

Ocena jakości życia opiekunów domowych pacjentów z chorobą nowotworową z wykorzystaniem kwestionariusza *Caregiver Quality of Life-Cancer*

Evaluation of caregivers' quality of life in patients with cancer with the use of the Caregiver Quality of Life-Cancer questionnaire

Marta Gawlik¹, Donata Kurpas^{1,2}

¹Państwowa Medyczna Wyższa Szkoła Zawodowa w Opolu

²Katedra i Zakład Medycyny Rodzinnej, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

Streszczenie

Wstęp: Kwestionariusz *Caregiver Quality of Life-Cancer* (CQOL-C) jest narzędziem badawczym służącym do oceny jakości życia opiekunów domowych pacjentów z chorobą nowotworową. Kwestionariusz ocenia jakość życia na czterech płaszczyznach funkcjonowania opiekuna: fizycznej, emocjonalnej, społecznej oraz ekonomicznej. Badanie określa poziom nasilenia zespołu wypalenia opiekuna, zakłócenie równowagi psychicznej oraz adaptację do choroby członka rodziny. W Polsce nie ma dostępnego narzędzia badawczego, które mogłoby być zastosowane do oceny jakości życia opiekunów domowych w wyżej wymienionych aspektach.

Cel pracy: Ocena wiarygodności walidowanego kwestionariusza CQOL-C stosowanego do oceny jakości życia opiekunów domowych pacjentów z chorobą nowotworową.

Materiał i metody: Badanie zostało przeprowadzone wśród 59 opiekunów domowych, sprawujących opiekę nad osobą z chorobą nowotworową na terenie województwa opolskiego oraz łódzkiego. Narzędziem badawczym był kwestionariusz CQOL-C, składający się z 35 pytań. Analizy rzetelności walidowanego kwestionariusza dokonano, określając wartość α Cronbacha. Korelacje między zmiennymi zbadano za pomocą współczynnika korelacji rang Spearmana.

Wyniki: Współczynnik rzetelności kwestionariusza α Cronbacha wyniósł ogółem 0,882. Dla domeny dotyczącej funkcjonowania psychosomatycznego wyniósł on 0,883, adaptacji do choroby członka rodziny – 0,734, a sytuacji ekonomicznej – 0,913. Im niższy wiek opiekuna, tym wyższy wynik uzyskany w domenie funkcjonowania psychosomatycznego. Małżonkowie stanowią największy odsetek osób o niskim poziomie jakości życia w domenie adaptacji do choroby członka rodziny.

Wnioski: Walidowana wersja kwestionariusza CQOL-C jest wiarygodnym narzędziem, które może być stosowane w Polsce do oceny jakości życia opiekunów domowych pacjentów z chorobą nowotworową. Wyniki kwestionariusza wskazują, że wiek, poziom wykształcenia oraz stopień pokrewieństwa mają istotny wpływ na ocenę jakości życia w grupie opiekunów.

Słowa kluczowe: jakość życia, opiekun domowy, opieka paliatywna, kwestionariusz CQOL-C.

Abstract

Introduction: The Caregiver Quality of Life-Cancer (CQOL-C) questionnaire is a research tool assessing the quality of caregivers' lives. The questionnaire measures important components of the quality of life caregivers' functions: physical, emotional, social and economic. The research determines the severity level of caregiver burnout syndrome, mental imbalance, and adaptation to the illness of a family member. There is a lack of any instrument in Poland to measure caregivers' quality of life in patients with cancer in aspects indicated above.

Aim of the study: To assess the reliability of the CQOL-C in those who provide care for patients with cancer.

Material and methods: The research was conducted among 59 caregivers taking care of the patients with cancer in the Opole and Lodz province area. The research tool was the CQOL-C questionnaire, consisting of 35 questions. The reliability of the CQOL-C was based on Cronbach's α values. The correlation between variables was examined with the coefficient of Spearman's rank correlation.

Results: The questionnaire reliability coefficient Cronbach α totaled 0.882. For psychosomatic domain totaled 0.883, positive adaptation: 0.734 and economic functioning: 0.913. The lower the caregivers' age, the higher the results of psychosomatic domain. The spouses constitute the largest respondents' proportion with the quality of life in the domain of adaptation to the family member's illness.

Conclusions: The validated version of the questionnaire CQOL-C is a reliable tool that can be used in Poland to assess the quality of life in caregivers of patients with cancer. The results of the questionnaire indicate that age, education and relationship have a significant impact on the assessment of quality of life among caregivers.

Key words: quality of life, caregivers, palliative care, questionnaire CQOL-C.

Adres do korespondencji

Marta Gawlik, Państwowa Medyczna Wyższa Szkoła Zawodowa w Opolu, ul. Katowicka 68, 45-060 Opole, e-mail: martulagawlik@gmail.com

WSTĘP

W 2014 r. *World Agency for Research on Cancer* (IARC) opublikowała raport (*World Cancer Report*) dotyczący sukcesywnego wzrostu liczby zachorowań na nowotwory złośliwe. Według przedstawionych w nim prognoz do 2020 r. nastąpi wzrost zachorowań na nowotwory o 50% w całej populacji [1]. Zgodnie z danymi Państwowego Zakładu Higieny nowotwory stanowią drugą – po chorobach układu krążenia – przyczynę zgonów w Polsce i Europie. Prognozuje się, że choroby nowotworowe w ciągu najbliższych 10 lat staną się pierwszą przyczyną zgonów [2].

Każdego roku w Polsce u 150 000 pacjentów rozpoznaje się chorobę nowotworową, 80 000 z nich umiera. Do 2025 r. liczba wykrytych w przeciągu roku nowych przypadków nowotworów wzrośnie do 180 000. Jednocześnie z chorobą nowotworową będzie żyło już 600 000 Polaków [3]. Wraz ze wzrostem liczby pacjentów wzrasta liczba opiekunów domowych osób z chorobą nowotworową. Obecnie oddziały paliatywne i hospicja stacjonarne w Polsce dysponują jedynie 7 łóżkami na 100 000 mieszkańców [4]. Jednak coraz częściej pacjenci podczas trwania choroby pozostają w domu. Odpowiedzią na zapotrzebowanie leczniczo-opiekuńcze nad pacjentami z chorobą nowotworową pozostającymi w domu są interdyscyplinarne zespoły domowej opieki paliatywnej.

Opieka paliatywna zajmuje szczególne miejsce we współczesnej medycynie. W medycynie XXI wieku nie powinno istnieć leczenie onkologiczne bez zapewnienia pacjentowi i jego rodzinie wsparcia zespołu opieki paliatywnej. Europejskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej (*European Society for Medical Oncology* – ESMO) podkreśla, że lekarze onkolodzy oprócz ciężaru odpowiedzialności za leczenie pacjenta mają kliniczny i moralny obowiązek koordynowania leczenia we wszystkich jego fazach [5].

