

**ASSESSING HOME CARE KNOWLEDGE AND CAREGIVING
PRACTICES AMONG FAMILY CAREGIVERS OF CANCER
PATIENTS UNDERGOING CHEMOTHERAPY**

Dr. SAYAN ROY

**Dissertation submitted in partial fulfilment of the requirements for
the award of the degree of Master of Public Health**



**ACHUTHA MENON CENTRE FOR HEALTH SCIENCE STUDIES
SREE CHITRA TIRUNAL INSTITUTE FOR MEDICAL SCIENCES
AND TECHNOLOGY, TRIVANDRUM**

Thiruvananthapuram, Kerala. India - 695011

September 2022

ACKNOWLEDGMENTS

I would like to thank all of the study participants who took part in the study; without them, I would not have a better understanding of the lives of cancer patients and their family caregivers after chemotherapy. I would like to thank the lodging facilities for allowing me to conduct the study in their facilities.

I owe Dr. Jissa VT a debt of gratitude for being such a wonderful mentor and advisor. From the bottom of my heart, I appreciate her for her help and counsel throughout the process of designing the dissertation and completing it. Ma'am greatly aided me in taking the initial step into the field of research with this dissertation. I am grateful to Dr. P. Sankara Sarma, Dr. Mala Ramanathan, Dr. Biju Soman, Dr. Manju Nair, Dr. Jeemon P, Dr. Srinivasan Kannan, Dr. Ravi Prasad Verma, Dr. Rakhal Gaitonde, and Dr. Srikant A for their wonderful teaching and insightful comments during presentations, which helped me to improve my dissertation.

I gratefully acknowledge the financial assistance provided by the Science for Equity, Empowerment, and Development (SEED) Division, Department of Science and Technology, Government of India, through the project titled 'Extending the benefits of biomedical science and technology to SC and ST communities through all-level participatory engagement - SC Components (F. No. SEED/SCSP/2019/117).

I appreciate Dr. Sruthi O and Dr. Tijo George's support in translating the study tool into Malayalam. and I am grateful to Dr. Gopika Raj, Dr. Anupama M, Dr. Zehra Sabuji, and Mr. Jishnu Pawan for helping me to collect data in Trivandrum. Throughout this course, Dr. Reshmy Mohan has been a continual source of encouragement for me. Dr. Arvind Chandru, deserves special recognition for successfully leading the entire batch as well as helping me in everything throughout these 2 years in Kerala. I am also grateful to all of my batchmates for their enthusiastic support.

I would like to thank Eliza for being my pillar of strength during my difficult times. Last but not least, I want to express my gratitude to my parents for everything.

DECLARATION

I hereby declare that this dissertation titled “**Assessing home care knowledge and caregiving practices among family caregivers of cancer patients undergoing chemotherapy**” is the bonafide record of my original research. It has not been submitted to any other university or institution for the award of any degree or diploma. Information derived from the published or unpublished work of others has been duly acknowledged in the text.

Dr. SAYAN ROY

Achutha Menon Centre for Health Science Studies

Sree Chitra Tirunal Institute for Medical Sciences and Technology, Trivandrum

Thiruvananthapuram, Kerala. India -695011

September 2022

CERTIFICATE

Certified that the dissertation titled **“Assessing home care knowledge and caregiving practices among family caregivers of cancer patients undergoing chemotherapy”** is a record of the research work undertaken by Dr. Sayan Roy in partial fulfilment of the requirements for the award of the degree of **“Master of Public Health”** under my guidance and supervision.

Dr. JISSA V T

Scientist C

Achutha Menon Centre for Health Science Studies

Sree Chitra Tirunal Institute for Medical Sciences and Technology, Trivandrum

Thiruvananthapuram, Kerala. India -695011

September 2022

CONTENTS

Section	Sub Section	Topic	Page No
		Glossary of abbreviations	vii
		Abstract	ix
1		Chapter 1 – Introduction and review of literature	
	1.1	Background	1
	1.2	Literature review	3
	1.2.1	Global Burden of cancer	3
	1.2.2	Cancer in India	4
	1.2.3	Types of cancer treatments	5
	1.2.4	Chemotherapy	6
	1.2.5	Types of chemotherapy	6
	1.2.6	Side effects of chemotherapy	7
	1.2.7	Precautions during chemotherapy	7
	1.2.8	Nutrition during chemotherapy	8
	1.2.9	Caregivers of cancer patients	9
	1.2.10	Family caregiver of a cancer patient	10
	1.2.11	Studies on cancer communication to patients and caregivers	10
	1.2.12	Nurses led educational interventions	12
	1.3	Rationale for the study	13
	1.4	Objectives	13
2		Chapter 2 - Methodology	
	2.1	Study design	14
	2.2	Study settings	14
	2.3	Study population	14
	2.4	Sample size estimation	14
	2.5	Sample selection procedure	15
	2.6	Data collection procedure	16
	2.7	Data collection tool for selected family caregivers	17
	2.8	Data processing and analysis	18
	2.9	Ethical consideration	18
3		Chapter 3 - Result	
	3.1	Background details of family caregivers and cancer patients	20
	3.2	Homecare knowledge of family caregivers	25
	3.3	Experiences of side effects during chemotherapy and practices of family caregivers	31
	3.4	Sources of information regarding patient management during chemotherapy	37
	3.5	Factors associated with awareness and experiences of side effects	39
4		Chapter 4 - Discussion	
	4.1	The family caregivers and patients in the present study	46

4.2	Home care knowledge of family caregivers	47
4.3	Experiences of side effects during chemotherapy and caregivers' practices	49
4.4	Strength and limitations	51
4.5	Conclusion and recommendation	51
	Bibliography	53
	Annexure	
1	Check List (English)	59
2	Information sheet (English)	60
3	Consent form (English)	62
4	Telephonic consent form (English)	63
5	Study tool (English)	64
6	Check list (Malayalam)	82
7	Information sheet (Malayalam)	83
8	Consent form (Malayalam)	85
9	Telephonic consent form (Malayalam)	86
10	Study tool (Malayalam)	88
11	Check list (Hindi)	101
12	Information sheet (Hindi)	102
13	Consent form (Hindi)	104
14	Telephonic consent form (Hindi)	105
15	Study tool (Hindi)	106
16	Name of the cancer patient accommodation centres (study sites)	117
17	Institutional Ethics Committee approval letter	119

List of Tables

Figure number	Title	Page number
3.1	Socio-demographic-details of Family Caregivers	21
3.2	Socio-demographic details of patient	22
3.3	Primary cancer site of patients	23
3.4	Patients with other co-morbidities	24
3.5	Family caregivers' responses regarding stage of cancer and the mode of chemotherapy	25
3.6	Family Caregivers' responses regarding reasons of chemotherapy	26
3.7	Family caregivers' responses about the food items to be provided to cancer patients during chemotherapy	27
3.8	Family caregivers' responses about side effects and infections	28
3.9	Family caregivers' awareness regarding side effects of chemotherapy	29
3.10	Family caregivers' awareness regarding signs of Infections	30
3.11	Experiences of side effects of chemotherapy-response from the family caregiver	31
3.12	The initiation of side effects noticed by the family caregiver	32
3.13	Measures taken by the family caregivers to manage side effects (among those who experienced side-effects)	33
3.14	Hygiene practice by the respondents and management of visitors	36
3.15	Family caregivers received assistance from others	36
3.16	Family caregivers' responses about source of information	37
3.17	Preferences for sources to get information regarding patient management during chemotherapy	38
3.18	Background details of family caregivers versus awareness of side effects	39
3.19	Background details of family caregivers versus awareness of signs of infections	40
3.20	Side effects experienced by the patients with different cancers	41
3.21	Side effects experienced by male and female patients	43
3.22	Odds Ratios and 95% Confidence Intervals for the side effects experienced by females as compared to males	43
3.23	Experiences of side effects versus age group of patients	44
3.24	Odds Ratios and 95% Confidence Intervals for side effects experienced by different age groups of patients	45

List of Figures and Graphs

Figure number	Title	Page number
1.1	Age Standardized incidence and mortality rates (World) in 2020	3
1.2	Incidence and mortality per 100000 person-years among all males and females in India	4
1.3	Types of cancer treatment	5
2.1	Selection of family caregivers	16

Glossary of Abbreviations

APL	Above poverty line
BPL	Below poverty line
CBCT	Cognitive based compassion training
CHE	Cancer health education
FCG	Family caregiver
FTF	Face-to-face interview
PI	Principle investigator
QOL	Quality of life
RCC	Regional cancer centre
TMC	Tata memorial centre

ABSTRACT

Background: Homecare knowledge during chemotherapy is essential for a family caregiver to provide proper care for the patient. The present study assessed family caregivers' homecare knowledge, their experiences of side effects and practices during the chemotherapy treatment for the patient.

Methods: This cross-sectional study was conducted among family caregivers of cancer patients from Thiruvananthapuram and Mumbai. The participants were selected through a convenient sampling, and the data was collected using a structured questionnaire formulated in the Kobo collect toolbox and analysed using IBM-SPSS statistics 25. The analysis was mainly descriptive.

Results: A total of 217 family caregivers (Trivandrum-110; Mumbai- 107) participated in the survey, and 83 percent were close relatives of cancer patients. From the list, more than six of the 13 side effects and more than three of the seven infections were correctly identified by 82 percent and 42 percent of the respondents, respectively. The side effects mainly experienced by the family caregivers were taste or smell change (74.2%), appetite loss (73.7%) and hair loss (70%). The most common measures adopted by the family caregiver of cancer patients were to give enough fluids, 5-6 small meals, plenty of water, boiled foods, protein and fibre-rich foods, fruits and vegetables.

Conclusion: Caregivers are generally aware of chemotherapy side effects, but the awareness regarding infections is relatively low. Disease and caregiving communication is crucial in cancer care. If the disease and care-related communication are appropriately communicated to the family caregivers, it will reduce the burden on patients and caregivers to some extent.

CHAPTER 1

INTRODUCTION AND REVIEW OF LITERATURE

1.1 Background

Cancer is a disease where cells are divided unconditionally due to genetic changes. These cells hide from the immune system and ignore the signals of normal cell death. They grow and invade nearby organs and spread through blood and lymph vessels. When the cancer cells spread to another part of the body and form a tumour, it is called a metastatic tumour, and the process of spreading is called metastasis. Blood vessels provide nutrients to the cancer cells, which help them to grow fast. Generally, our body destroys the damaged or abnormal cells before it turns into a cancer cell but along with the age body's ability to destroy the abnormal cells goes down. External factors combined with genetic changes will lead to cancers. Ageing, family history, smoking, alcohol, sunlight, ionizing radiation, organic and inorganic chemicals, viruses and bacteria, hormone therapy, diet and obesity, and air and water pollution are some of the external factors that increase the risk of different types of human cancers (Parsa, 2012).

Worldwide, in 2020 an estimated 19.3 million new cancer cases and almost 10.0 million cancer deaths occurred. The Globocan cancer statistics of India show that in 2020, in India, there were 1.3 million new cancer cases and 0.8 million cancer deaths. The top five cancers in India are as follows: breast, oral cavity, cervix uteri, lung and colorectal cancer (IARC, 2020b). Cancer cases come with the burden of home caregiving for the family caregivers. A family caregiver generally faces physical, emotional, economic and social burdens. According to recent descriptive surveys and qualitative studies on caregivers conducted in India and Nigeria, 38.9% of cancer caregivers reported depressive symptoms (Teixeira et al., 2018). According to one study, 41 percent to 62 percent of caregivers of advanced cancer patients had a high

psychological burden, compared to 19.2 percent of the general population (Dumont et al., 2006). Sleep difficulties, fatigue, cardiovascular disease, and poor immune functioning are some physical burdens seen in caregivers. For example, Schulz and Beach found that caregivers who reported burden had a 63% increased risk of mortality when compared with non-caregivers (Teixeira et al., 2018). There is a significant and direct association between caregivers' burden and duration of care (Akpan-Idiok & Anarado, 2014).

Knowledge of the disease, lack of information, communication gap, challenges in navigating the hospital facilities, finding accommodation, comprehending the diagnosis and treatment pathway, and lack of awareness of the disease and health system are some of the common barriers which increase the burden of family caregivers (Faruqui et al., 2019). Lack of information may result in unnecessary hospital admissions and utilization of health resources and economic, physical and emotional burden to the caregiver. According to a systematic evidence-based review, some interventions improved caregiver medication knowledge and showed an impact on clinical outcomes (Wagle et al., 2018). A meta-analysis reveals a beneficial relationship between emotional issues such as depression and problem focus, acceptance, and social-emotional support (Gilhooly et al., 2016).

Assessing the home healthcare knowledge is very important to reduce the burden on family caregivers of cancer patients and the health system while undergoing chemotherapy.

1.2 Literature review

1.2.1 Global burden of cancer: The burden of cancer cases is increasing day by day. Developed countries are showing an increased rate of cancer cases. Breast cancer has become the most diagnosed cancer case globally, but cancer deaths are more for lung cancer (IARC, 2020b).

In 2020, the top 5 leading cancer sites diagnosed in males were lung, prostate, stomach, liver and colon. Lung and prostate cancer have a big contribution to the cancer incidence in males. In 2020, the top 5 leading cancers diagnosed in females are breast, lung, cervix uteri, thyroid and colon. Breast cancer is the leading cause of cancer incidence among females. Lung cancer is the leading cause of death among males and breast cancer among females (Sung et al., 2021).

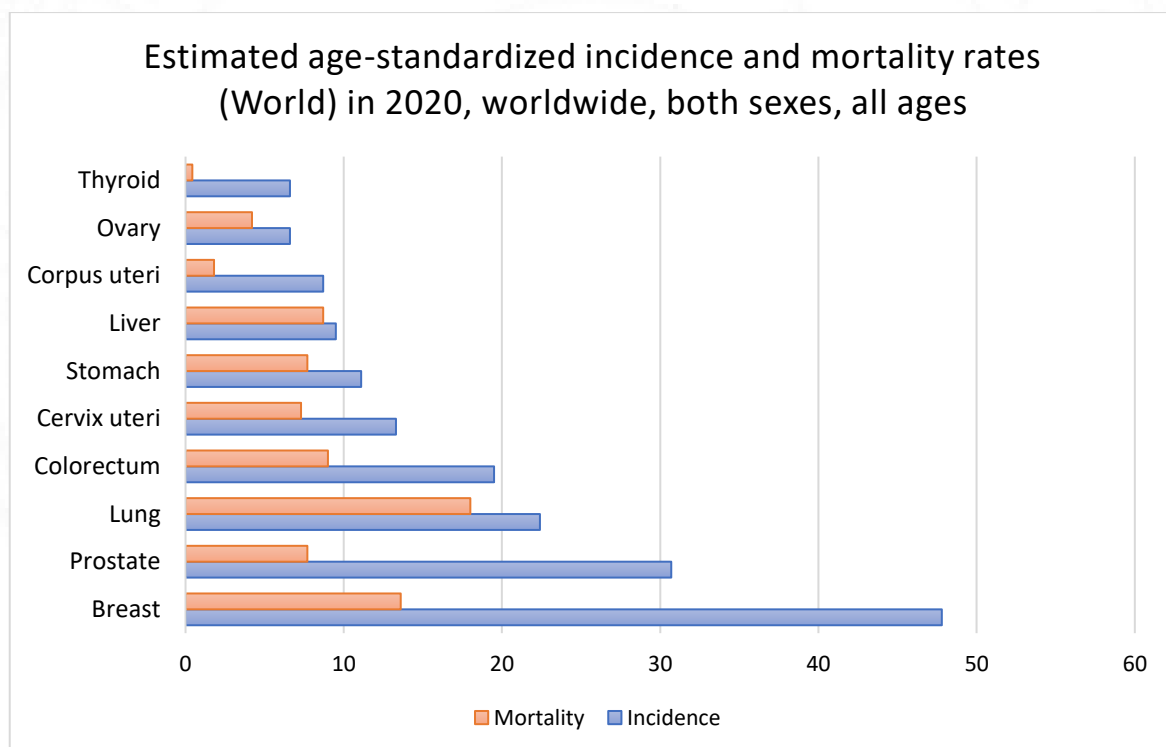


Figure 1.1 Age Standardized incidence and mortality rates (World) in 2020

Source: (IARC CT, 2020)

1.2.2 Cancer in India

India is a developing country with over 1.21 billion people and over 2.7 million cancer cases (IARC, 2020a). The cancer incidence and mortality per 100,000 person-years for the first 10 cancers in India are described in the following figure.

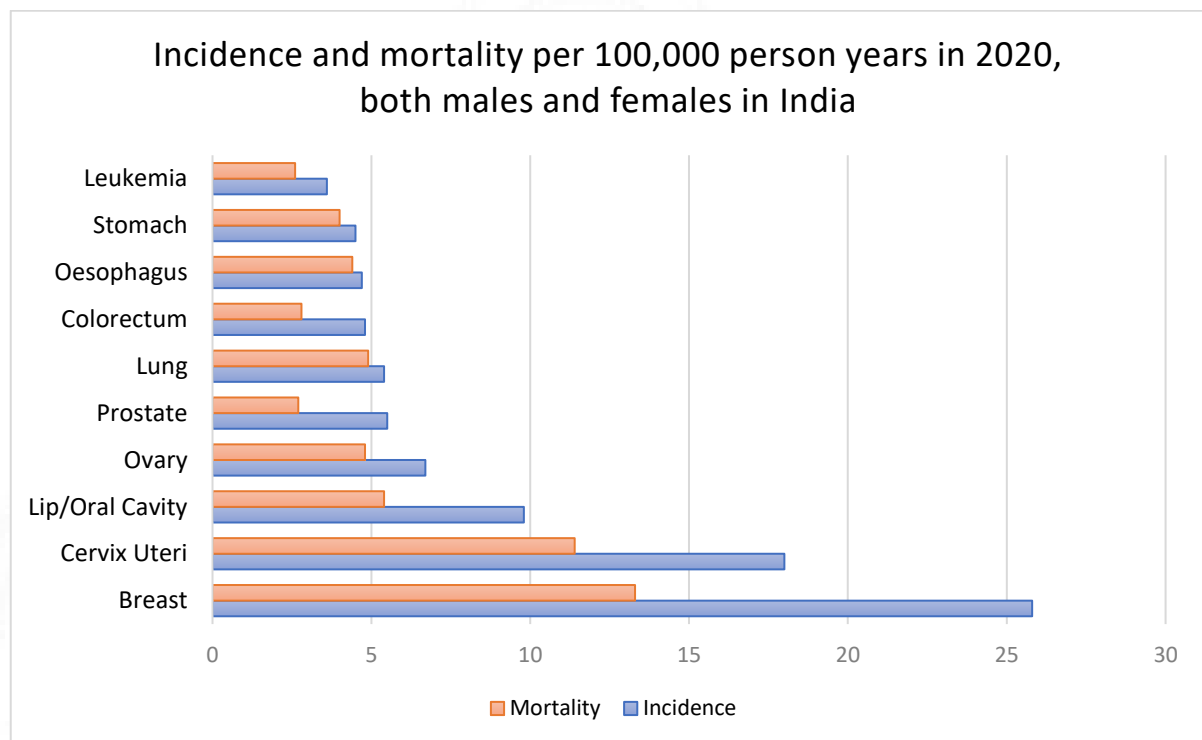


Figure 1.2 Incidence and mortality per 100,000 person-years among all males and females in India

Source:(IARC, 2020a)

According to the incidence rate, the top 5 leading cancers among men are lip/oral cavity (14.8), lung (7.8), colorectum (6.0), oesophagus and stomach (6.1), and prostate (5.5). Among women, the top five cancers are breast (25.8), cervix uteri (18.0), ovary (6.7), lip/oral cavity (4.6), and colorectum (3.7).

The Government of India has recognized 27 cancer centres as eligible for financial assistance of up to sixty million rupees under the national cancer control programme to provide cancer

care services to patients (NICPR ICMR, 2022). Though this has become a very good initiative by the government, it may not be sufficient to effectively provide services to the 2.7 million cancer patients. Cancer centres are primarily concentrated in a few cities, forcing patients to travel long distances from their homes (Yadavar, 2017).

1.2.3 Types of cancer treatments:

The planning of cancer therapy is based on the findings of different tests, which takes time, and the actual treatment is a lengthy process that involves a number of procedures.

Cancer treatment is dependent on the location and stage of cancer. The treatment can be divided into two categories based on the cancer site and stage: local and systemic. Breast surgery, for example, is a localized treatment, whereas chemotherapy, in which cytotoxic medicines are infused into the body to destroy cancer cells, is an example of a systemic treatment process (American Cancer Society, 2022d; Types of Cancer Treatment - NCI, 2017).

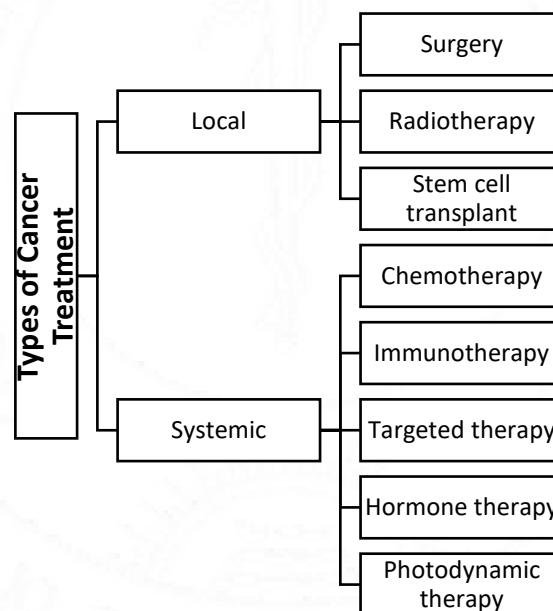


Figure 1.3 Types of cancer treatment

1.2.4 Chemotherapy:

The main goals of chemotherapy are to cure, control, and palliate the patient. The chemo doses are selected depending on factors such as the body weight in Kg, body surface area(m^2), age, nutritional status, obesity, blood cell counts, liver and kidney diseases, etc. Chemo drugs are given in a cycle. In one cycle, one or more than one medicines are given, followed by rest for recovery from the side effects of chemotherapy drugs (American Cancer Society, 2022c). Chemotherapy is given in cycles for a specific period. Chemotherapy has various short term and long-term side effects. In the whole cancer treatment, chemotherapy is the phase where patients predominantly suffer from several adverse effects such as skin and nail changes, nausea, vomiting, sore mouth and throat, infection, gum bleeding, mood swings, hair fall, weight loss, etc. All of these may cause an emotional burden to the patient as well as the family caregivers. Knowledge, information and proper communication regarding chemotherapy and its side effects can reduce the burden on cancer caregivers.

1.2.5 Types of chemotherapy:

Intravenous (IV), injectable and oral chemotherapy are the broad headings of the types of chemo. Under IV, there is IV push, IV infusion and continuous infusion (American Cancer Society, 2022a). Other ways to give chemo are intra-tracheal chemo, intra-arterial chemo, intracavitary, intramuscular, intralesional, intravesical (American Cancer Society, 2022a).

It is called oral chemo when the chemo is taken orally like any other drug. Oral chemo is mainly taken at home (American Cancer Society, 2022b). Topical chemo is applied on the skin. It can be cream, gel or ointment. Extra precaution should be taken for topical and oral chemo because these are given mainly by the family caregiver at home. Precaution is needed for the patient, caregiver and environment (American Cancer Society, 2022b).

1.2.6 Side effects of chemotherapy:

Chemo drugs kill fast-growing cancer cells as well as the normal cells, which cause side effects. Blood forming bone marrow, hair follicles, oral cells, digestive tract, and reproductive system cells are more likely to be affected. The severity of the side effects varies from person to person. The common side effects are fatigue, hair loss, easy bruising and bleeding, infection, anaemia, nausea, vomiting, appetite change, constipation, diarrhoea, sore throat, skin and nail changes, weight loss, mood swings, changes in the libido, fertility problems, etc. (Chemotherapy Side Effects, 2022).

Fever, unexpected bleeding, rash, allergic reaction, intense chills, unusual pain, breathing difficulty, long-lasting diarrhoea and vomiting, bloody stool, and blood in the urine are the alarming signs of side effects during chemotherapy. The cancer patient should take help from the doctor if such symptoms exist (Chemotherapy Side Effects, 2022). In Orlando Regional Medical Center in Florida, one study was conducted that focused on the emergency hospital admission of cancer patients undergoing chemotherapy. The researchers found that caregivers' knowledge does not affect the unplanned or emergency admission to the hospital during active cancer treatment. Infection, fever, vomiting, and diarrhoea are the main reasons for hospital admissions. The side effects of chemotherapy are not the only reason for emergency hospital admission; pre-existing comorbidities also influence the admission process (Geddie et al., 2016).

1.2.7 Precautions during chemotherapy:

Food safety, infection control, high calorie and high protein food and emotional support should be given to the cancer patient during chemotherapy.

During chemotherapy, the cancer patients' natural body immunity is compromised. The chances of getting an infection are more during this period of cancer treatment. The family

caregiver should maintain a healthy environment in the house. Caregivers' knowledge and understanding of the situation play an important role here. Food choices, the timing of foods, hand hygiene, cough etiquette, restrictions on the visitors, etc. should be handled by the family caregiver. Dental health becomes essential during chemotherapy. The family caregiver should take the patient to the dentist for checkups. Gum bleeding is one of the common side effects of chemotherapy which may lead to severe oral infection. Maintaining oral hygiene and consultation with a dentist is one important thing to do before starting chemotherapy treatment (Chemotherapy Safety, 2022).

Chemotherapy drugs are cytotoxic and toxic to the environment. There is a need to manage these drugs carefully by the healthcare workers, family caregivers and the patients (Rudnitzki & McMahon, 2015). Oral chemotherapy is a type of chemotherapy treatment where the drug is administered orally, and its practice is increasing daily (Rudnitzki & McMahon, 2015).

Oral Anti-Cancer Drugs (OAC) administration must give value to caregiver protections, proper storage, safe administration, spill management, and waste disposal to reduce the risk of hazardous drug exposure (Huff, 2020). Most chemotherapy treatment is given in the outpatient department; the side effects of the drugs have to be managed at home by the family caregiver (Coolbrandt et al., 2016). According to one systematic review, when chemotherapy is part of the treatment a patient feels more anxious, which increase family caregivers' emotional burden (Lim et al., 2011).

1.2.8 Nutrition during chemotherapy:

Proper food and nutrition are essential before, during and after chemotherapy. Side effects of cancer treatment can cause appetite loss, malnutrition and increased risk of infections. Chemo drugs cause the immunocompromised states in the patient. Proper food and nutrition can act as a savior to tackle this situation. Adequate food can help for an easy recovery. Food helps the

immune system to fight against cancer. The next few days after chemotherapy, the patient should take 5-6 small meals instead of 3 large meals daily. Spicy, hard foods should be avoided because, during this time, the patient may experience a sore mouth and sore throat, which hinders swallowing hard foods (American Cancer Society, 2019). Despite showing food safety awareness by the caregivers, the actual practice defaults in terms of temperature control, hand washing, safe cooking, and adherence to use before the expiry date (Evans & Redmond, 2018). A qualitative study conducted in the UK on online food-related patient resources suggests that there is inadequate information about food safety for a cancer patient undergoing chemotherapy. Patients and family caregivers are aware of immunosuppressive conditions during chemotherapy; still they underestimate the food borne infection risks (Evans & Redmond, 2017).

1.2.9 Caregivers of cancer patients:

A cancer caregiver is a person who provides care to a cancer patient with or without getting paid for it. Cancer patients have two types of caregivers. Hospital-based formal caregivers (e.g.: doctors, nurses, trained healthcare professionals, social workers of oncology department) and informal family caregivers (e.g.: spouse, children, parents, friends, family member). Caregiving is a crucial part of cancer treatment. From diagnosis to the end of treatment, care is provided to the patient in every step. Cancer patients face various stigmas (Knapp et al., 2014). For example, lung cancer patients may be assumed to be smokers. But lung cancer could be developed for many other reasons like metastasis, pollution, occupational hazards, etc. Few relate cancer as a result of sin. Patients in their 30s who underwent a modified radical mastectomy of one breast may feel ashamed about it. It may impact their sexual life too. They may become more conscious about their body image (Lovelace et al., 2019). During this time, patients need more support from the family caregiver.

1.2.10 Family caregiver of a cancer patient:

The technological and medicinal advancements are helping the cancer patients to live longer, which encourages changing the treatment focus from inpatient treatment to outpatient services, where family caregivers play an important role (Knapp et al., 2014). Family caregivers are those persons who are the family members or a friend who has chosen to support and give care to the loved one who has cancer without any compensation. They spend most of the time with the patient. They have complete control over the caregiving process. If there is any paid caregiver present, the person who has recruited the caregiver or dictated the caregiver to do the job will be considered the family caregiver (Thomas H. Murray, 2007). In the Indian context, most of the time, in a home setup, the care is given by the family members of the cancer patient. The spouse, children, parents, or immediate relatives may take responsibility of the patient.

1.2.11 Studies on cancer communication to patients and caregivers:

Various studies show that the caregivers are mainly female (Kilic & Oz, 2019; Shin et al., 2015). It is a common practice or social norm in which we predict the lady of the household as a caregiver for the sick. Compared to the less educated, the caregivers who have higher levels of education communicate better with the healthcare providers and can meet the needs of the patient (Gaugler et al., 2005; Gözümlü & Akçay, 2005; Kilic & Oz, 2019)

A study from the southern United States in the ambulatory treatment center of a major comprehensive cancer center says that caregivers of leukemia patients who are receiving chemotherapy need to learn about managing side effects, medications, managing nausea, vomiting, fatigue, pain, dehydration, appetite, fever, emotional and psychological factors (Tamayo et al., 2010).

Another study conducted at the University of Patras Medical School, in south-west Greece, between April and August 2000 found significant evidence about the need for information,

especially about the aftermath of chemotherapy, prognosis, how chemotherapy worked, how to deal with an emergency, daily precautions and psychological support of the patient (Iconomou et al., 2001). Further, they have found caregivers' satisfaction level is higher with the information booklet than with verbal information, and caregivers were satisfied with the compassionate nature of the doctors' but not with the information they gave (Iconomou et al., 2001). Dissatisfaction with the provided information is a common complaint of the caregivers, which is evident from various studies (Harrington et al., 1996; Iconomou et al., 2001; Ramirez et al., 1998; Rees and Bath, 2000).

An interventional randomized control trial on spouses of female breast cancer patients reveals a better outcome in terms of depressed mood, anxiety, cancer-related marital communication, and spouse skills. It was a 30-60 minute session held every two weeks, with written and interactive assignments (Lewis et al., 2019).

A randomized control pilot trial was conducted in Tucson, Arizona, USA, in which the researcher introduced two interventions: cognitively based compassion training (CBCT) and cancer health education (CHE). For eight weeks, the spouses in CBCT received a meditation-based intervention. Cancer patients and caregivers are educated in CHE about cancer advocacy, health through the lifespan, general nutrition, the importance of physical activity, the importance of sleep, the effect of stress on health, social capital, the importance of mental health, and social support. Finding the acceptance of CBCT was the objective of this trial. But the topics mentioned in CHE intervention gave an idea about the need for information to make positive changes in the quality of life of caregivers and cancer patients (Pace et al., 2019).

Another telephonic interventional study conducted among breast cancer patients and their dyads in North America (Latinas) showed improvement in every dimension of their quality of life (QOL). The study focused on emotional expression, interpersonal communication and

relationships, social support, and cancer information (Badger et al., 2013). This North American study shows culturally appropriate and relatively brief telephonic intervention can improve the QOL of Latinas with breast cancer and their family caregivers (Badger et al., 2013). Poor communication between healthcare providers and patients or family caregivers affects their ability to cope with the adverse emotional situation of cancer, decisions after the cancer diagnosis, therapeutic procedures, and adherence to the treatment (Cegala, 2003; Greenfield et al., 1985; Hendren et al., 2010; Kaplan et al., 1989; Ruusuvuori, 2001).

A Korean study shows that 82 to 87 percent of patients want to be told about any types of side effects (mild or severe) of cancer drugs, but oncologists are reluctant to share the information about mild side effects with patients and family caregivers (Shin et al., 2015). The same study describes that an oncologist preferred an oncology nurse, booklet or video, or the pharmacist as a reliable source of drug side effects information, but patients and family caregivers do not find it helpful and depend on the oncologist or other physicians (Shin et al., 2015).

Consultation with a doctor in a time constraint situation is a very tough job to accomplish. That's why doctors prefer additional supplementary information sources apart from their pieces of advice, but Korean patients and family caregivers do not value other sources. They want trustworthy information rather than a list of side effects (GMC, 2022; Ledford, 2010; Luschin & Habersack, 2014; Nair et al., 2002; Shin et al., 2012, 2015; Tarn et al., 2009).

1.2.12 Nurses led educational interventions:

Some papers discuss the nurse-led education classes in a cancer daycare center for gynecological cancer cases where the intervention has sound output. After the initiation of education classes about chemotherapy, nurses have found that the number of general phone calls were reduced, and focused mainly on the management of chemotherapy drugs, side effects of chemotherapy and appointments to the doctor (Dieperink et al., 2021; Jivraj et al., 2018).

