

prof. dr hab. Małgorzata Lipowska
Instytut Psychologii, Uniwersytet Gdański

Gdańsk, 2023-09-20

Recenzja

rozprawy doktorskiej mgr Mileny Pyry

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

promotor: prof. dr hab. Ewa Pisula

Jakości życia dzieci i młodzieży w ogromnej mierze uwarunkowana jest ich stanem zdrowia. Jako jedno z głównych wyzwań w tym zakresie wskazuje się choroby przewlekłe, między innymi z powodu powszechności występowania, ale przede wszystkim ze względu na konsekwencje, które wywołują. Choroba przewlekła kształtuje nie tylko funkcjonowanie osoby zmagającej się z nią, ale także całej rodziny, a często otoczenia rówieśniczego.

Coraz większą wagę przykłada się więc, nie tylko do medycznych aspektów problematyki, ale także psychologicznych mechanizmów radzenia sobie z chorobą przewlekłą. Do dyskusji nad problematyką jakości życia związanej ze zdrowiem wśród młodzieży włącza się mgr Milena Pyra. Przedstawiona do oceny rozprawa doktorska jest interesującym i zarazem twórczym pomysłem badawczym. Niepodważalną zaletą pracy jest już samo podjęcie się próby, zresztą bardzo udanej, dostarczenia empirycznych dowodów na swoiste funkcjonowanie młodzieży zmagającej się z różnymi chorobami przewlekłym. Recenzowana praca ma nie tylko walory naukowe, lecz może być źródłem aplikacji do praktyki.

Praca jest bardzo obszerna i liczy 339 stron tekstu wraz z załącznikami. Ustosunkuję się zatem do poszczególnych części pracy, a z obowiązku recenzenta nakreślę swoje uwagi krytyczne. Mam nadzieję, że uwagi te przyczynić się mogą do udoskonalenia pracy i oddania jej do druku, np. w formie cyklu artykułów.

Dysertacja składa się ze wstępu, dwóch rozdziałów teoretycznych, rozdziału wprowadzającego do tematyki badań własnych i kolejnego dotyczącego metodologii prowadzonych badań, po których następuje przedstawienie wyników oraz podsumowanie połączone z dyskusją. Na końcu pracy

Autorka zamieszcza spis literatury, z której korzystała, a także aneks oraz spisy tabel i rysunków. Taka struktura pracy jest zgodna z wymaganiami i od strony formalnej spełnia standardy stawiane pracom doktorskim o charakterze empirycznym.

W pierwszej kolejności odniosę się do tytułu pracy, który brzmi: *Percepcja choroby i jakość życia u młodzieży z nieswoistymi zapaleniami jelit oraz cukrzycą typu 1 – uwarunkowania indywidualne i środowiskowe*. Moim zdaniem – odpowiada on treściom w niej zawartym – jest stylistycznie i metodologicznie prawidłowy. Jednocześnie daje potencjalnemu czytelnikowi wskazówkę – jakiego obszaru eksploracji naukowej dotyczy dysertacja.

Treści zawarte w pierwszym rozdziale o tytule: PERCEPCJA CHOROBY I JEJ ZNACZENIE W PROCESIE RADZENIA SOBIE Z CHOROBAŁ PRZEWLEKŁĄ, to bardzo dogłębny, szczegółowy i rozbudowany przegląd wiedzy głównie z obszaru psychologii zdrowia, psychosomatyki oraz medycyny. Ta część pracy liczy ponad 50 stron, co może z jednej strony wskazywać na podjęcie próby analizy wybranego zagadnienia z bardzo szerokiej perspektywy, albo o niewystarczającej selekcji materiału. Pierwszym zadaniem, które postawiła sobie Doktorantka było przeprowadzenie czytelnika przez rozważania terminologiczne dotyczące zakresu pojęć użytych w tytule, nakreślając ich ramy treściowe i podłoże teoretyczne. Chociaż płynność definicji w dyscyplinie psychologia nie jest niczym nowym, to zaskoczyło mnie spektrum przytoczonych definicji *choroby przewlekłej* z perspektywy nauk medycznych, a nawet z perspektywy prawnej. Doktorantka stara się w czytelny sposób przeprowadzić czytelnika przez niejasne sformułowania terminologiczne, próbując nakreślić ramy treściowe ale i formalne tych pojęć. Nie było to zadanie łatwe uwzględniając fakt, że zainteresowanie tematyką choroby przewlekłej dotyczącej osoby na różnych etapach życia, jest domeną nie tylko psychologów, ale także lekarzy, pracowników ochrony zdrowia a także twórców regulacji prawnych, posługujących się odmiennym warsztatem badawczym i w specyficzny sposób definiujących pojęcia. Osobiście za najciekawszą uznaję próbę analizy specyfiki choroby przewlekłej w okresie dorastania. O ile koncentracja na bólu, choć interesująca nie jest zaskoczeniem, to rozważania z perspektywy zadań rozwojowych charakterystycznych dla adolescencji, a związanych z cielesnością i obrazem ciała młodego człowieka są nieoczywiste.

