

Magdalena Kuźma-Kozakiewicz
HK



Zakład Chemii Medycznej
Uniwersytet Medyczny
w Lublinie

ul. Chodźki 4a, 20-093 Lublin
tel./fax. 81 448 61 90, e-mail:
chemia.medyczna@umlub.pl

**Department of Medical
Chemistry**

Chodźki 4a, 20-093 Lublin,
Poland
Phone/fax: +48 81 448 61 90,
e-mail:
chemia.medyczna@umlub.pl



Recenzja rozprawy doktorskiej Pani **lek. Katarzyny Ciećwierskiej**
pt. „*Determinanty dobrostanu pacjentów ze stwardnieniem bocznym zanikowym
w wybranych krajach europejskich*”

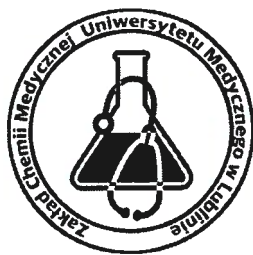
przygotowanej w postępowaniu o nadanie stopnia
doktora w dziedzinie nauk medycznych i nauk o zdrowiu
w dyscyplinie nauki medyczne.

Promotorem dysertacji jest Pani profesor Magdalena Kuźma-Kozakiewicz
z Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Stwardnienie boczne zanikowe (łac. *sclerosis lateralis amyotrophica*, SLA), jest nieuleczalną chorobą układu nerwowego, w przebiegu której dochodzi do degeneracji neuronów ruchowych rdzenia kręgowego, drogi piramidowej oraz jąder nerwów czaszkowych. Stopniowe osłabienie siły mięśniowej, zaburzenie połykania oraz oddychania skutkujące niewydolnością oddechową stają się najczęściej bezpośrednią przyczyną śmierci pacjentów. W zdecydowanej większości etiologia choroby pozostaje nieznana, co uniemożliwia zastosowanie skutecznego leczenia przyczynowego. Świadomość rozpoznania SLA jest dla pacjentów niezwykle ciężkim doświadczeniem niejednokrotnie przewartościującym paradygmaty jakimi kierowali się w dotychczasowym życiu. Pytania o śmierć i cierpienie z pewnością są zadawane przez każdego człowieka. Jednak śmiertelna choroba przesuwą je znacznie wyżej w hierarchii ważności i aktualności. Jak pisze we wstępie Doktorantka „*poczucie sensu życia (...) daje siłę do zmagania z trudnościami, a poprawa dobrostanu ma szansę pomóc osobie dotkniętej ciężką śmiertelną chorobą w zaadaptowaniu się do nowej sytuacji*”. Zdecydowanie siła do przetrwania trudności życiowych i utrzymanie dobrostanu zależy od wielu czynników psychologicznych, społecznych oraz klinicznych. Jednym z nich jest wiara w Boga, dającego przede wszystkim nadzieję na życie po śmierci jak również, w przypadku Kościoła Katolickiego, pokazującego sens cierpienia, o czym świadczą liczne zastępy męczenników uznanych za świętych. Dodatkowo umieszczenie celu życiowego nie w doczesności, a w transcendentności zmienia optykę patrzenia na wydarzenia dotyczące człowieka, podnosi na duchu i pokazuje, że życie z jego trudnościami jest jedynie pewnym etapem na drodze do wieczności. Dlatego nie powinno dziwić że, jak podaje we Wstępie Doktorantka „*w SLA (...) wykazano korelację religijności z jakością życia*” oraz „*chorzy pacjenci z wysokim poziomem religijności wykazują większą akceptację zbliżającej się śmierci*”.

Obecne czasy rozmijają się z transcendencją. Tematy dotyczące wiary coraz rzadziej są podejmowane w życiu publicznym, a jeżeli są to często mają negatywny wydźwięk. Dlatego też podjęcie przez Doktorantkę na kanwie naukowej tematu m.in. religijności pacjentów dotkniętych SLA i jej wpływu na jakość życia jest niezwykle cenne i zasługuje na szczególne uznanie.

