

9. STRESZCZENIE

Ocena obciążenia opiekunów sprawujących opiekę nad osobami z chorobą Huntingtona

EWA MODRZEJEWSKA-ZIELONKA

WPROWADZENIE. Choroba Huntingtona (ang.: *Huntingtons Disease* - HD) jest rzadką, postępującą, neurodegeneracyjną chorobą genetyczną, dziedziczną autosomalnie dominująco, przebiegającą z charakterystycznymi objawami ruchowymi, zaburzeniami funkcji poznawczych i zaburzeniami psychicznymi, które w miarę postępu choroby doprowadzają do całkowitego uzależnienia się chorego od opiekuna. Dziedziczny charakter HD sprawia, że członkowie rodzin osób z chorobą Huntingtona bardzo często opiekują się kilkoma pokoleniami chorych - nierzadko ze świadomością, w przypadku, jeśli są nosicielami zmutowanego genu, nieuchronności zachorowania w przyszłości. Zważywszy na genetyczny charakter choroby, neuropsychiatryczne objawy, początek choroby w wieku średnim (czwarta, piąta dekada życia pacjenta), jak również długi okres sprawowania opieki, który nierzadko trwa nawet trzydzieści lat, wydaje się, iż brzemień opiekuna związane z opieką nad pacjentem z HD jest ogromne.

CEL PRACY. Podejmując badania postanowiono zgłębić problematykę obciążenia opiekunów wynikającego ze sprawowania opieki nad osobą z HD, jak również dokonać jego analizy i oceny. Ponadto celem niniejszej pracy była także ocena wpływu poszczególnych objawów choroby Huntingtona (ruchowych, poznawczych i psychicznych), również czynników związanych z opiekunem (demograficznych i psychologicznych) na obciążenie opiekunów. Założono, że przeprowadzone badania pozwolą ustalić, czy sprawowanie opieki jest obciążające fizycznie, psychicznie, czasowo, czy wpływa na życie osobiste, rodzinne i zawodowe opiekuna, czy wraz z nasileniem objawów HD wzrasta obciążenie opiekunów. Ponadto ważne wydaje się ustalenie jak opiekun radzi sobie z opieką nad pacjentem z HD. Czy wraz z czasem trwania sprawowania opieki występuje adaptacja do zaistniałej sytuacji i obciążenie opiekuna ulega ograniczeniu czy, wprost przeciwnie, nawarstwia się zmęczenie i opiekun staje się niewydolny?

MATERIAŁ I METODY. Materiał badawczy wykorzystany w I etapie badań pochodził z rejestru Europejskiej Sieci Choroby Huntingtona z ośrodka EHDN w Poznaniu. W badaniu

wzięli udział wszyscy pacjenci z HD potwierdzoną badaniem genetycznym i ich opiekunowie, uczestniczący w badaniu obserwacyjnym REGISTRY w latach 2007-2014, czyli 144 pary: pacjent/opiekun. Obciążenie opiekunów oceniono za pomocą Inwentarza Obciążenia Opiekuna – CBI. Do oceny stanu klinicznego chorych z HD zastosowano ujednoliconą skalę oceny choroby Huntingtona – UHDRS. Nasilenie objawów choroby oceniono – wykorzystując skalę GCI. Wykorzystano Disease Burden – DB, jako marker biologiczny progresji HD. Etap II badania przeprowadzono w okresie od 20.05-25.07.2019 roku, a udział w nim wzięli opiekunowie tych samych chorych, którzy uczestniczyli w I etapie badania. Materiał badawczy zebrano za pośrednictwem Poczty Polskiej wysyłając opiekunom 144 podopiecznych z HD inwentarz obciążenia opiekuna – CBI, skalę obciążenia opiekuna – CBS, wywiad obciążenia Zarita – ZBI, Kwestionariusz Zdrowia Pacjenta – PHQ-9 oraz ankietę z pytaniami o dane demograficzne opiekuna. Tą samą drogą otrzymano na 144 wysłane ankiety zwrot 114 poprawnie wypełnionych ankiet.

WYNIKI. Przeprowadzona w ramach I etapu badań analiza przekrojowa odnosząca się do odczuć opiekunów chorych z HD uzyskanych z odpowiedzi na 24 pytania kwestionariusza CBI potwierdza obecność obciążenia opiekuna w każdym z 24 aspektów objętych powyższymi pytaniami. Niesprawność funkcjonalna chorych była głównym czynnikiem, który w sposób istotny wpływał na obciążenie opiekuna, jak również sprzyjał nasilaniu się tego obciążenia w trakcie obserwacji. Spośród objawów HD zaburzenia zachowania oraz zaburzenia funkcji poznawczych w najszerszym stopniu wpływają na poczucie obciążenia.