Na uwagę zasługuje także spojrzenie na chorobę przewlekłą jako źródło stygmatyzacji, i rolę stygmy w procesie dorastania. Podkreślenie różnic pomiędzy stygmatem związanym z samym przebiegiem choroby oraz społecznym odbiorem, warto aby zostało nagłośnione w powszechnym obiegu, tak aby wiedza oparta na dowodach naukowych miała jak największy wpływ społeczny.

Kolejnym zadaniem jakie postawiła sobie Doktorantka było przywołanie modeli percepcji zdrowia i choroby. W tej części pracy przywołane są zarówno modele powszechnie znane jak i te rzadziej przytaczane przez literaturę. Jako psycholog kliniczny-praktyk najwyżej oceniam przywołanie „zdroworozsądkowego modelu samoregulacji zdrowia i choroby” i wybranie go jako wiodącego dla dysertacji.

Rozdział drugi JAKOŚĆ ŻYCIA OSÓB CHORUJĄCYCH PRZEWELEKLE, ponownie rozpoczyna się od rozważań terminologicznych. Doktorantka po raz kolejny dostarcza dowodów, że jest wręcz mistrzem w wyszukiwaniu mniej znanych źródeł naukowych i tworzeniu całościowego spojrzenia na wybrane konstrukty pojęciowe. Za bardzo trafne uznaję przyjęcie ścieżki wyvodu od definicji, poprzez ogólną charakterystykę zjawiska, do egzemplifikacji w oparciu o tytułowe choroby przewlekłe, czyli nieswoiste zapalenie jelit i cukrzycę. Szczególnie doceniam zauważenie i podkreślenie specyfiki problemu w odniesieniu do dzieci i młodzieży, traktowanie jakości życia związanej ze zdrowiem u najmłodszych jako zjawiska specyficznego, a nie tylko „mniejszej wersji” problemów dorosłych.

Za najciekawszy fragment tego rozdziału uważam jednak rozważania dotyczące potencjalnie traumatyzującego wpływu samego procesu diagnostycznego i diagnozy choroby przewlekłej.

Ogólną uwagę krytyczną, lub raczej postulat formułuję w odniesieniu do układu obu rozdziałów części teoretycznej. Doktorantka dokonuje tak dogłębnego przeglądu szerokiego spektrum źródeł z wielu perspektyw, że łatwiej byłoby podążać za jej wywodem ,gdyby wyróżniła więcej podrozdziałów tematycznych. W całej części teoretycznej Magister Pyra odwołuje się do szeregu adekwatnie dobranych do tematu pozycji bibliograficznych, sięga do literatury współczesnej, jak i klasyki, odwołuje się zarówno do literatury światowej jak i polskiej, co bardzo dobrze świadczy o jej znajomości tematu i nie uleganiu modzie na powoływanie się wyłącznie na prace anglojęzyczne.

Podsumowując, część teoretyczna jest bardzo ciekawa, ale moim zdaniem zbyt obszerna. Takie nagromadzenie wiedzy i lekki chaos w jej przekazywaniu utrudniają śledziennie tego interesującego wyvodu. Pomimo wskazanych drobnych uwag krytycznych uważam część teoretyczną za bardzo udaną syntezę dotychczasowej wiedzy odnośnie zdrowia, choroby, ze szczególnym uwzględnieniem choroby przewlekłej, na tle zadań rozwojowych okresu dorastania i sposobów radzenia sobie z wyzwaniami zdrowotnymi.

Część empiryczna obejmuje trzy rozdziały kolejno prezentujące: problematykę badań własnych, metodologiczne podstawy badań wraz z hipotezami oraz uzyskane wyniki a na zakończenie ogólną dyskusję zebranych danych wraz z wytykającymi z nich wnioskami. Mam generalną uwagę co to tytułów w tej części pracy, są one tak sformułowane jakby odnosiły się do ogólnego „schematu

części empirycznej” i nie mają żadnego związku z treścią TEJ konkretnej pracy. Nie do końca przemawia do mnie wyróżnienie jako osobnego rozdziału jednostronicowego określenia problematyki badań własnych, pomimo, że jest on bardzo przejrzysty i prezydujący założenia wstępne Doktorantki. Bardzo cenię też wyróżnienie praktycznego celu badań, który może być przydatny w opiece psychologicznej nad młodymi pacjentami z chorobami przewlekłymi.

De facto otwierający część empiryczną rozdział CELE, HIPOTEZY I METODA BADAŃ WŁASNYCH zawiera jasno i precyzyjnie określony główny cel badawczy, który brzmi „*poznanie znaczenia czynników indywidualnych (temperament, strategie radzenia sobie ze stresem) i środowiskowych (wsparcie społeczne, stres rodzicielski, style radzenia sobie ze stresem przez rodzica i percepcja choroby przez rodzica) w kontekście percepcji choroby i oceny jakości życia u pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelit oraz cukrzycą typu 1 w okresie adolescencji*” (s. 82). W dalszej kolejności Doktorantka formułuje sześć pytań szczegółowych, z których wywodzi osiem hipotez.

Następnie mgr Pyra dokonuje precyzyjnego opisu badanej grupy i procedury samego badania. Pochwalić należy zarówno za precyzję doboru i jasno określone kryteria, jak i porównanie badanych grup ze względu na socjodemograficzne, ale także dane medyczne charakterystyczne dla choroby jelit czy cukrzycy. Kolejnym krokiem jest bardzo szczegółowy opis wszystkich zastosowanych narzędzi badawczych, oczywiście najciekawsze były te fragmenty, które odnosiły się do prezentacji niektórych pozycji testowych z rzadko stosowanych narzędzi, które dostosowane zostały do tego konkretnego badania, czyli np. Kwestionariusza Percepcji Choroby.

Rzetelne opracowanie tej części pracy umożliwi innym badaczom korzystanie z narzędzi, czy ewentualną replikację badań. Rozdział zamyka prezentacja zastosowanej strategii obliczeń statystycznych. Przeprowadzone badania nie budzą zastrzeżeń metodologicznych. W odniesieniu od opracowania statystycznego uzyskanych wyników uważam, że przeprowadzone analizy zostały odpowiednio dobrane do postawionych celów i pytań badawczych.

Kolejny rozdział WYNIKI BADAŃ WŁASNYCH przedstawia dane empiryczne pozwalające na weryfikację postawionych hipotez. Struktura rozdziału także, niejako podąża za hipotezami. Czytając ten fragment zastanawiałam się dlaczego Doktorantka postawiła bardzo ogólne hipotezy np. H1 „*Wystąpią różnice w percepcji choroby u młodzieży z NZJ i młodzieży z cukrzycą typu 1 w zakresie specyfiki choroby, jej przebiegu oraz odczuwanego poziomu kontroli nad nią*” jednocześnie natychmiast formułując oczekiwania kierunkowe „*Oczekiwano, że osoby z cukrzycą typu 1 będą*

spozstrzegać swoją chorobę jako bardziej zrozumiałą (wynik w skali spójności choroby) i kontrolowalną (skale kontroli osobistej i kontroli leczenia) niż osoby chorujące na NZJ”.

