

Prof. dr hab. Eleonora Bielawska-Batorowicz
Zakład Psychologii Klinicznej i Psychopatologii
Instytut Psychologii
Uniwersytet Łódzki

Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Pauliny Albińskiej
„Ocena poczucia jakości życia zależnej od stanu zdrowia dzieci i młodzieży
z rozpoznaną wrodzoną łamliwością kości”

Recenzowana rozprawa dotyczy ważnego zagadnienia, jakim jest jakość życia związana z chorobą somatyczną, która charakteryzuje się obecnością licznych dolegliwości i przynosi nie tylko doznania bólowe, ale także ma wiele negatywnych następstw dla życia codziennego. Rozprawa analizuje zatem skutki wrodzonej łamliwości kości dla jakości życia dzieci i młodzieży z rozpoznaną i leczoną chorobą. Uwzględniła przy tym dwie perspektywy oceny jakości życia: punkt widzenia dotkniętych tą chorobą pacjentów oraz ich opiekunów. To ciekawe i uzasadnione ujęcie, które przynosi w efekcie interesujące, ważne poznawczo rezultaty, o dużych walorach aplikacyjnych.

Oceniana praca ma strukturę typową dla raportów z badań empirycznych. Prezentację własnego projektu badawczego poprzedza zatem analiza literatury, w tym wybranych koncepcji teoretycznych i dotychczasowych badań tak jakości życia, jak i uwzględnionego w rozprawie schorzenia.

Przedstawiona w rozprawie charakterystyka wrodzonej łamliwości kości – jej najważniejsze objawy, metody diagnozy i leczenia, a także liczne następstwa psychospołeczne – pozwala ocenić powagę schorzenia i jego oddziaływanie na wiele aspektów życia dzieci i ich rodzin. Wskazuje także na dobrą orientację Doktorantki w najnowszej literaturze przedmiotu, tak z zakresu nauk o zdrowiu, jak i nauk społecznych. Znajomość piśmiennictwa pozwoliła mgr Paulinie Albińskiej na trafne dostrzeżenie problemów, które wymagają rozwiązania i obszarów kontrowersji, które wymagają rozstrzygnięć. To ważna umiejętność w pracy badawczej.

Autorka rozprawy zdecydowała się na analizowanie jakości życia osób z wrodzoną łamliwością kości z podwójnej perspektywy – dzieci i ich opiekunów, co jest dobrze uzasadnione możliwym odmiennym punktem widzenia dzieci i młodzieży oraz ich rodziców, wynikającym tak z rozwojowych możliwości oceny konkretnej sytuacji, jak i z różnego poziomu odpowiedzialności za własne i innych osób położenie życiowe. Przyjęcie takiej koncepcji jest prawidłowym zabiegiem, wskazującym na adekwatną refleksję teoretyczną i umiejętność jej wykorzystania w planowaniu badania naukowego. W rozprawie wykorzystano także uznaną koncepcję teoretyczną psychologii rozwojowej – teorię przywiązania Johna Bowlby’ego, wskazującą na mechanizm tworzenia więzi emocjonalnych dziecko-rodzice i skutki stylu przywiązania dla funkcjonowania w różnych etapach życia. Styl przywiązania rodziców w ich wzajemnej relacji uwzględniony został jako jeden z czynników kształtujących jakość życia dziecka we własnym modelu poczucia jakości życia.

Analiza teoretyczna doprowadziła do skonstruowania modelu wyznaczników poczucia jakości życia (ryc. 12, s. 128 rozprawy). Znalazły się w nim zmienne demograficzne, zmienne związane z relacjami między rodzicami (style przywiązania) oraz między rodzicami i dzieckiem (postawy rodzicielskie) oraz wyznaczniki jakości życia rodzica. Na jego podstawie (choć w tekście rozprawy umieszczono go później) sformułowano pytania badawcze i postawiono hipotezy. Poczucie jakości życia ujmowane z perspektywy dziecka i z perspektywy rodzica, warunkowano tymi samymi wskaźnikami. Model posłużył także do wyboru narzędzi badawczych, kwestionariuszy o dobrych parametrach psychometrycznych. Autorka rozprawy zdecydowała się na badanie przekrojowe, z jednorazowym pomiarem, kierując zaproszenia do udziału w nim do pacjentów z wrodzoną łamliwością kości pozostających pod opieką medyczną Kliniki Pediatrii, Patologii Noworodka i Chorób Metabolicznych Kości Uniwersytetu Medycznego w Łodzi oraz do grupy kontrolnej, którą stanowiły dzieci z nieprawidłowościami gospodarki wapniowo-fosforanowej leczone w tej samej placówce. Taka procedura doprowadziła do uzyskania kompletnych danych od 102 par dzieci-rodzice, po 51 w przypadku każdej z chorób.

