

ΕΙΔΙΚΟ ΑΡΘΡΟ

ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕΤΑ ΑΠΟ ΑΚΡΩΤΗΡΙΑΣΜΟ

Ελένη Σεκέρογλου, Κωνσταντίνα Τσαλαματά, Γιόνα Σακίκη

Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική», Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

DOI: 10.5281/zenodo.4540437

Cite as: Sekeroglou, Eleni, Tsalamata, Konstantina, & Sakiqi, Jona. (2020). Caregiver burden of patients after amputation. *Perioperative Nursing (GORNA)*, E-ISSN:2241-3634, 9(4), 287–292.

<http://doi.org/10.5281/zenodo.4540437>

Περίληψη

Ο ακρωτηριασμός αποτελεί ένα σημαντικό παγκόσμιο πρόβλημα υγείας που επηρεάζει σε μακροπρόθεσμη βάση τη ζωή των ασθενών και των φροντιστών αυτών. Λόγω της ανάληψης πολλών ευθυνών, οι φροντιστές βιώνουν ποικίλης έντασης επιβάρυνση. **Ο σκοπός** που παρόντος ειδικού άρθρου ήταν η διερεύνηση της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών ύστερα από ακρωτηριασμό. **Η μεθοδολογία** που ακολουθήθηκε, περιελάμβανε την αναζήτηση ερευνητικών δεδομένων, τα οποία συλλέχθηκαν μέσα από τις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Google Scholar, Medline, ResearchGate. **Αποτελέσματα:** Στη σύγχρονη Ελληνική πραγματικότητα, τα μέλη της οικογένειας, κυρίως οι σύζυγοι αναλαμβάνουν το ρόλο του φροντιστή. Πλήθος παραγόντων σχετίζεται με την επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών ύστερα από ακρωτηριασμό, εκ των οποίων οι επικρατέστεροι είναι οι αλλαγές στην καθημερινή ζωή τους και στους πρωτότερους ρόλους, η ανάληψη νέων ευθυνών, η ματαίωση μελλοντικών σχεδίων και τα προβλήματα οικονομικής φύσης. Η συνεχής βοήθεια που χρειάζονται τα άτομα με ακρωτηριασμό συνοδεύεται με αυξημένη κόπωση, διαταραχές ύπνου, προβλήματα στη σχέση του ζευγαριού τα οποία υπονομεύουν την ποιότητα ζωής τους. Η λεπτομερής πληροφόρηση και η συμμετοχή σε ειδικά προγράμματα στήριξης των φροντιστών αποτελούν παράγοντες που μειώνουν την επιβάρυνση. **Συμπεράσματα:** Οι νοσηλευτές ως μέλη της διεπιστημονικής ομάδας οφείλουν να αξιολογούν εγκαίρως την επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές καθώς είναι ευρέως αποδεκτό ότι, οι υγιείς φροντιστές παρέχουν καλύτερη φροντίδα στους ασθενείς. Απαιτείται περαιτέρω διερεύνηση της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με ακρωτηριασμό καθώς ο αριθμός των ερευνητικών δεδομένων είναι περιορισμένος.

Λέξεις κλειδιά: Φροντιστές, επιβάρυνση, ακρωτηριασμός

Υπεύθυνος Αλληλογραφίας: Ελένη Σεκέρογλου, e-mail: Elena_ath@hotmail.com

SPECIAL ARTICLE

CAREGIVER BURDEN OF PATIENTS AFTER AMPUTATION

Eleni Sekeroglou, Konstantina Tsalamata, Jona Sakiqi

MSc in Applied Clinical Nursing, University of West Attica, Department of Nursing, Athens, Greece

