

**lek. Anita Gawlik-Scisło**

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

**Rozprawa na stopień naukowy doktora nauk medycznych  
w zakresie medycyny**

Promotor: dr hab. n. med. Aleksandra Banaszkiewicz

Klinika Gastroenterologii i Żywienia Dzieci

Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego



Obrona rozprawy doktorskiej przed Radą I Wydziału Lekarskiego  
Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Warszawa 2019

## **Streszczenie w języku polskim**

### **Wstęp**

Nieswoiste zapalenia jelit (NZJ) to przewlekłe choroby zapalne o nieznannej etiologii. Dane epidemiologiczne potwierdzają, że liczba chorych z NZJ systematycznie rośnie również w grupie dzieci. Z uwagi na przewlekły charakter oraz okresy zaostrzeń choroba ta istotnie obniża jakość życia dzieci utrudniając proces kształcenia oraz funkcjonowania społecznego. Wiedza pacjenta o chorobie może poprawić współpracę z lekarzem, a tym samym przebieg choroby. Istnieje bardzo niewiele badań oceniających wiedzę dzieci chorujących na NZJ na świecie; żadne z nich nie zostało przeprowadzone w Polsce.

### **Cel badania**

Celem pracy była:

- ocena stanu wiedzy o chorobie wśród dzieci chorujących na NZJ oraz ich rodziców z wykorzystaniem kwestionariusza IBD-KID (Inflammatory Bowel Disease - Knowledge Inventory Device),
- identyfikacja źródeł wiedzy o chorobie,
- ocena poziomu wiedzy dzieci z NZJ na temat swojej choroby.

### **Material i metody**

Badanie składało się z dwóch etapów. Pierwszy etap polegał na walidacji polskiej wersji kwestionariusza IBD-KID opracowanego przez Dr Anthony Otley'a dla pacjentów pediatrycznych. Kwestionariusz zawierał 23 pytania dotyczące podstawowej wiedzy z zakresu NZJ (czynników ryzyka, objawów, diagnostyki, leczenia oraz powikłań). Za każdą prawidłową odpowiedź respondent uzyskiwał jeden punkt. Wynik końcowy był sumą uzyskanych punktów. Drugi etap badania polegał na przeprowadzeniu prospektywnego badania wielośrodkowego z zastosowaniem kwestionariusza IBD-KID. Do badania zostali włączeni pacjenci spełniający następujące kryteria włączenia:

- wiek dziecka  $\geq 10$  r.ż.,
- rozpoznanie u dziecka NZJ, czyli choroby Leśniowskiego-Crohna (Ch.L-C) lub wrzodziejącego zapalenia jelita grubego (WZJG), na podstawie kryteriów klinicznych, endoskopowych i histopatologicznych >3 miesięcy przed włączeniem do badania,

- zgoda dziecka i rodzica na wypełnienie kwestionariusza.

Pacjenci z NZJ  $\geq 10$  r.ż. oraz ich rodzice w trakcie rutynowej wizyty kontrolnej wypełniali osobno kwestionariusz IBD-KID. W przypadku młodszych dzieci (<10 r.ż.) kwestionariusz wypełniał tylko rodzic. Po wypełnieniu kwestionariusza badacz przeprowadzał wywiad dotyczący danych demograficznych pacjenta, czasu trwania oraz typu NZJ, wywiadu rodzinnego, sposobów leczenia, opieki dietetyka, psychologa, przynależności do stowarzyszeń pacjentów. Dodatkowo, każdy pacjent został poproszony o ocenę swojego stanu wiedzy na temat NZJ, który mógł określić jako dobry, dostateczny, niedostateczny.