Patients have reported that knowledge of topics like chemotherapy and radiotherapy became confusing and demanded separate specific knowledge interventions for the treatment process (Jivraj et al., 2018). The nurse-led chemotherapy class increased the knowledge as well as reduced the stress and anxiety in patients and their family caregivers (Jivraj et al., 2018). A comparative study conducted at the outpatient clinic at the department of oncology, Odense University Hospital, assessed the difference between the two groups. In the first group, information was provided at the individual level and in the second group, information was provided at the group level among breast cancer patients. They found that there is no significant difference in the knowledge between the two groups, but both the groups have high expectations for more information (Dieperink et al., 2021).

1.3 Rationale for the study:

There were several studies on informal caregivers' burden and coping strategies, but very few studies have been done on the assessment of homecare knowledge of the family caregivers during chemotherapy treatment. Adequate understanding of the disease and treatment, possible side effects and signs of infections and managing the various conditions is essential during chemotherapy treatment to reduce the family caregiver burden. This study aims to assess homecare knowledge, experienced side effects and management strategies among family caregivers of cancer patients undergoing chemotherapy.

1.4 Objectives

- 1) To assess the home care knowledge among family caregivers of cancer patients undergoing chemotherapy.
- 2) To assess the experiences of side effects and the practices of family caregivers to manage cancer patients undergoing chemotherapy.

CHAPTER 2

METHODOLOGY

2.1 Study design

The current study is based on a cross-sectional survey among family caregivers of cancer patients undergoing chemotherapy.

2.2 Study settings

The current study was conducted in Trivandrum, Kerala, and Mumbai, Maharashtra, from mid-March to mid-May 2022. Trivandrum is the state capital of Kerala and Mumbai is the state capital of Maharashtra. These cities have regional cancer centres, namely the Regional Cancer Centre (RCC), Trivandrum and the Tata Memorial Centre (TMC), Parel, Mumbai. RCC Trivandrum serves patients primarily from southern Kerala and Tamil Nadu. Tata Memorial Centre receives patients from almost every Indian state, most hailing from West Bengal, Odisha, Bihar, Uttar Pradesh, and the seven North-Eastern states, among other places. These two study sites have cancer patient lodging centres where patients can stay with their family members throughout treatment. For the present study, the lodging centres within the premises of these two cancer centres were the source for identifying family caregivers of cancer patients undergoing chemotherapy.

2.3 Study population:

Family caregivers of the cancer patients who are receiving chemotherapy treatment.

2.4 Sample size estimation

Assuming half of the family caregivers have adequate knowledge regarding caregiving during chemotherapy ($p=0.5$), with an absolute precision of 7% ($d=0.07$) for the 95% confidence

interval, the estimated sample size was 196. Further assumed a 10 percent nonresponse rate, and the final sample size was rounded to 220, 110 from each location of centres.

2.5 Sample selection procedure

The official websites of RCC Trivandrum and TMC Mumbai were the primary sources to identify the lodging facilities available near the hospitals in both centres. The principal investigator (PI) contacted the management of the lodging centres through personal meetings or telephone calls to get permission to contact the cancer patients or caregivers staying in their lodging facility. In Mumbai, the PI wrote an application letter and submitted it to the lodging facilities along with all the necessary documents for permission. After receiving approval, the PI went to the lodging facilities and identified the eligible individuals based on the inclusion criteria. In addition to the list provided on the website, a few lodging facilities in both places were identified through the family caregivers.

The principal investigator approached 15 centres in both places and got permission from 11 and 10 centres in Trivandrum and Mumbai to collect phone numbers or conduct in-person interviews with family caregivers of cancer patients. A list of the centres that provided permission to approach patients or family caregivers is attached in annexure 16.

Inclusion criteria:

Family caregiver of adult cancer patients who completed at least one cycle of chemotherapy and above 18 years of age.

Exclusion criteria:

Family caregivers of seriously ill cancer patients/children

Operational definition of family caregivers: Family caregivers are those persons who are the family members or a friend who has chosen to support and give care to the loved one who has

cancer, without any compensation. They spend most of the time with the patient. They have complete control over the caregiving process. If there is any paid caregiver present, then the person who has recruited the caregiver or dictated the caregiver to do the job will be considered as the family caregiver.

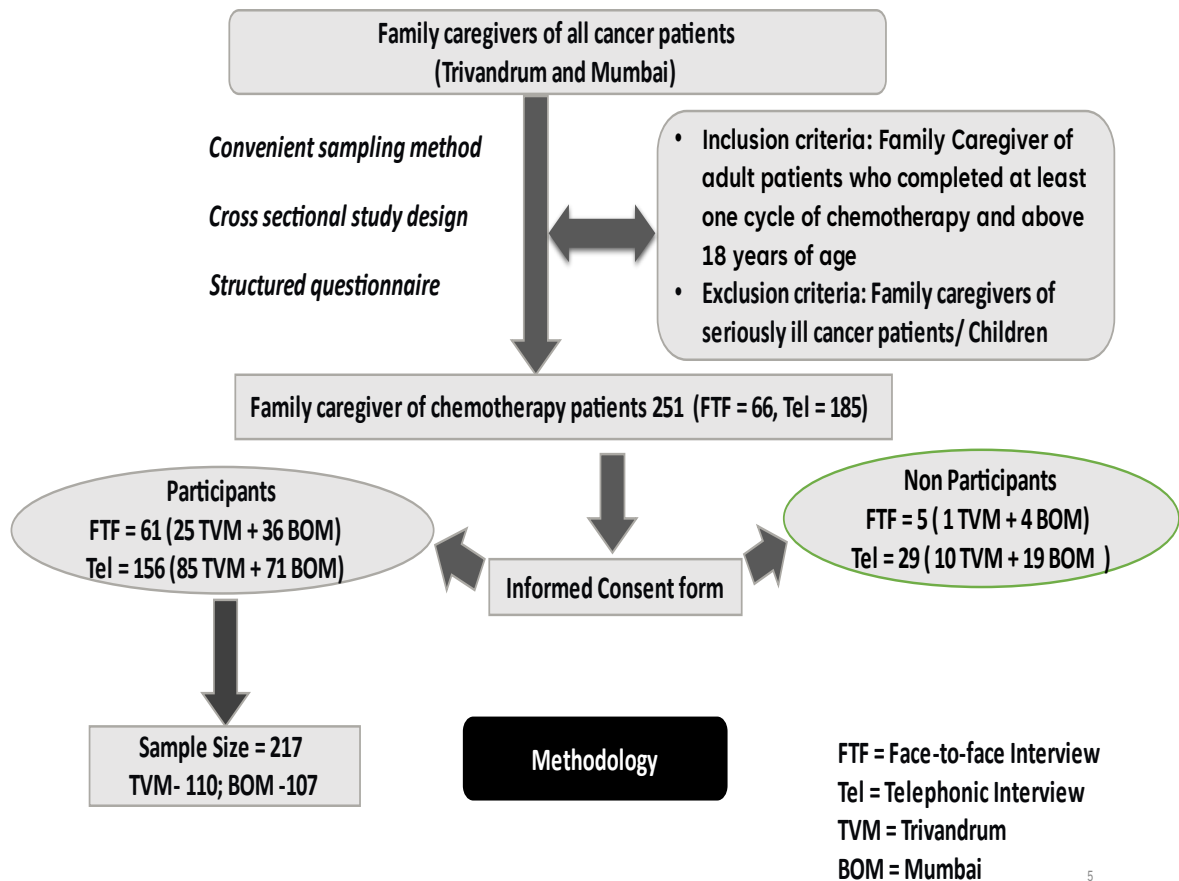


Figure 2.1 Selection of family caregivers

2.6 Data collection process

Data was collected by PI over two months, from mid-March to mid-May. Participants who met the eligibility criteria and agreed to the face-to-face interview provided written informed consent after explaining the purpose of the study were included. A telephonic consent was obtained in case of a telephonic interview.

Initially, PI contacted the lodging centres to obtain permission to conduct face-to-face interviews and collect phone numbers from family caregivers for telephonic interviews. After receiving verbal permission from the lodging centres in Trivandrum, PI began conducting face-to-face interviews, followed by phone number collection of the family caregivers.

PI approached 26 family caregivers for face-to-face interviews, with one terminating the interview in the middle. So, from Trivandrum, 25 face-to-face data collection sessions were conducted. Following the inclusion criteria, we collected 86 phone numbers from family caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. Ten phone numbers were incorrect, invalid, out of reach, or out of service.

When PI contacted some family caregivers, they were busy, so PI scheduled an appointment for the structured interview at their convenience. In Trivandrum, 85 telephonic interviews were conducted. Since the principle investigator is not a native speaker of Kerala, another Malayalam-speaking person was trained and conducted the interviews in Malayalam.

PI took a similar approach in Mumbai as we did in Trivandrum. There were 36 face-to-face interviews and 71 telephone interviews. There were some refusals in Mumbai mainly due to the suspicion about signing the consent form, being too busy to care for their patients, approaching them at the wrong time, and not receiving any monetary assistance.

2.7 Data collection tool for selected family caregivers

A structured interview schedule was developed in English and translated to Malayalam and Hindi. Most of the questions were closed-ended. The tool consists of four sections. The first section included the demographic details of the patient and the family caregiver, as well as the diagnosis and treatment details of the patient. Information like the caregiver's relationship with the patient and report on comorbidities was also captured.

The second part consists of an assessment of knowledge conceptualized in the following elements: a) Knowledge of chemotherapy side effects, b) Knowledge of infection, and c) Knowledge of food items to be given to a cancer patient undergoing chemotherapy treatment. The questions of this section were developed according to the information from the American Cancer Society resource guides. As per the information collected from the resource guide, we listed the side effects of chemotherapy, the signs of infection and the food items. In this section, we also included questions for those who received oral and topical chemotherapy.

The third section included questions to assess the practices of the family caregiver in managing the patient undergoing chemotherapy. In section three, PI took all the general side effects and asked the caregiver whether or not the cancer patient had experienced it. If a patient experienced the symptom, then only PI had proceeded to the sub-questions. In section four, PI looked for the sources of information and the preferences of family caregivers for accessing the knowledge of cancer caregiving.

2.8 Data processing and analysis

Kobo Collect was used to enter the data, and after data cleaning, the extracted data were analysed using IBM-SPSS statistics 25. The study objectives were mainly descriptive, so the categorical variables were summarised as frequency and percentages. For exploring associations, cross-tabulation was done and the Chi-square test was used to test the significance of associations. A binary logistic regression was used to estimate the odds ratios and confidence intervals.

2.9 Ethical consideration

The Institutional Ethics Committee of Sree Chitra Tirunal Institute for Medical Sciences and Technology, Trivandrum, Kerala, had reviewed the study and gave clearance to conduct the study (SCT/IEC/1825/JANUARY-2022). Written informed consents, and telephonic consents

were obtained from all the study participants before administering the interview schedule. The participants were free to refuse participation at the outset or during any stage of the study. There was no anticipated risk for participants by participating in this study.



CHAPTER 3

RESULT

This chapter briefly describes the outcome of data analysis in concordance with the study objectives. A total of 217 family caregivers (Trivandrum-110; Mumbai- 107) participated in the survey. Section 3.1 describes the background details of family caregivers and patients. The assessment of homecare knowledge of family caregivers is explained in section 3.2. In this section, family caregivers' knowledge regarding the type of chemotherapy received by the patient, their answers to the question on why the patient gets chemotherapy as part of their treatment, the food items to be provided to cancer patients during chemotherapy and awareness about possible side effects and signs of infections during chemotherapy are included. Section 3.3 describes the family caregivers' responses regarding the side effects of chemotherapy and their practices to deal with the side effects experienced by the patient. Section 3.4 describes the sources of information the family caregiver receives on patient management during chemotherapy.

3.1 Background details of family caregivers and cancer patients

The background details of family caregivers are provided in Table 3.1. Of the 217 respondents, 37.8% were the cancer patient's husband or wife, followed by son or daughter with 24%. Most (more than 80%) of family caregivers are close relatives of cancer patients between the ages of 31 and 60 years. In terms of overall numbers, male caregivers (53.9%) outnumber female caregivers. Among family caregivers, graduates (51.6%) are more in number. Students account for 10% of family caregivers. Patients are mostly having BPL ration cards (51.2%). The lowest age of the respondent is 19 years, and the highest age is 76 years. The mean age of the respondents is 41.65 years, with a standard deviation of 12.1.

Table 3.1 Socio-demographic-details of Family Caregivers

Variables	Overall		Trivandrum		Mumbai	
	n = 217	%	n = 110	%	n = 107	%
Respondent's Relationship with the patient						
Husband/Wife	82	37.8	31	28.2	51	47.7
Father/Mother	46	21.2	35	31.8	11	10.3
Son/Daughter	52	24.0	18	16.4	34	31.8
Other	37	17.1	26	23.6	11	10.3
Respondent's age category						
18-29	39	18.0	17	15.5	22	20.6
30-39	69	31.8	41	37.3	28	26.2
40-49	51	23.5	27	24.5	24	22.4
50-59	36	16.6	19	17.3	17	15.9
>60	22	10.1	6	5.5	16	15.0
Sex of the respondent						
Male	117	53.9	45	40.9	72	67.3
Female	100	46.1	65	59.1	35	32.7
Highest level of education of the respondent						
No formal education	7	3.2	0	0	7	6.5
Primary school level (1-7th STD)	8	3.7	2	1.8	6	5.6
High school level (8-10th STD)	52	24.0	34	30.9	18	16.8
Higher secondary level (11-12th STD) and Diploma level	38	17.5	20	18.2	18	16.8
Graduate level, post graduate level and above	112	51.6	54	49.1	58	54.2
Working status of the respondent						
Working in government sector	14	6.5	12	10.9	2	1.9
Working in private sector	50	23.0	28	25.5	22	20.6
Student	23	10.6	10	9.1	13	12.2
Other(self-employed/housewives)	130	59.9	60	54.6	70	65.4
Ration card						
APL	89	41.0	38	34.6	51	47.7
BPL	111	51.2	71	64.6	40	37.4
No ration card	7	3.2	0	0	7	6.5
Don't know	10	4.6	1	0.91	9	8.4

*STD = Standard

In Mumbai, half of the family caregivers were the husband or wife of the patient, and 67% were males, and in Trivandrum, 65% had a BPL ration card. About 67 percent of the participants in Trivandrum and 71 percent in Mumbai had above plus two levels of education.

The majority of cancer patients were above 40 years old. Cancer patients in this survey have mostly completed high school, and 55 percent were males. Cancer patients are mostly self-employed or homemakers. Patients' age and sex distribution were similar across the two study areas (Table 3.2).

Table 3.2 Socio-demographic details of patient

Variables	Overall		Trivandrum		Mumbai		
	n = 217	%	n = 110	%	n = 107	%	
Patient's age category							
18-29	21	9.7	13	11.8	8	7.5	
30-39	37	17.1	19	17.3	18	16.8	
40-49	50	23.0	23	20.9	27	25.2	
50-59	64	29.5	32	29.1	32	29.9	
>60	45	20.7	23	20.9	22	20.6	
Sex of the patient							
Male	120	55.3	61	55.5	59	55.1	
Female	97	44.7	49	44.5	48	44.9	
Education level of the patient							
No formal education	15	6.9	3	2.7	12	11.2	
Primary school level (1-7th STD)	22	10.1	10	9.1	12	11.2	
High school level (8-10th STD)	70	32.3	49	44.5	21	19.6	
Above high school	109	50.2	47	42.7	62	57.9	
Occupation of the patient							
Working in government sector	15	6.9	5	4.5	10	9.3	
Working in private sector	31	14.3	19	17.3	12	11.2	
Student	24	11.1	15	13.6	9	8.4	
Other (self-employed/housewives)	147	67.7	71	64.5	76	71.0	

*STD = Standard

Table 3.3 describes the information on the primary cancer site of the patients. Among the family caregivers, 215 (99.1%) reported the primary cancer site of the patients. As per the response of the family caregivers, we had a higher number of gastrointestinal cancers (27.1%) in this survey, followed by breast (18.4%) and lungs (15.6%). Two of the 217 respondents could not identify the primary site of cancer. Family caregivers of gastrointestinal and breast cancer patients were more in Mumbai than in Trivandrum, but family caregivers of blood cancer patients were more in Mumbai than in Trivandrum, but family caregivers of blood cancer patients were high in Trivandrum.

Table 3.3 Primary cancer site of patients

Type of Cancers	Overall		Trivandrum		Mumbai	
	n = 217	%	n = 110	%	n = 107	%
Gastro intestinal	59	27.1	23	20.9	36	33.6
Breast	40	18.4	15	13.6	25	23.4
Lungs	34	15.6	19	17.3	15	14
Blood cancer	30	13.8	26	23.6	4	3.7
Sarcoma	17	7.8	9	8.2	8	7.5
Head and neck	13	5.9	5	4.5	8	7.5
Lymphoma	9	4.1	7	6.4	2	1.9
Female genitalia	6	2.7	3	2.7	3	2.8
Urinary bladder	4	1.8	1	0.9	3	2.8
Prostate	2	0.9	0	0	2	1.9
Kidney	1	0.4	1	0.9	0	0
Respondent don't know	2	0.9	1	0.9	1	0.9

The family caregivers reported that many of the patients were already diagnosed with other co-morbidities such as diabetes, hypertension and heart disease. About 14.3 percent of patients

had diabetes, 18.4 percent of patients had hypertension, and 3.2% of patients had heart disease (Table 3.4).

Table 3.4 Patients with other co-morbidities

Other disease conditions	Overall		Trivandrum		Mumbai	
	n = 217	%	n = 110	%	n = 107	%
Diabetes	31	14.3	12	10.9	19	17.8
Hypertension	40	18.4	17	15.5	23	21.5
Heart disease	7	3.2	2	1.8	5	4.7
Any other disease	14	6.5	5	4.5	9	8.4

3.2 Homecare knowledge of family caregivers

Among the family caregivers, only 44.2% knew about the cancer stage and 3.7 percent of family caregivers had no idea how many cycles of chemotherapy their patient had received.

Table 3.5 Family caregivers' responses regarding stage of cancer and the mode of chemotherapy

Variables	Overall		Trivandrum		Mumbai	
	n=217	%	n=110	%	n=107	%
FCG knew the stage of cancer	96	44.2	43	39.1	53	49.5
Chemotherapy have already received						
<5	114	52.5	52	47.3	62	57.9
6-10	69	31.8	45	40.9	24	22.4
>10	26	11.98	9	8.2	17	15.9
Not Known	8	3.7	4	3.6	4	3.7
Mode of Chemotherapy						
Intravenous	194	89.4	102	92.7	92	86
Injectable	16	7.4	2	1.8	14	13.1
Oral	12	5.5	6	5.5	6	5.6
Don't Know	2	0.9	0	0	2	1.9
Surgery and Radiation advised before and after Chemotherapy**						
Surgery before chemotherapy	47	21.7	21	19.1	26	24.3
Radiation before chemotherapy	30	13.8	15	13.6	15	14.0
Surgery after chemotherapy	46	21.2	20	18.2	26	24.3
Radiation after chemotherapy	33	15.2	10	9.1	23	21.5

*FCG-Family caregiver; ** the total in this section will not add to 217

Chemotherapy was identified as a destroyer of remaining cancer cells in the body by 67.3 percent of respondents. Nearly 8 percent of caregivers were unaware of the reason for the chemotherapy (Table 3.6). There were variations in the responses between participants from two places.

Table 3.6 Family caregivers' responses regarding reasons of chemotherapy

Variables	Overall (N=217)		Trivandrum (N=110)		Mumbai (N=107)	
	n	%	n	%	n	%
To shrink the tumour size	64	29.5	20	18.2	44	41.1
To reduce the spread of cancer cells	77	35.5	20	18.2	57	53.3
To destroy the remaining cancer cells	146	67.3	83	75.5	63	58.9
Other	5	2.3	4	3.6	1	0.9
Don't know why the chemotherapy is given	18	8.3	10	9.1	8	7.5

More than 80% of family caregivers identified fibre-rich foods, boiled foods, citrus fruits, and plenty of water as foods that cancer patients receiving chemotherapy should consume. Warm drinks, strong-smelling food, substantial meals and plenty of fluids were identified more frequently by family caregivers in Trivandrum than family caregivers in Mumbai. More family caregivers in Mumbai identified 5-6 small meals and citrus fruits than family caregivers in Trivandrum. It was noted that 44.6 percent of family caregivers in Trivandrum suggested giving large meals to the patient, but only 11.2 percent of family caregivers in Mumbai said the same. On the contrary, most participants in Trivandrum suggested providing warm drinks, but only 38% in Mumbai reported the same (Table 3.7).

Table 3.7 Family caregivers' responses about the food items to be provided to cancer patients during chemotherapy

Variables	Overall		Trivandrum		Mumbai	
	(N=217)		(N=110)		(N=107)	
	Yes	%	Yes	%	Yes	%
Hot, spicy foods	16	7.4	10	9.1	6	5.6
Warm drinks	136	62.7	95	86.4	41	38.3
Very sweet, sugary foods	22	10.1	16	14.6	6	5.6
Fibre rich foods	197	90.8	95	86.4	102	95.3
Foods with strong smells	17	7.8	15	13.6	2	1.9
Boiled foods	195	89.9	101	91.8	94	87.9
5-6 small meals	163	75.1	73	66.4	90	84.1
Citrus fruits	178	82	81	73.6	97	90.7
Large meals	61	28.1	49	44.6	12	11.2
Fatty, greasy or fried foods	16	7.4	11	10	5	4.7
Plenty of fluids	127	58.5	95	86.4	32	29.9
Plenty of Water	213	98.2	107	97.3	106	99.1

The awareness regarding side effects or infections were assessed based on a pool of 20 items listed in the questionnaire and the answers were analysed side effect, infection, side effect or infection, or don't know (Table 3.8).

Table 3.8 Family caregivers' responses about side effects and infections

Conditions	Side effects	%	Infection	%	Side effect /Infection	%
Anaemia or Decreased blood cell count	181	83.4	3	1.4	1	0.5
Appetite Changes	191	88	3	1.4	1	0.5
Bleeding gum	66	30.4	32	14.7	5	2.3
Burning, peeling or swelling tongue and change in taste	179	82.5	3	1.4	0	0
Constipation	162	74.7	12	5.5	1	0.5
Dry Mouth	133	61.3	9	4.1	3	1.4
Emotional Issues	165	76	5	2.3	1	0.5
Flu-like symptoms	90	41.5	91	41.9	33	15.2
Hair loss	206	94.9	2	0.9	1	0.5
Diarrhoea	119	54.8	42	19.4	13	6
Nausea and/or vomiting	191	88	7	3.2	1	0.5
Puffy face or leg	79	36.4	22	10.1	0	0
Inflammation of mouth (burning sensation in mouth), Sore Mouth, Sore Throat and Trouble Swallowing	113	52.1	22	10.1	3	1.4
Skin and Nail changes	167	77	9	4.1	2	0.9
Fever: more than 100 F	80	36.9	116	53.5	34	15.7
Chills and sweats	108	49.8	43	19.8	12	5.5
Burning or pain with urination.	48	22.1	119	54.8	7	3.2
Unusual vaginal discharge or irritation	37	17.1	123	56.7	7	3.2
Redness, soreness, or swelling in any area, including surgical wounds.	36	16.6	115	53	5	2.3
Pain or tenderness	78	35.9	39	18	8	3.7

Further, the side effects and infections were separated, and the family caregivers who correctly identified a condition as a side effect or an infection are presented in Table 3.9 and 3.10,

respectively. Those who reported that the condition could be a 'side effect' (option 1) or 'side effect or infection' (option 3) were considered that the family caregiver identified the condition as a side effect. Similarly, those who mentioned 'infection' (option 2) or 'side effect or infection' (option 3) for the conditions were considered as the family caregiver identified that condition as an infection.

Table 3.9 Family caregivers' awareness regarding side effects of chemotherapy

Conditions	Overall (N=217)		Trivandrum (N=110)		Mumbai (N=107)	
	Yes	%	Yes	%	Yes	%
Anaemia or Decreased blood cell count	181	83.4	87	79.1	94	87.9
Appetite Changes	191	88.0	92	83.6	99	92.5
Burning, peeling or swelling tongue and change in taste	179	82.5	95	86.4	84	78.5
Constipation	162	74.7	85	77.3	77	72.0
Dry Mouth	133	61.3	85	77.3	48	44.9
Emotional Issues	165	76.0	89	80.9	76	71.0
Flu-like symptoms	90	41.7	53	48.2	37	34.9
Hair loss	206	94.9	103	93.6	103	96.3
Diarrhoea	118	54.6	82	74.5	36	34.0
Nausea and/or vomiting	191	88.0	95	86.4	96	89.7
Inflammation of mouth (burning sensation in mouth), Sore Mouth, Sore Throat and Trouble Swallowing	113	52.3	59	53.6	54	50.9
Skin and Nail changes	167	77.0	87	79.1	80	74.8
Chills and sweats	108	49.8	55	50.0	53	49.5
Participants correctly identified more than 6 conditions as side effect	176	82.2	97	88.2	79	76.0

Almost all family caregivers identified hair loss as a side effect, followed by appetite change and nausea/vomiting. Dry mouth and diarrhoea were more frequently identified by family

caregivers in Trivandrum than in Mumbai. More than 80 percent of family caregivers correctly identified more than six of the listed 13 conditions as possible side effects of chemotherapy (Table 3.9).

Seven conditions of infections were listed in Table 3.10. The awareness regarding signs of infections was low among family caregivers. Family caregivers of patients in Trivandrum identified bleeding gum, puffy face or leg, and pain or tenderness more frequently than family caregivers in Mumbai. But the conditions such as burning urination, vaginal discharge, redness or soreness were more frequently identified by family caregivers in Mumbai than in Trivandrum (Table 3.10).

Table 3.10 Family caregivers' awareness regarding signs of Infections

Conditions	Overall (N=217)		Trivandrum (N=110)		Mumbai (N=107)	
	Yes	%	Yes	%	Yes	%
Bleeding gum	32	14.7	27	24.5	5	4.7
Puffy face or leg	22	10.1	22	20.0	0	0
Fever: more than 100 F	116	53.5	53	48.2	63	58.9
Burning or pain with urination	119	54.8	47	42.7	72	67.3
Unusual vaginal discharge or irritation	123	56.7	42	38.2	81	75.7
Redness, soreness, or swelling in any area, including surgical wounds.	115	53.0	51	46.4	64	59.8
Pain or tenderness	39	18.0	33	30.0	6	5.6
Participants correctly identified more than three signs of infection	91	41.9	44	40.0	47	43.9

Nearly 40 percent of the family caregivers could identify more than three signs of infections from the list of seven.

3.3 Experiences of side effects during chemotherapy and practices of family caregivers

The side effect reported mainly by the patients to their family caregiver were taste or smell change (74.2%), followed by appetite loss (73.7%) and hair loss (70%), respectively. More than half of the patients reported to their family caregiver, nausea (63.6%) and emotional issues (50.7%). Constipation, sore mouth, sore throat, difficulty in swallowing, weight gain, and gum bleeding were more frequently reported by participants in Mumbai than in Trivandrum. But skin and nail changes were more reported in Trivandrum than in Mumbai.

Table 3.11 Experiences of side effects of chemotherapy-response from the family caregiver

Experienced Conditions	Overall (N=217)		Trivandrum (N=110)		Mumbai (N=107)	
	n	%	n	%	n	%
Taste or smell changes	161	74.2	90	81.8	71	66.4
Appetite Loss	160	73.7	80	72.7	80	74.8
Hair loss	153	70.5	75	68.2	78	72.9
Nausea	138	63.6	65	59.1	73	68.2
Emotional issues	110	50.7	53	48.2	57	53.3
Constipation	108	49.8	43	39.1	65	60.7
Skin and nail changes	101	46.8	62	56.9	39	36.4
Dry Mouth	85	39.2	39	35.5	46	43
Sore Mouth	59	27.2	16	14.5	43	40.2
Vomiting	57	26.3	26	23.6	31	29
Weight loss	53	24.4	32	29.1	21	19.6
Sore throat and trouble swallowing	19	8.8	4	3.6	15	14
Weight gain	14	6.5	1	0.9	13	12.1
Gum bleeding	4	1.8	0	0	4	1.8

Table 3.12 summarize the time when the patient first experienced the side effect. More than 80% of patients experience appetite loss, constipation, dry mouth, and taste or smell changes within the first three days of chemotherapy. More than 70% of patients reported to their family caregiver, nausea and difficulty in swallowing within the first three days. More than half of the patients reported to their family caregiver, gum bleeding, skin and nail changes, and hair loss after seven days of chemotherapy. More than half of the patients experienced vomiting within the first three days of chemotherapy.

Table.3.12 The initiation of side effects noticed by the family caregiver

Experienced Conditions	On the same day of chemotherapy		Within 1-3 days		Within 4-7 days		After 7 days	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Taste or smell changes (n=161)	15	9.3	130	80.7	16	9.9	0	0
Appetite Loss (n=160)	8	5.0	141	88.1	10	6.3	1	0.6
Hair loss (n=153)	3	2.0	40	26.5	11	7.3	97	64.2
Nausea (n=138)	34	24.6	102	73.9	1	0.7	1	0.7
Emotional issues (n=110)	10	9.1	83	75.5	14	12.7	3	2.7
Constipation (n=108)	5	4.6	95	88.0	6	5.6	2	1.9
Skin and nail changes (n=101)	0	0	35	34.7	14	13.9	52	51.5
Dry Mouth (n=85)	7	8.2	71	83.5	6	7.1	1	1.2
Sore Mouth (n=59)	1	1.7	26	44.1	16	27.1	16	27.1
Vomiting (n=57)	21	36.8	31	54.4	4	7.0	1	1.8
Sore throat and trouble swallowing (n=19)	1	5.3	14	73.7	2	10.5	2	10.5
Gum bleeding (n=4)	0	0	1	25.0	1	25.0	2	50.0

*Weight loss and weight gain were excluded since we cannot ask when the family caregiver first noticed it.

The most common measures adopted by the family caregiver of cancer patients were to give enough of fluids, 5-6 small meals, water, boiled foods, cut foods in small pieces, high protein foods, fruits and vegetables, high fibre foods, and avoid fried foods. Medicines mainly were used to treat constipation (71.2%), nausea (68.1%), vomiting (64.9%), sore mouth (59.3%), sore throat and trouble swallowing (10.5%), appetite loss (1.2%), dry mouth (1.1%). For taste and smell changes only, few people took any measures. The majority of family caregivers (more than 80%) were able to control the nausea, hair loss, appetite loss, constipation, weight loss, weight gain, skin and nail changes, dry mouth, sore throat and trouble swallowing, gum bleeding; however, few were successful in controlling changes in taste and smell.

Table 3.13 Measures taken by the family caregivers to manage side effects (among those who experienced side-effects)

Side effects	n	%
Taste or smell changes (n=161)		
Food that looks and smell good	27	16.8
Sweet foods	3	1.9
Straw for drinking	1	0.6
Appetite Loss (n=160)		
Protein powder	117	73.1
Plenty of fluids	142	88.7
5-6 smaller meals	131	81.8
Milkshake, yogurt	87	54.7
Medicine	2	1.2
Hair loss (n=153)		
Cooling cap	5	3.3
Avoiding hair dryers, etc.	151	98.7
Soft bristle hair brush	6	3.9
Washed hair less often	16	10.5
Pat hair with soft towel	15	9.8
Cut the short	94	61.4
Shaved head	110	71.9
Wig	1	0.7
Scarf	71	46.4

Table 3.13 Measures taken by the family caregivers to manage side effects (among those who experienced side effects) (continue...)

Side effects	n	%
Nausea (n=138)		
Easy on stomach diet	96	70
5-6 small meals	115	83.3
No meal skip	119	86.2
Liquids taken throughout the day	129	93.4
Food provided whenever the patient asked	132	96.3
Rest after a meal	133	96.3
Avoid strong smell food	111	81
Medicine	94	68.1
Emotional issues (n=110)		
Relaxation methods	21	19.1
Listen music, etc.	58	52.7
Encourage to speak with people	83	75.5
Went for small outings	49	44.5
Constipation (n=108)		
Plenty of fluids	98	90.7
Warm drinks	60	56
High fibre foods	92	85.1
Small walk	61	56.4
Medicine	77	71.2
Skin and nail changes (n=101)		
Quick shower	8	7.9
Patted dry	19	18.8
Moisturizing soap	8	7.9
Not use perfume etc	90	89.1
Kept face clean and dry	95	94.1
Avoided direct sunlight	46	45.5
Used long sleeve dresses	26	25.7
Dry mouth (n=85)		
Water	84	98.8
Avoid sweet foods	55	64.7
Easy to swallow foods	59	69.4
Lip balm	13	15.2
Medicine	1	1.1

Table 3.13 Measures taken by the family caregivers to manage side effects (among those who experienced side effects) (continue...)

