

**lek. Katarzyna Ciećwierska**

**Determinanty dobrostanu pacjentów  
ze stwardnieniem bocznym zanikowym  
w wybranych krajach europejskich**

**Rozprawa na stopień doktora nauk medycznych i nauk o zdrowiu  
w dyscyplinie nauki medyczne**

**Promotor: prof. dr hab. n. med. Magdalena Kuźma-Kozakiewicz**

Klinika Neurologii Centralny Szpital Kliniczny Uniwersyteckiego Centrum  
Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego



Obrona rozprawy doktorskiej  
przed Radą Dyscypliny Nauk Medycznych  
Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Warszawa 2023

## Streszczenie

Stwardnienie boczne zanikowe (SLA) jest postępującą chorobą neurozwyrodnieniową występującą głównie u osób dorosłych. W przebiegu uszkodzenia neuronu ruchowego dochodzi w niej do szybko narastającego osłabienia mięśni szkieletowych, co prowadzi do niesprawności oraz przedwczesnej śmierci.

Wg Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), zdrowie jest definiowane nie tylko jako brak choroby lub kalectw, ale jako stan pełnego dobrostanu (*ang. well-being*) fizycznego, psychicznego i społecznego. Wobec istotnej utraty zdrowia fizycznego w przebiegu SLA, w opiece nad chorym szczególnie istotne jest więc zapewnienie dobrostanu, tj. subiektywnie postrzeganego przez daną osobę zadowolenia z życia. Poczucie sensu życia, będące ważnym czynnikiem warunkującym dobrostan psychiczny, daje siłę do zmagania z trudnościami, a poprawa dobrostanu ma szansę pomóc osobie dotkniętej ciężką śmiertelną chorobą w zaadaptowaniu się do nowej sytuacji. Istnieje wiele elementów mogących wpływać na dobrostan człowieka. Warunkować go mogą czynniki demograficzne (wiek, płeć, miejsce zamieszkania), psychologiczne (cechy charakteru, umiejętność radzenia sobie ze zmieniającymi się warunkami zewnętrznymi, nastrój, jakość życia) oraz środowiskowe (relacje, hobby, duchowość). Obecna praca ma na celu analizę wybranych determinant dobrostanu pacjentów z SLA, w tym poziomu depresji i jakości życia, częściowo związanych z odpowiedzialnością za inwalidyzującą chorobę, a także religijności mogącej stanowić wsparcie dla osób wierzących.

### Celami szczegółowymi pracy doktorskiej były:

1. ocena wybranych determinant dobrostanu pacjentów z SLA w trzech krajach europejskich (Polska, Niemcy i Szwecja) i ich korelacji z czynnikami społeczno-demograficznymi, klinicznymi i psychologicznymi,
2. analiza religijności u chorych z SLA w zależności od kraju pochodzenia (Polska, Niemcy), czynników demograficznych, klinicznych i psychologicznych w ocenie długoterminowej.

Wyniki badań opublikowano w dwóch pracach oryginalnych powstałych w ramach międzynarodowego projektu o akronimie „*Needs in ALS*”, do którego wybrano trzy sąsiadujące europejskie kraje o różnym zapleczu kulturowym i religijnym: Szwecję – liberalną, wyjściowo protestancką, Polskę – tradycyjną i głównie katolicką oraz Niemcy o charakterze mieszanym.

Badania dotyczące jakości życia i depresji przeprowadzono w grupie 314 pacjentów z SLA pochodzących z Polski, Niemiec oraz Szwecji. Wyniki porównano z grupami kontrolnymi (łącznie n=311) dobranymi pod względem kraju pochodzenia, wieku, płci i wykształcenia. Pacjenci z SLA relacjonowali istotnie niższą globalną (ocenianą przy użyciu ACSA, *ang. anamnestic comparative self-assessment*) oraz subiektywną (ocenianą przy użyciu SEIQoL-DW, *ang. Schedule for the evaluation of the subjective quality of life - SEIQoL- direct weighting*) jakość życia w porównaniu z grupą kontrolną. Zależność ta była obserwowana we wszystkich badanych krajach. Szwedzcy i niemieccy pacjenci z SLA wykazywali także istotnie wyższy poziom depresji (*skala ADI-12, ang. ALS-Depression-Inventory 12 Items*) w porównaniu do odpowiadających grup kontrolnych. Pomimo zbliżonego stanu funkcjonalnego, w grupie polskiej nie stwierdzono istotnych różnic pomiędzy pacjentami a grupą kontrolną, co związane było z istotnie wyższym poziomem depresji wśród zdrowych przedstawicieli populacji polskiej.

