

dr hab. Marek Motyka, prof. UEK
Uniwersytet Ekonomiczny w Krakowie
Katedra Psychologii i Dydaktyki

Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Karoliny Szatkowskiej pt. „Sytuacja psychospołeczna opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie w domu a funkcjonowanie w chorobie ich podopiecznych”

Jak słusznie wskazuje Autorka we wstępie przedstawionej do recenzji dysertacji, postępy w gromadzeniu wiedzy medycznej oraz szybki rozwój technologii medycznej, sprzyjają coraz szybszemu i coraz bardziej precyzyjnemu diagnozowaniu wielu chorób, w tym chorób przewlekłych. Tworzą też warunki pozwalające na leczenie w warunkach opieki domowej, osób wymagających specjalistycznego medycznego nadzoru. Wpływa to ogólnie na poprawę jakości opieki medycznej choć niesie ze sobą nowe problemy wymagające badania i wprowadzania niezbędnych rozwiązań.

Recenzowana rozprawa doktorska nawiązuje do tego tematu w odniesieniu do sytuacji psychospołecznej opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie w domu oraz funkcjonowania w chorobie osób wentylowanych, będących ich podopiecznymi. Jest to ważny problem zarówno o znaczeniu teoretycznym jak i praktycznym, tym bardziej, że liczba takich przypadków systematycznie rośnie, umożliwiając osobom w ogólnie ciężkim stanie zdrowia prowadzenie leczenia w ich naturalnym środowisku domowym.

Na uwagę zasługuje podjęcie tego zagadnienia poprzez badanie powiązań występujących w diadach – opiekun i jego podopieczny. Otwiera to nie tylko nowy obszar dociekań naukowych, ale i nowy obszar poszukiwania rozwiązań praktycznych, na które czekają zarówno opiekunowie jak też osoby poddane ich opiece. Warto podkreślić, że temat podjęty przez Autorkę w rozprawie jest nie tylko ważny ale też stosunkowo mało opracowany, co sprawia, że rozprawa świetnie wpisuje się w pewną, istniejącą tu lukę wiedzy w literaturze naukowej.

Ogólnie praca jest bardzo obszerna bo liczy aż 355 stron, składając się ze spisu treści, 8 rozbudowanych rozdziałów oraz „Dyskusji wyników”, a ponadto obszernej literatury liczącej

aż 527 w większości aktualnych i adekwatnych pozycji, streszczenia, spisu tabel, spisu rysunków, wykresów, stosowanych skrótów oraz spisu załączników.

Struktura pracy jest dobrze uporządkowana, prezentując zawarte w niej treści w jasny i logiczny sposób, pozwalający wyczerpująco przedstawić dostępną literaturę tematu i jego szerokiego tła (rozdziały 1 – 4), przedmiot badań oraz przyjętą metodologię (rozdziały 5-6), a także ich wyniki (rozdziały 7 - 8) i dyskusję wyników.

Rozprawa rozpoczyna się obszernym, liczącym niespełna 5 stron wprowadzeniem, w którym Autorka w sposób wyczerpujący uzasadnia znaczenie tematu podjętego w rozprawie wskazując, że pogłębione i szerokie spojrzenie na problematykę funkcjonowania pacjenta wentylowanego mechanicznie w domu oraz jego opiekuna w kontekście problemów związanych z tego typu opieką prezentowane jest w literaturze dość rzadko, a szczególnie w odniesieniu do tematu wzajemnie na siebie oddziałujących elementów systemu rodzinnego. Wprowadzenie to zawiera również zwięzłe omówienie zawartości pracy, w tym jej kolejnych rozdziałów.

Część pierwsza pracy zatytułowana „Podstawy teoretyczne badań” liczy 67 stron i składa się z 4 obszernych rozdziałów, podzielonych na kolejne, istotne podrozdziały.