Abstract

Amputation is a major global health problem that affects the lives of patients and their caregivers in a long term basis. Due to the multiple responsibilities undertaken by caregivers, they experience various levels of burden. **The purpose** of this special article was to explore the burden experienced by caregivers of amputees. **The methodology** followed included searching for research data, which was collected through electronic databases PubMed, Google Scholar, Medline, Research Gate. **Results:** In contemporary Greek reality, family members, mainly spouses, take on the role of caregiver. Numerous factors are associated with the burden of caregivers of amputees, of which the most prevalent are changes in their daily lives and prior roles, taking on new responsibilities, canceling future plans, and financial problems. The constant help that people with amputation need is accompanied by increased fatigue, sleep disorders, problems in the couple's relationship which all undermine their quality of life. Information and participation in special support programs for caregivers are important factors that reduce this burden. **Conclusions:** Nurses as members of the interdisciplinary team should promptly evaluate the burden experienced by caregivers since it is widely accepted that a healthy caregiver is capable to provide better care. Further investigation of the caregiver burden in amputees is needed as the number of research data is limited.

Keywords: Caregivers, burden, amputation**Corresponding author:** *Eleni Sekeroglou, e-mail: Elena_ath@hotmail.com*

Εισαγωγή

Ο ακρωτηριασμός άκρου αποτελεί επώδυνη εμπειρία τόσο για το ίδιο το άτομο όσο και για την οικογένεια του η οποία συνήθως αναλαμβάνει τη φροντίδα του.¹ Ως ακρωτηριασμός ορίζεται η τραυματική (τραυματικός ακρωτηριασμός)

ή η ιατρογενής (θεραπευτικός ακρωτηριασμός) αποκοπή ενός μέλους ή τμήματος του μέλους του σώματος από το υπόλοιπο σώμα. Τα συχνότερα αίτια των τραυματικών ακρωτηριασμών είναι τα ατυχήματα (τροχαία, εργατικά, αγροτικά ή με πυροβόλα όπλα), οι ηλεκτροπληξίες, οι εκρήξεις και διάφορα άλλα. Τα συχνότερα αίτια θεραπευτικού ακρωτηριασμού είναι οι κακοήθεις νεοπλασίες, οι κυκλοφορικές διαταραχές (σακχαρώδης διαβήτης), οι εκτεταμένες φλεγμονές, οι ανεπανόρθωτες βλάβες των οστών, των αγγείων, των μυών και των νεύρων και διάφορα άλλα.¹⁻³

Σκοπός του ακρωτηριασμού είναι κυρίως η διάσωση της ζωής του ασθενούς, η βελτίωση της λειτουργικότητας του μέλους, η τοποθέτηση πρόθεσης (όπου αυτό είναι εφικτό) και η επανένταξη στην πρωτότερη ζωή.¹⁻³

Ο ακρωτηριασμός ανθρώπινου μέλους (πλήρης ή ατελής) αποτελεί ψυχο-τραυματική εμπειρία για κάθε ασθενή ο οποίος θα πρέπει να καταβάλλει μεγάλη προσπάθεια ώστε να κατανοήσει και να αποδεχθεί τις μακροχρόνιες συνέπειες αυτού του γεγονότος, να αντιμετωπίσει τις αναδυόμενες αλλαγές και δυσκολίες στη ζωή, ή ακόμα και την ανάγκη αλλαγής πορείας ζωής.⁴

Στη σύγχρονη Ελληνική πραγματικότητα τα μέλη της οικογένειας, κυρίως οι σύζυγοι αναλαμβάνουν το ρόλο του φροντιστή. Αναλυτικότερα, ο όρος φροντιστής αφορά κυρίως τα μέλη της οικογένειας, συγγενείς ή φίλους που φροντίζουν όποιο μέλος ή αγαπημένο πρόσωπο δεν είναι ικανό να αντεπεξέλθει στις καθημερινές του ανάγκες.⁵

Τα μέλη της οικογένειας συχνά βιώνουν σωματικές, ψυχολογικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές επιβαρύνσεις ως συνέπειες της φροντίδας

