

Załącznik nr 3 do wniosku o przeprowadzenie postępowania habilitacyjnego

AUTOREFERAT

dr n. społ. Stanisław Maksymowicz

Szkoła Zdrowia Publicznego

Collegium Medicum

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Spis treści

1. Imię i nazwisko	5
1.1. Pozostałe dane	5
2. Posiadane dyplomy, stopnie naukowe lub artystyczne	5
3. Informacja o dotychczasowym zatrudnieniu w jednostkach naukowych	5
4. Omówienie osiągnięć, o których mowa w art. 219 ust. 1 pkt. 2 ustawy z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. z 2021 r. poz. 478 z późn. zm.).	6
4.1. Tytuł osiągnięcia naukowego	6
4.2. Publikacje wchodzące w skład osiągnięcia naukowego	6
4.3. Uzasadnienie i istota wybranego obszaru badawczego	8
4.4. Omówienie celu naukowego	11
4.5. Analiza poszczególnych prac w cyklu	14
4.5.1. Diagnostic odyssey in amyotrophic lateral sclerosis: diagnostic criteria and reality	14
4.5.2. Overcoming therapeutic nihilism. Breaking bad news of amyotrophic lateral sclerosis—a patient-centred perspective in rare diseases	17
4.5.3. Validation of the revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale in Poland and its reliability in conditions of the medical experiment	23
4.5.4. Niewidzialni: Cierpienie, wykluczenie i adaptacja w chorobach rzadkich	29
4.5.5. Umbilical cord mesenchymal stem cells in amyotrophic lateral sclerosis: an original study	35
4.6. Omówienie osiągnięć powiązanych z cyklem publikacji	39
4.6.1. Osiągnięcie 1: Nowa koncepcja trajektorii adaptacji i wykluczenia w chorobie rzadkiej	39
4.6.2. Osiągnięcie 2: Walidacja polskiej wersji skali ALSFRS-R	39
4.6.3. Osiągnięcie 3: Stworzenie wytycznych metodologicznych dotyczących oceny funkcjonalnej w badaniach klinicznych	40

4.6.4.	Osiągnięcie 4: Tworzenie i upowszechnianie standardów komunikacji medycznej w szkoleniu profesjonalistów ochrony zdrowia	40
4.6.5.	Osiągnięcie 5: Potwierdzenie występowania zjawiska odysei diagnostycznej SLA w Polsce.....	41
4.7.	Potencjalne wykorzystanie wyników prac	41
4.8.	Bibliografia.....	43
4.9.	Pozostałe prace oryginalne powiązane tematycznie z osiągnięciem naukowym.....	47
5.	Omówienie pozostałych osiągnięć naukowo-badawczych	49
5.1.	Podsumowanie dorobku naukowego na podstawie analizy bibliometrycznej	49
5.2.	Zakres tematyczny publikacji naukowych nie ujętych w cyklu.....	49
5.2.1.	Osiągnięcia naukowe w obszarze badawczym dotyczącym zagadnień telerehabilitacji pulmonologicznej.....	49
5.2.2.	Osiągnięcia naukowe w obszarze badawczym dotyczącym europejskich badań epidemiologicznych i dezinformacji.....	51
5.2.3.	Osiągnięcia naukowe w obszarze badawczym dotyczącym pandemii COVID-19	52
5.2.4.	Osiągnięcie naukowe w obszarze badawczym dotyczącym metodologii badań nad jakością życia	52
5.2.5.	Działalność naukowa i publikacje w pozostałych obszarach badawczych	53
6.	Informacja o wykazywaniu się istotną aktywnością naukową albo artystyczną realizowaną w więcej niż jednej uczelni, instytucji naukowej lub instytucji kultury, w szczególności zagranicznej.....	55
6.1.	Staże naukowe	55
6.1.1.	Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego	55
6.1.2.	Freie Universität Berlin	55
6.2.	Udział w grantach naukowych	56
6.2.1.	National Cancer Institute.....	56
6.2.2.	Agencja Badań Medycznych.....	56
6.2.3.	Norweski Mechanizm Finansowy i Ministerstwo Zdrowia	56

6.3.	Inne obszary działalności naukowej o charakterze wielośrodkowym.....	57
6.3.1.	Europejskie badania epidemiologiczne	57
6.3.2.	Wielośrodkowe badanie dotyczące telerehabilitacji w POChP	60
6.3.3.	Współpraca z WHO i innymi ośrodkami dotycząca skali WHOQOL-Bref	61
6.3.4.	Współpraca międzynarodowa w ramach grantu Smoke Free Hospitals.....	62
6.3.5.	Komunikacja medyczna	62
6.3.6.	Członkostwo w towarzystwach naukowych	62
6.4.	Promotorstwo prac naukowych	63
6.5.	Wyróżnienia i nagrody	63
7.	Informacja o osiągnięciach dydaktycznych, organizacyjnych oraz popularyzujących naukę lub sztukę	64
7.1.	Działalność dydaktyczna.....	64
7.1.1.	Uniwersytet Warmińsko-Mazurskie w Olsztynie	64
7.1.2.	Inne uczelnie	64
7.2.	Działalność organizacyjna.....	65
7.2.1.	Działalność w ramach pracy zawodowej na UWM w Olsztynie	65
7.2.2.	Organizacja „Krynica Forum”.....	66
7.2.3.	Koordinacja programu „Zielony Ordokonserwatyzm”	66
7.3.	Działalność ekspercka i popularyzacyjna	67
7.3.1.	Ekspert Klubu Jagiellońskiego	67
7.3.2.	Ekspert Nowej Konfederacji	69
7.3.3.	Redakcja książek naukowych i popularnonaukowych.....	72
8.	Inne informacje, ważne z jego punktu widzenia, dotyczące jego kariery zawodowej.	74
8.1.	Monografia poświęcona chorobom cywilizacyjnym	74

1. Imię i nazwisko

Stanisław Maksymowicz

1.1. Pozostałe dane

Nr ORCID: 0000-0002-6606-9575

Obecnie zajmowane stanowisko: adiunkt naukowo-dydaktyczny

Obecne miejsce pracy: Katedra Psychologii i Socjologii Zdrowia oraz Zdrowia Publicznego, Szkoła Zdrowia Publicznego, Collegium Medicum, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

2. Posiadane dyplomy, stopnie naukowe lub artystyczne

2016 - uzyskanie stopnia doktora nauk społecznych na podstawie rozprawy doktorskiej pt.: „Mandatoryjna zmiana społeczna. Studium przełączenia na cyfrowe nadawanie telewizji”, Wydział Filozofii i Socjologii, Uniwersytet Warszawski.

2009 - uzyskanie tytułu magistra na kierunku Socjologia, Wydział Filozofii i Socjologii, Uniwersytet Warszawski.

3. Informacja o dotychczasowym zatrudnieniu w jednostkach naukowych

- Szkoła Zdrowia Publicznego, Collegium Medicum Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, 2016 – obecnie – adiunkt (umowa o pracę).
- SP ZOZ Szpital MSWiA w Głuchołazach im. św. Jana Pawła II, 2023 – 2024 – badacz w grancie naukowym, konsultant ds. wykluczeni oraz wsparcia psychologicznego pacjentów w projekcie badawczym (umowa zlecenie).
- Uczelnia Medyczna im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, 2020 – 2023 – wykładowca (umowa zlecenie).
- Instytut Terapii Komórkowych S.A. w Olsztynie, 2016 – 2022 – badacz (umowa zlecenie).
- Uczelnia Łazarskiego, Wydział Medyczny, 2017-2018 – wykładowca (umowa zlecenie).

4. Omówienie osiągnięć, o których mowa w art. 219 ust. 1 pkt. 2 ustawy z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. z 2021 r. poz. 478 z późn. zm.).

Osiągnięciem naukowym wynikającym art. 219 ust. 1 pkt. 2 ustawy z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. z 2021 r. poz. 478 z późn. zm.) jest cykl 5 oryginalnych prac naukowych w tym 4 pierwszoautorskich. Sumaryczny współczynnik IF osiągnięcia naukowego wynosi: 15,269. Sumaryczna punktacja MNiSW osiągnięcia naukowego wynosi: 380 punktów.

4.1. Tytuł osiągnięcia naukowego

Wyzwania funkcjonowania pacjentów i pracy personelu medycznego w chorobie rzadkiej: społeczna i medyczna trajektoria stwardnienia zanikowego bocznego

4.2. Publikacje wchodzące w skład osiągnięcia naukowego

1. **Maksymowicz, S.:** Niewidzialni: Cierpienie, wykluczenie i adaptacja w chorobach rzadkich. *Kultura I Społeczeństwo*. 2024, 68(4): 93–117. doi: 10.35757/KiS.2024.68.4.5.

IF: 0. MINSW: 70

Opis wkładu: zaprojektowanie koncepcji badań, opracowanie metodologii badań, zbieranie danych (wywiady z pacjentami i opiekunami), interpretacja i opis wyników, przegląd literatury, przygotowanie tekstu manuskryptu, korespondencja z czasopismem w tym odpowiedzi na recenzje.

2. **Maksymowicz S., Siwek T.:** Diagnostic odyssey in amyotrophic lateral sclerosis: diagnostic criteria and reality. *Neurological Sciences*. 2024, styczeń; 45(1): 191–196. doi: 10.1007/s10072-023-06997-1.

IF: 2,4, MNiSW: 70

Opis wkładu: zaprojektowanie koncepcji badania, opracowanie metodologii badania, zbieranie danych (wywiady z pacjentami), interpretacja i opis wyników, przegląd literatury, przygotowanie tekstu manuskryptu, korespondencja z czasopismem w tym odpowiedzi na recenzje.

3. **Maksymowicz S., Libura M., Malarkiewicz P.:** Overcoming therapeutic nihilism. Breaking bad news of amyotrophic lateral sclerosis - a patient-centred perspective in rare diseases. *Neurological Sciences*. 2022, lipiec; 43(7): 4257–4265. doi: 10.1007/s10072-022-05931-1.

IF: 3,3, MNiSW: 70

Opis wkładu: zaprojektowanie koncepcji badania, opracowanie metodologii badania, zbieranie danych (wywiady z pacjentami), interpretacja i opis wyników, przegląd literatury, przygotowanie tekstu manuskryptu, korespondencja z czasopismem w tym odpowiedzi na recenzje.

4. **Maksymowicz S., Kukołowicz P., Siwek T., Rakowska A.:** Validation of the revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale in Poland and its reliability in conditions of the medical experiment. *Neurological Sciences*. 2021, marzec; 42(3): 943–949. doi: 10.1007/s10072-020-04565-5.

IF: 3,83, MNiSW: 70

Opis wkładu: zaprojektowanie koncepcji badania, opracowanie metodologii badania, zbieranie danych (przeprowadzenie wywiadu na podstawie skali funkcjonalnej), interpretacja i opis wyników, przegląd literatury, przygotowanie tekstu manuskryptu, korespondencja z czasopismem w tym odpowiedzi na recenzje.

5. **Barczewska M., Maksymowicz S. (aut. koresp.), Zdolińska-Malinowska I., Siwek T., Grudniak M.:** Umbilical cord mesenchymal stem cells in amyotrophic lateral sclerosis: an original study. *Stem Cell Reviews and Reports*. 2020, październik; 16(5): 922–932. doi: 10.1007/s12015-020-10016-7.

IF: 5,739, MNiSW: 100

Opis wkładu: zaprojektowanie koncepcji badania, zbieranie danych (przeprowadzenie wywiadu na podstawie skali funkcjonalnej oraz danych o przeżyciu), interpretacja i opis wyników, przegląd literatury, przygotowanie tekstu manuskryptu, korespondencja z czasopismem w tym odpowiedzi na recenzje.

4.3. Uzasadnienie i istota wybranego obszaru badawczego

Stwardnienie zanikowe boczne (SLA od łac. *sclerosis lateralis amyotrophica*, ALS od ang. *amyotrophic lateral sclerosis*) to rzadka i nieuleczalna choroba neurodegeneracyjna, która dotyka zarówno ośrodkowych, jak i obwodowych neuronów ruchowych. Choroba postępuje w sposób liniowy, prowadząc do upośledzenia funkcji mowy, połykania i oddychania, aż do ich zniesienia (Logroscino et al., 2008). Dane dotyczące fenotypowania populacyjnego wskazują ponadto, że nawet u 50 proc. pacjentów z SLA rozwija się upośledzenie funkcji poznawczych i zaburzenia zachowania a kolejnych ok. 13 proc. chorych cierpi jednocześnie na otępienie czołowo-skroniowe typu behawioralnego (Phukan et al., 2012). Mimo, że większość przypadków SLA stanowią zachorowania sporadyczne (*sporadic-ALS* - sALS), niewątpliwie, na co wskazują kolejne badania, choroba ta ma także istotne podłoże genetyczne. Klasycznie określa się, że w około 5-8 proc. przypadków SLA ma charakter rodzinny (*familial-ALS* - fALS), będąc dziedziczone w sposób autosomalny dominujący (Verma, 2021). Według Al.-Chabi et.al. w wywiadzie rodzinnym u około 5-10 proc. chorych występują przypadki zarówno SLA jak i schorzeń pokrewnych, np. otępienia czołowo-skroniowego, występujących u krewnego pierwszego lub drugiego stopnia (Al-Chalabi et al., 2024). U ponadto 80 proc. spośród tych osób możliwe jest zidentyfikowanie mutacji genetycznej, odpowiedzialnej za chorobę. Podobne warianty genetyczne zaobserwowano także u osób ze sporadyczną formą, co może wynikać m.in. z wieku, mającego wpływ na ekspresję genów. Faktycznie też ten ostatni czynnik ryzyka, czyli wiek, jest jedną z cech charakterystycznych populacji osób chorych na stwardnienie zanikowe boczne: mediana wieku zachorowania na sporadyczną formę SLA wynosi 65 lat.

SLA jest chorobą rzadką, której prewalencja w europejskiej populacji wynosi od 2,6 do 3 przypadków na 100 tys. osób. Choroba dotyka też statystycznie częściej mężczyzn: na każdą zdiagnozowaną kobietę przypada od 1,2 do 1,5 mężczyzny. Choroba ta ma szybko postępujący charakter a mediana czasu przeżycia od momentu wystąpienia objawów do śmierci wynosi przeciętnie od 20 do 48 miesięcy (Gordon, 2011; Jablecki et al., 1989; Logroscino et al., 2010).

Z punktu widzenia zarówno diagnostyki jak i interwencji nefarmakologicznych istotny jest podział na dwie formy kliniczne SLA: postać opuszkową, która dotyczy mięśni zaopatrywanych przez nerwy czaszkowe odchodzące od rdzenia przedłużonego i odpowiadające za funkcje połykania, ruchy języka, napinanie podniebienia miękkiego, oraz

postać kończynową/rdzeniową, w której objawy rozpoczynają się w mięśniach kończyn. Każda z wyżej wymienionych postaci wymaga innego rodzaju interwencji nefarmakologicznej na początku choroby. Z tego względu określenie rodzaju i tempa postępu choroby stanowi istotny czynnik prognostyczny i prewencyjny. Pomaga to zaplanować optymalny moment wprowadzenia alternatywnej metody odżywiania (PEG) oraz wentylacji mechanicznej (wspomaganej lub zastępczej), co pozwala uniknąć powikłań w postaci zakrzuszeń, zachłystowego zapalenia płuc czy następstw niewydolności oddechowej (Mirza et al., 2019).

Stwardnienie zanikowe boczne jest chorobą nieuleczalną. Mimo istnienia leków, które spowalniają jej bieg (np. riluzol czy tofersen), nadal medycyna nie potrafi jej skutecznie leczyć. Trwające eksperymenty i badania kliniczne, choć dają nadzieję na dłuższe życie z chorobą lub poprawę jakości życia, nie obiecują jeszcze przełomu. Powoduje to, że moment diagnozy z perspektywy pacjenta i jego otoczenia jest wydarzeniem tragicznym, zapoczątkowującym trudną drogę. Ale jest też złożonym doświadczeniem dla personelu medycznego, zarówno lekarskiego, jak i wspomagającego np. fizjoterapeutów czy personelu pielęgniarskiego. W całym tym procesie – od pierwszych objawów, przez diagnozę, naukę życia z chorobą i adaptacji do niej aż po śmierć – szczególnie istotne z perspektywy pacjenta są: 1) kluczowe momenty związane z trajektorią choroby takie jak percepcja objawów, przekazanie diagnozy oraz kolejne określone klinicznie momenty w rozwoju schorzenia (utrata funkcji, PEG, respirator itp.), oraz 2) możliwe do przyjęcia strategie adaptacyjne, które mają wpływ zarówno na dobrostan fizyczny jak i psychospołeczny. Nie można traktować ich oddzielnie. Jak pokazują liczne badania i przeglądy dotyczące SLA, jest to choroba o bardzo złożonej i skomplikowanej etiologii. Ale tak samo złożone są aspekty społeczne życia z nią. I mają fundamentalne implikacje dla jakości życia i zdrowia chorego oraz dobrostanu jego otoczenia społecznego. Ich lepsze zrozumienie i włączenie do skoordynowanego procesu opieki nad pacjentem z SLA może znacząco poprawić zarówno aspekty fizyczne (np. poprzez sprawniejsze wprowadzanie kolejnych etapów interwencji), jak i te związane z subiektywnym dobrostanem pacjenta i jego rodziny.

W tym miejscu należy podkreślić, że mimo bogatej literatury i licznych badań na temat SLA na świecie, nadal dostrzegalna jest luka opisująca szczegółowo sytuację społeczną tych pacjentów w Polsce. W ramach nauk o zdrowiu czy nauk społecznych występują nieliczne publikacje, zwykle trudno dostępne, które skupiają się przede wszystkim na procesie rehabilitacji (Pyszora et al., 2013). Oczywiście dostępny jest szereg ważnych badań i prac,

które poza aspektami biomedycznymi, prezentując wyniki interwencji klinicznych czy patogenezy (Nowacki, 2019), podejmują problemy jakości życia (Ciećwierska, Lulé, Bielecki, et al., 2023; Kuzma-Kozakiewicz et al., 2019) w tym religijności (Ciećwierska, Lulé, Helczyk, et al., 2023) oraz perspektywy opiekunów (Maksymowicz-Śliwińska et al., 2023). Szczególny wkład w zrozumienie mechanizmów podejmowania decyzji przez pacjentów z SLA miał program „NEEDSinALS” realizowany wspólnie przez naukowców z Polski (pod kierunkiem prof. dr hab. Magdaleny Kuźmy-Kozakiewicz z Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego), Niemiec i Szwecji. Jego efektem jest szereg badań i publikacji, które poszerzyły naszą wiedzę w zakresie jakości życia, otoczenia społecznego chorych czy kwestii systemowych i diagnostycznych.

Mimo to szerzej problem społecznego funkcjonowania chorych na SLA częściej podnoszony jest przez samych pacjentów niż badaczy. Wynika to zapewne z kilku powodów: SLA to choroba rzadka, więc dostępność do pacjentów dla zawodów innych niż medyczne, jest ograniczona. Niewielka jest też wiedza o samej chorobie, i to mimo popularnej kilka lat temu akcji „Ice bucket challenge” mającej na celu zwrócenie uwagi na powagę problemu i zebranie środków na badania dotyczące SLA. Wreszcie relatywnie niewielkie postępy w obszarze klinicznym oraz ponownie rzadki charakter, powodują mniejsze zainteresowanie chorobą w środowisku profesjonalnym, wynikające z mniejszej dostępności terapii, które mogłyby być stosowane i opisywane.

Kierując moją pracą naukową chciałem tę lukę choć częściowo wypełnić, szkicując obraz tej choroby w polskim systemie zdrowotnym i społecznym. Mając możliwość pracy z pacjentami i ich rodzinami, zyskałem wyjątkową sposobność, jako socjolog medycyny, zainteresowany problemami komunikacji i funkcjonowania systemu ochrony zdrowia, na lepsze poznanie i zrozumienie tego, jak wygląda diagnoza i życie z chorobą rzadką u osób dorosłych. Zrozumiałem też, jak społeczne determinanty są istotne w sytuacji, gdy choroba jest nieuleczalna i szybko postępująca. A właśnie taką chorobą jest stwardnienie zanikowe boczne, które wymaga skoordynowanego działania interdyscyplinarnych zespołów w celu utrzymania możliwie wysokiej jakości życia chorych i ich rodzin. Ale by taki system koordynacji stworzyć, należy nie tylko poznać mechanizmy biomedyczne, ale też psychospołeczne, mające kluczowy wpływ na dobrostan cierpiących z powodu SLA osób.

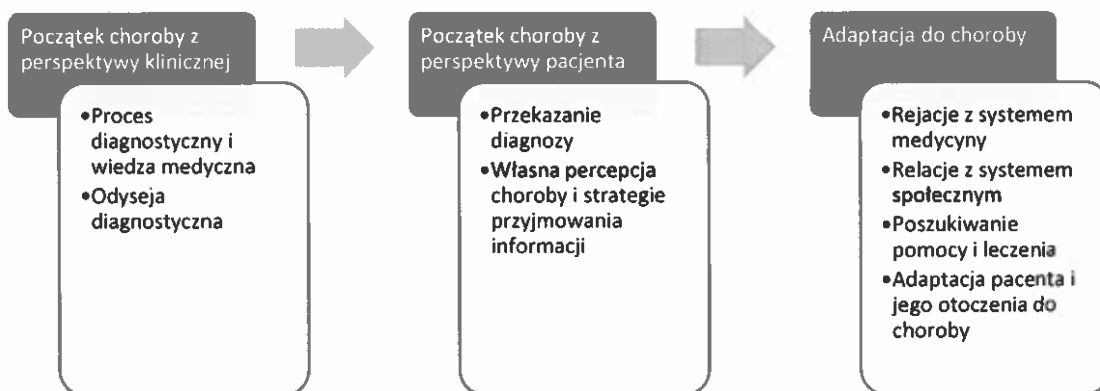
4.4. Omówienie celu naukowego

Celem naukowym poniższego osiągnięcia jest analiza społecznej oraz medycznej trajektorii nieuleczalnej choroby rzadkiej u osób dorosłych i procesu adaptacji do choroby na przykładzie stwardnienia zanikowego bocznego.

W szczególności obejmuje ona aspekty dotyczące własnej percepcji chorego, zderzenia jego subiektywnej diagnozy z polem medycyny klinicznej, skupionej na modelu biomedycznym choroby oraz możliwe strategie podejmowane przez personel medyczny i pacjentów po postawieniu diagnozy, związane przede wszystkim z poszukiwaniem wsparcia w funkcjonowaniu i adaptacji, a także z negatywną adaptacją polegającą na stopniowym wycofywaniu się z życia społecznego. Problemy poruszone w cyklu prac dotyczą więc zarówno kwestii etycznych i komunikacyjnych, zachowań i przekonań zdrowotnych jak i systemowych oraz częściowo klinicznych (w szczególności dotyczących standaryzacji metod pomiaru).

Dane wykorzystane w cyklu publikacji oryginalnych prac pochodziły z moich własnych badań – realizowanych we współpracy z innymi badaczkami i badaczami – mających charakter jakościowy i ilościowy. W toku analiz zarysowały się następujące główne obszary, które można także ułożyć w kolejności chronologicznej, opisującej trajektorię pacjenta ze stwardnieniem zanikowym bocznym (Rys. 1):

- 1) Początek choroby z perspektywy klinicznej: proces diagnozy i problematyka odysei diagnostycznej;
- 2) Początek choroby z perspektywy pacjenta: percepcja objawów, przekazywanie diagnozy choroby rzadkiej pacjentowi i jego otoczeniu;
- 3) Adaptacja do choroby rzadkiej: relacje z systemem społecznym i opieki zdrowotnej, poszukiwanie pomocy i leczenia jako część procesu adaptacji, adaptacja pacjenta i jego otoczenia do choroby.



