

dr hab. n. o zdr. prof. WSEI Anna Włoszczak-Szubzda

Zakład Epidemiologii i Biostatystyki
Instytut Medycyny Wsi im. Witolda Chodźki
w Lublinie

**Recenzja Rozprawy Doktorskiej
magister Barbary Cyran-Grzebyk**

pod tytułem

„Jakość życia rodzin dzieci i młodzieży ze skoliozą idiopatyczną”

przygotowana pod kierunkiem:

dr hab. n. o zdr. prof. UR Lidii Perenc

Promotor pomocniczy: **dr n. o zdr. Justyna Wyszyńska**

Przedmiot rozprawy

Badania jakości życia, choć stosunkowo niedawno wkroczyły w obszar nauk medycznych czy nauk o zdrowiu, jako badania wyodrębnione, są coraz powszechniejsze, a ich znaczenie w wymienionych naukach wciąż rośnie, szczególnie jako miarodajny wskaźnik skuteczności czy też użyteczności zastosowanych metod leczenia. Badanie poszczególnych parametrów, jakości życia chorego, pozwala również na poprawę komunikacji z pacjentem, poprzez poznanie jego punktu widzenia, co do sytuacji zdrowotnej a także jego potrzeb w tym zakresie.

Jakość życia definiowana jest na wiele sposobów, to, co wspólne dla każdej z definicji to wskaźniki ogólne: obiektywne, czyli stan zdrowia człowieka i jego status społeczno-ekonomiczny oraz subiektywne, mierzące satysfakcję z życia i sposób postrzegania siebie. To holistyczne w charakterze pojęcie, obejmuje człowieka w aspekcie somatycznym, psychicznym, społecznym oraz duchowym. Jednocześnie, z uwagi na szeroki zakres pojęcia, badania dotyczące, jakości życia związanej ze stanem zdrowia, częściej podają czynniki jakości życia niż jednoznaczną definicję. Wskazywane czynniki, to te z obszaru fizycznego i psychicznego, w obu przypadkach bada się ból i dyskomfort, energię i poziom zmęczenia, aktywność seksualną, sen i odpoczynek oraz funkcje sensoryczne. Następny czynnik dotyczy

stopnia niezależności pacjenta, a w tym niezależności ruchowej, codziennej aktywności, stopnia uzależnienia od środków medycznych lub innych, a także zdolności porozumiewania się czy zdolność do pracy. Kolejny czynnik, to relacje społeczne, osobiste więzi, wsparcie społeczne, zachowania wspierające badanych oraz jego bliskich.

Diagnoza środowiskowa, to również czynnik jakości życia pacjenta. Uwzględniane jest w tym środowisko domowe, poczucie wolności i bezpieczeństwa fizycznego, satysfakcja z pracy, dobrostan ekonomiczny, dostępność do opieki zdrowotnej i socjalnej oraz możliwość wypoczynku. Ostatnim badany czynnikiem jest wymiar duchowy, manifestujący się w przekonaniach osobistych, światopoglądzie, wierzeniach i praktykach religijnych w odniesieniu do choroby i poczucia zdrowia.

Liczne badania jakości życia chorego, wykazały, że najczęściej, to nie obiektywne warunki życia (medyczne kryteria stanu zdrowia i sytuacji ekonomicznej) są jedynym bądź też najważniejszym wskaźnikiem zaspokojenia potrzeb pacjenta i podstawą do poczucia satysfakcji z życia. Duże, a w niektórych przypadkach największe znaczenie, ma wsparcie społeczne czy stopień integracji społecznej. To one redukują poziom stresu, motywują do adaptacji fizycznej i psychicznej pacjentów.

Z punktu widzenia jakości życia pacjenta ze skoliozą idiopatyczną, już próba określenia etiologii choroby, może mieć znaczenie. Jeśli środowisko, w którym żyje pacjent, za przyczynę powstania choroby uznaje niewłaściwy styl życia pacjenta (np. nieprawidłowe siedzenie, brak aktywności fizycznej itp.), chory może zostać obarczony winą za jej powstanie a przez to, może zostać dotknięty stygmatyzacją.