που παρέχουν στους αγαπημένους τους. Ως επιβάρυνση ορίζεται η πολυδιάστατη βιο-ψυχοκοινωνική αντίδραση στο ανισοζύγιο των απαιτήσεων της φροντίδας σε σχέση με τον προσωπικό χρόνο, τους κοινωνικούς ρόλους, τις συναισθηματικές καταστάσεις και τους οικονομικούς και στηρικτικούς πόρους των φροντιστών. Η επιβάρυνση μπορεί να είναι αντικειμενική και υποκειμενική. Αναλυτικότερα, η αντικειμενική περιλαμβάνει οποιοδήποτε παράγοντα προερχόμενο από τα προβλήματα του ασθενή που μπορεί να διαταράξει τη ζωή της οικογένειας ενώ η υποκειμενική αφορά στον τρόπο που οι ίδιοι οι φροντιστές αντιλαμβάνονται την επιβάρυνση της φροντίδας και τις σχετιζόμενες με αυτήν επιπτώσεις.^{6,7,8,9}

Φροντιστές ασθενών που υπέστησαν ακρωτηριασμό

Η φροντίδα ασθενών με ακρωτηριασμό είναι μια πολύπλοκη, απαιτητική και συνεχής διαδικασία που περιλαμβάνει πολλές και ποικίλες διαστάσεις, όπως φυσική, προσωπική, επαγγελματική, κοινωνική, ψυχολογική και κατά επέκταση είναι δυνητικά πολύ επιβαρυντική για τους φροντιστές.¹

Αναλυτικότερα, οι φροντιστές ασθενών ύστερα από ακρωτηριασμό βιώνουν σημαντικές αλλαγές στη ζωή τους, όπως μείωση των κοινωνικών και προσωπικών επαφών, αλλαγή ρόλων στην οικογένεια, ανάληψη νέων ευθυνών, αποτροπή πρωτύτερων δραστηριοτήτων, ματαιώση μελλοντικών σχεδίων, κ.ά. Εξίσου σημαντικοί επιβαρυντικοί παράγοντες για τους φροντιστές είναι η πιθανή απώλεια του εισοδήματος, η μειωμένη παραγωγικότητα του ατόμου που υπέστη ακρωτηριασμό ή τα επιπρόσθετα έξοδα για την αποκατάσταση. Κατά επέκταση, η διαχείριση των πολλαπλών ευθυνών σε συνδυασμό με την τραυματική εμπειρία του ακρωτηριασμού αποτελούν πηγές ψυχικής επιβάρυνσης. Πράγματι, οι φροντιστές, αφιερώνοντας τον ελεύθερο τους χρόνο στη διαχείριση των καθημερινών αναγκών του αγαπημένου ατόμου υιώθουν "παγιδευμένοι" στη νέα τάξη πραγμάτων. Εάν

ο ακρωτηριασμός είναι τραυματικός, οι φροντιστές δεν έχουν τον χρόνο να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες εν αντιθέσει με το θεραπευτικό ακρωτηριασμό.^{10,11,12,13,14}

Ως αποτέλεσμα όλων των ανωτέρω επιβαρυντικών παραγόντων, οι φροντιστές βιώνουν φτωχή ποιότητα ζωής. Σύμφωνα με τους Moradi και συν.,¹² η μακρόχρονη και χρονοβόρα βοήθεια που παρέχουν οι φροντιστές για τις καθημερινές δραστηριότητες των ασθενών με ακρωτηριασμό υπονομεύει την ποιότητα ζωής τους. Οι Kim και συν.,¹⁴ αναφέρουν ότι, η φτωχή ποιότητα ζωής των φροντιστών σχετίζεται με το βαθμό εξάρτησης του ασθενή από το περιβάλλον και συνοδεύεται με αυξημένη κόπωση, διαταραχές ύπνου και χαμηλή αυτοεκτίμηση.

