



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ**  
**ΠΡΟΝΟΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**

**«ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ – ΝΕΥΡΟΕΠΙΣΤΗΜΕΣ»**

**Η αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης, στη μείωση της επιβάρυνσης  
των φροντιστών ασθενών με άνοια**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**ΜΠΑΡΑΚΟΥ ΒΑΣΙΛΙΚΗ**

**Νοσηλεύτρια**

**ΑΘΗΝΑ 2022**

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ – ΝΕΥΡΟΕΠΙΣΤΗΜΕΣ»

Η αποτελεσματικότητα της εκπαίδευσης, στη μείωση της επιβάρυνσης των  
φροντιστών ασθενών με άνοια

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΜΠΑΡΑΚΟΥ ΒΑΣΙΛΙΚΗ

Νοσηλεύτρια

ΑΘΗΝΑ 2022

## **Τριμελής εξεταστική επιτροπή**

Καλογιάννη Αντωνία , Επίκουρη Καθηγήτρια, τμήμα Νοσηλευτικής, Π.Α.Δ.Α.  
(Επιβλέπουσα καθηγήτρια)

Μαντζωρου Μαριάννα, Επίκουρη Καθηγήτρια, τμήμα Νοσηλευτικής, Π.Α.Δ.Α.  
(Μέλος Τριμελούς εξεταστικής επιτροπής)

Κατσούρη Ιωάννα-Γιαννούλα, Επίκουρη Καθηγήτρια, τμήμα Εργοθεραπείας, Π.Α.Δ.Α.  
(Μέλος Τριμελούς εξεταστικής επιτροπής)

Copyright© Μπαράκου Βασιλική 2022. .Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved. Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Διαχείριση χρόνιων νοσημάτων – Νευροεπιστήμες» του Τμήματος Νοσηλευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Νοσηλευτικής. Βεβαιώνω ότι η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά, όπου απαιτείται, και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα βιβλιογραφίας.

## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Νοιώθω υποχρεωμένη να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου κα. Αντωνία Καλογιάννη για την αμέριστη βοήθειά της και την πολύτιμη καθοδήγησή της.

Επιπλέον οφείλω να ευχαριστήσω την οικογένειά μου για τη στήριξη και συμπαράστασή τους σε όλη τη διάρκεια αυτής της πορείας.

## Περιεχόμενα

|  |    |
|--|----|
| Περίληψη .....                                 | 7  |
| Abstract .....                                 | 9  |
| Εισαγωγή .....                                 | 10 |
| Άνοια .....                                    | 12 |
| Επιδημιολογία άνοιας .....                     | 12 |
| Ορισμός και τύποι άνοιας.....                  | 12 |
| Φροντίδα ασθενών με άνοια.....                 | 14 |
| Επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με άνοια.....    | 16 |
| Παρεμβάσεις για τη μείωση της επιβάρυνσης..... | 19 |
| Σκοπός .....                                   | 22 |
| Μεθοδολογία.....                               | 22 |
| Αποτελέσματα.....                              | 24 |
| Χαρακτηριστικά φροντιστών .....                | 26 |
| Διάρκεια φροντίδας .....                       | 26 |
| Εκπαιδευτική παρέμβαση .....                   | 27 |
| Εκπαιδευτές .....                              | 31 |
| Εργαλείο μέτρησης και αριθμός μετρήσεων .....  | 31 |
| Συζήτηση.....                                  | 32 |
| Συμπεράσματα.....                              | 36 |
| Βιβλιογραφία.....                              | 45 |

## Περίληψη

**Εισαγωγή:** Τα συμπτώματά της άνοιας, η προοδευτική γνωστική και λειτουργική έκπτωση και τα προβλήματα συμπεριφοράς προκαλούν συχνά επιβάρυνση στους φροντιστές των ασθενών με άνοια. Ποικίλες παρεμβάσεις όπως η συμβουλευτική, η εκπαιδευτική παρέμβαση και η ψυχοεκπαίδευση, έχουν εφαρμοστεί για τη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών με άνοια με αντιφατικά όμως αποτελέσματα.

**Σκοπός:** Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση της επίδρασης της εκπαιδευτικής παρέμβασης στη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια.

**Μεθοδολογία:** Διενεργήθηκε συστηματική ανασκόπηση της διεθνούς και ελληνικής βιβλιογραφίας. στις βάσεις δεδομένων «Εθνικό Κέντρο Τεκμηρίωσης», Pubmed και Scopus και βασίστηκε στην πρόταση για συστηματικούς ελέγχους και μετα- αναλύσεις PRISMA. Επιλέχθηκαν τυχαιοποιημένες ή/και οιονεί πειραματικές μελέτες οι οποίες διερεύνησαν την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με οποιοδήποτε τύπο άνοιας, στους οποίους εφαρμόστηκε οποιαδήποτε εκπαιδευτική παρέμβαση. Οι μελέτες ήταν δημοσιευμένες στην αγγλική ή ελληνική γλώσσα και στο χρονικό διάστημα από το 2005 μέχρι και το 2019. Οι λέξεις ευρετηριασμού που χρησιμοποιήθηκαν στην αναζήτηση ήταν συνδυασμός των όρων: «Dementia», «Caregivers», «Education», «EducationalORPshychoeducationalinterventions», «Burden». Μελέτες που δεν περιέγραφαν λεπτομερώς την εκπαιδευτική παρέμβαση ή η παρέμβαση περιελάμβανε χρήση φαρμάκων ή βοήθεια στη φροντίδα από επαγγελματία με ή χωρίς αμοιβή αποκλείστηκαν αποκλείστηκαν.

**Αποτελέσματα:** Συμπεριλήφθηκαν δέκα μελέτες. Οι έξι μελέτες που εφάρμοσαν κάποια ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση κατάφεραν να μειώσουν στατιστικά σημαντικά την επιβάρυνση των φροντιστών ενώ σε καμία μελέτη δεν παρατηρήθηκε αύξηση της επιβάρυνσης. Μείωση της επιβάρυνσης παρατηρήθηκε κυρίως στις μελέτες που η ψυχοεκπαίδευση περιελάμβανε τεχνικές ενδυνάμωσης της υγείας του φροντιστή, της αυτοφροντίδας και κυρίως προσπάθησε να κινητοποιήσει τους φροντιστές να συμμετέχουν σε δραστηριότητες αναψυχής και στη δημιουργία θετικών συναισθημάτων.

**Συμπεράσματα.** Οι εξατομικευμένες ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις και η δυνατότητα επιλογής εκπαιδευτικών ενοτήτων μπορούν να μειώσουν την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια. Οι νοσηλευτές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στο σχεδιασμό και εφαρμογή

αυτών των παρεμβάσεων και συνεπώς μπορούν να συμβάλλουν στη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια.



## **Abstract**

**Introduction:** The symptoms of dementia, progressive cognitive and functional impairment and behavioral problems often burden caregivers of patients with dementia. A variety of interventions, such as counseling, educational intervention and psychoeducation, have been implemented to reduce the burden on caregivers of patients with dementia but with conflicting results.

**Aim:** The aim of the study was to investigate the effect of educational intervention on reducing the burden on caregivers of patients with dementia.

**Methodology:** A systematic review of the international and Greek literature was conducted. in the "National Documentation Center", Pubmed and Scopus databases and was based on PRISMA. Randomized controlled and / or quasi-experimental studies were selected which investigated the effect of any educational intervention on reducing the burden on caregivers of patients with dementia. The studies were published in English or Greek between 2005 to 2019. The key words used in the search were a combination of the terms: "Dementia", "Caregivers", "Education", "EducationalORPshychoeducationalinterventions", " Burden ». Studies that did not describe in detail the educational intervention or the intervention included the use of medication or care assistance by a professional with or without pay were excluded.

**Results:** Ten studies were included. Six studies that implemented a psychoeducational intervention managed to reduce the burden of caregivers, while no study showed an increase in the burden. A reduction in the burden was observed mainly in the studies that the psychoeducation included techniques of strengthening the caregiver's health, self-care and mainly tried to encourage the caregivers to participate in leisure activities and to create positive emotions.

**Conclusions.** Individualized and tailored to caregivers' needs psychoeducational interventions can reduce the burden on caregivers of patients with dementia. Nurses play an important role in the planning and implementation of these interventions and therefore can help reduce the burden on caregivers of dementia patients.

## Εισαγωγή

Η άνοια είναι μία σοβαρή νευροεκφυλιστική διαταραχή, η οποία χαρακτηρίζεται από βλάβη υψηλότερων λειτουργιών του φλοιού, όπως η μνήμη, η σκέψη, η κατανόηση, ο υπολογισμός, η μάθηση, η γλώσσα και η κρίση. Σήμερα, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, περισσότερο από 55 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με άνοια ενώ σχεδόν 10 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις προστίθενται κάθε χρόνο (WHO, Dementia, 2021). Η νόσος Alzheimer είναι η πιο κοινή άνοια και καλύπτει το 60-70% των περιπτώσεων άνοιας. Η άνοια είναι η έβδομη κύρια αιτία θανάτου, αναπηρίας και εξάρτησης μεταξύ των ηλικιωμένων παγκοσμίως ενώ επιφέρει σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις, όχι μόνο στους πάσχοντες αλλά και στους φροντιστές τους. Η συχνότητα της νόσου αυξάνεται προοδευτικά με την ηλικία με αποτέλεσμα το 5-7% των ατόμων πάνω από 60 ετών να πάσχουν από οποιοδήποτε τύπο άνοιας (Prince et al., 2013) ενώ το 4% πάσχει από τη νόσο Alzheimer. (Fiest et al., 2016). Πρόσφατη μετανάλυση ερευνών που εκτίμησαν τον επιπολασμό της άνοιας αναφέρει ότι η άνοια παρουσιάζει τάση μείωσης σε χώρες με υψηλό εισόδημα ενώ αντίθετα στην Ανατολική Ασία υπάρχουν στοιχεία που δείχνουν αύξηση του επιπολασμού της άνοιας (Prince et al., 2016). Η άνοια όμως δεν επηρεάζει μόνο τους ίδιους τους ασθενείς, αλλά και τους φροντιστές τους και κατ' επέκταση την ευρύτερη κοινωνία. Μεταξύ των ατόμων ηλικίας 60 ετών και άνω, η άνοια κατατάσσεται στην 9η πιο επιβαρυντική κατάσταση, σύμφωνα με τις εκτιμήσεις του Παγκόσμιου Φόρτου Ασθενειών (GBD) του 2010 (Prince et al., 2013). Στις ΗΠΑ το 75 έως 80% των ατόμων με άνοια που ζουν στην κοινότητα φροντίζονται από την οικογένεια και από οικεία μη συγγενικά πρόσωπα (Brodsky & Donkin, 2009). Το μεγαλύτερο ποσοστό φροντιστών αυτών των ασθενών είναι σύζυγοι, ενώ ακολουθούν τα παιδιά κυρίως οι θυγατέρες, ή οι σύζυγοι των φυσικών απογόνων. Σύμφωνα με την ειδική αναφορά για το 2021 της ένωσης Alzheimer (Alzheimer's Disease Facts and Figures, 2021) περίπου τα δύο τρίτα των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια είναι γυναίκες ενώ το 30% είναι ηλικίας 65%. Πάνω από το 60% των φροντιστών είναι έγγαμοι ή ζουν με σύντροφο ή έχουν μακροχρόνια σχέση. Τα περισσότερα άτομα με άνοια παρουσιάζουν κατά την εξέλιξη της νόσου νευροψυχιατρικά συμπτώματα και διαταραχές της συμπεριφοράς, που συνδέονται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής, χαμηλότερη γενική ευεξία, άγχος ή / και κατάθλιψη (Contreras et al. 2021). Ως συνέπεια αυτού, οι φροντιστές υποφέρουν από άγχος, αίσθημα ευθύνης και γενικότερη ανησυχία, καθώς

αισθάνονται απροετοίμαστοι για την αντιμετώπιση της μεταβατικής περιόδου της εξέλιξης της νόσου, έχοντας στη διάθεσή τους ελάχιστες πληροφορίες και παρεχόμενη υποστήριξη (Givens et al., 2011 , Scocco et al., 2006). Η επιβάρυνση του φροντιστή ,όμως, συνδέεται με διάφορους παράγοντες, όπως η σχέση με τον ασθενή , το φύλο, την ηλικία, την εθνικότητα και τα προβλήματα συμπεριφοράς του ασθενή (Haley et al., 2004). Η ποικιλία των χαρακτηριστικών των φροντιστών ασθενών με άνοια υποδηλώνει ότι η αντιμετώπιση της επιβάρυνσης πρέπει να είναι επίσης πολυπαραγοντική. Γίνεται κατανοητό ότι δεν υπάρχει μία ενιαία υποστηρικτική παρέμβαση που να "ταιριάζει σε όλους" τους φροντιστές.

Έχουν αναπτυχθεί ποικίλες παρεμβάσεις που αποσκοπούν στην παροχή υποστήριξης λαμβάνοντας υπόψη τις ειδικές ανάγκες των φροντιστών και των ατόμων με άνοια χρησιμοποιώντας μερικές φορές ειδικευμένους νοσηλευτές ή άλλα μέλη της υγειονομικής περίθαλψης (Leung et al., 2015; Thompson et al., 2007). Μεταξύ των παρεμβάσεων που διερευνήθηκαν ήταν η διαχείριση στρες, η ψυχοεκπαίδευση, η συμβουλευτική και η εκπαιδευτική παρέμβαση. Αρκετές μελέτες έχουν διερευνήσει την αποτελεσματικότητα υποστηρικτικών παρεμβάσεων για τη μείωση της ψυχικής επιβάρυνσης στους φροντιστές ατόμων με άνοια τύπου Alzheimer αλλά δεν κατέληξαν σε ένα σαφές συμπέρασμα. (Acton & Kang, 2001, Cooke et al., 2001; Brodaty, Green & Koschera, 2003; Pinguart & Sorensen, 2006). Η παρούσα ανασκόπηση επιχειρεί να εκτιμήσει την αποτελεσματικότητα της εκπαιδευτικής παρέμβασης στη μείωση της επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια.

# Άνοια

## Επιδημιολογία άνοιας

Η συχνότητα της άνοιας σχετίζεται άμεσα με την ηλικία, η αποτελεί τον πιο συνηθισμένο παράγοντα κινδύνου και προβλέπεται ότι θα διπλασιάζεται σχεδόν κάθε 20 χρόνια τουλάχιστον μέχρι το 2050 λόγω αύξησης του προσδόκιμου ζωής. Το 7,1% των ατόμων ηλικίας 75-79 ετών και το 27,3% των ατόμων ηλικίας 85 ετών και άνω παρουσιάζει άνοια (Kimura et al., 2019). Παγκοσμίως το 2015 περίπου 47 εκατομμύρια άνθρωποι έπασχαν από άνοια ενώ υπολογίζεται ότι θα αυξηθούν σε 66 και 115 εκατομμύρια ως το 2030 και 2050 αντίστοιχα (Livingston et al., 2017).

