

Dorota Boćwińska, Anna Goździalska

Krakowska Akademia im. A. Frycza Modrzewskiego,
Wydział Zdrowia i Nauk Medycznych

WPŁYW NASILENIA DEPRESJI U PACJENTÓW Z CHOROBA HUNTINGTONA NA OBCIĄŻENIE PSYCHICZNE OPIEKUNA

adres korespondencyjny:

Anna Goździalska, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, Wydział Zdrowia
i Nauk Medycznych, ul. Gustawa Herlinga-Grudzińskiego 1, 30-705 Kraków
e-mail: anna.gozdzialska@gmail.com

Streszczenie

Wprowadzenie: Na całym świecie tysiące ludzi opiekuje się bliskimi z chorobą Huntingtona próbując sobie radzić z opieką nad chorym, która może być bardzo trudna, wyczerpująca i stresująca. Pacjenci bowiem mają problemy natury fizycznej, emocjonalnej i poznawczej.

Materiał i metody: Badania przeprowadzono w Krakowskiej Akademii Neurologii. Grupę badaną stanowiło 68 pacjentów z objawami choroby Huntingtona wraz z opiekunem. Badania były przeprowadzane w latach 2007–2011. Do pomiaru depresji zastosowano skalę Hamiltona, zaawansowanie choroby określono za pomocą skali zdolności funkcjonowania (TFC – *Total Functional Capacity*). Oceny obciążenia opiekuna dokonano za pomocą kwestionariusza opiekuna–osoby towarzyszącej.

Wyniki i wnioski: Stwierdzono, że niepełnosprawność funkcjonalna pacjenta koreluje z obciążeniem opiekuna. Istnieje również zależność pomiędzy nasileniem depresji a obciążeniem opiekuna. Największy wpływ na obciążenie opiekuna mają: spowolnienie i zahamowanie, niepokój i podniecenie ruchowe, natręctwa i fobie, wahania dobowe samopoczucia oraz nastrój depresyjny pacjenta.

Słowa kluczowe: opiekun, obciążenie, choroba Huntingtona, depresja

Wprowadzenie

Choroba Huntingtona (HD, *Huntington's disease*) jest przewlekłą neurodegeneracyjną chorobą ośrodkowego układu nerwowego, genetycznie uwarunkowaną, występuje rodzinnie i niekiedy równocześnie choruje wielu członków rodziny [1]. HD jest uwarunkowana autosomalnie dominująco. Zmutowany gen IT-15 wywołujący chorobę znajduje się na końcu krótkiego ramienia autosomalnego chromosomu 4p16.3 a ryzyko przekazania genu potomkom wynosi 50% niezależnie od płci [2]. Zmieniony gen koduje białko huntingtynę, a istota uszkodzenia genu polega na tym, że w jego budowie zwiększa się liczba powtórzeń trójki nukleotydów CAG. W konsekwencji powstaje nieprawidłowe poliglutaminowe białko Htt, które nieodwracalnie uszkadza neurony. U zdrowych ludzi stwierdza się 10–29 powtórzeń, a u osób chorych na HD powyżej 36 [3]. Trwają poszukiwania również innych genów, które mogą mieć wpływ na stopień ekspresji genu HD a jednocześnie na wiek zachorowania, rodzaj objawów i stopień ich nasilenia [2].

Choroba Huntingtona występuje na całym świecie, zwłaszcza u osób rasy białej. Częstość występowania w Europie i w USA to 4–8 przypadki na 100 000 mieszkańców, w Japonii natomiast jest 10 razy mniejsza. Największą zapadalność na HD stwierdza się w rejonach geograficznie odizolowanych z niewielką migracją ludzi [3].

Niestety, dokładny mechanizm powstawania HD ciągle nie jest znany [3,4]. Choroba najczęściej zaczyna się między 35 a 40 rokiem życia. Wiek zachorowania może wahać się między 5 a 70 rokiem życia. Pierwsze subtelne objawy mogą być niezauważalne i polegać na tym, że ktoś zaczyna miewać zmiany nastroju, albo zaczyna być mniej schludny niż zazwyczaj lub zaniedbuje swoje obowiązki. Objawy te mogą również ujawniać się jako niezgrabność ruchów, upuszczanie przedmiotów rozdrażnienie, niepokój ruchowy. Pierwsze objawy na ogół nie wywołują niepokoju ani u pacjentów, ani u otoczenia, można je stwierdzić w dokładnym badaniu na około 5 lat przed ostatecznym rozpoznaniem. Typowymi objawami dla tej choroby są: spadek masy ciała, zaburzenia psychiczne i zmiana osobowości, deficyty ruchowe oraz zanik jądra ogoniastego w neuroobrazowaniu.

