

Lublin, 31. 07. 2015r.

Prof. dr hab. n. o zdr. Marta Makara-Studzińska
Kierownik Zakładu Psychologii Stosowanej
II Wydział Lekarski z Oddziałem Anglojęzycznym
Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Ocena rozprawy doktorskiej mgr Marty Kutniewskiej-Kubik

pt., Analiza porównawcza jakości życia u osób przewlekle chorych somatycznie“

Promotor: Prof. zw. dr hab. n. med. Antoni Florkowski

Choroba przewlekła stanowi dla człowieka niezwykle trudną sytuację pod względem poznawczym, emocjonalnym i społecznym. Wpływa na wszystkie obszary funkcjonowania chorego determinując jego poziom jakości życia oraz funkcjonowanie psychospołeczne.

Mówiąc o przewlekłym charakterze choroby podkreślić należy konieczność systematycznego przyjmowania leków, wypełniania zaleceń lekarskich, czy poddawania się procedurom medycznym. Choroby przewlekłe takie jak: przewlekła niewydolność nerek, niewydolność serca, obturacyjna choroba płuc oraz cukrzyca wiążą się z pewną nieodwracalnością procesu chorobowego, co bardzo istotne dla pacjenta i jego lekarza.

Większość badań w literaturze przedmiotu skupia się głównie na porównaniu wybranych parametrów jakości życia oraz czynników psychologicznych pomiędzy populacją chorych i zdrowych ludzi. Często jest to jednak nieadekwatne odniesienie. Sam fakt choroby może powodować ograniczenia fizyczne, czy społeczne, ale nie musi jednoznacznie i bezwzględnie wiązać się z zaburzeniami depresyjnymi i lękowymi, nie musi powodować zaniechania samoopieki, czy świadomej rezygnacji z leczenia. Stąd też zastanawiające jest to, jakie czynniki dodatkowe należy brać pod uwagę w przypadku oceny jakości życia chorych przewlekle w celu bardziej adekwatnego rozumienia ich jakości życia.

W literaturze przedmiotu wielu autorów podejmując tematykę jakości życia, koncentrowało się w badaniach na poziomie depresji i lęku, czy funkcjonowaniu psychospołecznych, jednak rzadko spotyka się prace porównujące pacjentów z różnymi

chorobami przewlekłymi w tym zakresie. Stąd też podjęcie tego tematu przez Doktorantkę jest bardzo ważne i stanowi cenne uzupełnienie dotychczasowych badań.

Autorka zaprojektowała interesujące badanie, mające na celu ocenę funkcjonowania pacjentów poddawanych przewlekłej dializoterapii, chorujących na cukrzycę, choroby układu krążenia i przewlekłą obturacyjną chorobę płuc. Grupę badaną stanowili pacjenci chorujący somatycznie: poddawani przewlekłej dializoterapii, chorujący na cukrzycę, niewydolność krążenia oraz przewlekłą obturacyjną chorobę płuc.

Recenzowana dysertacja doktorska ma typową konstrukcję. Rozprawa liczy 228 stron i składa się ze spisu treści, wprowadzenia oraz części teoretycznej i części empirycznej.

Praca zawiera także streszczenia rozprawy w języku polskim i angielskim. Bibliografia jest obszerna i składa się z odpowiednio dobranych i prawidłowo zapisanych 95 pozycji polskich i zagranicznych, w znacznej mierze z ostatnich 20 lat. W pracy znajduje się także Aneks z zastosowanymi skalami badawczymi. Ponadto jest także spis 104 tabel i rysunków (5).