Πρόσφατη μετανάλυση 47 μελετών προσπάθησε να εκτιμήσει τον επιπολασμό της άνοιας με βάση τη γεωγραφική κατανομή, την ηλικία και το φύλο. Ο επιπολασμός της άνοιας όλων των κατηγοριών, της νόσου Alzheimer, και της αγγειακής άνοιας σε άτομα άνω των 50 ετών ήταν αντίστοιχα 697 (CI95%: 546-864) ανά 10.000 άτομα, 324 (CI95%: 228-460) ανά 10.000 άτομα και 116 (CI95%: 86-157) ανά 10.000 άτομα. Η ίδια μετανάλυση έδειξε ότι ο αριθμός των ατόμων με άνοια διπλασιάζεται κάθε πέντε χρόνια ενώ είναι μεγαλύτερος στις γυναίκες από ότι στους άνδρες. Επίσης ο επιπολασμός της άνοιας ήταν υψηλότερος στην Ευρώπη και την Βόρεια Αμερική από ότι στην Ασία, την Αφρική και τη Νότια Αμερική. (Cao et al., 2021)

## Ορισμός και τύποι άνοιας

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας η άνοια είναι ένα σύνδρομο το οποίο χαρακτηρίζεται από επιδείνωση της γνωστικής λειτουργίας που δεν σχετίζεται με τη φυσιολογία της γήρανσης. (WHO, Dementia report, 2021)

Η άνοια είναι κλινικό σύνδρομο και χαρακτηρίζεται από σοβαρή διαταραχή των ανώτερων νοητικών λειτουργιών. Το ICD-10 και ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO, 1992), περιγράφουν την άνοια ως μία ασθένεια του εγκεφάλου που περιλαμβάνει ένα σύνολο κλινικών σημείων και συμπτωμάτων, τα οποία σχετίζονται με δυσκολίες στη μνήμη, τη γλώσσα αλλά και τη συμπεριφορά. Τα παραπάνω συμπτώματα προκαλούν δυσκολίες στο σχεδιασμό και στην εκτέλεση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής (Denning & Sandilyan, 2015 Livingston et

al., 2017). Η άνοια εμφανίζεται συχνότερα σε άτομα ηλικίας 65 ετών και δεδομένου ότι το προσδόκιμο ζωής αυξάνει όλο και περισσότεροι άνθρωποι υποφέρουν από τα συμπτώματα της άνοιας και το ποσοστό αυτό αναμένεται να αυξηθεί (Livingston et al., 2017).

Υπάρχουν διαφορετικοί τύποι άνοιας, με τη νόσο του Alzheimer να αποτελεί τον πιο συχνό τύπο άνοιας (60-70%). Στα αρχικά στάδια της νόσου υπάρχει απώλεια μνήμης για τα πρόσφατα γεγονότα, ενώ στην πορεία της ασθένειας, η απώλεια μνήμης γίνεται εντονότερη και οι γλωσσικές δυσκολίες εμφανείς. Καθώς η νόσος εξελίσσεται το άτομο εμφανίζει δυσκολίες στις καθημερινές δραστηριότητες, άγχος και/η κατάθλιψη και τελικά αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης. Δεύτερη συχνότερη μορφή άνοιας είναι η αγγειακή άνοια, η οποία μπορεί να αναπτυχθεί μετά από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο, ενώ μπορεί να έχει διάφορες κλινικές εκδηλώσεις ανάλογα με τη φύση και τη θέση της παθολογίας. Διάφοροι παράγοντες αγγειακού κινδύνου μπορούν να συμβάλλουν στο συγκεκριμένο τύπο άνοιας, όπως η υπέρταση, το κάπνισμα, ο διαβήτης, η υπερλιπιδαιμία, ή η παχυσαρκία. Σε αυτόν τον τύπο άνοιας δεν επηρεάζεται μόνο η μνήμη αλλά η γλωσσική ικανότητα, οι γνωστικές λειτουργίες και η συμπεριφορά. Η άνοια με σωμάτια Lewy αποτελεί την τρίτη συχνότερη αιτία και μορφή άνοιας, η οποία αντιπροσωπεύει το 10% των περιπτώσεων της άνοιας και οι κλινικές της εκδηλώσεις προσομοιάζουν με τις νόσους Alzheimer και Πάρκινσον. Λιγότερο συχνή μορφή άνοιας είναι η μετωποκροταφική άνοια η οποία χαρακτηρίζεται από αλλαγές στη συμπεριφορά αλλά και προβλήματα στη γλώσσα και την ομιλία. Επισημαίνεται ότι μπορεί να χαρακτηριστεί ως κροταφική ή μετωπιαία ανάλογα με το λοβό που έχει προσβληθεί περισσότερο. Μεικτή χαρακτηρίζεται η άνοια όπου συνυπάρχουν περισσότεροι από ένα τύπο άνοιας και εμφανίζεται σε προχωρημένοι ηλικία κατά κανόνα σε ασθενείς άνω των 80 ετών.

## Φροντίδα ασθενών με άνοια

Η παροχή επίσημης υγειονομικής φροντίδας είναι έργο επαγγελματιών υγείας και προσφέρεται σε πολλά επίπεδα. Η ανεπίσημη ή άτυπη φροντίδα μπορεί να παρέχεται για μεγάλο χρονικό διάστημα συνεχώς με μεγάλο οικονομικό κόστος και τα άτομα που την προσφέρουν, οι «άτυποι φροντιστές» καταναλώνουν χρόνο, χρήμα και ενέργεια. Η οικογενειακή φροντίδα διαφέρει από την επίσημη στο ότι είναι άμισθη βοήθεια, στηρίζεται στο συναισθηματικό δέσιμο μεταξύ αυτού που την παρέχει και αυτού που την δέχεται, ενέχει φροντίδα χωρίς όρια και χωρίς σαφή ανταμοιβή, τα χρονικά όρια της εργασίας δεν είναι καθορισμένα, όπως και το είδος της φροντίδας που παρέχεται (Goodhed et al., 2007).

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, ο όρος «φροντιστής» αποδίδεται σε συγγενείς ή φίλους ή και άτομα πέρα από το στενό οικογενειακό περιβάλλον, που φροντίζουν άτομα που νοσούν, ή που δεν είναι ικανά να αντεπεξέλθουν στις καθημερινές ανάγκες. Ο φροντιστής καλείται να ανταποκριθεί σε ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών όπως προετοιμασία φαγητού, σίτιση, ατομική υγιεινή, ενδυμασία, χορήγηση φαρμάκων, καθημερινές προμήθειες, καθαριότητα σπιτιού κλπ. Συχνά περιλαμβάνει εργασίες οι οποίες μπορεί να είναι δυσάρεστες, δύσκολες, κουραστικές και ψυχολογικά στρεσογόνες ή σωματικά εξαντλητικές (Schulz & Martire, 2004)

Η φροντίδα ασθενών με άνοια παρουσιάζει ιδιαιτερότητες συγκριτικά με τη φροντίδα των ασθενών με άλλες χρόνιες παθήσεις που οφείλεται κυρίως στα χαρακτηριστικά της άνοιας. Οι Huang et al. (2015) διαπίστωσαν ότι η φροντίδα των άτυπων (οικογενειακών) φροντιστών ασθενών με ήπια άνοια περιοριζόταν κυρίως στη μεταφορά-μετακινήσεις των ασθενών ενώ η φροντίδα ασθενών με μέτρια συμπτώματα άνοιας περιελάμβανε περισσότερο χρόνο για την κινητικότητα και προστασία των ασθενών. Αντίθετα η φροντίδα των ηλικιωμένων ασθενών με βαρύτερη άνοια ήταν περισσότερο απαιτητική και περιελάμβανε την κινητικότητα, τη μεταφορά την προστασία αλλά και την καθαριότητα. Οι φροντιστές χαρακτηρίζουν τις περισσότερες δραστηριότητες φροντίδας ως εύκολες εκτός από τη φροντίδα που σχετίζεται με τη διαχείριση των γνωστικών λειτουργιών της άνοιας.

Ο ρόλος του φροντιστή είναι απαιτητικός και ψυχοφθόρος. Επειδή μετά τη διάγνωση οι ασθενείς με άνοια μπορεί να ζήσουν για πάνω από δέκα χρόνια με συνεχώς επιδεινούμενη

κλινική κατάσταση, η φροντίδα πρέπει να είναι περισσότερο εντατική. Οι φροντιστές συχνά είναι σε ετοιμότητα όλο το 24ωρο και είναι υπεύθυνοι για την προστασία των ασθενών από κινδύνους (πχ πτώσεων και τραυματισμών, λοιμώξεων κλπ) (Smith, Dwlbaere & Lord, 2012). Ο ασθενείς με άνοια εκτός ότι χρειάζονται βοήθεια στην καθημερινότητα τους συχνά γίνονται κουραστικοί εξαιτίας της απώλειας της μνήμης τους κάνοντας συχνά τις ίδιες ερωτήσεις ή επαναλαμβάνοντας μη επιθυμητές συμπεριφορές. Οι Brodaty & Donkin (2009) βρήκαν ότι η φροντίδα για ένα άτομο με άνοια αποτελεί πιο στρεσογόνο εμπειρία από ότι η φροντίδα ατόμου με σωματική αναπηρία ενώ οι Leite et al., (2017) βρήκαν ότι η φροντίδα η οποία παρέχεται για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να οδηγήσει σε μεγαλύτερη επιβάρυνση των φροντιστών. Η παροχή φροντίδας στο σπίτι για παρατεταμένα χρονικά διαστήματα οδηγεί τους συγγενείς σε παρόμοια συναισθηματική εξουθένωση με αυτήν που βιώνουν επαγγελματίες φροντιστές (Μαντζώρου, 2018, Μαντζώρου και Κούκια, 2019). Το δείγμα των οικογενειακών φροντιστών σε μελέτη της Μαντζώρου (2018) βρέθηκε να βιώνει συνολικά κατά μέσο όρο μέτριου προς χαμηλού βαθμού εξουθένωση η οποία αποτελεί βαρύτερη μορφή επιβάρυνσης. Σε μελέτη των Sadik και Wilcock (2003), βρέθηκε ότι οι φροντιστές ξοδεύουν 60 με 100 ώρες την εβδομάδα για τη φροντίδα του ανοϊκού ασθενούς, ενώ το 60% των φροντιστών συγκατοικούν με τον ασθενή στο σπίτι.

Παραδοσιακά το ρόλο του φροντιστή αναλαμβάνουν γυναίκες μέσης ηλικίας και στην πλειονότητα των περιπτώσεων, είναι οι σύζυγοι, οι κόρες ή και οι νύφες των ασθενών (Sakakibara et al., 2015). Η μελέτη των Ζαχαροπούλου και συν (2015) έδειξε ότι οι φροντιστές ήταν γυναίκες με μέση ηλικία τα 60,6 έτη και έμεναν στο ίδιο σπίτι στις περισσότερες περιπτώσεις ενώ παρείχαν φροντίδα για 5,5 χρόνια περίπου. Παρόμοια αποτελέσματα βρέθηκαν σε μελέτη της Μαντζώρου (2018) κατά πλειοψηφία οι φροντιστές ήταν γυναικείου φύλου (76,5%) και κόρες των ασθενών (50,3%) σε σύγκριση με τους γιούς που ήταν 11,1%. Επιπλέον, το 45,8% των φροντιστών διέμεναν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή και φρόντιζαν τον συγγενή τους 4,28 χρόνια.

Καθώς οι φροντιστές εκτελούν δραστηριότητες σχετικές με τη φυσική και ψυχοκοινωνική ευημερία των ανοϊκών ασθενών, περιορίζουν τις δικές τους δραστηριότητες, με αποτέλεσμα να επιβαρύνονται ψυχικά. (Rosdinom et al., 2013) Κάτω δε από ορισμένες συνθήκες η φροντίδα των ασθενών με άνοια μπορεί να εξελιχτεί σε ένα μεγάλο και δυσβάστακτο βάρος με πολλαπλές

συνέπειες στη ζωή και την υγεία του φροντιστή. Η φροντίδα των ασθενών με άνοια μπορεί να οδηγήσει σε επιβάρυνση των φροντιστών

### **Επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με άνοια**

Η επιβάρυνση (burden) των φροντιστών είναι η δυσκολία να αντέξουν, σωματικά ή συναισθηματικά, μια πηγή μεγάλης ανησυχίας ή άγχους ειδικά όταν σχετίζεται με μια ευθύνη ή ένα καθήκον (Caqueo-Urizar et al., 2009) Η επιβάρυνση στη φροντίδα των ασθενών με άνοια έχει οριστεί ως η «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» (Given et al., 2001). Το ποσοστό των ατόμων που πάσχουν από κάποιας μορφής άνοια αυξάνεται συνεχώς, έχοντας ως αποτέλεσμα την αναλογική αύξηση και των φροντιστών ασθενών με άνοια.

Τα συμπτώματά της άνοιας, η προοδευτική γνωστική και λειτουργική έκπτωση, τα προβλήματα συμπεριφοράς (η κατάθλιψη, η ανησυχία, η περιπλάνηση, οι επιθέσεις, οι προσβολές, οι λεκτικές επιθέσεις, ο παρανοϊκός και παραισθησιακός ιδεασμός, η ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά, η τάση του ασθενή να ξυπνάει το βράδυ το φροντιστή του και να μην τον αφήνει να κοιμηθεί, η επικίνδυνη συμπεριφορά στον εαυτό του και στους άλλους, οι καταστροφικές τάσεις), η αλλαγή της προσωπικότητας και η απώλεια συναισθήματος εκ μέρους των ασθενών προκαλούν φθορά σε φροντιστές και ασθενείς. Φθείρεται η κοινωνική και οικονομική τους ζωή, η εργασία, η σωματική και η ψυχική τους υγεία (Monin & Schulz, 2009; Hooker et al., 2002). Οι οικογένειες που έχουν αναλάβει τη φροντίδα ασθενή με άνοια επιβαρύνονται σημαντικά καθώς επηρεάζονται οι μεταξύ τους σχέσεις και μειώνεται η ποιότητα ζωής τους. Οι φροντιστές συχνά στερούνται ή παραμελούν τις κοινωνικές τους ανάγκες προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας του ασθενή με άνοια (Xiao et al., 2014). Η αγωνία, το άγχος της καθημερινότητας αλλά και οι αυξανόμενες προκλήσεις για την φροντίδα ενός ασθενούς με άνοια, αυξάνουν το άγχος των φροντιστών για την περίπτωση του θανάτου.



Επιπρόσθετα, οι Fonareva και Oken (2014), υποστηρίζουν ότι οι φροντιστές αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα και εμπόδια καθώς είναι επιφορτισμένοι και με άλλες υποχρεώσεις όπως η ανατροφή των παιδιών, η φροντίδα του σπιτιού, η καριέρα και η σχέση με το σύντροφο που συνήθως είναι εξίσου απαιτητικές. Μελέτες δείχνουν ότι η σωματική και συναισθηματική υγεία των φροντιστών συχνά υποβαθμίζεται, καθώς οι ίδιοι διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο επιβάρυνσης με στρες, διαταραχές ύπνου, κατάθλιψη και διαφόρων άλλων δυσάρεστων συνεπειών για την υγεία τους (Liu et al., 2017). Πέρα από τη σωματική και ψυχοσυναισθηματική επιβάρυνση κάποιοι ερευνητές (Jutkowitz et al., 2017, Ζαχαροπούλου και συν. 2015) επισημαίνουν το θέμα της οικονομικής επιβάρυνσης, εξαιτίας της δαπανηρότητας της φροντίδας των ασθενών με άνοια. Σε μελέτη της Μαντζώρου (2018) το 96,7% του δείγματος δεν ελάμβανε κανένα επίδομα για την φροντίδα του συγγενούς τους ενώ το 19% των οικογενειακών φροντιστών είχε προσλάβει κάποια έμμισθη βοηθό για την φροντίδα του συγγενούς τους.

