

AKCEPTY  
J. J.

Kraków, 21.10.2024

Sz. P. Prof. Dr hab. n. med.  
Magdalena Kuźma-Kozakiewicz  
Katedra i Klinika Neurologii WUM  
ul. Banacha 1a, Warszawa

## RECENZJA

Pracy doktorskiej lek. medycyny Krzysztofa Barcia pt.  
„Stosunek lekarzy do opieki medycznej w zaawansowanym stadium  
stwardnienia bocznego zanikowego”

Recenzowana praca obejmuje 91 stron, z czego 4 strony przypadają na tytuł, podziękowania oraz dedykację. Kolejne 3 strony zajmuje wykaz publikacji stanowiących rozprawę doktorską oraz wykaz publikacji w dotychczasowym dorobku naukowym Doktoranta. Wykazy opatrzone są punktacją *impact factor* oraz Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego dla każdej publikacji wraz z sumą punktów. Na następnych 8 stronach zamieszczony jest spis treści, wykaz stosowanych skrótów oraz streszczenie w języku polskim i angielskim. Wstęp pracy zajmuje 18 stron, założenia i cele pracy – 2 strony. Następnie zamieszczono kopie opublikowanych prac, które zajmują łącznie 35 stron. Ich wyniki przedstawione są w podsumowaniu, zajmującym 5 stron. Wnioski końcowe opisano na 3 stronach. Doktorant zamieścił listę 127 pozycji z literatury, która rozciąga się na 11 stronach. Kopia opinii komisji bioetycznej oraz oświadczenia Doktoranta i Współautorów jego prac zajmują końcowe 7 stron. Praca badawcza wykonana została na Wydziale Lekarskim, Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Badania były finansowane przez NCBiR 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).

Wstęp pracy jest podzielony na 7 rozdziałów. W pierwszym rozdziale Doktorant przytacza najważniejsze informacje dotyczące stwardnienia rozsianego (SLA) z uwzględnieniem patofizjologii i obrazu klinicznego tej choroby, a także jej przebiegu, który nieuchronnie prowadzi do konieczności zastosowania interwencji medycznych (MIs), takich jak: przezskórna endoskopowa gastrostomia (PEG) oraz nieinwazyjna wentylacja (NIV) oraz wentylacja inwazyjna (IV). Poprzez opis końcowego etapu choroby, już w pierwszym rozdziale wstępu, dotyka Doktorant etyczno-filozoficznych zagadnień, będących głównym przedmiotem Jego Pracy. Końcowy etap choroby różni się w zależności od podjęcia decyzji o tracheostomii oraz stosowaniu IV. Te dwie procedury są w stanie utrzymywać przy życiu coraz bardziej sparaliżowanego pacjenta, który w końcowej fazie może już utracić zdolność porozumiewania się i doświadczyć stanu całkowitego zespołu zamknięcia oraz związanego z tym cierpienia ich samych, jak też i bliskich. W dalszej części wstępu podane są informacje epidemiologiczne a także kryteria rozpoznania, które Doktorant opisuje logicznie i w przystępnej formie. Uznać to należy za osiągnięcie, zważywszy, że w użyciu znajdują się co najmniej trzy różne kryteria diagnostyczne omawianej jednostki chorobowej. Wymienione są także najczęściej używane skale nasilenia choroby oraz główne postacie kliniczne a także podobne do SLA, jednak uznawane za inne jednostki chorobowe procesy, w których dochodzi do postępującego uszkodzenia ośrodkowego i / lub obwodowego neuronu ruchowego. W końcu porusza Doktorant także kwestie genetycznego podłoża SLA u części pacjentów, a także wymienia czynniki rokowniczo niekorzystne dla przebiegu choroby. Osobny rozdział poświęcony jest etiologii SLA, gdzie Doktorant dobrze wypośrodkowuje znaczną ilość wiedzy na ten temat z ograniczoną powtarzalnością badań w tym temacie i spekulatywnym charakterem znacznej części ukutych teorii.

Kolejne rozdziały poświęcone są dostępnemu leczeniu SLA. Pierwszy – leczeniu przyczynowemu, gdzie Doktorant wymienia kilka dostępnych preparatów, podkreślając ich ograniczoną skuteczność. Rozdziały dotyczące leczenia objawowego i leczenia podtrzymującego funkcje życiowe są istotnie dłuższe, jako ściślej związane z tematem badań naukowych Doktoranta, jak też i przez sam fakt większej ilości dostępnych opcji terapeutycznych oraz większego znaczenia dla przebiegu choroby. Opisując szczegółowo a jednocześnie treściwie i zwięźle metody podtrzymywania żywienia oraz funkcji oddychania, umieszcza każdą z tych metod Doktorant w kontekście tematu swojej pracy naukowej, jakim są rozważania nad dążeniem do maksymalnego przedłużenia życia chorego z

---

jednej strony oraz pragnieniem zachowania jego autonomii i jakości życia z drugiej strony.

