

## Η ψυχοσωματική επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια: Βιβλιογραφική ανασκόπηση από την πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας

Τσιάρα Ελένη<sup>1</sup>, Μεσίρα Χαρούλα<sup>2</sup>, Δημητριάδου Ιωάννα<sup>3</sup>, Σαρίδη Μαρία<sup>4</sup>

1. Νοσηλεύτρια, MSc, PhD, Εργαστήριο Κλινικής Νοσηλευτικής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Λάρισα, Ελλάδα
2. Επισκέπτρια Υγείας, MSc, 5<sup>η</sup> ΥΠΕ, ΤΟΜΥ Γιάννουλης, Λάρισα, Ελλάδα
3. Νοσηλεύτρια, MSc, PhD (c), Εργαστήριο Κλινικής Νοσηλευτικής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Λάρισα, Ελλάδα
4. Επίκουρη Καθηγήτρια, Εργαστήριο Κλινικής Νοσηλευτικής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Λάρισα, Ελλάδα

DOI: 10.5281/zenodo.19550603

### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Εισαγωγή:** Η άνοια αποτελεί μία χρόνια, προοδευτικά εξελισσόμενη νευροεκφυλιστική νόσο, η οποία επιφέρει σημαντικές επιπτώσεις όχι μόνο στους ασθενείς αλλά και στους οικογενειακούς φροντιστές που αναλαμβάνουν τη μακροχρόνια φροντίδα τους. Οι φροντιστές εκτίθενται σε αυξημένα επίπεδα ψυχολογικού στρες και σωματικής καταπόνησης, με συνέπειες στη συνολική τους υγεία και ποιότητα ζωής, γεγονός που καθιστά την ψυχοσωματική τους επιβάρυνση σημαντικό ζήτημα δημόσιας υγείας.

**Σκοπός:** Σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι η διερεύνηση της ψυχοσωματικής επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια, καθώς και η ανάδειξη του ρόλου της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας (ΠΦΥ) στην αναγνώριση και υποστήριξή τους.

**Υλικό και Μέθοδος:** Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας σε επιστημονικές βάσεις δεδομένων, με έμφαση σε μελέτες που αφορούν την ψυχολογική και σωματική επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια, τους παράγοντες κινδύνου, καθώς και τις παρεμβάσεις υποστήριξης στο πλαίσιο της ΠΦΥ.

**Αποτελέσματα:** Τα ευρήματα της βιβλιογραφίας καταδεικνύουν ότι οι οικογενειακοί φροντιστές παρουσιάζουν αυξημένα ποσοστά άγχους, κατάθλιψης, συναισθηματικής εξάντλησης, διαταραχών ύπνου και σωματικών προβλημάτων, τα οποία επιδεινώνονται όσο εξελίσσεται η νόσος. Η έλλειψη εκπαίδευσης, κοινωνικής υποστήριξης και ανακουφιστικών υπηρεσιών εντείνει την ψυχοσωματική επιβάρυνση. Παράλληλα, αναδεικνύεται ο καθοριστικός ρόλος της ΠΦΥ στην έγκαιρη αναγνώριση των αναγκών των φροντιστών και στην παροχή ολοκληρωμένων παρεμβάσεων ψυχοκοινωνικής στήριξης.

**Συμπεράσματα:** Η ψυχοσωματική επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια αποτελεί σοβαρό και συχνά υποτιμημένο πρόβλημα, με σημαντικές επιπτώσεις στη βιωσιμότητα της φροντίδας. Η ενίσχυση της ΠΦΥ με στοχευμένες παρεμβάσεις εκπαίδευσης, υποστήριξης και ανακούφισης των φροντιστών κρίνεται απαραίτητη για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των φροντιστών όσο και των ασθενών.

**Λέξεις Κλειδιά:** Άνοια, νόσος Αλτσχάιμερ, ψυχοσωματική επιβάρυνση, Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, οικογενειακοί φροντιστές.

**Υπεύθυνος αλληλογραφίας:** Τσιάρα Ελένη, E-mail: elentsia74@gmail.com

## The psychosomatic burden of family caregivers of patients with dementia: A literature review from primary health care

Tsiara Eleni<sup>1</sup>, Mesira Haroula<sup>2</sup>, Dimitriadou Ioanna<sup>3</sup>, Saridi Maria<sup>4</sup>

1. MSc, PhD, Laboratory of Clinical Nursing, Department of Nursing, University of Thessaly, Larissa, Greece
2. Health Visitor, MSc, 5th YPE, TOMY Giannoulis, Larissa, Greece
3. RN, MSc, PhD (c), Laboratory of Clinical Nursing, Department of Nursing, University of Thessaly, Larissa, Greece
4. Assistant Professor, Laboratory of Clinical Nursing, Department of Nursing, University of Thessaly, Larissa, Greece

DOI: 10.5281/zenodo.19550603

### ABSTRACT



**Background:** Dementia is a chronic, progressively developing neurodegenerative disease that has a significant impact not only on patients but also on family caregivers who undertake their long-term care. Caregivers are exposed to increased levels of psychological stress and physical strain, with consequences for their overall health and quality of life, making their psychosomatic burden an important public health issue.

**Aim:** The aim of this literature review is to investigate the psychosomatic burden of family caregivers of people with dementia, as well as to highlight the role of Primary Health Care (PHC) in their identification and support.

