

PREVEJANJE VELJAVNOSTI ZARITOVEGA VPRAŠALNIKA ZA OCENO OBREMENJENOSTI SKRBNIKOV V SLOVENSKEM JEZIKU *THE SLOVENIAN VERSION OF THE ZARIT BURDEN INTERVIEW: A VALIDATION STUDY*

Barbara Adlešič¹, dr. med., Tanja Čanč², dr. med., Sabina Frankovič³, mag. psih.,
doc. dr. Nika Goljar⁴, dr. med.

¹Terme Dolenjske Toplice

²Splošna bolnišnica Celje

³Zdravstveni dom Kranj

⁴Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

Izvleček

Izhodišča:

Skrb za svojca s kronično boleznijo ima lahko negativne učinke na duševno in telesno zdravje njegovega skrbnika. Zaritov vprašalnik obremenjenosti skrbnikov (ZBI) je najpogosteje uporabljen instrument za oceno obremenjenosti skrbnikov. Želeli smo preveriti psihometrične lastnosti slovenskega prevoda ZBI pri bolnikih po preboleli možganski kapi.

Metode:

V raziskavo smo vključili 34 primarnih neformalnih skrbnikov in bolnikov vsaj eno leto po preboleli možganski kapi, ki so bili od 1. 8. 2017 do 17. 10. 2017 na kontrolnem pregledu v Ambulanti za rehabilitacijo bolnikov po možganski kapi, živijo doma in so bili vključeni v bolnišnični program rehabilitacije na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča. Izključili smo skrbnike, ki imajo znano depresijo ali so za svoje delo plačani. Skrbniki so izpolnili vprašalnik s sociodemografskimi podatki in ZBI. Zanesljivost ZBI smo ocenili z vidika notranje skladnosti s Cronbachovim koeficientom α .

Rezultati:

Skoraj polovica, natančneje 47 % skrbnikov, je bilo razvrščenih v skupino z minimalno obremenitvijo in 41 % skrbnikov v skupino z blago do zmerno obremenitvijo. Notranja skladnost je bila visoka ($\alpha = 0,87$). Povprečni dosežek na vprašalniku je

Abstract

Background:

Caring for patients with chronic illness has adverse effects on the caregiver's own physical and mental health. The Zarit Burden interview (ZBI) is the most widely used instrument for assessing family caregiving burden. The aim of this study was to evaluate the psychometric properties of the Slovenian version of the ZBI in caregivers of stroke survivors.

Methods:

Data were collected from 34 pairs of primary informal caregivers and stroke patients at least one year after stroke who had their checkup from 1 August 2017 to 17 October 2017 at the Outpatient clinic for rehabilitation of patients after stroke, who live at home and have had hospital rehabilitation at the University Rehabilitation Institute in Ljubljana. We excluded caregivers with depression or paid caregivers. Caregivers completed the questionnaire which consisted of socio-demographic questions and the ZBI translated into Slovenian language. Internal consistency of the ZBI was assessed using Cronbach α coefficient.

Results:

Almost half (47 %) of caregivers reported minimal burden and 41 % mild to moderate burden. The internal consistency was high ($\alpha = 0,87$). The mean ZBI score was 23.7 (SD 11.9). Low item-total correlation was observed for the items 13, 4, 20 and 21, and high for the items 2, 10 and 14.

bil 23,7 (SD 11,9). Nizek koeficient diskriminacije so imele postavke 13, 4, 20 in 21, visokega pa postavke 2, 10 in 14.

Zaključki:

Slovenski prevod ZBI je visoko zanesljiv in bi ga lahko uporabili kot dopolnilni pripomoček pri ugotavljanju obremenjenosti skrbnikov. V prihodnosti bi vprašalnik lahko uporabili v raziskavah, ki bi prispevale k boljšemu razumevanju obremenjenosti skrbnikov. S tem bi za skrbnike lahko načrtovali ustrezno pomoč in tako prispevali k zmanjšanju njihove obremenjenosti in izboljšanju kakovosti življenja tako skrbnikov kot tudi bolnikov.

Ključne besede:

Zaritov vprašalnik obremenjenosti skrbnikov; skrbniki; obremenjenost; možganska kap; psihometrične lastnosti

Conclusion:

The Slovenian version of the ZBI has high validity and is useful as complementary instrument for measuring the burden of caregivers in clinical contexts. Future studies could lead to a better understanding of caregiver burden in different chronic illnesses. Further, with appropriate intervention, we could improve the family's and patient's quality of life.

Key words:

Zarit Burden Interview; caregivers; burden; stroke; psychometric characteristics

UVOD

Bolniki s kronično boleznijo, kot je možganska kap, se po zaključenem akutnem zdravljenju in rehabilitaciji najpogosteje vrnejo v domače okolje. Tam skrb zanje prevzame neformalni negovalec oziroma skrbnik. Najpogosteje je to zakonec, partner, otrok ali starš, lahko pa to vlogo prevzame tudi kdor koli drug (1). Skrbniki pri zagotavljanju zdravstvenih in osebnih potreb bolniku nudijo celostno podporo (1), zato bi morali biti prepoznani kot pomemben del tima, ki skrbi za bolnika (2). Glede na naravo bolezni lahko ta skrb traja nekaj mesecev ali več let in vodi do negativnih in tudi pozitivnih učinkov na mentalno ter telesno zdravje in z zdravjem povezano kakovostjo življenja skrbnika (1, 3).

Obremenjenost negovalca oziroma breme negovalca je neposredni slovenski prevod angleške besedne zveze »caregiver burden«, ki se uporablja v tuji strokovni literaturi (4). Definirana je kot multidimenzionalna biopsihosocialna reakcija. Nastane kot posledica porušenega ravnotežja med novo odgovornostjo skrbnika in usklajevanjem ostalih socialnih vlog ter prostega čas skrbnika. Vključuje pa tudi spremembe v telesnem, psihičnem, emocionalnem in finančnem stanju skrbnika (5, 6).

