

# Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε Ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια

**Ευριδίκη Παπασταύρου**

*Διδάκτωρ Νοσηλευτικής, MSc, Λειτουργός Εκπαίδευσης,  
Νοσηλευτική Σχολή Κύπρου, Κύπρος*

**Αθηνά Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου**

*Διδάκτωρ Νοσηλευτικής, Επίκουρη Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής,  
ΕΚΠΑ, Αθήνα*

**Γιώργος Αλεβιζόπουλος**

*Διδάκτωρ Ιατρικής, Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, ΕΚΠΑ,  
Αθήνα*

**Σάββας Παπακώστας**

*MD, Διευθυντής Τμήματος Νευροφυσιολογίας, Ινστιτούτο Νευρολογίας  
και Γενετικής Κύπρου, Αναπληρωτής Καθηγητής Νευρολογίας, Πανεπι-  
στήμιο Rochester, New York, USA*

**Χαριτίνη Τσαγκάρη**

*Διδάκτωρ Στατιστικής, Επίκουρη Καθηγήτρια, Intercollege, Κύπρος*

**Παναγιώτα Σουρτζή**

*Διδάκτωρ Νοσηλευτικής, Επίκουρη Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής,  
ΕΚΠΑ, Αθήνα*

Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου,  
Τμήμα Νοσηλευτικής,  
Ελληνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

# The validity and reliability of the Zarit burden interview in Greek Cypriot carers of patients with dementia

**Evridiki Papastavrou**

*PhD, Education Officer, School of Nursing, Nicosia, Cyprus*

**Athena Kalokerinou-Anagnostopoulou**

*PhD, Assistant Professor of Nursing, Nursing Department, University  
of Athens, Athens, Greece*

**George Alevizopoulos**

*PhD, Assistant Professor of Nursing, Nursing Department, University  
of Athens, Athens, Greece*

**Savvas Papacostas**

*MD, Senior Neurologist, Director of the Department of Neurophysiology,  
Institute of Neurology and Genetics of Cyprus, Associate Professor  
of Neurology, University of Rochester, New York, USA*

**Haritini Tsangari**

*PhD, Assistant Professor of Statistics, Intercollege, Cyprus*

**Panayiota Sourtzi**

*PhD, Assistant Professor, Nursing Department, University of Athens,  
Athens, Greece*

Institute of Neurology and Genetics, Cyprus,  
Nursing Department,  
University of Athens

**ΣΚΟΠΟΣ** Σκοπός της εργασίας ήταν η ανάλυση της εγκυρότητας και αξιοπιστίας της κλίμακας μέτρησης της επιβάρυνσης της φροντίδας “The Burden Interview” των Zarit & Zarit. Η κλίμακα πρωτοδημοσιεύθηκε το 1986 ως μια σύντομη και αξιόπιστη μέθοδος για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης που βιώνουν τα άτομα τα οποία φροντίζουν μέλη της οικογένειάς τους που υποφέρουν από άνοια και έκτοτε χρησιμοποιείται ευρύτατα ανά την υφήλιο.

**ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ** Η κλίμακα δόθηκε σε 172 πρωτοβάθμιους φροντιστές ασθενών με νόσο Alzheimer, που επιλέχθηκαν από το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής και τις Υπηρεσίες Κοινωνικής Ψυχικής Υγείας της Κύπρου. Τα 22 σημεία της κλίμακας εισήχθησαν σε ανάλυση παραγόντων και χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος Principal Components με VARIMAX περιστροφή.

**ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ** Η ανάλυση έδωσε 4 παράγοντες, οι οποίοι εξηγούν το 63,92% της διακύμανσης και καλύπτουν και τις 22 ερωτήσεις. Η αξιοπιστία των ερωτήσεων του κάθε παράγοντα μετρήθηκε με τον  $\alpha$  του Cronbach, που βρέθηκε πολύ υψηλός ( $\alpha=0,93$ ), όπως και η αξιοπιστία των παραγόντων που δημιουργήθηκαν για τον έλεγχο της εγκυρότητας και αναφέρονται στην «προσωπική ένταση», την «ένταση του ρόλου», την «αποστέρηση σχέσεων» και τη «διαχείριση της φροντίδας».

**ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ** Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η κλίμακα της επιβάρυνσης που βασίζεται στο “Burden Interview” αποτελεί ένα έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο στα χέρια του ερευνητή που θέλει να μετρήσει την επιβάρυνση της φροντίδας σε ελληνόφωνο πληθυσμό.

**Λέξεις-κλειδιά:**

- Επιβάρυνση • Φροντίδα • Άνοια
- Αξιοπιστία • Εγκυρότητα • Κλίμακα

**Υπεύθυνος αλληλογραφίας**

Ευριδική Παπασταύρου  
 Ιθάκης 13, ΤΤ 3107 Λεμεσός, Κύπρος  
 Τηλ. 0035799545021  
 E-mail: Papastavroue@cytanet.com.cy

**ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

Η φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων με αναπηρίες από την οικογένεια έχει αυξηθεί σημαντικά τα τελευταία χρόνια λόγω της αύξησης του προσδόκιμου ζωής, που έχει οδηγήσει στη γήρανση των πληθυσμών. Η άνοια και ειδικότερα η άνοια τύπου Alzheimer επηρεάζει ένα μεγάλο ποσοστό των ηλικιωμένων<sup>1</sup> και χαρακτηρίζεται από προοδευτική έκπτωση της μνήμης και των άλλων νοητικών λειτουργιών, με αποτέλεσμα την εξάρτηση των επηρεαζομένων ατόμων και την ανάγκη υποστηρικτικής φροντίδας. Η πλειοψηφία των ανθρώπων με

**AIM** The aim of this study was the analysis of the validity and reliability of a scale measuring the burden of care giving “The Burden Interview”. This scale was first published in 1986 as a short and reliable method for the assessment of burden experienced by individuals giving care to their family members suffering from dementia, and is used since then widely throughout the world.

**MATERIAL-METHOD** The scale has been given to 172 primary caregivers of patients suffering from Alzheimer’s disease, who were drawn from the Institute of Neurology and Genetics and the Community Mental Health Services in Cyprus. The 22 items of the scale were entered into factor analysis and the method of principal components with VARIMAX rotation was used.

**RESULTS** The analysis gave 4 factors which explain the 63.92% of the variance and they cover all 22 scale items. The reliability of the questions of every factor was measured with Cronbach’s alpha, and the result was that the general reliability of the scale was excellent ( $\alpha=0.93$ ), as well as the reliability of the factors that were created during the validity test and are referred to “personal strain”, “role strain”, “deprived relations” and “management of care”.

**CONCLUSIONS** The results of this study demonstrated that the scale of measuring caregiver burden that is based on the “Burden Interview” is a valid and reliable instrument in the hands of the researcher who wants to measure the care giving burden in a Greek speaking population.

**Key words:**

- Burden • Care giving • Dementia
- Validity • Reliability • Measuring scale

**Corresponding author**

Evridiki Papastavrou  
 13 Ithakis street, 3107 Limassol, Cyprus  
 Tel. 0035799545021  
 E-mail: Papastavroue@cytanet.com.cy

γεροντική άνοια ζουν στην κοινότητα με κύριους φροντιστές μέλη της οικογένειάς τους και ιδιαίτερα τους συζύγους, οι οποίοι είναι και οι ίδιοι ηλικιωμένοι. Η οικογένεια και οι ανεπίσημοι αυτοί φροντιστές διαδραματίζουν ένα σημαντικότατο ρόλο στην υποστήριξη μειονεκτούντων ηλικιωμένων σε όλη τη διάρκεια της νόσου και αποτελούν έναν από τους μεγαλύτερους πόρους κάθε συστήματος φροντίδας υγείας.

