

## ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

# Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΠΑΓΚΡΕΑΤΟΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ: ΜΙΑ ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Κωνσταντίνα Β. Τατσέλου<sup>1</sup>, Σωτήριος Κ. Πλακάς<sup>2</sup>, Δημήτριος Ε. Παπαγεωργίου<sup>3</sup>, Μάρθα Ν. Κελέση<sup>4</sup>, Γεωργία Γ. Φασόη<sup>5</sup>, Αρετή Σ. Σταυροπούλου<sup>6</sup>, Ευρυδίκη Π. Καμπά<sup>7</sup>

1. Νοσηλεύτρια, Π.Γ.Ν. «Αττικόν», Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών «Θεραπεία και Φροντίδα Τραυμάτων και Ελκών», Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα, Ελλάδα
2. Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής
3. Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής
4. Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής
5. Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής
6. Επίκουρη Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής
7. Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

**DOI:** 10.5281/zenodo.10461903

*Cite as: Tatselou, K. V., Plakas, S. K., Papageorgiou, D. E., Kelesi, M. N., Faso, G. G., Stavropoulou, A. S., & Kaba, E. P. (2023). THE EFFECT OF PANCREATIC CANCER ON THE FAMILY: A QUALITATIVE STUDY. In Perioperative Nursing (GORNA) (Vol. 12, Number 1, pp. 97–111). Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10461903>*

## Περίληψη

**Εισαγωγή:** Ο καρκίνος του παγκρέατος είναι μια σοβαρή και συχνά θανατηφόρα ασθένεια. Πρόκειται για μια εμπειρία που μπορεί να επηρεάσει σε πολλούς τομείς της ζωής τα άτομα της οικογένειας που βρίσκονται κοντά στα πάσχοντα μέλη, τα οποία έρχονται αντιμέτωπα με ποικίλα συναισθήματα και δεδομένα που μεταβάλλονται συνεχώς. **Σκοπός** της παρούσας ποιοτικής μελέτης ήταν η διερεύνηση των εμπειριών που βιώνει η οικογένεια των ασθενών με καρκίνο του παγκρέατος τελικού σταδίου. **Μεθοδολογία:** Η συλλογή και ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη μεθοδολογία της *Θεμελιωμένης Θεωρίας*. Για τη συλλογή των δεδομένων διεξήχθησαν μη δομημένες συνεντεύξεις σε μέλη της οικογένειας των πασχόντων κατά την παραμονή των ασθενών τους στο νοσοκομείο. Τα δεδομένα που προέκυψαν αναλύθηκαν με τη μέθοδο της συνεχούς συγκριτικής ανάλυσης. **Αποτελέσματα:** Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψαν τρεις κύριες θεματικές ενότητες: 1<sup>η</sup>) Η μετάβαση από την απόλυτη υγεία στην απόλυτη ασθένεια. Μέσω αυτής προέκυψαν δύο κατηγορίες: Α) Σοκ - άρνηση με δύο υποκατηγορίες: Α<sub>1</sub>) Σοκ - μη αποδοχή της κατάστασης - πρώτες αντιδράσεις και συναισθήματα, Α<sub>2</sub>) Άμεσες και συνεχιζόμενες ανησυχίες και Β) Ψυχολογική και πρακτική αποδιοργάνωση. Ακολούθησε η 2<sup>η</sup> θεματική ενότητα: Ψυχοσυναισθηματική ανταπόκριση και προσαρμογή των φροντιστών - μελών της οικογένειας στη δυσάρεστη κατάσταση. Η ανάλυση ολοκληρώθηκε με την 3<sup>η</sup> θεματική ενότητα: Ιδεολογική αντιστάθμιση - η αγάπη νικά τον καρκίνο. **Συμπεράσματα:** Από τα αποτελέσματα αναδεικνύεται η πολυπλοκότητα της αντιμετώπισης μιας τέτοιας ασθένειας σε προσωπικό, ψυχολογικό, πρακτικό επίπεδο. Ο καρκίνος παγκρέατος τελικού σταδίου αποτελεί μια πολυεπίπεδη δυσκολία για τα μέλη της οικογένειας και η ανάγκη υποστήριξής τους σε βάθος χρόνου κρίνεται επιτακτική.

**Λέξεις κλειδιά:** Καρκίνος παγκρέατος, οικογενειακοί φροντιστές καρκίνου, ψυχολογικές αντιδράσεις, ποιοτική μελέτη, θεμελιωμένη θεωρία

**Υπεύθυνος Αλληλογραφίας:** Κωνσταντίνα Τατσέλου Διεύθυνση: Ιθάκης 12, Καματερό, 13451 Email: [ktatselo@gmail.com](mailto:ktatselo@gmail.com) Τηλ. Επικοινωνίας: 6987015432

## RESEARCH ARTICLE

# THE EFFECT OF PANCREATIC CANCER ON THE FAMILY: A QUALITATIVE STUDY

Konstantina V. Tatselou<sup>1</sup>, Sotirios K. Plakas<sup>2</sup>, Dimitrios E. Papageorgiou<sup>3</sup>, Martha N. Kelesi<sup>4</sup>, Georgia G. Faso<sup>5</sup>, Areti S. Stavropoulou<sup>6</sup>, Evridiki P. Kaba<sup>7</sup>

1. Nurse, "Attikon" U.G.H., Master of Science "Treatment and Care of Wounds and Ulcers", Department of Nursing, School of Health & Care Sciences, University of West Attica, Athens, Greece
2. Associate Professor, Department of Nursing, University of West Attica
3. Associate Professor, Department of Nursing, University of West Attica
4. Professor, Department of Nursing, University of West Attica
5. Professor, Department of Nursing, University of West Attica
6. Assistant Professor, Department of Nursing, University of West Attica
7. Professor, Department of Nursing, University of West Attica

## Abstract

**Introduction:** Pancreatic cancer is a serious and often fatal disease. It is an experience that can affect in many areas of life the family members who are close to the affected members, who are faced with a variety of emotions and data that are constantly changing. The **aim** of this qualitative study was to investigate the experiences experienced by the family of patients with end-stage pancreatic cancer. **Methodology:** The data collection and analysis was performed using the methodology of the Grounded Theory. In order to collect the data, unstructured interviews were conducted with family members of the patients, during the stay of their patients in the hospital. The resulting data were analyzed by the method of continuous comparative analysis. **Results:** From data analysis emerged three main thematic units: 1) The transition from absolute health to absolute disease. Two categories emerged through it: A) Shock - denial with two subcategories: A1) Shock - non-acceptance of the situation - first reactions and feelings, A2) Immediate and ongoing concerns and B) Psychological and practical disorganization. The 2nd thematic unit followed: Psycho-emotional response and adaptation of caregivers - family members to the unpleasant situation. The analysis was completed with the 3rd thematic unit: Ideological compensation - love defeats cancer. **Conclusions:** The results highlight the complexity of dealing with such a disease on a personal, psychological, practical level. The end-stage pancreatic cancer is a multifaceted difficulty for family members and the need for long-term support is imperative.

**Keywords:** pancreatic cancer, family cancer carers, psychological reactions, qualitative study, grounded theory

**Corresponding author:** Konstantina Tatselou Adress: Ithakis 12, Kamatero, 13451 E mail: [ktatselou@gmail.com](mailto:ktatselou@gmail.com) Phone number: 6987015432

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο καρκίνος αποτελεί μείζον πρόβλημα της δημόσιας υγείας όπου η επίπτωσή του στον πλανήτη έχει αυξηθεί κατά τουλάχιστον 20% την τελευταία δεκαετία. Πρόκειται για μια ασθένεια που παρά την επιστημονική και τεχνολογική πρόοδο, ακόμα και στον 21ο αιώνα παραμένει «αινιγματική», χωρίς να έχει απόλυτα αποτελεσματικές θεραπείες, κατέχοντας εξέχουσα θέση στις χρόνιες και εκφυλιστικές ασθένειες<sup>1</sup>.

Ο καρκίνος του παγκρέατος συγκεκριμένα, είναι και παραμένει ένας από τους πιο θανατηφόρους τύπους καρκίνου. Σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των Boyd et al.,<sup>2</sup> (2012) προκαλεί περισσότερους από 331.000 θανάτους ετησίως, κατατάσσοντάς τον ως έβδομη κύρια αιτία θανάτου και στα δύο φύλα.

Το να διαγνωστεί κάποιος με καρκίνο έχει αντίκτυπο όχι μόνο στο ίδιο το άτομο αλλά και σε όλη την οικογένεια, καθώς επηρεάζονται οι σχέσεις αλληλεξάρτησης και αλλάζουν οι ρόλοι μεταξύ τους<sup>3</sup>. Με άλλα λόγια, δεν είναι μόνο ο ασθενής, αλλά και τα μέλη της οικογένειας που πρέπει να αντιμετωπίσουν άμεσα τις αρνητικές επιπτώσεις του καρκίνου, καθώς, από την ανακοίνωση της νόσου κι έπειτα, καλούνται αυτόματα να προσφέρουν άμεσα όποια βοήθεια μπορούν. Οι ασθενείς επηρεάζονται σωματικά, οδηγούμενοι σε καθημερινές δυσκολίες, καθώς βρίσκονται συνήθως σε κατάσταση εξασθένησης και δεν μπορούν να φροντίσουν μόνοι τους τον εαυτό τους. Έτσι, απαιτείται πάντοτε η ύπαρξη ενός τουλάχιστον ατόμου που θα φροντίζει τον ασθενή. Όμως, αυτή η μετάβαση από στενό συγγενή σε φροντιστή συμβαίνει τόσο απότομα και πολλές φορές οι συγγενείς δεν είναι καλά προετοιμασμένοι γι' αυτό. Ο άτυπος αυτός φροντιστής είναι συνήθως κάποιο μέλος της οικογένειας και αναλαμβάνει την εξ' ολοκλήρου φροντίδα του ασθενούς<sup>3-5</sup>.

