

Prof. dr hab.med. Katarzyna Kotulska-Józwiak
Instytut "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka"
Al. Dzieci Polskich 20
04-730 Warszawa

Recenzja
rozprawy doktorskiej mgr Lucyny Szefczyk-Polowczyk
pt.: **"Funkcjonowanie rodzin dzieci leczonych z powodu wodogłowia w latach 2000-2010 w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach"**

Rozprawa powstała w Katedrze Medycyny Ratunkowej i Neurochirurgii Dziecięcej Wydziału Zdrowia Publicznego Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Bytomiu, pod kierunkiem Prof. dr hab. n. med. Marka Mandery.

Wodogłowie jest jednym z najczęstszych wymagających leczenia chirurgicznego zaburzeń neurologicznych u dzieci. Od czasu wprowadzenia, ponad 50 lat temu, układów zastawek płynu mózgowo-rdzeniowego do leczenia wodogłowia, ten sposób leczenia pozostaje standardem; zmieniają się tylko rozwiązania techniczne zastawek. Skuteczność leczenia wodogłowia zależy od wielu czynników; jednym z najważniejszych jest przyczyna powstania wodogłowia. Według badań Lindquist i wsp. oraz Paulsena i wsp. przeprowadzonych w Norwegii, 42% dorosłych leczonych jako niemowlęta z powodu wodogłowia nie ma żadnych deficytów neurologicznych, ale 1/3 pacjentów ma padaczkę, 1/3 mózgowie porażenie dziecięce, a około 40% różne stopnie upośledzenia umysłowego. Problemowi jakości życia dzieci z wodogłowiem poświęcono wiele badań, wskazujących nieodmiennie, że najistotniejszym czynnikiem wpływającym na jakość życia pacjentów po implantacji układu zastawkowego jest nasilenie deficytów neurologicznych. W tym kontekście niezwykle istotne jest zapewnianie pacjentom i ich opiekunom bezpośrednio po zabiegu oraz w perspektywie długofalowej odpowiedniego leczenia, w tym przede wszystkim rehabilitacji. Modele opieki nad pacjentem z wodogłowiem są różne w różnych krajach; w Polsce dotychczas badań dotyczących funkcjonowania systemu opieki i wsparcia dla dzieci z wodogłowiem nie prowadzono. Wiadomo, że choroba przewlekła wpływa na funkcjonowanie rodziny, a siła zaburzeń uzależniona jest od wielu czynników. Wśród nich istotne znaczenie ma stopień i zakres

niepełnosprawności dziecka, a także wsparcie ze strony instytucji opieki socjalnej. Dotychczas nie oceniano funkcjonowania rodzin dzieci z wodogłowiem i opisano ich specyficznych potrzeb. Nie podejmowano prób opracowania programów wsparcia dedykowanych specjalnie dla rodzin dzieci z wodogłowiem.

Podjęcie przez Doktorantkę Lucynę Szefczyk-Polowczyk badań nad rolą funkcjonowaniem rodzin dzieci z wodogłowiem leczonym chirurgicznie jest zatem nie tylko interesującym wyzwaniem poznawczym, ale i potrzebnym przedsięwzięciem mogącym mieć zastosowanie w praktyce.

Celem pracy doktorskiej mgr Lucyny Szefczyk-Polowczyk było zbadanie wybranych aspektów funkcjonowania rodzin dzieci leczonych z powodu wodogłowia w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach w latach 2000-2010.

We wstępie Doktorantka zwięźle omówiła epidemiologię i klasyfikację kliniczną wodogłowia, ze szczególnym uwzględnieniem wodogłowia związanego z przepukliną oponowo-rdzeniową, a następnie podstawom funkcjonowania rodzin w sytuacjach przewlekłej choroby dziecka. Następna część wstępu traktuje o istniejących w Polsce systemach wsparcia dla rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne. Doktorantka opisała krótko, lecz wystarczająco dokładnie, rodzaje zasiłków socjalnych oraz źródła ich pochodzenia. Nie uwzględniła możliwości wsparcia ze strony organizacji pozarządowych oraz możliwości uzyskania pomocy niefinansowej, jednak jak zaznaczyła, to właśnie trudna sytuacja ekonomiczna jest podnoszona jako najbardziej dotkliwa konsekwencja niepełnosprawności dziecka przez rodziny.

Cele badań określone są prawidłowo, podobnie jak założenie. Doktorantka nie sformułowała hipotezy zerowej.

Dla realizacji wyznaczonych celów, Doktorantka wyznaczył sobie następujące zadania badawcze:

1. Retrospektywną analizę dokumentacji medycznej pacjentów leczonych z powodu wodogłowia w Oddziale Neurochirurgii Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach w latach 2000-2010, pod kątem przyczyn wodogłowia oraz wyników jego leczenia.
2. Sondażowe badanie rodzin dzieci leczonych z powodu wodogłowia, z zastosowaniem autorskiej ankiety zmierzającej do oceny funkcjonowania rodziny. Zadanie to Doktorantka niesłusznie nazwała analizą prospektywną, zapewne dla odróżnienia od zadania pierwszego.

Zadanie pierwsze zostało wykonane w oparciu o analizy 633 pacjentów. Z grupy tej Doktorantka wyłączyła słusznie dzieci leczone z powodu wodogłowia związanego z guzami mózgu. Z tego powodu ostatecznej analizie poddała dokumentację 427 dzieci.

