

Επίδραση στους οικογενειακούς φροντιστές από την εφαρμογή κατ' οίκον εκπαιδευτικού προγράμματος για αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας για ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα

The Effect on family caregivers by the implementation of a home- based educational programme for managing breathless lung cancer patients

Authors: Αριστείδης Χωραττάς¹, Ευρυδίκη Παπασταύρου², Ανδρέας Χαραλάμπους³, Χριστιάνα Κούτα⁴.

1. BSc Cancer Nursing MA, PhD(c) Τμήμα Νοσηλευτικής Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου
2. Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Τμήμα Νοσηλευτικής Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου
3. Αναπληρωτής Καθηγητής Τμήμα Νοσηλευτικής Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου
4. Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Τμήμα Νοσηλευτικής Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Περίληψη

Εισαγωγή: Η αναπνευστική δυσχέρεια είναι το συχνότερο σύμπτωμα στους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα. Για την αντιμετώπιση της έχουν αναπτυχθεί διάφορα εκπαιδευτικά προγράμματα τα οποία εφαρμόζονται εντός νοσοκομειακού περιβάλλοντος. Υπάρχουν ελάχιστα κατ' οίκον εκπαιδευτικά προγράμματα για στήριξη των ασθενών με αναπνευστική δυσχέρεια.

Σκοπός: Ο σχεδιασμός και η εφαρμογή ενός εκπαιδευτικού προγράμματος για στήριξη των ασθενών με αναπνευστική δυσχέρεια εξαιτίας καρκίνου του πνεύμονα και των οικογενειακών φροντιστών τους, στην αντιμετώπιση του συμπτώματος στο σπίτι.

Μέθοδος: Εφαρμόστηκε τυχαίοποιημένη έρευνα σκοπιμότητας η οποία διεξήχθη από τον Φεβρουάριο του 2017 έως και τον Οκτώβριο του 2018. Το δείγμα αποτελούσαν 19 ασθενείς και οι οικογενειακοί φροντιστές τους (n=19), χωρισμένοι σε ομάδα παρέμβασης (n=11) και ελέγχου (n=8). Η επίδραση για τους οικογενειακούς φροντιστές αξιολογήθηκε με την χρήση των εργαλείων mBorg, ZBI και HADS. Η διαδικασία εφαρμογής είχε διάρκεια 4 εβδομάδες.

Αποτελέσματα: Μετά την παρέμβαση παρουσιάζεται βελτίωση της αξιολογημένης από τους οικογενειακούς φροντιστές αναπνευστικής δυσχέρειας των ασθενών όπως και των παραμέτρων του άγχους και της επιβάρυνσης ενώ της κατάθλιψης παραμένει αμετάβλητη. Στατιστική σημαντικότητα παρατηρείται στις συγκρίσεις για την επίδραση της παρέμβασης σε όλες τις αξιολογημένες παραμέτρους (p<0.05).

Συμπέρασμα: Είναι πρωτίστης σημασίας η συμπερίληψη των οικογενειακών φροντιστών σε προγράμματα στήριξης ασθενών με καρκίνο κατ' οίκον αφού φαίνεται να τους βοηθά να αντιμετωπίσουν τα αισθήματα άγχους, κατάθλιψης και επιβάρυνσης τα οποία μπορεί να παρουσιάζουν.

Λέξεις κλειδιά: αναπνευστική δυσχέρεια, οικογενειακοί φροντιστές, εκπαιδευτικό πρόγραμμα, καρκίνος πνεύμονα.

Abstract

Introduction: Breathlessness is the most common symptom in patients with lung cancer. For managing breathlessness various educational programmes have been developed and applied at hospital level. However, very few home-based educational programmes are implemented for the support of patients with breathlessness at home.

Aim: The design and implementation of an educational programme for the support of patients with breathlessness due to lung cancer and their family caregivers, for managing the symptom at home.

Methods: The study is a randomized feasibility study which took place from February 2017 till October 2018. The sample consisted of 19 patients and their family caregivers that were allocated to an intervention (n=11) and a control (n=8) group. The effect on family caregivers was assessed using the mBorg, ZBI and HADS scales. The length of the process was 4 weeks.

Results: After the intervention there was improvement in patients' breathlessness as assessed by family caregivers as well as their own anxiety and burden whereas depression remained unchanged. Statistical significance is observed in comparisons for the effect of the intervention at all parameters (p<0.05).

Conclusion: It is important to include family caregivers in cancer patient's homecare support programmes since it's obvious that they can help them deal with the emotions of Anxiety, Depression and Burden that they may present.

Keywords: breathlessness, family caregivers, educational programme, lung cancer.

Εισαγωγή

Ο καρκίνος του πνεύμονα παραμένει ο πιο δύσκολος σε σχέση με την νοσηρότητα και θνησιμότητα και οι οικογένειες των ασθενών αισθάνονται ότι παραμένουν, σύμφωνα με έρευνες, απομονωμένοι και αόρατοι για τους επαγγελματίες υγείας (Krishnasamy et al 2007, Ugalde et al 2012). Η αναπνευστική δυσχέρεια (δύσπνοια) είναι ένα κοινό σύμπτωμα για τους ασθενείς με καρκίνο (Booth et al 2003, Peoples et al 2016) και είναι το πιο συχνό στους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα ή σε ανάγκη ανακουφιστικής φροντίδας ή με προχωρημένο καρκίνο (Wohoo et al 2016, Beynon et al 2011, Meriggi 2018).

