

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ



ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ & ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

**Διαγνωστικές κλίμακες άνοιας και εκτίμησης
επιβάρυνσης φροντιστών για χρήση
από το γιατρό Γενικής Ιατρικής
στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας**

Ελισάβετ Ιατράκη
Ψυχολόγος, Κοινωνική Λειτουργός
Μεταπτυχιακό Δίπλωμα Ειδικεύσεως στη «Δημόσια Υγεία»

Ηράκλειο, Ιούλιος 2019

**Διαγνωστικές κλίμακες άνοιας και εκτίμησης
επιβάρυνσης φροντιστών για χρήση
από το γιατρό Γενικής Ιατρικής
στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας**

Ελισάβετ Ιατράκη
Ψυχολόγος, Κοινωνική Λειτουργός
Μεταπτυχιακό Δίπλωμα Ειδικεύσεως στη «Δημόσια Υγεία»

3ΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ

1. **Χρήστος Λιονής**, Καθηγητής Γενικής Ιατρικής και Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, Παν/μιο Κρήτης

ΣΥΝΕΠΙΒΛΕΠΟΝΤΕΣ

2. **Ανδρέας Πλαϊτάκης**, Ομότιμος Καθηγητής Νευρολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Παν/μιο Κρήτης
3. **Παναγιώτης Μπίτσιος**, Καθηγητής Ψυχιατρικής, Τμήμα Ιατρικής, Παν/μιο Κρήτης

7ΜΕΛΗΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

1. **Χρήστος Λιονής**, Καθηγητής Γενικής Ιατρικής και Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, Παν/μιο Κρήτης
2. **Ανδρέας Πλαϊτάκης**, Ομότιμος Καθηγητής Νευρολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Παν/μιο Κρήτης
3. **Παναγιώτης Μπίτσιος**, Καθηγητής Ψυχιατρικής, Τμήμα Ιατρικής, Παν/μιο Κρήτης
4. **Αλέξανδρος Βγόντζας**, Καθηγητής Ψυχιατρικής, Τμήμα Ιατρικής, Παν/μιο Κρήτης
5. **Παναγιώτης Σίμος**, Καθηγητής Αναπτυξιακής Νευροψυχολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Παν/μιο Κρήτης
6. **Ιωάννα Τσιλιγιάννη**, Επίκουρη Καθηγήτρια Γενικής Ιατρικής, Τμήμα Ιατρικής, Παν/μιο Κρήτης
7. **Ιωάννης Ζαγανάς**, Επίκουρος Καθηγητής Νευρολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Παν/μιο Κρήτης

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΑΝΤΙ ΠΡΟΛΟΓΟΥ	6
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	8
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΕΩΝ	10
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	11
ABSTRACT	14
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ	16
1.1. Επιδημιολογία της άνοιας	16
1.2. Επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με άνοια στη κοινότητα	18
1.3. Ανίχνευση γνωστικών διαταραχών και άνοιας στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (Π.Φ.Υ.) και ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας και δη του Ιατρού Γενικής Ιατρικής αναφορικά με τη χρήση δοκιμασιών ανίχνευσης της άνοιας στην Π.Φ.Υ.	20
1.4. Χρηστική αξία και αποτελεσματικότητα των εργαλείων ανίχνευσης γνωστικών διαταραχών στη καθημερινή κλινική πράξη	30
1.5. Αναγκαιότητα της μελέτης	31
1.6. Ερευνητικά ερωτήματα	32
2. ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΕΠΙΜΕΡΟΥΣ ΣΤΟΧΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	32
3. ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΙ	32
3.1. Σχεδιασμός μελετών	32
1 ^ο ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΩΤΗΜΑ	32
2 ^ο ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΩΤΗΜΑ	33
3 ^ο ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΩΤΗΜΑ	33
3.2. Πληθυσμός μελετών	35
3.3. Συμμετέχοντες	36
3.4. Εργαλεία ανίχνευσης άνοιας και γνωστικών διαταραχών καθώς και εκτίμησης επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια	37
3.4.1. Η κλίμακα Mini Mental State Examination (MMSE)	37
3.4.2. Η Δοκιμασία διαλογής General Practitioner Assessment of Cognition (GPCOG)	38
3.4.3. Η Δοκιμασία ελέγχου μνήμης Test Your Memory Test (TYM Test)	38
3.4.4. Η Συνέντευξη επιβάρυνσης Zarit Burden Interview (ZBI)	39
3.5. Ανάλυση δεδομένων	40
4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	43
4.1. Αποτελέσματα από τη στάθμιση και χρήση του TYM Test στην Ελλάδα	43
4.2. Αποτελέσματα από τη στάθμιση και χρήση του GPCog στην Ελλάδα	45

5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ	46
5.1. Κύρια ευρήματα	46
5.2. Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν την ερμηνεία των αποτελεσμάτων	46
5.3. Συζητώντας τα αποτελέσματα υπό το πρίσμα της βιβλιογραφίας	47
5.4. Μεθοδολογικοί περιορισμοί	48
5.5. Απήχηση της μελέτης	49
5.6. Συμπεράσματα	50
6. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	52
Ελληνική	52
Ξενόγλωσση	52
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	60
A. Συγγραφικό έργο – Δημοσιεύσεις	60
Δημοσίευση #1	
Δημοσίευση #2	
Short Research Communication	
B. Εργαλεία έρευνας	70
1. English version: Mini Mental State Examination	
2. English version: General Practitioner Assessment of Cognition (GPCOG)	
3. English version: Test Your Memory Test (TYM Test)	
4. English version: Zarit Burden Interview (ZBI)	
5. Ελληνική μετάφραση του MMSE	
6. Ελληνική μετάφραση του GPCOG	
7. Ελληνική μετάφραση του TYM Test	
8. Ελληνική μετάφραση του ZBI	
Έντυπα	
Γ. Συμμετοχή σε συνέδρια και στρογγυλά τραπέζια (ανά έτος) – Συμμετοχή σε εκπαιδευτικές/επιστημονικές δραστηριότητες	80

ΑΝΤΙ ΠΡΟΛΟΓΟΥ

Προσευχή του ασθενούς με νόσο Alzheimer

Λένε ότι είμαι άρρωστος/η και για αυτό τον λόγο δεν μπορώ να θυμηθώ.

Θέλω μονάχα οι άνθρωποι να είναι ευγενικοί μαζί μου.

Θέλω να αισθάνομαι ασφαλής.

Θέλω να μου φέρονται με σεβασμό.

Θέλω αργούς ρυθμούς και χρόνο για το καθετί.

Θέλω ανθρώπους να με προσέχουν.

Να κάθονται δίπλα μου.

Ένα χέρι στον ώμο μου

ωσάν να με φροντίζουν.

Ελπίζω να με βοηθήσεις να βρω την αγάπη που θέλω.

Σε παρακαλώ στείλε μου κάποιον που θα με αγαπάει

ακριβώς όπως είμαι.

Γιατί ξέρεις, Θεέ μου, θα θυμόμουν εάν μπορούσα.

Θα έκανα τα πράγματα σωστά, εάν μπορούσα να θυμηθώ μόνο το πώς.

Θα ήμουν εκείνο το πρόσωπο που κάποτε ήμουν.

Θα ήμουν, αλλά τώρα δεν μπορώ.

by Frena Gray Davidson, author of *Alzheimer's 911*

Help, Hope and Healing for the Caregiver

www.rdrpublishers.com

© 2008 Robert D. Reed Publishers

Μετάφραση-Προσαρμογή: Ελισάβετ Ιατράκη

Προσευχή του περιθάλποντος ασθενούς με νόσο Alzheimer

Θα χρειαστώ πολλή βοήθεια για να γίνω ένας καλός περιθάλπων.

Βοήθησέ με να αποκτήσω υπομονή για αυτό το ταξίδι.

Βοήθησέ με να συγχωρώ τον εαυτό μου,

εάν κάποια στιγμή δεν τα καταφέρω.

Βοήθησέ με να δω τι κρύβει αυτή η καρδιά που ζητά ανιδιοτελή αγάπη, όπως εγώ.

Βοήθησέ με να ακούω τις χιλιάδες επαναλήψεις, χωρίς να θυμώνω.

Να φέρομαι με ευγένεια στον εαυτό μου και τον άνθρωπό μου.

Να λέω «Λοιπόν, καλά!», όταν χάνω τον έλεγχο.

Να λέω «Συγγνώμη», όταν το οφείλω.

Να λέω «Δεν πειράζει» και να το εννοώ.

Βοήθησέ με να συγχωρώ την αρρώστια του ανθρώπου μου.

Να θυμίζω στον εαυτό μου ότι δεν μπορώ να είμαι τέλειος/α.

Να δίνω περισσότερα από όσα πήρα.

Βοήθησέ με να σκεφτώ ότι μερικές φορές όλοι μας νιώθουμε

όπως ένα παιδί που το εγκατέλειψε η μητέρα του

και βοήθησέ με να καλύψω εγώ αυτό το κενό για τον δικό μου άνθρωπο.

Να καταλάβω ότι καθώς γίνομαι αυτό που ο άνθρωπός μου χρειάζεται,

το κάνω αυτό για τον εαυτό μου.

Θα ήμουν ευγνώμων, Θεέ μου, εάν μπορούσες να τα κάνεις όλα αυτά

για μένα όσο γίνεται γρηγορότερα...

Ή τουλάχιστον να μου δώσεις λίγο περισσότερη υπομονή.

Σε ευχαριστώ.

by Frena Gray Davidson, author of *Alzheimer's 911*

Help, Hope and Healing for the Caregiver

www.rdrpublishers.com

© 2008 Robert D. Reed Publishers

Μετάφραση-Προσαρμογή: Ελισάβετ Ιατράκη

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους εκείνους που με βοήθησαν στην πραγματοποίηση της διδακτορικής μου διατριβής. Χωρίς την συνεργασία, την υποστήριξη και τη διάθεση του χρόνου τους αυτή η μελέτη δεν θα είχε ολοκληρωθεί.

Καταρχήν ευχαριστώ από καρδιάς τον επιβλέποντά μου κ. Χρήστο Λιονή, Καθηγητή Γενικής Ιατρικής και Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, για την αμέριστη συμπαράστασή του σε όλη τη μακρά αυτή 'πνευματική' εποικοδομητική διαδρομή και για τη κατανόηση που επέδειξε καθ' όλη τη διάρκεια της συνεργασίας μας από την έναρξη της διατριβής. Πάνω από όλα, στάθηκε ανθρώπινα δίπλα μου σε αντίξοες συχνά συνθήκες που χρειάστηκε να μείνω όρθια να αντιμετωπίσω τις διάφορες μικρές ή μεγάλες δυσκολίες που σαν τροχοπέδη και μη θελημένα με κρατούσαν μακριά από τον ακαδημαϊκό μου στόχο. Η ουσιαστική επίβλεψή του, με συνεχή ενθάρρυνση και διακριτική καθοδήγηση οποτεδήποτε χρειαζόμουν την γνώση ή συμβουλή του, συνέβαλαν με καθοριστικό τρόπο στην ποιότητα του εν λόγω πονήματος. Ήταν πάντοτε παρών διαθέτοντας πολύτιμο χρόνο και την σοβαρή επιστημονική του εμπειρία. Γνήσιος δάσκαλος που μου μετέφερε αξίες ζωής και του είμαι πράγματι βαθιά ευγνώμων.

Οφείλω, επίσης, να εκφράσω θερμές ευχαριστίες στους αξιότιμους συνεπιβλέποντες την διατριβή μου. Τον κ. Ανδρέα Πλαϊτάκη, Ομότιμο Καθηγητή Νευρολογίας και τον κ. Παναγιώτη Μπίτσιο, Καθηγητή Ψυχιατρικής, οι οποίοι υποστήριζαν ουσιαστικά και με διακριτικό τρόπο τη δουλειά μου όλα αυτά τα χρόνια.

Μοναδική θέση στη καρδιά μου έχει η Καθηγήτρια κ. Χαρίκλεια Τζιράκη και την ευχαριστώ ολόψυχα για την ιδιαίτερη επιστημονική καθοδήγησή της, την εμπιστοσύνη που έδειξε στις ικανότητές μου και τα 'φώτα' της σε στιγμές καμψής. Φάρος έμπνευσης και κινητήριος δύναμη.

Ξεχωριστές ευχαριστίες απευθύνω στον κ. Παναγιώτη Σίμο, Καθηγητή Αναπτυξιακής Νευροψυχολογίας, ο οποίος ανέλαβε την στατιστική ανάλυση όλων των δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν για την συγγραφή των αποτελεσμάτων της μελέτης αυτής. Εκτιμώ πολύ την ουσιαστική συμβολή του και τον χρόνο που μου αφιέρωσε, μα και την αδιάκοπη στήριξή του.

Οπωσδήποτε θα ήθελα να πω ένα μεγάλο ευχαριστώ στον κ. Ιωάννη Ζαγανά, Επίκουρο Καθηγητή Νευρολογίας, που με προθυμία παρείχε πάντα τη συνεργασία και κατευθύνσεις του. Η διαθεσιμότητά του επιπλέον ενδυνάμωσε την ακαδημαϊκή μου προσπάθεια στο πλαίσιο της διατριβής μου.

Εγκάρδια ευχαριστώ τον κ. Αλέξανδρο Βγόντζα, Καθηγητή Ψυχιατρικής και Επιστημονικά Υπεύθυνο του Έργου «ΘΑΛΗΣ-Διεπιστημονικό Δίκτυο για την Μελέτη της νόσου Alzheimer» για την μοναδική εμπειρία συνεργασίας και συμμετοχής μου στην ξεχωριστή διεπιστημονική ομάδα από εμπλεκόμενους κλάδους όπως νευρολογίας, ψυχιατρικής, παθολογίας και φυσικά κοινωνικής ιατρικής και δη από τις αντίστοιχες πανεπιστημιακές κλινικές. Με την επιστημονική του κατάρτιση και υποστήριξη βοήθησε σημαντικά στην διατριβή μου.

Συγκεκριμένα από την Κλινική Κοινωνικής & Οικογενειακής Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης θα ήθελα να ευχαριστήσω τους Γενικούς Ιατρούς κ. κ. Εμμανουήλ Συμβουλάκη, Δημητρούλα Προκοπιάδου, Ηρακλή Παντελιδάκη, Γιώργο Ντάουκερ και τον κ. Αντώνιο Μπερτσιά, Υποψήφιο Διδάκτορα Βιοστατιστικής για την άριστη συνεργασία μας και την διάθεση πολύτιμου χρόνου τους με σημαντικές κατευθύνσεις εκ μέρους τους. Τους δύο πρώτους γενικούς ιατρούς ευχαριστώ επίσης για την συμβολή τους στην συλλογή δεδομένων της διατριβής αυτής (μέσω του ΘΑΛΗΣ). Δεν θα παρέλειπα να ευχαριστήσω την αγαπημένη μου Χρυσάνθη Ψαρουδάκη, για την διοικητική της υποστήριξη και όχι μόνον, για την άψογη συνεργασία μας και ανθρώπινη ζεστή καρδιά της.

Επιπλέον, από την Πανεπιστημιακή Κλινική Παθολογίας θα ήθελα να απευθύνω ένα εγκάρδιο ευχαριστώ στον κ. Συμεών Παναγιωτάκη, Γηρίατρο-Παθολόγο, Επιμελητή Α' Παθολογικής Κλινικής

ΠαΓΝΗ για την συμπαράσταση και διαθεσιμότητά του οποτεδήποτε χρειάστηκε στη πορεία εκπόνησης της εργασίας. Ήταν χαρά μου η ευκαιρία συνεργασίας -μέσω του ΘΑΛΗΣ- με τον αγαπητό μου πρώην συμμαθητή στα λυκειακά μας χρόνια. Επίσης, ευχαριστώ τον αγαπητό συνάδελφο Ψυχολόγο κ. Εμμανουήλ Παπαστεφανάκη, για την βοήθειά του, την άψογη επικοινωνία και συνεργασία μας τα χρόνια αυτά.

Θερμές ευχαριστίες για τη συμβολή τους στην απόκτηση των δεδομένων από τη κοινότητα αλλά και κλινικών δεδομένων στους γενικούς ιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό των επιλεγμένων ιατρείων του Δικτύου Έρευνας στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (ΠΦΥ) που λειτουργούν σαν αυτόνομες δομές ΠΦΥ ή Κέντρα Υγείας και Περιφερειακά Ιατρεία (Μονάδα ΠΦΥ Ηρακλείου, ΚΥ Αγίας Βαρβάρας, ΚΥ Καστελλίου, ΚΥ Αρκαλοχωρίου, ΚΥ Ά.Βιάννου, ΚΥ Χάρακα) και συγκεκριμένα τους Γενικούς Ιατρούς: κ. κ. Ιωάννα Τσιλιγιάννη-Επίκουρη Καθηγήτρια Γενικής Ιατρικής, Θεόδωρο Βασιλόπουλο, Νικόλαο Τσακουντάκη, Ροδάνθη Πατέλη, Ειρήνη Καλογριδάκη, Κορνηλία Μακρή, Αγγελική Βασιλάκη, Πολύβιο Παπαδοκωστάκη, Ιωάννα Στεφανάκη, Εμμανουήλ Παπαμαστοράκη, Εύα Λαδουκάκη. Επίσης, την ιδιώτη γιατρό κ. Ελένη Κλουβά. Επιπλέον, πολλά ευχαριστώ στην κ. Στέλλα Αργυριάδου, Γενική Ιατρώ ΚΥ Χρυσούπολης Καβάλας και την κ. Ειρήνη Παπαδοπούλου, Εργοθεραπεύτρια-ΚΑΠΗ Καμινιών Τάλως Ηρακλείου, για τη συμβολή τους στη συλλογή δεδομένων της διατριβής.

Θα ήθελα σίγουρα να ευχαριστήσω τους Καθηγητές Henry Brodaty και Jeremy Brown για την επιστημονική υποστήριξή τους και την πολύτιμη συμβολή τους κατά τη διαδικασία μετάφρασης και πολιτισμικής προσαρμογής των πρότυπων εργαλείων διαλογής GPCog και TYM Test αντίστοιχα. Αποτελεί πραγματική τιμή η συνεργασία με τους διακεκριμένους αυτούς Καθηγητές.

Ακόμη δεν μπορώ να ξεχάσω τον αείμνηστο Αντώνη Κούτη, Γενικό Ιατρό-Επιστημονικό συνεργάτη του Τομέα Κοινωνικής Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης και Διευθυντή ΕΣΥ στον Τομέα Κοινωνικής Ιατρικής του ΠαΓΝΗ, μία ξεχωριστή προσωπικότητα και άνθρωπο με ευαισθησίες που πάντοτε με ενθάρρυνε -με τον δικό του τρόπο- από την έναρξη της διατριβής μου και με παρακινούσε για την ολοκλήρωση της εργασίας αυτής. Τον ευχαριστώ από καρδιάς για όλα όσα μου δίδαξε και πρόσφερε.

Τέλος, εκφράζω βαθιά ευγνωμοσύνη στην οικογένειά μου που με ενθάρρυνε συνεχώς να μην εγκαταλείπω την προσπάθειά μου, να επιμείνω στο στόχο μου, αλλά και μου στάθηκε σε σχετικά δύσκολες περιόδους καθ' όλη τη διάρκεια της διδακτορικής διατριβής μου. Χωρίς την ακούραστη υποστήριξη και υπομονετικότητα της μητέρας μου και του αδελφού μου δεν θα είχα φτάσει στην ολοκλήρωσή της. Οπωσδήποτε όμως ο πατέρας μου, με την 'πανταχού παρούσα' ανάμνησή του, αλλά και εμπράκτως εν ζωή συνέβαλε καθοριστικά στην επίτευξη του ακαδημαϊκού μου στόχου. Ένα ευχαριστώ ψυχής λουπόν στην αγαπημένη μου οικογένεια.

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΕΩΝ

Δημοσίευση #1:

Original Research Article με τίτλο: *“Cultural adaptation, standardization and clinical validity of the ‘Test Your Memory’ dementia screening instrument in Greek”*, στο περιοδικό *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2014, 37(3): 163-180; [Iatraki E](#), Simos P.G, Lionis C, Zaganas I, Symvoulakis E.K, Papastefanakis E, Panagiotakis S, Pantelidakis H, Papadopoulos K, Tziraki C. (DOI: 355376) (IF: 2.787).

Δημοσίευση #2:

Original Research Article με τίτλο: *“Cognitive screening tools for primary care settings: Examining the ‘Test Your Memory’ and ‘General Practitioner Assessment of Cognition’ tools in a rural aging population in Greece”*, στο περιοδικό *European Journal of General Practice* 2017, 23(1): 171-178; [Iatraki E](#), Simos P.G, Bertsias A, Duijker G, Zaganas I, Tziraki C, Vgontzas A.N. and Lionis C. on behalf of the THALIS Primary Health Care Research Team/Network (DOI: 10.1080/13814788.2017.1324845) (IF: 1.217).

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός: Υπό συνθήκες υψηλής ζήτησης για υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης σε ένα περιβάλλον χαμηλών οικονομικών πόρων, χρειάζονται σύντομα και εύκολα στην εφαρμογή τους εργαλεία διαλογής για χρήση στον τομέα της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, ειδικά στις αγροτικές περιοχές. Στον Ελλαδικό χώρο είναι ανεπαρκής η εφαρμογή δοκιμασιών ανίχνευσης γνωσιακών διαταραχών και εκτίμησης της επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια στη κοινότητα. Σκοπός της παρούσας διδακτορικής διατριβής ήταν η βιβλιογραφική αναζήτηση, ο εντοπισμός, η επιλογή, η μετάφραση στα ελληνικά, η στάθμιση και η εφαρμογή εργαλείων διαλογής για χρήση στη καθημερινή πρακτική από τον γενικό ιατρό με σκοπό την ανίχνευση γνωστικών διαταραχών και άνοιας καθώς και εκτίμηση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια στη κοινότητα. Ανάμεσα στους δευτερεύοντες αντικειμενικούς στόχους της μελέτης περιλαμβάνονταν η εκτίμηση των βασικών ψυχομετρικών ιδιοτήτων των επιλεχθέντων εργαλείων διαλογής (αξιοπιστία, εγκυρότητα, ευαισθησία, ειδικότητα, θετική και αρνητική προγνωστική αξία) προσαρμοσμένων στην ελληνική γλώσσα για εφαρμογή στη καθημερινή κλινική πράξη των γενικών ιατρών στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας.

Πληθυσμός μελέτης και μέθοδοι: Πραγματοποιήθηκε συγχρονική (cross-sectional) επιδημιολογική μελέτη. Έγινε καταρχήν η μετάφραση, πολιτισμική προσαρμογή και στάθμιση της δοκιμασίας ελέγχου μνήμης TYM Test σε έναν ελληνικό πληθυσμό και πραγματοποιήθηκε η εκτίμηση των ψυχομετρικών της ιδιοτήτων, η συγχρονική και η κλινική εγκυρότητα σε ένα κοινοτικό δείγμα ενηλίκων και σε μια ομάδα ασθενών σε Νευρολογικές Κλινικές γενικών νοσοκομείων με αναφερόμενα παράπονα μνήμης. Η τελική ελληνική έκδοση του TYM εφαρμόστηκε σε 239 άτομα στη κοινότητα ηλικίας 21-92 ετών στο διάστημα Ιούλιος 2010 – Σεπτέμβριος 2012. Οι ηλικιωμένοι προήλθαν από τέσσερις περιοχές (Αθήνα-Αττική, Κρήτη, Θράκη και Μακεδονία) και όλοι ανέφεραν αρνητικό ιστορικό νευρολογικής ή ψυχιατρικής νόσου. Προκειμένου να αξιολογηθεί η κλινική εγκυρότητα του TYM, αποκτήθηκαν επίσης δεδομένα από μια ομάδα 134 διαδοχικών ασθενών ηλικίας 46-88 ετών που αξιολογήθηκαν για αναφερόμενα παράπονα μνήμης και είχαν προσέλθει στη Νευρολογική Κλινική του ΠαΓΝΗ καθώς και σε τρία άλλα περιφερειακά γενικά νοσοκομεία (Ρέθυμνο, Χανιά και Τρίπολη) στο διάστημα Μάρτιος 2011 – Οκτώβριος 2012. Το TYM χορηγήθηκε σε όλους τους συμμετέχοντες στη κοινότητα και τους ασθενείς, ενώ σε ένα τυχαίο κοινοτικό υπό-δείγμα και την πλειονότητα του κλινικού δείγματος χορηγήθηκαν επιπλέον η κλίμακα MMSE, μία κλίμακα κατάθλιψης και μία κλίμακα ανεξάρτητης διαβίωσης. Η ταυτοποίηση και η αξιολόγηση των ασθενών εξυπηρετούσε έναν κύριο σκοπό, δηλαδή τη λήψη δεδομένων για τις δοκιμασίες TYM και MMSE σε καλά χαρακτηρισμένες και διαγνωσμένες περιπτώσεις πιθανής νόσου Alzheimer (AD), ήπιας γνωστική διαταραχής (MCI) και άλλων νευρολογικών καταστάσεων που δεν προκαλούσαν άνοια για την εκτίμηση της ευαισθησίας του TYM έναντι της κλινικής διάγνωσης άνοιας και για την αξιολόγηση της πιθανής χρηστικής αξίας του για μελλοντική χρήση στο πλαίσιο της ΠΦΥ. Η συγχρονική εγκυρότητα εξετάστηκε με βάση συσχετίσεις από δεδομένα που ελήφθησαν με (1) την κλίμακα MMSE που χορηγήθηκε σε 294 άτομα ηλικίας 21-89 ετών (μέσος όρος $64,54 \pm 16,28$, με $8,35 \pm 3,95$ έτη αυτοαναφερόμενης τυπικής εκπαίδευσης, συμπεριλαμβανομένων 123 ασθενών) και (2) την ελληνική κλίμακα καθημερινής λειτουργικότητας (GEFS) που εκτιμά τη δυνατότητα ανεξάρτητης διαβίωσης (Δημοσίευση 1).

Για την εκτίμηση βασικών ψυχομετρικών ιδιοτήτων της δοκιμασίας μνήμης TYM Test και της δοκιμασίας διαλογής GPCog (κλίμακα ασθενών), εφαρμόστηκαν αυτά τα εργαλεία σε ένα τυχαίο δείγμα ηλικιωμένου πληθυσμού της κοινότητας, σε αγροτικές περιοχές πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας στην Ελλάδα. Συμπεριλήφθηκε και η εκτίμηση της ευαισθησίας τους στις μεταβλητές που αφορούν στην υγεία και εξετάστηκε η κλινική εγκυρότητα των TYM και GPCog ως εργαλεία διαλογής για την εκτίμηση κινδύνου ανάπτυξης γνωστικών διαταραχών μέσω της σύγκρισης με την βαθμολογία στην κλίμακα

MMSE (ως πρότυπο αναφοράς). Το δείγμα περιλάμβανε 319 κατοίκους της κοινότητας, ηλικίας 60 έως 89 χρόνων που επιλέχθηκαν τυχαία από μια μεγαλύτερη επιδημιολογική κοορτή/ομάδα (N = 3140) και ήταν επισκέπτες σε 14 μονάδες ΠΦΥ (11 Κέντρα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας σε αγροτικές και ημιαστικές περιοχές του νομού Ηρακλείου Κρήτης) σε μια περίοδο 12 μηνών (Μάρτιος 2013-Μάιος 2014). Το δείγμα περιελάμβανε 64,6% (n=206) γυναίκες και 35,4% (n=113) άνδρες. Εφαρμόστηκαν οι κλίμακες MMSE, TYM, και GPCog με τυχαία σειρά στους συμμετέχοντες. Η ανάλυση δεδομένων εστίασε σε: α) συσχέτιση κάθε εργαλείου με δημογραφικούς παράγοντες και σε σύγκριση με την κλίμακα MMSE και β) βέλτιστες οριακές τιμές (cut-offs) στη βαθμολόγηση, ευαισθησία και ειδικότητα έναντι κινδύνου εμφάνισης γνωστικής εξασθένησης με βάση το MMSE χρησιμοποιώντας αναλύσεις ROC με βέλτιστη οριακή τιμή τους 23/24 βαθμούς (ως τιμή αναφοράς) (Δημοσίευση 2).

Αποτελέσματα: Τα δεδομένα από το τυχαίο δείγμα ηλικιωμένων κατοίκων στις αγροτικές περιοχές δείχνουν ότι τόσο το TYM όσο και το GPCog φαίνεται να παρουσιάζουν παρόμοιες τιμές στον δείκτη εσωτερικής συνέπειας Cronbach's α (0,77 και 0,79 αντίστοιχα) με τη κλίμακα MMSE (0,80) (Δημοσίευση 2). Οι εκτιμήσεις αυτές ήταν ταυτόσημες με τις αντίστοιχες στην αρχική μελέτη προτυποποίησης του TYM (Cronbach's α = 0,799 έως 0,80 έναντι α = 0,80) και με αυτές που ελήφθησαν σε ένα κλινικό δείγμα ηλικιωμένων στην Ελλάδα (α = 0,77) (Δημοσίευση 1), αλλά και για το GPCog αντίστοιχες στην αρχική μελέτη προτυποποίησής του. Η συσχέτιση μεταξύ εκπαίδευσης και συνολικής βαθμολογίας TYM -μετά τον έλεγχο για την ηλικία- παρέμεινε στατιστικά σημαντική ($r = 0.45$, $p = 0.0001$), όπως και η συσχέτιση μεταξύ ηλικίας και συνολικής βαθμολογίας TYM -μετά τον έλεγχο για τα έτη εκπαίδευσης ($r = -0.36$, $p = 0.0001$). Επίσης, οι γυναίκες έτειναν να βαθμολογούν υψηλότερα από τους άνδρες στο TYM και το χάσμα μεταξύ των φύλων αυξήθηκε με την προχωρημένη ηλικία. Για την εκτίμηση της συγχρονικής εγκυρότητας στο δείγμα της κοινότητας, η συσχέτιση μηδενικής τάξης μεταξύ των συνολικών βαθμολογιών TYM και MMSE ήταν 0,73 ($r = 0,59$ μετά από έλεγχο για την ηλικία και το μορφωτικό επίπεδο). Στο κλινικό δείγμα, η ισχύς της σχέσης μεταξύ των βαθμολογιών TYM και MMSE ήταν ελαφρώς υψηλότερη ($r = 0,82$) μεταξύ των ασθενών και παρέμεινε ουσιαστικά αμετάβλητη μετά τον έλεγχο για την ηλικία και την εκπαίδευση (μερική $r = 0,78$). Τα αποτελέσματα και στις δύο δοκιμασίες συσχέτιστηκαν μέτρια με την καθημερινή λειτουργική ικανότητα. Χρησιμοποιώντας τιμές cut-offs (διορθωμένες για ηλικία και εκπαίδευση) που κυμαίνονταν από 26/50 έως 45/50 βαθμούς, η ευαισθησία του TYM για την ανίχνευση της νόσου Alzheimer βρέθηκε να είναι υψηλότερη από αυτή του MMSE (0,82 έναντι 0,70) αν και η ειδικότητά του ήταν χαμηλότερη (0,71 έναντι 0,90) (Δημοσίευση 1).

Η επίδραση της ηλικίας στις βαθμολογίες από τα τρία εργαλεία ανίχνευσης (MMSE, TYM και GPCog) ήταν κυρίως γραμμική. Η επίδραση του μορφωτικού επιπέδου ήταν ισχυρότερη για τα άτομα με λιγότερα χρόνια της επίσημης σχολικής εκπαίδευσης. Οι αναλύσεις παλινδρόμησης απέδειξαν ότι το μέγεθος των συσχετίσεων μεταξύ TYM-MMSE και GPCog-MMSE δεν κυμαινόταν ανάλογα με το επίπεδο εκπαίδευσης. Είναι ενδιαφέρον ότι η επίδραση του φύλου (η μεγαλύτερη ηλικία και η προσαρμοσμένη βαθμολογία για την εκπαίδευση στους άνδρες) ήταν στατιστικά σημαντική μόνο για την κλίμακα MMSE. Δεδομένου ότι ένας από τους στόχους της μελέτης συνδέονταν με την κλινική εγκυρότητα των TYM/GPCog ως συνάρτηση του επιπέδου εκπαίδευσης, ROC αναλύσεις διεξήχθησαν χωριστά για τα άτομα με χαμηλή εκπαίδευση (δηλαδή, ≤ 5 έτη) και τα άτομα με ανώτερη εκπαίδευση (≥ 6 χρόνια). Βρέθηκε ευαισθησία 80% και ειδικότητα 77% για το TYM (με cut-off 35/36 ή 38/39, ανάλογα με το επίπεδο εκπαίδευσης). Οι αντίστοιχες τιμές ήταν 89% και 61% για το GPCog (με cut-off 7/8), αντίστοιχα (Δημοσίευση 2).

Συμπέρασμα: Στο πλαίσιο της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, η ανάπτυξη κατάλληλων και αποτελεσματικών εργαλείων διαλογής για τον εντοπισμό ατόμων με γνωστικές διαταραχές και ελλείμματα -με στόχο την περαιτέρω αξιολόγησή τους- συμβάλλει στην έγκαιρη διάγνωση της άνοιας. Η ελληνική μεταφρασμένη, πολιτισμικά προσαρμοσμένη και σταθμισμένη έκδοση των δοκιμασιών TYM

και GPCog αποδεικνύεται ακριβής, αξιόπιστη και καλά αποδεκτή για χρήση από τον γενικό ιατρό στην καθημερινή κλινική πρακτική. Η εφαρμογή αυτών των εργαλείων στον ηλικιωμένο πληθυσμό θα μπορεί να αποδειχθεί ιδιαίτερα ωφέλιμη σε αγροτικές περιοχές (περιορισμένοι πόροι, μικρή εμπειρογνωμοσύνη σε κρατικά συστήματα πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και δυσκολία προσβασιμότητας), όπως στην περίπτωση της Ελλάδας όπου μόνο πρόσφατα διατυπώθηκαν επίσημες συστάσεις για τη χρήση έγκυρων και αξιόπιστων εργαλείων διαλογής από τους γιατρούς πρωτοβάθμιας φροντίδας.

Dementia screening scales and dementia caregiver burden assessment for use by the general practitioner in Primary Health Care

ABSTRACT

Aim: Under conditions of high demand for primary care services in an environment of low financial resources, there is need for brief, easily administered cognitive screening tools for use in the Primary Health Care setting, especially in rural areas. In Greece, the application of cognitive detection scales and the assessment of dementia caregivers' burden in the community is inadequate. The aim of the current PhD dissertation was the literature search, identification, selection, translation into greek, standardization and adaptation of screening tools for use in routine practice by the general practitioner in order to detect cognitive disorders and dementia and to assess dementia caregivers' burden in the community. Among the secondary objectives of the study was the assessment of the basic psychometric properties of the selected tools (reliability, validity, sensitivity, specificity, positive and negative predictive values) the Greek culturally adapted screening tools in everyday clinical practice of general practitioners in Primary Health Care.

Study Population and Methods: A cross-sectional epidemiological study was conducted. In principle, the translation, cultural adaptation and standardization of the TYM Test in a Greek population was carried out and its psychometric properties, concurrent and clinical validity were assessed in a community adult sample and a group of patients in General Hospital Neurology Clinics reported memory complaints. The final Greek version of the TYM was applied to 239 community dwelling individuals aged 21-92 years between July 2010 and September 2012. The elderly were recruited from four regions (Athens-Attica, Crete, Thrace and Macedonia) and all reported a negative history of neurological or psychiatric disease. In order to assess the clinical value of the TYM, data were also obtained from a group of 134 consecutive patients aged 46-88 years assessed for subjective memory complaints and were also recruited at the Neurology Clinic of PAGNH (Heraklion) as well as at three other regional general hospitals (Rethymnon, Chania and Tripolis) between March 2011 and October 2012. All community participants and all patients were administered the TYM. Moreover, a random community subsample and the majority of the clinical sample was also administered the MMSE, a depression and an independent living capacity scale. Identification and assessment of patients served one chief purpose, namely obtaining TYM and MMSE data on well-characterized and diagnosed cases of probable AD, MCI and other non-dementing neurological conditions in order to assess the sensitivity of the TYM against clinical diagnosis and to evaluate its potential utility for future use in the primary care setting. Concurrent validity data were examined on (1) the MMSE administered to 294 persons aged 21-89 years (mean 64.54 ± 16.28 , with 8.35 ± 3.95 years of self-reported formal education, including 123 patients) and (2) the Greek Everyday Function Scale (GEFS) assessing independent living capacity (Publication 1).

In order to establish basic psychometric properties of TYM and GPCog (Patient Scale), these tools were applied in a random community-dwelling sample of Greek elders in rural primary care facilities in Greece, including evaluation of their sensitivity to health-related variables and the clinical validity of TYM and GPCog was determined as screening tools for assessing risk for cognitive impairment through comparison with scores in MMSE (as a reference standard). The sample included 319 community dwelling elders aged 60 to 89 years who were randomly selected from a larger epidemiological cohort (N = 3140) of visitors in 14 PHC units (11 located in rural and semi-urban areas) in the Prefecture of Heraklion-Crete over a 12-month period (March 2013-May 2014). The sample comprised 64.6% (n = 206) females and 35.4% (n = 113) males. The MMSE, TYM, and GPCog instruments were applied in random order across participants.

The data analysis focused on a) the contribution of demographic factors on each tool and in comparison to the MMSE scale and b) the optimal cut-offs in scoring (23/24 points as a reference value), against which sensitivity, specificity as regards Positive Predictive Value (PPV) and Negative Predictive Value (NPV) of each test estimated through ROC analyses (Publication 2).

Results: Data from the random rural sample of community dwelling elders in rural areas indicate that both TYM and GPCog display comparable internal consistency properties (0.77 and 0.79 respectively) to the MMSE scale (0.80) (Publication 2). These estimates were identical to those in the original TYM standardization study (Cronbach's $\alpha = 0.799$ to 0.80 versus $\alpha = 0.80$) and those obtained in a clinical sample of elderly in Greece ($\alpha = 0.77$) (Publication 1). Internal consistency estimations for GPCog were also very alike the original standardization study. The correlation between education and TYM total score controlling for age remained statistically significant ($r = 0.45$, $p = 0.0001$), as was the correlation between age and TYM controlling for years of education ($r = -0.36$, $p = 0.0001$). Furthermore, women tended to score higher than men on the TYM and the gender gap became larger with advanced age. For the estimation of concurrent validity in the community sample, the zero-order correlation between total TYM and MMSE scores was found 0.73 ($r = 0.59$ when controlling for age and educational level). In the clinical sample, the strength of the association between TYM and MMSE scores was slightly higher ($r = 0.82$) among patients and remained virtually unchanged after controlling for age and education (partial $r = 0.78$). The relationship between TYM and MMSE was slightly higher ($r = 0.82$) among patients and remained essentially unchanged after age and education control (partial $r = 0.78$). Scores on both instruments were moderately associated with everyday functional capacity. Using age and education cut-offs ranging from 26/50 to 45/50 points, the sensitivity of the TYM for Alzheimer's disease detection was found to be higher than that of the MMSE (0.82 vs. 0.70) although its specificity was lower (0.71 vs. 0.90) (Publication 1).

The effect of age on scores of the three screening tools (MMSE, TYM and GPCog) was mainly linear. The effect of education level was stronger for individuals with fewer years of formal schooling. Moderated regression analyses established that the magnitude of associations between TYM-MMSE and GPCog-MMSE did not vary with education level. Interestingly, the effect of gender (higher age and education adjusted scores for men training) reached significance only for the MMSE scale. Given that one of the study objectives was on the clinical validity of TYM / GPCog as a function of education level of education, ROC analyzes were conducted separately for persons with low education (i.e., ≤ 5 years) and persons with higher education (≥ 6 years). A sensitivity of 80% and a specificity of 77% for TYM (35/36 or 38/39 cut-off, depending on education level) were found. The corresponding values were 89% and 61% for GPCog (7/8 cut-off), respectively (Publication 2).

