

Białczyk Katarzyna, Korzycka-Wilińska Wanda, Gołota Szymon, Wyszowska Zofia. Health, family and economic consequences of traumatic brain injury. *Journal of Education, Health and Sport*. 2017;7(6):215-229. eISSN 2391-8306. DOI <http://dx.doi.org/10.5281/zenodo.804621>
<http://ojs.ukw.edu.pl/index.php/johs/article/view/4525>

The journal has had 7 points in Ministry of Science and Higher Education parametric evaluation. Part B item 1223 (26.01.2017).
1223 Journal of Education, Health and Sport eISSN 2391-8306 7

© The Author 2017;

This article is published with open access at Licensee Open Journal Systems of Kazimierz Wielki University in Bydgoszcz, Poland

Open Access. This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Noncommercial License which permits any noncommercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author(s) and source are credited. This is an open access article licensed under the terms of the Creative Commons Attribution Non Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted, non commercial use, distribution and reproduction in any medium, provided the work is properly cited.

This is an open access article licensed under the terms of the Creative Commons Attribution Non Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted, non commercial use, distribution and reproduction in any medium, provided the work is properly cited.

The authors declare that there is no conflict of interests regarding the publication of this paper.

Received: 25.05.2017. Revised: 25.05.2017. Accepted: 11.06.2017.

Następstwa zdrowotne, rodzinne i ekonomiczne traumatycznych urazów mózgu

Health, family and economic consequences of traumatic brain injury

**Katarzyna Białczyk¹, Wanda Korzycka-Wilińska², Szymon Gołota³,
Zofia Wyszowska^{1,4}**

¹Zakład Ekonomiki Zdrowia, Katedra Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, UMK w Toruniu, Collegium Medicum w Bydgoszczy

²Zakład Polityki Zdrowotnej i Zabezpieczenia Społecznego, Katedra Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, UMK w Toruniu, Collegium Medicum w Bydgoszczy

³Katedra Neuropsychologii Klinicznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, UMK w Toruniu, Collegium Medicum w Bydgoszczy

⁴Uniwersytet Technologiczno-Przyrodniczy w Bydgoszczy, Wydział Zarządzania, Katedra Organizacji i Zarządzania.

Autor korespondencyjny:

Katarzyna Białczyk Katedra Zdrowia Publicznego, Zakład Ekonomiki Zdrowia. Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet im Mikołaja Kopernika w Toruniu. E-mail: katarzyna.bialczyk@cm.umk.pl

Corresponding author:

Katarzyna Białczyk Department of Public health, Division of health economy, Faculty of Health Sciences, Nicolaus Copernicus University in Toruń.

E-mail: katarzyna.bialczyk@cm.umk.pl

Słowa kluczowe: traumatyczne urazy mózgu, powikłania zdrowotne, następstwa rodzinne i ekonomiczne

Key words: traumatic brain injury, health complications, family and economic consequences

Streszczenie

Traumatyczne urazy mózgu (Traumatic Brain Injury - TBI) są poważnym problemem światowym, związanym z ogromnymi kosztami medycznymi i społecznymi. Realny całokształt kosztów związanych z TBI jest niezwykle trudny do precyzyjnego oszacowania. Wynika on wieloaspektowości tego zagadnienia i z konieczności uwzględnienia ciągle narastających następstw. W analizie kosztów medycznych problemem stanowią zarówno koszty bezpośredniego leczenia po urazie, rehabilitacji wczesnej, jak i leczenia długofalowych następstw TBI, wiąże się z ich ciągłym wzrostem. Ponadto każdorazowo TBI związane jest ze zmianą funkcjonowania rodziny, oraz może doprowadzać u chorych do zaburzeń afektywnych (szczególnie depresji) znacząco upośledzając ich dalsze funkcjonowanie psychospołeczne. Ponadto następstwa traumatycznych urazów mózgu wiążą się zawsze ze wzrostem stopnia obciążenia psychicznego opiekunów i rodzin pacjentów, co może stanowić kolejny ogromny problem medyczny i społeczny.

Celem niniejszej pracy jest przybliżenie problematyki następstw neuropsychiatrycznymi TBI oraz zasygnalizowanie problemu z punktu widzenia opiekunów osób po TBI, w tym następstw ekonomicznych.

Abstract

Traumatic Brain Injury (TBI) is a serious global problem, associated with enormous medical and social costs. The real total cost of TBI is extremely difficult to estimate. It results of the multifaceted nature of this issue and the need to take account of the ever-growing consequences. In the analysis of medical costs problems, we see that it is associated to the costs of direct traumatic treatment, early rehabilitation, and long-term TBI treatment which leads to a further growth. In addition, TBI is associated with a change in the family functioning, and can lead to affective disorders (especially depression), significantly impairing their further psychosocial functioning. In addition, the consequences of traumatic brain injuries are always associated with an increase in the mental burden of families and carers of patients, which can be another huge medical and social problem.

The aim of this paper is to elucidate the neuropsychiatric problems associated to the TBI and to reveal its economic consequences from the perspective of carers of people with TBI.

