

# AUTOREFERAT

Dr n. med. Katarzyna Nowicka-Sauer

Gdański Uniwersytet Medyczny  
Wydział Lekarski  
Katedra Medycyny Rodzinnej

**Gdańsk, 2018**

1. Imię i nazwisko: **Katarzyna Nowicka-Sauer**

2. Posiadane dyplomy, stopnie naukowe/ artystyczne – z podaniem nazwy, miejsca i roku ich uzyskania oraz tytułu rozprawy doktorskiej.

1993 Magister psychologii, Wydział Nauk Społecznych, kierunek: Psychologia, Uniwersytet Gdański.

2004 Doktor nauk medycznych - stopień nadany przez Radę Wydziału Lekarskiego Akademii Medycznej w Gdańsku na podstawie pracy: „Przydatność kliniczna oceny funkcji poznawczych w toczeniu rumieniowatym układowym”;  
promotor: prof. dr hab. Marek Hebanowski – nefrolog,  
recenzenci w przewodzie doktorskim:  
prof. dr hab. Hanna Jaklewicz – psychiatra,  
prof. dr hab. Ewa Dilling-Ostrowska - neurolog.

2009 Ukończenie studiów podyplomowych: Psychologia Kliniczna, Akademia Medyczna w Gdańsku.

2011 Uzyskanie tytułu specjalisty z zakresu Psychologii Klinicznej;  
opiekun specjalizacji: prof. dr hab. Mikołaj Majkiewicz.

3. Informacja o dotychczasowym zatrudnieniu w jednostkach naukowych

Akademia Medyczna w Gdańsku / Gdański Uniwersytet Medyczny

1993 -1996 Katedra i Zakład Medycyny Rodzinnej, pracownik inżynierjno-techniczny  
1996 - 2007 Katedra Medycyny Rodzinnej, Zakład Medycyny Rodzinnej, asystent  
2007 i nadal Katedra Medycyny Rodzinnej, Zakład Medycyny Rodzinnej, adiunkt.

4. Wskazanie osiągnięcia\* wynikającego z art. 16 ust. 2 ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. 2016 r. poz. 882 ze zm. w Dz. U. z 2016 r. poz. 1311).

a) Tytuł osiągnięcia naukowego/artystycznego:

**Badania nad wybranymi aspektami funkcjonowania psychologicznego chorych na toczeń rumieniowaty układowy z wykorzystaniem metod ilościowych i jakościowych.**

Osiągnięcie naukowe stanowi cykl sześciu powiązanych tematycznie publikacji, dotyczących wybranych aspektów psychologicznej oceny pacjentów, cierpiących na przewlekłą chorobę wielonarządową - toczeń rumieniowaty układowy (ang.: *systemic lupus erythematosus*, SLE).

b) Na cykl ten składają się poniższe publikacje:

- 1. Nowicka-Sauer K., Hajduk A., Kujawska-Danecka H., Banaszekiewicz D., Smoleńska Ż., Czuszyńska Z., Siebert J. (2018).** *Illness perception is significantly determined by depression and anxiety in systemic lupus erythematosus.* *Lupus* 27, 454-460.  
Punktacja Impact Factor: 2.454  
Punktacja MNiSW: 25
- 2. Nowicka-Sauer K. (2007).** *Patients' perspective: lupus in patients' drawings. Assessing drawing as a diagnostic and therapeutic method.* *Clinical Rheumatology* 26,1523-1525.  
Punktacja Impact Factor: 1.644  
Punktacja MNiSW: 15
- 3. Nowicka-Sauer K., Pietrzykowska M., Banaszekiewicz D., Hajduk A., Czuszyńska Z., Smoleńska Ż. (2016).** *How do patients and doctors-to-be perceive systemic lupus erythematosus?* *Rheumatology International* 36, 725-729.  
Punktacja Impact Factor: 1.824  
Punktacja MNiSW: 20
- 4. Nowicka-Sauer K., Hajduk A., Kujawska-Danecka H., Banaszekiewicz D., Czuszyńska Z., Smoleńska Ż., Siebert J. (2017).** *Learned helplessness and its associations with illness perception, depression and anxiety among patients with systemic lupus erythematosus.* *Family Medicine and Primary Care Review* 19, 243-246.  
Punktacja MNiSW: 12
- 5. Hajduk A., Nowicka-Sauer K., Smoleńska Ż., Czuszyńska Z., Zdrojewski Z. (2016).** *Prevalence and correlates of suicidal thoughts in patients with neuropsychiatric lupus.* *Lupus* 25, 185-192.  
Punktacja Impact Factor: 2.454  
Punktacja MNiSW: 25
- 6. Nowicka-Sauer K., Czuszyńska Z., Majkovicz M., Smoleńska Ż., Jarmoszewicz K., Olesińska M., Siebert J. (2012).** *Neuropsychological assessment in mixed connective tissue disease: comparison with systemic lupus erythematosus.* *Lupus* 21, 927-933.  
Punktacja Impact Factor: 2.783  
Punktacja MNiSW: 25

Łączna punktacja Impact Factor za prace z cyklu publikacji wynosi 11.159, punktacja MNiSW: 122 punkty.

Jestem pierwszym autorem 5 spośród 6 prac wchodzących w skład osiągnięcia. Łączny Impact Factor za prace, których jestem pierwszym autorem wynosi 8.705. Wszystkie wymienione prace powstały po uzyskaniu stopnia doktora nauk medycznych.

- c) Omówienie celu naukowego/artystycznego ww. pracy/prac i osiągniętych wyników wraz z omówieniem ich ewentualnego wykorzystania.

## Wprowadzenie

Doświadczenia wielu pokoleń w obcowaniu z człowiekiem chorym, doprowadziły do przyjęcia paradygmatu holistycznego - jako optymalnego modelu w postępowaniu diagnostyczno-terapeutycznym. W modelu tym doniosła rola przypadku stosunkowo młodym dziedzinom psychologii, takim, jak psychologia medyczna lub kliniczna psychologia zdrowia, których zainteresowania umiejscawiane są na pograniczu psychologii i medycyny. Skupiają się one głównie wokół psychologicznych aspektów chorób somatycznych. Podstawą teoretyczną jest założenie, że człowiek stanowi jedność psychosomatyczną, a w sytuacji choroby winien być traktowany jako podmiot, który aktywnie uczestniczy w procesie diagnostycznym i terapeutycznym, tworząc własny obraz choroby, podejmując autonomiczne decyzje i kierując własnym zachowaniem [1].

Na całościowy obraz choroby, szczególnie zaś choroby przewlekłej, składają się dwa istotne, wzajemnie powiązane elementy: obiektywne wskaźniki kliniczne oraz subiektywne doświadczanie choroby przez osobę chorą. Wydaje się, że tylko uwzględnienie obu tych elementów pozwala w pełni zrozumieć chorego i zapewnić zindywidualizowaną i optymalną opiekę, a tym samym i dobrostan psycho-fizyczny osoby chorej.

W piśmiennictwie światowym, coraz więcej miejsca poświęca się ocenie *Patient Reported Outcomes* (PROs), definiowanym jako subiektywna ocena objawów, wielowymiarowego funkcjonowania, konsekwencji choroby oraz efektywności jej leczenia, z punktu widzenia pacjenta [2,3]. U podstaw takiego podejścia leży przekonanie, że pacjent jest najważniejszym, a niekiedy jedynym źródłem informacji, dotyczących doświadczania choroby i jego wymiarów [4,5]. Tak ukierunkowana ocena pozwalająca na poznanie wielowymiarowości przeżywania i wpływu choroby na życie pacjenta, zgodna jest także z postulatem indywidualizacji leczenia oraz zwiększania jego skuteczności, nie tylko w wymiarze obiektywnych efektów terapii, ale przede wszystkim subiektywnego dobrostanu pacjenta. W tym kontekście, ma także służyć programowaniu ukierunkowanych, zindywidualizowanych oddziaływań psychoterapeutycznych.

Spełnienie powyższych postulatów ma szczególnie doniosłe znaczenie w odniesieniu do osób cierpiących na choroby przewlekłe, do których należy toczень rumieniowaty układowy (ang.: *systemic lupus erythematosus*, SLE). Jest to schorzenie autoimmunologiczne, z kręgu chorób zapalnych o niewyjaśnionej etiologii, obejmujące wiele narządów i układów, przebiegające z okresami zaostrzeń i remisji. Toczeń to choroba o niepewnym rokowaniu, znacznym stopniu uciążliwości, niejednokrotnie prowadząca do niepełnosprawności i powodująca cierpienie

psychiczne i duchowe. Choroba ta znacznie częściej spotykana jest wśród kobiet niż mężczyzn (w proporcji 10:1, 9:1). Dotyka najczęściej osoby młode, między 13. a 45. rokiem życia. Zgodnie z kryteriami diagnostycznymi Amerykańskiego Towarzystwa Reumatologicznego (American Rheumatism Association, ARA; obecnie American College of Rheumatology, ACR), do rozpoznania SLE muszą być stwierdzone - kiedykolwiek w przebiegu choroby - przynajmniej 4 spośród 11 objawów wymienionych w kryteriach [6]. Wśród klinicznych postaci choroby, wyróżnia się m.in. neuropsychiatryczną postać tocznia (ang.: *neuropsychiatric SLE*, *NPSLE*). Usystematyzowania objawów neurologicznych i psychiatrycznych dokonano w roku 1999, co zaowocowało znaczącym rozwojem badań nad tą postacią tocznia na świecie. Wśród objawów neuropsychiatrycznych ze strony ośrodkowego układu nerwowego (o.u.n.), uwzględnionych w klasyfikacji *American College of Rheumatology Nomenclature and Case Definition for Neuropsychiatric Lupus Syndromes*) wyróżnia się m.in. zaburzenia funkcji poznawczych, zaburzenia lękowe, zaburzenia nastroju oraz psychozę [6-8]. Warto przy tym zaznaczyć, że częstość występowania manifestacji ze strony o.u.n. sięgać może nawet 75% chorych [9]. Objawy neuropsychiatryczne wciąż jednak postrzegane są jako najmniej poznany aspekt tej choroby, wymagający szerokiej, różnorodnej diagnostyki i opieki wielu specjalistów, z uwagi na fakt ciężkiego niekiedy przebiegu choroby oraz szczególnie niepewnego rokowania u chorych z tą postacią SLE. Wiąże się to z faktem, iż zaburzenia neuropsychiatryczne w przebiegu SLE, mogą wynikać zarówno z bezpośredniego zajęcia o.u.n. (potwierzonego często w badaniach neuroobrazowych), jak też infekcji, współistniejących chorób układowych, zaburzeń indukowanych lekami i/lub reakcji psychologicznych związanych z rozpoznaniem choroby przewlekłej albo też z występującymi pierwotnie zaburzeniami psychicznymi [6,10].

Ze względu na niejasną etiologię, różnorodaki początek, wielość objawów i często trudny do przewidzenia przebieg, toczeń jest chorobą określaną jako „podstępna” i „tajemnicza”. Bogactwo obrazu klinicznego, wielość klinicznych postaci tej choroby oraz jej „ekspansywność”, wydaje się oddawać porównanie tocznia dokonane przez Isenberga i Horsfall do hydry - mitologicznego smoka, któremu po odcięciu jednej z wielu głów, wyrastają nowe. To porównanie wydaje się być zgodne z postrzeganiem choroby przez samych pacjentów wyrażone na załączonych rysunkach (ryc. 1 i 2). Niezwykle obrazowa jest także inna opinia o tej chorobie: „*Nie ma choroby trudniejszej do rozpoznania, zrozumienia i leczenia, niż choroba zwana toczniem rumieniowatym układowym*” - wyrażona przez jednych z jej znawców - Lahitę i Philipsa [za: 11].

Wieloaspektowy, głęboki i niezwykle osobisty, a przez to poruszający obraz zmagania się z tą chorobą przedstawiła w swojej książce pt.: „*To jest wasze życie*”, cierpiąca na tę chorobę pani Małgorzata Baranowska [12].

**Celem naukowym podjętych badań** było dokonanie oceny wybranych aspektów psychologicznego funkcjonowania chorych cierpiących na toczeń rumieniowatym układowym, z uwzględnieniem subiektywnego wymiaru doświadczania choroby, poznawczego jej obrazu oraz klinicznej oceny objawów psychologicznych, w tym obiektywnej oceny neuropsychologicznej. Podjęte badania służyć miały nie tylko celom poznawczym, ale przede wszystkim klinicznym – zaproponowaniu modelu oceny psychologicznej chorych na toczeń, który poprzez identyfikację (diagnozę) obszarów wymagających interwencji terapeutycznej, służyłby racjonalizacji procesu terapeutycznego oraz optymalizacji efektywności całościowej opieki nad tą grupą chorych. W badaniach własnych skupiono się na tych obszarach funkcjonowania psychologicznego, które nie zostały, jak dotychczas, opisane w piśmiennictwie rodzimym, bądź też stanowiły przedmiot

jedynie nielicznych prac opublikowanych w języku angielskim. Badania nad tą problematyką wydają się być szczególnie pożądane, gdyż mimo częstej manifestacji neuropsychiatrycznej oraz wielości negatywnych psychologicznych skutków choroby [2,5,6,8,10,12], rekomendacje European League Against Rheumatism (EULAR), dotyczące monitorowania jej przebiegu, zalecają jedynie ocenę objawów depresyjnych oraz zaburzeń funkcji poznawczych [13].

Moje zainteresowania problematyką psychologicznych aspektów chorób tkanki łącznej, w tym SLE, pojawiły się w latach 90-tych, kiedy podjęłam współpracę (kontynuowaną do chwili obecnej) z Kliniką Chorób Wewnętrznych, Układowych Chorób Tkanki Łącznej i Geriatrii oraz Poradnią Reumatologiczną Akademii Medycznej w Gdańsku (obecnie Gdański Uniwersytet Medyczny). Dzięki współpracy ze specjalistami z zakresu reumatologii, chorób wewnętrznych, nefrologii, immunologii a także neurologii i psychiatrii, możliwe było uzyskanie danych klinicznych, które wzbogaciły dokonane analizy. Badania prowadzono częściowo w ramach kierowanych przeze mnie prac własnych, finansowanych z macierzystej Uczelni oraz grantu Komitetu Badań Naukowych.

## Omówienie głównych wyników prac składających się na osiągnięcie

Jedną z najbardziej cenionych współcześnie teorii wyjaśniających zachowania człowieka w chorobie jest *Zdroworozsądkowy Model Samoregulacji w Zdrowiu i Chorobie* (ang.: *Common Sense Model of Self Regulation of Health and Illness*, CSM) Leventhal'a [1,14]. Teoria ta zakłada, że człowiek, doświadczając objawów choroby, aktywnie tworzy jej **reprezentację poznawczą** (ang.: *cognitive representation*) i **reprezentację emocjonalną** (ang.: *emotional representation*). Na **reprezentację poznawczą** składają się takie wymiary, jak: *identyfikacja* (ang.: *identity*) – nazwa choroby oraz objawy z nią związane, *przebieg i czas trwania* (ang.: *timeline*) czyli opinia pacjenta co do przebiegu choroby (chroniczny versus ostry) i czasu jej trwania, *przyczyny choroby* (ang.: *cause*) – przekonania pacjenta dotyczące czynników powodujących (wyzwalających) dane schorzenie, *kontrola poprzez leczenie* (ang.: *cure, treatment control*) i *pojęcie kontroli nad chorobą* (ang.: *controlability, personal control*) – które odnoszą się do przekonania pacjenta co do skuteczności terapii stosowanej w danej chorobie oraz stopnia sprawowania osobistej kontroli nad chorobą i jej objawami. Składowymi **reprezentacji emocjonalnej** są: *niepokój* (ang.: *concern*) - spowodowany przez chorobę oraz *odpowiedź emocjonalna* (ang.: *emotional response*) – negatywne emocje, wiążące się z doświadczaniem choroby takie, jak: przerażenie, przynębnienie, złość.

