

Dr hab. Katarzyna Popiołek

prof. SWPS Uniwersytetu Humanistycznospołecznego

Recenzja

pracy doktorskiej Anny Syskiej-Bielak

pt. "Ocena psychologicznego funkcjonowania i jakości życia pacjentów
uczestniczących w badaniach klinicznych nad nowymi lekami w terapii zaawansowanego
raka tarczycy"

Psychoonkologia jest stosunkowo młodą, niezwykle prężnie rozwijającą się dziedziną nauki, mającą charakter interdyscyplinarny, opartą o nowoczesny biopsychospołeczny model funkcjonowania człowieka. Takie integracyjne podejście, łączące trzy sfery funkcjonowania człowieka, stało się punktem zwrotnym w ustalaniu standardów opieki nad chorymi na nowotwory, badaniach naukowych z ich udziałem a także prowadzeniu działań profilaktycznych. W tym to właśnie obszarze lokuje się przedstawiona mi do recenzji nowatorska rozprawa, w której Autorka dotyka kwestii dotychczas jeszcze niebędących przedmiotem ścisłego postępowania empirycznego. Najcenniejsze w zastosowanym przez nią podejściu jest zwrócenie uwagi na fakt, że w procesie badań klinicznych nad nowymi lekami nie można zapominać, że człowiek nie jest przedmiotem pozwalającym weryfikować ich medyczną przydatność, ale jest неповtarzalnym podmiotem, przeżywającym w określony sposób całość sytuacji, w jakiej się znalazł i to on musi być w centrum zainteresowania badaczy.

Autorka podjęła niezwykle ważną próbę objęcia kontrolą bardzo szerokiego spektrum psychologicznego funkcjonowania i jakości życia pacjenta w tym niezwykle i bardzo znaczącym dla niego momencie życia, jakim jest uczestniczenie w badaniach klinicznych. W modelu badawczym starała się uchwycić znaczenie i dynamikę wielu czynników stosując ścisłe metody ich pomiaru i, co najważniejsze, potrafiła zapanować nad uzyskaną tą drogą niezwykłą ilością danych. Dzięki temu możemy zobaczyć człowieka w całej złożoności jego reakcji i ich uwarunkowań. Czytając omawianą rozprawę widzimy nie tylko efekty działania szkiełka i oka badacza. Praca ta przesycona jest równocześnie głębokim zrozumieniem dla trudnych przeżyć pacjenta i jego cierpienia związanego ze śmiertelną chorobą. Wynika to

zresztą bezpośrednio z wybranego przez Autorkę przestania, jakie przyjęła za sir Williamem Oslerem: „Ważniejsze jest poznanie jaki pacjent ma chorobę, niż jaką chorobę ma pacjent”.

Praca ma jasną i czytelną konstrukcję. W części teoretycznej, funkcjonalnej w stosunku do przeprowadzonych badań, Autorka przedstawiła medyczny obraz raka tarczycy ze szczególnym uwzględnieniem wpływu leczenia tego nowotworu na stan psychiczny pacjenta. Następnie scharakteryzowała ujęte w badaniach zmienne w oparciu o bogatą, najnowszą literaturę zarówno polską jak i światową. Uwagę zwraca wnikliwe wyjaśnienie zasad prowadzenia badań klinicznych, ich kolejnych faz, korzyści i zagrożeń, jakich mogą być źródłem. Ta wielostronna charakterystyka sytuacji psychologicznej, w jakiej znajdują się uczestnicy takich właśnie badań, z uwagi na nieliczne publikacje dotyczące tej kwestii stanowi cenny wkład Autorki w rozumienie złożoności i dynamiki zjawisk zachodzących w tym obszarze.