Conclusion: In the context of Primary Health Care, the development of suitable and effective screening tools to identify individuals with cognitive disorders and deficits - with a view to further assessment - contributes to early dementia diagnosis. The Greek translated, culturally adapted and standardized version of the TYM and GPCog instruments proves to be accurate, reliable and well accepted for use by the general practitioner in routine clinical practice. The application of these tools to the elderly population can bring about outstanding benefits in rural areas (limited resources, low expertise in state supported primary health care systems and difficulty in accessibility), such as in the case of Greece where lately official recommendations for a screening tool use by primary care practitioners are established.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1.1. Επιδημιολογία της άνοιας

Η άνοια είναι ένα κλινικό σύνδρομο με εξελισσόμενη εκφύλιση του εγκεφάλου που οφείλεται σε τουλάχιστον εκατό αίτια και ορίζεται ως σοβαρή διαταραχή των ανωτέρων νοητικών λειτουργιών, με αποτέλεσμα να διαταράσσεται αρχικά η επαγγελματική και κοινωνική ζωή του ασθενούς και στη συνέχεια προκαλείται αδυναμία ακόμη και στην αυτοεξυπηρέτησή του. Οι ασθενείς με αυτό το σύνδρομο παρουσιάζουν διαταραχές μνήμης, λόγου, οπτικο-χωρικές δυσκολίες καθώς επίσης προβλήματα στις αριθμητικές πράξεις, στη συγκέντρωση και στην αφαιρετική ικανότητα. Το επίπεδο της συνείδησης παραμένει ανέπαφο μέχρι και τα τελικά στάδια του συνδρόμου. Οι καθαυτές άνοιες που αποτελούν ιδιαίτερες νοσολογικές οντότητες είναι η νόσος Alzheimer, η νόσος του Pick, η γεροντική άνοια και η αρτηριοσκληρυντική ή πολυεμφρακτική άνοια. Δύο επιπλέον ομάδες νοσημάτων είναι δυνατό να παρουσιάσουν παρόμοιες εκδηλώσεις. Στην πρώτη ομάδα κατατάσσονται νευρολογικά νοσήματα όπως η επιληψία, η νόσος του Parkinson, η χορεία Huntington, η σκλήρυνση κατά πλάκας, κраниοεγκεφαλικές κακώσεις, λοιμώξεις όπως η νόσος Jacob-Creutzfeldt και άλλα. Η δεύτερη κατηγορία περιλαμβάνει άνοιες που εμφανίζονται σε γενικά νοσήματα με κυριότερα τον υποθυρεοειδισμό, τη στέρηση βιταμίνης B12, τον χρόνιο αλκοολισμό, την ηπατική ανεπάρκεια, νεοπλασμάτα, νεφρική ανεπάρκεια και νοσήματα του κολλαγόνου (Παπαγεωργίου και συν, 1993).

Το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (5^η έκδοση) [DCM-5] ορίζει την άνοια (μετονομασία της σε Μέγιστη Νευρογνωστική Διαταραχή σε αυτή την ταξινόμηση) ως μία σημαντική γνωστική απόκλιση από ένα προηγούμενο επίπεδο επίδοσης σε μία ή περισσότερες γνωστικές λειτουργίες. Η απόκλιση θα πρέπει να υπονομεύει την ανεξαρτησία στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής και να μην επισυμβαίνει αποκλειστικά στο πλαίσιο της διαταραχής. Η απόκλιση δεν θα πρέπει να εξηγείται από άλλη ψυχική διαταραχή. Για τη νόσο Alzheimer, τα κριτήρια που είχαν χρησιμοποιηθεί πολλά χρόνια για τη διάγνωση της άνοιας, του Diagnostic and Statistical Manual, 3rd ed., revised (DSM-III-R), DSM IV, ICD-10, όσο και του National Institute of Neurological, Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer' Disease and Related Disorders Association (NINCDS – ADRDA), έχουν μια καλή ευαισθησία (μέχρι και 100%, κατά μέσο όρο 81% σε όλες τις μελέτες) αλλά χαμηλή ειδικότητα (κατά μέσο όρο 70%) για «πιθανή» νόσο Alzheimer (Υπουργείο Υγείας, 2014).

Η νόσος Alzheimer είναι μία προϊούσα νευροεκφυλιστική πάθηση η οποία χαρακτηρίζεται από διαταραχές στην μνήμη και σε άλλες νοητικές λειτουργίες, προοδευτική παρεμπόδιση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής και μία ποικιλία νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων και διαταραχών συμπεριφοράς (Cummins, 2004). Η άνοια και ειδικότερα η νόσος Alzheimer, αποτελεί ένα σημαντικό πρόβλημα δημόσιας υγείας παγκόσμια, καθώς η προχωρημένου σταδίου άνοια συνοδεύεται από σημαντική θνητότητα και νοσηρότητα (Mitchell και συν, 2009 και Sachs, 2009). Η νόσος Alzheimer είναι η συχνότερη μορφή άνοιας. Περίπου 70% (65-85%) της κλινικής διάγνωσης άνοιας αποδίδεται σε νόσο Alzheimer και 70-80% των παθολογοανατομικών δειγμάτων (νεκροψίες-νεκροτομές) έχουν στοιχεία οριστικής νόσου Alzheimer. Επιπλέον, τα μισά εκ των ανωτέρω έχουν συνυπάρχουσες βλάβες τύπου σωματίων Lewy ή αγγειακές βλάβες. Η μετωποκροταφική και η αγγειακή άνοια ακολουθούν ως προς τη συχνότητα. Η μετωποκροταφική άνοια ανιχνεύεται συχνότερα σε νεότερες ηλικίες, 50-60 ετών, και είναι υπεύθυνη για περίπου 5-10% των ανοιών. Αγγειακές βλάβες – έμφρακτα εγκεφάλου είναι αρκετά συχνά στους ηλικιωμένους και συναντώνται σε περίπου 1/3 των παθολογοανατομικών εγκεφαλικών δειγμάτων ατόμων με άνοια. Ωστόσο αμιγής αγγειακή άνοια χωρίς συνυπάρχουσες παθολογοανατομικές βλάβες νόσου Alzheimer ή σωματίων Lewy είναι σχετικά σπάνια με εκτιμώμενη συχνότητα 2-10%. Άλλες παθήσεις που δύναται να είναι υπεύθυνες για άνοια (π.χ. υδροκέφαλος φυσιολογικής πίεσης, νόσος Jakob-Creutzfeldt, νόσος Huntington, άνοια λόγω HIV, άνοια λόγω

λοιμωδών ή μεταβολικών αιτιών κλπ) είναι αρκετά πιο σπάνιες και αθροιστικά ευθύνονται για 5-10% των ανοιών.

Αποτελεί κύρια αιτία ανικανότητας, παράγοντα εξάρτησης στους ηλικιωμένους και λόγω της δημογραφικής γήρανσης ο αριθμός αυτός αναμένεται να αυξηθεί. Επιδημιολογικά στοιχεία αναδεικνύουν τη φύση μίας «επιδημίας της άνοιας» (dementia epidemic) καθώς αυξάνεται ραγδαία η επίπτωση της άνοιας και αναμένεται ο σχεδόν διπλασιασμός του αριθμού των ατόμων που πάσχουν κάθε 20 χρόνια. Σήμερα υπολογίζεται ότι 8.7 εκατομμύρια άτομα με άνοια ζουν στην Ευρώπη, ενώ παγκοσμίως ο αριθμός ανέρχεται σε 47.5 εκατομμύρια. Το έτος 2030 ο αριθμός αυτός αναμένεται να έχει φθάσει τα 75 εκατομμύρια και το 2050 υπολογίζεται ότι οι ασθενείς με νόσο Alzheimer θα φθάνουν τα 132 εκατομμύρια (Alzheimer's Disease International, 2015). Σε διεθνές επίπεδο, σχεδόν 9.9 εκατομμύρια άτομα αναπτύσσουν άνοια κάθε χρόνο, που σημαίνει εμφάνιση μίας νέας περίπτωσης κάθε 3 δευτερόλεπτα. Σχεδόν 60% των ασθενών με άνοια ζουν σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος και οι περισσότερες των νέων περιπτώσεων (71%) αναμένεται να εμφανιστούν σε αυτές. Η άνοια με τη σειρά της οδηγεί σε αύξηση των κρατικών δαπανών (δαπάνες για τη κοινότητα, έξοδα για τις οικογένειες και τα άτομα, απώλεια παραγωγικότητας στον δημοσιονομικό τομέα). Το έτος 2030 εκτιμάται ότι η δαπάνη φροντίδας των ασθενών με άνοια διεθνώς θα έχει ανέλθει σε 2 τρισεκατομμύρια δολάρια (υπονόμευση της διεθνούς κοινωνικο-οικονομικής ανάπτυξης και επιφόρτιση των ιατροκοινωνικών υπηρεσιών – ειδικά της μακροχρόνιας φροντίδας). Οι οικογένειες των ασθενών με άνοια αντιμετωπίζουν σοβαρό οικονομικό πρόβλημα λόγω του κόστους της ιατρο-κοινωνικής φροντίδας και τη μείωση ή και απώλεια του εισοδήματός τους (εξαιτίας της φροντίδας). Σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, οι κρατικές δαπάνες ανέρχονται στο 15% εν συγκρίσει με τις δαπάνες της άτυπης φροντίδας (Prince et al, 2015). Η αναμενόμενη ασύμμετρη αύξηση νέων περιπτώσεων άνοιας σε αυτές τις χώρες, θα συμβάλλει στην αύξηση των ανισοτήτων μεταξύ των χωρών. Επείγουσα η ανάγκη να επιταχύνουμε τις προσπάθειές μας στη κατεύθυνση της αποτελεσματικής πρόληψης, διαχείρισης και αντιμετώπισης/θεραπείας της νόσου.

Η άνοια είναι επομένως μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις για τη δημόσια υγεία. Στη χώρα μας υπάρχουν σήμερα 200.000 άτομα με άνοια και ο αριθμός αυτός μέχρι το 2050 αναμένεται να ξεπεράσει τις 600.000. Παρά τις επιστημονικές προόδους των τελευταίων 25 ετών η αντιμετώπιση της άνοιας αποτελεί μείζον ζήτημα τόσο σε εθνικό όσο και σε διεθνές επίπεδο. Σο στίγμα, η άρνηση και η έλλειψη οικονομικών πόρων αποτελούν τα κύρια εμπόδια για την ολοκληρωμένη φροντίδα των ατόμων με άνοια.

Δεν υπάρχουν επαρκή επιδημιολογικά δεδομένα για την άνοια στην Ελλάδα. Παρά τους περιορισμένους πόρους και τις αντιξοότητες, στο παρελθόν έχουν πραγματοποιηθεί μια σειρά από αξιόπαινες ερευνητικές προσπάθειες σχετικά με τον επιπολασμό, την επίπτωση, τους παράγοντες κινδύνου-προστασίας, τις κλινικές εκδηλώσεις, τους διαγνωστικούς βιοδείκτες, το γενετικό προφίλ και τους βασικούς βιολογικούς μηχανισμούς στο γνωστικό αντικείμενο των ανοιών.

Η πρώτη μεγάλης κλίμακας επιδημιολογική μελέτη για την άνοια στη χώρα μας είναι η επιδημιολογική μελέτη HELIAD (Hellenic Longitudinal Investigation of Aging and Diet) (Dardiotis et al, 2014). Στη μελέτη έλαβαν μέρος 1902 άτομα ηλικίας 65 ετών και άνω, από τις περιοχές της Λάρισας και του Αμαρουσίου. Έγινε πλήρης αξιολόγηση αυτών και επαναξιολόγηση έπειτα από 3 χρόνια. Από τους συμμετέχοντες 1590 άτομα κατατάχθηκαν στους νοητικά υγιείς και μόνο 88 άτομα διαγνώστηκαν ως ασθενείς με άνοια. Θεωρείται ότι τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης είναι πολύ σημαντικά για τον σχεδιασμό δράσεων διαχείρισης της νόσου σε εθνικό επίπεδο. Σύμφωνα με τα πρώτα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας η συχνότητα της άνοιας στην Ελλάδα κυμαίνεται από 3,7% (v. Alzheimer) έως 1,2% (άλλες άνοιες εκτός v. Alzheimer) και είναι χαμηλότερη σε σύγκριση με τον αναμενόμενο

επιπολασμό στους Ευρωπαϊκούς πληθυσμούς που είναι (~6%), ενώ η συχνότητα της ήπιας νοητικής διαταραχής ήταν στο 11,8%, δηλαδή χαμηλότερη από τις υπόλοιπες ευρωπαϊκές χώρες. Συγκεκριμένα από τους συμμετέχοντες διαγνώστηκαν μόνο 224 άτομα με Ήπια Νοητική Διαταραχή. Μπορεί τα δεδομένα της μέχρι στιγμής μελέτης να δείχνουν θετικά, όμως, ο αριθμός των ατόμων με άνοια στη χώρα μας αναμένεται να αυξηθεί. Κυρίως λόγω της αύξησης του προσδόκιμου ζωής του ελληνικού πληθυσμού και ανάλογα θα αυξηθεί η επιβάρυνση της νόσου σε ατομικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο. Ανάγοντας δεδομένα από άλλες χώρες με ανάλογο επιδημιολογικό και δημογραφικό προφίλ, η Alzheimer's Disease International [ADI] υπολογίζει τον επιπολασμό της άνοιας στην Ελλάδα ότι το 2030 θα φτάσει τα 276,000 άτομα και το 2050 τα 365,000 άτομα. Το συνολικό κόστος της νόσου (άμεσο και έμμεσο) μάλλον υπερβαίνει τα 3 δισεκατομμύρια € ετησίως και δύναται να προσεγγίζει τα 6 δισεκατομμύρια € ετησίως. Διατυπώνεται η ανάγκη περιστολής του κόστους από μια ορθολογική διαχείριση της νόσου μέσω του σχεδιασμού κατάλληλων πολιτικών πρόληψης.

1.2. Επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια στη κοινότητα

Σύμφωνα με τους Taub και συν. (2004), οι ασθενείς με άνοια απαιτούν πολύωρη φροντίδα και ανάλογα με τη σοβαρότητα της άνοιας απαιτούνται αλλαγές στην οικογενειακή δομή. Η υπερένταση που βιώνει το άτομο φροντίδας είναι τεράστια, λόγω και του συναισθηματικού της κόστους. Οι έμμεσες επιπτώσεις σχετίζονται με μείωση χρόνου, ενέργειας και διαθέσιμου εισοδήματος με επιδράσεις στην εργασία και κοινωνική ζωή (Braekhus et al., 1998). Σύμφωνα με την Oyebode (2003), η παροχή άτυπης φροντίδας είναι γυναικείος ρόλος (ως σύζυγος, κόρη ή νύφη), ενώ ένας σημαντικός αριθμός μελετών έχει δείξει ότι πάνω από 1/3 φροντιστών συγγενών τους με άνοια υποφέρουν από άγχος, κατάθλιψη ή άλλη ψυχική διαταραχή. Αναφέρουν επιβάρυνση της σωματικής υγείας και λαμβάνουν συχνότερα συνταγογραφημένη φαρμακευτική αγωγή εν συγκρίσει με μη φροντιστές συνομηλικούς τους (age-matched samples). Η έρευνα των τελευταία 40 χρόνων έχει δείξει ότι η παροχή φροντίδας σε ένα μέλος της οικογένειας με άνοια γενικά αποτελεί μια στρεσογόνα διαδικασία με αρνητικές επιπτώσεις στη σωματική και ψυχική υγεία του περιθάλποντα. Γενικά, οι φροντιστές ασθενών με άνοια εμφανίζουν υψηλότερο κίνδυνο στην εκδήλωση προβλημάτων υγείας εν συγκρίσει με τους μη-φροντιστές (Vitaliano et al., 2003).

Μία ψυχοκοινωνική αντίδραση στην παροχή φροντίδας είναι η εκλαμβανόμενη επιβάρυνση των φροντιστών (carer ή caregiver burden) (Parks and Novielli, 2003). Όπως αναφέρουν οι Parks και συν (2003), οι LK George και LP Gwyther το 1986 όρισαν την επιβάρυνση του φροντιστή ως το «*σωματικό, συγκινησιακό, κοινωνικό και οικονομικό φορτίο της παροχής φροντίδας*». Η *επιβάρυνση* βιώνεται ως αποτέλεσμα των σωματικών, ψυχολογικών, συναισθηματικών, κοινωνικών και οικονομικών προβλημάτων τα οποία αναδύονται στις οικογένειες που περιθάλπουν ηλικιωμένα μέλη τους με διαταραχές. Περιλαμβάνει αισθήματα υπερέντασης, δυσφορίας και εγκλωβισμού, αμηχανία, απώλεια ελέγχου, απομόνωση από την κοινωνία, αναποτελεσματική επικοινωνία και πιέσεις στην εργασία. Δεδομένων αυτών των αντιδράσεων, είναι αναμενόμενη η μεγαλύτερη αυτο-αναφερόμενη εμπειρία υπερέντασης των φροντιστών ασθενών με άνοια από τους μη-φροντιστές (Vitaliano et al, 2003). Συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό, τα άτομα φροντίδας -που προέρχονται από το οικογενειακό και συγγενικό περιβάλλον- αναφέρουν σε τριπλάσια συχνότητα αισθήματα απόγνωσης. Συχνά αναφέρουν αϋπνία και μειωμένη ενεργητικότητα. Συνήθως αισθάνονται σωματική καταπόνηση, κοινωνική απομόνωση, μοναξιά, θυμό, ματαίωση, ενώ χάνουν εύκολα την υπομονή τους (Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer, 1999 και Οικονόμου, 2000, σ.182).

Αρχικά η οικογένεια αρνείται τη διάγνωση της νόσου Alzheimer ή άλλου τύπου άνοιας και δυσκολεύεται να δεχθεί το γεγονός. Υποεκτιμά τα συμπτώματα της νόσου, οδηγείται στην εναλλαγή θεραπόντων αλλά

και σε εναλλακτικές θεραπείες. Με την πάροδο του χρόνου η κλινική πορεία της άνοιας προκαλεί στους πάσχοντες αυξανόμενες διαταραχές στο γνωστικό και λειτουργικό επίπεδό τους, ενώ οι περισσότεροι αναπτύσσουν δυσλειτουργική συμπεριφορά. Όσο όμως εξελίσσεται η νόσος, η οικογένεια καταβάλλει σημαντική προσπάθεια να ανταποκριθεί στις ευθύνες φροντίδας του πάσχοντα ηλικιωμένου μέλους της, παρά τη δυσκολία της να αντιμετωπίσει τα δικά της συναισθήματα πόνου αλλά και πένθους για τον αγαπημένο άνθρωπό της. Το μέλος της οικογένειας ως υπεύθυνο πρόσωπο φροντίδας χρειάζεται με συστηματικό τρόπο να επιλύει σειρά καθημερινών προβλημάτων όπως λ.χ. οι δυσκολίες στο ντύσιμο, το φαγητό ή πιο σύνθετα όπως εκείνα της χρήσης τουαλέτας και μπάνιου, της ασφαλούς μετακίνησης και της δυσλειτουργικής συμπεριφοράς. Προκειμένου να μπορέσει να αντιμετωπίσει όλα αυτά τα πρακτικά ζητήματα στη καινούργια του καθημερινότητα, καλείται να αναλάβει ικανοποιητικά νέους ρόλους. Για παράδειγμα, οι γυναίκες πρέπει να μάθουν «αντρικές δουλειές», όπως οδήγηση και διαχείριση των οικονομικών, μα και οι άντρες «γυναικείες δουλειές», όπως μαγείρεμα και γενικά τις δουλειές του νοικοκυριού. Καθώς αυξάνεται η εξάρτηση του ασθενούς για βοήθεια, ανεβαίνει το επίπεδο της έντασης στο άτομο φροντίδας του. Μπορεί να αισθάνεται θυμό, λύπη, μοναξιά, δυσανασχέτηση, αλλά και μια αίσθηση απομόνωσης, άγχος ή και κατάθλιψη (O' Brien, 2000). Τα συναισθήματα αυτά συντελούν στη λεγόμενη επιβάρυνση του ατόμου φροντίδας η οποία θεωρείται ως ένα μέτρο των συνεπειών της φροντίδας ενός ασθενούς με άνοια στον φροντιστή του (Argimon et al, 2004).

Σύμφωνα με τους Parks και Novielli (2003), σε μία έρευνα σε 510 οικογενειακούς φροντιστές που αναλύθηκαν οι τέσσερις όψεις της επιβάρυνσης (σωματική, συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική), οι συμμετέχοντες εκδήλωσαν συμπτώματα άγχους σε υψηλότερο βαθμό και λιγότερες κοινωνικές δραστηριότητες παρά οι μη-φροντιστές. Η φροντίδα του ασθενούς με άνοια επιβαρύνει σωματικά και ψυχολογικά το μέλος της οικογένειάς του που αναλαμβάνει αυτή την ευθύνη. Ο ασθενής μπορεί να μην αναγνωρίζει τα μέλη της οικογένειάς του, να τα θεωρεί αγνώστους που προσπαθούν να τον εξαπατήσουν, μπορεί να τους κατηγορήσει για κλοπή, απιστία ή άλλη «κακή» συμπεριφορά. Εάν ο ασθενής δεν μπορεί να κοιμηθεί κατά τη διάρκεια της νύχτας, επηρεάζεται και ο ύπνος του φροντιστή του που πρέπει να είναι σε επαγρύπνηση. Δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι οι φροντιστές όσο πιο υπεύθυνοι είναι στη φροντίδα των συγγενών τους –με την έννοια της επιμελούς φροντίδας τους– τόσο πιο πολύ έχουν την τάση για κατάθλιψη και επιβάρυνση (Nusbaum, 2002). Τα τριάντα τελευταία χρόνια οι ερευνητές έχουν συμφωνήσει στο ότι η παροχή φροντίδας σε ένα άρρωστο μέλος της οικογένειας είναι επιζήμιο για την υγεία. Όταν μάλιστα η φροντίδα αφορά σε ένα ηλικιωμένο μέλος της οικογένειας με άνοια, αποτελεί μία χρόνια στρεσογόνα διαδικασία, με δυνητικές αρνητικές συνέπειες για τη σωματική υγεία του πάσχοντα. Σύμφωνα με τους Vitaliano και συν (2003), οι οποίοι εστίασαν στη σχέση της κατάστασης παροχής φροντίδας και της αυτο-αναφερόμενης σωματικής υγείας και λειτουργικότητας του φροντιστή ασθενούς με άνοια, οι φροντιστές ασθενών με άνοια έχουν ελαφρά υψηλότερη επικινδυνότητα στην εκδήλωση προβλημάτων υγείας εν συγκρίσει με τους μη-φροντιστές.

Σύμφωνα με τους Parks και Novielli (2000), το μεγαλύτερο μέρος της έρευνας στην υγεία των ατόμων φροντίδας έχει εστιάσει στην ποιότητα ζωής τους στον ψυχολογικό τομέα. Οι Argimon και συν (2004) διεξήγαγαν μία έρευνα με σκοπό τη συσχέτιση της ποιότητας ζωής των ατόμων φροντίδας ασθενών με άνοια με την υγεία τους σε σύγκριση με προτυποποιημένο δείγμα κατά ηλικία και φύλο από τον γενικό πληθυσμό. Τα αποτελέσματα της συγχρονικής αυτής μελέτης σε 37 Κέντρα Υγείας στην Καταλονία της Ισπανίας, έδειξαν ότι οι γυναίκες ως φροντιστές ασθενών με άνοια έχουν την εμπειρία μίας σοβαρά χαμηλής ποιότητας ζωής που συσχετίζεται με κακή σωματική και ψυχική υγεία εν συγκρίσει με το προτυποποιημένο δείγμα κατά ηλικία και φύλο από τον γενικό πληθυσμό. Στην Ευρωπαϊκή Μελέτη EURO CARE, η οποία στόχευε στην αποκάλυψη του Ευρωπαϊκού προφίλ του/της συζύγου ως φροντιστή που συμβιώνει με τον ασθενή με άνοια, βρέθηκε υψηλό επίπεδο ψυχολογικής πίεσης με βάση μετρήσεις στο General Health Questionnaire – 12 (Argimon et al, 2004).

Η κατάθλιψη είναι η περισσότερο ερευνηθείσα διαταραχή στους φροντιστές ασθενών με άνοια. Αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι η επίπτωση της κατάθλιψης ήταν υψηλή στους περιθάλποντες κυμαινόμενη από 18-47% και ότι τα άτομα φροντίδας που υπέφεραν από κατάθλιψη βίωναν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Μία μελέτη αποκάλυψε ότι το άγχος ήταν παρόν σε 17.5% των φροντιστών, εν συγκρίσει με 10.9% των υποκειμένων σε αντίστοιχη ομάδα παρέμβασης. Σύμφωνα με τον O' Brien (2000), ορισμένοι ερευνητές εκτιμούν ότι 60 με 70% των συγγενών που φροντίζουν ασθενείς με άνοια κατ' οίκον υποφέρουν από άγχος και άλλη διαταραχή ή νόσο. Επίσης, οι φροντιστές ασθενών με άνοια αντιλαμβάνονται την κατάσταση υγείας τους σε χειρότερα επίπεδα σε σχέση με άτομα που δεν έχουν αναλάβει ρόλο παροχής φροντίδας. Επιπλέον επηρεάζεται η ανοσοποιητική λειτουργία τους διότι σύμφωνα με ερευνητικά δεδομένα οι ιογενείς ασθένειες διαρκούν περισσότερο στους φροντιστές παρά σε αντίστοιχη ομάδα ελέγχου (Parks and Novielli, 2000).

Επίσης, στη 2^η φάση της Καναδικής Μελέτης (1996-1997) οι ανεπίσημοι φροντιστές ασθενών με άνοια παρουσιάζουν περισσότερα χρόνια προβλήματα υγείας και καταθλιπτικά συμπτώματα από εκείνους που φροντίζουν ηλικιωμένους χωρίς άνοια. Τα άτομα φροντίδας ασθενών που παρέμεναν στη κοινότητα ανέφεραν σημαντικά μεγαλύτερη επιβάρυνση από εκείνα τα άτομα φροντίδας ασθενών που τοποθετήθηκαν σε ίδρυμα ή παρέμειναν σε αυτό. Παράγοντες οι οποίοι σχετίζονται σε μεγαλύτερη επιβάρυνση των φροντιστών -και μπορούν με τη σειρά τους να οδηγήσουν σε κατάθλιψη- είναι η μεγαλύτερη συχνότητα διαταραγμένης συμπεριφοράς του ασθενούς και η παραμονή του στη κοινότητα, αλλά και η ανεπαρκής ανεπίσημη υποστήριξη του ατόμου φροντίδας. Επιπρόσθετα, οι φροντιστές ασθενών με άνοια με τις περισσότερες διαταραγμένες συμπεριφορές και τη μεγαλύτερη λειτουργική ανικανότητα δέχονταν λιγότερη βοήθεια από την οικογένεια και φίλους, παρά εκείνοι που είχαν τους πάσχοντες στα ιδρύματα (Lindsay and Anderson, 2004).

Η μελέτη ορόσημο των Schulz και συν (1999), η οποία αναφερόταν στην υγεία των φροντιστών, αποκάλυψε ότι ηλικιωμένες σύζυγοι παρουσίασαν 63% υψηλότερη θνησιμότητα από εκείνη στα άτομα ομάδας ελέγχου, εύρημα το οποίο συμφωνεί με αποτελέσματα άλλων ερευνών σχετικά με αυξημένα ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας σε μέλη της οικογένειας ως φροντιστές (O' Brien, 2000). Το ζητούμενο για τους φροντιστές είναι να μπορέσουν να συνειδητοποιήσουν ότι για να ανταποκριθούν στο νέο ρόλο τους δεν πρέπει να παραμελήσουν τον εαυτό τους. Χρειάζεται ο επιμερισμός της φροντίδας του ασθενούς με άνοια με την αξιοποίηση της συνεισφοράς του φιλικού και συγγενικού περιβάλλοντος αλλά και των επαγγελματιών υγείας (Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer, 1999).

1.3. Ανίχνευση γνωστικών διαταραχών και άνοιας στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (Π.Φ.Υ.) και ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας και δη του Ιατρού Γενικής Ιατρικής αναφορικά με τη χρήση δοκιμασιών ανίχνευσης της άνοιας στην Π.Φ.Υ.

Ιδιαίτερο πρόβλημα αποτελεί η αδυναμία αναγνώρισης της άνοιας, ιδίως στα αρχικά στάδια, από τους συγγενείς ή και τους οικογενειακούς γιατρούς των ασθενών, με αποτέλεσμα ένα σημαντικό ποσοστό των ασθενών αυτών να στερείται εξειδικευμένης διαγνωστικής διερεύνησης και φροντίδας (Cummings, 2004).

Τα σύντομα εργαλεία ανίχνευσης γνωστικών διαταραχών απαιτείται να χρησιμοποιούνται ευρέως στην Π.Φ.Υ. για να εντοπίσουν ασθενείς με προβλήματα μνήμης. Αποτελούν μέρος της εξέτασης του ασθενούς και όχι διαγνωστικά εργαλεία άνοιας ή εργαλεία ανίχνευσης περιπτώσεων. Αυτή η παρανόηση μπορεί να οδηγήσει σε υπέρ ή υπό-διάγνωση της άνοιας στη κλινική πρακτική ιδιαιτέρως στην αύξηση των ποσοστών διάγνωσης άνοιας στη Π.Φ.Υ.

Την τελευταία δεκαετία υπάρχει μία έκρηξη ενδιαφέροντος για την διάγνωση της άνοιας, η οποία τροφοδοτείται από την αύξηση του γηρασμένου πληθυσμού παγκοσμίως. Πολλές ευρωπαϊκές χώρες έχουν διατυπώσει και ακολουθούν εθνικές στρατηγικές προς αυτή την κατεύθυνση με την λήψη ενός σύντομου ιστορικού και εφαρμογή σύντομων εργαλείων εντοπισμού περιπτώσεων ασθενών με άνοια. Υπάρχει ωστόσο ο κίνδυνος αποτυχίας εντοπισμού περιπτώσεων ήπιας άνοιας. Βέβαια σήμερα δίνεται έμφαση στη συγχώνευση των δύο διαδικασιών: της ανίχνευσης γνωσιακών διαταραχών και της διάγνωσης της άνοιας.

Σύμφωνα με την ετήσια έκθεση (2016) του Διεθνούς Οργανισμού για τη νόσο Alzheimer σχετικά με τον ρόλο της πρωτοβάθμιας φροντίδας:

- Η άνοια είναι επί του παρόντος υπο-διαγνωσθείσα στην πρωτοβάθμια περίθαλψη.
- Όταν οι γιατροί πρωτοβάθμιας φροντίδας αναλαμβάνουν την ευθύνη για τη φροντίδα της άνοιας, τα στοιχεία δείχνουν ότι η περίθαλψη έχει παρόμοια αποτελέσματα με αυτά που παρέχονται από ειδικούς.
- Η αναγνώριση της άνοιας στην πρωτοβάθμια περίθαλψη μπορεί να ενισχυθεί με την κατάλληλη εκπαίδευση των γενικών ιατρών.
- Η ανίχνευση των γνωστικών διαταραχών με την χρήση των ενδεικνυόμενων εργαλείων μπορεί να υποστηρίξει την έγκαιρη διάγνωση.
- Στις περισσότερες χώρες, τα χαμηλά επίπεδα ευαισθητοποίησης και κατάρτισης του προσωπικού της υγειονομικής περίθαλψης συμβάλλουν σε χαμηλά ποσοστά διάγνωσης, καθώς η άνοια θεωρείται φυσιολογικό μέρος της γήρανσης.
- **Οι γεωγραφικές ανισότητες (χαμηλή διαθεσιμότητα φροντίδας σε αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές)** εξακολουθούν να αποτελούν πρόβλημα ακόμη σε χώρες υψηλού εισοδήματος, αν και υπάρχουν παραδείγματα χρήσης της τεχνολογίας για τη βελτίωση αυτού.
- Οι ερευνητές θα πρέπει να συνεργάζονται με τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής και τους επαγγελματίες υγείας στη ΠΦΥ ώστε να διασφαλίσουν ότι οι καινοτομίες που προτείνουν προς αξιολόγηση είναι σχετικές με την πολιτική, είναι πλήρως εφαρμόσιμες στο πλαίσιο της αξιολόγησης της έρευνας και μπορούν να ληφθούν υπόψη στην περίπτωση που αποδειχθεί η αποτελεσματικότητα και η σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας.

Ο εντοπισμός της άνοιας στην πρωτοβάθμια περίθαλψη έχει επιβεβαιωθεί ότι είναι χαμηλός σε πολλές μελέτες που διεξάγονται ακόμη και σε χώρες υψηλού εισοδήματος. Ο τυπικός σχεδιασμός τέτοιων μελετών είναι ότι οι ηλικιωμένοι ασθενείς που εξετάζονται στην πρωτοβάθμια φροντίδα λαμβάνουν μια ερευνητική διαγνωστική αξιολόγηση και αυτό συγκρίνεται στη συνέχεια με τα κλινικά συμπτώματα και / ή την καταγραφή πληροφοριών που υποδηλώνουν κλινική διάγνωση σε ιατρικά αρχεία πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Σε μια συστηματική ανασκόπηση 15 τέτοιων μελετών που διεξήχθησαν κυρίως στην Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική, το συγκεντρωτικό ποσοστό των περιπτώσεων άνοιας που εντοπίστηκαν από τους γενικούς ιατρούς στη ΠΦΥ ήταν 73,4% (95% CI: 62,6-82,9%)(Mitchell et al, 2011). Η μέτρια έως σοβαρή άνοια (81,2%) ήταν πιθανότερο να ανιχνευθεί παρά η ήπια άνοια (45,1%). Οι διαγνώσεις ήταν ακόμη λιγότερο πιθανό να έχουν καταγραφεί στο ιστορικό για τους ασθενείς (37,9%, 95% CI: 26,8-49,6%). Θα πρέπει να σημειωθεί ότι αυτά δεν ήταν μελέτες διαγνωστικής ακρίβειας per se, δεδομένου ότι δεν απαιτείτο από τον γενικό ιατρό να έχει πραγματοποιήσει μια επίσημη διαγνωστική αξιολόγηση. Πράγματι, η έλλειψη μιας τέτοιας εκτίμησης μπορεί να είναι μια εξήγηση για τα χαμηλά ποσοστά αναγνώρισης. Ένας άλλος **περιορισμός** που σπάνια συζητείται σε αυτές τις μελέτες σχετίζεται με την έννοια του gold standard - ακόμη και οι ειδικοί που εργάζονται σε κλινικές μνήμης εμφανίζουν μερικές φορές εκπληκτικά χαμηλά επίπεδα συμφωνίας στη διάγνωση μεταξύ τους (Martin-Khan et al, 2012).

Η εφαρμογή εργαλείων ανίχνευσης γνωστικών διαταραχών στη κοινότητα, ειδικά στις αγροτικές περιοχές μπορεί να διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στην ακρίβεια των αξιολογήσεων από τον γενικό ιατρό.

Σε μια έρευνα που διεξήχθη σχετικά με τις παραπομπές των γενικών ιατρών σε μια υπηρεσία εξειδικευμένη για τη μνήμη στο Ηνωμένο Βασίλειο, μόνο στο 20% είχε διεξαχθεί ανίχνευση γνωστικών διαταραχών στην πρωτοβάθμια φροντίδα πριν από την παραπομπή (Fisher and Lerner, 2007). Συνολικά το 37% των παραπομπών των γενικών ιατρών διαγνώστηκε με άνοια, αλλά αυτό ήταν 56% για εκείνους που είχαν 'δοκιμαστεί' από τον γενικό ιατρό και 32% για αυτούς που δεν είχαν. Ένας περαιτέρω έλεγχος από την ίδια υπηρεσία ειδικών μνήμης μελέτησε την επίδραση των κατευθυντήριων οδηγιών του Εθνικού Ινστιτούτου Υγείας και Κλινικής Αριστείας / Ινστιτούτου Κοινωνικής Φροντίδας για Αριστεία (2006) και της Εθνικής Στρατηγικής για την Άνοια (2009) σχετικά με τη συμπεριφορά παραπομπής των γενικών ιατρών (Menon and Lerner, 2011). **Ενώ κατά τη διάρκεια της διετούς περιόδου από το 2008 έως το 2010 οι παραπομπές των γενικών ιατρών είχαν αυξηθεί, η αναλογία που διαγνώστηκε με άνοια μειώθηκε και δεν υπήρξε αύξηση στη χρήση εργαλείων ανίχνευσης γνωστικών διαταραχών.**

Η χρήση της διαλογής ρουτίνας στην πρωτοβάθμια περίθαλψη, για την ενίσχυση της ανίχνευσης, παραμένει εξαιρετικά αμφιλεγόμενη (Lin et al, 2013; Boustani, 2013; Borson et al, 2013). Διάφορες σύντομες γνωστικές δοκιμασίες έχουν προταθεί ως εφικτές για χρήση στην πρωτοβάθμια περίθαλψη, με εύλογα αποδεικτικά στοιχεία για την εγκυρότητά τους (Lin et al, 2013; Mitchell and Malladi, 2010; Mitchell and Malladi, 2010; Yokomizo et al, 2014). Ωστόσο, υπάρχουν ζητήματα σχετικά με την καταλληλότητα χρήσης τους στις χώρες με χαμηλά εισοδήματα, όπου η χαμηλή εκπαίδευση και ο αναλφαβητισμός μπορεί να εμποδίζουν την επιτυχή εφαρμογή τους (Prince et al, 2011; Prince et al, 2011).

Οφέλη της ανίχνευσης των γνωστικών διαταραχών στο πλαίσιο της κλινικής πρακτικής από τους επαγγελματίες υγείας και δη τους γενικούς ιατρούς στην Π.Φ.Υ.

Πολλές μελέτες για τρεις δεκαετίες, συμπεριλαμβανομένων πιο πρόσφατων εργασιών (Bradford et al, 2009), κατέδειξαν ότι πολλοί (σε μερικές μελέτες οι περισσότεροι) ασθενείς με άνοια δεν έλαβαν επίσημη διάγνωση. **Η διαλογή έχει αποδειχθεί ότι αυξάνει την ταυτοποίηση των περιστατικών** (Borson et al, 2009). Η αξία της ανίχνευσης, πέραν του προσδιορισμού των κατά τα άλλα «σιωπηρών» περιπτώσεων, πρέπει να εκτιμηθεί με βάση τα πιθανά οφέλη που θα προκύψουν από τις αλλαγές στην περίθαλψη ασθενών που ακολουθούν τη διάγνωση, σε σχέση με το κόστος της αποτυχίας της διάγνωσης και το κόστος των διαδικασιών ανίχνευσης και διάγνωσης (Ashford, 2008; Ashford et al, 2007). Η εύρεση περιπτώσεων AD άνοιας επιτρέπει την έγκαιρη εξέταση τόσο των φαρμακευτικών όσο και των μη φαρμακευτικών παρεμβάσεων σε μια διαδικασία λήψης αποφάσεων με επίκεντρο τον ασθενή. Η συστηματική ανεύρεση περιπτώσεων σε πληθυσμιακό επίπεδο μπορεί να δημιουργήσει μια πλατφόρμα για την ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών βασισμένων σε τεκμηριωμένα στοιχεία για τον προσδιορισμό της αξίας του έγκαιρου εντοπισμού περιπτώσεων για ασθενείς και οικογένειες, καθώς και για τα συστήματα υγείας και όλη την κοινωνία.

Η επιβεβαίωση της διάγνωσης της άνοιας επικυρώνει τις ανησυχίες που συνήθως υπήρχαν πριν από τη διάγνωση και η «κατονομασία» του προβλήματος είναι ευεργετική για τους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειας (Ducharme et al, 2011). Επιπροσθέτως, η επιβεβαίωση της παρουσίας κάποιου τύπου άνοιας μπορεί να επιτρέψει την έναρξη του σχεδιασμού, την οργάνωση συνεχιζόμενης φροντίδας, τη λήψη κατάλληλων μέτρων για τον προγραμματισμό μακροπρόθεσμης οικονομικής και κοινωνικής ποιότητας ζωής τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους οικογενειακούς φροντιστές και τον εντοπισμό εκείνων που μπορούν να επωφεληθούν από υποστηρικτικές παρεμβάσεις όπως η εκπαίδευση στη

παροχή φροντίδας, η διαχείριση του άγχους και οι δραστηριότητες προώθησης της υγείας (Olazaran et al, 2010; Teri et al, 1999; Gitlin et al, 2010; Reuben et al, 2010; Gaugler et al, 2011).

