

Doświadczenia opiekunów rodzinnych z systemem opieki medycznej – przypadek choroby Huntingtona

Family caregivers' experiences with healthcare services – a case of Huntington's disease

Jan Domaradzki

Katedra Nauk Społecznych UM im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Summary

Introduction. Despite a growing interest in the health and psychosocial consequences of caring for a person with Huntington's disease (pHD), little is still known about family caregivers of such patients in Poland. At the same time, while researchers focus on the needs, quality of life and caregiving burden, they frequently omit caregivers' experiences with healthcare services.

Aim. This paper aims to report a study on the perception of healthcare services of family caregivers of pHD.

Material and method. The research was carried out between August and December 2014 among 55 family caregivers of pHD. The respondents were recruited via the Polish Huntington Disease Association and a discussion forum for pHD and their carers. The material was collected via semi-structured interviews and analysed using a content and thematic analysis of the transcripts.

Results. Four themes emerged during the interviews: 1) Lack of information on HD from physicians; 2) Negative experience with health professionals 3) Lack of emotional support, and 4) General dissatisfaction with healthcare services. Caregivers were frustrated by the lack of knowledge about HD from physicians and believed that they do not show enough empathy and support to caregivers. They also felt let down by the system and expressed general lack of trust in the standard of healthcare.

Conclusions. This study revealed HD caregivers' complex needs for healthcare assistance and emotional support. For that reason health and social professionals should monitor caregivers' mental health, identify the sources of their distress and support effective strategies to cope with the stress.

Słowa kluczowe: opiekunowie rodzinni, opieka medyczna, choroba Huntingtona

Key words: family caregivers, healthcare services, Huntington's disease

Wstęp

Choroba Huntingtona (Huntington's Disease – HD) jest postępującą neurodegeneracyjną chorobą mózgu, wywołaną przez mutację w genie HTT, która prowadzi do utraty funkcji motorycznych i niekontrolowanych ruchów ciała, zaburzeń poznawczych, afektywnych i behawioralnych. Choć istnieje szerokie spektrum zachorowalności na HD, to choroba ta zazwyczaj rozpoczyna się w wieku 35–45 lat, a jej przebieg trwa średnio 15–20 lat. Ponieważ obecnie nie ma leku na HD, choroba ta jest w 100% śmiertelna, śmierć pacjenta jest zaś najczęściej spowodowana przez choroby wtórne, a zwłaszcza zachłystowe zapalenie płuc bądź uduszenie oraz samobójstwo. HD jest chorobą dziedziczną, a ponieważ mutację dziedziczy się w sposób autosomalny dominujący, to na HD może chorować kilku członków rodziny naraz. Niemniej jednak, odkąd w roku 1993 zidentyfikowano mutację genetyczną odpowiedzialną za powstawanie choroby, istnieje możliwość wykonania testów przedobjawowych u osób należących do grupy ryzyka [1–3].

O ile badania nad HD koncentrują się najczęściej na jej klinicznym wymiarze, to mniej uwagi poświęca się nieformalnym opiekunom osób cierpiących na tę chorobę. Choć istnieją badania nad psychospołecznymi konsekwencjami sprawowania opieki nad pacjentem z HD [1, 2, 4–8], nadal niewiele wiadomo na temat takich opiekunów w Polsce [9]. Tymczasem istniejące badania dowodzą, że to właśnie opiekunowie rodzinni wymagają najwięcej uwagi, wsparcia i pomocy [1, 2, 4–9]. Znaczące jest, że pomimo wszelkich problemów wynikających z samej choroby oraz tych związanych ze sprawowaniem opieki jednym z najczęstszych wątków przejawiających się w relacjach opiekunów osób z HD są ich negatywne doświadczenia z systemem opieki medycznej [10, 11]. Jest to zaś głównie spowodowane tym, że przedstawiciele zawodów medycznych nie mają fachowej wiedzy teoretycznej na temat klinicznego obrazu HD, a także praktycznych informacji odnoszących się do radzenia sobie z poszczególnymi objawami choroby oraz ich leczenia [1, 2, 6, 10, 12–18]. Brakuje im także doświadczenia w pracy z pacjentami cierpiącymi na HD oraz ich rodzinami. To z kolei sprawia, że opiekunowie tych osób są rozczarowani ilością czasu, jaką poświęcają im lekarze, oraz jakością przekazywanych przez nich informacji na temat choroby. Wskazują także, że przedstawiciele opieki medycznej nie znają potrzeb opiekunów i ich chorych krewnych oraz nie rozumieją ich problemów [10, 18, 19]. Co więcej, ponieważ pacjenci chorujący na HD są relatywnie młodzi, niejednokrotnie odmawia się im świadczeń, które są zazwyczaj zarezerwowane dla pacjentów geriatrycznych [11–13]. Jednocześnie wiele świadczeń medycznych jest dla nich dostępnych wyłącznie w sytuacjach kryzysowych [2, 14, 15]. Badania wskazują również, że problemem jest nie tylko dostępność do świadczeń medycznych dla osób z HD, ale również to, że świadczenia medyczne dla nich są gorzej zorganizowane i nieprzystosowane do ich potrzeb [1, 10, 11, 16, 17]. Dodatkowym problemem w Polsce jest to, że choroba Huntingtona nie jest wpisana na rządową listę chorób przewlekłych, co sprawia, że pacjenci mają ograniczony dostęp do nowoczesnych leków [10]. Wszystko to powoduje, że opiekunowie osób z HD czują się opuszczeni przez system opieki medycznej i często opisują swe doświadczenia jako „samotną podróż” [11].

Cel

Celem artykułu jest prezentacja wyników badań nad doświadczeniami opiekunów rodzinnych osób z HD z systemem opieki medycznej oraz poznanie problemów, z jakimi borykają się w środowisku medycznym.

Material i metoda

Organizacja i przebieg badania

Badanie to jest częścią większego projektu poświęconego opiekunom rodzinnym osób z chorobą Huntingtona. Przedstawione wyniki pochodzą z półustrukturyzowanych wywiadów indywidualnych przeprowadzonych wśród opiekunów rodzinnych. Pytania zadane w ich trakcie zostały opracowane na podstawie przeglądu literatury [20], a ich celem było poznanie doświadczeń opiekunów z systemem opieki medycznej, w tym ich kontaktów z lekarzami rodzinnymi i specjalistami, dostępem do nowoczesnych form terapii, kontaktów z poradnią genetyczną, dostępnością informacji na temat choroby oraz wsparcia ze strony personelu medycznego. Tematy te zostały zbadane za pomocą pytań otwartych.

