



UNIwersYTET MEDYCZNY

IM. PIASTÓW ŚLĄSKICH WE WROCLAWIU

Katedra i Klinika Neonatologii

Kierownik; prof. dr hab. med. Barbara Królak-Olejek

Wasze pismo z dnia:

Wasz znak:

Nasz znak:
WL-30/ /24

Data
Wrocław 10.X.2024

Recenzja rozprawy doktorskiej

Mgr Joanny Żółkiewskiej, pt.:
„Poczucie spójności i koherencji rodziców dzieci opuszczających oddział neonatologiczny w perspektywie całościowego wsparcia informacyjnego”

Której promotorami są: prof. dr hab. n.med. Jan Mazela,
prof.dr hab. Agnieszka Słopeń

1). Ocena merytoryczna

a) Trafność podjętej tematyki badawczej i jej oryginalność

Wspomaganie rodziców w procesie adaptacji do sytuacji trudnych, którymi są m.in. urodzenie przed terminem, wrodzone wady rozwojowe, czy problemy okołoporodowe, konieczne jest już w chwili przekazywania informacji medycznych czy wstępnego rozpoznania. W skali kraju istnieją olbrzymie dysproporcje w dostępie do informacji, czy uzyskaniu różnych form pomocy i wsparcia. Brakuje skutecznych systemów zapewniających równy dostęp do informacji i form wsparcia rodziców dzieci wymagających przedłużonej hospitalizacji, a także, a może przede wszystkim z niepełnosprawnością. Według rodziców, ale również personelu oddziałów neonatologicznych brakuje zintegrowanego systemu wsparcia i punktów koordynujących przekaz informacji oraz opiekę. Należałoby stworzyć spójny system w zakresie zarządzania zintegrowanym pakietem usług na rzecz wsparcia rodziców. System ten

oparty na istniejących strukturach medycznych, społecznych i terytorialnych powinien zapewnić kompleksowy dostęp do informacji o przysługujących formach wsparcia i pomocy. Poszczególne grupy pracowników powinny zostać przeszkolone, do udzielania rzetelnego wsparcia informacyjnego w sposób profesjonalny. Stworzenie takiego systemu pozwoliłoby na wyrównanie szans dostępu do konsultacji, co mogłoby przyczynić się do podniesienia jakości życia rodziców i ich dzieci.

Opracowanie „Przewodnika dla Rodziców” i stworzenie punktu informacyjnego pozwalającego na przeprowadzenie spotkań konsultacyjno-informacyjnych, zarówno indywidualnych jak również grupowych dla rodziców dzieci wymagających przedłużonej hospitalizacji. Wdrożenie tego systemu w innych szpitalach w Polsce jest szczególnie istotne w oddziałach patologii i intensywnej terapii noworodka.

Wybór tematu rozprawy doktorskiej mgr Joanny Żółkiewskiej uważam zatem za zasadny i szczególnie istotny dla postępowania informacyjno-psychologicznego rodziców noworodków urodzonych przedwcześnie i chorych, hospitalizowanych w oddziałach neonatologicznych.

b) Ocena uzyskanych rezultatów i ich znaczenie dla praktyki i nauki

Do badań włączono 100 rodziców dzieci z niepełnosprawnością, których odpowiedzi na pytania w kwestionariuszu wstępnym pozwoliły na określenie potrzeb w zakresie wsparcia. Następnie badaniem ankietowym objęto 294 rodziców dzieci urodzonych przedwcześnie lub hospitalizowanych dłużej niż 7 dni z powodu wrodzonych wad rozwojowych, schorzeń genetycznych lub zaburzeń okołoporodowych, które zostały wypisane ze szpitala w ciągu 4 lat od przeprowadzenia oceny początkowej. Grupę badaną stanowili rodzice dzieci hospitalizowanych w Oddziale Neonatologicznym Ginekologiczno-Położniczego Szpitala Klinicznego UM w Poznaniu. Respondenci pozyskiwani byli poprzez media społecznościowe „Wcześniaki z Polnej” i „Wcześniak po Wielkopolsku” i kontakt mailowy. Grupę kontrolną stanowili rodzice dzieci hospitalizowanych w 42 szpitalach w Polsce oraz 1 szpitalu w Wielkiej Brytanii i 1 w Grecji. Respondenci pozyskiwani byli przez fora zaprzyjaźnionych fundacji m.in. Koalicja dla Wcześniaka, Grupa Wsparcia dla Rodziców Wcześniaków, czy Mali Wojownicy. Wprowadzono celowane wsparcie dla rodziców tworząc „W Punkt” - interwencję pozwalającą na przeprowadzenie spotkań konsultacyjno-informacyjnych zarówno indywidualnych jak również grupowych oraz przekazanie w wersji papierowej „Przewodnika dla Rodziców”.