Η αναπνευστική δυσχέρεια ορίστηκε από το American Thoracic Society το 1999 ως μια υποκειμενική εμπειρία η οποία αποτελείται από ποιοτικά διακριτές αισθήσεις που διαφέρουν σε ένταση (Dorman et al. 2009). Είναι ένα σύμπτωμα το οποίο δύσκολα γίνεται κατανοητό ενώ είναι πολύ σημαντική η συχνή αξιολόγηση της ώστε να μπορεί να ρυθμιστεί η θεραπεία και να αναγνωρίζεται το άγχος για τον ασθενή και την οικογένεια (Bausewein et al. 2010). Όπως αναφέρουν οι Bee et al (2008) η φτωχική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων δημιουργεί επιπλοκές στη φροντίδα των ασθενών επηρεάζοντας την ποιότητα ζωής τους και τις εισαγωγές τους στο νοσοκομείο. Επιπρόσθετα επιβαρύνουν το έργο των οικογενειακών φροντιστών που αναλαμβάνουν τη διεκπεραίωση των καθημερινών τους αναγκών ειδικά προς το τέλος της ζωής όπου η βαρύτητα της νόσου είναι μεγαλύτερη. Υπάρχει πληθώρα συγγραμμάτων για το βάρος που βιώνουν οι οικογένειες που φροντίζουν άτομα με καρκίνο του πνεύμονα (Persson et al. 2008, Persson και Sundin 2008, Murray et al. 2010, Ostlund et al. 2010). Στις οικογένειες με ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα η φροντίδα (πρακτική και συναισθηματική) δίδεται σε βάρος της δικής τους υγείας, χωρίς βοήθεια από επαγγελματίες υγείας και αισθανόμενοι ως αβοήθητοι στο ρόλο του φροντιστή (Plant et al. 2011). Σύμφωνα με τους Richardson et al. (2007) οι οικογένειες των ασθενών έχουν πολύ μικρή επαφή με τους επαγγελματίες υγείας, έχουν ανεπαρκή δομή στήριξης και υποφέρουν λόγω ανεπαρκούς ενημέρωσης κάτι που κάνει δυσκολότερο το έργο τους κατά την μετάβαση προς τον ρόλο του φροντιστή. Δίδεται μεγαλύτερη έμφαση στην προσπάθεια όλα να κυλούν ομαλά ώστε καταπιέζονται οι δικές τους ανάγκες ή αγνοούνται. Επιπρόσθετα έχει βρεθεί ότι είναι αιτία φόβου και ανησυχίας στους φροντιστές (Booth et al. 2003, Gysels et al 2007).

Οι φροντιστές των ασθενών με αναπνευστική δυσχέρεια αναφέρουν μειωμένη ποιότητα ζωής με σπατάλη πολύτιμου χρόνου σε ραντεβού, με πρακτικά προβλήματα που δεν αντιμετωπίζονται όπως και ανεκπλήρωτες ανάγκες πληροφόρησης (Malik et al. 2013). Παρουσιάζουν επίσης σοβαρά προβλήματα ύπνου ενώ το άγχος τους είναι μεγαλύτερο από την κατάθλιψη που μπορεί να βιώνουν (Malik et al. 2013). Όπως τονίζουν οι Harding et al (2011) έρευνες καταδεικνύουν ότι η φροντίδα ατόμων με καρκίνο ή σε προχωρημένη νόσο συσχετίζεται με προβλήματα όπως αύπνια, επιδείνωση της υγείας, εξάντληση, άγχος και κατάθλιψη. Σύμφωνα με τους Grbich et al. (2001) άτομα που δεν μπορούν να βρουν βοήθεια για το βράδυ ή δεν έχουν την οικονομική δυνατότητα μιας τέτοιας βοήθειας αντιμετωπίζουν απώλεια ύπνου με συνεπακόλουθα συμπτώματα κόπωσης και εξουθένωσης. Στην έρευνα των Singer et al. (2005) σε σύγκριση

με φροντιστές ασθενών που είναι στο νοσοκομείο οι φροντιστές στο σπίτι αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες δυσκολίες σε σχέση με τα ίδια τα συναισθήματα της φροντίδας καθώς και με τα συναισθηματικά και τεχνικά προβλήματα που έχουν να διαχειριστούν. Όσο σοβαρότερη η αναπνευστική δυσχέρεια τόσο λιγότερα τα κέρδη από τη φροντίδα (Malik et al. 2013). Τα ξαφνικά επεισόδια αναπνευστικής δυσχέρειας και η επεισοδιακή αναπνευστική δυσχέρεια μπορεί να είναι προβληματικά και αγχωτικά περιστατικά ειδικά εάν δεν είναι εύκολα αντιμετωπίσιμα (Simon et al. 2013). Όπου υπάρχουν διακυμάνσεις στα επίπεδα της αναπνευστικής δυσχέρειας τότε υπάρχει δυσκολία στη ρύθμιση της καθημερινότητας αφού δεν υπάρχει επίγνωση του τί θα συμβεί ώστε να αναπτυχθούν οι κατάλληλοι μηχανισμοί προσαρμογής (Bausewein et al. 2010). Οι φροντιστές μπορεί να προσαρμόσουν τις προσδοκίες τους στο διάστημα του χρόνου και συνηθίζουν σε μια ζωή φροντίζοντας έναν ασθενή. Η διάρκεια της ασθένειας μπορεί να αυξήσει την απομόνωση και την εξάντληση οδηγώντας σε συσσώρευση της επιβάρυνσης και εμπόδια στη ζωή με την πάροδο του χρόνου (Malik et al. 2013). Όλα αυτά οφείλονται στην αίσθηση του αβοήθητου και στο γεγονός της άγνοιας της αντιμετώπισης (Moore et al. 2011).

