



ZAKŁAD OPIEKI HOLISTYCZNEJ I ZARZĄDZANIA
W PIELĘGNIARSTWIE
KATEDRA ZINTEGROWANEJ OPIEKI PIELĘGNIARSKIEJ
WYDZIAŁ NAUK O ZDROWIU
UNIwersytet Medyczny w Lublinie

20-081 Lublin, ul. Staszica 4-6, pok. 104
Tel. 81 448 68 22, tel. 81 448 68 20; fax. 81 448 68 21
e-mail: zarzadzaniempielęgniarstwie@umlub.pl



Dr hab. n. o zdr. Beata Dobrowolska, prof. UML
Zakład Opieki Holistycznej i Zarządzania w Pielęgniarstwie
Katedra Zintegrowanej Opieki Pielęgniarskiej
Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Lublin, dn. 31.01.2022 r.

Ocena rozprawy doktorskiej

Pani mgr Edyty Szydło

nt. **Obciążenie opiekunów osób chorych na stwardnienie rozsiane**

napisanej pod kierunkiem dr hab. n. o zdr. **Agnieszki Gniadek**, prof. UJ

oraz promotor pomocniczej: dr n.med. **Katarzyny Wojtas**

Wstęp

Opieka nieformalna nad osobą chorą przewlekle, szczególnie w sytuacji zaawansowania choroby i złej kondycji psychofizycznej pacjenta, stanowi bardzo istotny element systemu opieki zdrowotnej i socjalnej, wypełniając jego luki. Jednocześnie, zadania realizowane przez opiekunów nieformalnych w długim okresie czasu, rosnąc wprost proporcjonalnie do zaawansowania choroby przewlekłej i pogłębiania się zależności pacjenta, powodują ogromne obciążenie opiekunów. Jest więc oczywistym, że opiekunowie osób chorych przewlekle potrzebują wielowymiarowego i zróżnicowanego wsparcia. W tym kontekście, badania na temat determinantów obciążenia opiekunów osób chorych na stwardnienie rozsiane oraz otrzymywanego i oczekiwanego wsparcia są poznawczo i praktycznie uzasadnione.

Ocena układu rozprawy doktorskiej

Rozprawa doktorska mgr Edyty Szydło liczy 163 strony komputerowego wydruku i została podzielona na dziesięć części: wstęp, cel pracy, materiał i metody, wyniki, dyskusja i wnioski, streszczenie w j. polskim, streszczenie w j. angielskim, piśmiennictwo, wykaz tabel oraz wykaz rycin. Dodatkowo, na początku rozprawy został dodany wykaz skrótów



ZAKŁAD OPIEKI HOLISTYCZNEJ I ZARZĄDZANIA
W PIELĘGNIARSTWIE
KATEDRA ZINTEGROWANEJ OPIEKI PIELĘGNIARSKIEJ
WYDZIAŁ NAUK O ZDROWIU
UNIWERSYTET MEDYCZNY W LUBLINIE



20-081 Lublin, ul. Staszica 4-6, pok. 104
Tel. 81 448 68 22, tel. 81 448 68 20; fax. 81 448 68 21
e-mail: zarzadzaniempielęgniarstwie@umlub.pl

zastosowanych w pracy wraz z ich wyjaśnieniem, zaś na końcu aneks z siedmioma załącznikami. Układ dysertacji jest typowy dla prac empirycznych.

We wstępie rozprawy (ss. 8-35), doktorantka prezentuje teoretyczne podstawy swojej pracy, na które składają się dwa główne wątki tematyczne. Po pierwsze, doktorantka wyjaśnia istotę stwardnienia rozsianego wraz z epidemiologią, czynnikami ryzyka, diagnostyką, symptomatologią oraz leczeniem i adaptacją pacjentów na przykładzie tej przewlekłej choroby. Po drugie, doktorantka przedstawia zagadnienie obciążenia opiekunów wynikające z opieki nad chorymi przewlekle, analizując więzi i relacje między opiekunem i osobą chorą, wymiary obciążenia opiekuna osoby chorej przewlekle, obciążenie opiekuna a wsparcie społeczne, orientacja życiowa i system opieki zdrowotnej oraz instytucje samorządowe.