Whalen je s sodelavci v preglednem članku, v katerem so pregledali 74 ocenjevalnih instrumentov, ugotovil, da je Zaritov vprašalnik obremenjenosti skrbnikov eden najpogosteje uporabljenih orodij za oceno obremenjenosti skrbnikov v domačem okolju (7). V raziskavah, kamor so bili vključeni bolniki z različnimi boleznimi in poškodbami, se je vprašalnik izkazal za dobro zanesljivega in veljavnega, Cronbachov alfa koeficient je variiral od 0,79 do 0,93 (8). Originalna različica vprašalnika je bila razvita kot enodimenzionalna lestvica (9), vendar se v literaturi omenja od dve do pet dimenzij vprašalnika (10, 11, 5). Imarhiagbe in sodelavci so v raziskavi glede na dobro občutljivost (70 %) in specifičnost

(68,4 %) vprašalnika za obremenjenost skrbnikov bolnikov po možganski kapi zaključili, da je pri tej skupini uporaba vprašalnika primerna (12).

Večina raziskav o obremenjenosti skrbnikov bolnikov po možganski kapi je bila narejena v Evropi ali Ameriki (13). V Sloveniji ta vprašalnik do sedaj ni bil na voljo. Slovenski prevod vprašalnika bi zdravstvenim delavcem in sodelavcem v zdravstvu omogočil prepoznavo tistih skrbnikov, ki so zelo obremenjeni in potrebujejo pomoč pri kakovostni oskrbi svojca, pri preprečevanju razvoja sekundarnih zdravstvenih težav, predvsem pri prepoznavanju izgorelosti in depresije, kar bi z ustreznim ukrepanjem vodilo k izboljšanju kakovosti življenja tako skrbnika kot tudi bolnika.

V raziskavi smo zato želeli preveriti zanesljivost in veljavnost slovenskega prevoda ZBI in s tem pridobiti ocenjevalni instrument za ocenjevanje obremenjenosti v slovenskem jeziku.

METODE

Preiskovanci

V raziskavo smo vključili skrbnike, ki so v času od 1. 8. 2017 do 17. 10. 2018 spremljali svojce na kontrolnem pregledu v Ambulanti za rehabilitacijo bolnikov po preboleli možganski kapi na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča (URI Soča) v Ljubljani in so podali pisno soglasje k sodelovanju v raziskavi. V raziskavo smo vključili vse polnoletne skrbnike, ki aktivno skrbijo za svojce po preboleli možganski kapi. V raziskavo smo vključili bolnike po možganski kapi, vsaj leto dni pred kontrolnim pregledom, ki so bili vključeni v bolnišnični program rehabilitacije na URI Soča in živijo doma. Izključili smo skrbnike, ki so imeli znano depresijo in skrbnike, ki so bili za svoje delo plačani.

Zaritov vprašalnik obremenjenosti skrbnikov (ZBI)

Zarit in sodelavci so na podlagi prej omenjene definicije obremenjenosti razvili uporabno orodje za zaznavanje obremenjenosti skrbnikov Zaritovov vprašalnik obremenjenosti (angl. Zarit Burden Interview, Burden Scale Zarit, The Burden interview, Caregiver Burden Index, ZBI) (14), ki je najpogosteje uporabljen vprašalnik v Severni Ameriki in Evropi (15, 16). Preveden je bil v več jezikov (nemški, italijanski, japonski itn.), preverjena je bila tudi njegova veljavnost (17 - 19). Najpogosteje se uporablja vprašalnik z 22 postavkami (20), v literaturi pa omenjajo tudi modificirane oblike z 18, 14, 12, osmimi in štirimi postavkami (18). Reševanje samoocenjevalnega vprašalnika traja od šest do 30 minut. Za odgovore je na voljo 5-stopenjska lestvica: 0 - nikoli, 1 - redko, 2 - včasih, 3 - pogosto, 4 - skoraj vedno.

Glede na seštevek točk (od 0 do 88) obremenjenost skrbnika uvrstimo v eno od naslednjih stopenj obremenitve:

- minimalna obremenitev (0 do 20 točk);
- blaga do zmerna obremenitev (21 do 40 točk);
- zmerna do huda obremenitev (41 do 60 točk);
- huda obremenitev (61 do 88 točk) (10, 21).

Vsota nad 25 točk s 77-odstotno zanesljivostjo kaže na čezmerno obremenjenost; skrbniki s seštevkom med 24 in 26 točk potrebujejo dodatno obravnavo zaradi povečanega tveganja za razvoj depresije (22).

Zaritov vprašalnik obremenjenosti skrbnikov bolnikov sta iz angleščine v slovenščino prevedli specializantki fizikalne in rehabilitacijske medicine. Jezikovne in oblikovne popravke ter povratni prevod v angleščino je opravil prevajalec s posebnimi znanji s psihosocialnega področja in statistike. Morebitna neskladja smo rešili z dogovorom med izvajalci raziskave. Povratni prevod je bil ustrezno primerljiv z originalno verzijo vprašalnika.

Protokol dela

Po zaključenem kontrolnem pregledu bolnika smo skrbnike, ki so ustrezali prej navedenim merilom za vključitev v raziskavo, povabili v prostor, kjer smo jim lahko zagotovili zasebnost. Zaradi boljšega sodelovanja in možnega vpliva na iskrenost odgovorov so bolniki ostali v varovanem okolju, ločeni od skrbnikov. Intervju je vodila specializantka fizikalne in rehabilitacijske medicine. V povprečju je trajal 30 minut. Skrbnikom smo predstavili namen naloge. Po prostovoljnem pisnem soglasju so v sodelovanju z zdravnico rešili osnovni vprašalnik s sociodemografskimi podatki ter slovenski prevod Zaritovega vprašalnika obremenjenosti skrbnikov (Priloga 1).