Όπως τονίζουν οι Thongkhamcharoen et al. (2012), η ανυπαρξία προγραμμάτων στήριξης οδηγεί σε μη οργανωμένη λήψη συμβουλών και η σποραδική λήψη συμβουλών από διάφορους προκαλούν άγχος και θυμό σε ασθενείς και φροντιστές. Υπάρχει απουσία έρευνας σε σχέση με οποιοδήποτε εκπαιδευτικό πρόγραμμα που να εφαρμόζεται κατ' οίκον σε ασθενείς με αναπνευστική δυσχέρεια και να συμπεριλαμβάνει τους οικογενειακούς φροντιστές. Όπως αναφέρουν οι Harding et al (2011) και Ryan et al (2008) στον καρκίνο και ειδικά στον καρκίνο του πνεύμονα και στην προχωρημένη νόσο, είναι πολύ μικρό το διάστημα όπου ο οικογενειακός φροντιστής καλείται να βρει τους νέους μηχανισμούς προσαρμογής, να τους αφομοιώσει και να υιοθετήσει και στο τέλος να έχει θετικό αποτέλεσμα. Η έρευνα των Ozkaptan and Karucu (2016) αναφέρει την συμμετοχή των οικογενειακών φροντιστών στην έρευνα τους όμως δεν γίνεται καμία αναφορά στην εμπλοκή τους στη διαδικασία ή το αποτέλεσμα της συμμετοχής τους μέσα από τα ερευνητικά αποτελέσματα.

Στον Κυπριακό χώρο η απουσία οποιονδήποτε εκπαιδευτικών προγραμμάτων στήριξης των ασθενών με αναπνευστική δυσχέρεια εξαπτίας του καρκίνου και των οικογενειακών φροντιστών τους στο σπίτι είναι έντονη. Η απουσία της στήριξης είναι πολύ σημαντική αφού η σποραδική και ασυντόνιστη προσπάθεια των λειτουργών της υγείας οδηγεί τους ασθενείς πίσω στα νοσοκομεία και στα τμήματα των Πρώτων Βοηθειών.

Σκοπός και στόχοι

Σκοπός της έρευνας ήταν ο σχεδιασμός και η εφαρμογή ενός εκπαιδευτικού προγράμματος για στήριξη των ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα που παρουσιάζουν αναπνευστική δυσχέρεια και των οικογενειακών φροντιστών τους στην αντιμετώπιση του συμπτώματος στο σπίτι.

Στόχοι:

1. Αξιολόγηση των επιπτώσεων της αναπνευστικής δυσχέρειας στη καθημερινή ζωή των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών τους στο οικείο περιβάλλον.

2. Ανάπτυξη και εφαρμογή ενός εκπαιδευτικού προγράμματος με γνώμονα την βελτίωση της ζωής των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών τους σε σχέση με την αναπνευστική δυσχέρεια.
3. Στήριξη των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών τους κατά την διάρκεια του προγράμματος.
4. Αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας εφαρμογής του εκπαιδευτικού προγράμματος διαχείρισης της αναπνευστικής δυσχέρειας για τους ασθενείς και τους οικογενειακούς φροντιστές τους.

Η παρούσα εργασία παρουσιάζει τα αποτελέσματα της έρευνας σε σχέση με την αποτελεσματικότητα της εφαρμογής της εκπαιδευτικής παρέμβασης για τους οικογενειακούς φροντιστές.

Μεθοδολογία

Πρόκειται για μια ποσοτική, τυχαιοποιημένη έρευνα σκοπιμότητας (feasibility randomized study). Η έρευνα διεξήχθη από τον Φεβρουάριο του 2017 μέχρι και τον Οκτώβριο του 2018 λόγω της δυσκολίας εξεύρεσης ικανοποιητικού αριθμού δείγματος. Το δείγμα αποτέλεσαν οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα τους οποίους όρισαν οι ίδιοι οι ασθενείς σύμφωνα με τον ορισμό των Ferris et al. (2002) και Richardson et al. (2007) ότι είναι τα άτομα που βρίσκονται πιο κοντά στον ασθενή σε σχέση με τη γνώση, τη φροντίδα και τα συναισθήματα και περιλαμβάνει την βιολογική οικογένεια, την οικογένεια λόγω σχέσης, την οικογένεια επιλογής και τους φίλους. Επιπρόσθετα από το πιο πάνω ακόμη ένα κριτήριο επιλογής των οικογενειακών φροντιστών προς συμπερίληψη ήταν η ικανότητα παρακολούθησης του προγράμματος. Τους ασθενείς παρέπεμπαν οι ιατροί που τους παρακολουθούσαν με συγκεκριμένο τον βαθμό αναπνευστικής δυσχέρειας τους για πιθανή συμμετοχή στην έρευνα κατόπιν αξιολόγησης με συγκεκριμένα κριτήρια επιλογής.