Choroba nowotworowa i jej leczenie wpływa stresująco na pacjenta, jak również na członków jego rodziny, którzy stają się pierwszymi opiekunami chorego [6–8]. Symptomy depresji i lęku, których doświadczają opiekunowie, często indukują zaburzenia psychosomatyczne, co w konsekwencji prowadzi do poważnych zachorowań w tej populacji [9]. Życie małżeńskie, zawodowe i towarzyskie opiekuna zostaje ograniczone lub poważnie zakłócone. Choroba pacjenta, wpływając na jakość życia opiekuna, wpływa jednocześnie na jakość sprawowanej opieki nad chorym. Stąd opieka paliatywna w swojej definicji skupia uwagę nie tylko na pacjencie, lecz także na opiekunach osób chorych [10]. Wśród członków zespołów terapeutycznych powinna więc wzrastać świadomość, że opiekun domowy pacjenta staje się nieodłącznym członkiem zespołu terapeutycznego.

Opiekunowie domowi osób z chorobą nowotworową niejednokrotnie doświadczają zespołu wypalenia podczas sprawowania opieki nad chorym członkiem rodziny. W wielu krajach poza Polską wzrasta liczba prowadzonych badań, których przedmiotem jest zespół wypalenia i wyczerpania występujący w okresie sprawowania opieki, rodzinne funkcjonowanie, pojawiające się nieprawidłowości w funkcjonowaniu psychicznym i psychologiczną adaptacją opiekuna do życia w sytuacji choroby członka rodziny [7].

Wyniki przeprowadzonych badań w różnych częściach Europy i świata wskazują, że u opiekunów pacjentów z chorobą nowotworową występują nasilające się zaburzenia somatyczne, psychiczne i psychosomatyczne. Wysoki poziom wyczerpania podczas sprawowania opieki oraz zaburzenia systemów rodzinnych wynikające z odwrócenia ról w rodzinie są przyczyną nieustannych napięć w relacjach małżeńskich [11]. Badania potwierdzają, że u współmałżonków pacjentów z chorobą nowotworową stwierdza się poziomy stresu porównywalne lub wyższe niż u samych chorych [12, 13]. Niepokój członków

rodziny i stres mają wpływ nie tylko na jakość życia samego opiekuna, lecz także na efektywność opieki sprawowanej nad chorym [14].

W Polsce obecnie nie prowadzi się badań nad jakością życia opiekunów osób z chorobą nowotworową, zwłaszcza w środowisku domowym w ramach domowej opieki paliatywnej. Nie ma również dostępnego narzędzia w języku polskim, które mogłoby być stosowane do oceny jakości życia w populacji opiekunów. W ciągu ostatnich lat ukazały się jedynie wyniki badań jakości życia opiekunów osób chorych przewlekłe: w wieku podeszłym, z chorobą Alzheimera, demencją, cukrzycą oraz schizofrenią [14–16].

Kwestionariusz *Caregiver Quality of Life-Cancer* jest narzędziem opracowanym w Stanach Zjednoczonych. Bada jakość życia opiekunów osób z chorobą nowotworową poprzez ocenę zmian zachodzących w życiu codziennym opiekunów [17]. Kwestionariusz został zwalidowany m.in. w Turcji [18], Singapurze [19] czy Francji [13] i jest wykorzystywany w tych krajach jako narzędzie badawcze do oceny jakości życia opiekunów.

Badania nad jakością życia opiekunów osób z chorobą nowotworową rozpoczęli w 1980 r. Zarit, Reever i Bach-Peterson [20], dokonując oceny zmęczenia opiekunów za pomocą skali *Zarit Burden Interview*. Grupę przez nich badaną stanowiło 118 opiekunów i partnerów pacjentów objętych opieką hospicyjną na Florydzie, którzy zostali przebadani w ciągu pierwszych 48 godzin od przyjęcia pacjenta do placówki i w 3. tygodniu jego pobytu. Uczestnikami badań byli członkowie rodzin pacjentów z rozpoznaniem nowotworem płuc, piersi i prostaty. Kryterium doboru grupy stanowiły następujące warunki: respondent musiał być podstawowym i pierwszym opiekunem chorego członka rodziny, mieć ukończone 18 lat, posiadać co najmniej wykształcenie podstawowe, posługiwać się biegle językiem angielskim, nie mieć żadnej historii leczenia choroby psychicznej ani nie być obecnie leczony psychiatrycznie i neuropsychiatrycznie, nie mieć żadnego rozpoznania nowotworowego [17, 20]. Wynikiem badań był kwestionariusz CQOL-C, który został zwalidowany i opracowany w zespole: Michael Alfred Weitzner, Paul Jacobsen, Henry Wagner Jr., Richard J. Friedland, Charles Cox [17].

Twierdzenia zawarte w kwestionariuszu odnosiły się do psychicznego, emocjonalnego i finansowego funkcjonowania. W 1999 r. zmodyfikowano kwestionariusz oraz przeprowadzono jego walidację, jako instrumentu badającego jakość życia opiekunów rodzinnych pacjentów z chorobą nowotworową w ramach domowej opieki paliatywnej. Zwalidowany angielskojęzyczny kwestionariusz CQOL-C jest specyficznym instrumentem zawierającym 35 twierdzeń. Przeprowadzone badanie na początku opieki i po 6 tygodniach od wdrożenia zmian poprzez

objęcie pacjenta i rodzinę opieką paliatywną może wskazać różnice i efektywność w następujących dziedzinach mierzących jakość życia opiekunów pacjentów z chorobą nowotworową: zdrowie fizyczne, zdrowie psychiczne, adaptacja do choroby członka rodziny oraz wpływ choroby członka rodziny na sytuację ekonomiczną opiekuna [17, 21].

CEL PRACY

Przeprowadzenie badania pilotażowego i ocena własności psychometrycznych kwestionariusza CQOL-C w celu określenia możliwości zastosowania go w Polsce jako narzędzia badawczego służącego do oceny jakości życia opiekunów sprawujących opiekę nad osobami z chorobą nowotworową, znajdującymi się w środowisku domowym pod opieką zespołu domowej opieki paliatywnej.