Όμως, το έργο αυτό είναι γεμάτο από συναισθηματική ένταση και φυσική εξάντληση, με αποτέλεσμα οι συγγενείς που φροντίζουν τέτοιους ασθενείς να χαρακτηρί-

ζονται και αυτοί ως «τα κρυμμένα θύματα» της νόσου Alzheimer (ΝΑ).<sup>2</sup> Γενικά, οι οικογένειες που φροντίζουν ασθενείς με άνοια και ιδιαίτερα οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές βιώνουν αυξημένη σωματική και ψυχιατρική νοσηρότητα, χαμηλού επιπέδου ποιότητα ζωής και κοινωνική απομόνωση.<sup>3-9</sup> Επίσης, ελάχιστα άτομα είναι προετοιμασμένα γι' αυτόν το ρόλο και οι σύγχρονες οικογένειες δυτικού τύπου δεν έχουν προετοιμαστεί για να αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή ούτε έχουν τα εφόδια για να χειριστούν τις συναισθηματικές και φυσικές απαιτήσεις που τους επιβάλλονται.

Η συσσώρευση των προβλημάτων τα οποία απορρέουν από τη φροντίδα ενός εξαρτημένου μέλους της οικογένειας αναφέρεται συνήθως ως «επιβάρυνση» (burden).<sup>2,5</sup> Δεδομένων μάλιστα των ιδιαιτεροτήτων της ΝΑ, η φροντίδα των ασθενών με άνοια φαίνεται να είναι πιο δύσκολη και επιβαρυντική από τη φροντίδα ατόμων με άλλες χρόνιες ασθένειες.<sup>10</sup> Έτσι, λόγω του τεράστιου κόστους στην οικογένεια, στους αρρώστους, στα συστήματα υγείας και στην κοινωνία γενικότερα, η «επιβάρυνση της φροντίδας» παραμένει το κυρίαρχο θέμα στη γεροντολογική έρευνα. Γι' αυτούς τους λόγους, η συστηματική εξέταση και εκτίμηση της επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογένειες γίνεται πιο επιτακτική.

### Θεωρητικό πλαίσιο

Η έννοια της επιβάρυνσης, ως ερευνητική δομή, αποτελεί μια από τις πιο συχνά χρησιμοποιούμενες μεταβλητές στην έρευνα της φροντίδας, τόσο ως προβλεπτικός παράγοντας όσο και ως αποτέλεσμα της. Όμως, η έννοια δεν ορίζεται με σαφήνεια στη βιβλιογραφία και χρησιμοποιείται ως εναλλακτικός όρος για άλλες έννοιες, όπως το stress της φροντίδας, η ποιότητα ζωής στη φροντίδα, τα προβλήματα, οι εντάσεις και οι επιπτώσεις της φροντίδας.<sup>11</sup>

Η έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης εισήχθη αρχικά από τους Grad & Sainsbury<sup>12</sup> κατά την εξέταση της φροντίδας των ψυχικά πασχόντων στην κοινότητα, όταν η οικογένεια άρχισε να γίνεται «το ίδρυμα επιλογής»<sup>13</sup> για τη φροντίδα αυτών των ασθενών. Οι συγγραφείς όρισαν την επιβάρυνση ως «τα αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας στην οικογένεια» και μέσα σε αυτό το πλαίσιο η επιβάρυνση μπορεί να θεωρηθεί ως η δύναμη που μεσολαβεί ανάμεσα στην ανικανότητα ενός ασθενούς και στην επίδραση που έχει η φροντίδα του στην οικογένεια και ειδικότερα στο άτομο που τον φροντίζει. Την ίδια περίοδο, οι Hoening & Hamilton<sup>14</sup>

διευκρίνισαν την έννοια περισσότερο, με την εισήγησή τους ότι τα γεγονότα, οι δραστηριότητες και συγκεκριμένα περιστατικά χρειάζεται να διαχωριστούν από τα συναισθήματα και τις ιδιότητες της φροντίδας, δίνοντας έτσι την πρώτη διχοτόμηση της έννοιας σε υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση.

Η *αντικειμενική* επιβάρυνση αναφέρεται στα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά της διαδικασίας της φροντίδας και περιλαμβάνει οποιοδήποτε παράγοντα διαταράσσει την οικογενειακή ζωή και που οφείλεται στα προβλήματα του ασθενούς.

Η *υποκειμενική* επιβάρυνση σχετίζεται με την υποκειμενική εμπειρία της φροντίδας, τα συναισθήματα του φροντιστή αναφορικά με την κατάσταση και τις ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις που προκαλούνται στο άτομο.

Το 1980, οι Zarit et al<sup>15</sup> ανέλυσαν ακόμα περισσότερο αυτή τη διδιάστατη έννοια της επιβάρυνσης, δηλώνοντας ότι η επιβάρυνση είναι η έκταση στην οποία οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τη φυσική τους υγεία, την κοινωνική ζωή και την οικονομική υπόσταση ως αποτέλεσμα της φροντίδας του συγγενικού τους ατόμου. Σε άλλες μελέτες,<sup>16</sup> η επιβάρυνση θεωρείται ως προϊόν μιας ειδικής, υποκειμενικής, ερμηνευτικής διαδικασίας, θέση που δηλώνει ότι η επιβάρυνση δεν αποτελεί αναπόφευκτο, αρνητικό επακόλουθο, αλλά μια υποκειμενική αντίληψη της φροντίδας και των αντιδράσεων στη συμπεριφορά του λήπτη.<sup>17,18</sup> Μια άλλη ταξινόμηση<sup>19</sup> διακρίνει δύο διαφορετικές διαστάσεις της επιβάρυνσης: την «προσωπική επιβάρυνση», ως την αντίληψη του φροντιστή όσον αφορά προβλήματα στις προσωπικές πράξεις και δραστηριότητες που επηρεάζονται από τη φροντίδα, και τη «διαπροσωπική επιβάρυνση», όσον αφορά στα προβλήματα που δημιουργούνται στη σχέση του φροντιστή με το φροντιζόμενο άτομο.

Παρόλο που η διάκριση μεταξύ αντικειμενικής και υποκειμενικής επιβάρυνσης ή άλλων μορφών επιβάρυνσης δεν είναι σαφής, σε γενικά πλαίσια μπορεί να αφορά κατηγορίες όπως είναι οι ενδοοικογενειακές σχέσεις, τα επαγγελματικά σχέδια και η οικονομική κατάσταση των μελών της οικογένειας, οι καθημερινές δραστηριότητες, οι κοινωνικές σχέσεις και ο ελεύθερος χρόνος.<sup>20,21</sup> Μερικοί συγγραφείς έχουν ασχοληθεί ιδιαίτερα με την επιβάρυνση που προκαλείται στο άτομο που φροντίζει ηλικιωμένους,<sup>22</sup> ενώ άλλοι<sup>23</sup> έθεσαν την έννοια της επιβάρυνσης μέσα στο ευρύτερο πλαίσιο της

ΝΑ, ορίζοντάς την ως την «επίδραση των αλλαγών στην αντίληψη και συμπεριφορά του ατόμου με ΝΑ στην οικογένεια και τη συνεπακόλουθη ανάγκη του ασθενούς για φροντίδα και επίβλεψη».

