Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku
Klinika Rehabilitacji Dziecięcej UM w Białymstoku
Z Ośrodkiem Wczesnej Pomocy Dzieciom Upośledzonym „Dać Szansę"
Ul. Waszyngtona 17, 15-274 Białystok

Białystok 20.02.2023

OCENA
rozprawy doktorskiej Urszuli Pieczyrak-Brhel
nt. Akceptacja choroby i jej uwarunkowania u chorych ze stwardnieniem zanikowym bocznym

Stwardnienie zanikowe boczne (SLA) jest to poważna i postępująca choroba neurodegeneracyjna, w wyniku której dochodzi do trwałego uszkodzenia ośrodkowego i obwodowego neuronu ruchowego. Stopniowe niszczenie struktur nerwowych odpowiedzialnych za ruch powoduje występowanie u chorych osłabienia mięśni i trudności w poruszaniu się, a w zaawansowanych stadiach choroby - problemów z mową, przyjmowaniem pokarmów i oddychaniem. Średnia długość życia chorych od postawienia diagnozy waha się 3 do 5 lat. Oprócz około 5% przypadków SLA uwarunkowanego genetycznie, do dziś nie udało się jednoznacznie stwierdzić jakie przyczyny odpowiadają za wystąpienie tej choroby. Jest to choroba, która odbiera wszystko – samodzielność, niezależność, a nawet możliwość komunikowania się z bliskimi. W większości przypadków, jak inne choroby przewlekłe, przekracza dotychczasowe możliwości adaptacyjne pacjenta i wpływa na jego dobrostan biologiczny, psychiczny, społeczny i duchowy. Pacjenci w przebiegu choroby muszą nieustannie dostosowywać się do nowych strat. Rozwija się u nich poczucie beznadziei i utraty sensu życia. Istotnym wiec elementem jest akceptacja choroby rozpoczynająca proces radzenia sobie z chorobą, wyznaczająca nowy sposób funkcjonowania oraz dająca świadomość, ze istnieje potrzeba długotrwałych zmian w życiu chorego. Jest ona wyznacznikiem prawidłowego funkcjonowania w chorobie, ponieważ chorzy, którzy akceptują swoją chorobę, charakteryzują się optymizmem i pełnym nadziei podejściem do

życia, zaufaniem do personelu medycznego i procesu leczenia. Biorą aktywny udział w terapii - stosują się do zaleceń oraz przestrzegają koniecznych ograniczeń. Z kolei ocena akceptacji choroby pozwala na identyfikację rzeczywistych problemów ze strony pacjentów oraz sprzyja rozpoznawaniu ich potrzeb. Powyższe ułatwia optymalizację i indywidualizację prowadzonej terapii oraz intensyfikację działań nastawionych na eliminację czynników ryzyka. W związku z powyższym badania Doktorantki można traktować jako niezwykle cenne i wypełniające istniejącą „lukę badawczą" w tym zakresie.

Przedstawiona mi do recenzji rozprawa doktorska obejmuje 118 stron maszynopisu, w tym 19 rycin, 13 tabel, 187 pozycji piśmiennictwa oraz aneks.

Układ pracy jest typowy dla rozprawy doktorskiej: zawiera wstęp, dwa rozdziały dotyczące problematyki doktoratu, założenia metodologiczne i organizację badań, wyniki badań z ich omówieniem, wnioski, streszczenia w języku polskim i angielskim, wykaz piśmiennictwa i aneks zawierający wykorzystane skale i kwestionariusz autorski.

W poszczególnych rozdziałach dysertacji Doktorantka przybliża kliniczne podstawy SLA ,omawia psychospołeczne następstwa choroby, uwarunkowania akceptacji choroby, dyspozycyjnego optymizmu, istotę poczucia własnej skuteczności, czy też znaczenie wsparcia społecznego. W kolejnym wyjaśnia, dlaczego stres psychologiczny jakiego doświadczają przewlekle chorzy pacjenci może skutkować obniżeniem nastroju, w tym depresją oraz zaburzeniami lękowymi Wszystkie rozdziały stanowią idealne wprowadzenie czytelnika do badań własnych Doktorantki.

Głównymi celami podjętych przez Doktorantkę badań była ocena poziomu akceptacji choroby i jej uwarunkowań u chorych z SLA. Doktorantka sformułowała także 7 problemów badawczych:

1. Jaki jest poziom akceptacji choroby w badanej grupie?
2. Jaki jest związek pomiędzy akceptacją choroby a zmiennymi klinicznymi badanych?
3. Jaki jest związek pomiędzy akceptacją choroby a zasobami osobistymi (poczucie własnej skuteczności, dyspozycyjny optymizm) badanych?

4. Jaki jest związek pomiędzy akceptacją choroby a spostrzeganym i aktualnie otrzymywanym wsparciem społecznym badanych?
5. Jaki jest związek pomiędzy akceptacją choroby a nasileniem lęku, depresji i rozdrażnienia badanych?
6. Jaki jest związek pomiędzy akceptacją choroby a stanem funkcjonalnym i zakresem samodzielności badanych?
7. Jaki jest związek pomiędzy akceptacją choroby a zmiennymi socjodemograficznymi badanych?

