



## Ocena rozprawy doktorskiej

mgr Marty Gawlik

**pt. Jakość życia pacjentów i ich opiekunów objętych domową opieką paliatywną**

**Promotor: dr hab. Donata Kurpas, prof. nadzw.**

### Ocena wyboru tematu pracy

Opieka paliatywna to działania zespołowe i wielodyscyplinarne wobec pacjenta chorującego na nieuleczalną, postępującą i ograniczającą życie chorobę przewlekłą. Celem tej formy opieki jest poprawa jakości życia pacjenta i jego rodziny poprzez ulżenie w cierpieniu fizycznym, psychicznym i duchowym, pomoc w rozwiązywaniu problemów socjalnych oraz wsparcie rodziny pacjenta.

Istotną rolę w opiece paliatywnej odgrywa opiekun nieformalny, którym może być sąsiad, wolontariusz, współpracownik lub członek rodziny. W Polsce, odpowiedzialność rodziny za opiekę nad jej członkiem jest normą kulturową i traktowana jest jako powinność lub pokoleniowe zobowiązanie wobec osób bliskich, którzy są chorzy, niepełnosprawni, niesamodzielnymi. Mimo dużego obciążenia, do pełnienia roli opiekuna często motywuje satysfakcja z opieki nad taką osobą, natomiast ignorowane jest przewlekłe zmęczenie, stres oraz negatywny wpływ na sytuację opiekuna.

Przegląd literatury przedmiotu na temat domowej opieki paliatywnej wskazuje na brak rzetelnych dowodów naukowych w ujęciu bardziej całościowym, uwzględniającym zarówno perspektywę pacjenta, jak też jego opiekuna. Doktorantka wybrała więc uzasadniony temat do badań empirycznych, przydatny z punktu widzenia problematyki opieki paliatywnej i mieszczący się w dyscyplinie nauk o zdrowiu. Warto dodać, iż podjęta tematyka jest znacząca, zarówno poznawczo, jak też pod względem klinicznym i praktycznym.

## **Ocena formalno-redakcyjna**

Przedstawiona do oceny rozprawa doktorska jest dość obszerna, liczy bowiem 210 stron tekstu oraz zawiera aneks, który tworzy 10 załączników. Posiada klasyczną strukturę raportu z badań i składa się z następujących rozdziałów: Wstęp; Założenia i cel badań. Hipotezy badawcze; Grupa badana i metody badań; Wyniki badań; Dyskusja; Wnioski; oraz Streszczenie w języku polskim i angielskim, Piśmiennictwo, Spis tabel, Spis rycin, Załączniki (wzory narzędzi badawczych). Tekst zasadniczy poprzedza wykaz stosowanych skrótów.

Struktura pracy jest zgodna z zasadami redagowania rozpraw doktorskich. Proporcje pomiędzy poszczególnymi częściami rozprawy są właściwe, a treści rozdziałów i podrozdziałów są ze sobą logicznie powiązane.

Na realizację badania Doktorantka uzyskała pozytywną opinię Komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Medycznym we Wrocławiu (nr KB – 444/2014).

## **Ocena merytoryczna**

**Wstęp**, stanowi część teoretyczną pracy i zawarty jest na stronach od 11 do 41. W pierwszej części Wstępu, Autorka przedstawiła problem zachorowań na choroby nowotworowe w Polsce i na świecie uwzględniając ekonomiczne skutki tych chorób. Następnie, omówiła model, organizację i finansowanie domowej opieki paliatywnej. W odrębnej części opisała sytuację opiekunów nieformalnych w opiece nad pacjentem z chorobą nowotworową oraz rolę zespołu terapeutycznego. W ostatniej części przedstawiła metodologiczny problem badań tak złożonego konstrukt, jakim jest jakość życia. Zwróciła też uwagę na niedostatek dowodów naukowych w zakresie jakości życia chorych na choroby nowotworowe przebywających w środowisku domowym oraz ich opiekunów nieformalnych.

Należy podkreślić, że Wstęp został opracowany w sposób wieloaspektowy, a dobór zagadnień jest przemyślany i wskazuje na duży zasób wiedzy Doktorantki. Ta część pracy stanowi bardzo dobrą podstawę do prezentacji modelu badań własnych.

**Cel główny** badania, jakim było określenie czynników mających największe znaczenie w modelu domowej opieki paliatywnej nad pacjentami z chorobą nowotworową oraz ich opiekunami nieformalnymi, został doprecyzowany w formie siedmiu celów szczegółowych. Ponadto, Autorka sformułowała 13 hipotez badawczych.

W rozdziale „**Grupa badana i metody badań**” Autorka rzetelnie opisała poszczególne procedury badawcze. Przyjęła właściwą koncepcję badania, zakładając, że jakość życia pacjenta i jego bezpośredniego opiekuna powinny być analizowane jako wzajemnie wpływające na siebie interakcje.

Uczestnikami badania byli pacjenci oraz ich nieformalni opiekunowie objęci domową opieką paliatywną. Doktorantka zastosowała technikę grup równoległych przeznaczając komplet kwestionariuszy dla jednego środowiska domowego, tj. dla pacjenta i równolegle dla opiekuna. Objęła badaniem 80 pacjentów i 83 opiekunów nieformalnych z siedmiu zespołów domowej opieki paliatywnej na terenie Polski.

Na podkreślenie zasługuje fakt, że poszczególne etapy badania zostały szczegółowo przedstawione w formie tabeli.

Do realizacji założonych celów, Autorka trafnie dobrała bogaty zestaw narzędzi badawczych, które bardzo starannie i rzetelnie opisała pod względem merytorycznym i psychometrycznym na 11 stronach tekstu.

