

Kraków, 01.03.2019

Dr hab. n. o zdr. Mariusz Duplaga  
Zakład Promocji Zdrowia  
Instytut Zdrowia Publicznego  
Wydział Nauk o Zdrowiu  
Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum



UNIWERSYTET  
JAGIELLOŃSKI  
COLLEGIUM  
MEDICUM

**Recenzja rozprawy doktorskiej lek.med. Anity Gawlik-Scisło  
pt. „Ocena wiedzy o swojej chorobie u dzieci z nieswoistymi  
zapaleniami jelit”**

**Promotor: dr hab. n. med. Aleksandra Banaszekiewicz**

**Podstawa prawna: Uchwała Rady I Wydziału Lekarskiego  
WUM z 20.02.2019 roku.**

Wydział

Nauk o Zdrowiu

Instytut

Zdrowia Publicznego

Zakład Promocji Zdrowia

Opieka nad pacjentami z chorobami przewlekłymi należy do największych wyzwań stojących przed współczesnymi systemami ochrony zdrowia. Wśród kluczowych czynników wpływających na skuteczność stosowanego leczenia wymienia się zaangażowanie pacjenta w proces terapeutyczny i włączenie go w monitorowanie przebiegu choroby. Odpowiednie przygotowanie pacjenta do radzenia sobie z chorobą jest istotnym elementem wzmocnienia jego roli w kontaktach z pracownikami ochrony zdrowia i systemem opieki zdrowotnej. Obecnie, nikt już nie kwestionuje znaczenia zastąpienia paternalistycznego modelu komunikacji pomiędzy pacjentem i lekarzem, relacjami partnerskimi. Jednak zdefiniowanie takich relacji w przypadku przewlekle chorujących dzieci może być szczególnie trudne.

Warunkiem opisanego powyżej partnerstwa jest na pewno adekwatna wiedza na temat choroby, jej przyczyn, czynników zaostrzających i łagodzących przebieg, możliwości leczenia i kontrolowania dolegliwości. W wielu międzynarodowych i krajowych wytycznych dotyczących leczenia konkretnych chorób przewlekłych, edukacja pacjenta i przeszkolenie w radzeniu sobie z chorobą to jeden z kluczowych elementów planu leczenia.

ul. Grzegórzecka 20

PL 31-531 Kraków

tel. +48(12) 433 28 01

fax +48(12) 421 74 47

sekretariat@izp.cm-uj.krakow.pl

www.izp.wnz.cm.uj.edu.pl

Uzyskanie właściwej współpracy ze strony pacjentów jest niewątpliwie jednym z najważniejszych zadań stojących przed całym systemem ochrony zdrowia, a także przed poszczególnymi lekarzami i innymi pracownikami ochrony zdrowia. W przypadku pacjentów pediatrycznych, to zadanie jest jeszcze bardziej złożone.

Nieswoista choroba zapalna jelit jest niemal wzorcowym przykładem schorzenia przewlekłego, które ogromnie obciąża życie pacjenta, wymaga kolejnych interakcji z systemem ochrony zdrowia, czujności w kontrolowaniu przebiegu choroby i długotrwałego stosowania leków mających często poważne działania niepożądane. Stąd, problem którym zajęła się doktorantka ma bardzo duże znaczenie zarówno kliniczne jak i społeczne. Wpisuje się on także we współczesne strategie upodmiotowienia pacjenta i wzmocnienia jego kompetencji zdrowotnych. Ponadto, uzyskane wyniki mogą mieć przełożenie na działania praktyczne.

Pracę charakteryzuje typowy układ, na który składa się Wstęp, Cel pracy, Materiał i metody, Wyniki, Dyskusja, Wnioski i Piśmiennictwo, a także streszczenie w wersji polskiej i angielskiej, spis rycin i tabel, wykaz skrótów, opinia komisji bioetycznej i spis załączników. Łącznie praca ma 97 stron.

We Wstępie Autorka skupiła się na przedstawieniu problemu nieswoistych zapaleń jelit, w tym epidemiologii, symptomatologii i zasad leczenia tego typu chorób. Następnie dokonała prezentacji instrumentów stosowanych do oceny wiedzy o nieswoistych zapaleniach jelit u pacjentów dorosłych, a także narzędzia Inflammatory Bowel Disease – Knowledge Inventory Device (IBD-KIG) opracowanego dla potrzeb oceny stanu wiedzy wśród dzieci z tymi chorobami. Osobny podrozdział Wstępu odnosi się do problematyki przejścia młodej osoby chorującej na nieswoiste zapalenie jelit z opieki ośrodka pediatrycznego pod opiekę internistyczną. W tym kontekście, Autorka słusznie podkreśliła bardzo duże znaczenie wiedzy takiego pacjenta dla uzyskania gotowości do tej zmiany. I wreszcie, w ostatniej części Wstępu znalazło się miejsce na rozważania dotyczące związku pomiędzy wiedzą pacjenta z nieswoistym zapaleniem jelit a jego współpracą w procesie leczenia.

