

Η αποτελεσματικότητα της ψυχοεκπαίδευσης στη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια

Βασιλική Μπαράκου¹, Μαριάννα Μαντζώρου², Ιωάννα-Γιανούλα Κατσούρη³,
Αντωνία Καλογιάννη²

The effectiveness of psychoeducation in reducing the burden of caregivers of patients with dementia

Abstract at the end of the article

¹Νοσηλεύτρια, MSc, Γενικό Νοσοκομείο Αθήνας «Ο Ευαγγελισμός»

²Επίκουρη καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

³Επίκουρη καθηγήτρια, Τμήμα Εργοθεραπείας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

Δεν υπάρχουν διαφωνίες επιστημόνων της ερευνητικής ομάδας, χρηματοδοτήσεις ή ευχαριστίες.

Υποβλήθηκε: 24/05/2022

Επανυποβλήθηκε: 11/01/2023

Εγκρίθηκε: 05/04/2023

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Αντωνία Καλογιάννη

mail: antonia_cal@uniwa.gr

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 ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης στη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια.

Μεθοδολογία: Διενεργήθηκε συστηματική ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας, στις βάσεις δεδομένων «Εθνικό Κέντρο Τεκμηρίωσης», Pub Med και Scopus και βασίστηκε στο πρωτόκολλο 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 ψυχοεκπαιδευτική 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», «Educational OR Pshychoeducational interventions», «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. Τα εξαγόμενα αποτελέσματα εξετάστηκαν από δύο ανεξάρτητους ερευνητές.

Αποτελέσματα: Συμπεριλήφθηκαν δέκα μελέτες. Σε έξι μελέτες καταγράφηκε στατιστικά σημαντική μείωση της επιβάρυνσης των φροντι-

στών μετά την ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση 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. Η παροχή της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης ήταν κατά κανόνα διεπιστημονική ενώ υπήρξε ενεργητική συμμετοχή στον σχεδιασμό και στην υλοποίηση της έρευνας από νοσηλεύτες.

Συμπεράσματα. Οι εξατομικευμένες ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις και η δυνατότητα επιλογής εκπαιδευτικών ενοτήτων μπορούν να μειώσουν την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια. Οι νοσηλεύτες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στον σχεδιασμό και εφαρμογή αυτών των παρεμβάσεων και συνεπώς μπορούν να συμβάλουν στη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια.

Λέξεις ευρητηρίου: ψυχοεκπαίδευση, εκπαιδευτική παρέμβαση, επιβάρυνση, φροντιστές ασθενών με άνοια

Εισαγωγή

Η επιβάρυνση (burden) των φροντιστών έχει οριστεί ως πολυδιάστατη απάντηση σε σωματικούς, ψυχολογικούς, συναισθηματικούς και οικονομικούς στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με την παροχή φροντίδας¹. Η φροντίδα ασθενών με άνοια παρουσιάζει ιδιαιτερότητες συγκριτικά με τη φροντίδα ασθενών με άλλες χρόνιες παθήσεις, που οφείλεται κυρίως στα χαρακτηριστικά της άνοιας και στη βαρύτητα της νόσου² και επιπλέον αποτελεί πιο στρεσογόνο εμπειρία από ότι η φροντίδα ατόμου με σωματική αναπηρία.³ Ο ασθενής με άνοια εκτός ότι χρειάζονται βοήθεια στην καθημερινότητά τους συχνά γίνονται κουραστικοί εξαιτίας της απώλειας της μνήμης τους κάνοντας συχνά τις ίδιες ερωτήσεις ή επαναλαμβάνοντας μη επιθυμητές συμπεριφορές⁴ ενώ η φροντίδα η οποία παρέχεται για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να οδηγήσει σε επιβάρυνση των φροντιστών.⁵ Η παροχή φροντίδας στο σπίτι για παρατεταμένα χρονικά διαστήματα οδηγεί τους συγγενείς σε παρόμοια συναισθηματική εξουθένωση με αυτήν που βιώνουν επαγγελματίες φροντιστές^{6,7} και βιώνουν κατά μέσο όρο μέτριου προς υψηλού βαθμού εξουθένωση, η οποία αποτελεί βαρύτερη μορφή επιβάρυνσης.

Οι φροντιστές ασθενών με άνοια αποτελούν μια κατηγορία, εν δυνάμει ασθενών, εξαιτίας της ψυχικής επιβάρυνσης που δέχονται. Τα συμπτώματά της άνοιας, η προοδευτική γνωστική και λειτουργική έκπτωση, τα

προβλήματα συμπεριφοράς, όπως λεκτικές επιθέσεις, ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά, η τάση του ασθενή να ξυπνάει το βράδυ τον φροντιστή του και να μην τον αφήνει να κοιμηθεί, η επικίνδυνη συμπεριφορά στον εαυτό του και στους άλλους, καθώς και η αλλαγή της προσωπικότητας⁴ υπονομεύουν τη σωματική και συναισθηματική υγεία των φροντιστών. Οι τελευταίοι διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο επιβάρυνσης με στρες, διαταραχές ύπνου, κατάθλιψη και άλλων δυσάρεστων συνεπειών για την υγεία τους.⁸ 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 και κατά συνέπεια θα πρέπει να αποκτήσουν εφόδια ώστε να μπορούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της κατάστασης.⁹ Λόγω της προοδευτικής φύσης της νόσου, οι απαιτήσεις στη φροντίδα των ασθενών με άνοια αυξάνονται, 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 να βελτιώσει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας.