JK



Zakład Chemii Medycznej
Uniwersytet Medyczny
w Lublinie

ul. Chodźki 4a, 20-093 Lublin
tel./fax. 81 448 61 90, e-mail:
chemia.medyczna@umlub.pl

**Department of Medical
Chemistry**

Chodźki 4a, 20-093 Lublin,
Poland
Phone/fax: +48 81 448 61 90,
e-mail:
chemia.medyczna@umlub.pl



Przedłożona do recenzji dysertacja składa się z dwóch publikacji z 2023

roku:

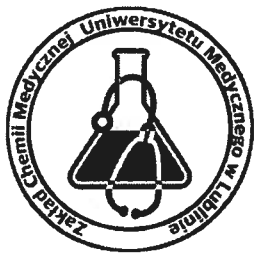
- 1) Ciećwierska K, Lulé D, Bielecki M, Helczyk O, Maksymowicz-Śliwińska A, Finsel J, Nieporęcki K, Ludolph AC, Kuźma-Kozakiewicz M. Quality of life and depression in patients with amyotrophic lateral sclerosis - does the country of origin matter? BMC Palliative Care, 2023, in press.
- 2) Ciećwierska K, Lulé D, Helczyk O, Nieporęcki K, Bielecki M, Baader S, Ludolph AC, Kuźma-Kozakiewicz M. Religiosity in patients with amyotrophic lateral sclerosis, a cross-country comparison. Qual Life Res. 2023 Mar 16. doi: 10.1007/s11136-023-03383-4. Epub ahead of print. PMID: 36929475.

Publikacje wchodzące w cykl prezentowany w niniejszej rozprawie doktorskiej zostały zrealizowane w ramach projektu „Ocena podłoża podejmowania decyzji leczniczych w zaawansowanych stadiach stwardnienia bocznego zanikowego w różnych krajach europejskich; Needs in ALS” (Nr DZP/2/JPND-II/2014) finansowanego przez NCBiR w latach 2014-2018. Oba artykuły ukazały się w czasopismach renomowanych wydawnictw; BioMed Central (będącej częścią Springer Nature) oraz Springer. W obu publikacjach Doktorantka jest pierwszym autorem, a Jej wkład został oszacowany na 35% i choć nie osiąga deklarowanej wartości 50% to jest największym wkładem w publikacje spośród wszystkich współautorów, co w ocenie recenzenta jest w zupełności wystarczające, aby publikacje przedstawić jako składowe dysertacji doktorskiej.

Rozprawa obejmuje 82 strony i składa się z; wykazu publikacji wchodzących w skład rozprawy, wykazu dorobku publikacyjnego Doktorantki, spisu treści, wykazu skrótów, po którym umieszczono streszczenia w języku polskim i angielskim. Główna część została podzielona na rozdziały: wstęp, założenie i cel pracy, kopie opublikowanych prac, podsumowanie, na końcu którego przedstawiono wysunięte wnioski. Tą część dysertacji kończy piśmiennictwo złożone z 114 pozycji. Na końcu umieszczona została kopia zgody Komisji Bioetycznej na badania (z 2013 roku) oraz określenie słowne i procentowe indywidualnego wkładu Doktorantki w rozprawę doktorską.

Celami szczegółowymi pracy były; ocena wybranych determinant dobrostanu pacjentów z SLA w trzech krajach europejskich (Polska, Niemcy i Szwecja) i ich korelacja z czynnikami społeczno- demograficznymi, klinicznymi i psychologicznymi oraz analiza religijności u chorych z SLA w zależności od kraju pochodzenia (Polska, Niemcy), czynników demograficznych, klinicznych i psychologicznych w ocenie długoterminowej.

W publikacji nr 1 Autorzy postawili hipotezę stwierdzającą, że kraj pochodzenia (w tym przypadku Polska, Niemcy lub Szwecja) z jego kulturowo-religijną charakterystyką i systemem wartości mogą determinować jakość życia i nasilenie depresji pacjentów z SLA. Badanie przeprowadzono na grupie 314 pacjentów, w tym 120 z Polski, 140 z Niemiec oraz 54 ze Szwecji. Grupę kontrolną stanowiło w sumie 311 pacjentów. Stan kliniczny oceniono skalą ALSFRS-R (zakres 0-48), globalną jakość życia za pomocą samooceny ACSA (zakres od -5 do 5), subiektywną jakość życia za pomocą SEIQoL-DW (skala 0-100), poziom



Zakład Chemii Medycznej
Uniwersytet Medyczny
w Lublinie

ul. Chodźki 4a, 20-093 Lublin
tel./fax. 81 448 61 90, e-mail:
chemia.medyczna@umlub.pl

**Department of Medical
Chemistry**

Chodźki 4a, 20-093 Lublin,
Poland

Phone/fax: +48 81 448 61 90,
e-mail:
chemia.medyczna@umlub.pl



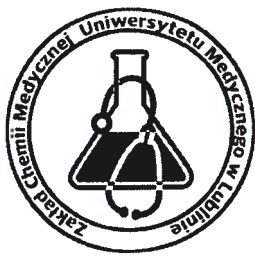
depresji za pomocą ADI-12. Ból oceniono pytając o jego częstotliwość (od „nigdy - 1” do „każdego dnia - 6”) oraz intensywność (od „brak - 1” do „niewyobrażalny - 6”).

