



Instytut Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej
im. Mirosława Mossakowskiego
Polskiej Akademii Nauk

Platforma Badań Translacyjnych w zakresie medycyny regeneracyjnej
dr hab. Anna Sarnowska, prof. IMDiK, Kierownik

tel.: 48 22 608 65 98
e-mail: asarnowska@imdik.pan.pl

Akceptuję
[Signature]

Warszawa, 01.08.2023

**Recenzja rozprawy doktorskiej
lek. Anny Maksymowicz-Śliwińskiej**

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

Przedstawiona do oceny rozprawa doktorska lek. Anny Maksymowicz-Śliwińskiej została wykonana pod kierunkiem Profesor dr. hab. n. med. Magdaleny Kuźmy-Kozakiewicz w Klinice Neurologii Centralnego Szpitala Klinicznego Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Rozprawa jest spójnym zbiorem tematycznym dwóch artykułów opublikowanych w recenzowanych czasopismach naukowych, znajdujących się na liście JRC i wysoko punktowanych w strukturze oceny Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego. Doktorantka jest pierwszym autorem obu prac: „The quality of life and depression in primary caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis is affected by patient-related and culture-specific conditions” opublikowanej w czasopiśmie Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2023;24(3-4):317-326 i „Attitudes of the caregivers towards prolonging and shortening life in advanced stages of amyotrophic lateral sclerosis” opublikowanej w czasopiśmie Folia Neuropathol. 2023. Z oświadczeń współautorów dołączonych do dokumentacji wynika, że Jej wkład w powstanie obu prac był znaczący i stanowił po 35%.

Rozprawa posiada formę zszywki, w której dwie wymienione publikacje poprzedzone są opisem w języku polskim.

Poniższa recenzja zawiera ocenę wartości merytorycznej całości pracy doktorskiej oraz zgodności założeń i tematu z osiągnięciami końcowymi, doboru literatury, metod badawczych, wyników pomiarów oraz ich analizy, a nie stanowi oceny merytorycznej poszczególnych publikacji.



Instytut Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej
im. Mirosława Mossakowskiego
Polskiej Akademii Nauk

Platforma Badań Translacyjnych w zakresie medycyny regeneracyjnej
dr hab. Anna Sarnowska, prof. IMDiK, Kierownik

tel.: 48 22 608 65 98
e-mail: asarnowska@imdik.pan.pl

Temat poruszony w obu pracach jest nie tylko bardzo istotny z punktu widzenia poznawczego, ale również odpowiada na praktyczne zapotrzebowanie pacjentów, rodzin i lekarzy. Jednocześnie poruszane zagadnienia są niezmiernie delikatne i trudne pod względem emocjonalno-etycznym zarówno dla rodzin, jak i lekarzy prowadzących chorych z SLA. SLA, jako choroba nieuleczalna, dotycząca ludzi często aktywnych zawodowo, a niekiedy głównych opiekunów rodziny, stanowi swoisty dramat dla otoczenia. Ponieważ w większości przypadków choroba ma postać sporadyczną, a przy tym niestety często szybki przebieg, rodziny i pacjenci nie są przygotowani na kolejne etapy choroby i związane z nią ograniczenia. Z czasem trwania choroby lekarz traci możliwość kontaktu z pacjentem i coraz częściej opiera się na opinii opiekuna. Z drugiej strony, opiekun staje się coraz bardziej obciążony fizycznie i psychicznie, a jego osobiste decyzje i poglądy zaczynają coraz bardziej wpływać na podejmowane decyzje terapeutyczne. Przedstawiona praca dobrze definiuje omawiane problemy i zwraca uwagę zarówno na potrzebę wsparcia opiekunów, jak i wnikliwe odróżnianie ich decyzji od decyzji pacjentów.

Recenzowana praca zawiera 37 strony maszynopisu, w tym 93 pozycje piśmiennictwa, nie licząc integralnej części rozprawy, którą stanowią dwie opublikowane, współautorskie artykuły Doktorantki. Praca zawiera: 1) Stronę tytułową; 2) Wykaz publikacji będących podstawą cyklu tematycznego pracy doktorskiej; 3) Wykaz publikacji w dotychczasowym dorobku naukowym lek. Anny Maksymowicz-Śliwińskiej; 4) Spis treści; 5) Wykaz skrótów stosowanych w pracy; 6) Wstęp; 7) Założenia i cel pracy; 8) Kopie opublikowanych prac; 9) Podsumowanie; 10) Wnioski oraz 11) Literaturę.