Οι καινοτομίες στον σχεδιασμό και την παροχή υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης για ασθενείς και οικογένειες μπορούν επίσης να βελτιώσουν την τήρηση των συνιστώμενων διαδικασιών περίθαλψης (Reuben et al, 2010; Judge et al, 2011; Vickrey et al, 2006; Gallahan et al, 2006), καθώς και την αύξηση της ικανότητας των επαγγελματιών υγείας να παρέχουν ολοκληρωμένη φροντίδα για την άνοια (Lessig et al, 2006). Η έγκαιρη ανίχνευση μπορεί να επιτρέψει την πρόληψη μα και την ολοκληρωμένη διαχείριση του ασθενούς με άνοια ώστε να ξεκινήσει σε ένα ηπιότερο επίπεδο εξασθένησης, προτού η κρίση διαταράξει τη ζωή του ασθενούς και απαιτεί επείγουσα παρέμβαση.

Μπορεί ο διαγνωστικός έλεγχος να προωθήσει καλύτερη φροντίδα της άνοιας;

Η έγκαιρη ανίχνευση από μόνη της δεν οδηγεί αυτόματα σε καλύτερη κλινική φροντίδα. Παρόλο που τα ποσοστά διάγνωσης της άνοιας και της ιατρικής περίθαλψης από τους γιατρούς πρωτοβάθμιας φροντίδας αυξήθηκαν για τους ασθενείς που ελέγχθηκαν θετικά σε τυχαίοποιημένη δοκιμή (Borson et al, 2007), τα άτομα που ελέγχονται θετικά συχνά δεν έχουν περαιτέρω διαγνωστική αξιολόγηση από τους φορείς παροχής πρωτοβάθμιας περίθαλψης και μπορεί να μην επιλέξουν να δουν ειδικούς. Όπως επισημάνθηκε προηγουμένως, λιγότερα από τα μισά άτομα που ελέγχθηκαν θετικά, αναζήτησαν περαιτέρω διαγνωστική αξιολόγηση/παρακολούθηση κατά το χρονικό ορίζοντα των ερευνητικών μελετών στις οποίες συμμετείχαν (MacCarten et al, 2012; Boustani et al, 2005). Παρόλο που οι λόγοι για μη συνέχιση της παρακολούθησης δεν αξιολογήθηκαν επισήμως, μπορεί να συνδέονται με την αδυναμία διαφοροποίησης μεταξύ διαλογής και διάγνωσης, φόβου διάγνωσης ή φραγμών σε επίπεδο συστήματος για την απόκτηση περαιτέρω φροντίδας.

Σε μία μελέτη (Boustani et al, 2005), απαιτήθηκε συγκατάθεση για περαιτέρω αξιολόγηση, σε μία άλλη (MacCarten et al, 2012) οι συμμετέχοντες παραπέμφθηκαν σε μια ξεχωριστή κλινική μνήμη. Και στις δύο περιπτώσεις, η επιλογή αφέθηκε στον συμμετέχοντα. **Η αποδοχής της ανίχνευσης και της διάγνωσης άνοιας θα πρέπει να ενσωματώνει τη διαδικασία στην πραγματική κλινική φροντίδα με τον επαγγελματία πρωτοβάθμιας περίθαλψης να καθοδηγεί τη συζήτηση με τον ασθενή και την οικογένεια και να ενσωματώνει τη διαδικασία με τους γενικούς στόχους της περίθαλψης των ασθενών** (Borson et al, 2007).

Η ανίχνευση γνωσιακών ελλειμμάτων αποτελεί επομένως μέρος της αρχικής αξιολόγησης. Η άνοια θα πρέπει να διαγιγνώσκεται μονάχα όταν συγκεκριμένες αιτίες γνωστικής δυσλειτουργίας έχουν αποκλειστεί και ο έλεγχος θα πρέπει να διενεργείται εφόσον ο ασθενής έχει αντιμετωπίσει τα παθολογικά προβλήματα υγείας του, είναι ξεκούραστος και σε ένα ήρεμο περιβάλλον.

Η διάγνωση της άνοιας είναι σύνθετη και απαιτεί εμπειρία και χρόνο. Οι οδηγίες του Εθνικού Ινστιτούτου Αριστείας της Υγείας και της Φροντίδας (National Institute for Health and Care Excellence – NICE) συστήνουν ότι η διάγνωση της άνοιας πρέπει να γίνεται από εξειδικευμένες υπηρεσίες και αυτό σημαίνει ότι η παραπομπή στον ειδικό απαιτείται σε όλες τις περιπτώσεις της άνοιας. Για τον λόγο ότι κάποιες μορφές άνοιας είναι αναστρέψιμες, είναι αναγκαία η πρώιμη παραπομπή. Η έγκαιρη διάγνωση της άνοιας συστήνεται από την Εθνική Στρατηγική για την Άνοια στη χώρα της Μ. Βρετανίας.

Είναι σημαντική η τακτή παρακολούθηση (follow-up) του ασθενούς. Σε ασθενείς με ήπια γνωστική διαταραχή μπορεί να μην επιδεινωθεί η κατάστασή τους. Στο μεσαίο με τελευταίο στάδιο άνοιας μπορεί να γίνει εύκολα η διάγνωση και πιθανόν να παραληφθούν μερικά από αυτά τα στάδια. Το νωρίτερο που επιχειρείται η διάγνωση της άνοιας αυξάνει ο κίνδυνος της λάθος διάγνωσης. Τα κύρια μέρη της εξέτασης είναι το ιστορικό από τον ασθενή και τον φροντιστή και η επίδοση του ασθενούς στα γνωστικά τεστ. Οι γνωστικές λειτουργίες μπορούν άτυπα να ελεγχθούν κατά τη διάρκεια της

ιατρικής συνέντευξης με ερωτήσεις που αφορούν πρόσφατα γεγονότα και αυτοβιογραφικές λεπτομέρειες. Μία πιο τυπική εξέταση με εφαρμογή ενός σύντομου εργαλείου ανίχνευσης μπορεί να εντοπίσει άλλα προβλήματα και να δώσει μία βαθμολογία στον εξεταζόμενο. Η τυπική νευροψυχολογική εξέταση είναι ουσιαστική.

Το δημοφιλέστερο σύντομο εργαλείο είναι η δοκιμασία μνήμης Mini-Mental State Examination (MMSE), το οποίο χρησιμοποιείται τα τελευταία σαράντα χρόνια παρά τους περιορισμούς του. Μεταξύ άλλων, το Εθνικό Ινστιτούτο Αριστείας της Υγείας και της Φροντίδας (National Institute for Health and Care Excellence – NICE) συστήνει τη χρήση του MMSE αλλά και της κλίμακας διαλογής GPCOG στην Π.Φ.Υ. Προκειμένου σύντομα εργαλεία ανίχνευσης γνωσιακών διαταραχών να χρησιμοποιηθούν ευρέως στην Π.Φ.Υ. απαιτείται η διασφάλιση της κλινικής τους εγκυρότητας πιστοποιημένης σε μελέτες. Οι περισσότερες μελέτες εγκυρότητας είχαν περιορισμένη εφαρμογή στη κλινική πράξη: Ορισμένες μελέτες δεν είχαν ξεκάθαρη μεθοδολογία, εξέταζαν πληθυσμούς με υψηλό επιπολασμό άνοιας ή συνέκριναν δύο ερωτηματολόγια χωρίς έλεγχο εγκυρότητας έναντι κλινικής διάγνωσης άνοιας.

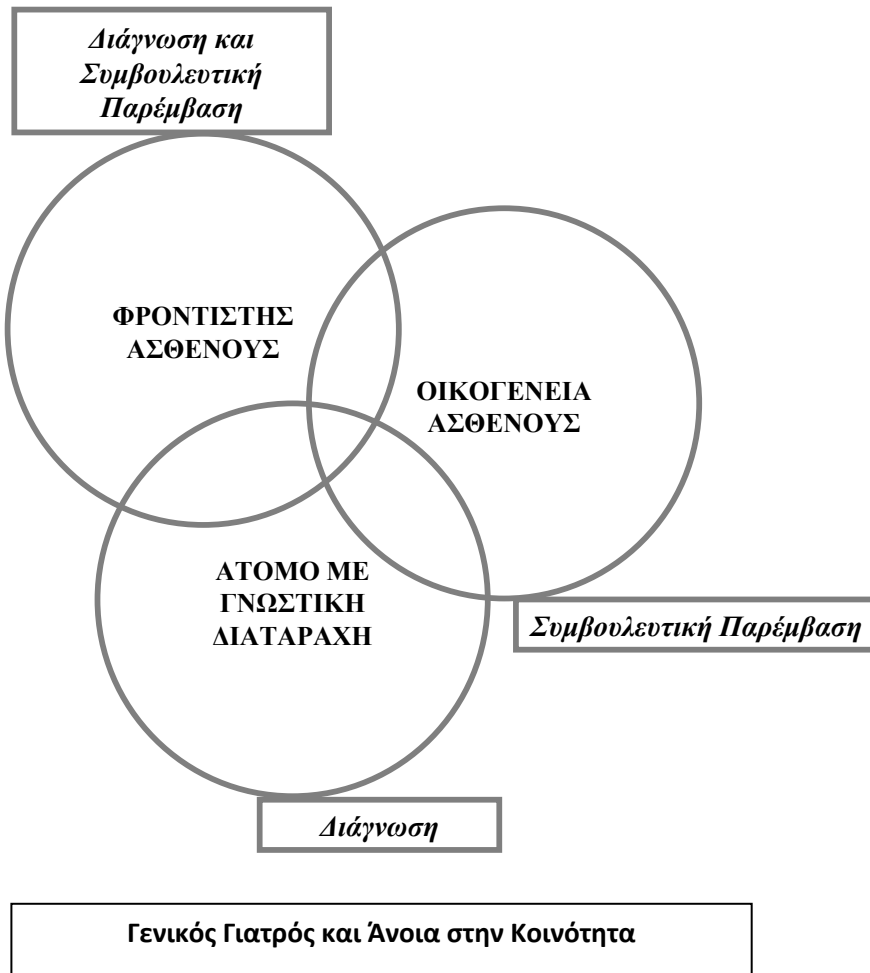
Σε πολλές χώρες του κόσμου και στην Ελλάδα υπάρχει απόσταση ανάμεσα στην εφαρμοσμένη και βασική έρευνα, ενώ και στο επίπεδο της φροντίδας υγείας αυτή δεν είναι ολοκληρωμένη (intergrated) και συχνά είναι ασυντόνιστη και αποσπασματική (Lionis και συν, 2009). Στον Ελλαδικό χώρο είναι ανεπαρκής η εφαρμογή δοκιμασιών ανίχνευσης των γνωστικών διαταραχών στην Π.Φ.Υ. όπως είναι ανεπαρκείς και οι δομές για την συστηματική υποστήριξη των ασθενών και των φροντιστών τους. Η ολιστική αντιμετώπιση του ηλικιωμένου με άνοια μέσα από την πολυεπαγγελματική συστηματική του προσέγγιση και η συνεχιζόμενη ιατρική του παρακολούθηση από το νοσοκομείο στην κοινότητα, βασικές αρχές της γηριατρικής και γεροντολογίας, μόνο τα τελευταία χρόνια έχουν διατυπωθεί κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες για την άνοια στην Π.Φ.Υ. στη χώρα μας σε αντίθεση με τις υπόλοιπες χώρες της Ευρώπης και της Αμερικής (Υπουργείο Υγείας, 2014).

Η άνοια είναι η 4^η συνηθέστερη αιτία θανάτου για άτομα ηλικίας 75 ετών και άνω και αποτελεί ένα ζήτημα δημόσιας υγείας αλλά και τεράστιο οικονομικό φορτίο για την κοινωνία (Wimo et al, 1997). Αποτελεί βασική αιτία ανικανότητας και αναπηρίας στους ηλικιωμένους, με τη νόσο Alzheimer να είναι η κύρια μορφή της. Η νόσος Alzheimer αποτελεί την πιο συνήθη αιτία γνωστικής διαταραχής στους ηλικιωμένους, με διπλασιασμό της επίπτωσής της κάθε πέντε χρόνια μετά την ηλικία των 60 ετών (Cummings et al, 2002). Εμφανίζεται με συχνότητα 5% περίπου σε άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών, με την άνοια τύπου Alzheimer να προσβάλλει το 8% αυτών των ατόμων και το ποσοστό να φτάνει στο 35% για άτομα ηλικίας άνω των 85 ετών (Kendrick and Warnes, 1997, σ.15). Μετά την ηλικία των 65 ετών τα ποσοστά της άνοιας διπλασιάζονται και ένα ποσοστό 20% ατόμων ηλικίας 85 ετών και άνω προσβάλλονται. Αν ληφθούν υπόψη και οι ηλικιωμένοι που διαμένουν στα ιδρύματα, η συχνότητα της άνοιας αυξάνεται στο 7-8% του πληθυσμού άνω των 65 ετών. Σημειώνεται ακόμη ότι τα ποσοστά είναι υψηλότερα για τις γυναίκες ηλικίας 75 ετών και άνω (Tinker, 2000).

Η πρώιμη διάγνωση είναι σημαντική διότι επιτρέπει σε ασθενείς και φροντιστές να είναι ενήμεροι και να λάβουν την κατάλληλη υποστηρικτική βοήθεια για μείωση της ψυχολογικής έντασης που βιώνουν. Η προσπάθεια πρέπει να εστιαστεί στη ΠΦΥ, η οποία αποτελεί το πρώτο σημείο επαφής για τους περισσότερους ασθενείς και τους φροντιστές τους και είναι η πύλη εισόδου για άλλες ιατροκοινωνικές υπηρεσίες (Illife et al, 2000). Υπάρχουν σημαντικοί λόγοι που καθιστούν αναγκαία την έγκαιρη διάγνωση της άνοιας στη ΠΦΥ. Οι κατευθυντήριες οδηγίες θα συμβάλλουν στην έγκαιρη διάγνωσή της, αλλά στην πράξη δεν εφαρμόζονται συχνά. Αλλά τί ορίζεται ως έγκαιρη διάγνωση; Ορίζεται ως ο χρόνος κατά τον οποίο ο ασθενής ή ο φροντιστής και ο ιατρός Γ.Ι. στη ΠΦΥ αναγνωρίζουν ότι υπάρχει το ενδεχόμενο έναρξης ενός ανοϊκού συνδρόμου. Η έγκαιρη διάγνωση εστιάζει στη γρήγορη – άμεση ανταπόκριση στα

πρωτο-αναφερόμενα σημεία αλλαγών στη συμπεριφορά και λειτουργικότητα του ασθενούς (De Lepeleire et al, 2008). Η ενημέρωση για τη διάγνωση δίνει τη δυνατότητα καλύτερης αντιμετώπισης από ασθενή και φροντιστή και επιλογής των κατάλληλων φαρμακευτικών και μη-φαρμακευτικών παρεμβάσεων. Για παράδειγμα, στη Νορβηγία δίνεται η σύσταση στους Γ.Γ. να προχωρούν σε διάγνωση ασθενών με μέτρια ή σοβαρή άνοια (MMSE<24), λόγω του ότι αυτοί οι ασθενείς έχουν την ανάγκη φροντίδας της οικογένειάς τους και κατά συνέπεια η εκτίμηση πρέπει να πραγματοποιείται σε επίπεδο κοινότητας (Braekhus et al, 2002).

Σύμφωνα με τον «*Ευρωπαϊκό Ορισμό της Γενικής Πρακτικής/ Οικογενειακής Ιατρικής*» (WONCA EUROPE, 2005), ο Γ.Ι. εστιάζει στον ασθενή ως άτομο και την οικογένειά του, το κοινωνικό και πολιτισμικό του περιβάλλον, λαμβάνοντας υπόψη τις συνθήκες στην ευρύτερη κοινότητα. Τα προβλήματα υγείας του ασθενούς αντανακλούν τις ανάγκες παροχής ποιοτικών και ολοκληρωμένων υπηρεσιών υγείας στην ευρύτερη ανθρώπινη κοινότητα. Κύρια δεξιότητά του οφείλει να είναι η αποτελεσματική και επαρκής χρήση διαγνωστικών και θεραπευτικών παρεμβάσεων. Η διεθνής μαρτυρία αποδεικνύει ότι «*τα συστήματα υγείας που στηρίζονται σε αποτελεσματική πρωτοβάθμια φροντίδα με οικογενειακούς γιατρούς –με υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης– που ασκούν το ρόλο τους στη κοινότητα, παρέχουν ταυτόχρονα κοστο-αποτελεσματική και περισσότερο κλινικά αποτελεσματική φροντίδα από εκείνα τα συστήματα υγείας με μικρό προσανατολισμό στην πρωτοβάθμια φροντίδα*». (WONCA EUROPE, 2005, 4). Το Σχήμα 1. αποτυπώνει τα τρία επίπεδα παρέμβασης του Γ.Ι. στη κοινότητα (άτομο με γνωστική διαταραχή, φροντιστής ασθενούς και οικογένειά του), ώστε να διαχειριστεί αποτελεσματικά την άνοια στη καθημερινή κλινική πρακτική του και πάνω σε αυτό το θεωρητικό μοντέλο, η διδακτορική αυτή διατριβή θα αναπτύξει προτάσεις για την ανάπτυξη διαγνωστικών εργαλείων της άνοιας και της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια στη κοινότητα.



Σχήμα 1. Διαμόρφωση σχεδίου από Χ. Λιονή και Ε. Ιατράκη

Την τελευταία δεκαετία έχει δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στον ρόλο του προσωπικού ΠΦΥ και ιδιαίτερα του γενικού γιατρού στην έγκαιρη διάγνωση της άνοιας (Milne et al, 2008). Διεθνώς έχει τεκμηριωθεί η ανεπαρκής αναγνώριση της άνοιας στη ΠΦΥ (Ashford et al, 2007). Τα ποσοστά αποτυχίας εντόπισής της εκτιμώνται μεταξύ 50% και 80% για τη μέτρια με σοβαρή άνοια και φτάνουν ως το 91% για την ήπια άνοια (Valcour et al, 2000; Boustani et al, 2005). Αυτά τα στοιχεία αντανακλούν την απουσία των κατάλληλων έγκυρων εργαλείων, την περιορισμένη εκπαίδευση των γενικών γιατρών στη διάγνωση της άνοιας, την ασαφή διαθεσιμότητα εξειδικευμένων υπηρεσιών και διαχείριση παραπομπών. Σύμφωνα με πολλές μελέτες, ο προσυμπτωματικός έλεγχος των ασθενών με άνοια στη καθημερινή πρακτική των γενικών γιατρών είναι ανεπαρκής. Η άνοια υποδιαγιγνώσκεται, ιδιαίτερα στο πρώιμο στάδιό της, παρότι υπάρχει η υποχρέωση εφαρμογής της Διεθνούς Ταξινόμησης της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας (International Classification of Primary Care – ICPC/ WONCA, 1998). Οι ομάδες ΠΦ και οι γενικοί γιατροί παίζουν ένα σημαντικό ρόλο στην ανίχνευση και τη φροντίδα των ασθενών με άνοια και των οικογενειών τους.

Ελάχιστοι είναι οι ιατροί Γ.Ι., οι οποίοι λαμβάνουν συνέντευξη από τους φροντιστές προσυμπτωματικών ασθενών τόσο σε μελέτες στην Ευρώπη όσο και την Αυστραλία. Συγκεκριμένα, σε μελέτη των Brodaty και συν (1994), μόνο ένα 30% των Αυστραλών Γ.Γ. έπαιρναν συνέντευξη από τους φροντιστές. Εν αντιθέσει, σε άλλη μελέτη στη Γαλλία, ένα 90% των Γ.Γ. αναζήτησε πληροφόρηση από τους φροντιστές (Leddesert et al, 1994). Εξάλλου, η πληροφόρηση από τον φροντιστή είναι απαραίτητη προκειμένου να

γίνει η διάγνωση της άνοιας σύμφωνα με το ICD-10 (WHO, 1992) ή το DSM-IV, για τον λόγο ότι δίνει βασικά στοιχεία σχετικά με την ικανότητα του ασθενούς να ανταποκρίνεται στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Επιπλέον, η συνέντευξη με τον φροντιστή εξυπηρετεί την εκτίμηση της επιβάρυνσης που βιώνει ο ίδιος ο φροντιστής εξαιτίας της φροντίδας που παρέχει και συνδέεται άρρηκτα με τις απαιτήσεις του ρόλου του.

Η ανίχνευση (screening) σε επίπεδο ρουτίνας θα μπορούσε να διπλασιάσει τον αριθμό των ασθενών με άνοια από τους Γ.Γ. και χρειάζεται να συμπληρωθεί με εκπαίδευσή τους στη χρήση των κατάλληλων εργαλείων και την εν γένει ολοκληρωμένη, ποιοτική και κοστο-αποτελεσματική διαχείριση της άνοιας τόσο σε αστικές όσο και σε αγροτικές περιοχές. Συνήθως οι Γ.Γ. αναφέρουν περιορισμένο χρόνο και έλλειψη των κατάλληλων διαγνωστικών εργαλείων ως μια εξήγηση της αποτυχίας διάγνωσης της άνοιας στη ΠΦΥ και πολλοί δεν επιχειρούν καθόλου να προβούν σε εκτίμηση των γνωστικών ικανοτήτων ασθενών με άνοια ακόμα και όταν υπάρχει υποψία γνωστικών διαταραχών. Ωστόσο, υπάρχει γενική ομοφωνία (consensus) να πραγματοποιείται η διάγνωση της άνοιας –σε επίπεδο ρουτίνας- σε ασθενείς με γνωστικές διαταραχές όταν υπερβαίνουν μία συγκεκριμένη ηλικία (λ.χ. τα 75 έτη, όπου η επίπτωση φθάνει στο 15%) ή όταν υπάρχει υποψία γνωστικής διαταραχής (Brodsky et al, 1998; Knopman, 1998). Από την άλλη πλευρά, ο ρόλος των γενικών γιατρών δεν περιορίζεται μονάχα στους ασθενείς με άνοια, αλλά και τις οικογένειές τους και ιδιαίτερα τους άτυπους ή οικογενειακούς φροντιστές. Σημαντικοί παράγοντες που εμποδίζουν την έγκαιρη διάγνωση της άνοιας στη ΠΦΥ, θεωρούνται οι ακόλουθοι:

- ✚ Η έλλειψη έγκυρων διαγνωστικών δοκιμασιών ή κλιμάκων ανίχνευσης της άνοιας
- ✚ Η ανεπαρκής εκπαίδευση των ιατρών Γ.Ι. σε διαταραχές τρίτης ηλικίας
- ✚ Η περιορισμένη τεκμηριωμένη (evidence-based) ποιοτική έρευνα όσον αφορά στη διάγνωση και θεραπεία της άνοιας.

Χρειάζεται να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στη βελτίωση των διαγνωστικών δεξιοτήτων των Γ.Γ. με τη χρήση των κατάλληλων διαγνωστικών εργαλείων (και σε αυτή την κατεύθυνση θα συμβάλλει η συστηματική εκπαίδευσή τους). Ως προς τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται, δεν υπάρχει προτυποποιημένη χρήση των κατάλληλων διαγνωστικών εργαλείων εκτίμησης γνωστικών διαταραχών στην Ευρώπη. Η κλίμακα Mini Mental State Examination (MMSE) παραμένει ευρέως διαδεδομένη παρότι έχει τεκμηριωθεί η επικινδυνότητα ακατάλληλης χρήσης της. Οι Γ.Γ. έχουν αναγνωρίσει την ανάγκη τους για εφαρμογή μίας κλίμακας πιο σύντομης από την MMSE και μια Καναδική έρευνα βρήκε ότι ένα ποσοστό 93% θα χρησιμοποιούσαν ένα σύντομο και απλό διαγνωστικό εργαλείο με χρόνο εφαρμογής 5 λεπτών ή και λιγότερο.

Όμως, οι διαγνωστικές δεξιότητες των ιατρών Γ.Ι. δεν μπορούν να βελτιωθούν μόνο με τη χρήση των κατάλληλων διαγνωστικών εργαλείων, διότι μονάχα αυτή δεν αντιπροσωπεύει την πολυδιάστατη προσέγγιση που απαιτείται. Αυτή με τη σειρά της, οφείλει να στηρίζεται στην επιδημιολογική γνώση για την άνοια, στον έλεγχο των γνωστικών ικανοτήτων του ασθενούς, τη λήψη ιστορικού από τον φροντιστή που είναι απαραίτητα για έναν πρώτο διαγνωστικό έλεγχο της άνοιας σε ένα πλαίσιο κοινοτικής φροντίδας (Illife et al, 2000).

Σύμφωνα με την πολυκεντρική μελέτη σε οκτώ (8) ευρωπαϊκές χώρες με σκοπό την εκτίμηση της ποικιλότητας στην ανίχνευση της άνοιας στη ΠΦΥ, εντοπίζεται διαφοροποίηση ως προς τις διαγνωστικές στρατηγικές εξαιτίας της ποικιλομορφίας των συστημάτων υγείας και των πολιτισμικών επιρροών σε κάθε χώρα. Υπάρχει ποικιλία διαγνωστικών μεθόδων στην Ευρώπη, καθώς και στις πολιτικές που αναπτύσσονται με στόχο την υπερπήδηση αυτής της ποικιλότητας. Η τελευταία μπορεί να οφείλεται στη διαφορετικότητα των συστημάτων υγείας, στο ρόλο και τις δεξιότητες των ιατρών Γ.Ι., την παρουσία ή απουσία κατευθυντηρίων οδηγιών καθώς και σε διαφορές στη διαθεσιμότητα εξειδικευμένων

υπηρεσιών, οι οποίες είναι συχνά σημαντικές για τη διαφοροδιάγνωση στο πρώιμο στάδιο της νόσου. Αυτές οι οδηγίες μπορεί να επηρεάσουν τις συστάσεις που δίνονται σε πανευρωπαϊκό επίπεδο για τη διάγνωση της άνοιας στη ΠΦΥ. Οι κατευθυντήριες οδηγίες (guidelines) στη καθημερινή κλινική πρακτική των ιατρών Γ.Ι. είναι ένα πολύτιμο εργαλείο στη διαχείριση της άνοιας ως σοβαρό πρόβλημα δημόσιας υγείας. Αλλά, προκειμένου να είναι αποτελεσματικές απαιτείται να είναι ενημερωμένες αλλά και να εφαρμόζονται στη πράξη. Πιθανά εμπόδια εφαρμογής τους από τους ιατρούς Γ.Ι. είναι η έλλειψη επίγνωσης τους, η απροθυμία αποδοχής της διάγνωσης και διαχείρισης της άνοιας ως μέρος του ρόλου τους στη ΠΦΥ και η επιφυλακτικότητα στην παροχή διάγνωσης, όταν οι επιλογές θεραπείας και στήριξης θεωρούνται περιορισμένες, είτε διότι οι ίδιοι οι ιατροί δεν τις γνωρίζουν είτε λόγω πραγματικής έλλειψης κατάλληλων εξειδικευμένων υπηρεσιών και δομών στη κοινότητα (για παραπομπή περιπτώσεων). Προτείνεται γενική ομοφωνία (consensus) στην αύξηση του επιπέδου έγκαιρης διάγνωσης της άνοιας, στην ανακοίνωση της διάγνωσης τόσο στον ασθενή όσο και την οικογένειά του, στην αναγκαιότητα ανάπτυξης και εφαρμογής κατευθυντηρίων οδηγιών (guidelines) αλλά και χρήσης εύχρηστων, σύντομων και κοστο-αποτελεσματικών εργαλείων εκτίμησης της άνοιας στη κοινότητα (De Lepeleire et al, 2008).

Οι κατευθυντήριες οδηγίες (clinical practice guidelines) υπογραμμίζουν την τεκμηριωμένη γνώση για τον ιατρό Γ.Ι. και κινητοποιούν για ενεργή συμμετοχή του. Έχουν δημοσιευθεί αρκετές για τη διάγνωση και διαχείριση της άνοιας στη ΠΦΥ (Alzheimer’s Disease Society, 1995; Eccles et al, 1998; Waldemar et al, 2007). Σύμφωνα με τον Van Hout (2007), η Ολλανδία ήταν η πρώτη χώρα, η οποία εξέδωσε οδηγίες διάγνωσης άνοιας για τους ιατρούς Γ.Ι. σε εθνικό επίπεδο το 1991, για τις οποίες ακολούθησαν δύο (2) αναθεωρήσεις (1997 και 2003). Ωστόσο, για να είναι αποτελεσματικές οι οδηγίες, χρειάζεται να είναι εφαρμόσιμες στη καθημερινή κλινική πρακτική των ιατρών Γ.Ι. στο συγκεκριμένο κοινοτικό πλαίσιο φροντίδας υγείας, ανταποκρινόμενες στις ανάγκες του δεδομένου πληθυσμού και τη διαθεσιμότητα των τοπικών υπηρεσιών (Illife et al, 2000). Η ΠΦΥ έχει τη δυνατότητα παροχής υπηρεσιών υψηλής ποιότητας στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους και μπορεί, εφόσον δεν υποδιαγιγνώσκεται η άνοια, να εφαρμόζεται στρατηγική διαχείρισής της και να συντονίζονται οι εμπλεκόμενες υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας.

Σήμερα δεν υπάρχουν προγνωστικές δοκιμασίες της εκδήλωσης της νόσου Alzheimer σε ένα άτομο. Η διάγνωση τίθεται βάσει των διαγνωστικών κριτηρίων (πλήρης διαγνωστικός φυσιολογικός, ψυχομετρικός, εργαστηριακός, βιοχημικός έλεγχος) οιασδήποτε ταξινόμησης – είτε της Δέκατης Αναθεώρησης της Διεθνούς Ταξινόμησης Νόσων-Κεφάλαιο V για διάγνωση των ψυχικών διαταραχών στην Π.Φ.Υ. (ICD-10), είτε της Τέταρτης Έκδοσης του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου των Ψυχικών Διαταραχών (DSM-IV), είτε του Διεθνούς Ινστιτούτου των Νευρολογικών Διαταραχών, Διαταραχών Επικοινωνίας και της Ένωσης Νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών (NINCDS-ADRA) (The European Institute of Women’s Health-1).

Έχουν διατυπωθεί, ωστόσο, πρακτικές οδηγίες για τους ιατρούς Γ.Ι. βάσει συστάσεων του 3^{ου} Καναδικού Consensus πάνω στη διάγνωση και τη θεραπεία της άνοιας (3rd Canadian Consensus on the Diagnosis and Treatment of Dementia, March 2006). Υπάρχουν κλινικά κριτήρια για τη διάγνωση των περισσότερων τύπων άνοιας.

Μία standard διαγνωστική εκτίμηση της άνοιας περιλαμβάνει:	
1.	Ατομικό-κλινικό ιστορικό ασθενούς (λήψη στοιχείων από ασθενή και φροντιστή)
2.	Φυσική εξέταση
3.	Σύντομο γνωσιακό έλεγχο (Brief cognitive testing)

Την τελευταία δεκαπενταετία η έρευνα έχει οδηγήσει στην ανάπτυξη καλύτερων διαγνωστικών εργαλείων. Το ζητούμενο είναι να αναπτυχθούν εκείνες οι διαγνωστικές μέθοδοι που να είναι επαρκώς έγκυρες, αξιόπιστες, διαθέσιμες και κοστο-αποτελεσματικές, ώστε να εγγραφούν ευρεία χρήση από τους ιατρούς Γ.Ι.

Η διαγνωστική διαδικασία περιλαμβάνει 6 βασικά βήματα:	
1.	Λήψη ιστορικού ασθενούς
2.	Συνέντευξη με τον φροντιστή ή μέλος της οικογένειας
3.	Φυσική εξέταση
4.	Σύντομο γνωσιακό έλεγχο
5.	Βασικό εργαστηριακό έλεγχο
6.	Νευροαπεικόνιση (για ασθενείς που πληρούν ορισμένα κριτήρια)

Οι σύντομες διαγνωστικές δοκιμασίες για τον έλεγχο των γνωστικών ικανοτήτων εντοπίζουν την παρουσία και τη σοβαρότητα του ελλείμματος μνημονικής ικανότητας και εν γένει γνωστικών ικανοτήτων και συστήνονται προς χρήση από τους Γ.Γ. στη ΠΦΥ. Αυτές οι δοκιμασίες λειτουργούν ως απαραίτητο συμπλήρωμα στη κλινική διάγνωση της άνοιας. Έχουν μεν χαμηλότερη ευαισθησία και ειδικότητα από ότι μία πλήρη νευροψυχολογική εκτίμηση, αλλά είναι περισσότερο διαθέσιμες και μας εξοικονομούν χρόνο. Σχετικά με την επιλογή της καταλληλότερης διαγνωστικής δοκιμασίας για την άνοια, η κατευθυντήρια οδηγία που δίδεται στους ιατρούς Γ.Ι. είναι η εξοικείωση και η απόκτηση εμπειρίας με τη χρήση ενός τεστ στη καθημερινή κλινική πρακτική τους στη ΠΦΥ (Feldman et al, 2008).

Σύμφωνα με τον Van Hout (1999), σε μία ανασκόπηση επτά μελετών η ικανότητα εντόπισης της άνοιας από τους ιατρούς Γ.Ι. είναι καλή σε γενικές γραμμές, με θετικές διαγνωστικές αξίες (positive predictive values-ppv) να κυμαίνονται από 32% ως 79%. Όμως σε μια άλλη μελέτη, η ευαισθησία στις διαγνώσεις των ιατρών Γ.Ι. αυξήθηκε σημαντικά μόνο όταν χρησιμοποιήθηκε μία ευρύτερη κατηγορία γνωστικών διαταραχών, γεγονός που αποκαλύπτει την αβεβαιότητά τους για τη διάγνωση. Παρά τη τεκμηριωμένη γνώση της σημαντικότητας της έγκαιρης διάγνωσης της άνοιας στη ΠΦΥ, λίγες είναι οι έρευνες αξιολόγησης αντίστοιχων διαγνωστικών εργαλείων προς χρήση. Παρά το ότι σαφώς συστήνεται η χρήση πρωτυποποιημένων διαγνωστικών εργαλείων, υπάρχει περιορισμένη καθοδήγηση ως προς την εφαρμογή συγκεκριμένων (NICE, 2006).

Το θέμα της έγκαιρης διάγνωσης και αντιμετώπισης των γνωστικών διαταραχών από τον γενικό ιατρό δεν έχει λάβει την απαιτούμενη προσοχή στη χώρα μας. Η Κλινική Κοινωνικής και Οικογενειακής Ιατρικής και η Νευρολογική Κλινική του Πανεπιστημίου Κρήτης έχουν συμβάλει στην αναγνώριση του προβλήματος και την εκτίμηση του μεγέθους του (Lionis 2000, Lionis και συν, 2001). Ο γενικός ιατρός στη χώρα μας, φαίνεται να αντιμετωπίζει δυσκολίες στη διαχείριση της άνοιας. Η Κλινική Κοινωνικής και Οικογενειακής Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης έχει αναπτύξει έρευνα στο επίπεδο της παροχής ποιοτικών και κοστο-αποτελεσματικών υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Το 2000 βάσει των αποτελεσμάτων μίας Ευρωπαϊκής Συγκριτικής Μελέτης με τίτλο 'Handling Alzheimer disease in well-defined primary care areas of 3 distant European regions', στην οποία συμμετείχε η Κλινική, οι ειδικευμένοι γιατροί που εργάζονταν σε Κέντρα Υγείας (Κ.Υ.) της Κρήτης υπολείπονταν σε δυνατότητες διαχείρισης ασθενών με άνοια σε στατιστικά σημαντικό βαθμό σε σχέση σε Σουηδούς συναδέλφους τους. Μάλιστα βρέθηκε ότι χρησιμοποιούσαν σε μικρότερο βαθμό διαγνωστικά εργαλεία για την άνοια, όπως η Mini Mental State

Examination (MMSE). Παράλληλα, μετά από βραχεία και εντατική εκπαίδευσή τους διαπιστώθηκε η αποτελεσματικότητά τους στη χρήση απλών εργαλείων για την ανίχνευση γνωστικών διαταραχών (Lionis et al, 2001; Van Hout et al, 2000).

1.4. Χρηστική αξία και αποτελεσματικότητα των εργαλείων ανίχνευσης γνωστικών διαταραχών στη καθημερινή κλινική πράξη

Τα εργαλεία ανίχνευσης γνωστικών διαταραχών στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας θα πρέπει να έχουν ισχυρή εγκυρότητα και αξιοπιστία. Η εγκυρότητα καθορίζεται από την ευαισθησία του τεστ (ικανότητα εντοπισμού όλων των θετικών περιπτώσεων) και την ειδικότητά του (ικανότητα αποκλεισμού όλων των αρνητικών περιπτώσεων). Οι κλίμακες μέτρησης των γνωστικών ικανοτήτων ποτέ δεν είναι ακριβείς. Ως εκ τούτου χρειάζεται να βρεθεί ένα αντιστάθμισμα μεταξύ αυτών των παραμέτρων. Η αξιοπιστία ενός τεστ βασίζεται στην επαναληψιμότητά του ή την σταθερότητά του στον χρόνο. Ένας επιπλέον δείκτης των δυνατοτήτων ενός τεστ είναι η προγνωστική του αξία (η ικανότητά του να προβλέπει την παρουσία ή την απουσία της νόσου). Όσο πιο υψηλός είναι ο επιπολασμός της νόσου σε έναν πληθυσμό τόσο η ευαισθησία και η ειδικότητα ενός τεστ επηρεάζει την προγνωστική αξία του τεστ. Η θετική προγνωστική αξία ενός τεστ υποδηλώνει εάν ή όχι αποδίδει έναν ικανό αριθμό ακριβών απαντήσεων κλινικά χρήσιμων. Υποδηλώνει την πιθανότητα ότι ένα άτομο που σκοράρει θετικά έχει πράγματι τη νόσο και παρέχει μία ισχυρή εκτίμηση του πραγματικού αριθμού των ασθενών που πάσχουν από άνοια. Ο λόγος πιθανοφάνειας για ένα θετικό τεστ συνδυάζει ευαισθησία και ειδικότητα σε έναν μόνο αριθμό συσχετίζοντας την πιθανότητα ένας ασθενής με άνοια να έχει ένα θετικό τεστ με την πιθανότητα ένας 'ασθενής' χωρίς να πάσχει από τη νόσο να έχει ένα θετικό τεστ (Ivnik et al, 2001).

Η ανάπτυξη εργαλείων εκτίμησης γνωστικών διαταραχών κατάλληλα πολιτιστικά προσαρμοσμένων σε διαφορετικές χώρες αντιπροσωπεύει γενικά κλίμακες που έχουν μεταφραστεί και τροποποιηθεί αναλόγως ώστε να επιτευχθεί η νοηματική τους απόδοση στις νέες τους εκδόσεις. Για παράδειγμα, η κλίμακα MMSE (Mini-Mental State Examination) έχει μεταφραστεί σε τόσες πολλές διαφορετικές γλώσσες, αλλά η ποικιλομορφία που εμφανίζει στα διαφορετικά cut-offs και τα επίπεδα της διαγνωστικής ακρίβειας, όσο και τα σημεινόμενα μίας βαθμολογίας ως προς την ηλικία, το φύλο, την εκπαίδευση, το κοινωνικό επίπεδο, την εθνικότητα και τη γλώσσα, καθιστά δύσκολη την εξαγωγή μίας καθαρής κατανόησης της χρηστικής αξίας του εργαλείου αυτού στα διαφορετικά πολιτισμικά περιβάλλοντα.

