Dr hab. n. med. Łukasz Czyżewski
Kierownik Zakładu Pielęgniarstwa Geriatrycznego
Prodziekan Wydziału Nauk o Zdrowiu
Warszawski Uniwersytet Medyczny

Warszawa, 14.03.2023 r.

Ocena rozprawy na stopień doktora

w dziedzinie nauk medycznych i nauk o zdrowiu w dyscyplinie nauki o zdrowiu

magister Urszuli Pieczyrak-Brhel zatytułowanej

„Akceptacja choroby i jej uwarunkowania u chorych ze stwardnieniem zanikowym bocznym"

Stwardnienie zanikowe boczne (SLA- łac. sclerosis lateralis amyotrophica) jest chorobą neurodegeneracyjną o postępującym przebiegu, nieznanej etiologii niekorzystnym rokowaniu. Proces chorobowy doprowadza do pełnej niepełnosprawności chorego oraz zależności od osób trzecich. Chorzy z SLA doświadczają stresu i zaburzeń we wszystkich sferach życia codziennego. W związku z brakiem leczenia przyczynowego, postępowanie polega na łagodzeniu objawów i zapobieganiu powikłaniom. W początkowej fazie, objawy choroby są niespecyficzne zaś symptomy pojawiają się w różnej kolejności. Ostatecznie pacjenci stracą zdolność poruszania kończynami, mowę oraz możliwość samodzielnego połykania i oddychania. Zaakceptowanie tak ciężkiego schorzenia nie jest łatwe i może się wiązać z wieloma czynnikami, które determinują poziom akceptacji choroby. Zaakceptowanie choroby może przynieść korzyści pod względem kliniczny jak i socjodemograficznym. Z kolei brak akceptacji choroby może prowadzić do poczucia bezradności i wyczerpania. Pomiar akceptacji pozwala ocenić jak bardzo choroba wpływa na indywidualne odczucia pacjenta. Jej ocena powinna być wykorzystywana w planowaniu interwencji przez cały zespół interdyscyplinarny opiekujący się pacjentem. Z powyższych powodów podjęcie przez Doktorantkę próby oceny poziomu akceptacji i jej uwarunkowań u chorych z SLA, należy uznać za w pełni uzasadnione zarówno z poznawczego jak i praktycznego punktu widzenia.

Przesłana mi do recenzji rozprawa doktorska liczy łącznie 118 stron maszynopisu i obejmuje 13 tabel, 19 rycin i 8 załączników. Praca składa się ze strony

tytułowej, spisu treści, streszczenia, wykazu skrótów, wstępu, części teoretycznej, cepu pracy, opisu materiału i metod, wyników badań, dyskusji, wniosków i postulatów, ograniczeń badania i piśmiennictwa. Autorka posłużyła się 187 pozycjami literaturowymi. Przywołane treści tworzą logicznie powiązaną całość. Praca jest starannie opracowana pod względem edytorskim i językowym. Do badania włączono grupę 64 pacjentów z rozpoznaniem SLA (G. 12.2), leczonych w Poradni

Neurologicznej oraz w Oddziale Klinicznym Kliniki Neurologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie. Badaną grupę stanowiło 27 kobiet i 37 mężczyzn. Wiek badanych wahał się od 33 do 80 lat. Weryfikacja diagnozy I cena stanu psychofizycznego osób badanych była potwierdzona przez lekarza prowadzącego. Badanie przeprowadzono w okresie od 07.12.2018 do 31.10.2020 r. Na przeprowadzenie badań Autorka uzyskała stosowną zgodę Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Jagiellońskiego (opinia nr 1072.6120.255.2018). W badaniu wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego z zastosowaniem autorskiego kwestionariusza ankiety i standaryzowanych narzędzi badawczych: Skala Akceptacji Choroby, Test Orientacji Życiowej, Skalę Uogólnionego Poczucia Własnej Skuteczności, dwie podskale

Berlińskich Skał Wsparcia Społecznego, Szpitalną Skalę Lęku i Depresji, Skalę Sprawności Funkcjonalnej Stwardnienia Zanikowego Bocznego oraz skalę Barthel. Doktorantka dokonała trafnego doboru narządzi badawczych związanych z tematem rozprawy. Wszystkie zastosowane narzędzia i sposób ich interpretacji zostały dokładnie opisane w pracy.

