

13. 11. 2023



Dziekanat Wydziału Nauk o Zdrowiu

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej
ul. M. Curie-Skłodowskiej 7a, 15-096 Białystok
Tel/fax: (85) 748 55 28, email: zzom@umb.edu.pl,
Kierownik: prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułak

Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

Białystok, 07.11.2023

RECENZJA ROZPRAWY DOKTORSKIEJ**mgr Adrian Wielgus****pt. „Uwarunkowania psychospołeczne i kliniczne jakości życia chorych z padaczką”****na stopień naukowy doktora w dziedzinie nauk medycznych i nauk o zdrowiu****w dyscyplinie nauki o zdrowiu****Promotor: dr hab. Halina Zielińska-Więczkowska, prof. UMK**

Dziekan
Wydziału Nauk o Zdrowiu
prof. dr hab. Halina Borkowska

WSTĘP

Pojęcie jakości życia (*quality of life*, QOL) stało się w ostatnich kilkunastu latach ważnym miernikiem stanu zdrowia pacjentów. Większość badaczy jest zgodna, że na całość oceny jakości życia składają się cztery podstawowe elementy, tj. stan somatyczny, samopoczucie psychiczne, relacje społeczne i sprawność fizyczna. Ogólnie uważa się, że te cztery składowe dostarczają odpowiednich danych, zgodnie z podstawowymi elementami zarysu koncepcji badań jakości życia. Jakość życia podlega subiektywnej ocenie pacjenta, dlatego też przyjmuje się, że najlepiej sami pacjenci mogą ocenić własną jakość życia. Ogólnie uznawanym faktem jest zmienność oceny jakości życia. Zmienia się ona wraz z upływem czasu, jest podatna na oddziaływanie wielu czynników zewnętrznych i wewnętrznych, w tym również różnego typu działań medycznych np. terapeutycznych. Ocenę jakości życia można więc traktować jako badanie czasowo zmiennego procesu, a nie stabilnego wyniku. Jakość życia zależna od stanu zdrowia (*health related quality of life*, HRQOL) jest węższym pojęciem niż QOL i dotyczy dokonanej przez pacjenta, w zależności od aktualnego stanu zdrowia, oceny obecnego poziomu jego funkcjonowania i satysfakcji w odniesieniu do przyjętej przez niego sytuacji idealnej. Celem oceny jakości życia jest dokładniejsze poznanie samopoczucia poszczególnych grup chorych i oszacowanie korzyści oraz strat płynących z różnorodnych interwencji medycznych. Narzędziem pomiaru HRQOL są z reguły kwestionariusze wypełniane przez chorego. Istnieją dwa podstawowe typy kwestionariuszy: ogólne i specyficzne dla danej jednostki chorobowej.

Padaczka jest jedną z najczęściej występujących chorób neurologicznych. Wskaźnik rozpowszechnienia padaczki szacuje się na 1%, co oznacza, że w Polsce na tę chorobę choruje około 400 000 osób. Możliwość oceny jakości życia chorych z padaczką (QOLIE) zasadniczo pojawiła się

pod koniec lat 90. XX wieku wraz z rozwojem klinimetrii. W padaczkę skale liczbowe początkowo wprowadzono do pomiarów częstości i długości napadów padaczkowych. Stopniowo zakres zainteresowania badaczy rozszerzał się prowadząc do konstruowania coraz bardziej rozbudowanych kwestionariuszy, np. QOLIE-89. Po okresie konstruowania długich i czasochłonnych kwestionariuszy, badacze zaczęli skracać je, eliminując mniej ważne punkty (np. najpowszechniej stosowany kwestionariusz QOLIE-31, czy QOLIE-10). W postępowaniu w przypadku osób chorujących na padaczkę chodzi głównie o akceptację choroby, umiejętne radzenie sobie z jej następstwami i pomoc w utrzymaniu optymalnego stanu zdrowia.

W nawiązaniu do powyższych informacji tematyka poruszana przez Doktorantkę jest niezwykle istotna ze względu na istotę problemu, który stał się przedmiotem prowadzonych przez nią badań, a także na cały czas niewystarczającą liczbę dowodów naukowych w aktualnie dostępnej literaturze fachowej z zakresu podjętej tematyki badawczej.

