

## O C E N A

rozprawy doktorskiej mgr Justyny JEŻEWSKIEJ p.t.:

**"Model opieki okołomedycznej dla osób z postawioną diagnozą stwardnienia rozsianego".**

Wśród wielu chorób o znaczeniu cywilizacyjnym i podejrzewanym tle autoimmunologicznym coraz większego znaczenia nabiera stwardnienie rozsiane (SM). Choroba ta ma wielodekadowy, przewlekły charakter, cechuje ją nieprzewidywalny przebieg i co najmniej kilka nierozłącznych postaci klinicznych. Zapadają na nią osoby w różnym wieku, a stopień nasilenia zmian i jej postęp oraz rokowanie są trudne do ustalenia. U ludzi młodych stwardnienie rozsiane niszczy perspektywy na przyszłość, u starszych – dramatycznie je zawęża. Spustoszenia zdrowotne dotyczą nie tylko sfery fizycznej z postępującą niepełnosprawnością ruchową, ale także sfery psychicznej z zaburzeniami emocjonalnymi, poznawczymi i umysłowymi. Często wyklucza społecznie i ogranicza jakość życia nie tylko samych pacjentów, ale i ich bliskich. Stanowi także znaczne obciążenie dla systemów ochrony zdrowia. Koszty opieki zdrowotnej są wielowymiarowe, a leczenie i rehabilitacja w trakcie choroby długotrwałe i zazwyczaj mało lub umiarkowanie skuteczne. Chorzy ze stwardnieniem rozsianym wymagają nie tylko wielospecjalistycznej opieki zdrowotnej, ale także wielopłaszczyznowej pomocy i wsparcia w problemach życia codziennego i zawodowego. Ich możliwość samorealizacji jest ograniczona także w innych sferach życia społecznego i może wpływać na poziom wykształcenia oraz status społeczno-ekonomiczny, a wraz z tym ograniczać cele i dążenia życiowe.

Rozprawa dotyczy zatem jednego z istotnych problemów zdrowotnych wieku dojrzałego, a temat podjęty przez mgr Justynę Jeżewską – ważny poznawczo i praktycznie.

**Celem** jaki postawiła sobie Doktorantka było w istocie stworzenie modelu opieki okołomedycznej dla chorych ze stwardnieniem rozsianym. Nie był to jednak „cel badawczy”, a model „teoretyczny”. Do realizacji celu jakim było stworzenie modelu opieki, niezbędne były badania i analizy wykonane przez Doktorantkę i to ich wyniki posłużyły jako podstawa budowy tego modelu. Ten z kolei można nazwać „teoretycznym” jedynie dlatego, że nie został jeszcze wdrożony do codziennej praktyki. Nie bardzo rozumiem, co leżało u podłoża podziału celów szczegółowych na część teoretyczną i praktyczną, skoro jedno i drugie wskazują jednoznacznie na praktyczny aspekt badań, chociażby do weryfikacji złożonych, chociaż nie w pełni rozłącznych hipotez badawczych.

Przedłożona mi do oceny rozprawa liczy łącznie 355 stron tekstu. Jest ilustrowana 125 tabelami, 129 wykresami i dwoma grafikami. Zawiera 15 załączników na 39 stronach, w tym zgodę Komisji Bioetycznej, projekt ulotki zachęcającej do wzięcia udziału w badaniu, kwestionariusze internetowej ankiety badawczej jakości życia, wsparcia w chorobie oraz badania organizacji pozarządowych, a także tabele wyników. Piśmiennictwo, w układzie kolejności cytowań, jest w przeważającej części bardzo dobrze dobrane i nowoczesne; liczy 238 pozycji, w tym jedną cytowaną dwukrotnie (76-229). Cytowania są zgodne ze spisem, chociaż nie zawsze uszeregowane. Układ pracy można uznać za typowy.

Z perspektywy lektury całej rozprawy i analizy jej zawartości, z widocznym niemal w każdym fragmencie pracy duchem dbałości o godność chorych - wybaczam Doktorantce techniczny i miejscami żargonowy język opisu oraz liczne niezręczności stylistyczne i gramatyczne. Poza jedną zasadniczą uwagę, że tytułowe określenie „postawienie diagnozy” (licznie powtarzające

się także w tekście pracy) jest niezgodne z duchem języka polskiego. „Diagnoza” to „rozpoznanie”, które „ustala” się w procesie sprawdzania hipotez, a nie „stawia”. A skoro rozpoznanie jest ustalone, bo stanowiło warunek włączenia do badań, to tytuł rozprawy mógł brzmieć: „*Model opieki okołomedycznej dla chorych ze stwardnieniem rozsianym*”. Mam nadzieję, że błędy językowe zostaną usunięte przy przygotowaniu publikacji.

