

Dr hab. Ewa Mistowska

Poznań, dn. 03.06.2019

Katedra Pedagogiki i Psychologii

Wydział Studiów Społecznych w Poznaniu

Wyższa Szkoła Bezpieczeństwa

Recenzja

pracy doktorskiej lek. med. Olgi Anny Wolińskiej

***Ocena jakości życia nastolatków z mózgowym porażeniem dziecięcym
w wieku 13-18 lat – walidacja skali CPQOL-Teen***

Mózgowe porażenie dziecięce (mpd) jest jednostką chorobową o szeregu złożonych konsekwencji, obejmujących różne obszary oraz poziomy organizacji życia dziecka i jego rodziny. U pacjentów z mpd poza motorycznymi konsekwencjami uszkodzenia wymienia się zaburzenia w obszarze odbierania i przetwarzania bodźców zmysłowych, dysfunkcje poznawcze oraz w zakresie umiejętności komunikacyjnych, zaburzenia zachowania, padaczkę oraz wtórne problemy mięśniowo-szkieletowe. Z tego względu, ocena tych pacjentów powinna mieć charakter wielokierunkowej oceny klinicznej i funkcjonalnej. Ponadto, wczesna diagnoza oraz podjęta, wielospecjalistyczna interwencja terapeutyczna, mają kluczowe i nie do przecenienia znaczenie dla osiągania przez dzieci i osoby w okresie dorastania z mpd oczekiwanych postępów w rozwoju społeczno-emocjonalnym, funkcji poznawczych czy zdolności komunikowania się z otoczeniem. Z uwagi na powyższe, równie istotną, stosowaną równolegle do poprzednich ocen, klinicznej i funkcjonalnej, jest ocena jakości życia tych chorych za pomocą metod o sprawdzonych właściwościach psychometrycznych.

Narzędzia te pozwalają adekwatnie ocenić wpływ prowadzonej terapii na jakość życia chorych, co daje szansę modyfikacji prowadzonego leczenia.

Należy zatem stwierdzić, że Doktorantka podjęła się ważnego opracowania naukowego, cechującego się istotnymi walorami poznawczymi i praktycznymi, którego celem było przeprowadzenie polskiej adaptacji kulturowej oraz sprawdzenie własności psychometrycznych kwestionariusza Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Adolescents (CP QOL-Teen), aby przystosować kwestionariusz do użycia jako pełnowartościowe narzędzie wykorzystywane w badaniach klinicznych i w codziennej pracy z pacjentem na terenie Polski. Kolejne cele dotyczyły oceny jakości życia nastolatków z mpd w wieku 13-18 lat oraz porównanie jej z oceną jakości życia w odczuciu ich rodziców. Dodatkowo przeprowadzono analizę zależności pomiędzy jakością życia nastolatków z mpd, a danymi klinicznymi i społeczno-demograficznymi.

Przedstawiona do oceny praca posiada typowy układ redakcyjny, a struktura podziału treści należy do powszechnie przyjętych w dysertacjach z dziedziny nauk o zdrowiu. Praca doktorska liczy 106 stron. Piśmiennictwo składa się z poprawnie dobranych 97 aktualnych pozycji, w większości anglojęzycznych. Do pracy dołączono aneks zawierający ankietę danych społeczno-demograficznych, klinicznych oraz zastosowane w pracy narzędzia badawcze, w tym między innymi zaadaptowaną i zwalidowaną polską wersję *skali CPQOL-Teen* (wraz ze zgodą autorów narzędzia na polską adaptację kulturową skali).

We *Wstępie* Autorka uzasadnienia podjęcie tematu z obszaru jakości życia nastolatków z mpd, wykorzystując przy tym najnowsze specyficzne narzędzie: kwestionariusz oceny jakości życia nastolatków (CP QOL-Teen).

Następnie, Doktorantka dokonuje przeglądu literatury przedmiotu w zakresie epidemiologii, czynników ryzyka występowania oraz klasyfikacji mpd, metod leczenia i rehabilitacji dzieci z mpd w oparciu o założenia Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (YCF). Definiuje pojęcie jakości życia, które nabiera w ostatnich latach

szczególnej wagi ze względu na interdyscyplinarne podejście do leczenia. Dokonuje również krótkiego przeglądu badań w obszarze jakości życia w mpd. W następnym podrozdziale Doktorantka charakteryzuje specyficzne i niespecyficzne metody oceny jakości życia dzieci z mpd, w tym: Kwestionariusz Kidscreen, PedsQL Generic Core, CHQ – Dziecięcą Skalę Zdrowia, CP QOL-Child, CP QOL-Teen, CPCHILD, PedsQL 3.0 CP Module.

