

KVALITA ŽIVOTA PEČOVATELŮ O DĚTI S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM

Helena VAĎUROVÁ

Současný stav

V málokterém oboru medicíny bylo v posledních letech dosaženo takového pokroku jako v léčbě onkologických onemocnění. Nové metody léčby rapidně zvýšily šanci pacientů na přežití¹, zařadily rakovinu mezi chronická onemocnění, zároveň však svými vedlejšími důsledky vážně zasahují do života nemocného, jeho rodiny a blízkých. Vzhledem k rostoucímu počtu vyléčených a především chronicky nemocných, u nichž se však daří symptomy nemoci dlouhá léta potlačovat, získává na důležitosti také výzkum jejich kvality života. Soudobé výzkumy se snaží odpovědět na otázku, jaký život je pro pacienta důstojný, do jaké míry může být jeho zdravotní stav upřednostňován před relativním stupněm celkové spokojenosti (well-being) pocíťované nemocným v případě, že nemoc již nelze vyléčit. Jinými slovy, na dnešní úrovni výzkumu se do popředí dostává vedle kvantity a úspěšnosti léčby také otázka kvality života nemocného jedince.

U dětské populace je onkologické onemocnění relativně zřídkačným jevem, chronickým onemocněním obecně však trpí zhruba 7–10 procent dětí (Říčan, 1995: 79). Právě onkologické onemocnění je však jedinečné hloubkou a intenzitou dopadu jeho důsledků na dítě i rodinu. Kvalita života onkologicky nemocných dětí je výrazně omezena především v důsledku pocíťované bolesti, spojené jak s onemocněním samotným, tak s agresivními léčebnými metodami, ztrátou energie a možnosti provádění každodenních aktivit, neschopností udržení kontaktu s vrstevníky ve vzdělání i sociální oblasti a u psychicky vyspělejších dětí též obavou o budoucnost.

Onkologické onemocnění nepostihuje pouze nemocného jedince (v našem případě dítě), ale celou rodinu. Zavedené vzorce a pořádky v rodině jsou onemocněním narušeny a členové rodiny se musí adaptovat na novou a náročnou situaci a v mnoha případech měnit své stávající sociální role, některých se vzdát, popř. přijmout nové.

Výzkumy dokládají, že úspěšnost léčby nemocného dítěte je do značné míry (až 20 %, FN Brno, 2006) ovlivněna rodinou, tedy její připraveností a schopností řešit zátěžové situace, spolupracovat se zdravotníky, rozhodovat o další léčbě a poskytovat

¹ U rakoviny v dětském věku se prognóza v posledních letech zlepšila až na 75% šanci přežití bez výskytu příznaků po dobu 5 let (Cancer Research UK, 2004, Dostupné z: <<http://info.cancerresearchuk.org>>).

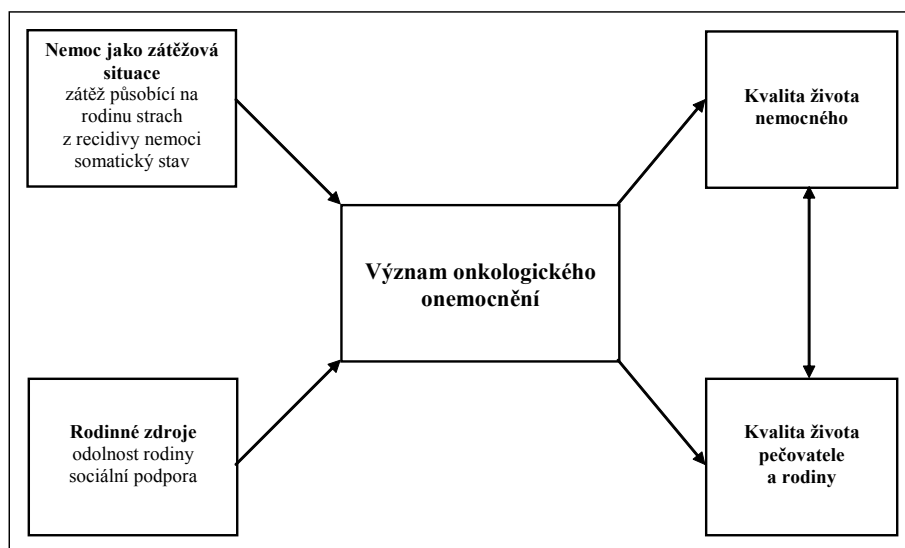
psychickou a emocionální podporu dítěti². Kvalita života rodiny tedy přímo ovlivňuje celkovou pohodu a proces léčby dítěte.

