



KKE-O-25/05/2023

Warszawa, 25 maja 2023r.

RECENZJA

ROZPRAWY DOKTORSKIEJ PANI MGR MARTY MILEWSKIEJ - BUZUN PT.: „JAKOŚĆ ŻYCIA OSÓB ZAKAŻONYCH WIRUSEM HIV LECZONYCH W ODDZIALE OBSERWACYJNO-ZAKAŻNYM Z PODODDZIAŁEM DLA ZAKAŻONYCH HIV I CHORYCH NA AIDS UNIWERSYTECKIEGO SZPITALA KLINICZNEGO W BIAŁYMSTOKU”

ROZPRAWA NA STOPIEŃ NAUKOWY DOKTORA NAUK MEDYCZNYCH
I NAUK O ZDROWIU W DYSCYPLINIE NAUKI MEDYCZNE,
UNIWERSYTET MEDYCZNY W BIAŁYMSTOKU

PROMOTOR ROZPRAWY: DR HAB. N.O ZDR. MATEUSZ CYBULSKI
PROMOTOR POMOCNICZY: DR N.MED. ANNA BARANOWSKA

WPROWADZENIE

Badania nad jakością życia rozpoczęto na początku lat sześćdziesiątych i siedemdziesiątych XX wieku, natomiast w ostatnich latach problematyka ta doczekała się szerszego, bardziej programowego zainteresowania badaczy z różnych dziedzin nauki. Pojęcie jakości życia (QoL, Quality of Life) jest wieloznaczne, ma charakter wielowymiarowy i wielodyscyplinarny oraz odzwierciedla wiele aspektów funkcjonowania człowieka. W dużej mierze jest wartością subiektywną i zależy od stanu psychicznego, osobowości, upodobań i systemu wartości. Jakość życia stanowi przedmiot zainteresowań wielu dyscyplin naukowych, dlatego wśród teoretyków nie ma pełnej zgodności, co do definicji, zakresu i zastosowania tego pojęcia. W dziedzinach takich jak: nauki społeczne, medycyna i ekonomia próbuje się tworzyć pożądane modele i poziomy jakości życia¹. W medycynie problemami jakości życia zajmują się psychologowie kliniczni, socjologowie, lekarze, pielęgniarki i specjaliści zdrowia publicznego. W zależności od dziedziny, w której prowadzone są badania, akcent kładzie się na różne jego wymiary. W filozofii badacze skupiają się na uniwersalnym pojmowaniu jakości życia, w psychologii na wymiarze poznawczym i przeżyciowym, w socjologii na obiektywnych warunkach życia, a w medycynie na stanie zdrowia. W naukach społecznych panuje zgodność co do faktu, że przy opisie zakresu pojęcia jakości życia ważna jest zarówno analiza determinantów

¹ Jakość życia w naukach medycznych Maria Zięba, Urszula Cisoń- Apanasewicz 58 Maria Zięba, Urszula Cisoń- Apanasewicz



obiektywnych, jak i subiektywnych. W polskim piśmiennictwie psychologicznym jakość życia definiowana jest przez odniesienie do teorii potrzeb, wartości, motywacji i aspektu filozoficznego².

Ocena jakości życia wprowadza element humanistyczny do opieki zdrowotnej, która jest nastawiona głównie na leczenie choroby lub jej objawów. Istnieje wiele definicji pojęcia „jakość życia”, a wiąże się to z jego wielowymiarowością, wieloznacznością oraz subiektywnością³ ⁴. Jakość życia związana ze zdrowiem (health related quality of life – HRQL) określana jest jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany (przeżywany) przez pacjenta”. W badaniach nad jakością życia związaną ze zdrowiem oraz w jej ocenie bierze się pod uwagę różne aspekty. Najczęściej są to: stan fizyczny i sprawność ruchowa (poruszanie się, samoobsługa), stan psychiczny (pozytywne i negatywne emocje), sytuacja społeczna i warunki ekonomiczne (kontakty z rodziną, więzi społeczne) oraz doznania somatyczne⁵. Dzięki rozwojowi nauk medycznych zaistniała możliwość skutecznego leczenia chorób wcześniej nieuleczalnych. Wydłużyło się życie człowieka, ale jednocześnie wzrosła liczba osób, które wymagają specjalistycznej opieki. Niezwykle ważne wydaje się zwrócenie uwagi na jakość życia tych chorych w wymiarze funkcjonowania fizycznego, psychicznego, a także na relacje społeczne oraz radzenie sobie z zupełnie nową sytuacją życiową⁶. Badanie jakości życia przeprowadzone przez Doktorantkę, koncentruje się właśnie na wymienionych aspektach tzn. fizycznym, psychicznym jak również społecznym i ekonomicznym osób zakażonych wirusem HIV. Dzisiaj, czyli po 40 latach od wykrycia wirusa HIV, znacząco zmieniła się sytuacja osób zakażonych/chorujących, m.in. z powodu dostępności leków hamujących rozwój choroby. I z tej perspektywy możemy powiedzieć, że obecnie HIV/AIDS jest chorobą przewlekłą. Jednocześnie pojawia się pytanie jak oceniają swoją jakość życia pacjenci zakażeni wirusem HIV? Jest to niezwykle ważne pytanie, dotyczące codziennego funkcjonowania tych osób

