

Recenzja rozprawy doktorskiej

mgr Magdaleny Dębińskiej

INTERAKCJE UWARUNKOWAŃ OSOBNICZYCH I KLINICZNYCH OSÓB CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE Z JAKOŚCIĄ ŻYCIA ORAZ AKTYWNOŚCIĄ FIZYCZNĄ I ZAWODOWĄ

Stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* - SM) jest schorzeniem powodującym wieloogniskowe, przewlekłe uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego. Częstość występowania SM, wiek zachorowania i długoletni przebieg oraz następstwa w postaci różnych form niepełnosprawności sprawiają, że SM stanowi istotny problem kliniczny, a także społeczny. Pomimo znaczącego w ostatnich dekadach postępu wiedzy o podłożu schorzenia oraz rozwoju metod diagnostycznych i leczniczych, nadal brak możliwości trwałego zahamowania aktywności SM i odwrócenia jego następstw. Przebieg schorzenia oraz efekty leczenia, które wykazują duże zróżnicowanie indywidualne, coraz częściej rozważane są w kontekście jakości życia pacjentów oraz ich funkcjonowania w sferze społecznej. Wybór tematu pracy doktorskiej jest więc jak najbardziej uzasadniony i aktualny.

We wstępie Doktorantka przedstawia zwięzły zarys epidemiologii, podłoża i obrazu klinicznego SM. Omawia aspekt aktywności fizycznej chorych, podkreślając jej pozytywne znaczenie. Analizuje bardzo istotny dla funkcjonowania pacjentów, a często niedoceniany zespół zmęczenia. Wymienia czynniki przydatne w prognozowaniu przebiegu schorzenia, zwracając uwagę na związane z nim trudności. Krótko sygnalizuje efekty coraz powszechniej stosowanego leczenia immunomodulacyjnego, redukującego częstość rzutów i kumulację niepełnosprawności. Następnie szerzej rozważa problem aktywności zawodowej i jakości życia chorych na SM, słusznie uwzględniając ich różne uwarunkowania (związane – oprócz niepełnosprawności ruchowej - z funkcjonowaniem poznawczym, zaburzeniami sfery seksualnej lub depresją). Cenne podsumowanie wstępu stanowią uwagi dotyczące aktualnie zalecanego w SM kompleksowego podejścia terapeutycznego, z podmiotowym traktowaniem pacjenta.

Cel pracy został właściwie sformułowany, z uwzględnieniem kontekstu badanych interakcji (poszukiwanie zależności przyczynowo-skutkowych) oraz potencjalnego zastosowania wyników.

Materiał stanowiła 120-osobowa grupa osób z udokumentowanym rozpoznaniem SM, reprezentatywna zarówno pod względem liczebności, jak i różnorodności czynników demograficznych.

W opisie metod zwraca uwagę bardzo obszerny zestaw narzędzi użytych – obok danych pochodzących z dokumentacji medycznej - do oceny zarówno sprawności ruchowej i aktywności fizycznej, jak i czynników psychospołecznych (zmęczenie, depresja, akceptacja

choroby, samoocena skuteczności) oraz ogólnych wskaźników funkcjonowania badanych (skala Barthel, skala jakości życia WHO). Pełny obraz tego warsztatu badawczego zapewnia zamieszczenie wszystkich użytych skal w załącznikach do głównego tekstu rozprawy. Duży atut pracy stanowi rozbudowana analiza statystyczna, oparta na nowoczesnych zaawansowanych metodach obliczeniowych. Zwłaszcza metoda modelowania neuronowego i sporządzone w oparciu o jej wyniki dendrogramy klasyfikacyjne wydają się szczególnie odpowiednie do analizy wielokierunkowych i dynamicznych interakcji między różnymi grupami zmiennych, będących przedmiotem pracy.