Postawiła także 7 hipotez badawczych:

1. Chorzy z rozpoznaniem SLA prezentują niski poziom akceptacji choroby.
2. Zmienne kliniczne takie jak: czas chorowania, pierwsze objawy choroby, sposób odżywiania, funkcjonowanie układu oddechowego, korzystanie ze sprzętu rehabilitacyjnego, występowanie chorób współistniejących, objawy aktualnie utrudniające codzienne funkcjonowanie – mają wpływ na poziom akceptacji choroby badanych.
3. Poczucie własnej skuteczności i optymizm mają wpływ na akceptację choroby badanych.
4. Spostrzegane i otrzymywane wsparcie społeczne ma wpływ na akceptację choroby badanych.
5. Nasilenie lęku, depresji i rozdrażnienia ma wpływ na akceptację choroby badanych.
6. Zakres samodzielności i sprawności funkcjonalnej mają wpływ na akceptację choroby badanych.
7. Zmienne socjodemograficzne mają wpływ na akceptację choroby badanych.

W kolejnym rozdziale rozprawy Doktorantka w sposób jasny, bardzo szczegółowy i nie budzący żadnych zastrzeżeń przedstawiła metody oraz materiał badań.

Badania były prowadzone w grupie osób leczonych w Poradni Neurologicznej oraz w Oddziale Klinicznym Kliniki Neurologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie, w okresie od 7.12.2018–31.10.2020 r. Na ich przeprowadzenie uzyskano zgodą Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Jagiellońskiego (opinia nr 1072.6120.255.2018 z dnia 25 października 2018 r.).

Doktorantka badania przeprowadziła metodą sondażu diagnostycznego, wykorzystując:

Skalę Akceptacji Choroby (AIS), Test Orientacji Życiowej (LOT-R), Skalę Poczucia Własnej Skuteczności (GSES), dwie podskale Berlińskich Skal Wsparcia Społecznego (BSSS), Szpitalną Skalę Lęku i Depresji (HADS-M), funkcjonalną skalę stwardnienia zanikowego bocznego (ALSFRS), skalę Barthel oraz autorski kwestionariusz ankiety. W celu weryfikacji rozpoznania SLA, posłużyła się analizą dokumentacji medycznej. Analizę statystyczną wykonała za pomocą pakietu STATISTICA 13.3 PL (StatSoft, PL).

Badaniem objęła pacjentów SLA (G.12.2), w trakcie wizyty w Poradni Neurologicznej lub w trakcie hospitalizacji. Na udział w badaniu wyraziło zgodę 67 pacjentów ze zdiagnozowanym stwardnieniem zanikowym bocznym. Kryteriami włączenia do badania były rozpoznanie SLA potwierdzone w dokumentacji medycznej, świadoma zgoda na udział w badaniu oraz stan pacjenta umożliwiający przeprowadzenie pełnej wersji badań. Kryteria wyłączenia z badań stanowiły: brak pewnej diagnozy, brak świadomej zgody oraz stan pacjenta uniemożliwiający przeprowadzenie pełnej wersji badań. Badanie ukończyło 64. pacjentów, 3. osoby zrezygnowały w trakcie trwania postępowania badawczego. Warunki prowadzonego badania oraz użyte środki nie budzą zastrzeżeń i są zgodne z wymogami dla tego typu prac badawczych.

Wyniki pracy zostały opracowane bardzo starannie i zebrane w postaci 19 rycin, 13 tabel oraz omówione w 10 podrozdziałach, takich jak: Ocena stanu klinicznego badanych, Akceptacja choroby przez badanych, Poczucie własnej skuteczności badanych, Wskaźnik dyspozycyjnego optymizmu badanych, Wsparcie społeczne badanych, Lęk, depresja i rozdrażnienie badanych, Sprawność funkcjonalna badanych, Zakres samodzielności badanych, Analiza związku między badanymi zmiennymi, Związek pomiędzy akceptacją choroby a zmiennymi socjodemograficznymi badanych, Związek pomiędzy akceptacją choroby a zmiennymi klinicznymi badanych, Związek pomiędzy akceptacją choroby a zasobami osobistymi badanych, Związek pomiędzy akceptacją choroby a lękiem, depresją i rozdrażnieniem badanych, Związek pomiędzy akceptacją choroby a wsparciem społecznym badanych, Związek pomiędzy akceptacją choroby a sprawnością funkcjonalną i zakresem samodzielności badanych, Podsumowanie wyników badań i weryfikacja hipotez.

W omówieniu badań Doktorantka wykazała, że jest dobrze obeznana z fachowym piśmiennictwem. Dyskusja jest przejrzysta i wyczerpująca.