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.^{10,11} Μεταξύ των παρεμβάσεων που διερευνήθηκαν ήταν η διαχείριση στρες, η εκπαίδευση ασθενών και φροντιστών, η συμβουλευτική και η ψυχοεκπαίδευση. Επειδή η παροχή εκπαίδευσης μόνο για τη νόσο δεν φαίνεται να μειώνει την επιβάρυνση των ασθενών ¹² ο εμπλουτισμός με ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις θεωρείται ότι είναι περισσότερο αποτελεσματικός.¹³ Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις αποσκοπούν να βοηθήσουν τους φροντιστές να διαχειριστούν την ψυχοφθόρα κατάσταση που βιώνουν από την περίθαλψη των ασθενών με άνοια.¹⁴ 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 ψυχοεκπαίδευση αποσκοπεί στην προετοιμασία του φροντιστή να περιθάλψει αποτελεσματικά τον ασθενή με άνοια αλλά και να προστατεύσει τον εαυτό του. Επιτυγχάνεται με παροχή πληροφοριών για τη νόσο, τις θεραπευτικές επιλογές και κυρίως τους τρόπους διαχείρισης στρεσογόνων παραγόντων ώστε να καταφέρει να έχει κάποιον έλεγχο στα συμπτώματα που προκαλούνται από δυσάρεστες καταστάσεις.¹⁵ 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 αδιευκρίνιστες.¹⁶ Ακόμη και σε χώρες που έχουν εφαρμοστεί προγράμματα εκπαίδευσης και προετοιμασίας των φροντιστών για την περίθαλψη των ασθενών με άνοια, οι ερευνητές αδυνατούν να καταλήξουν σε κάποιο σαφές συμπέρασμα για το αν οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις και ποιες, μπορούν να μειώσουν την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια.^{13,17,18}

Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση της επίδρασης της ψυχοεκπαιδευτικής 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 διενθούς βιβλιογραφίας. Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε στις βάσεις δεδομένων «Εθνικό Κέντρο Τεκμηρίωσης», PubMed και Scopus και βασίστηκε στο πρωτόκολλο για συστηματικούς ελέγχους και μετα- αναλύσεις PRISMA. Τα κριτήρια ένταξης των μελετών στη συστηματική ανασκόπηση ήταν τα παρακάτω:

- Σχεδιασμός μελετών: Τυχασιοποιημένες μελέτες ή/και οιοιεί πειραματικές μελέτες
- Πληθυσμός των μελετών: Φροντιστές ασθενών με οποιοδήποτε τύπο άνοιας
- Παρέμβαση: Οποιαδήποτε ψυχοεκπαιδευτική 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.
- Σύγκριση: καμία παρέμβαση ή διαφορετική παρέμβαση από την διερευνούμενη
- Διερευνούμενη έκβαση (κύρια ή δευτερεύουσα) των μελετών: Εκτίμηση της επιβάρυνσης των φροντιστών.