Cel swojej pracy Doktorantka określiła jako ocenę stanu wiedzy o chorobie wśród dzieci chorujących na nieswoiste zapalne choroby jelit oraz ich rodziców oraz identyfikację źródeł o chorobie. Tak sformułowany cel jest zgodny z tematem pracy.

Materiałem badawczym były wyniki sondażu przeprowadzonego wśród dzieci chorujących na nieswoiste choroby zapalne jelit oraz ich rodziców objętych opieką czterech ośrodków akademickich zlokalizowanych w Warszawie, Krakowie, Olsztynie i Wrocławiu. Badaniem objęto dzieci, u których rozpoznanie nieswoistej choroby zapalnej jelit ustalono na

podstawie kryteriów klinicznych, endoskopowych i histopatologicznych co najmniej na 3 miesiące przed włączeniem do badania. Sondaż został przeprowadzony po uzyskaniu zgody Komisji Bioetycznej działającej przy Warszawskim Uniwersytecie Medycznym.

Badanie opierało się na polskiej wersji kwestionariusza IBD-KID, opracowanego przez badaczy z Dalhousie University, w Halifax w Kanadzie. Odpowiedzi na pytania zawarte w kwestionariuszu udzielały dzieci w wieku co najmniej 10 lat oraz ich rodzice, w przypadku młodszych dzieci, kwestionariusz wypełniali tylko rodzice. Wyniki uzyskane przy pomocy kwestionariusza IBD-KID uzupełniono o podstawowe dane społeczno-demograficzne respondentów. Warto podkreślić, że pierwszy kluczowy etap prac polegał na przygotowaniu polskiej, zaadaptowanej kulturowo wersji tego kwestionariusza w oparciu o instrukcje zalecane przez autorów jego oryginalnej wersji. Praca nad polską wersją kwestionariusza została przeprowadzona z zachowaniem rygoru wymaganego przy przygotowywaniu narodowych wersji instrumentów badawczych przeznaczonych dla pacjentów. Proces przygotowania polskiej wersji narzędzia IBD-KID obejmował tłumaczenie na język polski, uzgodnienie jednolitej wersji przez wielosobowy zespół, adaptację kulturową w oparciu o badanie pilotażowe, a następnie sprawdzenie jakości tłumaczenia poprzez zwrotne tłumaczenie na język angielski. Protokół z opisem całej procedury przesłano do autorów pierwotnej angielskiej wersji instrumentu IBD-KID i uzyskano zgodę na korzystanie z niego na terenie Polski.

W opisie Metod znalazło się także miejsce na adekwatne opisanie narzędzi statystycznych zastosowanych do analizy danych uzyskanych w trakcie sondażu. Zabrakło jednak informacji czy dla potrzeb pracy dokonano oceny normalności rozkładu zmiennej odpowiadającej wynikowi punktowemu skali IBD-KID. Doktorantka oszacowała wstępnie, że wymagana minimalna liczebność próby objętej badaniem powinna wynosić co najmniej 236 dzieci. Ostateczne badanie przeprowadzono na grupie 254 dzieci

Wyniki analizy przedstawiono w rozdziale liczącym 25 stron z wykorzystaniem 19 tabel i 29 rycin. W pierwszej części, Doktorantka przedstawiła charakterystykę grupy objętej badaniem. Wśród 254 dzieci objętych badaniem, znalazło się 225 dzieci w wieku co najmniej 10 lat. Dzieci chorujące na chorobę Leśniowskiego-Crohna stanowiły ok. 65% grupy objęte badaniem. Dziewczęta stanowiły 55,5%. Następnie, zaprezentowane zostały zbiorcze i szczegółowe wyniki odpowiedzi na zawarte w kwestionariuszu IBD-KID. Warto zwrócić uwagę, na wprawdzie znamiennej statystycznie, ale stosunkowo niewielką, równą 0,32 korelację pomiędzy odpowiedziami udzielonymi przez dzieci i rodziców. Interesującym wynikiem analizy, jest także stwierdzenie, że pomimo ogólnie lepszych wyników uzyskiwanych przez rodziców, dzieci lepiej znały odległe skutki zachorowania na nieswoiste zapalenie jelit oraz wykazywały

większą wiedzę na temat konsekwencji leczenia lub jego zaprzestania.