Δεδομένης της ευαισθησίας και της ειδικότητας ενός τεστ, το **κριτήριο διαγνωστικής χρηστικής αξίας** του θα πρέπει να χαρακτηρίζεται από το εύρος R των επικρατέστερων τιμών στο οποίο τα αντίθετα αποτελέσματα της δοκιμής είναι σε σωστή αντιστοιχία με τις αντίθετες posterior αποδόσεις της νόσου. Εάν το εύρος χρηστικής αξίας μιας νέας δοκιμής περιλαμβάνει το εύρος χρηστικής αξίας R μιας εναλλακτικής δοκιμής, τότε η νέα δοκιμή είναι ομοιόμορφα τουλάχιστον ή εξίσου χρήσιμη με την πρότυπη για όλα τα επίπεδα επιπολασμού στο R (Viana & Farewell, 1994).

Προτείνεται λοιπόν το κριτήριο χρηστικής αξίας για ένα εργαλείο εκτίμησης γνωστικών διαταραχών, με βάση τα δεδομένα ευαισθησίας και ειδικότητας σύμφωνα με την Μπεϋζιανή συλλογιστική και τους λόγους πιθανοφάνειας ώστε να εξεταστεί εάν πληρείται το κριτήριο (Viana & Farewell, 1990).

Η **αποτελεσματικότητα** των εργαλείων ανίχνευσης γνωστικών διαταραχών αξιολογείται με την ανάλυση της διαγνωστικής ακρίβειας (αναλογία σωστών διαγνώσεων) και του δείκτη κάππα της διαγνωστικής συμφωνίας (k) σε σχέση με τη διάγνωση του gold standard (θετική / αρνητική), λαμβάνοντας υπόψη τα σημεία cut-offs που συνιστώνται από τους συγγραφείς (Carnero-Pardo et al, 2011).

1.5. Αναγκαιότητα της μελέτης

Η υψηλή συχνότητα ψυχικών διαταραχών στην άνοια τύπου Alzheimer, συνδέεται με χειρότερη πρόγνωση, ταχεία γνωστική ανεπάρκεια, υψηλότερες δαπάνες φροντίδας, αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών και πρωϊμότερη τοποθέτηση των ασθενών σε δομές προστατευμένης κατοικίας (Politis et al, 2004).

Επομένως, η έγκαιρη διάγνωση της άνοιας έχει σημασία για τους παρακάτω λόγους:

- Συμπτώματα όπως αυτά της νόσου Alzheimer προκαλούνται συχνά και από άλλα σωματικά ή ψυχικά νοσήματα λ.χ. από άλλα είδη ανοϊκών συνδρόμων, νόσο του θυρεοειδούς, από την επίδραση άλλων φαρμάκων στον εγκέφαλο, από κατάθλιψη. Σε τέτοιες περιπτώσεις, είναι σημαντική η πρώιμη και ακριβής διάγνωση, αφού η κατάσταση αυτή είναι αναστρέψιμη.
- Τα τελευταία χρόνια ανακόπτεται αποτελεσματικά ο ρυθμός εξέλιξης της άνοιας και τα συμπτώματά της μπορούν να ελεγχθούν ικανοποιητικά χάριν νέων φαρμακευτικών σκευασμάτων για την θεραπεία της. Τα αποτελέσματά τους είναι τόσο πιο αποτελεσματικά όσο νωρίτερα διαγνωστεί η άνοια.
- Η νόσος δεν επηρεάζει μονάχα τον ασθενή, αλλά και την οικογένειά του. Οπότε, η έγκαιρη διάγνωση επιτρέπει την προσαρμογή και σταδιακή αποδοχή της νέας κατάστασης με πίστωση χρόνου και τη δυνατότητα προγραμματισμού της ζωής όλης της οικογένειας βάσει των νέων δεδομένων (Ευρωπαϊκή Εταιρία Alzheimer, 1999).
- Τέλος, παρά το γεγονός ότι η συντριπτική πλειοψηφία των μελετών εγκυρότητας έχουν διεξαχθεί με κλινικά δείγματα που στρατολογούνται κατά κύριο λόγο σε αστικές περιοχές, είναι ζωτικής σημασίας για την εκτίμηση της εγκυρότητας των νέων εργαλείων για την ανίχνευση κινδύνου για γνωστική εξασθένηση σε ηλικιωμένους πληθυσμούς σε αγροτικές περιοχές (Nunes et al, 2010; Woodford et al, 2007; Teresi, 2007). Πληθυσμοί, όπως εκείνοι που ζουν σε αγροτικές περιοχές στην Ελλάδα, περιλαμβάνουν ένα πολύ μεγάλο ποσοστό ατόμων που έχουν συμπληρώσει λιγότερα από 6 χρόνια επίσημης εκπαίδευσης και η ικανότητά τους να διαχειριστούν πολύπλοκες οδηγίες και άγνωστα καθήκοντα και ερεθίσματα μπορεί να οδηγήσει σε υπερεκτίμηση του ατομικού κινδύνου για ανάπτυξη γνωστικών διαταραχών (Schneider et al, 2011).

Ως εκ τούτου, η αναγκαιότητα της έρευνας προκύπτει από το γεγονός της έλλειψης των κατάλληλων εργαλείων εκτίμησης και έγκαιρης ανίχνευσης της άνοιας στην ΠΦΥ και απουσίας της συστηματικής εκτίμησης της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια στην κοινότητα, μετά από ανάλογη συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση στις ελληνικές βάσεις δεδομένων. Έτσι διαφαίνεται η σπουδαιότητα μελέτης της φροντίδας του ασθενή με άνοια και της οικογένειάς του στη Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας καθώς η προαναφερόμενη έλλειψη προϋποθέτει την ανάπτυξη των κατάλληλων διαγνωστικών κλιμάκων εκτίμησης τόσο της άνοιας όσο και της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια στη χώρα μας και συγκεκριμένα μεταφρασμένα, σταθμισμένα και προσαρμοσμένα στα ελληνικά δεδομένα, ερωτηματολόγια για χρήση από το γιατρό Γενικής Ιατρικής. Η υιοθέτηση λοιπόν νέων εργαλείων ανίχνευσης της άνοιας, σε συνδυασμό με την παράλληλη εκτεταμένη εφαρμογή του ήδη υπάρχοντος (πχ. MMSE), αναμένεται να διευκολύνει τόσο τη διαγνωστική προσέγγιση της άνοιας στην ΠΦΥ όσο και το έργο των επαγγελματιών υγείας που έρχονται σε επαφή με ασθενείς με άνοια στη κοινότητα.

1.6. Ερευνητικά ερωτήματα

Τα ερευνητικά ερωτήματα, στα οποία επεδίωξε να απαντήσει η παρούσα μελέτη μέσα από τις δύο δημοσιεύσεις, ήταν τα εξής:

1. Ποια εργαλεία/ερωτηματολόγια ανίχνευσης άνοιας και γνωστικών διαταραχών καθώς και εκτίμησης επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια είναι διαθέσιμα στη διεθνή βιβλιογραφία κατάλληλα για χρήση στη καθημερινή πρακτική των ιατρών Γενικής Ιατρικής στη χώρα μας;
2. Είναι αυτά τα εργαλεία έγκυρα και αξιόπιστα μετά από κατάλληλη μετάφραση και εφαρμογή τους στην ελληνική πραγματικότητα;
3. Ποιες οι ψυχομετρικές ιδιότητες των επιλεχθέντων εργαλείων και πιο συγκεκριμένα η ευαισθησία, η ειδικότητα, η διαγνωστική (θετική και αρνητική) αξία και η πιθανοφάνειά τους;

2. ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΕΠΙΜΕΡΟΥΣ ΣΤΟΧΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Ο κύριος σκοπός της διδακτορικής αυτής διατριβής ήταν:

- Να αναζητήσει, εντοπίσει, επιλέξει, μεταφράσει και σταθμίσει στις ελληνικές συνθήκες εργαλεία/ερωτηματολόγια για χρήση στο ιατρείο, στην οικογένεια και στη κοινότητα με σκοπό την ανίχνευση της άνοιας και γνωστικών διαταραχών καθώς και την εκτίμηση του φορτίου των φροντιστών ασθενών με άνοια.

Δευτερεύων στόχος ήταν:

- Να υπολογίσει τις βασικές ψυχομετρικές ιδιότητες των επιλεχθέντων εργαλείων (αξιοπιστία, εγκυρότητα, ευαισθησία, ειδικότητα, θετική και αρνητική προγνωστική αξία, πιθανοφάνεια) των προσαρμοσμένων στην ελληνική γλώσσα για εφαρμογή στη καθημερινή κλινική πράξη των ιατρών Γ.Ι. στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας.

3. ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΙ

3.1. Σχεδιασμός μελετών

1^ο ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΩΤΗΜΑ

Ποια εργαλεία/ερωτηματολόγια ανίχνευσης άνοιας και γνωστικών διαταραχών καθώς και εκτίμησης επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια είναι διαθέσιμα στη διεθνή βιβλιογραφία κατάλληλα για χρήση στη καθημερινή πρακτική των ιατρών Γενικής Ιατρικής στη χώρα μας;

Για το πρώτο ερευνητικό ερώτημα και συγκεκριμένα για την αναζήτηση, εντοπισμό και επιλογή των διαθέσιμων στη διεθνή βιβλιογραφία εργαλείων/ερωτηματολογίων κατάλληλων για χρήση στη καθημερινή πρακτική των ιατρών Γ.Ι. στη χώρα μας πραγματοποιήθηκε συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση (τα έτη 2008 και 2009). Συγκεκριμένα ακολουθήθηκαν οι οδηγίες για την διενέργεια συστηματικών ανασκοπήσεων της ηλεκτρονικής βιβλιοθήκης Cochrane Library και του Berkeley Systematic Reviews Group (Madhukar et al, 2004) και χρησιμοποιήθηκαν οι εξής λέξεις-κλειδιά: cognitive detection scales, dementia screening, memory test, standardization, primary care. Μετά την

συστηματική ανασκόπηση (Pre-Medline, PsycINFO και Cochrane Library Database) είχαν εντοπιστεί δύο (2) ερωτηματολόγια ανίχνευσης της άνοιας για χρήση στη Π.Φ.Υ.:

1. Η Δοκιμασία διαλογής GPCOG (General Practitioner Assessment of Cognition – Brodaty et al, 2006) και
2. Η Δοκιμασία μνήμης TYM (Test Your Memory, TYM Test – Brown et al, 2009).

και έχουν επιλεγεί αυτά τα δύο εργαλεία για την έγκαιρη ανίχνευση των γνωστικών διαταραχών στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας. **(Δημοσίευση 1, Δημοσίευση 2)**

Επίσης, για την εκτίμηση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια, μετά από ανάλογη βιβλιογραφική ανασκόπηση (2004) (Pre-Medline, PsycINFO και Cochrane Library Database) είχαν χρησιμοποιηθεί οι εξής λέξεις-κλειδιά: dementia caregiver, caregiving, burden, patient with dementia, Alzheimer's disease και είχε εντοπιστεί η εξής κλίμακα:

Η Συνέντευξη Επιβάρυνσης Zarit Burden Interview (Z.B.I. ή B.I.) (Zarit et al, 1980). **(Μεταπτυχιακή Εργασία, Short Research Communication)**

2^ο ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΩΤΗΜΑ

Είναι αυτά τα εργαλεία έγκυρα και αξιόπιστα μετά από κατάλληλη μετάφραση και εφαρμογή τους στην ελληνική πραγματικότητα;

Για το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, δηλαδή για τη μετάφραση, πολιτισμική προσαρμογή και στάθμιση των ερωτηματολογίων που έχουν επιλεγεί στην ελληνική γλώσσα, ακολουθήθηκε η μεθοδολογία που χρησιμοποιείται από την Κλινική Κοινωνικής και Οικογενειακής Ιατρικής (Trouli et al, 2008; Andreou et al, 2011). Διασφαλίστηκε η επίσημη έγγραφη άδεια μετάφρασης από τους συγγραφείς/κατασκευαστές των ερωτηματολογίων. Ολοκληρώθηκε η διγλωσσική μετάφραση στην ελληνική γλώσσα προς δύο κατευθύνσεις (forward translation, backward translation) και για τα δύο ερωτηματολόγια, σύμφωνα με το πρότυπο από την "Trust Scientific Advisory Committee" SAC (Medical Outcomes Trust Bulletin 1997; MAPI Research Institute, 2002). Πραγματοποιήθηκε η πολιτισμική προσαρμογή (cultural adaptation) -με πιλοτική εφαρμογή- με χρήση της μεθόδου της γνωστικής προσέγγισης επαναπροσδιορισμού (cognitive debriefing process/interview – Health Research Associates Inc.) και για την δοκιμασία διαλογής GPCOG και για την δοκιμασία μνήμης TYM. Δεν αναδύθηκαν δυσκολίες τόσο στην κατανόηση των οδηγιών όσο και λέξεων, φράσεων ή εννοιών των δύο δοκιμασιών.

Πραγματοποιήθηκε η πολιτισμική προσαρμογή και η διγλωσσική μετάφραση στην ελληνική γλώσσα και για τη στάθμιση/προτύπωσή τους έγινε μέτρηση των ψυχομετρικών ιδιοτήτων: α) της αξιοπιστίας (reliability), β) της εγκυρότητας (validity), γ) της ευαισθησίας (sensitivity) και δ) της ειδικότητας (specificity), κατά τις πρότυπες διαδικασίες στάθμισης που ακολουθεί η Κλινική Κοινωνικής και Οικογενειακής Ιατρικής. Η πιλοτική εφαρμογή και στάθμιση των ερωτηματολογίων/ερευνητικών εργαλείων έγινε στο επιλεγμένο δείγμα των ηλικιωμένων της μελέτης, μετά από την εκτίμηση του μεγέθους του πληθυσμού και της στατιστικής ισχύος που απαιτούνται για την μελέτη.

3^ο ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΩΤΗΜΑ

Ποιες οι ψυχομετρικές ιδιότητες των επιλεγθέντων εργαλείων;

Στάθμιση ερωτηματολογίων

Η αξιολόγηση της αξιοπιστίας δείχνει την ακρίβεια ενός ψυχομετρικού εργαλείου (Kerlinger, 1986) και συνδέεται με την προβλεψιμότητα και την σταθερότητα του εργαλείου. Σε ορισμένες περιπτώσεις η αξιοπιστία μπορεί να είναι προβληματική, ιδιαιτέρως όταν απαιτείται να πραγματοποιηθούν συσχετισμοί test-retest λόγω και της ευμεταβλητότητας των συμπτωμάτων της γνωστικής εξασθένησης μεταξύ των διαφορετικών χρονικών περιόδων και ανάμεσα στις διαφορετικές ψυχομετρικές κλίμακες (Tsuang et al, 1995).

Η εγκυρότητα μίας κλίμακας εκτιμά εάν αυτή μετράει ότι υποτίθεται ότι πρέπει να μετρήσει. Οι διαφορετικές πτυχές της εγκυρότητας είναι η εγκυρότητα περιεχομένου και η εγκυρότητα κριτηρίου (Kerlinger, 1986).

Για την εκτίμηση της ευαισθησίας και ειδικότητας των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε Receiver Operating Characteristic (ROC) ανάλυση για διαφορετικά cut-of scores προκειμένου να προσδιοριστεί η συνολική βαθμολογία που θα κατατάσσει τον εξεταζόμενο με το χαρακτηριστικό ή όχι που προσδιορίζεται από την αντίστοιχη ψυχομετρική κλίμακα. Χρησιμοποιήθηκε ως gold standard η σταθμισμένη στην ελληνική γλώσσα Mini-Mental State Examination (MMSE), η οποία εμφανίζει υψηλή συσχέτιση με τις υπό στάθμιση κλίμακες.

Η ROC ανάλυση επιβεβαιώνει την αποτελεσματικότητα των ψυχομετρικών εργαλείων στον εντοπισμό των εξεταζόμενων ατόμων εάν έχουν ή όχι κάποιο βαθμό γνωστικής εξασθένησης. Η ύπαρξη cut-off score συμβάλλει στις κατευθυνόμενες διαδικασίες ελέγχου (target screening procedures) από τον γενικό ιατρό αλλά και κάθε επαγγελματία υγείας στη ΠΦΥ, έτσι ώστε να εντοπιστούν εγκαίρως οι ηλικιωμένοι με μεγαλύτερη πιθανότητα να αναπτύξουν γνωστικές διαταραχές ή συμπτωματολογία γεροντικής άνοιας. Παρόλα αυτά, η συγκεκριμένη ανάλυση δεν παρέχει εκτίμηση σφάλματος και έτσι δεν πιστοποιείται η ακρίβεια της ευαισθησίας και ειδικότητας του συγκεκριμένου cut-off score.

Η πιλοτική εφαρμογή και στάθμιση των ερωτηματολογίων/ερευνητικών εργαλείων έγινε σε επιλεγμένο δείγμα των ηλικιωμένων της μελέτης, μετά από την εκτίμηση του μεγέθους του πληθυσμού και της στατιστικής ισχύος που απαιτούνται για την μελέτη.

Η πιλοτική δοκιμή της κλίμακας διαλογής GPCOG έγινε με κατ' οίκον επισκέψεις σε 10 άτομα (5 ηλικιωμένους «δυσνητικούς» ασθενείς - 3 άνδρες & 2 γυναίκες, με Μ.Ο. ηλικίας τα 79 ½ έτη, απόφοιτοι δημοτικού και σε 5 ηλικιωμένους «δυσνητικούς» φροντιστές- 3 γυναίκες & 2 άνδρες, με Μ.Ο. ηλικίας τα 75 ½ έτη, επίσης απόφοιτοι δημοτικού σε αγροτική περιοχή της Κρήτης (Πεζά Ηρακλείου). Η εφαρμογή της ήταν εύκολη και σύντομη (περίπου 10 λεπτά). Ακολούθησε η ποιοτική ανάλυση με χρήση της μεθόδου γνωστικής προσέγγισης επαναπροσδιορισμού (cognitive debriefing process). Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων δεν αναφέρθηκαν δυσκολίες στη κατανόηση φράσεων, λέξεων ή εννοιών στις ερωτήσεις ούτε είχαν να προτείνουν κάποιες αλλαγές σε λέξεις ή διατύπωση φράσεων στο ερωτηματολόγιο. Αντίθετα, έκαναν λόγο για σαφήνεια και κατανόηση της κλίμακας. Μάλιστα χαρακτηριστικά μία «δυσνητική» ασθενής είπε ότι “μετράει αν έχω Alzheimer” και δύο «δυσνητικά» ασθενείς ότι “κοιτάζει τη μνήμη μου και αν θυμάμαι τι είπες πριν”, που δείχνουν και την καταλληλότητα των ερωτήσεων.

Η πιλοτική δοκιμή της δοκιμασίας μνήμης TYM έγινε σε 31 άτομα και ακολούθησε ποιοτική ανάλυση με την μέθοδο της γνωστικής προσέγγισης επαναπροσδιορισμού, με αποτελέσματα παρόμοια με εκείνα της πιλοτικής δοκιμής της κλίμακας διαλογής GPCOG (**Δημοσίευση 1**).

Το TYM Test στην τελική ελληνική του έκδοση εφαρμόστηκε σε 239 άτομα ηλικίας 21-92 ετών (n=239 συλλογή δεδομένων από αντιπροσωπευτικό δείγμα στη κοινότητα) από τέσσερις γεωγραφικές περιφέρειες (Κρήτη, Αττική, Θράκη, Μακεδονία) κατά το χρονικό διάστημα Ιούλιος 2010-Σεπτέμβριος 2012.

Το μέγεθος του δείγματος των συμμετεχόντων (ασθενών με γνωστικές διαταραχές και χωρίς ως ομάδα ελέγχου) στη διαδικασία στάθμισης έχει υπολογιστεί βάσει του επιθυμητού διαστήματος εμπιστοσύνης του λόγου πιθανοφάνειας (Simel και συν, 1991).

Για την στάθμιση/προτύπωση των ερωτηματολογίων εκτιμήθηκαν σύμφωνα με τις πρότυπες διαδικασίες στάθμισης που ακολουθεί η Κλινική Κοινωνικής και Οικογενειακής Ιατρικής (Trouli et al, 2008; Andreou et al, 2011), τα παρακάτω ψυχομετρικά χαρακτηριστικά και των δύο (2) ως άνω ερωτηματολογίων:

α) της αξιοπιστίας (reliability)

β) της εγκυρότητας (validity)

γ) της ευαισθησίας (sensitivity)

δ) της ειδικότητας (specificity)

Επιλεγμένα ιατρεία του Δικτύου Έρευνας στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (ΠΦΥ) που λειτουργούν σαν αυτόνομες δομές ΠΦΥ ή Κέντρα Υγείας και Περιφερειακά Ιατρεία (Μονάδα ΠΦΥ Ηρακλείου, ΚΥ Αγίας Βαρβάρας, ΚΥ Καστελλίου, ΚΥ Αρκαλοχωρίου, ΚΥ Βιάννου, ΚΥ Χάρακα, ΚΥ Ανωγείων και ΚΥ Σπηλίου) είχαν εμπλακεί στο έργο «ΘΑΛΗΣ: Ενίσχυση της Διεπιστημονικής ή και Διδρυματικής έρευνας και καινοτομίας με δυνατότητα προσέλκυσης ερευνητών υψηλού επιπέδου από το εξωτερικό μέσω της διενέργειας βασικής και εφαρμοσμένης έρευνας αριστείας», το οποίο υλοποιήθηκε με την σύμπραξη διευρυμένης διεπιστημονικής ομάδας του Πανεπιστημίου Κρήτης δεδομένης της ήδη στενής συνεργασίας σε μια σειρά ερευνητικών δραστηριοτήτων με την Κλινική Κοινωνικής και Οικογενειακής Ιατρικής. Στο Παραδοτέο 1. με τίτλο: *Δημιουργία Δικτύου Άνοιξης στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας / Ανίχνευση και παραπομπή ασθενών*, Υποέργο 1.2 με τίτλο: «Ανίχνευση γνωσιακών διαταραχών και παραπομπή ασθενών», στα ερωτηματολόγια που δόθηκαν στους επισκέπτες των ιατρείων καταγράφηκαν τα εξής δεδομένα: κοινωνικο-δημογραφικά στοιχεία των ασθενών (φύλο, ηλικία, εκπαιδευτικό επίπεδο, οικογενειακή κατάσταση, επάγγελμα, υπηκοότητα, αριθμός παιδιών, αριθμός ατόμων συγκατοίκησης), το ιατρικό ιστορικό τους (νοσήματα-συνοσηρότητες), η φαρμακευτική αγωγή που λάμβαναν, συνήθειες υγείας (κάπνισμα, αλκοόλ, άσκηση, ύπνος), βιομετρικοί δείκτες (βάρους, ύψος και περιφέρεια μέσης), Κλίμακες ανεξαρτησίας (Barthel, Katz), κλίμακες ανίχνευσης άνοιας (MMSE, GPCog, TYM).

3.2. Πληθυσμός μελετών

Πραγματοποιήθηκε συγχρονική (cross-sectional) επιδημιολογική μελέτη, η οποία απεικονίζει τα υπάρχοντα περιστατικά νόσου στη διάρκεια μίας δεδομένης χρονικής περιόδου ή χρονική «στιγμή» για τον πληθυσμό που μελετάται (Σαχίνη-Καρδάση, 2003). Στην έρευνα συμπεριλήφθηκαν εκείνοι οι ηλικιωμένοι (60 χρόνων και άνω) οι οποίοι είναι γεννημένοι στην Κρήτη, διαμένουν τα τελευταία 20 χρόνια τουλάχιστον στην περιοχή ευθύνης των ιατρείων ΠΦΥ που συμμετείχαν στο ερευνητικό πρόγραμμα και απευθύνονται στους γενικούς ιατρούς του έργου ανεξαρτήτως αιτίας ή λόγου επίσκεψης στις μονάδες ΠΦΥ. Ο πληθυσμός ευθύνης στις παραπάνω περιοχές αποτελείται κατά το ένα τρίτο από άτομα άνω των 65 ετών, ενώ ο πληθυσμός που επισκέπτεται τα ΠΙ σε ποσοστό 70% αφορά άτομα άνω των 60 ετών (Anastasiou et al, 2009).

Εκτιμάται ότι οι 'μονάδες' ΠΦΥ στο Δίκτυο καλύπτουν συνολικό πληθυσμό ευθύνης περίπου 37000 - 40000 άτομα. Λαμβάνοντας υπόψη ότι για τις ηλικιακές ομάδες 60-64 έως 75-79 έτη η εκτιμώμενη συχνότητα της άνοιας κυμαίνεται από 0.9% έως 6.0% (<http://www.alz.co.uk/adi/pdf/prevalence.pdf>),

υπολογίζεται ότι η ανίχνευση ατόμων με νόσο Alzheimer (αδρά εκτιμώμενη ελάχιστη συχνότητα 2.0% σε 12000-13000 άτομα αυτών των ηλικιακών ομάδων που αποτελούν και τον πληθυσμό στενής παρακολούθησης) θα είναι δυνατή σε περίπου 250 περιπτώσεις για όλη τη διάρκεια της ερευνητικής μελέτης. Στους υπολογισμούς αυτούς δεν ελήφθησαν υπόψιν μεγαλύτερες ηλικίες των 79 ετών στις οποίες η συχνότητα της άνοιας είναι αισθητά υψηλότερη αλλά η αριθμητική αναλογία των ατόμων αυτών στον πληθυσμό περιορίζεται εξίσου σημαντικά (**Δημοσίευση 2**).

3.3. Συμμετέχοντες

Στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας, έγινε καταρχήν η μετάφραση, πολιτισμική προσαρμογή και στάθμιση της δοκιμασίας ελέγχου μνήμης TYM Test σε έναν ελληνικό πληθυσμό και πραγματοποιήθηκε η εκτίμηση των ψυχομετρικών της ιδιοτήτων, η συγχρονική και η κλινική εγκυρότητα σε ένα κοινοτικό δείγμα ενηλίκων ηλικίας 21-92 ετών και σε μια ομάδα ασθενών σε Νευρολογικές Κλινικές γενικών νοσοκομείων με αναφερόμενα παράπονα μνήμης.

Κοινοτικό Δείγμα. Η τελική ελληνική έκδοση του TYM εφαρμόστηκε σε 239 άτομα ηλικίας 21-92 ετών στο διάστημα Ιούλιος 2010 – Σεπτέμβριος 2012. Οι ηλικιωμένοι προήλθαν από τέσσερις περιοχές (Αθήνα-Αττική, Κρήτη, Θράκη και Μακεδονία) και όλοι ανέφεραν αρνητικό ιστορικό νευρολογικής ή ψυχιατρικής νόσου. Τα δημογραφικά δεδομένα παρουσιάζονται στον **Πίνακα 1**. (**Δημοσίευση 1**)

Κλινικό δείγμα. Προκειμένου να αξιολογηθεί η κλινική εγκυρότητα του TYM, ελήφθησαν επίσης δεδομένα από μια ομάδα 134 διαδοχικών ασθενών ηλικίας 46-88 ετών που αξιολογήθηκαν για αναφερόμενα παράπονα μνήμης. Οι ασθενείς είχαν προσέλθει στη Νευρολογική Κλινική του ΠαΓΝΗ και σε τρία άλλα περιφερειακά γενικά νοσοκομεία (Ρέθυμνο, Χανιά και Τρίπολη) στο διάστημα Μάρτιος 2011 – Οκτώβριος 2012. Τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών παρουσιάζονται στον **Πίνακα 2**. (**Δημοσίευση 1**)

Το TYM χορηγήθηκε σε όλους τους συμμετέχοντες στη κοινότητα και τους ασθενείς, ενώ σε ένα τυχαίο κοινοτικό υπό-δείγμα και την πλειονότητα του κλινικού δείγματος χορηγήθηκαν επιπλέον η κλίμακα MMSE, μία κλίμακα κατάθλιψης και μία κλίμακα ανεξάρτητης διαβίωσης. Η ταυτοποίηση και η αξιολόγηση των ασθενών εξυπηρετούσε έναν κύριο σκοπό, δηλαδή τη λήψη δεδομένων για τις δοκιμασίες TYM και MMSE σε καλά χαρακτηρισμένες και διαγνωσμένες περιπτώσεις πιθανής νόσου Alzheimer (AD), ήπια γνωστική διαταραχή (MCI) και άλλων νευρολογικών καταστάσεων που δεν προκαλούσαν άνοια. Αυτά τα δεδομένα ήταν απαραίτητα για την εκτίμηση της ευαισθησίας του TYM έναντι της κλινικής διάγνωσης άνοιας και για την αξιολόγηση της πιθανής χρηστικής αξίας του για μελλοντική χρήση στο πλαίσιο της ΠΦΥ.

Τα δεδομένα της συγχρονικής εγκυρότητας ελήφθησαν με (1) την κλίμακα MMSE που χορηγήθηκε σε 294 άτομα ηλικίας 21-89 ετών (μέσος όρος $64,54 \pm 16,28$, με $8.35 \pm 3,95$ έτη αυτοαναφερόμενης τυπικής εκπαίδευσης, συμπεριλαμβανομένων 123 ασθενών) και (2) την ελληνική κλίμακα καθημερινής λειτουργικότητας (GEFS) που εκτιμά τη δυνατότητα ανεξάρτητης διαβίωσης. Η πιθανή επίδραση καταθλιπτικών συμπτωμάτων στην επίδοση στο TYM αξιολογήθηκε μέσω της κλίμακας του Κέντρου Επιδημιολογικών Μελετών - Κατάθλιψης (CES-D). Η επιλογή των ασθενών και των κοινοτικών συμμετεχόντων για τη χορήγηση των πρόσθετων κλιμάκων (MMSE, GEFS και CES-D) πραγματοποιήθηκε τυχαία. Α priori αναλύσεις ισχύος υποδεικνύουν ότι απαιτείται ένα ελάχιστο μέγεθος δείγματος για να διαπιστωθεί η στατιστική σημαντικότητα (σε $p < 0,05$) για συζυγιακές σχέσεις μέτρου μεγέθους και ένα σύνολο 235 για να ανιχνευθεί ένα στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της κύριας ομάδας ANOVA (σε $p < 0,002$) ένα μέγεθος μεσαίου αποτελέσματος 0,35. Ένα διάγραμμα ροής που περιγράφει τη δειγματοληψία και την χορήγηση των δοκιμασιών παρουσιάζεται στο **Σχήμα 1**. (**Δημοσίευση 1**)

Εν συνεχεία, στόχος της παρούσας μελέτης ήταν: (α) η εκτίμηση βασικών ψυχομετρικών ιδιοτήτων της δοκιμασίας μνήμης TYM Test και της δοκιμασίας διαλογής GPCog (κλίμακα ασθενών) σε ένα τυχαίο δείγμα ηλικιωμένου πληθυσμού της κοινότητας, σε αγροτικές περιοχές πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας στην Ελλάδα, συμπεριλαμβανομένης της εκτίμησης της ευαισθησίας τους στις μεταβλητές που αφορούν στην υγεία και (β) προσδιορισμός της κλινικής εγκυρότητας των TYM και GPCog ως εργαλεία διαλογής για την εκτίμηση του κινδύνου ανάπτυξης γνωστικών διαταραχών μέσω της σύγκρισης με την βαθμολογία στην κλίμακα MMSE.

Το δείγμα περιλάμβανε 319 κατοίκους της κοινότητας, ηλικίας 60 έως 89 χρόνων, που επιλέχθηκαν τυχαία από μια μεγαλύτερη επιδημιολογική κοορτή/ομάδα (N = 3140). Το δείγμα περιελάμβανε 64,6% (n=206) γυναίκες και 35,4% (n=113) άνδρες. Επίσης, συνταξιούχους από επαγγέλματα χειρωνακτικής εργασίας (73%) και άτομα που δεν είχαν παρακολουθήσει το γυμνάσιο (88,8%) (**Πίνακας 1**). Η στρατολόγηση των συμμετεχόντων διεξήχθη από γενικούς ιατρούς σε 14 μονάδες ΠΦΥ (11 Κέντρα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας σε αγροτικές και ημι-αστικές περιοχές του νομού Ηρακλείου Κρήτης). Ο λόγος επίσκεψης για την συντριπτική πλειοψηφία (90%) των συμμετεχόντων ήταν η συνταγογράφηση. Οι κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες και το ιατρικό ιστορικό αξιολογήθηκαν από ειδικά εκπαιδευμένη νοσηλεύτρια της μελέτης κατά τη διάρκεια μιας πρόσωπο-με-πρόσωπο συνέντευξης. Η συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκε σε μια περίοδο 12 μηνών (Μάρτιος 2013-Μάιος 2014). Μετά την ολοκλήρωση της συνέντευξης, η νοσηλεύτρια εφάρμοζε τις κλίμακες MMSE, TYM, και GPCog με τυχαία σειρά στους συμμετέχοντες. Η μελέτη εγκρίθηκε από την επιτροπή δεοντολογίας του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου στο Ηράκλειο Κρήτης (ΠαΓΝΗ) και όλοι οι συμμετέχοντες παρείχαν την έγγραφη συγκατάθεσή τους μετά από λεπτομερή ενημέρωση σχετικά με το σκοπό και τις διαδικασίες της μελέτης (**Δημοσίευση 2**).

3.4. Εργαλεία ανίχνευσης άνοιας και γνωστικών διαταραχών καθώς και εκτίμησης επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια

Αν και η γνωστική εξασθένηση είναι παρούσα στο 10-15% των ηλικιωμένων και οι γενικοί ιατροί θεωρούν ότι η ανίχνευση πρώιμων συμπτωμάτων της άνοιας είναι ζωτικής σημασίας, μπορεί να χαθεί στη καθημερινή πρακτική της πρωτοβάθμιας φροντίδας, εκτός και αν η λειτουργική ανεπάρκεια γίνεται εμφανής (Valcour et al, 2000). Ως εκ τούτου, υπάρχει επιτακτική ανάγκη για εργαλεία διαλογής που μπορούν να χορηγηθούν εύκολα μέσω των γενικών γιατρών, για να ενισχυθεί η διαγνωστική ικανότητα στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας (Bradford et al, 2009; Lionis et al, 2010).

3.4.1. Η Κλίμακα Mini-Mental State Examination (MMSE) (Folstein et al, 1975)

Η Κλίμακα Mini-Mental State Examination (Folstein et al, 1975) παραμένει το διαγνωστικό εργαλείο περισσότερο ευρείας χρήσης με υψηλή ευαισθησία και ειδικότητα (ευαισθησία: 44%-100% και ειδικότητα: 46%-100%) για τη διάκριση της μέτριας άνοιας από την φυσιολογική γνωστική ικανότητα. Εκτιμά προσανατολισμό, άμεση και καθυστερημένη ανάκληση, προσοχή, υπολογισμό, γλώσσα και οπτικοχωρικές ικανότητες. Δίνει cutoff scores για ήπια, μέτρια και σοβαρή άνοια. Η συνολική βαθμολογία μπορεί να επηρεαστεί από την ηλικία, την εκπαίδευση και τα πολιτισμικά στοιχεία (Burns et al, 2004). Απαιτεί σύντομη εκπαίδευση, εφαρμόζεται μέσα σε 20 λεπτά περίπου και λαμβάνει ιατρικής αποδοχής. Το σκορ κυμαίνεται από 0-30 βαθμούς. Σε μία αδρή εμπειρική εφαρμογή, οι ασθενείς με ήπια άνοια συνήθως συγκεντρώνουν βαθμολογία 18-26 από τα 30, εκείνοι με μέτρια άνοια μία βαθμολογία από 10-18 και εκείνοι με σοβαρή άνοια μία βαθμολογία μικρότερη από 10. Μερικές κλινικές δοκιμές στη νόσο Alzheimer δέχονται μόνο ασθενείς με σκορ μικρότερο του 24. Σε βαθμολογία

πάνω από αυτό το επίπεδο, η MMSE χάνει την ευαισθησία της για τη διάγνωση της ήπιας άνοιας και απαιτούνται άλλες τεχνικές εκτίμησης. Αλλά τα βασικά μειονεκτήματα της MMSE συνδέονται με τη δυσκολία στην ερμηνεία της βαθμολόγησής της, στην έλλειψη συντομίας στην εφαρμογή της με περιορισμούς, λόγω της εκπαίδευσης και άλλων πολιτισμικών στοιχείων των ασθενών (Tombaugh and McIntyre, 1992). Αποτελεί ένα έγκυρο εργαλείο ευρέως χρησιμοποιούμενο στην Ελλάδα για διαγνωστικούς σκοπούς, μετά από μετάφραση και στάθμιση της (Φουντουλάκης και συν, 1994) και αποτέλεσε το κύριο εργαλείο διαλογής στη μελέτη μας. Οι ασθενείς με βαθμολογία <24 προωθήθηκαν στη Β' φάση του προγράμματος, ως αναφέρθηκε προηγουμένως, για τη διάγνωση της άνοιας χρησιμοποιώντας τα NINCDS/ADRDA κριτήρια για πιθανή άνοια, και τα κριτήρια κλίμακας DMS-IV για άνοια τύπου Alzheimer. Ένα ιδανικό τεστ ανίχνευσης γνωστικών διαταραχών για χρήση στην πρωτοβάθμια φροντίδα θα πρέπει να είναι σύντομο, εύκολο στην εφαρμογή και βαθμολόγηση, διατηρώντας επαρκή ευαισθησία και ειδικότητα (Valcour et al, 2000; Bradford et al, 2009) **(Δημοσίευση 1, Δημοσίευση 2)**.

3.4.2. Η Δοκιμασία διαλογής GPCog (General Practitioner Assessment of Cognition – Brodaty et al, 2006)

Η εγκυρότητα της δοκιμασίας διαλογής GPCog (Brodaty et al, 2006) έχει εκτιμηθεί σε κλινικές έρευνες αλλά και σε πληθυσμούς στη κοινότητα. Ως προς τους δείκτες διαγνωστικής ακρίβειας, η ευαισθησία κυμαίνεται από 82% ως 85% και η ειδικότητά της από 83% ως 86% (Brodaty et al, 2002). Διαθέτει καλή θετική προγνωστική αξία [71.4% (ανώτερη από την MMSE)], καλή εσωτερική αξιοπιστία και αξιοπιστία ελέγχου και επανελέγχου, αλλά ταυτόχρονα δηλώνεται ικανοποίηση από τη χρήση της τόσο από τους γενικούς γιατρούς όσο και από τους ίδιους τους ασθενείς. Έχει επίσης μεταφραστεί σε διάφορες γλώσσες. Απαιτεί 5 με 10 λεπτά εφαρμογής (μέσω συνέντευξης) και έχει αξιολογηθεί στην πρακτική της οικογενειακής ιατρικής στην Αυστραλία. Εστιάζει στη μνημονική ικανότητα (άμηση και καθυστερημένη ανάκληση), τον προσανατολισμό, τη γλώσσα, την οπτικο-εκτελεστική ικανότητα (σχεδίαση ρολογιού) και τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Περιλαμβάνει 9 ερωτήσεις ελέγχου γνωστικών ικανοτήτων προς τον ασθενή και 6 ερωτήσεις για το ιστορικό του ασθενούς προς τον φροντιστή (Brodaty et al, 2002; Brodaty et al, 2006). Οι τελευταίες ερωτήσεις αναφέρονται σε αλλαγές που έχει παρατηρήσει εν συγκρίσει με «μερικά χρόνια πριν». Η συνολική βαθμολόγηση προκύπτει από το άθροισμα των σωστών απαντήσεων. Το σκορ κυμαίνεται από 0-15 βαθμούς. Η κλίμακα GPCog (General Practitioner Assessment of Cognition) είναι μία εκ των τριών κλιμάκων [μαζί με την Memory Impaired Screen (MIS) και την Mini-Cognitive Assessment Instrument (Mini-Cog)] που πληρεί τα κριτήρια αξιολόγησης στην επιλογή του κατάλληλου διαγνωστικού εργαλείου άνοιας για τους γενικούς γιατρούς κατά Milne και συν (2008) έναντι άλλων διαγνωστικών εργαλείων. Έχει πρακτική αξία, εύκολη στην εφαρμογή της, κλινικά αποδεκτή, εφικτή στη χρήση της στη ΠΦΥ, αποτελεσματική και επηρεάζεται ελάχιστα από το επίπεδο εκπαίδευσης, το φύλο και την εθνικότητα. Οι ψυχομετρικές ιδιότητες της είναι παρόμοιες με εκείνες της Mini-Mental State Examination. Και παρά το ότι η τελευταία είναι σε ευρεία χρήση διεθνώς, η GPCog είναι περισσότερο κατάλληλη για την καθημερινή κλινική πρακτική στη ΠΦΥ. Λόγω του τμήματος του πληροφοριοδότη (informant), είναι ιδιαίτερα χρήσιμο εργαλείο για τη συνέχιση του περαιτέρω ελέγχου, όταν οι φροντιστές αναφέρουν τις ανησυχίες τους στον γενικό γιατρό, αλλά ο ασθενής δεν είναι παρών **(Δημοσίευση 2)**.