We **wstępie** i kolejnych trzech rozdziałach wprowadzenia, Autorka przedstawiła przedmiot swoich badań, opisując czynniki epidemiologiczne (w tym zapadalność i chorobowość), postaci kliniczne i przebieg stwardnienia rozsianego, uwzględniając wpływ tej choroby na różne aspekty życia indywidualnego i społecznego chorych. Omówiła pojęcie i definicje jakości życia oraz jakości życia w chorobie wraz z ich historyczno-filozoficznym podłożem, a także przedstawiła wyczerpujący opis wsparcia społecznego i definicję opieki okołomedycznej. Ten fragment rozprawy jest nie tylko bardzo dobrym wprowadzeniem do zagadnienia. Świadczy także o kompetencji Doktorantki i wszechstronnej znajomości zagadnienia.

Założenia **metodologiczne** pracy są w pełni poprawne i świadczą o umiejętności wyboru realnego sposobu wykonania badań i dostosowania się do warunków ich prowadzenia. Doktorantka posłużyła się: (1) kwestionariuszem MSQOL-54 (Multiple Sclerosis Quality of Life-54), (2) kwestionariuszem Skala Wsparcia w Chorobie oraz (3) własną ankietą danych uzupełniających: społeczno-demograficznych, klinicznych, informacji dotyczących czasu trwania dolegliwości, ustalenia rozpoznania, źródeł informacji o badaniu, przynależności do organizacji pomocowych i sytuacji materialnej oraz oczekiwań respondentów dotyczących opieki okołomedycznej. Kolejnymi narzędziami badawczymi były: (4) autorski kwestionariusz ankiety dotyczący relacji pomiędzy organizacjami pozarządowymi a beneficjentami (chorymi i ich opiekunami) oraz (5) autorski kwestionariusz ankiety dotyczący podstawowych informacji o organizacjach pozarządowych działających na rzecz chorych z SM. Narzędzia te zostały opisane w tekście pracy i załącznikach 3-5. Warto podkreślić, że mgr Jeżewska wykorzystwała liczne metody pozyskiwania danych z wykorzystaniem portalu społecznościowego Facebook, własnej strony internetowej i łączeniem technik badawczych (MMSD), w tym CAWI, CASI, CAPI i CATI. Ponadto, kontaktowała się z podmiotami leczniczymi i personelem medycznym, a także osobiście ankietowała respondentów (w tym z organizacji pomocowych).

Analizę statystyczną przeprowadzono z wykorzystaniem bezlicencyjnego, internetowego środowiska oprogramowania do analiz statystycznych R (R Project for Statistical Computing). Program jest wymagający i z pewnością wykonana analiza statystyczna wymagała znacznego nakładu pracy i czasu. Sądzę, że w tekście pracy powinno się znaleźć imienne podziękowanie dla wykonawcy, o ile nie była nim Autorka.

Badaniami i analizą (**materiał badawczy**) objęto 443 chorych z potwierdzonym rozpoznaniem stwardnienia rozsianego, których podzielono na dwie podgrupy: z rozpoznaniem ustalonym do roku i powyżej. W pierwszej grupie znalazło się 44 ankietowanych, w grupie z rozpoznaniem choroby powyżej 1 roku – 397. Dzięki wszechstronnemu pozyskiwaniu respondentów Autorka zapewniła przekrojową reprezentację chorych, co istotnie podnosi wartość i przydatność dokonanych analiz.

Prezentację uzyskanych **wyników** Doktorantka podzieliła na:

- opis porównania 18 zmiennych uzupełniających (3) w obu podgrupach badawczych. Znaczna ich część opisuje materiał badawczy i tam mógł znaleźć się ich skrócony opis,
- opis wyników badań kwestionariuszowych MSQOL-54 (1) i Wsparcia w Chorobie (2) z następowym wzajemnym porównaniem zmiennych tych kwestionariuszy z danymi uzupełniającymi i opisującymi oczekiwania i potrzeby chorych (3),

- opis pilotażowego badania pozarządowych organizacji pomocowych [(4) i (5)] z wzajemnym porównaniem grup NGO, ich zasobów (w tym finansowania), organizacji, podejmowanej współpracy i komunikacji z beneficjentami.