Badanie zostało zrealizowane między sierpniem a grudniem 2014 roku wśród 55 opiekunów rodzinnych osób z HD. Respondenci zostali zaproszeni do uczestnictwa w badaniu przez Polskie Stowarzyszenie Choroby Huntingtona oraz internetowe forum dyskusyjne dla osób z HD i ich opiekunów (<http://forum-hd.zamki.pl>). Potencjalni uczestnicy badania otrzymali zaproszenie przez internetową stronę, a osoby, które odpowiedziały na nie pozytywnie, zaproszono do wzięcia udziału w badaniu. Spośród wszystkich opiekunów, do których skierowano prośbę o uczestnictwo w badaniu, udział w nim zadeklarowała tylko część. Z powodów organizacyjnych badanie zrealizowano w dwojaki sposób: z czterdziestoma opiekunami wywiady przeprowadzono drogą elektroniczną, a z piętnastoma wywiady odbyły się indywidualnie. Respondenci, z którymi rozmawiano osobiście, zostali przepytani tylko raz, a ci, którzy wypełniali kwestionariusz drogą elektroniczną, zostali dodatkowo poproszeni o rozwinięcie kilku kwestii przez odpowiedź na parę dodatkowych pytań drogą mailową lub telefoniczną.

Uczestnicy zostali włączeni do badania jeśli: 1) mieli ukończone 18 lat, 2) byli spokrewnieni z osobą chorującą na HD, 3) byli bezpośrednio zaangażowani w opiekę nad osobą z HD i 4) wyrazili chęć uczestnictwa w badaniu.

Metody analizy

Uzyskany materiał został zakodowany i poddany analizie tematycznej zgodnie z kategoriami wyłaniającymi się z wywiadów [21]. Następnie, na podstawie wypowiedzi badanych, skonstruowano matrycę kodów, które poszeregowano w domeny i opisano najczęściej pojawiające się wątki tematyczne. Podstawę teoretyczną analizy stanowiła teoria ugruntowana [22].

Kwestie etyczne

Przystępując do badań, byłem świadomy, że opiekunowie osób z HD stanowią wrażliwą grupę i że pytania zadawane w trakcie wywiadu mogą być dla nich stresujące. Stąd respondenci zostali poinformowani, że w dowolnym momencie mogą zrezygnować z uczestnictwa w badaniu i/lub nie udzielać odpowiedzi na kwestie, które uznają za zbyt osobiste. Niemniej wszyscy opiekunowie udzielili świadomej zgody na udział w badaniu i żaden nie zrezygnował z udzielania odpowiedzi.

Uczestnicy badania

Wszyscy uczestnicy badania ($n = 55$) byli rodzinnymi opiekunami osób z HD sprawującymi opiekę w domu. Badana grupa składała się z 39 kobiet (70,9%) i 16 mężczyzn (29,1%). Wszyscy byli Polakami i byli rasy białej. Większość z nich była w przedziale wiekowym 50–70 lat ($n = 24$; 61,8%). 24 osoby były małżonkami pacjenta (37,4%), 12 było ich rodzicami (18,8%), a 11 – dziećmi (17,2%). Spośród opiekunów deklarujących posiadanie dzieci 15 miało jedno dziecko (27,3%), 20 – dwoje (36,4%), a 11 – troje lub więcej (20%). Tylko ośmioro (13,8%) spośród tych dzieci nie było obciążonych ryzykiem choroby, podczas gdy 24 było w jakiś sposób związane z HD: ośmioro cierpiało na młodzieńczą formę HD (13,8%), ośmioro było bezobjawowymi nosicielami mutacji warunkującej chorobę (13,8%), a ośmioro na nią chorowało (13,8%). Kolejne 26 dzieci (44,8%) należało do grupy ryzyka, ale nie wykonano u nich testu na obecność mutacji. 44 respondentów (80%) było dla pacjentów głównymi opiekunami. 25 (45,5%) zadeklarowało, że przeznaczają na opiekę 6–12 godzin dziennie, a dla kolejnych 15 (27,3%) było to ponad dwanaście godzin na dobę. Średni czas sprawowania opieki wynosił przy tym 8,4 roku ($SD = 4,9$; min. 1, maks. 20). Choć w badaniu uczestniczyli opiekunowie pacjentów we wszystkich stadiach choroby, to najwięcej chorych, bo aż 40 (72,7%), było w stadium zaawansowanym. Średni czas, jaki upłynął od postawienia diagnozy, wynosił 10,5 roku ($SD = 7,1$; min. 1, maks. 30). 28 opiekunów zadeklarowało członkostwo w lokalnej grupie wsparcia. Szczegółową charakterystykę badanych przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Charakterystyka opiekunów

	N	%
Płeć:		
Mężczyzna	16	29,1
Kobieta	39	70,9
Wiek:		
20–29	6	10,9
30–39	2	3,6
40–49	13	23,6
50–59	18	32,7
60–69	10	18,2
Powyżej 70	6	10,9

dalszy ciąg tabeli na następnej stronie

Stan cywilny:		
Panna/kawaler	2	3,6
Mężatka/zonaty	35	63,6
Wolny związek	6	10,9
Wdowa/wdowiec	10	18,2
Rozwódka/rozводnik	2	3,6
Miejsce zamieszkania:		
miejscowość do 10 tys. mieszkańców	12	21,8
miejscowość 10–50 tys. mieszkańców	12	21,8
miejscowość 50–100 tys. mieszkańców	4	7,3
miejscowość 100–500 tys. mieszkańców	9	16,4
miejscowość powyżej 500 tys. mieszkańców	18	32,7
Posiadane dzieci:		
1	15	27,3
2	20	36,4
3 lub więcej	11	20,0
Brak	9	16,4
Status zdrowia dziecka (n = 58)		
Chory na młodzieńczą formę HD	8	13,8
Pozytywny wynik testu, brak objawów (jest nosicielem HD)	8	13,8
Chora/y z objawami	8	13,8
Negatywny wynik testu (nie jest nosicielem, nie zachoruje na HD)	8	13,8
Należy do grupy ryzyka, ale nie robiono testu	26	44,8
Status opiekuna		
Główny opiekun	44	80,0
Opiekun pomocniczy	11	20,0
Stopień pokrewieństwa z chorym (chory to mój) (n = 64*)		
Małżonek/partner	24	37,4
Rodzic	11	17,2
Dziecko	12	18,8
Siostra/brat	6	9,4
Inny krewny	11	17,2
Stadium choroby		
Początkowe	2	3,6
Pośrednie	13	23,7
Zaawansowane	40	72,7
Czas, jaki minął od diagnozy, w latach; średnia (SD)	10,5 (7,1)	
Dzienny czas przeznaczany na opiekę		
Ponad 12 godzin dziennie	15	27,3
6–12 godzin dziennie	25	45,4
Poniżej 6 godzin dziennie	15	27,3
Czas sprawowania opieki w latach; średnia (SD)	8,4 (4,9)	

dalszy ciąg tabeli na następnej stronie

Przynależność do lokalnej grupy wsparcia		
Tak	28	50,9
Nie	27	49,1

* N=64 odnosi się do liczby chorych. Ponieważ część opiekunów sprawowała opiekę nad kilkoma chorymi, np. małżonkiem i jego/jej rodzicem lub dzieckiem, liczba ta jest odmienna od przebadanych opiekunów, która wynosiła 55.

