

ŞCOALA DOCTORALĂ INTERDISCIPLINARĂ

Facultatea: Medicină

Rodica Sorina BOANCĂ

Titlul tezei Suprasolicitarea îngrijitorului  
principal al pacientului oncologic cu  
nevoi paliative

Titlul tezei The primary caregiver's  
burden of the oncological patient with  
palliative needs

REZUMAT / ABSTRACT

Conducător științific

Prof.dr.Dianta ȚÎNȚ



BRAŞOV, 2023

D-lui (D-nei) .....

## COMPONENŢA

### Comisiei de doctorat

Numită prin ordinul Rectorului Universităţii Transilvania din Braşov

Nr. .... din .....

PREŞEDINTE:

Prof. Dr. Lorena Dima

CONDUCĂTOR ŞTIINŢIFIC:

Prof. Dr. Diana Țînt

REFERENŢI:

Conf. Dr. Mira-Lia Florea

Conf. Dr. Claudia Burz

Prof. Dr. Daniela Viorica Moşoiu

Data, ora și locul susținerii publice a tezei de doctorat: 26 septembrie 2023, ora ....., sala .....

Totodată, vă invităm să luați parte la ședința publică de susținere a tezei de doctorat.

Vă mulțumim.

## CUPRINS (lb. română)

	Pg. teza	Pg. rezumat
Lista figurilor	1	
Lista tabelelor	3	
Lista de abrevieri	4	
Rezumat	5	
Abstract	5	
<u>PARTEA I:Notiuni teoretice</u>	1	
1 CAPITOLUL 1: INTRODUCERE	1	7
1.1.Îngrijirea paliativă-definiție	1	
1.2.Organizarea îngrijirii paliative în România	2	
2. CAPITOLUL 2:pacientul și familia-unitatea de bază în îngrijirea paliativă	2	
2.1.Familia în societate	4	
2.2.Familia în România	6	
2.3.Caracteristicile familiei funcționale	6	
2.4.Tipuri de familie în relație cu boala	6	
2.5.Familia-furnizor al îngrijirii pentru pacientul cu nevoi paliative	6	
2.6.Familia-beneficiar al îngrijirii paliative	9	
3. CAPITOLUL 3: Îngrijitorul principal	11	8
3.1.Definiția îngrijitorului principal	11	
3.2.Rolurile îngrijitorului principal	11	
4. CAPITOLUL 4: Povara îngrijirii-de la normal la patologic	13	
4.1.Povara îngrijirii-definiție	13	8
4.2.Aspectele pozitive și negative ale poverii de îngrijire	14	
4.3.Povara îngrijitorului-concept multidimensional	16	
5. CAPITOLUL5: Instrumente de măsurare a poverii îngrijitorului principal	19	
6. CAPITOLUL 6: Calitatea vieții îngrijitorului principal al pacientului cu nevoi paliative	27	
PARTEA SPECIALĂ	31	
1.CAPITOLUL1: Cercetarea propriu-zisă	31	

1.1.Scopul și obiectivele cercetării	31	9
1.2.Designul cercetării	31	
1.3.Înrolarea îngrijitorilor pacienților paliativi	35	
1.3.1.Criterii de includere	35	
1.3.2 Criterii de excludere	35	
1.4.Metodologia cercetării	36	11
1.5.Analiza statistică a datelor colectate	37	
2. CAPITOL 2: Descrierea eșantioanelor	38	11
2.1. Algoritm de înrolare a îngrijitorilor principali ai pacienților cu nevoi paliative	38	
2.2.Descrierea subloturilor de pacienți	38	
2.3.Descrierea subloturilor de îngrijitori principali	41	
3. CAPITOLUL 3: Studiul nr 1. Evaluarea poverii îngrijitorului principal al pacientului cu nevoi paliative și identificarea aspectelor acestuia	49	
3.1. Introducere	49	
3.2. Metodologia studiului 1	49	
3.3. Analiza statistică	51	
3.4. Rezultate	51	12
3.5. Discuții	59	
3.6. Concluzii	61	
4. CAPITOLUL 4: Studiul 2. Evaluarea psiho-emoțională a îngrijitorului principal	62	
4.1. Introducere	62	
4.2. Metodologia studiului 2	62	
4.3. Analiza statistică	63	
4.4. Rezultate	63	14
4.5. Discuții	68	
4.6. Concluzii	70	
5. CAPITOLUL 5: Studiul nr 3. Evaluarea calității vieții îngrijitorului principal al pacientului cu nevoi paliative	71	
5.1. Introducere	71	
5.2. Metodologia studiului 3	72	
5.3. Analiza statistică	72	

5.4. Rezultate	72	16
5.5. Discuții	81	
5.6. Concluzii	82	
6. CAPITOLUL 6: Studiul 4. Corelația dintre povara de îngrijire și complexitatea planului de tratament al pacientului cu nevoi paliative	84	
6.1. Introducere	84	
6.2. Metodologia studiului 4	84	
6.3. Analiza statistică	85	
6.4. Rezultate	85	18
6.5. Discuții	94	
6.6. Concluzii	96	
7. CAPITOLUL 7: Concluzii generale	97	21
8. CAPITOLUL 8: Originalitatea cercetării	99	22
BIBLIOGRAFIE	100	
ANEXE	118	
Anexa 1: Chestionarul inițial al pacientului	118	
Anexa 2: Scala de incapacitate Barthel	120	
Anexa 3: Chestionarul de evaluare inițială a îngrijitorului principal	120	
Anexa 4: Burden Scale for Family Caregivers (BSFC)	124	
Anexa 5: Scala HADS	127	
Anexa 6: Evaluarea stării de sănătate-SF36	129	
Anexa 7: Chestionarul de evaluare finală a îngrijitorului principal	133	
Anexa 8: Scrisoare și consimțământ informat	134	
Anexa 9: Gruparea itemilor evaluați de BSFC pe cele tri domenii: fizic, psiho-emoțional și social	136	
Lista publicațiilor	138	
Declarația de autenticitate	140	

## Introducere

Scopul declarat al îngrijirii paliative este îmbunătăţirea calităţii vieţii pacienţilor, familiilor şi îngrijitorilor lor. În România serviciile de îngrijire paliativă sunt inegal răspândite pe teritoriul ţării şi cele mai multe dintre ele asigură aceste servicii doar pentru pacienţii oncologici. Astfel 76,5% dintre pacienţii cu nevoi paliative sunt îngrijiţi la domiciliu iar în 85-90% responsabilităţile sunt preluate de către un membru al familiei.

Îngrijitorul principal, membru al familiei sau nu, aflat în proximitatea pacientului este persoana care împărtăşeşte experienţele acestuia în legătură cu boala şi care se angajează în îngrijirea fizică şi în gestionarea emoţiilor acestuia. Deloc de neglijat este şi managementul problemelor sociale şi spirituale din perioada de îngrijire a pacientului. O caracteristică a îngrijitorului unui pacient paliativ este ambiguitatea situaţiei sale, el fiind în acelaşi timp atât furnizor cât şi beneficiar al îngrijirii paliative. Pe de o parte, împreună cu pacientul, face parte din unitatea centrală asupra căreia se îndreaptă toate intervenţiile echipei multidisciplinare de îngrijire paliativă, iar pe de altă parte este inclus ca “ucenic” în această echipă fiind persoana căreia i se delegă multe din acţiunile de îngrijire. Îngrijitorul principal este persoana aflată în apropierea pacientului şi care este implicat în mod activ, fără a fi plătit, în îngrijirea pacientului. Rolurile cele mai vizibile sunt: gestionarea problemelor legate de nutriţie şi de eliminările pacientului, efectuarea manevrelor de igienă a pacientului, asigurarea sarcinilor casnice, administrarea medicaţiei, efectuarea unor mişcări de kinetoterapie dacă a fost instruit, însoţirea pacientului la diferite consulturi când este nevoie.

Povara îngrijirii (“caregiver burden”) este o noţiune întâlnită din ce în ce mai frecvent în literatură dar insuficient înţeleasă. Este un „simptom” dificil de evaluat în practica clinică deoarece pe de o parte pacienţii şi medicii se focusează pe boală, investigaţii, tratament şi recurg la îngrijire paliativă cât mai târziu sau deloc iar pe de altă parte fiecare individ (pacient sau îngrijitor) are o varietate de abilităţi de rezolvare a problemelor şi de a face faţă provocărilor emoţionale şi situaţionale. Putem spune că povara reprezintă multitudinea de responsabilităţi apărute în urma unei situaţii care presupune muncă fizică istovitoare şi care duce la suferinţă fizică şi morală. Evaluarea poverii îngrijitorului la primul contact cu acesta şi cu pacientul ne oferă şansa de a interveni punctual „preventiv” sau „curativ” pentru anticiparea sau ameliorarea ei.

Domeniul fizic al poverii îngrijitorului descrie modificări ale funcţionalităţii fizice, gradul de oboseală, modificări în calitatea somnului, reducerea perioadelor de somn, reducerea perioadelor destinate pentru relaxare sau pentru activităţi de recreere şi de autoîngrijire. Mai mult de 50 % dintre îngrijitorii pacienţilor cu nevoi paliative au raportat probleme de sănătate, în special probleme cardiace, hipertensiune arterială sau probleme articulare. Cele mai frecvente simptome experimentate de îngrijitor se referă la durere care poate fi de la disconfort până la durere severă (95,2%), insomnie (52,8%), tulburări digestive de tip inapetenţă, greţuri, vărsături (42,5%), sentimentul de epuizare generală (43,4%). Fatigabilitatea severă a fost raportată de un sfert dintre îngrijitorii pacienţilor cu cancer şi a fost corelată cu povara crescută a îngrijirii fără să existe o corelaţie între oboseala pacientului şi cea a îngrijitorului. S-a descris suferinţa fizică de diferite intensităţi mai ales în îngrijirea pacienţilor cu boala non-oncologică, datorită timpului îndelungat de solicitare a îngrijitorului.