Το τελικό δείγμα αποτέλεσαν 19 (n=19) οικογενειακοί φροντιστές οι οποίοι ορίστηκαν είτε στην ομάδα ελέγχου είτε στην ομάδα παρέμβασης ανάλογα με την τοποθέτηση των ασθενών τους στην μια από τις δύο ομάδες. Ως εκ τούτου στην ομάδα παρέμβασης ορίστηκαν 11 οικογενειακοί φροντιστές (n=11) και 8 στην ομάδα ελέγχου (n=8). Στην ομάδα παρέμβασης έγινε μια αρχική αξιολόγηση και εφαρμογή της παρέμβασης. Μετά από 2 εβδομάδες έγινε επανάληψη της αξιολόγησης και εφαρμογή της εκπαιδευτικής παρέμβασης και στις 4 εβδομάδες έγινε η τελική αξιολόγηση. Στην ομάδα ελέγχου έγινε αρχική αξιολόγηση, στις 2 εβδομάδες επαναξιολόγηση και στις 4 εβδομάδες αξιολόγηση και εφαρμογή της παρέμβασης.

Λήφθηκαν όλες οι άδειες για διεξαγωγή της έρευνας από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου (ΕΕΒ/ΕΠ/2016/16), το Υπουργείο Υγείας και το Ογκολογικό Κέντρο Τράπεζας Κύπρου και έχει τηρηθεί αυστηρά η νομοθεσία για προστασία της ανωνυμίας των συμμετεχόντων στην έρευνα σύμφωνα με την άδεια από τον Επίτροπο Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα.

Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας εφαρμογής του εκπαιδευτικού προγράμματος για τους οικογενειακούς φροντιστές περιελάμβανε αξιολόγηση του βαθμού της αναπνευστικής δυσχέρειας των ασθενών τους όπως οι ίδιοι την αντιλαμβάνονται με την χρήση του εργαλείου Modified Borg Scale (mBorg), αξι

ολόγηση του βαθμού άγχους και κατάθλιψης με την κλίμακα Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) και του βαθμού της επιβάρυνσης με την κλίμακα Zarit Burden Interview (ZBI)

Το Modified Borg Scale είναι μια κατηγορική κλίμακα με ιδιότητες διακύμανσης η οποία είναι το πλέον χρησιμοποιημένο εργαλείο για την μέτρηση της αναπνευστικής δυσχέρειας (Boshuizen et al. 2013, Gerlach et al. 2013). Απαιτεί τον καθορισμό της βιωμένης αναπνευστικής δυσχέρειας σε μια κλίμακα 12 σημείων από 0 (καθόλου) μέχρι το 10 (πολύ, πολύ σοβαρή). Σύμφωνα με τους Gerlach et al. (2013) η κλίμακα συστήνεται για αξιολόγηση της έντασης, την αισθητηριακή ποιότητα του συναισθήματος της αναπνευστικής δυσχέρειας και της σχετιζόμενης με την αναπνοή δυσλειτουργίας αντίστοιχα αφού κατόπιν σύγκρισης με άλλα εργαλεία έχει δείξει υψηλή εγκυρότητα και αξιοπιστία. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης στην επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές έγινε με τη χρήση του Zarit Burden Interview (ZBI) το οποίο έχει χρησιμοποιηθεί ξανά για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης της δύσπνοιας στους φροντιστές ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα (Higginson et al. 2010, Belgacem et al. 2013). Το ερωτηματολόγιο έχει μεταφραστεί στα ελληνικά από τους Παπασταύρου et al. (2006) και παρουσιάζει υψηλή εσωτερική αξιοπιστία ($\alpha=0.93$) στον ελληνικό πληθυσμό. Αποτελείται από 22 ερωτήσεις οι οποίες αξιολογούν την επιβάρυνση κατόπιν επιλογής από 5 απαντήσεις από 0 ποτέ, 1 σπάνια, 2 μερικές φορές, 3 αρκετά συχνά και 4 σχεδόν πάντα. Για αξιολόγηση του άγχους και της κατάθλιψης τα οποία βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές έγινε χρήση του HADS (Hospital Anxiety Depression Scale). Το ερωτηματολόγιο έχει ξαναχρησιμοποιηθεί από τους Farquhar et al. (2014) για αξιολόγηση οικογενειακών φροντιστών στην διερεύνηση της αποτελεσματικότητας μιας νέας υπηρεσίας αντιμετώπισης της αναπνευστικής δυσχέρειας λόγω καρκίνου. Επιπρόσθετα παρουσιάζει εγκυρότητα και αξιοπιστία για χρήση στην κοινότητα (Snaith 2003, Iani et al. 2014) και έχει χρησιμοποιηθεί για την αξιολόγηση ασθενών με καρκίνο στην κοινότητα (Sloman 2002). Η ανάλυση έγινε στο SPSS v.21 και η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο 0,05.

Περιορισμοί:

Σημαντικότερος περιορισμός της έρευνας είναι ο μικρός αριθμός του δείγματος ο οποίος αποτρέπει την γενίκευση των αποτελεσμάτων.