Na część teoretyczną składają się następujące rozdziały: Rozdział I. zatytułowany „Wybrane choroby przewlekłe: etiopatogeneza i epidemiologia, w którym Autorka dysertacji omawia wybrane do projektu badawczego następujące choroby: Cukrzyce, Przewlekłą niewydolność nerek i hemodializoterapię, Przewlekłą obturacyjną chorobę płuc, Choroby układu krążenia w aspekcie definicji, diagnozy, etiopatogenezy, epidemiologii, jednostki chorobowe, powikłania. Drugi rozdział zatytułowany „Jakość życia w chorobach przewlekłych” stanowi przegląd aktualnego stanu wiedzy na temat Biopsychospołecznej koncepcji funkcjonowania człowieka, występowania zaburzeń depresyjnych w chorobach somatycznych oraz funkcjonowania psychologicznego w chorobach przewlekłych. Ponadto Doktorantka wnikliwie prezentuje stan badań nad jakością życia pacjentów z rozpoznaną cukrzycą, pacjentów hemodializowanych, pacjentów z POChP oraz pacjentów kardiologicznych. Autorka opierając się na szerokiej analizie piśmiennictwa naukowego dokonuje przeglądu wybranej wiedzy na temat czynników wpływających na jakość życia w każdej z tych chorób przewlekłych. Na drugą część dysertacji zatytułowanej Empiryczną składa się kilka rozdziałów: Problematyka badań i metodologia, Analiza wyników badań, Dyskusja oraz Wnioski.

Doktorantka w podrozdziale zatytułowanym „Cel pracy“ prezentuje podstawy i założenia badań własnych. Autorka wyartykułowała tu w sposób jasny, klarowny i poprawny cel pracy oraz hipotezy badawcze. Zasadniczym celem pracy było dokonanie analizy

porównawczej w zakresie jakości życia u pacjentów z przewlekłymi chorobami somatycznymi.

Doktorantka postawiła następujące cele badawcze:

1. Ocena funkcjonowania biopsychospołecznego pacjentów przewlekle chorych somatycznie,
2. Wyodrębnienie grup chorych szczególnie wymagających wsparcia psychologicznego,
3. Określenie czynników determinujących jakość życia chorych oraz ich stan emocjonalny,
4. Przegląd badań w kierunku propozycji oddziaływań zmierzających do poprawy jakości życia chorych w zależności od rodzaju choroby.

Następnie Doktorantka sformułowała osiem hipotez badawczych:

1. Chorzy różnią się między sobą pod względem jakości życia oraz zmiennych psychologicznych w zależności od rodzaju rozpoznania będącego aktualnie potrzebą hospitalizacji lub rehabilitacji.
2. Pacjenci w zależności od aktualnie zaostrego problemu medycznego będą posiadać różny stosunek do pomocy psychologicznej i psychiatrycznej.
3. Pacjenci, których życie uzależnione jest od działania urządzeń medycznych przejawiają gorszą jakość życia i funkcjonowanie psychiczne w stosunku do innych pacjentów.
4. Cukrzyca ze względu na specyfikę i rokowanie obniża jakość życia obecną i przewidywaną wśród osób badanych jako jednostka aktualnie źle kontrolowana, jak i jako choroba współistniejąca w pozostałych grupach chorych.
5. Pacjenci kardiologiczni częściej w odpowiedzi na chorobę będą reagować lękiem, zaś dializowani depresją.
6. Płeć determinuje jakość życia w ten sposób, że kobiety deklarują jej niższy poziom, podobnie jak innych czynników psychologicznych
7. Zawał serca u chorych kardiologicznie będzie największym determinantem jakości życia i innych czynników psychologicznych.
8. W zależności od schorzenia przewiduje się różne modele determinantów jakości życia w badanej populacji.

W kolejnym podrozdziale zatytułowanym „ Charakterystyka metod badawczych,“ Doktorantka zaprezentowała szczegółową charakterystykę socjodemograficzną badanych pacjentów. Grupę badaną stanowiło 177 osób, chorujących na cukrzycę typu 2, choroby

sercowo-naczyniowe, przewlekłą obturacyjną chorobę płuc oraz hemodializowanych. Założono, że w każdej z grup minimalna liczba włączonych osób do badania będzie wynosiła 40 chorych. W chwili uczestnictwa w badaniu, pacjenci znajdowali się pod opieką Oddziału Rehabilitacyjnego, Alergologiczno Pulmonologicznego, Diabetologii i Nadciśnienia Tętniczego UCK w Gdańsku, hemodializowani pacjenci pod opieką Stacji Dializ Fresenius Nephro Care w Wejherowie oraz chorzy z Oddziału Internistycznego Szpitala Puckiego.

Chorzy uczestniczący w badaniu znajdowali się w przedziale od 18-81 r.ż. Wśród badanych kobiety (41,8%) były nieco mniej liczną grupą niż mężczyźni (52,2%).

