

dr hab. n.med. Aldona Katarzyna Jankowska, prof. UMK  
Pracownia Medycyny Społecznej  
Wydział Lekarski  
Collegium Medicum w Bydgoszczy  
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Bydgoszcz 30.09.2023

## RECENZJA

rozprawy doktorskiej mgr Justyny Jeżewskiej

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

promotor dr hab. n.med. Jarosława Barański

promotor pomocniczy dr Dominik Krzyżanowski

Przedłożona do recenzji rozprawa doktorska dotyczy ważnego i aktualnego zagadnienia: opieki okołomedycznej dla osób z postawioną diagnozą stwardnienia rozsianego.

Stwardnienie rozsiane jest przewlekłą, nieuleczalną chorobą ośrodkowego układu nerwowego o nieprzewidywalnym i zindywidualizowanym przebiegu. Choroba ta jest najczęstszą chorobą neurologiczną ludzi młodych oraz istotną przyczyną niepełnosprawności nieurazowej, także u pacjentów w wieku produkcyjnym. SM wpływa na pełnione role rodzinne, społeczne i zawodowe, jakość życia osób chorych i ich bliskich i niezależnie od wieku pacjenta, zwiększa zapotrzebowanie na wsparcie społeczne.

Wobec rosnącej systematycznie liczby chorych, SM staje się problemem społecznym.

To czyni niezwykle ważnym i uzasadnionym cel pracy jakim jest stworzenie teoretycznego modelu opieki okołomedycznej dla osób ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym, opartego na istotnych statystycznie i dodatnich korelacjach pomiędzy jakością życia a wsparciem społecznym oraz zbadanie potencjału organizacji pozarządowych do realizacji opieki okołomedycznej i praktycznego zastosowania modelu. Zdefiniowany problem badawczy jest wyzwaniem ambitnym. Zainteresowanie badaną problematyką i uczynienie jej przedmiotem pracy doktorskiej jest budzącym ciekawość poznawczą zadaniem, którego realizacja ma istotne znaczenie praktyczne i może być podstawą do uzyskania stopnia naukowego doktora w dyscyplinie nauk o zdrowiu. Temat (tytuł) rozprawy doktorskiej został sformułowany jednoznacznie, w sposób zrozumiały, z jednoczesnym zasygnalizowaniem podjętego problemu badawczego. Dobór problematyki i tematu rozprawy stanowią silną stronę recenzowanej rozprawy doktorskiej.

### **Formalna ocena pracy**

Przedstawiona do recenzji praca na stopień doktora nauk o zdrowiu ma układ typowy dla tego typu rozpraw. Struktura pracy jest przejrzysta i logiczna. Została zachowana właściwa proporcja poszczególnych części. Doktorantka przedstawia wyniki swoich badań i analiz na 384 stronach. Praca składa się z 15 rozdziałów. Rozdział 1 zawiera podstawowe informacje, epidemiologię i charakterystykę stwardnienia rozsianego. W Rozdziale 2 i 3 zawarto omówienie jakości życia oraz wsparcia społecznego, w tym wśród osób ze stwardnieniem rozsianym. W Rozdziale 4 zdefiniowano opiekę okołomedyczną. W Rozdziale 5 przedstawiono cele badania i hipotezy badawcze. W Rozdziale 6 zawarto metodologię badań, a w Rozdziale 7 przedstawiono wyniki badań w grupie osób ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym. W Rozdziale 8 wśród badanych organizacji pozarządowych. Rozdział 9 stanowi dyskusję. W Rozdziale 10 przedstawiono wnioski, natomiast w Rozdziale 11 graficznie zaprezentowano teoretyczny model opieki okołomedycznej. Rozdział 12 stanowi piśmiennictwo. Rozdział 13 streszczenia pracy w języku polskim i angielskim. Rozdział 14 stanowi spis tabel, wykresów i grafik, a Rozdział 15 zawiera załączniki takie jak: opinia Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, projekt ulotki zachęcającej do udziału w badaniu, zastosowane narzędzia badawcze, tabele ze średnimi wartościami domen jakości życia, wraz z uszeregowaniem wyników według zastosowanego wzorca. wprowadzenia, siedmiu rozdziałów zasadniczych, dyskusji, wniosków, opisu