Faktory ovlivňující kvalitu života pečovatele a rodiny

Northouse et al. (2006) na základě zhodnocení dopadů nemoci na rodinu vytvořili následující „model fungování rodiny pečující o onkologicky nemocného“³, do kterého jsou zahrnuty tři proměnné důležité pro nemocného i rodinu: strach z recidivy nemoci, zátěžová situace pro rodinu, somatický stav (zejména důležité pro nemocného).

Dalšími identifikovanými faktory důležitými pro celkové přizpůsobení se rakovině byly odolnost rodiny, sociální podpora a význam nemoci.

Model fungování rodiny pečující o jedince s onkologickým onemocněním (obr. 1) naznačuje i vzájemné působení jednotlivých složek a jeho výsledný vliv na QOL rodiny.



Obr. 1: Model fungování rodiny pečující o onkologicky nemocného podle Northouse et al. (2006)

² V posledních letech je tento fakt reflektován i odborníky. Přístup, který považuje rodinu za ústřední bod a který se již prosadil zejména ve Velké Británii, USA a skandinávských zemích, se nazývá „Family-Centered Care“, tedy péče, v jejímž středu stojí rodina.

Vedle lékaře a sester poskytujících medicínskou péči jsou nyní rodičům nabízeny také *nelékařské služby*, které si kladou za cíl pomoci pečovateli i dětem samotným s problémy, které se objevují v důsledku léčby, a touto činností působit na jejich subjektivní kvalitu života. Jedná se o celé spektrum služeb, neboť nemoc postihuje jedince a jeho rodinu ve všech složkách života. Nabídka služeb se v posledních několika letech neustále rozšiřuje a mění. V současné době se v České republice setkáváme s intervencí psychologa, sociálního pracovníka, speciálního pedagoga, poradenských pracovníků a terapeutů z neziskových organizací a občanských sdružení a nabídkou podpůrných služeb (např. ubytování během léčby).

³ Z angl. „family survivorship model“

Pokud hovoříme o kvalitě života rodiny a vlivech na ni působících, musíme zmínit jeden velice podstatný faktor, a sice zkracování délky léčby, preference ambulantní a domácí léčby před hospitalizací. Pacienti jsou co nejdříve propouštěni do domácího ošetřování, což je výhodné jednak z ekonomického hlediska, jednak pro pacienta samotného (zejména jedná-li se o dítě), který se dále léčí v prostředí jemu důvěrně známém. V případě onkologicky nemocných pacientů však domácí léčba může představovat dlouhé měsíce pobytu na lůžku a zátěž na jeho primární pečovatele tak přetrvává a stává se v podstatě novým životním způsobem. Důsledkem tohoto trendu je nárůst důležitosti neformálních pečovatelů, kteří jsou zodpovědní za péči o nemocné v domácím léčení.

Většinou matky nemocných dětí jsou nuceny ve značné míře změnit svůj životní styl, jelikož doprovázejí dítě na vyšetření a tráví s ním dlouhý čas v průběhu léčby v nemocnici i doma. Otcové většinou zůstávají v zaměstnání a starají se o ekonomické zajištění rodiny, popř. při nepřítomnosti matky o zdravé děti. Jejich život se tedy více podobá životu normálnímu, před diagnostikování nemoci, i přesto jsou však novou situací zasaženi a neměli by stát stranou zájmu lékařů a dalších profesionálů. Soudobá věda se proto zabývá nejen kvalitou života postiženého dítěte samotného, ale také měřením kvality života osob, které o něj pečují či se kterými je v intenzivním kontaktu, tzv. primárních pečovatelů⁴.

