

dr hab. Marek Motyka, prof. UEK  
Katedra Psychologii i Dydaktyki  
Uniwersytet Ekonomiczny w Krakowie

**Recenzja rozprawy doktorskiej**  
**mgr Izabeli Salacińskiej pt. „Jakość życia rodziców dzieci przewlekle chorych w**  
**aspekcie wsparcia otrzymywanego z organizacji pozarządowych”**

Na obecnym, zaawansowanym etapie rozwoju systemu opieki medycznej zwraca się uwagę nie tylko na bezpośrednie efekty leczenia lecz także na jakość życia pacjentów, a co więcej, na jakość życia ich rodzin i opiekunów. Autorka recenzowanej pracy podejmuje ten ostatni temat, stosunkowo najsłabiej opracowany w literaturze naukowej. Rozpatruje go w aspekcie wsparcia oferowanego przez organizacje pozarządowe, co stanowi jej wysoce oryginalny wkład w ujęcie tematu. Opracowanie dostarcza aktualnych i ważnych informacji, znacznie wzbogacających stosunkowo skąpą wiedzę dotyczącą rozpatrywanego zagadnienia i jest tym bardziej cenne, że zostało wykonane w oparciu o rzetelnie przeprowadzone badania empiryczne.

Od strony formalnej praca posiada klasyczną strukturę, uporządkowaną w sposób logiczny. Składa się z pięciu rozdziałów, licząc wraz ze stroną tytułową, spisem treści, wykazem skrótów, obszernym piśmiennictwem i streszczeniami w języku polskim i angielskim oraz spisem tabel i rycin, i aneksem obejmującym osiem załączników, 191 stron.

Rozdział pierwszy zatytułowany „Wstęp” liczy 58 stron i zawiera charakterystykę pojęcia choroby przewlekłej oraz opis jej następstw ze szczególnym podkreśleniem wpływu na życie rodzinne i sytuację psychospołeczną rodziców dzieci przewlekle chorych. Zawiera także charakterystykę zaburzeń zwanych zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz charakterystykę form mózgowego porażenia dziecięcego. Obie kategorie schorzeń stały się podstawą dla wyłonienia grupy badanej opisaną szczegółowo w dalszej części pracy, kwalifikując się w pełni do uznania ich za adekwatny przykład chorób przewlekłych, stwarzających poważne obciążenie psychiczne, społeczne, fizyczne i ekonomiczne dla opiekunów osób, w tym przypadku dzieci, dotkniętych tymi chorobami. Dokonany dobór próby można uznać za słuszne rozwiązanie, dostarczające danych, które w sposób klarowny prezentują podstawowe problemy

z jakimi zmuszeni są zmagać się rodzice dzieci z chorobami przewlekłymi o poważnym charakterze. W rozdziale pierwszym znajduje się ponadto omówienie takich tematów jak: system wsparcia dzieci przewlekłych i ich rodzin, w tym charakterystyka wsparcia i świadczeń płynących od jednostek państwowych, charakterystyka systemu wsparcia w wybranych krajach europejskich oraz charakterystyka wsparcia płynącego ze strony organizacji pozarządowych i stowarzyszeń. Rozdział ten zawiera też omówienie tematu czynników psychospołecznych warunkujących jakość życia rodziców dzieci przewlekłe chorych.

Powyższy rozdział prezentuje między innymi, istotne informacje na temat funkcjonowania takich elementów systemu wsparcia społecznego o charakterze państwowym jak ośrodki pomocy społecznej, ZUS, NFZ, PFRON oraz inne świadczenia i ulgi kierowane do osób niepełnosprawnych, proponowane zmiany w udzielaniu tych świadczeń, przykłady rozwiązań dotyczących systemu wsparcia w wybranych krajach europejskich (Wielka Brytania, Finlandia), charakterystykę wsparcia dostarczanego w Polsce przez organizacje pozarządowe, a także informacje na temat takich zagadnień związanych z uwarunkowaniami jakości życia rodziców dzieci chorych przewlekłe, jak: wsparcie społeczne, satysfakcja z życia i możliwości radzenia sobie w sytuacjach trudnych, problemy związane z opieką nad przewlekłe chorym dzieckiem, w tym obciążenie i zmęczenie opieką.

