

**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΥΠΡΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**



**ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΓΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥΣ
ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΓΙΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΗΣ
ΔΥΣΧΕΡΕΙΑΣ ΕΞΑΙΤΙΑΣ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΟΥ ΠΝΕΥΜΟΝΑ**

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΑΡΙΣΤΕΙΔΗΣ ΧΩΡΑΤΤΑΣ
2020

ΕΝΤΥΠΟ ΕΓΚΡΙΣΗΣ

Διδακτορική διατριβή

**ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΓΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥΣ
ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΓΙΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΗΣ
ΔΥΣΧΕΡΕΙΑΣ ΕΞΑΙΤΙΑΣ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΟΥ ΠΝΕΥΜΟΝΑ**

Υποστηρίχθηκε από τον
Κο Αριστείδη Χωραττά

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Δρ. Χρ. Κούτα, Αναπληρώτρια
Καθηγήτρια, Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Πρόεδρος εξεταστικής επιτροπής: Δρ. Α. Καλοκαιρινού, Καθηγήτρια,
Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Μέλος εξεταστικής επιτροπής: Δρ. Αικ. Λαμπρινού, Αναπληρώτρια
Καθηγήτρια, Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Δρ. Χριστιάνα Κούτα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή
Επιστημών Υγείας, ΤΕΠΑΚ (Επιβλέπουσα)

Δρ. Ευριδίκη Παπασταύρου, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής,
Σχολή Επιστημών Υγείας, ΤΕΠΑΚ (Μέλος)

Δρ. Ανδρέας Χαραλάμπους, Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής,
Σχολή Επιστημών Υγείας, ΤΕΠΑΚ (Μέλος)

ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ

Copyright© Αριστείδης Χωραττάς [2020]

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η έγκριση της διδακτορικής διατριβής από το Τμήμα Νοσηλευτικής του Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου δεν υποδηλώνει απαραίτητως και αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου, Δρ. Κούτα Χριστιάνα γιατί την καθολική στήριξη της σε όλες τις φάσεις της εκπόνησης της διατριβής αυτής και τη θετική ενέργεια της σε όλες τις δύσκολες στιγμές.

Επιπρόσθετα ευχαριστώ τα υπόλοιπα μέλη της Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής, Δρ Ευρυδίκη Παπασταύρου και Δρ Ανδρέα Χαραλάμπους, για την πολύτιμη βοήθεια και τις καίριες επισημάνσεις τους καθ' όλη τη διάρκεια της εκπόνησης του διδακτορικού προγράμματος.

Την εταιρία George Petrou LTD (Philips Respironics) για την ευγενή παραχώρηση των Threshold IMT συσκευών καθώς και το Breathlessness Intervention Centre στο νοσοκομείο Addenbrooke's στο Cambridge για την ευγενή παραχώρηση των δύο βίντεο που χρησιμοποιήθηκαν στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα.

Η παρούσα Διδακτορική Διατριβή δεν θα μπορούσε να εκπονηθεί εάν δεν ήταν οι συνεργάτες μου στην έρευνα καθώς και οι ασθενείς με τους οικογενειακούς φροντιστές τους οι οποίοι δέχθηκαν να συμμετάσχουν στην προσπάθεια αυτή. Παρόλο ότι κάποιοι από τους ασθενείς μπορεί να μην είναι κοντά μας τώρα, θα ήθελα να τους εκφράσω ένα πολύ μεγάλο ευχαριστώ γιατί χωρίς αυτούς δεν θα μπορούσε να ολοκληρωθεί το έργο αυτό.

Τέλος θέλω να εκφράσω το μεγαλύτερο ευχαριστώ στην οικογένεια μου και ιδιαίτερα στη σύζυγο μου Άντρη και στα παιδιά μου Θεοδώρα και Γιώργο για την υπομονή και την στήριξη τους στην προσπάθεια αυτή.

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 εκπαιδευτικά προγράμματα για στήριξη των ασθενών με αναπνευστική δυσχέρεια κατ' οίκον.

Σκοπός: Εφαρμογή εκπαιδευτικού προγράμματος για στήριξη των ασθενών με αναπνευστική δυσχέρεια εξαιτίας καρκίνου του πνεύμονα και των οικογενειακών φροντιστών τους, στη διαχείριση του συμπτώματος στο σπίτι.

Υλικό- Μέθοδος: Εφαρμόστηκε τυχαιοποιημένη έρευνα σκοπιμότητας η οποία διήρκησε από τον Φεβρουάριο του 2017 έως και τον Οκτώβριο του 2018. Η δειγματοληψία έγινε κατόπιν παραπομπής των ασθενών από ογκολόγο, με καθορισμένα κριτήρια επιλογής ενώ οι οικογενειακοί φροντιστές ορίστηκαν από τους ίδιους τους ασθενείς. Το δείγμα αποτέλεσαν 19 ασθενείς με αναπνευστική δυσχέρεια και οι αντίστοιχοι οικογενειακοί φροντιστές τους ($n=19$), $n=11$ (+11) στην ομάδα παρέμβασης και $n=8$ (+8) στην ομάδα ελέγχου. Η επίδραση στην αναπνευστική δυσχέρεια στους ασθενείς αξιολογήθηκε μέσω σπιρομέτρησης και με τις κλίμακες mBorg και VAS-Breathlessness. Για την αξιολόγηση του άγχους και της κατάθλιψης χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα HADS. Η αναπνευστική δυσχέρεια των ασθενών αξιολογήθηκε και από τους οικογενειακούς φροντιστές τους με τη χρήση της κλίμακας mBorg. Η επίδραση της παρέμβασης στους οικογενειακούς φροντιστές αξιολογήθηκε με τα εργαλεία ZBI για την επιβάρυνση και HADS για το άγχος και την κατάθλιψη. Η διαδικασία εφαρμογής είχε διάρκεια συνολικά 4 εβδομάδες.

Αποτελέσματα: Μέσα από την εφαρμογή της παρέμβασης (εκπαιδευτικό πρόγραμμα) η αναπνευστική δυσχέρεια των ασθενών και το άγχος παρουσιάζουν βελτίωση στην ομάδα παρέμβασης (μέση διαφορά -0,8 και -1.4 αντίστοιχα), ενώ στην ομάδα ελέγχου παρουσιάζουν επιδείνωση (μέση διαφορά +1.1 και +3.3 αντίστοιχα). Στατιστική σημαντικότητα παρουσιάζεται στην επίδραση της παρέμβασης στη δυσφορία εξαιτίας της αναπνευστικής δυσχέρειας ($p<0,001$) και στα επίπεδα του άγχους ($p=0,027$). Δεν

παρουσιάζεται βελτίωση στα επίπεδα κατάθλιψης των ασθενών και στην λειτουργία των πνευμόνων (LFT) σε καμία από τις δύο ομάδες. Παρουσιάζεται υψηλή θετική συσχέτιση μεταξύ της αναπνευστικής δυσχέρειας και της δυσφορίας από αυτήν ($r=0.423$, $p=0,071$), μέτρια συσχέτιση με το άγχος ($r=0.384$, $p=0,105$) και χαμηλή συσχέτιση με την κατάθλιψη ($r=0.279$, $p=0,247$). Υψηλή θετική συσχέτιση παρατηρείται μεταξύ των μετρήσεων της αναπνευστικής δυσχέρειας και του άγχους των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών τους ($p<0,05$) ενώ παρατηρείται χαμηλή θετική συσχέτιση όσον αφορά την κατάθλιψη ($p=0,266$). Σε σχέση με την επίδραση της παρέμβασης στους οικογενειακούς φροντιστές στην ομάδα παρέμβασης παρουσιάζεται βελτίωση στις παραμέτρους του άγχους και της επιβάρυνσης και δεν υπάρχει μεταβολή στα επίπεδα κατάθλιψης, ενώ αντίθετα στην ομάδα ελέγχου παρουσιάζεται επιδείνωση σε όλες τις παραμέτρους.

Συμπεράσματα: Είναι πρωτίστης σημασίας η στήριξη των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών για την αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας στο σπίτι. Η αποτελεσματικότητα της εκπαιδευτικής παρέμβασης διαφαίνεται μέσα από τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας παρά τον μικρό αριθμό του δείγματος. Η εφαρμογή τέτοιων προγραμμάτων κρίνεται ως αναγκαία για την βελτίωση της ποιότητας ζωής ασθενών και οικογενειακών φροντιστών. Η υιοθέτηση του εκπαιδευτικού προγράμματος στην κατ' οίκον νοσηλευτική πρακτική της Κύπρου μπορεί να πραγματοποιηθεί μέσω διεξαγωγής μεγαλύτερης κλίμακας έρευνας.

Abstract

Introduction: Breathlessness is the most common and refractory symptom in lung cancer patients. Beyond the pharmacological management of breathlessness, various educational programmes have been developed and implemented primarily at the hospital setting and only a scarce number of these educational programmes were intended for implementation at the home setting.

Aim: Implementation of a nurse-led educational programme for the management of breathlessness in lung cancer patients and their family caregivers at home.

Method: This was a randomized feasibility study undertaken between February 2017 and October 2018. Patients were recruited through referral from their oncologists and the family caregivers were named by the patients. The sample consisted of 19 patients and their family caregivers (n=19), that were allocated either to the intervention (n=11+11) or to the control group (n=8+8). The effectiveness of the intervention on patients' breathlessness was assessed using spirometry and the mBorg and VAS- Breathlessness scales. For assessing the effect of the intervention on the anxiety and depression of both patients and family caregivers, the HADS scale was used and for family caregiver's burden the ZBI questionnaire was applied. The process of the programmes' implementation and assessment lasted for 4 weeks.

Results: Through the intervention (educational program), patients' breathlessness and anxiety improved in the intervention group (mean difference -0.8 and -1.4, respectively), while in the control group they worsened (mean difference +1.1 and +3.3, respectively). Statistical significance was present in the comparisons of the distress due to breathlessness ($p < 0,001$) and of the anxiety levels ($p = 0,027$). There was no improvement in patients' depression levels and lung function test (LFT) in either group. High positive correlation was found between breathlessness and distress ($r = 0,423$, $p = 0,071$), moderate correlation with anxiety ($r = 0,384$, $p = 0,105$) and low correlation with depression ($r = 0,279$, $p = 0,247$). High positive correlation was observed between breathlessness and anxiety of patients and their family caregivers ($p < 0,05$) while low positive correlation was observed in depression ($p = 0,266$). In relation to the effect of the intervention on family caregivers,

improvement was shown in the anxiety and burden parameters and no change in the depression levels in the intervention group, whereas in the control group there was a worsening in all parameters.

Conclusions: It is of paramount importance to support patients and family caregivers in coping with breathlessness at home. The effectiveness of the educational intervention is evident from the results of the present study despite the small sample size. Implementation of such programs is considered necessary to improve patients' and family caregivers' quality of life. In order for the educational program to be adopted in Cyprus' home-care nursing practice a larger scale study is required.

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	5
Abstract	7
Περιεχόμενα.....	9
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	13
Κεφάλαιο I.....	14
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	14
1.(1). Επιδημιολογικά δεδομένα	14
1.(2). Εννοιολογικοί προσδιορισμοί.....	15
1.(3). Σκοπός και Στόχοι έρευνας.....	19
Κεφάλαιο II.....	20
ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ.....	20
2.(1). Αναπνευστική δυσχέρεια	20
2.(2). Παθοφυσιολογία της αναπνευστικής δυσχέρειας στον καρκίνο του πνεύμονα	22
2.(3). Επιπτώσεις της αναπνευστικής δυσχέρειας στους ασθενείς	23
2.(4). Επιπτώσεις στους οικογενειακούς φροντιστές.....	25
2.(5). Μέθοδοι αξιολόγησης της αναπνευστικής δυσχέρειας	28
2.(6). Μέθοδοι αντιμετώπισης της αναπνευστικής δυσχέρειας.....	29
2.(7). Προγράμματα στήριξης των ασθενών με καρκίνο και των οικογενειακών φροντιστών από νοσηλευτές	34
2.(8). Προγράμματα στήριξης και νοσηλευτές.....	35
2.(9). Προγράμματα στήριξης και ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα.....	38
2.(10). Προγράμματα στήριξης και οικογενειακοί φροντιστές	39
2.(11). Σημαντικότητα της μελέτης.....	41
Κεφάλαιο III.....	44
3.(1). Θεωρητικό πλαίσιο	44
3.(2). Εφαρμογή του μοντέλου.....	46
Κεφάλαιο IV.....	48
Συστηματική ανασκόπηση	48
4.(1). Μεθοδολογία	48

4.(2).	Αποτελέσματα	51
4.(3).	Περιορισμοί.....	55
4.(4).	Συμπεράσματα	56
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ		62
Κεφάλαιο V.....		63
Μεθοδολογία της Έρευνας		63
5.(1).	Σχεδιασμός	63
5.1(1).	Σκοπός	63
5.1(2).	Στόχοι :.....	63
5.1(3).	Πληθυσμός, Δείγμα, Δειγματοληψία	64
5.1(4).	Διαδικασία Εφαρμογής της έρευνας	67
5.1(5).	Παρέμβαση.....	69
5.1(6).	Αξιολόγηση αποτελεσματικότητας παρέμβασης για τους ασθενείς.....	71
5.1(7).	Αξιολόγηση αποτελεσματικότητας παρέμβασης για τους οικογενειακούς φροντιστές	74
5.1(8).	Ηθικά και Δεοντολογικά θέματα.....	75
5.1(9).	Ανάλυση Δεδομένων	76
Κεφάλαιο VI.....		78
Αποτελέσματα Έρευνας		78
6.(1).	Δημογραφικά στοιχεία	78
6.(2).	Αρχική αξιολόγηση (Baseline)	80
6.(3).	Επίπεδο Μετρήσεων ανά χρονικό σημείο	86
6.(4).	Επίδραση της παρέμβασης	91
Κεφάλαιο VII.....		93
Συζήτηση		93
Κεφάλαιο VIII.....		101
Συμπεράσματα		101
Εισηγήσεις		102
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ		104
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ		123
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι.....		124

Διάγραμμα Τυχαιοποίησης της Έρευνας (randomization)	124
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II.....	125
Διάγραμμα Εφαρμογής της Έρευνας	125
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ III.....	126
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV	128
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ V	139
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VI	140
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VII	143

Διαγράμματα

Διάγραμμα 1: Διαδρομή Επιλογής Άρθρων Συστηματικής Ανασκόπησης	50
Διάγραμμα 2: Διάγραμμα Consort 2010 Ροής της προόδου της έρευνας	66
Διάγραμμα 3: Διάγραμμα διασποράς και κατανομή μετρήσεων 1ης αξιολόγησης των ασθενών.	84
Διάγραμμα 4: διασποράς και κατανομή μετρήσεων 1ης αξιολόγησης των οικογενειακών φροντιστών.....	85
Διάγραμμα 5: Μετρήσεις Σπυρομέτρησης ασθενών	87
Διάγραμμα 6: Αξιολόγηση Αναπνευστικής Δυσχέρειας Ασθενών με τις κλίμακες mBorg και VAS (-Breathlessness).....	88
Διάγραμμα 7: Μετρήσεις Άγχους και Κατάθλιψης Ασθενών (κλίμακα HADS).....	88
Διάγραμμα 8: Αξιολόγηση Αναπνευστικής Δυσχέρειας ασθενών από τους οικογενειακούς φροντιστές τους (κλίμακα mBorg)	89
Διάγραμμα 9: Επίπεδα Άγχους και Κατάθλιψης Οικογενειακών Φροντιστών (κλίμακα HADS) ..	90
Διάγραμμα 10: Μετρήσεις Επιβάρυνσης Οικογενειακών Φροντιστών (κλίμακα ZBI)	90

Πίνακες

ΠΙΝΑΚΑΣ 1: Άρθρα Βιβλιογραφικής Ανασκόπησης.....	59
Πίνακας 2: Δημογραφικά στοιχεία ασθενών (N=19)	78
Πίνακας 3: Δημογραφικά στοιχεία οικογενειακών φροντιστών (N=19)	79

Πίνακας 4: Αποτελέσματα μετρήσεων ασθενών κατά την αρχική αξιολόγηση (N=19)	81
Πίνακας 5: Αποτελέσματα μετρήσεων οικογενειακών φροντιστών κατά την αρχική αξιολόγηση (N=19)	81
Πίνακας 6: Σύγκριση αρχικών αξιολογήσεων των ασθενών.....	82
Πίνακας 7: Σύγκριση αρχικών αξιολογήσεων των οικογενειακών φροντιστών	83
Πίνακας 8: Γραμμικές συσχετίσεις κατά Pearson μεταξύ των μετρήσεων της 1 ^{ης} αξιολόγησης ασθενών.....	84
Πίνακας 9: Γραμμικές συσχετίσεις κατά Pearson μεταξύ των μετρήσεων της 1 ^{ης} αξιολόγησης οικογενειακών φροντιστών	85
Πίνακας 10: Μέσο επίπεδο μετρήσεων ασθενών σε κάθε αξιολόγηση.....	86
Πίνακας 11: Μέσο επίπεδο μετρήσεων οικογενειακών φροντιστών σε κάθε αξιολόγηση	89
Πίνακας 12: Αποτελέσματα RM-ANOVA του συντελεστή αλληλεπίδρασης Ομάδα x Χρόνος για την επίδραση της παρέμβασης στους ασθενείς	91
Πίνακας 13: Αποτελέσματα RM-ANOVA του συντελεστή αλληλεπίδρασης Ομάδα x Χρόνος για την επίδραση της παρέμβασης στους οικογενειακούς φροντιστές	92

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο I

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στα επιδημιολογικά δεδομένα, διεθνή και εθνικά σε σχέση με τον καρκίνο του πνεύμονα και της αναπνευστικής δυσχέρειας. Παρουσιάζονται ορισμοί των γενικότερων εννοιών που αφορούν τη νοσηλευτική φροντίδα στο σπίτι και τη σημασία της εκπαίδευσης των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών τους. Στο τέλος του κεφαλαίου αναφέρονται οι σκοποί και οι στόχοι της έρευνας.

1.(1). Επιδημιολογικά δεδομένα

Αναπνευστική δυσχέρεια ή δύσπνοια είναι ένα κοινό και συχνά εξουθενωτικό σύμπτωμα το οποίο επηρεάζει, σύμφωνα με τους Parshall et al. (2012), το 50% των ασθενών που γίνονται επείγουσα εισαγωγή στα νοσοκομεία ενώ η παρουσία της είναι ένας πιθανός δείκτης θνησιμότητας για τον ασθενή ασχέτως της πρόγνωσης της νόσου του. Όπως αναφέρουν οι πιο πάνω, μελέτες πληθυσμού έδειξαν ότι ποσοστό 9-13% των ενηλίκων στην κοινότητα παρουσιάζει ελαφρά έως μέτρια αναπνευστική δυσχέρεια, αυξανόμενο σε 15-18% σε άτομα άνω των 40 ετών και 25-37% σε άτομα άνω των 70 ετών. Η αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας αποτελεί πρόκληση για όλους τους επαγγελματίες υγείας και ειδικά τους νοσηλευτές σε όλη την υφήλιο συμπεριλαμβανομένης της Κύπρου.

Σύμφωνα με τον διεθνή οργανισμό για την έρευνα στον καρκίνο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας το 2018 παρουσιάστηκαν παγκόσμια 2.09 εκατομμύρια νέα περιστατικά με καρκίνο του πνεύμονα ποσοστό 11.6% από όλους τους καρκίνους. Οι θάνατοι ήταν 1.76 εκατομμύρια ποσοστό 18,4% από όλους τους θανάτους από καρκίνο και 898 χιλιάδες περισσότεροι από την δεύτερη αιτία θανάτου που ήταν ο καρκίνος του εντέρου (Globocan 2020). Λαμβάνοντας υπόψη τα οικονομικά δεδομένα των κρατών φαίνεται ότι στις βιομηχανικές χώρες σε σχέση με τις αναπτυσσόμενες, η θνησιμότητα στους άνδρες δεν παρουσιάζει διαφορά ενώ στις γυναίκες φαίνεται τα ποσοστά να είναι μεγαλύτερα (Torre et al.2012). Στις αναπτυσσόμενες χώρες η παρουσία του καρκίνου του πνεύμονα και η θνησιμότητα συνδέονται άρρηκτα με το κάπνισμα και τα μοτίβα του

καπνίσματος. Όπου υπάρχει αύξηση του καπνίσματος (πρώτα στους άνδρες και μετά στις γυναίκες) τα ποσοστά παρουσίας του καρκίνου του πνεύμονα και θνησιμότητας αυξάνονται στις ανάλογες δεκαετίες και όταν εφαρμόζονται προγράμματα ελέγχου του καπνίσματος τότε παρουσιάζεται μείωση των ποσοστών (Thun et al. 2013, Jemal et al. 2010). Επίσης σε κάποιες χώρες μπορεί να υπάρχει μικρότερη ποσοστιαία παρουσία του καρκίνου του πνεύμονα όμως η θνησιμότητα είναι μεγαλύτερη εξαιτίας της μόλυνση του περιβάλλοντος, των κοινωνικοοικονομικών εμποδίων και των ανισοτήτων στην πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας επηρεάζοντας έτσι την διάγνωση και θεραπεία (Barta, Powell και Wisnivesky 2019).

Στην Κύπρο ο καρκίνος του πνεύμονα είναι ο δεύτερος συχνότερος καρκίνος στους άνδρες με ποσοστό 12,6% το 2008 και 14.5% το 2013 ενώ στις γυναίκες είναι πέμπτος με ποσοστό 4.1%.το 2008 και 4.4% το 2013 (Αρχείο Καρκίνου Κύπρου, Έκθεση προόδου: 2011, 2016). Επιπρόσθετα συνολικά τα νέα περιστατικά καρκίνου του πνεύμονα αυξάνονται ετησίως αφού σύμφωνα με τις εκθέσεις προόδου από 90 περιστατικά το 1998 έγιναν 147 το 2004, 198 το 2008 και το 2013 έγιναν 321 (Αρχείο Καρκίνου Κύπρου, Έκθεση προόδου: 2011, 2016). Το 2013 τα ποσοστά θνησιμότητας από καρκίνο του πνεύμονα στην Κύπρο ήταν συνολικά στο 19% από όλους τους θανάτους από καρκίνο ενώ για τους άνδρες το ποσοστό ήταν στο 28% και για τις γυναίκες στο 9% (Eurostat 2015, Αρχείο Καρκίνου Κύπρου, Έκθεση προόδου 2016). Χαρακτηριστικά το 2011 απεβίωσαν 186 άνδρες και 50 γυναίκες, το 2012, 202 άνδρες και 49 γυναίκες ενώ το 2013, 201 άνδρες και 32 γυναίκες (Στατιστικές Υγείας και Νοσοκομείων 2015). Σύμφωνα με το Globocan (2020) το 2018 τα νέα περιστατικά καρκίνου του πνεύμονα στην Κύπρο ήταν 485, ποσοστό 10% ανάμεσα στους νέους καρκίνους ενώ για τους άνδρες ήταν 395 περιστατικά (15%) και στις γυναίκες 90 (4.1%). Το ποσοστό θανάτων έφτασε στο 20.7% όλων των θανάτων από καρκίνο καθιστώντας το ως την πρώτη αιτία θανάτου.

1.(2). Εννοιολογικοί προσδιορισμοί

Κατ' οίκον Νοσηλευτική: Παρέχεται από κοινοτικούς νοσηλευτές (district/community/homecare nurses) και περιλαμβάνει σύνθετες νοσηλευτικές παρεμβάσεις που σχετίζονται

με την ασθένεια και τα προβλήματα υγείας. Η ταχύτερη έξοδος από το νοσοκομείο και η συρρίκνωση του διαθέσιμου χρόνου σε κάθε ασθενή έχει οδηγήσει στην αύξηση των απαιτήσεων σε εκπαιδευμένους νοσηλευτές κατ' οίκον νοσηλείας (Sæterstrand, Holm και Brinchmann, 2015). Ειδικά στις δυτικές χώρες έχει μετατοπιστεί η φροντίδα από το νοσοκομείο προς το σπίτι (Temnink et al 2000, Holmberg, Valmari και Lundgren 2012). Οι ασθενείς αναμένουν από το προσοντούχο νοσηλευτικό προσωπικό της κατ' οίκον νοσηλευτικής να προσφέρει ποιοτική φροντίδα μέσα στο αίσθημα ασφάλειας που τους παρέχει το σπίτι (Temnink et al 2000). Το σπίτι θεωρείται το καλύτερο περιβάλλον για παροχή φροντίδας λόγω του οικείου χώρου το οποίο υποστηρίζει τις καθημερινές δραστηριότητες και τη διατήρηση της λειτουργικότητας, αυξάνει την αυτοεκτίμηση, διατηρεί την αυτονομία και ακεραιότητα του ατόμου, παρέχει όλα τα εφόδια για το άτομο και δίδει το αίσθημα του ελέγχου (Eloranta, Routasalo και Arve 2008, Holmberg, Valmari και Lundgren 2012). Σε κάποιες χώρες υπάρχει η γενική νοσηλευτική κατ' οίκον φροντίδα και η ειδική πχ γηριατρική, παιδιατρική κλπ (Αδαμακίδου και Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου 2007). Σύμφωνα με τους Sæterstrand και Rudolfsson (2019) τα περισσότερα άτομα που χρειάζονται κατ' οίκον νοσηλευτική φροντίδα είναι είτε ηλικιωμένα είτε με χρόνια νόσημα ενώ αναμένεται από τους νοσηλευτές να επικεντρωθούν στην επίτευξη ευημερίας αλλά και αισθήματος ασφάλειας των ατόμων στην καθημερινή τους ζωή. Η κατ' οίκον νοσηλευτική περιλαμβάνει την φροντίδα του ασθενούς στο σπίτι ο οποίος παραμένει μέλος της οικογένειας και ως εκ τούτου πρέπει η φροντίδα να δίδει στήριξη και στον συγγενή ο οποίος χρήζει στήριξης και βοήθειας (Åstedt-Kurki 2010, Dorell, Östlund and Sundin, 2016). Σύμφωνα με τους Becqué et al. (2020) οι νοσηλευτές είναι στην ιδανική θέση για να στηρίζουν τους οικογενειακούς φροντιστές.

Κατ' οίκον Βοήθεια/Φροντίδα: Η φροντίδα του ασθενούς στο σπίτι αποτελεί πρόκληση για τα συστήματα υγείας αφού παρόλο ότι είναι η επιθυμητή λύση εντούτοις η εφαρμογή είναι περίπλοκη λόγω της συμβολής πολλών διαφορετικών ομάδων ατόμων, επαγγελματιών και μη, είτε με διακριτούς είτε όχι ρόλους (Αδαμακίδου και Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου 2007). Μπορεί να παρέχεται είτε από κερδοσκοπικούς οργανισμούς είτε από μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς (Αδαμακίδου

και Καλοκαιρινού- Αναγνωστοπούλου 2007, Marcelli 2017). Μπορεί να παρέχεται από τον δημόσιο τομέα, ιδιωτικές υπηρεσίες, εθελοντικούς οργανισμούς και την οικογένεια ενώ σημαντικό ρόλο σε κάποιες χώρες φαίνεται να διαδραματίζουν οι κοινοτικές αρχές. Η προσωπική φροντίδα μπορεί να αναληφθεί από βοηθούς νοσηλευτές (auxiliary nurse) ή πρακτικούς νοσηλευτές ή βοηθούς για τη φροντίδα υγείας ενώ οι κοινωνικές υπηρεσίες μπορεί να αναλάβουν το φαγητό και την καθαριότητα του χώρου. Μπορεί όμως να αναληφθεί ο ρόλος της φροντίδας ατόμου και χώρου από τα ίδια άτομα όπως είναι οι οικιακοί βοηθοί (home helps, home care assistants) (Αδαμακίδου και Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου 2007).

Η κατ' οίκον φροντίδα μπορεί να προσφέρεται σε ηλικιωμένα άτομα, άτομα με χρόνια νοσήματα, άτομα με ψυχική νόσο, άτομα με αναπηρίες, άτομα που χρειάζονται μετανοσοκομειακή φροντίδα και άτομα με μαθησιακές δυσκολίες. Περιλαμβάνει την προσωπική φροντίδα (personal care), όπως η υγιεινή και η βοήθεια στο φαγητό, και την οικιακή φροντίδα (domestic care), όπως η καθαριότητα του σπιτιού, τα ψώνια κ.λπ. Σε διαφορετικά μέρη του κόσμου η ανάληψη της φροντίδας μπορεί να γίνει από διαφορετικούς επαγγελματίες ή άτομα (Αδαμακίδου και Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου 2007). Σύμφωνα με την Marcelli (2017), στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (ΗΠΑ) η φροντίδα μπορεί να δίδεται από διάφορους φορείς με διαφορετικούς στόχους όπως είναι η φροντίδα στο σπίτι λόγω εξάρτησης του ατόμου (με διάφορα κριτήρια), ή ως ανακουφιστική φροντίδα ή φροντίδα ηλικιωμένων ή ακόμη κοινοτικά προγράμματα κατ' οίκον (φροντίδα νέας μητέρας και νεογνού, φροντίδα ατόμων με αναπτυξιακά προβλήματα κλπ), Υπάρχει ακόμη το πρόγραμμα Hospital-Based Home Care το οποίο προσφέρει συνέχεια από τη φροντίδα στο νοσοκομείο ή φροντίδα για μεταβατική περίοδο μέχρι τη μεταφορά σε άλλο ίδρυμα. Επίσης υπάρχει η Τηλευγεία/ τηλεφροντίδα με κατ'οίκον επισκέψεις. Υπάρχει επίσης το πρόγραμμα Community-Based Long Term Living Services το οποίο παρέχει οικονομική στήριξη για επιστροφή στο σπίτι ατόμων με χρόνια νοσήματα ή ανικανότητες. Πέραν από τα πιο πάνω προγράμματα τα οποία στηρίζονται από διάφορους φορείς υπάρχει και το λεγόμενο gray market όπου οικογένειες ζητούν άτομα για φροντίδα των συγγενών τους στο σπίτι ιδιωτικά και χωρίς δυνατότητα ελέγχου προσόντων και ικανοτήτων Marcelli (2017).

Οικογενειακοί φροντιστές: Ως οικογενειακοί φροντιστές (family caregivers) ορίζονται, σύμφωνα με τους Given, Sherwood, και Given (2011) και Αδαμακίδου και Καλοκαιρινού- Αναγνωστοπούλου (2007), ως τα άτομα με προσωπική σχέση με τον ενήλικα ασθενή με χρόνια νόσο, όπως σύζυγοι, ενήλικα παιδιά, λοιποί συγγενείς, σύντροφοι ή φίλοι, και οι οποίοι προσφέρουν μια ευρεία άνευ πληρωμής βοήθεια καλύπτοντας τις ανάγκες στο σπίτι ή συντονίζουν την παρεχόμενη φροντίδα.

Εκπαίδευση Ασθενών και Οικογενειακών Φροντιστών: Η εκπαίδευση των ασθενών αποτελεί την βασική μέθοδο ενημέρωσης για την κατάσταση υγείας του και τις θεραπευτικές διαδικασίες (Cetkin και Tuna 2019). Μια ειδικά οργανωμένη εκπαίδευση μπορεί να βοηθήσει τον ασθενή να συμμετέχει ενεργά στη θεραπευτική διαδικασία και να την διαχειριστεί καλύτερα αφού επιδρά θετικά στη γενική κλινική του κατάσταση (Arthur et al. 2000, Whyte and Grant 2005, King et al.2014). Η υιοθέτηση θεραπευτικής εκπαίδευσης των ασθενών με καρκίνο μπορεί να αυξήσει τα αποτελέσματα υγείας και να επηρεάσει θετικά την ποιότητα ζωής τους. Επιπρόσθετα η εφαρμογή τυποποιημένης μεθοδολογικά προσέγγισης στην θεραπευτική εκπαίδευση των ασθενών μπορεί να μειώσει την συμπτωματολογία, να εμποδίσει τις επιπλοκές, να αυξήσει τα αποτελέσματα υγείας καθώς και της επιβίωσης των ασθενών με καρκίνο (Arthurs et al. 2015). Η εκπαίδευση των οικογενειακών φροντιστών οδηγεί σε θετική εκτίμηση της εμπειρίας φροντίδας καθώς βελτιώνει τις γνώσεις, την αυτοεκτίμηση και την ψυχολογική ευημερία των φροντιστών (Northouse et al. 2010). Η κατ' οίκον ανάπτυξη και εφαρμογή εκπαιδευτικών προγραμμάτων για του ασθενείς και οικογενειακούς φροντιστές φαίνεται να είναι αποτελεσματική και ανοίγει ένα νέο πεδίο για τους επαγγελματίες υγείας (Kuo et al 2017, Kwom 2014, Kizza και Muliira 2019). Στις ΗΠΑ έχει νομοθετηθεί η γενική ενημέρωση/ εκπαίδευση του οικογενειακού φροντιστή ο οποίος θα οριστεί από τον ασθενή (Longacre et al 2020).

1.(3). Σκοπός και Στόχοι έρευνας

Σκοπός:

Η διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της εφαρμογής εκπαιδευτικού προγράμματος κατ' οίκον σε ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα και τους οικογενειακούς φροντιστές τους, για την διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας.

Στόχοι:

- I. Αξιολόγηση της βελτίωσης της αναπνευστικής δυσχέρειας την οποία βιώνουν οι ασθενείς με την εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος
- II. Αξιολόγηση της μείωση των αισθημάτων άγχους και κατάθλιψης που βιώνουν οι ασθενείς μέσω της εφαρμογής του εκπαιδευτικού προγράμματος
- III. Αξιολόγηση της μείωσης της επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές με την εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος
- IV. Αξιολόγηση της μείωσης των αισθημάτων άγχους και κατάθλιψης που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές μέσω της εφαρμογής του εκπαιδευτικού προγράμματος

Κεφάλαιο II

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

Στο κεφάλαιο αυτό γίνεται αναφορά στην έννοια της αναπνευστικής δυσχέρειας, την παθοφυσιολογία και τους λόγους παρουσίας της στον καρκίνο καθώς και τις επιπτώσεις της στους ασθενείς και τους οικογενειακούς φροντιστές τους. Ακολούθως γίνεται αναφορά στις μεθόδους αξιολόγησης της ενώ αναλύονται και οι μέθοδοι αντιμετώπισης της, φαρμακολογικές και μη φαρμακολογικές. Επιπρόσθετα τα προγράμματα που έχουν εφαρμοστεί διεθνώς για στήριξη των ασθενών με καρκίνο και των οικογενειακών τους παρουσιάζονται ώστε να δώσουν μια εικόνα του τι συμβαίνει στο διεθνές στερέωμα. Αρχικά παρουσιάζεται ο ρόλος των νοσηλευτών σε αυτά τα προγράμματα και μετά τα προγράμματα για τους ασθενείς και τους οικογενειακούς φροντιστές. Στο τέλος του κεφαλαίου γίνεται αναφορά στη σημαντικότητα διεξαγωγής της έρευνας αυτής.

2.(1). Αναπνευστική δυσχέρεια

Η αναπνευστική δυσχέρεια ορίζεται ως η υποκειμενική εμπειρία της δυσφορίας στην αναπνοή που αποτελείται από ποιοτικά διακριτές αισθήσεις που ποικίλουν σε ένταση (American Thoracic Society 1999, Parshall et al. 2012). Σύμφωνα με το Mosby's Medical, Nursing and Allied Health Dictionary (σελίδα 117, 1990) οι έννοιες Breathlessness και Dyspnea (αναπνευστική δυσχέρεια, δύσπνοια) έχουν την ίδια σημασία. Η αναπνευστική δυσχέρεια προκαλείται από τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ φυσιολογικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και περιβαλλοντικών παραγόντων και αυτό μπορεί να προκαλέσει δευτερογενείς φυσιολογικές και συμπεριφορικές αλλαγές (American Thoracic Society 1999, Dorman et al. 2009, Parshall et al. 2012). Οι Parshall et al. (2012) τονίζουν ότι θα πρέπει να αποφεύγεται η σύγκριση του αισθήματος που βιώνουν οι ασθενείς με την κλινική εικόνα που υποδεικνύει αναπνευστική δυσχέρεια γιατί μπορεί να μην χαρακτηρίζουν την εμπειρία του ίδιου του ασθενούς.

Η παρουσία της αναπνευστικής δυσχέρειας μπορεί να είναι συνεχής ή επεισοδιακή (Reddy et al. 2009). Όσοι παρουσιάζουν συνεχή αναπνευστική δυσχέρεια αναφέρουν το αίσθημα της συνεχούς δυσφορίας ανεξάρτητα της έντασης παρουσίας της αναπνευστικής

δυσχέρειας (Bailey 2004). Ο ορισμός που δίδει το German Guideline Programme in Oncology (2015:pp27) για την επεισοδιακή αναπνευστική δυσχέρεια είναι: «Επεισοδιακή αναπνευστική δυσχέρεια είναι μια μορφή αναπνευστικής δυσχέρειας η οποία χαρακτηρίζεται από σοβαρή επιδείνωση της έντασης της ή δυσφορίας πέραν των συνηθών διακυμάνσεων στην αντίληψη του ασθενούς». Τα επεισόδια έχουν διάρκεια από μερικά λεπτά μέχρι κάποιες ώρες και έχουν διαλειμματική παρουσία. Τα επεισόδια μπορεί να προβλεπτά ή απρόβλεπτα αναλόγως της δυνατότητας αναγνώρισης των παραγόντων που δίδουν το έναυσμα. Αυτοί οι παράγοντες μπορεί να είναι μια ένταση, έντονα συναισθήματα (κλάμα, γέλιο, θυμός, απογοήτευση, διέγερση), οι συννοσηρότητες και εξωτερικοί παράγοντες (Ο' Driscoll et al. 1999, German Guideline Programme in Oncology 2015, Simon et al. 2013).

Η αναπνευστική δυσχέρεια βιώνεται από ασθενείς διαφόρων τύπων καρκίνου σε όλα τα στάδια της εξέλιξης της νόσου και μπορεί να προκληθεί τόσο από την νόσο όσο και από συννοσηρότητα όπως χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ), καρδιακή ανεπάρκεια, προοδευτική νευρομυϊκή νόσο. Σε πολλούς καρκίνους και άλλες χρόνιες νόσους καθώς η ασθένεια επιδεινώνεται η αναπνευστική δυσχέρεια παρουσιάζεται όλο και συχνότερα και γίνεται ανθεκτικότερη στη θεραπεία ενώ στον καρκίνο τελικού σταδίου είναι δυσμενής προγνωστικός παράγοντας (Cachia και Ahmedzai 2008, Moore et al. 2011). Στην έρευνα των Dudgeon et al. (2001) ανάμεσα σε ασθενείς με καρκίνο, 46% ανέφεραν αναπνευστική δυσχέρεια όμως μόνο το 9.4% είχαν καρκίνο του πνεύμονα ή πνευμονικές μεταστάσεις. Σε άλλη έρευνα μετά την λήψη θεραπείας οι ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα ανέφεραν σε ποσοστό πέραν του 90% ότι η αναπνευστική δυσχέρεια ήταν πρόβλημα (Corner et al. 1999).

Η αναπνευστική δυσχέρεια μπορεί να παρουσιαστεί επίσης κατά τη διάρκεια της θεραπείας για τον καρκίνο είτε ως παρενέργεια είτε ως αποτέλεσμα τοξικότητας (Cachia και Ahmedzai 2008). Κατά την ακτινοθεραπεία που περιλαμβάνει την περιοχή του στέρνου μπορεί να προκαλέσει οξεία λυμφοκυτταρική κυψελίτιδα ή πνευμονία υπερευαισθησίας, ενώ προοδευτικά οδηγεί μετά από μήνες ή χρόνια σε πνευμονική ίνωση με αναπνευστική δυσχέρεια και βήχα. Επίσης με την χορήγηση Herceptin ή

ακτινοθεραπείας μπορεί να παρουσιαστεί αποφρακτική βρογχιολίτιδα με οργανωμένη πνευμονία (BOOP). Χημειοθεραπευτικοί παράγοντες όπως το Busulphan μπορεί να προκαλέσει σύνδρομο οξείας ή υποξείας ιδιοπαθούς πνευμονίας (IPS) ή καθυστερημένο σύνδρομο πνευμονικής τοξικότητας (DTPS). Οι ανθρακυκλίνες και το Herceptin συσχετίζονται με καρδιοτοξικότητα με συνεπακόλουθο καρδιακή ανεπάρκεια (Cachia και Ahmedzai 2008).

2.(2). Παθοφυσιολογία της αναπνευστικής δυσχέρειας στον καρκίνο του πνεύμονα

Η αναπνευστική δυσχέρεια (δύσπνοια) στον καρκίνο είναι το τελικό αποτέλεσμα πολλών παθοφυσιολογικών αλλαγών οι οποίες συμβαίνουν σε ασθενείς με θωρακική νόσο, σε συννοσηρότητα, σε απώλεια μυϊκής μάζας σχετιζόμενη με καχεξία, σε αποδόμηση που σχετίζεται με περιορισμένη κινητικότητα καθώς και στις επιπτώσεις της γήρανσης (Cachia και Ahmedzai 2008). Επιπρόσθετα αναφέρετε μεγάλη συσχέτιση μεταξύ αναπνευστικής δυσχέρειας, βήχα και κόπωσης με τη συνύπαρξη τους να γίνεται πολυπλοκότερη με την πρόοδο της νόσου και διαδραματίζει ιδιαίτερο ρόλο στην εμπειρία αυτών των συμπτωμάτων στους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα (Molassiotis et al. 2011). Η παρουσία του καρκίνου του πνεύμονα συσχετίζεται άμεσα τόσο με το κάπνισμα όσο και με άλλες παθήσεις των πνευμόνων όπως χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ), βρογχίτιδα, βρογχικό άσθμα, πνευμονία, φυματίωση (Dreyer et al. 1997, Shell et al. 1997, Wu et al. 1995, Mayne et al. 1999, Brenner et al. 2001, Boffetta et al. 2002, Mannino et al. 2003). Επιπρόσθετα συνδέεται με συμπτωματολογία όπως βήχα, αναπνευστική δυσχέρεια επί μόχθου και συμπτώματα άσθματος (Frostad et al. 2008).

Παράγοντες όπως η εργασιακή έκθεση σε νικέλιο, άσβεστο, αρσενικό, κάδμιο, ράδιο και ιονίζουσα ακτινοβολία είναι γνωστό ότι αυξάνουν τον κίνδυνο για καρκίνο του πνεύμονα (Shell et al. 1997, Andersen et al. 1999).

Οι κυριότερες αιτίες της αναπνευστικής δυσχέρειας είναι α) η αύξηση των χημικών και νευρολογικών οδηγών για εισπνοή π.χ. ερεθισμός των χημειοϋποδοχέων, β) η αύξηση

της διεργασίας της αναπνοής π.χ. καρδιακή ανεπάρκεια, πλευριτική συλλογή και γ) η μειωμένη νευρομυϊκή δύναμη π.χ. καχεξία. Σε προχωρημένη νόσο μπορεί να συμβεί λόγω συνδυασμού των πιο πάνω (Cachia και Ahmedzai 2008).

Υπάρχει συνύπαρξη τριών παραγόντων: 1) μηχανικών π.χ. απόφραξη, περιορισμός διαμέτρου αεραγωγών ή πνεύμονα, 2) χημικών π.χ. επηρεασμού διεργασίας μεταγωγής μηνυμάτων και 3) συναισθηματικών π.χ. φόβος που επηρεάζουν το ρυθμό και το εύρος της αναπνοής (Moore et al. 2011). Επιπρόσθετα υπάρχει συσχέτιση της αναπνευστικής δυσχέρειας με το άγχος και τη γήρανση (Cachia και Ahmedzai 2008, Moore et al. 2011).

Εξαιτίας του καρκίνου μπορεί να έχουμε αναπνευστική δυσχέρεια από τους πνεύμονες λόγω: απόφραξης αεραγωγών, μειωμένης συμμόρφωσης πνευμόνων (πνευμονίτιδας, πνευμονικής ίνωσης ή λυμφαγγίτιδας), πλευριτικής συλλογής (πλευριτική διασπορά καρκινικών κυττάρων), περιορισμού θωρακικού τοιχώματος (μεσοθηλίωμα), διαφραγματικού περιορισμού ή ανεπάρκειας (ασκίτιδα ή καχεξία), λανθασμένης αντιστοίχισης Αερισμού-Αιμάτωσης (αποφρακτική βρογχολίτιδα με οργανωμένη πνευμονία (BOOP), πνευμονική εμβολή). Από το κυκλοφορικό σύστημα λόγω ανεπάρκειας της αντλίας της καρδιάς (περικαρδιακή συλλογή, υπογκαιμία σε ταχεία παροχέτευση ασκίτη ή λόγω αιμορραγίας). Από αναιμία λόγω χημειοθεραπείας ή διήθησης μυελού των οστών. Λόγω καρκίνου η αναπνευστική δυσχέρεια μπορεί να παρουσιαστεί λόγω πίεσης από τον όγκο, πυλαία ή μεσοθωρακική λεμφαδενοπάθεια, λεμφαγγειακή καρκινομάτωση, απόφραξη άνω κήλης φλέβας, περικαρδιακή συλλογή, πνευμοθώρακας, πύκνωση, πνευμονία από εισρόφιση, τραχειο-οισοφαγικό συρίγγιο. Επίσης από σύνοδες καταστάσεις όπως ισχαιμική καρδιοπάθεια, καρδιακή ανεπάρκεια, άσθμα, ΧΑΠ, λοίμωξη, πνευμονική εμβολή, αναιμία, παχυσαρκία. Παθήσεις του πεπτικού συστήματος, ασκίτης και δυσκοιλιότητα μπορεί να μειώσουν τον αναπνευστικό όγκο και την έκταση της αναπνοής (Cachia και Ahmedzai 2008, Moore et al. 2011).