Analýzu 19 studií z let 1987 až 2004 zaměřených na jednotlivé faktory ovlivňující kvalitu života pečovatele onkologicky nemocných provedli Lim et al. (2004). Na základě zjištěných informací určili hlavní oblasti ovlivněné péčí:

- Charakteristiky nemocného – funkční stav, věk, pohlaví, psychický stav, druh onemocnění, pocíťovaná bolest, symptomy (závažnost nemoci)
- Charakteristiky pečovatele – věk, pohlaví, fyzické zdraví, výše příjmu, QOL na začátku péče, vzdělání, zdravotní péče, psychický stav, pocit vzteku, zlosti, úzkosti
- Primární zátěž – objektivní kontext, nároky na pečovatele, závažnost onemocnění, délka poskytování péče, recidiva, přetížení pečovatele, míra nesamostatnosti nemocného, intenzita péče
- Sekundární zátěž – subjektivní kontext, nároky péče, změna rolí, zodpovědnost, zkušenost pečovatele, narušení životního stylu
- Hodnocení zátěže – hodnocení situace, pocit kontroly, rozdíly ve vnímání situace (pečovatel a nemocný)
- Strategie zvládnání zátěže
- Sociální podpora – adekvátnost vnímané podpory, sociální síť a společenský život, rodinný život (kvalita vztahů a manželské přizpůsobení se situaci), osamělost, zdroje rodiny (psychologické, sociální, interpersonální, materiální), formální podpora

Tento přehled dobře shrnuje oblasti zmiňované různými autory, přičemž každý model kvality života přikládá některé z nich větší důležitost. Doplnit bychom mohli ještě pohled odborníků⁵, kteří poukazují také na rozdíl v kvalitě života pečovatelů v závislosti na typu poskytované péče: paliativní, nebo léčebné.

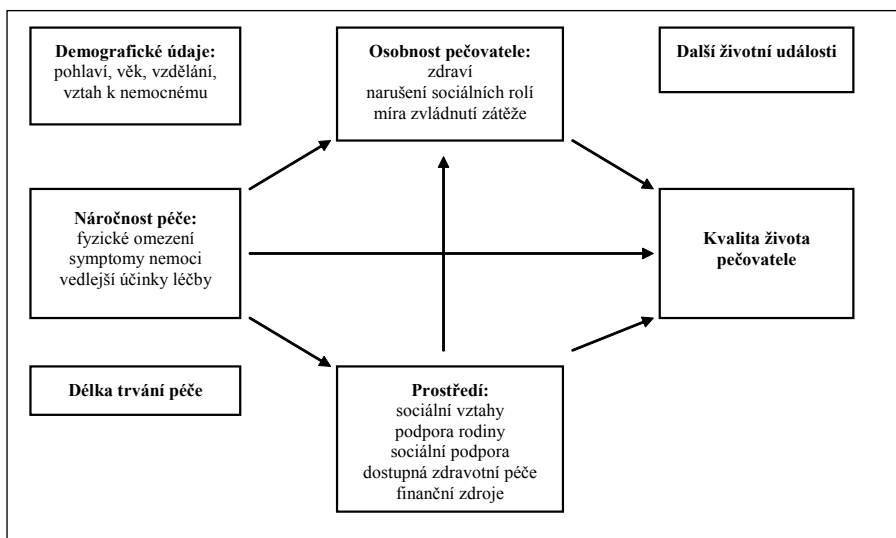
⁴ Z angl. „primary caregiver“

⁵ Laizner et al. (In: Weitzner et al., 1999), McCorkle et al. (1989), Weitzner et al. (1999)

Model kvality života pečovatелů o děti s onkologickým onemocněním

Na základě rozboru výše zmíněných vlivů péče o nemocného na kvalitu života pečovatele White et al. (2004) vytvořili model kvality života pečovatele (Obr.2). Jejich studie byla zaměřena na pečovatele jedinců po mozkové mrtvici, ale obecné dimenze modelu lze aplikovat i na pečovatele onkologicky nemocných dětí, neboť základní dimenze jsou shodné a liší se až specifické implikace nemoci a vztahu s pacientem.

Níže uvádíme model převzatý od White et al., adaptovaný na situaci pečovatele onkologicky nemocných dětí.



Obr. 2: Model kvality života pečovatелů onkologicky nemocných dětí

Tento model demonstruje multidimenzionální charakter kvality života pečovatele a naznačuje i vzájemné působení jednotlivých složek sociální role pečovatele na jeho QOL. Vzhledem ke komplexnosti tohoto konceptu není možné měření QOL omezit pouze na jednu dimenzi, stejně jako se podpůrná péče (psychologická, sociální, pedagogická nebo medicínská) nemůže omezit pouze na úzký okruh obtíží pocíťovaných pečovatelem (Mayo, 2002).