Wyniki

Przeprowadzone badania wyłoniły cztery główne wątki tematyczne: 1) brak wiedzy lekarzy na temat HD, 2) negatywne doświadczenia opiekunów z personelem medycznym, 3) brak wsparcia emocjonalnego oraz 4) ogólny brak satysfakcji z opieki medycznej.

Brak wiedzy lekarzy na temat HD

Najczęstsza skarga, jaką wyrażali badani opiekunowie, dotyczyła niewiedzy lekarzy na temat HD, zarówno w kwestii aspektów klinicznych choroby, w tym objawów, prognozy i leczenia, jak i praktycznych sposobów radzenia sobie z nimi. Jak pokazuje tabela 2, podczas gdy głównym źródłem wiedzy na temat HD był dla badanych internet (81,8%), lokalna grupa wsparcia (38,2%) i publikacje naukowe (30,9%), to tylko czterech respondentów (7,3%) wskazało na lekarza jako wiarygodne źródło informacji o HD. Równie negatywnie oceniono wiedzę specjalistów, gdzie tylko 17 badanych (30,9%) wskazało na neurologa, a 13 (23,6%) na poradnię genetyczną.

Tabela 2. Źródło wiedzy na temat HD

Źródło wiedzy na temat HD	N	%
Lekarz rodzinny	4	7,3
Neurolog	17	30,9
Poradnia genetyczna	13	23,6
Lokalna grupa wsparcia	21	38,2
Internet	45	81,8
Publikacje naukowe	17	30,9
Inne	4	7,3

W swoich relacjach badani uskarżali się zarówno na ilość czasu poświęcaną im przez lekarzy rodzinnych, jak i jakość przekazywanych przez nich informacji. Podkreślając ignorancję lekarzy, opiekunowie czuli się zarazem przez nich lekceważeni. Wskazywali również, że działania lekarzy ograniczają się często do przepisywania leków psychiatrycznych dla pacjentów. Ich zdaniem lekarze nie dostrzegają innych problemów zdrowotnych chorych i nie uwzględniają preferowanych przez nich form leczenia.

Mimo że jest ta choroba, nie wiemy nic i nikt nas nie informuje o niczym: jakie są objawy tej choroby, jej przebieg, sposoby leczenia i radzenia sobie z objawami. Kompletnie nic.

Opiekun 21

Jeden neurolog odmówił dalszego prowadzenia choroby mamy, bo „jego poziom wiedzy o tej chorobie jest zbyt mały i nie jest w stanie już jej w niczym pomóc”. Inni ograniczają się do wypisania recept na Tedmodis i pieluchomajtki.

Opiekun 6

Opiekunowie byli również niezadowoleni z ilości czasu, jaki sami musieli spędzać na szukanie potrzebnych im informacji. Wyrażali przekonanie, że lekarze nie wykazują należytego zainteresowania HD i nie próbują poszerzyć swojej wiedzy na temat choroby. W konsekwencji opiekunowie musieli polegać na innych, zewnętrznych źródłach informacji, a czasem sami przyjmowali rolę edukatorów.

W moim mieście lekarze niewiele wiedzą o chorobie HD. Przez te 10 lat nikt z przychodni nie zainteresował się więcej, tzn. nie zdobył doświadczenia, wiedzy medycznej w tym kierunku.

Opiekun 1

Lekarze nic nie wiedzą na temat HD: jej źródeł, objawów, postępu choroby i sposobów leczenia. Sami musimy szukać tych informacji, zwłaszcza z Internetu (głównie w języku angielskim). Czasem nawet sam przynoszę im moje własne materiały o HD i próbuję ich czegoś nauczyć.

Opiekun 3

Negatywne doświadczenia opiekunów z personelem medycznym

Zdaniem opiekunów nie tylko lekarze rodzinni, ale także inni pracownicy służby zdrowia, w tym neurologi, pielęgniarki i pracownicy socjalni, nie mają należytej wiedzy, zarówno o klinicznym wymiarze choroby, jak i praktycznych sposobach radzenia sobie z chorobą. Konsekwencją tego jest zaś to, że pacjentom z HD często odmawia się leczenia lub sprowadza się je do podawania leków psychiatrycznych. Samych opiekunów nie informuje się zaś o innych sposobach leczenia. Respondenci zgłaszali również problemy w dostępie do specjalistów, zwłaszcza neurologa i poradni genetycznej. Niektórzy byli również niezadowoleni z procesu diagnostycznego, który, w kilku przypadkach, ograniczał się wyłącznie do wykonania badań podstawowych, w tym morfologii.

Neurologi, do których zwracałam się po pomoc, odmawiali mi leczenia. Są problemy z uzyskaniem skierowania do specjalisty. Od czasu zdiagnozowania mój mąż nie ma robionych żadnych badań z wyjątkiem morfologii.

Opiekun 24

Wielu opiekunów podkreślało, że sami mają większą wiedzę na temat HD niż specjaliści, których muszą edukować na temat choroby. Jednocześnie narzekali, że ich opinie są przez lekarzy często ignorowane.

Od pół roku chory jest mieszkańcem DPS, gdzie warunki są dobre, ale brak wiedzy kierownictwa, personelu na temat HD. I dopiero po mojej interwencji, po dwóch miesiącach personel został przeszkolony po dostarczeniu moich materiałów, pomimo że zostawiłam je już w pierwszym tygodniu pobytu mieszkańca, ale ponieważ nie do wszystkich to dotarło, to wiele jest nieprawidłowości w opiece.

Opiekun 20

Jeden neurolog powiedział mi – prawie farmaceucie, że nie ma żadnych przeciwwskazań do rozdrabniania tabletek o zmodyfikowanym uwalnianiu. Ale to jest niedopuszczalne – nie tylko przez wzgląd na to, że substancja czynna trafi do krwiobiegu, ale głównie dlatego, że można poważnie zaszkodzić pacjentowi – zwłaszcza przy terapii polilekowej! Kiedy zwróciłam mu uwagę – wyśmiał mnie i obstawał przy swoim.