OCENA STRUKTURY ROZPRAWY DOKTORSKIEJ I JEJ ZGODNOŚCI Z TYTUŁEM

Przedstawiona mi do recenzji dysertacja na stopień doktora nauk o zdrowiu posiada klasyczną strukturę i zawarta jest na 157 stronach maszynopisu łącznie z załącznikami. Struktura jest przejrzysta i logiczna, nazwy poszczególnych rozdziałów – prawidłowe, a proporcje pomiędzy poszczególnymi częściami zasadniczymi rozprawy – właściwe. Na samym początku zawarty jest Wykaz skrótów oraz szczegółowy Spis treści. Pierwsza, zasadnicza część pracy stanowi wprowadzenie w główną problematykę przeprowadzonych badań, druga część – to konceptualizacja badań własnych. Trzecią część stanowi materiał empiryczny, obejmujący materiał i metodykę przeprowadzonego badania, uzyskane wyniki, dyskusję oraz wnioski. Dodatkowo, Doktorantka wyszczególniła jako odrębny, niezwykle istotny w opinii recenzenta, rozdział poświęcony innowacjom mającym potencjalnie korzystny wpływ na jakość życia chorych w przyszłości. Praca zawiera ponadto streszczenie w języku polskim i języku angielskim, wykaz piśmiennictwa wykorzystanego w przygotowanej rozprawie oraz spis tabel i spis rycin. Wykaz piśmiennictwa obejmuje 152 pozycje piśmiennictwa dobrane do treści pracy w sposób prawidłowy, z czego zdecydowaną większość literatury stanowią publikacje z ostatnich 5 lat, pochodzące z zagranicznych, prestiżowych czasopism naukowych (w szczególności z zakresu zdrowia publicznego i neurologii). Rozprawę dopełnia aneks, noszący nazwę Załączniki, zawierający uchwałę Komisji Bioetycznej przy UMK w Toruniu, Collegium Medicum w Bydgoszczy o pozytywnym zaopiniowaniu wniosku w sprawie przeprowadzenia badań oraz autorski kwestionariusz ankiety i trzy standaryzowane skale psychometryczne wykorzystane w badaniu.

Edytorsko praca jest poprawna, czytelna, zgodna z wymogami redakcyjnymi określonymi w Załączniku do uchwały Nr 16/18 Rady Collegium Medicum z dnia 19 czerwca 2018 r., a także ilustrowana 40 tabelami oraz 18 rycinami, do których zawarto bezpośrednie odniesienia w części opisowej pracy, co ułatwia analizę merytoryczną dysertacji. Poszczególne części są koherentne i zgodne z ich tytułami.

OCENA ZAWARTOŚCI MERYTORYCZNEJ

Pierwszą, zasadniczą część pracy stanowi Wstęp. W pierwszym rozdziale opisano istotę schorzenia, postępowanie diagnostyczne i zasady leczenia padaczki, jej epidemiologię, zasady udzielania pierwszej pomocy wobec chorych z padaczką, a także codzienne problemy w funkcjonowaniu chorych na padaczkę. W drugim rozdziale scharakteryzowano problem jakości życia w naukach społecznych i medycznych oraz wybrane narzędzia pomiaru jakości życia. W rozdziale trzecim scharakteryzowano gniew, depresję i lęk jako główne emocje towarzyszące chorym na padaczkę, a także problem akceptacji choroby.

W kolejnej części rozprawy doktorskiej, nazwanej Założenia i cel pracy (rozdział piąty), Doktorantka określiła trzy cele badań, którymi były:

1. Wyznaczenie zmiennych socjo-demograficznych mających najistotniejszy wpływ na jakość życia chorych na padaczkę.
2. Określenie parametrów klinicznych wpływających na jakość życia osób z rozpoznaną padaczką.
3. Określenie konkretnych emocji, które wpływają na jakość życia chorych na padaczkę.

Doktorantka sformułowała ponadto trzy tezy oraz odpowiednio trzy hipotezy badawcze, co niewątpliwie ułatwiło dalszą analizę wyników badań.