Wstęp

Traumatyczne urazy mózgu (Traumatic Brain Injury - TBI) są poważnym problemem światowym, związanym z ogromnymi kosztami medycznymi i społecznymi. Koszty medyczne to koszt leczenia i rehabilitacji chorych, zaś koszty społeczne są związane ze zgonem pacjenta i zahamowaniem jego aktywności zawodowej i społecznej, niepełnosprawnością i koniecznością wieloletniej rehabilitacji oraz ponoszone przez pacjentów i ich rodziny. Są one trudne do precyzyjnego oszacowania, gdyż chorzy pozostający przy życiu wymagają wieloletniego wielospecjalistycznego leczenia, zaś zgodnie z zasadami medycyny spersonalizowanej powinno być ono dostosowane do indywidualnych potrzeb pacjenta.

Rozpowszechnienie TBI, zwłaszcza w krajach o wysokim tempie rozwoju ekonomicznego, stale wzrasta, ocenia się, że rocznie urazu mózgu doznaje około 200 osób na 100 tysięcy mieszkańców. Rozpowszechnienie jest podobne na całym świecie, nieco większe jest w krajach wysokorozwiniętych, jak USA (Faul i wsp., 2010; Hyder i wsp., 2007). Corocznie ponad 52 000 osób umiera z tego powodu, a ponad 100 milionów osób – to nowe przypadki niepełnosprawności z tego powodu (Silver i wsp., 2011). Przyczyny TBI są wielorakie, należą do nich wypadki drogowe, wypadki w pracy, urazy w sporcie i upadki oraz alkohol (Paci i wsp., 2017). Jak wspomniano, urazy te są obarczone wysoką śmiertelnością, a wg najnowszych szacunków około 15-30 osób na 100 tys. mieszkańców w Polsce ponosi śmierć w ich wyniku. W naszym kraju, wg danych GUS, w skali roku odnotowuje się około 60 000 nowych przypadków wymagających leczenia z tego powodu. Traumatyczny uraz mózgu najczęściej dotyka młodych osób do 30 roku życia, istotnie częściej mężczyzn. W roku 2010 mężczyźni stanowili o 28% większą grupę niż kobiety wśród osób po TBI (Gean i Fischbein 2010). Uraz mózgu jest główną przyczyną ich nagłego przerwania lub istotnej zmiany w dotychczasowej aktywności zawodowej oraz problemów w funkcjonowaniu psychospołecznym, w tym rodzinnym.

TBI, podobnie jak inne choroby mózgu wiążące się z koniecznością długotrwałego leczenia generują coraz większe koszty. Badania z lat 2003-2011 wykazały ponad trzykrotny wzrost wydatków na rehabilitację (tzw. usługi HC2) oraz systematyczny ich wzrost o około 9% rocznie, co dotyczy również opieki długoterminowej (HC3). Koszty te stanowią 55%

ogólnego budżetu przeznaczanego na służbę zdrowia (GUS raport Zdrowie i Ochrona Zdrowia 2011), a jak wynika z raportu - Narodowego Rachunku Zdrowia za 2012r. (opublikowanego w 2014r.) wydatki publiczne w Polsce na ochronę zdrowia wyniosły 70,7 mld zł, czyli o 1,5 mld zł więcej niż w roku poprzednim.

Koszty ekonomiczne opieki medycznej w USA (pośrednie i bezpośrednie) w 2012 roku wyniosły ponad 76 miliardów dolarów (Pearson i wsp., 2012). Koszty dalszej opieki rosną z powodu objawów neurologicznych, leczenia padaczki pourazowej, demencji oraz większego ryzyka rozwoju choroby Alzheimera w wieku późniejszym, lecz są trudne do oszacowania (Shlosberg i wsp., 2010; Sivanandam i wsp., 2012). Około 75% pacjentów cierpi z powodu zaburzeń świadomości, dysfunkcji poznawczych, behawioralnych i problemów z adaptacją psychospołeczną, co zwiększa odroczone koszty związane z zaburzeniami rozwijającymi się w czasie. Wielu pacjentów gorzej funkcjonujących społecznie nigdy nie otrzymuje właściwej diagnozy późniejszych chorób OUN, nie szuka pomocy medycznej, częściej funkcjonuje na marginesie społecznym, w tym doświadcza bezdomności, co sprawia, że obecna ocena kosztów TBI jest tylko orientacyjna (Saatman i wsp., 2008; Gean i Fischbein, 2010; Ahmed i wsp., 2017).

Brakuje głębszej analizy różnorodnych następstw TBI dla pacjenta, jego rodziny i budżetu państwa, która uwzględniałaby wszystkie problemy, a przynajmniej te, które zwiększają ryzyko trwałej inwalidyzacji pacjenta i destrukcji jego rodziny. Niestety takich analiz nie ma, gdyż nie zidentyfikowano barier w dostępie do świadczeń, potrzeb pacjenta i jego rodziny, czy choćby barier w dostępie do określonych usług medycznych. O skali problemu świadczy fakt, że niektóre z nich nie istnieją nawet w koszyku usług NFZ.

