

*Załącznik nr 2*

# **AUTOREFERAT**

*(w języku polskim)*

**dr n. med. Matylda Sierakowska**



**Uniwersytet Medyczny w Białymstoku**

**Wydział Nauk o Zdrowiu**

Białystok 2017

## SPIS TREŚCI:

<b>1. Imię i nazwisko.....</b>	<b>4</b>
<b>2. Posiadane dyplomy, stopnie naukowe z podaniem nazwy, miejsca i roku ich uzyskania oraz tytułu rozprawy doktorskiej.....</b>	<b>4</b>
<b>3. Informacje o dotychczasowym zatrudnieniu w jednostkach naukowych .....</b>	<b>4</b>
<b>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. nr 65, poz.595 ze zm.) .....</b>	<b>5</b>
4.1. Tytuł osiągnięcia naukowego.....	5
4.2. Autor/autorzy, tytuł/tytuły publikacji, rok wydania, nazwa wydawnictwa.....	5
4.3. Omówienie celu naukowego ww. pracy i osiągniętych wyników wraz z omówieniem ich ewentualnego wykorzystania.....	6
<b>5. Omówienie pozostałych osiągnięć naukowo – dydaktycznych.....</b>	<b>18</b>
5.1. Publikacje.....	18
5.1.1. Publikacje oryginalne i przeglądowe.....	19
5.1.1.1. Badania dotyczące oceny jakości życia w chorobach reumatycznych.....	19
5.1.1.2. Badania dotyczące potrzeb edukacyjnych w chorobach reumatycznych.....	24
5.1.1.3. Prace badawcze poświęcone twardzinie układowej.....	27
5.1.1.4. Badania dotyczące problemów zdrowotnych i opiekuńczych osób starszych.....	29
5.1.2. Rozdziały w książkach .....	30
5.1.3. Redaktorstwo naukowe.....	32
5.2. Kierowanie i udział w projektach badawczych.....	33

5.3.	Doświadczenia zawodowe zdobyte w kraju i zagranicą.....	34
5.4.	Udział w konferencjach i kongresach naukowych.....	36
5.5.	Recenzowanie publikacji w czasopismach międzynarodowych i krajowych.....	37
5.6.	Działalność dydaktyczna .....	37
	5.6.1. Udział w procesie dydaktycznym.....	37
	5.6.2. Opieka naukowa nad studentami i doktorantami.....	38
5.7.	Popularyzacja Nauki.....	39
5.8.	Współpraca naukowo – badawcza z innymi ośrodkami naukowymi.....	42
5.9.	Nagrody za działalność naukową i dydaktyczną.....	43
5.10.	Członkostwo w Towarzystwach Naukowych.....	45

## 1. Imię i nazwisko

**Matylda Sierakowska**

*ubiegająca się o nadanie stopnia doktora habilitowanego*

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

### **UZYSKANIE TYTUŁU ZAWODOWEGO MAGISTRA PIELEŃNIARSTWA**

Wydział Pielęgniarstwa Akademii Medycznej w Lublinie, 1986 r.

*Tytuł pracy magisterskiej: „Rola pielęgniarki w zapobieganiu powikłaniom pooperacyjnym”*

### **UZYSKANIE I STOPNIA SPECJALIZACJI Z MEDYCZYNY SPOŁECZNEJ, 1992 r.**

**UZYSKANIE II STOPNIA SPECJALIZACJI Z ORGANIZACJI I ZARZĄDZANIA, 2000 r.**

### **UZYSKANIE STOPNIA NAUKOWEGO DOKTORA NAUK MEDYCZNYCH, 2003 r.**

Stopień doktora został nadany uchwałą Rady Wydziału Lekarskiego Akademii Medycznej w Białymstoku z dnia 25.06.2003 r.

*Tytuł rozprawy doktorskiej: „Edukacyjna rola pielęgniarki w poprawie jakości życia chorych na reumatoidalne zapalenie stawów”*

### **STUDIA PODYPLOMOWE – PEDAGOGICZNE STUDIA KWALIFIKACYJNE**

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, Wydział Pedagogiki i Psychologii, 2013 r.

## 3. Informacje o dotychczasowym zatrudnieniu w jednostkach naukowych

- |             |   |
|-------------|---|
| 2000 – 2002 | współorganizator nauczania i współautor programów nauczania (jako jedna z dwóch osób) pielęgniarstwa klinicznego w tworzącym się Oddziale Pielęgniarstwa przy Wydziale Lekarskim Akademii Medycznej w Białymstoku, później Wydziale Pielęgniarstwa i Ochrony Zdrowia AMB (obecnie Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku) |
| 2002 – 2003 | asystent w Zakładzie Pielęgniarstwa Klinicznego Akademii Medycznej w Białymstoku  |

- 2003 - 2005     asystent w Zakładzie Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku
- 2005 - 2017     adiunkt w Zakładzie Zintegrowanej Opieki Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku (wcześniejsza nazwa Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku)

**4. Wskazanie osiągnięcia wynikającego z art. 16 ust. 2 ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. nr 65, poz. 595 ze zm.)**

**4.1. Tytuł osiągnięcia naukowego/artystycznego**

**Rozprawa habilitacyjna** – „Jakość życia i potrzeby w zakresie edukacji zdrowotnej pacjentów z twardziną układową, determinowane stanem zdrowia, analizowane w oparciu o wystandaryzowane narzędzia badawcze”

*ang.* "Quality of life and health education needs of patients with systemic sclerosis, determined by health status, analyzed on the basis of standardized research tools"

**Nr ISBN    978-83-940670-3-8**

**4.2. Autor/autorzy, tytuł/tytuły publikacji, rok wydania, nazwa wydawnictwa**

Autor: Matylda Sierakowska

Rok wydania: 2017

Nazwa wydawnictwa: Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

### 4.3. Omówienie celu naukowego/artystycznego ww. pracy i osiągniętych wyników wraz z omówieniem ich ewentualnego wykorzystania.

#### WPROWADZENIE

Wyrazem całościowego podejścia do złożonych problemów osoby chorej było wprowadzenie w medycynę, w latach 70-tych XX wieku, badań jakości życia. Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia (*Health Related Quality of Life, HRQoL*) definiowana jest jako postrzegany przez pacjenta wpływ choroby oraz przebiegu leczenia na funkcjonowanie i ogólne poczucie satysfakcji życiowej [Schipper et al. 1996]. Badania HRQoL uwzględniają indywidualną, subiektywną ocenę dokonaną przez pacjenta, ukazując jego punkt widzenia. Wskazują na ograniczenia w funkcjonowaniu spowodowane chorobą oraz wpływ różnych czynników, czy to społeczno-demograficznych, czy psychologiczno-społecznych na jakość życia, umożliwiając tym samym identyfikację najważniejszych dla chorego trudności i problemów.

Pomiar i analiza jakości życia chorych wydaje się być istotnym elementem w wielokierunkowym, interdyscyplinarnym procesie terapeutycznym. Badania dowodzą, że ustalenie priorytetów i preferencji pacjenta wpływa na właściwe decyzje terapeutyczne [Siegrist & Junge 1989; Alonso et al. 2004].

Zainteresowanie problematyką jakości życia w chorobach tkanki łącznej, wynika z potrzeby holistycznego podejścia do pacjenta, dotkniętego przewlekłą, zwykle nieuleczalną, a czasami nawet zagrażającą życiu chorobą [Danieli et al. 2005; Kuryłek i wsp., 2008; Kulikowski 2014]. Jedną z nich jest twardzina układowa (TU) (*ang. systemic sclerosis, SSc*), charakteryzująca się postępującym włóknieniem skóry i narządów wewnętrznych, prowadzącym do ich niewydolności oraz zaburzeniami morfologii i funkcji naczyń krwionośnych. Jest to szczególny rodzaj choroby reumatycznej, która cechuje się trwałym, nieodwracalnym uszkodzeniem zdrowia, jak i dotychczas niewielką skutecznością stosowanego leczenia. Z uwagi na złożony charakter TU, ważne jest kompleksowe postępowanie terapeutyczne [van den Hoogen F et al. 2013; Sierakowski & Sierakowska 2014; Sierakowski & Sierakowska 2016; Clements & Frust 2016].

Różnorodność charakterystycznych dla twardziny układowej problemów, wskazuje na zasadność stosowania narzędzi pomiaru jakości życia, pomocnych w identyfikacji priorytetów

chorego i rodzaju niezbędnej interwencji, czy to medycznej, psychologicznej, czy pomocy z zakresu edukacji zdrowotnej [Georges et al. 2004; Stricland et al. 2012; Lumetti et al. 2015]. Rekomendacje postępowania w chorobach reumatycznych dowodzą, że edukacja zajmuje kluczową rolę w procesie terapeutycznym. Zadaniem jej jest wyposażenie pacjenta i rodziny w niezbędną wiedzę na temat choroby, metod kompleksowego postępowania terapeutycznego oraz zachowań ograniczających skutki leczenia i przewlekły, postępujący przebieg choroby [Ndosi et al. 2011; Arvidsson et al. 2013; Poole et al. 2014]. Zaleca się, aby chory i jego rodzina/opiekunowie poznali i zrozumieli podstawowe zasady leczenia i samoopieki, wpływające na minimalizację bólu, cierpienia i niepełnosprawności, mające wpływ na poprawę komfortu życia w chorobie [Hill 2006; Zangi et al. 2015].

Badania nad efektywnością edukacji zdrowotnej potwierdzają, że edukacja przynosi wymierne korzyści w skutecznym radzeniu sobie z chorobą, zasadne jest więc, by była adekwatna do indywidualnych potrzeb i oczekiwań chorych [Samuelson & Ahlmén 2000; Grønning et al. 2013; Dragoi et al. 2013; Sierakowska i wsp. 2016]. Zgodnie z rekomendacjami Europejskiej Ligi do Walki z chorobami Reumatycznymi (*ang. European League Against Rheumatism EULAR*), pielęgniarka (profesjonalistka zdrowia) przypisuje się rolę edukatora w interdyscyplinarnym postępowaniu terapeutycznym w chorobach reumatycznych [van Eijk-Hustings et al. 2012].

Na każdym etapie przebiegu twardziny układowej, a szczególnie w pierwszych 3-4 latach trwania choroby, gdzie celem terapii jest wczesne wykrywanie zajęcia narządów wewnętrznych w przebiegu TU i stanów zagrażających życiu, takim jak twardzinowy przełom nerkowy oraz tętnicze nadciśnienie płucne, priorytetowe jest pozyskanie pacjenta do współpracy w procesie leczenia i pielęgnowania [Shanmugam & Steen 2012; Lefèvre et al. 2013; Thombs et al. 2012]. Z tych względów, niezmiernie ważna jest edukacja, która powinna pomóc choremu w radzeniu sobie z chorobą i motywować do podejmowania działań pozytywnie wpływających na jego zdrowie, a tym samym lepszą jakość życia.

## **HIPOTEZY BADAWCZE**

Autorka niniejszego opracowania przyjęła następujące hipotezy badawcze: jakość życia chorych z twardziną układową obniża się wraz z nasileniem problemów zdrowotnych, wynikających z przewlekłego i postępującego procesu chorobowego; radzenie sobie chorych z różnymi dolegliwościami klinicznymi w twardzinie układowej zależne jest w znacznym stopniu od ich przygotowania do możliwości samoopiekuńczych; adekwatne rozpoznanie i zrozumienie przez pielęgniarkę potrzeb i możliwości samoopiekuńczych chorego z twardziną

układową, może przyczynić się do lepszego radzenia sobie z chorobą i wpłynąć wymiennie na poprawę jakości życia pacjenta i jego rodziny.

W celu weryfikacji założeń powyższych hipotez badawczych, sformułowano odpowiednio cele ogólne i szczegółowe.