Η σχέση και η σεξουαλική ζωή μεταξύ ατόμων με απώλεια άκρων και των φροντιστών τους αποτελεί έναν αλληλοεπιδρώμενο παράγοντα προς τα δύο μέλη. Από την πλευρά των ασθενών/αγαπημένων ατόμων ενδεχομένως να απορρέουν προβλήματα συμπεριφοράς, εντάσεις ή διαπληκτισμοί καθώς μεταθέτουν το θυμό τους στον υγιή σύζυγο. Από την πλευρά του υγιή συζύγου επικρατεί η σταδιακή μεταμόρφωσή του σε φροντιστή με τις εκδηλώσεις αγάπης να στρέφονται προς μία κατεύθυνση (από τον φροντιστή προς τον ασθενή). Παράλληλα, η αλλαγή στην εικόνα σώματος του ασθενή σε συνδυασμό με τους ανωτέρω παράγοντες επηρεάζει δυσμενώς τη σεξουαλική ζωή του ζευγαριού.¹⁵

Ωστόσο, η όλη κατάσταση φαίνεται να αποτελεί φαύλο κύκλο όπου τα προβλήματα των ασθενών επηρεάζουν τους φροντιστές και αντίστροφα. Δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις όπου οι φροντιστές εκδηλώνουν συμπτώματα από τη ψυχική σφαίρα όπως άγχος και κατάθλιψη. Επιπλέον, παρατηρείται απουσία μετεγχειρητικών οδηγιών φροντίδας αναφορικά με τον ακρωτηριασμό το οποίο προκαλεί μεγάλη σύγχυση και αυξανόμενο άγχος τόσο για τον ασθενή όσο και για τους φροντιστές.¹⁶ Παρότι, το άγχος έως ένα βαθμό θεωρείται εποικοδομητικό εντούτοις όταν μετατραπεί σε

παθολογικό επιφέρει δυσμενείς επιπτώσεις για κάθε άτομο και για το λόγο αυτό απαιτείται έγκαιρη αναγνώριση και αντιμετώπιση.¹⁷ Η έρευνα των Tsoulou και συν.,¹ όπου διερευνήθηκαν 50 άτομα με τραυματικό ακρωτηριασμό και οι φροντιστές αυτών έδειξε ότι, όσο αυξάνεται το άγχος των φροντιστών τόσο αυξάνεται το άγχος των ατόμων που υπέστησαν τραυματικό ακρωτηριασμό και αντιστρόφως.

Φροντίδα στους φροντιστές

Οι φροντιστές χρήζουν ιδιαίτερης ανάγκης προγραμμάτων στήριξης που ως κύριο στόχο έχουν την τήρηση συναισθηματικής ισορροπίας, τη διαχείριση των αλλαγών, την απόκτηση ελέγχου της ζωής τους, την ενίσχυση θετικών συμπεριφορών και την εκμάθηση στρατηγικών αντιμετώπισης του τραυματικού γεγονότος του ακρωτηριασμού και των συνεπειών που απορρέουν από αυτό. Ωστόσο πριν την έναρξη συμμετοχής σε κάθε πρόγραμμα παρέμβασης είναι σημαντικό να αξιολογηθούν οι πρωτότερες δεξιότητες του φροντιστή και εν συνεχεία να ενισχύονται.^{18,19,20}

Οι Costa και συν.,¹⁸ υπογράμμισαν τη σπουδαιότητα της στήριξης στους φροντιστές ασθενών που έχουν υποστεί μεγάλο ακρωτηριασμό. Αναλυτικότερα, οι Costa και συν.,¹⁸ σε ένα δείγμα ευκολίας φροντιστών ασθενών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2 που αντιμετωπίστηκαν με ακρωτηριασμό κάτω άκρου έδειξαν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης ύστερα από συμμετοχή σε πρόγραμμα στήριξης συγκριτικά με την αρχική μέτρηση. Η παροχή στήριξης στους φροντιστές συμβάλει σημαντικά στη μεγιστοποίηση της ικανότητάς τους να εκπληρώνουν το ρόλο τους, να καλύπτουν τις ανάγκες του αγαπημένου ατόμου και να θέτουν σε ρεαλιστική βάση τις προσδοκίες τους αναφορικά με τη λειτουργικότητα του ασθενή και την επανένταξή του στην πρωτότερη ζωή.