Najbardziej typowe w chorobie Huntingtona są ruchy płaśawicze. Zaburzenia emocji dotyczą 30–50% pacjentów. Zaburzenia psychotyczne występują u ok. 10% chorych. Obecne są paranoidalne urojenia, delirium, halucynacje wzrokowe i słuchowe [5]. Bardzo często rozwija się depresja, która w przeciwieństwie do zaburzeń ruchowych jest trudniejsza do zdiagnozowania. W rodzinach dotkniętych chorobą Huntingtona zwraca uwagę wysoka liczba samobójstw [1]. Jednym z objawów są zaburzenia funkcji poznawczych, chorzy stają się bezkrytyczni, występują u nich zaburzenia zachowań społecznych. Terapia najczęściej koncentruje się na leczeniu objawów ruchowych, podczas gdy zabu-

rzenia zachowania, depresja, zaburzenia poznawcze mogą wpłynąć na chorego i opiekuna w większym stopniu niż deficyty ruchowe [6].

Neuropsychiatryczne objawy występują niemal u wszystkich pacjentów z HD [7,8], często są pierwszymi sygnałami rozpoczynającej się choroby. Najczęstszym zaburzeniem psychicznym w HD jest otępienie z postępującą utratą zdolności intelektualnych. Już we wczesnym okresie choroby dochodzi do zaburzeń poznawczych, do których należą między innymi utrata zdolności organizowania rutynowych zajęć, nieradzenie sobie w nowych sytuacjach, trudności z podejmowaniem decyzji, przypominaniem sobie zapamiętanych treści, aż do spadku umiejętności racjonalnego myślenia. Odchylenia sprawności psychomotorycznej i uwagi związane są z nasileniem choroby, a więc z liczbą powtórzeń tripletu CAG. Natomiast występowanie i stopień nasilenia innych objawów psychicznych nie są związane z liczbą powtórzeń CAG. Nie zawsze też te zaburzenia występują [9].

Do najczęstszych dysfunkcji psychicznych należą zaburzenia depresyjne oraz zmiany zachowania [10]. Depresja w przebiegu choroby Huntingtona często przybiera postać ciężkiej depresji z urojeniami i zahamowaniem psychoruchowym. Mogą to być bardzo długie epizody trwające kilka lat. Folstein i wsp. już w 1983 roku suważali, że objawy depresji mogą nawet 20 lat poprzedzać pierwsze objawy HD [11]. W badaniu prowadzonym przez Julien i wsp. potwierdzono klinicznie zaburzenia depresyjne i drażliwość. W tym badaniu odsetek depresji był znacznie wyższy na 6–10 lat przed początkiem choroby i ich liczba rosła w miarę zbliżania się do początku choroby [12]. Zaburzenia behawioralne w znacznym stopniu przyczyniają się do spadku jakości codziennego funkcjonowania pacjentów z chorobą Huntingtona [6].

W przebiegu choroby Huntingtona można wyróżnić trzy stadia. Na początku choroby objawy polegają na subtelnym zmianach koordynacji ruchowej, delikatnych ruchach mimowolnych, trudnościach w rozwiązywaniu problemów. W pośrednim stadium choroby ruchy płasawicze mogą ulec nasileniu. Charakterystyczny chód chorych może sugerować stan upojenia alkoholowego, dlatego pacjent powinien nosić przy sobie dokumenty z rozpoznaniem HD. W tym stadium zaczynają się zaburzenia mowy i połykania. Ważne jest, aby skontaktować się z logopedą, rehabilitantem, którzy opracują ćwiczenia, aby utrzymać funkcjonowanie pacjentów na możliwie najwyższym poziomie, poprawiając ich jakość życia. W tym okresie również pogarsza się myślenie i rozumowanie, dlatego też wykonywanie pracy zawodowej i obowiązków domowych będzie coraz trudniejsze.

W późnym stadium choroby ruchy mimowolne mogą być nasilone, ale częściej u chorych występuje sztywność. Głównym problemem staje się krztuszenie i dławienie jedzeniem. Może dojść do znacznej utraty wagi. Odpowiednie odżywianie w chorobie Huntingtona ma duże znaczenie. Chorzy wymagają dużej ilości kalorii, aby utrzymać odpowiednią wagę ciała [13]. W tym okresie chorzy

stają się całkowicie uzależnieni od opieki osób trzecich, nie mogą mówić i chodzić. Mimo głębokich zaburzeń funkcji poznawczych chorzy nadal są świadomi tego, co dzieje się w otoczeniu, rozumieją mowę i rozpoznają bliskich [13].

