



RECENZJA

rozprawy doktorskiej mgr Sylwii Terech - Skóry na stopień naukowy doktora w dziedzinie nauki medycznej i nauki o zdrowiu w dyscyplinie nauk o zdrowiu pt. *Organizacja opieki nad pacjentami żywionymi pozajelitowo w warunkach domowych a jakość życia opiekunów* przygotowana pod opieką promotora prof. dr hab. n. med. Marka Dobosza i promotora pomocniczego dr n.med. Janiny Krążek.

Wydział Nauk o Zdrowiu

Dziekanat

Ocena wyboru tematu

Żywienie pozajelitowe należy do jednych z największych osiągnięć medycyny XX wieku i obecnie jest rutynową metodą podtrzymywania życia ciężko chorych niemogących odżywiać się drogą przewodu pokarmowego. W Polsce żywienie pozajelitowe dorosłych zostało uznane za procedurę wysokospecjalistyczną i jest stosowane w warunkach domowych od ponad 30 lat. Z danych NFZ wynika, że corocznie liczba pacjentów korzystających z tej formy leczenia wzrasta, dzięki dobrej organizacji opieki. Ważną rolę w zapewnieniu bezpiecznej opieki chorym leczonym pozajelitowo w warunkach domowych odgrywają specjalistyczne ośrodki żywieniowe, które przygotowują chorego i jego opiekuna, ustalają zasady dostawy sprzętu, mieszanin odżywczych i leków oraz utrzymują stały kontakt z pacjentem i jego opiekunem. Znaczącym wsparciem w tym procesie jest Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego i Dojelitowego, które publikuje wytyczne ekspertów dla zespołów specjalistycznych leczenia żywieniowego oraz wydaje poradniki dla pacjentów i ich opiekunów.

Jednak prowadzenie żywienia pozajelitowego w warunkach domowych i zapewnienie pozytywnych wyników leczenia w dużej mierze jest zależne od zaangażowania opiekunów.

ul. Michałowskiego 12

PL 31-126 Kraków

tel. +48 (12) 632 48 81

+48 (12) 634 33 97

fax: +48 (12) 632 48 81

wnz@cm-uj.krakow.pl

www.wnz.cm-uj.krakow.pl

Biorąc to pod uwagę należy uznać, że przedstawiona do recenzji praca mgr Sylwii Terech – Skóry dotycząca prospektywnego badania organizacji opieki nad pacjentami żywionymi pozajelitowo w warunkach domowych i jakości życia opiekunów dobrze wpisuje się w nurt, wciąż niedostatecznie reprezentowanych badań w tym zakresie.

Ocena formalno-redakcyjna

Recenzowana praca obejmuje 121 stron maszynopisu, w tym 28 stron stanowi część teoretyczna pracy wraz ze spisem treści, wykazem skrótów i wstępem, 14 stron stanowią założenia pracy, cele badawcze i metodyka badań, 36 stron obejmują wyniki badań i ich omówienie, dyskusję i wnioski, pozostałe strony zawierają streszczenie pracy w języku polskim i angielskim, piśmiennictwo, załączniki oraz spis tabel i rycin.

Praca jest opracowana w strukturze rozdziałów i podrozdziałów i zawiera wszystkie wymagane elementy. Struktura pracy jest przejrzysta, logiczna z zachowaniem właściwej proporcji poszczególnych części. Tytuły rozdziałów i podrozdziałów odzwierciedlają zawarte treści i ich zakres.

Ocena merytoryczna

We wstępie pracy Doktorantka wyjaśniła istotę żywienia pozajelitowego i uwarunkowania organizacyjne żywienia w warunkach domowych uzasadniając podjęcie badań własnych. Na podstawie analizy dostępnego piśmiennictwa przedstawiła historię i rozwój żywienia pozajelitowego, w tym prowadzonego w warunkach domowych oraz rolę pielęgniarki w tym procesie. Opisała kliniczne wskazania i kwalifikację chorych do żywienia pozajelitowego w warunkach domowych, rodzaje mieszanek odżywczych, zapewnienie dostępu naczyniowego, monitorowanie żywienia oraz organizację opieki w domowym żywieniu pozajelitowym, wpływ żywienia pozajelitowego na pacjenta i rolę opiekuna w organizacji żywienia w domu. W kolejnym podrozdziale zamieściła przegląd aktualnych badań w zakresie jakości życia opiekunów rodzinnych uwzględniając skale do oceny jakości ich życia opiekunów. Przedstawiona analiza aktualnego stanu wiedzy w omawianym zakresie została zilustrowana w tabelach i na rycinie z podaniem ich źródła.

