

Νέο: Κλίμακα οικιακής φροντίδας (BSFC: Burden Scale for Family Caregivers) σε 18 ευρωπαϊκές γλώσσες

Η έγκυρη καταγραφή της επιβάρυνσης των συγγενών, που φροντίζουν ασθενείς συγγενείς τους, είναι σε ολόκληρο τον ευρωπαϊκό χώρο δυνατή μέσω του ίδιου ερωτηματολογίου.

1. Εισαγωγή

Η εμπειρία της επιβάρυνσης των συγγενών, που φροντίζουν ασθενείς, είναι η σημαντικότερη μεταβλητή για τους συγγενείς αυτούς κατά την οικιακή φροντίδα ενός χρόνιου ασθενούς, ο οποίος χρειάζεται φροντίδα. Το μέγεθος της επιβάρυνσης επηρεάζει σημαντικά την ψυχική και σωματική υγεία των συγγενών· ακόμη και η θνησιμότητα των συζύγων, που παρέχουν φροντίδα, επηρεάζεται από αυτό. Επίδρα στον τρόπο συμπεριφοράς του συγγενούς απέναντι στο πρόσωπο που φροντίζει και (συν)καθορίζει το χρονικό σημείο του ολισθήματος.

2. Κλίμακα οικιακής φροντίδας BSFC

Με το παρακάτω ερωτηματολόγιο ζητούμε στοιχεία, που σχετίζονται άμεσα με την παρούσα κατάσταση, στην οποία βρίσκεστε. Με τον όρο παρούσα κατάσταση εννοούνται οι αλλαγές ή και η ασθένεια του συγγενούς σας (ή και του γνωστού σας).

Οι ακόλουθες προτάσεις σχετίζονται με τον τρόπο παροχής της βοήθειας, που εσείς προσφέρετε. Σε κάθε περίπτωση μπορεί να πρόκειται για βοήθεια, περίθαλψη ή φροντίδα.

Σε κάθε πρόταση βάλτε ένα x στη στήλη (δίπλα δεξιά), η οποία σας εκφράζει περισσότερο. Παρακαλούμε απαντήστε όλες τις ερωτήσεις!

	Συμφωνώ απόλυτα	Μάλλον συμφωνώ	Μάλλον διαφωνώ	Διαφωνώ
1. Το πρωί νιώθω ότι κοιμήθηκα καλά.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Εξαιτίας της παρεχόμενης βοήθειας/ φροντίδας έχει περιοριστεί σημαντικά η ευχαρίστηση στη ζωή μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Συχνά νιώθω σωματικά εξαντλημένος.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Κάποιες φορές εύχομαι να «ξεφύγω» από την κατάσταση που βρίσκομαι.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Θα ήθελα πολύ να μπορούσα να μιλάω με άλλους για τη φροντίδα που προσφέρω.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Μου μένει αρκετός χρόνος για τα ενδιαφέροντά μου και τις ανάγκες μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Κάποτε νιώθω ότι είμαι θύμα εκμετάλλευσης εκ μέρους του ασθενή.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Έχω τη δυνατότητα να ανακτήσω τις δυνάμεις μου, χωρίς να με απασχολεί η περίπτωση, όπου παρέχω βοήθεια.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Παρακαλώ γυρίστε σελίδα

