροντιστών, σε σχέση με την ομάδα σύγκρισης, έδειξε σημαντικά χαμηλότερη συνοχή $F(1,289) = 10,206, p = 0,002$, ευελιξία, $F (1, 289) = 11,362, p = 0,001$ και η συνολική αναλογία $F (1, 289) = 12.307,$

$p = .001$, σημαίνει, όταν συγκρίνεται με την ομάδα σύγκρισης, υποδεικνύει χαμηλότερη οικογενειακή ισορροπία. Τέλος, δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων όσον αφορά την οικογενειακή επικοινωνία, $F(1, 289) = .814$, $p = .368$ και ικανοποίηση της οικογένειας, $F(1, 289) = 630$, $p = .428$. Ο παράγοντας του γυναικείου φύλου πρόβλεψε υψηλότερα επίπεδα συμπτωμάτων PTSD ($p = .013$) αλλά όχι στην ηλικία ($p = .693$). Κατά τον έλεγχο αυτών των μεταβλητών, η οικογενειακή λειτουργικότητα χαρακτηρίστηκε από ενσυναίσθηση ($p = 0,008$) και το χάος ($p = 0,033$) προέβλεψε υψηλότερα συμπτώματα PTSD σε ενήλικα παιδιά με γονικό καρκίνο. Τα αποτελέσματα αποκάλυψαν ότι, λαμβάνοντας υπόψη την αποκοπή του IES-R, υπήρχε υψηλότερος επιπολασμός πιθανών κρουσμάτων PTSD στην ομάδα του γονικού καρκίνου, σε σύγκριση με την ομάδα σύγκρισης, $\chi^2(1, N = 292) = 19.400$, $p < .001$, OR = 4.6, **ειδικότητα = 87**, **ευαισθησία = 40**. Δεδομένης της μεγαλύτερης συχνότητας εμφάνισης πιθανών κρουσμάτων PTSD στην ομάδα γονικού καρκίνου (40% έναντι 13%), αναλύθηκαν οι διαφορές στη λειτουργία της οικογένειας, λαμβάνοντας υπόψη την ομαδοποίηση του PTSD. Οι φροντιστές με πιθανή PTSD βαθμολογήθηκαν σημαντικά υψηλότερα στις κλίμακες απεμπλοκής ($p = .020$), περιπεπλεγμένες ($p = .013$) και χαοτικές ($p = .004$), υποδεικνύοντας μεγαλύτερη οικογενειακή ανισορροπία. Δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές στις ισορροπημένες κλίμακες. ^[229]

Σε μία άλλη ποσοτική έρευνα των Nam et al., για την κατανόηση της ψυχολογικής δυσφορίας μεταξύ των φροντιστών παιδιών με καρκίνο, το 85% των φροντιστών ήταν μέρος ενός παντρεμένου/άγαμου ζευγαριού, το 74% είχε ολοκληρώσει κάποια κολέγιο / επαγγελματική ή ανώτερη εκπαίδευση και το 73% είχε ετήσιο εισόδημα νοικοκυριού μικρότερο από 79.999 δολάρια. Πάνω από το 80% των φροντιστών ζούσε σε αστική περιοχή, το 75% έζησε <2 ώρες από την PCH και το 44% δήλωσε συμμετοχή σε θρησκευτική υπηρεσία μία ή περισσότερες φορές ανά εβδομάδα. ^[230]

Στην ίδια έρευνα, για τα αποτελέσματα δυσφορίας/άγχους, η συνολική μέση βαθμολογία IES για τους φροντιστές ήταν 31,2 (SD 16,9, εύρος 0-75), με το 60,5% να αναφέρει βαθμολογία πάνω από 26, υποδεικνύοντας κλινικά αυξημένη δυσφορία. Η εισβολή αντιστοιχούσε σε μεγαλύτερο ποσοστό του

συνολικού IES από ό, τι η αποφυγή (μέση βαθμολογία εισβολής 18,1 (SD 9,8) σε κλίμακα 0-35 έναντι μέσης βαθμολογίας αποφυγής 12,8 (SD 9,0) σε κλίμακα 0-40). Το Cronbach- α για το συνολικό σκορ IES και οι επιμέρους βαθμοί εισβολής και αποφυγής ήταν 0,85, 0,81 και 0,81 αντίστοιχα.^[230]

Η ίδια μελέτη έδειξε πως οι ετήσιες δαπάνες για το εισόδημα των νοικοκυριών και η εκπαίδευση του φροντιστή συνδέονταν με γενική βαθμολογία IES σε διμερείς αναλύσεις, με μικρότερη δυσφορία να αναφέρεται μεταξύ εκείνων με υψηλότερο εισόδημα (πάνω από όλα $p < 0,01$) και εκπαίδευσης (συνολικά $p < 0,01$). Οι φροντιστές που παρακολούθησαν θρησκευτικές υπηρεσίες μία ή περισσότερες φορές την εβδομάδα είχαν χαμηλότερο συνολικό IES (μέσος όρος = 28,3, SD 16,8), υποδεικνύοντας λιγότερη δυσφορία, από εκείνους που παρέλαβαν υπηρεσίες λιγότερο από μία φορά την εβδομάδα ή ποτέ (μέσος όρος = 33,4, SD 16,5, $p < 0,01$). Η ύπαρξη νεότερου ασθενούς κατά το χρόνο της μελέτης συσχετίστηκε με υψηλότερη βαθμολογία IES σε σύγκριση με τους φροντιστές με ένα παιδί ηλικίας 15-26 ετών (συνολικά $p = 0,02$).^[230]

Οι κλινικοί παράγοντες, στην ίδια μελέτη, που αποδείχθηκαν ότι επηρεάζουν σημαντικά τη δυσφορία/άγχος σε μια μη μεταβλητή ανάλυση, σχετίζονταν με το χρονικό σημείο της έρευνας. Οι συνολικές βαθμολογίες IES ήταν οι υψηλότερες μεταξύ των φροντιστών των οποίων ο ασθενής ήταν < 1 έτος από τη διάγνωση (μέσος όρος = 34,2, SD 16,5) σε σύγκριση με τα 1-4 έτη (μέσος όρος = 28,8, SD 16,4) και 5 έτη (μέσος όρος = 30,3, SD 19,5) από διάγνωση (συνολικά $p = 0,02$) και ήταν υψηλότερες για εκείνους τους ασθενείς που έλαβαν θεραπεία (μέσος όρος 33,4, SD 16,0) σε σύγκριση με όσους ήταν εκτός θεραπείας (μέσος όρος 27,8 (SD 17,8), $p < 0,01$).^[230]

Επιπροσθέτως, η ίδια έρευνα, όταν εξετάστηκαν κοινωνικοοικονομικοί και δημογραφικοί παράγοντες σε μοντέλα πολλαπλών μεταβλητών, έδειξε πως, διάφοροι παράγοντες παρέμειναν σημαντικοί. Οι φροντιστές με ετήσια εισοδήματα νοικοκυριού ≤ 39.999 δολάρια ανέφεραν υψηλότερα συνολικά αποτελέσματα IES ($\beta = 4.45$, 95% CI 0,04-8,87, $p = 0,05$) από εκείνα με εισόδημα που κυμαίνονταν από 40,000 έως 79,999 δολάρια. Επίσης, όσοι δεν έλαβαν ποτέ θρησκευτικές υπηρεσίες ή τις έλαβαν για λιγότερο από μία φορά την εβδομάδα παρουσίασαν μεγαλύτερο άγχος κατά 4,34 μονάδες σε

σύγκριση με εκείνους που έλαβαν υπηρεσίες περισσότερες από μία φορά την εβδομάδα (95% CI 0,62-8,05, $p = 0,02$). Οι φροντιστές των ασθενών που σήμερα είναι ηλικίας <1-4 ετών ($\beta = 7,11$, 95% CI 1,65-12,6, $p = 0,01$) και 10-14 έτη ($\beta = 7,60$ 95% CI 1,83-13,4, $p = 0,01$) είχαν υψηλότερες συνολικές βαθμολογίες IES από τους ασθενείς που διαγνώστηκαν σε ηλικίες 15-26 ετών.^[230]

Στην ίδια έρευνα τα πολυπαραγοντικά μοντέλα παλινδρόμησης των κλινικών παραγόντων αποκάλυψαν ότι οι φροντιστές, των οποίων το παιδί παρέμεινε στη θεραπεία, είχαν υψηλότερο IES συνολικά από όσους ήταν εκτός θεραπείας ($\beta = 5,9$, 95% CI 2,15-9,7, $p < 0,01$). Η δυσφορία ήταν μεγαλύτερη μεταξύ φροντιστών ασθενών με AML (acute myeloid leukemia) ($\beta = 10,2$, 95% CI 1,4-18,9, $p = 0,02$) σε σύγκριση με άλλους καρκίνους.^[230]

Στην ίδια έρευνα, τέλος, για τους κλινικούς παράγοντες, το μοντέλο 2 δείχνει ότι η εισβολή ήταν σημαντικά υψηλότερη για τους φροντιστές με ένα παιδί που έλαβε θεραπεία ($\beta = 4,1$, 95% CI 1,9-6,3, $p < 0,001$). Οι φροντιστές με ασθενείς με διάγνωση της AML ανέφεραν 5,8 βαθμούς υψηλότερη εισβολή σε σύγκριση με εκείνους που διαγνώστηκαν με ALL (acute lymphoblastic leukemia) (95% CI 0,75-10,8, $p = 0,03$). Μια παρόμοια τάση παρατηρήθηκε για την κλίμακα αποφυγής με τους φροντιστές των ασθενών με AML που ανέφεραν υψηλότερες βαθμολογίες εισβολής κατά 4,5 μονάδες. Ωστόσο, η διαφορά δεν φάνηκε σημαντική (95% CI 0,2-9,3, $p = 0,06$). Η αποφυγή, η οποία αντιπροσώπευε και πάλι ένα πολύ μικρότερο ποσοστό της συνολικής βαθμολογίας του IES, δεν συσχετίστηκε σημαντικά με κλινικούς παράγοντες.^[230]

Οι Dekel, Ein-Dor και Solomon, σε διαχρονική μελέτη, για τη μετατραυματική ανάπτυξη και τη μετατραυματική δυσφορία, πρότειναν τρεις διαφορετικές προσεγγίσεις σχετικά με τη σχέση που υπάρχει μεταξύ του μετατραυματικού στρες (posttraumatic stress disorder (PTSD)) και της μετατραυματικής ωρίμανσης (posttraumatic growth (PTG)). Η πρώτη προσέγγιση υποστηρίζει ότι η PTSD και η PTG βρίσκονται στα αντίθετα άκρα της ίδιας σειράς και συσχετίζονται αρνητικά. Η δεύτερη ότι σχετίζονται μεταξύ τους με θετικό τρόπο. Και η τρίτη προσέγγιση υποστηρίζει πως η PTSD και η PTG είναι

ανεξάρτητες οντότητες και δεν παρουσιάζουν καμία σχέση μεταξύ τους.^[172] Επιπλέον, οι Shakespeare-Finch και Lurie- Beck, σε μια μετα- ανάλυση, για τη σχέση μεταξύ της μετατραυματικής ανάπτυξης και των συμπτωμάτων της διαταραχής μετατραυματικής δυσφορίας, έχουν υποστηρίξει ότι υπάρχει μία καμπυλόγραμμη, ανεστραμμένου σχήματος U, σχέση, μεταξύ των συμπτωμάτων PTSD και PTG (Posttraumatic Growth). Αυτός ο τύπος σχέσης υποδηλώνει ότι τα μέτρια επίπεδα συμπτωμάτων της PTSD σχετίζονται με τα μεγαλύτερα επίπεδα της PTG.^[173]

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Συμπερασματικά, η επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο είναι ιδιαίτερα μεγάλη και ψυχοφθόρα, καθώς τους προκαλεί μία ευρεία γκάμα ψυχικών και σωματικών συμπτωμάτων, και γενικά επηρεάζει όλους τους τομείς της ζωής τους.

Πολλές μελέτες υποδεικνύουν την ύπαρξη διαφόρων ψυχικών διαταραχών που σχετίζονται με το άγχος και την κατάθλιψη, και μάλιστα σε υψηλά επίπεδα, ιδιαίτερα όταν οι ασθενείς βρίσκονται σε νεαρή ηλικία, όταν πεθαίνουν ξαφνικά ή όταν πεθαίνουν κάτω από άσχημες συνθήκες. Σε αντίθεση με άλλες διαταραχές, οι μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί σε σχέση με τη διαταραχή μετατραυματικού στρες έχουν αντικρουόμενα αποτελέσματα καθώς κάποιες παρουσιάζουν πολύ υψηλότερα ποσοστά εμφάνισης σε σχέση με άλλες. Το γεγονός αυτό πιθανόν να οφείλεται στην ανεπαρκή διερεύνηση της εμφάνισης της συγκεκριμένης διαταραχής στους φροντιστές ατόμων με καρκίνο αλλά και στην ελλιπή διερεύνηση των παραγόντων που συμβάλλουν στην εμφάνιση της διαταραχής αυτής. Επιπλέον, λίγες μελέτες έχουν εξετάσει εάν οι φροντιστές ατόμων που πεθαίνουν από καρκίνο ή βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους, κινδυνεύουν από PTSD.

Σύμφωνα με τους Deshields et al. αρκετοί ασθενείς δεν εκτιμούν σωστά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές σε σχέση με την παροχή φροντίδας με αποτέλεσμα να ασκείται αρνητική επιρροή στους δευτέρους.^[74] Επιπρόσθετα, οι φροντιστές εμπλέκονται σε πολλές πτυχές της φροντίδας των ασθενών και σε κάθε φάση της. Ανάμεσα σε δραστηριότητες

που εμπλέκονται, περιλαμβάνονται η απόκτηση/διανομή φαρμάκων, η διαχείριση συμπτωμάτων, τα γεύματα και η διατροφική βοήθεια, η επίβλεψη των θεραπειών, η προσκόλληση, οι εξωτερικές δουλειές/πληρωμή λογαριασμών, η συναισθηματική υποστήριξη, ο συντονισμός της φροντίδας, η παρακολούθηση με τη χρήση ηλεκτρονικών συσκευών, η επικοινωνία με παρόχους, η παροχή εγχύσεων ή ενέσεων, η περιποίηση των πληγών, η λήψη αποφάσεων περίθαλψης, η εκτέλεση θεραπευτικών διαδικασιών στο χώρο του σπιτιού.^[31,61]

Σύμφωνα με τους Μαργαρίτη, Καθαράκη και Τσακανίκο μερικοί από τους φροντιστές αναγκάζονται να διακόψουν την εργασία τους προκειμένου να φροντίζουν τους ασθενείς καθημερινά.^[35]

Μελέτες των Skalla et al. και των Lee et al. δείχνουν ότι οι άτυποι φροντιστές υποφέρουν από μια ευρεία γκάμα σωματικών προβλημάτων όπως η σωματική κούραση, η έλλειψη ποιοτικού ύπνου, η επίδραση στη σεξουαλική τους ζωή, οι πονοκέφαλοι, η απώλεια σωματικού σθένους, τα καρδιακά προβλήματα, η αρτηριακή πίεση, η κακή σωματική κατάσταση (λόγω προβλημάτων βάρους), η επιβάρυνση και οι κακώσεις του μυοσκελετικού συστήματος ενώ τα προβλήματα σωματικής υγείας επιδεινώνονται όταν οι φροντιστές είναι σύντροφοι ή συνομήλικοι άνω των 65 ετών.^[61,73]

Μελέτη των Grant et al. έδειξε πως άλλοι παράμετροι, που συμβάλλουν στην εξουθένωση του φροντιστή, είναι το γεγονός, ότι οι προσδοκίες που υπάρχουν για τον ρόλο των φροντιστών, βασίζονται στις ικανότητές τους (και μάλιστα με την έλλειψη επαγγελματικής υποστήριξης)^[80].