Rozdział pierwszy zatytułowany „Domowa wentylacja mechaniczna” omawia zgodnie z tytułami kolejnych podrozdziałów, takie zagadnienia jak: cele i sposób prowadzenia domowej wentylacji mechanicznej, wybrane choroby przewlekłe wymagające stosowania respiratoroterapii, włączenie do opieki i rozpoczęcie domowej wentylacji mechanicznej oraz psychologiczne aspekty domowej wentylacji mechanicznej. Znajdujące się w tym rozdziale omówienie powyższych zagadnień ma charakter rzeczowy i opiera się na obszernej i aktualnej literaturze przedmiotu. Domowa wentylacja mechaniczna stanowiąca wariant opieki długoterminowej, przewidziana jest dla pacjentów, którzy choć nie wymagają bezwzględnie dalszej hospitalizacji, to jednak potrzebują nadzoru i specjalistycznego sprzętu medycznego w postaci respiratora. Autorka w wyczerpujący sposób, referuje ten problem oraz związane z nim zagadnienia. Obejmują one nie tylko aspekty medyczne domowej wentylacji mechanicznej ale także jej istotne aspekty psychologiczne. Szczególną uwagę Autorka poświęca takim problemom jak emocjonalne reakcje na diagnozę, jakość życia, problem zależności od opiekuna i aparatury, bezpieczeństwo psychologiczne i problem komunikacji z otoczeniem.

Po zarysowaniu w podrozdziale pierwszym obrazu sytuacji opiekowania się w domu - chorym wymagającym wentylacji mechanicznej, w rozdziale drugim, zatytułowanym „Funkcjonowanie w przewlekłej chorobie somatycznej” Autorka obraz ten znacząco pogłębia, omawiając w kolejnych podrozdziałach takie zagadnienia jak medyczne i psychospołeczne

rozumienie choroby przewlekłej, chorobę przewlekłą jako krytyczne wydarzenie życiowe, adaptację do choroby, rolę wsparcia społecznego w funkcjonowaniu z chorobą przewlekłą, akceptację życia z chorobą i poczucie własnej godności. Warto odnotować, że omówienie to jest spójne i ma charakter wysoce samodzielny, wskazując na bardzo dobrą znajomość omawianych zagadnień oraz umiejętność przedstawienia ich w sposób syntetyczny i kompleksowy, będący zarazem oryginalnym podsumowaniem informacji rozproszonych w obszernej, cytowanej literaturze. Warto też odnotować, że Autorka akcentuje rozumienie chronicznego schorzenia jako specyficznego, krytycznego wydarzenia życiowego, co jest w pełni uzasadnione w przypadku, analizowanego w rozprawie, tematu poważnej niewydolności oddechowej wymagającej wentylacji mechanicznej. Na wysoce pozytywną ocenę rozdziału wpływa nie tylko treść merytoryczna wymienionych wcześniej podrozdziałów, lecz także spójny i logicznie uporządkowany ich układ pozwalający Autorce na pogłębione i zreflektowane prezentowanie analizowanych treści.

Kolejny, trzeci rozdział pierwszej części pracy, nosi tytuł: „Opieka domowa”. Wprowadza on w problematykę funkcjonowania w roli opiekuna osoby chorej z uwzględnieniem problematyki funkcjonowania jej rodziny. Tytuły podrozdziałów to: opiekun nieformalny a opiekun rodzinny, pomoc finansowa w sprawowaniu opieki domowej, opieka domowa jako sytuacja trudna dla opiekuna, opieka domowa jako źródło stresu w rodzinie.

Na wstępie omawianego rozdziału Autorka wprowadza pojęcie opiekuna nieformalnego wskazując na różnice między określeniami - opiekun nieformalny i opiekun rodzinny. W dalszej części w sposób kompetentny omawia ważne aspekty sytuacji opiekunów osób przewlekłe i poważnie chorych, nie pomijając aspektów finansowych i słusznie koncentrując się na aspektach związanych ze stresem i obciążeniem towarzyszącym zwykle ich sytuacji.

