

hab. n. o zdr. Grażyna Bączyk

23. 11. 2023

Poznań, dnia 14.11.2023r.

Katedra Pielęgniarstwa

Dziekanat Wydziału Nauk o Zdrowiu

Wydział Nauk o Zdrowiu

L.dz.

Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Dziekan
Wydziału Nauk o Zdrowiu
prof. dr hab. Alina Borkowska

UNIwersytet Medyczny
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
Katedra Pielęgniarstwa
ZAKŁAD PRAKTYKI PIELĘGNIARSKIEJ
60-806 Poznań, ul. Rokietnicka 2a
tel. 61 845 26 79

Recenzja rozprawy doktorskiej

p.t „Uwarunkowania psychospołeczne i kliniczne jakości życia chorych z padaczką” napisanej przez mgr Adrianę Wielgus pod kierunkiem

Dr hab. Haliny Zielińskiej-Więczkowskiej, prof. UMK

Podstawa opracowania recenzji

Podstawą formalną opracowania recenzji pracy doktorskiej jest Uchwała Rady Dyscypliny Nauki o Zdrowiu Collegium Medicum w Bydgoszczy nr 120/2023 z dnia 21.09.2023r. o powierzeniu mi funkcji recenzenta w przewodzie doktorskim Pani mgr Adrianę Wielgus.

Ocena wyboru tematu pracy doktorskiej

Padaczka to jedna z najczęstszych neurologicznych zespołów chorobowych, która jest zaliczana do chorób przewlekłych. W Polsce cierpi na padaczkę od 300 do 400 tys. chorych. Choroba ta może prowadzić do pojawienia się negatywnych emocji, takich jak: gniew, smutek, złość, lęk oraz martwienie się. Chorzy cierpiący na padaczkę każdego dnia muszą się zmagać z wieloma problemami somatycznymi, emocjonalnymi, psychicznymi, które prowadzą do ograniczenia w pełnieniu ról społecznych, dezorganizacji oraz obniżenia jakości życia. Jakość życia jest pojęciem wieloznacznym, o charakterze wielowymiarowym, wielodyscyplinarnym, odzwierciedlającym wiele aspektów funkcjonowania człowieka. Na ocenę jakości życia, jak

uważa większość badaczy, składają się 4 elementy: samopoczucie psychiczne, stan somatyczny, relacje społeczne oraz sprawność fizyczna.

Prowadzenie badań nad jakością życia ma ogromne znaczenie dla pacjentów, pielęgniarek i lekarzy. Subiektywna ocena stanu zdrowia przyczynia się do optymalnego planowania procesu leczenia i opieki pielęgniarskiej, umożliwia stosowanie optymalnych metod leczenia, nie wpływających na pogorszenie jakości życia. Ocena jakości życia inspirowa do poszukiwania nowych metod wsparcia społecznego i psychologicznego.

W kontekście powyższych danych, tematyka badawcza podjęta przez Autorkę niniejszej rozprawy doktorskiej wydaje się ważna i uzasadniona. Doktorantka prezentuje do oceny pracę badawczą, zbudowaną zgodnie z wymaganiami stawianymi rozprawom naukowym. Tematyka pracy mieści się w obszarze zagadnień związanych z naukami o zdrowiu.

Ocena formalna rozprawy doktorskiej

Doktorantka przed rozpoczęciem badań uzyskała zgodę Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu Collegium Medicum imienia Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy (zgoda numer: KB 395/2021 z dn. 15.06.2021 r. oraz z dn. 27.09.2022 r.)

Przedstawiona do oceny praca doktorska ma formę jednostronnego wydruku komputerowego w twardej oprawie zawierającego 157 ponumerowane strony (wraz z załącznikami) w tym zasadniczego tekstu 120 stron. Pozostałą część pracy stanowią na stronie 121-123 streszczenie w języku polskim i w języku angielskim, piśmiennictwo (strony: 124-137), strony: 138-157 zawierają wykaz załączników: 1. zgody Komisji Bioetycznej, 2. listy osób uczestniczących w posiedzeniach komisji, 3. narzędzia badawcze wykorzystane w badaniach, 4. spis tabel i rycin. W tekście rozprawy zamieszczono 40 tabel i 18 rycin. Bibliografia zawiera 152 pozycji piśmiennictwa.

Struktura całej pracy jest poprawna.

W części teoretycznej pracy prawidłowo dokonano przeglądu piśmiennictwa co stanowiło podstawę do opracowania problemów badawczych, hipotez, właściwego doboru metody badawczej.

