

Hodnotenie záťaže a kvality života rodín v paliatívnej starostlivosti Burden assessment and quality of life of family in palliative care

Radka Šerfelová

Univerzita Komenského v Bratislave, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Ústav ošetrovateľstva

ABSTRAKT

Cieľ: Autorka sa v práci zaoberá hodnotením záťaže opatrovateľa a problematikou kvality života rodín pri starostlivosti o zomierajúceho z hľadiska pohlavia.

Metodika: Na zber empirických informácií boli použité validné, reliabilné dotazníky Caregiver Strain Index (Robinson, 1983, s. 343–348), Caregiver Quality of Life Index – Cancer (Weitzner & McMillan, 1999, s. 55–63) a FAMCARE (Kristjanson et al, 1993, s. 693–701). Do výskumu bolo zaradených 100 respondentov, ktorí poskytujú paliatívnu starostlivosť zomierajúcemu.

Výsledky: Na základe analýzy získaných údajov autorka zistila štatisticky významné rozdiely z hľadiska pohlavia, vo vzťahu k fyzickej a emocionálnej doméne kvality života. Signifikantné rozdiely sa nepotvrdili vo vzťahu k záťaži a spokojnosti s poskytovanou starostlivosťou. Výsledky korelačnej analýzy potvrdzujú vzájomnú závislosť medzi záťažou a kvalitou života rodín, avšak lineárny vzťah medzi kvalitou života a spokojnosťou s poskytovanou starostlivosťou sa nepotvrdil.

Záver: Systematické posudzovanie miery záťaže opatrovateľa, jeho kvality života a realizácia intervencií vo vzťahu k nemu môže prispieť k prevencii vzniku syndrómu citového vyhorenia.

ABSTRACT

Aim: Author concerns in work assessment burden and quality of life of family in providing care to dying relative.

Methods: For research author used standardized questionnaires Caregiver Strain Index (Robinson, 1983, p. 343–348), Caregiver Quality of Life Index – Cancer (Weitzner & McMillan, 1999, p. 55–63) and FAMCARE (Kristjanson et al, 1993, p. 693–701). This research included the sample size of 100 respondents, who provide palliative care.

Results: Following analyses receives entry author found out, significant statistical differences of the gender of the caregiver, in physiologic and emotional aspects. We didn't find significant statistical differences in the burden of a caregiver. The results of correlation analysis confirm, that burden influence quality of life, but relationship between quality of life and satisfaction with palliative care is not important.

Conclusion: Caregiver burden assessment and also quality of life assessment can prevent development of burnout syndrome.

KEÚČOVÉ SLOVÁ

záťaž, kvalita života, spokojnosť, rodina, paliatívna starostlivosť

KEY WORDS

burden, quality of life, satisfaction, family, palliative care

ÚVOD

Kvalita života sa stáva predmetom skúmania mnohých vedných odborov a jej obsah nie je jednoznačne vymedzený. V súlade s definíciami viacerých autorov rozumieme kvalitu života ako dynamický a subjektívny ukazovateľ hodnotenia života jednotlivca. (Co-

hen et al, 2006, s. 625; Peters, 2004, s. 525) Zo štúdií zameraných na kvalitu života rodín pri starostlivosti o zomierajúceho vyplýva, že rodiny, ktoré poskytujú starostlivosť zomierajúcemu, pociťujú ako hlavné problémy nedostatok informácií, zmeny v zabehnutom spôsobe života, netolerované správanie pacienta, konflikty

v rodine, zmeny rolí medzi rodinnými príslušníkmi, prerozdelenie úloh v rodine, konflikty z neočakávanej zodpovednosti a zmeny spoločenských rolí, čím sa zvyšuje fyzická a psychická záťaž opatrovateľa. (Bradley, 2006, s. 11; Fitzpatrick, 2007, s. 501, Meyers et al.; 2001, s. 73–82) V tomto kontexte chápeme kvalitu života ako multidimenzionálny, subjektívne prežívaný konštrukt, ktorý ovplyvňuje všetky oblasti života členov rodiny. V rámci kvality života rodín pri poskytovaní starostlivosti zomierajúcemu je potrebné vymedziť pojem spokojnosť, ktorá sa považuje za hlavný komponent kvality života. Úroveň kvality života závisí od toho, či aktuálne životné podmienky sú v súlade s potrebami, prániami a túžbami. (Cohen, 2006, s. 630) Podpora kvality života rodín pri starostlivosti o zomierajúcich je jedným z cieľov ošetrovateľských intervencií.

