

EDUKAČNÝ PROGRAM U OPATROVATEĽA V STAROSTLIVOSTI O ZOMIERAJÚCEHO PACIENTA

Radka Šerfelová*, Oľga Koneková**, Katarína Žiaková*

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

** Národná transfúzna služba SR, Žilina

Abstract

ŠERFELOVÁ, R. – KONEKOVÁ, O. – ŽIAKOVÁ, K. Educational program by family caregivers of the dying patients In *Ošetrovateľstvo: teória, výskum, vzdelávanie* [online], 2012, vol. 2, no. 4, pp. 131–136. Available on: <http://www.osetrovatelstvo.eu/archiv/2012-rocnik-2/cislo-4/edukacny-program-u-opatrovatela-v-starostlivosti-o-zomierajuceho-pacienta>.

Aim: The aim of our pilot study was to find as providing care of dying influence the areas of life of caregiver before and after education program.

Methods and sample: To collect the empirical date we used a questionnaire, Caregiver burden scale and indicators of *Nursing Outcomes Classification* system (*Caregiver Physical Health, Caregiver Emotional Health, Caregiver Lifestyle Disruption, Caregiver Role Performance*). We conducted an intervention study. We have drawn up an education program and three education units. This research included the sample size of 5 caregivers, who provide home care of the dying.

Results: Before education program are seen the highest level of burden by caregivers who provide comprehensive care of the dying at home. Education program (management of symptoms, role performance, coping strategies) contribute to reduce burden (objective burden, subjective stress burden), problems in physical and emotional health and to increase of knowledge levels of providing care of the dying. The lowest level of burden is seen by caregivers who provide home care of the dying patients three months after intervention study.

Conclusion: The results of our study accept the conclusion of several intervention studies. Caregiver burden assessment, realization nursing interventions can improve quality of life of caregiver and can prevent development of burnout syndrome. Education program of caregivers, who provide care of the dying in home care, should be introduced as standard in the clinical practice in our social-cultural context.

Keywords: caregiver, burden, dying patients, home care, intervention study, Nursing outcomes classification

ÚVOD

Starostlivosť v procese zomierania a po ňom kladie veľké nároky na psychiku opatrovateľa a ostatných členov rodiny, odráža sa v ich telesnom stave, zasahuje do ich sociálnych vzťahov a väčšinou aktualizuje ich duchovnú sféru, otázky osobnej viery a zmyslu života (Šerfelová, 2010, s. 57–60). Hoci v paliatívnej starostlivosti sa rodina pokladá za integrálnu súčasť starostlivosti o nevyliciteľne chorého, pochopenie charakteru ich role a ich vzťahov s odborníkmi v zdravotnej, ako aj v sociálnej sfére často uniká. Problémy súvisia s nedostatočnou organizáciou starostlivosti v spolupráci s rodinami tak, aby bola opora od členov multidisciplinárneho tímu rozdelená medzi pacientov aj príbuzných, ktorí sa o nich starajú. Ak nie sú zdravotníci pripravení na prácu s rodinami a nevedomujú si svoju zodpovednosť voči rodinám pacienta vyžadujúceho paliatívnu starostlivosť, uprednostňujú potreby a prania pacientov napriek deklarovanému záujmu o rodinu ako celok. V súčasnom období nachádzame v dostupných slovenských literárnych prameňoch prevažne výskumy zamerané na manažment obťažujúcich symptómov zomierajúceho pacienta a kvantitatívne výskumy zamerané prevažne na posúdenie záťaže (Tabaková, Václaviková, 2008) a kvality života opatrovateľa (Šerfelová, 2011; Šerfelová, Žiaková, 2011), absentuje však realizácia edukačných programov u opatrovateľov v starostlivosti o zomierajúceho.

