

Bydgoszcz, 18.04.2022 r.

*prof. dr hab. Robert Ślusarz*

Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego i Neurochirurgicznego  
Collegium Medicum, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

### **Recenzja**

rozprawy doktorskiej

***mgr Aleksandry Patyk-Rybki***

*nt. „Analiza obciążenia osób sprawujących opiekę nad pacjentami z chorobą Alzheimera”*

napisanej pod kierunkiem

***prof. dr hab. Joanny Rosińczuk***

Wrocław 2022, stron 203

Przedłożona do recenzji praca doktorska pt: „*Analiza obciążenia osób sprawujących opiekę nad pacjentami z chorobą Alzheimera*” odnosi się do istotnych zagadnień jakimi są choroba Alzheimera oraz funkcjonowanie chorego i jego opiekuna w życiu codziennym.

Zdaniem ekspertów wzrasta liczba osób starszych cierpiących na choroby przewlekłe w tym także na zespoły otępienne, do których należy między innymi choroba Alzheimera (AD). Ma ona postępujący charakter i wiąże się ze znacznymi ograniczeniami w samodzielnym funkcjonowaniu pacjenta, postępującymi deficytami poznawczymi i zaburzeniami zachowania. Choroba ta, stanowi ciężar nie tylko dla systemu zdrowotnego, ale pociąga za sobą konsekwencje ekonomiczne, generując znaczne koszty związane zarówno z procesem leczenia jak i organizacją opieki nad pacjentem. Ciężar leczenia i opieki, ponoszą w dużej części także osoby bliskie, członkowie rodzin chorych, którzy niejednokrotnie są jedynymi osobami świadczącymi opiekę, są to tzw. opiekunowie nieformalni. Obciążenie jakiego doświadczają opiekunowie, jest związane z szeroko rozumianymi kosztami fizycznymi, emocjonalnymi, materialnymi i społecznymi. Konieczność opieki nad chorym, wpływa nie tylko na osoby zajmujące się bezpośrednio jej sprawowaniem, ale także na funkcjonowanie całej rodziny.

Z powyższych powodów podjęcie przez mgr Aleksandrę Patyk-Rybkę próby oceny obciążenia opiekunów nieformalnych opieką nad osobami z chorobą Alzheimera (AD), należy uznać za w pełni uzasadnione zarówno z poznawczego jak i praktycznego punktu widzenia.

Przedstawiona do recenzji rozprawa doktorska zawiera 203 strony komputeropisu. Układ pracy można nazwać konwencjonalnym, powszechnie przyjętym w dysertacjach doktorskich z dziedziny medycyny jak i nauk o zdrowiu. Praca zawiera: część teoretyczną (36 stron), założenia i cel pracy (2 strony), część metodologiczną (12 stron), charakterystykę badanej grupy (13 stron), analizę wyników badań (69 stron), dyskusję (18 stron), wnioski (2 strony), literaturę (20 stron), streszczenie w języku polskim i angielskim (10 stron), spis tabel i rycin (8 stron) oraz załączniki (7 stron). Przywołane treści tworzą logicznie powiązaną całość.

**Część teoretyczna** połączona z przeglądem piśmiennictwa (str. 7-42) poprzedzona została wykazem stosowanych skrótów (str. 5-6) i podzielona została na dwa rozdziały. Pierwszy rozdział wprowadza w zagadnienia kliniczne choroby Alzheimera oraz innych chorób neurodegeneracyjnych mózgu (str. 7-25). Drugi definiuje zakres pojęciowy słów „obciążenie opiekuna” oraz nawiązuje do sprawowania opieki nad chorymi z demencją (str. 26-42).

Przedstawione **założenia i cele pracy** (str. 43-44) w formie celu głównego i czterech celów szczegółowych (badawczych) obrazują umiejętność Doktorantki przy planowaniu badań. Cele szczegółowe dotyczyły: 1) analizy związku pomiędzy obciążeniem sprawowaną opieką a czynnikami socjodemograficznymi, cechami osobowości i umiejscowieniem kontroli zdrowia opiekuna oraz czynnikami związanymi zarówno z przebiegiem choroby podopiecznego, jak i procesem opieki; 2) analizy związku pomiędzy poziomem obciążenia opiekuna a przestrzeganiem zaleceń terapeutycznych w zakresie prowadzonej farmakoterapii chorego; 3) analizy związku pomiędzy poziomem obciążenia opiekuna a działaniami prozdrowotnymi i profilaktycznymi podejmowanymi przez opiekuna na rzecz chorego oraz 4) analizy oceny wpływu wybranych czynników na przestrzeganie zaleceń terapeutycznych w zakresie prowadzonej farmakoterapii oraz podejmowaniu działań prozdrowotnych na rzecz chorego przez opiekuna. Zdaniem recenzenta, cel pracy mógłby być wzbogacony/poszerzony o hipotezy i zmienne badawcze.