Termin **percepcja choroby** (ang.: *illness perception*) odnosi się zatem do mentalnej reprezentacji choroby, opinii pacjenta na temat danego schorzenia oraz towarzyszącej im odpowiedzi emocjonalnej. Uważa się, iż **negatywną percepcję choroby** charakteryzuje przekonanie pacjenta o dłuższym jej przebiegu, negatywnym wpływie na funkcjonowanie, większej liczbie i nasileniu objawów, znikomej kontroli osobistej nad chorobą, niskiej skuteczności terapii stosowanej w danej chorobie (*reprezentacja poznawcza*) oraz odczuwaniu nasilonych negatywnych emocji w związku z jej doświadczaniem (*reprezentacja emocjonalna*) [14].

**Dokonywanie oceny percepcji choroby** możliwe jest przy użyciu zarówno metod ilościowych, jak i jakościowych. Narzędzia, stworzone na potrzeby ilościowej oceny percepcji choroby w oparciu o model CSM, obejmują kwestionariusze *Illness Perception Questionnaire* (IPQ), *Illness Perception Questionnaire-Revised* (IPQ-R) [14,15] oraz *Brief Illness Perception Questionnaire* (B-IPQ) [16]. W ramach prowadzonych badań własnych dokonano tłumaczenia z

języka angielskiego dwóch ostatnich wymienionych narzędzi, a następnie zastosowano je w badaniach - w ramach prowadzonego przeze mnie wielośrodkowego projektu „Percepcja choroby i jej korelaty w wybranych chorobach przewlekłych”. Badania w ramach ww. projektu prowadzono (i prowadzone są nadal) we współpracy z Kliniką Chorób Wewnętrznych, Chorób Tkanki Łącznej i Geriatrii oraz Katedrą i Kliniką Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego GUMed, Oddziałem Kardiologii Specjalistycznego Szpitala im. Ceynowy w Wejherowie, Wojewódzkim Szpitalem Specjalistycznym w Słupsku, Miejskim Szpitalem Zespołowym w Olsztynie, Samodzielnym Publicznym Specjalistycznym Zakładem Opieki Zdrowotnej w Łęborku, Wojewódzkim Zespołem Reumatologicznym w Sopocie oraz Kliniką Kardiologii Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 w Bydgoszczy.

**Niewiele badań, jak dotychczas, poświęcono ocenie percepcji choroby wśród chorych na toczeń.** W dostępnej literaturze rodzimej nie znaleziono prac dotyczących tego zagadnienia. Dotychczasowe nieliczne badania opublikowane w literaturze anglojęzycznej dotyczące pacjentów z toczniem ujawniły, że percepcja choroby wpływa zarówno na funkcjonowanie fizyczne jak i psychologiczne chorych, jak też – co warto podkreślić – na stosowanie się do zaleceń. Interesujące wydawało się poszukiwanie odwrotnych zależności – a więc determinantów percepcji choroby, szczególnie zaś wyodrębnienie czynników modyfikowalnych, co pozwoliłoby na modelowanie korzystnego poznawczego obrazu choroby. Inspiracją do tak ukierunkowanej analizy stało się założenie o możliwym wzajemnym wpływie i oddziaływaniu regulacyjnym czynników poznawczych i emocjonalnych [17] oraz zamiar stworzenia podstaw do programowania oddziaływań psychoterapeutycznych.

Celem pierwszej z prezentowanych prac zatytułowanej *Illness perception is significantly determined by depression and anxiety in systemic lupus erythematosus (Lupus, 2018)*, była próba wyłonienia czynników psychologicznych, klinicznych i socjo-demograficznych warunkujących percepcję choroby. Dodatkowo podjęto próbę odpowiedzi na pytanie, czy istnieje grupa pacjentów charakteryzująca się szczególnie negatywną percepcją choroby. W badaniu wzięło udział 80 chorych na SLE, w tym 87,5% kobiet (średni wiek badanych wyniósł 41,56 lat). Dla oceny percepcji choroby zastosowano Skrócony Kwestionariusz Percepcji Choroby (Brief Illness Perception Questionnaire, B-IPQ) – metodę ilościową, której walidacji dokonano po uprzednim przekładzie z języka angielskiego (za zgodą autorki, na podstawie tłumaczenia wstecznego) w ramach wcześniejszych badań własnych [16]. Oceny psychometrycznych właściwości testu dokonano w grupie 276. chorych na schorzenia przewlekłe, w tym pacjentów z SLE, reumatoidalnym zapaleniem stawów, mieszaną chorobą tkanki łącznej, chorych po zawale mięśnia sercowego, pacjentów hospitalizowanych w oddziale chorób wewnętrznych oraz neurologicznym, a także pacjentów poradni lekarza rodzinnego [16]. Dokonano oceny trafności kryterialnej, mocy dyskryminacyjnej oraz spójności wewnętrznej polskiej wersji kwestionariusza. Współczynnik  $\alpha$  Cronbacha wyniósł 0,74 dla całej badanej grupy chorych przewlekłe oraz 0,72 dla grupy pacjentów z toczniem [16].

W prezentowanej pracy zastosowano ponadto Inwentarz Stanu i Cechy Lęku (State Trait Anxiety Inventory, STAI), Inwentarz Depresji Becka (Beck Depression Inventory, BDI), Pittsburski Indeks Jakości Snu (Pittsburgh Sleep Quality Index, PSQI) i Fatigue Severity Scale (FSS) - dla oceny nasilenia zmęczenia oraz Skalę Wizualno-Analogową do oceny bólu (VAS). Stopień uszkodzenia narządów w badanej grupie chorych został oceniony przez lekarza przy pomocy

wskaźnika Systemic Lupus International Collaborating Clinics ACR Damage Index (SLICC/ACR DI), zaś aktywność choroby przy użyciu skali Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI). Wskaźnik SLEDAI wyniósł 4 punkty, co świadczyło o niskiej aktywności choroby.

**Badania wykazały współistnienie negatywnej percepcji choroby z podwyższonym poziomem lęku, depresji, zmęczenia i bólu oraz gorszą jakością snu.** Nie zaobserwowano istotnych związków percepcji choroby z płcią, stanem cywilnym i wykształceniem ani też istotnych korelacji z wiekiem i wiekiem w chwili diagnozy. Nie stwierdzono też związku jakości percepcji choroby z przyjmowaniem i dawką glikokortykosteroidów, czasem trwania choroby, jej aktywnością oraz wskaźnikiem uszkodzenia narządów, a także podwyższonym mianem przeciwciał przeciw dsDNA. Analiza regresji wieloczynnikowej ujawniała, że **najistotniejszymi predyktorami percepcji choroby są objawy lęku stanu oraz depresji.** Oba predyktory wyjaśniały w 43% zmienność *percepcji choroby*.

W ramach omawianej pracy dokonano także **analizy skupień** w grupie 68. chorych. Ponieważ jedną ze zmiennych włączonych do tej analizy był fakt leczenia glikokortykosteroidami, wykluczono z niej 12 chorych, którzy nie przyjmowali leków z tej grupy. Analiza pozwoliła zidentyfikować trzy grupy pacjentów o odmiennym, specyficznym wzorcu badanych zmiennych. Jedną z wyodrębnionych grup stanowiły osoby w wieku średnim (średnia 40,55 lat), charakteryzujące się **najbardziej negatywną percepcją choroby, najbardziej nasilonymi objawami depresyjnymi, lękowymi oraz zmęczeniem i dolegliwościami bólowymi, a także najgorszą jakością snu.** Wyniki te mogą mieć istotne znaczenie dla praktyki klinicznej. Wyłoniono bowiem grupę, która wydaje się wymagać interwencji psychoterapeutycznej, skoncentrowanej na kształtowaniu pozytywnej percepcji choroby oraz na eliminowaniu objawów depresyjnych i lękowych. W przypadku wysokiego nasilenia tych objawów wskazana byłaby także opieka psychiatryczna. **Ujawnione w badaniu znaczące związki negatywnej percepcji choroby i zaburzeń emocjonalnych z objawami takimi, jak gorsza jakość snu, nasilone zmęczenie i ból, uzasadniają szczególne uwzględnienie tych objawów w wielodyscyplinarnej opiece nad pacjentami z toczniem.**

Warto podkreślić, że grupą pacjentów o najbardziej korzystnym funkcjonowaniu psychologicznym okazała się najmłodsza grupa chorych o średniej wieku 31,04 lat – wydaje się zatem, że włączenie **wczesnej diagnostyki i interwencji psychologicznej pozwoliłoby na zapobieganie wystąpieniu negatywnych następstw** u tych chorych w wieku późniejszym.

Badania **potwierdziły hipotezę o wzajemnym, dwukierunkowym wpływie czynników poznawczych i emocjonalnych,** co ukierunkować może oddziaływania psychoterapeutyczne, szczególnie w nurcie psychoterapii poznawczo-behawioralnej (ang.: *cognitive behavioral therapy, CBT*) [18]. Takie oddziaływanie obejmować może zarówno przyczyny, jak i konsekwencje negatywnej percepcji choroby, istotne z punktu widzenia terapii choroby podstawowej, jak i funkcjonowania psychologicznego chorych. Wydaje się także interesujące podjęcie badań, które poszukiwałyby innych - poza klinicznymi - czynników determinujących negatywne funkcjonowanie psychologiczne chorych.

Warto zwrócić uwagę, iż badanie ujawniło **szczególną rolę lęku, jako czynnika determinującego percepcję choroby.** Wskazuje to na konieczność standardowej oceny objawów lękowych oraz ukierunkowania oddziaływań psychoterapeutycznych na zaburzenia lękowe w tej grupie chorych.



Percepcja choroby stanowi przedmiot moich zainteresowań od wielu lat. Badania te są kontynuowane i poszerzane o nowe aspekty i metody oceny [15,16,19-22]. Aktualnie kierowany przeze mnie wspomniany już projekt, jest badaniem wielośrodkowym, obejmującym pacjentów z chorobami układowymi tkanki łącznej, sercowo-naczyniowymi, neurologicznymi i onkologicznymi, a także osoby z otyłością i profesjonalistów zdrowia (ang.: *health professionals*) (praca 3 z cyklu).

Kolejna z prezentowanych prac *Patients' perspective: Lupus in patients' drawings: assessing drawing as a diagnostic and therapeutic method (Clinical Rheumatology, 2007)* (praca 2) - wpisująca się w nurt PROs, posłużyła pogłębianiu wiedzy na temat percepcji choroby wśród chorych z SLE. W pracy tej wykorzystano metodę zaliczaną do tzw. *participant-generated methodologies* – *Rysunek Choroby* [4]. Inspiracją do zastosowania tej niekonwencjonalnej metody wyrażania doświadczenia choroby w badaniach własnych i w praktyce klinicznej, stała się poniższa maksyma Alberta Einsteina: „*Nie wszystko, co można policzyć - się liczy i nie wszystko, co się liczy - można policzyć.*”

Metody uwzględniające pozawerbalne formy oceny percepcji choroby oraz ich analiza jakościowa, cieszą się coraz większym zainteresowaniem [4,23]. Dwie spośród takich metod: wspomniany już *Rysunek Choroby* oraz *Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM)*, zostały wykorzystane w badaniach własnych po raz pierwszy w polskiej populacji pacjentów z toczeniem i chorobami sercowo-naczyniowymi [19,20].

*Rysunek Choroby*, jest metodą polegającą na przedstawieniu przez pacjenta subiektywnego wyobrażenia jego choroby - w formie graficznej. Ocena rysunku ma głównie charakter jakościowy. Głębsze poznanie wielowymiarowości doświadczenia choroby możliwe jest bowiem dzięki badaniom jakościowym, które szczególnie w psychologii chorego somatycznie, zyskują współcześnie szerokie uznanie. U podstaw zastosowania metod jakościowych leży chęć jak najszerszego poznania aspektów przeżywania choroby, ważnych z perspektywy *osoby chorej*. Takie stanowisko wpisuje się w postulowane podejście skoncentrowane na pacjencie (ang.: *patient centeredness*), wyrażające się w chęci zrozumienia i poszanowania wartości, preferencji oraz potrzeb osoby chorej. Istnieje więc także w zgodności z badaniami ukazującymi perspektywę pacjenta (PROs) oraz tworzeniem *Patient Reported Outcomes Measures (PROMs)*, jak i coraz powszechniejszym włączaniu pacjentów jako partnerów w badania kliniczne [2,3,24].

W podjętym badaniu wzięło udział 38 kobiet z rozpoznaniem SLE, uczestniczących we współorganizowanych i prowadzonych przeze mnie spotkaniach *Stowarzyszenia Lupus Polska*. W części poświęconej zagadnieniom psychoedukacji i psychoterapii, poproszono pacjentki o narysowanie własnej choroby w całkowicie dowolny sposób, bez ograniczenia czasu. Dodatkowo pacjentki poproszono, aby zaprezentowały swoje prace na forum grupy, opatrując je komentarzem.

Zastosowanie metody graficznej pozwoliło ujawnić różnorodność przeżywania oraz wielowymiarowość doświadczenia choroby. Wykorzystanie rysunku umożliwiło poznanie percepcji choroby, różnorodności jej obrazu klinicznego i odczuwanych objawów, postrzeganej ekspansywności choroby i przeżyć emocjonalnych z nią związanych. Zastosowana metoda, posłużyła indywidualizacji podejścia, które może zapobiegać schematyzacji w pracy terapeutycznej, zarówno psychologa, jak i lekarza. Wykorzystanie rysunku w połączeniu z komentarzem pacjentów, daje wgląd w idiosynkratyczny (ang.: *idiosyncratic*) - właściwy danej

osobie, indywidualny świat doświadczania choroby, wychodząc daleko poza konwencjonalny wywiad kliniczny i *medyczne* rozumienie choroby, pozwala głębiej i szerzej poznać przeżywanie choroby.

Badanie ujawniło ponadto możliwość zastosowania rysunku jako metody terapeutycznej, sprzyjającej uświadamianiu przeżyć i reakcji emocjonalnych związanych z chorobą oraz otwartości w ich opisywaniu. Stanowiło także pomocny element w nawiązaniu głębszej relacji pacjent – terapeuta.