Przeprowadzone badania i analiza ich rezultatów pozwoliły na uzyskanie odpowiedzi na postawione pytania badawcze, weryfikację hipotez, a więc wskazanie uwarunkowań poczucia jakości życia w każdej z porównywanych grup i przyjętych perspektyw (dziecka vs. rodzica). I tak, przeprowadzone analizy doprowadziły do uzyskania kilku interesujących rezultatów, w tym różnic w zakresie oceny jakości życia dokonywanej niezależnie przez dzieci i rodziców, a także roli pozytywnych i niekorzystnych postaw rodzicielskich i stylów przywiązania dla poczucia jakości życia. Wykazała także na podobieństwa i różnice w zakresie jakości życia związane z dwiema odmiennymi chorobami układu kostno-stawowego. Autorka rozprawy zrealizowała zatem swój podstawowy cel, uwzględniony w tytule rozprawy: dokonała oceny poczucia jakości życia dzieci z wrodzoną łamliwością kości. Określiła także jego uwarunkowania w ramach przyjętego modelu teoretycznego.

Opiniowanie każdej pracy badawczej, w tym rozprawy doktorskiej, skłania do refleksji nad sposobem zrealizowania celu badawczego, co w przypadku recenzowanej rozprawy prowadzi do kilku uwag krytycznych.

Pierwsza z nich dotyczy przyjętej metody analizy danych i jej związku z modelem (na s. 128 rozprawy), a dokładniej: zasadności prowadzenia analizy regresji odrębnie dla każdej kategorii zmiennych. W przypadku modeli wielozmiennych, a z takim mamy do czynienia, przyjmowane jest założenie, że uwzględnianie zmienne działają łącznie, a zatem ich efekt powinien być łącznie analizowany. Zatem – w moim przekonaniu – korzystniej byłoby budować równania regresji, w których wprowadzane są łącznie zmienne psychologiczne i socjodemograficzne, uwzględnione w modelu na ryc. 12, zamiast odrębnych równań dla każdej z kategorii tych zmiennych niezależnych.

Kolejna uwaga dotyczy zasadności wniosków dotyczących różnicowania poczucia jakości życia z perspektywy dzieci i rodziców oraz przekonań rodziców. Po pierwsze, rodzice dzieci z każdej grupy dokonywali oceny jakości życia swoich dzieci (co wynika z procedury badania), a nie w porównaniu z jakością życia dzieci z innym schorzeniem (co wynika z opisu: np. s. 167 tekstu rozprawy). Zapewne jest to efekt mało precyzyjnego sformułowania, bowiem procedura badania nie pozwala na wnioskowanie o ocenie jakości życia własnych dzieci na tle innych grup. Po drugie, zawarte na s. 166 sformułowanie „o większej wiarygodności rodziców jako źródła informacji o poziomie jakości życia dziecka” jest dyskusyjne, zwłaszcza gdy jego podstawą jest zbieżność ocen dokonywanych przez dzieci z grup o różnych schorzeniach,

a przedmiotem oceny poczucie jakości życia. Na szczęście na s. 201 Autorka dysertacji przyznaje, że oceny dokonywane przez dzieci mają znaczenie w pracy klinicznej. Po trzecie, we wnioskach (s. 206) znajdują się sformułowania sugerujące, że wyniki analizy regresji przedstawiają świadome przekonania rodziców („Rodzice dzieci z rozpoznaniem OI uważają, że jakość życia ich dzieci jest lepsza, gdy...”), podczas gdy mamy do czynienia ze związkiem statystycznym, który pozwala co najwyżej stwierdzić współwystępowanie wyższej oceny jakości życia dzieci i innych zmiennych. Najprawdopodobniej ponownie mamy do czynienia z nieprecyzyjnym sformułowaniem.

Moja ostatnia uwaga dotyczy wskazanych przez Autorkę ograniczeń przedstawionych w rozprawie badań. Bardzo pozytywnie oceniam krytyczną analizę własnego projektu badawczego. Przestrzegam jednak przed nadużywaniem argumentu odwołującego się do liczebności badanej grupy. Określenie liczebności próby niezbędnej dla przeprowadzenia planowanych analiz i uzyskania wiarygodnych rezultatów powinno być dokonane na etapie planowania badania. Realizacja badania z udziałem próby o niezbędnej liczebności może być jednak trudna w przypadku grup klinicznych. Szkoda także, że Autorka nie zarysowała bardziej obszernie obszarów przyszłych badań, które mogą być inspirowane przedstawionymi w dysertacji wynikami.

Konkluzja

Mgr Paulina Albińska przedstawiła rozprawę podejmującą interesujący problem naukowy, jakim jest jakość życia dzieci z wrodzoną łamliwością kości oraz jej uwarunkowania. Wykazała się wiedzą teoretyczną niezbędną do zaplanowania i samodzielnego przeprowadzenia badania naukowego, zademonstrowała znajomość warsztatu badawczego, w tym umiejętność analizy wyników przeprowadzonych badań, a także integrowania uzyskanych rezultatów z dotychczasową wiedzą teoretyczną w dyscyplinie naukowej zgodnej z problematyką rozprawy. **Przestawiona do oceny rozprawa spełnia zatem wymagania wobec rozpraw doktorskich, gdyż stanowi samodzielne rozwiązanie przez jej Autorkę problemu naukowego. Wnioskuje zatem o dopuszczenie mgr Pauliny Albińskiej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.**



Łódź, 2021-01-11