Celem niniejszej pracy jest przybliżenie czytelnikowi złożonego problemu związanego z następstwami neuropsychiatrycznymi TBI oraz zasygnalizowanie problemu z punktu widzenia opiekunów osób po TBI, w tym następstw ekonomicznych.

Następstwa neuropsychiatryczne TBI

Manifestacja zaburzeń neuropsychiatrycznych u osób po TBI jest bardzo zróżnicowana. Bezpośrednio po urazie najczęściej są to zaburzenia świadomości, nasilone zaburzenia funkcji poznawczych, objawy psychotyczne. U części pacjentów są one utrwalone, zaś niektóre – jak np. zmiany osobowości mają charakter progresywny.

Zaburzenia poznawcze po TMI dotyczą wielu obszarów, w zależności od lokalizacji i ciężkości urazu mózgu dotyczą one procesów uwagi, pamięci, mowy, funkcji wzrokowo-przestrzennych i wykonawczych. Zaburzenia funkcji poznawczych oraz zmiany w zakresie emocjonalnym i osobowościowym są grupą przyczyn upośledzenia psychospołecznego funkcjonowania chorych (Olsen i wsp., 2015; Muccigrosso i wsp., 2016; Raquel i wsp., 2017). Jak dotąd, nie ma skutecznych metod leczenia następstw TBI, a w naszym kraju sytuacja jest szczególnie trudna z uwagi na bariery w dostępie do uzyskania specjalistycznej pomocy, zwłaszcza w okresie późniejszym po wyczerpaniu możliwości rehabilitacji wczesnej.

Wiele badań wskazuje, że zmiany osobowości nasilające się po urazie mózgu, zwłaszcza te, którym towarzyszą zaburzenia kontroli impulsów, zwiększona drażliwość i agresja są jednym z najbardziej destrukcyjnych dla opiekunów objawów. Badania Roy i wsp. (2017) wskazują na wysokie ryzyko nasilenia się w/w objawów w ciągu 12 miesięcy po TBI. Analiza czynnikowa wykazała, że predyktorami agresji w ciągu roku od urazu jest pierwszy epizod depresji w okresie 3 miesięcy po urazie oraz gorsze funkcjonowanie psychospołeczne pacjentów. Autorzy konkludują, że szybko zastosowane interwencje poprawiające funkcjonowanie społeczne oraz leczenie pourazowej depresji mogą zmniejszyć ryzyko zachowań agresywnych i konsekwencji z nimi związanych. Są to głównie konsekwencje ponoszone przez chorego i jego bliskich, ale też konsekwencje prawne i ekonomiczne.

Inny problem sygnalizują autorzy amerykańscy i kanadyjscy, którzy zauważyli znaczne rozpowszechnienie zespołu stresu pourazowego (PTSD) u młodych ludzi po TBI. Okazało się, że predyktorami PTSD u osób po ciężkim i średnim TBI są zaburzenia funkcji czołowych, uniemożliwiające im efektywne rozwiązywanie problemów oraz depresja (Rhine i wsp., 2017).

Rozpowszechnienie zaburzeń neuropsychiatrycznych u osób po TBI jest bardzo wysokie. Już od wielu lat uznaje się, że rozpowszechnienie depresji u tych chorych dochodzi nawet do 77%, do 14% dystymii, zespołu lęku uogólnionego do 30%, lęku napadowego do 17%, fobii do 10%, zaburzeń obsesyjno-kompulsyjnych do 15%, PTSD do 27%, zaburzenia afektywne dwubiegunowe rozwijają się u około 17%, natomiast nadużywanie lub uzależnienie od substancji psychoaktywnych, aż do 28% pacjentów po TBI (Deb i wsp., 1999). W etiologii tych zaburzeń istotną rolę odgrywa wiele czynników, m.in.

funkcjonowanie przedchorobowe, wcześniejsze zaburzenia psychiczne lub osobowościowe, zaburzenia behawioralne, deficyty neurologiczne, a także wiek pacjentów, wcześniejsze uzależnienia od substancji psychoaktywnych, a także – wymieniane jako istotny czynnik neurobiologiczny- nosicielstwo polimorfizmu genu apolipoproteiny 4, sprzyjające zmianom dementywnym. Okazuje się też, że bardzo ważne jest tu wsparcie społeczne. Brakuje jednak badań wskazujących na konkretne czynniki ryzyka określonych zaburzeń neuropsychiatrycznych u osób po TBI (Ahmed i wsp., 2017).