Ta wieloetapowa analiza pozwoliła na wyodrębnienie istotnych powiązań z różnymi czynnikami dla następujących parametrów: wskaźników sprawności ruchowej (stopień niepełnosprawności w EDSS, dystans chodu w teście 6 min), poziomu zmęczenia (FSS, MFIS) i depresji (BDI) oraz zakresu samodzielnego funkcjonowania (skala Barthel). W oparciu o modelowanie neuronowe została dodatkowo ustalona hierarchia zmiennych powiązanych z danym parametrem oraz wzajemne zależności między nimi. Dla aktywności zawodowej stwierdzono istotne powiązania z EDSS, poziomem zmęczenia oraz samodzielnym funkcjonowaniem. Nie wykazano znamienych interakcji dla pozostałych wskaźników ocenianych w pracy.

Wyniki zostały przedstawione w czytelnych tabelach oraz na wykresach, dobrze ilustrujących zależności między poszczególnymi zmiennymi. Dokładność i wiarygodność wyników uzyskanych metodą modelowania neuronowego zwiększają podane w załączniku wartości numeryczne predyktorów dla dendrogramów eksperymentalnych.

W dyskusji Doktorantka omawia uzyskane wyniki, odnosząc je do licznych (łącznie 94) i aktualnych pozycji piśmiennictwa. Szczególną uwagę poświęca interakcjom różnych czynników ze zmęczeniem, podkreślając znaczenie tego zjawiska dla funkcjonowania pacjentów w różnych aspektach. Przytoczenie danych z literatury (zbliżonych do wyników własnych lub odmiennych od nich, a nierzadko różniących się także między sobą) dobrze uwydatnia złożoność analizowanych interakcji. Dotyczy to zwłaszcza rozważanego w podsumowaniu zagadnienia jakości życia, która została na podstawie przeglądu piśmiennictwa obrana jako jeden z celów badawczych, jednakże w badaniach własnych nie udało się wykazać istotnych jej uwarunkowań. Doktorantka omawia także ograniczenia związane z metodologią pracy, które wpłynęły na realizację jej głównych celów, co świadczy o dojrzałym podejściu do warsztatu naukowego.

We wnioskach, stanowiących syntetyczne podsumowanie wyników, wymienione zostały czynniki w istotny sposób powiązane ze wskaźnikami samodzielności w codziennym funkcjonowaniu, sprawności ruchowej, zmęczenia i depresji.

Zapoznanie się z treścią rozprawy ułatwia dobrze zredagowany wykaz piśmiennictwa oraz zestawienie występujących w tekście skrótów, tabel i rycin.

Doktorantka postawiła sobie bardzo ambitne zadanie polegające na analizie interakcji nie tylko licznych, ale też odmiennych pod względem specyfiki czynników klinicznych, psychologicznych i demograficzno/społecznych. Wyczerpujące opracowanie tych zagadnień

wymagałoby perspektywy specjalistów z różnych dziedzin. Stąd pewne niedociągnięcia i nieścisłości, których nie ustrzegła się Doktorantka, zwłaszcza w odniesieniu do klinicznych aspektów stwardnienia rozsianego.

We wstępie kwestie obrazu klinicznego schorzenia, jego przebiegu oraz leczenia zostały potraktowane bardzo skrótowo, co wiąże się z nadmiernymi uproszczeniami i uogólnieniami. Zabrakło omówienia - istotnych dla dalszej analizy - aspektów narastania niesprawności ruchowej w przebiegu choroby, z odmienną dynamiką w poszczególnych jej postaciach, a także stosowania różnych terapii w zależności od etapu schorzenia. Można było natomiast pominąć np. kwestie związane z aktywnością hormonalną (antykoncepcja, ciąża), nie związane bezpośrednio z tematem pracy. Niektóre stwierdzenia (dotyczące m.in. niesprawności ruchowej lub efektów leczenia) poparte są tylko pojedynczymi pozycjami piśmiennictwa. Większą wartość merytoryczną miałyby zacytowanie rozbieżnych danych uzyskanych przez różnych autorów lub wskazanie tendencji dominujących w bogatej literaturze na ten temat. Takie ujęcie przyczyniłoby się do jeszcze lepszego uzasadnienia wyboru tematu i celu pracy. Większej spójności wstępu sprzyjałaby zmiana kolejności podrozdziałów, z omówieniem w pierwszej części klinicznych aspektów SM, a w dalszej – aktywności fizycznej, zawodowej oraz jakości życia. Schematy podsumowujące omawiane zagadnienia warto byłoby ograniczyć tylko do głównych haseł, bez powtarzania sformułowań i cytowań zawartych w tekście.

