

Recenzja

rozprawy na stopień doktora nauk medycznych

Lek. Anity Gawlik-Scisło

”Ocena wiedzy o swojej chorobie u dzieci z nieswoistymi zapaleniami jelit”

Nieswoiste zapalenia jelit (NZJ) to grupa złożonych przewlekłych chorób zapalnych, manifestujących się przede wszystkim stanem zapalnym jelit, choć zakres ekspresji klinicznej jest znacząco większy. Poza objawami ze strony przewodu pokarmowego, występuje szereg innych symptomów takich jak stawowe, oczne, skórne czy ogólnoustrojowe (np. zaburzenia wzrastania i opóźnienie dojrzewania). Pojawić się może szereg powikłań, w chorobie Leśniowskiego-Crohna (ChLC) – przetoki okołoodbytowe i międzypętłowe, ropnie, zwężenia oraz niedrożność jelit, a we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego (WZJG) – toksyczna rozstrzeń okrężnicy i perforacja jelit. Z NZJ współistnieć mogą także inne ciężkie choroby takie jak pierwotnie stwardniające zapalenie dróg żółciowych czy autoimmunizacyjne zapalenie wątroby. Nasilenie choroby bywa niezwykle różnorodne, zazwyczaj występują okresy remisji i zaostrzeń. W wielu przypadkach pacjenci wymagają hospitalizacji i intensywnego leczenia, które niesie za sobą ryzyko występowania istotnych działań ubocznych. Każda przewlekła choroba, w tym NZJ, stanowi obciążenie dla pacjenta i jego rodziny. Jednocześnie, wymaga aktywnego współdziałania. Wydaje się, że stosowna wiedza ułatwia współpracę z personelem medycznym i może zwiększać efektywność terapii.

Przedstawiona do recenzji rozprawa doktorska przygotowana została jako monografia, która obejmuje 96 stron maszynopisu. Zasadnicza część monografii poprzedzona jest słowami kluczowymi, spisami treści, rycin i tabel, wykazem skrótów oraz streszczeniami w językach polskim i angielskim. Kolejne części rozprawy doktorskiej to wstęp, założenia i cel pracy, materiał i metody, wyniki, dyskusja, wnioski, piśmiennictwo, opinia komisji bioetycznej oraz spis załączników i same załączniki (instrukcja tłumaczenia kwestionariusza IBD-KID i certyfikat walidacji językowej, kwestionariusz IBD-KID w języku polskim i ankieta służąca zebraniu podstawowych danych demograficznych, klinicznych i organizacyjnych oraz samooceny stanu wiedzy). W pracy posłużono się 80 pozycjami piśmienniczymi. Konstrukcja pracy odpowiada zwyczajowo przyjętym w tym zakresie ustaleniom.

Temat rozprawy doktorskiej ”Ocena wiedzy o swojej chorobie u dzieci z nieswoistymi zapaleniami jelit” odpowiada zawartej w pracy treści. We wszystkich chorobach przewlekłych, w tym NZJ, coraz większe znaczenie upatruje się w wiedzy pacjentów i ich rodzin, postrzegając w tym – jak wspomniano już wcześniej – szansę na poprawę

skuteczności terapii. W świetle dostępnych danych, nie tylko pacjenci z nowo rozpoznaną chorobą, ale także chorzy po wielu latach terapii choroby przewlekłej wymagają edukacji i poszerzania swojej wiedzy. Stąd też podjęcie wybranego tematu jest wysoce uzasadnione.

We wstępie Doktorantka wprowadza potencjalnego czytelnia w tematykę NZJ, odnosząc się do epidemiologii, manifestacji klinicznej oraz dostępnej terapii. Następnie odnosi się do możliwości oceny wiedzy pacjentów w chorobach przewlekłych, w tym w NZJ – zarówno u pacjentów dorosłych, jak i pediatrycznych. W moim odczuciu kolejne dwa istotne i ciekawe podrozdziały „Etapy przejścia nastolatków do opieki dorosłych” (1.4.3.) i „Wpływ wiedzy pacjenta na proces leczenia” (1.4.4.) nie stanowią części podrozdziału 1.4. i powinny zostać wyodrębnione jako podrozdziały 1.5. i 1.6. Warto by rozważyć zmianę tytułu Tabeli 1, np. na „Wyniki badania oceniającego stan wiedzy dorosłych pacjentów z NZJ w Wielkiej Brytanii z wykorzystaniem kwestionariusza CCKNOW²¹”.

Na stronie 35 przedstawione zostały cele pracy. W spisie treści powyższemu rozdziałowi przypisano tytuł „Założenia i cel pracy”. Podsumowanie wyodrębnione w poprzedzającym podrozdziale stanowi wprowadzenie do przedstawienia celów. Bez wątpienia, pytania badawcze są ciekawe i pozwalają oczekiwać uzyskania istotnych wniosków. Warto by natomiast rozważyć korektę celu trzeciego, ze zmianą „poziomu wiedzy” na „samoocenę stanu wiedzy”.

W rozdziale „Materiał i metody” przedstawiono szkic projektu badawczego, zasady tłumaczenia kwestionariusza IBD-KID i jego adaptacji kulturowej oraz opis założeń prowadzenia badania ankietowego (w tym wyliczenie wielkości grupy, wskazanie kryteriów włączenia oraz planowanej analizy statystycznej). Warto odnotować, że do badań włączono także rodziców pacjentów w wieku poniżej 10 lat.

Badaniem objęto dużą i reprezentatywną grupę 254 pacjentów pediatrycznych z NZJ, spełniając tym samym założenia wielkości próby. W prezentacji wyników posłużono się 5 rycinami i 18 tabelami oraz 23 nienumerowanymi podwójnymi rycinami stanowiącymi prezentację odpowiedzi pacjentów i ich rodziców na poszczególne pytania kwestionariusza. Warto by rozważyć aby w przyszłych prezentacjach: 1/ ograniczyć liczbę tabel przedstawiających charakterystykę grupy, 2/ zestawienie wyników odpowiedzi na pytania zebrać w dwóch tabelach – jednej z odpowiedziami prawda, fałsz, nie wiem (Pytania 1, 4-6, 8-10, 13, 15, 18-21), oraz drugiej – z dystraktorem wyboru jednej spośród pięciu odpowiedzi (Pytania 2, 3, 7, 11, 12, 14, 16, 17, 22, 23). W moim odczuciu pozwoliłoby to ułatwienie analizy uzyskanych wyników, z jednoczasowym zmniejszeniem objętości tekstu (pytania

znajdują się już w załączniku). Ujednolicenia wymagałby opis kolumn i wierszy oraz zapis danych w tabelach. Należałoby przyjąć jednolity system zapisu liczby i odsetka danej cechy – N (%) oraz liczby miejsc znaczących po przecinku. Rycina 2 wymagałaby zmiany tytułu, na rycinie 3 należałoby przypisać opis osi odciętych i rzędnych. Na str. 59 w zdaniu „W grupie rodziców...” (wiersz 15-18) odniesienie w nawiasie powinno dotyczyć Ryciny 3 a nie Tabeli 3. Rycina 5 wydaje się obrazować nie tyle wpływ co związek pomiędzy samooceną stanu wiedzy a odsetkiem poprawnych odpowiedzi, podobna uwaga nasuwa się w odniesieniu do Tabeli 18 i 19. Na podkreślenie zasługuje fakt uzyskania istotnych wyników, wskazujących na potrzebę intensyfikacji działań edukacyjnych. Zawarte w pracy wyniki są jeszcze jedną przesłanką do promowania i wspierania inicjatyw towarzystwa pacjenckiego, choć uzyskanie lepszych wyników przez jego członków może równie dobrze odzwierciedlać fakt, że osoby zainteresowane własną chorobą i więcej o niej wiedzące, włączają się w jego aktywność. Pewną wątpliwość natury badawczej może budzić brak wpływu czasu trwania choroby na stan wiedzy o chorobie. Być może przyczyną jest analiza dwóch grup przy przyjęciu skali porządkowej (krócej/dłużej), a nie skali ilościowej (czas wyrażony w latach), należałoby też rozważyć wpływ arbitralnego przyjęcia 2 lat jako cezury podziału. Dzięki badaniu Doktorantki zidentyfikowano istotne obszary niewiedzy wśród pacjentów i ich rodziców. Niewątpliwie w prowadzonych w przyszłości w Polsce działaniach edukacyjnych należałoby się skoncentrować na działaniach niepożądanych leków, powikłaniach choroby oraz leczeniu chirurgicznym i postępowaniu żywieniowym w NZJ.

Uzyskane wyniki przedyskutowano w ciekawy sposób, odnosząc się do starannie dobranego piśmiennictwa. W rozprawie zacytowano 80 pozycji piśmienniczych, prawie wyłącznie anglojęzycznych, spośród których większość została opublikowana w roku 2010 lub później, a 13 w latach 2017-2018. Dyskusja jest logiczna, świadczy o dobrej znajomości tematu. Pracę kończą istotne wnioski, które stanowią odpowiedź na postawione pytania badawcze. Żywię głębokie przekonane, że można oczekiwać publikacji z IF, która powstanie jako konsekwencja przeprowadzonych badań.

Z obowiązku recenzenta zwracam uwagę na konieczność wprowadzenia pewnych zmian edytorskich (np. związanych z nieprawidłowym używaniem sformułowań większy(-e) / wyższy(-e), mniejszy(-e) / niższy(-e) oraz większe/mniejsze wyniki). Warto by całościowo przemyśleć tytuły tabel i rycin. Cele i wnioski w streszczeniu proponowałabym zastąpić celami i wnioskami z głównej części manuskryptu.

Podsumowując, w pracy podjęto niezwykle istotne, a często niedoceniane zagadnienie badawcze. Przeprowadzone badania wieloośrodkowe są jednymi z pierwszych na świecie. Postawione pytania i uzyskane odpowiedzi mają znaczący wymiar praktyczny. W pracy zastosowano właściwe metody badawcze. Analiza przeprowadzona została logicznie i prawidłowo. Pracę kończą istotne wnioski. Przedstawione w recenzji uwagi nie mają znaczenia dla pozytywnej oceny wartości pracy, która bez wątpienia spełnia wymogi stawiane rozprawom doktorskim. Rozprawa doktorska spełnia warunki określone w art. 13 Ustawy z dnia 14 marca 2003r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz.U. 2016 poz. 882 z późn. zm.). W oparciu o pozytywny wynik dokonanej przeze mnie recenzji rozprawy doktorskiej "Ocena wiedzy o swojej chorobie u dzieci z nieswoistymi zapaleniami jelit" wnoszę do Pana Dziekana I Wydziału Lekarskiego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego o dopuszczenie Pani lek. Anity Gawlik-Scisło do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Dr hab. n. med. Aleksandra Lisowska
specjalista chorób dzieci
gastroenterologii dziecięcej
95 60 86 3