MATERIAŁ I METODY

Do badania zakwalifikowano 60 opiekunów domowych, którzy sprawowali opiekę nad osobą z chorobą nowotworową. Kwestionariusz nie wpłynął od jednego opiekuna, co sprawiło, że grupę badaną stanowiło 59 respondentów, pozostających pod opieką zespołu domowej opieki paliatywnej w środowisku domowym na terenie województwa opolskiego oraz łódzkiego. Średnia wieku respondentów wynosiła $52,6 \pm 14$ lat. Badanie prowadzono od czerwca do listopada 2014 r. Kwalifikacja ośrodka do udziału w projekcie odbywała się na podstawie uzyskania zgody dyrekcji placówki na przeprowadzenie badań ankietowych. Każdy z uczestników badania został poinformowany o celu badania oraz wyraził zgodę na wzięcie w nim udziału. Uczestnicy badania spełnili wymagane kryteria, przewidziane dla grupy respondentów badania pilotażowego z zastosowaniem kwestionariusza CQOL-C [17, 20]. Kryteriami włączenia do badania były: ukończony 18. rok życia, brak zdiagnozowanego jakiegokolwiek typu nowotworu oraz choroby psychicznej u członka rodziny, dobra umiejętność posługiwania się w mowie i piśmie językiem polskim, zgoda badanego.

Narzędzie badawcze stanowił zwalidowany na język polski zgodnie z zasadami walidacji wg Światowej Organizacji Zdrowia kwestionariusz CQOL-C [22] składający się z 35 twierdzeń. Wypełniający go respondent zakreśla jedną z cyfr w zależności od tego, jak bardzo z każdym stwierdzeniem utożsamiał się w ciągu ostatnich 7 dni (tab. 1.). Twierdzenia punktowane są w 5-stopniowej skali Likerta, gdzie 0 oznacza w ogóle, 1 – trochę, 2 – do pewnego stopnia, 3 – znacząco, 4 – bardzo znacząco. Badania pilotażowe w Polsce kwestionariuszem CQOL-C

rozszerzono o grupę opiekunów pacjentów z wszystkimi rodzajami nowotworów złośliwych oraz dokonano różniącego się od wersji oryginalnej podziału domen, z zachowaniem wszystkich płaszczyzn oceniających jakość życia. Wyróżniono domenę:

Tabela 1. Treści w 35 pozycjach kwestionariusza CQOL-C [17]

1.	Zakłócenie codziennej rutyny
2.	Zakłócenie snu
3.	Wpływ choroby na codzienny plan dnia opiekuna
4.	Satysfakcja z życia seksualnego
5.	Aktywne podejmowanie dodatkowych obowiązków poza domem
6.	Stres związany z brakiem pieniędzy na leczenie
7.	Obawa dotycząca trudności finansowych związanych z nieuleczalną chorobą (np. brak funduszy na leki)
8.	Obawy dotyczące ekonomicznej przyszłości chorego
9.	Śmierć członka rodziny
10.	Nastawienie do życia
11.	Poziom stresu
12.	Duchowość
13.	Brak możliwości spokojnego zaplanowania harmonogramu dnia
14.	Smutek
15.	Obciążenie psychiczne
16.	Wsparcie przyjaciół, sąsiadów
17.	Poczucie winy
18.	Frustracja
19.	Zdenerwowanie
20.	Wpływ choroby na relacje w rodzinie
21.	Żywieniowe przyzwyczajenia pacjenta
22.	Relacja z osobą, nad którą sprawowana jest opieka
23.	Poinformowanie na temat choroby
24.	Przewóz chorego w celach leczniczych
25.	Skutki uboczne leczenia
26.	Odpowiedzialność za opiekę nad chorym
27.	Koncentracja uwagi na opiece
28.	Komunikacja w rodzinie
29.	Zmiana priorytetów
30.	Ochrona chorego
31.	Pogorszenie stanu pacjenta
32.	Radzenie sobie z bólem chorego
33.	Perspektywa przyszłości
34.	Wsparcie ze strony członków rodziny
35.	Zainteresowanie członków rodziny opieką nad chorym

psychosomatyczną, adaptację do choroby członka rodziny oraz sytuację ekonomiczną.

Podczas badań zastosowano metodę sondażu diagnostycznego w środowisku domowym opiekunów. Kwestionariusz CQOL-C poprzedzała ankieta autorska, która zawierała pytania dotyczące danych socjodemograficznych opiekunów (wiek, płeć, stan cywilny, wykształcenie, stopień pokrewieństwa w odniesieniu do pacjenta, czas sprawowanej opieki nad chorym).

Badanie uzyskało pozytywną opinię Komisji Bietycznej we Wrocławiu – nr 444/2014.

Metody statystyczne

Rzetelność kwestionariusza oceniono, obliczając współczynnik α Cronbacha, którego teoretyczny zakres zmienności odpowiada przedziałowi od 0 do 1. Wartości współczynnika oznaczają rzetelność: $< 0,60$ – nieakceptowalną, $0,6–0,65$ – niepożądaną, $0,65–0,70$ – nieznacznie akceptowalną, $0,70–0,80$ – odpowiednią, $0,80–0,90$ – bardzo dobrą, $> 0,90$ – sugeruje się zredukowanie liczby pozycji testu [24].

Korelacje między zmiennymi socjodemograficznymi a wynikami uzyskanymi w poszczególnych dziedzinach zbadano za pomocą współczynnika korelacji rang Spearmana. Przyjęto poziom istotności równy $0,05$ dla weryfikacji hipotezy zerowej, że współczynnik ten jest równy 0 .

Dla zweryfikowania normalności rozkładu badanych zmiennych ilościowych w porównywanych grupach i przekrojach wykorzystano test normalności Shapiro-Wilka, który wykazał, że rozkłady odbiegają istotnie od rozkładu normalnego. Dlatego do zbadania istotności różnic wykorzystano testy nieparametryczne. Tutaj podobnie przyjęto poziom istotności $0,05$ dla weryfikowanych hipotez statystycznych. W celu porównania dwóch grup niepowiązanych wykorzystano test U Manna-Whitneya. Badanie zależności między zmiennymi jakościowymi (poziom życia: niski lub wysoki) wykonano za pomocą testu niezależności χ^2 Pearsona, a w przypadku braku spełnienia założenia o minimalnych licznosciach oczekiwanych – uwzględniono w nim poprawkę Yatesa na ciągłość. Oceny poziomu jakości życia CQOL-C dokonano zgodnie z instrukcją opracowaną przez autorów kwestionariusza, poprzez wyliczenie średniej arytmetycznej dla nowo wybranych domen.

Wyniki zaprezentowano za pomocą tabel wielodzzielczych. Obliczenia wykonano, używając pakietu Statistica 10.

