

Recenzja
pracy doktorskiej mgr psychologii Eweliny Chrapek
pt.: „Ocena nasilenia lęku, depresji, wpływu traumy u rodziców dzieci z chorobą
nowotworową w zależności od osobistych zasobów rodziców oraz przebiegu choroby
i leczenia dziecka”

Choroby nowotworowe u dzieci, mimo ogromnego postępu w zakresie ich leczenia a tym samym poprawy rokowania i przeżywalności, stanowią zagrożenie dla życia dziecka oraz jego dalszego rozwoju i stanu zdrowia. Przebieg procesu leczenia, zwłaszcza wystąpienie objawów niepożądanych i powikłań terapii, prowadzą do różnorodnych zaburzeń w funkcjonowaniu emocjonalnym dziecka. Nie mniej ważne, a często nawet ważniejsze w przypadku młodszych pacjentów, są trudności w funkcjonowaniu emocjonalnym rodziców lub opiekunów chorych dzieci. Przyczyny tych stresujących sytuacji są wielorakie, i tak: niepokój o życie dziecka, o przebieg leczenia, w którym często uczestniczą, niepokój o powikłania oraz dalsze następstwa leczenia i samej choroby. Nie bez znaczenia jest również obserwacja cierpiącego dziecka, częste hospitalizacje, trudności materialne i destabilizacja życia całej rodziny. Wszystkie te czynniki prowadzić mogą do wystąpienia objawów depresji i lęku oraz stresu potraumatycznego u rodziców dzieci z chorobami nowotworowymi. A zatem potrzeba neutralizowania takich sytuacji jest istotna, gdyż ich utrzymywanie się wpływa na stan psychiczny chorego dziecka a nawet na występowanie u niego takich samych objawów. Jak wynika z piśmiennictwa jest możliwe wykorzystanie do zmniejszenia stanów emocjonalnych u rodziców takich czynników jak na przykład: wsparcie społeczne, wysoki poziom koherencji, czy inne sposoby radzenia sobie ze stresem wywołanym chorobą dziecka. Wnikliwa ocena występowania dynamiki nasilenia objawów lęku, stresu potraumatycznego i depresji u rodziców chorych dzieci w odniesieniu do różnych etapów leczenia a także przewidywań rokowniczych, oraz ocena możliwości adaptacyjnych do zaistniałej sytuacji w połączeniu z obserwacjami długoczasowymi może stanowić podstawę do zaprogramowania skutecznych programów wspierających rodziców. Albowiem sposób w jaki będą sobie radzić ze stresem

rodzice ciężko chorego dziecka może mieć ważne znaczenia dla zdrowia psychicznego (stanu emocjonalnego) małego pacjenta, a tym samym dla całego przebiegu procesu leczenia.

Założenia takie są głównym celem pracy doktorskiej mgr Eweliny Chrapek. Temat tej pracy uważam za niezwykle ważny i potrzebny zarówno z punktu widzenia poznawczego, jak też praktycznego.

Przedłożona mi do oceny rozprawa ma układ typowy, zawiera 131 stron maszynopisu w formacie A4, łącznie ze spisem tabel, rycin, streszczeniem w języku polskim i angielskim oraz bibliografią. Po krótkim i rzeczowym **wprowadzeniu**, Doktorantka omawia, uwzględniając przegląd piśmiennictwa, specyfikę, charakterystykę i leczenie, oraz objawy niepożądane leczenia i powikłania nowotworów układu krwiotwórczego u dzieci. Wykazała się dużą znajomością tych zagadnień, które przedstawiła w sposób zwięzły ale wyczerpujący opisując aktualne klasyfikacje i najnowsze protokoły leczenia białaczek i leczenia chłoniaków, a także niepożądane objawy tego leczenia. W dalszej części przeglądu piśmiennictwa, Autorka dowodzi dobrego przygotowania do podjęcia badań stanowiących przedmiot pracy doktorskiej. Omawia bowiem psychospołeczne aspekty leczenia onkohematologicznego zarówno dla samych dzieci, jak też ich rodziców czy opiekunów. Moją uwagę zwraca fakt, że mgr Ewelina Chrapek, niezależnie od informacji z piśmiennictwa, tak rzeczowo i wnikliwie omawia problemy kliniczne zarówno etapów leczenia i jego możliwych następstw oraz przebiegu procesu hospitalizacji, rokowania i opieki w domu. Szczegółowo opisuje także rodzaje możliwych zaburzeń psychicznych występujących u rodziców chorych dzieci, które będą badane w pracy, a więc zaburzenia lękowe, stres potraumatyczny i zaburzenia depresyjne, a następnie prezentuje charakterystykę sposobów radzenia sobie ze stresem, poczucie koherencji i wsparcie społeczne, które zostały wybrane do oceny w badaniach jako zasoby osobiste rodziców w radzeniu sobie z chorobą nowotworową dziecka.

