Lublin, 12. 07. 2021 r.

Dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz, prof. UMLUB

Katedra i Zakład Psychologii
Uniwersytet Medyczny w Lublinie
Ul. Chodźki 7
20-093 Lublin

Recenzja

Rozprawy doktorskiej Pani mgr Marty Rusek: „Analiza wybranych aspektów psychospołecznych w rodzinach z hemofilią"

Promotor: prof. dr hab. n. med. n. zdr. Paweł Łaguna

Przedmiotem recenzji jest rozprawa doktorska Pani mgr Marty Rusek pt. „Analiza wybranych aspektów psychospołecznych w rodzinach z hemofilią" (Warszawa, 2021, ss. 156), przygotowana pod kierunkiem prof. dr hab. n. med. n. zdr. Pawła Łaguny.

Przedstawiona do oceny rozprawa doktorska ma typowy dla prac doktorskich układ. Obejmuje syntetyczne wprowadzenie w problematykę badań, opis metod badawczych i planowanego przebiegu badań, analizę uzyskanych wyników i dyskusję. Dodatkowo w pracy zamieszczono streszczenia w języku polskim i angielskim. Całość obejmuje 156 stron wydruku komputerowego, w tym 27 tabel, 4 ryciny oraz 190 pozycji piśmiennictwa, właściwie dobranego i aktualnego, zarówno polskiego, jak i angielskojęzycznego. Załączniki umieszczone na końcu pracy zawierają formularze wszystkich wykorzystanych w badaniu kwestionariuszy.

Główny cel pracy nie został jasno wyodrębniony przez doktorantkę, ale określenie przez nią obszaru badań *jako próby znalezienia odpowiedzi na kilka zagadnień dotyczących psychospolecznych aspektów hemofilii* (s.51) uznaję jako postawiony przez doktorantkę główny cel badawczy. Dla osiągnięcia celu głównego Doktorantka wyznaczyła pięć celów szczegółowych: 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.

Wprowadzenie w problematykę badań zostało przedstawione na 35 stronach. Składa się z bardzo jasno przedstawionego, wyczerpującego przeglądu aktualnego stanu wiedzy nt. hemofilii (historii, postępowania leczniczego, w tym leczenia epizodycznego, profilaktycznego oraz powikłań leczenia i nowych metod leczenia) oraz przedstawienia stanu badań nad psychospołecznymi aspektami hemofilii. Przy czym, ta część zawiera omówienie postaw rodzicielskich wobec dziecka zarówno zdrowego, jak i przewlekle chorego oraz wprowadza w problematykę poczucia własnej skuteczności, jakości życia dziecka przewlekle chorego oraz postaw dziecka przewlekle chorego wobec własnej choroby. Całość wprowadzenia teoretycznego uznaję, za bardzo dobrze skonstruowane i przemyślane przygotowanie do badań. Zwraca uwagę duża łatwość doktorantki jasnego przedstawiania wyników badań zarówno w części dotyczących aspektów medycznych hemofilii, jak i psychospołecznych.

W części badawczej, na 40 stronach Doktorantka precyzuje cele badania, przedstawia procedurę badania i opisuje metody badawcze. Wykorzystane w badaniach narzędzia badawcze w pełni pozwalają odpowiedzieć na postawione pytania badawcze. Należą tu: Ankiety socjodemograficzne dla pacjentów z hemofilią oraz odrębne dla rodziców, Kwestionariusz Jakości Życia w Hemofilii, Skala Postaw Wobec Choroby, Skala Postaw Rodzicielskich oraz Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności. Łącznie w badaniach wzięło udział 170 osób: w tym 31 chłopców z hemofilią w wieku 7-17 lat oraz 139 rodziców, w tym 76 rodziców pacjentów z hemofilią (grupa badana) oraz 63 rodziców dzieci zdrowych (grupa kontrolna). Badania prowadzone były w latach 2016-2018 i miały charakter badań wieloośrodkowych (ośrodek warszawski/mazowiecki, województwo kujawsko – pomorskie, łódzkie, podkarpackie oraz zachodnio-pomorskie). Doktorantka uzyskała zgodę Komisji Bioetycznej przy Warszawskim Uniwersytecie Medycznym nr AKBE/67/16.

