

Dr hab. Dorota Kozieł, prof. UJK
Prorektor ds. medycznych
Kierownik
Katedry Pielęgniarstwa, Położnictwa i Medycyny Ratunkowej
Instytut Nauk o Zdrowiu
Collegium Medicum
Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

Kielce, 28.04.2021 r.

RECENZJA

rozprawy doktorskiej mgr Beaty Kudłacik

**Obciążenie osób sprawujących opiekę a sprawność funkcjonalna chorych na chorobę
Alzheimera**

napisanej pod kierunkiem:

Promotor: dr hab. Agnieszki Gniadek, prof. UJ

**Pracę wykonano w Zakładzie Zarządzania Pielęgniarstwem i Pielęgniarstwa
Epidemiologicznego Wydziału Nauk o Zdrowiu UJCM oraz Katedrze Ratownictwa
Medycznego Wydziału Nauk o Zdrowiu Akademii Techniczno-Humanistycznej w
Bielsku-Białej**

Wzrost średniej długości życia to niewątpliwy sukces współczesnego świata, ale jednocześnie większe obciążenie dla systemu ochrony zdrowia i opieki społecznej z tytułu rosnącej niepełnosprawności funkcjonalnej. Ocenia się, że liczba chorych na różnego rodzaju zespoły otępienne na świecie przekroczyła 47 mln i wzrośnie do 135 mln w 2050 roku. W tej grupie choroba Alzheimera jest główną przyczyną otępienia. Dotyczy ok. 10% populacji geriatrycznej. Na podstawie przeprowadzonego testu *Mini - Mental State Examination - MMSE* przeprowadzonego podczas ogólnopolskiego badania PolSenior podejrzenie otępienia wysunięto u około 1/3 badanych w wieku 65+. W tym kontekście niezwykle istotne staje się zainteresowanie kwestią obciążenia opiekunów osób chorych na chorobę Alzheimera. Sprawowanie opieki nad przewlekle chorym członkiem rodziny z chorobą Alzheimera jest obciążeniem w sferze wydolności psychicznej, fizycznej, społecznej i materialnej. Niesie za sobą poczucie bezradności, bezsilności, izolacji, zmęczenia i zaniedbywanie własnego zdrowia.

Tytuł przedstawionej mi do recenzji rozprawy doktorskiej **Obciążenie osób sprawujących opiekę a sprawność funkcjonalna chorych na chorobę Alzheimera** jest sformułowany poprawnie i odzwierciedla treści zawarte w kolejnych rozdziałach dysertacji.

Układ pracy ma charakter typowy dla rozpraw na stopień doktora i obejmuje 7 rozdziałów z odpowiednimi podrozdziałami, piśmiennictwo, streszczenie w języku polskim i angielskim, spis tabel i rycin oraz aneks, zredagowanych w odpowiedniej, logicznej kolejności.

Wstęp liczy 22 strony tekstu. Jest napisany przejrzysto i rzeczowo wprowadza w tematykę badań. Doktorantka sprawnie definiuje pojęcia wykorzystywane w kolejnych częściach pracy, opisuje otępienie typu Alzheimer'a oraz organizację opieki nad chorym.

W rozdziale „Założenia badań” przedstawiono jednym zdaniem cel badań, który nawiązuje do tematu pracy. Autorka sformułowała 11 pytań problemowych i 11 hipotez badawczych oraz określiła zmienną zależną i 20 zmiennych niezależnych.

Badania prowadzono w okresie od grudnia 2017 roku do września 2019 roku wśród opiekunów i ich podopiecznych chorujących na Alzheimer'a pozostających tylko w środowisku zamieszkania oraz korzystających z domów dziennego pobytu na terenie województwa małopolskiego i śląskiego. Na przeprowadzenie badań uzyskano zgodę komisji bioetycznej i odpowiednich placówek opiekuńczych. Do badań włączono grupę 100 osób sprawujących opiekę nad osobami z chorobą Alzheimer'a oraz 100 chorych. Autorka dokonała podziału grupy w zależności od korzystania przez osoby chore ze wsparcia domu dziennego pobytu. Kwestionariusze były wypełniane przez opiekuna osoby chorej. Grupy były zbliżone pod względem czasu trwania choroby, wieku i chorób towarzyszących, co istotnie rzutuje na obciążeniu opiekunów.