² Sokolnicka i Mikuła, 2003; Kamińska, Bryła i Bodys – Cupak, 2012.

³ Jakość życia w naukach medycznych. Wołowicka L (red.). Dział Wydawnictw Uczelnianych Akademii Medycznej im. K. Marcinkowskiego, Poznań 2001.

⁴ Ostrzyżek A. Jakość życia w chorobach przewlekłych. Problemy Higieny i Epidemiologii 2008; 89: 467-470.

⁵ Jakość życia w chorobie nowotworowej. De Walden-Gatuszko K, Majkovicz M (red.). Wyd. Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994.

⁶ Brown H, Randle J. Living with a stoma: a review of the literature. J Clin Nurs 2005; 14: 74-81.



w każdym aspekcie życia, na które odpowiada Doktorantka, przedstawiając wyniki badań kwestionariuszowych przeprowadzonych wśród pacjentów zakażonych HIV, leczonych w Oddziale Obserwacyjno-Zakaźnym Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku.

Jednym z częściej stosowanych do oceny jakości życia narzędzi badawczych jest kwestionariusz WHOQOL-BREF. Kwestionariusz jest przeznaczony do oceny jakości życia zarówno osób zdrowych, jak i chorych. Kwestionariusz WHOQOL-BREF zawiera 26 pytań i umożliwia otrzymanie profilu jakości życia badanej osoby w zakresie czterech domen: somatycznej, psychologicznej, socjalnej i środowiskowej. Wynik liczbowy z poszczególnych domen odpowiada indywidualnej percepcji jakości życia w każdej z tych dziedzin. Kwestionariusz ten zawiera również pytania, które analizowane są oddzielnie np. dotyczące subiektywnej oceny własnej jakości życia, czy dotyczące subiektywnej oceny własnego zdrowia. Zarówno wynik liczbowy samooceny jakości życia i stanu zdrowia, jak i wyniki poszczególnych domen mają charakter pozytywny. Oznacza to, że im większa liczba punktów, tym lepsza jakość życia⁷.

Przedstawiona do recenzji dysertacja również zawiera wyniki oceny w oparciu o kwestionariusz WHOQOL-BREF, jednak należy podkreślić, że jest to jeden z siedmiu łącznie kwestionariuszy wykorzystanych do oceny jakości życia pacjentów zakażonych wirusem HIV biorących udział w badaniu. Ocena jakości życia osób zakażonych wirusem HIV przeprowadzona przez Doktorantkę jest więc mocno rozbudowana, kompleksowa, uwzględnia również inne narzędzia badawcze, takie jak:

1. Autorski kwestionariusz „Psychospołeczna sytuacja osób żyjących z HIV/AIDS w Polsce” autorstwa dr Magdaleny Ankiersztejn-Bartczak,
2. Kwestionariusz Oceny Jakości Życia SF-36 (*Short Form Health Survey*),
3. Skala Akceptacji Choroby (*Acceptance of Illness Scale – AIS*),
4. Skala Depresji Becka (*Beck Depression Inventory – BDI*),
5. Kwestionariusz Ogólnego Zdrowia (*General Health Questionnaire – GHQ 28*),
6. Skala Satysfakcji z Życia (*Satisfaction with Life Scale – SWLS*)

⁷ Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research* 2004; 13: 299-310.



Zakres prowadzonego przez Autorkę badania jakości życia był bardzo szeroki, wymagał precyzyjnie zaplanowanych działań logistycznych. W konsekwencji uzyskanie odpowiedzi od 147 respondentów jest wynikiem dobrym i niezwykle cennym. Natomiast dla samych respondentów, udzielenie odpowiedzi na tak wiele pytań, było dość uciążliwe, jak sądzę. Tym bardziej osiągnięty wynik tzn. uzyskanie odpowiedzi od 147 osób zakażonych wirusem HIV uważam za wynik zadawalający.

