



KVALITA ŽIVOTA OPATROVATEĽA V PROCESE STAROSTLIVOSTI O ZOMIERAJÚCEHO

QUALITY OF LIFE OF CAREGIVER IN PROCESS OF PROVIDING CARE OF DYING RELATIVE

Radka Šerfelová, Katarína Žiaková

*Ústav ošetrovatelstva, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Univerzita Komenského v Bratislave
Department of Nursing, Jessenius Medical Faculty in Martin, Comenius University in Bratislava*

Abstrakt

Cieľ: Rodiny, ktoré sú konfrontované prítomnosťou stresorov sú z hľadiska zvládania záťaže rizikovou skupinou. Jedným zo stresorov, ktorý môže narušiť smer rodinného fungovania a tým negatívne ovplyvniť kvalitu života opatrovateľa je diagnóza závažného ochorenia člena rodiny vyžadujúca si následnú starostlivosť v domácom i nemocničnom prostredí. Príspevok je zameraný na hodnotenie kvality života opatrovateľov pri starostlivosti o zomierajúceho príbuzného v domácom prostredí, na oddelení paliatívnej starostlivosti a pri poskytovaní kombinovanej starostlivosti. **Metodika:** Na zber empirických údajov bol použitý nástroj Caregiver Quality of Life Index Cancer. Vzorku tvorilo 263 opatrovateľov, ktorí poskytujú kombinovanú starostlivosť, starostlivosť v domácom prostredí a na oddelení paliatívnej starostlivosti. **Výsledky:** Výsledky dokazujú štatisticky významné rozdiely v miere záťaže opatrovateľov a v ich celkovej kvalite života medzi uvedenými skupinami z hľadiska formy a dĺžky starostlivosti, veku a rodinnej príslušnosti opatrovateľa k zomierajúcemu ($p = <0,05$). Z hľadiska pohlavia sa potvrdili štatisticky významné rozdiely len v sociálnej a ekonomickej oblasti kvality života. **Záver:** Výsledky výskumu korešpondujú so závermi viacerých štúdií, z ktorých vyplýva, že starostlivosť o zomierajúceho má negatívny vplyv na fyzickú, psychickú, sociálnu a ekonomickú oblasť kvality života opatrovateľa. Z uvedeného vyplýva, že posúdenie stavu opatrovateľa a následná realizácia intervencií vo vzťahu k nemu, by mali byť súčasťou ošetrovateľskej starostlivosti, a môžu prispieť k efektívnemu zvládaniu záťaže opatrovateľa.

Kľúčová slova: opatrovateľ, zomierajúci, záťaž, kvalita života.

Abstract

Aim: Families who are confronted by the presence of stressors in terms of their risk present management group. One of the stressors that can affect the direction of family functioning is a diagnosis of serious illness of a family member and subsequent care in the home and hospital environment. The aim of this study is assessment of the quality of life for caregivers in providing care for a dying relative at home, at the palliative ward and for caregivers, who provided combined care. **Method:** As a method for empirical data used instruments Caregiver Quality of Life Index Cancer. Research sample consisted of 263 caregivers who provide combined care, home care and palliative care units. **Results:** Following analyses receives entry authors found out, significant statistical differences of the age, of the relationship between caregiver and dying, of the form, and length of providing care of the caregiver, in burden and in all domains of quality of life. ($p = <0.05$). The results show statistically significant differences of the gender only in the economic and social domains of quality of life. **Conclusion:** The results of our study accept the conclusion of several systematic reviews. Caregiving can have a negative effect on the caregiver's mental and physical health and can entail social and economic costs. The results need to address this issue, as the assessment of burden and quality of life of caregiver leads to the identification of problems and needs of caregivers and provides strategies and interventions aimed at minimizing the burden and improvement of their quality of life.

Key words: caregiver, dying relative, burden, quality of life.

Úvod

Diagnóza závažného ochorenia člena rodiny môže narušiť smer rodinného fungovania a tým negatívne

korespondence: serfelova@jfmf.uniba.sk

ovplyvňuje ich kvalitu života. Vo väčšine definícií kvality života sa ako najčastejšie determinanty vymedzujú fyzické zdravie, pohoda, spokojnosť a očakávania a kvalita života sa vymedzuje ako

subjektívny ukazovateľ hodnotenia života jednotlivca. (Fitzpatrick, 2007, s. 501)

Autori, ktorí sa venujú problematike kvality života rodín pri starostlivosti o zomierajúceho (Meyers, Gray, 2001, Edwards, Ung, 2002, McCullagh, et al. 2004, Hudson, 2008) uvádzajú, že rodinní príslušníci sa vzhľadom k závažnému ochoreniu blízkeho vo fáze prae finem obávajú nasledovných problémov: obťažujúcich symptómov pacienta, fyzickej záťaže, zmien rolí a životného štýlu, finančných a existenčných problémov a protichodných potrieb členov rodiny v domácnosti. Pre zomierajúceho pacienta a jeho rodinu predstavuje zvyčajne kvalita života minimalizáciu vplyvu ochorenia, liečby a ich následkov na celkový rozvoj tak, aby sa mohol vyrovnáť zdravým členom rodiny, aby sa jeho budúci život nelíšil od bežnej životnej normy a bol po všetkých stránkach plnohodnotný.