Η επιβάρυνση των φροντιστών – μελών της οικογένειας, μπορεί να είναι σωματική, συναισθηματική, καθώς και οικονομική, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η

προσωπική, η επαγγελματική αλλά και η κοινωνική ζωή τους<sup>3</sup>.

Ο σκοπός της παρούσας ποιοτικής μελέτης ήταν να αποτυπώσει τον τρόπο που βιώνει τον καρκίνο του παγκρέατος τελικού σταδίου η οικογένεια του ασθενούς. Διερευνήθηκαν οι εμπειρίες και τα προβλήματα των φροντιστών – μελών της οικογένειας, τα συναισθήματα και οι εξατομικευμένοι τρόποι διαχείρισής τους, σε οποιαδήποτε χρονική φάση της ασθένειας. Κύριο μέλημά τους αποτέλεσε η προσφορά μιας ποιοτικής πορείας στη ζωή των δικών τους ανθρώπων, συνεχίζοντας τον κύκλο ζωής τους, άσχετα εάν αυτός θα έκλεινε σύντομα ή όχι.

## ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Ως μεθοδολογία για την παρούσα έρευνα επιλέχθηκε η ποιοτική προσέγγιση που βασίστηκε αποκλειστικά στις αρχές της Θεμελιωμένης Θεωρίας. Η ποιοτική προσέγγιση είναι η καταλληλότερη για τη μελέτη και διερεύνηση προσωπικών εμπειριών, αντιλήψεων, αξιών και στάσεων<sup>6</sup>. Συγκεκριμένα, η μεθοδολογία της Θεμελιωμένης Θεωρίας, χρησιμοποιείται για την εις βάθος κατανόηση και ερμηνεία των φαινομένων που μελετώνται. Παράλληλα, αποτελεί ιδανική μέθοδο για περιπτώσεις στις οποίες ένα θέμα ερευνάται για πρώτη φορά, ή έχει διερευνηθεί ανεπαρκώς, με σκοπό την καλύτερη κατανόησή του<sup>7</sup>.

Αρχικά, λήφθηκε ενυπόγραφη άδεια από την Επιστημονική Επιτροπή του νοσοκομείου για τη διεξαγωγή της μελέτης.

Η δειγματοληψία που ακολουθήθηκε ήταν σκόπιμη αρχικά, έτσι ώστε οι ερωτώμενοι να έχουν τη δυνατότητα να προσφέρουν κατάλληλες και επαρκείς πληροφορίες για το υπό έρευνα φαινόμενο<sup>8</sup>. Επιλέχθηκαν 3 συμμετέχοντες ως σκόπιμο και όχι τυχαίο δείγμα και στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε θεωρητική δειγματοληψία όπως ορίζουν οι αρχές της Θεμελιωμένης Θεωρίας. Πιο συγκεκριμένα, μέσω συνεντεύξεων με το

σκόπιμο δείγμα, συλλέχθηκαν τα πρώτα δεδομένα με τα οποία διαμορφώθηκαν υποθέσεις και δοκιμαστικές-προσωρινές ιδέες, μέχρι να αναγνωριστούν μία ή περισσότερες κατηγορίες και κωδικοί. Η συλλογή δεδομένων ακολουθούνταν συνεχώς από την ανάλυση και τη σύγκριση μεταξύ τους κι έτσι εντοπίστηκαν κι άλλοι συμμετέχοντες οι οποίοι μπορούσαν να επιβεβαιώσουν ή να διαφωνήσουν με τα αποτελέσματα του πρώτου γύρου δεδομένων. Η θεωρητική δειγματοληψία συνεχίστηκε με τη συνεχή εναλλαγή της συλλογής δεδομένων και της ανάλυσης, έως ότου επήλθε ο θεωρητικός κορεσμός<sup>9-11</sup>. Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν επτά συμμετέχοντες, όλοι τους ενήλικα μέλη της οικογένειας πασχόντων από καρκίνο παγκρέατος τελικού σταδίου, που βρίσκονταν στο νοσοκομείο κατά τη διάρκεια της παραμονής των ασθενών τους εκεί.

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με ηχογραφημένες μη δομημένες συνεντεύξεις. Οι τελευταίες διεξήχθησαν σε απόλυτα ήσυχο χώρο του νοσοκομείου με μέγιστη διάρκεια 30 λεπτά. Πριν την έναρξη κάθε συνέντευξης κάθε συμμετέχοντα ενημερώθηκε για το ερευνητικό ερώτημα, το σκοπό της έρευνας και τους λόγους επιλογής των συγκεκριμένων ατόμων, καθώς και για τα αναμενόμενα οφέλη της μελέτης. Για την εξασφάλιση της απαραίτητης συγκατάθεσης δόθηκε πριν την έναρξη της συνέντευξης έντυπο συναίνεσης και γραπτής συγκατάθεσης, προς ενημέρωση κάθε συμμετέχοντα σχετικά με τη διεξαγωγή της ερευνητικής διαδικασίας, την τήρηση απορρήτου των δεδομένων, αλλά και τα δικαιώματά τους.

Κατά τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να τοποθετηθούν ελεύθερα σχετικά με τον καρκίνο παγκρέατος τελικού σταδίου στα αγαπημένα τους συγγενικά πρόσωπα.

Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε σε όλα τα στάδια με τη μέθοδο της συνεχούς σύγκρισης και αντιπαραβολής, σε συνδυασμό με τη θεωρητική δειγματοληψία, που αποτελούν τον πυρήνα της ποιοτικής ανάλυσης στη μεθοδολογία της Θεμελιωμένης

Θεωρίας, όπως αναπτύχθηκε από τους Glaser και Strauss<sup>7</sup>. Οι συνεντεύξεις απομαγνητοφωνήθηκαν σε χαρτί λέξη προς λέξη, πρόταση προς πρόταση. Μετά τη συλλογή και ταυτόχρονη ανάλυση των δεδομένων, ακολούθησε η κωδικοποίηση. Δόθηκαν κωδικοί σε κάθε λέξη ή φράση, οι οποίοι στη συνέχεια ταξινομήθηκαν και δημιούργησαν τις κεντρικές κατηγορίες. Η συσχέτιση των τελευταίων δημιούργησε τις τρεις βασικές θεματικές ενότητες<sup>7,9-12</sup>.

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στις συνεντεύξεις συμμετείχαν δύο άνδρες και πέντε γυναίκες, όλοι τους ενήλικα μέλη της οικογένειας – φροντιστές ασθενών με καρκίνο παγκρέατος τελικού σταδίου, κατά τη διάρκεια της νοσηλείας των τελευταίων σε Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών και συγκεκριμένα σε Προπαιδευτική Χειρουργική Κλινική, στα πλαίσια ή μετά από την περάτωση της χειρουργικής τους επέμβασης. Μέσα από την ανάλυση των δεδομένων που συλλέχθηκαν, προέκυψαν τρεις κύριες θεματικές ενότητες: 1<sup>η</sup>) Η μετάβαση από την απόλυτη υγεία στην απόλυτη ασθένεια. Μέσω αυτής προέκυψαν δύο κατηγορίες: Α) Σοκ - άρνηση με δύο υποκατηγορίες: Α<sub>1</sub>) Σοκ - μη αποδοχή της κατάστασης - πρώτες αντιδράσεις και συναισθήματα, Α<sub>2</sub>) Άμεσες και συνεχιζόμενες ανησυχίες και Β) Ψυχολογική και πρακτική αποδιοργάνωση. Ακολούθησε η 2<sup>η</sup> θεματική ενότητα: Ψυχοσυναισθηματική ανταπόκριση και προσαρμογή των φροντιστών – μελών της οικογένειας στη δυσάρεστη κατάσταση. Η ανάλυση ολοκληρώθηκε με την 3<sup>η</sup> και τελευταία θεματική ενότητα: Ιδεολογική αντιστάθμιση - η αγάπη νικά τον καρκίνο.

## Η μετάβαση από την απόλυτη υγεία στην απόλυτη ασθένεια

### Σοκ-Άρνηση

Σοκ – μη αποδοχή της κατάστασης – πρώτες αντιδράσεις και συναισθήματα

Όλοι οι συμμετέχοντες στην ανακοίνωση των λέξεων:

καρκίνος παγκρέατος, προσδόκιμο ζωής, χειρουργείο ήρθαν αντιμέτωποι με το πρώτο υπαρκτό πρόβλημα: την αιφνιδώς πληγείσα ψυχολογία τους. Βίωσαν κάτι οδυνηρό κι επώδυνο που τους προκάλεσε καταστάσεις σοκ, συναισθηματικό πόνο και δυσαρέσκεια γενικότερα, αλλά και μετάβαση από τη θετική στην αρνητική σκέψη και τη μη αποδοχή της κατάστασης τον πρώτο καιρό. Κυριεύτηκαν από επώδυνα και απειλητικά συναισθήματα και σκέψεις και δυσκολεύτηκαν να σταθούν στο ύψος των περιστάσεων.

