

Gdańsk, 12.10.2018

Prof. dr hab. med. Anna Balcerska

RECENZJA
pracy na stopień doktora nauk medycznych
Mgr Pielęgniarstwa Anety Muczyń

**Tytuł pracy: „Wpływ edukacji zdrowotnej na jakość życia dzieci i rodziców
dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego”**

Przedstawiona do oceny praca obejmuje 105 stron tekstu, bibliografię przedstawioną na stronach 84 – 101 obejmującą 193 pozycje piśmiennictwa, spis tabel strony 161 – 163 (38 tabel).

Układ pracy jest klasyczny i obejmuje:

1. Wstęp (str. 6 – 21)
2. Cel pracy (str. 22)
3. Materiał i metody (str. 23 – 34)
4. Wyniki (str. 35 – 66)
5. Dyskusja (str. 67 – 80)
6. Wnioski (str. 81)

Ponadto w pracy zawarto:

- Spis treści (str. 3 – 5)
- Streszczenie w języku polskim (str. 102 – 103)
- Streszczenie w języku angielskim (str. 104 – 105)

oraz praca została wzbogacona o 20 załączników prezentujących ankiety, którymi się posłużono w ocenie jakości życia dzieci dotkniętych chorobą nowotworową i ich

rodzin, a także przedstawiono książeczkę psychoedukacyjną pt.: „Wypędź nowotwór”, której Doktorantka jest współautorem

Praca została zrealizowana pod kierunkiem Prof. dr hab. Jana Macieja Zauchy i uzyskała zgodę na jej realizację Komisji Bioetycznej Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego (str. 144) NKEBN/61/2009.

Cel pracy został sformułowany jasno i precyzyjnie. Doktorantka postanowiła udokumentować występowanie współzależności pomiędzy posiadaną wiedzą medyczną chorych dzieci i ich opiekunów, a uzyskiwaną przez nich jakością życia w okresie aktywnego leczenia.

Autorka pracy wybrała do badań szczególnie trudną grupę pacjentów i ich rodzin, a mianowicie dzieci ze schorzeniami onkohematologicznymi. Są to pacjenci wymagający w trakcie terapii hospitalizacji, których stan ogólny często jest oceniany „jako ciężki” i dotknięci różnymi dolegliwościami.

Bez doświadczenia osobistego pracy na oddziale o takim profilu diagnostyczno-terapeutycznym nie można poprawnie ocenić, jaki jest wpływ schorzeń onkohematologicznych na życie chorych dzieci i ich rodzin.

Autorka pracy takie doświadczenie posiada i swoją wiedzę w tej dziedzinie prezentuje w obszernym wstępie do pracy.

Istotnie w piśmiennictwie polskim, a także światowym większość publikacji dotyczy programów leczenia i doskonalenia chemioterapii onkologicznej oraz leczenia wspomagającego z uwzględnieniem skutków ubocznych terapii, natomiast niewiele uwagi poświęcono zmianom zachodzącym w codziennym życiu związanym z chorobą dziecka. Dlatego podjęcie tego problemu przez Autorkę pracy należy uznać na słuszne.

Dużo uwagi we wstępie do pracy poświęcono metodom pomiaru jakości życia związanej ze zdrowiem u człowieka. Autorka omawia trudności przed jakimi Badacz staje, aby ocenić cztery podstawowe sfery funkcjonowania: stan fizyczny i sprawność ruchową, stan psychiczny, sytuację społeczną i warunki ekonomiczne u dzieci dotkniętych chorobą nowotworową i ich rodzin.

Ostatecznie Badacz zmuszony jest do wykorzystywania kwestionariuszy do oceny jakości życia anglojęzycznych po odpowiedniej adaptacji.

Wstęp kończy analiza edukacji zdrowotnej dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców.

Prezentuje co zrobiono w ramach Międzynarodowego Towarzystwa Onkologów Dziecięcych SIOP oraz przedstawia wspólny model Europejski opracowany w roku 2009, a także jakie są dążenia współczesnej edukacji zdrowotnej w tej dziedzinie.

Badaniami objęto 194 osoby z czego 64 stanowiły dzieci z rozpoznaniem chorób rozrostowych układu krwiotwórczego, zaś pozostali badani to Rodzice.

Aby zgromadzić materiał kliniczny spełniający kryteria włączenia do badania mgr Aneta Muczyń wykorzystwała współpracę z wieloma ośrodkami onkologicznymi wchodzącymi w skład Polskiej Grupy ds. Leczenia Białaczek i Chłoniaków (Gdańsk, Lublin, Wrocław, Warszawa, Białystok, Olsztyn, Bydgoszcz, Kielce i Poznań, skąd byli Pacjenci i ich rodziny). Wiek badanych dzieci 8 – 12 lat.