3.4.3. Η Δοκιμασία ελέγχου μνήμης (Test Your Memory – TYM Test) (Brown et al, 2009)

Η Δοκιμασία ελέγχου μνήμης (Test Your Memory – TYM Test) (Brown et al, 2009) ανταποκρίνεται σε τρεις (3) βασικές απαιτήσεις ευρείας χρήσης και από μη ιατρούς, οι οποίες είναι: ο ελάχιστος χρόνος εφαρμογής, ο έλεγχος ενός λογικού εύρους γνωστικών λειτουργιών και η ευαισθησία στην ήπια νόσο Alzheimer. Η δοκιμασία TYM είναι αυτοσυμπληρούμενη και περιλαμβάνει μία σειρά από 10 καθήκοντα, τα εξής: προσανατολισμός, ικανότητα αντιγραφής μίας πρότασης, σημαντική γνώση/πληροφόρηση, υπολογισμός (αθροίσματα), ευφράδεια έκφρασης με λέξεις, ομοιότητες, κατονομασία αντικειμένων, οπτικοχωρική ικανότητα (2 καθήκοντα) και ανάκληση μίας πρότασης μετά από αντιγραφή. Το κάθε ένα από αυτά βαθμολογείται αυστηρά με συγκεκριμένη βαθμολόγηση, συμπληρώνοντας ένα συνολικό άθροισμα 50 βαθμών. Οι 2 υπο-δοκιμασίες οπτικοχωρικής ικανότητας διευκολύνουν τη διάκριση της νόσου Alzheimer από το αμνησικό σύνδρομο. Ο μέσος όρος συμπλήρωσης της δοκιμασίας είναι 5 λεπτά. Η εσωτερική αξιοπιστία της δοκιμασίας είναι υψηλή (Cronbach's alpha = 0.80). Άλλο πλεονέκτημα της δοκιμασίας TYM είναι ότι απαιτεί δεκάλεπτη εκπαίδευση για την εφαρμογή της. Επίσης, το επίπεδο εκπαίδευσης και η κοινωνική τάξη των συμμετεχόντων επηρεάζουν σε ελάχιστα την συνολική βαθμολογία της δοκιμασίας. Αποτελέσματα συγχρονικής μελέτης έδειξαν ότι ένα σκορ $\leq 42/50$ είχε μία ευαισθησία 93% και ένα σκορ $\leq 44/50$ μία ευαισθησία 96%. Η ειδικότητά της είναι 86% στη διάγνωση της νόσου Alzheimer. Είναι περισσότερο ευαίσθητη στην ανίχνευση της νόσου Alzheimer από ότι η κλίμακα MMSE, ανιχνεύοντας 93% των ασθενών σε σύγκριση με 52% με την MMSE. Οι θετικές και αρνητικές προγνωστικές αξίες του TYM με κατώτερο όριο ≤ 42 είναι 26% και 99% αντίστοιχα, με επιπολασμό της νόσου Alzheimer στο 10%. Συμπερασματικά, η δοκιμασία TYM μπορεί να συμπληρωθεί γρήγορα και με ακρίβεια από προσυμπτωματικό πληθυσμό στην κοινότητα, ενώ είναι παράλληλα ένα δυνατό και αξιόπιστο τεστ διαλογής για την ανίχνευση της νόσου Alzheimer (**Δημοσίευση 1, Δημοσίευση 2**).

3.4.4. Η Συνέντευξη Επιβάρυνσης Zarit Burden Interview (Z.B.I. ή B.I.) (Zarit et al, 1980)

Η Συνέντευξη επιβάρυνσης Zarit (Caregiver) Burden Interview (Z.B.I. ή B.I.) (Zarit et al, 1980) χρησιμοποιείται ευρέως στη βιβλιογραφία για να μετρήσει την υποκειμενική αίσθηση επιβάρυνσης (subjective burden) των φροντιστών ασθενών με άνοια. Ο συγγραφέας όρισε την «επιβάρυνση» (burden) ως την αίσθηση των φροντιστών της κατάστασης ψυχικής και σωματικής υγείας, της κοινωνικής και οικονομικής ζωής τους ως απόρροια φροντίδας του συγγενούς τους. Η B.I. περιλαμβάνει δείκτες αντικειμενικού «φορτίου», ενώ ζητά από τον ερωτώμενο να βαθμολογήσει το «πώς αισθάνεται» ως προς μια ιδιαίτερη κατάσταση φροντίδας. Έτσι θεωρείται ότι περιέχει δείκτες τόσο υποκειμενικού όσο και αντικειμενικού φορτίου, που σημαίνει ανάμειξη γεγονότων και συναισθημάτων (Acton and Kang, 2001). Η B.I. αποτελείται από 22 ερωτήσεις (items), οι οποίες βαθμολογούνται σε μία πεντάβαθμη κλίμακα Likert από 0 – 4, βάσει της ύπαρξης ή έντασης της καταφατικής απάντησης. Οι τομείς (sections) στους οποίους εστιάζουν οι ερωτήσεις είναι η αξιολόγηση της σωματικής υγείας, της ψυχικής υγείας, της οικονομικής κατάστασης, της κοινωνικής ζωής του φροντιστή, αλλά και της σχέσης ανάμεσα στον φροντιστή και το άτομο με άνοια που δέχεται την φροντίδα. Η επιβάρυνση μετράται μέσω της συνολικής βαθμολογίας που συγκεντρώνει από το άθροισμα των βαθμών σε όλες τις ερωτήσεις. Το συνολικό σκορ στην B.I. κυμαίνεται από 0 – 88 βαθμούς (The New York Statewide Resource Center for Geriatric Education). Η εσωτερική αξιοπιστία της κλίμακας είναι καλή (Cronbach's alpha = 0.88-0.92), ενώ έχει βρεθεί αποδεκτή συγκλίνουσα εγκυρότητα (convergent validity) σε σύγκριση με άλλα παρόμοια εργαλεία (συσχέτιση $r = 0.41$ με το Brief Symptoms Inventory και $r = 0.71$ με το Global Burden Index) (Chou et al, 2003; Bedard et al, 2001; Vernooij-Dassen et al, 2003; Vitaliano et al, 1991). Η συμπλήρωσή της γίνεται με ημι-δομημένη συνέντευξη και ολοκληρώνεται σε διάρκεια 25 λεπτών περίπου.

Η κλίμακα έχει μεταφραστεί και προσαρμοστεί σε μη Αγγλόφωνες χώρες σε αρκετές γλώσσες με απόδοση ανάλογη της πρωτότυπης έκδοσης (Taub et al, 2004). Στο πλαίσιο της μεταπτυχιακής εργασίας μου, η Συνέντευξη επιβάρυνσης Zarit (Caregiver) Burden Interview (Z.B.I. ή B.I.) μεταφράστηκε διγλωσσικά στην ελληνική γλώσσα από την Κλινική Κοινωνικής και Οικογενειακής Ιατρικής, αφού ζητήθηκε και δόθηκε η επίσημη άδεια από τον κατασκευαστή της, Καθηγητή Steven Zarit στο Πανεπιστήμιο της Πολιτείας της Πεννσυλβάνιας (Η.Π.Α.)-Τμήμα Ανθρώπινης Ανάπτυξης και Οικογενειακών Σπουδών. Η διγλωσσική μετάφραση ακολούθησε τα ελάχιστα κριτήρια ποιότητας και τις μεθόδους για τη μετάφραση ερωτηματολογίων και την πολιτισμική τους προσαρμογή (Medical Outcomes Trust, 1997 και MAPI Research Institute, 2002). Ακολούθησε η ποιοτική μέθοδος της αναφοράς «συμφιλίωσης» (reconciliation report) από ειδικό επιστήμονα στο αντικείμενο της εν λόγω έρευνας και δίγλωσσο με μητρική την ελληνική γλώσσα, ο οποίος διευκόλυνε ('facilitator') την διαδικασία της συμφωνίας σε μία τελική forward μετάφραση μεταξύ των ανεξάρτητων μεταφραστών και διασφάλισε ότι το ερωτηματολόγιο κατανοείται με τον ορθό τρόπο. Στη συνέχεια, το μεταφρασμένο στα ελληνικά κείμενο της κλίμακας δόθηκε σε ανεξάρτητο δίγλωσσο μεταφραστή του εργαλείου με την αγγλική ως μητρική του γλώσσα για την backward μετάφραση. Εν συνεχεία, η λεπτομερής περιγραφή της διαδικασίας διγλωσσικής μετάφρασης, οι δύο forward μεταφράσεις, η αναφορά συμφιλίωσης με τα συνοδευτικά σχόλια και παρατηρήσεις καθώς και η backward μετάφραση κοινοποιήθηκαν υπό την μορφή αρχείου excel στην Επιτροπή Ανασκόπησης της ομάδας συνεργατών του κατασκευαστή της εν λόγω κλίμακας, προκειμένου να δοθεί έγκριση εκ νέου και η συμφωνία για να συνεχιστεί η διαδικασία της πιλοτικής δοκιμής του ερωτηματολογίου. Μετά και τη νέα έγκριση, πραγματοποιήθηκε η πιλοτική εφαρμογή της κλίμακας Burden Interview σε 8 άτομα φροντίδας ασθενών με άνοια, με σκοπό την επικύρωση της κατανόησής της από τους φροντιστές. Η δεδομένη πιλοτική δοκιμή για την πολιτισμική προσαρμογή του ερωτηματολογίου ακολούθησε την μέθοδο της γνωστικής προσέγγισης επαναπροσδιορισμού (cognitive debriefing process). Η cognitive debriefing συνέντευξη περιλαμβάνει μία άσκηση του τύπου «σκέφτομαι μεγάλωφωνα», κατά την οποία ο ερωτώμενος καλείται να περιγράψει το πώς καταλαβαίνει το περιεχόμενο της κάθε ερώτησης του οργάνου μέτρησης. Αυτή, λοιπόν, η μέθοδος περιέλαβε μία εις βάθος συνέντευξη των προσώπων, με γενικές ερωτήσεις για κάθε ένα από τα ερωτήματα της κλίμακας και την ανάλυση κατά ερώτηση (Health Research Associates Inc.)

(Μεταπτυχιακή Εργασία).

Ως προς την χρήση της ελληνικής μεταφρασμένης και σταθμισμένης έκδοσης της Συνέντευξης Επιβάρυνσης (Zarit Burden Interview, ZBI – Zarit et al, 1980) στην Π.Φ.Υ. για την εκτίμηση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια, είχε συνταχθεί και είχε σχεδιαστεί να υποβληθεί σύντομη ερευνητική αναφορά στο δημοσιευμένο άρθρο των: Papastavrou E., Kalokerinou A., Papakostas S.S., Tsangari H. & Sourtzi P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing* 58(5), 446-457, με την μορφή Short Research Communication σε ανάλογο επιστημονικό περιοδικό [*International Journal of Medical Sciences* (IF: 2.244)] και με τίτλο: "Translating and Validating the Zarit Caregiver Burden Interview into Greek: Findings from a Cretan Study" (Short Research Communication – παρατίθεται στο Παράρτημα Α.).

3.5. Ανάλυση δεδομένων

Τα δεδομένα από την τελική ελληνική έκδοση του ΤΥΜ αξιολογήθηκαν για την εσωτερική συνάφεια των έντεκα (11) καθηκόντων με τη χρήση συντελεστών συσχέτισης Cronbach's α . Για την αξιολόγηση των δημογραφικών επιπτώσεων (ηλικία και μορφωτικό επίπεδο) χρησιμοποιήθηκαν συσχετίσεις Pearson μηδενικής τάξης και μερικές συσχετίσεις. Τα βέλτιστα ηλικιακά όρια για την ομαδοποίηση των συμμετεχόντων προσδιορίστηκαν με μια μέθοδο παλινδρόμησης. Μέσα σε αυτά τα όρια η επίδραση της

ηλικίας, που ελέγχεται για την εκπαίδευση, στη συνολική βαθμολογία TYM ήταν ελάχιστη [όπως υποδεικνύεται από έναν μη σημαντικό συντελεστή παλινδρόμησης ($p > 0,05$) για την ηλικία]. Τα αποτελέσματα της ηλικίας και του εκπαιδευτικού επιπέδου εξετάστηκαν στη συνέχεια σε επίπεδο ομάδας για να γίνουν αναλύσεις συσχετίσεων και να αξιολογηθεί περαιτέρω η παρουσία δυνητικών αλληλεπιδράσεων μεταξύ των δύο δημογραφικών μεταβλητών και του φύλου. Στη συνέχεια υπολογίστηκαν τα κανονικά δεδομένα ανά υποομάδες ηλικίας και μορφωτικού επιπέδου, παρέχοντας στοιχεία αναφοράς βάσει των οποίων η επίδοση των ασθενών στο TYM θα μπορούσε να ταξινομηθεί ως χαμηλή ή όχι. Οι δείκτες ευαισθησίας και ειδικότητας υπολογίστηκαν για δύο κριτήρια συνολικής βαθμολογίας TYM (διορθωμένα κατά ηλικία και εκπαίδευση). Για σύγκριση, οι δείκτες ευαισθησίας και ειδικότητας υπολογίστηκαν για δύο εναλλακτικά κριτήρια MMSE (το ευρέως χρησιμοποιούμενο κριτήριο των 23/24 βαθμών και των βαθμολογιών αναλόγως το μορφωτικό επίπεδο, δηλαδή 18/19 και 23/24 βαθμών για άτομα με ≤ 9 και με ≥ 10 έτη εκπαίδευσης αντίστοιχα) (Cummings, 1993). Περαιτέρω, η σχετική ισχύς των TYM και MMSE στην ανίχνευση της κλινικά σημαντικής γνωστικής εξασθένησης εξετάστηκε με διασταυρούμενο πίνακα της επίπτωσης των μειωμένων βαθμολογιών στο TYM ή MMSE, αντιστοίχως, έναντι της κλινικής διάγνωσης της AD. Τρεις χωριστές συγκρίσεις πραγματοποιήθηκαν: (1) AD έναντι ατόμων από το δείγμα της κοινότητας, (2) AD έναντι ατόμων από το κοινοτικό δείγμα συν ασθενείς με ιστορικό οξείας νευρολογικής ή ψυχιατρικής νόσου και (3) AD συν MCI έναντι ατόμων από το κοινοτικό δείγμα συν ασθενείς με ιστορικό οξείας νευρολογικής ή ψυχιατρικής νόσου. Η τελευταία ανάλυση διερεύνησε την ευαισθησία του TYM σε σύγκριση με το MMSE για την ανίχνευση κινδύνου εμφάνισης άνοιας, δεδομένου ότι η MCI θεωρείται ως μια σημαντική προϊούσα συνθήκη ανάπτυξης άνοιας. Χρησιμοποιώντας τη μέθοδο Bonferroni, το ονομαστικό επίπεδο α για κάθε σύγκριση ρυθμίστηκε στο $0,05 / 39 = 0,0012$. **(Δημοσίευση 1)**

Η επίδραση των δημογραφικών μεταβλητών στη συνολική βαθμολογία στις δοκιμασίες TYM και GPCog υπολογίστηκε με μονοδιάστατες αναλύσεις παλινδρόμησης, συμπεριλαμβανομένων των γραμμικών και τετραγωνικών όρων, ώστε να εξεταστεί κατά πόσον το μέγεθος της συσχέτισης μεταξύ της ηλικίας ή της εκπαίδευσης και των βαθμολογιών στα τεστ ποίκιλλαν/διακυμαίνονταν ανάλογα με τα επίπεδα της ανεξάρτητης μεταβλητής.

Με δεδομένο το χαμηλό μέσο επίπεδο εκπαίδευσης του δείγματος και την κατανομή των τιμών στη κλίμακα MMSE, εφαρμόστηκε το αρχικά προτεινόμενο cut-off των 23/24 βαθμών και η μελέτη κατέληξε σε 81 άτομα (25%) που αναγνωρίστηκαν με κίνδυνο εμφάνισης γνωστικής εξασθένησης (Folstein et al, 1975; Fountoulakis et al, 2000). Αυτό το cut-off χρησίμευσε ως ομαδοποιημένη μεταβλητή όπου η ευαισθησία, ειδικότητα, θετική προγνωστική αξία (PPV) και αρνητική προγνωστική αξία (NPV) της κάθε δοκιμασίας υπολογίστηκε μέσω αναλύσεων ROC. Τα βέλτιστα cut-offs για TYM και GPCog προσδιορίστηκαν με τη χρήση του Δείκτη Youden που ορίζεται ως η TYM ή GPCog βαθμολογία που συνδέεται με $J = \max \{ \text{Ευαισθησία} + \text{Εξειδίκευση} - 1 \}$ (Fluss et al, 2005). **(Δημοσίευση 2)**

Η κλινική εγκυρότητα (clinical validity) της δοκιμασίας μνήμης TYM Test υπολογίστηκε στο διάστημα Μάρτιος 2011-Οκτώβριος 2012 σε αντιπροσωπευτικό κλινικό δείγμα 134 ασθενών ($n=134$) με αναφερόμενα προβλήματα μνήμης. Επρόκειτο για ασθενείς νευρολογικής κλινικής (Ηρακλείου, Ρεθύμνου, Χανίων και Τρίπολης). Οι ασθενείς ήταν ηλικίας 46-88 ετών. Η συγχρονική εγκυρότητα (concurrent validity) του τεστ ελέγχθηκε μέσω συγκρίσεων της κλίμακας Mini Mental State Examination (MMSE ως gold standard) και της ελληνικής έκδοσης κλίμακας μέτρησης της λειτουργικής ικανότητας (Greek Every-Day Function Scale) και στα δύο (2) δείγματα. Συνολικά η μέση απόδοση των συμμετεχόντων στην ελληνική έκδοση της δοκιμασίας ήταν χαμηλότερη σε σύγκριση με την πρότυπη βρετανική μελέτη. Ως προς τα αποτελέσματα, έγιναν συσχετίσεις (zero-order correlations) μεταξύ του TYM Test και της MMSE βρέθηκαν να είναι αρκετά υψηλές και συγκεκριμένα 0.73 για το δείγμα από την κοινότητα και 0.82 στο κλινικό δείγμα, αντίστοιχα. Η εσωτερική συνάφεια (internal consistency) του TYM

ήταν ικανοποιητική στο συνολικό δείγμα (Cronbach's $\alpha=0.77$ vs. $\alpha=0.80$ στη πρότυπη μελέτη). Η κατανομή των συνολικών σκορ σε ατομικό επίπεδο προσέγγιζε την κανονικότητα. Βρέθηκε μία συσχέτιση μεταξύ ετών εκπαίδευσης και σκορ στο TYM ($r=0.48$). Ωστόσο, η σημαντική επίδραση του μορφωτικού επιπέδου εξαλειφόταν όταν υπεισερχόταν ο παράγοντας 'ηλικία' ως συμμεταβλητή ($p>0.2$). Το μορφωτικό επίπεδο αναδύεται σημαντικός ρυθμιστικός παράγοντας στις επιπτώσεις λόγω ηλικίας (στη συνολική απόδοση στο TYM), καθιστώντας έτσι αναγκαία την προσαρμογή των cutoff scores, λαμβάνοντας υπόψη και τα δύο δημογραφικά χαρακτηριστικά. Προτείνεται ιδιαίτερα η μείωση του cutoff score για άτομα με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο. Χρησιμοποιώντας cut-offs (διορθωμένα κατά ηλικία και εκπαίδευση) στο TYM Test με ένα εύρος από 26/50 έως 45/50 βαθμούς, η ευαισθησία του για την ανίχνευση γνωστικών διαταραχών και νόσου Alzheimer βρέθηκε να είναι υψηλότερη από εκείνη της MMSE (0.82 vs. 0.70), παρότι η ειδικότητα που υπολογίστηκε ήταν χαμηλότερη από εκείνη της MMSE (0.71 vs. 0.90). Τα ευρήματα συμφωνούν με ανάλογα άλλων ερευνών στην κοινότητα, υποστηρίζοντας τη δυναμική χρησιμότητα της δοκιμασίας μνήμης TYM Test ως ένα αποτελεσματικό εργαλείο ανίχνευσης της άνοιας για χρήση στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (ΠΦΥ). Η χρήση της δοκιμασίας μνήμης TYM αναδεικνύεται λοιπόν ως ένα αξιόπιστο εργαλείο ανίχνευσης της άνοιας, εναλλακτικό της MMSE -κυρίως στη Π.Φ.Υ.- προσφέροντας το θετικό χαρακτηριστικό της συντομίας στην εφαρμογή και χρόνου βαθμολόγησης του εργαλείου, καθώς και ικανοποιητική ευαισθησία και ειδικότητα στα 'δύσκολα' τμήματα του πληθυσμού (αγροτικές περιοχές και άτομα με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο).

(Δημοσίευση 1)

Στο πλαίσιο του Ε.Π. «Εκπαίδευση και Δια Βίου Μάθηση 2007-2013» στην κατηγορία πράξης «ΘΑΛΗΣ» με τίτλο προγράμματος: «Διεπιστημονικό Δίκτυο για την Μελέτη της Νόσου Alzheimer» ΚΩΔΙΚΟΣ ΟΠΣ 377299, ο στόχος της μελέτης μας ήταν διττός: (α) Εκτίμηση βασικών ψυχομετρικών ιδιοτήτων της δοκιμασίας μνήμης TYM Test και της δοκιμασίας διαλογής GPCog (κλίμακα ασθενών) σε τυχαίο δείγμα ηλικιωμένου πληθυσμού της κοινότητας, σε αγροτικές περιοχές πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας στην Ελλάδα, συμπεριλαμβανομένης της ευαισθησίας τους στις κοινωνικο-δημογραφικές και τις μεταβλητές που αφορούν στην υγεία και (β) Προσδιορισμός της κλινικής εγκυρότητας των TYM και GPCog ως εργαλεία διαλογής για την εκτίμηση του κινδύνου ανάπτυξης γνωστικών διαταραχών μέσω συγκρίσεων με την βαθμολογία στην κλίμακα MMSE ως gold standard.

Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι οι κλίμακες ανίχνευσης άνοιας GPCOG και TYM Test χρησιμοποιήθηκαν σε επιλεγμένο αριθμό ασθενών και συγκεκριμένα σε 100 άτομα ηλικίας 75 ετών και άνω καθώς και σε 250 άτομα ηλικίας 60-74 ετών με αναφερόμενα προβλήματα μνήμης (Υποέργο 1.2 Ανίχνευση γνωστικών διαταραχών και παραπομπή ασθενών). Στο τέλος κάθε συνέντευξης υπολογίστηκε η βαθμολογία στη κλίμακα MMSE για κάθε ασθενή με άμεση ενημέρωση του υπεύθυνου ιατρού γενικής ιατρικής. Τα όρια cut-offs για τη διάκριση των επιπέδων κινδύνου εμφάνισης άνοιας, προσαρμοσμένο ανά επίπεδο εκπαίδευσης, ηλικία και φύλο, προέκυψαν από συγκρίσεις των συνολικών σκορ στα εργαλεία GPCOG και TYM με την τελική διάγνωση. Η υιοθέτηση ενός νέου εργαλείου ανίχνευσης της άνοιας (TYM Test), σε συνδυασμό με την παράλληλη εκτεταμένη εφαρμογή του ήδη υπάρχοντος (πχ. MMSE), διευκόλυνε τόσο τη διαγνωστική προσέγγιση, της άνοιας όσο και το έργο των επαγγελματιών υγείας που ήρθαν σε επαφή με ασθενείς με άνοια. Τα δεδομένα των συμπληρωμένων ερωτηματολογίων και οι αναλυτικές βαθμολογίες των κλιμάκων ανίχνευσης άνοιας καταχωρήθηκαν σε μια ειδικά διαμορφωμένη ηλεκτρονική βάση δεδομένων, την ηλεκτρονική πλατφόρμα του ΘΑΛΗΣ. Οι ασθενείς με βαθμολογία <23 προωθήθηκαν στη Β' φάση του προγράμματος, για τη διάγνωση της άνοιας, χρησιμοποιώντας τα NINCDS/ADRDA κριτήρια για πιθανή άνοια και τα κριτήρια κλίμακας DMS-IV για άνοια τύπου Alzheimer **(Δημοσίευση 2)**.

Αναφορικά με τα αποτελέσματα του διαγνωστικού ελέγχου στη κλίμακα MMSE, βαθμολογία μεγαλύτερη ή ίση του 25/30 παρουσίασε το 73% των συμμετεχόντων, ενώ βαθμολογία μικρότερη ή ίση

του 24/30 παρουσίασε το 27% των συμμετεχόντων. Η μέση βαθμολογία στο σύνολο του πληθυσμού ήταν 27/30, υψηλότερη στους άντρες (28/30) σε σχέση με τις γυναίκες (26/30) ($p < 0.0001$). Η μέση βαθμολογία στη δοκιμασία διαλογής CPCOG ήταν 5/9 στο σύνολο του πληθυσμού χωρίς να διαφοροποιείται στο κάθε φύλο. Παρομοίως, η μέση βαθμολογία στη δοκιμασία μνήμης TYM ήταν 41/50 τόσο στο σύνολο του πληθυσμού, τόσο και στους άντρες όσο και τις γυναίκες.

Συμπεραίνοντας, σχεδόν το 27% των συμμετεχόντων ήταν ασθενείς με πιθανές γνωστικές διαταραχές, καθώς η βαθμολογία τους στη κλίμακα MMSE τους καθιστούσε επιλέξιμους για συμμετοχή στη Β' φάση του προγράμματος ΘΑΛΗΣ. Μάλιστα σύμφωνα με τα αποτελέσματα της στατιστικής ανάλυσης αναδείχθηκαν κάποιοι βασικοί παράγοντες οι οποίοι φάνηκε να αυξάνουν την πιθανότητα χαμηλής βαθμολογίας στην MMSE και στα δύο φύλα. Αυτοί ήταν: η ηλικία, το επίπεδο εκπαίδευσης, η δήλωση κατακερματισμένου ύπνου, η ύπαρξη κατάθλιψης και κάποιου άλλου ψυχιατρικού νοσήματος. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν με αντίστοιχα άλλων μελετών που αναδεικνύουν παρόμοια ποσοστά εμφάνισης γνωστικών διαταραχών με χρήση της κλίμακας MMSE για την έγκαιρη ανίχνευση άνοιας στη κοινότητα. Συγκεκριμένα, στο πλαίσιο δικτύου διαχρονικών ηλικιακών μελετών, καταγράφηκε η διαβάθμιση στις επιδόσεις των συμμετεχόντων ηλικιωμένων με χρήση της MMSE σε έξι ανεξάρτητες μελέτες από τέσσερις ευρωπαϊκές χώρες. Οι διαφοροποιήσεις στη βαθμολογία συσχετίστηκαν με την ηλικία, το επίπεδο εκπαίδευσης και το φύλο (Piccinin et al, 2012).

Το ποσοστό των ατόμων με πιθανές γνωστικές διαταραχές που προέκυψε από την Α' φάση του προγράμματος ΘΑΛΗΣ αποτελεί αντιπροσωπευτικό δείγμα της κατάστασης που υφίσταται στην Κρήτη όσον αφορά στην εμφάνιση και στη διαχείριση της νόσου Alzheimer και ιδιαίτερα σε απομονωμένες περιοχές, καθώς επρόκειτο για ασθενείς που είτε ανακάλυψαν ότι εμφανίζουν γνωστικές διαταραχές μέσω του προγράμματος είτε δεν είχαν απευθυνθεί καθόλου στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας για την αντιμετώπιση της νόσου. Το γεγονός αυτό αντανάκλα τη σημασία υλοποίησης αντίστοιχων προγραμμάτων καθώς το παρόν πρόγραμμα συνέβαλε σημαντικά στην έγκαιρη διάγνωση της άνοιας και στη μείωση του ποσοστού υπο-διάγνωσης, στη πρόληψη ή τη μείωση των προβλημάτων που συνδέονται με το στρες της φροντίδας και στη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας στους ασθενείς με άνοια και τις οικογένειές τους. Επιπλέον, στο πλαίσιο της πολύπλευρης και ολιστικής διαχείρισης ασθενών με άνοια, γεφύρωσε το χάσμα στη συνεργασία νοσοκομείου-κοινότητας.

4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

4.1. Αποτελέσματα από τη στάθμιση και χρήση του TYM Test στην Ελλάδα

Η εσωτερική συνάφεια ήταν επαρκής σε ολόκληρο το δείγμα της κοινότητας (Cronbach's $\alpha = 0,77$) με όλα τα καθήκοντα να εμφανίζουν συσχετίσεις συνολικές και ανά αντικείμενο $> 0,30$ (**Πίνακας 3 – Δημοσίευση 1**). Οι συντελεστές συσχέτισης Pearson μηδενικής τάξης στις συνολικές βαθμολογίες TYM με την ηλικία και την εκπαίδευση (που εκφράζονται σε έτη τυπικής εκπαίδευσης που επιτεύχθηκαν) έδειξαν μέτρια συσχέτιση. Η συσχέτιση μεταξύ εκπαίδευσης και συνολικής βαθμολογίας TYM -μετά τον έλεγχο για την ηλικία- παρέμεινε στατιστικά σημαντική ($r = 0.45$, $p = 0.0001$), όπως και η συσχέτιση μεταξύ ηλικίας και συνολικής βαθμολογίας TYM -μετά τον έλεγχο για τα έτη εκπαίδευσης ($r = -0.36$, $p = 0.0001$) (**Πίνακας 4 – Δημοσίευση 1**).

Οι κύριες επιπτώσεις της ηλικίας περιορίζονταν στην ομάδα χαμηλότερης εκπαίδευσης [απλή κύρια επίδραση της ηλικίας, $F(3,141) = 15.59$, $p = 0.0001$, $\eta^2 = 0.25$] και σημειώθηκε σημαντική μείωση στη συνολική βαθμολογία TYM μεταξύ των ανδρών ηλικίας 69-76 και 77-90 ετών ($p < 0.001$). Η απλή κύρια

επίδραση της ηλικίας δεν ήταν σημαντική μεταξύ ατόμων > 10 ετών τυπικής εκπαίδευσης ($p > 0,24$, $\eta^2 = 0,04$).

Υπήρξε επίσης σημαντική επίδραση του φύλου [$F(1,230) = 16,18$, $p = 0,0001$, $\eta^2 = 0,06$], καθώς και αλληλεπίδραση μεταξύ των δύο φύλων [$F(1,230) = 8,79$, $p = 0,0001$, $\eta^2 =$ μετά τον έλεγχο για την εκπαίδευση]. Η ηλικιακή επίπτωση ήταν σημαντική μεταξύ των ανδρών [$F(1,94) = 13,41$, $p = 0,0001$, $\eta^2 = 0,30$], αλλά όχι μεταξύ των γυναικών ($p > 0,11$, $\eta^2 = 0,04$). Όπως φαίνεται στο δεξιό πλαίσιο του **Σχήματος 2**, οι γυναίκες τείνουν να βαθμολογούν υψηλότερα από τους άνδρες στο TYM και το χάσμα μεταξύ των φύλων αυξήθηκε με την προχωρημένη ηλικία. Τα κανονικά δεδομένα, συμπεριλαμβανομένων των βαθμών χαμηλότερου εκατοστημορίου, για τις συνολικές βαθμολογίες TYM κατά ηλικία και εκπαιδευτικό επίπεδο παρουσιάζονται στον **Πίνακα 5. (Δημοσίευση 1)**

Συγχρονική εγκυρότητα: Κοορτές δείγματος ελέγχου και κλινικού δείγματος

Τα πλήρη δεδομένα σε TYM και MMSE ήταν διαθέσιμα σε ένα τυχαίο υποσύνολο 171 ενηλίκων από το δείγμα της κοινότητας και 123 ασθενείς με διάφορες διαγνώσεις. Στο δείγμα της κοινότητας, η συσχέτιση μηδενικής τάξης μεταξύ των συνολικών βαθμολογιών TYM και MMSE ήταν 0,73 ($r = 0,59$ μετά από έλεγχο για την ηλικία και το μορφωτικό επίπεδο) (**Πίνακας 4 – Δημοσίευση 1**). Η ισχύς της σχέσης μεταξύ των βαθμολογιών TYM και MMSE ήταν ελαφρώς υψηλότερη ($r = 0,82$) μεταξύ των ασθενών και παρέμεινε ουσιαστικά αμετάβλητη μετά τον έλεγχο της ηλικίας και της εκπαίδευσης (μερική $r = 0,78$) (**Πίνακας 6 – Δημοσίευση 1**).

Κλινική εγκυρότητα του TYM σε σύγκριση με το MMSE

Τα περιγραφικά δεδομένα για τα TYM και MMSE παρουσιάζονται στον **Πίνακα 7** για ασθενείς με διάγνωση AD ή MCI, για την ομάδα των ασθενών με διάφορες άλλες διαγνώσεις και για ένα τμήμα της ομάδας ελέγχου που αντιστοιχεί σε φύλο, ηλικία και εκπαιδευτικό επίπεδο ($n = 153$, ηλικίας 47-87 ετών) (**Δημοσίευση 1**). Όπως αναμενόταν, οι ασθενείς με πιθανή AD έδωσαν χαμηλότερες βαθμολογίες από τους μάρτυρες στο TYM καθώς και στο MMSE και κατέδειξαν μειωμένη καθημερινή λειτουργική ικανότητα (GEFS). Ο **Πίνακας 8** παραθέτει τις τιμές ευαισθησίας και ειδικότητας για διάφορες οριακές τιμές (cut-offs) σε TYM και MMSE εν συγκρίσει με την κλινική διάγνωση πιθανής AD. Δεδομένου ότι ο πρωταρχικός σκοπός των εργαλείων διαλογής είναι να μεγιστοποιηθεί το ποσοστό ανίχνευσης της ασθένειας-στόχου (εδώ πιθανή νόσος Alzheimer), τα κριτήρια βαθμολόγησης που πληρούν καλύτερα αυτό τον στόχο είναι το κατώτερο τεταρτημόριο για τις βαθμολογίες TYM προσαρμοσμένες ανάλογα με την ηλικία και την εκπαίδευση και η οριακή τιμή των 23/24 βαθμών στο MMSE. Η απόδοση κάτω από το κριτήριο αυτό για κάθε δοκιμασία θεωρήθηκε ως ενδεικτική γνωστικής διαταραχής. (**Δημοσίευση 1**)

Ο **Πίνακας 9** διασταυρώνει τα ποσοστά ανίχνευσης της γνωστικής εξασθένησης έναντι της κλινικής διάγνωσης πιθανής AD με βάση αυτά τα κριτήρια απόδοσης. Η ομάδα σύγκρισης περιέλαβε άτομα από το κοινοτικό δείγμα και ασθενείς με ιστορικό οξείας νευρολογικής ή ψυχιατρικής νόσου. Στον **Πίνακα 10** παρουσιάζεται μια παρόμοια διασταυρούμενη απεικόνιση των γνωστικά διαταραγμένων και των μη διαταραγμένων συμμετεχόντων έναντι της κλινικής διάγνωσης πιθανών AD ή MCI. Οι ομάδες σύγκρισης είναι οι ίδιες με αυτές του **Πίνακα 9**. Αν και η διάγνωση MCI τυπικά απαιτεί απουσία γνωστικής εξασθένησης, μία σημαντική αναλογία ασθενών με MCI έδωσε βαθμολογία στο χαμηλότερο εύρος στο TYM (24,5%) σε σύγκριση με το μόνο 4.0% στο MMSE (χρησιμοποιώντας το καθολικό cut-off των 23/24 βαθμών). (**Δημοσίευση 1**)

4.2. Αποτελέσματα από τη στάθμιση και χρήση του GPCog στην Ελλάδα

Ανάλυση δεδομένων βαθμολογίας σε TYM και GPCog όσον αφορά στις δημογραφικές μεταβλητές σε σύγκριση με το MMSE ως gold standard

Ο δείκτης εσωτερικής συνάφειας (Cronbach's α) για τις δοκιμασίες MMSE, TYM και GPCog υπολογίστηκε να είναι 0.80, 0.77 και 0.79 αντίστοιχα.

Μόνο οι δημογραφικές μεταβλητές επηρέασαν σημαντικά την βαθμολογία. Η επίδραση της ηλικίας στις βαθμολογίες από τα τρία εργαλεία ανίχνευσης ήταν κυρίως γραμμική. Αντίθετα, η συσχέτιση μεταξύ της βαθμολογίας σε κάθε ένα από τα τρία εργαλεία και της εκπαίδευσης (σε έτη της επίσημης σχολικής εκπαίδευσης) θα μπορούσε να απεικονιστεί καλύτερα με την προσθήκη ενός τετραγωνικού όρου. Τα ευρήματα αυτά υποδηλώνουν ότι η επίδραση του επιπέδου της εκπαίδευσης ήταν ισχυρότερη για τα άτομα με λιγότερα χρόνια της επίσημης σχολικής εκπαίδευσης και έτεινε να φτάσει στα όρια σε υψηλότερα επίπεδα εκπαίδευσης.

Στη συνέχεια εξετάστηκε η κατανομή των καταλοίπων της παλινδρομικής ανάλυσης ως συνάρτηση της ηλικίας και του επιπέδου εκπαίδευσης. Η διασπορά των βαθμολογιών που αντανάκλα την διακύμανση, η οποία δεν μπορούσε να εξηγηθεί από τις δημογραφικές και κλινικές μεταβλητές αυξήθηκε με την ηλικία και ήταν υψηλότερη για τα άτομα με 6 ή λιγότερα χρόνια εκπαίδευσης και για τα τρία εργαλεία ανίχνευσης άνοιας, όπως καταδείχθηκαν από τις σημαντικές δοκιμές Levene ($p < 0,01$). **(Δημοσίευση 2)**

Συσχετίσεις μεταξύ βαθμολογιών στα TYM και GPCog με τις βαθμολογίες στο MMSE ως gold standard

Οι συσχετίσεις μεταξύ TYM και MMSE ($R^2 = .52$, $\beta_{\text{linear}} = 0,785$, $t = 3,48$, $p = .001$, $\beta_{\text{quadratic}} = -.066$, $t = -.29$, $p = 0,77$) και μεταξύ GPCog και MMSE πλησίασαν την γραμμικότητα ($R^2 = .43$, $\beta_{\text{linear}} = 0,761$, $t = 3,51$, $p = .001$, $\beta_{\text{quadratic}} = -.108$, $t = -.50$, $p = 0.61$) **(Πίνακας 3 – Δημοσίευση 2)**. Οι αναλύσεις παλινδρόμησης απέδειξαν ότι το μέγεθος των συσχετίσεων μεταξύ TYM-MMSE και GPCog-MMSE δεν κυμαινόταν ανάλογα με το επίπεδο εκπαίδευσης. Είναι ενδιαφέρον ότι η επίδραση του φύλου (η μεγαλύτερη ηλικία κι η προσαρμοσμένη βαθμολογία για την εκπαίδευση στους άνδρες) ήταν στατιστικά σημαντική μόνο για την κλίμακα MMSE.