Rysunek 1 Główne obszary analiz w kolejności chronologicznej – trajektorii.

Na podstawie powyższego, publikacje w cyklu można zgrupować następująco:

- 1) Początek choroby z perspektywy klinicznej: problematyka tzw. „odysei diagnostycznej” – art. “Diagnostic odyssey in amyotrophic lateral sclerosis: diagnostic criteria and reality” (Maksymowicz & Siwek, 2024); problematyka metodologii pomiarów klinicznych dotyczących funkcjonowania pacjenta i walidacja skali ALSFRS-R – art. „Validation of the revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale in Poland and its reliability in conditions of the medical experiment” (Maksymowicz et al., 2020).
- 2) Początek choroby z perspektywy pacjenta: problematyka przekazywania niepomyślnej informacji o diagnozie SLA – art. „Overcoming therapeutic nihilism. Breaking bad news of amyotrophic lateral sclerosis - a patient-centred perspective in rare diseases” (Maksymowicz et al., 2022).
- 3) Adaptacja do choroby: problematyka adaptacji i trajektorii życia z chorobą – art. „Niewidzialni: Cierpienie, wykluczenie i adaptacja w chorobach rzadkich” (Maksymowicz, 2024), oraz poszukiwanie leczenia – artykuł „Umbilical cord mesenchymal stem cells in amyotrophic lateral sclerosis: an original study” (Barczewska et al., 2020).

Publikacje dotyczą specyficznie pacjentów chorych na stwardnienie zanikowe boczne. Dodatkowo w przypadku analizy problematyki adaptacji, wykorzystałem dla porównania sytuacji osób dorosłych i dzieci, własne badania dotyczące opiekunów dzieci z Zespołem Pradera-Williego (PWS).

W tym miejscu należy dokonać kolejnego rozróżnienia badanych obszarów. Część dorobku stanowiła eksplorację problematyki typowej dla analiz związanych z sytuacją społeczną pacjenta, komunikacją, zachowaniami zdrowotnymi oraz etyką zawodową, będące istotnym elementem analiz w polu nauk o zdrowiu („Overcoming therapeutic nihilism. Breaking bad news of amyotrophic lateral sclerosis - a patient-centred perspective in rare diseases” oraz „Niewidzialni: Cierpienie, wykluczenie i adaptacja w chorobach rzadkich”). Jednak częściowo tematyka ta nakładała się też na badania dotyczące obszarów klinicznych i pracy personelu medycznego. I tak jedna publikacja obrazuje problemy podejmowane przez medycynę kliniczną, poszukującą sposobów leczenia osób chorych na tę rzadką chorobę („Umbilical cord mesenchymal stem cells in amyotrophic lateral sclerosis: an original study”). Kolejna natomiast była efektem pierwszej oficjalnej walidacji polskiej wersji skali ALSFRS-R, narzędzia klinicznego używanego do monitorowania postępu niepełnosprawności i oceny stanu funkcjonalnego pacjentów ze stwardnieniem zanikowym bocznym („Validation of the revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale in Poland and its reliability in conditions of the medical experiment”). W niej także wskazałem problemy metodologiczne, które z kolei mogą mieć wpływ na cały proces diagnostyczny (opisany w pracy: „Diagnostic odyssey in amyotrophic lateral sclerosis: diagnostic criteria and reality”).

Tak szerokie spektrum analiz umożliwiło pogłębione i wielowymiarowe zrozumienie dynamiki chorowania na chorobę rzadką – zarówno z perspektywy doświadczeń pacjentów, jak i z punktu widzenia wyzwań, przed którymi stoi personel medyczny. Wyniki tych badań stworzyły podstawy do sformułowania szeregu praktycznych i opartych na dowodach rekomendacji, które mogą stanowić kluczowy element w projektowaniu skoordynowanej opieki nad pacjentami ze stwardnieniem zanikowym bocznym.

4.5. Analiza poszczególnych prac w cyklu

4.5.1. Diagnostic odyssey in amyotrophic lateral sclerosis: diagnostic criteria and reality

Autorzy: **Stanisław Maksymowicz** i Tomasz Siwek

Czasopismo: *Neurological Sciences*. 2024, styczeń; 45(1): 191–196. DOI: 10.1007/s10072-023-06997-1

Pierwszą pracą, jaką wykazałem w cyklu jest artykuł „Diagnostic odyssey in amyotrophic lateral sclerosis: diagnostic criteria and reality” (w języku polskim: Odyseja diagnostyczna w stwardnieniu zanikowym bocznym: kryteria diagnostyczne i rzeczywistość), napisany wspólnie z dr. Tomaszem Siwkiem, lekarzem neurologiem z Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Olsztynie. Opisuje ona, w oparciu o wywiady z chorymi na stwardnienie zanikowe boczne, tzw. „odyseję diagnostyczną” czyli długotrwały proces dochodzenia przez pacjentów do diagnozy choroby.

Temat odysei diagnostycznej jest często podejmowany w literaturze dotyczącej chorób rzadkich. Między innymi Black N. i in. w artykule “Diagnostic odyssey for rare diseases: exploration of potential indicators” (Black et al., 2015) opisali kolejne etapy związane z tym procesem:

1. Początek objawów – chwila, gdy pacjent lub opiekun po raz pierwszy zauważa symptomy choroby.
2. Zgłoszenie się do podstawowej opieki zdrowotnej – moment, w którym lekarz rodzinny może rozpocząć diagnostykę lub skierować do specjalisty.
3. Skierowanie do opieki specjalistycznej – czas, gdy odpowiedzialność za diagnozę przechodzi do lekarza specjalisty (drugiego lub trzeciego stopnia). Jeśli pacjent trafia bezpośrednio na ostry dyżur lub do specjalisty, ten etap może być pominięty.
4. Diagnoza – moment postawienia ostatecznego rozpoznania.

Na tej podstawie autorzy powyższej pracy wskazali trzy przedziały czasowe:

- Interwał pacjenta – od pojawienia się objawów do pierwszej wizyty w POZ (wlicza się czas oczekiwania na wizytę).

- Interwał podstawowej opieki zdrowotnej – od pierwszej wizyty w POZ do skierowania do specjalisty.
- Interwał opieki specjalistycznej – od skierowania do postawienia diagnozy (obejmuje czas oczekiwania na wizytę i ewentualne dalsze skierowania do specjalistów wyższego stopnia).

Celem mojego badania było sprawdzenie, jak przebiega proces diagnozy stwardnienia zanikowego bocznego w Polsce, jak długo pacjenci czekali na ostateczne rozpoznanie od momentu zauważenia pierwszych objawów oraz jakie inne choroby były wcześniej diagnozowane i leczone przed postawieniem właściwego rozpoznania. Celem badania było również zaproponowanie rekomendacji dla klinicystów, które mogą usprawnić proces diagnostyczny, uwzględniając także perspektywę pacjentów.

Badanie, zatwierdzone przez Komisję Etyki Badań Naukowych Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie (decyzja nr 5/2018), przeprowadzono metodą PAPI (wywiady bezpośrednie z użyciem papierowych kwestionariuszy) w okresie od lutego do czerwca 2018 r. Wykorzystano standaryzowany, autorski kwestionariusz obejmujący 30 pytań zamkniętych (dotyczących danych demograficznych, ścieżki diagnostycznej oraz opinii o diagnozie) oraz 5 pytań otwartych (dotyczących doświadczeń pacjentów). Uczestnikami byli pacjenci prywatnej kliniki neurologicznej w Polsce, u których rozpoznano SLA zgodnie ze standardami El Escorial (Brooks et al., 2000). Kryteriami włączenia była zdolność do komunikacji (nawet z pomocą opiekuna) oraz dobra kondycja psychiczna. Do badania zakwalifikowano 30 pacjentów, ale ostatecznej analizie poddano 24 kwestionariusze. Grupa badawcza była demograficznie zróżnicowana: wiek rozkładał się na trzy kohorty – 40–49 lat (33,3 proc.), 50–59 lat (37,5 proc.) i 60–69 lat (25 proc.). Rozkład płci (15 mężczyzn i 9 kobiet) odpowiadał epidemiologii SLA, gdzie występuje przewaga mężczyzn w stosunku 2:1. Zróżnicowana była także zmienna „miejsce zamieszkania”, z niewielką przewagą dużych miast (powyżej 250 tys. mieszkańców). Respondenci pochodzili z różnych regionów Polski; miejsca postawienia diagnozy były również zróżnicowane.

Wyniki badania ukazały, że mediana czasu w badanej grupie od pojawienia się pierwszych objawów do diagnozy SLA wyniosła 12 miesięcy, a średnia 19,75 miesiąca (zakres: 3–106). Tylko 5 pacjentów otrzymało rozpoznanie w ciągu pół roku. Najdłuższe oczekiwanie (106 miesięcy) dotyczyło chorego, który sam ignorował objawy ze względu na nietypowy przebieg, ale u większości przyczyną była tzw. „odyseja diagnostyczna”. Na wydłużony czas rozpoznania wpływał m.in. typ początku choroby (dłużej czekali pacjenci z objawami

kończynowymi), płeć męska oraz wyższe wykształcenie. Wiek nie miał jednak istotnego znaczenia, choć mała i jednorodna grupa ogranicza możliwość szerszych wniosków oraz przeprowadzenie testów statystycznych (zastosowano wyłącznie statystyki opisowe).

Aż 83 proc. pacjentów otrzymało początkowo inną diagnozę niż SLA: najczęściej boleriozy, zaburzeń układu nerwowego wymagających interwencji neurochirurgicznej lub zaburzenia psychicznego. U czterech pacjentów zdiagnozowano SLA w pierwszej kolejności, a 33 proc. samodzielnie podejrzewało tę chorobę, choć lekarze rzadko brali to pod uwagę. U części chorych błędne diagnozy stawiano kilkakrotnie, co skutkowało niepotrzebnym leczeniem – ponad 41 proc. pacjentów przyjmowało terapie na choroby, których nie mieli, co opóźniało właściwe leczenie i pogarszało stan zdrowia.

Główną konkluzją z badania jest potwierdzenie występowania odysei diagnostycznej w Polsce, dotyczącej diagnozowania stwardnienia zanikowego bocznego. Przyczyny tego zjawiska leżą zarówno w postrzeganiu objawów przez pacjenta, poziomie wiedzy pacjenta i lekarza, jak i umiejętnościach diagnostycznych specjalistów oraz szerzej w sposobie funkcjonowania systemu ochrony zdrowia (np. czas oczekiwania na badanie EMG). Do głównych czynników opóźniających diagnozę SLA należą m.in.:

- długi czas od pierwszych objawów do skierowania na diagnostykę neurofizjologiczną,
- długi czas oczekiwania na badania i wyniki,
- opóźnienia wizyt kontrolnych,
- okres diagnostyki różnicowej z niskimi kryteriami potwierdzenia (oczekiwanie na spełnienie kryteriów diagnostycznych El Escorial/Awai/Gold Coast),
- błędne rozpoznania i leczenie rzekomych zaburzeń i chorób,
- czas oczekiwania na skierowanie do ośrodka referencyjnego,
- potrzeba potwierdzenia diagnozy u kolejnych specjalistów.

Rozwiązaniem powyższych problemów, wskazanym w publikacji, powinna być przede wszystkim lepsza edukacja już na etapie studiów medycznych – szczególnie w zakresie dokładnego wywiadu, komunikacji z pacjentem i świadomości własnych ograniczeń. Istotne jest też dopracowanie kryteriów diagnostycznych SLA by brały pod uwagę problem odysei i ich powszechna znajomość wśród diagnozujących specjalistów, co może ograniczyć opóźnienia w rozpoznawaniu choroby.

Odyseja diagnostyczna w przypadku tak szybko postępującej choroby, jak SLA, jest bowiem zjawiskiem nie tylko statystycznym, ale realnie wpływającym na dobrostan chorych i ich rodzin. Co musi być brane pod uwagę już na wczesnym etapie rozpoznania choroby, nawet na etapie lekarza pierwszego kontaktu.

4.5.2. Overcoming therapeutic nihilism. Breaking bad news of amyotrophic lateral sclerosis—a patient-centred perspective in rare diseases

Autorzy: **Stanisław Maksymowicz**, Maria Libura i Paulina Malarkiewicz

Czasopismo: *Neurological Sciences*. 2022, lipiec; 43(7): 4257–4265. DOI: 10.1007/s10072-022-05931-1

Druga praca w cyklu pt. „Overcoming therapeutic nihilism. Breaking bad news of amyotrophic lateral sclerosis—a patient-centred perspective in rare diseases” (w języku polskim: Przewyciężanie nihilizmu terapeutycznego. Przekazywanie złych wiadomości o stwardnieniu zanikowym bocznym – perspektywa skoncentrowana na pacjencie w chorobach rzadkich), ukazuje problem przekazywania właściwej diagnozy stwardnienia zanikowego bocznego, czyli już po przejściu odysei diagnostycznej (choć w tym miejscu należy doprecyzować, że także po uzyskaniu ostatecznej diagnozy, pacjenci mogą poszukiwać alternatywnych diagnoz, które mogłyby być dla nich bardziej korzystne – szczególnie, jeśli diagnoza SLA zostanie im przekazana niepoprawnie, o czym między innymi jest także opisywana teraz praca).

Dane do badania zostały pozyskane w czasie serii 30 wywiadów z pacjentami z SLA z wykorzystaniem wystandaryzowanego scenariusza wywiadu. Badanymi byli pacjenci prywatnej kliniki neurologicznej w Polsce z rozpoznaniem choroby SLA na podstawie standardów El Escorial, zdolni do komunikowania się zarówno pod względem fizycznym jak i psychicznym. Badanym zadano 5 takich samych pytań otwartych, dotyczących ich doświadczeń związanych z procesem przekazywania diagnozy. Do analizy wykorzystano 24 odpowiedzi pacjentów w wieku 40–49 (33,3%), 50–59 (37,5%) i 60–69 lat (25%) o rozkładzie płci: 15 mężczyzn i 9 kobiet. Badanie uzyskało zgodę Komisji ds. Etyki Badań Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie (decyzja nr 5/2018).

Głównym zagadnieniem podejmowanym w artykule jest sposób, w jaki przekazywano chorym diagnozę. Punktem wyjścia przy projektowaniu badania był protokół przekazywania niepomysłnych informacji SPIKES, który określa wymogi przeprowadzenia takiej rozmowy (Baile et al., 2000). Są to kolejno: *Setting*, czyli przygotowanie do rozmowy, polegające na zaplanowaniu miejsca i czasu rozmowy (w odpowiednim pomieszczeniu, z zapewnieniem komfortu i przygotowaniem niezbędnych informacji), *Perception* czyli rozpoznanie w jaki sposób pacjent postrzega dany problem (lub bliska mu osoba, z którą przeprowadzana jest rozmowa), m.in. tego co już wie o swoim stanie, *Invitation*, czyli zaproszenie do rozmowy, polegające na ustaleniu, czy pacjent chce otrzymać pełną informację i w jakim zakresie oraz czy chce, żeby rozmowa odbyła się z udziałem bliskiej mu osoby, *Knowledge*, czyli przekazanie wiadomości, która powinna być podana w sposób klarowny i spokojny, *Emotions/Empathy*, czyli reakcja na emocje, polegająca na rozpoznaniu i wsparciu emocjonalnym pacjenta oraz *Strategy/Summary*, czyli strategia i podsumowanie, obejmujące omówienie kolejnych kroków leczenia i/lub planu postępowania oraz upewnienie się, że pacjent rozumie dalsze działania. Oczywiście procedura ta jest bardziej rozbudowana, ale w tym miejscu chcę jedynie przypomnieć jej ogólny kształt, żeby ułatwić odczytanie kolejnych elementów naszego badania.

W toku rozmów z pacjentami (wywiad osobisty), ustalono następujące problematyczne obszary występujące w czasie przekazywania niepomysłnej diagnozy:

1. Często wskazywanym przez badane osoby problemem był brak bliskiej osoby podczas rozmowy. Tymczasem większość pacjentów podkreślała, że podczas przekazywania diagnozy pacjentowi powinna towarzyszyć bliska osoba (20 osób, 83,3 proc.), jednak tylko jednej czwartej z przebadanych przez nas osób (6, 25 proc.) zaproponowano obecność członka rodziny/opiekuna podczas tego procesu.
2. Wyzwaniem okazały się także okoliczności rozmowy. Chociaż najczęściej odbywała się ona w gabinecie lekarskim, to badani wskazywali także salę szpitalną, w obecności innych pacjentów (w 7 przypadkach, 29 proc.), a nawet na korytarzu, w przypadkowym pomieszczeniu gospodarczym lub przy drzwiach gabinetu lekarskiego. Jeden pacjent dowiedział się o swojej chorobie telefonicznie, podczas odbioru wyników badania EMG (elektromiografii). Pogłębione rozmowy z pacjentami pokazują, że miejsce rozmowy ma znaczenie. Jedna z osób wspomniała, że diagnozę usłyszała w izbie przyjęć. Jego żonę poproszono o opuszczenie pomieszczenia. Usłyszał jedynie, że nic więcej nie da się zrobić. Pacjent miał „umrzeć przez

uduszenie”. Następnie pozostawiono go samego w pokoju i po kilku minutach poproszono o opuszczenie go, ponieważ pokój był potrzebny dla następnej osoby. W naszym artykule opisaliśmy więcej takich sytuacji.

3. Odrębnym problemem jest kwestia okazywania empatii. Jak informowali nas badani, tylko w rzadkich przypadkach personel medyczny starał się przekazać diagnozę w jak najbardziej delikatny i nie pozbawiający nadziei sposób. Jeden z pacjentów wspomina ten moment następująco: „Ma pan dużo czasu, może medycyna do tego czasu coś wymyśli”. Jednak znacznie więcej wypowiedzi ukazuje niedomagania w tym obszarze. Oto, co wspominał jeden z badanych: „Płakałem, to była chwila, ale nie mogłem dojść do siebie. Lekarz nie opisał przebiegu choroby, tylko czekał, aż sami postawimy diagnozę: «Przewodnictwo wskazywało... może pan zgadnąć, co to jest...». Płakałem i odszedłem, nie mogąc rozmawiać. Później nie było już szans na rozmowę”.

Pacjenci pytani, czy lekarz powiedział coś szczególnie przydatnego, współczującego lub dodającego otuchy podczas stawiania diagnozy, najczęściej temu zaprzeczali (18, 75 proc.). Tylko w jednym przypadku tak surowe potraktowanie diagnozy okazało się korzystne dla opiekuna pacjenta: „To była ekscytacja, że trzeba coś z tym teraz zrobić, to był impuls, uczucie do działania”. W 6 przypadkach pacjenci wskazali konkretne elementy rozmowy, które były dla nich pomocne emocjonalnie lub informacyjnie. Należały do nich: szczerą rozmowa na tematy religijne (pacjent był księdzem), lekarz, który „chciał zmienić diagnozę” i dodatkowo przeprowadził wszystkie badania, na które rodzina nastawała (również psycholog został zaproszony na konsultację zaraz po wywiadzie), ordynator oddziału, który szukał różnych wariantów i starał się być delikatny podczas stawiania diagnozy.

Pacjenci byli też pytani, czy lekarz powiedział coś niepotrzebnego, niewłaściwego lub bezdusznego podczas stawiania diagnozy, i również w większości zaprzeczali (17,70 proc.). Wśród 7 pacjentów (29 proc.), którzy doświadczyli takiego zachowania, znalazły się wypowiedzi wskazujące na kilka problemów: nihilizm terapeutyczny czyli sytuacja, gdy informacje o tragicznych konsekwencjach choroby podawane są w sposób bezwzględny, bez odniesienia do emocji i bez nadziei (np. „Współczujemy rodzinie, wiele cierpienia przed Wami”), brak kontroli nad mową ciała (np. uśmiech, podczas przekazywania diagnozy), wykorzystywanie sytuacji (np. skierowanie na dalsze badania w prywatnej klinice) i brak odniesienia do emocji i wcześniejszej wiedzy pacjenta.

4. Szczególnym wyzwaniem dla badanych pacjentów z SLA był także problem wiedzy (tzw. luka informacyjna). Choć dla 75 proc. (18) pacjentów diagnoza została wyjaśniona w sposób zrozumiały, to większość nie otrzymała od personelu żadnych dodatkowych materiałów na temat choroby i leczenia (75 proc., 18). Trzech pacjentów (12,5 proc.) otrzymało kontakt z lekarzem zajmującym się SLA, a kolejnych 3 (12,5 proc.) – materiały drukowane na temat choroby. Tylko jednak 3 pacjentów uznało konkretne materiały za szczególnie przydatne. Na pytanie, jakie informacje otrzymali, 29 proc. (7) respondentów odpowiedziało, że nie otrzymali żadnych. Badane przez nas osoby były zwykle bardzo obyte ze swoją chorobą. Zapytane, czy z perspektywy czasu brakowało im istotnych informacji po diagnozie, które mogły być im przydatne później, większość odpowiedziała twierdząco (58,3 proc., 14).

Z wypowiedzi pacjentów można zidentyfikować kilka podstawowych problemów związanych z luką informacyjną: samodzielna diagnoza (niektórzy pacjenci posiadali dużą wiedzę o chorobie z Internetu, później potwierdzono im samodzielną diagnozę w szpitalu – w takich przypadkach konsultacja w momencie diagnozy często nie wносиła wartości dodanej), zbyt ogólne informacje o chorobie (pacjenci musieli samodzielnie przeprowadzić wiele badań dotyczących praktycznych aspektów leczenia, a także przebiegu choroby i jej objawów), brak informacji o możliwościach opieki i wsparcia (pacjenci nie wiedzieli, gdzie zwrócić się o pomoc i co dalej robić; wielu skarżyło się na przepływ informacji w systemie opieki zdrowotnej na temat SLA), brak informacji o możliwych opcjach na wczesnym etapie, takich jak badania kliniczne czy leczenie eksperymentalne i brak planu (pacjenci skarżyli się, że nie wiedzieli, co dalej robić z chorobą, jak kontynuować rehabilitację, jak żyć z chorobą, jak znaleźć specjalistyczne ośrodki, uzyskać konsultację w razie potrzeby, jak uzyskać wentylację domową i jaką dietę stosować; takie informacje pochodziły głównie od innych pacjentów). W tym miejscu dotykamy też kolejnej ważnej kwestii: kiedy należy zakomunikować pacjentowi tak tragiczną diagnozę? Większość pacjentów podkreśliła, że chciałaby wiedzieć o chorobie już w przypadku podejrzenia (45,8 proc., 11), kolejne 25 proc. (6) stwierdziło, że wolałoby ją poznać po uzyskaniu pełnej diagnozy. Dla większości badanych pacjentów ważne było jak najszybsze poznanie choroby, by móc rozpocząć walkę z nią.

5. Ostatnim analizowanym obszarem była prognoza dalszego przebiegu choroby i życia z nią, wpisana w ostatni etap protokołu SPIKES. Niektórzy badani przyznali, że otrzymali kompleksowy opis tego, co ich czeka, a także jak może wyglądać przebieg

choroby. Zgodnie z oczekiwaniami, czas przeznaczony na dyskusję i zadawanie pytań dotyczących różnych opcji terapeutycznych został wysoko doceniony przez pacjentów. Zgodnie z odpowiedziami na pytanie o zakres informacji, pacjenci oczekiwali wskazówek dotyczących dalszych działań po postawieniu diagnozy. W wielu jednak przypadkach informacje te ograniczały się do skierowania do szpitala lub przyszpitalnej poradni.

