

**Katedra Medycyny Paliatywnej, Instytut Nauk Medycznych
Collegium Medicum, Uniwersytet Zielonogórski
Szpital Kliniczny im. Heliodora Świącickiego
Uniwersytetu Medycznego
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
61-245 Poznań, Osiedle Rusa 55, tel./fax: 61 8738 303
E-mail: wojciechleppert@wp.pl**

Poznań, dnia 23.03.2023 r.

Recenzja rozprawy doktorskiej Pani Magister Weroniki Kamińskiej „Opieka medyczna w kontekście psycho – społecznych potrzeb osób w terminalnej fazie choroby nowotworowej przebywających po opieką hospicjum. Badania porównawcze wśród pacjentów w województwie pomorskim (Polska) i w Stanie Indiana (USA)”

Promotorzy:

dr hab. Janusz Erenc, prof. UG
dr hab. Anna Maria Kłonkowska, prof. UG

Bardzo dziękuje Wysokiej Radzie Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego za możliwość recenzji powyższego dzieła.

Przedstawiona rozprawa doktorska dotyczy niezwykle istotnego problemu, jaki stanowi opieka paliatywna i hospicyjna zapewniana chorym na nowotwory w dwóch krajach: w Polsce i w Stanach Zjednoczonych. Niewątpliwie, zapewnienie właściwej opieki paliatywnej wszystkim potrzebującym pacjentom jest jednym z fundamentalnych praw chorych, które systemy ochrony zdrowia powinny zapewnić. Szczególnie istotny jest wymiar psychologiczny i społeczny funkcjonowania chorych, który stanowi temat recenzowanego dzieła.

Rozprawa doktorska liczy 293 strony, składa się ze wstępu i 8 rozdziałów, 1 tabeli i 1 ryciny i 373 pozycji piśmiennictwa, z których 29 stanowią źródła internetowe. Rozprawę uzupełniają załączniki zawierające kwestionariusz stosowany w warunkach opieki stacjonarnej i domowej w wersji polskiej i angielskiej, a także streszczenia i słowa kluczowe w języku polskim i angielskim.

Część teoretyczna rozprawy, która liczy 95 stron, obejmuje 4 rozdziały. We Wstępie, Autorka omawia ogólne tło postrzegania chorych na nowotwory w aspekcie społecznym, uwzględniając pewne oczekiwania społeczne wobec tej grupy pacjentów, także w kontekście leczenia przeciwnowotworowego i jego ograniczeń oraz możliwości zapewnienia chorym opieki paliatywnej. W końcowej części rozdziału Doktorantka omawia pokrótce kolejne rozdziały rozprawy.

W pierwszym rozdziale zatytułowanym „Potrzeby, jako źródło analizy poziomu jakości życia” Autorka omawia teorie i rodzaje potrzeb. Pierwszy podrozdział poświęcony został omówieniu teorii i rodzajom potrzeb, natomiast w drugim podrozdziale omówiono zaspokajanie potrzeb w kontekście poziomu jakości życia chorych na zaawansowane nowotwory.

W rozdziale 2 („Ból, cierpienie i lęk u chorych w opiece paliatywnej, hospicyjnej”, przedstawiono zagadnienia bólu, cierpienia i lęku związanych z zaawansowaną chorobą. Autorka omawia zagadnienie bólu przedstawiając szeroki kontekst, nie tylko fizyczny, ale także psychologiczny i społeczny, co znalazło odzwierciedlenie, m. in. w poprawionej definicji bólu Międzynarodowego towarzystwa badania bólu (IASP). Autorka dokonuje również przeglądu literatury dotyczącej cierpienia chorych z nieuleczalną chorobą, w których również zwraca uwagę na wymiar psychologiczny i duchowy cierpienia chorych. Ostatnią część rozdziału stanowią rozważania nad lękiem pacjentów, w okresie zaawansowanej choroby.