OCENA FORMALNA

Przedłożona do recenzji praca doktorska jest manuskrytem, sporządzonym w wersji papierowej oraz w formie pliku elektronicznego, zawierającym 186 stron włącznie z tytułową stroną oraz piśmiennictwem, zebranych w 12 rozdziałów. Do tekstu włączono 94 tabele, 23 ryciny, które odnoszą się na bieżąco do przedstawionego tekstu oraz Aneks zawierający zgodę Komisji Bioetycznej na przeprowadzenie badania, zgodę Pani Dr M. Ankiersztein-Bartczak na wykorzystanie Autorskiej ankiety i siedem kwestionariuszy badawczych w pełnej wersji, stanowiących uzupełnienie i/lub rozwinięcie omawianego zagadnienia.

Praca zawiera streszczenie w języku polskim oraz angielskim. Baza bibliograficzna to 166 pozycji, z ostatnich 20 lat, w tym 63 artykuły polskich autorów i pozostałe zagranicznych. Bibliografia obejmuje aktualne pozycje piśmiennictwa, w większości publikacje zagraniczne, w tym wytyczne oraz rekomendacje dotyczące zagadnień profilaktyczno-leczniczych oraz strategii walki z HIV. Doktorantka korzystała z kluczowych podręczników medycznych omawiających klinikę zakażeń/choroby HIV/AIDS, zamieściła ponadto dokumenty legislacyjne odnoszące się do tematyki pracy doktorskiej. Piśmiennictwo jest dobrze dobrane i właściwie cytowane w tekście.

Oceniana praca ma układ dość typowy dla dysertacji doktorskich, każda z części jest opisana przejrzysto, język jest poprawny, medyczny. Przeprowadzone badanie jest opisane szczegółowo, cel główny pracy jasno określony. Ponadto Autorka sformułowała cele szczegółowe oraz wyprowadziła hipotezy badawcze. Wyniki są dobrze zaprezentowane i omówione. Analiza statystyczna jest szczegółowa, metody prawidłowo



dobrane. Dyskusja jest poprowadzona szczegółowo, w oparciu o wiele przykładów piśmiennictwa krajowego i zagranicznego. Autorka wskazuje również na występowanie pewnych niedoskonałości w pracy związanych z samym narzędziem badawczym i ewentualnymi obawami respondentów dotyczącymi zachowania pełnej anonimowości wypełnianych ankiet. Szczegółowa analiza wyników jest podstawą do wyprowadzenia przez Doktorantkę trafnych wniosków końcowych.

OCENA MERYTORYCZNA

Przedstawiona do recenzji praca doktorska Pani mgr Marty Milewskiej-Buzun porusza niezwykle ważne zagadnienia dotyczące jakości życia osób zakażonych wirusem HIV. Jest napisana interesująco, zawiera kluczowe informacje dotyczące zakażenia HIV oraz AIDS, problematykę jakości życia osób chorych oraz stosowanych narzędzi do oceny jakości życia. Pracę czyta się dobrze, treść jest spójna, logiczna.

Trzeba podkreślić, że Autorka w pracy doktorskiej wykazała bardzo dobrą, o wysokim stopniu szczegółowości znajomość i rozumienie problematyki dotyczącej jakości życia osób zakażonych wirusem HIV, wskazując na fakt występowania stygmatyzacji i dyskryminacji osób HIV - pozytywnych w naszym Kraju, pomimo upływających 40 lat od wykrycia wirusa HIV, poznania biologii wirusa, sposobów transmisji, grup ryzyka, profilaktyki, leczenia itd. Dlatego podjęcie tej tematyki przez Panią mgr Martę Milewską-Buzun z wykorzystaniem narzędzia w postaci standaryzowanych ankiet/kwestionariuszy świadczy nie tylko o szerokiej wiedzy merytorycznej, ale również o dużym zainteresowaniu i zaangażowaniu w omawiane zagadnienia.

Rozprawę doktorską rozpoczyna „Wstęp”. Stanowi on wprowadzenie w tematykę HIV/AIDS. Rozdział zawiera skondensowaną, przejrzystą i przydatną do śledzenia dalszych części tekstu wiedzę. Następnie Autorka sformułowała główny cel pracy pt.: ocena jakości życia osób zakażonych wirusem HIV leczonych w Oddziale Obserwacyjno – Zakaźnym z Pododdziałem dla Zakażonych HIV i Chorych na AIDS Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku. Do osiągnięcia tego celu miały posłużyć poniżej wymienione cele szczegółowe:



1. Ocena stopnia dyskryminacji osób zakażonych wirusem HIV oraz wpływu infekcji wirusem HIV na relacje społeczne osób seropozytywnych.
2. Ocena stopnia akceptacji zakażenia przez osoby HIV-pozytywne.
3. Ocena występowania symptomów depresyjnych wśród osób seropozytywnych.
4. Ocena satysfakcji z życia osób zakażonych wirusem HIV.
5. Ogólna ocena stanu zdrowia osób seropozytywnych.

