

Σχέδιο έρευνας για την αποτελεσματικότητα των διαδικτυακών παρεμβάσεων σε περιθάλποντες ατόμων με άνοια στην περίοδο της πανδημίας της COVID-19

Μαγδαληνή Κώστα-Τσολάκη,
Νευρολόγος-Ψυχίατρος, Καθηγήτρια Τμήμα Ιατρικής,
Α' Νευρολογική Κλινική, Σχολή Επιστημών Υγείας & Alzheimer Hellas,
Θεσσαλονίκη



Καραγκιόζη Κ.,
Ψυχολόγος, Alzheimer Hellas, Θεσσαλονίκη

Μαργαρίτιδου Π.,
Ψυχολόγος, Alzheimer Hellas, Θεσσαλονίκη

Εγκιαζάροβα Μ.
Ψυχολόγος, Alzheimer Hellas, Θεσσαλονίκη

Τουμπαλίδου Μ.,
Ψυχολόγος, Alzheimer Hellas, Θεσσαλονίκη

16

Ιατρική

Η πανδημία της COVID-19 έφερε τους περιθάλποντες ατόμων με άνοια αντιμέτωπους με νέες προκλήσεις και δυσκολίες. Η εφαρμογή διαδικτυακών παρεμβάσεων ήταν απαραίτητη, ώστε οι περιθάλποντες να συνεχίσουν να λαμβάνουν συναισθηματική υποστήριξη αλλά και πρακτική καθοδήγηση κατά τη διάρκεια των περιοριστικών περιόδων.

Στόχοι: Η παρούσα έρευνα είχε στόχο να μελετήσει την αποτελεσματικότητα της διαδικτυακής παρέμβασης στη συναισθηματική κατάσταση των περιθαλπόντων κατά την περίοδο του εγκλεισμού. Επίσης, να μελετήσει τη συναισθηματική υγεία των περιθαλπόντων, όσον αφορά τα συμπτώματα του άγχους, της κατάθλιψης και της επιβάρυνσης, είτε συμμετείχαν σε πειραματική ομάδα είτε ομάδα ελέγχου, τη χρονική περίοδο 2018-2019 (χωρίς την πανδημία) και 2019-2020 (με την πανδημία). Μέθοδος: Οι συμμετέχοντες στη μελέτη είναι περιθάλποντες από το Τμήμα Περιθαλπόντων της

Άνοια
Περιθάλποντες
COVID-19
Συναισθηματική υποστήριξη

Από ιδίους πόρους

ΑΥΤΗ

RC 19

Research

Covid-19

Alzheimer Hellas, και της Α΄ Νευρολογικής Κλινικής του ΑΠΘ, οι οποίοι κατανεμήθηκαν σε 5 ομάδες. Για το 2018-2019, στην πειραματική ομάδα 1 που συμμετείχε σε ομάδα στήριξης και την ομάδα ελέγχου 1 που δεν συμμετείχε, και για το 2019-2020, στην ομάδα ελέγχου 2 που δεν έλαβε καθόλου υποστήριξη για όλη τη χρονιά, την πειραματική ομάδα 2 που συμμετείχε σε εκ του σύνεγγυς ομάδα στήριξης και συνέχισε διαδικτυακά κατά τη διάρκεια της πανδημίας και την πειραματική ομάδα 3 που συμμετείχε σε εκ του σύνεγγυς ομάδα στήριξης αλλά δε συνέχισε διαδικτυακά στη διάρκεια των περιοριστικών μέτρων. Σε όλους τους συμμετέχοντες χορηγήθηκαν στην αρχή της έρευνας και μετά από ένα χρόνο τα ερωτηματολόγια Beck Anxiety Inventory, Beck Depression Inventory και Zarit Burden Interview.

Εκβάσεις: Θα μελετηθεί η αποτελεσματικότητα της διαδικτυακής παρέμβασης ως εναλλακτικής μορφής παρέμβασης στο διάστημα του εγκλεισμού, στο οποίο σταμάτησε η εκ του σύνεγγυς επαφή. Τα αποτελέσματα θα δείξουν αν η διαδικτυακή μορφή αντικατέστησε θετικά την παραδοσιακή μορφή στήριξης και αν είχε θετικό αντίκτυπο στη συναισθηματική υγεία των συμμετεχόντων σε σχέση με εκείνους που έμειναν χωρίς υποστήριξη το διάστημα της πανδημίας. Επίσης, η μελέτη της συναισθηματικής υγείας των περιθαλπόντων, είτε αυτοί συμμετείχαν σε ομάδα στήριξης είτε όχι, σε 2 διαφορετικές χρονικές περιόδους (2018-2019 και 2019-2020) αναμένεται να αναδείξει ομοιότητες και διαφορές μεταξύ τους, βοηθώντας να κατανοήσουμε περισσότερο τις επιπτώσεις της πανδημίας στη συναισθηματική τους κατάσταση και στην επιβάρυνση στον ρόλο τους.

Συμπεράσματα: Οι διαδικτυακές παρεμβάσεις αποτελούν απαραίτητο εργαλείο για την υποστήριξη των περιθαλπόντων σε περιόδους πανδημίας. Η μελέτη της αποτελεσματικότητάς τους, της καλύτερης αξιοποίησής τους, καθώς και η αύξηση της προσβασιμότητας σε αυτές αποτελεί το αντικείμενο αυτής της έρευνας αλλά και πολλών άλλων μελλοντικών.

AUTH

RC 19

Εισαγωγή

Οι περιθάλλοντες ατόμων με άνοια βιώνουν συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες, ενώ, ταυτόχρονα, καλούνται να αντεπεξέλθουν στις απαιτήσεις της καθημερινής φροντίδας των ασθενών και να έχουν ποιότητα ζωής. Είναι πολυάριθμες οι μελέτες που ασχολούνται με το άγχος, την κατάθλιψη και την επιβάρυνση των περιθαλπόντων (Roach, Laidlaw, Gillanders, & Quinn, 2013, Bekhet, 2013, Coon et al., 2004, Papastavrou et al., 2007).