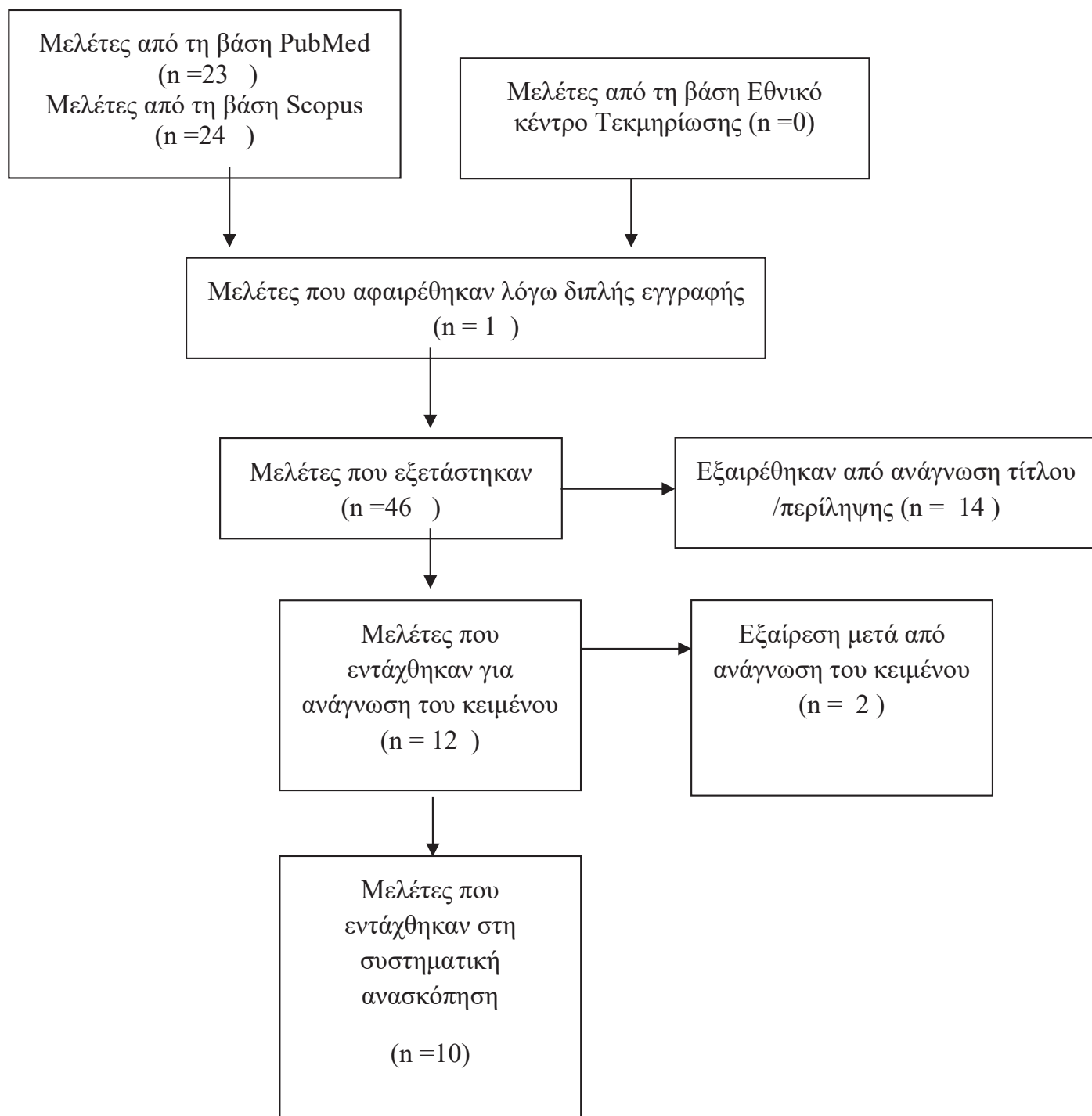
Οι μελέτες ήταν δημοσιευμένες στην αγγλική ή ελληνική γλώσσα. Οι λέξεις ευρετηριασμού που χρησιμοποιήθηκαν στην αναζήτηση ήταν συνδυασμός των όρων: «Dementia», «Caregivers», «Psychoeducation», «Psychoeducational OR Pshychoeducational interventions», «Burden» Το χρονικό διάστημα αναζήτησης των δημοσιευμένων μελετών ήταν από το 2005 μέχρι και το 2019. Ο χρονικός περιορισμός βασίστηκε στη δημοσίευση το 2006 μετανάλυσης 85 προγενέστερων μελετών που είχαν διερευνήσει την αποτελεσματικότητα ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων στην επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια.¹⁷

Αποκλείστηκαν μελέτες: α) που δεν περιέγραφαν λεπτομερώς την εκπαιδευτική διαδικασία της ομάδας παρέμβασης αλλά και τη διαφορά με την ομάδα ελέγχου β) στις οποίες η παρέμβαση περιελάμβανε χρήση φαρμάκων ή βοήθεια στη φροντίδα από επαγγελματία με ή χωρίς αμοιβή γ) που είχαν αριθμό συμμετεχόντων κάτω από 10 στην ομάδα παρέμβασης.

Εξαγωγή δεδομένων

Δύο συγγραφείς διεξήγαγαν ανεξάρτητα ο ένας από τον άλλον την αξιολόγηση και επιλογή των άρθρων. Για τον σκοπό αυτό δημιουργήθηκε έντυπο όπου καταγράφθηκαν οι ακόλουθες πληροφορίες: συγγραφείς/χώρα/

Σχήμα 1 . Διάγραμμα ροής των μελετών στην ανασκόπηση



Πίνακας 1: Κύρια χαρακτηριστικά των μελετών.

Μελέτη	Σχεδιασμός	Χαρακτηριστικά φροντιστών	Τύπος ασθενών	Δείγμα/ ομάδες	Μετρήσεις	Εργαλείο	Αποτελέσματα
Park et al, 2019 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) ΟΠ=12 ΟΕ=12	1 ^η αμέσως μετά την παρέμβαση 2 ^η 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) ΟΠ=80 ΟΕ=84	1 ^η δύο εβδομάδες πριν την παρέμβαση, 2 ^η δύο εβδομάδες μετά, 3 ^η 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 ^ο βαθμού συγγένεια	Ασθενείς με άνοια	(N=40) ΟΠ=20 ΟΕ=20		ZCBS	Στατιστικά σημαντική υπέρ της ομάδας παρέμβασης
Terracciano et al 2009 ΗΠΑ	Τυχαιοποιημένη	Συγγενείς φροντίδα > 4 ώρες την ημέρα	Ασθενείς με ήπιας ως μέτριας βαρύτητας άνοιας	(N=55) ΟΠ=21 ΟΕ=34	1 ^η πριν την παρέμβαση 2 ^η μία εβδομάδα μετά, 3 ^η 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) ΟΠ=30 ΟΕ=30	1 ^η πριν, 2 ^η τρεις μήνες μετά, 3 ^η 6 μήνες μετά.	ZCBS	Μείωση της επιβάρυνσης στην ΟΠ (M=-2.2; SD=13.01) έναντι ΟΕ (M=-0.3; SD=.27).

ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ – REVIEW

Ψυχοεκπαίδευση και επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με άνοια

Carrasco et al 2014 Ισπανία	Πολυκεντρική Τυχαιοποιημένη μονήτυφλη	Ηλικία 18 και άνω παροχή φροντίδας τουλάχιστον 4 ώρες την ημέρα	Ασθενείς με άνοια	(N=238) ΟΠ=115 ΟΕ=123	1 ^η πριν, 2 ^η αμέσως μετά, 3 ^η τέσσερις μήνες μετά.	ZCBS	Δεν βρέθηκαν διαφορές στις βαθμολογίες μεταξύ των ομάδων
Manandadi et al 2017 ΗΠΑ	Τυχαιοποιημένη	Ηλικία 18 και άνω (παροχή φροντίδας τουλάχιστον 4 ώρες την ημέρα)	Ασθενείς με πολυετή άνοια	(N=75) ΟΠ=37 ΟΕ=38	1 ^η πριν, 2 ^η τρεις μήνες μετά, 3 ^η 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) ΟΠ=15 ΟΕ=15	1 ^η ένα μήνα πριν, 2 ^η ένα μήνα μετά.	ZCBS	Μείωση μη στατιστικά σημαντική της επιβάρυνσης στην ΟΠ
Kunik et al 2020	Τυχαιοποιημένη μονή τυφλή (πιλοτική) Πολυκεντρική	Μη αμοιβόμενοι φροντίδα τουλάχιστον δύο/εβδομάδα και/ή 8 ώρες/εβδομάδα	Ασθενείς με άνοια	(N=228) ΟΠ=114 ΟΕ=114	1 ^η πριν 2 ^η (αμέσως μετά), 3 ^η (3 μήνες μετά την παρέμβαση), 4 ^η (6 μήνες μετά την παρέμβαση),	ZCBS	Δεν υπήρχαν διαφορές μεταξύ των ομάδων στην επιβάρυνση
Dowling et al 2013 USA	Τυχαιοποιημένη		Ασθενείς με μετωποκραταφική άνοια	(N=24) ΟΠ=12 ΟΕ=12	1 ^η πριν, 2 ^η άμεσα μετά την παρέμβαση, 3 ^η ένα μήνα μετά.	ZCBS	μειώθηκε η επιβάρυνση

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

έτος δημοσίευσης, χαρακτηριστικά δείγματος, λεπτομέρειες παρέμβασης, εργαλείο μέτρησης και αποτελέσματα. Οι διαφωνίες επιλύθηκαν με την παρέμβαση τρίτου μέλους της συγγραφικής ομάδας.

Αποτελέσματα

Από την αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων προέκυψαν 47 μελέτες, από τις οποίες επιλέχθηκαν σύμφωνα με τα κριτήρια ένταξης για τη συστηματική ανασκόπηση, δέκα (N=10) (Σχήμα 1) και συγκεκριμένα 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,^{19,20,21,22} τέσσερις στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής^{23,24,25,26} και δύο στην Ασία.^{27,28} Έξι στις δέκα μελέτες κατέγραψαν σημαντική μείωση της επιβάρυνσης μετά την παρέμβαση^{19,22,23,26,27,28} ενώ τέσσερις δεν βρήκαν σημαντική διαφορά μεταξύ των ομάδων^{20,21,24,25}. Οι περισσότερες μελέτες (N=7) βασίστηκαν στην κατά πρόσωπο εκπαίδευση με ενεργητική συμμετοχή των φροντιστών είτε ατομικά είτε ομαδικά^{20,21,22,23,25,26,28} τρεις (N=3) βασίστηκαν στην τεχνολογία^{19,24,27} ενώ μόνο μία περιελάμβανε κατά κύριο λόγο την παρέμβαση με προσωπική επαφή αλλά σε αδυναμία πρόσβασης των συμμετεχόντων η παρέμβαση έγινε με βίντεοκλήση²⁶. Οι επαγγελματίες υγείας που παρείχαν την εκπαίδευση ήταν κατά κύριο λόγο νοσηλευτές ειδικευμένοι στη φροντίδα ασθενών με άνοια ή άλλων νευρολογικών παθήσεων.

Στον πίνακα 1 παρουσιάζονται συνοπτικά τα κύρια χαρακτηριστικά των μελετών.

Χαρακτηριστικά φροντιστών

Σε όλες τις μελέτες οι συμμετέχοντες ήταν φροντιστές ασθενών διαγνωσμένων με άνοια βάσει αντικειμενικών κριτηρίων. Σχεδόν σε όλες τις μελέτες^{19-24,26,27,28} η σχέση φροντιστή ασθενή βασιζόταν στη συγγένεια εξ' αίματος (κόρη, γιος) ή εξ αγχιστείας (σύζυγος, νύφη) ή λιγότερο σε συναισθηματική σχέση ενώ μόνο σε μία²⁵ οι ερευνητές δεν διευκρινίζουν την ακριβή σχέση αλλά επισήμαναν ότι δεν υπήρχε οικονομική συναλλαγή.

