



KVALITA ŽIVOTA OPATROVATEĽA V STAROSTLIVOSTI O ZOMIERAJÚCEHO: PSYCHOMETRICKÉ VLASTNOSTI NÁSTROJA

QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS IN PROVIDING CARE OF THE DYING: PSYCHOMETRIC ANALYSIS OF INSTRUMENTS

Radka Šerfelová

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

Abstrakt

Cieľ: Príspevok má design prierezovej štúdie, s parciálnym cieľom testovať psychometrické vlastnosti nástroja kvality života (Caregiver Quality of Life Index Cancer) opatrovateľov v starostlivosti o zomierajúcich z hľadiska formy poskytovanej starostlivosti. *Metodika:* Výskumný súbor tvorilo 263 neprofesionálnych opatrovateľov, poskytujúcich starostlivosť zomierajúcemu v podmienkach domácej, kombinovanej a paliatívnej/hospicovej starostlivosti v troch krajoch Slovenskej republiky (Prešovský, Žilinský, Banskobystrický). Psychometrické vlastnosti nástroja použitého v našej štúdií boli testované na základe analýzy spoľahlivosti, korelačnej a faktorovej analýzy. *Výsledky:* Faktorovou analýzou sa v našom výskume podarilo potvrdiť 4-faktorovú štruktúru nástroja CQOLC (záťaž/narušenie životného štýlu; sociálna opora; pozitívna adaptácia; finančná situácia). Extrahované faktory na základe odpovedí respondentov v našom výskumnom súbore nie sú úplne identické s originálnou verziou škály CQOLC. Najlepšiu konštruktívnu validitu a vnútornú konzistenciu škály CQOLC sme potvrdili u respondentov, ktorí poskytujú domácu starostlivosť zomierajúcemu príbuznému. *Záver:* Psychometrickou analýzou dotazníkov sme zistili, že reliabilita a konštruktívna validita nami použitého nástroja je porovnateľná s originálnou verziou, napriek odchýlkam v lokalizácii niektorých položiek. Nástroj CQOLC je použiteľný na posúdenie kvality života neprofesionálnych opatrovateľov v kontexte starostlivosti o zomierajúcich v domácom prostredí.

Kľúčové slová: Caregiver Quality of Life Index Cancer Scale, opatrovateľ, kvalita života, reliabilita, konštruktívna validita.

Abstract

Aim: The paper has the design of the cross-sectional study. The aim of the study was to test the psychometric properties of the quality of life (Caregiver Quality of Life Index of Cancer) the caregivers who provide care of the dying patients in terms of forms of care. *Methods:* The sample of our research consisted of 263 non-professional caregivers, providing home care of the dying, combined care and palliative care in three districts of the Slovak Republic (Prešovský, Žilinský, Banskobystrický). Psychometric properties of the instrument used in our study were tested on the basis of the analysis of the reliability, of the correlation analysis and factor analysis. *Results:* Factor analysis of questionnaire CQOLC in our research confirmed the four-factor structure of the instrument CQOLC (burden/lifestyle disruption; social support; a positive adaptation; the financial concerns). Extracted the factors on the basis of the answers of the respondents in our research are not completely identical with the original version CQOLC. The best construct validity and reliability of the CQOLC we have confirmed with the caregivers, who provide a home care of the dying patients. *Conclusion:* Psychometric analysis of the questionnaires we found that, the reliability and construct validity is comparable to the original version of CQOLC, despite variations in the location of some items. The CQOLC could thus form the basis for the implementation of the assessment of the quality of life of non-professional caregivers in the context of care for the dying at home.

Key words: Caregiver Quality of Life Index Cancer Scale, caregiver, quality of life, reliability, construct validity.

Úvod

Rodina v paliatívnej starostlivosti je považovaná za integrálnu súčasť starostlivosti o nevyliciteľne chorého, napriek tomu pochopenie povahy ich role

a ich vzťahov s odborníkmi ako v zdravotnej tak v sociálnej sfére na Slovensku často uniká. Problémy súvisia s nedostatočnou organizáciou starostlivosti v spolupráci s rodinami tak, aby bola opora od členov multidisciplinárneho tímu rozdelená medzi pacientov

korespondence: serfelova@jfmed.uniba.sk

aj príbuzných, ktorí sa o nich starajú. Pokiaľ zdravotníci nie sú na prácu s rodinami pripravení a neuvedomujú si ich zodpovednosť voči rodinám pacienta vyžadujúceho paliatívnu starostlivosť, uprednostňujú potreby a prania pacientov, napriek deklarovanému záujmu o rodinu ako celok. Tejto problematike sa u nás nevenuje dostatočná pozornosť, s čím súvisí aj fakt, že v dostupných slovenských literárnych prameňoch nachádzame prevažne výskumy zamerané na manažment obťažujúcich symptómov zomierajúceho pacienta, absentuje práca s rodinnými príslušníkmi (neprofesionálnymi opatrovateľmi) poskytujúcimi starostlivosť príbuznému v terminálnom štádiu.