Αποτελέσματα

Οι οικογενειακοί φροντιστές (n=19) αξιολογώντας αρχικά την Αναπνευστική Δυσχέρεια των ασθενών τους στην κλίμακα mBorg, την όρισαν με μέσο επίπεδο $4,8\pm 1,8$ με ελάχιστο το 2 και μέγιστο το 9. Τα επίπεδα Άγχους τους παρουσίαζαν μέσο όρο $7,9\pm 4,3$ και τα επίπεδα Κατάθλιψης τους $7,2\pm 4,4$ στην κλίμακα HADS (0- 21). Η επιβάρυνση η οποία αξιολογήθηκε με την κλίμακα ZBI (0-88) ήταν στο $31,7\pm 11,9$. Ανάμεσα στις δύο ομάδες παρατηρείται ότι οι οικογενειακοί φροντιστές δεν διαφέρουν όσο αφορά την αξιολόγηση της Αναπνευστικής Δυσχέρειας των ασθενών τους καθώς και στο επίπεδο κατάθλιψης των ίδιων των οικογενειακών φροντιστών ($p>0.05$). Σε σχέση με το Άγχος οι οικογενειακοί φροντιστές των ασθενών που ανήκουν στην ομάδα παρέμβασης (n=11) παρουσιάζουν υψηλότερο

Άγχος (9,9±3,3) σε σχέση με τους φροντιστές των ασθενών που ανήκουν στην ομάδα ελέγχου (n=8) (5,3±4,2) (p=0,023), όπως επίσης και υψηλότερη επιβάρυνση στην κλίμακα ZBI (37,4+11,7 vs 24±7) (p=0.007).

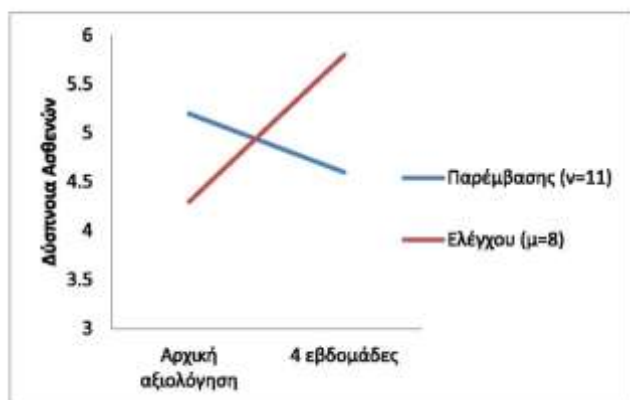
Σύμφωνα με τις γραμμικές συσχετίσεις κατά Pearson ανάμεσα στους οικογενειακούς φροντιστές η αξιολογημένη από τους ίδιους Αναπνευστική Δυσχέρεια των ασθενών τους έχει μέτρια θετική συσχέτιση με το Άγχος (r=0.388 p=0.101), την Κατάθλιψη (r=0.404, p=0.087) και την Επιβάρυνση (r=0.349, p=0.143) που οι ίδιοι βιώνουν. Η Επιβάρυνση έχει ισχυρή θετική συσχέτιση με το Άγχος (r=0.719, p<0.01) και την Κατάθλιψη (r=0.63, p<0.01).

Οι συγκριτικές γραμμικές συσχετίσεις μεταξύ ασθενών και οικογενειακών φροντιστών έδειξαν ότι υπάρχει υψηλή θετική συσχέτιση των μετρήσεων της Αναπνευστικής Δυσχέρειας μεταξύ των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών τους (r=0,619, p<0,01). Αυτό δηλώνει ότι υψηλό σκορ της αυτοαξιολόγησης των ασθενών στην κλίμακα mBorg συσχετίζεται με υψηλό σκορ της ίδιας αξιολόγησης από τους φροντιστές τους. Επιπλέον, το μέσο επίπεδο της αυτοαξιολόγησης των ασθενών (5,7 ± 1,14) είναι κατά μια μονάδα μεγαλύτερο από την αξιολόγηση από τους φροντιστές τους (4,8 ± 1,8) (t=1.8, p=0,072).

Επίσης υπάρχει υψηλή θετική συσχέτιση μεταξύ ασθενών και οικογενειακών φροντιστών όσο αφορά το Άγχος (r=0,521, p<0,05) ενώ παρουσιάζεται μια χαμηλή θετική συσχέτιση μεταξύ ασθενών και οικογενειακών φροντιστών, όσο αφορά την Κατάθλιψη (r=0,268, p=0,266).

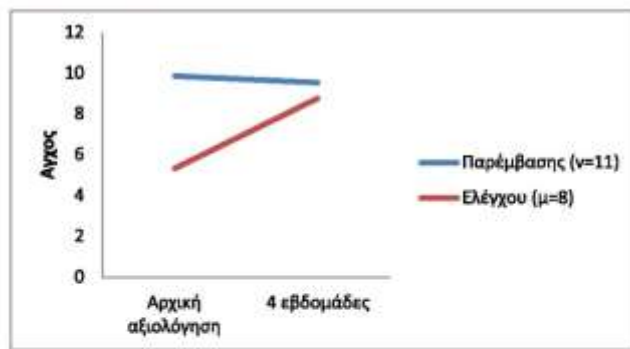
Μετά την τελική αξιολόγηση στην 4^η εβδομάδα και συγκρίνοντας την με την αρχική αξιολόγηση παρουσιάζεται σημαντική βελτίωση της αξιολογημένης από τους οικογενειακούς φροντιστές αναπνευστικής δυσχέρειας των ασθενών τους στην ομάδα παρέμβασης σε σχέση με την ομάδα ελέγχου όπου παρουσιάζεται επιδείνωση της. (γραφική παράσταση 1)