Σχεδόν σε όλες τις μελέτες η συντριπτική πλειονότητα των φροντιστών ήταν γυναίκες, κόρες ή σύζυγοι²⁰⁻²⁸ ενώ μόνο σε μία υπερτερούσαν ελάχιστα οι άνδρες¹⁹. Η ηλικία των φροντιστών των ασθενών με άνοια στην συντριπτική πλειονότητα ήταν πάνω από 55 ετών¹⁹⁻²⁷ ενώ

μόνο σε μία αναφέρεται ότι η μέση ηλικία ήταν κάτω από 55 ετών²⁸. Η πλειονότητα των μελετών (N=8) επέλεξε φροντιστές ασθενών με οποιοδήποτε τύπο άνοιας^{19,20,22,23,24,25,27} ενώ μόνο δύο επέλεξαν φροντιστές ασθενών με Alzheimer²¹ και ασθενών με μετωποκροταφική άνοια²⁶. Οι φροντιστές των ασθενών με βαρύτερης μορφής άνοια^{26,27} ή ασθενείς με περισσότερη εξάρτηση από τρίτους¹⁹ κατέγραψαν περισσότερη μείωση στην επιβάρυνση μετά την παρέμβαση από τους φροντιστές ασθενών με ηπιότερη άνοια ή λιγότερα χρόνια φροντίδας.

Διάρκεια φροντίδας

Ο χρόνος που αφιέρωναν οι φροντιστές στην περίθαλψη των ασθενών με άνοια ποικίλει από μελέτη σε μελέτη. Αν και στις περισσότερες μελέτες 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 οι φροντιστές αφιέρωναν αρκετό χρόνο στη φροντίδα των ασθενών, κάποιιοι δε 24 ώρες το 24ωρο. Ωστόσο τρεις μελέτες έθεσαν ως κριτήριο ένταξης την 4ωρη απασχόληση την εβδομάδα ως ελάχιστο χρόνο^{19,20,24}, μία τις 6ώρες την εβδομάδα για τουλάχιστον ένα μήνα²⁷ και μία μελέτη τις 2ημέρες ή 8 ώρες ανά εβδομάδα²⁵.

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 και συνδυάζονταν με κοινωνική υποστήριξη, συμβουλευτική, τεχνικές επίλυσης προβλημάτων, στρατηγικές διαχείρισης της ψυχολογικής επιβάρυνσης, ενίσχυση αυτοφροντίδας, δραστηριότητες αναψυχής και κινητοποίησης θετικών συναισθημάτων. Μείωση της επιβάρυνσης παρατηρήθηκε επίσης στις μελέτες που η ψυχοεκπαίδευση περιλάμβανε τεχνικές ενδυνάμωσης της υγείας του φροντιστή,²⁸ της αυτοφροντίδας²³ και κυρίως προσπάθησε να κινητοποιήσει τους φροντιστές να συμμετέχουν σε δραστηριότητες αναψυχής και στη δημιουργία θετικών συναισθημάτων.^{26,28} Ο τρόπος παροχής μπορεί να ήταν με φυσική παρουσία πρόσωπο με πρόσωπο κατ'οίκον, ή τηλεφωνικά, είτε ατομικά είτε ομαδικά, με χρήση της τεχνολογίας και με έντυπο ή άλλο υλικό. Επίσης η διάρκεια της εκπαιδευτικής παρέμβασης ήταν διαφορετική σε κάθε μελέτη. Στην παρούσα ανασκόπηση φάνηκε μία υπεροχή της εκπαίδευσης πρόσωπο με πρόσωπο αφού οι τέσσερις^{23,22,26,28} από τις έξι μελέτες που μείωσαν την επιβάρυνση εφάρμοσαν την κατά πρόσωπο εκπαίδευση

ση. Παρακάτω παρουσιάζεται συνοπτικά η παρέμβαση που εφαρμόστηκε στις μελέτες (Πίνακας 2).

Εκπαιδευτές

Η παροχή της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης ήταν κατά κανόνα διεπιστημονική και συμμετείχαν ψυχίατροι, νευρολόγοι, ψυχολόγοι, νοσηλεύτες και κοινωνικοί λειτουργοί με εξειδίκευση και εμπειρία στην άνοια. Στην πλειονότητα των μελετών υπήρξε ενεργητική συμμετοχή στον σχεδιασμό και στην υλοποίηση της έρευνας από νοσηλεύτες^{22,24,25,26,27,28} ενώ μόνο σε τέσσερις ο σχεδιασμός έγινε από επαγγελματίες άλλων ειδικοτήτων.^{19,20,21,23}

Εργαλείο μέτρησης και αριθμός μετρήσεων

Η συντριπτική πλειονότητα των μελετών^{19,20,22-288} χρησιμοποίησε την κλίμακα επιβάρυνσης Zarit για τους φροντιστές (Zarit Caregiver Burden Scale) ενώ μόνο οι Monti et al²¹ 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,^{22,2} (βραχυχρόνια επίδραση) ενώ σε κάποιες εκτιμήθηκε και η μακροχρόνια αποτελεσματικότητα και συγκεκριμένα σε 6 μήνες μετά το πέρας της παρέμβασης.^{21,19,20,24,25}

