

Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa im. Stanisława Staszica w Pile
Instytut Ochrony Zdrowia
Dyrektor Instytutu: Prof.dr hab. Feliks Jaroszyk, dr h.c.
ul. Podchorążych 10, 64-920 Piła

Piła 13.06.2019

Recenzja rozprawy na stopień doktora nauk o zdrowiu pani mgr Anny Smelkowskiej pt. „Jakość życia, a potrzeby i obciążenie osób sprawujących opiekę nad chorymi po przebytych udarze mózgu”

Udar mózgu jest poważnym problemem medycznym i społecznym ze względu na częstość występowania oraz następstwa dla pacjenta i jego najbliższych. Choroba ta jest pierwszą przyczyną niepełnosprawności wśród osób dorosłych i powodując inwalidztwo wpływa niekorzystnie na jakość życia chorego. Osoba po udarze niejednokrotnie wymaga opieki przez długi okres czasu, a czasem do końca życia. Pomimo niewątpliwego postępu w leczeniu ostrego udaru niedokrwienego dzięki coraz szerszemu stosowaniu rekombinowanego tkankowego aktywatora plazminogenu (rt-PA - Actylise), a w ostatnich latach także inwazyjnego leczenia niektórych typów udaru za pomocą trombektomii ilość pacjentów niepełnosprawnych z powodu udaru nadal jest duża. Choroba i jej następstwa dotyczą nie tylko chorego, ale także jego opiekunów, którzy poprzez sprawowanie długotrwałej opieki nad chorym w domu sami podupadają na zdrowiu co może się przyczynić nawet do skrócenia ich życia. Prac traktujących o następstwach udaru dla pacjenta jest stosunkowo dużo, natomiast nie ma zbyt dużej ilości naukowych opracowań dotyczących opiekunów zajmujących się tymi chorymi.

Stąd podjęcie badań, będących przedmiotem pracy doktorskiej Pani mgr Anny Smelkowskiej pt. " Jakość życia, a potrzeby i obciążenie osób sprawujących opiekę nad chorymi po przebytych udarze mózgu", uważam za bardzo cenne z punktu widzenia poznawczego i klinicznego.

Praca powstała pod kierunkiem Pani prof. dr hab. Krystyny Jaracz, która jest wybitną znawczynią tematyki potrzeb pacjentów, jakości życia po udarze mózgu.

Przedstawiona do recenzji praca jest obszerna, obejmuje 135 stron wydruku zawierającego 24 tabele i 20 dobrze opracowanych i przemyślanych rycin. W pracy umieszczono wykaz w pełni wykorzystanego i właściwie przytoczonego piśmiennictwa. Znaczna część z 264 cytowanych prac została opublikowana w ostatnich latach. Układ pracy jest typowy dla rozpraw doktorskich i składa się z wstępu wprowadzającego w problematykę pracy, celów i założeń pracy, opisu materiału i stosowanych metod, wyników, dyskusji, wniosków, wykazu piśmiennictwa oraz syntetycznego streszczenia w języku polskim i angielskim. Na końcu pracy umieszczone są załączniki, z których na szczególną uwagę zasługują: skala obciążenia opiekuna (załącznik 6), kwestionariusz oceny jakości życia SF-36 w wersji polskiej opracowanej przez autorkę (załącznik 7) oraz kwestionariusz potrzeb rodziny chorego (załącznik 8). Skala i kwestionariusze zastały bardzo starannie opracowanie, dobrze wykorzystane w przeprowadzonym badaniu i mogą także posłużyć do badania innej grupy pacjentów i opiekunów.

Niewątpliwym walorem tej rozprawy doktorskiej jest fakt, że jest to pierwsza praca w Polsce, w której dokonywana jest ocena potrzeb opiekunów osób po udarze mózgu.

We wstępie autorka podaje definicję udaru mózgu, przedstawia problemy epidemiologiczne choroby zwracając szczególną uwagę na prognozy dotyczące zachorowalności na udar oraz

zwiększania się ilości osób niepełnosprawnych na wskutek udaru mózgu. Przejrzyście, a jednocześnie krótko omawia czynniki ryzyka udaru. Prezentuje następstwa udaru mózgu z podziałem na następstwa dla chorego i dla opiekuna.

Na stronie 14 pojawił się drobny błąd językowy, który nie wpływa na jakość pracy, ale warto go poprawić, jeśli praca będzie przygotowywana do publikacji; powinno być „Jednym z częstszych zaburzeń funkcji poznawczych po udarze są..... „, a jest „Jednym z częstszych zaburzenia funkcji poznawczych po udarze są.....”

