UNIWERSYTET ŁÓDZKI
Instytut Psychologii
Zakład Psychologii Zdrowia

Smugowa 10/12 91-433 Łódź
tel: (0-42) 665-55-12 fax: (0-42) 665-55-83
e-mail: noginska@uni.lodz.pl

Prof. dr hab. Nina Ogińska-Bulik
Instytut Psychologii
Uniwersytet Łódzki

Rada Wydziału Pedagogiki i Psychologii
Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

RECENZJA

rozprawy doktorskiej mgr Joanny Król

Psychospołeczne uwarunkowania doświadczania choroby oraz oceny jakości własnego życia przez pacjentów ze stwardnieniem rozsianym

Promotor: prof. dr hab. Teresa Rzepa

Promotor pomocniczy: dr Łucja Domańska

Rozprawa doktorska mgr Joanny Król podejmuje istotną i wciąż aktualną problematykę, jaką jest poszukiwanie psychospołecznych uwarunkowań doświadczania choroby oraz jakości życia. Problematyka ta, zwłaszcza w odniesieniu do jakości życia związanej ze zdrowiem, od wielu lat budzi duże zainteresowanie badaczy. Należy podkreślić złożoność podjętego zagadnienia, jakim jest jakość życia. Wynika to z niejednoznaczności samego pojęcia, występowanie wielu teorii (nie tylko psychologicznych), próbujących wyjaśnić czym jest jakość życia i od czego zależy. Na podkreślenie zasługuje podjęcie przez Doktorantkę tej problematyki w odniesieniu do osób zmagających się ze

stwardnieniem rozsianym, przede wszystkim ze względu na fakt, że wciąż niewiele badań przeprowadzono w tej grupie badanych.

Przedstawiona do recenzji rozprawa doktorska składa się z 6 rozdziałów i liczy, wraz z bibliografią i załącznikami, 143 strony. Pierwsza – teoretyczna – część pracy obejmuje cztery rozdziały. W rozdziale pierwszym magister Joanna Król opisuje chorobę jako sytuację stresującą, w drugim przedstawia specyfikę choroby przewlekłej w ujęciu medycznym i psychologicznym. Rozdział trzeci poświęcono omówieniu jakości życia, a czwarty wsparciu społecznemu.

Lektura teoretycznej części pracy nie budzi większych zastrzeżeń, choć skłania do sformułowania kilku wątpliwości i pytań:

- nie negując przyjętego układu prezentacji treści proponowałabym jednak drobne zmiany, które mogłyby uczynić tekst bardziej przejrzystym. Dotyczy to przede wszystkim wsparcia społecznego, które podobnie, jak inne zasoby, umieściłabym w rozdziale pierwszym, a nie, jak uczyniła to Autorka rozprawy, w rozdziale czwartym.
- pewne wątpliwości może budzić adekwatność treści do tytułu pracy. Sformułowany tytuł rozprawy, z jednej strony nie uwzględnia modyfikującej roli wsparcia społecznego (ujętego w celu badań), a z drugiej wyraźnie ogranicza się choroby, j aką jest stwardnienie rozsiane, podczas gdy Autorka rozprawy uwzględnia także cukrzycę, przedstawiając jej istotę, genezę i przebieg;
- zabrakło mi także wyraźnego wyeksponowania znaczenia doświadczania (percepcji) choroby, (choć Autorka o tym wspomina), a jest to jedna z dwóch zmiennych wyjaśnianych ujętych w projekcie badawczym). Zagadnienie to dobrze byłoby przedstawić w oddzielnym rozdziale (a przynajmniej podrozdziale);
- pewien niedosyt budzi także charakterystyka jakości życia, traktowana w badaniach własnych jako zmienna wyjaśniana; poświęcono jej mniej miejsca niż wsparciu społecznemu.
- w zakresie charakterystyki wsparcia społecznego zbędny wydaje się opis dostępnych narzędzi pomiaru (z których Autorka i tak nie korzystała).
- dobrze byłoby wprowadzić numerację poszczególnych podrozdziałów.