Nieco dyskusyjne wydaje się włączenie tak obszernego zakresu tematów i związanej z nimi, złożonej problematyki do jednego rozdziału, gdyż rozwiązanie to zdecydowanie zmniejsza przejrzystość i klarowność jego struktury. Przykładowo, przyjęte przez Autorkę rozwiązanie powoduje, że niektóre podrozdziały zawierają kolejne podrozdziały, które składają się jeszcze z dalszych podrozdziałów, np. 1.2.1.1. , 1.2.1.2., 1.2.1.3., itd. Bardziej korzystne wydaje się uwzględnienie we „Wstępie” stanowiącym w istocie część teoretyczną pracy, większej liczby kolejnych, pełnych rozdziałów, ze znacznie prostszą bo mniej rozbudowaną strukturą wewnętrzną. Uwaga ta ma charakter formalny i nie zmienia faktu, że omówione we „Wstępie” zagadnienia zostały przedstawione w sposób poprawny, prezentując aktualną, obszerną literaturę przedmiotu i dobrze zarysowując sytuację rodziców dzieci chorych przewlekłe, zarówno w aspekcie medycznym jak i prawnym, społecznym oraz psychologicznym.

Rozdział drugi recenzowanej pracy zatytułowany „Metodologia badań własnych” liczy 11 stron. Autorka przedstawiła w nim cel pracy oraz związane z nim problemy i hipotezy badawcze, metodologię badań – w tym; stosowane metody badawcze, organizację i opis przebiegu badania, kryteria włączenia i wyłączenia z udziału w badaniach oraz charakterystykę wykorzystanych metod analizy statystycznej. Cel pracy oraz problemy i hipotezy badawcze,



ogólnie rzecz biorąc, zostały sformułowane poprawnie, choć pojawiają się w nich drobne błędy językowe. Np. w celu pracy zamiast: „Celem pracy jest określenie znaczenia wsparcia otrzymywanego z organizacji pozarządowych na subiektywną jakość życia rodziców...” powinno być „Celem pracy jest ocena znaczenia wsparcia otrzymywanego z organizacji pozarządowych dla subiektywnej jakości życia rodziców...” Również sformułowanie hipotezy czwartej, od strony językowej budzi pewne zastrzeżenia. Lepszym, niż zastosowała Autorka byłoby sformułowanie jej w po prostu w brzmieniu: „Poziom obciążenia opieką u rodziców dzieci chorych przewlekłe jest wysoki”. Podobnie, w przypadku hipotezy piątej niezbyt fortunne wydaje się połączenie w jednej hipotezie zdania:” Wszystkie analizowane zmienne socjodemograficzne warunkują jakość życia rodziców dzieci przewlekłe chorych”, ze zdaniem dotyczącym tej samej hipotezy: „Rodzice z wykształceniem wyższym i mieszkający w mieście prezentują wysoki poziom jakości życia.” Jeśli drugie zdanie miałoby być uszczegółowieniem pierwszego, co wydaje się zbędne, to powinno również dotyczyć pozostałych analizowanych zmiennych socjodemograficznych, czyli: wieku, aktywności zawodowej i dochodu na członka rodziny.

Narzędzia badawcze należy uznać za dobrze dobrane w odniesieniu do założonego celu badań i dobrze opisane. Biorąc pod uwagę cel badań żałować należy, że w ankiecie własnego autorstwa Autorka ograniczyła się niemal wyłącznie do zebrania niezbędnych danych socjodemograficznych zadając respondentom w zasadzie tylko 1 pytanie dotyczące oceny wsparcia płynącego ze strony organizacji pozarządowych (pyt. Nr 16). Uwagi na ten temat, płynące zwłaszcza z pytań otwartych kierowanych do tak dużej populacji jaką, ze względu na liczebność, była grupa badana, mogłyby dostarczyć jak sądzę bardzo ciekawych informacji, znacznie wzbogacających obraz uzyskanych zależności, a co więcej ułatwiających i rozbudowujących ich interpretację.

