

Lublin, 6 grudnia 2018 r.

**Dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz**

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

## **Recenzja**

### **Rozprawy doktorskiej Pani mgr Anety Muczyń: „Wpływ edukacji zdrowotnej na jakość życia dzieci i rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego”**

**Promotor: prof. dr hab. n. med. Jan Maciej Zaucha**

Przedmiotem recenzji jest rozprawa doktorska Pani mgr Anety Muczyń pt. „Wpływ edukacji zdrowotnej na jakość życia dzieci i rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego” (Gdańsk, 2018, ss. 164), przygotowana pod kierunkiem prof. dr hab. n. med. Jana Macieja Zauchy. Praca naukowa finansowana była ze środków Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego (Projekt badawczy nr N N40754538).

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 164 stron wydruku komputerowego, w tym 38 tabel oraz 193 pozycji piśmiennictwa, właściwie dobranego i aktualnego, zarówno polskiego, jak i angielskojęzycznego. Znaczną część pracy stanowią załączniki (58 stron), które zawierają m.in. formularze wszystkich adaptowanych kwestionariuszy, oraz autorską broszurę psychoedukacyjną.

Głównym celem pracy było przygotowanie narzędzi badawczych oraz sprawdzenie, w jakim stopniu prowadzenie edukacji zdrowotnej wśród dzieci i rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego wpłynie na poziom jakości ich życia. Dla osiągnięcia celu głównego Doktorantka wyznaczyła trzy cele szczegółowe: 1. Ocenę poziomu jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców; 2. Ocenę poziomu wiedzy dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców na temat istoty choroby, zastosowanych metod leczenia i wynikających z nich zagrożeń; 3. Analizę wpływu edukacji zdrowotnej na poziom jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców. Doktorantka stawia hipotezę, że właściwe prowadzenie edukacji zdrowotnej wpływa na polepszenie jakości życia dzieci i rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego.

Stawiając sobie takie cele dla swojej działalności badawczej Doktorantka staje przed bardzo ambitnym zadaniem bowiem podejmuje się adaptacji Kwestionariuszy ankiet badających poziom jakości życia (PedsQL<sup>TM</sup>): Moduł ogólny, Moduł nowotworowy, Moduł wpływ choroby dziecka na rodzinę oraz stworzenia Autorskiego narzędzia psychoedukacyjnego w postaci książeczki „Wypędź nowotwór” oraz programów edukacyjnych przygotowanych w oparciu o tę broszurę.

Wprowadzenie w problematykę badań zostało przedstawione na 21 stronach. Składa się z bardzo syntetycznego przeglądu aktualnego stanu wiedzy nt. chorób rozrostowych układu krwiotwórczego u dzieci (objawów, diagnostyki, metod leczenia i powikłań leczenia) oraz przedstawienia stanu badań nad jakością życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego i ich rodziców. We wprowadzeniu autorka umieściła także podrozdział poświęcony edukacji zdrowotnej dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego i ich rodziców. Choć umiejętność syntetycznego teoretycznego wprowadzenia stanowi zaletę pracy, to czasami wydaje się, że niektóre aspekty zostały zbyt skrótowo potraktowane. Brakuje też jasnego rozróżnienia zakresów pomiędzy edukacją zdrowotną a informowaniem chorych dzieci i ich rodziców. Z dokonanego opisu i przeglądu badań granice te nie rysują się jasno. Informowanie pacjentów, w tym wypadku chorych dzieci i ich rodziców, jest zadaniem bardzo trudnym, które w pierwszej kolejności powinno być podjęte przez lekarza prowadzącego. Powinno również być traktowane jako proces, stąd dla minimalizowania jatrogenii funkcjonują w onkologii i hematologii dziecięcej kilkustopniowe schematy informowania, m.in. Model opracowany przez