W aspekcie doznań fizycznych, jakość życia pacjenta ze skoliozą idiopatyczną, obniżają przewlekłe bóle mięśniowo-szkieletowe co powoduje ograniczoną aktywność fizyczną, w konsekwencji czego, pojawia się ogólnie słaba kondycja ciała. Dodatkowo zaburzone są czynności serca i płuc. Nawet bez poważnej progresji, deformacja może zakłócać codzienne życie.

Narastający problem fizyczny, pogarsza relacje społeczne poprzez nieprzystosowanie, w tym przypadku w szkole i trudności w kontaktach z rówieśnikami. Narusza relacje rodzinne i może prowadzić do rozwoju zaburzeń psychicznych u pacjentów.

Metody leczenia również niosą ze sobą problemy z obszaru jakości życia. Leczenie gorsetowe, poza dyskomfortem z przyczyn bólowych, może negatywnie wpływać na obraz samego siebie, zaniżając samoocenę chorego. Może dawać poczucie negatywnego wyróżnienia w grupie rówieśniczej. Dzieci i młodzież chorujące na skoliozę idiopatyczną,

doświadczające niepokojów związanych z obrazem własnego ciała, blisko dwukrotnie częściej niż ich rówieśnicy, są podatne na zróżnicowane stany lękowe czy depresję, często prowadzącą do prób samobójczych. Pozycje naukowe wskazują, że dzieci i młodzież ze skoliozą idiopatyczną, doświadczają podobnego poziomu objawów lękowych jak pacjenci pediatryczni z rakiem.

Badania pokazują również, że choć interwencja chirurgiczna, niesie ze sobą krótszy czas dyskomfortu dla pacjenta niż leczenie zachowawcze, to chorym przede wszystkim towarzyszy stres antycypacyjny przed planowaną operacją. Leczenie chirurgiczne obniża jakość życia poprzez konieczność zmiany stylu życia (m.in. czasowej izolacji od rówieśników), obowiązek świadomego współdziałania z personelem medycznym, wymóg cierpliwości, samodyscypliny i akceptacji terapii.

Kolejnym elementem wpływającym na jakość życia pacjenta, jest postawa bliskich wobec wyzwania jakim jest choroba. Poziom stresu rodziców w dużej mierze przekłada się na stan emocjonalny dzieci i młodzieży. W literaturze podjętego tematu istnieją tylko nieliczne badania poziomu jakości życia rodziców dzieci i młodzieży ze skoliozą idiopatyczną, pod tym względem niniejsze badanie może być postrzegane jako znaczący wkład do badań na ten temat.

Poziom jakości życia zależy również od informacji na temat choroby i jej dostępności dla pacjentów i ich rodzin. Badania prowadzone w tym zakresie wśród dzieci i młodzieży wskazały, że respondenci oczekiwali np. stworzenia strony internetowej zawierającej informacje na temat metod leczenia, czego można się spodziewać w szpitalu w przypadku leczenia chirurgicznego, jak skutecznie zarządzać w domu leczeniem zachowawczym czy rekonwalescencją pooperacyjną. Jak radzić sobie w szkole i w relacjach z rówieśnikami, gdzie i w jaki sposób można uzyskać wsparcie? Proponowali również tworzenie przestrzeni w postaci forów umożliwiających interaktywną dyskusję, forów które pozwalałyby również na dzielenie się osobistymi historiami.

Struktura rozprawy

Przestawiona do recenzji praca stanowi monografię. Tytuł pracy jest zgodny z treścią rozprawy. Łączna objętość manuskryptu to 279 stron (wraz ze stroną tytułową).

Rozprawa składa się z wykazu skrótów (1, 5 strony), wprowadzenia (1, 5 strony) i sześciu rozdziałów. W rozdziale pierwszym pt. „Teoretyczne podstawy pracy” (30 stron), Doktorantka omawia: skoliozę idiopatyczną jako chorobę przewlekłą, podaje

definicje skoliozy idiopatycznej, jej epidemiologię i etiologię, patomechanizm skoliozy, podział, objawy kliniczne, diagnostykę, leczenie i jakość życia.

