

Dr hab. n. med. Łukasz Małek, prof. AWF
Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego
Wydział Rehabilitacji
Akademia Wychowania Fizycznego w Warszawie

Warszawa, 22 lipca 2019 r.

**Recenzja rozprawy na stopień naukowy doktora nauk o zdrowiu mgr Izabeli
Sałacińskiej pt:**

**„Jakość życia rodziców dzieci przewlekle chorych w aspekcie wsparcia otrzymywanego
z organizacji pozarządowych.“**

Rozprawa została przygotowana pod kierunkiem naukowym dr hab. n.med. Marka Postuły. Recenzję opracowano na zlecenie Rady Wydziału Medycznego Uniwersytetu Rzeszowskiego.

Uzasadnienie ważności tematu

W przedstawionej do recenzji pracy Autorka podejmuje zagadnienie ważne w aspekcie poznawczym i aplikacyjnym. Podstawowy problem dotyczy znaczenia wsparcia otrzymywanego z organizacji samorządowych na subiektywną jakość życia rodziców dzieci przewlekle chorych oraz analiza czynników psychospołecznych warunkujących jakość życia w badanych grupach. Podjęty temat pozwala na wypełnienie luki w polskim piśmiennictwie, wychodzi naprzeciw oczekiwaniom społecznym dotyczącym wspierania rodzin zmagających się z doświadczeniem choroby przewlekłej dziecka.

Recenzowana rozprawa liczy ponad 130 stron maszynopisu. W jej strukturze wyodrębniono następujące części: wstęp teoretyczny, metodologię badań własnych, wyniki badań, dyskusję oraz wnioski, a także spis bibliografii i aneksy. W mojej ocenie struktura pracy mogłaby być bardziej dopracowana. Zwraca uwagę brak przygotowanego streszczenia, zarówno w języku polskim, jak i angielskim.

Podstawy teoretyczne pracy

W teoretycznej części pracy Autorka rzetelnie i jasno przedstawia problematykę dotyczącą autyzmu oraz mózgowego porażenia dziecięcego. Klarownie i zgodnie z najnowszą

wiedzą opisana została etiologia, obraz kliniczny oraz metody diagnozowania obu wybranych jednostek. Kolejny podrozdział teoretycznej części pracy poświęcony został opisowi aktualnych możliwości uzyskiwania wsparcia i świadczeń ze strony jednostek państwowych. Następnie porównano system Polski z rozwiązaniami z wybranych, innych krajów europejskich oraz dokonano opisu wsparcia, które płynie ze strony organizacji pozarządowych. Ta część rozprawy została przygotowana bardzo dobrze. Rzetelny opis sytuacji rodzin i możliwości uzyskiwania wsparcia, świadczy o dogłębnym zbadaniu tematu przez Doktorantkę. Ostatnie podrozdziały teoretycznej części rozprawy dotyczą opisu psychospołecznych czynników związanych z poczuciem jakości życia rodziców przewlekle chorych dzieci. Być może część dotycząca specyfiki funkcjonowania systemów rodzinnych, które doświadczają choroby przewlekłej dziecka mogłaby być nieco bardziej rozbudowana, biorąc pod uwagę bogatą polską i zagraniczną literaturę.

Ocena problemu badawczego

W opracowanym przez Doktorantkę projekcie badawczym zostało sformułowanych 8 pytań badawczych i 8 hipotez. Część z nich została sformułowana w sposób, który sugeruje poszukiwanie wpływu wybranych czynników (np. socjo-demograficznych) na poczucie jakości życia badanych (np. 5-te pytanie badawcze), co stawia pytania dotyczące zastosowanych przez Doktorantkę procedur statystycznych?

Narzędzia badawcze, które w niniejszym projekcie mają w większości charakter standaryzowanych kwestionariuszy, zostały opisane w odniesieniu do ich struktury, budowy i zasad interpretacji wyników. Jednak, aby opis narzędzi standaryzowanych mógł zostać uznany za kompletny należałoby także podać ich wskaźniki psychometryczne.

Projekt zakładał przeprowadzenie badań kwestionariuszowych w dwóch grupach (badawczej i kontrolnej). Pojawiają się wątpliwości dotyczące kryteriów doboru uczestników badania. Zwraca uwagę fakt zdecydowanej większości kobiet w grupie badanej (grupa A), które stanowiły 97,8 % próby. Wydaje się więc, że w takim wypadku uzyskane wyniki dotyczyć będą matek dzieci chorych przewlekle, nie powinny więc być generalizowanych na grupę rodziców.