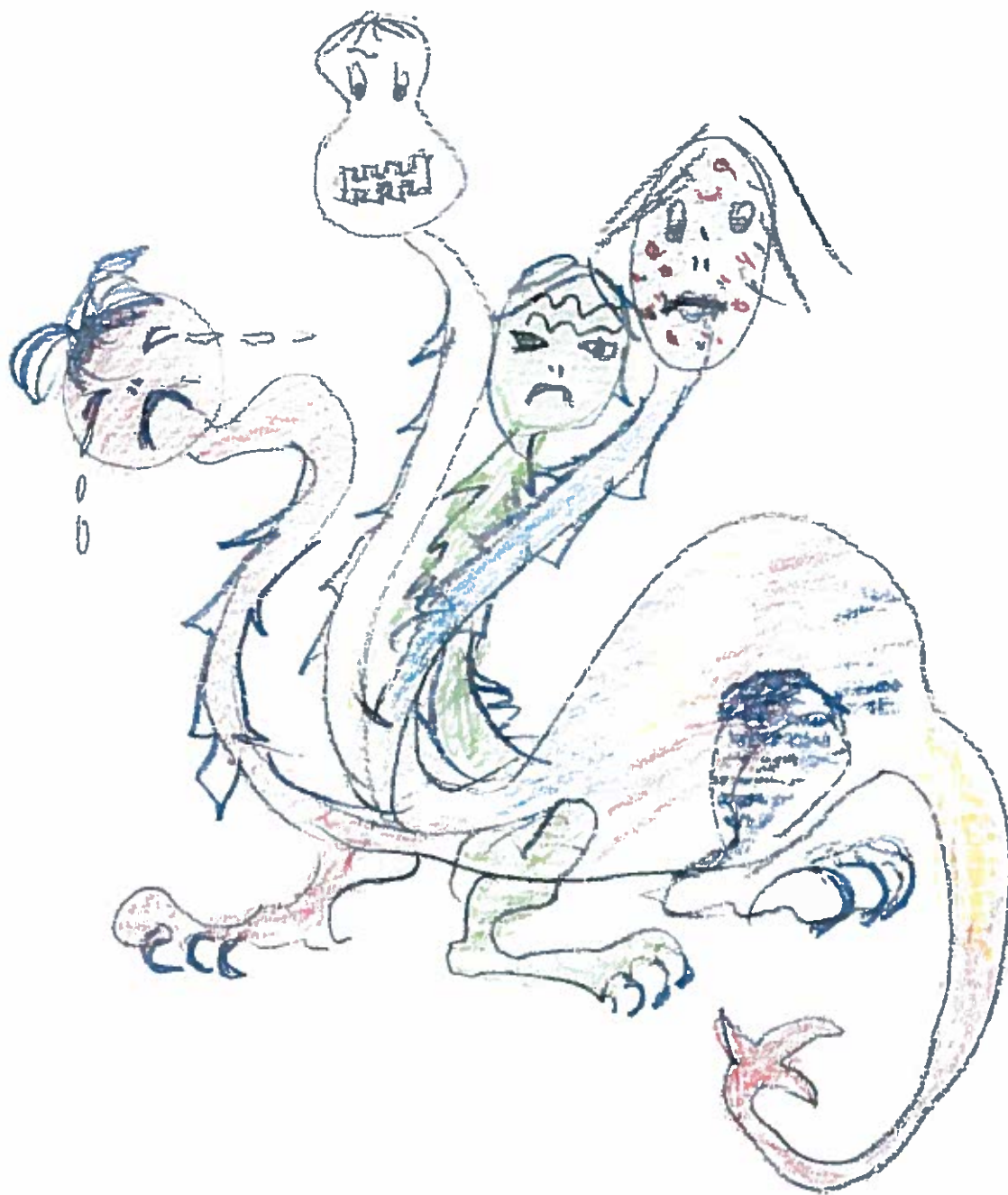
**Rysunek Choroby** dostarczył zatem w krótkim czasie więcej informacji, niż konwencjonalny wywiad kliniczny, bądź metody kwestionariuszowe. Metody te – jakkolwiek niekwestionowana jest ich przydatność diagnostyczna – charakteryzuje pewna ograniczoność w zakresie poznania tak złożonych konstruktów psychologicznych, jakim jest *percepcja (postrzeganie) choroby*. Z założenia badają one wybrane, pojedyncze aspekty jak np.: lęk, depresję, nasilenie objawów itd. Cechą tych metod jest także fakt, iż niejako „reżyserem” pozostaje autor metody, w odróżnieniu od *Rysunku Choroby*, w którym rolę „reżysera” przejmuje pacjent. Metoda ta wydaje się szczególnie wartościowa dla poznania obrazu choroby tak wielowymiarowej jak toczeń. Przydatność *Rysunku Choroby* jako metody umożliwiającej poznanie percepcji choroby a także wiedzy o niej, potwierdziły także kolejne badania własne prowadzone wśród pacjentów z chorobą wieńcową [19].

Przedstawiona wyżej praca jest pierwszą publikacją w dostępnej literaturze, drugą co do częstości cytowania z całego dorobku autorki (16 cytowań według bazy Web of Science, 19 cytowań wg bazy Scopus), w której zastosowano jakościową analizę rysunku choroby, jako metodę oceniającą subiektywne postrzeganie wielonarządowej choroby przewlekłej, jaką jest SLE. W kolejnych latach nastąpił wzrost zainteresowania wykorzystaniem *Rysunku Choroby* oraz rozwój metod jego analizy, zarówno jakościowej, jak i ilościowej [23].

Rysunki pacjentów wprowadzono także jako niekonwencjonalny środek dydaktyczny służący przybliżaniu aspektów psychologicznych chorób somatycznych studentom kierunków medycznych. Okazały się one przydatnym narzędziem, uzupełniającym wiedzę akademicką i uwrażliwiającym przyszłych lekarzy i pielęgniarki na różnorodność i wielowymiarowość przeżywania choroby oraz konieczność indywidualizacji podejścia w pracy z chorym, szczególnie zaś z chorym przewlekle.



Ryc. 1. Zamieszczono za zgodą: Springer Nature za: *Clinical Rheumatology* 26,1523-1525, K.Nowicka-Sauer, 2007; (załącznik A).



Ryc. 2. Zamieszczono za zgodą: Springer Nature za: *Clinical Rheumatology* 26,1523-1525, K.Nowicka-Sauer, 2007; (załącznik A).

Kolejna, trzecia praca z prezentowanego cyklu stanowi dalsze rozwinięcie badań dotyczących percepcji choroby w ramach teorii *Common Sense Model (CSM)*. Badania przedstawione w pracy *How do patients and doctors-to-be perceive systemic lupus erythematosus? (Rheumatology International, 2016)* - miały na celu dokonanie analizy porównawczej postrzegania choroby przez osoby z toczniem oraz studentów ostatniego roku studiów lekarskich.

Postrzeżenie danego schorzenia przez osoby zdrowe i profesjonalistów zdrowia wydaje się być niezwykle istotne. Jak wynika z badań, może ono wpływać na stosunek do osoby chorej, w tym na postrzeżenie stopnia odpowiedzialności chorego za jego stan, postrzeżenie możliwości sprawowania kontroli nad chorobą, a nawet powodować stygmatyzowanie chorego. Konsekwencją danego sposobu postrzegania choroby może być minimalizowanie albo też wyolbrzymianie wpływu choroby, co z kolei determinować może szeroko rozumianą jakość opieki. Niezgodność oceny choroby, odmienność perspektywy jej postrzegania przez osoby chore i zdrowe, może powodować ograniczenie wsparcia i pomocy, nie tylko ze strony osób bliskich, ale także profesjonalistów [14,25]. W literaturze poświęconej temu zagadnieniu nie znaleziono - do czasu publikacji omawianej pracy - badań wykorzystujących teorię *CSM*, w ocenie percepcji SLE wśród profesjonalistów zdrowia. W piśmiennictwie rodzimym także nie spotkano podobnych badań. Zgłębienie tego zagadnienia wydawało się interesujące, tym bardziej, że w ocenie priorytetów, oczekiwań i potrzeb w zakresie opieki, a także w ocenie aktywności choroby - pomiędzy pacjentami z SLE a lekarzami - obserwuje się istotne rozbieżności. W chwili obecnej, w trosce o zapewnienie możliwie najlepszej opieki, podnoszona jest konieczność badań identyfikujących różnice w postrzeganiu schorzeń przez pacjentów oraz profesjonalistów i opiekunów [14,25], a także rozwoju nurtu *Patient Reported Outcomes* w chorobach reumatologicznych [2,3].

Badanie przeprowadzono w grupie 104 studentów VI roku Wydziału Lekarskiego GUMed (63,5% kobiet, średni wiek 24,7 lat) oraz 64 pacjentów z SLE (93,7% kobiet; średni wiek 44,3 (średni wskaźnik aktywności choroby w skali SLEDAI - 3,3, świadczący o niskiej aktywności procesu chorobowego). **Na potrzeby badania profesjonalistów zdrowia dokonano modyfikacji Skróconego Kwestionariusza Percepcji Choroby** z intencją, aby test oceniał postrzeżenie tocznia z perspektywy profesjonalisty (B-IPQ-HP) i osoby nie doświadczającej objawów choroby. **W ramach prezentowanej pracy ocenie poddano także właściwości psychometryczne zmodyfikowanej wersji testu.** Spójność wewnętrzna okazała się satysfakcjonująca - wskaźnik  $\alpha$  Cronbacha w grupie profesjonalistów wyniósł 0,62.

**Badanie pozwoliło ujawnić szereg różnic w postrzeganiu choroby pomiędzy pacjentami i przyszłymi lekarzami.** Analiza porównawcza wyników ujawniła istotne różnice w zakresie 7. spośród 8. badanych wymiarów percepcji choroby, świadczące o tym, iż studenci medycyny postrzegają SLE daleko bardziej negatywnie niż sami pacjenci. Pacjenci chorzy na tocznię uważają, że choroba mniej dotkliwie wpływa na ich życie i wiąże się z mniejszą liczbą objawów, aniżeli oceniają to przyszli lekarze. Pacjenci postrzegają także swoją chorobę jako podlegającą większej kontroli oraz mniej związaną z odczuwaniem negatywnych emocji niż studenci. Szczególnie interesujące wydaje się, iż pacjenci wysoko oceniają skuteczność leczenia stosowanego w toczniu, zaś przyszli lekarze oceniają je jako znacząco mniej skuteczne.

Przeprowadzone badanie, wzbogacając wiedzę na temat percepcji choroby w dwóch tak odmiennych badanych grupach, wydaje się mieć wartość poznawczą, a także istotne implikacje praktyczne. Identyfikacja negatywnego postrzegania choroby przez przyszłego lekarza oraz

uświadomienie sobie własnego obrazu choroby oraz możliwych konsekwencji przekazywania chorym negatywnego jej obrazu, może zapobiec jatrogennemu oddziaływaniu w przyszłej pracy. Wpływ ten wydaje się szczególnie niekorzystny w przypadku ewentualnego ujawnienia choremu opinii o postrzeganej niskiej skuteczności leczenia, co może skutkować niestosowaniem się do zaleceń. Wyniki badania mają zatem znaczenie w kontekście relacji lekarz-pacjent, jak i budowania skutecznego radzenia sobie z chorobą i jej akceptacji przez pacjentów. Z drugiej strony, poznanie pozytywnych aspektów postrzegania choroby przez pacjentów, dotyczących sprawowania kontroli nad chorobą i skuteczności leczenia, stwarza możliwość *wzmocnienia* chorych, co przekłada się na budowanie siły i nadziei w walce z chorobą.

Wyniki niniejszego badania wykorzystywane są w pracy dydaktycznej. Dają możliwość uwrażliwienia przyszłych lekarzy na wagę obrazu choroby i znaczenie różnic w zakresie jej postrzegania przez profesjonalistów i pacjentów dla sprawowanej opieki.

**Badanie niniejsze jako pierwsze w dostępnej literaturze oceniało postrzeżenie tocznia przez profesjonalistów zdrowia z zastosowaniem teorii *Common Sense Model*.** Było także pierwszym badaniem przeprowadzonym z zastosowaniem zmodyfikowanego przez nas testu B-IPQ dla potrzeb oceny percepcji choroby wśród profesjonalistów zdrowia. Obecnie, badania dotyczące percepcji także innych chorób przewlekłych przez profesjonalistów zdrowia, w tym lekarzy i personel pielęgniarski, są kontynuowane.

Aktualne zainteresowania naukowe psychologii zdrowia skupiają się między innymi na czynnikach determinujących zachowanie człowieka w chorobie. Jedną z teorii, której implikacja wydaje się uzasadniona w kontekście radzenia sobie z chorobą przewlekłą, jest teoria *wyuczonej bezradności* Martina Seligmana. *Wyuczona bezradność* jest definiowana jako styl atrybucji, charakteryzujący się przekonaniem osoby o tym, że niepomyślne sytuacje mają charakter *globalny, stały i nie podlegają kontroli*. Taki rodzaj przekonania prowadzi do pasywności w obliczu problemu, ponieważ jawi się on jako nie podlegający kontroli, a osoba posiadająca taki styl atrybucji oczekuje niepowodzenia w zmaganiu się z tym problemem także w przyszłości. *Wyuczona bezradność* z uwagi na pojawiające się deficyty *motywacji i emocji* oraz deficyty *poziomego*, prowadzi do niechęci w podejmowaniu działań, powoduje obniżenie nastroju i apatię, a także specyficzny sposób interpretowania rzeczywistości i trudności w uczeniu się nowych sposobów reagowania, prowadząc w konsekwencji do pogłębiania się bezradności i pojawienia się nasilonych objawów depresyjnych [26].

Nieliczne badania wyuczonej bezradności prowadzone dotychczas wśród pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów wskazują, iż wyższy stopień wyuczonej bezradności wiąże się z niższą jakością życia chorych, bardziej nasilonym upośledzeniem funkcjonowania fizycznego, wyższym poziomem distressu, niestosowaniem się do zaleceń, gorszym stanem zdrowia, wyższą liczbą współistniejących chorób, a także wyższą śmiertelnością [27]. Badania poświęcone ocenie wyuczonej bezradności wśród pacjentów z toczniem są bardzo nieliczne, a w piśmiennictwie polskim nie znaleziono prac poświęconych temu zagadnieniu.

Ocena poziomu wyuczonej bezradności oraz jej korelatów, ze szczególnym uwzględnieniem percepcji choroby oraz depresji i lęku, wśród pacjentów z toczniem, była celem kolejnej pracy z cyklu zatytułowanej *Learned helplessness and its associations with illness perception, depression and anxiety among patients with systemic lupus erythematosus (Family Medicine and Primary Care Review, 2017)*, (praca 4). Badanie

przeprowadzono w grupie 59. pacjentów ze zdiagnozowanym SLE (55 kobiet, średni wiek 45 lat, średni czas trwania choroby 11,1 lat). Mediana stopnia aktywności choroby w skali SLEDAI, ocenionej przez lekarza reumatologa wyniosła 4 punkty, obrazując niską aktywność choroby.

**W celu oceny poziomu wyuczonej bezradności** wykorzystano Indeks Bezradności w Reumatologii (ang.: *Rheumatology Helplessness Index, RHI*) [27]. Ponadto w badaniu użyto Skróconego Kwestionariusza Percepcji Choroby (B-IPQ) oraz Szpitalnej Skali Lęku i Depresji (HADS) - metody rekomendowanej do ewaluacji tych objawów wśród chorych somatycznie [28]. W ramach badań własnych dokonano tłumaczenia testu RHI - za zgodą autora metody - z zachowaniem zasady tłumaczenia wstecznego oraz oceny jego rzetelności i spójności wewnętrznej, w grupie 128. chorych z chorobami reumatycznymi (tocznie rumieniowatym układowym, reumatoidalnym zapaleniem stawów oraz mieszaną chorobą tkanki łącznej). Współczynnik  $\alpha$  Cronbacha dla testu RHI w badaniu własnym wyniósł 0,76.

**Wyniki niniejszego badania ujawniły, iż wyuczona bezradność współistniała z negatywną percepcją choroby** (wyrażoną ogólnym wynikiem testu B-IPQ), a także jej wymiarami takimi, jak: *konsekwencje choroby, doświadczenie, niepokój i odpowiedź emocjonalna*. W badanej grupie chorych z SLE **wyuczona bezradność wiązała się z silniejszym odczuwaniem negatywnych konsekwencji choroby, doświadczaniem większej liczby jej objawów oraz wyższym poziomem niepokoju, przygnębienia i rozdrażnienia** związanego z chorobą. Zgodnie z oczekiwaniami, **wysokiemu poziomowi wyuczonej bezradności towarzyszył także wyższy poziom depresji i lęku** mierzony skalą HADS. Nie zaobserwowano istotnego statystycznie związku pomiędzy poziomem wyuczonej bezradności a płcią, wiekiem, wykształceniem, wiekiem w chwili diagnozy, statusem zawodowym, czasem trwania choroby oraz stopniem jej aktywności.