W dalszej części pracy (rozdział szósty: Materiał i rozdział siódmy: Metody) Kandydatka scharakteryzowała badaną grupę w ujęciu ogólnym, a także z uwzględnieniem pytań z zakresu charakterystyki socjodemograficznej. Wyjaśnienia wymaga fakt, że Doktorantka w charakterystyce badanej grupy uwzględniła także czynniki kliniczne (m.in. czas trwania choroby, przyczyny zachorowania, częstość napadów i badań jakie zostały wykonane w procesie diagnozowania) oraz charakterystykę postaw społecznych wobec chorych na padaczkę. O ile należy zgodzić się, że charakterystyka respondentów pod względem wieku, płci, stanu cywilnego, poziomu wykształcenia, etc. jest typową charakterystyką badanej grupy, a nie typowym wynikiem, tak np. dane dotyczące częstości napadów, badań diagnostycznych przeprowadzonych wśród respondentów w celu

postawienia końcowej diagnozy, czy analiza postaw społecznych wobec osób chorych na padaczkę, stanowią w opinii recenzenta typowe wyniki, które powinny być uwzględnione w tej części pracy. Stąd stawiam pytanie: ***Jaki był powód uwzględnienia tych danych w rozdziale poświęconym charakterystyce badanej grupy?***

Doktorantka na str. 58 dysertacji napisała, że „(...) w niniejszej pracy przyjęto technikę sondażu diagnostycznego”. Z obowiązku recenzenta pragnę nadmienić, że sondaż diagnostyczny nie jest techniką, a metodą badawczą, zaś techniką badawczą w tym przypadku była technika ankietowa.

Badania przeprowadzone zostały w okresie od czerwca 2021 do grudnia 2022 roku w grupie 370 pacjentów leczonych na padaczkę w Oddziale Udarowym oraz Poradni Zdrowia Psychicznego Szpitala Wielospecjalistycznego im. dr Ludwika Błażka w Inowrocławiu, Klinice Neurochirurgii i Neurologii oraz Poradni Neurologii i Leczenia Padaczki z Poradnią Chorób Naczyniowych Mózgu Szpitala Uniwersyteckiego nr 2 im. dr Jana Biziela w Bydgoszczy, a także w Klinice Psychiatrii i Oddziale Leczenia Uzależnień Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. dr Antoniego Jurasza w Bydgoszczy. W badaniu wykorzystano kwestionariusz WHOQOL-Bref – skróconą wersję, Skalę Kontroli Emocji, Skalę Akceptacji Choroby oraz autorski kwestionariusz ankiety składający się z trzech części: socjo-demograficznej, klinicznej i postaw społecznych wobec chorych na padaczkę. Kolejne pytanie do Kandydatki brzmi: ***Dlaczego w badaniu nie wykorzystano specyficznych narzędzi oceny jakości życia, dedykowanych chorym na padaczkę?***

Na przeprowadzenie badań uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu przy Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy.

W części opisu metodologicznego zabrakło informacji, dotyczących kryteriów włączenia i wyłączenia z badania. Istnieje konieczność uwzględnienia tych danych w końcowej wersji pracy, przed jej oddaniem do druku.

Zastosowanie ww. narzędzi badawczych (pomimo, iż w badaniu nie wykorzystano specyficznych narzędzi badawczych) zaowocowało dość bogatym, ważnym ze względów praktycznych, materiałem badawczym, który został odpowiednio opisany w dysertacji. Na początku tej części rozprawy doktorskiej przedstawiono opis analizy statystycznej, który powinien znaleźć się we wcześniejszym rozdziale. Na tej podstawie można jednak stwierdzić, że Doktorantka zastosowała odpowiednie, a równocześnie zaawansowane metody statystyczne, stanowiące mocną stronę recenzowanej pracy, umożliwiające opracowanie i interpretację danych. Wyniki badań zostały przedstawione na 10 rycinach i w 30 tabelach. Zaprezentowane w ten sposób dane są czytelne i łatwe do interpretacji. Opisy wyników pod kątem merytorycznym są prawidłowe.

Najistotniejsze wyniki wykazały, że badana grupa oceniła ogólną jakość życia na poziomie $2,95 \pm 0,67$ pkt, a samoocenę stanu zdrowia na poziomie $2,47 \pm 0,89$ pkt. Średnie wyniki jakości życia wyniosły odpowiednio: dziedzina somatyczna (12,55), dziedzina psychologiczna (12,31), dziedzina socjalna (10,77) i dziedzina środowiskowa (12,10). Na jakość życia istotny wpływ miała sytuacja materialna ($p < 0,01$). Spośród czterech badanych domen jakości życia, problem podjęcia pracy nie korelował tylko z domeną środowiskową ($p > 0,05$). Najczęstszymi przyczynami zachorowania na padaczkę były: nadużywanie alkoholu (131/370), uraz głowy (122/370), a 68/370 osób nie znało przyczyny zachorowania. Średni wynik punktowy według skali AIS wyniósł $19,36 \pm 7,28$ pkt, a w ramach skali CECS $57,12 \pm 10,71$ pkt.