Η πανδημία του κορωνοϊού (SARS-CoV-2) οδήγησε παγκοσμίως στη λήψη έκτακτων μέτρων ασφαλείας. Στην Ελλάδα το πρώτο επιβεβαιωμένο κρούσμα παρουσιάστηκε στις 26 Φεβρουαρίου 2020 και πλέον υπάρχουν πάνω από 7.600 κρούσματα και περισσότεροι από 230 αποθανόντες (Αύγουστος 2020). Από την αρχή η ελληνική κυβέρνηση έλαβε τα απαραίτητα μέτρα για τον περιορισμό εξάπλωσης του ιού. Μέσα σε αυτά περιλαμβάνονταν και το κλείσιμο των ΚΑΠΗ, των ΚΗΦΗ, καθώς και των Κέντρων Ημέρας για τη νόσο Alzheimer (Γενική Γραμματεία Πολιτικής Προστασίας, <https://covid19.gov.gr>). Παράλληλα, υπήρχε ισχυρή σύσταση για τους ηλικιωμένους να μη βγαίνουν από τα σπίτια τους, αλλά και στα παιδιά και στα εγγόνια να μην έρχονται σε επαφή με τους παππούδες και τις γιαγιάδες τους, κάτι το οποίο είχε άμεση επίδραση στα άτομα με άνοια και τους κύριους περιθαλπόντές τους.

Είναι σε όλους γνωστό ότι οι ηλικιωμένοι με χρόνια νοσήματα βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (Pícaza et al., 2020). Τα άτομα με άνοια είναι πιο ευάλωτα στην COVID-19 (Wang et al., 2020) και τα περιοριστικά μέτρα φέρνουν μεγαλύτερη επιδείνωση στα ήδη υπάρχοντα συμπτώματα της νόσου (Coronavirus (COVID-19): Tips for Dementia Caregivers, 2020). Λόγω των νοητικών ελλείψεων δεν μπορούν να κατανοήσουν τις σχετικές πληροφορίες και να ακολουθούν τους απαραίτητους κανόνες υγιεινής και προφύλαξης, όπως το να φορούν μάσκα, να πλένουν σχολαστικά τα χέρια τους κ.ά. Τα παραπάνω, επομένως, αποτελούν άλλο ένα καθήκον των περιθαλπόντων, το οποίο προστίθεται στην ήδη επιβαρυνόμενη καθημερινότητά τους.

Λίγα είναι γνωστά για την επίδραση πανδημιών, απρόβλεπτων κρίσεων και φυσικών καταστροφών στα άτομα με άνοια και στους περιθαλπόντες (Pícaza et al., 2020,

Wingrate et al., 2007, O'Sullivan & Bourgoïn, 2010, Falconi, Fahim & O'Sullivan, 2012). Οι Eparson και Walsh (2007) αναγνωρίζουν τους ηλικιωμένους σαν μία από τις 10 πιο ευάλωτες κατηγορίες σε πανδημίες. Η έλλειψη αυτονομίας, οι περιορισμένοι οικονομικοί πόροι και η κοινωνική απομόνωση είναι κάποιοι από τους παράγοντες που καθιστούν αυτόν τον πληθυσμό με περισσότερες πιθανότητες να νοσήσει από κάποιον ιό (Semenza & Giesecke, 2008). Γενικότερα, τα στρεσογόνα γεγονότα έχουν επίδραση στη συναισθηματική υγεία τόσο των ατόμων με άνοια όσο και των περιθαλπόντων, οι οποίοι θεωρούνται περισσότερο ευάλωτος πληθυσμός για υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης.

Ο εγκλεισμός (Μάρτιος-Ιούνιος 2020) ανάγκασε τους περιθάλποντες να φροντίσουν τον συγγενή τους στο σπίτι 24ώρες/7μέρες την εβδομάδα, με ελάχιστη ή και καθόλου βοήθεια, συμμετοχή σε ομάδες στήριξης ή γενικότερη στήριξη από το περιβάλλον. Υπήρχε περιορισμός και σε επισκέψεις και σε πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας ή σε συγγενικά και φιλικά σπίτια. Όλα αυτά προκάλεσαν αυξημένο στρες στους περιθάλποντες ατόμων με άνοια (Us Against Alzheimer's A-LIST. Available from: <https://www.usagainstalzheimer.org/networks/A-LIST> . Accessed 2020 Jul 30). Πιο συγκεκριμένα, οι Frangiosa et al.(2020) βρήκαν ότι 80% των περιθαλπόντων εκδήλωσαν ένα ή περισσότερα συμπτώματα στρες, όπως διαταραχές στον ύπνο, δυσκολία συγκέντρωσης, επαγρύπνηση, ευερεθιστότητα κ.ά. Επίσης, φάνηκε δυσκολία στην παροχή φροντίδας, λόγω των αλλαγών στη σωματική ή/και ψυχική υγεία.

Τα περιοριστικά μέτρα έφεραν παραπάνω δυσκολίες στους περιθάλποντες και στην καθημερινή φροντίδα του ατόμου με άνοια. Οι Vaitheswaran et al.(2020) αναφέρουν αυξημένη ανησυχία στο να προστατεύσουν το αγαπημένο τους πρόσωπο από τον ιό και στη διατήρηση της καλής υγιεινής, φόβο, μήπως χρειαστεί νοσηλεία σε νοσοκομείο, δυσκολία στην προσαρμογή της καθημερινής ρουτίνας στα νέα δεδομένα και στη διαχείριση των συμπεριφορικών συμπτωμάτων. Πέρα από τα παραπάνω, κύριο άγχος των περιθαλπόντων ήταν και οι οικονομικές δυσκολίες που προέκυψαν λόγω των περιοριστικών μέτρων, καθώς και ο φόβος, μήπως μολυνθούν και οι ίδιοι από κορωνοϊό.