Powtarzającym się tematem, poruszonym przez badanych, było skupienie się personelu na neurobiologicznych aspektach choroby, a nie na praktycznych aspektach życia z nią. Niektórzy pomijali okres i sposób życia z chorobą, krótko wskazując na jego przewidywany czas trwania i skupiając się na sposobie zgonu: „w najgorszym przypadku masz od 3 do 6 miesięcy” lub „masz 2–5 lat do śmierci przez uduszenie”. Niektórzy pacjenci żywo wspominali obawy lekarza związane z postawieniem diagnozy. „To było tragiczne” – skomentował pacjent, który czuł, że lekarz bał się przekazać mu trudną wiadomość. Inni zauważyli, że lekarzowi było przykro i wydawał się czuć niezręcznie. W niektórych przypadkach pacjenci czuli, że lekarze unikają ich fizycznie, aby uniknąć konfrontacji z trudnym zadaniem. Inni odsyłali pacjentów, twierdząc, że nic nie wiedzą o chorobie. Pacjenci często cytowali też stwierdzenie, że „co można było zrobić, już zrobiono”, co stanowiło kolejną strategię unikania. Kiedy diagnozę podawali młodszy lekarze, pacjenci zgłaszali niepokój lekarza, jednocześnie doceniając wysiłki i przygotowanie do spotkania.

Niektórzy lekarze przedstawiali zmienność przebiegu klinicznego SLA jako źródło nadziei dla pacjentów. Zdarzało się jednak, że w odczuciu chorych stosowano tę strategię jako sposób na uniknięcie dyskusji o przebiegu choroby.

W związku z rosnącą liczbą pacjentów korzystających z Internetu w celu wyszukiwania informacji medycznych, warto zauważyć, że niektórzy lekarze ostrzegali ich przed tym. Robili to czasami w dobrej wierze, aby uniknąć uproszczonych i często niekorzystnych opisów choroby. Jednak w obliczu niedoboru informacji pacjenci uważali Internet za główne źródło wiedzy o chorobie. Jednocześnie przyznawali, że woleliby, aby informacje przekazali sami lekarze.

Pacjenci znajdowali pocieszenie w przykładach znanych osobistości publicznych cierpiących na SLA, zwłaszcza w przypadkach, gdy choroba postępowała powoli i nie uniemożliwiała choremu prowadzenia aktywnego życia, jak na przykład profesor Stephen Hawking. Niektórzy cenili informacje o eksperymentalnych metodach leczenia, ponieważ dawały im one impuls do działania. Wielu podkreślało, że chcą

poznać prawdę („nie wolno kłamać”), ale także nie chcą być bez nadziei, nawet jeśli ta nadzieja oznaczałaby jedynie przedłużenie życia w stosunkowo dobrym stanie.

Obserwacje dokonane w toku badania potwierdzają wnioski z innych publikacji: personel medyczny często nie jest odpowiednio przygotowany i przeszkolony do przekazywania tragicznych informacji pacjentom. Dla wielu lekarzy jest to też szczególnie trudne doświadczenie, co może być powodem uruchamiania strategii obronnych, izolując się od emocji pacjenta. Tymczasem jak ukazują badania, pacjenci z chorobami rzadkimi wymagają więcej wysiłku ze strony personelu medycznego (Mirza et al., 2019). Pacjenci oczekują od specjalistów empatii i współczucia, przedstawienia w zrównoważony sposób opisu schorzeń i planu, w tym skierowania do dalszej opieki i wsparcia (Mugweni et al., 2021). Badania ukazują także, że choroby rzadkie wymagają koordynacji i pracy wielu specjalistów (Crowe et al., 2019; Jeppesen et al., 2015), co jest też jednym z kluczowych wniosków z moich własnych badań.

Konkluzje z powyższego badania są następujące: podczas przekazywania diagnozy należy stosować protokoły przekazywania złych wiadomości, np. SPIKES. Kluczowe jest uważne słuchanie pacjenta, odpowiednie przygotowanie rozmowy oraz umożliwienie obecności bliskiej osoby. Lekarz powinien przedstawić plan leczenia, obejmujący rehabilitację, a w przypadku leczenia paliatywnego – zapewnić pacjentowi poczucie opieki, nadziei i celu. Niezbędne jest wsparcie psychologiczne i poradnictwo dla pacjentów, opiekunów i lekarzy na każdym etapie choroby. Regularna ocena funkcjonalna (np. ALSFRS-R) powinna być przeprowadzana bezpośrednio z chorym, co usprawnia komunikację i pozwala rozpoznać potrzeby pacjenta. Ważne jest również przekazywanie informacji o chorobie, dostępnych formach wsparcia, rehabilitacji, badaniach klinicznych i terapiach eksperymentalnych oraz kierowanie pacjentów do odpowiednich ośrodków opieki.

Opisywany artykuł spotkał się z dużym odzewem wśród specjalistów z międzynarodowych ośrodków. Zacytowany został między innymi przez naukowców z Charité - Universitätsmedizin Berlin, Niemcy, University of Basel, Szwajcaria, University of Rochester Medical Center, USA, Drexel University College of Medicine, USA, The University of Western Ontario, Kanada, Université Paris, Francja czy naukowców z Brazylii i Iranu. Badanie prezentowane było także podczas konferencji Communication, Medicine, and Ethics Conference (COMET), która odbyła się w Szkole Medycyny Uniwersytetu w Birmingham w Wielkiej Brytanii w 2018 roku. Posłużyło ponadto do stworzenia elementów kursu dla studentów kierunków medycznych oraz szkoleń dla profesjonalistów medycznych.

4.5.3. Validation of the revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale in Poland and its reliability in conditions of the medical experiment

Autorzy: **Stanisław Maksymowicz**, Paula Kukołowicz, Tomasz Siwek i Agnieszka Rakowska

Czasopismo: *Neurological Sciences*. 2021, marzec; 42(3): 943–949. DOI: 10.1007/s10072-020-04565-5

Trzecią pracą w cyklu jest artykuł pt. „Validation of the revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale in Poland and its reliability in conditions of the medical experiment” (w języku polskim: Walidacja zrewidowanej skali oceny funkcjonalnej stwardnienia zanikowego bocznego w Polsce i jej wiarygodność w warunkach eksperymentu medycznego), napisana wspólnie z dr Paulą Kukołowicz (statystyk, socjolog), dr. Tomaszem Siwkiem (lekarz neurolog) i dr Agnieszką Rakowską (neurologopeda, psycholog kliniczny).

Głównym celem pracy jest zaprezentowanie wyników pierwszej polskiej walidacji (na chwilę pisania autoreferatu, jedynej; istnieje też tłumaczenie skali, przeprowadzone przez prof. dr hab. n. med. M. Kuźmę-Kozakiewicz z Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, nie znalazłem jednak artykułu opisującego proces tłumaczenia i walidacji) zrewidowanej wersji skali ALSFRS-R – podstawowego narzędzia klinicznego używanego do monitorowania postępu niepełnosprawności i oceny stanu funkcjonalnego pacjentów ze stwardnieniem zanikowym bocznym, wykorzystywanego także do ewaluacji efektów interwencji klinicznych. Narzędzie zostało stworzone przez J. M. Cedarbaum i in. (Cedarbaum et al., 1999) i ocenia kompleksowo funkcje mowy, połykania, samoobsługi oraz mobilności pacjenta. Składa się z 12 pytań (dodatkowo różnicuje się krojenie pokarmu u pacjentów z gastrostomią i bez), na które można udzielić 5 odpowiedzi. Obliczanie wyników opiera się na wskazanych odpowiedziach: najwyższa, oznaczająca brak deficytu w danym obszarze, odpowiada 4 pkt., natomiast najniższa odpowiedź, oznaczająca największy deficyt w badanym obszarze, odpowiada 0 pkt. Łącznie pacjent może więc uzyskać ocenę na skali od 0 do 48 punktów. Jednak uzyskanie danej liczby punktów stanowi jedynie liczbową informację

o uzyskanym poziomie i pozwala – przy powtórzonych pomiarach – na ocenę progresji choroby.

Badanie, w ramach którego przeprowadzono walidację, zostało przeprowadzone za zgodą Komisji Bioetycznej Wydziału Lekarskiego Collegium Medicum Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie (uchwała nr 36/2014 z czerwca 2014 r. i uchwała nr 8/2016 z lutego 2016 r.). Badanie z wykorzystaniem kwestionariusza/skali ALSFRS-R przeprowadzono z 60 osobami włączonymi do badania zgodnie ze standardem El Escorial World Federation of Neurology. Liczba pomiarów wynosiła od 4 do 7 razy na jedną osobę, co dało łącznie 327 obserwacji, wykorzystanych do analizy statystycznej i jakościowej. Dane uzupełniono wynikami testu neurologopedycznego, który przeprowadzono 3 razy z każdą osobą. Analizie poddano także wskaźniki socjo-ekonomiczne badanych.

Przed rozpoczęciem badania, kwestionariusz ALSFRS-R został przetłumaczony metodą tłumaczenia krzyżowego, przez dwóch niezależnych tłumaczy i w konsultacji z neurologiem. Główną metodą przeprowadzania wywiadu był wywiad indywidualny telefoniczny. Wyjątkiem byli pacjenci polskojęzyczni przebywający za granicą, którzy wypełniali ankietę samodzielnie przez Internet. W kilku przypadkach, gdy kontakt telefoniczny nie był możliwy, ankietę była również wysyłana pocztą elektroniczną do pacjentów polskojęzycznych. Oprócz skali ALSFRS-R, badacz odnotował również dodatkowe informacje jakościowe dotyczące problemów zdrowotnych i społecznych pacjentów.

Podczas analizy statystycznej - zgodnie z literaturą - zastosowaliśmy strukturę czteroczynnikową: 1) mowa i połykanie (mowa, ślinienie, połykanie), 2) motoryka mała (pisanie, jedzenie, ubieranie się i higiena), 3) motoryka duża (obracanie się w łóżku i poprawianie pościeli, chodzenie, wchodzenie po schodach) oraz 4) funkcje oddechowe (duszność, ortopnoe, niewydolność oddechowa).

Do statystycznej oceny rzetelności kwestionariusza zastosowano dwie metody: eksploracyjną analizę czynnikową oraz współczynnik alfa Cronbacha. W pierwszym kroku oceniano, czy dany wskaźnik ALSFRS-R mierzą odpowiadające im funkcje życiowe i umiejętności w ten sam sposób oraz czy każdy wskaźnik jest trafnie powiązany tylko z jedną funkcją życiową lub umiejętnością. W tym celu analizę czynnikową przeprowadzono za pomocą oprogramowania R, z domyślną metodą „minres” do ekstrakcji czynników i rotacją „varimax”. W drugim kroku dla każdej funkcji życiowej/umiejętności obliczono współczynnik alfa Cronbacha.

Rezultaty analizy statystycznej wskazały na kilka problemów: 1) w przypadku zmiennej „Orthopnoe” jedynie 34 proc. jej obserwowanej wariancji jest wyjaśnione przez funkcje układu oddechowego a pozostała część wariancji pozostaje niewyjaśniona przez proponowany model; 2) wyniki wskazują, że czynnik motoryki małej przyczynia się do wyjaśnienia wariancji wskaźników przypisanych do czynnika motoryki dużej i odpowiada za 31 proc. wariancji wyników pacjentów w części „Przewracanie się w łóżku i poprawianie pościeli” oraz 22 proc. wariancji wyników pacjentów w części „Wchodzenie po schodach”; 3) czynnik motoryki dużej odpowiada za 12 proc. obserwowanej wariancji zmiennej związanej z ubieraniem się, która domyślnie jest uznawana za należącą do czynnika motoryki małej. Rozbieżności te wskazują, że poszczególne funkcje są w istocie ze sobą powiązane, o czym pisali też autorzy skali wskazując na powiązanie spadku w obszarze oddychania z osłabieniem funkcji motorycznych (tamże). Dlatego mimo pewnych rozbieżności w sposobie powiązania czynników wspólnych ze wskaźnikami ALSFRS-R, ogólny wniosek z analizy czynnikowej potwierdza, że większość wskaźników empirycznych jest trafnie powiązana tylko z jedną funkcją/umiejętnością życiową.

Wewnętrzna spójność skali ALSFRS-R potwierdziła także analiza alfa Cronbacha, będąca miarą spójności wewnętrznej między zmiennymi mającymi mierzyć tę samą zmienną nieobserwowaną (ukrytą). Szacowane wartości tego współczynnika wahają się od 0,82 (dla funkcji oddechowych) do 0,94 (dla umiejętności motorycznych). Można je zatem uznać za bardzo wysokie (przekraczające 0,7 — poziom uważany za minimalny do wyciągnięcia wniosków na temat rzetelności skali). Co więcej, eksploracyjna analiza czynnikowa ukazała wartości, jakie osiągnęłaby statystyka alfa po usunięciu określonych pozycji ze skali. I chociaż wyniki analizy czynnikowej sugerowały, że zmienna „Przewracanie się w łóżku” była powiązana zarówno ze zmienną utajoną motoryki dużej, jak i ze zmienną utajoną motoryki małej, wartość statystyki Cronbacha po usunięciu tej pozycji ze skali zapewnia, że pozycja ta słusznie znajduje się w skali. To samo dotyczy zmiennej „Orthopnoe”. Usunięcie tej pozycji ze skali nie poprawia wewnętrznej spójności między zmiennymi empirycznymi tworzącymi indeks. Podsumowując, analiza ukazała, że zrewidowana polska wersja skali ALSFRS-R jest wiarygodna jako narzędzie do oceny stanu zdrowia pacjentów.

Analiza została dodatkowo uzupełniona przez pomiar dokonany przez neurologopedę, który wykorzystano do walidacji pytań skali ALSFRS-R dotyczących mowy i połykania. Test neurologopedyczny przeprowadzono z wykorzystaniem skali Frenchay Dysarthria Assessment (FDA). Analiza korelacji rang Spearmana pomiędzy ocenami mowy i funkcji

połykania, uzyskanymi w testach neurologopedycznych, a odpowiadającymi im pytaniami z ALSFRS-R wykazała bardzo wysoką korelację: dla mowy współczynnik korelacji wyniósł 0,86, a dla połykania 0,90, przy poziomie istotności statystycznej w obu przypadkach niższym od 0,001. Oznacza to, że subiektywna ocena funkcji życiowych, dokonywana przez pacjenta, koresponduje z wynikami równoległe wykonywanych pomiarów neurologopedycznych.

Powyzsze dane, choć wskazują na rzetelność skali, ale ujawniają również pewne problemy związane z wystandaryzowanymi pomiarami klinicznymi. Są one metodologicznie obciążone na wiele sposobów i to mimo właściwej walidacji i dostosowaniu ich do danego obszaru kulturowego. Subiektywny charakter odpowiedzi, mimo obiektywnych i powtarzalnych pomiarów można wyjaśnić na kilka sposobów.

Pierwszym jest sposób przeprowadzania pomiaru z wykorzystaniem skali. Często zdarza się, szczególnie w przypadku dłuższych kwestionariuszy – że to pacjenci sami je wypełniają. Jest to powszechna praktyka, która niestety niesie ze sobą kilka zagrożeń. Przede wszystkim, nie jest pewne na ile pacjent zrozumiał każde pytanie i w jaki sposób. W skali ALSFRS-R, która powinna być wypełniana wraz z pacjentem przez personel, znajduje się wiele terminów niezrozumiałych dla laika, jak choćby *orthopnoe* (mimo wyjaśnienia w pytaniu), używanie BiPAP (Binary Positive Airway Pressure) czyli nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej czy gastrostomii. Podczas rozmów z pacjentami często zaobserwowaliśmy, że nawet mimo wyjaśnienia danego problemu, osoba badana nie była pewna jak na pytanie odpowiedzieć, a co dopiero, gdyby miała to robić samodzielnie. Zdarzało się na przykład, że pacjenci pytani o stosowanie nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej, przyznawali, że z niej korzystają. A dopytani o rodzaj urządzenia, wskazywali na ogólnodostępne inhalatory, które stosują do rozrzedzania wydzieliny zalegającej w układzie oddechowym. Oddając pacjentowi skalę do wypełnienia, nie jesteśmy też pewni, kto ją w istocie wypełnia, co jest kolejnym problemem, gdyż odpowiedzi najbliższych zwykle nie są identyczne z tymi udzielanymi przez samego pacjenta. Przykładowo, pacjent może ocenić, że jest w stanie przygotować sobie samodzielnie posiłek, ale opiekun, obciążony licznymi obowiązkami związanymi z opieką może uznać, że skoro sam wykonuje te czynności, to pacjent jest już pozbawiony takiej możliwości. Dopiero dopytanie pacjenta o konkretne sytuacje, kiedy wykonuje jakieś zadania, ukazuje faktyczny stan, oceniany przez skalę.

Przytoczę przykład z własnych obserwacji, które ze względu na krótką formę nie znalazły się w artykule, ale rzuca nieco światła na ten problem. Jedno z pytań oceniające motorykę małą, pyta pacjenta o możliwość pisania:

Pisanie ręczne

Normalne

Powolne lub niedbałe, ale wszystkie słowa są czytelne

Nie wszystkie słowa są czytelne

Zdolność do utrzymania długopisu, ale niezdolność do pisania

Niezdolność do utrzymania długopisu

Jak widać powyżej, pacjent musi udzielić odpowiedzi na skali, gdzie samodzielnie stwierdza czy pisze „normalnie” (4 punkty) czy może nie ma zdolności utrzymania długopisu (0 punktów). Na zaawansowanym etapie choroby, przy dużym osłabieniu ogólnym, chorzy niejednokrotnie oddają wszelkie obowiązki opiekunom, co obejmuje również podpisywanie dokumentów. Często zdarzało się, że podczas rozmowy, w której towarzyszył opiekun, na pytanie o zdolność pisania otrzymywałem odpowiedź „już w ogóle nie pisze”. Po dopytaniu, czy pacjent jest w stanie utrzymać długopis, padało natomiast „raczej nie”. Czyli 0 punktów. Można podejrzewać, że gdyby kwestionariusz wypełniał opiekun, automatycznie wpisałby najniższą odpowiedź, bowiem sam wypełnia wszystkie dokumenty. W takiej sytuacji badacz musi jednak zweryfikować odpowiedź, prosząc opiekuna o umieszczenie choremu długopisu w dłoni i napisanie kilku słów. Dopiero taki test ukáže nam to, co w istocie oceniać ma to pytanie – czyli motorykę małą. I tu często okazywało się, że pacjent nie dość, że samodzielnie trzymał długopis, to składał swój wyuczony motorycznie podpis, co dawało ocenę 2, gdy podpis nie był w pełni czytelny.

Drugim niezwykle istotnym zagadnieniem wskazanym w publikacji jest kultura, wpływająca zarówno na rozumienie pytań jak i postrzeganie swoich funkcji przez badanych. A przypomnijmy, że skala ALSFRS-R ma oceniać fizyczne, nie społeczne funkcjonowanie (nie jest skalą jakości życia). Powinna więc podawać odpowiedzi możliwie obiektywne. Tak jednak w pełni nie jest. Bardzo dobrym przykładem kulturowego zaburzenia odpowiedzi są tradycyjnie zróżnicowane role płciowe, szczególnie widoczne w pytaniu dotyczącym przygotowywania posiłków:

Przygotowywanie jedzenia

Normalne

Nieco powolne i niezdarne, ale bez pomocy

Zdolność do przygotowania posiłku, ale w niezdarnej i powolnej formie oraz z pewną pomocą

Posiłek musi zostać przygotowany przez inną osobę, ale zachowana jest zdolność do powolnego spożycia posiłku

Konieczność karmienia przez inną osobę

Odpowiedzi te – jak ukazała analiza jakościowa – rozkładały się w zróżnicowany sposób między mężczyzn i kobiety, szczególnie w bardziej zaawansowanym wieku. Przygotowanie posiłku, które jest tradycyjnie czynnością często przypisywaną kobietom, jest bowiem kwestią kulturową, ale odciskającą się na próbie uzyskania obiektywnych danych dotyczących funkcjonowania mięśni. Jak zaobserwowałem, częściej odpowiedzi w tym obszarze zaniżali mężczyźni. Jedna z takich osób powiedziała wprost, że nigdy sama nie przygotowuje posiłków, bo jest to zadanie, które zawsze wykonywała żona. I nawet przy dopytywaniu, badacz miał trudność z uzyskaniem odpowiedzi, która wskazywałaby na faktyczne, nie powiązane z kulturą, problemy. Inna osoba, starsza kobieta z zaawansowaną spastycznością w obrębie kończyn górnych, zapytana o możliwość pisania podkreślała, że samodzielnie nie może już pisać. Jednak przy pytaniu dotyczącym przygotowywania posiłków, zapewniała, że gotuje z pomocą córki. Tę rozbieżność w funkcjonowaniu w obszarze motoryki małej nie sposób wyjaśnić inaczej niż rolami społecznymi, wynikającymi z kultury.

Trzecim problemem jest charakter pytań, które mogą być dla chorych postrzegane jako drażliwe. Niestety jest to kwestia, której nie sposób uniknąć, gdy mamy do czynienia z osobami, które chorują na szybko postępującą chorobę i mają w pamięci swój niedawny obraz osoby sprawnej. W tym przypadku nawet pytania dotyczące obracania w łóżku, pisania czy gotowania mogą być postrzegane jako drażliwe, ukazujące nagłą utratę przydatności społecznej. Szczególnie, jeśli chodzi o czynności wykonywane w gospodarstwie domowym przez kobiety, ale także czynności higieniczne (mężczyźni częściej podkreślają, że samodzielnie się golią, kobiety natomiast częściej wspominają, że starają się samodzielnie utrzymywać higienę włosów). Są to oczywiście obserwacje jakościowe, ale ukazują, że są pewne obszary, w których mimo zachowania maksymalnego profesjonalizmu i empatii, trudno jest uzyskać odpowiedź obiektywną, opisującą fizyczne funkcjonowanie. Zdarza się też, że w czasie wywiadu, pacjent niechętnie udziela odpowiedzi lub irytuje się, gdy zadaje się je – szczególnie, gdy niedawno utracił którąś z funkcji lub bardzo cierpi. Często też udziela innych odpowiedzi lekarzowi a innych na przykład psychologowi, co dodatkowo utrudnia pomiar.

Powyższe uwagi częściowo tłumaczą, dlaczego statystyczne wyniki, choć ukazują stosunkowo wysoki współczynnik wewnętrznej zgodności skali ALSFRS-R, nie są w pełni satysfakcjonujące. Ukazują również, jak bardzo percepcja choroby, jej postępu i życia z nią, są kwestiami indywidualnymi. I jak bardzo indywidualne powinno być podejście do problemów każdej osoby, cierpiącej na stwardnienie zanikowe boczne. Ta subiektywna perspektywa, znana oczywiście z analiz w polu medycyny, zawsze jest czynnikiem wpływającym na strategie adaptacyjne chorych i ich rodzin. Musi być więc brana pod uwagę przy tworzeniu indywidualnego planu leczenia i opieki. Jest to szczególnie istotne w przypadku chorób, które niosą ze sobą szybkie i nieodwracalne skutki, silnie wpływające na dobrostan chorych. A właśnie z taką chorobą mamy do czynienia opisując SLA.