Wśród istotnych walorów części teoretycznej rozprawy doktorskiej należy zwrócić uwagę przede wszystkim na:

- uwzględnienie zagadnienia, jakim jest funkcjonowanie w chorobie, rozumiane jako ocena sytuacji choroby, a także problematyki jakości życia i wsparcia społecznego;

- wskazanie roli zasobów (potencjałów zdrowia), a szczególnie poczucia własnej skuteczności, w kształtowaniu jakości życia;
- uwzględnienie, oprócz negatywnych konsekwencji, także potencjalnych korzyści, które mogą wynikać z doświadczonej choroby;
- przejrzysty komunikatywny język.

Kolejne dwa rozdziały pracy (5-6) obejmują część metodologiczną, w której Autorka rozprawy przedstawiła cel badań, sformułowała pytania, hipotezy badawcze, dokonała charakterystyki osób badanych i zastosowanych narzędzi pomiarowych, oraz część prezentującą wyniki badań, ich interpretację i dyskusję.

Mgr Joanna Król za główny cel swojej pracy przyjęła ustalenie: Czy otrzymane wsparcie społeczne pełni modyfikującą rolę w ocenie jakości własnego życia i sposobu doświadczania choroby (oceny znaczenia) przez pacjentów zmagających się ze stwardnieniem rozsianym? Podjęte analizy miały również na celu ustalenie związków między wybranymi czynnikami psychospołecznymi a oceną jakości życia i sposobem doświadczania choroby, z uwzględnieniem wsparcia społecznego.

Wśród wyznaczników uwzględniła takie zmienne, jak płeć, wykształcenie, stan cywilny, niepełnosprawność oraz poczucie własnej skuteczności. Autorka przedstawiła model badań własnych, obejmujący wymienione kategorie zmiennych. Model ten nawiązuje do teorii stresu Lazarusa, akcentując poznawcze rozumienie stresu. Doktorantka sformułowała 3 pytania badawcze oraz 4 hipotezy. Badaniami objęto 118 osób zmagających się z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego, wśród których przewagę stanowiły kobiety (68,6%).

W badaniach zastosowano kwestionariusz (wywiad psychologiczny), mający na celu ocenę otrzymanego wsparcia społecznego oraz trzy standardowe narzędzia pomiaru, tj. Kwestionariusz Oceny Jakości Życia w Stwardnieniu Rozsianym, Skalę Oceny Własnej Choroby oraz Skalę Uogólnionej Własnej Skuteczności. Ponadto oceniano nasilenie niepełnosprawności, mierzone za pomocą Rozszerzonej Skali Niewydolności Ruchowej oraz dodatkowo poziom funkcjonowania poznawczego za pomocą Krótkiej Skali Oceny Stanu Umysłowego.

Do weryfikacji postawionych hipotez zastosowano wielozmiennowe analizy statystyczne, w tym analizę regresji oraz analizę skupień. Wyniki badań przedstawiono w sposób komunikatywny w kolejnych tabelach.

Przeprowadzone badanie pozwoliło Doktorantce na zweryfikowanie sformułowanych hipotez badawczych dotyczących związku między zmiennymi psychospołecznymi a sposobami doświadczania (oceny) choroby i jakością życia, z uwzględnieniem modyfikującej roli wsparcia społecznego.

Uzyskane wyniki były także podstawą wyróżnienia dwóch typów pacjentów: gorzej i lepiej przystosowanych do choroby.

Szczególnie interesujące wydają się wyniki wskazujące na związki poczucia własnej skuteczności z oceną sytuacji choroby. Autorka wykazała, że wyższe poczucie własnej skuteczności wiąże się z ujmowaniem oceny choroby jako wartości, a niższe z traktowaniem choroby jako negatywnego wydarzenia życiowego. Nawiązuje to w znacznym stopniu do wciąż dominującego w psychologii nurtu, jakim jest psychologia pozytywna, wskazująca na duże możliwości radzenia sobie ludzi z przeciwnościami losu, w tym z doświadczoną chorobą o charakterze przewlekłym.