Doktorantka musiała się zmierzyć z wyjątkowo trudnym zadaniem oceny i opisu bardzo dużej liczby zmiennych opisujących czynniki społeczno-demograficzne, kliniczne, składowe domen jakości życia, podskal wsparcia społecznego i oczekiwań pacjentów. Kolejnym wyzwaniem było znalezienie (poszukiwanie) wspólnego mianownika pomiędzy własnymi wynikami a danymi uzyskanymi przez innych Autorów. Następnym – uporządkowanie zgromadzonej wiedzy w strukturę, która umożliwiłaby sensowne i praktyczne wykorzystanie uzyskanych danych, zgodnie z rozpoznanymi potrzebami chorych, w proponowanym modelu opieki.

Z pierwszego zadania Doktorantka wywiązała się nader skrupulatnie i pedantycznie opisując na 110 stronach rozprawy wszystkie porównania i analizy wzajemnych powiązań opisujących pacjentów i ich potrzeby z domenami jakości życia i podskalami wsparcia w chorobie. Macierz współzależności liczyła niekiedy po kilkaset elementów. Wiele z nich można było bez wątpienia opisać prościej i bardziej syntetycznie, co wyraźnie poprawiłoby jasność i przejrzystość wywodu oraz ograniczyło objętość tekstu. Trudno mi jednak z braku takiej selekcji czynić jednoznaczny zarzut, a to dlatego, że ten bez wątpienia nadmiernie szczegółowy i jednostajnie powtarzalny opis, bardzo dobrze uwidoczniał ogromną złożoność problemu, jakim jest zrozumienie, a potem niesienie pomocy ludziom cierpiącym z powodu choroby o zmiennym i nieprzewidywalnym przebiegu, ciągnącej się całymi latami, niszczącej perspektywy, więzi i relacje środowiskowe i społeczne, powodującej ograniczenia samorealizacji, oraz czyniącej chorego fizycznie i psychicznie zależnym od dobrej woli innych.

Doktorantka mogła ograniczyć prezentację wyników do mających największe znaczenie dla tworzonoego modelu, a pozostałe umieścić w suplemencie na końcu pracy. To, że tego nie uczyniła zwiększyło znacznie pracochłonność oceny rozprawy i konieczność dokonania własnych analiz, ponieważ wyniki zaprezentowano w większości bez ich omówienia. Porównawcze omówienie wyników własnych pojawiło się dopiero w dyskusji, przy porównaniach z danymi z piśmiennictwa. Jako recenzent w pełni akceptuję zasadę konieczności takich analiz. Jest jednak pewną przesadą wymagać od oceniającego analizy całości wyników wraz z tymi, które dla ostatecznego celu pracy nie miały znaczenia. Wystarczyłoby w pełni umieszczenie ich w suplemencie pracy z informacją w tekście, że nie wykazano ich wpływu na rozważane hipotezy. Ponadto, część analiz statystycznych dotyczących organizacji pozarządowych, jest po prostu zbędna i wystarczyłyby jedynie opisy charakteru, obszaru, zakresu działania wsparcia i uczestnictwa opiekunów, czy zasobów tych organizacji.

**Dyskusja**, będąca równocześnie omówieniem wyników, jest interesująca i wykazuje szeroką i bardzo dobrą znajomość literatury przedmiotu oraz umiejętność swobodnego przedstawiania zawartych tam poglądów. W kilku miejscach Doktorantka sygnalizuje znaczenie zmiennych jakości życia oraz wsparcia społecznego z domenami i podskalami odnoszącymi się do zdrowia psychicznego, samopoczucia emocjonalnego, wsparcia duchowego i emocjonalnego, ale nie czyni z nich zbioru przesłanek do umieszczenia „samopoczucia emocjonalnego” w centrum swojego modelu opieki okołomedycznej. Szkoda, bo zaakcentowanie tych elementów uzasadniłoby oryginalność podejścia Doktorantki do zjawiska niesienia pomocy osobom chorym na stwardnienie rozsiane. Większość znanych mi sposobów podejścia do tego zagadnienia akcentuje raczej sprawność związaną z wykonywaniem codziennych czynności życiowych i ograniczenie niepełnosprawności fizycznej. Mgr Jeżewska słusznie podkreśla emocjonalny i psychologiczny charakter kształtowania i podnoszenia wskaźników jakości życia w różnych domenach. Zgadzam się w pełni z podejściem Doktorantki, że to dobrostan psychiczny we wszystkich swoich aspektach jest pozytywnym motorem napędzającym i wzmacniającym wolę regularnych ćwiczeń, niepoddawania się ograniczeniom oraz zwiększania dynamiki życiowej, aktywności zawodowej i poznawczej.