Γραφική παράσταση 1

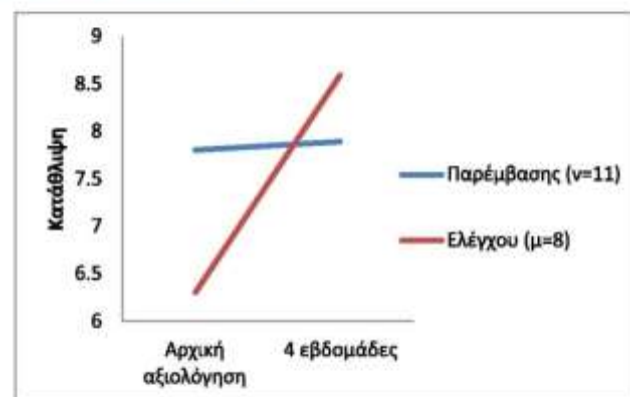


Στις παραμέτρους του Άγχους, Κατάθλιψης και Επιβάρυνσης οι οικογενειακοί φροντιστές στην ομάδα Παρέμβασης διατηρούν τα ίδια περίπου επίπεδα με κάποια μικρή βελτίωση στην 4η εβδομάδα σε σχέση με την 1η εβδομάδα, ενώ οι οικογενειακοί φροντιστές της ομάδας Ελέγχου παρουσιάζουν επιδείνωση τόσο του Άγχους όσο και της Κατάθλιψης και της Επιβάρυνσης. (γραφικές παραστάσεις 2,3,4)

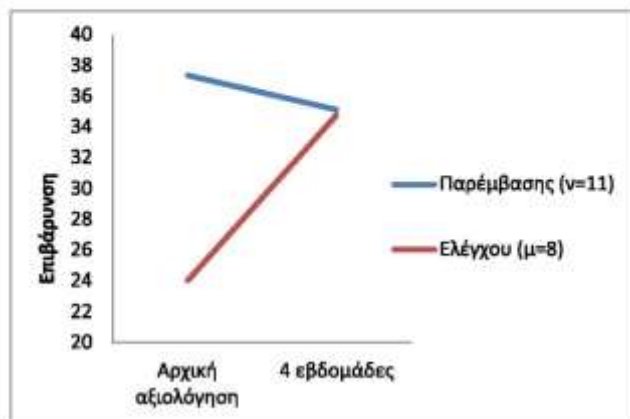
Γραφική παράσταση 2



Γραφική παράσταση 3



Γραφική παράσταση 4



Για την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης έγινε ανάλυση με το μοντέλο RM ANOVA με εξαρτημένες μεταβλητές τις μετρήσεις των οικογενειακών φροντιστών, και ως ανεξάρτητες μεταβλητές την ομάδα (Παρέμβαση - Έλεγχος) και το χρόνο της μέτρησης (1η, 2η, 3η αξιολόγηση). Το μοντέλο περιλάμβανε το συντελεστή αλληλεπίδρασης Ομάδα x Χρόνος για την επίδραση της ομάδας στο επίπεδο των μετρήσεων κατά τη διάρκεια των τριών αξιολογήσεων. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ο συντελεστής αλληλεπίδρασης Ομάδα x Χρόνος είναι στατιστικά σημαντικός όσο αφορά την αξιολογημένη από τους οικογενειακούς φροντιστές σε όλες τις παραμέτρους. Στην Αναπνευστική Δυσχέρεια των ασθενών τους στην κλίμακα mBorg η στατιστική σημαντικότητα ήταν p=0.017, στο Άγχος p=0.001, στην Κατάθλιψη p=0.038 και στην επιβάρυνση p=0.002. Πίνακας 1

Πίνακας 1: Αποτελέσματα RM-ANOVA του συντελεστή αλληλεπίδρασης Ομάδα x Χρόνος για την επίδραση της παρέμβασης στους οικογενειακούς φροντιστές

Μέτρηση	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Δύσπνοια (mBorg Scale)	10,608	2	5,304	4,602	0,017
Άγχος (HADS)	36,215	1	36,215	14,884	0,001
Κατάθλιψη (HADS)	12,082	1	12,082	5,085	0,038
Επιβάρυνση (ZBI)	392,738	1	392,738	13,658	0,002

Συμπεράσματα:

Έχει διαφανεί ότι η συμπερίληψη των οικογενειακών φροντιστών στην εφαρμογή μιας κατ' οίκον εκπαιδευτικής παρέμβασης για τους ασθενείς ώστε να μπορούν να διαχειριστούν την αναπνευστική δυσχέρεια έχει θετικά αποτελέσματα. Η αξιολογημένη αναπνευστική δυσχέρεια δεν διαφέρει μεταξύ των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών τους κάτι που μπορεί να ενισχύσει την άποψη ότι μπορούν να αξιολογήσουν αντικειμενικά την ένταση του συμπτώματος και να κατανοήσουν το επίπεδο της δυσκολίας που βιώνουν οι ασθενείς. Επιπρόσθετα η αναπνευστική δυσχέρεια των ασθενών όπως την αντιλαμβάνονται φαίνεται να συσχετίζεται θετικά με τα συμπτώματα του άγχους, της κατάθλιψης και της επιβάρυνσης, ενώ η επιβάρυνση έχει ισχυρή θετική συσχέτιση με το άγχος και την κατάθλιψη. Οι συσχετίσεις αυτές μπορούν να οδηγήσουν στο συμπέρασμα ότι όσο μεγαλύτερο το άγχος και η κατάθλιψη τόσο μεγαλύτερος και ο βαθμός της επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές. Επιπρόσθετα όσο μεγαλύτερος ο βαθμός της αναπνευστικής δυσχέρειας των ασθενών τους όπως τον αντιλαμβάνονται τόσο μεγαλύτερο το άγχος, η κατάθλιψη και η επιβάρυνση των ιδίων των φροντιστών.