Mimo szeroko zakrojonych poszukiwań leków o działaniu neuroprotekcynnym, nie udało się znaleźć dotychczas skutecznego leczenia, które wpływałoby na naturalny przebieg choroby. Dostępne jest jedynie leczenie objawowe i jest ono dobierane indywidualnie do chorego z uwzględnieniem niepożądanych działań leków. W farmakoterapii ruchów płasawicznych stosuje się neuroleptyki jednak leczenie neuroleptykami nie zawsze jest skuteczne i często daje działania niepożądane. Do leczenia płasawicy Huntingtona zaleca się przede wszystkim stosowanie tetrabenazyny, amantadyny i ryluzol. Najbardziej skuteczną jest tetrabenazyna, która niestety nasila objawy parkinsonizmu i depresji z możliwością częstszego występowania samobójstw. Ryluzol natomiast zwiększa aktywność enzymów wątrobowych [14].

Leczenie depresji i stanów lękowych a także innych zaburzeń psychiatrycznych wymaga konsultacji psychiatrycznej [2].

Choroba przewlekła wywołuje w życiu rodziny poważny kryzys, znacznie zaburza funkcjonowanie systemu rodzinnego pacjenta. Zachodzi konieczność wprowadzenia wielu zmian, przeorganizowania wielu spraw. Przede wszystkim jednak rodzina musi poradzić sobie z lękiem, żalem, bezsilnością, niepewnością i przeciążeniem. Najczęściej wiąże się to z obniżeniem jakości życia [15].

W szczególnie trudnej sytuacji są osoby opiekujące się chorymi przewlekle cierpiącymi na postępujące zaburzenia o podłożu neurodegeneracyjnym. Z chorobą Huntingtona wiążą się problemy emocjonalne, zmiana zachowania, a także zaburzenia psychiczne. Mogą też wystąpić inne zmiany osobowości, np. chory może stać się niezwykle nietaktowny i bezmyślny. W miarę postępu choroby pacjent coraz mniej zdaje sobie sprawę, jak jego zachowanie wpływa na otoczenie [1].

Opiekunowie to osoby, które dbają o pacjenta z chorobą Huntingtona. Opiekunem może być ktoś z członków rodziny, przyjaciół, specjalistów czy wolontariuszy. Opieka nad osobą z HD jest wyzwaniem. Nawet dla najbardziej oddanego opiekuna zmiany osobowości podopiecznego, a zwłaszcza zachowanie agresywne, stanowią poważny problem, prowadzący do bezradności, przerażenia i do skrajnego wyczerpania opiekuna.

Sprawowanie długotrwałej opieki nad pacjentem z chorobą Huntingtona pociąga za sobą konsekwencje określane w piśmiennictwie mianem obciążenia. Obciążenie, związane jest z problemami: fizycznymi, psychicznymi, społecznymi i finansowymi. Po dłuższym okresie sprawowania opieki nad chorym, przyczyną obciążenia, ale również jego przejawem staje się znaczne wyczerpanie fizyczne i emocjonalne. Wyczerpanie jest tak duże, że często jedynym marzeniem opiekunów jest uwolnienie się od obowiązku opieki nad chorym, chociaż na kilka godzin dziennie.

Reakcją na obciążenie może być szereg objawów somatycznych związanych z ogólnym pogorszeniem stanu zdrowia opiekuna oraz objawów psychicznych, np. lęk, przewlekłe zmęczenie, poczucie winy a także depresja [16]. Depresja dotyczy od 11% do 52% opiekunów (zwłaszcza kobiet). Udowodniono, że ryzyko depresji wzrasta wraz z czasem trwania opieki nad chorym.

Stwierdzono istotną zależność pomiędzy depresją opiekuna, a stanem funkcjonalnym chorego. Im gorsza sprawność chorego, tym większe prawdopodobieństwo wystąpienia depresji u opiekuna. Nadmierne obciążenie prowadzi do obniżenia jakości życia i satysfakcji życiowej opiekuna. Dotyczy ono głównie pełnienia ról oraz relacji społecznych. Stała opieka nad chorym a także inne obowiązki dnia codziennego mogą prowadzić do wyczerpania emocjonalno-fizycznego. Pojawiają się problemy z radzeniem sobie z nagromadzonymi emocjami. W literaturze pisze się o zespole stresu opiekuna. Są to rzeczywiste objawy somatyczne i psychiczne, które wynikają z opieki długotrwałej nad bliską, zależną osobą. Zdarza się czasem, że opiekun nieświadomie przejmuje objawy choroby podopiecznego (np. zaniki pamięci). Takie objawy uniemożliwiają efektywną opiekę nad osobą chorą. Zespół stresu opiekuna sprzyja występowaniu podwyższonego ciśnienia krwi, cukrzycy, chorób serca, wrzodów żołądka i skrajnego osłabienia systemu odpornościowego.