Σε μεταγενέστερες μελέτες, αντί της διχοτόμησης του όρου σε υποκειμενική και αντικειμενική, οι ερευνητές προσπάθησαν να κατανοήσουν τις μεταβλητές που εμπλέκονται, μετακινώντας την εννοιολογική κατανόηση της επιβάρυνσης προς μια μεγαλύτερη εξειδίκευση.<sup>24,25</sup> Ο όρος «επιβάρυνση της φροντίδας» χρησιμοποιείται τώρα με έναν ευρύτερο τρόπο και αναφέρεται στα φυσικά, ψυχολογικά ή συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα, τα οποία πιθανόν να βιώνονται από άτομα που φροντίζουν χρονίως άρρωστα ή ανήμπορα μέλη της οικογένειάς τους. Έτσι, οι νεότεροι ορισμοί καθορίζουν την επιβάρυνση ως την «πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική αντίδραση στο ανισοζύγιο των απαιτήσεων της φροντίδας σε σχέση με τον προσωπικό χρόνο, τους κοινωνικούς ρόλους, τις φυσικές και συναισθηματικές καταστάσεις, τους οικονομικούς και στηρικτικούς πόρους των φροντιστών, δεδομένων των άλλων πολλαπλών ρόλων που έχουν να εκπληρώσουν».<sup>24</sup>

Η επιβάρυνση της φροντίδας ενός ασθενούς με άνοια μπορεί να θεωρηθεί ως η συναισθηματική αντίδραση σε απαιτήσεις της φροντίδας που υπαγορεύονται κατά ένα μεγάλο μέρος από τη νοητική και τη λειτουργική κατάσταση του λήπτη. Οι φροντιστές που βρίσκονται αντιμέτωποι με πολλαπλές νέες ή ταχέως αυξανόμενες απαιτήσεις έχουν λιγότερο χρόνο για να προσαρμόσουν τις επαγγελματικές, οικογενειακές και κοινωνικές τους υποχρεώσεις και πιθανόν να βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση ως αποτέλεσμα της παροχής φροντίδας.<sup>25</sup>

Η νοητική κατάσταση του λήπτη της φροντίδας και η προβληματική του συμπεριφορά συνδέονται σταθερά με την επιβάρυνση, καθώς επιβάλλονται περισσότεροι περιορισμοί στο χρόνο του φροντιστή. Επιπρόσθετα, η νοητική κατάσταση μπορεί να αλλάξει απρόβλεπτα κατά τη διάρκεια της μέρας, καθιστώντας τις κοινωνικές σχέσεις επισφαλείς καθώς ο ασθενής μεταπίπτει από τη διαύγεια στη σύγχυση. Συνεπώς, η απρόβλεπτη και πολυδιάστατη φύση των απαιτήσεων της φροντίδας, μαζί με την απώλεια της προσωπικότητας ενός τόσο προσφιλούς για το φροντιστή ατόμου, μπορεί να αυξήσει ακόμα περισσότερο την επιβάρυνση.<sup>25</sup> Η επιβάρυνση φαίνεται ακόμα να αποτελεί μια οξεία αντίδραση στην παροχή της φροντίδας, η οποία προκύπτει καθώς νέες απαιτήσεις εισάγονται ή οι υπάρχουσες εντατικοποιούνται. Ο πρω-

τοβάθμιος φροντιστής αντιδρά επιστρατεύοντας στρατηγικές για να αντιμετωπίσει τις απαιτήσεις αυτές και να ελαττώσει την ένταση. Οι φροντιστές που δεν είναι σε θέση να προσαρμόσουν ή να τροποποιήσουν στρατηγικές που θα μειώσουν τις απαιτήσεις της φροντίδας, βιώνουν αυτό που ονομάζεται «επιβάρυνση».<sup>26</sup>

### Κλίμακα επιβάρυνσης

Μια ευρύτατα διαδεδομένη κλίμακα για τη μέτρηση της επιβάρυνσης της φροντίδας ασθενών με άνοια, η οποία έχει μεταφραστεί και χρησιμοποιηθεί σε διάφορες χώρες της Ευρώπης και της Αμερικής, είναι το “The Burden Interview”.<sup>27</sup>

Η Κλίμακα της Επιβάρυνσης (ΚΕ) αποτελείται από 22 ερωτήσεις και σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει την υποκειμενική επιβάρυνση των Αμερικανών φροντιστών ασθενών με άνοια, αλλά έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί σε πολλές γλώσσες και κουλτούρες. Τα 22 σημεία/δηλώσεις αντανακλούν τα συναισθήματα των ατόμων που φροντίζουν ηλικιωμένα άτομα με άνοια. Για κάθε σημείο, οι συμμετέχοντες καλούνται να δηλώσουν πόσο συχνά έχουν αισθανθεί με αυτόν τον τρόπο, σε μια κλίμακα με ανιούσα διάταξη (από το 0=ποτέ μέχρι το 4=σχεδόν πάντα). Ο συνοπτικός δείκτης (συνολική βαθμολογία) της κλίμακας αποτελεί το άθροισμα των αντιδράσεων στα ξεχωριστά σημεία. Ψηλότερες βαθμολογίες είναι ενδεικτικές μεγαλύτερης επιβάρυνσης του φροντιστή, με μέγιστη τιμή το 88.

Η ΚΕ κατασκευάστηκε αρχικά το 1984 ως ένα σύνθετο μέτρο που συνδυάζει διαφορετικές πλευρές ή διαστάσεις των αντιδράσεων των φροντιστών στη φροντίδα και αποτελεί ένα χρήσιμο περιληπτικό μέτρο της αξιολόγησης του φροντιστή για την επίδραση που είχε στη ζωή του η εμπλοκή του στη φροντίδα. Όταν η μέλητη απαιτεί ξεχωριστά μέτρα για ειδικές διαδικασίες του stress, τότε θα ήταν πιο κατάλληλη η χρήση άλλων εργαλείων, τα οποία αξιολογούν πιο συγκεκριμένα τους τομείς του ενδιαφέροντος.<sup>28-30</sup>

Τα 22 σημεία της ΚΕ παρουσιάζουν εγκυρότητα περιεχομένου, εφόσον έχουν ληφθεί από κλινική και ερευνητική εμπειρία με άτομα που φροντίζουν ασθενείς με άνοια και αντανακλούν κοινές περιοχές ενδιαφέροντος, όπως είναι η υγεία, τα οικονομικά, η κοινωνική ζωή και οι διαπροσωπικές σχέσεις.

Η δομική εγκυρότητα έχει εξεταστεί σε σχέση τόσο με μια σφαιρική βαθμολογία της επιβάρυνσης, όσο και με το Brief Symptom Inventory.<sup>31</sup> Η εγκυρότητα έχει υπολογι-



στεί με τη συσχέτιση της ολικής βαθμολογίας με μια σφαιρική βαθμολογία της επιβάρυνσης ( $r=0,41$ ), της Σύντομης Απογραφής Συμπτωμάτων,<sup>32</sup> καθώς και με τις υποκλίμακες της Σύντομης Απογραφής Συμπτωμάτων.<sup>33</sup> Η επιβεβαιωτική ανάλυση παραγόντων, που έχει γίνει από τους Whitlack et al,<sup>34</sup> έχει δημιουργήσει δύο υποκλίμακες. Οι υποκλίμακες αυτές αντιπροσωπεύουν τις διαστάσεις της «προσωπικής έντασης» και της «έντασης του ρόλου». Οι συντελεστές  $\alpha$  για τις κλίμακες αυτές είναι: «προσωπική ένταση»=0,80 και «ένταση του ρόλου»=0,81. Παρόλο που κατά καιρούς έχουν προταθεί συντομότερες εκδοχές της ΚΕ, καμία δεν έχει υιοθετηθεί όσο η αρχική.

Η εσωτερική αξιοπιστία της ΚΕ έχει υπολογιστεί με τον  $\alpha$  του Cronbach από 0,88–0,94.<sup>35–38</sup> Η αξιοπιστία δοκιμασίας-επαναδοκιμασίας της κλίμακας στην αρχική της μορφή αναφέρεται στο 0,71 από τους Galagher et al το 1985.<sup>36</sup> Στη βιβλιογραφία υποστηρίζεται ότι οι περισσότεροι ερευνητές χρησιμοποιούν την κλίμακα 22 σημείων, διότι αποτελεί ένα καλύτερο μέτρο σύγκρισης με άλλες μελέτες, εφόσον οι περισσότερες χρησιμοποιούν την κλίμακα αυτή.