2.(3). Επιπτώσεις της αναπνευστικής δυσχέρειας στους ασθενείς

Οι τρεις διαστάσεις της αναπνευστικής δυσχέρειας είναι η «πείνα αέρα» (δυσάρεστο συναίσθημα ανάγκης αναπνοής όταν δεν υπάρχει δυνατότητα αύξησης του αερισμού), η

προσπάθεια αναπνοής (δυσφορία και κούραση σχετικές με την αναπνοή), σφίξιμο στο στήθος (αίσθημα σύσφιξης και αδυναμία εισπνοής και εκπνοής) (Cachia και Ahmedzai 2008, Kloke και Gerny 2015)

Είναι στενά συνδεδεμένη με την εμπειρία της ασθένειας που είναι απειλητική για τη ζωή και την ομοίωση του ατόμου οδηγώντας σε προσαρμοστικές αντιδράσεις (Moore et al. 2011, Parshall et al. 2012). Τα συναισθήματα φόβου και ανησυχίας επιδεινώνουν την αναπνευστική δυσχέρεια με αποτέλεσμα την πρόκληση πανικού ο οποίος αυξάνει ακόμη περισσότερο τη συμπτωματολογία (Moore et al. 2011). Η αναπνευστική δυσχέρεια συνήθως συνδέεται με τον φόβο του θανάτου (O' Driscoll et al. 1999).

Τα επεισόδια αναπνευστικής δυσχέρειας μπορεί να προκαλέσουν αισθήματα πνιγμού και πνιγμονής με αποτέλεσμα τη μείωση της κινητικότητας με αποτέλεσμα να εγκλωβίζονται στην καρέκλα ή το κρεβάτι οδηγώντας σε γενική μυϊκή καταβολή (Cachia και Ahmedzai 2008, Yorke 2008). Η ανάγκη για μετακίνηση μπορεί να οδηγήσει σε αναπνευστική δυσχέρεια. Η δυσκολία στη διεξαγωγή των καθημερινών λειτουργιών οδηγεί στην εξάρτηση των ασθενών από τους άλλους με συνέπεια απώλεια των κοινωνικών ρόλων και κοινωνική απομόνωση (Moore et al. 2011). Τα άτομα με μειωμένη αναπνοή ανέφεραν στην έρευνα των Emanuel et al. (2000) μεγαλύτερες ανάγκες στη μετακίνηση, τη προσωπική φροντίδα και το συγκύρισμα του σπιτιού σε σύγκριση με τα άτομα που δεν είχαν αναπνευστική δυσχέρεια.

Η αναπνευστική δυσχέρεια προκαλεί έντονο άγχος, αδυναμία διεκπεραίωσης καθημερινών δραστηριοτήτων και βάδισης, ανικανότητα εργασίας, κοινωνική απομόνωση, μείωση της λειτουργικότητας και απόλαυσης της ζωής (Reddy et al. 2009, Moore et al. 2011). Είναι δύσκολα ελεγχόμενο σύμπτωμα ενώ οι επαγγελματίες υγείας φαίνονται ανίκανοι να το αντιμετωπίσουν. Συνοδεύεται συνήθως από κόπωση, καχεξία και κατάθλιψη και η αντιμετώπιση δεν πρέπει να αφήνει έξω την αντιμετώπιση τους (Moore et al. 2011).

2.(4). Επιπτώσεις στους οικογενειακούς φροντιστές

Σύμφωνα με τους Ferris et al. (2002) και Richardson et al. (2007) ως οικογενειακοί φροντιστές ορίζονται τα άτομα που βρίσκονται πιο κοντά στον ασθενή σε σχέση με την γνώση, τη φροντίδα και τα συναισθήματα και περιλαμβάνει την βιολογική οικογένεια, την οικογένεια λόγω σχέσης, την οικογένεια επιλογής και τους φίλους. Σύμφωνα με τους Given, Sherwood και Given (2011) οι οικογενειακοί φροντιστές έχουν προσωπική σχέση με τον ενήλικα ασθενή με χρόνια νόσημα και του προσφέρουν μια πολυδιάστατη βοήθεια χωρίς οικονομικό όφελος. Οι Eifert et al. (2015) τονίζουν ότι παύουν να έχουν τον κοινωνικό τους ρόλο σε σχέση με τον ασθενή και αναλαμβάνουν την ταυτότητα του «φροντιστή». Οι οικογενειακοί φροντιστές συχνά πέραν από την παροχή φροντίδας προς τον ασθενή βοηθούν στην παρακολούθηση των συμπτωμάτων και την επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας (Longacre et al 2020). Σύμφωνα με τους Ferrel και Mazane (2009) αναμένεται από τους οικογενειακούς φροντιστές να έχουν αποκτήσει δεξιότητες φροντίδας χωρίς στήριξη ή επίσημη αξιολόγηση των ικανοτήτων αυτών. Η Κύπρος δεν αποτελεί εξαίρεση αφού σύμφωνα με τους Papastavrou, Charalambous και Tsangari (2009) οι ισχυροί οικογενειακοί δεσμοί που παραμένουν καθώς και οι νόρμες εναποθέτουν τη φροντίδα στα χέρια της οικογένειας αφού αυτά καθοδηγούν τις ενέργειες τους.

Υπάρχει πληθώρα ερευνητικών δεδομένων για την επιβάρυνση 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). Η επιβάρυνση είναι μια δυναμική πολυδιάστατη διαδικασία η οποία διαφέρει ανάλογα με την δυνατότητα επίτευξης των απαιτήσεων φροντίδας του ασθενούς και η οποία περιλαμβάνει φυσιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνικές (συμπεριλαμβανομένης λειτουργικής και πνευματικής επιβάρυνσης) και οικονομικές διαστάσεις (Lee et al 2018, Ferrel και Mazane 2009). Η επιβάρυνση ορίστηκε από τον Montgomery και συνεργάτες το 1985 ως η στρεσογόνο κατάσταση την οποία αισθάνεται ο φροντιστής εξαιτίας της παροχής φροντίδας και η οποία διαφέρει από άλλες συναισθηματικές αντιδράσεις όπως είναι η κατάθλιψη (depression) και το άγχος (anxiety) (Grant et al 2013). Οι παράγοντες που

επηρεάζουν την επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές είναι τα χαρακτηριστικά του ιδίου του φροντιστή (πχ. μεγάλη ηλικία, διαταραγμένη σχέση με ασθενή, βαθμός κοινωνικής στήριξης), του ασθενούς (συμπεριλαμβανομένης της διάγνωσης, θεραπείας, στάδιο νόσου, βαθμός εξάρτησης στη φροντίδα) καθώς και του περιβάλλοντος της φροντίδας (Given et al 2011, Ferrel και Mazane 2009). Σύμφωνα με τους Grant et al (2013) στον καρκίνο του πνεύμονα η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών είναι σε ψηλά επίπεδα. 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). Οι Lee et al (2018) τονίζουν ότι ανάμεσα στις διαστάσεις της επιβάρυνσης, η διάσταση της «επίδρασης στις καθημερινές δραστηριότητες» είναι η πιο σοβαρή για τους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα με την πάροδο του χρόνου. Οι ίδιοι καθώς και οι Oldenkamp et al (2016) αναφέρουν ότι εάν ο οικογενειακός φροντιστής είναι σύντροφος ή σύζυγος είναι παράγοντας που επηρεάζει τον βαθμό της επιβάρυνσης. Επίσης η παρουσία κατάθλιψης στους ασθενείς επηρεάζει σημαντικά την επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές, σύμφωνα με τους Lee et al (2018) και Milbury et al (2013). Η λειτουργική ικανότητα του ασθενούς στην έρευνα των Lee et al (2018) δεν φαίνεται να επηρέαζε την επιβάρυνση σε αντίθεση με άλλες έρευνες που το υποστηρίζουν (Nelson et al 2008, Hsu et al 2014). 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). Οι οικογενειακοί

φροντιστές ασθενών με καρκίνο βιώνουν μεγαλύτερη συναισθηματική ένταση η οποία σχετίζεται με φτωχική συναισθηματική και φυσική υγεία καθώς και αύξηση της οικονομικής επιβάρυνσης και επίδραση στην ποιότητα της φροντίδας (Longacre et al 2020). Παλαιότερες έρευνες έχουν δείξει ότι υπάρχουν βιολογικές επιπτώσεις από την φροντίδα ατόμων με καρκίνο όπως αϋπνία, επιδείνωση της υγείας, εξάντληση, καθώς και άγχος και κατάθλιψη, όμως για τις βιολογικές επιπτώσεις δεν φαίνεται να υπάρχουν νεότερες έρευνες που να το υποστηρίζουν (Barg et al. 1998, Ramirez et al. 1998, Kinsella et al. 1998). 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. Σύμφωνα με τους Eifert et al. (2015) οι οικογενειακοί φροντιστές συνεχίζουν να μην χρησιμοποιούν πλήρως τις διαθέσιμες υποστηρικτικές υπηρεσίες κυρίως γιατί δεν αυτοπροσδιορίζουν τους εαυτούς τους ως φροντιστές. Μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Κύπρο με ομάδα εστίασης 17 οικογενειακών φροντιστών ασθενών με μεταστατικό καρκίνο, παρουσίασε ενδείξεις ότι η επικέντρωση στην φροντίδα οδηγεί σε παραμέληση της προσωπικής τους υγείας και προβλήματα όπως αϋπνία και συμπτώματα εξουθένωσης Η ψυχολογική επιβάρυνση, η κοινωνική επιβάρυνση και οι πρακτικές δυσκολίες ήταν κοινά στοιχεία στους συμμετέχοντες στην εν λόγω έρευνα (Leonidou και Giannousi 2018).

Υπάρχουν και οι θετικές επιπτώσεις της φροντίδας ασθενών με καρκίνο όπως είναι η αποδοχή, η ενσυναίσθηση, η θετική αντίκριση του εαυτού, η ικανότητα επαναπροσδιορισμού προτεραιοτήτων και η εκτίμηση (Kim, Schulz, και Carver 2007). Επιπρόσθετα οι Morasso et al. (2008) υποστηρίζουν ότι μέσα από την φροντίδα οι οικογενειακοί φροντιστές νοιώθουν προσωπική ανάπτυξη, αυτό-αποτελεσματικότητα (self-efficacy) και βελτίωση των οικογενειακών σχέσεων ως θετικές αποτιμήσεις από την φροντίδα. Όσο όμως σοβαρότερη η αναπνευστική δυσχέρεια τόσο λιγότερες είναι οι θετικές επιπτώσεις από τη φροντίδα (Malik et al. 2013). Τα ξαφνικά επεισόδια

αναπνευστικής δυσχέρειας και η επεισοδιακή αναπνευστική δυσχέρεια μπορεί να είναι προβληματικά και αγχωτικά 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 σε οποιαδήποτε δεδομένη στιγμή ώστε να αναπτυχθούν οι κατάλληλοι μηχανισμοί προσαρμογής είτε του ασθενούς είτε της οικογένειας στην δυσκολία στην αναπνοή (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). Για τους οικογενειακούς φροντιστές φαίνεται να είναι μια προειδοποίηση και σχετίζεται με τους φόβους του θανάτου ενώ ο πανικός στα επεισόδια αναπνευστικής δυσχέρειας μπορεί να προκαλέσει παροξυσμό του συμπτώματος (Moore et al. 2011). Όλα αυτά οφείλονται στην αίσθηση του αβοήθητου και στο γεγονός της άγνοιας της αντιμετώπισης (Moore et al. 2011) ενώ όπως τονίζουν οι Thongkhamcharoen et al. (2012) όπου δεν υπάρχουν προγράμματα στήριξης, η μη οργανωμένη ή σποραδική λήψη συμβουλών από διάφορα άτομα προκαλεί επιπλέον άγχος και θυμό σε ασθενείς και φροντιστές. Ειδικά στον καρκίνο, σύμφωνα με τους Cora et al (2012), όσο μεγαλύτερη η επιβάρυνση τόσο μεγαλύτερος ο κίνδυνος θνησιμότητας για τους οικογενειακούς φροντιστές. Σύμφωνα με την έρευνα των Longacre et al (2020) όπου έγινε σύγκριση μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών ασθενών που έγιναν εισαγωγή λόγω καρκίνου ή λόγω άλλης αιτίας, οι οικογενειακοί φροντιστές των ασθενών με καρκίνο ανέφεραν σε σημαντικά μεγαλύτερο βαθμό ότι οι επαγγελματίες υγείας τους ενέπλεξαν στη φροντίδα, ότι ενδιαφέρθηκαν για τις ανάγκες τους για τη φροντίδα καθώς και για τις προσωπικές τους ανάγκες.

2.(5). Μέθοδοι αξιολόγησης της αναπνευστικής δυσχέρειας

Σύμφωνα με τους Parshall et al. (2012) η αναπνευστική δυσχέρεια θα πρέπει να αξιολογείται και θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη όλες οι παράμετροι κατά την αξιολόγηση της. Όπως τονίζουν οι Millar et al. (1998) η αντιμετώπιση της

αναπνευστικής δυσχέρειας στα άτομα με καρκίνο στο σπίτι, είναι λιγότερο αποτελεσματική σε σχέση με την αντιμετώπιση του πόνου, ως εκ τούτου θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η σημαντικότητα των επιπτώσεων του συμπτώματος από τους επαγγελματίες υγείας. Για ορθότερη διαχείριση πρωταρχικά θα πρέπει να γίνει αξιολόγηση για αποκλεισμό άλλων αιτιών της αναπνευστικής δυσχέρειας π.χ. λόγω αύξησης μεταβολικού ρυθμού λόγω πυρετού, λόγω μεταβολικής οξέωσης κλπ (Millar et al. 1998, Parshall et al 2012). Συστήνεται η χρήση λεκτικής (ελαφριά, μέτρια, σοβαρή αναπνευστική δυσχέρεια) ή αριθμητικής (0-10) αξιολόγησης. Υπάρχουν αρκετές κλίμακες αξιολόγησης της αναπνευστικής δυσχέρειας η οποία οφείλεται σε καρκίνο του πνεύμονα. Οι Dorman, Byrne, και Edwards (2007) σε μια μετα-ανάλυση τους για τις κλίμακες αξιολόγησης στην ανακουφιστική φροντίδα αναφέρουν ότι οι κλίμακες Numeric Rating Scale (NRS), η τροποποιημένη κλίμακα Borg (mBorg) και η Visual Analogue scale (VAS) αξιολογούν την σοβαρότητα της αναπνευστικής δυσχέρειας. Η κλίμακα Cancer Dyspnoea Scale (CDS) περιγράφει την αναπνευστική δυσχέρεια και περιλαμβάνει τις τρεις διαστάσεις του αισθήματος προσπάθειας, άγχους και δυσφορίας (Tanaka et al. 2000, Cachia και Ahmedzai 2008). Περιγραφή της κάνουν και οι κλίμακες Dyspnea-12 (Tan et al. 2017) και η Dyspnea Assessment Questionnaire (DAQ) ενώ υπάρχουν και κλίμακες οι οποίες μετρούν την λειτουργικούς περιορισμούς και την επίδραση από την αναπνευστική δυσχέρεια όπως είναι οι: Medical Research Council Dyspnea Scale (MRC), St. George's Respiratory Disease Questionnaire (SGRQ) και European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Lung Cancer (EORTC-QLQ) (Dorman, Byrne, και Edwards 2007, Akinci and Olgun 2011).

Η χρήση του οξύμετρου στην αξιολόγηση της αναπνευστικής δυσχέρειας είναι υποβοηθητική (Cachia και Ahmedzai 2008).

2.(6). Μέθοδοι αντιμετώπισης της αναπνευστικής δυσχέρειας

Υπάρχουν πολλές μέθοδοι αντιμετώπισης της αναπνευστικής δυσχέρειας. Η προσπάθεια της αντιμετώπισης μπορεί να κατευθυνθεί σε αντιμετώπιση της αιτίας (εάν είναι δυνατόν) ή σε επιλογή φαρμακευτικής ή μη φαρμακευτικής αντιμετώπισης (Parshall et al.

2012, Kloke και Gerny 2015). Σύμφωνα με τα διεθνή δεδομένα το φάρμακο επιλογής είναι τα οποιοειδή (Parshall et al. 2012).

Στην φαρμακευτική αντιμετώπιση συστήνεται αρχικά η χρήση βρογχοδιασταλτικών και διουρητικών (Cachia και Ahmedzai 2008, Parshall et al. 2012). Η χρήση εισπνεόμενης φρουσεμίδης σε μικρές δόσεις έχει φανεί ότι μπορεί να μειώσει την αναπνευστική δυσχέρεια αφού προκαλεί βρογχοδιαστολή ενώ δεν προκαλεί έντονη διούρηση το οποίο όμως δεν έχει ερευνηθεί επαρκώς (Moosavi et al. 2007, Parshall et al. 2012). Οι βενζοδιαζεπίνες (λοραζεπάμη, μιδαζολάμη) ενεργοποιούν τις ανασταλτικές GABA διαδρομές. Μπορούν να βοηθήσουν για μείωση του άγχους, της πείνας αέρα, της αναστάτωσης και του πανικού που προκαλείται. Το Diazepam (valium) δεν συστήνεται λόγω του παρατεταμένου χρόνου ημιζωής του ενώ επιδεινώνει την αναπνευστική δυσχέρεια όπου υπάρχει καχεξία και σαρκοπενία (Navigante et al. 2006, Huhmann and Camporeale 2012, Kloke και Gerny 2015). Επιπρόσθετα συστήνεται ο συνδυασμός με οπιοειδή, παρά μόνο του το κάθε είδος αγωγής (Navigante et al. 2006, Huhmann and Camporeale 2012).

Ο Di Salvio et al. (2008) και οι Kloke και Gerny (2015) αναφέρουν ότι η χρήση οπιοειδών άμεσης δράσης μπορεί να βοηθήσουν να φύγουν τα συμπτώματα με ελάχιστη τοξικότητα. Τα οπιοειδή και ειδικά η μορφίνη ανακουφίζουν την αναπνευστική δυσχέρεια σε επίπεδο εγκεφάλου, μειώνουν την αναπνευστική ανταπόκριση σε υπερκάπνοια, μειώνουν το άγχος, έχουν κατασταλτική δράση, ανακουφίζουν τον πόνο, μειώνουν το βήχα, μειώνουν το καρδιακό προφορτίο ενώ πιθανών να μειώνουν και το ανιών μήνυμα από τους πνεύμονες. Η δόση θα πρέπει να ρυθμίζεται ημερησίως μέχρι να υπάρχει βελτίωση ή μέχρι οι παρενέργειες να είναι ανεπίτρεπτες (Cachia και Ahmedzai 2008, Moore et al. 2011). Ορθή χρήση των οπιοειδών μειώνει τον αναπνευστικό ρυθμό όμως σταθεροποιεί ή αυξάνει τον ζωτικό όγκο (Muers 2002, Clemens και Klaschik 2007). Σύμφωνα με τον Muers (2002) χρειάζεται προσεκτική χρήση των οπιοειδών και ογκομέτρηση αναλόγως της αναπνευστικής δυσχέρειας ακόμη και αν ο ρυθμός της αναπνοής μειωθεί τότε στα αρχικά στάδια δεν υπάρχει σημαντική αναπνευστική επίπτωση. Τα οπιοειδή μπορούν να δοθούν σε διάφορες μορφές π.χ από το στόμα,

υποδόρια, ενδοφλέβια, σε μορφή διαδερμικού επιθέματος (Kloke και Gerny 2015), ενώ η χρήση τους σε μορφή εισπνεόμενων δεν έχει αποδειχθεί ερευνητικά (Cachia και Ahmedzai 2008, Moore et al. 2011).

Η χρήση των κορτικοστεροειδών είναι αποτελεσματική όταν υπάρχει οίδημα γύρω από τον όγκο, σε απόφραξη των αεραγωγών, απόφραξη άνω κήλης φλέβας, καρκινωματώδη λεμφαγγειίτιδα, πνευμονία από ακτινοβολία, άσθμα και χρόνια νόσο αεραγωγών. Η χρήση είναι σύντομη (5-10 ημέρες) (Moore et al. 2011).

Η χρήση της οξυγονοθεραπείας παραμένει εδώ και χρόνια σημείο τριβής και θα πρέπει να προσφέρεται όταν ο κορεσμός οξυγόνου μειωθεί κάτω από 90% στην ξεκούραση ή την ένταση. Δεν συστήνεται η ελεύθερη χρήση του γιατί ο ασθενής γίνεται εξαρτημένος από αυτό (Booth et al. 2004, Moore et al. 2011, Parshall et al. 2012). Για διατήρηση της ομιλίας και αποφυγή της ξηροστομίας συστήνεται η χρήση ρινικής κάνουλας. Υποστηρίζεται ότι στον καρκίνο είναι αποτελεσματικότερη η χρήση πρόσμιξης οξυγόνου με ήλιο με γρηγορότερη και καλύτερη ανακούφιση της αναπνευστικής δυσχέρειας (Ahmedzai et al. 2004) εντούτοις τα αποτελέσματα της χρόνιας χρήσης δεν έχουν διερευνηθεί (Parshall et al. 2012). Η οξυγονοθεραπεία χρησιμοποιείται ως θεραπευτική μέθοδος για να μειωθούν οι καταστροφικές επιπτώσεις της υποξίας σε ασθενείς με προχωρημένες νόσους των πνευμόνων εδώ και 70 χρόνια (Griner 2013). Η χρήση της οξυγονοθεραπείας στο σπίτι υποστηρίζεται ώστε να μειωθεί η θνησιμότητα, για βελτίωση της λειτουργικής ικανότητας, για να μειωθούν οι καταστροφικές επιπτώσεις της αναπνευστικής δυσχέρειας και για βελτίωση της ποιότητας της ζωής (Griner 2013). Η χορήγηση οξυγόνου μπορεί όμως να μειώσει την ενεργοποίηση των χημειοϋποδοχέων (Huhmann and Camporeale 2012).

Σημαντική η αντιμετώπιση της αιτίας της αναπνευστικής δυσχέρειας και η υποστήριξη της καλής λειτουργίας του οργανισμού όπως είναι οι μεταγγίσεις αίματος, η χορήγηση κορτικοστεροειδών, αντιβιοτικών ή αντιμυκητιασικών αναλόγως της περίπτωσης (Kloke και Gerny 2015). Στον καρκίνο του πνεύμονα η χημειοθεραπεία και η ακτινοθεραπεία (17Gy σε δύο συνεδρίες) μπορεί να μειώσουν την αναπνευστική δυσχέρεια όμως η ανταπόκριση είναι μεταβαλλόμενη (Cachia και Ahmedzai 2008,

Moore et al. 2011). Η Ενδοβρογχική χρήση βραχυθεραπείας, λέιζερ και στέντ μπορεί να βοηθήσουν σε επιλεγμένες περιπτώσεις π.χ απόφραξη αεραγωγού εξαιτίας του καρκίνου (Cachia και Ahmedzai 2008, Kloke και Gerny 2015). Σε λεμφαγγειακή καρκινομάτωση που προκαλεί ακραία αναπνευστική δυσχέρεια τότε γίνεται έναρξη θεραπείας με κορτικοστεροειδή (Cachia και Ahmedzai 2008). Σε πλευριτική συλλογή η παροχέτευση είναι απαραίτητη. Μπορεί να γίνει χρήση πλευριτικού καθετήρα μακράς διάρκειας με φιάλες κενού αέρος που μπορούν οι ασθενείς να πάρουν και στο σπίτι μαζί τους (Neragi-Miandoab 2008, Kloke και Gerny 2015) Σε περικαρδιακή συλλογή όπου έχουμε έντονη αναπνευστική δυσχέρεια, παρόλο ότι γίνεται παροχέτευση, εντούτοις η πρόγνωση είναι φτωχική (Cachia και Ahmedzai 2008). Σε απόφραξη άνω κοίλης φλέβας και καρκινοματώδη λεμφαγγειίτιδα γίνεται χρήση ακτινοβολίας και κορτικοστεροειδών σε υψηλές δόσεις (Moore et al. 2011, Kloke και Gerny 2015).

Μη φαρμακολογική αντιμετώπιση

Η πνευμονική αποκατάσταση (pulmonary rehabilitation) έχει καθιερωθεί ως σημαντικό στοιχείο στην διαχείριση των ασθενών με χρόνιες αναπνευστικές νόσους και έχει ενσωματωθεί στις μεθόδους αντιμετώπισης (Parshall et al. 2012). Σύμφωνα με τους Bailey et al. (2010) πολλές τέτοιες τεχνικές έχουν διαφανεί ότι είναι αποτελεσματικές, όμως λόγω έλλειψης καλής ποιότητας αποδείξεων είτε εξαιτίας μικρής έκτασης έρευνας, είτε μικρού δείγματος, είτε μη επαλήθευσης μέσω αναπαραγωγής των ερευνών δεν μπορούν να θεωρούνται αποτελεσματικές.

Τεχνικές ελέγχου αναπνοής: λόγω χρήσης βοηθητικών αναπνευστικών μυών (ώμου, αυχένα, ανώτερου αναπνευστικού) αντί χρήσης του διαφράγματος και του κατώτερου αναπνευστικού προκαλείται ταχύπνοια, ρηχή αναπνοή, ανεπαρκείς αερισμός πνευμόνων, περιορισμός στην ανταλλαγή των αερίων, κόπωση, επιδείνωση της αναπνευστικής δυσχέρειας και ανησυχία. Η διδασκαλία της διαφραγματικής αναπνοής βοηθά σε αποτελεσματική αναπνοή και επανέλεγχο της από τον ασθενή. Αρχικά γίνεται διδασκαλία για τον μηχανισμό της αναπνοής καθώς και τί συμβαίνει στην ταχύπνοια και την ρηχή αναπνοή. Σημαντική η αξιολόγηση των χαρακτηριστικών της αναπνοής και της θέσης που χρησιμοποιεί ο ασθενής. Μπορεί να γίνει από νοσηλεύτη ή φυσιοθεραπευτή.

Ακόμη και εάν δεν καταφέρουν να ανακτήσουν την λειτουργία αυτή μαθαίνουν να αναπνέουν αργά και ήρεμα (Cachia και Ahmedzai 2008, Moore et al. 2011, Huhmann and Camporeale 2012). Οι Bailey et al. (2010) αναφέρουν ως τέτοιες μεθόδους τον βελονισμό, τη διαφραγματική αναπνοή, την εκπαίδευση αντίστασης μυών εισπνοής, την ψυχοεκπαίδευση, την φυσική δραστηριότητα ή τις ψυχολογικές παρεμβάσεις. Η εκπαίδευση των εισπνευστικών μυών (Inspiratory Muscle Training-IMT) έχει βελτιώσει την αναπνευστική δυσχέρεια σε ασθενής με ΧΑΠ όχι όμως σε κυστική ίνωση (Parshall et al. 2012). Σε πιο πρόσφατη έρευνα, των Molassiotis et al. (2015), έχει αποδειχθεί η αποτελεσματικότητα προγράμματος εκπαίδευσης των ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα στην εκπαίδευση των εισπνευστικών μυών (IMT), η οποία εκτός από ασθενείς από το Ηνωμένο Βασίλειο συμπεριέλαβε για πρώτη φορά και ασθενείς από την Κύπρο. Η έρευνα αυτή χρησιμοποίησε για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης στη λειτουργία των πνευμόνων τη σπιρομέτρηση, για αξιολόγηση της δύσπνοιας την κλίμακα mBorg, και 10βαθμη NRS (numerical scale), και για τις επιπτώσεις της τις κλίμακες Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRDQ-short form) και την HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale). Η αρχική εφαρμογή της παρέμβασης γινόταν στο νοσοκομείο και ολοκληρωνόταν στους 3 μήνες με ομάδα παρέμβασης και ελέγχου όπου όλοι οι συμμετέχοντες λάμβαναν τη συνήθη φροντίδα για διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας (Molassiotis et al. 2015). Η εν λόγω έρευνα αποτέλεσε τον προπομπό για την εφαρμογή της παρούσας έρευνας.

Η χρήση ανεμιστήρα (ειδικά ανεμιστήρα χεριού) και η πρόκληση ρεύματος αέρα από τα παράθυρα συστήνεται αφού ο κρύος αέρας μειώνει την αίσθηση της αναπνευστικής δυσχέρειας (Cachia και Ahmedzai 2008, Moore et al. 2011, Huhmann and Camporeale 2012). Έρευνες των Booth και Wade (2003) και Galbraith et al. (2010) έδειξαν ότι υπήρξε σημαντική βελτίωση στην αναπνευστική δυσχέρεια στα άτομα που κατεύθυναν τον ανεμιστήρα προς το πρόσωπο παρά στα πόδια. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω του κεντρικού οδηγού ερεθίζοντας τους υποδοχείς του κρύου στη V2 διανομή του τρίδυμου νεύρου (Thomas et al. 2011) Η αποτελεσματικότητα του ανεμιστήρα χεριού ο οποίος είναι μια οικονομική βολική λύση για τον ασθενή που διασφαλίζει αυτοφροντίδα με

ελάχιστες έως καθόλου παρενέργειες έχει ερευνητικά αποδειχθεί (Thongkhamcharoen et al. 2012, Luckett et al 2017).

Αποτελεσματική είναι η χρήση στην εκμάθηση τεχνικών χαλάρωσης, μεθόδων προσαρμογής και ειδικά για επίτευξη καθημερινών λειτουργιών, καθώς και καθορισμός στόχων (Cachia και Ahmedzai 2008, Moore et al. 2011). Επιπλέον μπορεί να χρησιμοποιηθούν μέθοδοι όπως η χρήση παρεμβατικών μεθόδων αναπνοής (CPAP, BiPAP), βοηθήματα στη βάδιση, νευροηλεκτρικός ερεθισμός των μυών των ποδιών, δόνηση του στήθικου τοιχώματος, ανύψωση της κεφαλής της κλίνης, η διατήρηση κρύου δωματίου, η διαχείριση του άγχους, μέτρα φυσικής και συναισθηματικής στήριξης (Huhmann and Camporeale 2012). Ο βελονισμός δεν φαίνεται να έχει αποτελεσματικότητα (Cachia και Ahmedzai 2008, Moore et al. 2011). Η χρήση του Heliox 28 έχει διαφανεί ότι είναι βοηθητική για τη μείωση της αναπνευστικής δυσχέρειας κατά τη κινητοποίηση (Gaguski et al. 2010).

2.(7). Προγράμματα στήριξης των ασθενών με καρκίνο και των οικογενειακών φροντιστών από νοσηλευτές

Οι οδηγίες αξιολόγησης περίπλοκων παρεμβάσεων επικεντρώνονται στην σημασία της αξιολόγησης της διαδικασίας, επεξήγηση των εννοιολογικών παραγόντων και τον τρόπο με τον οποίο η παρέμβαση εφαρμόζεται (Craig et al. 2008). Σύμφωνα με τους Corner et al. (1995) και Hoyal et al. (2002) η έναρξη των προγραμμάτων στήριξης πρέπει να γίνει στα αρχικά στάδια παρουσίας της αναπνευστικής δυσχέρειας. Η έρευνα των Plant et al. (2011) κατέδειξε ότι η ανάγκη των οικογενειακών φροντιστών για στήριξη αυξανόταν όταν η κατάσταση του ασθενούς παρουσίαζε επιδείνωση. Επίσης η αρχική τους αξιολόγηση για την ανάγκη στήριξης δεν συμφωνούσε με την απαίτηση για λήψη της παρέμβασης αφού άτομα που αρχικά ανέφεραν λιγότερη ανάγκη, κατά τη διάρκεια ζητούσαν μεγαλύτερη στήριξη. Οι νοσηλεύτριες που εφάρμοσαν το πρόγραμμα ανέφεραν δυσκολία επικέντρωσης στους οικογενειακούς φροντιστές και όχι τους ασθενείς.

Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα του Macmillan Practice Development Unit (MPDU) αναπτύχθηκε τη δεκαετία του 1990 από την Professor Jessica Corner και τους συνεργάτες της οι οποίοι ήταν νοσηλευτές που ασχολούνταν με την εκπαίδευση, έρευνα και κλινική πρακτική και εφαρμόστηκε ως εκπαιδευτικό πρόγραμμα για εξειδικευμένους νοσηλευτές στην ογκολογία. Η αποτελεσματικότητα του προγράμματος φαίνεται από την έρευνα των Froggatt και Walford (2005) η οποία κατέδειξε εκτός από τον εξειδικευμένο ρόλο που ανέλαβαν οι συμμετέχοντες και τη βελτίωση των πολιτικών στο θέμα π.χ. δημιουργία κλινικής αναπνευστικής δυσχέρειας σε νοσοκομεία, καθώς και τη βελτίωση στη φροντίδα των ασθενών. Το μοντέλο της Corner, είναι σύμφωνα με τους Ellis et al. (2012) το μοναδικό για διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας με μη φαρμακευτικές μεθόδους για τους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα και το οποίο είναι το κατεξοχήν πρόγραμμα που εφαρμόζεται στη Βρετανία

2.(8). Προγράμματα στήριξης και νοσηλευτές

Πολύ λίγα είναι γνωστά για τις μεθόδους που μπορεί να είναι αποτελεσματικές και πως να εφαρμοστούν στην καθημερινή πρακτική (Plant et al. 2011). Όπως τόνισαν οι Richardson et al. το 2007 υπάρχει απουσία ερευνών που να σκιαγραφούν επιτυχώς τις μεθόδους που μπορούν να χρησιμοποιήσουν οι νοσηλευτές για να προσφέρουν αποτελεσματική στήριξη στις οικογένειες των ασθενών με καρκίνο διαμέσου της πορείας της νόσου. Απουσία παρουσιάζεται και στη συστηματική σύνθεση της υπάρχουσας γνώσης γύρω από την αποτελεσματικότητα των νοσηλευτικών παρεμβάσεων που να στηρίζουν τους οικογενειακούς φροντιστές (Hudson et al. 2010, Becqué et al. 2019). Υπάρχουν εκκλήσεις για εξεύρεση μέσω καλών ερευνητικών προγραμμάτων αποτελεσματικών παρεμβάσεων για στήριξη των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο ή στην ανακουφιστική φροντίδα (Harding και Higginson 2003, Hudson 2003). Παρόλο ότι χρειάζεται η παρέμβαση της διεπιστημονικής ομάδας εντούτοις ο ρόλος των νοσηλευτών οι οποίοι μπορούν να χρησιμοποιήσουν τόσο φαρμακολογικές όσο και μη φαρμακολογικές μεθόδους για αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας και στήριξη των ασθενών και των φροντιστών τους είναι καίριος (Moore et al. 2011). Τονίζεται ότι η συνεχής νοσηλευτική στήριξη θεωρείται ζωτικής σημασίας για επιτυχή κατ' οίκον

φροντίδα δίδοντας τη δυνατότητα για λήψη της πληροφόρησης που απαιτείται όταν την έχουν ανάγκη οι ασθενείς και οι φροντιστές τους (Wilkes et al. 2000, Oldham και Kristjanson 2004). Η έρευνα των Sæterstrand και Rudolfsson (2019) κατέδειξε ότι οι νοσηλευτές της κατ' οίκον νοσηλευτικής μπορούν να πετύχουν επίτευξη των αναγκών των ασθενών τους γνωρίζοντας τους, βοηθώντας τους να ζήσουν τη ζωής τους κερδίζοντας χρόνο και παρέχοντας άνεση στους μοναχικούς ασθενείς. Όπως αναφέρουν αγγίζοντας και αντικρίζοντας τους ασθενείς στο πρόσωπο ήταν μια αποτελεσματική μέθοδος αναγνώρισης της τρωτότητας και της καταπόνησης τους. Η μοναξιά των μοναχικών ασθενών έχει φανεί, στις έρευνες των Sæterstrand και Rudolfsson (2019) και Sæterstrand, Holm and Brinchmann, (2015), ότι οδήγησε στην παράταση της παραμονής των νοσηλευτών πέραν του προγραμματισμένου χρόνου τους. Επιπρόσθετα στην κατ' οίκον νοσηλευτική η ύπαρξη της απόστασης μεταξύ των επισκέψεων δημιουργεί την επιτακτική ανάγκη για την στήριξη των οικογενειακών φροντιστών και την ανάληψη του ρόλου του συνομιλητή με τον νοσηλευτή (Benzein, Hagberg και Saveman, 2008, Sæterstrand και Rudolfsson 2019). Οι Becqué et al. (2019) αναφέρουν ότι οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις στην ανακουφιστική φροντίδα έχουν θετική επίδραση στους οικογενειακούς φροντιστές και σχεδόν καθόλου αρνητική επίπτωση.

Οι επαγγελματίες υγείας παρουσιάζονται συνήθως να έχουν μεγαλύτερες προσδοκίες από τους φροντιστές σε ότι αφορά την πρακτική φροντίδα που μπορούν στην πραγματικότητα να δώσουν (Bee et al. 2008). Επιπρόσθετα παρουσιάζουν δυστοκία στο να προσφέρουν ικανοποιητική πληροφόρηση και καθοδήγηση έτσι παρουσιάζεται χάσμα γνώσεων σε διάφορα θέματα μεταξύ των οποίων την αντιμετώπιση συμπτωμάτων (Bee et al. 2008, Adam 2000, Grbich et al. 2001, Wong et al. 2002, Armes και Addington-Hall 2003, Oldham και Kristjanson 2004, Osse et al. 2006). Εντούτοις όπως τονίζουν οι Bee et al. (2008) δεν φαίνεται να είναι ξεκάθαρο εάν το χάσμα αυτό οφείλεται σε έλλειψη πληροφόρησης ή την αδυναμία παροχής ορθής πληροφόρησης. Επιπρόσθετα τονίζεται ότι δεν υπάρχει κοινό σύστημα καθοδήγησης των φροντιστών, καθιστώντας τους εξαρτημένους από τις δυνατότητες και αδυναμίες της οποιασδήποτε επικοινωνίας (Grbich et al. 2001, Adam 2000, Broback και Bertero 2003). Στην πιλοτική μελέτη των Plant et al. (2011) οι νοσηλευτές διαφάνηκε ότι έπρεπε να γνωρίζουν πολύ καλά την

πρόοδο της νόσου και των διαθέσιμων υπηρεσιών και να έχουν δεξιότητες επικοινωνίας και στήριξης ενώ για τους ίδιους ήταν πολύ δύσκολο να παραμείνουν επικεντρωμένοι στη βοήθεια προς τους φροντιστές και όχι προς τους ασθενείς. Επιπρόσθετα ήταν ευκολότερο να γίνει εμβάθυνση στις ανάγκες της οικογένειας εάν δεν υπήρχε άμεση συμμετοχή στη φροντίδα του ασθενούς. Στην πιλοτική μελέτη των Plant et al. (2011) για τον τρόπο επικοινωνίας υπήρχαν διστάμενες απόψεις αφού κάποιοι ήθελαν την νοσηλεύτρια να κάνει την επαφή ή να υπάρχουν προκαθορισμένα ραντεβού, άλλοι ήθελαν να υπάρχει μια αλλαγή στην κατάσταση για να προχωρήσουν σε επαφή ενώ κάποιοι άλλοι επιζητούσαν συνεχή επικοινωνία. Οι νοσηλεύτριες που συμμετείχαν ανέφεραν ότι για πρώτη φορά ασχολήθηκαν με συγγενείς και με τις ανάγκες τους, πολλές φορές ένοιωθαν αδυναμία να εκπληρώσουν όλες τις ανάγκες παρόλες τις δικές τους προσπάθειες ενώ είχαν και προσωπικό συναισθηματικό κόστος στην όλη προσπάθεια. Επιπρόσθετα υπήρξε και το θέμα της αναγνώρισης της προσπάθειας από τα άλλα μέλη των υπηρεσιών ειδικά λόγω του χρόνου για τις παρεμβάσεις (Plant et al. 2011).

Σε αρκετές έρευνες έχει διαφανεί ότι υπάρχει έλλειψη καθοδήγησης αναφορικά με την χρήση υποστηρικτικών συσκευών τόσο ως προς την εξεύρεση τους όσο και ως προς την τοποθέτηση τους μέσα στο σπίτι (Jansma et al. 2005, Broback και Bertero 2003, Osse et al. 2006, Wilkes και White 2005). Σε άλλες τονίζεται ότι η πληροφόρηση τόσο προς τους ασθενείς όσο και στους οικογενειακούς φροντιστές μπορεί να ήταν ικανοποιητική όμως είτε το περιεχόμενο είχε πρόβλημα, είτε η διαδικασία, είτε η χρονική περίοδος (Bee et al. 2008, Adam 2000, Wilkes et al. 2000, Grbich et al. 2001, Hudson et al. 2002). Η χρονική περίοδος φαίνεται να είναι σημαντική αφού, σύμφωνα με την έρευνα των Ellis et al. (2012), οι ασθενείς φαίνεται ότι δεν δείχνουν ενδιαφέρον για υιοθέτηση οποιασδήποτε μεθόδου όταν δεν πιστεύουν ότι την χρειάζονται τη δεδομένη στιγμή ή όταν θα έχουν άλλες υποχρεώσεις στο νοσοκομείο ή δεν βιώνουν τα συμπτώματα ή όταν λαμβάνουν πολλές πληροφορίες την ίδια χρονική περίοδο ή αναμένουν για θεραπεία ή όταν τους ανησυχούν άλλα θέματα. Παρόμοια συμπεράσματα είχε καταδείξει και η έρευνα των Wagland et al. το 2011, στην οποία διαφάνηκε ότι η παρέμβαση θα πρέπει να είναι διαθέσιμη όταν θα είναι έτοιμα τα άτομα να τη δεχθούν (συνήθως όταν η κατάσταση έχει επιδεινωθεί) και η οποία θα πρέπει να εφαρμόζεται ατομικά και όχι ομαδικά, από

επαγγελματίες υγείας. Επίσης είναι πολύ σημαντική η διατήρηση της ελπίδας καθόλη τη διάρκεια της παρεχόμενης νοσηλευτικής φροντίδας στους ασθενείς οι οποίοι φαίνεται να ταξιδεύουν σε «άγνωστα μονοπάτια» μέσω των νοσηλευτικών παρεμβάσεων (Sæterstrand και Rudolfsson, 2019).

2.(9). Προγράμματα στήριξης και ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα

Σύμφωνα με την έρευνα των Bee et al. (2008) απουσιάζει η ενδυνάμωση των ατόμων μέσα από εκπαιδευτικά προγράμματα που να επικεντρώνονται στην αυτοφροντίδα και την διαχείριση συμπτωμάτων, ενώ λαμβάνουν ελάχιστη πρακτική στήριξη και επιζητούν μεγαλύτερη πληροφόρηση σε πρακτικά θέματα. Η όποια τεχνική θα πρέπει να λάβει υπόψη τις επιπτώσεις της φυσικής έντασης, της διαταραχής προσοχής και της περιορισμένης δυνατότητας μνήμης πάνω στην μαθησιακή ικανότητα (Scott et al. 2001).

Η πρόκληση για την επιτυχία της οποιασδήποτε προσπάθειας στον καρκίνο του πνεύμονα είναι ο μειωμένος χρόνος που υπάρχει για την εκμάθηση μιας μεθόδου προσαρμογής, την εφαρμογή της και την βελτίωση ως αποτέλεσμα (Harding et al. 2011, Wagland et al. 2011). Οι Wagland et al. (2011) στην έρευνα τους έδειξαν ότι οι ασθενείς δεν επιθυμούν επιπλέον επισκέψεις για την εφαρμογή οποιουδήποτε προγράμματος, με συνεπακόλουθο η αποτελεσματική εφαρμογή τους να περιορίζεται σημαντικά μεταξύ του μικρού χρονικού περιθωρίου διάγνωσης και παρουσίας σοβαρών συμπτωμάτων. Οι Ellis et al. (2012) τονίζουν ότι όσο πιο απλή και εύκολη είναι η τεχνική τόσο πιο εύκολη η υιοθέτηση, ενώ όσο πιο αργή η εμφάνιση αποτελεσμάτων τόσο συχνότερη η διακοπή της. Οι ασθενείς δείχνουν να ενδιαφέρονται περισσότερο για τεχνικές που αφορούν την συμπτωματολογία και που θα βελτιώσουν την ανεξαρτησία τους στην καθημερινή ζωή.

Ορισμένοι ερευνητές εισηγούνται τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους φροντιστές, τη χρήση γραπτού πληροφοριακού υλικού (Hudson et al. 2002, Osse et al. 2006) ή μεγαλύτερη εξάρτηση των παρεμβάσεων στη βασισμένη σε δεξιότητες εκπαίδευση (Adam 2000, Hudson et al. 2002, Broback και Bertero 2003). Οι Wilkes et al. (2000) εισηγούνται διάφορες μεθόδους από μαγνητοφωνημένα δεδομένα από ιατρό μέχρι ανεπίσημες συζητήσεις, ενώ οι Oldham και Kristjanson (2004) ταυτόχρονη χρήση

διαφόρων μέσων όπως διαδίκτυο, βιβλία, ομάδες στήριξης, γραμμή στήριξης και κοινοτικά εκπαιδευτικά προγράμματα ενώ για πρακτικά ζητήματα η στήριξη πρέπει να δίδεται όταν ο ασθενής βρίσκεται ακόμη στο νοσοκομείο. Διαφαίνεται ότι εάν γίνεται επικέντρωση στο ιατροκεντρικό μοντέλο τείνουν τα άτομα να αμφισβητούν την αποτελεσματικότητα τεχνικών όπως ο βελονισμός, οι τεχνικές χαλάρωσης, το μασάζ και η ρηφλεξολογία (Ellis et al. 2012). Επιπρόσθετα δεν θα πρέπει να θεωρείται δεδομένο ότι η οποιαδήποτε εκπαιδευτική παρέμβαση μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειακών φροντιστών αφού, στην έρευνα των Clark et al. (2006), αυτό δεν επιτεύχθηκε.