Prezentacja uzyskanych danych, jest bardzo dokładna, żeby nie powiedzieć drobiazgową. Wprowadzone liczne zestawienia tabelaryczne prezentowanych danych z jednej strony ułatwiają podążanie tokiem myślenia Doktorantki, lecz z drugiej ich liczba i obszerność nieco utrudnia to zadanie, tym bardziej, że pod każdą znajduje się opis istotnych informacji – może warto było część z nich umieścić tylko w aneksie.

Niejakim zaskoczeniem było dla mnie, że identyfikowano tak wiele zbieżności w zakresie percepcji choroby, ale i jakości życia pomiędzy młodzieżą z NZJ a młodzieżą z cukrzycą typu 1. Od strony zastosowań praktycznych wydaje się to być wskazówką pozwalającą na konstruowanie bardziej ogólnych programów wsparcia dla młodzieży z chorobami przewlekłymi, oczywiście z uwzględnieniem specyfiki wyzwania zdrowotnego, ale nie zupełnie odmiennych.

Szczególną moją uwagę przykuły dane podkreślające międzypłciowe różnice, wyniki uzyskane przez Doktorantkę to kolejny głos w dyskusji wskazującej na konieczność odmiennego traktowania chłopców i dziewcząt dorastających, między innymi ze względu na specyficzne zadania rozwojowe, stosunek do cielesności i kształtowanie się obrazu ja.

Ostatni rozdział to DYSKUSJA WYNIKÓW, gdzie Autorka jeszcze raz uwypukliła najistotniejsze wyniki uzyskanych badań, dokonała ich skrótowej syntezy, a także wskazała na ich wartość responsywną. Doktorantka prowadzi prawdziwą dyskusję, gdzie swoje wyniki porównuje do prac innych autorów – nierzadko z nimi polemizując. Dyskusja jest dojrzała i świadczy o dobrej znajomości tematu

Najciekawszym fragmentem DYSKUSJI jest moim zdaniem podjęcie próby analizy modeli wyjaśniających uwarunkowania percepcji choroby i jakości życia młodzieży z NZJ lub z cukrzycą.

Pracę zamykają najważniejsze wnioski ujęte w sposób punktowy. Uwaga krytyczną jaką mam do dyskusji, a może raczej postulat, to aby odejść od „języka statystyki” w kierunku „języka psychologii” – statystkę warto zakończyć w rozdziałach prezentujących wyniki badań. Doktorantka świadoma jest ograniczeń badań własnych, wskazując jednocześnie kierunki dalszych dociekań. W razie przygotowywania pracy do druku (do czego zachęcam) w formie artykułów, konieczne jest gruntowne uporządkowanie zapisu statystycznych wyników, np. zgodnie z wymaganiami APA-7.

W podsumowaniu recenzji pragnę stwierdzić, że wartość merytoryczną rozprawy oceniam wysoko. Badania mają charakter oryginalny, a podjęty problem ma znaczącą wartość poznawczą. Praca napisana jest adekwatnym językiem naukowym, a wyniki przedstawione bardzo czytelnie i

szczegółowo – co stanowi wartość dla każdego czytelnika, a recenzenta szczególnie. Uwagi krytyczne przedstawione w recenzji nie umniejszają walorów ocenianej dysertacji, a stanowią jedynie propozycje zmian w przypadku przygotowania publikacji, np. w formie artykułów.

Przedstawiona do recenzji praca doktorska dowodzi bardzo dobrego przygotowania Doktorantki pod względem zarówno teoretycznym, jak i metodologicznym, co świadczy o jej umiejętnościach planowania i prowadzenia badań naukowych w zakresie nauk społecznych w dyscyplinie psychologia.

Reasumując stwierdzam, że przedłożona mi do recenzji rozprawa doktorska mgr Mileny Pyry, przygotowana pod kierunkiem prof. dr hab. Ewy Pisuli, spełnia warunki określone w art. 187 Ustawy z dnia 20 lipca 2018 r. *Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce* i wnioskuję o dopuszczenie mgr Mileny Pyry do dalszych etapów przewodu doktorskiego.