



# UNIwersYTET MEDYCZNY

## IM. PIASTÓW ŚLĄSKICH WE WROCLAWIU

Wrocław, 16. 07. 2024

### Recenzja

**rozprawy doktorskiej pani mgr. Joanny Żółkiewskiej**  
**pt. „Poczucie spójności i koherencji rodziców dzieci opuszczających oddział**  
**neonatologiczny w perspektywie całościowego systemowego wsparcia**  
**informacyjnego”**  
**przygotowana na podstawie decyzji**  
**Kolegium Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu**

Przedstawiona do recenzji rozprawa doktorska pani mgr. Joanny Żółkiewskiej jest wynikiem programu ministerialnego „Doktorat wdrożeniowy”, w ramach którego podjęto zadanie wypracowania całościowego systemowego modelu wsparcia dla rodziców dzieci opuszczających oddziały neonatologiczne. Autorka podjęła się badania wdrożeniowego z uwagi na potrzebę uzupełnienia dostępnego wsparcia społecznego o wsparcie informacyjne dla rodziców dzieci urodzonych przedwcześnie lub z wadą rozwojową opuszczających oddziały neonatologiczne. Na podstawie wstępnych wywiadów z rodzicami dzieci z niepełnosprawnościami zaprojektowano system wsparcia informacyjnego w różnorodnej postaci: stacjonarnego punktu konsultacyjnego; spotkań grupowych na oddziale neonatologicznym; konsultacji on-line i telefonicznych; stworzenia przewodnika dla rodziców w formie papierowej i elektronicznej; telefonu wsparcia w kryzysie. Badania Doktorantki wykonywane były w Klinice Neonatologii Kolegium Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu i prowadzone pod kierunkiem promotorów – prof. dr hab. n. med. Jana Mazeli oraz prof. dr n. med. Agnieszki Słopeń z Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu.

„Będziemy mieć dziecko,, - to zdanie wypowiedane jest codziennie w różnych zakątkach świata. Może to być gabinet lekarski, małe mieszkanie lub duży dom. Nieważne gdzie i jak, to po-

zornie proste stwierdzenie niesie ze sobą ogromny ładunek emocjonalny. Wypowiedziane jest przez kobietę do swojego męża lub partnera, kiedy właśnie dowiedziała się, że zaszła w ciążę. Pomijając skrajne sytuacje - to zdanie to kwintesencja radości, szczęścia rodzinnego i nadziei. Czy to po raz pierwszy czy kolejny, ludzie zostają połączeni nadzieją na to, że za kilka miesięcy doczekają się dziecka. Nadzieją, że to dziecko będzie uosobieniem ich marzeń i oczekiwań. Nawet jeśli one nie są szczególne, to zawsze jest oczekiwane zdrowe dziecko.

Trudno opisać reakcję rodziców, gdy dowiadują się od lekarza, że jednak jest możliwe, że ich dziecko nie będzie zdrowe, o niepomyślnej diagnozie choroby, zagrożeniu niepełnosprawnością czy wadą u swojego dziecka. Rodzice nierzadko nie rozumieją w pełni słów wypowiedzianych przez lekarza rozpoznającego nieprawidłowości rozwojowe i tłumaczącego istotę tych zaburzeń oraz ich znaczenie dla rozwoju dziecka. Wady mogą być przecież bardzo różne: od ciężkich, nie stwarzających szans na przeżycie do wad nie prowadzących do żadnych większych zaburzeń rozwoju narządu. W pierwszym momencie część z rodziców neguje słowa przynoszące im tę „okrutną” wiadomość, inni popadają w apatię i bierne niedowierzanie, jeszcze inni zadają szereg różnych pytań w poszukiwaniu iskiarki „nadziei”. Takie momenty bywają jeszcze trudniejsze, gdy okres ciąży przebiegał bez większych nieprawidłowości i dopiero po porodzie rodzice dowiadują się, że ich dziecko jest obciążone nieprawidłowościami rozwojowymi i lub jest zagrożone niepełnosprawnością z powodu zaistniałej wady lub przedwczesnego porodu. Moje powyższe przemyślenia prowokowane tekstem doktoratu wynikają z praktycznych doświadczeń, kiedy niejednokrotnie jako lekarz neonatolog, pediatra, genetyk kliniczny – lekarz zajmujący się dziećmi z zaburzeniem rozwoju czy z niepełnosprawnością intelektualną przekazywałem niekorzystną informację rodzicom starając się dodatkowo wesprzeć ich w gąszczu informacji medycznych. Dlatego recenzowany temat doktoratu jest mi szczególnie bliski. Zgadzam się też z Doktorantką, kiedy pisze: „rodzicielstwo naznaczone chorobą lub niepełnosprawnością dziecka jest szczególne oraz wymaga szczególnego, całościowego i systemowego wsparcia.” oraz „Powoduje to, że jako społeczeństwo powinniśmy na nowo zdefiniować system wsparcia i zbudować go na miarę potrzeb rodzin stojących przed wyzwaniem opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością.”