Rozprawę uzupełniają streszczenia w języku polskim i angielskim, załączniki zawierające dokumentację niezbędną do badań z udziałem pacjentów oraz oświadczenie wszystkich współautorów publikacji określające indywidualny udział (merytoryczny i procentowy) każdego z nich w powstaniu publikacji.

Streszczenia zamieszczone w języku polskim i angielskim przedstawione są w sposób zwięzły, ale bardzo komunikatywny i umożliwiają szybkie zapoznanie się z problematyką i wynikami pracy.

Struktura podziału treści pracy, jak również kolejność rozdziałów nie budzi wątpliwości. Tekst jest napisany poprawną polszczyzną i starannie edytowany — znalazłam parę drobnych literówek i kilka niezręczności stylistycznych.

Autorka nadała chronologiczną numerację stron w dołączonych publikacjach (oprócz oryginalnej numeracji wydawniczej), co znacznie ułatwiło odszukiwanie opisywanych zagadnień. Wstęp zawiera ogólną wiedzę dotyczącą genezy i przebiegu opisywanej choroby. Na tym tle doktorantka przedstawia przesłanki do prowadzenia swoich badań. Możemy w nim odnaleźć 5 podrozdziałów dotyczących 1) Stwardnienia bocznego zanikowego, 2) Leczenia i metod wspomagających leczenie w SLA, 3) Decyzji końca życia w SLA w Polsce i Niemczech, 4) Roli opiekunów pacjentów chorujących na SLA oraz 5) Rozwoju depresji i jakości życia opiekunów pacjentów chorujących na SLA. W tej części pracy zwraca uwagę szerokie podejście Doktorantki do materiału opisanego w licznie cytowanych pozycjach piśmiennictwa, świadczące o znajomości prezentowanych zagadnień.

Cel pracy doktorskiej został sformułowany jasno i dotyczył: prospektywnej oceny 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 oraz prospektywnej oceny stosunku opiekunów do metod przedłużania i skracania życia w zaawansowanych stadiach SLA w obu badanych krajach.

Zarówno cel jak i zakres badań, w powiązaniu z wynikami innych autorów, zostały w rozprawie określone jednoznacznie.

Opis metodologii i przedstawione wyniki są odpowiednio dokładne i umożliwiają innym badaczom powtórzenie badania w celu weryfikacji wyników na innym materiale. Zastosowane testy, sposób opisu wyników oraz dalsza ich interpretacja wskazują, że doktorantka swobodnie i z dużą wiedzą porusza się w prezentowanej dziedzinie.

W rozdziale **Podsumowanie** omówiono i uzasadniono opublikowane wyniki. Interpretując wyniki, Doktorantka wykazała się dużą znajomością literatury w omawianej

dziedzinie, choć należy podkreślić, że tematyka obu prac jest niszowa, a ośrodek, w którym Doktorantka wykonywała pracę jest jednym z wiodących w tej dziedzinie.

Cytowane **piśmiennictwo** zawiera wybrane dane dotyczące przedmiotu badań, w tym również najnowsze pozycje.

Przedstawione punkty w rozdziale **Wnioski** zawierają adekwatną odpowiedź na postawione wcześniej w pracy cele. Na podstawie przeprowadzonych badań doktorantka sformułowała 2 wnioski, które stanowią logiczne podsumowanie uzyskanych wyników. Doktorantka:

- uzyskała porównywalne pozytywne wyniki jakości życia polskich i niemieckich opiekunów pacjentów z SLA. Obecność depresji przeważała natomiast w grupie polskiej, powiązała z podłożem populacyjno-kulturowym. 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.
- wykazała w przeważającej grupie opiekunów pacjentów z SLA 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 dobitnie świadczą o potrzebie zapewnienia wsparcia opiekunom pacjentów z SLA, które różni się w zależności od populacji (warunków społeczno-ekonomicznych, wsparcia bliskich, organizacji pomocy). Dzięki zebranim i przeanalizowanym danym, Doktorantka wyodrębniła czynniki mogące znacząco obciążać opiekunów podczas podejmowania decyzji zastępczych.

