

dr hab. Aleksandra Jezela-Stanek, prof. IGIChP
Zakład Genetyki i Immunologii Klinicznej
Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc
ul. Płocka 26
01-138 Warszawa

Recenzja

rozprawy doktorskiej mgr Victorii Haassengier zatytułowanej *Postawy personelu medycznego wobec śmierci dzieci w oddziale intensywnej terapii*

Przedstawiona mi do recenzji praca powstała w Katedrze Pediatrii, Zakładzie Propedeutyki Pediatrii i Chorób Rzadkich, pod kierunkiem Prof. dr hab. Roberta Śmigła. Jej celem była „identyfikacja postaw personelu medycznego w aspekcie śmierci dzieci w oddziale intensywnej opieki medycznej oraz hospicjum”.

Niestety, w związku z urazami czy historią naturalną wielu chorób rzadkich, w tym onkologicznych, wrodzonych błędów metabolizmu, ale zwłaszcza manifestujących się zespołem wad wrodzonych, problematyka śmierci dziecka stanowi nieunikniony aspekt pracy personelu medycznego, w tym pielęgniarzek/-rzy na oddziałach intensywnej terapii i w hospicjach. Stąd tematyka przedłożonej pracy – analiza postawy tegoż personelu – ma ogromną wartość poznawczą. Tym bardziej wobec tabuizacji śmierci, która niestety dotyczy też w części sfery nauki. Bez wątpienia podjęta przez Panią mgr Victorię Haassengier tematyka włącza się w nurt wciąż aktualnych badań z tego zakresu, uzupełniając go o spojrzenie i doświadczenie osób bezpośrednio zawodowo stykających się z umieraniem i śmiercią pacjentów pediatrycznych.

Rozprawa liczy 214 stron, ma układ typowy, gdzie zasadniczy tekst został podzielony na rozdziały. Obejmują one: 1-2. Wstęp oraz Teoretyczne podstawy pracy (str. 6-42), 3. Założenia i cele pracy (str. 43-44), 4-5. Metodologia oraz Wyniki (str. 45-172), 6. Dyskusja (str. 173-187), 7. Wnioski (str. 188), 8. Piśmiennictwo (str. 189-194; 145 pozycji, w tym 12 z lat 80-90' oraz pojedyncze (2) z lat 70'). Ponadto, w rozprawie znajdziemy Spis tabel (str. 202-205), Spis rysunków i rycin (str. 206-209) oraz Załączniki (w zasadzie jeden Załącznik).

Uwagi ogólne

Zanim w dalszej części przejdę do recenzji poszczególnych części rozprawy Pani mgr Haassengier, chciałabym przestawić ogólne wrażenie na temat tej pracy. To co od razu rzuca się w oczy, to znaczna dysproporcja w liczbie stron obejmujących Analizę kwestionariuszy standaryzowanych (część rozdziału Wyniki) – 112 stron, co stanowi aż 52%! pracy (od 60-172) w stosunku do objętości Dyskusji – 14 stron, 6,5% rozprawy. Fakt ten poddaje w wątpliwość kompletność Dyskusji, a tym samym zakres wyciągniętych Wniosków. Ponadto, praca jest opatrzona bardzo licznymi Tabelami (w liczbie 108) oraz Rysunkami i Rycinami (w liczbie 100), co jest na pewno jej walorem naukowym, znacząco utrudnia jednak zrozumienie prezentowanych danych i komplikuje analizę wyników. Może więc w tym tkwi wzmiankowana powyżej „ograniczoność” Dyskusji? I w tytule powinno być ‘na’ oddziale (taka jest forma poprawna), nie ‘w’, jak napisano.

Niemniej rozprawa ma dość czytelny układ. Bezwzględnie docenić trzeba podjętą przez Doktorantkę, bez wątpienia niełatwą, tematykę i ogrom włożonej w przeprowadzenie badania oraz przygotowanie prezentowanych Wyników pracy.

Poniżej pozwolę sobie przedstawić uwagi krytyczne, które nasunęły mi się w trakcie czytania. Odnosić się one będą do konkretnych części rozprawy, tych wobec których pojawiły się moje wątpliwości i zamieszczone w dalszych fragmentach recenzji komentarze.