**Materials and Methods:** A review of the international literature was conducted in scientific databases, with an emphasis on studies concerning the psychological and physical burden of family caregivers of patients with dementia, risk factors, and support interventions in the context of PHC.

**Results:** The findings in the literature show that family caregivers experience increased rates of anxiety, depression, emotional exhaustion, sleep disorders, and physical problems, which worsen as the disease progresses. The lack of education, social support, and respite services intensifies the psychosomatic burden. At the same time, the decisive role of primary health care in the early identification of caregivers' needs and the provision of comprehensive psychosocial support interventions is highlighted.

**Conclusions:** The psychosomatic burden on family caregivers of people with dementia is a serious and often underestimated problem, with significant implications for the sustainability of care. Strengthening primary health care with targeted interventions for the education, support, and relief of caregivers is essential for improving the quality of life of both caregivers and patients.

**Keywords:** Dementia, Alzheimer's disease, psychosomatic burden, Primary Health Care, family caregivers.

**Corresponding Author:** Tsiara Eleni, E-mail: [elentsia74@gmail.com](mailto:elentsia74@gmail.com)

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

**Η** άνοια αποτελεί μία χρόνια, προοδευτικά εξελισσόμενη νευροεκφυλιστική διαταραχή, η οποία επηρεάζει σημαντικά τη γνωστική, λειτουργική και ψυχοκοινωνική κατάσταση του ατόμου. Η αυξανόμενη επίπτωσή της, ως απόρροια της γήρανσης του πληθυσμού, συνιστά μείζονα πρόκληση για τα συστήματα υγείας παγκοσμίως. Ωστόσο, οι επιπτώσεις της άνοιας δεν περιορίζονται αποκλειστικά στον πάσχοντα, αλλά επεκτείνονται στο οικογενειακό και κοινωνικό του περιβάλλον, με κυρίαρχο ρόλο αυτόν του οικογενειακού φροντιστή.<sup>1</sup>

Οι οικογενειακοί φροντιστές αποτελούν τον βασικό πυλώνα άτυπης φροντίδας των ατόμων με άνοια, καλύπτοντας τις καθημερινές ανάγκες, τη συναισθηματική υποστήριξη και τη συνεχή επίβλεψη του

ασθενούς, συχνά χωρίς επαρκή εκπαίδευση ή θεσμική υποστήριξη. Ο ρόλος αυτός είναι μακροχρόνιος και απαιτητικός, καθώς εξελίσσεται παράλληλα με τη σταδιακή επιδείνωση της νόσου, οδηγώντας σε αυξανόμενη ψυχοσωματική καταπόνηση των φροντιστών.<sup>2</sup>

Η διεθνής βιβλιογραφία τεκμηριώνει ότι η φροντίδα ατόμων με άνοια σχετίζεται με υψηλά επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης, όπως άγχος, κατάθλιψη, συναισθηματική εξάντληση και κοινωνική απομόνωση. Παράλληλα, η παρατεταμένη σωματική καταπόνηση και η έλλειψη ανάπαυλας συνδέονται με διαταραχές ύπνου, μυοσκελετικά προβλήματα και επιδείνωση της γενικής κατάστασης υγείας των φροντιστών. Η ψυχοσωματική αυτή επιβάρυνση επηρεάζει όχι μόνο την ποιότητα

ζωής τους, αλλά και τη βιωσιμότητα της φροντίδας που παρέχεται στον ασθενή.<sup>3-5</sup>

Παράγοντες που εντείνουν την ψυχοσωματική επιβάρυνση περιλαμβάνουν τη σοβαρότητα των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων των ασθενών, τον αυξημένο χρόνο φροντίδας, καθώς και δημογραφικά χαρακτηριστικά του φροντιστή, όπως το φύλο και η ηλικία. Η επιβάρυνση αυτή επηρεάζει όχι μόνο την ποιότητα ζωής των φροντιστών, αλλά και τη βιωσιμότητα της παρεχόμενης φροντίδας στο οικογενειακό περιβάλλον.<sup>4</sup>

Παρά τη βαρύτητα του προβλήματος, οι ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών συχνά παραμένουν αόρατες μέσα στο σύστημα υγείας. Η απουσία οργανωμένων δομών υποστήριξης, εκπαίδευσης και ανακουφιστικής φροντίδας οδηγεί σε φαινόμενα εξουθένωσης και αυξημένο κίνδυνο επιδείνωσης της υγείας των φροντιστών. Στο πλαίσιο αυτό, η Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (ΠΦΥ) καλείται να διαδραματίσει καθοριστικό ρόλο, καθώς αποτελεί το πλησιέστερο προς την κοινότητα επίπεδο φροντίδας και το πρώτο σημείο επαφής των οικογενειών με το σύστημα υγείας.

Η ΠΦΥ δύναται να συμβάλει ουσιαστικά στην έγκαιρη αναγνώριση της ψυχοσωματικής επιβάρυνσης των φροντιστών, στην παροχή ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, στην εκπαίδευσή τους και στη διασύνδεσή τους με

ανακουφιστικές και κοινωνικές υπηρεσίες. Η ενσωμάτωση του φροντιστή ως ενεργού αποδέκτη φροντίδας συνιστά βασική προϋπόθεση για μια ολιστική και ανθρωποκεντρική προσέγγιση στη διαχείριση της άνοιας.