CIEĽ PRÁCE

Cieľom práce bolo zistiť rozdiely v miere záťaže a v kvalite života rodín pri starostlivosti o zomierajúceho z hľadiska pohlavia a sledovať lineárny vzťah medzi kvalitou života rodín a spokojnosťou s poskytovanou starostlivosťou.

SÚBOR A METODIKA

Do výskumu bolo zaradených 100 respondentov, ktorí poskytujú paliatívnu starostlivosť, z toho 59 žien a 41 mužov. Priemerný vek respondentov bol 49 rokov, priemerná dĺžka poskytovanej starostlivosti bola 2,5 roka. Výber vzorky bol zámerný.

Na posúdenie záťaže bol použitý dotazník *Caregiver Strain Index* (Robinson, 1983, s. 343–348), ktorý pozostáva z 13 položiek s možnosťami súhlasu a nesúhlasu. Každá kladná odpoveď je ohodnotená 1 bodom. Výsledné skóre 7 a viac indikuje vysoký stupeň záťaže. Reliabilita dotazníka je 0,86. Na hodnotenie kvality života rodín bol použitý *Caregiver Quality of Life Index – Cancer* (Weitzner & McMillan, 1999, s. 55–63), pozostávajúci z 35 položiek, hodnotených na 5 bodovej Likertovej škále, od 0 (nikdy) do 4 (vždy), rozdelených do štyroch domén:

- fyzická doména,
- emocionálna doména,
- ekonomická doména,
- sociálna doména.

Cronbachov alfa koeficient na stanovenie reliability dotazníka v našich podmienkach je 0,86. Na posúdenie **spokojnosti** s poskytovanou starostlivosťou bola použitá škála *FAMCARE* (Kristjanson et al, 1993, s. 693–701), ktorá obsahuje 20 položiek s možnosťou odpovedí na Likertovej škále od 0 (veľmi nespokojný)

do 4 (veľmi spokojný so starostlivosťou). Cronbachov alfa koeficient uvedenej škály u nás je 0,94. Na hodnotenie odpovedí respondentov bola použitá deskriptívna štatistika, na overenie štatistických rozdielov MANOVA a ANOVA test a na sledovanie vzťahu medzi kvalitou života a spokojnosťou metóda korelačnej analýzy.

VÝSLEDKY

V tab. 1 uvádzame odpovede respondentov na položky v jednotlivých dotazníkoch. Z uvedenej tabuľky vyplýva, že najväčšie rozdiely v priemernej škálovej hodnote odpovedí medzi mužmi a ženami sa potvrdili vo fyzickej a emocionálnej doméne kvality života.

Tab. 1 Opisné charakteristiky jednotlivých dotazníkov

Premenná	Pohlavie	\bar{x}	SD
Caregiver Strain Index	M	6,43	2,82
	Ž	6,84	2,57
CQOL-C: Fyzická doména	M	26,93	0,69
	Ž	29,24	0,63
CQOL-C: Emocionálna doména	M	33,45	0,82
	Ž	37,67	0,75
CQOL-C: Ekonomická doména	M	12,41	0,37
	Ž	12,53	0,34
CQOL-C: Sociálna doména	M	15,13	0,51
	Ž	15,65	0,46
FAMCARE	M	3,23	0,11
	Ž	3,14	0,10

Na základe výsledkov MANOVA testu, ktorým sme potvrdili štatisticky významné rozdiely z hľadiska pohlavia, ($P = 0,003$ na hladine významnosti 0,05), v tab. 2 uvádzame výsledky ANOVA testu, kde môžeme pozorovať, ktoré premenné spôsobujú významnosť. Štatistická významnosť sa potvrdila len vo fyzickej a emocionálnej doméne kvality života. Signifikantné rozdiely v ostatných premenných sa nepotvrdili.

Tab. 2 Overenie štatistických rozdielov (ANOVA test)

Faktor	Premenné	F	p
Pohlavie	CSI	1,157	0,285
	CQOL-C: fyzická doména	5,825	0,018*
	CQOL-C: emocionálna doména	14,063	0,000*
	CQOL-C: ekonomická doména	0,056	0,814
	CQOL-C: sociálna doména	0,540	0,464
	FAMCARE	0,360	0,550

V tab. 3 uvádzame korelácie medzi doménami CSI, CQOL-C a celkovým FAMCARE skóre. Tabuľka obsahuje Pearsonove korelačné koeficienty (r) a testy ich významnosti (p). Korelácie sú signifikantné na hladine významnosti 5 %. Pri korelácii položiek CSI a jednotlivých domén CQOL-C sa preukázala pozitívna lineárna závislosť.