Είναι γνωστή η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων εκπαίδευσης και στήριξης στους περιθάλποντες, καθώς μειώνει την αίσθηση του φορτίου της φροντίδας και βελτιώνει τη συναισθηματική τους κατάσταση (Karagiozi et al., 2017; Karagiozi et al., 2014). Τα τελευταία χρόνια με την πρόοδο της τεχνολογίας, τα προγράμματα στήριξης γίνονται και διαδικτυακά, με ιδιαίτερα ενθαρρυντικά αποτελέσματα (Karagiozi et al., 2017). Κατά τη διάρκεια των περιοριστικών μέτρων οι περιθάλποντες, ενώ είχαν ανάγκη, δεν μπορούσαν να έχουν πρόσβαση σε ομάδες στήριξης (Frangiosa et al., 2020). Ο μόνος τρόπος, για να λάβουν την απαραίτητη πρακτική και συναισθηματική βοήθεια από ειδικούς, ήταν μέσω του διαδικτύου. Στα Κέντρα Ημέρας της Alzheimer Hellas λειτουργεί Τμήμα Περιθαλπόντων, στο οποίο εφαρμόζεται πλήθος θεραπευτικών παρεμβάσεων, όπως ομάδες εκπαίδευσης και στήριξης, οικογενειακή στήριξη, ομάδα μέσω διαδικτύου, ομάδες χαλάρωσης κ.ά. Μέχρι στιγμής, πάνω από 3.500 περιθάλποντες από όλη την Ελλάδα έχουν λάβει αυτές τις υπηρεσίες. Ήδη από το 2012 πραγματοποιούνται διαδικτυακές συνεδρίες μέσω μιας ειδικής πλατφόρμας, όπου συμμετείχαν, κυρίως, περιθάλποντες εκτός Θεσσαλονίκης που δεν είχαν πρόσβαση σε κάποιο Κέντρο Ημέρας

στην πόλη τους, καθώς και όσοι φροντίζουν άτομα με άνοια σε προχωρημένα στάδια και δεν μπορούν εύκολα να φύγουν από το σπίτι (Karagiozi et al., 2017).

Εν μέσω πανδημίας και, ιδιαίτερα, από τη στιγμή που τα Κέντρα Ημέρας έκλεισαν για 2 μήνες, έγινε μια προσπάθεια όλες οι παρεμβάσεις που παραδοσιακά εφαρμόζονταν εκ του σύνεγγυς να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα και να γίνονται διαδικτυακά. Δημιουργήθηκαν, λοιπόν, ομάδες περιθαλπόντων για εκπαίδευση και στήριξη με τη βοήθεια της τεχνολογίας. Κάποιοι ήταν ήδη εξοικειωμένοι με σχετικές εφαρμογές, αλλά κάποιοι μπήκαν στη διαδικασία να κάνουν ηλεκτρονικούς λογαριασμούς και να μάθουν από την αρχή πώς να χρησιμοποιούν τα μέσα αυτά. Οι κύριες εφαρμογές που χρησιμοποιήθηκαν ήταν το skype, το messenger και το viber.

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, σχεδιάσαμε την παρούσα έρευνα με κύριους στόχους: (1) τη μελέτη της αποτελεσματικότητας της διαδικτυακής παρέμβασης στη συναισθηματική κατάσταση των περιθαλπόντων κατά την περίοδο του εγκλεισμού, συγκρίνοντας αυτούς που συμμετείχαν διαδικτυακά με όσους δεν έλαβαν διαδικτυακή υποστήριξη και (2) τη μελέτη της συναισθηματικής υγείας των περιθαλπόντων, όσον αφορά τα συμπτώματα του άγχους, της κατάθλιψης και της επιβάρυνσης, είτε συμμετείχαν σε πειραματική ομάδα είτε ομάδα ελέγχου, τη χρονική περίοδο 2018-2019 (χωρίς την πανδημία) και 2019-2020 (με την πανδημία).

Μέθοδος

Σχέδιο έρευνας

Προκειμένου να διερευνηθούν οι υποθέσεις της έρευνας, οι συμμετέχοντες διαχωρίζονται σε πέντε ομάδες. Η πειραματική ομάδα 1 (ΠΟ1) περιλαμβάνει περιθάλποντες που συμμετείχαν σε ομαδική θεραπευτική παρέμβαση για το χρονικό διάστημα των 10 μηνών κατά τη διάρκεια της χρονιάς 2018-2019. Η ομάδα ελέγχου 1 (ΟΕ1) περιλαμβάνει περιθάλποντες οι οποίοι κατά τη διάρκεια της ίδιας χρονιάς δεν έλαβαν μέρος σε ομαδική παρέμβαση ούτε δέχτηκαν κάποια άλλη μορφή εκπαίδευσης ή ψυχολογικής υποστήριξης. Η πειραματική ομάδα 2 (ΠΟ2) αποτελείται από περιθάλποντες που συμμετείχαν σε ομαδική θεραπευτική παρέμβαση για το χρονικό διάστημα των 10 μηνών κατά τη διάρκεια της χρονιάς 2019-2020. Στο διάστημα των 5 μηνών (Μάρτιος- Ιούλιος 2020) που εφαρμόστηκαν περιοριστικά μέτρα λόγω της πανδημίας του κορωνοϊού (COVID19), η πειραματική ομάδα 2 αντικατέστησε τις εκ του σύνεγγυς συναντήσεις με διαδικτυακές συνεδρίες ιδίου περιεχομένου. Η πειραματική ομάδα 3 (ΠΟ3) περιλαμβάνει περιθάλποντες οι οποίοι κατά τη διάρκεια της ίδιας χρονιάς έλαβαν μέρος σε ομαδική θεραπευτική παρέμβαση για 5 μήνες (Οκτώβριος - Φεβρουάριος 2020), αλλά δεν έλαβαν διαδικτυακή υποστήριξη κατά τη διάρκεια των 5 μηνών της πανδημίας (Μάρτιος - Ιούλιος 2020), καθώς δεν μπορούσαν να έχουν πρόσβαση στο διαδίκτυο. Τέλος, η ομάδα ελέγχου 2 (ΟΕ2) αποτελείται από περιθάλποντες οι οποίοι κατά τη διάρκεια της χρονιάς 2019-2020 δεν έλαβαν μέρος σε καμία ομαδική παρέμβαση ούτε δέχτηκαν κάποια άλλη μορφή εκπαίδευσης ή ψυχολογικής υποστήριξης.