Side effects	n	%
Sore mouth (n=59)		
Boiled foods	37	62.7
Cut foods in small pieces	42	71.1
Small amount of food	45	76.2
Medicine	35	59.3
Vomiting (n=57)		
ORS, Water	40	70.1
5-6 small meals	45	78.9
Asked doctor for medicine	28	49.1
Medicine	37	64.9
Weight loss (n=53)		
Food given according to schedule	45	84.9
5-6 small meals	42	80.8
High protein foods	49	92.5
Milkshakes, juices	23	43.4
Sore throat and trouble swallowing (n=19)		
Boiled foods	16	84.2
Cut foods in small pieces	16	84.2
Small number of foods	19	100
Medicine	2	10.5
Weight gain (n=14)		
Fruits and Veggies	13	92.9
High fibre foods	13	92.9
Less oily and fatty foods	11	78.6
Avoided fried foods	14	100
Less food	9	64.3
Reduce the salt intake	2	14.3
Daily simple exercise	1	7.1
Gum bleeding (n=4)		
Soft toothbrush	1	25
Gentle brushing	4	100
Barred for toothpicks or dental floss	4	100

Family caregivers washed their clothes separately from the cancer patients' garments in more than 70% of cases. Visitors were allowed for 30% of patients (Table 3.14).

Table 3.14 Hygiene practice by the respondents and management of visitors

	Overall (N=217)		Trivandrum (N=110)		Mumbai (N=107)	
	n	%	n	%	n	%
Washed patients' garments separately	158	72.8	80	72.7	78	72.9
Visitors permitted	68	31.3	36	32.7	32	30.2

A total of 8.3% of patients received assistance from a family member with a medical background, and 10.6% of patients received assistance from non-medical background professionals, both within and outside the family during chemotherapy period.

Table 3.15 Family caregivers received assistance from others

	Overall (N=217)		Trivandrum (N=110)		Mumbai (N=107)	
	n	%	n	%	n	%
Help from family member with medical background	18	8.3	14	12.7	4	3.7
Help from non-medical background professionals	23	10.6	15	13.6	8	7.5

3.4 Sources of information regarding patient management during chemotherapy

Overall, the family caregivers received information from the doctor, nurse, or caregivers of other patients. Trivandrum had a higher percentage of family caregivers who obtained information from a doctor, oncologist or nurse than Mumbai. In Mumbai, the family caregivers sought more information from the internet than in Trivandrum.

Table 3.16 Family caregivers' responses about source of information

Sources of information from the hospital						
Variables	Overall		Trivandrum		Mumbai	
	n	%	n	%	n	%
Oncologist	170	78.3	99	90	71	66.4
Pharmacist	1	0.5	1	0.9	0	0
Nurse	129	59.4	80	72.7	49	45.8
Family and friends	12	5.5	10	9.1	2	1.9
Internet	36	16.6	10	9.1	26	24.3
Fellow cancer patients	41	18.9	15	13.6	26	24.3
Family caregiver of another patient	91	41.9	15	13.6	26	24.3
Other	68	31.3	44	40.0	47	43.9

As a source of information, most family caregivers favoured face-to-face communications. Family caregivers in Trivandrum preferred pamphlets or brochures, whereas cancer-related websites in Mumbai were more popular.

Table 3.17 Preferences for sources to get information regarding patient management during chemotherapy

Preferences for information sources						
Variables	Overall		Trivandrum		Mumbai	
	n	%	n	%	n	%
Face-to-Face meeting	210	96.8	104	94.5	106	99.1
Pamphlet/Brochure	71	32.7	46	41.8	25	23.4
Cancer related website	25	11.5	7	6.4	18	16.8
Family caregiver of another patients	17	7.8	5	4.5	12	11.2
Video	9	8.2	9	8.2	0	0
Telephone	6	2.8	6	5.5	0	0
Family and friends	4	1.8	3	2.7	1	0.9
Other	2	0.9	1	0.9	1	0.9
Email	1	0.5	1	0.9	0	0

The results based on the specific objectives were presented in sections 3.1 to 3.4. Additional analysis was performed to explore the variables showing association with the awareness of side effects and signs of infections and the experienced side effects. Analysis was done using all participants (N=217), and the results were described in section 3.5.

3.5 Factors associated with awareness and experiences of side effects

Eighty percent of respondents of both sexes were aware of more than six side effects from the list of 13. A higher proportion of highly educated and employed participants correctly identified more than six side effects from the list as compared to family caregivers with low level of education, and students, respectively.

Table 3.18 Background details of family caregivers versus awareness of side effects

Variables	N	Identified more than six side effects			
		n (%)	P-value	UOR	95% CI
Sex of the respondent					
Male	116	95(81.9)	0.885	Reference	0.52-2.13
Female	98	81(82.7)		1.05	
Respondents' age					
<=50	163	136(83.4)	0.414	Reference	0.32-1.58
>=51	51	40(78.4)		0.72	
Respondents' education					
No formal education/Primary	14	9(64.3)	0.031	Reference	
Secondary to high school	52	40(76.9)		0.34	0.52-6.59
Higher secondary/diploma	37	28(75.7)		0.41	0.45-6.51
Graduate and above	111	99(89.2)		0.01	1.31-15.94
Respondents' working status					
Government employee	14	13(92.9)	0.040	3.84	0.48-30.66
Private employee	50	47(94.0)		4.63	1.34-15.99
Student	23	18(78.3)		1.06	0.36-3.11
Other	127	98(77.2)		Reference	

P-value derived from Chi-square test for associations.

Male respondents identified more signs of infection than female respondents. About 40 percent of respondents in both age groups identified more than three signs of infections. Those with graduation and above level of education, more often identified more than three signs of infections than the other groups.

Table 3.19 Background details of family caregivers versus awareness of signs of infections

Variables	N	Identified more than three signs of infections					
		n (%)	P-value	UOR	95% CI		
Sex of the respondent							
Male	117	56(47.9)	0.056	Reference	0.33-1.01		
Female	100	35(35.0)				0.05	
Respondents' age							
<=50	165	69(41.8)	0.950	Reference	0.54-1.91		
>=51	52	22(42.3)				1.02	
Respondents' education							
No formal education/Primary	15	1(6.7)	<0.001	Reference			
Secondary to high school	52	16(30.8)				6.22	0.75-51.45
Higher secondary/diploma	38	13(34.2)				7.28	0.85-61.66
Graduate and above	112	61(54.5)				16.74	2.12-131.71
Respondents' working status							
Government employee	14	5(35.7)	0.309	0.91	0.29-2.89		
Private employee	50	26(52.0)				1.79	0.92-3.46
Student	23	11(47.8)				1.51	0.62-3.69
Other	130	49(37.7)				Reference	

P-value derived from Chi-square test for associations.

The experiences of side effects were analysed across cancer site, sex and age group of patients (Tables 3.20 to 3.24). More than half of cancer patients reported appetite loss, nausea, changes in taste or smell, and hair loss. Blood and lymphoma and breast cancer patients experienced more appetite loss and taste or smell changes than other types of cancers. Sarcoma patients had the least appetite loss and taste or smell changes. Hair loss was high among breast, lung and sarcoma patients, but gastrointestinal cancer patients had the least hair loss. Constipation, sore mouth, and weight gain were more common in breast cancer patients than in other malignancies. Less number of patients with lung cancer experienced vomiting. More patients with gastrointestinal, blood and lymphoma cancers experienced dry mouth. Patients with head

and neck cancer had more difficulty in swallowing than others. Weight loss is more common in cases of blood and lymphoma and head and neck cancer. Emotional problems were reported by 50 percent of blood/lymphoma, gastrointestinal, breast, and head/neck cancer patients. More patients with blood or breast cancer had changes to their skin and nails (65%).

Table 3.20 Side effects experienced by the patients with different cancers

Experiences	Type of cancer (Primary site)							
		Sarcoma (17)	Blood and Lymphoma (40)	Gastro Intestinal (57)	Lung (34)	Breast (41)	Head and Neck (13)	Other (13)
Taste or smell changes	n	10	36	37	22	34	8	12
	%	58.8	90.0	64.9	64.7	82.9	61.5	92.3
Appetite loss	n	10	32	43	22	33	8	10
	%	58.8	80.0	75.4	64.7	80.5	61.5	76.9
Hair loss	n	14	24	32	28	37	10	7
	%	82.4	60.0	56.1	82.4	90.2	76.9	53.8
Nausea	n	13	26	31	19	30	9	9
	%	76.5	65.0	54.4	55.9	73.2	69.2	69.2
Emotional issues	n	4	21	32	15	24	8	4
	%	23.5	52.5	56.1	44.1	58.5	61.5	30.8
Constipation	n	7	21	21	17	26	5	10
	%	41.2	52.5	36.8	50.0	63.4	38.5	76.9
Skin and nail changes	n	7	26	21	14	25	3	4
	%	41.2	65.0	37.5	41.2	61.0	23.1	30.8

Table 3.20 Side effects experienced by the patients with different cancers (continue...)

Experiences	Type of cancer (Primary site)							
		Sarcoma (17)	Blood and Lymphoma (40)	Gastro Intestinal (57)	Lung (34)	Breast (41)	Head and Neck (13)	Other (13)
Skin and nail changes	n	7	26	21	14	25	3	4
	%	41.2	65.0	37.5	41.2	61.0	23.1	30.8
Dry mouth	n	5	18	24	13	16	5	3
	%	29.4	45.0	42.1	38.2	39.0	38.5	23.1
Sore mouth	n	3	9	17	4	15	6	4
	%	17.6	22.5	29.8	11.8	36.6	46.2	30.8
Vomiting	n	7	14	17	5	10	3	1
	%	41.2	35.0	29.8	14.7	24.4	23.1	7.7
Weight loss	n	1	13	16	9	4	4	5
	%	5.9	32.5	28.1	26.5	9.8	30.8	38.5
Sore throat and trouble swallowing	n	2	0	6	1	5	4	0
	%	11.8	0	10.5	2.9	12.2	30.8	0
Weight gain	n	0	2	5	1	6	0	0
	%	0	5.0	8.8	2.9	14.6	0	0
Gum bleeding	n	0	0	3	0	0	0	0
	%	0	0	5.3	0	0	0	0

Nausea, vomiting, sore mouth, emotional issues, skin and nail changes and hair loss were higher among female patients than males (Table 3.21).

Table 3.21 Side effects experienced by male and female patients

Experiences	Sex of the patient		p-value	
	Male	Female		
Appetite loss	n	88	72	0.882
	%	73.3	74.2	
Constipation	n	58	50	0.638
	%	48.3	51.5	
Nausea	n	67	71	0.008
	%	55.8	73.2	
Vomiting	n	23	34	0.008
	%	19.2	35.1	
Dry mouth	n	47	38	0.999
	%	39.2	39.2	
Sore mouth	n	25	34	0.019
	%	20.8	35.1	
Sore throat and trouble swallowing	n	10	9	0.807
	%	8.3	9.3	
Taste or smell changes	n	88	73	0.747
	%	73.3	75.3	
Weight loss	n	30	23	0.826
	%	25.0	23.7	
Weight gain	n	8	6	0.886
	%	6.7	6.2	
Gum bleeding	n	3	1	0.424
	%	2.5	1.0	
Emotional issues	n	56	54	0.187
	%	46.7	55.7	
Skin and nail changes	n	51	50	0.203
	%	42.9	51.5	
Hair loss	n	75	78	0.004
	%	62.5	80.4	

P-value derived from Chi-square test for associations.

In comparison to men as a reference group, women have 2 times higher odds of experiencing hair loss, sore mouth, nausea, and vomiting, which are significant.

Table 3.22 Odds Ratios and 95% Confidence Intervals for the side effects experienced by females as compared to males

	Hair loss	Skin and nail changes	Emotional issues	Sore mouth	Vomiting	Nausea
OR	2.4	1.4	1.4	2.0	2.2	2.1
95%CI	1.3-4.5	0.8-2.4	0.8-2.4	1.1-3.7	1.2-4.2	1.2-3.8

Compared to older age groups, more patients in younger age groups reported hair loss, skin and nail changes, and nausea.

Table 3.23 Experiences of side effects versus age group of patients

Experiences	Patients age category			p-value	
	18-39	40-59	60-79		
Appetite loss	n	44	83	33	0.909
	%	75.9	72.8	73.3	
Constipation	n	29	57	22	0.991
	%	50.0	50.0	48.9	
Nausea	n	43	70	25	0.118
	%	74.1	61.4	55.6	
Vomiting	n	22	26	9	0.058
	%	37.9	22.8	20.0	
Dry mouth	n	20	48	17	0.612
	%	34.5	42.1	37.8	
Sore mouth	n	13	35	11	0.461
	%	22.4	30.7	24.4	
Sore throat and trouble swallowing	n	6	12	1	0.219
	%	10.3	10.5	2.2	
Taste or smell changes	n	46	85	30	0.344
	%	79.3	74.6	66.7	
Weight loss	n	9	36	8	0.035
	%	15.5	31.6	17.8	
Weight gain	n	5	8	1	0.397
	%	8.6	7.0	2.2	
Gum bleeding	n	0	4	0	0.159
	%	0	3.5	0	
Emotional issues	n	28	64	18	0.170
	%	48.3	56.1	40.0	
Skin and nail changes	n	32	56	13	0.028
	%	55.2	49.1	29.5	
Hair loss	n	47	77	29	0.113
	%	81.0	67.5	64.4	

The younger age group have higher odds of having hair loss, skin and nail changes, and vomiting than the older age group. The odds ratios for skin and nail changes were significant for the younger age group compared to older patients.

Table 3.24 Odds Ratios and 95% Confidence Intervals for side effects experienced by different age groups of patients.

Age group	n (%)	UOR	95% CI
Hair loss			
18-39	47 (81.0)	2.357	0.962-5.777
40-59	77 (67.5)	1.148	0.556-2.372
60-79	29 (64.4)	Reference	
Weight loss			
18-39	9 (15.5)	0.849	0.299-2.412
40-59	36 (31.6)	2.135	0.903-5.046
60-79	8 (17.8)	Reference	
Skin and nail changes			
18-39	32 (55.2)	2.935	1.281-6.724
40-59	56 (49.1)	2.302	1.094-4.847
60-79	13 (29.5)	Reference	
Vomiting			
18-39	22 (37.9)	2.444	0.991-6.029
40-59	26 (22.8)	1.182	0.504-2.769
60-79	9 (20.0)	Reference	

UOR = Unadjusted odds ratio

CHAPTER 4

DISCUSSION

The present study assessed family caregivers' knowledge regarding home care during the chemotherapy treatment for the patient. As part of homecare knowledge, the present study evaluated the family caregivers' awareness of the need for chemotherapy, possible side effects and infections, and food items provided to their patients. Only a small percentage of family caregivers did not know the reason for chemotherapy. Caregivers are generally aware of chemotherapy side effects, but the awareness regarding infections is relatively low.

The present study also assessed the experienced side effects and how the caregivers managed those side effects. The most experienced side effects were taste or smell changes, appetite loss, hair loss and nausea, and the family caregivers had taken different measures to handle the side effects.

4.1 The family caregivers and patients in the present study

Usually, the family caregivers are close relatives of cancer patients, and female caregivers outnumber male caregivers in general (Douglas et al., 2016; Koerin & Harrigan, 2003; Mcilfattrick et al., 2006; Thomas et al., 2002). In the present study, most home caregivers are cancer patients' close relatives, but male caregivers outnumbered female caregivers. It may be due to the convenience sampling used to select study participants. Another reason may be that the distance of the cancer hospital is a barrier for many female family members to travel to these places along with the cancer patients. When it comes to healthcare, distance matters (SHRC Raipur, 2018).

Because most cancer patients are between the ages of 51 and 60, which corresponds to middle-aged to senior adults, they often have comorbidities such as diabetes and hypertension. Multimorbidity fits the pattern identified in previous studies. Cardiovascular and metabolic

diseases were the most common comorbid conditions identified in Asian populations (Rajoo et al., 2021). The present study observed a similar comorbid pattern among cancer patients.

4.2 Homecare knowledge of family caregivers:

Education of patients and family caregivers about potential chemotherapy side effects and post-chemotherapy symptom management are all critical components of the chemotherapy process (DeMille et al., 2006). Most of the respondents identified chemotherapy as a destroyer of cancer cells. A similar perception of the need to fight the disease and maintain hope, coupled with feelings of fear, was reported in another study (Mcilpatrick et al., 2006). Less than half of family caregivers were aware of the cancer stage. The family caregivers' education may influence the understanding of the details, such as the cancer stage. Often caregivers never think about it or consciously do not want to know about the cancer stage. Sometimes, the person accompanying a cancer patient to the hospital for treatment was involved in disease-related communications with the healthcare provider. Perhaps to lessen the emotional burden, this person purposefully withheld the cancer stage from the family caregiver.

Anaemia, hair loss, appetite changes, change in taste, nausea, vomiting, dry mouth, constipation, skin and nail changes and diarrhoea are the most common side effects of chemotherapy treatment (Chemotherapy Side Effects, 2022). Before starting chemotherapy, the healthcare provider usually informs the patient or family caregiver about the potential side effects or infections. In this study, we assumed that the family caregivers were informed about the side effects or infections and assessed whether or not they were aware of those symptoms. The assessment was based on a pool of 20 items, and the options for responses were side effect, infection, side effect or infection, or do not know. For analysing how many family caregivers correctly identified the side effects or infections, the pool was separated into 13 side effects and seven infections. More than 80 percent of family caregivers accurately identified more than

six of the 13 conditions as possible chemotherapy side effects, and approximately 40 percent were able to recognise more than three of the seven signs of infections.

Overall, chemotherapy side effects were identified more frequently than signs of infections. Hair loss was the most common side effect identified by family caregivers, followed by appetite change and nausea/vomiting. In Trivandrum, compared to Mumbai, family caregivers more commonly identified dry mouth and diarrhoea. The differences in outcomes between the two study locations may be related to variations in hospital practices in providing information or due to different types of cancers. Patients undergoing immunosuppressive chemotherapy are at high risk of infection. Awareness of chemotherapy side effects and infection is essential, which is lacking in this case, especially the awareness of infections. Perhaps the procedure for providing information has a flaw, or the family caregivers did not adequately understand the information.

Infection caused by neutropenia, or a decrease in white blood cell count, is a serious side effect of chemotherapy (DeMille et al., 2006). Diet is thought to be protective in managing these infections. Advising a diet chart, mostly a neutropenic diet for cancer patients, is a regular practice. More than 80% of family caregivers identified fibre-rich foods, boiled foods, citrus fruits, and plenty of water as foods, cancer patients receiving chemotherapy should consume. These food items are part of the neutropenic diet for patients with weekend immune systems (Ramamoorthy et al., 2020). Because there is no standard definition of a neutropenic diet, dietary recommendations vary by hospital. Few institutions begin a neutropenic diet when neutropenia is diagnosed, while others do so throughout the chemotherapy period and a few just after cancer is diagnosed (Smith & Besser, 2000). In this study, we assessed the awareness of these food items, and most of the caregivers identified the food items correctly.

It has been observed that, after doctors and nurses, family caregivers of other cancer patients are the third most important source of information in this study. Maybe in the lodging centres, family caregivers observe other family caregivers' food practices and may adopt similar practices. If they have any doubts, they ask the doctor about that food item during their next visit. Due to varying hospital food item recommendations in practice and varying food item availability at the two study locations, food item identification may vary. A reason could be an area-based difference in food culture.

4.3 Experiences of side effects during chemotherapy and caregivers' practices:

In the present study, more than half of the patients reported appetite loss, nausea, changes in taste or smell, emotional issues, and hair loss. Among those who experienced side effects, more than 80 percent experienced appetite loss, constipation, dry mouth, and taste or smell changes within the first three days of chemotherapy. Within the first three days, more than 70% of patients reported nausea and difficulty in swallowing. More than half of the patients reported gum bleeding, skin and nail changes, and hair loss after seven days of chemotherapy, and more than half of the patients started vomiting in the first three days of chemotherapy. Similar experiences were observed in studies conducted in different places (Altun & Sonkaya, 2018; Chan & Ismail, 2014; Coolbrandt et al., 2016).

Some of the side effects the patients experienced were different with respect to the type of cancer. Patients with breast cancer experienced constipation, sore mouth, and weight gain more frequently than those with other cancers. Vomiting was less common in lung cancer patients, and dry mouth was more prevalent in patients with gastrointestinal, blood, and lymphoid malignancies. Swallowing was more difficult for head and neck cancer patients than other patients. In cases of head and neck cancer, lymphoma and blood cancer, weight loss is more typical. Half of the patients with gastrointestinal, breast, head and neck, and blood or

lymphoma cancers reported having emotional issues. Breast or blood cancer patients saw more changes to their skin and nails.

Female patients are more prone than male patients to experience nausea, vomiting, sore mouth, mental problems, changes to their skin and nails and hair loss. Women are more prone to experience hair loss, sore mouth, nausea and vomiting than men. Maybe females are more concerned about their experienced symptoms than males. It is more socially acceptable for women to have long hair than to have no hair, and perhaps this societal expectation impacts female cancer patients who are more concerned about hair loss. Compared to men, women are more likely to experience emotional issues and changes to their skin and nails, but the difference is not very significant.

Younger age groups reported more hair loss, nail changes, and nausea than older ones. Compared to older age groups, younger age groups had increased risks of experiencing weight loss and hair loss. Younger patients may have been more concerned than older patients about their symptoms and reported them to their family caregivers or younger patients' family caregivers may have provided more attention than older patients' caregivers. A qualitative approach for further exploration of the context may warrant learning more about the changes concerning males or females and younger and older patients.

The most frequent strategies used by caregivers for cancer patients at home included providing enough fluids, 5–6 small meals, water, boiling foods, cutting up foods into little pieces, high protein foods, fruits and vegetables, high fibre foods, and avoiding fried foods. The most common ailments treated with medication were constipation (71.2%), nausea (68.1%), vomiting (64.9%), painful mouth (59.3%), sore throat and difficulty swallowing (10.5%), appetite loss (1.2%), and dry mouth (1.1%). Few people took action only for changes in taste and odour. More than 80 percent of family caregivers were able to control the following

symptoms: nausea, hair loss, appetite loss, constipation, weight loss, weight gain, changes in the skin and nails, dry mouth, sore throat, difficulty swallowing, and bleeding gums. However, only a small percentage of caregivers were able to control the changes in taste and smell.

4.4 Strengths and Limitations:

The study explored the awareness and experiences of family caregivers during chemotherapy treatment for their patients. Such studies from India are limited in the literature. However, there are some limitations also to the present study. The generalizability of the findings is limited due to convenience sampling. The present study identified the family caregivers through the nearby lodging centres where they stay for cancer treatment. Also, obtaining permission from the lodging centres and respondents' approach to participation differed between the two study locations. However, this was the only possible way of identifying family caregivers since finding cancer patients undergoing chemotherapy from the community was not ideal. Also, due to the time restraint within the academic calendar, formal approval to approach the patients and caregivers through the cancer hospitals was hard to obtain.

4.5 Conclusion and recommendations:

The present study reveals that the family caregivers were aware of common side effects but not much about infections. Maybe they were just informed about possible side effects of chemotherapy prior to treatment, but not about infections. Respondents' knowledge of side effects and signs of infection were associated with their level of education. The experienced side effects varied depending on the cancer site, age, and gender of the patients. Since chemotherapy is an immune suppressive treatment, infection awareness is essential for family caregivers. They should know about side effects, foods to administer, symptoms of infections, how to manage the side effects, and when to seek health care, especially those without a formal education.

Disease and caregiving communication is crucial in cancer care. Appropriate information will help to reduce the physical, emotional, social and financial burdens of patients and family caregivers. Disease-related information should be communicated at different periods of cancer treatment. It helps the family caregiver to decide on appropriate care for the patient. It helps build trust between family caregivers, patients and healthcare providers, which is very important during any disease treatment.

A cancer patient may experience panic and anxiety due to the frequently challenging, expensive and complex treatments. It might be rather difficult to make choices regarding the patient's care. A patient's quality of life and overall wellbeing can be enhanced through effective communication between patients, family and medical professionals. Proper contact is essential throughout the cancer treatment process, from the initial diagnosis to the end of treatment and during follow-up. Providing information regarding appropriate care when there is a change in treatment is also important.

Obtaining information sources becomes crucial. In this study, family caregivers, in general, obtained information from the doctor, nurse, and other patients' family caregivers. Most family caregivers preferred in-person consultations as a source of information. Family caregivers are the link between cancer patients and healthcare providers. If the disease and care-related communication are appropriately communicated to the family caregivers, it will reduce the burden on patients and caregivers to some extent.

Bibliography

- Akpan-Idiok PA & Anarado AN (2014) Perceptions of burden of caregiving by informal caregivers of cancer patients attending University of Calabar Teaching Hospital, Calabar, Nigeria. *The Pan African Medical Journal* 18: 159 DOI: 10.11604/pamj.2014.18.159.2995.
- Altun İ & Sonkaya A (2018) The most common side effects experienced by patients were receiving first cycle of chemotherapy. *Iranian Journal of Public Health* 47(8): 1218–1219.
- American Cancer Society (2019) Nutrition for the person with cancer during treatment. (Online) Available at: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/en/booklets-flyers/nutrition-for-the-patient-with-cancer-during-treatment.pdf> (accessed 15 December 2021)
- American Cancer Society (2022a) Getting IV or injectable chemotherapy. (Online) Available at: <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/treatment-types/chemotherapy/getting-chemotherapy.html> (accessed 15 December 2021).
- American Cancer Society (2022b) Getting oral or topical chemotherapy. (Online) Available at: <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/treatment-types/chemotherapy/oral-chemotherapy.html> (accessed 15 December 2021).
- American Cancer Society (2022c) How is chemotherapy used to treat cancer? (Online) Available at: <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/treatment-types/chemotherapy/how-is-chemotherapy-used-to-treat-cancer.html> (accessed 15 December 2021).
- American Cancer Society (2022d) Treatment types. (Online) Available at: <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/treatment-types.html> (accessed 28 May 2022).
- Badger TA, Segrin C, Hepworth JT, Pasvogel A, Weihs K, Lopez AM (2013) Telephone-delivered health education and interpersonal counselling improve quality of life for Latinas with breast cancer and their supportive partners. *Psycho-Oncology* 22(5): 1035–1042. DOI: 10.1002/pon.3101.
- Cegala DJ (2003) Patient communication skills training: a review with implications for cancer patients. *Patient Education and Counselling* 50(1): 91–94. DOI: 10.1016/s0738-3991(03)00087-9.
- Chan H-K & Ismail S (2014) Side effects of chemotherapy among cancer patients in a Malaysian General Hospital: experiences, perceptions and informational needs from clinical pharmacists. *Asian Pacific journal of cancer prevention* 15(13): 5305–5309. DOI: 10.7314/apjcp.2014.15.13.5305.
- Chemotherapy safety (2022). (Online) Available at: <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/treatment-types/chemotherapy/chemotherapy-safety.html> (accessed 15 December 2021).

Chemotherapy side effects (2022). (Online) Available at: <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/treatment-types/chemotherapy/chemotherapy-side-effects.html> (accessed 15 December 2021).

Coolbrandt A, Dierckx de Casterlé B, Wildiers H, Aertgeerts B, Van der Elst E, van Achterberg T, Milisen K (2016) Dealing with chemotherapy-related symptoms at home: a qualitative study in adult patients with cancer. *European Journal of Cancer Care* 25(1): 79–92. DOI: 10.1111/ecc.12303.

DeMille D, Deming P, Lupinacci P, Jacobs LA (2006) The effect of the neutropenic diet in the outpatient setting: a pilot study. *Oncology Nursing Forum* 33(2): 337–343. DOI: 10.1188/ONF.06.337-343.

Dieperink KB, Ellegaard E, Astrup AL, Hasse HT, Elnegaard CM, Jensen JD (2021) Nurse-led group information for patients with breast cancer: Equal to individual information? A comparative study. *Nursing Open* 8(1): 423–433. DOI: 10.1002/nop2.643.

Douglas SL, Mazanec P, Lipson A, Leuchtag M (2016) Distance caregiving a family member with cancer: A review of the literature on distance caregiving and recommendations for future research. *World Journal of Clinical Oncology* 7(2): 214–219. DOI: 10.5306/wjco.v7.i2.214.

Dumont S, Turgeon J, Allard P, Gagnon P, Charbonneau C, Vézina L (2006) Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. *Journal of Palliative Medicine* 9(4): 912–921. DOI: 10.1089/jpm.2006.9.912.

Evans EW & Redmond EC (2017) An assessment of food safety information provision for UK chemotherapy patients to reduce the risk of foodborne infection. *Public Health* 153: 25–35. DOI: 10.1016/j.puhe.2017.06.017.

Evans EW & Redmond EC (2018) Food safety knowledge and self-reported food-handling practices in cancer treatment. *Oncology Nursing Forum* 45(5): E98–E110. DOI: 10.1188/18.ONF.E98-E110.

Faruqui N, Joshi R, Martiniuk A, Lowe J, Arora R, Anis H, Kalra M, Bakhshi S, Mishra A, Santa A, Sinha S, Siddaiahgari S, Seth R, Bernays S (2019) A health care labyrinth: perspectives of caregivers on the journey to accessing timely cancer diagnosis and treatment for children in India. *BMC Public Health* 19(1): 1613. DOI: 10.1186/s12889-019-7911-x.

Gaugler JE, Hanna N, Linder J, Given CW, Tolbert V, Kataria R, Regine WF (2005) Cancer caregiving and subjective stress: a multi-site, multi-dimensional analysis. *Psycho-Oncology* 14(9): 771–785. DOI: 10.1002/pon.916.

Geddie PI, Wochna Loerzel V & Norris AE (2016) Family caregiver knowledge, patient illness characteristics, and unplanned hospital admissions in older adults with cancer. *Oncology Nursing Forum* 43(4): 453–463. DOI: 10.1188/16.ONF.453-463.

Gilhooly KJ, Gilhooly ML, Sullivan MP, McIntyre A, Wilson L, Harding E, Woodbridge R, Crutch S (2016) A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC geriatrics* 16: 106. DOI: 10.1186/s12877-016-0280-8.

GMC (2022) Good practice in prescribing and managing medicines and devices. (Online) Available at: <https://www.gmc-uk.org/ethical-guidance/ethical-guidance-for-doctors/good-practice-in-prescribing-and-managing-medicines-and-devices> (accessed 24 November 2021).

Gözüm S & Akçay D (2005) Response to the needs of Turkish chemotherapy patients and their families. *Cancer Nursing* 28(6): 469–475. DOI: 10.1097/00002820-200511000-00010.

Greenfield S, Kaplan S & Ware JE (1985) Expanding patient involvement in care. Effects on patient outcomes. *Annals of Internal Medicine* 102(4): 520–528. DOI: 10.7326/0003-4819-102-4-520.

Harrington V, Lackey NR & Gates MF (1996) Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients. *Cancer Nursing* 19(2): 118–125. DOI: 10.1097/00002820-199604000-00006.

Hendren S, Griggs JJ, Epstein RM, Humiston S, Rousseau S, Jean-Pierre P, Carroll J, Yosha AM, Loader S, Fiscella K (2010) Study protocol: a randomized controlled trial of patient navigation-activation to reduce cancer health disparities. *BMC cancer* 10: 551. DOI: 10.1186/1471-2407-10-551.

Huff C (2020) Oral chemotherapy: A home safety educational framework for healthcare providers, patients, and caregivers. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 24(1): 22–30. DOI: 10.1188/20.CJON.22-30.

IARC (2020a) 356 India fact sheets. IARC. (Online) Available at: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/356-india-fact-sheets.pdf>. (accessed 15 December 2021)

IARC (2020b) Globocan cancer fact sheet. (Online) Available at: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/40-All-cancers-excluding-non-melanoma-skin-cancer-fact-sheet.pdf>. (accessed 4 June 2022)

IARC CT (2020) Cancer today. (Online) Available at: <http://gco.iarc.fr/today/home> (accessed 28 May 2022).

Iconomou G, Vagenakis AG & Kalofonos HP (2001) The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 9(8): 591–596. DOI: 10.1007/s005200100259.

Jivraj N, Gallagher LO, Papadakos J, Abdelmutti N, Trang A, Ferguson SE (2018) Empowering patients and caregivers with knowledge: The development of a nurse-led gynecologic oncology chemotherapy education class. *Canadian Oncology Nursing Journal* 28(1): 4–7. DOI: 10.5737/2368807628147.