W zakończeniu części teoretycznej podkreślona została waga starań o dobrą jakość życia podczas opieki nad pacjentami w sytuacji, kiedy nie może on oczekiwać pełnego powrotu do zdrowia i każdy dzień warty przeżycia ma szczególne znaczenie. To często umyka uwadze tych, którzy nie mają tak skróconej perspektywy czasowej. Informacje płynące od pacjentów w tej kwestii pozwalają zastanawiać się nad zagadnieniem uporczywych terapii, sytuacji, gdy satysfakcjonujące w sensie biologicznym leczenie nie poprawia a wręcz pogarsza jakość życia. Autorka zwróciła uwagę że występowanie depresji i lęku oraz ich związek z psychologicznym dystresem u pacjentów uczestniczących w badaniach klinicznych, jak również znaczenie zasobów mogących pełnić funkcje czynników ochronnych, nie jest wystarczająco poznane, co stało się czynnikiem silnie motywującym do podjęcia przedstawionych w pracy badań.

W sumie niezwykle interesująca część teoretyczna nie tylko przedstawia wnikliwe charakterystyki uwzględnionych w badaniach zmiennych, ale zawiera wiele głębokich przemyśleń dotyczących kontrowersji, jakie rysują się przy rozważaniu przebiegu badań klinicznych i ich możliwych skutków. Badania te są konieczne do rozwoju procesu leczenia, mogą stanowić dużą szansę dla pacjentów, dla których nowy lek może okazać się pomocny, lecz niosą też ze sobą możliwość negatywnych skutków ubocznych, zawiedzionych nadziei i cierpienia. Pisząc to pragnę wyraźnie zaznaczyć, że omawiana tu część teoretyczna nie jest,

jak to czasem bywa, kompilacją nabytej w przedmiocie badań wiedzy, ale stanowi efekt samodzielnych rozważań badaczki.

Przejdźmy teraz do części empirycznej. Jednym z głównych walorów badań prezentowanych w pracy jest położenie nacisku na ocenę i opis dynamiki psychologicznego funkcjonowania i jakości życia pacjentów w trakcie leczenia w badaniu klinicznym. Adaptacja do nowych warunków jest procesem i wymaga badań rozłożonych w czasie. Pacjenci byli więc badani czterokrotnie. Drugim istotnym walorem jest dobór zmiennych decydujący o sukcesie przeprowadzonego postępowania empirycznego. W modelu badawczym uwzględniono zarówno czynniki osobowościowe (prężność, dyspozycyjny optymizm), pomiary różnych wymiarów funkcjonowania psychicznego (depresyjności, lęku, ogólnego stanu nadziei i poziomu tej związanej z leczeniem), jak i doświadczenia wskazujące na jakość życia, poziom dystresu i sposób radzenia sobie z nim, a także, co bardzo ważne, poznawcze odzwierciedlenie choroby – jej obraz widziany oczami pacjenta i spostrzeganie przez niego szans związanych z leczeniem. Ten poznawczy aspekt ujmowania własnej choroby włączony przez Doktorantkę w plan badawczy pozwolił ukazać, jak bardzo różni się subiektywne widzenie własnej sytuacji zdrowotnej od tego, co pokazuje medyczny obraz choroby (też oczywiście uwzględniony w badaniach). Dzięki temu uwidocznione zostało wyraźnie, że człowiek ma subiektywny obraz siebie w chorobie i zagrożeń, jakie przed nim stoją. Na tej podstawie pacjent próbuje zrozumieć, co się z nim dzieje i to ma ogromny wpływ na stan jego funkcjonowania. Tak więc trudno tu o wspólny mianownik dla osób cierpiących na tę samą zdawałoby się przypadłość – każdy sam wypracowuje sobie obraz świata swojej choroby, w jakim żyje. To uzmysławia, jakim błędem jest patrzenie na pacjentów dotkniętych określonym schorzeniem jako na grupę jednolitą i mało zróżnicowaną. Adekwatność udzielanej pomocy zależy bowiem w dużej mierze od umiejętności dostrzeżenia indywidualnych różnic między pacjentami (a na to szczególnie zwraca uwagę Autorka). Dlatego tak ważne jest, że badaniami objęto wszystkie najważniejsze obszary funkcjonowania pacjentów istotne dla ich sytuacji. Podziwiam, że udało się w planie badawczym zmieścić ich aż tyle. Dlatego mówiąc, że brak mi jeszcze jednego, zdaję sobie równocześnie sprawę, że włączenie go byłoby już niemożliwe. Myślę tu o wsparciu społecznym, którego uwzględnienie pozwoliłoby na wyjaśnienie pewnych pozornych

paradoksów, jakie pojawiły się przy analizie wyników, o czym wspomnę w odpowiednim miejscu.

