Łódź, dn.23.06.2021

Dr hab. n. med. Joanna Trelińska
Klinika Pediatrii, Onkologii i Hematologii
I Katedra Pediatrii UM w Łodzi
ul. Sporna 36/50, 91-738 Łódź

Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Marty Rusek
pt. „Analiza wybranych aspektów psychospołecznych w rodzinach z hemofilią"

Hemofilia to wrodzona osoczowa skaza krwotoczna spowodowana niedoborem lub całkowitym brakiem jednego z białek układu krzepnięcia (czynnika VIII lub IX) i w związku z tym zwiększoną skłonnością do krwawień. Najbardziej typowe dla hemofilii są krwawienia do narządu ruchu, a więc do mięśni stawów, czego skutkiem może artropatia hemofilowa powodująca inwalidztwo. Mogą również występować krwawienia zagrażające życiu, takie jak krwawienia do ośrodkowego układu nerwowego lub gardła czy dróg oddechowych. Jedynym jak dotychczas leczeniem jest substytucja brakującego czynnika krzepnięcia drogą dożylną. Wprowadzenie w 2008 roku, programu profilaktyki pierwotnej u dzieci, polegającego na regularnych (2 lub 3 razy w tygodniu) wstrzyknięciach czynnika doprowadziło do znacznego ograniczenia występowania krwawień u pacjentów z hemofilią. Z drugiej jednak strony spowodowało, większe zaangażowanie całej rodziny w proces leczenia. Przewlekła choroba dziecka wywiera więc znaczący wpływ na funkcjonowanie psychospołeczne całej rodziny. Z jednej strony bowiem zmiany, które nastąpiły w leczeniu mają pozytywny wpływ na funkcjonowanie pacjentów, z drugiej zaś – pediatryczni pacjenci nadal borykają się z wieloma ograniczeniami i wyzwaniami. Temat ten nie był dotychczas badany w populacji polskich pacjentów z hemofilią, a zwłaszcza niezwykle ważny jest aspekt wpływu choroby na jakość życia dziecka i jego rodziny oraz na postawy rodzicielskie wobec dziecka z chorobą przewlekłą.

Zatem wybór tematu pracy doktorskiej mgr Marty Rusek jest w pełni uzasadniony i dotyczy bardzo ważnego i aktualnego zagadnienia.

Przedstawiona do oceny praca ma układ typowy dla rozpraw doktorskich. Liczy ogółem 156 stron maszynopisu i zawiera 190 pozycji piśmiennictwa, z których znakomita większość pochodzi z renomowanych czasopism zagranicznych, a aż 37 były opublikowane w ostatnich 5 latach. Rozprawa napisana jest poprawnym językiem i jest dobrze przygotowana pod względem edytorskim. Tekst uzupełniony jest 4 rycinami i 27 tabelami oraz zawiera 8 załączników, są to ankiety socjodemograficzne, skale postaw oraz kwestionariusz jakości życia. Zamieszczony na początku pracy wykaz skrótów ułatwia rozumienie tekstu. W liczącym 37 strony wstępie Doktorantka przedstawia krótko historię hemofilii, następnie omawia sposoby jej leczenia. Kolejny podrozdział Autorka poświęciła aspektom psychospołecznym choroby, omawia rodzaje postaw rodzicielskich oraz aspekt poczucia własnej skuteczności oraz problematykę jakości życia dziecka przewlekle chorego. Wstęp jest zrozumiałym i logicznym wprowadzeniem do przedstawienia założeń pracy, świadczy o dużej wiedzy teoretycznej i praktycznej Doktorantki.

Jako cele pracy Autorka stawia sobie: 1. Ocenę jakości życia pacjentów pediatrycznych z hemofilią oraz ocenę postaw wobec własnej choroby. 2. Ocenę postaw rodzicielskich wobec dzieci z hemofilią oraz porównanie ich z postawami rodziców dzieci zdrowych. 3. Ocenę poczucia własnej skuteczności u rodziców dzieci z hemofilią oraz porównanie ich z poczuciem własnej skuteczności rodziców dzieci zdrowych. 4. Ocenę związku postaw rodzicielskich z jakością życia dzieci z hemofilią oraz postaw wobec własnej choroby. 5. Ocenę związku poczucia własnej skuteczności rodziców z jakością życia dzieci z hemofilią oraz postaw wobec własnej choroby.