Na końcu pragnę podkreślić praktyczny aspekt publikacji: 1) w jej ramach przygotowałem i udostępniłem w otwartym dostępie zwalidowaną polską wersję skali ALSFRS-R, dostępną na stronie czasopisma; 2) na jej podstawie prowadzone są zajęcia ze zbierania wywiadu dla studentów kierunków medycznych.

4.5.4. Niewidzialni: Cierpienie, wykluczenie i adaptacja w chorobach rzadkich

Autor: **Stanisław Maksymowicz**

Czasopismo: Kultura i Społeczeństwo, Kultura i Społeczeństwo. 2024, 68(4): 93–117. DOI: 10.35757/KiS.2024.68.4.5

Szczególnie ważną z punktu widzenia całego cyklu jest czwarta praca pt. „Niewidzialni: Cierpienie, wykluczenie i adaptacja w chorobach rzadkich”, stanowiąca z jednej strony próbę syntezy uzyskanych różnorodnych wyników badań z innych moich prac, z drugiej próbę stworzenia na tej podstawie modelu trajektorii stwardnienia zanikowego bocznego. Nie jest to jednak typowa praca prezentująca wyniki badań, choć znalazły się w niej zupełnie nowe dane, o czym piszę niżej. Istotny jest bowiem zarówno fakt opublikowania jej w języku polskim jak i wybór czasopisma, które ma charakter socjologiczny i kulturoznawczy. Celem takiego działania było wprowadzenie dyskusji na temat sytuacji pacjentów ze stwardnieniem zanikowym bocznym do szerszej debaty w polu badaczek i badaczy, którzy poświęcają aspektom społecznym choroby całą swoją pracę (a są to przedstawicielki i przedstawiciele nie

tylko nauk społecznych, ale przede wszystkim nauk o zdrowiu, aktywnie pracujący naukowo i praktycznie w tej dziedzinie). W czasie przygotowywania przeze mnie przeglądu tych badań okazało się bowiem, że choroby rzadkie u osób dorosłych, w tym SLA, są praktycznie niedostrzegalne w tym dyskursie naukowym. Chciałem zapełnić tę lukę.

W publikacji wykorzystano dwa źródła danych. Pierwszym były wyniki wywiadów osobistych, które przeprowadziłem wcześniej na potrzeby pracy „Overcoming therapeutic nihilism. Breaking bad news of amyotrophic lateral sclerosis—a patient-centred perspective in rare diseases”. Drugim źródłem były niepublikowane wcześniej wyniki badania przeprowadzonego z dorosłymi opiekunami dzieci chorych na rzadki zespół genetyczny Pradera-Williego (PWS). Badanie to zostało przeprowadzone techniką FGI (zogniskowanego wywiadu grupowego – focus group interview), wspólnie przez autora tej publikacji oraz dr Marię Liburę na początku 2021 roku. Z powodu obostrzeń związanych z pandemią COVID-19, wywiady przeprowadziliśmy zdalnie przy użyciu platformy ZOOM. Uczestników badania zrekrutowaliśmy z wykorzystaniem internetowych grup opiekunów dzieci z PWS. Łącznie przeprowadzono 4 wywiady grupowe stanowiące wielogodzinny materiał: 3 wywiady z matkami dzieci z PWS (15 osób) i 1 wywiad z ojcami (2 osoby). Grupy fokusowe podzielono według płci uczestników i wieku podopiecznego: młodsze dzieci, nastolatków i osoby dorosłe. Niestety ze względu na niewielki odzew męskich opiekunów, udało się przeprowadzić tylko jeden wywiad z ich udziałem.

Wywiady z opiekunami oparto na wystandaryzowanym scenariuszu, podzielonym na 4 podstawowe bloki: wyzwania i bariery związane z funkcjonowaniem dziecka oraz opiekunów, proces uzyskania orzeczenia o niepełnosprawności - strategię i bariery systemowe dla pacjentów z PWS, wpływ PWS u dziecka na życie rodzinne oraz rekomendacje od rodziców. Wywiady były nagrywane, poddane ręcznej transkrypcji oraz analizie jakościowej i ilościowej. Badanie uzyskało zgodę Komisji ds. Etyki Badań Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie (decyzja nr 2/2021).

Teoretyczną ramą dla całej pracy jest termin „trajektoria”, w szczególności zaś tzw. trajektoria cierpienia wyjaśniająca doświadczenia chorych. Trajektoryjny charakter chorób jest problemem znanym medycynie, choć często opisywany jest za pomocą słowa „przebieg”, które nie w pełni oddaje powiązania klinicznego obrazu choroby z funkcjonowaniem chorego. Definitywnie bowiem każda choroba ma swój podręcznikowy przebieg, dokładnie opisany w podręcznikach dla klinicystów. Kolejne stadia choroby, opisywane przez pryzmat patologii organizmu, służą więc do podejmowania decyzji o charakterze czysto klinicznym:

zastosowanego leczenia, rehabilitacji czy ukazywania prognozy. Trajektoria jest jednak czymś szerszym.

Koncepcja trajektorii funkcjonuje w socjologii zdrowia szczególnie za sprawą badań Barneya G. Glasera i Anselma L. Straussa, które podejmowały problematykę procesów cierpienia w chorobie i umieraniu (Glaser et al., 1968; Glaser & Strauss, 1965). Gerhard Riemann i Fritz Schütze w pracy pt. „Trajektoria jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych”, zdefiniowali koncepcję trajektorii jako „bezlądne procesy społeczne i procesy cierpienia: kategoria ta umożliwić ma identyfikację, zrekonstruowanie i zrozumienie fenomenów, których rozpoznanie zostało zaniedbane w większości badań” (Riemann & Schütze, 1992). Elżbieta Zakrzewska-Manterys definiuje trajektorię natomiast jako kategorię analityczną służącą badaniu doświadczeń o charakterze nieuporządkowanym i chaotycznym, które generują u jednostek intensywne cierpienie, rozpacz, poczucie porażki i załamania. W tym ujęciu trajektoria stanowi narzędzie metodologiczne umożliwiające opis i analizę procesów związanych z przeżywaniem i radzeniem sobie z cierpieniem (Zakrzewska-Manterys, 1995). Według Fritza Schützego trajektorie mają charakter deterministyczny, określany przez autora mianem „fatum”. Wraz z narastaniem trudnych doświadczeń jednostka stopniowo zostaje wciągnięta w trajektorię cierpienia, która ogranicza jej możliwość aktywnego działania. Kolejne wydarzenia, powiązane z objawami choroby, tworzą ramy funkcjonowania, zmuszając chorego do reaktywnych, a nie sprawczych zachowań. W rezultacie proces ten nabiera niemal automatycznego charakteru, odbierając pacjentowi poczucie sprawczości i redukując go do roli biernego świadka kolejnych negatywnych doświadczeń (Schütze, 1997). Trajektoria nie jest jednak procesem jednolitym. Ma bowiem swoje stadia i mechanizmy rozwijania się, które posłużyły jako fundament mojej własnej analizy.

Pierwsze stadium trajektorii jest gromadzenie się potencjału trajektoryjnego, narastającego w obrębie biografii (czyli będącego następstwem zdarzeń i wyborów życiowych jednostki). Analizując problematykę chorób rzadkich, potencjałem tym jest samo schorzenie, determinujące dalsze stadia. Jak ukazały przeprowadzone badania, potencjał trajektoryjny może narastać niedostrzegalnie. Szczególnie jest to widoczne w przypadku dzieci, które mogą początkowo nie być zdiagnozowane i funkcjonują „normalnie”. Tak jest w przypadku PWS, którego objawy ujawniają się dopiero z wiekiem, co opisuje jedna z badanych przez nas osób następująco: „tego upośledzenia oni u naszych dzieci w ogóle nie widzą — Boże, jakie one są kochane, cudowne, wszędzie pójdą, zagadają (...) Tak naprawdę on dorasta i ja dopiero teraz

widzę (...) jakie jest jego upośledzenie i że ono się coraz bardziej pogłębia”. Nie inaczej jest ze stwardnieniem zanikowym bocznym, którego początkowe objawy mogą być niespecyficzne, prowadząc chorego do przejścia odysei diagnostycznej. Czasem też nawet przy podejrzeniu choroby, lekarz czeka na rozwinięcie się bardziej specyficznych objawów: „neurolog długo zwlekał z diagnozą: ‘to jest cały worek chorób’. Drogą eliminacji kazał co kilka miesięcy wykonywać kolejne badania i czekać na kolejne objawy”. W przypadku zarówno osób dorosłych jak i dzieci, widoczny jest proces, który opisałem jako powstrzymanie przekroczenia granicy między powstaniem potencjału a wejściem w trajektorię. I chociaż obiektywnie szukanie alternatywnych „lepszyc” diagnoz nie jest w stanie powstrzymać rozwoju właściwej choroby, jest to proces obserwowalny zarówno po stronie pacjenta jak i specjalistów medycznych.

Drugim stadium trajektorii jest wejście w trajektorię. Szczególnie ważny z perspektywy dorosłej osoby, która nie mogąc dalej kształtować swojej codzienności, popada w zależność od choroby. Ale podobnie sytuacja kształtuje się w przypadku opiekunów dzieci z PWS, którzy akceptują diagnozę zespołu. Wejściu w trajektorię towarzyszą jednak skrajne emocje, których zrozumienie przez personel medyczny jest kluczowe dla formułowania dalszego planu opieki: dezorientacja i szok, uświadomienie sobie konsekwencji choroby, rozpoczynają też niejednokrotnie próby odwrócenia trajektorii. Objawia się to poszukiwaniem – ponownie – alternatywnych diagnoz, nowych terapii oraz sposobów powstrzymania wpływu choroby na codzienne życie. I strategie te wpisują się w trzecie stadium trajektorii, gdy chory i jego otoczenie podejmują próby rozwinięcia chwiejnej równowagi radzenia sobie z życiem codziennym.

Rozpoczyna to też zupełnie nową trajektorię, którą nazwałem trajektorią adaptacji, która będzie trwać aż do śmierci chorego (a nawet dłużej, gdy po śmierci podopiecznego rodzina musi nauczyć się żyć na nowo, odbudowując utraconą w wyniku choroby „normalność”).

Jeśli choroba, jak w analizowanych przypadkach, jest nieuleczalna, mimo trwającej adaptacji nie pozwoli na zatrzymanie trajektorii cierpienia związanej z kolejnymi objawami i ograniczeniami. Stąd kolejnym stadium jest coraz większa destabilizacja „normalnego” życia objawiająca się skoncentrowaniem się na chorobie, co z kolei prowadzi do zaniedbań w innych obszarach. W przypadku pacjentów dorosłych będą to narastające problemy zawodowe, finansowe i dotyczące codziennego funkcjonowania. Szczególnie procesy te są jednak widoczne w przypadku opiekunów dzieci z PWS, którzy stają przed narastającymi wyzwaniami finansowymi i społecznymi, rezygnując też z szerszych interakcji społecznych.

Chorzy i ich opiekunowie popadają w ten sposób w drugą wyodrębnioną przeze mnie równoległą do trajektorii adaptacji, trajektorię wykluczenia. Wyraźnie widoczną w wypowiedziach matek dzieci z PWS, na które zwykle spada ciężar opieki wraz z rezygnacją z dotychczasowych aktywności zawodowych: „(...) czasami człowiek na przykład rezygnuje z różnych rzeczy sam świadomie, żeby już po prostu tych dzieci nie męczyć dodatkowo. Bo myśmy też byli postawieni, ile razy przed taką sytuacją, że na przykład byliśmy gdzieś zapraszani i po prostu, nie wiem, z racji takiego świętego spokoju rezygnowaliśmy z takich na przykład jakichś imprez (...) jeśli jest stół zastawiony, no to dla niej to jest też frustracja, więc czasami po prostu człowiek rezygnuje, ograniczają się wtedy kontakty i znajomości. No to chyba każdy powie i potwierdzi to, że po urodzeniu dziecka i później, im to dziecko starsze, to tak naprawdę człowiek zostaje z taką najbliższą rodziną i najbliższymi znajomym”.

Równoległy przebieg trajektorii adaptacji i wykluczenia wynika z faktu, że adaptacja do nieuleczalnej i rzadkiej choroby, choć może mieć aspekty pozytywne (np. związane z akceptacją swojego stanu zdrowia), niesie ze sobą też negatywne strategie, które wykluczają chorych i ich bliskie otoczenie z szerszego życia społecznego. Zrozumienie tego mechanizmu jest kluczowe w procesie planowania opieki, która powinna być dostosowana do kolejnych indywidualnych etapów życia z chorobą, wymagających innych działań, nie tylko związanych z medycyną, ale także jakością życia.

Wykluczenie społeczne może mieć dotkliwe konsekwencje dla dobrostanu i opieki. W przypadku nastoletnich dzieci, których zachowania w spektrum autyzmu stają się bardziej widoczne, następuje odrzucenie ich przez zdrowych rówieśników. U osób dorosłych, poza postępującym izolowaniem się chorych od świata zewnętrznego, wynikającego z fizycznego postępu choroby, mechanizmy ograniczające dotyczą też opiekunów, którzy zaniedbują własne zdrowie i potrzeby. Budowane nowe mechanizmy adaptacyjne zaczynają więc coraz bardziej ograniczać jednostki, skupione na objawach. Życie staje się zdominowane przez reżimy medyczne: kontrolę wagi i diety dziecka, częste odwiedziny u różnych specjalistów, zmiany w codziennej rutynie. A wraz z tym następuje kolejne stadium trajektorii polegające na załamaniu organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie.

Co należy też podkreślić, a co jest wynikiem prowadzonych analiz, negatywna adaptacja wynika także z braku wsparcia ze strony instytucji, czy to leczniczo-opiekuńczych, czy edukacyjnych, co zaczyna też jeszcze bardziej dotkliwie dotyczyć szerszego otoczenia chorego: „chora jest cała rodzina, bo to jednak przekłada się na całą rodzinę, na plany, na

życie codzienne. Nawet na zwykły wyjazd na wakacje, też najczęściej jest to podporządkowane pod możliwości dziecka”.

Dwa ostatnie stadia trajektorii cierpienia to próba teoretycznego przepracowania załamania się systemu orientacji i trajektorii oraz praktyczne próby uzyskania nad nią kontroli oraz/lub próby uwolnienia się z jej więzów. W prowadzonych przez nas badaniach, próba redefinicji była często podnoszona, a polegała na budowie „nowej normalności” i bezpiecznego otoczenia dla chorego, nadal jednak zanurzonych w trajektorii wykluczenia. A analizach częściej jednak widoczne były praktyczne próby przejęcia kontroli nad trajektorią. W przypadku rodzin dzieci z PWS objawiało się to np. w zetknięciu z komisjami orzekającymi o niepełnosprawności, do posiedzeń których rodziny uczyły się, w jaki sposób odpowiadać by uzyskać wsparcie. Jednak mimo tych prób, pełne przejęcie kontroli nad nieuleczalną chorobą nigdy nie było możliwe. Dlatego próby te polegały na podejmowaniu strategii systematycznej organizacji życia (pełnej kontroli nad dzieckiem w przypadku PWS albo pełnym podporządkowaniu się reżimom medycznym w przypadku SLA).

Przedstawione powyżej stadia, choć ułożone są chronologicznie, w istocie mogą pojawiać się w różnych momentach życia pacjenta. Modelowa trajektoria ma więc swój wyraźny wektor, rozpoczynający się od narastania potencjału po próbę przejęcia kontroli (adaptację), ale kolejne stadia w obszarze danej trajektorii mogą następować w różnej kolejności. Przykładem są próby praktycznego przejęcia kontroli na trajektorią podejmowane przez pacjentów z SLA wkrótce po diagnozie, gdy wraz z rehabilitacją i kontrolą współczynników zdrowotnych, dochodzi do spowolnienia progresji choroby, co daje pacjentowi wrażenie zapanowania nad chorobą, szybko weryfikowane przez jej kliniczny postęp.

Odrębnym problemem, analizowanym w tej pracy, a związanym z trajektorią wykluczenia, jest zagadnienie stygmatyzacji i wykluczenia chorych na choroby rzadkie. Jak pokazują przytoczone w artykule badania, rzadki charakter choroby prowadzi do wyjątkowych reakcji społecznych: niedowierzanie (także po stronie różnych specjalistów), odrzucenie i ograniczenie wsparcia (m.in. związane z bardzo drogimi terapiami), negatywne reakcje związane z niepełnosprawnością itp. Wszystko to pogarsza trudną sytuację chorych i opiekunów, często pozostawionych bez pomocy ze strony systemu. Dlatego właśnie opisana w artykule trajektoria adaptacji ma często charakter negatywny: przebiega bowiem równoległe z trajektorią wykluczenia, co prowadzi do oddzielenia „dobrze rokujących” chorych od tych nieuleczalnych, którzy stają się „niewidzialni” dla systemu społecznego w tym medycyny.

Celem, jakim postawiłem sobie projektując badania i pisząc poniższą pracę było takie uproszczenie i uporządkowanie modelu trajektorii, formułując dwie trajektorie adaptacji i wykluczenie, by stworzyć praktyczne narzędzia do edukacji personelu medycznego oraz by mogły stać się elementem zmiany sytuacji pacjentów i ich rodzin. Świadomość istnienia obu trajektorii w chorobach rzadkich może też pomóc w projektowaniu bardziej inkluzywnych i integracyjnych systemów opieki zdrowotnej, szczególnie w zakresie opieki koordynowanej, które byłyby zdolne uczyć się i adaptować do zróżnicowanych jednostek chorobowych i biografii pacjentów. Nie zapominając także o trudnej sytuacji opiekunów i bliskich.

4.5.5. Umbilical cord mesenchymal stem cells in amyotrophic lateral sclerosis: an original study

Autorzy: Monika Barczewska, **Stanisław Maksymowicz S. (autor korespondencyjny)**, Izabela Zdolińska-Malinowska, Tomasz Siwek i Mariusz Grudniak

Czasopismo: Stem Cell Reviews and Reports. 2020, październik; 16(5): 922–932. DOI: 10.1007/s12015-020-10016-7

Piąta i ostatnia praca ujęta w cyklu pt. „Umbilical cord mesenchymal stem cells in amyotrophic lateral sclerosis: an original study” (w języku polskim: Mezenchymalne komórki macierzyste pochodzące ze sznura pępowinowego w stwardnieniu zanikowym bocznym: badanie oryginalne) jest opisem wyniku eksperymentalnej terapii w stwardnieniu zanikowym bocznym. Jest więc pracą o charakterze klinicznym. Wskazuje jednak istotny obszar związany z rzadką i nieuleczalną chorobą: poszukiwania leku. Sytuacja chorych na stwardnienie zanikowe boczne jest z punktu widzenia medycyny jak i samego pacjenta szczególnie. Po pierwsze, jak już wspominałem, etiologia tej choroby nie jest nadal w pełni znana. Dlatego zapadnięcie na nią stanowi szczególny i niespodziewany punkt zwrotny w życiu pacjentów i ich rodzin. Szczególnie – i to jest drugi aspekt tej choroby – że zapadalność na SLA przypada przeciętnie na wiek zaawansowanej dorosłości. Oba te aspekty wywołują obawy nie tylko o swoje zdrowie, ale także najbliższych (niepewność co do dziedziczenia u posiadanego już potomstwa). Trzecim aspektem jest zderzenie się doświadczeń pacjentów i ich rodzin z realiami klinicznymi: na tę chorobę nie ma skutecznego leku. A jej spowolnienie – przy

bardzo szybkiej progresji – jest ograniczone i bardzo indywidualne. I tu perspektywa pacjenta spotyka się chyba najsilniej z perspektywą lekarza: w potrzebie uzyskania albo udzielenia pomocy. Mimo wieloletnich badań i ogromnych nakładów, SLA jest jednak nadal chorobą nieuleczalną.

Aktualnie jedynymi lekami zarejestrowanymi i dopuszczonymi do obrotu w Unii Europejskiej są *riluzol* (spowalniający progresję choroby) oraz *tofersen* (lek ukierunkowany genetycznie: dla osób z mutacją w genie SOD1). Oba nie są w stanie jednak zatrzymać choroby. Z tego powodu na całym świecie trwają badania nakierowane na poszukiwanie skutecznej terapii. Jednym z nich był eksperyment medyczny, którego wyniki zostały opisane w tej pracy.

Badanie przeprowadzono w Instytucie Terapii Komórkowych S.A. w Olsztynie we współpracy z Katedrami Neurologii i Neurochirurgii, Wydziału Lekarskiego, Collegium Medicum Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie. Eksperyment został zaakceptowany przez Komisję Bioetyczną Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie (uchwała nr 36/2014 z czerwca 2014 r. i nr 8/2016 z lutego 2016 r.) i przeprowadzony zgodnie z Deklaracją Helsińską. Przed rozpoczęciem eksperymentu wszyscy pacjenci podpisali formularz świadomej zgody. Pacjenci włączeni do badania zostali zrekrutowani w latach 2015–2018, zgodnie z następującym profilem: kliniczne rozpoznanie pewnego SLA w oparciu o kryteria El Escorial World Federation of Neurology, niezależność wentylacyjna, wiek 20–78 lat i zdolność do uczestniczenia w wizytach klinicznych samodzielnie lub z pomocą. Celem badania była ocena wpływu zastosowania mezenchymalnych komórek macierzystych pochodzących z galarety Whartona (WJ-MSC) na progresję choroby i przeżycie u pacjentów z SLA. Grupą referencyjną badania byli pacjenci z bazy danych PRO-ACT.

Komórki macierzyste podawano dooponowo w postaci trzech dawek w odstępach dwumiesięcznych, za każdym razem stosując tę samą procedurę. Wszyscy pacjenci otrzymywali dawkę WJ-MSC wynoszącą 30×10^6 komórek przy każdym wstrzyknięciu. Ocena kliniczna efektów terapii dokonana obejmowała badanie fizykalne i neurologiczne podczas każdej wizyty z podaniem komórek macierzystych, ocenę z wykorzystaniem skali ALSFRS-R i według poziomu FT9. Zmniejszone tempo progresji zdefiniowano jako różnicę >3 punktów w skali ALSFRS-R między pacjentami leczonymi a pacjentami referencyjnymi. Brak zmiany w tempie progresji (brak odpowiedzi) zdefiniowano jako różnicę w zakresie <3 punktów i >-3 punktów w skali ALSFRS-R. Zwiększone tempo progresji zdefiniowano jako

różnicę ≤ -3 punktów w skali ALSFRS-R. Przeżywalność oceniano od momentu włączenia do badania do marca 2020 roku włącznie.

Analiza przeżycia. W całej badanej populacji ryzyko zgonu było mniejsze u pacjentów leczonych MSC w porównaniu z parzystą grupą kontrolną o 70% (HR 0,30 [95% CI 0,16 do 0,59], $p = 0,0004$). Mediana całkowitego przeżycia była prawie dwukrotnie wyższa u pacjentów poddanych terapii niż w grupie odniesienia (1183 dni w porównaniu z 640 dniami, $p = 0,002$). Podobny wpływ na przeżycie zaobserwowano u pacjentów z mniejszym stopniem niepełnosprawności na początku badania (FT9, stadium 1–2) ($p = 0,03$), jak również u pacjentów z większym stopniem niepełnosprawności na początku badania (FT9, stadium 3–5; $p = 0,03$). W podgrupie ze zmniejszonym wskaźnikiem progresji różnica wyniosła 1193 dni w porównaniu z 568 dniami ($p < 0,05$ we wszystkich pięciu testach), a w podgrupie bez zmiany wskaźnika progresji – 994 dni w porównaniu z 580 dniami ($p < 0,05$ w teście Coxa-Mantela).