W kolejnej części dysertacji doktorantka prezentuje cel swoich badań oraz formułuje 12 problemów badawczych, 12 hipotez badawczych, jak również określa zmienną zależną, zmienne niezależne oraz korelacje jakie między nimi zachodzą (ss. 36-38). Następnie, w rozdziale materiał i metody (ss. 39- 43) autorka opisuje procedurę gromadzenia materiału badawczego z kryteriami doboru próby i włączenia respondentów do badań, zastosowaną metodę badań i narzędzia badawcze oraz wykorzystane do analizy zgromadzonego materiału metody statystyczne. Badania przeprowadzono po uprzednim otrzymaniu zgody Komisji Bioetycznej przy Okręgowej Izbie Lekarskiej w Krakowie nr 176/KBL/OIL/2018 z dnia 21 września 2018 r. (załącznik nr 7 aneksu), jak również po otrzymaniu zgód dyrektorów placówek opieki medycznej, na terenie których prowadzone były badania.

Następnie, na 48 stronach dysertacji (ss. 44-92) doktorantka prezentuje wyniki badań własnych, dzieląc je na rozdziały podyktowane co do istoty ustalonymi wcześniej problemami badawczymi. Wyniki zaprezentowano w formie tabel i rycin, uzupełniając je zwięzłym przedstawieniem najważniejszych danych, szczególnie tych statystycznie istotnych.

W dalszej części dysertacji, doktorantka przedstawia dyskusję wyników badań własnych oraz wnioski (ss. 93-110). Dyskusja została podzielona na pięć części porządkując uzyskane wyniki oraz ich interpretację, ułatwiając formułowanie wniosków. Ważną częścią dyskusji jest wskazanie ograniczeń badań własnych.

Następnie autorka dołącza streszczenia rozprawy, jednobrzmiące w języku polskim i angielskim (ss. 111-116), które w sposób czytelny informują o istocie przeprowadzonych badań i uzyskanych wynikach. Streszczenia przygotowano według struktury właściwej dla prac o charakterze empirycznym. Pod każdym ze streszczeń zamieszczono także dobrze określone słowa kluczowe.



ZAKŁAD OPIEKI HOLISTYCZNEJ I ZARZĄDZANIA
W PIELĘGNIARSTWIE
KATEDRA ZINTEGROWANEJ OPIEKI PIELĘGNIARSKIEJ
WYDZIAŁ NAUK O ZDROWIU
UNIWERSYTET MEDYCZNY W LUBLINIE



20-081 Lublin, ul. Staszica 4-6, pok. 104
Tel. 81 448 68 22, tel. 81 448 68 20; fax. 81 448 68 21
e-mail: zarzadzaniempielęgniarstwie@umlub.pl

W opracowaniu rozprawy wykorzystano 222 pozycje piśmiennictwa. Są to prace aktualne, w przewadze opublikowane w okresie ostatnich pięciu – sześciu lat, połowa z nich została opublikowana w języku kongresowym, innym niż j. polski. W tekście pracy piśmiennictwo zostało zacytowane w stylu Vancouver. Na końcu pracy, piśmiennictwo zapisano poprawnie, uwzględniając wszystkie dane bibliograficzne.

Tabele zamieszczone w pracy, w liczbie 42, zostały ponumerowane w systemie rzymskim, zaś ryciny, w liczbie 6, ponumerowane w systemie arabskim – zawarto w wykazie tabel i rycin (ss. 136-138).

W aneksie doktorantka zamieściła siedem załączników: Tabelę XXXVIII: Funkcjonowanie chorych na stwardnienie rozsiane wg skali Guy a wsparcie społeczne opiekunów wg skali BSSS; wykaz pełnotekstowych wersji pięciu narzędzi badawczych wykorzystanych w badaniach, jak również opinię Komisji Bioetycznej przy Okręgowej Izbie Lekarskiej w Krakowie w kwestii prowadzonych przez doktorantkę badań.

Struktura pracy nie budzi zastrzeżeń, jest uporządkowana i spełnia standardy prac doktorskich w dyscyplinie nauk o zdrowiu. Doktorantka w bardzo dobrym stopniu opanowała technikę pisania pracy, sporządzania przypisów, opisu tabel, rycin, piśmiennictwa, przygotowywania załączników czy wreszcie opracowywania streszczenia pracy. Praca została napisana poprawną polszczyzną i jest dopracowana edytorsko.