Η πληροφόρηση αποτελεί σημαντικό παράγοντα που μειώνει σημαντικά την επιβάρυνση. Πράγματι, οι φροντιστές αναζητούν πληροφορίες για την κατάσταση του ασθενή τόσο στην αρχική φάση όσο κατά τη μακροχρόνια φροντίδα καθώς αντιμετωπίζουν πολλές

προκλήσεις ή άγνωστα μονοπάτια για τα νέα τους καθήκοντα. Αναλυτικότερα, οι φροντιστές επιθυμούν εξατομικευμένες πληροφορίες σχετικά με τα φάρμακα, τις εξετάσεις, τις θεραπείες και τους πόρους περίθαλψης όπως επίσης επαρκή χρόνο για να απαντηθούν οι ερωτήσεις τους.^{21,22,23}

Η πληροφόρηση μειώνει σημαντικά το άγχος των φροντιστών που οφείλεται σε αβεβαιότητες σχετικά με την αποκατάσταση των ασθενών/μελών της οικογένειας. Για παράδειγμα, η διδασκαλία των φροντιστών πώς να διαχειριστούν τον πόνο ή άλλα συμπτώματα ωφελεί τόσο τον ασθενή όσο και τον φροντιστή. Οι φροντιστές που αναφέρουν μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στη διαχείριση των συμπτωμάτων του αγαπημένου προσώπου αναφέρουν λιγότερη κατάθλιψη, άγχος και κόπωση. Αντιθέτως, οι φροντιστές που αναφέρουν ανεπαρκή πληροφόρηση νοιώθουν απροετοίμαστοι να στηρίξουν τον ασθενή στο βαθμό που οι ίδιοι επιθυμούν ή που η κατάσταση επιβάλλει.²⁴

Ένας σύγχρονος τρόπος πληροφόρησης που αναδύεται από τη βιβλιογραφία είναι η αναζήτηση μέσω

διαδικτύου. Η μελέτη των Li και συν.,²⁵ που συμμετείχαν 800 φροντιστές από μων ηλικίας > 65 ετών έδειξε ότι, περισσότεροι από το ήμισυ των φροντιστών αναζήτησαν πληροφορίες για τη φροντίδα μέσω διαδικτύου. Η ηλεκτρονική αναζήτηση πληροφοριών από τους φροντιστές σχετίζεται σημαντικά με την ηλικία, την εκπαίδευση, το εισόδημα, την κατάσταση του φροντιστή και την αυτοαναφερόμενη υγεία του.

Συμπεράσματα

Η επιβάρυνση των φροντιστών θα πρέπει να αξιολογείται εγκαίρως από τους επαγγελματίες υγείας και να συνεκτιμάται με τη υγεία των ασθενών.

Απαιτείται ενθάρρυνση της έκφρασης των συναισθημάτων των φροντιστών όπως επίσης ανάπτυξη τεχνικών προσαρμογής και επίλυσης προβλημάτων προκειμένου να στηρίξουν την προσπάθεια των αγαπημένων τους να επανακτήσουν σταδιακά τη λειτουργικότητά τους (στο βαθμό που είναι εφικτό) μετά τον ακρωτηριασμό.