Tulburările psiho-emoţionale ale îngrijitorului apar în 96% din cazuri sub diferite aspecte: durere sufletească, tristeţe sau sentimentul de vină împreună cu lupta de a accepta situaţia. Uneori starea emoţională este extremă manifestată de frică, pierderea speranţei, epuizare manifestată prin sentimentul de dorinţă de a scăpa din situaţie. În peste jumătate dintre cazuri apar tulburări confuzive sau delir. Anxietatea a fost descrisă frecvent la îngrijitorii din domeniul paliativ (61,8%) cu apariţia formelor moderate şi severe de anxietate la aproape jumătate din cazuri. Depresia a fost descrisă în 48,7% din cazurile îngrijitorilor principali iar 35 % dintre ei au prezentat manifestări cel puţin odată pe săptămână. O persoană din 10 îngrijitori principali necesitat intervenţia specializată a unui psihiatru. Într-un sfert din situaţii, persoanele pot dezvolta unui sindrom depresiv major în momentul în care se

apropie sfârşitul vieţii pentru pacient şi acelaşi procent încă experimentează depresie severă la un an după ce procesul de îngrijire s-a finalizat. Prolungirea simptomatologiei atât de mult după finalizarea procesului de îngrijire arată influenţele intense şi de lungă durată asupra sănătăţii mentale şi fizice pe care îngrijirea unui pacient cu nevoi paliative o are asupra celui implicat cu riscul evident ca aceste persoane să dezvolte diferite afecţiuni psiho-somatice în viitor.

S-a observat existenţa dependenţei între povara fizică şi cea emoţională care a fost comparată de către Fitzimons (2018) cu un rollercoaster având rădăcini în :

- ✓ înţelegerea inadecvată a îngrijirii paliative prin slaba comunicare,
- ✓ incertitudinea evoluţiei bolilor mai ales a celor non-oncologice,
- ✓ lipsa continuităţii îngrijirii la domiciliu şi
- ✓ slaba predictibilitate care face dificilă întocmirea unui plan de intervenţii.

Povara pacientului este în cea mai mare parte reprezentată doar de propria boală, cu toate implicaţiile, în timp ce povara familiei sau a îngrijitorului principal din familie este legată de furnizarea îngrijirii la domiciliu, de aspectele sociale, transportul pacientului la spital, de asistenţa din partea cercului familial mai larg şi de aspectele socio-economice. Dintre toate provocările sociale, cel mai solicitant pentru îngrijitorul principal este procesul de luare a deciziilor, mai ales când se apropie starea terminală. Multitudinea responsabilităţilor şi a timpului îndelungat alocat pentru îngrijirea pacientului au determinat îngrijitorul să reducă mult programul de la locul de muncă, uneori chiar să renunţe la locul de muncă sau să refuze din start angajarea la acel moment. Toate acestea determină scăderea venitului propriu, al venitului pe membru de familie sau chiar anularea lui. Analiza în termeni reali a costurilor legate de boala pacientului, evidenţiază un cost financiar care de cele mai multe ori epuizează familia şi determină un plus de povară pe îngrijitor cu incapacitatea uneori de a gestiona situaţia.

Aproape jumătate dintre îngrijitori îşi dedică timpul în totalitate îngrijirii pacientului, iar aproape o treime alocă peste 6 ore pe zi pentru această activitate ceea ce duce la lipsa timpului pentru odihnă sau reducerea timpului petrecut cu alţi membri ai familiei sau cu prietenii. Lipsa suportului social este perceput ca un grad crescut de povară pentru îngrijitor şi este un factor predictor pentru reacţia familiei faţă de persoana implicată în îngrijire. Familia se simte neglijată şi abandonată ceea ce are efect negativ pe starea de sănătate a îngrijitorului pe lângă creşterea stării de nemulţumire faţă de propria persoană.

Spiritualitatea este elementul dinamic şi intrinsec al umanităţii, prin care oamenii caută sensul şi scopul vieţii şi experimentează relaţia cu sine, cu familia şi cu comunitatea. Spiritualitatea este exprimată prin credinţe, valori, tradiţii şi anumite practici care diferă de la o comunitate la alta. Gradul redus de spiritualitate duce la perceperea unui grad mai mare de povară iar aceasta este asociată semnificativ statistic cu apariţia tulburărilor psiho-emoţionale ( $p < 0.001$ ) [100]. Gradul înalt de spiritualitate are un efect protectiv pentru decompensarea emoţională a îngrijitorului care petrece mai mult timp cu pacientul şi se asociază cu scăderea frecvenţei şi a nivelului de anxietate şi depresie atât a pacientului cu nevoi paliative cât şi a îngrijitorului acestuia. Interrelaţionarea între domeniile psihologic, social şi spiritual, poate îmbunătăţi capacitatea îngrijitorului de a face faţă provocărilor apărute în îngrijirea unui pacient cu nevoi paliative iar spiritualitatea reprezintă un rol important în prevenirea sau reducerea poverii percepută de acesta.

Povara de îngrijire poate fi apreciată ca o balanţă între percepţia negativă a tuturor responsabilităţilor apărute în îngrijirea pacientului şi aspectele pozitive care tind să reducă povara. Printre aspectele pozitive care pot influenţa percepţia îngrijitorului asupra poverii şi care pot echilibra balanţa sunt: satisfacţia lucrului bine făcut, capacitatea îngrijitorului de a face faţă situaţiei noi apărute, starea de bine general al familiei, propriu sentiment de utilitate pentru pacient, autoeficienţa şi abilitatea de a gestiona calitatea îngrijirii, calitatea relaţiilor dintre pacient, îngrijitor şi echipa de îngrijire, nivelul crescut al stimei de sine, suportul social adecvat. Abilitatea îngrijitorului de a găsi sensul în ceea ce face prin aprecieri pozitive la adresa sa şi prin credinţă religioasă, va duce la acţiuni adecvate pentru a face faţă situaţiilor tensionate şi pentru a simţi mândrie şi sens în acţiunile sale.



Instrumentele pentru evaluarea îngrijitorilor din paliative au fost dezvoltate inițial în scopul de cercetare urmând să fie folosite în practica clinică. Acestea sunt unidimensionale care evaluează un singur aspect al poverii sau multidimensionale care conțin itemi care evaluează mai multe dimensiuni ale poverii.

Percepția asupra calității vieții este diferită de la un individ la altul, fiind corelată cu valorile personale, culturale, nivelul de educație, personalitatea și vârsta. Persoana implicată în îngrijirea unui pacient cu boală progresivă amenințătoare de viață experimentează o situație complexă având numeroase responsabilități care pot duce la suprasolicitarea ei pe plan fizic, emoțional, social și spiritual. La aceasta, se adaugă și tendința îngrijitorului principal de a trece în plan secund toate nevoile sale, punând pacientul pe primul loc. Treptat apare epuizarea lui, nemulțumirea personală privind actul de îngrijire, dorința de a evada din situație și incertitudinea. Este momentul în care îngrijitorul se transformă dintr-un „pacient ascuns” cu afectare latentă în „pacient real”.

Asigurarea continuității îngrijirii la domiciliu și intervențiilor de educare a îngrijitorului cu privire la tehnici de îngrijire, la managementul simptomelor, la efectele adverse ale medicației au influențat pozitiv calitatea vieții îngrijitorului. Informațiile despre boală, înțelegerea bolii și a prognosticului pot să îmbunătățească semnificativ calitatea vieții îngrijitorului și să reducă povara de îngrijire. Sesiunile de educație pentru autoîngrijire fizică, mentală, învățarea tehnicilor de relaxare, a tehnicilor de respirație, golirea minții, atitudinea optimistă își dovedesc eficiența în îmbunătățirea calității vieții îngrijitorului. Învățarea îngrijitorilor să rezolve probleme prin adoptarea unei atitudini pozitive, definirea problemei, găsirea soluțiilor și alternativelor și prevenirea consecințelor a avut un efect benefic pe calitatea vieții în domeniul social, financiar și fizic.

Factorii care pot duce la o creștere a calității vieții sunt în special cei ce țin de comunicarea cu echipa, a informațiilor despre boală, tratament, efecte adverse dar mai ales cooptarea îngrijitorului în procesul de elaborare a planului de management și de evaluare a pacientului. Starea de blocaj în comunicare crește incertitudinea și anxietatea îngrijitorului scad calitatea vieții acestuia. Calitatea relațiilor intrafamiliale și implicarea altor membri ai familiei duc la o calitate crescută a vieții îngrijitorului. Timpul de relaxare alături de tehnicile de relaxare vor putea modifica pozitiv starea îngrijitorului care se va răsfrânge pe o mai bună îngrijire.

## **Contribuția personală**

### **Obiective**

Cercetarea aceasta și-a propus să cuantifice povara îngrijitorului principal, să descrie elementele componente ale acesteia și să pună în evidență corelațiile dintre povara îngrijitorului și anxietatea, depresia și calitatea vieții acestuia. Curiozitatea practică a fost în final să răspundem dacă această povară diferă la îngrijitorii pacienților cu boală oncologică față de cei care îngrijesc pacienți suferinzi de boli non-maligne.

Studiul a avut ca scop identificarea și analiza poverii îngrijitorului principal al unui pacient cu nevoi paliative.

**Obiectivul principal** a fost reprezentat de estimarea comparativă a poverii îngrijitorilor principali ai pacienților cu boală cronică progresivă oncologică și non-oncologică aflați în stadiul de îngrijire paliativă.

**Obiectivele secundare** care duc la o evaluare în detaliu a poverii de îngrijire au fost:

1. Identificarea aspectelor fizice, psiho-emoționale, sociale și economice ale poverii de îngrijire a unui pacient cu nevoi paliative. Înțelegerea în profunzime a componentelor poverii trăite de îngrijitorul principal în asistarea pacientului cu boală cronică progresivă.
2. Identificarea diferențelor și analiza comparativă dintre povara îngrijirii unui pacient cu boală malignă și unui pacient cu boală non-malignă aflat în îngrijire paliativă.
3. Identificarea impactului pe care povara de îngrijire o are asupra stării psiho-emoționale a îngrijitorului principal

4. Identificarea impactului pe care povara de îngrijire o are asupra calităţii vieţii îngrijitorului principal.
5. Identificarea modului în care complexitatea planului de tratament al pacientului influenţează povara de îngrijire.