## Wyniki

W badaniu wzięło udział 254 dzieci z NZJ (225 dzieci  $\geq 10$  r.ż.; 29 dzieci <10 r.ż.). Ponad połowę pacjentów (55%, 140/254) stanowiły dzieci >15 r.ż.; 64,6% (164/254) pacjentów chorowało na Ch.L-C. U większości pacjentów (69,8%) choroba trwała <4 lat. Niewielka grupa (14,5%) dzieci chorowała na NZJ dłużej niż 6 lat. Mediana prawidłowych odpowiedzi uzyskanych podczas wypełniania kwestionariusza wynosiła odpowiednio: w grupie dzieci z NZJ 11 punktów / 23 pytania (47,8%), w grupie rodziców 12 punktów / 23 pytania (52,2%),  $p=0,0026$ . Najwięcej prawidłowych odpowiedzi uzyskano w pytaniach dotyczących wpływu stresu na zaostrzenie NZJ (87,44% dzieci, 94,22% rodziców), czynników ryzyka NZJ (80,63% dzieci, 94,14% rodziców) oraz budowy przewodu pokarmowego (84% dzieci, 92,34% rodziców). Najmniej prawidłowych odpowiedzi uzyskano w pytaniach dotyczących objawów niepożądanych glikokortykosteroidów (34% dzieci, 26,79% rodziców), leczenia chirurgicznego NZJ (15,9% dzieci, 11,36% rodziców) oraz diety w NZJ (9,82% dzieci, 17,41% rodziców). W badaniu lepsze wyniki uzyskali rodzice i dzieci zamieszkujący w miastach (odpowiednio 13 punktów / 23 pytania (56,5%) i 12 punktów / 23 pytania (52,2%) w porównaniu z mieszkającymi na wsi (11 punktów / 23 pytania (47,8%) i 11 punktów / 23 pytania (47,8%)), rodzice z wyższym wykształceniem (14 punktów / 23 pytania) w porównaniu z wykształceniem podstawowym (10 punktów / 23 pytania) oraz dzieci deklarujące przynależność do Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita *J-elita* (12 punktów / 23 pytania, 52,2%) w porównaniu z dziećmi nie należącymi do *J-elita* (11 punktów / 23 pytania, 47,8%). Zarówno czasu trwania, typ NZJ (WZJG, Ch.L-C), wiek, płeć dziecka i

rodzica nie miały wpływu na uzyskane wyniki. Głównym źródłem wiedzy o chorobie okazał się lekarz (80,7%). Blisko połowa pacjentów (48,4%, 123/254) oceniła swój stan wiedzy o chorobie jako niedostateczny.

#### **Wnioski:**

1. Badanie wykazało niedostateczny stan wiedzy o chorobie wśród dzieci z NZJ i ich rodziców.
2. Pacjenci i ich rodzice najmniej wiedzieli na temat działań niepożądanych leków, powikłań NZJ, diety i leczenia chirurgicznego.
3. Większość pacjentów wskazała lekarza jako źródło wiedzy o chorobie.
4. Blisko połowa pacjentów oceniła swój poziom wiedzy jako niedostateczny.

#### **Słowa kluczowe**

Choroba Leśniowskiego-Crohna, IBD-KID, nieswoiste zapalenia jelit, wiedza o chorobie, wrzodziejące zapalenie jelita grubego

## **Streszczenie w języku angielskim**

### **Assessment of disease-related knowledge of paediatric patients with inflammatory bowel disease**

#### **Background**

Inflammatory bowel disease (IBD) is a chronic disorder of unknown aetiology. The epidemiological data confirm the number of IBD cases is growing worldwide, also among children. The chronic character of IBD and periods of relapse significantly impair quality of life and cause difficulties with education and social activity. Patients' disease-related knowledge is associated with improved treatment compliance and a reduction in the severity of chronic disease symptoms. There is limited data regarding patients' disease-related knowledge among paediatric patients worldwide and a lack of Polish studies on this topic.

#### **Aims**

The aims of the study were:

- to assess the level of disease-related knowledge in Polish IBD paediatric-parents' population, using a Polish translation of the Inflammatory Bowel Disease Knowledge Inventory Device (IBD-KID),
- to identify disease-related knowledge sources,
- to conduct self-assessments of disease-related knowledge among IBD patients.