- Kaplan SH, Greenfield S & Ware JE (1989) Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. *Medical Care* 27(3 Suppl): S110-127. DOI: 10.1097/00005650-198903001-00010.
- Kilic ST & Oz F (2019) Family caregivers' involvement in caring with cancer and their quality of life. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* 20(6): 1735–1741. DOI: 10.31557/APJCP.2019.20.6.1735.
- Knapp S, Marziliano A & Moyer A (2014) Identity threat and stigma in cancer patients. *Health Psychology Open* 1(1): 2055102914552281. DOI: 10.1177/2055102914552281.
- Koerin BB & Harrigan MP (2003) P.S. I love you. *Journal of Gerontological Social Work* 40(1–2): 63–81. DOI: 10.1300/J083v40n01_05.
- Ledford CJW (2010) “Practicing medicine”: Patient perceptions of physician communication and the process of prescription - ScienceDirect. (Online) Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399110003952> (accessed 24 November 2021).
- Lewis FM, Griffith KA, Alzawad Z, Dawson PL, Zahlis EH, Shands ME (2019) Helping her heal: Randomized clinical trial to enhance dyadic outcomes in couples. *Psycho-Oncology* 28(2): 430–438. DOI: 10.1002/pon.4966.
- Lim CC, Devi MK & Ang E (2011) Anxiety in women with breast cancer undergoing treatment: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare* 9(3): 215–235. DOI: 10.1111/j.1744-1609.2011.00221.x.
- Lovelace DL, McDaniel LR & Golden D (2019) Long-term effects of breast cancer surgery, treatment, and survivor care. *Journal of Midwifery & Women's Health* 64(6): 713–724. DOI: 10.1111/jmwh.13012.
- Luschin G & Habersack M (2014) Oral information about side effects of endocrine therapy for early breast cancer patients at initial consultation and first follow-up visit: An online survey. *Health Communication* 29(4): 421–426. DOI: 10.1080/10410236.2012.743096.
- McIlpatrick S, Sullivan K & McKenna H (2006) What about the carers?: Exploring the experience of caregivers in a chemotherapy day hospital setting. *European Journal of Oncology Nursing* 10(4): 294–303. DOI: 10.1016/j.ejon.2005.12.003.
- Nair K, Dolovich L, Cassels A, McCormack J, Levine M, Gray J, Mann K, Burns S (2002) What patients want to know about their medications. Focus group study of patient and clinician perspectives. *Canadian Family Physician* 48(1): 104–110.
- NICPR ICMR N (2022) Most important cancer treatment centers in India. ICMR. (Online) Available at: <http://cancerindia.org.in/cancer-treatment-centers/> (accessed 28 May 2022)
- Pace TWW, Dodds SE, Sikorskii A, Badger TA, Segrin C, Negi LT, Harrison T, Crane T (2019) Cognitively-Based Compassion Training versus cancer health education to improve health-related quality of life in survivors of solid tumour cancers and their informal

caregivers: study protocol for a randomized controlled pilot trial. *Trials* 20(1): 247. DOI: 10.1186/s13063-019-3320-9.

Parsa N (2012) Environmental factors inducing human cancers. *Iranian Journal of Public Health* 41(11): 1–9.

Rajoo SS, Wee ZJ, Lee PSS, Wong FY, Lee ES. A (2021) A systematic review of the patterns of associative multimorbidity in Asia. *BioMed Research International* 2021: 6621785. DOI: 10.1155/2021/6621785.

Ramamoorthy V, Rubens M, Appunni S, Saxena A, McGranaghan P, Veledar E, Viamonte-Ros A, Shehadeh N, Kaiser A, Kotecha R (2020) Lack of efficacy of the neutropenic diet in decreasing infections among cancer patients: A systematic review. *Nutrition and Cancer* 72(7): 1125–1134. DOI: 10.1080/01635581.2019.1675723.

Ramirez A, Addington-Hall J & Richards M (1998) ABC of palliative care. The carers. *BMJ : British Medical Journal* 316(7126): 208–211.

Rees CE & Bath PA (2000) The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: A review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal of Advanced Nursing* 31(4): 833–841. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2000.01341.x.

Rudnitzki T & McMahon D (2015) Oral agents for cancer: Safety challenges and recommendations. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 19(3 Suppl): 41–46. DOI: 10.1188/15.S1.CJON.41-46.

Ruusuvuori J (2001) Looking means listening: Coordinating displays of engagement in doctor-patient interaction. *Social Science & Medicine* 52(7): 1093–1108. DOI: 10.1016/s0277-9536(00)00227-6.

Shin DW, Park JH, Shim EJ, Hahm MI, Park JH, Park EC (2012) Predictors and outcomes of feeling of insufficient consultation time in cancer care in Korea: Results of a nationwide multicenter survey. *Supportive Care in Cancer* 20(9): 1965–1973. DOI: 10.1007/s00520-011-1299-1.

Shin DW, Roter DL, Cho J, Kim SY, Yang HK, Suh B, Kim Y, Han JY, Chung IJ, Park JH (2015) Attitudes toward disclosure of medication side effects: A nationwide survey of Korean patients, caregivers, and oncologists. *Psycho-Oncology* 24(11): 1398–1406. DOI: 10.1002/pon.3807.

SHRC Raipur (2018) An assessment of health and wellness centres in Korba district, Chhattisgarh. (Online) Available at: <https://shsrc.org/wp-content/uploads/2020/12/An-Assessment-of-Health-and-Wellness-Centres-in-Korba-District-Chhattisgarh-2018.pdf>. (accessed 29 June 2022)

Smith LH & Besser SG (2000) Dietary restrictions for patients with neutropenia: A survey of institutional practices. *Oncology Nursing Forum* 27(3): 515–520.

Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, Bray F (2021) Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 71(3): 209–249. DOI: 10.3322/caac.21660.

Tamayo GJ, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ (2010) Caring for the caregiver. *Oncology Nursing Forum* 37(1): E50-57. DOI: 10.1188/10.ONF.E50-E57.

Tarn DM, Paterniti DA, Williams BR, Cipri CS, Wenger NS (2009) Which providers should communicate which critical information about a new medication? Patient, pharmacist, and physician perspectives. *Journal of the American Geriatrics Society* 57(3): 462–469. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2008.02133.x.

Teixeira RJ, Applebaum AJ, Bhatia S, Brandão T (2018) The impact of coping strategies of cancer caregivers on psychophysiological outcomes: an integrative review. *Psychology Research and Behavior Management* 11: 207–215. DOI: 10.2147/PRBM.S164946.

Thomas C, Morris SM & Harman JC (2002) Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science & Medicine* 54(4): 529–544. DOI: 10.1016/s0277-9536(01)00048-x.

Thomas H. Murray CL (2007) *The cultures of caregiving* | Johns Hopkins University Press Books. (Online) Available at: <https://jhupbooks.press.jhu.edu/title/cultures-caregiving> (accessed 5 November 2021).

Types of cancer treatment - NCI (2017) (Online) Available at: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types> (accessed 28 May 2022).

Wagle KC, Skopelja EN & Campbell NL (2018) Caregiver-based interventions to optimize medication safety in vulnerable elderly adults: A systematic evidence-based review. *Journal of the American Geriatrics Society* 66(11): 2128–2135. DOI: 10.1111/jgs.15556.

Yadavar S (2017) 27 regional hubs, 300 hospitals, yet patients journey to 1 Mumbai cancer centre. (Online) Available at: <https://www.indiaspend.com/27-regional-hubs-300-hospitals-yet-patients-journey-to-1-mumbai-cancer-centre-36149/> (accessed 28 May 2022).

Annexure 2: Information Sheet (English)

Achutha Menon Centre for Health Science Studies (AMCHSS)

Sree Chitra Tirunal Institute for Medical Sciences & Technology (SCTIMST)

Trivandrum

Assessing Home care knowledge and caregiving practices among family caregivers of cancer patients undergoing chemotherapy

Information sheet

I, Dr. Sayan Roy, currently pursuing Master of Public Health course at Achutha Menon Centre for Health Science Studies, Sree Chitra Tirunal Institute for Medical Sciences and Technology, Thiruvananthapuram, Kerala. I am doing a study on “Assessing Home care knowledge and caregiving practices among family caregivers of cancer patients undergoing chemotherapy” as part of my course work.

Purpose of study:

To assess the home care knowledge among family caregivers of cancer patients undergoing chemotherapy and to assess the practices among family caregivers to manage cancer patients undergoing chemotherapy

About the study:

In this study, I will interview 220 primary family caregivers of cancer patients undergoing chemotherapy. This study is being conducted by me as Principal Investigator (PI) under supervision of Dr Jissa VT, Scientist C at Achutha Menon Centre for Health Science Studies, Sree Chitra Tirunal Institute for Medical Sciences and Technology, Thiruvananthapuram, Kerala. The ethics approval for this study has been obtained from Institutional Ethics Committee of Sree Chitra Tirunal Institute for Medical Sciences and Technology, Trivandrum, Kerala.

What participation will be required from your side?

Participation involves answering some questions regarding the knowledge of chemotherapy and caregiving practices among the primary family caregivers of cancer patients. I would be asking the caregivers regarding their awareness of patient care knowledge during chemotherapy, and the caregiving practices. It can take around 20-30 minutes time for the interview. The information given by you will be documented. After the interview you may be contacted again only if it is found that the information documented is either incomplete or any further clarification is needed with your permission.

Benefits from the study:

Though there might not be direct benefit for you from this study, the information you share will be useful to understand the chemotherapy treatment awareness and caregiving practices among family caregivers and it may help to suggest policy recommendations regarding homecare practices.

Possible harms from the study:

Some of the questions will be of a personal nature which may make you uncomfortable. In such case you are free to take time to answer or if you are not willing to answer, you can ask me to skip the question. If still you are not willing to answer further, you will be free to terminate the interview without any obligation.

Confidentiality of your data:

Whatever information you share will be kept highly confidential and will only be accessible to me and my supervisor. All the information that is being collected will be used solely for research. Your personal details will not be shared with anyone at any stage. The data other than your personal identifiers will be used for analysis of the study. The results of the study will be published and presented in public forums but neither you nor your patient will be individually identified.

Withdrawal from the study:

Your participation in the study will be completely voluntary. You are free and have right to withdraw during the interview at any time. There will be no penalty for withdrawal or not participating in the study.

Is there any query or doubt you want to ask?

I will try to clarify it to best of my ability.

Name of the Principal Investigator: Dr. Sayan Roy

Signature of Principal Investigator:

Contact No. of Principal Investigator: 9123624113

If you have any doubt/query on the authentication of this study, you may contact the SCTIMST

Institutional Ethics Committee Member Secretary

Dr. Srinivasa G Contact Details: 0471 - 2524689

Are you willing to participate in the study? - Yes / No.

If yes – please fill up and give signature on the informed consent form provided

If no – can you please tell the reason for not participating in the study?

Annexure 3: Consent form (English)

Achutha Menon Centre for Health Science Studies (AMCHSS)

Sree Chitra Tirunal Institute for Medical Sciences & Technology (SCTIMST),

Trivandrum

Consent Form

I----- have read/ heard and understood all the information provided in the research information sheet. I understand that my participation in this study is entirely voluntary. By signing/ putting thumb impression I confirm my voluntary participation in this study. I understand that I can withdraw my participation at any time during the interview without any explanation and I also understand that my identity and personal information will be kept confidential. I have been informed who should be contacted for further clarifications. I agree to take part in this study.

Name of the Participant:

Signature of the Participant:

Thumb Impression (if unable to sign):

Date:

Serial number:

Annexure 4: Telephonic consent form (English)

Telephonic Consent Form

Hello, my name is Sayan Roy. I am a student from SCTIMST, AMCHSS department of Public Health. I am calling to invite you to participate in a research study about “Assessing home care knowledge and caregiving practices among family caregivers of cancer patients undergoing chemotherapy”.

Your participation in this study is completely voluntary. This means that you do not have to participate in this study unless you want to. You are free to take your own time to answer the questions and if you are not willing to answer any of the questions you can ask me to skip the question. You have the complete right to withdraw your participation at any time during the interview.

The purpose of this study is to assess the home care knowledge among family caregivers of cancer patients undergoing chemotherapy and the practices among family caregivers to manage cancer patients undergoing chemotherapy.

I would be asking the caregivers regarding their awareness of patient care knowledge during chemotherapy, and the management. It can take around 20-30 minutes time for the interview.

Though there might not be direct benefit for you from this study, the information you share will be useful to understand the chemotherapy treatment awareness and homecare management practices among family caregivers and it may help to suggest policy recommendations regarding homecare practices. I assure you that all information you will be sharing with me will be highly confidential and only used for research and publication purposes. For any clarification regarding the study, you can contact me and for any queries on the authentication of this study you can contact the Member Secretary, Institutional Ethics Committee (IEC) of SCTIMST.

Do you have any questions?

If you have any additional questions about this study, you can contact me at 9123624113 and sayan.011t2@gmail.com. If you have questions about your rights as a participant in this research study you may contact Dr. Srinivas G, IEC Member Secretary, SCTIMST, Institutional Ethics Committee that protects the rights of study participants. You can contact him at 04712524689 (office) or by email to **iec.mem.sec@sctimst.ac.in**

I can email or send you a copy of all the information I just read to you if you would like.

Do you agree to be in this study? Or, Do I have your permission to begin asking you questions?

Annexure 5: Study tool (English)

Study tool

Assessing Home care knowledge and caregiving practices among family caregivers of cancer patients undergoing chemotherapy

Serial number:

Interview Date:

Section1: Background details of patient and the family caregiver

<p>Here, I am asking you some questions related to the basic details of the respondent and the patient undergoing chemotherapy.</p>	
<p>1. Respondent's Relationship with the patient</p>	<p>1. Husband/wife 2. Father/Mother 3. Son/daughter 4. Son in law/Daughter in Law 5. Father-in-law/mother-in-law 6. Aunt/uncle 7. Others, specify.....</p>
<p>2. Respondent age in years</p>	
<p>3. Sex of the respondent</p>	<p>1. Male 2. Female 3. Transgender</p>
<p>4. What is the highest level of education you have completed? (Choose one only.)</p>	<p>1. No formal education 2. Primary school level (1-7th STD) 3. High school level (8-10th STD) 4. Higher secondary level (11-12th STD) 5. Diploma level 6. Graduate level 7. Post graduate level and above 8. Others (Specify).....</p>
<p>5. Are you receiving any medical help or advices about homecare from your relatives or friends who has medical background?</p>	<p>1. Yes 2. No</p>

5.1 If yes then what is their profession?		1. Doctor 2. Nurse 3. Pharmacist 4. Paramedical 5. Other.....(ASHA, JPHN etc.)		
6. Are you receiving any medical help or advices about homecare from your relatives or friends (who are not from medical background)?		1.Yes 2. No		
6.1 If yes then what is their profession?				
7. What is your working status at present?		1. Home maker 2. Working in Government sector 3. Working in private sector 4. Self-employed 5. Student 6. Retired 7. Coolie 8. MGNRE 9. Others specify.....		
8. Which ration card do you have?	1. APL 2. BPL	8.1 Colour of the ration card	1.White 2.Yellow 3.Blue 4.Pink	8.2 If no ration card, then put 99
9. Patient's age in years				
10. Sex of the patient		1. Male 2. Female, 3. Transgender		
11. What is the education level of the patient		1. No formal education 2. Primary school level (1-7 th STD) 3. High school level (8-10 th STD) 4. Higher secondary level (11-12 th STD) 5. Diploma 6. Graduate level 7. Post graduate level and above 8. Others (Specify)		
12. Occupation of the patient		1. Home maker 2. Working in Government sector		

	3. Working in private sector 4. Self-employed 5. Student 6. Retired 7. Coolie 8. MGNRE 9. Others specify.....
13. Do you know which part/organ of the patient is primarily affected with cancer (Primary Cancer site)?	1. Yes 2. No If yes, please specify If multiple sites are affected, please mention the same.....
14. Do you know the stage at which the cancer was detected?	1. Yes 2. No 3. Not known If yes, please specify.....
15. How many cycles of chemotherapy has your patient already gotten?	
16. How many cycles of chemotherapy will your patient get in total? (Enter 99 if the caregiver doesn't know the answer)
17. What is the mode of chemotherapy for your patient?	1. Intravenous 2. Injectable 3. Oral 4. Topical (applied on skin)
18. Did the patient undergo any surgery as part of cancer treatment before receiving chemotherapy	1. Yes 2. No 3. Don't know
19. Did the patient undergo any Radiation therapy as part of cancer treatment before receiving chemotherapy	1. Yes 2. No 3. Don't know
20. Did your doctor suggest any other treatments after completing this chemotherapy cycles?	20.1 Surgery: 1. Yes 2. No 3. Don't know 20.2 Radiation therapy: 1. Yes 2. No 3. Don't know

21. Does the patient have any other diseases/conditions listed below?	21.1 Diabetes	1.Yes	2. No
	21.2 Hypertension	1.Yes	2. No
	21.3 Heart disease	1.Yes	2. No
	21.4 Stroke	1.Yes	2. No
	21.5 Blindness	1.Yes	2. No
	21.6 Psychiatric disorders	1.Yes	2. No
	21.7 Others (Please Specify)	

Section2: Knowledge regarding chemotherapy

Here, I am asking you some questions to assess your knowledge regarding chemotherapy	
1. Do you know why your patient needs Chemotherapy? (put tick mark if the respondent answers any of the following)	<ul style="list-style-type: none"> a) To shrink the tumour size b) To reduce the spread of cancer cells c) To destroy the remaining cancer cells d) others, please specify.....
2. Here, I am providing a list of signs or symptoms. I will read them one by one. Can you identify whether it can be the side effects of chemotherapy, or a sign of infection or both?	
2.1 Anaemia or Decreased blood cell count	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.2 Appetite Changes	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.3 Bleeding gum	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.4 Burning, peeling or swelling tongue and change in taste	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know

2.5 Constipation	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.6 Dry Mouth	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.7 Emotional Issues	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.8 Flu-like symptoms	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.9 Hair loss	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.10 Diarrhoea	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.11 Nausea and/or vomiting	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.12 Puffy face or leg	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.13 Inflammation of mouth (burning sensation in mouth),Sore Mouth, Sore Throat and Trouble Swallowing	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.14 Skin and Nail changes	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.15 Fever: more than 100 F	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.16 Chills and sweats	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.17 Burning or pain with urination.	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.18 Unusual vaginal discharge or irritation	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
2.19 Redness, soreness, or swelling in any area, including surgical wounds.	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know

2.20 Pain or tenderness	A. Side effect 1.yes 2.No 3.Don't know B. Sign of infection 1.yes 2.No 3.Don't know
-------------------------	---

3. Can a person with cancer undergoing chemotherapy be fed these food items?

3.1 Hot, spicy foods	1. Yes 2. No 3. Don't Know
3.2 Warm drinks	1. Yes 2. No 3. Don't Know
3.3 Very sweet, sugary foods	1. Yes 2. No 3. Don't Know
3.4 Fibre rich foods	1. Yes 2. No 3. Don't Know
3.5 Foods with strong smells	1. Yes 2. No 3. Don't Know
3.6 Boiled foods	1. Yes 2. No 3. Don't Know
3.7 5-6 small meals	1. Yes 2. No 3. Don't Know
3.8 Citrus fruits	1. Yes 2. No 3. Don't Know
3.9 Large meals	1. Yes 2. No 3. Don't Know
3.10 Fatty, greasy or fried foods	1. Yes 2. No 3. Don't Know
3.11 Plenty of fluids	1. Yes 2. No 3. Don't Know
3.12 Plenty of Water	1. Yes 2. No 3. Don't Know

4. Here, I am asking you some questions to assess your knowledge regarding oral chemotherapy
(ask this question if the patient receive oral chemotherapy)

4.1 Should we use gloves while taking oral chemotherapy medicines?	1.Yes 2. No
4.2 Should we disposed the remaining portions of medicines in a proper way?	1.Yes 2. No

5. Here, I am asking you some questions to assess your knowledge regarding topical chemotherapy (ask this question if the patient receive topical chemotherapy)	
5.1 Should we use gloves while taking topical chemotherapy medicines?	1. Yes 2. No
5.2 Should we disposed the remaining portions of medicines in a proper way?	1. Yes 2. No

Section3: Homecare experiences and practices during chemotherapy

1. Did the patient experience appetite loss after the previous chemotherapy?		1. Yes 2. No
If yes		
1.1 When did your patient experience this side effect?	1. On the same day of chemotherapy 2. Within 1-3 days 3. Within 4-7 days 4. After 7 days	
1.2 How many days did this symptom persists?		
1.3 What measures had you taken to tackle appetite loss of the patient? (Select appropriate options as per the response of the participant)		
1.3.1 Had given protein powder	1. Yes 2. No	
1.3.2 Had given plenty of fluids	1. Yes 2. No	
1.3.3 Had given 5-6 smaller meals	1. Yes 2. No	
1.3.4 Had given soft, cool, frozen food (milkshake, yogurt, smoothie etc.)	1. Yes 2. No	
1.3.5 Had given medicine (if yes then please specify)	1. Yes 2. No	

1.3.6 Other	
1.4 Did you consult a dietician for your patient?	1. Yes 2. No

2. Did the patient experience constipation?		1. Yes 2. No
If yes		
2.1 When did your patient experience this side effect?	1. On the same day of chemotherapy 2. Within 1-3 days 3. Within 4-7 days 4. After 7 days	
2.2 How many days did this symptom persists?		
2.3 What measures had you taken to tackle constipation? (Select appropriate options as per the response of the participant)		
2.3.1 Had given plenty of fluids		1. Yes 2. No
2.3.2 Had given warm drinks		1. Yes 2. No
2.3.3 Had given high fiber foods		1. Yes 2. No
2.3.4 Had asked the patient for a small walk		1. Yes 2. No
2.3.5 Had given medicine (if yes then please specify)		1. Yes 2. No
2.3.6 Other		

3. Did the patient experience nausea?		1. Yes 2. No
If yes		
3.1 When did your patient experience this side effect?	1. On the same day of chemotherapy 2. Within 1-3 days 3. Within 4-7 days 4. After 7 days	
3.2 How many days did this symptom persists?		

3.3 What measures had you taken to tackle nauseating feeling of the patient? (Select appropriate options as per the response of the participant)	
3.3.1 Had given easy on stomach diet? (rice water, khichdi etc.)	1. Yes 2. No
3.3.2 Had given 5-6 small meals instead of 3 large meals	1. Yes 2. No
3.3.3 Had not given any chance to skip meals and snacks (empty stomach may cause nausea worse)	1. Yes 2. No
3.3.4 Had taken liquids slowly throughout the day	1. Yes 2. No
3.3.5 Had given food when the patient wanted to eat or drink	1. Yes 2. No
3.3.6 Had rested after meals	1. Yes 2. No
3.3.7 Avoid strong food smells	1. Yes 2. No
3.3.8 Had given medicine (if yes then please specify)	1. Yes 2. No
3.3.9 Other	

4. Did the patient experience vomiting?		1. Yes	2. No
If yes			
4.1 When did your patient experience this side effect?	1. On the same day of chemotherapy 2. Within 1-3 days 3. Within 4-7 days 4. After 7 days		
4.2 How many days did this symptom persists?			
4.3 What measures had you taken to tackle vomiting of the patient? (Select appropriate options as per the response of the participant)			
4.3.1 Had given clear liquids slowly (water, ORS)	1. Yes	2. No	
4.3.2 Had given 5 to 6 small meals each day instead of 3 large meals	1. Yes	2. No	
4.3.3 Had asked the doctor to prescribe medicine to prevent or control vomiting	1. Yes	2. No	
4.3.4 Had given medicines (if yes then please specify)	1. Yes	2. No

4.3.5 Other	
-------------	--

5. Did the patient experience dry mouth?		1.Yes 2. No
If yes		
5.1 When did your patient experience this side effect?	1. On the same day of chemotherapy 2. Within 1-3 days 3. Within 4-7 days 4. After 7 days	
5.2 How many days did this symptom persists?		
5.3 What measures had you taken to tackle dry mouth of the patient? (Select appropriate options as per the response of the participant)		
5.3.1 Had given sip of water throughout the day		1.Yes 2. No
5.3.2 Avoided sweet foods		1.Yes 2. No
5.3.3 Had given foods that are easy to swallow		1.Yes 2. No
5.3.4 Asked the patient to apply lip balm		1.Yes 2. No
5.3.5 Had given medicines (if yes then please specify)		1.Yes 2. No
5.3.6 Other		

6. Did the patient experience sore mouth?		1.Yes 2. No
If yes		
6.1 When did your patient experience this side effect?	1. On the same day of chemotherapy 2. Within 1-3 days 3. Within 4-7 days 4. After 7 days	
6.2 How many days did this symptom persists?		

6.3 What measures had you taken to tackle sore mouth of the patient? (Select appropriate options as per the response of the participant)	
6.3.1 Had given boiled foods	1.Yes 2. No
6.3.2 Had cut foods in small pieces	1.Yes 2. No
6.3.3 Had given small amounts of foods at a time	1.Yes 2. No
6.3.4 Had given medicines (if yes then please specify)	1.Yes 2. No
6.3.5 Other	

7. Did the patient experience sore throat and trouble swallowing?		1.Yes 2. No
If yes		
7.1 When did your patient experience this side effect?	1. On the same day of chemotherapy 2. Within 1-3 days 3. Within 4-7 days 4. After 7 days	
7.2 How many days did this symptom persists?		
7.3 What measures had you taken to tackle sore throat and trouble swallowing of the patient?(Select appropriate options as per the response of the participant)		
7.3.1 Had given boiled foods	1.Yes 2. No	
7.3.2 Had cut foods in small pieces	1.Yes 2. No	
7.3.3 Had given small amounts of foods at a time	1.Yes 2. No	
7.3.4 Had given medicines (if yes then please specify)	1.Yes 2. No	
7.3.5 Other		

8. Did the patient experience taste or smell changes?		1.Yes 2. No
If yes		

8.1 When did your patient experience this side effect?	1. On the same day of chemotherapy 2. Within 1-3 days 3. Within 4-7 days 4. After 7 days
8.2 How many days did this symptom persists?	
8.3 What measures had you taken to tackle taste or smell changes of the patient? (Select appropriate options as per the response of the participant)	
8.3.1 Had given foods that look and smell good	1.Yes 2. No
8.3.2 Had given sweeter foods	1.Yes 2. No
8.3.3 Had given straw for drinking	1.Yes 2. No
8.3.4 Other	

9. Did the patient experience weight loss?	1.Yes 2. No
If yes	
9.1 When did you observe weight loss?	
9.2 What measures had you taken to tackle weight loss of the patient? (Select appropriate options as per the response of the participant)	
9.2.1 Had given food on a schedule, rather than waiting until he/she hungry.	1.Yes 2. No
9.2.2 Had given 5 or 6 small meals each day instead of 3 large meals	1.Yes 2. No
9.2.3 Had given foods that are high in protein and calories	1.Yes 2. No
9.2.4 Had given drinks like milkshakes, smoothies, juices, or soups if the patient do not feel like eating solid foods	1.Yes 2. No
9.2.5 Other	

10. Did the patient experience weight gain?	1.Yes 2. No
If yes	
10.1 When did you observe weight gain?	

10.2 What measures had you taken to tackle weight gain of the patient? (Select appropriate options as per the response of the participant)	
10.2.1 Had given lots of fruits and vegetables	1.Yes 2. No
10.2.2 Had given high in fibre foods	1.Yes 2. No
10.2.3 Had given less oily and fatty foods	1.Yes 2. No
10.2.4 Avoided fried foods	1.Yes 2. No
10.2.5 Had given less food	1.Yes 2. No
10.2.6 Had reduced the salt intake	1.Yes 2. No
10.2.7 Had given motivation to do simple exercise each day	1.Yes 2. No
10.2.8 Other	

11. Did the patient experience gum bleeding?		1.Yes 2. No
If yes		
11.1 When did your patient experience this side effect?	1. On the same day of chemotherapy 2. Within 1-3 days 3. Within 4-7 days 4. After 7 days	
11.2 How many days did this symptom persists?		
11.3 What measures had you taken to tackle gum bleeding of the patient? (Select appropriate options as per the response of the participant)		
11.3.1 Had given soft toothbrush	1.Yes 2. No	
11.3.2 Had asked the patient to brush the teeth gently	1.Yes 2. No	
11.3.3 Had asked to not to use toothpicks or dental floss	1.Yes 2. No	
11.3.4 Other		

12. Did the patient experience emotional issues?		1.Yes 2. No
If yes		

12.1 When did your patient experience this side effect?	1. On the same day of chemotherapy 2. Within 1-3 days 3. Within 4-7 days 4. After 7 days
12.2 How many days did this symptom persists?	
12.3 What measures had you taken to tackle emotional issues of the patient?	
12.3.1 Helped him/her doing some relaxation exercise	1. Yes 2. No
12.3.2 Had encouraged to listen Music/TV/Painting/Reading etc.	1. Yes 2. No
12.3.3 Encourage him/her to speak with people	1. Yes 2. No
12.3.4 Went for small outings	1. Yes 2. No
12.3.5 Other	

13. Did the patient experience skin and nail changes? (Itching, dryness, redness, rashes, peeling, acne type rash, sensitivity to the sun, sudden and severe itching, hives, yellow, dark, brittle, cracked nails, hyperpigmentation around joints, under nails, in mouth, along the vein used to give chemotherapy, under tape or dressings)	1. Yes 2. No
If yes	
13.1 When did your patient experience this side effect?	1. On the same day of chemotherapy 2. Within 1-3 days 3. Within 4-7 days 4. After 7 days
13.2 How many days did this symptom persists?	
13.3 What measures had you taken to tackle skin and nail changes of the patient?	
13.3.1 Had taken quick shower	1. Yes 2. No
13.3.2 Had patted dry instead of rub after bath	1. Yes 2. No
13.3.3 Had used moisturizing soap	1. Yes 2. No
13.3.4 Had not use perfume, aftershave lotion that has alcohol	1. Yes 2. No
13.3.5 Had kept face clean and dry	1. Yes 2. No
13.3.6 Had avoided direct sunlight	1. Yes 2. No

13.3.7 Had used long sleeve dresses and hat	1. Yes 2. No
13.3.8 Other	

14. Did the patient experience hair loss?		1. Yes 2. No
If yes		
14.1 When did your patient experience this side effect?	1. On the same day of chemotherapy 2. Within 1-3 days 3. Within 4-7 days 4. After 7 days	
14.2 How many days did this symptom persists?		
14.3 What measures had you taken to tackle related to hair loss?		
14.3.1 Had given cooling cap to reduce blood flow to scalp	1. Yes 2. No	
14.3.2 Avoided using hair dryers, hair gel, hair clips	1. Yes 2. No	
14.3.3 Had given hairbrush with soft bristle	1. Yes 2. No	
14.3.4 Washed the hair less often	1. Yes 2. No	
14.3.5 Pat the hair dries with soft towel	1. Yes 2. No	
14.3.6 Had cut the hair short	1. Yes 2. No	
14.3.7 Had shaved head	1. Yes 2. No	
14.3.8 Had given a wig	1. Yes 2. No	
14.3.9 Had used scarf or turban	1. Yes 2. No	
14.3.10 Other		
14.4 Did the patient experience the symptoms listed below due to hair loss?		
14.4.1 Angry	1. Yes 2. No	
14.4.2 Depressed	1. Yes 2. No	
14.4.3 Embarrassed	1. Yes 2. No	
14.4.4 Other		

15. How did you manage the visitors?	
15.1 Did you encourage your relatives/friends/neighbours not to visit the patient?	1. Yes 2. No
15.2 Did you ask the visitors to wash their hands with soap and water?	1. Yes 2. No
15.3 Did the visitors maintain safe distance from the patient?	1. Yes 2. No
15.4 Did you allow more than one visitor at a time?	1. Yes 2. No
15.5 Did the visitors follow your instructions?	1. Yes 2. No
15.6 Did any visitors sit on patient's bed?	1. Yes 2. No
15.7 Did any visitors have any infections/flue?	1. Yes 2. No
15.8 Did you provide any particular time for visitors?	1. Yes 2. No
15.9 Other	

16. After receiving chemotherapy, the caregivers need to take special care to prevent contact with the body fluids of the patient. These fluids include urine, stools, sweat, mucus, blood, vomit.

I am asking some questions to assess your practice regarding the handling of body fluids.

16.1 Does your patient wash his/her hands with soap and water after using the restroom/toilet?	1. Yes 2. No
16.2 Is the toilet used by the patient kept clean after use?	1. Yes 2. No
16.3 Do you use gloves when handling body fluids?	1. Yes 2. No
16.4 Do you wash your hands after removing the gloves?	1. Yes 2. No
16.5 Do you or your patient wash linens soiled with body fluids separately?	1. Yes 2. No

17. Did your patient ever uses these items to relieve the side effects of chemotherapy?

17.1 Laxatives	1. Yes 2. No
17.2 Allergy medicines	1. Yes 2. No
17.3 Pain relievers	1. Yes 2. No
17.4 Vitamins	1. Yes 2. No
17.5 Minerals	1. Yes 2. No

17.6 Dietary Supplements	1. Yes 2. No
17.7 Herbs	1. Yes 2. No
17.8 Other	
18. How did you come to know about these items?	
18.1 Doctor	1. Yes 2. No
18.2 Nurses	1. Yes 2. No
18.3 Pharmacist	1. Yes 2. No
18.4 Fellow cancer patient	1. Yes 2. No
18.5 Other	
19. If you have any other experiences (side effects/conditions) then please share with us	

Section4 Sources of Information

Here, I am asking some questions to find out the sources of information you are getting from	
1. I received information about the chemotherapy side effects from	1. Oncologist 2. Pharmacist 3. Nurse 4. Family & friends 5. Internet 6. Others (Please specify)
2. I received information about managing chemotherapy side effects	1. Oncologist 2. Pharmacist 3. Nurse

	<p>4. Family & friends</p> <p>5. Internet</p> <p>6. Others</p> <p>(Please specify)</p> <p>.....</p>
<p>3. I would prefer to receive information about the chemotherapy treatment and side effects in the following ways (check all that apply)</p>	<p>1. Pamphlet/brochure</p> <p>2. Face to face meeting</p> <p>3. Email</p> <p>4. Cancer related website</p> <p>5. Video</p> <p>6. Telephone</p> <p>7. Others</p> <p>(Please specify)</p> <p>.....</p>

Annexure 7: Information sheet (Malayalam)

അച്യുത മേനോൻ സെന്റർ ഫോർ ഹെൽത്ത് സയൻസ് സ്റ്റഡീസ് (AMCHSS)
ശ്രീചിത്ര തിരുനാൾ ഇൻസ്റ്റിറ്റ്യൂട്ട് ഫോർ മെഡിക്കൽ സയൻസ് ആൻഡ് ടെക്നോളജി
(SCTIMST)

തിരുവനന്തപുരം

കീമോതെറാപ്പിക്ക് വിധേയരായ കാൻസർ രോഗികളുടെ കുടുംബ പരിചരണം നൽകുന്നവർക്കിടയിൽ ഹോം കെയർ പരിജ്ഞാനവും പരിചരണ രീതികളും വിലയിരുത്തൽ പഠന വിവരണം

ഞാൻ, ഡോ. സയൻ റോയ്, നിലവിൽ കേരളത്തിലെ തിരുവനന്തപുരത്തുള്ള ശ്രീചിത്ര തിരുനാൾ ഇൻസ്റ്റിറ്റ്യൂട്ട് ഫോർ മെഡിക്കൽ സയൻസ് ആൻഡ് ടെക്നോളജിയിലെ അച്യുതമേനോൻ സെന്റർ ഫോർ ഹെൽത്ത് സയൻസ് സ്റ്റഡീസിൽ മാസ്റ്റർ ഓഫ് പബ്ലിക് ഹെൽത്ത് കോഴ്സ് പഠിക്കുന്നു. എന്റെ കോഴ്സ് വർക്കിന്റെ ഭാഗമായി "കീമോതെറാപ്പിക്ക് വിധേയരായ കാൻസർ രോഗികളുടെ വീട്ടിൽ പരിചരണം നൽകുന്ന കുടുംബാംഗങ്ങളുടെ അറിവും പരിചരണ രീതികളും വിലയിരുത്തൽ" എന്ന വിഷയത്തിൽ ഞാൻ ഒരു പഠനം നടത്തുകയാണ്.