WYNIKI

Struktura respondentów wg płci była zbliżona, z niewielką przewagą mężczyzn – $50,8\%$ (30) wobec

49,2% (29) kobiet. Posiadanie wykształcenia średniego deklarowało 49,2% (29) badanych, 25,4% (15) respondentów miało wykształcenie wyższe, a 23,7% (14) legitymowało się wykształceniem zawodowym. Mniejszość (1,7%) stanowiły osoby z wykształceniem podstawowym. Średni czas sprawowanej opieki nad osobą z chorobą nowotworową wynosił $14,6 \pm 10,5$ miesiąca. Wśród badanych dominowali

rodzice – 42,4% (25), oraz małżonkowie – 30,5% (18). Pozostałe rodzaje pokrewieństwa nie pojawiały się u badanych w odsetku wyższym niż 10,2% (rodzeństwo, teściowie, dziecko, opiekun niespokrewniony).

Analiza rzetelności kwestionariusza metodą α Cronbacha wykazała wskaźnik rzetelności α Cronbacha równy 0,882, co świadczy o rzetelności skali

Tabela 2. Analiza psychometryczna dla poszczególnych pozycji kwestionariusza ogółem

Podsumowanie skali: średnia = 69,1, odchylenie standardowe = 19,1, N ważnych: 59; α Cronbacha: 0,882, α standaryzowana: 0,883, średnia korelacji między pozycjami: 0,192					
Pozycja skali	Średnia skali po usunięciu pozycji 12 i 23	Wariancja skali po usunięciu pozycji 12 i 23	Odchylenie standardowe po usunięciu pozycji 12 i 23	Moc dyskryminacyjna pozycji	α Cronbacha po usunięciu pozycji 12 i 23
$\alpha 1$	67,0	340,0	18,4	0,409	0,878
$\alpha 2$	67,1	344,5	18,6	0,325	0,880
$\alpha 3$	67,8	344,4	18,6	0,370	0,879
$\alpha 4$	67,5	339,7	18,4	0,331	0,880
$\alpha 5$	67,6	339,4	18,4	0,408	0,878
$\alpha 6$	66,8	337,9	18,4	0,429	0,878
$\alpha 7$	67,0	336,1	18,3	0,494	0,877
$\alpha 8$	66,6	339,2	18,4	0,414	0,878
$\alpha 9$	68,1	351,5	18,7	0,112	0,885
$\alpha 10$	67,5	342,6	18,5	0,263	0,882
$\alpha 11$	68,3	335,7	18,3	0,659	0,875
$\alpha 12$	66,9	366,6	19,1	-0,174	0,891
$\alpha 13$	67,4	325,9	18,1	0,707	0,872
$\alpha 14$	68,3	337,8	18,4	0,506	0,877
$\alpha 15$	68,0	328,0	18,1	0,759	0,872
$\alpha 16$	66,5	354,6	18,8	0,082	0,884
$\alpha 17$	65,8	345,7	18,6	0,393	0,879
$\alpha 18$	67,2	323,4	18,0	0,686	0,872
$\alpha 19$	67,7	322,0	17,9	0,824	0,870
$\alpha 20$	67,1	335,9	18,3	0,463	0,877
$\alpha 21$	66,2	329,0	18,1	0,671	0,873
$\alpha 22$	66,6	351,4	18,7	0,151	0,883
$\alpha 23$	65,9	358,6	18,9	-0,008	0,885
$\alpha 24$	66,4	333,1	18,3	0,525	0,876
$\alpha 25$	67,2	333,1	18,3	0,450	0,878
$\alpha 26$	66,8	324,2	18,0	0,694	0,872
$\alpha 27$	66,7	339,8	18,4	0,326	0,880
$\alpha 28$	67,0	348,1	18,7	0,254	0,881
$\alpha 29$	66,5	333,2	18,3	0,521	0,876
$\alpha 30$	66,2	334,6	18,3	0,584	0,875
$\alpha 31$	68,2	352,3	18,8	0,141	0,883
$\alpha 32$	68,2	352,0	18,8	0,137	0,883
$\alpha 33$	67,3	318,9	17,9	0,768	0,870
$\alpha 34$	66,5	352,9	18,8	0,132	0,883
$\alpha 35$	66,5	351,5	18,7	0,129	0,884

Tabela 3. Korelacje rang Spearmana między domenami i do skali ogółem

Współczynnik korelacji rang Spearmana	N	R	p
Funkcjonowanie psychosomatyczne i adaptacja do choroby członka rodziny	59	0,705	0,000
Funkcjonowanie psychosomatyczne i sytuacja ekonomiczna	59	0,319	0,014
Funkcjonowanie psychosomatyczne i razem skala	59	0,921	0,000
Sytuacja ekonomiczna i adaptacja do choroby członka rodziny	59	0,333	0,010
Sytuacja ekonomiczna i razem skala	59	0,456	0,000
Razem skala i adaptacja do choroby członka rodziny	59	0,897	0,000

Tabela 4. Ocena rzetelności domeny dotyczącej sytuacji ekonomicznej badanych

Podsumowanie skali: średnia = 6,7, odchylenie standardowe = 3,4, N ważnych: 59, α Cronbacha: 0,913, α standaryzowana: 0,913, średnia korelacji między pozycjami: 0,788					
Pozycja skali sytuacji ekonomicznej	Średnia skali	Wariancja skali	Odchylenie standardowe po usunięciu pozycji	Pozycja korelacji między pozycjami	α Cronbacha po usunięciu pozycji
a6	4,5	5,3	2,3	0,790	0,905
a7	4,6	5,1	2,3	0,906	0,808
a8	4,3	5,5	2,3	0,784	0,908

całościowej i oznacza, że 88,2% zmienności wyniku sumarycznego skali jest zmiennością wyniku prawdziwego, czyli prawdziwej zmienności wśród respondentów ze względu na pojęcie wspólne dla wszystkich pozycji skali.

Pytania 12 i 23 ujemnie korelują z wynikiem skali i ich usunięcie najskuteczniej poprawiłoby rzetelność kwestionariusza (tab. 2.).

W tabeli 3. przedstawiono korelację rang Spearmana między wynikami skali jakości życia z jej domenami oraz między poszczególnymi domenami między sobą. Na poziomie istotności 0,05 zaobserwowano statystycznie istotne korelacje ($p < 0,05$). Najsilniejszą korelacją ($r = 0,921$; $p < 0,001$) do skali ogółem jest domena określająca funkcjonowanie psychosomatyczne. Wraz ze wzrostem wyniku domeny funkcjonowania psychosomatycznego wyraźnie rośnie wynik skali ogółem.

