

Dr hab. Agnieszka Gniadek, prof. UJ
Zakład Zarządzania Pielęgniarstwem
i Pielęgniarstwa Epidemiologicznego
Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa
Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Jagielloński
Collegium Medicum

Kraków, 7 stycznia 2022 r.

Ocena rozprawy doktorskiej

mgr Patrycji Walniczek

nt. „Ocena jakości życia pacjentów z łuszczycą”

Badanie jakości życia człowieka jest zagadnieniem interdyscyplinarnym, które łączy aspekt kliniczny z psychologiczną opieką medyczną. Dokonując pomiarów zdrowia, w danej populacji, istotnym elementem jest zrozumienie, że pomiar jakości życia jest równie ważny jak ocena parametrów klinicznych badanej grupy osób. Współczesne badania nad jakością życia człowieka są wyrazem holistycznego podejścia do pacjenta, a nauki medyczne i nauki o zdrowiu w swoich badaniach, koncentrują się na jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (ang. health-related quality of life – HRQoL). Podejście to ma istotne znaczenie w opiece nad chorymi w chorobach przewlekłych, w których osiągnięcie celów medycznych nie jest zupełnie możliwe. W takich przypadkach poziom jakości życia stanowi ocenę efektywności leczenia i opieki. Jedną z chorób przewlekłych, w której ocena jakości życia pacjentów może mieć kluczowe znaczenie w kształtowaniu opieki medycznej zmierzającej do zapewnienia dobrostanu pacjentowi jest łuszczyca. To jedno z najczęstszych genetycznie uwarunkowanych schorzeń skóry (choruje do 2% ogółu populacji w Polsce, Europie i USA). Łuszczycę zakwalifikowano do chorób kompleksowych, o wielogenowym i wieloczynnikowym modelu dziedziczenia. Choroba ta zaliczana jest także do psychodermatoz. Jest ona związana z nadmiernym napięciem psychicznym. W wielu badaniach dowiedziono, że pacjenci dermatologiczni zgłaszają wiele stresujących wydarzeń życiowych, występujących w okresie poprzedzającym chorobę. Należy jednak zaznaczyć, że dotąd nie udało się wykryć bezpośredniej zależności między oddziaływaniem stresu a wystąpieniem tej choroby. Można raczej stwierdzić, że stres jest dodatkowym mechanizmem ją wyzwalającym u osób na nią podatnych, np. z przyczyn genetycznych. Próby oceny wpływu na nasilenie się objawów chorobowych w łuszczycy podejmowane były także badania wobec sposobu odżywiania się pacjenta. Jak dotąd nie udowodniono czy zwiększona masa ciała jest czynnikiem ryzyka zachorowania na łuszcycę, czy też stanowi konsekwencję tej choroby. Niemniej jednak

wiadomo, że jest to choroba wymagającego złożonego leczenia, wieloaspektowego podejścia w opiece i pielęgnacji zarówno przez lekarzy, pielęgniarki jak i innych profesjonalistów np. związanych z medycyną estetyczną czy kosmetologią. Wobec powyższego podjęte przez Autorkę rozprawy doktorskiej badania oceniające: najistotniejsze czynniki, mające wpływ na jakość życia chorych na łuszczycę doskonale wpisują się w potrzebę prowadzenia badań naukowych w tym obszarze.

Przedstawiona do oceny rozprawa doktorska Pani mgr Patrycji Walniczek stanowi naukowe opracowanie z typowym układem, obejmującym wstęp wraz z rozważaniami teoretycznymi, założeniami i celem pracy, metodologią badań własnych z opisanym materiałem badawczym, metodami badawczymi, analizą statystyczną. Kolejne rozdziały to wyniki badań, podzielone na 10 podrozdziałów, dyskusja, wnioski i piśmiennictwo. Końcowe rozdziały w dysertacji to streszczenie, spis tabel i rycin oraz załączniki, które tworzą narzędzia badawcze użyte w niniejszym opracowaniu. Całość pracy poprzedza wykaz skrótów i akronimów.

Rozprawa liczy 146 strony maszynopisu (wraz z piśmiennictwem w liczbie 188 pozycji), 59 tabel, 91 rycin. Spisy tabel i rycin nie stanowią maszynopisu (obejmują one łącznie 7 stron).

