

Warszawa 14.01.2019r

Dr hab. n. med. Grzegorz Oracz, Prof. IP CZD
Klinika Gastroenterologii, Hepatologii, Zaburzeń Karmienia i Pediatrii
Instytut "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka"
Al. Dzieci Polskich 20, 04-730 Warszawa

OCENA ROZPRAWY DOKTORSKIEJ MGR JOANNY CHROBAK-BIEŃ

Zatytułowanej: „**Analiza czynników wpływających na jakość życia i akceptację choroby u osób z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit.**”

Nieswoiste choroby zapalne jelit należą do grupy przewlekłych chorób zapalnych przewodu pokarmowego przebiegających z okresami zaostrzeń oraz remisji. Zarówno w Polsce jak i na świecie obserwuje się stały wzrost zachorowań na ChLC, jak i na WZJG. Największy wzrost zachorowań obserwuje się w krajach wysokorozwiniętych, co prawdopodobnie związane jest z poprawą warunków socjoekonomicznych oraz zmianą stylu życia. W chwili obecnej problem ten dotyka kilkudziesięciu tysięcy Polaków. Etiopatogeneza NChZJ nadal nie jest w pełni poznana, co powoduje, że niestety nie istnieje w chwili obecnej przyczynowe leczenie tych chorób. NChZJ przebiegają z okresami remisji i zaostrzeń, w czasie których funkcjonowanie chorego ulega upośledzeniu. Jak większość chorób przewlekłych, których nie da się skutecznie wyleczyć, a jedynie złagodzić przebieg i objawy choroby, tak i NChZJ upośledzają zdrowie fizyczne pacjenta, ale też wpływają na zdrowie psychiczne oraz jakość życia chorego. Co więcej wpływ choroby na samopoczucie i jakość życia osób z każdą chorobą przewlekłą odbija się również na otoczeniu pacjenta - na funkcjonowaniu jego rodziny, ale też współpracowników. Istotnym jest fakt, że NChZJ zazwyczaj dotyczą ludzi młodych - uczących się lub w szczycie wieku produkcyjnego i rozrodczego, co może dodatkowo potęgować wpływ choroby na samopoczucie i akceptację choroby. W ostatnich latach zaczęto zwracać uwagę nie tylko na efekt terapeutyczny zastosowanego leczenia, ale też na wpływ choroby na jakość życia oraz na stopień akceptacji choroby przez pacjenta. Cytując za Doktorantką

„Światowa Organizacja Zdrowia pojęcie zdrowia definiuje jako pełnię fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu, a nie tylko brak choroby czy kalectwa”. Co z tego że zabieg, terapia się powiedzie, że pacjent przeżyje, skoro chory nie jest w stanie zaakceptować aktualnego, często upośledzonego stanu zdrowia. Dlatego tak ważnym i ciekawym wydaje się temat rozprawy doktorskiej, którego udźwignięcia podjęła się Autorka.

Przedstawiona mi do oceny praca doktorska poświęcona jest ocenie jakości życia związanej ze zdrowiem u badanych chorych na NCHZJ, identyfikacji czynników wpływających na jakość życia tych osób oraz określenia stopnia akceptacji choroby u tych pacjentów z podziałem na chorobę Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego.

Porusza istotny i co ważne powszechny problem zdrowotny, jak i socjoekonomiczny, jakim są Nieswoiste Choroby Zapalne Jelit. Z analizy wyników wielu przeprowadzonych badań wynika, iż stopień nasilenia choroby w obrazie klinicznym nie zawsze proporcjonalnie przekłada się na obniżenie jakości życia chorych. W efekcie ocena przedmiotowa pacjenta jest równie ważna jak ocena wpływu danej choroby oraz sposobu leczenia na psychikę chorego i jego funkcjonowanie.

Rozprawa doktorska zbudowana jest w układzie typowym, zgodnie z wymaganiami stawianymi takiej pracy.

Rozprawa doktorska obejmuje wraz z piśmiennictwem, streszczeniem, rycinami i tabelami 150 stron wydruku komputerowego. Należy podkreślić świetne edytorskie opracowanie pracy (język pracy jest zrozumiały, jasny- praktycznie bez literówek), które obejmuje również 1 rycinę, 60 wykresów, 22 tabele oraz 4 załączniki (kwestionariusze). Układ pracy jest prawidłowy.

W obszernym wstępie Doktorantka szeroko opisała epidemiologię, etiopatogenezę, przebieg kliniczny, metody diagnostyczne oraz sposoby leczenia nieswoistych chorób zapalnych jelit z podziałem na chorobę Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego. We wstępie Autorka przybliżyła też czytelnikowi znaczenie jakości życia w medycynie oraz metody oceny jakości życia z jasnym

wyjaśnieniem wartości poszczególnych rodzajów testów.

