

**Prof. dr hab. n. med. Małgorzata Janas-Kozik**  
Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach  
Wydział Nauk Medycznych w Katowicach  
Katedra i Oddział Kliniczny Psychiatrii i Psychoterapii  
Wieków Rozwojowego  
Centrum Zdrowia Dziecka i Rodziny im. Jana Pawła II w Sosnowcu Sp.zo.o  
Ul. G. Zapolskiej 3, 41-218 Sosnowiec  
Tel. +48 (32) 720-77-00 wew. 707  
Tel. komórkowy: + 48 606 820 812  
Mail: janaskozik@gmail.com

Sosnowiec 2.07.2024r.

### **Recenzja**

rozprawy na stopień doktora nauk medycznych i nauk o zdrowiu w dyscyplinie nauki o zdrowiu prowadzony w ramach programu ministerialnego Projekt Badawczy „Doktorat Wdrożeniowy” II edycja mgr Joanny Żółkiewskiej, pt.: Poczucie spójności i koherencji rodziców dzieci opuszczających oddział neonatologiczny w perspektywie całościowego systemowego wsparcia informacyjnego”.

Przedstawiona do oceny praca została wykonana pod kierunkiem naukowym dwóch promotorów: Pani prof. dr n. med. Agnieszki Słopień i pana prof. dr n. med. Jana Mazela. Recenzowana rozprawa ma układ typowy dla dysertacji doktorskiej i posiada wszystkie wymagane elementy strukturalne. Została napisana przejrzysto, dobrą polszczyzną, starannie pod względem edytorskim.

Liczy 250 stron (w tym 113 stron liczy przewodnik dla rodziców, który stanowi załącznik nr 1) i obejmuje spis treści, wykaz stosowanych skrótów, wstęp, cele pracy, materiał i metody, wyniki, dyskusję, wnioski oraz precyzuje ograniczenia badania. Zawiera również załączniki (7), spis tabel (23), spis rycin (22). Piśmiennictwo (100 pozycji) obejmuje zarówno anglojęzyczną literaturę, z czego 27 pozycji zostało opublikowanych na przestrzeni ostatnich 10 lat oraz pozycje w języku polskim. Bibliografia jest dobrze dobrana i zacytowana w pracy.





Poruszony temat w dysertacji doktorskiej jest bardzo ważnym zagadnieniem, gdyż jak podaje Główny Urząd Statystyczny w 2022r. urodziło się ponad 24 tys. wcześniaków, czyli dzieci przed 37 tyg. ciąży, co stanowi około 7% wszystkich urodzonych żywych dzieci. Należy zauważyć, że te 7% dzieci ma rodziny, które zmagają się od chwili przyjścia dziecka na świat z różnymi trudnościami i wyzwaniem natury medycznej, socjalno-prawnej, nie wspominając o trudnościach emocjonalnych dotyczących zarówno rodziców dzieci przedwcześnie urodzonych, jak i starszego rodzeństwa. To z kolei wpływa na całokształt relacji rodzinnych. Dziecko przedwcześnie urodzone karze podporządkować życie rodzinnej opiece nad wcześniakiem, zapominając o potrzebach, czy aspiracjach własnych. Obserwując poczynania Państwa zarówno finansowe, jak i pozafinansowe skierowane do rodzin dzieci niepełnosprawnościami można stwierdzić, iż przepisy, jak i zakres odpowiedzialności w obrębie różnych ministerstw są niejednokrotnie skomplikowane, a sami urzędnicy, głównie lokalni, są zagubieni w gąszczu przepisów. Wielość jednostek odpowiedzialnych za wspieranie osób z niepełnosprawnościami powoduje brak w przestrzeni publicznej jednolitego całościowego systemu wsparcia. Brak jednej dedykowanej instytucji zbierającej informacje i obsługującej osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny. Również sposób zbudowania systemu uzyskiwania potrzebnych dokumentów, a w ślad za nimi uprawnień wymaga przyjrzenia się i weryfikacji. Z bardzo trudną sytuacją, zarówno formalną, jak i emocjonalną zmagają się rodzice po wypisaniu dziecka z oddziału neonatologicznego do domu. Jak pokazują badania aż 60% z nich uważa, iż nie ma dostatecznej wiedzy, aby opiekować się dalej dzieckiem w domu, bez zaplecza oddziału neonatologicznego. Jednocześnie długotrwała, zmieniająca życie rodziny sytuacja, jaką jest posiadanie dziecka z niepełnosprawnością, powoduje kryzysy małżeńskie, problemy zdrowotne rodziców wynikające z ich przeciążenia oraz problemy w uzyskaniu wsparcia instytucjonalnego. W bogatym wstępie Doktorantka cytuje teorię salutogenezy Aarona Antonovsk'ego, wg której ważniejsze w radzeniu sobie są zasoby niż deficyty, a każdy człowiek znajduje się na kontinuum pomiędzy zdrowiem a chorobą. Poczucie koherencji natomiast to rodzaj stałej dyspozycji osobowości.