#### **Methods**

The study consisted of two phases. The first phase of the study was the validation of the Polish version of the IBD-KID questionnaire developed by Dr Anthony Otley for paediatric patients. IBD-KID comprises 23 questions regarding basic knowledge of IBD (risk factors, symptoms, diagnosis, treatment and complications). For each correct answer, the respondent gains one point. In the second, prospective multicentre phase, we asked participating patients and parents to fill in the IBD-KID. Qualifying criteria for our study were:

- age  $\geq$  10 years
- IBD diagnosis (Crohn's disease or ulcerative colitis) based on clinical, endoscopic and histopathological criteria > 3 months' duration
- agreement of child and parents to fill in the questionnaire.

IBD children  $\geq$ 10 years filled in the questionnaire separately from their parents during one visit. In patients <10 years, only parents filled in the IBD-KID. After answering the questionnaire, each investigator interviewed the child and parents to complete demographic and clinical data (duration of disease, type of IBD, place of living, family history, treatment, participation in an IBD patient's association). At the end of the interview, each patient was asked to perform a self-assessment of their knowledge about the disease (as being good, poor, bad).

## Results

In total, 254 patients (225  $\geq$  10 years; 29 <10 years) took part in the study. Over half of the patients (55%, 140/254) were 15 years or older, Crohn's disease was diagnosed in 64.6% (164/254) of patients. In the majority of patients (69.8%) disease duration was less than four years. Only 14.5% of children suffered IBD longer than six years. The median parent' knowledge score of 12 (52.2%) points, was higher than children' that was 11 (47.8%) points,  $p=0.0026$ . Both parents and children presented high knowledge about: the role of stress in exacerbating symptoms (correct answers given by 94.2% of parents and 87.4% of children), the risk of transmitting IBD (correct answers given by 94.14% of parents and 80.63% of children) and the anatomy of gastrointestinal tract (correct answers given by 92.34% of parents and 84% of children). The lowest rate of correct answers was in response to questions regarding: side effects of glucocorticosteroids (34% children, 26.79% parents), role of surgical therapy in IBD (15.9% children, 11.36% parents) and diet in IBD (9.82% children, 17.41% parents). Better results were achieved by parents and children living in towns (13 correct answers / 23 questions (56.5%) and 12 correct answers / 23 questions (52.2%) in comparison to those living in the country (11 correct answers / 23 questions (47.8%) and 11 correct answers / 23 questions (47.8), by parents with higher education (14 correct answers / 23 questions) in comparison with those of parents with only school education (10 correct answers / 23 questions) and children who are members of the Polish Association Supporting People with IBD (J-elita) (12 correct answers / 23

questions, 52.2%) in comparison to non-members (11 correct answers / 23 questions, 47.8%). There were no associations between disease duration, type of IBD, age, gender of patients and parents and IBD-score. The main source of knowledge indicated by patients was doctor (80.7%, n=205). Almost half of patients (48.4%, 123/254) assessed their knowledge about the disease as poor during the self-assessment process.

## Conclusions

1. Our study showed an insufficient level of disease-related knowledge among IBD children and their parents in Poland.
2. The areas of lowest patient/parent knowledge were: side effects of drugs, IBD complications, diet and surgical treatment.
3. The doctor was the main source of disease-related knowledge indicated by most of the patients.
4. Around half of the patients assessed their knowledge as insufficient.

**Keywords:** Crohn's disease, IBD-KID, inflammatory bowel disease, disease-related knowledge, ulcerative colitis

Anita Gasińska-Scisło  
2583580  
Anita Gasińska-Scisło  
lekarz  
specjalista pediatrii

Marianka  
dr hab. n. med  
Aleksandra Banaszkiewicz  
PEDIATRA GASTROLOG  
GASTROLOG DZIECIĘCY  
1166716