Weryfikacja modelu została przeprowadzona drogą licznych analiz statystycznych pozwalających ukazać bogactwo uzyskanych rezultatów. Prezentacja wyników jest bardzo czytelna i mimo skomplikowania tychże wyników klarowna struktura ich analizy pozwala uchwycić główny nurt uzyskanej w badaniach wiedzy. Prezentacja ta składa się z czterech części. Pierwsza wskazuje predyktory jakości życia, druga predyktory objawów depresyjnych lęku i nadziei, trzecia dodatkowe analizy związków pomiędzy czynnikami osobowościowymi a jakością życia i depresją, w czwartej omówiona jest dynamika zmian psychicznych w trakcie badań klinicznych. W każdej z tych wymienionych części prezentacji ukazane jest osobno znaczenie poszczególnych związków między zmiennymi, występujących w kolejnych czterech etapach badań (w fazie screeningu, etapie początku badań, następnie pierwszych wyników badań obrazowych i w sześć miesięcy po leczeniu). W każdym z wymienionych odcinków czasowych związki te układają się różnie, bo zmienia się w nich sytuacja pacjentów.

Nie będę omawiać szczegółowo wyników uzyskanych w kolejnych zakresach tematycznych i perspektywach czasowych, ale chciałabym zatrzymać uwagę na pewnych zjawiskach, które traktuję jako szczególnie ważne. Otóż w badaniu predyktorów jakości życia okazało się, że na początku leczenia duch walki był czynnikiem pogarszającym jakość życia w zakresie ogólnej oceny zdrowia, zaś depresyjność i strategia bezradności/ beznadziejności poprawiała ją. Można przypuszczać, że może tu decydować wsparcie społeczne. Mianowicie osoby nazwijmy to dzielne nie są pocieszane i otaczane przez otoczenie taką troską jak osoby przygnębione i bezradne. Z kolei tenże duch walki bardzo podnosił jakość pełnienia ról społecznych, bowiem realizując ich przepisy sprawnie, bez okazywania słabości, osoba jest lepiej odbierana przez innych (tego Autorka nie ujęła w interpretacji wyników). A więc ten sam czynnik może odmiennie wpływać na różne aspekty jakości życia pacjenta.

Przejdźmy teraz do kwestii etapów czasowych. Widać tu różnice w tym, co sprzyja jakości życia na początku leczenia i później. W fazie pierwszych wyników badań obrazowych predyktorem lepszej jakości życia okazywał się inny czynnik niż wskazywana we wcześniejszym etapie bezradność i depresyjność - mianowicie prężność psychiczna.

To pokazuje, że nie ma czynników uniwersalnych, pomocnych w każdej kwestii i w każdym czasie. Subtelność badań pozwoliła to unaocznic i to ich ogromny plus. Autorka wspomina też o zjawisku, które wymaga większego podkreślenia – mianowicie chorzy mają poczucie obowiązku odpowiedniego grania swojej roli tak, by spełnić potrzeby czy też oczekiwania otoczenia. Deklarowany duch walki nie musi i często nie wyraża autentycznej postawy pacjenta, lecz wynika z reagowania na to, co jego zdaniem jest od niego wymagane. Stosowanie się do tego imperatywu moralnego może go jednak wyczerpywać. Media ukształtowały pewien pożądany model osoby walczącej z rakiem, dzielnej i nie dającej się przeciwnościom, rodzinie też łatwiej jest funkcjonować z taką właśnie osobą. Autorka zwraca też uwagę, że również inne deklaracje pacjentów mogą mieć charakter mechanizmu obronnego, jak na przykład deklarowana przez badanych dość dobra ocena zdrowia na etapie screeningu, która może wynikać po części ze stosowanych przez nich mechanizmów unikania poznawczego i zaprzeczenia. To są ważne wskazania dla procesu oddziaływań pomocnych.

Autorka pisze, że analiza dynamiki globalnego poziomu jakości życia i funkcjonowania fizycznego pokazuje znaczący wzrost objawów, w tym zmęczenia w miarę postępowania klinicznego, co może być skutkiem ubocznym stosowanej terapii, ale także przeżyć, jakich doznaje w trakcie tego procesu. Zwrócenie uwagi na poziom rosnącego zmęczenia uważam za bardzo ważne. Erozja energii i rozczarowanie pacjentów może być zdaniem Autorki główną przyczyną niezdolności do optymalnego funkcjonowania chorych.

Interesujące są wyniki dotyczące roli nadziei wskazujące, że nadmierny jej poziom nie sprzyja w efekcie pacjentowi, a także znaczenia psychicznych zasobów takich jak prężność i optymizm. Okazało się niestety, że ich ochronne działanie traci swą moc przy wysokim poziomie lęku i depresji. Tu chciałabym się upomnieć o wyjaśnienie pewnych związków, które nie zostały ujęte w dyskusji. Na przykład jak tłumaczyć fakt, że zaabsorbowanie lękowe sprzyja lepszemu funkcjonowaniu społecznemu i dlaczego postrzegany negatywny wpływ choroby na życie i emocje raz sprzyjał mniejszemu nasileniu objawów depresyjnych kiedy indziej zaś ich zwiększeniu.

W świetle wyników dynamiki zmian psychicznych i jakości życia w trakcie badań klinicznych widać stałe ich pogarszanie się. Jest to rzecz wymagająca głębokiej analizy i środków

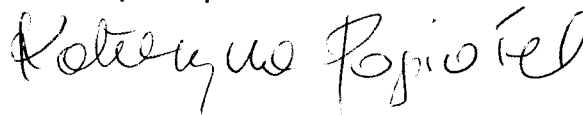
mogących temu przeciwdziałać. Niezwykle cennym wnioskiem praktycznym wynikającym z przeprowadzonych badań jest proponowany tu system indywidualnej opieki psychologa nad pacjentami. Autorka widzi konieczność włączenia oceny psychologicznego funkcjonowania chorych na każdym etapie procesu badań klinicznych oraz zindywidualizowanie postępowania diagnostyczno- terapeutycznego, co wpisuje się we współczesny nurt medycyny spersonalizowanej. Wtedy rzeczywiście kolejne etapy badania pacjenta mogą być dla niego pomocą. W tej chwili uznanie ich za spełniające taką właśnie rolę jest nieco na wyrost. Moim zdaniem ważne jest tu także, by pomóc rodzinom budować trafne wspieranie chorego, elastyczne reagowanie na jego zachowania i stan choroby.

Czas na podsumowanie

Autorka podjęła niezwykle ambitne zadanie i wywiązała się z niego znakomicie. Wykazała doskonałe opanowanie warsztatu badawczego i głębokie przygotowanie teoretyczne. Praca ma charakter nowatorski. Jest ważnym krokiem w rozwoju psychoonkologii. Doktorantka na podstawie niezwykle ścisłego postępowania empirycznego kreśli bogaty i złożony obraz przeżyć i stanów zdrowia chorego w trakcie badań klinicznych i wskazuje działania mogące służyć mu pomocą. Podważa stereotypowy uproszczony obraz pacjentów wynikający z traktowania ich jako jednolitej grupy z uwagi na rodzaj choroby, jaką są dotknięci. Rezultaty jej badań stanowią trwały wkład w rozwój nauk medycznych w obszarze psychoonkologii. Przedstawiona mi do recenzji rozprawa odpowiada wymogom stawianym pracom doktorskim w obowiązujących przepisach i może stanowić podstawę nadania Kandydatce stopnia doktora w zakresie nauk medycznych.

Wnoszę o dopuszczenie Doktorantki do dalszych etapów postępowania w procesie doktorskim. Składam również wniosek o uznanie pracy za wyróżniającą.

Katarzyna Popiołek



Katowice, 22 lutego 2020