Niezwykle ważnym czynnikiem obniżającym nasilenie brzemienia długookresowego sprawowania opieki jest wsparcie zarówno praktyczne, instrumentalne, jak i emocjonalne. Najbardziej efektywnym sposobem pomocy opiekunom jest ich odciążenie, jednak wprowadzenie dodatkowej, nowej osoby a nawet krewnego jest często dodatkowym źródłem stresu. Opór przed takim działaniem jest czasem trudny do zrozumienia; nawet wtedy, kiedy opiekun ulegnie, czas wolny, który ma, nie cieszy go, bo nie opuszcza go obawa o to, co dzieje się z podopiecznym i szybko rezygnuje z pomocy. Większe poczucie bezpieczeństwa daje opiekunowi pomoc fachowych placówek np. przebywanie chorego w szpitalu [17].

Cel pracy

Celem pracy jest zbadanie, czy obciążenie psychiczne opiekuna jest proporcjonalnie zależne od stopnia nasilenia objawów depresji występujących u osób z chorobą Huntingtona (HD) oraz, który z objawów depresji warunkuje większe obciążenie opiekuna.

Material i metody

Badanie pacjentów z chorobą Huntingtona oraz ich opiekunów było przeprowadzone w Krakowskiej Akademii Neurologii (KAN). Dane pacjentów z HD wykorzystane w pracy zbierano w latach 2007 – 2011 w projekcie Europejskiej sieci choroby Huntingtona (EHND – European HD Network) [18].

Przeprowadzone badania miały charakter retrospektywny. W badaniu zastosowano metodę indywidualnych przypadków i metodę dokumentoskopii.

Analizowany materiał obejmował dane 68 pacjentów z rejonu południowej Polski a także ich opiekunów. U wszystkich chorych liczba powtórzeń CAG na dłuższym ramieniu była ≥ 36 (pewność diagnostyczna) oraz 67 pacjentów w skali ruchowej miało potwierdzenie objawów ruchowych, tylko 1 osoba była przedobjawowa.

W badanej grupie byli chorzy obu płci: 41 kobiet (60%) i 27 mężczyzn (40%). Średnia wieku zachorowania to 39 lat. Najwięcej pacjentów zachorowało w przedziale między 45 a 50 rokiem życia (13 osób). Jednak dość dużą grupą okazał się przedział wiekowy z początkiem choroby między 15 a 20 rokiem życia, bo aż 10 osób. Młodzieńczą postać (do 25 roku życia) reprezentowało 22% badanych ($n=15$), wczesną postać (26–34 lat) – 13% badanych ($n=9$), średni wiek zachorowania (35–55 lat) – 54% badanych ($n=36$), natomiast późny początek choroby (powyżej 56 roku) wystąpił u 11% ($n=7$). Pacjenci byli rekrutowani a następnie badani raz do roku.

W przeprowadzonym badaniu pacjent określał natężenie depresji za pomocą skali Hamiltona wersja 21-punktowa [19], najczęściej stosowanej skali w ocenie zaburzeń depresyjnych w psychiatrii ogólnej. Każdy punkt kwestionariusza oceniano w skali 5-punktowej lub 3-punktowej, w zależności od pozycji. Skala ta oceniała:

- H1. Nastroj depresyjny
- H2. Poczucie winy
- H3. Zniechęcenie do życia, myśli, tendencje samobójcze
- H4. Zaburzenia zasypiania
- H5. Sen płytki, przerywany
- H6. Wczesne budzenie się
- H7. Aktywność złożoną, pracę
- H8. Spowolnienie, zahamowanie
- H9. Niepokój, podniecenie ruchowe
- H10. Lęk – objawy depresyjne
- H11. Lęk – objawy somatyczne
- H12. Przewód pokarmowy, brak apetytu, zaparcia
- H13. Objawy somatyczne ogólne
- H14. Utrata libido, popędu seksualnego, zaburzenia miesiączkowania
- H15. Hipochondria
- H16. Ubytek masy ciała
- H17. Krytycyzm
- H18. Wahania dobowe samopoczucia
- H19. Depersonalizacja, derealizacja
- H20. Urojenia
- H21. Natręctwa, fobie

Zaawansowanie choroby określono za pomocą skali zdolności funkcjonowania (TFC – *Total Functional Capacity*), która oceniała w zakresie: wykonywania zawodu, zdobywania finansów, wykonywania prac domowych, czynności dnia codziennego oraz poziomu opieki. Skala ta była narzędziem stosowanym w badaniu EHDN [18,19].