Prezentacja uzyskanych wyników obejmuje: 1. Charakterystykę badanych grup (pacjentów chorych na hemofilię oraz rodziców (grupa badanych rodziców oraz grupa kontrolna rodziców); 2. Ocenę jakości życia dzieci i młodzieży chorych na hemofilię (w tym zależność od wieku pacjenta); 3. Ocenę postaw rodzicielskich wobec dzieci chorych na hemofilię (w tym w rozbiciu na postawy rodzicielskie z grupy badanej i kontrolnej, postawy rodzicielskie matek z obu grup,

postawy rodzicielskie ojców z obu grup, postawy rodzicielskie matek i ojców dzieci chorych na hemofilię, postawy rodzicielskie w zależności od wieku dziecka chorego na hemofilię oraz postawy rodzicielskie a jakość życia dzieci chorych na hemofilię). 4. Ocenę postaw dzieci wobec własnej choroby (w tym postaw wobec choroby a jakość życia dzieci chorych na hemofilię) oraz 5. Ocenę poczucia własnej skuteczności u rodziców z grupy badanej i kontrolnej (w tym poczucie własnej skuteczności matek i ojców z grupy badanej, poczucie własnej skuteczności matek z obu grup, poczucie własnej skuteczności ojców z obu grup, poczucie własnej skuteczności rodziców a jakość życia dzieci chorych na hemofilię oraz poczucie własnej skuteczności a postawy rodzicielskie). Uzyskane wyniki Doktorantka umiejętnie i syntetycznie opisuje. W licznych analizach, konsekwentnie prowadzonych zgodnie z przyjętym planem, brakuje mi analizy poczucia własnej skuteczności matek i ojców z grupy kontrolnej. Być może rezygnacja z przedstawienia tej analizy cząstkowej była wynikiem jakiś przemyśleń, ale warto byłoby wówczas o tym wspomnieć.

Dyskusja poprowadzona jest na 17 stronach i stanowi zwięzłe przedstawienie najważniejszych wniosków płynących z badań oraz ograniczeń i trudności związanych z badaniami własnymi. Doktorantka porusza się swobodnie po literaturze polskiej i światowej z zakresu psychologii i odnosi ją do swoich badań.

Najważniejsze osiągnięcia poznawcze prezentuje w postaci podsumowania wszystkich uzyskanych wyników (w formie 12 punktów), co układa się w pewien obraz chorych na hemofilię chłopców oraz ich rodziców. Z pozycji recenzenta uważam, że te osiągnięcia poznawcze można byłoby pogrupować i wskazać najbardziej kluczowe z nich, jak to że: 1. Badani chłopcy z hemofilią wysoko oceniają ogólną jakość swojego życia (wymiary szczególnie wysoko oceniane przez nich to: leczenie, uczucia wobec własnej choroby oraz postrzeganie siebie, a najniżej oceniane wymiary to: przyjaciele oraz szkoła i sport); 2. Chłopcy z hemofilią oceniają swoją postawę wobec choroby jako pozytywną lub umiarkowanie pozytywną (żaden nie ocenił swojej postawy jako negatywnej); 3. Rodzice chorych dzieci, w porównaniu z rodzicami dzieci zdrowymi, prezentują bardziej akceptującą i nadmiernie ochraniającą postawę, natomiast rzadziej postawę autonomiczną. 4. Matki angażują się w leczenie dzieci chorych na hemofilię w większym stopniu niż ojcowie oraz są bardziej akceptujące i nadmiernie ochraniające swoje dzieci niż ojcowie; 5. Rodzice z grupy badanej i kontrolnej mają podobne poczucie własnej skuteczności. 6. Ojcowie chorych na hemofilię dzieci mają wyższe poczucie własnej skuteczności niż matki.