Opiekun 3

Respondenci akcentowali również brak zdolności komunikacyjnych personelu medycznego. W swoich opowiadaniach wskazywali, że ich chorzy krewni są często traktowani w sposób przedmiotowy, a nie jako cierpiący ludzie, którzy wymagają leczenia i empatii.

My mamy problem z wzywaniem pogotowia, kiedy tata odmawia jedzenia i brania leków – nie jest ubezwłasnowolniony, więc nie można go do niczego zmusić, a niektórym ratownikom/osobom na dyżurze zdecydowanie brakuje taktu i kultury osobistej – co nie powinno mieć miejsca. Przy swoich napadach depresji odmawia wszystkiego i ma „ścianę” – cokolwiek mówimy, do niego w żaden sposób nie dociera. No i kiedy przyjeżdża pogotowie, to jest taki dialog:

- Może weźmie pan leki?*
- Dajcie mi spokój, chcę zdechnąć!*
- To może dam panu zastrzyk?*
- Nie! Chcę zdechnąć w spokoju.*
- To zastrzyk na zdechnięcie?*

Nie wiem, czy to miało być zabawne, czy rozładowujące napięcie, ale mnie tylko bardziej wytrąciło z równowagi.

Opiekun 5

Mój bliski, który obecnie mieszka w domu opieki, jest traktowany jako przedmiot lub „zło konieczne”, a szczególnie w dni wolne od pracy. DPS-y w Polsce nie są przystosowane do opieki nad pacjentem z HD.

Opiekun 41

Także kontakty z poradnią genetyczną były dla wielu opiekunów doświadczeniem traumatycznym. Ubolewali oni, że wizyty w tego typu miejscach ogranicza się często wyłącznie do pobrania próbki krwi, czemu nie towarzyszy żadna forma

poradnictwa genetycznego lub konsultacji psychologicznej, czy to dla pacjenta, czy jego opiekunów.

Poza wykonaniem testu genetycznego, co ograniczyło się do dwóch wizyt w poradni genetycznej, ale bez wzmianki o typowym poradnictwie genetycznym, nie otrzymałam żadnej pomocy medycznej dla siebie.

Opiekun 54

Niektórzy opiekunowie doświadczyli naruszenia fundamentalnych zasad etycznych poradnictwa genetycznego: prywatności i poufności. Wskazywali bowiem, że nie mieli oni kontroli nad przepływem informacji genetycznej i to nie oni decydowali o przekazaniu wiedzy o chorobie innym członkom rodziny, lecz że informacje te zostały najpierw przekazane innym. Stąd, wspominając swoje doświadczenia jako „koszmar”, podkreślali brak zaufania do poradni genetycznych.

Poradnictwo genetyczne w formie, w jakiej istnieje z założenia powinno, nie było możliwe w miejscu, gdzie wykonywałam badanie. Decyzję o teście podjęłam sama (...) Po czym moja mama – bez zgody ani nawet wiedzy mojej siostry, ani mojej, kontaktowała się z kuzynką taty, której partner „w magiczny sposób” poznał wynik przedobjawowego testu mojej siostry. Następnie przekazał go ciotce, która zadzwoniła do mojej mamy, a mama zadzwoniła do mnie i dopiero wtedy moja siostra o swoim prywatnym wyniku się dowiedziała. Brak edukacji. Dla mnie to był totalny szok. Dlatego ja się bałam takiego samego zachowania, co napędzało kolejny niewyobrażalny stres. Dlatego u każdego lekarza kilkakrotnie podkreślałam coś, co powinno być zagwarantowane – prośbę o zachowanie tajemnicy lekarskiej. A i tak im nie ufałam na 100%. Absolutnie niedopuszczalny koszmar, który niestety nadal w różnych wariantach się powtarza. Wcześniej podobna sytuacja miała miejsce z moim tatą, kiedy to partner mojej ciotki zdołał uzyskać jego wynik ze szpitala, gdzie wykonywano badanie, i przekazał tę informację ciotce, która dalej przekazała ją mnie telefonicznie.

Opiekun 52

Na pierwszej wizycie w poradni genetycznej byłam sama. Na drugiej z koleżanką. Z kimś musiałam. Przynajmniej tego przestrzegali.

Opiekun 31

Brak wsparcia emocjonalnego ze strony personelu medycznego

Choć niewiedza personelu medycznego na temat HD była najczęstszym źródłem frustracji badanych opiekunów, to innym powodem ich niezadowolenia był brak zrozumienia ze strony personelu medycznego i brak wsparcia emocjonalnego ze strony środowiska medycznego. Jak pokazuje tabela 3, tylko dziewięciu opiekunów (16,4%) wskazało lekarza jako istotne źródło wsparcia, podczas gdy większość z nich szukała oparcia w rodzinie, lokalnej grupie wsparcia oraz wśród przyjaciół.

Tabel 3. Źródło wsparcia opiekunów

	N	%
Rodzina	34	61,8
Sąsiedzi	4	7,3
Przyjaciele	11	20,0
Lekarz rodzinny	9	16,4
Religia/ksiądz	6	10,9
Psycholog	5	9,1
Lokalna grupa wsparcia	13	23,6
Inne	6	10,9

Opiekunowie często czuli się ignorowani przez pracowników medycznych, którzy, ich zdaniem, koncentrują się wyłącznie na chorym i nie zwracają uwagi na problemy zdrowotne opiekunów. Zdaniem badanych personel medyczny ignoruje zresztą potrzeby emocjonalne i psychologiczne zarówno pacjentów, jak i ich opiekunów. To zaś sprawia, że ci ostatni czują się niezrozumiani przez środowisko medyczne i sami mówią o sobie jako o „niewidzialnych pacjentach”.

Lekarze skupiają się tylko na chorym. Nie dostrzegają, że opiekunowie też są chorzy i wymagają leczenia.

Opiekun 1

To, czego zabrakło mi najbardziej, to wsparcie psychologa dla mnie i dla moich dzieci. Nie ma żadnej pomocy psychologicznej ani dla chorego, ani dla opiekuna (...) Żaden lekarz ani inna instytucja nie zainteresowały się nami. W środowisku medycznym brak zrozumienia dla opiekunów.

Opiekun 39

Ogólny brak satysfakcji z opieki medycznej

Oprócz negatywnych doświadczeń opisanych powyżej, wszyscy uczestnicy badania wyrażali ogólne niezadowolenie z opieki medycznej nad chorymi z HD w Polsce. Znaczące było przy tym, że tylko pięciu opiekunów (9,1%) oceniło swoje doświadczenia z systemem opieki medycznej jako pozytywne, a dwudziestu trzech (41,8%) jako negatywne (tab. 4).