Następnie omawiane są zasady tłumaczenia i adaptacji narzędzi badawczych, celem stworzenia odpowiednika wersji oryginalnej w języku docelowym, rekomendowane przez Światową Organizację Zdrowia, w tym: tłumaczenie na język docelowy; przeprowadzenie panelu eksperckiego; wykonanie tłumaczenia zwrotnego; przeprowadzenie pre-testu i wywiadu kognitywnego; uzyskanie wersji ostatecznej narzędzia badawczego. W kolejnych podrozdziałach podsumowuje dane z piśmiennictwa w odniesieniu do oceny własności psychometrycznych narzędzi badawczych.

Przedstawiona do oceny praca doktorska stanowi próbę przeprowadzenia procesu polskiej adaptacji kulturowej oraz walidacji kwestionariusza CP QOL-Teen oraz określenia zależności pomiędzy grupą czynników klinicznych oraz społeczno-demograficznych a jakością życia nastolatka, której ocena została dokonana przez pacjenta oraz jego rodzica.

Prawidłowo postawiono hipotezy badawcze. Umiejętnie dokonano również operacjonalizacji zmiennych i przyjęto poprawny harmonogram badań.

Kryteria doboru materiału badawczego należy uznać za właściwe. Prawidłowo sformułowano kryteria włączenia i wyłączenia z badań. Badania mają charakter przekrojowy. Spośród 84 ocenianych nastolatków poziom GMFCS I prezentowało 28 os. (33,33%), GMFCS II – 26 os. (30,95%), GMFCS III – 11 os. (13,10%), GMFCS IV – 16 os. (19,05%), GMFCS V – 3os. (3,57%). Przebadano również grupę 81 rodziców, w tym 72 kobiety (88,89%) i 9 mężczyźni (11,11%).

Opis narzędzi badawczych zastosowanych w pracy jest wzorcowy. Precyzyjnie opisano: ankietę własną dla nastolatka, zawierającą informacje socjo-demograficzne oraz ocenę zakresu funkcjonowania na poziomie dużej motoryki, ankietę własną dla rodzica, zawierającą informacje socjo-demograficzne, na temat statusu rodziny, rehabilitacji dziecka oraz jego ewentualnego wcześniactwa; skalę GMFCS – wersja polska skali dotyczącej oceny dużej motoryki dzieci z mpd w wieku 12-18 lat, w tłumaczeniu autorki niniejszej pracy; kwestionariusz Kidscreen-27 w wersji dla nastolatka oraz w wersji dla rodzica; adaptowany kwestionariusz *CP QOL-Teen* w wersji dla nastolatka oraz w wersji dla rodzica.

Dobór metod statystycznych do postawionych w pracy hipotez jest odpowiedni. W szczególności, analiza własności psychometrycznych adaptowanej skali *CP QOL-Teen* wersji dla nastolatków oraz wersji dla rodziców (rzetelność, spójność czasowa, trafność) przeprowadzona została za pomocą prawidłowo dobranych narzędzi statystycznych.

Wyniki zaprezentowano bardzo czytelnie w 19 tabelach i 12 rycinach. Opis uczestniczących w badaniu osób obejmuje szczegółowe dane dotyczące między innymi wieku osób badanych, ich miejsca zamieszkania, szkoły, do jakiej uczęszcza dziecko, sposobu poruszania się i klasyfikacji GMFCS. W stosunku do badanych rodziców/opiekunów, analizowane dodatkowo są między innymi ich wykształcenie, struktura rodziny, odległość do gabinetu fizjoterapii lub ośrodka rehabilitacji oraz częstotliwość rehabilitacji dzieci.

Zwraca uwagę niewielki odsetek pacjentów z GMFCS V. W porównaniu z danymi populacyjnymi na świecie, liczba pacjentów z GMFCS V była niedostatecznie reprezentowana, co zostało przez Autorkę skomentowane w *Dyskusji* wyników.

Wyniki badań opracowane są bardzo rzetelnie z uwzględnieniem tych elementów oceny, które służyły do wskazania następujących głównych zależności:

1. Polska adaptacja kwestionariusza CP QOL-Teen jest trafnym i rzetelnym narzędziem badawczym do oceny jakości życia nastolatków z mpd.
2. Nastolatkowie z mpd w wieku 13-18 lat mają dobrą jakość życia w ocenie własnej jak i rodziców, przy czym występują różnice w poszczególnych domenach.
3. Ocena zależności pomiędzy odpowiedziami nastolatków a rodziców wykazała, iż nastolatkowie oceniali swoją jakość życia istotnie wyżej niż ich rodzice.
4. W podskalach związanych z funkcjonowaniem, poziom dużej motoryki w skali GMFCS E&R ma znaczący wpływ na jakość życia nastolatków z mpd w ich odczuciu oraz rodziców.
5. Wychowanie w pełnej rodzinie wpływa pozytywnie na jakość życia nastolatków w odczuciu rodziców w dwóch domenach: „Samopoczucie społeczne” i „Dostęp do usług”.