Kvalita života pečovatele obsahuje stejné základní oblasti jako QOL běžné populace. Liší se však bude jejich důležitost pro jedince a také specifické podoblasti.

Na modelu kvality života podle Weitznera et al., který je použit v jejich generickém dotazníku SF-36, v zahraničí používaném právě pro hodnocení QOL u pečovatелů, se pokusíme nastínit specifika obsahu konceptu QOL u pečovatелů o onkologicky nemocné. Oblasti dotazníku SF-36 jsou následující: fyzické fungování a vykonávání rolí, tělesná bolest, obecné vnímání zdraví, vitalita, sociální vztahy (fungování ve společnosti), emoční stránka, spiritualita.

Mezi *fyzické aspekty* QOL pečovatелů patří únava, problémy se spánkem, ztráta chuti k jídlu a potřeba odpočinku. Z *psychologických aspektů* je nejčastější

emocionální zátěž, stres, obavy, nervozita, vztek, strach o nemocného, pocit zničení a deprese (Kornbith et al., 1994), zmatek, neznalost problematiky, pocit bezmoci (Vaďurová, 2007). Ve své studii, zkoumající QOL pečovatелů pacientů po transplantaci kostní dřeně Boyle et al. uvádí následující vlivy spadající do oblasti *sociálních vztahů*: podpora rodiny, změna rozložení zodpovědnosti v rodině, nepolevující, dlouhodobé nároky na péči. *Spirituální aspekty* jsou podle Matthewse et al. (2004) nejvýše hodnocené aspekty QOL u pečovatелů jedinců přeživších rakovinu. Patří mezi ně spirituální pohoda, pocit duchovní podpory, užitečnost, naděje, pocit smysluplnosti a celkové spokojenosti se životem. Také u rodičů dětí v aktivní léčbě však hraje tato dimenze důležitou úlohu (Vaďurová, 2007).

Měření kvality života pečovatелů o osoby s onkologickým onemocněním

Měření kvality života v některých oblastech zdravotnictví, např. u Alzheimerovy choroby či v onkologii, má poměrně dlouhou tradici a již bylo vyvinuto značné množství nástrojů. Pro měření QOL pečovatелů však existuje velmi málo specifických nástrojů.

Mezi nejznámější v onkologii využívané dotazníky patří:

- Caregive Quality-of-Life Index (CQoL-Index)
- Quality of Life Tool (QoL Tool)
- Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC)⁶
- Care-related quality of life instrument (CarerQol Instrument)
- Scale of Quality of Life of Caregivers (SQLC).

Caregiver Quality-of-Life Index (CQoL-Index)

CQoL-Index byl vyvinut v roce 1994 McMillainem a Mahonem (Deeken et al., 2003). Jedná se o jednoduchý nástroj hodnotící QOL pečovatele ve čtyřech oblastech – fyzické, psychologické, sociální a finanční. K odpovědi, jaká je vaše QOL v té které oblasti, využívá vizuální analogickou škálu od 0 do 100.

Nevýhodou tohoto dotazníku byla limitovaná korelace mezi jednotlivými oblastmi a opakovaná měření ukázala malou citlivost na změnu v průběhu času (Deeken et al., 2002: 947).

Quality of Life Tool (QoL Tool)

V roce 1995 Ferrel et al. vyvinuli dvacetipoložkový dotazník QOL Tool, který, stejně jako starší CQoL Index, k hodnocení jednotlivých oblastí používá vizuální škálu v rozmezí 0 až 100. Vnitřně je však členitější a podrobnější, neboť každá ze základních oblastí – fyzická, psychologická, sociální a spirituální – obsahuje další podoblasti. Ferrel et al. se zaměřili na dopad bolesti pociťované onkologicky nemocným na kvalitu života pečovatele. Nevýhodou je, že tento dotazník je úzce zaměřený na problematiku bolesti (Deeken et al., 2002: 947).

⁶ Deeken et al. použili zkratku CQoL-Canc, běžněji je však používána zkratka CQOLC, kterou ve svých studiích používá i autor dotazníku (M. A. Weitzner).

Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC)

Asi nejpoužívanějším specifickým nástrojem je CQOLC Weitzera et al. vyvinutý v USA v roce 1997.

Jedná se o sebesupozovací dotazník, kdy každá položka je respondentem hodnocena na Likert škále od 0 (vůbec) do 5 (naprosto). Celkové skóre je dáno sečtením hodnocení jednotlivých položek. Nejvyšší skóre, které je možné naměřit, činí 140, vyšší skóre znamená lepší QOL (Rhee, 2005).