Zastosowanie tak wielu narzędzi badawczych pozwoliło na uzyskanie ogromnej liczby danych. Podrozdział „3.7. Analizy statystyczne” Doktorantka przedstawiła bardzo szczegółowo, opisując poszczególne miary oraz charakteryzując wykorzystane testy statystyczne. Oprócz parametrów opisowych, do weryfikacji hipotez statystycznych, Doktorantka zastosowała odpowiednie testy. Należy podkreślić rzetelność opisu procedury opracowania danych i ich statystycznych analiz.

Rozdział „**Wyniki badań**”, to najbardziej obszerna część rozprawy, licząca 62 strony. Autorka przedstawiła wyniki swoich badań w ośmiu podrozdziałach i zaprezentowała w 56 tabelach oraz jednej rycinie. Doktorantka stwierdziła m.in., że wraz ze wzrostem wypalenia opiekunów nieformalnych wzrasta niepokój i bezsenność, obniża się ogólny wskaźnik dobrostanu, wzrastają objawy somatyczne oraz objawy depresji. Wykazała również, że pogorszenie sytuacji finansowej pacjentów powoduje wzrost niepokoju, bezsenności oraz nasilenie objawów depresji u opiekunów nieformalnych.

**Dyskusja** napisana jest w sposób uporządkowany, z odniesieniem do uzyskanych wyników, a zawarte w niej śródtytuły znacznie ułatwiają lekturę tej części rozprawy. Doktorantka rzetelnie odniosła się do wszystkich swoich wyników w kontekście aktualnej literatury przedmiotu (285 pozycji piśmiennictwa polsko i anglojęzycznego). Umiejętnie

skonfrontowała uzyskane przez siebie wyniki z wynikami badań innych autorów, posługując się bogatą i aktualną literaturą. Warto zwrócić uwagę, że Doktorantka cytuje trzy własne prace na temat opieki paliatywnej, opublikowane wspólnie z Promotorem, w czasopiśmie *Puls Uczelni* (2014), *Medycyna paliatywna* (2015) oraz *Family Medicine & Primary Care Review* (2015). Świadczy to o Jej zaangażowaniu naukowym i systematycznej pracy nad wybranym zagadnieniem.

W tej części rozprawy, Autorka zwróciła również uwagę na ograniczenia, jakie napotkała w trakcie realizacji swoich badań, podkreślając jednocześnie mocne strony projektu badawczego. Wszystko to wskazuje na dojrzałość naukową Doktorantki i Jej umiejętności formułowania i rozwiązywania problemów naukowych.

Przeprowadzone badania oraz dyskusja upoważniły Autorkę do sformułowania siedmiu **wniosków**, które nawiązują do ustalonych wcześniej siedmiu celów szczegółowych. Ponadto, Autorka przedstawiła rekomendacje wynikające z przeprowadzonych analiz oraz zaprezentowała możliwości zastosowania wyników badań m.in. w procesie poprawy jakości świadczeń zdrowotnych dla pacjentów i ich opiekunów w środowisku domowym, na poziomie opieki paliatywnej.

Niezależnie od walorów przedstawionej mi do recenzji rozprawy doktorskiej, mam kilka drobnych uwag redakcyjnych, które nasunęły mi się podczas jej czytania:

- w podrozdziale „3.1. Grupa badana”, pierwsze dwa akapity dotyczące statystyki zachorowań i zgonów z powodu nowotworów złośliwych w Polsce powinny zostać zawarte w części teoretycznej rozprawy doktorskiej;
- niektóre tabele, np. Tab.21 (strony 89-90), Tab. 32 (strony 101-102), Tab. 33 (strony 104-106) zawarte na kilku stronach są mało czytelne i ze względu na swoją objętość powinny być umieszczone w aneksie;
- w tekście występują nieliczne potknięcia w postaci błędów literowych.

### **Podsumowanie i wniosek**

Podsumowując, pragnę podkreślić, że Doktorantka wykazała duże umiejętności prowadzenia badań, zdolności interpretacji wyników oraz formułowania wniosków. Rozprawa doktorska stanowi oryginalne rozwiązanie problemu, a badania, które Doktorantka uczyniła przedmiotem swojej pracy doktorskiej, mają duże znaczenie dla lepszego

zrozumienia sytuacji pacjentów z chorobą nowotworową i ich opiekunów. Oceniana praca wnosi wkład nie tylko do piśmiennictwa z zakresu opieki paliatywnej, ale ma także dużą wartość praktyczną wiążącą się z możliwością poprawy jakości opieki nad pacjentami.

Na tej podstawie stwierdzam, że rozprawa doktorska **mgr Marty Gawlik** pt. **Jakość życia pacjentów i ich opiekunów objętych domową opieką paliatywną** 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). W związku z powyższym wnoszę do Rady Dyscypliny Nauki o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu o dopuszczenie Doktorantki do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Jednocześnie wnioskuję o wyróżnienie rozprawy doktorskiej Pani mgr Marty Gawlik ze względu na:

- Podjętą problematykę, która jest bardzo ważna ponieważ odnosi się do tego, co jest istotne dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich opiekunów, a mianowicie jakości ich życia;
- Ogromne zaangażowanie Autorki rozprawy w realizację czasochłonnego projektu badawczego, który obejmował dwie grupy respondentów – pacjentów i ich opiekunów z kilku miast Polski;
- Różnorodność analiz statystycznych do opracowania danych, która znacznie wykracza poza zwyczajowo przyjęte w rozprawach doktorskich;
- Skrupulatną interpretację wyników obejmującą imponującą liczbę analizowanych zmiennych;
- Możliwość praktycznego wykorzystania wyników badań na poziomie opieki paliatywnej w środowisku domowym.

Białystok, dn. 31.01.2020 r.

Prof. dr hab. n. zdr. Ludmiła Marcinowicz

