



Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie  
Zakład Nauk Humanistycznych w Medycynie

dr hab. n. zdr Bożena Mroczek prof. nadzw. PUM  
Zakład Nauk Humanistycznych w Medycynie  
Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie

Szczecin, 18. 02. 2020 r.

Recenzja

rozprawy doktorskiej magister Mary Gawlik

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

**Promotor:**

dr hab. n. med. Donata Kurpas prof. nadzw.  
Katedra i Zakład Medycyny Rodzinnej  
Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

**Wprowadzenie**

Przedstawiona mi do recenzji rozprawa doktorska autorstwa mgr Marty Gawlik dotyczy ważnego problemu realizacji świadczeń zdrowotnych z zakresu paliatywnej opieki domowej, stanowi oryginalne rozwiązanie przez Doktorantkę zagadnienia naukowego. W przedstawionej do oceny rozprawie Doktorantka wykazała się ogólną wiedzą teoretyczną z zakresu medycyny paliatywnej, pielęgniarstwa oraz jakości życia, a także umiejętnością prowadzenia badań naukowych i pisanie prac naukowych.

**1. Uwagi ogólne**

Dokonując oceny przedstawionej rozprawy doktorskiej należy przede wszystkim wskazać na trafność wyboru jej tematu. W 2018 roku opublikowano raport GLOBOCAN szacujący wskaźniki zachorowań i zgonów na 36 nowotworów w 185 krajach. Według tych prognoz w 2025 roku liczba ta wzrośnie z 14,1 mln do 19,3 mln, w 2030 do 22 mln, a w 2035 do 24 mln rocznie. W Polsce dynamika wzrostu liczby zachorowań na nowotwory złośliwe jest znacznie większa od dynamiki wzrostu liczby ludności i należy do najwyższych w Europie. Wzrost liczby zachorowań i zgonów z powodu nowotworów złośliwych w Polsce wynikać mogą z czterech głównych przyczyn, do których należą: wzrost liczby ludności, zmiany w strukturze wieku, niekorzystne postawy prozdrowotne społeczeństwa i niezadawalająca

poprawa wczesnego wykrywania nowotworów. Mając na uwadze powyższe coraz większa grupa chorych będzie wymagała opieki paliatywnej głównie w warunkach domowych. Opiekę taką sprawują i będą sprawować opiekunowie nieformalni, najczęściej członkowie rodziny współpracujący z zespołem środowiskowej opieki paliatywnej.

## **2. Uwagi szczegółowe**

Rozprawa liczy 237 stron, łącznie z piśmiennictwem i załącznikami, układ rozprawy jest zgodny z wytycznymi pisanie prac naukowych.

Wstęp podzielony został na 5 tematycznych podrozdziałów, napisany na podstawie 142 właściwie dobranych pozycji literaturowych. Przegląd piśmiennictwa i przedstawione we wstępie zagadnienia wskazują na bardzo dobrą znajomość problemu i merytoryczne przygotowanie Doktorantki do prowadzenia badań naukowych. We wstępie Doktorantka przedstawiła epidemiologię chorób nowotworowych na świecie i w Polsce korzystając z danych statystycznych WHO, porównując skalę zjawiska z podziałem na kontynenty i z uwzględnieniem najczęściej występujących typów nowotworów złośliwych na świecie. Interesujący poznawczo jest podrozdział dotyczący mapy zachorowań na nowotwory złośliwe w Polsce oraz propozycji interwencji medycznych. Doktorantka wskazała na niepełne dane epidemiologiczne w Polsce, a przede wszystkim na brak danych statystycznych dotyczących pacjentów objętych domową opieką paliatywną. Doktorantka opisała model opieki paliatywnej na świecie i w Polsce wskazując na rosnące potrzeby organizowania domowej opieki nieformalnej ze względu na starzenie się społeczeństwa w naszym kraju i wzrost zachorowań na choroby nowotworowe. Autorka trafnie wskazała, iż poznanie i zrozumienie modyfikowalnych i niemodyfikowalnych czynników wpływających na obciążenie nieformalnych opiekunów w opiece paliatywnej jest niezbędne dla opracowania i ukierunkowania programów wsparcia opiekunów i zmniejszenia ich obciążenia w opiece nad chorym członkiem rodziny w środowisku domowym. Wspieranie opiekunów nieformalnych, także edukacyjne może przynieść wiele korzyści, jak: poprawa ich stanu zdrowia oraz zdolności do sprostania wymaganiom opiekuńczym, a tym samym potencjalnie pozwoli na dłuższą opiekę nad pacjentem w warunkach domowych, co w konsekwencji może wpłynąć na zmniejszenie liczby hospitalizacji pacjentów z chorobą nowotworową. Tym samym konieczne jest prowadzenie badań nad jakością życia opiekunów nieformalnych i chorych z możliwością zastosowania wyników tych badań w planowaniu opieki środowiskowej. Doktorantka słusznie zauważyła, że badania w tym obszarze wymagają uwzględnienia przede wszystkim wymiaru duchowego jakości życia pacjentów z chorobami nowotworowymi i ich opiekunów.