**Część metodologiczna** pracy (str. 45-56) opisuje metodykę pracy, schemat i przebieg badania, charakterystykę metod badawczych oraz zastosowaną analizę statystyczną. W opisie **metodyki pracy** (str. 45-46), Autorka przedstawia aktualny stan wiedzy na analizowany temat, co zdaniem recenzenta raczej powinno pojawić się w części teoretycznej dysertacji (np. w części założenia i cele pracy). W rozdziale **schemat i przebieg badania** (str. 46-47), Doktoranta określiła liczebność grupy badanej (100 dorosłych osób sprawujących nieformalną opiekę nad członkami rodziny, u których zdiagnozowana została AD), czas (od listopada 2018 roku do czerwca 2020 roku) i miejsce przeprowadzenia badań (placówki świadczące pomoc i wsparcie osobom chorym na AD oraz środowisko zamieszkania – teren województwa małopolskiego i dolnośląskiego). Określone zostały również kryteria doboru i wykluczenia osób z badań oraz przedstawiona została informacja dotycząca zgody na przeprowadzenie badań Komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Medycznym we Wrocławiu (KB-576/2018). Zdaniem recenzenta, zabrakło uszczegółowienia - konkretnie w jakich placówkach (wymienić) były zbierane dane oraz zabrakło doprecyzowania kiedy dokładnie zbierano

wywiad i badano za pomocą poniższych narzędzi poszczególne osoby – czy spełnione były dla wszystkich porównywalne warunki?, czy nie istniały jakieś czynniki/zmienne które mogły by wpłynąć na otrzymane wyniki np. różna pora dnia badania, stres itp. Badania przeprowadzono **metodą sondażu diagnostycznego, techniką ankietową** (str. 47-55). Użyto w tym celu autorskiej ankiety oraz kilka standaryzowanych narzędzi badawczych (między innymi: *Polską wersję Skali Obciążenia Opiekuna (CBS)*, *Wielowymiarową Skalę Umiejscowienia Kontroli Zdrowia MHLC*, *Inwentarz Osobowości (NEO-FFI)*, *Skalę Adherence w Chorobach Przewlekłych (ACDS)*, *Kwestionariusz Zachowań Zdrowotnych (KZZ) w autorskiej modyfikacji Inwentarza Zachowań Zdrowotnych (IZZ)* oraz *Skalę Ogólnej Deterioracji (GDS)*. Zdaniem recenzenta, warto podkreślić fakt, iż Doktoranta dokonała trafnego doboru wielu narzędzi badawczych związanych z tematem pracy. Dodatkowo wszystkie narzędzia poza kwestionariuszem własnego autorstwa były standaryzowane, ponadto Doktorantka dokładnie przedstawiła opis narzędzia z jego właściwościami psychometrycznymi. Otrzymane wyniki poddano **analizie statystycznej** (str. 56), wykorzystując program R w wersji 4.0.2. Zastosowano testy korelacyjne oraz istotności różnic wartości średnich. Za statystycznie istotną przyjęto wartość  $p < 0.05$ .

W **charakterystyce opisowej badanej grupy** (str. 57-69), Doktoranta przedstawiła badaną grupę w oparciu o 1). zmienne socjodemograficzne (płeć, wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania, stopień pokrewieństwa z podopiecznym, aktywność zawodowa), 2). zmienne kliniczne dotyczące przebiegu choroby podopiecznego (czas trwania choroby, stopień zaawansowania choroby) oraz 3). zmienne związane ze sprawowaną opieką (czas poświęcony opiece nad chorym, osoby wspierające w opiece, rezygnacja z pracy z powodu choroby podopiecznego).

W rozdziale **badania własne** (str. 70-138), przedstawiono w sposób bardzo szczegółowy rezultaty wszystkich przeprowadzonych badań. Ta część pracy zgodna jest z zamierzeniami zawartymi w celu głównym oraz w celach szczegółowych. W kolejnych podrozdziałach Doktorantka w 47 tabelach i 18 rycinach przedstawia poszczególne zagadnienia z uwzględnieniem wszystkich etapów badania. Otrzymane dane liczbowe, oraz przeprowadzona analiza statystyczna wykazują, że badana grupa różni się pod względem analizowanych danych (zmiennych) oraz dynamiki ich zmian. Uwaga recenzenta w tej części odnosi się do tytułowania tabel i rycin. Zgodnie z zasadami edytorskimi opisu (tytułu) tabeli, ryciny etc. nie zamykamy kropką (błąd powielany w całej pracy). Na stronie 82 sugerowałbym, aby w opisie wykresów ryciny ósmej odnoszących się do osi odciętych (x) słowo dzień zastąpić wyrazem doba (h/dobę).