Συζήτηση

Στην παρούσα μελέτη διερευνήθηκε η αποτελεσματικότητα της ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης στη 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 μελέτες¹⁹⁻²⁸ που εντάχθηκαν στην ανασκόπηση, παρά την ετερογένειά τους ως προς τη μεθοδολογία, 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 επιβάρυνσή τους. Πιο συγκεκριμένα έξι μελέτες^{19,22,23,26,27,28} έδειξαν μείωση της επιβάρυνσης ενώ τέσσερις δεν κατέγραψαν σημαντική διαφορά στη μείωση της επιβάρυνσης στις ομάδες παρέμβασης.^{20,21,24,25} 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.²⁹ Αντίθετα, άλλη συστηματική ανασκόπηση έδειξε ότι οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις δεν μείωσαν την επιβάρυνση των φροντιστών με άνοια.¹⁶

Μείωση της επιβάρυνσης παρατηρήθηκε επίσης στις μελέτες που η ψυχοεκπαίδευση περιλάμβανε τεχνικές ενδυνάμωσης της υγείας του φροντιστή,²⁸ της αυτοφροντίδας²³ και κυρίως προσπάθησε να κινητοποιήσει τους φροντιστές να συμμετέχουν σε δραστηριότητες αναψυχής και στη δημιουργία θετικών συναισθημάτων.^{28,26} 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 εκμάθηση 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.¹⁸ Επιπλέον στις μελέτες με εξατομικευμένη παρέμβαση, στην οποία προηγείτο αξιολόγηση των φροντιστών ή δινόταν η δυνατότητα επιλογής εκπαιδευτικών ενοτήτων με βάση τις ανάγκες τους καταγράφηκαν μειωμένες τιμές ψυχικής επιβάρυνσης.

Στην παρούσα ανασκόπηση φάνηκε μία υπεροχή της εκπαίδευσης πρόσωπο με πρόσωπο αφού οι τέσσερις^{22,23,26,28} από τις έξι μελέτες που μείωσαν την επιβάρυνση εφάρμοσαν την κατά πρόσωπο εκπαίδευση. Αντίθετα, οι Frias et al 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 είναι αποτελεσματικές στη μείωση της ψυχικής επιβάρυνσης.³⁰

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^{19-24,26,27,28} το γυναικείο φύλο υπερίσχυε του ανδρικού εκτός από μία²⁵ και η διαφορά αυτή οφειλόταν μάλλον στο μέσο της εκπαιδευτικής παρέμβασης που

Πίνακας 2: Παρεμβάσεις ανά μελέτη.

Μελέτη	Ψυχοεκπαιδευτική Παρέμβαση				Ομάδα ελέγχου
	Περιεχόμενο	Διάρκεια	Μέσο παρέμβασης	Πάροχος	
Park et al 2019 N. Κορέα	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	Νοσηλεύτες	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 ^η και 4 ^η εβδομάδα: α) παροχή πληροφοριών για τη νόσο και β) διεξαγωγή ανοικτής συζήτησης γ) Έντυπο υλικό
Lök and Bademli 2016 Τουρκία	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	Νοσηλεύτες	ΔΑ
Terracciano et al 2009 ΗΠΑ	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 2014 Ευρώπη (Ισπανία, Ελλάδα, Αγγλία)	Εκπαίδευση, ενημέρωση, ψυχολογική υποστήριξη και δυνατότητα άμεσης παρακολούθησης και παρέμβασης		Μηχανογρ/ένη πλατφόρμα	Νευρολόγοι Ψυχίατροι	Καμία πρόσβαση Συνήθης ενημέρωση

ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ – REVIEW

Ψυχοεκπαίδευση και επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με άνοια

Carrasco et al 2014 Ισπανία	πληροφορίες σχετικά με άνοια και εκμάθηση γνωστικών και συμπεριφορικών δεξιοτήτων, τεχνικές χαλάρωσης, επικοινωνιακές, συναισθηματικού ελέγχου.	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	πληροφορίες σχετικά με νόσο και τη φροντίδα των ασθενών με άνοια, στις οποίες περιλαμβάνονταν εκμάθηση τεχνικών επικοινωνίας, διαχείρισης άγχους και δεξιότητες με δυνατότητα επιλογής μέχρι και 7 ενότητες	τρεις τουλάχιστον συνεδρίες σε τρεις μήνες	Πρόγραμμα τηλεεκπαίδευσης	Υπεύθυνος γηριατρικός νοσηλεύτης Κοινωνικός λειτούργο	πληροφορίες για τη νόσο και τις διαθέσιμες υπηρεσίες
Ολλανδία Gossink et al 2018	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 νοσηλεύτη εξειδικευμένο στην άνοια.	Συνήθης ενημέρωση
Kunik et al 2020	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 8 εβδομαδιαίες 45λεπτες κατ'οίκον συνεδρίες και μία, τηλεφωνική κλήση υποστήριξης.	διεπιστημονική: νοσηλεύτες, κοινωνικός λειτούργο, ψυχίατρος	Ενισχυμένη συνήθης φροντίδα (έντυπο υλικό και 8 επτάλεπτες τηλεφωνικές κλήσεις εκτίμησης σωματικών αναγκών)
Dowling et al 2013 ΗΠΑ	Τρόποι εκμάθησης κινητοποίησης θετικής σκέψης, στάσης ζωής και δημιουργίας θετικών συναισθημάτων Ενεργή συμμετοχή με εργασίες και άσκηση	5 εβδομαδιαίες συνεδρίες	Πρόσωπο με πρόσωπο ή μέσω βιντεοδιάσκεψης	Νοσηλεύτες, ψυχολόγοι, ψυχίατροι	Παρακολούθηση των συνεδριών χωρίς όμως την συμμετοχή στην παράδοση και την άσκηση