Η ομαδική θεραπευτική παρέμβαση που εφαρμόστηκε στις πειραματικές ομάδες περιλάμβανε ψυχο-εκπαιδευτικό και ψυχοθεραπευτικό περιεχόμενο. Οι συναντήσεις ήταν εβδομαδιαίες και είχαν διάρκεια 60 λεπτά.

Συμμετέχοντες

Οι συμμετέχοντες ήταν επισκέπτες των Τμημάτων περιθαλπόντων της Μονάδας Αντιμετώπισης Προβλημάτων Νόσου Alzheimer «Αγία Ελένη» και «Άγιος Ιωάννης» της Θεσσαλονίκης και της Α΄ Νευρολογικής Κλινικής του ΑΠΘ. Όλοι περιέθαλπαν κάποιο μέλος της οικογένειάς τους που είχε διαγνωστεί με άνοια. Οι περιθάλποντες ενημερώθηκαν για το περιεχόμενο και τα οφέλη της ομαδικής θεραπευτικής παρέμβασης, καθώς και για τον σκοπό του ερευνητικού σχεδιασμού και τον τρόπο συμμετοχής τους σε αυτόν. Επίσης, ενημερώθηκαν για το δικαίωμά τους να αποχωρήσουν από την έρευνα, όποτε το θελήσουν, χωρίς καμιά επιβάρυνση, λαμβάνοντας γραπτώς τα δικαιώματά του ατόμου, που απορρέουν από την αρχή προστασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα. Όσοι δέχτηκαν να πάρουν μέρος στην έρευνα ρωτήθηκαν για τον τρόπο που επιθυμούσαν να συμμετέχουν, δηλαδή, αν θα εντάσσονταν στην ομάδα που θα συμμετείχε στη θεραπευτική παρέμβαση ή όχι. Οι λόγοι για τους οποίους οι περιθάλποντες της ΟΕ1 και ΟΕ2 επέλεξαν να μη συμμετέχουν στη θεραπευτική παρέμβαση ήταν (α) ο χρονικός περιορισμός, (β) οι αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας και (γ) η αίσθηση ότι δεν το χρειάζονται. Σε όλους τους συμμετέχοντες καθορίστηκε άλλη μία ατομική συνάντηση στην οποία πραγματοποιήθηκε ψυχοκοινωνική εκτίμηση με κλίμακες και τους ζητήθηκε να υπογράψουν μία φόρμα συναίνεσης.

Οι λόγοι για τους οποίους οι περιθάλποντες της ΠΟ3 δε συνέχισαν τη συμμετοχή τους στη διαδικτυακή μορφή της παρέμβασης, όταν αυτή αντικατέστησε την εκ του σύνεγγυς μορφή, στην περίοδο της πανδημίας του κορωνοϊού, ήταν (α) η έλλειψη πρόσβασης στο διαδίκτυο, (β) η ελλιπής γνώση της χρήσης του διαδικτύου, ώστε να συνδεθούν μέσω μιας πλατφόρμας, (γ) η έλλειψη διάθεσης να εξοικειωθούν και να προσαρμοστούν στον νέο τρόπο συμμετοχής στην ομάδα και (δ) η έλλειψη ιδιωτικότητας, καθώς στον προσωπικό τους χώρο ήταν μαζί με το άτομο με άνοια ή/και τα μέλη της οικογένειάς τους.

Διαδικασία–Μετρήσεις

Ο ερευνητικός σχεδιασμός περιλαμβάνει δύο ψυχοκοινωνικές εκτιμήσεις σε όλους τους συμμετέχοντες διάρκειας 30 λεπτών. Οι ψυχοκοινωνικές εκτιμήσεις πραγματοποιούνται με ατομική συνέντευξη από εκπαιδευμένους ψυχολόγους στον ίδιο χώρο και κάτω από τις ίδιες συνθήκες. Η πρώτη μέτρηση πραγματοποιήθηκε κατά την έναρξη της έρευνας και η δεύτερη μέτρηση έναν χρόνο μετά. Συγκεκριμένα, οι ομάδες ΠΟ1 και ΟΕ1 εξετάστηκαν τον Σεπτέμβριο του 2018 και επανεξετάστηκαν τον Σεπτέμβριο του 2019. Αντίστοιχα, οι ομάδες ΠΟ2, ΠΟ3 και ΟΕ2 εξετάστηκαν τον Σεπτέμβριο του 2019 και επανεξετάστηκαν τον Σεπτέμβριο του 2020.

Η συστοιχία των κλιμάκων-εργαλείων που χρησιμοποιείται στοχεύει να διερευνήσει το επίπεδο άγχους [Beck Anxiety Inventory – BAI (Beck et al., 1988)] και κατάθλιψης [Beck Depression Inventory- Second Edition (BDI-II) Long Form (Beck et al., 1996)] και την αίσθηση της επιβάρυνσης από τη φροντίδα [Zarit Burden Interview (Zarit et al., 1980)].

Beck Anxiety Inventory (BAI)

Η κλίμακα BAI αξιολογεί την παρουσία και την ένταση των συμπτωμάτων άγχους και χρησιμοποιείται για την εκτίμηση της βαρύτητας του άγχους στους περιθάλποντες. Αποτελείται από έναν κατάλογο με 21 συμπτώματα άγχους και οι συμμετέχοντες καλούνται να διαλέξουν το πόσο ενοχλήθηκαν από το κάθε σύμπτωμα κατά τη διάρκεια της τελευταίας εβδομάδας. Το εύρος των απαντήσεων κυμαίνεται από 0 (καθόλου) έως 3 (πάρα πολύ). Οι υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν πιο σοβαρά συμπτώματα άγχους. Το BAI έδειξε υψηλή εσωτερική συνέπεια ($\alpha = 0,92$) και αξιοπιστία [$r(81) = 0,75$].