zastosowania modelu, streszczeń, bibliografii spisu tabel, grafik i wykresów oraz załączników. Część zasadnicza pracy zawiera 125 tabel, 2 grafiki oraz 129 wykresów. Rozprawa napisana jest zrozumiałym językiem. Stwierdzam, że Doktorantka swobodnie i poprawnie posługuje się współczesnym językiem polskim i terminologią naukową w przedmiotowym zakresie. W rozważaniach zachowany jest logiczny ciąg wywodów. Jakość zamieszczonych w pracy tabel i rysunków nie nasuwa żadnych uwag krytycznych. Zawarty w rozprawie spis piśmiennictwa zawiera liczne pozycje literatury krajowej i światowej, dobrane prawidłowo i zacytowane w sposób właściwy w treści pracy. Układ pracy pozwala ukazać problematykę badawczą oraz odpowiedzieć na postawione pytania badawcze. W przyjętym rozumowaniu sekwencja prezentowanych treści jest właściwa. Praca edytorsko jest staranna, czytelna, ilustrowana wieloma tabelami i wykresami. Poszczególne części są koherentne i zgodne z tytułami.

#### **Merytoryczna ocena pracy.**

Uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej funkcjonującej przy Uniwersytecie Medycznym we Wrocławiu (nr KB-501/2020) na przeprowadzenie badań.

We wstępie Doktorantka szczegółowo przedstawia teoretyczne aspekty pracy oraz założenia metodologiczne prezentowanych badań. Podjęta tematyka badawcza jest trafna i oryginalna. Doktorantka poprawnie sformułowała założenia badawcze, określiła problemy i hipotezy naukowe oraz prawidłowo dobrała i zastosowała metody i narzędzia badawcze.

Badaniem prowadzonym w okresie od 12 marca 2021 r. do 1 września 2021 r., objęto 443 polskich chorych na stwardnienie rozsiane, którzy spełniali kryteria włączenia.

W badaniu wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, a w jej obrębie technikę ankiety. Osoby ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym, zakwalifikowane do badania wypełniły: MSQOL-54 oraz Skalę wsparcia w chorobie. W celu zebrania podstawowych danych socjodemograficznych, klinicznych, informacji dodatkowych i opinii na temat oczekiwań względem opieki okołomedycznej, wykorzystano kwestionariusz ankiety własnego autorstwa.

W okresie od 28 czerwca 2021 r. do 1 września 2021 przeprowadzono pilotażowe badanie 32 organizacji pozarządowych, działających na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, a w jej obrębie technikę ankiety, dwóch

autorskich kwestionariuszy, zawierających 38 i 17 pytań, wypełnianych przez osoby pełniące funkcje zarządcze.

Uzyskane rezultaty są istotne i mają znaczenie praktyczne. Wykazano, że zmiennymi istotnie różnicującymi jakość życia są: wiek, płeć, miejsce zamieszkania, stan cywilny, wykształcenie, aktywność zawodowa, sytuacja materialna, orzeczona niepełnosprawność, stan opieki nad osobami zależnymi, czas od diagnozy w latach i w podziale na grupy do roku i powyżej roku od diagnozy, czas od pierwszych objawów SM w latach, okres pomiędzy pierwszymi objawami a diagnozą w latach, postać choroby, uczestnictwo w Programie Lekowym, źródło informacji o badaniu, przynależność do stowarzyszeń, fundacji, grup wsparcia, opinia o pogorszeniu sytuacji materialnej z powodu choroby, wsparcie społeczne (duchowe, instrumentalne, informacyjne, materialne, emocjonalne, ogólne). Zmiennymi istotnie różnicującymi wsparcie społeczne są: wiek, stan cywilny, wykształcenie, sytuacja materialna, czas od diagnozy w latach, czas od diagnozy w grupach do roku i powyżej roku, przynależność do fundacji, stowarzyszeń, grup wsparcia, opinia o pogorszeniu sytuacji materialnej z powodu choroby. Potrzeby i oczekiwania osób ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym w większości dotyczyły zapewnienia opieki zdrowotnej, wsparcia informacyjnego i instrumentalnego oraz wsparcia codziennego funkcjonowania.