Tabela 4. Doświadczenia opiekunów z opieką medyczną

	N	%
Bardzo pozytywne	0	0,0
Pozytywne	5	9,1
Neutralne	27	49,1
Negatywne	15	27,3
Bardzo negatywne	8	14,5

Opiekunowie uskarżali się głównie na niski poziom wsparcia ze strony organizacji rządowych i instytucji społecznych. Czuli, że ich trud jest niedoceniany, i byli sfrustrowani tym, że nie postrzegają się jako integralnej części systemu opieki medycznej. Tymczasem sami podkreślali, że – sprawując opiekę nad chorym krewnym – odciążają system. Z tego też względu opiekunowie powinni, ich zdaniem, móc liczyć na większe wsparcie państwa i sami powinni być otoczeni lepszą opieką medyczną.

Rząd nie docenia tych, którzy opiekują się chorym w domu. Chcę się opiekować chorym na HD krewnym w domu. Odciąża się wtedy służbę zdrowia z tej opieki, a opiekunowie powinni mieć zapewnioną maksymalną opiekę lekarską w domu.

Opiekun 1

Respondenci podkreślali, że muszą walczyć z niedostateczną ilością zasobów niezbędnych do sprawowania opieki. Wskazywali, że dostępna opieka medyczna dla ich chorych bliskich jest niskiej jakości, co skutkuje dodatkowymi kosztami na zabiegi rehabilitacyjne, suplementy diety i różne formy terapii. Duży problem stanowił również dostęp do opieki medycznej, zarówno rutynowej, jak i specjalistycznej, oraz do placówek opieki społecznej. Niektórym brakowało również odpowiednich zajęć terapeutycznych dla chorych, takich jak terapia zajęciowa czy rehabilitacja.

Zapewnienie w miarę systematycznej opieki neurologicznej i rehabilitacji w ramach NFZ jest niemożliwe. Istnieje zatem potrzeba wydatkowania dodatkowych środków finansowych na prywatne wizyty lekarskie, suplementy diety, zajęcia logopedyczne, psychologiczne itd. Ja odczuwam ogromny brak możliwości uczestniczenia chorej córki w terapii zajęciowej skierowanej do młodych osób z HD; miejsc, w których można łączyć własne zainteresowania z ćwiczeniami rehabilitacyjnymi, aby maksymalnie ograniczyć „bezsens egzystencji”.

Opiekun 8

Czy dla chorych będą kiedykolwiek szpitale dla poprawienia ich stanu zdrowia i kondycji?

Opiekun 23

Jeszcze innym problemem były trudności w pozyskiwaniu wsparcia finansowego w postaci renty oraz refundacji kosztów leków na leczenie symptomatyczne chorego.

Dodatek pielęgnacyjny i renta powinny być wyższe.

Opiekun 17

Choroba HD jest w 100% śmiertelna, a większość leków jest nierefundowana i trzeba za nie płacić 100%, bo o tym, czy lek jest refundowany, decyduje urzędnik z Departamentu Polityki Leków i Farmacji, który nie ma pojęcia o chorobie HD.

Opiekun 38

Powyższe wypowiedzi znalazły potwierdzenie w wynikach ilościowych, gdzie większość wymiarów opieki medycznej w Polsce została przez badanych oceniona negatywnie (tab. 5). Opiekunowie wyrazili przy tym najgorsze opinie na temat systemu wsparcia osób z HD i ich opiekunów ze strony państwa i instytucji społecznych

(96,3%), społeczeństwa (92,7%) i samych lekarzy (72,7%). Krytykowali również stan wiedzy lekarzy (70,9%) oraz praktyczne informacje na temat HD (60,1%). Także pięć innych punktów zostało ocenionych negatywnie, choć w nieco mniejszym stopniu: jakość opieki medycznej dla osób z HD (49,1%), dostęp do specjalistów (45,5%), empatia lekarzy (45,4%), kontakt z poradnią genetyczną (45,4%) i zdolności komunikacyjne lekarzy (41,8%). Tylko dwa elementy zostały ocenione pozytywnie: dostęp do informacji na temat HD (74,2%) i dostęp do leków (60%). Niemniej jednak można to tłumaczyć tym, że większość opiekunów wskazywała internet jako główne źródło wiedzy o chorobie. Jeśli zaś chodzi o dostęp do leków na HD, to choć został on oceniony pozytywnie, to większość opiekunów wskazywała na problemy z ich refundacją.

Tabela 5. Ocena systemu opieki medycznej nad pacjentami z HD w Polsce

Jak ocenia Pani/Pan...	Bardzo dobrze	Dobrze	Źle	Bardzo źle
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
wsparcie dla opiekunów ze strony instytucji państwowych?	0 (0,0)	2 (3,6)	23 (41,8)	30 (54,5)
poziom opieki medycznej, jaką otrzymuje Pani/Pana bliski?	1 (1,8)	27 (49,1)	21 (38,2)	6 (10,9)
dostęp do specjalistów?	6 (10,9)	24 (43,6)	21 (38,2)	4 (7,3)
dostęp do leków dla pacjentów z HD?	3 (5,5)	30 (54,5)	14 (25,5)	8 (14,5)
dostęp do informacji na temat HD?	6 (10,9)	35 (63,3)	10 (18,2)	4 (7,3)
wsparcie społeczne dla osób z HD i ich rodzin?	0 (0,0)	4 (7,3)	34 (61,8)	17 (30,9)
poziom wiedzy lekarzy na temat HD?	1 (1,8)	15 (27,3)	23 (41,8)	16 (29,1)
praktyczne informacje na temat HD ze strony lekarza?	1 (1,8)	16 (29,1)	26 (47,3)	12 (21,8)
sposób komunikacji lekarza/neurologa/genetyka?	4 (7,3)	28 (50,9)	17 (30,9)	6 (10,9)
wsparcie dla opiekunów ze strony lekarzy?	1 (1,8)	14 (25,5)	30 (54,5)	10 (18,2)
poziom empatii i zrozumienia ze strony lekarzy?	1 (1,8)	29 (52,7)	17 (30,9)	8 (14,5)
swój kontakt z poradnią genetyczną?	7 (12,7)	23 (41,8)	23 (41,8)	2 (3,6)

Dyskusja i wnioski

Celem niniejszego badania było zaprezentowanie doświadczeń opiekunów rodzinnych osób z chorobą Huntingtona z systemem opieki medycznej. Najbardziej uderzające było to, że pomimo wielu problemów związanych bezpośrednio z chorobą i sprawowaniem opieki respondenci podkreślali, że najbardziej wymagającym jej wymiarem było znalezienie odpowiedniej opieki medycznej dla chorego. Opiekunowie najczęściej uskarżali się na brak wsparcia ze strony państwa oraz organizacji medycznych i społecznych. Byli również niezadowoleni z poziomu wiedzy lekarzy, ich zdolności komunikacyjnych oraz braku empatii i zrozumienia dla ich potrzeb. Wielu respondentów było również zaniepokojonych dostępnością i jakością opieki medycznej dla chorych, zwłaszcza do specjalistów i nowoczesnych leków na HD. Opiekunowie biorący udział w badaniu czuli się wręcz opuszczeni przez system i wyrażali brak zaufania co do jakości opieki medycznej.