Kolejne rozdziały zawierają opisy zastosowanej metodologii dla pozyskania informacji dotyczących zagadnień w przedstawionych celach szczegółowych. Omówienie metodologii zastosowanej do realizacji wymienionych celów szczegółowych jest dobrze opisane, choć zabrakło moim zdaniem kilku informacji, o których napisałam w uwagach do pracy. Opisane przez Autorkę zastosowane metody statystyczne są właściwe, dobrze dobrane i opisane.

Kolejny rozdział to obszerny materiał w którym Doktorantka dokonała podsumowania materiału empirycznego wraz z omówieniem, co pozwala czytelnikowi na zrozumienie omawianego zagadnienia. Wyniki są przedstawione w formie tabelarycznej i w postaci rycin oraz opisów, co czyni cały przekaz czytelnym i przejrzystym.

Rozdział pt. „Dyskusja” stanowi obszerną dyskusję naukową przeprowadzoną przez Autorkę, czyli powiązanie własnych wyników z wynikami badań prowadzonych przez innych badaczy oraz ich porównanie. Autorka precyzyjnie omówiła otrzymane wyniki, których poszczególne elementy były wzajemnie korelowane celem dokonania oceny występowania zależności. Piśmiennictwo zastosowane w „Dyskusji” jest dobrane w sposób prawidłowy, pozwala odnieść się do wyników uzyskanych przez innych badaczy w zakresie omawianego zagadnienia. Należy podkreślić dociekliwość badawczą Doktorantki wyrażoną dużą szczegółowością omawianych/dyskutowanych wyników badań.

Praca doktorska dzięki zastosowanemu podziałowi na rozdziały, zestawieniu tabelarycznemu i rycinom, a także załącznikom, jest logicznie uporządkowana, przejrzysta



i odpowiada realizowanym przez Doktorantkę założonym celom. W mojej ocenie Doktorantkę charakteryzuje dojrzałość naukowa.

Kwintesencją przeprowadzonej przez Doktorantkę pracy, są wnioski zawarte w siedmiu punktach, które są istotne nie tylko z naukowego punktu widzenia, ale zawierają kluczowe informacje dotyczące efektywnego funkcjonowania placówek ochrony zdrowia i organizacji działających na rzecz osób zakażonych HIV i chorujących na AIDS w Polsce. Na szczególne wyróżnienie zasługuje fakt, że wnioski nie tylko nie są powtórzeniem wyników badań, co nierzadko zdarza się w dysertacjach doktorskich, ale są prawidłowo sformułowane w oparciu o materiał badawczy, a ponadto dotyczą wskazania konkretnych niedociągnięć systemowych w zakresie niedostatecznych tzw. „miękkich kompetencji” osób, które z założenia mają pomagać zakażonym/chorym. Szczególnie negatywnie zaskoczyły mnie dwa wnioski Autorki. Pierwszy, który wskazuje, że najbardziej dyskryminującymi i stygmatyzującymi osobami wobec zakażonych HIV, byli pracownicy ochrony zdrowia. Drugi mówi, że badani nie mieli pozytywnego zdania na temat roli organizacji działających na rzecz osób zakażonych HIV, chorujących na AIDS. To przygnębiające wnioski zważywszy na wieloletnie zaangażowanie w problematykę osób zakażonych/chorych HIV/AIDS przez instytucje wspierające. To są bardzo ważne wnioski również ze względu na fakt, że nadal obserwowane jest zjawisko wykluczenia osób z HIV/AIDS i pogłębianie nierówności w zdrowiu. Na podstawie wyników badania jakości życia osób zakażonych HIV nie powinno nikogo dziwić, że wiele osób zakażonych HIV ukrywa ten fakt nie tylko podczas wizyt u lekarza, dentysty, fryzjera, kosmetyczki, ale również w swoim najbliższym otoczeniu rodziny, przyjaciół. Jest to bardzo smutna rzeczywistość. Niestety, również bardzo niebezpieczna.

Jako recenzentka pracy jestem zobowiązana do przedstawienia uwag do pracy. Jest ich niewiele i nie umniejszają wartości merytorycznej pracy.

