

Warszawa, 17.02.2020

dr hab. n. med. Piotr Janik

Katedra i Klinika Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

ul. Banacha 1a,

02-097 Warszawa

Recenzja rozprawy na stopień naukowy doktora nauk medycznych i nauk o zdrowiu w dyscyplinie nauki medyczne mgr Ewy Modrzejewskiej - Zielonki: Ocena obciążenia opiekunów sprawujących opiekę nad osobami z chorobą Huntingtona.

Zgodnie z uchwałą Rady Wydziału Lekarskiego I Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu z dnia 08.01.2020 r. o powołaniu mnie na recenzenta w/w rozprawy przedstawiam następującą opinię.

Wartość naukowa pracy.

Celem pracy była analiza obciążenia opiekunów sprawujących opiekę nad pacjentami z chorobą Huntingtona. Ocena dotyczyła zarówno wpływu objawów klinicznych choroby jak i czynników związanych z opiekunem. Autorka potwierdziła hipotezę, że ciężka, postępująca choroba zwyrodnieniowa mózgu negatywnie wpływa na stan psychiczny i fizyczny opiekunów. Znaczenie praktyczne rozprawy polega przede wszystkim na zidentyfikowaniu przez autorkę czynników niezależnych od samej choroby i związanych z opiekunem. Ustalenie tych czynników może posłużyć do określenia wskazówek dla opiekunów jak optymalnie zaplanować wieloletnią opiekę dlatego zajecie się tą problematyką badawczą należy uznać za zasadne chociaż temat był już poruszany w piśmiennictwie.

Poprawność metodyczna.

Formułowanie problemów i hipotez badawczych jest poprawna. Dobór literatury i umiejętność wykorzystania źródeł należy ocenić wysoko. Dobrane narzędzia badawcze są poprawne i właściwie zastosowane w celu osiągnięcia zakładanych celów. Układ pracy i

struktura podziału treści są typowe dla prac doktorskich i właściwie wykonane. Od strony formalno-językowej, stylistycznej i interpunkcyjnej praca nie budzi zastrzeżeń.

Autorka zasadnie użyła skali UHDRS do oceny nasilenie objawów choroby oraz licznych kwestionariuszy celem oceny obciążenia opiekunów. Moją główną wątpliwość budzi jednak rozpoznawanie depresji jedynie na podstawie kwestionariusza i to do wypełnienia w domu. Kryteria rozpoznawania depresji wg ICD-10 obejmują objawy kliniczne. Owszem skale depresji są pomocne, zwłaszcza w ocenie dynamiki zmian po zastosowaniu określonej interwencji (np. w programach lekowych) ale rozpoznanie powinno być potwierdzone w czasie badania lekarskiego a na podstawie kwestionariusza można depresję podejrzewać. Ponadto autorka nie wzięła pod uwagę, że depresja u opiekuna może być niezależna od sprawowania opieki nad chorym z chorobą Huntingtona, jest to wszak często spotykane zaburzenie psychiczne. Takie uwagi dotyczące rozpoznawania depresji powinny się znaleźć w ograniczeniach badania – takiego akapitu niestety nie ma w pracy. Innym ograniczeniem pracy jest różna liczba wizyt poszczególnych pacjentów z HD (56 osób – jedna wizyta; 3 osoby – 8 wizyt). Zapewne pacjenci z cięższą i szybciej postępującą postacią choroby odbyli mniej wizyt przez co w badaniu pozostali pacjenci z mniej ciężką postacią choroby. Autorka powinna poddać dyskusji jak wspomniane różnice mogły wpłynąć na uzyskane wyniki – proszę ustosunkować się do tego zagadnienia w czasie obrony. Kolejne ograniczenie to fakt wypełniania kwestionariuszy przez opiekunów nie w czasie wizyty chorego czyli w różnym miejscu i różnym czasie.

Nie jest jasne czy u chorych, u których wykonano więcej niż jedną wizytę wzięto do analizy wszystkie, uśrednione wyniki skal UHDRS czy też tylko jeden wynik – jeśli tak to z której wizyty.