W podrozdziale tym zawarto także opis zastosowanych narzędzi badawczych. Do oceny jakości życia zastosowano kwestionariusz jakości życia SF-36 oraz Drabiny Cantrila. Charakterystyki psychologicznej dokonano w oparciu o Szpitalną Skalę Depresji i Lęku (HADS – ang. Hospital Anxiety and Depression Scale), Skalę Akceptacji Choroby (AIS – ang. Acceptance of Illness Scale), Skalę Uogólnionego Poczucia Skuteczności (GSES – ang. General Self-Efficacy Scale) i Skalę Nasilenia Zmęczenia (FSA-7 – ang. Fatigue Self-Assessment 7). Skale badawcze są właściwie dobrane i w kompleksowy sposób oceniają badane parametry. W dalszej części tego rozdziału dokonano krótkiej charakterystyki zastosowanych metod analiz statystycznych.

Kolejny podrozdział „Analiza wyników badań“ – najobszerniejszy, jest prezentacją wyników badań i analiz zależności pomiędzy wynikami zastosowanych skal badawczych. Stanowi on w moim przekonaniu najwartościowszą część pracy. Analiza uzyskanych wyników pozwoliła na pozytywną weryfikację większości z postawionych hipotez. Okazało się, że podgrupy chorych różnią się między sobą w zakresie jakości życia oraz jej poszczególnych obszarów. Nie różnią się one w obrębie poziomu zmiennych psychologicznych. Uzyskane wyniki wskazują jednak na obecność istotnych różnic wewnętrznych w poszczególnych grupach chorych. Specyficzne dla rodzaju schorzenia, biologiczne, socjo-demograficzne oraz psychologiczne czynniki wpływały na kształtowanie się poziomu jakości życia oraz nasilenie cech depresji i lęku u badanych pacjentów.

Autorka dysertacji przeprowadziła wnikliwe analizy i syntezy uzyskanych wyników badań. Wyniki zostały przedstawione w czytelnych 104 tabelach, 5 przejrzystych rysunkach.

Podsumowując wykonaną analizę wyników należy wskazać, że większość hipotez znalazła odzwierciedlenie w niniejszym badaniu. Okazało się, że chorzy różnią się między sobą pod względem jakości życia. Różnice między badanymi grupami chorych odnotowano w przypadku ogólnego poziomu jakości życia (SF-36) i jej składowych: funkcjonowania fizycznego, ograniczenia fizycznego w pełnieniu ról, ogólnej oceny zdrowia,

funkcjonowania społecznego oraz ogólnego poziomu zdrowia psychicznego. Biorąc pod uwagę jakość życia mierzoną metodą Drabiny Cantrila różnice w badanej populacji odnotowano w zakresie jakości życia sprzed choroby. Pacjenci dializowani oraz pulmonologiczni najwyżej oceniali swoją jakość życia zanim zachorowali na niewydolność nerek V stopnia i POChP. Nieco niżej oceniali ją chorzy kardiologiczni, najniżej zaś chorzy diabetologiczni. Najbardziej istotna różnica dotyczy chorych hemodializowanych oraz z cukrzycą typu 2.

Nie odnotowano różnic w zakresie zmiennych psychologicznych takich, jak nasilenie cech depresji, lęku, poczucia skuteczności, poziomu zmęczenia i akceptacji choroby w badanej populacji w zależności od rozpoznanej choroby. Chorzy na cukrzycę posiadają najwyższy wynik średni w obrębie oceny nasilenia depresji oraz w zakresie agresji. Pacjenci hemodializowani odznaczali się najwyższym poziomem lęku oraz najmniejszym poziomem zmęczenia. Chorzy pulmonologicznie w najmniejszym stopniu akceptują chorobę, mają najwyższy poziom zmęczenia i najniższy skuteczności. Chorzy kardiologicznie z kolei posiadali najwyższy poziom akceptacji oraz skuteczności, najniższy zaś lęku i depresji. Analiza częstości i procentowa wskazała, że najwyższe poczucie osamotnienia odczuwają chorzy na cukrzycę, następnie hemodializowani, najmniej zaś pacjenci z POChP.