*«Όταν ακούσαμε τη διάγνωση από το γιατρό χάσαμε τη γη κάτω από τα πόδια μας, ιδίως όταν μας είπαν το προσδόκιμο ζωής. Ήμασταν τόσο σοκαρισμένοι, αγκαλιαστήκαμε και κλαίγαμε [...]. Γυρίσαμε όλους τους γιατρούς της πόλης ψάχνοντας μια ελπίδα. Τα πρώτα συναισθήματα ήταν πάρα πολύ έντονα [...]. Ήταν μεγάλο το σοκ τις πρώτες μέρες, διότι μιλάμε για μία πολύ σοβαρή κατάσταση. Θέλει πολύ γερό στομάχι για να τη δεχτεί. Ο καρκίνος και σαν λέξη ακόμα, τρομάζει τους ανθρώπους. Έχουμε όλοι ακούσει πολλές ιστορίες για ανθρώπους που νόσησαν, που υπέφεραν, που έφυγαν. Όταν λοιπόν ακούς ότι αυτή η σκιά είναι πάνω από το ίδιο σου το σπίτι, δεν γίνεται να μην τρομάξεις!».*

Ορισμένοι συμμετέχοντες σοκαρίστηκαν από την καινούρια εικόνα του δικού τους ανθρώπου.

*«Είναι πάρα πολύ δύσκολο στην αρχή να βλέπεις στα καλά του καθουμένου το δικό σου άνθρωπο σε αυτή την κατάσταση, γιατί είναι παράξενο και δεν μπορείς να το αποδεχτείς. Μέχρι χθες να δουλεύει κι όλα να κυλούν φυσιολογικά και σήμερα ανήμπορος στο κρεβάτι για νοσοκομείο αλλά και για θάνατο; Ούτε τα μάτια σου δεν προλαβαίνουν να επεξεργαστούν τις καινούριες εικόνες μέσα σε λίγες ώρες. Ξαφνικά αυτό που βλέπεις μπροστά σου είναι κάτι άλλο από αυτό που έχεις συνηθίσει και καληνύχτισες χθες.»*

Ωστόσο, όλη αυτή η μη αποδοχή της κατάστασης λειτούργησε και σαν ασπίδα τον πρώτο καιρό για κάποιους συμμετέχοντες, που τους προφύλαξε από το να μην καταρρεύσουν από τα έντονα συναισθήματα που αισθάνθηκαν.

*«Ευτυχώς που από μία πλευρά στην πρώτη φάση σε προλαβαίνουν οι εξελίξεις κι έτσι δεν έχεις χρόνο να σκεφτείς τα περεταίρω, αλλά μόνο πως θα ενεργοποιηθείς για να βοηθήσεις περισσότερο τον άνθρωπό σου [...]. Χωρίς να το καταλαβαίνεις, σε βοηθάει να κερδίζεις χρόνο και δύναμη μέχρι τελικά να αρχίσεις να διαχειρίζεσαι την κατάσταση.»*

### **Άμεσες και συνεχιζόμενες ανησυχίες**

Η ξαφνική αλλαγή στη ζωή και τον τρόπο σκέψης ενός φροντιστή - μέλους της οικογένειας, η επιβάρυνση της ψυχολογίας, η αβεβαιότητα, οι ανατροπές που επέφεραν οι επιπλοκές, η διαχείριση του πόνου, αλλά και οι προσωπικές ανησυχίες περί διατάραξης της ισορροπίας του οικογενειακού πυρήνα, των οικονομικών θεμάτων, της ατομικής επιβάρυνσης του κάθε μέλους ξεχωριστά, ήταν μερικές από τις ανησυχίες που προέκυψαν άμεσα ή μετέπειτα στο άμεσο μέλλον των συμμετεχόντων.

*«Εκεί που κάνεις σχέδια κι έχεις ένα προγραμματισμό στη ζωή, είναι τρομακτικό να συνειδητοποιείς ότι μπορεί να έρθει μία μόνο στιγμή, μία μόνο ανακοίνωση και να σου τινάξει τα πάντα στον αέρα. Όλο αυτό που προέκυψε, είναι μια πολύπλευρη δυσκολία και όχι μεμονωμένη για τον άνθρωπο που νοσεί. Δεν είναι μόνο η ασθένεια, ο επερχόμενος θάνατος και η φροντίδα στον ασθενή για να διαχειριστείς, οι επιπλοκές, αν θα φύγει ουρλιάζοντας από τους πόνους. Όλα αυτά από μόνα τους έχουν πολύ μεγάλο βάρος για να το σηκώσει κανείς, αλλά είναι και το μετά. Η διατάραξη της ισορροπίας στη ζωή σου, στην οικογένειά σου, σε όλους τους τομείς! Ακόμη και η οικονομική πλευρά είναι θέμα. Τα σκέφτεσαι και τα υπολογίζεις όλα. Και στο παρόν αναγκάζεσαι να συμπεριφερθείς σαν να έχεις δύο εαυτούς μαζί! Ο ένας που είναι δυνατός και χαμογελαστός για το νοσοκομείο και ο άλλος που αρχίζει να υπάρχει βγαίνοντας από το νοσοκομείο πηγαίνοντας στο σπίτι.»*

### **Ψυχολογική και πρακτική αποδιοργάνωση**

Όλοι οι συμμετέχοντες περιέγραψαν πολλές δυσκολίες

στην καθημερινότητά τους; πρακτικές, συναισθηματικές, χρονικές, οικονομικές, σε συνδυασμό πάντα με τη μεγάλη σωματική κόπωση και το άγχος. Στην κατάσταση που βίωναν, περνούσαν κι εκείνοι από κάποια στάδια προσαρμογής, παρόμοια με αυτά που αντιμετώπισε ο πάσχοντας: το στάδιο της άρνησης, της ψυχολογικής και πρακτικής αποδιοργάνωσης.

*«Όταν σου προκύπτει κάποιος στην οικογένεια που νοσεί με καρκίνο και μάλιστα ξαφνικά, και είσαι εσύ το κύριο πρόσωπο που θα σταθεί δίπλα του και θα τον φροντίσει, αλλάζει όλη σου η καθημερινότητα και μέχρι να τη συνηθίσεις, τα πράγματα γίνονται δύσκολα. Οι υποχρεώσεις που είχες και πριν παραμένουν όλες, με τη διαφορά ότι θα πρέπει να γίνεις χίλια κομμάτια για να προλάβεις και το νέο μέτωπο που μόλις σε επισκέφτηκε και κουβαλάει μαζί του ένα σωρό παρακλάδια: πρακτικά, συναισθηματικά, οικονομικά. Προς τα πού να κοιτάξεις; Το σπίτι, τα παιδιά, το νοσοκομείο και τα έξοδα, τον ίδιο τον ασθενή και την ψυχολογία του ή εσένα που είσαι κομμάτια μέσα σου γιατί σε έχουν ενημερώσει για το ποια θα είναι η κατάληξη της ασθένειας και όσο και να προσπαθείς ο χρόνος κυλάει αμείλικτος;»*

### **Ψυχοσυναισθηματική ανταπόκριση και προσαρμογή των φροντιστών – μελών της οικογένειας στη δυσάρεστη κατάσταση**

Ο καρκίνος παγκρέατος θεωρείται οικογενειακή ασθένεια. Οι συγγενείς έπρεπε να είναι δυνατοί για να στηρίξουν τον άνθρωπό τους και από την άλλη ήταν και οι ίδιοι ευάλωτοι μπροστά στην ασθένεια. Έτσι, αναζήτησαν τρόπους για να διαχειριστούν οι ίδιοι τη δυσάρεστη κατάσταση. Το κατάφεραν άλλοτε συνειδητά και άλλοτε ασυνείδητα με τους μηχανισμούς άμυνας του εγώ, με την όλη τους προσπάθεια στήριξης προς τους αγαπημένους τους, με το δυναμισμό που επέδειξαν απέναντι στα συναισθήματά τους, την ενσυναίσθηση, ακόμη και την ταύτιση σε κάποιες περιπτώσεις,

*«Είναι ακόμη εν ζωή. Το μέλλον δεν υπάρχει αυτή τη στιγμή, είναι κάπου αργότερα, το παρελθόν επίσης όχι, άρα το μόνο πράγμα που έχουμε είναι το παρόν, άρα*

*είναι το μόνο πράγμα που εγώ αυτή τη στιγμή μπορώ να ελέγξω ως ένα βαθμό, άρα θα κάνω ό,τι καλύτερο μπορώ [...] γιατί είναι το μόνο θετικό που μπορεί να συμβεί αυτή τη στιγμή.»*

*«Θα ήθελα να γνωρίζει ότι υπάρχουν δίπλα της άνθρωποι και να το πάρει αυτό μαζί της φεύγοντας, να το νιώθει σαν ένα μεγάλο χαιρετισμό και ένδειξη πολύ μεγάλης αγάπης. Όλοι μαζί θα τα περάσουμε όλα.»*

Χρησιμοποίησαν τη λογική ως ένα βαθμό, ως μέσο απώθησης των επίπονων συναισθημάτων, επιθυμιών ή σκέψεων που τους προκαλούσαν έντονο άγχος. Αποφάσισαν να προσφέρουν μια ποιοτική ζωή παρά τις παρεμβάσεις ή τις εξελίξεις της ασθένειας.