Samardakiewicz, Kowalczyka, a później schemat EMPATIA Jankowskiej. Dobrze byłoby, aby w tych schematach wskazać miejsce dla edukatora. Stanović mogłoby to ważne wskazanie praktyczne, uzupełniające istniejące schematy przekazu informacji zarówno choremu dziecku, jak i jego rodzicom, czy opiekunom. Niezbyt fortunnie Doktorantka formułuje opinię, *„do niedawna nie zauważano konieczności informowania dzieci o chorobie i prowadzonym leczeniu...”*(str. 19). Tymczasem, standardem w onkologii dziecięcej już od 1995 roku jest przekazywanie dzieciom informacji o rozpoznanej chorobie i leczeniu, z uwzględnieniem skutków ubocznych, w sposób dostosowanych do możliwości poznawczych i potrzeb dziecka. Stąd rekomendowano wprowadzenie schematów/protokołów informowania, które w Polsce zostały także opracowane i wprowadzone. Zawsze pozostaje kwestia jakości realizacji istniejących standardów i o tym autorka wspomina opisując napotymane trudności. Wskazuje to na konieczność ciągłego powracania do tych treści i edukowania personelu medycznego. To także mogłoby być ważnym zadaniem dla edukatora.

W części badawczej, na 45 stronach Doktorantka precyzuje cele badania, przedstawia procedurę badania i opisuje metody badawcze. Szczególnie obszernego przedstawienia wymagały metody badawcze, w tym przede wszystkim opis niezwykle czasochłonnego procesu przygotowywania narzędzi badawczych: 1. **Adaptacji kwestionariuszy PedsQL J. Varniego** oraz 2. **Stworzenia autorskiego narzędzia psychoedukacyjnego w postaci broszury pt. „Wypędź nowotwór”**. Proces adaptacji kwestionariuszy PedsQL został przeprowadzony wzorcowo według wszystkich obowiązujących zasad, został dobrze udokumentowany, a każdy etap był raportowany autorowi narzędzi i zaakceptowany przez niego. Autorskie narzędzie psychoedukacyjne „Wypędź nowotwór” powstawało przez około rok, zawiera 34 strony i składa się z 12 rozdziałów. W książeczce znajdują się ilustracje graficzne. Narrator (autor) zwraca się wprost do dziecka, przeprowadzając je przez wszystkie rozdziały (m.in. Co to jest nowotwór?, Kto będzie się Tobą opiekował w szpitalu?, Co może się dzieć, gdy dostaniesz chemioterapię?, itp.). Broszura przed wykorzystaniem była recenzowana (recenzje zamieszczono w załącznikach). Ten etap pracy Doktorantki zasługuje na szczególne wyróżnienie. Dzięki temu psychoonkologia wieku rozwojowego w Polsce wzbogaciła się o narzędzia badawcze o dobrych walorach psychometrycznych. Opracowanie mądrze skonstruowanej broszury psychoedukacyjnej dla dzieci w młodszym wieku szkolnym także było przedsięwzięciem bardzo ambitnym, czasochłonnym i wymagającym niezwykłych umiejętności organizacyjnych. Z tymi zadaniami Doktorantka nie

tylko doskonale sobie poradziła, ale również wniosła narzędzia, które będą służyły innym badaczom w Polsce.

Badania Doktorantka prowadziła wieloetapowo: Etap 1, stanowiło badanie pilotażowe adaptowanych kwestionariuszy ankiet, celem wstępnego określenia parametrów psychometrycznych narzędzi badawczych; Etap 2, stanowiło badanie właściwe, w dwóch grupach – **badanej** (otrzymała edukację zdrowotną w postaci książeczki pt. „Wypędź nowotwór” oraz miała kontakt z edukatorem) oraz **kontrolnej** (nie prowadzono edukacji zdrowotnej w powyższej formie). Wszystkie osoby biorące udział w badaniu badano dwukrotnie, w odstępie jednego miesiąca. W grupie badanej pierwszego pomiaru dokonano przed wdrożeniem programu edukacyjnego. Pakiet kwestionariuszy badawczych obejmował: Pediatriczny kwestionariusz jakości życia formularz dla dzieci, Pediatriczny kwestionariusz jakości życia formularz dla rodziców, Pediatriczny kwestionariusz jakości życia moduł nowotworowy formularz dla dzieci w wieku 8-12 lat, Pediatriczny kwestionariusz jakości życia moduł nowotworowy formularz dla rodziców dzieci w wieku 8-12 lat, Pediatriczny kwestionariusz jakości życia wpływ choroby dziecka na rodzinę formularz dla rodziców, oraz Kwestionariusz ankiety badający poziom wiedzy dziecka, Kwestionariusz ankiety badający poziom wiedzy rodzica, Metryczkę, List przewodni, Formularz świadomej zgody na udział w badaniu (dostępne w załącznikach). Łącznie w badaniach wzięły udział 194 osoby, w tym 64 dzieci w wieku 8-12 lat leczonych z powodu rozrostowej choroby układu krwiotwórczego, 64 rodziców badanych dzieci oraz 66 rodziców dzieci chorych nie spełniających kryteriów włączenia do badań. Badania prowadzone były w 10 polskich ośrodkach onkologii i hematologii dziecięcej.