W opisie wyników oraz ich omówieniu pojawiły się pewne nieścisłości interpretacyjne. Wiek zachorowania i czas trwania SM jak najbardziej mogą determinować stopień niesprawności ruchowej, natomiast to niesprawność ta kształtuje zakres aktywności zawodowej, a nie pozostaje pod jej wpływem. Analogicznie w odniesieniu do wyników skali Barthel – większa samodzielność w codziennym funkcjonowaniu zwiększa prawdopodobieństwo podjęcia /utrzymania aktywności zawodowej, a nie odwrotnie. Podobne relacje dotyczą także zmęczenia negatywnie wpływającego na aktywność zawodową, choć zwłaszcza w przypadku poznawczego aspektu zmęczenia można się doszukać zależności dwustronnych: rezerwa poznawcza, stworzona dzięki aktywności zawodowej, mogłaby ograniczać lub łagodzić zmęczenie w tej sferze. Tego rodzaju omówienia mogłyby się pojawić w dyskusji; zwłaszcza że Doktorantka udaną próbę takiej interpretacji podjęła w odniesieniu do interakcji niesprawności ruchowej z rehabilitacją sanatoryjną. Interesujące byłyby także rozważania na temat związków depresji z poziomem wykształcenia lub różnice w interakcjach wykazanych dla testu 6-min.chodzenia i EDSS (choć głównym elementem determinującym oba wskaźniki jest sprawność chodu). Nie wykraczając poza ramy i tak bardzo szeroko zakrojonego tematu rozprawy, można by kontynuować te wątki w dalszych pracach.

Doktorantka słusznie zauważa, że wyniki jej badań mają wartość aplikacyjną. Nie wykorzystała jednak w pełni zawartego w nich potencjału do sformułowania uzasadniających tę wartość wniosków, które byłyby odpowiedzią na pytania badawcze. Uzyskane wyniki mogą być przydatne do wyodrębnienia pacjentów z SM obarczonych ryzykiem wystąpienia zmęczenia i depresji, w celu zapewnienia im odpowiedniej opieki i interwencji specjalistycznych. Zidentyfikowane (choć nie zawsze właściwie zinterpretowane) czynniki

oddziałujące na samodzielne funkcjonowanie oraz aktywność zawodową chorych wyznaczają obszar, w zakresie którego należałoby im udzielać szczególnego wsparcia. Fakt, że czynniki wpływające na parametry sprawności ruchowej nie wykazują interakcji ze wskaźnikami aktywności fizycznej, stanowi ważną przesłankę do dalszych badań nad zastosowaniem/propagowaniem aktywności fizycznej w tej grupie chorych. Natomiast brak możliwości stworzenia modelu uwarunkowań jakości życia pacjentów z SM uwydatnia złożoność tego problemu i konieczność indywidualnego podejścia terapeutycznego.

Powyższe uwagi nie umniejszają wartości merytorycznej rozprawy. Mają jedynie na celu możliwość lepszej interpretacji zawartych w niej treści, a także ułatwienie dotarcia do szerszego grona potencjalnych odbiorców, których może zainteresować jej interdyscyplinarny charakter.

Praca mgr Magdaleny Dębińskiej spełnia wymogi przewidziane dla rozpraw doktorskich określone w art. 13 ust.1 Ustawy z dnia 14.03.2003 roku o stopniach i tytule naukowym (j.t. Dz. U. z 2017 r. poz. 1789 z późn. zm.). Podejmuje aktualny i uzasadniony temat, oparta jest na bogatym i bardzo rzetelnie wykorzystanym warsztacie badawczym, dostarcza wyników o wartości poznawczej, z możliwością ich zastosowania w praktyce. Wnioskuje więc do Wysokiej Rady Wydziału Fizjoterapii Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu o dopuszczenie Doktorantki do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Wrocław, 2020-06-13

Anna Polujnska-Dragan