Część pacjentów po średnio nasilonym TBI (tzw. mild TBI) ma szansę na powrót do aktywności zawodowej. W badaniu oceniającym funkcjonowanie zawodowe 116 pacjentów po mild TBI wykazano, że połowa z nich powróciła na rynek pracy. Osoby, które znalazły się w tej grupie były młodsze, lepiej wykształcone, w większości (w 92%) posiadały bardzo dobry system wsparcia rodziny i przyjaciół, były systematycznie i właściwie leczone i miały pracodawców, którzy zapewnili im odpowiednie warunki akomodacji po powrocie do pracy (76% badanych). Jednakże czynnikami stanowiącymi największą barierę w powrocie do pracy były problemy z myśleniem, pamięcią i koncentracją (92% badanych) oraz zespół zmęczenia (94% badanych). Wskazuje to wyraźnie na znaczenie zaburzeń poznawczych jako bariery w powrocie do poprzedniej aktywności zawodowej, a z drugiej strony na ogromne znaczenie wsparcia rodziny i przyjaciół oraz mądrej polityki pracodawców w umożliwieniu powrotu do pracy tych pacjentów (Colantonio i wsp., 2016). Wskazuje to na kierunki rehabilitacji osób po mild TBI ze szczególnym naciskiem na rehabilitację kognitywną oraz konieczność opracowania logistyki procesu terapeutycznego nakierowanego na powrót tych osób do aktywności zawodowej.

Koszty przenoszone na pacjenta i jego rodzinę oraz organizacje użytku publicznego w Polsce.

Jak dotychczas nie ma kalkulacji kosztów związanych z terapią następstw TBI, jakie ponoszone są przez osoby spoza systemu finansowania służby zdrowia. Pacjenci i ich rodziny skarżą się na bariery w dostępie do rehabilitacji, zwłaszcza w okresie po rehabilitacji wczesnej. Na rehabilitację kompleksową czekają kilka, a czasami kilkanaście lat, podczas gdy najlepszych efektów takiego leczenia można spodziewać się w pierwszych trzech latach od urazu. Ponadto w Polsce nie istnieje logistyka rehabilitacji ciągłej, pacjent po zakończeniu cyklu rehabilitacji czeka miesiącami na kolejny termin, tracąc w tym czasie uzyskane efekty. Rodziny bardziej świadome starają się zapewnić w tym czasie ciągłość rehabilitacji we

własnym zakresie, ponosząc koszty własne. Informacje na temat właściwego postępowania rehabilitacyjnego najczęściej zdobywają „pocztą pantoflową” korzystając z doświadczeń innych rodzin, z Internetu oraz dzięki wsparciu organizacji użytku publicznego, które w sposób profesjonalny pomagają w zakupach sprzętu medycznego (np. wózków inwalidzkich i łóżek), poszukują środków na leczenie specjalistyczne. Sygnalizują również, że niewiele informacji uzyskują w szpitalach i poradniach, nie mają też komu zgłosić swoich pytań, potrzeb, czy podzielić się poczuciem bezradności i samotności w rozwiązywaniu problemów, w których nie czują się profesjonalnie.

Postanowiono więc zapytać rodziny chorych po TBI jak zmieniło się ich życie po urazie osoby bliskiej, jakie ma to przełożenie na funkcjonowanie ich rodzin i status ekonomiczny rodziny, a także poproszono o zidentyfikowanie najczęstszych potrzeb w sytuacji posiadania osoby bliskiej po TBI. W badaniu ankietowym udział wzięło 60 opiekunów osób po TBI. W grupie osób po TBI, którymi opiekowały się rodziny, znalazło się 19 kobiet i 41 mężczyzn. Wiek, czas jaki minął od urazu oraz wykształcenie nie różnicował kobiet i mężczyzn chorych. Charakterystykę chorych i ocenę sytuacji rodzinnej i ekonomicznej uzyskane od opiekunów prezentuje tabela I.

Tab. I. Podstawowe charakterystyki opisujące chorego oraz jego sytuację rodzinną i ekonomiczną na podstawie danych uzyskanych od opiekunów