Uwagi merytoryczne

1. Wstęp

Zupełny tu brak odniesień do literatury. Wnioskować więc mogę, że przedstawione są tu, acz związane dokładnie z tematyką pracy, ale subiektywne odczucia i opinie Pani mgr Haassengier. Może, przynajmniej część z nich, warto było zamieścić w Dyskusji?

2. Teoretyczne podstawy pracy

Nie zrozumiałam zasadności prezentowania zagadnień *Tabuizacja śmierci* (2.1.2) oraz *Lęk tanatyczny* (2.1.3). Do obu nie ma odniesienia w dalszej części rozprawy, tj. ani w Wynikach, ani w Dyskusji. Bardziej uzasadnione wydaje mi się ich przytaczanie (zwłaszcza tematu leku tanatycznego) w pracy, która byłaby poświęcona umieraniu i śmierci z perspektywy rodziny osoby chorej, częściowo jedynie jej samej. Mając na uwadze temat pracy Doktorantki bardziej uzasadnione byłoby omówienie w tym miejscu zagadnień specyfiki pracy na oddziela intensywnej terapii czy w hospicjum.

W kontekście cytowanego opracowania F. Buczyńskiego (1996), na stronie 17 dodałbym i podkreślił fakt zależności postrzegania śmierci też od wieku dziecka, nie jedynie „od stopnia rozwoju osobistego (kognitywnego)” jak pisze Doktorantka. Wiek i zdolności kognitywne nie są absolutnie tożsame.

Czy można rozwinąć twierdzenie „stosunek człowieka do śmierci uzależniony jest od podmiotowych właściwości jego funkcjonowania” (str. 24)?

W odniesieniu do referencji przywołanej dla określeń *opieka hospicyjna* (nr 47) oraz stan terminalny (nr 48) na stronie 25, wystarczyłoby w nawiasie podać źródłosłów.

W rozdziale 2.3 więcej uwagi sugerowałabym poświęcić pojęciu/zjawisku empatii, która bardzo często jest mylnie rozumiana jako współczucie. Zgodnie z literaturą istnieją dwa rodzaje empatii: poznawcza i emocjonalna. Według R. Dymonda pierwsza polega „na wyobrażeniowym przeniesieniu siebie w myślenie, uczucia i działanie innej osoby”; drugi z kolei rodzaj empatii, wg A. Mehrabiana i N. Epistena, koncentruje się bardziej „na wymiarze emocjonalnym i dotyczy zdolności jednostki do emocjonalnej odpowiedzi na zaobserwowane odczucia drugiej osoby” [www.spglobino.hg.pl/pliki/doc/empatia.pdf]. Postawa empatyczna ma kluczowe znaczenie w relacji personel medyczny (w aspekcie recenzowanej dysertacji – pielęgniarzka/-rze, położna/-i) a pacjent. Wydaje mi się to tym istotniejsze, że Doktorantka w ramach swojej rozprawy posługuje się terminem empatia m.in. w swoim kwestionariuszu. Warto więc zastanowić się, czy osoby Ankietowane właściwie ten termin rozumiały.

Str. 32, na temat warstwy zewnętrznej duchowości – co oznacza „swoich narzędzi” w zdaniu „Z warstwy tej pielęgniarzka za pomocą swoich narzędzi, wydobywa i analizuje potrzeby duchowe człowieka-pacjenta.”?

4.2 Charakterystyka badanej grupy (str. 45)

Badanej, nie badawczej miała na pewno Autorka na myśli (w Spisie treści jest napisane prawidłowo).

Wykonywanie zawodu jest równoznaczne z posiadaniem prawa jego wykonywania, więc podpunkt 3 jest zbędny. Chyba, że Doktorantka ma na myśli aktywność zawodową 12-miesięczną w ciągu całego życia Badanego (ale nie sądzę). Z kolei wśród kryteriów wyłączenia brak jest podpunktu ‘prawo wykonywania zawodu’ – pewnie to niedopatrzenie, odnośnie do obu kryteriów (włączenia i wyłączenia).

Brak w tym miejscu informacji szczegółowych – m.in. liczebność, miejsce pracy itp. Są one częściowo podane na str. 49 oraz 174, w Dyskusji (miejsce pracy). Zebrane są natomiast w Tabeli (nr 3), ale na stronie 51.