V kontexte našej práce budeme teda chápať kvalitu života ako multidimenzionálny, subjektívne prežívaný konštrukt, ktorý ovplyvňuje všetky oblasti života členov rodiny.

Cieľ

Cieľom našej práce bolo zistiť ako starostlivosť o zomierajúceho ovplyvňuje niektoré aspekty kvality života opatrovateľa.

Súbor

Vzorku výskumu tvorilo 263 respondentov. Prvú skupinu respondentov tvorilo 100 opatrovateľov, ktorí participujú na poskytovaní starostlivosti zomierajúcemu príbuznému v domácom prostredí, druhú skupinu tvorilo 85 opatrovateľov, ktorých príbuznému je poskytovaná starostlivosť na oddelení paliatívnej starostlivosti v HNŠP v Trstenej a v Hospici v Banskej Bystrici. Poslednú skupinu respondentov tvorili opatrovatelia, ktorí poskytujú kombinovanú starostlivosť (domáca starostlivosť v kombinácii s paliatívnou starostlivosťou na oddelení paliatívnej starostlivosti HNŠP v Trstenej), v celkovom počte 78 respondentov. Výber vzorky bol systematický, zámerný.

Vzorku respondentov sme popisovali z aspektu demografických údajov, medzi ktoré patrili: pohlavie, vek, forma a dĺžka poskytovanej starostlivosti a rodinná príslušnosť príbuzného k zomierajúcemu. Vzorku tvorilo 142 žien a 121 mužov. Priemerný vek respondentov bol 49 rokov, v rozpätí od 19 do 77 rokov. Priemerná dĺžka poskytovanej starostlivosti pri poskytovaní domácej a kombinovanej starostlivosti bola 3 roky, pri poskytovaní paliatívnej starostlivosti 2,25 mesiaca. Z hľadiska rodinnej príslušnosti opatrovateľa k zomierajúcemu poskytovalo starostlivosť 86 životných partnerov, 103 detí a 74 ostatných príbuzných (vnúčatá a súrodenci zomierajúceho). Bližšiu charakteristiku vzorky uvádzame v tabuľke č.1.

Tab. 1 Charakteristika vzorky z aspektu demografických údajov

Celkový počet (n=263)	Domáca starostlivosť	Paliatívna starostlivosť	Kombinovaná starostlivosť
Ženy : muži (n)	51:49	49:36	42:36
Vek (roky)	52,88 ± 13,55	43,47 ± 14,09	47,63 ± 14,48
Dĺžka starostlivosti (mesiace)	38,91 ± 17,74	2,25 ± 1,09	37,23 ± 10,17
Rodinná príslušnosť (n) (životní partneri : deti : ostatní príbuzní)	35:35:30	20:40:25	31:28:19

Metodika

Na zber empirických údajov sme použili nástroj *Caregiver Quality of Life Index – Cancer*, na hodnotenie kvality života rodín pri starostlivosti o zomierajúceho. (Weitzner & McMillan 1999) Dotazník pozostáva z 35 položiek, ktoré respondenti hodnotia na 5 bodovej Likertovej škále, od 0 (nikdy) do 4 (vždy). Tento nástroj posudzuje kvalitu života v štyroch oblastiach: 1. fyzické zdravie vrátane

únavy, 2. psychologickú, spirituálnu, emocionálnu a existenciálnu oblasť; 3. ekonomický stav; 4. sociálnu oblasť, vrátane rodinných vzťahov poskytovateľa a príjemcu starostlivosti. Cronbachov alfa koeficient slovenskej verzie dotazníka je 0,947.

Výsledky

Cieľom tohto príspevku je priblížiť výsledky týkajúce sa ovplyvnenia niektorých aspektov kvality

života opatrovateľa pri starostlivosti o zomierajúceho z aspektu demografických údajov: pohlavie, vek, rodinná príslušnosť opatrovateľa k zomierajúcemu, forma a dĺžka poskytovanej starostlivosti.