	Συμφωνώ απόλυτα	Μάλλον συμφωνώ	Μάλλον διαφωνώ	Διαφωνώ
9. Είναι εύκολο για μένα να βοηθώ τον ασθενή να καλύπτει καθημερινές, απαραίτητες ανάγκες του. (π.χ. πλύσιμο και το φαγητό).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Μερικές φορές νιώθω ότι δεν είμαι ο εαυτός μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Η παρεχόμενη από μένα βοήθεια/φροντίδα αναγνωρίζεται επαρκώς από τους άλλους.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Η ποιότητα της ζωής μου υποβαθμίστηκε λόγω της βοήθειας/φροντίδας.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Έχω το αίσθημα ότι η παροχή βοήθειας/φροντίδας μου γίνεται φορτική.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Οι επιθυμίες του ασθενή είναι κατά τη γνώμη μου λογικές.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Έχω το αίσθημα ότι έχω υπό πλήρη έλεγχο την παρεχόμενη βοήθεια/φροντίδα.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Εξαιτίας της βοήθειας/φροντίδας επιβαρύνεται η υγεία μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Μπορώ ακόμα να χαίρομαι με την καρδιά μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Εξαιτίας της βοήθειας/της φροντίδας χρειάστηκε να εγκαταλείψω σχέδια που είχα για το μέλλον μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Δεν με ενοχλεί όταν τρίτα πρόσωπα αντιλαμβάνονται την κατάσταση του ασθενή.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Η βοήθεια/φροντίδα απομυζεί μεγάλο μέρος των δυνάμεών μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Νιώθω «κομμένος στα δύο» ανάμεσα στις υποχρεώσεις απέναντι στο περιβάλλον μου (π.χ. στην οικογένεια) και τις υποχρεώσεις λόγω της παρεχόμενης βοήθειας/φροντίδας.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Παρακαλώ γυρίστε σελίδα

	Συμφωνώ απόλυτα	Μάλλον συμφωνώ	Μάλλον διαφωνώ	Διαφωνώ
22. Νιώθω ότι η επαφή μου με τον ασθενή είναι καλή.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Εξαιτίας της βοήθειας/φροντίδας υπάρχουν προβλήματα με άλλα μέλη της οικογένειας.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Έχω το αίσθημα ότι θα έπρεπε κάποιες κάποιες φορές να χαλαρώνω.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Ανησυχώ πολύ για το μέλλον μου εξαιτίας της παρεχόμενης βοήθειας/φροντίδας.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Η βοήθεια/φροντίδα επιβαρύνει τη σχέση μου με μέλη της οικογένειάς μου, συγγενείς, φίλους και γνωστούς.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Μου προκαλεί θλίψη η μοίρα του ασθενή.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Εκτός της παρεχόμενης βοήθειας/φροντίδας καταφέρνω να ανταποκριθώ, όπως θα ήθελα, και στις υπόλοιπες υποχρεώσεις της καθημερινής ζωής.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ευχαριστούμε πολύ!

3. Αξιολόγηση

Οι απαντήσεις στις 28 προτάσεις της κλίμακας BSFC αξιολογούνται με βαθμούς σύμφωνα με τον παρακάτω πίνακα:

α) στις προτάσεις με τους αριθμούς **1, 6, 8, 9, 11, 14, 15, 17, 19, 22 και 28** η βαθμολόγηση γίνεται ως εξής:

Απάντηση:	Βαθμοί:
Συμφωνώ απόλυτα	0
Μάλλον συμφωνώ	1
Μάλλον διαφωνώ	2
Διαφωνώ	3

β) στις υπόλοιπες προτάσεις με τους αριθμούς **2, 3, 4, 5, 7, 10, 12, 13, 16, 18, 20, 21, 23, 24, 25, 26 και 27** η βαθμολόγηση γίνεται ακριβώς αντιστροφα:

Απάντηση:	Βαθμοί:
Συμφωνώ απόλυτα	3
Μάλλον συμφωνώ	2
Μάλλον διαφωνώ	1
Διαφωνώ	0

4. Ερμηνεία των συνόλων

Η ερμηνεία των συνόλων κατά την κλίμακα BSFC έχει άμεση σχέση με την ασθένεια, η οποία απαιτεί συγκεκριμένη φροντίδα. Αν πρόκειται για άνοια η ερμηνεία πρέπει να γίνει σύμφωνα με τον πίνακα 1. Για όλες τις άλλες ασθένειες, δηλαδή όταν δεν πρόκειται για άνοια, ισχύει ο πίνακας 2.

Η κατάταξη κατά την κλίμακα BSFC στις κατηγορίες

α) **καθόλου έως ελάχιστα** επιβαρυσμένος

β) **σε μέσο βαθμό** επιβαρυσμένος

γ) **πολύ έως πάρα πολύ** επιβαρυσμένος

ακολουθεί το βαθμό επικινδυνότητας για ψυχοσωματικά συμπτώματα, ο οποίος στο α) **δεν** είναι υψηλός,

στο β) είναι **υψηλός**,

στο γ) είναι **πολύ υψηλός**.

