



Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie

### **Katedra i Zakład Pielęgniarstwa**

Kierownik prof. dr hab. n. med. i n. zdr. Elżbieta Grochans  
ul. Żołnierska 48, 71-210 Szczecin  
tel. +48 91 48 00 910, fax +48 91 48 00 905, e-mail: [zpropnp@pum.edu.pl](mailto:zpropnp@pum.edu.pl)

Szczecin 2022-04-18

#### **Recenzja**

**Rozprawy doktorskiej mgr Aleksandry Patyk-Rybki pt. „Analiza obciążenia osób sprawujących opiekę nad pacjentami z chorobą Alzheimera”, napisanej pod kierunkiem Prof. dr hab. Joanny Rosińczuk**

#### **Ocena wyboru tematu**

Choroba Alzheimera jest chorobą zwyrodnieniową mózgu, charakteryzującą się postępującymi zaburzeniami pamięci oraz zachowania, które z czasem całkowicie uniemożliwiają prawidłowe funkcjonowanie chorego w codziennym życiu, wykonywanie pracy oraz zaburzają kontakty społeczne.

Oszacowano, że na otępienie choruje w przybliżeniu 10% osób powyżej 65. roku życia i 20% powyżej 75. roku życia. Choroba Alzheimera (AD) dotyczy ponad 50 milionów ludzi na całym świecie. Szacuje się, że do 2050 roku liczba chorych wzrośnie prawie trzykrotnie. W świetle prognoz dotyczących epidemiologii liczba osób dotkniętych demencją podwoi się na świecie między 2020 rokiem (42 miliony) a 2040 (81 milionów). Według Alzheimer Disease International częstość występowania demencji jest najwyższa w krajach wysoko rozwiniętych głównie w Ameryce Północnej oraz Europie Zachodniej, gdzie wśród osób w wieku 60 lat występuje najczęściej zdiagnozowanych otępień (odpowiednio 6,4% i 5,4% populacji).

W przebiegu AD dochodzi do odkładania się w mózgu białek o patologicznej strukturze głównie tak zwanego beta-amyloidu i białka tau. Pojawienie się tych patologicznych białek prowadzi do śmierci komórek nerwowych. Zmniejszenie liczby neuronów powoduje zmniejszenie ilości produkowanych przez nie substancji przekąźnikowych, które są niezbędne do prawidłowego funkcjonowania mózgu.

Jak dotąd, AD pozostaje nieuleczalna, ma postępujący charakter, związany ze znacznym ograniczeniem samodzielnego funkcjonowania pacjenta, postępującymi deficytami poznawczymi i zaburzeniami zachowania, stanowi obciążenie nie tylko dla systemu zdrowotnego, ale głównie dla osób bliskich, członków rodzin chorych, na których głównie scedowana jest opieka.

W kontekście tak specyficznej symptomatyki AD efektywna opieka i pomoc choremu wymaga od opiekuna umiejętności trafnego zidentyfikowania objawów, potrzeb, trudności jakich doświadcza chory, który bardzo często nie potrafi ich samodzielnie zdefiniować. Istotną kompetencją opiekuna w związku z tym jest także umiejętność adekwatnej reakcji na bieżące problemy, jakie wiążą się z funkcjonowaniem podopiecznego. Warto również nadmienić, iż specyfika i rodzaj samych czynności opiekuńczych zmienia się w zależności od stadium choroby.

Opiekunowie osób z AD, będący jednocześnie bliskimi krewnymi chorego, są w szczególności narażeni na przewlekły stres, zagrożenie depresją, pogorszenie zdrowia somatycznego, obniżenie wydajności zarówno w życiu osobistym jak i zawodowym. Obciążenie jakiego doświadczają jest związane z szeroko rozumianymi kosztami fizycznymi, emocjonalnymi, materialnymi i społecznymi, jakie ponoszą w wyniku opieki nad chorym z AD.

Stąd wybór tematu przez Doktorantkę jest słuszny, a podjęty problem jest aktualny i mieści się w dyscyplinie nauk o zdrowiu.

#### **Ocena formalno - redakcyjna**

Przedstawiona do oceny praca ma typowy układ dla dysertacji doktorskiej, zawarta jest na 203 stronach komputeropisu, łącznie z załącznikami. Struktura pracy jest przejrzysta i logiczna, została zachowana właściwa proporcja poszczególnych elementów. W części pierwszej przedstawione są założenia teoretyczne poruszanej problematyki. Kolejna część, to konceptualizacja badań własnych, trzecią stanowi materiał empiryczny, obejmujący wyniki badań, dyskusję i wnioski. Praca zawiera również wykaz wykorzystanego piśmiennictwa, tabel i rycin, streszczenie w języku polskim i angielskim oraz załączniki zawierające wykorzystany w pracy kwestionariusz ankiety własnej. Piśmiennictwo stanowią 232 pozycje dobrane do treści pracy w sposób prawidłowy, większość, bo aż 60% pochodzi z ostatnich 10 lat, a 72% całości stanowią pozycje anglojęzyczne. Tak duża ilość piśmiennictwa świadczy o znajomości tematyki i zaangażowaniu Doktorantki w przedstawienie problematyki badań.