Štúdie (Scottová, 2001, Cameron et al., 2002, Hansonová, 2007) zamerané na rodiny pri starostlivosti o zomierajúcich uvádzajú, že veľký význam má nepretržité fungovanie respitných služieb, ktoré umožňujú opatrovateľom prerušiť starostlivosť a dávajú im príležitosť podieľať sa na iných aktivitách a záujmoch. Viacerí autori (Hudson et al., 2008, Picket et al. 2001) na základe uvedeného poukazujú na potrebu adekvátnej prípravy rodín pri starostlivosti o zomierajúceho absolvovaním špecializačných edukačných programov. Medzinárodná organizácia *Commonwealth of Department of Health* v Pensylvánii od roku 1992 realizuje edukačný program pre rodinných opatrovateľov, ktorí poskytujú starostlivosť príbuznému s nádorovým ochorením, od roku 1997 sa tohto programu zúčastňuje viac ako 4 000 členov rodiny. Obsahuje témy, ako sú efektívny manažment bolesti, fyzická, psychoso-

ciálna a spirituálna starostlivosť o pacienta, otázky týkajúce sa starostlivosti na konci života. Rodinám sú poskytnuté edukačné materiály prostredníctvom elektronických médií o princípoch poskytovania bežnej dennej starostlivosti a tiež o zásadách komunikácie členov rodiny s deťmi s nádorovým ochorením. Táto organizácia poskytuje aj špecializačný program pre sestry pracujúce v paliatívnej starostlivosti formou workshopov na získanie vedomosti a zručnosti pre prácu s rodinami v domácom prostredí a v hospicovej starostlivosti, ktorý obsahuje 7 tém: rola opatrovateľa, komunikácia s rodinami, potreby a problémy rodiny v domácom prostredí, psychosociálne zmeny v živote rodiny, etické otázky, dostupnosť pomoci a stratégie zvládania záťaže (Picket et al., 2001, s. 34). Témy edukačného programu uvedenej medzinárodnej organizácie, ako aj prebiehajúce intervenčné štúdie autorov Hudson et al. (2008, 2010) sa stali východiskom pre realizáciu prvej intervenčnej štúdie v našich podmienkach.

CIEĽ

Cieľom výskumu bolo objektivizovať zmeny v jednotlivých oblastiach života opatrovateľa pred a po absolvovaní edukačného programu.

SÚBOR

Výskumnú vzorku tvorilo 5 neprofesionálnych opatrovateľov (4 ženy, 1 muž) poskytujúcich domácu starostlivosť príbuzným v terminálnom štádiu ochorenia. Priemerný vek respondentov bol 48,5 roka ($\pm 9,28$) v rozpätí od 30 do 68 rokov. Priemerná dĺžka poskytovanej starostlivosti bola 10,5 mesiaca ($\pm 1,78$). Výber vzorky respondentov bol zámerný. Do výskumného súboru boli zaradení respondenti, ktorí spĺňali vopred stanovené kritéria: terminálne štádium ochorenia pacienta, opatrovateľ, člen rodiny ktorý poskytuje starostlivosť počas dňa najdlhšie, vek opatrovateľa nad 18 rokov, ochota spolupracovať a podpísaný informovaný súhlas opatrovateľa. Vyradovacími kritériami boli respondenti s kognitívnymi zmenami, resp. inou psychickou poruchou a vážnejšie chronické somatické ochorenie u opatrovateľa.

METODIKA

Práca má charakter kvantitatívno-kvalitatívnej štúdie. Pre zber empirických údajov sme v kvantitatívnej časti použili dotazník *Caregiver Burden Scale* (Montgomery, 2000, p. 34) – škála opatrovateľskej záťaže, pozostáva zo 14 položiek rozdelených do troch subškál. Prvá subškála *Objective burden* identifikuje narušenie vnímania týkajúce sa jednotlivých stránok života opatrovateľa. Obsahuje 6 položiek a respondentom boli umožnené odpovede na päťstupňovej Likertovej škále od 5 do 1, kde 5 znamená oveľa menej, 4 – trochu menej, 3 – rovnako, 2 – trochu viac, 1 – oveľa viac. Celkové skóre má rozpätie od 6 do 30, pričom skóre vyššie ako 23 je považované za vysoké. Subškála *Subjective stress burden* predstavuje emočný dopad na opatrovateľskú zodpovednosť u domáceho opatrovateľa. Obsahuje 4 položky a respondentom boli umožnené odpovede na päťstupňovej Likertovej škále od 1 do 5, kde 1 znamená oveľa menej, 2 – trochu menej, 3 – rovnako, 4 – trochu viac, 5 – oveľa viac. Celkové skóre má rozpätie od 4 do 20, pričom skóre nad 13,5 je charakterizované ako vysoké. Tretia subškála *Subjective demand burden* definuje, v akom rozsahu opatrovateľ vníma opatrovateľskú zodpovednosť ako zaťažujúcu. Je meraná 4 položkami a respondenti na ne odpovedali na päťstupňovej Likertovej škále od 1 do 5, kde 1 znamená oveľa menej, 2 – trochu menej, 3 – rovnako, 4 – trochu viac, 5 – oveľa viac. Skóre má v tejto škále rozpätie od 4 do 20, pričom skóre nad 15 je charakterizované ako vysoké.