### **CEL OGÓLNY**

- a) ocena jakości życia chorych z twardziną układową, uwarunkowanej ich stanem zdrowia oraz zgłaszanych potrzeb i oczekiwań edukacyjnych, ustalonych w oparciu o nowe, poddane polskiej walidacji i kulturowej adaptacji, wystandaryzowane narzędzia badawcze, specyficzne dla tej jednostki chorobowej;
- b) wyznaczenie kierunków interwencji pielęgniarstwa, w oparciu o uzyskane wyniki badań, w celu poprawy jakości życia i zaspokojenia potrzeb edukacyjnych pacjentów z twardziną układową.

### **Cele szczegółowe:**

- a) ocena jakości życia badanych pacjentów z twardziną układową, z użyciem Kwestionariusza Jakości Życia w Twardzinie Układowej (Pol-SScQoL – *Polish - Systemic Sclerosis Quality of Life Scale*), dotycząca następujących problemów:
  - określenie nasilenia stanu zdrowotnego i trudności w codziennym funkcjonowaniu, związanych z zajęciem skóry i narządów wewnętrznych w przebiegu choroby, pacjentów z rozpoznaną twardziną układową uogólnioną i ograniczoną;
  - ocena wpływu wieku, wykształcenia, miejsca zamieszkania i statusu zawodowego badanych na nasilenie problemów zdrowotnych, ogólną ocenę choroby i jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia;
  - określenie wpływu czasu trwania choroby i postaci klinicznej twardziny układowej na charakter objawów i poziom niesprawności oraz jakość życia;
  - identyfikacja zależności między subiektywnym poczuciem choroby i odczuwanymi dolegliwościami a oceną zadowolenia z komfortu życia, związanego z chorobą (HRQoL);
  - ocena poziomu sprawności psychicznej badanych chorych z TU i wpływu stanu psychicznego (ryzyko lęku, depresji) na ich jakość życia.



b) ocena potrzeb edukacyjnych chorych z twardziną układową, w oparciu o Kwestionariusz Oceny Potrzeb Edukacyjnych (Pol-ENAT – *Polish - Educational Needs Assessment Tool*), dotycząca następujących problemów:

- określenie potrzeb edukacyjnych chorych z TU i ich hierarchii, w tym: radzenia sobie z bólem, sprawnością ruchową, emocjami, dotyczących procesu chorobowego, leczenia TU, zaradności w codziennych sytuacjach życiowych (samoopieki) oraz możliwości uzyskania wsparcia emocjonalnego, instytucjonalnego i finansowego;
- ocena zależności między nasileniem problemów zdrowotnych i niepełnosprawności, a deficytem wiedzy o chorobie i potrzebami w zakresie edukacji zdrowotnej.

## **MATERIAŁ I METODYKA BADAŃ**

W pracy posłużono się nowymi narzędziami badawczymi, do oceny jakości życia (*Kwestionariusz Oceny Jakości Życia w Twardzinie Układowej Pol-SScQoL*) i potrzeb edukacyjnych (*Kwestionariusz Oceny Potrzeb Edukacyjnych Pol-ENAT*) w chorobach reumatycznych. Autorka niniejszych badań brała udział w wieloletniej pracy, w latach 2011 – 2016 nad polską walidacją i kulturową adaptacją tych narzędzi badawczych, możliwych do zastosowania u chorych z rozpoznaną twardziną układową, współpracując z Uniwersytetem Medycznym w Leeds (UK) i University of the West of England, Bristol (UK) [Ndosi et al. 2011, 2014; Sierakowska et al. 2014].

Badania jakości życia, z zastosowaniem *Pol-SScQoL*, będące przedmiotem rozważań prezentowanej rozprawy, przeprowadzono, współpracując z Kliniką Reumatologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku oraz 10 innymi ośrodkami reumatologicznymi w Polsce, łącznie na grupie 231 pacjentów. Prowadząc badania, dokonano również pomiaru trudności chorych w wykonywaniu codziennych czynności, stosując Kwestionariusz Oceny Zdrowia (*Health Assessment Questionnaire Disability Indeks HAQ DI 0-3*) i nasilenia wybranych problemów zdrowotnych, w oparciu o wizualne skale analogowe VAS (0-100), oceniające: ból, zmęczenie, problemy jelitowe, problemy oddychaniem, objaw Raynauda, owrzodzenia palców rąk i ogólną ocenę choroby. Do oceny ryzyka wystąpienia depresji posłużono się Skalą Lęku i Depresji HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*).

*Kwestionariusz Oceny Jakości Życia w Twardzinie Układowej Pol-SScQoL (0-29)* jest szybkim i prostym narzędziem badawczym, zawiera 29 pozycji, dotyczących: funkcjonowania fizycznego (0-6), funkcjonowania emocjonalnego (0-13), funkcjonowania społecznego (0-6) oraz snu (0-2) i bólu (0-2). Wyższa, łączna wartość uzyskanych punktów (po

międzykulturowym przekształceniu), wskazuje na większy wpływ choroby na obniżenie HRQoL.

Badanie realizowane było w ramach pracy badawczej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku (N/ST/ZB/16/002/3310), na które uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej UMB (R-I-002/175/2016).

Badania, z zastosowaniem *Kwestionariusza Oceny Potrzeb Edukacyjnych (Pol-ENAT)* przeprowadzono, współpracując z Kliniką Reumatologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku oraz 5 innymi ośrodkami reumatologicznymi w Polsce, łącznie na grupie 140 pacjentów. Dodatkowo, sondaż diagnostyczny dotyczył oceny poziomu niesprawności fizycznej i dolegliwości ogólnych i specyficznych dla TU (podobnie jak w badaniach jakości życia), z zastosowaniem kwestionariusza HAQ DI (0-3) i wizualnych skal analogowych VAS (0-100).

*Pol-ENAT (0 – 156 pkt.)* ma postać ankiety, samodzielnie wypełnianej przez pacjenta, zawierającej 39 pozycji, pogrupowanych w siedem domen: radzenie sobie z bólem (0-24), sprawność ruchowa (0-20), emocje (0-16), proces chorobowy (0-28), leczenie (0-28), zaradność w codziennych sytuacjach życiowych (samoopieka) (0-24) i uzyskiwanie wsparcia (0-16). Suma wszystkich domen daje łączny wynik ENAT, który jest oszacowaniem potrzeb edukacyjnych pacjenta. Uzyskana wyższa punktacja, wskazuje na większy deficyt wiedzy i wyższe potrzeby edukacyjne badanych (po międzykulturowym przekształceniu).

Badanie finansowane było z pracy badawczej, realizowanej na Uniwersytecie Medycznym w Białymstoku (N/ST/ZB/15/002/3310 153-10655P), na które uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej UMB (R I-002/87/2015).

Podstawą włączenia do obu, opisanych w rozprawie badań, było rozpoznanie TU, na podstawie kryteriów ACR/EULAR 2013 i wiek pacjentów  $\geq 18$  lat.

## **METODY STATYSTYCZNE**

Do analizy statystycznej zebranych danych zastosowano metody opisu i badania współzależności dla cech ilościowych i jakościowych. Dla grup niezależnych wykorzystano jednoczynnikową analizę wariancji ANOVA, dzięki której zweryfikowano hipotezę o równości średnich badanych zmiennych. Przyjęto poziom istotności  $\alpha=0,05$ . Liniową zależność pomiędzy badanymi cechami obliczono, posługując się współczynnikiem korelacji Pearsona ( $r_p$ ). Wszystkie obliczenia przeprowadzono za pomocą programu PQStat v.1.4.2. oraz Excel.

## **WYNIKI**

*Badania, dotyczące oceny jakości życia w twardzinie układowej (Pol-SScQoL 0-29),* dowiodły, że całościowa ocena jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia, badanych

chorych z TU (n=231), była na poziomie średnim ( $14,81 \pm 5,08$ ). Analizując poszczególne domeny Pol-SScQoL, obserwuje się wpływ choroby na obniżenie HRQoL, szczególnie w zakresie funkcjonowania fizycznego ( $0-6$ ) ( $3,66 \pm 1,57$ ).

Analizując nasilenie wybranych problemów zdrowotnych, wykazano, że najwyższą wartość w skali VAS osiągnięto w ocenie zmęczenia ( $43,0 \pm 29,04$ ). Ponad 46% badanych deklarowało podejrzenie, bądź umiarkowane nasilenie zaburzeń lękowych, a ponad 35% podejrzenie, bądź umiarkowane nasilenie zaburzeń depresyjnych. Średnia wartość HAQ DI wyniosła  $0,99 \pm 0,75$ .

Biorąc pod uwagę wpływ wieku na nasilenie wybranych dolegliwości, badania dowiodły, że chorzy w przedziale wiekowym 41 - 60 lat, zgłaszali istotnie większy problem z nasileniem objawu Raynauda ( $p=0,008$ ) i zmęczenia ( $p=0,016$ ), niż osoby młodsze. Wiek badanych wpływał również istotnie na ryzyko wystąpienia zaburzeń lękowych (HADS A) ( $p=0,048$ ). Analiza zależności między wiekiem badanych a jakością życia, wykazała istotną zależność w zakresie funkcjonowania fizycznego ( $p=0,005$ ) i emocjonalnego ( $p=0,048$ ). Zaobserwowano dodatnią zależność liniową między zmienną dotyczącą nasilenia problemów z oddychaniem ( $r_p=0,168$ ,  $p=0,011$ ) i domeną HRQoL funkcjonowanie fizyczne ( $r_p=0,171$ ,  $p=0,009$ ) a wiekiem badanych.

Analizy dowiodły, że poziom wykształcenia chorych miał istotny wpływ na subiektywną ocenę badanych problemów zdrowotnych i postrzeganą jakość życia. Pacjenci z wykształceniem wyższym, deklarowali mniejsze nasilenie dolegliwości, w porównaniu z chorymi z wykształceniem podstawowym i zawodowym. Analiza HRQoL wskazuje na wpływ poziomu wykształcenia na całościową ocenę jakości życia ( $p=0,018$ ) oraz w zakresie funkcjonowanie fizyczne ( $p=0,002$ ), ból ( $p=0,002$ ) i funkcjonowanie społeczne ( $p=0,005$ ).

Stwierdzono również istotne, zależne od statusu zawodowego, różnice w postrzeganiu choroby i związanych z nią dolegliwości między osobami przebywającymi na rencie/emeryturze a pracującymi oraz w ocenie zarówno całościowej HRQoL ( $p=0,041$ ), jak i w zakresie funkcjonowania fizycznego ( $p=0,001$ ), społecznego ( $p=0,001$ ) i snu ( $p=0,018$ ).

Badania wykazały jednoznacznie istotne różnice w nasileniu dolegliwości między chorymi z postacią uogólnioną twardziny układowej (*ang. diffuse systemic sclerosis, dSSc*), a ograniczoną (*ang. limited systemic sclerosis, lSSc*), w ocenie poziomu niesprawności ( $p=0,001$ ), dolegliwości związanych z owrzodzeniami palców rąk ( $p=0,013$ ), zmęczenia i problemów z oddychaniem ( $p=0,021$ ) oraz ogólnej ocenie choroby ( $p=0,002$ ). Dowiedziono również, że badani z dSSc gorzej postrzegali swoją całościową jakość życia ( $p=0,006$ ) i we wszystkich badanych domenach, z pominięciem snu.

Wraz z czasem trwania choroby, dolegliwości i problemy zdrowotne chorych nasilały się. Zaobserwowano dodatnią zależność liniową między czasem trwania choroby a zmiennymi dotyczącymi: nasilenia problemów z oddychaniem ( $r_p=0,217$ ;  $p=0,001$ ), występowania objawu Raynauda ( $r_p=0,184$ ;  $p=0,005$ ) i owrzodzeń palców rąk ( $r_p=0,168$ ;  $p=0,011$ ) oraz nasilenia bólu ( $r_p=0,154$ ;  $p=0,019$ ), poziomu niesprawności ( $r_p=0,153$ ;  $p=0,020$ ) i ogólnej oceny choroby ( $r_p=0,176$ ;  $p=0,007$ ). W analizie zależności między czasem trwania choroby a HRQoL, stwierdzono dodatnią korelację liniową między domeną dotyczącą bólu ( $r_p=0,183$ ;  $p=0,005$ ) i funkcjonowania fizycznego ( $r_p=0,130$ ;  $p=0,048$ ).