Μέσα από την ανάλυση έχει φανεί ότι όσο μεγαλύτερο το άγχος των ασθενών τόσο μεγαλύτερο και το άγχος των οικογενειακών φροντιστών ενώ κάτι τέτοιο δεν παρατηρείται στις συσχετίσεις της κατάθλιψης. Αυτό καταδεικνύει ότι το άγχος είναι ένας σημαντικός παράγοντας ο οποίος επηρεάζει τόσο τους ασθενείς όσο και τους οικογενειακούς φροντιστές και η επίδραση στην μια από τις δύο ομάδες με θετικό ή αρνητικό τρόπο τότε θα έχει τα ανάλογα αποτελέσματα και στην άλλη ομάδα. Η εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος φαίνεται να έχει μεγάλη θετική συσχέτιση στους οικογενειακούς φροντιστές σε όλες τις παραμέτρους που αξιολογήθηκαν, κάτι που καταδεικνύει την σημαντικότητα της συμπερίληψης τους στις παρεμβάσεις που γίνονται προς τους ασθενείς.

Όλα τα πιο πάνω ενδυναμώνουν και ενισχύουν την απαίτηση και την ανάγκη για συμπερίληψη των οικογενειακών φροντιστών στις οποιοσδήποτε παρεμβάσεις γίνονται για αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας αφού είναι τα άτομα που βρίσκονται δίπλα στον ασθενή και τα οποία επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό. Επιπρόσθετα θα βοηθήσει σε σημαντικό βαθμό στην επίτευξη

του ζητούμενου για τους ασθενείς που είναι η διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας. Η εφαρμογή ενός κατ' οίκον εκπαιδευτικού προγράμματος για την αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας αποτελεί μια αποτελεσματική δραστηριότητα που είναι αναγκαία στον Κυπριακό Ογκολογικό Τομέα όπου η απουσία μιας τέτοιας είναι εμφανής για τους ογκολογικούς ασθενείς.

Βιβλιογραφία

1. Παπασταύρου Ε., Καλοκαιρινού ΑΑ., Αλεβιζόπουλος Γ., Παπακώστας Σ., Τσαγκάρη Χ., Σουριτζή Π. (2006) Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια. *Νοσηλευτική*; 45, 4: 439-449
2. American Thoracic Society (1999) Dyspnea: Mechanisms, Assessment and Management: A Consensus Statement. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*; 159: 321- 340.
3. Bausewein C., Booth S., Gysels M., Kuhnbach R., Haberland B., Higginson IJ. (2010) Individual breathlessness trajectories do not match summary trajectories in advanced cancer and chronic obstructive pulmonary disease: results from a longitudinal study. *Palliative Medicine*; 24, (8): 777-786.
4. Bee EP., Barnes P., Luker AK. (2008) A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*; 18:1379-1393
5. Belgacem B., Auclair C., Fedor MC., Brugnon D., Blanquet M., Tournilhac O., Gerbaud. (2013) A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: A randomized clinical trial. *European Journal of Oncology Nursing*; 17: 870-876
6. Beynon T., Gomes B., Murtagh FE., Glucksman E., Parfitt A., Burman R., Edmonds P., Carey I., Keep J., Higgins IJ. (2011) How common are palliative care needs among older people who die in the emergency department? *Emergency Medicine Journal*; 28, (6):491-495
7. Booth S., Silvester S., Todd C. (2003) Breathlessness in cancer and chronic obstructive pulmonary disease: using a qualitative approach to describe the experience of patients and carers. *Palliative Supportive Care*; 1, (4): 337-344.
8. Boshuizen CR., Vincent DA., van den Heuvel MM. (2013) Comparison of modified Borg scale and visual analog scale dyspnea scores in predicting re-intervention after drainage of malignant pleural effusion. *Support Care Cancer*; 21:3109-3116
9. Dorman S., Jolley S., Abemethy A., Currow D., Johnson M., Farquhar M., Griffiths G., Peel T., Moosavi S., Byrne A., Wilcock A., Alloway L., Bausewein C., Higginson I., Booth S (2009) *Palliative Medicine*; 23: 213-227.
10. Farquhar CM., Prevost AT., McCrone P., Brafman-Price B., Bentley A., Higginson IJ., Todd C., Booth S. (2014) Is a specialist breathlessness service more effective and