Prezentacja uzyskanych wyników obejmuje: 1. Przedstawienie wyników walidacji językowych, rzetelności i trafności wszystkich modułów PedsQL (8 tabel); 2. Przedstawienie wyników pomiaru jakości życia uzyskanych w badaniu pilotażowym i właściwym (17 tabel); 3. Poziomu wiedzy dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego i ich rodziców (4 tabele); 4. Poziomu wiedzy dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego i ich rodziców a poziomu jakości życia (3 tabele) oraz 5. Oceny wpływu edukacji zdrowotnej na jakość życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego i ich rodziców (6 tabel). Uzyskane wyniki Doktorantka umiejętnie i syntetycznie opisuje.

Dyskusja poprowadzona jest na 20 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 psychoonkologii i odnosi ją do swoich badań.

Najważniejsze osiągnięcia poznawcze prezentuje w postaci czterech wniosków: 1. Adaptowane do polskiej wersji językowej moduły kwestionariusza PedsQL (Cancer Module i Family Impact Module) spełniają kryteria psychometryczne w zakresie trafności i rzetelności oraz stanowią mogą powszechne narzędzia do oceny jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego i ich rodziców; 2. Poziom ogólnej i specyficznej jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego jest umiarkowanie wysoki, natomiast ich opiekunów jest umiarkowanie niski. Ponadto poziom jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego jest znacznie niższy w ocenie opiekunów niż samych dzieci. 3. Poziom wiedzy dzieci chorych i ich opiekunów na temat istoty choroby, metod leczenia i powikłań jest wysoki. Wzrasta do bardzo wysokiego w grupach edukowanych dzieci, a nie zmienia się w nieedukowanych. Silniejszy efekt edukacji w postaci wzrostu poziomu wiedzy występuje u dzieci niż u ich rodziców. Generalnie uzyskano stosunkowo niewielki efekt edukacji; 4. Nie wykazano wpływu edukacji zdrowotnej na ogólną jakość życia dzieci chorych i ich rodziców, ale wykazano wpływ edukacji zdrowotnej na specyficzną jakość życia dzieci w Sferze Niepokoju Związanego z Zabiegami.

Doktorantka jest świadoma ograniczeń przeprowadzonych badań, co jest wykładnikiem jej dojrzałości badawczej. Podkreślenia wymaga, że Doktorantka uzyskała potwierdzenie przyrostu wiedzy w grupie edukowanych dzieci ( w zakresie istoty choroby, badań diagnostycznych, remisji oraz radzenia sobie z powikłaniami leczenia) i ich rodziców (w zakresie informacji o powikłaniach leczenia i wyleczeniu dziecka). Przy czym w grupie edukowanych chorych dzieci przyrost tej wiedzy był większy niż w grupie edukowanych rodziców. Dalszych badań wymaga, wyjaśnienie obniżenia poziomu specyficznej jakości życia po uzyskaniu edukacji zdrowotnej u dzieci z chorobą nowotworową w sferach Ból i Cierpienie oraz Niepokój związany z Zabiegami oraz u rodziców w sferach Stan Fizyczny i Zamartwianie się. Podobnie nieznacznie obniżył się poziom jakości życia w wymiarze Niepokoju Związanego z Leczeniem w grupie poddanej edukacji zdrowotnej.