Przedstawione wyniki znajdują przy tym potwierdzenie w badaniach realizowanych w krajach, gdzie opieka medyczna stoi na wyższym poziomie. Badania brytyjskie wskazują na przykład, że obciążenie tamtejszych opiekunów wynika w dużej mierze nie tyle z samej kondycji psychofizycznej pacjenta, co z braku dostępu do opieki medycznej, w tym do lekarzy specjalistów [2, 6, 14]. Dostęp do rutynowej opieki medycznej i domowej jest również problemem wielu opiekunów w Stanach Zjednoczonych. Co więcej, tam również brakuje miejsc w domach opieki społecznej dla chorych krewnych, zwłaszcza tych z młodzieńczą formą HD. Badania ukazują także niedostateczną ilość zasobów niezbędnych do sprawowania opieki [18]. Podobne wyniki uzyskali w badaniach porównawczych opiekunów w Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii Skirton i wsp. [11], a także badacze z Kanady [10, 13] i Australii [15]. Zarówno w Polsce, jak i w innych krajach, opiekunowie borykają się z brakiem zrozumienia i wsparcia ze strony personelu medycznego, który dodatkowo nie dysponuje należytą wiedzą na temat choroby [2, 6, 10, 11, 13, 15, 18].

Należy zarazem podkreślić, że choć badania wskazują, że potrzeby i problemy opiekunów osób z chorobą Huntingtona i osób cierpiących na inne choroby przewlekłe, w tym chorobę Alzheimera i Parkinsona [23, 24], udar [25, 26] czy zaburzenia psychiczne typu schizofrenii i choroba afektywna dwubiegunowa [27, 28], są często podobne, to jednak specyfika HD sprawia, że pewne kwestie, które w innych chorobach są nieobecne lub występują w mniejszym natężeniu, są dla opiekunów osób z HD szczególnie uciążliwe [15, 20, 29-31]. Choroba wpływa na zmianę relacji i ról wewnątrzrodzinnych, obniża jakość życia opiekunów rodzinnych i stanowi silne źródło stresu oraz poczucia obciążenia [5, 29], powodując zarazem izolację społeczną opiekunów [1, 15, 30], problemy finansowe [1, 32] i pogorszenie ich zdrowia [7, 19, 32]. Niemniej jednak, główną różnicą w stosunku do innych chorób jest dziedziczny charakter choroby Huntingtona, który sprawia, że na ryzyko zachorowania są narażeni także inni członkowie rodziny, a zwłaszcza dzieci [5, 14, 33]. Skutkiem tego jest to, że opiekunowie osób z HD nierzadko opiekują się kilkoma pokoleniami pacjentów (rodzicem, starszym rodzeństwem, dziećmi), bojąc się jednocześnie, że sami zachorują [1, 5, 7, 13-15, 17, 18, 29-33]. Ponadto konieczność sprawowania opieki nad kilkoma osobami zwiększa liczbę kontaktów z opieką medyczną, co może potęgować związane z tym negatywne odczucia opiekunów. Istotną różnicą jest i to, że w przeciwieństwie do innych chorób neurodegeneracyjnych HD ujawnia się dużo wcześniej, bo już w trzeciej/czwartej dekadzie życia. To zaś sprawia, że również opiekunowie są znacznie młodszy niż ci sprawujący opiekę nad osobą z chorobą Alzheimera czy Parkinsona [32]. Młodszy wiek pacjentów z HD sprawia, że często mają oni problemy z uzyskaniem usług geriatrycznych. Dostęp do badań bywa dodatkowo utrudniony przez fakt, że w fazie przedklinicznej często nie są oni aktywnymi użytkownikami opieki medycznej, co utrudnia uzyskanie specjalistycznej opieki medycznej [32]. W konsekwencji ich opiekunowie muszą poświęcać więcej czasu na „walkę z systemem”, z którego czują się wykluczeni. To zaś jeszcze bardziej utrudnia im wypełnianie ról rodzicielskich i zawodowych [14, 32]. Kolejna różnica wynika z tego, że – w przeciwieństwie do innych form demencji – HD cechuje się często dłuższym rozwojem choroby, co wydłuża okres sprawowania opieki, który może trwać nawet 30 lat. Zwiększa to intensywność

kontaktów z systemem opieki medycznej i odczuwaną przez opiekunów liczbę barier. Co więcej, w przeciwieństwie do nowotworu czy choroby Alzheimera przedstawiciele zawodów medycznych często nie dysponują choćby podstawową wiedzą na temat HD, co sprawia, że nie zdają sobie sprawy ze specyfiki problemów i potrzeb pacjentów i ich opiekunów. Poza tym opieka nad pacjentami z chorobą Alzheimera czy nowotworem jest znacznie lepiej zorganizowana [1, 2, 6, 10, 11, 15–18, 33].

Ukazując złożone potrzeby opiekunów odnośnie do pomocy medycznej i wsparcia emocjonalnego, przedstawione badania wskazują, że pracownicy opieki medycznej i socjalni oraz osoby odpowiedzialne za planowanie polityki zdrowotnej powinni być szczególnie wyczuleni na fakt, że większość opieki nad osobami z HD sprawują opiekunowie rodzinni. W związku z tym wymagają oni szczególnej uwagi, pomocy i wsparcia. O ile bowiem ważne jest, by zmieniać istniejące regulacje, które usprawnią organizację opieki nad chorymi, w tym dostęp do specjalistów i rehabilitacji, finansowanie leków oraz korzystanie z urlopów opiekuńczych, to równie istotny jest rozwój odpowiedniego systemu edukacji, który zapewni lekarzom, pielęgniarkom i innym pracownikom medycznym wiedzę nie tylko na temat klinicznych aspektów HD, ale także psychospołecznych, jakie choroba niesie dla opiekunów i ich rodzin. Tymczasem w programach wielu uczelni medycznych nadal brakuje nauczania o chorobach rzadkich, a zwłaszcza ich aspektach pozamedycznych. Wiedza na ten temat może zaś wyczulić pracowników medycznych na potrzeby i problemy opiekunów, dzięki czemu łatwiej im będzie identyfikować źródła ich stresu i wspomagać w opanowaniu skutecznych strategii radzenia sobie z nim. Ważne jest przy tym, by personel medyczny nie ograniczał się do udzielania opiekunom wyłącznie informacji na temat przyczyn i objawów choroby. Znacznie ważniejsze jest zaopatrzenie ich w praktyczne informacje dotyczące planowania i sprawowania opieki, np. żywienia i połykania, komunikacji oraz reagowania na problematyczne zachowania chorego.