Ponadto zaobserwowano istotną statystycznie zmianę obciążenia opiekunów w czasie obserwacji. Spośród 24 aspektów objętych pytaniami zadanymi opiekunom w pytaniach nr 1, 2, 4, 5, 6 stwierdzono istotny statystycznie wzrost obciążenia opiekuna w trakcie obserwacji w badaniu, natomiast w pozostałych aspektach tego wzrostu nie odnotowano. Zauważony wzrost obciążenia opiekuna wykazano w zakresie upośledzenia samodzielności podopiecznego i jego zależności od opiekuna, konieczności nieustannego świadczenia na rzecz podopiecznego pomocy przy wykonywaniu różnych czynności, a także braku chwili odpoczynku opiekuna od obowiązków związanych z opieką. Stwierdzono także, iż w aspektach objętych pytaniami nr 4 dotyczącym poczucia konieczności świadczenia nieustannej pomocy na rzecz podopiecznego przez opiekuna oraz nr 5 dotyczącym poczucia braku chwili odpoczynku od obowiązków związanych z opieką nad chorym z HD, czynnikiem samodzielnie istotnie modyfikującym obciążenie opiekuna było pogorszenie sprawności funkcjonowania oraz samodzielności. Badania własne nie wykazały również, aby

istniała sytuacja istotnej rozbieżności globalnego stanu klinicznego pacjenta ocenianego w UHDRS i poczucia obciążenia opiekuna, co przeczy hipotezie o adaptacji do sytuacji opieki, ale również i sytuacji przeciążenia opiekuna. Obserwację te potwierdziła obecność współzależności pomiędzy DB, a obciążeniem opiekuna.

Celem potwierdzenia wartości badawczej CBI wykonano walidację tego kwestionariusza. Zarówno współczynnik Alfa Cronbacha, który wykazał znakomitą wewnętrzną spójność kwestionariusza, jak i współczynniki GFI wykazujące wysoką jakość dopasowania kwestionariusza do modelu oraz dobra trafność zbieżna z ZBI i CBS potwierdziły, iż CBI było dobrym narzędziem do oceny obciążenia opiekunów osób z HD. Proces walidacji CBI został ponadto wykorzystany do zebrania dodatkowych informacji charakteryzujących opiekunów pacjentów z HD, które umożliwiły poszukiwania czynników niezależnych od podopiecznych, a mogących wpływać na poczucie obciążenia u opiekuna. Płeć żeńska, wyższe wykształcenie, rezygnacja z zatrudnienia, przedział wiekowy opiekuna 51-60 lat, obecność i nasilenie depresji (mierzone w skali PHQ-9) oraz pełnienie opieki nad współmałżonkiem statystycznie istotnie sprzyjało większemu obciążeniu opiekuna w CBI, ZBI i CBS. Jedna trzecia opiekunów była dotknięta depresją oszacowaną w PHQ-9, przy czym opiekunowie płci żeńskiej istotnie statystycznie częściej i ciężiej byli nią dotknięci oraz ciężiej znosili trudy związane z jej obecnością. Wyższe wykształcenie, brak zatrudnienia, związek małżeński z podopiecznym, sprzyjały obecności i nasileniu depresji, ponadto opiekunom tym depresja bardziej utrudniała funkcjonowanie. Starszy opiekun częściej doświadczał depresji od młodszego a zarazem bardziej ona utrudniała jego funkcjonowanie.

WNIOSKI.

1. Opieka nad osobą dotkniętą chorobą Huntingtona stanowi obciążenie dla opiekuna, co jest wyrażone współmiernym wzrostem obciążenia wraz z nasilaniem się objawów choroby Huntingtona. Jakkolwiek nie obserwuje się ani przeciążenia opiekuna sprawowaniem opieki nad osobą dotkniętą HD ani adaptacji do sytuacji opieki, to warto zauważyć, iż istotny wzrost obciążenia opiekuna w czasie sprawowania opieki dotyczy przede wszystkim aspektów poczucia konieczności udzielania pomocy i wyręczania podopiecznego oraz straty czasu z tym związanej.
2. Poszczególne objawy tworzą całokształt obrazu klinicznego choroby Huntingtona, który uwydatnia się w utracie samodzielności przez osobę dotkniętą HD, a zatem - jak można się było tego spodziewać - ta wypadkowa wszystkich objawów wyrażona w skalach oceny funkcjonowania najsilniej przekłada się na obciążenie opiekuna.

Wydaje się jednak, że to zaburzenia zachowania oraz poszczególne dysfunkcje zdolności poznawczych w najszerszym stopniu wpływają na poczucie obciążenia opiekuna.

3. Płeć żeńska, wyższe wykształcenie, rezygnacja z zatrudnienia, starszy wiek opiekuna, obecność i nasilenie depresji oraz pełnienie opieki nad współmałżonkiem sprzyja większemu obciążeniu opiekuna. Te same czynniki demograficzne sprzyjały również obecności i nasileniu się depresji u opiekuna.

SŁOWA KLUCZOWE: opieka nad chorym, choroba Huntingtona, obciążenie opieką