We wprowadzeniu Doktorantka, uzasadnia wybór tematyki badań, a następnie dokonuje analizy zagadnienia, skupiając się na charakterystyce istoty padaczki, postępowaniu

diagnostycznym, i leczeniu. Następnie omówiono epidemiologię padaczki oraz zasady opieki nad chorym w okresie napadu. Zasygnalizowano codzienne problemy chorych na padaczkę.

Kolejne rozdziały wnikliwie zapoznają czytelnika z rozważeniami nad pojęciem „jakości życia” również „jakości życia uwarunkowanej zdrowiem”. Doktorantka dokonuje przeglądu narzędzi specyficznych i niespecyficznych wykorzystywanych w ocenie jakości życia, gdzie podkreśla, jak ważny jest właściwy dobór narzędzi i wybór poprawnego kwestionariusza do badań. Następne rozdziały charakteryzują występowanie emocji u chorych z chorobą przewlekłą oraz ostatni rozdział omawia proces akceptacji choroby.

Ten przegląd piśmiennictwa oceniam jako ważny element stanowiący wprowadzenie do części empirycznej.

W części metodologicznej rozprawy, Doktorantka poprawnie przedstawiła podstawy metodologiczne badań własnych. Prawidłowo sformułowana cel pracy, problemy badawcze oraz hipotezy badawcze. Jednakże, brakuje tutaj opisu przebiegu badań oraz omówienia kryteriów włączenia i wyłączenia z badań. Jedynym opisanym kryterium jest wyrażenie zgody przez chorego na udział w badaniach.

Rozdział 5. Założenia i cel pracy. Cel pracy stanowi następujące aspekty: a) wyznaczenie zmiennych społeczno-demograficznych mających najistotniejszy wpływ na jakość życia chorych na padaczkę; b) określenie czynników klinicznych wpływających na jakość życia osób z rozpoznaną padaczką; c) określenie poziomu kontroli emocji, które wpływają na jakość życia chorych na padaczkę.

Dla realizacji tego celu Doktorantka określiła 3 problemów badawczych. Adekwatnie do tych problemów badawczych ustalono 3 hipotezy. Badania przeprowadzono między czerwcem 2021 roku, a grudniem 2022. Grupę badaną stanowili pacjenci leczeni w następujących podmiotach: a) w Szpitalu Wielospecjalistycznym im. dr Ludwika Błażka w Inowrocławiu - Oddział Udarowy oraz Poradnia Zdrowia Psychicznego; b) w Szpitalu Uniwersyteckim nr 2 im. dr Jana Biziela w Bydgoszczy - Klinika Neurochirurgii i Neurologii oraz Poradnie Neurologii i Leczenia Padaczki z Poradnią Chorób Naczyniowych Mózgu; c) w Szpitalu Uniwersyteckim nr 1 im. dr Antoniego Jurasza – Klinika Psychiatrii, Oddział Leczenia Uzależnień. Brakuje w tym opisie metody i kryteriów doboru podmiotów do badań.

Rozdział 6. Materiał i metody przeprowadzonych badań zawiera charakterystykę badanych. Liczebność grupy wynosiła 370 osób chorujących na padaczkę. Średnia wieku 38,55 lat. Charakterystyka społeczno-demograficzna dotyczyła następujących zmiennych: płeć, wykształcenie, stan cywilny, posiadanie dzieci, miejsce zamieszkania, zamieszkiwanie wspólne z rodziną lub samotnie oraz sytuację materialną i sytuację zawodową. Czynniki kliniczne obejmowały następujące zmienne: przyczyny zachorowania, czasu trwania choroby, częstości napadów oraz badań wykonanych w procesie diagnozowania np. EEG, KT, MR. Ponadto dokonano charakterystyki postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w obszarach określonych przez Doktorantkę jako obszar osobisty, społeczny i zawodowy.

Ta część pracy zawiera wyniki dotyczące charakterystyki badanych z uwzględnieniem wyżej wymienionych zmiennych. Ponad połowę badanych stanowili chorzy w wieku 18-41 lat, mężczyźni stanowili 53,51% badanych. Ponad połowa badanych posiadało wykształcenie średnie i wyższe. 47,57% badanych to osoby samotne, około 56% badanych nie posiadało potomstwa. Spośród przyczyn zachorowania, jako najczęstszą przyczynę, badani podawali nadużywanie alkoholu. U 37% badanych, napady padaczkowe występowały 4-5 razy w miesiącu, w diagnostyce, najczęstszym badaniem był rezonans magnetyczny.