Kluczowe jest również zapewnienie opiekunom świadczeń z zakresu wsparcia emocjonalnego, zarówno w postaci lepszego dostępu do poradni psychologicznych, jak i poradnictwa genetycznego. Należy przy tym podkreślić, że taka pomoc jest wymagana od momentu postawienia diagnozy przez cały czas trwania choroby i winna obejmować przede wszystkim wsparcie psychologiczne i praktyczną pomoc, w tym finansową [32, 33]. Te ostatnie są o tyle istotne, że, jak dowodzą badania, opiekunowie, którzy czują zrozumienie i wsparcie społeczne, postrzegają sprawowanie opieki bardziej pozytywnie i mają większe poczucie kontroli [7, 18, 19]. Wielu badanych wskazuje również na zapotrzebowanie na programy z terapii zajęciowej dla pacjentów, a dla opiekunów – kursy radzenia sobie ze stresem.

Należy pamiętać, że osoby z chorobą Huntingtona oraz ich opiekunowie mają często różne opinie na temat tego, co jest potrzebne ich podopiecznym w kwestii zapewnienia dziennej opieki [9, 31]. Stąd zasadny jest postulat Soltysiak i wsp. [2], którzy twierdzą, że opieka nad pacjentem z HD i ich opiekunami powinna być bardziej zindywidualizowana. O ile bowiem w niektórych przypadkach rozwój HD następuje bardzo szybko, pozbawiając jednostki pracy i kontaktów społecznych, o tyle w innych przypadkach pacjenci, choć wymagają pomocy, mogą relatywnie długo funkcjonować w miarę samodzielnie we własnych domach. Dlatego też najważniejsze jest to, by

wzorem innych krajów rozwijać system pracowników socjalnych, którzy pełniliby rolę asystentów służących opiekunom informacją na temat możliwości terapii, sposobów jej finansowania oraz monitorujących ich bieżące potrzeby [15]. Takie rozwiązanie jest szczególnie pożądane, gdyż złożona natura choroby oraz poważne konsekwencje, jakie niesie ona dla pacjenta i jego rodziny, sprawiają, że nie jest możliwe, by należytej pomocy i wsparcia mogli im udzielić wyłącznie lekarze. Stąd niezbędne jest tworzenie interdyscyplinarnych zespołów opiekuńczych, w których skład wchodziłoby lekarze, pielęgniarki, pracownicy socjalni oraz psychologowie. Podobne rozwiązania istnieją zresztą w niektórych państwach, na przykład w Australii [15, 33].

Ponadto HD może być również modelowym przykładem tego, jak powinna wyglądać długoterminowa opieka nad pacjentem paliatywnym, zwłaszcza w przypadku młodszych i bardziej mobilnych pacjentów, którzy wymagają dłuższej instytucjonalizacji. Tradycyjna opieka paliatywna może się bowiem nie sprawdzać w przypadku osób cierpiących na HD [15, 31], zwłaszcza że osoby te potrzebują stabilnego środowiska i nie reagują dobrze na zmiany. Stąd pożądane jest otoczenie ich opieką w ich własnych domach, gdzie kluczową rolę powinny odgrywać pielęgniarki, pracownicy socjalni i psychologowie. Badania potwierdzają zresztą, że zdaniem samych opiekunów jest to bardzo istotne źródło wsparcia. To z kolei może prowadzić do poprawy opieki nad samymi chorymi oraz polepszenia jakości życia zarówno opiekunów, jak i ich podopiecznych.

O ile przedstawione badanie ukazuje nowe aspekty sytuacji opiekunów osób z chorobą Huntingtona, to ma ono również pewne ograniczenia. Po pierwsze, badana grupa była dość mała, wywiady przeprowadzono tylko z 55 opiekunami. Niemniej jednak należy podkreślić, że celem badania było ukazanie problemów opiekunów w kontaktach z systemem opieki medycznej, a nie ich rozkładu ilościowego. Po drugie badanie przedstawia opinie tylko tych opiekunów, którzy zgłosili chęć udziału w badaniu. Stąd wyniki mogą nie odzwierciedlać opinii tych opiekunów, którzy nie korzystają z internetowego forum dyskusyjnego bądź nie należą do Polskiego Stowarzyszenia Choroby Huntingtona lub nie czują się komfortowo, rozmawiając o swoich przeżyciach i doświadczeniach. Poza tym główny przedmiot zainteresowania mógł wpłynąć na nadreprezentację negatywnych wypowiedzi opiekunów. Innym czynnikiem, który mógł wpłynąć na odpowiedzi respondentów, mógł być stopień pokrewieństwa z chorym. Jak wskazują badania, rodzice i małżonkowie osób z HD odczuwają bowiem stres związany z tym, czy będą w stanie zapewnić bliskim należyłą opiekę [11]. Dodatkowym czynnikiem, który należałoby wziąć pod uwagę przy analizie odpowiedzi oraz planowaniu opieki, jest to, czy sam opiekun należy do grupy ryzyka HD lub jest nosicielem tej choroby, co jest dużym źródłem stresu [7, 14, 17, 32, 33]. Na podstawie przeprowadzonych badań nie sposób jednak określić, jak status ryzyka jednostki wpływa na doświadczenia opiekunów. Stąd wątek ten zasługuje na dalsze badania. Niemniej jednak należy także podkreślić wiele zalet, jakie niosą ze sobą przedstawione badania. Najważniejsze jest to, że przy niewielkiej liczbie badań na ten temat pozwalają one zrozumieć doświadczenia opiekunów osób z HD z opieką medyczną. Ponadto umożliwienie opiekunom opowiedzenia własnej historii ma istotne znaczenie terapeutyczne.

Podziękowania

Pragnę wyrazić wdzięczność dwóm anonimowym recenzentom za ich wnikliwe i konstruktywne uwagi do pierwszej wersji tekstu. Wyrazy wdzięczności kieruję również do wszystkich opiekunów, którzy wzięli udział w badaniu i podzielili się swoimi doświadczeniami.