Στην παρούσα μελέτη, η ΚΕ μεταφράστηκε στα ελληνικά και στη συνέχεια έγινε ψυχομετρικός έλεγχος του εργαλείου. Η μετάφραση και η προσαρμογή είναι πιθανό να αλλάξουν την εσωτερική δομή, γι' αυτό χρειάζεται να διασφαλιστεί η αξιοπιστία και εγκυρότητα του αναθεωρημένου εργαλείου. Η μεταφρασθείσα εκδοχή θεωρείται ισότιμη του πρωτογενούς εργαλείου μόνον όταν η αξιοπιστία, η εγκυρότητα και ο δομικός παράγοντας είναι παρόμοια με το πρωτογενές εργαλείο.

### Αξιοπιστία

Ως αξιοπιστία ενός ερευνητικού εργαλείου ορίζεται η έκταση στην οποία το εργαλείο δίνει τα ίδια αποτελέσματα σε επανειλημμένες μετρήσεις και αναφέρεται στην αναλογία ακρίβειας και ανακρίβειας στη μέτρηση.<sup>39</sup> Οι τρεις κυριότερες ιδιότητες της αξιοπιστίας είναι η σταθερότητα, δηλαδή η ικανότητα μιας κλίμακας να δίνει τα ίδια αποτελέσματα σε επανειλημμένες μετρήσεις, η ομοιογένεια, που σημαίνει ότι όλα τα σημεία σε ένα εργαλείο μετρούν την ίδια έννοια ή χαρακτηριστικό, και την ισοδυναμία, δηλαδή την ικανότητα του εργαλείου να παράγει τα ίδια αποτελέσματα όταν χρησιμοποιούνται παράλληλα εργαλεία ή διαδικασίες.<sup>40</sup> Στις εκτιμήσεις εσωτερικής συνοχής χρησιμοποιείται ο συντελεστής  $\alpha$  του Cronbach, με τον οποίο υπολογίζεται η εσωτερική συνέπεια ή η ομοιογένεια ενός εργαλείου.

Ειδικότερα, ο  $\alpha$  αποτελεί το χαμηλότερο όριο για την αληθινή αξιοπιστία ολόκληρης της έρευνας. Μαθηματικά, η αξιοπιστία καθορίζεται ως η αναλογία της μεταβλητότητας των ανταποκρίσεων της μελέτης, που είναι το αποτέλεσμα των διαφορών ανάμεσα στους συμμετέχοντες. Συνεπώς, οι ανταποκρίσεις σε μια αξιόπιστη μελέτη θα διαφέρουν λόγω του ότι τα άτομα που συμμετέχουν έχουν διαφορετικές απόψεις και όχι διότι η έρευνα είναι συγχυτική ή προκαλεί διάφορες ερμηνείες. Με άλλα λόγια, όσο ψηλότερος είναι ο  $\alpha$ , δηλαδή όσο πιο κοντά στο 1, τόσο μεγαλύτερη είναι η αξιοπιστία.

### Εγκυρότητα

Η εγκυρότητα αναφέρεται στο κατά πόσο ένα ερευνητικό εργαλείο μετρά με ακρίβεια αυτό που υποτίθεται ότι μετρά. Μια κλίμακα μπορεί να είναι αξιόπιστη αλλά να μην είναι έγκυρη, και η υψηλή αξιοπιστία δεν αποτελεί απαραίτητη ένδειξη της εγκυρότητας, ενώ το έγκυρο εργαλείο είναι πάντοτε αξιόπιστο.<sup>40</sup> Στη βιβλιογραφία περιγράφονται τρία είδη εγκυρότητας: περιεχομένου, δηλαδή η έκταση στην οποία το περιεχόμενο της κλίμακας αντιπροσωπεύει σφαιρικά μια έννοια, κριτηρίου, η οποία δείχνει το βαθμό της σχέσης ανάμεσα στην απόδοση σε μια κλίμακα και στην πραγματική συμπεριφορά του υποκειμένου, και δομική, η οποία βασίζεται στην έκταση στην οποία μια κλίμακα μετρά κάποια θεωρητική δομή ή ένα χαρακτηριστικό.

### Ανάλυση παραγόντων

Η ανάλυση παραγόντων (factor analysis) αποτελεί μια προσέγγιση αξιολόγησης της δομικής εγκυρότητας, που δίνει στον ερευνητή πληροφορίες σχετικά με την έκταση στην οποία μια ομάδα σημείων μετρά την ίδια διάσταση μιας έννοιας. Τα σημεία αυτά φορτίζουν σε διαφορετικούς παράγοντες και η ανάλυση είναι επίσης ενδεικτική του κατά πόσο τα σημεία ενός εργαλείου αντανακλούν μία μοναδική ή περισσότερες έννοιες. Η διερευνητική ανάλυση παραγόντων «στοχεύει στην αξιολόγηση της εγκυρότητας του τρόπου διαχείρισης μιας ομάδας δεικτών, με τρόπο που να αντανακλούν την ίδια έννοια».<sup>41</sup> Με άλλα λόγια, η μέθοδος αυτή αναλύει τον τρόπο με τον οποίο ομαδοποιούνται οι ανταποκρίσεις, έτσι ώστε να δίνουν νόημα για τη σχέση που υπάρχει ανάμεσά τους. Οι αναλύσεις αυτές εξετάζουν τα σημεία των κλιμάκων ξεχωριστά για δομική εγκυρότητα.<sup>40</sup>

Για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης κρίθηκε σκόπιμο να γίνει διερεύνηση παραγόντων, για να εξα-

κριβθούν οι συγκεκριμένες διαστάσεις της επιβάρυνσης. Αυτό το εγχείρημα θα βοηθούσε στην εισήγηση μέτρων για την αντιμετώπιση ειδικών και όχι μόνο γενικών προβλημάτων στη φροντίδα ασθενών με άνοια. Επιπρόσθετα, η αναζήτηση των διαφορετικών διαστάσεων της επιβάρυνσης θα έκανε δυνατή την εισήγηση συγκεκριμένων παρεμβάσεων που να είναι ειδικές και κατ' επέκταση πιο αποτελεσματικές για την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης.

### **Η διαδικασία μετάφρασης της Κλίμακας Επιβάρυνσης**

Η ΚΕ χρησιμοποιήθηκε μετά από γραπτή άδεια των συγγραφέων για μετάφρασή της στα ελληνικά. Καταρχήν, έγινε μετάφραση στα ελληνικά και κατόπιν η ΚΕ μεταφράστηκε αντίστροφα στα αγγλικά από δύο καθηγητές της Νοσηλευτικής Σχολής Κύπρου, απόφοιτους αγγλικών πανεπιστημίων και άριστους γνώστες τόσο της ελληνικής όσο και της αγγλικής γλώσσας, προκειμένου να εξασφαλιστεί η ακριβής απόδοση των ερωτηματολογίων στα ελληνικά. Τα δύο άτομα που έκαναν τη μετάφραση εργάστηκαν ανεξάρτητα και ο κύριος στόχος της αντίστροφης μετάφρασης ήταν να διασφαλιστεί ότι οι ερωτήσεις στις δύο γλώσσες θα είχαν την ίδια έννοια. Στη συνέχεια, τα ερωτηματολόγια συζητήθηκαν με ανεξάρτητο πανεπιστημιακό καθηγητή της Ψυχολογίας στο Πανεπιστήμιο Κύπρου, γνώστη του θέματος, για την αξιολόγηση του λεκτικού, του γραμματικού και του εννοιολογικού περιεχομένου των μεταφράσεων. Ακολούθησε σχολαστικός έλεγχος και συζήτηση από την ερευνητική ομάδα και, τέλος, έγιναν ορισμένες αλλαγές και ελάχιστες γλωσσικές βελτιώσεις, ώστε να τελειοποιηθεί η απόδοση στα ελληνικά. Για να κριθεί η πολιτισμική καταλληλότητα και σχετικότητα της μετάφρασης για τον πληθυσμό-στόχο, το μεταφρασμένο εργαλείο δόθηκε σε μια ομάδα ατόμων κατά τη διάρκεια πιλοτικής μελέτης.