Rozdział 3 rozprawy „Umieranie i śmierć w ujęciu socjologicznym” przedstawia nie tylko aspekty społeczne, ale również tło historyczne, poszukiwanie sensu w okresie zaawansowanej choroby, a także postrzeganie umierania przez współczesną medycynę. Postrzeganie społeczne i jednostkowe śmierci w kolejnych okresach historycznych przedstawiono w podrozdziale „Społeczne i jednostkowe podejście do śmierci i stanu poprzedzającego”. W podrozdziale drugim omówiono współczesne postrzeganie i podejście do śmierci, zwłaszcza w aspekcie psychologicznym. Trzeci podrozdział „Nowoczesne postrzeganie śmierci jako medycznego niepowodzenia” przedstawia problem śmierci w aspekcie możliwości przedłużania życia, ale także ograniczeń medycyny i zmiany celów leczenia pacjentów z rozpoznaniem nieuleczalnej choroby w fazie zaawansowanej.

W rozdziale 4 „Opieka hospicyjna w Polsce i USA” przedstawiono organizację i główne założenia opieki paliatywnej w wymienionych dwóch krajach. Doktorantka przedstawia także szersze tło dotyczące założeń organizacyjnych ochrony zdrowia w Polsce i w Stanach Zjednoczonych. W pierwszym podrozdziale przedstawiono definicję i formy opieki hospicyjnej, omawiając różnice pomiędzy Polską, a Stanami Zjednoczonymi, co należy również rozpatrywać w kontekście różnic organizacyjnych opieki zdrowotnej w obydwu krajach. W drugim podrozdziale („Pacjenci w opiece hospicyjnej”) omówiono populację pacjentów, którzy trafiają do opieki paliatywnej w obydwu krajach, także zwracając uwagę na różnice organizacyjne w tym zakresie. W trzecim podrozdziale „Hospicjum – charakterystyka opieki i miejsca” omówiono zespół wieloprofesjonalny opiekujący się pacjentami i rodzinami, także w aspekcie różnic organizacyjnych w tym zakresie pomiędzy analizowanymi krajami.

Część badawcza znalazła się w rozdziale 5 „Podstawy metodologiczne badań empirycznych”. W podrozdziale 1 przedstawiono cel rozprawy, którym była analiza funkcjonowania opieki hospicyjnej na przykładzie Polski i Stanów Zjednoczonych w kontekście psychospołecznych potrzeb pacjentów w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej. Przedmiotem badań była opieka hospicyjna (stacjonarna i domowa) z perspektywy dopasowania i realizacji zakresu świadczeń z punktu widzenia pacjentów przebywających w analizowanych jednostkach. Badania miały charakter poznawczy, które obejmowały kontekst, problemy i oczekiwania chorych na zaawansowane nowotwory. Badania przeprowadzono w województwie pomorskim w Polsce i w stanie Indiana w Stanach Zjednoczonych. Uwzględniając wielowymiarowość podjętej problematyki, czyli wymiary fizyczny, psychologiczny społeczny i duchowy, nie postawiono następujące pytania badawcze:

- W jakim stopniu opieka hospicyjna pomaga w zaspokojeniu psychospołecznych potrzeb chorych na zaawansowane nowotwory
- Jakie potrzeby występują u pacjentów na zaawansowane nowotwory
- Jakie potrzeby pacjenci chcieliby zaspokajać bez względu na zmianę choroby podlegającej wyleczeniu na rokującą przeżycie okresu około 6 miesięcy

- Wobec których potrzeb pacjenci, będąc pod opieką hospicjum, odczuwają braki, a którą są odpowiednio zaspokajane
- Czy ze względu na rozpoznanie lub zmianę rodzaju opieki i obecny stan uległa zmianie indywidualna hierarchia potrzeb pacjentów
- Czy pomiędzy Polską, a Stanami Zjednoczonymi występują różnice w podejściu do pacjentów w krańcowej sytuacji życiowej, w tym ocena sytuacji pacjenta w Polsce i w Stanach Zjednoczonych, w oparciu o materiały prawne, literaturę przedmiotu i opinie zebrane w wywiadach z pacjentami
- Jakie podobieństwa i różnice występują w opiece i leczeniu w hospicjach w Stanach Zjednoczonych i w Polsce
- Czy zgodnie z ideą hospicyjną w analizowanych krajach stosuje się holistyczne podejście do pacjenta.