Beck Depression Inventory-II (BDI-II)

Είναι μια σύντομη δοκιμασία ανίχνευσης στάσεων και συμπτωμάτων κατάθλιψης. Οι συμμετέχοντες καλούνται να απαντήσουν σε 21 ερωτήσεις που αφορούν τη διάθεσή τους κατά τη διάρκεια της τελευταίας εβδομάδας. Η υψηλότερη βαθμολογία σε κάθε ερώτηση είναι 3 και το υψηλότερο πιθανό σύνολο για ολόκληρη τη δοκιμασία είναι 63. Η χαμηλότερη δυνατή βαθμολογία για κάθε ερώτηση είναι 0. Οι υψηλότερες βαθμολογίες δείχνουν αυξημένη κατάθλιψη των περιθάλπόντων. Το BDI-II έχει ισχυρή εσωτερική συνέπεια ($\alpha=0,92$) και καλή αξιοπιστία ($r=0,93$, $p<0,001$). Η ελληνική μετάφραση του BDI-II έδειξε υψηλή εσωτερική συνέπεια ($\alpha = 0,94$) (Γιαννακού και συνεργάτες, 2013).

Zarit Burden Interview

Η κλίμακα ZBI μετράει τον βαθμό της υποκειμενικής επιβάρυνσης των περιθάλπόντων. Αποτελείται από 22 ερωτήσεις που αξιολογούν ποικίλες πηγές επιβάρυνσης, και η βαθμολογία τους γίνεται με 5-βαθμη κλίμακα που κυμαίνεται από 0 (ποτέ) έως 4 (σχεδόν πάντα). Υψηλότερη βαθμολογία υποδηλώνει μεγαλύτερο βαθμό επιβάρυνσης στον περιθάλποντα. Έχει υψηλή εσωτερική συνέπεια ($\alpha = 0,91$) και εγκυρότητα ($\alpha = 0,79$). Η ελληνική μετάφραση της κλίμακας Zarit δείχνει εξαιρετική αξιοπιστία ($\alpha = 0,93$) (Papastavrou et al., 2006).

Η παρέμβαση

Ομάδα ψυχολογικής υποστήριξης και ψυχο-εκπαίδευσης

Η ομαδική ψυχοθεραπευτική παρέμβαση σχεδιάστηκε έτσι, ώστε να βοηθήσει τους περιθάλποντες να αντεπεξέλθουν στον ρόλο τους, να λειτουργήσουν αποτελεσματικά

και να βελτιώσουν τη συναισθηματική τους κατάσταση. Μέσα στο πλαίσιο της ομάδας, οι περιθάλποντες αντλούν συναισθηματική υποστήριξη, ώστε να μπορέσουν να χειριστούν συναισθήματα, όπως ο θυμός, το άγχος, οι ενοχές, η απώλεια, η μοναξιά και η αβοηθησία. Στόχος της παρέμβασης είναι να τους βοηθήσει να αποδεχτούν τη νόσο και τις νέες συνθήκες της ζωής τους, να ανταποκριθούν σε ρεαλιστικούς ρόλους και να αναπτύξουν αποτελεσματικότερες στρατηγικές αντιμετώπισης. Στην ομάδα ψυχολογικής υποστήριξης, περιλαμβάνεται και ψυχο-εκπαιδευτικό περιεχόμενο με στόχο την παροχή πληροφοριών σχετικών με τις διαστάσεις της νόσου και τους τρόπους αντιμετώπισης των συμπτωμάτων και των πρακτικών δυσκολιών της φροντίδας, καθώς και τους τρόπους αυτό-φροντίδας των ίδιων των περιθαλπόντων.

Η ομαδική παρέμβαση επιλέχθηκε, ώστε να έχουν τη δυνατότητα οι περιθάλποντες να έρθουν σε επαφή με τα συναισθήματα και τις εμπειρίες άλλων περιθαλπόντων που αντιμετωπίζουν παρόμοιες δυσκολίες. Η αλληλεπίδραση αυτή διευκολύνει τόσο στην έκφρασή τους όσο και στην ανακούφιση από την αναγνώριση ότι ορισμένες από τις συγκρούσεις είναι κοινές και σε άλλους. Επίσης, ενισχύεται η ανάπτυξη σχέσεων και διαπροσωπικής επαφής και ελαττώνεται το αίσθημα της απομόνωσης.

Εκβάσεις

Η πρώτη έκβαση της έρευνας αφορά στον πρώτο της στόχο, δηλαδή, την εκτίμηση της αποτελεσματικότητας της διαδικτυακής παρέμβασης ως εναλλακτικής μορφής παρέμβασης στο διάστημα του εγκλεισμού, κατά το οποίο σταμάτησε η εκ του σύνεγγυς επαφή. Η σύγκριση ανάμεσα στην ΠΟ2 και ΠΟ3 θα αναδείξει κατά πόσο οι περιθάλποντες που είχαν διαδικτυακή υποστήριξη τους 5 μήνες του εγκλεισμού είχαν διαφορετικά αποτελέσματα από όσους έμειναν χωρίς υποστήριξη αυτό το διάστημα. Μέσα από τις κλίμακες του άγχους, της κατάθλιψης και της επιβάρυνσης, θα μελετηθούν οι διαφορές μεταξύ των δυο ομάδων, όσον αφορά την εμφάνιση σωματικών συμπτωμάτων, όπως ταχυκαρδία, δύσπνοια, ζάλη, τρόμο κτλ., την εκδήλωση συναισθηματικών δυσκολιών, όπως φόβος, ενοχές, θυμός, άγχος κτλ., καθώς και την εμφάνιση διαταραχών στο αυτόνομο νευρικό σύστημα, όπως διαταραχές στον ύπνο, στην όρεξη, εξάντληση κ.ά.