Η ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια επηρεάζεται σημαντικά σε βάθος χρόνου (Mougiás et al., 2011). Οι φροντιστές εμφανίζουν καταθλιπτικά συμπτώματα, κακή γνωστική λειτουργία και προβλήματα μνήμης ενώ απομακρύνονται από δραστηριότητες που κάποτε τους προκαλούσαν ευχαρίστηση. Συχνά αναγκάζονται να κάνουν χρήση αντιψυχωτικών φαρμάκων και αποσύρονται από την κοινωνική ζωή εξαιτίας των αυξημένων απαιτήσεων. Οι Mougiás et al. (2015) εκτίμησαν ότι σχεδόν το 50% των φροντιστών ασθενών με άνοια παρουσίαζε υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης ενώ το 22,4% εμφάνισε έντονα συμπτώματα κατάθλιψης. Στην ίδια μελέτη διαπιστώθηκε ότι οι παράγοντες κινδύνου για επιβάρυνση ήταν οι διαταραχές της νόσου, η κατάθλιψη, η μικρή ηλικία των φροντιστών και ο τύπος της άνοιας και συγκεκριμένα η νόσος Alzheimer. Ως προς τις διαταραχές της νόσου, τα πιο επιβαρυντικά συμπτώματα φαίνεται ότι είναι κατά σειρά α) η απάθεια/αδιαφορία, β) η κατάθλιψη, γ) η ταραχή/επιθετικότητα και δ) το άγχος (Μαντζώρου, 2018).

Οι φροντιστές επιβαρύνονται ψυχολογικά όταν οι ασθενείς, παρά τις προσπάθειες τους, παρουσιάζουν επιδείνωση σε τομείς όπως ο γνωστικός, ο σωματικός και φυσικά ο νευροψυχιατρικός. Οι φροντιστές που δεν ζουν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή με άνοια φαίνεται να έχουν υψηλά επίπεδα άγχους και ευθύνης προς αυτόν. (Cohen et al., 2014). Πιο συγκεκριμένα οι φροντιστές που αποφάσισαν να εισάγουν τον ασθενή με άνοια σε γηροκομείο έχουν αυξημένα επίπεδα άγχους διότι πρέπει να τηρούν ένα πρόγραμμα όσον αφορά την επαφή τους με τον ασθενή σε εβδομαδιαία βάση. Επιπλέον οι συχνές επισκέψεις στο γηροκομείο, η

ευθύνη της λήψης σημαντικών αποφάσεων αλλά και η διαχείριση των οικονομιών αποτελούν ισχυρές πηγές επιβάρυνσης. Οι Papastavrou et al. (2017) αναφέρουν ότι οι φροντιστές ασθενών με άνοια εμφανίζουν έντονα αρνητικά συναισθήματα ενώ η κατάθλιψη είναι η πιο συχνή συναισθηματική διαταραχή που εκδηλώνουν. Οι ερευνητές κατέληξαν ότι οι φροντιστές ασθενών με άνοια παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης και κατάθλιψης συγκριτικά με φροντιστές ασθενών με άλλα χρόνια νοσήματα και επισήμαναν την ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης από τους νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες υγείας.

Συχνά οι ασθενείς με άνοια δεν αναγνωρίζουν τους συγγενείς που τους επισκέπτονται ή αυτόν που τους φροντίζει, ακόμη και αν είναι το ίδιο το παιδί τους. Το γεγονός αυτό προκαλεί στεναχώρια, άγχος για το μέλλον στους φροντιστές αυξάνοντας την επιβάρυνση. Ο Reslock (2015), επισημαίνει την αναγκαιότητα να υπενθυμίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές συνεχώς στους συγγενείς τη σημασία της σχέσης τους με τους πάσχοντες ακόμη και αν οι ίδιοι δεν τους αναγνωρίζουν. Οι νοσηλευτές μέσω παρεμβάσεων μπορούν να προετοιμάσουν τους φροντιστές για αυτή την κατάσταση καθώς και να τους διδάξουν τεχνικές αντιμετώπισης.

Ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με άνοια αφορά στην πρόσληψη τροφής, μία κατάσταση που προκαλεί στους φροντιστές άγχος, ανησυχία και τύψεις πως κάτι δεν κάνουν καλά επιβαρύνοντας τους εαυτούς τους ακόμη περισσότερο. (Liu et al., 2019). Η έλλειψη ενός ικανοποιητικού διατροφικού πλάνου μπορεί να επιπλέξει την υγεία των ασθενών. Οι νοσηλευτές έχουν ιδιαίτερο ρόλο στο να διδάξουν τεχνικές τέτοιες ώστε οι ασθενείς να προσλαμβάνουν την τροφή και επιπλέον οι φροντιστές να μην επιβαρύνονται περισσότερο.

Οι φροντιστές ασθενών με άνοια αποτελούν μια κατηγορία εν δυνάμει ασθενών εξαιτίας της ψυχικής επιβάρυνσης που δέχονται. Οι φροντιστές αρκετά συχνά ταλαιπωρούνται από εξάντληση, άγχος και κατάθλιψη είτε γιατί δεν ξέρουν πως να φροντίσουν τον ασθενή με άνοια είτε γιατί βλέπουν πως παρά τις κοπιαστικές τους προσπάθειες ο ασθενής δεν βελτιώνεται ή μπορεί να επιδεινώνεται. Το αίσθημα της ευθύνης, η έλλειψη γνώσεων για την διαχείριση μιας κατάστασης αλλά και η έλλειψη πόρων και υποστήριξης μπορεί να οδηγήσει τους φροντιστές σε αυξημένα επίπεδα άγχους, αλλά και κατάθλιψη. Τα μέλη της οικογένειας των ασθενών με άνοια και κυρίως οι φροντιστές τους θα πρέπει να αποκτήσουν εφόδια ώστε να μπορούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της κατάστασης. Η παρηγορητική φροντίδα για άτομα με άνοια είναι περίπλοκη και απαιτεί ειδικές νοσηλευτικές δεξιότητες και εκπαίδευση των φροντιστών

(Bolt et al. 2019). Η έλλειψη εκπαίδευσης των φροντιστών μπορεί να οδηγήσει σε περιττές νοσηλείες, ταλαιπωρία του ασθενή και του φροντιστή, σε ανεπαρκή έλεγχο των συμπτωμάτων και φυσικά σε επιβάρυνση.

Λόγω της προοδευτικής φύσης της νόσου, οι απαιτήσεις στη φροντίδα των ασθενών με άνοια θα αυξάνονται, θα γίνονται περίπλοκες και κάποιες φορές απρόβλεπτες προκαλώντας στους φροντιστές περισσότερο άγχος, μεγαλύτερη ευθύνη και κυρίως επιβάρυνση. Η προετοιμασία και η ενδυνάμωση των φροντιστών ασθενών με άνοια πιθανόν να μπορεί να ελέγξει τη σωματική, συναισθηματική και ψυχική επιβάρυνση των ασθενών αλλά και βελτιώσει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας.

### **Παρεμβάσεις για τη μείωση της επιβάρυνσης**

Για την πρόληψη αλλά και τη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια έχουν σχεδιαστεί και εφαρμοστεί διάφορα υποστηρικτικά και εκπαιδευτικά προγράμματα, τα οποία έχουν δείξει ότι μπορεί να οδηγήσουν σε μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια (Parker, Mills & Abbey, 2008). Κύριο συστατικό των προγραμμάτων αυτών είναι η παροχή γνώσεων για τη νόσο και τη φροντίδα των ασθενών με άνοια. Η εκπαίδευση δεν περιορίζεται μόνο στη φροντίδα του σώματος αλλά περιλαμβάνει τεχνικές επικοινωνίας με τους ασθενείς, επίλυσης προβλημάτων, διαχείρισης δύσκολων καταστάσεων και εσωτερικής ενδυνάμωσης. Η εκπαίδευση κατά κανόνα παρέχεται από νοσηλευτές, ψυχολόγους κι άλλους επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι ωστόσο πρέπει να προετοιμάζουν τους φροντιστές για την ανεπιτυχή έκβαση κάποιων μεθόδων, προκειμένου τα επίπεδα άγχους και ανησυχίας που θα βιώσουν στο πλαίσιο της επιβάρυνσης να είναι όσο το δυνατόν πιο χαμηλά γίνεται. Liu S, Li C, Shi Z, et al., 2017. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *J Clin Nurs*, 26(9-10), p. 1291-1300.

Επειδή η παροχή εκπαίδευσης μόνο για τη νόσο δεν φαίνεται να μειώνει την επιβάρυνση των ασθενών ( Moore et al., 2020) ο εμπλουτισμός με ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις θεωρείται ότι είναι περισσότερο αποτελεσματικός. Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις αποσκοπούν να βοηθήσουν τους φροντιστές να διαχειριστούν την ψυχοφθόρα κατάσταση που βιώνουν από την περίθαλψη των ασθενών με άνοια. Οι παρεμβάσεις αυτές περιλαμβάνουν κυρίως την ψυχοεκπαίδευση, την οικογενειακή συμβουλευτική, την ψυχική υποστήριξη, τη συμβουλευτική, τη γνωστική – συμπεριφορική θεραπεία, διάφορες στρατηγικές αντιμετώπισης καθώς και συνδυασμό αυτών.

Η Ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση περιλαμβάνει ένα δομημένο πρόγραμμα που παρέχει πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια, τις διαθέσιμες υπηρεσίες και για το πώς ο φροντιστής μπορεί να αποκτήσει και να βελτιώσει τις δεξιότητες που χρειάζονται για την αποτελεσματική φροντίδα του ασθενή με άνοια. Επιπλέον μπορεί να αυξήσει την ικανότητα να κατανοεί και να διαχειρίζεται τα συμπτώματα της νόσου που σχετίζονται με γνωστική δυσλειτουργία και διαταραχή της συμπεριφοράς. Ορισμένα προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης περιλαμβάνουν στρατηγικές για την υποστήριξη της οικογένειας και την επίλυση προβλημάτων. (Richardson et al., 2013). Η οικογενειακή συμβουλευτική μπορεί να μεγιστοποιήσει τη θετική συμβολή του κάθε μέλους στην παροχή φροντίδας, μπορεί να αποτρέψει ένα μέλος της να ασκεί μόνο του το ρόλο του φροντιστή, να το καθοδηγήσει πώς να ζητήσει βοήθεια, τι είδους βοήθεια είναι λογικό να περιμένει από τα μέλη της οικογένειας, και πώς να την δεχθεί από αυτούς, αλλά και πώς να μειώσει τις οικογενειακές συγκρούσεις. Επιπλέον, τα προγράμματα αυτά έχουν ως αποτέλεσμα την αναβολή της ιδρυματοποίησης των ασθενών (Joling et al., 2008)

Η Ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση αποσκοπεί στην προετοιμασία του φροντιστή να περιθάλψει τον ασθενή με άνοια και επιτυγχάνεται με διαλέξεις, συζητήσεις, έντυπο υλικό και οδηγίες από επαγγελματίες με εξειδικευμένη εκπαίδευση (Doyle et al., 2017). (Μούγιας, 2011). Οι τρόποι παροχής της εκπαίδευσης μπορεί να είναι διαλέξεις πρόσωπο με πρόσωπο, ατομικές ή ομαδικές, σεμινάρια, εκπαιδευτικά προγράμματα με την υποστήριξη της τεχνολογίας συμπεριλαμβανομένων εξειδικευμένων υπολογιστικών και τηλεφωνικών δικτύων που λαμβάνουν υπόψη τις ειδικές ανάγκες των φροντιστών και των ατόμων με άνοια. Η ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση μπορεί να προσφερθεί με ποικίλους τρόπους αλλά οι ενδείξεις για το ποιο είδος είναι αποτελεσματικότερο στη μείωση της επιβάρυνσης των ασθενών με άνοια, αναφορικά με το περιεχόμενο και τον τρόπο παροχής παραμένουν αντιφατικές (Corbett et al., 2012).

Αν και η εκπαίδευση και γενικά η προετοιμασία των φροντιστών ασθενών με άνοια θεωρείται ότι επιφέρει θετικά αποτελέσματα, η βιβλιογραφία δείχνει έλλειψη προγραμμάτων ψυχοεκπαίδευσης. Μελέτη στην Ελλάδα έδειξε ότι μόνο το 7,8% των συμμετεχόντων φροντιστών είχε λάβει μέρος σε κάποιο πρόγραμμα εκπαίδευσης ώστε να αποκτήσει γνώσεις για την φροντίδα ασθενών με άνοια (Ζαχαροπούλου και συν 2015). Ακόμα και σε μελέτη που έγινε σε φροντιστές που επισκέπτονταν κέντρα άνοιας με διαθεσιμότητα υποστηρικτικών προγραμμάτων, μόνο το 23% είχε συμμετάσχει σε τέτοια προγράμματα το οποίο σημαίνει ότι οι

υπάρχουσες υποστηρικτικές δομές δεν είναι επαρκείς για τον μεγάλο αριθμό φροντιστών που επισκέπτονται τα κέντρα αυτά. Οι φροντιστές παρόλα αυτά που απάντησαν πως συμμετέχουν σε υποστηρικτική ομάδα, είχαν 2,4 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να εμφανίζουν χαμηλότερο επίπεδο αποπροσωποποίησης που είναι διάσταση της εξουθένωσης, έναντι των φροντιστών που δήλωσαν ότι δεν συμμετείχαν σε υποστηρικτική ομάδα (Μαντζώρου, 2018).

Ακόμη όμως και σε χώρες που έχουν εφαρμοστεί προγράμματα εκπαίδευσης και προετοιμασίας των φροντιστών για την περίθαλψη των ασθενών με άνοια αδυνατούν να καταλήξουν σε κάποιο σαφές συμπέρασμα για το αν οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις και ποιες, μπορούν να μειώσουν την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια. (Martin-Carrasco et al., 2014, Walter & Pinquart, 2020; Pinquart & Sorensen, 2006).

## **Σκοπός**

Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση της επίδρασης της εκπαιδευτικής παρέμβασης στη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια. Επιμέρους στόχος ήταν η αναζήτηση της αποτελεσματικότερης παρέμβασης στη μείωση της επιβάρυνσης

## **Μεθοδολογία**

Διενεργήθηκε συστηματική ανασκόπηση της διεθνούς και ελληνικής βιβλιογραφίας. Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε στις βάσεις δεδομένων «Εθνικό Κέντρο Τεκμηρίωσης», Pubmed και Scopus και βασίστηκε στην πρόταση για συστηματικούς ελέγχους και μετα-αναλύσεις PRISMA.

Τα κριτήρια ένταξης των μελετών στη συστηματική ανασκόπηση ήταν τα παρακάτω:

- Αναζήτηση τυχαιοποιημένων μελετών ή/και οιονεί πειραματικών μελετών
- Ο πληθυσμός των μελετών αφορούσε φροντιστές ασθενών με οποιοδήποτε τύπο άνοιας
- Ως προς την παρέμβαση επιλέχτηκαν όσες μελέτες είχαν εφαρμόσει οποιαδήποτε εκπαιδευτική παρέμβαση, εξατομικευμένη ή ομαδική, με οποιοδήποτε μέσο έντυπο, ηλεκτρονικό ή/και στηριζόμενη στην τεχνολογία που θα μπορούσε να συμβάλει στην παροχή πληροφοριών στους φροντιστές ή / και υποστήριξη τους.
- Η σύγκριση περιελάμβανε είτε καμία παρέμβαση είτε διαφορετική παρέμβαση από την διερευνούμενη
- Η διερευνούμενη έκβαση (κύρια ή δευτερεύουσα) των μελετών ήταν η επιβάρυνση των φροντιστών,
- Οι μελέτες ήταν δημοσιευμένες στην αγγλική ή ελληνική γλώσσα.
- Οι λέξεις ευρετηριασμού που χρησιμοποιήθηκαν στην αναζήτηση ήταν συνδυασμός των όρων: «Dementia», «Caregivers», «Education», «Educational OR Pshychoeducational interventions», «Burden»
- Χρονικό διάστημα αναζήτησης των δημοσιευμένων μελετών ήταν από το 2005 μέχρι και το 2019. Ο περιορισμός αυτός βασίστηκε στη δημοσίευση το 2006

μετανάλυσης 85 προγενέστερων μελετών που είχαν διερευνήσει την αποτελεσματικότητα ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων στην επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια. (Pinquart & Sorensen, 2006).