Celem zebrania materiału badawczego Doktorantka wykorzystwała następujące kwestionariusze i skale: 1. Kwestionariusz WHOQOL- Bref – skróconą wersję, 2. Skala Kontroli Emocji, 3. Skala Akceptacji Choroby oraz 4. autorski kwestionariusz składający się z trzech części: społeczno-demograficznej, klinicznej i postaw społecznych wobec chorych na padaczkę. W kolejnych rozdziałach, Doktorantka dokonała analizy i opisała zastosowane kwestionariusze i skale.

Do oceny jakości życia posłużono się Skróconą Wersją skali do oceny jakości życia (WHOQOL –BREF). Skala ta pozwala ocenić jakość życia w następujących dziedzinach: dziedzinie somatycznej (fizycznej), dziedzinie psychologicznej, dziedzinie socjalnej (relacje społeczne) oraz dziedzinie środowiskowej. Wyższe wyniki odzwierciedlają wyższą jakość życia. Do pomiaru subiektywnej kontroli gniewu, lęku i depresji w trudnych sytuacjach życiowych wykorzystano Skalę Kontroli Emocji (CECS)- im wyższa punktacja tym większe tłumienie emocji. Natomiast Skala Akceptacji Choroby posłużyła do oceny stopienia akceptacji choroby. Wyższe wyniki informują o dobrym przystosowaniu się do choroby.

Opis analiz statystycznych znalazł się w rozdziale 8 - wyniki.

Na ogół „Analizę statystyczną” umieszcza się przed wynikami jako oddzielny podrozdział. Do określenia kształtu rozkładu użyto testu Shapiro-Wilka. Aby odpowiedzieć na postawione problemy badawcze oraz w celu weryfikacji hipotez zastosowano szereg testów statystycznych: analizę korelacji r Pearsona, analizę korelacji rho Spearmana, analizę regresji liniowej, analizę regresji porządkowej, test t Studenta dla prób niezależnych, test Manna-Whitneya oraz test Kruskala-Wallisa. Za poziom istotności w niniejszym rozdziale uznano $\alpha = 0,05$.

Rozdział 8. Wyniki. Doktorantka analizuje jakość życia w poszczególnych domenach. Oprócz analizy opisowej dla każdej z dziedzin skali WHOQOL –BREF dokonano oceny normalności rozkładu zmiennych.

Otrzymane wyniki wskazują na to, że badani charakteryzowali się umiarkowanym poziomem jakości życia w domenie somatycznej (fizycznej) (Średnia wartość =12,55). W domenie psychologicznej (Średnia wartość =12,31). Umiarkowanie niskim poziomem jakości życia w domenie socjalnej (Średnia wartość = 10,77) oraz umiarkowanym poziomem jakości życia w domenie środowiskowej (Średnia wartość =12,10). Następnie sprawdzono jaki był poziom kontroli emocji oraz stopień akceptacji choroby w grupie badanej. Otrzymane wyniki wskazywały na to, że badani charakteryzowali się umiarkowanym poziomem kontroli emocji we wszystkich obszarach Skali Emocji oraz umiarkowanym stopniem akceptacji choroby. Opisanie pod tabelami zakresu punktacji ułatwiłoby czytelnikowi analizę wyników.

Pozostałe analizy adekwatnie do problemów badawczych i hipotez wykazały, że wraz ze wzrostem wieku badanych spadał poziom ogólnej jakości życia oraz poziom jakości życia w domenie somatycznej, psychologicznej, socjalnej oraz środowiskowej. Sytuacja materialna istotnie korelowała z jakością życia osób chorych na padaczkę. Najwyższym poziomem jakości życia charakteryzowały się osoby zamieszkujące ze współmałżonkiem i dziećmi, a najniższym osoby zamieszkujące z rodzeństwem. Osoby zamieszkujące w mieście cechowały się istotnie wyższym poziomem jakości życia w dziedzinie somatycznej i środowiskowej w porównaniu do osób mieszkających na wsi. Natomiast analiza statystyczna nie wykazała, istotnego związku poziomu wykształcenia, sytuacji zawodowej oraz stanu cywilnego z jakością życia badanych.

Spośród analizowanych czynników klinicznych nie wykazano związku z czasem trwania. Wyższą jakości życia charakteryzowały się osoby chorujące od dziecka. Wraz ze wzrostem

częstości napadów spadał poziom ogólnej jakości życia jaki i w poszczególnych domenach skali.