Wstęp pracy stanowi wystarczające i zwięzłe wprowadzenie do problemu poruszanego w rozprawie doktorskiej. Przegląd piśmiennictwa podzielony został na trzy podrozdziały zawierające opis: klinicznych podstaw stwardnienia zanikowego bocznego (1.1); psychospołecznych następstw choroby (1.2); akceptacji choroby i jej uwarunkowań (1.3). Autorka scharakteryzowała specyfikę samej jednostki chorobowej jaką jest SLA oraz zwróciła szczególną uwagę na uwarunkowania jej akceptacji, tj.: dyspozycyjny optymizm, poczucie własnej skuteczności, wsparcie społeczne, lęk i depresja. Zaprezentowana część teoretyczna poparta jest przeglądem aktualnego światowego piśmiennictwa.

Rozdział cel pracy zawiera prawidłowo scharakteryzowany cel główny oraz siedem problemów badawczych i hipotez badawczych. Przyjęte założenia zostały prawidłowo sformułowane. Otrzymane wyniki poddano analizie statystycznej wykorzystując pakiet Statistica 13.3 PL. Zastosowano odpowiednie nieparametryczne testy statystyczne.

Rozdział wyniki badań zgodny jest z zamierzeniami zawartymi w celu pracy oraz hipotezami badawczymi, Doktorantka dokonała zestawienia wyników zastosowanych standaryzowanych narzędzi badawczych ze Skalą Akceptacji Choroby. Wyniki zostały przedstawione w dobrze zaplanowanych tabelach i są przejrzyste. Opisane są w dziewięciu podrozdziałach: Ocena stanu klinicznego badanych (4.1); Akceptacja choroby przez badanych (4.2); Poczucie własnej skuteczności badanych (4.3); Wskaźnik dyspozycyjnego optymizmu badanych (4.4); Wsparcie społeczne badanych (4.5); Lęk, depresja i rozdrażnienie badanych (4.6); Sprawność funkcjonalna badanych (4.7); Zakres samodzielności badanych (4.8); Analiza związku między badanymi zmiennymi (4.9). W rozdziale 4.10 Autorka podsumowała uzyskane wyniki badań i dokonała weryfikacji hipotez. Dyskusja (12 stron maszynopisu) przeprowadzona jest w sposób interesujący, z licznymi odniesieniami do aktualnego piśmiennictwa.

Na podstawie analizy uzyskanych wyników Doktorantka wysnuła trzy właściwe i uzasadnione wnioski, tj.: (I) badani z rozpoznaniem stwardnienia zanikowego bocznego prezentują niski poziom akceptacji choroby; (2) 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; (3) 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 udowodniony w przeprowadzonym badaniu niski poziom wskaźnika akceptacji choroby u pacjentów z rozpoznaniem SLA Doktorantka zaproponowała następujące „postulaty": (1) 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; (2) podjęcie dalszych badań, aby zidentyfikować inne niż tutaj analizowane zasoby osobiste oraz czynniki okołochorobowe, które mogą sprzyjać lepszej akceptacji choroby w tej grupie pacjentów.

Autorka trafnie opisała w postaci odrębnego rozdziału ograniczenia przeprowadzonych badań.

Po szczegółowym zapoznaniu się z przedstawiona rozprawą doktorską mgr Urszuli Pieczyrak-Brhel stwierdzam, że nie wnoszę uwag krytycznych.

Podsumowując, stwierdzam, iż przedstawiona do oceny rozprawa spełnia wszystkie kryteria stawiane rozprawom na stopień doktora nauk medycznych i nauk o zdrowiu w dyscyplinie nauki o zdrowiu. Wnioskuję zatem do Wysokiej Rady Wydziału Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum o dopuszczenie mgr Urszuli Pieczyrak-Brhel do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Warszawa 14.03.2023 r.

Kierownik

Zakładu Pielęgniarstwa Geriatrycznego

dr hab.n.med. Łukasz Czyżewski