Najwyższy wynik rzetelności wśród wszystkich domen uzyskała domena dotycząca sytuacji ekonomicznej opiekunów; współczynnik α Cronbacha wyniósł 0,913, co świadczy o dobrej rzetelności skali całościowej; 91,3% zmienności domeny sytuacji ekonomicznej jest zmiennością wyniku prawdziwego, czyli prawdziwej zmienności wśród respondentów ze względu na pojęcie wspólne dla wszystkich pozycji skali (tab. 4.).

Wynik rzetelności skali w zakresie domeny funkcjonowania psychosomatycznego opiekunów domowych wyniósł α Cronbacha równy 0,883. Świadczy to o rzetelności skali. Jedynie twierdzenie 12. dotyczące życia duchowego ujemnie koreluje z wynikiem domeny i jego usunięcie najskutecz-

niej poprawiłoby rzetelność kwestionariusza (do α Cronbacha wynoszącego 0,846; tab. 5.).

Wynik najniższego współczynnika α Cronbacha równy 0,734 osiągnęła domena adaptacji do choroby członka rodziny. Oznacza to, że 73,4% zmienności domeny adaptacji jest zmiennością wyniku prawdziwego. Twierdzenie 32. ujemnie koreluje z wynikiem domeny i jego usunięcie najskuteczniej poprawiłoby rzetelność kwestionariusza (do α Cronbacha wynoszącego 0,769; tab. 6.).

Do porównania dwóch grup niezależnych: wieku badanych oraz domeny funkcjonowania psychosomatycznego, wykorzystano test *U* Manna-Whitneya. Wyniki wskazują, że na poziomie istotności 0,05 zaobserwowano statystycznie istotną różnicę między wiekiem ($p = 0,045$) osób, które uzyskały niski i wysoki wynik jakości życia w domenie funkcjonowania psychosomatycznego. Opiekunowie w przedziale wiekowym 40–50 lat wykazują wyższy poziom funkcjonowania psychosomatycznego od osób starszych, u których poziom jakości życia w aspekcie psychosomatycznym był niższy (ryc. 1.).

Na poziomie istotności 0,05 zaobserwowano statystycznie istotną ($p = 0,044$) zależność między poziomem wykształcenia a poziomem jakości życia wyrażonej w domenie funkcjonowania psychosomatycznego. Respondenci deklarujący wykształcenie średnie uzyskali wysoki wynik w ocenie jakości życia wyrażonej w domenie funkcjonowania psychosomatycznego. Wysoki poziom funkcjonowania psychosomatycznego obserwuje się najczęściej u osób z wykształceniem średnim (77,8%), wobec

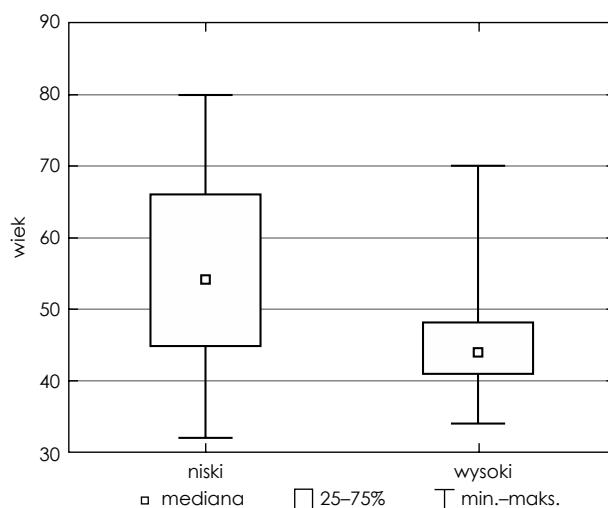
Tabela 5. Ocena rzetelności domeny dotyczącej funkcjonowania psychosomatycznego badanych respondentów

Podsumowanie skali: średnia = 26,7, odchylenie standardowe = 10,6, N ważnych: 59, α Cronbacha: 0,818, α standaryzowana: 0,833, średnia korelacji między pozycjami: 0,259					
Pozycja skali funkcjonowanie psychosomatyczne	Średnia skali	Wariancja skali	Odchylenie standardowe	Pozycja korelacji między pozycjami	α Cronbacha po usunięciu pozycji 12.
$\alpha 2$	24,7	101,5	10,1	0,348	0,813
$\alpha 4$	25,1	98,4	9,9	0,358	0,813
$\alpha 9$	25,7	103,4	10,2	0,191	0,824
$\alpha 10$	25,1	100,4	10,0	0,270	0,820
$\alpha 11$	25,9	97,4	9,9	0,666	0,798
$\alpha 12$	24,5	112,7	10,6	-0,138	0,846
$\alpha 14$	25,9	97,0	9,8	0,581	0,800
$\alpha 15$	25,6	94,1	9,7	0,727	0,791
$\alpha 17$	23,4	103,0	10,1	0,389	0,811
$\alpha 18$	24,8	92,5	9,6	0,614	0,795
$\alpha 19$	25,3	90,4	9,5	0,815	0,783
$\alpha 25$	24,8	95,7	9,8	0,449	0,807
$\alpha 26$	24,5	93,1	9,6	0,615	0,795
$\alpha 27$	24,3	102,4	10,1	0,210	0,824
$\alpha 31$	25,8	103,8	10,2	0,257	0,817
$\alpha 33$	24,9	88,3	9,4	0,777	0,782

11,1% u osób z wykształceniem podstawowym lub zawodowym oraz wyższym. Podobnie u osób z wykształceniem średnim częściej (48,8%) obserwowano wysoki poziom funkcjonowania psychosomatycznego niż u osób w pozostałych grupach wykształcenia (po 13,3%).

Wyniki zawarte w tabeli 7. wskazują na statystycznie istotną ($p = 0,003$) zależność między stopniem pokrewieństwa a poziomem jakości życia domeny funkcjonowania psychosomatycznego. Wysoki poziom życia w tej domenie częściej obserwuje się dla pokrewieństwa linii: opiekun – rodzic (48%), opiekun – teściowie (66,7%), opiekun niespokrewniony (33,3%). Małżonkowie stanowią największy odsetek (43,9%) osób o niskim poziomie jakości życia dla domeny funkcjonowania psychosomatycznego.

Na poziomie istotności 0,05 zaobserwowano statystycznie istotną ($p = 0,026$) zależność między stopniem pokrewieństwa a poziomem jakości życia domeny adaptacji do choroby członka rodziny (tab. 8.). Wyniki wskazują, że wysoki poziom życia w domenie adaptacji do choroby członka rodziny częściej obserwuje się dla pokrewieństwa linii opiekun – rodzic (72%). Małżonkowie stanowią największy odsetek (50,0%) osób o niskim poziomie jakości życia w domenie adaptacji do choroby członka rodziny.