Edytorsko praca jest staranna, czytelna, ilustrowana rycinami i tabelami. Poszczególne części są koherentne i zgodne z ich tytułami. Treść pracy zgodna jest z tytułem dysertacji.

### **Ocena merytoryczna**

W części teoretycznej Autorka przedstawiła w sposób bardzo interesujący zagadnienia dotyczące tematu badań. Część pierwsza poświęcona jest porównaniu choroby Alzheimera i innych chorób neurodegeneracyjnych mózgu, kolejno epidemiologii AD, a także etiologii choroby i obrazowi klinicznemu. W dalszej części Doktoranta uwzględnia najnowsze metody diagnozowania i leczenia AD. Druga część rozważań teoretycznych obejmuje tematykę obciążenia opiekuna pacjenta chorego na Alzheimera, z wyjaśnieniem wpływu opieki jako źródła obciążenia i kategorii obciążenia, a także sposobu organizacji opieki nad chorymi z demencją w Polsce i na świecie. Ta część pracy oparta jest na najnowszym piśmiennictwie i wyczerpująco wprowadza w tematykę. Podsumowując, stwierdzam, że napisana jest ze znanstwem zagadnień podjętej problematyki.

Konceptualizacja badań własnych i opis procedury badawczej stanowią kolejne rozdziały. Celem badań była analiza obciążenia opiekunów nieformalnych chorych z chorobą Alzheimera. Doktorantka przedstawiła również cztery cele szczegółowe.

1. Analiza związku pomiędzy poziomem obciążenia opiekuna osoby z AD a wybranymi czynnikami: zmienne socjodemograficzne charakteryzujące opiekuna, czynniki związane z samym przebiegiem choroby oraz związane z przebiegiem opieki nad chorym, cechy osobowości opiekuna i umiejscowienie poczucia kontroli zdrowia opiekuna.
2. Ocena związku pomiędzy poziomem obciążeniem opiekuna a przestrzeganiem zaleceń terapeutycznych w zakresie prowadzonej farmakoterapii chorego – adherence.
3. Ocena związku pomiędzy poziomem obciążenia opiekuna a podejmowanymi przez niego działaniami prozdrowotnymi i profilaktycznymi na rzecz chorego.
4. Ocena czynników wpływających na przestrzeganie zaleceń terapeutycznych w zakresie prowadzonej farmakoterapii oraz podejmowanie działań prozdrowotnych i profilaktycznych na rzecz chorego przez opiekuna z uwzględnieniem czynników: zmienne socjodemograficzne charakteryzujące opiekuna, czynniki związane z samym przebiegiem choroby, czynniki związane z przebiegiem opieki nad chorym, cechy osobowości opiekuna i umiejscowienie poczucia kontroli zdrowia opiekuna.

Niestety Doktorantka nie uwzględniła w tej części pracy problemów i pytań badawczych oraz założonych hipotez. Brakuje również czytelnego zaprezentowania zmiennych.

W części prezentującej materiał i metody Doktorantka nie podała nazwy wykorzystywanej metody ani techniki badawczej, opisała natomiast bardzo szczegółowo wszystkie narzędzia badawcze wykorzystywane w trakcie badań. Wykorzystała: polską wersję Skali Obciążenia Opiekuna – CBS, MHLC – Wielowymiarową Skalę Umiejscowienia Kontroli Zdrowia, Inwentarz Osobowości NEO-FFI, Skala Adherence w Chorobach Przewlekłych, Skalę Ogólnej Deterioracji (GDS) oraz Kwestionariusz autorski i Zmodyfikowany Kwestionariusz Zachowań Zdrowotnych (KZZ). Powstał on na skutek modyfikacji Inwentarza Zachowań Zdrowotnych - IZZ Zygryda Juczyńskiego, a Doktorantka w opisie podała informacje o uzyskaniu zgody autora. Bardzo proszę o wyjaśnienie jaka była to zgoda.

Zbiór wykorzystanych narzędzi jest bardzo bogaty, co świadczy o znajomości tematyki badań oraz dużej kreatywności Doktorantki. Zastosowanie odpowiednich narzędzi, przyniosło interesujący poznawczo i ważny ze względów praktycznych materiał badawczy. Badania zostały zrealizowane z zastosowaniem odpowiednich metod statystycznych umożliwiających opracowanie i interpretację danych.

Na przeprowadzenie badań uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu (nr KB-576/2018).