Dyskusję uważam za istotną część dysertacji, której wyniki własne skonfrontowała Doktorantka w sposób rzetelny z wynikami badań innych autorów. Styl dyskusji wskazuje na dużą swobodę poruszania się Doktorantki w podejmowanej tematyce.

Wnioski postawione są precyzyjnie, logicznie i w pełni wynikają z analizy przeprowadzonych badań. Zawierają odpowiedzi na pytania postawione podczas formułowania problemów badawczych w pracy. Do najważniejszych moim zdaniem wniosków o wymiarze praktycznym należą:

1. różnica wartości pomiędzy poziomem jakości życia nastolatków z mpd w Polsce a nastolatków w Finlandii, na korzyść tych drugich, w przypadku domeny „Dobre samopoczucie i uczestnictwo” oraz „Samopoczucie w szkole”. Doktorantka wskazuje, że może być to związane z występowaniem trudności we włączaniu się młodych ludzi w różnego rodzaju aktywności dnia codziennego, które są dostępne dla zdrowych rówieśników, a także świadczyć, iż wciąż istnieje ogromna potrzeba

edukacji zdrowych rówieśników w zakresie tolerancji i zrozumienia potrzeb osób z niepełnosprawnością.

2. najniższe wyniki oceny jakości życia uzyskano w wersji polskiej dla rodziców w domenach występujących tylko w tym kwestionariuszu, tj. dla „Zdrowie rodziny” oraz „Dostęp do usług”. Na podstawie uzyskanych wyników można zauważyć niską jakość życia rodzica. Autorka zwraca uwagę, że skłania to do szukania sposobów pomocy rodzicowi nastolatka z mpd w Polsce w zakresie leczenia, rehabilitacji oraz opieki medycznej nad dzieckiem niepełnosprawnym. Podkreśla jednocześnie fakt, że bardzo istotne znaczenie dla poprawy jakości życia może mieć pomoc psychologa, jak również stowarzyszeń rodziców dzieci z mpd.

Poprawność formalno-językowa, stylistyczna i interpunkcyjna pracy nie budzi zastrzeżeń.

Uwagi, propozycje oraz prośby o ustosunkowanie się do komentarzy:

1. W zakresie rekrutacji do badań, przydatne byłoby wskazanie, czy osoby badane były rekrutowane zgodnie z kolejnością leczenia/rehabilitowania we wskazanych ośrodkach?
2. Z uwagi na fakt, że kwestionariusze wypełniło docelowo 84 dzieci oraz 81 rodziców dzieci spośród 120 dzieci/rodziców, których poproszono o wzięcie udziału w badaniu (a tym samym poziom zwrotu wyniósł odpowiednio 70% i 67,5%), nasuwa się pytanie, czy Doktorantka dysponuje informacjami z obszaru danych społeczno-demograficznych lub klinicznych, które charakteryzują te osoby, które odmówiły wzięcia udziału w badaniu?
3. Który z uzyskanych rezultatów zdaniem Autorki będzie miał największe przełożenie na jej praktykę kliniczną?

Powyższe uwagi są jedynie wskazówkami do ewentualnych poprawek w przypadku dalszego upowszechnienia wyników badań i nie umniejszają wartości merytorycznej przedstawionej do oceny rozprawy doktorskiej.

W podsumowaniu oceny, chciałabym podkreślić elementy pracy warte szczególnego uznania:

- uzyskanie trafnego i rzetelnego narzędzia badawczego do oceny jakości życia nastolatków z mpd w populacji polskiej;
- samodzielna, dojrzała interpretacja zaobserwowanych prawidłowości;
- wskazanie istotnych czynników predykcyjnych jakości życia nastolatków z mpd: wiek nastolatka, poziom funkcjonowania oceniony w skali GMFCS, sposób poruszania się, sytuacja rodzinna oraz częstotliwość rehabilitacji.
- wskazanie kierunków postępowania dla zespołów terapeutycznych pracujących z rodzicami nastolatków i nastolatkami z mpd
- wskazanie dalszych możliwych kierunków badawczych w analizowanym obszarze tematycznym.

Ze względu na dużą wartość merytoryczną dysertacji oraz jej istotne znaczenie dla praktyki klinicznej, pracę oceniam jako bardzo dobrą.

Uważam, że przedstawiona do oceny praca w pełni spełnia wymagania stawiane dysertacjom na stopień doktora nauk o zdrowiu. Na podstawie pozytywnej oceny rozprawy, zwracam się do Rady Wydziału Medycznego Uniwersytetu Rzeszowskiego z wnioskiem o dopuszczenie pracy lek. med. Olgi Anny Wolińskiej do dalszych etapów postępowania w przewodzie doktorskim.


dr hab. Ewa MISTEJSKA
psycholog