

GDAŃSKI UNIWERSYTET MEDYCZNY WYDZIAŁ NAUK O ZDROWIU Z INSTYTUTEM MEDYCZYNY MORSKIEJ
I TROPIKALNEJ

INSTYTUT PIELĘGNIARSTWA I POŁOŻNICTWA

ul. Dębinki 7, 80-211 Gdańsk | 58 3491980 | instytut.pip@gumed.edu.pl



Dr hab. n. zdr. Aleksandra Gaworska-Krzemińska, prof. uczelni
p.o. Dyrektor Instytutu Pielęgniarstwa i Położnictwa
Gdański Uniwersytet Medyczny

Gdańsk, 11 grudnia 2023 r.

RECENZJA

rozprawy doktorskiej w dziedzinie nauk medycznych
i nauk o zdrowiu, dyscyplina nauki o zdrowiu

mgr Pauliny Aniśko-Trambecka

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

Promotor: Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska - Kułak

Wysoka Rado Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku,

Rodzina, jeśli jest otwarta na niesienie pomocy swoim bliskim, stanowi pierwszą zbiorowość, która może dać pacjentom niezbędne wsparcie. Ma to związek z jej konstytutywnymi aspektami jako zbiorowości pierwotnej. Więzi zachodzące w rodzinie tworzą relacje osobowe obdarzone bardzo silnymi emocjami oraz empatią. Często, gdy

pw 11.12.2023
p. 11.12.2023 Aniśko

zachoruje jeden z członków takiej rodziny, to wszyscy zaczynają uczestniczyć w całym procesie diagnostyczno- terapeutycznym. Wśród pacjentów chorych na nowotwory, niestety nie zawsze terapia kończy się sukcesem, stąd rola rodziny i jej wsparcie jest szczególnie ważne, gdyż może odgrywać kluczową rolę w ocenie i przebiegu jakości życia obu stron.

Biorąc pod uwagę powyższe, uważam, że podjęta przez Doktorantkę tematyka badawcza oraz zakres przeprowadzonych badań jest bardzo istotny i może przyczynić się do zrozumienia zachodzących procesów w strukturze rodziny podczas choroby nowotworowej jednego z jej członków. Dodatkowo, mając na uwadze treści zawarte w recenzowanej dysertacji, można w niej znaleźć rekomendacje na przyszłość, aby dać możliwość jak najlepszego przygotowania do terapii i wsparcia pacjenta oraz jego bliskich.

Przedstawiona do recenzji praca jest napisana przejrzysto, nie budzi zastrzeżeń pod względem redakcyjnym. Układ rozprawy liczy 234 strony, zawiera wszystkie niezbędne elementy charakterystyczne dla prac w dyscyplinie nauk o zdrowiu. Praca została podzielona na kilkanaście rozdziałów zawierających część teoretyczną na 10 stronach oraz szczegółowo opracowaną częścią badawczą z szeroko opisanymi wynikami badań na kilkudziesięciu stronach. W pierwszej części teoretycznej Autorka przedstawiła dość syntetycznie podstawy omawianych zagadnień w trzech rozdziałach. Opisała rodzinę i jej funkcje oraz wpływ choroby na relacje rodzinne. Przedstawiła również rolę rodziny w opiece nad osobą z chorobą przewlekłą. Na podstawie cytowanych źródeł słusznie zwróciła uwagę, iż rola ta może przyczynić się do podniesienia jakości życia, zmniejszenia stresu czy ryzyka wystąpienia depresji u pacjenta. Równocześnie istnieje szereg ryzyk dla członków rodziny, u których także może pojawić się depresja, czy dodatkowe dolegliwości psychofizyczne. W tej części Doktorantka posłużyła się prawidłowym doбором piśmiennictwa polskich i zagranicznych źródeł (35 pozycji).

Cele główne zostały zdefiniowane w postaci 3 zagadnień:

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.