### **Ocena pracy doktorskiej:**

Ocena pracy doktorskiej obejmowała część merytoryczną i metodologiczną pracy oraz podsumowanie i wnioski końcowe. Rozprawa doktorska pani mgr Joanny Żółkiewskiej została skonstruowana na podstawie klasycznej dysertacji. Przedstawiona do recenzji praca jest obszerna i obejmuje 250 stron z tradycyjnym podziałem na wstęp, cel pracy, materiał i metody badań, wyniki, dyskusję oraz wnioski, a także streszczenie w języku polskim i angielskim, piśmiennictwo oraz wykaz skrótów, spis tabel i rycin oraz liczne i obszerne (133 stron) załączniki stanowiące dowód na ogrom wykonanej pracy nad doktoratem.

Tytuł rozprawy jest sformułowany poprawie i obejmuje część naukową pracy doktorskiej, chociaż nie zaznacza holistycznego podejścia Autorki do spektrum wykonanych zadań w ramach pracy doktorskiej będącej aplikacją wdrożeniową.

We Wstępie Autorka szczegółowo przedstawiła definicje problemów medycznych, społecznych, socjalno-prawnych podejmowanych w dysertacji. Określa także definicję szerokiego wsparcia w rozwoju dzieci urodzonych przedwcześnie lub z wadą rozwojową opuszczających oddziały neonatologiczne. We wstępie Autorka opisuje także psychologiczne aspekty radzenia sobie w trudnych sytuacjach życiowych: model salutogenezy oraz poczucie koherencji badane w doktoracie. Ta część wstępu jest szczególnie wartościowa pod względem edukacyjnym i według mojej oceny kwalifikuje się na dobrą publikację dla lekarzy perinatologów, neonatologów i pediatrów oraz terapeutów zajmujących się terapią dzieci z zaburzeniem rozwoju. Ponadto nie ukrywam, że publikacja ta znajdzie miejsce w mojej podręcznej bibliotece.

Nie mam uwag merytorycznych w tej części. Zanotowałem kilka błędów redakcyjnych nieistotnych dla treści doktoratu. Wstęp stanowi prawidłowe omówienie poruszanych zagadnień, w oparciu o aktualną literaturę i pozwala czytelnikowi na zapoznanie się z problemami, na których Doktorantka skupia się w swojej pracy badawczej. Przedstawiona analiza aktualnej literatury nie pozostawia wątpliwości, że decyzja Doktorantki o kierunku prowadzonych badań kończących się praktycznym elementem wdrożeniowym, jest w pełni uzasadniona zakresem obecnej wiedzy, zarówno z naukowego, jak i klinicznego oraz społecznego punktu widzenia.

Założenia i cel rozprawy doktorskiej pani Joanny Żółkiewskiej zostały sformułowane logicznie, spójnie i konkretnie, co potwierdza dojrzałość naukową Doktorantki. Głównym celem pracy projektu badawczego Doktorantki prowadzonego w ramach programu ministerialnego „Doktorat Wdrożeniowy” jest uzupełnienie wsparcia informacyjnego dedykowanego rodzicom dzieci z zagrożeniem niepełnosprawności, dzieci opuszczających oddziały neonatologiczne. Program „Doktorat Wdrożeniowy” zakłada stworzenie we współpracy z jednostką naukową, systemu poprawiającego funkcjonowanie jednostki w praktyce. Fundacja Laboratorium Marzeń nawiązała współpracę z Uniwersytetem Medycznym im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu właśnie w celu stworzenia brakującego elementu systemu wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością. Ta współpraca zaowocowała recenzowanym doktoratem.