Αποκλείστηκαν μελέτες που δεν πληρούσαν τα παραπάνω κριτήρια και όσες αν και πληρούσαν τα κριτήρια είχαν αριθμό συμμετεχόντων κάτω από 12 στην ομάδα παρέμβασης. Μελέτες που δεν περιέγραφαν λεπτομερώς την εκπαιδευτική διαδικασία της ομάδας παρέμβασης αλλά και τη διαφορά με την ομάδα ελέγχου επίσης αποκλείστηκαν. Μελέτες στις οποίες η παρέμβαση περιελάμβανε χρήση φαρμάκων ή βοήθεια στη φροντίδα από επαγγελματία με ή χωρίς αμοιβή αποκλείστηκαν. Στον πίνακα 1 παρουσιάζονται συνοπτικά τα κύρια χαρακτηριστικά των μελετών.

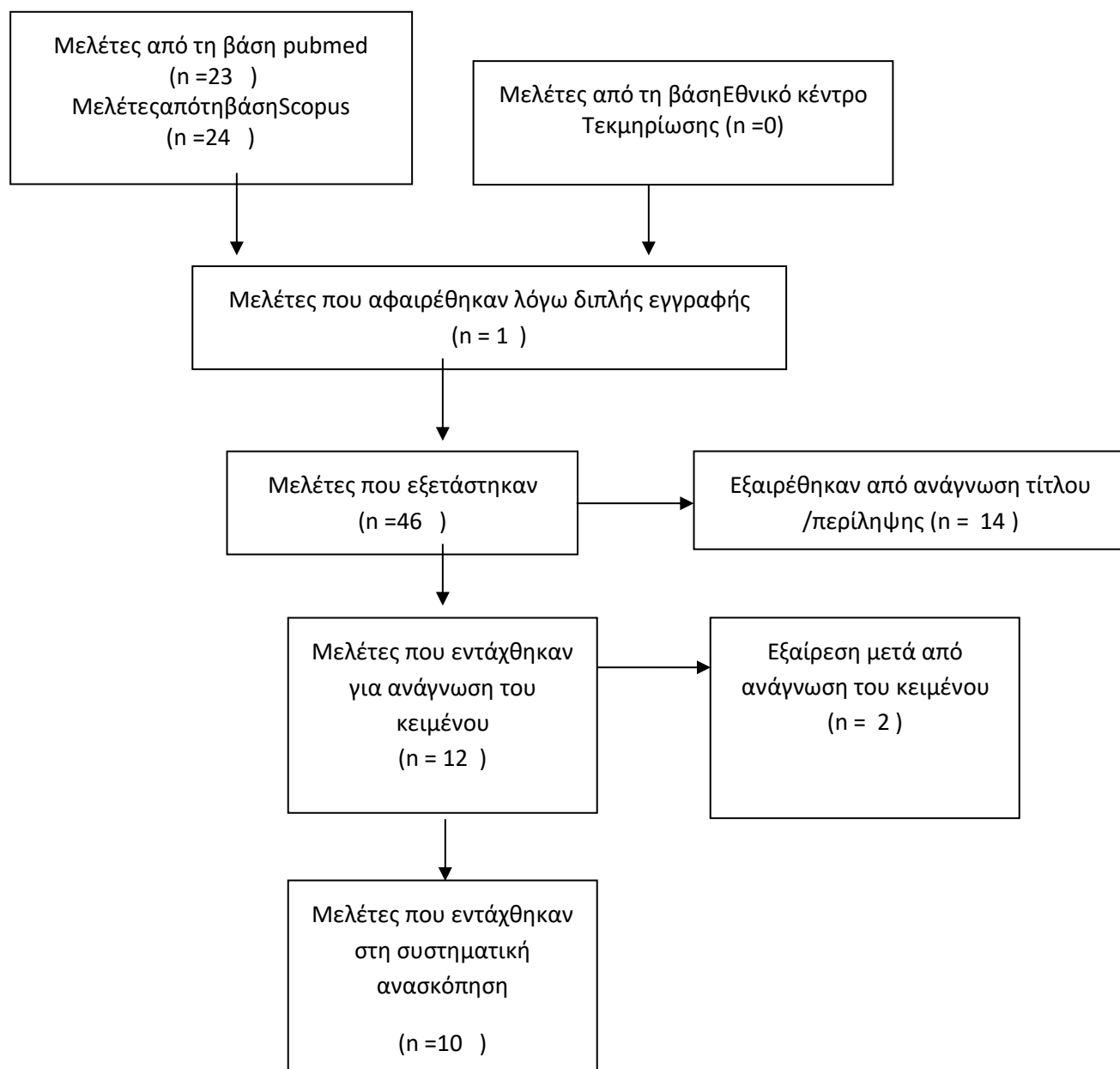
## Αποτελέσματα

Από την αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων προέκυψαν 47 μελέτες από τις οποίες επιλέχθηκαν σύμφωνα με τα κριτήρια ένταξης για τη συστηματική ανασκόπηση, οι δέκα (N=10) (Σχήμα 1). Εντάχθηκαν εννέα τυχαιοποιημένες μελέτες και μία οιονεί πειραματική με ομάδα ελέγχου.

Επιλέχθηκαν μελέτες, οι οποίες περιέγραφαν με λεπτομέρειες την παρέμβαση δηλαδή, το είδος, το μέσο, το περιεχόμενο, τη διάρκεια και τον αριθμό των συνεδριών. Από τις δέκα μελέτες, τέσσερις διεξήχθησαν στην Ευρώπη, (Monti et al., 2016; Torkamani et al., 2014; Martin-Carrasco et al., 2014; Gossink et al., 2018) τέσσερις στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (Terracciano et al., 2009; Mavandadi et al., 2017; Kunik et al., 2020; Dowling et al., 2013) και δύο στην Ασία (Park et al., Lök et al.,). Έξι στις δέκα μελέτες κατέγραψαν σημαντική μείωση της επιβάρυνσης μετά την παρέμβαση (Park et al., 2019; Lök et al., 2016; Terracciano et al., 2009; Torkamani et al., 2014; Gossink et al., 2018; Dowling et al.; Dowling et al., 2013) ενώ τέσσερις δεν βρήκαν σημαντική διαφορά μεταξύ των ομάδων (Monti et al., 2016; Martin-Carrasco et al., 2014; Mavandadi et al., 2017; Kunik et al., 2020). Οι περισσότερες μελέτες (N=7) βασίστηκαν στην κατά πρόσωπο εκπαίδευση με ενεργητική συμμετοχή των φροντιστών είτε ατομικά είτε ομαδικά (Monti et al., 2016; Lök et al., 2016; Terracciano et al., 2009; Gossink et al., 2018; Martin-Carrasco et al., 2014; Kunik et al., 2020; Dowling et al., 2013), τρεις (N=3) βασίστηκαν στην τεχνολογία (Park et al., 2019; Torkamani et al., 2014; Mavandadi et al., 2017) ενώ μόνο μία περιελάμβανε κατά κύριο λόγο την παρέμβαση με προσωπική επαφή αλλά σε αδυναμία πρόσβασης των συμμετεχόντων η παρέμβαση έγινε με βίντεοκλήση (Dowling et al., 2013). Οι επαγγελματίες υγείας που παρείχαν την εκπαίδευση ήταν κατά κύριο λόγο νοσηλευτές ειδικευμένοι στη φροντίδα ασθενών με άνοια ή άλλων.



Σχήμα 1 . Διάγραμμα ροής των μελετών στην ανασκόπηση



## **Χαρακτηριστικά φροντιστών**

Σε όλες τις μελέτες οι συμμετέχοντες ήταν φροντιστές ασθενών διαγνωσμένων με άνοια με βάση αντικειμενικών κριτηρίων. Σχεδόν σε όλες τις μελέτες (Park et al., 2019; Monti et al., 2016; Lök et al., 2016; Terracciano et al., 2009; Torkamani et al., 2014; Martin-Carrasco et al., 2014; Mavandadi et al., 2017; Gossink et al., 2018; Dowling et al., 2013) η σχέση φροντιστή – ασθενή βασιζόταν στη συγγένεια εξ’ αίματος (κόρη, γιος) ή εξ αγχιστείας (σύζυγος, νύφη) ή λιγότερο σε συναισθηματική σχέση ενώ μόνο σε μία (Kunik et al., 2020) οι ερευνητές αν και δεν διευκρινίζουν την ακριβή σχέση επισήμαναν ότι δεν υπήρχε οικονομική συναλλαγή.

Σχεδόν σε όλες τις μελέτες η συντριπτική πλειονότητα των φροντιστών ήταν γυναίκες, κόρες ή σύζυγοι (Park et al., 2019; Monti et al., 2016; Lök et al., 2016; Terracciano et al., 2009; Torkamani et al., 2014; Martin-Carrasco et al., 2014; Mavandadi et al., 2017; Gossink et al., 2018; Kunik et al., 2020; Dowling et al., 2013) ενώ μόνο σε μία υπερτερούσαν ελάχιστα οι άνδρες (Torkamani et al., 2014).

Η ηλικία των φροντιστών των ασθενών με άνοια στην συντριπτική πλειονότητα ήταν πάνω από 55 ετών (Park et al., 2019; Monti et al., 2016; Terracciano et al., 2009; Torkamani et al., 2014; Martin-Carrasco et al., 2014; Mavandadi et al., 2017; Gossink et al., 2018; Kunik et al., 2020; Dowling et al., 2013) ενώ μόνο σε μία αναφέρεται ότι η μέση ηλικία ήταν κάτω από 55 ετών (Lök et al., 2016). Η πλειονότητα των μελετών (N=8) (Park et al., 2019; Lök et al., 2016; Terracciano et al., 2009; Torkamani et al., 2014; Martin-Carrasco et al., 2014; Mavandadi et al., 2017; Gossink et al., 2018; Kunik et al., 2020) επέλεξε φροντιστές ασθενών με οποιοδήποτε τύπο άνοιας ενώ μόνο δύο επέλεξαν φροντιστές ασθενών με Alzheimer (Monti et al., 2016) και ασθενών με μετωποκροταφική άνοια (Dowling et al., 2013).

## **Διάρκεια φροντίδας**

Ο χρόνος που αφιέρωναν οι φροντιστές στην περίθαλψη των ασθενών με άνοια ποικίλει από μελέτη σε μελέτη. Αν και στις περισσότερες ο χρόνος που αφιερώνεται στη φροντίδα των ασθενών με άνοια δεν έχει τεθεί ως κριτήριο ένταξης των συμμετεχόντων στην έρευνα, από τα ευρήματα διαφαίνεται ότι αφιέρωναν αρκετό χρόνο στη φροντίδα των ασθενών, κάποιιοι δε 24 ώρες το 24ωρο. Ωστόσο τρεις μελέτες ως κριτήριο ένταξης έθεσαν την 4ωρη απασχόληση την

εβδομάδα ως ελάχιστο χρόνο (Terracciano et al., 2009; Martin-Carrasco et al., 2014; Mavandadi et al., 2017), μία (Park et al., 2019) τις ώρες την εβδομάδα για τουλάχιστον ένα μήνα και μία μελέτη τις 2ημέρες ή 8 ώρες ανά εβδομάδα (Kunik et al., 2020).

### **Εκπαιδευτική παρέμβαση**

Σε όλες τις μελέτες η παρέμβαση περιείχε εκπαίδευση με τη μορφή παροχής πληροφοριών για τη νόσο, τη θεραπεία και γενικά τη φροντίδα των ασθενών ενώ μπορεί να συνδυάζονταν με κοινωνική υποστήριξη, συμβουλευτική, τεχνικές επίλυσης προβλημάτων, στρατηγικές διαχείρισης της ψυχολογικής επιβάρυνσης, ενίσχυση αυτοφροντίδας, δραστηριότητες αναψυχής και κινητοποίησης θετικών συναισθημάτων. Ο τρόπος παροχής μπορεί να ήταν με φυσική παρουσία πρόσωπο με πρόσωπο κατ'οίκον είτε ομαδικά, τηλεφωνικά, με χρήση της τεχνολογίας και με έντυπο ή άλλο υλικό. Παρακάτω παρουσιάζεται συνοπτικά η παρέμβαση που εφαρμόστηκε στις μελέτες (Πίνακας 2).

Η μελέτη των Park et al., (2019) στη Ν. Κορέα, ως μέσο χρησιμοποίησε μία εφαρμογή για «έξυπνα κινητά» που αποσκοπούσε στην εκμάθηση αποτελεσματικής διαχείρισης της συμπεριφοράς και των ψυχολογικών συμπτωμάτων των ασθενών. Η παρέμβαση εφαρμόστηκε σε 12 φροντιστές ασθενών με άνοια που συγκατοικούσαν με τους ασθενείς σε αντίθεση με την ομάδα ελέγχου (N=12) η οποία έλαβε εκπαίδευση μέσω ενός βιβλίου. Η εφαρμογή στο κινητό έδινε τη δυνατότητα να ανατρέξουν εύκολα και γρήγορα στην ενότητα που τους ενδιέφερε ανά πάσα στιγμή. Το περιεχόμενο της εκπαίδευσης ήταν το ίδιο και στις δύο ομάδες και περιελάμβανε πληροφορίες για την κατανόηση της άνοιας, την φαρμακευτική και μη φαρμακευτική αγωγή, τρόπους εκμάθησης επικοινωνιακών δεξιοτήτων και δημιουργίας ενός ασφαλούς περιβάλλοντος για τους ασθενείς και του φροντιστές. Και οι δύο ομάδες είχαν 5λεπτη τηλεφωνική επικοινωνία μία φορά την εβδομάδα με κάποιον από τους ερευνητές κυρίως για τον έλεγχο της διακοπής της συμμετοχής στη μελέτη. Η διάρκεια του προγράμματος ήταν 4 εβδομάδες και η μέτρηση επιβάρυνσης έδειξε στατιστικά σημαντική μείωση στην ομάδα παρέμβασης.

Οι Monti et al. (2016)εφάρμοσαν ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση σε 55 φροντιστές ασθενών με Alzheimer για να ελέγξουν την επίδραση στην επιβάρυνση των φροντιστών. Η παρέμβαση περιελάμβανε παροχή πληροφοριών για τη νόσο, τη θεραπεία και τα φάρμακα, εκμάθηση τεχνικών επίλυσης προβλημάτων, διαχείρισης ενοχλητικής συμπεριφοράς,

αποτελεσματικής επικοινωνίας, λήψης αποφάσεων και ενθάρρυνε τους φροντιστές να εμπλέκουν τους ασθενείς σε καθημερινές δραστηριότητες με επίδειξη συγκεκριμένων πρακτικών. Η εκπαίδευση διήρκησε 6 εβδομάδες, συγκεκριμένα μία 2ωρη συνεδρία την εβδομάδα από έμπειρο ψυχολόγο. Η ομάδα ελέγχου (N=47) έλαβε έντυπο υλικό και δίωρες συνεδρίες, τη 2<sup>η</sup> και 4<sup>η</sup> εβδομάδα, οι οποίες περιορίστηκαν στην παροχή πληροφοριών για τη νόσο και τη διεξαγωγή ανοικτής συζήτησης σχετικά με τις δυσκολίες από τη φροντίδα των ασθενών. Η εκτίμηση της επιβάρυνσης έγινε διαδοχικά σε τρεις μετρήσεις: δύο εβδομάδες πριν την παρέμβαση, δύο εβδομάδες μετά την παρέμβαση και 6 μήνες μετά τελικά όπου δεν καταγράφηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των ομάδων.