### **Επιλογή του δείγματος**

Στη μελέτη κλήθηκαν να συμμετάσχουν 200 дуάδες ασθενών με ΝΑ ή κάποιας άλλης μορφής άνοια και οι συγγενείς τους, οι οποίοι είχαν την κύρια ευθύνη της φροντίδας. Ο αριθμός των 200 дуάδων ορίστηκε υπολογίζοντας τα εθνικά και διεθνή δεδομένα και εφόσον ο γενικός πληθυσμός της ελεύθερης Κύπρου δεν υπερβαίνει τις 750.000, θεωρήθηκε ότι ο αριθμός αυτός είναι ικανοποιητικός. Το δείγμα λήφθηκε από τα περιστατικά που παρακολουθούνται στο Ινστιτούτο Νευρολογίας

και Γενετικής Κύπρου, το οποίο είναι το μεγαλύτερο ερευνητικό κέντρο για νευρολογικές παθήσεις, και τις Υπηρεσίες Κοινωνικής Ψυχικής Υγείας Κύπρου, που είναι η κύρια υπηρεσία παροχής υπηρεσιών υγείας σε άτομα με άνοια. Αυστηρές δειγματοληπτικές διαδικασίες δεν μπορούσαν να εφαρμοστούν στη μελέτη λόγω της δυσκολίας πρόσβασης στο συγκεκριμένο πληθυσμό, εξαιτίας του ιατρικού απορρήτου, το οποίο δεν επέτρεπε την αποκάλυψη των ονομάτων των ασθενών, καθώς και λόγω της πρόσφατης νομοθεσίας που έχει εφαρμοστεί στην Κύπρο για την προστασία των προσωπικών δεδομένων. Από τις 200 дуάδες που κλήθηκαν να συμμετάσχουν, οι 27 αρνήθηκαν και ένας ασθενής απεβίωσε. Έτσι, τελικά έλαβαν μέρος 172 дуάδες ασθενών-φροντιστών.

Όσον αφορά στα κριτήρια επιλογής του δείγματος, το κύριο κριτήριο επιλογής των ασθενών ήταν η διάγνωση ΝΑ ή άλλης μορφής άνοια, σύμφωνα με τη διάγνωση η οποία είχε τεθεί από τους συνεργάτες νευρολόγους. Όλοι οι ασθενείς που επιλέχθηκαν διαγνώστηκαν από τους γιατρούς τους ως πάσχοντες από ΝΑ. Τα κριτήρια επιλογής για το φροντιστή ήταν:

- Να έχει τη συχνότερη επαφή με τον ασθενή από όλα τα άλλα μέλη της οικογένειας
- Να έχει τη μεγαλύτερη ευθύνη της φροντίδας του ασθενούς για τουλάχιστον ένα χρόνο
- Απουσία ή μη αποδεδειγμένη ύπαρξη ψυχιατρικού νοσήματος, σωματικής ή νοητικής αναπηρίας και χρήσης ουσιών, καταστάσεις που θα εμπόδιζαν την ανάληψη ρόλου της φροντίδας.

Αυτά τα δεδομένα δίνονταν στην οικογένεια, τα μέλη της οποίας αποφάσιζαν και ονόμαζαν οι ίδιοι το άτομο αυτό. Κατά συνέπεια, οι πρωτοβάθμιοι οικογενειακοί φροντιστές αυτοεπιλέγονταν και η κλίμακα συμπληρωνόταν κατά τη διάρκεια προσωπικών συνεντεύξεων που γίνονταν σε χώρο επιλογής του φροντιστή.

### **ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ**

Στη διαδικασία συλλογής δεδομένων συμμετείχαν 172 άτομα που πληρούσαν τα κριτήρια του οικογενειακού πρωτοβάθμιου φροντιστή (40 άνδρες και 132 γυναίκες) με μέση τιμή ηλικίας  $\bar{x}$  56,8 χρόνια, ελάχιστο έτος τα 25 χρόνια και μέγιστο τα 88 (τυπική απόκλιση=13,38). Οι φροντιστές ήταν σύζυγοι (41,3%), θυγατέρες (48,3%), γιοι (5,8%), σύντροφοι (0,6%) και με κάποια άλλη συγγένεια, όπως νύφη ή αδελφή (4,1%). Όσον αφορά στο

μορφωτικό επίπεδο και το επάγγελμα των φροντιστών, το 32% ήταν απόφοιτοι λυκείου, το 26,2% εργάζονταν ως δημόσιοι υπάλληλοι ή υπάλληλοι ημικρατικών οργανισμών και οι υπόλοιποι ασχολούνταν με τα οικιακά (23,8%). Οι περισσότεροι συμμετέχοντες δήλωσαν τουλάχιστον ένα πρόβλημα υγείας (60,5%).

Τα 22 σημεία της ΚΕ εισήχθησαν σε ανάλυση παραγόντων. Χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος Principal Components με VARIMAX περιστροφή. Μια ερώτηση θεωρήθηκε σημαντική για κάποιο παράγοντα αν η φόρτίσή της ήταν μεγαλύτερη του 0,47, διότι το μέγεθος του δείγματος ήταν 172. Αν μια ερώτηση φόρτιζε σημαντικά σε δύο παράγοντες, λήφθηκε υπόψη η μεγαλύτερη φόρτιση, έτσι ώστε κάθε ερώτηση να φορτίζει μόνο σε έναν παράγοντα. Η ανάλυση παραγόντων έδωσε 4 παράγοντες, οι οποίοι εξηγούν το 63,92% της διακύμανσης. Ο πρώτος παράγοντας είναι ο πιο σημαντικός, με μια ιδιοτιμή 9,76, η οποία είναι πολύ μεγαλύτερη του ενός, εξηγεί περίπου το 44,4% της διακύμανσης και οι ερω-

τήσεις αναφέρονται στην προσωπική ένταση. Ο δεύτερος παράγοντας, με ιδιοτιμή 1,79, εξηγεί το 8,2% της διακύμανσης και αναφέρεται στην ένταση του ρόλου, ο τρίτος παράγοντας, με ιδιοτιμή 1,38, εξηγεί το 6,3% της διακύμανσης και αναφέρεται στην αποστέρηση σχέσεων και, τέλος, ο τέταρτος παράγοντας, με ιδιοτιμή 1,11, εξηγεί περίπου το 5% της διακύμανσης και αναφέρεται στη διαχείριση της φροντίδας. Οι τέσσερις παράγοντες κάλυπταν και τις 22 ερωτήσεις. Οι παράγοντες δημιουργήθηκαν ως συνοπτικοί δείκτες (summated scores) των ερωτήσεων που αντιστοιχούσαν στον κάθε-να και υπολογίστηκε η αξιοπιστία των ερωτήσεών τους, η οποία μετρήθηκε με το Cronbach's alpha.