Oceny obciążenia opiekuna dokonano za pomocą kwestionariusza opiekuna – osoby towarzyszącej, który był również stosowany w badaniu EHDN i określił zależność pacjenta od opiekuna oraz obciążenie fizyczne i psychiczne opiekuna [18,20].

Wyżej wymienione metody badawcze były zastosowane w każdym badaniu.

Analizę statystyczną zebranego materiału badawczego wykonano w programie STATISTICA wersja 10.0.1011.7 Firmy StatSoft. Polegała ona na określeniu wartości współczynnika korelacji liniowej Pearsona, świadczącego o sile związku pomiędzy badanymi parametrami.

Uczestnicy badania zostali wybrani z grupy pacjentów rekrutowanych w KAN wszyscy podpisali świadomą zgodę na udział w badaniu. Badanie zostało zatwierdzone przez Centralną Komisję Etyki. Uzyskano również pozytywną opinię Komisji Bioetycznej nr KBKA/13/0/2014.

Wyniki

Porównanie wyniku sumarycznego depresji w skali Hamiltona z wynikiem sumarycznym kwestionariusza obciążenia opiekuna pozwoliło określić, czy istnieje zależność pomiędzy tymi dwiema zmiennymi. Nasilenie depresji u pacjenta koreluje z obciążeniem opiekuna ($r = 0,40$).

W celu zbadania czynnika wywierającego największy wpływ na obciążenie opiekuna, dokonano szczegółowej analizy poszczególnych objawów depresji Hamiltona i porównano z kwestionariuszem obciążenia opiekuna. Wyniki zebrano w Tabeli 1.

W obrębie badanej grupy obciążenie opiekuna było zależne na poziomie istotności statystycznej (zawierając się w przedziale $r = 0,17$ do $r = 0,39$) od następujących objawów:

- Nastroj depresyjny ($r = 0,31$)
- Aktywność złożona, praca ($r = 0,26$)
- Spowolnienie, zahamowanie ($r = 0,39$)
- Niepokój, podniecenie ruchowe ($r = 0,38$)
- Lęk – objawy somatyczne ($r = 0,17$)
- Ubytek masy ciała ($r = 0,22$)
- Obecność dobowego wahania samopoczucia ($r = 0,32$)
- Nasilenie wahań dobowego samopoczucia ($r = 0,32$)
- Natręctwa, fobie ($r = 0,32$)

Tabela 1. Zestawienie zależności poszczególnych objawów depresji oraz sumy wyniku depresji Hamiltona z wynikiem sumarycznym kwestionariusza opiekuna. Oznaczenia H1-H21 odpowiadają punktom skali Hamiltona

| Oznaczone wsp. korelacji są istotne z $p < 0,05000$ | | | | | | |
|---|----------|----------|-----------|----------------|-----------|----------|
| | Średnia | Odch.st. | r(X,Y) | r ² | t | p |
| H1 | 0,95522 | 1,04677 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,314744 | 0,099064 | 3,809759 | 0,000212 |
| H2 | 0,50746 | 0,76332 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,048649 | 0,002367 | 0,559598 | 0,576702 |
| H3 | 0,07463 | 0,50003 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,045709 | 0,002089 | 0,525704 | 0,599976 |
| H4 | 0,22388 | 0,52946 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,155911 | 0,024308 | 1,813458 | 0,072033 |
| H5 | 0,22388 | 0,54348 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,079214 | 0,006275 | 0,912966 | 0,362925 |
| H6 | 0,38806 | 0,74501 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,143294 | 0,020533 | 1,663484 | 0,098588 |
| H7 | 1,62687 | 1,46986 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,268734 | 0,072218 | 3,205432 | 0,001692 |
| H8 | 1,14179 | 1,01975 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,392483 | 0,154043 | 4,902682 | 0,000003 |
| H9 | 0,48507 | 0,82019 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,386972 | 0,149747 | 4,821611 | 0,000004 |
| H10 | 0,41791 | 0,68604 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,159154 | 0,025330 | 1,852153 | 0,066238 |
| H11 | 0,11940 | 0,36880 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,176117 | 0,031017 | 2,055566 | 0,041796 |
| H12 | 0,14179 | 0,37100 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,152665 | 0,023307 | 1,774795 | 0,078237 |
| H13 | 0,20896 | 0,44341 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | -0,061735 | 0,003811 | -0,710632 | 0,478566 |
| H14 | 0,53731 | 0,80091 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | -0,048795 | 0,002381 | -0,561284 | 0,575556 |
| H15 | 0,33582 | 0,69308 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,046522 | 0,002164 | 0,535079 | 0,593495 |
| H16 | 0,30597 | 0,61592 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,227734 | 0,051863 | 2,687073 | 0,008136 |

