Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Mileny Pyra

Percepcja choroby i jakość życia młodzieży z nieswoistymi zapaleniami jelit oraz cukrzycą typu 1 – uwarunkowania indywidualne i środowiskowe

Mgr Milena Pyra w swoich badaniach podejmuje ważny temat związany z przewlekłymi chorobami występującymi u osób młodych (15-18 lat).

W części wprowadzającej do swoich badań opisuje najważniejsze dane o takich chorobach jak Leśniowskiego-Crohna, wrzodziejące zapalenie jelita grubego i niespecyficzne zapalenie jelit oraz o cukrzycy typu 1. Choroby te mogą występować w 15-30 roku życia, a cukrzyca nawet w okresie wczesnodziecięcym. Opisy te pokazują jaki jest przebieg tych chorób, jakie sposoby ich leczenia, jakie są konsekwencje dla przebiegu życia.

Jak wygląda funkcjonowanie osób doświadczających tych chorób: „naruszone zostaje poczucie bezpieczeństwa i zagrożone są poczucie wartości, obraz siebie, a także dotychczasowe cele życiowe" (s. 25). Doktorantka opisuje jeszcze wiele konsekwencji doświadczania tych chorób dla funkcjonowania psychospołecznego: zmiany nastroju, lęk przed odrzuceniem i stygmatyzacją, zaburzenia poznawcze i psychomotoryczne, doświadczanie stresu, obciążenie bólem i czynnościami medycznymi, zaburzenia zdrowia psychicznego. Doktorantka podaje bardzo wiele badań potwierdzających te negatywne konsekwencje dla dobrostany psychicznego i społecznego.

Stąd celem Jej badań jest „poznanie znaczenia czynników indywidualnych… i środowiskowych…..w kontekście percepcji choroby i oceny jakości życia…" (s. 82). Formułuje 8 hipotez. Pierwsze dwie dotyczą różnic w percepcji choroby i jakości życia między osobami chorującymi na NZJ i cukrzycę typu pierwszego w zakresie percepcji choroby i jakości życia. Kolejna dotyczy znaczenia cech temperamentu dla spostrzegania choroby jako bardziej zrozumiałej i kontrolowalnej. Kolejne hipotezy dotyczą znaczenia stylu radzenia sobie ze stresem, poziomu stresu rodzicielskiego i spostrzeganiem choroby przez rodziców. Wreszcie hipoteza znaczeniu przebiegu samej choroby.

Hipotezy nawiązują do aktualnego stanu wiedzy na temat tego jakie znaczenie ma spostrzeganie zdrowia i choroby oraz na temat jakości życia osób chorujących przewlekle. Doktorantka w obu omawianych obszarach odwołuje się do bardzo wielu publikacji teoretycznych i wyników badań empirycznych (bardzo obszerna bibliografia – na 45 stronach maszynopisu). Prezentuje w tym przeglądzie bardzo dużą znajomość źródeł naukowych i umiejętności syntetyzowania ogromnej liczby publikacji w tym obszarze.

Oryginalność Jej własnych badań polega na tym, że dotychczasowe badania w większości były prowadzone w populacjach osób dorosłych, a Jej projekt badań do badanie chorych nastolatków.

Metodologia badań została zastosowana adekwatnie do celów badania i do treści sformułowanych hipotez. Osoby chore, wypełniały kwestionariusze badające percepcję swojej choroby, jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia, charakterystyki temperamentalne, doświadczane wsparcie społeczne i style radzenia sobie ze stresem. Rodzice: percepcję choroby dziecka, stres rodzicielski i style radzenia sobie ze stresem. Zastosowane narzędzia pomiaru tych zmiennych, opisane w rozprawie, charakteryzują się dobrymi wskaźnikami rzetelności.

Doktorantka nie opisuje modelu analizy wyników badań. Z tekstu rozprawy wynika, że jest to model opisowo-korelacyjny. Dwa rodzaje zmiennych są podstawą większej liczby analiz – percepcja choroby i jakość życia. Są one porównywane w dwóch badanych populacjach osób chorych (NZJ i cukrzyca typy 1). Są korelowane z cechami temperamentalnymi, z doświadczanym wsparcie społecznym, z aktualnym stanem zdrowia, nasileniem stresu rodzicielskiego. Dla nich poszukiwane są „predyktory". Pozostałe badane zmienne wydają się być zmiennymi „wyjaśniającymi" percepcję choroby i jakość życia.

Doktorantka rozpoczyna analizę wyników od porównania wyników kwestionariusza mierzącego percepcję choroby u osób z odmiennymi diagnozami. Na osiem wskaźników opisujących percepcję choroby, statystyki wykazały trzy różnice istotne statystycznie. Doktorantka pisze, że „ten brak różnic wydaje się wskazywać na dominujące znaczenie w kontekście kształtowania się obrazu własnej choroby samego faktu chorowania przewlekle, w porównaniu ze znaczeniem wyzwań wynikających z rodzaju choroby" (s.214). Wydaje się, że jest to zrozumiałe w populacji osób chorych w wieku 14-18 lat.

Porównania populacji z różnymi chorobami przewlekłymi w zakresie zmiennej „jakość życia" pokazały, że to nie rodzaj choroby ma znaczenie dla poczucia jakości życia, ale płeć – poczucie zdrowia było wyższe u chłopców niż u dziewcząt, a dotyczy to zwłaszcza funkcjonowania społecznego, ograniczenia w pełnieniu ról i poczucia zdrowia psychicznego. A więc ważnych wymiarów rozwojowych kształtujących się w tym okresie życia - poczucia tożsamości i poczucia własnej wartości. I to jakość życia jest podstawową zmienną ważną dla tego okresu życia. Wydaje się, że są to bardzo ważne konkluzje formułowane przez mgr Milenę Pyra dla pokazania czym jest przewlekła choroba dla dorastających ludzi, niezależnie od tego jaka jest diagnozowana.

Analizy przeprowadzone przez Doktorantkę pokazują jakie znaczenie dla jakości życia mają zmienne związane z percepcją własnej choroby (prawdopodobnie z samym faktem

chorowania na chorobę przewlekłą). Zależności statystycznie istotne występują w znaczącej większości porównywanych zmiennych. Choroba przewlekła w młodym wieku to podstawowy czynnik pogarszający poczucie jakości życia u młodych dorastających ludzi.

Mgr Milena Pyra w swoich dalszych analizach przechodzi do odpowiedzi na pytania o zależności między analizowanymi wcześniej wskaźnikami (percepcją choroby i jakością życia) a innymi zmiennymi: cechami temperamentalnymi, odczuwanym wsparciem społecznym i aktualnym stanem zdrowia. Okazało się, w wyniku tych analiz, że zarówno zmienne temperamentalne jak i poczucie bycia wspieranym w wielu wymiarach istotnie statystycznie korelują z percepcją własnej choroby, a jeszcze częściej ze wskaźnikami jakości własnego życia. A zatem nie tylko choroba, jej przewlekły przebieg, ale cechy indywidualne i odczuwane zrozumienie i wsparcie są bardzo istotne dla jakości życia młodych osób cierpiących na przewlekłe choroby.

Doktorantka zakładała jeszcze zależności między grupą zmiennych indywidualnych jaką są style radzenia sobie ze stresem a percepcją choroby i jakością życia. Nie znalazłem w rozprawie analizy tych zależności. Zmienne ze stylami radzenia sobie ze stresem pojawiają się dopiero w podrozdziale o predyktorach percepcji choroby i jakości życia.

Kolejna ważna część analiz w rozprawie doktorskiej mgr Mileny Pyra to „predyktory percepcji choroby i jakości życia". Doktorantka uwzględnia w tych analizach tylko te zmienne, które wcześniej korelowały istotnie statystycznie ze zmiennymi „wyjaśnianymi". Ta część analiz była dla mnie trudna do zrozumienia, zwłaszcza dane umieszczone w tab. 46. Chyba mało uzasadniony był pomysł przeprowadzania analiz osobno dla dwóch grup – z NZJ i z cukrzycą, skoro zasadniczych różnic w percepcji choroby i jakości życia w oby tych grupach nie stwierdzono. Szkoda, że Doktorantka nie podsumowała łącznie prezentowanych danych w tej części rozprawy. W rozprawie doktorskiej wymienia tylko takie predyktory jak styl zadaniowy i emocjonalny radzenia sobie ze stresem, obawy matki dotyczące konsekwencji choroby dziecka, wytrzymałość jako cecha temperamentu i kilka innych zmiennych.

Mgr Pyra w swoich badaniach zgromadziła bardzo wiele danych i przeprowadziła wiele analiz tych danych. Nie dziwię się, że nie chciała ograniczyć się tylko do analiz tych zależności, które opisała w hipotezach i postanowiła zaprezentować w rozprawie doktorskiej „analizy dodatkowe", a część nawet zamieściła w tabelach w aneksie. Ciekawe pomysły na porównania, ale w mojej ocenie nie wniosły one szczególnie ważnych informacji dotyczących zrozumienia „zmiennych wyjaśnianych". Już wcześniej prezentowane analizy dostarczają bardzo dużo informacji o korelatach spostrzegania własnej choroby i percepcji jakości własnego życia u osób młodych doświadczających choroby przewlekłej, na przykładzie niezidentyfikowanego

zapalenia jelit i cukrzycy typu 1. Są one zbiorczo opisane w tabelach 69 i 70. A najważniejsze to, że porównywane ze sobą osoby chorujące na dwie różne przewlekłe choroby mają podobny obraz swojej choroby i podobnie spostrzegają ich wpływ na własne życie. Spostrzeganie choroby i jakości własnego życia jest istotnie statystycznie związane z cechą wytrwałości, z doświadczanym wsparcie społecznym, z zadaniowym i emocjonalnym stylem radzenia sobie młodego człowieka, ze sposobem spostrzegania choroby dziecka przez rodziców. W mojej ocenie zaobserwowanie takich zależności jest bardzo ważne dla zrozumienia psychologicznych i społecznych korelatów wynikających z chorowania na chorobę przewlekłą przez nastolatka. Ma także ogromne znaczenie praktyczne w procesie leczenia i radzenia sobie z konsekwencjami choroby przewlekłej w młodym wieku.

Doktorantka bardzo ciekawie interpretuje wyniki uzyskane we własnych analizach. I znowu, jak wcześniej we wprowadzeniu do własnych badań, ciekawie porównuje te wynikami z wynikami uzyskanymi przez innych badaczy. Szczególne znaczenie dla wyników badań prezentowanych w rozprawie doktorskiej ma duża grupa osób badanych – nastolatków i ich rodziców.

Podsumowując, rozprawa doktorska mgr Mileny Pyra to oryginalne, bardzo ważne teoretycznie i praktycznie, dobrze zaplanowane badanie. Jego zamysł, pytania i hipotezy badawcze są efektem bardzo ciekawej analizy dotychczasowych badań i rozważań teoretycznych. Duża grupa osób badanych (uwzględniając rodzaj choroby przewlekłej nastolatków), adekwatne narzędzia badawcze, ciekawe analizy statystyczne. To są najważniejsze zalety tej rozprawy. A wyniki tych analiz, ich interpretacje i wnioski, jakie Doktorantka formułuje są bardzo ciekawe, wnoszą wiele nowego do rozumienia sposobów radzenia sobie z chorobą przewlekłą młodych ludzi i sposobów wspierania w procesie radzenia sobie z taką chorobą.

W mojej ocenie rozprawa doktorska mgr Mileny Pyra spełnia wszystkie warunki określone w art.13 ustawy z dnia 14 marca 2003 o tytule i stopniach naukowych (Dz.U. z 2016 r., poz. 882 z późniejszymi zmianami). Wnoszę zatem do Rady Naukowej Dyscypliny Psychologia Uniwersytetu Warszawskiego o dopuszczeni mgr Mileny Pyra do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Prof. dr hab. Jan Czesław Czabała

Warszawa, 29.07.2003