Poprzedzający rozprawę krótki wstęp wprowadza w tematykę pracy i stanowi element wyjaśniający, którego pełne uzasadnienie można odnaleźć w dalszych rozważaniach teoretycznych liczących 25 stron. Jest to dość dobrze opracowane wprowadzenie zawierające jasno opisane zagadnienia odnoszące się do pojęcia jakości życia pacjentów chorujących na łuszczycę, aspektów łuszczycy warunkujących jakość życia, roli diety i żywienia u chorych na łuszczycę oraz jej wpływu na tę właśnie jakość życia. Czytając to wprowadzenie, można przekonać się o dość dobrej znajomości tematyki poruszanej przez Doktorantkę, która bardziej skupia się w teoretycznych rozważaniach na samej jakości życia i ich determinantach pomijając jasne wyjaśnienie klinicznych podstawy samej łuszczycy. Nieprecyzyjnie zostały też opisane diety stosowane w łuszczycy, szczególnie w zakresie podziału tych diet. Doktorantka nie podała rozróżnienia tych diet na lecznicze, zwyczajowe lub alternatywne. W przypadku badań prowadzonych w odniesieniu do choroby klinicznej (łuszczycy) warto zwrócić uwagę na zróżnicowanie co jest dietą a co zwyczajami żywieniowymi, wszak przedmiotem badania był także stan odżywienia pacjentów. Kolejny rozdział dysertacji zawiera cel pracy - jasno określony, natomiast w kolejnych rozdziałach brak postawionych przez Doktorantkę problemów badawczych, hipotez a także wyszczególnienie zmiennych, które były podmiotem badania. Dla recenzenta nie jest jasne (opierając się tylko o cel badania), co jest zmienną zależną a jakie zmienne niezależne będą podlegały ocenie i wartościowaniu. Zważywszy, że w celach szczegółowych wymienionych przez Doktorantkę celem badań była ocena wpływu zmiennych

socjogeograficznych i klinicznych na: stopień akceptacji choroby, nasileniu leku i depresji, nasilenie zmian skórnych w chorobie, stan odżywienia pacjenta oraz poziom jakości życia. W celu głównym natomiast podaje Doktorantka, że efektem który chce osiągnąć w niniejszym badaniu jest ocena wpływu różnych istotnych czynników które mają wpływ na jakość życia. Zatem można przyjąć, że tymi istotnymi czynnikami które mają być zbadane są tylko zmienne takie jak dane socjogeograficzne i kliniczne. Gdy tymczasem badaniu poddano ocenę wpływu, między innymi, stanu odżywienia, nasilenia lęku i depresji w stosunku do jakości życia. Podsumowując w tejże dysertacji brak jest jasno określonych założeń badawczych. W rozdziale nr 5: Metodologia badań własnych Doktorantka opisuje grupę badaną (nie badawczą jak błędnie podaje) przedstawia miejsce przeprowadzenia badania oraz wskazuje kryteria włączenia i wykluczenia uczestników do badania. Również zawarta jest tutaj informacja w zakresie uzyskanej zgody Komisji Bioetycznej na te badania. W rozdziale tym pojawia się ponadto informacja o wykorzystaniu do badań analizy dokumentacji medycznej określającej stan kliniczny i dane chorobowe na podstawie historii choroby o czym już niestety nie wspomina Doktorantka w kolejnym podrozdziale pracy. Brakuje informacji jaki był sposób doboru grupy do badań: celowy czy losowy. W tym rozdziale Materiał i Metody Autorka opisuje tylko narzędzia badawcze użyte w niniejszym badaniu. Narzędzi jest pięć i są to: Skala Akceptacji choroby, Skala Nasilenia Lęku i Depresji, Kwestionariusz Oceny Stopnia Odżywienia, Skala Oceny Nasilenia Łuszczycy, Skrócony Kwestionariusz Oceny Jakości Życia według WHO – WHOQoL-Bref. Narzędzia badawcze zostały bardzo dobrze dobrane do przedstawionego celu badania jednak brakuje informacji jaką metodę badawczą autorka zastosowała w tymże badaniu. Brakuje także informacji w jaki sposób zbierano dane socjodemograficzne badanej grupy, czy był to sondaż diagnostyczny lub tylko była to analiza dokumentacji medycznej o której Doktorantka wspomina w części materiał badawczy i w streszczeniu pracy. Załączniki, które stanowią opisane narzędzia badawcze zostały błędnie ponumerowane i umieszczone z omyłkową numeracją w aneksie pracy.