We wszystkich badanych krajach stwierdzono niższą globalną i subiektywną jakość życia u pacjentów z SLA w porównaniu z grupami kontrolnymi. Najwyższą jakość życia oraz najniższy poziom depresji stwierdzono w populacji szwedzkiej. Co ciekawe, najwyższą częstotliwość bólu spośród badanych populacji stwierdzono w polskiej grupie kontrolnej, co jak konkluduje Autorka może być związane ze zjawiskiem znanym jako „polska kultura narzekania”. Jednak w mojej ocenie wynik ten, uzyskany w grupie zdrowych osób, powinien zostać skonfrontowany z wynikami uzyskanymi w grupach kontrolnych innych międzynarodowych badań oceniających nasilenie bólu w populacjach różnych krajów.

Wydawałoby się, że dość oczywisty związek pomiędzy stanem funkcjonalnym pacjentów, a jakością życia i poziomem depresji powinien być cechą stałą wśród pacjentów na całym świecie. Jednak zależność tą udało się wykazać jedynie w populacji niemieckiej, co jak podaje sama Autorka, wpisuje się heterogenność tego problemu w różnych krajach. Dłuższy czas trwania choroby był negatywnym predyktorem rozwoju depresji we wszystkich badanych populacjach pacjentów, natomiast w grupie mężczyzn był także pozytywnym czynnikiem predykcyjnym jakości życia.

W publikacji nr 2 Autorzy postawili hipotezę mówiącą, że religijność jest powszechnym źródłem pocieszenia i wsparcia pacjentów z SLA. Celem badań była ocena religijności u pacjentów w różnym stadium rozwoju SLA w Polsce (kraj katolicki) i Niemczech (kraj katolicko-protestancki). Szwecja, ze względu na prawną niemożność zadawania pytań dotyczących wyznania i praktyk religijnych, nie była przedmiotem badania. Ponadto Autorzy ocenili wpływ religijności na progresję choroby i jakość życia. Do badania włączono 133 pacjentów w Polsce i 135 w Niemczech z SLA wykluczając uprzednio pacjentów z demencją i innymi ograniczeniami mogącymi wpłynąć na wynik badania. Co ciekawe, grupa badana zawierała również 18 pacjentów z zespołem zamknięcia komunikujących się z otoczeniem za pomocą tzw. systemu „eye tracker” lub urządzenia „łączącego” bezpośrednio mózg z odbiornikiem. Grupa kontrolna składała się w sumie z 198 osób w obu krajach. Stan funkcjonalny oceniono za pomocą ALSFRS-R, publiczna i prywatna religijność została oceniona skalą religijności opracowaną przez Ellen Idler (wartości sumaryczne dla obu cech łącznie od 4 do maksymalnie 17 pkt), jakość życia, poziom depresji oraz stopień częstotliwości i nasilenia bólu za pomocą skal opisanych uprzednio przy omawianiu publikacji nr 1. Opis pacjentów sugeruje, iż grupy badane i kontrolne w obu publikacjach były przynajmniej częściowo tożsame.

Badanie nie wskazało na jednoznacznie większą religijność osób z SLA w porównaniu do grupy kontrolnej, choć wartości średnie „religijności” pacjentów niemieckich były wyższe w porównaniu do niemieckiej grupy kontrolnej. Religijność w grupie polskich pacjentów z SLA była ogólnie wyższa niż w grupie niemieckiej i nie różniła się od religijności zanotowanej w grupie



Zakład Chemii Medycznej
Uniwersytet Medyczny
w Lublinie
ul. Chodźki 4a, 20-093 Lublin
tel./fax. 81 448 61 90, e-mail:
chemia.medyczna@umlub.pl

**Department of Medical
Chemistry**
Chodźki 4a, 20-093 Lublin,
Poland
Phone/fax: +48 81 448 61 90,
e-mail:
chemia.medyczna@umlub.pl



kontrolnej. Autorzy nie stwierdzili zależności pomiędzy dysfunkcją ruchową a religijnością publiczną w żadnej z grup pacjentów, wykazali jednak słabą negatywną korelację ($r=-0,21$, $p<0,05$) pomiędzy prywatną religijnością a dysfunkcją ruchową wśród chorych niemieckich. Warto dodać wyjaśnienie, że ujemna korelacja w tym przypadku oznacza większą religijność (większy wynik skali Idler) u osób z większą dysfunkcją ruchową (mniejszy wynik skali ALSFRS-R). Za brak podobnej zależności w relatywnie religijnej populacji polskiej wg Autorki może odpowiadać tzw. efekt sufitu. Nie stwierdzono również wzrostu religijności wraz z postępem choroby, ani korelacji religijności z depresją i jakością życia.