Štatistické údaje pre hodnotenie vplyvu kvality života z hľadiska formy starostlivosti a z hľadiska pohlavia uvádzame v tabuľke č. 2. Na získanie štatisticky významných rozdielov z hľadiska formy starostlivosti (domáca starostlivosť, kombinovaná starostlivosť, paliatívna starostlivosť) sme použili neparametrický test Kruskal-Wallis ANOVA, s testovou štatistikou H . U kategorických premenných s 2 hodnotami (pohlavie) sme použili neparametrický Mann-Whitney test, s adjustovanou testovou štatistikou Z_{adj} . Hodnoty p predstavujú hodnoty pravdepodobnosti platnosti hypotéz

príslušných testov na hladine významnosti 5 % ($p < 0,05$). Na základe výsledkov štatistickej analýzy môžeme konštatovať prítomné signifikantné rozdiely z hľadiska formy poskytovanej starostlivosti vo všetkých doménach kvality života opatrovateľa (hladina významnosti - $p < 0,05$). Výsledky našej práce potvrdzujú, že starostlivosť o zomierajúceho v domácom prostredí a pri poskytovaní kombinovanej starostlivosti sa spája s negatívnejším hodnotením súčasnej kvality života opatrovateľov. Z hľadiska pohlavia sa štatisticky významné rozdiely v hodnotení kvality života potvrdili len v ekonomickej a sociálnej oblasti kvality života. Nižší vplyv starostlivosti na kvalitu života v uvedených oblastiach uvádzali muži.

Tab. 2 Štatisticky významné rozdiely z hľadiska formy starostlivosti a pohlavia vo vzťahu k doménam dotazníka CQOL-C

Domény CQOLC	forma starostlivosti		pohlavie	
	H	p	Z_{adj}	p
Celkové skóre CQOLC	183,641	<0,0005	-0,414	0,679
Ekonomická oblasť	126,761	<0,0005	3,391	0,001
Psychická oblasť	173,590	<0,0005	1,225	0,220
Fyzické zdravie	190,323	<0,0005	0,181	0,856
Sociálna oblasť	20,014	<0,0005	-6,062	0,000

Výsledky štatistickej analýzy z hľadiska veku, dĺžky poskytovanej starostlivosti a z hľadiska rodinnej príslušnosti opatrovateľa k príbuznému uvádzame v tabuľke č. 3. Na potvrdenie štatisticky významných rozdielov z aspektu vyššie uvedených demografických údajov sme podobne ako pri forme poskytovanej starostlivosti, použili neparametrický test Kruskal-Wallis ANOVA, s testovou štatistikou H . Hodnoty p predstavujú hodnoty pravdepodobnosti platnosti hypotéz príslušných testov na hladine významnosti 5 % ($p < 0,05$). Z hľadiska veku sa signifikantné rozdiely potvrdili vo všetkých oblastiach QoL okrem sociálnej oblasti, vyššiu

kvalitu života uvádzali respondenti vo veku od 19-35 rokov, naopak najnižšiu kvalitu života uvádzali opatrovatelia vo veku od 61 do 77 rokov. Opatrovatelia s kratšou dĺžkou starostlivosti (do 1 roka) o zomierajúceho udávali vyššiu kvalitu života vo všetkých oblastiach QoL ako respondenti, ktorí poskytujú starostlivosť dlhšie. Z hľadiska rodinnej príslušnosti najvýraznejší vplyv starostlivosti o zomierajúceho na ich kvalitu života uvádzali životní partneri zomierajúceho, ktorí z hľadiska veku patrili do skupiny najstarších opatrovateľov.

Tab. 3 Štatisticky významné rozdiely z hľadiska veku, dĺžky starostlivosti a rodinnej príslušnosti opatrovateľa k zomierajúcemu vo vzťahu k doménam dotazníka CQOL-C

Domény CQOLC	vek		dĺžka starostlivosti		rodinná príslušnosť	
	H	p	H	p	H	p
Celkové skóre CQOLC	18,222	0,000	65,760	<0,0005	33,483	<0,0005
Ekonomická oblasť	14,735	0,001	47,655	<0,0005	16,490	0,000
Psychická oblasť	6,835	0,033	43,121	<0,0005	7,073	0,029
Fyzické zdravie	31,061	<0,0005	67,559	<0,0005	36,074	<0,0005
Sociálna oblasť	0,597	0,742	17,968	<0,0005	15,426	0,000