Druhý dotazník pozostával z vybraných výsledkov, ktoré vychádzajú z klasifikačného systému NOC (*Nursing Outcomes Classification – klasifikácia ošetrovateľských výsledkov*), z domény VI Zdravie rodiny: *Fyzické zdravie opatrovateľa (2507)*, *Psychické zdravie opatrovateľa (2506)*, *Narušenie životného štýlu opatrovateľa (2203)* a *Pripravenosť na poskytovanie opatrovateľskej role (2202)* (Moorhead et al., 2008). Indikátory výsledkov Fyzické zdravie, Psychické zdravie, Narušenie životného štýlu, hodnotili respondenti na päťstupňovej Likertovej škále od 1 do 5, kde 1 znamená nikdy, 2 – veľmi málo, 3 – niekedy, 4 – často, 5 – vždy. Indikátory výsledku Pripravenosť na poskytovanie role opatrovateľa odpovedali tiež na päťstupňovej Likertovej škále od 1 do 5, kde 1 znamená adekvátne/primerané, 2 – takmer adekvátne/primerané, 3 – čiastočne adekvátne/primerané, 4 – málo adekvátne/primerané, 5 – neadekvátne/neprimerané.

V rámci kvalitatívnej časti sme realizovali intervenčnú štúdiu prostredníctvom nami vytvoreného edukačného programu u opatrovateľov, ktorí poskytujú starostlivosť zomierajúcemu v podmienkach domácej starostlivosti. Výber tém edukačného programu vychádzal zo špecializačných edukačných programov pre rodinných opa-

trovateľov v starostlivosti o zomierajúcich realizovaných Medzinárodnou organizáciou *Commonwealth of Department of Health* v Pensylvánii, ako aj z intervenčnej štúdie autorov Hudson et al. (2008, s. 270–280). Pri výbere jednotlivých intervencií sme sa inšpirovali aktivitami, ktoré sú vymedzené pod názvom intervencie *Podpora opatrovateľa – 7040* v klasifikačnom systéme ošetrovateľských intervencií – *Nursing Interventions Classification* (Bulechek et al., 2008, p. 201).

Edukačný program obsahoval tri edukačné jednotky zamerané na obťažujúce symptómy v paliatívnej starostlivosti – hodnotenie a manažment; rola opatrovateľa a jej adekvátne poskytovanie a zvládanie záťaže opatrovateľa.

Výskum sa realizoval po poskytnutí informácií opatrovateľom v domácom prostredí a podpísaní informovaného súhlasu. Autori prehlasujú, že neexistuje konflikt záujmov.

ADMINISTRÁCIA VÝSKUMU

Po získaní informovaného súhlasu od opatrovateľov sme začali s realizáciou výskumnej štúdie pozostávajúcej z kvantitatívnej časti (zber údajov prostredníctvom dotazníkov) a z kvalitatívnej časti (realizácia edukačného programu). Zabezpečili sme distribúciu dotazníkov, ktorá prebiehala osobným odovzdaním dotazníkov vybraným respondentom, kedy sme ich inštruovali o spôsobe vyplňania a zodpovedali na jednotlivé otázky týkajúce sa určitých nejasností. Výhodou priameho kontaktu je vysoká návratnosť dotazníkov a možnosť usmernenia respondentov. Návratnosť dotazníkov bola 100 %.

Edukácia sa realizovala v dňoch 20. 9., 27. 9. a 30. 9. 2011. Dĺžka trvania edukačných jednotiek bola 45 minút.

VÝSLEDKY

V tabuľke 1 uvádzame hodnotenie miery záťaže u opatrovateľov pred a po absolvovaní edukačného programu. Na základe výsledkov možno konštatovať rozdiely v priemernej škálovej hodnote odpovedí v jednotlivých doménach dotazníka *Caregiver Burden Scale* u opatrovateľov pred realizáciou intervenčnej štúdie a 3 mesiace po jej absolvovaní.