Βιβλιογραφία

1. Tsoulou V, Karamolegou E, Kourakos M, Vasiliopoulos G, Polikandrioti M. Association of State and Trait Anxiety Between Patients Who Had Undergone Traumatic Amputation and Their Family Caregivers. *Int J Low Extrem Wounds*. 2019;18(2):176-185.
2. Μαυροφόρου Av. Η ιστορική εξέλιξη του ακρωτηριασμού των κάτω μελών. Διδακτορική διατριβή. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Τμήμα Ιατρικής, Λάρισα, 2015.
3. Διαδικτυακή σελίδα: Wikipedia: Amputation <http://en.wikipedia.org/wiki/Amputation>
Ημερομηνία πρόσβασης: 20-07-2020.
4. Panyi LK, Lábadí B. Psychological adjustment following lower limb amputation. *Orv Hetil*. 2015;156(39):1563-1568.
5. Μπέλλου-Μυλωνά Π, Γερογιάννη Γ. Η συμβολή της οικογένειας στη φροντίδα του αρρώστου στο νοσοκομείο. *Το Βήμα του Ασκληπιού*. 2010;9(1):21-30.
6. Kruithof WJ, Post MW, Visser-Meily JM. Measuring negative and positive caregiving experiences: a psychometric analysis of the Caregiver Strain Index Expanded. *Clin Rehabil*. 2015; 29(12):1224-1233.
7. Zheng Q, Tian Q, Hao C, Gu J, Tao J, Liang Z, et al. Comparison of attitudes toward disability and people with disability among caregivers, the public, and people with disability: findings from a cross-sectional survey. *BMC Public Health*. 2016;16(1):1024.

8. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2011;311(10):1052-1060.
9. Douki S, Koutelekos I. Family burden in schizophrenia. *Perioperative Nursing* 2020;9(3):151–160.
10. Murray CD, Simpson J, Eccles F, Forshaw MJ. Involvement in rehabilitative care and wellbeing for partners of people with an amputation. *Psychol Health Med*. 2015;20(1):71-76.
11. Brier MJ, Williams RM, Turner AP, Henderson AW, Roepke AM, Norvell DC, et al. Quality of Relationships With Caregivers, Depression, and Life Satisfaction After Dysvascular Lower Extremity Amputation. *Arch Phys Med Rehabil*. 2018;99(3):452-458.
12. Moradi A, Ebrahimzadeh MH, Soroush MR. Quality of life of caregiver spouses of veterans with bilateral lower extremity amputations. *Trauma Mon*. 2015;20(1):e21891.
13. Alves Costa MS, Pereira MG. Predictors and moderators of quality of life in caregivers of amputee patients by type 2 diabetes. *Scand J Caring Sci*. 2018;32(2):933-942.
14. Kim D. Relationships between Caregiving Stress, Depression, and Self-Esteem in Family Caregivers of Adults with a Disability. *Occup Ther Int*. 2017;2017:1686143. <https://doi.org/10.1155/2017/1686143>.
15. Verschuren JE, Geertzen JH, Enzlin P, Dijkstra PU, Dekker R. Sexual functioning and sexual well-being in people with a limb amputation: a cross-sectional study in the Netherlands. *Disabil Rehabil*. 2016;38(4):368-373.
16. Bennett J. Limb loss: The unspoken psychological aspect. *J Vasc Nurs*. 2016;34(4):128-130.
17. Polikandrioti M, Koutsopoulou V. Anxiety in non-psychiatric patients. The rostrum of Asclepius. 2014;12(1):54-65.
18. Costa MSA, Machado JC, Pereira MG. Burden changes in caregivers of patients with type 2 diabetes: A longitudinal study. *J Adv Nurs*. 2018;74(10):2322-2330.
19. Sorrell JM. Moving beyond caregiver burden: identifying helpful interventions for family caregivers. *Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. 2014;52(3):15-18.
20. Chien W, Chiu YL, Lam L, Ip W. Effects of a needs-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: a quasi-experimental study. *Int J Nurs Stud*. 2006;43(1):39–50.
21. Polikandrioti M, Koutelekos I. Patients' needs. *Perioperative Nursing*. 2013; 2(2):73-83.
22. Polikandrioti M. The need of information to patients. The rostrum of Asclepius 2011;10(4):439-440.
23. Polikandrioti M, Ntokou M. Needs of hospitalized patients. *Health science journal*. 2011;5(1):15-22.
24. Reinhard SC, Given B, Petlick NH. Supporting Family Caregivers in Providing Care. In: Hughes RG, editor. *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2008. Chapter 14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2665/Assessed:20-07-2020>.
25. Li H. Informal Caregivers' Use of the Internet for Caregiving Information. *Soc Work Health Care*. 2015;54(6):532-546