Οι Lok et al. (2016) στην Τουρκία εφάρμοσαν ένα ψυχοεκπαιδευτικό πρόγραμμα σε 20 φροντιστές ασθενών με άνοια με σκοπό να μειώσουν την επιβάρυνση. Η παρέμβαση ολοκληρώθηκε σε 7 συνεδρίες από νοσηλεύτες και περιελάμβανε παροχή πληροφοριών για τη νόσο, τη θεραπεία και τα φάρμακα, εκμάθηση τεχνικών αποτελεσματικής επικοινωνίας, τρόπων συστηματοποίησης της καθημερινής φροντίδας των ασθενών, καθορισμό δυσκολιών που βιώνουν οι φροντιστές, γνωστοποίηση κοινωνικών υποστηρικτικών δικτύων και κυρίως τη διεξαγωγή δραστηριοτήτων για την ενίσχυση και προαγωγή της υγείας του φροντιστή. Η ομάδα ελέγχου έλαβε τη συνήθη ενημέρωση (N=20). Τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντική μείωση της επιβάρυνσης στην ομάδα παρέμβασης.

Οι Terracciano et al. (2009) εφάρμοσαν ένα ψυχοεκπαιδευτικό πρόγραμμα σε 21 φροντιστές ασθενών με ήπια ως μέτρια άνοια με διάρκειας έξι εβδομάδων. Η παρέμβαση ολοκληρώθηκε σε 6 δίωρες συνεδρίες και περιελάμβανε τεχνικές ενίσχυσης της αυτοφροντίδας, μείωσης του άγχους, ενθάρρυνση της επικοινωνίας και της έκφρασης συναισθημάτων, επιθυμιών και αναγκών, εκμάθηση δεξιοτήτων επικοινωνίας με τους ασθενείς και λήψης αποφάσεων. Η επιβάρυνση μειώθηκε σημαντικά στην ομάδα παρέμβασης. Η ομάδα ελέγχου (N=34) μετά την τελική εκτίμηση της επιβάρυνσης έλαβε την ίδια παρέμβαση για ηθικούς λόγους.

Οι Torkamani et al. (2014) σχεδίασαν και χρησιμοποίησαν μία ηλεκτρονική πλατφόρμα για να εκπαιδεύσουν και να υποστηρίξουν ψυχολογικά τους ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές τους (N=30). Η πλατφόρμα περιελάμβανε τηλεεκπαίδευση, δίκτυο κοινωνικών επαφών με άλλους φροντιστές, παρακολούθηση και αξιολόγηση των ασθενών και των φροντιστών με τη βοήθεια

της τηλεϊατρικής καθώς και δυνατότητα επικοινωνίας και βοήθειας σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης. Η ομάδα ελέγχου (N=30) έλαβε τη συνήθη ενημέρωση (πληροφορίες για τη νόσο και τις δομές επικοινωνίας). Η εκτίμηση της αποτελεσματικότητας του προγράμματος στην επιβάρυνση έγινε στους 3 και 6 μήνες μετά την λήξη του προγράμματος και έδειξε μικρή μείωση, σημαντική όμως μεταξύ των μετρήσεων, στην ομάδα παρέμβασης. Αξίζει να σημειωθεί ότι η ομάδα παρέμβασης παρά την τυχαιοποίηση βρέθηκε να έχει μεγαλύτερη επιβάρυνση από την ομάδα ελέγχου πριν την εφαρμογή του προγράμματος.

Οι Martin-Carrasco (2014) et al. διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα μίας εκπαιδευτικής παρέμβασης σε 115 φροντιστές ασθενών με άνοια βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα (6 μήνες μετά). Η εκπαίδευση ολοκληρώθηκε σε 7 συνεδρίες (μία συνεδρία ανά δύο εβδομάδες), διάρκειας 90-120 λεπτών η κάθε μία και περιελάμβανε πληροφορίες για την κλινική πορεία της άνοιας, δεξιότητες επικοινωνίας, τεχνικές χαλάρωσης και ενθάρρυνση συμμετοχής σε ευχάριστες δραστηριότητες. Η ομάδα ελέγχου (N=123) έλαβε ενημέρωση για την κλινική πορεία της νόσου αλλά μετά το τέλος της παρέμβασης και της μέτρησης της επιβάρυνσης για ηθικούς λόγους είχε το δικαίωμα να λάβει την ίδια εκπαίδευση. Οι ερευνητές δεν κατέγραψαν διαφορά στη βαθμολογία της κλίμακας επιβάρυνσης μεταξύ των δύο ομάδων.

Οι Mavandadi et al.(2017) αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος τηλεεκπαίδευσης και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης φροντιστών ασθενών με πολυετή άνοια. Η ομάδα παρέμβασης (N=37) έλαβε εκπαίδευση σχετικά με τη νόσο και τη φροντίδα των ασθενών μέσω τριών τουλάχιστον επισκέψεων κατ' οίκον σε διάστημα τριών μηνών. Το πρόγραμμα συντόνιζε γηριατρικός νοσηλευτής με εμπειρία στους ασθενείς με άνοια και μπορούσε ανάλογα με τις ανάγκες να αυξήσει τον αριθμό των επισκέψεων. Οι φροντιστές της ομάδας παρέμβασης μπορούσαν να επιλέξουν μέσα από το πρόγραμμα τηλεεκπαίδευσης μέχρι και 7 ενότητες στις οποίες περιλαμβάνονταν τεχνικές επικοινωνίας, διαχείρισης άγχους και εκμάθηση δεξιοτήτων αντιμετώπισης δύσκολων καταστάσεων. Οι φροντιστές ενθαρρύνονταν ωστόσο να επιλέξουν τουλάχιστον δύο εισαγωγικά ενημερωτικά μαθήματα σχετικά με την άνοια και είχαν προμηθευτεί με το ταχυδρομείο εκπαιδευτικό υλικό πριν την παρακολούθηση των μαθημάτων ώστε να είναι προετοιμασμένοι. Η ομάδα ελέγχου (N=38) έλαβε πληροφορίες για τη νόσο και τις διαθέσιμες υπηρεσίες. Δεν καταγράφηκε σημαντική διαφορά στην επιβάρυνση μεταξύ των ομάδων.

Οι Gossink et al. (2018) αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος ψυχοεκπαίδευσης, που συντονίζονταν από κοινοτικό νοσηλευτή ψυχικής υγείας και ψυχολόγο, σε φροντιστές ασθενών με άνοια οι οποίοι είχαν εκδηλώσει σοβαρές διαταραχές της συμπεριφοράς. Οι φροντιστές της ομάδας παρέμβασης (N=15) σε διάστημα 6 μηνών παρακολούθησαν ομαδικά 5 συνεδρίες (μία κάθε 4-5 εβδομάδες). Κάθε συνεδρία ξεκινούσε με την ανταλλαγή εμπειριών μεταξύ των φροντιστών διάρκειας 15 λεπτών, η οποία ακολουθούταν από διαδραστική παρουσίαση 30 λεπτών από νευρολόγο ή ψυχίατρο εξειδικευμένο στην άνοια και στη συνέχεια από επίλυση αποριών και ασκήσεις διάρκειας 20 λεπτών. Η ομάδα ελέγχου (N=15) έλαβε τη συνήθη ενημέρωση για τη νόσο. Παρατηρήθηκε μη στατιστικά σημαντική μείωση της επιβάρυνσης στην ομάδα παρέμβασης.

Οι Kunik et al. (2020) αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητας μίας διεπιστημονικής ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης μεταξύ άλλων και στην επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια. Η παρέμβαση ολοκληρώθηκε σε 3 μήνες και περιελάμβανε 6-8 εβδομαδιαίες συνεδρίες κατ' οίκον. Η ομάδα παρέμβασης (N=114) έλαβε πληροφορίες για την άνοια, τη θεραπεία, την ανακούφιση από τον πόνο, εκμάθηση τεχνικών επικοινωνίας και ενθάρρυνση συμμετοχής σε δραστηριότητες αναψυχής. Το μέσο που χρησιμοποιήθηκε ήταν διαλέξεις, συζήτηση, παιχνίδι ρόλων και επιπλέον δόθηκε έντυπο υλικό. Η ομάδα ελέγχου (N=114) έλαβε τη συνήθη ενημέρωση, ένα φυλλάδιο σχετικά με την άνοια και τους διαθέσιμους κοινοτικούς πόρους και είχε τη δυνατότητα μέσω εβδομαδιαίων τηλεφωνικών κλήσεων να εκφράζουν απορίες και να δέχονται συμβουλές σε περίπτωση που τα άτομα που φρόντιζαν παρουσίαζαν κάποιο ψυχοσωματικό πρόβλημα. Επιπλέον μέσω της τηλεφωνικής επικοινωνίας μπορούσαν να κανονίσουν έκτακτη ψυχιατρική εκτίμηση και υποστήριξη. Η αξιολόγηση της επιβάρυνσης έγινε τηλεφωνικά και δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των ομάδων.

Οι Dowling et al. (2013) εφάρμοσαν ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης και ψυχικής ενδυνάμωσης και υποστήριξης σε φροντιστές ασθενών με μετωποκροταφική άνοια. Η παρέμβαση περιελάμβανε 5 εβδομαδιαίες συνεδρίες και πραγματοποιήθηκε με διδασκαλία πρόσωπο με πρόσωπο ενώ για όσους δεν ήταν εφικτή η φυσική παρουσία μέσω βιντεοκλήσης. Η ομάδα παρέμβασης (N=12) διδάχτηκε τρόπους κινητοποίησης θετικών σκέψεων και δημιουργίας θετικών συναισθημάτων ενώ συμμετείχε ενεργά με εργασίες στο σπίτι και πρακτική άσκηση. Η ομάδα ελέγχου (N=12)

μπορούσε να παρακολουθήσει τα ίδια μαθήματα με αυτά με της ομάδας παρέμβασης αλλά δεν δειδάχτηκε τις τεχνικές και δεν έκανε πρακτική άσκηση. Η αξιολόγηση της επιβάρυνσης έγινε πριν την παρέμβαση, αμέσως μετά τη λήξη του προγράμματος και 1 μήνα μετά δείχνοντας σημαντική μείωση της επιβάρυνσης στην ομάδα παρέμβασης.

### **Εκπαιδευτές**

Η παροχή της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης ήταν κατά κανόνα διεπιστημονική και συμμετείχαν ψυχίατροι, νευρολόγοι, ψυχολόγοι, νοσηλευτές και κοινωνικοί λειτουργοί με εξειδίκευση και εμπειρία στην άνοια. Στην πλειονότητα των μελετών υπήρξε ενεργητική συμμετοχή στο σχεδιασμό και στην υλοποίηση της έρευνας από νοσηλευτές (Park et al., 2019; Lök et al., 2016; Mavandadi et al., 2017; Gossink et al., 2018; Kunik et al., 2020; Dowling et al., 2013) ενώ μόνο σε τέσσερις ο σχεδιασμός έγινε από επαγγελματίες άλλων ειδικοτήτων (Monti et al., 2016; Terracciano et al., 2009; Torkamani et al., 2014; Martin-Carrasco et al., 2014;).

### **Εργαλείο μέτρησης και αριθμός μετρήσεων**

Η συντριπτική πλειονότητα των μελετών χρησιμοποίησε την κλίμακα επιβάρυνσης Zarit για τους φροντιστές (Zarit Caregiver Burden Scale) ενώ μόνο οι Monti et al. χρησιμοποίησαν την κλίμακα Caregiver Burden Inventory (CBI). Σε όλες τις μελέτες έγινε εκτίμηση της επιβάρυνσης των φροντιστών πριν την εφαρμογή της παρέμβασης και ακολούθησαν μετρήσεις μετά το πέρας της παρέμβασης σε άλλοτε άλλο χρόνο. Η εκτίμηση της επιβάρυνσης σε κάποιες έγινε αμέσως μετά την παρέμβαση (Lök et al., 2016; Gossink et al., 2018) (βραχυχρόνια επίδραση) ενώ σε κάποιες εκτιμήθηκε και η μακροχρόνια αποτελεσματικότητα και συγκεκριμένα σε 6 μήνες μετά το πέρας της παρέμβασης (Monti et al., 2016; Torkamani et al., 2014; Martin-Carrasco et al., 2014; Mavandadi et al., 2017; Kunik et al., 2020)

## Συζήτηση

Στην παρούσα μελέτη διερευνήθηκε η αποτελεσματικότητα της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης στην μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια. Η ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση περιλαμβάνει ένα δομημένο πρόγραμμα παροχής πληροφοριών σχετικά με τη νόσο, τους διαθέσιμους πόρους και υπηρεσίες και κυρίως αποσκοπεί με διάφορες μεθόδους να αυξήσει την ικανότητα του φροντιστή να ανταποκριθεί αποτελεσματικά στη διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου (γνωστική δυσλειτουργία και διαταραχές της συμπεριφοράς). Η ψυχοεκπαίδευση μπορεί να περιλαμβάνει διαλέξεις, συζητήσεις, παιχνίδια ρόλων, έντυπο ή ηλεκτρονικό υλικό και παρέχεται από επαγγελματίες υγείας με εξειδικευμένη εκπαίδευση.

Από τις δέκα μελέτες (Park et al., 2019; Monti et al., 2016; Lök et al., 2016; Terracciano et al., 2009; Torkamani et al., 2014; Martin-Carrasco et al., 2014; Mavandadi et al., 2017; Gossink et al., 2018; Kunik et al., 2020; Dowling et al., 2013) που εντάχθηκαν στην ανασκόπηση, παρά την ετερογένεια τους ως προς το σχεδιασμό, το είδος της εκπαίδευσης και τη χρονική στιγμή των μετρήσεων, προκύπτει ότι οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις που έχουν σχεδιαστεί για τους φροντιστές των ασθενών με άνοια μπορεί να μειώσουν την επιβάρυνση τους. Πιο συγκεκριμένα έξι μελέτες (Park et al., 2019; Lök et al., 2016; Terracciano et al., 2009; Torkamani et al., 2014; Gossink et al., 2018; Dowling et al., 2013) έδειξαν μείωση της επιβάρυνσης ενώ τέσσερις (Monti et al., 2016; Martin-Carrasco et al., 2014; Mavandadi et al., 2017; Kunik et al., 2020) δεν κατέγραψαν σημαντική διαφορά στη μείωση της επιβάρυνσης στις ομάδες παρέμβασης. Κάτι αντίστοιχο υποστήριξε και παλαιότερη συστηματική ανασκόπηση συμπεραίνοντας ότι οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις μπορεί να οδηγήσουν σε μικρή αλλά σημαντική μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια. (Parker, Mills Abbey, 2008). Αντίθετα άλλη συστηματική ανασκόπηση έδειξε ότι οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις δεν μείωσαν την επιβάρυνση των φροντιστών με άνοια. (Corbett et al., 2012)

Μείωση της επιβάρυνσης παρατηρήθηκε επίσης στις μελέτες που η ψυχοεκπαίδευση περιελάμβανε τεχνικές ενδυνάμωσης της υγείας του φροντιστή, (Lök et al., 2016) της αυτοφροντίδας (Terracciano et al., 2009) και κυρίως προσπάθησε να κινητοποιήσει τους φροντιστές να συμμετέχουν σε δραστηριότητες αναψυχής και στη δημιουργία θετικών



συναισθημάτων (Park et al., 2019; Dowling et al., 2013). Κάτι ανάλογο αναφέρεται και σε μετανάλυση 211 μελετών που εκτίμησαν την αποτελεσματικότητα ψυχοκοινωνικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων στη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών υγείας. Οι ερευνητές επισήμαναν πως οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις που είχαν ενσωματώσει στο πρόγραμμα εκμάθησης δεξιοτήτων με άσκηση κατέγραψαν σημαντική μείωση της επιβάρυνσης σε αντίθεση με τις υπόλοιπες που δεν είχαν συμπεριλάβει τέτοιες μεθόδους και επέφεραν μικρή μείωση της επιβάρυνσης στους φροντιστές υγείας. (Walter & Pinguart (2020). Επιπλέον στις μελέτες με εξατομικευμένη παρέμβαση στην οποία προηγείτο αξιολόγηση των φροντιστών ή δινόταν η δυνατότητα επιλογής εκπαιδευτικών ενοτήτων με βάση τις ανάγκες τους επίσης συνέβαλε στην καταγραφή μειωμένων τιμών ψυχικής επιβάρυνσης.