Wśród badanych grup nie odnotowuje się istotnych różnic w zakresie wsparcia uzyskiwanego od bliskich. Inaczej jest w przypadku oceny relacji z bliskimi. Różnice w zakresie oceny relacji z bliskimi pomiędzy chorymi z analizowanych grup były istotne statystycznie. Najbardziej krytycznie o relacjach z bliskimi wypowiadali się chorzy na cukrzycę typu 2, nieco lepiej chorzy hemodializowani i kardiologiczni zaś najlepiej z POChP.

Analiza statystyczna wykazała, że pacjenci w zależności od aktualnie zaostrzonego problemu medycznego będą posiadać różny stosunek do pomocy psychologicznej i psychiatrycznej. Najmniejszy odsetek aktualnie korzystających ze wsparcia psychiatry znajduje się wśród chorych dializowanych. Podobna liczba i odsetek chorych z grupy kardiologicznej, diabetologicznej i pulmonologicznej podejmuje aktualnie leczenie psychiatryczne (od 14,6%-16%). Wśród pacjentów z cukrzycą typu 2 największy był odsetek korzystających z leczenia psychiatrycznego w ciągu ostatnich trzech lat, najmniejszy zaś w grupie chorych na POChP.

Z kolei z pomocy psychologicznej korzysta najwięcej osób wśród pacjentów chorujących z powodu powikłań sercowo-naczyniowych, nieco mniej, bo 15,2% pacjentów diabetologicznych oraz pojedyncze osoby hemodializowane i z POChP.

Posiadanie aparatury medycznej różnicuje grupę badaną między sobą w zakresie oceny jakości życia sprzed choroby. Chorzy dializowani najwyżej oceniają jakość życia, nieco gorzej z wszczepionym kardiodefibrilatorem, najniżej zaś pozostali chorzy. Uzależnienie życia od działania sprzętu medycznego wpływa na poziom zmęczenia, akceptacji choroby oraz poczucia skuteczności. Najwyższy poziom zmęczenia występuje u osób pozbawionych dodatkowych sprzętów medycznych. Grupa ta istotnie różni się od chorych hemodializowanych oraz z implantowanym kardiodefibrilatorem. Poziom akceptacji choroby najwyższy jest u chorych defibrilatorem i wynik ten różni się istotnie od wyniku poziomu akceptacji dla ludzi chorych, wolnych od dodatkowych urządzeń, nie różnił się natomiast od wyniku chorych hemodializowanych.

Nie uchwycono istotnych różnic między kobietami i mężczyznami w zakresie subiektywnej oceny poziomu zadowolenia z życia, w obrębie poziomu nasilenia cech depresji, lęku, poczucia skuteczności, nasilenia zmęczenia oraz w zakresie poziomu akceptacji choroby.

W kolejnym podrozdziale przeprowadzono omówienie i dyskusję wyników na tle literatury. Doktorantka analizuje wyniki swoich badań w kontekście innych, analogicznych badań zamieszczonych w literaturze polskiej i międzynarodowej.

W oparciu o otrzymane wyniki i dane przywołane w dyskusji Autorka formułuje 10 ciekawych wniosków. Jest rzeczą wartą podkreślenia, że nie powtarzają one otrzymanych wyników a stanowią syntezę przeprowadzonych badań.

Wnioski:

1. Podejście biopsychospołeczne do funkcjonowania chorych przewlekle z naciskiem na poza medyczne aspekty diagnozy i oddziaływań daje szersze perspektywy rozumienia człowieka w szczególnej sytuacji choroby pozwalając na podjęcie strategii leczenia zmierzającego do możliwego dla chorego poziomu jakości życia.
2. Ze względu na złożone procesy i charakter chorób przewlekłych trudno wyodrębnić tę, która szczególnie wymaga wsparcia psychologicznego. Wyodrębnienie chorych wymagających wsparcia winno odbywać się raczej w obrębie jednostki chorobowej, ze względu na czynniki współtowarzyszące, w tym dodatkowo choroby przewlekłe. Znaczna potrzeba wsparcia psychologicznego wynika z faktu, iż ponad połowa badanych w każdej z grup uzyskała graniczne lub znacznie nasilone cechy depresji i lęku, z czego u chorych na cukrzycę odsetek najwyższych wyników był największy.
3. Niewielu spośród uczestników badania korzysta z pomocy psychologicznej w stosunku do chorych deklarujących taką potrzebę, która w poszczególnych grupach