### Structura tezei

Lucrarea este formată din 2 părţi : una generală care reprezintă suportul teoretic care cuprinde informaţii din literatura de specialitate despre definirea îngrijitorului principal şi al poverii, despre componentele poverii de îngrijire şi despre impactul pe care aceasta îl are asupra persoanei implicate în îngrijire şi una specială care cuprinde contribuţiile principale la cercetarea subiectului propus de teza aceasta. Partea specială este formată la rândul ei din patru părţi: una care descrie caracteristicile subploturilor de îngrijitori principali, una care măsoară povara şi identifică aspectele componente ale acesteia, una care studiază impactul poverii asupra tulburărilor psihoemoţionale, una care măsoară impactul poverii asupra calităţii vieţii îngrijitorului si ultima care apreciază relaţia dintre povară si planul terapeutic al pacientului. În finalul lucrării am subliniat elementele de noutate şi de importanţă pe care cercetarea subiectului de faţă o aduce precum şi direcţiile de cercetare în continuare.

#### Studiul 1

Studiul 1 a avut ca scop identificarea şi măsurarea componentelor poverii îngrijitorului principal al unui pacient cu nevoi paliative. Evaluarea subiecţilor s-a efectuat cu un chestionar numit Burden Scale for Family Caregivers format din 28 de itemi care măsoară trei domenii ale poverii: domeniul fizic, psiho-emoţional şi social. Aplicarea chestionarului s-a făcut la momentul includerii în studiu care a coincis cu iniţierea îngrijirii paliative , apoi subiecţii au fost evaluaţi lunar pentru o durată de 3 luni.

#### Studiul 2

Scopul studiului 2 a fost de a evalua modificările psiho-emoţionale care afectează îngrijitorului principal al unui pacient aflat în îngrijire paliativă şi corelaţiile acestora cu tipul de patologie a pacientului îngrijit şi cu gradul de povară acumulată de îngrijitorul principal. Pentru a evalua tulburările psiho-emoţionale am folosit Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) care măsoară nivelul de anxietate şi depresie a subiecţilor. Evaluarea s-a făcut la momentul includerii în studiu şi lunar pentru o perioadă de trei luni. În cazul pacienţilor care au părăsit studiul prin deces, evaluarea îngrijitorului principal la două luni după decesul pacientului a adus informaţii despre evoluţia stării emoţionale după încheierea procesului de îngrijire.

#### Studiul 3

Studiul 3 şi-a propus să evidenţieze modul în care se modifică aspectele calităţii vieţii persoanelor care îngrijesc pacienţi cu nevoi paliative. Pentru măsurarea calitatea vieţii s-a utilizat instrumentul validat pe populaţia generală numit Medical Outcomes Study (MOS-SF36). Acesta chestionar cu 36 de itemi este completat de fiecare îngrijitor principal al pacientului la momentul iniţial care corespunde cu iniţierea îngrijirii paliative pentru pacient şi apoi lunar pentru o perioadă de 3 luni. MOS-SF 36 evaluează 8 dimensiuni ale calităţii vieţii : funcţionalitatea fizică (FF), limitarea rolului persoanei datorat sănătăţii fizice (LF), limitarea rolului persoanei datorat problemelor emoţionale (LE), aspectul social (SOC), durerea (D), percepţia asupra sănătăţii sale în general (SG), vitalitatea/energia/fatigabilitatea (V) şi starea emoţională (EM).

#### Studiul 4

Scopul studiului a fost evaluarea complexității planului de tratament al pacientului cu nevoi de îngrijire paliativă, al celui cu boală oncologică și al celui cu boală nononcologică, și înțelegerea impactului acestuia asupra poverii îngrijitorilor principali ai acestor pacienți în contextul unei țări în care serviciile de îngrijire paliativă la domiciliu sunt aproape inexistente. Povara de îngrijire s-a evaluat utilizând instrumentul validat, Burden Scale for Family Caregivers (BSFC). Pentru a evalua complexitatea planului de tratament pe care pacientul l-a avut la domiciliu au fost înregistrate toate medicamentele administrate la domiciliu pe clase de medicamente și căi de administrare specifice, frecvența administrărilor, recomandările adiționale cu referire la modul de administrare. Complexitatea planului de tratament a fost cuantificat cu ajutorul unui instrument numit Medication Regimen Complexity Index (MRCI). Această grilă a evaluat planul de tratament luând în considerare și cuantificând trei aspecte : calea de administrare (secțiunea A), numărul de preparate, dozajul, frecvența administrării inclusiv nevoia administrării medicamentului la nevoie (secțiune B) precum și alte recomandări adiționale cu privire la triturarea comprimatului, fragmentarea în unități mai mici, relația cu alimentația sau administrarea cu un anumit orar sau în funcție de anumite scale de evaluare (secțiunea C). Evaluarea poverii și a planului de tratament s-a efectuat la momentul includerii pacientului în îngrijire paliativă astfel că toate informațiile obținute au arătat povara coroborată cu complexitatea planului terapeutic administrat de către îngrijitor la domiciliu înainte de intervenția echipei specializate de îngrijire paliativă.

### **Metodologia cercetării**

Au fost incluși în studiu perechile pacient-îngrijitor principal care s-au prezentat la Compartimentul de Îngrijiri Paliative a Spitalului Municipal Campia-Turzii în perioada 1 februarie 2019-31 ianuarie 2020. Criteriile de eligibilitate aplicate au fost: vârsta peste 18 ani, cunoașterea limbii române, lipsa unor patologii care să modifice funcția cognitivă, exprimarea în scris a consimțământului de a participa la cercetare. După înrolare, subiecții au fost împărțiți în două loturi: lotul persoanelor care îngrijesc pacienți cu cancer și lotul persoanelor implicate în îngrijirea pacienților cu boală non-oncologică.

### **Rezultate și discuții**

În ceea ce privește lotul de pacienți există diferențe semnificative statistic între subplotul pacienților cu cancer și a celor cu boală non-oncologică vizând patru caracteristici: vârsta, gradul de dependență pentru îngrijire, numărul de boli asociate și momentul inițierii îngrijirilor paliative față de debutul bolii. Pacienții cu cancer sunt semnificativ statistic mai tineri decât pacienții cu boală non-oncologică (vârsta medie:  $72.32 \pm 11.90$  versus  $78.38 \pm 9.98$ ;  $p=0.001$ ). Aproape jumătate dintre pacienții cu boală non-malignă care ajung în stadiu de îngrijire paliativă au cel puțin 5 comorbidități asociate față de cei cu boala malignă, fapt care crește numărul nevoilor de îngrijire. ( $42.86\%$  versus  $33.76\%$ ;  $p=0.04$ ). La momentul inițierii îngrijirii paliative, majoritatea pacienților cu boală non-oncologică sunt total dependenți de îngrijitor, diferența între cele două grupuri fiind semnificativă statistic ( $96.83\%$  versus  $72.73\%$ ;  $p=0.001$ ). Perioada derulată de la diagnostic până la accesarea îngrijirii paliative diferă foarte mult de la caz la caz, mediana fiind 1098 de zile pentru pacienții nononcologici respectiv 283 de zile pentru pacienții cu cancer. În cazul pacienților cu boli non-oncologice, perioada de la diagnostic până la includerea în îngrijire paliativă este de 3.84 ori mai mare decât în cazul pacienților cu cancer ( $p=0.001$ ).

Cele mai frecvente patologii oncologice au fost: cancerul tubului digestiv (25%), cancerul bronhopulmonar (14%) și cancerul mamar (13%). Patologia degenerativă cerebrală este cea mai frecventă afecțiune non-oncologică, astfel că 64% dintre pacienți non-oncologici internați au fost cu demență de diferite etiologii în stadiu avansat. Urmează ca frecvență, accidentul vascular cerebral (27%) cu grade diferite de sechelaritate și insuficiența cardiacă congestivă clasa NYHA IV (6%).

Cele două subploturi de îngrijitori sunt omogene și nu diferă semnificativ între ele. În aproape 90% din cazuri, un membru din familie a preluat îngrijirea pacientului cu nevoi paliative iar unul din zece pacienți se află singur în fața suferinței, îngrijirea fiind preluată de o persoană din afara familiei (prieten, vecin). Sunt rare situațiile în care este implicat în îngrijire sora/fratele pacientului (3.90% în grupul oncologic și 3.18% în grupul non-oncologic) sau nepotul/nepoata acestuia (6.5% în grupul oncologic și 6.35% în grupul nononcologic). Diferența de vârstă între pacient și îngrijitorul principal arată că cel mai frecvent

se implică în îngrijire următoarea generație a familiei, astfel că în jumătate din situații îngrijirea pacienților este preluată de fiul sau fiica pacientului (51.95% în grupul pacienților oncologici respectiv 53.97% în grupul pacienților nononcologici) și într-un sfert din cazuri îngrijirea este asigurată de partenerul de viață (25.97% în grupul pacienților oncologici respectiv 23.8% în grupul pacienților nononcologici). Peste două treimi dintre îngrijitorii principali sunt femei (68,26% versus 70,13%;  $p=0,81$ ), circumstanță explicată prin capacitatea dovedită a femeii de a asigura toate intervențiile casnice: de menaj, prepararea hranei, îngrijirea copiilor și respectiv îngrijirea pacientului. Ocupația îngrijitorului este un parametru important deoarece este direct legată de disponibilitatea de timp acordată îngrijirii pacientului. S-a observat că aproximativ jumătate dintre îngrijitori sunt pensionari (45.45% în grupul oncologic respectiv 50.8% în grupul nononcologic), fiind mult mai disponibili din punct de vedere al timpului alocat pentru îngrijire. Domiciliul îngrijitorilor este un factor care influențează pe de o parte calitatea îngrijirii, dar poate fi pe de altă parte un factor de împovărare pentru acesta. S-a observat că peste jumătate din cazuri îngrijitorul principal și pacientul au același domiciliu ceea ce facilitează îngrijirea mai ales prin economisirea timpului de deplasare (49.35% în grupul oncologic versus 63.49% în grupul nononcologic). Timpul petrecut pentru îngrijirea pacientului este un parametru important pentru pacientul care are numeroase nevoi și cerințe de îngrijire dar și pentru îngrijitor care pe lângă persoana îngrijită are propria familie și propria viață. Peste o treime dintre îngrijitori petrec peste 10 ore pentru îngrijirea pacientului (37.67% în grupul oncologic respectiv 47.62% în grupul nononcologic). Cu toate acestea doar 7.79% dintre îngrijitorii pacienților cu cancer și doar 4.76% dintre îngrijitorii pacienților cu boli nononcologice au renunțat la locul de muncă. Procentul mic de renunțare la locul de muncă se datorează pe de o parte faptului că ponderea mare a îngrijitorilor a fost cu statut de pensionar iar pe de altă parte datorită alegerii personale de a folosi din timpul alocat celorlalți membrii din familie înainte de a folosi din timpul alocat locului de muncă.

