



dr hab. n. o zdr. Mariola Głowacka – 1. prof. UMK/ 2. prof. Uczelni

1. Prorektor ds. Collegium Medicum
Kierownik Zakładu Pielęgniarstwa
Akademia Mazowiecka w Płocku
2. Prof. Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu
Wydział Nauk o Zdrowiu
Collegium Medicum w Bydgoszczy/

RECENZJA ROZPRAWY DOKTORSKIEJ

mgr Pauliny Aniśko-Trambeckiej

**pt.: „ZMIANY FUNKCJONOWANIA RODZINY W SYTUACJI
ZAISTNIENIA CHOROBY NOWOTWOROWEJ JEJ CZŁONKA
W PERCEPCJI PACJENTÓW”**

Promotor: prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska – Kułak

Wstęp

Przedłożona mi do recenzji rozprawa doktorska jest oprawionym wydrukiem komputerowym o starannej formie graficznej, zgodna z jej wersją elektroniczną.

Celem pracy była ocena w percepcji osoby chorej sytuacji panującej w rodzinie oraz zmian powstałych na płaszczyźnie rodzinnej i społecznej w związku z pojawieniem się choroby nowotworowej; ocena postrzegania wybranych aspektów opieki paliatywnej przez rodziny dorosłych chorych onkologicznie oraz opracowanie standardu wsparcia edukacyjnego rodzin pacjentów onkologicznych.

Struktura pracy, jej treść, zastosowana metodyka badań potwierdzają interdyscyplinarny charakter rozprawy.

OCENA

Ocena zgodności treści rozprawy z tematem określonym w tytule, jej układu, struktury i kompletności

Treść dysertacji zawarta w jedenastu głównych rozdziałach merytorycznych stanowi kompleksowe i kompatybilne rozwinięcie tematu. Struktura rozprawy ma układ klasyczny, chronologiczny. Treść pracy poprzedzona spisem treści i wykazem skrótów, rozpoczyna się od trzech rozdziałów przedstawiających teoretyczne podstawy zagadnień stanowiących przedmiot badań przeprowadzonych przez Doktorantkę. Rozdziały te mają charakter rozdziałów głównych, jednakże ze względu na zakres treści mogłyby zostać skupione w jednym rozdziale głównym z tematycznymi podrozdziałami. Uwaga ta ma charakter porządkowy i w żadnym zakresie nie obniża wartości struktury pracy ani jej wartości merytorycznej i edytorskiej. Proponowana jest do wzięcia pod uwagę przez Panią Magister w dalszej aktywności naukowej.

Pani Magister w strukturze dysertacji uwzględniła *Założenia i cel pracy (IV)*, *Material i metody (V)*, *Wyniki (VI) z piętnastoma podrozdziałami*, *Weryfikację hipotez (VII)*, *Dyskusję (VIII) z dwoma podrozdziałami*, *Ograniczenia badania (IX)*, *Wnioski i postulaty (X)* oraz *Standard wsparcia rodzin dorosłych pacjentów onkologicznych (XI)*. W końcowej części rozprawy zawarła streszczenie w języku polskim i języku angielskim, wykaz tabel, wykaz rycin oraz aneks z przypisaną im numeracją rozdziałów. Rozdział *XVI (Aneks)* uszczegółowiła dwunastoma podrozdziałami.

Merytoryczna ocena pracy

Rodzina umożliwia choremu powrót do jej środowiska podczas różnych etapów leczenia, jest bazą dającą wytchnienie przed podejmowaniem kolejnych decyzji związanych z terapią, wspomaga proces terapeutyczny opiekując się chorym, zarówno w środowisku domowym, jak również podczas hospitalizacji, dostarczając wielopoziomowego wsparcia, udzielając rzeczywistej pomocy choremu oraz podtrzymując poczucie jego bezpieczeństwa.

Członkowie rodziny pacjenta ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową pełnią różne role, często złożone i różniące się w poszczególnych przypadkach. Wielu badaczy wykazało, że wspierające powiązania rodzinne w miarodajny sposób mogą się przyczynić do: podniesienia jakości życia chorych, zmniejszenia stresu psychospołecznego oraz zmniejszenia ryzyka wystąpienia depresji i strachu.