Jako pierwszą uwagę, do której proszę o ustosunkowanie się Doktorantki, jest kwestia tytułu rozdziału 3.1. W mojej ocenie tytuł rozdziału 3.1. „Materiał badawczy” koniecznie powinien zostać zamieniony na „Grupa badana”, podkreślając tym samym



podmiotowość badanych. Określenie materiał badawczy zwykle odnosi się do rzeczowników nieżywotnych lub osobników zwierzęcych.

Pewien niedosyt odczuwam w odniesieniu do opisu rozdziału „Przebieg badania”. Oczekiwałamby informacji ile łącznie ankiet zostało rozdanych?, czy rozdawano je sukcesywnie?, czy jednorazowo?, czy personel poradni był zaangażowany w projekt?, jaki był odsetek zwrotu wypełnionych ankiet?.

Ponadto zauważyłam dość powszechnie występujący w społeczeństwie, także w społeczności naukowej - błąd językowy, który wymieniłam poniżej wraz z proponowanym rozwiązaniem: m.in. strona 98, 116, zamiast określenia „grupa wiekowa” należy użyć „grupa wieku”, gdyż zgodnie z definicją grupa wieku to zespół osobników w określonych granicach wieku.

Kolejna kwestia to niewłaściwe użycie przez Doktorantkę określenia „procent” w większości tabel. Proponowałabym zamienić na „odsetek”, oznaczający udział procentowy czegoś w czymś, (Słownik Języka Polskiego PWN).

Następne dwie uwagi dotyczą nieprawidłowych, niezrozumiałych sformułowań – błędów stylistycznych:

- str. 116 – „wysoka statystyka”, proponuję zamienić na „wysokie wskaźniki statystyczne”,
- str.117 – „najszybciej rosnącą populacją”, proponuję zamienić na „populację najszybciej zwiększającą liczebność”.

PODSUMOWANIE

Przedstawioną do oceny rozprawę doktorską oceniam bardzo dobrze. Pod wieloma względami ma ona pionierski charakter, zwłaszcza w odniesieniu do podjętej problematyki, kluczowej z perspektywy zdrowia publicznego. Doktorantka wykazała bardzo dobrą orientację w przedmiocie opracowania i dowiodła umiejętności samodzielnego posługiwania się metodami naukowymi oraz sformułowała wnioski adekwatne do założonego i zrealizowanego celu. Ogromną zaletą przedłożonej do recenzji pracy doktorskiej jest aspekt poznawczy jakości życia osób zakażonych HIV. Wnioski z pracy powinny być upowszechnione w środowisku osób zajmujących się szeroko rozumianą



pomocą i wsparciem osób zakażonych HIV, gdyż – jak już podkreślałam wcześniej- mimo upływu 40 lat od wykrycia i poznania biologii wirusa HIV, nadal w społeczeństwie obserwowane są stereotypowe zachowania wobec zakażonych HIV, najczęściej stygmatyzujące, czy dyskryminujące, w tym nawet przez personel medyczny. Dlatego należy się zgodzić z Doktorantką, która w jednym z wniosków stwierdziła, że niezbędne jest prowadzenie systematycznych działań edukacyjnych wśród personelu medycznego – kluczowego ze względu na okresowy kontakt z zakażonymi HIV, czy chorymi na AIDS. Nie mniej ważne jest również edukowanie społeczeństwa, aby stopniowo zmieniać negatywne postrzeganie osób żyjących z wirusem HIV oraz chorujących na AIDS.

Rozprawa doktorska Pani mgr Marty Milewskiej-Buzun stanowi samodzielny dorobek naukowy, który spełnia warunki określone w art. 13 Ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz.U. nr 65, poz. 595 z późn.zm.) w związku z art. 179 ust. 1 ustawy z dnia 3 lipca 2018r. Przepisy wprowadzające ustawę – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz.U. z 2018r. poz. 1669 z późn.zm.).

Wnoszę zatem o dopuszczenie Pani Marty Milewskiej-Buzun do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Dr hab. n. o zdr., prof. NIZP PZH-PIB Iwona Paradowska-Stankiewicz

**ZASTĘPCA KIEROWNIKA
Zakładu Epidemiologii Chorób Zakaźnych i Nadzoru**

**Dr hab. Iwona Paradowska-Stankiewicz
Prof. NIZP PZH - PIB
Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego PZH
- Państwowy Instytut Badawczy
00-791 Warszawa, ul. Chocimska 24
Tel. +48 22 54 21 204 –sekretariat
E:mail:istankiewicz@pzh.gov.pl**