Na základe analýzy výskumných štúdií (Gomes a Higginson, 2006; Ingham, Kachuik, 2002), z ktorých vyplýva, že kvalitu života zomierajúceho pacienta a jeho opatrovateľa významne ovplyvňuje aj miesto zomierania a typ liečby sme sa v našej štúdií zamerali na podrobnejšiu analýzu kvality života opatrovateľa v starostlivosti o zomierajúcich. Vychádzajúc z prání zomierajúcich pacientov, môžeme konštatovať, že až 80 % zomierajúcich pacientov si praje zomrieť doma, v známom prostredí, s dostupnosťou sociálnej opory (Ingham, Kachuik, 2002). Vo viacerých štúdiách (Andrews, 2001; Hudson, 2004; Peters et al. 2006) sa potvrdil silný dôkaz o vplyve domácej starostlivosti na kvalitu života zomierajúcich pacientov: ovplyvnenie funkčného stavu zomierajúcich, zohľadnenie preferencií pacienta, prítomnosť blízkeho človeka, opora od najbližších príbuzných, ako aj širšej rodiny, priateľov, známych. Napriek tomu je domáca starostlivosť považovaná za najmenej efektívnu vo vzťahu k opatrovateľom, ktorí starostlivosť zomierajúceho v domácom prostredí poskytujú, čo potvrdzujú parciálne výsledky nášho výskumu aj iných zahraničných štúdií (Smith, 2010; Šerfelová, Žiaková, 2011).

Najčastejšie používaným nástrojom na posúdenie kvality života opatrovateľa v starostlivosti o zomierajúceho je škála Caregiver Quality of Life Index Cancer, ktorej psychometrické vlastnosti boli testované v medzinárodnom kontexte (Bektas, Ozer, 2009; Khanjari, Oskouie, Langius-Eklöf, 2011; Tamayo et al., 2010) a na validáciu tejto škály sme sa zamerali aj v našich podmienkach.

Ciele

Cieľom práce bolo zistiť psychometrické vlastnosti slovenskej verzie výskumného nástroja CQOLC využitého v štúdií z hľadiska formy poskytovanej

starostlivosti a porovnať ich s originálnou verziou (Weitzner, McMillan, 1999, s. 55-63).

Súbor

Vzorku tvorilo 263 respondentov (neprofesionálnych opatrovateľov), 142 žien a 121 mužov. Položky týkajúce sa všeobecnej identifikácie respondentov boli zamerané na pohlavie, vek opatrovateľa, dĺžku a formu poskytovanej starostlivosti a rodinnú príslušnosť opatrovateľa k zomierajúceho. Výber vzorky bol systematický, zámerný.

Priemerný vek respondentov bol 47 rokov, v rozpätí od 19 do 77 rokov. Priemerná dĺžka poskytovanej starostlivosti bola 26 mesiacov. Z hľadiska rodinnej príslušnosti opatrovateľa k zomierajúceho poskytovalo starostlivosť 86 životných partnerov, 103 detí a 74 ostatných príbuzných (vnúčatá a súrodenci zomierajúceho). Z hľadiska formy poskytovanej starostlivosti tvorilo vzorku výskumu 100 opatrovateľov, ktorí participujú na poskytovaní starostlivosti zomierajúceho príbuznému v domácom prostredí v okrese Poprad, 85 opatrovateľov, ktorých príbuznému je poskytovaná starostlivosť na oddelení paliatívnej starostlivosti v HNŠP v Trstenej a v Hospici v Banskej Bystrici a 78 respondentov, ktorí poskytujú kombinovanú starostlivosť (domáca starostlivosť v kombinácii s paliatívnou starostlivosťou na oddelení paliatívnej starostlivosti HNŠP v Trstenej). Do výskumného súboru sme zaradili respondentov, ktorí spĺňali vopred stanovené kritéria: opatrovateľ, ktorý z členov rodiny poskytuje starostlivosť zomierajúceho najdlhšie (minimálne 1 mesiac); vek respondentov 18 rokov a viac; neprítomnosť závažných ochorení; ochota spolupracovať, podpísanie informovaného súhlasu s účasťou na výskume. U opatrovateľov, ktorých príbuznému je poskytovaná paliatívna/hospicová starostlivosť bolo ďalším zaraďujúcim kritériom hospitalizácia zomierajúceho v danom zariadení minimálne 1 mesiac (u týchto respondentov sme jednotlivé aspekty kvality života hodnotili po tejto dobe). U opatrovateľov, ktorých príbuznému je poskytovaná kombinovaná starostlivosť bolo zaraďujúcim kritériom striedanie domácej a inštitucionálnej starostlivosti (hospitalizácia v inštitucionálnom zariadení minimálne 2 týždne). Vylučujúcimi kritériami boli respondenti s kognitívnymi zmenami, resp. inou psychickou poruchou, vážnejšie chronické somatické ochorenie u opatrovateľa, poskytovanie starostlivosti, kratšie ako 1 mesiac, hospitalizácia príbuzného kratšie ako 1 mesiac - paliatívna/hospicová starostlivosť a kratšie ako 2 týždne – kombinovaná starostlivosť.

Metodika

Na hodnotenie **kvality života** sme použili dotazník **CQOL-C – Caregiver Quality of Life Index-Cancer** vyvinutý v roku 1999 autormi Weitzner, McMillan. Dotazník bol špecificky vyvinutý pre opatrovateľov, ktorí poskytujú starostlivosť zomierajúcemu v terminálnej fáze nádorového ochorenia na vzorke 263 opatrovateľov. Po realizácii validačných štúdií v zahraničí je využiteľný u všetkých opatrovateľov v starostlivosti o zomierajúcich v terminálnej fáze ochorenia. Dotazník pozostáva z 35 položiek, ktoré respondenti hodnotia na 4bodovej Likertovej škále, od 0 (nikdy) do 4 (vždy). Tento nástroj posudzuje kvalitu života v oblastiach: 1. fyzická a emocionálna záťaž, 2. sociálna, existenciálna doména, narušenie životného štýlu 3. sociálna opora, sociálne príležitosti, pozitívna adaptácia, 4. ekonomická doména. Dosiachnutie vyššieho celkového skóre v jednotlivých doménach indikuje nižšiu kvalitu života opatrovateľa.