2.(10). Προγράμματα στήριξης και οικογενειακοί φροντιστές

Οι Grant et al. (2013) αναφέρουν ότι μέσα από την βιβλιογραφία διαφαίνεται η προσπάθεια ανάπτυξης και δοκιμής προγραμμάτων στήριξης οικογενειακών φροντιστών ασθενών με καρκίνο. Οι κυριότερες μέθοδοι, σύμφωνα με την μεταανάλυση των Northouse et al. (2010), είναι η ψυχοεκπαίδευση, η εκμάθηση δεξιοτήτων και οι παρεμβάσεις θεραπευτικής συμβουλευτικής που όμως είχαν μικρή έως μέτρια επίδραση στη μείωση της επιβάρυνσης την οποία βίωναν οι οικογενειακοί φροντιστές. Στην ανακουφιστική φροντίδα η ψυχοεκπαίδευση είναι η επικρατέστερη παρέμβαση ανάμεσα στις υπόλοιπες, όπως καταδεικνύουν οι Becqué et al. (2019) στη βιβλιογραφική ανασκόπηση τους. Τονίζεται από τους Harding et al. (2011), ότι οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να λάβουν υπόψη τους ότι οι οικογενειακοί φροντιστές εκτός του ότι πρέπει ταυτόχρονα να φροντίσουν και να προετοιμάσουν τον ασθενή τους για τον επικείμενο θάνατο πρέπει να προετοιμαστούν και οι ίδιοι. Επιπρόσθετα τονίζουν ότι παρόλο ότι υπάρχει πολύ σημαντική αύξηση των παρεμβατικών μελετών ειδικά για τους οικογενειακούς φροντιστές, εντούτοις παρουσιάζεται επιτακτική ανάγκη για καλύτερο σχεδιασμό των προγραμμάτων στήριξης ώστε αυτά να επικεντρώνονται στους μηχανισμούς παρέμβασης και στην επίτευξη των σκοπών και στόχων τους (Harding et al. 2011). Έρευνες από τους Pasacreta και McCorkle (2000) και Harding και Higginson (2003) τονίζουν την ανάγκη για ξεκάθαρη και εμπειριστατωμένη πληροφόρηση προς τους συγγενείς για να μπορέσουν να προσαρμοστούν επιτυχώς στα νέα δεδομένα και να

προσαρμοστούν στα προβλήματα της νόσου. Επίσης λόγω της γρήγορης προόδου της νόσου η οποιαδήποτε παρέμβαση πρέπει να αρχίσει από νωρίς (Ryan et al. 2008). Επιπρόσθετα διαφαίνεται ότι είναι πηγή κινητοποίησης και ενθάρρυνσης για συμμόρφωση, διατήρηση επιπέδων δραστηριότητας και υιοθέτηση τεχνικών από τους ασθενείς, όταν εμπλακούν (Ellis et al. 2012). Η φροντίδα αποτελεί τόσο φυσική όσο και πνευματική πρόκληση, ενώ σύμφωνα με τους Bucher et al. (2001) τα άτομα παρουσιάζουν χαμηλή αυτοεκτίμηση ως προς την ικανότητα τους να προσφέρουν αποτελεσματική φροντίδα. Οι Broback και Bertero το 2003, ανέφεραν ότι στην απουσία στήριξης οι φροντιστές στο σπίτι μάθαιναν να προσαρμόζονται μέσα από την δοκιμή και το λάθος ενώ όσοι έλαβαν πληροφόρηση ήταν κατόπιν δικού τους αιτήματος προκαταβολικά ενώ το 2008 οι Bee και συνεργάτες τόνιζαν ότι δεν υπήρχε συστηματική προσοχή στις αναγκαίες δεξιότητες για τους οικογενειακούς φροντιστές. Στην έρευνα των Plant et al. (2011) διαφάνηκε ότι η αξιολόγηση της ανάγκης για στήριξη δεν μπορούσε να είναι ακριβής αφού άτομα που εξέφραζαν την λιγότερη ανάγκη κατά την αξιολόγηση στα αρχικά στάδια της νόσου στη συνέχεια έκαναν μεγαλύτερη χρήση της παρέμβασης και της στήριξης από τους νοσηλευτές. Επιπρόσθετα διαφάνηκε ότι οι οποιεσδήποτε αλλαγές στην κατάσταση του ασθενούς οδηγούσαν σε αύξηση της ανάγκης επικοινωνίας.

Οι Wilkes και White (2005) εισηγούνται όπως η εκπαίδευση των φροντιστών επικεντρωθεί εκτός από την φροντίδα των ασθενών και στην έγκαιρη αναγνώριση επιπλοκών που σχετίζονται με τη νόσο. Επίσης μεγαλύτερη γνώση για την εξέλιξη της νόσου και μεγαλύτερη ετοιμότητα για την αντιμετώπιση των απαιτήσεων της φροντίδας (σίτιση, μετακίνηση, λουτρό κλπ). Στην έρευνα των Richardson et al. (2007) διαφάνηκε ότι οι οικογένεια επιζητούσε στο 48% πληροφόρηση/ συμβουλές και το μεγαλύτερο ποσοστό από αυτό αφορούσε τον έλεγχο των συμπτωμάτων (21%). Επιπρόσθετα έχει καταδειχθεί ότι συνδυασμός συναισθηματικής στήριξης, πληροφόρησης και πρακτικής εκπαίδευσης υποστηριζόμενης με αξιολόγηση οδηγεί σε συναισθήματα πλήρους στήριξης το οποίο συνεισφέρει στην συναισθηματική ευεξία των φροντιστών (Richardson et al. 2007). Η έρευνα των Ryan et al. (2008) η οποία αξιολόγησε το πρόγραμμα Macmillan Carers Project (MCP) το οποίο απευθυνόταν στους φροντιστές

ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα στην κοινότητα, κατέδειξε ότι παρείχε αποτελεσματικά συναισθηματική στήριξη, επιπλέον χρόνο, πρακτική βοήθεια, οικονομικές συμβουλές, πληροφόρηση και λειτουργούσε ως υποβοηθητικό για πολλά προβλήματα.

2.(11). Σημαντικότητα της μελέτης

Η αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας φαίνεται από την διεθνή βιβλιογραφία ότι παραμένει πρόσκληση για τους επαγγελματίες υγείας αλλά και τους ίδιους τους ασθενείς και τις οικογένειες τους και φαίνεται να μην αντιμετωπίζεται επαρκώς (Moore et al. 2011, Plant et al. 2011, Thongkhamcharoen et al. 2012). Επιπρόσθετα στην κατ' οίκον διαχείριση του συμπτώματος φαίνεται ότι υπάρχει απουσία ερευνών που να παρουσιάζουν την εφαρμογή κάποιου προγράμματος από τους επαγγελματίες υγείας (Olivier et al 2018). Στην Κύπρο το πρόβλημα της αναπνευστικής δυσχέρειας φαίνεται εκ πρώτης όψεως, και με την απουσία προγραμμάτων στήριξης των ασθενών για τη διαχείριση της, να μην αντιμετωπίζεται επαρκώς τόσο από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας όσο και από τους ασθενείς και τις οικογένειες τους συμφωνώντας με τα διεθνή δεδομένα που προαναφέρθηκαν. Οι στενοί οικογενειακοί δεσμοί που υπάρχουν στην Κύπρο, και η ανάληψη ευθυνών από την οικογένεια λόγω ελλείψεως επαρκών υποστηρικτικών δομών του συστήματος υγείας κάνει ακόμη επιτακτικότερη την ανάγκη για στήριξη των φροντιστών των ασθενών στο σπίτι. Η παρουσία ενός πεπαλαιωμένου και μη ευέλικτου συστήματος υγείας στην Κύπρο δεν επέτρεψε την ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου συστήματος υποστήριξης κατ' οίκον των ασθενών αλλά και των οικογενειών οι οποίοι φροντίζουν άτομα με προβλήματα υγείας.

Η δημιουργία προγραμμάτων στήριξης ειδικά των ασθενών και κατ' επέκταση των οικογενειακών φροντιστών τους θα επιφέρει μείωση της επιβάρυνσης την οποία βιώνουν αυτά τα άτομα, μείωση των περιπτώσεων επανεισαγωγών λόγω αδυναμίας αντιμετώπισης του συμπτώματος και επιπρόσθετα λιγότερη σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση για όλους (Northouse et al. 2010, Mosher et al. 2015, Wang et al. 2017). Θα βελτιώσει τη δυνατότητα αυτοφροντίδας των ασθενών με ταυτόχρονη ελάφρυνση των

οικογενειακών φροντιστών από τη συνεχή παροχή στήριξης (Wang et al. 2017, Mosher et al 2015).

Στην Κύπρο, με την πρόοδο στα θέματα της υγείας και τους διαθέσιμους πόρους, είναι πολύ σημαντικό να αναδειχθεί μέσα από ερευνητικά προγράμματα ο πολύ σημαντικός ρόλος των κοινοτικών νοσηλευτών και ειδικά των νοσηλευτών της κατ' οίκον για να στηρίξουν τα άτομα και τις οικογένειες τους ώστε να επιστρέψουν στο οικείο περιβάλλον μέσα στις καλύτερες συνθήκες και με την μεγαλύτερη ασφάλεια για τον ασθενή. Επιπρόσθετα πρέπει να διασφαλίσουν ότι η ποιότητα ζωής του ατόμου στο σπίτι είναι αυτή που το ίδιο το άτομο και η οικογένεια του επιθυμεί. Όπως αναφέρουν οι Bee et al. (2008) παρόλο ότι η φροντίδα εναποτίθεται στα χέρια των ανεπίσημων φροντιστών εντούτοις δεν υπάρχουν προγράμματα αυτοφροντίδας των συμπτωμάτων, τους δίδεται ελάχιστη πρακτική στήριξη και επιζητούν περισσότερη πληροφόρηση στη πρακτική φροντίδα που καλούνται να δώσουν. Επιπρόσθετα όπως τονίζουν οι Thongkhamcharoen et al. (2012) η παροχή στήριξης μπορεί να βοηθήσει με την εμπειρία καθώς μπορούν να αποδεχθούν την ασθένεια και να ενισχύσουν τις ικανότητες τους για χειρισμό προβλημάτων.

Στις υπηρεσίες υγείας της Κύπρου η κατ' οίκον νοσηλευτική αναπτύχθηκε κυρίως μετά την δεκαετία του 1980 με εφαρμογή στη νοσηλευτική ψυχικής υγείας (1985) και την γενική νοσηλευτική το 2004 (Kouta et al. 2015). Επίσημα παρέχεται από το κράτος μέσω των υπηρεσιών που έχουν αναπτυχθεί, όμως σε άτομα με καρκίνο είναι σε πρώιμα στάδια με περιστασιακή και μη ολιστική αντιμετώπιση των ασθενών. Η έρευνα των Kouta et al (2015) κατέδειξε ότι οι ασθενείς δεν γνωρίζουν επαρκώς και δεν κάνουν χρήση των διαθέσιμων υπηρεσιών κατ' οίκον νοσηλευτικής φροντίδας, παράγοντες οι οποίοι οδηγούν στη μη ολοκληρωμένη χρήση των υπηρεσιών συμφωνώντας και με τα διεθνή δεδομένα (Eifert et al. 2015). Η κατ' οίκον στήριξη των ασθενών με καρκίνο και των φροντιστών τους αναλαμβάνεται εδώ και χρόνια από μη κυβερνητικούς μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς (NGO) (Βασιλείου και Ελευθερίου 2018). Δεν έχει μέχρι σήμερα αναπτυχθεί ένα οργανωμένο πρόγραμμα στήριξης των φροντιστών στο σπίτι το οποίο να έχει ως στόχο την αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας και την

προσαρμογή τους σε συνάρτηση με όλα όσα βιώνουν με την διάγνωση του καρκίνου του πνεύμονα και την θεραπευτική του αντιμετώπιση. Η αύξηση των περιστατικών του πνεύμονα κάνει επιτακτικότερη την ανάγκη για δημιουργία τέτοιων προγραμμάτων. Επιπρόσθετα όπως τονίζουν οι Papastavrou et al. (2014) στην Κύπρο υπάρχει παντελής έλλειψη προγραμμάτων ή υπηρεσιών στήριξης των οικογενειακών φροντιστών είτε στον δημόσιο είτε στον ιδιωτικό τομέα.

Η έναρξη εφαρμογής του νέου συστήματος υγείας στη Κύπρο δημιουργεί νέα δεδομένα δίδοντας τη δυνατότητα για την δημιουργία τέτοιων προγραμμάτων προς όφελος του Κύπριου ασθενή με αναπνευστική δυσχέρεια αλλά και του Κύπριου πολίτη γενικά.

Η παρούσα εργασία φιλοδοξεί να δώσει το έναυσμα για την διεξαγωγή περισσότερων παρεμβατικών ερευνών από νοσηλευτές ώστε να μπορεί να εφαρμοστεί στην κλινική πρακτική η τεκμηριωμένη γνώση που θα έχει αναπτυχθεί στην Κύπρο. Επιπρόσθετα θα ενισχύσει την διεθνή έρευνα σε σχέση με τα ολοκληρωμένα εκπαιδευτικά προγράμματα για την διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας στον καρκίνο. Ειδικά για τον καρκίνο του πνεύμονα θα αναδείξει τον σημαντικότερο ρόλο των νοσηλευτών στην εφαρμογή τέτοιων προγραμμάτων. Επιπλέον αναμένεται να δείξει ότι η εφαρμογή μιας ολοκληρωμένης εκπαιδευτικής παρέμβασης η οποία παρέχει ενημέρωση, γνώση και πρακτικές συμβουλές τόσο στους ασθενείς όσο και τους οικογενειακούς φροντιστές σε μια κοινή παρεμβατική διαδικασία έχει θετικές επιπτώσεις και για τις δύο ομάδες.

Κεφάλαιο III.

Θεωρητικό πλαίσιο

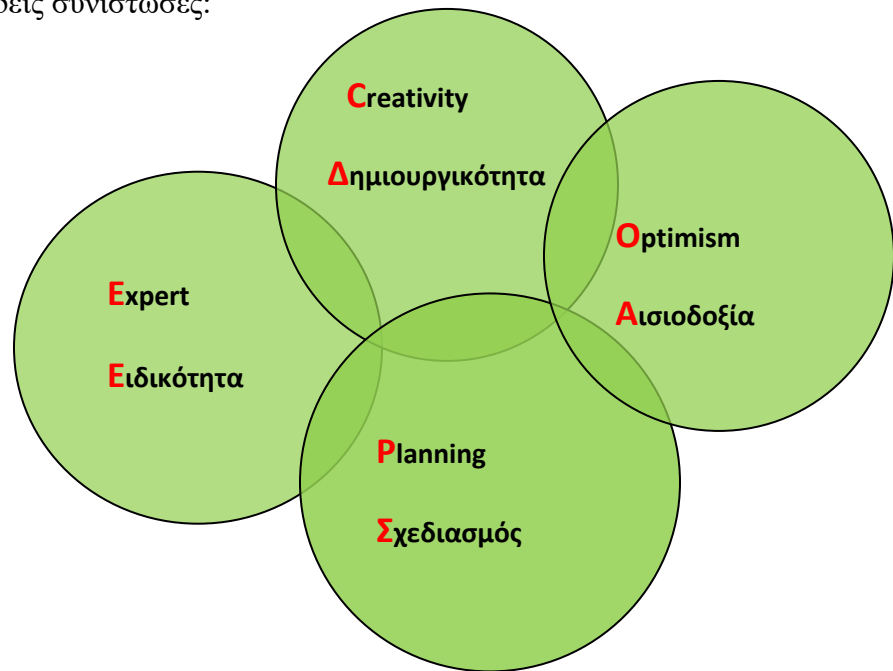
Στο κεφάλαιο περιγράφεται το θεωρητικό πλαίσιο της έρευνας στο οποίο βασίστηκε η ανάπτυξη της παρέμβασης με στόχο την εκπαίδευση των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών τους στην διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας.

3.(1). Θεωρητικό πλαίσιο

Το θεωρητικό πλαίσιο της έρευνας βασίζεται στο μοντέλο Family COPE το οποίο ανέπτυξαν οι Houts και συνεργάτες το 1996 για να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες των οικογενειών που φροντίζουν άτομα με καρκίνο στο σπίτι. Το μοντέλο υιοθετεί τις έννοιες της «εκπαίδευσης επίλυσης προβλήματος και θεραπείας» (problem solving training and therapy) για τη φροντίδα που πρέπει να δίδεται στο σπίτι και την πληροφόρηση και εκπαίδευση που πρέπει να λαμβάνουν οι οικογενειακοί φροντιστές.

Η έννοια της επίλυσης προβλήματος είναι μια συμπεριφορική διαδικασία στην οποία γίνεται προσπάθεια μετατροπής της φύσης μιας προβληματικής κατάστασης (μέσα από πιθανές αποτελεσματικές εναλλακτικές αντιδράσεις και επιλογής της καταλληλότερης) καθώς και τις αντιδράσεις του ατόμου στην κατάσταση αυτή. Όπως χαρακτηριστικά τονίζουν οι Houts et al. (1996,σελ.66) «η επίλυση προβλήματος είναι ταυτόχρονα ένας τρόπος να αλλάξει ο κόσμος και αλλαγής στο πως αντιδρά κάποιος στον κόσμο αυτό». Αυτό οδηγεί σε αλληλεπίδραση των δύο αφού η επιτυχία στην επίλυση του προβλήματος βελτιώνει τα αισθήματα για αυτό ενώ τα αισθήματα για το πρόβλημα επηρεάζουν την πιθανότητα επιτυχίας επίλυσης του.

Το μοντέλο έχει τέσσερις συνιστώσες:



Η Δημιουργικότητα (Creativity) είναι το πρώτο στάδιο στο οποίο απαιτείται από αυτόν που θα το εφαρμόσει να προβάλει το πρόβλημα φροντίδας από διαφορετικές οπτικές γωνίες για την ανάπτυξη νέων στρατηγικών για την επίλυση του. Η Αισιοδοξία (Optimism) απαιτεί θετική, αλλά ρεαλιστική, στάση απέναντι στη διαδικασία επίλυσης προβλημάτων. Περιλαμβάνει τις συναισθηματικές πλευρές της επίλυσης του προβλήματος καθώς και την ανάγκη για συμπερίληψη του ασθενή στο σχεδιασμό της φροντίδας. Εμπερικλείει την επικοινωνία ρεαλιστικής αισιοδοξίας για τον ασθενή, δείχνοντας τόσο κατανόηση και ελπίδα καθώς και την αναγνώριση και παραδοχή του προβλήματος και των συναισθημάτων που προκαλεί για τον ασθενή . Αναφέρεται στην συμπεριφορά και τις απαιτήσεις του ατόμου αναφορικά με την διαδικασία επίλυσης του προβλήματος και το κίνητρο για να αναλάβει τα βήματα της επίλυσης μέσω των διαπροσωπικών δεξιοτήτων. Εδώ τονίζεται ότι οι επαγγελματίες υγείας λόγω των δεξιοτήτων έκφρασης ρεαλιστικής αισιοδοξίας είναι τα καταλληλότερα μοντέλα. Ο Σχεδιασμός (Planning) ως το επόμενο βήμα επηρεάζει την αποτελεσματικότητα της επίλυσης καθώς και του συναισθηματικού άγχους. Μέσα από την πληροφόρηση από

τους ειδικούς θέτονται λογικοί στόχοι φροντίδας και εκ των προτέρων σκέψη για τα βήματα που απαιτούνται για να επιτευχθούν αυτοί οι στόχοι. Οι οικογενειακοί φροντιστές πρέπει να αναπτύξουν συστηματικά σχέδια δράσης τα οποία περιλαμβάνουν ολοκληρωμένη πληροφόρηση, διαχωρισμό γεγονότων από εικασίες, επιλογή ρεαλιστικού στόχου, επιλογή των δράσεων και από ποιόν, εφαρμογή και παρακολούθηση του πλάνου. Με τον τρόπο αυτό μειώνεται η αβεβαιότητα και το άγχος και βελτιώνεται η προσαρμογή. Το στάδιο της Πληροφόρησης από Ειδικούς (Expert information) αναφέρεται στην ολοκληρωμένη πληροφόρηση από ειδικούς για το τι χρειάζεται να γνωρίζουν οι μη επαγγελματίες σχετικά με τη φύση του προβλήματος, τότε να αναζητήσουν επαγγελματική βοήθεια, και τι μπορεί να κάνουν οι οικογενειακοί φροντιστές για να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα. Τους ενδυναμώνει ενώ τους δίδει την αίσθηση ελέγχου. Επιπρόσθετα καθορίζει τα όρια στο τι μπορεί να κάνει ο οικογενειακός φροντιστής και μπορεί να βοηθήσει στην μείωση των αισθημάτων άγχους και επιβάρυνσης. (Houts et al. 1996, McMillan et al. 2006)

3.(2). Εφαρμογή του μοντέλου

Το μοντέλο COPE έχει χρησιμοποιηθεί σε εκπαιδευτικό πρόγραμμα για οικογενειακούς φροντιστές γυναικών με καρκίνο του μαστού στο Ιράν το οποίο εφαρμόστηκε σε νοσοκομείο με θετικά αποτελέσματα, μειώνοντας την επιβάρυνση και βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής τους σε όλους τους τομείς που αξιολογήθηκαν (Bahrami και Farzi 2014). Στις έρευνες των McMillan et al. (2006) και Demiris et al. (2010) στις ΗΠΑ εφαρμόστηκε σε κέντρα ανακουφιστικής φροντίδας με οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με καρκίνο με θετικά αποτελέσματα. Οι Cameron et al. (2004) στον Καναδά εφάρμοσαν ένα σύντομο πρόγραμμα με το μοντέλο σε οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με καρκίνο με επίσης θετικά αποτελέσματα. Στην έρευνα των Sherwood et al. (2012) υιοθέτησαν το μοντέλο για την εφαρμογή παρέμβασης από νοσηλευτές για την βελτίωση της διαχείρισης από τους οικογενειακούς φροντιστές των συμπτωμάτων των ασθενών και στην βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Μέσα από την έρευνα τους διαφάνηκε ότι η παρέμβαση είναι αποτελεσματική όταν τα επίπεδα κατάθλιψης είναι χαμηλά ενώ τα δεδομένα τους έδειξαν ότι όταν η παρέμβαση επικεντρώνεται μόνο στη

διαχείριση συμπτωμάτων μπορεί να μην είναι αποτελεσματική στη βελτίωση της συναισθηματικής τους ευημερίας. Οι Bucher et al. (2001) εφάρμοσαν το μοντέλο για εκπαίδευση ασθενών με καρκίνο και των οικογενειακών φροντιστών τους. Μετά την εφαρμογή στους δύο μήνες ανέφεραν ότι ήταν περισσότερο ενημερωμένοι για τις διαθέσιμες κοινοτικές υπηρεσίες καθώς και για τη δυνατότητα επίλυσης προβλημάτων και ειδικά οι οικογενειακοί φροντιστές βελτίωσαν κατά πολύ την προσέγγιση τους στην φροντίδα στο σπίτι. Σε έρευνα των Meyers et al. (2011) όπου έγινε υιοθέτηση του μοντέλου για την εφαρμογή εκπαιδευτικού προγράμματος για ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο και των οικογενειακών φροντιστών τους, σε ένα κοινό πρόγραμμα με ομάδες παρέμβασης και ελέγχου, έδειξε ότι το εκπαιδευτικό πρόγραμμα φαίνεται να επιδρά θετικά στην ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών. Η επίδραση αυτή φαίνεται να ενισχύεται με την πάροδο του χρόνου ενώ συστήνεται η εισαγωγή της εφαρμογής του μοντέλου με την διάγνωση του ασθενούς και πριν να επιδεινωθεί η συμπτωματολογία.

Κεφάλαιο IV

Συστηματική ανασκόπηση

Στο κεφάλαιο αυτό γίνεται ανάλυση και παρουσίαση της συστηματικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης η οποία έγινε για εμβάθυνση των γνώσεων σε σχέση με εκπαιδευτικά προγράμματα κατ' οίκον τα οποία έχουν εφαρμοστεί διεθνώς για διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας ειδικά στον καρκίνο του πνεύμονα. Στην αρχή αναφέρεται η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε για την αναζήτηση των ερευνητικών άρθρων. Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της ανάλυσης των ερευνητικών άρθρων με ιδιαίτερη αναφορά στην επίδραση των κατ' οίκον εκπαιδευτικών προγραμμάτων στα επίπεδα της αναπνευστικής δυσχέρειας και στην ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών τους. Αναφέρονται οι περιορισμοί και τα συμπεράσματα από την βιβλιογραφική ανασκόπηση και στο τέλος του κεφαλαίου παρουσιάζεται ο συνοπτικός πίνακας με τα άρθρα που έχουν συμπεριληφθεί στην ανασκόπηση.

4.(1). Μεθοδολογία

Η συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση διεξήχθη από τον Ιανουάριο του 2016 μέχρι τον Σεπτέμβριο του 2018 και αναζητήθηκαν άρθρα από το 2000 και μετά χρησιμοποιώντας τις μηχανές αναζήτησης PUBMED, EBSCO, Google Scholar. Για την αναζήτηση ακολουθήθηκαν οι οδηγίες για διεξαγωγή συστηματικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης από τους Webster και Watson (2002) και περιελάμβανε ιστορική και προοδευτική αναζήτηση μέσω πρωτογενών και δευτερογενών πηγών (Μερκούρης 2008). Η αναζήτηση αρχικά επικεντρώθηκε στην εξεύρεση ερευνών για την εφαρμογή ενός εκπαιδευτικού προγράμματος στο σπίτι για άτομα με αναπνευστική δυσχέρεια λόγω καρκίνου του πνεύμονα χρησιμοποιώντας τις λέξεις-κλειδιά: «education, program, teaching, intervention, patient, patient information, dyspnea, breathlessness, lung cancer, cancer, home care, community nursing» και συνδυασμός αυτών. Ωστόσο η εξειδικευμένη αυτή αναζήτηση δεν παρήγαγε αποτελέσματα και έτσι διευρύνθηκε η αναζήτηση ώστε να συμπεριλάβει ασθενείς με αναπνευστική δυσχέρεια αλλά όχι ρητά λόγω καρκίνου ως αιτία αφαιρώντας μέσα από την αναζήτηση τις λέξεις κλειδιά «lung cancer και cancer»

όπως συστήνουν και οι Xiao και Watson (2019). Από την αναζήτηση βρέθηκαν 76 άρθρα. Τα άρθρα αυτά αξιολογήθηκαν με την χρήση του εργαλείου ποιοτικής αξιολόγησης δημοσιευμένων ερευνών AMSTAR 2 (Shea et al. 2017) σύμφωνα με την εισήγηση των Pussegoda et al (2017).

Τα κριτήρια εισδοχής καθορίστηκαν ως εξής:

- 1) εφαρμογή κατ' οίκον εκπαιδευτικού προγράμματος από νοσηλευτές για διαχείριση αναπνευστικής δυσχέρειας,
- 2) ερευνητικές μελέτες,
- 3) συμμετέχοντες να είναι ασθενείς με αναπνευστική δυσχέρεια οποιασδήποτε αιτιολογίας,
- 4) το εκπαιδευτικό πρόγραμμα να περιλαμβάνει μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις για αναπνευστική δυσχέρεια,
- 5) ερευνητικό ποσοτικό άρθρο στα αγγλικά ή ελληνικά.
- 6) διεθνείς εφαρμογή,
- 7) από το 2000 μέχρι το 2020.

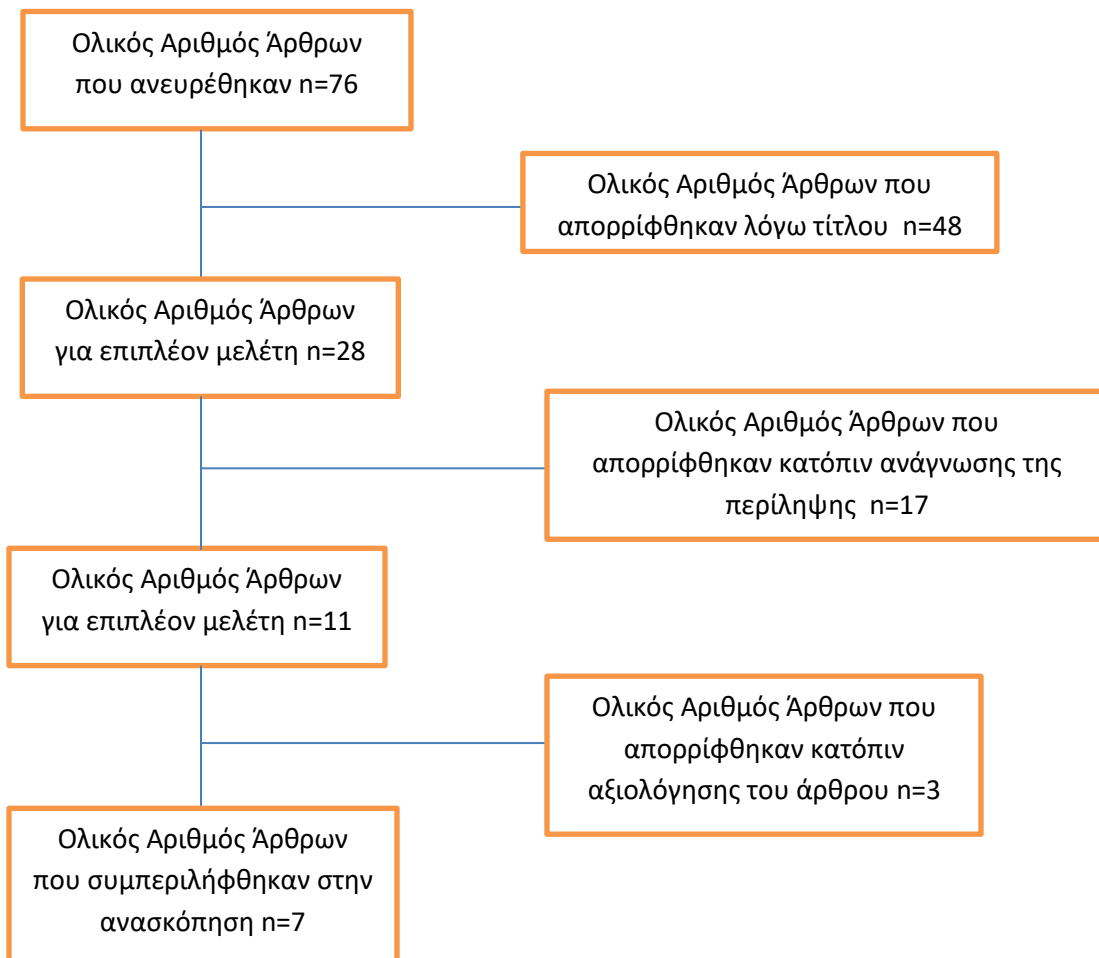
Τα κριτήρια αποκλεισμού περιελάμβαναν:

- 1) μη δημοσιευμένες ερευνητικές μελέτες, σχόλια,
- 2) ερευνητικές μελέτες που δεν περιελάμβαναν εφαρμογή μιας παρέμβασης για τη διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας,
- 3) παρέμβαση ή εκπαιδευτικό πρόγραμμα που λαμβάνει χώρα σε νοσοκομείο ή οποιαδήποτε άλλη μονάδα υγείας,
- 4) παρέμβαση ή εκπαιδευτικό πρόγραμμα κατ' οίκον που εφαρμόστηκε αποκλειστικά από άλλο επαγγελματία υγείας και όχι νοσηλευτή,
- 5) παρέμβαση ή εκπαιδευτικό πρόγραμμα κατ' οίκον για διαχείριση οποιονδήποτε άλλων προβλημάτων υγείας ή/και συμπτωμάτων,
- 6) παρέμβαση ή εκπαιδευτικό πρόγραμμα κατ' οίκον που να συμπεριελάμβανε διαχείριση αναπνευστικής δυσχέρειας μαζί με διαχείριση και άλλων προβλημάτων υγείας ή/και συμπτωμάτων,

7) βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις

Στην αναζήτηση ανευρέθηκαν άρθρα για κατ' οίκον εκπαιδευτικά προγράμματα που αναφέρονταν στη διαχείριση αναπνευστικής δυσχέρειας ανάμεσα στην διαχείριση προβλημάτων υγείας όπως ο καρκίνος, η χρόνια αναπνευστική πνευμονοπάθεια και η καρδιακή ανεπάρκεια όμως αποκλείστηκαν αφού δεν επικεντρώνονταν αποκλειστικά στην αναπνευστική δυσχέρεια.

Όλα τα πιο πάνω είχαν ως αποτέλεσμα την ανεύρεση 7 δημοσιευμένων άρθρων από έρευνες που διεξήχθησαν παγκοσμίως. Από αυτά μόνο ένα αφορούσε ερευνητικό άρθρο για εφαρμογή εκπαιδευτικού προγράμματος για διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας λόγω καρκίνου στο σπίτι και η οποία δημοσιεύτηκε το 2018. (Διάγραμμα 1)



Διάγραμμα 1: Διαδρομή Επιλογής Άρθρων Συστηματικής Ανασκόπησης

4.(2). Αποτελέσματα

Μεθοδολογία μελετών

Η ανασκόπηση περιελάμβανε 7 ερευνητικές μελέτες και όλες ήταν πειραματικές μελέτες οι οποίες δημοσιεύθηκαν από το 2002 μέχρι το 2018 (ΠΙΝΑΚΑΣ 1). Όλες οι μελέτες εκτός από μία (Olivier et al. 2018) περιελάμβαναν μια ομάδα παρέμβασης και μια ομάδα ελέγχου. Οι ασθενείς με χρόνια αναπνευστική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ- COPD) με αναπνευστική δυσχέρεια αποτέλεσαν το επίκεντρο 5 μελετών που προσπάθησαν να αξιολογήσουν την αποτελεσματικότητα του κατ' οίκον νοσηλευτικού προγράμματος (Özkaptan και Karucu 2016, Eui-Geum 2003, Hermiz et al. 2002, Akinci και Olgun 2011). Στη μελέτη των Olivier et al. (2018) οι συμμετέχοντες ήταν ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα ή με κακοήγη μεσοθηλώμα του υπεζωκότα με αναπνευστική δυσχέρεια και στη μελέτη από τους Padula et al. (2009) ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια με συνοδό αναπνευστική δυσχέρεια. Σε μια ερευνητική μελέτη οι δύο ομάδες ήταν διαφορετικές αφού η ομάδα παρέμβασης περιελάμβανε ασθενείς με περιοριστική πνευμονική νόσο (restrictive lung disease) και η ομάδα ελέγχου περιελάμβανε ασθενείς με ΧΑΠ (που παρουσιάζουν κοινή παθοφυσιολογία) όλοι με συνοδό αναπνευστική δυσχέρεια (Kagaya et al. 2009).

Όλες οι μελέτες αξιολογούσαν την αποτελεσματικότητα του προγράμματος τους για τη βελτίωση της αναπνευστικής δυσχέρειας και των «επιπτώσεων της στην καθημερινή ζωή». Σύμφωνα με τους ερευνητές αυτό θα μπορούσε να αποδειχθεί είτε με βελτίωση της λειτουργίας των πνευμόνων (συμπεριλαμβανομένων δοκιμασιών πνευμονικής λειτουργίας ή αερίων αρτηριακού αίματος ή λειτουργικής ικανότητας), είτε με χαμηλότερο επίπεδο αναπνευστική δυσχέρειας κατά την άσκηση, είτε με αυξημένη ανοχή στην άσκηση, είτε με βελτίωση της μυϊκής δύναμης εισπνοής / εκπνοής (inspirational/ expirational muscle strength), είτε με μεγαλύτερη βελτίωση της γενικής σχετικά με την υγεία ποιότητα ζωής (Health-Related Quality of Life) (Eui-Geum 2003, Akinci και Olgun 2011, Padula et al. 2009). Εκτός από τα παραπάνω στην μελέτη των Olivier et al. (2018) αξιολογήθηκε η ασφάλεια του προγράμματος πνευμονικής αποκατάστασης.

Οι ερευνητικές μελέτες διεξήχθησαν: δύο στην Τουρκία (Özkaptan και Karucu 2016, Akinci και Olgun 2011), μια στην Κορέα (Eui-Geum 2003), μια στην Αυστραλία (Hermiz et al. 2002), μια στην Ιαπωνία (Kagaya et al. 2009), μια στις Η.Π.Α. (Padula et al. 2009) και μια στη Γαλλία (Olivier et al. 2018). Η συμμετοχή κυμαινόταν από 32 άτομα στο μικρότερο δείγμα (Akinci και Olgun 2011) έως 177 άτομα στο μεγαλύτερο (Hermiz et al. 2002). Εντούτοις, παρατηρήθηκε σημαντική αποχώρηση σε 3 μελέτες. Στην έρευνα της Eui-Geum (2003) 11 στους 34 αποχώρησαν (ποσοστό 32%), στην έρευνα των Olivier et al. (2018) 24 στους 71 αποχώρησαν (ποσοστό 34%) και στην έρευνα των Akinci και Olgun (2011) αποχώρησαν 19 στους 52 (ποσοστό 36.5%). Οι συμμετέχοντες σε τρεις μελέτες επιλέγηκαν από το τμήμα εξωτερικών ιατρείων των νοσοκομείων (Özkaptan και Karucu 2016, Eui-Geum 2003, Akinci και Olgun 2011), σε μια από τα τμήματα Πνευμονολογίας και Ογκολογίας (Olivier et al. 2018), σε μία μέσω παραπομπής από τους ιατρούς του νοσοκομείου (Eui-Geum 2003) ή από τα αρχεία του νοσοκομείου (Hermiz et al. 2002). Μόνο στη μελέτη των Padula et al. (2009) οι συμμετέχοντες επιλέγηκαν από γραφεία των ιατρών, υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας, παραπομπές παροχέων και διαφήμιση σε εφημερίδες. Η κατανομή των συμμετεχόντων μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και της ομάδας ελέγχου ήταν είτε με κριτήρια ταυτοποίησης είτε με τυχαία ανάθεση.

Η διάρκεια των παρεμβάσεων παρουσίαζε μεγάλη διακύμανση αφού η ελάχιστη ήταν για 8 εβδομάδες (Eui-Geum 2003, Olivier et al. 2018), οι πλείστες διήρκησαν 3 μήνες (Özkaptan and Karucu, 2016, Hermiz et al. 2002, Akinci and Olgun 2011, Padula et al. 2009) ενώ η μεγαλύτερη για 6 μήνες (Kagaya et al. 2009).

Η ομάδα παρέμβασης στις έρευνες έλαβε διαφορετικές μεθόδους εφαρμογής της εκπαιδευτικής διαδικασίας. Στην έρευνα των Özkaptan και Karucu, (2016) πραγματοποιήθηκαν 4 επισκέψεις, δύο τον πρώτο μήνα και μετά από μία τους επόμενους 2 μήνες. Σε αυτές των Hermiz et al. (2002) και Akinci και Olgun (2011) από 2-3 επισκέψεις και των Padula et al. (2009) από 5 επισκέψεις με τη δυνατότητα όμως επικοινωνίας στο ενδιάμεσο των επισκέψεων και για τις 3. Στην έρευνα της Eui-Geum (2003) πραγματοποιήθηκαν 2 επισκέψεις όμως γίνονταν σταθερά 2 τηλεφωνικές

επικοινωνίες κάθε εβδομάδα για το σύνολο των 8 εβδομάδων. Τις περισσότερες επισκέψεις έλαβαν στην έρευνα των Olivier et al. (2018) με συνολικά 8 επισκέψεις στο σπίτι. Στην έρευνα των Kagaya et al. (2009) παρόλο ότι αναφέρεται ότι για 6 μήνες γινόταν μηνιαία εφαρμογή της εκπαίδευσης εντούτοις αναφέρεται ότι περιοδικά επισκέπτονταν τους ασθενείς νοσηλεύτριες ενώ οι συμμετέχοντες θα έπρεπε να πηγαίνουν κάθε 2 εβδομάδες στο νοσοκομείο.

Η ομάδα ελέγχου έλαβε 2 επισκέψεις (αρχή και τέλος) και δόθηκε η παρέμβαση κατά την τελευταία επίσκεψη (Özkaptan and Karucu 2016). Σε 2 μελέτες δόθηκαν εκπαιδευτικές συμβουλές / φυλλάδιο στην αρχική συνέντευξη (Eui-Geum 2003, Padula et al. 2009) ενώ σε δύο δόθηκε η βασική φροντίδα που δίδοταν στους ασθενείς (Akinçi και Olgun 2011, Hermiz et al. 2002). Σε αυτήν των Kagaya et al. (2009) έλαβαν την ίδια εκπαίδευση αφού πραγματοποιούσαν σύγκριση δύο διαφορετικών ομάδων ασθενών.

Εκπαιδευτικό πρόγραμμα

Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα που προσφέρθηκε στους ασθενείς στην ομάδα παρέμβασης διέφερε μεταξύ των ερευνητικών μελετών και περιλάμβανε για τη διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας διάφορες μεθόδους, όπως επανεκπαίδευση αναπνοής (διαφραγματική αναπνοή, εισπνευστική ή / και εκπνευστική μυϊκή άσκηση, αναπνοή pursed-lip (με κλειστά χείλη), καλλισθενική γυμναστική με έκταση των αναπνευστικών μυών (respiratory muscle stretching calisthenics)), αναπνευστικές ασκήσεις, εκπαίδευση ασκήσεων (έκταση, βάδιση, ανέβασμα σκαλιών και χαμηλή αεροβική) (Özkaptan και Karucu, 2016, Kagaya et al. 2009, Akinçi και Olgun 2011, Padula et al., 2009, Olivier et al. 2018). Ο εκπαιδευτικός οδηγός ή η εκπαίδευση που δόθηκε (διαλέξεις, συζητήσεις) ήταν είτε εξατομικευμένες είτε γενικές με πληροφορίες για την ασθένεια, την αναπνευστική δυσχέρεια, την διαχείριση και αντιμετώπιση της νόσου και της αναπνευστικής δυσχέρειας, την ορθή χρήση φαρμακευτικής αγωγής, μεθόδους προστασίας από επιπλοκές καθώς και έγκαιρης αναγνώρισης τους με στόχο την αναζήτηση φροντίδας, τεχνικές διατήρησης ενέργειας κλπ. Το πρόγραμμα μπορεί να περιελάμβανε την κανονική φροντίδα, διαχείριση καθημερινών δραστηριοτήτων διαβίωσης και διατήρησης ενέργειας ή ψυχοκοινωνική φροντίδα (χαλάρωση,

τηλεφωνικές κλήσεις) (Eui-Geum 2003, Özkaptan και Karucu, 2016, Hermiz et al. 2002, Kagaya et al., 2009, Akinci και Olgun 2011, Padula et al. 2009, Olivier et al. 2018).

Επίδραση της εκπαιδευτικής παρέμβασης στην αναπνευστική δυσχέρεια και τη λειτουργία των πνευμόνων

Τα αποτελέσματα στις πλείστες των μελετών έδειξαν σημαντικά και σαφή οφέλη για την ομάδα παρέμβασης στη βελτίωση της αναπνευστικής δυσχέρειας όχι μόνο σε σχέση με την αρχική αξιολόγηση αλλά και σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου (Hermiz et al. 2002, Eui-Geum 2003, Padula et al. 2009, Kagaya et al. 2009, Akinci and Olgun 2011, Özkaptan and Karucu 2016). Αυτό ήταν προφανές με τις σημαντικές διαφορές στις κλίμακες αναπνευστικής δυσχέρειας που χρησιμοποιήθηκαν για εκτίμηση της (Özkaptan και Karucu 2016), καθώς και διαφορές σε άλλες μορφές εκτιμήσεις π.χ. P_Imax, P_Emax, Λειτουργική ικανότητα πνευμόνων, ανοχή άσκησης, 6MWD (Padula et al. 2009, Akinci και Olgun 2011, Kagaya et al. 2009, Eui-Geum 2003, Özkaptan και Karucu 2016, Hermiz et al. 2002) σε σύγκριση πάντα με την ομάδα ελέγχου.

Στη μελέτη των Olivier et al. (2018), η βελτίωση του 6MWT και 10CS δε συνοδεύτηκε με σημαντική μείωση της αναπνευστικής δυσχέρειας. Σε άλλες δύο μελέτες δεν υπήρξαν μεταβολές στη δοκιμασία πνευμονικής λειτουργίας (Pulmonary Function test) παρόλο που υπήρξε βελτίωση της αναπνευστικής δυσχέρειας (Akinci and Olgun 2011, Eui-Geum 2003) και σε μία υπήρξε αυξημένη σωματική καταπόνηση στην ομάδα παρέμβασης (Özkaptan και Karucu 2016). Αξιοσημείωτο ότι τα αποτελέσματα μερικών από τις μελέτες έδειξαν βελτιώσεις τόσο στην ομάδα παρέμβασης όσο και στην ομάδα ελέγχου. Στη μελέτη των Akinci και Olgun (2011), τα αρτηριακά αέρια αίματος βελτιώθηκαν και στις δύο ομάδες αλλά με στατιστική σημαντικότητα μόνο στην ομάδα παρέμβασης. Στην μελέτη που έγινε από τους Kagaya et al. (2009) όπου και οι δύο ομάδες έλαβαν την παρέμβαση, έδειξε ότι υπήρξαν βελτιώσεις είτε στις ίδιες παραμέτρους (P_Imax, P_Emax, 6 MWD) είτε σε διαφορετικές παραμέτρους. Στη μελέτη του Eui-Geum (2003) υπήρξε βελτίωση και στις δύο ομάδες, αλλά αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι η ομάδα ελέγχου έλαβε εκπαιδευτικές συμβουλές σχετικά με τις αποτελεσματικές μεθόδους αναπνοής οι οποίες συμβουλές μπορούν να θεωρηθούν ως παρέμβαση. Συγκριτικά με όλες τις πιο

πάνω στη μελέτη του Olivier et al. (2018) για τους ασθενείς με καρκίνο δεν παρατηρήθηκε αξιοσημείωτη βελτίωση στο επίπεδο της αναπνευστικής δυσχέρειας το οποίο παρέμεινε σταθερό στην περίοδο παρακολούθησης.