W zakresie metody zastosowano indukcyjną strategię postępowania badawczego obejmującą wywiady, obserwacje i notatki. Dokonano porównań w zakresie obydwu krajów i miejsca zapewniania opieki (stacjonarna i domowa) stosując metodę badania międzynarodowego opartego na analizie fragmentu rzeczywistości społecznej z uwzględnieniem sytuacji społecznej pacjentów. Badanie przeprowadzono metodą wywiadu pogłębionego, częściowo ustrukturyzowanego, co pozwoliło nie tylko na uzyskanie odpowiedzi na postawione pytania badawcze, ale również uzyskanie informacji szerszej perspektywy chorych dotyczących zagadnień, które nie zostały ujęte w pytaniach badawczych. Całość badania została przeprowadzona wyłącznie przez Doktorantkę.

Obszary tematyczne przeprowadzonych badań dotyczy:

- Poczucia bezpieczeństwa (finansowego, miejsca, w kontakcie z innymi osobami i lęku
- Codzienności w chorobie, aktywności i hobby
- Relacji społecznych (podtrzymywania lub osłabienia relacji zewnętrznych)

- Relacji w hospicjum
- Podejścia do choroby.

Refleksji nad osiągnięciami życiowymi – poczucia satysfakcji, bądź jej braku, samospelnienia w kontekście podjętych działań przed rozpoznaniem, w przebiegu choroby i dalszych celów i zamierzeń, wypełnienia ostatniej woli i prośb. Oprócz pogłębionych wywiadów Doktorantka prowadziła także obserwacje i notatki. Przeprowadzono analizę transtrykcyjną wywiadów stosując program dla badań jakościowych NVivo, a także ewaluację obserwacji i notatek.

Badanie przeprowadzono w 4 hospicjach stacjonarnych i domowych w województwie pomorskim (w miastach i terenach wiejskich) i w 8 hospicjach w stanie Indiana (także stacjonarnych i domowych) w większym i mniejszych miastach. Do badania włączono pacjentów pełnoletnich (w Polsce ukończone 18, w Stanach Zjednoczonych 21 lat), w zakresie wieku, odpowiednio 24–98 i 47–99 lat). Przeprowadzono 112 wywiadów, po 56 w każdym z krajów.

W rozdziale 6 „Analiza porównawcza badań empirycznych” przedstawiono wyniki badania w oparciu o przedstawione wywiady. W pierwszej części omówiono opiekę hospicyjną w Polsce, w drugiej – opiekę hospicyjną w Stanach Zjednoczonych. Poszczególne podrozdziały dotyczą hospicjum, jako miejsce zapewnienia usług opiekuńczo–lecniczych (w tym przejście chorych z opieki onkologicznej do hospicyjnej, podejścia do hospicjum, jako miejsca i rodzaju opieki, wiedzy pacjentów o świadczeniach zapewnianych w ramach opieki hospicyjnej, poczucia bezpieczeństwa i komfortu), życia w hospicjum stacjonarnym i domowym oraz codzienności z chorobą (w tym posiłki i dieta, nowe role społeczne w hospicjum stacjonarnym, kreowanie własnej przestrzeni, aktywności w hospicjum, gospodarowanie czasem wolnym przez pacjentów, relacje rodzinne, jako część codzienności pacjentów) i radzenia sobie z chorobą i nadchodzącą śmiercią (w tym podejście do choroby i śmierci). Dodatkowo, oprócz wymienionych podrozdziałów, Doktorantka wprowadziła pojęcie „hospicjum i śmierci trzymających się za ręce” („Hospice and death hold hands”).