*«Μεγάλο σχολείο το νοσοκομείο. Μαθαίνεις να παίζεις θέατρο. Βγαίνεις από το γραφείο του γιατρού που σου λέει ότι ο άνθρωπος σου δεν θα γίνει καλά κλαίγοντας, και στα δυο μέτρα φοράς ένα μεγάλο χαμόγελο και κάνεις το μαύρο άσπρο. Σκοπός σου είναι να ανεβάσεις την ψυχολογία του ανθρώπου σου, να χαμογελάσει κι ας είναι μέσα σου όλα κομμάτια.»*

*«Προσπαθούσα να αντιμετωπίζω τον πατέρα μου σαν να ήταν φυσιολογικός. Τον πίεζα ίσως λίγο παραπάνω απ' ότι έπρεπε νομίζω σε κάποιες φάσεις, αλλά μας βγήκε σε καλό.»*

*«Το πήρα απόφαση ότι είμαι μόνη μου, ότι δεν μπορεί να με βοηθήσει κανείς κι ότι πρέπει να είμαι όρθια στα πόδια μου. Είπα στον εαυτό μου ότι πρέπει να το διαχειριστώ γιατί δεν υπάρχει κάτι άλλο.»*

Κράτησαν την άμυνά τους και ό,τι χαρούμενο συναισθημα είχαν ανάγκη στην καθημερινότητά τους για να αντιμετωπίσουν τα γεγονότα, τα προσάρμοσαν στις ανάγκες του αρρώστου, προσφέροντάς του μια ευχάριστη εξέλιξη.

*«Προσπαθούμε όλη η οικογένεια με θέατρο, ψέματα, γέλια, να διατηρούμε την καλή ψυχολογία του [...]. Κάπως έτσι φτάσαμε να πιστεύει ότι πάει πολύ καλά και ότι θα το ξεπεράσει. Βλέπω ότι καταφέρνοντας να τον πείσω ότι όλα βαίνουν καλώς, έχει καλή ψυχολογία και πιστεύει ότι μπορεί να νικήσει τον καρκίνο. Όταν σε βοηθάει έστω λίγο το σώμα σου να ανταποκρίνεσαι στις*

*βασικές σου ανάγκες, τα άλλα όλα είναι θέμα καλής ψυχολογίας.»*

Άλλοι συμμετέχοντες διαχειρίστηκαν και αποδέχτηκαν την κατάσταση, μεταθέτοντάς τη στη βούληση του Θεού.

*«Ο χρόνος τον οποίο θα ζήσουμε είναι προγραμματισμένος από το Θεό, γι' αυτό και πρέπει τη ζωή να την αντιλαμβανόμαστε σαν ένα ταξίδι με ημερομηνία λήξης. Αν δεν απολαύσουμε» τη διαδρομή με ό,τι κι αν περιλαμβάνει, δεν έχουμε αντιληφθεί τίποτα από το ταξίδι και όλα αυτά που θέλει να μας δείχνει όσο συνεχίζεται. Γι' αυτό δε μπορώ να λέω «δε μπορώ να κάνω αυτό ή εκείνο». Όλα τα μπορώ [...].»*

### **Ιδεολογική αντιστάθμιση – η αγάπη «νικά» τον καρκίνο**

Ο καρκίνος παγκρέατος τελικού σταδίου λειτούργησε σαν μια διαδικασία συνειδητοποίησης του νοήματος και της αξίας της ζωής για όλους τους συμμετέχοντες και τους αγαπημένους τους. Πρωτοεμφανίστηκε με τη μορφή σοκ, απώλειας του ελέγχου τον πρώτο καιρό σε πρακτικό και ψυχολογικό επίπεδο. Συνεχίστηκε με πρακτικά και συναισθηματικά σκαμπανεβάσματα στην προσπάθεια της καλύτερης δυνατής προσαρμογής της κατάστασης στην κανονικότητα που διέθεταν και πριν στην καθημερινότητά τους, με τελικό αποτέλεσμα την αλλαγή τρόπου σκέψης και την επαγρύπνηση των ίδιων και των αγαπημένων τους απέναντι στη ζωή.

*«Καρκίνος: το Κολοσσαίο του 21<sup>ου</sup> αιώνα! Να μπει για να καθίσεις στους εξώστες ως θεατής μιας και ο χρόνος εκπνέει αμείλικτος ή να παλέψεις στην αρένα και να νικήσεις; Όχι το θάνατο! Αυτόν δεν τον κέρδισε ποτέ κανείς, αλλά τη ζωή! Και στη ζωή τελικά υπάρχουν πολλές νίκες! Η συνειδητοποίηση της αξίας της είναι νίκη! Το να τη ζεις ευχάριστα με τους αγαπημένους σου, είτε πάσχουν από κάτι είτε όχι, είναι νίκη! Το να θεωρείται δεδομένη η προσφορά και η απεριόριστη αγάπη μεταξύ των μελών μιας οικογένειας, είναι νίκη! Το να καταφέρνεις να κατασκευάζεις όμως εσύ τον κόσμο στον οποίο θα ζήσεις εσύ και οι αγαπημένοι σου, αυτό κι αν είναι νίκη!»*

Μία εκ των συμμετεχόντων υποστήριξε πως η προσωπική οπτική της απέναντι στα πράγματα καθόρισε την πορεία αυτού που συνέβαινε πραγματικά κι όχι το ίδιο το πρόβλημα.

*«Όταν σου συμβεί κάτι τόσο σοβαρό αναθεωρείς όλη σου τη ζωή. Αντιλαμβάνεσαι ότι πρόβλημα είναι μόνο αυτό της υγείας, όλα τα άλλα είναι προβληματισμοί. Σκέφτεσαι ότι όλα αυτά που σε απασχολούσαν μέχρι τώρα ήταν ανούσια και χαίρεσαι την κάθε μέρα, την κάθε ώρα, το κάθε λεπτό. Ο καρκίνος του πατέρα μου μου έμαθε τι είναι η ζωή. Είδα τελείως αλλιώς τους ανθρώπους και την καθημερινότητα.»*

Ορισμένοι συμμετέχοντες υποστήριξαν πως ο άνθρωπος είναι και καταφέρνει αυτό που σκέφτεται ότι μπορεί να είναι και να καταφέρει, με γνώμονα πάντα την αγάπη.

*«Είμαστε αυτό που σκεφτόμαστε ότι μπορούμε να είμαστε! Αν πούμε ότι μπορούμε να καταφέρουμε πράγματα, θα τα καταφέρουμε! Η αγάπη κερδίζει πάντα!»*

Άλλοι συμμετέχοντες μίλησαν για την αγάπη και τη φροντίδα ως τα υπέρτατα «όπλα» εναντίον του προβλήματος.

*«Η αγάπη και η φροντίδα κατά ένα τρόπο κάνει θαύματα. Όταν προσπαθούμε μαζί, τα καταφέρνουμε πάντα! Και η ικανοποίηση είναι τεράστια. Έτσι κερδίσαμε δύο χρόνια τη μάχη και συνεχίζουμε!»*

*«Το να προσέχεις έναν άνθρωπο το θεωρώ κάτι ιερό. Είναι πραγματικά ευλογία να μπορείς να κάνεις κάτι τέτοιο.»*

*«Πίστευα ότι από τη φύση μου σαν άνθρωπος είμαι αισιόδοξη. Πίστευα ότι είμαι και πολύ δυνατή αλλά τελικά στα πολύ δύσκολα, λύγισα. Η αγάπη όμως και η αισιόδοξη σηκώνουν βουνά. Ακόμη κι αν είναι θεόρατα, σαν τον καρκίνο.»*

Ενώ γνώριζαν τη σκληρότητα της κατάστασης στην οποία ζούσαν, στάθηκαν σε αυτό, ύψωσαν τείχος στα συναισθήματά τους, σκλήρυναν με τον εαυτό τους κι έτσι αντιμετώπισαν κάθε συναισθηματική εισροή που φοβόντουσαν ότι θα τους πτοήσει συναισθηματικά.

*«Μια τέτοιου είδους ασθένεια πέρα από τη δυσκολία, το*

*σοκ, την επερχόμενη απώλεια, σε βοηθάει να δοκιμάσεις τον εαυτό σου σε πολλά επίπεδα και να τον ξεπεράσεις! Είναι σίγουρα ευλογημένος όποιος μπορεί να βρίσκεται κοντά στο δικό του άνθρωπο τέτοιες ώρες και να είναι αυτός που με την άμετρη αγάπη του να του προσφέρει το καλύτερο δυνατό από άποψη φροντίδας του σώματος, καλής παρέας του πνεύματος, ενίσχυσης της ψυχολογίας. Όλα είναι θέμα καλής ψυχολογίας!»*

*«Το πρόσωπο που έχεις απέναντί σου αξίζει την όλη προσπάθεια! Το πιστεύω ότι κατά κάποιο τρόπο γίνονται και θαύματα.»*

Σε όλους τους συμμετέχοντες κυριάρχησε ο ηθικός χαρακτήρας. Υποστήριξαν με κάθε τρόπο μέχρι τέλους, το δικαίωμα του καθενός να ζήσει τη ζωή στο έπακρο και με τον καλύτερο δυνατό τρόπο.

