

התמודדות עם החשש מפרוץ המחלה

תמצית מחקר:

Downing, N.R., Williams, J.K., Leserman, I.A., Paulson, S.J. (2012). Couples coping in Prodromal Huntington Disease: A mixed methods study. *Journal of Genetic Counseling*

בעשור הנוכחי יש תשומת לב רבה לבני משפחה בסיכון, שעשו את האבחון הגנטי ונמצאו כנשאי הגן, אך טרם מגלים סימנים קליניים של המחלה. התקופה שבין האבחון הגנטי לבין פרוץ המחלה נקראת PRODROMAL HD, והיא יכולה להמשך כ-15 שנה. למרות שבתקופה זו אין אבחנה, ניתן למפות בה שינויים בתחום הקוגניטיבי, הנפשי-התנהגותי והמוטורי. קיימים גם שינויים בתפקוד ובמבנה של המוח, שניתן למפותם בעזרת סריקות ממוחשבות של המוח.

בני זוג או בני משפחה ונשאי הגן עצמם מדווחים על תופעות כמו חוסר שקט, עצבנות, שיפוט לקוי, קשיי שינה, קשיים בשיווי משקל ועוד, אך לא תמיד בזמן אמת ידעו לקשר זאת לפרוץ המחלה.

כיצד מתמודדים בני הזוג ונשאי הגן בתקופה שלאחר האבחון הגנטי ולפני פרוץ תסמיני המחלה?

על שאלה זו ניסו לענות מספר חוקרות מבית הספר לרפואה וסיעוד שבאוניברסיטת אייווה. הן נשא הגן והן הפרטנר שלו/ה התבקשו להשתתף בראיון ולענות על שאלון. בשני כלי הערכה אלו החוקרות ניסו לבדוק אם הם מרגישים בשינויים במצבם וכיצד הם מתמודדים עם שינויים אילו. השינויים שנמדדו היו בתחומי חיים מגוונים כמו תעסוקה, יחסים בינאישיים, חיים חברתיים, פעילות גופנית, נהיגה, תכנון, זיכרון ויכולת לבצע תפקידים ומשימות חדשות. בין השאר נבדק אם דרכי ההתמודדות אכן עזרו להם להתמודד עם השינויים.

23 זוגות השתתפו במחקר, גילם הממוצע היה 49 ובממוצע הם חיו ביחד 20 שנה. להוציא 2 זוגות לכולם יש ילדים.

ומה נמצא? ב-13 מהזוגות הייתה הסכמה בין נשא הגן לפרטנר שלו שאין אצלו שינויים הקשורים למחלת הנטינגטון. ב-4 זוגות יש הסכמה שיש כבר שינויים הנובעים מהמחלה. ב-3 זוגות, הפרטנר מציין שינויים הקשורים למחלה בעוד שנשא הגן מייחס את השינויים לדברים אחרים כמו גיל, טמפרמנט, או גורמי לחץ אחרים בחיים. בין השינויים שקשורים למחלה דובר על תופעות כמו עייפות, איטיות בתנועה, דברים נופלים מהיד, בעיות בזיכרון לטווח קצר, חוסר שקט ועצבנות, לחצים בעבודה ושינוי של מקום העבודה, קשיי ריכוז, קושי בהשלמת משימה ואפטיה. בתחום הבינאישי מציינים קושי בקשרים הזוגיים ובקשר עם אחרים, קושי בנהיגה, בתכנון ובביצוע מטלות חדשות.

בני הזוג ציינו 3 אסטרטגיות להתמודדות עם השינויים:

1. **TRYING TO FIX IT** - חיפוש דרכים לשיפור הזיכרון, שימוש בתרופות, קבלת ייעוץ לגבי הקשיים בתקשורת ובמערכת הזוגית, חיפוש תמיכה ועזרה, מציאת מקורות ידע ותכנון לעתיד (כמו רכישת ביטוח למצב של אובדן כושר עבודה).
2. **CAN NOT FIX IT** - יש דברים שלא ניתנים לתיקון לכן לא מתעמתים עימם אלא עוקפים או נמנעים מסיטואציות ומצבים שמבליטים את הקושי. משלימים עם כך שהמחלה בפתח. חוש הומור עוזר!
3. **NOT BROKEN YET** - זו אסטרטגיה הנמצאת בשימוש בעיקר אצל מי שטוען שהשינויים אינם קשורים למחלת הנטינגטון אלא תלויים בעיקר בגורמים אחרים חוץ מהמחלה. במקרה זה, הדגש הוא שיש תקווה ושעם קצת תמיכה רגשית מבן הזוג הדברים יסתדרו.

אנו מזמינים אתכם לצפות בסרטונים העוסקים בנושא בחלון סרטונים באתר וכן באתרים הבינלאומיים (שכתובתם מופיעה בחלון אודות המחלה ומידע שימושי)