Na štatistické spracovanie, vyhodnotenie dát a štatistické testovanie hypotéz boli použité štatistické funkcie MS Excel 2007 a softwarový program SPSS - Statistical Package for the Social Sciences, verzia 20.

Za účelom identifikovania redukovaného počtu spoločných faktorov bola na položkových údajoch použitých dotazníkov prevedená faktorová analýza. Použitá bola exploratívna technika faktorovej analýzy, ktorá primárne redukuje premenné na spoločné faktory, ktoré boli následne rotované normalizovanou varimaxovou rotáciou. Na posúdenie spoľahlivosti (reliability) škály bol použitý Cronbachov alfa koeficient, ktorý je mierou vnútornej konzistencie škály a je založený na skúmaní korelácií medzi individuálnymi položkami vo vzťahu k variabilite položiek (Rimarčík, 2007, s. 99).

Výsledky

Prostredníctvom faktorovej analýzy sme v kontexte skúmaného problému kvality života opatrovateľa pri poskytovaní starostlivosti zomierajúcemu z 35-tich položiek nástroja Caregiver Quality of Life Index - Cancer extrahovali 4 najvýznamnejšie faktory. Kumulovaná vlastná hodnota rozptylu faktorov bola 21,20. Tieto faktory vysvetľujú skúmaný súbor na 60,57 %.

Okrem metódy extrakcie faktorov sme zvolili aj metódu rotácie, konkrétne Varimax rotáciu. Najdôležitejším výstupom tejto fázy sú koeficienty saturácie vo faktore (*factor loading*). Premenné s

vysokým koeficientom nasýtenia vo faktore (hraničná hodnota $\geq 0,4$), tak ako to uvádzajú autori originálnej verzie dotazníka CQOLC (Weitzner, McMillan, 1999) označujeme ako markerové a sú východiskom pre intuitívnu interpretáciu faktora. Pokiaľ dosiahli extrahované faktory hraničnú hodnotu súčasne v dvoch faktoroch, priradili sme ich k faktoru, pri ktorom dosiahli vyššie koeficienty nasýtenia.

Rozptyl extrahovaný pomocou faktora 1 bol najvyšší (vlastná hodnota 14,83) a jeho prínos k objasneniu celkovej variability po rotácii je 42,38 %. Markerové premenné faktora 1 sú vyjadrené v 24 položkách. Jednotlivé premenné opisujú výskyt somatických problémov, psychické problémy: strach z budúcnosti a smrti blízkeho, zmeny priorit a životného štýlu. Na základe uvedeného môžeme konštatovať, že ide o fyzický, psychický a sociálny aspekt subjektívne vnímaného zdravia. Markerové premenné tohto faktora čiastočne naplňajú pôvodnú doménu dotazníka Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC), nakoľko faktor 1 v sebe združuje všetky položky pôvodnej domény Fyzická a emocionálna záťaž a všetky položky Sociálnej domény/narušenie životného štýlu. Vzhľadom na uvedené markerové premenné môžeme v našich podmienkach nazvať tento faktor ako **faktor záťaže/narušenie životného štýlu**. Rozptyl extrahovaný pomocou faktora 2 bol 2,32 a jeho prínos k objasneniu celkovej variability po rotácii je 6,63 %. Markerové premenné faktora 2 sú: podpora od priateľov, susedov a iných, spokojnosť s komunikáciou v rodine, spokojnosť s poskytnutou podporou od najbližších a spolupráca ostatných členov rodiny. Faktor 2 v sebe združuje 4 položky pôvodnej domény sociálna opora/sociálne príležitosti/positívna adaptácia. Na základe markerových premenných tohto faktora sme ho v našich podmienkach nazvali ako faktor **sociálna opora/sociálne príležitosti**. Rozptyl extrahovaný pomocou faktora 3 je 2,23, pričom celková variabilita po Varimaxovej rotácii je 6,38 %. Tento faktor je tvorený markerovými premennými: pozitívny pohľad na život, viera v Boha, pozitívny vzťah s chorým a vyjadrenie šťastia. Tento faktor v sebe združuje 4 položky pôvodnej domény Sociálna opora/sociálne príležitosti/positívna adaptácia. Vzhľadom na markerové premenné tohto faktora nazývame v našom výskume tento **faktor pozitívna adaptácia**. Rozptyl extrahovaný pomocou faktora 4 je 1,81 a vysvetľoval 5,18 % variability. Faktor 4 je úplne totožný s pôvodnou doménou škály CQOLC **finančná situácia**, na základe uvedeného ponechávame názov tohto faktora rovnaký ako v originálnej verzii (tab. 1).