chorych wynosi od 24-60%. Stąd też sugeruje się podjęcie dyskusji i działań w kierunku umożliwienia pacjentom obciążonym chorobą przewlekłą korzystanie z pomocy psychologicznej i psychoterapeutycznej w ramach poradni specjalistycznych oraz w okresie hospitalizacji, którą należy traktować nie tylko w kategorii pogorszenia stanu somatycznego, ale również jako kolejne, kryzysowe wydarzenie w życiu chorego.

4. Jakość życia ogólna, jej aspekty oraz poziom funkcjonowania psychologicznego determinowana jest czynnikami biologicznymi do których należą: obecność cukrzycy jako choroby współwystępującej, obecność innych chorób przewlekłych (choroba niedokrwienna serca), liczba zgłaszanych dolegliwości, stopień nasilenia choroby, BMI, obecność zawału mięśnia sercowego, przeszczep w przeszłości lub oczekiwanie na przeszczep; oraz czynnikami społeczno-demograficznymi: wsparcie ze strony bliskich, poziom materialny życia, wykształcenie, dochód w gospodarstwie domowym, wiek osób badanych.
5. Chorzy przewlekle niezależnie od rodzaju choroby mogą lepiej radzić sobie z chorobą, mniej dotkliwie doświadczać jej wpływu na życie osobiste w przebiegu korzystania z psychoterapii poznawczo-behawioralnej, której celem jest zwiększenie poziomu dobrostanu, poprawa nastroju oraz obniżenie poziomu lęku pomimo doświadczenia choroby i jej skutków, poprzez mechanizmy restrukturyzacji w obrębie dysfunkcyjnych przekonań budujących poznawczą reprezentację choroby.
6. Chorzy różnią się między sobą pod względem jakości życia oraz zmiennych psychologicznych w zależności od rodzaju rozpoznania będącego aktualnie potrzebą hospitalizacji lub rehabilitacji w zakresie: ogólnego poziomu jakości życia, funkcjonowania fizycznego, poziomu postrzeganego ograniczenia fizycznego w pełnieniu ról, ogólnej oceny zdrowia, funkcjonowania społecznego, oceny zdrowia psychicznego, zadowolenie sprzed choroby. Rodzaj schorzenie nie wpływa jednak istotnie na poziom lęku, depresji, poczucia skuteczności, akceptacji choroby i poziom zmęczenia.
7. Aktualne rozpowszechnienie korzystania z pomocy psychologicznej i psychiatrycznej w badanej populacji jest zbliżone, choć z pomocy lekarza widocznie rzadziej korzystają pacjenci z niewydolnością nerek, zaś z pomocy psychologicznej wyraźnie częściej korzystają chorzy kardiologiczni oraz z cukrzycą. W badanej populacji niespełna połowa deklaruje chęć korzystania z

pomocy psychologicznej, ponad połowa chorych z objawami z układu sercowo-naczyniowego zgłasza taką potrzebę i około 1/4-1/3 chorych z pozostałych grup.

8. Uzależnienie funkcjonowania od aparatury medycznej nie wpływa negatywnie na jakość życia i wybrane zmienne psychologiczne. Chorzy z wszczepionym kardiodefibrylatorem oraz dializowani deklarują wyższy poziom jakości życia, witalności, funkcjonowania społecznego, zdrowia psychicznego oraz fizycznego niż pozostali chorych, mają niższy poziom zmęczenia, zaś wyższy akceptacji choroby.
9. Ocena poziomu materialnego swojego życia najbardziej wpływała na poziom jakości życia i funkcjonowania psychologicznego. W całej populacji w obrębie każdej z badanych zmiennych psychologicznych oraz określających poziom jakości życia funkcjonowanie materialne miało znaczenia dla kształtowania się wyników. Im gorzej chorzy określali zadowolenie z poziomu materialnego życia, tym też gorzej oceniali jakość życia i w bardziej dysfunkcyjny sposób postrzegali siebie, swoją chorobę, jej poziom akceptacji oraz poczucia skuteczności, w większym nasileniu doświadczali negatywnego wpływu dolegliwości na wybrane sfery funkcjonowania.
10. Wśród chorych z różnymi nasilonymi w chwili badania objawami cukrzycy typu 2, choroby sercowo-naczyniowej, POChP oraz u hemodializowanych obserwuje się różne modele jakości życia oraz depresji i lęku, które jednak wskazują na wielowymiarową potrzebę opieki nad chorymi przewlekle, obejmującą aspekt nie tylko medyczny, ale równie socjologiczny oraz psychologiczny.