Badania były prowadzone przez okres 4 lat (2013 – 2017 rok). Wykorzystano w ich realizacji metodę wywiadu poznawczego i metodę sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem techniki ankiet.

Każdy z badanych był oceniany 2 krotnie w odstępie jednego miesiąca.

W celu oceny ankiet wykorzystano metodę sędziów kompetentnych: 6 ekspertów z dziedziny medycyny i psychologii niezależnie od siebie dokonywali oceny trafności treściowej. W badaniu wykorzystano 9 narzędzi badawczych, z czego 5 stanowiły kwestionariusze The PedsQL, 3 ankiety autorskie oraz książeczka psychoedukacyjna „Wypędź nowotwór”.

Wnioskowanie statystyczne uzyskanych wyników było prowadzone za pomocą testów parametrycznych lub nieparametrycznych.

Uzyskane wyniki poddano analizie statystycznej przy zastosowaniu komputerowego pakietu statystycznego TIBCO.

Realizując zamierzony cel pracy w oparciu o analizę statystyczną całej grupy badanej mgr Aneta Muczyń wykazała, że:

- Adoptowane moduły anglojęzyczne The PedsQL (dla dziecka i rodzica) charakteryzują się wysoką rzetelnością wyników ogólnych.
- Dzieci uzyskiwały wyższe średnie w badaniu poszczególnych sfer i wyników łącznych niż ich rodzice.
- Istnieją wątpliwości podnoszone przez psychoonkologów i hematologów: w jakim zakresie należy Pacjenta informować o niekorzystnych skutkach leczenia ?, na ile pytania dotyczące niekorzystnych zmian w wyglądzie dziecka w trakcie intensywnej terapii mogą być zadawane wprost ?
- Jakie są możliwości, aby zespół terapeutyczny był w stanie przekonać zarówno pacjentów, jak i ich opiekunów co do faktu odwracalności skutków ubocznych stosowanego leczenia.
- Istotną wagność w ocenie jakości życia dzieci z chorobą nowotworową ma dokonywanie równoległego pomiaru przez dziecko i przez opiekuna jednocześnie ich jakości życia.
- W ocenie ogólnej jakości życia przeprowadzone badania wykazały najsilniejsze oddziaływanie choroby na sferę fizyczną, natomiast najwyższe średnie zarówno dzieci, jak i ich opiekunowie uzyskiwali w sferze społecznej.
- Ocena porównawcza dwóch wyników pomiaru jakości życia wykazała, że: opiekunowie wykazywali niższe średnie w badaniu 2, natomiast dzieci uzyskiwały wyższe średnie w kolejnych badaniach (2 wyższe od 1).
- Istotne różnice wyników badań dzieci i ich opiekunów w sferze wymiaru niepokoju związanego z leczeniem Rodzice oceniali swoje funkcjonowanie w tej sferze znacznie niżej od dzieci.
- Pacjenci najniżej oceniali swoje funkcjonowanie w wymiarze bólu i cierpienia w okresie intensywnego leczenia, natomiast najwyższą oceną określili swoje funkcjonowanie w sferze komunikowania się, co świadczy o ich zaufaniu do zespołu leczącego.
- Najniższe wartości osiągnęły przez dzieci i ich opiekunów w sferze stanu emocjonalnego.

Analiza wpływu poziomu wiedzy o chorobie i jej leczeniu na poziom życia dziecka z chorobą nowotworową wykazała następujące współzależności:

- brak bezpośredniego związku pomiędzy poziomem wiedzy Chorego, a jego jakością życia,
- rolę posiadanego poziomu wiedzy badanego przed dodatkową edukacją (pomiar pierwszy) na sferę niepokoju związanego z zabiegami i leczeniem: im wyższy poziom wiedzy tym lepsza jakość życia,
- negatywny wpływ poziomu wiedzy określonego w 2 badaniu po edukacji na sferę bólu, cierpienia i niepokoju związanego z zabiegami u dzieci i ich rodziców „zamartwianie się”, przewidywanie niedogodności,
- znaczne zapotrzebowanie dzieci, a w szczególności ich opiekunów na wsparcie emocjonalne w trakcie realizacji terapii u Chorych,
- pozytywną rolę książeczek edukacyjnych na prowadzenie rozmów pomiędzy rodzicami i dziećmi o chorobie oraz indywidualnych szkoleń dziecka, rodziców i innych członków rodziny, np.: rodzeństwo, dziadkowie.