Στο πλαίσιο αυτό, η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση εστιάζει στην ψυχοσωματική επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια και στον ρόλο της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας στην υποστήριξή τους.

## **ΜΟΡΦΕΣ ΚΑΙ ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ**

Η άνοια αποτελεί ένα πολύπλοκο σύνδρομο, το οποίο περιλαμβάνει ποικίλες παθολογικές οντότητες, κοινό χαρακτηριστικό των οποίων είναι η προοδευτική έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών και η διατάραξη της καθημερινής λειτουργικότητας του ατόμου. Ανάλογα με τα παθοφυσιολογικά αίτια, τις νευρολογικές αλλοιώσεις και την ηλικία έναρξης, η άνοια διακρίνεται σε διαφορετικές μορφές, με την νόσο Alzheimer να κυριαρχεί στην επιδημιολογική κατανομή.<sup>6,7</sup> Παράλληλα, ανεξαρτήτως της αιτίας, η πορεία της νόσου ακολουθεί χαρακτηριστικά τρία κλινικά στάδια, από τα πρώτα σημεία γνωστικής δυσλειτουργίας έως την πλήρη εξάρτηση του ασθενούς.

### **Μορφές Άνοιας**

Η νόσος Alzheimer είναι η συχνότερη μορφή άνοιας, αντιπροσωπεύοντας περίπου το 60% των περιπτώσεων. Χαρακτηρίζεται από εκφυλιστικές αλλοιώσεις του εγκεφαλικού φλοιού και του ιππόκαμπου, οι οποίες οδηγούν σε σταδιακή απώλεια μνήμης, αδυναμία συγκέντρωσης, αποδιοργάνωση της σκέψης και δυσκολία στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων. Η πρόγνωση ποικίλλει, με μέσο χρόνο επιβίωσης από τη διάγνωση τα 3 έως 9 έτη.<sup>8</sup>

Η αγγειακή άνοια, δεύτερη σε συχνότητα, σχετίζεται με εγκεφαλοαγγειακές βλάβες, όπως ισχαιμικά ή αιμορραγικά επεισόδια.<sup>9</sup> Η πορεία της είναι συχνά απότομη, με διακυμάνσεις, και συνοδεύεται από νευρολογικά ευρήματα, όπως ημιπληγία, καθώς και ψυχιατρικά συμπτώματα όπως κατάθλιψη και αλλαγές στη συμπεριφορά.<sup>10</sup>

Η άνοια με σώματα Lewy παρουσιάζει παραισθήσεις, διακυμάνσεις στη νοητική κατάσταση και κινητικά συμπτώματα παρόμοια με τη νόσο Parkinson. Εμφανίζεται συνήθως μετά το 65ο έτος της ηλικίας και συνδέεται με σοβαρές διαταραχές του ύπνου REM.<sup>11</sup>

Η μετωποκροταφική άνοια επηρεάζει κυρίως άτομα νεότερης ηλικίας, με μέση έναρξη στην πέμπτη δεκαετία της ζωής. Προκαλεί σημαντικές αλλαγές στη συμπεριφορά, την προσωπικότητα και τη γλωσσική ικανότητα, ενώ η μνήμη ενδέχεται να παραμένει ανέπαφη στα αρχικά στάδια.<sup>12,13</sup>

Λιγότερο συχνές μορφές περιλαμβάνουν την άνοια της νόσου Huntington, την άνοια σχετιζόμενη με HIV, την άνοια των πυγμάχων (χρόνια τραυματική εγκεφαλοπάθεια), και την ταχέως εξελισσόμενη άνοια τύπου Creutzfeldt-Jakob.<sup>14</sup>

## **Εξέλιξη της άνοιας**

Η κατανόηση της πορείας της νόσου είναι καθοριστικής σημασίας για τη διαμόρφωση κατάλληλων στρατηγικών παρέμβασης τόσο προς τον ασθενή όσο και προς το υποστηρικτικό του περιβάλλον, ιδιαίτερα σε επίπεδο ΠΦΥ. Ανεξαρτήτως μορφής, η πορεία της άνοιας σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ακολουθεί τρία διακριτά στάδια:

- **Αρχικό στάδιο**

Στο αρχικό στάδιο της άνοιας τα συμπτώματα είναι ήπια και συχνά παρερμηνεύονται ως φυσιολογικά σημεία γήρανσης. Ο ασθενής παρουσιάζει σταδιακή απώλεια μνήμης, ιδιαίτερα σε πρόσφατα γεγονότα, καθώς και ήπιο αποπροσανατολισμό στον χρόνο και τον χώρο.<sup>15</sup> Επίσης, ενδέχεται να δυσκολεύεται στην εύρεση λέξεων και στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων, ενώ μπορεί να εκδηλώσει ήπιες μεταβολές στη διάθεση ή την προσωπικότητα. Παρά τη διατήρηση σε κάποιο βαθμό της αυτονομίας, οι πρώιμες

αυτές διαταραχές σηματοδοτούν την απαρχή μιας χρόνιας φθίνουσας πορείας.