Kolejny, czwarty rozdział nosi tytuł: „Negatywne psychologiczne konsekwencje sprawowania opieki nad osobą wentylovaną mechanicznie w domu” i zawiera takie podrozdziały jak obciążenie opieką, w tym temat opieki nad osobą wentylovaną mechanicznie w domu, temat wypalenia w kontekście opieki domowej i wypalenia sił opiekuna oraz temat czynników chroniących przed negatywnymi psychologicznymi konsekwencjami sprawowania opieki. Należy stwierdzić, że wszystkie wymienione tu tematy zostały przez Autorkę omówione w sposób rzetelny i pogłębiony, oparty o dobrą znajomość literatury przedmiotu i wskazujący na znakomitą, kliniczną orientację w odniesieniu do omawianych zagadnień. Omawiając czynniki chroniące Autorka słusznie skoncentrowała się na zasobach osobistych posiadanych przez opiekunów, podkreślając za cytowaną literaturą takie zasoby jak poczucie własnej skuteczności, posiadane wsparcie społeczne - obejmujące dostęp do odpowiednich

profesjonalistów, umiejętność dostrzegania głębszego sensu w zaistniałych okolicznościach oraz elastycznego przeformułowywania celów życiowych i systemu przekonań o charakterze duchowym. Szkoda, że autorka nie wspomina tu o znaczeniu umiejętności komunikacyjnych stanowiących przecież jeden z podstawowych zasobów pozwalających na budowanie skutecznych, a więc między innymi, redukujących stres i działających terapeutycznie relacji. Być może stało się tak dlatego, że temat komunikacji interpersonalnej niezwykle rzadko podejmowany jest w literaturze w kontekście stresu oraz czynników chroniących przed stresem.

Podsumowując ocenę części teoretycznej recenzowanego opracowania stwierdzam, że prezentuje ono w sposób wieloaspektowy, głęboko zreflektowany i wyczerpujący problematykę sygnalizowaną w tytule rozprawy, dostarczając przemyślanego i uporządkowanego przeglądu literatury związanej z podjętą problematyką. Tym samym oceniam tę część bardzo wysoko.

Druga część rozprawy stanowiąca jej część metodologiczną, liczy 41 stron i zawiera dwa rozdziały, tj rozdział piąty zatytułowany „Cel badań i uzasadnienie problematyki badawczej” oraz szósty zatytułowany „Model badań własnych”. Autorka zawarła w tej części wszystkie ważne dla opisu badań elementy, tj. opis celu badań i szerokie (może w tym miejscu aż zanadto) uzasadnienie podjętej problematyki badawczej, opis modelu badań własnych, pytania i hipotezy badawcze, charakterystykę uwzględnionych w badaniu zmiennych wraz z opisem ich operacjonalizacji, opis narzędzi badawczych, organizacji i przebiegu badań, charakterystykę badanej grupy oraz opis wykonanej analizy statystycznej.

Głównym celem badań stało się jak pisze Autorka na str. 82, stało się „...określenie związku funkcjonowania opiekunów osób wentylowanych mechanicznie w domu z funkcjonowaniem w chorobie ich podopiecznych, z uwzględnieniem mediacyjnej roli spostrzeganego wsparcia społecznego oraz różnicującej roli czynników społeczno-demograficznych, związanych ze sprawowaną opieką, chorobą i rodzajem stosowanej wentylacji mechanicznej. Identyfikacja wymienionych powiązań stanowiła, jak pisze w kolejnym zdaniu Autorka „...podstawę do opisu sytuacji psychospołecznej badanej grupy.” Choć z jednej strony precyzji powyższych sformułowań nie można niczego zarzucić, to z drugiej, chęć zawarcia w jednym zdaniu wielu elementów badanego zagadnienia sprawia, że sformułowanie celu pracy nieco traci na jasności.

Drobne wątpliwości budzi także zawężenie rozumienia funkcjonowania opiekunów do poczucia wypalenia i obciążenia opieką, co może prowadzić do nieco jednostronnego spojrzenia na ich funkcjonowanie, ograniczając go do negatywnych wskaźników. Ograniczenie

to daje się jednak zrozumieć, jeśli potraktować je jako celowy zabieg Autorki zmuszonej do zawężenia liczby i charakteru analizowanych czynników uwzględnionych w badaniu. Ponadto sygnalizowana tu kwestia znajduje pozytywne rozwiązanie poprzez uwzględnienie wsparcia społecznego traktowanego jako czynnik moderujący badane zależności. Pewne niejasności natomiast pojawiają się w prezentowaniu tego czynnika w sposób graficzny. Np. na str 84, w modelu badań własnych, w graficznej jego prezentacji, spostrzegane przez opiekunów wsparcie społeczne zostało przedstawione jako wpływające wyłącznie na osoby chore 9 (strzałka o jednym kierunku zamiast w dwu kierunkach). Tymczasem wydaje się, że należało tu założyć wpływ zarówno na funkcjonowanie opiekuna jak i jego pacjenta. Pełną jasność co do sposobu traktowania w badaniu wsparcia społecznego, czytelnik uzyskuje dopiero podczas lektury fragmentu rozprawy zatytułowanego „Zmienne pośredniczące i moderujące”, str. 97-98 oraz przy lekturze rozdziału poświęconego wynikom.