Podsumowując część teoretyczną pracy należy uznać, że Doktorantka wykazała się dobrą znajomością literatury przedmiotu, umiejętnością krytycznego podejścia, a całość analizy jest spójna, przejrzysta i logiczna.

Celem badań *była analiza związku między organizacją opieki nad pacjentami otrzymującymi żywienie pozajelitowe w warunkach domowych a jakością życia opiekunów*

rodziny w dwóch wiodących ośrodkach żywieniowych: Poradni Żywienia Do i Pozajelitowego w Podmiocie Leczniczym COPERNICUS Sp. z o.o. w Gdańsku oraz Poradni dla Chorych Żywionych Poza – i Dojelitowo w Warunkach Domowych w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym w Olsztynie (s.30).

W badaniach sformułowano 5 celów szczegółowych tj.:

- 1) *Ocena jakości życia opiekunów rodzinnych pacjentów żywionych pozajelitowo w warunkach domowych.*
- 2) *Analiza wpływu czynników społeczno-demograficznych oraz wybranych czynników związanych z organizacją opieki na jakość życia opiekunów rodzinnych pacjentów otrzymujących żywienie pozajelitowe w warunkach domowych.*
- 3) *Analiza wpływu wybranych czynników społeczno- demograficznych i klinicznych charakteryzujących pacjentów otrzymujących żywienie pozajelitowe w warunkach domowych na jakość życia opiekunów rodzinnych.*
- 4) *Identyfikacja czynników determinujących ocenę negatywnego wpływu sprawowanej opieki nad pacjentami żywionymi pozajelitowo w warunkach domowych.*
- 5) *Identyfikacja czynników determinujących ocenę wsparcia społecznego opiekunów pacjentów otrzymujących żywienie pozajelitowe w warunkach domowych.*

Badania miały charakter badań prospektywnych i eksploracyjnych.

Odnosząc się do tej części pracy należy uznać, że zarówno cel główny jak i cele szczegółowe zostały poprawnie sformułowane i są spójne z tytułem pracy.

Na przeprowadzenie badań uzyskano pozytywną opinię Niezależnej Komisji Bioetycznej do Spraw Badań Naukowych Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego (opinia nr NKBBN/269/2019) oraz zgodę wybranych ośrodków i zgodę uczestników badania.

Badaniem objęto 73 opiekunów rodzinnych sprawujących bezpośrednią opiekę nad pacjentami żywionymi pozajelitowo w warunkach domowych w wieku od 8-77 lat. Do badań zostali włączeni opiekunowie spełniający ustalone kryteria (s. 31). Badania zostały przeprowadzone w dwóch ośrodkach: Poradni Żywienia Do i Pozajelitowego w Podmiocie Leczniczym COPERNICUS Sp. z o.o. w Gdańsku oraz Poradni dla Chorych Żywionych Poza i Dojelitowo w Warunkach Domowych w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym w Olsztynie.

Do zebrania danych wykorzystano Kwestionariusz WHOQOL – BREF, Kwestionariusz COPE Index, Kwestionariusz Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego, Skalę Barthel i autorski kwestionariusz ankiety.

Wszystkie wykorzystane w badaniach narzędzia badawcze zostały szczegółowo opisane i zamieszczone w aneksie pracy jako załączniki.

Do analizy zgromadzonych danych Doktorantka zastosowała różne metody statystyczne dokonując ich doboru w zależności od rodzaju zmiennych i zakresu analizy danych. Do analizy danych wykorzystano metody opisu statystycznego (wskaźnik struktury, miara tendencji centralnej, miara dyspersji, miara asymetrii, miara korelacji), metody wnioskowania statystycznego (test normalności Shapiro -Wilka, test U Manna -Whitney'a, test H Kruskala-Wallisa, test post hoc Dunna, test istotności współczynnika korelacji r Kendalla oraz metodę regresji krokowej. W analizie przyjęto poziom istotności $\alpha = 0,05$.

W celu określenia zależności pomiędzy badanymi czynnikami Doktorantka przyjęła następujące zmienne: 1) zmienne zależne (jakość życia opiekunów rodzinnych pacjentów otrzymujących żywienie pozajelitowe w warunkach domowych i obciążenie opiekunów rodzinnych pacjentów żywionych pozajelitowo w warunkach domowych), 2) zmienne niezależne (perspektywę czasową pełnienia opiekuna i sprawowania opieki bezpośredniej w domowym żywieniu pozajelitowym, samoocenę własnej organizacji opieki i realizowania zadań w domowym żywieniu pozajelitowym, zmienne społeczno- demograficzne opiekuna, zmienne społeczno-demograficzne pacjenta) oraz 3) zmienną pośredniczącą (wsparcie społeczne).