Analiza tempa progresji. W całej badanej populacji miesięczny spadek oceniany na skali ALSFRS-R w trakcie terapii był niższy, niż przed terapią ($p = 0,008$). Spośród łącznie 67 pacjentów poddanych interwencji, 21 wykazało zmniejszenie wskaźnika progresji w ocenie ALSFRS-R w porównaniu z pacjentami referencyjnymi, u których postęp choroby był szybszy, 33 nie wykazało różnicy w wskaźniku progresji w porównaniu z pacjentami referencyjnymi, a 13 wykazało wzrost wskaźnika progresji w porównaniu z pacjentami referencyjnymi, u których postęp choroby był wolniejszy. Analiza podgrup wykazała, że stosunek ryzyka do korzyści był korzystny dla pacjentów, u których zaobserwowano zmniejszenie wskaźnika progresji we wszystkich podgrupach na podstawie początkowych cech pacjentów.

Jednak analiza dyskryminacyjna ani regresja logistyczna nie pozwoliły na zidentyfikowanie żadnego pojedynczego czynnika demograficznego lub klinicznego, który byłby istotnym predyktorem rodzaju odpowiedzi; cały model składający się z tych czynników również nie był istotny. Zaobserwowano jednak, że pacjenci z SLA, którzy uzyskali lepszą odpowiedź w badaniu ALSFRS-R po pierwszym podaniu MSC w porównaniu z pacjentami referencyjnymi, osiągnęli lepszy wynik końcowy, zdefiniowany jako większe prawdopodobieństwo uzyskania lepszego wyniku w badaniu ALSFRS-R po 6 miesiącach leczenia MSC.

Powyższe wyniki wymagają komentarza, związanego z celami cyklu, czyli m.in. dotyczącymi ukazania społecznych aspektów życia z chorobą rzadką. Przede wszystkim osiągnięte wyniki, choć statystycznie istotne, szczególnie związane z analizą przeżycia, są nadal jedynie wynikami statystycznymi. I choć medycyna oparta na faktach właśnie taką perspektywą się

kieruje – stąd rejestracja chociażby riluzolu, który zgodnie z badaniami rejestracyjnymi powodował wydłużenie mediany przeżycia o ok. 2–3 miesiące w stosunku do placebo (Saitoh & Takahashi, 2020) – to sposób percepcji efektów leczenia jest już kwestią bardzo indywidualną. Dla wielu pacjentów i ich rodzin jakakolwiek nadzieja i działanie są czymś niezwykle cennym. Ale niestety powoduje to, że osoby te są szczególnie podatne na manipulację. Fora internetowe dla chorych na rzadkie choroby pełne są informacji o nowych terapiach – nawet z wykorzystaniem leków weterynaryjnych – które w istocie nie są w żaden sposób sprawdzone. I choć badania związane z komórkami macierzystymi – prowadzone w wielu ośrodkach na całym świecie – dają nadzieję, nadal nie pozwalają na wyleczenie stwardnienia zanikowego bocznego. Ponadto terapie takie są też bardzo kosztowne, pogłębiając dodatkowo problemy chorych i ich rodzin.

Poszukiwanie leku na nieuleczalną chorobę wiąże się z trajektorią adaptacji, opisaną przeze mnie w pracy „Niewidzialni (...)”. Adaptacja ta może rozpocząć się już bardzo wcześnie, na stadium próby rozwinięcia chwiejnej równowagi radzenia sobie z życiem codziennym, gdy chory zaczyna aktywnie poszukiwać nie tylko alternatywnych diagnoz, ale także nowych terapii. Wtedy też szczególnie potrzebuje kontaktu z systemem medycyny, która zabezpieczy go przed nieodpowiednimi reakcjami, z zaprzeczeniem diagnozy włącznie. Wymaga to jednak także wypełnienia luki informacyjnej i stałego kontaktu z chorym i jego otoczeniem. Na dziś najskuteczniejsze działania w rozwiniętym obrazie SLA obejmują wsparcie zapewniające jak najlepszy poziom funkcjonowania: za sprawą odpowiednio szybko i skutecznie wprowadzonych procedur medycznych (np. wentylacji mechanicznej, PEGa), rehabilitacji i wsparcia psychologicznego. Takie działania wymagają jednak zarówno wiedzy jak i koordynacji. Obecny system ochrony zdrowia nie wytworzył jednak systematycznych mechanizmów koordynowanej opieki nad pacjentem ze stwardnieniem zanikowym bocznym. A tylko takie rozwiązanie, zgodnie z obecnym stanem rozwoju medycyny klinicznej, jest w stanie skutecznie spowalniać progresję choroby. Nie wyklucza to oczywiście prób poszukiwania nowych terapii, ale powinny być one częścią szerokiego systemu wsparcia.

Powyzsza publikacja jest szeroko cytowana (67 cytowań z całego świata), m.in. przez zespół prof. Dimitriosa Karussisa z Unit of Neuroimmunology and Multiple Sclerosis Center and The Agnes-Ginges Center for Neurogenetics, Hadassah University Hospital w Jerozolimie (Izrael) czy prof. Letizie Mazzini z ALS Center, Neurology Unit, Department of Translational Medicine, University of Piemonte Orientale w Novarze (Włochy), światowej sławy ekspertów w dziedzinie badań nad poszukiwaniami leczenia SLA.

4.6. Omówienie osiągnięć powiązanych z cyklem publikacji

4.6.1. Osiągnięcie 1: Nowa koncepcja trajektorii adaptacji i wykluczenia w chorobie rzadkiej

W pracy pt. „Niewidzialni: Cierpienie, wykluczenie i adaptacja w chorobach rzadkich” oraz w oparciu o analizy z pozostałych prac (przede wszystkim „Overcoming therapeutic nihilism. Breaking bad news of amyotrophic lateral sclerosis - a patient-centred perspective in rare diseases” oraz „Diagnostic odyssey in amyotrophic lateral sclerosis: diagnostic criteria and reality”) zaproponowałem nową koncepcję dwóch równoległych trajektorii: wykluczenia i adaptacji, która opisuje funkcjonowanie chorych na chorobę rzadką. Takie ujęcie problematyki, osadzone w teorii dotyczącej tzw. trajektorii cierpienia pozwoliło na uporządkowanie i zrozumienie procesu funkcjonowania pacjentów z uwzględnieniem ich najbliższego otoczenia, począwszy od pierwszych objawów choroby, przez kolejne stadia nauki życia z chorobą i adaptacji do niej (także obejmującej poszukiwania leczenia, opisanego w pracy pt. „Umbilical cord mesenchymal stem cells in amyotrophic lateral sclerosis: an original study”), który to proces ma też charakter negatywny, związany z wykluczeniem (tzw. samodegradacją lub mechanizmami wykluczającymi ze strony społeczeństwa).

Jest to pierwsze takie ujęcie problemu, szeroko opisujące sytuację pacjentów cierpiących na chorobę rzadką, w szczególności na stwardnienie zanikowe boczne w Polsce. Osiągnięcie, będące znaczącym wkładem w rozwój dyscypliny, ma także istotny wymiar praktyczny, przyczyniając się do głębszego zrozumienia złożonych procesów towarzyszących funkcjonowaniu osób żyjących z chorobą rzadką oraz do stworzenia lub doskonalenia modelu skoordynowanej opieki nad pacjentem, obejmującego również wsparcie jego najbliższego środowiska.

4.6.2. Osiągnięcie 2: Walidacja polskiej wersji skali ALSFRS-R

W pracy pt. „Validation of the revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale in Poland and its reliability in conditions of the medical experiment” zaprezentowałem wyniki przeprowadzonej przeze mnie kompleksowej walidacji standaryzowanego narzędzia ALSFRS-R. Mimo, że skala jest tzw. złotym standardem w ocenie klinicznej, wykorzystywanej jako punkt odniesienia zarówno w stosunku do indywidualnych osób, jak podczas eksperymentów i badań klinicznych na całym świecie, nie doczekała się wcześniej systematycznej walidacji w języku polskim. Osiągnięcie, zaprezentowane w poniższym

autoreferacie, jest pierwszą i jak na razie jedyną polską walidacją, opublikowaną w wolnym dostępie wraz z gotowym, kompleksowo przetłumaczonym zgodnie z wymogami tłumaczenia skal medycznych kwestionariuszem, co pozwala na jego bezpośrednie zastosowanie w codziennej praktyce klinicznej, a także w badaniach naukowych prowadzonych w Polsce, zapewniając ich zgodność z międzynarodowymi protokołami, stanowiąc znaczący wkład w rozwój dyscypliny nauki o zdrowiu oraz nauki medyczne.

4.6.3. Osiągnięcie 3: Stworzenie wytycznych metodologicznych dotyczących oceny funkcjonalnej w badaniach klinicznych

Przeprowadzone w moich publikacjach badania, w tym w wymienionej już pracy pt. „Validation of the revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale in Poland and its reliability in conditions of the medical experiment” umożliwiły stworzenie wytycznych metodologicznych dotyczących oceny funkcjonalnej w badaniach klinicznych, uwzględniających wpływ kulturowych determinant na proces pomiaru i interpretację wyników oraz techniki wykonania pomiaru, co stanowi znaczący wkład w rozwój dyscypliny poprzez dokonaną standaryzację ocen funkcjonalnych w praktyce klinicznej i badawczej.

4.6.4. Osiągnięcie 4: Tworzenie i upowszechnianie standardów komunikacji medycznej w szkoleniu profesjonalistów ochrony zdrowia

Badania składające się na osiągnięcie naukowe wskazują, że pacjenci dotknięci chorobami rzadkimi wymagają szczególnie uważnej, precyzyjnej i empatycznej komunikacji medycznej. Jest to zgodne z aktualnymi standardami kształcenia na kierunkach medycznych, które słusznie podkreślają kluczową rolę kompetencji komunikacyjnych w praktyce klinicznej. Analizy przedstawione w cyklu publikacji identyfikują newralgiczne obszary komunikacji wymagające wzmocnienia oraz formułują praktyczne rekomendacje dotyczące ich włączenia do pracy klinicznej i programów nauczania przyszłych kadr medycznych.

Wyniki tych badań stały się podstawą do opracowania autorskiego kursu komunikacji medycznej, obecnie realizowanego na Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie. Osiągnięcie to ma wymierny wpływ na praktykę dydaktyczną i kliniczną, gdyż umożliwiło także prowadzenie specjalistycznych szkoleń z zakresu przekazywania niepomyślnej informacji, w tym diagnozy nieuleczalnej choroby rzadkiej. W rezultacie praca ta przyczynia się do podniesienia jakości relacji lekarz-pacjent oraz usprawnienia procesu opieki nad osobami z chorobami rzadkimi, co stanowi znaczący wkład w rozwój dyscypliny.

4.6.5. Osiągnięcie 5: Potwierdzenie występowania zjawiska odysei diagnostycznej SLA w Polsce

W pracy pt. „*Diagnostic odyssey in amyotrophic lateral sclerosis: diagnostic criteria and reality*” przeprowadziłem analizę zjawiska tzw. odysei diagnostycznej w stwardnieniu zanikowym bocznym, potwierdzając jego występowanie w Polsce. Osiągnięcie to ma istotne znaczenie naukowe i kliniczne, ponieważ nie tylko dokumentuje obecność tego zjawiska w krajowym systemie opieki zdrowotnej, ale również identyfikuje kluczowe bariery diagnostyczne oraz ich wpływ na opóźnienie rozpoznania choroby rzadkiej. Wyniki pracy wnoszą znaczący wkład w rozwój dyscypliny poprzez lepsze zrozumienie przebiegu procesu diagnostycznego SLA, stanowiąc podstawę do usprawnienia ścieżek diagnostycznych oraz podnosząc świadomość klinicystów i decydentów w zakresie konieczności optymalizacji procesu diagnostycznego.

4.7. Potencjalne wykorzystanie wyników prac

Zrealizowano cele naukowe sformułowane w punkcie 4.4 niniejszego autoreferatu. Przedstawione osiągnięcie naukowe przyczyniło się do pogłębienia wiedzy na temat dynamiki przebiegu rzadkiej choroby, zarówno z perspektywy doświadczeń pacjenta, jak i wyzwań stojących przed personelem medycznym. Przeprowadzona walidacja skali ALSFRS-R umożliwiła standaryzację pomiarów klinicznych w zakresie stwardnienia zanikowego bocznego. Ponadto uzyskane wyniki pozwoliły na sformułowanie szeregu rekomendacji, które mogą stanowić istotny element w projektowaniu skoordynowanego modelu opieki nad pacjentem ze stwardnieniem zanikowym bocznym.

Efekty osiągnięcia naukowego mogą mieć wieloraki potencjał do dalszego wykorzystania:

1) Pierwszym potencjalnym wykorzystaniem wyników prac jest poziom planowania opieki. Pozyskane dane pozwoliły na rekonstrukcję specyficznego trajektorii funkcjonowania osób dorosłych, chorych na szybko postępującą chorobę rzadką. Szeroka perspektywa badawcza, którą zastosowałem w swoich pracach, szczególnie eksploracja problematyki odysei diagnostycznej, przekazywania niepomyślnych informacji czy właśnie rekonstrukcja społecznej trajektorii życia z chorobą, są istotnym uzupełnieniem dotychczasowej wiedzy na temat SLA, dostarczając nowych informacji z perspektywy nauk o zdrowiu. Perspektywa społecznego

funkcjonowania wydaje się jednym z decydujących czynników – przy braku skutecznego leczenia – w tworzenia planów opieki i wsparcia. W toku rozmów z pacjentami ten problem często powracał a powiązany był zarówno z deficytem informacji jak i brakiem koordynacji działań. Tymczasem badania pokazują, że wprowadzenie koordynowanej opieki nad pacjentem z SLA wpływa na współczynnik hospitalizacji i prognozę przebiegu (Cordes et al., 2015). Połączenie wszystkich tych danych mogłoby pozwolić na stworzenie takiego programu koordynowanej opieki nad pacjentem ze stwardnieniem zanikowym bocznym.

2) Drugim jest edukacja kadr medycznych, co już jest realizowane w postaci kursów dla studentów oraz dla specjalistów medycznych i stażystów podczas szkoleń. Szczególnie w aspekcie nauki komunikacji medycznej. Obowiązujące aktualnie standardy nauczania na kierunkach medycznych (nie tylko lekarskich), kładą bardzo silny akcent na kompetencje w tym zakresie. Nie bez przyczyny. Jak wykazały moje badania, pacjenci cierpiący na rzadkie choroby wymagają szczególnej uwagi w zakresie komunikowania się. Badania przedstawione w cyklu zawierają praktyczne wskazania istotnych elementów, które powinny znaleźć się w programach nauczania kadr medycznych.

3) Ponadto poprzez pracę „Niewidzialni: Cierpienie, wykluczenie i adaptacja w chorobach rzadkich” wprowadziłem problem społecznych konsekwencji chorób rzadkich u osób dorosłych w tym stwardnienia zanikowego bocznego do polskich analiz socjologii medycyny i nauk o zdrowiu w Polsce licząc na to, że może stać się to czynnikiem, który wywoła szersze zainteresowanie chorobami rzadkimi występującymi u dorosłych pacjentów – często pomijanych w analizach, skupiających się przede wszystkim na dzieciach i młodzieży – wśród badaczek i badaczy prowadzących badania na pograniczu nauk społecznych i nauk o zdrowiu. Co z kolei może mieć wpływ na tworzone programy wsparcia i koordynacji opieki.

4) Tłumaczenie i walidacja skali ALSFRS-R w języku polskim zaowocowała udostępnieniem tego narzędzia w otwartym dostępie dla specjalistów medycznych, co może mieć wpływ na jakość pozyskiwanych danych.

5) Ponadto szeroko cytowane badanie związane z eksperymentem medycznym stanowi zachętę dla badaczy na całym świecie, że mimo rzadkiego charakteru SLA, nie należy ustawać w poszukiwaniach skutecznej terapii.

4.8. Bibliografia

- Al-Chalabi, A., Andrews, J., & Farhan, S. (2024). Recent advances in the genetics of familial and sporadic ALS. *International Review of Neurobiology*, 176, 49–74. <https://doi.org/10.1016/BS.IRN.2024.04.007>,
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Barczewska, M., Maksymowicz, S., Zdolińska-Malinowska, I., Siwek, T., & Grudniak, M. (2020). Umbilical Cord Mesenchymal Stem Cells in Amyotrophic Lateral Sclerosis: an Original Study. *Stem Cell Reviews and Reports*, 16(5), 922–932. <https://doi.org/10.1007/s12015-020-10016-7>
- Black, N., Martineau, F., & Manacorda, T. (2015). Diagnostic odyssey for rare diseases: exploration of potential indicators. *PIRU: Policy Innovation Research Unit*. [https://piru.lshtm.ac.uk/assets/files/Rare diseases Final report.pdf](https://piru.lshtm.ac.uk/assets/files/Rare%20diseases%20Final%20report.pdf)
- Brooks, B. R., Miller, R. G., Swash, M., & Munsat, T. L. (2000). El Escorial revisited: revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*, 1, 293–299.
- Cedarbaum, J. M., Stambler, N., Malta, E., Fuller, C., Hilt, D., Thurmond, B., & Nakanishi, A. (1999). The ALSFRS-R: A revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. *Journal of the Neurological Sciences*, 169(1–2), 13–21. [https://doi.org/10.1016/S0022-510X\(99\)00210-5](https://doi.org/10.1016/S0022-510X(99)00210-5)
- Ciećwierska, K., Lulé, D., Bielecki, M., Helczyk, O., Maksymowicz-Śliwińska, A., Finsel, J., Nieporęcki, K., Andersen, P. M., Ludolph, A. C., & Kuźma-Kozakiewicz, M. (2023). Quality of life and depression in patients with amyotrophic lateral sclerosis – does the country of origin matter? *BMC Palliative Care*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/S12904-023-01189-2>,
- Ciećwierska, K., Lulé, D., Helczyk, O., Nieporęcki, K., Bielecki, M., Baader, S., Ludolph, A. C., & Kuźma-Kozakiewicz, M. (2023). Religiosity in patients with amyotrophic lateral sclerosis, a cross-country comparison. *Quality of Life Research*, 32(8), 2235. <https://doi.org/10.1007/S11136-023-03383-4>

- Cordesse, V., Sidorok, F., Schimmel, P., Holstein, J., & Meininger, V. (2015). Coordinated care affects hospitalization and prognosis in amyotrophic lateral sclerosis: a cohort study. *BMC Health Services Research*, *15*(1). <https://doi.org/10.1186/S12913-015-0810-7>
- Crowe, A. L., McKnight, A. J., & McAneney, H. (2019). Communication Needs for Individuals With Rare Diseases Within and Around the Healthcare System of Northern Ireland. *Frontiers in Public Health*, *7*, 236. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00236>
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1965). *Awareness of Dying*. Aldine Publishing Company. <https://books.google.pl/books?id=-dJXAAAAYAAJ>
- Glaser, B. G., Strauss, A. L., Company, A. P., & Press, S. (1968). *Time for Dying*. Aldine. <https://books.google.pl/books?id=TtrpzAEACAAJ>
- Gordon, P. H. (2011). Amyotrophic lateral sclerosis: pathophysiology, diagnosis and management. *CNS Drugs*, *25*, 1–15.
- Jablecki, C. K., Berry, C., & Leach, J. (1989). Survival prediction in amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle Nerve*, *12*, 833–841.
- Jeppesen, J., Rahbek, J., Gredal, O., & Hansen, H. P. (2015). How Narrative Journalistic Stories Can Communicate the Individual's Challenges of Daily Living with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *The Patient*, *8*(1), 41–49. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0088-6>
- Kuzma-Kozakiewicz, M., Andersen, P. M., Ciecwerska, K., Vázquez, C., Helczyk, O., Loose, M., Uttner, I., Ludolph, A. C., & Lulé, D. (2019). An observational study on quality of life and preferences to sustain life in locked-in state. *Neurology*, *93*(10), E938–E945. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000008064>,
- Logroscino, G., Traynor, B. J., Hardiman, O., Chio, A., Couratier, P., Mitchell, J. D., Swingler, R. J., & Beghi, E. (2008). Eurals (2008) Descriptive epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: new evidence and unsolved issues. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, *79*, 6–11.
- Logroscino, G., Traynor, B. J., Hardiman, O., Chiò, A., Mitchell, D., Swingler, R. J., Millul, A., Benn, E., & Beghi, E. (2010). Incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Europe. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *81*(4), 385–390. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2009.183525>

- Maksymowicz, S. (2024). Niewidzialni: Cierpienie, wykluczenie i adaptacja w chorobach rzadkich. *Kultura i Społeczeństwo*, 68(4), 93–117. <https://doi.org/10.35757/KIS.2024.68.4.5>
- Maksymowicz, S., Kukołowicz, P., Siwek, T., & Rakowska, A. (2020). Validation of the revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale in Poland and its reliability in conditions of the medical experiment. *Neurological Sciences*. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04565-5>
- Maksymowicz, S., Libura, M., & Malarkiewicz, P. (2022). Overcoming therapeutic nihilism. Breaking bad news of amyotrophic lateral sclerosis—a patient-centred perspective in rare diseases. *Neurological Sciences : Official Journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*. <https://doi.org/10.1007/s10072-022-05931-1>
- Maksymowicz, S., & Siwek, T. (2024). Diagnostic odyssey in amyotrophic lateral sclerosis: diagnostic criteria and reality. *Neurological Sciences : Official Journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 45(1), 191–196. <https://doi.org/10.1007/s10072-023-06997-1>
- Maksymowicz-Śliwińska, A., Lulé, D., Nieporęcki, K., Ciećwierska, K., Ludolph, A. C., & Kuźma-Kozakiewicz, M. (2023). The quality of life and depression in primary caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis is affected by patient-related and culture-specific conditions. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 24(3–4), 317–326. <https://doi.org/10.1080/21678421.2022.2126322>,
- Mirza, R. D., Ren, M., Agarwal, A., & Guyatt, G. H. (2019). Assessing Patient Perspectives on Receiving Bad News: A Survey of 1337 Patients With Life-Changing Diagnoses. *AJOB Empirical Bioethics*, 10(1), 36–43. <https://doi.org/10.1080/23294515.2018.1543218>
- Mugweni, E., Goodliffe, S., Jaswal, S., Walker, M., Emrys-Jones, A., Adams, C., & Kendall, S. (2021). Improving the way healthcare professionals deliver different news to families during pregnancy or at birth: a qualitative study. *Primary Health Care Research & Development*, 22, e10–e10. <https://doi.org/10.1017/S1463423620000651>
- Nowacki, P. (2019). Mechanizmy leżące u podłoża stwardnienia zanikowego bocznego. *Neurologia Praktyczna*, 1.