Analiza wpływu nasilenia badanych problemów zdrowotnych na jakość życia, wskazuje na dodatnią korelację liniową między HAQ DI ( $r_p=0,735$ ;  $p<0,001$ ), HADS A ( $r_p=0,631$ ;  $p<0,001$ ), HADS D ( $r_p=0,596$ ;  $p<0,001$ ), nasileniem bólu (Pain VAS) ( $r_p=0,593$ ;  $p<0,001$ ), zmęczenia (Fatigue VAS) ( $r_p=0,592$ ;  $p<0,001$ ), ogólną oceną choroby ( $r_p=0,575$ ;  $p<0,001$ ) oraz występowaniem objawu Raynauda ( $r_p=0,417$ ;  $p<0,001$ ) a HRQoL.

***Badania, dotyczące oceny potrzeb edukacyjnych pacjentów z twardziną układową*** (Pol-ENAT 0-156), wskazały na ogólny deficyt wiedzy pacjentów ( $n=140$ ) na poziomie nieco ponad średnim (informacje możliwe do uzyskania w toku edukacji, oceniane jako dość ważne w aktualnym stanie zdrowia i funkcjonowania pacjenta) ( $71,54 \pm 27,72$ ). Największe zapotrzebowanie na edukację obserwowano w zakresie wiedzy, dotyczącej istoty procesu chorobowego, metod samoopieki i radzenia sobie z bólem.

Analiza wizualnych skal analogowych VAS pozwoliła stwierdzić nasilenie wybranych problemów zdrowotnych na poziomie średnim, podobnie jak w badaniach HRQoL, aczkolwiek w tej grupie chorych nieco wyżej. Najwyższą średnią wartość w skali VAS osiągnięto w ocenie zmęczenia ( $46,61 \pm 29,53$ ) i dolegliwości związanych z występowaniem objawu Raynauda ( $42,57 \pm 32,19$ ). Uzyskana średnia wartość HAQ DI wyniosła również nieco wyżej ( $1,11 \pm 0,70$ ), niż w badaniach HRQoL.

Oczekiwania edukacyjne wynikały z nasilenia zgłaszanych problemów zdrowotnych. Dodatnią zależność liniową odnotowano między średnią wartością Pol-ENAT a subiektywną oceną odczuwanego bólu ( $r_p=0,334$ ,  $p<0,001$ ), stopniem niesprawności fizycznej (HAQ DI) ( $r_p=0,291$ ;  $p<0,001$ ), zmęczeniem ( $r_p=0,243$ ;  $p=0,004$ ), występowaniem objawu Raynauda ( $r=0,241$ ;  $p=0,004$ ) i ogólną oceną choroby i jej ograniczeń ( $r_p=0,242$ ;  $p=0,004$ ).

Zainteresowania pacjentów z TU proponowanymi tematami edukacji, były istotnie zależne od nasilenia badanych dolegliwości. W oparciu o uzyskane wyniki stwierdzono, że wraz z ich nasileniem badani deklarowali zdecydowanie większe zainteresowanie tematyką dotyczącą metod poprawiających sprawność ruchową i radzenia sobie z bólem ( $p<0,001$ ).

## **WNIOSKI**

### ***W zakresie oceny jakości życia chorych z TU***

1. Całościowa ocena jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia, w oparciu o kwestionariusz Pol-SScQoL, wykazała, że badani pacjenci z TU ocenili swoją jakość życia na poziomie średnim. Spośród badanych czynników społeczno – demograficznych, wpływających obniżająco na jakość życia, najistotniejszymi okazały się: wiek chorego (41-60 lat), niski poziom wykształcenia oraz status społeczny rencisty/emeryta.
2. Przewlekły i postępujący przebieg choroby wpływał niekorzystnie na nasilenie problemów zdrowotnych, dotyczących w szczególności trudności z oddychaniem, występowania objawu Raynauda i owrzodzeń palców rąk oraz bólu i niesprawności fizycznej. Nasilenie tych dolegliwości istotnie obniżało jakość życia badanych chorych.
3. Postać kliniczna twardziny uogólnionej (dSSc) charakteryzowała się większym nasileniem problemów zdrowotnych, zarówno ogólnych, jak i wynikających z zajęcia skóry i narządów wewnętrznych w przebiegu TU, wpływając na niższą jakość życia tych chorych.
4. Poprawa jakości życia chorych z TU, powinna być priorytetowym celem kompleksowego postępowania terapeutycznego profesjonalistów zdrowia, z aktywnym udziałem pielęgniarki. Pielęgniarka poprzez pomoc w łagodzeniu dolegliwości oraz wsparcie psychiczne chorego i jego rodziny, może przyczynić się znacząco do poprawy jakości życia chorych z TU.

### ***W zakresie oceny potrzeb edukacyjnych chorych z TU***

1. Badania dowiodły, że oczekiwania edukacyjne chorych były na poziomie średnim i wynikały głównie z nasilenia zgłaszanych problemów zdrowotnych, dotyczących odczuwania bólu, zmęczenia, występowania objawu Raynauda i niesprawności fizycznej.
2. Działania edukacyjne zaleca się wdrażać, szczególnie wśród chorych z niższym wykształceniem, już w początkowym okresie rozpoznania choroby, ze względu na możliwość wczesnego zajęcia narządów wewnętrznych w przebiegu TU, jak również w okresie późniejszym, z powodu progresji zmian i stopniowego obniżania jakości życia. W tematyce spotkań należy uwzględniać zagadnienia związane z radzeniem sobie z bólem i metodami ułatwiającymi sprawność ruchową. Dość ważne, z punktu widzenia chorych, jest również poznanie farmakologicznych i niefarmakologicznych metod leczenia TU oraz możliwości uzyskania wsparcia i pomocy ze strony różnych instytucji.

3. Identyfikacja potrzeb edukacyjnych chorych powinna umożliwić podjęcie adekwatnych i celowych działań profesjonalistów zdrowia, zmierzających do poprawy wiedzy i umiejętności radzenia sobie pacjentów z twardziną układową, co w efekcie przynieść może sprawniejsze ich funkcjonowanie, a tym samym lepszą HRQoL.

## **PODSUMOWANIE**

Przeprowadzone badania dowodzą, że chorzy z twardziną układową powinni być objęci kompleksowym postępowaniem terapeutycznym, uwzględniającym zarówno cele medyczne, zatrzymujące postęp zmian, łagodzące przebieg choroby, jak również planową, zorientowaną na potrzeby i oczekiwania pacjentów edukację, przygotowującą do samoopieki oraz rehabilitację i opiekę psychologiczną, mogącą sprzyjać codziennej aktywności chorych i poprawie jakości życia.

W trafnym rozpoznaniu problemów chorych, ich preferencji, potrzeb i wartości, pomocne mogą być, wprowadzone w praktykę reumatologiczną narzędzia do oceny, zarówno jakości życia w twardzinie układowej (Pol-SScQoL), jak potrzeb edukacyjnych (Pol-ENAT).

Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że przeprowadzone badania, opierały się na wystandaryzowanych narzędziach badawczych. Są to nowe narzędzia, które do tej pory nie były stosowane przez innych badaczy w Polsce, zarówno w praktyce klinicznej, jak i badaniach naukowych. Poza tym, przeprowadzone przez autorkę badania, z zastosowaniem kwestionariusza Pol-SScQoL dotyczyły dość dużej grupy pacjentów z TU (n=231), o zasięgu ogólnopolskim, co pozwala na uogólnienie wyników, mając na uwadze fakt, że twardzina układowa jest dość rzadką chorobą tkanki łącznej (1 pacjent na około 4000 osób z całej populacji polskiej) [Ranque & Mouthon 2010, Sierakowski & Sierakowska 2016]. Biorąc pod uwagę ciężkość przebiegu klinicznego twardziny układowej i złe rokowanie, przeprowadzone badania wydają się być cenne w kompleksowym poznaniu choroby i trafniejszym planowaniu interwencji terapeutycznych, mając na uwadze szerokie spojrzenie na problemy chorego, w holistycznym ujęciu.

Wyniki przeprowadzonych badań jakości życia w TU, w odniesieniu do wybranych problemów zdrowotnych, zostały przyjęte przez Komitet Naukowy i będą prezentowane na *Amerykańskim Kongresie Reumatologicznym ACR/ARHP* 03-08.11.2017 Annual Meeting, San Diego, California (**Sierakowska M**, Sierakowski S, Olesińska M, Brzosko M, Leszczyński P, Pawlak-Buś K, Batko B, Wiland P, Majdan M, Bykowska-Sochacka M, Romanowski W, Zon-Giebel A, Jeka S, Ndosi M: *Systemic Sclerosis Quality of Life Questionnaire (SScQoL) captures the complex problems experienced by patients with scleroderma*) (ID 674020).

Warto również podkreślić, że badania dotyczące oceny potrzeb edukacyjnych chorych z TU, zostały zaprezentowane na **Europejskim Kongresie Reumatologicznym (EULAR)** w 2015 r.: **Sierakowska M, Sierakowski S, Majdan M, et al.:** *Relationship between educational needs and health problems in people with systemic sclerosis: A cross-sectional study.* *Annals of the Rheumatic Diseases* 2015; 74, suppl. 2, s. 1328 EULAR 2015 Annual European Congress of Rheumatology, Rome, Italy, 10th-13th June, 2015.

Autorka niniejszego opracowania, w Załączniku nr 1. rozprawy zamieściła również propozycję autorskiego programu edukacyjnego, przeznaczonego dla chorych z twardziną układową, pt. „Projekt programu edukacyjnego skierowany do pacjentów z twardziną układową”.

## PIŚMIENNICTWO

- Alonso J, Ferrer M, Gandek B, et al. (2004).* Health related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Qual Life Res.* 13: 283-298.
- Arvidsson S, Bergman S, Arvidsson B, et al. (2013).* Effects of a self-care promoting problem-based learning programme in people with rheumatic diseases: a randomized controlled study. *J Adv Nurs.* 69: 1500-1514 doi: 10.1111/jan 12008.
- Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, et al. (2000).* Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)* 25: 3186-3191.
- Clements PJ, Frust DF. (2004).* Systemic sclerosis, II edition. Lipincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Danieli E, Airò P, Bettoni L, et al. (2005).* Health-related quality of life measured by the Short Form 36 (SF-36) in systemic sclerosis: correlations with indexes of disease activity and severity, disability, and depressive symptoms. *Clin Rheumatol.* 24: 48-54.
- Dragoi RG, Ndosì ME, Sadlonova M, et al. (2013).* Patient education, disease activity and physical function: can we be more targeted? A cross sectional study among people with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and hand osteoarthritis. *Arthritis Res Ther.* 15: R156.
- van Eijk-Hustings Y, van Tubergen A, Boström C, et al. (2012).* EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis.* 71: 13-19 doi: 10.1336/annrheumdis-2011-200185.
- Georges C, Chassany O, Mouthon L, et al. (2004).* Quality of life assessment with the MOS-SF36 in patients with systemic sclerosis. *Rev Med Interne.* 25: 16-21.