Dobór narzędzi do zebrania danych oraz dobór metod i technik do analizy wyników badań pozwolił Doktorantce na pełną realizację celu głównego i celów szczegółowych badań.

Wyniki badań i ich omówienie zostały zamieszczone w rozdziale 5 w formie graficznej i opisowej stanowiących spójność z przyjętymi założeniami badawczymi.

Badania wykazały, że jakość życia opiekunów rodzinnych była na wysokim poziomie, najniżej została oceniona jakość życia w domenie fizycznej. Wiek i płeć badanych różnicowała ich w poszczególnych domenach życia. Kobiety uzyskały wyższą jakość życia w domenie fizycznej i społecznej. Osoby starsze niżej oceniły jakość życia w domenie fizycznej, psychologicznej i społecznej. Na ocenę jakości życia badanych miały wpływ zmienne tj. stan sprawności chorego oraz organizacja opieki i prowadzenia żywienia pozajelitowego w warunkach domowych. Ponad połowa badanych opiekunów (57,5%) doświadczała negatywnego wpływu opieki i związanej z nią subiektywnego poczucia obciążenia opieką z powodu samooceny stanu zdrowia, stanu sprawności chorego oraz odczuwania stresu w związku z opieką i prowadzoną dokumentacją. Badania wykazały również, że kobiety wyżej oceniały wsparcie spostrzegane i otrzymywane w porównaniu do mężczyzn. Na postrzeganie

wsparcia społecznego miały wpływ czynniki takie jak: odczuwanie stresu związanego z opieką oraz czas poświęcony opiece nad chorym w tygodniu.

Dyskusja została napisana wyjątkowo rzetelnie, czyta się ją z ogromnym zainteresowaniem. Doktorantka wykazała się bardzo dobrą znajomością aktualnego stanu wiedzy oraz umiejętnością analizowania i syntetyzowania. Porównała wyniki własne z wynikami innych autorów zachowując ostrożność stwierdzeń, uwypukliła co jest pewne, a co prawdopodobne. Co jest godne podkreślenia Doktorantka posługuje się bardzo dobrą polszczyzną.

Ostatnia z zasadniczych części rozprawy obejmuje pięć wniosków o charakterze poznawczym, które znajdują pełne uzasadnienie w opracowanym materiale.

Piśmiennictwo obejmuje 154 pozycje aktualne i dobrane zgodnie z tematyką badań.

Praca jest napisana w sposób logiczny, uporządkowany i przejrzysty, co ułatwia zapamiętanie dużej liczby informacji i danych oraz jest starannie opracowana pod względem redakcyjnym i językowym.

Pomimo dużych walorów pracy Doktorantka nie ustrzegła się drobnych uchybień tj.: inaczej sformułowany cel pracy w rozdziale 3 (s.30) i w streszczeniu pracy (s.83), podrozdział 4.5. *Zmienne i ich wskaźniki* powinien być zamieszczony po celu badań, a nie jako podrozdział do rozdziału *Metodyka badań*.

Wskazane drobne uchybienia nie umniejszają w żaden sposób wartości pracy, którą **oceniłam pozytywnie**. Pani mgr Sylwia Terech – Skóry opanowała warsztat badawczy wykazując się samodzielnością i umiejętnością logicznego wnioskowania i krytycznego podejścia do prezentowanych wyników oraz analizowania i syntetyzowania.

Wniosek końcowy

Recenzowana praca doktorska mgr Sylwii Terech-Skóry pt. *Organizacja opieki nad pacjentami żywionymi pozajelitowo* stanowi oryginalne rozwiązanie problemu naukowego, Doktorantka wykazała się ogólną wiedzą teoretyczną, umiejętnością analizowania, samodzielnego prowadzenia pracy naukowej, wobec powyższego stwierdzam, że spełnia warunki określone w art. 13 Ustawy z dnia 14 marca 2003 roku o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U z 2003, 65,595 z późn. zm.) w związku z art. 179 ust 1 Ustawy z dnia 3 lipca 2018 roku - Przepisy wprowadzające Ustawę - Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. 2018,1668, z późn. zm.).

W związku z powyższym zwracam się do Rady Dyscypliny Nauk o Zdrowiu Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego z wnioskiem o dopuszczenie mgr Sylwii Terech-Skóry do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Katedra Pielęgniarstwa Klinicznego UJCM

prof. dr hab. Maria Kozka
kierownik
(1)