Doktorantka postawiła przed sobą wiele celów szczegółowych (6), co stanowi o ambicji projektu, który sięgał o wiele dalej niż sam zakres naukowy pracy. Cele szczegółowe to: określenie aktualnej sytuacji rodziców dzieci opuszczających oddziały neonatologiczne w zakresie przeżywanych emocji oraz stylów i strategii radzenia sobie ze stresem; określenie dominujących strategii radzenia sobie z sytuacją trudną w celu dopasowywania form wsparcia; określenie potrzeb rodziców w zakresie wsparcia informacyjnego i pozainformacyjnego; wyłonienie czynników wpływających na poprawę funkcjonowania psychicznego rodziców dzieci opuszczających oddziały neonatologiczne; porównanie funkcjonowania i potrzeb grup objętych i nieobjętych wsparciem informacyjnym; oraz zbadanie wpływu poszczególnych elementów wsparcia na style i strategię radzenia sobie z sytuacją trudną.

Ponadto Doktorantka sformułowała konkretną hipotezę główną (Wsparcie informacyjne poprawia poczucie koherencji u rodziców dzieci hospitalizowanych na oddziałach neonatologicznych) oraz ambitnie wiele (bo aż jedenaście) hipotez szczegółowych (Istnieje różnica w przeżywaniu emocji w grupie badanej i kontrolnej; Jest różnica w odbiorze jakości udzielonego wsparcia w obu grupach; Udzielone wsparcie informacyjne ma wpływ na percepcję stresu i style oraz strategie radzenia sobie ze stresem; Czas od wyjścia ze szpitala wpływa na percepcję stresu i style oraz strategie radzenia sobie ze stresem; Wykształcenie wpływa na percepcję stresu i style oraz strategie radzenia sobie ze stresem; Istnieje dominująca strategia radzenia sobie ze stresem w obu grupach; Dominujący styl radzenia sobie ze stresem ma związek z poziomem stresu; Wsparcie informacyjne wpływa na rozumienie sytuacji; Rozumienie sytuacji wpływa na wybór strategii i stylu radzenia sobie; Rozumienie sytuacji wpływa na odczuwany poziom stresu; Istnieje związek między strategią radzenia sobie a poziomem odczuwanego stresu).

Ze strony naukowej przedstawiona praca jest efektem prospektywnej pracy oryginalnej obejmującej ocenę ankiet wypełnionych przez 294 rodziców. Do badania zakwalifikowane zostały 191 odpowiedzi rodziców dzieci przedwcześnie urodzonych lub hospitalizowanych w oddziałach neonatologicznych ze względu na wady rozwojowe, choroby genetyczne lub zaburzenia okołoporodowe skutkujące pobytem w oddziale przez ponad 1 tydzień i których dzieci opuściły oddział nie dalej jak maksymalnie do 4 lat od przeprowadzenia badania. W badaniu wykorzystano cztery standaryzowane kwestionariusze: Wielowymiarowy Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze stresem COPE (COPE – The Coping Orientations to Problems Experienced), Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych (CISS – Coping Inventory for Stressful Situation), Skala Odczuwanego Stresu PSS-10 (PSS-10 – Perceived Stress Scale), Kwestionariusz Orientacji Życiowej (SOC-29 – Sense of Coherence) oraz samodzielnie skonstruowany przez Doktorantkę kwestionariusz własny. Ze strony wdrożeniowej do stworzenia algorytmu udzielania wsparcia posłużyły odpowiedzi rodziców dzieci z niepełnosprawnościami z kwestionariusza wstępnego. Za pomocą analizy tych odpowiedzi stworzono ramowy przebieg spotkań z rodzicami, a także przewodnik dla rodziców (obszerny przewodnik załączony do doktoratu). Wskazano najczęściej określane potrzeby informacyjne oraz te dotyczące wsparcia na oddziale. W ten sposób wykonano ogrom pracy.

Podsumowując tę część doktoratu, metodyka badań i dobór metod statystycznych są właściwe. Rozdział materiał i metody został przedstawiony bardzo szczegółowo. Badania uzyskały zgodę Komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Medycznym w Poznaniu nr: 289/23.

Wyniki badań Autorka szczegółowo przedstawiła obszernie na 47 stronach. Według mojej oceny rozdział Dyskusja zawierający 20 stron, jest napisany rzetelnie na podstawie porównywania wyników badań własnych z danymi literaturowymi. Rozdział Dyskusja jest kwintesencją naukowej analizy w odniesieniu do praktycznych korzyści dla danej grupy zawodowej i społeczności pacjentów i ich opiekunów.