W liczącym 11 stron rozdziale „Materiał i metody" Doktorantka w sposób szczegółowy i przejrzysty przedstawiła charakterystykę badanych chorych jak i stosowane w pracy metody badawcze. Badaniem ankietowym objęto 31 pediatrycznych pacjentów chorych na hemofilię oraz grupę 139 rodziców w tym 76 rodziców pacjentów z hemofilią (grupa badana) oraz 63 rodziców dzieci zdrowych (grupa kontrolna). Jako narzędzia badawcze Doktorantka stosowała: ankiety socjodemograficzne, skale postaw oraz kwestionariusz jakości życia. Należy podkreślić, że ankieta socjodemograficzna dla dzieci i młodzieży chorujących na hemofilię została stworzona przez autorkę samodzielnie na potrzeby badania.

Rozdział „Wyniki" liczy 30 strony i jest ilustrowany przez 25 tabel i 3 ryciny. W przeprowadzonych badaniach Doktorantka wykazała, że chłopcy z hemofilią oceniają ogólną jakość swojego życia wysoko, zwłaszcza w wymiarach leczenia oraz postrzegania siebie i własnej choroby. Wymiarami jakości życia ocenionymi najniżej było: szkoła, sport i przyjaciele. Pacjenci ocenili swoją postawę wobec choroby jako pozytywną. Wyniki oceny rodziców wskazują, że matki angażują się w leczenie dzieci chorych na hemofilię w większym stopniu niż ojcowie, są bardziej akceptujące i nadmiernie ochraniające swoje dzieci niż ojcowie. Z kolei ojcowie chorych na hemofilię dzieci mają wyższe poczucie własnej skuteczności niż matki. Rodzice chorych dzieci, w porównaniu z rodzicami dzieci zdrowymi, prezentują bardziej akceptującą i nadmiernie ochraniającą postawę, natomiast rzadziej postawę autonomiczną. Należy podkreślić, że Autorka stosowała adekwatne do celów pracy metody badawcze, a uzyskane wyniki poddano analizie statystycznej za pomocą właściwie dobranych testów.

W interesującej dyskusji Doktorantka szczegółowo i wszechstronnie omawia uzyskane wyniki i porównuje je z wynikami badań innych autorów. Z należytą ostrożnością interpretuje wyniki własnej pracy i w logiczny sposób tłumaczy przyczyny istniejących rozbieżności w literaturze. Należy podkreślić, że Doktorantka z dużą łatwością porusza się w trudnych zagadnieniach dotyczących psychospołecznych charakterystyk członków rodzin z hemofilią – pacjentów pediatrycznych oraz ich rodziców. Lektura tego rozdziału po raz kolejny utwierdza czytelnika rozprawy w przekonaniu o głębokiej i usystematyzowanej wiedzy Doktorantki na temat zagadnień będących przedmiotem Jej badań, oraz o Jej zdolności krytycznego i twórczego korzystania z piśmiennictwa naukowego. Wykazała Ona też umiejętność wnikliwej i rzetelnej oceny własnej pracy. Obowiązek recenzenta nakazuje mi zwrócić uwagę na nieuniknione w takich opracowaniach usterki redakcyjne. Są to głównie drobne błędy literowe oraz interpunkcyjne.

Na zakończenie mgr Marta Rusek przedstawiła 6 wniosków, które w sposób syntetyczny podsumowują uzyskane wyniki. Wnioski mają charakter ogólny i jednocześnie mogą stanowić wskazówkę dla zespołu psychologów zajmujących się pacjentami z hemofilią we wszystkich Ośrodkach Hematologicznych w Polsce. Praca ta zwraca uwagę na znaczenie opieki psychologicznej nad pacjentem z chorobą przewlekła oraz jego rodziną. Niezwykle ważna jest ocena jakości życia, co aktualnie

staje się nieodłączną częścią oceny ostatecznych wyników leczenia danej choroby. Ogromne znaczenie ma również podkreślenie roli postaw rodzicielskich na przebieg procesu leczenia dziecka oraz jego adaptacji do choroby.

Podsumowując stwierdzam, że przedłożona mi do oceny rozprawa doktorska stanowi oryginalne rozwiązanie problemu naukowego, wykazuje teoretyczną wiedzę Doktorantki w zakresie odpowiedniej dyscypliny naukowej oraz umiejętność samodzielnego prowadzenia pracy naukowej. Tym samym przedstawiona rozprawa doktorska spełnia warunki określone w art. 13 ust. 1 ustawy z dnia 14 marca 2003 roku o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. Nr 65, poz. 595, z późn. zm.).

Mam więc zaszczyt i przyjemność wnioskować do Wysokiej Rady Dyscypliny Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego o dopuszczenie mgr Marty Rusek do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Dr hab. n. med. Joanna Trelińska
specjalista chorób dzieci
hematologii onkologii dziecięcej
2621618