*«Αφού δεν ελέγχεται το πότε έρχεται και πότε φεύγει τουλάχιστον τώρα που γνωρίζει το τέλος του, κάθε άνθρωπος αξίζει να έχει την καλύτερη μετάβαση.»*

*«Γνωρίζουμε ότι το επόμενο διάστημα δεν θα μας βρει μαζί, αλλά όσο είμαστε μαζί, μπορούμε να χαμογελάμε με τις στιγμές μας! Η αγάπη νικά νοητικά τον καρκίνο, μόνο το σώμα δεν μπορεί να ελέγξει! Πίστεψέ με είναι μεγάλη η ηθική ικανοποίηση που παίρνεις όταν στέκεσαι έτσι δίπλα στον άνθρωπό σου! Όσο και να ζήσει έχεις επιτύχει το σκοπό και το νόημα της ζωής όταν βρίσκεσαι δίπλα σε έναν άνθρωπο της οικογένειας: απεριόριστη προσφορά και αγάπη!»*

*«Κάναμε ό,τι μπορούσαμε κι αυτό μας γέμισε.»*

*«Ο κάθε άνθρωπος αντιμετωπίζει διαφορετικά μέσα στο μυαλό του το κάθε πράγμα και την κάθε κατάσταση που προκύπτει, ανάλογα και σε ποια φάση της ασθένειας βρίσκεται γιατί κι αυτό παίζει ρόλο. Σίγουρα πάντως αν ψάξει κανείς να βρει τα θετικά της υπόθεσης, πάντα υπάρχουν θετικά και κυριολεκτικά να «γαντζωθεί» από αυτά, από καλά μπορεί να τα κάνει τέλεια για τον άνθρωπό του! Αισιοδοξία λοιπόν, ελπίδα και δύναμη για να καταφέρνουμε τα περισσότερα!»*

Μέσα από το δυνατό σοκ και την εμπειρία του καρκίνου παγκρέατος τελικού σταδίου που η ζωή τους έφερε αντιμέτωπους, οι συμμετέχοντες κατάφεραν να

αλλάξουν την κατάσταση, αντισταθμίζοντας ολόκληρη την ιδεολογία και τον τρόπο σκέψης τους. Αξιολόγησαν διαφορετικά τη ζωή και το αγαθό της υγείας, αρχειοθέτησαν τις αξίες της με γνώμονα την ελπίδα, την προσφορά, την αγάπη, έγιναν πιο δυνατοί. Πρόσφεραν ό,τι μπορούσαν και κέρδισαν ικανοποίηση στο μέγιστο βαθμό, ακόμη και παράταση της ζωής των αγαπημένων τους που οφείλονταν στην καλή ψυχολογία τους και τη διάθεση για ζωή, ακόμη κι αν αυτό πρακτικά δεν μπορεί να αποδειχτεί.

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου παγκρέατος τελικού σταδίου στην παρούσα έρευνα, προκάλεσε μεγάλο σοκ στους συμμετέχοντες, καθώς και έκρηξη διαφόρων συναισθημάτων: θυμού, απέχθειας, θλίψης, λύπης, φόβου, πανικού, αβεβαιότητας και στιγμιαίας παραίτησης από την κατάσταση, αλλά κι ελπίδα και προθυμία για να τη διαχειριστούν. Δεν έλειψαν φυσικά οι σοκαριστικές για εκείνους εικόνες και η μη αποδοχή της κατάστασης γενικότερα τον πρώτο καιρό. Σε αντίστοιχα αποτελέσματα κατέληξαν οι ποιοτικές έρευνες των Sellappah et al.,<sup>13</sup> (2001) και των Matthews et al.,<sup>14</sup> (2019), όπου οι συμμετέχοντες σοκαρίστηκαν με τον ίδιο τρόπο στο άκουσμα και μόνο του καρκίνου. Έχασαν τα λόγια τους, δεν ήξεραν πώς να αντιδράσουν, ένιωσαν αμηχανία, θλίψη, απελπισία, εκνευρισμό, θυμό, απογοήτευση, δυσπιστία γιατί δεν υπήρχαν απαντήσεις που να διευκολύνουν τη δυσαρέσκειά τους σε αυτό που άκουσαν. Αρνούνταν να δεχτούν πως οι δικοί τους άνθρωποι νοσούσαν τόσο βαριά με τόσο μικρό προσδόκιμο ζωής, αφού ακόμη και η εικόνα των ασθενών και η ενεργητική ζωή τους δεν παρέπεμπαν σε κάτι τέτοιο τον πρώτο καιρό. Η έρευνα των Sellappah et al.,<sup>13</sup> (2001) συμπλήρωσε ακόμη πως ο καρκίνος είναι μια ασθένεια που απαιτεί παρατεταμένη και πολύπλοκη θεραπεία, κάτι που παράγει συχνά εξουθενωτικές παρενέργειες, κυρίως ψυχοκοινωνικές, που τα μέλη της οικογένειας είναι δύσκολο να διαχειριστούν.

Σε αντίθεση με όλα τα παραπάνω, υπήρξε μία



συμμετέχουσα στην παρούσα ποιοτική έρευνα που έδωσε την αφορμή για να μην δαιμονοποιείται το στάδιο της άρνησης, αλλά να θεωρείται σύμμαχος για ένα μικρό διάστημα, αφού μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ως χρόνος για να διαχειριστούν τα μέλη της οικογένειας, αλλά και ο ίδιος ο ασθενής τα συναισθήματα που η διάγνωση τους δημιούργησε. Θα μπορούσε δηλαδή το στάδιο της άρνησης να αντισταθμίσει την ένταση των συναισθημάτων τους, επιτρέποντάς τους να μην καταρρεύσουν εξαιτίας τους, χρησιμοποιώντας έτσι το χρόνο ως σύμμαχό τους για να μαζέψουν πληροφορίες για την ασθένεια, αλλά και να βρουν τρόπους υποστήριξης και προσαρμογής στη νέα πραγματικότητα. Ο καρκίνος παγκρέατος τελικού σταδίου επηρέασε τα μέλη της κάθε οικογένειας με πολλούς τρόπους. Η εμπειρία κάθε μέλους της ήταν μοναδική και διαφορετική, γεγονός που καθιστούσε συχνά δύσκολο να γνωρίζει κανείς πώς να παρέχει υποστήριξη. Η καθημερινότητά τους γέμισε από άμεσες, αλλά και συνεχιζόμενες ανησυχίες. Ομοίως, στη μελέτη διατομής των Harrison et al.,<sup>15</sup> (1995), αλλά και στην ποιοτική μελέτη των Sellappah et al.,<sup>13</sup> (2001), οι συμμετέχοντες, ταλανίζονταν συνεχώς από μια σειρά από ανησυχίες: για την ασθένεια, την αντίδραση του ασθενούς τους στην ασθένεια και τη φυσική του κατάσταση, τη θεραπεία και τη βοήθεια που θα λάμβανε από τους άλλους (καλή ή κακή νοσηλεία από τους επαγγελματίες υγείας), την ικανότητά του να κάνει πράγματα, το μέλλον, την επίδραση της ασθένειας στους άλλους, αλλά και προσωπικές ανησυχίες όπως η προσωπική τους αναστάτωση, η στενοχώρια και η επιβάρυνση ειδικά όταν ο ασθενής δεν ανακουφιζόταν, η προσωπική τους σχέση με τον ασθενή, τα οικονομικά θέματα που προέκυψαν<sup>13-15</sup>.

Στην προσπάθεια που έκαναν οι συμμετέχοντες της παρούσας έρευνας για να ανταπεξέλθουν σε όλα αυτά τα νέα δεδομένα, τους διαδέχτηκε τεράστια σωματική κόπωση και άγχος, αλλά και επιπλέον σκέψεις και ανησυχίες. Οι τελευταίες αφορούσαν ακόμη και το ότι βρίσκονται στο νοσοκομείο στην περίοδο της πανδημίας

από covid-19 και άρα κινδύνευαν από ένα επιπλέον πρόβλημα. Όλα αυτά μαζί κατέστησαν τη σωματική και ψυχολογική αποδιοργάνωσή τους δεδομένη. Με τον ίδιο τρόπο, στα αποτελέσματα της ποιοτικής έρευνας των Chia et al.,<sup>16</sup> (2021) οι συμμετέχοντες χαρακτηρίζουν την κατάσταση που βίωναν αδιέξοδη: από τη μία πλευρά προσπαθούσαν να προσφέρουν τα πάντα, στο νοσοκομείο και στην εκτός νοσοκομείου ζωή στους αγαπημένους τους προσέχοντας διπλά μη γίνουν οι ίδιοι φορείς του ιού για εκείνους, κι από την άλλη έτρεμαν στη σκέψη ότι οι αγαπημένοι τους μπορεί να υποστούν και κάτι τέτοιο έστω και τυχαία από την απροσεξία ή την άγνοια κάποιου μια τέτοια περίοδο που δεν μπορούν να διακόψουν τη θεραπεία τους. Άρχισαν να κάνουν σκέψεις πιθανής ριζικής αλλαγής όλου του τρόπου ζωής τους για να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα χωρίς να κινδυνεύσουν οι αγαπημένοι τους.

Η μελέτη των Limprawattana et al.,<sup>17</sup> (2012), κατέδειξε ό,τι ακριβώς έγινε σαφές και στην παρούσα ποιοτική έρευνα όσον αφορά την ψυχολογική και πρακτική επιβάρυνση και αποδιοργάνωση των φροντιστών – μελών της οικογένειας. Οι φροντιστές ήταν και οι ίδιοι άνθρωποι ορισμένης ηλικίας στις περισσότερες περιπτώσεις και με δικά τους προσωπικά προβλήματα και ασθένειες. Έτσι λοιπόν, ιδανικά θα έπρεπε να αντιμετωπιστούν και οι ίδιοι ως ασθενείς. Όσο περισσότερο διαρκούσε η θεραπεία των δικών τους ανθρώπων, τόσο περισσότερο επιβαρύνονταν και οι ίδιοι<sup>17</sup>. Η ποιοτική έρευνα των Hallberg et al.,<sup>18</sup> (2007), επιβεβαιώνει ότι η οικογένεια περνούσε από τις ίδιες φάσεις που βίωνε και ο ασθενής, αφού ο καρκίνος ήταν οικογενειακή υπόθεση και όχι ατομική για το μέλος της οικογένειας που νοσούσε.

Η φροντίδα έρχεται τις περισσότερες φορές ως απάντηση στην ανάγκη ενός ανθρώπου που έχει έλλειμμα σε κάτι. Το πρόσωπο φροντίδας καλείται να ανταποκριθεί σε αυτή την ανάγκη και να καλύψει επαρκώς αυτό το αίτημα. Έτσι, οι φροντιστές ασθενών έρχονται αντιμέτωποι με καταστάσεις που διεγείρουν πολλαπλές εσωτερικές ψυχικές συγκρούσεις<sup>19</sup>.

Σύμφωνα με τον Freud (1961), το μυαλό (η ανθρώπινη ψυχή) ευθύνεται για την καθημερινή συμπεριφορά ενός ανθρώπου. Κάθε φορά που το άτομο βιώνει ένα συναίσθημα σαν κίνδυνο ή απειλή, ενεργοποιούνται οι μηχανισμοί άμυνας<sup>20</sup>. Ο όρος «μηχανισμός άμυνας του εγώ», χρησιμοποιήθηκε για να εξηγήσει όλες τις ασυνείδητες διεργασίες που κάνει ένας άνθρωπος ώστε να επιτρέψει στο μυαλό του να βρει επαρκείς λύσεις για ενδοψυχικές συγκρούσεις ή άγχος. Οι αμυντικοί μηχανισμοί είναι ένας τρόπος όπου οι άνθρωποι απομακρύνονται από την πλήρη επίγνωση των δυσάρεστων σκέψεων, συναισθημάτων και συμπεριφορών, διαστρεβλώνουν την πραγματικότητα για να προστατεύσουν τον εαυτό τους από επώδυνες εμπειρίες της ζωής<sup>19-21</sup>. Οι συμμετέχοντες της παρούσας ποιοτικής έρευνας, βρέθηκαν σε ένα πλαίσιο όπως αυτό του καρκίνου παγκρέατος τελικού σταδίου, όπου καθημερινά η ζωή συγκρούεται με το θάνατο, βιώνοντας εσωτερικές συγκρούσεις και απειλές, με αποτέλεσμα αναπόφευκτα να ενεργοποιούνταν πολύ συχνά ορισμένοι μηχανισμοί άμυνας. Η εκλογίκευση, η μόνωση του συναισθήματος, η αντισταθμιστική συμπτωματολογία, η πρόβλεψη, η μετάθεση της κατάστασης στη βούληση του Θεού, ο παντοδυναμικός έλεγχος, αλλά και ο συνδυασμός τους σε διάφορες φάσεις, ήταν μερικοί από τους μηχανισμούς άμυνας που φαίνεται να βοήθησαν τους συμμετέχοντες της παρούσας ποιοτικής έρευνας, συνειδητά ή ασυνείδητα, να προσαρμόσουν τον καρκίνο στην κανονικότητα της καθημερινότητάς τους και στον ψυχικό τους κόσμο, αλλά και να συνεχίσουν τη ζωή μαζί με τους αγαπημένους τους όπως ακριβώς και πριν. Κατάφεραν εν τέλει να αντισταθμίσουν το άγχος, τον πόνο, το θυμό, τη θλίψη, με δύναμη, αγάπη, ελπίδα και αισιοδοξία. Δυστυχώς δεν υπάρχουν όμοιες μελέτες ποιοτικού τύπου που να διερευνούν την ψυχοσυναισθηματική ανταπόκριση των φροντιστών - μελών της οικογένειας απέναντι στον καρκίνο του αγαπημένου τους προσώπου με την αναλυτική χρήση των μηχανισμών άμυνας του «εγώ», κι αυτό είναι ένα

πεδίο που χρήζει περαιτέρω διερεύνησης.

Οι τρόποι με τους οποίους εμπλέκεται μια οικογένεια στην ασθένεια ενός μέλους της, δεν μπορούν να οριστούν με σαφήνεια και επάρκεια, σίγουρα όμως αλλάζουν αναπάντεχα τις οικογενειακές σχέσεις, αφού η οικογένεια είναι ένα κοινωνικό σύστημα που αποτελείται από αλληλεπιδρώντα άτομα και οποιαδήποτε αλλαγή μέσα στο σύστημα, επηρεάζει τη σταθερότητά του. Πολλές φορές το φαντασιστικό εγκλωβίζεται και ταυτίζεται με το πραγματικό, το μέσα με το έξω, το παρελθόν με το παρόν, δημιουργώντας ένα ρήγμα στην ψυχική λειτουργία των μελών της οικογένειας, από το οποίο όμως μπορεί να ξεπηδήσει μια καινούρια προοπτική, αν οι κατάλληλες συνθήκες και προϋποθέσεις υπάρξουν<sup>19</sup>.

Στην παρούσα ποιοτική μελέτη, η ανακοίνωση του καρκίνου παγκρέατος παρέπεμψε τους φροντιστές σε κάτι άσχημο, επιβλαβές, οδυνηρό. Όμως, οι συμμετέχοντες δεν υιοθέτησαν μια καθημερινότητα η οποία να είναι όμοια με το υπόβαθρο της λέξης. Αντιθέτως, συνειδητοποιώντας την αξία και το νόημα της ζωής, αλλά και το δικαίωμα του καθενός να τη ζήσει στο έπακρο με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, δημιούργησαν οι ίδιοι τις συνθήκες και υιοθέτησαν για τους αγαπημένους τους μια ευχάριστη καθημερινότητα, ανεξάρτητα αν ο κύκλος ζωής τους σύντομα θα έκλεινε ή όχι. Επέλεξαν για αρωγούς τους σε όλη αυτή την προσπάθεια την αγάπη, την ελπίδα, την αισιοδοξία, την προσφορά, που τους γέμισε δύναμη για να συνεχίσουν τη ζωή τους κανονικά όπως και πριν με τους ανθρώπους τους. Άφησαν πίσω τους το φόβο, την ανασφάλεια, την απογοήτευση, ύψωσαν τείχος στα συναισθήματα που δεν τους επέτρεπαν να φερθούν δυναμικά, στήριξαν τους αγαπημένους τους με ηθικό χαρακτήρα και γέμισαν ικανοποίηση από την πορεία του πάσχοντος μέλους, τη χρονική παράταση, την καλή ψυχολογία και διάθεση και στις δύο πλευρές. Στο τέλος, κέρδισαν την καλή ψυχολογία και τη μεγάλη ικανοποίηση των αγαπημένων τους, τη δική τους ικανοποίηση, την παράταση ζωής των δικών τους ανθρώπων. Άλλαξε ο τρόπος σκέψης τους

και η στάση ζωής τους απέναντι στον καρκίνο και στα πράγματα γενικότερα, χωρίς όμως να το συνειδητοποιήσουν έγκαιρα οι ίδιοι.

Αντίστοιχα, άλλες ποιοτικές μελέτες που διερεύνησαν τις εμπειρίες των οικογενειακών φροντιστών απέναντι στον καρκίνο τελικού σταδίου, οι συμμετέχοντες περιέγραψαν την έννοια της υπέρβασης και αποκάλεσαν την προσφορά τους ως δέσμευση απέναντι στους αγαπημένους τους, που εμφανίστηκε στη ζωή τους ως η προϋπόθεση της διαδικασίας φροντίδας των δικών τους ανθρώπων. Μέσα από τη θλίψη, την κόπωση, τις δράσεις φροντίδας, τα οικονομικά βάρη, τις πολλαπλές προκλήσεις που επέφερε μια τόσο μεγάλη αλλαγή στη ζωή τους, κατάφεραν να διατηρήσουν τη συναισθηματική τους ισορροπία, να την υπερβούν και να βρίσκουν νόημα μέσα από την όλη εμπειρία φροντίδας των αγαπημένων τους. Αποκάλεσαν τη δέσμευση αυτή ως φυσικό και αναμενόμενο ρόλο γι' αυτούς εξαιτίας και της συγγένειας με το πάσχον μέλος, ως πράξη αγάπης, αποφασιστικότητας, καθήκοντος, αλλά και τιμής και ικανοποίησης που βρίσκονται δίπλα στον άνθρωπό τους σε μια τέτοια περίπτωση ανάγκης. Για άλλους, η δέσμευση αυτή, ήταν μια αίσθηση αποπληρωμής και ανθρωπιάς που τροφοδοτούσε συνεχώς την προθυμία τους για φροντίδα. Η εμπλοκή τους ήταν η ένδειξη της αγάπης τους. Ήταν αποφασισμένοι να εκπληρώσουν κάθε επιθυμία τους και να διασφαλίσουν ότι θα έχουν έναν ήρεμο θάνατο. Ορισμένοι συμμετέχοντες επανεστίασαν στους στόχους της ζωής, που δεν ήταν άλλοι από τις ανθρώπινες σχέσεις. Δεσμεύτηκαν ολόψυχα στη διαδικασία φροντίδας. Ως αποτέλεσμα της εμπειρίας φροντίδας, οι περισσότεροι συμμετέχοντες διαπίστωσαν ότι είχαν αλλάξει τις κοσμοθεωρήσεις τους και ήταν πρόθυμοι να βοηθήσουν κι άλλους ανθρώπους σε όμοια φάση της ζωής τους. Και οι δύο έρευνες διεξήχθησαν σε διάστημα έξι έως δώδεκα μηνών μετά το θάνατο του πάσχοντος μέλους κι αυτό ήταν κάτι που τους βοήθησε να συνειδητοποιήσουν τη δύναμη που είχαν αντιμετωπίζοντας την ασθένεια<sup>22-23</sup>.