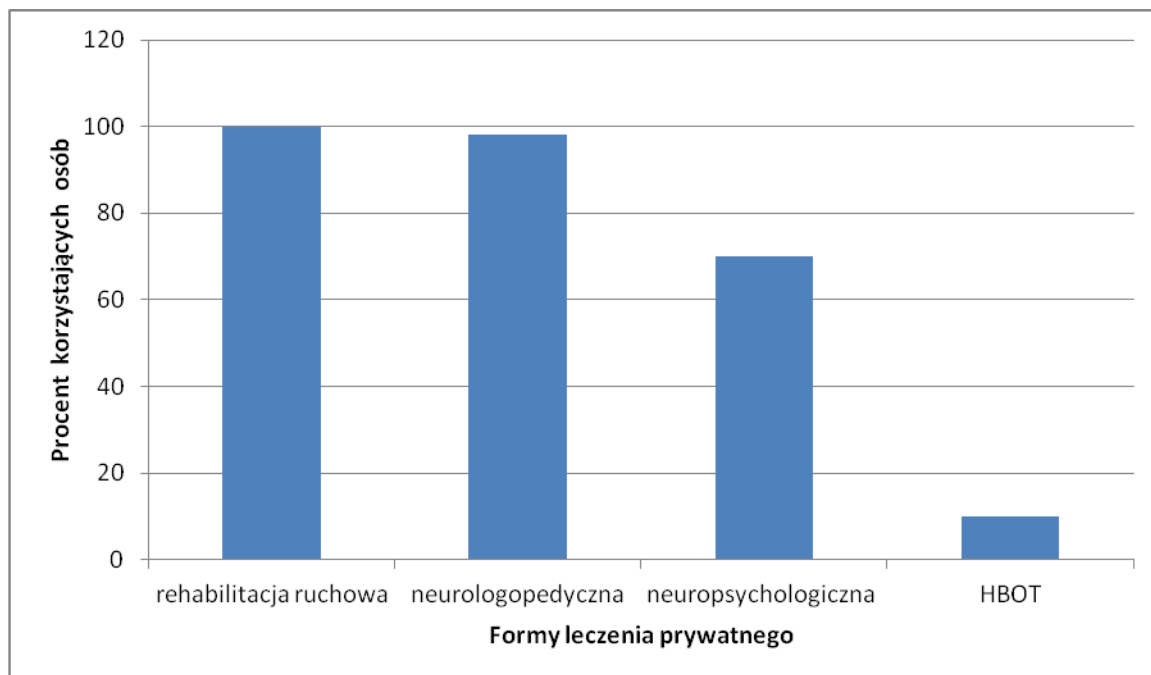
Osoby z TBI (N=60)	Średnia +SD	Min-max
Wiek chorego (lata)	32,3±7,0	19-45
Czas od urazu (miesiące)	12,4±9,0	10-24
Wykształcenie chorego (lata)	14,3±7,0	8-17
Sytuacja rodzinna i ekonomiczna osób z TBI		
Sytuacja rodzinna	N	%
Samotny	8	13
Mieszka z rodzicami	12	20
Współmałżonek/partner	40	67
Posiada dzieci	26	43
Subiektywna ocena sytuacji ekonomicznej	N	%
Bardzo dobra	3	5
Dobra	10	16,7
Przeciętna	35	58,3
Zła	12	20
Dochód na członka rodziny	Średnia	Min-max
PLN	1200	800-3500

Tab. II. Bariery w dostępie do finansowanych świadczeń medycznych zgłaszanych przez opiekunów osób po TBI

Rodzaj bariery	N	%
Brak barier	0	0
Brak rzetelnej informacji medycznej co do dalszego leczenia	59	98
Brak dostatecznej podstawowej opieki medycznej	19	31,7
Trudności szybkim skorzystaniu z opieki specjalistycznej	45	75
Brak dostępu do rehabilitacji ciągłej	53	88,3
Brak możliwości rehabilitacji neuropsychologicznej	55	91,7
Utrudniony dostęp do opieki neurologopedycznej	30	50
Problem z uzyskaniem sprzętu ortopedycznego	10	16,7

Jak wynika z wyników zaprezentowanych w tabeli II, wszyscy opiekunowie napotykali na istotne bariery w dostępie do finansowanych świadczeń medycznych, a prawie wszyscy mieli problem z uzyskaniem rzetelnej informacji medycznej co do dalszego postępowania terapeutycznego z chorym. Może to wskazywać na znaczne problemy w komunikacji klinicznej w szpitalach i poradniach, co z kolei wynika najprawdopodobniej ze złej logistyki w organizacji opieki medycznej dla tej grupy pacjentów. W kolejności opiekunowie natrafiali na barierę w dostępie do rehabilitacji neuropsychologicznej, ciągłej rehabilitacji, skorzystaniu z konsultacji specjalistycznej, gdy zachodzi taka potrzeba. Mniejsza liczba opiekunów (choć i tak aż 50% badanej grupy) miało trudności w dostępie do terapii logopedycznej, a prawie 1/3 napotkała barierę w zapewnieniu podstawowej opieki medycznej. Najmniej problemów napotymano w trakcie poszukiwania sprzętu ortopedycznego.

W kolejnym etapie badań zadano pytanie, czy w trosce o zapewnienie właściwej opieki choremu opiekunowie zmuszeni byli do korzystania z leczenia prywatnego. 100% ankietowanych stwierdziło, że musieli korzystać z tej formy leczenia, najczęściej była to rehabilitacja ruchowa, logopedyczna, neuropsychologiczna oraz w kilku przypadkach leczenie tlenem hiperbarycznym (HBOT). Na rycinie 1 przedstawiono odsetek osób, które korzystały z różnych form leczenia prywatnego.



Ryc. 1. Odsetek osób, które korzystały z różnych form leczenia prywatnego

Okazało się też, że większość respondentów (95%) zmuszona była do poszukiwania środków na leczenie pacjenta ze źródeł zewnętrznych. Najczęściej pomocy udzielały organizacje użytku publicznego–fundacje (pomoc uzyskało 75% osób) oraz przyjaciele i rodzina (50% osób), odpisy od podatków (30% osób). Oceniano, że pomoc ta była niezbędna, aby zapewnić właściwe leczenie i rehabilitację.