Στην παρούσα ανασκόπηση φάνηκε μία υπεροχή της εκπαίδευσης πρόσωπο με πρόσωπο αφού οι τέσσερις (Löke et al., 2016; Terracciano et al., 2009; Gossink et al., 2018; Dowling et al., 2013) από τις έξι μελέτες που μείωσαν την επιβάρυνση εφάρμοσαν την κατά πρόσωπο εκπαίδευση. Αντίθετα, οι Frias et al. (2020) σε πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση σχετικά με την επίδραση της εκπαίδευσης στην επιβάρυνση των φροντιστών με άνοια συμπέραναν ότι οι παρεμβάσεις που βασίζονται στην τεχνολογία και γίνονται ομαδικά μπορεί να μειώσουν την ψυχική επιβάρυνση.

Οι μελέτες που εντάχθηκαν στην ανασκόπηση ήταν ομοιογενείς ως προς το φύλο, την ηλικία των φροντιστών και την άμισθη φροντίδα των ασθενών. Σε όλες τις μελέτες (Park et al., 2019; Monti et al., 2016; Löke et al., 2016; Terracciano et al., 2009; Torkamani et al., 2014; Martin-Carrasco et al., 2014; Mavandadi et al., 2017; Gossink et al., 2018; Dowling et al., 2013) το γυναικείο φύλο υπερίσχυε του ανδρικού εκτός από μία (Kunik et al., 2020) και η διαφορά αυτή οφειλόταν μάλλον στο μέσο της εκπαιδευτικής παρέμβασης που βασιζόταν στην τεχνολογία επειδή συνήθως οι άνδρες είναι πιο εξοικειωμένοι ή έχουν περισσότερο χρόνο να ασχοληθούν με αυτήν. Το γυναικείο φύλο όπως φαίνεται από συστηματική ανασκόπηση σχετικών μελετών αποτελεί παράγοντα κινδύνου για αυξημένη επιβάρυνση στους φροντιστές ασθενών με άνοια (Chiao, Wu & Hsiao, 2015), από την άλλη είναι στενότερα συνυφασμένο με τη φροντίδα και την περίθαλψη ασθενών με άνοια και όχι μόνο. Η ηλικία των φροντιστών στην πλειονότητα των μελετών ήταν πάνω από 55 έτη με μέσο όρο περίπου τα 65 έτη. Η ομοιογένεια αυτή οφείλεται ότι κατά κανόνα το ρόλο των άτυπων φροντιστών των ασθενών με άνοια αναλαμβάνουν οι συγγενείς 1<sup>ου</sup> βαθμού (κόρες, γιοί) και οι σύζυγοι Υπεροχή του γυναικείου

φύλου και μέση ηλικία τα 61 περίπου χρόνια των φροντιστών ασθενών με άνοια αναφέρει και πρόσφατη μετανάλυση 228 μελετών των Walter & Pinquart (2020). Στην ίδια μετανάλυση οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι οι μελέτες που είχαν συμπεριλάβει συζύγους είχαν καταγράψει τη μικρότερη μείωση στην επιβάρυνση δηλαδή χαμηλή αποτελεσματικότητα. Το εύρημα αυτό το απέδωσαν στην πιθανή σωματική καταπόνηση λόγω ηλικίας και στις χαμηλότερες απολαβές μάλλον λόγω σύνταξης.

Ο χρόνος που αφιέρωναν οι φροντιστές στην περίθαλψη των ασθενών με άνοια ποικίλει από μελέτη σε μελέτη. Αν και στις περισσότερες ο χρόνος που αφιερώνεται στη φροντίδα των ασθενών με άνοια δεν έχει τεθεί ως κριτήριο ένταξης των συμμετεχόντων στην έρευνα, από τα ευρήματα διαφαίνεται ότι αφιέρωναν αρκετό χρόνο στη φροντίδα των ασθενών, κάποιοι δε 24 ώρες το 24ωρο. Ωστόσο τρεις μελέτες ως κριτήριο ένταξης έθεσαν την 4ωρη απασχόληση την εβδομάδα ως ελάχιστο χρόνο (Terracciano et al., 2009; Martin-Carrasco et al., 2014; Mavandadi et al., 2017), μία (Park et al., 2019) τις 6 ώρες την εβδομάδα για τουλάχιστον ένα μήνα και μία μελέτη τις 2ημέρες ή 8 ώρες ανά εβδομάδα (Kunik et al., 2020). Αν και στη βιβλιογραφία αναφέρεται ότι ο αυξημένος χρόνος παροχής φροντίδας σχετίζεται θετικά με την επιβάρυνση του φροντιστή (Adelman et al. 2014) υπάρχουν μελέτες που υποστηρίζουν ότι και η ολιγόωρη αλλά σταθερή στο χρόνο φροντίδα του ασθενή μπορεί να οδηγήσει σε μεγάλη ψυχική επιβάρυνση (Riedijk et al., 2006) και άλλες που δεν έχουν βρει θετική συσχέτιση της διάρκειας φροντίδας με την επιβάρυνση (Chiao, Wu & Hsiao, 2015).

Στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση παρατηρήθηκε ότι οι φροντιστές των ασθενών με βαρύτερης μορφής άνοιας (Dowling et al., 2013; Park et al., 2019) ή ασθενείς με περισσότερη εξάρτηση από τρίτους (Torkamani et al., 2014) κατέγραψαν περισσότερη μείωση στην επιβάρυνση μετά την παρέμβαση από τους φροντιστές ασθενών με ηπιότερη άνοια ή λιγότερα χρόνια φροντίδας. Είναι γνωστό ότι κάποιο τύπο άνοιας όπως η μετωποκροταφική άνοια έχουν συνδεθεί με μεγαλύτερη επιβάρυνση στους φροντιστές κυρίως γιατί οι ασθενείς εμφανίζουν εντονότερα σωματικά, ψυχικά συμπτώματα και έντονες διαταραχές της συμπεριφοράς ( Barsuglia et al., 2014 ) (Liu et al. 2018 ). Αν και δεν έγινε μετανάλυση των μελετών, η μείωση της επιβάρυνσης στους φροντιστές αυτούς ίσως οφείλεται στο ότι η επιβάρυνση πιθανόν να ήταν μεγαλύτερη από των άλλων φροντιστών αλλά κυρίως γιατί οι παρεμβάσεις ήταν πιο στοχευμένες ή/και περιελάμβαναν ενεργή συμμετοχή με ασκήσεις στην εκμάθηση δεξιοτήτων ή οι φροντιστές να ήταν περισσότερο έτοιμοι για μάθηση.

Συνοψίζοντας στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση οι έξι από τις δέκα μελέτες που εφάρμοσαν κάποια ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση κατάφεραν να μειώσουν στατιστικά σημαντικά την επιβάρυνση των φροντιστών. Σε καμία μελέτη δεν παρατηρήθηκε αύξηση της επιβάρυνσης. Η αδυναμία όλων μελετών να επιτύχουν μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια οφείλεται κυρίως στην ετερογένεια των μελετών ως προς την εκπαιδευτική παρέμβαση, τη διάρκεια της, το μέσο που χρησιμοποιήθηκε και τον αριθμό των συμμετεχόντων. Η αποτυχία αυτή μπορεί επίσης να οφείλεται στο γεγονός ότι οι παρεμβάσεις που χρησιμοποιούνται δεν καλύπτουν τις ανάγκες των άτυπων φροντιστών. Όπως υποστηρίζουν οι Gallagher et al. (2003) θα πρέπει να προηγείται αξιολόγηση όχι μόνο των εκπαιδευτικών αναγκών των φροντιστών αλλά και της γενικότερης κουλτούρας κοινωνικής, εθνικής, θρησκευτικής, ειδικά σε χώρες που υπάρχει εθνική ετερογένεια όπως είναι οι ΗΠΑ. Κάτι αντίστοιχο μπορεί να συμβαίνει και σε χώρες με εθνική ομοιογένεια που όμως επιλέγουν να δοκιμάσουν μία παρέμβαση που ενδεχομένως να μην καλύπτει τις πραγματικές ανάγκες των φροντιστών της χώρας τους. Την αποκάλυψη των πραγματικών αναγκών ίσως μπορούν να καταφέρουν ποιοτικές μελέτες που θα τις αναζητήσουν μέσα από τα βιώματα, τις ανησυχίες, τις αγωνίες των φροντιστών των ασθενών με άνοια.

### **Περιορισμοί της ανασκόπησης**

Η συστηματική αυτή ανασκόπηση έχει κάποιους περιορισμούς. Ο πιο σημαντικός περιορισμός είναι η επιλογή μόνο τριών βάσεων δεδομένων: μίας εθνικής και δύο διεθνών καθώς και ότι επιλέχθηκαν μελέτες που ήταν δημοσιευμένες στην αγγλική ή στην ελληνική. Οι περιορισμοί αυτοί μείωσαν την πιθανότητα ανεύρεσης περισσότερων σχετικών μελετών γεγονός που μπορεί να επηρέασε τα αποτελέσματα (σφάλμα δημοσίευσης). Επιπλέον κάποιες μελέτες είχαν πολύ μικρό αριθμό συμμετεχόντων που επίσης μπορεί να επηρέασε τα αποτελέσματα

## **Συμπεράσματα**

Οι εξατομικευμένες ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις και η δυνατότητα επιλογής εκπαιδευτικών ενοτήτων μπορούν να μειώσουν την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια. Η παροχή πληροφοριών για τη νόσο, η ανάπτυξη δεξιοτήτων επικοινωνίας και η εκμάθηση στρατηγικών διαχείρισης αλλά κυρίως η ενσωμάτωση στην παρέμβαση της ενεργητικής συμμετοχής των φροντιστών στην άσκηση συγκεκριμένων δεξιοτήτων και η κατά πρόσωπο εκπαίδευση φαίνεται να είναι οι πιο αποτελεσματικές μέθοδοι στη μείωση της επιβάρυνσης. Οι νοσηλευτές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στο σχεδιασμό και εφαρμογή αυτών των παρεμβάσεων και συνεπώς μπορούν να συμβάλλουν στη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια.

Πίνακας 1 κύρια χαρακτηριστικά των μελετών.

| Μελέτη                        | Σχεδιασμός                          | Χαρακτηριστικά φροντιστών   | Τύπος ασθενών   | Δείγμα ομάδες             | Μετρήσεις   | Εργαλείο                   | Αποτελέσματα  |
|-------------------------------|-------------------------------------|---|---|---------------------------|---|----------------------------|---|
| Park et al., 2019<br>N. Κορέα | Οιονεί πειραματική με ομάδα ελέγχου | Συγκατοίκηση και φροντίδα περισσότερες από 6 ώρες/24ωρο για τουλάχιστον 1 μήνα. | >60 ετών με άνοια, με ψυχιατρικά συμπτώματα και διαταραχές της συμπεριφοράς | (N=24)<br>ΟΠ=12<br>ΟΕ=12  | 1 <sup>η</sup> αμέσως μετά την παρέμβαση<br>2 <sup>η</sup> 2 εβδομάδες μετά   | ZCBS                       | Μείωση της επιβάρυνσης στην ΠΟ ( $\chi^2 = 18,17, p < .001$ )                                 |
| Monti et al. 2016 Italy       | Τυχαιοποιημένη διπλή τυφλή          | Κύριος υπεύθυνος για τη φροντίδα του ασθενή                                     | Ασθενείς με Alzheimer   | (N=164)<br>ΟΠ=80<br>ΟΕ=84 | 1 <sup>η</sup> δύο εβδομάδες πριν την παρέμβαση,<br>2 <sup>η</sup> δύο εβδομάδες μετά,<br>3 <sup>η</sup> 6 μήνες μετά | Caregiver Burden Inventory | ΜΗ στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ α) των ομάδων β) των μετρήσεων και για τις δύο ομάδες. |
| Lök and Bademli 2016 Τουρκία  | Τυχαιοποιημένη                      | 1 <sup>ου</sup> βαθμού συγγένεια  | Ασθενείς με άνοια   | (N=40)<br>ΟΠ=20<br>ΟΕ=20  |   | ZCBS                       | Στατιστικά σημαντική υπέρ της ομάδας παρέμβασης   |

ΟΠ= Ομάδα παρέμβασης, ΟΕ= Ομάδα ελέγχου, ZCBS: Zarit Caregiver Burden Scale

Πίνακας 1 κύρια χαρακτηριστικά των μελετών (συνέχεια).

| Μελέτη   | Σχεδιασμός                             | Χαρακτηριστικά φροντιστών                                       | Τύπος ασθενών                                 | Δείγμα ομάδες               | Μετρήσεις  | Εργαλείο | Αποτελέσματα   |
|--|--|---|---|-----------------------------|--|----------|--|
| Terracciano et al. 2009 ΗΠΑ                            | Τυχαιοποιημένη                         | Συγγενείς φροντίδα > 4 ώρες την ημέρα                           | Ασθενείς με ήπιας ως μέτριας βαρύτητας άνοιας | (N=55)<br>ΟΠ=21<br>ΟΕ=34    | 1 <sup>η</sup> πριν την παρέμβαση<br>2 <sup>η</sup> μία εβδομάδα μετά,<br>3 <sup>η</sup> 6 εβδομάδες μετά. | ZCBS     | Μείωση της επιβάρυνσης στην ΟΠ (d =0.48)                                     |
| Torkamani et al. 2014 Ευρώπη (Ισπανία, Ελλάδα, Αγγλία) | Πολυκεντρική πιλοτική Τυχαιοποιημένη   | Φροντίδα αποκλειστική   | Ασθενείς με άνοια εξαρτώμενοι από τρίτους     | (N=60)<br>ΟΠ=30<br>ΟΕ=30    | 1 <sup>η</sup> πριν,<br>2 <sup>η</sup> τρεις μήνες μετά,<br>3 <sup>η</sup> 6 μήνες μετά.                   | ZCBS     | Μείωση της επιβάρυνσης στη ΟΠ (M=-2.2; SD=13.01) έναντι ΟΕ (M=-0.3; SD=.27). |
| Carrasco et al. 2014 Ισπανία                           | Πολυκεντρική Τυχαιοποιημένη Μονή τυφλή | ηλικία 18 και άνω παροχή φροντίδας τουλάχιστον 4 ώρες την ημέρα | Ασθενείς με άνοια                             | (N=238)<br>ΟΠ=115<br>ΟΕ=123 | 1 <sup>η</sup> πριν,<br>2 <sup>η</sup> αμέσως μετά,<br>3 <sup>η</sup> τέσσερις μήνες μετά.                 | ZCBS     | Δεν βρέθηκαν διαφορές στις βαθμολογίες μεταξύ των ομάδων                     |