Niezależnie powyższych uwag, pragnę zaakcentować pozytywną wartość prezentowanego w omawianym rozdziale modelu badań, dobrze porządkującego obraz analizowanych powiązań i badanych czynników, a co więcej wskazującego na bardzo dobre przygotowanie kliniczne i teoretyczne Autorki, potrafiącej trafnie zidentyfikować już na wstępie badań, szczególnie istotne czynniki mogące wpływać na istniejące powiązania w obrębie podjętego zagadnienia.

Pozytywnie oceniam także sformułowanie kolejnych pytań – problemów badawczych oraz dopasowanie do nich hipotez badawczych. Warto odnotować, że kolejne hipotezy znajdują uzasadnienie nie tylko w sformułowanych wcześniej pytaniach, ale także w cytowanej literaturze przedmiotu. Ponadto pod każdą z postawionych hipotez znajduje się, co niezwykle rzadko spotykane jest w rozprawach doktorskich, obszernie i dobrze zreflektowane ich uzasadnienie z powołaniem się na literaturę. Być może prezentowane uzasadnienia można byłoby przedstawić nieco krócej, lecz są one poprawne i przybliżają czytelnikowi głębsze rozumienie sensu i istoty stawianych hipotez.

Pozytywnie oceniam także dobór i charakterystykę zastosowanych narzędzi badawczych, dobrze dopasowanych do potrzeb badania, a także wysiłek włożony w adaptację do warunków polskich narzędzia Jakim jest Inwentarz do pomiaru poczucia opieki, autorstwa S.H.Zarita. Na pozytywną ocenę zasługuje również opis grupy badanej, podobnie jak i opis organizacji i przebiegu badań, choć trochę brakuje szczegółowych informacji dotyczących tego jak wyglądało nawiązanie kontaktu z osobami badanymi i jak zbierano informacje od badanych, zgodnie z przyjętą procedurą. Moja pozytywna ocena dotyczy również wykorzystanych w badaniu metod analizy statystycznej.

W sumie rozdział metodologiczny pracy również oceniam wysoko, stwierdzając, że wskazuje on na znaczną dojrzałość naukową Autorki i bardzo dobrą znajomość warsztatu badawczego.

Kolejna, trzecia część pracy, najbardziej obszerna, bo licząca aż 109 stron, to prezentacja wyników badań. Od strony formalnej część ta została przygotowana w sposób niezwykle uporządkowany oraz czytelny, referujący materiał badań zgodnie z kolejnością hipotez badawczych prezentowanych w części metodologicznej. Ze względu na znaczną liczbę hipotez oraz uwzględnienie dużej liczby zmiennych, kwestia zachowania czytelnego porządku prezentacji wyników, w dodatku precyzyjnie powiązanego z pytaniami badawczymi i wynikającymi z nich hipotezami jest szczególnie istotna i bardzo cenne jest uwzględnienie tego przez Autorkę.

Omówienie wyników rozpoczyna prezentacja statystyk opisowych analizowanych zmiennych, a następnie pojawia się głębsza analiza otrzymanych wyników zgodnie z przyjętym modelem badań własnych oraz z bezpośrednim odniesieniem do postawionych hipotez badawczych. Hipotezy badawcze zostały zweryfikowane w sposób właściwy i w większości przypadków uzyskały dobrze opisane potwierdzenie lub potwierdzenie częściowe. Percepcję prezentowanych danych ułatwia 51 dobrze opracowanych i czytelnych tabel oraz 28 dobrze skomponowanych rycin.