W tabeli III przedstawiono ocenę opiekunów w skali Lickerta 0-7, jak zmieniła się ich sytuacja ekonomiczna i jakość życia rodziny oraz jakie następstwa TBI u osoby bliskiej są dla nich największym obciążeniem psychicznym. 0 oznacza brak istotnej zmiany 7-ekstremalne nasilenie problemu. Warto zaznaczyć, że tylko dwie osoby nie odczuły istotnego pogorszenia sytuacji materialnej rodziny, natomiast wszyscy zanotowali istotną zmianę funkcjonowania rodziny, a za najbardziej obciążające psychicznie uznano następstwa neuropsychiatryczne TBI, szczególnie zmiany osobowości osoby po TBI, zwiększoną drażliwość i agresję, a także zaburzenia funkcji poznawczych. Co ciekawe, dysfunkcje ruchowe pacjentów były mniej obciążające psychicznie, niż zaburzenia neuropsychiatryczne.

Tab. III. Ocena zmiany w sytuacji ekonomicznej i funkcjonowaniu rodziny oraz najbardziej obciążających psychicznie następstw zdrowotnych TBI

Oceniana sytuacja	Średnia ocena*
I. Stopień pogorszenia się sytuacji ekonomicznej rodziny	5
II. Stopień zmiany funkcjonowania rodziny	6
III. Obciążenie psychiczne bliskich chorego w wyniku następstw TBI	
dysfunkcje ruchowe	4
stan somatyczny chorego	3
zaburzenia komunikacji werbalnej	4
objawy neuropsychiatryczne:	
depresja	3
zaburzenia poznawcze	6
zmiana osobowości	7
drażliwość i agresja	7

* Ocena w siedmiostopniowej skali Lickerta

Podsumowanie i dyskusja

W niniejszej pracy zasygnalizowano tylko niektóre problemy związane z następstwami TBI, które mają znaczenie zarówno dla zdrowia i życia osób po urazie mózgu, jak też ich rodzin w aspekcie psychologicznym i ekonomicznym. Okazało się, że większość bliskich doświadcza istotnej zmiany w funkcjonowaniu rodziny, pojawiają się zauważalne problemy ekonomiczne zmuszające do poszukiwania finansowania leczenia chorego ze źródeł zewnętrznych, gdyż obecny system finansowania służby zdrowia nie zapewnia właściwego leczenia zgodnie ze międzynarodowymi zasadami spersonalizowanej medycyny. Chorzy napotykają na liczne bariery w dostępie do rehabilitacji i nie jest ona systematyczna. Ogromną barierą jest brak rzetelnej informacji co do możliwości dalszego leczenia. Wskazuje to, że system kompleksowej opieki nad chorym z TBI w naszym kraju ma bardzo duże problemy logistyczne. Bardzo pomocne są w tym zakresie organizacje pozarządowe oraz fundatorzy prywatni, głównie rodzina i przyjaciele, które w pewnym stopniu wypełniają lukę w istniejącym systemie opieki zdrowotnej nad tą grupą chorych. Nie ma jak dotychczas analiz kosztów leczenia przenoszonych na rodziny chorych po TBI.

Na problem oszacowania rzeczywistych kosztów leczenia następstw TBI zwracają uwagę inni autorzy, którzy podnoszą problem odległych skutków zdrowotnych TBI, głównie związanych z zaburzeniami neuropsychiatrycznymi, które w niniejszym badaniu również stanowiły bardzo poważny problem dla opiekunów chorych (Ahmed i wsp., 2017).

Wykazano, że w badanej niewielkiej grupie osób opiekujących się chorymi po TBI wśród następstw urazu mózgu największym problemem są zaburzenia neuropsychiatryczne, głównie zmiany osobowości, zwiększona drażliwość i agresja. Zaburzenia te mogą być destrukcyjne dla całej rodziny, są też obarczone zwiększonym ryzykiem innych komplikacji, jak choćby ryzyka nadużywania alkoholu i innych substancji psychoaktywnych. Często prowadzi to do znacznych zaburzeń adaptacyjnych chorych, w tym bezdomności (Niko i wsp., 2016; Osborn i wsp., 2017). Zarówno chorzy, jak ich rodziny spotykają się również z brakiem zrozumienia istoty następstw TBI, co może być ważną przyczyną gorszej adaptacji psychospołecznej osób po TBI. Okazuje się, że zarówno inni ludzie prezentują zachowania unikowe wobec osób po TBI, jak też osoby po TBI są szczególnie wrażliwe na wszelkie przejawy ostracyzmu, czy krytycznego osądu innych (Kelly i wsp. 2017). Jest to z pewnością jedna z barier psychologicznych utrudniająca chorym powrót do poprzedniej aktywności zawodowej i społecznej. Wiele prac poświęcono również znaczeniu zaburzeń afektywnych, szczególnie depresji u chorych po TBI w ich gorszym funkcjonowaniu psychospołecznym. Zwraca się uwagę, że nawet TBI doznane w dzieciństwie zwiększa ryzyko depresji i nieprzystosowania społecznego w wieku dorosłym (Song i wsp., 2017), a także sprzyja rozwojowi zachowań agresywnych, kryminogennych i uzależnień (Kennedy i wsp, 2017).