- **Μεσαίο στάδιο**

Καθώς η νόσος εξελίσσεται, ο ασθενής εισέρχεται στο μεσαίο στάδιο, κατά το οποίο η συμπτωματολογία επιδεινώνεται σημαντικά και καθίσταται πλέον ευδιάκριτη. Παρατηρείται έντονη απώλεια μνήμης σχετιζόμενη τόσο με πρόσφατες όσο και παλαιότερες πληροφορίες, αποδιοργάνωση της σκέψης, δυσκολία στον λόγο, επαναλαμβανόμενες ερωτήσεις, καθώς και αδυναμία αναγνώρισης οικείων προσώπων ή περιβαλλόντων.<sup>16</sup> Το άτομο μπορεί να χάνεται ακόμη και μέσα στο ίδιο του το σπίτι, ενώ η συμπεριφορά του γίνεται απρόβλεπτη, με συχνά επεισόδια σύγχυσης, επιθετικότητας ή κατάθλιψης. Στο στάδιο αυτό, η ανάγκη για υποστήριξη από τον φροντιστή αυξάνεται δραματικά.

- **Προχωρημένο στάδιο**

Το τελικό ή προχωρημένο στάδιο της άνοιας χαρακτηρίζεται από βαριά γνωστική εξασθένηση και πλήρη εξάρτηση από τρίτους για την κάλυψη ακόμη και των βασικών αναγκών επιβίωσης. Ο ασθενής δεν αναγνωρίζει πρόσωπα ή χώρους, δυσκολεύεται στην κατάποση, χάνει την ικανότητα ομιλίας, και μπορεί να εμφανίσει έλλειψη ελέγχου των σφιγκτήρων.<sup>17</sup> Εμφανίζονται επίσης κινητικές δυσκολίες,

όπως η αδυναμία βάδισης, ενώ απώλεια σωματικού βάρους και γενικευμένη κατάπτωση συνοδεύουν συχνά τη φυσική κατάσταση. Σε αυτό το στάδιο, οι ανάγκες φροντίδας είναι απόλυτες και αδιάκοπες, επιβαρύνοντας εξαιρετικά τον φροντιστή σε συναισθηματικό, σωματικό και πρακτικό επίπεδο.

Η έγκαιρη διάγνωση και η ορθή αναγνώριση της μορφής άνοιας είναι καίριας σημασίας για τον σχεδιασμό της θεραπευτικής και υποστηρικτικής στρατηγικής. Επιπλέον, η πρόγνωση και η επιλογή κατάλληλων υπηρεσιών εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από την κλινική μορφή και το στάδιο στο οποίο βρίσκεται ο ασθενής. Η συνεχής παρακολούθηση της εξέλιξης της νόσου, η ψυχοκοινωνική στήριξη των οικογενειακών φροντιστών και η ενίσχυση των δομών της ΠΦΥ αποτελούν βασικούς πυλώνες μιας αποτελεσματικής προσέγγισης.

## **ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΚΑΙ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ**

Η φροντίδα ατόμων που πάσχουν από άνοια αναδεικνύεται σε ένα σύνθετο και μακροχρόνιο εγχείρημα, το οποίο στις περισσότερες περιπτώσεις καλούνται να φέρουν εις πέρας τα ίδια τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς. Οι οικογενειακοί φροντιστές αποτελούν τον βασικό άξονα άτυπης φροντίδας σε όλα τα στάδια της νόσου, αναλαμβάνοντας έναν ρόλο εξαιρετικά

απαιτητικό τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά. Η ενασχόλησή τους δεν περιορίζεται σε απλές καθημερινές ανάγκες, αλλά εκτείνεται στη συνεχή επίβλεψη, την παροχή συναισθηματικής υποστήριξης, τη διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής, την επαφή με δομές υγείας, και την αντιμετώπιση συχνών κρίσεων που απορρέουν από την προοδευτική επιδείνωση της κατάστασης του ασθενούς.<sup>18,19</sup>

Το προφίλ του οικογενειακού φροντιστή διαμορφώνεται συνήθως από τη σύζυγο ή τα ενήλικα παιδιά του ασθενούς, τα οποία βρίσκονται σε ηλικία παραγωγική ή και συνταξιοδοτική.<sup>20</sup> Οι κοινωνικές και πολιτισμικές προσδοκίες καθιστούν τη φροντίδα καθήκον αυτονόητο και ηθικά επιβεβλημένο, οδηγώντας πολλές φορές σε παραμέληση της προσωπικής φροντίδας του ίδιου του φροντιστή. Η σταδιακή επιβάρυνση που προκαλεί η φροντίδα εκδηλώνεται σε δύο κυρίαρχες διαστάσεις: ψυχολογική και σωματική.

Σε ψυχολογικό επίπεδο, πλήθος μελετών επιβεβαιώνουν την υψηλή συσχέτιση μεταξύ φροντίδας ατόμων με άνοια και εμφάνισης κατάθλιψης, άγχους, συναισθηματικής εξάντλησης και αισθημάτων απογοήτευσης.<sup>21</sup>

Οι φροντιστές βιώνουν συχνά την απώλεια της προσωπικότητας του αγαπημένου τους προσώπου, γεγονός που συνδέεται με παρατεταμένο πένθος, το οποίο συχνά ξεκινά πριν την απώλεια της ζωής του ασθενούς.<sup>22</sup>

Επιπλέον, η διαρκής εγρήγορση, οι μεταμεσονύκτιες αφυπνίσεις, οι συχνές κρίσεις σύγχυσης και οι εντάσεις οδηγούν σε συσσώρευση στρες και περιορισμό της κοινωνικής ζωής, της εργασιακής παραγωγικότητας και της προσωπικής ελευθερίας.