- Grønning K, Rannestad T, Skomsvoll JF, et al. (2013). Long - term effects of a nurse-led group and individual patient education programme for patients with chronic inflammatory polyarthritis – a randomized controlled trial. J Clin Nurs. 23: 1005-1017 doi:10.1111/jocn.12353.*
- van den Hoogen F, Khanna D, Fransen J, et al. (2013). 2013 classification criteria for systemic sclerosis: an American college of rheumatology/European league against rheumatism collaborative initiative. Ann Rheum Dis, 72: 1747-1755.*
- Hill J (ed.). (2006). Patient education [in:]: Rheumatology nursing. A creative approach. Jon Wiley&Sons, Ltd, pp. 436-458.*
- Kulikowski K. (2014). Psychologiczny i medyczny kontekst jakości życia osób z chorobami reumatycznymi. Reumatologia, 52: 200-206.*
- Kuryłek A, Steuden S, Bogaczewicz J, i wsp. (2008). Uwarunkowania jakości życia chorych na twardzinę układową. Reumatologia, 46: 84–90.*
- Lefèvre G, Dauchet L, Hachulla E, et al. (2013). Survival and prognostic factors in systemic sclerosis associated pulmonary hypertension: a systematic review and meta-analysis. Arthritis Rheum. 65: 2412–2423.*
- Lumetti F, Barone L, Alfieri C, et al. (2015). Quality of life and functional disability in patients with interstitial lung disease related to Systemic Sclerosis Acta Biomed. 86: 142-148.*
- Ndosi M, Tennant A, Bergsten U, et al. (2011). Cross-cultural validation of the Educational Needs Assessment Tool in RA in 7 European countries. BMC Musculoskel Dis. 12: 110 doi: 10.1186/1471-2474-12-110.*
- Ndosi M, Bremander A, Hamnes B, et al. (2014). Validation of the educational needs assessment tool as a generic instrument for rheumatic diseases in seven European countries. Ann Rheum Dis. 73: 2122-2129.*
- Poole JL, Mendelson C, Skipper B, Khanna D. (2014). Taking charge of systemic sclerosis: a pilot study to assess the effectiveness of an internet self-management program. Arthritis Care Res (Hoboken), 66: 778-782.*
- Ranque B, Mouthon L. (2010). Geoepidemiology of systemic sclerosis. Autoimmun Rev. 9: A311-18.*
- Samuelson UK, Ahlmèn EM. (2000). Development and evaluation of a patient education program for persons with systemic sclerosis (scleroderma). Arthritis Care Res. 13: 141-148.*



- Schipper H, Clinch J, Powell V. (1996). Quality of life studies: definitions and conceptual issues. [in:] Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. B. Spilker. Lippincott-Raven (ed). Philadelphia, pp. 11–24.*
- Siegrist J, Junge A. (1989). Conceptual and methodological problems in research on the quality of life in clinical medicine. Soc Sci Med. 29: 436.*
- Sierakowska M, Sierakowski S, Sierakowska J, Horton M, Ndosi M. (2014). Developing the Polish Educational Needs Assessment Tool (Pol-ENAT) in rheumatoid arthritis and systemic sclerosis: a cross-cultural validation study using Rasch analysis. Qual Life Res. 24: 721-733.*
- Sierakowski S, Sierakowska M. (2014). Twardzina układowa. [w:] Postępy reumatologii klinicznej. I. Zimmermann-Górska (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, s. 189-212.*
- Sierakowski S, Sierakowska M. (2016). Twardzina układowa. [w:] Interna Szczeklika 2016. Podręcznik chorób wewnętrznych, P. Gajewski (red.). Medycyna Praktyczna, Kraków, s. 1955–1963.*
- Sierakowska M, Klepacka M, Sierakowski S, et al. (2016). Assessment of education requirements for patients with rheumatoid arthritis, based on the Polish version of the Educational Needs Assessment Tool (Pol-ENAT), in the light of some health problems - A cross-sectional study. Ann Agric Environ Med. 23: 361-367.*
- Smith Jr E. (2002). Detecting and evaluating the impact of multidimensionality using item fit statistics and principal component analysis of residuals. Journal of Applied Measurement, 3: 205.*
- Stricland G, Pauling J, Cavill C, McHugh N. (2012). Predictors of health-related quality of life and fatigue in systemic sclerosis: evaluation of the EuroQol-5D and FACIT-F assessment tools. Clin Rheumatol. 31: 1215-1222.*
- Thombs BD, Jewett LR, Assassi S, et al. (2012). New directions for patient-centred care in scleroderma: the Scleroderma Patient-centred Intervention Network (SPIN). Clin Exp Rheumatol. 30 (2 Suppl 71): 23-9.*
- Zangi HA, Ndosi M, Adams J, et al. (2015). EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. Ann Rheum Dis. 74: 954-962 doi: 10.1136/annrheumdis-2014-206807.*

## 5. Omówienie pozostałych osiągnięć naukowo-dydaktycznych

### 5.1. Publikacje

Poza przedstawioną w punkcie 4 rozprawą, jestem autorem/współautorem **40 publikacji oryginalnych i 17 publikacji poglądowych** (łącznie 57) opublikowanych w recenzowanych czasopismach. W przypadku **22 prac oryginalnych jestem pierwszym/drugim autorem**. 55 publikacji powstało po uzyskaniu stopnia naukowego doktora.

Jestem również autorem/współautorem 22 publikacji w suplementach czasopism.

Ponadto jestem autorem i współautorem **25 rozdziałów w podręcznikach i 66 w monografiach krajowych i międzynarodowych**. Jestem również **redaktorem naukowym** 1 ogólnopolskiej pozycji książkowej i 2 tomów monografii.

Jestem autorem/współautorem **143 doniesień konferencyjnych**, w tym **95 doniesień ze zjazdów międzynarodowych** (w tym **8 zagranicznych**) i **48 doniesień** o zasięgu krajowym.

**Sumaryczny wskaźnik Impact Factor wynosi 15,029**

**Łączna punktacja KBN/MNiSW 327 IC 486,22**

**Liczba cytowań wg Web of Science :**

**Core Collection 27 h-index - 1**

**All Databases 90 h-index - 4**

### 5.1.1. Publikacje oryginalne i przeglądowe

#### Główne kierunki działalności naukowej

Moje zainteresowania naukowe od wielu lat, na co wskazują również założenia badawcze prezentowanej rozprawy, obejmują głównie problematykę jakości życia w chorobach reumatycznych i edukacji zdrowotnej. Ukierunkowane są one na przygotowanie chorych do współpracy z zespołem terapeutycznym w procesie leczenia i do życia z przewlekłą chorobą reumatyczną, poprzez kształtowanie umiejętności samoopiekuńczych.

#### 5.1.1.1. Badania dotyczące oceny jakości życia w chorobach reumatycznych

Badania prowadzone w ramach mojej rozprawy doktorskiej pt. *„Edukacyjna rola pielęgniarki w poprawie jakości życia chorych na reumatoidalne zapalenie stawów”*, w latach 2000 – 2003, były pierwszym krokiem w dalszej pracy naukowej w kierunku badań nad jakością życia w chorobach reumatycznych i wpływie oddziaływań edukacyjnych na jej poprawę.

W tych latach byłam jedną z niewielu osób w Polsce, które zainteresowały się tą tematyką i prowadziły badania naukowe w zakresie reumatologii. Wybierając zakres tematyczny badań, oparłam się na inicjatywie Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), która lata 2000 - 2010 ogłosiła DEKADĄ KOŚCI I STAWÓW. Pierwsza dekada nowego XXI wieku, miała na celu zmniejszenie na całym świecie społecznych obciążeń związanych z chorobami układu kostno-stawowego. Zrodziła się potrzeba zwrócenia uwagi społeczności międzynarodowej na istotny wpływ chorób układu kostno-stawowego na społeczeństwa i systemy opieki zdrowotnej na świecie. Za główne zadanie uznano poprawę jakości życia chorych na przewlekłe schorzenia zapalne narządu ruchu.

Wychodząc z powyższych przesłanek, w swojej pracy badawczej przyjąłam założenie, że poznanie czynników determinujących jakość życia chorych z reumatoidalnym zapaleniem stawów, może być cenne w trafnym określaniu zadań terapeutycznych, w tym również opiekuńczo-edukacyjnych profesjonalistów zdrowia, mających na celu przygotowanie chorych do samoopieki i samokontroli swego stanu zdrowia, a tym samym poprawię jakości ich życia. Wyniki uzyskanych z rozprawy doktorskiej badań, zostały opublikowane w: **Sierakowska M.**, Krajewska-Kułak E., Sierakowski S.: *Postępująca niesprawność, ból a jakość życia pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów*. Przegląd Lekarski 2005, 62, 89-94 oraz **Sierakowska M.**,

Matys A., Kosior A., i wsp.: *Ocena jakości życia pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów*. Reumatologia, 2006, 6, 298-303.

Na uwagę zasługuje fakt, że powyższa praca, opublikowana w głównym czasopiśmie polskich lekarzy reumatologów, *Reumatologii* (2006), została *wyróżniona* przez Redakcję, z okazji 50-lecia czasopisma w 2013 r., za *najczęściej czytany artykuł w 2006 roku*.

Jestem również autorem dwóch prac poglądowych na temat głównych koncepcji i metod pomiaru jakości życia w chorobach reumatycznych. Są to: **Sierakowska M**, Krajewska-Kułak E, Sierakowski S. *Ocena jakości życia w medycynie - geneza, główne koncepcje i kierunki przemian*. Polski Merkuriusz Lekarski, 2005: T. 18 nr 107, s. 604-606; oraz **Sierakowska M**, Krajewska-Kułak E, Sierakowski S: *Jakość życia w reumatoidalnym zapaleniu stawów. Metody pomiaru*. Przegląd Lekarski, 2005: T. 62 nr 3, s. 188-191.

Warto podkreślić, że postęp w leczeniu chorych na reumatoidalne zapalenie stawów, jaki się dokonał w ostatnich 20 latach, jest spektakularny. Dużym przełomem było wprowadzenie do leczenia nowej generacji leków o strukturze białkowej, tzw. leków biologicznych. Wiele badań klinicznych i obserwacji jasno pokazały, że stosowanie w odpowiednim czasie kombinacji różnych leków w ramach określonej strategii jest znacznie skuteczniejsze niż monoterapia. Przyjęto strategię leczenia *Treat-to-Target*, w celu osiągnięcia celów terapeutycznych, dopasowując leczenie do indywidualnego pacjenta i dokonując zmian terapii, w razie konieczności.

Interesując się zagadnieniami efektywności terapii w chorobach reumatycznych, w 2011 roku podjęłam się roli *promotora* pracy magisterskiej Izabeli Wysockiej-Skurskiej pt. "*Problemy zdrowotne pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów w zależności od stosowanej terapii farmakologicznej*", obronionej w 2012 r. na Wydziale Nauk o Zdrowiu UMB. Oryginalna praca badawcza, powstała na bazie uzyskanych wyników, opublikowana została w *Reumatologii* 2012; 50, 1: 16-23, autorów Wysocka-Skurska I., **Sierakowska M.**, Sierakowski S. pt. *Ocena jakości życia pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów w zależności od stosowanej terapii farmakologicznej*.

Celem omawianej pracy była ocena porównawcza jakości życia (SF-36) pacjentów z RZS (n=100), poddawanych terapii lekami modyfikującymi przebieg choroby (LMPCh) i lekami biologicznymi. Wyniki badań dowiodły, że niezależnie od metody leczenia farmakologicznego, chorzy na wyższym poziomie oceniali jakość życia w sferze funkcjonowania psychicznego (MCS), niż fizycznego (PCS). Zwiększający się deficyt niesprawności w czynnościach dnia codziennego (HAQ DI) pogarszał ocenę jakości życia w sferze fizycznej w obu grupach badanych.

Postępująca niesprawność miała również istotny wpływ na ryzyko rozwoju zaburzeń depresyjnych i lękowych (Skala Lęku i Depresji HADS) oraz obniżała MCS, szczególnie w grupie chorych leczonych LMPCh.