W trzeciej części dokonano porównania powyższych aspektów badań analitycznych przeprowadzonych w Polsce i w Stanach Zjednoczonych. Kolejny, 7 rozdział wraz z poprzednim podrozdziałem można przyrównać do typowego rozdziału dyskusja, bądź omówienia wyników. Warto podkreślić, iż jedną z najważniejszych potrzeb chorych, jak zauważa Doktorantka, jest możliwość bycia wysłuchanym. W tym zakresie ciągle w Polsce istnieje wiele niedostatków wśród personelu ochrony zdrowia, co w znacznej mierze wynika z braku właściwej edukacji personelu medycznego, zwłaszcza w zakresie szkolenia przeddyplomowego lekarzy i pielęgniarek. W tej części omawiane są różnice w zakresie podejścia kulturowego i duchowego, czy religijnego pacjentów, rodzin i personelu.

Zarysowano różnice w zakresie zapewnienia wsparcia psychologicznego i duchowego, które wydaje się być w większym stopniu zapewniane pacjentom leczonym w Stanach Zjednoczonych, niż w Polsce. Doktorantka zauważyła istotne niedostatki i przeciążenia pracą w polskich jednostkach opieki paliatywnej i hospicyjnej, co w znacznej mierze wynika z problemów organizacyjnych i finansowych jednostek w naszym kraju. Istotny w tym kontekście jest również zauważenie przez Autorkę różnic w pełnionych rolach poszczególnych członków personelu, zwłaszcza istotna rola pracownika społecznego w zespole wieloprofesjonalnym w Stanach Zjednoczonych, podczas kiedy w Polsce wsparcie psychologiczne zapewniają głównie pielęgniarki, lekarz i psychologowie. Wniosek jest jednak ostrożny, ponieważ powyższe może być również związane z różnicami kulturowymi i społecznymi pomiędzy pacjentami leczonymi w Polsce i w Stanach Zjednoczonych. Zaznaczono również różnice w opiece duchowej, która w Polsce wydaje się w mniejszym stopniu odpowiadać na potrzeby pacjentów, w porównaniu do chorych w Stanach Zjednoczonych. Prawdopodobnie wynika, to zarówno z nadal dominującego wyznania rzymsko-katolickiego w Polsce, ale również z braku właściwego przygotowania osób duchownych do rozmów na tematy egzystencjalne w Polsce i braku osób świeckich zapewniających opiekę duchową. Interesującą różnicą jest także dostępność w Stanach Zjednoczonych specjalisty ds. żałoby, który ma kontakt z pacjentem, co wydaje się trudne do wprowadzenia w uwarunkowaniach kulturowych w Polsce. Podsumowanie powyższych różnic Autorka przedstawiła w formie przejrzystego schematu.

W rozdziale 8 „Zakończenie” dokonano podsumowania rozprawy, w kontekście zaawansowanej choroby, ale również w kontekście zmiany roli pacjenta z będącego w opiece onkologicznej, która często daje nadzieję na skuteczne leczenie choroby nowotworowej, do znacznie trudniejszej sytuacji – opieki paliatywnej i hospicyjnej, które z założenia mają poprawić jakość życia chorych i ich bliskich, z ograniczoną możliwością ich przedłużenia. Autorka nawiązuje również do lęku egzystencjalnego, a w ostatniej części zauważa wielorakie wyzwania, jakie nadal stoją przed opieką paliatywną i hospicyjną, w szerokim aspekcie, nie tylko medycznym, ale również społecznym, także w odniesieniu do organizacji różnych systemów opieki zdrowotnej. Doktorantka zauważa również potrzebę kontynuacji badań dotyczących wsparcia emocjonalnego, społecznego i duchowego chorych.

Rozprawę uzupełniają załączniki, które obejmują pytania (kwestionariusz) stanowiący podstawę przeprowadzenia wywiadu (jednak z dużą swobodą, w zależności od potrzeb chorych) w języku polskim i angielskim, spis tabel i ilustracji oraz bardzo obszerne piśmiennictwo, zarówno polskie, jak i międzynarodowe oraz tytuł, streszczenia i słowa kluczowe rozprawy w języku polskim i angielskim.