Rozdział drugi i trzeci to rozdziały metodyczne (10, 5 strony). Zawierają one opis celów pracy, hipotez badawczych, dobór badanych grup, organizację badań, metod i narzędzi badawczych, w tym tych dotyczących analizy statystycznej.

Rozdział czwarty, piąty i szósty, mają charakter empiryczny (170 stron).

W rozdziale czwartym (143 strony), zaprezentowane zostały wyniki badań w zakresie:

- różnic pomiędzy grupą **zasadniczą i porównawczą** poziomu jakości życia rodzin dzieci i młodzieży ze skoliozą idiopatyczną - oceniony przez **dzieci i młodzież** z grupy **zasadniczej i porównawczej** oraz czynniki go różnicujące,
- poziom jakości życia rodzin dzieci i młodzieży ze skoliozą idiopatyczną oceniony przez **matki i ojców** z grupy **zasadniczej i porównawczej** oraz czynniki go różnicujące a także weryfikacja hipotez badawczych.

Rozdział piąty to dyskusja a szósty to wnioski.

Cytowane piśmiennictwo obejmuje 244 pozycje polsko i anglojęzyczne. Pod względem jakościowym literatura jest dobrana prawidłowo, ponadto jest zróżnicowana i bogata. W zaprezentowanym piśmiennictwie naukowym, ok 84% to pozycje opublikowane w języku angielskim, co świadczy o umiejętności wykorzystania przez Autorkę rozprawy, międzynarodowej literatury przedmiotu. Na podkreślenie zasługuje umiejętność wykorzystywania licznych odwołań do badań światowych w podjętej tematyce, zobrazowana w ilości przeanalizowanych opracowań badawczych w czasopismach (229 artykułów badawczych). Publikacje najnowsze, wydane w okresie ostatnich sześciu latach (od 2017 roku) stanowią ok.23% (55 pozycji) całości piśmiennictwa.

Dodatkowo rozprawa zawiera: streszczenie, spisy tabel i fotografii oraz załączniki w postaci: „zgody Pacjenta na udział w badaniu”, uchwały Komisji Bioetycznej, karty badania podmiotowego, karty badania przedmiotowego, skali postrzegania wizerunku swojego ciała, kwestionariusza oceny poziomu odczuwanego stresu z powodu deformacji ciała, skali oceny adaptacyjności i spójności rodziny, skali zmagania się z kryzysem rodziny oraz skali jakości życia rodziny.

Struktura pracy jest w zasadzie tradycyjna (teoria – metoda – empiria – dyskusja i wnioski) i odpowiednia dla tego typu opracowania.

Ocena formalna rozprawy

Ta część recenzji dotyczy oceny pracy pod względem formalnym, na co składa się poprawność redakcyjno-językowa, opanowanie techniki pisania, sporządzania przypisów, tabel, wykresów, bibliografii itp. Przypisy i konsekwentnie idące za tym piśmiennictwo są zgodne z normą PN-ISO 690. Tabele i fotografie, zamieszczone w dysertacji, mają poprawny zapis tytułów i źródeł, choć przyznam, że dla mnie, jako recenzenta, źródło podane bezpośrednio pod tabelą czy fotografią a nie na końcu pracy, jest zdecydowanie łatwiejsze do odczytu. W pracy tak obszernej, jak praca doktorska, trudno uniknąć usterek typu językowego. Również w pracy przedstawionej przez Panią magister Barbarę Cyran-Grzebyk pojawiły się pojedyncze niedociągnięcia. Na stronie 24 wyraz „uwzględniają” zapisany jest przez „e”, ten błąd zaliczany jest do błędów ortograficznych. Na stronie 34 pojawił się błąd z obszaru fleksji, zdanie „Efektywność i powodzenie leczenia gorsetowego **zależy** od wielu czynników, ale głównie od samego pacjenta” powinno brzmieć „Efektywność i powodzenie leczenia gorsetowego **zależą** od wielu czynników, ale głównie od samego pacjenta”.