La momentul inițial, valorile arată că povara este semnificativă statistic mai mare la cei care îngrijesc un pacient cu afecțiune non-oncologică decât cei care se ocupă de un pacient cu cancer ( $45.14 \pm 14.45$  versus  $36.52 \pm 15.05$ ;  $p=0,01$ ) datorat perioadei mult mai mare în care îngrijitorul gestionează la domiciliu întreaga întreaga situație și datorită gradului mai mare de dependență față de pacientul oncologic care accesează mai repede un serviciu de îngrijire paliativă.

Față de grupul non-oncologic, pacienții cu cancer au o variabilitate mai mare a simptomelor și a nevoilor astfel că acestea se oglindesc în evoluția oscilantă a poverii îngrijitorilor pe durata îngrijirii paliativă. Dinamica poverii în grupul oncologic se modifică semnificativ statistic de la o lună la alta. Povara înregistrată fiind semnificativ mai mică la momentul inițial [ $(36.52 \pm 15.05)$  în grupul oncologic versus  $(45,14 \pm 14,45)$  în grupul non-oncologic;  $p=0,01$ ]. Pe măsură ce boala evoluează, apar simptome de diferite intensități astfel încât îngrijitorii au experimentat o povară care variază semnificativ statistic de la o lună la alta ( $36.52 \pm 15.05$  la T0 față de  $45.58 \pm 14.11$  la T1;  $p=0,002$  respectiv  $37.65 \pm 16.10$  la T2 față de  $47.08 \pm 18.86$  la T3;  $p=0,001$ ). La momentul T1 față de T2 s-a observat o scădere semnificativă statistic a poverii ( $45.58 \pm 14.11$  la T1 la  $36.65 \pm 16.10$  la T2;  $p=0.001$ ) care ar putea fi explicată prin efectul pozitiv al îngrijirii paliative prin obținerea unui control bun al simptomelor.

În cazul pacientului cu boală non-malignă, povara a crescut treptat fără semnificație statistică de la o luna la alta. Diferența la 3 luni după inițierea îngrijirii paliative a fost înalt semnificativă statistic ( $45.14 \pm 14.45$  la T0 versus  $56.69 \pm 15.44$  la T3 ;  $p < 0.001$ ). Se observă creșterea semnificativă statistic în ultima lună de evaluare ( $56.69 \pm 15.44$  la T3 față de  $47.43 \pm 14.45$  la T2 ;  $p < 0.001$ ) probabil datorită evoluției spre stare terminală. Putem vorbi de existența unui platou al poverii în cazul îngrijirii unui pacient non-oncologic datorat epuizării îngrijitorului, dar menținându-se trendul crescător pe parcursul celor trei luni.

Înregistrarea scorului BSFC generează o imagine obiectivă, măsurabilă a poverii de îngrijire, o entitate multidimensională care trebuie descrisă și măsurată separat pentru intervenție specifică și eficientă.

În ambele grupuri s-a observat că evoluția poverii sub toate aspectele, de la o lună la alta, a fost în creștere dar nu întotdeauna cu semnificație statistică.

La momentul T0, care corespunde cu inițierea îngrijirilor paliative, îngrijitorii pacienților cu boală non-oncologică sunt mult mai epuizați fizic prin perioada anterioară lungă de îngrijire a pacientului ( $9.54 \pm 3.69$  versus  $7.69 \pm 3.77$ ;  $p=0.004$ ) și percep mult mai accentuat efectul acesteia asupra înrăutățirii stării lor de sănătate ( $1.59 \pm 1.15$  versus  $1.08 \pm 1.06$ ;  $p=0.008$ ). Cu toate acestea, îngrijitorii din ambele subloturi se străduiesc să-și îndeplinească sarcinile apărute în cursul îngrijirii. Pe parcursul celor trei luni de evaluare se observă creșterea semnificativă statistic a epuizării fizice atât a îngrijitorilor pacienților oncologic cât și a celor non-oncologici ( $p=0.02$  versus  $p=0.04$ ).

Îngrijitorii din grupul pacienților oncologici percep mai puternic deteriorarea propriei sănătăți ( $p=0.03$ ) pe durata îngrijirii, datorită evenimentelor care se petrec mult mai accelerat, față de îngrijitorii pacienților non-oncologici care au timp de adaptare la cerințele apărute.

Dorința de a scăpa de situație este semnificativ statistic mai mare la grupul pacienților non-oncologici față de cei oncologici atât la momentul inițial ( $2.13 \pm 1.08$  versus  $1.78 \pm 1.03$ ;  $p=0.05$ ) cât și la evaluarea de la 3 luni ( $2.83 \pm 0.57$  versus  $2.38 \pm 0.87$ ;  $p=0.01$ ). De asemenea se observă că pe durata derulării procesului de îngrijire, suprasolicitarea îngrijitorilor din ambele subloturi determină creșterea semnificativă a dorinței de a renunța ( $p=0.03$  în grupul non-oncologic respectiv  $p=0.04$  în grupul oncologic).

Pe măsură ce boala evoluează și nevoile de îngrijire cresc, relațiile dintre îngrijitor și pacient sau alte persoane din anturaj se tensionează, semnificativ statistic mai mult în grupul pacienților cu cancer ( $1.96 \pm 1.76$  versus  $3.15 \pm 1.99$ ;  $p=0.03$ ).

Sentimentul de nemulțumire apare, la momentul inițial, mai frecvent și semnificativ statistic la îngrijitorii pacienților non-oncologici datorită epuizării fizice și emoționale ( $3.81 \pm 1.6$  versus  $3.06 \pm 1.84$ ;  $p=0.01$ ) dar pe parcursul îngrijirii se accentuează în ambele grupuri.

Perioada de timp folosit pentru sine de către îngrijitor este semnificativ mai redusă la cei care îngrijesc pacienți non-oncologici față de cei care îngrijesc pacienți cu cancer ( $3.92 \pm 1.44$  versus  $3.17 \pm 1.72$ ;  $p=0.007$ ). Se observă că la îngrijitorii pacienților cu cancer, pe măsură ce boala evoluează și cresc cerințele de îngrijire, perioada de timp pentru sine se reduce semnificativ ( $3,17 \pm 1.72$  la T0 versus  $4.15 \pm 1.6$  la T3;  $p=0.045$ ). Acest parametru determină reducerea timpului de relaxare și renunțarea la planuri de viitor pentru îngrijitorii ambelor grupuri dar semnificativ mai mare în grupul nononcologic față de grupul pacienților cu cancer ( $3.30 \pm 1.95$  versus  $2.16 \pm 1.98$ ;  $p=0.001$ ). Standardul de viață se reduce semnificativ pe parcursul îngrijirii pacientului non-oncologic ( $1.95 \pm 1.02$  la T0 versus  $2.58 \pm 0.99$  la T3;  $p=0.045$ ) și este semnificativ mai redus față de îngrijitorul pacientului oncologic ( $1.92 \pm 1.02$  în grupul non-oncologic versus  $1.44 \pm 1.11$  în grupul oncologic;  $p=0.006$ )

Se vorbește despre greutatea îngrijirii unui pacient cu nevoi paliative dar identificarea ei obiectivă nu a intrat în practica medicală uzuală. Literatura medicală este bogată în descrierea instrumentelor de măsurare a poverii de îngrijire. Un astfel de instrument este "Scala de evaluare a poverii la domiciliu" (BSFC) cu 28 de itemi, utilizată mai ales în cercetare.

Având în vedere omogenitatea celor două subloturi de îngrijitori, se observă că diferențele de povară depind de caracteristicile pacienților. Severitatea bolii, comorbiditățile asociate vor crește numărul de nevoi și implicit povara pentru îngrijitor. Mai mult de jumătate dintre îngrijitorii pacienților paliativi au raportat o cantitate de activități fizice care le depășesc capacitatea de a le efectua și mai ales că acestea nu s-au redus semnificativ odată cu internarea pacientului .

Gradul de dependență a pacientului semnificativ mai mare la pacienții nononcologici, singurătatea și timpul de la diagnostic până la inițierea îngrijirilor paliative sunt alți trei factori care influențează povara de îngrijire în sensul creșterii acesteia. Pe parcursul derulării procesului de îngrijire apare dorința de a evada din această situație fiind evidentă epuizarea fizică și psihică a îngrijitorului principal.

Bolile non-oncologice, datorită traiectoriei fluctuante, ajung în îngrijire paliativă mult mai târziu decât bolile oncologice ceea ce face ca îngrijitorul acestor pacienți să fie epuizat fizic și emoțional sub

multiplele responsabilități. De la momentul accesării îngrijirii paliative, nivelul poverii acestora este la un nivel moderat spre sever cu risc crescut de a dezvolta patologii psihosomatice. Dacă se cumulează și alte afecțiuni preexistente sau experiențe anterioare de îngrijire a altor membri din familie, povara subiectivă va fi augmentată. În plus, povara înregistrează un platou în perioada celor trei luni de evaluare. Aceasta se datorează în special gradului de epuizare a îngrijitorului la momentul mult prea tardiv de inițiere a îngrijirii paliative. Numeroasele nevoi de îngrijire sunt în creștere ceea ce este confirmat prin creșterea semnificativ statistic a poverii între inițierea îngrijirilor paliative și valoarea obținută după trei luni de evaluare.