W pierwszej publikacji Doktorantka zauważyła, że w populacji polskich opiekunów przeważały kobiety (3:1, w niemieckiej populacji 3:2). Również wśród polskich opiekunów statystycznie częściej odnotowywano zaburzenia depresyjne. Doktorantka powiązała tę obserwację z podłożem populacyjno-kulturowym obu grup. Mam jednak wątpliwość, czy nie warto tutaj rozszerzyć wniosek. Ponieważ zaburzenia depresyjne całościowo w obu populacjach przeważają w kobiet, pytanie, czy w grupie kobiet (a nie ogólnie opiekunów) w populacji polskiej i niemieckiej ten odsetek nie byłby podobny?

Analizując ostatnią publikację, autorka dokonała bardzo ważnej obserwacji, dotyczącej metod skracających życie u pacjentów z SLA. Poglądy opiekunów na temat tego, jak do w/w rozwiązań podchodzą pacjenci były odzwierciedleniem ich własnych poglądów na ten temat. Nasuwa się więc pytanie, czy były robione badania zestawiające opinię opiekunów dotyczącą decyzji pacjenta, opinie własne opiekunów oraz rzeczywiste poglądy pacjentów? Wyniki takich badań mogłyby w znaczący sposób pomóc zaplanować postępowanie wspomagające u pacjentów z SLA, dopóki mogą sami przekazać swoją wolę.

Przedstawiona praca nie budzi żadnych wątpliwości co do oryginalności.

Biorąc pod uwagę przedstawione w obu pracach i kompatybilne ze sobą dane, można stworzyć system wsparcia dla opiekunów pacjentów z SLA, co znacznie poprawi jakość opieki nad nimi. Niezwykle wartościowe wydają się praktyczne przełożenie uzyskanych wyników.



Instytut Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej
im. Mirosława Mossakowskiego
Polskiej Akademii Nauk

Platforma Badań Translacyjnych w zakresie medycyny regeneracyjnej
dr hab. Anna Sarnowska, prof. IMDiK, Kierownik

tel.: 48 22 608 65 98
e-mail: asarnowska@imdik.pan.pl

Tematyka badawcza rozprawy doktorskiej lek. Anny Maksymowicz-Śliwińskiej jest oryginalna, zagadnienie ważne poznawczo, a treść pracy odpowiada tematowi określone w tytule. Na uznanie zasługuje rzetelna dyskusja otrzymanych wyników w oparciu o aktualne i należyte wykorzystane źródła literaturowe.

Podsumowując, stwierdzam, że przedłożona 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 2018 r. Przepisy wprowadzające ustawę — Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. z 2018 r. poz. 1669 z późn.zm.) i wnoszę o dopuszczenie lek. Anny Maksymowicz-Śliwińskiej do dalszych etapów obrony pracy doktorskiej przed Wysoką Radą Dyscypliny Nauk Medycznych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Ze względu na dużą aplikacyjność uzyskanych wniosków, wartość merytoryczną zweryfikowaną ich opublikowaniem w recenzowanych czasopismach naukowych, znajdujących się na liście JRC i wysoko punktowanych w strukturze oceny Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego oraz biorąc pod uwagę dotychczasowy dorobek naukowy Doktorantki (7 publikacji o łącznym współczynniku oddziaływania $IF= 13,642$, 383 pkt. MEiN) wnioskuję o wyróżnienie przedstawionej mi do recenzji rozprawy.

Dr hab. n. med. Anna Sarnowska, Prof. IMDiK

Platforma Badań Translacyjnych
w zakresie Medycyny Regeneracyjnej
KIEROWNIK


dr hab. n. med. Anna Sarnowska, prof. IMDiK

INSTYTUT MEDYCyny
DOŚWIADCZALNEJ i KLINICZNEJ
im. Mirosława Mossakowskiego
POLSKIEJ AKADEMII NAUK
Platforma Badań Translacyjnych
w zakresie Medycyny Regeneracyjnej
02 106 Warszawa, A. Pawińskiego 5