Rodzina w momencie pojawienia się choroby jej członka może przyjąć również niekorzystne postawy, w tym niechęci pomocy choremu, traktując zaistniałą sytuację jako dodatkowe obciążenie.

Rodzina dotknięta chorobą nowotworową może przeżywać kryzys, a odczucia, myśli oraz reakcje jej członków wobec osoby chorej są odzwierciedleniem jej stosunku do choroby. Diagnoza powoduje zmianę ról społecznych i tożsamości rodziny oraz zaburza jej codzienne funkcjonowanie. Najtrudniejsze dla opiekunów jest przezwyciężenie obawy przed chorobą, zapewnienie choremu odpowiedniego oraz skutecznego wsparcia emocjonalnego wynikającego z diagnozy choroby zagrażającej życiu oraz deficytów fizycznych będących jej skutkiem. Częstym zjawiskiem w małżeństwach, w których jedna osoba cierpi na chorobę nowotworową, jest pojawienie się u opiekuna osoby chorej zaburzeń nastroju i zaburzeń psychicznych. Czynniki, które mogą wpływać na zaistnienie bądź pogorszenie takiej sytuacji mogą być: stadium choroby, wiek, płeć, predyspozycje emocjonalne opiekuna, system funkcjonowania rodziny, czas trwania małżeństwa itp. W badaniach międzynarodowych wykazano coraz większy związek między opiekowaniem się osobą chorą na nowotwór, a obniżeniem poziomu jakości życia i stanu zdrowia psychicznego jego opiekunów. Do najczęściej występujących dysfunkcji należą: depresja, lęk oraz poczucie ciężaru i odpowiedzialności. Zdaniem wielu naukowców poziom lęku u opiekunów jest równy lub wyższy niż analogicznych u osób chorych. Odczuwane emocje są tym wyraźniej odczuwane im większe jest poczucie niechęci do przyjęcia nowej roli. Opiekunowie czują się, w takiej sytuacji, nieprzygotowani i niezdolni do opiekowania się chorym oraz wykonywania czynności medycznych. Opiekunom często sprawia trudność pogodzenie dotychczasowego życia zawodowego i społecznego z nowo przyjętą funkcją opieki nad osobą chorą. Nasila to poziom stresu oraz frustracji, który może stwarzać trudności zawodowe. Zwiększenie niepokoju opiekuna wzmaga się gdy stan chorego się pogarsza lub są mu przekazywane niekorzystne informacje czy rokowania. Wraz z postępem choroby, gdy objawy przybierają na intensywności oraz gdy chory wymaga coraz szerszego zakresu pomocy, negatywne emocje odczuwane przez rodzinę również ulegają wzmocnieniu.

W ten interesujący i niezwykle znaczący społecznie nurt badań wpisuje się rozprawa doktorska Pani Pauliny Aniśko Trambeckiej.

Doktoranta w trzech pierwszych rozdziałach dokonała wprowadzenia w tematykę dysertacji wskazując na jej powiązanie z przedmiotowymi doniesieniami naukowymi. Autorka w rozdziale I scharakteryzowała rodzinę i jej funkcje wg klasyfikacji licznych autorów.

Natomiast w rozdziale II przedstawiła wieloaspektowo zagadnienia dotyczące choroby w rodzinie i jej wpływ na relacje rodzinne uwzględniając nie tylko rodzaje zmian zachodzących w rodzinie w skutek występowania choroby nowotworowej jej członka lub członków ale także dynamikę tych zmian, ich układy modelowe w ujęciu różnych teorii. Szczególnie podkreśliła postawy chorych onkologicznie (postawy: altruistyczne, egoistyczne i pasożytnicze) oraz ich rodzin (postawy: aktywnej współpracy, zadaniową, krytyczną, wyrażającą się w całkowitym braku zaangażowania). Kolejny rozdział (III) Autorka poświęciła roli rodziny w opiece nad osobą przewlekle chorą, głównie w aspekcie jakości życia chorych, stresu psychospołecznego, ryzyka wystąpienia depresji i strachu. Uwzględniła koncepcję Cassileth dotyczącą obszarów mogących mieć wpływ na funkcjonowanie rodziny z osobą chorą na nowotwór w społeczeństwie oraz model Medalie porządkujący wiedzę na temat zachowań jakie powinny prezentować osoby posiadające bliskich z chorobami przewlekłymi, bazujący na przekonaniu, że rodzina chorego ma do wykonania szereg zadań, które powinny choremu pomóc w przystosowaniu się do sytuacji choroby oraz są niezbędne do przezwyciężenia jej skutków.