പഠനത്തിന്റെ ഉദ്ദേശം:

കീമോതെറാപ്പിക്ക് വിധേയരായ കാൻസർ രോഗികളെ വീട്ടിൽ പരിചരിക്കുന്നവർക്കിടയിലെ അറിവ് വിലയിരുത്തുന്നതിനും കീമോതെറാപ്പിക്ക് വിധേയരായ കാൻസർ രോഗികളുടെ പരിചരണ രീതികൾ വിലയിരുത്തുന്നതിനും

പഠനത്തെക്കുറിച്ച്:

ഈ പഠനത്തിൽ, കീമോതെറാപ്പിക്ക് വിധേയരായ കാൻസർ രോഗികളുടെ 220 പ്രാഥമിക കുടുംബ പരിചരണക്കാരെ ഞാൻ അഭിമുഖം നടത്തും. തിരുവനന്തപുരത്തെ ശ്രീചിത്രതിരുനാൾ ഇൻസ്റ്റിറ്റ്യൂട്ട് ഫോർ മെഡിക്കൽ സയൻസ് ആൻഡ് ടെക്നോളജിയിലെ അച്യുതമേനോൻ സെന്റർ ഫോർ ഹെൽത്ത് സയൻസ് സ്റ്റഡീസിലെ സയന്റിസ്റ്റ് സി ഡോ ജിസ്റ്റ വിടിയുടെ മേൽനോട്ടത്തിൽ പ്രിൻസിപ്പൽ ഇൻവെസ്റ്റിഗേറ്റർ (പിഐ) എന്ന നിലയിൽ ഞാൻ ഈ പഠനം നടത്തുന്നു. തിരുവനന്തപുരത്തെ ശ്രീചിത്ര തിരുനാൾ ഇൻസ്റ്റിറ്റ്യൂട്ട് ഫോർ മെഡിക്കൽ സയൻസ് ആൻഡ് ടെക്നോളജിയുടെ ഇൻസ്റ്റിറ്റ്യൂഷണൽ എത്തിക്സ് കമ്മിറ്റിയിൽ നിന്നാണ് ഈ പഠനത്തിന് എത്തിക്സ് അംഗീകാരം ലഭിച്ചത്.

നിങ്ങളുടെ ഭാഗത്ത് നിന്ന് എന്ത് പങ്കാളിത്തം ആവശ്യമാണ്?

കാൻസർ രോഗികളുടെ പ്രാഥമിക കുടുംബത്തെ പരിചരിക്കുന്നവർക്കിടയിലെ കീമോതെറാപ്പി, പരിചരണ രീതികൾ എന്നിവയെക്കുറിച്ചുള്ള ചില ചോദ്യങ്ങൾക്ക് ഉത്തരം നൽകുന്നത് പങ്കാളിത്തത്തിൽ ഉൾപ്പെടുന്നു. കീമോതെറാപ്പി സമയത്ത് രോഗി പരിചരണ പരിജ്ഞാനത്തെക്കുറിച്ചും പരിചരണ രീതികളെക്കുറിച്ചും പരിചരിക്കുന്നവരോട് ഞാൻ ചോദിക്കും. അഭിമുഖത്തിന് ഏകദേശം 20-30 മിനിറ്റ് സമയമെടുക്കും. നിങ്ങൾ നൽകിയ വിവരങ്ങൾ രേഖപ്പെടുത്തും. അഭിമുഖത്തിന് ശേഷം, രേഖപ്പെടുത്തപ്പെട്ട വിവരങ്ങൾ അപൂർണ്ണമാണെന്നോ അല്ലെങ്കിൽ നിങ്ങളുടെ അനുമതിയോടെ കൂടുതൽ വ്യക്തത ആവശ്യമാണെന്നോ കണ്ടെത്തിയാൽ മാത്രമേ നിങ്ങളെ വീണ്ടും ബന്ധപ്പെടുകയുള്ളൂ .

പഠനത്തിൽ നിന്നുള്ള പ്രയോജനങ്ങൾ:

ഈ പഠനത്തിൽ നിന്ന് നിങ്ങൾക്ക് നേരിട്ടുള്ള പ്രയോജനം ഉണ്ടായേക്കില്ലെങ്കിലും, നിങ്ങൾ പങ്കിടുന്ന വിവരങ്ങൾ കൂടുമ്പെ പരിചരണം നൽകുന്നവർക്കിടയിലെ കീമോതെറാപ്പി ചികിത്സാ അവബോധവും പരിചരണ രീതികളും മനസിലാക്കാൻ ഉപയോഗപ്രദമാകും കൂടാതെ ഹോംകെയർ സമ്പ്രദായങ്ങൾ സംബന്ധിച്ച നയ നിർദ്ദേശങ്ങൾ നിർദ്ദേശിക്കാനും ഇത് സഹായിച്ചേക്കാം.

പഠനത്തിൽ നിന്ന് സാധ്യമായ ദോഷങ്ങൾ:

ചില ചോദ്യങ്ങൾ വ്യക്തിപരമായ സ്വഭാവമുള്ളതായിരിക്കും, അത് നിങ്ങളെ അസ്വസ്ഥരാക്കും. അത്തരം സന്ദർഭങ്ങളിൽ നിങ്ങൾക്ക് ഉത്തരം നൽകാൻ സമയമെടുക്കാം അല്ലെങ്കിൽ ഉത്തരം നൽകാൻ നിങ്ങൾ തയ്യാറല്ലെങ്കിൽ, ചോദ്യം ഒഴിവാക്കാൻ നിങ്ങൾക്ക് എന്നോട് ആവശ്യപ്പെടാം. എന്നിട്ടും കൂടുതൽ ഉത്തരം നൽകാൻ നിങ്ങൾ തയ്യാറല്ലെങ്കിൽ, ഒരു ബാധ്യതയുമില്ലാതെ അഭിമുഖം അവസാനിപ്പിക്കാൻ നിങ്ങൾക്ക് സ്വാതന്ത്ര്യമുണ്ട്.

നിങ്ങളുടെ ഡാറ്റയുടെ രഹസ്യസ്വഭാവം:

നിങ്ങൾ പങ്കിടുന്ന ഏത് വിവരവും അതീവ രഹസ്യമായി സൂക്ഷിക്കും, അത് എനിക്കും എന്റെ സുപ്ലർവൈസർക്കും മാത്രമേ ആക്സസ് ചെയ്യാനാകൂ. ശേഖരിക്കുന്ന എല്ലാ വിവരങ്ങളും ഗവേഷണത്തിനായി മാത്രം ഉപയോഗിക്കും. നിങ്ങളുടെ സ്വകാര്യ വിവരങ്ങൾ ഒരു ഘട്ടത്തിലും ആരുമായും പങ്കിടില്ല. നിങ്ങളുടെ വ്യക്തിഗത ഐഡന്റിഫയറുകൾ ഒഴികെയുള്ള ഡാറ്റ പഠനത്തിന്റെ വിശകലനത്തിനായി ഉപയോഗിക്കും. പഠന ഫലങ്ങൾ പ്രസിദ്ധീകരിക്കുകയും പൊതു ഫോറങ്ങളിൽ അവതരിപ്പിക്കുകയും ചെയ്യും എന്നാൽ നിങ്ങളെയോ നിങ്ങളുടെ രോഗിയെയോ വ്യക്തിഗതമായി തിരിച്ചറിയില്ല.

പഠനത്തിൽ നിന്ന് പിൻവാങ്ങൽ:

പഠനത്തിൽ നിങ്ങളുടെ പങ്കാളിത്തം പൂർണ്ണമായും സ്വമേധയാ ഉള്ളതായിരിക്കും. പഠനത്തിൽ നിന്ന് പിന്മാറാനും ചോദ്യങ്ങൾക്ക് ഉത്തരം നൽകാതിരിക്കാനും നിങ്ങൾക്ക് സ്വാതന്ത്ര്യമുണ്ട്. പഠനത്തിൽ നിന്ന് പിന്മാറുകയോ പങ്കെടുക്കാതിരിക്കുകയോ ചെയ്യാൻ പിഴ ഇടാക്കില്ല.

നിങ്ങൾക്ക് എന്തെങ്കിലും ചോദ്യമോ സംശയമോ ചോദിക്കാനുണ്ടോ?

എന്റെ കഴിവിന്റെ പരമാവധി ഞാൻ അത് വ്യക്തമാക്കാൻ ശ്രമിക്കും.

പ്രധാന അന്വേഷകന്റെ പേര്: ഡോ. സയൻ റോയ്

പ്രധാന അന്വേഷകന്റെ ഒപ്പ്:

പ്രിൻസിപ്പൽ ഇൻവെസ്റ്റിഗേറ്ററുമായി ബന്ധപ്പെടേണ്ട നമ്പർ: 9123624113

ഈ പഠനത്തിന്റെ ആധികാരികതയെക്കുറിച്ച് നിങ്ങൾക്ക് എന്തെങ്കിലും സംശയം/അന്വേഷണം ഉണ്ടെങ്കിൽ, നിങ്ങൾക്ക് SCTIMST-യെ ബന്ധപ്പെടാവുന്നതാണ്

ഇൻസ്റ്റിറ്റ്യൂഷണൽ എത്തിക്സ് കമ്മിറ്റി മെമ്പർ സെക്രട്ടറി

ഡോ. ശ്രീനിവാസ ജി ബന്ധപ്പെടാനുള്ള വിവരങ്ങൾ: 0471 - 2524689

പഠനത്തിൽ പങ്കെടുക്കാൻ നിങ്ങൾ തയ്യാറാണോ? - അതെ / അല്ല.

അതെ , എങ്കിൽ - നൽകിയസമ്മത പത്രത്തിൽ ദയവായി പൂരിപ്പിച്ച് ഒപ്പ് നൽകുക

അല്ല , എങ്കിൽ - പഠനത്തിൽ പങ്കെടുക്കാത്തതിന്റെ കാരണം ദയവായി പറയാമോ?

Annexure 8: Consent form (Malayalam)

അച്യുതമേനോൻസെന്റർഫോർഹെൽത്ത്യൻസ്റ്റഡീസ് (AMCHSS)

ശ്രീചിത്രതിരുനാൾഇൻസ്റ്റിറ്റ്യൂട്ട്ഫോർമെഡിക്കൽസയൻസസ്ആൻഡ്ടെക്നോളജി (SCTIMST), തിരുവനന്തപുരം

സമ്മതപത്രം

ഞാൻ ----- /പഠനവിവരഷീറ്റിൽ നൽകിയിരിക്കുന്ന എല്ലാ വിവരങ്ങളും വായിക്കുകയും/കേട്ടു മനസ്സിലാക്കുകയും ചെയ്തിട്ടുണ്ട്.

ഈപഠനത്തിലെ എന്റെ പങ്കാളിത്തം പൂർണ്ണമായും സ്വമേധയാ ഉള്ളതാണെന്ന്ഞാൻ മനസ്സിലാക്കുന്നു. ഈപഠനത്തിൽ എന്റെ സ്വമേധയാ ഉള്ള പങ്കാളിത്തം ഞാൻ ഒപ്പിടുന്നതിലൂടെ/ വിരലടയാളം പതിപ്പിക്കുന്നതിലൂടെ സ്ഥിരീകരിക്കുന്നു. അഭിമുഖത്തിനിടെ എപ്പോൾ വേണമെങ്കിലും ഒരുവിശദീകരണവുമില്ലാതെ എന്റെപങ്കാളിത്തം പിൻവലിക്കാമെന്നും എന്റെ ഐഡൻറിറ്റിയും വ്യക്തിഗതവിവരങ്ങളും രഹസ്യമായി സൂക്ഷിക്കുമെന്നും ഞാൻ മനസ്സിലാക്കുന്നു. കൂടുതൽ വ്യക്തതകൾക്കായി ആരെയാണബന്ധപ്പെടേണ്ടതെന്ന് എന്നെ അറിയിച്ചിട്ടുണ്ട്. ഈ പഠനത്തിൽ പങ്കെടുക്കാൻ ഞാൻ സമ്മതിക്കുന്നു.

പങ്കെടുക്കുന്നയാളുടെ പേര്:

പങ്കെടുക്കുന്നയാളുടെ ഒപ്പ്:

വിരലടയാളം (ഒപ്പ് വെക്കാൻ കഴിയില്ലെങ്കിൽ):

തീയതി:

സീരിയൽ നമ്പർ

Annexure 9: Telephonic consent form (Malayalam)

ടെലിഫോൺ വഴി ഉള്ള സമ്മതപത്രം

നമസ്കാരം, എന്റെ പേര് സയൻ റോയ്. ഞാൻ SCTIMST, AMCHSS പബ്ലിക് ഹെൽത്ത് വിഭാഗത്തിലെ വിദ്യാർത്ഥിയാണ്. കീമോതെറാപ്പിക്ക് വിധേയരായ കാൻസർ രോഗികളുടെ കുടുംബ പരിചരണം നൽകുന്നവരുടെ ഹോം കെയർ അറിവുകളും പ്രവർത്തനങ്ങളും വിലയിരുത്തുന്നതിനെക്കുറിച്ചുള്ള ഒരു ഗവേഷണ പഠനത്തിൽ പങ്കെടുക്കാൻ നിങ്ങളെ ക്ഷണിക്കാനാണ് ഞാൻ വിളിക്കുന്നത്.

ഈ പഠനത്തിൽ നിങ്ങളുടെ പങ്കാളിത്തം പൂർണ്ണമായും സ്വമേധയാ ഉള്ളതാണ്. ഇതിനർത്ഥം നിങ്ങൾ ആഗ്രഹിക്കുന്നില്ലെങ്കിൽ ഈ പഠനത്തിൽ പങ്കെടുക്കേണ്ടതില്ല എന്നാണ്. ചോദ്യങ്ങൾക്ക് ഉത്തരം നൽകാൻ നിങ്ങളുടെ സ്വന്തം സമയമെടുക്കാൻ നിങ്ങൾക്ക് സ്വാതന്ത്ര്യമുണ്ട്, കൂടാതെ ഏതെങ്കിലും ചോദ്യങ്ങൾക്ക് ഉത്തരം നൽകാൻ നിങ്ങൾ തയ്യാറല്ലെങ്കിൽ ചോദ്യം ഒഴിവാക്കാൻ എന്നോട് ആവശ്യപ്പെടാം. ഇൻറർവ്യൂ സമയത്ത് എപ്പോൾ വേണമെങ്കിലും നിങ്ങളുടെ പങ്കാളിത്തം പിൻവലിക്കാനുള്ള പൂർണ്ണ അവകാശം നിങ്ങൾക്കുണ്ട്

കീമോതെറാപ്പിക്ക് വിധേയരായ കാൻസർ രോഗികളുടെ കുടുംബ പരിചരണം നൽകുന്നവർക്കിടയിലെ ഹോം കെയർ പരിജ്ഞാനവും കീമോതെറാപ്പിക്ക് വിധേയരായ കാൻസർ രോഗികളെ കൈകാര്യം ചെയ്യുന്നതിനുള്ള കുടുംബ പരിചരണം നൽകുന്നവർക്കിടയിലെ രീതികളും വിലയിരുത്തുക എന്നതാണ് ഈ പഠനത്തിന്റെ ലക്ഷ്യം.

കീമോതെറാപ്പി സമയത്ത് രോഗി പരിചരണ പരിജ്ഞാനത്തെക്കുറിച്ചും അവരുടെ അവബോധത്തെക്കുറിച്ചും ചോദിക്കും. അഭിമുഖത്തിന് ഏകദേശം 20-30 മിനിറ്റ് സമയമെടുക്കും. ഈ പഠനത്തിൽ നിന്ന് നിങ്ങൾക്ക് നേരിട്ടുള്ള പ്രയോജനം ഉണ്ടായേക്കില്ലെങ്കിലും, നിങ്ങൾ പങ്കിടുന്ന വിവരങ്ങൾ കുടുംബ പരിചരണം നൽകുന്നവർക്കിടയിലെ കീമോതെറാപ്പി ചികിത്സാ അവബോധവും ഹോംകെയർ മാനേജ്മെന്റ് രീതികളും മനസിലാക്കാൻ ഉപയോഗപ്രദമാകും കൂടാതെ ഹോംകെയർ സമ്പ്രദായങ്ങൾ സംബന്ധിച്ച നയ നിർദ്ദേശങ്ങൾ നിർദ്ദേശിക്കാനും ഇത് സഹായിച്ചേക്കാം.

നിങ്ങൾ എന്നോട് പങ്കിടുന്ന എല്ലാ വിവരങ്ങളും അതീവ രഹസ്യാത്മകവും ഗവേഷണത്തിനും പ്രസിദ്ധീകരണ ആവശ്യങ്ങൾക്കും മാത്രമായി ഉപയോഗിക്കുമെന്നും ഞാൻ നിങ്ങൾക്ക് ഉറപ്പ് നൽകുന്നു. പഠനവുമായി ബന്ധപ്പെട്ട ഏതെങ്കിലും വ്യക്തതയ്ക്ക്, നിങ്ങൾക്ക് എന്നെ ബന്ധപ്പെടാം കൂടാതെ ഈ പഠനത്തിന്റെ ആധികാരികത സംബന്ധിച്ച

എന്തെങ്കിലും ചോദ്യങ്ങൾക്ക് നിങ്ങൾക്ക് SCTIMST-യുടെ സ്ഥാപനപരമായ എത്തിക്സ് കമ്മിറ്റി (IEC) അംഗ സെക്രട്ടറിയുമായി ബന്ധപ്പെടാം.

നിങ്ങൾക്ക് എന്തെങ്കിലും ചോദ്യങ്ങൾ ഉണ്ടോ?

ഈ പഠനത്തെക്കുറിച്ച് നിങ്ങൾക്ക് എന്തെങ്കിലും അധിക ചോദ്യങ്ങളുണ്ടെങ്കിൽ, നിങ്ങൾക്ക് എന്നെ 9123624113 എന്ന നമ്പറിലും sayan.011t2@gmail.com എന്ന നമ്പറിലും ബന്ധപ്പെടാവുന്നതാണ്. ഈ ഗവേഷണ പഠനത്തിൽ പങ്കാളി എന്ന നിലയിലുള്ള നിങ്ങളുടെ അവകാശങ്ങളെക്കുറിച്ച് നിങ്ങൾക്ക് ചോദ്യങ്ങളുണ്ടെങ്കിൽ, പഠനത്തിൽ പങ്കെടുക്കുന്നവരുടെ അവകാശങ്ങൾ സംരക്ഷിക്കുന്ന SCTIMST, ഇൻസ്റ്റിറ്റ്യൂഷണൽ എത്തിക്സ് കമ്മിറ്റി, IRB മെമ്പർ സെക്രട്ടറി ഡോ. ശ്രീനിവാസ് ജിയുമായി നിങ്ങൾക്ക് ബന്ധപ്പെടാവുന്നതാണ്. നിങ്ങൾക്ക് അദ്ദേഹത്തെ 0471-2524689 (ഓഫീസ്) എന്ന നമ്പറിലോ iec.mem.sec@sctimst.ac.in എന്ന ഇമെയിൽ വിലാസത്തിലോ ബന്ധപ്പെടാം.

നിങ്ങൾ ആഗ്രഹിക്കുന്നുവെങ്കിൽ, ഞാൻ ഇപ്പോൾ വായിച്ച എല്ലാ വിവരങ്ങളുടെയും ഒരു പകർപ്പ് നിങ്ങൾക്ക് ഇമെയിൽ ചെയ്യുകയോ അയയ്ക്കുകയോ ചെയ്യാം.

ഈ പഠനത്തിൽ പങ്കെടുക്കാൻ നിങ്ങൾ സമ്മതിക്കുന്നുണ്ടോ?

Annexure 10: Study tool (Malayalam)

ചോദ്യാവലി

കീമോതെറാപ്പിക്ക് വിധേയരായ രോഗികളെ ശുശ്രൂഷിക്കുന്നതിൽ കുടുംബാംഗങ്ങളുടെ അറിവും അവരുടെ പരിചരണ രീതികളും

സീരിയൽനമ്പർ:

അഭിമുഖതീയതി:

പാർട്ട് 1: രോഗിയുടെയും കുടുംബപരിചാരകന്റേയും പശ്ചാത്തല വിവരങ്ങൾ

<p>ഇവിടെ, പഠനത്തിൽ പങ്കെടുക്കുന്ന ആളുടെയും കീമോതെറാപ്പിക്കു വിധേയരായ രോഗിയുടെയും അടിസ്ഥാനവിവരങ്ങളുമായി ബന്ധപ്പെട്ട ചില ചോദ്യങ്ങൾ താൻ നിങ്ങൾക്കു വായിച്ചു കേൾപ്പിക്കാം, ശരിയായവ തിരഞ്ഞെടുക്കുക .</p>	
<p>1. അഭിമുഖത്തിൽ പങ്കെടുക്കുന്ന ആൾക്ക് രോഗിയുമായുള്ള ബന്ധം</p>	<p>1. ഭർത്താവ്/ഭാര്യ 2. അച്ഛൻ/അമ്മ 3. മകൻ/മകൾ 4. മരുമകൻ/ മരുമകൾ 5. അമ്മായിയച്ഛൻ/ അമ്മായിയമ്മ 6. അമ്മായി/അമ്മാവൻ 7. മറ്റുള്ളവ, വ്യക്തമാക്കുക.....</p>
<p>2. അഭിമുഖത്തിൽ പങ്കെടുക്കുന്നയാളുടെ വയസ്സ്</p>	
<p>3. അഭിമുഖത്തിൽ പങ്കെടുക്കുന്നയാളുടെ ലിംഗഭേദം</p>	<p>1. പുരുഷൻ 2. സ്ത്രീ 3. ട്രാൻസ്ജെൻഡർ</p>
<p>4. നിങ്ങളുടെ ഉയർന്ന വിദ്യാഭ്യാസ യോഗ്യത (ഒരേണ്ണം മാത്രം തിരഞ്ഞെടുക്കുക.)</p>	<p>1. ഔപചാരിക വിദ്യാഭ്യാസമില്ല 2. പ്രൈമറി സ്കൂൾ തലം (1-7 STD) 3. ഹൈസ്കൂൾ തലം (8-10th STD) 4. ഹയർസെക്കൻഡറി ലെവൽ (11-12 എസ്.ടി.ഡി.) 5. ഡിപ്ലോമ ലെവൽ 6. ബിരുദ തലം 7. ബിരുദാനന്തര തലവും അതിനുമുകളിലും 8. മറ്റുള്ളവ (വ്യക്തമാക്കുക).....</p>
<p>5. ആരോഗ്യ മേഖലയിൽ പ്രവർത്തിക്കുന്ന നിങ്ങളുടെ ബന്ധുക്കളിൽ നിന്നോ സുഹൃത്തുക്കളിൽ നിന്നോ നിങ്ങൾക്ക് എന്തെങ്കിലും വൈദ്യസഹായമോ ഹോം കെയറിനെക്കുറിച്ചുള്ള ഉപദേശങ്ങളോ ലഭിക്കുന്നുണ്ടോ/ മുൻപ് ലഭിച്ചിരുന്നു?</p>	<p>1. ഉണ്ട് 2. ഇല്ല</p>
<p>5.1 ഉണ്ട് എങ്കിൽ അവരുടെ തൊഴിൽ എന്താണ്?</p>	<p>1. ഡോക്ടർ 2. നഴ്സ് 3. ഫാർമസിസ്റ്റ് 4. പാരാമെഡിക്കൽ 5. മറ്റുള്ളവ.....(ആശ, ജെപിഎച്ച്എൻ മുതലായവ)</p>

6. നിങ്ങളുടെ ബന്ധുക്കളിൽ നിന്നോ സുഹൃത്തുക്കളിൽ നിന്നോ (ആരോഗ്യ മേഖലയിൽ ഉള്ളവരല്ലാതെ മറ്റുള്ളവർ) നിങ്ങൾക്ക് എന്തെങ്കിലും വൈദ്യസഹായമോ ഹോംകെയറിനെക്കുറിച്ചുള്ള ഉപദേശമോ ലഭിക്കുന്നുണ്ടോ?		1.അതെ 2. ഇല്ല		
6.1 അതെ എങ്കിൽ അവരുടെ തൊഴിൽ എന്താണ്?				
7. നിങ്ങളുടെ തൊഴിൽ ?		1. ഹോംമേക്കർ 2.സർക്കാർമേഖലയിൽജോലി ചെയ്യുന്നു 3.സ്വകാര്യമേഖലയിൽജോലിചെയ്യുന്നു 4. സ്വയംതൊഴിൽചെയ്യുന്നവർ 5. വിദ്യാർത്ഥി 6. റിട്ട 7. കൂലി 8.എം.ജി.എൻ.ആർ.ഇ(തൊഴിലുറപ്പ്) 9.മറ്റുള്ളവ.....		
8. റേഷൻ കാർഡിൽ നിങ്ങൾ ഏത് വിഭാഗത്തിലാണ് ഉൾപ്പെടുന്നത്	1. എ.പി.എൽ 2. ബി.പി.എൽ	6.1 റേഷൻ കാർഡിന്ററെനിറം	1.വെള്ള 2.മഞ്ഞ 3.നീല 4.പിങ്ക്	6.2 റേഷൻകാർഡ്ഇല്ലെങ്കിൽ, 99 ഇടുക
9. രോഗിയുടെപ്രായം				
10. രോഗിയുടെ ലിംഗഭേദം		1. പുരുഷൻ 2. സ്ത്രീ, 3. ട്രാൻസ്ജെൻഡർ		
11. രോഗിയുടെ വിദ്യാഭ്യാസ യോഗ്യത		1.ഔപചാരികവിദ്യാഭ്യാസമില്ല 2. പ്രൈമറിസ്കൂൾതലം (1-7 STD) 3. ഹൈസ്കൂൾതലം (8-10th STD) 4.ഹയർസെക്കൻഡറിലെവൽ (11-12 എസ്.ടി.ഡി.) 5. ഡിപ്ലോമ 6. ബിരുദതലം 7.ബിരുദാനന്തരതലവുംഅതിനുമുകളിലും 8. മറ്റുള്ളവ (വ്യക്തമാക്കുക)		
12. രോഗിയുടെ തൊഴിൽ		1. ഹോംമേക്കർ 2.സർക്കാർമേഖലയിൽജോലി ചെയ്യുന്നു 3.സ്വകാര്യമേഖലയിൽജോലിചെയ്യുന്നു 4.സ്വയംതൊഴിൽചെയ്യുന്നവർ 5. റിട്ട 6. കൂലി 7.എം.ജി.എൻ.ആർ.ഇ(തൊഴിലുറപ്പ്)		

	8.മറ്റുള്ളവവ്യക്തമാക്കുന്നു..... ...
13. രോഗിയുടെ ഏത് അവയവത്തെയാണു പ്രധാനമായും കാൻസർ ബാധിച്ചിട്ടുള്ളതെന്ന് നിങ്ങൾക്കറിയാമോ (പ്രധാനമായും കാൻസർ ബാധിച്ചിട്ടുള്ള അവയവം/ഭാഗം)?	1. അറിയാം 2. അറിയില്ല അറിയാമെങ്കിൽ, ദയവായിവ്യക്തമാക്കുക ഒന്നിലധികം അവയവങ്ങളെ /ഭാഗങ്ങളെ ബാധിച്ചിട്ടുണ്ടെങ്കിൽ, ദയവായിഅത് സൂചിപ്പിക്കുക
14. ക്യാൻസറിന്റെ ഏത് ഘട്ടത്തിലാണെന്ന് രോഗം കണ്ടുപിടിക്കപ്പെട്ടത് എന്ന് നിങ്ങൾക്ക്അറിയാമോ?	1. അറിയാം 2. അറിയില്ല അറിയാമെങ്കിൽ, ദയവായിവ്യക്തമാക്കുക..... ...
15. ഇത് വരെ രോഗിക്ക് എത്ര കീമോതെറാപ്പി ചെയ്തിട്ടുണ്ട് ?	
16. ആകെ എത്ര കീമോതെറാപ്പിയാണ് രോഗിക്ക് നിർദ്ദേശിക്കപ്പെട്ടിട്ടുള്ളത് ? (പരിചരിക്കുന്നയാൾക്ക്ഉത്തരം അറിയില്ലെങ്കിൽ 99 നൽകുക)
17. നിങ്ങളുടെ രോഗിക്ക് ഏത് രീതിയിലുള്ള കീമോതെറാപ്പിയാണ് ലഭ്യമാവുന്നത് ?	1.ഇൻട്രാവെനസ്(ഡ്രിപ്പ് ഇടുക) 2. കുത്തിവയ്ക്കാവുന്നത് 3. ഉള്ളിൽ കഴിക്കാവുന്ന 4. ടോപ്പിക്കൽ (ചർമ്മത്തിൽപ്രയോഗിക്കുന്നത്)
18. കീമോതെറാപ്പിസ്വീകരിക്കുന്നതിമുമ്പ് ക്യാൻസർ ചികിത്സയുടെഭാഗമായിരോഗിഎന്തെങ്കിലുംശസ്ത്രക്രിയയ്ക്ക്വിധേയമായിട്ടുണ്ടോ	1. ഉണ്ട് 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
19. കീമോതെറാപ്പിസ്വീകരിക്കുന്നതിന്മുമ്പ്കാൻസർചികിത്സയുടെഭാഗമായിരോഗിഎന്തെങ്കിലുംറേഡിയേഷൻതെറാപ്പിക്ക് വിധയനായിട്ടുണ്ടോ?	1. ഉണ്ട് 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
20. ഈകീമോതെറാപ്പിസൈക്കിളുകൾപൂർത്തിയാക്കിയശേഷം നിങ്ങളുടെ രോഗിക്ക് ഡോക്ടർ മറ്റേതെങ്കിലും ചികിത്സകൾ നിർദ്ദേശിച്ചിട്ടുണ്ടോ?	ശസ്ത്രക്രിയ: 1. ഉണ്ട് 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല റേഡിയേഷൻതെറാപ്പി: 1. ഉണ്ട് 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
21. നിങ്ങളുടെ രോഗിക്ക് താഴെ പറയുന്ന മറ്റേതെങ്കിലുംരോഗങ്ങൾ/അവസ്ഥകൾഉണ്ടോ? പ്രമേഹം രക്താതിമർദ്ദം ഹൃദ്രോഗം സ്ട്രോക്ക് അന്ധത മാനസികവൈകല്യങ്ങൾ മറ്റുള്ളവ (ദയവായിവ്യക്തമാക്കുക)	1. ഉണ്ട് 2. ഇല്ല 1. ഉണ്ട് 2. ഇല്ല 1. ഉണ്ട് 2. ഇല്ല 1. ഉണ്ട് 2. ഇല്ല 1. ഉണ്ട് 2. ഇല്ല 1. ഉണ്ട് 2. ഇല്ല

പാർട്ട് 2: കീമോതെറാപ്പി, രോഗി പരിചരണം എന്നിവയെക്കുറിച്ചുള്ള അവബോധം

<p>കീമോ തെറാപ്പിയെക്കുറിച്ചുള്ള നിങ്ങളുടെ അറിവ് വിലയിരുത്തുന്നതിന് വേണ്ടി ചില കാര്യങ്ങൾ ഞാൻ ഇവിടെ ചോദിച്ചിരിക്കുന്നു.</p>	
<p>1. എന്തു കൊണ്ടാണ് നിങ്ങളുടെ രോഗിക്ക് കീമോതെറാപ്പി ആവശ്യമായി വരുന്നത് നിങ്ങൾക്കറിയാമോ? (പങ്കെടുക്കുന്നയാൾ ഇനിപ്പറയുന്നവയിൽ ഏതെങ്കിലും ഉത്തരം നൽകിയാൽ ടിക്മാർക്ക് ഇടുക)</p>	<p>a) ട്യൂമർ വലിപ്പം ചുരുക്കാൻ b) കാൻസർ കോശങ്ങളുടെ വ്യാപനം കുറയ്ക്കുന്നതിന് c) ശേഷിക്കുന്ന കാൻസർ കോശങ്ങളെ നശിപ്പിക്കുക d) മറ്റുള്ളവ, ദയവായി വ്യക്തമാക്കുക..... </p>