W pracy wykorzystano standaryzowane narzędzia badawcze oraz autorski kwestionariusz ankiety. Metodyka badania była bardzo dokładnie przemyślana a narzędzia badawcze wykorzystane w pracy adekwatne do postawionych pytań badawczych.

Uzyskane wyniki poddano analizie statystycznej właściwie dobranymi testami statystycznymi.

Wyniki Autorka prezentuje na 70 stronach tekstu i ilustruje 33 tabelami i 37 rycinami. Tabele i ryciny wykonane są bardzo starannie, bez przeładowania treścią, znakomicie ilustrują uzyskane wyniki badań. Jedyna uwaga to sugestia, aby w tabeli IV opisującej czas trwania choroby podać miarę czasu (lata).

Chorzy na chorobę Alzheimer'a przebywający w środowisku zamieszkania byli bardziej zależni od swoich opiekunów zarówno w zakresie złożonych jak i podstawowych czynności życia codziennego oraz częściej mieli poważne upośledzenie sprawności umysłowej. Opiekunowie osób chorych przebywających w środowisku domowym byli średnio nieco młodsi od opiekunów osób korzystających z placówek opiekuńczych i częściej pochodzili z mniejszych miast i wsi oraz pracowali na etacie. Interesująca byłaby wiedza czy te różnice były istotne statystycznie. Zarówno w jednej jak i w drugiej grupie opiekunowie musieli ograniczyć czas pracy. Obydwie grupy deklarowały pogorszenie sytuacji ekonomicznej w związku z koniecznością sprawowania opieki. Chorzy w większości wymagali stałej obecności i pomocy opiekunów i najczęściej mieszkali w jednym gospodarstwie domowym z chorym. Pomoc w opiece jest najczęściej świadczona przez najbliższą rodzinę. Opieka pielęgnarska była najczęściej świadczona w grupie chorych przebywających we własnym środowisku, a zadowolenie opiekunów z opieki było na wysokim poziomie. Opiekunowie zarówno w jednej jak i w drugiej grupie poświęcali około 70% doby na opiekę nad chorym. Jest to wynik nieco zaskakujący w kontekście korzystania przez jedną z grup ze wsparcia placówki opiekuńczej. Autorka nie wykazała różnic w poziomie obciążenia opiekunów, poza zaangażowaniem

emocjonalnym oraz brak różnic w poczuciu zmęczenia życiem codziennym jest również zaskakującym wynikiem, który wymaga komentarza ze strony Doktorantki podczas obrony rozprawy doktorskiej.

Doktorantka zdiagnozowała czynniki determinujące obciążenie opiekuna. Tę część wyników uważam za bardzo cenną i wnikliwie przemyślaną przez autorkę.

Wzrost zmęczenia życiem codziennym u opiekuna w zakresie zmęczenia fizycznego, psychicznego, społecznego wpływał na zwiększenie obciążenia opiekuna w zakresie obciążenia/wysiłku ogólnego, izolacji społecznej i otoczenia. Potwierdzono, że wzrost zmęczenia fizycznego i psychicznego u opiekunów powodował wysokie obciążenie w zakresie kategorii, którą określono jako rozczarowanie.

Rozczarowanie opiekuna wzrastało w sytuacji mniejszej sprawności w zakresie podstawowych czynności życia codziennego u chorego z AD. Zaangażowanie emocjonalne opiekuna wzrastało wraz z lepszą funkcjonalnością podopiecznego dotyczącą podstawowych czynności życia codziennego.

Wzrost zmęczenia życiem codziennym u opiekunów w sferze *zmęczenia fizycznego* zależał od wydłużającego się czasu poświęconego w ciągu doby podopiecznym. Zmęczenie opiekunów w sferze psychicznej wzrastało pomimo zwiększania czasu poświęcanego chorym z AD przez osoby wpierające zarówno w tygodniu jak i weekendy.