Pri delu smo upoštevali Zakon o varstvu osebnih podatkov in slovenski Kodeks medicinske deontologije. Komisija za medicinsko etiko URI Soča je podala pisno soglasje k izvedbi raziskave na seji dne 5. 6. 2017 (št. odločbe 16/2017).

Statistična analiza

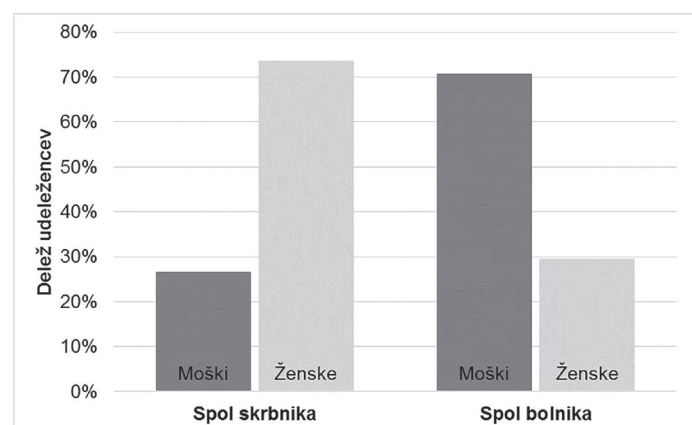
Statistično analizo rezultatov smo opravili s pomočjo programa IBM SPSS Statistic 23 za Windows (IBM Corp., ZDA, 2011). Meja statistične značilnosti je bila pri $p < 0,05$. Zanesljivost Zaritovega vprašalnika obremenjenosti skrbnikov smo ocenili po metodi notranje skladnosti s Cronbachovim koeficientom α . Po klasični testni teoriji (KTT) smo ugotavljali težavnost postavk in njihovo diskriminativnost (23). Ocenili smo tudi spremembo zanesljivosti, če postavko izločimo iz vprašalnika.

REZULTATI

Sociodemografski podatki bolnikov in skrbnikov

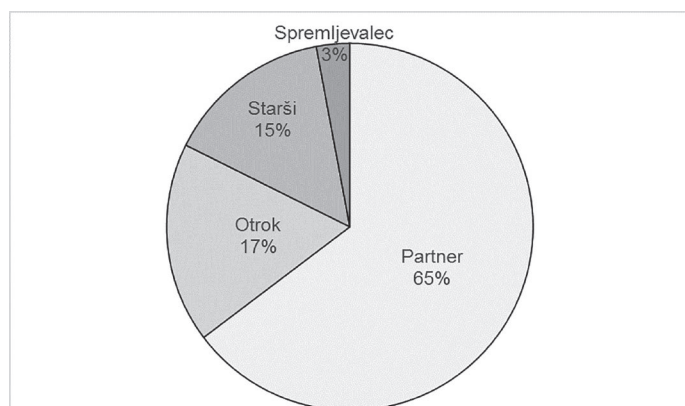
V času zbiranja podatkov je bilo v Ambulanto za rehabilitacijo bolnikov po preboleli možganski kapi na URI Soča naročen 101 bolnik; 13 % oseb se pregleda ni udeležilo. Po upoštevanju vključitvenih in izključitvenih meril smo v raziskavo vključili 34 bolnikov, starih od 20 do 87 let (povprečje 58 let, SD 15 let), od tega je bilo 24 moških (71 %) in 10 žensk (29 %). Vsi vključeni bolniki so bili vključeni v bolnišnično rehabilitacijsko obravnavo na Oddelku za rehabilitacijo bolnikov po možganski kapi na URI Soča. Starost ob možganski kapi je bila od 9 do 80 let ($52,4 \pm 16,1$ let).

V raziskavo smo vključili 34 skrbnikov, ki so izpolnjevali vključitvena merila, starih od 19 do 75 let (povprečje 55 let, SD 12 let), od tega je bilo devet moških (26 %) in 25 žensk (74 %). Razmerje med spoloma pri skrbnikih in bolnikih je predstavljeno na Sliki 1. Večina skrbnikov je bila partnerjev (65 %); manj je bilo otrok (18 %) in staršev (15 %), v enem primeru pa je dolgoletni prijatelj in sosed prevzel vlogo skrbnika osebe brez svojcev (Slika 2). Zaradi kronične bolezni se je zdravilo 53 % skrbnikov. Najpogosteje so navajali povišan krvni tlak (31 %), hiperlipidemijo (17 %), zdrs medvretenčne ploščice na različnih ravneh hrbtenice (14 %) ter hipotirozo (9 %) (Slika 3).



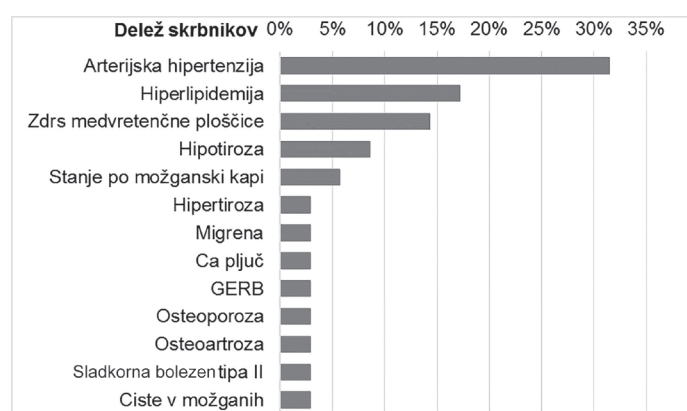
Slika 1: Razmerje med spoloma pri skrbnikih in bolnikih.

Figure 1: Gender ratio among caregivers and patients.



Slika 2: Sorodstveno razmerje med skrbnikom in bolnikom.

Figure 2: Relationship between caregiver and patient.