Ocena merytoryczna

Wstęp oraz podstawy teoretyczne rozprawy w sposób zwięzły ale wyczerpujący wprowadzają w zagadnienie zarówno stwardnienia rozsianego jako choroby przewlekłej, jak i problematyki obciążenia opiekunów osób chorych przewlekle. Jest to bardzo interesująca część pracy, która rzuca wiele światła na zagadnienie nieformalnej opieki nad osobą przewlekle chorą oraz konsekwencji jakich doświadcza opiekun. Brakuje natomiast jednoznacznego wskazania luki w dotychczasowych badaniach (w Polsce i na świecie) na ten temat i na tej podstawie pokazania uzasadnienia dla badań własnych. Doktorantka pokazuje wprawdzie doniesienia z opublikowanych badań w aspekcie ustalonych w pracy problemów badawczych i badanych zmiennych, jest to jednak bardziej przegląd faktów, czyli 'tego co znane i ugruntowane', bez wskazania na to, co 'niewiadome' i przez to konieczne do zbadania. Dla jasności, podkreślę, że nie mam wątpliwości co do zasadności tematu i celu badań doktorantki, na co zwracam uwagę we wstępie do niniejszej recenzji, jednak brakuje mi we wstępie dysertacji takiego bezpośredniego wskazania ze strony doktorantki, że podjęte przez nią badania mają charakter innowacyjny i w jakim zakresie. Doktorantka



ZAKŁAD OPIEKI HOLISTYCZNEJ I ZARZĄDZANIA
W PIELĘGNIARSTWIE
KATEDRA ZINTEGROWANEJ OPIEKI PIELĘGNIARSKIEJ
WYDZIAŁ NAUK O ZDROWIU
UNIWERSYTET MEDYCZNY W LUBLINIE

20-081 Lublin, ul. Staszica 4-6, pok. 104
Tel. 81 448 68 22, tel. 81 448 68 20; fax. 81 448 68 21
e-mail: zarzadzaniepielęgniarstwie@umlub.pl



zmierzy się z tym zadaniem w procesie przygotowywania materiału do publikacji w wysoko punktowanych czasopismach naukowych, w których jest to konieczna część artykułu.

Doktorantka określiła cel swoich badań jako: *ocena obciążenia opiekunów osób chorych na stwardnienie rozsiane oraz zbadanie związku między doświadczanym obciążeniem a stanem zdrowia osoby chorej, zmiennymi socjodemograficznymi, wsparciem społecznym oraz poczuciem koherencji*. Celowi badań doktorantka podporządkowała 12 problemów badawczych (oraz sformułowanych w odpowiedzi na nie hipotez), a następnie według tych problemów zaprezentowała wyniki badań własnych, co sprzyja spójności części empirycznej dysertacji.

Badania własne, metodą sondażu diagnostycznego, doktorantka prowadziła 19 miesięcy – od sierpnia 2018 roku do lutego 2020 roku. Badaniem ankietowym została objęta grupa 107 opiekunów osób chorych na stwardnienie rozsiane odwiedzających pacjentów w trzech placówkach opieki medycznej na terenie Polski południowej. Zastosowano celowy dobór grupy badanej według precyzyjnie określonych kryteriów włączenia. Grupa badana nie jest liczna, na co doktorantka zwraca uwagę w części „ograniczenia badań”, zawartej w dyskusji. Opis procesu zbierania materiału badawczego byłby bardziej wyczerpujący, gdyby dodano informacje o tym do ilu osób dotarła doktorantka, ile osób odmówiło udziału w badaniu (czy były takie?), w jaki sposób autorka identyfikowała opiekunów osób chorych na stwardnienie rozsiane, jak wyglądał sposób komunikacji z placówkami opieki medycznej w tym aspekcie.

Do gromadzenia materiału badawczego doktorantka wykorzystwała pakiet pięciu narzędzi badawczych: cztery standaryzowane i jeden autorski. Narzędzia standaryzowane to: *Caregiver Burden Scale*, *Kwestionariusz Orientacji Życiowej SOC-29*, *Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego*, *Skala Niepełnosprawności Neurologicznej Szpitala Guy*. Zastosowane narzędzia uzupełniono autorskim kwestionariuszem ankiety, który zawierał pytania metryczkowe oraz dotyczące przebiegu choroby osoby ze stwardnieniem rozsianym i problemów bio-psycho-społecznych w związku ze sprawowaną opieką nad pacjentem z SM i zapotrzebowania opiekuna na wsparcie. Narzędzia badawcze zostały szczegółowo opisane, a ich wskaźniki rzetelności są zadowalające. Właściwy dobór narzędzi pozwolił na realizację celu badań i weryfikację ustalonych hipotez.