Omawiając następstwa udaru dla chorego (podrozdział 1.4.1), autorka sporo miejsca poświęca tym objawom i zespołom, które wpływają negatywnie na proces zdrowienia chorego, jak również są poważnym obciążeniem dla opiekunów jak np. zespół zubożenia (apatii), zmiany cech osobowości, zaburzenia emocjonalne. Końcowy fragment tego podrozdziału dotyczy nie chorych tylko opiekunów, dlatego wydaje się, że byłoby zgrabniej umieścić go w podrozdziale 1.4.2, w którym autorka omawia następstwa dla opiekuna. W podrozdziale tym (1.4.2) Doktorantka wyczerpująco wyjaśnia, w oparciu o literaturę, różne rodzaje obciążeń opiekunów. Przedstawia także najczęściej używane w badaniach dotyczących obciążenia opiekunów kwestionariusze i bardzo trafnie podsumowuje najważniejsze ^{wyniki} badania badań dzięki czemu już we wstępie wprowadza czytającego w zagadnienie zmian poziomu obciążenia opiekuna wraz z upływem czasu.

W podrozdziale b. „Czynniki kliniczne, takie jak stan neurologiczny, funkcjonalny, emocjonalny oraz zaburzenia zachowania u chorego” (s. 19) konstrukcję pierwszego zdania należałoby zmienić usuwając pierwsze słowo „Pomimo” . Fakt stosowania w badaniach różnorodnych skal nie wpływa na to, że stan neurologiczny odgrywa istotną rolę w stopniu obciążenia opiekuna. W zdaniu powinna być zawarta tylko informacja , że stosowano

różnorodne skale, które autorka wymienia, oceniające stan neurologiczny bez zaimka „pomimo”.

Podrozdział 1.4.3. poświęcony jest jakości życia opiekuna, w którym Autorka wyczerpująco przedstawia różnorodne aspekty tego zagadnienia prezentując wyniki badań, które są niejednoznaczne. Autorka prezentując wyniki różnych prac zwraca uwagę, że niewiele jest prac oceniających wpływ obciążenia opiekunów na jakość życia.

Prezentacja potrzeb opiekunów związanych ze sprawowaniem opieki zawarta jest w podrozdziale 1.5, gdzie w sposób wyczerpujący Autorka zaznajamia czytającego z tym problem omawiając najważniejsze badania dotyczące tej kwestii.

Wstęp podsumowuje tabela 1, w której Doktorantka prezentuje bardzo przejrzyste wyniki najważniejszych badań dotyczących jakości życia i obciążenia opiekunów osób po udarze mózgu.

W rozdziale 2. Zawarte są cele i problemy badawcze podjęte przez Doktorantkę. Celem ogólnym badania było ustalenie poziomu i uwarunkowań obciążenia opiekunów osób po udarze mózgu, ocena jakości ich życia opiekunów i charakterystyka potrzeb związanych ze sprawowaniem opieki oraz określenie związków pomiędzy obciążeniem, jakością życia i stopniem zaspokojenia potrzeb opiekunów. Autorka przedstawiła jasno cel swojej pracy. W sposób przejrzysty sprecyzowała także cele szczegółowe, co zgrabnie zostało podsumowane w formie ryciny 1.

W rozdziale 3 zawarte są informacje na temat osób badanych i stosowanych metod badawczych. Do badania kwalifikowani byli kolejno przyjmowani chorzy ze wstępnym rozpoznaniem pierwszego w życiu udaru mózgu potwierdzonego badaniem neuroobrazowym (n= 1568 chorych). Natomiast włączeni zostali ostatecznie tylko chorzy ze

znaczącym deficytem neurologicznym poniżej 14 punktów w skali Barthela (IB) w chwili wypisu z oddziału (n= 214 chorych i 214 opiekunów). Ostatecznie, 3 miesiące po wypisie ze szpitala badanie obejmowało 100 opiekunów sprawujących opiekę nad 100 chorymi. Rycina 2 przejrzysto ilustruje proces kwalifikacji par: opiekun i jego chory z udarem, objętych badaniem.

Autorka posługiwała się wieloma narzędziami badawczymi służącymi do oceny pacjentów i opiekunów, a także analizowała dokumentację medyczną pacjentów, co przedstawiła w rozdziale 4. Wszystkie zastosowane przez Doktorantkę narzędzia badawcze zostały przejrzysto zestawione w tabeli 2. Dobrze byłoby, aby pod tabelą znalazło się wyjaśnienie dotyczące badania 1 i 2, pomimo, że jest o tym mowa w tekście, ponieważ ułatwia to odczytywanie treści tabeli (jest to również praktykowane w artykułach naukowych).