Wyniki badań zostały przedstawione opisowo na 83 stronach maszynopisu, uzupełnione 58 tabelami i 91 rycinami z analizą statystyczną uzyskanych danych. Opis wyników w bardzo skromnym zakresie został omówiony (stanowią je głównie tabele i ryciny) w dziesięciu podrozdziałach takich jak: charakterystyka socjodemograficzna i kliniczna badanej grupy, wyniki badań z kwestionariuszy standaryzowanych, wyniki kwestionariusza WHOQoL-Bref – analizy jednoczynnikowe, wyniki kwestionariusza WHOQoL-Bref – analizy wieloczynnikowe, wyniki kwestionariusza HADS, wyniki HADS – analizy jednoczynnikowe, wyniki HADS – analizy wieloczynnikowe, wyniki kwestionariusza AIS, wyniki AIS- analizy jednoczynnikowe,

wyniki AIS- analiza wieloczynnikowa. Wyniki to w większości same tabele i ryciny, a ich omówienie czy zrozumienie zawartości pozostaje w gestii samego czytającego, co być może w takiej formie sprawdza się kiedy badacz przedstawia je w artykule naukowym, lecz niekoniecznie w rozprawie doktorskiej. Grupa badana była liczna, 100 uczestników badania, chorych na łuszczycę hospitalizowanych w specjalistycznym oddziale szpitalnym. Brakuje informacji ile miesięcy czy lat od postawionej diagnozy chorzy żyli z tą chorobą przewlekłą, co z pewnością może mieć znacznie w ocenie jakości życia pacjenta chorego przewlekle. Analiza statystyczna jest bardzo dobrze przedstawiona i jest to najlepsza część pracy.

W rozdziale dyskusja liczącej zaledwie 4 strony Doktorantka analizuje uzyskane wyniki w odniesieniu do piśmiennictwa naukowego. Cytuje badania polskie i anglojęzyczne krytycznie odnosząc się do nich, a także do wyników badań własnych. W opinii recenzenta dyskusja jest nazbyt uboga nie omawia tak wielu aspektów dobrze i szczegółowo wyszczególnionych w wynikach badań i w przeprowadzonej analizie statystycznej.

Wnioski z badań przedstawione przez Autorkę w liczbie 6 odpowiadają na założenia badawcze i wskazują na fakt, że jakość życia pacjentów z łuszczycą była najwyższa w domenie socjalnej, a najniższa w domenie fizycznej, ponadto starsi pacjenci wskazywali na niższą jakość życia w każdej z domen. Na pogorszenie jakości życia i nasilenie objawów depresyjnych wpłynął stopień odżywienia, łuszczycowe zapalenie stawów i nasilenie zmian łuszczycowych. Akceptacja choroby wśród chorych na łuszczycę była na dobrym poziomie, przy czym kobiety miały niższy poziom akceptacji choroby niż mężczyźni. Poziom akceptacji choroby był wyższy u pacjentów stosujących fototerapię jako metodę leczenia. Pacjenci z nasiloną łuszczycą oraz odczuwający większe dolegliwości bólowe mieli niższą jakość życia niż pozostali chorzy. Doktorantka w dysertacji w większości odwołuje się do piśmiennictwa anglojęzycznego a przeważająca liczba cytowanych publikacji to te z ostatnich lat, i dominują artykuły z czasopism naukowych. Na łączną liczbę 188 pozycji umieszczonych w spisie piśmiennictwa w tekście pracy cytuje tylko 157 pozycji. Brak jest cytowania piśmiennictwa od numeru 36 do numeru 54, oraz 79, 170, 171 i 176, ponadto dubluje w spisie piśmiennictwa aż 8 artykułów lub książek i są to numery: 9 i 167; 12 i 57; 14 i 163; 61 i 67; 63 i 184; 96 i 102; 97 i 103 oraz 107 i 110.

Pomimo wskazania uwag i niedoskonałości w tejże pracy doktorskiej w opinii recenzenta ma ona wysoką wartość poznawczą i ważną dla praktyki pielęgniarskiej ale także innych profesjonalistów zajmujących się rozwiązywaniem problemów osób u których widoczne są zmiany skórne np. kosmetologów, dietetyków. Wyniki powinny zostać opublikowane zarówno w czasopismach anglojęzycznych ale też i polskich.

Konkludując, na podstawie przedstawionej mi do oceny rozprawy doktorskiej Pani **mgr Patrycji Walniczek**, po jej wnikliwym przeczytaniu, pomimo uwypuklenia pewnych uwag i niedoskonałości stwierdzam, że **praca ta stanowi samodzielne i oryginalne dzieło oraz spełnia wszelkie wymagania stawiane rozprawom na stopień naukowy doktora w dziedzinie nauk medycznych i nauk o zdrowiu w dyscyplinie nauki o zdrowiu**. Rozprawa doktorska spełnia warunki określone w art.13 ust.1 ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. Nr 65, poz. 595, z późn. zm.).

Wobec powyższego wnoszę do Wysokiej Rady Dyscypliny Nauki o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu o dopuszczenie Panią mgr Patrycji Walniczek do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Institute of Nursing and Midwifery WNZ UJ CM
Zakład Zarządzania Pielęgniarstwem
i Pielęgniarstwa Epidemiologicznego
Agnieszka
dr hab. Agnieszka Omadek, prof. UJ
kierownik