Interesujących danych dostarczyła analiza stopnia obciążenia psychicznego opiekunów i rodzin pacjentów związanego z obecnością poszczególnych następstw TBI. Okazało się, że wszyscy bliscy osób po TBI stwierdzili, że uraz mózgu zmienił nie tylko chorego, ale też całą rodzinę. Najbardziej obciążające psychicznie dla rodziny były objawy neuropsychiatryczne po TBI, jak wyraźna zmiana osobowości, zachowania, wrażliwości, znacznie większa drażliwość i agresja, czy też brak uczuć wyższych. Na ten ostatni aspekt najbardziej zwracały uwagę partnerki i matki chorych. Bardzo obciążające psychicznie dla rodzin były też zaburzenia poznawcze, szczególnie pamięci, ujawniające się w codziennych sytuacjach życiowych. Rodziny twierdziły, że objawy te są znacznie trudniejsze do zniesienia, niż widoczna niepełnosprawność ruchowa, która z kolei była częściej istotnym problemem dla pacjentów po TBI. Podobne wyniki uzyskali autorzy z Filadelfii, gdzie badano weteranów po urazie mózgu. Tu również zmiany psychiczne były dla rodzin najtrudniejsze do zaakceptowania (Winter i Moriaty 2017). Wcześniejsze badania koncentrowały się głównie na opiekunach dzieci, które we wczesnym okresie życia doznały traumatycznego urazu mózgu. Z badań tych wynika, że rodzice i opiekunowie dzieci po TBI również są grupą cierpiącą z powodu TBI dziecka, zarówno psychicznie, jak i somatycznie. Obok większego

ryzyka chorób jest to grupa osób dotknięta problemem ekonomicznym, większość tych rodzin bowiem nie jest w stanie utrzymać aktywności zawodowej na poprzednim poziomie (najczęściej matka traci możliwość pracy), zwiększają się również wydatki na rehabilitację dziecka (Wade i wsp., 2010).

Podobne obserwacje płyną z niniejszej pracy, stwierdzono bowiem, że zmiana funkcjonowania rodziny dotyczyła wszystkich rodzin osób chorych, a prawie wszystkie przyznały, że ich status ekonomiczny się obniżył, w niektórych przypadkach skrajnie. Większość poszukiwała też finansowania leczenia poza budżetem rodzinnym, najczęściej wśród przyjaciół, rodziny, a przede wszystkim osób profesjonalnie pomagających w takich sytuacjach – czyli pracowników organizacji pozarządowych, jakimi są fundacje. Problemy takie dotyczą większości rodzin osób po TBI, ale mają wymiar dramatyczny w krajach biednych, jak np. Indie (Raju i wsp., 2016).

Rozumiejąc złożoność problemu wydaje się, że koszty związane z TBI powinny być liczone znacznie bardziej szeroko. Po pierwsze, należy brać pod uwagę koszty bezpośredniego leczenia po urazie, rehabilitacji wczesnej, ale analizy powinny również uwzględniać koszty leczenia długofalowych następstw TBI, w tym też dalszych etapów rehabilitacji. W naszym kraju koszty TBI mogą rosnąć wskutek braku systemu rehabilitacji ciągłej, zwłaszcza w pierwszych trzech latach po TBI, gdzie efekty kompensacji kierowanej są najbardziej widoczne, zwłaszcza u pacjentów młodych i u dzieci. Należy też skalkulować koszt zaniechania rehabilitacji kognitywnej i zmniejszenie tym samym szans na powrót chorych do aktywności społecznej i zawodowej. Ponadto koszt TBI to również koszty przerzucane na rodziny, związane z wydatkami na leczenie, koniecznością zapewnienia choremu opieki (często wiążące się z koniecznością rezygnacji członka rodziny z pracy), a także kosztów zmienionego funkcjonowania rodziny, zwłaszcza w przypadku chorych z nasilonymi powikłaniami neuropsychiatrycznymi TBI.

Piśmiennictwo:

1. Ahmed S, Venigalla H, Mekala HM, Dar S, Hassan M, Ayub S. Traumatic Brain Injury and Neuropsychiatric Complications. *Indian J Psychol Med.* 2017 Mar-Apr;39(2):114-121. doi: 10.4103/0253-7176.203129.