Błędy interpunkcyjne to m.in.:

- na stronie 47, w zdaniu ”nieposiadanie zdiagnozowanej SI oraz innej chorób czy wady rozwojowej” nadmiarowy przecinek,
- na stronie 190, w zdaniu „W ocenie matek dzieci i młodzieży z SI poziom ogólnej FQOL oraz poziom FQOL w obszarze interakcji rodzinnych był wyższy, jeżeli u dzieci i młodzieży stosowano wkładkę do buta wyrównującą długość kończyny dolnej (tab. 71) „, brak przecinka po wyrazie „wyższy”.
- na stronie 211 wyraz „zdrowie psychiczne” nie posiada spacji.

Na stronie 224, Doktorantka podała taki zapis nazwy skali badawczej ” SSP:

ScaleParent’sStress”, czy nie jest to raczej skala, której tytuł brzmi „The Parental Stress Scale (PSS)”?

Niezależnie od powyższego opisu, z mojego doświadczenia wydawniczego wynika, że niedociągnięcia zdarzają się nawet w prestiżowych wydawnictwach po wielokrotnej korekcie tak autorskiej, jak i wydawniczej, dlatego podsumowując pod względem redakcyjnym i lingwistycznym, pracę oceniam wysoko.

Ocena merytoryczna rozprawy

Również pod względem merytorycznym praca zasługuje na pozytywną ocenę, niemniej jednak warto poczynić pewne szczegółowe zastrzeżenia, część z nich może mieć charakter dyskusyjny, mam nadzieję jednak, że te uwagi pomogą Doktorantce odpowiednio ukierunkować swoje przyszłe badania i dopracować swój warsztat badawczy.

Część teoretyczna

Rozprawa doktorska pt. „Jakość życia rodzin dzieci i młodzieży ze skoliozą idiopatyczną” w części teoretycznej skupia się przede wszystkim na etiologii i epidemiologii choroby, jej definiowaniu i opisie, patomechanizmach, podziałach skolioz, objawach klinicznych, diagnostyce i leczeniu. To, co jest kwintesencją podjętego tematu badawczego, czyli „jakość życia” pacjentów ze skoliozą idiopatyczną, stanowi tylko ok. 30% wprowadzenia. Jednocześnie, na rozdział pt. „Jakość życia”, składa się w dużej mierze opis narzędzi badających „jakość życia” w ogóle (może warto w ewentualnych publikacjach, zawrzeć te treści w oddzielnym rozdziale?). Proponuję zatem, aby w planowanych publikacjach, zmienić proporcje między zagadnieniami medycznymi a zdrowotnymi, na korzyść tych ostatnich. Pamiętając, że „jakość życia” bada się nie tylko ze względu na czynniki somatyczne, ale również (a często głównie) ze względu na czynniki psychiczne, społeczne czy duchowe. Proponuję również podjęcie wątków dotyczących wsparcia dzieci i młodzieży ze skoliozą idiopatyczną oraz ich rodzin np. terapeutycznego (formalnego i nieformalnego- grupy wsparcia), czy choćby informacyjnego (istniejące źródła, metody przekazu i potencjalne możliwości w tym względzie).

Część metodologiczna i badawcza

Problemy badawcze

Zdecydowanie zabrakło mi w części metodologicznej pracy problemów badawczych. Są oczywiście postawione cele, ale z uwagi na ich ogólny charakter, łatwiej jest prowadzić badania naukowe stawiając pytania/problemy badawcze do poszczególnych celów. To właśnie określenie problemów sugeruje, co może być w badaniach przeszkodą lub co może stanowić luki w stanie wiedzy na badany temat lub może wskazywać błędy w istniejących

wyjaśnieniach. W metodologii, problem badawczy określa się często, jako stan niewiedzy (odwrotnie od hipotezy, która jest próbą odpowiedzi przed badawczej), który usuwamy na drodze wykonywania poszczególnych procedur badawczych. Problemy badawcze pełnią dodatkowo rolę porządkującą, badacz zastanawia się, o co może zapytać w ramach badań, co już w kwestii badanej osiągnięto w nauce i co jeszcze należałoby sprawdzić.

Kolejne uwagi dotyczą hipotez:

Hipoteza pierwsza jest w dużej mierze powtórzeniem hipotezy głównej.