W *Założeniach* (Rozdział 2) Autorka uzasadniając podjęcie problematyki badawczej powróciła do zagadnień poruszanych we Wstępie, zdaniem Recenzenta zbyt obszernie opisanych w tej sekcji.

Rozdział 2.2. dotyczy celu badań. Doktorantka sformułowała następująco cel badań: *Celem przeprowadzonych badań było określenie czynników mających największe znaczenie w modelu domowej opieki paliatywnej nad pacjentami z chorobą nowotworową i ich opiekunami nieformalnymi.* Uszczegółowienie celu badań stanowi 7 celów szczegółowych i 13 hipotez badawczych.

Rozdział trzeci zatytułowany „*Grupa badana i metody badań*” rozpoczyna opis grup badanych i kryteriów doboru respondentów do badania. Doktorantka w celu zwiększenia wiarygodności przeprowadzonego badania oraz dla uzyskania lepszej kontroli wpływu błędów systematycznych i zmiennych zakłócających, które mogą fałszować testowane zależności, w badaniu zastosowała technikę grup równoległych. Dla jednego środowiska domowego przeznaczono jeden komplet kwestionariuszy (dla pacjenta i równolegle dla opiekuna). Jedna i druga grupa badana została wybrana w tym samym czasie. Osobami kwalifikującymi pacjentów i opiekunów nieformalnych do badania w środowisku domowym byli lekarze lub pielęgniarki zespołów domowej opieki paliatywnej. W dalszej części Doktorantka szczegółowo opisuje kryteria włączenia / wykluczenia pacjentów i opiekunów do badania. W tabeli 1 przedstawione zostały kolejne etapy przygotowania i przeprowadzenia badania.

Na uwagę zasługuje etap badań pilotażowych, w których dokonano walidacji kwestionariusza *Quality of Life-Cancer*, narzędzia do pomiaru jakości życia opiekunów nieprofesjonalnych osób chorych na chorobę nowotworową w środowisku domowym. Jak wskazała Doktorantka walidacji dokonano zgodnie z zasadami walidacji kwestionariuszy według WHO, a efekty walidacji opublikowane zostały w czasopiśmie *Medycyna Paliatywna* 2015;7910:67-77.

Badania kohortowe (*cohort studies*) przeprowadzono w środowisku domowym pacjenta i opiekuna nieformalnego, z wykorzystaniem kwestionariusza ankiety, składającego się z 4 kwestionariuszy standaryzowanych dla pacjenta i 6 kwestionariuszy standaryzowanych dla opiekuna. Do każdego zestawu dołączono kwestionariusz autorski. Każdy kwestionariusz został szczegółowo opisany, wraz z interpretacją wyników. Przygotowane kwestionariusze dla pacjenta (zestaw A) i opiekuna (zestaw B) były przekazywane pacjentom i opiekunom przez lekarzy medycyny paliatywnej lub pielęgniarki opieki paliatywnej, którzy wchodzili w skład zespołu domowej opieki paliatywnej i dokonywali kwalifikacji w doborze grup respondentów.

Przyjęty w projekcie badawczym sposób rozprowadzania kwestionariuszy podyktowany był terenem badań obejmującym 8 miast z terenu Polski, co utrudniało, czasami wręcz uniemożliwiało osobiste prowadzenie badań przez Doktorantkę, ale z drugiej strony wskazuje na wysokie kompetencje społeczne i organizatorskie Doktorantki.