Niejasny jest podział depresji ze względu na nasilenie jaki autorka przyjęła w pracy. Opisując skalę PHQ-9 pisze, że jako punkt odcięcia przyjęto wartość >12 (str.33) jednocześnie na tej samej stronie depresja łagodna ma wartość 5-9 punktów a depresję umiarkowaną definiuje się już od 10 punktów wg skali oryginalnej. Proszę w czasie obrony wyjaśnić kryteria rozpoznawania stopnia nasilenia depresji wg wartości punktowych skali PHQ-9.

Wyniki.

W pracy pokazano bardzo dużo wyników liczbowych, czytelnikowi trudno ocenić jaka jest waga uzyskanych wyników, które są bardziej a które mniej ważne. Przydałoby się jednostronicowe podsumowanie wyników w punktach zwłaszcza tych, które posłużyły do napisania dyskusji.

Główną wartością pracy jest zidentyfikowanie czynników związanych z opiekunem wpływających na jego obciążenie opieką nad chorym. Autorka powinna pokusić się o sformułowanie krótkich zaleceń w punktach dla opiekunów, które można by wydać w formie broszury/ulotki i które mogłyby pomóc opiekunowi w lepszym zaplanowaniu długoterminowej opieki. Myślę, że to byłaby prawdziwa wartość pracy i jest jeszcze na to czas. Proszę poświęcić jeden slajd w czasie obrony temu zagadnieniu.

Dyskusja.

Jeżeli chodzi o wspomniane czynniki związane z opiekunem to w mojej ocenie nie są one dostatecznie dyskutowane. Czy większe obciążenie opieką u starszych kobiet wynika z konieczności wysiłku fizycznego wymaganego w procesie opieki? Czy brak zatrudnienia u opiekunów z wyższym wykształceniem prowadzi do ich frustracji i depresji czy też w inny sposób zwiększa obciążenie opieką? Brakuje tego typu hipotetycznych rozważań, które na pewno wzbogaciłyby dyskusję.

Autorka trafnie odnosi swoje wyniki do obciążenia opiekunów w chorobie Alzheimera czy chorobie Parkinsona. Fenomenologia tych chorób pomimo odmiennej patogenezy, zązębia się: otępienie i zaburzenia zachowania w chorobie Alzheimera oraz otępienie i polekowe dyskinezy płaśawicze niemal nie do odróżnienia od płaśawicy w chorobie Huntingtona w późnej postaci choroby Parkinsona. Natomiast odnoszenie swoich wyników do obciążenia opiekuna chorego z udarem mózgowym, stwardnieniem rozsianym czy schizofrenii budzi wątpliwość. Choroby te są daleko od choroby Huntingtona zarówno pod względem fenomenologii jak i patogenezy. Dobrym polem porównań wydają się zespoły otępienne np. otępienie czołowo-skroniowe (otępienie, zaburzenia zachowania) czy inne choroby przebiegające z płaśawicą np. neuroakantocytoza. Proszę sprawdzić czy takie badania zostały opublikowane. Możliwe, że takich badań nie ma z uwagi na rzadkość wspomnianych chorób.

Zwraca uwagę również fakt dysproporcji pomiędzy objętością wyników (strony 37-144) a objętością dyskusji (strony 145-157).

Znaczenie praktyczne wniosków wynikających z przeprowadzonych badań.

Określenie czynników związanych z opiekunem w procesie sprawowania opieki nad pacjentem z chorobą Huntingtona może mieć ważne znaczenie dla tych osób i może też posłużyć do określenia zaleceń dla opiekunów by lepiej zaplanować opiekę. Dlatego pomimo wymienionych wyżej uwag należy podkreślić ważne, praktyczne znaczenie uzyskanych wyników jak również pozytywny wkład w rozwój badań nad chorobą Huntingtona.

Wniosek końcowy.

Podsumowując, rozprawa odpowiada warunkom określonym w Ustawie z dnia 14 marca 2003r. o stopniach i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz.U. 2003 nr 65 poz. 595 ze zm.). W związku z powyższym, zwracam się do Wysokiej Rady Wydziału Lekarskiego I Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu z prośbą o dopuszczenie mgr Ewy Modrzejewskiej – Zielonki do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

17.02.2020

R105 Janik

dr hab. med. Piotr Janik
specjalista neurolog
7710438

R