Η δύναμη αυτή περιγράφεται πιο αναλυτικά στη μελέτη των Wong et al.,<sup>23</sup> (2009), όπου οι συμμετέχοντες – μέλη της οικογένειας αποθανόντων καρκινοπαθών κι εδώ- έχουν αναγνωρίσει και περιγράφουν τις θετικές και ωφέλιμες πλευρές της διαδικασίας φροντίδας. Αυτές περιλαμβάνουν την ανακάλυψη της προσωπικής τους δύναμης μέσα από τις αντιξοότητες. Δύναμη από την αποδοχή της κατάστασης που τους έδωσε τη δυνατότητα να βρουν τρόπους αντιμετώπισης στις προκλήσεις και τις δυσκολίες που σχετίζονται με τη φροντίδα. Δύναμη που πήγασε από την αναγκαιότητα να παράξουν ένα θετικό αποτέλεσμα για τους αγαπημένους τους. Εμβάθυνση της σχέσης τους με τα πάσχοντα μέλη και προσωπική ανάπτυξη ως άνθρωποι μέσα από τις αλλαγμένες πλέον σχέσεις τους με τους άλλους. Η μελέτη αυτή ήταν μέρος μιας μεγαλύτερης, που αξιολογούσε τις ανάγκες και τις εμπειρίες άτυπων φροντιστών καρκίνου.

Όμοια είναι και τα αποτελέσματα της ποιοτικής μελέτης των Mosher et al.,<sup>24</sup> (2017), όπου μετά τη διάγνωση από καρκίνο παχέως εντέρου, ενός επίσης θανατηφόρου είδους καρκίνου, περιγράφονται πέντε θετικές αλλαγές σε ασθενείς και φροντιστές. Εστιάζοντας στους φροντιστές, μέσα από την όλη εμπειρία τους με τον καρκίνο του αγαπημένου τους προσώπου, απέκτησαν στενότερες σχέσεις με όλη την οικογένεια, τους φίλους τους, τους συναδέλφους τους, καθώς όλες αυτές οι ομάδες με τη σειρά τους έδειξαν την υποστήριξή τους με διάφορους τρόπους. Μηροστά στη συνειδητοποίηση της συντομίας της ζωής, άρχισαν να την εκτιμούν πολύ περισσότερο, ειδικότερα το χρόνο και τις στιγμές που περνούσαν με τους αγαπημένους τους. Ο καρκίνος τους βοήθησε να θέσουν άλλες προτεραιότητες στη ζωή τους. Κατάλαβαν τι έχει αξία γι' αυτούς τι είναι πολύτιμο και τι όχι. Πλησίασαν πιο κοντά στο Θεό με καλύτερη αίσθηση εμπιστοσύνης αυτή τη φορά και αξιολόγησαν διαφορετικά τη δύναμη προσευχής. Απέκτησαν μεγαλύτερη ενσυναίσθηση για τους άλλους ανθρώπους που υποφέρουν. Τέλος, μέσα από μία τέτοιου είδους ασθένεια, υιοθέτησαν καλύτερες

διατροφικές συνήθειες, έβαλαν την άσκηση στη ζωή τους και φυσικά τον κλινικοεργαστηριακό έλεγχο. Ωστόσο, ως μία πολύ μικρή μειονότητα, υπήρξαν κι εκείνοι οι φροντιστές που δεν κατάφεραν να δουν τη θετική πλευρά της κατάστασης, δεν άλλαξαν το γενικό προσανατολισμό στη ζωή τους και βυθίστηκαν στην αβεβαιότητα και τις πολλαπλές δυσκολίες<sup>25</sup>.

Σε μια ακόμη ποιοτική μελέτη των Wells et al.,<sup>25</sup> (2008) που αφορούσε τον καρκίνο τελικού σταδίου σε ευρύτερο πλαίσιο, διερευνήθηκε το πώς συγκεκριμένα οι γυναίκες φροντιστές είχαν σαν αποτέλεσμα να γίνουν πιο δυνατές μέσα από αυτή την εμπειρία. Βασισμένες στην έντονη αίσθηση του καθήκοντος απέναντι στην οικογένεια και στην πίστη στο Θεό, παρά τις πολλαπλές δυσκολίες και τον πληγέντα συναισθηματικό κόσμο τους, αντιμετώπισαν σαν ευκαιρία τον καρκίνο του αγαπημένου τους προσώπου στο να δώσουν έμφαση στη συναισθηματική, γνωστική και πνευματική τους ανάπτυξη μέσω της διαδικασίας φροντίδας. Πίστεψαν ότι μπορούν να γίνουν πιο δυνατές ως άτομα, αλλά και ως οικογένεια όλοι μαζί απέναντι στο σκληρό και τρομακτικό πρόσωπο του καρκίνου. Μέσω αυτής της διαδικασίας, ανακάλυψαν προσωπικά συναισθήματα σημαντικότητας για τον εαυτό τους, αλλά και την αξία και το νόημα της ζωής, κερδίζοντας και την εκτίμηση των άλλων. Τα αποτελέσματα της όλης στάσης τους, ήταν να γεμίσουν ικανοποίηση οι ίδιες από το ρόλο της προσφοράς τους, οι ασθενείς τους να λαμβάνουν ποιοτική φροντίδα, η οικογένεια ήρθε πιο κοντά, οι ίδιες ανέπτυξαν τις γνώσεις τους επάνω στη φροντίδα και αυτό το θέμα υγείας και η πίστη τους δυνάμωσε, κάτι το οποίο πίστεψαν ότι θα τις βοηθούσε σε άλλες μελλοντικές δύσκολες καταστάσεις. Καθρεφτίστηκαν στα πρόσωπα και στα συναισθήματα των αγαπημένων τους κι έτσι πίστεψαν ότι δεν υπάρχει τίποτα πιο όμορφο από το να φροντίσουν ένα μέλος της οικογένειας που νοσούσε.

Τέλος, στη μελέτη διατομής των Given et al.,<sup>26</sup> (1993) εξετάστηκαν οι διαδρομές μεταξύ της σωματικής και ψυχικής υγείας των ασθενών με καρκίνο και οι

αντιδράσεις τους, σε αλληλεπίδραση με την ψυχική υγεία των οικογενειακών φροντιστών τους. Ενδιαφέρον λοιπόν είχαν τα αποτελέσματα της μελέτης, που κατέδειξαν ότι όσο περισσότερο αισιόδοξοι ήταν οι φροντιστές, τόσο πιο σημαντική αποδεικνύονταν η πρόβλεψη για την ψυχική υγεία των ασθενών τους, αλλά και την αντίδραση τους απέναντι στη φροντίδα. Ωστόσο από την άλλη πλευρά, σε μια μελέτη από διατριβή των Piolli et al.,<sup>27</sup> (2018) βασισμένη στη φαινομενολογία της Heidegger, περιγράφονται οι αρνητικές συνέπειες της διαδικασίας φροντίδας σε άρρωστο μέλος της οικογένειας από καρκίνο, μέσα από την προσωπική οπτική δέκα γυναικών. Δήλωσαν πως δίνοντας τον εαυτό τους στη φροντίδα του άλλου, ξέχασαν να είναι γυναίκες. Με το να είναι σύζυγοι ενός συντρόφου με καρκίνο, οι δραστηριότητες έγιναν υπεράριθμες, καταλήγοντας να καταλαμβάνουν όλο το χρόνο τους και να τις κατακλύζουν. Δεν μπορούσαν να ασχοληθούν με τον εαυτό τους ως γυναίκες, κάτι το οποίο τους έδινε ευχαρίστηση, αλλά και με ζητήματα που αφορούσαν τη δική τους υγεία και αυτό-φροντίδα. Ως αποτέλεσμα, κάποιες εμφάνισαν σοβαρά θέματα υγείας ή επιδείνωσαν τα προϋπάρχοντα και κάποιες άλλες οδηγήθηκαν σε κατάθλιψη.

Αντίστοιχα ήταν και τα αποτελέσματα της προοπτικής διαχρονικής μελέτης των Tang et al.,<sup>28</sup> (2012), όπου φάνηκε έντονα στους οικογενειακούς φροντιστές ο αντίκτυπος της φροντίδας τους σε ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου (γενικά), όπου πλησίαζε το τέλος της ζωής τους, και δεν ήταν άλλος από την κατάθλιψη. Η μελέτη αυτή είχε σκοπό να προσδιορίσει την πορεία και τους προγνωστικούς παράγοντες των καταθλιπτικών συμπτωμάτων στους φροντιστές μέχρι να πεθάνουν οι συγγενείς τους. Οι φροντιστές ήταν ευαίσθητοι σε υψηλότερα επίπεδα συμπτωμάτων κατάθλιψης εάν επιβαρύνονταν σε μεγάλο βαθμό από τη φροντίδα, δηλαδή, αν αντιμετώπιζαν περισσότερες αλλαγές στα χρονοδιαγράμματά τους, μεγαλύτερη επιδείνωση της υγείας τους, ισχυρότερη αίσθηση εγκατάλειψης της

οικογένειας και χαμηλότερη εκτίμηση σαν φροντιστές. Οι δύο τελευταίες μελέτες υποδεικνύουν τη μεγάλη ανάγκη των οικογενειακών φροντιστών για υποστήριξη κοινωνική και ψυχολογική.

### **ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΜΕΛΕΤΗΣ**

Οι κύριοι περιορισμοί της παρούσας μελέτης περιλαμβάνουν τον περιορισμένο αριθμό συμμετεχόντων και την πολύ περιορισμένη υπάρχουσα βιβλιογραφία στο τρέχον θέμα, καθώς η παρούσα ποιοτική μελέτη είναι μία από τις ελάχιστες μελέτες που διερευνούν τις εμπειρίες των μελών της οικογένειας πασχόντων από καρκίνο παγκρέατος σε εθνικό επίπεδο.