**Otrzymane wyniki wskazują na wielowymiarowość doświadczania choroby oraz związek jego aspektów poznawczych i emocjonalnych z nasileniem odczuwanych przez chorego objawów SLE.** Brak związku z obiektywnym wskaźnikiem aktywności choroby, świadczy o fundamentalnym znaczeniu czynników subiektywnych i psychologicznych. **Interwencja psychoterapeutyczna ukierunkowana na minimalizowanie wyuczonej bezradności oraz modyfikację negatywnej percepcji choroby, może być niezbędna dla zminimalizowania negatywnych psychologicznych konsekwencji choroby i poprawy funkcjonowania chorych.**

Dzięki zastosowanym metodom badawczym, zwrócono także uwagę na znaczenie objawów somatycznych, ich nasilenia i uciążliwości. **Uzyskane wyniki kompleksowego podejścia, mogą sprzyjać wyznaczaniu kierunków postępowania terapeutycznego w rozumieniu farmakoterapii, jak i oddziaływań psychoterapeutycznych.**

W badaniu niniejszym zaobserwowano ponownie niezwykle istotną rolę lęku, który okazał się znaczącym korelatem wyuczonej bezradności. Wskazuje to ponownie na **konieczność szerszej diagnostyki objawów lękowych** w tej grupie chorych oraz ewentualnej interwencji psychoterapeutycznej ukierunkowanej na ten rodzaj zaburzeń.

**Kolejne prezentowane prace (5 i 6) dotyczą klinicznej oceny objawów, które wydają się mieć ogromne znaczenie dla diagnostyki neuropsychiatrycznej, planowania terapii oraz poprawy opieki nad chorymi z SLE.** Celem badań była ocena częstości występowania **myśli samobójczych** oraz ich związek ze stanem emocjonalnym chorych, a także **ocena neuropsychologiczna**, mająca na celu identyfikację zaburzeń funkcji poznawczych.



Jednym z objawów neuropsychiatrycznych, który uznać można za niezwykle istotny z punktu widzenia opieki psychologicznej, są **myśli i zachowania samobójcze**. Inspirację do zgłębienia tego tematu stanowiły doświadczenia naszego zespołu, jak również fakt, iż badania dotyczące myśli, zamiarów i prób samobójczych u chorych na toczeń są wciąż nieliczne, a większość z nich stanowi jedynie opisy przypadków. Nie znaleziono także badań poświęconych zagadnieniu myśli samobójczych wśród chorych z NPSLE. **Według dostępnych doniesień, ryzyko samobójstwa w grupie chorych z toczeniem jest znacząco wyższe niż w populacji ogólnej**, chociaż notowane są znaczące rozbieżności w częstości występowania myśli samobójczych u tych chorych (od 1 do 34%) [29]. W piśmiennictwie polskim nie zanotowano prac dotyczących tego zjawiska. Problem ten wydaje się zatem marginalizowany, pomimo faktu, iż najczęstszym schorzeniem współistniejącym (ang.: *comorbidity*) u chorych na SLE są zaburzenia depresyjne, z którymi wiąże się podwyższone ryzyko zachowań samobójczych.

**Badania własne, których wyniki** zaprezentowano w pracy piątej, zatytułowanej *Prevalence and correlates of suicidal thoughts in patients with neuropsychiatric lupus (Lupus, 2016)* objęły 53 chorych (48 kobiet, średni wiek 43,8 lat, czas trwania choroby – 11,2 lata) z neuropsychiatryczną postacią toczenia zdiagnozowaną przez lekarza reumatologa we współpracy ze specjalistami z zakresu psychiatrii i neurologii, w oparciu o kryteria diagnostyczne SLE oraz klasyfikację zespołów neuropsychiatrycznych ACR [6-8]. Ich celem była ocena częstości występowania myśli samobójczych w tej grupie chorych oraz próba identyfikacji czynników współistniejących z myślami suicydalnymi. W nielicznych dotychczasowych badaniach, wskazuje się na dominującą rolę sprawczą czynników psychologicznych [29]. Poznanie czynników ryzyka myśli samobójczych, szczególnie tych modyfikowalnych, przyczynić się może do minimalizowania omawianego zjawiska, może mieć zatem istotną wartość kliniczną. Powyższemu celowi posłużyło porównanie - pod kątem czynników socjo-demograficznych, psychologicznych i klinicznych - podgrup chorych, u których występowały myśli samobójcze, z tymi, u których takie myśli nie pojawiały się.

W ramach prezentowanych badań dokonano **przekładu na język polski z zachowaniem zasady tłumaczenia wstecznego**, kwestionariusza *Neuropsychiatric Questionnaire* (NP-Q) autorstwa Susan Denburg, najszerzej oceniającego subiektywne objawy neuropsychiatryczne (45 symptomów) wśród chorych na SLE. Ponadto wykorzystano skalę Hospital Anxiety and Depression Scale w modyfikacji K. de Walden-Gałuszko i M.Majkowicza (HADS-M), pozwalającą dodatkowo – poza oceną poziomu lęku i depresji - na ocenę poziomu rozdrażnienia. W ramach badań dokonano także oceny neuropsychologicznej, z wykorzystaniem baterii testów, której przydatność w ocenie zaburzeń funkcji poznawczych wśród chorych na toczeń zweryfikowano w ramach wcześniejszych badań własnych [11].

W badanej grupie pacjentów z NPSLE występowanie myśli samobójczych deklarowało 25% chorych, zaś 35,9% - występowanie takich myśli w przeszłości. Myśli te występowały niezależnie od wieku, wykształcenia, czasu trwania choroby oraz terapii glikokortykosteroidami. **W podgrupie chorych z myślami samobójczymi** - w porównaniu z chorymi, u których takie myśli nie występowały - **zanotowano wyższy poziom negatywnych emocji: depresji, lęku i rozdrażnienia** oraz wyższy odsetek osób z podejrzeniem zaburzeń depresyjnych i/lub lękowych (na podstawie wyniku w podskali HADS - pow. 7 punktów). Częstsze były także u tych osób skargi związane z występowaniem objawów neurologicznych, psychiatrycznych oraz dotyczące funkcjonowania poznawczego.



Omawiane badania potwierdziły ponadto wcześniejsze obserwacje własne, dotyczące wagi objawów lękowych, bowiem w grupie badanych chorych z NPSLE zaobserwowano wyższy poziom lęku niż depresji oraz wyższy odsetek chorych z zaburzeniami lękowymi w porównaniu do odsetka chorych z zaburzeniami depresyjnymi. Objawy lękowe okazały się także w znaczącym stopniu współistnieć z myślami samobójczymi.

Uzyskane wyniki pozwalają uznać, iż **fundamentalne znaczenie dla występowania myśli samobójczych mają czynniki psychologiczne**. Wskazuje to na celowość prowadzenia wśród pacjentów z toczniem badań przesiewowych w kierunku zaburzeń psychicznych, wczesnej diagnostyki psychologicznej, a w razie konieczności - objęcie chorego psychoterapią i/lub opieką psychiatryczną, szczególnie zaś pacjentów z postacią neuropsychiatryczną SLE. Z uwagi na fakt, iż nie zaobserwowano związku deklarowanych myśli samobójczych i rezygnacyjnych z ich występowaniem w przeszłości, jednym z czynników ryzyka ich wystąpienia jest niewątpliwie sam fakt zmagania się z rozpoznaniem wielonarządowej choroby przewlekłej. Z drugiej strony, warto zauważyć, że u połowy chorych, którzy deklarowali myśli samobójcze w czasie trwania badania, występowały one także w przeszłości. W obliczu braku związku myśli samobójczych z czasem trwania choroby, **należy brać pod uwagę możliwość pojawienia się tych myśli na każdym etapie choroby**. Wydaje się, że **oddziaływania psychoterapeutyczne powinny być ukierunkowane nie tylko na ujawnione zaburzenia psychiczne, ale także na proces poznania i akceptacji choroby oraz strategię radzenia sobie z nią**. Wczesne zastosowanie psychoterapii może stanowić czynnik zapobiegawczy nasilonym objawom depresyjnym i lękowym oraz myślom samobójczym w tej grupie chorych. Uzasadnione wydaje się **monitorowanie stanu psychicznego chorych jako standardowego elementu opieki**. W dostępnej literaturze, jak wspomniano, nie znaleziono doniesień poświęconych zjawisku myśli samobójczych i rezygnacyjnych wśród chorych z NPSLE. Niniejsza praca wydaje się zatem być uzupełnieniem badań objawów neuropsychiatrycznych wśród chorych na toczni. **Również ocena poziomu rozdrażnienia stanowiła nowy element oceny psychologicznej pacjentów z SLE**. W piśmiennictwie nie spotkano prac poświęconych przeżywaniu tego rodzaju negatywnych emocji wśród chorych na SLE, a **rozdrażnienie okazało się jednym z ważnych objawów w kontekście występowania myśli samobójczych**. Wyniki te wydają się wyznaczać interesujący kierunek pogłębionych badań nad znaczeniem emocji takich, jak gniew, rozdrażnienie, drażliwość i złość dla funkcjonowania psychologicznego chorych na SLE, tym samym ukierunkowując oddziaływania psychoterapeutyczne.

Z dostępnego piśmiennictwa wynika, że jednym z najczęściej obserwowanych objawów neuropsychiatrycznych w przebiegu tocznia, są zaburzenia funkcji poznawczych [9]. Wskazuje się, że w tej chorobie, podobnie, jak w innych chorobach autoimmunologicznych, istotnym elementem diagnostyki zajęcia układu nerwowego powinna być ocena neuropsychologiczna.

W pracy zatytułowanej *Neuropsychological assessment in mixed connective tissue disease: comparison with systemic lupus erythematosus (Lupus, 2012)*, (praca 6) przedstawiono wyniki badania psychologicznego, przeprowadzonego wśród 141. chorych, ze szczególnym uwzględnieniem oceny neuropsychologicznej. Dokonano analizy porównawczej trzech grup pacjentów: 74. chorych z neuropsychiatryczną postacią tocznia rumieniowatego układowego (NPSLE), 37. chorych na toczni bez objawów ze strony układu nerwowego (SLE) oraz 30. osób z mieszaną chorobą tkanki łącznej (ang.: *mixed connective tissue disease*, MCTD).

Badanie pacjentów z MCTD stanowiło jeden z elementów współpracy w ramach projektu dotyczącego oceny klinicznej tych chorych, prowadzonego przez prof. Marzenę Olesińską z Instytutu Reumatologii w Warszawie (obecnie Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji). Praca powstała także we współpracy z prof. Mikołajem Majkowiczem (Zakład Badań nad Jakością Życia, GUMed).

Prezentowana praca była pierwszym doniesieniem dotyczącym oceny neuropsychologicznej chorych na SLE i NPSLE w literaturze polskiej. W dostępnej literaturze angielskiej, jak dotąd, nie znaleziono także badań dotyczących kompleksowej oceny zaburzeń funkcji poznawczych, wśród chorych na MCTD.

Kryterium włączenia do badania stanowiło rozpoznanie kliniczne SLE, NPSLE lub MCTD, dokonane przez lekarza reumatologa. **Ocena wybranych funkcji poznawczych uwzględniała zalecenia i metody rekomendowane przez American College of Rheumatology.** Przydatność zastosowanej baterii testów w wykrywaniu zaburzeń funkcji kognitywnych wśród chorych na toczeń, została wcześniej potwierdzona w ramach pracy doktorskiej, w grupie 104. chorych na SLE, w tym 57. chorych z NPSLE. Wyniki oceny ww. baterii zostały następnie opublikowane w 2011 roku [11,30]. Ponadto dokonano oceny poziomu depresji i lęku za pomocą skali Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). **Przeanalizowano także częstość skarg związanych z subiektywną oceną funkcjonowania poznawczego.** Grupy badane były jednorodne pod względem wykształcenia oraz przedchorobowego ilorazu inteligencji (ang.: *premorbid intelligence quotient*), oszacowanego według formuły Nelson'a i McKenn'y, opisanej szczegółowo w pracach własnych [11,28,30].

Badane grupy chorych nie różniły się istotnie statystycznie w zakresie czasu trwania choroby oraz dawki przyjmowanych glikokortykosteroidów. Grupa pacjentów z NPSLE nie różniła się istotnie wiekiem od grupy pacjentów z SLE bez objawów neuropsychiatrycznych, natomiast była statystycznie istotnie młodsza od grupy chorych z MCTD.

**Badanie neuropsychologiczne ujawniło, iż najbardziej nasilone zaburzenia funkcji poznawczych występowały u chorych z NPSLE,** stanowiąc potwierdzenie wyników uzyskanych we wcześniejszych badaniach własnych oraz innych autorów [9,11,30]. Pacjenci z NPSLE uzyskali gorsze wyniki w zakresie niemal wszystkich zastosowanych testów i parametrów oraz w zakresie większości ocenianych funkcji, a wśród nich w zakresie uwagi, zdolności wzrokowo-przestrzennych, szybkości psychomotorycznej, plastyczności poznawczej oraz pamięci operacyjnej w porównaniu do pacjentów z MCTD oraz w zakresie uwagi, plastyczności poznawczej i pamięci operacyjnej w porównaniu do chorych z SLE bez zajęcia układu nerwowego. Chorzy z toczeniem, u których nie stwierdzono objawów ze strony układu nerwowego wykazali gorsze wyniki jedynie w zakresie testu uwagi w porównaniu do chorych z MCTD. Różnice pomiędzy trzema badanymi grupami były **niezależne od przedchorobowego ilorazu inteligencji, wykształcenia, czasu trwania choroby oraz glikokortykosteroidoterapii.** Należy zauważyć, iż grupa chorych z NPSLE była istotnie młodsza od grupy pacjentów z MCTD i nie różniła się w zakresie wieku od chorych z SLE, a mimo to charakteryzowała się najgłębszymi zaburzeniami funkcji poznawczych. Wśród chorych z MCTD głębokie deficyty poznawcze zaobserwowano tylko u jednej chorej, u której stwierdzono także zajęcie ośrodkowego układu nerwowego w przebiegu choroby podstawowej, potwierdzone w badaniu neurologicznym oraz w badaniach neuroobrazowych mózgowia.

Ponadto zaobserwowano, iż wśród chorych z NPSLE **znacząco częściej występowały subiektywne skargi związane z funkcjonowaniem poznawczym,** w porównaniu do

pozostałych badanych grup, co wskazuje na konieczność każdorazowej ich obiektywizacji w badaniu neuropsychologicznym. U tych chorych znacząco wyższe było także nasilenie objawów lękowych i depresyjnych.

**Uzyskane wyniki pozwoliły na wysunięcie hipotezy, iż w schorzeniach tkanki łącznej, w tym u chorych z SLE bez innych jawnych objawów ze strony układu nerwowego oraz u chorych z MCTD, zaburzenia funkcji poznawczych mogą stanowić objaw zajęcia ośrodkowego układu nerwowego.** Badania mogą stanowić istotny wkład w wiedzę dotyczącą manifestacji neuropsychiatrycznej w układowych chorobach tkanki łącznej.