Tamże (str. 52), odpowiedź dotycząca parametru Zawód to „brak danych” dla jednej osoby, czyli nie powinna ona zostać ujęta w analizach statystycznych. Podobnie dla parametru Płeć – „brak danych” dla jednej osoby, czyli w dalszej części pracy dane odnoszące się do płci powinny dotyczyć 95 badanych.

4.3 Narzędzia badawcze

Wydaje mi się, że za mało uwagi poświęciła Autorka scharakteryzowaniu zastosowanych Kwestionariuszy standaryzowanych. Ja osobiście musiałam się dość długo zastanawiać, aby wyobrazić sobie ich układ, obejmujący wszystkie analizowane w dalszej części czy podskalne, czy domeny, tym bardziej w zakresie wszystkich czterech wykorzystanych kwestionariuszy. Na pewno sprawę ułatwiłoby zawarcie ich (lub przynajmniej schematów) jako Załączników do niniejszej pracy, nie jedynie odnośnika do literatury.

5. Wyniki

Z uwagi na liczebność grupy osób płci męskiej wśród Ankietowanych (4/95, a nie 96) nie powinna być ona włączana do analiz statystycznych dotyczących płci (kwestionariusze LOT-R, SWLS, SSP).

5.2. Analiza pytań ankiety własnej

Str. 58: brak odnośnika (np. strony) do odpowiedzi na odpowiedzi na pytanie *Które zdanie opisuje Pani/Pana podejście najlepiej?*

W Tabeli 4 uderzyły mnie uzyskane wyniki, dotyczące odpowiedzi na pytanie „Jakie cechy osobowości powinna mieć pielęgniarka/położna” - 47,92% uważa, że nie musi być troskliwa, 66,67% że nie musi być dyskretna, dla 61,46% nie musi być życzliwa, 44,79% uznało, że nie musi być zaangażowana w pracę, aż 81,25% twierdzi, że nie musi być współczująca oraz dla 71,88% - wyrozumiała, gdy tymczasem, w tej samej Tabeli, dla 27,08% (co jest wartością tam najwyższą) empatia jest najważniejszą cechą pielęgniarek/położnych. Wyniki te nie są spójne, to może w przyszłości warto by było nad tym zagadnieniem, czyli empatią jeszcze podyskutować i wskazane odpowiedzi przeanalizować?

5.3 Kwestionariusze standaryzowane

Używane są zamiennie określenia lęk przed śmiercią i strach przed śmiercią, sugerowałabym stosować jednolite określenie, tym bardziej, że zagadnienie lęku jest analizowane też oddzielnie.

Interesujące by było dopytać, czy „brak satysfakcji zawodowej” (odnotowany u 34,4% w MBI) to wynik pracy na konkretnym oddziale/w hospicjum czy ogólne w zawodzie pielęgniarki/położnej. Wśród analizowanych cech (Tabela 36) takiej jak „miejsce pracy” nie było. Zagadnienie warto było by zgłębić, tym bardziej, że - jak wynika z SSP - ‘respondenci byli raczej zadowoleni ze swojej pracy’.

Str. 107, Bezsilność: Jak rozumieć „Zależność istotna statystycznie ($p < 0,05$). Orientacja życiowa była istotnie bardziej pozytywna u osób, które odczuwały bezsilność ($p = 0,041$).”

Str. 130: „Satysfakcja z życia była istotnie wyższa u osób, które odczuwały bezsilność ($p = 0,039$).” – interesujący wynik; czy był poruszany w dalszej części pracy - w Dyskusji?

Sugerowałabym analizowane aspekty, czyli Wypalenie zawodowe/satysfakcja z życia, pracy itd., Postawy wobec śmierci, zawrzeć w kolejnych podpunktach (jako 5.3.1, 5.3.2, itd.), uwzględniając je w Spisie treści. Znacząco poprawiłoby to ‘poruszanie’ się w tekście oraz analizę podawanych danych. Ewentualnie, a może jeszcze bardziej poprawiłoby to czytelność, podzielić wyniki dotyczące np. Postaw wobec śmierci względem kwestionariuszy i j.w., czyli uwzględnić je w Spisie treści – np. Wyniki uzyskane z wykorzystaniem kwestionariusza MBI -> str. 60, itd.?