Poziom obciążenia opiekunów nie był uzależniony od czynników takich jak: wiek osoby chorej, zadowolenie z opieki, okres sprawowania opieki. Opiekunowie obu grup wykazywali wzrost poziomu rozczarowania uwarunkowanego wydłużaniem czasu poświęconego w ciągu doby chorym z AD.

Na uwagę zasługuje też biegłość Doktorantki w zakresie posługiwania się zaawansowanymi modelami analizy statystycznej. Dla przedstawienia czynników korelujących z poziomem obciążenia opiekuna i zmęczenia życiem codziennym zbudowano modele regresji. Jako miary korelacji wykorzystano współczynnik korelacji wielorakiej. Wyniki korelacji zmiennej zależnej dotyczącej obciążenia opiekuna a zmiennymi niezależnymi opisano bardzo merytorycznie w podrozdziale 4.4.1. i zilustrowano bardzo dobrze przygotowanymi tabelami. W rozdziale 5. Doktorantka przeprowadziła szeroką dyskusję uzyskanych wyników. Ta część pracy została podzielona na kilka części, co ułatwia śledzenie dyskutowanych kolejno wyników. Omówione przez Doktorantkę ograniczenia badań świadczą o umiejętności krytycznej analizy wyników badań.

Skrupulatnie przeprowadzony projekt oraz wnikliwa analiza statystyczna zgromadzonego materiału pozwoliły Pani mgr Beacie Kudłacik sformułować 12 wniosków odpowiadających postawionym pytaniom badawczym.

Piśmiennictwo jest obszerne, liczy 148 pozycji głównie w języku polskim (41 pozycji w języku angielskim) z ostatnich 10 lat.

Zarówno formalna jak i merytoryczna strona pracy doktorskiej nie budzi zastrzeżeń. Praca jest przemyślana, logicznie skonstruowana i konsekwentnie zrealizowana. Tezy są jasno sformułowane i przekonująco argumentowane.

Podsumowując bardzo wysoko oceniam przedstawioną mi do recenzji rozprawę doktorską Pani mgr Beaty Kudłacik napisaną pod kierunkiem Pani dr hab. Agnieszki Gniadek, prof. UJ. Rozprawa jest przykładem rzetelnej, koncepcyjnie przemyślanej i starannie

wykonanej pracy naukowej. Doktorantka wyróżnia się sprawnością w komponowaniu wypowiedzi naukowej, co powoduje, że analiza pracy jest prawdziwą przyjemnością.

Rozprawa doktorska Pani mgr Beaty Kudłacik jest rozwiązaniem oryginalnego zagadnienia naukowego. Pomimo coraz częściej poruszanego w literaturze naukowej problemu obciążenia opiekunów chorych na chorobę Alzheimera autorka opracowała koncepcję i przeprowadziła badanie, które dostarcza rzetelnych informacji na temat czynników determinujących to obciążenie. Badanie ma dużą wartość aplikacyjną, wskazuje na potrzebę opracowania programów wsparcia dla osób mocno obciążonych opieką nad osobą chorą. Jak wynika z przeprowadzonych badań czasowa opieka instytucjonalna nie jest jedynym sposobem na ograniczenie poczucia zmęczenia opiekunów.

Praca spełnia kryteria stawiane rozprawom na stopień doktora nauk o zdrowiu, waga tematu podjętego przez Doktorantkę jest istotna zarówno naukowo, jak i społecznie.

W związku z tym, mam zaszczyt przedstawić Wysokiej Radzie Dyscypliny Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Jagiellońskiego-Collegium Medicum wniosek o dopuszczenie Pani mgr Beaty Kudłacik do kolejnych etapów przewodu doktorskiego.

Z uwagi na znacząco przekraczający przeciętny poziom rozprawy doktorskiej, pogłębione analizy statystyczne wyników i samodzielnie przeprowadzony projekt badania zwracam się do wysokiej Rady Naukowej Nauk o Zdrowiu o wyróżnienie rozprawy doktorskiej

Obciążenie osób sprawujących opiekę a sprawność funkcjonalna chorych na chorobę Alzheimera napisanej pod kierunkiem Promotora dr hab. Agnieszki Gniadek, prof. UJ.

Dorota Koziel

Kielce, dnia 28.04.2021 roku.