Wyniki omawianych badań **potwierdzają potrzebę oceny psychologicznej**, w tym także **neuropsychologicznej**, pacjentów z różnorodnymi schorzeniami tkanki łącznej, nie tylko chorych z neuropsychiatryczną postacią tocznia. Wyniki badania psychologicznego niejednokrotnie stanowiły **wskazanie do pogłębionej diagnostyki neurologicznej i/lub psychiatrycznej**, wyznaczając tym samym także **dalsze postępowanie terapeutyczne**.

Na uwagę zasługuje fakt, iż pacjenci wszystkich trzech badanych grup wykazywali wyższe wyniki w zakresie nasilenia objawów lękowych niż objawów depresyjnych, ocenianych za pomocą skali HADS.

**Prezentowane badania wyznaczyły interesujący kierunek poszukiwań**, które zaowocowały późniejszymi badaniami, dotyczącymi objawów lękowych wśród chorych z przewlekłymi schorzeniami somatycznymi [31-35]. Dwie spośród z tych prac zostały nagrodzone: praca pt.: „*Lęk u pacjentów z chorobami przewlekłymi – istotny a marginalizowany problem*” [34] otrzymała nagrodę za III miejsce w kategorii prac oryginalnych, opublikowanych w czasopiśmie Family Medicine and Primary Care Review w 2016 roku; w roku 2018 praca pt.: „*Lęk u pacjenta przed operacją serca*” [35] otrzymała wyróżnienie w czasie 20. Gdańskich Spotkań Kardiochirurgicznych. Badania własne potwierdziły wagę lęku jako czynnika towarzyszącego znaczącej grupie chorych na schorzenia przewlekłe. W piśmiennictwie dotyczącym pacjentów z SLE, więcej uwagi poświęcono, jak dotąd, współwystępowaniu depresji, zaś lękowi nie okazywano należytego zainteresowania. **W obliczu wyników niniejszych i wcześniej prezentowanych badań własnych, dalsze badania nad objawami lękowymi, ich występowaniem i znaczeniem dla radzenia sobie z chorobą, wydają się niezbędne.** Wiedza ta jest również niezbędna dla tworzenia interwencji terapeutycznych dla tej grupy chorych.

### **Podsumowanie oraz implikacje dla praktyki klinicznej**

Zgodnie z założeniami, przeprowadzone badania pozwoliły wyodrębnić czynniki psychologiczne mające znaczenie w całokształcie obrazu choroby przewlekłej - tocznia rumieniowatego układowego. Dzięki temu możliwe było wytyczenie dalszego postępowania zarówno w zakresie diagnozy, jak i terapii, w tym także terapii psychologicznej. Wyniki badań własnych wskazują, że **model kompleksowej diagnostyki psychologicznej powinien obejmować:**

- ocenę stanu psychicznego osoby chorej, ze szczególnym uwzględnieniem objawów lękowych, depresyjnych, drażliwości oraz myśli samobójczych (**prace 1,4,5,6**);
- ilościową i jakościową charakterystykę subiektywnych wymiarów choroby przewlekłej i jej postrzegania, które warunkować mogą m.in. stan psychiczny, mechanizmy radzenia sobie z chorobą i przestrzeganie zaleceń lekarskich (**prace, 1,2,3,4,5,6**);
- ocenę funkcji poznawczych, w tym także skarg subiektywnych (**praca 5,6**).

O ile kwestionariuszowa ocena objawów depresyjnych jest dość często stosowana w psychologii medycznej i niejednokrotnie poprzedza podjęcie oddziaływań terapeutycznych, jakościowa ocena charakterystyki przeżywania choroby przez pacjenta oraz stan jego funkcjonowania poznawczego są często pomijane. **Wyniki badań własnych wskazują na konieczność poszerzenia postępowania diagnostycznego o ocenę objawów lękowych oraz metody jakościowe i ocenę funkcji poznawczych.** Wyniki jakościowej oceny postrzegania choroby pozwalają na ujawnienie i włączenie do tematów podejmowanych w toku psychoterapii, kluczowych z perspektywy pacjenta wątków, które trudno mu jednak spontanicznie zwerbalizować (**praca 2**). Wyniki oceny funkcji poznawczych pozwalają natomiast m.in. na dostosowanie technik terapeutycznych do ewentualnych deficytów poznawczych, ich profilu i nasilenia (**praca 5, 6**).

Wyniki badań sugerują także potrzebę **prowadzenia badań przesiewowych w kierunku zaburzeń psychicznych** (w tym zaburzeń kognitywnych) i szerokiej diagnostyki psychologicznej chorych z toczniem, szczególnie zaś marginalizowanych dotychczas myśli samobójczych, objawów lękowych, rozdrażnienia i wyuczonej bezradności oraz ich związków z percepcją choroby (**prace 1,4,5,6**).

Poszukiwanie korelatów percepcji choroby ujawniło silne **związki elementów poznawczego obrazu własnej choroby z czynnikami emocjonalnymi**, szczególnie objawami lękowymi (**prace 1,2,4,5,6**), które okazały się być jedną z głównych determinant (obok depresji) percepcji choroby oraz jednym z czynników ryzyka myśli samobójczych. Czynniki subiektywne (poznawcze i emocjonalne) wydają się mieć fundamentalne znaczenie dla percepcji choroby, wobec mniejszego znaczenia obiektywnych wskaźników oceny klinicznej (takich, jak aktywność choroby, wskaźnik uszkodzenia narządów, czas trwania choroby i glikokortykosteroidoterapia) (**prace 1,4,5**). W świetle wyników badań własnych, optymalnym oddziaływaniem wydaje się być psychoterapia, szczególnie w nurcie terapii poznawczo-behawioralnej.

Badania z cyklu wydają się także potwierdzać konieczność **wielodyscyplinarnej opieki nad osobami z układowymi chorobami tkanki łącznej**. Ujawniły one bowiem znaczenie nasilenia somatycznych objawów choroby dla jej obrazu poznawczego (**prace 1,2,4,5,6**).

W tym kontekście warto także zauważyć ujawnione **różnice w percepcji choroby pomiędzy pacjentami i profesjonalistami zdrowia - przyszłymi lekarzami** (**praca 3**), szczególnie w obliczu faktu, iż odmienne postrzeganie danego schorzenia, z perspektywy pacjenta i lekarza, decyduje o odmienności priorytetów przyjętych w leczeniu.

**Ocena neuropsychologiczna ujawniła wagę problemu zaburzeń funkcji poznawczych wśród osób chorujących na układowe schorzenia tkanki łącznej, szczególnie neuropsychiatryczną postać tocznia.** Wyniki sugerują, iż w tych schorzeniach zaburzenia kognitywne mogą stanowić manifestację zajęcia ośrodkowego układu nerwowego. Wyniki badania neuropsychologicznego niejednokrotnie wskazały potrzebę pogłębionej diagnostyki neurologicznej, ukierunkowując tym samym wielospecjalistyczne postępowanie terapeutyczne (**praca 6**). Ponadto w badaniu ujawniono **znaczenie skarg subiektywnych** dotyczących funkcjonowania poznawczego, jako częstego i ważnego objawu współistniejącego z myślami samobójczymi, wśród pacjentów z neuropsychiatryczną postacią tocznia (**prace 5,6**).

Dla realizacji założonych celów konieczne było **pozyskanie wiarygodnych narzędzi badawczych**. W ramach przeprowadzonych badań dokonano zatem przekładu (**prace 1,2,3,4,5**), modyfikacji (**praca 3**) oraz walidacji i oceny właściwości psychometrycznych polskich wersji kwestionariuszy, służących ocenie psychologicznych aspektów chorób przewlekłych,

dostępnych dotychczas jedynie w języku angielskim. **Zaproponowane wzbogacenie narzędzi diagnostycznych o metody jakościowe, takie, jak graficzne przedstawienie obrazu choroby, w których szczególne znaczenie ma podmiotowość pacjenta**, ujawniło różnorodność i unikalność subiektywnego doświadczania choroby oraz przeżyć emocjonalnych z nią związanych (**praca 2**). Obok niekwestionowanej przydatności klinicznej, wykorzystanie niekonwencjonalnych i zindywidualizowanych metod, może stanowić przyczynek do modyfikacji programów nauczania (zarówno w zakresie zawodów medycznych, jak i psychologów) z intencją upowszechniania idei podmiotowości pacjenta i uświadomienia przyszłym profesjonalistom zdrowia wagi takiego podejścia (**praca 1,2,3**).

Warto także podkreślić, iż badania z prezentowanego cyklu skupiły się wokół problemów będących przedmiotem nielicznych opracowań naukowych, a nieobecnych w literaturze rodzimej. Problemy psychologiczne związane z chorobą są uważane przez samych pacjentów za najbardziej uciążliwe, a potrzeby z nimi związane, w największym stopniu niezaspokojone w ramach systemu opieki zdrowotnej, spośród wszystkich potrzeb związanych z chorobą [36].

Wyniki przedstawionych prac mogą stanowić wkład do badań nad *Patient Reported Outcomes* wśród pacjentów chorujących na toczeń. Obok wartości poznawczych, wnoszą implikacje dla praktyki klinicznej i mogą przyczynić się do opracowania modelu diagnostyki psychologicznej oraz optymalizacji opieki nad osobami cierpiącymi na choroby przewlekłe.

## 5. Omówienie pozostałych osiągnięć naukowo-badawczych

Cykl prezentowanych prac, składających się na osiągnięcie naukowe przedstawione we wniosku o nadanie stopnia doktora habilitowanego, wpisuje się w główny nurt moich zainteresowań naukowych. Dotyczą one problematyki psychologicznej w chorobach somatycznych, ze szczególnym uwzględnieniem chorób układowych tkanki łącznej.

Badania dotyczące tej problematyki realizuję od chwili podjęcia przeze mnie pracy zawodowej w Katedrze i Zakładzie Medycyny Rodzinnej, gdzie zaistniały możliwości realizacji zainteresowań, w oparciu o badania nad toczniem rumieniowatym układowym. Badania nad tym schorzeniem stanowiły ważną część działalności naukowo-badawczej i klinicznej ówczesnego zespołu i kierownika Katedry prof. Marka Hebanowskiego. Praca doktorska, która powstała pod kierunkiem Pana Profesora, dotyczyła oceny funkcji poznawczych wśród pacjentów chorujących na toczeń i ewaluację przydatności klinicznej tej oceny [11]. Badania funkcji poznawczych w tej populacji chorych były także przedmiotem dwóch kierowanych przeze mnie prac własnych (W-753, W-985), a także elementem oceny psychologicznej chorych, w ramach badań finansowanych przez Komitet Badań Naukowych pt.: „*Ocena wartości klinicznej tomografii emisyjnej pojedynczego fotonu w rozpoznawaniu i kontroli leczenia chorych z postacią neurologiczno-psychiatryczną toczenia rumieniowatego układuowego*” (G-68).

Pod koniec lat 90., równoległe z prowadzeniem badań chorych na SLE, brałam czynny udział w pracach założycielskich Stowarzyszenia na Rzecz Pomocy Osobom z Toczeniem Rumieniowatym Układowym *Lupus Polska*. Byłam też zaangażowana w działalność organizacyjną i merytoryczną Stowarzyszenia, organizując kursy dla lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, popularyzujące wiedzę o toczniu oraz spotkania grupy wsparcia i kursy edukacyjne dla pacjentów. Psychologiczny moduł kursów, prowadzony przez mnie, poświęcony był psychoedukacji oraz elementom psychoterapii grupowej.

Działalność w Stowarzyszeniu i bezpośredni kontakt z pacjentami okazały się dla mnie nieocenionym źródłem wiedzy, wzbogaciły moje doświadczenie zawodowe i stały się inspiracją do podejmowania szerszych badań aspektów psychologicznych, szczególnie związanych z subiektywnym przeżywaniem choroby. Efektem całokształtu powyższej działalności – jeszcze w okresie przed doktoratem - były m.in. prace prezentowane przez mnie na europejskich zjazdach European League Against Rheumatism (EULAR) w latach 1999-2001 (Glasgow, Praga, Nicea), gdzie spotkały się z żywym zainteresowaniem słuchaczy, a także goszczących na zjeździe pacjentów, co było szczególnie satysfakcjonujące. W kolejnych latach prace były publikowane w czasopiśmie anglojęzycznych z zakresu reumatologii.

W roku 2008 brałam udział w pracach International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for Systemic Lupus Erythematosus jako członek eksperckiego panelu Delphi, dotyczącego oceny różnych wymiarów funkcjonowania chorych z toczniem rumieniowatym układowym. W roku 2015 zostałam zaproszona do prac panelu Delphi zespołu eksperckiego EULAR, opracowującego nowe kryteria diagnostyczne tocznia rumieniowatego układowego.

Na cały mój dorobek naukowy, włączając prace z cyklu, składają się publikacje dotyczące pięciu zasadniczych kierunków badań:

1. aspekty psychologiczne w układowych chorobach tkanki łącznej,
2. pozyskiwanie narzędzi badawczych,
3. ocena wybranych wskaźników stanu psychicznego w różnych grupach badawczych,
4. problematyka zdrowotna pacjentów podstawowej opieki zdrowotnej,
5. badania wybranych aspektów w grupie profesjonalistów zdrowia.

#### **Ad. 1. Aspekty psychologiczne w układowych chorobach tkanki łącznej.**

Za najważniejsze w moim dorobku, uznać można prace poświęcone problematyce psychologicznej w układowych chorobach tkanki łącznej, w szczególności w toczniu rumieniowatym układowym. Zagadnieniom tym poświęcono 27 publikacji, włączając przedstawiony cykl 6. prac składających się na osiągnięcie naukowe. W 17. publikacjach jestem pierwszym autorem, sumaryczny wskaźnik Impact Factor za omawiane prace wynosi 16,429 (punktacja ministerstwa: 208 pkt). Z liczby 27. prac, na okres po uzyskaniu stopnia doktora przypada 18 publikacji.

Wyniki przeprowadzonych badań oraz doświadczenie kliniczne, pozwoliło m.in. na sformułowanie propozycji poszerzenia oceny/diagnostycznej chorych z postacią neuropsychiatryczną tocznia. Zwrócono w niej uwagę na konieczność uwzględnienia oceny przedchorobowego ilorazu inteligencji w badaniu funkcjonowania poznawczego oraz oceny objawów depresyjnych i lękowych. Ponadto zaproponowano zestaw testów neuropsychologicznych, których przydatność w ocenie funkcji poznawczych u chorych z SLE oraz we wstępnej diagnozie neuropsychiatrycznej postaci tocznia wykazano już wcześniej w ramach pracy doktorskiej [11]. Propozycja ta zyskała aprobatę czasopisma *Clinical and Experimental Rheumatology* i w efekcie została zamieszczona w roku 2015 w formie listu do redakcji [28].

Poza przedstawioną wyżej problematyką, badania własne skupiły się na poznawaniu problemów i subiektywnych potrzeb chorych na toczeń. Wśród nich najistotniejsze okazały się: zmagania z negatywnymi emocjami (lękiem, depresją, gniewem) i bólem, obawa o wpływ choroby na codzienne funkcjonowanie a także obniżenie samooceny, związane ze zmianą w wyglądzie i jej wpływem na funkcjonowanie społeczne. Ogromna większość pacjentów deklaruwała potrzebę poszerzenia wiedzy na temat choroby i chęć uczestniczenia w spotkaniach grupy wsparcia. Wyniki tych badań pozwoliły na opracowanie zarysów programu edukacyjnego dla chorych oraz zaplanowanie interwencji psychoterapeutycznych [37-39].