Rozdział ten wyczerpująco przedstawia informacje zarówno na temat NChZJ, jak i metod oceny jakości życia.

Następnie Doktorantka przejrzyście uzasadnia przyczynę podjęcia tematu i nakreśla cele swojego badania obejmujące:

1. Ocenę jakości życia związanej ze zdrowiem u badanych chorych na nieswoiste choroby zapalne jelit z podziałem na pacjentów z ChLC i WZJG.
2. Identyfikację czynników wpływających na jakość życia osób z rozpoznaną chorobą Leśniowskiego - Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego.
3. Określenie stopnia akceptacji choroby u osób z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit.
4. Analizę jakości życia badanych osób chorych na nieswoiste choroby zapalne jelit w zależności od zastosowanego kwestionariusza.

Przedstawione powyżej cele Pani Chrobak-Bień zrealizowała poprzez analizę kwestionariuszy osobiście wypełnionych przez 100 osób z potwierdzonym rozpoznaniem NChZJ, z czego 50 pacjentów z rozpoznaniem WZJG oraz 50 pacjentów z ChLC, zamieszkałych na terenie województwa łódzkiego. Połowę badanej grupy (50 osób) stanowili pacjenci hospitalizowani w Klinice Chirurgii Ogólnej i Kolorektalnej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Pozostałe 50 osób to pacjenci pozostający pod opieką specjalistyczną Poradni Gastroenterologicznej przy Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym nr 1 w Łodzi. Udział w badaniu był dobrowolny oraz anonimowy. Na badanie Doktorantka uzyskała zgodę Komisji Etycznej. Na szczególne podkreślenie zasługuje umieszczenie w kryteriach wyłączenia pacjentów z zaburzeniami psychiatrycznymi niezwiązanymi z chorobą podstawową, co mogło by istotnie wpływać na wyniki badania.

Badanie przeprowadzono metodą tzw. sondażu diagnostycznego, przy użyciu kwestionariusza SF-36, kwestionariusza IBDQ (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire), Skali Akceptacji Choroby (AIS) oraz ankiety autorskiej. Na wszystkie zastosowane kwestionariusze i ankiety uzyskano wymagane zgody i licencje.

Po analizie statystycznej wyników zostały one wyczerpująco przedstawione w osobnym rozdziale pracy. Liczne Wykresy i Tabele przejrzysto ilustrują wyniki pracy.

W efekcie przeprowadzonego badania wśród grupy docelowej Doktorantka uzyskała wypełnione kwestionariusze od wszystkich respondentów w pełnym i zaplanowanym zakresie badania.

Do oceny stopnia aktywności choroby wśród pacjentów z ChLC użyto skali CDAI. Wśród 50 respondentów z tą jednostką chorobową 38% (n=19) w chwili przystępowania do badania miało nieaktywną postać choroby, 24% (n=12) miało małą aktywność choroby, 26% (n=13) miało średnią aktywność choroby, a 12% (n=6) w chwili badania miało dużą aktywność choroby.

Do oceny stopnia aktywności choroby wśród pacjentów z rozpoznaniem WZJG posłużono się skalą Mayo. Wśród 50 ankietowanych z WZJG 40% (n=20) było w okresie remisji choroby, 4% (n=2) miało łagodną postać choroby, a 56% (n=28) w chwili przystępowania do badania miało średnią aktywność choroby.

Oceniając jakość życia pacjentów z NChZJ w poszczególnych domenach życia zawartych w kwestionariuszu SF-36 nie wykazano statystycznie istotnych różnic pomiędzy oceną funkcjonowania pacjentów z ChLC i WZJG. Oceniając jakość życia pacjentów z NChZJ w poszczególnych domenach życia zawartych w kwestionariuszu IBDQ także nie wykazano statystycznie istotnych różnic pomiędzy oceną funkcjonowania pacjentów z ChLC i WZJG.

Wśród pacjentów z ChLC analiza statystyczna wykazała, że im starszy wiek ankietowanych, tym lepsza jakość życia. Oceniając wpływ wieku na jakość życia w grupie badanych pacjentów z WZJG współczynniki korelacji były nieistotne statystycznie.

Analiza statystyczna wykazała, że pacjenci z wykształceniem wyższym z ChLC, jak i WZJG oceniali swoją jakość życia jako lepszą w porównaniu do pacjentów z wykształceniem zawodowym i średnim.