Analiza statystyczna została dokonana z zastosowaniem prawidłowych testów. Wykazano istotne statystycznie różnice w porównaniu osób do roku i powyżej roku od diagnozy. W zakresie danych socjodemograficznych odrębności wystąpiły względem: wieku, wykształcenia, aktywności zawodowej, orzeczeniem o niepełnosprawności do celów pozarentowych, orzeczeniem o niepełnosprawności do celów rentowych, czasu od diagnozy w latach, czasu od pierwszych objawów, postacią choroby, źródła informacji o badaniu, przynależnością do stowarzyszenia, fundacji i grup wsparcia. Wyniki stanowią bardzo wartościową i obszerną część pracy. Doktorantka pogrupowała wyniki badań w licznych podrozdziałach odnosząc się do celu badania. Zastosowanie podrozdziałów ułatwia analizę dużej ilości danych uzyskanych przez doktorantkę.

W dyskusji Doktorantka omówiła wyniki badań w odniesieniu do danych z piśmiennictwa. Dyskusja została napisana w sposób interesujący, świadczący o dużej znajomości zagadnienia. Doktorantka po przeprowadzeniu szczegółowej analizy materiału przedstawiła 11 wniosków końcowych. Wnioski są dobrze sformułowane i odnoszą się do wcześniej założonego celu pracy.

Rozprawa doktorska prezentuje ogólną wiedzę teoretyczną kandydatki w wymaganym zakresie i potwierdza jej umiejętność samodzielnego prowadzenia pracy naukowej .  
Uważam, że podejście Doktorantki do badanej problematyki w perspektywie aktualnej wiedzy jest prawidłowe i odpowiada regułom pracy naukowej. Doktorantka przedstawiając kolejne zagadnienia, nawiązuje do dotychczasowego dorobku nauk o zdrowiu i potrafi odpowiednio posiłkować się nim podczas własnej pracy badawczej. Ujęcie tematyki badań jest aktualne. Dotyczy zagadnień, które w dalszym ciągu wymagają rozpoznania. Cel główny postawiony w pracy został zrealizowany. Analizowane zagadnienia zostały wyczerpująco udokumentowane i uzasadnione wynikami badań własnych. Przeprowadzona analiza ma charakter holistyczny. Wyniki badań są wiarygodne a wnioski wynikające z przeprowadzonych przez Doktorantkę badań mają znaczenie praktyczne,

Z obowiązku recenzenta przedstawiam kilka uwag nie obniżających wartości pracy:

Wobec celu pracy, bardzo ciekawa i istotna byłaby głębsza analiza wpływu przynależności do stowarzyszeń, fundacji, grup wsparcia na domeny jakości życia.

Przykładowo w przedstawionych wynikach badań:

- funkcje poznawcze były niższe u osób należących do stowarzyszeń/fundacji i grup chorych na SM.

W tekście pracy pojawia się podsumowanie „zdrowie fizyczne, ból, zmiana stanu zdrowia i ogólne zdrowie fizyczne były istotnie gorsze w grupie należących jedynie do stowarzyszeń/fundacji, niż w pozostałych grupach” Wskazane byłoby szersze odniesienie się w pracy do tych wyników

Czy oszacowano minimalną ilość respondentów w próbie we wszystkich badaniach własnych?

## Konkluzja

Wysoko oceniam przygotowanie teoretyczne Doktorantki, postawiony problem badawczy i jego realizację. Autorka opanowała umiejętność samodzielnego prowadzenia pracy naukowej. Zaproponowany projekt badawczy jest interesujący. Wyniki prowadzonych badań stanowią oryginalne osiągnięcie, którego znaczenie społeczne wiąże się z jego potencjalnym zastosowaniem. Praca doktorska napisana jest w sposób prawidłowy merytorycznie, stanowi spójną całość tematyczną. Jej wyniki mogą mieć zastosowanie w pracy z osobami ze stwardnieniem rozsianym. Przedstawioną rozprawę doktorską oceniam pozytywnie.

Rozprawa doktorska mgr Justyny Jeżewskiej stanowi oryginalne rozwiązanie problemu naukowego i spełnia ustawowe wymogi stawiane pracom na stopień naukowy doktora.

Przedstawiam Radzie Dyscypliny Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego im Piastów Śląskich we Wrocławiu wniosek o dopuszczenie Doktorantki do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Bydgoszcz, 30 września 2023 r.

dr hab. n. med. A. K. Jankowska prof. UMK

dr hab. n. med. A. K. Jankowska, prof. UMK  
specjalista chorób dziecięcych  
specjalista onkologii i hematologii dziecięcej  
5055964