Badania przeprowadzono w latach 2018-2020 na terenie placówek świadczących pomoc i wsparcie osobom chorym na AD jak i również ich rodzinom, a także wśród opiekunów osób z AD pozostających w środowisku zamieszkania na terenie województwa małopolskiego i dolnośląskiego. Grupę badaną stanowiło 100 dorosłych osób sprawujących nieformalną opiekę nad członkami rodziny, u których zdiagnozowana została AD. Doktorantka podała kryteria włączenia i wyłączenia z badań. Wśród kryteriów włączenia znajduje się deklaracja potwierdzająca zamieszkanie z osobą chorą i realizację opieki jako jej główny opiekun, a także rozpoznanie u osoby chorej otępienia typu alzheimerowskiego na podstawie diagnozy lekarskiej. W ograniczeniach badania Doktorantka wspomina o braku możliwości skorzystania z dokumentacji medycznej, w związku z tym jak potwierdzono prawdziwość deklaracji. Czy tylko na podstawie opinii ustnej opiekuna? Czy istnieje deklaracja pisemna? Również nasuwa się pytanie czy oszacowano minimalną liczbę respondentów w próbie? Jeżeli tak to jaka to była liczba? Jaki był to dobór grupy: losowy czy przypadkowy?

Jak werbowano uczestników badania, kto prowadził badania i w jakiej formie (papierowa, elektroniczna)?

Kolejną częścią jest opis wyników badań, zawarty na 82 stronach, Wyniki badań przedstawione są za pomocą 74 tabel oraz 23 rycin. Konstrukcja tabel i rycin jest staranna, opis wyników badań jest poprawny i czytelny. Nie ukrywam, że jest to bardzo rozległy

rozdział, z bardzo dobrze dobraną analizą statystyczną. Stanowi bardzo cenną i wartościową część pracy. Jedyną drobną uwagę, a właściwie wskazówką, to propozycja usunięcia powtarzających się danych w formie tabel i rycin, a zwłaszcza w sytuacji gdy nie są one statystycznie istotne. Spowoduje to większą przejrzystość i ułatwi interpretację danych. Proponuję również nie oznaczać kierunku korelacji w sytuacji gdy jest ona bardzo słaba, tj. poniżej 0,2 (tab. 52, tqb. 71).

W dyskusji, zawartej na 18 stronach, Doktoranta krytycznie omówiła wyniki badań własnych w odniesieniu do danych z piśmiennictwa. Ciekawą propozycją Doktorantki jest prowadzenie dyskusji zgodnie z celami i podkreśleniem poszczególnych podrozdziałów. Ułatwia to czytelnikowi śledzenie problematyki i porządkuje bardzo rozległy materiał badawczy. Dyskusja napisana jest w sposób interesujący, ma zachowane właściwe tempo i porusza najbardziej istotne problemy. Taki sposób prowadzenia dyskusji świadczy o znajomości zagadnienia i dużej rzetelności naukowej. W ostatniej części zawarte są implikacje praktyczne oraz ograniczenia, które świadczą o dojrzałości i umiejętności krytycznego myślenia Doktorantki

Doktorantka po przeprowadzeniu szczegółowej analizy materiału, skonstruowała 11 końcowych wniosków, które są kompatybilne z założonymi celami.

#### **Uwagi i sugestie**

Podczas recenzji przedstawionej dysertacji nasunęły się następujące uwagi i sugestie.

1. Niewątpliwie dużym ułatwieniem dla każdego czytelnika byłoby umieszczenie rozdziału "Podsumowanie wyników badań", który w sposób klarowny przedstawiłby syntetyczny zbiór najistotniejszych wyników.
2. W pracy Doktorantka wprowadziła rozdział Literatura, proponuję powszechnie używany tytuł: Piśmiennictwo, tym bardziej, że Doktorantka w treści pracy używa poprawną nazwę piśmiennictwo.
3. Jednym z podrozdziałów jest „Charakterystyka metod badawczych”, który nie zawiera opisu metod, a jedynie szczegółowy opis narzędzi badawczych, proponuje korektę przy przygotowaniu pracy do publikacji.
4. Doktorantka nie uniknęła drobnych błędów literowych oraz nieprawidłowych sformułowań, np. „grupa badawcza”, które nie wpłynęły na wartość pracy.

#### **Podsumowanie**

Wszystkie wymienione uwagi nie dotyczą merytorycznej wartości pracy, mają jedynie charakter drobnych wskazówek, co może okazać się przydatne w przyszłym przygotowaniu rozprawy do publikacji.

Podsumowując, rozprawa stanowi oryginalne rozwiązanie problemu naukowego, a całość opracowania dowodzi, że Doktorantka ma dużą wiedzę teoretyczną i umiejętność planowania i realizacji projektu badawczego. Na tej podstawie stwierdzam, że rozprawa doktorska Pani mgr Aleksandry Patyk-Rybki pt. „Analiza obciążenia osób sprawujących opiekę nad pacjentami z chorobą Alzheimera”, spełnia warunki określone w art. 13 ust. 1 ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach 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 we Wrocławiu o dopuszczenie Pani mgr Aleksandry Patyk-Rybki do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Prof. dr hab. n. med. i n. zdr. Elżbieta Grochans



Kierownik Katedry i Zakładu Pielęgniarstwa PUM