Osobny rozdział wstępu poświęcony jest eutanazji jako kwestii ściśle wiążącej się z tematem pracy doktorskiej. Opisany jest stosunek prawa do eutanazji oraz do czynności podtrzymujących życie w terminalnej fazie choroby w Polsce oraz w Republice Federalnej Niemiec. Pokrótce, opisane są także prawne ramy eutanazji w innych krajach wraz z rysem historycznym zmian prawnych.

Ostatni rozdział wstępu podkreśla rolę lekarzy neurologów jako pierwszoplanową w opiece nad pacjentem z SLA.

W ogólności stwierdzić należy, że wstęp pracy omówiony został przez Doktoranta bardzo wnikliwie z przytoczeniem odpowiednich danych z piśmiennictwa z podkreśleniem ich rozbieżności. Przez cały czas Doktorant nie traci z oczu tragicznego charakteru badanej przez siebie jednostki chorobowej, wykazując wrażliwość na cierpienie pacjentów.

Zdefiniowane są trzy cele pracy:

Ocena stosunku neurologów do interwencji medycznych oraz kwestii skracania życia w SLA.

Drugi cel wydaje się być do pewnego stopnia uszczegółowieniem pierwszego: jest nim ocena zależności między czynnikami demograficznymi i doświadczeniem zawodowym lekarzy a nastawieniem do interwencji medycznych i kwestii skrócenia życia. Cel ten zawiera także kwestię omawiania przez lekarzy interwencji medycznych u pacjentów z SLA.

Trzecim celem jest porównanie stosunku polskich i niemieckich neurologów do dostępnych interwencji medycznych oraz kwestii eutanazji w SLA.

Co do definiowania celów miałbym dwie uwagi: pierwsza to może zbyt mocne powiązanie celu pierwszego z drugim. Może nieco lepiej byłoby przedstawić je jako cel jeden lub też uwypuklić w definiowaniu celu drugiego różnice z tym pierwszym. Druga uwaga dotyczy celu trzeciego: może nieco zręczniejsz byłoby go zdefiniować jako ocenę wpływu czynników kulturowych i cywilizacyjnych na stosunek lekarzy do dostępnych interwencji medycznych oraz kwestii eutanazji, a wybór Polaków i Niemców potraktować jako środek, metodologię prowadzącą do tego celu. Samo porównanie lekarzy polskich i niemieckich nie wydaje się najlepszym celem w zakresie nauk medycznych. (Co innego, gdyby Doktorant był z zawodu politologiem). Oczywiście realizacja powyższego celu, opisana w

dalszej części pracy doktorskiej jak najbardziej prowadzi nas do lepszego poznania kwestii opieki nad chorymi z SLA i posiada wartość, tak więc uwaga dotyczy jedynie samego zdefiniowania celu.

Załączone kopie prac wraz z ich danymi metrycznymi świadczą o wysokiej wartości naukowej pracy Doktoranta, o znakomitym warsztacie metodologicznym oraz pisarskim, w końcu o docenieniu jego dorobku przez środowisko naukowe. Wykonany wysiłek badawczy doprowadził do szczegółowego, wielopłaszczyznowego porównania podejścia neurologów niemieckich i polskich do stosowania interwencji podtrzymujących życie u pacjentów z SLA, co umożliwiła powzięcie szerszego poglądu na temat wpływu różnic kulturowych na temat terapii podtrzymującej życie w tej jednostce, a także w innych chorobach, w których spotykamy się z terminalną fazą życia. Porównanie obejmuje także problematykę zakończenia życia w badanej populacji. Doktorant wykazał istotny wpływ własnych przekonań na podejście profesjonalistów medycznych do powyższych kwestii. W szczególności wpływ ten objawia się w zakresie informacji udzielanych w temacie interwencji podtrzymujących życie (PEG, wspomaganie wentylacji), a także w czasie ich przekazania pacjentowi (czas bliski od postawienia diagnozy, czy też czas, kiedy pacjent odczuwa już niewydolność oddechową i trudności w przyjmowaniu pożywienia, co z pewnością dramatycznie uświadamia mu nadchodzący koniec życia). Obok wpływu własnych przekonań, Doktorant wykrył także istotny wpływ faktu praktycznego stosowania interwencji i bezpośredniego kontaktu z pacjentami stosującymi interwencje, na nastawienie lekarza do nich. Subiektywna ocena jakości życia pacjenta istotnie wpływa na motywację lekarza do ich stosowania u innych pacjentów, a także – hipotetycznie – u siebie. Dopelnieniem tych wniosków jest wykazanie niższej oceny jakości życia chorych poddawanych inwazyjnej wentylacji w porównaniu z pozostałymi interwencjami, związany z ogólnie cięższym stanem i bliższym końcem. W pracy Doktoranta, wysoko ocenić należy także wzięcie pod uwagę nastawienia profesjonalistów medycznych do autonomii pacjenta. Z opublikowanych badań wynika, że neurologi (zarówno polscy jak i niemieccy) duży nacisk kładą na jej zachowanie, pozostawiając ostateczną decyzję (w zdecydowanej większości ankietowanych koleżanek i kolegów) samemu pacjentowi, pozycjonując siebie samych w roli jedynie osób doradzających pacjentowi i podobnie widząc rolę członków rodziny chorego. Wniosek ważny w kontekście wcześniej stwierdzonego wpływu własnych przekonań.