Najvýraznejšie rozdiely priemerov pozorujeme v doménach *Objective burden* a *Subjective stress burden*. Nižšiu mieru záťaže udávali respondenti po absolvovaní edukačného programu. V tretej subškále dotazníka *Subjective Demand Burden* pozorujeme minimálne rozdiely v priemernej škálovej hodnote odpovedí pred a po absolvovaní edukačného programu.

Tab. 1. Hodnotenie miery záťaže (Caregiver Burden Scale) u opatrovateľa pred a po absolvovaní edukačného programu

Caregiver Burden Scale		Pred edukáciou m1	Po edukácii m2	Rozdiel priemerov m1-m2
Objective burden	priemer	11,6	7,8	3,8
	SD	1,67	2,38	
Subjective stress burden	priemer	15,6	11,0	4,6
	SD	2,50	2,35	
Subjective demand burden	priemer	11,2	10,6	0,6
	SD	0,83	1,14	

V tabuľke 2 uvádzame hodnotenie výsledkov NOC u opatrovateľov pred a po absolvovaní edukačného programu. Na základe výsledkov môžeme konštatovať rozdiely v priemernej škálovej hodnote odpovedí vo všetkých výsledkoch NOC – fyzické zdravie opatrovateľa, psychické zdravie opatrovateľa, životný štýl, pripravenosť na rolu opatrovateľa. Výsledky fyzické zdravie a psychické zdravie opatrovateľa obsahovali 10 indikátorov hodnotiacich záťaž opatrovateľa v uvedených oblastiach a bodové skóre sa pohybovalo od 10 – 50. Výsledok Narušenie životného štýlu obsahovalo 12 indikátorov hodnotiacich záťaž v tejto oblasti a bodové skóre sa pohybovalo od 12 – 60. Výsledok pripravenosť na poskytovanie role opatrovateľa obsahoval 14 indikátorov hodnotiacich záťaž v tejto oblasti a bodové skóre sa pohybovalo od 14–70. Nižšiu mieru záťaže v posudzovaných oblastiach hodnotili opatrovatelia po realizácii edukačného programu. Z výsledkov priemernej škálovej hodnoty odpovedí vyplýva, že najvýraznejšie rozdiely po absolvovaní edukačných jednotiek boli v oblasti pripravenosť na rolu opatrovateľa (m2 = 22,2) a psychické zdravie opatrovateľa (m2 = 29,2).

Tab. 2. Hodnotenie výsledkov NOC u opatrovateľov pred a po absolvovaní edukačného programu

Výsledky NOC		Pred edukáciou m1	Po edukácii m2	Rozdiel priemerov m1-m2
Fyzické zdravie	priemer	42,6	32,0	10,6
	SD	3,05	3,53	
Psychické zdravie	priemer	40,6	29,2	11,4
	SD	2,15	3,34	
Životný štýl	priemer	42,2	35,2	7,0
	SD	6,90	3,70	
Pripravenosť na rolu	priemer	59,4	22,2	37,2
	SD	5,59	2,77	

DISKUSIA

Autori (Meyers, Gray, 2001; Hudson, Aranda, Kristjanson, 2004), ktorí sa venujú problematike kvality života rodín pri starostlivosti o zomierajúceho, uvádzajú, že rodinní príslušníci sa vzhľadom na závažné ochorenie blízkeho vo fáze prae finem obávajú najmä obťažujúcich symptómov pacienta, fyzickej záťaže, zmien rolí a životného štýlu, finančných a existenčných problémov a protichodných potrieb členov rodiny v domácnosti. Zdravotnícki pracovníci sa zhodujú v názore, že poskytovanie informácií súvisiacich s opatrovateľskou starostlivosťou o zomierajúceho predstavuje pre opatrovateľa a jeho rodinu veľkú pomoc a znižuje tým u nich neistotu a záťaž (Hudson, Aranda, Kristjanson, 2004, s.19–25).