Program „Doktorat Wdrożeniowy” zakłada stworzenie we współpracy z jednostką naukową ulepszenia funkcjonowania jednostki w praktyce.

Celem głównym projektu badawczego prowadzonego w ramach programu ministerialnego „Doktorat Wdrożeniowy” jest uzupełnienie wsparcia przeznaczonego dla rodziców dzieci opuszczających oddział neonatologiczny, jak również wspierania informacyjnego rodziców dzieci z niepełnosprawnością po otrzymaniu diagnozy. Z UM im. K. Marcinkowskiego w





Poznaniu nawiązała współpracę Fundacja Laboratorium Marzeń w celu stworzenia brakującego elementu systemu wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością. Okazało się, że niezbędnym elementem jest stworzenie punktu konsultacyjnego („Punkt W”), którego celem jest poprawa funkcjonowania dziecka, przyspieszenie właściwej diagnozy, wprowadzenie odpowiedniego leczenia i zindywidualizowanej ścieżki terapeutycznej. Taki „Punkt W” działa już na terenie przyszpitalnej poradni Ginekologiczno-Położniczego Szpitala Klinicznego im. Heliodora Świącickiego UM w Poznaniu, prowadzi on konsultacje telefoniczne i online, a także informacje o dostępnym wsparciu dla rodziców przekazywane są w ramach Szkoły dla Rodziców organizowanej przez Oddział Neonatologiczny I w rozmowach indywidualnych i grupowych. Zaprojektowano również przewodnik dla rodziców (załącznik nr 1 i 2 ) oraz aplikacja mobilna (załącznik nr 3). Doktorantka przedstawiła również 6 celów szczegółowych, a na ich podstawie postawiła jedną hipotezę główną oraz aż 11 hipotez szczegółowych.

Prezentowana dysertacja doktorska ma charakter badania kwestionariuszowego. 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), Skalę Odczuwanego Stresu PSS-10 (PSS-10- Perceived Stress Scale), Kwestionariusz Orientacji Życiowej (SOC-29-Sense of Coherence) oraz dwa własne kwestionariusze (które nie były wystandaryzowane): wstępny oraz służący do oceny stanu emocjonalnego i efektywności wsparcia informacyjnego. Kwestionariusz wstępny wypełniło 100 rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, co pozwoliło na wyłonienie obszarów badanych. Badanie zostało przeprowadzone w formie anonimowej ankiety on-line oraz za pomocą platformy Google. Aby utworzyć algorytm wsparcia dla rodziców posłużono się wynikami odpowiedzi rodziców z kwestionariusza wstępnego (załącznik nr 6), na podstawie uzyskanych odpowiedzi stworzono ramowy przebieg spotkań z rodzicami, przewodnik dla rodziców. Ankietę wypełniło 294 rodziców, a do badania włączono 191 odpowiedzi rodziców dzieci przedwcześnie urodzonych lub hospitalizowanych w oddziałach neonatologicznych ze względu na wady rozwojowe, choroby genetyczne lub zaburzenia okołoporodowe, które przebywały w oddziale ponad 1 tydzień i których dzieci opuściły oddział maksymalnie do 4 lat od przeprowadzenia badania.

Wyodrębniono dwie grupy w badaniu: A i B. Grupę A stanowiły odpowiedzi rodziców hospitalizowanych w Oddziale Neonatologicznym Szpitala Klinicznego UM w Poznaniu, od których odpowiedzi uzyskiwano w mediach społecznościowych pochodzących z terenu





Wielkopolski lub za pomocą kontaktu mailowego z rodzicami uczestniczącymi w Szkole dla Rodziców.

Respondenci z grupy B byli poszukiwani za pomocą grup wsparcia stworzonych przez 5 fundacji zaprzyjaźnionych zajmujących się rodzinami z dziećmi przedwcześnie urodzonymi. Równocześnie grupę B stanowiły odpowiedzi rodziców dzieci hospitalizowanych w 40 szpitalach w Polsce w różnych dużych miastach, jak również w 2 szpitalach za granicą, w Wielkiej Brytanii i w Grecji.

Model pracy naukowej oparto na modelu korelacyjnym, w oparciu przewidywania wartości jednej zmiennej na podstawie drugiej, szacowaniu relacji i określeniu kierunku i siły działania związku pomiędzy zmiennymi badanymi. W niektórych przypadkach przeprowadzono regresję sprawdzającą wpływ trzeciego czynnika na korelację.