Analizując wpływ miejsca zamieszkania respondentów z ChLC i WZJG Doktorantka wykazała, że pacjenci mieszkający w dużych miastach lepiej oceniają swoją jakość życia.

U pacjentów z ChLC pozostających w związkach małżeńskich jakość życia była wyższa niż u pacjentów stanu wolnego. Zależności tej nie wykazano u chorych z WZJG.

U osób z ChLC długość trwania choroby wpływa istotnie na jakość życia. Zależności te były ujemne, co oznacza, że im dłuższy czas trwania choroby, tym gorsza jakość życia pacjentów. U chorych z WZJG zależności te były dodatnie, co oznacza, że im dłuższy czas trwania choroby, tym lepsza jakość życia.

Analiza kwestionariuszy wykazała również, że pacjenci z NChZJ w postaci nieaktywnej choroby mieli istotnie wyższą jakość życia, niż osoby ze średnią i dużą aktywnością choroby. Co było raczej spodziewanym wynikiem.

Przeprowadzona analiza statystyczna wykazała również, iż jakość życia pacjentów zależała od liczby przebytych zabiegów operacyjnych. Pacjenci nieoperowani mieli istotnie wyższą jakość życia, niż osoby operowane.

Ostatnim punktem badań własnych było sprawdzenie, czy wybrane czynniki takie jak: płeć, wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania, aktywność zawodowa, stan cywilny, posiadanie dzieci, czas trwania choroby, aktywność choroby oraz sposób leczenia NChZJ mają wpływ na akceptację choroby przez pacjentów. Dokonując obliczeń wykazano, że zarówno pacjentów z WZJG jak i z ChLC cechuje średni stopień akceptacji choroby.

W dalszej części pracy Doktorantka przeprowadziła obszerną i dojrzałą dyskusję opartą na uzyskanych przez siebie wynikach badań oraz kilkudziesięciu pozycjach piśmiennictwa krajowego i zagranicznego. Jest to bardzo dobrze opracowana część rozprawy. Doktorantka pokazuje doskonałą znajomość omawianej tematyki. Ponadto, umiejętnie interpretując wyniki, Autorka przedstawia ich interesujące i szerokie uzasadnienia.

Całość rozprawy zakończona jest właściwym sformułowaniem dziewięciu wniosków. Podkreślają one, że u pacjentów chorujących na NChZJ wykazano obniżoną jakość życia i średni stopień akceptacji choroby.

Zastosowane przez Doktorantkę w badaniu kwestionariusze - zarówno ogólny SF-36v2 jak i specyficzny IBDQ wykazały negatywny wpływ choroby na fizyczne, społeczne, a także emocjonalne aspekty życia ankietowanych pacjentów. Głównymi czynnikami

determinującymi złą jakość życia chorych były: młody wiek pacjentów, niski poziom wykształcenia i brak aktywności zawodowej.

Co ciekawe u pacjentów z rozpoznaną ChLC wykazano, że pozostawanie w związku małżeńskim w znacznym stopniu poprawia jakość życia w sferze funkcjonowania społecznego, jak również zwiększa stopień przystosowania się tych osób do nowej, trudnej sytuacji życiowej jaką jest choroba przewlekła. Zależności tej nie wykazano w grupie pacjentów z WZJG.

Chorzy pozostający w remisji choroby mają istotnie lepszą jakość życia i w większym stopniu akceptują swoją chorobę w porównaniu z pacjentami pozostającymi w fazie zaostrzenia choroby.

Badanie wykazało, że u pacjentów z rozpoznaną ChLC długi czas trwania choroby wpływa negatywnie na ocenę jakości życia. Zależności takiej nie wykazano natomiast u chorych z WZJG.

Konieczność leczenia chirurgicznego wpływa istotnie na pogorszenie jakości życia osób z rozpoznaną ChLC, natomiast uzyskanie klinicznej remisji ChLC i WZJG oraz brak leczenia chirurgicznego wywiera pozytywny wpływ na akceptację choroby.

Analiza wyników wykazała również, że czynniki takie jak: starszy wiek oraz posiadanie dzieci zwiększają stopień akceptacji choroby wśród osób z ChLC. Zależności tych nie potwierdzono u pacjentów z WZJG.

Załączone piśmiennictwo obejmuje 178 pozycji, przede wszystkim są to publikacje naukowe z ostatnich lat. Piśmiennictwo zostało wykorzystane w całej rozprawie w sposób wysoce racjonalny.

WNIOSKI:

Doktorantka w przedstawionej pracy prawidłowo sformułowała założenia, cel oraz należycie dobrała grupy badane.