βασίζοταν στην τεχνολογία επειδή συνήθως οι άνδρες είναι πιο εξοικειωμένοι ή έχουν περισσότερο χρόνο να ασχοληθούν με αυτήν. Το γυναικείο φύλο αποτελεί μεν παράγοντα κινδύνου για αυξημένη επιβάρυνση στους φροντιστές ασθενών με άνοια, είναι δε στενότερα συνηφασμένο με τη φροντίδα και την περίθαλψη ασθενών με άνοια και όχι μόνο.³¹ 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^{ου} 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 et al.¹⁸ 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 έθεσαν ως κριτήριο ένταξης την 4ωρη απασχόληση την εβδομάδα ως ελάχιστο χρόνο^{19,20,24} μία τις 6 ώρες την εβδομάδα για τουλάχιστον ένα μήνα²⁷ και μία μελέτη τις 2ημέρες ή 8 ώρες ανά εβδομάδα²⁵. Αν και στη βιβλιογραφία αναφέρεται ότι ο αυξημένος χρόνος παροχής φροντίδας σχετίζεται θετικά με την επιβάρυνση του φροντιστή³² υπάρχουν μελέτες που υποστηρίζουν ότι και η ολιγόωρη αλλά σταθερή στον χρόνο φροντίδα του ασθενή μπορεί να οδηγήσει σε μεγάλη ψυχική επιβάρυνση.³³ Άλλες μελέτες δεν έχουν βρει θετική συσχέτιση της διάρκειας φροντίδας με την επιβάρυνση³¹

Στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση παρατηρήθηκε ότι οι φροντιστές των ασθενών με βαρύτερης μορφής άνοια^{26,27} ή ασθενών με περισσότερη εξάρτηση από τρίτους¹⁹ κατέγραψαν μετά την παρέμβαση περισσότερη μείωση στην επιβάρυνση από τους φροντιστές ασθενών με ηπιότερη άνοια ή λιγότερα χρόνια φροντίδας. Είναι γνωστό ότι κάποιοι τύποι 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.³⁴ 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 άλλων μελετών να επιτύχουν μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια οφείλεται κυρίως στην ετερογένεια των μελετών ως προς την ψυχοεκπαιδευτική 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. Θα ήταν ίσως χρησιμότερο να προηγηθεί αξιολόγηση όχι μόνο των εκπαιδευτικών αναγκών των φροντιστών αλλά και της γενικότερης κουλτούρας κοινωνικής, εθνικής, θρησκευτικής, ειδικά σε χώρες που υπάρχει εθνική ετερογένεια. Κάτι αντίστοιχο μπορεί να συμβαίνει και σε χώρες με εθνική ομοιογένεια που όμως επιλέγουν να δοκιμάσουν μία πετυχημένη σε άλλους ασθενείς 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 ενσωμάτω-

ση 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.

ABSTRACT

The effectiveness of psychoeducation in reducing the burden of caregivers of patients with dementia

Vassiliki Barakou¹, Marianna Mantzorou², Ioanna-Gianoula Katsouri³, Antonia Kalogianni²

¹RN, MSc, General Hospital of Athens "The Evaggelismos"

²Assistant Professor, Department of Nursing, University of West Attica

³Assistant Professor, Department of Occupational Therapy, University of West Attica

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 psychoeducational intervention on reducing the burden on caregivers of patients with dementia.

Methodology: A systematic review of the international literature was conducted. in the "National Documentation Center", PubMed and Scopus databases and was based on the preferred set of items for reporting in systematic reviews and meta-analysis (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", "Psychoeducation" OR "Psychoeducational interventions", "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. The extracted data were reviewed by independent reviewer pairs.

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. The provision of psychoeducational intervention was mainly interdisciplinary while nurses had an active role in the design and implementation of the research.

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.

Keywords: *psychoeducation, educational intervention, burden, caregivers of patients with*

✉ **Corresponding Author:** Antonia Kalogianni, Assistant Professor, Department of Nursing, University of West Attica
Email: antonia_cal@uniwa.gr