Tab. 1 Vlastné hodnoty premenných vo faktoroch dotazníka CQOLC

Faktor a jeho charakteristika	Číslo položiek	Vlastné hodnoty	% variability
F1 Závaž/narušenie životného štýlu	1,2,3,4,5,9,11,13,14,15,17,18,19,20, 21,23,24,25,26,29, 30,31,32,33	14,83	42,38
F2 Sociálna opora	16,28,34,35	2,32	6,63
F3 Pozitívna adaptácia	10,12,22,27	2,23	6,38
F4 Finančná situácia	6,7,8	1,81	5,18

V tabuľke 2 uvádzame výsledky deskriptívnej štatistiky a vnútornú konzistenciu nami extrahovaných faktorov škály CQOLC. Z uvedených výsledkov vyplýva, že opatrovatelia v jednotlivých oblastiach pociťujú zníženie kvality života, čo môžeme pozorovať v rozpätí získaných hodnôt v jednotlivých oblastiach života.

Vnútorná konzistencia originálnej verzie škály Caregiver Quality of Life Index – Cancer bola 0,91. Slovenská verzia vytvorená na základe exploračnej faktorovej analýzy so štyrmi extrahovanými faktormi mala Cronbachovu alfu pre každú subškálu v rozsahu 0,77 – 0,89 a pre celkové skóre CQOLC bola 0,94.

Tab. 2 Deskriptívna štatistika a reliabilita extrahovaných faktorov slovenskej verzie CQOLC

Faktor	Počet položiek	Rozpätie	\bar{x}	SD	Reliabilita
F1* Závaž/narušenie životného štýlu	24	8-80	47,46	24,32	0,89
F2* Sociálna opora	4	0-14	6,14	3,11	0,80
F3* Pozitívna adaptácia	4	0-12	5,62	3,02	0,73
F4* Finančná situácia	3	0-12	5,00	2,82	0,77
tCQOLC**	35	10-113	62,02	28,01	0,94

* vyššie skóre indikuje väčší výskyt problémov v danej oblasti

* vyššie skóre indikuje nižšiu kvalitu života

Pre posúdenie konštruktivej validity nástroja Caregiver Quality of Life Index-Scale sme, okrem faktorovej analýzy, realizovali aj korelačnú analýzu s použitím Spermanovho korelačného koeficientu na hladine významnosti 1% na úrovni extrahovaných faktorov slovenskej verzie škály CQOLC. Silné korelácie pozorujeme medzi faktormi závaž/narušenie životného štýlu a faktorom sociálna opora - $r(S) = 0,89$, medzi faktormi závaž/narušenie životného štýlu a finančnou situáciou - $r(S) = 0,71$ a faktormi sociálna opora a faktorom finančná situácia - $r(S) = 0,64$. Stredne silné korelácie pozorujeme medzi faktormi závaž/narušenie životného štýlu a faktorom pozitívna adaptácia - $r(S) = 0,37$, faktormi sociálna opora a pozitívna adaptácia - $r(S) = 0,35$ a faktormi pozitívna adaptácia a finančná situácia - $r(S) = 0,28$. Podobné výsledky uvádzajú autori pôvodnej verzie nástroja CQOLC (Weitzner, McMillan, 1999), ako aj autori validačných štúdií nástroja CQOLC v ich sociokultúrnom kontexte (Tamayo, 2010).

V našej štúdii sme sa zamerali aj na hodnotenie psychometrických vlastností škály CQOLC na

základe formy poskytovanej starostlivosti (domáca; kombinovaná; paliatívna/hospicová starostlivosť). Na základe výsledkov faktorovej analýzy môžeme konštatovať, že u opatrovateľov, ktorí poskytujú príbuznému domácu starostlivosť, sú koeficienty nasýtenia jednotlivých faktorov v najväčšej miere porovnateľné s faktorovou analýzou celej vzorky respondentov (tab. 3). Z výsledkov vyplýva, že v tejto vzorke respondentov bolo nasýtených 33 položiek škály CQOLC.

Rozptyl extrahovaný pomocou faktora 1 je najvyšší (vlastná hodnota - 8,00). Markerové premenné faktora 1, faktora závaž/narušenie životného štýlu sú: *výskyt somatických problémov, psychické problémy: strach a obavy z budúcnosti a smrti blízkeho, zmeny týkajúce sa sociálneho stavu a zmeny priorit*. Faktor 2, v našom výskume pomenovaný ako faktor sociálnej opory/sociálnych príležitostí, je vo vzorke respondentov z domácej starostlivosti tvorený 2 položkami: *podpora od rodiny a podpora priateľov/susedov*. V tomto faktore boli v celom súbore respondentov nasýtené aj premenné: *komunikácia v rodine sa zlepšila a problémy týkajúce*

sa nedostatočnej starostlivosti o zomierajúceho od ostatných členov rodiny. Faktory 3 – pozitívna adaptácia a 4 – finančná situácia sú nasýtené tak ako v celom súbore respondentov. Vnútoraná konzistencia

škály CQOLC pre respondentov, ktorí poskytujú domácu starostlivosť pre každú subškálu bola v rozsahu 0,63-0,81, pre celkové skóre CQOLC bola jej hodnota 0,83.