Care-related quality of life instrument (CarerQol Instrument)

Jedním z nejnovějších nástrojů je Care-related quality of life instrument (CarerQol Instrument) vyvinutý Brouwerem et al. (2006). Tento nástroj je zaměřen na hodnocení QOL u neformálních pečovateli. Autoři se na pečovateli dívají z pohledu ekonomiky, kdy tvrdí, že neformální pečovateli jsou často nuceni opustit zaměstnání a poskytování péče je pro ně finančně náročné, ale přesto jsou v ekonomických rozvahách a hodnoceních přehlíženi. Autoři se rozhodli vyvinout dotazník, který by mohl být použit v kontextu ekonomických hodnocení a tak poskytnout jasný obrázek o dopadu určitých podmínek na pečovatele a o tom, jak léčba či jiná podpora tento dopad modifikuje.

Dotazník spojuje informační hodnotu dotazníků zjišťujících zátěž pečovatele (caregiver burden) s hodnotící složkou. CarerQol obsahuje dvě části: CarerQol-7D a CarerQol-VAS. První část sestává ze sedmi tvrzení, které vždy reprezentují jednu dimenzi zátěže pečovatele a každou hodnotí jednou ze tří možností (vůbec – někdy/trochu – často/velmi). Druhá část – CarerQol-VAS se zaměřuje na hodnocení celkové kvality života.

Kvalita života pečovateli o děti s onkologickým onemocněním

Následující informace pochází z výzkumu provedeného autorkou v roce 2007.

V současné době neexistuje běžně používaný standardizovaný nástroj zaměřený přímo na rodiče onkologicky nemocných dětí v aktivní léčbě nebo s ukončenou léčbou. Dotazníky se většinou zaměřují na pečovatele obecně⁷, pečovatele o dospělé osoby s rakovinou⁸ nebo na pečovatele terminálně nemocných dětí či dospělých⁹. Pro vlastní výzkum jsme tedy modifikovali stávající dotazníky tak, aby co nejlépe odpovídaly potřebám našeho výzkumu.

Výchozím bodem pro tvorbu dotazníku se stalo vymezení proměnných ovlivňujících kvalitu života pečovatele vytvořené Whitem et al. (2004):

- náročnost péče – fyzický, psychický, emocionální stav pečovatele, délka poskytování péče
- osobnost pečovatele – pohlaví, věk, vzdělání
- proměnné spojené s prostředím – sociální podpora, ekonomická situace.

⁷ CarerQOL instrument (Brouwer et al., 2006), Caregiver Activity Survey, Caregive Quality-of-Life Index (CQoL-Index), Scale of Quality of Life of Caregivers (SQLC), etc.

⁸ Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) (Weitzer et al., 1997)

⁹ QOLLTI-F (Cohen et. al)

Tyto proměnné z velké části korespondují s dimenzemi QOL měřenými generickým dotazníkem SF-36, který má velice široké aplikační pole; četné zahraniční výzkumy jej používají i u pečovateli¹⁰.

Dimenze měřené dotazníkem SF-36 jsou následující:

- fyzické fungování a vykonávání rolí
- obecné vnímání zdraví
- fyzická bolest
- vitalita
- sociální vztahy (fungování ve společnosti)
- emoční stránka
- spiritualita.

V našem dotazníku byla vynechána dimenze SF-36 „fyzická bolest“, která není relevantní, pokud neměříme QOL pacientů. Naopak jsme rozšířili dotazník o položku „ekonomická situace“, jejíž důležitost zdůrazňují soudobé studie¹¹ a také o úvodní demografické otázky zjišťující informace o osobnosti respondenta (dle proměnných Whita et al., viz. výše). Situace rodičů onkologicky nemocných dětí je velmi proměnlivá v závislosti na průběhu nemoci, a proto jsme otázky zjišťující emocionální a fyzickou pohodu a vitalitu omezili časovým rozsahem 4 týdny¹².

Použití ucelené baterie otázek ze zahraničních výzkumů umožňuje částečnou komparaci výsledků šetření. Tato baterie byla zároveň zkombinována s další a doplněna o nové otázky takovým způsobem, že byl vytvořen nástroj, který je relevantní pro náš kulturní okruh, specifickou situaci a zaměření výzkumného šetření.