Κλινική εγκυρότητα των TYM και GPCog

Οι δύο υποομάδες MMSE (όσοι είναι σε κίνδυνο και όσοι δεν διατρέχουν κίνδυνο) διέφεραν ως προς την κατανομή ανά ηλικία, ανά εκπαίδευση και ανά φύλο (η ομάδα κινδύνου περιλάμβανε περισσότερες γυναίκες και μεγαλύτερης ηλικίας άτομα που είχαν συμπληρώσει λιγότερα χρόνια της τυπικής εκπαίδευσης). Όπως ήταν αναμενόμενο οι μέσες βαθμολογίες σε TYM και GPCog διέφεραν σημαντικά μεταξύ των δύο υποομάδων MMSE. Δεδομένου ότι ο στόχος της μελέτης συνδέονταν με την κλινική εγκυρότητα των TYM/GPCog ως συνάρτηση του επιπέδου εκπαίδευσης, ROC αναλύσεις διεξήχθησαν χωριστά για τα άτομα με χαμηλή εκπαίδευση (δηλαδή, ≤ 5 έτη) και τα άτομα με ανώτερη εκπαίδευση (≥ 6 χρόνια) **(Σχήμα 1 – Δημοσίευση 2)**. Σύμφωνα με τον δείκτη J, η βέλτιστη οριακή τιμή (cutoff) για το TYM θα πρέπει να είναι 35/36 βαθμοί για άτομα χαμηλής εκπαίδευσης, η οποία διασφαλίζει επίσης μία ελάχιστη αποδεκτή ευαισθησία 80%. Η αντίστοιχη βέλτιστη οριακή τιμή για τα άτομα με ανώτερη εκπαίδευση είναι 37/38 βαθμοί, η οποία όμως συνδέθηκε με ευαισθησία 75%. Για να διασφαλιστεί μία ελάχιστη ευαισθησία 80%, προτείνεται να υιοθετηθεί μια ελαφρά υψηλότερη οριακή τιμή (cutoff) 38/39 βαθμοί. Για την δοκιμασία διαλογής GPCog μια καθολική βέλτιστη οριακή τιμή στους 7/8 βαθμούς συνδέθηκε με το μέγιστο δείκτη J και εμφανίστηκε επαρκής για να εξασφαλιστεί η ευαισθησία 80%. Οι εφαρμοζόμενες αυτές cut-off βαθμολογίες στο παρόν δείγμα, η συνολική ευαισθησία, η ειδικότητα, η θετική προγνωστική αξία (PPV) και η αρνητική προγνωστική αξία (NPV) για κάθε δοκιμασία παρουσιάζονται στον **Πίνακα 4 (Δημοσίευση 2)**. Η επίδραση του επιπέδου εκπαίδευσης στην κλινική

εγκυρότητα και των δύο δοκιμασιών καταδεικνύεται περαιτέρω στη περιοχή κάτω από τις τιμές της καμπύλης πλησιάζοντας το 0,9 για τα άτομα με 6 ή περισσότερα χρόνια εκπαίδευσης (που δείχνει υψηλή ακρίβεια) και κυμαίνονται μεταξύ 0,75 - 0,79 για τα άτομα με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης (**Σχήμα 1 – Δημοσίευση 2**).

5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

5.1. Κύρια ευρήματα

Η ελληνική μετάφραση των δύο προτεινόμενων δοκιμασιών διαλογής TYM Test και GPCog, η πολιτισμική προσαρμογή και στάθμισή τους στο ελληνικό περιβάλλον, μας παρείχε σημαντικά δεδομένα εγκυρότητας σε σχέση με την χρηστική τους αξία ως αξιόπιστα εργαλεία ανίχνευσης γνωστικών διαταραχών στην ΠΦΥ. Η δοκιμασία TYM είναι τουλάχιστον τόσο ευαίσθητη για την ανίχνευση ήπιας αρχόμενης άνοιας όπως η κλίμακα MMSE. Το συμπέρασμα αυτό υποστηρίζεται περαιτέρω από τις πολύ υψηλές συσχετίσεις μεταξύ των βαθμολογιών TYM και MMSE στη κοινότητα ($r = 0,73$) και των κλινικών δειγμάτων ($r = 0,82$). Η αντιστοιχία μεταξύ TYM / GPCog και MMSE με βάση τον προσδιορισμό του κινδύνου για γνωστική εξασθένηση ήταν πολύ υψηλή, όπως φάνηκε από την ευαισθησία 80% και ειδικότητα 77% για το TYM και αντιστοίχως ευαισθησία 89% και ειδικότητα 61% για το GPCog. Οι δοκιμασίες TYM Test και GPCog μπορούν να χορηγηθούν στην ΠΦΥ από γενικούς ιατρούς ή από άλλο υγειονομικό προσωπικό με ελάχιστη εκπαίδευση και φαίνεται να είναι κατάλληλες για εφαρμογή σε ηλικιωμένους στη κοινότητα με καθόλου ή ελάχιστη τυπική εκπαίδευση. Τα κύρια ευρήματα των ερευνών που πραγματοποιήθηκαν στο πλαίσιο της εργασίας αυτής συμφωνούν με τα αντίστοιχα άλλων διεθνών μελετών (Milne et al, 2008; Yokomizo et al, 2014).

5.2. Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν την ερμηνεία των αποτελεσμάτων

Τα δείγματα που χρησιμοποιήθηκαν ήταν αντιπροσωπευτικά του ελληνικού ηλικιωμένου πληθυσμού όσον αφορά τη γεωγραφική προέλευση και την εκπαίδευση. Η ισχυρή εκπροσώπηση των ατόμων με <9 έτη τυπικής εκπαίδευσης και εκείνων που ζουν σε αγροτικές περιοχές και μικρές πόλεις αντιπροσωπεύει τις σημαντικά χαμηλότερες μέσες βαθμολογίες στο TYM σε σύγκριση με την ιαπωνική μελέτη εγκυρότητας (Hanju et al, 2011) και την αρχική κοόρτη του Ηνωμένου Βασιλείου (Brown et al, 2009). Η αιγυπτιακή προσαρμογή ανέφερε μια παρόμοια, ισχυρή συσχέτιση με το εκπαιδευτικό επίπεδο και τα αποτελέσματα του TYM (Abd-Al-Atty et al, 2012). Αν και τα αποτελέσματα TYM και MMSE επηρεάστηκαν σημαντικά από το εκπαιδευτικό επίπεδο των συμμετεχόντων στην ελληνική κοινότητα, ο αντίκτυπος της εκπαίδευσης στις βαθμολογίες TYM διαφέρει από την ηλικία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η αναμενόμενη πτώση των βαθμολογιών TYM με την προχωρημένη ηλικία περιοριζόταν στην υποομάδα των ατόμων που δεν είχαν αποκτήσει περισσότερο από 9 χρόνια τυπικής εκπαίδευσης. (**Δημοσίευση 1**)

Τα δεδομένα από το τυχαίο δείγμα ηλικιωμένων κατοίκων στις αγροτικές περιοχές δείχνουν ότι τόσο το TYM όσο και το GPCog φαίνεται να παρουσιάζουν παρόμοιες ιδιότητες εσωτερικής συνάφειας με τη κλίμακα MMSE (**Δημοσίευση 2**). Οι εκτιμήσεις αυτές ήταν ταυτόσημες με τις αντίστοιχες στην αρχική μελέτη προτυποποίησης του TYM (Cronbach's $\alpha = 0,799$ έως $0,80$ έναντι $\alpha = 0,80$) και με αυτές που ελήφθησαν σε ένα κλινικό δείγμα ηλικιωμένων στην Ελλάδα ($\alpha = 0,77$) (**Δημοσίευση 1**). Οι τιμές εσωτερικής συνάφειας για το GPCog ήταν επίσης πολύ παρόμοιες με εκείνες της αρχικής μελέτης ($\alpha = 0,79$ vs. $\alpha = 0,84$) (Brodaty et al, 2002) και της αντίστοιχης Ιρανικής μελέτης (Rashedi et al, 2018) ενώ κάπως υψηλότερες από ό,τι σε άλλες μελέτες (π.χ. σε Γαλλία, Κίνα) (Thomas et al, 2006; Li et al, 2013).

Η επίδραση των δημογραφικών αποτελεσμάτων για τα TYM και GPCog βρέθηκε να είναι παρόμοια με εκείνη για το MMSE, με την εξαίρεση του φύλου. Παρότι άνδρες και γυναίκες συμπλήρωσαν παρόμοιες βαθμολογίες στα TYM και GPCog, οι βαθμολογίες στο MMSE -οι προσαρμοσμένες κατά ηλικία και εκπαίδευση- ήταν υψηλότερες μεταξύ των ανδρών. Στο δείγμα μας οι επιδράσεις της ηλικίας ήταν σε ένα μέτριο εύρος ($r = -.41 - .45$). Το μέγεθος της επίδρασης του μορφωτικού επιπέδου στα δύο εργαλεία (TYM και GPCog) ήταν επίσης παρόμοιο με το MMSE ($r = 0,38 - 0,49$) και έτεινε να είναι μεγαλύτερο για τα άτομα με λιγότερα έτη εκπαίδευσης, φτάνοντας σε ένα όριο στα υψηλότερα επίπεδα της εκπαίδευσης. Αυτή η επίδραση φαίνεται να είναι ισχυρότερη στις βαθμολογίες TYM, ένα εύρημα που θα μπορούσε να έχει αμεληθεί σε προηγούμενες μελέτες προτυποποίησης. Παρά το γεγονός ότι το επίπεδο εκπαίδευσης και μόρφωσης, σε γενικές γραμμές, αποτελούν γνωστούς προσδιοριστές της βαθμολογίας για τα εργαλεία ανίχνευσης, δεν έχει ακόμη τεκμηριωθεί εάν το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο αποτελεί έναν πραγματικό παράγοντα κινδύνου για γνωστική έκπτωση (Cordell et al, 2013; Stern et al, 1994; Scarmeas et al, 2006). Προηγούμενες μελέτες απέβησαν αναποτελεσματικές όσον αφορά την ευαισθησία των TYM ή / και GPCog σε σχέση με τις δημογραφικές μεταβλητές εν συγκρίσει με ορισμένες μελέτες που αναφέρουν την επίπτωση της ηλικίας και του μορφωτικού επιπέδου (Rashedi et al, 2018) και άλλες που υποδηλώνουν ότι τα δύο εργαλεία δεν επηρεάζονται από την προχωρημένη ηλικία και το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο (Pirani et al, 2010; Szczesniak et al, 2013; HanYu et al, 2011). Ωστόσο, τόσο το εύρος των δημογραφικών μεταβλητών του δείγματος από κάθε ομάδα μελέτης όσο και η χαμηλή συχνότητα ατόμων με πολύ λίγα χρόνια τυπικής εκπαίδευσης μπορεί να αποτέλεσαν μεροληπτικούς παράγοντες σε προηγούμενες μελέτες. **(Δημοσίευση 2)**

Σε μικτά αστικά/αγροτικά δείγματα η ελληνική έκδοση της κλίμακας MMSE (με 23/24 ως οριακή τιμή cut-off) συσχετίστηκε με ευαισθησία 0.70-0.80 και ειδικότητα 0.62-0.90 (Iatraki et al, 2014; Fountoulakis et al, 2000). Ωστόσο, η ειδικότητα για την ανίχνευση κλινικά διαγνωσμένης άνοιας μπορεί να είναι στατιστικά σημαντικά χαμηλότερη στους ηλικιωμένους πληθυσμούς της υπαίθρου (Nunes et al, 2010; Ishizaki et al, 1998; Pantav et al, 2002; Laks et al, 2005). Η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να συγκρίνει τα τρία αυτά εργαλεία έναντι της κλινικής διάγνωσης της άνοιας στον ίδιο ηλικιωμένο αγροτικό πληθυσμό. **(Δημοσίευση 2)**

5.3. Συζητώντας τα αποτελέσματα υπό το πρίσμα της βιβλιογραφίας

Η αξιοπιστία της δοκιμασίας μνήμης TYM ήταν παρόμοια με την πρότυπη μελέτη τυποποίησης (π.χ. Cronbach's $\alpha = 0.77$ έναντι $\alpha = 0.80$, με συγκρίσιμες συσχετίσεις μεταξύ του συνολικού σκορ TYM και της ηλικίας) και με την Γαλλική αντίστοιχη μελέτη ($\alpha = 0.83$) (Postel-Vinay et al, 2014). Επιπλέον, η συσχέτιση μεταξύ του TYM και του MMSE ήταν στο μέτριο έως υψηλό εύρος και στις δύο μελέτες. Όπως προαναφέρθηκε, τα δεδομένα από την κοινοτική ομάδα στην παρούσα μελέτη δείχνουν μια συνολικά χαμηλότερη επίδοση στην ελληνική προσαρμογή του TYM από ό, τι στην αρχική βρετανική μελέτη. Μια πιο προσεκτική εξέταση του **Πίνακα 8** αποκαλύπτει ότι, η προτεινόμενη οριακή τιμή των 42 βαθμών από τους κατασκευαστές της δοκιμασίας συμφωνεί στενά με τα προτεινόμενα κριτήρια για την παρουσία γνωστικής εξασθένησης μεταξύ των ατόμων με > 9 έτη τυπικής εκπαίδευσης στην παρούσα μελέτη (43 και 42 μονάδες για τα άτομα ηλικίας 69-76 και 77-90 ετών αντίστοιχα). Αυτό το cut-off ακολουθήθηκε και στη Νορβηγική έκδοση του TYM Test (Breitve et al, 2015). Οι προτεινόμενες οριακές τιμές (cut-offs) για την ελληνική έκδοση του TYM για άτομα με χαμηλότερη εκπαίδευση είναι 31 και 26 μονάδες, αντίστοιχα. Τα δεδομένα μας αποκαλύπτουν μία μέτρια επίπτωση του εκπαιδευτικού επιπέδου, που μπορεί να οφείλεται, τουλάχιστον εν μέρει, στις διαφορές στις συνολικές βαθμολογίες TYM μεταξύ της τρέχουσας μελέτης και της πρότυπης (Brown et al, 2009), στην οποία δεν αναφέρονται στοιχεία σχετικά με την εκπαίδευση. Ωστόσο, το εκπαιδευτικό επίπεδο έχει αποδειχθεί ότι είναι μια σημαντική

μεταβλητή κατά τον έλεγχο των γνωστικών λειτουργιών (Heaton et al, 1999; Zec et al, 2007). Ένας μεγάλος αριθμός μελετών αναδεικνύει την επίδραση του αλφαριθμητισμού στις γνωστικές επιδόσεις, καθώς μετρείται με εργαλεία διαλογής, αναφέροντας χαμηλότερες βαθμολογίες με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο σε προχωρημένη ηλικία (Weiss et al, 1995; Espino et al, 2001). **(Δημοσίευση 1)**

Η ευαισθησία του ΤΥΜ βρέθηκε να είναι κάπως χαμηλότερη (0,82) από την αντίστοιχη στην αρχική μελέτη (0,93). Μια πιθανότητα είναι ότι ορισμένα αντικείμενα στην ελληνική έκδοση του ΤΥΜ μπορεί να μην είναι τα βέλτιστα για τη διαφοροποίηση μεταξύ νευρολογικά υγιών ατόμων και ασθενών που πάσχουν από ήπια άνοια. Η ειδικότητα ήταν επίσης χαμηλότερη στην παρούσα μελέτη (0,71 σε σύγκριση με 0,86 στην πρότυπη και με 0,83 στη νορβηγική μελέτη), που πιθανώς αντανακλά το γεγονός ότι πολλοί συμμετέχοντες στο δείγμα της κοινότητας βαθμολόγησαν χαμηλότερα από τα αναμενόμενα με βάση την ηλικία και την εκπαίδευσή τους. Αυτό μπορεί να υποδηλώνει περαιτέρω ότι η εκπαίδευση δεν μπορεί να αντιπροσωπεύσει τις γενικές γνώσεις και τις γνωσιακές ικανότητες (Ardila et al, 2010). Οι ηλικιωμένοι Έλληνες είναι πιθανότερο να έχουν χάσει τη σχολική φοίτηση ως παιδιά λόγω ιστορικών περιστάσεων (όπως ο Β΄ Παγκόσμιος Πόλεμος). Από αυτή την άποψη, το σχετικά χαμηλότερο μέσο εκπαιδευτικό επίπεδο του δείγματος μας μπορεί να συνέβαλε στη συγκέντρωση χαμηλότερων βαθμολογιών στο ΤΥΜ, σε σύγκριση, για παράδειγμα, με την ιαπωνική ομάδα (Hanay et al, 2011). **(Δημοσίευση 1)**

5.4. Μεθοδολογικοί περιορισμοί

Τα στοιχεία που παρουσιάζονται εδώ αφορούν την αρχική πιλοτική προσαρμογή της δοκιμασίας μνήμης ΤΥΜ Test σε έναν ελληνικό πληθυσμό. Η πολιτισμική μεροληψία μπορεί να εξακολουθεί να υπάρχει στις λεκτικές οδηγίες και τα ερεθίσματα που χρησιμοποιούνται για την απόκτηση των δεδομένων μας, ενώ είναι γνωστό ότι οι πολιτισμικές επιρροές μπορεί να επηρεάσουν τις γενικές γνώσεις και την ικανότητα εκτέλεσης ακόμη και σε οπτικοακουστικά καθήκοντα (Fernández et al, 2008).

Ένα άλλο σημαντικό ζήτημα που σχετίζεται με την εγκυρότητα των διαπολιτισμικών συγκρίσεων της απόδοσης στο ΤΥΜ είναι η μεροληψία δειγματοληψίας. Όλες οι δημοσιευμένες προτυποποιημένες μελέτες για το ΤΥΜ, συμπεριλαμβανομένης και της παρούσης, ακόμη και εκείνων που χρησιμοποιούν σχετικά μεγάλα δείγματα κοινότητας, δεν ακολουθούσαν αυστηρές κατευθυντήριες γραμμές για πραγματικά αντιπροσωπευτικά δείγματα των αντίστοιχων πληθυσμών τους (δηλ. μέσω της χρήσης διαδικασιών ιεραρχικής στρωματοποίησης για γεωγραφική προέλευση, ηλικία, φύλο και εκπαιδευτικό επίπεδο). Επιπλέον, τα κλινικά δείγματα που επισκέπτονται νευρολογικές κλινικές γενικών νοσοκομείων δεν είναι αντιπροσωπευτικά του τυπικού πληθυσμού που βρίσκεται σε κίνδυνο εμφάνισης γνωστικών διαταραχών στην ΠΦΥ. Συγκεκριμένα, η σύγκριση των κοορτών (κλινικό και κοινοτικό δείγμα) μπορεί να υπερ-αναπληρώσει την κλινική χρησιμότητα ενός εργαλείου διαλογής. Ενώ τα τρέχοντα δεδομένα υποδηλώνουν ότι η δοκιμασία ΤΥΜ μπορεί να διαθέτει επαρκή ευαισθησία ως μέσο ανίχνευσης της άνοιας στην πρωτοβάθμιας περίθαλψη, απαιτούνται μελλοντικές μελέτες στο σύνολο του πληθυσμού προκειμένου να καθοριστεί η κλινική αξία αυτού του εργαλείου διαλογής στην ΠΦΥ.

Ένα τελευταίο ζήτημα που πρέπει να εξεταστεί κατά την αξιολόγηση των τρεχόντων αποτελεσμάτων αφορά τη γνωστική κατάσταση των συμμετεχόντων στο δείγμα της κοινότητας. Οι συμμετέχοντες στην ομάδα ελέγχου δεν ανέφεραν ιστορικό οποιασδήποτε νευρολογικής ή ψυχιατρικής διαταραχής και δεν ανέφεραν προβλήματα μνήμης για πρόσφατα συμβάντα, δυσκολία στην προσοχή/συγκέντρωση, προβλήματα εύρεσης λέξεων και δυσκολία λήψης αποφάσεων στην καθημερινή ζωή ή συναισθηματική διαταραχή διάθεσης ή άγχος. Παρόλα αυτά, σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να υπάρχουν ακόμη υποκείμενα νοητικά ελλείμματα και αυτό μπορεί να έχει επηρεάσει την εκτιμώμενη ευαισθησία του

TYM με την πτώση της υπολογισμένης οριακής τιμής (cut-off) και τη μείωση της ισχύος διάκρισης της δοκιμασίας. **(Δημοσίευση 1)**

Τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται εδώ είναι γενικά σε συμφωνία με προηγούμενες έρευνες, υποδηλώνοντας επαρκή κλινική εγκυρότητα για τις δύο σύντομες δοκιμασίες ανίχνευσης γνωσιακών διαταραχών, οι οποίες μπορούν να χορηγηθούν από τους γενικούς γιατρούς ή άλλους επαγγελματίες υγείας στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας με μια στοιχειώδη εκπαίδευσή τους - μια σημαντική ιδιότητα στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας με περιορισμένους πόρους. Τα τρέχοντα ευρήματα επεκτείνουν αυτές τις μελέτες σε ένα αγροτικό πληθυσμό ηλικιωμένων συμπεριλαμβανομένου ενός σημαντικού ποσοστού των ατόμων με καθόλου ή στοιχειώδη τυπική εκπαίδευση και τονίζουν περαιτέρω τη σημασία των δημογραφικών μεταβλητών στην ερμηνεία της βαθμολογίας στις δοκιμασίες.

Ο βασικός περιορισμός της παρούσας μελέτης είναι ότι η κλινική εγκυρότητα των TYM/GPCog αξιολογήθηκε μέσω της σύγκρισης με ένα τεστ προσυμπτωματικού ελέγχου που χρησιμοποιήθηκε για τον καθορισμό του κινδύνου για γνωστική εξασθένηση, αντί της κλινικής διάγνωσης της άνοιας. Παρά το γεγονός ότι θεωρείται ως το gold standard μέσο ανίχνευσης για την άνοια, η κλίμακα MMSE απέχει σημαντικά από την τέλεια διαγνωστική ακρίβεια (Mitchell, 2013). Επιπλέον, η κλινική εγκυρότητα της MMSE σε αγροτικούς πληθυσμούς που χαρακτηρίζονται από πολύ χαμηλά επίπεδα εκπαίδευσης δεν έχει μελετηθεί επαρκώς και αυτό μπορεί να ευθύνεται για το σχετικά υψηλό ποσοστό των ατόμων που προσδιορίζονται ως υψηλού κινδύνου για γνωστική εξασθένηση κατά το παρόν δείγμα (25%) (Nunes et al, 2010).

5.5. Απήχηση της μελέτης

Οι κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες, οι οποίες διατυπώθηκαν σχετικά πρόσφατα στη χώρα μας, συστήνουν ως πρωταρχικής σπουδαιότητας στην ΠΦΥ την ανίχνευση και την αναγνώριση των συμπτωμάτων της άνοιας στη καθημερινή κλινική πράξη των γενικών ιατρών. Προτείνεται η ενσωμάτωση της χρήσης των πλέον χρήσιμων, πρακτικών και διεθνώς σταθμισμένων εργαλείων προσυμπτωματικού ελέγχου άνοιας και συναφών διαταραχών (Υπουργείο Υγείας, 2014). Ο γνωστικός έλεγχος ρουτίνας στην Π.Φ.Υ. μπορεί να αυξήσει σημαντικά τον αριθμό των ασθενών με άνοια που να έχουν εντοπιστεί από τους γενικούς ιατρούς και να έχουν παραπεμφθεί για λεπτομερή νευρολογική και νευροψυχολογική αξιολόγηση. Η αξία της διαλογής από τους γενικούς ιατρούς αναμένεται να είναι ιδιαίτερα σημαντική για τα άτομα άνω των 75 ετών - το ηλικιακό εύρος όπου ο επιπολασμός της άνοιας υπερβαίνει το 15% στον γενικό πληθυσμό. Ένα ευαίσθητο εργαλείο διαλογής είναι μόνο ένα πρώτο βήμα, ενώ περαιτέρω κλινική αξιολόγηση είναι επιβεβλημένη για να επιβεβαιωθεί η διάγνωση. Οι γενικοί ιατροί απαιτείται να διενεργούν follow-up και παραπομπές σε ειδικούς. Ο έλεγχος ρουτίνας πρέπει να συμπληρωθεί με την εκπαίδευση στη χρήση κατάλληλων εργαλείων και την εκπαίδευση των γενικών γιατρών στην έγκαιρη διάγνωση και διαχείριση της άνοιας (Lionis et al, 2001). Χρειάζεται να ενημερώνονται και να ευαισθητοποιούνται σχετικά με τα πλεονεκτήματα της χρήσης αυτών των εργαλείων (Milne et al, 2008). Εντούτοις, θα πρέπει να αναπτυχθούν σύντομα και εύκολα στην εφαρμογή και ερμηνεία τους εργαλεία, που πρέπει να επικεντρωθούν κυρίως στην επεισοδιακή μάθηση και μνήμη, όπου παρατηρείται το πρωτογενές έλλειμμα στην αμνησική γνωστική διαταραχή (η πιο κοινή μορφή της ΗΓΔ). **(Δημοσίευση 1)**

Οι προτεινόμενες δοκιμασίες TYM Test και GPCog μπορούν να αποδειχθούν ιδιαίτερα χρήσιμες σε αγροτικές περιοχές όπου υπάρχουν περιορισμένοι πόροι, μικρή εμπειρογνωμοσύνη σε κρατικά συστήματα πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και δυσκολία προσβασιμότητας σε ειδικούς, όπως στην

περίπτωση της Ελλάδας όπου μόνο τα τελευταία χρόνια έχουν διατυπωθεί επίσημες συστάσεις για τη χρήση ενός εργαλείου διαλογής από τους γιατρούς πρωτοβάθμιας φροντίδας. Πρόσφατα έχουν δημοσιευθεί γενικές κατευθυντήριες γραμμές στην Ελλάδα στο πλαίσιο του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για την άνοια και τη νόσο Alzheimer 2015-2020, τονίζοντας τη σημασία της ανάπτυξης, χρήσης τέτοιων εργαλείων και σχετικής διαδικασίας διαλογής στην πρωτοβάθμια φροντίδα (National Action Plan for dementia and Alzheimer's disease, 2014). Σύμφωνα με τις Κλινικές Κατευθυντήριες Οδηγίες για την άνοια, στην ενότητα *Κλινική προσέγγιση Νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας* γίνεται ιδιαίτερη μνεία στο εργαλείο GPCog. Μάλιστα συστήνεται για χρήση από τους γενικούς ιατρούς στην ΠΦΥ. Αυτολεξεί μνημονεύεται ότι «σε περίπτωση που σταθμιστεί το GPCOG στα Ελληνικά, είναι το καλύτερα προσαρμοσμένο εργαλείο για χρήση στα πλαίσια της ΠΦΥ» (Υπουργείο Υγείας, 2014, σ.153).

Η ευαισθησία της δοκιμασίας GPCog σε επίπεδο φύλου και εκπαιδευτικού επιπέδου την καθιστά προτιμότερη από τη δοκιμασία TYM για χρήση ρουτίνας στην ΠΦΥ σύμφωνα με όλο και μεγαλύτερο αριθμό μελετών σε διάφορες χώρες (Thomas et al, 2006; Li et al, 2003; Szczesniak et al, 2013). Επιπλέον θετικά χαρακτηριστικά της GPCog είναι τα ακόλουθα (Bradford et al, 2009): απαιτεί 5 λεπτά ή λιγότερο για τη χορήγηση, έχει αξιολογηθεί για την εγκυρότητά της στη κοινότητα, εφαρμόζεται εύκολα από υγειονομικούς, έχει καλές έως εξαιρετικές ψυχομετρικές ιδιότητες, είναι σχετικά απαλλαγμένη από την εκπαιδευτική, γλωσσική και / ή πολιτισμική μεροληψία, μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε ένα κλινικό πλαίσιο χωρίς κόστος πνευματικών δικαιωμάτων (Lorenz et al, 2002). Η δυνατότητα ανίχνευσης γνωστικών διαταραχών μπορεί να ισχυροποιηθεί περαιτέρω με την συμπλήρωση της κλίμακας GPCog Informant (Borson et al, 2006). Ωστόσο, η τελική επιλογή του κατάλληλου εργαλείου ανίχνευσης γνωστικών διαταραχών αφήνεται στην κλινική κρίση του γενικού ιατρού.

Πρόσθετες ομοιότητες στις τρέχουσες συνθήκες των αγροτικών περιοχών, ιδίως στις μεσογειακές ευρωπαϊκές χώρες, σχετίζονται με ένα υψηλότερο ποσοστό κατοίκων μεγαλύτερης ηλικίας, χαμηλότερο κατά κεφαλήν εισόδημα και υψηλότερο ποσοστό φτώχειας, οι οποίοι αντιμετωπίζουν μεγαλύτερα εμπόδια στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και υψηλής ποιότητας, εξειδικευμένη περίθαλψη (European Commission, 2008; Soler et al, 2002). **(Δημοσίευση 2).**

Ωστόσο, πριν την εφαρμογή δοκιμασιών διαλογής γνωστικών διαταραχών και άνοιας στη κοινότητα απαιτείται να πληρούνται ορισμένα κριτήρια όπως η αρνητική προγνωστική αξία του εργαλείου ανίχνευσης, η υψηλή ειδικότητα, να υπολογίζεται ο σύντομος χρόνος εφαρμογής και να έχει προηγηθεί ομοφωνία οδηγίων (consensus) ως προς την ερμηνεία των αποτελεσμάτων κατά την βαθμολόγηση των κλιμάκων διαλογής άνοιας και γνωστικών διαταραχών στην ΠΦΥ στη χώρα μας.

5.6. Συμπεράσματα

Η δοκιμασία μνήμης TYM Test φαίνεται να διαθέτει πολλά επιθυμητά χαρακτηριστικά που θα μπορούσαν να τον καταστήσουν χρήσιμο εργαλείο διαλογής για τη νόσο Alzheimer και άνοια γενικότερα, ειδικά στην ΠΦΥ όπου οι άνθρωποι πόροι, όπως το εκπαιδευμένο παραϊατρικό προσωπικό, είναι πολύ περιορισμένοι. Φαίνεται να είναι καλά αποδεκτή από τον πληθυσμό-στόχο, διαρκεί περίπου 7 λεπτά αυτό-συμπλήρωσης και παρουσιάζει επαρκή ευαισθησία σε σύγκριση με τα τρέχοντα εργαλεία διαλογής (Brodsky et al, 1998). Έτσι, αυτό είναι ένα εργαλείο που οι γιατροί στην πρωτοβάθμια περίθαλψη θα μπορούσαν να υιοθετήσουν ως μέρος της καθημερινής κλινικής πρακτικής τους στους ηλικιωμένους. **(Δημοσίευση 1)**

Παρότι οι διαμένοντες σε αγροτικές περιοχές παρουσίασαν χαμηλότερη βαθμολογία σε σχέση με εκείνους στις αστικές (σε MMSE, TYM και GPCog) -κατόπιν ελέγχων για ηλικία και εκπαίδευση- η

επίδραση αυτή παρέμεινε στατιστικά σημαντική μόνο για το MMSE ($p = .005$) και το GPCog ($p = .023$). Οι ψυχομετρικές ιδιότητες των δύο δοκιμασιών (TYM και GPCog) βρέθηκαν περίπου ισότιμες με το MMSE. Η εσωτερική συνάφεια των TYM και MMSE (Cronbach's α) της μελέτης βρέθηκε παρόμοια με εκείνη στις αντίστοιχες πρότυπες μελέτες (Brown et al, 2009; Brodaty et al, 2002). Ευαισθησία και ειδικότητα για τον εντοπισμό ηλικιωμένων σε κίνδυνο με χρήση της βαθμολόγησης στα TYM Test και GPCog εν συγκρίσει με την αντίστοιχη στο MMSE-βασισμένη για κίνδυνο ανάπτυξης γνωστικών διαταραχών, βρέθηκαν σχεδόν ισοδύναμες (δεν βρέθηκαν σαφείς διαφοροποιήσεις) με ανάλογη προσαρμογή των cutoff scores στα νέα εργαλεία ανίχνευσης άνοιας. Η ελληνική (μεταφρασμένη και σταθμισμένη) έκδοση των TYM και GPCog αποδεικνύεται να είναι ακριβής, αξιόπιστη και καλά αποδεκτή για χρήση από τον γενικό ιατρό στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και τα εργαλεία αυτά φαίνεται να καλύπτουν τα κριτήρια ώστε να έχουν άμεση εφαρμογή στη κλινική πράξη. Τα εργαλεία γνωστικής ανίχνευσης άνοιας TYM και GPCog παρουσίασαν αρκετές επιθυμητές ιδιότητες για την ανίχνευση της πιθανότητας εμφάνισης άνοιας στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας. **(Δημοσίευση 2).**

- **Τήρηση Κανόνων Βιοηθικής και Δεοντολογίας**

Για την πραγματοποίηση της έρευνας ακολουθήθηκε η διαδικασία αίτησης για εκπόνηση ερευνητικής εργασίας με χορήγηση ειδικής άδειας. Μετά τη γνωμοδότηση της 7^{ης} Διοικητικής Υγειονομικής Περιφέρειας (ΔΥΠΕ) Κρήτης υλοποιήθηκε το ερευνητικό έργο της διδακτορικής διατριβής όπως έχει σχεδιαστεί.

6. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική

1. Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer και Ελληνική Εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών. *Πρακτικός Οδηγός για τους περιθάλποντες ασθενείς με νόσο Alzheimer*. Μ. Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer. Αθήνα 1999.
2. Ιατράκη Ε. (2005). Μεταπτυχιακή Εργασία με τίτλο: «*Η Φροντίδα Ασθενών με Άνοια σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Κρήτης: Αναφορά στην Επιβάρυνση των Φροντιστών*» (Επιβλέπων: κ. Χρήστος Λιονής, Καθηγητής Γενικής Ιατρικής και ΠΦΥ, Παν/μιο Κρήτης).
3. Οικονόμου ΜΠ και Χριστοδούλου Γ.Ν. Ο ρόλος των ψυχοπιεστικών γεγονότων στην πρωτοβάθμια πρόληψη. Στο *Προληπτική Ψυχιατρική*. Γ.Ν. Χριστοδούλου, Β.Π. Κονταξάκης και Μ.Π. Οικονόμου (Επιμ. Έκδ.). Εκδ. ΒΗΤΑ. Αθήνα 2000, σ.σ. 61-64.
4. Παπαγεωργίου Κ. και συνεργάτες 1993. *Νευρολογία*. Αθήνα, Εκδόσεις Παρισιάνου.
5. Σαχίνη-Καρδάση Α. *Μεθοδολογία έρευνας: εφαρμογές στο χώρο της υγείας*. Γ' έκδ. Εκδ. ΒΗΤΑ. Αθήνα 2003.
6. Τσολάκη Μ. (2003). Άνοια τύπου ALZHEIMER: η πρόκληση του 21ου αιώνα. Στο βιβλίο: *Κοινωνία και υγεία II: επίκαιρα προβλήματα υγείας και η αντιμετώπισή τους*. Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών. σελ.105.
7. Τσολάκη Μ., Καζής Α. (2005). *Άνοια: Ιατρική και Κοινωνική πρόκληση*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press, σελ.23.
8. Φουντουλάκης Κ, Τσολάκη Μ και συν. Mini-Mental State Examination (MMSE): Στάθμισή του στον ελληνικό πληθυσμό σε ηλικιωμένους ασθενείς με άνοια. *Εγκέφαλος 1994; 31: 93-102*.
9. Υπουργείο Υγείας-Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας. *Κλινικές Κατευθυντήριες Οδηγίες (Κ.Ο.) – Κ.Ο.-1: ΑΝΟΙΑ: Προτάσεις για τη διάγνωση και αντιμετώπιση της νόσου Alzheimer και άλλων διαταραχών σχετιζόμενων με άνοια*. Αθήνα 2014.

Ξενογλώσση

10. Abd-Al-Atty MF, Abou-Hashem RM, Abd El Gawad WM, El-Gazzar YA, Abd Elaziz KM: Test Your Memory test, Arabic version: is it practical in a difficult culture? *J Am Geriatr Soc 2012;60:596–597*.
11. Acton GJ and Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a Meta-Analysis. *Research in Nursing & Health 2001; 24: 349-360*.
12. Alzheimer's Disease Society. *Dementia in the community: management strategies for general practice*. Alzheimer's Disease Society, London 1995.
13. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer's Report 2015: Global Impact of Dementia. Aug 27. 2015. <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>
14. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer's Report 2016: Improving healthcare for people living with dementia. London, 2016.
15. Anastasiou F, Ladoukaki E, Stefanaki A. et al, Considerations on the role of GP in the prevention of cardiovascular disease in younger patients. *WONCA Europe 2009, Basel. SWISS Med Wkly 20 09; 139(Suppl 175):100s*
16. Andreou E, Alexopoulos E C, Lionis C, et al. Perceived Stress Scale: Reliability and Validity Study in Greece. *Int. J. Environ. Res. Public Health 2011; 8: 3287-3298*.
17. Ardila A, Bertolucci PH, Braga LW, Castro-Caldas A, Judd T, Kosmidis MH, Matute E, Nitri R, Ostrosky-Solis F, Rosseli M: Illiteracy. The neuropsychology of cognition with reading. *Arch Clin Neuropsychol 2010;25: 689–712*.
18. Argimon JM, Limon E, Vila J and Cabezas C. Health-related quality of life in carers of patients with dementia. *Family Practice 2004; 21: 454-457*.
19. Ashford WJ, et al. Should older adults be screened for dementia? It is important to screen for evidence of dementia! *Alzheimer's and Dementia 2007; 3: 75-80*.

20. Ashford JW, Kraemer HC, Tinklenberg JR, O'Hara R, Taylor JL, Yesavage JA. Statistical and pharmacoeconomic issues for Alzheimer's screening. *Alzheimers Dementia*. 2007;3:126.
21. Ashford JW. Screening for memory disorder, dementia, and Alzheimer's disease. *Aging Health*. 2008;4:399–432.
22. Borson S, Scanlan JM, Watanabe J, et al. Improving identification of cognitive impairment in primary care. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006;21:349–355.
23. Borson S, Scanlan J, Hummel J, Gibbs K, Lessig M, Zuhr E. Implementing routine cognitive screening of older adults in primary care: process and impact on physician behavior. *J Gen Intern Med*. 2007;22:811–7.
24. Borson S, Frank L, Bayley PJ, et al. Improving dementia care: the role of screening and detection of cognitive impairment. *Alzheimers Dement J Alzheimers Assoc* 2013; 9: 151–9.
25. Boustani M, Callahan CM, Unverzagt FW, Austrom MG, Perkins AJ, Fultz BA, et al. Implementing a screening and diagnosis program for dementia in primary care. *J Gen Intern Med* 2005;20:572–7.
26. Boustani M, et al. Implementing a screening and diagnosis program for dementia in primary care. *Journal of General Internal Medicine* 2005; 20: 572-577.
27. Boustani M. Dementia screening in primary care: Not too fast! *J Am Geriatr Soc* 2013; 61: 1205–7.
28. Bradford A, Kunik ME, Schulz P, Williams SP, Singh H. Missed and delayed diagnosis of dementia in primary care: Prevalence and contributing factors. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2009;23:306-314.
29. Braekhus A, Oksengard AR, Engedal K and Laake K. Social and depressive stress suffered by spouses of patients with mild dementia. *Scand J Prim Health Care* 1998; 16: 242-246.
30. Breivte MH, Chwiszczuk LJ, Hynninen MJ. (2015): A Norway pilot study of the TYM Test (Test Your Memory) DOI: 10.1037/t51525-000.
31. Brodaty H, Howarth GC, Mant A, et al. General practice and dementia: A national survey of Australian GPs. *Med J Aust* 1994; 160: 10-14.
32. Brodaty H. Caregivers and behavioral disturbances: effects and interventions. *Int Psychogeriatr* 1996; 8: 455-458.
33. Brodaty H, Clarke J, ganguli M, et al. Screening for cognitive impairment in general practice: toward a consensus. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1998; 12: 1-13.
34. Brodaty H, Pond D, Kemp NM, et al. The GPCOG: a new screening test for dementia designed for general practice. *J Am Geriatr Soc* 2002;50:530–534.
35. Brodaty H, Low LF, Gibson L, Burns K. What is the best dementia screening instrument for general practitioners to use? *Am J Geriatr Psychiatry* 2006; 14(5): 391-400.
36. Brown J, Pengas G, Dawson K, Brown L A and Clatworthy P. Self administered cognitive screening test (TYM) for detection of Alzheimer's disease: cross sectional study. *BMJ* 2009; 338: b2030.
37. Burns A, Lawlor B and Craig S. Mini-Mental State Examination. *Assessment Scales in Old Age Psychiatry*. Martin Dunitz, London 2004.
38. Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, Austrom MG, Damush TM, Perkins AJ. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA* 2006;295:2148–57.
39. Carnero-Pardo C, Espejo-Martínez B, López-Alcalde S, Espinosa-García M, Sáez-Zea C, Hernández-Torres E, et al. (2011) Diagnostic Accuracy, Effectiveness and Cost for Cognitive Impairment and Dementia Screening of Three Short Cognitive Tests Applicable to Illiterates. *PLoS ONE* 6(11): e27069. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0027069>
40. Chou KR, Chu H, Tseng CL and Lu RB. The measurement of caregiver burden. *J Med Sci* 2003; 23: 73-82.
41. Cordell CB, Borson S, Boustani M, et al. Alzheimer's Association recommendations for operationalizing the detection of cognitive impairment during the Medicare Annual wellness visit in a primary care setting. *Alzheimers Dement* 2013;9:141–150.