Οι Μαργαρίτης, Καθαράκης και Τσακανίκος παρουσιάζουν ως ύψιστη προτεραιότητα των φροντιστών την άνεση των ασθενών και την εξασφάλιση καλής και έμπειρης φροντίδας^[35]. Οι Brandstätter et al. βρήκαν ότι η απόδοση νοήματος από τον άτυπο φροντιστή στην ίδια τη ζωή επιδρά στα συναισθήματά του στην εμπλοκή του στη φροντίδα και στο συναίσθημα της εκπλήρωσης στην ανακουφιστική φροντίδα.^[79]

Μελέτη των Grant et al. έδειξε πως άλλοι παράμετροι, που συμβάλλουν στην εξουθένωση του φροντιστή, είναι το γεγονός, ότι οι προσδοκίες που

υπάρχουν για τον ρόλο των φροντιστών, βασίζονται στις ικανότητές τους (και μάλιστα με την έλλειψη επαγγελματικής υποστήριξης)^[80].

Οι Sanderson et al. κατέληξαν πως δεδομένου του ότι η PTSD σχετίζεται με τη θλίψη, η διαταραχή έχει εμφανιστεί μετά από θάνατο ασθενών στην εντατική, σε γονείς παιδιών με καρκίνο και σε ασθενείς με καρκίνο ενώ η ίδια μελέτη υποδηλώνει ότι η PTSD εμφανίζεται σε ποσοστό 15% - 40% σε θρηγούντες συγγενείς.^[144]

Μια άλλη μελέτη των Cousino et al. παρουσίασε τα εξής ευρήματα: Σύμφωνα με την αναφορά γονέα / φροντιστή η σοβαρότητα των πρόσφατων παρενεργειών, το 12,3% των επιζώντων είχαν "εξαιρετικά σοβαρές", το 18,5% είχε "μέτρια σοβαρές", το 24,6% είχαν "κάπως σοβαρές", ενώ το 44,6% είχε "Ελάχιστα σοβαρές" πρόσφατες επιπτώσεις. Η γονική αναφορά της έντασης θεραπείας συσχετίζεται θετικά με αναφορά του αριθμού των πρόσφατων επιπτώσεων. Μόνο η αναφορά των νέων σε ηλικία επιζώντων, σχετικά με κλινικά σημαντικά συμπτώματα PTSD, ήταν που συνδεόταν με μεγαλύτερο αριθμό πρόσφατων παρενεργειών.^[212]

Επιπλέον, οι Jia, Li, Chen και Cao βρήκαν πως **όσο υψηλότερα είναι τα επίπεδα της αντιληπτικής κοινωνικής υποστήριξης και της ψυχολογικής ανθεκτικότητας στους φροντιστές, τόσο λιγότερα PTSS ανέφεραν.** Υψηλότερα επίπεδα PTSS των ασθενών και χαμηλότερη ψυχολογική ανθεκτικότητα στους φροντιστές συνδεόταν ανεξάρτητα με υψηλότερα PTSS σε φροντιστές. **Οι φροντιστές είχαν σημαντικά υψηλότερο PTSS από τους ασθενείς τους,** και σημαντικά περισσότεροι φροντιστές πληρούσαν το κριτήριο για απόρριψη για PTSD από ό, τι οι ασθενείς (36,8% των οικογενειακών φροντιστών και 18,4% των ασθενών). Μια στενότερη σχέση με τους ασθενείς, τα υψηλότερα επίπεδα PTSS των ασθενών, και χαμηλότερη ψυχολογική ανθεκτικότητα στους φροντιστές ήταν ανεξάρτητα και σχετίζονται σημαντικά με τα υψηλότερα επίπεδα PTSS στους φροντιστές. Στην ψυχολογική ανθεκτικότητα, τα υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης συσχετίζονταν σημαντικά με λιγότερα PTSS στους φροντιστές.^[214]

Από τα αποτελέσματα των ακόλουθων ερευνών είναι εμφανές πως οι άτυποι φροντιστές κατά την παροχή φροντίδας βάζουν σε κίνδυνο τη δική τους

ψυχική υγεία παρουσιάζοντας υψηλά ποσοστά ανάπτυξης, όχι μόνο, διαταραχής μετατραυματικού στρες αλλά και άλλων ψυχιατρικών ασθενειών που συχνά συνυπάρχουν. Επιπλέον, έχουν παρατηρηθεί μηχανισμοί αντιμετώπισης, που χρησιμοποιούν οι φροντιστές προκειμένου να αντεπεξέλθουν στις δυσκολίες του ρόλου τους αλλά και στην επίδραση του ρόλου αυτού πάνω τους και που, παραδόξως, συσχετίζονται και αποτελούν ισχυρό προβλεπτικό παράγοντα για την ύπαρξη ή μετέπειτα εμφάνιση PTSD. Άλλο ένα εύρημα που παρουσιάζει έντονο ενδιαφέρον είναι πως οι σύντροφοι- φροντιστές είναι πιθανό να αναπτύξουν υψηλότερο PTSD σε σχέση με τους ίδιους τους ασθενείς.^[223,225,222,224,216,217]

Οι Richardson, Morton και Broadbent βρήκαν σε μελέτη ότι εννέα από τους 48 φροντιστές (19%) ικανοποίησαν τα κριτήρια για PTSD με παρακολούθηση 6 μηνών βάσει βαθμολογιών στο PSS-SR (εύρος = 0-31) και 6 (13%) πληρούσαν κριτήρια για κλινικά σημαντικό ψυχικό πόνο σε αυτό το χρονικό σημείο βασισμένο σε βαθμολογίες GHQ-12 (εύρος = 1-23).^[223]

Επιπλέον, δεν υπήρξε σημαντική διαφορά στις βαθμολογίες PTSD μεταξύ διαφορετικά είδη φροντιστών, συμπεριλαμβανομένων των συζύγων / συντρόφων, των παιδιών, των άλλων μελών της οικογένειας (π.χ. συγγενείς εξ αγχιστείας, εγγόνια) και μη μέλη της οικογένειας (π.χ. στενοί φίλοι) ($p = .52$). Η ηλικία του φροντιστή δεν συσχετίστηκε σημαντικά με τα αποτελέσματα της PTSD ($p = .56$) και δεν παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά σε αυτό το αποτέλεσμα μεταξύ ανδρών και γυναικών ($p = .79$). Επίσης, δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στο PTSD σε σχέση με την εθνικότητα ($p = .30$), την εκπαίδευση ($p = .57$) ή την οικογενειακή κατάσταση ($p = .81$). Πιστεύοντας ότι η θεραπεία θα ήταν εξαιρετικά αποτελεσματική συνδυάστηκε με σημαντικά χαμηλότερες βαθμολογίες PTSD, ενώ **η αντίληψη μιας ισχυρής ταυτότητας ασθένειας (περισσότερα συμπτώματα ασθενών), συσχετίστηκε σημαντικά με υψηλότερες βαθμολογίες PTSD**. Επίσης παρουσιάστηκαν συσχετισμοί μεταξύ στρατηγικών αντιμετώπισης κατά τη διάγνωση και PTSD συμπτώματα 6 μήνες αργότερα.^[223]

Η εμπλοκή στην άρνηση και η συμπεριφορική αποδέσμευση και η χρήση του χιούμορ για να αντιμετωπιστεί η κατάσταση σχετίζονταν με

το υψηλότερο PTSD φροντιστή. ^[223] Η έρευνα που διερευνά την αποφυγή ως μηχανισμό αντιμετώπισης και η PTSD σε άλλες ομάδες έχουν διαπιστώσει ότι η χρήση αποφευκτικών στρατηγικών αντιμετώπισης αποτρέπουν την αποκατάσταση από τη διαταραχή και συνδέονται με την αυξημένη σοβαρότητα των συμπτωμάτων PTSD με την πάροδο του χρόνου. Η χρήση του χιούμορ στη διάγνωση προέβλεψε επίσης την ύπαρξη PTSD μελλοντικά. Συμπερασματικά, περίπου το 20% των φροντιστών ανέφεραν συμπτώματα PTSD 6 μήνες μετά τη διάγνωση. **Η χρήση στρατηγικών αποφυγής αντιμετώπισης κατά τη διάγνωση, συσχετίστηκαν με αυξημένο αριθμό συμπτωμάτων PTSD στους φροντιστές.** ^[223]

Σε μελέτη των Rumpold et al. **το 51,6% των άτυπων φροντιστών είχε ένα ή περισσότερα πιθανά κρούσματα ψυχιατρικών διαταραχών**, με το άγχος να είναι το πλέον διαδεδομένο (34,1%) και η κατάχρηση / εξάρτηση από το αλκοόλ το λιγότερο διαδεδομένο (11,3%). Μία πιθανή PTSD ήταν παρούσα στο 18,7% των συμμετεχόντων και η κατάθλιψη ήταν ύποπτη σε 21,3%. ^[224] Σε μία άλλη έρευνα των Rumpold et al. επισημάνθηκε ο παράγοντας της ελπίδας αλλά και πόσο αυτός συνδέεται με την ανάπτυξη ή όχι PTSD καθώς, βρέθηκε μια σημαντική αλλαγή από την αρχική σε επόμενη αξιολόγηση για πιθανές ψυχιατρικές διαταραχές για την PTSD και το άγχος. Και οι δύο διαταραχές μειώθηκαν με την πάροδο του χρόνου, με το PTSD να υπάρχει στο 19,5% των φροντιστών κατά την έναρξη και το 12,5% στη συνέχεια και το άγχος στο 32,1% έναντι 13% αντίστοιχα. Αυτά τα αποτελέσματα αντιπροσωπεύουν μικρή έως μέτρια επίδραση του χρόνου για PTSD ($d = 0,28$) και μέτρια επίδραση για το άγχος ($d = 0,49$). ^[225]

Η ανάλυση έδειξε ότι **οι οικογενειακοί φροντιστές, που παρουσίασαν άγχος ή κατάθλιψη στο follow-up, ανέφεραν σημαντικά χαμηλότερες ελπίδες κατά την έναρξη από ό, τι οι υγιείς συμμετέχοντες.** Αυτή η μελέτη επίσης δείχνει μια σύνδεση μεταξύ του βάρους των φροντιστών και του PTSD με την πάροδο του χρόνου, καθώς οι φροντιστές με PTSD στο follow-up έδειξαν υψηλότερο υποκειμενικό βάρος κατά την έναρξη. Αυτό το εύρημα παρέχει πρόσθετο βάρος για την έκκληση για θεραπευτική υποστήριξη για επιβαρυσμένους φροντιστές καρκινοπαθών με προχωρημένη νόσο. ^[225]

Σε έρευνα των Posluszny et al. τα συμπτώματα PTSD, όπως μετρήθηκαν από το PCL, εγκρίθηκαν από τους ασθενείς και τους συντρόφους τους, και **οι σύντροφοι είχαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα συμπτωμάτων PTSD από τους ασθενείς.**^[222]

Ενώ οι Lichtenthal et al. διαπίστωσαν για 76 συμμετέχοντες ότι ικανοποιούσαν τα 11 κριτήρια για την κατάθλιψη βαριάς μορφής (13%), έξι για διαταραχή μετατραυματικού στρες (7%) και τρεις για διαταραχή πανικού (4%). Δύο από τους 75 συμμετέχοντες πληρούσαν τα κριτήρια για γενικευμένη διαταραχή άγχους (2%). Οι φροντιστές που πενθούσαν με παρατεταμένη διαταραχή θλίψης ήταν επίσης πιο πιθανό να πληρούν επίσης κριτήρια για μείζονα καταθλιπτική διαταραχή ή γενικευμένη διαταραχή άγχους ($p < .002$). Είναι ενδιαφέρον ότι **δεν ήταν πιο πιθανό να πληρούν τα κριτήρια για διαταραχή μετατραυματικού στρες ή διαταραχή πανικού. Ενώ οι μισοί φροντιστές (63%) πληρούν τα κριτήρια για μείζονα καταθλιπτική διαταραχή, γενικευμένη διαταραχή άγχους, διαταραχή πανικού ή διαταραχή μετατραυματικού στρες.** Λιγότεροι από τους μισούς φροντιστές σε πένθος με παρατεταμένη διαταραχή θλίψης ανέφεραν υπηρεσίες που χρησιμοποιούσαν για την ψυχική υγεία.^[216] Παρόμοια ευρήματα, ειδικά όσον αφορά το PTSD, υπήρξαν σε μελέτη των McCarthy et al. καθώς **το 17% των γονέων εφήβων και νέων ενηλίκων με καρκίνο, πληρούσαν τα κριτήρια του DSM IV για το PTSD.** Ωστόσο, ένα επιπλέον ποσοστό 13% πληρούσε τα κριτήρια σε δύο από τις τρεις ομάδες συμπτωμάτων PTSD, επίσης γνωστά ως μερικό PTSD. Στο πολυπαραγοντικό μοντέλο, **το γυναικείο φύλο, η λιγότερη κοινωνική υποστήριξη και τα θέματα αυτοδιάθεσης και ταυτότητας συνδέονταν ανεξάρτητα με το PTSS,** αντιπροσωπεύοντας το 29% της συνολικής διακύμανσης ($F(8, 166) = 8,51, p < 0,001$). Η μονομεταβλητή ανάλυση αποκάλυψε ότι ο υποτροπιάζων καρκίνος συνδέεται με την αυξημένη γονική δυσφορία, η οποία προσεγγίζει τη σημασία του πολυπαραγοντικού μοντέλου.^[217] Παρομοίως οι Μαργαρίτη, Καθαράκη και Τσακανίκος υποστηρίζουν ότι οι άτυποι φροντιστές είναι κατά βάση γυναίκες με το μεγαλύτερο ποσοστό να ανήκει στη μέση ηλικία.^[35]