## Ad. 2. Pozyskiwanie narzędzi badawczych.

W moim dorobku publikacyjnym za szczególnie wartościowe uznałabym także publikacje z badań, dzięki którym wzbogacony został wachlarz narzędzi badawczych dostępnych badaczom polskim, poprzez ich pozyskanie od autorów, dokonanie przekładu z języka angielskiego oraz ocenę właściwości psychometrycznych i/lub ocenę ich przydatności klinicznej. Prace stanowiące tę część dorobku, posłużyły również popularyzacji metod badawczych i kryteriów diagnostycznych zaburzeń psychicznych, także neuropsychiatrycznej postaci SLE [7,8,11,28, 40,41]. Punktacja za prace z tej części dorobku wynosi: 7,004 IF oraz 100 pkt MNiSW.

W ramach badań własnych dokonano przekładu i adaptacji **10 metod badawczych**, w przypadku **siedmiu dokonano walidacji** w populacji polskiej. Były to narzędzia oceniające:

- **percepcję choroby** (B-IPQ, B-IPQ-HP, IPQ-R, PRISM, Rysunek Choroby) [15,16,19,20,21, prace z cyklu: 2 i 3],
- **wyuczoną bezradność** (RHI) [4. praca z cyklu],
- **poziom lęku przedoperacyjnego** – skala Amsterdam Preoperative Anxiety and Information Scale (APAIS) [33],
- **zespół kruchości** – skala Edmonton Frailty Scale (EFS) [42],
- **subiektywne objawy neuropsychiatryczne** w przebiegu SLE - Neuropsychiatric Questionnaire (NP-Q) [5. praca z cyklu]
- **poziom empatii** wśród profesjonalistów zdrowia – testem Jefferson Scale of Empathy (JSE) [43].

Prowadzenie badań walidacyjnych oraz opracowanie prac do publikacji możliwe było dzięki nawiązaniu współpracy z Zakładem Statystyki Wydziału Ekonomicznego Uniwersytetu Gdańskiego oraz Kliniką Chorób Wewnętrznych, Układowych Chorób Tkanki Łącznej i Geriatrii, Zakładem Medycyny Paliatywnej, Zakładem Pielęgniarstwa Neurologiczno-Psychiatrycznego oraz Kliniką Rehabilitacji GUMed, Zakładem Pielęgniarstwa Klinicznego Wrocławskiego Uniwersytetu Medycznego, Katedrą Pielęgniarstwa Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego i oddziałami szpitali w Lęborku, Słupsku, Wejherowie i Olsztynie.

Właściwości psychometryczne testu **B-IPQ** zostały ocenione w grupie 276. chorych ze schorzeniami przewlekłymi. Badanie ujawniło m.in. satysfakcjonującą spójność wewnętrzną testu (wskaźnik  $\alpha$  Cronbacha 0,74) oraz jego moc dyskryminacyjną, różnicując pacjentów z różnymi schorzeniami oraz pacjentów hospitalizowanych od pozostających pod opieką ambulatoryjną [16]. Dla potrzeb badań percepcji choroby wśród profesjonalistów zdrowia, jak już wspomniano – test B-IPQ został zmodyfikowany, a następnie oceniono jego rzetelność w badaniu z udziałem studentów kierunku lekarskiego GUMed (wskaźnik  $\alpha$  Cronbacha wyniósł 0,62). Omawiane metody zostały zastosowane w badaniach włączonych do cyklu, stanowiącego osiągnięcie

naukowe (prace: 1, 3, 4 i 5 z cyklu), podobnie jak test RHI, umożliwiającą ocenę poziomu wyuczonej bezradności w chorobie somatycznej oraz NP-Q – kwestionariusz pozwalający na uzyskanie samooceny 45. objawów neuropsychiatrycznych wśród chorych z SLE [prace 4,5 z cyklu].

**Test PRISM oraz IPQ-R** wykorzystano w badaniu pacjentów oczekujących na przeszczep serca. Badanie ujawniło przydatność obu testów jako metod umożliwiających poznanie złożoności i wielowymiarowości doświadczenia choroby. Interesującą obserwacją było ujawnienie swego rodzaju paradoksalnej cechy percepcji choroby u badanych chorych oczekujących na transplantację serca. Wysokie poczucie kontroli nad chorobą, ocenione testem IPQ-R, współistniało u tych pacjentów ze świadomością pełnej zależności od losu i „siły wyższej”, dzięki której możliwe będzie otrzymanie narządu. Ogromnie istotna w całokształcie percepcji choroby okazała także sfera duchowa i rola osób bliskich [20].

Przydatność **Rysunku Choroby** jako narzędzia oceny percepcji choroby, została potwierdzona, poza drugą pracą z cyklu, w badaniu pacjentów oczekujących na zabieg pomostowania aortalno-wieńcowego. Wykorzystanie rysunku dla przedstawienia lokalizacji bólu i wyobrażenia choroby, pozwoliło na wyjście poza schemat oceny stanu klinicznego oraz na indywidualizację pracy z pacjentem. Konsultacja psycho-edukacyjna z wykorzystaniem rysunku spotkała się z korzystnym odbiorem wśród pacjentów – wskazane przez nich obniżenie poziomu niepokoju (na Skali Wizualno-Analogowej, VAS) wiązały oni właśnie m.in. z taką formą interwencji [19].

Kolejnym badaniem, którego wyniki w sposób bezpośredni przekładają się na praktykę kliniczną, jest praca oceniająca rzetelność polskiej wersji testu **Amsterdam Preoperative Anxiety and Information Scale (APAIS)**, szczególnie biorąc pod uwagę znaczenie lęku przed zabiegiem chirurgicznym dla opieki pooperacyjnej oraz dotychczasowy brak metody oceniającej ten rodzaj lęku sytuacyjnego. **Badanie z udziałem 125. chorych** oddziału kardiologii ujawniło, iż test ten jest rzetelnym narzędziem oceny lęku przedoperacyjnego. Potwierdziła to wysokość wskaźników  $\alpha$  Cronbacha (0,84 dla skali lęku oraz 0,73 dla skali zapotrzebowania na informacje) oraz wskaźnik korelacji ze skalą HADS ( $r=0,552$ ). Warto zwrócić uwagę, że znaczący poziom lęku towarzyszył większości pacjentów i współistniał z wysokim zapotrzebowaniem na informacje o zabiegu [33].

We współpracy z zespołem Zakładu Pielęgniarstwa Klinicznego Wrocławskiego Uniwersytetu Medycznego, dokonano oceny właściwości psychometrycznych polskiej wersji testu **Edmonton Frailty Scale (EFS)**. Możliwość wykorzystania tej skali do oceny zespołu kruchości w populacji polskiej wydaje się cenna ze względu na istotność tego zespołu dla diagnozy i prognozowania stanu zdrowia osób w wieku podeszłym. Skala ta znajduje coraz szersze zastosowanie w pracy klinicznej, szczególnie lekarzy geriatrów [42].

Warto nadmienić, iż wyniki badań z zastosowaniem ww. metod były w większości przypadków po raz pierwszy publikowanymi pracami w rodzimej literaturze naukowej. Wydaje się, iż prace te - poza wartością praktyczną - mogą stanowić trwały wkład w rozwój klinicznej psychologii zdrowia, umożliwiając prowadzenie badań, nie tylko przez psychologów, ale także lekarzy i pielęgniarki - w populacji polskich pacjentów oraz dokonywanie analiz porównawczych z wynikami badań publikowanymi w piśmiennictwie światowym.



### Ad. 3. Ocena wybranych wskaźników stanu psychicznego w różnych grupach badawczych.

Istotną część mojego dorobku stanowią kolejne **23 prace** (poza pracami z cyklu oraz włączonymi do wcześniej opisanych prac dotyczących układowych chorób tkanki łącznej), dotyczące badań przesiewowych w kierunku zaburzeń psychicznych oraz oceny wybranych wskaźników stanu psychicznego. Sumaryczny wskaźnik IF za te prace wynosi 3,595 oraz 150 punktów MNiSW.

Trzy spośród prac zaliczonych do tej części dorobku, zostały nagrodzone.

Praca oceniająca częstość występowania objawów zaburzeń psychicznych wśród osób w wieku podeszłym otrzymała I nagrodę Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej za publikację oryginalną w czasopiśmie *Family Medicine and Primary Care Review* za 2016 rok. Powstała ona dzięki współpracy z Kliniką Chorób Wewnętrznych, Układowych Chorób Tkanki Łącznej i Geriatrii GUMed [44].

III nagrodę Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej za publikację oryginalną opublikowaną w roku 2015 uzyskala praca poświęcona objawom lękowym wśród osób z chorobami przewlekłymi, będącą efektem współpracy z Kliniką Chorób Wewnętrznych, Układowych Chorób Tkanki Łącznej i Geriatrii oraz Kliniką Rehabilitacji GUMed, Kliniką Dermatologii, Chorób Przenoszonych Drogą Płciową i Immunologią Kliniczną Miejskiego Szpitala Zespólnego w Olsztynie i Wojewódzkim Szpitalem Specjalistycznym im. Janusza Korczaka w Słupsku [34].

Praca zatytułowana „*Lęk u pacjentów przed operacją serca*”, która powstała we współpracy z zespołem Oddziału Kardiologii szpitala w Wejherowie, została wyróżniona w 2018 roku w czasie 20. Gdańskich Spotkań Kardiologicznych [35].

W ramach projektu pt.: „*Badania przesiewowe w kierunku najczęstszych zaburzeń psychicznych wśród młodzieży szkolnej w późnej fazie adolescencji*” współprowadzonego przeze mnie, realizowanego we współpracy z Zakładem Wspomagania Rozwoju Człowieka Uniwersytetu Humanistycznospołecznego Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej oraz Zakładem Patologii Społecznej i Rehabilitacji Uniwersytetu Gdańskiego, prowadzone były i są badania wśród młodzieży szkół licealnych. W projekcie biorą również udział: Zespół Szkół Ogólnokształcących nr 5 w Gdańsku, Państwowe Szkoły Budownictwa w Gdańsku, Zespół Szkół Chłodniczych i Elektronicznych w Gdyni oraz Gdańskie Liceum Autonomiczne. Pierwsze wyniki tych badań przedstawiono w pracy pt.: „*Prevalence of chosen mental disorders among graduation class adolescents: data from a screening study*”, przygotowanej na Kongres Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej, który odbędzie się w tym roku we Wrocławiu. Efektem naszej wcześniejszej współpracy była praca „*Depresja wśród młodzieży – problem wciąż aktualny*”, która ukazała się w 2015 roku [45].

Badania z tej części dorobku ujawniły **szerokie rozpowszechnienie objawów lękowych wśród pacjentów z chorobami przewlekłymi**, które jak dotąd wydają się być symptomami marginalizowanymi. Szczególnie wysokie nasilenie tych objawów zaobserwowano u pacjentów oczekujących na zabieg operacyjny (50% pacjentów oddziału kardiologii, 74% pacjentek oczekujących na zabieg ginekologiczny) [33,46]. U tych chorych, podobnie jak u chorych po przebytych zawałach serca, po przebytych udarach, z reumatoidalnym zapaleniem stawów, mieszaną chorobą tkanki łącznej, toczeniem oraz otyłością, zaobserwowano ponadto wyższy poziom objawów lękowych niż depresyjnych (mierzonych skalą HADS). Warto także zauważyć,

że ogromna większość osób – do 80% – ze wstępną diagnozą zaburzeń depresyjnych, charakteryzowała się także podwyższonym poziomem lęku. Wskazuje to na konieczność diagnozy objawów lękowych oraz włączenie interwencji terapeutycznej, tym bardziej, że lęk jest wymieniany wśród czynników wpływających na percepcję choroby oraz na stosowanie się do zaleceń a także współlistnieje z myślami samobójczymi.

Badania własne potwierdziły także konieczność prowadzenia **oceny przesiewowej w kierunku innych objawów zaburzeń psychicznych, w tym zaburzeń snu**. Objawy zaburzeń psychicznych ujawniono u 27,6% pacjentów lekarza rodzinnego, którzy wzięli udział w akcji profilaktycznej. W innych badaniach odsetek ten wyniósł 64,3% osób w wieku podeszłym oraz u ok. 30% młodzieży licealnej, jednakże ich leczenie deklarowało jedynie odpowiednio 13,6%, 30% i 17% badanych. Badania prowadzone we współpracy z Kliniką Psychiatrii Dorosłych GUMed w reprezentatywnej grupie Polaków ujawniły występowanie subiektywnych problemów ze snem u 50% badanych [47]. Z szacunkowych danych wiadomo, że problemy ze snem wśród pacjentów lekarza rodzinnego deklaruje ok. 25-30% pacjentów. Jest to zatem problem częsty, a wydaje się bagatelizowany przez pacjentów, jak i lekarzy. Skutki w postaci pogorszenia funkcjonowania w ciągu dnia deklaruje bowiem 72% badanych z zaburzeniami snu [48]. Inne badanie własne prowadzone wśród osób w wieku podeszłym ujawniło, iż zaburzenia snu w tej grupie współlistnieją z dolegliwościami somatycznymi oraz czynnikami stresowymi [44]. Natomiast wśród nastolatków zaburzenia snu współlistniały ze wstępnie zdiagnozowaną depresją. Dotyczyły one 94% spośród nich [45].

Wyniki powyższych badań uzasadniają **rekomendację przesiewowych badań w kierunku zaburzeń psychicznych, szczególnie w populacji pacjentów lekarza rodzinnego – w różnym wieku**. Ujawniono bowiem częste występowanie tych zaburzeń i rzadko podejmowane leczenie.

#### **Ad. 4. Problematyka zdrowotna pacjentów podstawowej opieki zdrowotnej.**

Dzięki zaangażowaniu we współpracę z zespołem Katedry Medycyny Rodzinnej, byłam także współautorem 10 prac (61 punktów MNiSW), które dotyczą szeroko pojętej problematyki związanej z rolą lekarza rodzinnego w tym zagadnieniach epidemiologiczno-profilaktycznych i diagnostyczno-leczniczych. Badania dotyczyły m.in. rozpowszechnienia czynników ryzyka chorób sercowo-naczyniowych oraz częstego problemu infekcji dróg oddechowych, szczególnie w kontekście zbyt częstego stosowania antybiotykoterapii przez lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej. Wnioski płynące z tych prac służą celom edukacyjnym, planowaniu działań profilaktycznych oraz przyczynić się powinny do optymalizacji działalności podstawowej opieki zdrowotnej.

Jedna z prac z tej części dorobku - „*Zakażenia dróg oddechowych w praktyce lekarza rodzinnego - zgłaszane objawy, stosowane leczenie - obserwacja dwuletnia*”, otrzymała I nagrodę za pracę opublikowaną w czasopiśmie *Family Medicine and Primary Care Review* w roku 2014. Zwrócono w niej uwagę na zmniejszenie preskrypcji antybiotyków na przestrzeni dwóch sezonów zimowych, które związane było m.in. ze stosowaniem skali Centora. Podkreślono także konieczność ustawicznych szkoleń lekarzy, w celu redukcji stosowania antybiotyków.

#### **Ad. 5. Badania wybranych aspektów w grupie profesjonalistów zdrowia.**

Odrębną kategorię w moim dorobku zajmują publikacje (14 prac, 24,5 punkta MNiSW) z badań prowadzonych w różnorodnych grupach profesjonalistów zdrowia (lekarzy różnych specjalności, pielęgniarek, studentów kierunków medycznych), które obejmowały problematykę preferencji specjalizacyjnych studentów, wskaźników stanu psychicznego i satysfakcji z pracy zawodowej oraz zdolności empatycznych badanych grup profesjonalistów zdrowia. Zgłębienie zagadnienia empatii wśród studentów oraz pracowników służby zdrowia możliwe było m.in. dzięki wspomnianemu już przeprowadzeniu przekładu i walidacji Skali Empatii Jefferson (JES). Praca dotycząca walidacji tej metody jest najczęściej cytowaną z całego dorobku autorki (liczba cytowań według bazy Scopus wynosi 36).