Spore wątpliwości budzi znajdująca się na str. 72 ryc. 11. zatytułowana: „Koncepcja badań własnych” , gdzie zarówno „jakość życia” jak i zmienne socjodemograficzne oraz zmienna „wsparcie społeczne” pojawiają się jako zmienne zależne, choć w celu badań Autorka stwierdza wyraźnie, że bada wpływ wsparcia otrzymywanego od organizacji pozarządowych na jakość życia rodziców dzieci chorych przewlekłe oraz analizuje wpływ wybranych czynników na ich jakość życia. Tym samym, zgodnie zresztą ze sformułowanymi później problemami badawczymi i hipotezami, a także z kierunkiem prowadzonych analiz, czynniki te nie mogą traktowane jako należące do jednej kategorii zmiennych. Zarówno wsparcie jak i zmienne socjodemograficzne to w recenzowanej pracy zmienne niezależne. Przypuszczalnie rycina 11 zawiera błąd maszynowy polegający na braku powtórzenia w dolnej części ryciny,



obok nazw: „Zmienne socjodemograficzne” i „Wsparcie społeczne”, takiego samego napisu „Zmienne niezależne” jaki widnieje w górnej części ryciny, obok innych wymienionych tam zmiennych niezależnych.

Organizacja i przebieg badania zostały opisane poprawnie, podobnie jak charakterystyka wykorzystanych w badaniu metod analizy statystycznej.

Rozdział trzeci zatytułowany „Wyniki badań” liczy 51 stron i zawiera dziesięć podrozdziałów zatytułowanych kolejno: „Charakterystyka grupy badanej”; „Charakterystyka grupy kontrolnej”; „Jakość życia”; „Satysfakcja z życia i radzenie sobie w sytuacjach trudnych”; „Otrzymywane i postrzegane wsparcie społeczne”; „Poczucie obciążenia opieką”; „Jakość życia rodziców dzieci przewlekle chorych a zmienne socjodemograficzne oraz wybrane czynniki kliniczne”; „Jakość życia rodziców dzieci przewlekle chorych a wybrane zmienne socjodemograficzne oraz wybrane czynniki kliniczne – grupa kontrolna”; „Analiza porównawcza jakości życia pomiędzy grupą badaną a grupą kontrolną”; „Weryfikacja hipotez”.

Grupa badana (otrzymująca wsparcie od organizacji pozarządowych), której opis znajduje się w podrozdziale 3.1 i grupa kontrolna (bez takiego wsparcia), której opis znalazł się w podrozdziale 3.2, zostały scharakteryzowane w sposób obszerny i dość dokładny, dostarczając bogatej liczby informacji pozwalających na uzyskanie w miarę pełnego obrazu porównywanych grup. Biorąc jednak pod uwagę, że badani, poza wsparciem otrzymywanym z organizacji pozarządowych mogli otrzymywać również wsparcie z systemu państwowego, przydatne byłoby również podanie konkretnych informacji co do jego charakteru i wysokości, zwłaszcza w odniesieniu do wsparcia płynącego od organizacji rządowych, a tego w charakterystyce grup badanych zabrakło. Pewnym mankamentem omawianych charakterystyk jest także umieszczenie ich w odrębnych podrozdziałach, co znacznie utrudnia bezpośrednie zestawienie różnic i podobieństw poszczególnych parametrów porównywanych podgrup. Wątpliwości budzi również umieszczenie charakterystyk obu porównywanych grup w rozdziale dotyczącym wyników badań zamiast w rozdziale dotyczącym metodologii. Opis badanej próby, na której prowadzono badania trudno bowiem uznać za wyniki badań w dosłownym tego słowa znaczeniu.

W podrozdziale 3.3 poświęconym ocenie jakości życia u rodziców dzieci przewlekle chorych Autorka przedstawiła wyniki uzyskane za pomocą Kwestionariusza SF-36, które wykazały niższą jakość życia badanych rodziców otrzymujących wsparcie od pozarządowych organizacji w sferze psychicznej w porównaniu ze sferą fizyczną. Kolejny podrozdział 3.4 poświęcony satysfakcji z życia mierzonej Kwestionariuszem SWLS, którą w tym przypadku należy uznać za ocenę ogólnej jakości życia rodziców przewlekle chorych w przeciwieństwie



do jakości życia związanej ze zdrowiem mierzonej Kwestionariuszem SF-36 oraz poświęcony radzeniu sobie w sytuacjach trudnych, wskazuje na występowanie niskiej ogólnej jakości życia u większości badanych z grupy korzystającej z wsparcia organizacji pozarządowych przy stosunkowo niskim odsetku osób cechujących się niskim poczuciem własnej skuteczności. Może to sugerować bardziej sytuacyjne niż osobowościowe przyczyny względnie niskiego poziomu ogólnej jakości życia, odczuwanej przez znaczny odsetek rodziców w tej grupie.