Badanie było badaniem prospektywnym, co stanowi dużą jego zaletę.

W podrozdziale 4.2 Autorka precyzyjnie przedstawiła metody statystyczne jakimi posłużyła się w opracowywaniu uzyskanych wyników. Wykorzystała wiele metod statystycznych służących do opisu statystycznego oraz w celu oceny badanych zależności. Zaprezentowała te metody przytaczając pozycje literaturowe, a także w sposób wyczerpujący podała, jak należy interpretować uzyskane wyniki. Zastosowane w pracy metody są prawidłowe i adekwatne dla rozwiązania problemów badawczych będących przedmiotem niniejszej rozprawy.

Rozdział 5. zawiera wyniki jakie Doktorantka uzyskała w przeprowadzonym badaniu. W pierwszej części charakteryzuje zarówno chorych jak i ich opiekunów podając informacje o badanych w tekście, w postaci tabel i rycin, gdzie bardzo obrazowo przedstawia badane pary składające się z chorego na udar i jego opiekuna. W dalszej części tego rozdziału

(podrozdział 5.6.) przedstawione są czynniki determinujące poziom obciążenia opiekuna. W tytule podrozdziału 5.6. „Czynniki determinujące poziom obciążenia” osobiście dodałabym słowo „opiekuna”, ponieważ jego to dotyczy i tak podany tytuł byłby precyzyjniejszy, nie budzący wątpliwości. Autorka przedstawia czynniki wpływające na poziom obciążenia opiekuna bardzo czytelnie w tekście oraz w postaci tabel dzieląc je na czynniki ze strony chorego i ze strony opiekuna.

W tabeli 11 (s.58) w pierwszej kolumnie zatytułowanej „Kategorie wg SSS”, wydaje się, że bardziej czytelnym opisem tej kolumny byłoby określenie „kategorie udaru wg skali SSS 3 miesiące od wypisu ze szpitala”, bo te informacje zawiera ta kolumna i o tym jest mowa w tekście. Podobnie w tabeli 12 również należałoby zaznaczyć, że kategorie niesprawności wg IB dotyczą okresu trzech miesięcy od wypisu, a nie przy wypisaniu ze szpitala. Dobrze byłoby, aby ta informacja zawarta była w tytule ww tabel.

Stan emocjonalny chorego autorka oceniała w II badaniu, czyli po trzech miesiącach od wypisu chorego ze szpitala. Wg mnie ta informacja powinna znaleźć się w analizie zależności pomiędzy obciążeniem opiekuna, a obecnością objawów depresyjnych u chorego, zarówno w tekście jak i tabeli. Podanie takiej informacji znacznie ułatwia szybkie przeanalizowanie podanej treści.

Na stronie 60 jest mały nieistotny błąd językowy w podpunkcie wiek, gdzie powinno być napisane „Stwierdzono istotną zależność pomiędzy”, a nie zależności. Oczywiście nie ma to znaczenia merytorycznego, tylko należy dokonać zmiany słowa podczas przygotowania pracy do publikacji.

Na stronie 61 omawiane jest zagadnienie relacji opiekun – chory, gdzie Autorka podaje w tekście, że znaczące obciążenie częściej występowało wśród opiekunów będących dzieckiem

chorego, natomiast w tekście brakuje krótkiej wzmianki, że najmniejsze obciążenie opiekunów dotyczyło nie opiekunów będących małżonkami tylko opiekunów z dalszej rodziny (wynika to z podanych wartości cyfrowych, gdzie średnia punktacja wyniku ogólnego CB dla dalszej rodziny wynosiła 1.75, podczas gdy dla opiekuna małżonka 2.05). Informacja ta nie wydłużyłaby w sposób znaczący tekstu, a ułatwiłaby odczytanie podanych wartości liczbowych. Na stronie 62, gdzie analizowany jest stan emocjonalny, dobrze byłoby, aby w tytule zaznaczyć Stan emocjonalny opiekuna (a nie tylko stan emocjonalny).

W podsumowaniu (s.63) Autorka wymienia zmienne ze strony chorego i zmienne ze strony opiekuna, które w sposób istotny wpływają na obciążenie opiekuna. Poddaję pod dyskusję, czy nie uściślić w podsumowaniu, że jeśli chodzi o płć nie dodać płć męska ze strony chorego, płć żeńska ze strony opiekuna? Czy wymieniając stan neurologiczny chorego nie dodać słowa określającego ten stan: „gorszy” lub „zły”?