Celowane wsparcie informacyjne znamienne statystycznie zwiększyło zakres zrozumienia oraz poczucie koherencji. W grupie badanej wykazano że w sytuacji stresowej i trudnej rodzice wykorzystują styl użyteczny i koncentrują się na zadaniach, natomiast w grupie kontrolnej rodzice unikają sytuacji trudnych i poszukują kontaktów towarzyskich. Wskazano również na istotne potrzeby rodziców dzieci hospitalizowanych w oddziałach neonatologicznych, czyli konieczne wsparcie psychologiczne i właściwą, rozumiałą i empatyczną komunikację z personelem medycznym.



Uzyskane wyniki są bardzo interesujące, związane są z interwencjami niemedyicznymi, dotyczącą bowiem diady (matka/rodzice - dziecko), o których wielokrotnie zapominamy wykonując szereg procedur medycznych ratujących życie ciężko chorych pacjentów. Rodzice powinni być objęci szczególną opieką psychologiczną a od personelu medycznego uzyskiwać jasne i zrozumiałe dla każdego informacje o stanie dziecka. W natłoku obowiązków i procedur diagnostyczno-terapeutycznych dotyczących noworodka nie można pominąć jego rodziców, którzy wymagają wsparcia psychologicznego i informacyjnego.

c) Poprawność formalno-językowa, stylistyczna i interpunkcyjna

Przedstawiona rozprawa doktorska jest napisana poprawnie pod względem formalno-językowym, wymaga jednak szeregu korekt stylistycznych. Doktorantka nie ustrzegła się przed błędami literowymi, typograficznymi i interpunkcyjnymi, o których wspominam z obowiązku recenzenta, jednak nie wpływają one na ocenę merytoryczną pracy.

2). Ocena metodologiczna pracy

a) Dobór literatury, umiejętność wykorzystania źródeł

Wszystkie publikacje cytowane w rozprawie doktorskiej zostały prawidłowo dobrane i świadczą o dużych umiejętnościach Doktorantki w korzystaniu ze źródeł naukowych. Konieczne jest jednak ujednoczenie formatu cytowań zgodnie z systemem vancouverkim - NLM (National Library of Medicine) i uzupełnienie danych dotyczących numeru czasopisma i stron.

b) Poprawność formułowania problemów i hipotez (założeń badawczych)

Mgr Joanna Żółkiewska we wstępie rozprawy doktorskiej właściwie przedstawiła założenia badawcze. Opisała bardzo szczegółowo aktualną sytuację socjalno-prawną rodzin posiadających dzieci z niepełnosprawnością. Około 7% rodzin zmaga się z wyzwaniami dotyczącymi opieki wielospecjalistycznej, a zatem wymaga szczególnej opieki nie tylko medycznej, ale również informacyjnej i psychologicznej. Doktorantka przedstawiła krajowe programy pomostowe i jednostki publiczne, których celem powinno być wsparcie rodzin potrzebujących, zwróciła uwagę na brak jednolitego systemu wsparcia w przestrzeni publicznej. Omówiła możliwe formy wsparcia społecznego, informacyjnego i emocjonalnego. Doktorantka zwróciła uwagę, że oczekiwaniem rodzin „jest potrzeba właściwego pokierowania” poprzez „osobę jednego dedykowanego rodzinie przewodnika i koordynatora opieki” nie tylko medycznej. Omówiła model salutogenezy, którego głównym założeniem jest radzenie sobie ze stresem w sytuacji zdrowia i choroby oraz poczucie koherencji, czyli zdolności zrozumienia wydarzeń, poczucia zaradności i sensowności. Szczególnego znaczenia



nabierają te informacje w oddziałach neonatologicznych, zwłaszcza w grupie pacjentów chorych, urodzonych przedwcześnie, a także z wrodzonymi wadami rozwojowymi. Zwróciła uwagę na potrzebę wsparcia informacyjnego i psychologicznego.