Hipoteza główna brzmi: „*Zakłada się, że rodziny dzieci i młodzieży z SI różnią się od rodzin dzieci i młodzieży bez rozpoznanej SI pod względem poziomu FQOL oraz czynników, które go determinują.*”.

Hipoteza pierwsza brzmi: „*Zakłada się, że poziom FQOL w rodzinach dzieci i młodzieży z SI będzie odmienny niż poziom FQOL w rodzinach dzieci i młodzieży bez rozpoznanej SI.*”.

Przyjmuje się, że hipoteza główna to domysł naukowy dotyczący zbioru faktów, a hipotezy szczegółowe stawiane do hipotezy głównej, mają za zadanie odnieść naukowe przypuszczenie do elementów tego zbioru.

Hipoteza dziesiąta: „*Czynniki różnicujące poziom FQOL w rodzinach z grupy zasadniczej i porównawczej mogą odgrywać rolę predyktorów pozytywnych i negatywnych.*”.

Przy tak postawionej hipotezie nasuwają mi się pytania czy czynniki różnicujące mogą jednocześnie pełnić rolę predyktorów pozytywnych i negatywnych? I czy przy tak postawionej hipotezie nie mamy do czynienia ze tzw. sprzecznością wewnętrzną?

Co do wniosków, wniosek piąty brzmi: „*Członkowie obu porównywanych grup rodzin wykorzystują wszystkie możliwe strategie radzenia sobie z sytuacjami kryzysowymi występującymi w systemie rodzinnym...*”.

Rozumiem, że Doktorantka w sformułowaniu „wszystkie możliwe strategie” nie ma na myśli wszystkich możliwych strategii „w ogóle” a strategie jakie respondentom zaproponowano w ramach narzędzia badawczego?

W tej części zabrakło mi jeszcze podsumowania.

Inspiracją do uwagi, było również zdanie zamieszczone przez Doktorantkę w rozprawie:

„*Wnioski z prezentowanych badań zawierają szereg informacji mogących stać się pomocnymi dla klinicystów i praktyków, podejmujących i planujących leczenie dzieci i młodzieży z SI*”, zgadzam się z nim w pełni i dlatego proponuję, aby na bazie tych wyników,

w dalszej pracy naukowej, postawione zostały wnioski postulatywne lub powstał projekt naprawczy, przygotowany w pierwszym rzędzie właśnie przez Doktorantkę.

Podsumowanie recenzji

Uwagi zawarte w recenzji nie zmieniają mojej pozytywnej oceny pracy badawczej przedstawionej w rozprawie doktorskiej.

Stwierdzam, że rozprawa doktorska mgr Barbary Cyran-Grzebyk, pt. „Jakość życia rodzin dzieci i młodzieży ze skoliozą idiopatyczną”, spełnia wymogi stawiane rozprawom naukowym na stopień doktora nauk o zdrowiu określone w Rozporządzeniu Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 19 stycznia 2018r. w sprawie szczegółowego trybu i warunków przeprowadzania czynności w przewodzie doktorskim, w postępowaniu habilitacyjnym oraz postępowaniu o nadanie tytułu profesora (Dz.U. 2018 poz. 261) w związku z art. 179 ust. 1 Ustawy z dnia 3 lipca 2018r. Przepisy wprowadzające ustawę – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. z 2018 poz. 1669), stanowiąc oryginalne i wartościowe dokonanie Doktorantki, szczególnie, jeśli chodzi o dobór tematyki, bogate piśmiennictwo, sekwencyjność badań, pogłębione obliczenia statystyczne. Rozprawa magister Barbary Cyran-Grzebyk, pt. „Jakość życia rodzin dzieci i młodzieży ze skoliozą idiopatyczną”, świadczy o umiejętnościach samodzielnego planowania i prowadzenia pracy naukowej. Mam zatem zaszczyt przedłożyć Wysokiej Radzie Kolegium Nauk Medycznych Uniwersytetu Rzeszowskiego moją pozytywną ocenę rozprawy wraz z wnioskiem o dopuszczenie Doktorantki mgr Barbary Cyran-Grzebyk do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

*Anna
Mosciak-Suboch*

Lublin, 19. 04. 2022 r.