W kolejnej części pracy Kandydatka przedstawiła 3-stronicowe omówienie wyników badań własnych, które w opinii recenzenta nie ma żadnego uzasadnienia merytorycznego, bowiem jest podsumowaniem i powtórzeniem najważniejszych wyników badań, opisanych szczegółowo we wcześniejszym rozdziale.

W Dyskusji Doktorantka krytycznie omówiła wyniki badań własnych w odniesieniu do danych z piśmiennictwa. Sposób przeprowadzenia Dyskusji jest prawidłowy, ponieważ Autorka rozprawy, odnosi się w poszczególnych jej etapach do poszczególnych zagadnień i narzędzi, które były poruszane/wykorzystane w badaniu stanowiącym podstawę ubiegania się o stopień doktora. Taki sposób przedstawienia rozdziału czyni go bardziej czytelnym i logicznym. Dyskusja została napisana poprawnie i porusza najbardziej istotne problemy. Z obowiązku recenzenta pragnę zwrócić uwagę na fakt, że rozdział ten mógłby być bardziej rozbudowany objętościowo (liczy jedynie 7 stron maszynopisu). Dodatkowo, Doktorantka nie uwzględniła również ograniczeń swojego badania, co niewątpliwie wzbogaciłoby rozprawę i co należy uwzględnić przy przygotowywaniu pracy do druku.

Doktorantka po przeprowadzeniu analizy materiału określiła 3 ogólne wnioski, odnoszące się do postawionych celów pracy doktorskiej oraz założonych hipotez badawczych. Jak już wcześniej wspomniano, dodatkowym walorem pracy jest opis innowacji skierowanych do chorych na padaczkę, w których Autorka proponuje stworzenie aplikacji mobilnej z oprogramowaniem zainstalowanym na smartfonie kompatybilnym z zegarkiem (smartwatchem) w celu świadczenia określonych usług medycznych, stworzenie grupy składającej się z ratowników medycznych, która przeprowadzałaby szkolenia i instruowała chorych w użytkowaniu aplikacji oraz pilotażowy program edukacyjny „Padaczka da się lubić!”, skierowany do pracodawców, mający na celu zrozumienie mechanizmu powstania napadu padaczkowego, czynników ryzyka oraz ograniczeń, jakie niesie ze sobą choroba.

PODSUMOWANIE

Wszystkie, stwierdzone w zasadniczej części recenzji uwagi i zastrzeżenia, które zostały sformułowane z obowiązku recenzenta, mają charakter doskonalący i w mojej opinii powinny być uwzględnione w przyszłym przygotowaniu publikacji opracowanych na podstawie ocenianej rozprawy doktorskiej.

Przedstawiona rozprawa doktorska Pani mgr Adriany Wielgus pt. *Uwarunkowania psychospołeczne i kliniczne jakości życia chorych z padaczką* wskazuje, że Doktorantka opanowała umiejętność samodzielnego prowadzenia pracy naukowej, była przygotowana do podjęcia badań naukowych obejmujących dyscyplinę nauki o zdrowiu, w sposób rzetelny przeprowadziła badania i w wystarczającym stopniu je przeanalizowała.

Podsumowując, przedstawiona do oceny rozprawa doktorska mgr Adriany Wielgus spełnia warunki określone w art. 187 ust. 1 i 2 ustawy z dnia 20 lipca 2018 roku Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz.U. 2018 poz. 1668 z późn. zm.). W związku z powyższym wnoszę do Wysokiej Rady Dyscypliny Nauki o Zdrowiu Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, Collegium Medicum w Bydgoszczy o dopuszczenie mgr Adriany Wielgus do dalszych etapów postępowania doktorskiego.

UNIWERSYTET MEDYCZNY W BIAŁYMSTOKU
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej

prof. dr hab. Mateusz Cybulski