Cel główny realizowany był w ramach programu ministerialnego „Doktorat wdrożeniowy” w ramach współpracy z jednostką naukową, dla stworzenia brakującego elementu systemu wsparcia rodzin dzieci z niepełnosprawnością. Zorganizowano, po ocenie wyzwań stojących przed tymi rodzinami, punkt konsultacyjny „w Punkt” już w 2020r w przyszpitalnej poradni GPSK a także konsultacje telefoniczne i on-line oraz zaprojektowano przewodnik dla rodziców. Głównym założeniem było wypracowanie systemowego wsparcia dla rodziców dzieci opuszczających oddział neonatologiczny, czyli uzupełnienie wsparcia społecznego o informacyjne. Cele szczegółowe dotyczyły określenia aktualnej sytuacji emocjonalnej rodziców, potrzeb w zakresie przekazywania informacji oraz oceny poszczególnych form wsparcia na poczucie koherencji.

Wnioski w pełni odpowiadają postawionym celom pracy, znajdując podparcie w zaprezentowanych wynikach.

c) Trafność doboru metod i narzędzi badawczych, umiejętność ich zastosowania

Dobór metod i narzędzi badawczych jest prawidłowy. Zostały one opisane bardzo szczegółowo w rozdziale Materiał i metody. W badaniu wykorzystano

1. kwestionariusz wstępny, który wskazał najistotniejsze potrzeby rodziców - wsparcie psychologiczne, zrozumiałą i empatyczną komunikację i informacje na temat wsparcia m.in. finansowego
2. cztery standaryzowane kwestionariusze:
 - orientacji życiowej SOC-29— pozwalający ocenić poczucie koherencji i kompetencji,
 - radzenia sobie w sytuacjach stresowych CISS - pozwalający ocenić działania zaradcze będące wynikiem interakcji świadomym zachowaniem wynikającym z sytuacji stresowej,
 - skala odczuwanego stresu PISS-10
 - kwestionariusz COPE - określający strategie radzenia sobie w sytuacjach stresowych
3. oraz kwestionariusz oceny stanu emocjonalnego i efektywności wsparcia informacyjnego.

W badaniu analizowano zmienne nominalne (płeć, wykształcenie, emocje, pytania zamknięte), porządkowe (wiek, miejsce zamieszkania, wiek płodowy, poziom stresu w skali PSS) oraz ilościowe (wyniki uzyskane w SOC-29, CISS, PISS-10 i COPE).

Metody statystyczne w pracy zostały dobrane właściwie.

d) Poprawność układu pracy i struktury podziału treści

Układ pracy i struktura podziału treści odpowiada standardom prac doktorskich mających formę monografii prezentującej oryginalne wyniki pracy własnej. Rozprawa liczy 250 stron, składa się ze spisu treści, wykazu skrótów, wstępu, celu pracy, materiału i metod badań, wyników przeprowadzonych badań, dyskusji i wniosków,



streszczenia w języku polskim i angielskim, bibliografii, spisu tabel i rycin oraz załączników.

Wstęp podzielono na kilka podrozdziałów, w których omówione zostały sytuacja socjalno-prawna rodzin posiadających dzieci z niepełnosprawnością, krajowe programy pomostowe i jednostki publiczne, których celem powinno być wsparcie rodzin potrzebujących. Przedstawiony został model salutogenezy, którego głównym założeniem jest radzenie sobie ze stresem w sytuacji zdrowia i choroby oraz poczucie koherencji. Dokładnie omówione zostały kwestionariusze zastosowane w pracy. W następnej części rozprawy Doktorantka bardzo szczegółowo opisała grupę badaną i kontrolną – dołączyła diagram który wyjaśnia liczebność grup i kryteria włączenia i wyłączenia.

Analiza wyników jest obszerna, bo dotyczy poszczególnych elementów stosowanych we wszystkich 6 kwestionariuszach wykorzystanych przez Doktorantkę w projekcie. Dyskusja dowodzi umiejętności krytycznej interpretacji wyników pozyskanych po zastosowanym wsparciu informacyjnym rodziców dzieci chorych i dowodzi znaczenia konsultacji informacyjno-psychologicznych dla dalszego prawidłowego funkcjonowania w społeczeństwie. Całość pracy podsumowują bardzo obszerne wnioski, w których Doktorantka odpowiedziała na przedstawione cele pracy badawczej. Kolejnymi elementami rozprawy jest 7 załączników - przewodnik dla rodziców, plakat informujący o punkcie konsultacyjno-informacyjnym „W Punkt”, prototyp aplikacji mobilnej dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością, opinia Komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Medycznym w Poznaniu nr KB-289/23, informacja dla rodziców noworodków GPSK UM w Poznaniu, ankieta wstępna i ankieta do badań.

e) Uwagi i propozycje

Z obowiązku Recenzenta muszę zwrócić uwagę na niedociągnięcia dotyczące głównie potocznych określeń medycznych oraz błędów stylistycznych:

str. 5. Najważniejszym aspektem, który znajdowała się w ognisku naszego zainteresowania...

str.13. Holistyczna koncepcja ujmująca człowieka jako całość, a nie sumę poszczególnych czynników.