Wzrost nasilenia negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę powodował spadek jakości życia w domenie socjalnej. Natomiast wraz ze wzrostem nasilenia negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze społecznym spadała jakość życia w domenach psychologicznej i środowiskowej. Z kolei wzrost nasilenia negatywnych postaw społecznych wobec chorych na padaczkę w wymiarze zawodowym powodował spadek ogólnej jakości życia i w poszczególnych domenach skali. Wykazano związek kontroli emocji w domenie środowiskowej, wraz ze wzrostem poziomu kontroli emocji jakość życia była wyższa. Ponadto wykazano statystycznie istotny związek pomiędzy poziomem akceptacji choroby, a jakością życia w poszczególnych domenach skali.

Dyskusja w tej części Doktorantka omawia uzyskane wyniki badań w zestawieniu z wynikami innych autorów. Logiczna analiza zagadnienia świadczy o dobrym przygotowaniu Doktorantki z zakresu omawianej problematyki. Ważnym elementem tej części jest krytyczna ocena badania co świadczy o świadomości metodologicznej Doktorantki.

Doktorantka podkreśla, że badania pozwoliły pozyskać informacje o jakości życia pacjentów z padaczką, która jest na średnim poziomie i uzależniona jest od wielu czynników. Niezwykle ważne są aspekty zawodowe oraz społeczne. Badania nad jakością życia powinny być prowadzone cyklicznie, aby móc monitorować ich aktualny poziom. Poczucie bezpieczeństwa chorych w ich codziennym funkcjonowaniu oraz wsparcie ze strony innych, wydają się być determinantami wpływającymi na polepszenie jakości życia badanych..

Doktorantka przedstawiła kilka rozwiązań, które w przyszłości mogą przynieść korzyści zarówno dla pacjentów jak i całego społeczeństwa:

1. Stworzenie aplikacji mobilnej w celu monitorowania stanu chorego.
2. Stworzenie grupy składającej się z ratowników medycznych, która przeprowadzałyby szkolenia i instruowała chorych w użytkowaniu aplikacji.
3. Pilotażowy program edukacyjny, „Padaczkę da się lubić!”. Skierowany do pracodawców, mający na celu zrozumienie mechanizmu powstania napadu padaczkowego, czynników ryzyka oraz ograniczeń jakie niesie ze sobą choroba.

Wnioski są odzwierciedleniem celu pracy, problemów badawczych i weryfikacji hipotez.

Streszczenia w języku polskim i angielskim w sposób logiczny zapoznaje czytelnika z przeprowadzonym badaniem.

Bardzo bogata bibliografia obejmująca pozycje w języku polskim oraz angielskim została właściwie dobrana, zdecydowana większość publikacji to publikacje anglojęzyczne.

Należy podkreślić, że Doktorantka włożyła wiele wysiłku w powstanie tego opracowania. Wykonano wiele analiz statystycznych z uwzględnieniem licznych zmiennych. Praca jest bardzo ciekawa i potrzebna a otrzymane wyniki powinny zostać opublikowane. W celu wzbogacenia informacji o funkcjonowaniu chorych z padaczką, proponuję przeprowadzenie analiz porównawczych chorych hospitalizowanych oraz leczonych ambulatoryjnie. Doktorantka, w pracy wykazała się poprawnością edytorską, opanowaniem właściwej techniki pisania rozprawy doktorskiej, sporządzaniem bibliografii.

W podsumowaniu stwierdzam, że rozprawa doktorska „**Uwarunkowania psychospołeczne i kliniczne jakości życia chorych z padaczką**” napisanej przez mgr Adrianę Wielgus spełnia wszystkie wymogi ustawowe stawiane rozprawie doktorskiej i stanowi oryginalne rozwiązanie problemu naukowego.

Doktorantka wykazała się wiedzą teoretyczną w danej dyscyplinie naukowej oraz posiada umiejętności samodzielnego prowadzenia badania naukowego. W oparciu o powyższe, oceniam pracę POZYTYWNIEM i zwracam się do Wysokiej Rady Dyscypliny Nauki o Zdrowiu Collegium Medicum w Bydgoszczy o dopuszczenie Pani Magister **Adriany Wielgus** do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

dr hab. n. o zdr. Grażyna Bączyk

KIEROWNIK
ZAKŁADU PRAKTYKI PIELĘGNIARSKIEJ

Grażyna Bączyk
Dr hab. Grażyna Bączyk