Ankiety Doktoranta przeprowadziła u 167 rodziców. Kwestionariusz ten obejmował informacje ogólne, dotyczące dziecka, dotyczące rodziny wsparcia społecznego oraz korzystania z pomocy specjalistycznej. Oprócz autorskiego kwestionariusza, oceniała stopień samodzielności dziecka przy użyciu skali Barthel. Wyniki uzyskane w trakcie realizacji obu zadań badawczych Doktorantka poddała analizie statystycznej wykorzystując kilka różnych testów.

Zakres metod, które Doktorantka zastosowała w trakcie prowadzenia badań odpowiada zadaniom badawczym i dowodzi dobrego przygotowania do prowadzenia doświadczeń naukowych. Doktorantka sprawnie się tymi metodami posługuje, opis metodyki jest dokładny i rzetelny, opatrzony rycinami ilustrującymi przebieg badań, wskazujący na samodzielność.

Wyniki są przedstawione jasno, z czytelnym podziałem na poszczególne zagadnienia odpowiadające założonym zadaniom badawczym i wieloma dobrze dobranymi i opisanymi tabelami.

Badając dokumentację medyczną dzieci z wodogłowiem, Doktorantka stwierdziła, że dzieci z wodogłowiem związanym z przepukliną oponowo-rdzeniową częściej niż inne wymagały wielokrotnych zabiegów operacyjnych. Najrzadziej reoperacji wymagały dzieci z wodogłowiem pourazowym lub pozapalnym oraz o niejasnym podłożu. Należy domniemywać, że analiza dokumentacji nie pozwoliła na ocenę innych danych medycznych, jak obecność ogniskowych deficytów neurologicznych, padaczki lub upośledzenia umysłowego po leczeniu.

Badania ankietowe dostarczyły Doktorantce zdecydowanie więcej danych.

Doktorantka stwierdziła, że w grupie 167 dzieci leczonych z powodu wodogłowia, 45% było całkowicie samodzielnych, 34% częściowo samodzielnych i 21% całkowicie niesamodzielnych. Ocena ta jednak nie uwzględniała wieku dziecka w momencie badania. Niektóre czynności oceniane w kwestionariuszu mogły nie zostać przez dzieci osiągnięte nie z powodu rzeczywistej niepełnosprawności, ale z uwagi na ich zbyt młody wiek.

Interesujące wyniki przyniosły kolejne dwa pytania: 437% rodziców stwierdziło, że u dziecka nie występują żadne dolegliwości, a jednocześnie 78% dzieci miało orzeczoną niepełnosprawność. Może to świadczyć o niejasno postawionym pytaniu, lub o tendencji do

chęci uzyskiwania tego typu zaświadczeń bezpośrednio po zabiegu, bez czekania na jego odległe wyniki.

Doktorantka stwierdziła, że większość czynności opiekuńczych spoczywa na matkach, które także poświęcają niepełnosprawnym dzieciom znacznie więcej czasu niż ojcowie. Ilość tego czasu zwiększa się wraz ze wzrostem stopnia niepełnosprawności dziecka, co wiązało się także z rezygnacją z pracy zawodowej.

Zdecydowana większość respondentów uznała, że choroba dziecka znacząco wpłynęła na funkcjonowanie ich rodzin. Ponownie, wpływ ten był tym większy, im większy stopień niepełnosprawności dziecka.

Doktorantka wykazała także, że stopień niepełnosprawności dziecka determinował decyzje o powiększaniu rodziny - rodzice dzieci z głębszymi deficytami rzadziej decydowali się na kolejne dzieci. Rodzice ci także najczęściej izolowali się od swoich wcześniejszych grup społecznych.

Rodziny dzieci ze znaczną niepełnosprawnością najczęściej korzystają ze wsparcia państwowych oraz pozarządowych instytucji pomocy społecznej.

Odrębnie Doktorantka omówiła wyniki ankiety wśród rodzin dzieci z przepukliną oponoworrdzeniową.

W Dyskusji Doktorantka omawia poszczególne wyniki w odniesieniu do danych z literatury. Bardzo wartościowe jest krytyczne podejście do własnego modelu badawczego, z zastrzeżeniem jego ograniczeń, w tym niewielkiej grupy ankietowanej w porównaniu do liczby leczonych dzieci.

Obszerne piśmiennictwo dobrane jest starannie, a Doktorantka porusza się w nim sprawnie, co wskazuje na zaangażowanie także w tę część pracy badawczej, jaka jest kształcenie w oparciu o literaturę. Brakuje jedynie szerszego przedyskutowania zastosowanych metod, zwłaszcza ich doboru.

Wnioski odpowiadają celom, jakie Doktorantka sobie postawiła.

Rozprawa doktorska ma układ typowy, liczy 122 strony wraz z załącznikami. Praca napisana jest jasno i poprawnym językiem.

Podsumowując: założenia, metodykę i realizację pracy Doktorantki, a także umiejętność analizy wyników i dyskusji oceniam pozytywnie.

Przedstawiam Wysokiej Radzie wniosek o dopuszczenie mgr Lucyny Szefczyk-Polowczyk do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

08.07.16 