

Akceptuję


Opole, 14.10.2024

Dr hab. n. med. Beata Łabuz-Roszak, prof. UO
Klinika Neurologii
Instytut Nauk Medycznych
Uniwersytet Opolski

Recenzja rozprawy doktorskiej

Lek. Krzysztof Barć

„Stosunek lekarzy do opieki medycznej

w zaawansowanym stadium stwardnienia bocznego zanikowego”

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

Katedra i Klinika Neurologii WUM

Stwardnienie zanikowe boczne (SLA) to przewlekła neurodegeneracyjna choroba ośrodkowego i obwodowego układu nerwowego, która w związku z brakiem – mimo prowadzonych licznych badań klinicznych - skutecznego leczenia przyczynowego prowadzi w stosunkowo szybkim czasie do porażenia czterokończynowego i pełnej niesprawności, dodatkowo z narastającymi trudnościami w połykaniu i zaburzeniami kontaktu z otoczeniem, a w końcowym etapie - do utraty zdolności do samodzielnego oddychania. W związku z powyższym chorujący na SLA nieuchronnie stają przed koniecznością podejmowania ważnych decyzji, zwłaszcza na zaawansowanym etapie choroby, takich jak wybór poszczególnych interwencji medycznych (MIs) przedłużających życie, w tym przezskórna endoskopowa gastrostomia (PEG), nieinwazyjna wentylacja (NIV) czy w ostateczności wentylacja inwazyjna (IV). W procesie tym bardzo ważna jest rola lekarza prowadzącego, a zwłaszcza neurologa. Indywidualne podejście lekarzy oraz ich osobiste przekonania dotyczące opieki w terminalnym okresie życia pacjentów z SLA mogą znacząco wpływać na przebieg i wynik procesu decyzyjnego, a tym samym na wybór leczenia. W związku z powyższym wybór tematu pracy doktorskiej uważam za jak najbardziej uzasadniony, aktualny i bardzo ważny.

Przedstawiona do recenzji praca doktorska stanowi cykl 3 publikacji (2 oryginalnych i 1 przeglądowej), opublikowanych w czasopismach z listy JCR, o łącznym IF = 10,021 i punktacji MNiSW = 270. Są to następujące publikacje:

1. Praca pogładowa: Barć K, Kuźma-Kozakiewicz M. Gastrostomy and mechanical ventilation in amyotrophic lateral sclerosis: how best to support the decision-making process?. *Neurol Neurochir Pol.* 2020;54(5):366-377.
punktacja MEiN = 100; IF = 1.621
2. Praca oryginalna: Barć K, Lulé D, Finsel J, et al. Well-being on supportive techniques in amyotrophic lateral sclerosis: from neurologists' perspective. *Ann Clin Transl Neurol.* 2022;9(12):1874-1883.
punktacja MEiN = 100; IF = 5.3
3. Praca oryginalna: Barć K, Finsel J, Helczyk O, et al. One-third of physicians discuss exit strategies with patients with amyotrophic lateral sclerosis: results from nationwide surveys among German and Polish neurologists. *Brain Behav.* 2024 Jan 6:e3243.
punktacja MEiN = 70; IF = 3.1

Warte podkreślenia, że Doktorant jest pierwszym autorem we wszystkich trzech publikacjach, oraz że - zgodnie z załączonymi oświadczeniami z podpisami wszystkich współautorów - jego wkład merytoryczny w powstanie wszystkich trzech prac był znaczący. Dla pracy przeglądowej wkład własny został oceniony na 70% (współtworzenie ogólnej koncepcji pracy, wybór i analiza literatury, napisanie wstępnej wersji oraz przygotowanie artykułu do druku), dla obu prac oryginalnych po 35% (zbieranie materiału, tworzenie baz danych, formułowanie pytań badawczych, samodzielna analiza statystyczna wyników, przygotowanie wstępnej wersji pracy, w tym rycin i tabel, współtworzenie odpowiedzi dla recenzentów i przygotowanie prac do druku).

Do publikacji autor dołączył zwięzłe opracowanie treści publikacji, które są podstawą pracy doktorskiej, oraz obszernie streszczenie w języku polskim i angielskim.