Βιβλιογραφία

1. Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver burden and burnout. A guide for primary care physicians. *Postgrad Med.* 2000;108(7):119-23.
2. Huang HL, Shyu YI, Chen MC, Huang CC, Kuo HC, Chen ST, Hsu WC. Family caregivers' role implementation at different stages of dementia. *Clin Interv Aging.* 2015; 5(10):135-46.
3. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2003;51(5):657-64.
4. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract.* 2008 ;20(8):423-8.
5. Leite BS, Camacho ACLF, Joaquim FL, Gurgel JL, Lima TR, Queiroz RS. Vulnerability of caregivers of the elderly with dementia: a cross-sectional descriptive study. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(4):682-688. English, Portuguese.
6. Μαντζώρου Μ. Διερεύνηση του στίγματος των ειδών γνώσης και της εξουθένωσης των φροντιστών ηλικιωμένων με ανοϊκές συνδρομές, Διδακτορική διατριβή, 2018, Νοσηλευτική ΕΚΠΑ
7. Μαντζώρου Μ, Κούκια Ε. Εξουθένωση οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ατόμων με άνοια, *Νοσηλεία και Έρευνα*, 2019; 14(55): 230-245.
8. Liu S, Liu J, Wang XD, Shi Z, Zhou Y, Li J, Yu T, Ji Y. 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.* 2018; 30(8): 1131-1138.
9. Bolt SR, van der Steen JT, Schols JMGA, Zwakhalen SMG, Pieters S, Meijers JMM. Nursing staff needs in providing palliative care for people with dementia at home or in long-term care facilities: A scoping review. *Int J Nurs Stud.* 2019;96:143-152.
10. Leung P, Orrell M, Orgeta V. Social support group interventions in people with dementia and mild cognitive impairment: a systematic review of the literature. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2015;30(1):1-9.
11. Thompson CA, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatr.* 2007; 27(7):18.
12. Moore KJ, Lee CY, Sampson EL, Candy B. Do interventions that include education on dementia progression improve knowledge, mental health and burden of family carers? A systematic review. *Dementia (London).* 2020;19(8):2555-2581.
13. Martín-Carrasco M, Ballesteros-Rodríguez J, Domínguez-Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E., Interventions for caregivers of patients with dementia. *Actas Esp Psiquiatr.* 2014; 42(6): 300-314. PMID: 25388772
14. Cooke DD, McNally L, Mulligan KT, Harrison MJ, Newman SP. Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging Ment Health.* 2001;5(2):120-35.
15. Doyle C, Cicchetti D. From the Cradle to the Grave: The Effect of Adverse Caregiving Environments on Attachment and Relationships Throughout the Lifespan. *Clin Psychol (New York).* 2017;24(2):203-217.
16. Corbett A, Stevens J, Aarsland D, Day S, Moniz-Cook E, Woods R, Brooker D, Ballard C. Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2012;27(6):628-36.
17. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr.* 2006;18(4):577-95.
18. Walter E, Pinquart M. How Effective Are Dementia Caregiver Interventions? An Updated Comprehensive Meta-Analysis. *Gerontologist.* 2020;60(8):609-619.
19. Torkamani M, McDonald L, Saez Aguayo I, Kanios C, Katsanou MN, Madeley L, Limousin PD, Lees AJ, Haritou M, Jahanshahi M; ALADDIN Collaborative Group. A randomized controlled pilot study to evaluate a technology platform for the assisted living of people with dementia and their carers. *J Alzheimers Dis.* 2014; 41(2): 515-23.
20. Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón AI, González-Fraile E, Muñoz-Hermoso P, Ballesteros J. 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; 28(1):79-87.
21. Sepe-Monti M, Vanacore N, Bartorelli L, Tognetti A, Giubilei F. 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.* 2016;54(3):1235-1246.
22. Gossink Pijnenburg Y, Scheltens P, Pera A, Kleverwal R, Korten N, Stek M, Dröes RM, Dols A. An intervention programme for caregivers of dementia patients with frontal behavioural changes: an explorative study with controlled effect on sense of competence. *Psychogeriatrics.* 2018; 18(6): 451-459.
23. Terracciano A, Artese A, Yeh J, Edgerton L, Granville L, Aschwanden D, Luchetti M, Glueckauf RL, Stephan Y, Sutin AR, Katz P. 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.* 2019; 21(8):1121-1127.
24. Mavandadi S, Wright EM, Graydon MM, Oslin DW, Wray LO. A randomized pilot trial of a telephone-based collaborative care management program for caregivers of individuals with dementia. *Psychol Serv Feb.* 2017;14(1):102-111.
25. Kunik ME, Stanley MA, Shrestha S, Ramsey D, Richey S, Snow L, Freshour J, Evans T, Newmark M, Williams S, Wilson N, Amspoker AB. Aggression Prevention Training for

- Individuals With Dementia and Their Caregivers: A Randomized Controlled Trial. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2020; 28(6):662-672.
26. Dowling GA, Merrilees J, Mastick J, Chang VY, Hubbard E, Moskowitz JT. Life enhancing activities for family caregivers of people with frontotemporal dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2014; 28 (2):175-81.
27. Park E, Park H, Kim EK. 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*. 2020;17(4).
28. Lök N, Bademli K. Pilot testing of the "First You Should Get Stronger" program among caregivers of older adults with dementia. *Arch GerontolGeriatr*. 2017; 68:84-89.
29. Parker D, Mills S, Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc*. 2008;6(2): 137-72,
30. Frias CE, Garcia-Pascual M, Montoro M, Ribas N, Risco E, Zabalegui A. Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of People With Dementia with regard to burden, anxiety and depression: A systematic review. *J Adv Nurs*. 2020;76(3):787-802.
31. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY., Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Int Nurs Rev*. 2015;62(3): 340-50.
32. Adelmanet RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014; 311(10): 1052-1060.
33. . Riedijk SR, De Vugt ME, Duivenvoorden HJ, Niermeijer MF, Van Swieten JC, Verhey FR, Tibben A. 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*. 2006;22(5-6):405-12.
34. Barsuglia JP, Nedjat-Haiem FR, Shapira JS, Velasco C, Jimenez EE, Mather MJ, Mendez MF. Observational themes of social behavioral disturbances in frontotemporal dementia. *International Psychogeriatrics*. 2014;26(9):1475-1481.
35. Eters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008;20(8):423-8.