Nie jest stylistycznie poprawne określenie ‘wpływ na MBI (str. 64), na LOT-R (str. 101), itd.

6. Dyskusja

Do omawianego modelu opieki paliatywnej i hospicyjnej, który – jak napisano w dysertacji - „powinien opierać się na wykorzystywaniu zespołów multidyscyplinarnych, w których skład wchodzi pielęgniarki, lekarze, pracownicy socjalni oraz duchowni” powinno się również dodać psychologów. Jest to uzasadnione również z punktu widzenia Ankietowanych i

uzyskanych przez Panią mgr Victorię Haassengier wyników: „Wyczerpanie emocjonalne ($p=0,033$) było istotnie większe w grupie niemających dostępu do wsparcia (psychologicznego) niż w pozostałych grupach.”, co zostało w Dyskusji szczegółowo omówione.

Str. 178: Jak się ma zdanie Doktorantki „Współczucie dla pacjenta i rodziny może być również pomocne w nawiązywaniu relacji z chorym i jego bliskimi. Rola współczucia dla samego siebie jest ważnym czynnikiem zapobiegającym wypaleniu zawodowemu.” do wyniku na stronie 55: „Jakie cechy osobowościowe powinna mieć pielęgniarka/położna? – Współczująca: Nie 78 (81,25%), Tak 18 (18,75%)?”

Jak wspomniałam na wstępie, Dyskusja wydaje mi się skąpa w stosunku do liczby posiadanych danych, uzyskanych z pięciu ankiet (własnej oraz standaryzowanych, wraz z zawartymi tam domenami i podskalami). Pozwolę sobie też zauważyć, że brak przywołań stron odpowiednich tabel czy rycin (na które Autorka się powołuje) znacząco utrudnia analizę. Podobnie skąpa wydała mi się Dyskusja w zakresie liczby cytowanych tu publikacji, nie jest to jednak temat szeroko badany, więc może jest to zrozumiałe.

Brakuje w moim odczuciu bardziej szczegółowego odniesienia się, czy wyróżnienia wniosków dotyczących zakładanych hipotez. W dyskusji Autorka odniosła się wprawdzie w części do postawionych tez badawczych, ale sądzę, że czytelniej by było w podpunktach omówić wyniki odnoszące się do zakładanych hipotez.

7. Wnioski

Pkt. 3 – wobec mojej wątpliwości wyrażonej powyżej, czy powinno być użyte określenie lęk czy strach?

Pkt. 6 - które „Wybrane czynniki socjodemograficzne mają znaczenie dla poziomu wypalenia zawodowego, satysfakcji z pracy, satysfakcji z życia oraz orientacji życiowej personelu pielęgniarstwa i położniczego pracującego na oddziałach intensywnej terapii, a także w hospicjum.”?

8. Piśmiennictwo

Pozycje 101 i 102 są tożsame; brak roku wydania w referencji 44 i 84. Ogólnie, format nie jest jednolity (zwłaszcza dotyczy to pozycji od 100), co wymaga dopracowania.

Uwagi końcowe i konkluzje

Odniosłam wrażenie, jakoby za dużo uwagi poświęcała Doktorantka aspektowi umierania i śmierci osób dorosłych, a praca dotyczy przecież dzieci.

W tytule brak ‘hospicjum’, a przecież badanie też, a nawet przede wszystkim to miejsce obejmowało (w grupie badanej zatrudnionych w oddziałach intensywnej terapii dziecięcej było 48,96%, a w hospicjach 51,04%). Może w przyszłości położne warto było oddzielnie wymienić, a nawet analizować (to nieco inna specyfika pracy)

Pani Mgr Victorii Haassengier używa w całym tekście określenia ‘pielęgniarka’ i ‘położna’, a w zawodzie tym, rzeczywiście bardzo sfeminizowanym, ale są też osoby płci męskiej; zresztą też jak wśród Ankietowanych (aczkolwiek w znakomitej mniejszości). Trzeba o tym pamiętać, aby nie czuli się, niektórzy, dyskryminowani.

