

lek. Anna Maksymowicz-Śliwińska

**Porównanie doświadczeń opiekunów
chorych na stwardnienie boczne zanikowe
w Polsce i Niemczech**

**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:

W przebiegu stwardnienia bocznego zanikowego (SLA) dochodzi do wybiórczego i postępującego zwyrodnienia górnego i dolnego neuronu ruchowego. Pierwszym objawem choroby jest najczęściej niesymetryczne, proksymalne lub dystalne osłabienie mięśni kończyn górnych i dolnych. Następnie zajmowane są kolejne grupy mięśni, rozwijają się objawy opuszkowe i niewydolność oddechowa. W 20–50% przypadków pacjenci wykazują dyskretne zaburzenia funkcji poznawczych, a u 5–15% dochodzi do rozwoju otępienia czołowo–skroniowego. Dostępne leki mogą nieznacznie przedłużyć przeżycie i/lub spowolnić narastanie niesprawności, a istotne przedłużenie życia możliwe jest po wdrożeniu żywienia parenteralnego czy wentylacji mechanicznej. Wraz z postępem choroby, pacjenci z SLA wymagają pomocy opiekunów w czynnościach dnia codziennego. W wyniku narastających zaburzeń mowy opiekunowie nieformalni mogą z czasem stawać się powiernikami woli pacjentów, a także brać udział w podejmowaniu decyzji zastępczych (ang. *surrogate decisions*). Wykazano, że rola opiekuna w przypadku SLA jest wyjątkowo trudna. Poza opieką w codziennej aktywności, opiekunowie udzielają pacjentom wsparcia logistycznego, finansowego, administracyjnego i psychologicznego.

Celem pracy była:

1. prospektywna ocena czynników warunkujących dobrostan opiekunów chorych na SLA w sąsiadujących krajach europejskich (Polska i Niemcy) o różnym systemie ochrony zdrowia oraz opieki społecznej, a także ich korelacji ze stanem klinicznym pacjentów, czynnikami społeczno-demograficznymi i doświadczeniami osobistymi opiekunów;
2. prospektywna ocena stosunku opiekunów do metod przedłużania i skracania życia w zaawansowanych stadiach SLA w obu badanych krajach.

Wyniki badań opublikowano w dwóch pracach. W pierwszej publikacji przeanalizowano jakość życia (QoL) i częstość depresji u 164 opiekunów pacjentów ze SLA w Polsce i Niemczech. Ocenę jakości życia (ACSA – Anamnesticzna Porównawcza Samoocena, QOLTI-F – Jakość życia w chorobie zagrażającej życiu – kwestionariusz w wersji dla opiekunów rodzinnych) i depresji (ADI-12 – Kwestionariusz oceny depresji w ALS – 12sto punktowy) opiekunów skorelowano z czynnikami związanymi z pacjentami i opiekunami. Oceniano poszczególne domeny QOLTI-F: *stan pacjenta, stan opiekuna, środowisko, perspektywy opiekuna, relacje, jakość opieki oraz aspekty finansowe*. Stan kliniczny pacjenta oceniono w skali oceny funkcjonalnej stwardnienia bocznego zanikowego (ALSFRS-R), oceny behawioralnej dokonano za pomocą ankiety dla opiekunów ECAS (ECAS-B). Pomoc

udzielaną przez opiekunów określono procentowym udziałem pomocy funkcjonalnej (wspomaganie przemieszczania, higiena, karmienie) i emocjonalnej (wspólne spędzanie czasu, wsparcie psychiczne). W drugiej pracy oceniono stosunek 164 opiekunów oraz domniemane postawy pacjentów z punktu widzenia opiekunów, wobec metod przedłużających (wentylacji inwazyjnej i nieinwazyjnej, przezskórnej endoskopowej gastrostomii) oraz skracających życie w Polsce i Niemczech. Wyniki skorelowano z opisanymi powyżej czynnikami związanymi z opiekunem i pacjentem. Opiekunowie pacjentów wypełnili ponadto ankiety dotyczące religijności (IIR) oraz możliwego wpływu wiary/duchowości na postawy wobec metod przedłużania i skracania życia.

Wyniki i wnioski:

1. Uzyskano porównywalne pozytywne wyniki jakości życia polskich i niemieckich opiekunów pacjentów z SLA. Obecność depresji przeważała w grupie polskiej, wykazując podłoże populacyjno-kulturowe. Jednak w obu badanych populacjach depresja korelowała z czasem trwania choroby, apatią i stanem funkcjonalnym pacjentów, co pośrednio mogło wskazywać na większe obciążenie opieką. Nasilenie zaburzeń nastroju korelowało także z płcią żeńską i obecnością zaburzeń snu opiekunów. Zarówno jakość życia (w obu populacjach), jak i nastrój (w populacji polskiej) były istotnie niższe u opiekunów bardziej obciążonych opieką funkcjonalną. Pozostałymi czynnikami negatywnie wpływającymi na jakość życia były: stan funkcjonalny i zaburzenia behawioralne pacjentów, zaburzenia depresyjne i snu opiekunów oraz czas trwania choroby. Zaobserwowano różnice pomiędzy domenami warunkującymi jakość życia w populacji polskiej i niemieckiej.

2. W przeważającej grupie opiekunów pacjentów z SLA wykazano pozytywne nastawienie do metod przedłużających życie oraz negatywne nastawienie do metod skracających życie. Stwierdzono przy tym obecność istotnych różnic międzypopulacyjnych w nastawieniu opiekunów do stosowania metod wydłużających i skracających życie w zaawansowanym stadium choroby. W obu krajach pozytywne nastawienie do metod wydłużających życie korelowało z religijnością opiekuna i negatywnie z wiekiem pacjenta. Aprobata metod skracających życie związana była zaś z dłuższym czasem od rozpoznania i niższą jakością życia opiekunów. Świadczy to o niewydolnych mechanizmach adaptacyjnych opiekunów do przedłużającego świadczenia opieki.

Wyniki badań świadczą o potrzebie zapewnienia wsparcia opiekunom pacjentów z SLA, które może różnić się w zależności od populacji. Zwracają one także uwagę na wpływ czynników mogących obciążać opiekunów podczas podejmowania decyzji zastępczych.