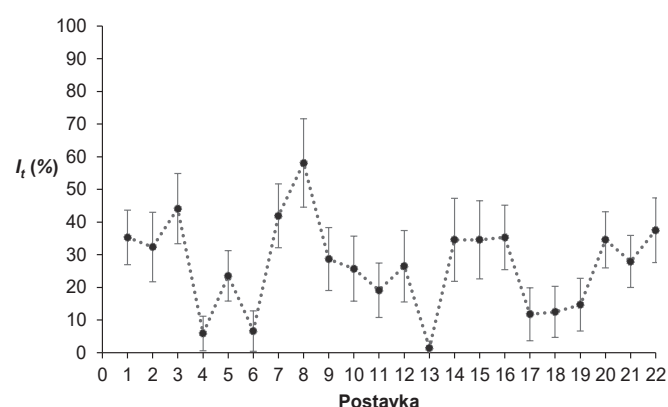


Slika 3: Najpogostejše kronične bolezni pri skrbnikih.

Figure 3: The most common chronic illnesses in caregivers.

Zaritov vprašalnik obremenjenost skrbnikov

Dosežki vprašalnika so bili med 6 in 53 točk (povprečje 23,7; SO 11,9). Udeleženci so povprečno podajali višje ocene pri postavki št. 8. Indeksi težavnosti večine postavk se gibljejo med 15 % in 45 %. Najnižje indekse težavnosti imajo postavke št. 4, 6 in 13, od tega je postavka št. 13 skoraj enaka 0 %, le dva udeleženca sta namreč nanjo odgovorila pozitivno (Slika 4).



Slika 4: Indeksi težavnosti postavk za Zaritov vprašalnik obremenjenosti skrbnikov bolnikov s 95-odstotnim intervalom zaupanja.

Figure 4: Item-difficulty indexes for the Zarit Burden Interview with 95% confidence intervals.

Štirje skrbniki (12 %) so bili po Zaritovi lestvici obremenjenosti razvrščeni v skupino zmerne do huda obremenjenost, 14 skrbnikov (41 %) v skupino blaga do zmerne obremenjenosti in 16 skrbnikov (47 %) v skupino z minimalno obremenjenostjo. V naši raziskavi ni bil nihče uvrščen v skupino s hudo obremenjenostjo.

Cronbachov koeficient α je znašal 0,87 (za standardizirane postavke pa 0,81). Korelacije postavk s skupnim dosežkom brez postavke so znašale med -0,15 in 0,68. Problematične vrednosti koeficienta diskriminativnosti imajo postavke št. 4, 20 in 21, kot najbolj problematična pa se je izkazala postavka št. 13. Pogojno diskriminativna je še postavka št. 6. Izključitev nobene od postavk ne bi pomembno vplivala na zvišanje zanesljivosti (Tabela 1). Povprečna korelacija med postavkami (0,21) kaže na nizko povezanost postavk. Iz korelacijske matrike smo razbrali, da postavke med seboj različno korelirajo, od negativnih povezanosti (predvsem s postavko št. 13) do statistično značilnih pozitivnih povezanosti.

Tabela 1: Diskriminativnosti postavk Zaritovega vprašalnika obremenjenosti skrbnikov bolnikov.

Table 1: Discriminatory values for Items of ZBI.

Postavka	r_{itc}	(95 % IZ za r_{itc})	α'
ZBI Item			
1	0,51	(0,20; 0,72)	0,86
2	0,68	(0,44; 0,83)	0,85
3	0,53	(0,24; 0,74)	0,86
4	0,17	(-0,18; 0,48)	0,87
5	0,51	(0,20; 0,72)	0,86
6	0,27	(-0,07; 0,56)	0,87
7	0,38	(0,05; 0,64)	0,86
8	0,54	(0,25; 0,74)	0,86
9	0,44	(0,12; 0,67)	0,86
10	0,66	(0,42; 0,82)	0,85
11	0,58	(0,30; 0,77)	0,86
12	0,55	(0,26; 0,75)	0,86
13	-0,15	(-0,46; 0,20)	0,87
14	0,62	(0,35; 0,79)	0,86
15	0,50	(0,19; 0,71)	0,86
16	0,49	(0,18; 0,71)	0,86
17	0,51	(0,21; 0,72)	0,86
18	0,30	(-0,05; 0,58)	0,87
19	0,45	(0,14; 0,69)	0,86
20	0,19	(-0,15; 0,50)	0,87
21	0,12	(-0,23; 0,44)	0,87
22	0,51	(0,21; 0,73)	0,86

Opomba: r_{itc} = popravljeni koeficient diskriminativnosti, α' = zanesljivost podlestvice, če bi postavko izločili.

Notes: r_{itc} = corrected correlation coefficient, α' = internal consistency estimated with the item deleted.

RAZPRAVA

Obremenjenost skrbnikov in posledice dolgotrajne oskrbe bolnika so bile prepoznane že v prejšnjem stoletju (3), vendar v medicini še ni instrumenta, ki bi bil priznan kot standard za objektivno, zanesljivo in preprosto oceno obremenjenosti skrbnikov. V literaturi je Zaritov vprašalnik obremenjenosti skrbnikov eden najpogosteje uporabljenih instrumentov pri ocenjevanju obremenjenosti skrbnikov bolnikov z demenco (24). Enako dobro je zanesljiv pri različnih kronični boleznih, zato ga lahko uporabljamo pri številnih boleznih in stanjih po poškodbah (25). Vprašalnik se je izkazal za dovolj zanesljivega: Cronbachov koeficient alfa je variiral od 0,79 do 0,91 pri skrbnikih bolnikov različnih patologij, kot so demenca ter poškodba glave (8, 25) in med 0,87 do 0,93 pri skrbnikih bolnikov po možganski kapi (8).