Επιπρόσθετα, φαίνεται πως η μικρή ηλικία του ασθενούς διαδραματίζει μεγάλο ρόλο,^[220,221,230,215,211] ειδικά όσον αφορά τις μητέρες, καθώς οι Perez

et al. βρήκαν **σύνδεση μεταξύ της αυξημένης αβεβαιότητας των ασθενειών και της αύξησης του στοχασμού/εμμονικών σκέψεων** και - το χειρουργείο συνδέθηκε θετικά με το PTSS σε φροντιστές παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο. Συγκεκριμένα, τα στοιχεία αβεβαιότητας της ασθένειας, τα οποία αφορούν την ασάφεια και την έλλειψη σαφήνειας, φαίνεται να συνδέονται στενότερα με μεγαλύτερο αναστοχασμό/εμμονικές σκέψεις και το PTSS. ^[220]Επίσης, σε έρευνα των Pierce et al. μεταξύ γονιών παιδιών με καρκίνο αποτελείτο από 74,6% μητέρες και 25,4% πατέρες. Οι ασθενείς κυμαίνονταν σε ηλικία από 0,3 έως 18,4 ετών (M = 9,5), 50,7% ήταν άνδρες, 82,1% ήταν λευκοί και 95,5% ήταν μη ισπανικοί. Το δείγμα κατανεμήθηκε μεταξύ των κύριων διαγνωστικών ομάδων καρκίνου, με το 19 (28,4%) να είναι λευχαιμία / λέμφωμα, 24 (35,8%) συμπαγής όγκος και 24 (35,8%) όγκος στον εγκέφαλο. Η μέση βαθμολογία για τα συμπτώματα του μετατραυματικού στρες στην PCL-C ήταν 12,9 (SD = 5,2), με εύρος 6-28. Χρησιμοποιώντας το καθορισμένο κριτήριο αποκλεισμού βαθμολογίας 14 για το PCL-C, 31 από τους 67 γονείς (46,2%) έδειξαν κλινικά σημαντικά συμπτώματα και διατρέχουν κίνδυνο για PTSD. ^[221]Τα ευρήματα μελέτης των Nametal. αποκάλυψαν υψηλά επίπεδα ψυχολογικής δυσχέρειας που σχετίζονται με τον καρκίνο των παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο, ενώ 60,5% ανέφεραν κλινικά σημαντικά επίπεδα κινδύνου (συνολικές βαθμολογίες IES άνω των 26 από τις 75), σύμφωνα με πιθανό PTSD ή σχετικά συμπτώματα με PTSD. ^[230]Οι Khalifa et al. παρατήρησαν επιπλέον, ότι **ορισμένα δημογραφικά χαρακτηριστικά έχουν προσδιοριστεί ως παράγοντες κινδύνου για τους γονείς παιδιών με καρκίνο: εκείνοι που ήταν λιγότερο μορφωμένοι και οι γονείς με χαμηλότερα επίπεδα επαγγέλματος ήταν πιο ευάλωτοι στην ψυχιατρική νοσηρότητα** και έδειξαν περισσότερο άγχος, κατάθλιψη και μετα-τραυματικό στρες. ^[215]Οι Taskiran, Surer Adanir και Özatalay σε άλλη έρευνα παρουσιάζουν παρόμοια αποτελέσματα αφού κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, **23 (88,5%) μητέρες θεωρούσαν τη μεταμόσχευση μυελού των οστών ως τραυματικό συμβάν** και μόνο 3 (11,5%) μητέρες δεν τη θεωρούσαν ως τραυματική διαδικασία. Οι μητέρες των παιδιών στην ομάδα ασθενών εμφάνισαν πιο σοβαρά συμπτώματα τραύματος, συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου. Με βάση τα κριτήρια CAPS, **8 (30,7%) μητέρες των άρρωστων παιδιών πληρούσαν πλήρως τα διαγνωστικά κριτήρια της**

PTSD, ενώ 7 (26,9%) μητέρες πληρούσαν τα κριτήρια PTSD μόνο εν μέρει (2 από τα 3 συμπτώματα). Όταν προστέθηκαν μητέρες με μερική PTSD, ανιχνεύθηκαν συμπτώματα PTSD σε 57,6% (n = 15) των μητέρων. ^[211]

Επιπλέον, **η χρήση της γλώσσας, σύμφωνα με τους Sanderson et al., υποδηλώνει ότι οι ερωτηθέντες έχουν βιώσει ένα βαθύ τραύμα.** Σε αντίθεση με τους θανάτους στη ΜΕΘ ή από ξαφνικούς θανάτους, η πιθανή PTSD δεν θεωρήθηκε προηγουμένως σημαντική για τους αναμενόμενους θανάτους στην ανακουφιστική φροντίδα και, από όσο γνωρίζουμε, δεν υπάρχουν προς το παρόν διαθέσιμες πληροφορίες σχετικά με τον επιπολασμό ή τα πιθανά αποτελέσματα. ^[226]

Επιπροσθέτως, φαίνεται με βάση κάποιες έρευνες να εντοπίζονται κάποιες μεταβλητές που συμβάλλουν στην ανάπτυξη PTSD αλλά και στη αύξησή του σε σχέση με άλλους φροντιστές όπως η ηλικία, το φύλο και η κοινωνική υποστήριξη. ^[227,228] Σύμφωνα με μελέτη των Teixeira και Pereira **τα συμπτώματα της PTSD συσχετίζονται θετικά με το φύλο και το επίπεδο εξάρτησης των ασθενών από τους φροντιστές, αλλά αρνητικά τόσο με τη διάρκεια της νόσου όσο και με τη διάρκεια της φροντίδας, καθώς και με τη χειρουργική επέμβαση των γονέων.** Όσον αφορά τις ψυχολογικές μεταβλητές, **βρέθηκαν ισχυροί θετικοί συσχετισμοί μεταξύ της δυσφορίας, των συμπτωμάτων PTSD και της επιβάρυνσης** ($r = 0,440$ έως $r = 0.662$, $p < 0.001$) και αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ αυτών των ίδιων μεταβλητών και κοινωνικής υποστήριξης ($r = -0.363$ έως $r = -0.231$, $p < 0.001$). **Τα ενήλικα παιδιά με την αντίληψη της υψηλότερης γονικής εξάρτησης έδειξαν περισσότερη δυσφορία, περισσότερη συμπτωματολογία PTSD και περισσότερο βάρος φροντίδας.** Η ιδιότητα της γυναίκας, να είναι κάποιος φροντιστής για λιγότερο χρόνο και να έχει έναν περισσότερο εξαρτώμενο γονέα με καρκίνο προέβλεπαν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Όταν ελέγχονται αυτές οι μεταβλητές, τα συμπτώματα ψυχικού πόνου και τα συμπτώματα της PTSD εξακολουθούν να συμβάλλουν σε υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. ^[227]

Η ίδια μελέτη δείχνει πως τα άμεσα αποτελέσματα της ψυχικής νοσηρότητας των παιδιών ενηλίκων και της κοινωνικής υποστήριξης στο βάρος της

φροντίδας ήταν όλα σημαντικά σε επίπεδο 0,001. Μια μεσολαβητική επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης εντοπίστηκε και για τις δύο προτεινόμενες αναλύσεις. Για τα συμπτώματα της PTSD ως ανεξάρτητης μεταβλητής, η σχέση είχε στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα τόσο στις άμεσες επιδράσεις όσο και μετά την ελεγχόμενη κοινωνική υποστήριξη. **Η κοινωνική στήριξη έχει μεσολαβητικό αποτέλεσμα στη σχέση μεταξύ των συμπτωμάτων της PTSD και της επιβάρυνσης.** Ο υπολογισμός της δύναμης διαμεσολάβησης δείχνει ότι η σχέση μεταξύ συμπτωμάτων PTSD και επιβάρυνσης διαμεσολαβείται έως και 13% από την κοινωνική υποστήριξη.^[227]Ενώ σύμφωνα με τους Teixeira και Pereira οι ενήλικοι-παιδιά φροντιστές έδειξαν υψηλότερα συμπτώματα δυσφορίας, επιβάρυνση και PTSD σε σύγκριση με τους ελέγχους. Αυτές οι διαφορές ήταν επίσης σημαντικές για τη σοβαρότητα της PTSD, καθώς το κριτήριο απόρριψης οδήγησε σε έξι φορές υψηλότερη πιθανότητα διάγνωσης PTSD (36 έναντι 10 περιπτώσεων) στην ομάδα με γονικό καρκίνο.^[228]Αντιθέτως οι Richardson, Morton και Broadbent, όπως προαναφέρεται, υποστηρίζουν πως η ηλικία, το φύλο, το εκπαιδευτικό επίπεδο και η οικογενειακή κατάσταση δε συνδέονται με τα αποτελέσματα του PTSD.

Εκτός όμως από τις αρνητικές επιπτώσεις ενός τραύματος στη ζωή ενός φροντιστή διαπιστώνονται και κάποια οφέλη. Ίσως το πιο σημαντικό είναι η εμφάνιση της δευτερογενούς τραυματικής ωρίμανσης, που επιφέρει θετικά συναισθήματα μετά από μία εκτίμηση του τραύματος που βιώθηκε, εκτίμηση της ζωής γενικότερα και τη δημιουργία νέου οράματος, και συμβάλλει στην προσωπική ωρίμανση, όχι μόνο του ασθενούς που βιώνει την τραυματική εμπειρία της χρόνιας ασθένειας αλλά και του ίδιου του φροντιστή που βιώνει το τραυματικό γεγονός σα μάρτυρας. Εξάλλου υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ των υψηλών επιπέδων άγχους και διαταραχής μετατραυματικού στρες με υψηλές βαθμολογίες στη μετατραυματική ωρίμανση. Τέλος, ο μηχανισμός της νοηματοδότησης θεωρείται υπεύθυνος για την μετατραυματική εξέλιξη του ατόμου ενώ μπορεί να αποτελεί και μηχανισμό αντιμετώπισης του τραύματος έχοντας ως αποτέλεσμα τη μετατραυματική ωρίμανση.

Σύμφωνα με το DSM-5^[87] για να διαγνωστεί διαταραχή μετατραυματικού στρες, ένα άτομο πρέπει να έχει βιώσει ή υπάρξει μάρτυρας σε ένα

τραυματικό, σωματικά απειλητικό γεγονός ή να είναι μάρτυρας ή να έχει μάθει ότι συνέβη ένα τραυματικό γεγονός σε έναν στενό φίλο ή μέλος της οικογένειας και να εμφανίσει συγκεκριμένα συμπτώματα για τουλάχιστον ένα μήνα. Η διάγνωση της διαταραχής μετατραυματικού στρες στο DSM-5 προϋποθέτει α) την ύπαρξη τραυματικής εμπειρίας, β) την επανάληψη της εμπειρίας με κάποιον τρόπο, γ) την αποφυγή από οτιδήποτε παραπέμπει στην τραυματική εμπειρία από διαρκή αποφυγή συναισθημάτων, σκέψεων ή συζητήσεων που σχετίζονται με το τραυματικό συμβάν ή/και τη διαρκή αποφυγή εξωτερικών ερεθισμάτων που προκαλούν δυσάρεστες αναμνήσεις, σκέψεις ή συναισθήματα που συνδέονται με το τραυματικό συμβάν, δ) αρνητικές μεταβολές στις γνωστικές λειτουργίες και τη διάθεση που άρχισαν ή επιδεινώθηκαν με το τραυματικό συμβάν, ε) μεταβολές της διέγερσης και της αντίδρασης που σχετίζονται με το τραύμα, που εκδηλώθηκαν ή επιδεινώθηκαν μετά τον τραυματικό συμβάν, στ) η διαταραχή να διαρκεί περισσότερο από ένα μήνα, ζ) η διαταραχή έχει σοβαρές συνέπειες στις κοινωνικές και εργασιακές δραστηριότητες του ατόμου και η) η διαταραχή να μην οφείλεται σε φάρμακα, χρήση ουσιών ή άλλες ασθένειες.^[87]

Η περιπεπλεγμένη διαταραχή μετατραυματικού στρες (C-PTSD) περιλαμβάνει όλα τα συμπτώματα της PTSD αλλά επιπλέον περιλαμβάνει α) δυσκολία στη ρύθμιση των συναισθημάτων και της συμπεριφοράς, β) προβλήματα σχετικά με τη συνείδηση (π.χ. αμνησία των τραυματικών γεγονότων), γ) προβλήματα σχετικά με την αυτοαντίληψη (π.χ. αίσθημα αδυναμίας, ντροπής, ενοχής), δ) διαστρεβλωμένες αντιλήψεις περί του δράστη, ε) προβλήματα στις σχέσεις με άλλους και στ) απώλεια νοήματος.^[87]

Και άτομα με σοβαρό ιστορικό τραυμάτων έχουν δείξει ότι η ανασφαλής-αποδιοργανωμένου τύπου προσκόλληση μπορεί να αυξηθεί με την πάροδο του χρόνου και να διαταράξει την αναπτυξιακή διαδικασία.^[102]

Η έρευνα σε σχέση με τους φροντιστές είναι ελάχιστη και μεθοδολογικά πολύπλοκη και μόνο η κατάθλιψη ή το άγχος έχουν τύχει ελάχιστης προσοχής. Η διάδοση του άγχους και της κατάθλιψης μεταξύ των συντρόφων και των φροντιστών κυμαίνεται από 16% έως 56% και 10% έως 53%

αντίστοιχα, ενώ σε άλλη μελέτη υπερβαίνει τα αντίστοιχα ποσοστά των ασθενών.^[131,132]

Οι εμπειρίες θλίψης στην απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου έχουν χωριστεί σε μη παθολογικές και παθολογικές αντιδράσεις. Μάλιστα μελέτη διακρίνει το πένθος σε απλό και περιπεπλεγμένο. Ως περιπεπλεγμένο πένθος ορίζεται ένα σύνολο εμπειριών που περιλαμβάνουν α) θλίψη αποχωρισμού, β) μετατραυματικό στρες και γ) αδυναμία αντιμετώπισης της απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου ενώ διακρίνεται περαιτέρω σε πρόωρο πένθος και μετά θάνατον θλίψη.^[143]

Σύμφωνα με τους Romito et al. και Ζωγράφου η ηλικία (οι ηλικιακά νεότεροι φροντιστές έχουν περισσότερες ανικανοποίητες ανάγκες σε σχέση με τους μεγαλύτερους. Η ηλικία αποτελεί παράγοντα που προδιαθέτει την ύπαρξη αυξημένων επιπέδων άγχους, χειρότερης ψυχικής υγείας ενώ οι μεγαλύτεροι φροντιστές, ανεξαρτήτως φύλου, αγωνιούν για τη σωματική τους υγεία ή για την επιδείνωση μιας ήδη υπάρχουσας ασθένειας.^[68]

Οι Romito et al. έδειξαν πως τομείς που επηρεάζονται αρνητικά στην ζωή των φροντιστών είναι η κοινωνική, επαγγελματική και οικονομική τους ζωή. Οι δραστηριότητες αναψυχής επηρεάζονται αρνητικά σε μεγαλύτερο βαθμό σε σχέση με την επαγγελματική απασχόληση.^[68]

Σε έρευνα των Romito et al. η εξουθένωση των άτυπων φροντιστών φαίνεται να επιδεινώνεται από παράγοντες όπως οι επαγγελματικές υποχρεώσεις, η νεαρή ηλικία, το χαμηλό κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο και από τους περιορισμούς στην καθημερινή τους ζωή και τις δραστηριότητές τους,^[68] ενώ η επιρροή της εξουθένωσης επάνω τους εξαρτάται από το χρονικό διάστημα της φροντίδας. Μάλιστα η εξουθένωση φαίνεται να αυξάνεται στα δύο χρόνια από τη διάγνωση ενώ επιδεινώνεται στην πενταετία.^[68]

Οι Lambert και συνεργάτες^[134] διαπίστωσαν ότι πάνω από το ένα τρίτο των φροντιστών παρουσίασαν οριακά ή κλινικά επίπεδα άγχους και σχεδόν 17% οριακή ή κλινική κατάθλιψη, ενώ οι περισσότεροι καταθλιπτικοί φροντιστές παρουσίασαν επίσης συμπτώματα άγχους, 6 με 12 μήνες μετά τη διάγνωση ασθενών.^[123] Πρόσφατα, αναφέρθηκαν σημαντικά υψηλότερο ποσοστό

άγχους και κατάθλιψης μεταξύ των φροντιστών γυναικών με καρκίνο των ωθηκών σε σύγκριση με τα γενικά ποσοστά των ασθενών.^[135]