Celami pracy doktorskiej lek. Krzysztofa Barć były:

1. Analiza stosunku neurologów do interwencji medycznych oraz kwestii skracania życia w zaawansowanym stadium SLA.

2. Ocena zależności między czynnikami demograficznymi i doświadczeniem zawodowym lekarzy a nastawieniem do interwencji medycznych i kwestii skrócenia życia w zaawansowanym stadium choroby, oraz omawiania i stosowania interwencji medycznych u pacjentów z SLA.
3. Porównanie stosunku polskich i niemieckich neurologów do dostępnych interwencji medycznych oraz kwestii eutanazji w zaawansowanej postaci SLA.

Pierwsza praca („Gastrostomy and mechanical ventilation in amyotrophic lateral sclerosis: how best to support the decision-making process?”) stanowi bardzo szeroki i dokładny przegląd dostępnego piśmiennictwa na temat dostępnych metod terapeutycznych w zaawansowanym stadium SLA. Omawia interwencje medyczne (PEG, NIV, IV) oraz ich wpływ na jakość i długość życia pacjentów. Stanowi bardzo dobre wprowadzenie w temat rozprawy doktorskiej i jest dowodem dużej wiedzy Doktoranta w zakresie analizowanego tematu.

Natomiast obie prace oryginalne (publikacja 2 i 3) zostały zrealizowane oparciu o to samo badanie ankietowe przeprowadzone w grupie 465 lekarzy w okresie od czerwca 2016 do kwietnia 2019 roku w ramach projektu „Ocena podłoża podejmowania decyzji leczniczych w zaawansowanych stadiach stwardnienia bocznego zanikowego w różnych krajach europejskich” (akronim: NEEDS in ALS; Nr DZP/2/JPND-II/2014) finansowanego przez NCBiR w latach 2014-2018.

Doktorant otrzymał zgodę Komisji Bioetycznej przy Warszawskim Uniwersytecie Medycznym na przeprowadzenie badania przy pomocy opracowanych kwestionariuszy (KB/138/2013).

Doktorant bardzo dobrze opisał sposób rekrutacji do badania. Wysłał samodzielnie 3015 listów, w formie listów tradycyjnych lub e-mail (w tym do 1184 lekarzy niemieckich oraz do 1831 lekarzy polskich). Uzyskał wypełnione ankiety od 228 lekarzy niemieckich (21%) oraz 237 lekarzy polskich (16%). Kwestionariusz zawierał dane demograficzne badanych lekarzy (wiek, płeć, stan cywilny, dzietność, religijność), ponadto dane dotyczące pracy zawodowej (liczba pacjentów z SLA w miesiącu, lata doświadczenia w leczeniu SLA oraz ukończenie kursu dotyczącego opieki paliatywnej). Pytania badawcze zawierały następujące problemy: dobrostan pacjentów w stadium terminalnym (jakość życia i depresyjność oceniana w skali Likerta w aspekcie stosowania interwencji medycznych – PEG, NIV, IV), ocena procesu

podejmowania decyzji w zakresie w/w interwencji medycznej w aspekcie lekarz – pacjent i lekarz – rodzina pacjenta, stosunek lekarzy do metod skracających życie i ich doświadczenie w tym zakresie (zaprzeszanie stosowania metod podtrzymujących życie, eutanazja lub samobójstwo wspomagane przez lekarza), aspekt podejmowania decyzji (pacjent i/lub lekarz i/lub rodzina pacjenta), zdanie na temat legalizacji eutanazji.

Z racji obszerności tematu, wyniki zostały przedstawione w dwóch pracach oryginalnych. Pierwsza praca oryginalna („Well-being on supportive techniques in amyotrophic lateral sclerosis: from neurologists' perspective”) przedstawia podejście neurologów do metod przedłużających życie (PEG, NIV, IV), a kolejna („One-third of physicians discuss exit strategies with patients with amyotrophic lateral sclerosis: results from nationwide surveys among German and Polish neurologists”) zaprzestania stosowania tych metod, jak i tematyki skrócenia życia w zaawansowanej postaci SLA.

Wielkość i dobór grupy badanej, metodologia i analiza wyników, jak również sposób ich przedstawienia, nie budzą wątpliwości. Warty podkreślenia jest wkład własny Doktoranta w pozyskanie wypełnionych kwestionariuszy (wysłanie 3015 listów), samodzielnie wykonana analiza statystyczna oraz ogromna staranność widoczna we wszystkich przedstawionych pracach jak również i w samym opracowaniu pracy doktorskiej. Również wartościowym było przeprowadzenie badania w dwóch grupach lekarzy – pochodzących z dwóch różnych państw (Polska i Niemcy), o odmiennym podejściu i stosunku prawnym w przypadku postępowania z pacjentem z SLA.