- cost-effective for patients with advanced cancer and their carers than standard care? Findings of a mixed-method randomised controlled trial. *BMC Medicine*; 12: 194 doi:10.1186/s12916-014-0194-2
10. Ferris F., Balfour H., Bowen K., Farley J., Hardwick M., Lamontagne C., (2002) A model to guide hospice palliative care. Canadian Hospice Palliative Care Association, Ottawa
 11. Gerlach Y., Williams MT., Coates AM. (2013) Weighing up the evidence-a systematic review of measures used for the sensation of breathlessness in obesity. *International Journal of Obesity*; 37:341-349
 12. Grbich C., Maddocks I., Parker D (2001) Family caregivers, their needs and home-based palliative cancer services. *Journal of Family Studies*; 7: 171-188
 13. Gysels M., Bausewein C., Higginson IJ. (2007) Experiences of breathlessness: a systematic review of the qualitative literature. *Palliative Supportive Care*; 5 (3): 281-302
 14. Harding R., List S., Epiphaniou E., Jones H. (2011) How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*; 26 (1): 7-21
 15. Higginson IJ., Gao W., Jackson D., Murray J., Harding R. (2010) Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *Journal of Clinical Epidemiology*; 63: 535-542
 16. Iani L., Lauriola M., Costantini M. (2014) A confirmatory bi-factor analysis of the hospital anxiety and depression scale in an Italian community sample. *BMC oai:biomedcentral.com: 1477-7525-12-84*
 17. Krishnasamy M., Wells M., Wilkie E. (2007) Patients and carer experiences of care provision after diagnosis of lung cancer in Scotland. *Supportive Care in Cancer*; 15:327332.
 18. Malik AF., Gysels M., Higginson JI. (2013) Living with breathlessness: A survey of caregivers of breathless patients with lung cancer or heart failure. *Palliative Medicine*; 27 (7): 647-656
 19. Meriggi F (2018) Dyspnea in Cancer Patients: A Well-known and Neglected Symptom Reviews on Recent Clinical Trials; 13:84-88
 20. Moore S., Plant H., Bredin M. (2011) Δύσπνοια. Στους Kearney N., Richardson A (2011) Νοσηλεύοντας ασθενείς με καρκίνο. Αρχές και Πρακτική. Ιων. Εκδόσεις Έλλην.
 21. Murray SA., Kendall M., Boyd K., Grant L., Highet G., Sheikh A., (2010) Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews *British Medical Journal*; 340 doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.c2581>
 22. Ostlund, U., Wennman-Larsen, A., Persson, C., Gustavsson, P., Wengstrom, Y. (2010) Mental health in significant others of patients dying from lung cancer. *Psycho-Oncology*; 19 (1): 29-37
 23. Ozkaptan B., Kapucu S. (2016) Home nursing care with the self-care model improves self-efficacy of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Japan Journal of Nursing Science*; 13: 365-377.
 24. Peoples A.R., Bushnow P.W., Garland S.N., Heckler C.E., Roscoe J. A., Peppone L.L., Dudgeon D.J., Kirshner J.J., Banerjee T.K., Hopkins J.O., Dakhil S.R., Flannery M. A., Morrow G.R. (2016) Buspirone for management of dyspnea in cancer patients receiving chemotherapy: a randomized placebo-controlled URCC CCOP study. *Support Care Cancer* 24: 1339-1347
 25. Persson C., Sundin K. (2008) Being in the Situation of a Significant Other to a Person With Inoperable Lung Cancer. *Cancer Nursing*; 31 (5): 380-388
 26. Persson C., Wennman-Larsen A., Sundin K., Gustavsson P. (2008) Assessing informal caregivers' experiences: a qualitative and psychometric evaluation of the Caregiver Reaction Assessment Scale. *European Journal of Cancer Care*; 17 (2): 189-199
 27. Plant H., Moore S., Richardson A., Cornwall A., Medina J., Ream E. (2011) Nurses' experience of delivering a supportive intervention for family members of patients with lung cancer. *European Journal of Cancer Care*; 20 (4): 436-444
 28. Richardson A., Plant H., Moore S., Medina J., Cornwall A., Ream E. (2007) Developing supportive care for family members of people with lung cancer: a feasibility study. *Supportive Care In Cancer*; 15:1259-1269
 29. Ryan P.J., Howell V., Jones J., Hardy E.J. (2008) Lung cancer, caring for the caregivers. A qualitative study of providing proactive social support targeted to the carers of patients with lung cancer. *Palliative Medicine*; 22(3):233-238
 30. Simon ST., Bausewein C., Schildmann E., Higginson I., Magnussen H., Scheve C., Ramsenthaler C. (2013) Episodic breathlessness in patients with advanced disease: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*; 45 (3): 561-578
 31. Singer Y., Bachner Y., Shvartzman P., Carmel S. (2005) Home death - the caregivers' experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*; 30:70-74
 32. Sloman R. (2002) Relaxation and Imagery for Anxiety and Depression Control in Community Patients With Advanced Cancer. *Cancer Nursing*; 25 (6): 432-435.
 33. Snaith RP. (2003) The Hospital Anxiety And Depression Scale. *Commentary. Health and Quality of Life Outcomes*; 1:29
 34. Thongkhamcharoen, R., Breaden, K., Agar, M., Hamzah E. (2012) Dyspnea Management in Palliative Home Care: A Case Series in Malaysia. *Indian Journal of Palliative Care*; 18 (2):128-133
 35. Ugalde, A., Aranda, S., Krishnasamy, M., Ball, D., Schofield, P. (2012) Unmet needs and distress in people with inoperable lung cancer at the commencement of treatment. *Supportive Care In Cancer*; 20:419-423.
 36. Wooho B., Jong M.L., Jick H.H., Chang D.Y., Hyeon H.K., Chin K.R., Hwa S.M., Sang H.L. (2016) Dyspnea as a Prognostic Factor in Patients with Non-Small Cell Lung Cancer. *Yonsei Medical Journal* 57 (5):1063-1069