Na základe uvedeného sme predpokladali rozdiely v priemernej škálovej hodnote odpovedí v miere záťaže pred a po realizácii edukačného programu. Z výsledkov štatistickej analýzy nášho výskumu vyplýva, že v subškále *Objective burden* dotazníka *Caregiver Burden Scale*, ktorá identifikuje narušenie jednotlivých stránok života opatrovateľa, bolo priemerné skóre všetkých opatrovateľov pred edukáciou 11,6. Respondenti uviedli najvyššiu záťaž v oblasti nedostatku času na vlastnú prácu a každodenné aktivity a tiež v nedostatku súkromia. Dawson, Kristjanson (2003, s. 36–42) uvádzajú, že záťaž opatrovateľov pramení z neuspokojených potrieb, ktoré sú spojené so zníženou sociálnou a emocionálnou oporou, finančnou pomocou a pomocou pri riadení opatrovateľskej starostlivosti o zomierajúceho príbuzného. Po absolvovaní edukačného programu bola u respondentov zistená hodnota priemerného skóre 7,8 a hodnota mediánu 7, výrazne sa znížilo aj priemerné skóre jednotlivých položiek. V druhej subškále *Subjective burden*, ktorá predstavuje emocionálny vplyv starostlivosti na zdravie opatrovateľa, bolo priemerné skóre opatrovateľov pred edukáciou 15,6, z čoho vyplýva vysoká miera záťaže v uvedenej oblasti, predovšetkým v pociťovaní napätia a v miere úzkosti opatrovateľa. Podobné výsledky udávajú aj Jedlínská, Hlúbik, Levová (2009, s.27–38), ktorí zistili, že subjektívnymi stresormi boli u ich respondentov nadmerné napätie, nedostatok času, neznalosť situácie, fyzické a psychické preťaženie, zmena medziľudských vzťahov a finančná situácia. Po absolvovaní edukácie výsledky štatistickej analýzy nižšie ako 13,5 poukazujú na fakt, že miera subjektívnej záťaže bola edukačným programom ovplyvnená aj napriek tomu, že najvyššie skóre sa zaznamenalo aj po edukácii v položke týkajúcej sa napätia a úzkosti z rôznych vecí v živote, no priemerná hodnota bola nižšia. Tretia subškála *Subjective Demand Burden* dotazníka *Caregiver Burden Scale* definuje, v akom rozsahu opatrovateľ vníma opatrovateľskú zodpovednosť ako zaťažujúcu. Najväčšiu mieru záťaže v tejto oblasti vnímali respondenti v pokusoch manipulácie a požiadaviek nad rámec potrieb opatrovaného príbuzného. Porovnaním bodového skóre pred a po edukácii môžeme usúdiť, že výsledky sú u jednotlivých respondentov málo ovplyvnené edukáciou a miera záťaže ostáva na takmer nezmenenej úrovni. Podobne ako pred edukáciou dosiahli opatrovatelia najvyššiu mieru záťaže v položkách týkajúcich sa pokusov manipulácie a požiadaviek nad rámec potrieb opatrovaného príbuzného, s minimálnymi rozdielmi priemernej škálovej hodnoty odpovedí. Hudson et al. (2010, s. 662) vo svojej štúdií uvádzajú, že subjektívna záťaž opatrovateľa závisí od vlastného prežívania svojej role, ako aj reakcií na pôsobiace stresory a je ovplyvňovaná množstvom psychosociálnych faktorov, ako sú rodinné vzťahy, sociálne prostredie alebo kultúrne zvyklosti. Vzhľadom na potvrdené významné rozdiely len v subškálach *Objective burden* a *Subjective burden* môžeme konštatovať, že prvá hypotéza sa nepotvrdila.

Okrem hodnotenia záťaže sme sa zamerali aj na hodnotenie rozdielov v jednotlivých indikátoroch NOC pred a po realizácii edukácie. V oblasti fyzické zdravie udávali respondenti pred edukáciou najvyššiu mieru záťaže v položkách zmeny hmotnosti a zmeny kognitívnych funkcií. V oblasti psychické zdravie pociťovali opatrovatelia najvyššiu mieru záťaže v položkách frustrácia, nespokojnosť so životom a užívanie psychotropných látok. Pri posudzovaní životného štýlu pociťovali opatrovatelia najväčšiu mieru záťaže v položkách narušenie rutiny, schopnosť vyrovnávať sa so vzniknutou situáciou a finančná záťaž, čo môžeme považovať pri priemernej škálovej hodnote