### **Αναμενόμενα οφέλη**

Η συγκεκριμένη μελέτη μπορεί να συμβάλει στη βαθιά κατανόηση των εμπειριών των μελών της οικογένειας πασχόντων από καρκίνο παγκρέατος, παράγοντας έτσι νέα γνώση για την επιστημονική κοινότητα. Επιπλέον, η συμβολή της θα μπορούσε να είναι ιδιαίτερα σημαντική στην ταχύτερη διαχείριση της κατάστασης από άλλους ανθρώπους που μελλοντικά θα βρεθούν στην ίδια δυσάρεστη θέση. Παράλληλα, τα αποτελέσματα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την εκτίμηση των αναδυόμενων αναγκών των άτυπων φροντιστών σε ψυχολογικό, συναισθηματικό, πρακτικό επίπεδο και την υποστήριξή τους, καθώς η διαχείριση της κατάστασης και των επώδυνων συναισθημάτων τους είναι προσωρινή. Τέλος, τα αποτελέσματα της έρευνας μπορούν να δώσουν το έναυσμα για τη διενέργεια νέων μελετών που θα αφορούν το υπό μελέτη θέμα, με στόχο τη βαθύτερη κατανόησή του, καθώς τόσο η δυσκολία του ρόλου των φροντιστών όσο και το πόσο ζωτική είναι η παρουσία τους για την φροντίδα του ασθενή αναγνωρίζονται ως ένα σημείο, όμως ο βαθμός στον οποίο επηρεάζονται και το πως βιώνουν τις αλλαγές που φέρνει στην ζωή τους η ασθένεια του οικείου τους προσώπου δεν γίνεται πλήρως κατανοητός.

### **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ**

Μέσα από την παρούσα ποιοτική μελέτη, αποτυπώθηκε η πολυπλοκότητα αντιμετώπισης του καρκίνου παγκρέατος τελικού σταδίου από τους οικογενειακούς φροντιστές σε πολλά επίπεδα και με πολλαπλές δυσκολίες.

Οι συμμετέχοντες προσπάθησαν να διαχειριστούν τη σοβαρότητα της κατάστασης των αγαπημένων τους, αλλά και τη δική τους εσωτερική ανταπόκριση. Στήριξαν τους αγαπημένους τους πρακτικά και ψυχολογικά απομονώνοντας κάθε απειλητικό συναίσθημα για τους ίδιους. Ως αποτέλεσμα, αντιστάθμισαν ιδεολογικά τη σοβαρότητα και τη συντομία της ζωής του καρκίνου παγκρέατος. Κατάφεραν δηλαδή, παρά τις δυσκολίες, να υιοθετήσουν μια ευχάριστη καθημερινότητα για τους πάσχοντες, αλλά και για τους ίδιους και τελικώς να διαχειριστούν την κατάσταση. Διακρίνονται περισσότερο ηθικοί χαρακτήρες, δηλαδή άνθρωποι που βάση λογικής συμμερίστηκαν τη δυσκολία της κατάστασης και επέλεξαν να προσκομίσουν μια ποιοτική πορεία στην ζωή των αγαπημένων τους προσώπων, συνεχίζοντας τον κύκλο ζωής τους. Συνειδητοποίησαν την αξία της ζωής και το δικαίωμα του καθενός να τη ζήσει στο έπακρο και με τον καλύτερο τρόπο. Η ευχάριστη διάθεση, η οποία βγήκε με δυσκολία μέσα από αρκετά επώδυνες καταστάσεις, η προθυμία για βοήθεια, η καθημερινή φροντίδα ως κάτι ιερό απέναντι στις ανάγκες των αγαπημένων τους, η υιοθέτηση ευχάριστης καθημερινότητας, η ελπίδα, η αισιοδοξία και η άμετρη αγάπη, ήταν τα χαρακτηριστικά που καθρεφτίστηκαν στα πρόσωπα των φροντιστών – μελών της οικογένειας. Συμπερασματικά, ο καρκίνος παγκρέατος τελικού σταδίου αφορά σε μια πολυεπίπεδη δυσκολία για τα μέλη της οικογένειας και η ανάγκη υποστήριξής τους σε βάθος χρόνου, κρίνεται επιτακτική.

**ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

1. Rocha R. Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under Oncology palliative care: research. *REBEn*. 2018;71:2635–42.
2. Boyd AD, Brown D, Henrickson C, Hampton J, Zhu B, Almani F, et al. Screening for depression, sleep-related disturbances, and anxiety in patients with adenocarcinoma of the pancreas: a preliminary study. *Scientific World Journal*. 2012;2012:650707.
3. Andriopoulou M. The impact of cancer on patients and their caregivers, and the importance of empowerment: review. *Archives of Hellenic Medicine*. 2018;35(5):601–11.
4. Goswami S, Gupta SS. Cancer has almost a similar psychosocial impact on family caregivers as those of the patients, but are we doing enough for them? *Indian Journal Cancer*. 2018;55:419–20.
5. Harrysson L. Cancer, a relational disease: a qualitative interview study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2019;14.
6. Galanis P. Applied Medical Research. *Applied Medical Research Archives of Hellenic Medicine*. 2017;34(6):834–40.
7. Glaser B, Strauss A. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Mill Valley, CA: Sociology Press; 1967.
8. Mantzoukas S. Qualitative research in six easy steps - Epistemology, methods and presentation. *NURSING*. 2007; 46 (1): 88-98
9. Charmaz K. *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide through Qualitative Analysis*: SAGE Publications; 2006.
10. Isari F, Pourkos, M. *Qualitative research methodology*. [electric book] Athens: Association of Greek Academic Libraries, 2015.
11. Strauss AL, Corbin J. *Basics of qualitative Research. - Grounded Theory procedures and techniques*. Newbury Park; Sage; 1990.
12. Huberman MA, Miles BM. Data management and analysis method. In: Denzin KN, Lincoln SY, editors. *Collecting and interpreting qualitative materials* Thousand Oaks, 1994.
13. Sellappah S, Kristjanson LJ, Maltby H. Cancer in Western Australian Indian families: concerns and coping strategies. *Int J Palliat Nurs*. 2001;7(12):588–96.
14. Matthews T, Baken D, Ross K, Ogilvie E, Kent L. The experiences of patients and their family members when receiving bad news about cancer: A qualitative meta-synthesis. *Psycho-Oncology*. 2019;28(12):2286-2294.
15. Harrison J, Haddad P, Maguire P. The impact of cancer on key relatives: A comparison of relative and patient concerns. *European Journal of Cancer*. 1995;31(11):1736-1740.
16. Chia J, Goh Z, Chua Z, Ng K, Ishak D, Fung S et al. Managing cancer in context of pandemic: a qualitative study to explore the emotional and behavioural responses of patients with cancer and their caregivers to COVID-19. *BMJ Open*. 2021;11(1):e041070.
17. Limpawattana P, Theeranut A, Chindaprasirt J, Sawanyawisuth K, Pimporm J. Caregivers Burden of Older Adults with Chronic Illnesses in the Community: A Cross-Sectional Study. *Journal of Community Health*. 2012;38(1):40-45.
18. Hallberg I, Hjörleifsdóttir E, Gunnarsdóttir E, Bolmsjö I. Living with cancer and perception of care: Icelandic oncology outpatients, a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*. 2007;16(5):515-524.
19. Gouva M, Kotrotsiou E. *Psychological problems in Care Stories*. Athens: Lagos Publications; 2011 Freud S. *Standard Edition of the Complete Psychological Works of Freud*. Vol. XIX. London: Hogarth Press; 1961.
20. Friedman HS, Schustack MW. *Personality: Classical Theories and Modern Research*. Boston: Allyn and Bacon, 1999.
21. Mok E, Chan F, Chan V, Yeung E. Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong. *Cancer Nurs*. 2003;26(4):267–75.
22. Enyert G, Burman ME. A qualitative study of self-transcendence in caregivers of terminally ill patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 1999;16(2):455–62.

23. Wong WKT, Ussher J, Perz J. Strength through adversity: bereaved cancer carers' accounts of rewards and personal growth from caring. *Palliat Support Care*. 2009;7(2):187–96.
24. Mosher CE, Adams RN, Helft PR, O'Neil BH, Shahda S, Rattray NA, et al. Positive changes among patients with advanced colorectal cancer and their family caregivers: a qualitative analysis. *Psychol Health*. 2017;32(1):94–109.
25. Wells JN, Cagle CS, Bradley P, Barnes DM. Voices of Mexican American caregivers for family members with cancer: on becoming stronger: On Becoming Stronger. *J Transcult Nurs*. 2008;19(3):223–33.
26. Given CW, Stommel M, Given B, Osuch J, Kurtz ME, Kurtz JC. The influence of cancer patients' symptoms and functional states on patients' depression and family caregivers' reaction and depression. *Health Psychol*. 1993;12(4):277–85.
27. Piolli KC, Decesaro M das N, Sales CA. O (des)cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. *Rev Gaucha Enferm* [Internet]. 2018;39(1):e2016-69.
28. Tang ST, Chang W-C, Chen J-S, Wang H-M, Shen WC, Li C-Y, et al. Course and predictors of depressive symptoms among family caregivers of terminally ill cancer patients until their death: Course and predictors of caregiver depressive symptoms while providing EOL care. *Psychooncology*. 2013;22(6):1312–8.