| | | | | | | |
|---------------|----------|----------|-----------|----------|-----------|----------|
| H17 | 0,22388 | 0,62096 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | -0,008351 | 0,000070 | -0,095950 | 0,923706 |
| H18A | 0,20149 | 0,53142 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,320290 | 0,102586 | 3,884485 | 0,000161 |
| H18B | 0,16418 | 0,42822 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,324266 | 0,105148 | 3,938334 | 0,000132 |
| H19 | 0,02985 | 0,21027 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | -0,026671 | 0,000711 | -0,306539 | 0,759677 |
| H20 | 0,08955 | 0,46635 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | -0,045821 | 0,002100 | -0,527000 | 0,599078 |
| H21 | 0,12687 | 0,37640 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,327398 | 0,107190 | 3,980920 | 0,000113 |
| Hamilton suma | 8,52985 | 6,09781 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | 0,405293 | 0,164263 | 5,093559 | 0,000001 |

Zbadano korelację pomiędzy zdolnością funkcjonowania pacjenta (TFC) a obciążeniem opiekuna (care) ($r = -0,39$, $p < 0,05$). Korelacja wyników badanych parametrów wykazała zależność na poziomie istotności statystycznej (tab. 2).

Tabela 2. Zestawienie zależności pomiędzy zdolnością funkcjonowania pacjenta (TFC) a obciążeniem opiekuna (care)

| | Średnia | SD | r(X,Y) | r ² | t | p |
|-----------|----------|----------|-----------|----------------|----------|----------|
| TFC | 6,02239 | 3,66135 | | | | |
| Care suma | 21,26119 | 21,51060 | -0,394736 | 0,155817 | -4,93601 | 0,000002 |

Dyskusja

Wyniki niniejszego badania wskazują, że objawy HD wpływają na obciążenie opiekuna. Zarówno depresja, jak i zdolność funkcjonowania pacjenta jest nie bez znaczenia dla opiekunów. Hipotezy, które postawiono zostały potwierdzone w niniejszych badaniach.

Wpływ choroby na samopoczucie opiekunów był mierzony i opublikowany w 2009 r przez McCabe i wsp. [21] praca ta wykazała, że opiekunowie osób z HD doświadczali więcej problemów z nastrojem i jakością życia w porównaniu do opiekunów osób z innymi schorzeniami.

W niniejszej pracy wykazano, że na jakość życia opiekuna mają wpływ objawy neuropsychiatryczne, takie jak depresja i funkcjonowanie pacjenta. Natomiast Ready i wsp. [22] wykazali, że zdolności funkcjonalne i poznawcze mają

wpływ, na jakość życia, zarówno pacjenta jak i opiekuna. Zdaniem tego Autora [22], co wydaje się zaskakujące, wskaźnik objawów neuropsychiatrycznych nie był istotnie związany ani z jakością życia pacjenta, ani opiekuna.

Według Banaszkiewicza i wsp. [23] różne objawy HD mają wpływ na funkcjonowanie, jakość życia i obciążenie opiekuna. W badaniu, które przeprowadzał na grupie pacjentów udowodnił, że na obciążenie opiekuna mają wpływ głównie objawy ruchowe i depresja u chorego. Depresja była mierzona za pomocą skali Hamiltona, jednak nie była ona analizowana dokładnie, wykorzystano jedynie wynik sumaryczny i wykazano obecność zależności, jednak nie było wiadomo, który z objawów depresji najbardziej wpływa na obciążenie opiekuna.