Cele badawcze przełożyła na problemy i **9 hipotez badawczych**:

1. Poziom satysfakcji z życia, poziom odczuwanego stresu, stopień kontroli emocji oraz przekonanie chorego co do skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami

- i przeszkodami jest u pacjentów z rozpoznaną chorobą nowotworową niski, przy czym niższy u mężczyzn niż kobiet.
2. Badani z rozpoznaną chorobą nowotworową prezentują generalnie niskie poziomy radzenia sobie ze stresem we wszystkich stylach, przy czym mężczyźni, częściej niż kobiety, prezentują w walce ze stresem styl skoncentrowany na zadaniu i styl unikowy.
 3. Badani z chorobą nowotworową czują się samotni, przy czym tak czują się częściej kobiety niż mężczyźni.
 4. W opinii chorych większą troskę o los rodziny przejawiają kobiety niż mężczyźni, przy czym ma na to wpływ wiek chorego, poziom odczuwanego stresu, stopień kontroli emocji oraz przekonanie chorego co do skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami jest u pacjentów z rozpoznaną chorobą nowotworową niski.
 5. W opinii chorych ich rodzina oczekuje przede wszystkim wsparcia informacyjnego i emocjonalnego, rzadziej instrumentalnego i wartościującego, najczęściej od najbliższej rodziny.
 6. Hospicjum w opinii większości rodzin chorych onkologicznie to właściwe miejsce dla osób nieuleczalnie chorych niezależnie od rozpoznania.
 7. W opinii badanych rodzin istnieją liczne problemy w opiece nad pacjentem u kresu życia.
 8. Badane rodziny poleciłyby innym rodzinom hospicjum jako formę opieki nad chorym.
 9. W opinii chorych z rozpoznaną chorobą nowotworową niezbędne jest wsparcie edukacyjne ich rodzin.

Projekt badawczy uzyskał pozytywną opinię Komisji Bioetycznej UMB (APK.002.175.2020). Zarówno cele jak i hipotezy znalazły swoje odzwierciedlenie w przeprowadzonej analizie statystycznej, którą wykonano w programie Statistica 13.3. Analizowane zmienne zostały opisane poprzez podstawowe statystyki (średnia, mediana, odchylenie standardowe, minimum i maksimum, dolny i górny kwartył). W analizie statystycznej (do określenia związków między zmiennymi) zastosowano analizę korelacji, w tym parametryczną r Pearsona (dla zmiennych o rozkładzie normalnym) oraz nieparametryczną R Spearmana.

W rozdziale *Material i Metoda* Autorka opisała bardzo szczegółowo metodykę postępowania badawczego. Rozpoczęła od badań pilotażowych na grupie 20 osób.

Następnie badaniami zasadniczymi, w okresie od stycznia 2020 roku do grudnia 2022 roku, objęła grupę 185 pacjentów (I grupa) z rozpoznaną chorobą nowotworową, hospitalizowanych w Białostockim Centrum Onkologicznym oraz 108 członków ich rodzin (II grupa). Kryterium włączenia pacjentów było rozpoznanie choroby nowotworowej i wyrażenie zgody na badania. Kryterium włączenia rodzin - wyrażenie zgody na badania. Dobór próby był celowany.

W badaniu zastosowana została metoda sondażu diagnostycznego, z użyciem techniki ankietowej. Wykorzystano kilka narzędzi badawczych, w tym:

- autorskie kwestionariusze dla I i II grupy;
- Standaryzowana skala oceny zamożności rodziny - FAS - *Family Affluence Scale* - I grupa;
- Standaryzowana Skala Satysfakcji z Życia (SWLS) Dinnera - I grupa;
- Standaryzowana Skala Holmesa i Rahe'a (SRRS - *Social Readjustment Rating Scale*) - I grupa;
- Standaryzowana Skala Odczuwanego Stresu (PSS 10) - I grupa;
- Standaryzowany Kwestionariusz Radzenia sobie w sytuacjach stresowych (CISS-*Coping Inventory for Stressful Situations*) – I grupa;
- Standaryzowana Skala Kontroli Emocji (CECS - *Courtauld Emotional Control Scale*) - I grupa;
- Standaryzowana Skala Własnej Skuteczności (GSES - *Generalized Self-Efficacy Scale*) - I grupa;
- Standaryzowana Skala Wsparcia Społecznego Kmiecik-Baran - I grupa;
- Skala do pomiaru poczucia samotności De Jong Gierveld (DJGLS), Polska adaptacja: P. Grygiel, G. Humenny, S. Rębisz, P. Świtaj, J. Sikorska) - I grupa.

Na szczególne uznanie zasługuje fakt, iż wszystkie narzędzia badawcze oraz zasady interpretacji uzyskanych wyników zostały szczegółowo opisane przez Autorkę, dając pełen obraz analizowanych danych i zmiennych. Każdy z kwestionariuszy został również umieszczony w aneksie rozprawy.