Επιπλέον, σε μελέτη το 2013, προέκυψε πως δεν παρέχεται η κατάλληλη στήριξη στους φροντιστές προκειμένου να διαχειριστούν επιτυχημένα τις προκλήσεις στο πλαίσιο της φροντίδας.^[61] Παράλληλα, διαπιστώθηκε ότι το ενδιαφέρον των ερευνητών για τους άτυπους φροντιστές το τελευταίο διάστημα έχει εστιάσει κυρίως στην ψυχολογική διάσταση της εμπειρίας της φροντίδας και στην πληροφόρησή τους. Η συναισθηματική ένταση και η φυσική εξάντληση αποτελούν χαρακτηριστικά της φροντίδας ενώ τα αυξημένα επίπεδα σωματικής και ψυχιατρικής νοσηρότητας όπως και η κοινωνική απομόνωση αποτελούν καθημερινά βιώματα των οικογενειών.^[64] Οι ψυχοκοινωνικές ανησυχίες των φροντιστών συχνά θυσιάζονται και παραμελούνται μετά τη διάγνωση της ασθένειας που επηρεάζει την ποιότητα ζωής του ασθενούς.^[63]

Σύμφωνα με τον ορισμό της τέταρτης έκδοσης του DSM (DSM-IV), ένα τραυματικό συμβάν πρέπει να περιλαμβάνει «πραγματικό ή απειλούμενο θάνατο ή σοβαρό τραυματισμό ή απειλή για τη σωματική ακεραιότητα ενός ατόμου ή άλλων και το άτομο πρέπει να έχει βιώσει "έντονο φόβο, ανικανότητα ή τρόμο κατά τη διάρκεια του συμβάντος" ^[136]. Ο καρκίνος περιέχει και τα δύο κριτήρια DSM-IV για τραυματικό στρεσογόνο παράγοντα ο οποίος είναι απειλητικός για τη ζωή και μπορεί να προκαλέσει "έντονο φόβο, ανικανότητα και τρόμο". Η διάγνωση PTSD μπορεί να επεκταθεί και σε όσους γίνονται μάρτυρες τραυματικού γεγονότος ή επηρεάζονται βαθιά από μία ασθένεια, η οποία είναι απειλητική για τη ζωή κάποιου άλλου ατόμου. Συνεπώς η PTSD μπορεί επίσης να επηρεάσει και τους φροντιστές. Η γνώση ότι κάποιο αγαπημένο πρόσωπο πάσχει από καρκίνο ή η επαφή με ένα αγαπημένο πρόσωπο που υποφέρει από πόνο και αντιμετωπίζει μια ιατρική κατάσταση έκτακτης ανάγκης, είναι τραυματικά γεγονότα. Και μπορεί να συμβάλλουν στην ανάπτυξη συμπτωμάτων PTSD κατά τη διάρκεια της θεραπείας ή χρόνια μετά την επιβίωση του ατόμου από τον καρκίνο. Οι οικογένειες συνήθως υποβάλλονται σε μια πολύ αγχωτική κατάσταση όταν ένα μέλος της οικογένειας διαγνωσθεί με μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια καθώς πρέπει να σταθούν δίπλα του ενώ αυτό βιώνει μια περίοδο ασθένειας

με σοβαρές θεραπείες ακολουθούμενες από μια περίοδο τελικής ασθένειας και τελικά θανάτου. Επιπλέον, τα μέλη της οικογένειας συχνά συμμετέχουν στη λήψη δύσκολων αποφάσεων όσον αφορά τον ασθενή, ο οποίος έχει βρεθεί ότι είναι δυνητικά ένας ανεξάρτητος παράγοντας κινδύνου για PTSD ^[137].

Μελέτες που εξέτασαν τη μετατραυματική διαταραχή στρες (PTSD) σε φροντιστές και σε συγγενείς ατόμων με καρκίνο, το 4% των φροντιστών παρουσίασε PTSD, και το ένα τρίτο των συγγενών παρουσίασαν τραυματικά συμπτώματα ^[138,139].

Έρευνα διαπίστωσε ότι σχεδόν το 20% των οικογενειών με εφήβους επιζώντες του παιδικού καρκίνου είχαν έναν γονέα που αντιμετώπιζε PTSD. Η έρευνα συμπέρανε ότι είναι εξαιρετικά κοινό για τους γονείς των παιδιών που λαμβάνουν θεραπεία για τον καρκίνο, να αναπτύξουν κάποια συμπτώματα που σχετίζονται με το άγχος ^[140]. Παρόμοια μελέτη έδειξε ότι το 13.7% των μητέρων και το 9.6% των πατέρων ανέπτυξαν PTSD ^[141].

Μελέτες έχουν δείξει ότι τα παιδιά είναι λιγότερο πιθανό από τους ενήλικες να αναπτύξουν PTSD μετά από τραυματισμό, ειδικά αν είναι κάτω των 10 ετών ^[90]. Η διάγνωση βασίζεται στην παρουσία συγκεκριμένων συμπτωμάτων μετά από ένα τραυματικό συμβάν.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες, περίπου το 3,5% των ενηλίκων έχει PTSD σε ένα δεδομένο έτος και το 9% των ανθρώπων το αναπτύσσουν σε κάποιο σημείο της ζωής τους. ^[87] Σε μεγάλο μέρος του υπόλοιπου κόσμου, τα ποσοστά κατά τη διάρκεια ενός δεδομένου έτους κυμαίνονται μεταξύ 0,5% και 1%. ^[87] Είναι πιο συνηθισμένο στις γυναίκες από τους άνδρες ^[90].

Η PTSD επηρεάζει περίπου 7,7 εκατομμύρια Αμερικανούς ενήλικες, αλλά μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε ηλικία, συμπεριλαμβανομένης της παιδικής ηλικίας. Οι γυναίκες έχουν περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν PTSD από τους άνδρες και υπάρχουν κάποιες ενδείξεις ότι η PTSD είναι και κληρονομική. ^[87]

Λόγω της αναθεώρησης κάποιων κριτηρίων της PTSD στο DSM-5 , αρκετές μελέτες έχουν εξετάσει την PTSD, μεταξύ των συγγενών ασθενών με χρόνιες

παθήσεις. Αυτές οι μελέτες έδειξαν έναν υψηλό επιπολασμό του PTSD μεταξύ συγγενών ασθενών με διαφορετικές καταστάσεις, όπως ασθενείς με σοβαρό φυσικό τραύμα, ασθενείς με μεταμόσχευση καρδιάς, και ασθενείς με διαβήτη [142].

Οι άτυποι φροντιστές ατόμων που ασθενούν αποτελούν πολύτιμους συντελεστές στην κοινοτική ζωή καθώς έχουν υπό την προστασία τους ανθρώπους που δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν επιτυχώς σε όλες τις καθημερινές λειτουργίες. Οι απαιτήσεις της φροντίδας έχουν συχνά σαν επακόλουθο τη συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική καταπίεση του φροντιστή, ο οποίος πολλές φορές στερείται των δικαιωμάτων, ευκαιριών και υποστηρικτικών δομών που του αναλογούν. Βασικό έργο του φροντιστή είναι να καλύπτει τις ανάγκες του ασθενούς προσφέροντας του την καλύτερη δυνατή φροντίδα, συνυπολογίζοντας και τις δικές του ανάγκες. Μετά από βιβλιογραφική ανασκόπηση προέκυψε ότι πρωτεύουσες ανάγκες θεωρούνται η ψυχολογική και οικονομική υποστήριξη, η επικοινωνία και εκπαίδευση, η ενημέρωση.^[45]

Ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη

Επακόλουθο της φροντίδας, σε πολλές περιπτώσεις, αποτελεί η καταθλιπτική συμπεριφορά του φροντιστή η οποία έχει συνδεθεί με μειωμένη ανοσοποιητική λειτουργία κυρίως στους συζύγους φροντιστές. Συναισθήματα θυμού και ενοχής για τη συμπεριφορά τους απέναντι στους εξαρτημένους συγγενείς τους, κυριαρχούν στους φροντιστές αλλά δεν επιθυμούν να παραχωρήσουν το ρόλο τους σε άλλους, επιζητούν όμως ελεύθερο χρόνο προκειμένου να ξεφύγουν από την κατάσταση που βιώνουν. Ασκείται έντονη πίεση στους φροντιστές αλλά και οι ίδιοι καταπιέζουν τους εαυτούς τους με αποτέλεσμα να δικαιολογείται η άποψη ότι οι μισοί τουλάχιστον από τους φροντιστές θα παρουσιάσουν σε κάποια περίοδο της ζωής τους κατάθλιψη και μόνο ένα μικρό ποσοστό θα καταφέρει να θεραπευτεί.

Διαχρονικές συγκριτικές μελέτες με παρακολούθηση δυάδων ασθενών - φροντιστών και νεότερες έρευνες, έχουν καταδείξει ότι η ψυχική υγεία τους παραμένει επηρεασμένη ακόμη και αν ο ασθενής που φρόντιζαν έχει μεταφερθεί σε ίδρυμα ή ακόμη και μετά το θάνατό του. Η απώλεια της

εμπιστοσύνης και της αυτοεκτίμησης του, το αίσθημα αδυναμίας και ανικανότητας να διαχειριστεί προβλήματα συμπεριφοράς του ασθενούς και στρεσογόνες καταστάσεις αποτελούν παράγοντες που συμβάλλουν στη δημιουργία αρνητικών συναισθημάτων στον φροντιστή. Φροντιστές οι οποίοι δεν αξιολογούν τη φροντίδα σαν ιδιαίτερα στρεσογόνο γεγονός, κερδίζουν από τη φροντίδα που παρέχουν, αυξάνουν τα αποθέματα δύναμης, δεν παρουσιάζουν ή αντιμετωπίζουν ευκολότερα την κατάθλιψη και έχουν υψηλότερη ποιότητα ζωής.

Η επιβάρυνση καθίσταται έντονη όταν εισάγονται νέες απαιτήσεις για φροντίδα ή οι ήδη υπάρχουσες εντατικοποιούνται. Σύμφωνα με τη θεωρία του στρες οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές για να αντιμετωπίσουν νέες απαιτήσεις φροντίδας, εφαρμόζουν διάφορες στρατηγικές, αλλά ακόμα και μετά την προσαρμογή το βίωμα της επιβάρυνσης δεν αποφεύγεται. Η επιβάρυνση αυτή, σε επόμενο στάδιο θα προκαλέσει συμπτώματα κατάθλιψης χωρίς να είναι γνωστός ο μηχανισμός δημιουργίας αυτών των συμπτωμάτων. Το "στρες της φροντίδας" σκιαγραφεί την εικόνα φροντιστών οι οποίοι υποτιμούν τη δική τους υγεία για να βοηθήσουν τα ανήμπορα συγγενικά τους ή μη άτομα να συνεχίσουν να διαμένουν κανονικά στο χώρο τους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την ψυχολογική και σωματική εξουθένωση των φροντιστών οι οποίοι τελικά παρέχουν υποβαθμισμένες υπηρεσίες φροντίδας καταλήγοντας στην παραμέληση ή ακόμη και στην κακοποίηση του ατόμου που φροντίζουν.

Σύμφωνα με μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί οι γυναίκες παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικής συμπεριφοράς, επιπέδων του στρες, του άγχους και των παρόμοιων συμπτωμάτων και χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από τη ζωή τους σε σχέση με τους άνδρες σε ρόλους φροντίδας. Άλλες όμως μελέτες, δεν βρήκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές όσον αφορά στις βαθμολογίες της επιβάρυνσης και των ψυχιατρικών συμπτωμάτων συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης.

Από άλλες μελέτες για την κατάθλιψη των φροντιστών που διαβιούν μαζί με τον ασθενή, η γενική εικόνα είναι ότι οι πρωτοβάθμιοι οικογενειακοί φροντιστές σαν ομάδα παρουσιάζουν αρκετή σταθερότητα στην κατάθλιψη παρόλο που ένα σημαντικό ποσοστό μπορεί να παραμένει με

συμπωματολογία για αρκετό καιρό (κάτω από το επίπεδο κινδύνου για την ανάπτυξη κλινικής κατάθλιψης). Ένα ακόμη φυσιολογικό αποτέλεσμα της φροντίδας είναι το σύνδρομο της χρόνιας κόπωσης, το οποίο είναι ιδιαίτερα αυξημένο στους φροντιστές. Το γεγονός ότι η ποιότητα ζωής του φροντιστή είναι πολύ χειρότερη, σε σχέση με αυτή του ασθενούς, όταν ο πρώτος έχει και τον ρόλο του συντρόφου καταδεικνύει άλλο ένα εύρημα.

Από τα ανωτέρω προκύπτει επιτακτικά, η ανάγκη για υποστήριξη, ενθάρρυνση και ψυχολογική ενδυνάμωση των φροντιστών. Υπάρχουν φροντιστές που υποστηρίζονται επαρκώς από τον οικογενειακό περίγυρο και τους φίλους και δεν αισθάνονται την ανάγκη βοήθειας από άλλους (υπηρεσίες κ.λπ) από την άλλη πλευρά υπάρχουν και φροντιστές απομονωμένοι, χωρίς καμία υποστήριξη. Οι «αφανείς» ή «αόρατοι» φροντιστές όπως θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν, ενδέχεται να μην προσδιορίζονται με τον όρο «φροντιστής», να μη γνωρίζουν τις όποιες μορφές υποστήριξης που τυχόν υπάρχουν ή να μην έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες που διατίθενται. Η δημιουργία και εφαρμογή στρατηγικών για αύξηση του σεβασμού και της αναγνώρισης του έργου των φροντιστών, και τη διασφάλιση της εκτίμησης του ρόλου τους κρίνεται απαραίτητη διασφαλίζοντας ταυτόχρονα ότι αυτοί δεν είναι αόρατοι ή ότι δεν θεωρούνται δεδομένοι.^[46]

Ανάγκη για επικοινωνία και σύνδεση δικτύων επικοινωνίας

Η επικοινωνία είναι διαδικασία ανταλλαγής πληροφοριών, ιδεών ή στάσεων μεταξύ ενός αποστολέα και ενός παραλήπτη (πομπός – δέκτης) που καταλαμβάνει μεγάλο χρόνο στην καθημερινή ζωή των ανθρώπων. Η διαδικασία αυτή μπορεί να γίνει προφορικά, γραπτά, τηλεφωνικά, ή με ηλεκτρονικά μέσα.^[47] Αναμφισβήτητα η προσωπική επικοινωνία είναι η πλέον ανθρώπινη, ζωντανή και άμεση μέθοδος επαφής.

Ο Merrihue ^[48] ορίζει την έννοια της επικοινωνίας ως «την οποιαδήποτε αρχική συμπεριφορά από τη μεριά του αποστολέα, η οποία μεταφέρει το επιθυμητό μήνυμα στον αποδέκτη. Αυτό με τη σειρά του προκαλεί ως αντίδραση στον αποδέκτη την επιθυμητή συμπεριφορά». Ενώ από τον Davis ^[49] ορίζεται ως η «διαδικασία της μεταβίβασης πληροφοριών από το ένα

άτομο στο άλλο για να γίνει η κατανόηση των πληροφοριών από ένα δεύτερο».^[50]

Ένα βασικό μέσο για να ικανοποιηθούν οι ανάγκες των ατόμων, αποτελεί ένα μεγάλο μέρος από το περιεχόμενο της επικοινωνίας μεταξύ τους το οποίο έχει συναισθηματικό χαρακτήρα. Μέσω της επικοινωνίας οι άνθρωποι μπορούν να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, να συγκρίνουν παρόμοιες συμπεριφορές και καταστάσεις, να παρακινηθούν, να αποκτήσουν κίνητρα, να λάβουν κατευθύνσεις και να λάβουν την απαραίτητη πληροφόρηση που είναι προαπαιτούμενη για τη λήψη των αποφάσεων.