Cele rozprawy doktorskiej przytaczam w pełnej wersji podanej przez Autorkę.

1. Ocena dynamiki nasilenia objawów lęku, stresu potraumatycznego, depresji u rodziców w przebiegu leczenia dzieci z białaczką oraz chłoniakiem w zależności od: etapu leczenia dziecka, czasu który upłynął od momentu diagnozy oraz czynników rokowniczych.

2. Ocena wybranych zmiennych warunkujących adaptację rodziców w przebiegu leczenia choroby nowotworowej dziecka, w tym posiadanych przez rodziców wsparcia społecznego, stylów radzenia sobie ze stresem oraz poczucia koherencji.

3. Porównanie nasilenia objawów lęku, stresu potraumatycznego, depresji w przebiegu leczenia dziecka w grupie rodziców dzieci z diagnozą białaczki i w grupie rodziców dzieci z diagnozą chłoniaka.

Hipotezy badawcze zamieszczone na 39 stronie pracy uważam za bardzo potrzebne do uporządkowania wyników pracy i sformułowania wniosków.

Osoby badane i metody badań

Do badań włączono rodziców dzieci z rozpoznaną chorobą nowotworową, którzy spełniali kryteria włączenia do badania; było to 88 rodziców (matki lub ojcowie chorego dziecka). W pierwszym etapie badania (t_1 – w okresie 1. miesiąca od rozpoznania) uczestniczyło już tylko 47 rodziców, (rezygnacja ostateczna z badania, zgon dziecka, brak kontaktu). Do drugiego etapu (t_2 – pół roku od rozpoznania choroby) zakwalifikowało się 32 rodziców (brak kontaktu, dobrowolna rezygnacja,). Natomiast w trzecim etapie badania (t_3 – rok od rozpoznania) udział wzięło 32 osób (1 rodzic wykluczony z powodu zgonu dziecka). Wiek badanych rodziców mieścił się w zakresie 21 – 56 lat, przeważały matki, wykształcenie wyższe. Większość rodziców w momencie badania pozostawała w związku małżeńskim lub nieformalnym, a chore dziecko mieszkało (88%) z obojgiem rodziców. Jeśli chodzi o dzieci to ich wiek w momencie badania kształtował się w przedziale: 1 rok – 16 lat; dominującym rozpoznaniem była białaczka limfoblastyczna B- komórkowa, a grupa dzieci z chłoniakiem stanowiła 21,3% wszystkich. Rodzice objęci badaniem psychologicznym przebywali w czasie badania w Oddziale Pediatrii, Onkologii i Hematologii lub w Oddziale Leczenia Jednego Dnia Onkohematologii Dziecięcej CSKUM w Łodzi; wyrazili oni pisemną zgodę na udział w badaniu.

Opis metod badawczych

W badaniu wykorzystano: autorską ankietę socjodemograficzną, kwestionariusz dla lekarza prowadzącego dziecko opisujący zmienne dotyczące choroby i leczenia dziecka, a także: Inwentarz Depresji Becka, Inwentarz Stanu i Cechy Lęku, Zrewidowaną Skalę Wpływu Zdarzeń, Kwestionariusz Wsparcia Społecznego, Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych oraz Kwestionariusz Orientacji Życiowej. Na prawie 6 stronach Doktorantka

opisuje znaczenie i sposób wykorzystania każdego testu/ankiety, które nazywa narzędziami badawczymi. Prawie wszystkie te narzędzia mogą być przedstawione w skali punktowej, a każdy z nich oceniany z użyciem metod statystycznych, które są omawiane przy prezentowaniu wyników. Uważam, że są one właściwie dobrane do zastosowanych testów.