Επίδραση στην ποιότητα ζωής

Η ποιότητα ζωής και η λειτουργικότητα παρουσίασαν βελτίωση στους συμμετέχοντες αλλά όχι σε όλες τις μελέτες και όχι σε όλες τις πτυχές τους (Hermiz et al. 2002, Kagaya et al. 2009, Akinici και Olgun 2011). Στη μελέτη της Eui-Geum (2003) στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, παρατηρήθηκε αύξηση σε όλες τις διαστάσεις που αξιολογήθηκαν (όχι μόνο για την αναπνευστική δυσχέρεια). Η αυτοπεποίθηση βελτιώθηκε επίσης στην ομάδα παρέμβασης (Özkartan και Karucu 2016). Στη μελέτη των Kagaya et al. (2009) η κοινωνική λειτουργικότητα και οι υποκλίμακες των συναισθηματικών ρόλων του ερωτηματολογίου SF-36 αυξήθηκαν στην ομάδα των ασθενειών των πνευμόνων. Δεν παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στο HRQOL μεταξύ των δύο ομάδων από τους Padula et al. (2009). Στη μελέτη των Özkartan και του Karucu (2016) η συναισθηματική κατάσταση ήταν υψηλότερη στην ομάδα παρέμβασης ενώ η βαθμολογία αρνητικών επιπτώσεων, η βαθμολογία των επιδράσεων καιρού/ περιβάλλοντος και οι βαθμολογίες των παραγόντων κινδύνου συμπεριφοράς ήταν σημαντικά υψηλότερες στην ομάδα ελέγχου. Δεν παρατηρήθηκαν αλλαγές στις μελέτες των Olivier et al. (2018) και Hermiz et al. (2002), με τους τελευταίους να μην παρουσιάζουν διαφορές μεταξύ των ομάδων παρέμβασης και ελέγχου στην παρουσίαση ή στην εισαγωγή στο νοσοκομείο ή στην συνολική λειτουργική κατάσταση. Στην ίδια μελέτη δεν υπήρχαν διαφορές στις επισκέψεις στον γενικό ιατρό ή στη διαχείριση ή στη νοσηλεία στο νοσοκομείο κατά τη διάρκεια των 3 μηνών παρακολούθησης ανάμεσα στις δύο ομάδες.

4.(3). Περιορισμοί

Σε σχέση με τους περιορισμούς της συστηματικής ανασκόπησης, ο μικρός αριθμός των συμμετεχόντων στις τέσσερις από τις επτά μελέτες, θα μπορούσε να θεωρηθεί ως αποτρεπτικός παράγοντας για τη γενίκευση των αποτελεσμάτων. Ωστόσο, οι Padula et al (2009) αναφέρουν ότι ο μικρός αριθμός των συμμετεχόντων στην δική τους μελέτη είναι

σαφώς μεγαλύτερος από ότι σε άλλες μελέτες και οι Kagaya et al. (2009) τονίζουν ότι εάν συμπεριλάμβαναν τα αποτελέσματα των συμμετεχόντων που δεν ολοκλήρωσαν τους 6 μήνες της αναπνευστικής αποκατάστασης μπορεί να είχε επηρεάσει τα θετικά ευρήματά τους.

Επιπρόσθετα ο αριθμός των συμμετεχόντων που αποχώρησαν σε κάποιες από τις μελέτες μπορεί να θεωρηθεί σοβαρό πρόβλημα για την γενίκευση των αποτελεσμάτων. Ένας άλλος περιορισμός σε κάποιες εκ των ερευνών είναι οι γεωγραφικοί περιορισμοί που έθεσαν οι ερευνητές (Eui-Geum 2003, Hermiz et al. 2002, Özkartan και Karucu 2016). Στη μελέτη των Özkartan και του Karucu (2016) έγινε αναφορά στο τέλος του άρθρου σε οικογενειακούς φροντιστές σαν να συμπεριλαμβάνονταν στη διαδικασία, παρόλο που δεν αναφέρθηκαν στη μεθοδολογία της έρευνας.

Ακόμη ένας σημαντικός περιορισμός είναι ο μικρός αριθμός των ερευνών που ανευρέθηκαν ο οποίος επίσης προκαλεί δυστοκία στη γενίκευση και υιοθέτηση των αποτελεσμάτων των ερευνών που συμπεριελήφθησαν.

4.(4). Συμπεράσματα

Όπως ανέφεραν οι Eui-Geum (2003) και Akinçi και Olgun (2011), οι νοσηλευτές πρέπει να παρέχουν εκπαιδευτικές παρεμβάσεις εάν δεν υπάρχει δομημένη πνευμονική αποκατάσταση. Επιπλέον, μελέτες έδειξαν ότι τα εκπαιδευτικά προγράμματα από νοσηλευτές με ειδικά προσαρμοσμένη ένταση άσκησης επηρεάζουν θετικά τους ασθενείς με αναπνευστική δυσχέρεια η οποία οφείλεται από Χ.Α.Π., καρκίνο του πνεύμονα ή καρδιακή ανεπάρκεια.

Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες γραμμές του American Thoracic Society (1999), ένα πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης θεωρείται επιτυχές όταν συναντά ρεαλιστικούς ατομικούς στόχους. Απαιτούνται περισσότερες έρευνες για να διαπιστωθεί η αποτελεσματικότητα τέτοιων κατ' οίκον εκπαιδευτικών προγραμμάτων σε ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα με ταυτόχρονη αξιολόγηση των επιπτώσεων στους οικογενειακούς φροντιστές οι οποίοι προς το παρόν φαίνεται να παραμελούνται, και να θέσουν επίσης ένα πλαίσιο ως προς την χρονική περίοδο που η παρέμβαση αυτή μπορεί

να χρησιμοποιηθεί καλύτερα. Όπως αποδείχθηκε από τους Olivier et al. (2018), τέτοια προγράμματα είναι εφικτά και ασφαλή για τους ασθενείς με καρκίνο. Επιπλέον πρέπει να αξιολογείται σε συνάρτηση με το σύνολο της φροντίδας υγείας που παρέχεται σε ασθενείς με καρκίνο στο σπίτι (εάν υπάρχει), προκειμένου να δημιουργηθεί πλήρης, ολιστική και εξατομικευμένη κατ' οίκον φροντίδα όχι μόνο από νοσηλευτές αλλά από ολόκληρη τη διεπιστημονική ομάδα που εμπλέκεται.

Τα αποτελέσματα καταδεικνύουν ότι υπάρχει ρόλος για τους νοσηλευτές και ειδικά τους κοινοτικούς νοσηλευτές για να διαχειριστούν το πρόβλημα της αναπνευστικής δυσχέρειας που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς στο σπίτι. Η αναπνευστική δυσχέρεια είναι ένα σύμπτωμα το οποίο φαίνεται να αντιμετωπίζεται λανθασμένα στο σπίτι και το οποίο οδηγεί τους ασθενείς να αναζητήσουν νοσηλεία για υποστήριξη και φροντίδα (Hermiz et al. 2002).

Με την καθιέρωση εφαρμογής είτε μιας παρέμβασης είτε ενός δομημένου προγράμματος πολλαπλών παρεμβάσεων για πνευμονική αποκατάσταση, οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς να ασχοληθούν με τα καθημερινά προβλήματα στο σπίτι που προκαλούνται είτε από την αναπνευστική δυσχέρεια είτε από την ασθένεια (Chorattas et al. 2020). Είναι προφανές μέσω των μελετών ότι, ακόμη και αν ένας ασθενής δεν λαμβάνει από τους νοσηλευτές οποιαδήποτε ειδική παρέμβαση αλλά μόνο πληροφορίες, π.χ. εκπαιδευτικό υλικό, του προσφέρει βοήθεια για να βελτιώσει τη διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας σε κάποιο επίπεδο (Chorattas et al. 2020). Στη μελέτη των Hermiz et al. (2002) οι ασθενείς ήταν πιο ικανοποιημένοι από τη φροντίδα των νοσηλευτών παρά από τη φροντίδα από τον γενικό γιατρό τους. Δεν αναμένεται ότι η δομημένη παρέμβαση θα λύσει το πρόβλημα της αναπνευστικής δυσχέρειας χωρίς προσπάθεια από τους ασθενείς, οπότε αναμένονται σίγουρα αρνητικές επιπτώσεις κατά τη διάρκεια της διαδικασίας. Αυτό διαφαίνεται από τις μελέτες, έτσι οι νοσηλευτές πρέπει να το συνειδητοποιήσουν και να παρέχουν όλη την απαραίτητη στήριξη στους ασθενείς και τους οικογενειακούς φροντιστές. Επιπλέον, είναι προφανές ότι δεν θα επιτύχει κάθε ασθενής να διαχειριστεί αποτελεσματικά την αναπνευστική δυσχέρεια και επιπρόσθετα δεν θα είναι η κάθε παρέμβαση επωφελής για τους ασθενείς έτσι είναι

αναγκαίος ο προσεκτικός προγραμματισμός ενώ θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη σύμφωνα με τους Akinci και Olgun (2011) και το οικονομικό κόστος σε σχέση με το όφελος από την εφαρμογή των εκπαιδευτικών προγραμμάτων.

Οι νοσηλευτές στην κατ' οίκον φροντίδα, χρειάζεται να καθιερώσουν ένα καλά δομημένο πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης με όλη την απαραίτητη υποστήριξη η οποία θα συμπεριλαμβάνει τους οικογενειακούς φροντιστές, καθώς είναι το κρίσιμο μέρος για να μπορούν οι ασθενείς να ακολουθούν όλες τις οδηγίες και να επιτύχουν τους προκαθορισμένους στόχους. Οι νοσηλευτές της κατ' οίκον φροντίδας και γενικότερα οι κοινοτικοί νοσηλευτές διαδραματίζουν ένα κεντρικό ρόλο, καθώς είναι εξοικειωμένοι με το περιβάλλον διαβίωσης των ασθενών και το υποστηρικτικό σύστημα στο σπίτι που είτε διαθέτουν είτε όχι, και το οποίο έχει ζωτικό ρόλο στην επιτυχία οποιουδήποτε προγράμματος. Όπως έχει φανεί, η αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών, ο οποίος είναι ο απώτερος στόχος για τις προσπάθειες που καταβάλλουν οι υπηρεσίες φροντίδας υγείας και το προσωπικό της υγείας, ειδικά στις περιπτώσεις όπου η ασθένεια έχει επιδεινωθεί όπως στις πλείστες των περιπτώσεων όπου εμφανίζεται αναπνευστική δυσχέρεια.

ΠΙΝΑΚΑΣ 1

ΑΡΘΡΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗΣ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ

Συγγραφέας/ χρονολογία/ χώρα	Σχεδιασμός/ Δείγμα/ Δειγματοληψία	Σκοπός	Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα	Εργαλεία	Κύρια Αποτελέσματα
Olivier et al. 2018 Γαλλία	Εφαρμογή Προγράμματος ΠΑ* κατ' οίκον. Ασθενείς με ανεγχείρητο Καρκίνο Πνεύμονα ή MPM* υπό χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία. Διάρκεια 8 εβδομ./εβδομαδιαία εφαρμογή/ 90 λεπτά. Αξιολόγηση 1 ^η και 8 ^η εβδομάδα. Δείγμα n=71 ολοκλήρωσαν n=47.	Αξιολόγηση δυνατότητας εφαρμογής προγράμματος Επιπρόσθετα την ασφάλεια και αποτελεσματικότη τα εφαρμογής σε αυτούς τους ασθενείς.	Εκπαίδευση για άσκηση, επαναδραστηριοποίηση σε καθημερινές φυσικές δραστηριότητες, θεραπευτική αγωγή, ψυχολογική συμβουλευτική, Επικοινωνία για κινητοποίηση και διατροφικές συμβουλές. Ημερήσια άσκηση 5 ημέρες την εβδομάδα με εξατομικευμένο σχέδιο δράσης 30 έως 45 λεπτά (κατάρτιση αντοχής, ασκήσεις μυϊκής ενίσχυσης, δραστηριότητα καθημερινής διαβίωσης, βάρδια και μάθηση για ανέβασμα σκάλας).	Ικανότητα άσκησης: six-minute walk test (6MWT) six-minute stepper test (6MST) Μυϊκή δύναμη κάτω άκρων: Timed Up and Go test (TUG) 10 chair stands test (10CS). Δύσπνοια: modified Medical Research Council (mMRC) Ποιότητα ζωής και ψυχολογική κατάσταση: Visual Simplified Respiratory Questionnaire (VSRQ) Hospital Anxiety and Depression scale (HADS).	Όχι αλλαγή στο 6MWT Αύξηση 6MST (ειδικά ομάδας MPM) Όχι σημαντική μείωση δύσπνοιας ή κόπωσης κάτω άκρων μετά το 6MWT. Βελτίωση χρόνου επίτευξης 10CS Όχι βελτίωση χρόνου επίτευξης TUG. Όχι μεταβολή δύσπνοιας Σημαντική αύξηση συνολικού VSRQ (ειδικά ομάδα MPM). Σημαντική μείωση Άγχους (HADS). Όχι μείωση Κατάθλιψης (HADS). Όχι ανεπιθύμητα συμβάντα λόγω προγράμματος ΠΑ.
Özkaptan and Karucu (2016) Τουρκία	Εφαρμογή εκπαιδευτικού προγράμματος κατ' οίκον Ασθενείς με ΧΑΠ* Διάρκεια 3 μήνες Ομάδα παρέμβασης (n=53): 4 επισκέψεις (2/1/1 ανά μήνα), Ομάδα ελέγχου (n=53): 2 επισκέψεις (1/0/1 ανά μήνα)	Διερεύνηση επίδρασης στην αυτοαποτελεσματικότητα των ασθενών από κατ' οίκον νοσηλευτική φροντίδα με μοντέλο αυτοφροντίδας.	Παρέμβαση: εκπαιδευτικός οδηγός (πρώτη επίσκεψη) και φροντίδα, εκπαίδευση και καθοδήγηση αναλόγως εξατομικευμένου πλάνου. Έλεγχος: εκπαιδευτικός οδηγός στην τελευταία επίσκεψη.	Αξιολόγηση συμπτωμάτων: Symptom evaluation form Δύσπνοια: MRC dyspnea scale Αυτοαποτελεσματικότητα στη διαχείριση ΧΑΠ: COPD self-efficacy scale.	Βελτίωση Δύσπνοιας, συριγμού, δυσανεξίας στη δραστηριότητα, αυτοαποτελεσματικότητας στην ομάδα παρέμβασης και επιδείνωση ή σταθερή στην ομάδα ελέγχου

Kagaya et al. (2009) Ιαπωνία	Εφαρμογή προγράμματος ΠΑ* κατ' οίκον Ασθενείς με RLD* και ΧΑΠ* Διάρκεια 6 μήνες/ κάθε 2 εβδομάδες/ 45 λεπτά Αξιολόγηση αρχική και 6 ^ο μήνα Ομάδα με RLD (n=26) Ομάδα Ελέγχου με ΧΑΠ (n=40)	Έλεγχος αποτελεσματικότητας προγράμματος ΠΑ* μεταξύ των δύο ομάδων	Πνευμονική αποκατάσταση (PR) και εκπαιδευτικό πρόγραμμα 45 λεπτών (ασθένεια, έλεγχος δύσπνοιας, φαρμακευτική αγωγή, εξαρτήματα, διατροφή, διαχείριση άγχους, χαλάρωση, ασκήσεις, ωφέλεια από PR).	Λειτουργία Πνευμόνων: FCV& FEV, P1max και PE _{max} , Δύσπνοια: MRC, Borg scale, HRQOL*: CRQ and SF-36 (Short-Form 36).	Δύσπνοια: Βελτίωση στο MRC και στις 2 ομάδες. Συγκριτικά καμία διαφορά στη βελτίωση στις παραμέτρους μεταξύ των 2 ομάδων.
Hermiz et al. (2002) Αυστραλία	Εφαρμογή εκπαιδευτικού προγράμματος και υποστήριξης κατ' οίκον. Ασθενείς με ΧΑΠ* Διάρκεια 3 μήνες Εφαρμογή 1 ^η και 4 ^η εβδομάδα και αξιολόγηση αρχικά και στους 3 μήνες Ομάδα παρέμβασης (n=84) Ομάδα ελέγχου (n=93).	Διερεύνηση χρησιμότητας περιορισμένης κοινοτικής φροντίδας μετά το εξιτήριο από νοσοκομείο.	Παρέμβαση: Προφορική και γραπτή εκπαίδευση, συμβουλές για διακοπή καπνίσματος, άσκηση, κατανόηση και χρήση φαρμακευτικής αγωγής, διαχείριση καθημερινών δραστηριοτήτων και διατήρηση της ενέργειας, διαχείριση της υγείας, έγκαιρη αναγνώριση σημείων που απαιτούν ιατρική φροντίδα. Ομάδα Ελέγχου: Συνήθη φροντίδα	Δύσπνοια και Ποιότητα ζωής: St George's respiratory questionnaire (SGRQ), Καταγραφή: Συχνότητας επισκέψεων στο νοσοκομείο/ γενικό ιατρό (GP)/ από νοσηλευτές, συχνότητα επανεισαγωγών Συνεντεύξεις για κατανόηση νόσου, αυτοδιαχείριση, ικανοποίηση από φροντίδα.	Σύγκριση: χωρίς διαφορά στις εισαγωγές, επισκέψεις ή λειτουργική κατάσταση. Ομάδα Παρέμβασης: βελτίωση δραστηριότητας, καλύτερη γνώση, μεγαλύτερη ικανοποίηση. Ομάδα ελέγχου: επιδείνωση συμπτωμάτων "Όχι μεταβολή επισκέψεων σε GP, αυτοδιαχείριση ή νοσηλεία.
Akinci and Olgun (2011) Τουρκία	Εφαρμογή Προγράμματος ΠΑ* κατ' οίκον Δείγμα ασθενείς με ΧΑΠ* σταδίου 3 ή 4 (σύστημα κατάταξης GOLD). Διάρκεια 3 μήνες. Εφαρμογή 2-3 ώρες σε	Διερεύνηση αποτελεσματικότητας προγράμματος ΠΑ* από νοσηλευτές κατ' οίκον	Παρέμβαση: εξατομικευμένο ενημερωτικό φυλλάδιο για νόσο, φαρμακευτική αγωγή, έλεγχος αναπνοής, τεχνικές χαλάρωσης, τεχνικές καθαρισμού αεραγωγών, καθημερινές δραστηριότητες διαβίωσης, τεχνικές εξοικονόμησης ενέργειας, ασκήσεις, μέθοδοι διακοπής καπνίσματος.	Πνευμονική λειτουργία: FEV, FVC, Αρτηριακά Αέρια Αίματος (AAE) HRQOL*: τροποποιημένο SGRQ Δύσπνοια: Baseline Dyspnea Index (BDI). Λειτουργική ικανότητα: 6MWT	Όχι βελτίωση Πνευμονικής Λειτουργίας AAE βελτίωση και στις δύο ομάδες HRQOL και λειτουργική ικανότητα βελτιώθηκε σημαντικά στην ομάδα παρέμβασης.

	2-3 επισκέψεις. Αξιολόγηση 1 ^η και 3 ^η επίσκεψη Ομάδα παρέμβασης n=16 Ομάδα ελέγχου n=16		Αεροβικές ασκήσεις, αναπνευστικές ασκήσεις βάδιση Ομάδα ελέγχου: συνήθη φροντίδα.		
Padula et al. (2009) Η.Π.Α.	Εφαρμογή IMT* προγράμματος. Ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια Πρόγραμμα 12 εβδομάδων. Αξιολόγηση εβδ. 1-6-12 Ομάδα παρέμβασης n=15 Ομάδα ελέγχου n=17	Διερεύνηση αποτελεσματικότη τας προγράμματος IMT σε σύγκριση με ομάδα λήψης εκπαίδευσης.	Ομάδα Παρέμβασης: Εκπαίδευση IMT Ομάδα Ελέγχου: Εκπαιδευτικό φυλλάδιο: ανατομία/ φυσιολογία καρδιάς, διαίτα, φαρμακευτική αγωγή, ύπνος, μοτίβο ξεκούρασης και άσκησης.	Maximal Inspiratory Pressure Δύσπνοια: Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRDQ) Self-efficacy Scale HRQOL* questionnaire	Δύσπνοια: βελτίωση και στις δύο με μεγαλύτερη στην ομάδα IMT. Self-efficacy Scale: σημαντικότερη βελτίωση ομάδα IMT. HRQOL: όχι σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων.
Eui-Geum (2003) Κορέα	Εφαρμογή κατ' οίκον προγράμματος ΠΑ* Ασθενείς με ΧΑΠ* Διάρκεια 8 εβδομάδες Αξιολόγηση εβδ. 1-8 Ομάδα παρέμβασης n=16 Ομάδα ελέγχου n=8	Διερεύνηση αποτελεσματικότη τας εκπαιδευτικού προγράμματος 8 εβδομάδων	Ομάδα Παρέμβασης: IMT* εκπαίδευση για άσκηση (τέντωμα, βάδιση, ανέβασμα σκάλων), ψυχοκοινωνικές διαστάσεις (χαλάρωση δύο φορές τη μέρα, τηλεφωνικές κλήσεις δύο φορές τη βδομάδα). Ελέγχου: εκπαιδευτικές συμβουλές σε αποτελεσματικές αναπνευστικές μεθόδους.	Lung Function test με Σπιρομέτρηση, Δύσπνοια: Modified Borg Scale (mBorg), Ανοχή άσκησης: 6 minute walk test (6MWT) Σχετιζόμενη HRQOL*: Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRDQ)	Lung Function test όχι διαφορά μεταξύ ομάδων Δύσπνοια: Βελτίωση και στις δύο ομάδες Δύσπνοια στην άσκηση: βελτίωση ομάδα παρέμβασης. Ανοχή άσκησης: βελτίωση ομάδα παρέμβασης. HRQOL: αύξηση σε όλες τις διαστάσεις που αξιολογήθηκαν

ΠΑ/PR= Πνευμονική Αποκατάσταση/Pulmonary Rehabilitation, MPM=Κακήθες Πλευρικό Μεσοθελίωμα, ΧΑΠ= Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια, RLD= περιοριστική νόσο πνευμόνων, PR= Pulmonary rehabilitation, Πνευμονική Αποκατάσταση, HRQOL= Health Related Quality of Life, Σχετική με την Υγεία Ποιότητα Ζωής, IMT= Εκπαίδευση Εισπνευστικών Μυών,

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο V

Μεθοδολογία της Έρευνας

Στο κεφάλαιο αυτό θα παρουσιαστεί η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε στην έρευνα. Αρχικά θα αναφερθούν ο σκοπός και οι στόχοι της έρευνας και αναλύεται η επιλογή του δείγματος και η δειγματοληψία. Ακολούθως παρουσιάζεται το διάγραμμα εφαρμογής της έρευνας σε κάθε στάδιο διεξαγωγής της. Το περιεχόμενο της παρέμβασης (εκπαιδευτικό πρόγραμμα) αναλύεται ενώ μετά παρουσιάζονται τα διάφορα εργαλεία αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους οικογενειακούς φροντιστές. Τα ηθικά και δεοντολογικά θέματα που ακολουθούν παρουσιάζουν όλες τις άδειες που λήφθηκαν για την διεξαγωγή της έρευνας ενώ μετά αναφέρεται ο τρόπος που γίνεται η ανάλυση των δεδομένων της έρευνας.

5.(1). Σχεδιασμός

Η έρευνα ήταν τυχαιοποιημένη έρευνα σκοπιμότητας (feasibility randomized study).

5.1(1). Σκοπός

Η διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της εφαρμογής εκπαιδευτικού προγράμματος κατ' οίκον σε ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα και τους οικογενειακούς φροντιστές τους, για την διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας.

5.1(2). Στόχοι :

- I Αξιολόγηση της βελτίωσης της αναπνευστικής δυσχέρειας την οποία βιώνουν οι ασθενείς με την εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος
- II Αξιολόγηση της μείωση των αισθημάτων άγχους και κατάθλιψης που βιώνουν οι ασθενείς μέσω της εφαρμογής του εκπαιδευτικού προγράμματος
- III Αξιολόγηση της μείωσης της επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές με την εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος
- IV Αξιολόγηση της μείωσης των αισθημάτων άγχους και κατάθλιψης που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές μέσω της εφαρμογής του εκπαιδευτικού προγράμματος

5.1(3). Πληθυσμός, Δείγμα, Δειγματοληψία

Τον πληθυσμό αποτελούσαν όλοι οι ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα ή μεταστατική νόσο στον πνεύμονα και οι οποίοι παρουσίαζαν αναπνευστική δυσχέρεια. Το δείγμα αποτελούσαν οι ασθενείς οι οποίοι λάμβαναν φροντίδα υγείας σε ογκολογικά τμήματα της Κύπρου τα οποία παρακολουθούν σύμφωνα με το αρχείο καρκίνου της Κύπρου (Εκθεση προόδου 2011) πέραν του 65% των περιστατικών Παγκύπρια.

Στα κριτήρια επιλογής του δείγματος περιλαμβάνονταν:

1. Ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα (πρωτοπαθές ή μεταστατικό).
2. Να παρουσίαζαν μέτριας μέχρι σοβαρής διαβάθμισης αναπνευστικής δυσχέρειας (3-6 στην κλίμακα mBorg) και η οποία επιβεβαιώθηκε κατόπιν αξιολόγησης από τον θεράποντα ιατρό με την χρήση της προαναφερθείσας κλίμακας.
3. Να μην είχαν λάβει συστηματική αντινεοπλασματική θεραπεία ή ακτινοθεραπεία τις προηγούμενες 3 εβδομάδες από την ημερομηνία παραπομπής για αντιμετώπιση του καρκίνου τους.
4. Να μην ήταν τελικού σταδίου σύμφωνα με τον θεράποντα ιατρό.
5. Να μπορούσαν να ορίσουν ένα άτομο ως οικογενειακό φροντιστή.
6. Να μιλούσαν και να κατανοούσαν την Ελληνική γλώσσα.

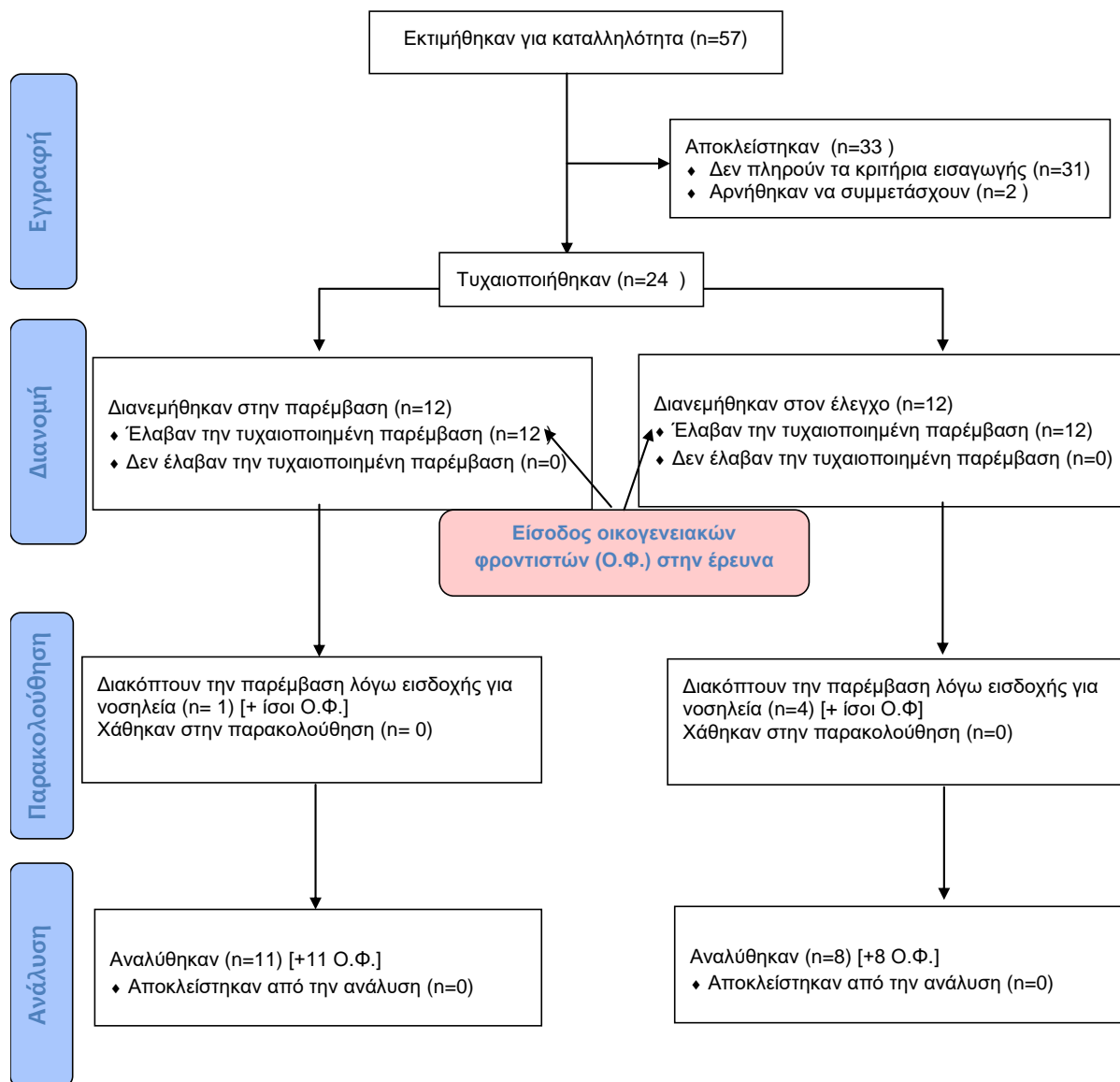
Το κριτήριο ο ασθενής να μην είναι τελικού σταδίου τέθηκε ώστε να μπορεί ο ασθενής να ολοκληρώσει τη χρονική περίοδο των 4 εβδομάδων που θα λάβει μέρος στην έρευνα. Παρόμοιο κριτήριο με πρόγνωση > 3 μηνών είχε τεθεί στην έρευνα των Molassiotis et al. (2015) στην οποία έγινε εφαρμογή παρόμοιας παρέμβασης σε εσωτερικούς ασθενείς με αναπνευστική δυσχέρεια εξαιτίας καρκίνου του πνεύμονα. Η μη ύπαρξη οικογενειακού φροντιστή ήταν απόλυτο κριτήριο αποκλεισμού λόγω του σχεδιασμού της έρευνας το οποίο απαιτούσε την συμμετοχή οικογενειακού φροντιστή. Δεν τέθηκε κριτήριο αποκλεισμού ή συμμετοχής σε σχέση με την περιοχή διαμονής του ασθενούς για να μπορεί να συμπεριληφθεί στο δείγμα. Επιπρόσθετα το είδος της χειρουργικής επέμβασης στον πνεύμονα ήταν κριτήριο αποκλεισμού εάν αποτελούσε αποτρεπτικό παράγοντα για βελτίωση της αναπνευστικής δυσχέρειας σύμφωνα με τον θεράποντα ιατρό.

Το δείγμα κατόπιν ανάλυσης δυναμικότητας (power analysis) για καθορισμό του δείγματος η οποία έλαβε υπόψη της την επιδημιολογία του καρκίνου του πνεύμονα στην Κύπρο ορίστηκε στα 50 άτομα. Ο αριθμός αυτός θεωρήθηκε ικανοποιητικός ώστε να μπορούσε να καθορίσει εάν το εκπαιδευτικό πρόγραμμα το οποίο προτείνεται είναι εφικτό για την ομάδα πληθυσμού στην οποία προτείνεται η εφαρμογή του. Επιπρόσθετα δίδει την δυνατότητα αναγνώρισης των οποιονδήποτε αδυναμιών στο σχεδιασμό ή την εφαρμογή της εκπαιδευτικής παρέμβασης (Burns και Grove 2001).

Οι συμμετέχοντες/ουσες συμπεριλήφθηκαν στην έρευνα κατόπιν παραπομπής από τον θεράποντα γιατρό. Στόχος η δημιουργία δύο ομάδων: την ομάδα παρέμβασης η οποία έλαβε το εκπαιδευτικό πρόγραμμα μαζί με τη συνήθη φροντίδα που λάμβανε για αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας και την ομάδα ελέγχου η οποία έλαβε μόνο τη συνήθη φροντίδα για αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας. Καθορίστηκε ότι οι συμμετέχοντες θα τοποθετούνταν στις δύο ομάδες κατόπιν τυχαιοποιημένης επιλογής.

Η έναρξη της έρευνας έγινε τον Φεβρουάριο του 2017 και μέχρι τον Ιούνιο του ίδιου έτους μόνο 5 περιστατικά έγινε κατορθωτό όπως συμπεριληφθούν στην έρευνα. Ως εκ τούτου έγινε αναθεώρηση των κριτηρίων και συμπεριλήφθηκαν ασθενείς οι οποίοι μπορούσε να λαμβάνουν χημειοθεραπεία κατά τη διάρκεια της συμμετοχής στην έρευνα. Επίσης τέθηκε χρονικό περιθώριο διάρκεια της έρευνας στους 21 μήνες άσχετα με τον αριθμό του δείγματος και έτσι η έρευνα ολοκληρώθηκε τον Οκτώβριο του 2018. Οι ιατροί παραπομπής αξιολόγησαν 57 ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα, από τους οποίους αποκλείστηκαν 33 αφού δεν πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής και έτσι το δείγμα ανήλθε στα 26 ασθενείς. Από αυτούς 2 άτομα αρνήθηκαν να συμμετάσχουν κατά τη διάρκεια της ενημέρωσης από τον ερευνητή και έτσι 24 άτομα συμπεριλήφθηκαν στην ομάδα συμμετεχόντων και οι οποίοι κατανεμήθηκαν στις δύο ομάδες (παρέμβασης και ελέγχου) με την ένταξη τους στην έρευνα από τον στατιστικολόγο. Κατά τη διάρκεια εφαρμογής της έρευνας 5 ασθενείς (1 από την ομάδα παρέμβασης και 4 από την ομάδα ελέγχου) αποχώρησαν πριν την ολοκλήρωση των 4 εβδομάδων διάρκειας της έρευνας εξαιτίας εισαγωγής για νοσηλεία είτε σε νοσοκομείο είτε σε κέντρο ανακουφιστικής φροντίδας. Τελικά στην ομάδα παρέμβασης συμμετείχαν 11 ασθενείς με αναπνευστική δυσχέρεια εξαιτίας καρκίνου του πνεύμονα και οι οικογενειακοί φροντιστές τους ($n=11+11$) και στην ομάδα

ελέγχου 8 ασθενείς με αναπνευστική δυσχέρεια εξαιτίας καρκίνου του πνεύμονα και οι οικογενειακοί φροντιστές τους (n=8+8) (Διάγραμμα 2).



Διάγραμμα 2: Διάγραμμα Consort 2010 Ροής της προόδου της έρευνας

Οι διαδικασίες αξιολόγησης με τη χρήση των ερωτηματολογίων αλλά και η εφαρμογή της παρέμβασης (εκπαιδευτικό πρόγραμμα) πραγματοποιήθηκαν εξολοκλήρου στην οικία του ασθενούς ή του οικογενειακού φροντιστή, την οποία καθόρισαν οι ίδιοι αναλόγως της διαμονής

του ασθενούς. Δεν εκφράστηκε επιθυμία από τους οικογενειακούς φροντιστές για αποχώρηση από την συμμετοχή στην έρευνα αναγκάζοντας τον αποκλεισμό του ασθενή από την ολοκλήρωση της έρευνας.

5.1(4). Διαδικασία Εφαρμογής της έρευνας

Κάθε ασθενής αξιολογήθηκε με βάση τα πιο πάνω κριτήρια από τον θεράποντα ιατρό (από 2 ογκολογικά τμήματα- 1 δημόσιο και 1 ιδιωτικού δικαίου) και ενημερωνόταν για τη διεξαγωγή της έρευνας. Κατόπιν του δίδονταν τα στοιχεία του ερευνητή και σε περίπτωση επιθυμίας συμμετοχής γινόταν επικοινωνία από τον ίδιο ή τον οικογενειακό φροντιστή με τον ερευνητή για επεξήγηση και πιθανή συμπερίληψη. Επίσης στις περιπτώσεις όπου ο ασθενής επιθυμούσε η τηλεφωνική κλήση γινόταν από τον ερευνητή προς τον ίδιο ή τον οικογενειακό φροντιστή παραχωρώντας στοιχεία επικοινωνίας στον ιατρό παραπομπής. Για όσους έδιδαν θετική απάντηση για συμμετοχή, ο ερευνητής προχωρούσε σε κωδικοποίηση των στοιχείων του τα οποία δίδονταν στον στατιστικολόγο ο οποίος μέσω λογισμικού (Trans European Network Alea for clinical trials services- TenAlea) κατένειμε τους συμμετέχοντες στις δύο ομάδες. Ακολούθως ενημερωνόταν ο συνεργάτης της έρευνας ο οποίος πραγματοποιούσε τις αξιολογήσεις. Ο ερευνητής δεν γνώριζε ποιοί ασθενείς θα τοποθετούνταν στις δυο ομάδες παρά μόνο μετά την επιλογή τους όταν θα τον ειδοποιούσε ο ερευνητικός συνεργάτης για την εφαρμογή της παρέμβασης σε οποιαδήποτε ομάδα **(Παράρτημα I)**.

Διαδικασία εφαρμογής της έρευνας στην ομάδα λήψης της Παρέμβασης: Τον ασθενή και τον οικογενειακό φροντιστή επισκεπτόταν, κατόπιν διευθέτησης ραντεβού, στην οικία διαμονής, ο συνεργάτης ερευνητής ο οποίος επεξηγούσε ξανά τους σκοπούς και στόχους της έρευνας. Στη φάση αυτή γινόταν ανάγνωση και επεξήγηση του εντύπου ενυπόγραφης συγκατάθεσης το οποίο υπόγραφε ο ασθενής και ο οικογενειακός φροντιστής. Ακολούθως γινόταν η 1^η αξιολόγηση για τα επίπεδα της αναπνευστικής δυσχέρειας και των επιπτώσεων της στον ασθενή με την χρήση της σπυρομέτρησης και των ερωτηματολογίων. Ταυτόχρονα και σε άλλο χώρο γινόταν η αυτό-αξιολόγηση του οικογενειακού φροντιστή με την εφαρμογή των ερωτηματολογίων. Έπειτα γινόταν εφαρμογή της παρέμβασης (εκπαιδευτικού προγράμματος) από τον ερευνητή την ίδια χρονική στιγμή ή κατόπιν διευθέτησης νέας συνάντησης εντός 72 ωρών στο σπίτι του ασθενούς. Η εφαρμογή της παρέμβασης (εκπαιδευτικό πρόγραμμα) γινόταν στην παρουσία τόσο του

ασθενή όσο και του καθορισμένου οικογενειακού φροντιστή. Επίσης εάν το επιθυμούσαν, με την συγκατάθεση του ασθενούς, και άλλα άτομα του στενού οικογενειακού κύκλου μπορούσαν να παρακολουθήσουν την εκπαιδευτική διαδικασία αλλά δεν μπορούσαν να συμμετάσχουν στην έρευνα.

Σε διάστημα δύο εβδομάδων, κατόπιν πάλι διευθέτησης ραντεβού, πραγματοποιείτο συνάντηση από τον συνεργάτη για μια δεύτερη αξιολόγηση (ασθενούς και οικογενειακού φροντιστή) με τη χρήση των ίδιων ερωτηματολογίων και τη σπιρομέτρηση και ακολούθως επανάληψη του εκπαιδευτικού προγράμματος από τον ερευνητή.

Σε διάστημα άλλων δύο εβδομάδων (συνολικά 4 εβδομάδων μετά την αρχική αξιολόγηση) γινόταν από τον συνεργάτη η τελική αξιολόγηση ασθενούς και οικογενειακού φροντιστή μέσω της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων και την σπιρομέτρηση. Σε όλη τη διάρκεια της εφαρμογής της έρευνας οι ασθενείς λάμβαναν τη συνήθη φροντίδα που είχαν σε σχέση με την διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας (φαρμακευτική αγωγή/ οξυγονοθεραπεία) **(Παράρτημα II).**

Διαδικασία εφαρμογής της έρευνας στην ομάδα Ελέγχου: Ακολουθώντας την ίδια διαδικασία ο συνεργάτης ερευνητής, κατόπιν διευθέτησης ραντεβού, επισκεπτόταν τον ασθενή και τον οικογενειακό φροντιστή στην οικία διαμονής, ο οποίος επεξηγούσε ξανά τους σκοπούς και στόχους της έρευνας. Στη φάση αυτή γινόταν ανάγνωση και επεξήγηση του εντύπου ενυπόγραφης συγκατάθεσης το οποίο υπογράφε ο ασθενής και ο οικογενειακός φροντιστής. Ακολούθως γινόταν η 1^η αξιολόγηση του ασθενούς για την αναπνευστική δυσχέρεια και τις επιπτώσεις της μέσω των ερωτηματολογίων και της σπιρομέτρησης. Επίσης γινόταν η πρώτη αυτό-αξιολόγηση από τον οικογενειακό φροντιστή με την χρήση των ερωτηματολογίων σε διαφορετικό χώρο. Μετά την πάροδο 2 και 4 εβδομάδων γινόταν επανάληψη της διαδικασίας αξιολόγησης από τον συνεργάτη και ακολούθως κατόπιν διευθέτησης ραντεβού εντός 72 ωρών γινόταν παρουσίαση του εκπαιδευτικού προγράμματος από τον ερευνητή. Στην εφαρμογή της παρέμβασης εκτός από τον ασθενή και τον οικογενειακό φροντιστή μπορούσαν να είναι παρόντα και άλλα μέλη της οικογένειας με την συγκατάθεση του ασθενούς. Σε όλη τη διάρκεια της εφαρμογής της έρευνας οι ασθενείς λάμβαναν τη συνήθη φροντίδα που είχαν σε σχέση με την

διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας (φαρμακευτική αγωγή/ οξυγονοθεραπεία) **(Παράρτημα II).**

Με την ολοκλήρωση της διαδικασίας της συλλογής των δεδομένων αυτά αφού καταχωρήθηκαν ανώνυμα φυλάσσονται με ασφάλεια από την Επιστημονική υπεύθυνη του ερευνητικού προγράμματος στο Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου.

Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα σύμφωνα με το μοντέλο COPE περιλαμβάνει πληροφόρηση για το πρόβλημα της αναπνευστικής δυσχέρειας και στο πως μπορεί να αντιμετωπιστεί ολοκληρωμένα. Ο τρόπος εφαρμογής καθώς και το υλικό είναι στο χαμηλότερο επίπεδο κατανόησης. Επιπρόσθετα εκτός από την κατεύθυνση προς τον ασθενή υπάρχει αναφορά στους οικογενειακούς φροντιστές και στο πως οι ίδιοι μπορούν να βοηθήσουν. Οι πληροφορίες περιλαμβάνουν τις αιτίες και επιπτώσεις του προβλήματος, αιτιολογούμενους στόχους και πως μπορούν να επιτευχθούν, πως μπορούν να πάρουν βοήθεια από επαγγελματίες υγείας, τι μπορούν να κάνουν οι ασθενείς και οι οικογενειακοί φροντιστές να προλάβουν ή να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα, πιθανά εμπόδια στην επίλυση, ανάπτυξη σχεδίου και παρακολούθηση αποτελεσματικότητας. Σύμφωνα με τους Houts et al. (1996) σε τέτοια προγράμματα η πρακτική εκπαίδευση θεωρείται πολύ σημαντική για μια αποτελεσματική εκπαιδευτική διαδικασία ενώ σημαντική θεωρείται η αλλαγή στάσης ώστε οι συμμετέχοντες να γίνουν ενεργητικοί.

5.1(5). Παρέμβαση

Για τη δημιουργία της παρέμβασης που ήταν το εκπαιδευτικό πρόγραμμα υιοθετήθηκε το περιεχόμενο εκπαιδευτικών προγραμμάτων που εφαρμόζεται σε υπηρεσίες υγείας για διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας σε νοσοκομεία του εξωτερικού (breathlessness services).

Συγκεκριμένα το εκπαιδευτικό πρόγραμμα βασίστηκε στο Breathlessness Intervention Service (<http://www.cuh.org.uk/breathlessness-intervention-service-bis>) το οποίο είναι μια διεπιστημονική υπηρεσία η οποία υποστηρίζεται θεωρητικά από την προσέγγιση της ανακουφιστικής φροντίδας (palliative care approach) και λειτουργεί στο Addenbrooke's hospital, στο Cambridge της Αγγλίας. Η υπηρεσία αυτή αναπτύχθηκε και αξιολογήθηκε με τη χρήση του πλαισίου για πολύπλοκες παρεμβάσεις του Medical Research Council (MRC). Στην

υπηρεσία γίνεται αξιολόγηση των επιπτώσεων της αναπνευστική δυσχέρειας για τον ασθενή και την οικογένεια και κατόπιν μπορεί να εφαρμοστεί πρακτική εκπαίδευση στο χώρο του ασθενούς. Η υπηρεσία περιλαμβάνει εκτός των άλλων πρόγραμμα εκμάθησης μη φαρμακευτικών μεθόδων για αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας και έχει δημιουργήσει γραπτό και οπτικοακουστικό υλικό για να βοηθήσει τους ασθενείς με αναπνευστική δυσχέρεια. Η αποτελεσματικότητα της υπηρεσίας έχει αποδειχθεί μέσα από αρκετές έρευνες (Booth et al. 2006, Farquhar et al. 2009, Booth et al. 2011, Farquhar et al. 2014).