Lineárny vzťah sa potvrdil aj medzi jednotlivými doménami CQOL-C skóre. Medzi FAMCARE skóre a CQOL-C skóre neboli zistené významné korelácie, čo znamená že medzi kvalitou života a spokojnosťou rodín neexistuje vzájomný vzťah.

DISKUSIA

Hansonová zistila (2007, s. 348–353), že vo väčšine štúdií zameraných na hodnotenie záťaže a kvality života rodín pri starostlivosti o zomierajúceho ženy pociťujú vyššiu mieru záťaže a celkový vplyv starostlivosti na ich kvalitu života, ako aj spokojnosť s kvalitou poskytovaných služieb hodnotia horšie ako muži. Naše výsledky nepotvrdzujú signifikantné rozdiely v miere záťaže a v hodnotení spokojnosti s poskytovanou starostlivosťou medzi mužmi a ženami. Štatisticky významné rozdiely z hľadiska pohlavia zaznamenávame len pri hodnotení kvality života vo fyzickej a emocionálnej doméne. Uvedené rozdiely vo fyzickej doméne môžu súvisieť s prerozdelením úloh v rodine, zmenami rolí medzi rodinnými príslušníkmi, či zmenami v zabehnutom spôsobe života a chode domácnosti. Ženy častejšie realizujú komplexnú starostlivosť v domácom prostredí, ktorá zahŕňa aktivity od osobnej starostlivosti, cez minimalizáciu symptómov, pomoc s podávaním liekov až po prácu v domácnosti. Wennmanová et al. (2002, s. 242) uvádzajú, že z fyzických aspektov opatrovatelia

najviac pociťujú pri starostlivosti únavu, poruchy spánku a nechutenstvo. Jedným z možných predpokladov štatisticky významných rozdielov v emocionálnej oblasti môže byť zistenie, že ženy častejšie vnímajú situáciu ako neriešiteľnú a teda skôr využívajú copingové stratégie zamerané na emócie, ktoré sú v literatúre popisované ako menej efektívne. Ďalšími faktormi, ktoré môžu ovplyvniť emocionálnu doménu kvality života pri starostlivosti o zomierajúceho sú emocionálny nepokoj, stres, nervozita, strach, depresia, utrpenie, strata nezávislosti a sebestačnosti pacienta, či strata nádeje. (Peters, 2004, s. 525)

Výsledky korelačnej analýzy nám potvrdili lineárny vzťah pri korelácii položiek CSI a CQOL-C aj medzi jednotlivými doménami CQOL-C dotazníka. Podobné výsledky popisujú viacerí autori, ktorí sa venujú problematike kvality života rodín pri starostlivosti o zomierajúceho, (Borneman, 2003, s. 998; Matthews, 2004, s. 629; Meyers et al., 2001, s. 76–77) nakoľko vo svojich štúdiách uvádzajú, že starostlivosť má dopad na fyzickú, psychickú, sociálnu a ekonomickú oblasť života rodiny.

Výsledkami korelačnej analýzy sme nepotvrdili vzájomný vzťah medzi kvalitou života a spokojnosťou s poskytovanou starostlivosťou. Uvedené výsledky môžu súvisieť aj so zistením, že faktory, ktoré sa vo vzťahu ku kvalite života ukázali ako významné (pohlavie, vek, dĺžka poskytovanej starostlivosti, vzťah k príbuznému), pri hodnotení spokojnosti sa ukázali ako menej významné. Tieto výsledky nepotvrdzujú závery anglickej štúdie, v ktorej sa uvedené faktory ukázali ako významné v oboch prípadoch. (Meyers et al., 2001, s. 73–82)

Tab. 3 Hodnoty korelačných koeficientov CSI, CQOL-C, FAMCARE

Premenné		CSI	CQOL-C: Fyzická doména	CQOL-C: Emocionálna doména	CQOL-C: Ekonomická doména	CQOL-C: Sociálna doména	FAMCARE
CSI	r		0,43	0,20	0,32	0,25	–0,10
	p		0,00	0,05	0,00	0,01	0,30
CQOL-C: Fyzická doména	r	0,43		0,62	0,55	0,61	–0,12
	p	0,00		0,00	0,00	0,00	0,24
CQOL-C: Emocionálna doména	r	0,20	0,62		0,45	0,62	–0,05
	p	0,05	0,00		0,00	0,00	0,62
CQOL-C: Ekonomická doména	r	0,32	0,55	0,45		0,44	0,04
	p	0,00	0,00	0,00		0,00	0,73
CQOL-C: Sociálna doména	r	0,25	0,61	0,62	0,44		0,07
	p	0,01	0,00	0,00	0,00		0,52
FAMCARE	r	–0,10	–0,12	–0,05	0,04	0,07	
	p	0,30	0,24	0,62	0,73	0,52	