W podrozdziale 5.6.3., gdzie Autorka prezentuje obciążenie opiekuna a ważność zgłaszanych przez niego potrzeb, w tabeli 19 (s.64) w pierwszej kolumnie powinna znaleźć się w tytule kolumny informacja „Potrzeby opiekuna”, a nie tylko podskale FNQ, po to aby tabela sama w sobie była zrozumiała dla czytającego tekst. W podrozdziale tym obciążenie, a ważność potrzeb Doktorantka obrazowo zilustrowała zagadnienie rycinami 11-18, natomiast obciążenie a zaspokojenie potrzeb przedstawione zostało w formie tabeli 20.

W rozdziale 5.7. poruszone jest zagadnienie jakości życia opiekunów, a stopień zaspokojenia jego potrzeb. Mało czytelnym jest zdanie na stronie 70 „Wykazano dodatnią korelację pomiędzy stopniem zaspokojenia potrzeb, a dziedzinami SF-36.” Czytający musi wrócić do rozdziału 4. „Metody”, aby przypomnieć sobie co to jest SF-36. Dużo łatwiej by się czytało tekst gdyby zamiast dziedzinami SF-36 napisać a wskaźnikami jakości życia

(określanymi dziedzinami) zawartymi w kwestionariuszu SF-36 (patrz rozdział 4. Metody).

Pragnę nadmienić, że omawiając w rozdziale „Metody” kwestionariusz SF-36 autorka używa określenie „wskaźniki jakości życia takie jak: funkcjonowanie fizyczne, dolegliwości bólowe, witalność i inne„ Wg mnie termin wskaźnik jakości życia jest dużo lepszy niż słowo „dziedzina”.

Tabeli 22 (s.71) nadałabym następujący tytuł „Zależność pomiędzy stopniem zaspokojenia potrzeb spośród potrzeb uznanych za ważne a jakością życia opiekuna”, ponieważ to właśnie przedstawia ta tabela.

Bardzo ciekawie Doktorantka przedstawiła zagadnienie jakości życia opiekunów w zależności od obciążenia i potrzeb posługując się analizą ścieżek (podrozdział 5.8). Na końcu podrozdziału uzyskane wyniki zostały krótko i zrozumiale podsumowane.

W rozdziale 6. Autorka dokonuje omówienia wyników i przeprowadza ciekawą dyskusję z danymi literaturowymi. W przeprowadzonej dyskusji autorka wykazuje się znajomością literatury dotyczącej problematyki osób sprawujących opiekę nad chorymi po przebytych udarze mózgu.

W oparciu o przeprowadzone badania Doktorantka wyprowadza siedem interesujących wniosków, które zostały przedstawione w rozdziale 7. Brakuje tutaj jeszcze jednego wniosku dotyczącego konieczności zmniejszenia znaczącego obciążenia opiekuna w celu poprawy jakości jego życia np. poprzez wykorzystanie opiekunów instytucjonalnych do opieki nad chorym.

W streszczeniu Autorka w sposób elegancki zawarła wszystkie istotne informacje poruszane w rozprawie doktorskiej.

Pragnę podkreślić, że praca ta jest nowatorska, ponieważ Doktorantka dokonała analizy roli potrzeb opiekunów w kontekście ich obciążenia opieką i jakości życia, co do tej pory nie było badane. Ponadto Doktorantka bardzo wnikliwie badała różne zmienne od strony chorego jak i samego opiekuna oraz zależności między nimi, dzięki czemu mogła bardzo precyzyjnie określić które czynniki mają wpływ na jakość życia opiekunów. Praca została bardzo wnikliwie przeprowadzona, analiza statystyczna zawiera najnowsze metody statystyczne służące do opracowywania badanych zależności. Praca jest napisana zrozumiale, elegancko, a wnioski przedstawione przez Doktorantkę są czytelne i mogą posłużyć do zastosowania w praktyce w celu poprawy jakości życia opiekunów.

Praca spełnia wszystkie wymogi rozprawy na stopień doktora nauk o zdrowiu i może być dopuszczona do obrony przed komisją nadającą tytuł doktora nauk o zdrowiu.

Z poważaniem

Małgorzata Wiszniewska

dr hab.n.med. Małgorzata Wiszniewska, Prof. nadzw. PWSZ w Pile