

Is there a relation between caregiver burden and cognitive dysfunction in Huntington's Disease?

שלום לכם,

אחד ההיבטים של מחלת הנטינגטון, שלא מרבים לכתוב עליו הוא ההשלכות שיש למחלה על התפקודים הקוגניטיביים של האדם ועד כמה ליקויים בתחום זה משפיעים על תחושת העומס והשחיקה של בן המשפחה שמטפל בחולה.

לאחרונה, פורסם מחקר שנערך בהולנד ואשר ניסה לבדוק האם יש קשר בין תחושת העומס של המטפל הראשוני לבין מאפייני התפקוד הקוגניטיבי של חולי הנטינגטון שחיים בקהילה.

המאמר פורסם בכתב העת הדיגיטלי *Journal of psychosocial rehabilitation and mental health* ב-14 באוקטובר 2020 ומחבריו הם צוות מטפלים מהולנד שעובד במרפאת חוץ של בי"ח לחולים סיעודיים שבו יש מחלקה ייעודית לחולי הנטינגטון.

להלן תמצית המחקר:

במספר מחקרים קודמים שנעשו על בני משפחה של חולי הנטינגטון נמצא שלהשפעה השלילית שיש למחלה על בני המשפחה יש מספר גורמים:

1. אכזבה, תסכול וניסיון שלילי עם גורמים בקהילה סביב נושאים כמו מרכז יום טיפולי, אשפוז לטווח ארוך, מיצוי זכויות.
2. בגלל המטען הגנטי חרדות ולחצים סביב הילדים.
3. קושי לשמר מערכת יחסים זוגית בגלל הירידה ביכולות וחוסר הדדיות בקשר.
4. נטל גובר והיפוך תפקידים ככל שהמחלה מתקדמת והתלות של החולה עולה.
5. השילוב של ירידה קוגניטיבית והפרעות התנהגות הם גורם שחיקה מרכזי אצל המטפל הראשוני. כשיש לחולה הפרעות התנהגות, קשה לנהל את שיגרת הבית וקשה לבן הזוג המטפל למלא את חובותיו בעבודה וכלפי שאר בני המשפחה.

יש מספר מחקרים קודמים שניסו למפות את ההפרעות והירידה בתפקודים קוגניטיביים בקרב חולי הנטינגטון. בשלבי המחלה הראשוניים הליקויים היותר בולטים הם בתחום של זיכרון, ריכוז וקשב, האטה בביצועים מוטוריים, ובעיבוד חזותי של גירויים.

בשלבים בינוניים ומתקדמים של המחלה נמצאו חוסר יכולת ביצועית של כל תפקיד או תפקוד, חוסר יכולת לפתור בעיות ולקבל החלטות, נוקשות מחשבתית, הצמדות לשגרה ולמוכר, חוסר יזימה, קשיים בדיבור (הבנה, הפקה). חשוב לציין שאצל חלק מהחולים הופעת הליקויים הקוגניטיביים, **מקדימה את הופעת התסמינים המוטוריים**. למרבה הצער, עד לפרסום המחקר הנוכחי, אין תרופה שיכולה להקל על התסמינים הקוגניטיביים שכה שכיחים במחלת הנטינגטון.

במחקר שנערך בהולנד ניסו לבדוק אם ומה הקשר בין הירידה הקוגניטיבית במצבו של חולה הנטינגטון לבין תחושה של עומס ושחיקה אצל המטפל הראשוני. מתוך כ-80 חולים שביקרו במהלך 2018 במרפאת חוץ שמיוחדת לחולי הנטינגטון, השתתפו במחקר 33 חולים והמטפלים שלהם. רוב החולים שהשתתפו במחקר נמצאים בשלב 3 של המחלה, כלומר אינם עובדים, זקוקים לעזרה בניהול הבית וענייני כספים, ומתקשים בניהול שגרת חיי היום יום. אצל מרביתם נמצאה פגיעה בשפה, ביכולת להיזכר, ביכולת לבצע ולנהל מטלה.

כצפוי, אם בן המשפחה הוא מטפל ראשוני ויחיד תחושת העומס עולה. השחיקה קשורה גם למידת התלות של החולה במטפל וכן האם הוא נעזר בתרופות פסיכיאטריות. כמו כן נמצא שככל שעולה מספר רצף החזרות (CAG) כן עולה תחושת העומס, מן הסתם משום שזה אינדיקטור למהירות התקדמות המחלה. מעניין לציין שתחושת השחיקה גבוהה יותר דווקא בתקופה שיותר קרובה לקבלת האבחנה של המחלה, ולאחר מכן יש התמתנות מסוימת.

Published online 14/10/2020