Dwujęzyczne streszczenie odpowiada zawartości rozprawy i pozwala się szybko zorientować w jej zawartości. Zamieszczone w aneksie narzędzia badawcze wzbogacają aplikacyjną wartość pracy.

Szkoda, że Autorka dysertacji nie podała postulatów do praktyki klinicznej. Myślę, że mogłoby to ubogacić ocenianą dysertację doktorską. Ponadto w pracy jest kilka błędów edytorskich, jednakże ta uwaga poczyniona jest z obowiązku recenzenta, nie umniejsza mojej bardzo wysokiej oceny całości rozprawy, która według mnie wnosi istotne elementy zarówno poznawcze, jak i ważne z punktu widzenia praktyki klinicznej.

Doktorantka w poszczególnych frazach swojej dysertacji wykazała się wysokim poziomem znawstwa zagadnienia. Formalna struktura rozprawy doktorskiej nie budzi logiczno-metodologicznych zastrzeżeń. Doktorantka prawidłowo zaplanowała i przeprowadziła swoje badania.

Zamierzony plan analiz został przeprowadzony konsekwentnie, z wykorzystaniem różnorodnych, zaawansowanych, adekwatnych metod analizy statystycznej. W realizacji programu badań oraz redagowaniu tekstów naukowych Doktorantka wykazała się rozeznaniem zastanej wiedzy teoretycznej oraz dojrzałością warsztatu badawczego. Metodologia i przebieg badania miały solidne podstawy w przedstawionym przeglądzie literatury. Badania niewątpliwie były czasochłonne, wymagały pracowitości, dokładności i rzetelności. Doktorantka dokonała obszernej analizy zebranych danych, zaś uzyskane wyniki przedstawiła w jasny i zrozumiały sposób.

Przeprowadzona dyskusja także wskazuje na dobry warsztat naukowy Autorki rozprawy doktorskiej. Wysłunięte przez Doktorantkę wnioski są spójne z postawionym celem pracy oraz wynikami przeprowadzonych badań. Na uwagę zasługuje także precyzyjny i przejrzysty język zastosowany w pracy, bogata jakość materiału graficznego, który znakomicie ilustruje i ułatwia interpretację wyników zaprezentowanych w ocenianej dysertacji.

Autorka recenzowanej dysertacji doktorskiej wykazała się umiejętnością zaprojektowania badań i ich przeprowadzenia w oparciu o właściwą metodykę oraz umiejętnością interpretowania uzyskanych wyników i posługiwania się piśmiennictwem. Rozprawa doktorska **mgr Marty Kutniewskiej-Kubik pt., *Analiza porównawcza jakości życia u osób przewlekle chorych somatycznie*** jest nowoczesnym i oryginalnym rozwiązaniem ważnego problemu naukowego i stanowi twórczy wkład w rozwój nauki.

W podsumowaniu stwierdzam, że recenzowana rozprawa doktorska **mgr Marty Kutniewskiej-Kubik pt., *Analiza porównawcza jakości życia u osób przewlekle chorych somatycznie*** spełnia wszelkie wymagania stawiane rozprawom doktorskim, to jest stanowi oryginalne rozwiązanie zagadnienia naukowego oraz dowodzi ogólnej wiedzy teoretycznej i umiejętności tworzenia warsztatu badawczego, dlatego też mam zaszczyt przedstawić Wysokiej Radzie Wydziału Wojskowo- Lekarskiego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi wniosek o dopuszczenie **mgr Marty Kutniewskiej-Kubik** do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Prof. dr hab. Marta Makara-Studzińska
specjalista, psycholog kliniczny
psychoterapeuta, supervisor psychoterapii