- Phukan, J., Elamin, M., Bede, P., Jordan, N., Gallagher, L., Byrne, S., Lynch, C., Pender, N., & Hardiman, O. (2012). The syndrome of cognitive impairment in amyotrophic lateral sclerosis: A population-based study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 83(1), 102–108. <https://doi.org/10.1136/JNNP-2011-300188>,
- Pyszora, A., Karnowski, A., & Krajnik, M. (2013). Wpływ rehabilitacji na funkcjonowanie chorych na stwardnienie boczne zanikowe; badanie pilotażowe. *Palliative Medicine in Practice*, 7(1), 11–20. https://journals.viamedica.pl/palliative_medicine_in_practice/article/view/34961/33819
- Riemann, G., & Schütze, F. (1992). “Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych. *Kultura i Społeczeństwo*, 36 NV-2, 89–109.
- Saitoh, Y., & Takahashi, Y. (2020). Riluzole for the treatment of amyotrophic lateral sclerosis. *Neurodegenerative Disease Management*, 10(6), 343–355. <https://doi.org/10.2217/NMT-2020-0033>
- Schütze, F. (1997). Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej. *Studia Socjologiczne*, 1(144).
- Verma, A. (2021). Clinical Manifestation and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 1–14. <https://doi.org/10.36255/EXONPUBLICATIONS.AMYOTROPHICLATERALSCLEROSIS.MANAGEMENT.2021>
- Zakrzewska-Manterys, E. (1995). *Down i zespół wątpliwości: studium z socjologii cierpienia*. Wydawnictwo Naukowe Semper.

4.9. Pozostałe prace oryginalne powiązane tematycznie z osiągnięciem naukowym

W ramach badań dotyczących stwardnienia zanikowego bocznego, przygotowałem i opublikowałem następujące prace, nie wykazane w cyklu (wymienione chronologicznie):

1. **Maksymowicz, S.** (2021). Communication in an incurable and rare disease – Challenges for care [Komunikacja w chorobie nieuleczalnej i rzadkiej – wyzwania dla opieki]. W International scientific and training conference Poland–Spain–Slovakia: "Nursing and midwifery in an interdisciplinary dimension in the face of contemporary challenges"; February 19, 2021: Abstracts (s. 13–14). Olsztyn: Collegium Medicum Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie.
<https://szp.uwm.edu.pl/sites/default/files/download/202103/abstractbook2021.pdf>
2. Siwek, T., Jezierska-Woźniak, K., **Maksymowicz, S. (autor korespondencyjny)**, Barczewska, M., Sowa, M., Badowska, W., & Maksymowicz, W. (2020). Repeat administration of bone marrow-derived mesenchymal stem cells for treatment of amyotrophic lateral sclerosis. *Medical Science Monitor*, 26, Article e927484, 1–8.
<https://doi.org/10.12659/MSM.927484>
3. Puchała, Ł., **Maksymowicz, S.**, Siwek, T., & Mycko, M. P. (2020). Edaravone, a new therapeutic option in amyotrophic lateral sclerosis: Evaluation of challenges in the drug accessibility. *Polish Annals of Medicine*, 27(2), 220–224.
<https://doi.org/10.29089/2020.20.00113>
4. Puchała Ł., **Maksymowicz S.** (2019). Kierunki poszukiwań nowych leków w SLA. *Farmacja Polska*: 2019, 75 (5), s. 247-250.
5. Barczewska, M., Grudniak, M., **Maksymowicz, S. (autor korespondencyjny)**, Siwek, T., Ołdak, T., Jezierska-Woźniak, K., Gładysz, D., & Maksymowicz, W. (2019). Safety of intrathecal injection of Wharton's jelly-derived mesenchymal stem cells in amyotrophic lateral sclerosis therapy. *Neural Regeneration Research*, 14(2), 313–318.
<https://doi.org/10.4103/1673-5374.243723>
6. **Maksymowicz, S.** (2017). Środowiskowe przyczyny chorób neurodegeneracyjnych w poszukiwaniu etiologii SLA. W M. Szklarczyk & E. Bajek (Red.), *Diagnostyka, profilaktyka, leczenie: Najnowsze doniesienia. Tom I* (s. 7–16). Lublin: Wydawnictwo Naukowe TYGIEL Sp. z o.o.
<http://katalog.nukat.edu.pl/lib/item?id=chamo:4260571&fromLocationLink=false&theme=nukat>

7. **Maksymowicz, S. (2017).** Śmierć, żałoba i przeszczep – sekwencja nadziei. Komórki macierzyste w sieci aktorów społecznych [Death, mourning and transplant – A sequence of hope. Stem cells in the network of social actors]. W M. Majka & M. Machinka (Red.), *Przerodzić żal w nadzieję: Medyczne, prawne i etyczne aspekty leczniczego wykorzystania komórek macierzystych pochodzenia płodowego* (s. 93–106). Olsztyn: Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie. <http://katalog.nukat.edu.pl/lib/item?id=chamo:4068930&fromLocationLink=false&theme=nukat>

5. Omówienie pozostałych osiągnięć naukowo-badawczych

5.1. Podsumowanie dorobku naukowego na podstawie analizy bibliometrycznej

Publikacje na podstawie analizy bibliometrycznej Biblioteki Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego:

	łączna liczba prac	liczba prac z IF	łączna wartość punktacji MNiSW
Prace oryginalne	19	31,589	1218
Prace pogładowe	4	0	170
Książki	20	0	nie ujęte w analizie
Rozdziały	14	0	nie ujęte w analizie
Inne publikacje	1	0	225
Ogółem	58	31,589	1218

Cytowania: Web of Science:

Liczba cytowań	147 (137 bez autocytowań)
h-index	5

Cytowania: Scopus:

Liczba cytowań	167 (153 bez autocytowań)
h-index	6

5.2. Zakres tematyczny publikacji naukowych nie ujętych w cyklu

5.2.1. Osiągnięcia naukowe w obszarze badawczym dotyczącym zagadnień telerehabilitacji pulmonologicznej

Znaczące osiągnięcia naukowe w dziedzinie nauk o zdrowiu, niezwiązane z cyklem prac stanowiących podstawę niniejszego autoreferatu, wynikają z badań realizowanych przeze mnie w ramach dwóch grantów: Agencji Badań Medycznych oraz Norweskiego Mechanizmu Finansowego. Osiągnięcia dotyczyły zagadnienia związanego z wykorzystaniem narzędzi telemedycyny w rehabilitacji pacjentów pulmonologicznych: z long-covid (przewlekłe konsekwencje COVID-19) oraz z POChP (przewlekła obturacyjna choroba płuc). W obydwu projektach, szczegółowo opisanych w rozdziale 6.3. „Inne obszary działalności naukowej o charakterze wielośrodkowym”, zastosowano innowacyjne narzędzia telemedyczne do interwencji w zakresie rehabilitacji ruchowo-oddechowej. Istotnym elementem obu badań, który był przedmiotem moich analiz i pracy, była sytuacja społeczna pacjentów oraz ich stan psychiczny, które mogą mieć wpływ na ich udział w rehabilitacji oraz osiągniętych wynikach. Efekty badań zostały opisane w następujących publikacjach naukowych:

1. Bogacz, K., Szczegieliak, A., Czekał, Ł., Jarynowski, A., Kitłowski, R., Maksymowicz, S., Lietz-Kijak, D., Pańczyszak, B., Łuniewski, J., Krajczy, E., Lenczuk, M., Sahajdak, J., Kassolik, K., Kaliciński, S., & Szczegieliak, J. (2024). *Assessment of rehabilitation effectiveness in patients with COPD as part of the project "PulmoRehab - Access to healthcare services through a personalized care system for patients with COPD, including remote monitoring and tele-rehabilitation based on Artificial Intelligence methods"* [Ocena skuteczności rehabilitacji u pacjentów z POChP w ramach projektu "PulmoRehab - dostęp do usług zdrowotnych poprzez spersonalizowany system opieki nad pacjentami z POChP, który obejmuje zdalny monitoring i telerehabilitację opartą na metodach sztucznej inteligencji"]. *Fizjoterapia Polska*, 24(1), 6–11. <https://doi.org/10.56984/8ZG2EF8D9D>
2. Jarynowski, A., Maksymowicz, S., & Ślósarz, L. (2023). The future of AI in medicine and education - 10th anniversary of E-methodology community. *E-methodology*, 10(10), 1–14. <https://doi.org/10.15503/emet2023.9.14>
3. Romaszko-Wojtowicz, A., Maksymowicz, S. (autor korespondencyjny), Jarynowski, A., Jaśkiewicz, Ł., Czekał, Ł., & Doboszyńska, A. (2022). Telemonitoring in Long-COVID patients - Preliminary findings. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(9), Article 5268, 1–12. <https://doi.org/10.3390/ijerph19095268>
4. Maksymowicz, S., Jarynowski, A., Czekał, Ł., Gęsicki, S., Romaszko-Wojtowicz, A., Wójta-Kempa, M., & Doboszyńska, A. (2021). Telemedicine as a socio-medical

process. Experiences from remote monitoring of long-COVID patients in Poland. *E-methodology*, 8(8), 65–78. <https://doi.org/10.15503/emet.2021.65.78>

5.2.2. Osiągnięcia naukowe w obszarze badawczym dotyczącym europejskich badań epidemiologicznych i dezinformacji

Drugim istotnym osiągnięciem są prowadzone przeze mnie wielośrodkowe badania epidemiologiczne, opisane w rozdziale 6.3. „Inne obszary działalności naukowej o charakterze wielośrodkowym”, obejmujące analizy kryzysów w obszarze jednego zdrowia: powódzie, choroby zakaźne i problem dezinformacji. Efekty badań zostały opisane w następujących publikacjach naukowych:

1. Nowakowska, I., Romanowska, M., Mokrzycki, P., Stochmal, M., Skawina, I., **Maksymowicz, S.**, et al. (2025). One Health responses: Lessons to learn from Poland's 2024 flood. *Disaster and Emergency Medicine Journal*. Advance online publication. <https://doi.org/10.5603/demj.107242>
2. Jarynowski, A., **Maksymowicz, S.**, Romanowska, M., & Skawina, I. (2024). Avian influenza: The looming threat of Disease X and lessons from Poland and Europe. *European Journal of Translational and Clinical Medicine*, 7(2), 1–17. <https://doi.org/10.31373/ejtcem/193957>
3. Jarynowski, A., Romanowska, M., **Maksymowicz, S.**, & Belik, V. (2024). One health multimodal surveillance in time of change: Lessons not learnt from case study of A/H5N1 spillover to mammals in Gdańsk metropolitan area. *One Health Journal*, 2(3), 45–61. <https://doi.org/10.12923/2083-4829/2024-0004-III-06>
4. Meletis, E., Jarynowski, A., **Maksymowicz, S.**, Kostoulas, P., & Belik, V. (2024). Animal health discourse during ecological crises in the media—Lessons learnt from the flood in Thessaly from the One Health perspective. *Veterinary Sciences*, 11(4), Article 140, 1–8. <https://doi.org/10.3390/vetsci11040140>
5. Jarynowski, A., Krzowski, Ł., & **Maksymowicz, S.** (2023). Biological denialism in the Internet in Europe as a possible Kremlin warfare. W R. Wolfel (Ed.), 18th Medical Biodefense Conference 2023, Munich, Germany; 22–25 October 2023 (s. 80). Bundeswehr Institute of Microbiology. <https://conference.instmikrobiobw.de/>
6. Jarynowski, A., Krzowski, Ł., & **Maksymowicz, S.** (2023). Biological mis(dis)-information in the Internet as a possible Kremlin warfare (47 pp.). Wrocław: Andrzej Jarynowski. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7932530>

7. Jarynowski, A., Jędrzejczyk, K., & Maksymowicz, S. (2022). Grain and food security as a tool of biopolitics: Real-time Internet monitoring and crisis management. *E-methodology*, 9(9), 96–112. <https://doi.org/10.15503/emet.2022.96.112>
8. Maksymowicz, S. (2022). Atak biologiczny i agroterrorystyczny na Polskę: Jakie scenariusze są prawdopodobne? W S. Maksymowicz (Red.), *Geopolityczne trzęsienie ziemi: Jak rosyjska agresja na Ukrainę zmieniła świat* (s. 115–122). Warszawa: Wydawnictwo Nowa Konfederacja. <http://katalog.nukat.edu.pl/lib/item?id=chamo:5395286&fromLocationLink=false&the me=nukat>

5.2.3. Osiągnięcia naukowe w obszarze badawczym dotyczącym pandemii COVID-19

Trzecim osiągnięciem są badania obejmujące problematykę związaną z pandemią COVID-19, które poświęciłem dwóm zagadnieniom: wpływu pandemii na pracę i dobrostan diagnostów laboratoryjnych oraz doświadczeniom kobiet rodzących w czasie tego kryzysu zdrowotnego:

1. Wolszczak-Biedrzycka, B. U., Bieńkowska, A., & Maksymowicz, S. (2022). Adaptation of medical laboratory scientists to workplace hazards – Experiences from the COVID-19 pandemic. *Frontiers in Public Health*, 10, 1–8. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.997049>
2. Malarkiewicz, P., Maksymowicz, S. (autor korespondencyjny), & Libura, M. (2022). Mother's loneliness: Involuntary separation of pregnant women in maternity care settings and its effects on the experience of mothers during the COVID-19 pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(9), Article 5081, 1–13. <https://doi.org/10.3390/ijerph19095081>

5.2.4. Osiągnięcie naukowe w obszarze badawczym dotyczącym metodologii badań nad jakością życia

W ramach własnych badań dotyczących jakości życia dokonałem pogłębionej analizy poprawności polskiej wersji skali jakości życia WHOQOL-Bref, wykorzystywanej wcześniej w moich własnych projektach badawczych, co stanowi czwarte wykazane osiągnięcie naukowe. Przeprowadzone prace ujawniły liczne problemy w tłumaczeniu i konstrukcji niektórych pozycji, mogące wpływać na trafność i rzetelność pomiaru. W rezultacie w trakcie stażu naukowego w Zakładzie Zdrowia Populacyjnego Szkoły Zdrowia Publicznego Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego opracowałem zestaw szczegółowych rekomendacji

oraz przygotowałem ostateczną, zrewidowaną wersję kwestionariusza. Dzięki nawiązaniu współpracy z biurem Światowej Organizacji Zdrowia w Genewie, nowa wersja WHOQOL-Bref została zaimplementowana do międzynarodowego systemu WHO jako oficjalna polska wersja narzędzia, z uznaniem mojego autorstwa (dostęp pod adresem URL: https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-bref/docs/default-source/publishing-policies/whoqol-bref/polish_whoqol-bref71589543-d0e3-40cd-8e0a-cd171454a339).

Równoległe przeprowadziłem analizę porównawczą siedemnastu innych wersji językowych narzędzia WHOQOL-Bref. Badania te ujawniły liczne niespójności i błędy w tłumaczeniach, które mogą istotnie zaburzać porównywalność wyników badań jakości życia między krajami, stanowiąc tym samym poważne źródło błędów pomiarowych. We współpracy m.in. z Wydziałem Lingwistyki Stosowanej Uniwersytetu Warszawskiego (prof. Michał B. Paradowski) oraz native speakerami m.in. z Danii, Szwecji i Niemiec, opracowaliśmy obszerną analizę tych rozbieżności. Jej wyniki zostały ujęte w publikacji naukowej pt. „Discrepancies in the country versions of the WHOQOL-BREF as a potential source of error in assessing quality of life and a barrier to comparative research”, która w chwili przygotowywania autoreferatu znajduje się w procesie redakcyjnym. Preprint artykułu: Maksymowicz, S., Paradowski, M. B., Libura, M., & Jarynowski, A. (2025). *Discrepancies in the Country Versions of the WHOQOL-BREF as a Potential Source of Error in Assessing Quality of Life and a Barrier to Comparative Research* [Preprint]. Preprints.org. <https://doi.org/10.20944/preprints202512.1223.v1>

Osiągnięcie to (opublikowana poprawiona skala przez WHO) ma znaczący wkład w rozwój dyscypliny poprzez wpływ na metodologię badań nad jakością życia, przyczyniając się do podniesienia jakości oraz wiarygodności międzynarodowych analiz porównawczych, a także usprawniając proces globalnej standaryzacji narzędzi WHOQOL-Bref.

5.2.5. Działalność naukowa i publikacje w pozostałych obszarach badawczych

1. Publikacja dotycząca międzynarodowego projektu badawczego „Smoke-free hospitals in Poland”, finansowanego ze środków National Cancer Institute (szczegółowy opis w rozdziale 6.3. „Inne obszary działalności naukowej o charakterze wielośrodkowym”): Fedorowski, J. J., Jankowski, M., Buchelt, B., Maksymowicz, S., & Parascandola, M. (2023). Smoke-free hospitals in Poland – A cross-sectional survey. *Archives of Medical Science*, 19(6), 1795–1801. <https://doi.org/10.5114/aoms.2020.96289>

2. Współautorstwo rozdziału w podręczniku poświęconemu afazji: Kloc, W., Sierpowska, J., Zdun-Ryżewska, A., Iżycka-Świeszewska, E., Sebastyańska-Targowska, I., Maksymowicz, S., Libionka, W., & Bartosińska-Wiśniewska, A. (2021). Leczenie operacyjne guzów w elokwentnych obszarach mózgu. W Z. Tarkowski (Red.), *Afazjologia. Organiczne zaburzenia mowy* (s. 467–492). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
http://katalog.nukat.edu.pl/search/query?term_1=Afazjologia.+Organiczne+zaburzenia+mowy&theme=nukat

3. Rozdział w monografii poświęconej pulmonologii, obejmujący rozważania natury etycznej, związane z pełnieniem zawodów medycznych: Maksymowicz, S. (2018). "Zawsze służyć innym, bez względu na wszystko" – O istocie obowiązku lekarza i pielęgniarki z prac dr Alicji Maksymowicz i etyki zawodowej ["Always serve others, regardless of everything" – On the essence of the doctor's, and nurse's, duties in the work of dr Alicja Maksymowicz and professional ethics]. W A. Doboszyńska & S. Ejdys (Red.), *Pulmonologiczno-kardiologiczne przypadki kliniczne* (s. 93–101). Olsztyn: Pracownia Wydawnicza Elset.
<http://katalog.nukat.edu.pl/lib/item?id=chamo:4445092&fromLocationLink=false&theme=nukat>

4. Publikacja wyników badań fokusowych, dotyczących postrzegania opieki farmaceutycznej nad kobietą w ciąży: Maksymowicz, S., & Puchała, Ł. (2017). Społeczny odbiór opieki farmaceutycznej wśród kobiet w ciąży oraz matek małych dzieci województwa warmińsko-mazurskiego: Badania pilotażowe metodą zogniskowanego wywiadu grupowego [Social reception of pharmaceutical care among pregnant women and mothers of young children in Warmińsko-Mazurskie voivodship: Pilot study using focus group interview]. *Farmacja Polska*, 73(12), 716–721.
<https://www.ptfarm.pl/wydawnictwa/czasopisma/farmacja-polska/103/-/27332>

6. Informacja o wykazywaniu się istotną aktywnością naukową albo artystyczną realizowaną w więcej niż jednej uczelni, instytucji naukowej lub instytucji kultury, w szczególności zagranicznej.

6.1. Staże naukowe

6.1.1. Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego

Od 1 marca do 31 marca 2023 roku odbywałem staż naukowy w Zakładzie Zdrowia Populacyjnego Szkoły Zdrowia Publicznego Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego. W ramach stażu, który poświęcony był metodom pomiaru w naukach medycznych i o zdrowiu, przeprowadziłem analizy dotyczące poprawności polskiej wersji skali jakości życia WHOQOL-Bref oraz dzięki nawiązanej współpracy z WHO, doprowadziłem do publikacji nowej wersji kwestionariusza, co zostało opisane szczegółowo w punkcie 5.2.4. autoreferatu.

Ponadto w czasie stażu przygotowałem publikację naukową pt. „Discrepancies in the country versions of the WHOQOL-BREF as a potential source of error in assessing quality of life and a barrier to comparative research”, która w chwili pisania autoreferatu jest w procesie redakcyjnym. Preprint artykułu: Maksymowicz, S., Paradowski, M. B., Libura, M., & Jarynowski, A. (2025). *Discrepancies in the Country Versions of the WHOQOL-BREF as a Potential Source of Error in Assessing Quality of Life and a Barrier to Comparative Research* [Preprint]. Preprints.org. <https://doi.org/10.20944/preprints202512.1223.v1>

6.1.2. Freie Universität Berlin

Od 1 do 29 lutego 2024 roku odbywałem staż naukowy w Institute of Veterinary Epidemiology and Biostatistics, Freie Universität Berlin w Niemczech, dotyczący analiz wokół tzw. Jednego Zdrowia (One Health), w szczególności badania skutków powodzi w Grecji w 2023 roku. Badania, które prowadziłem, obejmowały przede wszystkim kwestie komunikacji kryzysowej oraz zarządzania informacją.

Efektom jest wielośrodkowa publikacja pt. „Animal Health Discourse during Ecological Crises in the Media—Lessons Learnt from the Flood in Thessaly from the One Health Perspective” (Meletis, E., Jarynowski, A., Maksymowicz, S., Kostoulas, P., & Belik, V. (2024). Animal health discourse during ecological crises in the media—Lessons learnt from

the flood in Thessaly from the One Health perspective. *Veterinary Sciences*, 11(4), 140. <https://doi.org/10.3390/vetsci11040140>). Ponadto praca naukowa zaowocował dalszą współpracą, w szczególności w ramach niezależnego Interdyscyplinarnego Zespołu do spraw Monitorowania Kryzysowego i Epidemiologicznego, którego dokonania opisałem w rozdziale 6.3. „Inne obszary działalności naukowej o charakterze wielośrodkowym”, podrozdziale 6.3.1. „Europejskie badania epidemiologiczne”.

6.2. Udział w grantach naukowych

6.2.1. National Cancer Institute

Badacz w projekcie naukowym „Smoke-free Hospitals in Poland” realizowanym w 2018 roku w ramach grantu naukowego przyznanego przez **National Cancer Institute (USA)** Polskiej Federacji Szpitali, którego kierownikiem był prof. Jarosław J. Fedorowski. Moja rola w projekcie polegała na analizach danych oraz przygotowaniu publikacji naukowej i wystąpienia konferencyjnego.

6.2.2. Agencja Badań Medycznych

Badacz w projekcie naukowym pt. „System wspomagający zdalną diagnostykę pacjentów leczonych w warunkach domowych, umożliwiający wykrywanie nagłego zaostrzenia się objawów COVID-19 na bazie metod sztucznej inteligencji” w roku 2021, finansowanym ze środków **Agencji Badań Medycznych (2020/ABM/COVID19/0082)**. W projekcie byłem odpowiedzialny za zbieranie danych i kontakt z pacjentami (zarówno w szpitalu w czasie zaopatrywania uczestników programu w urządzenia telemedyczne jak i zdalnie). Byłem też współautorem publikacji powstałej na podstawie danych zebranych w powyższym badaniu oraz wystąpień konferencyjnych.

6.2.3. Norweski Mechanizm Finansowy i Ministerstwo Zdrowia

Badacz w projekcie naukowym „PulmoRehab Dostęp do usług zdrowotnych poprzez spersonalizowany system opieki nad pacjentami z POChP obejmujący zdalny monitoring oraz tele-rehabilitację na bazie metod Sztucznej Inteligencji” w latach 2023-24, finansowany z **Norweskiego Mechanizmu Finansowego i środków Ministerstwa Zdrowia**. Beneficjentem projektu był SP ZOZ Szpital Specjalistyczny MSWiA w Głuchołazach im. św. Jana Pawła II który pełnił rolę koordynatora i lidera konsorcjum złożonego z 10 partnerów. Moja rola w

projekcie polegała na zaplanowaniu protokołu wsparcia dla pacjentów wykluczonych zdrowotnie i cyfrowo, monitorowanie ich udziału w projekcie, udzielanie wsparcia oraz analiza danych i przygotowanie publikacji naukowej oraz raportu z realizacji.