<p>2. കീമോതെറാപ്പിയുടെ പാർശ്വഫലങ്ങളോ അല്ലെങ്കിൽ അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണങ്ങളോ ആകാവുന്ന ചില ലക്ഷണങ്ങൾ അല്ലെങ്കിൽ അടയാളങ്ങൾ ഞാൻ ഓരോന്നായി വായിച്ചു കേൾപ്പിക്കാം. അവ കീമോതെറാപ്പിയുടെ പാർശ്വഫലങ്ങളോ അല്ലെങ്കിൽ അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണങ്ങളോ, അല്ലെങ്കിൽ ഇവ രണ്ടും ആകാമോ എന്ന് നിങ്ങൾക്കു അറിവുള്ളതുപോലെ പറയാമോ? നിങ്ങൾക്കു അറിയില്ലെങ്കിൽ അതും പറയുക.</p>	
2.1 അനീമിയ/ വിളർച്ച	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
2.2 വിശപ്പ് അനുഭവപ്പെടുന്നതിൽ ഉള്ള മാറ്റങ്ങൾ (വിശപ്പില്ലായ്മ / വിശപ്പുകൂടുതൽ)	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
2.3 മോണയിലെ രക്തസ്രാവം	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
2.3 നാവു പുകച്ചിൽ, തൊലി പോകുന്നു അല്ലെങ്കിൽ നാവിൽ നീരും രുചി മാറ്റവും	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
2.5 മലബന്ധം	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
2.6 വരണ്ട വായ/ വായയിൽ വരൾച്ച	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
2.7 വൈകാരിക പ്രശ്നങ്ങൾ	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
2.8 ജലദോഷം പോലുള്ള ലക്ഷണങ്ങൾ	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
2.9 മുടികൊഴിച്ചിൽ	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
2.10 വയറിളക്കം	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
2.11 ഓക്കാനം, ഛർദ്ദി	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല

	B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല
2.12 കാലിലോ മുഖത്തോ ഉള്ള വീക്കം	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല
2.13 വായയുടെ വീക്കം (വായയിൽ എരിച്ചിൽ /പുകച്ചിൽ)	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല
2.14 ചർമ്മത്തിലും നഖത്തിലുമുള്ള മാറ്റം	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല
2.15 പനി: 100 F ൽകൂടുതൽ	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല
2.16 തണുപ്പുംവിയർപ്പും	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല
2.17 മുത്രമൊഴിക്കുമ്പോൾ എരിച്ചിൽ/പുകച്ചിൽ അല്ലെങ്കിൽ വേദന	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല
2.18 അസാധാരണമായി യോനിസ്രവം പോവുക	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല
2.19 ശസ്ത്രക്രിയാമുറിവുകൾ തുണൽ ഉൾപ്പെടെ ശരീരത്തിൽ ഏതെങ്കിലും ഭാഗത്തു ചുവപ്പ് നിറം,വീക്കം,വ്രണങ്ങൾ എന്നിവ	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല
2.20 വേദന/ വീക്കം	A. പാർശ്വഫലം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല B. അനുബന്ധയുടെ ലക്ഷണം 1. അതെ 2. ഇല്ല 3.അറിയില്ല

3. കീമോതെറാപ്പിക്ക് വിധേയനായ ക്യാൻസർ ബാധിച്ച ഒരാൾക്ക് ഈ ഭക്ഷണ പദാർത്ഥങ്ങൾ നൽകാമോ?	
3.1 ചുടുള്ള, എരിവുള്ള ഭക്ഷണങ്ങൾ	1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
3.2 ചെറു ചുടുള്ള പാനീയങ്ങൾ	1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
3.3 വളരെമധുരമുള്ള ഭക്ഷണങ്ങൾ	1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
3.4 നാരുകൾ അടങ്ങിയ ഭക്ഷണങ്ങൾ	1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
3.5 രുക്ഷമായ മണം ഉള്ള ഭക്ഷണങ്ങൾ	1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
3.6 വേവിച്ച ഭക്ഷണങ്ങൾ	1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
3.7 ചെറിയ അളവിലുള്ള ഭക്ഷണം 5-6 തവണകളായി നൽകുക	1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
3.8 പുളിയുള്ള പഴങ്ങൾ	1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
3.9 കൂടിയ അളവിൽ ഭക്ഷണം നൽകുക	1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
3.10 കൊഴുപ്പ് കൂടിയ വറുത്തതും പൊരിച്ചതും ആയ ഭക്ഷണങ്ങൾ	1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
3.11 ദ്രാവക രൂപത്തിലുള്ള ഭക്ഷണങ്ങൾ ധാരാളം നൽകുക	1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല
3.12 വെള്ളം ധാരാളം നൽകുക	1. അതെ 2. ഇല്ല 3. അറിയില്ല

4. ഇവിടെ, ഓറൽ കീമോതെറാപ്പിയെക്കുറിച്ചുള്ള നിങ്ങളുടെ അറിവ് വിലയിരുത്തുന്നതിനായി ഞാൻ നിങ്ങളോട് ചില ചോദ്യങ്ങൾ ചോദിക്കുന്നു (രോഗി ഓറൽ കീമോതെറാപ്പി എടുക്കുന്ന ആളാണെങ്കിൽ ഈ ചോദ്യം ചോദിക്കുക)	
4.1 ഓറൽ കീമോതെറാപ്പി മരുന്നുകൾ കഴിക്കുമ്പോൾ കയ്യറകൾ ധരിക്കേണ്ടതുണ്ടോ?	1. അതെ 2. ഇല്ല
4.2 ബാക്കി വരുന്ന മരുന്നുകൾ ശരിയായ രീതിയിൽ സുരക്ഷിതമായി ഉപേക്ഷിക്കേണ്ടതുണ്ടോ?	1. അതെ 2. ഇല്ല

5. ടോപ്പിക്കൽ കീമോതെറാപ്പിയെക്കുറിച്ചുള്ള നിങ്ങളുടെ അറിവ് വിലയിരുത്താൻ ഞാൻ ഇവിടെ ചില ചോദ്യങ്ങൾ ചോദിക്കുന്നു (രോഗിക്ക് ടോപ്പിക്കൽ കീമോതെറാപ്പി ലഭിക്കുന്ന ആളാണെങ്കിൽ ഈ ചോദ്യം ചോദിക്കുക)	
5.1 ടോപ്പിക്കൽ കീമോതെറാപ്പി നടത്തുമ്പോൾ കയ്യറകൾ ധരിക്കേണ്ടതുണ്ടോ?	1. അതെ 2. ഇല്ല
5.2 ബാക്കി വരുന്ന മരുന്നുകൾ ശരിയായ രീതിയിൽ സുരക്ഷിതമായി ഉപേക്ഷിക്കേണ്ടതുണ്ടോ?	1. അതെ 2. ഇല്ല

വിഭാഗം 3: കീമോതെറാപ്പിക്ക് ശേഷം പരിചരണ സമയത്തുള്ള അനുഭവങ്ങളും നടപടികളും

1. മുമ്പത്തെ കീമോതെറാപ്പിക്ക് ശേഷം രോഗിക്ക് വിശപ്പ് ഇല്ലായ്മ അനുഭവപ്പെട്ടിരുന്നോ? ശെരി ആണെങ്കിൽ	1. അതെ 2. ഇല്ല
1.1 എപ്പോഴാണ് കീമോതെറാപ്പിക്ക് ശേഷം രോഗിക്ക് വിശപ്പില്ലായ്മ അനുഭവപ്പെട്ടത്?	1. കീമോതെറാപ്പിയുടെ അതേ ദിവസം 2. 1-3 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 3. 4-7 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 4. 7 ദിവസത്തിന് ശേഷം
1.2 ഈ ലക്ഷണം എത്ര ദിവസം നിലനിന്നിരുന്നു?	
1.3 രോഗിയുടെ വിശപ്പില്ലായ്മ പരിഹരിക്കാൻ നിങ്ങൾ എന്ത് നടപടികളാണ് സ്വീകരിച്ചത്? (പങ്കെടുക്കുന്നയാളുടെ പ്രതികരണം അനുസരിച്ച് ഉചിതമായ ഓപ്ഷനുകൾ തിരഞ്ഞെടുക്കുക)	
1.3.1 പ്രോട്ടീൻ പൗഡർ നൽകിയിരുന്നു	1. അതെ 2. ഇല്ല
1.3.2 ധാരാളം ദ്രാവക രൂപത്തിലുള്ള ഭക്ഷണങ്ങൾ നൽകിയിരുന്നു	1. അതെ 2. ഇല്ല
1.3.3 ചെറിയ അളവിൽ 5-6 തവണ ഭക്ഷണം നൽകി	1. അതെ 2. ഇല്ല
1.3.4 കട്ടികുറഞ്ഞ തണുത്ത ഭക്ഷണം (മിൽക്ഷേക്ക്, തൈര്, സ്കൂത്തി മുതലായവ) നൽകിയിരുന്നു.	1. അതെ 2. ഇല്ല
1.3.5 മരുന്ന് നൽകിയിരുന്നു (അതെ എങ്കിൽ ദയവായി വ്യക്തമാക്കുക)	1. അതെ 2. ഇല്ല
1.3.6 മറ്റുള്ളവ	
1.4 നിങ്ങളുടെ രോഗിക്ക് വേണ്ടി നിങ്ങൾ ഒരു ഡയറ്റീഷ്യനെ സമീപിച്ചോ?	1. അതെ 2. ഇല്ല

2. രോഗിക്കു ലബന്ധം ഉണ്ടായിരുന്നോ? ശെരി ആണെങ്കിൽ	1. അതെ 2. ഇല്ല
2.1 എപ്പോഴാണ് നിങ്ങളുടെ രോഗിക്ക് ഈ പാർശ്വഫലങ്ങൾ ആരംഭിച്ചത്?	1. കീമോതെറാപ്പിയുടെ അതേ ദിവസം 2. 1-3 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 3. 4-7 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 4. 7 ദിവസത്തിന് ശേഷം
2.2 ഈ ലക്ഷണം എത്ര ദിവസം നിലനിന്നിരുന്നു?	
2.3 മലബന്ധം പരിഹരിക്കാൻ നിങ്ങൾ എന്ത് നടപടികളാണ് സ്വീകരിച്ചത്? (പങ്കെടുക്കുന്നയാളുടെ പ്രതികരണം അനുസരിച്ച് ഉചിതമായ ഓപ്ഷനുകൾ തിരഞ്ഞെടുക്കുക)	

2.3.1 ധാരാളം(ദ്രാവകരൂപത്തിലുള്ള ഭക്ഷണങ്ങൾ /വെള്ളം നൽകിയിരുന്നു	1.അതെ 2. ഇല്ല
2.3.2 ചുട്ടുള്ള പാനീയങ്ങൾ നൽകി	1.അതെ 2. ഇല്ല
2.3.3 ഉയർന്നതോതിൽ നാരുള്ള ഭക്ഷണങ്ങൾ നൽകിയിരുന്നു	1.അതെ 2. ഇല്ല
2.3.4 രോഗിയോട് കുറച്ച് നടക്കാൻ ആവശ്യപ്പെട്ടു	1.അതെ 2. ഇല്ല
2.3.5 മരുന്ന്നൽകിയിരുന്നു (അതെങ്കിൽദ്രവവായിവ്യക്തമാക്കുക)	1.അതെ 2. ഇല്ല
1.3.6 മറ്റുള്ളവ	

3. രോഗിക്ക് ഓക്കാനം ഉണ്ടായിരുന്നോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
ശരീരഭാഗങ്ങളിൽ	
3.1 എപ്പോഴാണ് ഈ പാർശ്വഫലം ആരംഭിച്ചത്?	1. കീമോതെറാപ്പിയുടെ അതേദിവസം 2. 1-3 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 3. 4-7 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 4. 7 ദിവസത്തിന് ശേഷം
3.2 ഈ ലക്ഷണം എത്രദിവസം നീണ്ടുനിന്നു?	
3.3 രോഗിയുടെ ഓക്കാനം പരിഹരിക്കാൻ നിങ്ങൾ എന്ത് നടപടികളാണ് സ്വീകരിച്ചത്? (പങ്കെടുക്കുന്നയാളുടെ പ്രതികരണം അനുസരിച്ച് ഉചിതമായ ഓപ്ഷനുകൾ തിരഞ്ഞെടുക്കുക)	
3.3.1 രോഗിക്ക് എളുപ്പം ദഹിക്കുന്ന ഭക്ഷണങ്ങൾ നൽകിയിരുന്നോ? (കഞ്ഞി വെള്ളം, കഞ്ഞി മുതലായവ)	1.അതെ 2. ഇല്ല
3.3.2 3നേരം വലിയ തോതിൽ ഭക്ഷണം നൽകുന്നതിന് പകരം 5-6 നേരം ചെറിയ തോതിൽ ഭക്ഷണം നൽകി	1.അതെ 2. ഇല്ല
3.3.3 എല്ലാനേരവും കൃത്യമായി ഭക്ഷണം നൽകി (ഒഴിഞ്ഞവയ്ക്ക് ഓക്കാനം കൂടുന്നതിന് കാരണമാകും)	1.അതെ 2. ഇല്ല
3.3.4 ദിവസം മുഴുവൻ ദ്രാവകങ്ങൾ നൽകി	1.അതെ 2. ഇല്ല
3.3.5 രോഗിക്ക് ഭക്ഷണം കഴിക്കാനോ കുടിക്കാനോ താല്പര്യമുള്ളപ്പോൾ ഭക്ഷണം നൽകിയിരുന്നു	1.അതെ 2. ഇല്ല
3.3.6 ഭക്ഷണത്തിനു ശേഷം വിശ്രമിക്കാൻ ആവശ്യപ്പെട്ടു	1.അതെ 2. ഇല്ല
3.3.7 ശക്തമായ ഗന്ധമുള്ള ഭക്ഷണം ഒഴിവാക്കി	1.അതെ 2. ഇല്ല
3.3.8 മരുന്നുകൾ നൽകിയിട്ടുണ്ട് (ദ്രവവായി വ്യക്തമാക്കുക)	1.അതെ 2. ഇല്ല
3.3.9 മറ്റുള്ളവ	

4. രോഗിക്ക് ഛർദ്ദി ഉണ്ടായിരുന്നോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
ശരീരഭാഗങ്ങളിൽ	
4.1 എപ്പോഴാണ് നിങ്ങളുടെ രോഗിക്ക് ഈ പാർശ്വഫലങ്ങൾ ആരംഭിച്ചത്?	1. കീമോതെറാപ്പിയുടെ അതേദിവസം 2. 1-3 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 3. 4-7 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 4. 7 ദിവസത്തിന് ശേഷം
4.2 ഈ ലക്ഷണം എത്രദിവസം നീണ്ടുനിന്നു?	
4.3 രോഗിയുടെ ഛർദ്ദി പരിഹരിക്കാൻ നിങ്ങൾ എന്ത് നടപടികളാണ് സ്വീകരിച്ചത്? (പങ്കെടുക്കുന്നയാളുടെ പ്രതികരണം അനുസരിച്ച് ഉചിതമായ ഓപ്ഷനുകൾ തിരഞ്ഞെടുക്കുക)	
4.3.1 ദ്രാവകങ്ങൾ സാവധാനം നൽകിയിരുന്നു (വെള്ളം, ORS)	1.അതെ 2. ഇല്ല

4.3.2 വലിയ തോതിൽ ഭക്ഷണം നൽകുന്നതിന് പകരം 5-6 നേരം ചെറിയ തോതിൽ ഭക്ഷണം നൽകി	1.അതെ 2. ഇല്ല
4.3.3 ഛർദ്ദിതടയുന്നത് നിയന്ത്രിക്കുന്നതിനായി മരുന്ന്നിർദ്ദേശിക്കാൻ ഡോക്ടറോട് ആവശ്യപ്പെട്ടിരുന്നു	1.അതെ 2. ഇല്ല
4.3.4 മരുന്നുകൾ നൽകിയിരുന്നു (അതെങ്കിൽ ദയവായി വ്യക്തമാക്കുക)	1.അതെ 2. ഇല്ല
4.3.5 മറ്റുള്ളവ	

5. രോഗിക്ക് വായ വരണ്ടിരുന്നോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
അതെ എങ്കിൽ	
5.1 എപ്പോഴാണ് നിങ്ങളുടെ രോഗിക്ക് ഈ പാർശ്വഫലങ്ങൾ ആരംഭിച്ചത്?	1. കീമോതെറാപ്പിയുടെ അതേദിവസം 2. 1-3 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 3. 4-7 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 4. 7 ദിവസത്തിന് ശേഷം
5.2 ഈ ലക്ഷണം എത്ര ദിവസം നീണ്ടുനിന്നു?	
5.3 രോഗിയുടെ വായ വരൾച്ച പരിഹരിക്കാൻ നിങ്ങൾ എന്ത് നടപടികളാണ് സ്വീകരിച്ചത്? (പങ്കെടുക്കുന്നയാളുടെ പ്രതികരണം അനുസരിച്ച് ഉചിതമായ ഓപ്ഷനുകൾ തിരഞ്ഞെടുക്കുക)	
5.3.1 ദിവസം മുഴുവൻ ദ്രാവകങ്ങൾ നൽകി	1.അതെ 2. ഇല്ല
5.3.2 മധുരമുള്ള ഭക്ഷണങ്ങൾ ഒഴിവാക്കുക	1.അതെ 2. ഇല്ല
5.3.3 വിഴുങ്ങാൻ എളുപ്പമുള്ള ഭക്ഷണങ്ങൾ നൽകിയിട്ടുണ്ട്	1.അതെ 2. ഇല്ല
5.3.4 ലിപ്ബാമ്പുരട്ടാൻ രോഗിയോട് ആവശ്യപ്പെട്ടു	1.അതെ 2. ഇല്ല
5.3.5 മരുന്നുകൾ നൽകിയിരുന്നു (അതെങ്കിൽ ദയവായി വ്യക്തമാക്കുക)	1.അതെ 2. ഇല്ല
5.3.6 മറ്റുള്ളവ	

6. രോഗിക്ക് വായയിൽ എരിച്ചിൽ / പുകച്ചിൽ ഉണ്ടായിരുന്നോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
ശ്രദ്ധിക്കുക	
6.1 എപ്പോഴാണ് നിങ്ങളുടെ രോഗിക്ക് ഈ പാർശ്വഫലങ്ങൾ ആരംഭിച്ചത്?	1. കീമോതെറാപ്പിയുടെ അതേദിവസം 2. 1-3 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 3. 4-7 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 4. 7 ദിവസത്തിന് ശേഷം
6.2 ഈ ലക്ഷണം എത്ര ദിവസം നീണ്ടുനിന്നു??	
6.3 രോഗിയുടെ വായയിലെ എരിച്ചിൽ പരിഹരിക്കാൻ നിങ്ങൾ എന്ത് നടപടികളാണ് സ്വീകരിച്ചത്? (പങ്കെടുക്കുന്നയാളുടെ പ്രതികരണം അനുസരിച്ച് ഉചിതമായ ഓപ്ഷനുകൾ തിരഞ്ഞെടുക്കുക)	
6.3.1 വേവിച്ച ഭക്ഷണങ്ങൾ നൽകിയിരുന്നു	1.അതെ 2. ഇല്ല
6.3.2 ഭക്ഷണങ്ങൾ ചെറിയ കഷണങ്ങളായി നൽകി	1.അതെ 2. ഇല്ല
6.3.3 ഓരോ സമയത്തും ചെറിയ അളവിൽ ഭക്ഷണം നൽകി	1.അതെ 2. ഇല്ല
6.3.4 മരുന്നുകൾ നൽകിയിരുന്നു (അതെങ്കിൽ ദയവായി വ്യക്തമാക്കുക)	1.അതെ 2. ഇല്ല
6.3.5 മറ്റുള്ളവ	

7. രോഗിക്കൊണ്ടുവേദനയും വിഴുങ്ങാൻ ബുദ്ധിമുട്ടും ഉണ്ടായിരുന്നോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
ശ്രദ്ധിക്കുക	
7.1 എപ്പോഴാണ് നിങ്ങളുടെ രോഗിക്ക് ഈ പാർശ്വഫലങ്ങൾ ആരംഭിച്ചത്?	1. കീമോതെറാപ്പിയുടെ അതേദിവസം 2. 1-3 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 3. 4-7 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 4. 7 ദിവസത്തിന് ശേഷം

7.2 ഇൗലക്ഷണം എത്രദിവസം നീണ്ടുനിന്നു?	
7.3 രോഗിക്ക് തൊണ്ടവേദനയും വിഴുങ്ങാനുള്ളബുദ്ധിമുട്ടും നേരിട്ടപ്പോൾ ആയത് പരിഹരിക്കാൻ നിങ്ങൾഎന്ത്നടപടികളാണ്സ്വീകരിച്ചത്? (പങ്കെടുക്കുന്നയാളുടെപ്രതികരണംഅനുസരിച്ചുചിതമായഓപ്ഷനുകൾതിരഞ്ഞെടുക്കുക)	
7.3.1 വേവിച്ചഭക്ഷണങ്ങൾനൽകിയിരുന്നു	1.അതെ 2. ഇല്ല
7.3.2 ഭക്ഷണങ്ങൾ ചെറിയകഷണങ്ങളായി മുറിച്ചു നൽകി	1.അതെ 2. ഇല്ല
7.3.3 ഓരോ സമയത്തും ചെറിയ അളവിൽ ഭക്ഷണം നൽകി	1.അതെ 2. ഇല്ല
7.3.4 മരുന്നുകൾ നൽകിയിരുന്നു (അതെങ്കിൽദയവായിവ്യക്തമാക്കുക)	1.അതെ 2. ഇല്ല
7.3.5 മറ്റുള്ളവ	

8. രോഗിക്ക് രുചിവ്യത്യാസം, മണവ്യത്യാസം ഇവ അനുഭവപ്പെട്ടിരുന്നോ	1.അതെ 2. ഇല്ല
ശെരിആണെങ്കിൽ	
8.1 എപ്പോഴാണ്നിങ്ങളുടെരോഗിക്ക് ഇൗപാർശ്വഫലങ്ങൾ ആരംഭിച്ചത്?	1. കീമോതെറാപ്പിയുടെഅതേദിവസം 2. 1-3 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 3. 4-7 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 4. 7 ദിവസത്തിന്ശേഷം
8.2 ഇൗലക്ഷണം എത്രദിവസം തുടർന്നു?	
8.3 രോഗിയുടെ രുചിയോ മണമോ മാറ്റാൻ നിങ്ങൾ എന്ത്നടപടികളാണ്സ്വീകരിച്ചത്? (പങ്കെടുക്കുന്നയാളുടെ പ്രതികരണം അനുസരിച്ചുചിതമായ ഓപ്ഷനുകൾ തിരഞ്ഞെടുക്കുക)	
8.3.1 നല്ല മണവും ഇഷ്ടമുള്ളതുമായ ഉള്ള ഭക്ഷണങ്ങൾ നൽകിയിരുന്നു	1.അതെ 2. ഇല്ല
8.3.2 മധുരമുള്ള ഭക്ഷണങ്ങൾ നൽകിയിരുന്നു	1.അതെ 2. ഇല്ല
8.3.3 വെള്ളം കുടിക്കാൻ സ്ട്രോ നൽകിയിരുന്നു	1.അതെ 2. ഇല്ല
8.3.4 മറ്റുള്ളവ	

9. രോഗിക്ക്ശരീരഭാരം കുറയുന്നതായി അനുഭവപ്പെട്ടോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
ശെരിആണെങ്കിൽ	
9.1 എപ്പോഴാണ്നിങ്ങളുടെ രോഗിക്ക് ഇൗപാർശ്വഫലങ്ങൾ ആരംഭിച്ചത് ?	
9.2 രോഗിയുടെ ശരീരഭാരം കുറയ്ക്കാൻ നിങ്ങൾ എന്ത്നടപടികളാണ്സ്വീകരിച്ചത്? (പങ്കെടുക്കുന്നയാളുടെപ്രതികരണംഅനുസരിച്ചുചിതമായഓപ്ഷനുകൾതിരഞ്ഞെടുക്കുക)	
9.2.1 രോഗിക്ക്വിശക്കുന്നതുവരെ കാത്തിരിക്കുന്നതിനു പകരം ഒരൂഷെഡ്യൂളിൽ ഭക്ഷണം നൽകിയിരുന്നു.	1.അതെ 2. ഇല്ല
9.2.2 3 നേരം വലിയ തോതിൽ ഭക്ഷണം നൽകുന്നതിന് പകരം 5-6 നേരം ചെറിയ തോതിൽ ഭക്ഷണം നൽകി	1.അതെ 2. ഇല്ല
9.2.3 പ്രോട്ടീനും കലോറിയും കൂടുതലുള്ള ഭക്ഷണങ്ങൾനൽകിയിരുന്നു	1.അതെ 2. ഇല്ല
9.2.4 രോഗിക്ക്കട്ടിയുള്ള ഭക്ഷണങ്ങൾ കഴിക്കാൻ താൽപര്യമില്ലെങ്കിൽ മിൽക്ഷേക്ക്, സ്കൂത്തികൾ, ജ്യൂസുകൾഅല്ലെങ്കിൽ സൂപ്പ്പോലുള്ള പാനീയങ്ങൾ നൽകിയിട്ടുണ്ട്	1.അതെ 2. ഇല്ല
9.2.5 മറ്റുള്ളവ	

10. രോഗിക്ക്ശരീരഭാരം വർദ്ധിച്ചിട്ടുണ്ടോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
ശെരിആണെങ്കിൽ	
10.1 എപ്പോഴാണ്നിങ്ങളുടെരോഗിക്ക്ഇൗ പാർശ്വഫലങ്ങൾ ആരംഭിച്ചത് ?	
10.2 രോഗിയുടെ ശരീരഭാരംകുറയ്ക്കാൻ നിങ്ങൾ എന്ത്നടപടികളാണ്സ്വീകരിച്ചത്? (പങ്കെടുക്കുന്നയാളുടെ പ്രതികരണം അനുസരിച്ചു ചിതമായ ഓപ്ഷനുകൾ തിരഞ്ഞെടുക്കുക)	

10.2.1 ധാരാളംപഴങ്ങളും പച്ചക്കറികളുംനൽകി	1.അതെ 2. ഇല്ല
10.2.2 നാരുകൾ കൂടുതലുള്ള ഭക്ഷണങ്ങൾ നൽകിയിട്ടുണ്ട്	1.അതെ 2. ഇല്ല
10.2.3 എണ്ണയും കൊഴുപ്പും കുറഞ്ഞ ഭക്ഷണങ്ങൾ നൽകിയിരുന്നു	1.അതെ 2. ഇല്ല
10.2.4 വറുത്ത ഭക്ഷണങ്ങൾ ഒഴിവാക്കുക	1.അതെ 2. ഇല്ല
10.2.5 കുറഞ്ഞ അളവിൽ ഭക്ഷണം നൽകിയിരുന്നു	1.അതെ 2. ഇല്ല
10.2.6 ഉപ്പ് ഉപയോഗം കുറച്ചു	1.അതെ 2. ഇല്ല
10.2.7 ഓരോ ദിവസവും ലളിതമായ വ്യായാമം ചെയ്യാൻ പ്രചോദനം നൽകി	1.അതെ 2. ഇല്ല
10.2.8 മറ്റുള്ളവ	

11. രോഗിക്കുറുന്നതിൽനിന്നു രക്തസ്രാവമുണ്ടായോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
ശെരിആണെങ്കിൽ	
11.1 എപ്പോഴാണ്നിങ്ങളുടെ രോഗിക്ക് ഈ പാർശ്വഫലങ്ങൾ ആരംഭിച്ചത്?	1. കീമോതെറാപ്പിയുടെഅതേദിവസം 2. 1-3 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 3. 4-7 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 4. 7 ദിവസത്തിന്ശേഷം
11.2 ഈ ലക്ഷണം എത്രദിവസം നീണ്ടുനിന്നു?	
11.3 രോഗിയുടെ മോണയിൽ നിന്നുള്ള രക്തസ്രാവം പരിഹരിക്കുന്നതിന് നിങ്ങൾ എന്ത്നടപടികളാണ്സ്വീകരിച്ചത്? (പങ്കെടുക്കുന്നയാളുടെപ്രതികരണം അനുസരിച്ച് ഉചിതമായ ഓപ്ഷനുകൾ തിരഞ്ഞെടുക്കുക)	
11.3.1 മുദുവായ ടൂത്ത്ബ്രഷ്നൽകി	1.അതെ 2. ഇല്ല
11.3.2 പല്ല്മുദുവായിതേക്കാൻരോഗിയോട്ആവശ്യപ്പെട്ടിരുന്നു	1.അതെ 2. ഇല്ല
11.3.3 ടൂത്ത്പിക്സുകളോ ഡെന്റൽപ്ലോസോ ഉപയോഗിക്കരുതെന്ന്ആവശ്യപ്പെട്ടിരുന്നു	1.അതെ 2. ഇല്ല
11.3.4 മറ്റുള്ളവ	

12. രോഗിക്ക് വൈകാരിക പ്രശ്നങ്ങൾഉണ്ടായിരുന്നോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
ശെരിആണെങ്കിൽ	
12.1 എപ്പോഴാണ്നിങ്ങളുടെരോഗിക്ക് ഈ പാർശ്വഫലങ്ങൾ ആരംഭിച്ചത്?	1.കീമോതെറാപ്പിയുടെഅതേദിവസം 2. 1-3 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 3. 4-7 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 4. 7 ദിവസത്തിന്ശേഷം
12.2 ഈ ലക്ഷണംഎത്രദിവസം നീണ്ടുനിന്നു?	
12.3 രോഗിയുടെ വൈകാരിക പ്രശ്നങ്ങൾ കൈകാര്യംചെയ്യാൻ നിങ്ങൾ എന്ത്നടപടികളാണ്സ്വീകരിച്ചത്?	
12.3.1 മനസ്സിനെ ശാന്തമാക്കുന്ന ചില വ്യായാമങ്ങൾ ചെയ്യാൻ രോഗിയെ സഹായിച്ചു	1.അതെ 2. ഇല്ല
12.3.2 പാട്ടുകേൾക്കാൻ/ ടിവി കാണാൻ / ബുക്ക് വായിക്കാൻ / രോഗിക്ക് ഇഷ്ടമുള്ള മറ്റു വിനോദങ്ങൾ ചെയ്യാൻ പ്രേരിപ്പിച്ചു	1.അതെ 2. ഇല്ല
12.3.3 ആളുകളുമായി സംസാരിക്കാൻ രോഗിയെ പ്രേരിപ്പിച്ചു	1.അതെ 2. ഇല്ല
12.3.4 ചെറിയ യാത്രകൾ നടത്തി	1.അതെ 2. ഇല്ല
12.3.5 മറ്റുള്ളവ	

13. രോഗിക്കുർമ്മത്തിലും നഖത്തിലും മാറ്റങ്ങൾ ഉണ്ടായിട്ടുണ്ടോ? (ചൊറിച്ചിൽ, വരൾച്ച,	1.അതെ 2. ഇല്ല
---	---------------

ചുവപ്പ്, പെട്ടെന്നുള്ളതും കഠിനവുമായ ചൊറിച്ചിൽ, , മഞ്ഞ, ഇരുണ്ട, , പൊട്ടുന്ന നഖങ്ങൾ, മുതലായവ)	
ശരീരഭാഗങ്ങളിൽ	
13.1 എപ്പോഴാണ് നിങ്ങളുടെ രോഗിക്ക് ഈ പാർശ്വഫലങ്ങൾ ഉണ്ടായത്?	1. കീമോതെറാപ്പിയുടെ അതേദിവസം 2. 1-3 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 3. 4-7 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 4. 7 ദിവസത്തിന് ശേഷം
13.2 ഈ ലക്ഷണം എത്ര ദിവസം തുടർന്നു?	
13.3 രോഗിയുടെ ചർമ്മത്തിലും നഖത്തിലും ഉണ്ടാകുന്ന മാറ്റങ്ങളെ നേരിടാൻ നിങ്ങൾ എന്ത് നടപടികളാണ് സ്വീകരിച്ചത്?	
13.3.1 കൂടുതൽ സമയമെടുക്കാതെ കുളിച്ചു	1. അതെ 2. ഇല്ല
13.3.2 കുളികഴിഞ്ഞ് തുണി ഉപയോഗിച്ചു ഉരസുന്നതിനുപകരം ഒപ്പിയെടുത്തു	1. അതെ 2. ഇല്ല
13.3.3 മോസ്റ്റ് ചരൈസിംഗ് സോപ്പ് ഉപയോഗിച്ചിരുന്നു	1. അതെ 2. ഇല്ല
13.3.4 ആൽക്കഹോൾ അടങ്ങിയ പെർഫ്യൂം, ആഫ്റ്റർഷേവ് ലോഷൻ എന്നിവ ഉപയോഗിച്ചിരുന്നില്ല	1. അതെ 2. ഇല്ല
13.3.5 മുഖം വൃത്തിയാക്കി ഉണങ്ങിയുണക്കിയിരുന്നു	1. അതെ 2. ഇല്ല
13.3.6 നേരിട്ടുള്ള സൂര്യപ്രകാശം ഒഴിവാക്കിയിരുന്നു	1. അതെ 2. ഇല്ല
13.3.7 ലോംഗ് സ്ലീവ്സ് ത്രങ്ങളും തൊപ്പിയും ഉപയോഗിച്ചിരുന്നു	1. അതെ 2. ഇല്ല
13.3.8 മറ്റുള്ളവ	

14. രോഗിക്കുടികൊഴിച്ചിൽ അനുഭവപ്പെട്ടോ?	1. അതെ 2. ഇല്ല
ശരീരഭാഗങ്ങളിൽ	
14.1 എപ്പോഴാണ് നിങ്ങളുടെ രോഗിക്ക് ഈ പാർശ്വഫലങ്ങൾ ഉണ്ടായത്?	1. കീമോതെറാപ്പിയുടെ അതേദിവസം 2. 1-3 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 3. 4-7 ദിവസത്തിനുള്ളിൽ 4. 7 ദിവസത്തിന് ശേഷം
14.2 ഈ ലക്ഷണം എത്ര ദിവസം തുടർന്നു?	
14.3 മുടികൊഴിച്ചിൽ നേരിടാൻ നിങ്ങൾ എന്ത് നടപടികളാണ് സ്വീകരിച്ചത്?	
14.3.1 തലയോട്ടിയിലേക്കുള്ള രക്തയോട്ടം കുറയ്ക്കാൻ കുളിംഗ് ക്യാപ്പ് കിട്ടിയിട്ടുണ്ട്	1. അതെ 2. ഇല്ല
14.3.2 ഹെയർ ഡ്രൈർ, ഹെയർ ജെൽ, ഹെയർ ക്ലിപ്പുകൾ എന്നിവ ഉപയോഗിക്കുന്നത് ഒഴിവാക്കുന്നു	1. അതെ 2. ഇല്ല
14.3.3 മുദുവായ കുറ്റിരോമങ്ങളുള്ള ഹെയർ ബ്രഷ് കിട്ടി	1. അതെ 2. ഇല്ല
14.3.4 തല കഴുകുന്നത് കുറച്ചു	1. അതെ 2. ഇല്ല
14.3.5 മുദുവായ ടവൽ ഉപയോഗിച്ച് മുടി ഉണക്കുക	1. അതെ 2. ഇല്ല
14.3.6 മുടി മുറിച്ചു	1. അതെ 2. ഇല്ല
14.3.7 തലമൊട്ടയടിച്ച് ഇരുന്നു	1. അതെ 2. ഇല്ല
14.3.8 ഒരു വിഗ് നൽകിയിരുന്നു	1. അതെ 2. ഇല്ല
14.3.9 സ്റ്റാർഫ് അല്ലെങ്കിൽ തലപ്പാവ് ഉപയോഗിച്ചിരുന്നു	1. അതെ 2. ഇല്ല
14.3.10 മറ്റുള്ളവ	
14.4 മുടികൊഴിച്ചിൽ കാരണം രോഗിക്കുടികൊടുത്തിരിക്കുന്ന ലക്ഷണങ്ങൾ അനുഭവപ്പെട്ടോ?	
14.4.1 ദേഷ്യം	1. അതെ 2. ഇല്ല
14.4.2 വിഷാദം	1. അതെ 2. ഇല്ല
14.4.3 ലജ്ജ	1. അതെ 2. ഇല്ല
14.4.4 മറ്റുള്ളവ	

15. നിങ്ങൾ എങ്ങനെയാണ് സന്ദർശകരെ കൈകാര്യം ചെയ്തത്?