Tab. 3 Vlastné hodnoty premenných vo faktoroch dotazníka CQOLC/domáca starostlivosť

Faktor a jeho charakteristika	Čísla položiek	Vlastné hodnoty	% variability	Reliabilita
F1 Závaž/narušenie životného štýlu	1,2,3,4,5,9,11,13,14,15,17,18,19,20, 21,23,24,25,26,29, 30,31,32,33	8,00	22,87	0,81
F2 Sociálna opora	16, 34	4,23	12,07	0,73
F3 Pozitívna adaptácia	10,12,22,27	2,60	7,43	0,63
F4 Finančná situácia	6,7,8	2,20	6,28	0,71

V tabuľke 4 uvádzame výsledky nasýtenia v 29 položkách škály CQOLC u opatrovateľov, ktorých príbuznému sú poskytované služby kombinovanej starostlivosti. Kumulovaná vlastná hodnota rozptylu faktorov bola 14,94. Tieto faktory vysvetľujú skúmaný súbor na 42,69 %. Rozptyl extrahovaného faktora 1 je najvyšší (vlastná hodnota 6,63), čo vysvetľuje najväčšiu časť variability premenných (18,96 %). Markerové premenné tohto faktora sú podobné ako koeficienty nasýtenia u opatrovateľov, ktorí poskytujú starostlivosť zomierajúcemu v domácom prostredí: *výskyt somatických problémov, psychické problémy: strach z budúcnosti a smrti blízkeho, zmeny priorít, finančné problémy, zmeny v zdravotnom stave zomierajúceho*. U tejto skupiny

opatrovateľov, faktor 2 – sociálna opora/sociálne príležitosti ako jediný odhalil rovnaké faktory ako faktor u celej skupiny respondentov. U ostatných extrahovaných faktoroch pozorujeme minimálne zmeny. Vo faktore 3 – pozitívna adaptácia sa v porovnaní s celým súborom respondentov nenásýtila položka 22 – pozitívny vzťah s chorým. Vo faktore 4 – finančná situácia sa nenásýtila položka 8 – ekonomická budúcnosť.

Reliabilita, vyjadrená Cronbachovou alfou v tejto skupine opatrovateľov dosiahla v každej subškále hodnotu 0,62-0,70, pre celkové skóre dosiahla reliabilita hodnotu 0,81.

Tab. 4 Vlastné hodnoty premenných vo faktoroch dotazníka CQOLC/kombinovaná starostlivosť

Faktor a jeho charakteristika	Čísla položiek	Vlastné hodnoty	% variability	Reliabilita
F1 Závaž/narušenie životného štýlu	1,2,3,4,5,9,13,17,18,19,20, 21,23,24,25,26,29,31,32,33	6,63	18,96	0,72
F2 Sociálna opora	16,28,34,35	3,74	10,68	0,70
F3 Pozitívna adaptácia	10,12,27	2,36	6,75	0,65
F4 Finančná situácia	6,8	2,21	6,30	0,62

U respondentov, ktorých príbuznému sú poskytované služby paliatívnej/hospicovej starostlivosti sa nasýtili faktory len v 23 položkách, prevažne nasýtených vo faktore 1 – závaž/narušenie životného štýlu (tab. 5). Rozptyl extrahovaného faktora 1 je najvyšší (vlastná hodnota 5,79), čo vysvetľuje najväčšiu časť variability premenných (16,54 %). Markerové premenné faktora 1 - faktora záťaže sú: *psychické problémy: strach z budúcnosti a smrti blízkeho, prežívanie smútku, viera v Boha, zmeny priorít a zmeny v spoločenských aktivitách, v zmysle*

obmedzenia voľného času. Z výsledkov nami realizovanej faktorovej analýzy u tejto skupiny opatrovateľov vyplýva, že porovnateľné extrahované faktory s celou vzorkou respondentov sa odhalili len vo faktore 4 – finančná situácia. Vnútoraná konzistencia škály CQOLC pre túto skupinu opatrovateľov bola najnižšia. Cronbachova alfa v každej subškále predstavovala hodnotu 0,60-0,64, pre celkové skóre CQOLC bola 0,72.

Tab. 5 Vlastné hodnoty premenných vo faktoroch dotazníka CQOLC/paliatívna starostlivosť

Faktor a jeho charakteristika	Čísla položiek	Vlastné hodnoty	% variability	Reliabilita
F1 Závaž/narušenie životného štýlu	3,4,5,9, 11,12,14,15, 23,24,26,30,31,32,33,35	5,79	16,54	0,69
F2 Sociálna opora	28,34	2,87	8,19	0,65
F3 Pozitívna adaptácia	10,29	2,26	6,46	0,60
F4 Finančná situácia	6,7,8	2,22	6,35	0,63

Diskusia

V súčasnom období nachádzame v našich podmienkach viaceré validačné štúdie, s cieľom prezentovať psychometrické vlastnosti nástroja použitého v danej štúdiu (Bužgová, Zeleniková, 2012; Gurková, Haroková, Žiaková, 2012; Lepiešová, Čáp, Žiaková, Nemčeková, 2012; Sováriová-Sóosová, et al., 2008).

Faktorovou analýzou sa v našom výskume podarilo potvrdiť 4-faktorovú štruktúru nástroja CQOLC, avšak existujú odchýlky v lokalizácii niektorých položiek, podobne ako je to vo viacerých validačných štúdiách škály CQOLC (Bektas, Ozer, 2009; Khanjari, Oskouie, Langius-Eklöf, 2011; Tamayo et al., 2010). Faktor 1 sme vzhľadom na markerové premenné pomenovali ako faktor záťaž/narušenie životného štýlu. Tento faktor je tvorený 24 položkami, združuje všetky položky pôvodnej domény *Fyzická a emocionálna záťaž* a všetky položky 2. domény originálnej verzie CQOLC *Sociálna doména/narušenie životného štýlu*.