W rozdziale **diskusja** (str. 139-156) Doktorantka poddała wnikliwej i krytycznej analizie wyniki badań własnych, konfrontując je z innymi badaniami. Na uwagę zasługują dwa ostatnie podrozdziały tej części pracy, a mianowicie – **Implikacje praktyczne** (str. 154-156) oraz **Ograniczenia badań** (str. 156) – w których Doktorantka podsumowując przeprowadzone badania dokonuje samooceny, informując o pewnych ograniczeniach, które mogą wpłynąć na wyniki końcowe ale również przedstawia konkretne zalecenia dla praktyki klinicznej – świadczy to o dojrzałości

naukowej i badawczej. W wersji drugim części **Ograniczenia badań**, Doktorantka zapewne odnosi się do grupy badanej, a nie badawczej, co wymaga korekty.

Rozprawę doktorską Doktorantka kończy jedenastoma (11) **wnioskami** (str. 157-158). Należy podkreślić, że wysunięte wnioski są odpowiedzią na pytania zawarte w celach pracy. Wszystkie wymienione wnioski są ciekawe, warte do uwzględnienia w opiece nad pacjentem. We wniosku piątym (str. 157) recenzent sugeruje usunięcie słowa dobowego i pozostawienie go w następującej formie: Większa ilość czasu poświęcona opiece przekłada się na wyższy poziom obciążenia opiekuna.

Obszerną **literaturę** (str. 159-178), starannie dobraną stanowią 232 pozycje polskie i zagraniczne. Zdaniem recenzenta, zastrzeżenie może budzić brak konsekwentności w mało starannie wykonanym opisie niektórych przypisów – gdzie brakuje np.: stron, numeru i/lub roku wydania, całej nazwy czasopisma, tytułu artykułu oraz zapisywania nazwy czasopisma (skrót lub cała nazwa czasopisma, w niektórych pozycjach można spotkać zapis nazwy czasopisma z małej litery) – dotyczy to m.in. pozycji: 28, 29, 44, 46, 47, 51, 55, 59, 61, 90, 96, 105, 202, 206. W uzupełnieniu uważam, iż dla łatwiejszej identyfikacji piśmiennictwa (tam, gdzie jest to możliwe) warto byłoby uzupełnić dane literaturowe o cyfrowy identyfikator dokumentu elektronicznego DOI (*digital object identifier*).

**Streszczenie** (str. 179-188) w języku polskim i angielskim odzwierciedla strukturalnie układ pracy.

**Spis tabel i rycin** (str. 189-196) jest odzwierciedleniem w tekście.

**Załączniki** (str. 197-203), zawierają: Ankiety własnego autorstwa oraz Współczynniki rzetelności Alfa Cronbacha dla zmodyfikowanego IZZ – Kwestionariusza Zachowań Zdrowotnych (KZZ). Niestety brak jest wszystkich narzędzi opisanych w charakterystyce metod badawczych, które dobrze byłoby, aby znalazły się w tej części pracy, co również wpływa na rzetelność jej przygotowania.

Informacje zawarte w dysertacji, głównie w części wyniki, dyskusja i wnioski pozwalają umiejscowić i równocześnie ocenić wartość poznawczą i praktyczną przeprowadzonych badań w odniesieniu do danych z piśmiennictwa polskiego jak i zagranicznego. Uzyskane wyniki posiadają nie tylko walory poznawcze ale także znaczenie praktyczne w pracy zespołów terapeutycznych. Są na tyle interesujące, że powinny być dalej analizowane w przyszłości. Istnieją bowiem przesłanki, że znajdzie to swoje odzwierciedlenie w dalszej opiece nad pacjentami z chorobą Alzheimera.

Podsumowując - merytoryczna strona pracy zasługuje na uznanie i nie budzi zastrzeżeń. Praca akcentuje ważne aspekty dotyczące obciążenia osób, sprawujących na co dzień opiekę nad osobami z chorobą Alzheimera, aspekty istotne z punktu widzenia praktyki klinicznej/pielęgniarskiej. Doktorantka dowiodła tym samym swoją dojrzałość naukową i badawczą. Praca od strony redakcyjnej przygotowana została poprawnie układ jest czytelny i nie zaburza logiki rozumowania. W pracy można znaleźć nieliczne błędy językowe, ortograficzne i interpunkcyjne np. str. 39 (wers ósmy

powinno być skorzystania), str. 70 (ostatni wers powinno być domen), str. 89 (wers ósmy i trzynasty - zgodnie z zasadami pisowni zdanie nie powinno rozpoczynać się od wartości liczbowej). Sugestie recenzenta i zaproponowane zmiany oraz niewielkie korekty zostawiam do rozważenia przez Doktorantkę przy ewentualnej publikacji pracy. Jednocześnie zaznaczam, iż uwagi te w żaden sposób nie umniejszają wartości poznawczej i praktycznej niniejszej rozprawy.

Stwierdzam, że praca doktorska 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 roku o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. Nr 65, poz. 595 z późn. zm.).

Mam więc zaszczyt przedłożyć Radzie Dyscypliny Nauki o Zdrowiu, Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu moją **pozytywną ocenę** rozprawy i dopuszczenie mgr Aleksandry Patyk-Rybki do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

*prof. dr hab. Robert Ślusarz*