---

Dalsze badania Doktoranta wykazały przewagę pozytywnego nastawienia wśród neurologów do kwestii zakończenia terapii mogącej być uznanej za uporczywą, przy jednoczesnej przewadze negatywnego nastawienia do eutanazji. Tu można mówić o pewnym ograniczeniu pracy, jako że badania nie objęły koleżanek i kolegów z kraju(ów), gdzie eutanazja jest zalegalizowana i którzy na co dzień konfrontowani są z kwestią aktywnego zakończenia życia. Ważnym aspektem jest stwierdzenie istotnego wpływu na nastawienie do interwencji jaki ma ukończenie specjalistycznego szkolenia w tym zakresie. Szkolenie to wzmacnia pozytywne nastawienie personelu medycznego do stosowania interwencji, unaocznia ich sens jako środków do walki o jakość życia, także w terminalnym jego stadium. W przeciwieństwie do własnych poglądów czy stopnia religijności personelu medycznego, ukończenie bądź nie, szkolenia jest czynnikiem modyfikowalnym, zależnym od decyzji samych lekarzy, ale także od decyzji osób odpowiedzialnych za zdrowie publiczne i politykę w zakresie ochrony zdrowia. Kolejnym, niezwykle istotnym osiągnięciem naukowym Doktoranta, jest wykazanie zależności pomiędzy negatywnym stosunkiem lekarza do interwencji a późniejszą rozmową na ich temat z osobą chorą, a w konsekwencji także późniejszym ich wdrożeniem. Konsekwencją końcową negatywnego nastawienia może być zbyt późne wdrożenie odpowiedniego leczenia z negatywnym skutkiem na jakość życia chorego a także na czas jego trwania. Zachowując naukowy rygor, powstrzymuje się Doktorant od oceniania takich czy innych przekonań, stwierdzając jedynie jakie konsekwencje, stricte zdrowotne, niesie za sobą opóźnienie rozmowy z pacjentem.

Opisane przez Doktoranta różnice w omawianiu z pacjentem planów terapii oraz kwestii dotyczących terminalnego stadium choroby odzwierciedlają różnice w prawodawstwie obu krajów. Wskazują jednak także na istotny wpływ jaki stanowione prawo może mieć na postępowanie lekarskie, także w tak delikatnej, intymnej materii jaką jest opieka nad terminalnie chorym pacjentem.

Całość pracy wykazuje logiczny i spójny charakter. Wysoko oceniam także staranność wykonania. Jedynie powtarzające się co jakiś czas podwójne spacje stanowią pewną niedoskonałość.

Podsumowując, Kolega Krzysztof Barć przedstawił do recenzji pracę doktorską pod tytułem "Stosunek lekarzy do opieki medycznej w zaawansowanym stadium stwardnienia bocznego zanikowego" która spełnia wszystkie wymagania stawiane pracom doktorskim określone w artykule 13 Ustawy z dnia 14 marca 2003 r o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w

zakresie sztuki z późniejszymi zmianami. W związku z tym przedkładam Wysokiej Radzie Dyscypliny Nauk Medycznych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego wniosek o dopuszczenie lekarza medycyny, Kolegi Krzysztofa Barcia do dalszych etapów przewodu doktorskiego. Ponadto, mając na uwadze wysoką wartość poznawczą pracy oraz jej nienaganną metodologiczną wnioskuję o wyróżnienie recenzowanej pracy.

Dr hab. n. med. Jakub Antczak  
Specjalista Neurolog 1870230  
Licencja EMG PTNK nr. 111  
Licencja PW PTNK nr. 054