Piśmiennictwo

1. Williams JK, Skirton H, Barnette JJ, Paulsen JS. *Family carer personal concerns in Huntington disease*. J. Adv. Nurs. 2012; 68(1): 137–146.
2. Soltysiak B, Gardiner P, Skirton H. *Exploring supportive care for individuals affected by Huntington disease and their family caregivers in a community setting*. Clin. Nurs. 2008; 17(7B): 226–234.
3. Dubas-Ślemp H, Tylec A, Michałowska-Marmurowska H, Spychalska K. *Choroba Huntingtona zaburzeniem neurologicznym czy psychiatrycznym? Opis przypadku*. Psychiatr. Pol. 2012; 46(5): 915–922.
4. Aubeeluck A. *Caring for the carers: quality of life in Huntington's disease*. Br. J. Nurs. 2005; 14(8): 452–454.
5. Aubeeluck A, Buchanan H. *The Huntington's disease quality of life battery for carers: reliability and validity*. Clin. Genet. 2007; 71(5): 434–445.
6. Aubeeluck A, Buchanan H, Struppel EJ. *'All the burden on all the carers': exploring quality of life with family caregivers of Huntington's disease patients*. Qual. Life Res. 2012; 21(8): 1425–1435.
7. Pickett T, Altmaier E, Paulsen JS. *Caregiver burden in Huntington's disease*. Rehabil. Psychol. 2007; 52(3): 311–318.
8. Ready RE, Mathews M, Leserman A, Paulsen JS. *Patient and caregiver quality of life in Huntington's disease*. Mov. Disord. 2008; 23(5): 721–726.
9. Banaszkiwicz K, Sitek EJ, Rudzińska M, Sołtan W, Sławek J, Szczudlik A. *Huntington's disease from the patient, caregiver and physician's perspectives: three sides of the same coin?* J. Neural. Transm. 2012; 119(11): 1361–1365.
10. Etchegary H. *Healthcare experiences of families affected by Huntington disease: need for improved care*. Chronic Illn. 2011; 7(3): 225–238.
11. Skirton H, Williams JK, Jackson Barnette J, Paulsen JS. *Huntington disease: families' experiences of healthcare services*. J. Adv. Nurs. 2010; 66(3): 500–510.
12. Zielonka D, Marcinkowski JT, Klimberg AJ. *Health policy and legal regulations concerning the functioning in society of individuals burdened with Huntington's disease and other rare diseases*. J. Pre-Clin. Res. 2013; 7(1): 27–31.
13. Williams JK, Hamilton R, Nehl C, McGonigal-Kenney M, Schutte DL, Sparbel K. i wsp. *"No one else sees the difference": 'family members' perceptions of changes in persons with preclinical Huntington disease*. Am. J. Med. Genet. Part B. 2007; 144B(5): 636–641.
14. Lowit A, van Teijlingen ER. *Avoidance as a strategy of (not) coping: qualitative interviews with carers of Huntington's disease patients*. BMC Fam. Pract. 2005; 6: 38.
15. Dawson S, Kristjanson LJ, Toye CM, Flett P. *Living with Huntington's disease: need for supportive care*. Nurs. Health Sci. 2004; 6(2): 123–130.
16. Shakespeare J, Anderson J. *Huntington's disease – falling through the net*. Health Trends 1993; 25(1): 19–23.

17. Røthing M, Malterud K, Frich JC. *Caregiver roles in families affected by Huntington's disease: a qualitative interview study*. Scand. J. Caring Sci. 2014; 28(4): 700–705.
18. Roscoe LA, Corsentino E, Watkins S, McCall M, Sanchez-Ramos J. *Well-being of family caregivers of persons with late-stage Huntington's disease: lessons in stress and coping*. Health Commun. 2009; 24(3): 239–248.
19. Skirton H, Glendinning N. *Using research to develop care for patients with Huntington's disease*. Br. J. Nurs. 1997; 6(2): 83–90.
20. Domaradzki J. *Wpływ choroby Huntingtona na opiekunów rodzinnych. Przegląd literatury*. Psychiatr. Pol. 2015; 49(5): 931–944.
21. Guest GS, MacQueen KM, Namey EE. *Applied thematic analysis*. Thousand Oaks: Sage; 2012.
22. Glaser B, Strauss AL. *Discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine; 1967.
23. Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M. *Alzheimer's disease in real life – the dementia carer's survey*. Int. J. Geriatr. Psychiatry 2008; 23(5): 546–551.
24. Gabrylewicz T, Kotapka-Minc S, Mączka M, Motyl R, Sobów T, Szczudlik A. i wsp. *Charakterystyka polskiej populacji osób z chorobą Alzheimera i ich opiekunów: Raport z badania obserwacyjnego EX-ON*. Psychogeriatr. Pol. 2006; 3(2): 75–84.
25. Rigby H, Gubitz G, Phillips S. *A systematic review of caregiver burden following stroke*. Int. J. Stroke 2009; 4(4): 285–292.
26. Morawska JM, Gutysz-Wojnicka A. *Problemy opiekunów chorych po udarze mózgu*. Udar Mózgu 2008; 10(2): 83–90.
27. Borowiecka-Kluza JE, Miernik-Jaeschke M, Jaeschke R, Siwek M, Dudek D. *Brzemie rodziny chorych z zaburzeniami afektywnymi – zarys problemu*. Psychiatr. Pol. 2013; 47(4): 635–644.
28. Ciałkowska-Kuźnińska K, Kiejna A. *Obciążenie opiekunów pacjentów z zaburzeniami psychicznymi*. Post. Psychiatr. Neurol. 2012; 21(3): 175–182.
29. Hans MB, Koeppen AH. *Huntington's chorea. Its impact on the spouse*. J. Nerv. Ment. Dis. 1980; 168(4): 209–214.
30. Hayden MR, Ehrlich R, Parker H, Ferera SJ. *Social perspectives in Huntington's chorea*. S. Afr. Med. J. 1980; 58(5): 201–203.
31. Kristjanson LJ, Aoun SM, Oldham L. *Palliative care and support for people with neurodegenerative conditions and their carers*. Int. J. Palliat. Nurs. 2006; 12(8): 368–377.
32. Williams JK, Skirton H, Paulsen JS, Tripp-Reimer T, Jarmon L, McGonigal KM. i wsp. *The emotional experiences of family carers in Huntington disease*. J. Adv. Nurs. 2009; 65(4): 789–798.
33. Sparbel KJH, Driessnack M, Williams JK, Schutte DL, Tripp-Reimer T, McGonigal-Kenney M. i wsp. *Experiences of teens living in the shadow of Huntington disease*. J. Genet. Couns. 2008; 17(4): 327–335.

Adres: Jan Domaradzki
Pracownia Socjologii Zdrowia i Patologii Społecznych
Katedra Nauk Społecznych
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego
60-529 Poznań, ul. Dąbrowskiego 79

Otrzymano: 25.02.2015

Zrecenzowano: 23.05.2015

Otrzymano po poprawie: 4.06.2015

Przyjęto do druku: 15.08.2015