42. Cummings JL. Mini-Mental State Examination: Norms, normals and numbers. *JAMA* 1993; 269:2420-21.
43. Cummings JL, Frank JC, Cherry D, et al. Guidelines for managing Alzheimer's Disease: Part I. Assessment. *Amer Fam Physician* 2002; 65(11): 2263-2272.
44. Cummings JL. Alzheimer's Disease. *N Engl J Med* 2004; 351:56-67.

45. Dardiotis E, Kosmidis MH, Yannakoulia M, Hadjigeorgiou GM, Scarmeas N. The Hellenic Longitudinal Investigation of Aging and Diet (HELIAD): Rationale, Study Design, and Cohort Description. *Neuroepidemiology*. 2014;43(1):9-14.
46. De Lepeleire J, Wind AW, Iliffe S, et al. The primary care diagnosis of dementia in Europe: An analysis using multidisciplinary, multinational expert groups. *Aging and Mental Health* 2008; 12(5): 568-576.
47. Ducharme F, Lévesque L, Lachance L, Kergoat MJ, Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: a descriptive study. *Int J Nurs Stud*. 2011;48:1109–19.

48. Eccles M, Clarke J, Livingston M, et al. North of England evidence based guidelines development project: guideline for the primary care management of dementia. *British Medical Journal* 1998; 317: 802-808.
49. Espino DV, Lichtenstein MJ, Palmer RF, Hazuda HP: Ethnic differences in mini-mental state examination (MMSE) scores: where you live makes a difference. *J Am Geriatr Soc* 2001;49:538–548.
50. European Commission: Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities. Poverty and social exclusion in rural areas: Final Study Report. European Communities, 2008.

51. Feldman HH, Jacova C, Robbilard A, et al. Diagnosis and treatment of dementia: 2. Diagnosis. *CMAJ* 2008; 178(7): 825-836.
52. Fernández AL, Marcopulos BA: A comparison of normative data for the Trail Making Test from several countries: equivalence of norms and considerations for interpretation. *Scand J Psychol* 2008;49:239–246.
53. Fischer JE, Bachman LM, Jaeschke R. A readers' guide to the interpretation of diagnostic test properties: clinical example of sepsis. *Intensive Care Med*. 2003;29:1043–1051.
54. Fisher CAH, Larner AJ. Frequency and diagnostic utility of cognitive test instrument use by GPs prior to memory clinic referral. *Fam Pract* 2007; 24: 495–7.
55. Fluss R, Faraggi D, Reiser B. Estimation of the Youden Index and its associated cut-off point. *Biom J*. 2005;47:458–472.
56. Folstein M, Folstein SE and McHugh P. "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 1975; 12: 189-198.
57. Fountoulakis KN, Tsolaki M, Chantzi H, et al. Mini Mental State Examination (MMSE): A validation study in Greece. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2000; 15:342–345.

58. Gaugler JE, Roth DL, Haley WE, Mittelman MS. Modeling trajectories and transitions: results from the New York University caregiver intervention. *Nurs Res*. 2011;60:S28–37.
59. Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, Hauck WW. A biobehavioral home-based intervention and the well-being of patients with dementia and their caregivers: the COPE randomized trial. *JAMA*. 2010;304:983–91.

60. Hancock P, Larner AJ: Test Your Memory test: diagnostic utility in a memory clinic population. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011;26:976–980.
61. Hanyu H, Maezono M, Sakurai H, Kume K, Kanetaka H, Iwamoto T: Japanese version of the Test Your Memory as a screening test in a Japanese memory clinic. *Psychiatry Res* 2011;190:145–148.

62. Heaton RK, Avitable N, Grant I, Matthews CG: Further cross validation of regression-based neuropsychological norms with an update for the Boston Naming Test. *J Clin Exp Neuropsychol* 1999;21:572–582.
63. [Hy LX](#), [Keller DM](#). Prevalence of AD among whites: a summary by levels of severity. [Neurology](#). 2000 25;55(2):198-204.
64. Iatraki E, Simos PG, Lionis C, et al. Cultural adaptation, standardization and clinical validity of the Test Your Memory dementia screening instrument in Greek. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2014;37:163–180.
65. ICD-10. International Classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: WHO, 1992.
66. ICPC_2. International Classification of Primary Care/prepared by the Classification Committee of the World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians (WONCA).-2. ed. Oxford; Oxford University Press, 1998.
67. Illife S, Walters K and Rait G. Shortcomings in the diagnosis and management of dementia in primary care: towards an educational strategy. *Aging and Mental Health* 2000; 4(4): 286-291.
68. Ivnik RJ, Smith GE, Cerhan JH, Boeve BF, Tangalos EG and Petersen RC. Understanding the Diagnostic Capabilities of Cognitive Tests. *The Clinical Neuropsychologist* 2001;15(1):114-124.
69. Ishizaki J, Meguro K, Ambo H, et al. A normative, community-based study of mini-mental state in elderly adults: the effect of age and educational level. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 1998;53:P359–P363.
70. Judge KS, Bass DM, Snow AL, Wilson NL, Morgan R, Looman WJ, et al. Partners in dementia care: a care coordination intervention for individuals with dementia and their family caregivers. *Gerontologist*. 2011;51:261–72.
71. Kendrick T and Warnes T. The demography and mental health of elderly people. In *Health Care for Elderly People*, I. Norman and S. Redfern (Eds.). Churchill Livingstone. London 1997, pp. 3-20.
72. Kerlinger FN. *Foundations of Behavioral Research*. 3rd ed. New York: CBS College Publishing; 1986.
73. Knopman DS. The initial recognition and diagnosis of dementia. *Am J Med* 1998; 104: 2S-12S.
74. Laks J, Batista EM, Guilherme ER, et al. Prevalence of cognitive and functional impairment in community-dwelling elderly: importance of evaluating activities of daily living. *Arq Neuropsiquiatr*. 2005;63:207–212.
75. Lessig M, Farrell J, Madhavan E, Famy C, Vath B, Holder T, et al. Cooperative dementia care clinics: a new model for managing cognitively impaired patients. *J Am Geriatr Soc*. 2006;54:1937–42.
76. Ledesert B and Ritchie K. The diagnosis and management of senile dementia in general practice: a study of 301 general practitioners in the Montpellier region. *Int J Geriatr Psychiatry* 1994; 9: 43-46.
77. Li X, Xiao S, Fang Y, et al. Validation of the general practitioner assessment of cognition – Chinese version (GPCOG-C) in China. *Int Psychogeriatr* 2013;25; 1649-1657.
78. Lin JS, O’Connor E, Rossom RC, et al. Screening for Cognitive Impairment in Older Adults: An Evidence Update for the U.S. Preventive Services Task Force. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US), 2013.
79. Lionis C. Department of Social Medicine. Handling Alzheimer’s Disease in Well Defined Primary Health Care Area of 3 European Distant Regions (project contact number: SOC96 202236 05F03). In *Dealing with Dementia: Recent European Research*. D.F. Marks and C.M. Sykes (Eds.). Middlesex University Press, London 2000.
80. Lionis C, Tzagournissakis M, Iatraki E, Kozyraki M, Antonakis N, Plaitakis A. Are primary care physicians able to assess dementia? An estimation of their capacity after short-term training program in rural Crete. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2001; 9: 315.

81. Lionis C, Symvoulakis EK, Markaki A, Vardavas C, Papadakaki M, Daniilidou N, Souliotis K, Kyriopoulos I. Integrated primary health care in Greece, a missing issue in the current health policy agenda: a systematic review. *Int J Integr Care*. 2009 Jul 30;9:e88.
82. Lionis C, Symvoulakis EK, Vardavas CI: Implementing family practice research in countries with limited resources: a stepwise model experienced in Crete, Greece. *Fam Pract* 2010;27:48–54.
83. Lindsay J and Anderson L. Dementia / Alzheimer's Disease. *BMC Women's Health* 2004; 4 (Suppl I): S20 διαθέσιμο στο site: <http://www.biomedcentral.com/1472-6874/4/S1/S20>.
84. Lorentz, W.J., Scanlan, J.M. and Borson, S., Brief screening tests for dementia.. *Canadian Journal of Psychiatry - Revue Canadienne de Psychiatrie*, 2002. 47(8):723-33.

85. Madhukar P, McCulloch M, Gorman JD, et al. Systematic reviews and meta-analyses: An illustrated, step-by-step guide. *The National Medical Journal of India* 2004; 17(2): 86-95.
86. Mapi Research Institute. Linguistic validation of the CRQ Questionnaire. *CRQ Translation Guidelines from MAPI*, August 2004.
87. Martin-Khan M, Flicker L, Wootton R, et al. The Diagnostic Accuracy of Telegeriatrics for the Diagnosis of Dementia via Video Conferencing. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 487.e19-487.e24.
88. McCarten JR, Anderson P, Kuskowski MA, McPherson SE, Borson S, Dysken MW. Finding dementia in primary care: the results of a clinical demonstration project. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60:210–7.
89. Medical Outcomes Trust. Trust introduces new translation criteria. *Bulletin* 1997; 5: 1,4.
90. Menon R, Larner AJ. Use of cognitive screening instruments in primary care: The impact of national dementia directives (NICE/ SCIE, National Dementia Strategy). *Fam Pract* 2011; 28: 272–6.
91. Milne A, Culverwell A, Guss R, et al. Screening for dementia in primary care: a review of the use, efficacy and quality of measures. *International Psychogeriatrics* 2008; 20(5): 911-926.
92. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The Clinical Course of Advanced Dementia. *N Engl J Med* 2009; 361:1529-1538.
93. Mitchell AJ, Malladi S. Screening and case finding tools for the detection of dementia. Part I: evidence-based meta-analysis of multidomain tests. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010; 18: 759–82.
94. Mitchell AJ, Malladi S. Screening and case-finding tools for the detection of dementia. Part II: Evidence-based meta-analysis of single-domain tests. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010; 18: 783–800.
95. Mitchell AJ, Meader N, Pentzek M. Clinical recognition of dementia and cognitive impairment in primary care: A meta- analysis of physician accuracy. *Acta Psychiatr Scand* 2011; 124: 165–83.

96. National Action Plan for dementia and Alzheimer's disease. Greek Ministry of Health; 2014.
97. National Institute for Health and Clinical Excellence and Social Care Institute for Excellence. *Dementia: Supporting People with Dementia and their Carers. Clinical Practice Guidelines*. NICE, London 2006.
98. Nunes B, Silva RD, Cruz VT, et al. Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from northern Portugal. *BMC Neurol*. 2010;10:42.
99. Nusbaum NJ. Partnering with the family caregivers of dementia patients. *Annals of Long Term Care* 2002; 10: 45-48.

100. O'Brien J. Caring for caregivers. *American Family Physician* 2000 διαθέσιμο στο site: http://www.findarticles.com/p/articles/mi_m3225/is_12_62/ai_67940083.
101. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, Del Ser T, et al. Non pharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30:161–78.
102. Oyebo J. Assessment of carers' psychological needs. *Advances in Psychiatric Treatment* 2003; 9: 45-53.

103. Pandav R, Fillenbaum G, Ratcliff G, et al. Sensitivity and specificity of cognitive and functional screening instruments for dementia: the Indo-U.S. dementia epidemiology study. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50:554–561.
104. Parks SM and Novielli KD. Practical guide to caring for caregivers. *American Family Physician* 2000 διαθέσιμο στο site: http://www.findarticles.com/p/articles/mi_m3225/is_12_62/ai_67940117.
105. Parks SM and Novielli KD. Alzheimer's disease caregivers: hidden patients. *Cinical Geriatrics* 2003; 11: 34-38.
106. Pirani A, Brodaty H, Martini E, et al. The validation of the Italian version of the GPCOG (GPCOG-IT): a contribution to cross-national implementation of a screening test for dementia in general practice. *Int Psychogeriatr* 2010;22:82–90.
107. Politis AM, Mayer LS, Passa M, Mailis A and Lyketsos CG. Validity and reliability of the newly translated Hellenic Neuropsychiatric Inventory (H-NPI) applied to Greek outpatients with Alzheimer's disease: a study of disturbing behaviors among referrals to a memory clinic. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19: 203-208.
108. Postel-Vinay N, Hanon O, Clerson P, Brown JM, Ménard J, Paillaud E, Alonso E, Pasquier F, Pariel S, Belliard S, Péré J and Belmin J (2014): Validation of the Test Your Memory (F-TYM Test) in a French Memory Clinic Population, The Clinical Neuropsychologist, <http://dx.doi.org/10.1080/13854046.2014.934716>
109. Prince M, Bryce R, Ferri C. World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention. London: Alzheimer's Disease International, 2011.
110. Prince M, Acosta D, Ferri CP, et al. A brief dementia screener suitable for use by non-specialists in resource poor settings-the cross-cultural derivation and validation of the brief Community Screening Instrument for Dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26: 899–907.
111. Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Gemma-Claire, A., Wu, Y.-T. & Prina, M. (2015) World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia – An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. Alzheimer's Disease International.
112. Rashedi V, Foroughan M, Nazari H, Seeher K, Brodaty H. (2018): Validity and reliability of the Persian version of general practitioner assessment of cognition (P-GPCOG), *Aging & Mental Health*, DOI: 10.1080/13607863.2018.1473840.
113. Reuben DB, Roth CP, Frank JC, Hirsch SH, Katz D, McCreath H, et al. Assessing care of vulnerable elders: Alzheimer's disease: a pilot study of a practice redesign intervention to improve the quality of dementia care. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58:324–9.
114. Sachs GA. Dying from Dementia. *N Engl J Med* 2009; 361:1595-1596.
115. Scarmeas N, Albert SM, Manly JJ, et al. Education and rates of cognitive decline in incident Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatr* 2006;77: 308–316.
116. Szczesniak D, Wojtynska R, Rymaszewska J. Test Your Memory (TYM) as a screening instrument in clinical practice – the Polish validation study. *Aging Mental Health* 2013;17:863–868.
117. Schneider BC, Lichtenberg PA. Influence of reading ability on neuropsychological performance in African American elders. *Arch Clin Neuropsychol.* 2011;26: 624–631.
118. Schulz R and Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association* 1999; 282: 2215-2219.
119. Simel DL, Samsa GP and Matchar DB. Likelihood ratios with confidence: sample size estimation for diagnostic test studies. *J Clin Epidemiol* 1991; 44: 763-770.
120. Soler JK, Lionis C, Kaloeidas M, et al. Developing a Mediterranean family medicine group. *Eur J Gen Pract* 2002;8:69–70, 74.
121. Stern Y, Gurland B, Tatemichi TK, et al. Influence of education and occupation on the incidence of Alzheimer's disease. *JAMA* 1994;271:1004–1010.

122. Taub A, Andreoli SB and Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cad Saude Publica* 2004; 20: 372-376.
123. Teresi, J. A. (2007). Mini-mental State Examination (MMSE): scaling the MMSE using item response theory (IRT). *Journal of Clinical Epidemiology*, 60, 256–259.
124. Teri L. Training families to provide care: effects on people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14:110–6. Discussion 116–119. [[PubMed](#)]
125. Teri L, Gibbons LE, McCurry SM, Logsdon RG, Buchner DM, Barlow WE, et al. Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2003;290:2015–22. [[PubMed](#)]
126. Trouli MN, Vernon HT, Kakavelakis KN, et al. Translation of the Neck Disability Index and Validation of the Greek version in a sample of neck pain patients. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2008; 9: 106-113.
127. The European Institute of Women’s Health-1. The European Transnational Alzheimer’s Study (ETAS Report).2006, διαθέσιμο στο site: <http://www.eurohealth.ie/remind/alzheimer.htm>.
128. The New York Statewide Resource Center for Geriatric Education. Burden Interview and Instructions for the Burden Interview. 2005, διαθέσιμα στο site: http://www.upstate.edu/geriatric_education/library/burnist.htm.
129. Thomas P, Hazif-Thomas C, Vi'eban F, et al. The Gpcog for detecting a population with a high risk of dementia. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2006;4: 69–77.
130. Tinker A. Population aspects of the dementias. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; 15: 753-757.
131. Tombaugh, T.N. and McIntyre, N.J. (1992) The Mini- Mental State Examination: A comprehensive review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 922-935.
132. Trouli MN, Vernon HT, Kakavelakis KN, et al. Translation of the Neck Disability Index and Validation of the Greek version in a sample of neck pain patients. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2008; 9: 106-113.
133. Tsuang MT, Tohen M, Zahner GE, editors. *Textbook in Psychiatric Epidemiology*. New York: John Wiley & Sons, Inc; 1995.
134. Valcour VG, Masaki KH, Curb JD, et al. The detection of dementia in the primary care setting. *Arch Intern Med* 2000; 160: 2964-2968.
135. Van Hout, H. *Diagnosing dementia: evaluation of the clinical practice of general practitioners and a memory clinic*. University of Nijmegen 1999.
136. Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Bakker K. [General practitioners on dementia: tasks, practices and obstacles](#). *Patient Educ Couns*. 2000;39(2-3):219-25.
137. Van Hout H, Vernooij-Dassen M and Stalman W. Diagnosing dementia with confidence by GPs. *Family Practice* 2007; 24: 616-621.
138. van Schalkwyk G, Botha H, Seedat S: Comparison of 2 dementia screeners, the Test Your Memory Test and the Mini-Mental State Examination in a primary care setting. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2012;25:85–88.
139. Vernooij-Dassen M, Kurz X, Scuvee-Moreau J and Dresse A. The measurement of sense of competence in caregivers of patients with dementia. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2003; 51: 227-235.
140. Viana M and Farewell V. Assessing the Diagnostic Utility of a Test. *Biometrical Journal* 1994; 36(2):131 – 145.
141. Viana M and Farewell V. A test for diagnostic utility. *Canadian Journal of Statistics* 1990; 18(4):289 – 295.
142. Vickrey BG, Mittman BS, Connor KI, Pearson ML, Della Penna RD, Ganiats TG, et al. The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med*. 2006;145:713–26.

143. Vitaliano PP, Young HM and Russo J. Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist* 1991; 31: 67-75.
144. Vitaliano PP, Zhang J and Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin* 2003; 129: 946-972.
145. Waldemar G, Dubois B, Emre M, et al. Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and other disorders associated with dementia: EFNS guideline. *Eur J Neur* 2007; 14(1): 1-26.
146. Weiss BD, Reed R, Kligman EW, Abyad A: Literacy and performance on the Mini-Mental State Examination. *J Am Geriatr Soc* 1995;43:807-810.
147. Wimo A, Ljunggren G and Winblad B. Costs of dementia and dementia care: a review. *International Review of Geriatric Psychiatry* 1997; 12: 841-856.
148. Wimo A, [Winblad B](#), [Jönsson L](#). An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. *Alzheimers Dement*. 2007 3(2):81-91.
149. Woodford HJ, George J. Cognitive assessment in the elderly: a review of clinical methods. *QJM* 2007;100:469-484.
150. WONCA EUROPE, *The European Definition of General Practice / Family Medicine*, Ed. 2005.
151. Yokomizo JE, Simon SS, Bottino CM de C. Cognitive screening for dementia in primary care: a systematic review. *Int Psychogeriatr IPA* 2014; 26: 1783-804.
152. Zarit SH, Orr NK and Zarit JM. *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease: Families under Stress*. New York: New York University Press, 1985.
153. Zarit SH and Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-655.
154. Zec RF, Burkett NR, Markwell SJ, Larsen DL: A cross-sectional study of the effects of age, education, and gender on the Boston Naming Test. *Clin Neuropsychol* 2007;21:587-616.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

A. Συγγραφικό έργο - Δημοσιεύσεις

- 2017:** **ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΗ** Original Research Article με τίτλο: *“Cognitive screening tools for primary care settings: Examining the ‘Test Your Memory’ and ‘General Practitioner Assessment of Cognition’ tools in a rural aging population in Greece”*, στο περιοδικό *European Journal of General Practice* June 12, 23(1): 171-178; Iatraki E, Simos P.G, Bertias A, Duijker G, Zaganas I, Tziraki C, Vgontzas A.N. and Lionis C. on behalf of the THALIS Primary Health Care Research Team/Network (DOI: 10.1080/13814788.2017.1324845) (IF: 1.217).
- 2014:** Συμμετοχή στη δράση: «Ελληνικά Ακαδημαϊκά Ηλεκτρονικά Συγγράμματα και Βοηθήματα» (www.kallipos.gr) [αποδοχή πρότασης Παν/μίου Κρήτης]. Ένταξη στο Μητρώο Συγγραφέων ως Διδάσκων Ειδικής Κατηγορίας (συν-συγγραφέας) ακαδημαϊκού ηλεκτρονικού συγγράμματος «Σχέση Ιατρού-Ασθενούς» (Τμήμα Ιατρικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, Παν/μιο Κρήτης) με τις εξής 2 θεματικές ενότητες: «*Η Μη-Λεκτική Επικοινωνία και η σημασία της στη σχέση ιατρού-ασθενούς*» και «*Γιατρός και οικογένεια ασθενούς*».
- 2013:** Συμμετοχή -ως μέλος της Ομάδας Εξωτερικών Συνεργατών (ΟΕΣ)- στην συγγραφή μέρους πρότασης (στο Πακέτο Εργασίας [ΠΕ]: *Δημιουργία και υιοθέτηση σταθμισμένων εργαλείων και οδηγιών/κειμένων ομοφωνίας για την παροχή προτυποποιημένης φροντίδας υγείας υψηλής ποιότητας*) προς υποβολή στο πλαίσιο του Ε.Π. «Εκπαίδευση και Δια Βίου Μάθηση 2007-2013» στην κατηγορία πράξης «ΘΑΛΗΣ: Ενίσχυση της Διεπιστημονικής ή και Διδρυματικής έρευνας και καινοτομίας με δυνατότητα προσέλκυσης ερευνητών υψηλού επιπέδου από το εξωτερικό μέσω της διενέργειας βασικής και εφαρμοσμένης έρευνας αριστείας».
- 2013:** **ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΗ** Original Research Article με τίτλο: *“Cultural adaptation, standardization and clinical validity of the ‘Test Your Memory’ dementia screening instrument in Greek”*, στο περιοδικό *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2013 October 24, 37 (3): 163-180; Iatraki E, Simos P.G, Lionis C, Zaganas I, Symvoulakis E.K, Papastefanakis E, Panagiotakis S, Pantelidakis H, Papadopoulos K, Tziraki C. (DOI: 355376) (IF: 2.787).

Δημοσίευση #1

Original Research Article με τίτλο: *“Cultural adaptation, standardization and clinical validity of the ‘Test Your Memory’ dementia screening instrument in Greek”*, στο περιοδικό *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2014, 37(3): 163-180; [Iatraki E](#), Simos P.G, Lionis C, Zaganas I, Symvoulakis E.K, Papastefanakis E, Panagiotakis S, Pantelidakis H, Papadopoulos K, Tziraki C. (DOI: 355376) (IF: 2.787).

Δημοσίευση #2

Original Research Article με τίτλο: *“Cognitive screening tools for primary care settings: Examining the ‘Test Your Memory’ and ‘General Practitioner Assessment of Cognition’ tools in a rural aging population in Greece”*, στο περιοδικό *European Journal of General Practice* 2017, 23(1): 171-178; Iatraki E, Simos P.G, Bertsiias A, Duijker G, Zaganas I, Tziraki C, Vgontzas A.N. and Lionis C. on behalf of the THALIS Primary Health Care Research Team/Network (DOI: 10.1080/13814788.2017.1324845) (IF: 1.217).

Short Research Communication στο επιστημονικό περιοδικό: 'International Journal of Medical Sciences' (IF: 2.244) [10-07-2014]

Translating and Validating the Zarit Caregiver Burden Interview into Greek: Findings from a Cretan Study

Abstract

Purpose: In our study, caregiver burden was assessed using the Burden Interview (BI). The aim of this brief communication is to report on an effort of our Clinic that has been conducted at a primary care setting in Crete, Greece, with the use of the particular research instrument in order to measure the burden experienced by dementia family caregivers in Crete.

Methods: Following permission by the questionnaire's developer, BI was bilingually translated, blindly back translated, culturally adapted/pilot tested in rural population of Crete - Greece, to assure semantic and cultural equivalence to the original scale and validated. Psychometric properties were measured and discussed.

Results: No significant semantic differences were found between the version of BI that was implemented in the original study and our Greek translated version of BI. The reliability Cronbach's alpha coefficient was as high as 0.89, a value close to the original version of BI (= 0.91). Burden was related to caregiver gender, income and other variables.

Conclusion: In conclusion, our study recommends the use of the translated version of BI within the Greek setting. With an ageing population in Western countries and particularly in Europe, is a great demand to look upon the burden experienced by family or others who care for patients suffer by dementia and develop early burden recognition tools.

Keywords: Dementia, Zarit Burden Interview, Care giving, Primary Health Care

In our study, caregiver burden was assessed using the Burden Interview (BI), a 22-item questionnaire, which was designed to assess the stress experienced by family caregivers of older people. Each item in the questionnaire represents a feeling for which the subject scores the frequency of occurrence on a 5 point Likert scale ranging from 0 (never) to 4 (nearly always)¹. The aim of this brief research communication is to report on an effort of our Clinic that has been conducted at a primary care setting in Crete, Greece, with the use of that particular research instrument in order to measure the burden experienced by dementia family caregivers in Crete. Our study has been conducted on September to December 2004.

Following permission by the questionnaire's developer and international guidelines for cross-cultural scales adaptation, BI was bilingually translated, blindly back translated, culturally adapted/pilot tested in rural population of Crete, the largest island of Greece, to assure semantic and cultural equivalence to the original scale and validated². The Greek revised version of BI was obtained by incorporating the suggestions of the author of the original version of the instrument. These procedures intended to increase the likelihood that the adapted and original version of the test measures the same underlying caregiver burden in different cultures. Semi structured debriefing interviews were conducted with all participants after completing the scale in order to identify linguistic issues that may have hampered comprehension of instructions and verbal items. The participants provided separate verbal comments for each item regarding the item's perceived level of difficulty in comprehending instructions and the relevance of each item to separate dimensions of caregiver burden. They were also asked to provide alternative phrasing of item and instruction translations whenever appropriate. All comments and

suggestions made by the caregivers were summarized into a debriefing report form, which included suggested modifications and sent back to the BI developer.

The pilot testing was initiated after obtaining the approval from the Ethics committee of State Mental Health Hospital of Chania, Crete, Greece (protocol no. 5/10-08-2004). All participants were informed about the purpose of the study and provided written consent, confirming that understood the objectives of the study and their willingness to answer the questionnaire. The research effort of our Clinic is similar to the one that was conducted on the burden experienced by dementia family caregivers in Cyprus, gender differences of caregiving and its consequences of care, reported by Papastavrou et al. (2007)³. The study in Cyprus has been conducted later on and then published, while ours had been completed at an earlier time period, as mentioned above. No significant semantic differences were found between the translated version of BI that was implemented in Cyprus and our Greek translated version of the interview. The reliability Cronbach's alpha coefficient was as high as 0.89, a value close to the original version of the test (= 0.91), and the one in the Cypriot paper (= 0.93)^{1,3}. Brazilian version showed an intraclass reliability coefficient of 0.88 and a Cronbach's alpha coefficient of 0.77 and 0.80 for test and retest items respectively⁴.

As far as some socio-demographic data are concerned, the caregiver sample consisted of 30% men and 70% women, while in the paper of Papastavrou et al. 23.3% were men and 76.7 % women, respectively. The mean age of caregivers was 52 years and that of care recipients 79 years with standard deviations 13 and 5.69 years, respectively. These mean ages are close to the ones in the original article (mean = 56.8, sd = 13.38 and mean = 75.5, sd = 7.93). Concerning the relationship with the patient, almost similar were the findings in our study. Most caregivers (55%) were children of the care recipients (mainly daughters and secondly sons), followed by husbands or wives (22.5%) and others (12.5%).

Burden was related to caregiver gender, income and other variables. In the paper of Papastavrou et al., gender differences were examined and independent samples t-test analysis showed that burden was different between men and women ($p = 0.048$). Women scored higher than men (50.57% and 44.45% respectively). On the contrary, in our study no statistically significant difference was found between burden in correlation to caregiver gender ($p = 0.944$). Women did not score higher than men (57.1% vs. 58.3% respectively). While examining burden in relation to income of the caregiver, the value in the original paper demonstrated differences at the level of burden according to level of income of the caregiver ($p = 0.03$). With regard to income in our study, the low income group scored on a higher burden too (92.9% vs. 50.0%, $p < 0.001$). The mean spheres/domains of caregiving were higher for caregivers who scored high in BI ($p < 0.012$). Burden in correlation to dysfunctional behavior of the patient, indicated also statistically significant difference ($p < 0.001$), a similar current literature finding⁵.

In addition to our study, we measured the test-retest reliability (intra-class correlation coefficient), that was not presented in the paper of Papastavrou et al. Statistically significant correlation was found between scores in BI before and after the reproducibility of the test ($r = 0.956$, $p < 0.001$).

In conclusion, our study recommends the use of translated version of BI within the Greek setting. Furthermore, the presented study confirmed the findings in the paper of Papastavrou et al. With an ageing population in Western countries and particularly in Europe, is a great demand to look upon the burden experienced by family members or others who care for patients suffer by dementia, develop early burden recognition tools and effective intervention strategies to optimize caregiving environment^{6,7}. Properly adapted and validated metric tools are needed. Our Cretan study acknowledges that family caregivers (mostly women caregivers) of patients with dementia experience burden in correlation with the cognitive, behavioral and functional impairment of the patient. Health care professionals in Greece need more training in assessing dementia caregiver burden in primary health care units in order to

contribute to timely burden detection. Relevant research efforts need to be planned and implemented in the direction of developing coping strategies to eliminate caregiver burden in community settings. Our study could contribute to the development of research in effective detecting strategies and intervention ones to minimize the negative consequences of caregiving. For that reason, we think it is useful to report our results, even with a delay, since findings from countries that share a geographical, language or religion culture influences should be always welcome. Such observations can empower future efforts to systematically discuss social policy design. This becomes more interesting if we consider that many countries, such as Greece and Cyprus, are called to decide consistent cuts, income reductions and drastic health and social service reforms.

Acknowledgement

Our study was supported by State Mental Health Hospital of Chania, Crete, Greece by a grant awarded to University of Crete. The authors would like to thank Dr Pavlos Theodorakis for fruitful discussion on the importance of this study and contribution to the translation process. We also thank the participants in the study.

Competing Interests

The authors have declared that no competing interest exists.

References

1. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*. 1980; 20: 649-655.
2. Medical Outcomes Trust. Trust introduces new translation criteria. *Bulletin*. 1997; 5: 1, 4.
3. Papastavrou E, Kalokerinou A, Papakostas SS, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs*. 2007; 58(5): 446-457.
4. Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cad Saude Publica*. 2004; 20: 372-376.
5. Torti FM, Gwyther LP, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2004; 18: 99-109.
6. Tooth L, Russell A, Lucke J, Byrne G, Lee C, Wilson A, et al. Impact of cognitive and physical impairment on carer burden and quality of life. *Qual Life Res*. 2008; 17: 267-273.
7. McConaghy R, Caltabiano ML. Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nurs Health Sci*. 2005; 7: 81-91.

Μετάφραση στα ελληνικά και εκτίμηση της εγκυρότητας της Συνέντευξης Επιβάρυνσης (Zarit Burden Interview, ZBI): Ευρήματα από μία Κρητική Μελέτη

Περίληψη

Σκοπός: Στη μελέτη μας, η επιβάρυνση των φροντιστών αξιολογήθηκε χρησιμοποιώντας τη συνέντευξη επιβάρυνσης (BI). Στόχος αυτής της σύντομης αναφοράς είναι η γνωστοποίηση της προσπάθειας της Κλινικής μας που διεξήχθη στο πλαίσιο της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας στην Κρήτη με τη χρήση του συγκεκριμένου ερευνητικού εργαλείου για την εκτίμηση της επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με άνοια στην Κρήτη.

Μέθοδοι: Μετά από την επίσημη άδεια από τον κατασκευαστή του ερωτηματολογίου, η BI μεταφράστηκε διγλωσσικά, έγινε ανεξάρτητη backward μετάφραση, προσαρμόστηκε και εφαρμόστηκε πιλοτικά σε αγροτικό πληθυσμό της Κρήτης - Ελλάδα, για να εξασφαλιστεί η σημασιολογική και πολιτισμική ισοδυναμία με την πρότυπη κλίμακα και εκτιμήθηκε η εγκυρότητά της. Οι ψυχομετρικές ιδιότητες μετρήθηκαν και συζητήθηκαν.

Αποτελέσματα: Δεν βρέθηκαν σημαντικές σημασιολογικές διαφορές μεταξύ της έκδοσης της BI που εφαρμόστηκε στην αρχική μελέτη και της ελληνικής μεταφρασμένης έκδοσης της BI. Η αξιοπιστία του συντελεστή εσωτερικής συνάφειας Cronbach's alpha ήταν περίπου 0,89, μια τιμή κοντά στην αρχική έκδοση του BI (= 0,91). Η επιβάρυνση συσχετίστηκε με το φύλο, το εισόδημα και άλλες μεταβλητές.

Συμπέρασμα: Συμπερασματικά, η μελέτη μας συνιστά τη χρήση της μεταφρασμένης έκδοσης της συνέντευξης επιβάρυνσης (BI) στις ελληνικές συνθήκες. Με τη γήρανση του πληθυσμού στις δυτικές χώρες και ιδιαίτερα στην Ευρώπη, υπάρχει μεγάλη απαίτηση να εξεταστεί η επιβάρυνση που βιώνει η οικογένεια ή άλλα άτομα που φροντίζουν τους ασθενείς που πάσχουν από άνοια και να αναπτυχθούν εργαλεία έγκαιρης αναγνώρισης της επιβάρυνσης αυτής.

Λέξεις-κλειδιά: άνοια, συνέντευξη επιβάρυνσης-Zarit Burden Interview, παροχή φροντίδας, Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας

Στη μελέτη μας, η επιβάρυνση των φροντιστών αξιολογήθηκε με τη χρήση της Συνέντευξης Επιβάρυνσης Burden Interview (BI), ενός ερωτηματολογίου 22 ερωτήσεων, το οποίο σχεδιάστηκε για να εκτιμήσει το άγχος που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές ηλικιωμένων. Κάθε ερώτηση στο ερωτηματολόγιο αντιπροσωπεύει ένα συναίσθημα για το οποίο το υποκείμενο βαθμολογεί τη συχνότητα εμφάνισης σε μία πεντάβαθμη κλίμακα Likert που κυμαίνεται από 0 (ποτέ) έως 4 (σχεδόν πάντοτε) (1). Σκοπός αυτής της σύντομης ερευνητικής αναφοράς είναι η κοινοποίηση μίας προσπάθειας της Κλινικής μας που διεξήχθη στο πλαίσιο πρωτοβάθμιας φροντίδας στην Κρήτη, με τη χρήση αυτού του συγκεκριμένου ερευνητικού εργαλείου, προκειμένου να μετρηθεί η επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με άνοια στην Κρήτη. Η μελέτη μας διεξήχθη από το Σεπτέμβριο έως τον Δεκέμβριο του 2004.

Μετά την άδεια του δημιουργού του ερωτηματολογίου και ακολουθώντας διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες για την πολιτισμική προσαρμογή των κλιμάκων, η BI μεταφράστηκε διγλωσσικά, έγινε διπλή τυφλή μετάφραση, προσαρμόστηκε και εφαρμόστηκε πιλοτικά σε αγροτικό πληθυσμό της Κρήτης, το μεγαλύτερο νησί της Ελλάδας, για να εξασφαλίσει σημασιολογική και πολιτισμική ισοδυναμία με την πρότυπη κλίμακα και εκτιμήθηκε η εγκυρότητά της (2). Η ελληνική αναθεωρημένη έκδοση της BI αποκτήθηκε με την ενσωμάτωση των προτάσεων του συντάκτη της πρότυπης έκδοσης του εργαλείου. Αυτές οι διαδικασίες αποσκοπούσαν στην αύξηση της πιθανότητας ότι η προσαρμοσμένη και η πρωτότυπη έκδοση της δοκιμασίας μετρά την ίδια υποκειμενική επιβάρυνση του φροντιστή σε διαφορετικές κουλτούρες. Πραγματοποιήθηκαν ημιδομημένες συνεντεύξεις γνωστικής προσέγγισης

επαναπροσδιορισμού με όλους τους συμμετέχοντες μετά την ολοκλήρωση της κλίμακας προκειμένου να προσδιοριστούν γλωσσικά ζητήματα που μπορεί να παρεμπόδισαν τη κατανόηση των οδηγιών και λέξεων στις ερωτήσεις. Οι συμμετέχοντες παρείχαν ξεχωριστά προφορικά σχόλια για κάθε ερώτηση αναφορικά με το επίπεδο δυσκολίας αντίληψης της ερώτησης στη κατανόηση των οδηγιών και τη συσχέτιση κάθε ερώτησης με τις διάφορες διαστάσεις της επιβάρυνσης του φροντιστή. Ζητήθηκε επίσης να παρέχουν εναλλακτική διατύπωση των μεταφρασμένων ερωτήσεων και οδηγιών, εάν το έκριναν σκόπιμο. Όλα τα σχόλια και οι προτάσεις που έγιναν από τους φροντιστές συνοψίστηκαν σε μια απολογιστική έκθεση, η οποία περιλάμβανε προτεινόμενες τροποποιήσεις και απεστάλη στον υπεύθυνο ανάπτυξης

Η πιλοτική δοκιμή ξεκίνησε μετά την έγκριση της Επιτροπής Δεοντολογίας του Θεραπευτηρίου Ψυχικών Παθήσεων Χανίων Κρήτης (αρ. πρωτ. 5/10-08-2004). Όλοι οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για το σκοπό της μελέτης και έδωσαν γραπτή συγκατάθεση, επιβεβαιώνοντας ότι κατανοούν τους στόχους της μελέτης και την προθυμία τους να απαντήσουν στο ερωτηματολόγιο. Η ερευνητική προσπάθεια της Κλινικής μας είναι παρόμοια με αυτή που διεξήχθη για την επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές στην Κύπρο, τις διαφορές ως προς το φύλο αναφορικά με τη φροντίδα και τις συνέπειες της φροντίδας, όπως αναφέρουν οι Παραστανου και συν (2007) (3). Η μελέτη στην Κύπρο έγινε αργότερα και στη συνέχεια δημοσιεύθηκε, ενώ η δική μας είχε ολοκληρωθεί σε προγενέστερη χρονική περίοδο, όπως προαναφέρθηκε. Δεν εντοπίστηκαν σημαντικές σημασιολογικές διαφορές μεταξύ της μεταφρασμένης έκδοσης του BI που εφαρμόστηκε στην Κύπρο και της δικής μας ελληνικής μεταφρασμένης έκδοσης της συνέντευξης. Η αξιοπιστία του συντελεστή εσωτερικής συνάφειας Cronbach's alpha ήταν περίπου 0,89, μια τιμή κοντά στην αρχική έκδοση του BI (= 0,91) και εκείνου στο κυπριακό άρθρο (= 0,93) (1, 3). Η Βραζιλιάνικη έκδοση έδειξε συντελεστή αξιοπιστίας εσωτερικής τάξης 0,88 και συντελεστή εσωτερικής συνάφειας Cronbach's alpha 0,77 και 0,80 για τις ερωτήσεις στο τεστ και κατά την επανάληψή του αντιστοίχως (4).