Diskusia

Výsledky viacerých kvantitatívnych aj kvalitatívnych štúdií (Pasacreta, 2000; Picket et al. 2001; Hudson, 2008) poukazujú na vyššiu kvalitu života u opatrovateľov, ktorých príbuznému je poskytovaná špecializovaná paliatívna starostlivosť. Opatrovatelia aj pacienti kladli dôraz na pozitívny vzťah so zdravotníkmi, dobrovoľníkmi a duchovným, ďalej na profesionálny prístup rešpektujúci potreby pacienta aj rodiny. Porovnaním výsledkov anglickej štúdie (Myersová, 2001, s. 54) a nášho výskumu môžeme konštatovať, že starostlivosť o zomierajúceho v domácom prostredí, prípadne využívanie kombinovanej starostlivosti o pacienta v terminálnom štádiu má negatívny vplyv na kvalitu života opatrovateľa.

Deeken et al. (2003, s. 944) uvádzajú, že vo všeobecnosti ženy hodnotia kvalitu života v súvislosti s poskytovaním starostlivosti zomierajúcemu negatívnejšie ako muži. V našom výskume sme potvrdili signifikantné rozdiely z hľadiska pohlavia len v ekonomickej a sociálnej doméne. Negatívnejšie hodnotenie kvality života u žien v uvedených doménach môže súvisieť s častejšou stratou zamestnania, plnením viacerých rolí, prerozdelením úloh v rodine. Signifikantné rozdiely v kvalite života opatrovateľov sa v našej práci potvrdili aj z hľadiska veku a rodinnej príslušnosti. Negatívnejšie hodnotenie kvality života u starších opatrovateľov si vysvetľujeme častejšími zdravotnými problémami opatrovateľa, zníženou flexibilitou, zníženou dostupnosťou k službám paliatívnej starostlivosti, s čím úzko súvisia aj finančné problémy opatrovateľa, dopĺcanie za lieky a pomôcky, nízky dôchodok. Greg et al. (2004, s. 1059) poukazujú vo svojej štúdií na 63 % úmrtnosť starších opatrovateľov počas poskytovania starostlivosti zomierajúcemu príbuznému oproti mladším vekovým skupinám. Ory et al. (1999, s. 180) potvrdzujú, že častejší výskyt zdravotných a iných problémov starších opatrovateľov ovplyvňuje aj typ ochorenia zomierajúceho. V ich štúdií sa potvrdili signifikantné rozdiely v miere záťaže a v kvalite života medzi opatrovateľmi, ktorí poskytujú starostlivosť zomierajúcemu s demenciou v porovnaní s ostatnými opatrovateľmi.

Rozdiely v hodnotení kvality života medzi mladšími a staršími opatrovateľmi môžu súvisieť aj s rozdielnym hodnotením situácie a rozdielnym prístupom k voľbe a využívaniu kopingových stratégií, čo potvrdzujú aj výsledky nášho predchádzajúceho výskumu (Šerfelová, Žiaková, Nemcová, 2009, s. 700). Mladšie vekové skupiny

majú väčšie možnosti aktívne vyhľadávať informácie o možnostiach a zdrojoch pomoci, a teda častejšie využívajú copingové stratégie zamerané na problém ako osoby starších vekových skupín. (Kershaw, 2004, s. 151) „Podľa Meyersovej et. al. (2001, s. 52) môžu rozdiely v hodnotení kvality života medzi uvedenými skupinami súvisieť aj so vzťahom opatrovateľa k príjemcovi starostlivosti.“ Tieto výsledky sa potvrdili aj v našom výskume. Negatívnejšie hodnotenie kvality života sa potvrdilo u životných partnerov, ktorí z vekového hľadiska patrili do skupiny najstarších opatrovateľov. Ďalším determinantom ovplyvňujúcim kvalitu života opatrovateľa, popisovaným vo viacerých štúdiách, je dĺžka poskytovanej starostlivosti. Myersová et al. (2001, s. 73-81) uvádza, že narastajúcou dĺžkou starostlivosti sa zvyšuje výskyt psychických problémov, ako emocionálny nepokoj, stres, nervozita, strach, depresia. Viaceré štúdie (Tooth, 2005; Peters, 2006) poukazujú na vplyv dĺžky starostlivosti na vzťahy v rodine, finančnú a sociálnu oblasť, čím sa zvyšuje záťaž opatrovateľa vo všetkých doménach kvality života. Wennamnová-Larsenová, Tishelmanová (2002, s. 245) uvádzajú, že jednou z možností vyrovnania sa s fyzickou a psychosociálnou záťažou opatrovateľov pri starostlivosti o zomierajúceho je nepretržité fungovanie respitných služieb, ktoré umožňujú opatrovateľom prerušiť starostlivosť a dávajú im príležitosť podieľať sa na iných aktivitách a záujmoch. Lee, Cameron (2004, s. 8) dopĺňajú, že poskytovanie respitných služieb má význam práve pri dlhodobom poskytovaní starostlivosti zomierajúcemu.