Το αποτέλεσμα από τις αναλύσεις εγκυρότητας και αξιοπιστίας ήταν ότι, γενικά, η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου της επιβάρυνσης είναι εξαιρετική ( $\alpha=0,93$ ), όπως και η αξιοπιστία των παραγόντων που έχουν δημιουργηθεί. Στους πίνακες 1 και 2 φαίνονται οι ερωτήσεις που αντιστοιχούν στον κάθε παράγοντα με τις φορτί-

**Πίνακας 1.** Οι ερωτήσεις του κάθε παράγοντα της Κλίμακας Επιβάρυνσης.<sup>2</sup>

Παράγοντας 1 Προσωπική ένταση	Παράγοντας 2 Ένταση του ρόλου	Παράγοντας 3 Αποστέρηση σχέσεων	Παράγοντας 4 Διαχείριση της φροντίδας
Ερωτήσεις	Ερωτήσεις	Ερωτήσεις	Ερωτήσεις
8. Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/η από εσάς;	1. Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ό,τι χρειάζεται;	2. Πιστεύετε, επειδή δαπανάτε αρκετό χρόνο με τον/τη συγγενή σας, ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;	20. Νιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον/τη συγγενή σας;
9. Νιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από τον/τη συγγενή σας;	4. Νιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/του συγγενή σας;	3. Νιώθετε πιεσμένος/η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για τον/τη συγγενή σας και στην προσπάθειά σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένειά σας ή την εργασία σας;	21. Νιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/του συγγενή σας;
10. Νιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με τον/τη συγγενή σας;	5. Νιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από τον/τη συγγενή σας;	11. Νιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας;	
14. Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον/τη φροντίζετε σαν να είσατε η/ο μοναδική/ός στον/στην οποίο/α θα μπορούσε να βασιστεί;	6. Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με έναν αρνητικό τρόπο;	12. Νιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για τον/τη συγγενή σας;	
15. Νιώθετε ότι, επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδά σας, δεν έχετε αρκετά χρήματα για τη φροντίδα της/του συγγενή σας;	7. Φοβάστε τι επιφυλάσσει το μέλλον για τον/τη συγγενή σας;		
16. Νιώθετε ότι είσατε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε τον/τη συγγενή σας;	13. Νιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/του συγγενή σας;		
17. Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενής σας;	19. Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάμετε για τον/τη συγγενή σας;		
18. Θα ευχόσαστε, έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;			
22. Γενικά, πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρυνμένος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας;			

**Πίνακας 2.** Οι παράγοντες της Κλίμακας Επιβάρυνσης και τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά τους.

Παράγοντας	Αριθμός ερωτήσεων	Ιδιοτιμή (Eigenvalue)	Διακύμανση που ερμηνεύει (%)	$\alpha$
1. Προσωπική ένταση	9	9,76	44,4	0,90
2. Ένταση του ρόλου	7	1,79	8,17	0,83
3. Αποστέρηση σχέσεων	4	1,38	6,31	0,89
4. Διαχείριση της φροντίδας	2	1,11	5,05	0,67

σεις τους και οι παράγοντες που έχουν προκύψει από την ανάλυση.

### Συσχετίσεις μεταξύ των παραγόντων

Η προαναφερθείσα ανάλυση παραγόντων έχει γίνει για την επιβεβαίωση της δομικής εγκυρότητας της ΚΕ και στην ελληνική γλώσσα. Η συσχέτιση μεταξύ των παραγόντων αποτέλεσε ένα χρήσιμο ερευνητικό εργαλείο, με την έννοια ότι θα μπορούν να γίνουν ειδικές παρεμβάσεις για κάθε ξεχωριστή διάσταση της επιβάρυνσης. Για παράδειγμα, αν η αποστέρηση σχέσεων παρουσίαζε θετική συσχέτιση με την ένταση του ρόλου, θα μπορούσε να τεθεί υπό έλεγχο με την εφαρμογή παρεμβάσεων οι οποίες θα περιόριζαν συμπεριφορές του ασθενούς που προκαλούν αμηχανία (ένταση του ρόλου). Η συσχέτιση των τριών πρώτων από τους τέσσερις παράγοντες είναι στατιστικά σημαντική και θετική, κοντά στο  $r=0,7$  για όλους. Αυτό σημαίνει ότι αν οι φροντιστές έδωσαν ψηλές τιμές σχετικά με την επιβάρυνση στις ερωτήσεις του πρώτου παράγοντα, τότε έδωσαν ψηλές τιμές και στις ερωτήσεις του δεύτερου και του τρίτου παράγοντα. Ο τέταρτος παράγοντας δεν παρουσίασε σημαντική συσχέτιση με κανέναν από τους άλλους παράγοντες. Οι σημαντικές συσχετίσεις (Pearson) της ΚΕ παρουσιάζονται στον πίνακα 3.

### ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Σκοπός της μελέτης αυτής ήταν η μετάφραση, η προσαρμογή και ο έλεγχος της κλίμακας “Burden Interview” στον Ελληνικό πληθυσμό της Κύπρου για τη μέτρηση της επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με ΝΑ και άλλες συναφείς άνοιες. Τα γενικά συμπεράσματα που εξάγονται από αυτή τη μελέτη συμφωνούν με τη διεθνή εμπειρία της πολύχρονης χρησιμοποίησης της ΚΕ. Η αξιοπιστία του εργαλείου βρέθηκε παρόμοια με τα αποτελέσματα του συγγραφέα της ΚΕ και η ανάλυση παραγόντων έδωσε 4

**Πίνακας 3.** Οι συσχετίσεις των παραγόντων της Κλίμακας Επιβάρυνσης (Pearson r).

	Παράγοντας 1	Παράγοντας 2
Παράγοντας 2	0,73*	
Παράγοντας 3	0,76*	0,66*

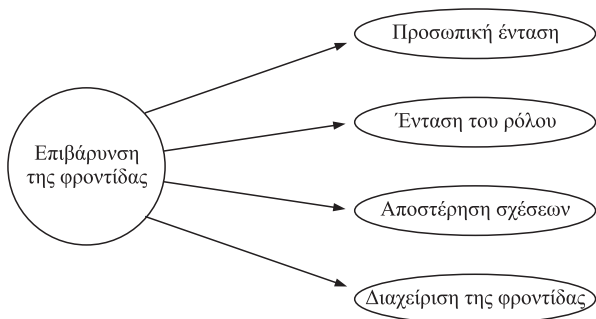
\* Η συσχέτιση είναι σημαντική σε επίπεδο  $<0,01$

παράγοντες, οι οποίοι αντιπροσωπεύουν τις διαστάσεις της επιβάρυνσης.

### Διαστάσεις της επιβάρυνσης

Η επιβάρυνση, όπως φάνηκε από την ανάλυση παραγόντων, αποτελείται από τέσσερις διαστάσεις, οι οποίες περιλαμβάνουν όλες τις ερωτήσεις, γεγονός που αποδεικνύει ότι η επιβάρυνση στο συγκεκριμένο πληθυσμό αποτελεί ένα πολυδιάστατο φαινόμενο που αντανακλά διαφορετικές πτυχές της φροντίδας. Σε τέσσερις διαστάσεις έχουν καταλήξει και άλλοι ερευνητές<sup>42</sup> με λιγότερες ερωτήσεις. Οι ερευνητές που ανέπτυξαν την ΚΕ έχουν διαμορφώσει δύο παράγοντες με λιγότερες ερωτήσεις,<sup>37</sup> όπως και οι μεταγενέστεροί τους, σε μια προσπάθεια σμίκρυνσης και απλούστευσης της κλίμακας.<sup>43,44</sup> Την πολυδιάστατη φύση της επιβάρυνσης υποστηρίζουν και άλλοι ερευνητές, που έχουν χρησιμοποιήσει διαφορετικά εργαλεία.<sup>45-56</sup> Η παρούσα μελέτη έδειξε ότι πολλοί πρωτοβάθμιοι οικογενειακοί φροντιστές αναφέρουν ψηλά επίπεδα προσωπικής, φυσικής, κοινωνικής και διαχειριστικής επιβάρυνσης και προσφέρει μια πολυδιάστατη θεώρηση του θέματος. Φάνηκε δηλαδή ότι η φροντίδα ενός ασθενούς με ΝΑ επηρεάζει διαφορετικές πτυχές στη ζωή της κάθε οικογένειας, γι' αυτό διαφορετικές και συγκεκριμένες απαιτείται να είναι οι οποιεσδήποτε θεραπευτικές, προληπτικές ή άλλες παρεμβάσεις. Οι διαστάσεις της επιβάρυνσης απεικονίζονται στην εικόνα 1.





Εικόνα 1. Οι διαστάσεις της επιβάρυνσης της φροντίδας.