Παράλληλα, η σωματική επιβάρυνση αποτελεί μια συχνά υποτιμημένη αλλά ουσιαστική πτυχή του φαινομένου. Η διαχείριση ενός ασθενούς με άνοια, ειδικά στα μεσαία και προχωρημένα στάδια, προϋποθέτει σημαντική σωματική καταπόνηση, ιδιαίτερα όταν απαιτείται μετακίνηση, καθαριότητα, ή υποστήριξη στη σίτιση και την υγιεινή. Οι φροντιστές είναι ευάλωτοι στην ανάπτυξη μυοσκελετικών προβλημάτων, κόπωσης, διαταραχών ύπνου, ενώ έχει παρατηρηθεί αύξηση της συχνότητας καρδιαγγειακών συμβαμάτων και εξασθένηση του ανοσοποιητικού συστήματος.<sup>23</sup> Δεν είναι τυχαίο ότι η χρόνια φροντίδα έχει συσχετιστεί με αυξημένη θνησιμότητα στους φροντιστές, ιδίως όταν πρόκειται για ηλικιωμένα άτομα που φροντίζουν τον σύντροφό τους.

Επιπλέον, οι φροντιστές συχνά στερούνται εκπαίδευσης ή υποστήριξης από θεσμικούς φορείς. Το κενό αυτό, σε συνδυασμό με την απουσία κατάλληλων κρατικών δομών αποφόρτισης, καθιστά τη φροντίδα μία μακροχρόνια, συχνά μοναχική εμπειρία. Οι ανάγκες για επαγγελματική καθοδήγηση,

συναισθηματική στήριξη, προσωρινή αντικατάσταση (respite care) και αναγνώριση του φροντιστικού ρόλου παραμένουν σε μεγάλο βαθμό ανικανοποίητες, ειδικά στο ελληνικό σύστημα ΠΦΥ. Η υποστήριξη των φροντιστών δεν αποτελεί απλώς ανθρωπιστικό στόχο, αλλά και κρίσιμο στοιχείο διατήρησης της σταθερότητας και της αποτελεσματικότητας του δικτύου φροντίδας στην κοινότητα.

Καθίσταται επομένως σαφές ότι οι οικογενειακοί φροντιστές δεν είναι απλοί συνοδοί, αλλά ενεργά και ευάλωτα υποκείμενα της φροντίδας. Η ψυχοσωματική τους επιβάρυνση αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της πορείας της άνοιας και θα πρέπει να ενταχθεί στο επίκεντρο κάθε πολιτικής παρέμβασης ή στρατηγικής υποστήριξης στον τομέα της κοινοτικής υγείας.

## **ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ - ΠΡΟΣΤΑΤΕΥΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ**

Η άνοια αποτελεί πολυπαραγοντική διαταραχή, με την αιτιοπαθογένειά της να προκύπτει από τον συνδυασμό γενετικών, βιολογικών, περιβαλλοντικών και κοινωνικών παραμέτρων. Η κατανόηση των παραγόντων κινδύνου που προδιαθέτουν ή επιταχύνουν την εμφάνισή της είναι θεμελιώδης τόσο για την πρωτογενή πρόληψη όσο και για τη διαμόρφωση στοχευμένων πολιτικών δημόσιας υγείας. Αντίστοιχα, η αναγνώριση προστατευτικών

παραγόντων δύναται να συμβάλει στη μείωση της επίπτωσης και της βαρύτητας της νόσου, ιδίως σε επίπεδο κοινοτικής και πρωτοβάθμιας φροντίδας.

Οι παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση άνοιας διακρίνονται σε τροποποιήσιμους και μη τροποποιήσιμους. Στους μη τροποποιήσιμους εντάσσονται η προχωρημένη ηλικία, η οποία αποτελεί τον ισχυρότερο επιβαρυντικό παράγοντα, καθώς και το γυναικείο φύλο, δεδομένης της μεγαλύτερης διάρκειας ζωής των γυναικών και της συσχέτισης με τη νόσο Alzheimer.<sup>24</sup> Η γενετική προδιάθεση, και ειδικότερα η παρουσία του αλληλομόρφου ApoE4, έχει τεκμηριωθεί ως σημαντικός δείκτης αυξημένου κινδύνου εμφάνισης Alzheimer.<sup>25</sup> Επιπλέον, η οικογενειακή ιστορικότητα ατόμων με νευροεκφυλιστικές παθήσεις ενισχύει τη συσχέτιση με την πρόωμη ή ταχύτερη εκδήλωση της άνοιας.<sup>26</sup>

Στους τροποποιήσιμους παράγοντες περιλαμβάνονται παράμετροι που σχετίζονται με τον τρόπο ζωής και την κατάσταση υγείας του ατόμου. Ιδιαίτερη σημασία αποδίδεται στην υπέρταση, την υπερχοληστερολαιμία, τον σακχαρώδη διαβήτη, την παχυσαρκία και το κάπνισμα, καθώς οι καταστάσεις αυτές επηρεάζουν αρνητικά την εγκεφαλική αιμάτωση και την αγγειακή υγεία. Το αυξημένο καρδιομεταβολικό φορτίο έχει συνδεθεί με αγγειακού τύπου άνοια αλλά και με

επιδείνωση των συμπτωμάτων Alzheimer.<sup>27</sup> Εξίσου επιβαρυντική θεωρείται η κατάθλιψη στη μέση ή τρίτη ηλικία, η οποία δύναται να λειτουργήσει είτε ως πρόδρομος είτε ως ανεξάρτητος παράγοντας κινδύνου για άνοια. Η χαμηλή εκπαιδευτική στάθμη και η νοητική αδράνεια συσχετίζονται επίσης με μεγαλύτερη πιθανότητα εμφάνισης άνοιας, σύμφωνα με την υπόθεση της "γνωστικής εφεδρείας". Άτομα με μικρότερη γνωστική εφεδρεία φαίνεται να είναι λιγότερο ανθεκτικά στις παθολογικές αλλοιώσεις του εγκεφάλου και να εμφανίζουν νωρίτερα συμπτώματα γνωστικής έκπτωσης.