Doktorantka wykazała m.in., że obciążenie opiekunów osób chorych na stwardnienie rozsiane jest wysokie i rośnie wraz z obniżeniem sprawności funkcjonalnej chorych na SM. Poczucie koherencji opiekunów chorych na stwardnienie rozsiane jest niskie i niska orientacja życiowa opiekunów osób chorych na SM jest istotnym predyktorem obciążenia.



ZAKŁAD OPIEKI HOLISTYCZNEJ I ZARZĄDZANIA
W PIELĘGNIARSTWIE
KATEDRA ZINTEGROWANEJ OPIEKI PIELĘGNIARSKIEJ
WYDZIAŁ NAUK O ZDROWIU
UNIwersytet Medyczny w Lublinie



20-081 Lublin, ul. Staszica 4-6, pok. 104
Tel. 81 448 68 22, tel. 81 448 68 20; fax. 81 448 68 21
e-mail: zarzadzaniepielęgniarstwie@umlub.pl

Ponadto opiekunowie osób chorych na SM oczekiwali wielowymiarowego wsparcia, a spostrzegane dostępne wsparcie zmniejsza się wraz z pogarszającym się funkcjonowaniem chorych na SM, i to obniżenie spostrzeganego dostępnego wsparcia powoduje obciążenie opiekunów. Tabele i ryciny dobrze obrazują uzyskane wyniki, są poprawnie opisane i czytelne. Wyniki istotnie statystycznie zaznaczono czcionką bold. Na uznanie zasługuje dyskusja wyników badań własnych, która została napisana wnikliwie. Autorka z dojrzałością badawczą interpretuje uzyskane wyniki, pokazując je w kontekście badań innych autorów. Dwanaście sformułowanych wniosków stanowi zwięzłą odpowiedź na postawione problemy badawcze. Ponieważ doktorantka obok problemów badawczych postawiła również hipotezy, dobrze byłoby się do nich odnieść we wnioskach.

Podsumowując, doktorantka zrealizowała ważny projekt badawczy i uzyskała istotne wnioski nie tylko dla dyscypliny nauk o zdrowiu, wskazując jednocześnie obszar do dalszych badań i analiz (zaznaczone wprost w podrozdziale „ograniczenia badań” na s. 108). To, co jeszcze bardziej podniosłoby wartość pracy i nadało charakteru „wdrożeńowego” to sformułowanie praktycznych wskazań wynikających z uzyskanych wyników, przede wszystkim dla systemu opieki zdrowotnej, systemu opieki społecznej ale i działań lokalnych oraz krajowych instytucji pozarządowych. Korespondowałoby to bardzo dobrze z rozdziałem 1.2.5, w którym doktorantka omawia dostępne możliwości pomocy i wsparcia dla opiekunów osób chorych na stwardnienie rozsiane.

Wniosek końcowy

Pracę Pani mgr Edyty Szydło **oceniam pozytywnie** i stwierdzam, że **stanowi ona samodzielne i oryginalne dzieło**. Pojedyncze błędy, czy niedociągnięcia w żadnym stopniu nie umniejszają wartości dysertacji. Doktorantka wykazała, że posiada umiejętność doboru i krytycznej analizy piśmiennictwa naukowego, umiejętność projektowania i przeprowadzenia badań naukowych: gromadzenia i analizy materiału badawczego, dyskusji wyników badań własnych z wynikami innych badaczy z kraju i ze świata oraz umiejętność formułowania wniosków. Umiejętności te wskazują na posiadanie dobrego warsztatu naukowego i możliwości samodzielnego prowadzenia pracy naukowej.

Praca Pani mgr Edyty Szydło nt. *Obciążenie opiekunów osób chorych na stwardnienie rozsiane* spełnia warunki określone w art. 13 ust. 1 Ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. Nr 65, poz. 595, z późn. zm.).



ZAKŁAD OPIEKI HOLISTYCZNEJ I ZARZĄDZANIA
W PIELĘGNIARSTWIE
KATEDRA ZINTEGROWANEJ OPIEKI PIELĘGNIARSKIEJ
WYDZIAŁ NAUK O ZDROWIU
UNIWERSYTET MEDYCZNY W LUBLINIE

20-081 Lublin, ul. Staszica 4-6, pok. 104
Tel. 81 448 68 22, tel. 81 448 68 20; fax. 81 448 68 21
e-mail: zarzadzaniempielęgniarstwo@umlub.pl



Wobec powyższego, zwracam się do Rady Dyscypliny Nauki o zdrowiu Uniwersytetu Jagiellońskiego o dopuszczenie Pani mgr Edyty Szydło do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Dr hab. n. o zdr. Beata Dobrowolska, prof. UML