Rozdział IV wyjaśnia założenia i cel pracy, a w rozdziale V Doktorantka przedstawiła materiał i metody. W rozdziale IV Pani Magister we wprowadzeniu w cel pracy wskazała, że w przypadku pacjentów onkologicznych personel medyczny najczęściej skupia się na diagnozie i metodach leczenia, pomijając niejednokrotnie rodzinę, nie wartościując odpowiednio choroby nowotworowej jako czynnika wywołującego wiele zmian w funkcjonowaniu rodziny i powodującego często całkowitą dezorganizację codziennego, ustalonego rytmu życia. Również tematyczne doniesienia naukowe skupiają się najczęściej na odczuciach członków rodzin pacjentów onkologicznych a nie na problemach występujących w rodzinie z punktu widzenia osoby chorej na nowotwór. Pani mgr Paulina Aniśko-Trambecka przedstawiła trzy cele główne badań opisanych w dysertacji (*1. Ocena w percepcji osoby chorej sytuacji panującej w rodzinie oraz zmian powstałych na płaszczyźnie rodzinnej i społecznej w związku z pojawieniem się choroby nowotworowej. 2. Ocena postrzegania wybranych aspektów opieki paliatywnej przez rodziny dorosłych chorych onkologicznie. 3. Opracowanie standardu wsparcia edukacyjnego rodzin pacjentów onkologicznych*). Sformułowała dziewięć pytań (problemów) badawczych wraz z kompatybilnymi hipotezami badawczymi (9).

Na tym etapie należ podkreślić, że Doktorantka w sposób jasny i szczegółowy określiła wytyczone zadania badawcze. W dalszej części pracy (rozdział V) wskazała, że na przeprowadzenie badań uzyskała zgodę Komisji Bioetycznej UMB (APK.002.175.2020)

oraz Dyrekcji Białostockiego Centrum Onkologicznego; przebieg badania (badanie pilotażowe 20. pacjentów onkologicznych oraz 20. członków ich rodzin, w celu sprawdzenia jasności zawartych w ankiecie pytań oraz badanie zasadnicze, w okresie od stycznia 2020 roku do grudnia 2022 roku, obejmujące grupę 185 pacjentów z rozpoznaną chorobą nowotworową, hospitalizowanych w Białostockim Centrum Onkologicznym oraz 108 członków ich rodzin), kryterium włączenia pacjentów (rozpoznanie choroby nowotworowej i wyrażenie zgody na badania), metodę badawczą (sondażu diagnostycznego), technikę ankietową oraz wykaz i opis narzędzi badawczych zastosowanych do przeprowadzenia badań, a także metody i testy statystyczne zastosowane do analizy statystycznej zebranego materiału oraz charakterystykę grupy pacjentów i grupy członków ich rodzin.