6.3. Inne obszary działalności naukowej o charakterze wielośrodkowym

6.3.1. Europejskie badania epidemiologiczne

Istotnym elementem mojej pracy naukowej jest powołanie niezależnego Interdyscyplinarnego Zespołu do spraw Monitorowania Kryzysowego i Epidemiologicznego, którym kieruję. W ramach jego działań nawiązałem współpracę z **kilkoma ośrodkami badawczymi w Europie**: Instytutem Epidemiologii Weterynaryjnej i Biostatystyki Freie Universität w Berlinie (Niemcy), Europe Infodemic Preparedness and Response Alliance, World Health Organization Regional Office for Europe w Kopenhadze (Dania) oraz Wydziałem Publicznego i Jednego Zdrowia Uniwersytetu w Tesalii (Grecja).

Podstawowym osiągnięciem tych wielośrodkowych prac są analizy naukowe koncentrujące się na problematyce dezinformacji w kontekście zagrożeń biologicznych oraz bezpieczeństwa żywnościowego, wykorzystujące zaawansowane narzędzia do monitoringu Internetu. Badania te wpisują się w szeroki nurt interdyscyplinarnych analiz nad wykorzystaniem dezinformacji jako elementu wojny informacyjnej i biopolityki. W szczególności skupiają się na identyfikacji i analizie fałszywych narracji dotyczących zagrożeń biologicznych, takich jak agroterroryzm, pandemia COVID-19, szczepienia czy kryzys żywnościowy wynikający z wojny w Ukrainie. W ramach tych działań opublikowane zostały następujące prace:

- Jarynowski A., Krzowski Ł., Maksymowicz S.: Biological mis(dis)-information in the Internet as a possible Kremlin warfare. Instytut Badań Interdyscyplinarnych. 2023. <https://open.icm.edu.pl/items/61ae3913-c68f-48e6-bce4-36fc21a03200>
- Jarynowski A., Jędrzejczyk K., Maksymowicz S.: Grain and food security as a tool of biopolitics: real-time Internet monitoring and crisis management. E-methodology. 2022; 9(9): 96–112.

Efekty działań były przedstawiane na następujących konferencjach:

- Konferencja „18 Medical Biodefense Conference”, Monachium 22-25 października 2023 (plakat A. Jarynowski, S. Maksymowicz).
- Konferencja „Societal and technological determinants of security – Adaptive strategies for information and cyber challenges”, Akademia Sztuk Wojennych, Warszawa 24 maja 2024 (wystąpienie dotyczące badań prezentował A. Jarynowski).

Kolejnym aspektem prowadzonej przeze mnie współpracy wielośrodkowej były analizy dyskursu oraz działań różnych interesariuszy podczas kryzysów wodnych, które miały miejsce w Grecji i w Polsce w latach 2023-2024. Badania obejmowały zarówno analizę przekazu medialnego, jak i reakcji administracji publicznej, organizacji pozarządowych oraz społeczności lokalnych w obliczu katastrof ekologicznych, takich jak powódź w Tesalii (2023; analizy w ramach stażu, który odbyłem w Niemczech), katastrofa ekologiczna na Odrze (2023) oraz powódź w Polsce (2024). Osiągnięcie to wpisuje się w podejście One Health (Jedno Zdrowie), podkreślając wzajemne zależności między zdrowiem ludzi, zwierząt i ekosystemów. W szczególności badania koncentrują się na wpływie kryzysów wodnych na zdrowie ludzi i zwierząt oraz na sposobach, w jakie temat ten był przedstawiany w mediach i dyskursie publicznym. W ramach tych działań przygotowałem i opublikowałem następujące prace:

- Nowakowska I., Romanowska M., Mokrzycki P., Stochmal M., Skawina I., Maksymowicz S., i in.: One Health responses: Lessons to learn from Poland’s 2024 flood. *Disaster and Emergency Medicine Journal*. 2025; doi: 10.5603/demj.107242.
- Meletis E., Jarynowski A., Maksymowicz S., Kostoulas P., Belik V.: Animal Health Discourse during Ecological Crises in the Media—Lessons Learnt from the Flood in Thessaly from the One Health Perspective. *Veterinary Sciences*. 2024; 11: 140. doi: 10.3390/vetsci11040140.
- Jarynowski A., Maksymowicz S.: Die Tragödie an der Oder. Wie Polen und Deutsche aneinander vorbeireden. *Forum Dialog*. 02.05.2024. <https://forumdialog.eu/2024/05/02/die-tragoedie-des-allgemeinguts-an-der-oder-wie-polen-und-deutsche-aneinander-vorbeireden/>
- Jarynowski A., Maksymowicz S., Meletis E., Kostoulas P., Belik V.: Zdrowie zwierząt w trakcie wodnych katastrof ekologicznych w mediach z perspektywy sanitarno-weterynaryjnej: Tesalia 2023 oraz Odra 2022. *Zoophilologica. Polish Journal of Animal Studies*. 2025.

Efekty prac w tym zakresie były prezentowane na:

- European Scientific Conference on Applied Infectious Disease Epidemiology (ESCAIDE) 2025 w Warszawie, 19-21 listopada 2025 r., organizowanej przez Europejskie Centrum ds. Zapobiegania i Kontroli Chorób (ECDC) – poster pt. “Floodborne Infections and One Health Responses: Lessons from Poland’s 2024 Disaster” (pierwszy i główny autor: S. Maksymowicz).
- II Kongres Zdrowia Publicznego Państwowej Inspekcji Sanitarnej, Centrum Olimpijskie w Warszawie, 25 września 2025 r. (wystąpienie: S. Maksymowicz, A. Jarynowski)
- Konferencji „One-Health – Jedno Zdrowie – Jedna Planeta”, Stowarzyszenie Higieny Lecznictwa, Fundacja Instytut Profilaktyki Zakażeń, Wojewoda Warmińsko-Mazurski, Wojewódzka Stacja Sanitarno-Epidemiologiczna W Olsztynie we współpracy z Programem Epi-Guard, Olsztyn 14 czerwca 2024 r. (wystąpienie: S. Maksymowicz, A. Jarynowski).
- Kongresie „8th One World, One Health Congress 2024” w Ghanie, organizowanej m.in. przez WHO i ONZ (wystąpienie prezentujące wyniki naszych analiz: A. Jarynowski).
- Konferencji „Praktyki wobec zwierząt w XXI wieku”, 17-18 listopada 2023 (wystąpienie prezentujące wyniki naszych analiz: A. Jarynowski).

Trzecim obszarem prowadzonych przeze mnie wielośrodkowych analiz są badania dotyczące odpowiedzi na zagrożenie związane z grypą ptaków (A/H5N1) oraz jej potencjalnych konsekwencji dla zdrowia publicznego w kontekście koncepcji One Health. Badania te obejmują wieloaspektowe podejście do monitorowania chorób zakaźnych, analizując zarówno epidemiologię wirusa, jego transmisję na ssaki, jak i strategie nadzoru epidemiologicznego w Europie oraz zdrowotne, społeczne i polityczne wyzwania z tym związane.

Szczególną uwagę poświęcono problemowi możliwego przełamania bariery gatunkowej przez wirusa A/H5N1, a także wnioskowi płynącym z przypadków wykrytych w Polsce, zwłaszcza w obszarze metropolii gdańskiej. Badania wpisują się w globalne obawy dotyczące tzw. choroby X – potencjalnej przyszłej pandemii o nieznanym jeszcze patogenie. Publikacje w ramach tych działań to:

- Jarynowski A., **Maksymowicz S.**, Romanowska M., Skawina I.: Avian influenza: the looming threat of disease X and lessons from Poland and Europe. *European Journal of Translational and Clinical Medicine*. 2024; 7(2): 5–21. doi: 10.31373/ejtcmm/193957.
- Jarynowski A., Romanowska M., **Maksymowicz S.**, Belik V.: One Health Multimodal Surveillance in Time of Change: Lessons Not Learnt From Case Study of A/H5N1 Spillover to Mammals in Gdańsk Metropolitan Area. *One Health Journal*. 2024; 2(III): 45–61. doi: 10.31073/onehealthjournal2024-III-06.

Działanie było prezentowane podczas konferencji „IX International Academic Conference on Internet Research in Medicine and Beyond”, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu, Wrocław 19 kwietnia 2024 oraz podczas II Kongresu Zdrowia Publicznego Państwowej Inspekcji Sanitarnej 25 września 2025 roku w Warszawie.

Działania koordynowanego przeze mnie zespołu miały także wpływ na społeczeństwo. Na podstawie analiz naukowych kryzysu powodziowego w greckiej Tesalii w 2023 roku oraz w czasie powodzi w 2024 roku w Polsce przeprowadziłem wraz z zespołem akcję informacyjną polegającą na przygotowaniu materiałów dotyczących zabezpieczenia zdrowia zwierząt towarzyszących oraz hodowlanych jak również odnośnie do bezpieczeństwa żywności i wody dla ludzi. Działania były skierowane zarówno do specjalistów jak i do ludności cywilnej. Akcja informacyjna osiągnęła wysoki poziom skuteczności, zróżnicowany w zależności od grupy odbiorców. Komunikat został skutecznie przekazany przez Główną Inspekcję Weterynarii, co umożliwiło dalsze rozpowszechnienie informacji przez wojewódzkie i powiatowe inspekcje weterynarii na terenach dotkniętym kryzysem i w całej Polsce. Zasięg w mediach społecznościowych był znaczący, osiągając 1500 udostępnień wśród organizacji i prywatnych osób. Ponadto list z podziękowaniem za działania zespołu wystosował do mnie Państwowy Powiatowy Inspektor Sanitarny ze Świdnicy, wskazując na pomoc w czasie powodzi.

Dodatkowo w grudniu 2025 roku wraz z Państwowym Instytutem Badawczym NASK biorę udział w kampanii informacyjnej, dotyczącej dezinformacji zdrowotnej. W ramach działań ukazała się seria artykułów edukacyjnych w popularnej prasie drukowanej.

6.3.2. Wielośrodkowe badanie dotyczące telerehabilitacji w POChP

W latach 2023-24 byłem badaczem w wielośrodkowym projekcie naukowym „PulmoRehab Dostęp do usług zdrowotnych poprzez spersonalizowany system opieki nad pacjentami z POChP obejmujący zdalny monitoring oraz tele-rehabilitację na bazie metod Sztucznej

Inteligencji”, finansowanym z Norweskiego Mechanizmu Finansowego i środków Ministerstwa Zdrowia. Beneficjentem projektu był SP ZOZ Szpital Specjalistyczny MSWiA w Głuchołazach im. św. Jana Pawła II, który pełnił rolę koordynatora i lidera konsorcjum złożonego z 10 partnerów. W ramach współpracy naukowej w projekcie brali udział naukowcy z licznych ośrodków, w tym: Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, Politechniki Opolskiej, Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach, Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie, Uniwersytetu Jana Długosza w Częstochowie i Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu.

Celem projektu było zmniejszenie nierówności w dostępie do opieki zdrowotnej — szczególnie w regionach wiejskich i peryferyjnych — poprzez wdrożenie spersonalizowanego systemu opieki nad pacjentami z przewlekłą obturacyjną chorobą płuc (POChP). Badanie oparte było o autorski program rehabilitacji prof. Jana Szczegielniaka, krajowego konsultanta w dziedzinie fizjoterapii (główny badacz), z wykorzystaniem urządzenia telemedycznego firmy Aidmed, które służyło do zdalnej rejestracji parametrów pacjenta oraz wspomagało w procesie zdalnej rehabilitacji. Badanie objęło około 500 pacjentów. Moja rola w projekcie polegała na zaplanowaniu protokołu wsparcia dla pacjentów szczególnie wykluczonych zdrowotnie i cyfrowo, monitorowanie ich udziału w projekcie, udzielanie wsparcia oraz analiza danych i przygotowanie raportu z realizacji. Brałem także udział w przygotowywaniu publikacji naukowych i wystąpień konferencyjnych.

6.3.3. Współpraca z WHO i innymi ośrodkami dotycząca skali WHOQOL-Bref

W czasie stażu naukowego w Zakładzie Zdrowia Populacyjnego Szkoły Zdrowia Publicznego CMKP (opisany w pkt. 6.1.1.), przygotowałem rekomendacje oraz poprawioną wersję kwestionariusza i z sukcesem nawiązałem kontakt z biurem Światowej Organizacji Zdrowia w Genewie. Po zaprezentowaniu problemów, związanych z istniejącą skalą (m.in. błędne tłumaczenia pytań, błędne sformułowania, istotnie wpływające na uzyskany wynik), WHO opublikowała nową poprawioną przeze mnie wersję na oficjalnej stronie organizacji z uznaniem mojego autorstwa (https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-bref/docs/default-source/publishing-policies/whoqol-bref/polish_whoqol-bref71589543-d0e3-40cd-8e0a-cd171454a339), co zostało opisane szczegółowo w punkcie 5.2.4. autoreferatu.

Ponadto podczas wspomnianego stażu naukowego w CMKP sprawdziłem także inne wersje językowe i nawiązałem współpracę z Wydziałem Lingwistyki Stosowanej Uniwersytetu Warszawskiego, przygotowując publikację dotyczącą analizy 17 wersji językowych skali.

Publikacja naukowa w chwili pisania autoreferatu jest w procesie redakcyjnym. Preprint artykułu: Maksymowicz, S., Paradowski, M. B., Libura, M., & Jarynowski, A. (2025). *Discrepancies in the Country Versions of the WHOQOL-BREF as a Potential Source of Error in Assessing Quality of Life and a Barrier to Comparative Research* [Preprint]. Preprints.org. <https://doi.org/10.20944/preprints202512.1223.v1>

6.3.4. Współpraca międzynarodowa w ramach grantu Smoke Free Hospitals

W 2018 roku byłem badaczem w projekcie naukowym pt. „Smoke-free Hospitals in Poland” realizowanym w 2018 roku w ramach grantu naukowego przyznanego przez National Cancer Institute (USA) Polskiej Federacji Szpitali, którego kierownikiem był prof. Jarosław J. Fedorowski. W ramach prac zespołu byłem współautorem analiz i publikacji powstałej na bazie analiz przeprowadzonych w powyższym projekcie naukowym wraz z prof. Jarosławem J. Fedorowskim (Polska Federacja Szpitali), prof. Mateuszem Jankowskim (CMKP w Warszawie), prof. Beatą Buchelt (Uniwersytet Ekonomiczny w Krakowie) i prof. Markiem Parascandolą (National Cancer Institute, Bethesda, USA). Byłem też autorem wystąpienia konferencyjnego, prezentującego wyniki badań.

6.3.5. Komunikacja medyczna

W 2018 roku współtworzyłem jeden z pierwszych w Polsce kompleksowych kursów komunikacji medycznej dla kierunku lekarskiego w języku polskim i angielskim. Jako członek Polskiego Towarzystwa Komunikacji Medycznej współuczestniczyłem w wielu działaniach na rzecz popularyzacji problematyki komunikacji medycznej. Dzięki swojej pracy naukowej, udało mi się zdefiniować i w praktyczny sposób wprowadzić do curriculum uczelni tematykę komunikacji z osobami chorymi na nieuleczalne i rzadkie choroby. Praca została doceniona na m.in. konferencji dot. komunikacji medycznej w Birmingham (COMET) oraz konferencjach m.in. na Warszawskim Uniwersytecie Medycznym.

W ramach współpracy wielośrodkowej dotyczącej tego obszaru, wspólnie z Warmińsko-Mazurskim Uniwersytetem w Olsztynie, Uniwersytetem Medycznym w Łodzi, Warszawskim Uniwersytetem Medycznym i Uniwersytetem Medycznym w Lublinie przygotowaliśmy i przeprowadziliśmy rozległe badanie wśród studentów kierunków medycznych dotyczące nauczania komunikacji. W trakcie pisania autoreferatu w przygotowaniu jest publikacja z wynikami badań.

6.3.6. Członkostwo w towarzystwach naukowych

Jestem członkiem:

- **Polskiego Towarzystwa Komunikacji Medycznej,**
- **Polskiego Towarzystwa Socjologicznego.**

6.4. Promotorstwo prac naukowych

Byłem promotorem pomocniczym dwóch prac doktorskich, pozytywnie obronionych na Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie:

- Dr Paulina Malarkiewicz, Nowe wyzwania opieki perinatalnej podczas pandemii COVID-19 (promotor: prof. Tomasz Waśniewski, promotor pomocniczy: dr Stanisław Maksymowicz), Wydział Lekarski, CM UWM w Olsztynie (rok 2024).
- Dr Maria Racewicz, Nauczyciele szkół podstawowych wobec edukacji domowej w świetle koncepcji inkluzji edukacyjnej (studium socjopedagogiczne) (promotor: prof. Urszula Elżbieta Bartnikowska, promotor pomocniczy: dr Stanisław Maksymowicz), Wydział Nauk Społecznych, UWM w Olsztynie (rok 2025).

Ponadto jestem lub byłem promotorem licznych prac licencjackich, broniących w Szkole Zdrowia Publicznego UWM w Olsztynie na kierunkach dietetyka, położnictwo i pielęgniarstwo.

6.5. Wyróżnienia i nagrody

- Brązowy Medal za Długoletnią Służbę, nadany przez Prezydenta RP w 2025 roku za wzorowe, wyjątkowo sumienne wykonywanie obowiązków wynikających z pracy zawodowej w służbie Państwa.
- Nagroda Dydaktyczna Rektora Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, nadana w 2024 roku.
- Nagroda Naukowa Rektora Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, nadana w 2022 roku
- Stypendium Ministra Szkolnictwa Wyższego za wybitne osiągnięcia w nauce na rok akademicki 2006/2007 (przed uzyskaniem doktoratu).

Ponadto zostałem dwukrotnie nominowany przez Studentki i Studentów do nagrody „Belfer UWM” (lata 2024 i 2025), konkursu na najlepszego wykładowcę akademickiego Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

7. Informacja o osiągnięciach dydaktycznych, organizacyjnych oraz popularyzujących naukę lub sztukę

7.1. Działalność dydaktyczna

7.1.1. Uniwersytet Warmińsko-Mazurskie w Olsztynie

Od rozpoczęcia pracy na Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie w 2016 roku, koordynuję i prowadzę kursy na wszystkich kierunkach Collegium Medicum w języku polskim i angielskim. Podstawowe kursy, które tworzyłem od podstaw, koordynuję i prowadzę to: Socjologia dla kierunków Pielęgniarstwo, Położnictwo, Dietetyka i Fizjoterapia (wykłady oraz seminaria) oraz Socjologia Medycyny dla kierunków Lekarski (w języku polskim i angielskim) i Ratownictwo Medyczne (wykłady oraz seminaria i ćwiczenia). Ponadto prowadzę kursy z Profesjonalizmu Medycznego (wykłady i seminaria) oraz kurs Socjologia Niepełnosprawności dla kierunku Fizjoterapia. Od roku 2025 prowadzę również zajęcia „Edukacja Zdrowotna” na Wydziale Bioinżynierii Zwierząt UWM.

W 2018 roku tworzyłem od podstaw jeden z pierwszych w Polsce kompleksowych kursów komunikacji medycznej dla kierunku lekarskiego w języku polskim i angielskim, który prowadzę do dziś na latach 3,4 i 5. W ramach kursu podejmowane są m.in. tematy, które są efektem własnych badań, które przedstawiłem w poniższym autoreferacie.

W 2021 roku rozpoczęliśmy też program nauczania w ramach fakultetu poświęconego społecznym aspektom chorób rzadkich. Ponadto prowadzę autorski fakultet dla 2 roku kierunku lekarskiego „Szaleństwa medycyny” poświęcony krytycznej analizie historycznych i współczesnych wyzwań zdrowotnych.

Od 2025 roku stworzyłem też i prowadzę kurs komunikacji w zespołach medycznych dla kierunków Położnictwo i Ratownictwo Medyczne.

Łącznie prowadzę rocznie około 600 godzin zajęć.

7.1.2. Inne uczelnie

- W latach 2017 i 2018 prowadziłem na Wydziale Medycznym Uczelni Łazarskiego w Warszawie zajęcia Socjologia Medycyny.

- W latach 2020-2023 prowadziłem na Uczelni Medycznej im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie zajęcia Socjologia Medycyny.
- W ramach współpracy z firmą Medrisk z Torunia, organizuję również szkolenia i wykłady dla środowisk medycznych w całym kraju, poświęcone przekazywaniu niepomyślnej informacji, komunikacji zespołowej i komunikowaniu błędów medycznych. Jestem twórcą popularnego webinaru dotyczącego pracy w zespołach medycznych, dostępnego na platformie dla pracowników szpitali.
- W roku 2025 zostałem wykładowcą studiów podyplomowych „Menedżer ds. bezpieczeństwa pacjentów” w Akademii Leona Koźmińskiego, w ramach których poprowadzę cykl zajęć poświęcony „Komunikacji z pacjentem w sytuacji trudnej”.

7.2. Działalność organizacyjna

7.2.1. Działalność w ramach pracy zawodowej na UWM w Olsztynie

- Jestem przewodniczącym Komisji ds. Przeciwdziałania Dyskryminacji, Molestowaniu, Mobbingowi oraz Stalkingowi Szkoły Zdrowia Publicznego UWM w Olsztynie.
- Jestem członkiem Komisji ds. Równości Szans, zespołu powoływanego przez Rektora Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, którego zadaniem jest wspieranie całej społeczności akademickiej w zakresie równego traktowania. Komisja współpracuje z Rzecznikiem ds. Równości Szans, opiniuje zgłoszenia dotyczące przypadków dyskryminacji oraz bierze udział w postępowaniach dyscyplinarnych związanych z naruszeniem zasady równości. Inicjuje również rozwiązania i działania mające na celu przeciwdziałanie dyskryminacji, przygotowuje procedury oraz praktyki antydyskryminacyjne i opiniuje regulacje wewnętrzne uczelni pod kątem ich zgodności z zasadami równego traktowania. W ramach prac Zespołu zostałem wyznaczony do przeprowadzenia ewaluacji problematyki równości płci na Uniwersytecie i przygotowanie nowego planu na nadchodzące lata.
- Jestem członkiem Zespołu ds. Dyscypliny Nauki o Zdrowiu, Szkoły Zdrowia Publicznego Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, której celem jest przygotowanie Szkoły do ewaluacji.

- Jestem opiekunem III roku kierunku Dietetyka w Szkole Zdrowia Publicznego, Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie.
- Jestem członkiem Zespołu ds. monitorowania programu "Polityka senioralna województwa warmińsko-mazurskiego na lata 2021-2027" Urzędu Marszałkowskiego Województwa Warmińsko-Mazurskiego z ramienia Szkoły Zdrowia Publicznego Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie.
- Z ramienia Szkoły Zdrowia Publicznego Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie prowadzę coroczne szkolenia w zakresie zdrowia publicznego dla stażystów w Warmińsko-Mazurskiej Izbie Lekarskiej.
- Prowadziłem zajęcia w ramach „Olsztyńskich dni nauki i sztuki”, cyklicznych spotkań organizowanych na Uniwersytecie dla uczniów szkół na terenie Olsztyna.

7.2.2. Organizacja „Krynica Forum”

W 2022 roku byłem jednym z koordynatorów wydarzenia „Krynica Forum”, międzynarodowej konferencji, w której jako kierownik ścieżki „Trendy Zdrowia” zaplanowałem i zorganizowałem 20 paneli i wystąpień z udziałem ponad 70 gości, obejmujących problematykę systemową, technologie medyczne i współczesne wyzwania zdrowia publicznego. Byłem również uczestnikiem debaty poświęconej zdrowiu psychicznemu wraz z dr. Markiem Balickim, dr. Tomaszem Rowińskim i prof. Andrzejem Cechnickim.

