



Cyprus
University of
Technology

Faculty of Health Sciences
Department of Nursing

**Doctoral Dissertation
ABSTRACT**

**THE ASSOCIATION OF HEALTH LITERACY AND E-
HEALTH LITERACY WITH CARING CONCEPTS AMONG
CARERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA**

Areti Christina Efthymiou

Limassol, JANUARY, 2020

ABSTRACT

During these two last decades, there is an increase in health technological advances. Making them accessible to groups with vulnerability is a priority for educators and health care professionals. Access to web-based services could facilitate the informal carers of PwD in their everyday life. Carers of PwD are facing the consequences of the burden of care, feelings of anxiety, depression, guilt, make higher use of antidepressants and are more vulnerable to infections than the general population. Web-based services for informal carers may include training platforms and disease-specific websites, forums, social networks and other interactive services, telehealth, telemedicine, applications for support and cognitive rehabilitation. The offer and demand for these services are differentiated among European countries. They are influenced by the digital skills and attitudes of the population towards technology. Health Literacy (HL) and eHealth literacy (eHL) are two concepts that can facilitate carers to search, find, assess and apply information related to dementia-specific issues from different resources (friends, family, neighbours, health professionals, internet).

This study investigates the level of HL and eHL and the associations with other caregiving variables.

The study used a descriptive correlational study design and the methodology followed 5 phases. Initially, two scoping and two literature reviews organised to identify available research. Secondly, tools not available in Greek or for the specific population of carers were validated. The third phase included the consensus meeting on the terminology of eHealth Literacy and Health Literacy. Then, the pilot and the full-scale study followed. In total, 174 primary carers of PwD, (76% women, n=132) and 67 secondary carers (family, friend or neighbour who provide support to the primary carer and to the care-recipient), participated in a descriptive correlational study. Primary carers completed a face to face survey for the level of HL, eHL, internet use, dementia-specific internet use, caregiving self-efficacy (SE), coping strategies, caregiving perceptions and social support. Secondary carers completed the survey for HL, eHL and demographics.

In this study, primary carers report a high level of eHL (29.21/40, SD=4.8) and HL (13.64/16, SD=1.92). The above is also the case for the secondary carers (eHL=30.54/40, SD=4.34 and HL=13.09, SD=2.05).

The cluster analysis presented with 3 carers' profiles: 1) carer with High HL, eHL and SE 2) carers with problematic coping and negative caregiving attitudes 3) carers with High HL, eHL and a

strong Social Network. Carers with higher HL were more likely to report higher score of eHL, SE-OR and SE-BM. Carers with higher eHL were more likely to report higher score of positive perceptions towards caring and emotion-focused coping.

Carers of PwD in this sample, report an adequate level of HL and eHL, as they may act on behalf of the care-recipient. Services designed to meet the needs of a population with this HL and eHL profile could assist in the sustainability of the web-based services. Furthermore, nurses and other health care professionals if they obtain the tools to identify informal carers with low HL, could provide more tailored services according to carers' needs and enhance their HL skills.

Keywords: eHealth, dementia, Health Literacy, self-efficacy, carers, coping, social support

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Τις δύο τελευταίες δεκαετίες, υπάρχει αύξηση των τεχνολογικών καινοτομιών. Η προσβασιμότητα σε ευάλωτες ομάδες αποτελεί προτεραιότητα για τους εκπαιδευτές και τους επαγγελματίες υγείας. Η πρόσβαση υπηρεσιών μέσω του διαδικτύου θα μπορούσε να διευκολύνει τους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια στην καθημερινότητα τους.

Οι φροντιστές ατόμων με άνοια αντιμετωπίζουν τις συνέπειες της επιβάρυνσης της φροντίδας, συναισθήματα άγχους, κατάθλιψης, ενοχής, κάνουν αυξημένη χρήση αντικαταθλιπτικών και είναι πιο επιρρεπείς σε λοιμώξεις σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό. Επιπρόσθετα αντιμετωπίζουν προβλήματα στη φροντίδα των ασθενών λόγω της φύσης της νόσου και των συνοδών προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς τους. Οι υπηρεσίες για φροντιστές μπορεί να περιλαμβάνουν εκπαιδευτικές πλατφόρμες και ιστοσελίδες, μέσα κοινωνικής δικτύωσης και άλλες διαδραστικές υπηρεσίες, υπηρεσίες τηλεϊατρικής και εφαρμογές για στήριξη και νοητική ενδυνάμωση. Η προσφορά και η ζήτηση αυτών των υπηρεσιών διαφοροποιείται στις χώρες της Ευρωπαϊκής ένωσης και επηρεάζονται από τις ψηφιακές δεξιότητες και τις στάσεις του πληθυσμού στην τεχνολογία. Η Εγγραμματοσύνη σε θέματα για την υγεία (Health Literacy-HL) και η Ψηφιακή Εγγραμματοσύνη σε θέματα για την υγεία (eHealth Literacy-eHL) είναι δύο έννοιες που μπορούν να διευκολύνουν τους φροντιστές να ψάξουν, να βρουν, να αξιολογήσουν και να εφαρμόσουν πληροφορίες σχετικές με την άνοια μέσω διαφορετικών πηγών (φίλοι, συγγενείς, γείτονες, επαγγελματίες υγείας, διαδίκτυο).