Η δεύτερη έκβαση της έρευνας αφορά στη μελέτη της συναισθηματικής υγείας των περιθαλπόντων, είτε συμμετείχαν σε πειραματική ομάδα είτε σε ομάδα ελέγχου, τη χρονική περίοδο 2018-2019 (χωρίς την πανδημία) και 2019-2020 (με την πανδημία).

Η ενδο-ομαδική ανάλυση όλων των ομάδων (ΠΟ1, ΠΟ2, ΠΟ3, ΟΕ1, ΟΕ2) θα αναδείξει τις διαφορές στα επίπεδα του άγχους, της κατάθλιψης και της επιβάρυνσης ανάμεσα στην πρώτη και τη δεύτερη εκτίμησή τους, φανερώνοντας την πορεία των συναισθηματικών τους αλλαγών. Η δι-ομαδική ανάλυση θα αναδείξει τη σύγκριση των αλλαγών ανάμεσα στις παραπάνω ομάδες, δηλαδή ποιες ομάδες είχαν θετικές και ποιες αρνητικές αλλαγές. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα προηγούμενης μας έρευνας (Karagiorgi et al., 2014) που έδειξε ότι η πειραματική ομάδα έχει στατιστικά σημαντική διαφορά έναντι της ομάδας ελέγχου, διαμορφώνεται η υπόθεση

ότι οι πειραματικές ομάδες (ΠΟ1, ΠΟ2 και ΠΟ3) θα έχουν μειωμένα συμπτώματα άγχους, κατάθλιψης και επιβάρυνσης σε σχέση με τις αντίστοιχες ομάδες ελέγχου (ΟΕ1 και ΟΕ2). Ωστόσο, η συνθήκη της πανδημίας είναι πρωτόγνωρη, γεγονός που μπορεί να ανατρέψει τα ήδη υπάρχοντα συμπεράσματα. Η μελέτη αναμένεται να δείξει αν, κάτω από το πρίσμα των νέων δεδομένων που δημιουργεί η πανδημία, η διαφορά ανάμεσα στις πειραματικές ομάδες (ΠΟ2 και ΠΟ3) και στην ομάδα ελέγχου (ΟΕ2) παραμένει στατιστικά σημαντική ή συγκλίνει. Τα παραπάνω αποτελέσματα θα βοηθήσουν στη σκιαγράφηση του ψυχολογικού προφίλ των περιθαλπόντων μέσα στις δυο διαφορετικές περιόδους (2018-2019 και 2019-2020) αναδεικνύοντας τις δυσκολίες αλλά και τις ανάγκες τους.

Συζήτηση

Από τις αρχές του έτους ολόκληρος ο πλανήτης ήρθε αντιμέτωπος με τη μεγαλύτερη πανδημία των τελευταίων ετών. Φόβος, ανησυχία και κοινωνική απομόνωση κυριάρχησαν στις ψυχές πολλών ανθρώπων. Το άγχος και η κατάθλιψη φαίνεται ότι επιδεινώθηκαν στα άτομα που ήδη βίωναν παρόμοια συμπτώματα, ενώ όσοι ζούσαν μόνοι απομονώθηκαν ακόμη περισσότερο. Η πανδημία επηρέασε τις κοινωνίες πολύ-επίπεδα και σαφώς επηρέασε και την ψυχολογία των ατόμων με άνοια και των περιθαλπόντων τους.

Στην Ελλάδα το μεγαλύτερο ποσοστό των περιθαλπόντων είναι μέλη της οικογένειας και αναμένεται ότι επιβαρυνθήκαν συναισθηματικά, οικονομικά και κοινωνικά λόγω της παγκόσμιας πανδημίας. Εκτός από τα περιοριστικά μέτρα που είχαν να χειριστούν όλοι οι πολίτες (απαγόρευση στη μετακίνηση, μείωση εσόδων, αλλαγές στις συνθήκες εργασίας), οι περιθάλποντες είχαν να αντεπεξέλθουν και στη φροντίδα. Η μειωμένη δυνατότητα πρόσβασης στη βοήθεια και στην υποστήριξη έκανε την παροχή βοήθειας στους συγγενείς τους ακόμα πιο δύσκολη και δημιούργησε μεγαλύτερο άγχος και επιβάρυνση στους περιθάλποντες (Hwang, et al, 2020).

Η φροντίδα που παρέχει ένας περιθάλπων επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες, όπως το είδος της σχέσης του με τον ασθενή, ο βαθμός εξάρτησης, τα συμπεριφορικά συμπτώματα και οι κοινωνικοί παράγοντες (Kramer, 2000). Μια τόσο σημαντική αλλαγή στην καθημερινότητα των περιθαλπόντων λόγω της πανδημίας αναμένεται να επηρεάσει τον ρόλο τους αλλά και τη συναισθηματική τους υγεία.

Συγκεκριμένα, η ίδια η απομόνωση και η καραντίνα δημιούργησε περισσότερο άγχος και φόβο στους περιθάλποντες ασθενών με άνοια (Hwang et al., 2020). Άτομα που δεν κατάφεραν ή δεν μπορούσαν να συνεχίζουν να λαμβάνουν υποστήριξη, έστω και διαδικτυακά, αναμένεται να παρουσιάσουν αύξηση στα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και επιβάρυνσης λόγω των νέων και αυξημένων υποχρεώσεων που έχουν να χειριστούν. Όπως φαίνεται από τις μέχρι τώρα αναφορές, μια από τις σημαντικές πηγές άγχους για τους περιθάλποντες είναι η ανησυχία τους, μήπως αρρωστήσει το άτομο με άνοια, κάτι το οποίο θα μπορούσε να είναι και μοιραίο για αυτούς τους ασθενείς (Vaitheswaran et al., 2020).