Uzyskane wyniki pozwoliły Doktorantce na sformułowanie wniosków w których stwierdziła, że badani z rozpoznaniem SLA prezentują niski poziom akceptacji choroby, że na akceptację choroby badanych wpływają zmienne kliniczne (tj. ubytek masy ciała, korzystanie z wózka inwalidzkiego oraz upośledzenie czynności manualnych), zasoby osobiste (poczucie własnej skuteczności i dyspozycyjny optymizm), nasilenie lęku i depresji, stan funkcjonalny, zakres samodzielności oraz warunki socjalno-bytowe oraz że akceptacja choroby badanych nie jest związana z czasem trwania choroby, występowaniem chorób współistniejących, sposobem odżywiania, funkcjonowaniem układu oddechowego, spostrzeganym i otrzymywanym wsparciem społecznym, rozdrażnieniem oraz zmiennymi socjodemograficznymi. Z uwagi na niski poziom wskaźnika akceptacji choroby u pacjentów z rozpoznaniem SLA dało Doktorantce podstawy do sformułowania dwóch postulatów, w których zaleca objęcie pacjentów z SLA kompleksową opieką, w tym szeroko rozumianą opieką psychologiczną/psychoterapeutyczną, w celu poprawy ich przystosowania do funkcjonowania z chorobą, co jednocześnie uzupełni proces leczenia oraz podkreśla celowość podjęcia dalszych badań w celu zidentyfikowania innych niż analizowane przez nią zasoby osobiste oraz czynniki okołochorobowe, które mogą sprzyjać lepszej akceptacji choroby w tej grupie pacjentów. Wszystkie wnioski w pełni znajdują potwierdzenie w przeprowadzonych badaniach własnych Doktorantki.

Za istotne uważam także podanie przez Doktorantkę ograniczeń badania.

Piśmiennictwo składa się z odpowiednio dobranych 187 pozycji, głównie z okresu 1984-2022 (jedna praca z 1869 roku), w tym ponad 40% zagranicznych.

Za cenne uważam także podanie przez Doktorantkę ograniczeń badania.

Doktorantka nie ustrzegła się jednak pewnych niedociągnięć: Doktorantka nie zawsze używa skrótu SLA w tekście – brak konsekwencji.

Poczynione uwagi w żaden sposób nie umniejszają jednak wysokiej wartości ocenianej rozprawy, a całość pracy dokumentuje umiejętność badawczą Doktorantki. Zwraca także uwagę rzetelność i staranność w prowadzonych badaniach, wskazująca na wysoki standard warsztatu badawczego promotora, pod którego kierunkiem praca ta powstała.

Oceniam rozprawę doktorską Pani **Urszuli Pieczyrak-Brhel**, za bardzo cenną i niezmierne ważną w holistycznej opiece nad chorym z SLA. Z pewnością, jak sugeruje Doktorantka mogą być wykorzystane w opiece nad chorymi z rozpoznaniem SLA oraz posłużyć do projektowania kolejnych badań w tej grupie chorych. Organizacja systemu opieki (w tym opieka ambulatoryjna) bardziej skupia się na aspektach medycznych, w dużej mierze pomijając sferę psychologiczną. Uzyskane w badaniu własnym wyniki powinny skłonić do refleksji i być może podjęcia działań zmierzających do zwiększenia dostępności szeroko pojętej pomocy psychologicznej w tej grupie pacjentów – którzy, jak wykazano mają duże problemy z akceptacją własnej choroby. Doktorantka zwraca uwagę na celowość prowadzenia dalszych badań, które mogą pomóc w identyfikacji innych czynników mających wpływ na akceptację choroby wśród pacjentów z SLA.

Reasumując całościowy układ pracy jest przejrzysty, ujęcie tematu rzeczowe, opisy wyników logiczne, a omówienie wyczerpujące. Doktorantka osiągnęła zamierzony cel pracy, dokonując prawidłowego wyboru metod badawczych, zastosowała właściwe narzędzia badawcze, w tym autorską ankietę, i prawidłowo je przeprowadziła, a uzyskane rezultaty są cenne zarówno z punktu widzenia poznawczego, naukowego jak i aplikacyjnego do wykorzystania przez innych badaczy. Biorąc zaś pod uwagę dobry poziom naukowy rozprawy, dojrzałą dyskusję, profesjonalizm analiz statystycznych i ich interpretacji, uważam, że jest to wartościowa rozprawa. Na tej podstawie stwierdzam, że przedłożona mi do oceny praca doktorska Pani **Urszuli Pieczyrak-Brhel** nt. „**Akceptacja choroby i jej uwarunkowania u chorych ze stwardnieniem zanikowym bocznym**" spełnia wszystkie wymogi stawiane rozprawom doktorskim.

Mam zaszczyt przedłożyć Radzie Dyscypliny Nauki Radzie Dyscypliny Nauki o Zdrowiu UJ pozytywną ocenę rozprawy wraz z wnioskiem o dopuszczenie Pani **Urszuli Pieczyrak-Brhel** do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Prof. dr hab. med. Wojciech Kułak
Kierownik Kliniki Rehabilitacji Dziecięcej
z Ośrodkiem Wczesnej Pomocy Dzieciom Upośledzonym "Dać Szansę"
Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku