

Instytut Psychologii

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II w Lublinie

Recenzja rozprawy doktorskiej Pani mgr Edyty Długosz-Mazur pt. *Organizacja opieki zdrowotnej nad pacjentem z demencją – teorie, możliwości, potrzeby a jakość życia opiekuna*, napisanej pod kierunkiem Prof. nzw. dr hab. n.med. Katarzyny Gustaw. Opinię opracowano na zlecenie Rady Naukowej Instytutu Medycyny Wsi im. Witolda Chodźki w Lublinie.

Uzasadnienie ważności podjętego tematu

Zmiany w strukturze demograficznej społeczeństwa związane z wzrostem populacji osób starszych stanowią istotne wyzwanie pod adresem polityki społecznej w wymiarze ogólnonarodowym i społeczności lokalnej. Wydłużenie średniej długości życia jest niewątpliwie istotnym osiągnięciem nauk medycznych, postępu technicznego czy ogólnej poprawy jakości życia. Jednak z drugiej strony wiąże się ze wzrostem związanego z wiekiem ryzyka zaburzeń zdrowia, chorób o charakterze przewlekłym i niepełnosprawności osób starszych i ich zapotrzebowaniem na wsparcie społeczne. Skuteczność wsparcia w sposób oczywisty będzie uzależniona od znajomości specyfiki zmian o charakterze patologicznym, ich percepcji i oceny przez osoby wspierające a także typu sprawowania opieki (domowa vs instytucjonalna). W niniejszej pracy podejmuje się to ważne zagadnienie. Głównym celem pracy jest ocena związku między psychospołecznymi wymiarami stanu zdrowia pacjenta (zaburzenia psychiatryczne, zdolność wykonywania czynności życia codziennego, nawyki, osobowość, sposób zachowania) a jakością życia opiekunów (pozytywne i negatywne skutki opieki oraz poczucie wsparcia) w opiece domowej i instytucjonalnej. Podjęty przez Doktorantkę problem jest ambitny a jednocześnie ważny w aspekcie poznawczym i praktycznym. Pozwala bowiem na poznanie tych aspektów funkcjonowania osób chorych, które stanowią istotne obciążenie dla opiekunów w zależności od organizacji opieki – domowa vs instytucjonalna, a także opracowanie właściwych form wsparcia, podtrzymania jakości życia i obniżenia ryzyka zespołu wypalenia.

Przedstawiona mi do recenzji rozprawa doktorska pt. *Organizacja opieki zdrowotnej nad pacjentem z demencją – teorie, możliwości, potrzeby a jakość życia opiekuna* liczy 248 stron maszynopisu, ma charakter teoretyczno-empiryczny, jest kompletna. Analiza statystyczna i merytoryczna, prezentacja uzyskanych rezultatów i ich dyskusja z danymi

literatury przedmiotu są poprawne, spójne, uporządkowane i zgodne z ustaleniami zawartymi w pytaniach problemowych.

Podstawy teoretyczne badań

Teoretyczne podstawy projektu badań własnych Doktorantka przedstawiła w rozdziale pierwszym pt. *Zarys problematyki opieki nad pacjentem w wieku podeszłym*. Przedmiotem szczegółowych rozważań uczyniła zagadnienia pomocne w sformułowaniu problemu pracy i opracowaniu własnego projektu badań. Pierwsza część rozdziału koncentruje się na omówieniu zmian prognozowanych w strukturze demograficznej ludności w Polsce (także lokalnie w województwie lubelskim). Z przedstawionych tu danych (wg GUS) dowiadujemy się, że w 2035 roku odsetek ludności w wieku 60+ wyniesie ok. 30% ogółu ludności. Jednocześnie badania trendów epidemiologicznych wskazują na wzrost wskaźnika osób starszych z zaburzeniami poznawczymi i zespołami stanowiącymi istotne wyzwanie społeczne. Dalsza część rozważań (paragraf drugi) dotyczy zespołów otępiennych w podeszłym wieku. Doktorantka przybliżyła rozwój badań nad zespołami otępiennymi (m.in. prowadzone przez Alzheimera), poglądy na temat ich etiologii i różnych postaci oraz kryteria diagnostyczne zawarte w systemach klasyfikacji DSM-IV, DSM-5 i ICD-10. Ze względu na temat rozprawy najwięcej miejsca zajmuje omówienie choroby Alzheimera w aspekcie dynamiki objawów klinicznych, postępującego zniedołężnienia i obciążenia w opiece. Poszerzenie zagadnień związanych z specyfiką opieką nad osobami z demencją (zwłaszcza w odniesieniu do choroby Alzheimera) odnajdujemy w paragrafie trzecim. W mojej ocenie podejmowane w nim zagadnienia w sposób wyraźny dzielą się na trzy grupy (a nie na dwie jak wynika z przyjętego przez Doktorantkę podziału treści) i dotyczą: formalnych i prawnych aspektów organizacji opieki nad osobami z zespołem Alzheimera (ta część liczy 6 stron, dotyczy ważnych treści, i nie została wyodrębniona, ale stanowi wprowadzenie do dwóch podparagrafów: 1. *Opieka domowa* i 2. *Opieka instytucjonalna*). Ponadto treść tej paragrafu dotyczy organizacji opieki w obszarze państw członkowskich Unii Europejskiej (także w Polsce) i ustaleń przyjętych na różnych zgromadzeniach (krajowych, europejskich) mających na celu: ochronę i wsparcie osób starszych, przewlekle chorych i ich opiekunów oraz opracowanie standardów opieki dla osób z zespołami otępiennymi. W paragrafie kolejnym - czwartym pt. *Rola i potrzeby opiekuna w opiece nad pacjentem z demencją* Doktorantka omawia wielorakie obciążenia (psychiczne, fizyczne, ekonomiczne, społeczne) związane z długotrwałą opieką nad osobą chorą a także wskazuje na jego zależność od typu objawów klinicznych i etapu choroby. W dwóch kolejnych paragrafach (5 i 6) przedmiotem rozważań są wybrane aspekty na temat jakości życia – w pierwszej kolejności przedstawione zostały

różne koncepcje i definicje jakości życia a następnie dotyczące jakości życia osób chorych i ich opiekunów.

Odnosząc się do całości rozważań teoretycznych zawartych w rozdziale pierwszym chcę podkreślić, iż stanowią one znakomitą podstawę do sformułowania problemu badawczego. W mojej ocenie Doktorantka wykazała się dobrą znajomością literatury przedmiotu, jej trafnym doбором i przystępnym zreferowaniem. Treść omawianego rozdziału jest spójna, odzwierciedla stan aktualnej wiedzy na temat zespołów otępiennych związanych z starzeniem się, ich obrazu klinicznego, dynamiki objawów, a także form opieki nad osobami chorymi.

Ocena projektu badań

Celem pracy było ukazanie zależności między psychospołecznymi zmiennymi dotyczącymi osób z zespołem otępiennym a jakością życia opiekunów w sytuacji sprawowania opieki w warunkach domowych i instytucjonalnych (s.79). Pytania problemowe koncentrują się wokół dwóch podstawowych kwestii: (1) oceny psychospołecznego funkcjonowania osób chorych dokonanej przez opiekunów domowych i instytucjonalnych i jakości życia opiekunów oraz (2) oceny związku funkcjonowania psychospołecznego osób chorych z jakością życia opiekunów domowych i instytucjonalnych. Doktorantka do zmiennych niezależnych, opisujących psychospołeczne funkcjonowanie osób chorych zaliczyła: zaburzenia psychiatryczne, zdolność do wykonywania czynności życia codziennego, nawyki, zmiany osobowości i ujawniane zachowania. Zaś jakość życia opiekunów (zmienna zależna) oceniana jest na podstawie wskaźnika ogólnego, pozytywnego i negatywnego wpływu sprawowanej opieki oraz wsparcia w opiece. Tak sformułowany problem badawczy dowodzi nie tylko o wiedzy teoretycznej Doktorantki, ale także odzwierciedla Jej doświadczenie kliniczne i świadomość charakteru relacji osoby chorej i opiekuna. Odpowiednio do sformułowanych dwóch głównych problemów badawczych Doktorantka sformułowała dwie grupy pytań szczegółowych, które wyznaczyły dalszy tok dyskursu naukowego (s. 80-81). Aby zrealizować cel badań przeprowadzono badania 60 osób chorych - 30 pozostających w opiece domowej (17 z rozpoznaniem choroby Alzheimera, 3 z diagnozą demencji naczyniowej oraz 10 z rozpoznaniem demencji mieszanej); 30 w opiece instytucjonalnej (21 cierpiących na chorobę Alzheimera, 5 z demencją naczyniową i 4 z demencją mieszaną) oraz 60 ich opiekunów (po 30 dla każdej z wskazanych form opieki. W badaniach zastosowano: *Mini Mental State Examination* (MMSE) - do oceny aktywności poznawczej osób chorych; *Skalę Demencji Blessed*; *Kwestionariusz Neuropsychiatryczny NPI/NH*; *Skale Oceny Instrumentalnych Czynności Życia Codziennego I-ADL*; *Arkusze Obserwacyjny*

Zachowania się Podopiecznego (AOZP) do oceny psychospołecznych aspektów funkcjonowania osób chorych oraz *Kwestionariusz COPE-Index* do oceny jakości życia opiekunów. Moim zdaniem dobór metod do oceny zmiennych psychospołecznych osób chorych i jakości życia opiekunów jest właściwy, także pozytywnie oceniam ich charakterystykę opisową i psychometryczną, umożliwiającą czytelnikowi orientację w ujmowanym przez nie przedmiocie badań. Pozytywnie oceniam także dobór metod do analizy statystycznej uzyskanych wyników badań.

Rezultaty badań - sposób ich opracowania i prezentacji

Rezultaty badań własnych zostały przedstawione w ośmiu paragrafach zawartych w rozdziale III, pt. *Analiza i interpretacja badań własnych*. Zastosowanie wielu metod psychologicznych umożliwiło Doktorantce zgromadzenie materiału empirycznego, który odzwierciedla różne aspekty funkcjonowania psychospołecznego osób chorych pozostających w opiece domowej lub instytucjonalnej a także jakość życia ich opiekunów. W trzech pierwszych paragrafach celem prowadzonych analiz było porównanie zmiennych psychospołecznych, charakteryzujących osoby chore pozostające w opiece domowej i instytucjonalnej oraz porównanie jakości życia ich opiekunów. Doktorantka przedstawiła statystyki opisowe zmiennych socjodemograficznych odnoszące się do opiekunów w opiece domowej i instytucjonalnej (paragraf 1); charakterystykę socjodemograficzną i kliniczną (diagnoza, poziom funkcjonowania poznawczego) osób chorych (paragraf 2) oraz charakterystyki psychospołecznego funkcjonowania chorych i jakości życia opiekunów uwzględniające typ sprawowanej opieki - domowa vs instytucjonalna (paragraf 3). Podstawą oceny psychospołecznego funkcjonowania osób chorych były dane uzyskane w ich bezpośrednim badaniu (ocena poziomu sprawności funkcji poznawczych), jednak większa część zgromadzonych danych empirycznych była oparta na obserwacji chorych przez opiekunów. Przedmiotem oceny były: objawy zaburzeń zdrowia psychicznego, wyczerpanie opiekuna zdolność wykonywania codziennych czynności, zmiany w nawykach, cechy osobowości, zachowanie oraz obciążenie opieką. Uzyskane rezultaty wykazały m.in.: (1) w ocenie opiekunów chorzy z obydwu grup najczęściej ujawniali zaburzenia myślenia (urojenia) zaburzeń snu, objawy depresyjne, lęk, niepokój a także apatię i zubożenie (objawy te są bardziej charakterystyczne dla chorych pozostających w opiece instytucjonalnej i w istotny sposób wpływają na wyczerpanie opiekuna; (2) blisko połowa badanych z obydwu grup w największym stopniu zachowała umiejętność posługiwania się telefonem, natomiast najbardziej upośledzona była ich zdolność przyjmowania leków, czy też przygotowania posiłków; (3) opiekunowie domowi i instytucjonalni w podobnym stopniu wskazywali na negatywny wpływ sprawowanej przez nich opieki na jakość ich życia.

Dalsza część analiz zawarta w pięciu kolejnych rozdziałach rozprawy dotyczyła oceny współzależności funkcjonowania psychospołecznego osób chorych (zaburzenia zdrowia psychicznego, zdolność wykonywania czynności życia codziennego, zmiany w nawykach i osobowości, sposób zachowania) i jakości życia opiekunów z uwzględnieniem typu opieki (domowa vs instytucjonalna). Uzyskane rezultaty zostały przedstawione w wielu tabelach i wykresach, co ułatwiło śledzenie toku prowadzonych rozważań. Warto podkreślić, że zastosowany w badaniach *Inwentarz COPE-Index* umożliwił szczegółową ocenę wpływu opieki (negatywny / pozytywny) oraz jakości wsparcia (związanych z wymiarami funkcjonowania psychospołecznego) na jakość życia opiekuna. Pozytywny wpływ opieki wskazywał na zdolność opiekuna do radzenia sobie z wymaganiami stawianymi w opiece (zależnymi od poziomu sprawności /niesprawności chorego), jego dobre relacje z osobą chorą, poczucie ważności opieki i swojej roli w jej sprawowaniu. Natomiast negatywny wpływ opieki wskazywał na doświadczanie przez opiekuna jej nadmiernej uciążliwości, a efektem tego były jego problemy zdrowotne, emocjonalne, także w relacjach z innymi ludźmi. Jakość wsparcia opiekuna odzwierciedlała jego przekonanie, że w sprawowanej opiece ma wsparcie rodziny, sąsiadów, służby zdrowia, pomocy społecznej.

Odpowiednio do sformułowanych pytań problemowych w kolejnych paragrafach przedstawiono rezultaty dotyczące związku sposobu funkcjonowania osób chorych w różnych wymiarach psychospołecznych z jakością życia opiekunów. W paragrafie 4 przedmiotem rozważań Doktorantka uczyniła związek objawów zaburzeń zdrowia psychicznego z jakością życia opiekuna. Poszukiwała tu odpowiedzi na pytanie dotyczące pozytywnego i negatywnego wpływu opieki oraz poczucia wsparcia w opiece w relacji do zaburzeń zdrowia psychicznego (zależności te były oceniane oddzielnie dla każdego typu opieki). Analiza uzyskanych danych wskazuje, że Doktorantce udało się uzyskać kilka interesujących obserwacji, m.in.: (1) objawy psychopatologiczne takie jak: halucynacje, pobudzenie ruchowe, agresja, niestosowne zachowanie miały negatywny wpływ na jakość świadczonej opieki w warunkach domowych i instytucjonalnych; (2) zaburzenia snu u osoby chorej wiązały się z poczuciem mniejszego wsparcia opiekunów w opiece domowej, zaś w opiece instytucjonalnej deficyt wsparcia dotyczył objawów depresji i dysforii.

Rezultaty oceny powiązań między pozytywnym i negatywnym wpływem opieki oraz uzyskiwanym w niej wsparciem (oddzielnie dla odwoch typów opieki) a wyczerpaniem opiekuna zostały zaprezentowane w paragrafie 5. W odniesieniu do opiekunów domowych Doktorantka wykazała m.in.: że wyczerpanie opiekuna wiąże się w największym stopniu z niestosownym zachowaniem chorego, zaburzeniami snu, pobudzeniem ruchowym, objawami

wytwórczymi (urojenia, halucynacje) a także deficytem pomocy w odniesieniu do zaburzeń snu osoby chorej. Natomiast w odniesieniu do opiekunów instytucjonalnych negatywny wpływ opieki na ich jakość życia był powodowany obecnością halucynacji, pobudzenia ruchowego oraz lęku i niepokoju.

Kolejna grupa analiz koncentrowała się na ocenie wpływu zdolności do wykonywania codziennych czynności na związaną z opieką jakość życia opiekunów (paragraf 6). Interesujący okazuje się brak istotnych zależności w grupie opiekunów domowych oraz u opiekunów instytucjonalnych. Generalnie większe zdolności do wykonywania codziennych czynności przez osoby chore zmniejszały negatywny wpływ na jakość opieki (por. tab.3.32). Poszukiwania wpływu zmian w nawykach i osobowości osób chorych na jakość życia opiekunów (paragraf 7) wykazały, że u opiekunów domowych zmiany te wpływały negatywnie na jakość opieki, podobnie deficyt wsparcia opiekunów wobec negatywnych zmian w osobowości chorego. Natomiast podobnych zależności nie stwierdzono u opiekunów instytucjonalnych. Z kolei ocena wpływu zachowania osób chorych na jakość życia opiekunów (paragraf 8) wykazała, że u opiekunów domowych pozytywny wpływ opieki wiązał się z mniejszym nasileniem zachowań agresywnych i mniejszym zahamowaniem, natomiast u opiekunów instytucjonalnych negatywny wpływ opieki był efektem zmian charakterologicznych, a także zahamowania i zaburzeń w społecznieniu.

Odnosząc się do całości rozważań zawartych w rozdziale III, poświęconym analizie i prezentacji wyników badań własnych, chcę podkreślić, że Doktorantka wykazała się umiejętnością organizacji ogromnego materiału empirycznego, jego klarownego przedstawienia w postaci tabelarycznej i graficznej. Właściwy dobór metod analizy statystycznej (opisowe, korelacyjne) umożliwił Doktorantce przedstawienie charakterystyk opisowych opiekunów i osób chorych, ich porównanie ze względu na typ sprawowanej opieki a także ocenę współzależności analizowanych zmiennych.

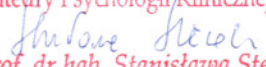
Uważna analiza tekstu wskazuje także na niedociągnięcia, które z obowiązku recenzenta chciałabym zasygnalizować: (1) w mojej ocenie tytuły niektórych paragrafów zostały sformułowane w sposób dość niejasny - np. *Psychologiczna charakterystyka oceny opiekunów w opiece domowej i instytucjonalnej* (s. 100); *Analiza zmian w nawykach i osobowości chorych u opiekunów w opiece domowej i instytucjonalnej* (s.110) - tak sformułowany tytuł może sugerować, że chodzi o ocenę opiekuna; (2) W podsumowaniu kolejnych paragrafów lub całego rozdziału zabrakło mi krótkiego podsumowania. Z jednej bowiem strony bardzo szczegółowe (wręcz benedyktyńskie) opracowanie wyników oddaje troskę Doktorantki o rzetelne sprawozdanie o uzyskanych rezultatach, ale z drugiej czytelnik

może gubić się w szczegółach. Na szczególne wyróżnienie zasługuje dojrzała i bardzo dobrze opracowana dyskusja uzyskanych rezultatów badań własnych z danymi literatury przedmiotu. Doktorantka odniosła się w sposób systematyczny do dwóch grup pytań problemowych. Uzyskane rezultaty badań pozwoliły Jej na sformułowanie wielu wniosków ważnych w aspekcie poznawczym i aplikacyjnym. W mojej ocenie nie są one nadmiarowe, ale są efektem bardzo szczegółowego opracowania materiału empirycznego i mogą być pomocne w opracowaniu programów wsparcia opiekunów domowych i sprawujących opiekę w systemie instytucjonalnym. Podobnie jak wcześniej zabrakło mi syntetycznego ujęcia uzyskanych rezultatów i przedstawienia ich w jednym oglądzie np. opracowanie tabeli zbiorczej czy mapy uzyskanych wyników.

Podsumowanie całości

Przedstawiona mi do recenzji rozprawa doktorska stanowi rzetelne studium dotyczące opieki domowej i instytucjonalnej nad osobami starszymi, u których zdiagnozowano zespół otępienny. W realizacji projektu badań Doktorantka wykazała się umiejętnością sformułowania problemu badawczego i określenia sposobu jego rozwiązania. Aby zrealizować zamierzony cel przeprowadziła badania osób z zespołem otępiennym oraz ich opiekunów z uwzględnieniem formy opieki. Właściwy dobór metod badawczych i wnikliwa analiza danych empirycznych pozwoliły Doktorantce na uzyskanie wyników ważnych poznawczo i aplikacyjnie. Uzyskane rezultaty wypełniają lukę w polskim piśmiennictwie psychologicznym na temat funkcjonowania opiekunów osób z zespołem otępiennym (w zależności od poziomu ich sprawności psychofizycznej), a także mogą być pomocne w opracowaniu wsparcia opiekunów i określeniu czynników ochronnych przed ich wypaleniem w opiece.

W mojej ocenie przedstawiona mi do recenzji rozprawa doktorska Pani mgr Edyty Długosz-Mazur, pt. *Organizacja opieki zdrowotnej nad pacjentem z demencją teorie, możliwości, potrzeby a jakość życia opiekuna* spełnia wymagania stawiane rozprawom doktorskim w *Rozporządzeniu Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 30 października 2015 r. w sprawie szczegółowego trybu i warunków przeprowadzenia czynności w przewodach doktorskich, w postępowaniu habilitacyjnym oraz w postępowaniu o nadanie tytułu profesora (Dz.U. 2015 poz. 1842)* i dlatego wnoszę o dopuszczenie Doktorantki do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Kierownik
Katedry Psychologii Klinicznej KUL

prof. dr hab. Stanisław Steuden