Analizy statystyczne (podrozdz. 3.7) zostały obszernie opisane, ze wskazaniem które hipotezy były testowane jakim testem statystycznym, a w podrozdziale 3.8 zostały opisane sposoby spełnienia wymogów etycznych z uwzględnieniem specyfiki prowadzonych badań.

Rozdział 4 - *Wyniki badań* zawarto na 61 stronach, od strony 76 do 137, układ tego rozdziału wyznaczony jest przez 13 hipotez, zawiera interesujące wyniki badań przedstawione w 49 tabelach. Liczba tabel jest odpowiednia do ogromnej ilości danych liczbowych, których analiza stanowi duże wyzwanie dla czytelnika, szczególnie tabele - 20-21, 30-32 i dalsze ze względu na obszerność danych.

Zwieńczeniem przedstawionej dysertacji jest rozdział *Dyskusja*, w której Doktorantka poddaje dyskusji otrzymane rezultaty, porównując je z dostępnymi danymi piśmiennictwa. Dyskusja jest obszerna, zawarta na 26 stronach, podzielona na 6 podrozdziałów (str. 137 do 163). Doktorantka właściwie interpretuje wyniki badań własnych odnosząc się do badań innych autorów, wskazuje również na różnice w leczeniu paliatywnym w Polsce i innych krajach, na brak stosowania się do zaleceń WHO w opanowywaniu bólu nowotworowego, umiejętnie wyjaśnia przyczyny takiego postępowania.

W podrozdziale 5.5 *Ograniczenia badań* Doktorantka wskazuje na małą liczbę badanych osób z dwóch grup, co wynika z faktycznych trudności w prowadzeniu badań w środowisku domowym pacjentów. Do mocnych stron badania (podrozdział 5.6) należy zaliczyć zastosowanie wielu kwestionariuszy, które pozwoliły na szczegółowe opisanie funkcjonowania pacjentów i opiekunów nieformalnych w domowej opiece paliatywnej. Także walidowanie kwestionariusza *Caregiver Quality of Life-Cancer (CQoL-C)* stanowi mocną stronę badań.

Rozdział *Wnioski* napisany jest zgodnie ze schematem wyznaczonym przez cele, zawiera 7 wniosków odpowiadającym 7 celom szczegółowym. Doskonała orientacja w tematyce pozwoliła Doktorantce na odkrywcze konkluzje i samodzielne wnioskowanie. Doktorantka trafnie sformułowała 13 rekomendacji, wskazała również możliwość wdrożenia wyników badań do opieki paliatywnej w polskim systemie opieki zdrowotnej.

Napisaną na 237 stronach, rozprawę doktorską uzupełniają: streszczenia odpowiednio w języku polskim i angielskim, które zwięźle charakteryzują założenia i osiągnięcia Doktorantki, wykaz tabel i rycin, oraz aneks z kwestionariuszem ankiety. Spis piśmiennictwa zawiera 285 pozycji literaturowych, w tym 51% pozycji opublikowanych w latach 2016-2019.

## **Z obowiązku recenzenta poniżej załączam listę następujących uwag:**

Po zapoznaniu się z treścią rozprawy doktorskiej mgr Marty Gawlik pt. „Jakość życia pacjentów i ich opiekunów objętych domową opieką paliatywną” nasuwają się następujące uwagi:

1. Wyjaśnienia wymaga zdanie ze str. 22, cytuję: *„Głównym problemem domowej opieki paliatywnej w Polsce jest wciąż brak czasu na edukację pacjentów i opiekunów z powodu licznych konsultacji klinicznych pacjentów i obciążenia administracyjnego zespołów terapeutycznych.”* Proszę o odpowiedź co to znaczy brak czasu na edukację? Komu brakuje tego czasu – lekarzowi, pielęgniarce? Kto powinien przygotować opiekunów nieformalnych do wykonywania czynności pielęgnacyjnych i leczniczych w warunkach domowych?
2. Brak jest sekcji „Podsumowanie wyników”, w którym można było przedstawić syntetycznie najważniejsze wyniki badań zgodnie z przyjętymi hipotezami.
3. Zdaniem Recenzenta niefortunny jest tytuł tabeli 3: Kwestionariusz CQoL-C wykorzystany do badania wypalenia w opiece u opiekunów i jego 35 twierdzeń [177]
4. Niezrozumiałe są zdania na str. 67-68. Na stronie 67 napisano: *„Badaniem zostało objętych 126 pacjentów oraz ich opiekunów nieformalnych z siedmiu miast Polski: Szczecina, Białegostoku, Częstochowy, Łodzi, Sieradza, Siedlec, Nysy i Opola”*. Czy należy rozumieć, że liczba 126 dotyczy kompletu kwestionariuszy (zestaw A i zestaw B)? Analiza danych zawartych w tabeli 4 (str. 68) wskazuje, iż wysłano 151 kompletów (dla opiekuna i dla chorego), zwrotnie otrzymano 178 kwestionariuszy (85 vs. 93), do dalszej analizy zakwalifikowano - 80 kwestionariuszy od pacjentów i 83 - od opiekunów. Dalej na str. 68 Doktorantka wskazała, iż: *„Ostatecznie do badania zakwalifikowano 80 pacjentów chorych na chorobę nowotworową oraz 83 opiekunów nieformalnych”* – co łącznie daje liczbę 163 osób. Skąd więc liczba 126 w zdaniu na str.67. Ostatecznie (str. 68) *„Do obliczeń statystycznych zakwalifikowano dane z 71 kompletnie wypełnionych kwestionariuszy (opiekun nieformalny + pacjent)”*. Proponuję przy opracowywaniu artykułu uporządkować powyższe dane liczbowe.
5. Rozprawa zawiera pojedyncze błędy stylistyczne i edytorskie, które z pewnością zostaną skorygowane podczas redagowania publikacji, do czego bardzo zachęcam Doktorantkę ze względu na aktualny i ważny problem związany z opieką nieprofesjonalną w warunkach domowych.

Pomimo powyższych uwag natury porządkującej i precyzującej pewne aspekty rozprawy doktorskiej Pani mgr Marty Gawlik, mającej na celu zwiększenie potencjału publikacyjnego, pragnę podkreślić, że nie zmniejszają one wartości merytorycznej zarówno przeprowadzonych badań, analiz jak i wnioskowania. Część uwag ma charakter dyskusyjny a pozostałe charakter edytorski.

Reasumując mogę stwierdzić, że rozprawa doktorska Pani magister Marty Gawlik, dotyczy niezmiernie aktualnego problemu organizowania paliatywnej opieki domowej sprawowanej przez opiekunów nieformalnych oraz określenia skali problemów związanych z tą opieką, stanowi cenne źródło informacji na temat funkcjonowania paliatywnej opieki domowej w Polsce i konieczności wprowadzenia systemowych zmian w systemie tej opieki.

Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że badania jakości życia pacjentów z chorobą nowotworową i ich opiekunów z uwzględnieniem wielu czynników modelujących jakość życia są niezwykle trudne metodologicznie i organizacyjnie, pomimo to Doktorantka przeprowadziła je właściwie. Praca jest nowatorska w kontekście piśmiennictwa światowego, po pierwsze dlatego, że niewiele jest badań obejmujących dwie grupy – pacjentów i opiekunów nieformalnych w warunkach domowych, po drugie w analizie uwzględniono konsekwentnie różne zmienne mogące wpływać na ocenę jakości życia.

Przedstawiona do recenzji rozprawa doktorska Pani mgr Marty Gawlik spełnia wymogi stawiane rozprawom doktorskim, w tym stanowi oryginalne rozwiązanie problemu naukowego i potwierdza umiejętności Doktorantki do prowadzenia pracy naukowej, a także wskazuje na opanowanie ogólnej wiedzy teoretycznej Autorki w dyscyplinie nauk o zdrowiu.

Rozprawa doktorska spełnia warunki określone w art. 13 ust. 1 Ustawy z dnia 14 marca 2003 o stopniach i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz.U. Nr 65, poz. 595, z późn. zm).

Proszę Wysoką Radę Dyscypliny Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu o dopuszczenie Doktorantki do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Szczecin, 18.02.2020 r.

(Bożena Mroczek)