W niniejszym badaniu dokonano porównania wpływu poszczególnych objawów depresji (mierzonych za pomocą skali Hamiltona) na osobę zajmującą się chorym. Okazało się, że największą współzależność wykazywały: spowolnienie, zahamowanie, niepokój, podniecenie ruchowe, obecność oraz nasilenie dobrego wahania samopoczucia, natręctwa i fobie, nastrój depresyjny oraz aktywność złożona, praca, ubytek masy ciała, lęk – objawy somatyczne. Pomiędzy analizowanymi objawami depresji a obciążeniem opiekuna wykazano zależność, jednak wartości współczynników korelacji r nie wskazują na silną korelację.

Aubeeluck i Buchanan [24] zauważyli, że mogą występować różnice w obciążeniu emocjonalnym opiekuna pomiędzy opiekunem, który jest małżonkiem a opiekunem, który nie jest małżonkiem osoby z HD. Opiekunowie, którzy są małżonkami chorych na HD mogą być obciążeni psychicznie z powodu przeżyć związanych z poczuciem winy ryzyka przekazania wadliwego genu dzieciom, przeżywają także dodatkowe napięcie z powodu przekazania tej informacji dzieciom. W powyższym badaniu nie określono statusu opiekuna, nie wiemy, w jaki sposób opiekun był spokrewniony z pacjentem.

Przegląd piśmiennictwa pokazuje, że niewiele jest badań prowadzonych na opiekunach pacjentów z chorobą Huntingtona w aspekcie analizy, jak bardzo obciążona jest osoba opiekująca się chorym i co tak naprawdę warunkuje większe obciążenie opiekuna. Najwięcej uwagi poświęca się samym chorym oraz chorobie i poszukiwaniom metod leczenia. Problem jest istotny, bo do leczenia i opieki nad pacjentem z HD należy podchodzić holistycznie, traktować pacjenta łącznie z jego najbliższym otoczeniem. Pomimo nieuleczalności choroby, leczenie objawów depresji jest możliwe i bardzo często efektywne.

Podsumowując, opiekunowie to osoby, które dbają o pacjentów z HD. Opieka nad takim pacjentem jest dla nich fizycznym i emocjonalnym wyzwaniem.

Sama choroba Huntingtona jest coraz bardziej znana lekarzom i całemu zespołowi terapeutycznemu, ale pacjenci z tą przewlekłą, postępującą neuropsychiatryczną chorobą nadal stanowią wyzwanie dla terapeutów. Zajmując się pacjentem z HD powinno się brać pod uwagę również jego opiekuna pamiętając, że aby poprawić jakość życia pacjenta powinniśmy zadbać również o jego opiekuna, który niejednokrotnie potrzebuje pomocy.

Opiekunem może być ktoś z członków rodziny, przyjaciół, specjalistów czy wolontariuszy. Nawet dla najbardziej oddanego opiekuna codzienne zmagania z chorym na chorobę Huntingtona stają się najpoważniejszym problemem, prowadzącym do bezradności, przerażenia i do skrajnego wyczerpania opiekuna. Dbalność o swoje potrzeby i świadomość własnych ograniczeń są ważne dla zdrowia i szczęścia zarówno opiekuna, jak i chorego. Gdy opiekun choruje lub jest przemęczony czy wpada w depresję nie może odpowiednio zadbać o potrzeby podopiecznego.

Cały personel medyczny powinien uświadomić sobie, że opiekunowie osób chorych, z pozoru zdrowe osoby, w rzeczywistości również potrzebują pomocy.

Wnioski

1. Nasilenie depresji u pacjenta koreluje z obciążeniem opiekuna.
2. Obciążenie opiekuna jest zależne na poziomie istotności statystycznej od następujących objawów: nastrój depresyjny, aktywność złożona, praca, spowolnienie, zahamowanie.
3. Na obciążenie opiekuna wpływa również: niepokój, podniecenie ruchowe, lęk – objawy somatyczne oraz ubytek masy ciała.
4. W obrębie badanej grupy obciążenie opiekuna wykazało zależność na poziomie istotności statystycznej od obecności i nasilenia wahań dobowego samopoczucia a także od natręctw i fobii.
5. Obciążenie opiekuna jest wprost proporcjonalne do spadku funkcjonowania pacjenta z HD.

Bibliografia

1. Quarrell O. *Choroba Huntingtona. Fakty*. Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2003.
2. Sołtan W, Gołębiewska E, Limon J. *Choroba Huntingtona – trzy punkty widzenia*. Forum Medycyny Rodzinnej. 2011; 5: 108–114.
3. Rowland LP. *Neurologia Merritta*, t. 2. Elsevier Urban&Partner, Wrocław 2008.
4. Leszek J. *Choroby otępienne. Teoria i praktyka*. Continuo, Wrocław 2003.
5. Rudzińska M, Szczudlik A. *Atlas Zaburzeń i Chorób Ruchu*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2012.
6. Hamilton JM, Salmon DP, Corey-Bloom J et al. *Behavioural abnormalities contribute to functional decline in Huntington's disease*. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2003; 74: 120–122.
7. Paulsen J, Ready R, Hamilton J et al. *Neuropsychiatric aspects of Huntington's disease*. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2001; 71: 310–314.