Ryc. 1. Poziom jakości życia w domenie funkcjonowania psychosomatycznego w zależności od wieku respondentów

DYSKUSJA

Zgodnie z uzyskanymi wynikami domowa opieka nad chorym członkiem rodziny wpływa na poziom jakości życia opiekuna, powodując negatywne zmiany w następujących obszarach funkcjonowania: fizycznym, psychicznym, społecznym, duchowym.

Tabela 6. Ocena rzetelności domeny dotyczącej adaptacji do choroby członka rodziny

Podsumowanie skali: średnia = 35,7, odchylenie standardowe = 8,5, N ważnych: 59, α Cronbacha: 0,746, α standaryzowana: 0,734, średnia korelacji między pozycjami: 0,160					
Pozycja skali adaptacja do choroby członka rodziny	Średnia skali	Wariancja skali	Odchylenie standardowe	Pozycja korelacji między pozycjami	α Cronbacha po usunięciu pozycji 32.
a1	33,6	61,6	7,8	0,423	0,725
a3	34,4	63,5	8,0	0,394	0,729
a5	34,2	61,7	7,9	0,404	0,727
a13	34,0	56,9	7,5	0,660	0,700
a16	33,1	68,1	8,3	0,086	0,755
a20	33,7	58,7	7,7	0,538	0,712
a21	32,8	59,2	7,7	0,560	0,712
a22	33,3	66,7	8,2	0,154	0,750
a23	32,5	69,1	8,3	0,055	0,755
a24	33,0	59,6	7,7	0,486	0,718
a28	33,6	66,2	8,1	0,207	0,744
a29	33,1	58,3	7,6	0,555	0,710
a30	32,8	59,7	7,7	0,585	0,711
a32	34,8	70,9	8,4	-0,071	0,769
a34	33,1	67,7	8,2	0,121	0,751
a35	33,1	64,9	8,1	0,216	0,746

Tabela 7. Współczynniki korelacji r Pearsona pomiędzy stopniem pokrewieństwa a poziomem jakości życia w domenie funkcjonowania psychosomatycznego

Poziom jakości życia – funkcjonowanie psychosomatyczne	Rodzic	Małżeństwo	Dzieci	Rodzeństwo	Opiekun niespokrewniony	Teściowie
niski	13	18	3	1	4	2
procent wyrażony dla przekroju poziomego	31,7	43,9	7,3	2,4	9,8	4,9
procent ogółu	22,0	30,5	5,1	1,7	6,8	3,4
wysoki	12	0	0	0	2	4
procent wyrażony dla przekroju pionowego	48,0	0,0	0,0	0,0	33,3	66,7
procent wyrażony dla przekroju poziomego	66,7	0,0	0,0	0,0	11,1	22,2
procent ogółu	20,3	0,0	0,0	0,0	3,4	6,8
ogół	25	18	3	1	6	6
procent ogółu	42,4	30,5	5,1	1,7	10,2	10,2
	χ^2	df	p			
χ^2 Pearsona	12,1	df = 5	$p = 0,034$			

Tabela 8. Współczynniki korelacji r Pearsona pomiędzy stopniem pokrewieństwa a adaptacją do choroby członka rodziny

Poziom jakości życia – adaptacja do choroby członka rodziny	Pokrewieństwo rodzic	Pokrewieństwo małżeństwo	Pokrewieństwo pozostałe
niski	7	12	5
procent wyrażony dla przekroju pionowego	28,0	66,7	31,3
procent wyrażony dla przekroju poziomego	29,2	50,0	20,8
procent ogółu	11,9	20,3	8,5
wysoki	18	6	11
procent wyrażony dla przekroju pionowego	72,0	33,3	68,8
procent wyrażony dla przekroju poziomego	51,4	17,1	31,4
procent ogółu	30,5	10,2	18,6
ogół	25	18	16
procent ogółu	42,4	30,5	27,1
	χ^2	df	p
χ^2 Pearsona	7,29	df = 2	$p = 0,026$

wym i ekonomicznym. Dokonywanie oceny jakości życia pacjenta i satysfakcji rodziny ze sprawowanej opieki przez zespół domowej opieki paliatywnej jest znacząco ważny. Obecnie zespoły mają odpowiednie narzędzia, którymi mogą taką ocenę przeprowadzić. Jednak adaptacja narzędzia do oceny jakości życia opiekunów domowych pacjentów z chorobą nowotworową wydaje się również niezbędna. Narzędzie to posłuży do uzyskania informacji o stanie osoby sprawującej opiekę nad pacjentem w domu. Poprawa jakości życia opiekuna domowego zawsze będzie miała pozytywny wpływ na jakość życia osoby chorej w domu [25].

Przedstawione wyniki wskazują na pełną wiarygodność walidowanego kwestionariusza CQOL-C, przeznaczonego do oceny jakości życia opiekunów domowych pacjentów z chorobą nowotworową w Polsce. Wskaźnik rzetelności α Cronbacha jest równy 0,882. Wyższe wyniki uzyskały kwestionariusze walidowane w Turcji (α Cronbacha równy 0,90) [18] oraz w Korei (α Cronbacha równy 0,96) [26]. W polskiej adaptacji dwa twierdzenia – 12, dotyczące życia duchowego, i 23, dotyczące informacji na temat choroby osoby, nad którą sprawowana jest opieka – ujemnie korelują z wynikiem skali i ich usunięcie najskuteczniej poprawiłoby rzetelność kwestionariusza. Twierdzenie 12. o mocy dyskryminacyjnej 0,174 wymaga zmiany formy i w konsekwencji ponownego przetłumaczenia. Twierdzenie 23. uzyskało najniższy poziom korelacji pozycji do ogółu $-0,008$ i można rozważyć ewentualne usunięcie tego pytania z polskiej wersji kwestionariusza. Zgodnie z uzyskanymi wynikami można wnioskować,

że twierdzenia te nie mają istotnego wpływu na ocenę poziomu jakości życia w kulturze polskiej. Analizując moc dyskryminacyjną, stwierdzono, że wyższa ocena dla każdej z pozycji jest dodatnio związana z ogólnym wynikiem skali, co oznacza, że im wyższe są oceny dla danej pozycji, tym wyższy jest ogólny poziom skali.