Wyniki przeprowadzonych badań dostarczyły solidnych, dobrze udokumentowanych i potwierdzonych informacji pozwalających na identyfikację ważnych warunków i potrzeb opiekunów osób wentylowanych mechanicznie w domu. Zabezpieczenie tych warunków mogłoby chronić opiekunów przed wyczerpaniem i wypaleniem oraz podnosić skuteczność ich działań opiekuńczych. Badania dostarczyły także solidnych podstaw do wnioskowania o zależnościach zachodzących pomiędzy sytuacją psychospołeczną opiekunów a jakością oferowanej przez nich pomocy, a także sytuacją biopsychospołeczną pacjenta. Obserwacje te wydają się szczególnie interesujące i mające duże znaczenie teoretyczne oraz praktyczne. Wśród licznych i bogatych informacji jakich dostarcza dysertacja, warto zwrócić także uwagę na obserwację wskazującą iż o poziomie obciążenia i wyczerpania opiekunów nie decydują ostatecznie obiektywne czynniki biomedyczne związane z faktycznym stanem somatycznym pacjenta, lecz bardziej związane z subiektywną oceną przez opiekunów jego sytuacji i jego stanu. W sumie część badawcza dostarcza bardzo dużo wartościowego materiału, posiadającego zarówno walor poznawczy jak i aplikacyjny, co warto wykorzystać w kolejnych publikacjach jakie zapewne powstaną jako efekt rozprawy.

Następna część pracy to „Dyskusja wyników”, licząca 27 stron. Zaprezentowane zostało w niej wnikliwe omówienie uzyskanych danych, wraz z odniesieniem się do literatury, a także do możliwości i warunków praktycznego wykorzystania przeprowadzonych badań. Wysoko należy ocenić, między innymi, umiejętność krytycznego odniesienia się do przeprowadzonych badań i analiz.

Podkreślić należy, że Autorka nie tylko doskonale panuje nad tematem, ale prezentuje dużą świadomość znaczenia wyników własnych badań, przy jednoczesnej świadomości obszarów wymagających dalszej eksploracji oraz warunków niezbędnych do tego by formułowane przez nią postulaty znalazły możliwość faktycznej realizacji.

Wysoko oceniam stosunkowo przejrzystą strukturę wieloaspektowego omówienia wykonanych badań zaprezentowanego w Dyskusji Wyników. Omówienie to kończy się wnioskami (5 stron), stanowiącymi w gruncie rzeczy zwięzłe powtórzenie uzyskanych wyników, przejrzyste odnoszących się do sformułowanych w części metodologicznej problemów badawczych.

Wysoko oceniam możliwość wykorzystania zebranych danych dla opracowania skutecznego programu pomocy psychologicznej kierowanej do opiekunów osób wentylowanych mechanicznie w domu, co sygnalizuje Autorka w podrozdziale zatytułowanym „Implikacje praktyczne” liczącym 2 strony i kończącym rozprawę. Trochę szkoda, że sformułowane w tym miejscu Jej uwagi są bardzo ogólne, niemniej jednak należy pamiętać, że jest to temat dotknięty przez Autorkę niejako na marginesie i tak już bardzo rozbudowanej rozprawy.

Podsumowując poczynione dotąd uwagi, stwierdzam, że w przedstawionej do recenzji rozprawie, Autorka wykazała się dużą wiedzą teoretyczną i kliniczną w obszarze podjętego tematu, umiejętnością samodzielnego prowadzenia badania naukowego, wysoce zreflektowanym i pogłębionym przedstawieniem otrzymanych wyników, a także zaprezentowała wysoce oryginalne rozwiązanie wieloaspektowego problemu naukowego wyznaczonego przez sformułowany na wstępie cel badań. Spełniła tym samym ustawowe warunki wymagane dla pozytywnie ocenianych rozpraw doktorskich. Dlatego też, wnoszę do Wysokiej Rady Dziedziny Nauk Społecznych Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, o dopuszczenie Doktorantki do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Ze względu na wysoki i zdecydowanie wyróżniający się sposób przygotowania i przeprowadzenia badań, uzyskane w ich trakcie wartościowe wyniki, wysoki poziom

zaprezentowanego warsztatu badawczego oraz ogólnie wysoki poziom przedstawionej do recenzji rozprawy, wnoszę ponadto do Wysokiej Rady o jej wyróżnienie.

Kraków, 26.05.2021r.

Marek Motyka