Bolile oncologice au o evoluție mai accelerată, nevoile de îngrijire devin mai evidente pentru sistemul de sănătate prin simptome algice de diferite intensități, simptome digestive sau neuropsihiatrice. Îngrijitorul unui pacient oncologic va fi în atenția sistemului medical mai repede decât în cazul pacientului nononcologic. Și în cazul lui epuizarea fizică, modificările psihoemoționale apar de-a lungul evoluției bolii. Dinamica evoluției scorului de povară, în situația îngrijirii unui pacient cu cancer, crește semnificativ statistic pe măsură ce boala evoluează. Paradoxal s-a observat că după prima lună de la intervenția echipei specializate din unitatea cu paturi, gradul de povară a scăzut semnificativ datorită perioadei de repaus necesară îngrijitorului pentru refacerea energiei. Această dinamică comparativă a poverii de îngrijire în funcție de patologia oncologică și non-oncologică trebuie interpretată ținând cont și de limitarea studiului prin numărul mic al eșantionului final.

Datorită dependenței și a nevoilor de îngrijire a unui pacient non-oncologic epuizarea fizică este semnificativ mai mare ducând la dorința de evadare din situație și de renunțare. La acestea se adaugă lipsa de suport, incertitudinea sau neînțelegerea prognosticului care duc la amânarea planurilor de viitor și la scăderea standardului de viață.

Importanța evaluării poverii îngrijitorului principal devine evidentă în îngrijirea paliativă iar implementarea în practică a unui instrument validat este o necesitate. Instrumentul folosit în această cercetare trebuie validat pe cohorte populaționale.

Evaluarea anxietății și depresiei la îngrijitorii principali au arătat diferite grade de intensitate. La momentul inițierii îngrijirii paliative doar 12.69% dintre îngrijitorii principali ai pacienților non-oncologici și 18.18% dintre cei ce îngrijesc pacienți oncologici au înregistrat un scor normal al anxietății. Aproximativ două treimi dintre îngrijitorii principali sunt cu anxietatea moderată și severă la momentul T0 (66.45% în grupul non-oncologic și 61.53% în grupul oncologic). Procentul de subiecți cu anxietate severă este mai mare în grupul nononcologic (41.06%) față de cel oncologic (27.77%).

La doar o lună de la evaluarea inițială, ponderea celor care suferă de anxietate moderată și severă este în creștere reducând diferența între cele două grupuri (72% în grupul non-oncologic față de 69.22% în grupul oncologic). Procentul pacienților cu anxietate severă tinde să se egalizeze între cele două grupuri (56% în grupul non-oncologic față de 53.84% în grupul oncologic) ceea ce arată că evoluția bolii oncologice duce la creșterea anxietății cu privire la gestionarea simptomelor și la sarcinile de îngrijire.

Numărul persoanelor implicate în îngrijire care prezintă elemente ale depresiei sunt mai reduse decât cele care au fenomene de anxietate, 20,63% în grupul non-oncologic și 36.36% din grupul oncologic au înregistrat valori normale. La momentul inițierii îngrijirii paliative depresia de nivel moderat și sever apare la puțin peste jumătate (52.37%) dintre îngrijitorii pacienților cu boală non-oncologică și chiar mai puțin (42.85%) la cei care îngrijesc pacienți cu cancer. Nivelul sever de depresie s-a înregistrat mai frecvent la grupul nononcologic (30.15%) față de grupul oncologic unde acesta este cu mult mai mic (18.18%). Procentul subiecților cu depresie moderată este aproximativ același (22.22% în grupul non-oncologic și 24.67% în grupul oncologic).

La o lună s-a observat o dinamică mai accelerată în grupul oncologic în care procentul de subiecți cu depresie severă și moderată a crescut foarte mult de la 42.85% la 65.38%, procent care a depășit valoarea înregistrată în grupul non-oncologic la o lună (64%). În plus, s-a observat că proporția subiecților cu depresie severă se menține aproximativ aceeași în grupul non-oncologic (30.15% la momentul T0 față de 32% la momentul T1), creșterea fiind mai evidentă în grupul oncologic (18.18% la momentul T0 față de 26.92% la momentul T1).



Analizând valorile medii ale anxietății și depresiei pe parcursul celor trei luni, s-a observat că tulburările psihoemoționale care impactează îngrijitorul principal nu diferă semnificativ între cele două grupuri dar înregistrează modificări în dinamică de-a lungul perioadei.

În grupul celor care îngrijesc pacienți cu boală non-oncologică se observă că pe parcursul îngrijirii intensitatea anxietății crește dar fără semnificație statistică dar după decesul pacientului se înregistrează o scădere semnificativă a acesteia ( $12.87 \pm 4.68$  la momentul initial și  $9.90 \pm 5.39$  la două luni după decesul pacientului;  $p=0.001$ ). În grupul celor care îngrijesc pacienții cu cancer se observă o creștere semnificativă a anxietății pe parcursul îngrijirii ( $11.97 \pm 4.56$  la momentul T0 la  $13.63 \pm 5.18$  după trei luni;  $p=0.03$ ). După decesul pacientului oncologic starea de anxietate a îngrijitorului se reduce foarte mult ( $13.63 \pm 5.18$  la momentul T3 la  $8.75 \pm 4.80$  la două luni după decesul pacientului;  $p=0.001$ ). De remarcat că la două luni după încheierea rolului său, îngrijitorul principal a avut un scor mediu de anxietate cuprins între 9.90 în grupul nononcologic și 8.75 în grupul oncologic ceea ce arată că acesta rămâne la risc de a dezvolta patologie psihosomatică în viitor.

Pentru a evidenția dacă există o legătură între povara îngrijirii pacientului paliativ și anxietatea și depresia îngrijitorului principal s-a folosit testul Pearson pe întregul lot de 140 de îngrijitori principali. S-a observat o corelație moderat strânsă direct proporțională în ambele cazuri de tulburări psihoemoționale ( $r=0.52$  în cazul anxietății și  $r=0,60$  în cazul depresiei). În ambele situații corelația între povara îngrijitorului și anxietatea respectiv depresia acestuia a fost semnificativă din punct de vedere statistic. ( $p=0.001$ )

Medicina paliativă integrează aspectul somatic și cel psihologic apărute în evoluția bolilor incurabile aflate în stadiu avansat observând că cele două aspecte se intercondiționează reciproc. Multe din aspectele somatice ale bolii - durerea, cefaleea, valoarea tensiunii arteriale - au o componentă de anxietate.

Psihiatria face diferențiere între tulburările psihosomatice în care factorul psihologic are un rol important în apariția, manifestările, evoluția și tratamentul bolilor fizice și tulburările somatoforme în care factorul psihologic reprezintă singura cauză a bolii fizice. În cazul pacienților aflați în stadiu avansat când este nevoie de îngrijire paliativă, este foarte greu să se facă această diferențiere cu atât mai mult cu cât evoluția bolii și starea generală a pacientului depinde și de alți factori cum sunt gândurile și sentimentele personale, statusul mental anterior, relațiile intrafamiliale și simptome fizice necontrolate.

Cele mai frecvente tulburări psiho-emoționale întâlnite sunt: anxietatea, atacul de panică, tulburarea anxioasă generalizată, tulburare anxioasă socială, simptomatologie psihosomatică și sindromul posttraumatic de stres. Dintre acestea, în 25-40% dintre îngrijitorii principali experimentează anxietatea și depresia care cresc în intensitate pe parcursul îngrijirii având o descreștere a scorului după decesul pacientului.

Factorii care influențează nivelul de anxietate a îngrijitorului sunt: aspecte legate de îngrijirea la domiciliu, de managementul simptomelor, de pregătirea acestuia fizică și psihică pentru responsabilitățile apărute, de gradul de dependență a pacientului pentru îngrijire, de lipsa suportului social. La acestea se adaugă și presiunea din propria familie datorată responsabilităților și evenimentelor firești care decurg din viața de zi cu zi. Un risc crescut de tulburări psiho-emoționale reprezintă genul feminin, vârsta înaintată a îngrijitorului alături de relațiile nesatisfăcătoare între membrii de familie.

Anxietatea îngrijitorului principal crește semnificativ statistic pe parcursul evoluției bolii fără a fi influențată de tipul de patologie a pacientului observându-se diferențe nesemnificative statistic între grupul care îngrijește pacienții cu boală nononcologică (66%) față de cei care îngrijesc pacienții cu cancer (61%). Datele din literatură arată că 66% dintre îngrijitori experimentează un nivel înalt de anxietate înainte de momentul decesului pacientului.

Depresia are o frecvență diferită în rândul îngrijitorilor principali, fiind între 16-67%, studiul nostru arătând că este mai redusă cu aproximativ 10% decât frecvența anxietății. Ca răspuns la un astfel de stres îngrijitorii lor folosesc o varietate de strategii pentru a gestiona boala și simptomele conexe.

Utilizarea unor astfel de strategii de adaptare este asociată cu scăderea poverii, creşterea calităţii vieţii, reducerea simptomelor depresiei şi anxietăţii, înţelegerea bolilor şi îngrijirea la sfârşitul vieţii. Factorii asociaţi cu apariţia depresiei la îngrijitorii principali sunt: vârsta, nivelul de educaţie, suferinţa anticipatorie momentului de deces al pacientului, lipsa suportului psihosocial, modificarea relaţiilor intrafamiliale.

Perioada de timp, ce urmează decesului pacientului, arată o reducere, semnificativă statistic, a anxietăţii şi depresiei în rândul îngrijitorilor ( $p=0,001$ ) dar cu menţinerea unui scor de “alertă” care poate determina decompensarea persoanei. Această perioadă poate determina dezvoltarea în 27% din cazuri anxietate severă şi chiar mai multă depresie severă (35%) în rândul persoanelor care au trecut printr-o perioadă de îngrijire a unei persoane din familie .

Povara percepută de îngrijitorul principal al pacientului cu nevoi paliative este semnificativ statistic corelată atât cu depresia cât şi cu anxietatea percepută de acesta, fapt dovedit de alte studii anterioare, atât în cazul îngrijirii pacienţilor cu cancer cât şi cu boli nononcologice. Tulburările psiho-emoţionale ale acestora influenţează puternic calitatea vieţii chiar mai mult decât povara fizică fiind o problemă de sănătate publică. Cu toate acestea doar 4% dintre aceste persoane primesc suport psihologic pe timpul îngrijirii şi cu atât mai puţin după decesul pacientului.

Se observă că toate aspectele calităţii vieţii sunt în scădere pe măsură ce se derulează procesul de îngrijire a pacientului non-oncologic. Mai mult, îngrijitorul pacientului cu boli non-oncologice este total epuizat fizic în momentul în care pacientul este preluat de echipa specializată, cu limitarea totală a rolului datorat problemelor fizice.