Το Breathlessness Support Service το οποίο λειτουργεί στο King's College Hospital του Λονδίνου εφαρμόζει μια διεπιστημονική και διεπαγγελματική υπηρεσία στήριξης ασθενών με αναπνευστική δυσχέρεια. Η στήριξη των ασθενών γίνεται τόσο στα εξωτερικά ιατρεία του νοσοκομείου, όπου στεγάζεται η υπηρεσία, όσο και στο σπίτι του ασθενούς. Στην πρώτη επίσκεψη, στην κλινική, γίνεται καθοδήγηση και δίδεται γραπτό υλικό. Η δεύτερη επίσκεψη γίνεται στο σπίτι σε διάστημα δύο εβδομάδων όπου γίνεται πρακτική καθοδήγηση τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένεια. Μετά την πάροδο δύο εβδομάδων γίνεται επίσκεψη στην κλινική όπου γίνεται τελική επαναξιολόγηση και ολοκλήρωση της συμμετοχής στο πρόγραμμα που εφαρμόζει η υπηρεσία (Bausewein et al. 2012). Η αποτελεσματικότητα της υπηρεσίας/προγράμματος έχει αποδειχθεί μέσα από την έρευνα των Bausewein et al. (2012).

Επιπρόσθετα έχει ληφθεί υπόψη το πρόγραμμα το οποίο εφαρμόζεται εδώ και χρόνια από το Macmillan Cancer Support για την αντιμετώπιση της αναπνευστική δυσχέρειας (Macmillan Cancer Support (<http://www.macmillan.org.uk/information-and-support/coping/side-effects-and-symptoms/breathlessness>))

Η παρέμβαση (εκπαιδευτικό πρόγραμμα) περιελάμβανε: **(Παράρτημα III)**

1. Παρουσίαση από τον ερευνητή του σκοπού και των στόχων του εκπαιδευτικού προγράμματος καθώς και της διαδικασίας που θα ακολουθούσε.
2. Ακολούθως γινόταν παρουσίαση του εκπαιδευτικού προγράμματος το οποίο είχε διάρκεια περίπου 22 λεπτά (αναλόγως της κατανόησης από τον ασθενή και τους οικογενειακούς φροντιστές). Αυτό περιλάμβανε :
 - Παρουσίαση των δεδομένων σε σχέση με τη αναπνευστική δυσχέρεια στον καρκίνο που περιελάμβανε ορισμό, αιτιολογία (παθοφυσιολογία), κλινική εικόνα

και επιπτώσεις τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους οικογενειακούς φροντιστές μέσω του οπτικοακουστικού υλικού (power point). Εκτός από τα πιο πάνω δεδομένα, στο οπτικοακουστικό υλικό περιλαμβάνονταν δύο ταινίες μικρής διάρκειας οι οποίες ευγενώς παραχωρήθηκαν από το Breathlessness Intervention Service () για χρήση για τον συγκεκριμένο σκοπό. Έγινε υποτιτλισμός στην Ελληνική γλώσσα με έλεγχο από φιλόλογο Αγγλικής γλώσσας για την ακρίβεια της μετάφρασης.

- Εφαρμογή πρακτικής εξάσκησης με την χρήση της ειδικής συσκευής για ενδυνάμωση των εισπνευστικών μυών (IMT), των αναπνευστικών ασκήσεων για επανεκπαίδευση της αναπνοής (διαφραγματική αναπνοή) καθώς και της ορθής χρήσης του ανεμιστήρα χειρός (παραχώρηση ανεμιστήρα χειρός).
 - Κατά την διάρκεια της διαδικασίας γινόταν άμεση επίλυση των αποριών που έχουν σχέση με το αντικείμενο ή τις διαδικασίες τόσο του ασθενούς όσο και των οικογενειακών φροντιστών.
 - Επιπρόσθετα γινόταν αναφορά στην αντιμετώπιση επειγόντων καταστάσεων ή στην επίλυση αποριών κατά την εφαρμογή των μεθόδων αντιμετώπισης της αναπνευστικής δυσχέρειας μέσω διάθεσης του κινητού τηλεφώνου του ερευνητή.
3. Η συνολική διάρκεια εφαρμογής του προγράμματος δεν αναμενόταν να υπερβαίνει τα 30 λεπτά. Εντούτοις η διάρκεια της εφαρμογής σε πολλές περιπτώσεις διήρκεσε περισσότερο με μέγιστο τα 50 λεπτά λόγω των αποριών ασθενών και οικογενειακών φροντιστών καθώς και της προσπάθειας εκμάθησης μέσω πρακτικής εφαρμογής των προαναφερθέντων μεθόδων αντιμετώπισης της αναπνευστικής δυσχέρειας.

Την όλη διαδικασία εφαρμογής της παρέμβασης ανέλαβε ο ερευνητής κατόπιν ειδικής εκπαίδευσης τόσο στην χρήση της αναπνευστικής συσκευής όσο και στις μεθόδους επανεκπαίδευσης της αναπνοής.

5.1(6). Αξιολόγηση αποτελεσματικότητας παρέμβασης για τους ασθενείς

Για την αξιολόγηση του βαθμού της αναπνευστικής δυσχέρειας των ασθενών καθώς και των επιπτώσεων της χρησιμοποιήθηκε η σπιρομέτρηση, οι κλίμακες modified Berg (mBorg), η

visual analogue scale- Breathlessness (VAS Breathlessness) και Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) (Παράρτημα IV).

A) Σπυρομέτρηση

Για την αντικειμενική μέτρηση της αναπνευστικής λειτουργίας εφαρμόστηκε σπυρομέτρηση με την χρήση σπυρομέτρου, πριν την εφαρμογή των ερωτηματολογίων. Η σπυρομέτρηση αξιολογεί τον όγκο των πνευμόνων, τις επιπτώσεις ασθενειών στη λειτουργία των πνευμόνων, τα αποτελέσματα παρεμβάσεων σε νόσους των πνευμόνων και χρησιμοποιείται για διαγνωστικούς σκοπούς σε ασθένειες των πνευμόνων (Welch 2016). Για τη σπυρομέτρηση στην παρούσα έρευνα θα γίνει καταγραφή των μετρήσεων για τη δυναμική ζωτική χωρητικότητα (Forced Vital Capacity -FCV) όπου αξιολογείται ο μέγιστος εκπνεόμενος όγκος αέρα με μια πλήρη εισπνοή με μέγιστη προσπάθεια και για τον δυναμικό εκπνεόμενο όγκο σε ένα δευτερόλεπτο (FEV1) το οποίο αξιολογεί πόσο γρήγορα ένα άτομο μπορεί να εκπνεύσει (Welch 2016). Για την αξιολόγηση εκπαιδευτικής παρέμβασης έχει ξαναχρησιμοποιηθεί η σπυρομέτρηση από τους Molassiotis et al. (2015), Fregonezi et al. (2005), Heydari et al. (2013) με μέτρηση της δυναμικής ζωτικής χωρητικότητας (FCV). Κριτήρια αποκλεισμού από την σπυρομέτρηση συγκαταλέγονται άρνηση του ασθενούς, αδυναμία ή δυσκολία χρήσης εκπνοής ικανής για καταμέτρηση, πρόσφατη επέμβαση στο μάτι, παρουσία ανευρύσματος (θωρακικού, κοιλιακού ή εγκεφαλικού), έμφραγμα μυοκαρδίου εντός ενός μηνός, πνευμοθώρακας, πνευμονική εμβολή τα οποία αναφέρονται ως αντενδείξεις (Welch 2016).

Η αξιολόγηση της αναπνευστικής δυσχέρειας και των επιπτώσεων στους ασθενείς έγινε με τη χρήση των πιο κάτω εργαλείων μέτρησης για τα οποία έχει ληφθεί άδεια χρήσης:

B) Modified Borg Scale (mBorg)

Το Modified Borg Scale είναι μια κατηγορική κλίμακα με ιδιότητες διακύμανσης η οποία είναι το πλέον χρησιμοποιημένο εργαλείο για την μέτρηση της αναπνευστικής δυσχέρειας (Borg 1982, 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).

Γ) VAS- Breathlessness: at Worst, at Best, Distress (στη Χειρότερη περίπτωση, στη Καλύτερη περίπτωση, Δυσφορία από την δύσπνοια)

Οι τρεις κλίμακες ζητούν από τον αξιολογούμενο να χαρακτηρίσει την αναπνευστική δυσχέρεια (δύσπνοια) από το 0 (καθόλου δύσπνοια) μέχρι το 10 (ακραία δύσπνοια) στην καλύτερη και στην χειρότερη περίπτωση της αναπνοής το τελευταίο 24ωρο. Επίσης ζητεί όπως χαρακτηρίσει την δυσφορία που του προκαλεί από το 0 (καθόλου δύσπνοια) μέχρι το 10 (ακραία δύσπνοια) η αναπνευστική δυσχέρεια του το τελευταίο 24ωρο (Corner και O'Driscoll 1999). Η εν λόγω κλίμακα έχει χρησιμοποιηθεί στις έρευνες των Bredin et al. (1999) και Farquhar et al. (2014). Σύμφωνα με τους Bausewein et al. (2007) οι αναλογικές οπτικές κλίμακες (VAS) είναι κατάλληλες για επαναλαμβανόμενες μετρήσεις στα ίδια υποκείμενα.

Σύμφωνα με τους Gerlach et al. (2013) οι κλίμακες VAS και mBorg συστήνονται 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 έχουν δείξει αξιοπιστία (Cronbach's α . 0.54 (VAS) και 0.45 (mBorg) και συσχετίσεις >0.8 και στις δύο κλίμακες) και ταυτόχρονη εγκυρότητα. Επιπρόσθετα η συστηματική ανασκόπηση των Dorman, Byrne και Edwards (2007) αναφέρει ότι οι δύο κλίμακες μπορούν να χρησιμοποιηθούν για αναπνευστική δυσχέρεια εξαιτίας καρκίνου. Οι δύο κλίμακες παρόλο ότι είναι αυτοσυμπληρούμενες εντούτοις στην παρούσα έρευνα κατά την επεξήγηση από τον συνεργάτη της έρευνας συμπληρωνόταν αφού ο ασθενής ανέφερε τον βαθμό της αναπνευστικής δυσχέρειας τους.

Σύμφωνα με τους Charles et al. (2008) υπάρχει συζήτηση για τα ποιοτικά και ποσοτικά χαρακτηριστικά της κλινικής σημαντικότητας ή την ελάχιστη κλινικά σημαντική διαφορά στην μέτρηση της αναπνευστικής δυσχέρειας. Ορίζουν ως κλινική σημαντικότητα τη διαφορά ενός εκατοστού ή μεγαλύτερη στη κλίμακα VAS αφού δεν υπάρχει χρυσός κανόνας στη δυναμικότητα ενός αποτελέσματος ώστε να θεωρείται ως κλινικά σημαντικό.

Δ) HADS (Hospital Anxiety Depression Scale)

Η κλίμακα HADS (Hospital Anxiety Depression Scale) δημιουργήθηκε από τους Zigmond και Snaith το 1983 και αξιολογεί το βιωμένο άγχος και τη δυσχέρεια. Αποτελείται από 14 ερωτήσεις

πολλαπλής επιλογής. Το ερωτηματολόγιο έχει μεταφραστεί στην Ελληνική γλώσσα (Michopoulos et al. 2008) με υψηλή εσωτερική συνοχή (0,85- 0.87) και υψηλή εγκυρότητα (0.722-0.749) και έχει χρησιμοποιηθεί σε Ελληνικό (Mystakidou et al. 2004) και Κυπριακό (Molassiotis et al. 2015) πληθυσμό ασθενών με καρκίνο. Το ερωτηματολόγιο είναι αυτοσυμπληρούμενο. Στην παρούσα έρευνα αφέθηκαν οι ασθενείς να δηλώσουν εάν ήθελαν να το συμπληρώσουν μόνοι ή εάν επιθυμούσαν την ανάγνωση των δεδομένων του και επιλογή της απάντησης που ήθελαν να δηλώσουν.

5.1(7). Αξιολόγηση αποτελεσματικότητας παρέμβασης για τους οικογενειακούς φροντιστές

Για την αξιολόγηση των επιπτώσεων της αναπνευστικής δυσχέρειας στους οικογενειακούς φροντιστές χρησιμοποιήθηκαν τα ερωτηματολόγια Zarit Burden Interview (ZBI) και Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).

Για την αξιολόγηση του βαθμού της αναπνευστικής δυσχέρειας των ασθενών από τους οικογενειακούς φροντιστές (όπως οι ίδιοι την αξιολογούσαν) χρησιμοποιήθηκε η μια από τις κλίμακες που χρησιμοποιήθηκε για τους ασθενείς, η κλίμακα mBorg. Την κλίμακα συμπλήρωναν ξεχωριστά από τους ασθενείς για σκοπούς αποφυγής επιρροής (θετικής ή αρνητικής).

A) Zarit Burden Interview (ZBI)

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 (Cronbach $\alpha=0.93$) και εγκυρότητα εφαρμογής 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 (Χωραττάς et al.2019). Το ερωτηματολόγιο είναι αυτοσυμπληρούμενο.

B) HADS (Hospital Anxiety Depression Scale)

Επιπρόσθετα έγινε χρήση του HADS (Hospital Anxiety And Depression Scale) για αξιολόγηση του άγχους και της δυσχέρειας τα οποία βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές. 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 (Χωραττάς et al. 2019). 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). Το ερωτηματολόγιο είναι αυτοσυμπληρούμενο.

5.1(8). Ηθικά και Δεοντολογικά θέματα

Για τη διασφάλιση και προστασία των προσωπικών δεδομένων και όλων των στοιχείων των συμμετεχόντων, τηρήθηκαν όλες οι νομότυπες διαδικασίες και εξασφαλίστηκε γραπτή έγκριση διεξαγωγής της έρευνας από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου (**Παράρτημα IV**), λήψη άδειας πρόσβασης στα δημόσια νοσηλευτήρια και το Ογκολογικό Κέντρο της Τράπεζας Κύπρου από το Υπουργείο Υγείας και τον Διευθυντές των νοσηλευτηρίων που λάμβαναν μέρος αντίστοιχα. Επίσης λήφθηκε άδεια από το γραφείο του Επιτρόπου Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (**Παράρτημα V**).

Λήφθηκε ενυπόγραφη πληροφορημένη συγκατάθεση του/της κάθε συμμετέχοντα/συμμετέχουσας για τη συμμετοχή του στην έρευνα και στο ίδιο έντυπο λήφθηκε και η ενυπόγραφη συγκατάθεση των οικογενειακών φροντιστών. Το έντυπο συγκατάθεσης που έχει υιοθετηθεί είναι αυτό που συστήνει η Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου (**Παράρτημα VI**).

Όλα τα γραπτά στοιχεία φυλάσσονται κλειδωμένα από την Ακαδημαϊκό Υπεύθυνο της έρευνας, και αναμένεται να καταστραφούν με την ολοκλήρωση της έρευνας και την δημοσιοποίηση των αποτελεσμάτων σύμφωνα με τις οδηγίες του Επιτρόπου Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα.

Τονίζεται ότι οι συμμετέχοντες μπορούσαν να αποχωρήσουν από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή επιθυμούσαν οι ίδιοι, χωρίς να ζητηθεί η αιτιολόγηση της απόφασής τους. Επιπρόσθετα

τονίζεται ότι η οποιαδήποτε απόφαση για συμμετοχή ή όχι στην έρευνα ή η αποχώρηση από αυτήν δεν κοινοποιήθηκε στον θεράποντα ιατρό ο οποίος έκανε την παραπομπή. Με αυτό τον τρόπο διασφαλίζεται ότι δεν θα υπάρχει επηρεασμός της φροντίδας υγείας που θα λάβει το άτομο από τον οποιοδήποτε επαγγελματία υγείας κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους.

5.1(9). Ανάλυση Δεδομένων

Με την ολοκλήρωση της συλλογής των δεδομένων έγινε καταγραφή τους από κάθε παράμετρο ή κλίμακα αξιολόγησης για κάθε συμμετέχοντα (ασθενή και οικογενειακό φροντιστή). Ακολούθως έγινε σύγκριση των αποτελεσμάτων για να διαφανεί η αποδοτικότητα της εφαρμογής του προγράμματος.

Πραγματοποιήθηκε έλεγχος για ισοδυναμία των δύο ομάδων Ελέγχου – Παρέμβασης όσο αφορά τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, με το στατιστικό κριτήριο X^2 (chi-square test). Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων παρουσιάζονται ως συχνότητες (N) και ποσοστά (%). Η σύγκριση έγινε τόσο στους ασθενείς όσο και στους οικογενειακούς φροντιστές.

Πραγματοποιήθηκε έλεγχος για ισοδυναμία των δύο ομάδων Ελέγχου – Παρέμβασης όσο αφορά τα κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών (FCV, FEV1) και το επίπεδο στις κλίμακες μέτρησης mBorg Scale, Αναπνευστική Δυσχέρεια (Δύσπνοια), Άγχος/ Κατάθλιψη (Anxiety/ Depression), με το στατιστικό κριτήριο Welch t-test. Αντίστοιχος έλεγχος ισοδυναμίας πραγματοποιήθηκε και για τους οικογενειακούς φροντιστές για τις κλίμακες mBorg Scale, Άγχος/ Κατάθλιψη (Anxiety/ Depression) και ZBI. Ο έλεγχος ισοδυναμίας πραγματοποιήθηκε στην αρχική μέτρηση (baseline check). Τα αποτελέσματα των μετρήσεων αυτών παρουσιάζονται ως μέσος όρος (M.O.) και Τυπική Απόκλιση (T.A.).

Μελετήθηκε το επίπεδο συσχέτισης των κλινικών χαρακτηριστικών και των κλιμάκων μέτρησης Δύσπνοιας και Άγχους/ Κατάθλιψης των ασθενών, με το δείκτη γραμμικής συσχέτισης Pearson. Επίσης πραγματοποιήθηκε ανάλυση συσχέτισης μεταξύ των κλιμάκων mBorg Scale, Άγχους/ κατάθλιψης και ZBI για τους οικογενειακούς φροντιστές. Η συσχέτιση μελετήθηκε μόνο για τις αρχικές μετρήσεις των ασθενών και οικογενειακών φροντιστών. Οι συσχετίσεις παρουσιάζονται και ως γραφήματα διασποράς (scatterplots).

Η επίδραση της παρέμβασης στα κλινικά χαρακτηριστικά και στο επίπεδο των κλιμάκων, πραγματοποιήθηκε με το στατιστικό τεστ ANOVA για επαναλαμβανόμενες μετρήσεις (Repeated Measures ANOVA – RM ANOVA). Το κριτήριο RM-ANOVA μελετά κατά πόσο η πορεία των μετρήσεων στις 3 αξιολογήσεις διαφέρει ανάμεσα στις δύο ομάδες. Συγκεκριμένα, μελετήθηκε η στατιστική σημαντικότητα του συντελεστή αλληλεπίδρασης Ομάδας και Χρόνου για την επίδραση του στο επίπεδο των κλινικών μετρήσεων και κλιμάκων. Η ανάλυση έγινε στο SPSS v.21 και η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο 0,05.

Κεφάλαιο VI

Αποτελέσματα Έρευνας

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας όπως εξάγονται από την στατιστική ανάλυση που διεξήχθηκε.

6.(1). Δημογραφικά στοιχεία

Ασθενείς

Στη μελέτη πήραν μέρος 19 ασθενείς. Οκτώ (8) στην ομάδα ελέγχου και έντεκα (11) στην ομάδα παρέμβασης. Από αυτούς οι 14 (74%) ήταν άντρες. Η πλειοψηφία ($n=14$) δηλαδή ποσοστό 74% ήταν ηλικίας 61-74 ετών, και οι 15 (79%) ήταν παντρεμένοι. Όσο αφορά την εκπαίδευσή τους, οι 5 (27%) έχουν δημοτική ή καθόλου εκπαίδευση, οι 11 (58%) εκπαίδευση γυμνασίου και οι 3 (16%) εκπαίδευση λυκείου. (Πίνακας 2)

Δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά σε κανένα δημογραφικό χαρακτηριστικό ανάμεσα στις δύο ομάδες ελέγχου και παρέμβασης ($p>0.05$).

Αναφορικά με την συνήθη φροντίδα παρόλο ότι μόνο το 21% των ασθενών ($n=4$) λάμβαναν φάρμακα για διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας πέραν των μισών (58%, $n=11$) λάμβαναν οξυγονοθεραπεία για διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας. Δεν παρουσιάζεται καμία στατιστικά σημαντική διαφορά σε σχέση με την συνήθη φροντίδα που λάμβαναν οι συμμετέχοντες στην ομάδα ελέγχου και την ομάδα παρέμβασης ($p>0.05$). Τυχών συννοσηρότητες δεν καταγράφηκαν και δεν αξιολογήθηκαν στη παρούσα έρευνα.

Πίνακας 2: Δημογραφικά στοιχεία ασθενών ($N=19$)

		Ελέγχου ($n=8$)		Παρέμβασης ($n=11$)				ΣΥΝΟΛΙΚΑ ($n=19$)	
		N	%	N	%	χ^2	p-value	N	%
Φύλο	Γυναίκα	3	37,5%	2	18,2%	0,891	0,345	5	26%
	Άνδρας	5	62,5%	9	81,8%			14	74%
Ηλικία	46-60	1	12,5%	0	0,0%	1,712	0,425	1	5%
	61-74	5	62,5%	9	81,8%			14	74%
	75+	2	25,0%	2	18,2%			4	21%

Οικογενειακή κατάσταση	Χήρα/ος	1	12,5%	1	9,1%	3,275	0,351	2	11%
	Διαζευγμένη/ος	1	12,5%	0	0,0%			1	5%
	Παντρεμένη/ος	5	62,5%	10	90,9%			15	79%
	Ανύπαντρη/ος	1	12,5%	0	0,0%			1	5%
Υπηκοότητα	Άλλη	0	0,0%	2	18,2%	1,626	0,202	2	11%
	Κυπριακή	8	100,0%	9	81,8%			17	89%
Εκπαίδευση	Απόφοιτος Λυκείου/ Τεχνικής Σχολής	2	25,0%	1	9,1%	2,342	0,504	3	16%
	Απόφοιτος Γυμνασίου	5	62,5%	6	54,5%			11	58%
	Απόφοιτος Δημοτικού	0	0,0%	2	18,2%			2	11%
	Δεν έχω γραμματικές γνώσεις / Δεν έχω τελειώσει το δημοτικό	1	12,5%	2	18,2%			3	16%
Κάπνισμα		5	62,5%	7	63,6%	0,003	0,96	12	63%
Λήψη Φαρμακευτικής Αγωγής για Δύσπνοια		1	12,5%	3	27,3%	0,608	0,435	4	21%
Χρήση Οξυγόνου		5	62,5%	6	54,5%	0,12	0,729	11	58%

Οικογενειακοί φροντιστές

Από τους οικογενειακούς φροντιστές οι 12 από τους 19 (63%) ήταν γυναίκες. Η πλειοψηφία (n=14 – 74%) ήταν ηλικίας άνω των 61 ετών, και οι 13 (68%) ήταν σύζυγοι ή συμβίοι με τους ασθενείς. Οι απόφοιτοι γυμνασίου ήταν 47% (n=9). (Πίνακας 3)

Δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά σε κανένα δημογραφικό χαρακτηριστικό ανάμεσα στις δύο ομάδες ελέγχου ή παρέμβασης (p>0.05).

Πίνακας 3: Δημογραφικά στοιχεία οικογενειακών φροντιστών (N=19)

		Ελέγχου (n=8)		Παρέμβασης (n=11)		Χ ²	p-value	ΣΥΝΟΛΙΚΑ (n=19)	
		N	%	N	%			N	%
Φύλο	Γυναίκα	4	50,0%	8	72,7%	1,028	0,311	12	63%
	Άνδρας	4	50,0%	3	27,3%			7	37%
Ηλικία	31-45	1	12,5%	0	0,0%	5,077	0,166	1	5%
	46-60	0	0,0%	4	36,4%			4	21%
	61-74	6	75,0%	5	45,5%			11	58%
	75+	1	12,5%	2	18,2%			3	16%
Σχέση με ασθενή	Άλλη σχέση	1	12,5%	0	0,0%	2,275	0,517	1	5%
	Φίλος/ φίλη	0	0,0%	1	9,1%			1	5%

	Παιδί	2	25,0%	2	18,2%			4	21%
	Σύζηγος/ Συμβίος/ Συμβία	5	62,5%	8	72,7%			13	68%
Υπηκοότητα	Άλλη	0	0,0%	2	18,2%	1,626	0,202	2	11%
	Κυπριακή	8	100,0%	9	81,8%			17	89%
Εκπαίδευση	Απόφοιτος Ανώτερης Σχολής (Πανεπιστήμιο, Κολλέγιο)	1	12,5%	0	0,0%	8,061	0,089	1	5%
	Απόφοιτος Λυκείου/ Τεχνικής Σχολής	0	0,0%	3	27,3%			3	16%
	Απόφοιτος Γυμνασίου	6	75,0%	3	27,3%			9	47%
	Απόφοιτος Δημοτικού	1	12,5%	2	18,2%			3	16%
	Δεν έχω γραμματικές γνώσεις / Δεν έχω τελειώσει το δημοτικό	0	0,0%	3	27,3%			3	16%

6.(2). Αρχική αξιολόγηση (Baseline)

Επίπεδα Αναπνευστικής Δυσχέρειας (Δύσπνοιας) και Άγχους/ Κατάθλιψης: Ασθενείς

Ο πίνακας 4 παρουσιάζει το μέσο επίπεδο μετρήσεων στο σύνολο των ασθενών (n=19) στην αρχική τους μέτρηση.

Αξιολογώντας την αναπνευστική δυσχέρεια με την χρήση της κλίμακας mBorg (0-10), οι 19 ασθενείς είχαν μέσο επίπεδο Αναπνευστικής Δυσχέρειας $5,7 \pm 1,4$ με ελάχιστο το 3 και μέγιστο το 9.

Η μέση «Δύσπνοια στην Καλύτερη» στην κλίμακα VAS 0-10, ήταν στο $2,5 \pm 1,3$ με ελάχιστο το 0 και μέγιστο το 5. Η μέση «Δύσπνοια στην Χειρότερη» στην ίδια κλίμακα ήταν στο $7,4 \pm 1,4$ με ελάχιστο το 4 και μέγιστο το 9. Οι 19 ασθενείς είχαν μέσο επίπεδο «Δυσφορίας λόγω Δύσπνοιας» $6,5 \pm 1$ στην κλίμακα VAS (0-10) με ελάχιστη δυσφορία το 3 και μέγιστη το 10.

Όσο αφορά την αρχική αξιολόγηση του Άγχους οι ασθενείς παρουσίαζαν μέσο όρο $8,9 \pm 3,7$ στην κλίμακα HADS (0-21) και στην αρχική αξιολόγηση της Κατάθλιψης στην ίδια κλίμακα παρουσίαζαν μέσο όρο $9,5 \pm 5,6$.

Πίνακας 4: Αποτελέσματα μετρήσεων ασθενών κατά την αρχική αξιολόγηση (N=19)

	Μέσος Όρος	Τυπ. Απόκλιση	Ελάχιστο	Μέγιστο	Εύρος Κλίμακας*
FCV	1,9	0,5	0,95	2,79	
FEV1	1,3	0,4	0,49	1,97	
Δύσπνοια (mBorg Scale)	5,7	1,4	3	9	[0-10]
Δυσπνοια στην Καλύτερη (VAS)	2,5	1,3	0	5	[0-10]
Δυσπνοια στην Χειρότερη (VAS)	7,4	1,4	4	9	[0-10]
Δυσφορία από Δύσπνοια (VAS)	6,5	1,9	3	10	[0-10]
Άγχος (HADS)	8,9	3,7	2	14	[0-21]
Κατάθλιψη (HADS)	9,5	5,6	0	18	[0-21]

* Ελάχιστο - Μέγιστο Δυνατό

Επίπεδα Αναπνευστικής Δυσχέρειας (Δύσπνοιας) και Άγχους/ Κατάθλιψης: Οικογενειακοί φροντιστές

Ο πίνακας 5 παρουσιάζει το μέσο επίπεδο μετρήσεων στο σύνολο (n=19) των οικογενειακών φροντιστών στην αρχική τους μέτρηση.

Οι 19 οικογενειακοί φροντιστές 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.

Όσο αφορά τα επίπεδα Άγχους των ιδίων των οικογενειακών φροντιστών παρουσίαζαν μέσο όρο $7,9 \pm 4,3$ στην κλίμακα HADS (0- 21) και τα επίπεδα Κατάθλιψης τους στην ίδια κλίμακα $7,2 \pm 4,4$.

Η επιβάρυνση που βίωναν οι οικογενειακοί φροντιστές η οποία αξιολογήθηκε με την κλίμακα ZBI (0-88) ήταν στο $31,7 \pm 11,9$.

Πίνακας 5: Αποτελέσματα μετρήσεων οικογενειακών φροντιστών κατά την αρχική αξιολόγηση (N=19)

	Μέσος Όρος	Τυπ. Απόκλιση	Ελάχιστο	Μέγιστο	Εύρος Κλίμακας*
Δύσπνοια (mBorg Scale) †	4,8	1,8	2	9	[0-10]
Άγχος (HADS)	7,9	4,3	1	16	[0-21]
Κατάθλιψη (HADS)	7,2	4,4	0	14	[0-21]
Επιβάρυνση (ZBI)	31,7	11,9	14	57	[0-88]

* Ελάχιστο Μέγιστο Δυνατό, † Αξιολόγηση Αναπνευστικής Δυσχέρειας των ασθενών

Αρχική αξιολόγηση ανά Ομάδα

Ο πίνακας 6 παρουσιάζει τη σύγκριση του μέσου επιπέδου μετρήσεων των ασθενών ανά ομάδα (Ελέγχου και Παρέμβασης) κατά την αρχική τους αξιολόγηση.

Παρατηρείται ότι οι ασθενείς στις δύο ομάδες δεν παρουσιάζουν στατιστικά σημαντική διαφορά όσο αφορά την αξιολόγηση της λειτουργίας των πνευμόνων με τις μετρήσεις FCV, FEV1, την Αναπνευστική Δυσχέρεια όπως αξιολογήθηκε από τις κλίμακες mBorg και VAS (δύσπνοια στην καλύτερη και δύσπνοια στη χειρότερη) και στο Άγχος και την Κατάθλιψη σύμφωνα με την κλίμακα HADS ($P>0.05$).

Η ομάδα παρέμβασης παρουσίαζε μεγαλύτερο επίπεδο δυσφορίας από την αναπνευστική δυσχέρεια στην κλίμακα VAS ($7,4\pm 1,5$) σε σχέση με την ομάδα ελέγχου ($5,4\pm 1,9$) με στατιστικά σημαντική διαφορά ($p=0.03$).

Πίνακας 6: Σύγκριση αρχικών αξιολογήσεων των ασθενών

Ομάδα	Ελέγχου (n=8)		Παρέμβασης (n=11)		t-test *	
	Μέσος Όρος	Τυπ. Απόκλιση	Μέσος Όρος	Τυπ. Απόκλιση	t-value	p-value
FCV	1,78	0,3	1,96	0,54	-0,916	0,373
FEV1	1,38	0,37	1,3	0,39	0,47	0,645
Δύσπνοια (mBorg Scale)	5,5	1,2	5,9	1,6	-0,643	0,529
Δυσπνοια στην Καλύτερη VAS	2,1	0,8	2,8	1,6	-1,225	0,239
Δυσπνοια στην Χειρότερη VAS	7	1,7	7,6	1,2	-0,91	0,381
Δυσφορία από Δύσπνοια VAS	5,4	1,9	7,4	1,5	-2,435	0,03
Άγχος (HADS)	7	4,2	10,4	2,6	-2,003	0,071
Κατάθλιψη (HADS)	7,1	6,3	11,3	4,5	-0,74	0,472

Ο πίνακας 7 παρουσιάζει τη σύγκριση του μέσου επιπέδου μετρήσεων των οικογενειακών φροντιστών ανά ομάδα (Ελέγχου και Παρέμβασης) κατά την αρχική τους αξιολόγηση.

Παρατηρείται ότι οι οικογενειακοί φροντιστές των ασθενών και στις δύο ομάδες δεν παρουσιάζουν στατιστικά σημαντική διαφορά όσον αφορά την αξιολόγηση της Αναπνευστικής Δυσχέρειας των συγγενών τους σύμφωνα με την κλίμακα mBorg καθώς και στο επίπεδο κατάθλιψης των ιδίων των οικογενειακών φροντιστών σύμφωνα με την κλίμακα HADS ($p>0.05$).

Οι οικογενειακοί φροντιστές των ασθενών που ανήκουν στην ομάδα παρέμβασης παρουσιάζουν υψηλότερο Άγχος στην κλίμακα HADS ($9,9 \pm 3,3$) σε σχέση με τους φροντιστές των ασθενών που ανήκουν στην ομάδα ελέγχου ($5,3 \pm 4,2$) ($p=0,023$), όπως επίσης και υψηλότερη επιβάρυνση στην κλίμακα ZBI ($37,4 \pm 11,7$ vs 24 ± 7) ($p=0,007$).

Πίνακας 7: Σύγκριση αρχικών αξιολογήσεων των οικογενειακών φροντιστών

Ομάδα	Ελέγχου (n=8)		Παρέμβασης (n=11)		t-test *	
	Μέσος Όρος	Τυπ. Απόκλιση	Μέσος Όρος	Τυπ. Απόκλιση	t-value	p-value
Δύσπνοια (mBorg Scale)	4,3	1,6	5,2	1,9	-1,168	0,259
Άγχος (HADS)	5,3	4,2	9,9	3,3	-2,585	0,023
Κατάθλιψη (HADS)	6,3	4,9	7,8	4,1	-0,74	0,472
Επιβάρυνση (ZBI)	24	7	37,4	11,7	-3,103	0,007

Συσχέτιση μετρήσεων αρχικής αξιολόγησης

Ασθενείς

Ο πίνακας 8 παρουσιάζει τις γραμμικές συσχετίσεις των μεταβλητών κατά την 1^η αξιολόγηση σε όλους τους ασθενείς ($n=19$) ενώ το διάγραμμα 3 τη διασπορά και την κατανομή των μετρήσεων της 1^{ης} αξιολόγησης των ασθενών.

Παρατηρείται ότι η Αναπνευστική Δυσχέρεια σύμφωνα με την κλίμακα mBorg έχει υψηλή και θετική συσχέτιση με τη Δύσπνοια στην Χειρότερη (κλίμακα VAS) ($r=0.523$, $p<0.01$) και μέτρια θετική συσχέτιση με τη Δύσπνοια στην Καλύτερη (κλίμακα VAS) ($r=0.34$, $p=0.154$). Επίσης η Αναπνευστική Δυσχέρεια σύμφωνα με την κλίμακα mBorg έχει υψηλή θετική συσχέτιση με τη Δυσφορία από Δύσπνοια (κλίμακα VAS) ($r=0.423$, $p=0,071$, μέτρια θετική συσχέτιση με το Άγχος ($r=0.384$, $p=0.105$) και χαμηλή θετική συσχέτιση με την Κατάθλιψη ($r=0.279$, $p=0.247$) όπως αξιολογήθηκαν με την κλίμακα HADS.

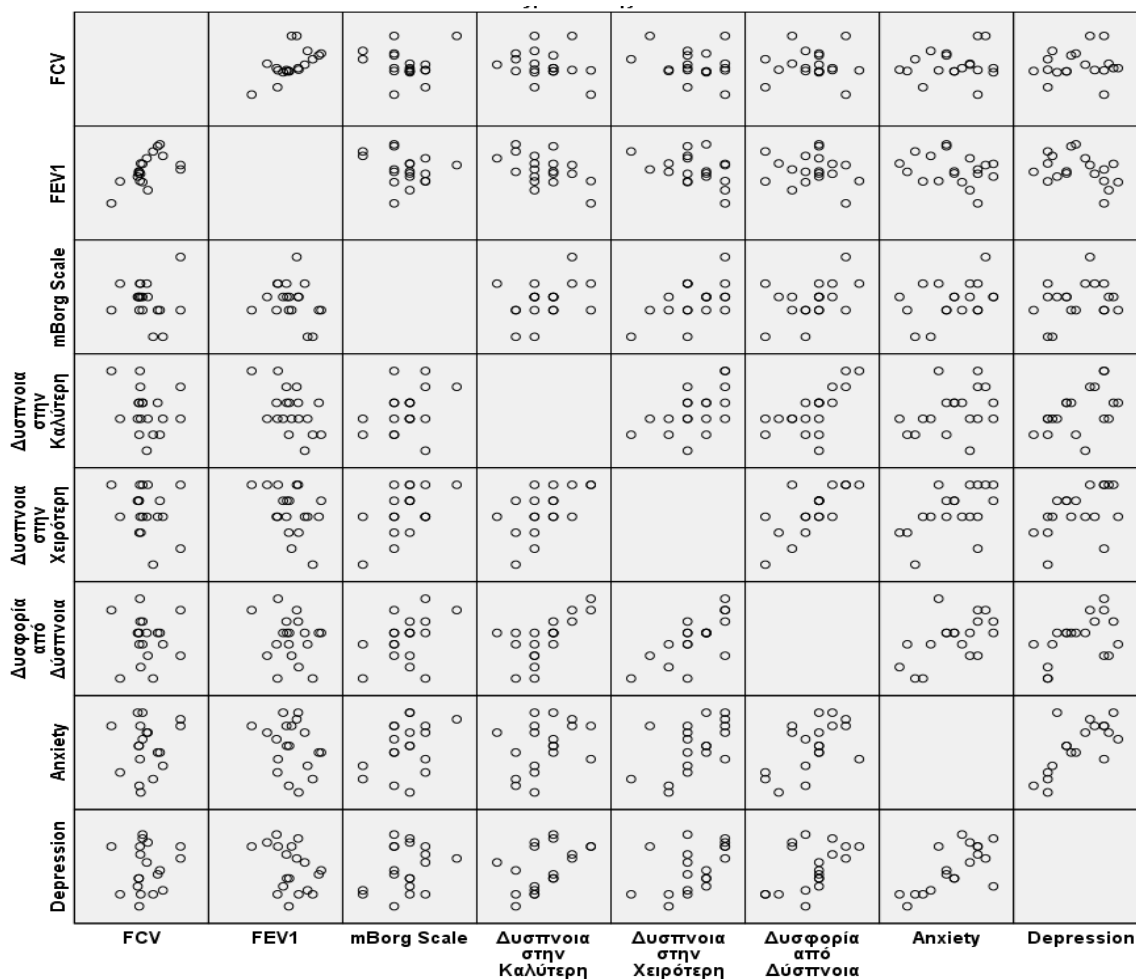
Η Δυσφορία από την Δύσπνοια (κλίμακα VAS) έχει υψηλή θετική συσχέτιση με το Άγχος ($r=0.554$, $p<0.01$) και την Κατάθλιψη ($r=0.503$, $p<0.01$) στην κλίμακα HADS.

Πίνακας 8: Γραμμικές συσχετίσεις κατά Pearson μεταξύ των μετρήσεων της 1^{ης} αξιολόγησης ασθενών – N= 19

	FCV	FEV1	Δύσπνοια mBorg Scale	Δύσπνοια στην Καλύτερη	Δύσπνοια στην Χειρότερη	Δυσφορία από Δύσπνοια	Άγχος
FCV	1						
FEV1	,608**	1					
Δύσπνοια (mBorg Scale)	-0,043	-0,26	1				
Δυσπνοια στην Καλύτερη	-0,225	-,518*	0,34	1			
Δυσπνοια στην Χειρότερη	-0,24	-0,41	,523*	,559*	1		
Δυσφορία από Δύσπνοια	-0,02	-0,18	0,423	,658**	,716**	1	
Άγχος	0,13	-0,277	0,384	0,342	,535*	,554*	1
Κατάθλιψη	0,098	-0,378	0,279	,498*	,483*	,503*	,706**

(*p<0.05, **p<0.001)

Διάγραμμα 3: Διάγραμμα διασποράς και κατανομή μετρήσεων 1ης αξιολόγησης των ασθενών.



Οικογενειακοί φροντιστές

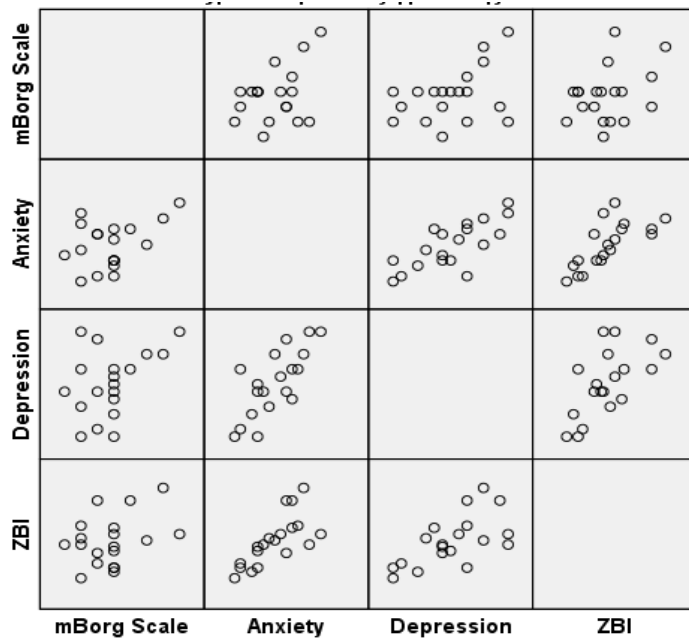
Ο πίνακας 9 παρουσιάζει τις γραμμικές συσχετίσεις μεταξύ των μετρήσεων των οικογενειακών φροντιστών στην 1^η αξιολόγηση και το διάγραμμα 4 τη διασπορά και τις μετρήσεις της 1^{ης} αξιολόγησης των οικογενειακών φροντιστών.

Η Αναπνευστική Δυσχέρεια σύμφωνα με την κλίμακα mBorg έχει μέτρια θετική συσχέτιση με το Άγχος (HADS) ($r=0.388$ $p=0.101$), την Κατάθλιψη (HADS) ($r=0.404$, $p=0.087$) και την Επιβάρυνση στην κλίμακα ZBI ($r=0.349$, $p=0.143$). Επίσης η επιβάρυνση (κλίμακα ZBI) έχει ισχυρή θετική συσχέτιση με το Άγχος ($r=0.719$, $p<0.01$) και την Κατάθλιψη ($r=0.63$, $p<0.01$) στην κλίμακα HADS.

Πίνακας 9: Γραμμικές συσχετίσεις κατά Pearson μεταξύ των μετρήσεων της 1^{ης} αξιολόγησης οικογενειακών φροντιστών – N= 19

	Δύσπνοια mBorg Scale	Άγχος	Κατάθλιψη	Επιβάρυνση (ZBI)
Δύσπνοια (mBorg Scale)	1			
Άγχος	0,388	1		
Κατάθλιψη	0,404	,749**	1	
Επιβάρυνση (ZBI)	0,349	,719**	,631**	1

Διάγραμμα 4: Διασποράς και κατανομή μετρήσεων 1ης αξιολόγησης των οικογενειακών φροντιστών.



Ασθενείς και Οικογενειακοί φροντιστές

Μελετήθηκε η πιθανότητα συσχέτιση μεταξύ ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών τους στα εργαλεία Άγχους/ Κατάθλιψης (HADS) και την Αναπνευστική Δυσχέρεια στην κλίμακα mBorg.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπάρχει υψηλή θετική συσχέτιση των μετρήσεων της Αναπνευστικής Δυσχέρειας στην κλίμακα mBorg 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 ($5,7 \pm 1,14$) είναι κατά μια μονάδα μεγαλύτερο από την αξιολόγηση από τους φροντιστές τους ($4,8 \pm 1,8$) ($t=1.8$, $p=0,072$).

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 ($r=0,268$, $p=0,266$).

6.(3). Επίπεδο Μετρήσεων ανά χρονικό σημείο

Ασθενείς

Ο πίνακας 10 παρουσιάζει το μέσο επίπεδο των μετρήσεων των ασθενών σε κάθε χρονικό σημείο της μελέτης σε κάθε ομάδα.