Η επικοινωνία για έναν φροντιστή αποτελεί σημαντικό τομέα στη ζωή του. Η «καλή» επικοινωνία συμβάλλει στη βελτίωση των σχέσεων, στη δημιουργία κοινωνικών επαφών και δικτύων. Η επικοινωνία, ως ανάγκη του φροντιστή, δεν περιορίζεται μόνο στο κομμάτι που αφορά τον φροντιζόμενο αλλά και στη συναναστροφή του με άλλους ανθρώπους που βιώνουν την ίδια κατάσταση ή με αρμόδιες υπηρεσίες και οργανώσεις. Η επικοινωνία συνδέει μεταξύ τους πρόσωπα και ομάδες.

Με τον όρο δίκτυα επικοινωνίας αναφερόμαστε στο βαθμό που έχουν πρόσβαση τα μέλη μιας οργάνωσης στους δίαυλους επικοινωνίας. Οι φροντιστές που επιθυμούν να χρησιμοποιήσουν νέα μέσα επικοινωνίας και τεχνολογίες, όπως υπολογιστές, κινητά τηλέφωνα, ακουστικά και γραπτά βοηθήματα και άλλα βοηθήματα, θα πρέπει να ενθαρρύνονται να ζητήσουν βοήθεια αφού αυτά τα μέσα μπορούν να τους βοηθήσουν πολύ στην επικοινωνία και στην κοινωνική αλληλεπίδραση με άλλα άτομα.

Στην Ελλάδα ο ρόλος των προσωπικών διασυνδέσεων κάποιου ατόμου καθίσταται ιδιαίτερα σημαντικός, αφού οι διασυνδέσεις αυτές διευκολύνουν στην ενημέρωση για τις υπηρεσίες και τη χρησιμότητά τους. Οι επαγγελματίες υγείας αποτελούν σε δεύτερη φάση τη δεύτερη σημαντικότερη πηγή πληροφόρησης σε σχέση με τις υπηρεσίες. Η αμέσως επόμενη πιο σημαντική πηγή είναι η γνώση και η εμπειρία που πηγάζει από τον ίδιο τον φροντιστή. Επιπλέον, ο ρόλος των συμβουλευτικών υπηρεσιών, των τοπικών αρχών και των εθελοντικών οργανώσεων είναι εμφανώς περιορισμένος. Επιπρόσθετα, ενδιαφέρον προκαλεί το γεγονός ότι δεν υπάρχει πληροφόρηση προς τους

δικαιούχους από τις υπηρεσίες κοινωνικής τους ασφάλισης, κάτι που ίσως υποδεικνύει την εν μέρει παραδοσιακή τακτική των δημοσίων υπηρεσιών να προσπαθούν να ελαττώσουν τον φόρτο της εργασίας ενώ την ίδια στιγμή προκύπτουν δαπάνες από τη μη παροχή πληροφοριών και τον περιορισμό υπηρεσιών που ενημερώνουν το κοινό.

Παρά το γεγονός ότι η τηλεόραση και το ραδιόφωνο διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη ζωή πολλών άτυπων φροντιστών ασθενούς του οικογενειακού τους περιβάλλοντος, σπάνια χρησιμοποιούνται συστηματικά ως επικοινωνιακά δίκτυα και ως πηγές πληροφόρησης. Υπάρχει λοιπόν επιτακτική ανάγκη να αναπτυχθούν τρόποι που θα προάγουν την πληροφόρηση του κοινού σε σχέση με την παροχή φροντίδας μέσω των προγραμμάτων που προβάλλονται από κρατικά και ιδιωτικά κανάλια.^[47]

Ανάγκη για οικονομική υποστήριξη στο έργο της φροντίδας

Στην Ελλάδα ο μέσος αριθμός ωρών παροχής φροντίδας υπολογίζεται περίπου στις 51 ώρες ανά εβδομάδα, ενώ το 47,2% των οικογενειακών φροντιστών εργάζονται παράλληλα με την παροχή άτυπης φροντίδας. Το επίπεδο διαβίωσης όλης της οικογένειας επηρεάζεται από το κόστος της φροντίδας του ασθενούς που είναι ιδιαίτερα υψηλό. Απόρροια αυτού είναι η ύπαρξη άγχους για το αν τα μέλη θα δύνανται να ανταποκριθούν σε οικονομικό επίπεδο, καθώς και η δημιουργία δυσφορίας για τις δικές τους ανάγκες που δεν αποτελούν πλέον προτεραιότητα.^[51]

Σύμφωνα με έρευνα, πολλά άτομα αναγκάζονται να μειώσουν τις ώρες που εργάζονται, ακόμα και να αφήσουν την εργασία τους, ή να παύσουν την αναζήτηση εργασίας λόγω των καθηκόντων τους ως φροντιστές. Επίσης, σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες της συχνά συναντάται το πρόβλημα των αδήλων άτυπων φροντιστών με χαρακτηριστικό παράδειγμα τους μετανάστες-εργαζόμενους ως φροντιστές ασθενών, που συχνά απασχολούνται όλο το εικοσιτετράωρο ή 7 ημέρες την εβδομάδα, ενώ παράλληλα κάνουν μία πενιχρά αμοιβόμενη εργασία, χωρίς κοινωνική ασφάλιση.

Για τη φροντίδα ασθενών δεν προαπαιτείται μόνο χρόνος αλλά και οικονομικές δαπάνες. Συνεπώς πολλοί ασθενείς δεν έχουν επαρκές εισόδημα

και έχουν ανάγκη οικονομικής υποστήριξης από μέλη της οικογένειάς τους ενώ παράλληλα ο οικογενειακός προϋπολογισμός επιβαρύνεται από δαπάνες σχετικές με την ιατρική φροντίδα των ασθενών. Στην αντίθετη πλευρά, το ποσοστό των φροντιστών που λαμβάνουν κάποιο είδος οικονομικής υποστήριξης είναι αμελητέο.

Η πλειονότητα των ατόμων που φροντίζουν ένα άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος και που ρωτήθηκαν για το ποιο είδος βοήθειας θα εκτιμούσαν περισσότερο για τη φροντίδα του ασθενούς θεώρησε ως πιο σημαντικό την οικονομική υποστήριξη, γεγονός που τονίζει τον υψηλό βαθμό εξάρτησης των ασθενών από τον φροντιστή.

Είναι εμφανής η ανάγκη για οικονομική παροχή με σκοπό την κάλυψη κάποιων εξόδων, τα οποία προκύπτουν από την παροχή φροντίδας και για τη διασφάλιση των οικογενειακών φροντιστών προκειμένου να ασφαρίζονται και να συνταξιοδοτούνται. Σε κάποιες χώρες όπως η Γερμανία παρέχονται επιδόματα για μακροχρόνια φροντίδα με σκοπό την κάλυψη του κόστους της ιδρυματικής φροντίδας.

Επιπλέον, είναι απαραίτητη η κάλυψη όλων των άτυπων φροντιστών από ειδική νομοθεσία που θα ρυθμίζει τα εργασιακά τους ωράρια και θα τους παρέχει κοινωνική ασφάλιση. Οσυνεχής και αυστηρός έλεγχος των φροντιστών από εθνικούς ή περιφερειακούς φορείς θεωρείται επιβεβλημένος για την εξασφάλιση του ότι είναι προστατευμένοι και ότι διαθέτουν τις απαραίτητες δεξιότητες για να ανταπεξέλθουν στον ρόλο τους. Για την πρόσληψη των φροντιστών θα πρέπει να τηρείται η ισχύουσα νομοθεσία περί απασχόλησης, ιδιαίτερα σε σχέση με το εργασιακό ωράριο και την κοινωνική ασφάλιση των φροντιστών τους.^[52]

Ανάγκη για εκπαίδευση και ενημέρωση στα θέματα φροντίδας του ασθενούς

Οι φροντιστές διαδραματίζουν ρόλο ζωτικής σημασίας αφού συμμετέχουν ενεργά στην παροχή φροντίδας. Συχνά δεν είναι εμπειρογνώμονες συνεπώς η έγκαιρη παροχή πληροφοριών, εκπαίδευσης και κατάρτισης είναι απαραίτητη προκειμένου να αυξήσει τις ικανότητες, την ανθεκτικότητα και τις δεξιότητες αντιμετώπισης καταστάσεων ενώ παράλληλα τους παρέχει άμεσα οφέλη υγειονομικής φύσεως.

Οι φροντιστές πρέπει να έχουν επίγνωση του ρόλου τους στην προστασία των ασθενών. Τόσο οι τυπικοί φροντιστές (επαγγελματίες) όσο και οι άτυποι φροντιστές θα πρέπει να μπορούν να ζητούν και να ενημερώνονται σε ότι αφορά τις χρόνιες ασθένειες και άλλα προβλήματα υγείας που επηρεάζουν τον ασθενή που φροντίζουν και να είναι γνώστες των καλύτερων τρόπων αντιμετώπισης. Επιπλέον, θα πρέπει να γνωρίζουν πως οφείλουν να στηρίζουν και να διατηρούν την ευεξία, την ασφάλεια και τη σιγουριά των ασθενών.

Η εκπαίδευση των φροντιστών σε επικοινωνιακές δεξιότητες αλλά και σε θέματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων κρίνεται απαραίτητη. Σχετικά με φροντιστές ξένης καταγωγής απαιτείται κατάρτιση που θα τους καθιστά ικανούς για επαρκή επικοινωνία με τους ασθενείς που φροντίζουν. Επιπρόσθετα, μπορούν να χρησιμοποιούνται και άλλου είδους μέσα επικοινωνίας, όπως βίντεο ή εικόνες, προκειμένου να διασφαλίσουν ότι υπάρχει κατανόηση των πληροφοριών από τον ασθενή. Τα εργαλεία επικοινωνίας θα πρέπει να είναι προσαρμοσμένα στις ανάγκες του ασθενούς. Καθώς οι φροντιστές προέρχονται από διάφορα πολιτισμικά πλαίσια και δεν έχουν ενημέρωση ή γνώση σχετικά με τη θρησκεία ή άλλες πολιτισμικές συνήθειες του ασθενούς, ένα κομμάτι της γενικής εκπαίδευσης των φροντιστών αφορά σε τέτοιου είδους θέματα.

Έρευνες αναφέρουν πως ίσως το πιο σοβαρό θέμα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές είναι η ελλιπής πληροφόρηση για τις υπηρεσίες, τη διαθεσιμότητα τους και τα κριτήρια για την χρήση τους. Συνεπώς, ο βασικός λόγος που δεν είχαν πρόσβαση σε κάποια υπηρεσία, όπως ανέφεραν τα ερωτηθέντα άτομα, ήταν η έλλειψη γνώσης και πληροφόρησης. Παρά το γεγονός ότι η Ελλάδα είναι πολύ πίσω σε σχέση με την παροχή πληροφοριών μέσω κάποιου ηλεκτρονικού δικτύου, πλέον διατίθενται υπηρεσίες όπως τα κέντρα κοινότητας, τα ΚΕΠ, τα εξειδικευμένα κέντρα παροχής πληροφόρησης, οι εκδόσεις και διάφορες ιστοσελίδες που ενημερώνουν τον πολίτη για δικαιώματά του, του παρέχουν πληροφορίες για τη διαθεσιμότητα υπηρεσιών, την καταλληλότητα και το κόστος τους ανά περίπτωση.^[45]

ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ- ΜΕΙΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ

Από την επιλογή του θέματος υπήρξε το πλεονέκτημα του γεγονότος ότι ήταν πρωτότυπο και δεν είχε μελετηθεί ιδιαίτερα στην Ελλάδα ή το εξωτερικό. Επιπρόσθετα, προέκυψαν πολύ ενδιαφέρουσες πληροφορίες κατά τη διάρκεια της διεξαγωγής της βιβλιογραφικής έρευνας τόσο για τους φροντιστές όσο και για τη διαταραχή του μετατραυματικού στρες. Επιπλέον, ανέκυψαν πολλά ερωτήματα που θα μπορούσαν να προάγουν την επιστημονική γνώση μέσω ποσοτικής ή ποιοτικής έρευνας ή και συνδυασμού των δύο. Ωστόσο, Υπήρξαν θέματα που αποτέλεσαν τροχοπέδη κατά τη διάρκεια της βιβλιογραφικής έρευνας.

Η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος προς μελέτη υπήρξε μεν πρωτότυπο θέμα αλλά υπήρξε και η άλλη πλευρά του νομίσματος, που δυσκόλεψε κατά πολύ τη διεκπεραίωση της εργασίας, καθώς παρουσιάστηκε μεγάλη έλλειψη βιβλιογραφίας. Συνεπώς, το συγκεκριμένο θέμα δεν έχει μελετηθεί ιδιαίτερα σε ερευνητικό επίπεδο.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Αξίζει να επισημανθεί πως θα πρέπει να δοθεί μεγαλύτερη βαρύτητα στις ανάγκες των άτυπων φροντιστών που συνήθως παραμερίζονται, παραγνωρίζονται ή παραμελούνται μετά την εμφάνιση της νόσου του ασθενούς και με την έναρξη της παροχής άτυπης φροντίδας. Επιπρόσθετα, θα πρέπει να υπάρχει εκπαίδευση των φροντιστών για ν' ανταπεξέλθουν στα καθήκοντά τους ως φροντιστές αλλά και για να προστατεύσουν καλύτερα τον εαυτό τους από διαταραχές όπως αυτή του PTSD, μέσω της εκπαίδευσής τους στη διαχείριση δύσκολων καταστάσεων στο πλαίσιο της φροντίδας. Επιπλέον, θα πρέπει να διερευνηθούν περισσότερο οι ανάγκες, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν καθημερινά οι άτυποι φροντιστές, τα αίτια που οδηγούν σ' αυτά, ούτως ώστε να βρεθούν και οι τρόποι αντιμετώπισής τους. Τέλος, η περαιτέρω διερεύνηση ύπαρξης και αντιμετώπισης διαφόρων διαταραχών στους φροντιστές κρίνεται απαραίτητη όπως και η παροχή υποστήριξής τους σε διάφορα επίπεδα και καθ' όλη τη διάρκεια της παροχής φροντίδας και σε όλα τα στάδια της ασθένειας που διανύει ο ασθενής.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Τζούνης Ε., Κοτρώτσιου Ε., Γουργουλιάνης Α., Φροντίδα για τους άτυπους φροντιστές, αναγνωρίζοντας τις ανάγκες τους, φροντίζοντας για την ευημερία τους. Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας. 2007. Τόμος 9. Τεύχος 3. 98- 108
2. Cancer Facts & Figures 2012 | American Cancer Society [Internet]. Cancer.org. 2019 [cited 25 June 2018]. Available from: <http://www.cancer.org/Research/CancerFactsFigures/CancerFactsFigures/cancer-facts-figures-2012>
3. van Ryn M, Sanders S, Kahn K, van Houtven C, Griffin J, Martin M et al. Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue?. *Psycho-Oncology*. 2010;20(1):44-52.
4. Kim Y, Kashy D, Spillers R, Evans T. Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison. *Psycho-Oncology*. 2009;19(6):573-582.
5. Yabroff K, Kim Y. Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors. *Cancer*. 2009;115(S18):4362-4373.
6. Stenberg U, Ruland C, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho Oncology*. 2009;19(10):1013-1025.
7. Given B, Sherwood P. Family Care for the Older Person With Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*. 2006;22(1):43-50.
8. Kim Y, Given B. Quality of life of family caregivers of cancer survivors. *Cancer*. 2008;112(S11):2556-2568.
9. Sharpe L, Butow P, Smith C, McConnell D, Clarke S. The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psycho-Oncology*. 2005;14(2):102-114.
10. Given B, Given C, Sherwood P. The Challenge of Quality Cancer Care for Family Caregivers. *Seminars in Oncology Nursing*. 2012;28(4):205-212.

11. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Lemaire F, Hubert P, Canoui P et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: Ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Critical Care Medicine*. 2001;29(10):1893-1897.
12. Pochard F, Darmon M, Fassier T, Bollaert P, Cheval C, Coloigner M et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *Journal of Critical Care*. 2005;20(1):90-96.
13. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C et al. Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 2005;171(9):987-994.
14. Jones C, Skirrow P, Griffiths R, Humphris G, Ingleby S, Eddleston J et al. Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. *Intensive Care Medicine*. 2004;30(3):456-460.
15. Tilden V, Tolle S, Nelson C, Fields J. Family Decision-Making to Withdraw Life-Sustaining Treatments From Hospitalized Patients. *Nursing Research*. 2001;50(2):105-115.
16. Siegel M, Hayes E, Vanderwerker L, Loeth D, Prigerson H. Psychiatric illness in the next of kin of patients who die in the intensive care unit*. *Critical Care Medicine*. 2008;36(6):1722-1728.
17. Anderson W, Arnold R, Angus D, Bryce C. Passive decision-making preference is associated with anxiety and depression in relatives of patients in the intensive care unit. *Journal of Critical Care*. 2009;24(2):249-254.
18. Anderson W, Arnold R, Angus D, Bryce C. Posttraumatic Stress and Complicated Grief in Family Members of Patients in the Intensive Care Unit. *Journal of General Internal Medicine*. 2008;23(11):1871-1876.
19. Κοτρώτσιου Σ., Παραλίκας Θ., Παπαθανασίου Λ., Λαχανά Ε., Κυπαρίση Γ. και Ριζούλης Α.. Η έννοια της φροντίδας. 2008. Το βήμα του Ασκληπιού. Τόμος 7^{ος}. Τεύχος 1^ο. Ιανουάριος- Μάρτιος 2008

20. Τριαντάφυλλου, Τ. και Μεσθεναίου.Ε. Ποιος Φροντίζει; Οικογενειακή φροντίδα των εξαρτημένων στην Ελλάδα και στην Ευρώπη. 2006.Αθήνα
21. Work and Families Act 2006 [Internet]. Legislation.gov.uk. 2006 [cited 19 May 2018]. Available from:
http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2006/18/pdfs/ukpga_20060018_en.pdf
22. Bainbridge H, Cregan C, Kulik C. The effect of multiple roles on caregiver stress outcomes. Journal of Applied Psychology. 2006;91(2):490-497.
23. A policy framework for commissioning cancer services : A report by the Expert Advisory Group on Cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales : Department of Health - Publications [Internet].
Webarchive.nationalarchives.gov.uk. 2019 [cited 15 May 2018]. Available from:
https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20080817211349/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4071083
24. Department of Health and Social Care [Internet]. GOV.UK. 2018[cited July 2018]. Available from:
<https://www.gov.uk/government/organisations/department-of-health-and-social-care>
25. End of Life Care Strategy: promoting high quality care for adults at the end of their life [Internet]. GOV.UK. 2018 [cited July 2018]. Available from:
<https://www.gov.uk/government/publications/end-of-life-care-strategy-promoting-high-quality-care-for-adults-at-the-end-of-their-life>
26. Σακελλαρίου Ε., Εθνική Έκθεση για τους φροντιστές νεαρής ηλικίας που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες, Κέντρο Μέριμνας Οικογένειας και Παιδιού (ΚΜΟΠ), Πρόγραμμα της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Care2work), n.d.(accessed June, 2018) available from:
www.care2work.org/wp-content/uploads/2016/01/Cover_report_care2work-GR.pdf

27. Kasuya R, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver Burden and Burnout: A guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine*. 2000;108(7):119-123
28. The Characteristics of Long-Term Care Users [Internet]. Webarchive.urban.org. 2000 [cited July 2018]. Available from: <http://webarchive.urban.org/publications/1000293.html>
29. National Alliance for Caregiving & the American Association of Retired Persons. Family caregiving in the U.S.: Findings from a national survey. Washington, DC: Authors.[Internet]. Assets.aarp.org. 1997 [cited July 2018]. Available from: https://assets.aarp.org/rgcenter/il/caregiving_97.pdf
30. Scharlach A, Torres-Gil F, Kaskie B. Strategic planning framework for an aging population [Internet]. Ccsr.berkeley.edu. 2001 [cited June 2018]. Available from: http://cssr.berkeley.edu/pdfs/ScharlachSB910_Overview.pdf
31. Currow D, Agar M, Sanderson C, Abernethy A. Populations who die without specialist palliative care: does lower uptake equate with unmet need?. *Palliative Medicine*. 2008;22(1):43-50.
32. Υπουργείο Υγείας. Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (n.d.) (accessed June, 2018) available from: (<http://www.keelpno.gr/el-gr/%CE%BD%CE%BF%CF%83%CE%AE%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1%CE%B8%CE%AD%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1%CF%85%CE%B3%CE%B5%CE%AF%CE%B1%CF%82/%CE%BA%CE%B1%CF%81%CE%BA%CE%AF%CE%BD%CE%BF%CF%82.aspx>)
33. Δημητριάδου Α. Επιδημιολογική διερεύνηση των αντιλήψεων για την ταυτότητα και τον ρόλο του σύγχρονου νοσηλευτή σε σχέση με την εκπαίδευσή του. Διδακτορική Διατριβή. 2008. Θεσσαλονίκη
34. Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Sgantzos M, Dimitriadou A, Ntourou I, Sapkas G. Informal in-hospital care in a rehabilitation setting in Greece: An estimation of the nursing staff required for substituting this care. *Disability and Rehabilitation*. 2006;28(1):3-11.

- 35.Μαργαρίτης Ε., Καθαράκη Μ., Τσακανίκος Μ., Μελέτη παραγόντων που επηρεάζουν την ικανοποίηση συνοδών παιδιατρικών ασθενών σε τακτικά ΩΡΛ Εξωτερικά ιατρεία. Ελληνική Ωτορινολαρυγγολογία Χειρουργική Κεφαλής & Τραχήλου.2011.32(4). 229-236
- 36.Δημητριάδου -Παντέκα Α., Λαβδανίτη Μ., Μηνασίδου Ε.,Τσαλογλίδου Α., Καυκιά Θ., Σαπουντζή -Κρέπια Δ., Οι συνθήκες εργασίας του νοσηλευτικού προσωπικού και οι επιπτώσεις τους σε ασθενείς και προσωπικό. Το Βήμα του Ασκληπιού. 2009. 8 (3). 222-239
- 37.Παπαδάτου Δ. & Αναγνωστόπουλος Φ., Η Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας. Ελληνικά Γράμματα. 1999. Αθήνα
- 38.Καγιάλαρη Μ. & Σταματάκη Π., Φροντίδα για αυτούς που φροντίζουν. 1996
- 39.Παπασταύρου Ε. Η επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με τη νόσο Alzheimer και άλλες σχετικές άνοιες. 2005. Αθήνα
- 40.Αποστολοπούλου Δ. & Παπαματθαϊάκη Π. Το μέγεθος της ικανοποίησης των ασθενών και των συνοδών - συγγενών αυτών από τις υπηρεσίες υγείας στην Ελλάδα. 2009. Ηράκλειο
- 41.Μελισσά-Χαλικιοπούλου Χ. Ψυχολογία της Υγείας. 2009. Θεσσαλονίκη
- 42.Παπάζογλου Ε. Μελέτη της υποστήριξης των συγγενών από το προσωπικό υγείας στο τελικό στάδιο και το θάνατο του αρρώστου. 2003.Αθήνα
43. Romito F, Goldzweig G, Cormio C, Hagedoorn M, Andersen B. Informal caregiving for cancer patients. *Cancer*. 2013;119:2160-2169.
44. Deshields T, Rihanek A, Potter P, Zhang Q, Kuhrik M, Kuhrik N et al. Psychosocial aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers. *Supportive Care in Cancer*. 2011;20(2):349-356.
45. Τσίρμιγκα Α., Φροντίζοντας τους φροντιστές. Πτυχιακή εργασία. Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης. Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας. Τμήμα Νοσηλευτικής. 2015.
46. Βοσνιάδου Σ. Εισαγωγή στην Ψυχολογία. Gutenberg. 2001. Αθήνα

47. Taylor C., Lillis C.
Lemone P. Θεμελιώδεις Αρχές της Νοσηλευτικής. Π.Χ. Πασχαλίδης. 2002. τόμος 1. Αθήνα
48. Merrihue W. Managing by communication. New York: McGraw-Hill; 1960.
49. Davis K. [Human relations in business.] Human relations at work: the dynamics of organizational behavior. 3rd ed. New York, etc.: McGraw-Hill; 1967.
50. Κυριακίδου Θ. Ε. Κοινωνική Νοσηλευτική. 8η εκ.. 2008. Αθήνα. Η Ταβιθά
51. Σακκά Π.. Το Φορτίο Των Φροντιστών. Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών. 2014. Αθήνα. (accessed in June, 2018).
Available from: <http://psakka.gr/docs/fortioFrontistwn.pdf>
52. Fry S. and Johnstone M.J. Ζητήματα Ηθικής στη νομοθετική πρακτική. Επιμέλεια Χρυσούλα Β. Λεμονίδου. Π.Χ. Πασχαλίδης. 2005. Αθήνα
53. Wilson K, Pateman B, Beaver K, Luker K. Patient and carer needs following a cancer-related hospital admission: the importance of referral to the district nursing service. *Journal of Advanced Nursing*. 2002;38(3):245-253.
54. Chappell N. Home Care Research: What Does It Tell Us?. *The Gerontologist*. 1994;34(1):116-120.
55. Αδαμακίδου Θ. Καλοκαιρινού -Αναγνωστοπούλου Α. Η κατ'οίκον νοσηλευτική φροντίδα σε διάφορα συστήματα υγείας. *Νοσηλευτική* 2007. 46(4):501-513.
56. Cameron J, Shin J, Williams D, Stewart D. A brief problem-solving intervention for family caregivers to individuals with advanced cancer. *Journal of Psychosomatic Research*. 2004;57(2):137-143.
57. Thomas C, Morris S, Harman J, McIlmurray M. Informal carers in cancer contexts: their activities and needs. *European Journal of Cancer*. 2001;37:S395.

58. Northfield S, Nebauer M. The Caregiving Journey for Family Members of Relatives With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2010;14(5):567-577.

59. Hadders H, Paulsen B, Fougner V. Relatives' participation at the time of death: Standardisation in pre and post-mortem care in a palliative medical unit. *European Journal of Oncology Nursing*. 2014;18(2):159-166.

60. Αδαμακίδου Θ, Ρόκα Β, Καλοκαιρινού Α. Ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο. Αξιολόγηση από τους πληρεξούσιους.

Ελληνικό περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης 2013. 6(1) : 28 -35

61. Skalla K, Smith E, Li Z, Gates C.

Multidimensional Needs of Caregivers for Patients With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2013;17(5):500-506.

62. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. Recommendations for the European Association for Palliative Care [Internet]. Pavi.dk. 2010 [cited June 2018]. Available from:

http://www.pavi.dk/Libraries/EAPC_white_paper/EAPC_White_Paper_2009_org_2010.sflb.ashx

63. Sheldon L. Ask Us: We Know About Psychosocial Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2012;16(3):237-239.

64. Παπασταύρου Ε, Ευσταθίου Γ, Νικηταρά Μ, και συν. Η έννοια της φροντίδας: Αποτέλεσμα από μία πιλοτική ερευνητική εργασία. *Νοσηλευτική* 2010; 49 (4) : 406-417

65. Κάρλου Χ, Πατηράκη Ε. Η έννοια της φροντίδας στην Ογκολογική Νοσηλευτική Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας. *Νοσηλευτική* 2011; 50(1):35- 48

66. Τζαμάκου Ε, Πατηράκη Ε. Νοσηλευτική φροντίδα στο σπίτι ογκολογικών ασθενών με πόνο από οστικές μεταστάσεις. *Νοσηλευτική* 2008; Τόμος 47 (3): 334- 338

67. Κωνσταντινίδης Θ, Φιλαλήθης Α. Ο ρόλος των Νοσηλευτών Ογκολογίας στη Νοσηλευτική Φροντίδα Ογκολογικών Ασθενών με Προχωρημένη Νόσο. *Νοσηλευτική* 2013; 52(2) : 117 -130

68. Romito F, Goldzweig G, Cormio C, Hagedoorn M, Andersen B. Informal caregiving for cancer patients. *Cancer*. 2013;119:2160-2169.
69. Crosato K, Leipert B. Rural women caregivers in Canada. - PubMed - NCBI [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2006 [cited June 2018]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16752958>
70. Eskandari M, Borhani F, Abbaszade H. The outcomes of health care process in Iran's rural society [Internet]. PubMed Central (PMC). 2013 [cited June 2018]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3877461/>
71. Denormandie P, Dubost V, Marigot-Outtandy D, Bertin-Hugault F, Hermann F, Treffel S et al. Comparative study of two on aged care-based occupational (professional) training in medical home for aged and dependent patients with neuropsychiatric behaviors. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2014;12(2):163-179.
72. Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M. ABC of palliative care: The carers. *BMJ*. 1998;316(7126):208-211.
73. Lee K, Yiin J, Lu S, Chao Y. The Burden of Caregiving and Sleep Disturbance Among Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. *Cancer Nursing*. 2015;38(4):E10-E18.
74. Deshields T, Rihanek A, Potter P, Zhang Q, Kuhrik M, Kuhrik N et al. Psychosocial aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers. *Supportive Care in Cancer*. 2011;20(2):349-356.
75. Hagedoorn M, Sanderman R, Bolks H, Tuinstra J, Coyne J. Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*. 2008;134(1):1-30.
76. Pitceathly C, Maguire P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives. *European Journal of Cancer*. 2003;39(11):1517-1524.