Wyniki badań są obszerne, zostały podzielone na część dotyczącą charakterystyki badanych grup oraz na wyniki dotyczące chorych onkologicznie i ich rodzin. Autorka za pomocą wielu tabel i rycin zobrazowała uzyskane wyniki z poszczególnych narzędzi badawczych. Oddzielnie w rozdziale VII przedstawiła weryfikację hipotez badawczych w formie opisowej, dzięki czemu całość materiału jest bardzo czytelna.

Wyniki badań potwierdziły całkowicie lub częściowo założone hipotezy. Pacjenci chorujący na nowotwory martwią się nie tylko swoją sytuacją, ale również sytuacją najbliższych członków swojej rodziny. Boją się o ich przyszłość i to jak będą sobie radzili podczas obciążenia związanego z ich terapią, czy też brakiem pozytywnych jej efektów. W opinii rodziny pacjentów istnieje wiele problemów z którymi sami nie są w stanie sobie poradzić. Potrzebują edukacji i wsparcia informacyjnego. Miejscem, które uważają za właściwe jako formę opieki nad chorym w terminalnej fazie to hospicjum.

Wyniki badań własnych Doktorantka omówiła w rozdziale ósmym na ponad 20 stronach *Dyskusji* w porównaniu z wynikami innych badaczy z Polski i z zagranicy. Dyskusja została przeprowadzona w sposób wyczerpujący, świadczący o bardzo dobrej znajomości przez mgr Paulinę Aniśko- Trambecką omawianej tematyki. Autorka podzieliła ją na opinie pacjentów i ich rodzin. Stwierdziła m.in., że satysfakcja z życia chorych miała wpływ na postrzeganie przez nich wybranych problemów w funkcjonowaniu ich rodziny, takich jak poczucie obojętności małżonków/partnerów na wiadomość o postawionej diagnozie, odczuwanie poczucia winy w obliczu choroby przez małżonków/partnerów, brak potrzeby korzystania przez członków rodziny z form pomocy udzielanych poza szpitalem, płkanie przez ankietowanych w obecności swoich dzieci, brak potrzeby rezygnacji z pracy małżonków/partnerów, ograniczenie kontaktów towarzyskich przez dzieci oraz zwiększenie zainteresowania członków rodziny kierowane w ich kierunku.

Zwróciła również uwagę na to, jak ważne dla członków rodzin jest wsparcie informacyjne i prawidłowy kontakt z personelem medycznym. Dobrze interpretuje zebrany materiał i poprawnie wyciąga wnioski. Dodatkowo w rozdziale dziewiątym Doktorantka przedstawia krytyczną ocenę występujących ograniczeń w jej badaniach, co świadczy o jej właściwym podejściu do uzyskanych wyników.

Doktorantka sformułowała 7 *wniośków*, które są odpowiedzią na postawione cele i hipotezy badawcze, oraz podsumowaniem najważniejszych osiągnięć pracy:

1. W grupie badanych chorych z problemem nowotworowym wykazano niski poziom satysfakcji z życia, wysoki poziom odczuwanego stresu, dość wysoką zdolność tłumienia negatywnych emocji, niską skuteczność radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami oraz stosunkowo niski poziom poczucia samotności, co miało także wpływ na postrzeganie wybranych problemów funkcjonowania ich rodziny.
2. Respondenci z problemem nowotworowym prezentowali niskie poziomy zadaniowego stylu radzenia sobie ze stresem oraz unikowego radzenia sobie ze stresem w obu

- aspektach i wysoki styl radzenia sobie ze stresem skoncentrowanym na emocjach, co miało także wpływ na postrzeganie wybranych problemów funkcjonowania ich rodziny.
3. Badani chorzy byli przekonani, że to kobiety z ich rodzin w większym stopniu niż mężczyźni przejmują się losem rodziny, a na powyższe miał wpływ wiek ankietowanego, poziom odczuwanego stresu, stopień kontroli emocji i skuteczność radzenia sobie z sytuacjami trudnymi.
 4. W opinii badanych chorych członkowie ich rodzin otrzymywali najwyższy poziom wsparcia informacyjnego, instrumentalnego, wartościującego i emocjonalnego przede wszystkim od innych członków rodziny, a najniższy od psychologów i pielęgniarzek.
 5. Rodziny badanych miały w większości pozytywne skojarzenia z hospicjum, a największe problemy w opiece nad pacjentem u kresu życia widzieli we wzrastającej liczbie chorych na schorzenia przewlekłe; w braku wiedzy społeczeństwa na temat opieki paliatywnej i osób najbliższych na temat postępowania z chorym umierającym, w braku umiejętności w pielęgnacji pacjenta umierającego i umiejętności psychologicznych rodziny.
 6. Większość rodzin badanych pacjentów poleciłoby hospicjum jako formę opieki nad chorym.
 7. Większość chorych z problemem nowotworowym uważała, że rodziny powinny poszerzyć wiedzę na temat ich choroby, a w roli edukatora widzieli przede wszystkim lekarza.