ZÁVER

Scottová et al. (2001, s. 292) poukazujú, že pocity únavy, vyčerpania a negatívnych emócií sú výsledkom poskytovania starostlivosti zomierajúcemu. Na to, aby sa rodiny vyrovnali s negatívnymi emóciami, ako úzkosť, strach, neistota, musia mať zabezpečené základné požiadavky na odpočinok, relaxáciu, spánok ako aj potrebu sebaúcty a sebarealizácie. Ukazuje sa, že veľký význam má nepretržité fungovanie respitných služieb, ktoré umožňujú opatrovateľom prerušiť starostlivosť a dávajú im príležitosť podieľať sa na iných aktivitách a záujmoch. Cieľom respitnej starostlivosti je eliminovať dôsledky psychosociálnej záťaže vyplývajúcej z vykonávania starostlivosti zomierajúcim. (Hansonová, 2007, s. 353)

Príspevok vznikol ako súčasť riešenia grantu UK 39/2009.

ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZOV

- BORNEMAN, T. et al. 2003. Concerns of Family Caregivers of Patients With Cancer Facing Palliative Surgery for Advanced Malignancies. *Oncology Nursing Forum*. 2003, vol. 30, no. 6, p. 997–1005. ISSN 1538-0688.
- BRADLEY, C. 2006. Feedback on the FDA's February 2006 draft guidance on Patient Reported Outcome (PRO) measures from a developer of PRO measures. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2006, vol. 4, no. 78, p. 1–8. ISSN 1477-7525-4-78.
- COHEN, M. Z. et al. 2006. Quality Life of Family Caregivers of Patient with Cancer: A Literature Review. *Oncology Nursing Forum*. 2006, vol. 33, no. 3, p. 625–632. ISSN 1538-0688.
- FITZPATRICK, J. J. et al. 2007. *Encyclopedia of Nursing Research*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company, 2007. 753 p. ISBN: 9780826198129.
- HANSONOVÁ, E. 2007. Podpora terminálne nemocných osob. In SHEYLE, P. et al. *Principy a praxe paliatívni péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. s. 348–370. ISBN 978-8087029-25-1.
- KRISTJANSON, L. 1993. Validity and reliability testing of the FAMCARE scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Social Science and Medicine*. 1993, vol. 36, no. 5, p. 693–701. ISSN 0277-9536.
- MATTHEWS, C. M. et al. 2004. Family caregivers quality of life: Influence of health protective stance and emotional strain. *Psychology and Health*. 2004, vol. 19, no. 2, p. 625–641. ISSN 1476-8321.
- MEYERS, J. M. et al. 2001. The Relationships between Family Primary Caregiver Characteristic and Satisfaction with Hospice Care, Quality of Life and Burden. *Oncology Nursing Forum*. 2001, vol. 28, no. 1, p. 73–82. ISSN 0190-535X.
- PETERS, L. et al. 2006. Quality of Life of cancer patients receiving inpatient and home – based palliative care. *Journal of Advanced Nursing*. 2006, vol. 10, no. 12, p. 524–533. ISSN 0309-2402.
- ROBINSON, B. C. 1983. Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal Gerontologist*. 1983, vol. 38, no. 3, p. 344–348. ISSN 0022-1422.
- SCOTT, G. et al. 2001. A study of family carers of people with a life-threatening illness 1: The carers needs analysis. *International Journal of Palliative Nursing*. 2001, vol. 7, no. 6, p. 290–297. ISSN 1471-6712.
- WEITZNER, M. A. et al. 1999. The Caregiver Quality of Life Index (CQOL) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 1999, vol. 8, no. 1–2, p. 55–63. ISSN 1573-2649.
- WENNMANN-LARSEN, A. et al. 2002. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2002, vol. 16, no. 3, p. 240–247. ISSN 1471-6712.

KONTAKT NA AUTORA

Mgr. Radka Šerfelová
Univerzita Komenského v Bratislave
Jesseniova lekárska fakulta v Martine
Ústav ošetrovateľstva
Malá Hora 5
SK-036 01 MARTIN
serfelova@jfmed.uniba.sk