Autori Bektas, Ozer (2009), Khanjari, Oskouie, Langius-Eklöf (2011) z uvedených položiek identifikovali 2 faktory - záťaž a narušenie životného štýlu. V našej štúdiu sme ich zlúčili, nakoľko sú dostatočne sýtené prvým faktorom.

Výsledky viacerých štúdií zaoberajúcich sa problematikou záťaž opatrovateľov (Hudson, 2004; Tamayo et al., 2010) potvrdzujú, že starostlivosť o zomierajúceho má negatívny vplyv na fyzickú, psychickú, sociálnu, ekonomickú a spirituálnu oblasť života. Z fyzických aspektov opatrovateľa najviac pociťujú pri starostlivosti únavu, poruchy spánku a nechutenstvo. Súvisí to aj s tým, že príjemca starostlivosti môže v priebehu ochorenia prežívať obťažujúce symptómy, čo môže mať negatívny dopad na zdravie poskytovateľa. Z psychických aspektov opisujú opatrovatelia najviac emocionálny nepokoj, stres, nervozitu, strach, depresiu. Viaceré štúdie (Pinquart, Sörensen, 2005; Kitrunote, Cohen, 2006; Hansonová, 2007) poukazujú aj na vplyv

starostlivosti o zomierajúceho na vzťahy v rodine a sociálnu oblasť. Medzi najčastejšie zmeny zaraďujú nedostatok rodinnej podpory, zmeny v prerozdelení úloh medzi jednotlivých členov rodiny, nakoľko roly a povinnosti, ktoré predtým vykonával chorý člen rodiny, sa presúvajú na ostatných členov, prípadne zostávajú nezastúpené. Progresívne ochorenie a následná starostlivosť v domácom prostredí vyvoláva u členov rodiny frustráciu, dotýka sa ich mnohými spôsobmi, môže obmedzovať ich životný štýl i perspektívy, môže byť i príčinou narušenia rodinných vzťahov, nakoľko členovia rodiny môžu mať pocit, že situáciu nezvládajú, prípadne nedokážu zomierajúcemu poskytnúť adekvátnu starostlivosť (Kitrunote, Cohen, 2006, s. 630).

V pôvodnej verzii škály CQOLC je doména sociálna opora/pozitívna adaptácia tvorená 7 položkami: pozitívny pohľad na život, viera v Boha, podpora zo strany priateľov a susedov pozitívny vzťah s chorým, vyjadrenie šťastia, komunikácia v rodine, podpora zo strany rodiny a spolupráca ostatných členov rodiny (Weitzner, McMillan, 1999). V našej štúdiu sa faktor 2 čiastočne vzťahuje k tejto doméne - sociálna opora/sociálne príležitosti, avšak je sýtený len 4 položkami 16,28,34,35: *podpora od priateľov, susedov a iných, spokojnosť s komunikáciou v rodine, spokojnosť s poskytnutou podporou od najbližších a spolupráca ostatných členov*. Z toho dôvodu sme tento faktor pomenovali ako sociálna opora/sociálne príležitosti. V našej štúdiu sme identifikovali aj nový faktor (F3), ktorý sme na základe markerových premenných - *pozitívny pohľad na život, viera v Boha, pozitívny vzťah s chorým a vyjadrenie šťastia*, pomenovali ako faktor pozitívnej adaptácie. Položky nami identifikovaného faktora sa v originálnej verzii CQOLC (Weitzner, McMillan, 1999) vzťahuje k doméne 3 – sociálna opora/sociálne príležitosti. Faktor 4 – finančná situácia bol sýtený 3 položkami: (6 – finančná záťaž, 7 – informácie o opatrovaní, 8 – ekonomická budúcnosť), rovnako ako v originálnej verzii škály CQOLC. Názov tohto faktora ponechávame ako

finančná situácia. Napriek identifikovaným novým faktorom slovenskej verzie škály CQOLC sme potvrdili jej silnú vnútornú konzistenciu v každej subškále. Cronbachova alfa pre celkové skóre CQOLC bola 0,94. V porovnaní s originálnou verziou škály CQOLC ako aj s viacerými validačnými štúdiami (Bektas, Ozer, 2009; Khanjari, Oskouie, Langius-Eklöf, 2011; Tamayo, et al. 2010) dosiahla slovenská verzia škály najvyššiu vnútornú konzistenciu.