Doktorantka zaproponowała także postulaty mówiące o potrzebie kontynuowania badań, włączania rodzin w świadczenia udzielane chorym, co może być przydatne do opracowania i weryfikowania programów wsparcia kierowanych do pacjentów oraz ich rodzin w celu wzmacniania ich poczucia skuteczności w walce z chorobą.

Bardzo cennym uzupełnieniem dysertacji jest opracowanie *standardu wsparcia edukacyjnego rodzin dorosłych pacjentów onkologicznych przez pielęgniarke*. Opracowanie ma walor praktyczny i może przyczynić się do zmniejszenia wystąpienia ryzyka problemów psychicznych, fizycznych i społecznych wśród rodzin pacjentów.

Piśmiennictwo obejmuje 146 dobrze dobranych pozycji polskich i zagranicznych. W pracy umieszczono w sumie 47 tabel i 67 rycin wraz z ich spisem.

Podsumowując, uważam, że tematyka rozprawy doktorskiej jest bardzo ważna zarówno pod względem poznawczym, jak i praktycznym. Dysertacja napisana jest w przejrzysty i czytelny sposób. Zawiera niezbędne wiadomości wprowadzające oraz dobrze zrealizowaną część badawczą. Doktorantka wykazała się dużym zaangażowaniem,

umiejętnością samodzielnego myślenia i znajomością piśmiennictwa dotyczącego omawianego zagadnienia oraz rzeczowym stosunkiem do opisywanych treści. Metodyka badań jest logiczna, hipotezy zostały zweryfikowane, dyskusja i wnioski końcowe odpowiadają na założone cele pracy.

Doktorantka nie ustrzegła się drobnych błędów literowych i edycyjnych, np. w wynikach badań: zamiast „*polecilo by*”, powinno być „*poleciloby*”; zamiast „*sformulowano*” powinno być „*sformulowano*” itp. Nie wpływa to jednak na wartość merytoryczną dysertacji.

Uzyskane wyniki badań stanowią oryginalne rozwiązanie i mają wartość praktyczną, ich efektem jest pokazanie rzeczywistości odczuwanych problemów pacjentów z chorobą nowotworową oraz ich rodzin. Autorka mając na uwadze uzyskane wyniki wskazuje możliwości udzielenia wsparcia przez personel medyczny oraz system opieki zdrowotnej. Zaproponowany standard wsparcia edukacyjnego przez pielęgniarki jest odpowiedzią na wyłonione potrzeby rodzin pacjentów. Opracowane załączniki w postaci pozycji różnych materiałów edukacyjnych są gotową do wykorzystania propozycją działań dla personelu medycznego.

Mając na uwadze powyższe, stwierdzam, iż przedstawiona mi do oceny rozprawa doktorska mgr Pauliny Aniśko-Trambeckiej pt.: „*Zmiany Funkcjonowania Rodziny w Sytuacji Zaistnienia Choroby Nowotworowej Jej Członka w Percepcji Pacjentów*”, spełnia wszelkie ustawowe wymogi formalne i merytoryczne stawiane rozprawom na stopień doktora w oparciu o art. 179 ust. Ustawy z dnia 3 lipca 2018 r. Przepisy wprowadzające ustawę – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. 2018 poz. 1669), zgodnie z wymogami określonymi w Ustawie z dnia 14 marca 2003 r. (Dz.U. Nr 65 poz. 595 z późniejszymi zmianami), dlatego wnioskuję do Rady Dyscypliny Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku o dopuszczenie rozprawy mgr Pauliny Aniśko-Trambeckiej do dalszych etapów postępowania przewodu doktorskiego.

Ze względu na jakość i kompleksowość przeprowadzonych badań, niezmierną staranność Doktorantki oraz uzyskane wyniki, które mają dużą wartość praktyczną we wsparciu rodzin pacjentów, - wnioskuję o wyróżnienie pracy.

Z wyrazami szacunku

Dr hab. Aleksandra Gaworska – Krzemieńska, prof. uczelni