Wyniki zostały sumiennie zgromadzone, zilustrowane szeregiem tabel i wykresów. Materiał został poddany analizie statystycznej za pomocą odpowiednio dobranych narzędzi statystycznych. Interpretacja wyników z dyskusją jest bardzo dobra, zakończona prawidłowymi wnioskami. Piśmiennictwo wybrano umiejętnie i wykorzystano następnie w obszernej dyskusji.

Znaczenie pracy:

W rozprawie doktorskiej Autorka wykazała obniżoną jakość życia i średni stopień akceptacji choroby u chorych z ChLC i WZJG. Wyniki i wnioski pracy pokazują jak wiele czynników wpływa na jakość życia i akceptację choroby u tych pacjentów. Dlatego jak słusznie podkreśla Doktorantka jednym z celów leczenia chorego z NChZJ powinno być nie tylko poprawa jego stanu klinicznego, ale również uzyskanie poprawy jakości życia oraz pomoc w akceptacji choroby. Podczas wizyt pacjentów w gabinetach lekarskich lub na oddziałach szpitalnych ocena jakości życia ogranicza się tylko do zadania przez lekarzy czy pielęgniarki kilku pytań dotyczących samopoczucia oraz codziennych sposobów radzenia sobie z chorobą. Systematyczna ocena jakości życia osób z chorobami przewlekłymi pomaga w wyborze właściwego, skutecznego algorytmu postępowania w danej chorobie, a osiągnięcie zamierzonego efektu motywuje pacjentów do samokontroli oraz przestrzegania zaleceń lekarskich i w konsekwencji zmniejsza niepokój i obawy tych osób.

Uwagi:

Z obowiązku recenzenta, nie umniejszając wartości pracy, pragnę zwrócić uwagę na poniższe elementy:

1. W wykazie skrótów nie wszystkie zastosowane skróty zostały rozwinięte (np. PSC, czy pANCA).
2. We Wstępie Doktorantka podaje, że zmiany zapalne w ChLC występują wyjątkowo rzadko w górnym odcinku przewodu pokarmowego. Wg najnowszych danych nie jest to wcale takie rzadkie.
3. Zarówno w streszczeniu polskim, jak i angielskim metody badania są podane w odwróconej kolejności- przed celem pracy.
4. W Tabeli 9. Nicalkoholowa choroba tłuszczowa wątroby jest podany jako pozajelitowa manifestacja NChZJ. Nie jest to raczej typowa manifestacja pozajelitowa chorób zapalnych jelit.
5. W Wynikach Autorka moim zdaniem nieodpowiednio podaje procenty chorych z ChLC i WZJG o różnym nasileniu choroby. Przy podziale na dwie choroby powinien być podany odsetek dla danej jednostki chorobowej i tak 2 pacjentów

z 50 chorych z WZJG to nie 2%, ale 4%, bo WZJG stanowi 100% tych chorych.
W przyszłej publikacji procentowa ilość pacjentów powinna być poprawiona.

6. W analizie brakuje mi wieku rozpoczęcia choroby. Doktorantka analizuje czas trwania choroby, natomiast istotny moim zdaniem jest też wiek pierwszych objawów, co może się przekładać na jakość życia chorych. Taka analiza byłaby również ciekawa.
7. Tabela 18. Podanie w Tabeli łącznej ilości chorych operowanych poprawiło by czytelność Tabeli.
8. Czy sposoby leczenia chorych wypełniane przez pacjentów w ankiecie i następnie analizowane obejmowały wszelkie rodzaje leczenia w przeszłości czy aktualne leczenie? Czy nie było w tej grupie pacjentów leczonych tylko biologicznie? Dla tych chorych też warto by było w przyszłości przeprowadzić analizę jakości życia i akceptacji choroby. U pacjentów tych spodziewałbym się wyników lepszych niż dla pozostałych chorych.

Podsumowując, stwierdzam, że przedstawiona mi do recenzji rozprawa doktorska mgr Joanny Chrobak-Bień zatytułowana: „Analiza czynników wpływających na jakość życia i akceptację choroby u osób z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit.” odpowiada warunkom określonym w ustawie z dnia 14.03.2003r o stopniach naukowych i tytule naukowym w zakresie sztuki (Dz.U. nr 65 poz.595) z późniejszymi zmianami. Wnoszę do Rady Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi o dopuszczenie mgr Joanny Chrobak-Bień do dalszych etapów przewodu doktorskiego.



dr hab. n. med. Grzegorz Oracz
specjalista chorób dzieci
gastroenterolog
6195179

Dr hab. n. med. Grzegorz Oracz, Prof. IP CZD

Warszawa, 14.01.2019r