Faktorovú analýzu dotazníka CQOLC sme realizovali aj z hľadiska formy poskytovanej starostlivosti. Extrahované faktory boli u opatrovateľov z domácej starostlivosti v najväčšej miere zastúpené podobne ako faktory v celom súbore. Výsledky si vysvetľujeme tým, že položky škály CQOLC sú v najväčšej miere zamerané na hodnotenie fyzickej/emocionálnej záťaže a narušenia životného štýlu. Podobné výsledky uvádzajú aj Tamayo et al. (2010, s. 54) Cronbachova alfa škály CQOLC u opatrovateľov, ktorí poskytujú domácu starostlivosť potvrdzuje jej dostatočnú vnútornú konzistenciu (v rozsahu od 0,63-0,83). Podobné výsledky pozorujeme aj v štúdiách (Meyers, Gray, 2001; Hudson, 2004, Hudson et al., 2008) zaoberajúcich sa vplyvom starostlivosti na kvalitu života opatrovateľa. Opatrovatelia z nášho výskumného súboru ako aj z iných štúdií (Peters et al., 2006; Hansonová, 2007), ktorí poskytujú domácu starostlivosť zomierajúcemu bez poskytovania špecializovanej paliatívnej starostlivosti, prostredníctvom mobilného hospicu, uvádzajú negatívny vplyv starostlivosti na jednotlivé aspekty kvality života opatrovateľa, v zmysle nedostatku informácií, fyzickej a psychickej záťaže, obáv zo zhoršenia zdravotného stavu pacienta, čo výrazne ovplyvňuje ich celkovú kvalitu života ako aj spokojnosť opatrovateľov. Hansonová (2007, s. 348 - 353) a Hudson et al. (2008, s. 270-271) poukazujú aj na vplyv starostlivosti o zomierajúceho na vzťahy v rodine a sociálnu oblasť. Medzi najčastejšie zmeny patria nedostatok rodinnej podpory, zmeny v zabehnutom spôsobe života, nedostatok informácií zo strany zdravotníkov, netolerované správanie pacienta, konflikty z neočakávanej zodpovednosti a zmeny spoločenských rolí. Currow et al. (2008, s. 49) uvádzajú, že horšiu kvalitu života a viac nenaplnených potrieb majú opatrovatelia, ktorí poskytujú starostlivosť v domácom prostredí pacientom s chronickým ochorením v terminálnej fáze ochorenia.

Jednou z možností ako minimalizovať negatívny vplyv starostlivosti na kvalitu života opatrovateľa pri poskytovaní domácej starostlivosti o zomierajúceho

je vzdelávanie opatrovateľov v danej oblasti a opora od profesionálov vyrovnáť sa s mnohými z týchto problémov. Tieto nezodpovedané otázky môžu viesť k zvýšenej úzkosti, stresu a celkovému preťaženiu opatrovateľov, ktoré sa môžu premietnuť do nedostatočnej liečby obťažujúcich symptómov zomierajúceho a ovplyvniť tak mieru spokojnosti opatrovateľov s poskytovanou starostlivosťou (Panke, Ferrell, 2004, s. 24-28).

U opatrovateľov, ktorých príbuznému sú poskytované služby kombinovanej starostlivosti bol rozptýlený extrahovaný pomocou faktora 1 najvyšší, markerové premenné tohto faktora sú podobné ako koeficienty nasýtenia u opatrovateľov, ktorí poskytujú starostlivosť zomierajúcemu v domácom prostredí: *výskyt somatických problémov, psychické problémy: strach z budúcnosti a smrti blízkeho, zmeny priorít, zmeny v sociálnej oblasti a zmeny priorít*. Významné extrahované faktory u tejto skupiny opatrovateľov (porovnateľné s celou vzorkou respondentov) boli odhalené v rámci faktora 2 – sociálna opora/sociálne príležitosti.

U respondentov, ktorých príbuznému sú poskytované služby paliatívnej/hospicovej starostlivosti sa nasýtili faktory len v 23 položkách, o čom svedčí aj najnižšia vnútorná konzistencia nástroja, vyjadrená Cronbachovou alfou. Z výsledkov nami realizovanej faktorovej analýzy u tejto skupiny opatrovateľov vyplýva, že markerové premenné sa vzťahujú hlavne k psychickej, sociálnej (*psychické problémy: strach z budúcnosti a smrti blízkeho, prežívanie smútku, viera v Boha, zmeny priorít a zmeny v spoločenských aktivitách, v zmysle obmedzenia voľného času*) a ekonomickej oblasti, čo si vysvetľujeme zvýšenou psychicou záťažou v prípade hospitalizácie zomierajúceho na paliatívnom oddelení, prípadne v hospici. Rodinní príslušníci prežívajú aj zvýšenú finančnú záťaž súvisiacu s úhradou poplatkov za hospitalizáciu zomierajúceho a v prípade hospitalizácie člena rodiny činí poplatok 15 eur na deň. Nedostatočnú vnútornú konzistenciu jednotlivých subškál škály CQOLC pozorujeme u opatrovateľov, ktorých príbuznému sú poskytované služby paliatívnej/hospicovej starostlivosti.

Záver

Psychometrickou analýzou nástroja Caregiver Quality of Life Index Cancer (CQOLC) sme potvrdili jeho 4 – faktorovú štruktúru. Napriek tomu, že slovenská verzia CQOLC nie je úplne identická s originálnou verziou škály, má dobrú reliabilitu a konštruktívnu validitu, ako v celom súbore

respondentov tak aj u opatrovateľov, ktorí poskytujú domácu starostlivosť zomierajúcemu pacientovi.

V klinickej ošetrovateľskej praxi môžu extrahované faktory kvality života so zameraním na faktor záťaž/narušenia životného štýlu (F1) slúžiť ako rámec pre posudzovanie problémov a potrieb opatrovateľov a plánovanie efektívnych intervencií na podporu zdravia a kvality ich života.