Wyniki badań i ich omówienie

W prezentowaniu wyników badań Doktorantka omówiła różne sytuacje dla oceny lęku, stresu potraumatycznego i depresji u rodziców dzieci z chorobą nowotworową. Wykazała nasilenie tych stanów w zależności od czasu, który upłynął od momentu diagnozy i od etapu leczenia oraz w zależności od czynników rokowniczych, gdzie wyróżnia wpływ odpowiedzi na leczenie z jego niepowodzeniem, w tym zajęcie OUN, konieczność przeszczepienia szpiku kostnego, czy zastosowania radioterapii. Oceniła także nasilenie badanych stanów psychicznych u rodziców w odniesieniu do objawów niepożądanych (nazywanych przez Autorkę ubocznymi), które potencjalnie zagrażały życiu dziecka i były określane jako hematologiczne, infekcyjne, dotyczyły innych pojedynczych narządów. Wyniki tych badań mgr Ewelina Chrapek opisuje bardzo dokładnie zamieszczając w tabelach z analizą statystyczną uzyskanych danych. W sposób uporządkowany i zrozumiały omawiając wyniki odpowiada na postawione na wstępie pracy hipotezy badawcze. Nie przytaczając szczegółowo uzyskanych przez Doktorantkę wyników badań, chciałabym zwrócić uwagę, przede wszystkim na te, które mają istotne znaczenie kliniczne, a więc praktyczne. Uważam bowiem, że udowodnienie największego nasilenia lęku, stresu potraumatycznego i depresji w pierwszym miesiącu od postawienia diagnozy powinno być wykorzystane w procesie wsparcia psychologicznego rodziców chorych dzieci, a nawet do wdrożenia leczenia, w niektórych przypadkach. Jak wynika z badań nasilenie większości objawów występuje w początkowym okresie terapii, chociaż i w dalszym etapie leczenia intensywnego utrzymywać się mogą wysokie wskaźniki stresu potraumatycznego. A zatem szczególna opieka psychologiczna jest niezbędna przez cały okres leczenia intensywnego (zwykle 6 miesięcy), gdyż natężenie badanych objawów zmniejsza się dopiero w czasie leczenia podtrzymującego. Niewątpliwie dla pewnych działań wspierających mają znaczenie spostrzeżenia Autorki, iż nasilenie i ustępowanie nasilenia poszczególnych elementów badanych stanów np. stresu potraumatycznego było zróżnicowane w zależności od porównywanych etapów leczenia dziecka. Wykazanie nasilenia objawów lęku u rodziców

w przypadku stwierdzenia u dziecka niepożądanych efektów leczenia ze strony narządów i układów stanowi wskazanie do zintensyfikowanej opieki psychologicznej w takich sytuacjach, mimo iż jest to z reguły już etap po zakończeniu leczenia intensywnego. Przeprowadzone przez Doktorantkę badania dotyczące zasobów osobistych rodziców w radzeniu sobie z chorobą nowotworową dziecka ujawniły wiele interesujących spostrzeżeń. Zarówno w zakresie reakcji na wsparcie społeczne, jak też sposobów radzenia sobie ze stresem, w tym ustalenie, którzy rodzice i w jakich warunkach wykazują styl skoncentrowany na emocjach, a którzy unikowy chroniący przed objawami depresji oraz lęku w okresie diagnozy. W procesie radzenia sobie ze stresem Doktorantka uzyskała, bardzo ważne dla zaleceń terapeutycznych, wyniki w zakresie poczucia koherencji; wykazała bowiem, że rodzice z niskim poziomem poczucia przejawiali trudności w zrozumieniu zaistniałej sytuacji, brak wiary w możliwości poradzenia sobie z chorobą dziecka oraz poczucie utraty sensu. Badania wykazały, że niski wskaźnik koherencji stanowi ryzyko wystąpienia depresji w okresie półroka od diagnozy choroby u dziecka oraz objawów depresji i lęku - w okresie roku od momentu rozpoznania. Niski wskaźnik koherencji zaobserwowano u rodziców przeżywających stres potraumatyczny w wymiarze pobudzenia. Natomiast fakt, iż rodzice dzieci z rozpoznaniem białaczki doznają w okresie diagnozy silniejszych objawów stresu potraumatycznego w porównaniu do rodziców dzieci z chłoniakiem ma raczej znaczenie poznawcze aniżeli praktyczne. W pracy znajdują się 34 tabele starannie i przejrzysto opisane oraz 5 rycin zamieszczonych w pierwszej części; tytuły też są podane w odpowiednich spisach. Bibliografię stanowi 231 pozycji piśmienniczych polskich i zagranicznych, w większości opublikowanych w ostatnim 10. leciu, uwzględnionych we wszystkich rozdziałach pracy. Wnioski w liczbie 7 zawierają sformułowane zwięzłe wyniki badań w kolejności ich omawiania w pracy. Proponowałabym jednak aby przy publikacji pracy skrócić treść niektórych (np. wniosek 2) i ewentualnie wprowadzić zalecenia praktyczne – jest to propozycja do rozważenia.

Podsumowując przedłożoną mi do oceny rozprawę doktorską mgr Eweliny Chrapek pragnę podkreślić, iż jest to praca bardzo wartościowa i ważna w aspekcie klinicznym. Badania przeprowadzone przy użyciu nowoczesnych, właściwie do celów pracy dobranych narzędzi mimo niezbyt dużej grupy badanych osób mają niezwykle istotną wartość badawczą. Badania rodziców uwzględniają wiele czynników związanych z procesem leczenia dziecka z chorobą nowotworową i prowadzone są w trzech punktach czasowych, a więc mają charakter