Kwestionariusz CQOL-C jest narzędziem ukazującym czynniki, które wpływają na poziom życia opiekunów. Niski poziom jakości życia może świadczyć o zespole wypalenia w okresie sprawowania opieki nad chorym w domu. Według literatury czynnikami związanymi z wysokim poziomem zespołu wypalenia lub niskim poziomem funkcjonowania w domenie psychospołecznej są: młody wiek opiekunów [27, 28], konieczność zmiany codziennej rutyny, obowiązków i aktywności zawodowej opiekunów związanej z chorobą członka rodziny [25], depresja u opiekunów [25, 29], brak komunikacji między członkami rodziny dotyczącej podziału obowiązków i opieki nad chorym [30], słaba relacja z innymi członkami rodziny [31], brak komunikacji między pacjentem a opiekunem [25, 30], zła sytuacja ekonomiczna [32] oraz płęć żeńska opiekunów [9].

Doświadczenie opiekunów jest bardzo różne i zależy od rodzaju pokrewieństwa z pacjentem. Opieka nad osobą chorą w kulturze polskiej nierozłącznie jest związana z płcią żeńską. Wyniki badań własnych wykazały jednak niewielką przewagę płci męskiej (50,8%) wśród opiekunów domowych nad kobietami, co może mieć związek ze wzrostem zachorowalności wśród kobiet na nowotwory piersi oraz narządów rodnych [3]. Wyniki pokrewieństwa

opiekunów z osobą chorą wskazują, że opiekunami stają się małżonkowie: stanowią oni drugą co do wielkości grupę pokrewieństwa.

Warta podkreślenia jest określona zależność między stopniem pokrewieństwa a poziomem jakości życia domeny funkcjonowania psychosomatycznego (wysoki poziom życia w domenie funkcjonowania psychosomatycznego częściej obserwowano dla pokrewieństwa linii opiekun – rodzic). Inne linie pokrewieństwa u członków rodzin i opiekunów niespokrewnionych mają znaczący wpływ na rolę i odpowiedzialność w sprawowaniu opieki. Badania wskazują, że role opiekunów domowych przejmują dorosłe dzieci, częściej córki, niebędące zazwyczaj w związku małżeńskim. Wykazują one wyższy poziom jakości życia w sprawowaniu opieki [33], co jest zgodne z uzyskanymi wynikami w przeprowadzonym badaniu.

Małżonkowie stanowią największy odsetek osób o niskim poziomie jakości życia dla domeny funkcjonowania psychosomatycznego. Rezygnują ze swojej pracy lub dzielą czas między pracę a opiekę nad chorą osobą, co negatywnie wpływa na poziom nasilenia zespołu wypalenia sił w opiece. Towarzyszenie i pomoc w codziennym życiu w chorobie, osobista pielęgnacja, przygotowywanie posiłków i zmiana nawyków żywieniowych wraz z chorobą, utrzymywanie domu, zakupy, transport chorego na badania i wizyty kontrolne, troska o ubezpieczenie i sytuację finansową przyczyniają się niewątpliwie do obniżenia poziomu jakości życia w funkcjonowaniu psychosomatycznym. Wyniki te przekładają się również w domenie adaptacji do choroby członka rodziny. Obserwowano statystycznie istotną zależność między stopniem pokrewieństwa a poziomem jakości życia w domenie adaptacji do choroby członka rodziny. Wyniki wskazują, że wysoki poziom życia w domenie adaptacji do choroby członka rodziny częściej obserwuje się w wypadku pokrewieństwa linii opiekun – rodzice. Małżonkowie stanowią największy odsetek osób o niskim poziomie jakości życia w tej domenie. Badania nad pacjentami z chorobą nowotworową w związkach małżeńskich wskazują na wyższy poziom depresji i zespołu wypalenia w opiece u opiekunów. Pogorszenie stanu zdrowia i ograniczenia, jakie niesie choroba współmałżonka, wpływają na codzienną aktywność opiekunów, co przekłada się na pogorszenie relacji małżeńskich. Problemy opiekunów stają się dla nich ważniejsze niż potrzeby osoby chorej [34, 35].

Wyniki badań własnych wskazują, że wiek opiekunów istotnie wpływa na ocenę jakości życia w tej grupie badanych. Im młodszy był wiek opiekunów, tym lepsze były wyniki w domenie funkcjonowania psychosomatycznego. Przeprowadzone badania wśród opiekunów domowych w Turcji dały wynik pozytywnej korelacji między wiekiem opiekunów

a satysfakcją z dostępności opieki i systematycznego uzyskiwania informacji na temat choroby członka rodziny [36]. Wyniki badania pilotażowego w Polsce wskazują na różnice w uzyskanych wynikach korelacji wobec wieku respondentów.

Najlepszą rzetelność ocenioną współczynnikiem α Cronbacha otrzymała domena dotycząca oceny sytuacji ekonomicznej opiekunów i obaw z nią związanych. Analiza wyników wykazała, że nie ma podstaw do odrzucenia hipotezy zerowej, mówiącej o braku statystycznie istotnych różnic między okresem opieki oraz wiekiem opiekunów, którzy uzyskali niski i wysoki wynik jakości życia w domenie sytuacji ekonomicznej. Wiek i okres opieki nie determinują poziomu jakości życia w tej domenie.

Wyniki badań wykazały zależność między poziomem wykształcenia a poziomem jakości życia wyrażonej w domenie funkcjonowania psychosomatycznego. Respondenci deklarujący wykształcenie średnie uzyskali wysoki wynik w ocenie jakości życia wyrażonej w domenie funkcjonowania psychosomatycznego. Wysoki poziom funkcjonowania psychosomatycznego obserwuje się najczęściej u osób z wykształceniem średnim, najrzadziej u osób z wykształceniem podstawowym lub zawodowym oraz wyższym.

Wskazana jest kontynuacja badań na większej grupie respondentów w celu potwierdzenia uzyskanych wyników korelacji. Badania można także poszerzyć o grupę opiekunów pacjentów będących w trakcie leczenia onkologicznego.

Do oceny psychometrycznej kwestionariusza wskazane byłoby również powtórzenie badań z użyciem innego kwestionariusza określającego jakość życia ogólnie w celu zbadania korelacji pomiędzy domenami. Badanie można przeprowadzić w pierwszym dniu objęcia opieką paliatywną oraz po 14 dniach opieki w celu oceny poprawy bądź pogorszenia jakości życia opiekunów.

WNIOSKI

Walidowana wersja kwestionariusza CQOL-C jest wiarygodnym narzędziem, które może być stosowane w Polsce do oceny przez zespoły domowej opieki paliatywnej jakości życia opiekunów domowych osób z chorobą nowotworową.