Jest to zarazem znakomita wytyczna dla projektowania zakresu i rodzajów pomocy, także przez organizacje pozarządowe (NGO). Z tego powodu uważam za bardzo interesujący wątek dyskusji dotyczący porównania zasobów organizacji pozarządowych i potrzeb oraz oczekiwań chorych ze stwardnieniem rozsianym i ich opiekunów (ss. 261-275). Z przeprowadzonych przez Doktorantkę osobistych wywiadów z przedstawicielami kadry zarządzającej kilkudziesięciu oddziałów PTSR i innych organizacji niosących pomoc chorym z SM wynika jednoznacznie np. potrzeba wsparcia i zmian sposobu działania NGO, w tym zasad finansowania ich działalności. Doktorantka w swojej analizie dostarcza istotnych argumentów za dokonaniem takich zmian, ostrożnie proponując raczej doskonalenie działań społecznych i NGO, niż zwracając uwagę na to, co jest zaniedbanym obowiązkiem systemu i jego administracji oraz w czym właściwie finansowane NGO mogłoby je wspierać. Różnimy się zatem z mgr Jeżewską co do tego, co powinno być reformowane. Autorka pragnie udoskonalić i uczynić skuteczniejszym pomoc ze strony NGO. Nie jestem przekonany, czy takie działania powinny zastępować niezbędne rozwiązania naprawcze w samym systemie opieki zdrowotnej. Uważam za skandaliczne zaniedbanie systemu i ludzi prawnie odpowiedzialnych za jego organizację, że takie pola wsparcia jak konsultacje lekarzy specjalistów, ciągłość rehabilitacji, pomoc w adaptacji mieszkań, dowożenie na zabiegi i do lekarzy, poprawa opieki pielęgniarstwie, psychologicznej, czy poradnictwo dietetyczne lub prawne – są spychane przez niewydolny system ochrony zdrowia do działań zależnych od poczucia przyzwoitości, dobrej woli i współczucia ludzi, grup wsparcia i stowarzyszeń. Niemoralne i zakłamanie jest także to, że państwowy system ochrony zdrowia, który jest finansowany z ustawowych składek zdrowotnych i społecznych wszystkich obywateli, ustawia się poprzez swoje agendy (np. PFRON) w roli swoistego „darczyńcy” wobec organizacji pozarządowych. Moim zdaniem wnioski z danych prezentowanych przez Doktorantkę (w tym w tabelach 124 i 125) powinny zostać pilnie opublikowane w czasopiśmie naukowych i upowszechnione w mediach jako głos w dyskusji o obowiązkach państwa wobec obywateli, o odpowiedzialności jednostek administracji państwowej i samorządów terytorialnych w zapewnieniu ludziom chorym godnego życia i o powinnościach państwa wobec słabszych i wykluczonych.

**Wnioski** są opisem uzyskanych wyników badań i stanowią nietypowe uzasadnienie zawartości stworzonego modelu opieki okołomedycznej. Ten, w wersji podstawowej wykorzystuje silne i średnio silne współzależności pomiędzy domenami jakości życia z centralnym usytuowaniem samopoczucia emocjonalnego chorych ze stwardnieniem rozsianym, wskazując na optymalne kierunki wsparcia potrzeb tych chorych. Model poszerzony stanowi jego uzupełnienie.

Podsumowując uważam, że mimo przedstawionych zastrzeżeń i uwag, przedstawiona przez Doktorantkę rozprawa ma bardzo istotną wartość poznawczą, organizacyjną i praktyczną. Jest jedynym znanym mi opracowaniem o tak szerokim zakresie, które zostało stworzone z perspektywy poznanych i rozpoznanych potrzeb ludzi chorych. Cel pracy, jakim było stworzenie modelu pomocy dla chorych na stwardnienie rozsiane został zrealizowany.

Ze względu na istotne wartości poznawcze i praktyczne rozprawy wnoszę do Wysokiej Rady Dyscypliny Nauki o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu o dopuszczenie mgr Justyny Jeżewskiej do dalszych etapów przewodu doktorskiego i publicznej obrony rozprawy.

Prof. dr hab. med. **Piotr Zaborowski**  
Specjalista chorób wewnętrznych  
i zakaźnych, gastroenterolog  
03-996 Warszawa, ul. Samolotowa 3 m. 30  
4 4 7 5 8 2 1

Warszawa, 15. sierpnia 2023r.