Przeanalizowano szereg czynników klinicznych mogących wpływać na jakość życia i nastrój, w tym czas trwania choroby, stan funkcjonalny, obecność i natężenie bólu, stosowanie gastrostomii czy wentylacji mechanicznej. Wykazano, że dłuższy czas trwania choroby był negatywnym predyktorem depresji oraz (wśród mężczyzn) pozytywnym

predyktorem jakości życia. Jedynie w grupie niemieckiej stwierdzono związek pomiędzy gorszym stanem funkcjonalnym pacjentów (skala ALSFRS-R, ang. *amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale-revised*) i niższą jakością życia (skala ACSA) oraz wyższym poziomem depresji (skala ADI-12).

Ze względu na uwarunkowania prawne obowiązujące w Szwecji, analizę religijności przeprowadzono jedynie wśród polskich i niemieckich pacjentów z SLA (n=268) oraz zdrowych osób z odpowiednio dobranych grup kontrolnych (n=198). Zastosowano skalę religijności Idlera (ang. *Idler's religiosity scale*) oceniającą religijność publiczną, prywatną i ogólną. W celu oceny wpływu narastania niesprawności i czasu trwania choroby na religijność osób chorych, badanie poszerzono o ocenę długoterminową u 38 polskich i 33 niemieckich pacjentów, przeprowadzoną odpowiednio po 15,53±4,43 i 14,23±5,52 miesiącach, a także o ocenę w grupie 18 pacjentów w najbardziej zaawansowanym stadium choroby, tj. zespole zamknięcia (*LIS*, ang. *locked-in syndrome*).

W grupie polskiej poziom publicznej, prywatnej i ogólnej religijności był istotnie wyższy w porównaniu z grupą niemiecką. Nie stwierdzono różnicy w całkowitej i publicznej religijności między chorymi z SLA a grupami kontrolnymi w żadnej z badanych populacji, natomiast prywatna religijność niemieckich pacjentów była istotnie wyższa w porównaniu z grupą kontrolną. Korelowała ona także z upośledzeniem funkcjonalnym (ALSFRS-R) spowodowanym postępem choroby. W grupie polskich pacjentów z SLA stwierdzono pozytywną korelację prywatnej i ogólnej religijności z wiekiem, a także negatywną korelację pomiędzy czasem edukacji a wszystkimi badanymi kategoriami religijności.

Wśród polskich i niemieckich chorych nie zaobserwowano korelacji religijności z żadnymi czynnikami związanymi z chorobą, w tym czasem trwania choroby, bólem, jakością życia czy depresją. Jedynie u pacjentów w zespole zamknięcia stwierdzono pozytywną korelację między religijnością a depresją (bez korelacji między jakością życia a religijnością w tej grupie). W badaniu długoterminowym, pomimo pogorszenia stanu funkcjonalnego i narażenia na depresję, nie stwierdzono istotnych zmian w religijności osób chorych.

#### **Wnioski:**

1. Chorzy z SLA relacjonują istotnie niższą jakość życia oraz wyższą depresję (poza populacją polską) w porównaniu do osób zdrowych. Poziom depresji wśród pacjentów różni się istotnie w zależności od badanej populacji, z największym nasileniem w populacji polskiej. Czas trwania choroby jest jedynym uniwersalnym czynnikiem klinicznym korelującym z powyższymi determinantami dobrostanu: depresją oraz jakością życia u mężczyzn, co wskazuje na wysokie zdolności adaptacyjne chorych. Negatywną korelację niesprawności z jakością życia i depresją wykazano jedynie u pacjentów niemieckich, co może wskazywać na tło kulturowe zjawiska.
2. Ogólna religijność pacjentów z SLA zależy przede wszystkim od kraju pochodzenia. Nie koreluje ona z parametrami klinicznymi (poza depresją w zespole zamknięcia) ani nie ulega zmianie wraz z czasem trwania choroby, pomimo narastania niesprawności i depresji. Wyższy poziom prywatnej religijności i jej korelację z niesprawnością ruchową zaobserwowano w grupie niemieckiej, co wskazuje na możliwą rolę duchowości w przeżywaniu utraty zdrowia fizycznego w tej populacji.

Podsumowując, wyniki naszych badań wskazują, iż opisane powyżej determinanty dobrostanu chorych na SLA istotnie różnią się w zależności od badanej populacji. Stąd w badaniach międzynarodowych analizujących subiektywne aspekty życia z chorobą, należy bezwzględnie stosować porównania do grup kontrolnych dopasowanych pod względem kraju pochodzenia. Ponadto wykazano obecność potencjalnie modyfikowalnych determinant dobrostanu pacjentów chorujących na SLA: depresji i jakości życia, których poprawa może ułatwić codzienne funkcjonowanie z tą ciężką inwalidyzującą chorobą.