Πίνακας 10: Μέσο επίπεδο μετρήσεων ασθενών σε κάθε αξιολόγηση

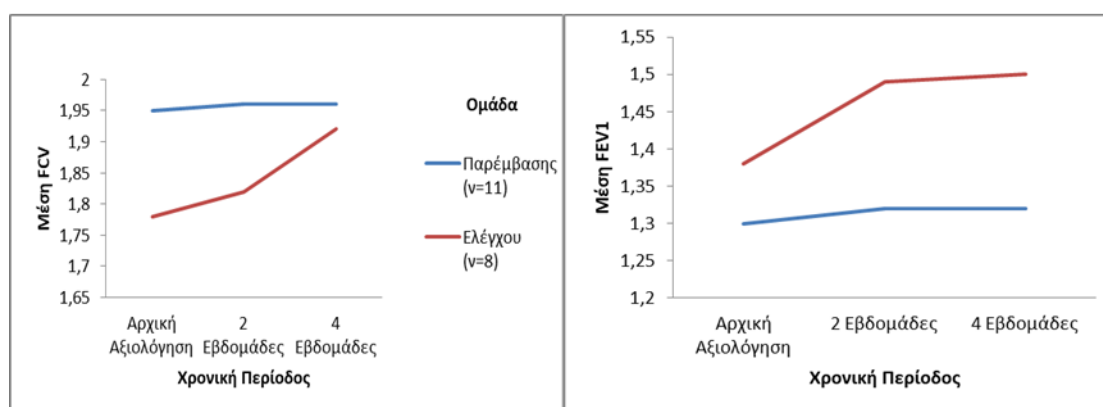
	Ελέγχου (n=8)		Παρέμβασης (n=11)	
	Μέσος Όρος	Τυπ. Απόκλιση	Μέσος Όρος	Τυπ. Απόκλιση
FCV				
Αρχική αξιολόγηση	1,78	0,3	1,95	0,54
4 εβδομάδες	1,92	0,6	1,96	0,62
FEV1				
Αρχική αξιολόγηση	1,38	0,37	1,3	0,39
4 εβδομάδες	1,5	0,69	1,32	0,43
Δύσπνοια (mBorg Scale)				
Αρχική αξιολόγηση	5,5	1,2	5,9	1,6

4 εβδομάδες	6,4	1,8	5,1	2,6
Δύσπνοια στην Καλύτερη (VAS-Br.)				
Αρχική αξιολόγηση	2,1	0,8	2,8	1,6
4 εβδομάδες	3,1	2,6	2,6	2,2
Δύσπνοια στη Χειρότερη (VAS-Br.)				
Αρχική αξιολόγηση	7	1,7	7,6	1,2
4 εβδομάδες	7,4	1,8	6,6	1,9
Δυσφορία από Δύσπνοια (VAS-Br.)				
Αρχική αξιολόγηση	5,4	1,9	7,4	1,5
4 εβδομάδες	7	1,5	6	2,3
Άγχος (HADS)				
Αρχική αξιολόγηση	7	4,2	10,4	2,6
4 εβδομάδες	10,3	3,7	9	4,8
Κατάθλιψη (HADS)				
Αρχική αξιολόγηση	7,1	6,3	11,3	4,5
4 εβδομάδες	9,8	5,8	12	6,4

* *Welsch t-test*

Όσο αφορά τις μετρήσεις της σπιρομέτρησης για τη λειτουργικότητα των πνευμόνων FCV και FEV1, το επίπεδο τους στην ομάδα Παρέμβασης παραμένει σταθερό ενώ στην ομάδα ελέγχου ακολουθεί μια μικρή ανοδική πορεία στις 3 αξιολογήσεις. (Διάγραμμα 5)

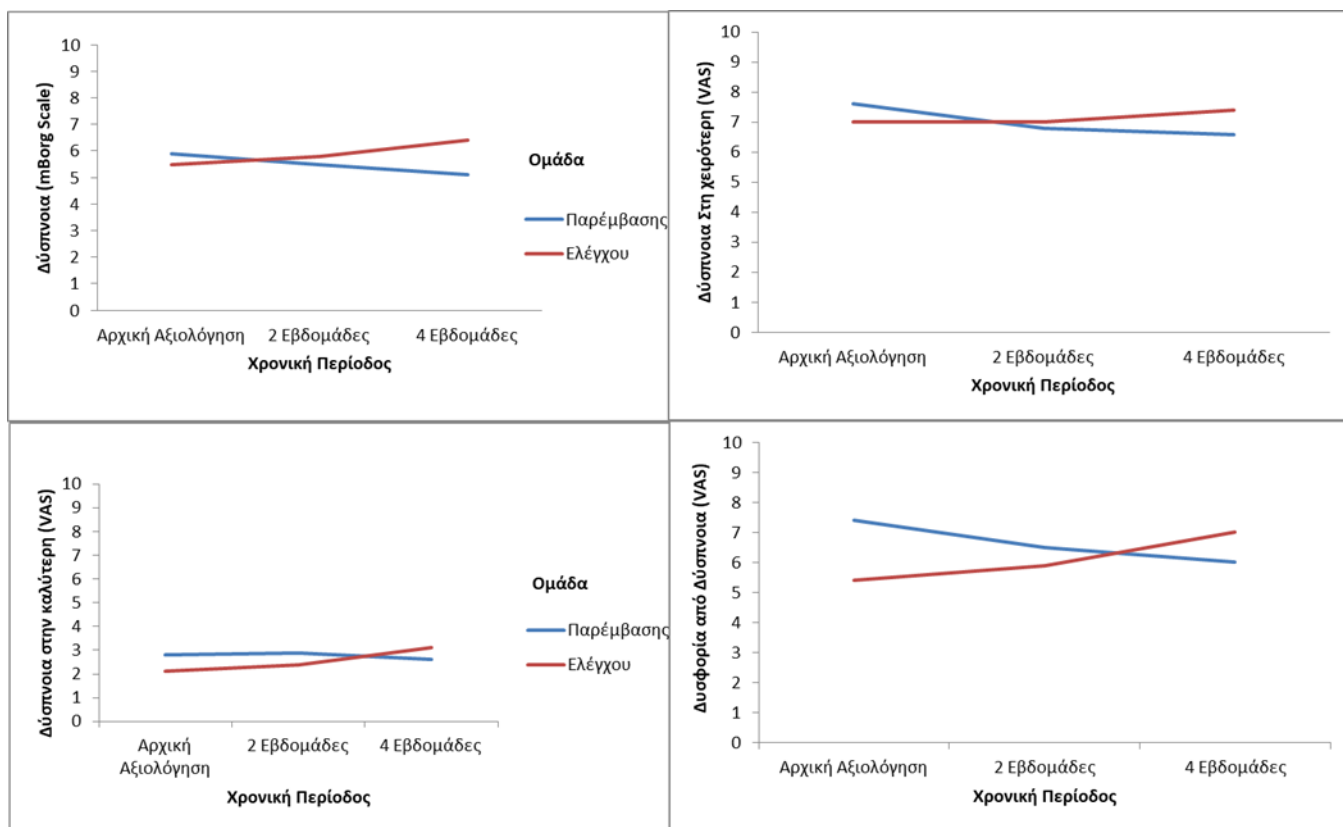
Διάγραμμα 5: Μετρήσεις Σπιρομέτρησης ασθενών



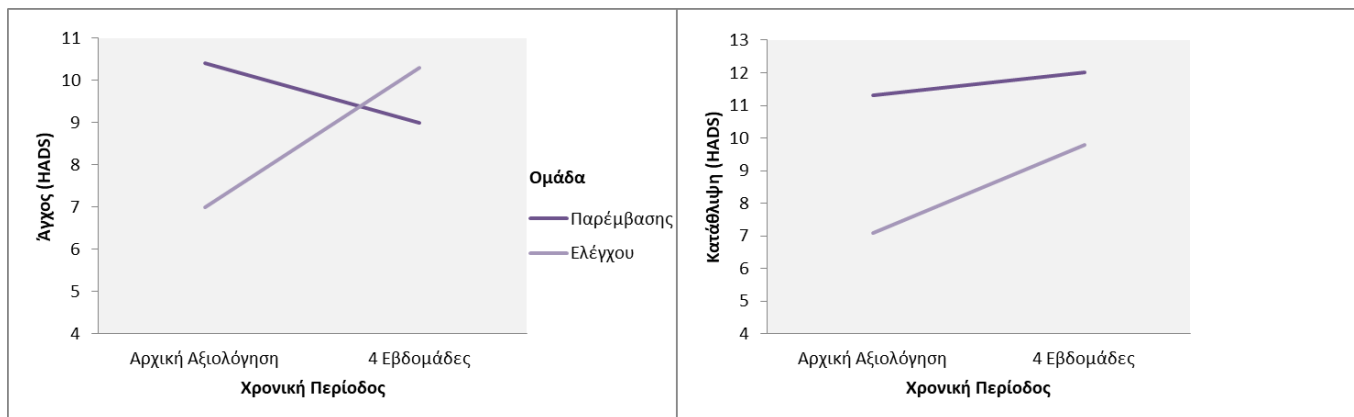
Η αξιολογημένη Αναπνευστική Δυσχέρεια σύμφωνα με την κλίμακα mBorg στην ομάδα Ελέγχου ανεβαίνει στην 4^η εβδομάδα, ενώ στην ομάδα Παρέμβασης πέφτει (Διάγραμμα 6). Η Δύσπνοια (κλίμακα VAS) στην ομάδα Ελέγχου ανεβαίνει ενώ στην ομάδα Παρέμβασης

μειώνεται στην 4^η εβδομάδα. Παρομοίως, η Δυσφορία από τη Δύσπνοια και το Άγχος (κλίμακα HADS) εμφανίζονται μειωμένα στην ομάδα Παρέμβασης στην 4^η εβδομάδα και αυξημένα στην ομάδα Ελέγχου. Η Κατάθλιψη (κλίμακα HADS) παρουσιάζεται αυξημένη και στις δύο ομάδες στην 4^η εβδομάδα σε σχέση την αρχική αξιολόγηση (Διαγράμματα 6 και 7).

Διάγραμμα 6: Αξιολόγηση Αναπνευστικής Δυσχέρειας Ασθενών με τις κλίμακες mBorg και VAS (-Breathlessness)



Διάγραμμα 7: Μετρήσεις Άγχους και Κατάθλιψης Ασθενών (κλίμακα HADS)



Οικογενειακοί φροντιστές

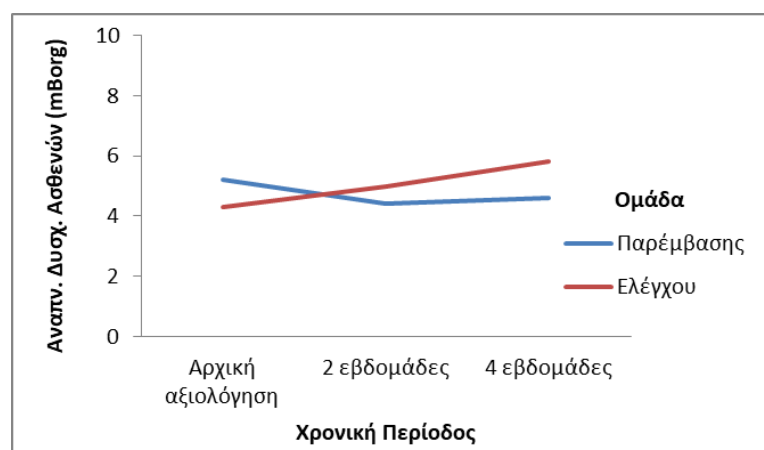
Ο πίνακας 11 παρουσιάζει το μέσο επίπεδο των μετρήσεων των οικογενειακών φροντιστών των ασθενών σε κάθε χρονικό σημείο της μελέτης σε κάθε ομάδα.

Πίνακας 11: Μέσο επίπεδο μετρήσεων οικογενειακών φροντιστών σε κάθε αξιολόγηση

	Ελέγχου (n=8)		Παρέμβασης (n=11)	
	Μέσος Όρος	Τυπ. Απόκλιση	Μέσος Όρος	Τυπ. Απόκλιση
Δύσπνοια (mBorg Scale)				
Αρχική αξιολόγηση	4,3	1,6	5,2	1,9
4 εβδομάδες	5,8	2	4,6	2,7
Άγχος (HADS)				
Αρχική αξιολόγηση	5,3	4,2	9,9	3,3
4 εβδομάδες	8,8	3,1	9,5	3,5
Κοστάθλιψη (HADS)				
Αρχική αξιολόγηση	6,3	4,9	7,8	4,1
4 εβδομάδες	8,6	4,2	7,9	4,3
Επιβάρυνση (ZBI)				
Αρχική αξιολόγηση	24	7	37,4	11,7
4 εβδομάδες	34,8	6,3	35,1	10

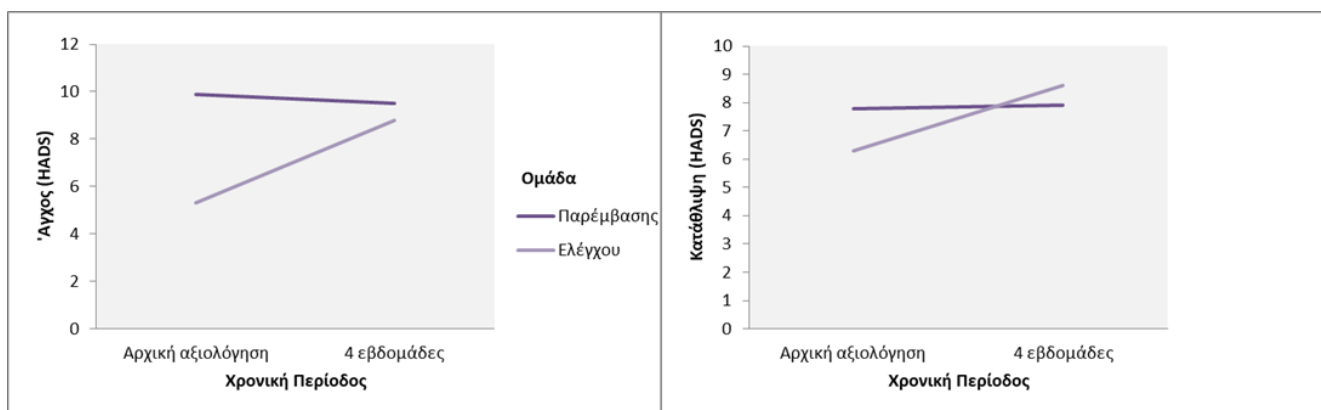
Η Αναπνευστική Δυσχέρεια των ασθενών όπως αξιολογήθηκε από τους οικογενειακούς φροντιστές τους στην κλίμακα mBorg παρουσιάζει στην ομάδα Ελέγχου επιδείνωση, ενώ στην ομάδα Παρέμβασης παρατηρείται μια πτώση (βελτίωση) στην 4^η εβδομάδα (Διάγραμμα 8).

Διάγραμμα 8: Αξιολόγηση Αναπνευστικής Δυσχέρειας ασθενών από τους οικογενειακούς φροντιστές τους (κλίμακα mBorg)

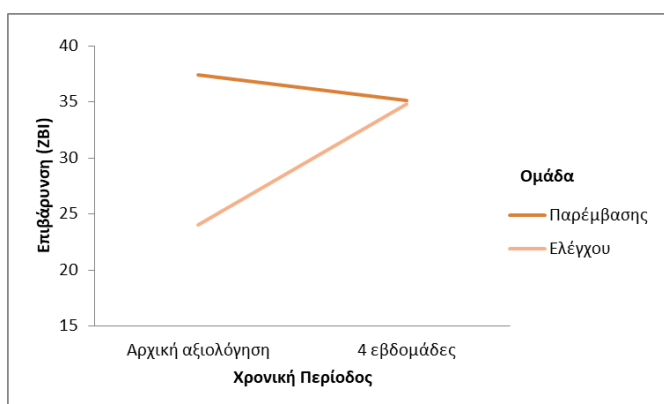


Στις παραμέτρους του Άγχους, Κατάθλιψης και Επιβάρυνσης παρατηρείται ότι οι οικογενειακοί φροντιστές στην ομάδα Παρέμβασης διατηρούν περίπου το ίδιο επίπεδο Άγχους στην 4^η εβδομάδα σε σχέση με την 1^η εβδομάδα με μια μικρή μείωση, ενώ οι οικογενειακοί φροντιστές της ομάδας Ελέγχου έχουν αυξημένο επίπεδο την 4^η εβδομάδα σε σχέση με την 1^η εβδομάδα. Σε σχέση με την Κατάθλιψη στην ομάδα Παρέμβασης παρατηρείται επίσης μια σταθερότητα στις αρχικές μετρήσεις με τις μετρήσεις στις 4 εβδομάδες. (Διάγραμμα 9) Η Επιβάρυνση των οικογενειακών παρουσιάζει μείωση στην ομάδα Παρέμβασης στην 4^η εβδομάδα σε σχέση με την 1^η αξιολόγηση ενώ στην ομάδα Ελέγχου η επιδείνωση της επιβάρυνσης που βιώνουν είναι αρκετά μεγάλη στην τελική αξιολόγηση. (Διάγραμμα 10)

Διάγραμμα 9: Επίπεδα Άγχους και Κατάθλιψης Οικογενειακών Φροντιστών (κλίμακα HADS)



Διάγραμμα 10: Μετρήσεις Επιβάρυνσης Οικογενειακών Φροντιστών (κλίμακα ZBI)



6.(4). Επίδραση της παρέμβασης

Η μελέτη της επίδραση της παρέμβασης έγινε με τη χρήση του στατιστικού μοντέλου ANOVA για επαναλαμβανόμενες μετρήσεις (RM-ANOVA).

Το μοντέλο ANOVA περιλάμβανε ως εξαρτημένες μεταβλητές, τις μετρήσεις των ασθενών και φροντιστών, και ως ανεξάρτητες μεταβλητές την ομάδα (Παρέμβαση – Έλεγχος) και το χρόνο της μέτρησης (1^η, 2^η, 3^η 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.

Ασθενείς

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ο συντελεστής αλληλεπίδρασης Ομάδα x Χρόνος είναι στατιστικά σημαντικός όσο αφορά την Δυσφορία από Δύσπνοια ($F=9.87$, $p<0.001$) και το Άγχος ($F=5.9$, $p=0.027$). Αυτό σημαίνει ότι το μέσο επίπεδο Δυσφορίας και Άγχους κατά τη διάρκεια των αξιολογήσεων είναι διαφορετικό ανάμεσα στις δύο ομάδες.

Πίνακας 12: Αποτελέσματα RM-ANOVA του συντελεστή αλληλεπίδρασης Ομάδα x Χρόνος για την επίδραση της παρέμβασης στους ασθενείς.

Measure	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
FCV	0,048	1,179	0,04	0,306	0,624
FEV	0,028	1,125	0,025	0,236	0,661
Δύσπνοια (mBorg Scale)	6,807	1,585	4,294	2,688	0,097
Δυσπνοια στην Καλύτερη (VAS)	3,81	1,584	2,406	1,315	0,279
Δυσπνοια στη Χειρότερη (VAS)	4,431	1,909	2,321	1,999	0,153
Δυσφορία από Δύσπνοια (VAS)	20,707	1,954	10,599	9,876	<0,001
Άγχος (HADS)	49,293	1	49,293	5,9	0,027
Κατάθλιψη (HADS)	8,34	1	8,34	1,181	0,292

Οικογενειακοί φροντιστές

Το μοντέλο ANOVA περιλάμβανε ως εξαρτημένες μεταβλητές, τις μετρήσεις των οικογενειακών φροντιστών, και ως ανεξάρτητες μεταβλητές την ομάδα (Παρέμβαση – Έλεγχος) και το χρόνο της μέτρησης (1^η, 2^η, 3^η 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 Αναπνευστική Δυσχέρεια των ασθενών τους στην κλίμακα mBorg ($F=4.602$, $p=0.017$), το Άγχος ($F=14.88$, $p=0.001$), την Κατάθλιψη ($F=5.085$, $p=0.038$) και την επιβάρυνση ($F=13.658$, $p=0.002$).

Πίνακας 13: Αποτελέσματα RM-ANOVA του συντελεστή αλληλεπίδρασης Ομάδα x Χρόνος για την επίδραση της παρέμβασης στους οικογενειακούς φροντιστές

Measure	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

Κεφάλαιο VII

Στο κεφάλαιο αυτό γίνεται συζήτηση των αποτελεσμάτων της έρευνας όπως παρουσιάζονται πιο πάνω και συσχετίζονται τόσο μεταξύ των ομάδων των συμμετεχόντων όσο και με άλλες έρευνες που έχουν διεξαχθεί στον χώρο.

Συζήτηση

Τα αποτελέσματα της έρευνας φαίνεται να καταδεικνύουν ότι η εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος ήταν αποτελεσματική στην διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας, στη δυσφορία λόγω του συμπτώματος και στο άγχος των ασθενών ενώ φαίνεται να έχει θετική επίδραση στην αναφερόμενη επιβάρυνση, το άγχος και την κατάθλιψη που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές.

Η συμμετοχή περισσότερων ανδρών ασθενών, παρά τον μικρό μέγεθος του δείγματος στην παρούσα έρευνα, είναι σε ομοφωνία με τα στατιστικά δεδομένα της παρουσίας του καρκίνου του πνεύμονα στην Κύπρο όπου έχουμε περισσότερους άνδρες να προσβάλλονται (Αρχείο Καρκίνου Κύπρου, Έκθεση προόδου: 2011, 2016). Επιπρόσθετα η παρουσία συζύγου/ συμβίας σε ποσοστό 63% και 73% στις ομάδες ελέγχου και παρέμβασης αντίστοιχα ενισχύει στοιχεία προηγούμενων αναφορών ότι ακόμη στα Κυπριακά δεδομένα το άτομο που βρίσκεται συνεχώς δίπλα στον ασθενή που είναι η/ο σύζυγος/συμβία είναι αυτό που αναλαμβάνει συχνότερα την ευθύνη για τη φροντίδα του ατόμου (Papastavrou et al. 2014).

Αξιολογώντας τα αποτελέσματα της έρευνας σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία που έχουν δοθεί είναι πολύ σημαντικό να τονιστεί ότι δεν υπάρχει καμία στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων (παρέμβασης και ελέγχου) σε σχέση με την συνήθη φροντίδα. Αυτή η «ισοδυναμία» μεταξύ των δύο ομάδων συμμετεχόντων είναι αυτή που διαδραματίζει τον πρωταγωνιστικό ρόλο αφού η οποιαδήποτε αναφερόμενη θετική ή αρνητική επίδραση της παρέμβασης μπορεί να θεωρηθεί ως αποτέλεσμα της τελευταίας και όχι ως αποτελέσματα της συνήθους φροντίδας.

Στην αρχική αξιολόγηση στην δεκαβάθμια κλίμακα mBorg οι ασθενείς παρουσίαζαν ελάχιστη αναπνευστική δυσχέρεια 3 και μέγιστη 9 με μέσο όρο το 5.7. Συγκρίνοντας το με την αξιολογημένη από τους οικογενειακούς φροντιστές αναπνευστική δυσχέρεια των ασθενών τους

έδωσαν ένα μέσο όρο το 4.8 δηλαδή λιγότερο από μια ποσοστιαία μονάδα από τους ασθενείς, με ελάχιστη το 2 και μέγιστη το 9. Στη σύγκριση μεταξύ των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών δεν παρουσιάζεται καμία στατιστικά σημαντική διαφορά επιτρέποντας την σύγκριση μεταξύ τους ($p > 0.05$). Τα αποτελέσματα αυτά έρχονται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα προηγούμενων ερευνών όπου η διαφορά ήταν πολύ μικρή στην κλίμακα που χρησιμοποιήθηκε για αξιολόγηση της αναπνευστικής δυσχέρειας και με ισχυρή συσχέτιση μεταξύ των αξιολογήσεων των ασθενών με καρκίνο και των οικογενειακών φροντιστών τους (Hui et al. 2013, Moody και McMillan 2003). Στις έρευνες των Wennman-Larsen et al. (2007) και Molassiotis et al. (2010) παρουσιάζεται μέτρια συμφωνία ως προς την αξιολόγηση της δύσπνοιας μεταξύ των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών τους. Παρόλο ότι στην παρούσα μελέτη το μέγεθος του δείγματος δεν επιτρέπει γενικεύσεις εντούτοις η μικρή διαφορά της αξιολόγησης μπορεί να έχει ιδιαίτερη σημασία για τους επαγγελματίες υγείας και ειδικά τους νοσηλευτές της κατ' οίκον αφού έστω και αν η αναπνευστική δυσχέρεια είναι υποκειμενικό σύμπτωμα εντούτοις μπορεί να βασιστεί στην αντικειμενικότητα του οικογενειακού φροντιστή για την περιγραφή της έντασης της αναπνευστικής δυσχέρειας του ασθενούς κατά την οποιαδήποτε προσωπική επικοινωνία τους για την ανάπτυξη και εφαρμογή πλάνου φροντίδας του ασθενούς. Αυτό υποστηρίζεται από τους Hui et al. (2013) και Moody και McMillan (2003) οι οποίοι τονίζουν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές είναι αξιόπιστοι και αντικειμενικοί στην αξιολόγηση της αναπνευστικής δυσχέρειας των ασθενών τους.

Η χαμηλότερη μέση αξιολόγηση της αναπνευστικής δυσχέρειας από τους οικογενειακούς φροντιστές συμφωνεί με τα αποτελέσματα της έρευνας των Moody και McMillan (2003) αλλά έρχεται σε σύγκρουση με άλλες έρευνες οι οποίες καταδεικνύουν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές υπερεκτιμούν το βαθμό της αναπνευστικής δυσχέρειας των ασθενών τους (Molassiotis et al. 2010, Hui et al. 2013). Αυτό χρήζει περαιτέρω διερεύνησης αφού ο μικρός αριθμός του δείγματος δεν αφήνει περιθώρια ασφαλούς εκτίμησης.

Η μέση δυσφορία από την ίδια την αναπνευστική δυσχέρεια των ασθενών όπως αξιολογήθηκε από την κλίμακα VAS- Breathlessness φαίνεται να βρίσκεται πέραν του μέσου (6,5) με ελάχιστο το 3 και μέγιστο το 10. Αυτό καταδεικνύει ότι οι ασθενείς νοιώθουν έντονη δυσφορία εξαιτίας της αναπνευστικής δυσχέρειας το οποίο έχει επιπτώσεις στα επίπεδα του άγχους και της

κατάθλιψης, όπου έχουμε στην κλίμακα HADS (0-21) το άγχος να παρουσιάζει μέσο όρο 8,9 και την κατάθλιψη 9,5. Επίσης στην αρχική αξιολόγηση χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, 7,9 και 7,2 αντίστοιχα, αισθάνονται οι οικογενειακοί φροντιστές. Η επιβάρυνση την οποία βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές είναι κάτω από τον μέσο (31,7) του εύρους της κλίμακας ZBI (0-88) όμως συμφωνεί με παλαιότερη έρευνα στην Κύπρο όπου οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με καρκίνο παρουσίασαν μέση επιβάρυνση 37,1 στην ίδια κλίμακα (Papastavrou, Charalambous, Tsangari 2009).

Στην αρχική αξιολόγηση των ασθενών ανάμεσα στις δύο ομάδες (παρέμβασης, ελέγχου) δεν παρατηρείται σημαντική στατιστικά διαφορά μεταξύ των αξιολογημένων παραμέτρων της λειτουργίας των πνευμόνων, του βαθμού της αναπνευστικής δυσχέρειας (και στις δύο κλίμακες) και της κατάθλιψης και άγχους ενώ μόνο στη δυσφορία εξαιτίας της αναπνευστικής δυσχέρειας υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ($p < 0,05$). Το ίδιο συμβαίνει και στην αξιολόγηση της αναπνευστικής δυσχέρειας και της κατάθλιψης μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών.

Μέσα από τις συσχετίσεις στην αρχική αξιολόγηση των ασθενών παρατηρείται υψηλή θετική συσχέτιση του βαθμού της αναφερόμενης αναπνευστικής δυσχέρειας όπως αξιολογήθηκε στην κλίμακα mBorg και της αξιολόγησης «δύσπνοια στη χειρότερη» στην κλίμακα VAS-Breathlessness, το οποίο υποδηλώνει ότι οι ασθενείς αναφέρουν στην κλίμακα mBorg την χειρότερη εμπειρία της αναπνευστικής δυσχέρειας την οποία βιώνουν. Αυτό συμφωνεί με τη έρευνα των Hui et al. (2013) οι οποίοι αναφέρουν ότι οι ασθενείς δηλώνουν ψηλότερα επίπεδα αναπνευστικής δυσχέρειας.

Επίσης η υψηλή θετική συσχέτιση της αξιολόγησης της αναπνευστικής δυσχέρειας στην κλίμακα mBorg με την δηλωμένη δυσφορία από την δύσπνοια (κλίμακα VAS-Breathlessness) δείχνει ο βαθμός της αναπνευστικής δυσχέρειας είναι άρρηκτα συνδεδεμένος με την δυσφορία την οποία βιώνει ο ασθενής. Όσο μεγαλύτερη η ένταση της αναπνευστικής δυσχέρειας τόσο μεγαλύτερη η δυσφορία που προκαλείται στον ασθενή. Η μέτρια θετική συσχέτιση με το άγχος και η χαμηλή θετική συσχέτιση με την κατάθλιψη μπορούν να επεξηγηθούν στο ότι η αναπνευστική δυσχέρεια δεν είναι ο μόνος παράγοντας που τις επηρεάζει αλλά συνεπικουρούν και άλλοι παράγοντες όπως είναι η διάγνωση, η πρόγνωση, οι θεραπείες κλπ όμως η δυσφορία

που βιώνουν εξαιτίας της επηρεάζουν άμεσα το άγχος και την κατάθλιψη αφού έχουν υψηλή θετική συσχέτιση (Arrieta et al.2013, Bužgoná et al.2015).

Ο βαθμός της αναπνευστικής δυσχέρειας των ασθενών (όπως αξιολογείται από τους οικογενειακούς φροντιστές) έχει μέτρια θετική συσχέτιση με το άγχος και την κατάθλιψη που βιώνουν, καταδεικνύοντας ότι η βαρύτητα του συμπτώματος πάνω στις δύο παραμέτρους άγχους και κατάθλιψης των οικογενειακών φροντιστών δεν είναι καθοριστικός παράγοντας για την παρουσία τους. Επιπρόσθετα το άγχος και η κατάθλιψη έχουν υψηλή θετική συσχέτιση με την επιβάρυνση όπως βιώνεται από τους οικογενειακούς φροντιστές καταδεικνύοντας ότι το αίσθημα της επιβάρυνσης επηρεάζει πολύ την παρουσία του άγχους και της κατάθλιψης.

Η υψηλή θετική συσχέτιση του άγχους που βιώνουν οι ασθενείς με αυτό που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές έχει ιδιαίτερη σημασία αφού είναι καθοριστικός παράγοντας για τους επαγγελματίες υγείας κατά την αξιολόγηση και το οποίο συμφωνεί με την έρευνα των Li et al. (2018). Αναγνωρίζοντας ότι ο ασθενής βιώνει άγχος αυτόματα οι οποιοσδήποτε παρεμβάσεις του θα πρέπει να έχουν ως γνώμονα και τους οικογενειακούς φροντιστές αφού και αυτοί θα βιώνουν το ανάλογο άγχος. Στην παρούσα έρευνα δεν φαίνεται να συμβαίνει το ίδιο με την κατάθλιψη αφού δεν παρουσιάζει υψηλή θετική συσχέτιση μεταξύ των αξιολογήσεων των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών κάτι που δεν συμφωνεί με την έρευνα των Li et al. (2018). Σύμφωνα με τους Li et al. (2018) οι παράγοντες που επηρεάζουν αυτή τη σχέση και αφορούν το ασθενή μπορεί να είναι η ηλικία, το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση, το επίπεδο επίγνωσης για την ασθένεια, ο τύπος καρκίνου και η θεραπεία. Αυτοί που αφορούν τον οικογενειακό φροντιστή μπορεί να είναι εάν είναι ο/η σύζυγος, η διάρκεια ανάληψης του ρόλου και ο καθημερινός χρόνος που δίδεται στη φροντίδα. Ο τελευταίος παράγοντας είναι οι σχέσεις μεταξύ τους προ και μετά τον καρκίνο και η οικονομική επιβάρυνση εξαιτίας του καρκίνου. Στην παρούσα έρευνα δεν μελετήθηκε αυτή η συσχέτιση λόγω και του μικρού αριθμού του δείγματος και θα πρέπει να αποτελέσει το επίκεντρο μιας μεγαλύτερης έρευνας στην Κύπρο. Επιπρόσθετα θα πρέπει να διερευνηθεί σε μελλοντικές έρευνες και σε μεγαλύτερη έκταση η σχέση της κατάθλιψης των ασθενών με την κατάθλιψη που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές. Η εφαρμογή της παρέμβασης δεν επηρεάζει σύμφωνα με τα αποτελέσματα την λειτουργική ικανότητα των πνευμόνων αφού δεν αυξάνεται ούτε η δυναμική ζωτική χωρητικότητα (FCV) ούτε ο δυναμικός εκπνεόμενος όγκος σε ένα δευτερόλεπτο (FEV1) ενώ στην ομάδα ελέγχου

φαίνεται να υπάρχει βελτίωση στη λειτουργική ικανότητα. Παρόλο ότι συμφωνεί με τα αποτελέσματα άλλων ερευνών Akinci and Olgun (2011), Eui-Geum (2003) σε σχέση με τα αποτελέσματα στην ομάδα παρέμβασης εντούτοις το σημείο της βελτίωσης στην ομάδα ελέγχου φαίνεται να χρήζει περαιτέρω μελέτης σε κατοπινό στάδιο ή μπορεί να οφείλεται στον μικρό αριθμό του δείγματος.

Σημαντικό να τονιστεί ότι η αναπνευστική δυσχέρεια στην παρούσα έρευνα βελτιώνεται στην ομάδα παρέμβασης σε σχέση με την ομάδα ελέγχου. Ο βαθμός της αναπνευστικής δυσχέρειας σύμφωνα με την κλίμακα mborg, παρουσιάζει βελτίωση σχεδόν κατά 1 βαθμό στην ομάδα παρέμβασης σε αντίθεση με την ομάδα ελέγχου η οποία παρουσιάζει επιδείνωση περίπου στον ίδιο βαθμό. Σύμφωνα με τον Ries (2005) στην κλίμακα αυτή η μια μονάδα διαφορά μπορεί να θεωρηθεί για τις παρεμβάσεις πνευμονικής αποκατάστασης (pulmonary rehabilitation) ως σημαντική με βάση το minimal clinically important difference (MCID) Το ίδιο συμβαίνει και κατά την αξιολόγηση της χειρότερης εμπειρίας αναπνευστικής δυσχέρειας. Η βελτίωση της αναπνευστικής δυσχέρειας συμφωνεί με τα ευρήματα προηγούμενων ερευνών είτε αυτά είχαν εφαρμοστεί σε φροντίδα κατ' οίκον (Padula et al. 2009, Kagaya et al. 2009, Akinci and Olgun 2011, Özkaptan and Karucu 2016) είτε σε κλινικές δύσπνοιας (outpatient breathlessness clinics) (Booth et al. 2011, Bausewein et al. 2012, Farquhar et al. 2014, Higginson 2014, Chan et al. 2016). Επίσης τη βελτίωση στην βιωμένη δύσπνοια των ασθενών αναγνωρίζουν και οι οικογενειακοί φροντιστές τους αφού παρουσιάζουν μείωση στα αξιολογημένα επίπεδα δύσπνοιας των ασθενών της ομάδας παρέμβασης όπως φαίνεται από τις συγκρίσεις. Αυτό ενισχύει την θέση ότι παρόλο ότι είναι υποκειμενικό σύμπτωμα εντούτοις ο οικογενειακός φροντιστής ο οποίος είναι συνεχώς μαζί με τον ασθενή μπορεί να αξιολογήσει και να μεταφέρει αντικειμενικά στον επαγγελματία υγείας τη βελτίωση ή την επιδείνωση της αναπνευστικής δυσχέρειας του ασθενή.

Επιπρόσθετα η δυσφορία εξαιτίας της δύσπνοιας βελτιώνεται από την παρέμβαση που εφαρμόστηκε όπως επίσης και το άγχος. Η βελτίωση του άγχους στην ομάδα παρέμβασης συμφωνεί με τα αποτελέσματα της έρευνας των Olivier et al. (2018) όπου και εκεί παρατηρήθηκε σημαντική βελτίωση στο άγχος. Το αποτέλεσμα αυτό θα μπορούσε να ερμηνευτεί τόσο από το περιεχόμενο του εκπαιδευτικού προγράμματος όσο και από την

παρουσία του νοσηλευτή, η οποία από μόνη της θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως η «ουσία» της νοσηλευτικής και ειδικά στη φροντίδα ασθενών με καρκίνο (Stanley 2002) ενώ έχει βρεθεί ότι διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη μείωση του άγχους των ασθενών (Khajian Gelogahi et al. 2018, Osterman et al. 2010).

Η βιωμένη κατάθλιψη των ασθενών δεν φαίνεται να μειώνεται κατά την διάρκεια της έρευνας ούτε στην ομάδα ελέγχου ούτε στην ομάδα παρέμβασης, στοιχείο το οποίο συμφωνεί με την έρευνα των Olivier et al. (2018) και μπορεί να συσχετιστεί με τα ίδια τα δεδομένα της διάγνωσης και των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς γενικά και όχι αποκλειστικά στην αντιμετώπιση της δύσπνοιας από την εφαρμογή της παρέμβασης.

Η εφαρμογή της εκπαιδευτικής παρέμβασης επηρεάζει θετικά τους οικογενειακούς φροντιστές αφού υπάρχει βελτίωση στην ομάδα παρέμβασης σε όλες τις αξιολογημένες παραμέτρους άγχους, κατάθλιψης και επιβάρυνσης σε σχέση με την ομάδα ελέγχου. Μέσα από τα αποτελέσματα της έρευνας φαίνεται η αποτελεσματικότητα του συγκεκριμένου εκπαιδευτικού προγράμματος στους οικογενειακούς φροντιστές σε σχέση με το βιωμένο άγχος, την κατάθλιψη και την επιβάρυνση για τα οποία δεν μπορεί να γίνει σύγκριση με άλλα διεθνή δεδομένα αφού για πρώτη φορά εφαρμόζεται τέτοιο πρόγραμμα για την αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας κατ' οίκον. Συγκρίνοντας τα αποτελέσματα με έρευνες που έγιναν στην ανακουφιστική φροντίδα και αφορούσαν παρεμβατικά προγράμματα στήριξης των οικογενειακών φροντιστών φαίνεται να συμφωνούν στη βελτίωση της επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές (Northouse et al. 2010, Becqué et al. 2019). Αντίθετα η βελτίωση στα επίπεδα του άγχους και της κατάθλιψης στους οικογενειακούς φροντιστές που έλαβαν την παρέμβαση στην παρούσα έρευνα, δεν συμφωνεί με τα αποτελέσματα των πιο πάνω ερευνών όπου δεν αναφέρεται βελτίωση ειδικά στα επίπεδα της κατάθλιψης. Τονίζεται ότι οι ίδιοι οι συγγραφείς αναφέρουν ότι η περίοδος της ανακουφιστικής φροντίδας και ειδικά κοντά στο τέλος της ζωής είναι μια αιτία για τα αποτελέσματα τους καθώς και η μεγάλες απώλειες από τους συμμετέχοντες (Northouse et al. 2010, Becqué et al. 2019).

Στην έρευνα των Papastavrou, Charalambous και Tsangari (2009) η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών επηρεαζόταν από το εκπαιδευτικό τους υπόβαθρο, την ηλικία του ασθενούς και την οικονομική τους κατάσταση. Στην παρούσα έρευνα λόγω του περιορισμένου

δείγματος δεν ήταν εφικτή η εξαγωγή τέτοιων συμπερασμάτων και θα πρέπει να απασχολήσει μεταγενέστερες έρευνες με μεγαλύτερο αριθμό δείγματος.

Στοιχεία του εκπαιδευτικού προγράμματος (παρέμβασης) όπως είναι η χρήση των δύο ταινιών συμφωνούν με την αποτελεσματικότητα στην χρήση τους στο πρόγραμμα BSI από το οποίο παραχωρήθηκαν και βοήθησαν στη δομή του εκπαιδευτικού προγράμματος (Booth et al. 2011, Farquhar et al. 2014, Bausewein et al. 2012). Εντούτοις έρευνα των Herzog et al (2018) αναφέρει ότι η παρουσίαση εικόνων ή ταινιών με άτομα που παρουσιάζουν αναπνευστική δυσχέρεια προκαλεί ελαφριά έως μέτρια αναπνευστική δυσχέρεια και αύξηση της αρνητικής επίδρασης.

Περιορισμοί έρευνας

Η δυστοκία στην εξεύρεση του ανάλογου δείγματος στην έρευνα και το ως εκ τούτου μικρό δείγμα αποτελεί τον μεγαλύτερο περιορισμό στην έρευνα και στη γενίκευση των αποτελεσμάτων της. Παρόλο ότι από τους επιλέξιμους συμμετέχοντες (n=26) μόνο 2 αρνήθηκαν να συμμετάσχουν, η απώλεια συμμετεχόντων ήταν στο 21% (n=5) και η εφαρμογή της έρευνας επεκτάθηκε στους 21 μήνες, η επίτευξη του επιθυμητού ή ενός ικανοποιητικού δείγματος ασθενών κατέστη πολύ δύσκολη.

Ακόμη ένας περιορισμός της έρευνας ήταν η αναπόφευκτη συμπερίληψη ασθενών που λάμβαναν φαρμακευτική αγωγή ή/και οξυγονοθεραπεία για διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας. Αυτό οφείλεται στο ότι στην Κύπρο η υιοθέτηση μη φαρμακολογικών μεθόδων από τους επαγγελματίες υγείας στην καθημερινή πρακτική για διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας στο σπίτι, δεν είναι συνήθης πρακτική.

Επιπρόσθετα η συμπερίληψη στην έρευνα ασθενών οι οποίοι λάμβαναν χημειοθεραπεία μπορεί να θέσει υπό αμφισβήτηση την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης αφού μπορεί να τεθεί ο ισχυρισμός ότι στους εν λόγω ασθενείς η χορήγηση της χημειοθεραπείας μπορεί να ήταν ο λόγος βελτίωσης ή επιδείνωσης της αναπνευστικής δυσχέρειας τους και όχι αυτή η ίδια η εκπαιδευτική παρέμβαση.

Επίσης, το μικρό χρονικό διάστημα παρακολούθησης των ασθενών (συνολικά 4 εβδομάδες), για τους λόγους που αναφέρθηκαν πιο πάνω, αφού μια μεγαλύτερη χρονική διάρκεια στην εφαρμογή της εκπαιδευτικής διαδικασίας και των παρεμβάσεων για βελτίωση της αναπνευστικής δυσχέρειας μπορούσε να οδηγήσει σε διαφορετικά αποτελέσματα θετικά ή αρνητικά ως προς την έκβαση στην αποτελεσματικότητα έναντι του συμπτώματος. Στην περίπτωση αυτή θα ήταν ορατός ο κίνδυνος για απώλεια μεγαλύτερου δείγματος από τους ασθενείς είτε λόγω επιδείνωσης της νόσου είτε λόγω απώλειας της ζωής των συμμετεχόντων στην έρευνα.

Συνοπτικά και παρά τους περιορισμούς της, η έρευνα κατέδειξε ότι η αναπνευστική δυσχέρεια στην παρούσα μελέτη βελτιώνεται μετά την παρέμβαση σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου κατά 1 βαθμό. Βελτίωση παρουσιάζεται και στη δυσφορία η οποία προκαλείται από την αναπνευστική δυσχέρεια καθώς και στα επίπεδα του άγχους ενώ δεν συμβαίνει το ίδιο στην κατάθλιψη. Επιπρόσθετα δεν παρουσιάζεται βελτίωση στην αναπνευστική λειτουργία όπως αξιολογήθηκε μέσω του σπιρομέτρου. Η παρέμβαση είχε θετική επίδραση στους οικογενειακούς φροντιστές βελτιώνοντας τόσο την επιβάρυνση όσο και το άγχος και την κατάθλιψη. Η διαφορά στην αξιολόγηση της αναπνευστικής δυσχέρειας από τους ασθενείς και τους οικογενειακούς φροντιστές είναι πολύ μικρή έχοντας ισχυρή συσχέτιση επιβεβαιώνοντας την αντικειμενικότητα στην αξιολόγηση των οικογενειακών φροντιστών στην έρευνα. Επίσης συμφωνεί με τα δεδομένα της Κύπρου ως προς το φύλο της πλειονότητας των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών σε σχέση με τον καρκίνο του πνεύμονα. Δεν υπάρχει καμία στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της συνήθους φροντίδας των συμμετεχόντων στις δύο ομάδες ασθενών. Η αξιολόγηση του συμπτώματος από τους ασθενείς κατέδειξε ότι αναφέρουν τα χειρότερα επίπεδα αναπνευστικής δυσχέρειας τα οποία βιώνουν ενώ αυτά έχουν άμεση επίδραση στη δυσφορία που προκαλείται ενώ η δυσφορία έχει άμεση συσχέτιση με τα επίπεδα του άγχους και της κατάθλιψης τους. Στους οικογενειακούς φροντιστές η επιβάρυνση από την αναπνευστική δυσχέρεια παρουσιάζει άμεση σχέση με την κατάθλιψη και το άγχος τα οποία βιώνουν. Το άγχος των ασθενών παρουσιάζει υψηλή συσχέτιση με το άγχος των οικογενειακών φροντιστών τους ενώ δεν ισχύει το ίδιο για την κατάθλιψη.

Κεφάλαιο VIII

Στο κεφάλαιο αυτό καταγράφονται τα συμπεράσματα από την διεξαγωγή και την ανάλυση της παρούσας έρευνας και μετά παρουσιάζονται εισηγήσεις τόσο για τον κλινικό χώρο όσο και για τις μελλοντικές έρευνες και τις υπηρεσίες παροχής φροντίδας υγείας στην Κύπρο.

Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη κατέδειξε ότι η εφαρμογή τέτοιων εκπαιδευτικών προγραμμάτων στην κατ' οίκον φροντίδα για στήριξη ασθενών μπορεί να είναι επιτυχείς και θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά την ανάπτυξη προγραμμάτων φροντίδας υγείας για ασθενείς με καρκίνο στην κοινότητα. Η κλινική εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος μπορεί να έχει προοπτική εφαρμογής ως επικουρική θεραπεία, ταυτόχρονα με τη φαρμακευτική αγωγή για αντιμετώπιση του συμπτώματος της αναπνευστικής δυσχέρειας των ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα και της αποκατάστασης τους (Padula et al. 2009). Οι νοσηλευτές ογκολογίας ή οι νοσηλευτές της κατ' οίκον φροντίδας υιοθετώντας τέτοια εκπαιδευτικά προγράμματα μπορούν να επιτύχουν μέσω ακριβής πληροφόρησης, στήριξης, πρακτικών συμβουλών, προφορικής πειθούς και ήρεμης καθοδήγησης μπορούν να δημιουργήσουν ένα περιβάλλον εμπιστοσύνης το οποίο θα είναι υποβοηθητικό για τους ασθενείς (Padula et al. 2009). Παρόλο ότι δεν αξιολογήθηκε στην παρούσα μελέτη, εντούτοις πρέπει να ληφθεί υπόψη κατά τη διάρκεια της διαδικασίας εφαρμογής ότι οι ασθενείς, οι οποίοι αφήνονται να αναλάβουν από μόνοι τους μια φυσική δραστηριότητα, δεν παραμένουν προσηλωμένοι σε αυτήν και αυτό μπορεί να οφείλεται στην απουσία κινήτρων (Olivier et al. 2018). Το κίνητρο αυτό θα μπορούσε να είναι η δυνατότητα διαχείριση της καθημερινότητας και την επίτευξη των καθημερινών λειτουργιών μέσα από τη βελτίωση των δυνατοτήτων του ατόμου. Η εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος είναι ένα βήμα προς την επίτευξη αυτό-διαχείρισης της αναπνευστικής δυσχέρειας από μέρος των ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα. Αυτό είναι σε συμφωνία με αποτελέσματα προηγούμενων μελετών με ασθενείς με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) τα οποία προωθούσαν την αυτοδιαχείριση μέσω διαφόρων παρεμβάσεων και είχαν ως αποτέλεσμα βελτίωση της αναπνευστικής δυσχέρειας και μείωση των επανεισαγωγών στο νοσοκομείο εξαιτίας του αναπνευστικού (Zwerink et al. 2014).

Οι νοσηλευτές και ειδικά οι νοσηλευτές της κατ' οίκον μπορούν να πρωτοπορήσουν αναγνωρίζοντας και αντιμετωπίζοντας το πρόβλημα της αναπνευστικής δυσχέρειας το οποίο βιώνουν οι ασθενείς και το οποίο στην Κύπρο, δεν φαίνεται να έχει άλλο τρόπο διαχείρισης από την εισαγωγή στο νοσοκομείο αφού υπάρχει αδυναμία ικανοποιητικής αντιμετώπισης του στο σπίτι. Είναι στην ιδανική θέση για παροχή κινήτρου και κινητοποίηση των ασθενών παρόλη την ύπαρξη της αρνητικότητας εξαιτίας των δυσάρεστων επιδράσεων της ίδιας της διάγνωσης και του συμπτώματος της αναπνευστικής δυσχέρειας. Επιπρόσθετα βρίσκονται στην ιδανική θέση για στήριξη των οικογενειακών φροντιστών και να τους δώσουν τα εργαλεία για αντιμετώπιση τόσο της επιβάρυνσης την οποία βιώνουν αλλά και της κατάθλιψης και του άγχους για την καθημερινότητα. Η ενίσχυση τους θα τους βοηθήσει να βιώνουν με μεγαλύτερη δύναμη την καθημερινότητα με τον ασθενή με αναπνευστική δυσχέρεια και αυτοί με τη σειρά τους θα ενισχύσουν την ίδια την προσπάθεια των νοσηλευτών αλλά και του ίδιου του ασθενούς δίδοντας του νέα κίνητρα. Όπως τονίζουν οι Akinci and Olgun (2011) είναι αποδεκτό ότι δεν θα επιτύχουν όλοι οι ασθενείς την διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας και δεν θα είναι κάθε παρέμβαση επωφελής για τον ασθενή έτσι χρειάζεται να γίνεται ένας πολύ καλός σχεδιασμός λαμβάνοντας επίσης υπόψη την οικονομική επιβάρυνση.

Εισηγήσεις

Τα αποτελέσματα της έρευνας μπορούν να αποτελέσουν έναυσμα για την βελτίωση της αντιμετώπισης των ασθενών με αναπνευστική δυσχέρεια στον Κυπριακό νοσηλευτικό χώρο μέσω της υιοθέτησης του εκπαιδευτικού προγράμματος από τους νοσηλευτές της κατ' οίκον νοσηλευτικής (δημόσιου και ιδιωτικού τομέα) καθώς και των εθελοντικών οργανισμών που φροντίζουν ασθενείς στο σπίτι με αναπνευστική δυσχέρεια. Αυτό μπορεί να καταστεί δυνατό μόνο μέσω της συνεχούς επαγγελματικής ανάπτυξης των νοσηλευτών τόσο για το πρόγραμμα όσο και για την ορθή διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας στον καρκίνο. Επιπρόσθετα το πρόγραμμα μπορεί να υιοθετηθεί, να τροποποιηθεί ανάλογα και κατόπιν διεξαγωγής μεγαλύτερης έκτασης έρευνας να εφαρμοστεί ως πρόγραμμα στήριξης ασθενών με αναπνευστική δυσχέρεια, ανεξαρτήτου αιτιολογίας, είτε στα νοσηλευτικά ιδρύματα είτε στην κατ' οίκον νοσηλεία.

Η μικρή έκταση της έρευνας αυτής και η αδυναμία γενίκευσης των αποτελεσμάτων δίδει το έναυσμα για εφαρμογή μεγαλύτερης έκτασης έρευνας για το θέμα με συμπερίληψη και ασθενών που βρίσκονται στο σπίτι κατόπιν παραπομπής των νοσηλευτών που τους παρακολουθούν ή ακόμη και δυνατότητα οι ίδιοι οι ασθενείς να ζητήσουν να συμμετάσχουν έχοντας γνώση για την διεξαγωγή της έρευνας. Επιπρόσθετα χρήζουν μελλοντικής διερεύνησης στον Κυπριακό χώρο οι επιπτώσεις της αναπνευστικής δυσχέρειας στους οικογενειακούς φροντιστές είτε οφείλεται αυτή στον καρκίνο είτε σε άλλες παθήσεις λόγω της ιδιαίτερης κουλτούρας της Κυπριακής κοινωνίας. Επίσης είναι σημαντικό να αναγνωριστούν τα προβλήματα που υπάρχουν στην παροχή κατ' οίκον νοσηλευτικής στην Κύπρο και μέσω ερευνών να μπορούν να εξευρεθούν εκείνες οι νοσηλευτικές τεκμηριωμένες δραστηριότητες οι οποίες μπορούν να υιοθετηθούν στην καθημερινή πρακτική.

Ολοκληρώνοντας είναι σημαντικό η έρευνα αυτή να αποτελέσει ένα καλό παράδειγμα για την περαιτέρω ανάπτυξη των υπηρεσιών κατ' οίκον νοσηλευτικής μέσω μιας πολιτικής ολοκληρωμένης κάλυψης των αναγκών των Κυπρίων πολιτών από το κράτος, τις υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας αλλά και του νεοσύστατου συστήματος υγείας της χώρας. Η εφαρμογή πρωτοκόλλων και υιοθέτηση βέλτιστων πρακτικών θα πρέπει να είναι επιβεβλημένη από όλες τις υπηρεσίες κατ' οίκον νοσηλευτικής και το παρόν εκπαιδευτικό πρόγραμμα στήριξης των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών τους στη διαχείριση της αναπνευστικής δυσχέρειας αποτελεί ένα καλό παράδειγμα.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Adam J (2000) Discharge planning of terminally ill patients home from an acute hospital. *International Journal of Palliative Nursing*; 6: 338–345.

Ahmedzai SH., Laude E., Robertson A., Troy G., Vora V. (2004) A doubleblind, randomised, controlled Phase II trial of Heliox28 gas mixture in lung cancer patients with dyspnoea on exertion. *British Journal of Cancer*; 90:366–71.

Akinci A.C., Olgun N (2011) The Effectiveness of Nurse-Led, Home-Based Pulmonary Rehabilitation in Patients with COPD in Turkey. *Rehabilitation Nursing*; 36, (4): 159–164.

American Thoracic Society (1999) Dyspnea. Mechanisms, assessment, and management: a consensus statement. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*; 159: 321-340.

American Thoracic Society (1999) Dyspnea: Mechanisms, Assessment and Management: A Consensus Statement. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*; 159: 321-340.

Andersen A., Barlow L., Engeland A., Kjærheim K., Lyng E., Pukkala E. (1999) Work-related cancer in the Nordic countries. *Scandinavian Journal of Work Environment Health*; 25 (Suppl 2):1-116

Armes P., Addington-Hall J. (2003) Perspectives on symptom control in patients receiving community palliative care. *Palliative Medicine*; 17:608–615.

Arrieta O., Angulo LP., Núñez-Valencia C., Dorantes-Gallareta Y., Macedo EO., Martínez-López D., Alvarado S., Corona-Cruz JF., Oñate-Ocaña LF. (2013) Association of depression and anxiety on quality of life, treatment adherence, and prognosis in patients with advanced non-small cell lung cancer. *Ann Surg Oncology*; 20(6):1941–8. doi: 10.1245/s10434-012-2793-5

Arthur HM., Daniels C., McKelvie R., Hirsh J., Rush B. (2000) Effect of a preoperative intervention on preoperative and postoperative outcomes in low-risk patients awaiting elective coronary artery bypass graft surgery. *Ann Intern Med*; 133:253–262.

Arthurs G., Simpson J., Brown A., Kyaw O., Shyrier S., Concert C.M. (2015) The effectiveness of therapeutic patient education on adherence to oral anti-cancer medicines in adult cancer patients in ambulatory care settings: a systematic review. *JBI Database Of Systematic Reviews And Implementation Reports*; Vol. 13 (5):244-92.

Åstedt-Kurki P. (2010). Family nursing research for practice: The Finnish perspective. *Journal of Family Nursing*; 16(3):256–268.

Bahrami M., Farzi S. (2014) The effect of a supportive educational program based on COPE model on caring burden and quality of life in family caregivers of women with breast cancer. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*; 19(2): 119-126.

Bailey CD., Wagland R., Dabbour R. (2010) An integrative review of systematic reviews related to the management of breathlessness in respiratory illnesses. *BMC Pulm Med*; 10: 63.

Bailey, P.H. (2004) The dyspnea-anxiety-dyspnea cycle--COPD patients' stories of breathlessness: "It's scary /when you can't breathe". *Qual Health Res*; 14(6): 760-78.

Barg FK., Pasacreta JV., Nuamah IF., Robinson KD., Angeletti K., Yasko JM. (1998) A description of a psychoeducational intervention for family caregivers of cancer patients. *Journal of Family Nursing*; 4: 394–413.

Barta AJ., Powell AC., Wisnivesky PJ. (2019) Global Epidemiology of Lung Cancer. *Ann Glob Health*; 85(1): doi:10.5334/aogh.2419.

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.

Bausewein C., Farquhar M., Booth S., Gysels M., Higginson IJ. (2007) Measurement of breathlessness in advanced disease: A systematic review. *Respiratory Medicine*; 101:399–410.

Bausewein C., Jolley C., Reilly C., Lobo P., Kelly J., Bellas H., Madan P., Panell C., Brink E., De Biase C., Gao W., Murphy C., McCrone P., Moxham J., Higginson I. (2012) Development, effectiveness and cost-effectiveness of a new out-patient Breathlessness Support Service: study protocol of a phase III fast-track randomized controlled trial. *BMC Pulm Med*; 12:58 doi: 10.1186/1471-2466-12-58.

Becqué YN., Rietjens JA., van Driel AG., van der Heide A., Witkamp E (2020) The effectiveness of a nurse-led intervention to support family caregivers in end-of-life care: Study protocol for a cluster randomised controlled trial. *Journal of Advanced Nursing*; <https://doi.org/10.1111/jan.14326>

Becqué YN., Rietjens JA., van Driel AG., van der Heide A., Witkamp E. (2019). Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: a systematic narrative review. *International Journal of Nursing Studies*; 97: 28-39.

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.

Belgacem B., Auclair C., Fedor MC., Brugnion D., Blanquet M., Tournliac 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.

Benzein, E.G., Hagberg, M., & Saveman, B.I.(2008) Being appropriately unusual: a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry*; 15(2):106-115.

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.

Boffetta P, Ye W, Boman G, Nyren O. (2002) Lung cancer risk in a population-based cohort of patients hospitalized for asthma in Sweden. *European Respiratory Journal*; 19:127-133.

Booth S, Anderson H, Swannick M, Wade R, Kite S., Johnson M (2004) The use of oxygen in the palliation of breathlessness. *Respiratory Medicine*; 98:66–77.

Booth S, Farquhar M, Gysels M, Bausewein C, Higginson IJ (2006) The impact of a breathlessness intervention service (BIS) on the lives of patients with intractable dyspnoea: a qualitative Phase I study. *Journal of Palliative and Supportive Care*; 4: 287-293.

Booth S, Moffat C, Farquhar M, Higginson IJ, Bausewein C, Burkin J. (2011) Developing a breathlessness service for patients with palliative and supportive care needs, irrespective of diagnosis. *Journal of Palliative Care*; 27(1): 28-36.

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*; Vol 1, No 4: 337–344.

Booth S., Wade S. (2003) Oxygen or air for palliation of breathlessness in advanced cancer. *Journal of the Royal Society of Medicine*; 96:215-8.

Borg, G. (1982) Psychophysical bases of perceived exertion. *Medicine and Science in Sports and Exercise* 14:377. LippincottWilliams&Wilkins.

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.

Breathlessness Intervention Service Cambridge University Hospitals:
<http://www.cuh.org.uk/breathlessness-intervention-service-bis>

Bredin M, Corner J, Krishnasamy M, Plant H, Bailey C, A'Hern R. (1999) Multicentre randomised controlled trial of nursing intervention for breathlessness in patients with lung cancer. *BMJ*; 318:901–904.

Brenner AV., Wang Z., Kleinerman RA., Wang L., Zhang S., Metayer C. (2001) Previous pulmonary diseases and risk of lung cancer in Gansu Province, China. *International Journal of Epidemiology*; 30(1):118—24.

Broback G., Bertero C. (2003) How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*; 12:339–346.

Bucher JA., Loscalzo M., Zabora J., Houts SP., Hooker C., BrintzenhofeSzoc K. (2001) Problem-Solving Cancer Care Education for Patients and Caregivers. *Cancer Practice*; 9(2): 66-70.

Burns N., Grove S. (2001) The practice of nursing research: conduct, critique and utilization (4th ed.) W.B.Saunders: Philadelphia.

Bužgová R., Jarošová D., Hajnová E. (2015) Assessing anxiety and depression with respect to the quality of life in cancer inpatients receiving palliative care. *European Journal of Oncology Nursing*; 19(6):667–72. doi: 10.1016/j.ejon.2015.04.006

Cachia E., Ahmedzai HS. (2008) Breathlessness in cancer patients. *European Journal of Cancer*; 44: 1116- 1123.

Cameron J., Shin J., Williams D., Stewart D. (2004) A brief problem-solving intervention for family caregivers to individuals with advanced cancer. *Journal of psychosomatic research*; 57(2):137-43.

Cetkin EH., Tuna A. (2019) How Does Health Education Given to Lung Cancer Patients Before Thoracotomy Affect Pain, Anxiety, and Respiratory Functions? *Journal of Cancer Education*; 34:966–972 doi.org/10.1007/s13187-018-1401-1.

Charles, M., Reymond, L., Israel, F. (2008) Relief of incident dyspnea in palliative cancer patients: a pilot randomized, controlled trial comparing nebulized hydromorphone, systemic hydromorphone, and nebulized saline. *Journal of Pain and Symptom Management*; 36:29–38.

Chorattas A., Papastavrou E., Charalambous A., Kouta C. (2020) Home-Based Educational Programs for Management of Dyspnea: A Systematic Literature Review. *Home Health Care Management & Practice*; 1–7. DOI: 10.1177/1084822320907908.

Clark MM., Rummans TA., Sloan JA., Jensen A., Atherton PJ., Frost MH., Richardson JW., Bostwick JM., Johnson ME., Hanson JM., Brown PD. (2006) Quality of life of caregivers of patients with advanced-stage cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*; 23:185–191.

Clemens KE., Klaschik E. (2007) Symptomatic therapy of dyspnea with strong opioids and its effect on ventilation in palliative care patients. *Journal of Pain & Symptom Management*; 33(4):473–81.

Cora A., Partinico M., Munafo M., Palomba D. (2012) Health risk factors in caregivers of terminal cancer patients: a pilot study. *Cancer Nursing*; 35(1):38–47.

Corner J., O' Driscoll M. (1999) Development of a breathlessness assessment guide for use in palliative care. *Palliative Medicine*; 13: 375–384.

Corner J., Plant H., Warner L. (1995) Developing a nursing approach to manage dyspnoea in lung cancer. *International Journal of Palliative Nursing*; 1(1):5-11.

Craig P., Dieppe P., Macintyre S., Michie S., Nazareth I., Petticrew M. (2008) Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *British Medical Journal*; 337, a1655. doi: 10.1136/bmj.a1655.

Demiris G., Oliver DP., Washington K., Fruehling LT., Haggarty-Robbins D., Doorenbos A., Wechkin H., Berry D. (2010) A problem solving intervention for hospice caregivers: A pilot study. *Journal of Palliative Medicine*; 13:1005–11.

Di Salvo WM., Joyce MM., Tyson LB., Culkin AE., Mackay K. (2008) Putting evidence into practice: evidence-based interventions for cancer-related dyspnea. *Clinical Journal of Oncology Nursing*; Vol 12: 341-352.

Dorell Å., Östlund U., Sundin K. (2016) Nurses' perspective of conducting family conversation. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*; 20(11):30867.

Dorman S., Byrne A., Edwards A. (2007) Which Measurement scales should we use to measure breathlessness in palliative care? A systematic review. *Palliative Medicine*; 21: 177-191.

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) Researching breathlessness in palliative care: consensus statement of the National Cancer Research Institute Palliative Care Breathlessness Subgroup. *Palliative Medicine*; 23: 213-227.

Dreyer L., Winther JF., Pukkala E., Andersen A. (1997) Avoidable cancers in the Nordic countries. Tobacco smoking. *APMIS Suppl*;76:9—47.

Dudgeon DJ., Kristjanson L., Sloan JA., Lertzman M., Clement K. (2001) Dyspnea in Cancer Patients: Prevalence and Associated Factors. *Journal of Pain & Symptom Management*; 21:02–95.

Eifert KE., Adams R., Dudley W., Perko M. (2015) Family Caregiver Identity: A Literature Review. *American Journal of Health Education*; 46: 357–367. DOI:10.1080/19325037.2015.1099482

Ellis J., Wagland R., Tishelman C., Williams LM., Bailey D.C., Haines J., Caress A., Lorigan P, Smith A.J., Booton R., Blackhall F., Molassiotis A. (2012) Considerations in Developing and Delivering a Nonpharmacological Intervention for Symptom Management in Lung Cancer: The Views of Patients and Informal Caregivers. *Journal of Pain & Symptom Management*; 44, 6:831- 842.

Eloranta S, Routasalo P, Arve S. (2008) Personal resources supporting living at home as described by older home care clients. *International Journal Nursing Practice*; 14: 308–14.

Emanuel EJ., Fairclough DL., Slutsman J., Emanuel LL (2000) Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Annals of Internal Medicine*; 132(6): 451–459.

Eui-Geum O. (2003) The effects of home-based pulmonary rehabilitation in patients with chronic lung disease. *International Journal of Nursing Studies*; 40: 873-879.

Eurostat (2015) title <http://ec.europa.eu/eurostat/documents/2995521/7149996/3-03022016-BP-EN.pdf/0bbc3389-8c0d-44a0-9b0c-2a0bff49f466>

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.

Farquhar M, Higginson IJ, Fagan P, Booth S. (2009) The feasibility of a single-blinded fast-track pragmatic randomised controlled trial of a complex intervention for breathlessness in advanced disease. *BMC Palliative Care*; 8:9. doi:10.1186/1472-684X-8-9.

Ferrell B., Mazanec P. (2009) Family Caregivers. In: Hurria A, Balducci L, editors. *Geriatric Oncology: Treatment, Assessment, and Management*. New York: Springer; 2009. pp. 135–155.

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 . <http://nshpca.ca/wp-content/uploads/2014/03/Model-Guide-to-HPC.pdf>

Fregonezi, G. A. D., Resqueti, V. R., Guell, R., Pradas, J., & Casan, P. (2005). Effects of 8-week, interval-based inspiratory muscle training and breathing retraining in patients with generalized myasthenia gravis. *Chest*; 128 (3): 1524–1530.

Froggatt K, Walford C. (2005) Developing advanced clinical skills in the management of breathlessness: evaluation of an educational intervention. *European Journal of Oncology Nursing*; 9: 269–279.

Frostad A., Søyseth V., Haldorsena T., Andersen A., Gulsvik A. (2008) Impact of respiratory symptoms on lung cancer: 30-year follow-up of an urban population. *Lung Cancer*; 60:22-30.

Gaguski ME., Brandsema M., Gernalin L., Martinez E. (2010) Assessing dyspnea in patients with non-small cell lung cancer in the acute care setting. *Clinical Journal of Oncology Nursing*; 14: 509-513.

Galbraith S, Fagan P, Perkins P, Lynch A, Booth S. (2010) Does the use of a handheld fan improve chronic dyspnea? A randomized, controlled, crossover trial. *Journal of Pain & Symptom Management*; 39:831-8.

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.

German Guideline Programme in Oncology (2015) (German Cancer Society, German Cancer Aid, AWMF): Palliative care for patients with incurable cancer, short version 1.1, AWMF-registration number 128/001OL, <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Leitlinien.7.0.html>.

Given BA., Sherwood P., Given CW. (2011) Support for Caregivers of Cancer Patients: Transition After Active Treatment. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*; 20(10):2015–2021.

Globocan (2020) <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/15-Lung-fact-sheet.pdf>.

Gomes B., Calanzani N., Higginson IJ. (2012) Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004–2010. *Palliative Medicine*; 26 (2): 102–107.

Grant M., Sun V., Fujinami R., Sidhu R., Otis-Green S., Juarez G., Klein L., Ferrell B. (2013) Family caregiver burden, skills preparedness, and quality of life in non-small cell lung cancer. *Oncol Nurs Forum*; 40(4):337-346.

Grbich C., Maddocks I., Parker D (2001) Family caregivers, their needs and home-based palliative cancer services. *Journal of Family Studies*; 7: 171–188.

Griner GJ (2013) Ambulatory Home Oxygen: What Is the Evidence for Benefit, and Who Does It Help? *Respiratory Care*; 58 (1):48-64.

Gysels M., Bausewein C., Higginson IJ. (2007) Experiences of breathlessness: a systematic review of the qualitative literature. *Palliative Supportive Care*; 5 (3): 281–302.

Harding R., Higginson I. (2003) What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness *Palliative Medicine*; 17: 63–74.

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;1:7–22.

Herzog M., Sucec J., Van Diest I., Van den Bergh O., Chenivesse C., Davenport P, Similowski T., von Leupoldt A. (2018) Observing dyspnoea in others elicits dyspnoea, negative affect and brain responses. *European Respiratory Journal*; 51: 1702682 [https://doi.org/10.1183/13993003.02682-2017].

Hermiz O., Comino E., Marks G., Daffurn K., Wilson S., Harris M. (2002) Randomised controlled trial of home based care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *British Medical Journal*; 325: 938-942.

Heydari A., Farzad M., Ahmadi hosseini S. (2013) Comparing Inspiratory Resistive Muscle Training with Incentive Spirometry on Rehabilitation of COPD Patients. *Rehabilitation Nursing*; 40: 243- 248.

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.

Holmberg M., Valmari G., Lundgren MS. (2012) Patients' experiences of homecare nursing: balancing the duality between obtaining care and to maintain dignity and self-determination. *Scandinavian Journal of Caring Science*; 26: 705–712.

Houts PS., Nezu AM., Nezu CM., Bucher JA. (1996) The prepared family caregiver: a problem-solving approach to family caregiver education. *Patient Educational Counseling*; 27:63–73.

Hoyal C., Grant J., Chamberlain F., Cox R., Campbell T. (2002) Improving the management of breathlessness using a clinical effectiveness programme. *International Journal of Palliative Nursing*; 8, 2:78-87.

Hsu T., Loscalzo M., Ramani R., Forman S., Popplewell L., Clark K., Katheria V., Feng T., Strowbridge R., Rinehart R., Smith D., Matthews K., Dillehunt J., Hurria A. (2014) Factors associated with high burden in caregivers of older adults with cancer. *Cancer*; 120(18):2927-2935.

Hudson P. (2003) A conceptual model and key variables for guiding supportive interventions for family caregivers of people receiving palliative care. *Palliative Support Care*; 1:353–365.

Hudson P., Aranda S., McMurray N. (2002) Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care*; 11:262–270.

Huhmann M., Camporeale J. (2012) Supportive Care In Lung Cancer: Clinical Update. *Seminars in Oncology Nursing*; 28 (2): e1-e10 doi: 10.1016/j.soncn.2012.03.009

Hui D., Morgado M., Vidal M., Withers L., Nguyen Q., Chisholm G., Finch C., Bruera E. (2013) Dyspnea in hospitalized advanced cancer patients: subjective and physiologic correlates. *Journal of Palliative Medicine*; 16:274–280

Iani L., Lauriola M., Costantini M. (2014) A confirmatory bifactor analysis of the hospital anxiety and depression scale in an Italian community sample. *BMC* oai:biomedcentral.com:1477-7525-12-84 doi:10.1186/1477-7525-12-84

Jansma F., Schure L., de Jong B. (2005) Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Education and Counseling*; 58:181–186.

Jemal A., Center MM., DeSantis C., Ward EM. (2010) Global patterns of cancer incidence and mortality rates and trends. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*; 19(8): 1893–1907.

Kagaya H., Takahashi H., Sugawara K., Kasai C., Kiyokawa N., Shioya T. (2009) Effective Home-based pulmonary rehabilitation in patients with restrictive lung disease. *Tohoku Journal of Experimental Medicine*; 218: 215-219.

Khajian Gelogahi Z., Aghebati N., Mazloun SR., Mohajer S. (2018). Effectiveness of Nurse's Intentional Presence as a Holistic Modality on Depression, Anxiety, and Stress of Cardiac Surgery Patients. *Holistic Nursing Practice*; 6,296. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000294>

Kim Y., Schulz R., Carver CS. (2007) Benefit-finding in the cancer caregiving experience. *Psychosom Med*; 69(3):283–291.

King J., Chamberland P., Rawji A., Ager A., Léger R., Michaels R., Poitras R., Skelton D., Warren M. (2014) Patient educational needs of patients undergoing surgery for lung cancer. *Journal of Cancer Education*; 29:802–807.

Kinsella G., Cooper B., Picton C., Murtagh D. (1998) A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*; 14: 37–45.

Kizza BI., Muliira KJ. (2019) The Influence of a Home-Based Education Intervention on Family Caregivers' Knowledge and Self-Efficacy for Cancer Pain Management in Adult Patients Within a Resource-Limited Setting. *Journal of Cancer Education*; 34:1150–1159.

Klorke M., Cherny N. (2015) Treatment of dyspnoea in advanced cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*; 26 (Supplement 5): v169–v173. doi:10.1093/annonc/mdv306

Kouta C., Kaite PC., Papadopoulos I., Phellas NC Evaluation of Home Care Nursing for Elderly People in Cyprus. *International Journal of Caring Sciences*; 8 (2): 376- 384.

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*; 15:327–332.

Krishnasamy M., Wilkie E., Haviland J. (2001) Lung cancer health care needs assessment: patients' and informal carers' response to a national mail questionnaire survey. *Palliative Medicine*; 15:213–227.

Kuo LM., Huang HL., Liang J., Kwok YT., Hsu WC., Su PL., Shyu YIL. (2017) A randomized controlled trial of a home-based training programme to decrease depression in family

caregivers of persons with dementia..*Journal of Advanced Nursing*;73(3): 585–598. doi: 10.1111/jan.13157.

Kwom JH (2014) Overcoming barriers in cancer pain management. *Journal of Clinical Oncology*; 32:1727–1733.

Li Q., LIN Y., XU Y., ZHOU H. (2018) The impact of depression and anxiety on quality of life in Chinese cancer patient family caregiver dyads, a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*; 16:230. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-1051-3>.

Lee YH., Lee YC., Shun SC., Lin KC., Liao WY., Chang PH., Jhang SY., Yu CJ., Yang PC., Hsieh PY., Lai YH. (2018) Trajectories of caregiver burden and related factors in family caregivers of patients with lung cancer. *Psycho-Oncology*; 27:1493–1500.

Leonidou C., Giannousi Z. (2018) Experiences of caregivers of patients with metastatic cancer: What can we learn from them to better support them? *European Journal of Oncology Nursing*; 32: 25-32.

Longacre LM., Weber-Raley L., Kent EE. (2020) Toward Engaging Caregivers: Inclusion in Care and Receipt of Information and Training among Caregivers for Cancer Patients Who Have Been Hospitalized. *Journal of Cancer Education*; <https://doi.org/10.1007/s13187-019-01673-5>.

Luckett T., Phillips J., Johnson MJ., Farquhar M., Swan F., Assen T., Bhattarai P., Booth S. (2017) Contributions of a hand-held fan to self-management of chronic breathlessness. *European Respiratory Journal*; 50 doi.org/10.1183/13993003.00262-2017.

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.

Mannino DM., Aguayo SM., Petty TL., Redd SC. (2003) Low lung function and incident lung cancer in the United States: data from the first national health and nutrition examination survey follow up. *Archives Internal Medicine*;163, 12:1475-80.

Marelli TM. (2017) Home Care Nursing: Surviving an Ever-Changing Care Environment. Sigma Theta Tau International, Indianapolis.

Mayne ST., Buenconsejo J., Janerich DT. (1999) Previous lung disease and risk of lung cancer among men and women nonsmokers. *American Journal of Epidemiology*; 149,1:13-20.

Mc Millan Cancer Support: <http://www.macmillan.org.uk/information-and-support/coping/side-effects-and-symptoms/breathlessness>

McMillan SC., Small BJ., Weitzner M., Schonwetter R., Tittle M., Moody L., Haley WE. (2006) Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer*;106:214-222.

Meyers FJ., Carducci M., Loscalzo MJ., Linder J., Greasby T., Beckett L. (2011) Effects of a problem-solving intervention (COPE) on quality of life for patients with advanced cancer on clinical trials and their caregivers: Simultaneous care educational intervention (SCEI): Linking palliation and clinical trials. *Journal of Palliative Medicine*; 41:465–73.

Michopoulos I., Douzenis A., Kalkavoura C., Christodoulou C., Michalopoulou P., Kalemi G., Fineti K., Patapis P., Protopapas K., Lykouras L. (2008) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): validation in a Greek general hospital sample. *Annals of General Psychiatry*; 7: 4 doi: 10.1186/1744-859X-7-4.

Milbury K, Badr H, Fossella F, Pisters KM, Carmack CL.(2013) Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer. *Support Care Cancer*; 21(9):2371-2379.

Millar DG., Carroll D., Grimshaw J., Watt B. (1998) Palliative care at home: An audit of cancer deaths in Grampian region. *British Journal General Practice*;48:1299-302.

Molassiotis A., Charalambous A., Taylor P., Stamataki Z., Summers Y. (2015) The effect of resistance inspiratory muscle training in the management of breathlessness in patients with thoracic malignancies: a feasibility randomised trial. *Supportive Care In Cancer*; 23:1637–1645.

Molassiotis A., Lowe M., Blackhall F., Lorigan P. (2011) A qualitative exploration of a respiratory distress symptom cluster in lung cancer: cough, breathlessness and fatigue. *Lung Cancer*; 71: 94-102.

Molassiotis A., Zheng Y., Denton-Cardew L., Swindell R., Brunton L. (2010) Symptoms experienced by cancer patients during the first year from diagnosis: Patient and informal caregiver ratings and agreement. *Palliative and Supportive Care*; 8(3):313-324. <https://doi.org/10.1017/S1478951510000118>.

Moody L., McMillan S. (2003) Dyspnea and quality of life indicators in Hispanic patients and their caregivers. *Health and quality of life outcomes*; 1:9 doi:10.1186/1477-7525-1-9.

Moore S., Plant H., Bredin M. (2011) Δύσπνοια. Στους Kearney N., Richardson A (2011) Νοσηλεύοντας ασθενείς με καρκίνο. Αρχές και Πρακτική. Ιων. Εκδόσεις Έλλην. Αθήνα.

Moosavi SH, Binks PA, Lansing RW, Topulos GP, Banzett RB, Schwartzstein RM. (2007) Effect of inhaled furosemide on air hunger induced in healthy humans. *Respiratory Physiology & Neurobiology*; 156:1–8.

Morasso G., Costantini M., Di Leo S., Roma S., Miccinesi G., Merlo DF., Beccaro M. (2008) End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). *Psycho-Oncology*; 17(11): 1073-1080.

Mosby's Medical, Nursing and Allied Health Dictionary (1990), 3rd edition, The C.V.Mosby Co, St Louis.

Mosher EC., Ott AM., Hanna N., Jalal IS., Champion LV. (2015) Coping with physical and psychological symptoms: a qualitative study of advanced lung cancer patients and their family caregivers. *Support Care Cancer*; 23:2053–2060 DOI 10.1007/s00520-014-2566-8.

Muers MF. (2002) Opioids for dyspnoea. *Thorax*;57:922–3.

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>

Mystakidou K., Tsilika E., Parpa E., Katsouda E., Galanos A., Vlahos L. (2004) The Hospital Anxiety and Depression Scale in Greek cancer patients: psychometric analyses and applicability. *Supportive Care In Cancer*; 12 (12): 821-5.

Navigante AH., Cerchietti LCA., Castro MA., Lutteral MA., Cabalar ME. (2006) Midazolam as adjunct therapy to morphine in the alleviation of severe dyspnoea perception in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*; 31:38–47.

Nelson MM, Smith MA, Martinson BC, Kind A, Luepker RV. (2008) Declining patient functioning and caregiver burden/health: the Minnesota stroke survey—quality of life after stroke study. *Gerontologist.*; 48(5):573-583.

Neragi-Miandoab S. (2008) Surgical and other invasive approaches to recurrent pleural effusion with malignant etiology. *Supportive Care In Cancer*; 16:1323-1331.

Northouse LL., Katapodi MC., Song L., Zhang L., Mood DW. (2010) Interventions with Family Caregivers of Cancer Patients: Meta-Analysis of Randomized Trials. *CA Cancer J Clin*; 60(5):317–339.

O' Driscoll M., Corner J., Bailey C. (1999) The experience of breathlessness in lung cancer. *European Journal of Cancer Care*; 8:37-43.

Oldenkamp M, Hagedoorn M, Slaets J, Stolk R, Wittek R, Smidt N. (2016) Subjective burden among spousal and adult-child informal caregivers of older adults: results from a longitudinal cohort study. *BMC Geriatr*; 16(1):208

Oldham L ., Kristjanson L. (2004) Development of a pain management programme for family carers of advanced cancer patients. *International Journal of Palliative Nursing*; 10:91–99

Olivier C., Grosbois JM., Cortot B.A., Peres S., Heron C., Delourme J., Gierczynski M., Hoorelbeke A., Scherpereel A., Le Rouzic O. (2018). Real-life feasibility of home-based pulmonary rehabilitation in chemotherapy treated patients with thoracic cancers: a pilot study. *BioMed Central Cancer*; 18: 178- 186.

Osse B., Vernooij-Dassen M., Schade E., Grol R. (2006) Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nursing*; 29:378–388.

Osterman LCP., Schwartz-Barcott D., Asselin M. (2010) An exploratory study of nurses' presence in daily care on an oncology unit. *Nursing Forum*; 45(3):197-205.

Östlund, U., Wennman-Larsen, A., Persson, C., Gustavsson, P., Wengström, Y. (2010) Mental health in significant others of patients dying from lung cancer. *Psycho-Oncology*; 19 (1):29-37.

Özkaptan 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.

Padula C.A., Yeaw E., Mistry S. (2009) A home-based nurse-coached inspiratory muscle training intervention in heart failure. *Applied Nursing Research*; 22: 18–25.

Pagano M., Gauvreau K (2002) Αρχές Βιοστατιστικής. Ίων. Εκδόσεις Έλλην. Αθήνα.

Papastavrou E., Andreou P., Middleton N., Papacostas S., Kyriakou Georgiou I. (2014) Factors associated with quality of life among family members of patients with dementia in Cyprus. *International Psychogeriatrics*; 26:3, 443–452. doi:10.1017/S104161021300224X

Papastavrou E., Charalambous A., Tsangari H. (2009) Exploring the other side of cancer care: The informal caregiver. *European Journal of Oncology Nursing*; 13:128-136.

Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, Banzett RB, Manning HL, Bourbeau J, Calverley PM, Gift AG, Harver A, Lareau SC, Mahler DA, Meek PM, O'Donnell DE; American Thoracic Society Committee on Dyspnea. (2012) An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respiratory Critical Care Medicine*; 185(4):435-52. doi: 10.1164/rccm.201111-2042ST

Pasacreata J., McCorkle R. (2000) Cancer care: impact of interventions on caregiver outcomes. *Annual Review of Nursing Research*; 18:127–148.

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.

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.

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.

Pussegoda K., Turner L., Garritty C., Mayhew A., Skidmore B., Stevens A., Boutron I., Sarkis-Onofre R., Bjerre LM., Hróbjartsson A., Altman DG., Moher D. (2017) Identifying approaches for assessing methodological and reporting quality of systematic reviews: a descriptive study. *Systematic Reviews*; 6(1): 117. DOI 10.1186/s13643-017-0507-6

Ramirez A., Addington-Hall J., Richards M. (1998) ABC of palliative care. The carers. *British Medical Journal*; 316: 208–211.

Reddy SK., Parsons HA., Elsayem A., Palmer JL., Bruera E. (2009) Characteristics and correlates of dyspnea in patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*; 12(1):29-36. doi: 10.1089/jpm.2008.0158.

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.

Ries LA. (2005) Minimally Clinically Important Difference for the UCSD Shortness of Breath Questionnaire, Borg Scale, and Visual Analog Scale. *Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*; 2:105–110.

Ryan PJ., Howell V., Jones J., Hardy EJ. (2008) Lung cancer, caring for the caregivers. A qualitative study of providing pro-active social support targeted to the carers of patients with lung cancer. *Palliative Medicine*; 22: 233-238.

Sæterstrand T., Holm SG., Brinchmann BS. (2015) Home care nursing practice. How the organization of the health care service affects the nursing practice. *Nordic Nursing Research*; 1(4):10-16.

Sæterstrand TM., Rudolfsson G. (2019) Using a Reflective Attitude when Meeting Older Chronically Ill Patients' Care Needs in Home Care Nursing. *International Journal of Caring Sciences*; 12 (2): 666- 673.

Scott G., Whyler N., Grant G. (2001) A study of family carers of people with a life-threatening illness 1: the carers' needs analysis. *International Journal of Palliative Nursing*; 7:290–297.

Shea BJ., Reeves BC., Wells G., Thuku M., Hamel C., Moran J., Moher D., Tugwell P., Welch V., Kristjansson E., Henry DA. (2017) AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *BMJ*. 21;358:j4008. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.j4008>

Shell J., Bulson K., Vanderlugt L (1997) Lung Cancer. In Otto SE. *Oncology Nursing*. Mosby, St Louis.

Sherwood P., Given B., Given C., Sikorskii A., You M., Prince J. (2012) The impact of a problem-solving intervention on increasing caregiver assistance and improving caregiver health. *Journal of Support Care Cancer*; 20:1937–47.

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.

Simon, ST., Higginson IJ., Benalia H., Gysels M., Murtagh FE., Spicer J., Bausewein C. (2013) Episodic and continuous breathlessness – a new categorization of breathlessness. *Journal of Pain and Symptom Management*; 45(6): 1019-1029.

Singer Y., Bachner Y., Shvartzman P., Carmel S. (2005) Home death – the caregivers' experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*; 30:70–74.

Sloman R. (2002) Relaxation and Imagery for Anxiety and Depression Control in Community Patients With Advanced Cancer. *Cancer Nursing*; 25 (6): 432-435.

Snaith RP. (2003) The Hospital Anxiety And Depression Scale. Commentary. *Health and Quality of Life Outcomes*; 1:29 doi:10.1186/1477-7525-1-29.

Stanley K. (2002) The Healing Power of Presence: Respite From the Fear of Abandonment. *Oncology Nursing Forum*; 29(6): 935-940.

Tan JY., Yorke J., Harle A., Smith J., Blackhall F., Pilling M., Molassiotis A. (2017) Assessment of Breathlessness in Lung Cancer: Psychometric Properties of the Dyspnea-12 Questionnaire. *Journal of Pain and Symptom Management*; 53(2):208-215.

Tanaka K., Akewchi T., Okuyama T., Nishiwaki Y., Uchitomi Y. (2000) Development and validation of the Cancer Dyspnoea Scale: a multidimensional, brief, self-rating scale. *British Journal Cancer*; 82:800–805.

Temmink D, Francke A-L, Hutten JBF, Zee J, van der Huijer Abu-Saad H. (2000) Innovations in the nursing care of the chronically ill: a literature review from an international perspective. *Journal of Advanced Nursing*; 31(6): 1449–58.

Thomas S., Bausewein C., Higginson I., Booth S. (2011) Breathlessness in cancer patients - Implications, management and challenges. *European Journal of Oncology Nursing*; 15:459-69.

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.

Thun MJ, Carter BD, Feskanich D, Freedman ND, Prentice R, Lopez AD, Hartge P, Gapstur SM. (2013) 50-year trends in smoking-related mortality in the United States. *The New England Journal of Medicine*; 368(4): 351–364.

Torre LA., Bray F., Siegel RL., Ferlay J., Lortet-Tieulent J., Jemal A. (2015) Global cancer statistics, 2012. *CA Cancer J Clin*; 65(2):87-108.

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.

Wagland R., Ellis J., Bailey CD., Haines J., Caress A., Lloyd Williams M., Lorigan P., Smith J., Tishelman C., Booton R., Luker K., Blackhall F., Molassiotis A (2012) Considerations in developing and delivering a non-pharmacological intervention for symptom management in lung cancer: the views of health care professionals. *Supportive Care In Cancer*; 20:2565–2574.

Wang T., Tan JY., Xiao DL., Deng R. (2017) Effectiveness of disease-specific self-management education on health outcomes in patients with chronic obstructive pulmonary disease: An updated systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*; 100: 1432-1446.

Webster J., Watson TR. (2002) Analyzing the Past to Prepare for the Future: Writing a Literature Review. *MIS Quarterly*; 26(2): xiii–xiii.

Welch L (2016) A guide to spirometry best practice for community nurses. *Journal of Community Nursing*; 130 (1): 58-64.

Wennman-Larsen A., Tishelman C., Wengstrom Y., Gustavsson P. (2007) Factors Influencing Agreement in Symptom Ratings By Lung Cancer Patients and Their Significant Others. *Journal of Pain and Symptom Management*; 3(2): 146-155.

Whyte RI., Grant PD. (2005) Preoperative patient education in thoracic surgery. *Thorac Surg Clin*; 15:195–201.

Wilkes L., White K. (2005) The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients. *The Australian Journal of Rural Health*; 13:121–126.

Wilkes L., White K., O’Riordan L. (2000) Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *The Australian Journal of Rural Health*; 8:41–46.

Wing-lok C., Cheuk-wah N., Connie L., Pearl C., Kit-wah C., Wai-kwan S.S., Kwok-keung Y., To-wai L. (2016) Effective Management of Breathlessness in Advanced Cancer Patients With a Program-Based, Multidisciplinary Approach: The “SOB Program” in Hong Kong, Brief Quality Improvement Report. *Journal of Pain and Symptom Management*; 51 (3):623-627.

Wong R., Franssen E., Szumacher E., Connolly R., Evans M., Page B., Chow E., Hayter C., Harth T., Andersson L., Pope J., Danjoux C. (2002) What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? – a needs assessment. *Supportive Care in Cancer*; 10: 408–415.

Wu AH, Fontham ET, Reynolds P, Greenberg RS, Buffler P, Liff J., Boyd P., Henderson BE., Correa P. (1995) Previous lung disease and risk of lung cancer among lifetime nonsmoking women in the United States. *American Journal of Epidemiology*; Vol 141, No 11:1023-32.

Xiao Y., Watson M. (2019) Guidance on Conducting a Systematic Literature Review. *Journal of Planning Education and Research*; 39(1) 93–112.

Yorke J. (2008) Dyspnoea and pain: an interesting analogy. *Journal Clinical Nursing*; 841–2.

Αδαμίδου Θ., Καλοκαιρινού Α.Α. (2007) Η κατ' οίκον νοσηλευτική φροντίδα σε διαφορετικά συστήματα υγείας. *Νοσηλευτική*; 46(4): 501–513.

Αρχείο Καρκίνου Κύπρου, Έκθεση προόδου (2011). Υπουργείο Υγείας Κύπρου. [http://www.moh.gov.cy/MOH/MOH.nsf/All/9F82B5D1524035B2C22579C6002EC18D/\\$file/Έκθεση%20Προόδου%20για%20το%20έτος%202011%20\(Στοιχεία%202006-2008\).pdf](http://www.moh.gov.cy/MOH/MOH.nsf/All/9F82B5D1524035B2C22579C6002EC18D/$file/Έκθεση%20Προόδου%20για%20το%20έτος%202011%20(Στοιχεία%202006-2008).pdf)

Αρχείο Καρκίνου Κύπρου, Έκθεση προόδου (2016). Υπουργείο Υγείας Κύπρου. [https://www.moh.gov.cy/moh/moh.nsf/All/A0B4FEC0AC7BB073C22579C7002A9683/\\$file/%CE%88%CE%BA%CE%B8%CE%B5%CF%83%CE%B7%20%CE%A0%CF%81%CE%BF%CF%8C%CE%B4%CE%BF%CF%85%20%CE%91%CF%81%CF%87%CE%B5%CE%AF%CE%BF%CF%85%20%CE%9A%CE%B1%CF%81%CE%BA%CE%AF%CE%BD%CE%BF%CF%85,%CE%91%CF%8D%CE%B3%CE%BF%CF%85%CF%83%CF%84%CE%BF%CF%82%202016,%20\(%CE%A3%CF%84%CE%BF%CE%B9%CF%87%CE%B5%CE%AF%CE%B1%202011-2013\).pdf](https://www.moh.gov.cy/moh/moh.nsf/All/A0B4FEC0AC7BB073C22579C7002A9683/$file/%CE%88%CE%BA%CE%B8%CE%B5%CF%83%CE%B7%20%CE%A0%CF%81%CE%BF%CF%8C%CE%B4%CE%BF%CF%85%20%CE%91%CF%81%CF%87%CE%B5%CE%AF%CE%BF%CF%85%20%CE%9A%CE%B1%CF%81%CE%BA%CE%AF%CE%BD%CE%BF%CF%85,%CE%91%CF%8D%CE%B3%CE%BF%CF%85%CF%83%CF%84%CE%BF%CF%82%202016,%20(%CE%A3%CF%84%CE%BF%CE%B9%CF%87%CE%B5%CE%AF%CE%B1%202011-2013).pdf)

Βασιλείου Μ., Ελευθερίου Λ. (2018) Κατ'οίκον Φροντίδα Υγείας: Διερεύνηση του ρόλου του κοινοτικού νοσηλευτή στην φροντίδα ογκολογικών ασθενών, σε σχέση με τη βελτίωση της ποιότητας ζωής στο περιβάλλον τους. *Κυπριακά Νοσηλευτικά Χρονικά*; 18(2): 29-36.