4,2–4,4 za vysokú záťaž v týchto oblastiach. Posledným hodnoteným indikátorom z klasifikačného systému NOC bola pripravenosť na rolu opatrovateľa. Podľa vyhodnotenia jednotlivých ukazovateľov tohto indikátora, ktorý je zameraný na zistenie, či sú opatrovatelia pripravení na rolu opatrovateľa pri starostlivosti o príbuzného v domácom prostredí, sme zistili, že respondenti mali veľkú mieru záťaže a nedostatok informácií vo všetkých posudzovaných ukazovateľoch a pred edukáciou nevykazovali známky pripravenosti na poskytovanie opatrovateľskej roly. Hudson et al. (2008, s. 272) uvádza, že pocit pripravenosti a kompetencie s príslušnými informáciami pre opatrovateľa sa odzrkadľujú aj na pozitívnych aspektoch role opatrovateľa. V súvislosti so zistenými problémami, ktoré opatrovatelia počas starostlivosti o zomierajúceho najčastejšie pociťovali, obsahoval nami zostavený edukačný program 3 edukačné jednotky zamerané na obťažujúce symptómy v paliatívnej starostlivosti – hodnotenie a manažment; rola opatrovateľa a jej adekvátne poskytovanie a zvládanie záťaže opatrovateľa. Po absolvovaní edukačného programu pozorujeme rozdiely v priemernej škálovej hodnote odpovedí v sledovaných indikátoroch NOC. Nižšiu mieru záťaže pociťovali opatrovatelia po absolvovaní edukačného programu.

Harding a Higginson (2003, s. 63–74) uvádzajú, že edukačné programy určené pre rodinných opatrovateľov v súvislosti s problémami, s ktorými sa stretávajú pri starostlivosti, sú najúspešnejšie vtedy, ak netrvajú dlho a neobmedzujú opatrovateľa vo vykonávaní starostlivosti. Sorensen, Pinguart, Duberstein (2002, p. 366) poukazujú, že cieľná edukácia minimalizuje záťažové faktory, zvyšuje subjektívnu pohodu a spokojnosť opatrovateľa, zvyšuje vedomosti a zručnosti a ovplyvňuje vykonávanie starostlivosti. Záleží však aj na povahe a schopnostiach opatrovateľa, ako dokáže tieto faktory a súvislosti v tejto oblasti sám ovplyvňovať.

LIMITY ŠTÚDIE

Metodologickým limitom pilotnej štúdie bol nízky počet respondentov zo Žilinského kraja Slovenskej republiky. Z hľadiska realizovateľnosti výskumu predstavovala pilotná štúdia obmedzenia v realizácii jednotlivých intervencií, predovšetkým v edukačnej jednotke zameranej na zvládanie záťaže opatrovateľa. Z aspektu zovšeobecnenia výsledkov by uvedené nedostatky výberu riešil výber respondentov na celom území Slovenska a zapojenie ďalších pracovníkov multidisciplinárneho tímu v paliatívnej starostlivosti (psychológ, sociálny pracovník) do realizácie jednotlivých edukačných jednotiek. Predkladaná pilotná štúdia môže tvoriť východisko pre realizáciu ďalších kvalitatívnych výskumov v Slovenskej republike.

ZÁVER

Výsledky výskumu poukazujú na fakt, že predložený edukačný program sa u neprofesionálnych opatrovateľov z nášho výskumného súboru ukazuje ako efektívny. Realizácia edukačných programov pre opatrovateľov, ako aj zdravotníckych pracovníkov, rozvoj respitnej starostlivosti, finančná podpora, na ktorú majú nárok opatrovatelia podľa zákona o sociálnych službách 448/2008 Z. z. spolu s ostatnými formami poskytovania sociálnej pomoci môžu včas predísť začiatočným komplikáciám nadmernej fyzickej, psychickej, sociálnej či finančnej záťaže neprofesionálneho opatrovateľa. Okrem pomoci vonkajšieho prostredia sa ukazuje ako významná pre opatrovateľa aj podpora zo strany ostatných členov rodiny, priateľov či známych.

ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZOV

- BULECHEK, S.H. et al. 2008. *Nursing Interventions Classification. NIC*. St. Luis : Mosby, 2008. 976 p.
- Cameron J.I. – Franche R.L. – Cheung A.M. – Stewart D.E. 2002. Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. In *Cancer*, 2002, vol. 9, no. 3, pp. 521–527.
- DAWSON, S. – KRISTJANSON, L. 2003. Mapping the journey: the family carers' perceptions of issues related to end-stage care of individuals with muscular dystrophy or motor neurone disease. In *Journal of Palliative Care*, 2003, vol.19, no. 3, pp. 36–42.
- HANSONOVÁ, E. 2007. Podpora terminálne nemocných osob. In Payneová, S. et al. *Principy a praxe paliatívni péče*. Brno : Spoločnosť pre odbornou literaturu. 2007. s. 348–370.
- HARDING, R. – HIGGINSON, I. 2003. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. In *Palliative Medicine*, 2003, vol. 17, no. 4, pp. 63–74.
- HUDSON, P. – ARANDA, S. – KRISTJANSON, L.J. 2004. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. In *Journal of Palliative Medicine*, 2004, vol. 7, no. 2, pp. 19–25.
- Hudson, P.L. – Quinn, K. – Kristjanson, L. – Thomas, T. – Braithwaite, M. – Fisher, J. – Cockayne, M. 2008. Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. In *Palliative Medicine*, 2008, vol. 22, no. 3, p. 270–280.

- Hudson, P.L. – TRAUER, T. – GRAHAM, S. – GRANDE, G. – EWING, G. – PAYNE, S. – STAJDUHAR, K.I. – THOMAS, K. 2010. A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. In *Palliative Medicine*, 2010, vol. 24, no. 7, pp. 656–668.
- JEDLINSKÁ, M. – HLÚBIK, P. – LEVOVÁ, J. 2009. Psychická zátěž laických rodinných pečujících. In *Profese on-line*, 2009, roč. 2, č. 1, s. 27–38.
- MEYERS, J.M. – Gray, L.N. 2001. The Relationships between Family Primary Caregiver Characteristic and Satisfaction with Hospice Care, Quality of Life and Burden. In *Oncology Nursing Forum*, 2001, vol. 28, no. 1, pp. 73–82.
- MONTGOMERY, J.V.R. 2000. Societal and Family Change in the Burden of Care. In LIU, T.W, KENDING, H. *Who Should Care for the Elderly?* Singapore : University Press, 2008, s. 27–50.
- MOORHEAD, S. et al. 2008. *Nursing Outcomes Classification – NOC*. St. Louis : Mosby, 2008. 936 p.
- PICKET, M. et al. 2001. Development of a Home-Based Family Caregiver Cancer Education Program. In *The Hospice Journal*, 2001, vol. 15, no. 4, pp. 19–40.
- SCOTT, G. 2001. A study of family carers people with life – threatening illness. 2: Implications of the needs assessment. In *International Journal of Palliative Nursing*, 2001, vol. 7, no. 7, pp. 323–330.
- SORENSEN, S. – PINGUART, M. – DUBERSTEIN, P. 2002. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. In: *Gerontologist*, 2002, no. 3, pp. 356–372.
- ŠERFELOVÁ, R. – ŽIAKOVÁ, K. 2011. Kvalita života opatrovateľa v procese starostlivosti o zomierajúceho, In *Ošetrovateľství a porodní asistence*, 2011, roč. 2, č. 1, s. 152–156.
- ŠERFELOVÁ, R. 2010. Problematika starostlivosti o zomierajúceho z pohľadu opatrovateľa. In *Ošetrovateľství a porodní asistence*, 2010, roč. 1, č. 2, s. 57–60.
- ŠERFELOVÁ, R. 2011. Hodnotenie záťaže a kvality života rodín v paliatívnej starostlivosti, 2011, roč. 4, č. 1, s. 29–32.
- TABAKOVÁ, M. – VACLAVIKOVÁ, P. 2008. Závažnosť opatrovateľa v domácom prostredí. In *Profese on-line*, 2008, roč. 1, č. 2, s. 77–88.
- Zákon č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách a o zmene a doplnení zákona č.455/1991Zb. o živnostenskom podnikaní (živnostenský zákon).

Kontakt

Mgr. Radka Šerfelová, PhD.

Ústav ošetrovateľstva JLF UK

Malá Hora 5

036 01 Martin

Slovenská republika

e-mail: serfelova@jfmed.uniba.sk

Prijaté: 12. 6. 2012

Akceptované: 9. 10. 2012