Kontynuując zainteresowania zagadnieniami jakości życia w chorobach reumatycznych, uczestniczyłam w pracy zespołu badawczego, analizującego problemy osób chorych z chorobą zwyrodnieniową stawów (ChZS). Celem podjętych badań była identyfikacja głównych problemów zdrowotnych pacjentów z ChZS (n=100), ocena jakości życia uwarunkowanej ich stanem zdrowia (WHOQOL-BREF) oraz stopnia sprawności i umiejętności radzenia sobie w życiu codziennym. Na podstawie uzyskanych wyników badań, dokonano próby określenia roli zespołu terapeutycznego w rozwiązywaniu problemów pacjentów i poprawie jakości ich życia. Zastosowano wystandaryzowane narzędzia badawcze, takie jak: Indeks Niesprawności HAQ DI, Leguesne Index, Western Ontario and MacMaster Universities Osteoarthritis Index – WOMAC, wzrokowo-analogowe skale oceny bólu VAS w ruchu i spoczynku. Analiza badań dowiodła, że problemy fizyczne oraz społeczne, towarzyszące chorobie zwyrodnieniowej stawów, wpływały negatywnie na stan psychiczny chorych, wywołując lęk, przygnębienie i poczucie rezygnacji. Ze wszystkich dziedzin jakości życia, najniżej ocenione zostało funkcjonowanie psychologiczne i fizyczne. Wykazano również, że przewlekły, postępujący przebieg choroby wpływał na poczucie izolacji społecznej oraz ograniczenia w zakresie dotychczas pełnionych ról rodzinnych i zawodowych. Autorzy postulowali, że jednym z ważniejszych zadań zespołu terapeutycznego w opiece nad pacjentem z ChZS jest wsparcie emocjonalne i pomoc w akceptacji choroby i niepełnosprawności oraz edukacja zdrowotna, mająca na celu przygotowanie do samoopieki i samokontroli własnego zdrowia. Wyniki z przeprowadzonych badań, opublikowano w pracach: **Sierakowska M**, Sierakowski S, Wróblewska M, Krajewska-Kułak E: *Problemy zdrowotne pacjentów z chorobą zwyrodnieniową stawów i ich wpływ na jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia*. Reumatologia 2010; 48, 6, 372-378 oraz **Sierakowska M**, Wróblewska M, Lewko J, i wsp.: *Ocena problemów zdrowotnych pacjentów z chorobą zwyrodnieniową stawów oraz zapotrzebowanie na wsparcie i edukację*. Problemy Pielęgniarstwa 2011; 19, 3, 353-360.

Na uwagę zasługuje również inna praca badawcza, dotycząca oceny jakości życia pacjentek z toczniem rumieniowatym układowym, której wyniki zostały zaprezentowane na **Europejskim Kongresie Reumatologicznym EULAR w Paryżu, w 2014 r.**, w Sesji Profesjonalistów Zdrowia: **Sierakowska M**, Mojsa M, Iwaniuk E, et al.: *Assessment of health problems and quality of life of patients with systemic lupus erythematosus*. Annals of the Rheumatic Diseases 2014; 73, s. 1216-1217 EULAR Congress 2014, 11-14 June 2014, Paris, France.

W swoich badaniach, podjęłam się również analizy porównawczej jakości życia pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów, zeszywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa (ZZSK) i twardziną układową (TU), w oparciu o wystandaryzowane narzędzie badawcze, w polskiej wersji językowej WHOQOL Bref, umożliwiające otrzymanie profilu jakości życia w zakresie czterech dziedzin – fizycznej, psychologicznej, relacji społecznych i środowiska. Badania potwierdziły hipotezy badawcze, że przewlekłe choroby reumatyczne, prowadzące do postępującej niesprawności, wpływają na obniżenie jakości życia pacjentów szczególnie w sferze fizycznej. Badani pacjenci z RZS najniżej ocenili dziedzinę środowiskową i fizyczną, z ZZSK dziedzinę fizyczną i środowiskową, natomiast chorzy z TU dziedzinę psychologiczną i fizyczną. Wykazano również, że w przygotowywaniu pacjentów do samoopieki należy szczególną uwagę zwrócić na mieszkańców wsi, deklarujących gorsze funkcjonowanie, szczególnie w sferze fizycznej i psychologicznej. Badania zaprezentowano w pracy: **Sierakowska M**, Sierakowski S, Lewko J, Van Damme-Ostapowicz K, Łukaszuk C, Baranowska A, Krajewska-Kułak E. The health related quality of life aspects in chronic rheumatic diseases. *Progress in Health Sciences*, 2011: 1; 73-80

W 2014 roku podjęłam się roli *promotora pomocniczego rozprawy doktorskiej* Izabeli Wysockiej-Skurskiej pt. “*Ocena stanu funkcjonalnego i jakości życia pacjentów z chorobą zwyrodnieniową stawów w porównaniu do chorych z reumatoidalnym zapaleniem stawów*” na Wydziale Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, której obrona odbyła się w 2015 r.

W badaniach przyjęto hipotezę, że przewlekłe choroby reumatyczne znacząco wpływają na sferę somatyczną i psychiczną chorych, w konsekwencji prowadząc do obniżenia poziomu zdrowia i jakości życia. Interesujące wydało się więc przeprowadzenie badań, identyfikujących problemy zdrowotne chorych w chorobie zwyrodnieniowej stawów (n=198) i porównywalnie w reumatoidalnym zapaleniem stawów (n=100), w celu podjęcia celowych interwencji opiekuńczych i edukacyjnych. Posłużono się wzrokowo – analogowymi skalami oceny bólu (Pain VAS 0 -100), Kwestionariuszem Oceny Zdrowia (HAQ DI) i Skalą Oceny Jakości Życia (SF- 36). Badania dowiodły, że pacjenci z ChZS, pomimo starszego średnio wieku, wyżej oceniali swoją jakość życia (HRQoL), niż chorzy z RZS. Ogólna jakość życia w sferze funkcjonowania psychicznego oceniana była w obu chorobach reumatycznych na poziomie wyższym, niż w sferze funkcjonowania fizycznego. Wraz z wiekiem znacząco obniżała się jakość życia w całej badanej populacji. Domeną najniżej ocenianą przez chorych były ograniczenia w rolach społecznych z przyczyn fizycznych. Badania dowiodły, że przewlekły ból i niesprawność są istotnymi

determinantami funkcjonowania fizycznego i społecznego badanych z ChZS i RZS. Uzyskane wyniki badań zostały opublikowane w pracy: Wysocka-Skurska I, **Sierakowska M**, Kułak W: *Evaluation of quality of life in chronic, progressing rheumatic diseases based on the example of osteoarthritis and rheumatoid arthritis*. *Clinical Interventions in Aging* 2016;11: 1741–1750.

Kontynuując problematykę badawczą, dotyczącą trudności funkcjonowania chorych w chorobie zwyrodnieniowej stawów, podjęłam się również, wraz z zespołem badawczym, badań oceniających zależność pomiędzy zgłaszanymi dolegliwościami bólowymi stawów (PainVAS) i poziomem niesprawności fizycznej (HAQ DI) a podejmowanymi przez chorych zachowaniami zdrowotnymi (Inwentarz Zachowań Zdrowotnych IZZ wg Juczyńskiego) i akceptacją choroby (Skala Akceptacji Choroby AIS Felton i wsp., w adaptacji Juczyńskiego). W badaniach przyjęto hipotezę, że w radzeniu sobie z ChZS (w samoopiece), szczególnie ważne są postawy chorych wobec choroby reumatycznej i podejmowane przez nich zachowania obniżające ryzyko zaostrzeń, związane z przestrzeganiem zaleceń terapeutycznych i przyczyniające się do lepszego funkcjonowania w życiu codziennym. Badania dowiodły, że płeć żeńska, pomimo większych niż mężczyźni deklarowanych trudności, przejawiała korzystniejsze zachowania sprzyjające zdrowiu. Wraz z wiekiem i czasem trwania ChZS oraz nasileniem niesprawności i bólu znacząco obniżała się akceptacja choroby, natomiast postępujący poziom dysfunkcji fizycznej i młodszy wiek badanych motywował do podejmowania zachowań korzystnych dla zdrowia. Oceniając podejmowane zachowania, zwrócono również uwagę, że w odniesieniu tej grupy badanej zaleca się edukację zdrowotną, uwzględniającą zalecenia dietetyczne, wpływające na obniżenie masy ciała (w efekcie odciążenie stawów), łagodzące działanie niepożądane NLPZ i sprzyjające ogólnemu zdrowiu. Powyższe wyniki badań zostały zaprezentowane w pracy: **Sierakowska M**, Wysocka-Skurska I, Kułak W: *Identification of demographic factors and health problems that affect the acceptance of disease and health behaviors of patients with osteoarthritis*. *PeerJ* 2017, 17 pp. DOI: 10.7717/peerj.3276.

W mojej wieloletniej pracy, szczególne miejsce zajmują badania, o czym wspomniano już w omawianej rozprawie, poświęcone walidacji i kulturowej adaptacji narzędzia do oceny jakości życia w twardzinie układowej - *Systemic Sclerosis Quality of Life Scale* (SScQoL). W ramach programu, realizowanego przez Europejską Ligę do Walki z Chorobami Reumatycznymi (EULAR), siedem krajów europejskich, w tym również Polska, w latach 2015-2016 wzięło udział w procesie walidacji i kulturowej adaptacji kwestionariusza SSc-QoL. Byłam głównym badaczem z Polski, współpracując z 10 ośrodkami reumatologicznymi w Polsce. Proces tłumaczenia i przystosowania narzędzia, przebiegał zgodnie z protokołem, opracowanym w Wielkiej Brytanii

(główny badacz – dr Mwidimi Ndotsi, Senior Lecturer in Rheumatology Nursing, Leeds Institute of Rheumatic and Musculoskeletal Medicine, University of Leeds, UK), w oparciu o metodę Beatona [Beaton 2000]. Następujący po tym etapie proces walidacji przeprowadzono na Uniwersytecie Medycznym w Leeds (UK), poddając zaadaptowany kwestionariusz analizie modelem Rascha [Smith, 2002], celem określenia dopasowania do modelu, lokalnych zależności, wewnętrznej spójności, jednowymiarowości i psychometrycznych równoważności kwestionariusza w polskiej wersji, z innymi europejskimi wersjami SScQoL. Analiza dowiodła, że *Pol-SScQoL* jest wiarygodnym narzędziem pomiarowym jakości życia, opartym na opiniach polskich pacjentów z twardziną układową. Przekształcone wyniki mogą być porównywane z innymi krajami europejskimi, co zostało zaprezentowane na *kongresie EULAR (London 2016)*, w sesji Profesjonalistów Zdrowia (Health Professionals in Rheumatology (HPR): **Sierakowska M**, Sierakowski S, Sierakowska J, et al.: *Adaptation and validation of the Systemic Sclerosis Quality of Life Questionnaire into polish: item analysis using rasch models*. Ann Rheum Dis, The EULAR Journal, Annual European Congress of Rheumatology, Eular 2016, London, UK, Health Professionals in Rheumatology Abstract, 1301.

Międzynarodowa praca badawcza na temat walidacji i kulturowej adaptacji kwestionariusza SScQoL pt. *A common measure of quality of life for people with systemic sclerosis across seven European countries: A cross-cultural validation study*, autorów: Ndotsi M, Alcaccer-Pitarch B, Allanore Y, Del Galdo F, Frerix M, García Díaz S, Guidi F, Hesselstrand R, Kendall C, Matucci-Cerinic M, Müller-Ladner U, Sandqvist G, Torrente-Segarra V, Schmeiser T, **Sierakowska M**, Sierakowska J, Redmond AC., jest w trakcie redagowania w czasopiśmie Annals of the Rheumatic Diseases (BMJ Journals, IF 12.811).

#### **5.1.1.2. Badania dotyczące oceny potrzeb edukacyjnych w chorobach reumatycznych**

Tematem badań, będących również wiodącym przedmiotem moich zainteresowań, są zagadnienia *edukacji zdrowotnej w chorobach reumatycznych*.

Dane z piśmiennictwa dowodzą, że zadania edukacyjne, realizowane przez pielęgniarkę w stosunku do pacjenta z chorobą reumatyczną i jego rodziny/opiekunów, dotyczące istoty choroby, zasad terapii i zalecanego trybu życia mogą mieć pozytywny wpływ na zmniejszenie bólu, poprawę ogólnego stanu zdrowia i motywację chorego do podejmowania działań samoopiekuńczych. Pacjent reumatologiczny powinien być aktywny w procesie kompleksowej



terapii, nauczyć się świadomego kontrolowania swojej choroby i zdobyć umiejętność radzenia sobie z problemami i postępującym kalectwem. Ważna jest również akceptacja choroby. Zalecenia samo opiekuńcze w chorobach tkanki łącznej, przedstawiono w pracy: **Sierakowska M**, Lewko J, Krajewska K, Kowalczyk K, Krajewska-Kułak E. *Jak żyć z przewlekłą chorobą reumatyczną - rola pielęgniarki w edukacji pacjentów*. Problemy Pielęgniarstwa, 2008: 16 (1, 2), s. 199-204.