W badaniu zastosowano metodę sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem: autorskiego kwestionariusza ankietowego (ankiety autorskiej grupy pacjentów i grupy członków ich rodzin) oraz dziewięciu narzędzi standaryzowanych (*Standaryzowanej skali oceny zamożności rodziny - FAS - Family Affluence Scale - I grupa; Standaryzowanej Skali Satysfakcji z Życia (SWLS) Dinnera - I grupa; Standaryzowanej Skali Holmesa i Rahe'a (SRRS - Social Readjustment Rating Scale) - I grupa; Standaryzowanej Skali Odczuwanego Stresu (PSS 10) - I grupa; Standaryzowanego Kwestionariusza Radzenia sobie w sytuacjach stresowych (CISS- Coping Inventory for Stressful Situations) – I grupa; Standaryzowanej Skali Kontroli Emocji (CECS - Courtauld Emotional Control Scale) - I grupa; Standaryzowanej Skali Własnej Skuteczności (GSES - Generalized Self-Efficacy Scale) - I grupa; Standaryzowanej Skali Wsparcia Społecznego Kmieciak-Baran - I grupa; Skali do pomiaru poczucia samotności De Jong Gierveld (DJGLS), Polska adaptacja: P. Grygiel, G. Humenny, S. Rębisz, P. Świtaj, J. Sikorska) - I grupa).*

W podsumowaniu tej części pracy należy stwierdzić, że zarówno materiał badawczy, jak i zastosowane metody zostały opisane bardzo szczegółowo.

W kolejnym rozdziale, tj. VI Doktorantka przedstawiła wyniki przeprowadzonego badania rozpoczynając od wyników dotyczących chorych onkologicznie (w szczególności: opinie badanych o funkcjonowaniu współmałżonków/partnerów w kontekście ich choroby nowotworowej, opinie respondentów o funkcjonowaniu ich dzieci w kontekście ich choroby nowotworowej, opinie ankietowanych o potrzebie poszerzenia wiedzy o chorobie nowotworowej przez ich rodziny, a także analizy: analizę zamożności rodziny badanych za pomocą skali FAS, analizę satysfakcji z życia badanych za pomocą skali SWLS, analizę stresu za pomocą Skali Holmesa i Rahe'a (SRRS), analizę odczuwanego stresu za pomocą

skali PSS 10, analizę stylu radzenia sobie ze stresem za pomocą Kwestionariusza CISS, analizę subiektywnej kontroli gniewu, lęku i depresji w sytuacjach trudnych za pomocą skali CECS, analiza poczucia samotności za pomocą skali De Jong Gierveld, analizę za pomocą Skali Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES), analizę za pomocą Skali Wsparcia Społecznego Kmieciak-Baran, zależności pomiędzy opiniami badanych odnośnie wybranych aspektów funkcjonowania ich rodzin a wynikami z analizy skalami standaryzowanymi) oraz wyniki dotyczące rodzin chorych onkologicznie.

Uzyskane wyniki zostały przedstawione w sposób przejrzysty w postaci opisowej oraz zobrazowane w 47 tabelach i na 67 rycinach, co istotnie ułatwia ocenę obserwowanych różnic i zmian.

W rozdziale „VII. Dyskusja” Doktorantka wykazała się wszechstronną znajomością literatury przedmiotu i dojrzałością naukową.

Przedstawione w rozprawie wyniki pozwoliły Doktorantce na sformułowanie siedmiu wniosków oraz dwóch postulatów (rozdział „X. Wnioski i postulaty”), które oceniam jako poprawne i w pełni odpowiadające zadaniom badawczym postawionym w celach głównych pracy i powiązanim z nim problemami szczegółowymi. Wnioski nawiązują do nich poprzez odniesienie ad vocem.

Podsumowanie części merytorycznej stanowi rozdział XI, w którym autorka przedstawiła *standard wsparcia edukacyjnego rodzin dorosłych pacjentów onkologicznych przez pielęgniarki* wraz z uszczegóławiającymi załącznikami.