Όσον αφορά ορισμένα κοινωνικοδημογραφικά δεδομένα, το δείγμα των φροντιστών ήταν 30% άνδρες και 70% γυναίκες, ενώ στο άρθρο των Παρασταύρου και συν. 23,3% ήταν άνδρες και 76,7% γυναίκες, αντίστοιχα. Η μέση ηλικία των φροντιστών ήταν 52 έτη και η μέση ηλικία των αποδεκτών φροντίδας 79 ετών με τυπικές αποκλίσεις 13 και 5,69 έτη αντίστοιχα. Αυτές οι μέσες ηλικίες είναι κοντά σε αυτές του πρωτότυπου άρθρου (μ.ο. = 56,8, τ.α. = 13,38 και μ.ο. = 75,5, τ.α. = 7,93). Όσον αφορά τη σχέση με τον ασθενή, σχεδόν ίδια ήταν τα ευρήματα της μελέτης μας. Οι περισσότεροι φροντιστές (55%) ήταν παιδιά των αποδεκτών φροντίδας (κυρίως κόρες και κατά δεύτερον γιοι), ακολουθούμενοι από συζύγους άνδρες ή συζύγους γυναίκες (22,5%) και άλλα άτομα (12,5%).

Η επιβάρυνση συσχετίστηκε με το φύλο, το εισόδημα και άλλες μεταβλητές. Στην εργασία των Παραστανου και συν., οι διαφορές φύλου εξετάστηκαν και η t-test ανάλυση ανεξάρτητων δειγμάτων έδειξε ότι η επιβάρυνση ήταν διαφορετική μεταξύ ανδρών και γυναικών ($p = 0,048$). Οι γυναίκες συγκέντρωναν υψηλότερες βαθμολογίες από τους άνδρες (50,57% και 44,45% αντίστοιχα). Αντίθετα, στη μελέτη μας δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της επιβάρυνσης σε σχέση με το φύλο του φροντιστή ($p = 0,944$). Οι γυναίκες δεν βαθμολογούσαν υψηλότερα από τους άνδρες (57,1% έναντι 58,3% αντίστοιχα). Κατά την εξέταση της επιβάρυνσης σε σχέση με το εισόδημα του φροντιστή, η τιμή στο πρωτότυπο άρθρο παρουσίασε διαφορές στο επίπεδο επιβάρυνσης ανάλογα με το επίπεδο εισοδήματος του φροντιστή ($p = 0,03$). Όσον αφορά το εισόδημα στη μελέτη μας, η ομάδα χαμηλού εισοδήματος σημείωσε επίσης υψηλότερη επιβάρυνση (92,9% έναντι 50,0%, $p < 0,001$). Οι μέσες τιμές στους κύριους τομείς φροντίδας ήταν υψηλότερες για τους φροντιστές που βαθμολόγησαν υψηλά στη BI ($p < 0,012$). Η επιβάρυνση σε συσχέτιση με τη δυσλειτουργική συμπεριφορά του ασθενούς, έδειξε επίσης στατιστικά σημαντική διαφορά ($p < 0,001$), ένα παρόμοιο εύρημα τρέχουσας βιβλιογραφίας (5).

Επιπρόσθετα στη μελέτη μας, μετρήσαμε την test-retest αξιοπιστία (συντελεστής συσχέτισης εσωτερικής τάξης), που δεν παρουσιάστηκε στο άρθρο των Παπαθανασίου και συν. Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των βαθμολογιών στη BI πριν και μετά την επανάληψη της δοκιμασίας ($r = 0,956$, $p < 0,001$).

Συμπερασματικά, η μελέτη μας συνιστά τη χρήση της μεταφρασμένης έκδοσης της Συνέντευξης Επιβάρυνσης (Zarit Burden Interview – ZBI) σε ελληνικές συνθήκες. Επιπλέον, η παρούσα μελέτη επιβεβαίωσε τα ευρήματα του άρθρου των Παπαθανασίου και συν. Με τη γήρανση του πληθυσμού στις δυτικές χώρες και ιδιαίτερα στην Ευρώπη, υπάρχει μεγάλη απαίτηση να εξεταστεί η επιβάρυνση που βιώνει η οικογένεια ή άλλα άτομα που φροντίζουν ασθενείς που πάσχουν από άνοια, να αναπτυχθούν εργαλεία έγκαιρης αναγνώρισης της επιβάρυνσης αυτής και αποτελεσματικές στρατηγικές παρέμβασης για τη βελτίωση του περιβάλλοντος του φροντιστή (6, 7). Απαιτούνται κατάλληλα προσαρμοσμένα και σταθμισμένα εργαλεία. Η μελέτη μας στην Κρήτη αναγνωρίζει ότι οι οικογενειακοί φροντιστές (κυρίως γυναίκες) των ασθενών με άνοια επιβαρύνονται σε σχέση με τη γνωστική, συμπεριφορική και λειτουργική διαταραχή του ασθενούς. Οι επαγγελματίες υγείας στην Ελλάδα χρειάζονται περισσότερη εκπαίδευση για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια στις μονάδες ΠΦΥ προκειμένου να συμβάλουν στην έγκαιρη ανίχνευση αυτής. Οι σχετικές ερευνητικές προσπάθειες πρέπει να σχεδιαστούν και να υλοποιηθούν προς την κατεύθυνση της ανάπτυξης στρατηγικών αντιμετώπισης για την εξάλειψη της επιβάρυνσης των φροντιστών στη κοινότητα. Η μελέτη μας θα μπορούσε να συμβάλει στην ανάπτυξη της έρευνας για αποτελεσματικές στρατηγικές ανίχνευσης και παρεμβάσεων για την ελαχιστοποίηση των αρνητικών συνεπειών της παροχής φροντίδας. Για αυτό τον λόγο, θεωρούμε χρήσιμο να αναφέρουμε τα αποτελέσματά μας, ακόμη και με καθυστέρηση, δεδομένου ότι τα ευρήματα από χώρες που μοιράζονται γεωγραφικές, γλωσσικές ή θρησκευτικές και πολιτισμικές επιρροές θα έπρεπε πάντα να είναι ευπρόσδεκτες. Τέτοιες παρατηρήσεις μπορούν να ενισχύσουν τις μελλοντικές προσπάθειες συστηματικής συζήτησης σχεδιασμού κοινωνικής πολιτικής. Αυτό γίνεται πιο ενδιαφέρον αν θεωρήσουμε ότι πολλές χώρες, όπως η Ελλάδα και η Κύπρος, καλούνται να αποφασίσουν συνεχείς περικοπές, μειώσεις εισοδήματος και δραστικές μεταρρυθμίσεις στον τομέα της υγείας και των κοινωνικών υπηρεσιών.

Ευχαριστίες

Η μελέτη μας υποστηρίχθηκε από το Θεραπευτήριο Ψυχικών Παθήσεων Χανίων Κρήτης με επιχορήγηση από το Πανεπιστήμιο Κρήτης. Οι συγγραφείς θα ήθελαν να ευχαριστήσουν τον Dr. Παύλο Θεοδωράκη για γόνιμη συζήτηση για τη σπουδαιότητα αυτής της μελέτης και την συμβολή στη διαδικασία μετάφρασης. Ευχαριστούμε επίσης τους συμμετέχοντες στη μελέτη.

Αντικρουόμενα συμφέροντα

Οι συγγραφείς δήλωσαν ότι δεν υπάρχει κανένα αντικρουόμενο συμφέρον.

Βιβλιογραφικές αναφορές

1. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*. 1980; 20: 649-655.
2. Medical Outcomes Trust. Trust introduces new translation criteria. *Bulletin*. 1997; 5: 1, 4.
3. Papastavrou E, Kalokerinou A, Papakostas SS, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs*. 2007; 58(5): 446-457.
4. Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cad Saude Publica*. 2004; 20: 372-376.

5. Torti FM, Gwyther LP, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2004; 18: 99-109.
6. Tooth L, Russell A, Lucke J, Byrne G, Lee C, Wilson A, et al. Impact of cognitive and physical impairment on carer burden and quality of life. *Qual Life Res.* 2008; 17: 267-273.
7. McConaghy R, Caltabiano ML. Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nurs Health Sci.* 2005; 7: 81-91.

B. Εργαλεία έρευνας

1. English version: Mini Mental State Examination (MMSE)

2. English version: General Practitioner Assessment of Cognition (GPCOG)

3. English version: Test Your Memory Test (TYM Test)

4. English version: Zarit Burden Interview (ZBI)

5. Ελληνική μετάφραση του MMSE

6. Ελληνική μετάφραση του GPCOG

7. Ελληνική μετάφραση του TYM Test

8. Ελληνική μετάφραση του ZBI

Γ. Συμμετοχή σε συνέδρια και στρογγυλά τραπέζια (ανά έτος) – Συμμετοχή σε εκπαιδευτικές/επιστημονικές δραστηριότητες

2018

Συμμετοχές σε συνέδρια

- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «Ομάδα ψυχοεκπαίδευσης περιθαλπόντων ασθενών με άνοια σε Κέντρο της Εταιρείας νόσου Alzheimer Ηρακλείου» (**10/11/18**) σε στρογγυλή τράπεζα με θέμα: «ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΓΗΡΙΑΤΡΙΚΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΓΝΩΣΤΙΚΗ ΕΥΠΑΘΕΙΑ», στο πλαίσιο του 19^{ου} Παγκρήτιου Ιατρικού Συνεδρίου από την Ιατρική Εταιρεία Χανίων (Χανιά, 9-11 Νοεμβρίου 2018).
- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «Πώς η προσωπικότητα του περιθάλποντα επηρεάζει τη φροντίδα του ασθενούς με άνοια: Πρόσφατα δεδομένα και κριτική ανάλυση» (**27/09/18**) σε στρογγυλή τράπεζα με θέμα: «ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗ ΜΑΚΡΟΧΡΟΝΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ», στο πλαίσιο του 6^{ου} Παγκρήτιου Διεπιστημονικού Συνεδρίου Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών και 2^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου στην Ενεργό και Υγιή Γήρανση «Ο ΑΣΘΕΝΗΣ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΩΣ ΠΡΟΣΩΠΟ ΚΑΙ ΩΣ ΑΞΙΑ» (Ηράκλειο, 27-30 Σεπτεμβρίου 2018), στο οποίο ήμουν μέλος της επιστημονικής επιτροπής.

Συμμετοχή σε εκπαιδευτικές/επιστημονικές δραστηριότητες

- ✓ Ενημερωτική Ομιλία με τίτλο: «Έκφραση και διαχείριση συναισθημάτων περιθαλπόντων ασθενών με άνοια», στο πλαίσιο του κλινικού εργαστηρίου του μαθήματος «ΣΥΜΠΟΝΙΑ ΣΤΗΝ ΚΛΙΝΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ», του Τομέα Κοινωνικής Ιατρικής, Τμήματος Ιατρικής, Παν/μιο Κρήτης (**24/04/2018**).

2017

Συμμετοχές σε συνέδρια

- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «Ζητήματα Κοινωνικής Πολιτικής για τους περιθάλποντες ασθενών με άνοια: Προβληματισμοί-Προτάσεις» (**16/09/17**), στο πλαίσιο του 6^{ου} Εκπαιδευτικού Σεμιναρίου επαγγελματιών υγείας, περιθαλπόντων και επαγγελματιών φροντιστών ατόμων με άνοια από την Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Νομού Ηρακλείου «ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ» υπό την αιγίδα της 7ης ΥΠΕ, του Δήμου Ηρακλείου και του Ιατρικού Συλλόγου Ηρακλείου (Ηράκλειο, 16-17 Σεπτεμβρίου 2017).

Συμμετοχή σε εκπαιδευτικές/επιστημονικές δραστηριότητες

- ✓ Ενημερωτική Ομιλία με τίτλο: «Έκφραση και διαχείριση συναισθημάτων περιθαλπόντων ασθενών με άνοια», στο πλαίσιο του κλινικού εργαστηρίου του μαθήματος «ΣΥΜΠΟΝΙΑ ΣΤΗΝ ΚΛΙΝΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ», του Τομέα Κοινωνικής Ιατρικής, Τμήματος Ιατρικής, Παν/μιο Κρήτης (**25/04/2017**).

2016

Συμμετοχές σε συνέδρια

- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «Η ανίχνευση των νοητικών διαταραχών στο ιατρείο της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας» (**22/09/16**) σε στρογγυλή τράπεζα με θέμα: «Ο ΑΣΘΕΝΗΣ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΣΤΗ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑ. ΝΕΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΝΕΕΣ ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ», στο πλαίσιο του 5^{ου} Παγκρήτιου Διεπιστημονικού Συνεδρίου Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών και 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου στην Ενεργό και Υγιή Γήρανση «ΝΟΥΣ ΥΓΙΗΣ» (Ηράκλειο, 22-25 Σεπτεμβρίου 2016), στο οποίο ήμουν μέλος της επιστημονικής επιτροπής.

Συμμετοχή σε εκπαιδευτικές/επιστημονικές δραστηριότητες

- ✓ Εισηγήτρια σε εκπαιδευτικό σεμινάριο επαγγελματιών υγείας από Εταιρεία Alzheimer Hellas και Alzheimer Disease International με τίτλο: «Θετική Φροντίδα στην Άνοια», με τις εισηγήσεις: «Αυτοφροντίδα περιθαλπόντων» και «Μη-λεκτική επικοινωνία» στο Ηράκλειο, διάρκειας 3 διδακτικών ωρών (06/03/2016).
- ✓ Ομιλίες μου στη κοινότητα με θέμα «Η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια» από την Εταιρεία νόσου Alzheimer Ηρακλείου.
- ✓ Παρακολούθηση εκπαιδευτικού σεμιναρίου επαγγελματιών υγείας από Εταιρεία Alzheimer Hellas και Alzheimer Disease International με θέμα: «Θετική Φροντίδα στην Άνοια» στο Ηράκλειο (30 & 31/01/2016).

2015

Συμμετοχές σε συνέδρια

- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «Έκφραση και διαχείριση συναισθημάτων περιθαλπόντων ασθενών με άνοια μέσω εφαρμογής εκπαιδευτικού παρεμβατικού υλικού» (25/09/15), στο πλαίσιο του Σεμιναρίου Εκπαίδευσης επαγγελματιών υγείας και φροντιστών ατόμων με άνοια από την Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Νομού Ηρακλείου «ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ» υπό την αιγίδα της 7ης ΥΠΕ, του Δήμου Ηρακλείου και του Ιατρικού Συλλόγου Ηρακλείου (Ηράκλειο, 25-26 Σεπτεμβρίου 2015).
- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «Συναισθηματική έκφραση και διαχείριση συναισθημάτων περιθαλπόντων ασθενών με άνοια. Επανεκπαίδευση ασθενών με άνοια μέσω των περιθαλπόντων: εφαρμογή παρεμβατικού υλικού» (17/05/15), στο πλαίσιο του 9^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών και 1^{ου} Μεσογειακού Συνεδρίου Νευροεκφυλιστικών Νοσημάτων (Θεσσαλονίκη, 14-17 Μαΐου 2015), στο οποίο ήμουν μέλος της επιστημονικής επιτροπής.
- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «Εκτίμηση των γνωστικών διαταραχών και κατάλληλα εργαλεία στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας» (15/05/15), στο πλαίσιο του 9^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών και 1^{ου} Μεσογειακού Συνεδρίου Νευροεκφυλιστικών Νοσημάτων (Θεσσαλονίκη, 14-17 Μαΐου 2015).

Συμμετοχή σε εκπαιδευτικές/επιστημονικές δραστηριότητες

- ✓ Τακτικό μέλος -ως επιλεγμένη εκπρόσωπος- στην Επιστημονική Επιτροπή του Εθνικού Διαδημοτικού Δικτύου Υγιών Πόλεων-Προαγωγής Υγείας (ΕΔΔΥΠΠΥ) στη θεματική ομάδα εργασίας για την «Ψυχική Υγεία». Πρόεδρος: κ. Ιωάννης Τούντας (απόφαση ΔΣ ΕΔΔΥΠΠΥ: 30-10-2015).
- ✓ Επιτυχής παρακολούθηση, εξέταση σε κύκλο μαθημάτων και απόκτηση ΠΙΣΤΟΠΟΙΗΤΙΚΟΥ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΣΗΣ με βαθμό «Άριστα» και με τίτλο: «Πιστοποιημένη Κατάρτιση στη Συμβουλευτική» από το Εργαστήριο Εφαρμοσμένης Οικονομικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Παν/μίου Ιωαννίνων, στα πλαίσια του Προγράμματος Συνεχιζόμενη Κατάρτιση-Οικονομία και Κοινωνία με τη χρήση καινοτόμων μεθόδων εξ αποστάσεως Εκπαίδευσης, από 05-01-2015 έως 31-12-2015 και 34 μονάδες ECVET.
- ✓ Συμμετοχή στο Ερευνητικό Πρόγραμμα «ΚΑΛΙΠΠΟΣ» στο έργο: «Ελληνικά Ακαδημαϊκά Ηλεκτρονικά Συγγράμματα και Βοηθήματα» (για Ιατρικές Επιστήμες και Επιστήμες της Ζωής) (MIS 374878) από το Εθνικό Μετσόβιο Πολυτεχνείο στο πλαίσιο του Ε.Π. «Εκπαίδευση και Δια Βίου Μάθηση» για την εγκεκριμένη πρόταση με τίτλο Ακαδημαϊκού Ηλεκτρονικού Συγγράμματος: «Σχέση Ιατρού-Ασθενούς» (Τμήμα Ιατρικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, Παν/μιο Κρήτης και κωδ. 15130) ως συν-

συγγραφέας (ένταξη στο Μητρώο Συγγραφέων ως Διδάσκων Ειδικής Κατηγορίας) με τις εξής 2 θεματικές ενότητες: «Η Μη-Λεκτική Επικοινωνία και η σημασία της στη σχέση ιατρού-ασθενούς» και «Γιατρός και οικογένεια ασθενούς», από 17-01-2015 έως 30-09-2015.

- ✓ Συμμετοχή σε επιστημονική εκδήλωση με εισήγηση με τίτλο: «Ομάδα ψυχοεκπαίδευσης περιθαλπόντων ασθενών με άνοια σε Κέντρο της Εταιρείας νόσου Alzheimer Ηρακλείου» από τον Δήμο Χερσονήσου, στη Χερσόνησο στις 9 Νοεμβρίου 2015.
- ✓ Παρακολούθηση ημερίδας με θέμα: «Λειτουργική Διασύνδεση Φορέων Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας (ΠΦΥ) με τις Μονάδες Υγείας με τη χρήση ενιαίων προτύπων ποιότητας-διαδικασιών», από την Ιατρική Σχολή του Παν/μίου Κρήτης, στο Ηράκλειο στις 4 Νοεμβρίου 2015, διάρκειας 5 ωρών.
- ✓ Παρακολούθηση ημερίδας με θέμα: «Πολιτικές Ανάπτυξης της Ενεργού Γήρανσης. Προκλήσεις και Προοπτικές» από την Διεύθυνση Κοινωνικής Μέριμνας Περιφέρειας Κρήτης, στο Ηράκλειο στις 24 Σεπτεμβρίου 2015.
- ✓ Πρόσκληση και αποδοχή συμμετοχής ως κριτής (reviewer) σε υποβαλλόμενο προς δημοσίευση ερευνητικό άρθρο (research article) στο επιστημονικό ιατρικό περιοδικό BMC Family Practice (Open Access Journal in BioMed Central), το οποίο έγινε δεκτό προς δημοσίευση (22-07-2015).

Authors: Hillary D Lum, Jared B Brown, Elizabeth Juarez-Colunga and Marian E Betz.

Title: Physician involvement in life transition planning: a survey of community-dwelling older adults.

Journal: BMC Family Practice.

- ✓ Συμμετοχή -ως μέλος της Ομάδας Εξωτερικών Συνεργατών (ΟΕΣ)- στην συγγραφή μέρους πρότασης (στο Πακέτο Εργασίας [ΠΕ]: *Δημιουργία και υιοθέτηση σταθμισμένων εργαλείων και οδηγιών/κειμένων ομοφωνίας για την παροχή προτυποποιημένης φροντίδας υγείας υψηλής ποιότητας*) προς υποβολή στο πλαίσιο του Ε.Π. «Εκπαίδευση και Δια Βίου Μάθηση 2007-2013» στην κατηγορία πράξης «ΘΑΛΗΣ: Ενίσχυση της Διεπιστημονικής ή και Διδρυματικής έρευνας και καινοτομίας με δυνατότητα προσέλκυσης ερευνητών υψηλού επιπέδου από το εξωτερικό μέσω της διενέργειας βασικής και εφαρμοσμένης έρευνας αριστείας».
- ✓ Συμμετοχή ως μέλος της Επιστημονικής Επιτροπής της Εταιρείας Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Νομού Ηρακλείου «ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ» στον σχεδιασμό και υλοποίηση δράσεων για την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινότητας για τη νόσο Alzheimer. Επίσης, ήδη από το 2007 έχω την επιστημονική ευθύνη λειτουργίας Ομάδας Ψυχολογικής Υποστήριξης και Ψυχοεκπαίδευσης φροντιστών ασθενών με άνοια -σε ένα από τα Κέντρα της Εταιρείας- παρέχοντας ψυχοεκπαίδευση και συμβουλευτικές υπηρεσίες σε εθελοντική βάση.

2014

Συμμετοχές σε συνέδρια

- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «Το πρόγραμμα διαλογής στο Πρόγραμμα ΘΑΛΗΣ και ο ρόλος της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας: τα πρώτα αποτελέσματα και η προοπτική» (**28/09/14**) σε στρογγυλή τράπεζα με θέμα: «ΣΥΝΑΝΤΗΣΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΘΑΛΗΣ: Διεπιστημονικό Δίκτυο για την μελέτη της Νόσου Alzheimer», στο πλαίσιο της 4^{ης} Παγκρήτιας Διεπιστημονικής Συνάντησης Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών (Ηράκλειο, 26-28 Σεπτεμβρίου 2014).
- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «Ομάδα υποστήριξης περιθαλπόντων ασθενών με άνοια σε Κέντρο της Εταιρείας Alzheimer Ηρακλείου: Παρεμβάσεις» (**27/09/14**) σε στρογγυλή τράπεζα με θέμα: «ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΔΥΣΚΟΛΕΥΟΥΝ ΤΗ ΖΩΗ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ

ΑΝΟΙΑ», στο πλαίσιο της 4^{ης} Παγκρήτιας Διεπιστημονικής Συνάντησης Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών (Ηράκλειο, 26-28 Σεπτεμβρίου 2014).

Συμμετοχή σε εκπαιδευτικές/επιστημονικές δραστηριότητες

- ✓ Συμμετοχή ως μέλος της Επιστημονικής Επιτροπής της Εταιρείας Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Νομού Ηρακλείου «ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ» στον σχεδιασμό και υλοποίηση δράσεων για την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της ευρύτερης κοινότητας για τη νόσο Alzheimer.
- ✓ Επιστημονική ευθύνη λειτουργίας Ομάδας Ψυχολογικής Υποστήριξης και Ψυχοεκπαίδευσης φροντιστών ασθενών με άνοια -σε ένα από τα Κέντρα της Εταιρείας- παρέχοντας τις συμβουλευτικές υπηρεσίες μου σε εθελοντική βάση.

2013

Συμμετοχές σε συνέδρια

- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «*Εκτίμηση επιβάρυνσης των περιθαλπόντων ασθενών με άνοια με χρήση της Κλίμακας Zarit Burden Interview*» [ως μέρος μεταπτυχιακής εργασίας] **(01/03/13)** σε στρογγυλή τράπεζα με θέμα: «ΠΕΡΙΘΑΛΠΟΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ: ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ», στο πλαίσιο του 8^{ου} Πανελληνίου Διεπιστημονικού Συνεδρίου Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών με Διεθνή Συμμετοχή (Θεσσαλονίκη, 28 Φεβρουαρίου-3 Μαρτίου 2013).
- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «*Μία ανασκόπηση στην ψυχοεκπαίδευση των περιθαλπόντων ασθενών με άνοια: Βασικά συμπεράσματα*» **(01/03/13)** σε στρογγυλή τράπεζα με θέμα: «ΠΕΡΙΘΑΛΠΟΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ: ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ», στο πλαίσιο του 8^{ου} Πανελληνίου Διεπιστημονικού Συνεδρίου Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών με Διεθνή Συμμετοχή (Θεσ/νίκη, 28 Φεβρουαρίου – 3 Μαρτίου 2013).

Συμμετοχή σε εκπαιδευτικές/επιστημονικές δραστηριότητες

- ✓ Συμμετοχή με εισήγηση με τίτλο: «*Ψυχοεκπαίδευση περιθαλπόντων ασθενών με άνοια: Συμπεράσματα και οφέλη*» **(08/06/2013)**, στο πλαίσιο ημερίδας ενημέρωσης και εκπαίδευσης για περιθαλπόντες ασθενών με άνοια, από την Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Νομού Ηρακλείου «ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ».
- ✓ Συμμετοχή με εισήγηση με τίτλο: «*Εφαρμογή ψυχομετρικών εργαλείων για την έγκαιρη ανίχνευση γνωσιακών διαταραχών στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας*» **(22/02/2013)**, στο πλαίσιο ενημερωτικής ημερίδας για τη μελέτη ανίχνευσης περιπτώσεων άνοιας στις υπηρεσίες Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας (Π.Φ.Υ.), στο πλαίσιο του Προγράμματος «ΘΑΛΗΣ – Διεπιστημονικό Δίκτυο για τη μελέτη της νόσου Alzheimer».
- ✓ Συμμετοχή ως μέλος της Επιστημονικής Επιτροπής της Εταιρείας Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Νομού Ηρακλείου «ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ» στον σχεδιασμό και υλοποίηση δράσεων για την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της ευρύτερης κοινότητας για τη νόσο Alzheimer.
- ✓ Επιστημονική ευθύνη λειτουργίας Ομάδας Ψυχολογικής Υποστήριξης και Ψυχοεκπαίδευσης φροντιστών ασθενών με άνοια -σε ένα από τα Κέντρα της Εταιρείας- παρέχοντας τις συμβουλευτικές υπηρεσίες μου σε εθελοντική βάση.

2012

Συμμετοχές σε συνέδρια

- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «*Εφαρμογή ψυχομετρικών εργαλείων για την ανίχνευση γνωσιακών διαταραχών στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας*» **(29/09/2012)** σε

στρογγυλή τράπεζα με θέμα: «ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΑΝΟΙΑ: ΣΥΝΑΝΤΗΣΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ 'ΘΑΛΗΣ'-ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΔΙΚΤΥΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΜΕΛΕΤΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER», στο πλαίσιο της 3^{ης} Παγκρήτιας Διεπιστημονικής Συνάντησης Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών στο Ηράκλειο (28-30 Σεπτεμβρίου 2012).

Συμμετοχή σε εκπαιδευτικές/επιστημονικές δραστηριότητες

- ✓ Συμμετοχή στο Πρόγραμμα Τηλεκπαίδευσης Επαγγελματιών Υγείας, υπό την διοργάνωση του Πανελληνίου Ινστιτούτου Νευροεκφυλιστικών Νοσημάτων (PINDis) και της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών, με τίτλο: «Ενημερωτικές Ομιλίες για τις Άνοιες» (Σεπτέμβριος – Ιούνιος'12), με την παρουσίαση δύο (2) ΕΙΣΗΓΗΣΕΩΝ με τους εξής τίτλους:
 - 1) «*Μεθοδολογία διγλωσσικής μετάφρασης και πολιτισμικής προσαρμογής ερωτηματολογίων για την ανίχνευση της άνοιας στη Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας*» διάρκειας 1 ώρας, στο πλαίσιο της Θεματικής Ενότητας: «**ΝΕΥΡΟΨΥΧΟΛΟΓΙΚΑ ΘΕΜΑΤΑ**» **(06/02/12)** και
 - 2) «*Ομάδα Ψυχολογικής Υποστήριξης για περιβάλλοντες ασθενών με άνοια*» επίσης διάρκειας 1 ώρας, στο πλαίσιο της Θεματικής Ενότητας: «**ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΑ ΘΕΜΑΤΑ**» **(13/03/12)**.
- ✓ Ενημερωτική Ομιλία με τίτλο: «*Σημασία και οφέλη συμμετοχής των φροντιστών ασθενών με άνοια σε ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα*», στο πλαίσιο του κλινικού εργαστηρίου του μαθήματος «**ΣΥΜΠΟΝΙΑ ΣΤΗΝ ΚΛΙΝΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ**», του Τομέα Κοινωνικής Ιατρικής, Τμήματος Ιατρικής, Παν/μιο Κρήτης **(08/06/2012)**.
- ✓ Συμμετοχή -ως μέλος της Ομάδας Εξωτερικών Συνεργατών (ΟΕΣ)- στην συγγραφή μέρους πρότασης (στο Πακέτο Εργασίας [ΠΕ]: *Δημιουργία και υιοθέτηση σταθμισμένων εργαλείων και οδηγιών/κειμένων ομοφωνίας για την παροχή προτυποποιημένης φροντίδας υγείας υψηλής ποιότητας*) προς υποβολή στο πλαίσιο του Ε.Π. «Εκπαίδευση και Δια Βίου Μάθηση 2007-2013» στην κατηγορία πράξης «**ΘΑΛΗΣ: Ενίσχυση της Διεπιστημονικής ή και Διδρυματικής έρευνας και καινοτομίας με δυνατότητα προσέλκυσης ερευνητών υψηλού επιπέδου από το εξωτερικό μέσω της διενέργειας βασικής και εφαρμοσμένης έρευνας αριστείας**». Η πρόταση αυτή εγκρίθηκε εντός του 2011 και η έναρξη εφαρμογής της εντός του ακαδημαϊκού έτους 2012-2013.
- ✓ Συμμετοχή ως μέλος της Επιστημονικής Επιτροπής της Εταιρείας Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Νομού Ηρακλείου «**ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ**» στον σχεδιασμό και υλοποίηση δράσεων για την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της ευρύτερης κοινότητας για τη νόσο Alzheimer.
- ✓ Επιστημονική ευθύνη λειτουργίας Ομάδας Ψυχολογικής Υποστήριξης και Ψυχοεκπαίδευσης φροντιστών ασθενών με άνοια -σε ένα από τα Κέντρα της Εταιρείας- παρέχοντας τις συμβουλευτικές υπηρεσίες μου σε εθελοντική βάση.

2011

Συμμετοχές σε συνέδρια

- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «*Μεθοδολογία μετάφρασης και πολιτισμικής προσαρμογής δύο ερωτηματολογίων για την ανίχνευση της άνοιας στη Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας*» **(18/02/11)** σε στρογγυλή τράπεζα με θέμα: «**ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΑΝΙΧΝΕΥΣΗΣ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ ΚΑΙ ΓΝΩΣΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΟΙΑ ΣΤΗΝ ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ**», στο πλαίσιο του 7^{ου} Πανελληνίου Ιατρικού-Διεπιστημονικού Συνεδρίου Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών (Θεσσαλονίκη, 16-20 Φεβρουαρίου 2011).

Συμμετοχή σε εκπαιδευτικές/επιστημονικές δραστηριότητες

- ✓ Συμμετείχα -ως μέλος της Ομάδας Εξωτερικών Συνεργατών (ΟΕΣ)- στην συγγραφή μέρους πρότασης (στο Πακέτο Εργασίας [ΠΕ]: *Δημιουργία και υιοθέτηση σταθμισμένων εργαλείων και οδηγιών/κειμένων ομοφωνίας για την παροχή προτυποποιημένης φροντίδας υγείας υψηλής ποιότητας*) προς υποβολή στο πλαίσιο του Ε.Π. «Εκπαίδευση και Δια Βίου Μάθηση 2007-2013»

στην κατηγορία πράξης «ΘΑΛΗΣ: Ενίσχυση της Διεπιστημονικής ή και Διδρυματικής έρευνας και καινοτομίας με δυνατότητα προσέλκυσης ερευνητών υψηλού επιπέδου από το εξωτερικό μέσω της διενέργειας βασικής και εφαρμοσμένης έρευνας αριστείας». Η πρόταση αυτή εγκρίθηκε εντός του 2011 και η έναρξη εφαρμογής της εντός του 2012.

- ✓ Επίσης, εξελέγη και συμμετείχα ως μέλος της Επιστημονικής Επιτροπής της Εταιρείας Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Ηρακλείου «ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ» στον σχεδιασμό και υλοποίηση δράσεων για την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της ευρύτερης κοινότητας για τη νόσο Alzheimer. Τέλος, συνεχίζω να έχω την επιστημονική ευθύνη λειτουργίας Ομάδας Ψυχολογικής Υποστήριξης και Ψυχοεκπαίδευσης φροντιστών ασθενών με άνοια -σε ένα από τα Κέντρα της Εταιρείας- παρέχοντας τις συμβουλευτικές υπηρεσίες μου σε εθελοντική βάση.

2010

Συμμετοχές σε συνέδρια

- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «Ψυχολογική υποστήριξη περιθαλπόντων ασθενών με άνοια σε ένα Κέντρο Φροντίδας της Εταιρείας Alzheimer Ηρακλείου Κρήτης, Ελλάδα» (*‘Psychological support for caregivers of demented patients in a Care-Centre of Alzheimer’s disease in Heraklion-Crete, Greece’*) **(12/03/10)**, στο πλαίσιο του 25^{ου} Παγκόσμιου Συνεδρίου της Alzheimer’s Disease International (25th International Conference of Alzheimer’s Disease International (ADI) (Θεσσαλονίκη, 10-13 Μαρτίου 2010).
- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «Μετάφραση και πολιτισμική προσαρμογή δύο ερωτηματολογίων για την ανίχνευση της άνοιας στη Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας» [ως μέρος ερευνητικού πρωτοκόλλου] **(08/10/10)**, στο πλαίσιο της 2^{ης} Παγκρήτιας Διεπιστημονικής Συνάντησης Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών (Ηράκλειο, 8-10 Οκτωβρίου 2010).
- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «Ψυχολογική υποστήριξη για ομάδα περιθαλπόντων ασθενών με άνοια σε Κέντρο της Εταιρείας Alzheimer Ηρακλείου» **(09/10/10)**, στο πλαίσιο της 2^{ης} Παγκρήτιας Διεπιστημονικής Συνάντησης Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών (Ηράκλειο, 8-10 Οκτωβρίου 2010).

Συμμετοχή σε εκπαιδευτικές δραστηριότητες

- ✓ Συμμετείχα -ως μέλος της Ομάδας Εξωτερικών Συνεργατών (ΟΕΣ)- στη συγγραφή μέρους πρότασης (στο Πακέτο Εργασίας [ΠΕ]: *Δημιουργία και υιοθέτηση σταθμισμένων εργαλείων και οδηγιών/κειμένων ομοφωνίας για την παροχή προτυποποιημένης φροντίδας υγείας υψηλής ποιότητας*) προς υποβολή στο πλαίσιο του ΕΠ «Εκπαίδευση και Δια Βίου Μάθηση 2007-2013» στην κατηγορία πράξης «ΘΑΛΗΣ: Ενίσχυση της Διεπιστημονικής ή και Διδρυματικής έρευνας και καινοτομίας με δυνατότητα προσέλκυσης ερευνητών υψηλού επιπέδου από το εξωτερικό μέσω της διενέργειας βασικής και εφαρμοσμένης έρευνας αριστείας».
- ✓ Επίσης, παρακολούθησα τρία (3) εκπαιδευτικά σεμινάρια με θέμα “Άνοια και συναφείς διαταραχές” από την Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Ηρακλείου «ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ», υπό την αιγίδα της Ελληνικής Ομοσπονδίας Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών, από 5 Φεβρουαρίου έως 21 Μαρτίου 2010.
- ✓ Διατηρώ την επιστημονική ευθύνη λειτουργίας Ομάδας Ψυχολογικής Υποστήριξης και Ψυχοεκπαίδευσης φροντιστών ασθενών με άνοια -σε ένα από τα Κέντρα της Εταιρείας Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Ηρακλείου «ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ»- παρέχοντας τις συμβουλευτικές υπηρεσίες μου σε εθελοντική βάση.

2009

Συμμετοχές σε συνέδρια

- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «Στάθμιση δύο ερωτηματολογίων για την διάγνωση της άνοιας στη Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας» (05/12/09) σε στρογγυλή τράπεζα με θέμα: «ΣΥΝΕΔΡΙΑ ΝΕΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΩΝ», στο πλαίσιο του 5^{ου} Συνεδρίου για τη Διοίκηση, τα Οικονομικά και τις Πολιτικές Υγείας υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Αθήνα, 2-5 Δεκεμβρίου 2009).
- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «Εμπειρία λειτουργίας ομάδας ψυχολογικής υποστήριξης φροντιστών ασθενών με ήπια άνοια σε κέντρο φροντίδας της Εταιρείας Alzheimer Ηρακλείου» (20/02/09) σε στρογγυλή τράπεζα με θέμα: «ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΣΕ ΟΜΑΔΑ ΜΕ ΗΠΙΑ ΑΝΟΙΑ ΚΑΙ ΗΠΙΑ ΝΟΗΤΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΚΕΝΤΡΟΥ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ», στο πλαίσιο του 6^{ου} Πανελληνίου Διεπιστημονικού Συνεδρίου Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών (Θεσσαλονίκη, 19-22 Φεβρουαρίου 2009).

Συμμετοχή σε εκπαιδευτικές/επιστημονικές δραστηριότητες

- ✓ Συμμετείχα -ως μέλος της Ομάδας Εξωτερικών Συνεργατών (ΟΕΣ)- στη συγγραφή μέρους πρότασης (στο Πακέτο Εργασίας [ΠΕ]: Δημιουργία και υιοθέτηση σταθμισμένων εργαλείων και οδηγιών/κειμένων ομοφωνίας για την παροχή προτυποποιημένης φροντίδας υγείας υψηλής ποιότητας) προς υποβολή στο πλαίσιο του του ΕΠ «Εκπαίδευση και Δια Βίου Μάθηση 2007-2013» στην κατηγορία πράξης «ΘΑΛΗΣ: Ενίσχυση της Διεπιστημονικής ή και Διδρυματικής έρευνας και καινοτομίας με δυνατότητα προσέλκυσης ερευνητών υψηλού επιπέδου από το εξωτερικό μέσω της διενέργειας βασικής και εφαρμοσμένης έρευνας αριστείας».
- ✓ Διατηρώ την επιστημονική ευθύνη λειτουργίας Ομάδας Ψυχολογικής Υποστήριξης και Ψυχοεκπαίδευσης φροντιστών ασθενών με άνοια -σε ένα από τα Κέντρα της Εταιρείας Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Ηρακλείου «ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ»- παρέχοντας τις συμβουλευτικές υπηρεσίες μου σε εθελοντική βάση.

2008

Συμμετοχές σε συνέδρια

- ✓ Συγγραφή και παρουσίαση ΕΙΣΗΓΗΣΗΣ με τίτλο: «Η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια και μείζονες ψυχικές διαταραχές σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Κρήτης» (22/05/08) στη Διαιτητική Συζήτηση (στρογγυλό τραπέζι) με θέμα: «ΑΠΟ ΤΟ ΑΤΟΜΟ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ: ΝΕΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ», στο πλαίσιο του 34^{ου} Ετήσιου Πανελληνίου Ιατρικού Συνεδρίου (Αθήνα, 20-24 Μαΐου 2008).

Συμμετοχή σε εκπαιδευτικές/επιστημονικές δραστηριότητες

- ✓ Ήδη από το 2007 έχω την επιστημονική ευθύνη λειτουργίας Ομάδας Ψυχολογικής Υποστήριξης και Ψυχοεκπαίδευσης φροντιστών ασθενών με άνοια -σε ένα από τα Κέντρα της Εταιρείας Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Ηρακλείου «ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ»- παρέχοντας τις συμβουλευτικές υπηρεσίες μου σε εθελοντική βάση.