Kolejny podrozdział 3.5 prezentuje wyniki dotyczące otrzymywanego i spostrzeganego wsparcia społecznego, gdzie stosunkowo najwyższe wyniki dotyczyły oceny wsparcia materialnego.

Następny z kolei podrozdział 3.6 prezentuje wyniki dotyczące poczucia obciążenia opieką, a kolejny 3.7 zależności pomiędzy zmiennymi socjodemograficznymi i czynnikami klinicznymi a jakością życia związaną ze zdrowiem badanych rodziców. Stwierdzono tu szereg zależności, między innymi między jakością życia a wiekiem, warunkami lokalowymi, wydolnością samoobsługową, wiekiem dzieci którymi opiekowali się rodzice, rozpoznaniem (niższa jakość życia rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym), czy stopniem niepełnosprawności intelektualnej dziecka. Nieco mniej i nieco słabiej zaznaczonych, podobnych zależności zaobserwowano uwzględniając ogólną jakość życia, a więc nie związaną ze zdrowiem.

Kolejny podrozdział 3.8 prezentuje dane dotyczące oceny występujących zależności w grupie kontrolnej (a więc nie posiadającej wsparcia ze strony organizacji pozarządowych).

Prowadzone w omawianych podrozdziałach analizy można uznać za poprawne. Pojawia się jednak pytanie, podobne do postawionego w odniesieniu do charakterystyki porównywanych grup, dlaczego analizy zależności występujących w grupie badanej i kontrolnej zaprezentowano w oddzielnych fragmentach pracy, biorąc pod uwagę, że zestawienie ich obok siebie w serii tabel zawierających kolejno dane jednej i drugiej grupy zdecydowanie ułatwiłoby porównanie występujących podobieństw i różnic. Kolejne pytanie dotyczy przyjętego rozwiązania, w którym Autorka przy ocenie ew. zależności posługiwała się wyłącznie porównaniem średnich wartości rozpatrywanych zmiennych w obu porównywanych grupach, nie korzystając z analizy korelacji, co w przypadku danych ilościowych (z którymi w większości miała do czynienia), jak się wydaje, mogłoby dostarczyć nieco bardziej precyzyjnych informacji odnośnie siły obserwowanych zależności.

Kolejny podrozdział 3.9. zatytułowany „Analiza porównawcza jakości życia pomiędzy grupą badaną a kontrolną” dotyczy bezpośrednio głównego celu pracy, podejmując problem badawczy dotyczący porównania jakości życia rodziców dzieci chorych przewlekłe i



korzystających ze wsparcia organizacji pozarządowych z jakością życia rodziców, którzy z tego wsparcia nie korzystali. Na podkreślenie zasługuje losowy dobór par, przy uwzględnieniu zgodności tak ważnych parametrów jak wiek i płeć rodziców, co w przypadku istotnych różnic mogłoby zakłócać poprawność wnioskowania. Analiza statystyczna wykazała, inaczej niż zakładano to w hipotezie badawczej, brak statystycznie istotnych różnic między tymi grupami w poszczególnych domenach jakości życia, z wyjątkiem funkcjonowania społecznego gdzie niższą jakość życia odnotowano w grupie rodziców otrzymującej wsparcie od organizacji pozarządowych, w porównaniu z grupą rodziców bez takiego wsparcia. Zamieszczona w omawianym podrozdziale analiza wykazała również wyższy poziom poczucia obciążenia opieką w grupie otrzymującej wsparcie, szczególnie w sferze zmęczenia opieką oraz w sferze ograniczeń materialnych i społecznych. Biorąc pod uwagę te wyniki wątpliwości budzi sformułowanie zamieszczone na str. 128: „Hipoteza badawcza w toku badań została częściowo potwierdzona.” W przekonaniu recenzenta uzyskane wyniki, wbrew wcześniejszym oczekiwaniom wyrażonym w hipotezie nr 8, bynajmniej jej nie potwierdzają i należy to w ew. publikacji wykorzystującej materiał recenzowanej rozprawy doktorskiej, wyraźniej wyartykułować i omówić. Kwestia niewielkiej różnicy w jakości życia na niekorzyść grupy otrzymującej wsparcie ze strony organizacji pozarządowych wymaga ponadto szerszego omówienia i wyjaśnienia, co częściowo Autorka uczyniła w dyskusji.