Str. 19. Udzielano porad socjalno-prawnych oraz przedstawiano szczegółowo ścieki uzyskiwania dokumentów...

Str. 31. W obu badanych grupach najwięcej badanych mieszkało na wsi i mieli wykształcenie wyższe. ... dzieci badanych osób najczęściej wychodziły ze szpitala w czasie od 2 do 6 miesięcy.

Str. 80. Ciągła niepewność dotycząca rokowań i dalszych losów dziecka mogą doprowadzić do chronicznego stresu obciążającego zarówno psychikę, jak i ciało rodziców.

Str. 86. W piśmiennictwie odnaleźć można przykłady pokazujące jak ważny jest właściwy kontakt ... Co ciekawe, lekarze kojarzeni byli z przekazywaniem złych informacji, a pielęgniarki - dobrych.

Str. 88 Badania pokazują Nie wykazano żadnego wpływu czasu, jaki upłynął od wyjścia dziecka ze szpitala, na wybór stylów i strategii radzenia sobie z sytuacją trudną oraz na percepcję odczuwanego ogólnego stresu.

Str. 95. wysoki stres wiązał się z nieużywanymi unikowymi strategiami radzenia sobie ...

... skupianie się na przeżywaniu swoich trudności może prowadzić do ... urazów wszystkich członków rodziny...

Str. 97. Udzielone wsparcie spowodowało więcej stabilności emocjonalnej, mniej emocji z zakresu rozpacz i złości, ale równocześnie podniosło emocje z obszaru niepokoju.

Str. 98. ...konieczność właściwego przygotowania oddziaływań informacyjnych.

We wstępie Doktorantka zaprezentowała dane statystyczne dotyczące liczby urodzonych noworodków z roku 2022, które nie są zgodne z danymi GUS, konieczna weryfikacja. Warto w przygotowywanej publikacji uaktualnić dane dotyczące ustawy za życiem i niepełnosprawności z ostatniego roku. część danych pochodzi z 2020, a nawet 2014r.

Konieczne należy wspomnieć o skoordynowanej opiece nad wcześniakiem (KORD), która od 2024r roku w formie pilotażu prowadzona jest w 8 ośrodkach III stopnia referencyjności w Polsce i finansowana ze środków publicznych.

Brakuje w dysertacji danych dotyczących obecnej sytuacji punktu konsultacyjno-informacyjnego „W Punkt”, czy rodzice nadal mogą z niego korzystać? Uważam, że poradnik dla rodziców jest prawie doskonały, niestety jest bardzo obszerny - 181 stron tekstu. Z obowiązku recenzenta muszę zadać kilka pytań, kto opracował część medyczną tekstu, bo wkrało się tam kilka błędów merytorycznych np. dotyczących RDS, BPD czy NEC, podobnie w danych dotyczących ważnych aspektów życia w oddziale. Bardzo niepokojące jest zdanie „Nie wiercie specjalście który stawia diagnozę MPD...” Wiele danych medycznych, informacji dotyczących Banku Mleka i mleka własnej matki oraz żywienia wymagałoby konsultacji z pracownikiem medycznym, a przede wszystkim ze specjalistą neonatologiem. Brakuje informacji o testach przesiewowych i szczepieniach, natomiast rodzic znajduje bardzo dużo danych o fundacjach, stowarzyszeniach i niepublicznych żłobkach i przedszkolach. W jaki sposób zatem udzielano konsultacji, ile one trwały, kto wyjaśniał i wskazywał istotne dla poszczególnych rodziców dane medyczne, organizacyjne i prawne. Czy rodzice pacjentów byli rekrutowani także podczas przedłużających się hospitalizacji w GPSK w Poznaniu?

Warto przedstawić dane statystyczne porodów w okresie prowadzonego projektu w aspekcie włączonych do analiz rodziców i wskazania zasadności prowadzonych konsultacji.