Rekomendacje EULAR, dotyczące pielęgnowania chorych ze schorzeniami reumatycznymi, ze szczególnym uwzględnieniem reumatoidalnego zapalenia stawów i choroby zwyrodnieniowej stawów, w oparciu o przegląd piśmiennictwa i doświadczenia własne z pobytu szkoleniowego w Narodowym Centrum Pielęgniarstwa w Brnie, przedstawiono w pracy: **Sierakowska M**, Doroszkiewicz H, Nyklewicz W, Mojsa W. *Zalecenia Europejskiej Ligi Przeciwreumatycznej - implikacje dla opieki pielęgniarskiej*. Problemy Pielęgniarstwa, 2010: 18, 2, s. 232-238. Autorzy pracy wskazują, że opieka nad pacjentem reumatologicznym wymaga zindywidualizowania i wielokierunkowego, holistycznego podejścia. Tylko szeroko pojmowana współpraca różnych profesjonalistów zdrowia, na rzecz świadczenia interdyscyplinarnej opieki, może zapewnić skuteczną pomoc i wsparcie choremu w zmaganiu się z chorobą i niepełnosprawnością. Pielęgniarka powinna łączyć i wspierać działania zespołowe, być wsparciem i przewodnikiem dla pacjenta. Biorąc pod uwagę ogromne znaczenie szeroko rozumianej edukacji reumatologicznej, wydaje się, że to właśnie pielęgniarki mogłyby przejąć inicjatywę szkolenia chorych, wypełniając istniejącą lukę w tym zakresie.

Szczególne miejsce, jeżeli chodzi o zagadnienia edukacji zdrowotnej w praktyce reumatologicznej, w moim dorobku naukowym, zajmuje praca nad walidacją i kulturową adaptacją narzędzia do oceny potrzeb edukacyjnych w chorobach reumatycznych – ENAT (*Educational Needs Assessment Tool*). Narzędzie zostało opracowane w Academic & Clinical Unit for Musculoskeletal Nursing, University of Leeds (UK). W latach 2011-2013 podjęłam się, wraz z Kliniką Reumatologii i Chorób Wewnętrznych UMB, współpracy z Uniwersytetem Medycznym w Leeds (UK), w celu walidacji i kulturowej adaptacji ENAT. Kwestionariusz przetłumaczono i poddano walidacji (modelem Rascha) i kulturowej adaptacji (metodą Beatona), na grupie 145 pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów i 133 z twardziną układową. Dzięki współpracy z ośrodkami reumatologicznymi w Polsce, badania miały charakter ogólnopolski. Wyniki zostały zaprezentowane w pracy: **Sierakowska M**, Sierakowski S, Sierakowska J, et al.: *Developing the Polish Educational Needs Assessment Tool (Pol-ENAT) in rheumatoid arthritis and systemic sclerosis: a cross-cultural validation study using Rasch analysis*. Quality of Life Research 2014; 24, 3: 721-733.

Na uwagę zasługuje fakt, że pracę badawczą, na powyższy temat, przyjęto do ustnej prezentacji na *Europejskim Kongresie Reumatologicznym EULAR w Mardycie w 2013 r.*: **Sierakowska M**, Sierakowska J, Sierakowski S, Ndosi M.: *Adaptation and validation of the education needs assessment tool into Polish: a cross sectional, tool validation study*. Annals of the Rheumatic Diseases 2013; 72, suppl. 3, s. 366. EULAR 2013 Annual European Congress of Rheumatology, Madrit, Spain.

Dokonałam również, wraz z wielośrodkowym zespołem, praktycznego zastosowania kwestionariusza Pol-ENAT, w badaniach oceniających potrzeby edukacyjne chorych z RZS, analizując je w kontekście uwarunkowań społeczno-demograficznych i typowych dla RZS problemów, związanych z bólem, zmęczeniem, odczuwaniem sztywności porannej stawów i niesprawnością. Badania na grupie 277 chorych dowiodły, że wraz z czasem trwania choroby, znacząco obniża się poziom sprawności funkcjonalnej, maleje natomiast zapotrzebowanie na edukację zdrowotną. Wskazano, że edukacją należy przede wszystkim objąć pacjentów młodych, z wczesnym RZS, szczególnie w zakresie przebiegu i specyfiki procesu zapalnego, metod samoopieki i radzenia sobie z bólem. Ważnym również zagadnieniem dla kobiet z RZS było radzenie sobie z emocjami. W przypadku nasilenia sztywności porannej stawów zgłaszana była potrzeba podniesienia wiedzy na temat metod poprawiających sprawność ruchową, samoopiekę i możliwości uzyskania pomocy/wsparcia. Praca, przedstawiająca powyższe wyniki, została opublikowana w: **Sierakowska M**, Klepacka M, Sierakowski S, et al.: *Assessment of education requirements for patients with rheumatoid arthritis, based on the Polish version of the Educational Needs Assessment Tool (Pol-ENAT), in the light of some health problems - A cross-sectional study*. Annals of Agricultural and Environmental Medicine 2016; 23, 2: 361-367.

Chciałabym podkreślić, że powyższą pracę przyjęto również do ustnej prezentacji na *Amerykańskim Kongresie Reumatologicznym (ACR), w 2013 r. w San Diego*, w sesji Profesjonalistów Zdrowia. Jest to szczególne wyróżnienie, gdyż po raz pierwszy polska pielęgniarka przedstawiała swoje doniesienie zjazdowe na Amerykańskim Kongresie Reumatologicznym: **Sierakowska M**, Klepacka M, Sierakowski S, et al.: *The assessment of education requirements for patients with rheumatoid arthritis, based on the Polish version of the Educational Needs Assessment Tool (Pol-ENAT)*. Arthritis & Rheumatism 2013: 65, 10, suppl., s. 1219 The ACR/ARHP 2013 Annual Meeting, San Diego, California, Abstract Supplement 1529-0131.

Prowadząc w powyższym kierunku badania, podjęłam się również próby porównania uzyskanych wyników badań potrzeb edukacyjnych chorych z reumatoidalnym zapaleniem stawów

(n=277) z potrzebami chorych z twardziną układową (n=140), stosując kwestionariusz Pol-ENAT, gdzie odniesiono się do wspólnych dla RZS i TU problemów zdrowotnych (ból, zmęczenie, poziom niesprawności). Badania dowiodły, że na nasilenie problemów zdrowotnych, zarówno badanych z RZS, jak i TU, istotny wpływ miał wiek pacjentów i czas trwania choroby. Większość chorych, niezależnie od rodzaju choroby reumatycznej deklarowała potrzebę edukacji, aczkolwiek była ona nieco wyższa u chorych z twardziną układową. Pacjenci z RZS wykazywali zainteresowanie edukacją w młodszym wieku i we wczesnym RZS, podczas gdy te zmienne nie miały wpływu u badanych z TU. Wspólnym, ważnym zagadnieniem dla ogółu badanych chorych były metody radzenia sobie z bólem i samoopieki. Obserwowano spadek zainteresowania edukacją wraz z postępującą niesprawnością w RZS, podczas gdy w TU, wraz z postępem choroby i nasileniem objawów zainteresowanie to rosło. Praca została opublikowana w: **Sierakowska M**, Sierakowski S, Sierakowska J, Krajewska-Kułak E. *Comparative analysis of educational needs of patients with rheumatic diseases selected based on the Polish version of the Educational Needs Assessment Tool (Pol-ENAT)*. Reumtologia 2016; 54: 153-160.

Wystąpienie zjazdowe na w/w temat, autorów: **Sierakowska M**, Doroszkiewicz H, Jankowiak B, i wsp. pt. „*Identyfikacja potrzeb i oczekiwań edukacyjnych pacjentów z wybranymi chorobami reumatycznymi w oparciu o polską wersję kwestionariusza ENAT (Pol-ENAT)*” uzyskało II nagrodę w sesji *Edukacja w medycynie* na VII Podlaskiej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej, Białystok 2015.

### **5.1.1.3. Prace badawcze poświęcone twardzinie układowej**

Poza przedstawionymi w prezentowanej rozprawie habilitacyjnej wynikami badań, obejmującymi ocenę jakości życia i potrzeb edukacyjnych chorych z twardziną układową, uczestniczyłam w pracy zespołów badawczych analizujących inne, złożone problemy chorych z twardziną układową, min. metody diagnostyki klinicznej i oceny efektów terapeutycznych w TU.

Na szczególną uwagę zasługuje tu publikacja, autorów: Kowal-Bielecka O, Kowal K, Rojewska J, Bodzenta-Lukaszyk A, Siergiejko Z, **Sierakowska M**, Sierakowski S: *Cyclophosphamide reduces neutrophilic alveolitis in patients with scleroderma lung disease: a retrospective analysis of serial bronchoalveolar lavage investigations*. Annals of the Rheumatic Diseases, 2005, 64, 1343-1346. Opierając się na badaniach czynnościowych płuc, tomografii komputerowej płuc wysokiej rozdzielczości (HRCT) i badań cytologicznych z płukania oskrzelowo-pęcherzykowego (BALF), w w/w pracy oceniono efektywność terapii

cyklofosfamidem u chorych z zajęciem płuc w przebiegu twardziny układowej (choroba śródmiąższowa płuc). Potwierdzono efektywność terapeutyczną stosowanego dożylnie cyklofosfamidu u chorych z podwyższonym poziomem granulocytów, stwierdzanych w badaniu BALF. Poprawie klinicznej towarzyszył znaczny spadek granulocytów. Za udział w tej pracy, otrzymałam, wraz z innymi badaczami, **zespołową nagrodę Ministra Zdrowia** za cykl 5 publikacji dotyczących twardziny układowej. Warszawa 01 lipca 2006 r.

Celem innego projektu, gdzie byłam głównym badaczem, było ustalenie głównych dolegliwości chorych ze strony zajęcia narządów wewnętrznych w przebiegu TU i określenie zależności między problemami zdrowotnymi a wynikami badań diagnostycznych: PHT, RTG klatki piersiowej i HRCT, BAL, RTG przełyku z kontrastem i EKG wysiłkowe. Dowiedziono, że u badanych z postacią ograniczoną TU (ISSc) dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego były bardziej nasilone. Stwierdzano u tych chorych spływanie fali perystaltycznej w obrazie radiologicznym przełyku. Ujawnione natomiast zmiany w układzie oddechowym, w badaniach HRCT i BAL, dotyczyły częściej chorych z postacią uogólnioną TU (dSSc), u których istotnym objawem było zmęczenie. W grupie badanych chorych, odczuwających zmęczenie i duszność, stwierdzono zmiany w EKG wysiłkowe, niezależnie od postaci klinicznej TU. Powyższe wyniki przedstawiono w pracy: **Sierakowska M, Sierakowski S, Doroszkiewicz H, i wsp.:** *Dolegliwości ze strony narządów wewnętrznych chorych na twardzinę układową w świetle wybranych badań diagnostycznych*. Polski Merkuriusz Lekarski 2011; 30, 176, 116-120.

Praca została również zaprezentowana na **Europejskim Kongresie Reumatologicznym EULAR w Paryżu, 2008 r.** w sesji Profesjonalistów Zdrowia: **Sierakowska M, Sierakowski S, Kosior A, et al.:** *Identification of major health problems of patients with limited systemic sclerosis and diffuse systemic sclerosis - ailments reported by patients versus diagnostic tests*. Annual European Congress of Rheumatology, Paris, France, 11 - 14 June, 2008. Abstracts. s. 670.