Στις πρόσθετες δυσκολίες και πηγές άγχους θα μπορούσε να συμπεριληφθεί η αδυναμία των ατόμων με άνοια να συνεργαστούν όσον αφορά τα μέτρα προστασίας, που επιβλήθηκαν, όπως είναι η χρήση μάσκας ή η τήρηση της υγιεινής των χεριών και οι αποστάσεις με τους άλλους ανθρώπους. Είναι πολύ δύσκολο να κατανοήσουν και να ακολουθήσουν τις συγκεκριμένες οδηγίες και κατ' επέκταση ο ρόλος του περιθάλποντα δυσχεραίνει, καθώς θα πρέπει συνεχώς να το υπενθυμίζει και, ίσως, να έρχεται και σε σύγκρουση με το άτομο. Επίσης, η επιβάρυνση των περιθαλπόντων μεγαλώνει, καθώς υπάρχει μεγάλη δυσκολία στο να εμπιστευτούν κάποιον με πληρωμή, λόγω του κινδύνου να νοσήσει και ο ασθενής και ο περιθάλπων (Vaitheswaran et al., 2020).

Η πολύωρη παραμονή με το άτομο με άνοια, καθώς και τα συμπεριφορικά συμπτώματα, όπως η περιπλάνηση, οι διαταραχές του ύπνου, αποτελούν σημαντικές πηγές επιβάρυνσης, άγχους και κατάθλιψης για τους περιθάλποντες. Πολλοί είχαν να διαχειριστούν και τις αλλαγές στη δική τους καθημερινή ρουτίνα. Χρειάστηκε να δουλέψουν από το σπίτι ή επιβαρύνθηκαν οικονομικά από την έλλειψη εργασίας. Τέλος, τα προβλήματα υγείας, που μπορεί να είχαν οι ίδιοι οι περιθάλποντες, συμπεριλαμβάνονται στους επιπλέον επιβαρυντικούς παράγοντες (Vaitheswaran et al., 2020).

Η ανάγκη των περιθαλπόντων για υποστήριξη και για συμβουλευτική είναι διαρκής. Η παρούσα έρευνα στοχεύει να μελετήσει το κατά πόσο οι περιθάλποντες ατόμων με άνοια επωφελήθηκαν από τη συμμετοχή τους στις ομάδες ψυχολογικής στήριξης το χρονικό διάστημα 2019-2020, καθώς συνέχισαν να δέχονται διαδικτυακά υποστήριξη με την έναρξη της πανδημίας. Όπως δείχνουν και οι προηγούμενες έρευνες, οι παρεμβάσεις μέσω διαδικτύου είναι αποτελεσματικές, καθώς οι περιθάλποντες παρουσίασαν μείωση στην επιβάρυνση, στην κατάθλιψη και στο άγχος, καθώς και συνολική βελτίωση στην ψυχική τους υγεία και στην αίσθηση της αυτο-αποτελεσματικότητας (Karagiozi et al., 2017; Blom et al., 2015; Marziali & Garcia, 2011; Beauchamp et al., 2005). Μάλιστα, στην έρευνα των Karagiozi et al. (2017) η σύγκριση μεταξύ μίας διαδικτυακής και μίας εκ του σύνεγγυς ομάδας στήριξης περιθαλπόντων απέδειξε ότι και οι δυο ομάδες ήταν το ίδιο αποτελεσματικές για τη βελτίωση της ψυχολογικής τους υγείας. Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης θα συμβάλλουν στην υπάρχουσα βιβλιογραφία που αφορά στη μελέτη των διαδικτυακών παρεμβάσεων προσθέτοντας στοιχεία από μια ιδιαίτερα δύσκολη και πρωτόγνωρη συνθήκη, αυτή των περιοριστικών μέτρων της πανδημίας. Τα δεδομένα αυτά σε συνδυασμό με την εκτίμηση της ψυχικής υγείας των περιθαλπόντων σε 2 διαφορετικές περιόδους (2018-2019 και 2019-2020) θα βοηθήσουν στην καλύτερη εκτίμηση των αναγκών τους και διαμόρφωση των κατάλληλων θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Η σημασία της εξ αποστάσεως στήριξης στην περίοδο της καραντίνας λόγω του SARS-CoV-2 έχει φανεί ήδη από κάποιες μελέτες. (Wang et al., 2020; Cuffaro, 2020; Luigi et al., 2020). Η συνεισφορά και πρωτοτυπία της παρούσας μελέτης είναι η δυνατότητα σύγκρισης μεταξύ της διαδικτυακής υποστήριξης περιθαλπόντων σε περίοδο μη πανδημίας με την περίοδο της πανδημίας.

Συμπέρασμα

Η εποχή που διανύουμε επιβάλλει ολοένα και περισσότερο τη χρήση του διαδικτύου για οποιαδήποτε παροχή υποστήριξης στους περιθάλποντες ατόμων με άνοια, ιδιαίτερα, κάτω από αυτές τις απαιτητικές και στρεσογόνες συνθήκες. Οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας στον χώρο της στήριξης των περιθαλπόντων καλούνται να διερευνήσουν περαιτέρω τις επιπτώσεις της πανδημίας στη ζωή των περιθαλπόντων, αλλά και να προτείνουν νέες μεθόδους επικοινωνίας και ψυχολογικής στήριξης σε ατομικό, οικογενειακό και ομαδικό πλαίσιο, εξίσου αποτελεσματικές με τις ήδη υπάρχουσες.