**Łączna punktacja Impact Factor, za prace poza cyklem, wynosi 15,869, punktacja MNiSW: 341 punkty.**

**Sumaryczny wskaźnik Impact Factor według listy Journal Citation Reports (JCR), zgodnie z rokiem opublikowania za cały dorobek wynosi: 27,028.**

**Liczba cytowań publikacji według bazy Web of Science (WoS): 69**

**Indeks Hirscha według bazy Web of Science (WoS): 5**

**Liczba cytowań według bazy Scopus: 154**

**Indeks Hirscha według bazy Scopus: 6**

W okresie od uzyskania stopnia doktora nauk medycznych byłam **pierwszym autorem 9 artykułów** w czasopismach indeksowanych w JCR, za które łączny wskaźnik IF wynosi 18.244.

W moich planach naukowych aktualna pozostaje problematyka percepcji choroby w schorzeniach somatycznych, głównie o charakterze przewlekłym - przy użyciu metod ilościowych i jakościowych, w oparciu o model CSM. Badania te prowadzone są nadal w ramach kontynuowanego projektu dotyczącego poszukiwania korelatów percepcji choroby w chorobach przewlekłych. Kontynuowane są również badania pacjentów poddawanych zabiegom kardiochirurgicznym, obejmujące zarówno psychologiczną ocenę przedoperacyjną, jak i badania prospektywne z uwzględnieniem szeroko pojętej oceny *Patient Reported Outcomes*.

#### **Dorobek dydaktyczny i popularyzatorski oraz informacja o współpracy naukowej habilitanta**

Począwszy od roku 1993, t.j. od początku zatrudnienia w Zakładzie Medycyny Rodzinnej (początkowo na etacie inżynierjno-technicznym, a następnie asystenta i adiunkta), zajmowałam i zajmuję się organizacją zajęć z Medycyny Rodzinnej dla studentów VI roku, a następnie V roku Wydziału Lekarskiego oraz współorganizacją zajęć dla studentów VI roku oraz V roku kierunku anglojęzycznego - **English Division**. Od szeregu lat uczestniczę w Radach Pedagogicznych VI roku Wydziału Lekarskiego, jako opiekun przedmiotu Medycyna Rodzinna.

Pragnę nadmienić, że w roku akademickim 2013/2014 Zakład Medycyny Rodzinnej został wyróżniony przez studentów pierwszym miejscem w rankingu dydaktycznym.

Od roku 1996 do chwili obecnej, prowadzę zajęcia dla studentów Wydziału Lekarskiego polskojęzycznego oraz English Division, początkowo dla roku VI, a po reorganizacji programu nauczania – dla roku V. Prowadzę również zajęcia dla studentów Wydziału Nauk o Zdrowiu na kierunkach Zdrowie Publiczne, Położnictwo i Pielęgniarstwo (studia I i II stopnia, stacjonarne i niestacjonarne) oraz Nursing English Division w wymiarze pensum z nadgodzinami. Jestem także włączona do minimum kadrowego kierunku Psychologia Zdrowia. Zajęcia na tym kierunku będę prowadziła w nadchodzącym roku akademickim.

Prowadzone przez mnie zajęcia dotyczą problematyki zaburzeń psychicznych najczęściej występujących wśród pacjentów lekarza rodzinnego a także wśród osób z chorobami somatycznymi oraz psychologicznych aspektów zmagania się z chorobą przewlekłą (m.in. percepcja choroby, zaburzenia lękowe, wyuczona bezradność w chorobie). Zajęcia poświęcone są także aspektom komunikacji klinicznej oraz czynnikom wpływającym na stosowanie się do zaleceń lekarskich (identyfikacja emocji w relacji lekarz-pacjent, wybrane techniki prowadzenia rozmowy z pacjentem, określenie wpływu reakcji emocjonalnych na przebieg wizyty lekarskiej). W przeszłości prowadziłam także fakultet dla studentów Wydziału Lekarskiego poświęcony psychologicznym aspektom pracy lekarza, problematyce stresu i profilaktyki wypalenia zawodowego.

Wiedzę swoją uzupełniałam na kursach i warsztatach, których problematyka obejmowała zagadnienia komunikacji klinicznej, psychosomatyki, psychologii medycznej oraz diagnostyki i terapii zaburzeń psychicznych, w tym systemowej terapii rodzin.

Od 2014 roku, obowiązki nauczyciela akademickiego łączę z pracą psychologa klinicznego na oddziale kardiologii, początkowo w Centrum Sercowo-Naczyniowym szpitala Swissmed, a obecnie Szpitala Specjalistycznego w Wejherowie. Poza pracą kliniczną w oddziale, która stała się moją pasją, wraz z zespołem prowadzimy badania, których efektem jak dotychczas jest 5 publikacji [19,20,31,33,35].

Dotychczas powierzono mi promotorstwo 4. prac licencjackich oraz 6. prac magisterskich. Prace te powstały na Wydziale Nauk o Zdrowiu i dotyczą problematyki z pogranicza psychologii i medycyny.

W latach 2012-2015 współpracowałam ze Studenckim Kołem Naukowym przy Katedrze i Klinice Chirurgii Onkologicznej GUMed jako opiekun merytoryczny części badań, dotyczącej przesiewowej oceny w kierunku zaburzeń psychicznych. Efektem tej współpracy są 3 publikacje w czasopiśmie: *Wiadomości Lekarskie* oraz *Family Medicine and Primary Care Review* [47-49].

Byłam też współorganizatorem badań prowadzonych przez Dermatologiczne Studenckie Koło Naukowe GUMed - wśród lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, dotyczących wczesnego wykrywania raka skóry.

W ostatnim czasie (2017 rok) współorganizowałam oraz sprawowałam opiekę merytoryczną nad psychologicznym modułem badania ochotników biorących udział w rejsie na tratwie ratowniczej, prowadzonego przez Koło Naukowe „SEAWAYS” przy Akademii Morskiej w Gdyni. Badanie psychologiczne obejmowało ocenę cech osobowości i ich związków z postrzeganiem sytuacji stresowej oraz ocenę percepcji choroby morskiej i jej determinantów. Publikacje dotyczące aspektów psychologicznych są obecnie w trakcie przygotowywania. Efektem dotychczasowym ww. współpracy jest m.in. przygotowana do druku praca pt.: „*Cardiovascular and vestibular testing of seasickness in healthy volunteers on life rafts*”.

W ramach współpracy w Kołem Naukowym „Materiały w medycynie” Wydziału Mechanicznego Politechniki Gdańskiej, współorganizuję wykłady otwarte dla studentów i pracowników Politechniki i GUMed. W styczniu 2018 roku prowadziłam warsztaty psychologiczne na Wydziale Mechanicznym PG, zatytułowane „*Sukces czy porażka? Style wyjaśniania wydarzeń*” dla członków ww. Koła.

### Zaangażowanie w kształcenie podyplomowe

Jestem promotorem pomocniczym w przewodzie doktorskim mgr Anny Wyszadko. Praca pt.: „*Postawy studentów kierunku lekarskiego wobec życia a ich przekonania na temat działań w odniesieniu do człowieka nienależalnie chorego*”, realizowana jest pod kierunkiem prof. dr hab. Moniki Lichodziejewskiej-Niemierko, w Zakładzie Medycyny Paliatywnej GUMed.

Od wielu lat uczestniczę aktywnie w kształceniu podyplomowym lekarzy, pielęgniarek i psychologów.

W zakresie podyplomowego kształcenia lekarzy sprawowałam i sprawuję nadal funkcję kierownika naukowego kursów specjalizacyjnych z zakresu medycyny rodzinnej: „*Jakość opieki medycznej*”, „*Opieka nad szczególnieymi grupami pacjentów*” oraz „*Relacja lekarz-pacjent*”. W ramach ww. kursów prowadzę zajęcia dla lekarzy, ubiegających się o specjalizację.

Przez szereg lat byłam członkiem Komisji Egzaminacyjnej Egzaminu Umiejętności Komunikowania się (aż do jego zniesienia), który stanowił integralną część praktycznego egzaminu specjalizacyjnego z zakresu medycyny rodzinnej. Od wielu lat biorę także udział w organizacji teoretycznego, ustnego egzaminu specjalizacyjnego, który odbywa się w Katedrze Medycyny Rodzinnej GUMed.

W ramach podyplomowego kształcenia psychologów prowadzę od lat zajęcia z zakresu psychosomatyki i somatopsychologii dla słuchaczy Studiów Podyplomowych Psychologia Kliniczna GUMed. Byłam i jestem także kierownikiem specjalizacji z zakresu psychologii klinicznej 5 specjalizantów.

Brałam ponadto udział w pracach Komisji Rekrutacyjnej, w postępowaniu kwalifikacyjnym na specjalizację w zakresie psychologii klinicznej.

W roku 2017 prowadziłam wykłady poświęcone zagadnieniom zaburzeń funkcji poznawczych w chorobach układowych tkanki łącznej, w ramach kursu dla psychologów i studentów psychologii, pt.: „*Wybrane zagadnienia neuropsychologii medycznej*”, który organizowany był przez Sopotkie Centrum Terapii Poznawczo-Behawioralnej.

Moje zaangażowanie w podyplomowe kształcenie pielęgniarek, polegało na prowadzeniu zajęć teoretycznych i warsztatowych, poświęconych zagadnieniom komunikacji klinicznej oraz reakcji na chorobę i znaczenia jej wpływu na funkcjonowanie rodziny - w ramach

kursu doskonalącego dla pielęgniarek reumatologicznych. W ramach modułu „Psychologia” kwalifikacyjnego kursu dla pielęgniarek środowiskowych, organizowanego przez Centrum Kształcenia Podyplomowego Pielęgniarek i Położnych (CKPPP), współprowadziłam zajęcia teoretyczne i warsztaty dotyczące zagadnień efektywnego komunikowania się oraz problemów funkcjonowania rodziny. Psychologiczne aspekty choroby przewlekłej, komunikacji interpersonalnej oraz stresu i wypalenia zawodowego, były przedmiotem Kursu doskonalącego dla pielęgniarek nefrologicznych, organizowanego przez CKPPP.

### Członkostwo w Towarzystwach Naukowych

Jestem członkiem Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej, Polskiego Towarzystwa Psychologicznego oraz Fundacji Kardiochirurgii Pomorskiej.

### Udział w komitetach organizacyjnych zjazdów

Dwukrotnie, w roku 2007 oraz 2015, pełniłam funkcję wiceprzewodniczącej Komitetu Organizacyjnego zjazdów Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej, organizowanych przez Katedrę Medycyny Rodzinnej GUMed, pod kierunkiem prof. dr hab. Janusza Sieberta. Sprawowałam także opiekę organizacyjną i merytoryczną nad sesjami i warsztatami tematycznymi z zakresu psychologii i psychiatrii oraz organizacyjną sesji z zakresu medycyny rodzinnej i medycyny paliatywnej i reumatologii.

### Recenzowanie prac w czasopismach naukowych

Byłam recenzentem 19 artykułów nadesłanych do czasopism anglojęzycznych z zakresu reumatologii (The Journal of Rheumatology, Lupus, Rheumatology International i Clinical Rheumatology, a także psychologii (Journal of Psychosomatic Research i Psicologia: Reflexão e Crítica) i medycyny ogólnej (BMJ Case Report, PLOS One). Oceniane przez mnie prace dotyczyły problematyki psychologicznej w chorobach somatycznych, w tym także w układowych schorzeniach tkanki łącznej i neuropsychiatrycznej postaci toczenia.

### Piśmiennictwo

1. Heszen I., Sęk H. *Psychologia zdrowia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 2012.
2. Holloway L., Humphrey L., Heron L., Pilling C., Kitchen H., Hojbjerre L., Strandberg-Larsen M., Hansen B.B. (2014). Patient-reported outcome measures for systemic lupus erythematosus clinical trials: a review of content validity, face validity and psychometric performance. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12, 116.
3. Orbai A.M., Bingham C.O. (2015) Patient Reported Outcomes in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials *Current Rheumatology Report* 17, 4, 501.
4. Guillemain M., Drew S. (2010). Questions in participant-generated visual methodologies. *Visual Studies*, 25, 175-188.
5. Sutanto B., Singh-Grewal D., McNeil P., O'Neill S., Craig J.C., Jones J., Tong A. (2013). Experiences and perspectives of adults living with systemic lupus erythematosus: Thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis Care and Research*. 65, 1752-1765.
6. Lahita R.G. (ed). *Systemic Lupus Erythematosus*. 4th Edition. Elsevier Academic Press, 2004.

7. Koseda-Dragan M., Hebanowski M., Badzio-Jagiello H., Lass P., Banecka-Majkutewicz Z., Krześniak-Bohdan M., Nowicka-Sauer K. (2000). Nowe kryteria diagnostyczne neurologiczno-psychiatrycznej postaci toczenia rumieniowatego układowego. *Psychiatria Polska*, 34, 993-1005.
8. Hajduk A., Smoleńska Z., Nowicka-Sauer K., Zdrojewski Z. (2012). Zespoły neuropsychiatryczne u chorych na toczeń rumieniowaty układowy. *Reumatologia* 50, 6, 493-500.
9. Denburg S.D., Larocque L., Denburg J.A. Cognitive dysfunction in systemic lupus erythematosus. W: *Systemic Lupus Erythematosus*. Lahita R. (ed). 4 edition. Elsevier, 2004; str. 827-853.
10. Wallace D.J. *The Lupus Book. A guide for patients and their families*. Oxford University Press, New York, 1995.
11. Nowicka-Sauer K. (2004). *Przydatność kliniczna oceny funkcji poznawczych w toczeniu rumieniowatym układowym* – rozprawa doktorska. Promotor: prof. dr hab. Marek Hebanowski. Akademia Medyczna w Gdańsku.
12. Baranowska M. *To jest wasze życie. Świat Książki*, Warszawa, 2005.
13. Mosca M., Tani C., Aringer M., Bombardieri S., Boumpas D., Brey R., Cervera R., Doria A., Jayne D., Khamashta M.A., Kuhn A., Gordon C., Petri M., Rekvig O.P., Schneider M., Sherer Z., Shoenfeld Z., Smolen J.S., Talarico R., Tincani A., van Vollenhoven R.F., Ward M.M., Werth V.P., Carmona L. (2010). European League Against Rheumatism recommendations for monitoring patients with systemic lupus erythematosus in clinical practice and in observational studies. *Annals of Rheumatic Diseases* 69, 1269-1274.
14. Cameron L.D., Leventhal H. (eds). *The self-regulation of health and illness behavior*. New York: Routledge, 2003.
15. Nowicka-Sauer K., Obara-Golebiowska M., Pietrzykowska M., Jarmoszewicz K., Siebert J. (2014). Percepcja przyczyn nadwagi wśród pacjentów oddziału leczenia otyłości – raport wstępny. *Family Medicine & Primary Care Review*, 16, 3, 269-270.
16. Nowicka-Sauer K., Banaszkiwicz D., Staśkiewicz I., Kopczyński P., Hajduk A., Czuszyńska Z., Ejdyś M., Szostakiewicz M., Sablińska A., Kaluźna A., Tomaszewksa M., Siebert J., (2016). Illness perception in Polish patients with chronic diseases: Psychometric properties of the Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Health Psychology*, 21, 1739-1749.
17. Denton F.J., Sharpe L., Schrieber L. (2005). Cognitive bias in systemic lupus erythematosus. *European Journal of Pain*, 9, 5-14.
18. Goodman D., Morrissey S., Graham D., Bossingham D. (2005). The application of cognitive-behaviour therapy in altering illness representations of systemic lupus erythematosus. *Behavior Change*, 22, 156-171.
19. Nowicka-Sauer K., Jarmoszewicz K., Szyndler K., Beta S, Siebert J. (2015). Jak wyrazić ból i chorobę? Wykorzystanie rysunku do oceny percepcji bólu i choroby wśród pacjentów oczekujących na zabieg pomostowania aortalno-wieńcowego. Raport wstępny. *Forum Medycyny Rodzinnej*, 9, 3, 288-290.
20. Nowicka-Sauer K., Jarmoszewicz K., Pietrzykowska M., Batkiewicz S. (2017). The Paradox of Waiting for Heart Transplant: Between Control and Fate. *Experimental and Clinical Transplantation*, 6, 696-699.
21. Staśkiewicz I., Sablińska A., Kaczor M., Nowicka-Sauer K. (2015). *Związki depresji, lęku i rozdrażnienia z percepcją własnej choroby w grupie pacjentów z chorobą wieńcową rehabilitowanych w systemie dziennym*. W: XIX Sympozjum Naukowo-Szkoleniowe Sekcji Rehabilitacji Kardiologicznej i

Fizjologii Wysiłku Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego: Rehabilitacja kardiologiczna: nowe wyzwania w praktyce i odrobina nauki, Ustroń, 11-14 lutego 2015.