ΟΠ= Ομάδα παρέμβασης, ΟΕ= Ομάδα ελέγχου, ZCBS: Zarit Caregiver Burden Scale

Πίνακας 1 κύρια χαρακτηριστικά των μελετών (συνέχεια).

| Μελέτη                       | Σχεδιασμός                            | Χαρακτηριστικά φροντιστών   | Τύπος ασθενών                                   | Δείγμα ομάδες            | Μετρήσεις  | Εργαλείο | Αποτελέσματα   |
|------------------------------|---------------------------------------|---|---|--------------------------|--|----------|--|
| Mavandadi 2017 ΗΠΑ           | Τυχαιοποιημένη                        | Ηλικία 18 και άνω (παροχή φροντίδας τουλάχιστον 4 ώρες την ημέρα) | Ασθενείς με πολυετή άνοια                       | (N=75)<br>ΟΠ=37<br>ΟΕ=38 | 1 <sup>η</sup> πριν,<br>2 <sup>η</sup> τρεις μήνες μετά,<br>3 <sup>η</sup> 6 μήνες μετά. | ZCBS     | Δεν καταγράφηκε σημαντική διαφορά μεταξύ των ομάδων    |
| Ολλανδία Gossink et al. 2018 | Τυχαιοποιημένη διπλή τυφλή (πιλοτική) | ΔΑ  | Ασθενείς με άνοια με σύνδρομο μετωπιαίου λοβού. | (N=30)<br>ΟΠ=15<br>ΟΕ=15 | 1 <sup>η</sup> ένα μήνα πριν,<br>2 <sup>η</sup> ένα μήνα μετά.                           | ZCBS     | Μείωση μη στατιστικά σημαντική της επιβάρυνσης στην ΟΠ |

ΟΠ= Ομάδα παρέμβασης, ΟΕ= Ομάδα ελέγχου, ZCBS: Zarit Caregiver Burden Scale

Πίνακας 1 κύρια χαρακτηριστικά των μελετών (συνέχεια).

| Μελέτη                  | Σχεδιασμός   | Χαρακτηριστικά φροντιστών  | Τύπος ασθενών                     | Δείγμα ομάδες               | Μετρήσεις  | Εργαλείο | Αποτελέσματα   |
|-------------------------|--|--|-----------------------------------|-----------------------------|--|----------|--|
| Kunik et al. 2020       | Τυχαιοποιημένη μονή τυφλή (πilotική)<br>Πολυκεντρική | Μη αμοιβάμενοι φροντίδα τουλάχιστον δύο/εβδομάδα και/ή 8 ώρες/εβδομάδα | Ασθενείς με άνοια                 | (N=228)<br>ΟΠ=114<br>ΟΕ=114 | 1 <sup>η</sup> πριν<br>2 <sup>η</sup> (αμέσως μετά),<br>3 <sup>η</sup> (3 μήνες μετά την παρέμβαση),<br>4 <sup>η</sup> (6 μήνες μετά την παρέμβαση), | ZCBS     | Δεν υπήρχαν διαφορές μεταξύ των ομάδων στην επιβάρυνση |
| Dowling et al. 2013 USA | Τυχαιοποιημένη                                       |  | Ασθενείς με μετωποκροταφική άνοια | (N=24)<br>ΟΠ=12<br>ΟΕ=12    | 1 <sup>η</sup> πριν,<br>2 <sup>η</sup> άμεσα μετά την παρέμβαση,<br>3 <sup>η</sup> ένα μήνα μετά.  | ZCBS     | μειώθηκε η επιβάρυνση                                  |

ΟΠ= Ομάδαπαρέμβασης, ΟΕ= Ομάδαελέγχου, ZCBS: ZaritCaregiverBurdenScale



Πίνακας 2 Παρεμβάσεις ανά μελέτη.

| Μελέτη                       | Παρέμβαση        |   |                               |  |            | Ομάδα έλεγχου  |
|------------------------------|------------------|---|-------------------------------|--|------------|--|
|                              | Είδος            | Περιεχόμενο   | Διάρκεια                      | Μέσο παρέμβασης                                | Πάροχος    |  |
| Park et al. 2019<br>N. Κορέα | Ψυχοεκπαιδευτική | Πληροφορίες (α) για την άνοια (β) φαρμακευτική, μη φαρμακευτική θεραπεία και διαχείριση περιβαλλοντική), επικοινωνιακές δεξιότητες, θετική στάση και τρόπος σκέψης, μέθοδοι αντιμετώπισης.  | 4 εβδομάδες                   | Χρήση έξυπνου κινητού                          | Νοσηλευτές | Γραπτό εγχειρίδιο  |
| Monti et al. 2016 Italy      | Ψυχοεκπαιδευτική | α) Παροχή πληροφοριών και εκπαίδευση για τη νόσο, θεραπεία-φάρμακα κλπ, β), εκμάθηση δεξιοτήτων αποτελεσματικής επικοινωνίας, επίλυση προβλημάτων διαχείρισης ενοχλητικής συμπεριφοράς ασθενών, γ) τρόποι κινητοποίησης ασθενών, δ) εκμάθηση διαχείρισης συμπεριφοράς των ασθενών. ε) λήψης αποφάσεων. στ) υποστήριξη | 6 συνεδρίες, (2ώρες/εβδομάδα) | Πρόσωπο με πρόσωπο συν εκπαιδευτικό εγχειρίδιο | Ψυχολόγοι  | 2 συνεδρίες 2 ωρών, (2 <sup>η</sup> και 4 <sup>η</sup> εβδομάδα: α) παροχή πληροφοριών για τη νόσο και β) διεξαγωγή ανοικτής συζήτησης γ) Έντυπο υλικό |

Πίνακας 2: Παρεμβάσεις ανά μελέτη. (συνέχεια)

| Μελέτη  | Παρέμβαση       |   |                                  |  |                         | Ομάδα έλεγχου                       |
|---|-----------------|---|----------------------------------|--|-------------------------|-------------------------------------|
|   | Είδος           | Περιεχόμενο   | Διάρκεια                         | Μέσο παρέμβασης                                | Πάροχος                 |                                     |
| Lök and Bademli<br>2016 Τουρκία                             | Ψυχο-εκπαίδευση | α) παροχή πληροφοριών για τη νόσο, θεραπεία κλπ, β) εκμάθηση επικοινωνίας γ) καθορισμός δυσκολιών που βιώνουν οι φροντιστές δ) συστηματοποίηση της καθημερινής δραστηριότητας των φροντιστών ε) γνωστοποίηση κοινωνικών υποστηρικτικών δικτύων στ ). ενίσχυση και ανάπτυξη της υγείας του φροντιστή | 7 συνεδρίες                      | Πρόσωπο με πρόσωπο συν εκπαιδευτικό εγχειρίδιο | Νοσηλευτές              | ΔΑ                                  |
| Terraccianoet al.<br>2009 ΗΠΑ                               | Ψυχο-εκπαίδευση | ΑυτοΦροντίδα, μείωση του προσωπικού άγχους, επικοινωνία συναισθημάτων,. επικοινωνία με ασθενείς   | 6 συνεδρίες, 2 ώρες την εβδομάδα | Πρόσωπο με πρόσωπο                             | Ψυχολόγοι               | Συνήθης ενημέρωση                   |
| Torkamani et al.<br>2014<br>Ευρώπη(Ισπανία, Ελλάδα, Αγγλία) | Ψυχο-εκπαίδευση | Εκπαίδευση, ενημέρωση, ψυχολογική υποστήριξη και δυνατότητα άμεσης παρακολούθησης και παρέμβασης  |                                  | Μηχανογραφ ημένη πλατφόρμα                     | Νευρολόγοι<br>Ψυχίατροι | Καμία πρόσβαση<br>Συνήθης ενημέρωση |

| Μελέτη                          | Παρέμβαση  |  |   |   |  | Ομάδα έλεγχου  |
|---------------------------------|--|--|---|---|--|--|
|                                 | Είδος  | Περιεχόμενο  | Διάρκεια  | Μέσο παρέμβασης   | Πάροχος  |  |
| Carrasco et al. 2014<br>Ισπανία | Ψυχο-εκπαίδευση  | πληροφορίες σχετικά με άνοιας και εκμάθηση γνωστικών και συμπεριφορικών δεξιοτήτων, τεχνικές χαλάρωσης επικοινωνιακές συναισθηματικό έλεγχο.   | δύο εβδομάδες σε 7 συνεδρίες ομάδων από 90 έως 120 λεπτά η κάθε μία.      | Η εκπαίδευση ήταν τυποποιημένη και περιλάμβανε εγχειρίδια | Ψυχολόγοι  | πληροφορίες για τη νόσο και την πορεία των ασθενών. Μετά τον έλεγχο έλαβαν ψυχοεκπαίδευση για ηθικούς λόγους |
| Mavandadi 2017 ΗΠΑ              | Ψυχο-εκπαίδευση  | πληροφορίες σχετικά με νόσο και τη φροντίδα των ασθενών με άνοια, β) στις οποίες περιλαμβάνονταν εκμάθηση τεχνικών επικοινωνίας, διαχείρισης άγχους και δεξιότητες ενα μενού με δυνατότητα επιλογής μέχρι και 7 ενότητες | τρεις τουλάχιστον συνεδρίες σε τρεις μήνες                                | Πρόγραμμα τηλεεκπαίδευσης από                             | Υπεύθυνος γηριατρικός νοσηλευτής<br><br>Κοινωνικός λειτουργό       | πληροφορίες για τη νόσο και τις διαθέσιμες υπηρεσίες   |
| Ολλανδία<br>Gossink et al. 2018 | Ψυχο-εκπαίδευση<br>Action-<br>Behaviour-<br>Consequence<br>model | πληροφορίες σχετικά με νόσο και τη φροντίδα των ασθενών με άνοια, εκμάθηση τεχνικών επικοινωνίας και υποστήριξης των φροντιστών  | Πέντε συνεδρίες σε διάστημα 6 μηνών (μία συνεδρία κάθε 4 έως 5 εβδομάδες) | Ομαδική Πρόσωπο με πρόσωπο -                              | Διεπιστημονική Συντονισμός από νοσηλευτή εξειδικευμένο στην άνοια. | Συνήθης ενημέρωση  |

| Μελέτη                  | Παρέμβαση      |  |                          |  |  | Ομάδα έλεγχου   |
|-------------------------|----------------|--|--------------------------|--|--|---|
|                         | Είδος          | Περιεχόμενο  | Διάρκεια                 | Μέσο παρέμβασης  | Πάροχος  |   |
| Kunik et al. 2020       | Ψυχοεκπαίδευση | Εκπαίδευση για την άνοια, αναγνώριση και διαχείριση του πόνου, βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων και εκμάθηση σχεδιασμού ευχάριστων δραστηριοτήτων. | διάστημα 3 μηνών         | έντυπο υλικό και σύνδεσμος ιστοσελίδας<br>8 εβδομαδιαίες 45λεπτες κατ' οίκον συνεδρίες και μία τηλεφωνική κλήση υποστήριξης. | διεπιστημονική: νοσηλευτές, κοινωνικός λειτουργός, ψυχίατρος | Ενισχυμένη συνήθης φροντίδα (έντυπο υλικό και 8 επτάλεπτες τηλεφωνικές κλήσεις εκτίμησης σωματικών αναγκών) |
| Dowling et al. 2013 USA | Ψυχοεκπαίδευση | Τρόποι εκμάθησης κινητοποίησης της θετικής σκέψης, στάσης ζωής και δημιουργίας θετικών συναισθημάτων<br><br>Ενεργή συμμετοχή με εργασίες και άσκηση      | 5 εβδομαδιαίες συνεδρίες | Πρόσωπο με πρόσωπο ή μέσω βιντεοδιάσκεψης  | Νοσηλευτές, ψυχολόγοι, ψυχίατροι                             | Παρακολούθηση των συνεδριών χωρίς όμως την συμμετοχή στην παράδοση και την άσκηση                           |

## Βιβλιογραφία

- Ζαχαροπούλου, Γ., Ζαχαροπούλου, Β., Κωνσταντικοπούλου, Λ., Τσαλουκίδης, Ν. & Λαζακίδου, Α., 2015. 'Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια που διαμένουν στην κοινότητα.' *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, vol. 32, no. 5, pp. 614-621
- Μαντζώρου Μαριάννα (2018) Διερεύνηση του στίγματος των ειδών γνώσης και της εξουθενωσης των φροντιστών ηλικιωμένων με ανοϊκες συνδρομές, Διδακτορική διατριβή, Νοσηλευτική ΕΚΠΑ
- Μαντζώρου Μαριάννα, Κούκια Ευμορφία (2019) Εξουθένωση οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ατόμων με άνοια, *Νοσηλεία και Έρευνα*, vol 14, no 55, 230-245
- Acton G, Kang J. 2001. 'Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis.' *Res Nurs Health*, vol. 28, pp. 349-60
- Adelmanet RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. 2014 'Caregiver burden: a clinical review.' *JAMA*. vol. 311, no. 10, pp. 1052-1060, DOI: 10.1001/jama.2014.304
- 'Alzheimer's Disease Facts and Figures', 2021, *Alzheimer's & Dementia*, vol. 17, no. 3, pp 327-406, DOI: <https://doi.org/10.1002/alz.12328>
- Barsuglia JP, Nedjat-Haiem FR, Shapira JS, Velasco C, Jimenez EE, Mather MJ, Mendez MF. 2014 'Observational themes of social behavioral disturbances in frontotemporal dementia.' *International Psychogeriatrics*. vol. 26, no. 9, pp. 1475-1481, DOI: 10.1017/S104161021400091X. PMID: 24846824; PMCID: PMC4239207.
- Bolt, S., van der Steen, J., Schols, J., Zwakhalen, S., Pieters, S., Meijers, S., 2019. 'Nursing staff needs in providing palliative care for people with dementia at home or in long-term care facilities: A scoping review.' *International Journal of Nursing Studies*, vol. 96, pp. 143-152, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.12.011>
- Brodsky H, Green A, Koschera A. 2003 'Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia.' *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 51, no. 5, pp. 657-664, DOI: <https://doi.org/10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x>