obserwacji podłużnych albo długofalowych, co zwiększa wartość i rzetelność uzyskanych wyników. Za największe osiągnięcie Doktorantki uważam połączenie wyników badań psychologicznych i wpływających z nich wniosków z propozycją zaleceń praktycznych w tym terapeutycznych dla rodziców ciężko chorych dzieci. W interesujący i szczegółowy sposób opisuje je Autorka na stronie 100 i 101 pracy w rozdziale: „Znaczenie kliniczne wyników”. Nie przytaczając szczegółowo tych spostrzeżeń ważnych dla wdrożenia zaleceń, pragnę podkreślić konieczność pomocy psychologicznej wszystkim rodzicom w okresie miesiąca od rozpoznania choroby nowotworowej u dziecka. Jak wynika z badań to wszystkie etapy leczenia dziecka stanowią w różnym stopniu i różnym nasileniu problemy adaptacyjne rodziców. Powinni być zatem objęci opieką psychologiczną przez cały okres leczenia choroby aby indywidualnie w zależności od wykazania ich możliwości przeżywania i radzenia sobie z objawami lęku, stresu potraumatycznego, czy depresji ustalać odpowiednią formę terapii. W mojej opinii ważne jest wykazanie szczególnej opieki i odpowiednich zaleceń terapeutycznych w przypadku objawów niepożądanych terapii, które z reguły pojawiają się po okresie leczenia intensywnego, kiedy to nasilenie badanych objawów jest najniższe. Wyniki, spostrzeżenia i wnioski z badań stanowiących przedmiot pracy doktorskiej o tak dużym znaczeniu wdrożeniowym uważam za ogromny atut tej pracy. W leczeniu poważnej choroby – nowotworowej u dziecka, opieka rodzica odgrywa wybitną rolę. Stany emocjonalne rodziców oddziałują na chore dziecko, a więc te negatywne o dużym nasileniu mają niekorzystny wpływ na psychikę i pośrednio na stan zdrowia dziecka, a to jak powszechnie wiadomo często zaburza przebieg procesu leczenia. Lekarze zajmujący się terapią choroby nowotworowej dzieci przekazują takie obserwacje, gdyż w terapii onkologicznej uczestniczy cała rodzina.

Reasumując rozprawę doktorską mgr Eweliny Chrapek oceniam jako bardzo wartościową, o dużych walorach poznawczych i praktycznych. Chciałabym podkreślić elementy nowatorskie, nie analizowane w pracach tego typu, a mianowicie szczegółową ocenę stanów psychicznych rodziców w zależności od etapów leczenia dziecka oraz czasu, który upłynął od momentu diagnozy. Zwrócenia uwagi wymaga także zastosowanie dużej liczby badanych zmiennych zarówno psychologicznych jak też klinicznych. Pragnę dodać, iż oprócz znaczenia merytorycznego, praca napisana jest w sposób komunikatywny, przejrzyste, starannie i czytelnie, poprawnym językiem z zachowaniem profesjonalnego nazewnictwa.

W związku z tym przedkładam Wysokiej Radzie Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi wniosek o dopuszczenie mgr Eweliny Chrapek do dalszych etapów przewodu doktorskiego, a także **wnoszę o wyróżnienie tej pracy.**



Prof. dr hab n. med.
Danuta CHLEBNA-SOKÓŁ
Specjalista Chorób Dzieci
i Medycyny Wieku Rozwojowego
4008427



UNIwersYTET
JAGIELLOŃSKI
COLLEGIUM
MEDICUM

Kraków, 02.10.2019 r.

Dziekanat Wydział Lekarski UM w Łodzi
wpłynęło: 04.10.2019
podpis: M. Makara-Studzińska
DZ.N. 484.2019

Szanowna Pani
Prof. dr hab. n. med. Agnieszka Wierzbowska
PRODZIEKAN ds. NAUKI
Wydziału Lekarskiego
Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

Szanowne Pani Dziekan,

W nawiązaniu do pisma z dnia 25.06.2019r. pragnę wyrazić swoje podziękowania za powołanie mnie uchwałą Rady Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi na recenzenta.

W załączeniu przesyłam recenzję rozprawy doktorskiej na temat „*„Ocena nasilenia lęku, depresji, wpływu traumy u rodziców dzieci z chorobą nowotworową w zależności od osobistych zasobów rodziców oraz przebiegu choroby i leczenia dziecka” mgr Eweliny Chrapek.*

Z wyrazami szacunku

Prof. dr hab. Marta Makara-Studzińska
specjalista psychologii klinicznej
specjalista zdrowia publicznego

Wydział Nauk o Zdrowiu

Instytut Pielęgniarstwa

i Położnictwa

Zakład Psychologii Zdrowia

prof. dr hab.

Marta Makara-Studzińska

Kierownik Zakładu

ul. Kopernika 25

PL 31-501 Kraków,

tel: +48 (12) 421 40 10

fax: +48 (12) 429 48 72

marta.makara-studzinska@uj.edu.pl