77. Girgis A, Lambert S, Johnson C, Waller A, Currow D. Physical, Psychosocial, Relationship, and Economic Burden of Caring for People With Cancer: A Review. *Journal of Oncology Practice*. 2013;9(4):197-202.
78. Lee Y, Lin P, Chien C, Fang F. Prevalence and risk factors of depressive disorder in caregivers of patients with head and neck cancer. *Psycho-Oncology*. 2014;24(2):155-161.
79. Brandstätter M, Kögler M, Baumann U, Fensterer V, Küchenhoff H, Borasio G et al. Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients. *Supportive Care in Cancer*. 2014;22(5):1391-1399.
80. Grant M, Sun V, Fujinami R, Sidhu R, Otis-Green S, Juarez G et al. Family Caregiver Burden, Skills Preparedness, and Quality of Life in Non-Small Cell Lung Cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2013;40(4):337-346.
81. Iconomou G, Viha A, Kalofonos H, Kardamakis D. Impact of Cancer on Primary Caregivers of Patients Receiving Radiation Therapy. *Acta Oncologica*. 2001;40(6):766-771.
82. Iconomou G, Vagenakis A, Kalofonos H. The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Supportive Care in Cancer*. 2001;9(8):591-596.
83. DeSantis C, Lin C, Mariotto A, Siegel R, Stein K, Kramer J et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2014. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2014;64(4):252-271.
84. Cameron J, Gignac M. "Timing It Right": A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient Education and Counseling*. 2008;70(3):305-314.
85. Silva-Smith A. Restructuring Life: preparing for and beginning a new care giving life. *Journal of Family Nursing*. 2007;13(1):99-116.
86. Ζωγράφου Π. Εκτίμηση της εξουθένωσης σε άτυπους φροντιστές των ογκολογικών ασθενών.
Διπλωματική εργασία. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας. Τμήμα Ιατρικής. 2014. Λάρισα

87. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®) [Internet]. Google Books. 2013 [cited 16 May 2018]. Available from: [https://books.google.gr/books?hl=el&lr=&id=-JivBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT18&dq=American+Psychiatric+Association+\(2013\).+Diagnostic+and+Statistical+Manual+of+Mental+Disorders\(5th+ed.\).+Arlington,+VA:+American+Psychiatric+Publishing.+pp.+271%E2%80%93280&ots=ceSS--QJBb&sig=HuM-wpWStAUJ2aJ5EUJ2847K57I&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.gr/books?hl=el&lr=&id=-JivBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT18&dq=American+Psychiatric+Association+(2013).+Diagnostic+and+Statistical+Manual+of+Mental+Disorders(5th+ed.).+Arlington,+VA:+American+Psychiatric+Publishing.+pp.+271%E2%80%93280&ots=ceSS--QJBb&sig=HuM-wpWStAUJ2aJ5EUJ2847K57I&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)
88. Bisson J, Cosgrove S, Lewis C, Roberts N. Post-traumatic stress disorder. *BMJ. Clinical research ed.* 2015;:h6161.
89. Zoladz P, Diamond D. Current status on behavioral and biological markers of PTSD: A search for clarity in a conflicting literature. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews.* 2013;37(5):860-895.
90. National Collaborating Centre for Mental Health(UK). Post-Traumatic Stress Disorder: The Management of PTSD in Adults and Children in Primary and Secondary Care [Internet]. *Ncbi.nlm.nih.gov.* 2005 [cited 18 May 2018]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK56494/>
91. NIMH » Post-Traumatic Stress Disorder [Internet]. *Nimh.nih.gov.* 2016 [cited 13 July 2018]. Available from: <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/post-traumatic-stress-disorder-ptsd/index.shtml>
92. Friedman M. Finalizing PTSD in DSM-5: Getting Here From There and Where to Go Next. *Journal of Traumatic Stress.* 2013;26(5):548-556.
93. Guze S. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th ed. (DSM-IV). *American Journal of Psychiatry.* 2000;152(8):463.
94. Briere J, Scott C. Principles of trauma therapy: a guide to symptoms, evaluation and treatment. Thousand Oaks, California: Sage Publications;2012. https://us.sagepub.com/sites/default/files/upm-binaries/11559_Chapter_1.pdf

95. Gone J. A community-based treatment for Native American historical trauma: Prospects for evidence-based practice. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2009; 77(4), 751-762
96. Duckworth M, Follette V. *Retraumatization: Assessment, Treatment, and Prevention*. New York: Routledge; 2012.
97. Cook A, Spinazzola J, Ford J, Lanktree C, Blaustein M, Cloitre M et al. Complex Trauma in Children and Adolescents. *Psychiatric Annals*. 2005;35(5):390-398.
98. Fine C. Herman, Judith Lewis (1992). *Trauma and Recovery: The Aftermath of Violence*. New York: Basic Books, ix, 268. *American Journal of Clinical Hypnosis*. 1994;36(3):211-213.
99. Luxenberg T, Spinazzola J, van der Kolk B. Complex trauma and disorder of extreme stress (DESNOS) diagnosis, part one: assessment. *Directions in Psychiatry*. 2001;21:373-390.
100. Friedman M. Literature on DSM-5 and ICD-11. *PTSD Research Quarterly*, National Center for PTSD. 2014;25(2):1-10.
101. Bowlby J. *Attachment and loss*. Vol.1. Attachment. [New York]: Basic Books; 1969.
102. Mikulincer M, Ein-Dor T, Solomon Z, Shaver P. Trajectories of Attachment Insecurities Over a 17-Year Period: A Latent Growth Curve Analysis of the Impact of War Captivity and Posttraumatic Stress Disorder. *Journal of Social and Clinical Psychology*. 2011;30(9):960-984.
103. Ford J, Grasso D, Greene C, Levine J, Spinazzola J, van der Kolk B. Clinical Significance of a Proposed Developmental Trauma Disorder Diagnosis. *The Journal of Clinical Psychiatry*. 2013;74(08):841-849.
104. Ainsworth M, Bell S. Attachment, Exploration, and Separation: Illustrated by the Behavior of One-Year-Olds in a Strange Situation. *Child Development*. 1970;41(1):49- 67.
105. Main M, Solomon J. Procedures for identifying infants as disorganized/disoriented during the Ainsworth Strange Situation In M. T.

Greenberg, D. Cicchetti, & E. M. Cummings (Eds.), The John D. and Catherine T. MacArthur Foundation series on mental health and development. Attachment in the preschool years: Theory, research, and intervention. University of Chicago Press. 1990;:121-160.

106. van der Kolk B, Roth S, Pelcovitz D, Sunday S, Spinazzola J. Disorders of extreme stress: The empirical foundation of a complex adaptation to trauma. *Journal of Traumatic Stress*. 2005;18(5):389-399.

107. Hesse E, Main M. Second-generation effects of unresolved trauma in nonmaltreating parents: Dissociated, frightened, and threatening parental behavior. *Psychoanalytic Inquiry*. 1999;19(4):481-540.

108. Maercker A, Brewin C, Bryant R, Cloitre M, Reed G, van Ommeren M et al. Proposals for mental disorders specifically associated with stress in the International Classification of Diseases-11. *The Lancet*. 2013;381(9878):1683-1685.

109. Golier J, Yehuda R, Bierer L, Mitropoulou V, New A, Schmeidler J et al. The Relationship of Borderline Personality Disorder to Posttraumatic Stress Disorder and Traumatic Events. *American Journal of Psychiatry*. 2003;160(11):2018-2024.

110. PTSD Treatment Basics - PTSD: National Center for PTSD [Internet]. [Ptds.va.gov](https://www.ptsd.va.gov/understand/tx/tx_basics.asp). [cited 22 May 2018]. Available from: https://www.ptsd.va.gov/understand/tx/tx_basics.asp

111. Shapiro F. Efficacy of the eye movement desensitization procedure in the treatment of traumatic memories. *Journal of Traumatic Stress*. 1989;2(2):199-223.

112. Phan K, Wager T, Taylor S, Liberzon I. Functional Neuroanatomy of Emotion: A Meta-Analysis of Emotion Activation Studies in PET and fMRI. *NeuroImage*. 2002;16(2):331-348.

113. White N, McDonald R. Multiple Parallel Memory Systems in the Brain of the Rat. *Neurobiology of Learning and Memory*. 2002;77(2):125-184.

114. J. ANASTASIADES, G. GARYFALLOS The involvement of the hippocampus in psychiatric diseases Second Department of Psychiatry, Aristotle University of Thessaloniki, Medical School, Psychiatric Hospital of Thessaloniki, Thessaloniki, Greece Archives of Hellenic Medicine 2015;32(4):422–432
115. Zohar J, Juven-Wetzler A, Myers V, Fostick L. Post-traumatic stress disorder: facts and fiction. Current Opinion in Psychiatry. 2008;21(1):74-77.
116. Antony M, Barlow D. Handbook of assessment and treatment planning for psychological disorders. New York: Guilford; 2012. Exposure to trauma in adults. pp.301-343
117. Antony M, Barlow D. Handbook of Assessment and Treatment Planning for Psychological Disorders. 2nd ed. Guilford; New York, NY, USA: 2010. Brief measures for screening and measuring mental health outcomes; pp. 62–94.
118. Primary Care PTSD Screen for DSM-5 (PC-PTSD-5) - PTSD: National Center for PTSD [Internet]. Ptsd.va.gov. [cited 18 May 2018]. Available from: <https://www.ptsd.va.gov/professional/assessment/screens/pc-ptsd.asp>
119. Muñoz R, Mrazek P, Haggerty R. Institute of Medicine report on prevention of mental disorders: Summary and commentary. American Psychologist. 1996;51(11):1116-1122.
120. Roberts N, Kitchiner N, Kenardy J, Bisson J. Early psychological interventions to treat acute traumatic stress symptoms. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2010;.
121. Rose S, Bisson J, Churchill R, Wessely S. Psychological debriefing for preventing post traumatic stress disorder (PTSD). Cochrane Database of Systematic Reviews. 2002;.
122. Bastos M, Furuta M, Small R, McKenzie-McHarg K, Bick D. Debriefing interventions for the prevention of psychological trauma in women following childbirth. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2015;.

123. McCleery J, Harvey A. Integration of psychological and biological approaches to trauma memory: Implications for pharmacological prevention of PTSD. *Journal of Traumatic Stress*. 2004;17(6):485-496.
124. Sijbrandij M, Kleiboer A, Bisson J, Barbui C, Cuijpers P. Pharmacological prevention of post-traumatic stress disorder and acute stress disorder: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*. 2015;2(5):413-421.
125. Scott W. PTSD in DSM-III: A Case in the Politics of Diagnosis and Disease. *Social Problems*. 1990;37(3):294-310.
126. Jones E, Fear N, Wessely S. Shell Shock and Mild Traumatic Brain Injury: A Historical Review. *American Journal of Psychiatry*. 2007;164(11):1641-1645.
127. Luxenberg, T., Spinazzola, J., Hidalgo, J., Hunt, C. & Van der Kolk, B. A. (2001). Complex trauma and disorders of extreme stress (DESNOS) diagnosis, part two: treatment. *Directions in Psychiatry*, 21(25), 395-414.
128. Zarit S, Reeve K, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*. 1980;20(6):649-655.
129. Pinguat M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*. 2003;18(2):250-267.
130. Grov E, Dahl A, Moum T, Fosså S. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*. 2005;16(7):1185-1191.
131. Janda M, Steginga S, Dunn J, Langbecker D, Walker D, Eakin E. Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Education and Counseling*. 2008;71(2):251-258.
132. Braun M, Mikulincer M, Rydall A, Walsh A, Rodin G. Hidden Morbidity in Cancer: Spouse Caregivers. *Journal of Clinical Oncology*. 2007;25(30):4829-4834.

133. Carter P, Chang B. Sleep and Depression in Cancer Caregivers. *Cancer Nursing*. 2000;23(6):410-415.
134. Lambert S, Jones B, Girgis A, Lecathelinais C. Distressed Partners and Caregivers Do Not Recover Easily: Adjustment Trajectories Among Partners and Caregivers of Cancer Survivors. *Annals of Behavioral Medicine*. 2012;44(2):225-235.
135. Price M, Butow B, Costa D, King M, Aldridge L, Fardell J et al. Prevalence and predictors of anxiety and depression in women with invasive ovarian cancer and their caregivers. *The Medical Journal of Australia*. 2010;193(5):52-57.
136. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4th edition. Washington, DC: American Psychiatric Association; 1994.
137. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C et al. Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 2005;171(9):987-994.
138. Vanderwerker L, Laff R, Kadan-Lottick N, McColl S, Prigerson H. Psychiatric Disorders and Mental Health Service Use Among Caregivers of Advanced Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology*. 2005;23(28):6899-6907.
139. Butler L, Field N, Busch A, Seplaki J, Hastings T, Spiegel D. Anticipating loss and other temporal stressors predict traumatic stress symptoms among partners of metastatic/recurrent breast cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2005;14(6):492-502.
140. Post-Traumatic Stress Disorder and Cancer [Internet]. Cancer.Net. [cited 19 May 2018]. Available from: <https://www.cancer.net/survivorship/life-after-cancer/post-traumatic-stress-disorder-and-cancer>
141. Kazak A, Alderfer M, Rourke M, Simms S, Streisand R, Grossman J. Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) and Posttraumatic Stress Symptoms

(PTSS) in Families of Adolescent Childhood Cancer Survivors. *Journal of Pediatric Psychology*. 2004;29(3):211-219.

142. Elklit A, Reinholt N, Nielsen L, Blum A, Lasgaard M. Posttraumatic Stress Disorder Among Bereaved Relatives of Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2010;28(4):399-412.

143. Tomarken A, Holland J, Schachter S, Vanderwerker L, Zuckerman E, Nelson C et al. Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2008;17(2):105-111.

144. Sanderson C, Lobb E, Mowll J, Butow P, McGowan N, Price M. Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers following an expected death: A qualitative study. *Palliative Medicine*. 2013;27(7):625-631.

145. Πατηράκη-

Κουρμπάνη. Ε. ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙ ΔΑ. ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΔΙΑΒΙΟΥΜΑΘΗΣΗΣ Αθήνα. 2008; 19-20.

146. Lee D, Ybarra O, Gonzalez R, Ellsworth P. I-Through-We: How Supportive Social Relationships Facilitate Personal Growth. *Personality and Social Psychology Bulletin*. 2018;44(1):37-48.

147. Ryff C, Keyes C. The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1995;69(4):719-727.

148. Sheldon K, Kasser T, Smith K, Share T. Personal Goals and Psychological Growth: Testing an Intervention to Enhance Goal Attainment and Personality Integration. *Journal of Personality*. 2002;70(1):5-31.

149. Tedeschi R, Calhoun L. The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*. 1996;9(3):455-471.

150. Tedeschi R, Calhoun L. Target Article: "Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence". *Psychological Inquiry*. 2004;15(1):1-18.

151. Joseph S, Linley P. Growth following adversity: Theoretical perspectives and implications for clinical practice. *Clinical Psychology Review*. 2006;26(8):1041-1053.

152. Affleck G, Tennen H, Gershman K. Cognitive adaptations to high-risk infants: The search for mastery, meaning, and protection from future harm. *American Journal of Mental Deficiency*. 1985;89(6):653-656.
153. Park C, Helgeson V. Introduction to the special section: Growth following highly stressful life events--Current status and future directions. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2006;74(5):791-796.
154. Tomaka J, Blascovich J, Kelsey R, Leitten C. Subjective, physiological, and behavioral effects of threat and challenge appraisal. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1993;65(2):248-260.
155. Arnold D, Calhoun L, Tedeschi R, Cann A. Vicarious Posttraumatic Growth in Psychotherapy. *Journal of Humanistic Psychology*. 2005;45(2):239-263.
156. Brockhouse R, Msetfi R, Cohen K, Joseph S. Vicarious exposure to trauma and growth in therapists: The moderating effects of sense of coherence, organizational support, and empathy. *Journal of Traumatic Stress*. 2011;24(6):735-742.
157. Figley C. Compassion fatigue: toward a new understanding of the costs of caring. In B. H. Stamm (Ed.), *Secondary traumatic stress: Self-care issues for clinicians, researchers, and educators*. The Sidran Press. 1995;:3-28.
158. McCann I, Pearlman L. Vicarious traumatization: A framework for understanding the psychological effects of working with victims. *Journal of Traumatic Stress*. 1990;3(1):131-149.
159. Shamai M, Ron P. Helping Direct and Indirect Victims of National Terror: Experiences of Israeli Social Workers. *Qualitative Health Research*. 2009;19(1):42-54.
160. Barrington A, Shakespeare-Finch J. Working with refugee survivors of torture and trauma: An opportunity for vicarious post-traumatic growth. *Counselling Psychology Quarterly*. 2013;26(1):89-105.