Záver

Z výsledkov nášho výskumu vyplýva, že jedným zo spôsobov minimalizovania preťaženia opatrovateľa a negatívneho hodnotenia kvality jeho života je využívanie služieb paliatívnej starostlivosti, zapojenie dobrovoľníkov a iných členov multidisciplinárneho tímu do procesu starostlivosti. V našich podmienkach absentuje evidence – based oblasť, ktorá by dokazovala efektívnosť poskytovanej paliatívnej starostlivosti na kvalitu života opatrovateľov. Z uvedeného vyplýva potreba aplikovať naše zistenia na úroveň profesionálnej prípravy zdravotníckych pracovníkov, využívať pri posudzovaní problémov a potrieb opatrovateľov validné a reliabilné dotazníky a realizovať intervenčné štúdie u opatrovateľov s metodikou porovnateľnou so zahraničnými štúdiami.

Etické aspekty a konflikt záujmov

Štúdia bola pred začiatkom schválená etickou komisiou Hornooravskej nemocnice s poliklinikou v Trstenej. Autori deklarujú, že štúdia nemá žiadny konflikt záujmov.

Zoznam bibliografických odkazov

- DEEKEN, J. F. et al. 2003. Care for the Caregivers: A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs and Quality of Life of Informal Caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2003, vol. 26, no. 4, p. 922-951. ISSN 0885-3924.
- EDWARDS, B., UNG, L. 2002. Quality of life instruments for caregivers of patients with cancer: a review of their psychometric properties. *Cancer Nursing*. 2002, vol. 25, no. 5, p. 342-349. ISSN 1538-9804.
- FITZPATRICK, J. J. et al. 2007. *Encyclopedia of Nursing Research*. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company, 2007. 753 p. ISBN 13: 9780826198129.
- GREG, A.S., SHEGA, J.W., COX-HAVLEY, D. 2004. Barriers to Excellent End-of-life Care for Patients with Dementia. *Journal of General Internal Medicine*. 2004, vol. 19, no. 10, p. 1057-1063. ISSN 1525-1497.
- HUDSON, P. 2008. Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative medicine*. 2008, vol. 22, no. 3, p. 270-280. ISSN 1557-7740.
- KERSHAW, T. et al. 2004. Coping Strategies and Quality of Life in Women with Advanced Breast Cancer and their Family Caregivers. *Psychology and Health*. 2004, vol. 19, no. 2, p. 139-155. ISSN 1476-8321.
- LEE, H., CAMERON, M.H. 2004. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2004, vol. 1, art. no. CD004396. DOI: 10.1002/14651858. CD 004396. pub.2.
- McCULLAGH, E. et al. 2005. Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients. *American Heart Association*. 2005, vol. 36, no. 10, p. 2181-2186. ISSN 15244563.
- 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.
- PASACRETA, J. et al. 2000. Participant characteristics before and 4 months after attendance at a family caregiver cancer education program. *Cancer Nursing*. 2000. vol. 23, no. 4, p. 295-303. ISSN 1538-9804.
- PICKET, M. et al. 2001. Development of a Home-Based Family Caregiver Cancer Education Program. *The Hospice Journal*. 2001, vol. 15, no. 4, p. 19 – 40. ISSN 0742-969x.
- ORY, M.G. et al. 2004. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*. 1999, vol. 39, no. 2, p. 177-185. ISSN 1758-5341.
- ŠERFELOVÁ, R., ŽIAKOVÁ, K., NEMCOVÁ, J. 2009. Zvládanie záťaže rodín pri starostlivosti o zomierajúceho. In ČÁP, J., ŽIAKOVÁ, K. (eds.) *Teória, výskum a vzdelávanie v ošetrovatelstve a v pôrodnej asistencii*. Martin: Univerzita Komenského v Bratislave, Jesseniova lekárska fakulta, 2009, s. 696-702. ISBN 978-80-88866-61-9.
- TOOTH, L. et al. 2005. Caregiver burden, time spent caring and health status in the first 12 months following stroke. *Brain Injure*. 2005, vol. 19, no. 12, p. 963-974. ISSN 0898929X.
- WEITZNER, M. A. et al. 1999. The Caregiver Quality of Life Index - Cancer (CQOL-C) 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., TISHELMAN, C. 2002. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes nad expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2002, vol. 16, no. 3, p. 240-247. ISSN 1471-6712.