Doktorantka jest świadoma ograniczeń przeprowadzonych badań, co jest wykładnikiem jej dojrzałości badawczej, ale potrafi również wskazać niewątpliwe zalety przeprowadzonych badań, w tym przede wszystkim ich unikalność na rynku polskim.. Podkreślenia wymaga, że Doktorantka zwraca uwagę na konieczność prowadzenia kompleksowej opieki nad całą rodziną z dzieckiem z hemofilią. Doktorantka formułuje zasady tej kompleksowej opieki jako wnioski, z czym nie do końca mogę się zgodzić, stanowią bowiem raczej rodzaj ważnych postulatów, które są implikacjami przeprowadzonych badań oraz jej doświadczenia klinicznego. Wśród tych zasad na pierwszy plan wysuwa się postulat oceny jakości życia zależnej od choroby jako standardu opieki medycznej nad przewlekle chorym na hemofilię dzieckiem i jego rodzicami. Doktorantka wskazuje również zasady szczegółowe, m.in.: konieczność współpracy psychologa z chorym na hemofilię dzieckiem w celu budowania jego kompetencji społecznych, umiejętności nawiązywania relacji rówieśniczych, rozmawiania o chorobie oraz ukierunkowywania na stopniowe, w miarę dorastania, przejmowanie odpowiedzialności i samodzielne stosowanie leczenia profilaktycznego. Kompleksowa opieka psychologiczna powinna być dostępna od momentu diagnozy dziecka, obejmować całą rodzinę chorego dziecka i uwzględniać pomoc w budowaniu konstruktywnych postaw rodzicielskich wobec chorego na hemofilię dziecka, opartych na stopniowym zwiększaniu autonomii wobec niego, akceptacji oraz unikaniu nadopiekuńczości. I wreszcie ważne stwierdzenie, że należy zwrócić baczną uwagę na postawę i zaangażowanie ojców, którzy mogą być dobrą przeciwwagą dla nadopiekuńczości matek oraz być pomocni w odciążaniu matek w opiece nad chorym dzieckiem. Całość układa się w zwarty, spójny model opieki nad rodziną z dzieckiem z hemofilią, co znacząco podnosi wartość rozprawy doktorskiej. Wagę pracy podkreśla także możliwość kontynuacji badań w wielu kierunkach. Z całą pewnością można stwierdzić, że doktorantka wyrasta na eksperta w zakresie opieki psychologicznej nad dzieckiem z hemofilia i jego rodziną.

W tak obszernym opracowaniu recenzent zauważa pewne braki i nieścisłości natury redakcyjnej w postaci literówek, braku interpunkcji oraz częstego stosowania w opisie osoby pierwszej: *opiszę*, *wybiorę*, *zrobię*, *postanowiłam*, co pozostawiam do rozważenia, przy przygotowywaniu publikacji. Nie stanowi to jednak żadnego uchybienia w pracy.

Wszystkie opisane wcześniej elementy rozprawy doktorskiej Pani mgr Marty Rusek stanowią o tym, że spełnia ona wymogi przewidziane w rozporządzeniu MNiSW z dnia 30.01.2018 w sprawie szczegółowego trybu i warunków przeprowadzania czynności w przewodzie

doktorskim, w postepowaniu habilitacyjnym oraz w postepowaniu o nadanie tytułu profesora (Dz. U. 2018 poz. 261), jest bowiem oryginalnym rozwiązaniem problemu naukowego oraz wykazuje ogólną wiedzę teoretyczną Kandydatki w uprawianej dyscyplinie naukowej (nauki o zdrowiu), jak i umiejętność samodzielnego prowadzenia pracy naukowej.

Poziom merytoryczny i formalny rozprawy w pełni pozwala na pozytywną jej ocenę. Zasadne jest więc przyjęcie rozprawy i dopuszczenie jej do publicznej obrony, o co wnoszę do Wysokiej Rady Dyscypliny Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Kierownik
Katedry i Zakładu Psychologii
Uniwersytetu Medycznego w Lublinie
Dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz
profesor uczelni

Dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz, Prof. UMLUB
Katedra i Zakład Psychologii UM w Lublinie
Kierownik