22. Masiak A., Nowicka-Sauer K., Banaszekiewicz D., Grygiel-Górniak B., Komorniczak M., Hajduk A., Zdrojewski Z. Praca przyjęta na zjazd European League Against Rheumatism (EULAR), Amsterdam, 13-16 czerwca 2018.

23. Cheung M.M.Y., Saini B., & Smith L (2016). Using drawings to explore patients' perceptions of their illness: a scoping review. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 9, 631-646.

24. Bjertnaes O., Hestad H., Holmboe I.O., Danielsen K., Garratt A. (2016). The Universal Patient Centeredness Questionnaire: reliability and validity of a one-page questionnaire following surveys in three patient populations. *Patient Related Outcome Measures* 7: 55-62.

25. McGavock Z.C., Treharne G. (2011). Young adults' beliefs about people living with HIV/AIDS and rheumatoid arthritis: thematic analysis of a think-aloud questionnaire investigation. *New Zealand Journal of Psychology*, 40, 71-78.

26. Peterson Ch., Seligman M.F.P., Vaillant G.E. (1988). Pessimistic Explanatory Style Is a Risk Factor for Physical Illness: A thirty-five-year longitudinal study. *Journal of Personality and Social Psychology* 55, 1, 23-27.

27. Nicassio P.M., Wallston K.A., Callahan L.F., et al. (1985). The measurement of helplessness in rheumatoid arthritis: the development of the Arthritis Helplessness Index. *Journal of Rheumatology* 12: 462-467.

28. Nowicka-Sauer K., Hajduk A. (2015). Assessment of neuropsychiatric symptoms in patients with systemic lupus erythematosus. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 33, 3, 446.

29. Mok C.C., Chan K.L., Cheung E.F.C., Yip P.S. (2014). Suicidal ideation in patients with systemic lupus erythematosus: incidence and risk factors. *Rheumatology* 53, 714-721.

30. Nowicka-Sauer K., Czuszyńska Z., Smoleńska Ż, Siebert J. (2011). Neuropsychological assessment in systemic lupus erythematosus patients: clinical usefulness of first-choice diagnostic tests in detecting cognitive impairment and preliminary diagnosis of neuropsychiatric lupus. *Clinical and Experimental Rheumatology*. 29, 299-306.

31. Nowicka-Sauer K., Beta S., Nowak R., Jarmoszewicz K., Molisz A., Batkiewicz S., Plotkowska-Baranowska A., Siebert J. (2016). Anxiety following cardiac surgery – an important aspect of health status assessment. *Family Medicine & Primary Care Review* 18, 3, 317-320.

32. Obara-Golębiowska M., Pietrzykowska M., Molisz A., Nowicka-Sauer K. (2017). Poziom lęku i depresji wśród pacjentów oddziału leczenia otyłości. *Polski Przegląd Nauk o Zdrowiu* 2, 51:191-195.

33. Nowicka-Sauer K., Banaszekiewicz D., Jarmoszewicz K., Hajduk A., Stefaniak J.J., Janiszewska J., Beta S., Siebert J. (2017). Validation of the Amsterdam Preoperative Anxiety and Information Scale among patients scheduled for cardiac surgery. *The Journal of Cardiovascular Surgery*, 2017 Sep 04. DOI: 10.23736/S0021-9509.17.10106-0.

34. Nowicka-Sauer K., Pietrzykowska M., Staśkiewicz I., Fjydys M., Czuszyńska Z., Molisz A., Tomaszewska M. (2015). Lęk u pacjentów z chorobami przewlekłymi: istotny a marginalizowany problem. *Family Medicine & Primary Care Review*, 17, 2, 120-123.

35. Nowicka-Sauer K., Zemla A., Jarmoszewicz K., Roszak K., Molisz A., Hajduk A., Nowak R., Siebert J. *Lęk u pacjentów przed operacją serca*. 20. Gdańskie Spotkania Kardiochirurgiczne, Gdańsk, 12-13 stycznia 2018.



36. Moses N., Wiggers J., Nicholas C., Cockburn J. (2005). Prevalence and correlates of perceived unmet needs of people with systemic lupus erythematosus. *Patient Education and Counseling*, 57, 30–38.
37. K.Nowicka-Sauer, M.Koseda-Dragan, M.Hebanowski, (1999). Medical, psychosocial and educational needs of patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Annals of Rheumatic Diseases Abstracts*, 58, 315.
38. K.Nowicka-Sauer, M.Koseda-Dragan, M.Hebanowski, (2000). SLE patients' problems – psychological aspects of suffering from lupus. *Annals of Rheumatic Diseases*, 59, suppl. 1, 325.
39. K.Nowicka-Sauer, M.Koseda-Dragan, M.Hebanowski, 2001. Psychological support and education as the main aspects of systemic lupus erythematosus "my life" programme for patients. *Annals of Rheumatic Diseases* 60, suppl. 1, 288.
40. E.Sitek, M.Senderecka, K.Nowicka-Sauer, 2016. Metody przesiewowej oceny funkcji poznawczych w praktyce lekarza rodzinnego. *Gabinet Prywatny* 23, 49-59.
41. A.Wojtas, K.Nowicka-Sauer, 2009. Uwagi na temat klasyfikacji zaburzeń psychicznych i zaburzeń snu w Międzynarodowej Klasyfikacji Statystycznej Chorób i Problemów Zdrowotnych. *Sen* 9, 37-43.
42. B.Jankowska-Polańska, B.Uchmanowicz, H.Kujawska-Danecka, K.Nowicka-Sauer, A.Chudiak, K.Dudek, J.Rosińczuk, 2018. Assessment of frailty syndrome using Edmonton Frailty Scale in Polish elderly sample. *The Aging Male*, DOI: 10.1080/13685538.2018.1450376.
- 43 J.Kliszcz, K.Nowicka-Sauer, B.Trzeciak, P.Nowak, A.Sadowska, 2006. Empathy in health care providers: validation study of the Polish version of the Jefferson Scale of Empathy. *Advances in Medical Sciences* 51, 219-225.
44. H.Kujawska-Danecka, K.Nowicka-Sauer, A.Hajduk, K.Wierzba, W.Krzemiński, Z.Zdrojewski, 2016. *The prevalence of depression symptoms and other mental disorders among patients aged 65 years and older: screening in the rural community*. *Family Medicine and Primary Care Review* 18, 274-277.
- 45 A.Dymowska, K.Nowicka-Sauer, 2015. Depresja wśród młodzieży: problem wciąż aktualny. *Forum Medycyny Rodzinnej* 9, 124-126.
46. P.Mielcarek, K.Nowicka-Sauer, J.Kozaka, 2016. Anxiety and depression in patients with advanced ovarian cancer: a prospective study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology* 37, 57-67.
47. M.Pietrzykowska, K.Nowicka-Sauer, T.Cwaliński, A.Kozińska, W.Krzemiński, M.Obara-Gołębiowska, J.Siebert, 2014. Występowanie zaburzeń psychicznych wśród osób z otyłością. *Family Medicine and Primary Care Review* 16, 146-147.
- 48 K.Nowicka-Sauer, W.Krzemiński, T.Cwaliński, A.Molisz, J.Siebert, 2014. Czy zaburzenia snu są objawem niedocenianym? Raport wstępny z badań przesiewowych. *Wiadomości Lekarskie* 67, 17-22.
49. K.Nowicka-Sauer, T.Cwaliński, M.Pietrzykowska, W.Krzemiński, A.Kozińska, J.Siebert. 2014. Badania przesiewowe w kierunku zaburzeń psychicznych w populacji wiejskiej prowadzone w ramach akcji profilaktycznej. XI Zjazd Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej, Ossa, 12-14 czerwca 2014.

## ZAŁĄCZNIK A

### SPRINGER NATURE LICENSE TERMS AND CONDITIONS

May 15, 2018

---

This Agreement between Dr. Katarzyna Nowicka ("You") and Springer Nature ("Springer Nature") consists of your license details and the terms and conditions provided by Springer Nature and Copyright Clearance Center.

The publisher has provided special terms related to this request that can be found at the end of the Publisher's Terms and Conditions.

License Number	4332450840812
License date	Apr 19, 2018
Licensed Content Publisher	Springer Nature
Licensed Content Publication	Clinical Rheumatology
Licensed Content Title	Patients' perspective: lupus in patients' drawings
Licensed Content Author	Katarzyna Nowicka-Sauer
Licensed Content Date	Jan 1, 2007
Licensed Content Volume	26
Licensed Content Issue	9
Type of Use	I don't see my intended use
Requestor type	academic/university or research institute
Author of this Springer Nature content	yes
Order reference number	Clin Rheumatol (2007) 26:1523–1525
Portions	Figure1, figure 2 Dr. Katarzyna Nowicka-Sauer Debinki 2
Requestor Location	Gdańsk, 80-211 Poland Attn: Dr. Katarzyna Nowicka-Sauer
Billing Type	Invoice Dr. Katarzyna Nowicka-Sauer Debinki 2
Billing Address	Gdańsk, Poland 80-211 Attn: Dr. Katarzyna Nowicka-Sauer
Total	0.00 USD
Terms and Conditions	



## Springer Nature Terms and Conditions for RightsLink Permissions

Springer Customer Service Centre GmbH (the Licensor) hereby grants you a non-exclusive, world-wide licence to reproduce the material and for the purpose and requirements specified in the attached copy of your order form, and for no other use, subject to the conditions below:

1. The Licensor warrants that it has, to the best of its knowledge, the rights to license reuse of this material. However, you should ensure that the material you are requesting is original to the Licensor and does not carry the copyright of another entity (as credited in the published version).

If the credit line on any part of the material you have requested indicates that it was reprinted or adapted with permission from another source, then you should also seek permission from that source to reuse the material.

2. Where **print only** permission has been granted for a fee, separate permission must be obtained for any additional electronic re-use.
3. Permission granted **free of charge** for material in print is also usually granted for any electronic version of that work, provided that the material is incidental to your work as a whole and that the electronic version is essentially equivalent to, or substitutes for, the print version.
4. A licence for 'post on a website' is valid for 12 months from the licence date. This licence does not cover use of full text articles on websites.
5. Where '**reuse in a dissertation/thesis**' has been selected the following terms apply: Print rights for up to 100 copies, electronic rights for use only on a personal website or institutional repository as defined by the Sherpa guideline ([www.sherpa.ac.uk/romeo/](http://www.sherpa.ac.uk/romeo/)).
6. Permission granted for books and journals is granted for the lifetime of the first edition and does not apply to second and subsequent editions (except where the first edition permission was granted free of charge or for signatories to the STM Permissions Guidelines <http://www.stm-assoc.org/copyright-legal-affairs/permissions/permissions-guidelines/>), and does not apply for editions in other languages unless additional translation rights have been granted separately in the licence.
7. Rights for additional components such as custom editions and derivatives require additional permission and may be subject to an additional fee. Please apply to [Journalpermissions@springernature.com](mailto:Journalpermissions@springernature.com)/[bookpermissions@springernature.com](mailto:bookpermissions@springernature.com) for these rights.
8. The Licensor's permission must be acknowledged next to the licensed material in print. In electronic form, this acknowledgement must be visible at the same time as the figures/tables/illustrations or abstract, and must be hyperlinked to the journal/book's homepage. Our required acknowledgement format is in the Appendix



below.

9. Use of the material for incidental promotional use, minor editing privileges (this does not include cropping, adapting, omitting material or any other changes that affect the meaning, intention or moral rights of the author) and copies for the disabled are permitted under this licence.
10. Minor adaptations of single figures (changes of format, colour and style) do not require the Licensor's approval. However, the adaptation should be credited as shown in Appendix below.

### **Appendix — Acknowledgements:**

#### **For Journal Content:**

Reprinted by permission from [the Licensor]: [Journal Publisher (e.g. Nature/Springer/Palgrave)] [JOURNAL NAME] [REFERENCE CITATION (Article name, Author(s) Name), [COPYRIGHT] (year of publication)

#### **For Advance Online Publication papers:**

Reprinted by permission from [the Licensor]: [Journal Publisher (e.g. Nature/Springer/Palgrave)] [JOURNAL NAME] [REFERENCE CITATION (Article name, Author(s) Name), [COPYRIGHT] (year of publication), advance online publication, day month year (doi: 10.1038/sj.[JOURNAL ACRONYM].)]

#### **For Adaptations/Translations:**

Adapted/Translated by permission from [the Licensor]: [Journal Publisher (e.g. Nature/Springer/Palgrave)] [JOURNAL NAME] [REFERENCE CITATION (Article name, Author(s) Name), [COPYRIGHT] (year of publication)

#### **Note: For any republication from the British Journal of Cancer, the following credit line style applies:**

Reprinted/adapted/translated by permission from [the Licensor]: on behalf of Cancer Research UK: : [Journal Publisher (e.g. Nature/Springer/Palgrave)] [JOURNAL NAME] [REFERENCE CITATION (Article name, Author(s) Name), [COPYRIGHT] (year of publication)

#### **For Advance Online Publication papers:**

Reprinted by permission from The [the Licensor]: on behalf of Cancer Research UK: [Journal Publisher (e.g. Nature/Springer/Palgrave)] [JOURNAL NAME] [REFERENCE CITATION (Article name, Author(s) Name), [COPYRIGHT] (year of publication), advance online publication, day month year (doi: 10.1038/sj.[JOURNAL ACRONYM])

#### **For Book content:**

Reprinted/adapted by permission from [the Licensor]: [Book Publisher (e.g. Palgrave Macmillan, Springer etc) [Book Title] by [Book author(s)] [COPYRIGHT] (year of publication)

**Other Conditions:** Place the graphics in my postdoctoral essay.

Version 1.0

Questions? [customercare@copyright.com](mailto:customercare@copyright.com) or +1-855-239-3415 (toll free in the US) or +1-978-646-2777.