161. Guhan R, Liebling-Kalifani H. The Experiences of Staff Working With Refugees and Asylum Seekers in the United Kingdom: A Grounded Theory Exploration. *Journal of Immigrant & Refugee Studies*. 2011;9(3):205-228.
162. Ramos C, Leal I. Posttraumatic Growth in the Aftermath of Trauma: A Literature Review About Related Factors and Application Contexts. *Psychology, Community & Health*. 2013;2(1):43-54.
163. Linley P, Joseph S. Positive change following trauma and adversity: A review. *Journal of Traumatic Stress*. 2004;17(1):11-21.
164. Prati G, Pietrantonio L. Optimism, Social Support, and Coping Strategies As Factors Contributing to Posttraumatic Growth: A Meta-Analysis. *Journal of Loss and Trauma*. 2009;14(5):364-388.
165. Janoff-Bulman R. Posttraumatic Growth: Three Explanatory Models. *Psychological Inquiry*. 2004;15(1):30-34.
166. Cann A, Calhoun L, Tedeschi R, Triplett K, Vishnevsky T, Lindstrom C. Assessing posttraumatic cognitive processes: the Event Related Rumination Inventory. *Anxiety, Stress & Coping*. 2011;24(2):137-156.
167. Tedeschi R, Calhoun L. *Trauma and Transformation: Growing in the Aftermath of Suffering*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2012.
168. Affleck G, Tennen H. Construing Benefits from Adversity: Adaptational Significance and Dispositional Underpinnings. *Journal of Personality*. 1996;64(4):899-922.
169. O'Leary V, Ickovics J. Resilience and thriving in response to challenge: an opportunity for a paradigm shift in women's health. *Women's Health: Research on Gender, Behavior, and Policy*. 1995;1:121-142.
170. Davis C, Nolen-Hoeksema S, Larson J. Making sense of loss and benefiting from the experience: Two construals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1998;75(2):561-574.
171. Park C, Folkman S. Meaning in the Context of Stress and Coping. *Review of General Psychology*. 1997;1(2):115-144.

172. Dekel S, Ein-Dor T, Solomon Z. Posttraumatic growth and posttraumatic distress: A longitudinal study. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*. 2012;4(1):94-101.
173. Shakespeare-Finch J, Lurie-Beck J. A meta-analytic clarification of the relationship between posttraumatic growth and symptoms of posttraumatic distress disorder. *Journal of Anxiety Disorders*. 2014;28(2):223-229.
174. Tsai J, El-Gabalawy R, Sledge W, Southwick S, Pietrzak R. Post-traumatic growth among veterans in the USA: results from the National Health and Resilience in Veterans Study. *Psychological Medicine*. 2014;45(1):165-179.
175. Lowe S, Manove E, Rhodes J. Posttraumatic stress and posttraumatic growth among low-income mothers who survived Hurricane Katrina. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2013;81(5):877-889.
176. Kashdan T, Kane J. Post-traumatic distress and the presence of post-traumatic growth and meaning in life: Experiential avoidance as a moderator. *Personality and Individual Differences*. 2011;50(1):84-89.
177. Klosky J, Krull K, Kawashima T, Leisenring W, Randolph M, Zebrack B et al. Relations between posttraumatic stress and posttraumatic growth in long-term survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Health Psychology*. 2014;33(8):878-882.
178. Harvey A, Bryant R. The relationship between acute stress disorder and posttraumatic stress disorder: A 2-year prospective evaluation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1999;67(6):985-988.
179. McKinnon A, Meiser-Stedman R, Watson P, Dixon C, Kassam-Adams N, Ehlers A et al. The latent structure of Acute Stress Disorder symptoms in trauma-exposed children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2016;57(11):1308-1316.
180. Mehnert A, Koch U. Prevalence of acute and post-traumatic stress disorder and comorbid mental disorders in breast cancer patients during

primary cancer care: a prospective study. *Psycho-Oncology*. 2007;16(3):181-188.

181. Bryant R. Acute Stress Disorder as a Predictor of Posttraumatic Stress Disorder. *The Journal of Clinical Psychiatry*. 2010;72(02):233-239.

182. Harvey A, Bryant R. The relationship between acute stress disorder and posttraumatic stress disorder: A prospective evaluation of motor vehicle accident survivors. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1998;66(3):507-512.

183. Gershuny B, Baer L, Radomsky A, Wilson K, Jenike M. Connections among symptoms of obsessive–compulsive disorder and posttraumatic stress disorder: a case series. *Behaviour Research and Therapy*. 2003;41(9):1029-1041.

184. Franklin C, Zimmerman M. Posttraumatic Stress Disorder and Major Depressive Disorder: Investigating the Role of Overlapping Symptoms in Diagnostic Comorbidity. *The Journal of Nervous and Mental Disease*. 2001;189(8):548-551.

185. Grant D, Beck J, Marques L, Palyo S, Clapp J. The structure of distress following trauma: Posttraumatic stress disorder, major depressive disorder, and generalized anxiety disorder. *Journal of Abnormal Psychology*. 2008;117(3):662-672.

186. Spiegel D, Lewis-Fernández R, Lanius R, Vermetten E, Simeon D, Friedman M. Dissociative Disorders in DSM-5. *Annual Review of Clinical Psychology*. 2013;9(1):299-326.

187. Martin C, Preedy V, Patel V. *Comprehensive guide to post-traumatic stress disorders*. [Cham]: Springer International Publishing; 2016.

188. Kienle J, Rockstroh B, Bohus M, Fiess J, Huffziger S, Steffen-Klatt A. Somatoform dissociation and posttraumatic stress syndrome – two sides of the same medal? A comparison of symptom profiles, trauma history and altered affect regulation between patients with functional neurological symptoms and patients with PTSD. *BMC Psychiatry*. 2017;17(1).

189. Armour C, Karstoft K, Richardson J. The co-occurrence of PTSD and dissociation: differentiating severe PTSD from dissociative-PTSD. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2014;49(8):1297-1306.
190. Bollinger A, Riggs D, Blake D, Ruzek J. Prevalence of personality disorders among combat veterans with posttraumatic stress disorder. *Journal of Traumatic Stress*. 2000;13(2):255-270.
191. Jakšić N, Brajković L, Ivezić E, Topić R, Jakovljević M. The role of personality traits in posttraumatic stress disorder (PTSD). *Psychiatr Danub*. 2012;24(3):256-266.
192. Härtl K, Engel J, Herschbach P, Reinecker H, Sommer H, Friese K. Personality traits and psychosocial stress: quality of life over 2 years following breast cancer diagnosis and psychological impact factors. *Psycho-Oncology*. 2010;19(2):160-169.
193. Braakman M, Kortmann F, van den Brink W. Validity of 'post-traumatic stress disorder with secondary psychotic features': a review of the evidence. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2009;119(1):15-24.
194. Odenwald M, Hinkel H, Schauer E, Schauer M, Elbert T, Neuner F et al. Use of khat and posttraumatic stress disorder as risk factors for psychotic symptoms: A study of Somali combatants. *Social Science & Medicine*. 2009;69(7):1040-1048.
195. Franke L, Walker W, Hoke K, Wares J. Distinction in EEG slow oscillations between chronic mild traumatic brain injury and PTSD. *International Journal of Psychophysiology*. 2016;106:21-29.
196. Bryant R. Post-traumatic Stress Disorder vs Traumatic Brain Injury. *Dialogues Clin Neurosci*. 2011;13(3):251-262.
197. Barrington A, Shakespeare-Finch J. Posttraumatic Growth and Posttraumatic Depreciation as Predictors of Psychological Adjustment. *Journal of Loss and Trauma*. 2013;18(5):429-443.

198. Kimhi S, Eshel Y, Zysberg L, Hantman S. Postwar Winners and Losers in the Long Run: Determinants of War Related Stress Symptoms and Posttraumatic Growth. *Community Mental Health Journal*. 2010;46(1):10-19.
199. Solomon Z, Dekel R. Posttraumatic stress disorder and posttraumatic growth among Israeli ex-pows. *Journal of Traumatic Stress*. 2007;20(3):303-312.
200. Joseph S, Williams R, Yule W. Changes in outlook following disaster: The preliminary development of a measure to assess positive and negative responses. *Journal of Traumatic Stress*. 1993;6(2):271-279.
201. Key signs and symptoms of cancer [Internet]. Cancer Research UK. 2017 [cited 19 May 2018]. Available from: https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cancer-symptoms#accordion_symptoms2
202. Physical symptoms of advanced cancer - Canadian Cancer Society [Internet]. www.cancer.ca. [cited 19 May 2018]. Available from: <http://www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-journey/advanced-cancer/physical-symptoms/?region=ab>
203. Side effects [Internet]. nhs.uk. 2017 [cited 15 May 2018]. Available from: <https://www.nhs.uk/conditions/chemotherapy/side-effects/>
204. Managing Physical Side Effects [Internet]. Cancer.Net. 2018 [cited 14 May 2018]. Available from: <https://www.cancer.net/coping-with-cancer/physical-emotional-and-social-effects-cancer/managing-physical-side-effects>
205. Radiation Therapy Side Effects [Internet]. National Cancer Institute. 2018 [cited 5 May 2018]. Available from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/radiation-therapy/side-effects>
206. Side effects [Internet]. nhs.uk. 2017 [cited 26 May 2018]. Available from: <https://www.nhs.uk/conditions/radiotherapy/side-effects/>
207. Side effects of hormone therapy | Cancer Research UK [Internet]. Cancerresearchuk.org. 2017 [cited 26 March 2018]. Available from:

<https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cancer-in-general/treatment/hormone-therapy/side-effects-women>

208. Side Effects of Immunotherapy [Internet]. Cancer.Net. 2018 [cited 25 March 2018]. Available from: <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/immunotherapy-and-vaccines/side-effects-immunotherapy>

209. Immunotherapy [Internet]. National Cancer Institute. 2018 [cited 12 December 2018]. Available from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/immunotherapy>

210. Gizli Çoban Ö, Sürer Adanır A, Özatalay E. Post-traumatic stress disorder and health-related quality of life in the siblings of the pediatric bone marrow transplantation survivors and post-traumatic stress disorder in their mothers. *Pediatric Transplantation*. 2017;21(6):e13003.

211. Taskıran G, Sürer Adanır A, Özatalay E. Living with the unknown: Posttraumatic stress disorder in pediatric bone marrow transplantation survivors and their mothers. *Pediatric Hematology and Oncology*. 2016;33(3):209-218.

212. Cousino M, Hazen R, Josie K, Laschinger K, de Blank P, Taylor H. Childhood Cancer and Brain Tumor Late Effects: Relationships with Family Burden and Survivor Psychological Outcomes. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2017;24(3-4):279-288.

213. Elklit A, Reinholt N, Nielsen L, Blum A, Lasgaard M. Posttraumatic Stress Disorder Among Bereaved Relatives of Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2010;28(4):399-412.

214. Jia M, Li J, Chen C, Cao F. Post-traumatic stress disorder symptoms in family caregivers of adult patients with acute leukemia from a dyadic perspective. *Psycho-Oncology*. 2015;24(12):1754-1760.

215. Khalifa A, Bishry Z, Tantawy A, Ghanem M, Effat S, El Shahawy H et al. Psychiatric morbidity in Egyptian children with acute lymphoblastic leukemia

and their care providers. *Hematology/Oncology and Stem Cell Therapy*. 2014;7(2):76-84.

216. Lichtenthal W, Nilsson M, Kissane D, Breitbart W, Kacel E, Jones E et al. Underutilization of Mental Health Services Among Bereaved Caregivers With Prolonged Grief Disorder. *Psychiatric Services*. 2011;62(10).

217. McCarthy M, McNeil R, Drew S, Dunt D, Kosola S, Orme L et al. Psychological Distress and Posttraumatic Stress Symptoms in Adolescents and Young Adults with Cancer and Their Parents. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. 2016;5(4):322-329.

218. Moschopoulou E, Hutchison I, Bhui K, Korszun A. Post-traumatic stress in head and neck cancer survivors and their partners. *Supportive Care in Cancer*. 2018;26(9):3003-3011.

219. Norberg A, Boman K. Mothers and fathers of children with cancer: loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. *Psycho-Oncology*. 2011;;n/a-n/a.

220. Perez M, Sharkey C, Tackett A, Delozier A, Bakula D, Gamwell K et al. Post traumatic stress symptoms in parents of children with cancer: A mediation model. *Pediatric Hematology and Oncology*. 2018;35(4):231-244.

221. Pierce L, Hocking M, Schwartz L, Alderfer M, Kazak A, Barakat L. Caregiver distress and patient health-related quality of life: psychosocial screening during pediatric cancer treatment. *Psycho-Oncology*. 2016;26(10):1555-1561.

222. Posluszny D, Dougall A, Johnson J, Argiris A, Ferris R, Baum A et al. Posttraumatic stress disorder symptoms in newly diagnosed patients with head and neck cancer and their partners. *Head & Neck*. 2014;37(9):1282-1289.

223. Richardson A, Morton R, Broadbent E. Illness perceptions and coping predict post-traumatic stress in caregivers of patients with head and neck cancer. *Supportive Care in Cancer*. 2016;24(10):4443-4450.

224. Rumpold T, Schur S, Amering M, Kirchheiner K, Masel E, Watzke H et al. Informal caregivers of advanced-stage cancer patients: Every second is at risk for psychiatric morbidity. *Supportive Care in Cancer*. 2015;24(5):1975-1982.
225. Rumpold T, Schur S, Amering M, Ebert-Vogel A, Kirchheiner K, Masel E et al. Hope as determinant for psychiatric morbidity in family caregivers of advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2016;26(5):672-678.
226. Sanderson C, Lobb E, Mowll J, Butow P, McGowan N, Price M. Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers following an expected death: A qualitative study. *Palliative Medicine*. 2013;27(7):625-631.
227. Teixeira R, Pereira M. Psychological morbidity, burden, and the mediating effect of social support in adult children caregivers of oncological patients undergoing chemotherapy. *Psycho-Oncology*. 2012;22(7):1587-1593.
228. Teixeira R, Pereira M. Psychological morbidity and autonomic reactivity to emotional stimulus in parental cancer: a study with adult children caregivers. *European Journal of Cancer Care*. 2013;23(1):129-139.
229. Teixeira R, Pereira M. Posttraumatic Stress Disorder Symptoms and Family Functioning in Adult Children Facing Parental Cancer: A Comparison Study. *Research and Theory for Nursing Practice*. 2016;30(3):212-228.
230. Nam G, Warner E, Morreall D, Kirchhoff A, Kinney A, Fluchel M. Understanding psychological distress among pediatric cancer caregivers. *Supportive Care in Cancer*. 2016;.