7.2.3. Koordynacja programu „Zielony Ordokonserwatyzm”

„Zielony Ordokonserwatyzm” to program think-tanku Nowej Konfederacji (prowadzonego przez Fundację Nowa Rzeczpospolita, nie mającej związku z żadną partią polityczną), koordynowany przeze mnie od 2023 roku, którego celem jest łączenie konserwatywnych wartości społecznych z odpowiedzialnym podejściem do środowiska i bezpieczeństwa. Projekt realizowany jest we współpracy z partnerami, m.in. Fundacją Futura Iuventa, Światowym Ruchem Katolików na Rzecz Środowiska, Fundacją Polska z Natury oraz Instytutem Politycznym im. Rataja. W pierwszym etapie odbyła się seria debat otwartych i

spotkań eksperckich, zakończona publikacją raportu zbierającego głosy ekspertów. Rok 2024 przyniósł kontynuację działań pod hasłem „czas na przełom”, z naciskiem na kwestie globalnego bezpieczeństwa oraz energii i surowców, a także konferencję w Warszawie dotyczącą priorytetów polskiej prezydencji w UE 2025. Program podkreśla wagę ochrony przyrody, suwerenności gospodarczej oraz krytykuje zarówno skrajny ekologizm, jak i instrumentalne wykorzystywanie polityki klimatycznej. W ramach rozważań eksperckich znalazły się też te poświęcone medycynie.

7.3. Działalność ekspercka i popularyzacyjna

7.3.1. Ekspert Klubu Jagiellońskiego

Od 2014 roku jestem członkiem Centrum Analiz Klubu Jagiellońskiego, w ramach którego rozwijałem zespół ds. polityki zdrowotnej. Jako ekspert ds. zdrowia opublikowałem na łamach Klubu Jagiellońskiego szereg tekstów i analiz, dotyczących zarówno zagadnień systemowych jak i działań wokół zdrowia. Jestem też współautorem corocznej analizy „Rząd pod lupą” Klubu Jagiellońskiego, w którym oceniam działania polityki zdrowotnej w Polsce. W ramach cyklu ukazało się 5 raportów z moim udziałem. Pełna lista publikacji na łamach Klubu Jagiellońskiego.

- Libura, M., & Maksymowicz, S. (2025, 13 lutego). Obniżenie składki zdrowotnej. Działania rządu Donalda Tuska to katastrofa. *Opinia*.
- Centrum Analiz Klubu Jagiellońskiego. (2024). *Rząd pod lupą. Ranking polityk publicznych 2024*.
- Centrum Analiz Klubu Jagiellońskiego. (2023). *Rząd pod lupą. Ranking polityk publicznych 2019–2023*.
- Maksymowicz, S. (2023, 15 czerwca). *W panoptykonie big data*. Spięcie, Nowa Konfederacja.
- Maksymowicz, S. (2023, 30 stycznia). Po rozmrożeniu system okazał się zepsuty? Polityka zdrowotna na 3-. *Opinia*, w: *Rząd pod Lupą 2022*.
- Centrum Analiz Klubu Jagiellońskiego. (2022). *Rząd pod lupą. Ranking polityk publicznych 2022*.

- Libura, M., & Maksymowicz, S. (2022, 11 lutego). Kto będzie leczył Polaków za 10 lat? Polityka zdrowotna na trójkę z minusem. *Opinia*, w: *Rząd pod lupą. Ranking polityk publicznych 2021*.
- Libura, M., & Maksymowicz, S. (2022, 18 stycznia). „To ostatnia prosta” vs „Nic nie da się zrobić, Polacy nie chcą się szczepić”. Polityka zdrowotna wobec pandemii na dwójkę. *Opinia*, w: *Rząd pod lupą. Ranking polityk publicznych 2021*.
- Centrum Analiz Klubu Jagiellońskiego. (2021). *Rząd pod lupą. Ranking polityk publicznych 2021*.
- Maksymowicz, S. (2021, 20 kwietnia). Szczepionkowe tango. Jak skutecznie zaszczepić Polaków? *Opinia*.
- Maksymowicz, S. (2021, 1 marca). *Dobrzy ludzie w złym systemie*. *Opinia*.
- Maksymowicz, S. (2020, 16 sierpnia). *COVID-19 vaccine: a new race of the superpowers*. English.
- Maksymowicz, S. (2020, 3 sierpnia). *Szczepionka na COVID-19. Nowy wyścig mocarstw*. *Opinia*.
- Centrum Analiz Klubu Jagiellońskiego. (2019). Dostateczna zmiana. *Ranking polityk publicznych 2015–2019*.
- Maksymowicz, S. (2019, 14 listopada). Polityka zdrowotna na trzy z minusem. *Opinia*, w: *Dostateczna zmiana*.
- Maksymowicz, S. (2019, 27 czerwca). Jakość, dostępność i ewaluacja – to droga do lepszej ochrony zdrowia. *Spięcie*, Klub Jagielloński.
- Maksymowicz, S. (2019, 10 maja). Sama pielęgniarka w szkole nie rozwiąże systemowych problemów. *Analiza*.
- Maksymowicz, S. (2018, 10 lipca). Rząd zaczyna kombinować. Rezydenci wznawiają protest. *Opinia*.
- Libura, M., & Maksymowicz, S. (2018, 1 maja). Zdrowie na jałowym biegu? Debata o reformie systemu potrwa do wyborów. *Analiza*.
- Maksymowicz, S. (2017, 10 października). *Sieć szpitali kolejek do lekarza nie zmniejszy*. *Archiwum*.
- Maksymowicz, S. (2016, 14 stycznia). Apolityczność mediów publicznych nie zależy od ustawy medialnej. *Archiwum*.
- Maksymowicz, S. (2015, 2 stycznia). *Zdrowie centralnie sterowane*. *Archiwum*.
- Maksymowicz, S. (2014, 23 października). *Młody lekarz – stare problemy*. *Archiwum*.

7.3.2. Ekspert Nowej Konfederacji

Od 2018 roku jestem ekspertem ds. zdrowia Nowej Konfederacji (apolitycznego think-tanku), a od 2021 członkiem Rady Programowej tej organizacji. W ramach jego prac, poza publikowaniem analiz i raportów dotyczących zdrowia, koordynuję jego projekty, w tym byłem koordynatorem konferencji „Krynica Forum” w obszarze ścieżki zdrowia w 2022 roku, i programu „Zielony Ordokonserwatyzm” w latach 2023-2025. Ponadto jestem redaktorem książek Wydawnictwa Nowej Konfederacji, publikujących polskie i międzynarodowe pozycje naukowe i popularnonaukowe z dziedzin nauk politycznych, społecznych i dotyczących systemu ochrony zdrowia.

7.3.2.1. Publikacje popularnonaukowe na łamach Nowej Konfederacji

Na łamach Nowej Konfederacji opublikowałem szereg tekstów eksperckich oraz analiz, m.in. w ramach własnej kolumny pod nazwą „Klinika NK”. Pełna lista publikacji na łamach Nowej Konfederacji:

- Maksymowicz, S. (2025, 8 września). Pay-to-win” czyli system zdrowotny w Polsce
- Maksymowicz, S. (2025, 8 stycznia). *Lekomania*.
- Maksymowicz, S. (2024, 1 lipca). Choroba X może wywołać kryzys większy niż COVID-19.
- Jarynowski, A., & Maksymowicz, S. (2024, 18 kwietnia). *Tragedia wspólnego pastwiska wokół Odry*.
- Maksymowicz, S. (2023, 28 grudnia). *Czynić sobie Ziemię poddaną?*
- Maksymowicz, S. (2023, 15 listopada). *Zatruta medycyna*.
- Maksymowicz, S. (2023, 20 stycznia). Schronić się w bunkrze i przetrwać apokalipsę.
- Maksymowicz, S. (2023, 9 marca). *Powrót płynu Lugola*.
- Maksymowicz, S. (2023, 7 lutego). *Otworzyć czarne pudełko AI*.
- Maksymowicz, S. (2023, 6 kwietnia). Kiedy roboty zastąpią lekarzy, umrzemy w złotej klatce algorytmu.
- Maksymowicz, S. (2022, 1 września). *Cyfrowy feudalizm, heretycy i prorocy*.
- Maksymowicz, S., & Gajewski, T. (2022, 26 lipca). Big Data. Technologiczny autorytaryzm i nowy cyfrowy feudalizm [Wywiad].
- Maksymowicz, S. (2022, 6 lipca). *Maseczki jak opony zimowe*.

- Maksymowicz, S., & Lang, K.-O. (2022, 8 lipca). Niemcy ze zdziwieniem i wielkim szacunkiem patrzą na Polskę [Wywiad].
- Maksymowicz, S., & Baranowski, M. (2022, 29 czerwca). *Z nadwyrężonym autorytetem i sprawczością. Takie są dziś Niemcy* [Wywiad].
- Maksymowicz, S. (2022, 28 czerwca). *AI, czyli cyfrowy homo sapiens.*
- Maksymowicz, S. (2022, 21 czerwca). *Jak ujarzmić śmierć?*
- Maksymowicz, S. (2022, 14 czerwca). Owady, GMO i syntetyczne mięso – nowe pożywienie ludzkości.
- Maksymowicz, S. (2022, 7 czerwca). Nowa globalna eugenika i hodowla ludzi.
- Maksymowicz, S. (2022, 31 maja). Atak biologiczny i agroterrorystyczny na Polskę.
- Maksymowicz, S. (2022, 24 maja). Palacze w oparach profilaktycznego absurdu.
- Maksymowicz, S. (2022, 17 maja). Bitcoin – cyfrowy tulipan XXI wieku.
- Maksymowicz, S. (2022, 10 maja). *Ludobójstwo jest w każdym z nas.*
- Maksymowicz, S. (2022, 4 maja). Wojna o zdrowie psychiczne Polaków.
- Maksymowicz, S. (2022, 2 maja). *Viagra dla otyłych.*
- Maksymowicz, S. (2022, 26 kwietnia). *Geozdrowie, czyli globalna anarchia.*
- Maksymowicz, S. (2022, 29 marca). Wirus w Chinach znów straszy światową gospodarkę.
- Maksymowicz, S. (2022, 17 marca). *Gdzie się podział COVID?*
- Maksymowicz, S. (2022, 18 lutego). *Co kryją trumny ofiar pandemii?*
- Maksymowicz, S. (2021, 30 listopada). Czwarta fala nadal groźna. Omikron w natarciu.
- Maksymowicz, S. (2021, 26 stycznia). *Omikron – posłannik końca pandemii?*
- Maksymowicz, S. (2021, 21 października). Wirus RS atakuje dzieci z niespotykaną dotąd siłą.
- Maksymowicz, S. (2021, 10 września). Ratownicy medyczni – upokorzeni bohaterowie.
- Maksymowicz, S. (2021, 24 sierpnia). *Czwarta fala już trwa.*
- Maksymowicz, S. (2021, 14 kwietnia). Szczepienia trzecią dawką – kolejna bitwa przed nami.
- Maksymowicz, S. (2021, 16 marca). Szczepionka AstraZeneca na cenzurowanym.
- Maksymowicz, S. (2020, 4 grudnia). (Nie)pospolite ruszenie szczepionkowe.
- Maksymowicz, S. (2020, 31 grudnia). Polska i świat u progu kolejnych pandemii.

- Maksymowicz, S., & M. Maksymowicz (2020, 25 listopada). *Śpiesz się powoli, czyli w pogoni za szczepionką.*
- Maksymowicz, S. (2020, 3 czerwca). *Luzowanie Lewiatana.*
- Maksymowicz, S. (2020, 1 września). *Szkolna ruletka.*
- Maksymowicz, S. (2020, 12 października). *Stoimy nad przepaścią.*
- Maksymowicz, S. (2020, 19 października). *Prawa pacjenta w czasach zarazy.*
- Maksymowicz, S. (2020, 10 listopada). *Strategia na brak strategii.*
- Maksymowicz, S. (2020, 11 marca). *Wielkie zamknięcie.*
- Maksymowicz, S. (2020, 13 marca). *Nabici w suplementy.*
- Maksymowicz, S. (2020, 31 marca). *Piłka znów jest po stronie mikroobów.*
- Maksymowicz, S. (2018, 6 marca). *Empatia, głupcze!*
- Maksymowicz, S. (2018, 29 maja). *Ratownictwo w rękach państwa.*
- Libura, M., & Maksymowicz, S. (2018, 18 czerwca). *Państwo-kanar.*
- Maksymowicz, S. (2017, 5 listopada). *Czy minister podzieli rezydentów?*
- Maksymowicz, S. (2018, 5 stycznia). *Minister zdrowia nie ma lekarstwa na problemy.*
- Maksymowicz, S. (2017, 3 stycznia). *Największe wydarzenie w historii ludzkości.*
- Maksymowicz, S. (2016, 31 maja). *Jak Pokolenie Y leczy Polskę.*
- Maksymowicz, S. (2016, 26 września). *Biały protest trwa od lat.*
- Maksymowicz, S. (2015, 7 października). *Jak zatrzymać dehumanizację medycyny.*

7.3.2.2. Raport „Zwalczyć strukturalny egoizm”

Wspólnie z zespołem ekspertów – dr Marią Liburą i dr. Michałem Zabdyrem-Jamrozem – przygotowałem raport dla „Nowej Konfederacji” finansowany przez Narodowy Instytut Wolności, stanowiący analizę systemowej odpowiedzi państwa polskiego na drugą falę pandemii COVID-19 pt. „Zwalczyć strukturalny egoizm” (raport opublikowany na stronie: <https://nowakonfederacja.pl/raport/zwalczyc-strukturalny-egoizm>). Jako współautor i koordynator prac redakcyjnych odpowiadałem – poza częścią merytoryczną - za spójność diagnozy oraz opracowanie części rekomendacyjnej raportu. Nasze wnioski oparliśmy na analizie danych epidemiologicznych, przeglądzie działań instytucji publicznych oraz ocenie mechanizmów zarządzania kryzysowego w ochronie zdrowia.

Raport ujawnia szereg poważnych nieprawidłowości w zarządzaniu pandemią COVID-19, wskazując na brak centralnej koordynacji i klarownych mechanizmów decyzyjnych, niespójną politykę restrykcji a także na kryzys komunikacyjny, objawiający się nasileniem zjawiska infodemii. Zidentyfikowano również niewydolność służb jak i zapasę systemu leczenia. W raporcie zdiagnozowano, że powtarzalność błędów wynikała nie tylko z dynamiki pandemii, lecz przede wszystkim z systemowej dysfunkcji, określanej jako strukturalny egoizm, przejawiający się silosowością instytucji, brakiem transparentności, partykularyzacją decyzji oraz dominacją krótkoterminowego myślenia kosztowego. Postulatami twórców raportu były przede wszystkim działania na poziomie systemowym, w tym stworzenie transparentnych systemów zbierania danych, odpolitycznienie i ujednoczenie komunikacji kryzysowej, zwiększenie rezerw kadrowych i materiałowych oraz głębokie reformy instytucjonalne, takie jak integracja funkcji płatnika i właściciela świadczeniodawców, odejście od sektorowości na rzecz zarządzania deliberatywnego, rozwój uczących się systemów zdrowotnych. Podkreślono, że pandemia nie była zjawiskiem jednorazowym, a przyszłe kryzysy zdrowotne są wysoce prawdopodobne, co wymaga trwałej, strategicznej i odpornej na polityczne naciski transformacji systemu ochrony zdrowia i zarządzania kryzysowego.

7.3.3. Redakcja książek naukowych i popularnonaukowych

Od 2022 roku jestem redaktorem książek o tematyce ogólnospołecznej, politycznej i geopolitycznej w Wydawnictwie Nowej Konfederacji. Lista zredagowanych monografii naukowych i książek popularnonaukowych:

2024

- *Ciężar na pagonach: jak bronić państwa graniczącego z Rosją* / z gen. Leonem Komornickim rozmawia Eugeniusz Romer; red. Stanisław Maksymowicz
- *Cyfrowy wzmacniacz chaosu: cichy zabójca nowoczesności* / aut. Przemysław Gębala; red. Stanisław Maksymowicz
- *Czy Chiny już wygrały?* / aut. Kishore Mahbubani; red. Stanisław Maksymowicz
- *Indie i geopolityka Azji. Historia i teraźniejszość* / aut. Shivshankar Menon; red. Stanisław Maksymowicz
- *Jałowe łono Europy: czeka nas wyludnienie, czy jesteśmy skazani na migrację?* / aut. Łukasz Sakowski; red. Stanisław Maksymowicz

- *Ostatni etap: schyłek władzy PiS, wojna i dyplomacja w Warszawie* / Łukasz Jasina; rozm. Michał Kolanko; red. Stanisław Maksymowicz

2023

- *Astropolitik. Klasyczna geopolityka w erze kosmicznej* / aut. Everett C. Dolman; red. Stanisław Maksymowicz
- *Era sztucznej inteligencji i nasza przyszłość jako ludzi* / aut. Henry A. Kissinger, Eric Schmidt, Daniel Huttenlocher, Schuyler Schouten; tłum. Eliza Litak; red. Stanisław Maksymowicz
- *Nowy porządek globalny: mocarstwa, średniacy i niewidzialne siły kierujące światem* / aut. Bartłomiej Radziejewski; red. Stanisław Maksymowicz
- *Raport programu Zielony Ordokonserwatyzm 2023* / red. Stanisław Maksymowicz
- *Świat w cieniu wojny* / aut. Robert Kuraskiewicz; red. Stanisław Maksymowicz
- *Technosapiens: o świecie w czasach rewolucji cyfrowej* / red. Stanisław Maksymowicz

2022

- *Cyber kontra real: cywilizacja w techno-pułapce* / aut. Andrzej Zybertowicz, Jarema Piekutowski; red. Stanisław Maksymowicz
- *Demokracja liberalna w odwrocie: rewolta klasy średniej i powszechny upadek władzy przedstawicielskiej* / aut. Joshua Kurlantzick; tłum. Tomasz Zmyśliński; red. Stanisław Maksymowicz
- *Geopolityczne trzęsienie ziemi: jak rosyjska agresja na Ukrainę zmieniła świat* / red. Stanisław Maksymowicz
- *Izraelskie lobby a polityka zagraniczna USA* / aut. John J. Mearsheimer, Stephen M. Walt; tłum. Rafał Modzelewski; red. Stanisław Maksymowicz
- *Konektografia: mapowanie przyszłości cywilizacji globalnej* / aut. Parag Khanna; tłum. Eliza Litak; red. Stanisław Maksymowicz
- *Wielka gra o Ukrainę* / aut. Marek Budzisz, Bogdan Góralczyk, Bartłomiej Radziejewski; red. Stanisław Maksymowicz

8. Inne informacje, ważne z jego punktu widzenia, dotyczące jego kariery zawodowej.

8.1. Monografia poświęcona chorobom cywilizacyjnym

Istotnym osiągnięciem w moim dorobku popularyzatorskim a także częściowo naukowym jest autorska książka poświęcona problematyce chorób cywilizacyjnych pt. „**Ukryta epidemia. Choroby cywilizacyjne Polaków**”, wydana w 2025 roku (Wydawnictwo Nowej Konfederacji, Warszawa 2025). Książka ma charakter popularno-naukowy, ale została też poddana recenzjom a wydawnictwo znajduje się na liście ministerialnej.

Głównym celem, który postawiłem przed sobą i przed Czytelnikami na ponad 360 stronach tej pozycji, jest krytyczna analiza fenomenów zdrowia i chorowania, wydająca się wymykać naszej świadomości co do swojej istoty, mimo szczegółowego opisu w podręcznikach medycznych. Jak podkreślam we wstępie, choć człowiek jest skomplikowanym systemem składającym się z wielu elementów, zbiorem komórek, które po prostu się zużywają, psują i wymagają naprawy, to sprowadzenie go wyłącznie do tego zamkniętego, biologicznego zbioru jest wysoce niewystarczające, aby zrozumieć większość chorób somatycznych i psychicznych. Książka ta traktuje więc o chorobach cywilizacyjnych i społecznych, o chorobach wywołanych przez rozwój systemu społecznego i o jego dysfunkcjonalnościach. Jest więc zarówno o zdrowiu psychicznym, którego erozje obserwujemy szczególnie dzisiaj w świecie postpandemicznym w stanie ciągłego strachu przed wojną i w „złotej klatce algorytmów portali społecznościowych”, jak i o zdrowiu fizycznym, które jest efektem przemian cywilizacyjnych. Nade wszystko jest jednak o zdrowiu w rozumieniu społecznym i kulturowym: tym, które jest efektem działania społeczeństwa, podziałów społecznych i polityki. Zdrowiu, na które mamy niewielki wpływ, a które jest zarazem głównym celem każdego cierpiącego chorego, chcącego powrócić do swoich poprzednich ról społecznych.

Książkę „Ukryta epidemia” podzieliłem w taki sposób, aby ukazać podstawowe wyzwania związane ze zdrowiem w kolejnych etapach życia człowieka. Pierwsza część dotyczy poczęcia, narodzin, dzieciństwa i dorastania. Analizuję w niej współczesne problemy związane z kryzysem płodności, poronieniami oraz zjawiskiem określanym mianem „recesji seksualnej”. Pojawiają się również refleksje nad zagrożeniem nową globalną eugeniką i ingerencją w procesy reprodukcji. W części poświęconej dzieciństwu i młodości opisałem zderzenie najmłodszych pokoleń z cywilizacją – od kwestii otyłości i niedożywienia, przez

uzależnienie od technologii i mediów społecznościowych, aż po pogarszający się stan zdrowia psychicznego. Tematy te uzupełnia rozmowa z dr. Markiem Balickim o kondycji psychicznej Polaków.

Druga część książki skupia się na dojrzałości. Przedstawiłem w niej choroby niezakaźne jako największe wyzwanie współczesnej cywilizacji – w tym choroby układu krążenia, nowotwory, choroby oddechowe, cukrzycę i zaburzenia psychiczne, krytycznie omawiając problematykę profilaktyki, uzależnień, epidemii opioidów oraz narastającą falę depresji, lęków i wypalenia zawodowego. Ważna część tekstu dotyczy dehumanizacji medycyny, stygmatyzacji osób chorych psychicznie oraz potrzeby wprowadzenia większej empatii w praktyce klinicznej. Opisałem tu także wpływ nowych technologii, roli nowego pokolenia lekarzy w systemie ochrony zdrowia i zagrożeń związanych z automatyzacją. Kolejne rozdziały obejmują tematykę zachowań zdrowotnych, dezinformacji, a także potencjalnych kryzysów biologicznych, nuklearnych i pandemicznych. Ważnym elementem części jest refleksja nad chorobami zakaźnymi, ekologią i zmianami klimatycznymi oraz nad konsekwencjami pandemii COVID-19. Część ta kończy się omówieniem przyszłości żywienia, w tym roli GMO, owadów i syntetycznego mięsa.

Trzecia część poświęcona jest starości i śmierci. Analizuję w niej wyzwania związane ze starzeniem się społeczeństw, przebieg procesu umierania oraz społeczne postrzeganie śmierci w Polsce.

Książka, poza walorami popularnonaukowymi, ma też potencjał, by stać się podręcznikiem uzupełniającym nauczanie w obszarze zdrowia publicznego, szczególnie w tematach związanych ze społecznymi determinantami zdrowia, funkcjonowania systemów ochrony zdrowia oraz problematyki Jednego Zdrowia.

.....

(podpis wnioskodawcy)