Analizowano 56 rodzajów emocji towarzyszących rodzicom przy przyjęciu do szpitala - czy analizowano przyjęcie ciężarnej zagrożonej porodem przedwczesnym, czy moment urodzenia dziecka, bez względu na wiek ciążowy? Podobnie w dniu wypisu - kogo dziecka, czy matki? W wielu polskich szpitalach nie jest możliwy pobyt matki w szpitalu przez cały okres hospitalizacji dziecka.

Proponuję również skrócenie wniosków bardzo opisowych i rozbudowanych, do krótkich, pojedynczych posumowań, podobnie jak Doktorantka ujęła w streszczeniu, a zatem

Wniosek 1. Rodzice objęci wsparciem wykazywali stabilność emocjonalną, obserwowano mniej emocji z zakresu rozpacz i złości a więcej z obszaru niepokoju i lęku.

Wniosek 2. Wsparcie informacyjne istotnie podniosło ocenę pracy personelu medycznego - zwiększyło zaufanie i obniżyło niepokój.

Wniosek 3. Uruchomienie punktu konsultacyjno-informacyjnego potwierdziło, że wsparcie wzmacnia zrozumienie sytuacji i pozwala podjąć skuteczne działania zaradcze.

Wniosek 4. Wykazano, iż nie czas trwania hospitalizacji a informacje wpływają na poziom odczuwanego stresu i sposoby radzenia sobie z nim.

Wniosek 5. Budując wsparcie informacyjne należy uwzględnić wykształcenie i miejsce zamieszkania rodziców, do których kierowane jest wsparcie.

Wniosek 6. Konieczne jest również wsparcie psychologiczne i informacyjne ze strony oddziału neonatologicznego.

Wniosek 7. Całościowe wsparcie udzielane rodzicom jest gwarantem radzenia sobie z opieką nad dzieckiem o szczególnych potrzebach.

Wniosek 8. Dwutorowość wsparcia - informacyjne i emocjonalne - jest konieczne dla zwiększenia poczucia koherencji rodziców dzieci wymagających długotrwałej hospitalizacji w oddziale neonatologii.

Wniosek 9 jest powtórzeniem wniosku 8, można z niego zrezygnować.

Pojedyncze błędy dotycząca formy cytowania publikacji, m.in. pozycje 3, 25, 27, 46, 54, 59, 80. Tylko kilkanaście pozycji cytowanych zostało opublikowanych w ostatnich 5 latach co niestety świadczy o bardzo małej popularności tego tak istotnego problemu.

3. Wniosek końcowy

Rozprawa doktorska mgr J. Żółkiewskiej stanowi oryginalny dorobek naukowy oraz porusza istotne i aktualne problemy kliniczne a przede wszystkim komunikacyjne. Doktorantka wykazała się gruntowną znajomością piśmiennictwa z zakresu tematyki pracy. W sposób umiejętny zaplanowała część oryginalną swoich badań, poprawnie formułując cele oraz dokumentując wnioski. Przedstawiona dyskusja dowodzi umiejętności krytycznej interpretacji wyników oraz zdolności prezentacji racjonalnych wniosków na podstawie przeprowadzonych analiz. Rozprawa doktorska mgr J. Żółkiewskiej to wartościowe opracowanie naukowe, dostarczające istotnych dla wiedzy klinicznej danych, które uzasadniają konieczność kontynuacji badań w tym zakresie. Prezentuje zarówno walory poznawcze, a przede wszystkim praktyczne, jak również świadczy o dobrej umiejętności formułowania zadań badawczych i organizacji warsztatu naukowego. Uwagi krytyczne i pytania nie mają wpływu na ocenę przedstawionej do recenzji pracy.

Podsumowując stwierdzam, że rozprawa doktorska mgr Joanny Żółkiewskiej, pt.: „Poczucie spójności i koherencji rodziców dzieci opuszczających oddział neonatologiczny w perspektywie całościowego wsparcia informacyjnego” spełnia



merytoryczne i formalne wymogi stawiane na stopień doktora w dziedzinie nauk medycznych i nauk o zdrowiu oraz spełnia warunki określone w art.187 ust.1-4 Ustawy z dnia 20 lipca 2018 roku Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (tj.Dz.U. 2018 poz.1668).

Mam zaszczyt przedstawić Kapitulę Kolegium Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu wnioszek o dopuszczenie mgr Joanny Żółkiewskiej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
KATEDRA I KLINIKA NEONATOLOGII
Kierownik

prof. dr hab. med. Barbara Krolak-Olejnik