Dotazníkovým šetřením jsme tedy zjišťovali subjektivní hodnocení jednotlivých dimenzí kvality života respondentů. Důležitou dimenzí do značné míry ovlivňující subjektivní hodnocení kvality života je osobnost respondenta. Pokud bychom se pokusili sestavit profil respondenta pomocí nejčtetnějších odpovědí, jednalo by se o středoškolsky vzdělanou ženu ve věku 26–35 let se dvěma dětmi a místem bydliště na vesnici. Dítě respondentky by se léčilo po dobu 7–12 měsíců.

Hodnoceno bylo celkem 7 dimenzí kvality života pomocí čtrnáctipoložkového dotazníku. Jednotlivé dimenze dosáhly rozdílného sumárního skóre (obecné vnímání zdraví – 3; vitalita – 3; emoční stránka – 3,6; fyzické fungování a vykonávání rolí – 3,3; sociální vztahy – 2,9; spiritualita – 3,4; ekonomická situace – 3,1).

Aritmetickým průměrem celkových skóre jednotlivých dimenzí jsme získali výsledné skóre kvality života respondentů. Toto skóre má hodnotu 3,18 (medián = 3,16; stupnice 1 – 5; 1 = maximum), což vyjádřeno slovně znamená dosti dobrá kvalita života. Zjištění našeho výzkumu se shoduje se závěry nizozemského výzkumu Brouwera et al. (2006) pomocí CarerQol-VAS, uvádějící celkové skóre kvality života pečovateli 5,7 (medián = 6; škála 0-10).

¹⁰ Patti et al., Caregiver quality of life in multiple sclerosis: a multicentre Italian study, 2007, Jönsson et al., Determinants of Quality of Life in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers, etc.

¹¹ Glozman (2004), White et al. (2004)

¹² Dotazník SF-36 je standardně vztažen na období uplynulého měsíce (University of Wollongong: review SF-36, 2004). Časový rámec použili i Cohen et al. u dotazníku QOLLTI-F pro pečovatele osob v terminálním stádiu nemoci, s ohledem na specifičnost situace se však jednalo pouze o 48 hodin.

Závěry výzkumu a doporučení

Na základě výsledků našeho měření můžeme konstatovat, že *celková subjektivní kvalita života rodičů onkologicky nemocných dětí není nemocí dítěte a jejími důsledky výrazně narušena*. Označení celková kvalita života je však potřeba zdůraznit, neboť *jednotlivé oblasti života pečovatele jsou nemocí dítěte zasaženy v různé míře*¹³.

Nyní se podrobněji zaměříme na hodnocení jednotlivých dimenzí. První hodnocenou dimenzí kvality života (quality of life, QOL) bylo „obecně vnímané zdraví“. Tato doména se sestávala ze dvou položek a sice celkového zdraví a zdravotního stavu nyní ve srovnání se situací před nástupem nemoci.

Celkové zdraví bylo respondenty označeno jako velmi dobré až dobré. Při hledání nezávislých proměnných ovlivňujících subjektivní hodnocení celkového zdraví jsme zjistili, že věk respondentů výrazně neovlivňuje jejich hodnocení. V závislosti na vzdělání a délce léčby se však hodnocení respondentů liší. Respondenti s vyšším vzděláním a také respondenti s delší léčbou dítěte hodnotí své celkové zdraví lépe. V případě délky léčby bychom mohli usuzovat na lepší adaptaci rodičů na vzniklou situaci. Pozitivnější hodnocení celkového zdraví může také odrážet lepší informovanost o problematice, kterou bychom mohli očekávat od respondentů s vyšším vzděláním. **Zlepšení informovanosti rodičů a jejich pochopení situace by mohlo vést k pozitivní změně v hodnocení této dimenze.**

Subjektivní hodnocení současného zdravotního stavu ve srovnání se situací před začátkem léčby vypovídá, že se rodiče cítí přibližně stejně (67 %). Toto hodnocení je nezávislé na další proměnné.