- Brodaty, H., & Donkin, M. 2009. 'Family caregivers of people with dementia.' *Dialogues in clinical neuroscience*, vol. 11, no. 2, pp 217-228, DOI: 10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty
- Cao Q, Tan CC, Xu W, Hu H, Cao XP, Dong Q, Tan L, Yu JT. 2020, 'The Prevalence of Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis.', *Journal of Alzheimer's Disease*, vol. 73, no. 3, pp. 1157-1166, DOI: 10.3233/JAD-191092
- Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C, 2009. 'Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review.' *Health Qual Life Outcomes*, vol. 11, no. 7, DOI:<https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-84>
- Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. 2015, 'Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review.' *Int Nurs Rev.*, vol. 62, p. 3, pp. 340-50,doi: 10.1111/inr.12194, PMID: 26058542.
- Cohen, L.W., Zimmerman, S., Reed, D., et al., 2014. 'Dementia in relation to family caregiver involvement and burden in long-term care.' *J Appl Gerontol*, vol. 33, no. 5, pp. 522–540.
- Contreras ML, Mioshi E, Kishita N., 'Factors Related to the Quality of Life in Family Carers of People With Dementia: A Meta-Analysis.', 2021, *J Geriatr Psychiatry Neurol*.vol. 34, p. 5, pp. 482-500. doi: 10.1177/0891988720924713. PMID: 32394770, PMCID: PMC8326913.
- Cooke D, McNally L, Mulligan K, Harrison J, Newman P. 2001, 'Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia:a systematic review.' *Aging Ment Health*vol. 5, pp. 120-35, DOI: 10.1080/713650019
- Corbett A, Stevens J, Aarsland D, Day S, Moniz-Cook E, Woods R, Brooker D, Ballard C. 2012, 'Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers.' *Int J Geriatr Psychiatry.*, vol. 27, no. 6, pp. 628-36, DOI: 10.1002/gps.2762
- Dening, T., &Sandilyan, M. B. 2015. 'Dementia: definitions and types.' *Nursing Standard*, vol. 29, no.37, DOI: 10.7748/ns.29.37.37.e9405

- Dowling GA, Merrilees J, Mastick J, Chang VY, Hubbard E, Moskowitz JT. 2014, 'Life enhancing activities for family caregivers of people with frontotemporal dementia.' *Alzheimer Dis Assoc Disord.*, vol. 28, no. 2, pp. 175-81.,doi: 10.1097/WAD.0b013e3182a6b905. PMID: 24113564.
- Doyle, C., & Cicchetti, D., 2017. 'From the cradle to the grave: The effect of adverse caregiving environments on attachment and relationships throughout the lifespan.' *Clinical Psychology: Science and Practice*, vol. 24, no. 2, pp. 203-217.
- Fiest KM, Roberts JI, Maxwell CJ, Hogan DB, Smith EE, Frolkis A, Cohen A, Kirk A, Pearson D, Pringsheim T, Venegas-Torres A, Jetté N. 2016, 'The Prevalence and Incidence of Dementia Due to Alzheimer's Disease: a Systematic Review and Meta-Analysis.' *Can J Neurol Sci.*, vol. 43 pp. 51-82., DOI: 10.1017/cjn.2016.36
- Fonareva, I. & Oken, B.S., 2014. 'Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia.' *Int Psychogeriatr*, vol. 26, no. 5, p. 725-747., DOI: <https://doi.org/10.1017/S1041610214000039>
- Given B, Kozachic S, Collins C, Devoss D, Given C. 2001, '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.*, pp. 679-695.
- Givens, J., Lopez, R., Mazor, K., & Mitchell, S., 2011, 'Sources of Stress for Family members of Nursing Home Residents with Advanced Dementia.: B33.' *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 59., DOI: 10.1097/WAD.0b013e31823899e4
- Goodhed A and McDonald J. Informal Caregivers Literature Review., 2007, A report prepared for the National Health Committee Health Services Research Centre, Victoria University of Wellington
- GossinkPijnenburg Y, Scheltens P, Pera A, Kleverwal R, Korten N, Stek M, Dröes RM, Dols A. 2018 'An intervention programme for caregivers of dementia patients with frontal behavioural changes: an explorative study with controlled effect on sense of competence.' *Psychogeriatrics*. vol. 18, no.6, pp. 451-459. doi: 10.1111/psyg.12351., PMID: 30066463.
- Haley W, Gitlin L, Wisniewski S, Mahoney D, Coon D, Winter L, Corcoran M, Schinfeld S, Ory M. 2004. 'Well-being, appraisal, and coping in African-American and Caucasian dementia

- caregivers: findings from the REACH study.' *Aging & Mental Health*, vol. 8, no.2, pp.316-329., DOI: 10.1080/13607860410001728998
- Hooker K, Bowman S, Padgett C, Lim SR, Kaye J, Guariglia R, Li F, 2002. 'Behavioral change in persons with dementia: relationships with mental and physical health of care givers.' *Journal of Gerontology*, vol.57, no. 5, pp. 453-460., DOI: 10.1093/geronb/57.5.p453
- Huang, H. L., Shyu, Y. I. L., Chen, M. C., Huang, C. C., Kuo, H. C., Chen, S. T., & Hsu, W. C. 2015. 'Family caregivers role implementation at different stages of dementia'. *Clinical interventions in aging*, vol 10, pp. 135-146, DOI: <https://doi.org/10.2147/CIA.S60574>
- Joling KJ, van Hout HPJ, Scheltens P, Vernooij-Dassen M, van den Berg B, Bosmans J, Gillissen F, Mittelman M, van Marwijk HWJ, 2008. '(Cost)-effectiveness of family meetings on indicated prevention of anxiety and depressive symptoms and disorders of primary family caregivers of patients with dementia: design of a randomized controlled trial.' *BMC Geriatr*, vol. 8, no. 2, DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2318-8-2>
- Jutkowitz, E., Kane, R.L., Gaugler, J.E., MacLehose, R.F., Dowd, B., Kuntz, K.M., 2017. 'Soci et al. and Family Lifetime Cost of Dementia: Implications for Policy.' *J Am Geriatr Soc*, vol. 65, no. 10, pp. 2169–2175, DOI: <https://doi.org/10.1111/jgs.15043>
- Kimura, H., Nishio, M., Kukihara, H., Koga, K., & Inoue, Y. 2019. 'The role of caregiver burden in the familial functioning, social support, and quality of family life of family caregivers of elders with dementia.' *Journal of Rural Medicine*, vol. 14, no. 2, pp. 156-164., DOI: 10.2185/jrm.2999
- Kunik ME, Stanley MA, Shrestha S, Ramsey D, Richey S, Snow L, Freshour J, Evans T, Newmark M, Williams S, Wilson N, Amspoker AB. 2020, 'Aggression Prevention Training for Individuals With Dementia and Their Caregivers: A Randomized Controlled Trial.' *Am J Geriatr Psychiatry*. vol. 28, p.6, pp. 662-672., DOI: 10.1016/j.jagp.2020.01.190.PMID: 32115311; PMCID: PMC7246139.
- Leite, B. S., Camacho, A. C. L. F., Joaquim, F. L., Gurgel, J. L., Lima, T. R., & Queiroz, R. S. D. 2017. 'Vulnerability of caregivers of the elderly with dementia: a cross-sectional descriptive study.' *Revista Brasileira de Enfermagem*, vol. 70, no.4, pp. 682-688, DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0579>



- Leung, P., Orrell, M., & Orgeta, V. 2015. 'Social support group interventions in people with dementia and mild cognitive impairment: a systematic review of the literature.' *International journal of geriatric psychiatry*, vol. 30, no. 1, pp. 1-9, DOI: 10.1002/gps.4166
- Liu S, Liu J, Wang XD, Shi Z, Zhou Y, Li J, Yu T, Ji Y. 2018, 'Caregiver burden, sleep quality, depression, and anxiety in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal lobar degeneration, dementia with Lewy bodies, and Alzheimer's disease.' *Int Psychogeriatr*. vol. 30, no. 8, pp: 1131-1138. DOI: 10.1017/S1041610217002630. PMID: 29223171.
- Liu, W., Williams, K., Batchelor-Murphy, M., Perkhounkova, Y., Hein, M., 2019. 'Eating performance in relation to intake of solid and liquid food in nursing home residents with dementia: A secondary behavioral analysis of mealtime videos.' *International Journal of Nursing Studies*, vol. 96, pp. 18-26, DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2018.12.010
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Cohen-Mansfield, J. 2017. 'Dementia prevention, intervention, and care', *The Lancet*, vol. 390, pp. 2673-2734, DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)
- Lök N, Bademli K. 2017, 'Pilot testing of the "First You Should Get Stronger" program among caregivers of older adults with dementia.' *Arch Gerontol Geriatr*. vol. 68, pp. 84-89, DOI: 10.1016/j.archger.2016.09.006
- Martín-Carrasco M, Ballesteros-Rodríguez J, Domínguez-Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E. 2014, 'Interventions for caregivers of patients with dementia.' *Actas Esp Psiquiatr*. vol. 42, no.6, pp. 300-314. PMID: 25388772
- Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón AI, González-Fraile E, Muñoz-Hermoso P, Ballesteros J, 2014, 'Effectiveness of a psychoeducational intervention group program in the reduction of the burden experienced by caregivers of patients with dementia' the EDUCA-II randomized trial. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2014, vol. 28, no. 1, pp. 79-87. DOI: 10.1097/WAD.0000000000000003. PMID: 24113563.
- Mavandadi S, Wright EM, Graydon MM, Oslin DW, Wray LO. 2017 'A randomized pilot trial of a telephone-based collaborative care management program for caregivers of individuals with dementia.' *Psychol Serv Feb*, vol. 14, p.1, pp. 102-111. DOI: 10.1037/ser0000118. PMID: 28134558.

- Monin JK and Schulz R, 2009. 'Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships.' *Psychol Aging*, vol. 24, pp. 681–95, DOI: 10.1037/a0016355
- Moore KJ, Lee CY, Sampson EL, Candy B. 2020, 'Do interventions that include education on dementia progression improve knowledge, mental health and burden of family carers? A systematic review.' *Dementia (London)*. vol. 19, no.8, pp. 2555-2581, DOI: 10.1177/1471301219831530. Epub 2019 Feb 20. PMID: 30786759.
- Mougias, A, Politis, A., Lyketsos, C. & Mavreas, G., 2011. 'Quality of life in dementia patients in Athens, Greece: Predictive factors and the role of caregiver related factors.' *Int Psychogeriatr*, vol. 23, pp. 395-403, DOI: 10.1017/S1041610210001262, PMID: 20701816
- Mougias, A., Politis, A., Mougias, M., Kotrotsou, I., Skapinakis, P., Damigos, D. & Mavreas, V., 2015. 'The burden of caring for patients with dementia and its predictors.' *Psychiatriki*, vol. 26, no. 1, pp. 28-37.
- Papastavrou E., Kalokerinou A., Papacostas S.S., Tsangari H. & Sourtzi P. 2007, 'Caring for a relative with dementia: family caregiver burden.' *Journal of Advanced Nursing*, vol. 58, no.5, pp. 446–457, DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x
- Park E, Park H, Kim EK., 2020, 'The effect of a comprehensive mobile application program (CMAP) for family caregivers of home-dwelling patients with dementia: A preliminary research.' *Jpn J Nurs Sci*, vol. 17, no.4., DOI: 10.1111/jjns.12343. Epub 2020 May 3. PMID: 32363664
- Parker D, Mills S, Abbey J., 2008, 'Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review.' *Int J Evid Based Healthc*. vol. 6, no.2, pp. 137-72, DOI: 10.1111/j.1744-1609.2008.00090.x
- Pinquart M, Sorensen S. Helping, 2006, 'Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects.' *Int Psychogeriatr* 2006, vol. 18, no. 4, pp. 577-595, DOI: 10.1017/S1041610206003462
- Prince M, Ali GC, Guerchet M, Prina AM, Albanese E, Wu YT., 2016, 'Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia.' *Alzheimers Res Ther*. vol. 8, no. 23, DOI: 10.1186/s13195-016-0188-8. PMID: 27473681; PMCID: PMC4967299.

- Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. 2013, 'The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis.' *Alzheimers Dement.* vol. 9, p. 1, pp. 63-75, DOI: 10.1016/j.jalz.2012.11.007
- Reslock, D., 2015. Quality memory care visits. *Long-Term Living: For the Continuing Care Professional*, vol. 64, no. 6, pp. 24-27.
- Richardson, T. J., Lee, S. J., Berg-Weger, M., & Grossberg, G. T., 2013. 'Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients.' *Current Psychiatry Reports*, vol. 15, no. 7, p. 367, DOI: 10.1007/s11920-013-0367-2
- Riedijk SR, De Vugt ME, Duivenvoorden HJ, Niermeijer MF, Van Swieten JC, Verhey FR, Tibben A. 2006, 'Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's disease.' *Dement Geriatr Cogn Disord.*, vol. 22, no. 5, pp. 405-12. DOI: 10.1159/000095750. PMID: 16966830.
- Rosdinom, R., Zarina, M. Z. N., Zanariah, M. S., Marhani, M., & Suzaily, W., 2013, 'Behavioural and psychological symptoms of dementia, cognitive impairment and caregiver burden in patients with dementia.' *Preventive medicine*, 57, pp. S67-S69, DOI: 10.1016/j.ypmed.2012.12.025
- Sadik K & Wilcock G, 2003, 'The Increasing Burden of Alzheimer Disease.' *Alzheimer Dis Assoc Disord*, vol. 17, pp. 75-79, DOI: 10.1097/00002093-200307003-00003
- Sakakibara, K., Kabayama, M., & Ito, M., 2015. 'Experiences of "endless" caregiving of impaired elderly at home by family caregivers: a qualitative study.' *BMC research notes*, vol. 8, p. 827, DOI: <https://doi.org/10.1186/s13104-015-1829-x>
- Schulz R and Martire L, 2004, 'Family care giving of persons with dementia. Prevalence, Health effects and support strategies.' *The advanced Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 12, no. 3, pp. 240-249, PMID: 15126224
- Scocco, P., Rapattoni, M., & Fantoni, G., 2006, 'Nursing home institutionalization: a source of eustress or distress for the elderly?'. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, vol. 21, no. 3, pp. 281-287, DOI: 10.1002/gps.1453
- Sepe-Monti M, Vanacore N, Bartorelli L, Tognetti A, Giubilei F; 2016, 'Caregiver Study Group Savvy. The Savvy Caregiver Program: A Probe Multicenter Randomized Controlled Pilot Trial

in Caregivers of Patients Affected by Alzheimer's Disease.' *J Alzheimers Dis.* vol. 54, no. 3, pp. 1235-1246, DOI: 10.3233/JAD-160235. PMID: 27567824.

Smith, S. T., Delbaere, K., & Lord, S. R. 2012. 'Home-based exergaming: an effective fall preventive measure for the elderly.' *Journal of Aging and Physical Activity*, vol. 20(suppl. 1), pp. S121-S122

Terracciano A, Artese A, Yeh J, Edgerton L, Granville L, Aschwanden D, Luchetti M, Glueckauf RL, Stephan Y, Sutin AR, Katz P. 2019, 'Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial.' *J Am Med Dir Assoc.* vol. 21, no. 8, pp. 1121-1127, DOI: 10.1016/j.jamda.2019.11.011. Epub 2019 Dec 19. PMID: 31866419; PMCID: PMC7302999.

Thompson, C. A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., & Adamson, J. 2007. 'Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia.' *BMC geriatrics*, vol.7, no. 1, p. 18, DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2318-7-18>

Torkamani M, McDonald L, Saez Aguayo I, Kanios C, Katsanou MN, Madeley L, Limousin PD, Lees AJ, Haritou M, Jahanshahi M; ALADDIN Collaborative Group., 2014, 'A randomized controlled pilot study to evaluate a technology platform for the assisted living of people with dementia and their carers.' *J Alzheimers Dis.* vol. 41, no.2, pp. 515-23. DOI: 10.3233/JAD-132156. PMID: 24643137.

Walter E, Pinquart M., 2020, 'How Effective Are Dementia Caregiver Interventions? An Updated Comprehensive Meta-Analysis.' *Gerontologist.*, vol. 60, no. 8, pp. 609-619. DOI: 10.1093/geront/gnz118. PMID: 33226434.

WHO, Dementia report, 2021, URL: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Xiao, L. D., Wang, J., He, G. P., De Bellis, A., Verbeeck, J. & Kyriazopoulos, H., 2014. 'Family caregiver challenges in dementia care in Australia and China: a critical perspective.' *BMC geriatrics*, vol. 14, p. 6, DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-6>