8. Rosenblatt A. *Neuropsychiatry of Huntington's disease*. *Dialogues Clin Neurosci* 2007; 9: 191–197.
9. Wichowicz H. *Zaburzenia psychiczne w chorobie Huntingtona w okresie przedklinicznym*. *Psychiatria w Praktyce Klinicznej*. 2009; 2: 84–92.
10. Craufurd D, Thompson JC, Snowden JS. *Behavioral changes in Huntington Disease*. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol*. 2001; 14: 219–226.
11. Folstein S, Abbott MH, Chase GA et al. *The association of affective disorder with Huntington's disease in a case series and in families*. *Psychol Med*. 1983; 13: 537–542.
12. Julien CL, Thompson JC, Wild S, et al. *Psychiatric disorders in preclinical Huntington's disease*. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2007; 78: 939–943.
13. Wolff MJ, McInnes A. *Choroba Huntingtona: poradnik dla rodzin*. tłum. B. Mroziak. Warszawa 2003.
14. Armstrong MJ, Miyasaki JM. *Evidence-based guideline: Pharmacologic treatment of chorea in Huntington disease. Report of the Guideline Development Subcommittee of the American Academy of Neurology*. *Neurology*. 2012; 79: 597–603.
15. Kosińska M, Kułagowska E, Niebrój L, Stanisławczyk D. *Obciążenia opiekunów osób zakwalifikowanych do opieki długoterminowej domowej*. *Medycyna Środowiskowa*. 2013; 2: 59–68.
16. Witusik A, Pietras T. *Lęk i depresja u opiekunów osób chorych na otępienie – badanie pilotażowe*. *Psychogeriatrya Polska*. 2007; 4: 1–6.
17. Kłoszewska I. *Rola opiekuna chorych z otępieniem*. *Polski Przegląd Neurologiczny*. 2007; 3: 105–109.
18. <http://www.euro-hd.net/html/network/project> [dostęp: 26.04.2015].
19. Hamilton M. *Rating Scale for Depression*. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1960; 23: 56–62.
20. Tabrizi SJ et al. *Biologiczne i kliniczne objawy choroby Huntingtona na podstawie danych z obserwacji długofalowych TRACK-HD: przekrojowa analiza danych wyjściowych*. *Biuletyn EHDN*. 2009; 07: 8.
21. McCabe MP, Firth L, O'Connor E. *A comparison of mood and quality of life among people with progressive neurological illnesses and their caregivers*. *J Clin Psychol Med Settings*. 2009; 16: 355–362.
22. Ready RE, Mathews M, Leserman A, Paulsen JS. *Patient and caregiver quality of life in Huntington's disease*. *Mov Disord*. 2008; 23: 721–726.
23. Banaszkiwicz K, et al. *Huntington's disease from the patient, caregiver and physician's perspectives: three of the same coin?* *J Neural Transm*. 2012; 119: 1361–1365.
24. Aubeeluck A, Buchanan H. *The Huntington's disease quality of life battery for carers: reliability and validity*. *Clin Genet*. 2007; 71: 434–445.

The influence on caregiver's stress of the grade of depression in patients with Huntington's disease

Abstract

Introduction: Thousands of people around the world are take care of relatives with Huntington's disease, which can be very difficult, exhausting and stressful. Huntington's disease patients have to cope with physical, emotional and cognitive problems.

Material and methods: The study was conducted in the Krakow Academy of Neurology. The study included 68 patients with symptoms of Huntington's disease and their caregivers. The research was conducted in 2007 to 2011. The Hamilton scale was used to measure depression and the severity of the disease was determined by the scale of functional capacity (TFC – Total Functional Capacity). Caregiver burden assessment was done using a caregiver-companion questionnaire.

Results and conclusions: The statistical analysis study showed that the functional disability of the patient correlates with the caregiver burden. There is also a relationship between the severity of depression and caregiver burden. Detailed analysis of the Hamilton scale results showed that the factors having the greatest impact on caregiver burden are: slow down and inhibition, agitation and restlessness, obsessions and phobias, diurnal mood variation, and the general mood of depressed patients.

Key words: caregiver, burden, Huntington's disease, depression