V naši raziskavi smo ocenili, da koeficient notranje skladnosti slovenskega prevoda znaša 0,87, pri analizi podatkov osnovnega članka pa je znašal 0,91 (14). Povprečna izračunana notranja skladnost, ocenjena s Cronbachovim koeficientom alfa, je bila pri pregledu 102 objavljenih raziskav 0,86, kar kaže na dobro notranjo skladnost in nanjo ni vplivala velikost vzorca, starost ali spol oseb, sorodstvena vloga skrbnika (zakonec, otrok, starši) in osnovna bolezen bolnika. Analiza doslej objavljenih člankov je pokazala, da je na višje vrednosti koeficienta vplivalo, če bolnik živi v domačem okolju skupaj s skrbnikom, kar je razumljivo, saj je bil vprašalnik razvit za to skupino ljudi (25).

Menimo, da je koeficient notranje skladnosti v naši raziskavi zadovoljivo visok v primeru, če se vprašalnik uporablja kot dopolnilni pripomoček pri diagnostiki na ravni posameznika (26). Dobljena vrednost zanesljivosti ni dovolj dobra, če je to *edina* uporabljena informacija, saj bi morala biti zanesljivost v takem primeru nad 0,90 ali še raje 0,95. V našem primeru je dobljena zanesljivost vsekakor dobra, saj so ljudje v rehabilitaciji običajno dalj časa in kot taki so bolj dostopni za posredovanje več informacij (npr. pogovor z zdravnikom, psihologom ipd.).

Referenčne vrednosti vprašalnika

Večina raziskav interpretira ZBI glede na skupni dosežek (27). V literaturi se še vedno najpogosteje uporablja izvorna lestvica obremenjenosti (10, 21). Povprečna vrednost celotnega seštevka točk ZBI je v naši skupini preiskovancev znašala 23,7 točk, v originalnem članku Zarita in sodelavcev pa je bila ta vrednost 31,0 točk (14). Podobno vrednost skupnega dosežka kot pri nas so kitajski raziskovalci dobili za skupino skrbnikov bolnikov z demenco; znašala je 24,4 točk (28). Avtorji kanadske raziskave o obremenjenosti skrbnikov bolnikov z demenco so poročali o nižjem povprečnem dosežku 22 točk (10). Metaanaliza heterogenih skupin je pokazala, da je srednja vrednost seštevka točk ZBI 33,6 točk (SD 12,1) (25). Glede na izvorno lestvico obremenjenosti in povprečno izračunano vrednost celotnega seštevka točk bi lahko skrbnike, vključene v našo raziskavo, uvrstili v skupino blage do zmerne stopnje obremenjenosti.

Za določitev natančnejših referenčnih vrednosti obremenjenosti skrbnikov, na podlagi katerih bi lahko prepoznali obremenjenost skrbnika, bi bilo potrebno opraviti raziskave z večjim vzorcem. Zaenkrat v literaturi priporočajo interpretacijo rezultatov glede na skupni seštevek točk in izogibanje kategorizaciji le v povezavi z dosežki, dokler za njih ne bodo preverili veljavnosti v različnih kulturnih in socialnih okoljih. Priporočajo previdnost pri uporabi mejnih vrednosti pri manjših lokalnih raziskavah, predvsem pri faktorski analizi majhnega vzorca (27). Mejne vrednosti nikoli ne smemo uporabiti same po sebi, kadar bi to vplivalo na klinične odločitve, temveč v kombinaciji z drugimi kliničnimi orodji (25). Avtorji vprašalnika zato predlagajo, da pri diagnostiki obremenjenosti in ocenjevanju skrbnikovega čustvenega stanja poleg ZBI uporabimo še druga orodja, kot so npr. lestvice merjenja depresije (18).

Večrazsežnost vprašalnika

Zaritov vprašalnik obremenjenosti skrbnikov je bil razvit kot enorazsežna lestvica (9), vendar je obremenjenost skrbnika večrazsežno stanje, zato so nekateri avtorji mnenja, da skupni seštevek točk osnovnega vprašalnika ne more dati celostnega in natančnega vpogleda v stopnjo obremenjenosti posameznika (29). Skrbnike z istim skupnim dosežkom lahko bremenijo različni vidiki preobremenjenosti in stresa (9). Predlagano število dimenzij je odvisno od osnovne bolezni bolnika in posledično različne stopnje vključevanja skrbnika v dnevno življenje bolnika (30). V literaturi so do sedaj preučevali od dve do petstopenjske dimenzije vprašalnika in med najpogostejšimi so bile bolnikova odvisnost, izčrpanost in negotovost skrbnika, občutek krivde in samokritike, občutek sramu, jeze ali frustracije, psihološko breme in emocionalne reakcije, osebno breme in breme vloge (9).

Faktorska analiza vprašalnika v literaturi še vedno ni poenotena, vendar sta se dvodimenzionalni in trodimenzionalni model Heberta s sodelavci (10) in Knighta s sodelavci (11) izkazala za najbolj zanesljiva in najpogosteje uporabljena ter citirana (20, 31). Nejasnost glede ustreznega števila razsežnosti modela je lahko tudi posledica tega, da so različni avtorji uporabili različne faktorsko-analitične metode ali so v posamezne faktorje vključili različne postavke (18). Zaradi majhnega vzorca v naši raziskavi faktorske analize nismo naredili. Razdelitev vprašalnika na posamezne dimenzije bi lahko v klinični uporabi strokovnjakom omogočila boljše prepoznavanje vpliva obremenjenosti na kakovost življenja skrbnika ter posledično ustrezno usmeritev pomoči (npr. kognitivno-vedenjska terapija, dodatna fizična pomoč) na specifična področja obremenjenosti, ki bi jih drugače lahko spregledali (29, 30).