Analizy statystyczne przeprowadzono za pomocą programu Statistica oraz IBM SPSS 28.0. W analizie danych wykonano tabele kontyngencji zawierające liczebności oraz procenty dla każdej z porównywanych grup, zastosowano testy chi-kwadrat, Kruskala-Wallisa, Manna-Whitneya oraz współczynnik korelacji Rho Spearmana.

W podsumowaniu wyników potwierdzono główną hipotezę badawczą, tzn. udowodniono, iż wsparcie informacyjne poprawia poczucie koherencji u rodziców. Zrozumiałość jest elementem poczucia koherencji, który określa poziom w jakim osoba ocenia i rozumie bodźce pochodzące ze środowiska wewnętrznego i zewnętrznego. Badania przeprowadzone wśród rodziców wcześniaków pokazały, iż aspekt poznawczy jest dominującą strategią radzenia sobie z trudną sytuacją i jest najbardziej użyteczny. Z 11 hipotez szczegółowych 10 zostało potwierdzonych, natomiast nie potwierdzono czwartej hipotezy szczegółowej, tzn. czas od wyjścia ze szpitala nie wpływał na percepcję stresu i style oraz strategie radzenia sobie ze stresem, a przeciwnie zakładano w badaniu.

Na podstawie uzyskanych wyników, po omówieniu ich w świadczącej o dobrym przygotowaniu Doktorantki zostało sformułowanych 9 wniosków.

Co ważne, Doktorantka zidentyfikowała również trudności podczas przeprowadzanego badania – okres pandemii COVID-19, odpowiedzi na pytania udzielały głównie kobiety, czyli analizy przedstawiły matczyń, kobiecy punkt widzenia.

Czytając z zainteresowaniem niniejszą rozprawę doktorską Doktorantka skłoniła mnie jednak do pytań, które w mojej ocenie wymagają wyjaśnienia, jak również do jednego komentarza.

1. Sformułowała 9 wniosków, które w mojej ocenie, są wynikami uzyskanymi w przeprowadzonych badaniach. Wnioskiem z badania jest ten, który Doktorantka



zamieściła w streszczeniu rozprawy doktorskiej. Wymaga on jednak jeszcze dopracowania.

2. Doktorantka szeroko w dyskusji pisze nt PTSD, a nie stanowi to w żadnym stopniu przedmiotu Jej badania. W mojej ocenie jest to bardzo ważny temat, ale wymaga zupełnie innego projektu badawczego.

Wprowadzenie punktu W, czyli punktu koordynującego jest bliskie zmianom systemowym, organizacyjnym, które dokonały się na przestrzeni ostatnich lat w psychiatrii dzieci i młodzieży i co wymaga podkreślenia, iż rzetelna informacja jest kluczową sprawą w komunikacji z rodzicami, a tym samym jest podstawą w planowaniu pomocy dla ich dziecka w różnych obszarach, nie tylko w aspekcie przedstawionym w dysertacji.

W podsumowaniu, pragnę podkreślić, iż przedstawiona do recenzji rozprawa doktorska przyczynia się do poszerzenia horyzontu myślenia konieczności prowadzenia skutecznej i skoordynowanej pomocy dla wcześniaków. Doktorantka wykazała się znajomością tematu i krytycyzmem.

Przystępując do oceny pracy pragnę na wstępie podkreślić, że stanowi ona dla lekarza pediatry, pediatry-neonatologa, psychologa, wartościową pozycję. Zrealizowanie przedstawionego w pracy tematu badawczego należało do przedsięwzięć praco i czasochłonnych, wymagających cierpliwości i wytrwałości, dobrego przygotowania, znajomości badanej problematyki. W moim przekonaniu praca ta może być wstępem dla dalszej wnikliwej analizy poruszanej problematyki. Pragnę podkreślić staranną analizę statystyczną i szatę graficzną. Proponuję wyniki pracy opublikować w czasopiśmie naukowym specjalistycznym. Praca jest napisana zwięźle, dobrze się ją czyta.

W podsumowaniu stwierdzam, że recenzowana rozprawa doktorska mgr Joanny Żółkiewskiej pt.: „Poczucie spójności i koherencji rodziców opuszczających oddział neonatologiczny w perspektywie całościowego systemowego wsparcia informacyjnego” spełnia warunki określone w art. 187 Ustawy z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. 2018 poz. 1668).

Stawiam wniosek o dopuszczenie mgr Joanny Żółkiewskiej do dalszych faz przewodu doktorskiego.

Prof. dr hab. n. med. Małgorzata Janas-Kozik

2768944

Prof. dr hab. n. med.  
Małgorzata Janas-Kozik  
Specjalista psychiatrii dzieci i młodzieży  
Specjalista psychoterapii dzieci i młodzieży  
Specjalista pediatrii  
tel. (32) 21-11-477