Dimenze kvality života „celkové zdraví“ dosáhla výsledného skóre 3 (škála 1 - 5; 1 = maximum), které neukazuje na výrazný negativní ani pozitivní vliv nemoci dítěte. Tento závěr není v souladu s výsledky výzkumu Eiserové et al. (2005) hovořící o výrazném vlivu nemoci dítěte na dimenze QOL pečovatele, zejména „fyzické fungování a bolest“. **Vzhledem k malému počtu respondentů není možné rozsáhlejší zobecnění výsledků a další výzkum bychom doporučili v případě zaměření se na podrobnějšího hodnocení vlivu nemoci dítěte na celkové zdraví pečovatele.**

Druhou dimenzí kvality života je „emoční pohoda“. Doména se sestává ze tří položek hodnotících psychickou pohodu, pocit spokojenosti a pohody a pocit smutku a pesimismu v uplynulých 4 týdnech.

Z výsledků výzkumu vyplývá, že většina respondentů se po psychické stránce cítí dobře, přičemž závislost na osobnosti respondenta nebo jiné proměnné nebyla pozorována.

Nejčastějším hodnocením pocitu spokojenosti a pohody v uplynulých 4 týdnech byla kategorie dost často, přičemž rodiče s vyšším vzděláním se hodnotili hůře, než rodiče se středním vzděláním bez maturity.

Pro položku pesimismus a smutek respondenti nejčastěji volili odpověď občas a málokdy. Prokázána byla závislost mezi pocitem pesimismu a smutku a délkou léčby dítěte, neboť rodiče dětí s délkou léčby 19 měsíců a déle a rodiče dětí s ukončenou léčbou pocítovali pesimismus a smutek méně často. Důvodem této situace může být lepší vyrovnání se s nemocí a pocit zvládnání situace u rodičů s delší a ukončenou léčbou dítěte.

¹³ srov. Vaďurová (2007)

Celkové skóre dimenze „emoční pohoda“ dosáhlo hodnoty 3,6 (škála 1 – 5; 1 = maximum). Tato dimenze kvality života je nemocí dítěte zasažena výrazněji. Hlubší dopad nemoci v této oblasti se odráží také ve struktuře využívaných nelékařských služeb, kde převládá psychologická pomoc.

„Vitalita“ je třetí dimenzí QOL pečovatelů hodnocenou v našem výzkumu. Jejimi složkami jsou pocit energie a pocit vyčerpání hodnocené respondenty za uplynulé 4 týdny. Většina respondentů pocítovala energii i vyčerpání občas. Subjektivní hodnocení je negativně ovlivněno vzděláním respondentů a délkou léčby dítěte, rodiče s vyšším vzděláním a rodiče s delší léčbou dítěte se cítili hůře. Vliv délky léčby se projevuje i ve využívání nelékařských služeb, neboť frekvence je nejvyšší na začátku léčby a od 18. měsíce klesá, aby se znovu zvýšila po 2 letech léčby. **Hlubší pochopení poklesu frekvence využívání nelékařských služeb v období 18 – 24 měsíců by mohlo být předmětem dalšího výzkumu s cílem modifikace služeb pro lepší pokrytí potřeb rodičů v tomto období léčby.**

Hodnocení pocitu vyčerpání bylo také ovlivněno věkem respondentů, rodiče mladší 36 let se cítili více vyčerpáni. Ke shodnému závěru dospěl i Welish et al. (1983), kteří v závěrech svého výzkumu uvádí, že mladší rodiče zvládají zátěž hůře než rodiče věkově starší. Výzkum Eyse (1998) tento závěr však nepotvrzuje. **Bližší porozumění vlivu věku na zvládání péče o onkologicky nemocné dítě může být předmětem dalšího výzkumu, na jehož základě by mohla být modifikována struktura služeb.**

Celkové skóre dimenze QOL „vitalita“ je 3, tedy střední hodnota neukazující na výrazné ovlivnění specifickou životní situací. Hodnocení jednotlivých složek ukazuje na úbytek energie rodičů, ale zároveň nepocítění (nebo popření a vytěsnění) pocitu vyčerpání (skóre = 2,5). Pozorovatelná je také závislost na vzdělání a věku respondentů a délce léčby dítěte.

Čtvrtou dimenzí QOL je „vykonávání rolí“. Tato dimenze se zaměřuje na schopnost skloubit nároky péče o dítě s dalšími každodenními aktivitami a zaměstnáním. Zatímco pro každodenní aktivity neznamena péče o dítě velké omezení, skloubení zaměstnání s péčí bylo respondenty hodnoceno jen jako dobré až velmi obtížné. Nezávislé proměnné neměly na tuto dimenzi závažný vliv, jejich rozložení je velmi nepravidelné, ukazující na vysokou individuálnost ve vnímání dopadu na aktivity a práci respondentů. Celkové skóre této dimenze dosáhlo hodnoty 3,3 (škála 1 – 5; 1 = maximum) ukazující na mírně negativní dopad na respondenta.