Doktorantka przedstawia hipotetyczne wyjaśnienie, według którego edukacja zdrowotna stanowiła konfrontację z bardziej realistycznym spojrzeniem na chorobę i leczenie, a także

podniesionym lękiem i niepokojem, co wymaga nowych sposobów radzenia sobie. Stąd, autorka zwraca uwagę na konieczność prowadzenia równoległej edukacji na temat emocji towarzyszących leczeniu. Udokumentowanie wagi tego rodzaju edukacji jest bardzo ważnym przesłaniem płynącym z pracy Doktorantki. Dodatkowo, w wyjaśnieniach autorka zwraca uwagę na konieczność utrzymania pewnego optymalnego poziomu pobudzenia emocjonalnego zarówno chorych dzieci, jak i opiekunów. Zbyt niskie i zbyt wysokie pobudzenie emocjonalne mogą być podłożem utrudnionej adaptacji do choroby i leczenia. Każde wprowadzenie informacji poziomu tego optymalnego pobudzenia czasowo podnosi, stąd konieczność monitorowania sposobów radzenia sobie z napływającymi informacjami.

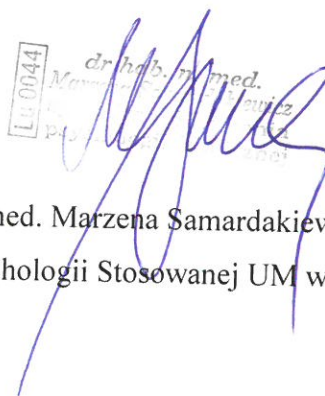
W tak obszernym opracowaniu recenzent zauważa pewne braki i nieścisłości natury redakcyjnej. Należy do nich między innymi brak kontynuacji numeracji w niektórych miejscach spisu treści (str. 3, 4). Doktorantka używa terminu *radzenie ze skutkami ubocznymi*, a raczej należałoby używać przyjętego *radzenie sobie* (str. 13). Generalnie w wielu miejscach czytelność wyводу poprawiłoby używanie akapitów dla zaznaczenia, że wprowadza się nowy wątek w analizach (np. str. 17, 24, 68, 73, 74). W opisie wyników badań na stronie 46, Doktorantka podaje, że tabele od.. do.., ale zakresu tych numerów ostatecznie nie umieszcza. Poza tymi drobnymi niedociągnięciami praca napisana jest poprawnym językiem, Doktorantka ma umiejętność jasnego przedstawiania swoich analiz.

Pomimo tych uchybień, wszystkie opisane wcześniej elementy rozprawy doktorskiej Pani mgr Anety Muczyń stanowią o tym, że spełnia ona wymogi przewidziane w art. 13 ust. 1 Ustawy o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki, jest bowiem oryginalnym rozwiązaniem problemu naukowego oraz wykazuje ogólną wiedzę teoretyczną Kandydatki w uprawianej dyscyplinie naukowej (medycyna), jak i umiejętność samodzielnego prowadzenia pracy naukowej.

Poziom merytoryczny i formalny rozprawy w pełni pozwala na pozytywną jej ocenę. Z uwagi na dodatkowe walory pracy, a mianowicie: **przeprowadzenie Adaptacji kwestionariuszy PedsQL J. Varniego (Cancer Module i Family Impact Module)**, dzięki czemu psychoonkologia wieku rozwojowego w Polsce wzbogacona została o narzędzia badawcze o dobrych walorach psychometrycznych oraz **Stworzenie autorskiego narzędzia psychoedukacyjnego w postaci broszury pt. „Wypędź nowotwór”** - mądrze skonstruowanej broszury psychoedukacyjnej dla

dzieci w młodszym wieku szkolnym, wnoszę do Wysokiej Rady o wyróżnienie rozprawy doktorskiej mgr Anety Muczyń.

Zasadne jest więc przyjęcie rozprawy i dopuszczenie jej do publicznej obrony, o co wnoszę do Wysokiej Rady Wydziału Nauk o Zdrowiu z Oddziałem Pielęgniarstwa i Instytutem Medycyny Morskiej i Tropikalnej.



dr hab. n. med.  
Marzena Samardakiewicz  
24

Dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz  
Zakład Psychologii Stosowanej UM w Lublinie  
Kierownik