2. Colantonio A, Salehi S, Kristman V, Cassidy JD, Carter A, Vartanian O, Bayley M, Kirsh B, Hébert D, Lewko J, Kubrak O, Mantis S, Vernich L. Return to work after work-related traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*. 2016 Jun 30;39(3):389-99
3. Deb S, Lyons I, Koutzoukis C, Ali I, McCarthy G. Rate of psychiatric illness 1 year after traumatic brain injury. *Am J Psychiatry*. 1999;156:374–8. Gean AD, Fischbein NJ. Head trauma. *Neuroimaging Clin N Am*. 2010;20:527–56.
4. Faul M, Xu L, Wald MM, Coronado VG. Traumatic brain injury in the United States. Atlanta, GA: National Center for injury Prevention and Control, Centers for disease Control and Prevention; 2010.
5. Hyder AA, Wunderlich CA, Puvanachandra P, Gururaj G, Kobusingye OC. The impact of traumatic brain injuries: A global perspective. *NeuroRehabilitation*. 2007;22:341–53.
6. Kelly M, McDonald S, Rushby J. Ostracism and physiological arousal following traumatic brain injury. *Brain Inj*. 2017;31(4):550-559.
7. Kennedy E, Heron J, Munafò M. Substance use, criminal behaviour and psychiatric symptoms following childhood traumatic brain injury: findings from the ALSPAC cohort. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2017 Mar 17. doi: 10.1007/s00787-017-0975-1.
8. Muccigrosso MM, Ford J, Benner B, Moussa D, Burnsides C, Fenn AM, Popovich PG, Lifshitz J, Walker FR, Eiferman DS, Godbout JP. Cognitive Deficits Develop 1 month after Diffuse Brain Injury and are Exaggerated by Microglia-Associated Reactivity to Peripheral Immune Challenge. *Brain Behav Immun*. 2016 ; 54: 95–109.
9. Nikoo M, Gadermann A, To MJ, Krausz M, Hwang SW, Palepu A. Incidence and Associated Risk Factors of Traumatic Brain Injury in a Cohort of Homeless and Vulnerably Housed Adults in 3 Canadian Cities. *J Head Trauma Rehabil*. 2016 Nov 8. doi: 10.1097/HTR.0000000000000262. [Epub ahead of print]
10. Olsen A, Brunner JF, Evensen K A, Finnanger TG, Vik A, Skandsen T, Landrø LI, Håberg AK. Altered Cognitive Control Activations after Moderate-to-Severe Traumatic Brain Injury and Their Relationship to Injury Severity and Everyday-Life Function. *Cereb Cortex*. 2015; 25(8): 2170–2180

11. Osborn AJ, Mathias JL, Fairweather-Schmidt AK, Anstey KJ. Traumatic Brain Injury and Depression in a Community-Based Sample: A Cohort Study Across the Adult Life Span. *J Head Trauma Rehabil.* 2017 May 17. doi: 10.1097/HTR.0000000000000311.
12. Paci M, Infante-Rivard C, Marcoux J. Traumatic Brain Injury in the Workplace. *Can J Neurol Sci.* 2017 May 22;1-7. doi: 10.1017/cjn.2017.43.
13. Pearson WS, Sugerman DE, McGuire LC, Coronado VG. Emergency department visits for traumatic brain injury in older adults in the United States: 2006-08. *West J Emerg Med.* 2012;13:289–93.
14. Raju B, Lukose S, Raj P, Reddy K. Clinically providing psycho-social care for caregivers in emergency and trauma care setting: Scope for medical and psychiatric social workers. *Int J Crit Illn Inj Sci.* 2016 ; 6(4):206-210
15. Raquel C. Gardner, Kenneth M. Langa, Kristine Yaffe. Subjective and objective cognitive function among older adults with a history of traumatic brain injury: A population-based cohort study. *PLoS Med.* 2017 Mar; 14(3): e1002246
16. Rhine T, Cassedy A, Yeates KO, Taylor HG, Kirkwood MW, Wade SL. Investigating the Connection Between J Head Trauma Rehabil. 2017 May 17. doi: 10.1097/HTR.0000000000000319.
17. Roy D, Vaishnavi S, Han D, Rao V. Correlates and Prevalence of Aggression at Six Months and One Year After First-Time Traumatic Brain Injury. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 2017 May 31:appineuropsych16050088. doi: 10.1176/appi.neuropsych.16050088.
18. Saatman KE, Duhaime AC, Bullock R, Maas AI, Valadka A, Manley GT. Workshop Scientific Team and Advisory Panel Members. Classification of traumatic brain injury for targeted therapies. *J Neurotrauma.* 2008;25:719–38
19. Shlosberg D, Benifla M, Kaufer D, Friedman A. Blood-brain barrier breakdown as a therapeutic target in traumatic brain injury. *Nat Rev Neurol.* 2010;6:393–403.
20. Silver JM, McAllister TW, Yudofsky SC. Textbook of traumatic brain injury. American Psychiatric Pub. 2011

21. Sivanandam TM, Thakur MK. Traumatic brain injury: A risk factor for Alzheimer's disease. *Neurosci Biobehav Rev.* 2012;36:1376–81.
22. Song MJ, Nikoo M, Choi F, Schütz CG, Jang K, Krausz RM. Childhood Trauma and Lifetime Traumatic Brain Injury Among Individuals Who Are Homeless. *J Head Trauma Rehabil.* 2017 May 17. doi: 10.1097/HTR.0000000000000310.
23. Wade SL, Walz NC, Cassidy A, Taylor HG, Stancin T, Yeates KO. Caregiver functioning following early childhood TBI: Do moms and dads respond differently? *NeuroRehabilitation.* 2010;27:63–72.
24. Winter L, Moriarty HJ. Quality of relationship between veterans with traumatic brain injury and their family members. *Brain Inj.* 2017;31(4):493-501.