Πίνακας 1: Ερμηνεία της κλίμακας BSFC σε περίπτωση **άνοιας**

Σύνολα κλίμακας BSFC	Βαθμός επιβάρυνσης	Βαθμός επικινδυνότητας για ψυχοσωματικά συμπτώματα	Συχνότητα στη σχετική δειγματοληψία (N = 1236)
0 – 35	καθόλου έως ελάχιστα	όχι υψηλός ^{α)}	33,8 %
36 – 45	σε μέσο βαθμό	υψηλός ^{β)}	25,3 %
46 –84	πολύ έως πάρα πολύ	πολύ υψηλός ^{γ)}	40,9 %

^{α)} δηλαδή στον τομέα της κλίμακας BSFC η βαθμολογία από 0 έως 35 εκπροσωπεί το σύνολο των σωματικών συμπτωμάτων, που αντιστοιχεί (Κατάλογος συμπτωμάτων του Gießen GBB-24) στην προσδοκώμενη αξία του «κανονικού πληθυσμού», δηλ. 50% των ερωτηθέντων εκπροσωπούν ένα ποσοστό (PR) σωματικών συμπτωμάτων ≤ 50 και 50% ένα PR > 50 .

^{β)} στον τομέα της κλίμακας BSFC η βαθμολογία από 36 έως 45 εκπροσωπεί το 74% των ερωτηθέντων που αντιστοιχεί σ' ένα ποσοστό, το οποίο υπερβαίνει κατά πολύ το μέσο όρο των σωματικών συμπτωμάτων (PR > 50).

^{γ)} δηλ. στον τομέα της κλίμακας BSFC η βαθμολογία από 46 έως 84 εκπροσωπεί το 90% των ερωτηθέντων που αντιστοιχεί σ' ένα ποσοστό, το οποίο υπερβαίνει κατά πολύ το μέσο όρο των σωματικών συμπτωμάτων (PR > 50).

Πίνακας 2: Ερμηνεία της κλίμακας BSFC σε όλες τις άλλες περιπτώσεις ασθενειών

Σύνολα κλίμακας HPS	Βαθμός επιβάρυνσης	Βαθμός επικινδυνότητας για ψυχοσωματικά συμπτώματα	Συχνότητα στη σχετική δειγματοληψία (N = 591)
0 – 41	καθόλου έως ελάχιστα	όχι υψηλός ^{α)}	61,4 %
42 - 55	σε μέσο βαθμό	υψηλός ^{β)}	24,4 %
56 –84	πολύ έως πάρα πολύ	πολύ υψηλός ^{γ)}	14,2 %

^{α)} δηλαδή στον τομέα της κλίμακας BSFC η βαθμολογία από 0 έως 35 εκπροσωπεί το σύνολο των σωματικών συμπτωμάτων, που αντιστοιχεί (Κατάλογος συμπτωμάτων του Gießen GBB-24) στην προσδοκώμενη αξία του «κανονικού πληθυσμού», δηλ. 50% των ερωτηθέντων εκπροσωπούν ένα ποσοστό (PR) σωματικών συμπτωμάτων ≤ 50 και 50% ένα PR > 50 .

^{β)} στον τομέα της κλίμακας BSFC η βαθμολογία από 36 έως 45 εκπροσωπεί το 74% των ερωτηθέντων που αντιστοιχεί σ' ένα ποσοστό, το οποίο υπερβαίνει κατά πολύ το μέσο όρο των σωματικών συμπτωμάτων (PR > 50).

^{γ)} δηλ. στον τομέα της κλίμακας BSFC η βαθμολογία από 46 έως 84 εκπροσωπεί το 90% των ερωτηθέντων που αντιστοιχεί σ' ένα ποσοστό, το οποίο υπερβαίνει κατά πολύ το μέσο όρο των σωματικών συμπτωμάτων (PR > 50).