W każdej z prac badania zostały właściwie uzasadnione, wyniki przedstawione czytelnie w postaci tekstu, tabel i rycin, a dyskusje były obszerne, odniesiono wyniki własne do wyników z dostępnego piśmiennictwa. Warte podkreślenia, że piśmiennictwo, z którego korzystał Doktorant, jest bardzo bogate, są to głównie pozycje anglojęzyczne (I publikacja – 137 pozycji, II publikacja – 42 pozycje, III publikacja – 51 pozycji), właściwie dobrane tematycznie; większość pochodzi z ostatnich lat.

W zasadzie nie mam uwag, jedynie wartościowym byłoby dołączenie kwestionariusza do opracowania rozprawy doktorskiej, co umożliwiłoby lepszą orientację w temacie.

Na podstawie przeprowadzonych badań Doktorant wysunął następujące wnioski, odpowiadające szczegółowym celom pracy (wnioski zostały przedstawione na końcu poszczególnych prac i zebrane w rozdziale Podsumowanie):

1. Większość neurologów wyraża pozytywny stosunek do zaprzestania stosowania metod przedłużających życie na prośbę pacjentów w zaawansowanym stadium SLA, jednocześnie wykazując negatywny stosunek do legalizacji eutanazji u tych chorych. Neurologi neutralnie oceniają jakość życia osób korzystających z PEG i/lub NIV, natomiast negatywnie – stosujących IV z powodu SLA. Pozytywna percepcja jakości życia jest zależna od uznawania powyższych interwencji za korzystne opcje terapeutyczne. Większość neurologów uważa, że decyzje dotyczące zastosowania powyższych interwencji powinien podjąć pacjent biorąc pod uwagę zdanie lekarza, natomiast rzadziej zdanie rodziny.

2. Podejście neurologów do omawiania możliwości terapeutycznych i stosowania metod przedłużających życie w SLA, jak i stosunek do eutanazji zależy od indywidualnej percepcji dobrostanu pacjentów stosujących metody przedłużające życie, a także wieku, płci, deklarowanej religijności i doświadczenia zawodowego/zyciowego lekarza.

3. Polscy i niemieccy neurologi prezentują podobny stosunek do metod przedłużających życie i legalizacji eutanazji. Niemieccy neurologi omawiają stosowanie interwencji medycznych na wcześniejszym etapie choroby i częściej rozpoczynają rozmowy na temat metod skracających życie na prośbę pacjenta. Polscy lekarze deklarują większe obciążenie emocjonalne opieką nad pacjentami z SLA, a także niżej oceniają jakość życia pacjentów stosujących PEG, NIV lub IV, co może wpływać na wybór metod leczenia podtrzymującego.

Podsumowując, rozprawa doktorska prezentuje ogólną wiedzę teoretyczną Doktoranta w zakresie przedstawianego tematu, a zwłaszcza z zakresu stwierdzenia zanikowego bocznego, jego etiopatogenezy, obrazu klinicznego i postępowania w chorobie (ze szczególnym uwzględnieniem stosowanych interwencji medycznych, jak wentylacja nieinwazyjna, inwazyjna czy gastrostomia), jak również aspektów związanych z jakością życia.

Jest to samodzielne opracowanie i rozwiązanie problemu badawczego i jest dowodem umiejętności samodzielnego prowadzenia pracy naukowej, o czym świadczy istotny wkład merytoryczny Doktoranta w przeprowadzenie badań i napisanie manuskryptów, których był pierwszym autorem.

Również przedstawiona do recenzji rozprawa doktorska stanowi oryginalne rozwiązanie problemu naukowego, co podkreślone zostało we wstępie każdej z publikacji, uzasadniającym cel przeprowadzenia badań i ich unikatowość na tle dostępnego piśmiennictwa.

Rozprawa doktorska spełnia warunki określone w art. 13 Ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz.U. nr 65, poz. 595 z późn. zm.) w związku z art. 179 ust. 1 ustawy z dnia 3 lipca 2018r. Przepisy wprowadzające ustawę – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz.U. z 2018r. poz. 1669 z późn. zm.).

Dlatego zwracam się do Rady Dyscypliny Nauk Medycznych WUM o dopuszczenie lek. Krzysztofa Barć do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Z poważaniem

Beata Stok-Roneli