W tym miejscu chciałbym odnieść się do pewnych niedostatków przedstawionej rozprawy. Dotyczą one głównie nie zawsze trafnych określeń, np. „...w opiece leczniczo – opiekuńczej...(str. 97), czy „tranzycja z opieki szpitalnej, specjalistycznej (onkologicznej) na hospicyjną” (str. 222). Niezbyt fortunne jest określenie w tytule „...w terminalnej fazie...”, które można byłoby zastąpić „...w zaawansowanej fazie...”. Zabrakło odniesienia do ambulatoryjnej opieki paliatywnej (poradnia medycyny paliatywnej), która odgrywa istotną rolę w polskim systemie zapewnienia chorym opieki paliatywnej, zwłaszcza na wcześniejszych etapach choroby. Zabrakło również podania w jaki sposób określano przewidywany czas przeżycia chorych, a także jednostek, w których przeprowadzono badanie.

Warto byłoby podkreślić konieczność zapewnienia wsparcia rodzinom pacjentów (model wzmocnionej opieki paliatywnej), który zwłaszcza dotyczy opieki domowej. Również warte podkreślenia są obecne trendy w opiece paliatywnej, które dotyczą wczesnego wdrażania opieki paliatywnej – taki model opracowano w Stanach Zjednoczonych, o czym jednak Autorka wspomina cytując bardzo istotny artykuł Temel J. i wsp. opublikowany w jednym z najbardziej prestiżowych czasopism medycznych New England

Journal of Medicine w 2010 r. W Europie model ten zaadoptowano określając, jako opieka paliatywna wdrażana we właściwym czasie („timely palliative care”), promowany przez Uniwersytet w Nijmegen w Holandii. Należałoby także podkreślić trend integracji opieki, czy medycyny paliatywnej, z innymi dziedzinami medycyny, czy pielęgniarstwa, co również stanowi istotny element rozwoju, ale również społecznego postrzegania opieki paliatywnej i hospicyjnej. Można byłoby również wspomnieć o określeniu opieka wspierająca (supportive care), odnoszącego się do chorych na nowotwory, bądź będącego pewnego rodzaju substytutem nazwy opieka paliatywna, czy opieka hospicyjna, które jak zauważa Doktorantka, nadal wywołują negatywne skojarzenia, często niesłusznie ograniczone od okresu umierania i śmierci. Jednakże warto tutaj dodać, iż nadal istnieje nie do końca jasny podział na opiekę paliatywną, hospicyjną i wspierającą, wśród samych naukowców.

Powyższe uwagi krytyczne i komentarze, które Doktorantka może rozważyć przed publikacją rozprawy, nie umniejszają bardzo wysokiej wartości dzieła, które jest pierwszym tak szerokim opracowaniem dotyczącym spojrzenia z perspektywy socjologa na wielowymiarowe doświadczenia pacjentów objętych opieką paliatywną w Polsce i w Stanach Zjednoczonych, które moim zdaniem powinno zostać opublikowane, także w kontekście wskazania decydującym na ciągle niewystarczająco docenianą w Polsce, opiekę paliatywną i hospicyjną, która oprócz korzyści dla chorych i rodzin, przynosi istotne oszczędności dla całego systemu ochrony zdrowia.

Stwierdzam, iż przedstawione dzieło spełnia kryteria prawne stawiane rozprawie doktorskiej, czyli oryginalne rozwiązanie problemu naukowego, wykazujące teoretyczną wiedzę w dyscyplinie i posiadanie umiejętności samodzielnego prowadzenia badań naukowych, określone w art. 13, ust. 1 ustawy o stopniach i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule naukowym w dziedzinie sztuki z dnia 14 marca 2003 r., Dz. U. 2003, Nr 65, poz. 595 z późn. zm., dlatego mam zaszczyt wnieść do Wysokiej Rady Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego o dopuszczenie Pani Mgr Weroniki Kamińskiej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Z wyrazami szacunku,

Wojciech Leppert

3732490
Prof. dr hab. n. med. Wojciech Leppert
onkolog - radioterapeuta
Specjalista onkologii klinicznej
Specjalista medycyny paliatywnej
Poznań, 6s. Przyjaźni 3/200
tel. 603 922 298