Limitarea rolului îngrijitorului datorat problemelor emoţionale rămâne total afectată pe tot parcursul îngrijirii probabil datorită lipsei de intervenţii ţintite pentru îngrijitorul principal care rămâne în continuare “pacientul ascuns”. Diferenţe semnificative statistic se observă în revenirea emoţională cu posibilitatea reluării rolului în societate ( $p=0,002$ ), revenirea fizică prin creşterea vitalităţii ( $p=0,049$ ) şi revenirea socială ( $p=0,01$ ) la două luni după încheierea procesului de îngrijire. Tot la acel moment, revenirea funcţionalităţii fizice (70/100), a energiei organismului (51.29/100) si percepţiei subiective asupra propriei stări de sănătate (50/100) este la o valoare puţin peste cea de la momentul când pacientul a fost preluat de către echipa de îngrijire. Aceste valori reprezintă doar jumătate din valoarea maximă arătând că suprasolicitarea fizică, emoţională este importantă iar aceste persoane nu vor mai avea o calitate a vieţii asemănătoare cu perioada anterioară procesului de îngrijire.

În cazul îngrijirii unui pacient cu cancer, iniţierea îngrijirii paliative este mai precoce decât în cazul bolilor non-oncologice deoarece simptomatologia algică este mult accentuată fiind nevoie de evaluare şi intervenţie. Funcţionalitatea fizică a îngrijitorului principal este foarte puţin afectată (de la 80/100 la 70/100) dar starea emoţională şi respectiv limitarea rolului de îngrijitor datorat impactului emoţional este mult mai mult afectată (de la 33.3/100 la 0/100). Revenirea emoţională este semnificativă statistic după două luni de la încheierea îngrijirii (66.7/100;  $p=0,05$ ). Percepţia asupra propriei stări de sănătate a fost afectată dar revenirea la două luni după decesul pacientului nu revine nici măcar la valoarea iniţială. Acest lucru reprezintă un factor predictor pentru morbiditatea în viitor al îngrijitorului principal care devine viitorul pacient al sistemului de sănătate.

Viaţa socială este afectată asemănător grupului non-oncologic cu revenirea semnificativ statistic la două luni după decesul pacientului ( $p=0.03$ )

Durerea resimţită de îngrijitor poate fi datorată eforturilor fizice putând fi exacerbată de afectarea emoţională apărută pe parcursul îngrijirii. Este un factor care îşi pune amprenta pe calitatea vieţii persoanei evaluate. Evaluarea durerii o plasează la nivel de intensitate moderată şi rămâne în platou cu variaţii nesemnificative statistic pe parcursul celor 3 luni de evaluare. De cele mai multe ori este neglijată de îngrijitorul principal deoarece atenţia lui este spre îndeplinirea sarcinilor fată de cel îngrijit.



La două luni după decesul pacientului, platoul durerii se menține în continuare fiind expresia afecțiunilor psihosomatice dezvoltate și neglijate de aceștia.

Domeniul emoțional al calității vieții cuprinde starea emoțională și limitarea rolului persoanei datorată problemelor emoționale. Cu toate că la momentul inițial, starea emoțională a subiecților din cele două subloturi este asemănător de afectată (48.32/100 în grupul non-oncologic versus 52.16/100 în grupul oncologic) s-a observat că limitarea rolului persoanei implicate în îngrijirea pacienților non-oncologici datorat problemelor emoționale este complet afectat comparativ cu grupul oncologic ( $p=0,007$ ). Peste trei luni, chiar dacă starea emoțională se menține în platou, problemele emoționale determină pierderea în totalitate a rolului de îngrijire în ambele grupuri. Revenirea stării emoționale la două luni după decesul pacientului, este cu puțin peste valoarea inițială fiind ne semnificativ statistic (56/100 în cazul grupului non-oncologic și 60.08/100 în grupul oncologic). Reluarea rolurilor în societate a îngrijitorilor principali a fost semnificativ statistic pentru ambele loturi ( $p=0,002$  în grupul non-oncologic respectiv  $p=0,05$  în grupul oncologic)

Vitalitatea însumează energia persoanei, forța și dinamismul cu ajutorul cărora își îndeplinește responsabilitățile sale. Pe parcursul îngrijirii, acest parametru scade treptat fără diferențe între cele două subloturi deoarece responsabilitățile sunt la fel de solicitante pe unitatea de timp. Revenirea vitalității îngrijitorului principal al pacientului non-oncologic este semnificativă statistic ( $p=0,049$ ). Vitalitatea este mult mai afectată la persoana care îngrijește un pacient non-oncologic (36,4/100 versus 44,48/100 la momentul T3 deoarece gradul lui de dependență și perioada dedicată îngrijirii sunt mult mai mari decât în situația pacientului cu cancer. La momentul inițial evaluarea subiecților arată că semnificativ statistic ( $p=0,02$ ) persoana care îngrijește un pacient non-oncologic percepe mult mai intens deteriorarea stării de sănătate (45/100 versus 60/100). Revenirea percepției subiective asupra propriei stări de sănătate este la o valoare de 50/100 în grupul non-oncologic și 55/100 în grupul oncologic.

Domeniul social al calității vieții evaluează interacțiunea îngrijitorului cu alte persoane, inclusiv cu pacientul, izolarea lui, retragerea din viața socială datorită responsabilităților tot mai mari. La acestea se adaugă incertitudinea și lipsa de suport din partea familiei sau a autorităților. Domeniu social este un aspect la fel de intens afectat în ambele loturi, rezultatele arătând scaderea acestui aspect pe timpul procesului de îngrijire cu revenirea la o valoare puțin peste jumătate din valoarea maximă. Valorile obținute la două luni după încheierea procesului de îngrijire arată îmbunătățirea semnificativă a interacțiunii sociale semnificativă în ambele subloturi ( $p=0,01$  în grupul non-oncologic versus  $p=0,03$  în grupul oncologic).

Preluarea rolului de îngrijitor presupune asumarea multiplelor responsabilități care se asociază acestuia și care perturbă viața cotidiană a persoanei implicate. Calitatea vieții este o entitate multidimensională dar unică pentru fiecare individ deci impactul pe care responsabilitățile îngrijirii unei persoane cu boală cronică progresivă va fi diferit și va influența diferit atât propria stare de bine fizic, emoțional cât și indirect calitatea îngrijirii. Dacă intervenția precoce a echipei specializate în îngrijiri paliative aduce creșterea calității vieții pacientului în special al celui oncologic, aceasta nu are deloc efectul scontat pe calitatea vieții îngrijitorului principal. Cu toate acestea calitatea vieții îngrijitorului principal influențează direct calitatea îngrijirii, starea de bine a pacientului cu boală terminală.

Deși există diferențe între îngrijirea paliativă a pacientului cu boală non-oncologică față de îngrijirea pacientului cu cancer (durata mai mare de îngrijire, dependența mai mare cu mai multe nevoi de îngrijire), calitatea vieții îngrijitorului este semnificativ mai redusă doar în ce privește limitarea rolului datorat problemelor emoționale ( $p=0,007$ ) și cu privire la percepția subiectivă asupra propriei stări de sănătate ( $p=0,02$ ). Aceste aspecte sunt evidente doar la momentul inițial de includere în grija echipei specializate. Ulterior nu s-au observat diferențe semnificative în ce privește modificarea calității vieții îngrijitorului deci acest parametru nu este influențat de tipul de patologie de care suferă pacientul, evident în condițiile în care există intervenția profesionistului în îngrijire paliativă.

Studiile arată asocierea dintre povara de îngrijire și apariția tulburărilor psihoemoționale care duc la modificări ale calității vieții. În ambele grupuri s-a observat o înaltă corelație pozitivă între anxietatea și depresia apărută în rândul îngrijitorilor ( $r=0.777$  în grupul celor care îngrijesc pacienți non-oncologici

respectiv  $r=0.794$  în rândul celor care îngrijesc pacienți cu cancer) fiind asemănătoare cu alte date din literatura. Alte aspecte ale tulburărilor psiho-emoționale sunt: semne de stress posttraumatic, pierderea speranței, incertitudine. Astfel că prezența tulburărilor psiho-emoționale reprezintă factori predictivi pentru creșterea poverii îngrijitorului.

Povara îngrijirii influențează reciproc toate aspectele calității vieții prin apariția durerilor corporale, epuizării fizice, reducerea energiei și reducerea interacțiunilor sociale. În cazul grupului non-oncologic, durata mare de îngrijire duce la inițierea îngrijirii paliative în momentul în care îngrijitorul este epuizat fizic și emoțional, cu un nivel redus de energie. Surprinzător că deși povara se corelează semnificativ cu calitatea vieții, în cazul acestui grup coeficientul de corelație este slab sub 0.4. În grupul oncologic, lucrurile se întâmplă într-un mod “acut” ceea ce evidențiază corelația înaltă între povara de îngrijire și aspectele calității vieții. Inițierea precoce a îngrijirii paliative permite atât o abordare corectă a pacientului în ce privește managementul simptomelor dar și abordarea atentă a îngrijitorului principal ceea ce va duce la îmbunătățirea calității vieții amândurora.

Calitatea vieții îngrijitorului este profund alterată în toate domeniile evaluate așa cum apare și în literatură, principalul domeniu afectat fiind cel emoțional în cazul îngrijirii unui pacient cu cancer și cel fizic în cazul unui pacient non-oncologic. În cazul subiecților din România, momentul tardiv în care pacientul este preluat de o echipă specializată în îngrijire paliativă, găsește îngrijitorul pacientului non-oncologic cu limitarea completă a rolului său datorată problemelor fizice și emoționale.

Satisfacția asupra calității îngrijirii oferite pacientului ar fi unul din factorii care influențează pozitiv calitatea vieții îngrijitorului. Aceasta ar depinde de eficiența îndeplinirii sarcinilor, de modul în care îngrijitorul primește suport informațional cu privire la diagnostic, tratament, evoluție și manevre de îngrijire de bază.