15.1 രോഗിയെ ഇപ്പോൾ സന്ദർശിക്കാതിരിക്കുന്നതാണ് ഉചിതമെന്ന് നിങ്ങൾ ബന്ധുക്കളോടും സുഹൃത്തുക്കളോടും അയൽക്കാരോടും അഭിപ്രായപ്പെട്ടിരുന്നോ ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
15.2 സന്ദർശകരോട് സോപ്പും വെള്ളവും ഉപയോഗിച്ച് കൈകഴുകാൻ നിങ്ങൾ ആവശ്യപ്പെട്ടോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
15.3 സന്ദർശകർ പൊതുവിൽ രോഗിയുമായി സുരക്ഷിതരകലംപാലിച്ചോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
15.4 നിങ്ങൾ ഒരു സമയം ഒന്നിൽ കൂടുതൽ സന്ദർശകരെ അനുവദിച്ചിട്ടുണ്ടോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
15.5 സന്ദർശകർ നിങ്ങളുടെ നിർദ്ദേശങ്ങൾ പാലിച്ചോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
15.6 ഏതെങ്കിലും സന്ദർശക/സന്ദർശകൻ രോഗിയുടെ കിടക്കയിൽ ഇരുന്നിരുന്നോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
15.7 സന്ദർശകർക്ക് ആർക്കെങ്കിലും എന്തെങ്കിലും പകരുന്ന അസുഖങ്ങൾ ഉണ്ടായിരുന്നോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
15.8 നിങ്ങൾ സന്ദർശകർക്ക് എന്തെങ്കിലും പ്രത്യേക സമയം നിശ്ചയിച്ചിരുന്നോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
15.9 മറ്റുള്ളവ	

16. കീമോതെറാപ്പി സ്വീകരിച്ച ശേഷം, രോഗിയുടെ ശരീരസ്രവങ്ങളുമായുള്ള സമ്പർക്കം തടയാൻ പരിചരിക്കുന്നവർ പ്രത്യേക ശ്രദ്ധിക്കേണ്ടതുണ്ട്. ഈ ദ്രാവകങ്ങളിൽ മുത്രം, മലം, വിയർപ്പ്, മ്യൂക്കസ്, രക്തം, ഛർദ്ദി എന്നിവ ഉൾപ്പെടുന്നു. ഇതിനെ കുറിച്ചുള്ള ചില കാര്യങ്ങൾ ചോദിക്കുന്നു.	
16.1 നിങ്ങളുടെ രോഗി ശുചിമുറി ഉപയോഗിച്ച ശേഷം സോപ്പും വെള്ളവും ഉപയോഗിച്ച് കൈ കഴുകുന്നുണ്ടോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
16.2 രോഗി ഉപയോഗിക്കുന്ന ശുചി മുറി ഉപയോഗത്തിന് ശേഷം വൃത്തിയാക്കി സൂക്ഷിക്കാറുണ്ടോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
16.3 ശരീരസ്രവങ്ങൾ കൈകാര്യം ചെയ്യുമ്പോൾ നിങ്ങൾ കയ്യുറകൾ ഉപയോഗിക്കാറുണ്ടോ,	1.അതെ 2. ഇല്ല
16.4 കയ്യുറകൾ നീക്കം ചെയ്ത ശേഷം കൈകൾ കഴുകുന്നുണ്ടോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല
16.5 നിങ്ങളോ നിങ്ങളുടെ രോഗിയോ ശരീരസ്രവങ്ങളാൽ മലിനമായ വസ്തുക്കൾ വെച്ചുവെക്കുകയുണ്ടോ?	1.അതെ 2. ഇല്ല

17 കീമോതെറാപ്പിയുടെ പാർശ്വഫലങ്ങൾ ഒഴിവാക്കാൻ നിങ്ങളുടെ രോഗി എപ്പോഴെങ്കിലും ഇവ ഉപയോഗിച്ചിട്ടുണ്ടോ?	
17.1 പോഷകങ്ങൾ	1.അതെ 2. ഇല്ല
17.2 അലർജി മരുന്നുകൾ	1.അതെ 2. ഇല്ല
17.3 വേദനസംഹാരികൾ	1.അതെ 2. ഇല്ല
17.4 വിറ്റാമിനുകൾ	1.അതെ 2. ഇല്ല
17.5 ധാതുക്കൾ	1.അതെ 2. ഇല്ല
17.6 ഡയറ്ററി സപ്ലിമെന്റുകൾ	1.അതെ 2. ഇല്ല
17.7 ഔഷധസസ്യങ്ങൾ	1.അതെ 2. ഇല്ല
17.8 മറ്റുള്ളവ	

18 ഈ മരുന്നുകളെ കുറിച്ച് നിങ്ങൾ എങ്ങനെയാണ് അറിഞ്ഞത്?	
18.1 ഡോക്ടർ	1.അതെ 2. ഇല്ല
18.2 നഴ്സുമാർ	1.അതെ 2. ഇല്ല
18.3 ഫാർമസിസ്റ്റ്	1.അതെ 2. ഇല്ല
18.4 സഹകാർ സർ രോഗി	1.അതെ 2. ഇല്ല
18.5 മറ്റുള്ളവ	

<p>19നിങ്ങൾക്കുറേനെങ്കിലും അനുഭവങ്ങൾ /പാർശ്വഫലങ്ങൾ തുടങ്ങിയവ ഉണ്ടെങ്കിൽദയവായി വിശദീകരിക്കുക</p>	
---	--

വിഭാഗം 4 വിവരങ്ങളുടെഉറവിടങ്ങൾ

<p>നിങ്ങൾക്ക്കീമോതെറാപ്പിയുമായി ബന്ധപ്പെട്ട വിവരങ്ങൾ ലഭിച്ചത് എവിടെ നിന്നെല്ലാമാണെന്ന് അറിയാനായി ചില ചോദ്യങ്ങൾ ചോദിക്കുന്നു.</p>	
<p>1. കീമോതെറാപ്പിയുടെ പാർശ്വഫലങ്ങളെ പറ്റിയുള്ള വിവരങ്ങൾ എനിക്ക് ലഭിച്ചിട്ടുള്ളത്</p>	<p>ഓങ്കോളജിസ്റ്റ് ഫാർമസിസ്റ്റ് നഴ്സ് കുടുംബവുമ്പുസുഹൃത്തുക്കളും ഇൻറർനെറ്റ് മറ്റുള്ളവ (ദയവായിവ്യക്തമാക്കുക)</p>
<p>2. കീമോതെറാപ്പിയുടെ പാർശ്വഫലങ്ങൾ കൈകാര്യം ചെയ്യേണ്ട രീതികളെ കുറിച്ചുള്ള വിവരങ്ങൾ എനിക്ക് ലഭിച്ചിട്ടുള്ളത്</p>	<p>ഓങ്കോളജിസ്റ്റ് ഫാർമസിസ്റ്റ് നഴ്സ് കുടുംബവുമ്പുസുഹൃത്തുക്കളും ഇൻറർനെറ്റ് മറ്റുള്ളവ (ദയവായിവ്യക്തമാക്കുക)</p>
<p>3 ഏതെല്ലാം രീതികളിലാണ് കീമോതെറാപ്പിയെക്കുറിച്ചും പാർശ്വഫലങ്ങളെ കുറിച്ചും വിവരങ്ങൾ കിട്ടാൻ ആഗ്രഹിക്കുന്നത്?</p>	<p>ലഘുലേഖ/ബ്രോഷർ മുഖാമുഖം ഇമെയിൽ ക്യാൻസറുമായിബന്ധപ്പെട്ടവെബ്സൈറ്റ് വീഡിയോ ടെലിഫോൺ മറ്റുള്ളവ (ദയവായിവ്യക്തമാക്കുക)</p>

Annexure 12: Information sheet (Hindi)

अच्युता मेनन सेंटर फॉर हेल्थ साइंस स्टडीज (एएमसीएचएसएस)

श्री चित्रा तिरुनल आयुर्विज्ञान और प्रौद्योगिकी संस्थान (SCTIMST)

तिरुवनंतपुरम

कीमोथेरेपी के दौर से गुजर रहे कैंसर रोगियों के पारिवारिक देखभाल करने वालों में घरेलू देखभाल ज्ञान और देखभाल प्रथाओं का आकलन

जानकारी पत्रक

मैं, डॉ. सयान रॉय, वर्तमान में अच्युता मेनन सेंटर फॉर हेल्थ साइंस स्टडीज, श्री चित्रा तिरुनल इंस्टीट्यूट फॉर मेडिकल साइंसेज एंड टेक्नोलॉजी, तिरुवनंतपुरम, केरल में मास्टर ऑफ पब्लिक हेल्थ की पढाई कर रहा हूँ। मैं अपने पाठ्यक्रम कार्य के भाग के रूप में "कैंसर के रोगियों के पारिवारिक देखभाल करने वालों में घरेलू देखभाल ज्ञान और देखभाल प्रथाओं का आकलन" पर एक अध्ययन कर रहा हूँ।

अध्ययन का उद्देश्य:

कीमोथेरेपी के दौर से गुजर रहे कैंसर रोगियों के पारिवारिक देखभाल करने वालों में घरेलू देखभाल ज्ञान का आकलन और कीमोथेरेपी के दौर से गुजर रहे कैंसर रोगियों के प्रबंधन के लिए पारिवारिक देखभाल करने वालों में देखभाल प्रथाओं का आकलन करने के लिए

अध्ययन का विवरण:

इस अध्ययन में, मैं कीमोथेरेपी के दौर से गुजर रहे २२० कैंसर रोगियों के प्राथमिक पारिवारिक देखभालकर्ताओं का साक्षात्कार करूंगा। यह अध्ययन मेरे द्वारा प्रधान अन्वेषक (पीआई) के रूप में, अच्युता मेनन सेंटर फॉर हेल्थ साइंस स्टडीज, श्री चित्रा तिरुनल इंस्टीट्यूट फॉर मेडिकल साइंसेज एंड टेक्नोलॉजी, तिरुवनंतपुरम, केरल के वैज्ञानिक सी डॉ जिंसा वीटी, की देखरेख में किया जा रहा है। इस अध्ययन के लिए नैतिकता अनुमोदन श्री चित्रा तिरुनल इंस्टीट्यूट फॉर मेडिकल साइंसेज एंड टेक्नोलॉजी, त्रिवेंद्रम, केरल की संस्थागत नैतिकता समिति से प्राप्त किया गया है।

आपकी ओर से किस तरह का भागीदारी की आवश्यकता होगी?

भागीदारी में कैंसर रोगियों के प्राथमिक पारिवारिक देखभाल करने वालों में कीमोथेरेपी और देखभाल प्रथाओं के ज्ञान के बारे में कुछ सवालों के जवाब देना शामिल है। मैं देखभाल करने वालों से कीमोथेरेपी के दौरान रोगीके देखभाल करने का ज्ञान के बारे में उनकी जागरूकता और देखभाल करने वाली प्रथाओं के बारे में पूछूंगा। साक्षात्कार में लगभग 20-30 मिनट का समय लग सकता है। आपके द्वारा दी गई जानकारी का दस्तावेजीकरण किया जाएगा। साक्षात्कार के बाद आपसे केवल तभी संपर्क किया जा सकता है जब यह पाया जाए कि प्रलेखित जानकारी या तो अधूरी है या आपकी अनुमति से किसी और स्पष्टीकरण की आवश्यकता है।

अध्ययन से लाभ:

हालांकि इस अध्ययन से आपको प्रत्यक्ष लाभ नहीं हो सकता है, आपके द्वारा साझा की जाने वाली जानकारी पारिवारिक देखभाल करने वालों में कीमोथेरेपी उपचार जागरूकता और देखभाल करने की प्रथाओं को समझने के लिए उपयोगी होगी और यह घरेलू देखभाल के प्रथाओं के बारे में नीतिगत सिफारिशों का सुझाव देने में मदद कर सकती है।

अध्ययन से संभावित नुकसान:

कुछ प्रश्न व्यक्तिगत प्रकृति के होंगे जो आपको असहज कर सकते हैं। ऐसे मामले में आप उत्तर देने के लिए समय ले सकते हैं या यदि आप उत्तर देने के इच्छुक नहीं हैं, तो आप मुझसे प्रश्न को छोड़ने के लिए कह सकते हैं। यदि फिर भी आप आगे उत्तर देने के इच्छुक नहीं हैं, तो आप बिना किसी बाध्यता के साक्षात्कार को समाप्त करने के लिए स्वतंत्र होंगे।

आपके आंकड़ों की गोपनीयता:

आप जो भी जानकारी साझा करते हैं उसे अत्यधिक गोपनीय रखा जाएगा और केवल मेरे और मेरे पर्यवेक्षक के लिए ही पहुंच योग्य होगा। जो भी जानकारी एकत्र की जा रही है उसका उपयोग केवल शोध के लिए किया जाएगा। आपका व्यक्तिगत विवरण किसी भी स्तर पर किसी के साथ साझा नहीं किया जाएगा। अध्ययन के विश्लेषण के लिए आपके व्यक्तिगत पहचानकर्ताओं के अलावा अन्य आँकड़ों का उपयोग किया जाएगा। अध्ययन के परिणाम सार्वजनिक मंचों पर प्रकाशित और प्रस्तुत किए जाएंगे लेकिन ना तो आप और ना ही आपके रोगी की व्यक्तिगत रूप से पहचान की जाएगी।

अध्ययन से वापसी:

अध्ययन में आपकी भागीदारी पूरी तरह से स्वैच्छिक होगी। आप स्वतंत्र हैं और किसी भी समय साक्षात्कार को समाप्त करने का अधिकारी है। अध्ययन में भाग लेने या छोड़ने के लिए कोई दंड नहीं होगा।

क्या कोई प्रश्न या संदेह है जो आप पूछना चाहते हैं?

मैं अपनी क्षमता के अनुसार इसे स्पष्ट करने का प्रयास करूंगा।

प्रधान अन्वेषक का नाम: डॉ सयान रॉय

प्रधान अन्वेषक के हस्ताक्षर:

प्रधान अन्वेषक को संपर्क करने के लिए नंबर: 9123624113

यदि आपको इस अध्ययन के प्रमाणीकरण पर कोई संदेह/प्रश्न है, तो आप SCTIMST संस्थागत आचार समिति सदस्य सचिव से संपर्क कर सकते हैं।

डॉ. श्रीनिवास जी

संपर्क विवरण: 0471 – 2524689

क्या आप अध्ययन में भाग लेने में इच्छुक हैं? - हां / नहीं।

यदि हाँ - कृपया प्रदान की गई सूचित सहमति प्रपत्र पर हस्ताक्षर करें

यदि नहीं - क्या आप कृपया अध्ययन में भाग ना लेने का कारण बता सकते हैं?

Annexure 13: Consent form (Hindi)

अच्युता मेनन सेंटर फॉर हेल्थ साइंस स्टडीज (एएमसीएचएसएस)

श्री चित्रा तिरुनल आयुर्विज्ञान और प्रौद्योगिकी संस्थान (SCTIMST)

तिरुवनंतपुरम

सहमति पत्र

मैं ----- शोध सूचना पत्र में दी गई सभी सूचनाओं को पढ़/सुन और समझ लिया है। मैं समझता हूँ कि इस अध्ययन में मेरी भागीदारी पूरी तरह से स्वैच्छिक है। हस्ताक्षर करके/अंगूठे का निशान लगाकर मैं इस अध्ययन में अपनी स्वैच्छिक भागीदारी की पुष्टि करता हूँ। मैं समझता हूँ कि मैं साक्षात्कार के दौरान किसी भी समय बिना किसी स्पष्टीकरण के अपनी भागीदारी वापस ले सकता हूँ और मैं यह भी समझता हूँ कि मेरी पहचान और व्यक्तिगत जानकारी को गोपनीय रखा जाएगा। मुझे सूचित किया गया है कि अधिक स्पष्टीकरण के लिए किससे संपर्क किया जाना चाहिए। मैं इस अध्ययन में भाग लेने के लिए सहमत हूँ।

प्रतिभागी का नाम:

प्रतिभागी के हस्ताक्षर:

अंगूठे का निशान (यदि हस्ताक्षर करने में असमर्थ हो):

दिनांक:

क्रमांक:

Annexure 14: Telephonic consent form (Hindi)

दूरभाषिक सहमति प्रपत्र

नमस्कार, मेरा नाम सायन रॉय है। मैं SCTIMST, AMCHSS जन स्वास्थ्य विभाग का छात्र हूँ। मैं आपको कर्क रोग की चिकित्सा से गुजर रहे कर्क रोगियों के पारिवारिक देखभाल करने वालों में घरेलू देखभाल ज्ञान और देखभाल प्रथाओं के आकलन के लिए एक शोध अध्ययन में भाग लेने के लिए आमंत्रित कर रहा हूँ।

इस अध्ययन में आपकी भागीदारी पूरी तरह से स्वैच्छिक है। इसका मतलब है कि आपको इस अध्ययन में तब तक भाग नहीं लेना है जब तक आप नहीं चाहते। आप प्रश्नों का उत्तर देने के लिए अपना समय लेने के लिए स्वतंत्र हैं और यदि आप किसी भी प्रश्न का उत्तर देने के इच्छुक नहीं हैं तो आप मुझसे प्रश्न को छोड़ने के लिए कह सकते हैं। आपको साक्षात्कार के दौरान किसी भी समय अपनी भागीदारी वापस लेने का पूरा अधिकार है।

इस अध्ययन का उद्देश्य कीमोथेरेपी के दौर से गुजर रहे कर्क रोगियों के पारिवारिक देखभाल करने वालों में घरेलू देखभाल के ज्ञान का आकलन एवं कीमोथेरेपी के दौर से गुजर रहे कर्क रोगियों के प्रबंधन के लिए पारिवारिक देखभाल करने वालों में देखभाल प्रथाओं का आकलन करना है।

मैं देखभाल करने वालों से कीमोथेरेपी और प्रबंधन के दौरान रोगी देखभाल ज्ञान के बारे में उनकी जागरूकता के बारे में पूछूंगा। साक्षात्कार में लगभग 20-30 मिनट का समय लग सकता है। हालांकि इस अध्ययन से आपको प्रत्यक्ष लाभ नहीं हो सकता है, आपके द्वारा साझा की जाने वाली जानकारी परिवार की देखभाल करने वालों में कीमोथेरेपी उपचार जागरूकता और घरेलू प्रबंधन प्रथाओं को समझने के लिए उपयोगी होगी और यह घरेलू प्रथाओं के बारे में नीतिगत सिफारिशों का सुझाव देने में मदद कर सकती है। मैं आपको आश्वासन देता हूँ कि आपके द्वारा मेरे साथ साझा की जाने वाली सभी जानकारी अत्यधिक गोपनीय होगी और इसका उपयोग केवल शोध और प्रकाशन उद्देश्यों के लिए किया जाएगा। अध्ययन के संबंध में किसी भी स्पष्टीकरण के लिए, आप मुझसे संपर्क कर सकते हैं और इस अध्ययन के प्रमाणीकरण पर किसी भी प्रश्न के लिए आप एससीटीआईएमएसटी के सदस्य सचिव, संस्थागत आचार समिति (आईईसी) से संपर्क कर सकते हैं।

क्या आपका कोई प्रश्न है?

यदि इस अध्ययन के बारे में आपके कोई अतिरिक्त प्रश्न हैं, तो आप मुझसे 9123624113 और sayan.011t2@gmail.com पर संपर्क कर सकते हैं। यदि इस शोध अध्ययन में एक भागीदार के रूप में अपने अधिकारों के बारे में आपके कोई प्रश्न हैं, तो आप डॉ. श्रीनिवास जी, आईईसी सदस्य सचिव, एससीटीआईएमएसटी, संस्थागत आचार समिति से संपर्क कर सकते हैं जो अध्ययन प्रतिभागियों के अधिकारों की रक्षा करता है। आप उनसे 0471-2524689 (कार्यालय) पर संपर्क कर सकते हैं या iec.mem.sec@sctimst.ac.in पर ईमेल कर सकते हैं।

यदि आप चाहें तो मैं आपको अभी-अभी पढ़ी गई सभी सूचनाओं की एक प्रति ईमेल या भेज सकता हूँ।

क्या आप इस अध्ययन में शामिल होने के लिए सहमत हैं?

Annexure 15: Study tool (Hindi)

अध्ययन उपकरण

कीमोथेरेपी के दौर से गुजर रहे कैंसर रोगियों के पारिवारिक देखभाल करने वालों में घरेलू देखभाल ज्ञान और देखभाल प्रथाओं का आकलन

क्रमांक:

साक्षात्कार तिथि:

धारा 1: रोगी और घरेलू देखभाल करने वाले की पृष्ठभूमि का विवरण

यहां, मैं आपसे उत्तरदाता और कीमोथेरेपी के दौर से गुजर रहे रोगी के मूल विवरण से संबंधित कुछ प्रश्न पूछ रहा हूँ।	
1. रोगी के साथ उत्तरदाता का संबंध	1. पति/पत्नी 2. पिता/माता 3. बेटा/बेटी 4. दामाद/बहू 5. ससुर/सास 6. चाची/चाचा 7. अन्य, निर्दिष्ट करें
2. उत्तरदाता की आयु वर्षों में	
3. उत्तरदाता का लिंग	1. पुरुष 2. महिला 3. ट्रांसजेंडर
4. आपने किस उच्चतम स्तर की शिक्षा पूरी की है? (केवल एक चुनें।)	1. कोई औपचारिक शिक्षा नहीं 2. प्राथमिक विद्यालय स्तर (1-7वीं एसटीडी) 3. हाई स्कूल स्तर (8-10वीं एसटीडी) 4. उच्चतर माध्यमिक स्तर (11-12वीं एसटीडी) 5. डिप्लोमा स्तर 6. स्नातक स्तर 7. स्नातकोत्तर स्तर और उससे ऊपर 8. अन्य (निर्दिष्ट करें).....
5. क्या आप अपने उन रिश्तेदारों या दोस्तों से घरेलू देखभाल के बारे में कोई चिकित्सीय सहायता या सलाह प्राप्त कर रहे हैं जिनकी चिकित्सीय पृष्ठभूमि है?	1.हाँ 2. नहीं
5.1 यदि हाँ तो उनका पेशा क्या है?	1. डॉक्टर 2. नर्स 3. फार्मासिस्ट 4. पैरामेडिकल 5. अन्य(आशा, जेपीएचएन आदि)
6. क्या आप अपने रिश्तेदारों या दोस्तों (जो चिकित्सा पृष्ठभूमि से नहीं हैं) से घरेलू देखभाल के बारे में कोई चिकित्सा सहायता या सलाह प्राप्त कर रहे हैं?	1.हाँ 2. नहीं
6.1 यदि पहली वाले प्रश्न का उत्तर हाँ है तो उनका पेशा क्या है?	
7. वर्तमान में आप क्या काम करते हो?	1. गृह निर्माता 2. सरकारी क्षेत्र में कर्मचारी

		3. निजी क्षेत्र में कर्मचारी 4. स्वरोजगार 5. छात्र 6. सेवानिवृत्त 7. कुली 8. म जी न र इ 9. अन्य निर्दिष्ट करते हैं	
8. आपके पास कौनसी राशन कार्ड है?	1. एपीएल 2. बीपीएल	8.1 राशन कार्ड का रंग क्या है ? 1. सफेद 2. पीला 3. नीला 4. गुलाबी	8.2 राशन कार्ड नहीं है तो 99. लिखना है
9. रोगी की आयु वर्षों में			
10. रोगी का लिंग		1. पुरुष 2. महिला, 3. ट्रांसजेंडर	
11. रोगी का शिक्षा स्तर क्या है		1. कोई औपचारिक शिक्षा नहीं 2. प्राथमिक विद्यालय स्तर (1-7वीं एसटीडी) 3. हाई स्कूल स्तर (8-10वीं एसटीडी) 4. उच्चतर माध्यमिक स्तर (11-12वीं एसटीडी) 5. डिप्लोमा 6. स्नातक स्तर 7. स्नातकोत्तर स्तर और उससे ऊपर 8. अन्य (निर्दिष्ट करें)	
12. रोगी का व्यवसाय		1. गृह निर्माता 2. सरकारी क्षेत्र में कर्मचारी 3. निजी क्षेत्र में कर्मचारी 4. स्वरोजगार 5. छात्र 6. सेवानिवृत्त 7. कुली 8. म जी न र इ 9. अन्य निर्दिष्ट करते हैं	
13. क्या आप जानते हैं कि रोगी का कौन सा अंग मुख्य रूप से कैंसर (प्राथमिक कर्क रोग स्थल) से प्रभावित है?		1. हाँ 2. नहीं यदि हां, तो कृपया निर्दिष्ट करें यदि एक से अधिक स्थल प्रभावित होती हैं, तो कृपया उसका उल्लेख करें.....	
14. क्या आप जानते हैं कि किस चरण में कर्क रोग का पता चला था?		1. हां 2. नहीं 3. ज्ञात नहीं यदि हां, तो कृपया निर्दिष्ट करें.....	
15. आपके रोगी को कीमोथेरेपी के कितने चक्र पहले ही मिल चुके हैं?			
16. आपके रोगी को कीमोथेरेपी के कुल कितने चक्र मिलेंगे?	 (यदि देखभाल करने वाला उत्तर नहीं जानता है तो 99 दर्ज करें)	
17. आपके रोगी के लिए कीमोथेरेपी देने का तरीका क्या है?		1. अंतःसावी	

	2. इंजेक्शन योग्य 3. मौखिक 4. सामयिक (त्वचा पर लागू)
18. क्या कीमोथेरेपी प्राप्त करने से पहले रोगी ने कर्क रोग के उपचार के हिस्से के रूप में कोई सर्जरी करवाई थी?	1. हाँ 2. नहीं 3. पता नहीं
19. क्या रोगी ने कीमोथेरेपी प्राप्त करने से पहले कर्क रोग के उपचार के हिस्से के रूप में विकिरण चिकित्सा शुरू किया था?	1. हाँ 2. नहीं 3. पता नहीं
20. क्या आपके डॉक्टर ने इस कीमोथेरेपी चक्र को पूरा करने के बाद कोई अन्य उपचार का सुझाव दिया है?	20.1 सर्जरी: 1. हाँ 2. नहीं 3. पता नहीं 20.2 विकिरण चिकित्सा: 1. हाँ 2. नहीं 3. पता नहीं
21. क्या रोगी को नीचे सूचीबद्ध कोई अन्य रोग है?	21.1 मधुमेह 1.हाँ 2. नहीं 21.2 उच्च रक्तचाप 1.हाँ 2. नहीं 21.3 हृदय रोग 1.हाँ 2. नहीं 21.4 स्ट्रोक 1.हाँ 2. नहीं 21.5 अंधापन 1.हाँ 2. नहीं 21.6 मानसिक विकार 1.हाँ 2. नहीं 21.7 अन्य (कृपया निर्दिष्ट करें)

धारा 2: कीमोथेरेपी और देखभाल करने वाली प्रथाओं के बारे में ज्ञान

यहां, मैं आपसे कीमोथेरेपी के बारे में आपके ज्ञान का आकलन करने के लिए कुछ प्रश्न पूछ रहा हूँ	
1. क्या आप जानते हैं कि आपके मरीज को कीमोथेरेपी की आवश्यकता क्यों है? (यदि प्रतिवादी निम्नलिखित में से किसी एक का उत्तर देता है तो सही का निशान लगाएं)	a) ट्यूमर के आकार को छोटा करने के लिए b) कैंसर कोशिकाओं के प्रसार को कम करने के लिए c) शेष कैंसर कोशिकाओं को नष्ट करने के लिए d) अन्य, कृपया निर्दिष्ट करें
2. यहां, मैं संकेतों या लक्षणों की एक सूची प्रदान कर रहा हूँ। मैं उन्हें एक-एक करके पढ़ूंगा। क्या आप पहचान सकते हैं कि यह कीमोथेरेपी के दुष्प्रभाव हो सकते हैं, या संक्रमण का संकेत या दोनों हो सकते हैं?	
2.1 एनीमिया या रक्त कोशिकाओं की संख्या में कमी	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.2 भूख परिवर्तन	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.3 मसूड़ों से खून	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.4 जीभ में जलन, छिलका या सूजी हुई जीभ और स्वाद में बदलाव	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.5 कब्ज	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.6 शुष्क मुँह	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.7 मानसिक समस्याएं	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.8 फ्लू जैसे लक्षण	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं

2.9 बाल झड़ना	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.10 दस्त	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.11 उबकाई, मतली और/या उल्टी	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.12 फूला हुआ चेहरा या पैर	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.13 मुंह की सूजन (मुंह में जलन), मुंह में खराश, गले में खराश और निगलने में परेशानी	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.14 त्वचा और नाखून में परिवर्तन	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.15 बुखार: 100 F से अधिक	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.16 ठंड लगना और पसीना	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.17 पेशाब के साथ जलन या दर्द	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.18 असामान्य योनि स्राव या जलन	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.19 सर्जिकल घावों सहित किसी भी क्षेत्र में लालिमा, खराश या सूजन।	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
2.20 दर्द या कोमलता	A. दुष्प्रभाव 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं B. संक्रमण का संकेत 1.हाँ 2.नहीं 3.पता नहीं
3. क्या कीमोथेरेपी से गुजर रहे कैंसर से पीड़ित व्यक्ति को ये खाना खिलाए जा सकते हैं?	
3.1 गर्म, मसालेदार भोजन	1. हां 2. नहीं 3. पता नहीं
3.2 गर्म पेय पदार्थ	1. हां 2. नहीं 3. पता नहीं
3.3 बहुत मीठा खाना	1. हां 2. नहीं 3. पता नहीं
3.4 फाइबर युक्त खाद्य पदार्थ	1. हां 2. नहीं 3. पता नहीं
3.5 तेज गंध वाले खाद्य पदार्थ	1. हां 2. नहीं 3. पता नहीं
3.6 उबला हुआ खाना	1. हां 2. नहीं 3. पता नहीं
3.7 5-6 छोटे भोजन	1. हां 2. नहीं 3. पता नहीं
3.8 खट्टे फल	1. हां 2. नहीं 3. पता नहीं
3.9 बड़ा भोजन या जयदा खाना	1. हां 2. नहीं 3. पता नहीं
3.10 चरबीयुक्त, चिकना या तला हुआ भोजन	1. हां 2. नहीं 3. पता नहीं
3.11 बहुत सारे तरल खाना	1. हां 2. नहीं 3. पता नहीं
3.12 खूब सारा पानी	1. हां 2. नहीं 3. पता नहीं