Lektura tej części pracy skłania również do sformułowania kilku uwag i propozycji, które mogą być przydatne w dalszym rozwoju naukowym Doktorantki:

- mało przekonywujący i słabo uzasadniony jest przedstawiony model badań własnych, zwłaszcza w odniesieniu do zmiennych wyjaśniających (niezależnych), którymi są płeć, wykształcenie, stan cywilny, niepełnosprawność oraz poczucie własnej skuteczności. Taką zmienną mógłby być także wiek badanych, który w modelu uwzględniono jako zmienną kontrolowaną (nie wiadomo dlaczego z góry ustalono przedziały wiekowe i w oparciu o jakie kryteria, a nie zapytano wprost o wiek badanych? (uniemożliwiło to również określenie zakresu wieku badanych). Nie uwzględniono natomiast istotnej zmiennej, jaką jest czas choroby. Można sądzić, że ma on większe znaczenie dla oceny sytuacji choroby i jakości życia niż wykształcenie i stan cywilny. Ponadto istotne z punktu widzenia analizowanych zmiennych wyjaśnianych wydają się także liczba rzutów choroby czy aktywność zawodowa badanych, która może mieć bezpośrednie przełożenie na jakość życia. Sądzę, że zamiast zmiennych socjodemograficznych (które mogłyby być zmiennymi kontrolowanymi lub moderatorami) warto byłoby uwzględnić także inne zasoby osobiste, poza poczuciem własnej skuteczności (np. optymizm życiowy, prężność), a przede wszystkim sposoby radzenia sobie z chorobą (co byłoby w pełni zgodne z koncepcją stresu Lazarusa). Można byłoby także przyjąć model uwzględniający ocenę sytuacji choroby jako zmienną wyjaśniającą, która mogłaby warunkować ocenę jakości życia, także z wykorzystaniem modyfikującej roli wsparcia społecznego (warto byłoby wskazać na te inne możliwe ujęcia zagadnienia w dyskusji wyników).
- stosunkowo mała liczba badanych ogranicza możliwości uogólniania wyników;
- występuje pewnego rodzaju niekonsekwencja przy formułowaniu hipotez badawczych: tylko jedna z nich ma wskazany kierunek zależności (pozostałe nie mają);

- nie wydaje się zasadne uwzględnienie grupy osób chorych na cukrzycę (choć można to również potraktować jako zaletę rozprawy) i ustalanie związków między zmiennymi w tej grupie. Autorka wprawdzie wskazuje, że jest to grupa odniesienia, ale analizy przeprowadzono w obydwu grupach badanych (a tytuł pracy odnosi się jedynie do pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane). Pociąga to za sobą kolejne pytanie: na ile uzasadnione było zastosowanie narzędzia, jakim był Kwestionariusz do Oceny Jakości Życia w Stwardnieniu Rozsianym, autorstwa Marleny Kossakowskiej, do oceny jakości życia u osób chorujących na cukrzycę. Niektóre z zamieszczonych w kwestionariuszu stwierdzeń, np. dotyczące sprawności fizycznej w zakresie poruszania się, możliwości pracy, itd. zupełnie nie odnoszą się do chorych na cukrzycę (czy dokonywano jakichś modyfikacji w twierdzeniach kwestionariusza?);
- brak jest także wyraźnego uzasadnienia oceny poziomu funkcjonowania poznawczego badanych i zastosowania Krótkiej Skali Stanu Umysłowego; jeśli Autorka uznała poziom funkcjonowania poznawczego za istotną zmienną to raczej należało ją włączyć do modelu badań własnych;
- zabrakło mi także wyraźnego uzasadnienia utworzenia własnego narzędzia do oceny wsparcia społecznego, zwłaszcza gdy wybór sprawdzonych (posiadających dobre właściwości psychometryczne) narzędzi w tym zakresie jest bardzo duży (uzasadnienie, że osoba badana nie musi wypełniać kwestionariusza nie jest przekonujące, bo wypełniała pozostałe kwestionariusze, a ocenę satysfakcji z otrzymanego wsparcia społecznego można byłoby uzyskać za pomocą skali analogowej), tym bardziej, że podane wartości psychometryczne są bardzo słabe (alfa Cronbacha: 0,62 i 0,59);
- wnioskowanie o wysokim poziomie poczucia własnej skuteczności osób badanych jedynie na podstawie uzyskanej średniej i odniesienia jej do możliwego zakresu wyników nie jest uzasadnione; dla poczucia własnej skuteczności opracowano normy wyrażone w skali stenowej, pozwalające na ocenę, czy dany wynik jest niski, przeciętny czy wysoki;
- należy zachować większą ostrożność przy interpretowaniu wyników badań; brak istotności nie upoważnia do wnioskowania o występowaniu różnic między średnimi (np. str. 60);
- szerszego wyjaśnienia wymaga wynik wskazujący, że mężczyźni, w większym stopniu niż kobiety, oceniają chorobę jako prowadzącą do uzyskania wtórnych zysków. Jest to w znacznym stopniu niezgodne z większością wyników wskazujących, że to kobiety czerpią więcej korzyści z doświadczeń traumatycznych (w tym także z doznanej choroby), ujawnianych m. in. w postaci potraumatycznego wzrostu. Podobnie, wyjaśnienia wymagałby uzyskany przez