Un aspect important este faptul că modificările apărute în calitatea vieții unei persoane implicate în îngrijirea unei persoane cu boală incurabilă, progresivă vor persista mult timp după încheierea misiunii sale. Parametrii componenți ai calității vieții s-au ameliorat la două luni după decesul pacientului dar nu au depășit 60% din valoarea normală. Aceste sechele vor influența apariția diferitelor patologii somatice sau psiho-emoționale cu impact pe starea de sănătate a persoanei. Îngrijitorul principal se va transforma din “pacient ascuns” în pacient real.

Planul de tratament conține medicație administrată parenteral și nonparenteral. Numărul de preparate administrate non-parenteral pe zi include totalitatea tabletelor, comprimatelor, supozitoare, plasturi, picături, soluție buvabilă, clismă care au fost administrate într-una sau mai multe doze zilnice. Această medicație este gestionată la domiciliu de îngrijitorul principal nefiind nevoie de abilități speciale. Media administrărilor non-parenterale a fost de  $6.95 \pm 5.06$ . Administrările parenterale se referă la soluții diferite de hidratare sau preparate medicamentoase pentru a căror administrare a fost nevoie de personal specializat. Pacienții internați au avut zilnic în medie  $5.76 \pm 3.42$  administrări parenterale.

Corelația dintre numărul de administrări zilnice de medicamente pe cale non-parenterală și povara identificată la îngrijitor a fost semnificativă statistic ( $p=0.044$ ) dar cu corelație slabă direct proporțională ( $r=0.16$ ). Corelația dintre numărul de administrări parenterale și povara îngrijitorului este nesemnificativă statistic ( $p=0.073$ ) și cu corelație slabă negativă ( $r= -0,12$ ) datorita faptului ca aceasta este atributul personalului specializat din unitatea cu paturi sau de către echipa de îngrijire la domiciliu. Costul medicației zilnice a fost în medie de 21.90 lei (maxim de 137.63 lei și minim de 3.43 lei) iar costul materialelor sanitare de 4.49 lei (maxim de 12.58 lei și minim de 0.3 lei). Corelația dintre costul tratamentului zilnic al pacientului și povara îngrijitorului este nesemnificativă statistic ( $p=0.54$ ).

Uneori costul medicației pe o lună poate depăși venitul mediu pe membru de familie ceea ce arată un grad înalt de împovărare financiară pe întreaga familie. În medie, cheltuiala cu medicația reprezintă aproximativ jumătate din cheltuiala lunară estimată de îngrijitor ca fiind necesară pentru îngrijirea pacientului, corelația dintre cele două variabile este semnificativă statistic ( $p=0.001$ )

Una dintre problemele cercetate este aprecierea existenței diferențelor între complexitatea planului de tratament în funcție de patologia pacientului.

Complexitatea planului de tratament nu diferă semnificativ în funcție de tipul oncologic sau non-oncologic al afecțiunii ( $p=0,66$ ). Numărul mediu de unități administrate non-parenteral este semnificativ statistic mai mare la pacienții care suferă de boli non-oncologice ( $8.25\pm 4.94$  versus  $5.89\pm 4.93$ ;  $O=0.004$ ), în timp ce numărul de unități administrate parenteral este statistic semnificativ mai mare în grupul pacienților suferinzi de cancer ( $6.51\pm 3.48$  versus  $4.84\pm 3.12$ ;  $p=0.002$ ). Scorul mediu de povară este semnificativ statistic mai mare la îngrijitorii pacienților cu boală non-oncologică decât la cei care îngrijesc pacienții cu cancer ( $45.14\pm 14.45$  versus  $36.52\pm 15.05$ ;  $p=0.01$ )

Rezultatele obținute demonstrează existența unei corelații semnificative statistic între povara de îngrijire și complexitatea planului de tratament indiferent de patologia pacientului cu nevoi paliative. Povara mai mare resimțită de îngrijitorii pacienților cu boli non-oncologice se explică prin numărul mare de unități administrate zilnic care intră în responsabilitatea acestora. De asemenea timpul de 3.87 ori mai mare de îngrijire a pacienților cu boli non-oncologice contribuie la acest lucru ( $p=0.001$ ) deoarece în această perioadă întreaga responsabilitate a administrării tratamentului a revenit îngrijitorului principal din familie.

MRCI a analizat complexitatea planului de tratament pe cele trei secțiuni fiind important de analizat corelația dintre povară și fiecare secțiune în parte.

Indiferent de patologia pacientului îngrijit, povara îngrijitorului principal se corelează semnificativ statistic cu numărul de preparate, cu orarul complicat de administrare, cu recomandările adiționale dar nu se corelează cu calea de administrare a acestora.

Pe de altă parte, evaluarea tipului de medicație folosită la pacienții oncologici și non-oncologici aflați în îngrijire paliativă a arătat unele diferențe semnificative în practica clinică.

În grupul pacienților cu boală non-oncologică s-au administrat 811 unități, dintre care pe primul loc este medicația cardiovasculară (270 pastile) urmată de cea neurologică (101 unitati) și cea folosită pentru simptomatologia psihiatrică (89 unitati). Evaluarea numărului de pacienti tratați cu diferitele clase de medicamente a arătat că 93,65% dintre pacienții cu boli non-oncologice aflați în îngrijire paliativă folosesc medicație cardiovasculară, 77,77% folosesc medicație neurologică și 66,66% dintre ei folosesc medicație pentru afecțiuni psihiatrice. Peste 2/3 dintre pacienții non-oncologici (68.25%) internați în secția de îngrijiri paliative primesc soluții parenterale de reechilibrare hidroelectrolitică.

În grupul pacienților cu cancer s-au administrat în total 863 de unitati dintre care pe primul loc au fost folosite medicamentele utilizate pentru controlul simptomelor digestive (188 unități), medicația cardiovasculară s-a aflat pe locul secund (150 unități). Aproximativ două treimi (63.63%) dintre pacienții cu cancer suferă de comorbidități cardiovasculare și jumătate dintre ei folosesc medicație neurologică (49.35%), psihiatrică (51.94%) sau medicație pentru controlul simptomelor digestive (50.64%).

Diferențe semnificative statistic se observa între cele două grupuri în ceea ce privește medicația cardiovasculară (270 unități vs. 150 unități;  $p=0.0001$ ), neurologică (101 unități vs. 55 unități;  $p=0.0001$ ) și psihiatrică (89 unități vs. 71 unități  $p=0.05$ ) care a fost mai frecvent folosită în tratamentul pacienților non-oncologici. Pacienții cu cancer au nevoie semnificativ mai mare pentru controlul simptomelor de corticosteroizi (29 unități vs. 5 unități;  $p=0.0001$ ), de opioide (72 unități vs. 3 unități;  $p=0.0001$ ) și de medicație pentru controlul simptomelor digestive determinate de evoluția bolii sau apărute ca efect advers a medicației (188 unități vs. 79 unități;  $p=0.0001$ ).

Medicația analgetică este diferit folosită în cele două grupuri. Medicatia non-opioidă este folosită aproximativ similar în cele două grupuri dar medicația opioidă este prescrisă mult mai frecvent pentru controlul durerii pacienților cu cancer (5 unități vs. 72 unități  $p=0.0001$ ).

Cercetarea de față confirmă că îngrijitorul principal al pacientului non-oncologic experimentează un nivel crescut de povară datorat pe de o parte perioadei foarte îndelungată între momentul diagnosticului și inițierea îngrijirii paliative și pe de altă parte stării de dependență totală prezentă la majoritatea pacienților din această categorie.

O parte importantă a îngrijirii este și gestionarea planului terapeutic de la procurare până la administrare. Planul terapeutic include un număr de preparate și unități administrate zilnic, pe diferite căi de administrare și cu un anumit orar conform recomandărilor venite din partea echipei de profesioniști. Peste jumătate dintre pacienți (57.9%) au planuri de tratament complexe care implică împovărarea celui implicat direct în îngrijire.

Instruirea îngrijitorului principal cu privire la identificarea simptomelor acute, cu privire la medicația necesară precum și la posibilele efecte adverse ale acesteia va determina ca el să fie mult mai încrezător în abilitatea sa în gestionarea tratamentului și va scădea povara determinată de administrarea medicației. Eficiența instruirii aduce beneficii mai ales dacă pacientul este îngrijit la domiciliu, în zone rurale, la distanță de echipa de profesioniști. Nivelul de educație al persoanei nu este un impediment în educarea îngrijitorului principal mai ales dacă informațiile despre managementul medicației este adaptat și individualizat.

Studiul a arătat corelația semnificativă statistic între gradul poverii acestuia și complexitatea planului de tratament. Mai mult, recomandarea de a administra doar la nevoie un anumit medicament crează pentru îngrijitor un stres suplimentar deoarece există incertitudinea asupra administrării corecte. Tensiunea apărută în cursul îngrijirii celui drag se referă la efectele nedorite ale tratamentului care pot duce la abandonarea acestuia și la posibilitatea de a face greșeli în administrare cu consecințe nedorite asupra pacientului.

De asemenea, polimediția datorată asocierilor de patologii poate duce la interacțiuni medicamentoase nedorite și uneori neașteptate care, pentru o persoană nepregătită din punct de vedere medical, creează anxietate suplimentară. Analiza scorului obținut prin cuantificarea căilor de administrare a medicației din planul de tratament arată lipsa de corelație cu povara îngrijitorului în ambele grupe. Explicația ar fi că pentru căile parenterale este nevoie de profesioniști care preiau aceasta sarcină. Suportul din partea profesioniștilor scade gradul de povară. În ce privește planul terapeutic, care cuprinde un număr mare de medicamente zilnice, semnificativ mai multe pentru pacienții nononcologici, cu orar de administrare complicat, cu fragmentări ale comprimentului, cu diferite momente ale zilei, înainte de momentul mesei sau după, cu unele medicamente administrate în funcție de anumite scale de evaluare cresc gradul de responsabilizare a îngrijitorului și deci se corelează cu povara lui în ce privește administrarea medicației.