Αντιστρόφως, αρκετοί προστατευτικοί παράγοντες έχουν περιγραφεί στη βιβλιογραφία. Η σωματική δραστηριότητα και η κατανάλωση μεσογειακής διατροφής φαίνεται να επιδρούν ευεργετικά στην εγκεφαλική λειτουργία και στη μείωση της φλεγμονής, συνεισφέροντας στην πρόληψη ή στην καθυστέρηση της έκπτωσης.<sup>28</sup> Επιπλέον, η νοητική και κοινωνική δραστηριότητα, μέσω της συνεχούς ενεργοποίησης του εγκεφάλου, προστατεύει ενάντια στην ταχεία εκδήλωση συμπτωμάτων. Η διατήρηση ενεργού κοινωνικού ρόλου, η συμμετοχή σε συλλογικές δραστηριότητες, και η μάθηση νέων δεξιοτήτων αποτελούν πρακτικές που ενισχύουν τη γνωστική εφεδρεία.<sup>28</sup>

Επιπλέον, το επαρκές και ποιοτικό επίπεδο πρωτοβάθμιας φροντίδας και η πρόσβαση σε υπηρεσίες πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης

διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην αναγνώριση και διαχείριση των παραγόντων αυτών. Η ενεργοποίηση της κοινότητας και η εκπαίδευση του πληθυσμού ως προς τους παράγοντες κινδύνου και τις δυνατότητες πρόληψης συνιστούν στρατηγικές δημόσιας υγείας με μακροπρόθεσμα οφέλη. Κατά συνέπεια, η κατανόηση των επιβαρυντικών και προστατευτικών παραγόντων δεν συμβάλλει μόνο στην πρόληψη της άνοιας, αλλά και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των πασχόντων όσο και των φροντιστών τους, ιδίως όταν αυτή εντάσσεται σε ένα πλαίσιο πολυεπίπεδης παρέμβασης στην κοινότητα.

## **Η ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗΡΙΓΜΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ**

Η ΠΦΥ αποτελεί τον βασικό κορμό του υγειονομικού συστήματος και το πλησιέστερο προς τον πολίτη επίπεδο φροντίδας, με αποστολή την προαγωγή της υγείας, την πρόληψη της νόσου και τη συνεχή υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους σε επίπεδο κοινότητας. Στο πλαίσιο της διαχείρισης της άνοιας, η ΠΦΥ καλείται να διαδραματίσει καθοριστικό ρόλο, τόσο στην πρόωπη αναγνώριση των συμπτωμάτων, όσο και στη συνεχιζόμενη στήριξη των οικογενειακών φροντιστών, οι οποίοι συχνά επωμίζονται τη φροντίδα υπό συνθήκες έλλειψης εξειδικευμένης γνώσης και ψυχολογικής εξουθένωσης.

Η άνοια είναι μια χρόνια και προοδευτικά επιδεινούμενη νόσος, γεγονός που την καθιστά ιδιαίτερα κατάλληλη για διαχρονική παρακολούθηση και φροντίδα σε πρωτοβάθμιο επίπεδο.<sup>29</sup> Οι φροντιστές βρίσκονται συχνά αντιμέτωποι με απουσία σαφούς καθοδήγησης, με γραφειοκρατικά εμπόδια και με συναισθήματα αβεβαιότητας ή και αβοηθησίας. Σε αυτό το πλαίσιο, η ΠΦΥ δεν πρέπει να περιορίζεται σε ιατρική φροντίδα, αλλά οφείλει να λειτουργεί ως πολυτομεακή και διατομεακή ομπρέλα υπηρεσιών, που περιλαμβάνει κοινωνική υποστήριξη, ψυχολογική συμβουλευτική, φροντίδα στο σπίτι και διασύνδεση με εξειδικευμένες δομές.

Η απουσία επαρκών κρατικών δομών και υπηρεσιών – όπως Κέντρα Ημέρας, κινητές μονάδες, μονάδες φροντίδας στο σπίτι και βραχείας νοσηλείας – αναγκάζει τις οικογένειες να αναλάβουν το σύνολο της φροντίδας, συχνά χωρίς ανάπαυλα ή αντικατάσταση. Η έλλειψη ανακουφιστικών υπηρεσιών για τον φροντιστή (respite care) επιτείνει την εξουθένωση και περιορίζει σημαντικά τη δυνατότητα διατήρησης της φροντίδας στο σπίτι. Η ενίσχυση της ΠΦΥ, με συγκεκριμένες παρεμβάσεις προς τους φροντιστές, μπορεί να λειτουργήσει ως καθοριστικός μηχανισμός αποφόρτισης, πρόληψης της εγκατάλειψης του ασθενούς και ενίσχυσης της ποιότητας ζωής όλης της οικογένειας.