Η προσωπική ένταση περιλαμβάνει ερωτήσεις που αφορούν προσωπικά πιεστικά συναισθήματα χρόνιας κόπωσης του φροντιστή και αισθανόμενης βλάβης στην υγεία του, γεγονός το οποίο έχει επιβεβαιωθεί και σε άλλες μελέτες.<sup>56</sup> Τα αρνητικά συναισθήματα σε αυτή τη διάσταση της επιβάρυνσης περιλαμβάνουν πολλά σημεία κοινά με άλλες αναλύσεις<sup>37,42</sup> και λιγότερα κοινά με τις αναλύσεις Καναδών ερευνητών.<sup>43,44</sup> Ψηλή βαθμολογία στη διάσταση της προσωπικής έντασης εισηγείται κάποιο βαθμό απελπισίας, με σημεία τα οποία είναι ενδεικτικά της κατάρρευσης του φροντιστή (π.χ. δηλώσεις όπως: αισθάνεται υπερένταση, νιώθει ότι ο ασθενής εξαρτάται από αυτόν, αισθάνεται ότι η υγεία του υποφέρει, αισθάνεται αδύναμος να συνεχίσει, νιώθει ότι επιβαρύνεται ο ίδιος οικονομικά και εύχεται να μπορούσε να αφήσει τη φροντίδα σε κάποιον άλλο).

Η ένταση του ρόλου αποτελείται από τις ερωτήσεις οι οποίες διερευνούν το βάρος που αισθάνεται ο φροντιστής εξαιτίας της φροντίδας, της εξάρτησης του ασθενούς και των συναισθημάτων έντασης που προκαλεί η φροντίδα. Περιλαμβάνει δηλώσεις του τύπου «αισθάνομαι ότι ο ασθενής ζητά περισσότερη βοήθεια απ' όση χρειάζεται, νιώθω θυμωμένος όταν με περιτριγυρίζει, επηρεάζει αρνητικά τις σχέσεις μου με τους άλλους, φοβάμαι για το μέλλον, δεν ξέρω τι να κάνω μαζί του». Αυτή η διάσταση της επιβάρυνσης περιγράφει τα αρνητικά συναισθήματα που αποδίδονται κυρίως στα συμπεριφορικά προβλήματα, τα οποία είναι συχνά στους ασθενείς με ΝΑ. Επιπρόσθετα, οι ασθενείς αυτοί έχουν ανάγκη από διαρκή φροντίδα και επαγρύπνηση εκ μέρους του ατόμου που τα φροντίζει, με αποτέλεσμα η ευθύνη του ρόλου να προκαλεί στο φροντιστή υπέρμετρο άγχος. Τα άτομα που φροντίζουν πιθανόν να αισθάνονται και ενοχές για κοινωνικά μη αποδεκτά συναισθήματα, όπως είναι ο θυμός και η αμηχανία για

τη συμπεριφορά του ασθενούς. Όλες οι ερωτήσεις περιλαμβάνονται στη διάσταση των αρνητικών συναισθημάτων της ανάλυσης άλλων ερευνητών.<sup>37,42</sup>

Η αποστέρηση σχέσεων αφορά στην αντιλαμβανόμενη διαταραχή των διαπροσωπικών σχέσεων του πρωτοβάθμιου φροντιστή με την οικογένεια και τον κοινωνικό του περίγυρο εξαιτίας της φροντίδας, δίνοντας με αυτόν τον τρόπο μια άλλη διάσταση, αυτήν της κοινωνικής επιβάρυνσης και του περιορισμού της προσωπικής ανάπτυξης του κάθε φροντιστή. Η διάσταση περιλαμβάνει ερωτήσεις τις οποίες έχουν θέσει και άλλοι ερευνητές<sup>37,42</sup> και περιγράφει τη στενότητα χρόνου του ατόμου που φροντίζει, με αποτέλεσμα την περιορισμένη προσωπική του ανάπτυξη λόγω μειωμένων κοινωνικών επαφών και τις ελαττωμένες δυνατότητες ανάπτυξης διαπροσωπικών σχέσεων. Οι ερωτήσεις που περιλαμβάνει αυτή η διάσταση της επιβάρυνσης είναι: (α) πιστεύετε ότι δεν έχετε χρόνο για τον εαυτό σας εξαιτίας της ενασχόλησής σας με τον ασθενή; (β) νιώθετε πίεση ανάμεσα στη φροντίδα και στην προσπάθεια να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένεια ή την εργασία; (γ) νιώθετε ότι δεν έχετε ατομική ζωή εξαιτίας της φροντίδας; και (δ) νιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει εξαιτίας της φροντίδας;

Η διαχείριση της φροντίδας περιλαμβάνει δύο ερωτήσεις που αξιολογούν την ικανότητα του φροντιστή να παρέχει φροντίδα και αποτελεί ένδειξη του βαθμού στον οποίο ο φροντιστής βιώνει σοβαρή αμφισβήτηση για το κατά πόσο θα είναι ικανός να συνεχίσει να παρέχει φροντίδα. Οι ερωτήσεις αυτές είναι: (α) νιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον ασθενή; και (β) αισθάνεστε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα; Οι ίδιες ακριβώς ερωτήσεις περιλαμβάνονται στην ανάλυση των John et al,<sup>42</sup> οι οποίοι ονομάζουν αυτή την κατηγορία «ενοχές». Η διάσταση αυτή συμφωνεί και με την ανάλυση των Bedard et al<sup>43</sup> & O'Rourke et al,<sup>44</sup> οι οποίοι όμως την ονομάζουν «προσωπική ένταση». Ψηλή βαθμολογία σ' αυτόν τον τύπο της επιβάρυνσης θα μπορούσε να ερμηνευθεί με το ότι η κατάσταση φροντίδας βρίσκεται σε ένα κρίσιμο σημείο, το οποίο πιθανώς να θέτει τον ασθενή στον κίνδυνο να μη λαμβάνει επαρκή φροντίδα που να ικανοποιεί τις ανάγκες του. Αυτός ο τύπος της επιβάρυνσης μπορεί επίσης να είναι ο προάγγελος της παραμέλησης, της κακοποίησης ή ακόμα και της ιδρυματοποίησης του ασθενούς ή της ανάθεσης της φροντίδας σε άλλα άτομα.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η μεταφρασμένη έκδοση της ΚΕ αποδείχθηκε ότι αποτελεί ένα αξιόπιστο εργαλείο μέτρησης της επιβάρυνσης της φροντίδας ασθενών με άνοια, το οποίο παρουσίασε δομική εγκυρότητα όταν χρησιμοποιήθηκε στον Ελληνικό πληθυσμό της Κύπρου. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί με ασφάλεια από νοσηλεύτες και άλλους επαγγελματίες υγείας για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης της φροντίδας ασθενών με άνοια. Αυτού του είδους οι αξιολογήσεις είναι αναγκαίες για τον εντοπισμό των αναγκών ευάλωτων ομάδων, όπως είναι οι οικογένειες που φροντίζουν ηλικιωμένα μέλη τους με άνοια, και για το σχεδιασμό προγραμμάτων ανακούφισης. Το εργαλείο μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί για τον έλεγχο της αποτελεσματικότητας παρεμβατικών στρατηγικών. Ακόμη, φαίνεται να είναι χρήσιμο για εφαρμογή σε διάφορους ελληνόφωνους πληθυσμούς, παρόλο που χρειάζεται αναθεώρηση του λεκτικού περιεχομένου λόγω της ποικιλομορφίας της κουλτούρας ανάμεσα στον Ελληνικό κόσμο.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. WHO. *Neurology Atlas*. Brief review of selected topics, 2004
2. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burdens of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 1986, 26:260–266
3. DiBartolo M. Caregiver burden: Instruments, challenges, and nursing implications for individuals of Alzheimer's disease. *J Gerontol Nurs Thorofare* 2000, 26:46–53
4. Zarit SH, Whitlach CJ. *Profiles in caregiving: The unexpected career*. New York, Academic Press, 1995
5. George LK, Gwyther LP. Caregiver wellbeing: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist* 1986, 26:253–259
6. Clyburn L, Stones M, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol Soc Sci* 2000, 55:S2–S13
7. Bell C, Araki S, Neuman P. The association between caregiver burden and caregiver health-related quality of life in Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dis Assoc Disord* 2001, 15:129–136
8. Colvez A, Joel ME, Ponton-Sanchez A, Royer AC. Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers. Comparisons of five different care programs in the European Union. *Health Policy* 2002, 60:219–233
9. Coen R, O'Boyle C, Coakley D. Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dem Geriatr Cogn Disord* 2002, 13:164–170
10. Almborg B, Grafstrom M, Winbland B. Caring for a demented elderly person-burden and burnout among caregiving relatives. *J Adv Nurs* 1997, 25:109–116
11. Chou KR. Caregiver burden: A concept analysis. *J Int Paediatr Nurs* 2000, 15:398–407
12. Grad J, Sainsbury P. Problems of caring of the mentally ill at home. *Proc Roy Soc Med* 1996, 59:20–23
13. Parker BA. Living with mental illness: the family as caregiver. *J Psychosoc Nurs* 1993, 31:19–21
14. Hoening J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and its effect on the household. *Int J Soc Psychiatry* 1966, 21:165–176
15. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of the feelings of burden. *Gerontologist* 1980, 20:649–655
16. Platt S. Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychol Med* 1985, 15:383–394
17. Montgomery R, Stull DE, Borgata EF. Measurement and the analysis of burden. *Res Aging* 1985, 7:137–152
18. Montgomery RJV. Advancing caregiver research: weighing efficacy and feasibility of interventions. *J Gerontol Soc Sci* 1996, 51:S109
19. Miller B, McFall S. The effect of caregiver's burden on change in frail older persons' use of formal helpers. *J Health Soc Behav* 1991, 32:165–179
20. Kuipers L. Family burden in schizophrenia: implications for services. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1993, 28:207–210
21. Szmuckler GI. Caring for relatives with serious mental illness: the development of the experience of caregiving inventory. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1996, 31:137–148
22. Given B, Given C. Family caregiving for the elderly. *Annu Rev Nurs Res* 1991, 9:77–101
23. Ory M, Hoffman R, Yee J, Tennsted S, Schultz R. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist* 1999, 39:177–185
24. Given B, Kozachic S, Collins C, Devoss D, Given C. Caregiver role strain. In: Mass M, Buckwalter K, Hardy M, Tripp-Reimer T, Titler M (eds) *Nursing care of older adults diagnosis: Outcome and interventions*. St Louis, MO, Mosby, 2001:679–695
25. Sherwood P, Given C, Given B, Von Eye A. Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in care givers of elderly patients. *J Ageing Hlth* 2005, 17:125–147
26. Given C, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiving reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research Nurs Health* 1992, 15:271–283
27. Zarit SH. *Concepts and measures in family care giving research*. Paper presented at the conference on Conceptual