Doktorantkę wynik wskazujący, że większy poziom niepełnosprawności wiąże się z większymi wtórnymi korzyściami;

- warto byłoby odnieść rezultaty przeprowadzonych badań do ostatnich publikacji dotyczących oceny sytuacji choroby (mierzonej tym samym narzędziem) u osób ze stwardnieniem rozsianym (art. Poznawcza ocena choroby a wzrost po traumie u osób zmagających się ze stwardnieniem rozsianym. *Czasopismo Psychologiczne*, 2016, 22(2), 229-236. Doi: 10.14691/CPPJ.22.2.229);
- warto byłoby także wskazać na ograniczenia badań własnych i dalsze kierunki badań.

Istotne walory części empirycznej to:

- przedstawienie modelu badań własnych;
- wykorzystanie adekwatnie dobranych narzędzi badawczych;
- zaawansowane analizy statystyczne, w tym analiza skupień.
- ustalenie typów pacjentów gorzej i lepiej przystosowanych
- wskazanie na implikacje praktyczne.

Ogólna ocena rozprawy

Podsumowując, pomimo sformułowanych zarzutów i podniesionych uwag, które mogą być przydatne w dalszym rozwoju naukowym Doktorantki, pozytywnie oceniam przedstawioną do recenzji pracę. Wnosi ona nowe treści w obszar związku między zmiennymi psychospołecznymi a sposobem doświadczania i jakością życia osób zmagających się z przewlekłymi chorobami. Autorka wykazała się dobrą znajomością analizowanych w pracy zagadnień, uwzględniając wiedzę, zarówno medyczną, jak i psychologiczną, a także dociekliwością badawczą, umiejętnością stawiania pytań, formułowania hipotez, analizy i interpretacji wyników. Uzyskane rezultaty mają wartość poznawczą, mogą być inspiracją do dalszych poszukiwań w tym obszarze, a ponadto znaleźć zastosowanie w praktyce. Język, którym posługuje się Doktorantka jest jasny, zrozumiały i komunikatywny. Nie sposób nie docenić także bogatej literatury, w tym anglojęzycznej, wykorzystanej w pracy. Za cenne uważam podjęcie w końcowej części rozprawy doktorskiej rzeczowej dyskusji wyników badań. Istotnym walorem rozprawy jest także wskazanie na praktyczne aspekty uzyskanych rezultatów.

Przedstawiona do recenzji rozprawa doktorska odpowiada warunkom określonym w ustawie o tytule i stopniach naukowych. W związku z powyższym wnoszę do Rady Wydziału Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie o dopuszczenie mgr Joanny Król do dalszych etapów postępowania doktorskiego.

Łódź, dnia 29.06.2017.