Νέο: Κλίμακα οικιακής φροντίδας (BSFC-s: Short version of the Burden Scale for Family Caregivers) σε 18 ευρωπαϊκές γλώσσες

Η έγκυρη καταγραφή της επιβάρυνσης των συγγενών, που φροντίζουν ασθενείς συγγενείς τους, είναι σε ολόκληρο τον ευρωπαϊκό χώρο δυνατή μέσω του ίδιου ερωτηματολογίου.

1. Εισαγωγή

Η εμπειρία της επιβάρυνσης των συγγενών, που φροντίζουν ασθενείς, είναι η σημαντικότερη μεταβλητή για τους συγγενείς αυτούς κατά την οικιακή φροντίδα ενός χρόνιου ασθενούς, ο οποίος χρειάζεται φροντίδα. Το μέγεθος της επιβάρυνσης επηρεάζει σημαντικά την ψυχική και σωματική υγεία των συγγενών· ακόμη και η θνησιμότητα των συζύγων, που παρέχουν φροντίδα, επηρεάζεται από αυτό. Επίδρα στον τρόπο συμπεριφοράς του συγγενούς απέναντι στο πρόσωπο που φροντίζει και (συν)καθορίζει το χρονικό σημείο του ολισθήματος.

2. Κλίμακα οικιακής φροντίδας BSFC-s

Με το παρακάτω ερωτηματολόγιο ζητούμε στοιχεία, που σχετίζονται άμεσα με την παρούσα κατάσταση, στην οποία βρίσκεστε. Με τον όρο παρούσα κατάσταση εννοούνται οι αλλαγές ή και η ασθένεια του συγγενούς σας (ή και του γνωστού σας).

Οι ακόλουθες προτάσεις σχετίζονται με τον τρόπο παροχής της βοήθειας, που εσείς προσφέρετε. Σε κάθε περίπτωση μπορεί να πρόκειται για βοήθεια, περίθαλψη ή φροντίδα.

Σε κάθε πρόταση βάλτε ένα x στη στήλη (δίπλα δεξιά), η οποία σας εκφράζει περισσότερο. Παρακαλούμε απαντήστε όλες τις ερωτήσεις!

	Συμφωνώ απόλυτα	Μάλλον συμφωνώ	Μάλλον διαφωνώ	Διαφωνώ
1. Εξαιτίας της παρεχόμενης βοήθειας/ φροντίδας έχει περιοριστεί σημαντικά η ευχαρίστηση στη ζωή μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Συχνά νιώθω σωματικά εξαντλημένος.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Κάποιες φορές εύχομαι να «ξεφύγω» από την κατάσταση που βρίσκομαι.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Μερικές φορές νιώθω ότι δεν είμαι ο εαυτός μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Η ποιότητα της ζωής μου υποβαθμίστηκε λόγω της βοήθειας/φροντίδας.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Εξαιτίας της βοήθειας/φροντίδας επιβαρύνεται η υγεία μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Η βοήθεια/φροντίδα απομυζεί μεγάλο μέρος των δυνάμεών μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Παρακαλώ γυρίστε σελίδα

	Συμφωνώ απόλυτα	Μάλλον συμφωνώ	Μάλλον διαφωνώ	Διαφωνώ
8. Νιώθω «κομμένος στα δύο» ανάμεσα στις υποχρεώσεις απέναντι στο περιβάλλον μου (π.χ. στην οικογένεια) και και τις υποχρεώσεις λόγω της παρεχόμενης βοήθειας/φροντίδας.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ανησυχώ πολύ για το μέλλον μου εξαιτίας της παρεχόμενης βοήθειας/φροντίδας.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Η βοήθεια/φροντίδα επιβαρύνει τη σχέση μου με μέλη της οικογένειάς μου, συγγενείς, φίλους και γνωστούς.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Αξιολόγηση

Οι απαντήσεις στις 10 προτάσεις της κλίμακας BSFC-s αξιολογούνται με βαθμούς σύμφωνα με τον παρακάτω πίνακα:

Απάντηση:	Βαθμοί:
Συμφωνώ απόλυτα	3
Μάλλον συμφωνώ	2
Μάλλον διαφωνώ	1
Διαφωνώ	0