Etické aspekty a konflikt záujmu

Súhlas s realizáciou výskumnej štúdie sme získali od Etickej komisie JLF UK EK 626/2010. So žiadosťou o realizáciu výskumu sme oslovili aj Etickú komisiu Hornooravskej nemocnice s poliklinikou v Trstenej a riaditeľa Hospicu, DOM Božieho milosrdenstva, v Banskej Bystrici po predložení žiadosti s realizáciou výskumu, cieľov výskumu, informovaného súhlasu a informácií pre opatrovateľov.

Autorka prehlasuje, že neexistuje konflikt záujmov.

Príspevok bol podporený Štipendiom Husovej Nadace a Nadácie Univerzity P. J. Šafárika v Košiciach v akademickom roku 2011-2012.

Bibliografické odkazy

ANDREWS, S. C. Caregiver burden and symptom distress in people with cancer receiving hospice care. *Oncology Nursing Forum*. 2001, 28(9), 1469-1474.

BEKTAS, H. A., OZER, Z. C. Reliability and validity of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) scale in Turkish cancer caregivers. *Journal of Clinical Nursing*. 2009, 18(21), 3003-3012.

BUŽGOVÁ, R., ZELENÍKOVÁ, R. Vytvoření měřícího nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života: Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči (PNAP). *Ošetrovatelství a porodní asistence*. 2012, 3(2), 404-414.

CURROW, D. C. et al. Bereavement help-seeking following an 'expected' death: a cross-sectional randomised face-to-face population survey. *BMC Palliative care*. 2008, 7(19), 1-7.

GOMES, B., HIGGINSON, I. J. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *British Medical Journal*. 2006, 2(8), 515-521.

GURKOVÁ, E., HAROKOVÁ S., ŽIAKOVÁ, K. Psychometrické vlastnosti české verze nástroje pracovní spokojenosti – McCloskey/Mueller satisfaction scale. *Ošetrovatelství a porodní asistence*. 2012, 3(2), s. 375-383.

HANSONOVÁ, E. Podpora terminálně nemocných osob. In PAYNEOVÁ, S., SEYMOUROVÁ, J., INGLETONOVÁ, CH. (eds). *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. s. 348-370.

HUDSON, P. L. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Care*. 2004, 10(1), 58-65.

HUDSON, P. L. et al. Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*. 2008, 22(3), 270-280.

INGHAM, J. M., KACHUIK, L. E. Epidemiology of cancer at the end of life. In BERGER, A., PORTENOY, R. K., WEISSMAN, D. E. (eds). *Palliative care and supportive oncology*. 2. nd. ed. New York: Lippincott Williams and Wilkins, 2002. s. 615-634.

KHANJARI, S., OSKOUIE, F., LANGIUS-EKLÖF, A. Psychometric testing of the Caregiver Quality of Life Index-Cancer scale in an Iranian sample of family caregivers to newly diagnosed breast cancer women. *Journal of Clinical Nursing*. 2011, 21(3-4), 573-584.

KITRUNGOTE, L., COHEN, M. Z. Quality of life of family caregivers of patients with cancer: A literature review. In *Oncology Nursing Forum*. 2006, 33(3), 625-632.

LEPIEŠOVÁ, M., ČÁP, J., ŽIAKOVÁ, K., NEMČEKOVÁ, M. Výskyt agresie pacientov voči sestram – psychometrické vlastnosti meracieho nástroja. *Ošetrovatelstvo Teória – výskum a vzdelávanie*. 2012, 1(2), 26-32.

MEYERS, J. M., GRAY, L. N. The Relationships between Family Primary Caregiver Characteristic and Satisfaction with Hospice Care, Quality of Life and Burden. *Oncology Nursing Forum*. 2001, 28(1), 73-82.

PANKE, J. T., FERRELL, B. R. Emotional problems in the family. *Oxford Textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press, 2004. p. 24-28.

PETERS, L. et al. Quality of Life of cancer patients receiving inpatient and home – based palliative care. *Journal of Advanced Nursing*. 2006, 10(12), 524-533.

PINQUART, M., SÖRENSEN, S. Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: a meta-analysis. *The Gerontologist*. 2005, 45(1), 90-106.

RIMARČÍK, M. *Štatistika pre prax*. Vydané nákladom vlastným, 2007. 200 s.

SMITH, C.E et al. Complex Home Care: Part III – Economic Impact on Family Caregiver Quality Of Life and Patients' Clinical Outcomes. *Nursing economics*. 2010, 28(6), 393-414.

SOVÁRIOVÁ-SOŠOVÁ, M., MACEJOVÁ, Ž., SUCHANOVÁ, R., TIRPÁKOVÁ, L. Možnosti využitia vybraných meracích nástrojov pri posudzovaní a diagnostike u pacientov s reumatoidnou artritídou. In BUŽGOVÁ, R., SÍKOROVÁ, L. (eds). *Ošetrovateľská diagnostika a praxe založená na dôkazoch II*. Ostrava: Ostravská Univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2008. s. 55-60.

ŠERFELOVÁ, R., ŽIAKOVÁ, K. Kvalita života opatrovateľa v procese starostlivosti o zomierajúceho. *Ošetrovatelství a porodní asistence*. 2011, 2(1), 152-156.

TAMAYO G. J., BROXSON, A., MUNSELL, M., COHEN, M. Z. Caring for the Caregiver. *Oncology Nursing Forum*. 2010, 37(1), 50-57.

WEITZNER M. A., MCMILLAN S. C. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) Scale: revalidation in a home hospice setting. *Journal of Palliative Care*. 1999, 15(2), 13-20.