W odpowiedzi na postawione cele i hipotezy, Autorka sformułowała dziewięć właściwych i logicznych wniosków, dość obszernie opisanych. Uważam, że wnioski powinny być sformułowane bardziej precyzyjnie i treściwie. Natomiast z uwagi na wdrożeniowy charakter doktoratu po danym wniosku należałoby podać praktyczne sugestie zmian, uzupełnienia do prezentowanego tematu wsparcia informacyjnego dla rodziców dzieci z zaburzeniem rozwoju i obciążonych niepełnosprawnością. Dla przykładu Wniosek 7 brzmi: „Rodzice objęci wsparciem przeżywają często większy niepokój w związku z urealnieniem sytuacji w ich świadomości, ale to pozwala im wykorzystywać bardziej użyteczne strategie radzenia sobie, szczególnie te skoncentrowane na zadaniu. Potencjalnie więc całościowe wsparcie: informacyjne oraz emocjonalne jest najlepszym gwarantem radzenia sobie z opieką nad dzieckiem o szczególnych potrzebach rozwojowych. Wiedza buduje bowiem poczucie sprawczości i kontroli oraz daje możliwość zaplanowania kolejnych kroków dotyczących leczenia i terapii dziecka.” A czy nie powinno być: Wniosek 7: „Rodzice objęci wsparciem przeżywają często większy niepokój w związku z urealnieniem sytuacji w ich świadomości, co pozwala im wykorzystywać bardziej użyteczne strategie radzenia sobie, szczególnie te skoncentrowane na zadaniu.” Rozszerzenie wniosku o praktyczne uwagi wdrożeniowe: „Potencjalnie więc całościowe wsparcie: informacyjne oraz emocjonalne jest najlepszym gwarantem radzenia sobie z opieką nad dzieckiem o szczególnych potrzebach rozwojowych. Wiedza buduje bowiem poczucie sprawczości i kontroli oraz daje możliwość zaplanowania kolejnych kroków dotyczących leczenia i terapii dziecka.”

Jednak według mojej oceny przedstawione w dysertacji wnioski są bardzo praktyczne, chociaż zbyt rozwlekłe. Całościowo jestem pod olbrzymim wrażeniem przedstawionej pracy doktorskiej, jej założeń i hipotez, holistycznego podejścia do opracowywanych tematów, logicznych przygotowań do długofalowych badań, determinacji, wytrwałości i konsekwencji Autorki.

Doktorantka zacytowała 100 pozycji literaturowych, właściwie dobranych i aktualnych, dotyczących sedna poruszanych zagadnień. Cytowane publikacje dowodzą znajomości przez Doktorantkę literatury przedmiotu oraz umiejętności korzystania z licznych i różnorodnych źródeł wiedzy.

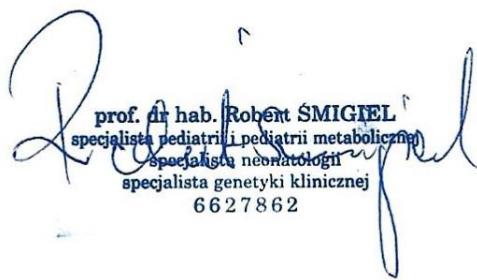
### **Podsumowanie:**

W podsumowaniu podkreślę, że uzyskane rezultaty mają znaczenie dla nauki i praktyki klinicznej, Doktorantka poprawnie formułuje problemy i założenia badawcze, wykazuje trafność doboru metod i narzędzi badawczych, umiejętność ich zastosowania. Dysertacja Doktorantki cechuje się prawidłowym układem pracy i struktury podziału treści, poprawnością formalno-językową. Podałem kilka uwag merytorycznych oraz zidentyfikowałem kilka błędów stylistycznych, interpunkcyjnych czy ogólnie redakcyjnych, co oczywiście nie umniejsza wartości naukowej tej pracy.

W mojej ocenie rozprawa doktorska pani mgr. Joanny Żółkiewskiej spełnia wymogi, stawiane tego typu rozprawom określone w art. 187 ustawy z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (t.j. Dz.U. z 2023 r. poz. 742 ze zm.). Zwracam się do Kolegium Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu o dopuszczenie pani magister Joanny Żółkiewskiej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Jednocześnie wnioskuję do Kolegium Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu o wyróżnienie nagrodą dysertacji doktorskiej pani Joanny Żółkiewskiej z uwagi na jej naukową i praktyczno-kliniczną oraz społeczną wartość, holistyczne podejście do medycznego problemu oraz z uwagi na ogrom pracy włożonej w dysertację i realizowany projekt wdrożeniowy.

Prof. dr hab. Robert Śmigiel



prof. dr hab. Robert ŚMIGIEL  
specjalista pediatrii i pediatrii metabolicznej  
specjalista neonatologii  
specjalista genetyki klinicznej  
6627862