Diskriminativnost postavk

Glede diskriminativnosti postavk se je kot izrazito problematična izkazala postavka št. 13, ki ima negativno vrednost koeficient diskriminativnosti. To lahko deloma pripišemo razliki v prevodu, ki ni nujno odraz izvorne postavke v angleškem jeziku. Postavka se namreč glasi »*Ali se ob misli, da bi povabili prijatelje k sebi domov, počutite neprijetno?*«, v izvorniku pa »*Do you feel uncomfortable about having friends over, because of your relative?*«. V prevodu

manjka informacija o povezanosti svojca z obiski, saj svojci niso omenjeni. Lahko, da udeleženci ob izpolnjevanju vprašalnika niso bili pozorni na to in so zato podajali (večinoma) negativne odgovore, saj je bila tudi težavnost te postavke izrazito nizka (le dva udeleženca sta odgovorila pozitivno). Lahko pa je nizka stopnja pozitivnih odgovorov in negativna diskriminativnost kulturno pogojena. Slovenci namreč veljamo za gostoljuben narod in je možno, da je bila nizka pogostost pozitivnih odgovorov povezana z dejstvom, da imamo kljub morebitnim problematičnim dejavnikom radi koga v gosteh. Tudi Boland s sod. je v svoji raziskavi ugotovil, da se skrbniki čutijo izolirani od socialnega življenja, ki so ga poznali prej, zato so tako kot pri nas veseli družbe (32).

Problematično diskriminativne so bile tudi postavke št. 4, 20 in 21. Postavka št. 4, ki se glasi »Ali se sramujete vedenja vašega svojca?« (v izvorniku »Do you feel embarrassed over your relatives behavior?«), je imela nizek koeficient diskriminativnosti. Mogoče je pri tem prevodu beseda sram premočna, zato bi predlagali alternativni prevod, npr. »Ali vas obnašanje vašega svojca spravlja v zadrego?«. O nizki vrednosti koeficienta diskriminativnosti za to postavko so poročali tudi v raziskavi na Kitajskem (19). Rezultat je lahko posledica kulturnih značilnosti, saj tudi pri nas družba posveča premalo pozornosti skrbnikovim negativnim čustvom, skrbniki pa o svojih negativnih čustvih ali obremenjenosti praviloma ne poročajo.

Postavki št. 20, ki se glasi »Ali imate občutek, da bi za svojca morali storiti več?« (v izvorniku »Do you feel you should be doing more for your relative?«) in postavka št. 21 »Ali menite, da bi za svojca lahko skrbeli bolje?« (v izvorniku »Do you feel you could do a better job in caring for your relative?«) sta se izkazali kot problematični tudi v prevodih v druge jezike (npr. kitajščino (5)). Koeficient diskriminativnosti je bil tako kot pri nas nižji od 0,30. Avtorji kitajskega prevoda (5) so predlagali, da se ti postavki izbrišeta, saj očitno ne merita tega, kar naj bi vprašalnik meril. V njihovi analizi je ob izključitvi postavke 20 in 21 koeficient notranje skladnosti narastel (5). Kljub temu pa smo postavki št. 20 in 21 v našem vprašalniku pustili tako pri anketiranju kot tudi statistični analizi, saj je bila ocenjena notranja skladnost vprašalnika zadovoljivo visoka in se ni znatno povečala, če smo postavki izključili iz analize. V raziskavi Shima s sod. (33) so na osnovi podobnih rezultatov, kot so bili naši, in visoke multiple korelacije zaključili, da sta omenjeni postavki še vedno zmožni predvideti nekaj variabilnosti ostalih postavk. Glede na rezultate dosedanjih raziskav ni očitnega razloga, da bi omenjeni postavki izključili, potrebna pa bi bila revizija prevoda in uporabljenih besed, da bi se povečala zanesljivost vprašalnika (33).

Postavka št. 22, ki se v slovenskem prevodu glasi »Kako pogosto skrb za obolelega svojca za vas predstavlja breme?«, (angl. »Overall, how burdened do you feel in caring for your relative?«), je bila v nekaterih raziskavah izključena iz statistične analize, saj meri globalno obremenjenost (9, 20), vendar smo jo mi upoštevali. Tako kot v raziskavi Herberta in sodelavcev (10) se tudi pri nas ocena notranje skladnosti vprašalnika po izključitvi postavke št. 22 ni izboljšala.

Najvišje vrednosti koeficienta diskriminativnosti so pri nas imele postavke št. 2,10 in 14. Postavka št. 2 se v slovenskem prevodu glasi »Ali menite, da zaradi časa, ki ga preživljate s svojcem, nimate dovolj časa zase?« (angl. »Do you feel that because of the time you spend with your relative, you do not have enough time for yourself?«), postavka 14 pa »Ali imate občutek, da svojec od vas pričakuje, da skrbite zanj, kot da ste edina oseba, na katero se lahko zanese?« (angl. »Do you feel that your relative seems to expect you to take care of him or her, as if you were the only one he or she could depend on?«). Večina skrbnikov za bolnika, če le ima ustrezne kapacitete, skrbi doma, kar je lahko posledica visokih stroškov in pomanjkanja mest v ustanovah, ki bi takšno oskrbo lahko nudile. Zaradi nege bolnika doma, usklajevanja nege bolnika z drugimi obveznostmi in življenjskimi vlogami ter posledičnim pomanjkanjem časa zase, so najverjetneje naši skrbniki dajali visoke vrednosti postavkam, ki opredeljujejo njihov prosti čas in občutek odvisnosti bolnika od njih. Podobne rezultate so dobili tudi v drugih raziskavah (19, 34), kar lahko povezujemo tudi z dejstvom, da je večina skrbnikov vključenih v našo raziskavo še v delovnem razmerju in zato težko usklajujejo nego in druga področja življenja.

Več kot polovica skrbnikov v naši raziskavi je navajala, da se zdravi zaradi kronične bolezni. Najpogosteje so navajali povišan krvni tlak, povišane vrednosti maščob v krvi, zdrs medvretenčne ploščice ter zmanjšano delovanje žleze ščitnice. Glede na visoko diskriminativnost postavke št. 10 (»Ali menite, da zaradi oskrbe svojca trpi vaše zdravje?«, angl. »Do you feel your health has suffered because of your involvement with your relative?«) skrbniki verjamejo, da skrb za bolnika slabša njihovo zdravstveno stanje. Tako kot pri nas so tudi v drugih raziskavah skrbniki navajali vsaj eno kronično bolezen (18). V preglednem članku so ugotovili, da skrb za drugo bolno osebo vodi v slabše delovanje imunskega sistema, slabši odziv na cepljenje za gripo, počasnejše celjenje ran, povišanja krvnega tlaka in neustrezne vrednosti lipidov v krvi (35).