Następnie, w pracy przedstawiono wyniki analizy różnic liczby prawidłowych odpowiedzi wśród dzieci i rodziców w zależności od wybranych zmiennych charakteryzujących respondentów. Wśród dzieci, uzyskane wyniki oceny wiedzy przy pomocy narzędzia IBD-KID, miały związek z płcią, miejscem zamieszkania, przynależnością do Stowarzyszenia J-elita i samooceną stanu wiedzy. W przypadku rodziców, wyniki oceny zależały tylko od miejsca zamieszkania i poziomu wykształcenia. Dziwić może, że wiedza dzieci nie zależała od wykształcenia rodziców i czasu życia z rozpoznaną chorobą. Istotne znaczenie, dla dalszych działań edukacyjnych kierowanych do pacjentów, ma fakt, że prawie 50% dzieci było świadomych swojej niedostatecznej wiedzy na temat choroby.

Dyskusja zawiera omówienie uzyskanych wyników na tle właściwie dobranego, szerokiego piśmiennictwa. Ta część pracy została ustrukturyzowana według analizowanych problemów. Autorka dokonała także zestawienia własnych wyników z kluczowymi badaniami zrealizowanymi wśród dzieci chorujących na nieswoiste zapalenia jelit w populacji australijskiej i kanadyjskiej przy pomocy tego samego instrumentu IBD-KID. Wartościowym elementem dyskusji jest omówienie ograniczeń badania. Trudno też nie zgodzić się z Doktorantką, że na wartość pracy wpływa fakt, że jest to pierwsze badanie przeprowadzone w Polsce w oparciu o standaryzowane narzędzie badawcze pozwalające ocenić stan wiedzy o chorobie wśród dzieci z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit i ich rodziców.

Doktorantka sformułowała cztery wnioski odpowiadające uzyskanym wynikom. Zabrakło w nich odniesienia do spostrzeżeń, które w opinii Recenzenta należałoby uwypuklić, tj. brak związku pomiędzy czasem jaki upływa od rozpoznania choroby a poziomem wiedzy na temat choroby czy też stosunkowo mała korelacja pomiędzy wiedzą na temat choroby wśród dzieci i ich rodziców.

Do przygotowania pracy wykorzystania 80 pozycji piśmiennictwa przede wszystkim anglojęzycznego. Dobór piśmiennictwa jest adekwatny do tematyki pracy i analizowanych zagadnień, a dyskusja opiera się w istotnym stopniu na najnowszych publikacjach.

Pewne zastrzeżenia budzi strona formalna i redaktorska pracy. Ryciny przedstawiające rozkład odpowiedzi na poszczególne pytania zawarte w kwestionariuszu IBD-KIG nie zostały ponumerowane i uwzględnione w spisie rycin. Podawanie wartości p w przypadku potwierdzenia znamienności statystycznej z dokładnością do 6 cyfr po przecinku nie jest konieczne.

Jeśli chodzi o opracowanie redaktorskie pracy, to należy zwrócić uwagę, że w przypadku formatowania tabel zabrakło dbałości o odpowiednią szerokość kolumn, wysokość wierszy, jednolite wyrównanie położenia tabel względem marginesów. Z innych kwestii, zwraca uwagę

stosowanie odmiennej czcionki w rozdziale Wyniki do opisu rozkładu odpowiedzi na pytania zawarte w kwestionariusz IBD-KIG na stronach 46 – 57. Ta część wyników sprawia wrażenie nie w pełni zintegrowanej edycyjnie z całością pracy.

#### Podsumowanie i wniosek końcowy

W podsumowaniu, pracę Pani dr Anity Gawlik-Scisło należy ocenić pozytywnie. Jest to oryginalne opracowanie istotnego problemu poznawczego mającego duże odniesienie do działań praktycznych. W pracy zastosowano przemyślane metody badawcze, łącznie z transkulturową adaptacją do polskich warunków uznanego narzędzia badawczego pozwalające określić poziom wiedzy dzieci z nieswoistymi zapalnymi chorobami jelit i ich rodziców. Grupa objęta badaniem jest adekwatna do postawionego problemu badawczego. Analiza danych uzyskanych w trakcie sondażu jest poprawna i dostarcza ciekawych spostrzeżeń. W Dyskusji dokonano konfrontacji wyników własnych z wynikami właściwie dobranych badań przeprowadzonych przez innych autorów, także w oparciu o ten sam instrument badawczy. Opisane niedociągnięcia formalne i redakcyjne nie umniejszają wartości poznawczej pracy i jej przydatności dla wyznaczenia kierunków wspierających działań adresowanych do dzieci chorujących na nieswoiste choroby zapalne jelit i ich rodziców.

Przekazana mi do recenzji rozprawa doktorska, Pani lek. Anity Gawlik-Scisło, spełnia warunki określone w art.13 Ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz.U. 2016 poz. 882 z późn.zm.). W związku z tym wnoszę do Wysokiej Rady I Wydziału Lekarskiego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego o dopuszczenie Pani lek. med. Anity Gawlik-Scisło do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Instytut Zdrowia Publicznego UJ CM  
Zakład Promocji Zdrowia  
  
dr hab. Mariusz Duplaza  
Kierownik Zakładu