Nejlépe hodnocenou dimenzí byly „sociální vztahy“, jejichž celkové skóre dosáhlo 2,9 (škála 1 – 5; 1 = maximum). Vyoce pozitivní hodnocení pomoci ze strany rodiny (celkové skóre 2,1) ukazuje na semknutí a vytvoření rodinné sítě podpory. Z výsledků výzkumu však vyplývá, že její intenzita a kvalita s prodlužující se léčbou klesá. Přátelé respondentů nehrají v pomoci s péčí o dítě téměř žádnou roli (celkové skóre 3,6). Rozdíl v hodnocení můžeme sledovat mezi respondenty z vesnice a města, přičemž první zmiňovaní hodnotí pomoc ze strany přátel pozitivněji.

V semknutí rodiny můžeme hledat jeden z důvodů nevyužití určitých nelékařských služeb, například domácí nebo respitní péče, které jsou rodinami dospělých nemocných využívány v mnohem větší míře.

Určitou míru dopadu na společenský život respondenta uvádí 83 % respondentů. Délka léčby dítěte v tomto případě sehrává negativní roli, což doplňuje obraz o situaci

respondentů, pokud do něj zahrneme i zjištěné ubývání pomoci ze strany rodiny s prodlužující se léčbou.

Šestou dimenzí kvality života je „spiritualita“. Její roliv životě respondentů lze hodnotit jako poměrně nevýznamnou (celkové skóre 3,4). Úloha víry v životě respondentů se liší v závislosti na místě bydliště. Klíčovou úlohu sehrává nejčastěji pro obyvatele vesnic, zatímco jako středně důležitou ji hodnotili zejména respondenti z měst nad 100 000 obyvatel. Na tomto místě bychom mohli uvažovat o rozdílném pojetí víry jednotlivými respondenty. Určité procento respondentů z vesnice (10 %) a respondentů z měst do 100 tisíc obyvatel (4 %) pravidelně využívá duchovní služby, to však neplatí o respondentech z měst nad 100 tisíc obyvatel, přestože je podle jejich tvrzení víra v jejich životě poměrně důležitá. **Pro hlubší pochopení a hodnocení dimenze kvality života „spiritualita“ by bylo vhodné přikročit k dalšímu výzkumu**

Poslední měřenou dimenzí byla „ekonomická situace“. Zhruba polovina respondentů uvedla, že jejich situace je stejná jako před zjištěním nemoci. Nebyl prokázán ani vliv délky léčby dítěte na ekonomickou situaci respondentů. Tento závěr je v rozporu se studii Glozmana (2004) a Whita et al. (2004) uvádějícími negativní vliv nemoci dítěte na finanční zdroje rodiny..

Závěrem lze konstatovat, že nemocí dítěte je nejvíce zasažena dimenze „emoční pohoda“ a dimenze „vykonávání rolí“. Jako nejméně důležitá v životě rodičů onkologicky nemocných dětí se jevila dimenze „spiritualita“. Naopak velice pozitivně byla hodnocena dimenze „sociální vztahy“ ukazující na dobrou podporu ze strany rodiny. Vliv demografických charakteristik (věk, vzdělání, bydliště) a délky léčby dítěte je proměnlivý a každá položka modelu QOL rodičů onkologicky nemocných dětí prokazovala jiný typ a míru závislosti na těchto nezávislých proměnných.

Diskuse

Kvalita života pečovatelů o děti s onkologickým onemocněním je koncept, který se v posledních letech dostává do popředí zájmu odborníků pracujících s onkologicky nemocnými dětmi a jejich rodinami. V současné době však neexistuje standardizovaný a obecně používaný nástroj měření zaměřený přímo na rodiče dětí s onkologickým onemocněním v aktivní léčbě nebo těsně po jejím ukončení a respektující specifické potřeby této skupiny. Zjištění kvality života a hodnocení jejích jednotlivých složek je velice přesným ukazatelem potřeb rodičů, vhodnosti zaměření, pokrytí a kvality služeb, které jsou jim poskytovány.