Η εκπαίδευση του προσωπικού ΠΦΥ, ιδίως σε μονάδες Υγείας αστικού και αγροτικού τύπου, αποτελεί κρίσιμο εργαλείο για την αναγνώριση των πρώιμων ενδείξεων άνοιας και την παραπομπή σε κατάλληλες δομές, αλλά και για την υποστήριξη των φροντιστών σε πρακτικά και ψυχοσυναισθηματικά ζητήματα. Παράλληλα, η ανάπτυξη τοπικών δικτύων φροντίδας, η παροχή πληροφόρησης για τα δικαιώματα και τις παροχές που δικαιούνται οι οικογένειες, και η κοινοτική ενδυνάμωση μέσω προγραμμάτων πρόληψης και αγωγής υγείας είναι ενέργειες που εντάσσονται στην αποστολή της ΠΦΥ.

Σε εθνικό επίπεδο, το ισχύον σύστημα φροντίδας παρουσιάζει ελλείψεις στη λειτουργική του διασύνδεση και στην εξειδίκευση των παρεχόμενων υπηρεσιών. Οι φροντιστές συχνά αγνοούν τις διαθέσιμες υπηρεσίες, αδυνατούν να τις αξιοποιήσουν ή βρίσκονται αντιμέτωποι με μακροχρόνιες λίστες αναμονής και διοικητικές δυσκολίες. Η ανάγκη για ανασχεδιασμό του ρόλου της ΠΦΥ ως κόμβου υποστήριξης στον τομέα της άνοιας και της οικογενειακής φροντίδας καθίσταται επιτακτική.

Η ΠΦΥ, ως θεσμός εγγύτητας προς τον πολίτη, μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά όχι μόνο στη διαχείριση των ασθενών με άνοια, αλλά και στη θεσμική αναγνώριση και ενδυνάμωση του ρόλου του φροντιστή, ο οποίος παραμένει το σιωπηλό θύμα της φθίνουσας πορείας της νόσου. Η υιοθέτηση

ενός ολοκληρωμένου και ανθρωποκεντρικού μοντέλου ΠΦΥ μπορεί να αποτελέσει τη βάση για ένα δίκαιο και υποστηρικτικό πλαίσιο φροντίδας στην κοινότητα.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση καταδεικνύει ότι η φροντίδα ατόμων με άνοια συνεπάγεται σημαντική και πολυδιάστατη ψυχοσωματική επιβάρυνση για τους οικογενειακούς φροντιστές. Η επιβάρυνση αυτή εκδηλώνεται τόσο σε ψυχολογικό επίπεδο, με αυξημένα ποσοστά άγχους, κατάθλιψη, συναισθηματικής εξάντλησης και κοινωνικής απομόνωσης, όσο και σε σωματικό επίπεδο, με διαταραχές ύπνου, κόπωση και επιδείνωση της γενικής κατάστασης υγείας. Τα επίπεδα επιβάρυνσης τείνουν να αυξάνονται όσο εξελίσσεται η νόσος και εντείνονται από τη διάρκεια και την ένταση της παρεχόμενης φροντίδας.

Η βιβλιογραφία αναδεικνύει ότι παράγοντες όπως η σοβαρότητα των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων των ασθενών, η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης, η απουσία εκπαίδευσης και οι περιορισμένες ανακουφιστικές υπηρεσίες συμβάλλουν καθοριστικά στην επιδείνωση της ψυχοσωματικής κατάστασης των φροντιστών. Η παρατεταμένη επιβάρυνση δεν επηρεάζει μόνο την ποιότητα ζωής τους, αλλά δύναται να υπονομεύσει και τη βιωσιμότητα της φροντίδας στο οικογενειακό

περιβάλλον, με αρνητικές συνέπειες και για τον ίδιο τον ασθενή.

Στο πλαίσιο αυτό, η Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας αναδεικνύεται ως βασικός πυλώνας για την έγκαιρη αναγνώριση και αντιμετώπιση της ψυχοσωματικής επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών. Η ενσωμάτωση συστηματικής αξιολόγησης της κατάστασης των φροντιστών, η παροχή ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων, η ενίσχυση της κοινωνικής υποστήριξης και η διασύνδεση με ανακουφιστικές υπηρεσίες μπορούν να συμβάλουν ουσιαστικά στη μείωση της επιβάρυνσης και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

Συμπερασματικά, οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με άνοια πρέπει να αντιμετωπίζονται ως ενεργοί και ευάλωτοι αποδέκτες φροντίδας και όχι αποκλειστικά ως άτυποι πάροχοι υπηρεσιών. Η ανάπτυξη και εφαρμογή στοχευμένων παρεμβάσεων στο πλαίσιο της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας αποτελεί αναγκαία προϋπόθεση για μια ολιστική, ανθρωποκεντρική και βιώσιμη προσέγγιση στη φροντίδα της άνοιας.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Farina N, Page TE, Daley S, Brown A, Bowling A, Basset T, et al. Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimers Dement*. 2017;13(5):572–81.