Aspekty stanowiące niewątpliwie walory przedstawionej mi do recenzji pracy, świadczące o merytorycznym przygotowaniu Autorki do pracy badawczej, to:

(+) własna ankieta Doktorantki (duże zaangażowanie w pracę i znajomość problematyki, niektóre punkty nie wydały mi się niemniej dla celów tego konkretnego badania konieczne, np. miejsce zamieszkania),

(+) Respondenci doświadczeni zawodowo - średni staż pracy w zawodzie wynosił $19,23 \pm 10,31$ lat (dobry dobór grupy badanej, ale do analiz statystycznych obejmujących płcie trzeba podejść inaczej),

(+) podjęta tematyka jest ze wszech miar uzasadniona - 70,83% Ankietowanych pamięta swoje pierwsze zetknięcie ze śmiercią pacjenta w pracy, a 53,12 % doświadczyło w życiu sytuacji związanej z odchodzeniem pacjenta, która zapadła wyjątkowo w pamięć (Tabela nr 4),

(+) analiza aspektów psychologicznych związanych z potrzebą dostępu do wsparcia psychologicznego (przedstawiona w częściach „Rola wsparcia psychologicznego w aspekcie pracy z pacjentem umierającym i terminalnym” oraz „Implikacje praktyczne” (zagadnienie kluczowe w pracy, gdzie ma się kontakt z umieraniem i śmiercią), przy czym ponownie chciałabym podkreślić podejścia i zrozumienia słowa empatia),

(+) ogólne przesłanie z badania (m.in. jak niżej cytowane), dające możliwość interwencji, tak aby poprawić model pracy na oddziałach dziecięcej intensywnej terapii czy hospicjach – indywidualna pomoc psychologiczna czy grupy wsparcia.

[„W przeprowadzonym badaniu ogólny wynik wypalenia zawodowego, oceniany kwestionariuszem MBI, był na niskim poziomie (tabela nr 5, rycina nr 1). Tak więc badana grupa, pomimo wcześniejszych założeń, nie cechowała się wysokim poziomem wypalenia zawodowego.” Aczkolwiek – „W przeprowadzonym badaniu własnym za wypalenie zawodowe badanych pielęgniarek i położnych w największym stopniu odpowiadała podskala braku satysfakcji zawodowej.

Głównym determinantem wypalenia zawodowego jest właśnie wyczerpanie emocjonalne, które stanowi jeden z pierwszych objawów zjawiska.”]

W pracy są pojedyncze niedociągnięcia stylistyczne, m.in. rozpoczynanie zdania od cyfry (powinno być napisane słownie), tzw. literówki. Niestety, zdarzają się, co jest niemal nieuniknione. Czytając, zaznaczałam je odręcznie w otrzymanym egzemplarzu rozprawy, który zostanie przekazany Doktorantce. Uzyskane wyniki na pewno wymagają jeszcze dopracowania, a nawet oddzielnego omówienia. Niemniej tekst czyta się bardzo dobrze. Tematyka jest mi bliska, to tym bardziej doceniam zarówno inicjatywę Doktorantki w tym obszarze, jak i włożoną przez Nią pracę.

Konkludując jednak, jest to rozprawa poruszającą ważną i aktualną tematykę, przemyślana, dobrze zaprojektowana i właściwie przeprowadzona. Nie wątpię, że po uwzględnieniu powyższych uwag, uzupełnieniu analiz i dopracowaniu wniosków, poprzez opublikowanie pracy, będzie Autorka miała znaczący wkład w „opracowanie działań, mających za priorytet zminimalizowanie negatywnych czynników oraz odciążenie personelu pielęgniarstwa poprzez wdrożenie wszelkich działań podnoszących komfort pracy w oddziałach dziecięcych intensywnej terapii, paliatywno-hospicyjnych, a także uczynienie podjętego tematu istotnie intersubiektywnym”, co postawiła sobie za cel rozprawy.

Opiniuję więc rozprawę Pani mgr Victorii Haassengier pozytywnie i wnioskuję do Rady Dyscypliny Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu o nadanie jej stopnia doktora nauk o zdrowiu. A nawiązując do bogatych duchowo cytatów przytaczanych przez Doktorantkę w pracy zakończę słowami „Śmierć nie jest negatywna. Może być Wielką Nauczycielką. W istocie, dzięki niej zdajemy sobie wielkie pytania na temat życia” [Tiziano Terzani]...

A. Jędras - Stal