Opis organizacji i przebiegu badania jest pełny i poprawny. Na szczególną uwagę zasługuje wysiłek włożony przez Autorkę projektu w zebranie grup o znacznej liczebności. W sumie Doktorantce udało się uzyskać wypełnione kwestionariusze aż od 713 osób badanych, co stanowi zaletę przeprowadzonego badania.

Ocena wyników badań i sposobu ich prezentacji

Prezentację wyników badań rozpoczyna dokładna charakterystyka grupy badanej. Autorka przedstawia kolejno ryciny, zawierające uzyskane w badaniach wyniki, dotyczące m.in. źródeł dochodu rodziny, korzystanie z opieki poradni specjalistycznych, oceny opieki i leczenia oferowanych przez NFZ, a także postrzeganej poprawy w związku z otrzymywanym wsparciem z organizacji pozarządowych. W kolejnej części Autorka przedstawia charakterystykę grupy kontrolnej (nie korzystającej ze wsparcia ze strony organizacji pozarządowych).

Obszerny fragment prezentowanych wyników dotyczy oceny poczucia jakości życia (SF-36), satysfakcji z życia (SWLS) i poczucia własnej skuteczności (GSES), otrzymywanego i postrzeganego wsparcia społecznego (ISEL – 40), poczucia obciążenia opieką (NKPOO) w grupie badanej oraz próby połączenia ich ze zmiennymi socjo-demograficznymi i klinicznymi. Autorka uzyskała wyniki zgodne z dotychczasową wiedzą (np. wyższy poziom wykształcenia związany jest z wyższym ogólnym poczuciem jakości życia). Analogiczne analizy zostały przedstawione w odniesieniu do grupy kontrolnej, a następnie dokonano analizy porównawczej dotyczącej jakości życia w odniesieniu do obu grup. Jakość życia w grupie badanej okazała się być istotnie niższa niż w grupie kontrolnej, poczucie przeciążenia opieką w badanej grupie było istotnie wyższe niż w kontrolnej, zaś badani z grupy kontrolnej zgłaszali częściej niski poziom własnej skuteczności. Okazało się ponad to, że satysfakcja z życia nie różniła się istotnie pomiędzy badanymi grupami.

Uzyskane wyniki Autorka poddaje dyskusji w dalszej części pracy. Doktorantka interpretuje uzyskany wynik wyższego poziomu jakości życia u rodziców (matek) z grupy kontrolnej ich bierną postawą, brakiem chęci pomocy, zbyt małą wiarą we własne możliwości, co Autorka łączy z akceptacją zaistniałej sytuacji. Interpretacja ta budzi wątpliwości. Być może zależność jest inna, w przeciwnym kierunku – to osoby o niższym poziomie poczucia jakości życia szukają dodatkowego wsparcia ze strony organizacji pozarządowych (grupa badana).

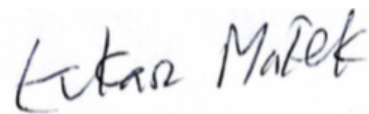
Pytania do Doktorantki

Mózgowe porażenie dziecięce i autyzm to dwie dość odległe i różne objawowo kategorie diagnostyczne. Zmienną kliniczną, odnoszącą się do diagnozy dziecka, która była kontrolowana podczas analiz jest stopień niepełnosprawności intelektualnej dziecka. Okazała się ona być istotna dla poczucia jakości życia badanych rodziców (np. „ogólna jakość życia była wyższa u osób, które opiekowały się dziećmi bez niepełnosprawności intelektualnej lub

niezbadanej” str. 99). Biorąc pod uwagę obraz kliniczny mózgowego porażenia dziecięcego i autyzmu, jakie inne zmienne kliniczne być może warto by było włączyć do analiz?

Podsumowanie

Mimo zgłoszonych uwag pracę uważam za wartościową. Rozprawa doktorska spełnia warunki określone w art. 13 Ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. 2016 poz. 882 z późn., zm.). Przedstawiam zatem Wysokiej Radzie Naukowej Wydziału Medycznego Uniwersytetu Rzeszowskiego wniosek o dopuszczenie Pani mgr Izabeli Sałacińskiej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

A handwritten signature in black ink, reading "Ewa Małek". The signature is written in a cursive style and is centered on the page.