W obszernej dyskusji mgr Aneta Muczyń porusza następujące problemy:

- sposobu dokonywania adaptacji językowej kwestionariuszy The PedsQL przez różnych autorów
- i oceny rzetelności kwestionariusza

Bardzo dużo uwagi poświęca rozważaniom dotyczącym sposobu rozmowy z chorym dzieckiem będącym w trakcie terapii zarówno przez personel medyczny, jak i rodziców oraz zastanawia się co można by zmienić, aby osiągnąć pozytywny wpływ na stan psychiczny Pacjenta. Zastanawia się dlaczego opinie o jakości życia dzieci i rodziców na różnych etapach leczenia mogą się różnić.

Bardzo ciekawa jest także analiza wpływu samej choroby i pobytu szpitalnego dziecka na życie całej rodziny.

Uzyskane wyniki badań własnych odnosi do spostrzeżeń innych autorów.

Dyskusję kończą rozważania dotyczące roli poziomu wiedzy na jakość życia dzieci i ich rodzin.

Niewątpliwie za słuszne należy uznać poszukiwanie różnej drogi edukacji dostosowanej do określonego Pacjenta, a także pokazanie, że posiadana wiedza przez Pacjenta, a przede wszystkim przez jego Rodziców / Opiekunów może stać się przyczyną niepokoju obniżającego ich jakość życia.

Podsumowaniem dyskusji są 4 dobrze udokumentowane wnioski.

Piśmiennictwo obejmuje: 193 pozycje i stanowi współczesne poglądy na specyfikę schorzeń onkohematologicznych prezentowanych przez klinicystów (większość aktualnych doniesień Polskiej Grupy ds. Leczenia Białaczek i Chłoniaków) i psychologów związanych z terapią Pacjentów z chorobą nowotworową oraz doniesienia anglojęzyczne z różnych krajów, w tym: Iran, Chiny.

Za szczególnie cenne należy uznać publikacje podsumowujące Zjazdy Zespołów medycznych prowadzących terapię onkohematologiczną.

Końcowe wnioski oceniającego:

1. Praca stanowi oryginalną publikację, w której zawarto doświadczenia własne. Autorka pracy wniosła duży wkład zarówno do opracowania metod jakości życia chorego dziecka, jak i jego rodziny oraz sposobu porozumienia się i przekazania wiedzy o chorobie i programach terapeutycznych Pacjentowi i jego Opiekunom.
2. Prezentacja wyników badań własnych oraz przeprowadzona analiza statystyczna oraz szata graficzna stanowią przykład dobrze opracowanej dokumentacji naukowo-badawczej.
3. Zarówno przedstawiony wstęp do pracy, jak i przedstawiona dyskusja świadczą o znajomości nie tylko piśmiennictwa z tej dziedziny, a własnego doświadczenia Autorki pracy na oddziale o takim profilu terapeutycznym

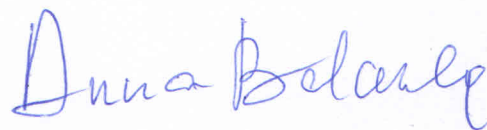
Analizując całość przeprowadzonych badań przez mgr Anetę Muczyń zabrakło mi w Zespole medycznym opiekującym się chorym dzieckiem roli Szkoły i nauczycieli prowadzących indywidualne nauczanie zwłaszcza, że badane dzieci są w wieku 8 – 12 lat – czyli uczniowie Szkoły Podstawowej.

Współczesna onkologia stara się w miarę możliwości narzuconych przez stan ogólny Pacjenta zbliżyć tryb życia Pacjenta i zdrowego rówieśnika czyli kontynuować nauczanie. Nauczyciele są członkami Zespołu oddziałowego, informowani o stanie zdrowia ucznia i czynnie uczestniczącym członkiem Zespołu leczącego.

Zdaję sobie sprawę, że ocena roli Szkoły może stanowić temat następnych badań, do których Doktorantkę zachęcam zwłaszcza, że tak wiele w tej dziedzinie dążenia do poprawy jakości życia Chorego i rodziny osiągnęła.

Nie mam istotnych uwag krytycznych i pracę oceniam pozytywnie. Rozprawa spełnia warunki określone w artykule 13 ustawy o stopniach i tytule naukowym, dlatego wnioskuję do Rady Wydziału Nauk o Zdrowiu z Oddziałem Pielęgniarstwa i Instytutem Medycyny Morskiej i Tropikalnej Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego wniosek o dopuszczenie mgr Anety Muczyń do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Równocześnie wnioskuję o wyróżnienie pracy.



Prof. dr hab. med. Anna Balcerska
spec. chorób dziecięcych
spec. onkologii i hematologii dziecięcych
80-365 Gdańsk, ul. Jelitkowskiego Dwór 11 B/12
nr rej. 3361573. tel. 607-730-376