2. Santabarbara J, Bueno-Notivol J, Lipnicki DM, Olaya B, Perez-Moreno M, Gracia-Garcia P, et al. Prevalence of anxiety in caregivers of people with dementia: A meta-analysis. *Int Psychogeriatr*. 2021;33(6):503–14.
3. Santabarbara J, Bueno-Notivol J, Olaya B, Perez-Moreno M, Gracia-Garcia P, Lopez-Anton R. Prevalence of depression among caregivers of people with dementia: A meta-analysis. *Int Psychogeriatr*. 2021;33(4):339–50.
4. Ruisoto P, Contador I, Fernández-Calvo B, Palenzuela DL, Ramos F. Factors associated with caregiver burden in dementia: A systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2020;35(8):897–913.
5. Huang L, Chen Y, Yu Y, Zhang L, Wang J. Physical and psychological health problems of dementia caregivers: A cross-sectional study. *BMC Geriatr*. 2023;23:554.
6. Sun BL, Li WW, Zhu C, Jin WS, Zeng F, Liu YH, et al. Clinical research on Alzheimer's disease: progress and perspectives. *Neuroscience bulletin*. 2018;34:1111–8.
7. Garzón-Maldonado F, Gutiérrez-Bedmar M, García-Casares N, Pérez-Errázquin F, Gallardo-Tur A, Torres MMV. Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurología*. 2017;32(8):508–15.
8. Montgomery W, Goren A, Kahle-Wroblewski K, Nakamura T, Ueda K. Alzheimer's disease severity and its association with patient and caregiver quality of life in Japan: results of a community-based survey. *BMC geriatrics*. 2018;18:1–12.
9. Iadecola C. The pathobiology of vascular dementia. *Neuron*. 2013;80(4):844–66.
10. Ruisoto P, Contador I, Fernández-Calvo B, Palenzuela D, Ramos F. Exploring the association between optimism and quality of life among informal caregivers of persons with dementia. *International psychogeriatrics*. 2019;31(3):309–15.
11. Outeiro TF, Koss DJ, Erskine D, Walker L, Kurzawa-Akanbi M, Burn D, et al. Dementia with Lewy bodies: an update and outlook. *Molecular neurodegeneration*. 2019;14:1–18.
12. Koyama A, Hashimoto M, Fukuhara R, Ichimi N, Takasaki A, Matsushita M, et al. Caregiver burden in semantic dementia with right-and left-sided predominant cerebral atrophy and in behavioral-variant frontotemporal dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*. 2018;8(1):128–37.
13. Otero MC, Levenson RW. Lower visual avoidance in dementia patients is associated with greater psychological distress in caregivers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2017;43(5–6):247–58.
14. Jones M, Neary D. Uncommon dementias (including the prion diseases). In: *Dementia*. CRC Press; 2017. p. 921–33.



15. Kapur N. Memory disorders in clinical practice. Psychology Press; 2017.
16. Sharifi F, Ghandali R, Alimohammadi M, Ahmadipour P. Symptoms and diagnosis of dementia. In: Nutrition in Brain Aging and Dementia. Springer; 2024. p. 59–91.
17. Easterling CS, Robbins E. Dementia and dysphagia. Geriatric Nursing. 2008;29(4):275–85.
18. Andren S, Elmståhl S. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. Journal of clinical nursing. 2008;17(6):790–9.
19. Dahlrup B, Ekström H, Nordell E, Elmståhl S. Coping as a caregiver: A question of strain and its consequences on life satisfaction and health-related quality of life. Archives of gerontology and geriatrics. 2015;61(2):261–70.
20. Schulz R, Beach SR, Czaja SJ, Martire LM, Monin JK. Family caregiving for older adults. Annual review of psychology. 2020;71(1):635–59.
21. Kim B, Noh GO, Kim K. Behavioural and psychological symptoms of dementia in patients with Alzheimer's disease and family caregiver burden: a path analysis. BMC geriatrics. 2021;21:1–12.
22. Dassel KB, Carr DC, Vitaliano P. Does caring for a spouse with dementia accelerate cognitive decline? Findings from the health and retirement study. The Gerontologist. 2017;57(2):319–28.
23. McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello MV. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications. Sleep medicine reviews. 2007;11(2):143–53.
24. Park MH, Smith SC, Hendriks AJ, Black N. Caregiver burden and quality of life 2 years after attendance at a memory clinic. International journal of geriatric psychiatry. 2019;34(5):647–56.
25. Malashenkova I, Krynskiy S, Mamoshina M, Didkovskiy N. APOE gene polymorphism: the impact of APOE4 allele on systemic inflammation and its role in the pathogenesis of Alzheimer's disease. Meditsinskaya Immunologiya. 2018;20(3):303.
26. Song H, Sieurin J, Wirdefeldt K, Pedersen NL, Almqvist C, Larsson H, et al. Association of stress-related disorders with subsequent neurodegenerative diseases. JAMA neurology. 2020;77(6):700–9.
27. Zuliani G, Trentini A, Rosta V, Guerrini R, Pacifico S, Bonazzi S, et al. Increased blood BACE1 activity as a potential common pathogenic factor of vascular dementia and late onset Alzheimer's disease. Scientific reports. 2020;10(1):14980.
28. Mougias AA, Christidi F, Kontogianni E, Skaltsounaki E, Politis A, Politis A. Patient-and caregiver-related factors associated with

caregiver assessed global deterioration scale scoring in demented patients. *Current Gerontology and Geriatrics Research*. 2018;2018(1):9396160.

29. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *The lancet*. 2017;390(10113):2673–734.