4. यहाँ, मैं मौखिक कीमोथेरेपी के बारे में आपके ज्ञान का आकलन करने के लिए आपसे कुछ प्रश्न पूछ रहा हूँ (यह प्रश्न तभी पूछें यदि रोगी को मौखिक कीमोथेरेपी प्राप्त होती हो)	
4.1 मौखिक कीमोथेरेपी दवाएं लेते समय क्या हमें दस्ताने का उपयोग करना चाहिए?	1.हाँ 2. नहीं
4.2 क्या हमें दवाओं के बचे हुए हिस्से का उचित तरीके से व्यवस्थित करना चाहिए?	1.हाँ 2. नहीं

5. यहाँ, मैं स्थानीय कीमोथेरेपी के बारे में आपके ज्ञान का आकलन करने के लिए आपसे कुछ प्रश्न पूछ रहा हूँ (यह प्रश्न पूछें कि क्या रोगी को स्थानीय कीमोथेरेपी प्राप्त होती है)	
5.1 क्या हमें स्थानीय कीमोथेरेपी दवाएं लेते समय दस्ताने का उपयोग करना चाहिए?	1.हाँ 2. नहीं
5.2 क्या हमें दवाओं के बचे हुए हिस्से का उचित तरीके से व्यवस्थित करना चाहिए?	1.हाँ 2. नहीं

धारा 3: कीमोथेरेपी के दौरान घरेलु सेवा के अनुभव और अभ्यास

1. क्या पिछली कीमोथेरेपी के बाद रोगी को भूख में कमी का अनुभव हुआ?	1.हाँ 2. नहीं
यदि हां	
1.1 आपके रोगी को इस दुष्प्रभाव का अनुभव कब हुआ?	1. कीमोथेरेपी के उसी दिन 2. 1-3 दिनों के भीतर 3. 4-7 दिनों के भीतर 4. 7 दिनों के बाद
1.2 यह लक्षण कितने दिनों तक बना रहा?	
1.3 रोगी की भूख कम होने से निपटने के लिए आपने क्या उपाय किए थे? (उत्तरदाता की प्रतिक्रिया के अनुसार उपयुक्त विकल्पों का चयन करें)	
1.3.1 प्रोटीन पाउडर दिया था	1.हाँ 2. नहीं
1.3.2 तरल खाना दिए थे	1.हाँ 2. नहीं
1.3.3 5-6 छोटे भोजन दिए थे	1.हाँ 2. नहीं
1.3.4 नरम, ठंडा, जमे हुए भोजन (मिल्कशेक, दही, स्मूदी आदि) दिया था।	1.हाँ 2. नहीं
1.3.5 दवाई दी थी (यदि हाँ तो कृपया निर्दिष्ट करें)	1.हाँ 2. नहीं
1.3.6 अन्य	
1.4 क्या आपने अपने रोगी के लिए किसी आहार विशेषज्ञ से परामर्श लिया?	1.हाँ 2. नहीं

2. क्या रोगी को कब्ज का अनुभव हुआ?	1.हाँ 2. नहीं
यदि हां	
2.1 आपके रोगी को इस दुष्प्रभाव का अनुभव कब हुआ?	1. कीमोथेरेपी के उसी दिन 2. 1-3 दिनों के भीतर 3. 4-7 दिनों के भीतर 4. 7 दिनों के बाद
2.2 यह लक्षण कितने दिनों तक बना रहा?	
2.3 कब्ज से निपटने के लिए आपने क्या उपाय किए थे? (उत्तरदाता की प्रतिक्रिया के अनुसार उपयुक्त विकल्पों का चयन करें)	
2.3.1 तरल खाना दिए थे	1.हाँ 2. नहीं
2.3.2 गर्म पेय दिया था	1.हाँ 2. नहीं
2.3.3 उच्च फाइबर वाले खाना दिए थे	1.हाँ 2. नहीं
2.3.4 मरीज से थोड़ा टहलने के लिए कहा था	1.हाँ 2. नहीं
2.3.5 दवा दी थी (यदि हाँ तो कृपया निर्दिष्ट करें)	1.हाँ 2. नहीं
2.3.6 अन्य

3. क्या रोगी को मतली का अनुभव हुआ?	1.हाँ 2. नहीं
यदि हां	
3.1 आपके रोगी को इस दुष्प्रभाव का अनुभव कब हुआ?	1. कीमोथेरेपी के उसी दिन

	2. 1-3 दिनों के भीतर 3. 4-7 दिनों के भीतर 4. 7 दिनों के बाद
3.2 यह लक्षण कितने दिनों तक बना रहा?	
3.3 रोगी की मतली की भावना से निपटने के लिए आपने क्या उपाय किए थे? (उत्तरदाता की प्रतिक्रिया के अनुसार उपयुक्त विकल्पों का चयन करें)	
3.3.1 पेट पर आसान आहार दिया था? (चावल का पानी, खिचड़ी आदि)	1.हाँ 2. नहीं
3.3.2 बड़े भोजन के बजाय 5-6 छोटे भोजन दिए थे	1.हाँ 2. नहीं
3.3.3 भोजन और नाश्ता छोड़ने का कोई मौका नहीं दिया था (खाली पेट मतली को और भी खराब कर सकता है)	1.हाँ 2. नहीं
3.3.4 दिन भर में धीरे-धीरे तरल खाना लिया था	1.हाँ 2. नहीं
3.3.5 जब रोगी खाना या पीना चाहता था तब खाना दिया था	1.हाँ 2. नहीं
3.3.6 रोगी ने भोजन के बाद विश्राम किया था	1.हाँ 2. नहीं
3.3.7 रोगी ने खाने की तेज गंध से परहेज किया था	1.हाँ 2. नहीं
3.3.8 दवा दी थी (यदि हाँ तो कृपया निर्दिष्ट करें)	1.हाँ 2. नहीं
3.3.9 अन्य	

4. क्या रोगी को उल्टी का अनुभव हुआ?	1.हाँ 2. नहीं
यदि हाँ	
4.1 आपके रोगी को इस दुष्प्रभाव का अनुभव कब हुआ?	1. कीमोथेरेपी के उसी दिन 2. 1-3 दिनों के भीतर 3. 4-7 दिनों के भीतर 4. 7 दिनों के बाद
4.2 यह लक्षण कितने दिनों तक बना रहा?	
4.3 रोगी की उल्टी से निपटने के लिए आपने क्या उपाय किए थे? (उत्तरदाता की प्रतिक्रिया के अनुसार उपयुक्त विकल्पों का चयन करें)	
4.3.1 धीरे-धीरे साफ तरल खाना दिया था (पानी, ओआरएस)	1.हाँ 2. नहीं
4.3.2 बड़े भोजन के बजाय 5 से 6 छोटे भोजन हर दिन दिया था	1.हाँ 2. नहीं
4.3.3 उल्टी को रोकने या नियंत्रित करने के लिए डॉक्टर को दवा लिखने के लिए कहा था	1.हाँ 2. नहीं
4.3.4 दवाई दी थी (यदि हाँ तो कृपया निर्दिष्ट करें)	1.हाँ 2. नहीं
4.3.5 अन्य	

5. क्या रोगी को शुष्क मुँह का अनुभव हुआ?	1.हाँ 2. नहीं
यदि हाँ	
5.1 आपके रोगी को इस दुष्प्रभाव का अनुभव कब हुआ?	1. कीमोथेरेपी के उसी दिन 2. 1-3 दिनों के भीतर 3. 4-7 दिनों के भीतर 4. 7 दिनों के बाद
5.2 यह लक्षण कितने दिनों तक बना रहा?	
5.3 रोगी के शुष्क मुँह से निपटने के लिए आपने क्या उपाय किए थे? (उत्तरदाता की प्रतिक्रिया के अनुसार उपयुक्त विकल्पों का चयन करें)	
5.3.1 दिन भर पानी का घूंट दिया था	1.हाँ 2. नहीं

5.3.2 मीठे भोजन से परहेज	1.हाँ 2. नहीं
5.3.3 ऐसे खाना दिए थे जो निगलने में आसान हों	1.हाँ 2. नहीं
5.3.4 रोगी को लिप बाम लगाने के लिए कहा	1.हाँ 2. नहीं
5.3.4 दवाई दी थी (यदि हाँ तो कृपया निर्दिष्ट करें)	1.हाँ 2. नहीं
5.3.5 अन्य	

6. क्या रोगी को मुंह में दर्द का अनुभव हुआ?	1.हाँ 2. नहीं
यदि हां	
6.1 आपके रोगी को इस दुष्प्रभाव का अनुभव कब हुआ?	1. कीमोथेरेपी के उसी दिन 2. 1-3 दिनों के भीतर 3. 4-7 दिनों के भीतर 4. 7 दिनों के बाद
6.2 यह लक्षण कितने दिनों तक बना रहा?	
6.3 रोगी के मुंह में दर्द से निपटने के लिए आपने क्या उपाय किए थे? (उत्तरदाता की प्रतिक्रिया के अनुसार उपयुक्त विकल्पों का चयन करें)	
6.3.1 उबला हुआ खाना दिया था	1.हाँ 2. नहीं
6.3.2 खाने को छोटे-छोटे टुकड़ों में काटा था	1.हाँ 2. नहीं
6.3.3 एक बार में कम मात्रा में भोजन दिया था	1.हाँ 2. नहीं
6.3.4 दवाई दी थी (यदि हाँ तो कृपया निर्दिष्ट करें)	1.हाँ 2. नहीं
6.3.5 अन्य	

7. क्या रोगी को गले में खराश और निगलने में परेशानी का अनुभव हुआ?	1.हाँ 2. नहीं
यदि हां	
7.1 आपके रोगी को इस दुष्प्रभाव का अनुभव कब हुआ?	1. कीमोथेरेपी के उसी दिन 2. 1-3 दिनों के भीतर 3. 4-7 दिनों के भीतर 4. 7 दिनों के बाद
7.2 यह लक्षण कितने दिनों तक बना रहा?	
7.3 गले में खराश और रोगी को निगलने में परेशानी से निपटने के लिए आपने क्या उपाय किए थे? (उत्तरदाता की प्रतिक्रिया के अनुसार उपयुक्त विकल्प चुनें) खाना	
7.3.1 उबला हुआ खाना दिया था	1.हाँ 2. नहीं
7.3.2 खाने को छोटे-छोटे टुकड़ों में बटा था	1.हाँ 2. नहीं
7.3.3 एक बार में कम मात्रा में भोजन दिया था	1.हाँ 2. नहीं
7.3.4 दवाई दी थी (यदि हाँ तो कृपया निर्दिष्ट करें)	1.हाँ 2. नहीं
7.3.5 अन्य	

8. क्या रोगी ने स्वाद या गंध में परिवर्तन का अनुभव किया?	1.हाँ 2. नहीं
यदि हां	
8.1 आपके रोगी को इस दुष्प्रभाव का अनुभव कब हुआ?	1. कीमोथेरेपी के उसी दिन 2. 1-3 दिनों के भीतर

	3. 4-7 दिनों के भीतर 4. 7 दिनों के बाद
8.2 यह लक्षण कितने दिनों तक बना रहा?	
8.3 रोगी के स्वाद या गंध में परिवर्तन से निपटने के लिए आपने क्या उपाय किए थे? (उत्तरदाता की प्रतिक्रिया के अनुसार उपयुक्त विकल्पों का चयन करें)	
8.3.1 ऐसे खाना दिए थे जो देखने और महकने में अच्छे हों	1.हाँ 2. नहीं
8.3.2 मीठा खाना दिया था	1.हाँ 2. नहीं
8.3.3 पीने के लिए स्ट्रॉ दिया था	1.हाँ 2. नहीं
8.3.4 अन्य	

9. क्या रोगी ने वजन घटने का अनुभव किया? यदि हां	1.हाँ 2. नहीं
9.1 आपने वजन कम कब देखा?	
9.2 रोगी के वजन घटाने से निपटने के लिए आपने क्या उपाय किए थे? (उत्तरदाता की प्रतिक्रिया के अनुसार उपयुक्त विकल्पों का चयन करें)	
9.2.1 भूख लगने तक प्रतीक्षा करने के बजाय, समय पर भोजन दिया था।	1.हाँ 2. नहीं
9.2.2 बड़े भोजन के बजाय 5 या 6 छोटे भोजन हर दिन दिया था	1.हाँ 2. नहीं
9.2.3 ऐसे खाना दिए थे जो प्रोटीन और कैलोरी में उच्च हों	1.हाँ 2. नहीं
9.2.4 यदि रोगी का ठोस आहार खाने का मन न हो तो उसको मिल्कशेक, स्मूदी, जूस या सूप जैसे पेय दिए थे	1.हाँ 2. नहीं
9.2.5 अन्य	

10. क्या रोगी को वजन बढ़ने का अनुभव हुआ? यदि हां	1.हाँ 2. नहीं
10.1 आपने वजन कब बढ़ता हुआ देखा?	
10.2 रोगी के वजन बढ़ने से निपटने के लिए आपने क्या उपाय किए थे? (उत्तरदाता की प्रतिक्रिया के अनुसार उपयुक्त विकल्पों का चयन करें)	
10.2.1 ढेर सारे फल और सब्जियां दी थी	1.हाँ 2. नहीं
10.2.2 उच्च फाइबर युक्त खाना दिया था	1.हाँ 2. नहीं
10.2.3 कम तेल और वसायुक्त भोजन दिया था	1.हाँ 2. नहीं
10.2.4 तले हुए भोजन से परहेज	1.हाँ 2. नहीं
10.2.5 कम खाना दिया था	1.हाँ 2. नहीं
10.2.6 नमक का सेवन कम कर दिया था	1.हाँ 2. नहीं
10.2.7 प्रतिदिन सरल व्यायाम करने की प्रेरणा दी थी	1.हाँ 2. नहीं
10.2.8 अन्य	

11. क्या रोगी को मसूड़ों से खून आने का अनुभव हुआ? यदि हां	1.हाँ 2. नहीं
11.1 आपके रोगी को इस दुष्प्रभाव का अनुभव कब हुआ?	1. कीमोथेरेपी के उसी दिन 2. 1-3 दिनों के भीतर 3. 4-7 दिनों के भीतर 4. 7 दिनों के बाद
11.2 यह लक्षण कितने दिनों तक बना रहा?	

11.3 रोगी के मसूढ़ों से रक्तपात से निपटने के लिए आपने क्या उपाय किए थे? (प्रतिभागी की प्रतिक्रिया के अनुसार उपयुक्त विकल्पों का चयन करें)	
11.3.1 मुलायम टूथब्रश दिया था	1.हाँ 2. नहीं
11.3.2 रोगी को दाँतों को धीरे से ब्रश करने के लिए कहा था	1.हाँ 2. नहीं
11.3.3 टूथपिक्स या डेंटल फ्लॉस का इस्तेमाल न करने के लिए कहा था	1.हाँ 2. नहीं
11.3.4 अन्य	

12. क्या रोगी ने भावनात्मक असामान्य मानसिक लक्षण अनुभव किया?	1.हाँ 2. नहीं
यदि हाँ	
12.1 आपके रोगी को इस दुष्प्रभाव का अनुभव कब हुआ?	1. कीमोथेरेपी के उसी दिन 2. 1-3 दिनों के भीतर 3. 4-7 दिनों के भीतर 4. 7 दिनों के बाद
12.2 यह लक्षण कितने दिनों तक बना रहा?	
12.3 रोगी के असामान्य मानसिक लक्षण से निपटने के लिए आपने क्या उपाय किए थे?	
12.3.1 कुछ शिथिलीकरण व्यायाम करने में उसकी मदद की	1.हाँ 2. नहीं
12.3.2 संगीत/टीवी/पेंटिंग/पठन आदि सुनने के लिए प्रोत्साहित किया था।	1.हाँ 2. नहीं
12.3.3 उसे लोगों से बात करने के लिए प्रोत्साहित करें	1.हाँ 2. नहीं
12.3.4 छोटी-छोटी सैर पर गए	1.हाँ 2. नहीं
12.3.5 अन्य	

13. क्या रोगी को त्वचा और नाखून में परिवर्तन का अनुभव हुआ? (खुजली, सूखापन, लालिमा, चकत्ते, छिलका, मुंहासे के प्रकार के दाने, धूप के प्रति संवेदनशीलता, अचानक और गंभीर खुजली, पित्ती, पीले, काले, भंगुर, फटे नाखून, जोड़ों के आसपास हाइपरपिग्मेंटेशन, नाखूनों के नीचे, मुंह में, शिरा के साथ टेप या ड्रेसिंग के तहत कीमोथेरेपी देने के लिए)	1.हाँ 2. नहीं
यदि हाँ	
13.1 आपके रोगी को इस दुष्प्रभाव का अनुभव कब हुआ?	1. कीमोथेरेपी के उसी दिन 2. 1-3 दिनों के भीतर 3. 4-7 दिनों के भीतर 4. 7 दिनों के बाद
13.2 यह लक्षण कितने दिनों तक बना रहा?	
13.3 रोगी की त्वचा और नाखूनों में परिवर्तन से निपटने के लिए आपने क्या उपाय किए थे?	
13.3.1 जल्दी स्नान कर लिया था मतलब नहाने में ज्यादा समय नहीं लिए	1.हाँ 2. नहीं
13.3.2 नहाने के बाद रगड़ने के बजाय थपथपाकर सुखाया था	1.हाँ 2. नहीं
13.3.3 मॉइस्चराइजिंग साबुन का इस्तेमाल किया था	1.हाँ 2. नहीं
13.3.4 आफ्टरशेव लोशन जिसमें अल्कोहल होता है, परफ्यूम का इस्तेमाल नहीं किया था	1.हाँ 2. नहीं
13.3.5 चेहरे को साफ और सूखा रखा था	1.हाँ 2. नहीं
13.3.6 सीधी धूप से बचा था	1.हाँ 2. नहीं
13.3.7 लंबी बाजू के कपड़े और टोपी का इस्तेमाल किया था	1.हाँ 2. नहीं
13.3.8 अन्य	

14. क्या रोगी को बालों के झड़ने का अनुभव हुआ?	1.हाँ 2. नहीं
---	---------------

यदि हां	
13.1 आपके रोगी को इस दुष्प्रभाव का अनुभव कब हुआ?	1. कीमोथेरेपी के उसी दिन 2. 1-3 दिनों के भीतर 3. 4-7 दिनों के भीतर 4. 7 दिनों के बाद
13.2 यह लक्षण कितने दिनों तक बना रहा?	
14.3 बालों के झड़ने से संबंधित समस्या से निपटने के लिए आपने क्या उपाय किए थे?	
14.3.1 सिर में रक्त के प्रवाह को कम करने के लिए कूलिंग कैप दी थी	1.हाँ 2. नहीं
14.3.2 हेयर ड्रायर, हेयर जेल, हेयर क्लिप के प्रयोग नहीं किया	1.हाँ 2. नहीं
14.3.3 मुलायम ब्रिसल वाला कंघी दिया था	1.हाँ 2. नहीं
14.3.4 बालों को कम बार धोएं थे	1.हाँ 2. नहीं
14.3.5 बालों को मुलायम तौलिये से सुखाएं थे	1.हाँ 2. नहीं
14.3.6 बाल छोटे कर दिए थे	1.हाँ 2. नहीं
14.3.7 सिर मुंडाया था	1.हाँ 2. नहीं
14.3.8 बालों की टोपी दिया था	1.हाँ 2. नहीं
14.3.9 दुपट्टा या पगड़ी का इस्तेमाल किया	1.हाँ 2. नहीं
14.3.10 अन्य	
14.4 क्या रोगी को बालों के झड़ने के कारण नीचे सूचीबद्ध लक्षणों का अनुभव हुआ?	
14.4.1 क्रोधित	1.हाँ 2. नहीं
14.4.2 उदासी	1.हाँ 2. नहीं
14.4.3 शर्मिंदगी	1.हाँ 2. नहीं
14.4.4 अन्य	

15. आपने आगंतुकों का प्रबंधन कैसे किया या आपने आगंतुकों को कैसे समझाया?	
15.1 क्या आपने अपने रिश्तेदारों/मित्रों/पड़ोसियों को रोगी से मिलने न जाने के लिए प्रोत्साहित किया?	1.हाँ 2. नहीं
15.2 क्या आपने आगंतुकों को साबुन और पानी से हाथ धोने के लिए कहा था?	1.हाँ 2. नहीं
15.3 क्या आगंतुकों ने रोगी से सुरक्षित दूरी बनाए रखी?	1.हाँ 2. नहीं
15.4 क्या आपने एक बार में एक से अधिक आगंतुकों को अनुमति दी थी?	1.हाँ 2. नहीं
15.5 क्या आगंतुकों ने आपके निर्देशों का पालन किया?	1.हाँ 2. नहीं
15.6 क्या कोई आगंतुक रोगी के बिस्तर पर बैठा था?	1.हाँ 2. नहीं
15.7 क्या किसी आगंतुक को कोई संक्रमण/पलू हुआ है?	1.हाँ 2. नहीं
15.8 क्या आपने आगंतुकों के लिए कोई विशेष समय प्रदान किया?	1.हाँ 2. नहीं
15.9 अन्य	

16. कीमोथेरेपी प्राप्त करने के बाद, देखभाल करने वालों को रोगी के शरीर के तरल पदार्थ के संपर्क को रोकने के लिए विशेष देखभाल करने की आवश्यकता होती है। इन तरल पदार्थों में मूत्र, मल, पसीना, बलगम, रक्त, उल्टी शामिल हैं। मैं शरीर के तरल पदार्थों के संचालन के संबंध में आपके अभ्यास का आकलन करने के लिए कुछ प्रश्न पूछ रहा हूँ।	
16.1 क्या आपका रोगी शौचालय का उपयोग करने के बाद साबुन और पानी से हाथ धोता है?	1.हाँ 2. नहीं
16.2 क्या रोगी द्वारा उपयोग किए जाने वाले शौचालय को उपयोग के बाद साफ रखा जाता है?	1.हाँ 2. नहीं
16.3 क्या आप शरीर के तरल पदार्थों को संभालते समय दस्तानों का उपयोग करते हैं?	1.हाँ 2. नहीं

16.4 क्या आप दस्ताने उतारने के बाद अपने हाथ धोते हैं?	1.हाँ 2. नहीं
16.5 क्या आप या आपका रोगी शरीर के तरल पदार्थों से लथपथ कपड़ों को अलग से धोते हैं?	1.हाँ 2. नहीं

17. क्या आपके रोगी ने कभी कीमोथेरेपी के दुष्प्रभावों से राहत पाने के लिए इन वस्तुओं का उपयोग किया है?	
17.1 रेचक	1.हाँ 2. नहीं
17.2 एलर्जी की दवाएं	1.हाँ 2. नहीं
17.3 दर्द निवारक	1.हाँ 2. नहीं
17.4 विटामिन	1.हाँ 2. नहीं
17.5 खनिज	1.हाँ 2. नहीं
17.6 आहार अनुपूरक	1.हाँ 2. नहीं
17.7 जड़ी बूटी	1.हाँ 2. नहीं
17.8 अन्य	

18. आपको इन वस्तुओं के बारे में कैसे पता चला?	
18.1 डॉक्टर	1.हाँ 2. नहीं
18.2 नर्स	1.हाँ 2. नहीं
18.3 फार्मासिस्ट	1.हाँ 2. नहीं
18.4 साथी कैंसर रोगी	1.हाँ 2. नहीं
18.5 अन्य	

19. यदि आपके पास कोई अन्य अनुभव (दुष्प्रभाव / शर्त) हैं तो कृपया हमारे साथ साझा करें	
--	--

धारा 4 सूचना के स्रोत

यहां, मैं आपको जानकारी के स्रोतों का पता लगाने के लिए कुछ प्रश्न पूछ रहा हूँ	
1. मुझे केमोथेरेपी दुष्प्रभाव के बारे में जानकारी मिली	1. ऑन्कोलॉजिस्ट/ कर्कट रोग विशेषज्ञ 2. फार्मासिस्ट 3. नर्स 4. परिवार और दोस्त 5. इंटरनेट 6. अन्य (कृपया निर्दिष्ट करें)
2. मुझे कीमोथेरेपी के दुष्प्रभावों के प्रबंधन के बारे में जानकारी मिली	1. ऑन्कोलॉजिस्ट/ कर्कट रोग विशेषज्ञ 2. फार्मासिस्ट 3. नर्स 4. परिवार और दोस्त 5. इंटरनेट 6. अन्य (कृपया निर्दिष्ट करें)


<p>3. मैं निम्नलिखित तरीकों से कीमोथेरेपी उपचार और दुष्प्रभावों के बारे में जानकारी प्राप्त करना पसंद करूंगा (लागू होने वाले सभी की जांच करें)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. पैम्फलेट / ब्रोशर 2. आमने सामने बैठक 3. ईमेल 4. कैंसर संबंधित वेबसाइट 5. वीडियो 6. टेलीफोन 7. अन्य (कृपया निर्दिष्ट करें)
--	--

Annexure 16: Name of the cancer patient accommodation centres (study sites)

Thiruvananthapuram	Mumbai
<p>DePaul Care Centre Kumarapuram Ph: +91 471 2552172</p>	<p>Mafatlal Mohanlal Dharmashala, Fort, Mumbai (Gadge Maharaj) Near St. George Hospital & Arogyabhavan</p>
<p>Marthoma Guidance Centre Pazhaya Road Ph: +91 471 2443807 9447204921</p>	<p>Shraddha Foundation Chembur Camp, Sattu Sweet Road, Ram Tekadi, Inside Nanak Bhoj Garden, Chembur, Mumbai, Maharashtra- 400074, India 9920745805, 40003355 shraddha4cancer@gmail.com</p>
<p>Muslim Service Society Rajeev Gandhi Lane Ph: +91 471 2558113 2 pm 17th March 2022</p>	<p>Shree Gadge Maharaj Dharamshala Dada Saheb Falke Road, Opp Ranjit Studio, Near BJP Office, Dadar East, Mumbai, Maharashtra- 400014, India 022-24111496</p>
<p>Sradha (For ladies only) CRA-37 Chalakuzhy Road Ph: +91 471 2441794 9447586780 T Radhamani</p>	<p>Dadar Gurudawara Opp. Chitra Cinema, Dr. Ambedkar Road, Dadar East, Mumbai, Maharashtra- 400014, India 022- 24702495</p>
<p>CH Centre Chalakuzhy Road Ph: +91 9495000999</p>	<p>Assam Bhavan Plot No 28, Sector No 30/A, Opposite Centre One Mall, Near Vashi Railway Station, Navi Mumbai, Maharashtra- 400703, India 022- 27810888, 27810888, 9819744446</p>
<p>Devaki Warriar Centre Chalakuzhy Road Ph No: 0471 2441794</p>	<p>Bharat Sevasharam Sangha Plot No. 263, S.W. Pranavandaji Marg, Sector – 31A, Vashi Gaon, Navi Mumbai, Maharashtra- 400703, India 022-27811327 hofcap@hotmail.com</p>

<p>Lourd Matha Care Centre P T Chacko Nagar Ulloor Ph No:0471 2442127</p>	<p>Deepsikha Cancer Care Foundation Arogya Bhawan Bunglow, Plot No. 65/66, Sector 19C, Kopar Khairane, Navi Mumbai, 400709, India 022- 27665408, 9954054000 .contact@deepsikha.org, deepsikhafoundation@gmail.com http://deepsikha.org</p>
<p>E K Nayanar Charitable society Ulloor</p>	<p>Shree Samarth Hanuman Mandir Dr Ambedkar Marg, Opp Dr Keny Hospital, Koliwada, Suvarna Krida, Mumbai, Maharashtra 400022</p>
<p>Bengigar Home GX48+7GX, Althara Nagar, Vellayambalam, Thiruvananthapuram, Kerala 695010</p>	<p>Om Sai Cancer Residence Eastern Fwy, Gandhi Nagar, Sewri, Mumbai, Maharashtra 400015</p>
<p>SYS Santhwanam Centre SYS Santhwanam Centre Thiruvananthapuram Medical College , Rajeev, Rajiv Gandhi Ln, Thiruvananthapuram, Kerala 695011</p>	<p>Navi Mumbai Bengali Association Plot No 25A, Sector 6, Vashi, Navi Mumbai, Maharashtra 400703</p>
<p>Rajeswary Foundation Ambalamuttam,, Mudippura Lane, Jagathy,, Thiruvananthapuram, Kerala, India, Kerala 695014</p>	

Annexure 17: Institutional Ethics Committee approval letter


श्री चित्रा तिरुनाल आयुर्विज्ञान और प्रौद्योगिकी संस्थान, त्रिवेन्द्रम
तिरुवनन्तपुरम - ६९५०११, केरल, इंडिया
SREE CHITRA TIRUNAL INSTITUTE FOR MEDICAL SCIENCES AND TECHNOLOGY, TRIVANDRUM
Thiruvananthapuram - 695 011, Kerala, India
(An Institute of National Importance under Govt. of India)
Grams : Chitramet, Phone : +91-471-2443152, Fax : +91-471-2550728 / 2446433, E-mail : sct@sctimst.ac.in, Website : www.sctimst.ac.in

Institutional Ethics Committee
(IEC Regn No. ECR/189/Inst/KL/2013/RR-21)

SCT/IEC/1825/JANUARY/ 2022 08.03.2022

Dr. Sayan Roy
MPH Student, AMCHSS
SCTIMST, Thiruvananthapuram

Dear Dr. Sayan Roy,

The Institutional Ethics Committee held on 5th February, 2022, reviewed and discussed your application to conduct the study titled "ASSESSING HOME CARE KNOWLEDGE AND CAREGIVING PRACTICES AMONG FAMILY CAREGIVERS OF CANCER PATIENTS UNDERGOING CHEMOTHERAPY (IEC/1825)".

The following members of the Ethics Committee were present at the meeting held on 5th February, 2022.

SL. No.	Member Name	Highest Degree	Gender	Scientific /Non Scientific	Affiliation with Institution(s)
1.	Smt. Sathi Nair	MA (English Literature)	Female	Lay Person	No
2.	Dr. Pradeep S	MBBS, MD	Male	Basic Medical Scientist	No
3.	Adv. Priya Kaimal	LLM, MBL	Female	Legal Expert	No
4.	Dr. Manikandan.S	MBBS,MD,PDCC	Male	Clinician	Yes
5.	Dr. Narayanan Namboodiri. K K	MBBS,MD,DM	Male	Clinician	Yes
6.	Dr. Biju Soman	MBBS,MD, DPH, MSc, DLSHTM	Male	Basic Medical Scientist	Yes
7.	Dr. Srinivas G	PhD	Male	Basic Medical Scientist (Member Secretary)	Yes

Page 1 of 2

The following documents were reviewed:

Original submission

1. Responses/Amendments made based on the Reviewer's comments
2. Checklist Form
3. Covering letter addressed to the Chairman, IEC, SCTIMST dated 12.01.2022
4. IEC Application Form
5. Research Proposal
6. Information Sheet and Informed Consent in English, Malayalam and Hindi
7. Telephonic Consent Form in English, Malayalam and Hindi
8. Research Tool in English, Malayalam and Hindi
9. CV of Principal Investigator and Guide
10. Declaration Form
11. SRC Recommendation

Revised submission

1. Checklist Form
2. Covering letter addressed to the Member Secretary, IEC, SCTIMST dated 02.03.2022
3. Responses/Amendments made based on the Reviewer's comments
4. IEC Application Form
5. Research Proposal
6. Information Sheet and Informed Consent Form in English, Malayalam and Hindi
7. Telephonic Consent Form in English, Malayalam and Hindi
8. Research Tool in English, Malayalam and Hindi
9. CV of Principal Investigator and Guide
10. Declaration Form
11. SRC Recommendation

IEC Decision

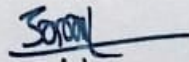
The IEC approved the conduct of the study in the present form.

Remarks:

The Institutional Ethics Committee expects to be informed about the progress of the study, any SAE occurring in the course of the study, any changes in the protocol and patient information/informed consent and asks to be provided a copy of the final report.

There was no member of the study team / Guide who participated in voting / decision making process. The ethics committee is organized and operated according to the requirements of Good Clinical Practice and the requirements of the Indian Council of Medical Research (ICMR).

Sincerely,



Dr. G. Srinivas
Member Secretary, IEC

MEMBER SECRETARY
INSTITUTIONAL ETHICS COMMITTEE (IEC)
SCTIMST, THIRUVANANTHAPURAM