Ocena czy i w jakim zakresie praca stanowi nowe ujęcie problemu

Wyniki badań uzyskane przez Doktorantkę mają istotne walory poznawcze, a przeprowadzona dyskusja i sformułowane wnioski znaczenie praktyczne. Pacjenci onkologiczni borykają się nie tylko z problemem własnej choroby, ale także martwią się o swoich najbliższych, tym jak przyjmą ich chorobę oraz jak ona wpłynie na funkcjonowanie ich rodziny w aspekcie biopsychospołecznym. Badania opisane w doniesieniach tematycznych najczęściej dotyczyły jakości życia, emocji rodziny, a nie skupiały się nad problemem troski chorego o męża/żonę/partnera/dzieci. Powyższe jednak wydaje się celowe, aby zapewnić komfort funkcjonowania pacjentów. Uzyskane przez Doktorantkę wyniki pozwoliły na ocenę, jak dorośli pacjenci onkologiczni identyfikują problemy z jakimi musi borykać się ich rodzina i jakie sami posiadają umiejętności radzenia sobie z nimi. Umożliwiły także ocenę jak rodzina chorych ocenia problem opieki nad pacjentem z chorobą nowotworową, nad chorym u kresu życia i jak postrzega opiekę hospicyjną, z której być może

będzie musiała skorzystać. Dostarczyły także informacji w zakresie opinii pacjentów czy ich rodziny potrzebują wsparcia edukacyjnego.

Wymiernym efektem praktycznym badań Pani Magister było opracowanie standardu wsparcia edukacyjnego rodzin dorosłych pacjentów onkologicznych przez pielęgniarki, zgodnie z zaleceniami Europejskiego Ruchu na Rzecz Zapewnienia Jakości Opieki Pielęgniarskiej (*The European Quality Assurance Network*).

Ocena doboru i wykorzystania źródeł bibliograficznych

Cytowane piśmiennictwo obejmuje 146 pozycji polsko- i anglojęzycznych, w większości z ostatnich kilku lat, chociaż Doktorantka doceniła także znaczące prace starsze. Niewątpliwie jest to powiązane z tematyką pracy i poruszonym zagadnieniem. Literatura dobrana właściwie, zgodnie z zagadnieniami poruszonymi w treści rozprawy.

W tekście dysertacji zawarto odsyłacze bibliograficzne.

W rozdziale „VIII. Dyskusja” Doktorantka poddała dyskusji wyniki własnych badań z powiązanimi tematycznie pozycjami bibliograficznymi i przedstawionymi w wykazie piśmiennictwa.

Ocena formalnej strony pracy

Struktura dysertacji właściwa dla rozprawy doktorskiej. Oprócz rozdziałów merytorycznych zawiera spis treści, wykaz użytych skrótów, wykaz tabel, wykaz rycin oraz aneks ze zgodą Komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Medycznym w Białymstoku na realizację projektu badawczego oraz z kwestionariuszami zastosowanymi w badaniu.

Praca napisana w języku polskim z właściwie użytą i poprawną terminologią, w szczególności medyczną, psychologiczną i metodologiczną. Streszczenie pracy Doktorantka przedstawiła w języku polskim i w języku angielskim, o treści i strukturze właściwej.

Forma edytorska nie budzi zastrzeżeń. Nieliczne błędy redakcyjne uszły uwadze Doktorantki.

KONKLUZJA

Rozprawę doktorską mgr Pauliny Aniśko - Trambeckiej oceniam w pełni pozytywnie. Doktorantka wykazała się dużą wiedzą teoretyczną oraz umiejętnością samodzielnego rozwiązania problemu badawczego. Dysertacja spełnia aktualnie obowiązujące warunki ustawowe jakim powinna odpowiadać rozprawa doktorska. W oparciu o przedstawioną opinię mam zaszczyt zarekomendować przyjęcie rozprawy i dopuszczenie mgr Pauliny Aniśko - Trambeckiej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Biorąc pod uwagę wieloaspektowość badań grupy pacjentów chorych onkologicznie, z wykorzystaniem dziewięciu narzędzi standaryzowanych uszczegółowionych ankietą konstrukcji własnej oraz szczególnie praktyczny aspekt pracy, jakim jest możliwość implementacji wyników przeprowadzonych badań do praktyki pielęgniarskiej w formie opracowanego przez Doktorantkę standardu z dołączonymi materiałami edukacyjnymi rekomenduję wyróżnienie niniejszej dysertacji.

Płock, 04.01.2024 r.

dr hab. n. o zdr. Mariola Głowacka – prof. Uczelni

PROREKTOR
ds. Collegium Medicum
dr hab. n. o zdr. Mariola Głowacka, prof. ucz.