Rzetelność trzech spośród ocenianych domen (psychospołeczna, adaptacji do choroby członka rodziny oraz sytuacji ekonomicznej) jest wystarczająca. W przypadku domeny oceniającej adaptację do choroby członka rodziny niezbędna jest korekta pytania dotyczącego poziomu wiedzy na temat choroby osoby, nad którą sprawowana jest opieka. Wprowadzenie tej korekty może się przyczynić do poprawy rzetelności wewnętrznej domeny.

Wyniki kwestionariusza wskazują, że wiek, poziom wykształcenia oraz stopień pokrewieństwa mają istotny wpływ na ocenę jakości życia w grupie opiekunów.

Autorki deklarują brak konfliktu interesów.

PIŚMIENNICTWO

1. Malathi G, Nayak, Anice G, et al. Quality of life of family caregivers of patients with advanced cancer. *J Nurs Health Sci* 2014; 3: 70-75.
2. Pro Aegrotis Oncologicis. Leczenie onkologiczne. Menedżer Zdrowia 2014; 2: 35-37.
3. Brombosz D. Monitor Rynkowy. Dziennik Gazeta Prawna 2014; 6 (43).
4. Wojtyniak B, Goryński P, Moskalewicz B. Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny, Warszawa 2012.
5. Jarosz J. Opieka paliatywna w onkologii. *Onkol Prakt Klin* 2005; 1: 109-115.
6. Jarosz J. Opieka paliatywna we współczesnej onkologii. *Post Nauk Med* 2011; 2: 156-162.
7. Lewis FM. Strengthening family supports. *Cancer and the family*. *Cancer* 1990; 65: 752-759.
8. Settingsichael A, Weitzner MD, McMillan SC, et al. Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage* 1999; 17: 418-428.
9. Duggleby WD, Williams A, Holstlander L, et al. Hope of rural women caregivers of persons with advanced cancer: guilt, self-efficacy and mental health. *Rural Remote Health* 2014; 14: 2561.
10. World Health Organization (2011) WHO definition of palliative care. Dostępne na: <http://www.who.int/cancer/palliative/en>. Dostęp 9.10.2012.
11. Effendy C, Vernooij-Dassen M, Setiyarini S, et al. Family caregivers' involvement in caring for a hospitalized patient with cancer and their quality of life in a country with strong family bonds. *Psychooncology* 2014; doi: 10.1002/pon.3701.
12. Meriggi A, Premi L, Liborio N, et al. Assessing cancer caregivers' needs for an early targeted psychosocial support project: the experience of the oncology department of the Poliambulanza Foundation. *Palliative Support Care* 2014; 26: 1-9.
13. Lafaye A, De Chalvron S, Houédé N, et al. The Caregivers Quality of Life Cancer index scale (CQoLC): an exploratory factor analysis for validation in French cancer patients' spouses. *Qual Life Res* 2013; 22: 119-122.
14. Nitka-Siemńska A, Wichowicz H, Drzazga E, et al. Burnout syndrome among caregivers of children suffering from epilepsy. *Psychiatria* 2005; 2: 87-92.
15. Basińska MA, Lewandowska PN, Kasprzak A. Wsparcie społeczne a zmęczenie życiem codziennym u opiekunów osób chorych na Alzheimer. *Pol J Geriatric Psychiatry* 2013; 10: 49-58.
16. Tsigotis K, Gruszczyński W, Krawczyk B. Depressive disorders in family members of patients diagnosed with chronic schizophrenia. *Nurses Topics* 2010; 18: 469-476.
17. Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner Jr H, et al. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Qual Life Res* 1999; 8: 55-63.
18. Figen O, Ayfer K. Reliability and Validity of the Quality of Life – Family Version (QOL-FV) in Turkish family caregivers of patients with cancer. *Asian Pac J Cancer Prev* 2012; 13: 4235-4840.
19. Mahendran R, Lim HA, Chua J, et al. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) in Singapore: a new preliminary factor structure for caregivers of ambulatory patients with cancer. *Qual Life Res* 2015; 24: 399-404.
20. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-655.
21. Weitzner MA, Meyers CA, Steinbruecker S, et al. Developing a care giver quality-of-life instrument. Preliminary steps. *Cancer Practice* 1997; 5: 25-31.
22. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL). Development and General psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998; 46: 1569-1585.
23. Gawlik M, Kurpas D. Zasady walidacji kwestionariuszy w opiece paliatywnej na przykładzie kwestionariusza Caregiver Quality of Life-Cancer. *Puls Uczelni* 2014; 3: 26-29.
24. Cronbach LJ. Ustalenie trafności testu. W: Trafność i rzetelność testów psychologicznych. Wybór tekstów. Brzeziński J (red.). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.
25. Grova EK, Fossa SD, Dahl AA. Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden. *Soc Sci Med* 2006; 63: 2429-2439.
26. Young SR, Dong OS, Kwang ML, et al. Korean version of the Caregiver Quality Of Life Index-Cancer (CQOLC-K). *Qual Life Res* 2005; 14: 899-904.
27. Goldstein NE, Concato J, Fried TR, et al. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *J Palliat Care* 2004; 20: 38-43.
28. Francis LE, Worthington J, Kypriotakis G, Rose JH. Relationship quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients. *Support Care Cancer* 2010; 18: 1429-1436.
29. Park CH, Shin DW, Choi JY, et al. Determinants of the burden and positivity of family caregivers of terminally ill cancer patients in Korea. *Psychooncology* 2012; 21: 282-290.
30. Hwang SS, Chang VT, Alejandro Y, et al. Caregiver unmet needs, burden, and satisfaction in symptomatic advanced cancer patients at a Veterans Affairs (VA) medical center. *Palliat Support Care* 2003; 1: 319-29.
31. Fried TR, Bradley EH, O'Leary JR, et al. Unmet desire for caregiver-patient communication and increased caregiver burden. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 59-65.
32. Yusuf AJ, Adamu A, Nuhu FT. Caregiver burden among poor caregivers of patients with cancer in an urban African setting. *Psychooncology* 2011; 20: 902-905.
33. Kim Y, Wellisch DK, Spillers RL. Effects of psychological distress on quality of life of adult daughters and their mothers with cancer. *Psychooncology* 2008; 17: 1129-1136.
34. Glasdam S, Jensen AB, Madsen EL, Rose C. Anxiety and depression in cancer patients' spouses. *Psychooncology* 1996; 5: 23-29.
35. Kornblith AB, Herr HW, Ofman US, et al. Quality of life of patients with prostate cancer and their spouses. The value of a data base in clinical care. *Cancer* 1994; 73: 2791-2802.
36. Gulbeyaz C, Semiha A, Adnan A, et al. A psychometric validation study of the Quality of Life and FAMCARE scales in Turkish cancer family caregivers. *Qual Life Res* 2011; 20: 1319-1329.