Μερκούρης Α. (2008) Μεθοδολογία Νοσηλευτικής Έρευνας. Ίων. Εκδόσεις Έλλην. Αθήνα.

Παπασταύρου Ε., Καλοκαιρινού ΑΑ., Αλεβιζόπουλος Γ., Παπακώστας Σ., Τσαγκάρη Χ., Σουρτζή Π. (2006) Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια. *Νοσηλευτική*; 45 (4): 439–449.

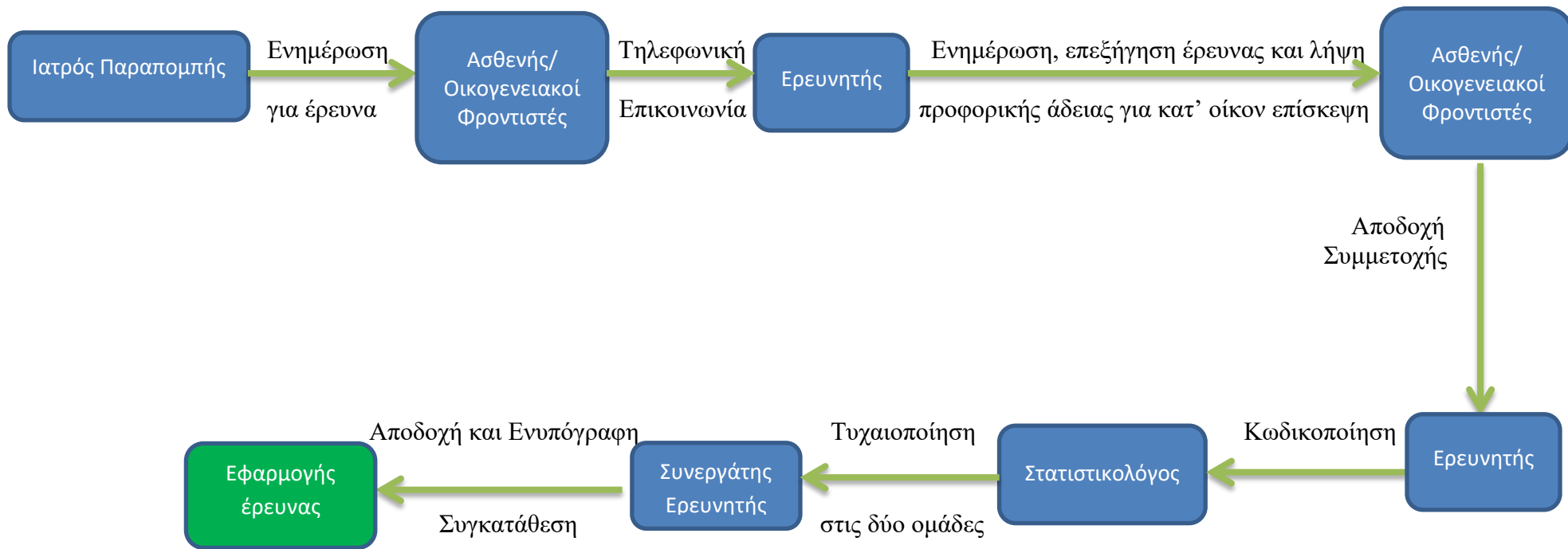
Στατιστικές Υγείας και Νοσοκομείων 2013 (2015) Κυπριακή Δημοκρατία, σειρά 1 αρ. έκθεσης 34. [https://www.mof.gov.cy/mof/cystat/statistics.nsf/All/D698CA76F1FB5E23C2258260003185A4/\\$file/HEALTH_HOSPITAL_STATS-2015-280617.pdf](https://www.mof.gov.cy/mof/cystat/statistics.nsf/All/D698CA76F1FB5E23C2258260003185A4/$file/HEALTH_HOSPITAL_STATS-2015-280617.pdf).

Χωραττάς Α., Παπασταύρου Ε., Χαραλάμπους Α., Κούτα Χ. (2019) Επίδραση στους οικογενειακούς φροντιστές από την εφαρμογή κατ' οίκον εκπαιδευτικού προγράμματος για αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας για ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα. *Κυπριακά Νοσηλευτικά Χρονικά*; 19(2):8-13.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

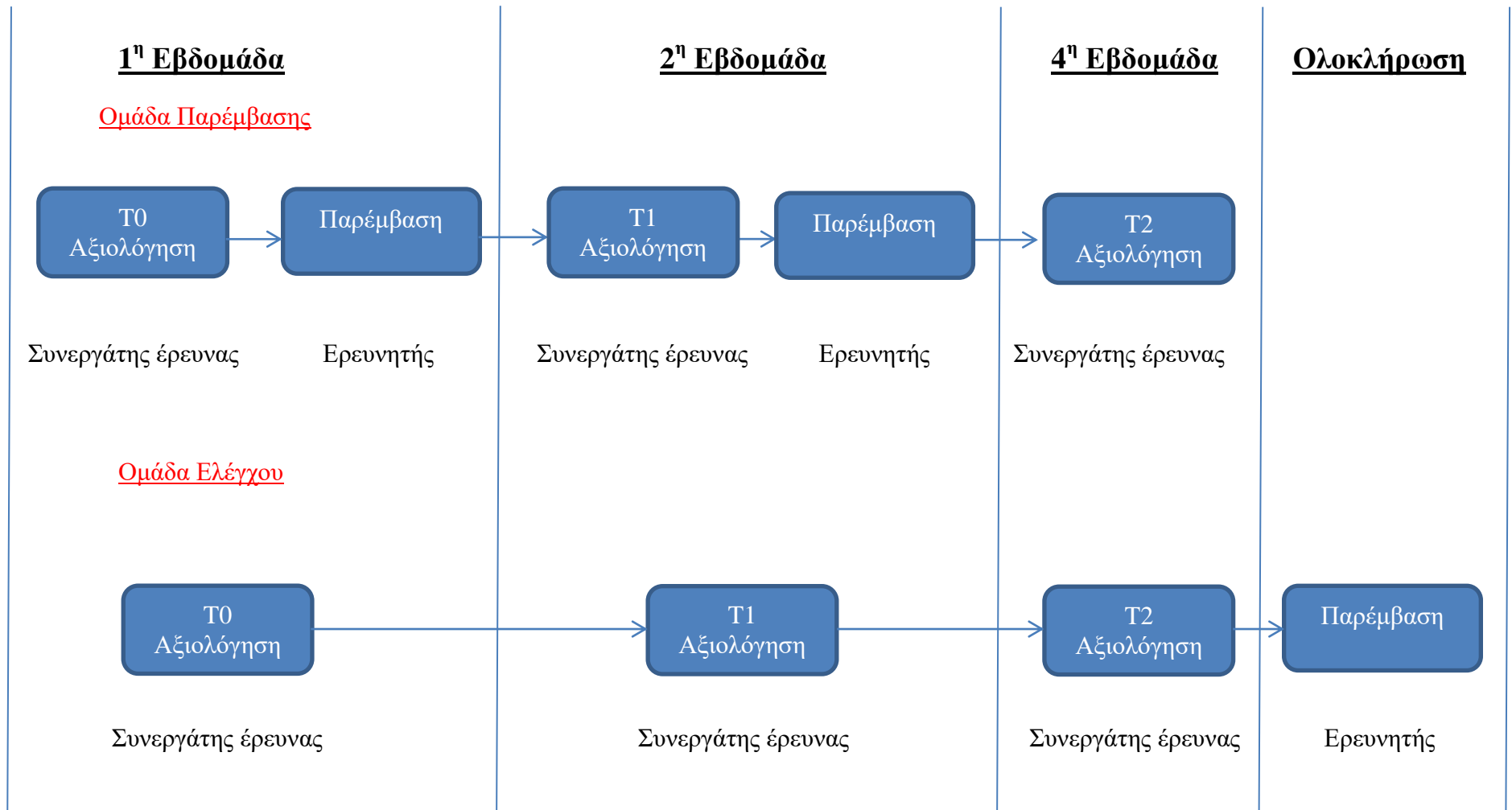
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

Διάγραμμα Τυχαιοποίησης της Έρευνας (randomization)



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ

Διάγραμμα Εφαρμογής της Έρευνας



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ

Περίγραμμα Εκπαιδευτικού Προγράμματος (Χρονική διάρκεια 30 λεπτά)

A. Εισαγωγικά: (3 λεπτά)

1. Καλωσόρισμα και παρουσίαση εκπαιδευτή: Αριστείδης Χωραττάς (ερευνητής)
2. Επεξήγηση της διαδικασίας που θα ακολουθηθεί.
3. Αναφορά στο Σκοπό και τους Στόχους του προγράμματος:

Σκοπός: Η εκπαίδευση των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών τους στην εφαρμογή τριών μεθόδων για την αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας.

Στόχοι:

- I. Να κατανοήσουν οι συμμετέχοντες τι είναι η Αναπνευστική Δυσχέρεια, που οφείλεται και τις επιπτώσεις τόσο για τους ασθενείς όσο και τους οικογενειακούς φροντιστές
- II. Να κατανοήσουν τις τρεις μεθόδους του προγράμματος για αντιμετώπιση της
- III. Να εφαρμόσουν σωστά τις μεθόδους ώστε να μπορέσουν να τις εφαρμόσουν σωστά και στο σπίτι

B. Παρουσίαση βιβλιογραφικών/ ερευνητικών δεδομένων: (7 λεπτά)

1. Ορισμό της Αναπνευστικής Δυσχέρειας (Δύσπνοια)
2. Αιτιολογία παρουσίας της Αναπνευστικής Δυσχέρειας (Παθοφυσιολογία)
3. Κλινική εικόνα της Αναπνευστικής Δυσχέρειας
4. Επιπτώσεις στον ασθενή και την οικογένεια από την Αναπνευστική Δυσχέρεια

Γ. Παρουσίαση οπτικοακουστικού υλικού με τις τρεις Μη φαρμακευτικές μεθόδους αντιμετώπισης της αναπνευστικής δυσχέρειας με επεξήγηση των δεδομένων για την αιτιολόγηση εφαρμογής τους. (5 λεπτά)

Αυτές θα περιλαμβάνουν:

1. Επανεκπαίδευση για ορθή αναπνοή μέσω τεχνικών αναπνοής και στάσεις σώματος
2. Εκπαίδευση για ενδυνάμωση εισπνευστικών μυών με την χρήση συσκευής
3. Εκπαίδευση στην ορθή χρήση ανεμιστήρα χεριού

Δ. Εκπαίδευση στην ορθή εφαρμογή των πιο πάνω μεθόδων. Πρακτική εξάσκηση. (10 λεπτά)

Ε. Επίλυση αποριών (5 λεπτά)

ΣΤ. Κλείσιμο

Έρευνα

*Μέτρησης της Αποτελεσματικότητας
Εκπαιδευτικού Προγράμματος για
αντιμετώπιση της Αναπνευστικής
Δυσχέρειας για ασθενείς και
οικογενειακούς φροντιστές*

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΡΕΥΝΑΣ



Δημογραφικά και Κοινωνικά στοιχεία Ασθενούς:

1. Φύλο:	Άνδρας.....	1
	Γυναίκα.....	0
2. Ηλικία:	75+.....	4
	60-74.....	3
	45-60.....	2
	30-45.....	1
	18-30.....	0
3. Οικογενειακή Κατάσταση:	Ανύπαντρη/ος.....	4
	Παντρεμένη/ος.....	3
	Διαζευγμένη-ος / Χωρισμένη-ος	2
	Χήρα/ος	1
	Συμβίωση.....	0
5. Υπηκοότητα:	Κυπριακή.....	1
	Άλλη.....	0
6. Εκπαίδευση:	Δεν έχω γραμματικές γνώσεις / Δεν έχω τελειώσει το δημοτικό	5
	Απόφοιτος Δημοτικού.....	4
	Απόφοιτος Γυμνασίου.....	3
	Απόφοιτος Λυκείου/ Τεχνικής Σχολής.....	2
	Απόφοιτος Ανώτερης Σχολής (Κολλέγιο, ΤΕΙ, κλπ).....	1
	Απόφοιτος Πανεπιστημίου.....	0
7. Κάπνισμα:	Ναι.....	1
	Όχι.....	0
8. Λήψη φαρμακευτικής αγωγής για την αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας:	Ναι.....	1
	Όχι.....	0

9. Χρήση οξυγόνου για την αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας:

Ναι.....	1
Όχι.....	0

Δημογραφικά και Κοινωνικά στοιχεία Οικογενειακού φροντιστή:

1. Φύλο:	Άνδρας.....	1
	Γυναίκα.....	0
2. Ηλικία:	75+.....	4
	60-74.....	3
	45-60.....	2
	30-45.....	1
	18-30.....	0
3. Σχέση με ασθενή:	Σύζυγος.....	4
	Παιδί.....	3
	Συμβίος/ Συμβία	2
	Φίλος/ Φίλη.....	1
	Άλλη σχέση.....	0
5. Υπηκοότητα:	Κυπριακή.....	1
	Άλλη.....	0
6. Εκπαίδευση:		
	Δεν έχω γραμματικές γνώσεις / Δεν έχω τελειώσει το δημοτικό	5
	Απόφοιτος Δημοτικού.....	4
	Απόφοιτος Γυμνασίου.....	3
	Απόφοιτος Λυκείου/ Τεχνικής Σχολής.....	2
	Απόφοιτος Ανώτερης Σχολής (Κολλέγιο, ΤΕΙ, κλπ).....	1
	Απόφοιτος Πανεπιστημίου.....	0

Παρακαλώ Δηλώστε πως Αξιολογείται την Αναπνευστική Δυσχέρεια σας:

mBorgScale

0	Καθόλου
0.5	Πολύ, Πολύ ελάχιστη (μόλις που γίνεται αντιληπτή)
1	Πολύ ελάχιστη
2	Ελάχιστη(ελαφριά)
3	Μέτρια
4	Κάπως Σοβαρή
5	Σοβαρή(βαριά)
6	↓
7	Πολύ σοβαρή
8	↓
9	↓
10	Πολύ, πολύ σοβαρή

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

Παρακαλώ καθορίστε πως αισθανθήκατε την δύσπνοια που βιώσατε τις τελευταίες 24 ώρες. (Corner και O'Driscoll (1999) Development of a breathlessness assessment guide for use in palliative care; *Palliative Medicine* 13: 375–384)

Όταν η δύσπνοια σας ήταν στην καλύτερη περίπτωση;

10 (Ακραία Δύσπνοια)

9

8

7

6

5

4

3

2

1

0 (Καθόλου Δύσπνοια)

Όταν η δύσπνοια σας ήταν στην χειρότερη περίπτωση;

10 (Ακραία Δύσπνοια)

9

8

7

6

5

4

3

2

1

0 (Καθόλου Δύσπνοια)

Γενικά πόση δυσφορία σας προκαλεί η δύσπνοια σας;

10 (Ακραία Δύσπνοια)

9

8

7

6

5

4

3

2

1

0 (Καθόλου Δύσπνοια)

Ερωτηματολόγιο Επιβάρυνσης (ZBI)

Οδηγίες: Τα παρακάτω αποτελούν ένα κατάλογο δηλώσεων, οι οποίες αντανακλούν το πώς αισθάνονται οι άνθρωποι μερικές φορές όταν φροντίζουν έναν άλλο άνθρωπο. Μετά από κάθε ερώτηση, δηλώστε πόσο συχνά εσείς αισθάνεστε με αυτό τον τρόπο: ποτέ, σπάνια, μερικές φορές, αρκετά συχνά ή σχεδόν πάντοτε. Δεν υπάρχουν ορθές ή λανθασμένες απαντήσεις. **Όπου αναφέρεται σε συγγενή εννοεί τον ασθενή, ο οποίος σας έχει ορίσει ως οικογενειακό φροντιστή του.**

1. Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα

2. Πιστεύετε επειδή σπαταλάτε αρκετό χρόνο με τον/την συγγενή σας ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα

3. Νοιώθετε πεισμένος/η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για τον/την συγγενή σας και στην προσπάθεια σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένεια σας ή την εργασία σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα

4. Νοιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/του συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα

5. Νοιώθετε θυμωμένος/η όταν περιτριγυρίζετε από τον/τη συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα

6. Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με ένα αρνητικό τρόπο;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα

7. Φοβάστε τι επιφυλάσσει το μέλλον για τον/τη συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα

8. Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/η από εσάς;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα
9. Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζεστε από τον/τη συγγενή σας;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα
10. Νοιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής σας με τον/την συγγενή σας;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα
11. Νοιώθετε ότι δεν έχετε ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα
12. Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για τον/τη συγγενή σας;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα
13. Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω του συγγενή σας;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα
14. Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον/την φροντίσετε σας να είσαστε η/ο μοναδικός στον/στην οποία/ο θα μπορούσε να βασιστεί;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα
15. Νοιώθετε ότι επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδα σας δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα του συγγενή σας;
0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα

16.Νοιώθετε ότι είσαστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε τον/τη συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα

17.Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο συγγενής σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα

18.Θα ευχόσαστε έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα

19.Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάνετε για τον/τη συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα

20.Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον/τη συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα

21.Νοιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα του συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα

22.Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρηνένος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας;

0. Ποτέ 1. Σπάνια 2. Μερικές φορές 3. Αρκετά Συχνά 4. Σχεδόν Πάντα

Συνολική Βαθμολογία Επιβάρυνσης:

Μετάφραση- Εγκυροποίηση-Πολιτισμική εφαρμογή: Παπασταύρου, Ε., Καλοκαιρινού, Α.Α., Αλεβιζόπουλος, Γ., Παπακώστας, Σ., Τσαγκάρη, Χ., Σουρτζή, Π. (2006) Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια. Νοσηλευτική 45(4):439–449

Κλίμακα μέτρησης Hospital Anxiety Depression Scale

ΟΔΗΓΙΕΣ: Αυτές οι δηλώσεις σχετίζονται με την ανησυχία και την κατάθλιψη που γίνονται αντιληπτές λόγω των αναπνευστικών προβλημάτων σας. Παρακαλώ σημειώστε μια απάντηση από τις τέσσερις που δίνονται σε κάθε δήλωση. Δεν υπάρχει καμία σωστή ή λανθασμένη απάντηση. Μην σπαταλήσετε πάρα πολύ χρόνο σε οποιαδήποτε δήλωση αλλά δώστε την απάντηση που φαίνεται ότι περιγράφει πώς αισθάνεστε γενικά.

1. Αισθάνομαι ότι βρίσκομαι σε ένταση ή είμαι ευερέθιστος:

- A. Τις περισσότερες φορές
- B. Αρκετό χρόνο
- Γ. Κατά διαστήματα, περιστασιακά
- Δ. Καθόλου

2. Απολαμβάνω ακόμα τα πράγματα που συνήθιζα να απολαμβάνω:

- A. Σίγουρα, πολύ
- B. Όχι πάρα πολύ
- Γ. Μόνο λίγο
- Δ. Μετά βίας

3. Αισθάνομαι ότι κάτι φοβερό μπορεί να μου συμβεί:

- A. Σίγουρα και αρκετά
- B. Ναι, αλλά όχι πάρα πολύ
- Γ. Λίγο, αλλά δεν με ανησυχεί
- Δ. Καθόλου

4. Μπορώ να γελάσω και να δω την αστεία πλευρά των πραγμάτων

- A. Τόσο όσο θα μπορούσα πάντα
- B. Όχι τόσο πολύ τώρα
- Γ. Σίγουρα όχι τόσο πολύ τώρα
- Δ. Καθόλου

5. Περνούν από το μυαλό μου ανησυχητικές σκέψεις

- A. Τον περισσότερο μέρος του χρόνου
- B. Αρκετό μέρος του χρόνου
- Γ. Κατά διαστήματα, αλλά όχι πάρα πολύ συχνά
- Δ. Μόνο περιστασιακά

6. Αισθάνομαι εύθυμος

- A. Καθόλου συχνά
- B. Όχι συχνά
- Γ. Μερικές φορές
- Δ. Τις περισσότερες φορές

7. Μπορώ να καθίσω άνετα και να αισθανθώ χαλαρός

- A. Σίγουρα
- B. Συνήθως
- Γ. Όχι συχνά
- Δ. Καθόλου

8. Αισθάνομαι να είμαι κάπως βραδύς

- A. Σχεδόν όλη την ώρα
- B. Πολύ συχνά
- Γ. Μερικές φορές
- Δ. Καθόλου

9. Νιώθω ένα συναίσθημα που μου προκαλεί φόβο όπως το φτερούγισμα στο στομάχι

- A. Καθόλου
- B. Περιστασιακά
- Γ. Αρκετά συχνά
- Δ. Πολύ συχνά

10. Έχω χάσει το ενδιαφέρον μου για την εμφάνισή μου

- A. Σίγουρα
- B. Δεν παίρνω όση προσοχή θα πρέπει
- Γ. Μπορεί να μην πάρω αρκετή προσοχή
- Δ. Παίρνω ακριβώς τόση πολλή προσοχή όπως πάντα

11. Αισθάνομαι ανήσυχος καθώς πρέπει να είμαι σε κίνηση

- A. Πάρα πολύ
- B. Αρκετά
- Γ. Όχι πάρα πολύ
- Δ. Καθόλου

12. Κοιτάζω μπροστά και απολαμβάνω τα πράγματα

- A. Όπως πάντα
- B. Μάλλον λιγότερο απ' ό,τι συνήθιζα
- Γ. Σίγουρα λιγότερο απ' ό,τι συνήθιζα
- Δ. Μετά βίας

13. Νιώθω ξαφνικά συναισθήματα πανικού

- A. Πολύ συχνά
- B. Αρκετά συχνά
- Γ. Όχι πολύ συχνά
- Δ. Καθόλου

14. Μπορώ να απολαύσω ένα καλό βιβλίο ή το ραδιόφωνο ή ένα τηλεοπτικό πρόγραμμα

- A. Συχνά
- B. Μερικές φορές
- Γ. Όχι συχνά
- Δ. Πολύ σπάνια

(Molassiotis A., Charalambous A., Taylor P., Stamataki Z., Summers Y. (2015) The effect of resistance inspiratory muscle training in the management of breathlessness in patients with thoracic malignancies: a feasibility randomised trial. Supportive Care In Cancer; 23:1637–1645)

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ V
Άδεια Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΚΥΠΡΟΥ

Αρ. Φακ.: ΕΕΒΚ/ΕΠ /2016/16
Αρ. Τηλ.: 22809038 / 22809039
Αρ. Φαξ: 22353878

25 Οκτωβρίου 2016

Δρ Χριστιάνα Κούτα
Επίκουρη Καθηγήτρια
Τμήμα Νοσηλευτικής
Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου
Βραγαδίνου 15
3041 Λεμεσός

Ερευνητική πρόταση με τίτλο:

«Σχεδιασμός και εφαρμογή εκπαιδευτικού προγράμματος στήριξης ασθενών και οικογενειακών φροντιστών, στο σπίτι, για αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας σε ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα»

Επιθυμώ να αναφερθώ στο πιο πάνω θέμα και να σας πληροφορήσω ότι έχει ολοκληρωθεί η διαδικασία βιοηθικής αξιολόγησης.

2. Σύμφωνα με το έντυπο απόφασης (ΕΕΒΚ04) που έχει εκδώσει η Επιτροπή Βιοηθικής Αξιολόγησης στις 06 Οκτωβρίου 2016 και το οποίο σας έχει ήδη κοινοποιηθεί, η ερευνητική πρόταση εγκρίνεται.

3. Σας ευχόμαστε κάθε επιτυχία στη διεξαγωγή της ερευνητικής σας πρότασης και αναμένουμε ανατροφοδότηση για την πρόοδο διεξαγωγής της μέσω των νενομισμένων εντύπων, ως προνοούνται στους Κώδικες Πρακτικής (διαθέσιμοι στην ιστοσελίδα της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου).

Με εκτίμηση,

Δρ. Κωνσταντίνος Ν. Φελλάς

Πρόεδρος

Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VI

Άδεια Επιτρόπου Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ



ΓΡΑΦΕΙΟ ΕΠΙΤΡΟΠΟΥ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ
ΧΑΡΑΚΤΗΡΑ

Αρ. Φακ.: 3.28.423
Αρ. Τηλ. : 22818303

16 Μαΐου 2016

Κύριο Αριστείδη Χωραττά
Μεγάλου Αλεξάνδρου 4
2450 Κάτω Δευτερά

Γνωστοποίηση Σύστασης και Λειτουργίας Αρχείου Έναρξης Επεξεργασίας διδακτορικής έρευνας του κ. Αριστείδη Χωραττά, Ανώτερου Νοσηλευτικού Λειτουργού στο Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας και φοιτητή στο Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου (ΤΕΠΑΚ), με τίτλο: «Σχεδιασμός και Εφαρμογή εκπαιδευτικού προγράμματος στήριξης ασθενών και οικογενειακών φροντιστών στο σπίτι για αντιμετώπιση αναπνευστικής δυσχέρειας σε ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα», με εθελοντική συμμετοχή με απαντήσεις σε ανώνυμο ερωτηματολόγιο.

Αναφέρομαι στην Γνωστοποίηση με ημερομηνία 12.4.2016 που ελήφθη στο Γραφείο Επιτρόπου Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα με το ηλεκτρονικό μήνυμά σας ημερομηνίας 19.4.2016, που αφορά το πιο πάνω Αρχείο, καθώς και στο ηλεκτρονικό μήνυμά σας ημερομηνίας 10.5.2016 με τις διευκρινίσεις σας για τα σημεία «Γ», «Δ», «Ε» και «Ζ» της εν λόγω Γνωστοποίησης.

2.1. Αφού ελήφθη υπόψη ότι εργάζεστε ως Ανώτερος Νοσηλευτικός Λειτουργός στο Ογκολογικό Τμήμα του Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας και δεσμεύεστε με καθήκον εχεμύθειας από τον Κώδικα Νοσηλευτικής Δεοντολογίας,

2.2. ότι η έρευνα σας είναι διδακτορικού επιπέδου και ότι σκοπός της έρευνας είναι η ανάπτυξη ενός εκπαιδευτικού προγράμματος το οποίο έχει ως στόχο να βοηθήσει τους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα, οι οποίοι παρουσιάζουν δυσκολία στην αναπνοή, να την αντιμετωπίσουν χωρίς θεραπευτικές μεθόδους και ότι θα διερευνήσετε την αποτελεσματικότητα αυτού του καινοτόμου προγράμματος, συνεπώς φαίνεται ότι μπορεί να συντρέχουν σοβαροί λόγοι δημοσίου συμφέροντος για τη διεξαγωγή της εν λόγω έρευνας,

2.3. αφού η συμμετοχή στην έρευνα θα είναι εθελοντική και τα υποκείμενα των δεδομένων θα ενημερώνονται και θα λαμβάνετε τη συγκατάθεσή τους για την επεξεργασία των προσωπικών δεδομένων τους,

2.4. αφού τα ερωτήματα θα απαντηθούν με τρόπο που θα καθιστά δυσχερή τον εντοπισμό/ταυτοποίηση των υποκειμένων των δεδομένων (π.χ. η ηλικία θα λαμβάνεται σε ένα εύρος ετών) και τα έντυπα συγκατάθεσης και τα στοιχεία επικοινωνίας που θα λαμβάνονται θα τηρούνται ξεχωριστά από τα απαντημένα κωδικοποιημένα ερωτηματολόγια τα οποία θα συλλέγονται σε κλειστός φακέλος.

2.5. αφού στο σημείο «Θ» έχετε περιλάβει μέτρα ασφάλειας και προστασίας των δεδομένων,

3. έχω οδηγίες να σας πληροφορήσω ότι η Γνωστοποίηση φαίνεται να είναι σύμφωνη με τις διατάξεις του άρθρου 7(1)(2) των περί Επεξεργασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (Προστασία του Ατόμου) Νόμων του 2001 μέχρι 2012 (Ν. 138(Ι)/2001 όπως τροποποιήθηκε με τους Ν. 37(Ι)/2003 και Ν. 105(Ι)/2012), στο εξής «ο Νόμος», και, ως εκ τούτου, έχει καταχωριστεί στο Μητρώο Αρχείων και Επεξεργασιών που τηρεί ο Επίτροπος δυνάμει των διατάξεων των άρθρων 7(4), 23(1)(γ) και 24(1)(α) του Νόμου.

4. Το πιο πάνω Μητρώο είναι προσβάσιμο στο κοινό, σύμφωνα με το άρθρο 24(2) του Νόμου.

5. Εισηγούμαστε να χρησιμοποιήσετε ακόμα ένα έντυπο συγκατάθεσης που να περιλαμβάνει τα στοιχεία που απαιτούνται βάσει του άρθρου 11(1)(2) του Νόμου, αφού το έντυπο συγκατάθεσης της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής εξυπηρετεί τους σκοπούς άλλης νομοθεσίας και ενδεχομένως να μην συνάδει με την υποχρέωση του υπεύθυνου επεξεργασίας δεδομένων βάσει του άρθρου 11(1)(2) και την ερμηνεία του όρου «συγκατάθεση» που δίδεται στο άρθρο 2 του Νόμου:

«συγκατάθεση» σημαίνει συγκατάθεση του υποκειμένου των δεδομένων, κάθε ελεύθερη, ρητή και ειδική δήλωση βουλήσεως, που εκφράζεται με τρόπο σαφή και εν πλήρη επίγνωση, και με την οποία το υποκείμενο των δεδομένων, αφού προηγουμένως ενημερωθεί, δέχεται να αποτελέσουν αντικείμενο επεξεργασίας τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα που το αφορούν,»

«11.-(1) Ο υπεύθυνος επεξεργασίας οφείλει, κατά το στάδιο της συλλογής δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα από το υποκείμενο των δεδομένων, εκτός αν αυτά έχει ήδη ενημερωθεί, να το ενημερώνει με τρόπο πρόσφορο και σαφή για τα εξής τουλάχιστο στοιχεία:

(α) Την ταυτότητά του και την ταυτότητα του τυχόν εκπροσώπου του,

- (β) το σκοπό της επεξεργασίας,
- (γ) τους αποδέκτες ή τις κατηγορίες αποδεκτών των δεδομένων, και
- (δ) την ύπαρξη του δικαιώματος πρόσβασης και διόρθωσης.

(2) Ο υπεύθυνος επεξεργασίας ενημερώνει επίσης το υποκείμενο των δεδομένων για το αν αυτό υποχρεούται ή όχι να παράσχει τη συνδρομή του, με βάση ποιες διατάξεις, καθώς και τις τυχόν συνέπειες της άρνησής του, δεδομένου ότι η ενημέρωση αυτή είναι απαραίτητη για την εξασφάλιση, σε κάθε περίπτωση, θεμιτής επεξεργασίας.»

Για παράδειγμα, στο έντυπο συγκατάθεσης της βιοηθικής παραπέμπετε για επικοινωνία με τον προϊστάμενο υπηρεσίας έρευνας και διεθνούς συνεργασίας του ΤΕΠΑΚ σε περίπτωση προβλήματος ή αμφιβολίας, ενώ βάσει του άρθρου 11(1)(2) Νόμου ως υπεύθυνος επεξεργασίας έχετε εσείς την υποχρέωση για ενημέρωση των υποκειμένων των δεδομένων και για να ικανοποιήσετε το δικαίωμα πρόσβασης και διόρθωσης που παρέχει το άρθρο 12 του Νόμου στο υποκείμενο των δεδομένων.



(Μάρια Παπαχριστοδούλου)
για Επίτροπο Προστασίας Δεδομένων
Προσωπικού Χαρακτήρα

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VII

ΕΝΤΥΠΑ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

για συμμετοχή σε πρόγραμμα έρευνας (Τα έντυπα αποτελούνται συνολικά από 4 σελίδες)

Καλείστε να συμμετάσχετε σε ένα ερευνητικό πρόγραμμα. Πιο κάτω (βλ. «Πληροφορίες για Ασθενείς ή/και Εθελοντές») θα σας δοθούν εξηγήσεις σε απλή γλώσσα σχετικά με το τι θα ζητηθεί από εσάς ή/και τι θα σας συμβεί σε εσάς, εάν συμφωνήσετε να συμμετάσχετε στο πρόγραμμα. Θα σας περιγραφούν οποιοδήποτε κίνδυνος μπορεί να υπάρξουν ή ταλαιπωρία που τυχόν θα υποστείτε από την συμμετοχή σας στο πρόγραμμα. Θα σας εξηγηθεί με κάθε λεπτομέρεια τι θα ζητηθεί από εσάς και ποιος ή ποιοι θα έχουν πρόσβαση στις πληροφορίες ή/και άλλο υλικό που εθελοντικά θα δώσετε για το πρόγραμμα. Θα σας δοθεί η χρονική περίοδος για την οποία οι υπεύθυνοι του προγράμματος θα έχουν πρόσβαση στις πληροφορίες ή/και υλικό που θα δώσετε. Θα σας εξηγηθεί τι ελπίζουμε να μάθουμε από το πρόγραμμα σαν αποτέλεσμα και της δικής σας συμμετοχής. Επίσης, θα σας δοθεί μία εκτίμηση για το όφελος που μπορεί να υπάρξει για τους ερευνητές. **Δεν πρέπει να συμμετάσχετε, εάν δεν επιθυμείτε ή εάν έχετε οποιοσδήποτε ενδοιασμό που αφορούν την συμμετοχή σας στο πρόγραμμα.** Εάν αποφασίσετε να συμμετάσχετε, πρέπει να αναφέρετε εάν είχατε συμμετάσχει σε οποιοδήποτε άλλο πρόγραμμα έρευνας μέσα στους τελευταίους 12 μήνες. Εάν αποφασίσετε να μην συμμετάσχετε και είστε ασθενής, η θεραπεία σας δεν θα επηρεαστεί από την απόφασή σας. **Είστε ελεύθεροι να αποσύρετε οποιαδήποτε στιγμή εσείς επιθυμείτε την συγκατάθεση για την συμμετοχή σας στο πρόγραμμα.** Εάν είστε ασθενής, η απόφασή σας να αποσύρετε την συγκατάθεση σας, δεν θα έχει οποιοσδήποτε επιπτώσεις στην θεραπεία σας. Έχετε το δικαίωμα να υποβάλετε τυχόν παράπονα ή καταγγελίες, που αφορούν το πρόγραμμα στο οποίο συμμετέχετε, προς την Επιτροπή Βιοηθικής που ενέκρινε το πρόγραμμα ή ακόμη και στην Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου.

Πρέπει όλες οι σελίδες των εντύπων συγκατάθεσης να φέρουν το ονοματεπώνυμο και την υπογραφή σας.

Σύντομος Τίτλος του Προγράμματος στο οποίο καλείστε να συμμετάσχετε
Σχεδιασμός και Εφαρμογή εκπαιδευτικού προγράμματος στήριξης ασθενών και οικογενειακών φροντιστών στο σπίτι για αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας.
Υπεύθυνος του Προγράμματος στο οποίο καλείστε να συμμετάσχετε
Δρ Κούτα Χριστιάνα

Ασθενής Όνοματεπώνυμο:	Οικογενειακός Φροντιστής Όνοματεπώνυμο:
Υπογραφή:		Υπογραφή:	
Ημερομηνία:		Ημερομηνία:	

ΕΝΤΥΠΑ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

για συμμετοχή σε πρόγραμμα έρευνας (Τα έντυπα αποτελούνται συνολικά από 3 σελίδες)

Σύντομος Τίτλος του Προγράμματος στο οποίο καλείστε να συμμετάσχετε

Σχεδιασμός και Εφαρμογή εκπαιδευτικού προγράμματος στήριξης ασθενών και οικογενειακών φροντιστών στο σπίτι για αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας.

Δίδετε συγκατάθεση για τον εαυτό σας ή για κάποιο άλλο άτομο;

Εάν πιο πάνω απαντήσατε για κάποιον άλλο, τότε δώσετε λεπτομέρειες και το όνομα του.

Ερώτηση	ΝΑΙ ή ΟΧΙ
Συμπληρώσατε τα έντυπα συγκατάθεσης εσείς προσωπικά;	
Τους τελευταίους 12 μήνες έχετε συμμετάσχει σε οποιοδήποτε άλλο ερευνητικό πρόγραμμα;	
Διαβάσατε και καταλάβατε τις πληροφορίες για ασθενείς ή/και εθελοντές;	
Είχατε την ευκαιρία να ρωτήσετε ερωτήσεις και να συζητήσετε το Πρόγραμμα;	
Δόθηκαν ικανοποιητικές απαντήσεις και εξηγήσεις στα τυχόν ερωτήματά σας;	
Καταλαβαίνετε ότι μπορείτε να αποσυρθείτε από το πρόγραμμα, όποτε θέλετε;	
Καταλαβαίνετε ότι, εάν αποσυρθείτε, δεν είναι αναγκαίο να δώσετε οποιεσδήποτε εξηγήσεις για την απόφαση που πήρατε;	
(Για ασθενείς) καταλαβαίνετε ότι, εάν αποσυρθείτε, δεν θα υπάρξουν επιπτώσεις στην τυχόν θεραπεία που παίρνετε ή που μπορεί να πάρετε μελλοντικά;	
Συμφωνείτε να συμμετάσχετε στο πρόγραμμα;	
Με ποιόν υπεύθυνο μιλήσατε;	

Ασθενής Όνοματεπώνυμο:	Οικογενειακός Φροντιστής Όνοματεπώνυμο:
Υπογραφή:		Υπογραφή:	
Ημερομηνία:		Ημερομηνία:	

ΕΝΤΥΠΑ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

για συμμετοχή σε πρόγραμμα έρευνας (Τα έντυπα αποτελούνται συνολικά από 3 σελίδες)

Σύντομος Τίτλος του Προγράμματος στο οποίο καλείστε να συμμετάσχετε

Σχεδιασμός και Εφαρμογή εκπαιδευτικού προγράμματος στήριξης ασθενών και οικογενειακών φροντιστών στο σπίτι για αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας.

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΣ / ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Το προτεινόμενο εκπαιδευτικό πρόγραμμα έχει ως στόχο να βοηθήσει εσάς τους ασθενείς όσο και εσάς τους οικογενειακούς φροντιστές στην καλύτερη αντιμετώπιση της αναπνευστικής δυσχέρειας (δύσπνοιας, δυσκολίας στην αναπνοή) στο σπίτι. Οι οικογενειακοί φροντιστές είναι τα άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος που οι ασθενείς καταδεικνύεται ότι σας φροντίζουν στο σπίτι.

Η έρευνα έχει ως στόχο να αξιολογήσει την αποτελεσματικότητα του εκπαιδευτικού αυτού προγράμματος. Η έρευνα περιλαμβάνει αρχικά την αξιολόγηση του συμπτώματος της αναπνευστικής δυσχέρειας και των επιπτώσεων τόσο για τον ασθενή όσο και τους οικογενειακούς φροντιστές από ερευνητικό συνεργάτη. Η αξιολόγηση του ασθενούς θα περιλαμβάνει την αξιολόγηση της αναπνευστικής λειτουργίας μέσω σπιρομέτρησης, της αναπνευστικής δυσχέρειας μέσω δύο έντυπων διεθνών εργαλείων μέτρησης (mborg scale, breathlessness assessment guide) καθώς και των επιπτώσεων μέσω ενός διεθνούς ερωτηματολογίου (HADS). Η αξιολόγηση του οικογενειακού φροντιστή περιλαμβάνει το πώς οι ίδιοι αξιολογούν τη δύσπνοια του ασθενούς τους και τις επιπτώσεις για τους ίδιους μέσω της χρήσης δύο διεθνών ερωτηματολογίων (ZBI, HADS). Όλα τα ερωτηματολόγια θα είναι στην Ελληνική γλώσσα. Η σπιρομέτρηση γίνεται με την χρήση μιας συσκευής στην οποία κατόπιν βαθιάς εισπνοής γίνεται γρήγορη εκπνοή μέσα στο στόμιο της συσκευής και η οποία καταγράφει την πνευμονική λειτουργία. Αυτό θα γίνεται για να αξιολογηθεί πρακτικά εάν υπάρχει βελτίωση στην αναπνευστική λειτουργία με την εφαρμογή του προγράμματος αυτού. Για άτομα τα οποία παρουσιάζουν πρόβλημα επέμβασης στο μάτι ή διαγνωσμένο ανεύρυσμα, ή έμφραγμα μυοκαρδίου (εντός ενός μηνός), θρόμβωση πνεύμονα ή πνευμοθώρακα. Η διάρκεια της αξιολόγησης δεν αναμένεται να ξεπερνά τα δέκα λεπτά.

Στην Ομάδα συμμετοχής θα γίνεται ακολούθως εντός λίγων ημερών και κατόπιν διευθέτησης ραντεβού η παρουσίαση του εκπαιδευτικού προγράμματος από τον ερευνητή (Κο Χωραττά Αριστείδη) ο οποίος θα έχει ως στόχο να σας βοηθήσει πρακτικά στην αντιμετώπιση του προβλήματος μέσω τριών, μη φαρμακευτικών, μεθόδων. Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα θα έχει διάρκεια περίπου 30 λεπτών. Αρχικά θα γίνει επεξήγηση του τι είναι η αναπνευστική δυσχέρεια, που οφείλεται, ποιά τα συμπτώματα που παρουσιάζονται και ποιες οι επιπτώσεις για σας είτε είστε ο ασθενής είτε ο οικογενειακό φροντιστής. Ακολούθως θα επεξηγηθούν οι τρεις μέθοδοι και θα γίνει πρακτική εφαρμογή. Η πρώτη μέθοδος είναι η ενίσχυση των εισπνευστικών μυών μέσω της χρήσης μιας συσκευής η οποία και θα σας δοθεί. Η δεύτερη είναι η επανεκπαίδευση στην αναπνοή μέσω διδασκαλίας και η τρίτη είναι η βελτίωση των αισθημάτων έλλειψης αέρα μέσω της χρήσης μικρού αναπνευστήρα που επίσης θα σας δοθεί.

Ασθενής Όνοματεπώνυμο:	Οικογενειακός Φροντιστής Όνοματεπώνυμο:
Υπογραφή:		Υπογραφή:	
Ημερομηνία:		Ημερομηνία:	

Οι οποιεσδήποτε απορίες θα λύνονται από τον ερευνητή. Με την πάροδο δύο εβδομάδων θα γίνει επανάληψη της αξιολόγησης καθώς και του εκπαιδευτικού προγράμματος για καλύτερη κατανόηση και εφαρμογή. Την τέταρτη εβδομάδα περίπου θα γίνει η τελική αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας του προγράμματος από τον ερευνητικό συνεργάτη.

Στην Ομάδα ελέγχου αφού γίνει η αρχική αξιολόγηση θα ακολουθήσει σε δύο και σε τέσσερις εβδομάδες μια δεύτερη και μια τρίτη αξιολόγηση. Ακολούθως θα γίνεται εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος από τον ερευνητή Κο Χωραττά όπως αναφέρεται πιο πάνω.

Ο Κος Χωραττάς είναι Ανώτερος Νοσηλευτικός Λειτουργός και η έρευνα είναι μέρος του Διδακτορικού προγράμματος το οποίο ακολουθεί στο Τμήμα Νοσηλευτικής του Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου. Τα στοιχεία επικοινωνίας του είναι: Τηλ.: 99844944, email: 2006aris@cytanet.com.cy

Τα προσωπικά στοιχεία καθώς και όλα τα ιατρικά δεδομένα που θα δοθούν είτε ως μέρος των στοιχείων για την έρευνα είτε κατόπιν της προσωπικής επαφής και επικοινωνίας δεν θα κοινοποιηθούν σε κανένα άτομο πέραν από αυτών που θα παρευρίσκονται στην όλη διαδικασία. Επιπρόσθετα όλα τα γραπτά στοιχεία θα φυλάσσονται από την Ακαδημαϊκό Υπεύθυνο της έρευνας Δρ Κούτα Χριστιάνα και θα καταστραφούν με την ολοκλήρωση της έρευνας και την δημοσιοποίηση των αποτελεσμάτων.

Σε περίπτωση προβλήματος ή αμφιβολίας μπορείτε να επικοινωνήσετε με τον προϊστάμενο υπηρεσίας έρευνας και διεθνούς συνεργασίας του Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου Κο Χρυσοστόμου Χαράλαμπο στο ηλεκτρονικό ταχυδρομείο c.chrisostomou@cut.ac.cy.

Για συμμετοχή στην έρευνα θα πρέπει να υπάρχει ενυπόγραφη συγκατάθεση τόσο από τον ασθενή όσο και από τον οριζόμενο οικογενειακό φροντιστή.

Ασθενής Όνοματεπώνυμο:	Οικογενειακός Φροντιστής Όνοματεπώνυμο:
Υπογραφή:		Υπογραφή:	
Ημερομηνία:		Ημερομηνία:	