- and Methodological Issues in Family Caregiving Research, University of Toronto, 1990
28. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregivers and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990, 30:583–594
  29. Vitaliano PP, Russo J, Young H. Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol Ageing* 1991, 6:392–402
  30. Vitaliano PP, Russo J, Young H, Maiuro RD, Becker J. The ways of coping checklist: Revision and psychometric properties. *Multivar Behav Res* 1985, 20:3–26
  31. Zarit SH, Anthony CR, Boutselis M. Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of two approaches. *Psychol Ageing* 1987, 2:225–232
  32. Derogatis LR, Lipman RD, Covi L, Richels K, Uhlenhuth ER. Dimensions of outpatient neurotic pathology: Comparison of a clinical versus an empirical assessment. *J Consult Clin Psychol* 1970, 34:164–171
  33. Anthony-Bergstone C, Zarit SH, Gatz M. Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychol Ageing* 1988, 3:245–248
  34. Whitlatch CJ, Zarit SH, von Eye A. Efficacy of interventions with caregivers: A reanalysis. *Gerontologist* 1991, 31:9–18
  35. Hassinger MJ. *Community-dwelling dementia patients whose relatives sought counseling services regarding patient care: Predictors of institutionalization over a one-year follow-up period*. Unpublished doctoral dissertation. University of Southern California, 1985
  36. Gallagher D, Rappaport M, Benedict A, Lovett S, Silven D. *Reliability of selected interview and self-report measures with family caregivers*. Paper presented at the meetings of the Gerontological Society of America, New Orleans, Louisiana, 1985
  37. O'Rourke N, Wenaus CA. Marital aggrandizement as a mediator of burden among spouses of suspected dementia patients. *Can J Ageing* 1998, 17:384–400
  38. Hebert R, Bravo G, Preville M. Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community dwelling older persons with dementia. *Can J Ageing* 2000, 19:494–507
  39. Polit FD, Hungler PB. *Nursing research: principles and methods*. 5th ed. JB Lippincott, Philadelphia, 1995
  40. Wood GL, Haber PB. *Nursing research methods: Critical appraisal and utilisation*. 3rd ed. Mosby, St Louis, Baltimore, 1994
  41. Pendhazur EJ, Schmelkin LP. *Measurement, design and analysis: An integrated approach*. Hillsdale, NJ, Erlbaum, 1991
  42. John R, Hennessy H, Dyeson T, Garrett M. Toward the conceptualization and measurement of caregiver burden among Pueblo Indian family caregivers. *Gerontologist* 2001, 41:210–219
  43. Bedard M, Molloy W, Squire L, Dudois S. The Zarit Burden Interview: A short version and screening version. *Gerontologist* 2001, 41:652–657
  44. O'Rourke N, Cappeliez P, Guindon S. Depressive symptoms and physical health of caregivers of persons with cognitive impairment: analysis of reciprocal effects over time. *Ageing Health* 2003, 15:688–712
  45. Nagatomo I, Akasaki Y, Uchida M, Tominaga M, Hashiguchi W. Gender of demented patients and specific family relationship of caregiver to patients influence mental fatigue and burdens on relatives as caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999, 14:618–625
  46. Braithwaite V. Between stressors and outcomes: can we simplify caregiving process variables? *Gerontologist* 1996, 36:42–53
  47. Kosberg JI, Cairl RE, Keller DM. Components of burden: interventive implications. *Gerontologist* 1990, 30:236–242
  48. Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. Measuring caregiving appraisal. *J Gerontol* 1989, 44:61–71
  49. Niederche G, Fruge E. Dementia and family dynamics: clinical research issues. *J Geriatr Psychiatry* 1984, 17:21–60
  50. Novack M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist* 1989, 29:798–803
  51. Poulshock SW, Deimling GT. Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *J Gerontol* 1984, 39:230–239
  52. Lim YM, Luna I, Cromwell S, Philips L. Toward a cross-cultural understanding of family care giving burden. *West J Nurs Res* 1996, 18:252
  53. Annestedt L, Emstahl S, Ingvad B, Samuelsson SM. Family care giving in dementia: An analysis of the caregiver's burden and the "breaking point" when home care becomes inadequate. *Scand J Public Health* 2000, 28:23–31
  54. Croog S, Sudilovsky A, Burlson J, Baume R. Vulnerability of husband and wife care givers of Alzheimer's disease patients to care giving stressors. *Alzheimer's Dis Assoc Disord* 2001, 15:201–210
  55. Diwan S, Hougham GW, Sachs GA. Strain experienced by caregivers of dementia patients receiving palliative care: findings from the Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE) Program. *J Palliat Med* 2004, 7:797–807
  56. Vitaliano PP. Physiological and physical concomitants of caregiving: introduction. *Ann Behav Med* 1997, 19:75–77

Υποβλήθηκε: 5/1/2006

Επανυποβλήθηκε: 14/9/2006

Εγκρίθηκε: 23/10/2006