Glede na dosegljivo literaturo (5, 9, 10, 19, 20, 33, 34) lahko rečemo, da se postavke, ki so pri posamezni raziskavi kazale na višjo ali nižjo obremenjenost skrbnika, razlikujejo in ni nujno, da pomembno vplivajo na celotno sliko obremenjenosti posameznika. Pri interpretaciji rezultatov in ocenjevanju obremenjenosti je potrebna previdnost in uporaba še drugih kliničnih orodij (npr. lestvice merjenja depresije) (28).

Omejitve

Omejitve študije izhajajo predvsem iz majhnega vzorca, zaradi katerega smo nismo mogli opraviti faktorske analize, s katero bi preverili dimenzionalnost vprašalnika. V raziskovalno skupino nismo vključili skrbnikov tistih bolnikov, ki so bili na prvem triaznem pregledu v ambulanti na URI Soča v zelo dobrem ali zelo slabem funkcijskem stanju in zato niso ustrezali merilom za vključitev v bolnišnični program rehabilitacije v terciarnem centru. Tudi to je morda omejilo reprezentativnost vzorca in posplošljivost rezultatov.

ZAKLJUČEK

Slovenski prevod Zaritovega vprašalnika obremenjenosti skrbnikov se je z vidika notranje skladnosti izkazal za dovolj zanesljivega in bi ga lahko uporabili kot dopolnilni pripomoček pri ugotavljanju obremenjenosti skrbnikov. Obstaja možnost, da bi se z izboljšavo prevoda zvišala zanesljivost vprašalnika do te mere, da bi ga lahko porabljali tudi kot samostojno orodje za prepoznavanje stopnje obremenjenosti skrbnikov ob oskrbi svojca. V prihodnosti je potreben večji vzorec ljudi, da bi lahko raziskali večrazsežnost vprašalnika. Rezultati naše raziskave so lahko osnova za nadaljnje razmišljanje o prilagoditvah in izboljšavah rehabilitacije oseb po preboleli možganski kapi ali drugi kronični bolezni ter iskanju različnih oblik pomoči skrbnikom, kar bi lahko prispevalo k zmanjšanju obremenjenosti skrbnikov in izboljšanju kakovosti življenja skrbnikov in svojcev.

Literatura:

- Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fosså SD. Anxiety, depression and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol.* 2005; 16(7): 1185–91.
- Haley WE. Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burden of care. *J Support Oncol.* 2003; 1(4 Suppl 2): 28-9.
- Hoffmann RL, Mitchell AM. Caregiver burden: historical development. *Nurs Forum.* 1998; 33(4): 5-11.
- PONS spletni slovar: caregiver burden. Dostopno na: <https://sl.pons.com/prevod?q=caregiver+burden&l=en&in=&lf=en>. (citirano 27. 8. 2018).
- Lu L, Wang L, Yang X, Feng Q. Zarit Caregiver Burden Interview: development, reliability and validity of the Chinese version. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2009; 63(6): 730-4.
- George KL, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist.* 1986; 26(3): 253-9.
- Whalen KJ, Bucholz SW. The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review. *JB Libr Syst Rev.* 2009; 7(32): 1373-430.
- Visser-Meily JM, Post MW, Riphagen II, Lindeman. Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clin Rehabil.* 2004; 18(6): 601-23.
- Al-Rawashdeh SY, Lennie TA, Chung ML. Psychometrics of the Zarit Burden Interview in caregivers of patients with heart failure. *J Cardiovasc Nurs.* 2016; 31(6): E21-E28.
- Hébert R, Bravo G, Préville M. Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Can J Aging.* 2000; 19(4): 494-507.
- Knight BG, Fox LS, Chou CP. Factor structure of the Burden Interview. *J Clin Geropsychology.* 2000; 6(4): 249-58.
- Imarhiagbe F, Asemota AU, Oripelaye BA, Akpekpe JE, Owolabi AA, Abidakun AO, et al. Burden of informal caregivers of stroke survivors: validation of the Zarit Burden Interview in an African population. *Ann Afr Med.* 2017; 16(2): 46-51.
- Jaracz K, Grabowska-Fudala B, Górna K, Kozubski W. Caregiving burden and its determinants in Polish caregivers of stroke survivors. *Arch Med Sci.* 2014; 10(5): 941-50.
- Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980; 20(6): 649-55.
- Arai Y. Family caregiver burden and quality of home care in the context of the Long-Term Care insurance scheme: an overview. *Psychogeriatrics.* 2006; 6(3): 134-8.
- Vitaliano PP, Young HM, Russo J. Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist.* 1991; 31(1): 67-75.