Βιβλιογραφία

1. Beck, AT., Epstein, N., Brown, G. & Steer, RA. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. *Journal of consulting and clinical psychology*, 56: 893-897.
2. Beck, AT., Steer, RA. & Brown, GK. *The Beck Depression Inventory Second Edition Manual*. San Antonio: Psychological Corporation. 1996.
3. Bekhet, A. K. (2013). Effects of positive cognitions and resourcefulness on caregiver burden among caregivers of persons with dementia. *International Journal of Mental Health Nursing*, 22, 340-346. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2012.00877>.
4. Blom, M.M., Bosmans, J.E., Cuijpers, P., Zarit, S. H. & Pot, A.M. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, 13:17.
5. Coon, D.W., Rubert, M., Solano, N., Mausbach, B., Kraemer, H., Arguëlles, T. & Gallagher-Thompson, D. (2004). Well-being, appraisal, and coping in Latina and Caucasian female dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging & Mental Health*, 8(4), 330-345.
6. Coronavirus (COVID-19): Tips for Dementia Caregivers [online]. *Alzheimers Dis. Dement*. Accessed at: [https://alz.org/help-support/caregiving/coronavirus-\(COVID-19\)-tips-for-dementia-care](https://alz.org/help-support/caregiving/coronavirus-(COVID-19)-tips-for-dementia-care). Accessed April 24, 2020.
7. Cuffaro, L., Di Lorenzo, F., Bonavita, S., Tedeschi, G., Leocani, L. & Lavorgna, L. (2020). Dementia care and COVID-19 pandemic: a necessary digital revolution. *Neurological Sciences*, 41, 1977–1979.
8. Γιαννακού, Μ., Ρούσση, Π., Κοσμίδου, Μ. Ε., Κιοσέογλου, Γ., Αδαμοπούλου, Α. & Γαρούφαλλος, Γ. (2013). *Hellenic Journal of Psychology*, 10, 120-146.
9. Enarson, E. & Walsh, S. (2007). Integrating Emergency Management and High Risk Populations: Survey Report and Action Recommendations, <http://www.redcross.ca/article.asp?id=28539&tid=025>.
10. Falconi, M., Fahim, C. & O'Sullivan, T. (2020). Protecting and supporting high risk populations in pandemic: drawing from experience with influenza A (H1N1). *Int J Child Health Hum*, 5, 373– 381.
11. Frangiosa, T., Biggar, V., Comer, M. & Roniger, A. (2020). Research Survey Series Shows Effects of COVID-19 Shutdowns on Alzheimer's Community, with Especially High Stress on Caregivers. *Adv Geriatr Med Res*. 2(3):e200020. <https://doi.org/10.20900/agmr20200020>.

12. Hwang, T.-J., Rabheru, K., Peisah, C., Reichman, W. & Ikeda, M. (2020). Loneliness and social isolation during the COVID-19 pandemic. *International Psychogeriatrics*, 1–4. Cambridge University Press.
13. Karagiozi, K., Papaliagkas, V., Giaglis, G., Papastavrou, E., Pattakou, V. & Tsolaki M. (2014). Combined intervention for caregivers of patients with dementia: a randomized controlled trial. *International Journal of Academic Research in Psychology*, 1: 77-91.
14. Karagiozi, K., Margaritidou, P., Egkiazarova, M., Toumpalidou, M., Makri, M. & Tsolaki M. (2017). Interventions for Caregivers of People with Dementia in Greece. *Journal of Family Medicine*, 4 (5), 1125, 1-10.
15. Kramer, B.J. (2000). Husbands caring for wives with dementia: A longitudinal study of continuity and change. *Health and Social Work*, 25 (2), 97-107.
16. Marziali, E., & Garcia, L. J. (2011). Dementia Caregivers' Responses to 2 Internet-Based Intervention Programs. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 26 (1), 36-43.
17. O'Sullivan, T. & Bourgoin, M. (2020). Vulnerability in Influenza Pandemic: Looking Beyond Medical Risk. *Public Health Agency of Canada*, Available at: http://icid.com/files/Marg_Pop_Influenza/Lit_Review_Vulnerability_in_Pandemic_EN.pdf Accessed May 23, 2020.
18. Papastavrou, E., Kalokerinou-Anagnostopoulou, A., Alevizopoulos, G., Papacostas, S., Tsangari, H. & Sourtzi, P. (2006). The validity and reliability of the Zarit burden interview in Greek Cypriot caregivers of patients with dementia. *Nosileftiki*, 45 (4), 439-449.
19. 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*, 58(5), 446-457. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04250>.
20. Picaza Gorrochategi, M., Eiguren Munitis, A., Dosil Santamaria, M. & Ozamiz Etxebarria, N. (2020). Stress, anxiety, and depression in people aged over 60 in the COVID-19 outbreak in a sample collected in Northern Spain. *Am J Geriatr Psychiatry*, doi:10.1016/j.jagp.2020.05.022.
21. Roach, L., Laidlaw, K., Gillanders, D. & Quinn, K. (2013). Validation of the Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) in a sample of British dementia caregivers. *International Psychogeriatrics*, 25(12), 2001–2010, <https://doi.org/10.1017/s1041610213001506>.

22. Semenza, J. C. & Giesecke, J. (2008). Intervening to reduce inequalities in infection in Europe. *American Journal of Public Health*, 98(5), 787-92.
23. UsAgainstAlzheimer's A-LIST. Available from: <https://www.usagainstalzheimers.org/networks/A-LIST>. Accessed 2020 Jul 30. <https://covid19.gov.gr/>
24. Vaitheswaran, S., Lakshminarayanan, M., Ramanujam, V., Sargunan, S. & Venkatesan, S. (2020). Experiences and Needs of Caregivers of Persons With Dementia in India During the COVID-19 Pandemic—A Qualitative Study. *Am J Geriatr Psychiatry*, <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.06.026>.
25. Wang, H., Li, T., Barbarino, P., Gauthier, S., Brodaty, H., Molinuevo, JL., Xie, H., Sun, Y., Yu, E., Tang, Y., Weidner, W. & Yu, X. (2020). Dementia care during COVID-19. *Lancet*, 395:1190–1191.
26. Wingate, MS., Perry, EC., Campbell, PH., David, P. & Weist, EM. (2007). Identifying and protecting vulnerable populations in public health emergencies: addressing gaps in education and training. *Public Health Rep*, 122, 422–426.
27. Zarit, SH., Reever, KE. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20: 649-655.