Αυτή η μελέτη ερευνά το επίπεδο της Εγγραμματοσύνης σε θέματα για την υγεία (HL) και την Ψηφιακή Εγγραμματοσύνη σε θέματα για την υγεία (eHL) και τις συσχετίσεις τους με τις άλλες μεταβλητές για τη φροντίδα.

Η έρευνα είναι μία περιγραφική μελέτη συσχετίσεων και η μεθοδολογία ακολουθεί 5 φάσεις. Αρχικά, πραγματοποιήθηκαν 2 αναζητήσεις διερεύνησης και δύο βιβλιογραφικές αναζητήσεις για την εύρεση σχετικών μελετών. Κατά δεύτερον, εγκυροποιήθηκαν τα εργαλεία που δεν ήταν διαθέσιμα στην Ελληνική γλώσσα. Η τρίτη φάση περιελάμβανε την ομάδα σύγκλισης απόψεων για την ελληνική ορολογία του Health Literacy και eHealth Literacy. Στη συνέχεια, ακολούθησαν η πιλοτική και η έρευνα πεδίου. Συνολικά, 174 πρωτοβάθμιοι φροντιστές ατόμων με άνοια (76% γυναίκες, $n=132$) και 67 δευτεροβάθμιοι φροντιστές (οικογένεια, φίλοι, γείτονες που στηρίζουν τους πρωτοβάθμιους φροντιστές και τα άτομα με άνοια) συμμετείχαν στη μελέτη. Οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές συμπλήρωσαν μία δια ζώσης έρευνα για το επίπεδο της HL και της eHL, τη χρήση του διαδικτύου, τη χρήση του διαδικτύου για την εύρεση πληροφοριών για την

άνοια, την αυτό-αποτελεσματικότητα στη φροντίδα, τις στρατηγικές αντιμετώπισης, τις αντιλήψεις για τη φροντίδα και την κοινωνική στήριξη. Οι δευτεροβάθμιοι φροντιστές συμπλήρωσαν την έρευνα για την HL, την eHL και δημογραφικά στοιχεία.

Σε αυτή την έρευνα, οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές αναφέραν υψηλό επίπεδο eHL (29.21/40, T.A=4.8) και HL (13.64/16, T.A.=1.92). Παρόμοια αποτελέσματα αναφέρουν και οι δευτεροβάθμιοι φροντιστές (eHL =30.54/40, T.A.=4.34 and HL=13.09, T.A.=2.05).

Η ανάλυση συστάδων εμφάνισε 3 προφίλ φροντιστών: 1) φροντιστές με υψηλή HL, eHL και αυτό-αποτελεσματικότητα, 2) φροντιστές με προβληματικές στρατηγικές αντιμετώπισης και αρνητικές αντιλήψεις για τη φροντίδα, 3) φροντιστές με υψηλή HL, eHL και ισχυρό κοινωνικό δίκτυο. Οι φροντιστές με υψηλή HL ήταν πιο πιθανό να δηλώσουν υψηλή eHL, αυτό-αποτελεσματικότητα για την ανακουφιστική φροντίδα και τη διαχείριση των διαταραχών συμπεριφοράς. Οι φροντιστές με υψηλή eHL είναι πιο πιθανό να δηλώσουν θετικές αντιλήψεις για τη φροντίδα και στρατηγικές αντιμετώπισης εστιασμένες στο συναίσθημα.

Οι φροντιστές ατόμων με άνοια σε αυτό το δείγμα ανέφερε ικανοποιητικό επίπεδο HL και eHL, μιας και δρουν για τη φροντίδα ενός άλλου ανθρώπου. Οι υπηρεσίες που είναι σχεδιασμένες να καλύπτουν τις ανάγκες του πληθυσμού με αυτό το προφίλ HL και eHL θα μπορούσαν να ενισχύσουν την βιωσιμότητα των υπηρεσιών μέσω διαδικτύου. Επιπλέον, οι νοσηλευτές και άλλοι επαγγελματίες υγείας εάν αποκτήσουν τα εργαλεία αναγνώρισης φροντιστών με χαμηλή HL, θα μπορούσαν να παρέχουν υπηρεσίες σχεδιασμένες για τις ανάγκες των φροντιστών και την ενίσχυση των HL δεξιοτήτων τους.

Λέξεις κλειδιά: eHealth, άνοια, Εγγραμματοσύνη σε θέματα για την υγεία, αυτό-αποτελεσματικότητα, φροντιστές, στρατηγικές αντιμετώπισης, κοινωνική στήριξη