Un alt element important este ca la inițierea îngrijirii paliative pacientul oncologic avea un plan terapeutic cu un număr mediu de 10.18 medicamente/zi iar pacientul nononcologic folosea 11.55 medicamente zilnic. Cu toate acestea, povara simțită de îngrijitorul principal a fost semnificativă statistic corelată cu complexitatea administrării și nu cu costul medicației. Numărul de medicamente este un factor care influențează complexitatea planului și respectiv crește povara relaționată de administrarea acestuia. Costul medicației deși este jumătate din costurile directe sunt suportate de familie și probabil va împovăra financiar. De menționat că instrumentul care a fost folosit pentru aprecierea poverii de îngrijire nu evaluează latura financiar-economică, acesta fiind un motiv pentru care nu a existat corelație între cost și povară. Un studiu retrospectiv a atenționat asupra necesității imperioase de a reduce polipragmazia prin evaluări repetate, renunțarea la medicația nefolositoare sau inefficientă și adaptarea planului de tratament la stadiul bolii în plus, efectele adverse neașteptate și nedorite ale interacțiunilor medicamentoase crează mai multă anxietate persoanelor implicate în îngrijire, persoane fără pregătire medicală.

Medicația prescrisă în îngrijirea paliativă diferă în funcție de patologia oncologică sau nononcologică. Cele mai prescrise medicamente pentru pacienții adulți cu boli cronice sunt cele pentru bolile cardiovasculare, digestive și neurologice. Pentru pacienții cu nevoi paliative medicația cardiovasculară este pe primul loc la care se adaugă antialgicele și corticosteroizii. Antialgicele non-opioide sunt utilizate pentru controlul durerii ușoare având o pondere similară indiferent de patologia pacientului. Opioidul este utilizat pentru controlul durerii moderate și severe sunt prescrise semnificativ mai mult la pacienții cu cancer mai ales după prima evaluare sau după internarea într-o unitate cu paturi ( $p < 0.001$ ) asociind frecvent medicație coanalgetică. În studiul de față, pacienții cu boli non-oncologice, unde predomină

bolile neurologice degenerative și complicațiile cardiovasculare, au fost tratați cu medicație cardiovasculară, neurologică și psihiatrică.

Pe locul secund, între medicamentele prescrise sunt corticosteroizii dintre care dexametasona poate fi numită "Regina medicinei paliative" prin multitudinea de efecte pozitive în controlul simptomelor. Cel mai frecvent inconvenient al acesteia este toxicitatea digestivă care este de cele mai multe ori subdiagnosticată și subraportată. Medicația gastrointestinală este folosită frecvent atât pentru controlul simptomelor datorate bolii primare cât și pentru controlul efectelor adverse ale tratamentelor recomandate. Managementul simptomelor digestive alături de controlul bun al durerii îmbunătățesc calitatea vieții pacientului cu nevoi paliative. În cazul pacienților cu cancer, folosirea antialgicelor este pe primul loc, corticosteroizii și medicația gastrointestinală pentru controlul simptomelor digestive dar și pentru protecția gastrică și cuparea toxicității digestive a antiinflamatorilor steroidiene și nonsteroidiene.

Studiul a dovedit existența corelației dintre complexitatea planului de tratament și povara de îngrijire. Importanța practică rezidă din identificarea intervențiilor utile pentru a reduce componenta poverii asociată cu managementul planului de tratament. Reevaluarea permanentă a obiectivelor de îngrijire și adaptarea planului de tratament pentru atingerea acestora este un principiu important al îngrijirii paliative. Întocmirea unui plan de tratament cât mai simplificat prin renunțarea la medicația inutilă și păstrarea medicației folositoare pentru managementul simptomelor cu ajutorul ghidurilor de deprescriere. La fel de utile sunt întâlnirile cu îngrijitorii principali din familie pentru a oferi informații despre evoluția bolii dar mai ales despre managementul simptomelor, despre efectul pozitiv al medicației și despre efectele adverse ale acesteia.

### Concluzii generale

1. Povara de îngrijire este o entitate multidimensională alcătuită din mai multe aspecte: fizice, psiho-emoționale, sociale și spirituale
2. Povara este semnificativ mai mare la persoanele care îngrijesc pacienți cu boală non-oncologică decât la cei care îngrijesc pacienți cu cancer
3. Indiferent de patologia pacientului, îngrijitorii principali experimentează creșterea semnificativă a poverii pe măsură ce procesul de îngrijire se derulează.
4. Epuizarea fizică și afectarea standardului de viață sunt mai exprimate la persoanele care se ocupă de pacienți cu boală non-oncologică față de cei care îngrijesc pacienți cu cancer.
5. Epuizarea psiho-emoțională și modificarea relațiilor cu pacientul și cu alte persoane din anturaj sunt elementele care se modifică semnificativ în cazul îngrijitorilor principali ai pacienților cu cancer față de cei ce îngrijesc pacienți non-oncologici.
6. Procentul de îngrijitori principali care experimentează anxietate și deprimare severă este mai mare în cazul în care îngrijesc pacienți cu boală non-oncologică.
7. Pe parcursul îngrijirii, anxietatea crește semnificativ statistic la persoanele care îngrijesc pacienți cu cancer.
8. La două luni după decesul pacientului, nivelul de anxietate și de deprimare se reduce semnificativ statistic dar nivelul la care ajunge rămâne la o valoare de risc care poate influența patologia psihiatrică în viitor.
9. Există corelație direct proporțională între povara îngrijitorului principal și nivelul de anxietate.
10. Există corelație direct proporțională între povara îngrijitorului principal și nivelul de deprimare.

11. Povara de îngrijire este corelată negativ semnificativ statistic cu percepția subiectivă asupra calității vieții îngrijitorului principal al pacientului cu nevoi paliative.
12. Îngrijitorii principali ai pacienților cu boli non-oncologice au semnificativ statistic afectată vitalitatea, limitarea rolului datorat problemelor emoționale și percepția asupra stării proprii de sănătate.
13. Îngrijitorii principali ai pacienților oncologici au afectare semnificativ statistic în ce privește limitarea rolului prin probleme fizice și emoționale.
14. Viața socială este afectată semnificativ pentru toți îngrijitorii principali indiferent de patologia persoanei pe care o îngrijesc.
15. Numărul de administrări zilnice pe cale non-parenterală s-a corelat semnificativ statistic cu povara îngrijitorului principal.
16. Nu s-a identificat corelație semnificativ statistic între povara de îngrijire și costul medicației.
17. Complexitatea planului de tratament este la fel indiferent de patologia pacientului.
18. Povara îngrijitorului principal se corelează semnificativ statistic cu complexitatea planului de tratament, dar nu cu calea de administrare a medicației.
19. Primele trei clase de medicamente folosite în tratamentul pacienților nononcologici sunt: medicația cardiovasculară,neurologică și psihiatrică.
20. Primele trei clase de medicamente folosite în tratamentul pacienților oncologici sunt: medicația gastroenterologică,cardiovasculară și psihiatrică.
21. Medicația antialgică de tip non-opioid se folosește la fel de frecvent indiferent de patologia pacientului.
22. Opioidele minore și majore sunt folosite semnificativ statistic pentru controlul durerii pacienților cu cancer și foarte rar în cazul pacienților cu boli non-oncologice.

### **Originalitatea cercetării**

Studiul de față reprezintă prima lucrare de cercetare originală care evaluează povara îngrijitorului principal în România precum și corelația acesteia cu tulburările psiho-emoționale , cu calitatea vieții și cu planul de tratament de la procurare până la administrare.

În acest studiu povara de îngrijire reprezintă factor etiologic pentru anxietate și depresie și influențează negativ calitatea vieții îngrijitorului principal al pacientului cu nevoi paliative.

Pacienții cu boli non-oncologice aflate în îngrijire paliativă diferă de bolile oncologice ca durată de îngrijire și din punct de vedere al gradului de dependență pentru îngrijire. Numărul nevoilor de îngrijire diferă de la un caz la altul. Este primul studiu care compară povara de îngrijire în funcție de patologia oncologică și non-oncologică a persoanei îngrijite.

La momentul când se inițiază îngrijirea paliativă povara de îngrijire de pe umerii persoanei care se ocupă de un pacient cu boală non-oncologică este semnificativ mai mare decât în cazul persoanei care se ocupă de un pacient cu cancer. Aceasta formează un platou datorat epuizării îngrijitorului principal prin durata de aproape 4 ori mai mare de îngrijire și accesul tardiv într-un serviciu specializat. În cazul îngrijirii unui pacient oncologic procesul de îngrijire se derulează într-un ritm mai alert ajungând ca după



trei luni să crească la fel de mult ca în cazul pacientului non-oncologic. Povara îngrijirii unui pacient non-oncologic se derulează pe o perioadă mult mai mare de timp ceea ce determină o adaptare a îngrijitorului la situație dar și gradul mai mare de epuizare în momentul tardiv când accesează un serviciu de îngrijire paliativă.

Aspectele poverii sunt diferite. Epuizarea fizică este evidentă în cazul îngrijirii pacientului non-oncologic dar tulburările psihoemoționale se observă în cazul îngrijirii pacientului oncologic.

Povara de îngrijire se corelează direct proporțional atât cu anxietatea cât și cu depresia apărută la îngrijitorul principal indiferent de patologia persoanei îngrijite. La 2 luni după încheierea procesului de îngrijire, persoanele implicate au o revenire a scorului de depresie și de anxietate dar la o nivel de risc ceea ce arată posibilitatea decompensării pe viitor a acestora.

Percepția subiectivă asupra calității vieții a îngrijitorului principal se corelează negativ cu povara experimentată de acesta în cadrul procesului de îngrijire. Aspectele calității vieții sunt influențate indiferent de patologia celui îngrijit dar cu unele diferențe. Îngrijitorul principal are o energie mult scăzută cu percepția de înrăutățire a propriei stări de sănătate și cu limitarea rolului său datorat problemelor emoționale dacă îngrijește un pacient non-oncologic. În cazul îngrijirii unui pacient cu cancer el experimentează o limitare a rolului său atât datorat problemelor fizice cât și a celor emoționale. Viața socială este afectată indiferent de patologie prin restricționarea socializării, marginalizarea îngrijitorului principal.

Complexitatea planului de tratament este la fel și nu depinde de boala oncologică sau non-oncologică, nevoile de îngrijire fiind aproximativ aceleași la un pacient aflat în îngrijire paliativă. Numărul de administrări zilnice non-parenterale , care sunt gestionat în totalitate de îngrijitorul principal, constituie un element care se corelează pozitiv cu povara de îngrijire.



Cuprins în limba engleză – structură similară cu Cuprinsul în limba română