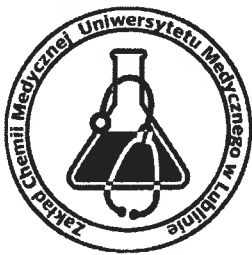
Autorzy publikacji konkludują, iż ogólna religijność pacjentów z SLA zależy przede wszystkim od kraju pochodzenia. Nie koreluje ona z parametrami klinicznymi (poza depresją w zespole zamknięcia) ani nie ulega zmianie wraz z czasem trwania choroby, pomimo narastania niesprawności i depresji. Natomiast wyższy poziom prywatnej religijności i jej korelacja z niesprawnością ruchową w grupie niemieckiej może wskazywać na rolę sfery duchowej w przeżywaniu utraty zdrowia fizycznego w tej populacji.

Obie załączone publikacje przeszły proces peer-review na etapie recenzowania manuskryptów. Stąd wszystkie potencjalne mankamenty zostały usunięte przed ostatecznym przyjęciem do druku. Dlatego też w dysertacji nie znalazłem istotnych merytorycznych uwag, które uniemożliwiałyby interpretację uzyskanych wyników.

Jedyny komentarz mam do terminu religijność stosowanego w dysertacji. Religijność, kojarzona z wiarą, nie jest nią *per se*. Celem religijności jest kult okazywany Bogu i wszystkie czynności z nim związane. U osób z bogatą religijnością wiara może być bardzo płytka i na odwrót, silna wiara może nie przekładać się na bardzo bogatą religijność. Dlatego też warto zawsze sprecyzować, czy pod pojęciem religijności nie kryje się wiara, a z nią relacja do samego Boga. W mojej opinii, niepopartej literaturą, większą rolę w przeżywaniu choroby odgrywa wiara, a nie sama religijność.

Tematyka podjętych badań jest trudna, a jednocześnie bardzo ciekawa, szczególnie w kontekście choroby, w której leczenie przyczynowe jest ograniczone. Stopniowa technicyzacja medycyny grozi zepchnięciem na manowce sfery duchowej pacjentów, która jest niezwykle ważna i bezpośrednio może wpływać na skuteczność leczenia. Stopniowo pogarszający się stan funkcjonalny pacjentów cierpiących na SLA znacznie obniżają ich nastrój, prowadzi do depresji niejednokrotnie przechodzącej w rozpacz. Dlatego też poznanie czynników wpływających na dobrostan psychiczny pacjentów jest jednym z priorytetowych zadań współczesnej medycyny.

Zaplanowane i konsekwentnie wykonane badania jak również przygotowane na podstawie uzyskanych wyników publikacje wchodzące w skład dysertacji osiągnęły postawione cele. Zarówno treść rozprawy, jak i dorobek naukowy Autorki świadczą o dojrzałości naukowej lek. Katarzyny Ciećwierskiej i w pełni uzasadniają ubieganie się o stopień doktora. Dysertacja pt. „*Determinanty dobrostanu pacjentów ze stwardnieniem bocznym zanikowym w wybranych krajach europejskich*” stanowi ciekawy i istotny wkład do badań nad



Zakład Chemii Medycznej
Uniwersytet Medyczny
w Lublinie
ul. Chodźki 4a, 20-093 Lublin
tel./fax. 81 448 61 90, e-mail:
chemia.medyczna@umlub.pl

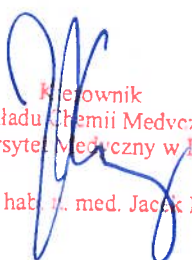
**Department of Medical
Chemistry**
Chodźki 4a, 20-093 Lublin,
Poland
Phone/fax: +48 81 448 61 90,
e-mail:
chemia.medyczna@umlub.pl



dobrostanem pacjentów cierpiących na SLA. 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 też wnioskuję do Rady Dyscypliny Nauk Medycznych WUM o dopuszczenie lek. Katarzyny Ciećwierskiej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Ze względu na unikatową tematykę dysertacji odbiegającą od tendencji naukowych obecnych czasów, jak również pionierskie badania nad jakością życia pacjentów z SLA w różnych krajach, wnioskuję o wyróżnienie rozprawy stosowną nagrodą.

Lublin, 04 lipca 2023.


Kierownik
Zakładu Chemii Medycznej
Uniwersytet Medyczny w Lublinie
Prof. dr hab. n. med. Jacek Kurzepa