17. Braun M, Scholz U, Hornung R, Martin M. Die subjektive Belastung pflegender Ehepartner von Demenzkranken. *Z Gerontol Geriatr.* 2010; 43(2): 111-9.
18. Chattat R, Cortesi V, Izzicupo F, Del Re ML, Sgarbi C, Fabbo A, et al. The Italian version of the Zarit Burden Interview: a validation study. *Int Psychogeriatr.* 2011; 23(5): 797-805.
19. Ko KT, Yip PK, Liu SI, Huang CR. Chinese Version of the Zarit Caregiver Burden Interview: a validation study. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2008; 16(6): 513-8.
20. Flynn Longmire CV, Knight BG. Confirmatory factor analysis of a brief version of the Zarit Burden Interview in black and white dementia caregivers. *Gerontologist.* 2011; 51(4): 453-62.
21. Lai DWL. Validation of the Zarit Burden Interview for Chinese Canadian caregivers. *Soc Work Res.* 2007; 31(1): 45-53.
22. Schreiner AS, Morimoto T, Arai Y, Zarit S. Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging Ment Health.* 2006; 10(2): 107-11.
23. Bucik V. Osnove psihološkega testiranja. Ljubljana: Filozofska fakulteta; 1997.
24. Martín-Carrasco M, Otermin P, Pérez-Camo V, Pujol J, Agüera L, Martín MJ, et al. EDUCA study: psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging Ment Health.* 2010; 14(6): 705-11.
25. Bachner YG, O'Rourke N. Reliability generalization of responses by care providers to the Zarit Burden Interview. *Aging Ment Health.* 2007; 11(6): 678-85.
26. Sočan, G. Psihometrična analiza slovenske verzije preizkusov PISA 2006. *Šolsko polje.* 2009; 20(1/2): 9-39.
27. Gonçalves-Pereira M, Zarit SH. The Zarit Burden Interview in Portugal: validity and recommendations in dementia and palliative care. *Acta Med Port.* 2014; 27(2): 163-5.
28. Wang G, Cheng Q, Wang Y, Deng YL, Ren RJ, Xu W, et al. The metric properties of Zarit Caregiver Burden Scale: validation study of a Chinese version. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2008; 22(4): 321-6.
29. Ankri J, Andrieu S, Beaufils B, Grand A, Henrard JC. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2005; 20(3): 254-60.
30. Siegert RJ, Jackson DM, Tennant A, Turner-Stokes L. Factor analysis and Rasch analysis of the Zarit Burden Interview for acquired brain injury carer research. *J Rehabil Med.* 2010; 42(4): 302-9.
31. Zarit Burden Interview. Dostopno na: <http://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/zarit.aspx>. (citirano 27. 9. 2018).
32. Boland DL, Sims SL. Family care giving at home as a solitary journey. *Image J Nurs Sch.* 1996; 28(1): 55-8.
33. Shim VK, Ng CG, Drahman I. Validation of the Malay version of the Zarit Burden Interview (MZBI). *Malaysian J Psychiatry.* 2001; 26(2): 3-18.
34. Seng BK, Luo N, Ng WY, Lim J, Chionh HL, Goh J, et al. Validity and reliability of the Zarit Burden Interview in assessing caregiving burden. *Ann Acad Med Singapore.* 2010; 39(10): 758-63.
35. Haley WE. The costs of family caregiving: implications for geriatric oncology. *Crit Rev Oncol Hematol.* 2003; 48(2): 151-8.

Priloga 1: Slovenski prevod Zaritovega vprašalnika obremenjenosti skrbnikov.

Annex 1: Slovenian translation of the Zarit Burden Interview.

ZARITOV VPRAŠALNIK OBREMENJENOSTI SKRBNIKOV

IME IN PRIIMEK SKRBNIKA: _____ DATUM: _____

Vprašalnik opisuje, kako se skrbniki počutijo, ko skrbijo za obolelo osebo in jo negujejo. V vprašalniku se beseda svojec nanaša na osebo, za katero skrbite.

Pri vsakem vprašanju obkrožite, kako se počutite. Pravilnih ali napačnih odgovorov ni – pomembno je le, da odgovarjate povsem iskreno.

0: NIKOLI

1: REDKO

2: VČASIH

3: POGOSTO

4: SKORAJ VEDNO

VPRAŠANJE	VAŠA OCENA
1. Ali menite, da vas vaš svojec prosi za več pomoči, kot jo v resnici potrebuje?	0 1 2 3 4
2. Ali menite, da zaradi časa, ki ga preživljate s svojcem, nimate dovolj časa zase?	0 1 2 3 4
3. Ali menite, da ste pod stresom, ko poskušate uskladiti oskrbo svojca in ostale odgovornosti ter naloge, ki vključujejo vašo družino in službo?	0 1 2 3 4
4. Ali se sramujete vedenja vašega svojca?	0 1 2 3 4
5. Ali občutite jezo, kadar ste v bližini vašega svojca?	0 1 2 3 4
6. Ali se vam zdi, da vaš svojec trenutno negativno vpliva na vaše odnose z ostalimi družinskimi člani ali prijatelji?	0 1 2 3 4
7. Ali vas je strah, kakšna prihodnost čaka vašega svojca?	0 1 2 3 4
8. Ali menite, da je vaš svojec odvisen od vas?	0 1 2 3 4
9. Ali občutite napetost, kadar ste v bližini vašega svojca?	0 1 2 3 4
10. Ali menite, da zaradi oskrbe svojca trpi vaše zdravje?	0 1 2 3 4
11. Ali menite, da imate zaradi oskrbe svojca manj zasebnosti, kot bi si jo želeli?	0 1 2 3 4
12. Ali imate občutek, da zaradi oskrbe svojca trpi vaše družabno življenje?	0 1 2 3 4
13. Ali se ob misli, da bi povabili prijatelje k sebi domov, počutite neprijetno?	0 1 2 3 4
14. Ali imate občutek, da svojec od vas pričakuje, da skrbite zanj, kot da ste edina oseba, na katero se lahko zanese?	0 1 2 3 4
15. Ali menite, da vam za oskrbo svojca primanjkuje finančnih sredstev?	0 1 2 3 4
16. Ali menite, da ne boste zmogli dolgotrajne oskrbe svojca?	0 1 2 3 4
17. Ali imate občutek, da ste zaradi nege svojca izgubili nadzor nad lastnim življenjem?	0 1 2 3 4
18. Ali si želite, da bi lahko skrb za svojca prenesli na drugo osebo?	0 1 2 3 4
19. Ali ste negotovi vase in svoje odločitve pri oskrbi svojca?	0 1 2 3 4
20. Ali imate občutek, da bi morali za svojca storiti več?	0 1 2 3 4
21. Ali menite, da bi lahko za svojca skrbeli bolje?	0 1 2 3 4
22. Kako pogosto skrb za obolelega svojca za vas predstavlja breme?	0 1 2 3 4