Kolejny czwarty rozdział pracy to dyskusja. Liczy on 8 i pół strony. Na wstępie tego rozdziału Autorka w zwięzły sposób zarysowuje sytuację trudną w jakiej zmuszeni są funkcjonować rodzice dzieci z chorobą przewlekłą, a następnie przedstawia niektóre wyniki swoich badań dotyczących jakości życia i oceny uzyskanego przez badanych rodziców wsparcia materialnego i emocjonalnego. Wyniki te prawidłowo odnosi do danych z literatury, zarówno polskiej jak i zagranicznej. Akcentuje przy tym znaczenie negatywnego wpływu zarówno wieku dziecka jak i wieku jego rodziców na jakość życia co potwierdza wynikami badań, zarówno własnych jak i innych autorów. Omawiając nieco zaskakujące wyniki dotyczące porównania danych uzyskanych w grupie osób otrzymujących wsparcie od organizacji pozarządowych i w grupie bez takiego wsparcia próbuje je wyjaśnić wysuwając przypuszczenie, że aktywne poszukiwanie źródeł wsparcia zmierzające do jak najlepszego zaspokojenia potrzeb dziecka w połączeniu z brakiem psychicznej akceptacji jego choroby, mogło doprowadzić do obniżenia jakości życia w grupie osób, które uzyskały wsparcie, a także mogło doprowadzić do wzrostu poczucia obciążenia opieką. Interpretacja taka aczkolwiek możliwa, nie posiada mocnego uzasadnienia w zgromadzonym materiale. Równie zasadne wydaje się przypuszczenie, że osoby otrzymujące wsparcie ze strony organizacji

pozarządowych to osoby w szczególnie trudnej sytuacji, z poważnymi problemami obniżającymi jakość życia, co w sposób szczególny uzasadniało otrzymanie takiego wsparcia. Istotnym elementem mogącym zaciemniać obraz związku jakości życia z otrzymywanym wsparciem wydaje się to, że jak można się domyślać, obie grupy korzystały z potężnego źródła wsparcia jakim są powołane do tego celu organizacje rządowe, czego nie uwzględniła w dostateczny sposób przeprowadzona przez Autorkę analiza. Zebrane dane nie pozwalają więc w tym przypadku na jednoznaczną interpretację omawianych w tym miejscu wyników badań.

Ostatni rozdział zatytułowany wnioski liczy półtorej strony i stanowi zwięzłe podsumowanie całości danych uzyskanych w badaniach.

Kończąc omówienie recenzowanej dysertacji należy stwierdzić, że zdecydowanym jej walorem jest przesunięcie uwagi z medyczno-biologicznych aspektów świadczonej opieki na sytuację psychospołeczną i materialną opiekunów małych pacjentów oraz jej strukturalne uwarunkowania, co ma szczególne znaczenie w przypadku dzieci przewlekle chorych. Ten dotąd mało doceniany aspekt wydaje się bardzo obiecujący zarówno dla naukowych dokonań jak i dla uzyskania wyraźnego postępu w zakresie podnoszenia jakości opieki oraz poprawy efektów terapeutycznych w obszarze działań opiekuńczo-leczniczych.

Pomimo uwag krytycznych zawartych w recenzji, biorąc pod uwagę całość ocenianej rozprawy, a zwłaszcza fakt, że dostarcza ona nowych, stosunkowo bogatych danych dotyczących tematu wsparcia płynącego ze strony organizacji pozarządowych, stanowiąc oryginalne rozwiązanie problemu naukowego zarysowanego w tytule, jak również to, że jej Autorka wykazała nie tylko wiedzę teoretyczną dotyczącą omawianego tematu ale i odpowiednią znajomość warsztatu badawczego pozwalającą na prowadzenie badań naukowych, stwierdzam, że rozprawa przedstawiona przez mgr Izabelę Sałacińską spełnia warunki określone Ustawą o Szkolnictwie Wyższym i Nauce, i wnoszę do Wysokiej Rady Wydziału Medycznego Uniwersytetu Rzeszowskiego o dopuszczenie jej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Kraków, 20.08.2019r.