#### 5.1.1.4. Badania dotyczące problemów zdrowotnych i opiekuńczych osób starszych

Przedmiotem moich zainteresowań, były również zagadnienia, odnoszące się do problemów zdrowotnych i opiekuńczych osób starszych. Osoby starsze, ze względu na charakterystyczne dla ostatniego okresu ich życia choroby przewlekłe, postępujące zniedołężnienie, a nierzadko również samotność, potrzebują pomocy i wsparcia. W polskiej tradycji, podstawową formą wsparcia dla osoby starszej i niepełnosprawnej jest rodzina. Kontakty rodzinne są dla osób starszych źródłem równowagi emocjonalnej oraz stanowią podstawowy warunek umożliwiający przystosowanie do życia społecznego. Doświadczenia wskazują jednocześnie, że opiekunowie rodzinni również potrzebują wsparcia, gdyż ogrom zadań jaki spoczywa na opiekunie, szczególnie, gdy osoba starsza wymaga stałej, systematycznej opieki, może być sytuacją trudną i stresogenną.

Problemy zdrowotne i opiekuńcze starości, zostały zaprezentowane w publikacji: **Sierakowska M**, Doroszkiewicz H, Markowska A, I wsp.: *Factors determining satisfaction of elderly people's caregivers with the home care they provide*. Progress in Health Sciences 2014; 4, 2, s. 82-87. Celem badań było przedstawienie sytuacji opiekuńczych wśród osób sprawujących opiekę nad osobą starszą w domu (n=105), rozpoznanie potrzeby wsparcia opiekuna oraz czynników determinujących satysfakcję ze sprawowanej opieki (COPE Indeks – pozytywna i negatywna wartość opieki, jakość wsparcia). Wydolność funkcjonalną osób starszych (n=100) określono w oparciu o Skalę Sprawności Samoobsługowej - Bartel Index i kategorię opieki pielęgniarskiej. Analizie poddano również ocenę ryzyka rozwoju odleżyn (Skala Norton). Badania dowiodły, że zdaniem opiekunów osób starszych, opieka warta jest trudu i odczuwali satysfakcję z jej pełnienia, aczkolwiek zgłaszali potrzebę różnych form wsparcia. Wyższy poziom wykształcenia opiekunów, wydłużenie odległości miejsca zamieszkania i jakość otrzymanego wsparcia powodowały lepszą satysfakcję ze sprawowanej opieki. Postawiono wniosek, że sprawowanie opieki nad osobą starszą jest trudne, pomimo więzi rodzinnych. Błędem jest pozostawienie opiekunów samym sobie w zmaganiu się z problemami osób starszych. Istotną pomocą jest profesjonalne, szeroko rozumiane wsparcie.

Inny projekt badawczy, w którym uczestniczyłam, dotyczył aspektów opieki pielęgniarskiej nad osobami starszymi. Doniesienia piśmiennictwa dowodzą, że pogarszający się stan zdrowia i sprawność osób starszych w procesie starzenia, prowadzi do wzrostu zapotrzebowania na świadczenia medyczne, pielęgnacyjno - opiekuńcze oraz socjalne. Przyczynami wzrostu zapotrzebowania są uwarunkowania obiektywne, które wynikają z

wieku, schorzeń, ich przewlekłego charakteru, skłonności do zaostrzeń i powikłań, wzrostu urazowości oraz trudności w komunikowaniu się z chorymi z powodu pogarszającej się sprawności poznawczej i emocjonalnej. W oddziałach geriatrycznych punktem wyjścia w ustalaniu priorytetów leczniczo-pielęgniarskich i rehabilitacyjnych jest proces Całościowej Oceny Geriatrycznej (Comprehensive Geriatric Assessment). Wychodząc z powyższych rekomendacji i praktyki, w metodologii badań wykorzystano: Indeks Barthel, skalę I-ADL, skalę Norton, Geriatryczną Skalę Oceny Depresji według Yesavage'a, test AMTS (Abbreviated Mental Test Score) i test Tinetti. Uzyskane wyniki wskazały, że zaawansowany wiek, zły stan zdrowia, niesprawność poznawcza, emocjonalna oraz niezdolność do wykonywania złożonych czynności życia codziennego istotnie zwiększają zapotrzebowanie na opiekę pielęgniarską. Autorzy rekomendowali stosowanie w codziennej praktyce pielęgniarskiej standaryzowanych kwestionariuszy oceny, pozwalających na trafne rozpoznawanie problemów pielęgniarskich pacjentów geriatrycznych i właściwe ich rozwiązywanie.

Praca badawcza, poruszająca w/w problematykę, to publikacja: Doroszkiewicz H, **Sierakowska M**, Lewko J, Ostrowska A: *Ocena stanu funkcjonalnego pacjentów geriatrycznych wyznacznikiem zakresu opieki pielęgniarskiej. (Evaluation of geriatric patients' functional condition as the indicator for nursing care required)*. Problemy Pielęgniarstwa 2014; 22, 3, s. 258-264.

### 5.1.2. Rozdziały w książkach

Cenną pozycją w moim dorobku naukowym są rozdziały w największej i najbardziej cenionej w kraju i za granicą, zarówno przez studentów medycyny, jak i lekarzy praktyków, pozycji wydawniczej z interny, jaką są ***Choroby wewnętrzne, pod redakcją naukową A. Szczeklika***. Jestem współautorem 2 rozdziałów: Sierakowski S, **Sierakowska M**: *Choroby układowe tkanki łącznej. Twardzina układowa*. [W:] *Choroby wewnętrzne*. A. Szczeklika (red.), Medycyna Praktyczna, Kraków 2006, Tom II, 1669-1676 oraz Sierakowski S, **Sierakowska M**: *Choroby układowe tkanki łącznej. Rozlane zapalenie powięzi z eozynofilią*. [W:] *Choroby wewnętrzne*. A. Szczeklika (red.), Medycyna Praktyczna, Kraków 2006, Tom II, 1676-1678.

*Choroby wewnętrzne pod redakcją naukową A. Szczeklika*, wydawane są zarówno w języku polskim, jak i angielskim, corocznie wznawiane, co zapewnia bieżącą aktualizację wiedzy.

Inne, ogólnopolskie wydanie książkowe z dziedziny reumatologii, poruszające min. problematykę kliniczną twardziny układowej to ***Reumatologia kliniczna, pod redakcją I.***

**Zimmerman – Górskiej** i zawarte w niej 3 rozdziały: Sierakowski S, **Sierakowska M**: *Choroby układowe tkanki łącznej. Choroby twardzinopodobne*. [W:] Reumatologia Kliniczna. I. Zimmerman – Górska (red.), Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 2008, 624-639; Sierakowski S, **Sierakowska M**: *Choroby układowe tkanki łącznej. Rozlane zapalenie powięzi z eozynofilią*. [W:] Reumatologia Kliniczna. I. Zimmerman – Górska (red.), Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 2008, 639-657 oraz Sierakowski S, **Sierakowska M**: *Choroby układowe tkanki łącznej. Twardzina układowa*. [W:] Reumatologia Kliniczna. I. Zimmerman – Górska (red.), Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 2008, 603-623.

Pozycją książkową z dziedziny pielęgniarstwa, niezwykle ważną w nauczaniu pielęgniarstw klinicznych jest ***Pielęgniarstwo internistyczne. Podręcznik dla studiów medycznych pod red. nauk. G. Jurkowskiej i K. Łagody***, Wydawnictwa Lekarskiego PZWL (2011). Podjęłam się napisania w niej 8 rozdziałów, gdzie jestem pierwszym autorem, poświęconych ***opiece pielęgniarzkiej nad pacjentami z chorobami reumatycznymi***, dotyczącymi: *udziału pielęgniarki w badaniach diagnostycznych układu ruchu; udziału pielęgniarki w farmakoterapii chorób reumatycznych; udziału pielęgniarki w rehabilitacji pacjenta z chorobą reumatyczną; opieki pielęgniarzkiej nad pacjentem z reumatoidalnym zapaleniem stawów; opieki pielęgniarzkiej nad pacjentem z zeszywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa; opieki pielęgniarzkiej nad pacjentem z toczniem rumieniowatym układowym; opieki pielęgniarzkiej nad pacjentem z twardziną układową; opieki pielęgniarzkiej nad pacjentem z chorobą zwyrodnieniową stawów obwodowych*.

Zostałam również zaproszona do współudziału we wznowieniu wydania *Interny dla pielęgniarek*, pod red. nauk. D. Talarskiej i D. Zozulińskiej-Ziółkiewicz (2009). Napisałam i uzupełniłam treści do 8 podrozdziałów w rozdziale *Opieka pielęgniarzka nad osobami z chorobami reumatycznymi*. Nowością wydania jest próba sformułowania diagnoz pielęgniarzskich wg taksonomii diagnoz pielęgniarzskich Północnoamerykańskiego Towarzystwa Pielęgniarzkiego (North American Nursing Diagnosis Association) - NANDA i wg katalogu diagnoz pielęgniarzskich – Międzynarodowej Klasyfikacji Praktyki Pielęgniarzkiej (International Classification Nursing Practice) – ICNP. **Sierakowska M**, Rudzik T: ***Opieka pielęgniarzka nad osobami z chorobami reumatycznymi***. [w:] *Pielęgniarstwo internistyczne*. Talarska D., Zozulińska-Ziółkiewicz D. (ed.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2017: 335-373.

Wyrazem moich zainteresowań zagadnieniami edukacji zdrowotnej było objęcie **redakcją naukową** wraz z prof. dr hab. Ireną Wrońską (Uniwersytet Medyczny w Lublinie), podręcznika dla pielęgniarek: **Sierakowska M**, Wrońska I (red). ***„Edukacja zdrowotna w***

*praktyce pielęgniarskiej*”. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2015, s. 357. Książka obejmuje tematykę zagadnienia współczesnej edukacji zdrowotnej, istoty diagnozy pielęgniarskiej, jako wyjściowego etapu procesu edukacji zdrowotnej, jak również metodologii nauczania, ze zwróceniem szczególnej uwagi na wykorzystanie podstaw dydaktyki w edukacji zdrowotnej. Dużą wartością opracowania są autorskie projekty programów edukacyjnych dla pacjentów i/lub opiekunów w wybranych chorobach przewlekłych, takich jak: choroby reumatyczne (jestem autorem *Projektu edukacji pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów*), poza tym przewlekłe schorzenia układu pokarmowego, choroby układu sercowo - naczyniowego, oddechowego, neurodegeneracyjne, problemy geriatryczne oraz dermatologiczne. Jestem autorem 4 rozdziałów w w/w pozycji książkowej, która znajduje zainteresowanie w nauczaniu dydaktyki medycznej, gdzie jest wskazana literatura, szczególnie dla studentów kierunku pielęgniarstwo i położnictwo, jak i innych profesjonalistów zdrowia, w codziennej praktyce zawodowej.

### 5.1.3. Redaktorstwo naukowe

Jak wspomniałam w 5.1.2. jestem **Redaktorem naukowym podręcznika dla pielęgniarek**: Edukacja zdrowotna w praktyce pielęgniarskiej. Red. nauk. M. Sierakowska, I. Wrońska. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2015, s. 357.

W ramach organizowanej przez Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Akademii Medycznej w Białymstoku konferencji (2005), byłam **współredaktorem II tomów wydanej monografii**: *Pacjent podmiotem troski zespołu terapeutycznego*. T. 1, Red. nauk. E. Krajewska-Kułak, **M. Sierakowska**, J. Lewko, C. Łukaszuk, Białystok: Akademia Medyczna, 2005, s. 415p-ISBN: 83-86796-97-9 oraz *Pacjent podmiotem troski zespołu terapeutycznego*. T. 2 red. nauk. E. Krajewska-Kułak, **M. Sierakowska**, J. Lewko, C. Łukaszuk. Białystok: Akademia Medyczna, 2005, s. 451.



## 5.2. Kierowanie i udział w projektach badawczych

Byłam *kierownikiem 9 projektów badawczych i w 1 współbadaczem* (poz. 6), realizowanych w ramach prac statutowych Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku w latach 2004 - 2016.

### Wykaz realizowanych projektów badawczych

1. Problemy zdrowotne chorych z reumatoidalnym zapaleniem stawów i ocena umiejętności w zakresie samoopieki (3-82978 P 2004r.).
2. Problemy zdrowotne a jakość życia chorych z twardziną układową (3-82507 P 2005r.).
3. Problem bólu, niepełnosprawności, jakości życia i akceptacji choroby w reumatoidalnym zapaleniu stawów (3-10534 P 2006r.).
4. Dolegliwości zgłaszane przez pacjentów z twardziną układową uogólnioną i ograniczoną w świetle wybranych badań diagnostycznych (3-10602 P 2008r.).
5. Ocena problemów zdrowotnych pacjentów z chorobą zwyrodnieniową stawów obwodowych, poziomu sprawności fizycznej i wpływu stanu zdrowia na subiektywną ocenę jakości życia chorych (10529 P 2009r.).
6. Walidacja i kulturowa adaptacja kwestionariusza ENAT (Educational Needs Assessment Tool) (UMB: 113-60967L 2011r.)
7. Sylwetka zawodowa współczesnego nauczyciela zawodu w opinii studentów pielęgniarstwa (133-10689 P 2013r.).
8. Potrzeby edukacyjne pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów (143-10-882 P 2014r.).
9. Potrzeby edukacyjne pacjentów z twardziną układową w świetle rozpoznanych problemów zdrowotnych (N/ST/ZB/15/002/3310 153-10655P 2015r.).
10. Walidacja i kulturowa adaptacja kwestionariusza do oceny jakości życia chorych na twardzinę układową – SscQoL (N/ST/ZB/16/002/3310 2016r.).

### 5.3. Doświadczenia zawodowe zdobyte w kraju i zagranicą

#### STAŻE NAUKOWE, SZKOLENIA NAUKOWE, KURSY DOSKONALĄCE

##### **Kursy zagraniczne:**

1. Kurs „Introduction to clinical research”. Akademia Medyczna w Warszawie, Wydział Kształcenia Podyplomowego. Viena School of Clinical Research, 27.06-01.07.2005.
2. The European League Against Rheumatism EULAR 2009 – „Teach the Teacher Course” Brno 16-19.10.2009
3. 4th Annual Meeting of the Lupus Academy. EACCME (European Accreditation Council for Medical Education), Rome 2015
4. 5th Annual Meeting of the Lupus Academy. EACCME (European Accreditation Council for Medical Education), Netherlands 2016
5. Szkolenie zagraniczne dla instruktorów wysokiej wierności. Fundusze Europejskie – Wiedza, Edukacja, Rozwój, 10-12.01.2017

##### **Kursy krajowe:**

1. Kurs Nr 05-757-00-204-2006 CMKP w Warszawie “ Diagnostyka i leczenie reumatoidalnego zapalenia stawów, choroby zwyrodnieniowej stawów i osteoporozy na podstawie aktualnego stanu wiedzy”. Klinika Reumatologii i Chorób Wewnętrznych Akademii Medycznej w Białymstoku, 31.03.2006 – 01.04.2006r.
2. Kurs Nr 05-757-00-205-2006 CMKP w Warszawie “ Twardzina układowa i zespoły twardzinopodobne na progu XXI wieku: etiopatogeneza, diagnostyka i leczenie”. Klinika Reumatologii i Chorób Wewnętrznych Akademii Medycznej w Białymstoku, 07.04.2006 – 08.04.2006r.

##### **Kursy doszkalające:**

1. „Rola zespołu terapeutycznego w opiece nad chorym onkologicznym cierpiącym z powodu bólu”, Akademia Medyczna w Białymstoku, 2005.
2. IV edycja kursu jęz. angielskiego 2012/2013. Projekt - Wyższa jakość kształcenia kluczem do rozwoju UMB (Europejski Fundusz Społeczny)
3. Elementy metrologii zalecane w codziennej praktyce. Reumatologia w codziennej praktyce lekarza specjalisty. Klinika Reumatologii i Chorób Wewnętrznych UMB, Białowieża 2014.

4. Zastosowanie badań jakościowych i ilościowych w badaniach naukowych. Szkolenie organizowane przez PWN, 2014

**Warsztaty naukowe:**

1. „Badania naukowe w pielęgniarstwie”. Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Pielęgniarskiego, Wydział Nauk o Zdrowiu UMB, Supraśl 2008
2. Udział w cyklu wykładów „Komercjalizacja w pigułce” w ramach Projektu pn. "UMB na ścieżce innowacyjnego rozwoju" 2013-2014
3. „Badanie fizykalne”. Polskie Towarzystwo Pielęgniarskie ZO Łódź i Uniwersytet Medyczny w Gdańsku, Gdańsk, 2014

**Warsztaty szkoleniowe:**

1. „Współczesne metody kaniulacji naczyń obwodowych i centralnych”. IV Podlaska Konferencja naukowo-Szkoleniowa „Pacjent podmiotem troski zespołu terapeutycznego”, 2005.
2. „Problemy terapeutyczno-pielęgnacyjne chorych z atopowym zapaleniem skóry”. Novartis, 2005.
3. „Postępowanie terapeutyczno-pielęgnacyjne z chorym na padaczkę”, Wydział Pielęgniarstwa i Ochrony Zdrowia AMB, 2006
4. „Symulacja medyczna – nowy wymiar edukacji medycznej. Zintegrowany Program nauczania pielęgniarstwa PNCI, Nagłe stany zagrożenia życia”, Centrum Kształcenia Podyplomowego Pielęgniarek i Położnych w Warszawie, 2009.
5. „Żywnienie dojelitowe”, Nutricia Polska, 2009.
6. „Komunikacja interkulturowa w medycynie”, VI Międzynarodowa Konferencja Naukowo-Szkoleniowa „Życiodajna śmierć- pamięci Elizabeth Kubler-Ross” Białystok, 2013.
7. "Formy wykonywania pracy w usługach pielęgniarstkich i położniczych", VII Międzynarodowa Konferencja Naukowo-Szkoleniowa „Życiodajna śmierć- pamięci Elizabeth Kubler-Ross” Białystok, 2014
8. "Rodzina w sytuacji śmierci dziecka - jak pomagać, żeby nie zaszkodzić", VII Międzynarodowa Konferencja Naukowo-Szkoleniowa „Życiodajna śmierć- pamięci Elizabeth Kubler-Ross” Białystok, 2014
9. „Planowanie opieki według międzynarodowego standardu ICNP”, Centrum Badania i Rozwoju Międzynarodowej Klasyfikacji Praktyki Pielęgniarskiej (ICNP ®) przy Uniwersytecie Medycznym w Łodzi, Białystok 2014

10. „Kapilaroskopia w reumatologii” Symposium „Reumatologia w codziennej pracy lekarza Specjalisty”, Klinika Reumatologii i Chorób Wewnętrznych UMB, Białowieża 2015
11. „Self - Coaching - odkryj własny potencjał. Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, 2015
12. „Zarządzanie czasem”. Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, 2015
13. Udział w cyklu szkoleń dla instruktorów symulacji medycznej w ramach projektu „Wdrażanie programu rozwoju Uniwersytetu medycznego w Białymstoku z wykorzystaniem Centrum Symulacji Medycznej” współfinansowanego przez Unię Europejską ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach projektu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020.

#### **5.4. Udział w konferencjach i kongresach naukowych**

Jestem autorem/współautorem **143 komunikatów zjazdowych** prezentowanych na konferencjach i kongresach naukowych krajowych (48) i międzynarodowych (95), w tym **w 50 z nich jestem pierwszym/drugim autorem [5.3 tabela 3] (w 7 spośród 8 prezentowanych za granicą, jestem pierwszym autorem)**.

Należy podkreślić, że 5 moich doniesień zjazdowych było przyjętych do prezentacji na Europejskim Kongresie Reumatologicznym EULAR (jedna jako *oral poster*), natomiast 1 na Amerykańskim Kongresie Reumatologicznym ACR, które zakwalifikowano do ustnej prezentacji w sesji profesjonalistów zdrowia oraz 1 prezentowany będzie na ACR w San Diego w listopadzie 2017r.

## 5.5. Recenzowanie publikacji dla czasopism międzynarodowych i krajowych

W trakcie swojej pracy naukowej i dydaktycznej wielokrotnie byłam powoływana do pełnienia funkcji *recenzenta* w czasopismach o zasięgu krajowym i międzynarodowym (*łączna liczba recenzowanych publikacji – 43*), takich jak:

**Problemy Pielęgniarstwa** (punktacja MNiSW 2016: 5) – członek Rady Naukowej – 26 prac recenzowanych

**Reumatologia** (punktacja MNiSW 2016: 14) – 10 prac recenzowanych

**Pielęgniarstwo XXI wieku** (punktacja MNiSW 2016: 6) – 5 prac recenzowanych.

**Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne** (punktacja MNiSW 2016: 5) – 2 prace recenzowane.

## 5.6. Działalność dydaktyczna

### 5.6.1. Udział w procesie dydaktycznym

Oddział Pielęgniarstwa przy Wydziale Lekarskim Akademii Medycznej w Białymstoku rozpoczął swoją działalność dydaktyczną w 1999 r. W tym początkowym okresie, w latach 2000 – 2002 byłam, wraz z prof. Stanisławem Sierakowskim z Kliniki Reumatologii i Chorób Wewnętrznych UMB, organizatorem nauczania i współautorem programów nauczania pielęgniarstw klinicznych, obejmujących specjalności: pielęgniarstwo internistyczne, chirurgiczne, neurologiczne, anestezyjologiczne i intensywnej terapii i pediatryczne. Prowadziłam wówczas na kierunku pielęgniarstwo zajęcia dydaktyczne z pielęgniarstwa pediatrycznego.

W ramach działalności dydaktycznej, już jako asystent Zakładu Pielęgniarstwa Klinicznego AMB (2002), kontynuowałam nauczanie pielęgniarstwa pediatrycznego, a od 2003 r., prowadziłam zajęcia w Zakładzie Pielęgniarstwa Ogólnego AMB, obecnie Zakładzie Zintegrowanej Opieki Medycznej UMB z przedmiotu Podstawy Pielęgniarstwa i Pielęgowanie w Poprawie Stanu Zdrowia. Byłam również członkiem zespołu opracowującego

dzienniczki umiejętności praktycznych i dzienniczki praktyk zawodowych dla studentów studiów licencjackich kierunku pielęgniarstwo i położnictwo.

W 2004 roku otrzymałam propozycję opracowania programu nauczania i prowadzenia zajęć dydaktycznych z przedmiotu Dydaktyka w Pielęgniarstwie i Dydaktyka w Położnictwie. Obecnie jestem **koordynatorem nauczania przedmiotu Dydaktyka Medyczna** na studiach magisterskich kierunek pielęgniarstwo, położnictwo, fizjoterapia (Dydaktyka w Fizjoterapii) i elektroradiologia (Dydaktyka Elektroradiologii) i autorem aktualizowanych sylabusów i programów nauczania. Prowadzę zajęcia na Wydziale Nauk o Zdrowiu UMB ze studentami kierunku pielęgniarstwo, położnictwo i fizjoterapia na studiach magisterskich.

W latach 2002 – 2009 byłam opiekunem I roku studiów II<sup>o</sup> magisterskich na kierunku pielęgniarstwo w UMB.

Pracowałam w Wydziałowej Komisji Programowej i Wydziałowej Komisji ds. Jakości Kształcenia, a od 2012 roku pełnię funkcję przewodniczącej Wydziałowej Komisji ds. Kształcenia Podyplomowego na Wydziale Nauk o Zdrowiu UMB.

W latach 2011 – 2012 brałam udział w pracy zespołu powołanego przez Ministerstwo Zdrowia, z ramienia Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku nad opracowywaniem nowych struktur kwalifikacji nauczania dla pielęgniarstwa i położnictwa, opartych o efekty kształcenia.

Dodatkowo w ramach kształcenia podyplomowego prowadzę wykłady i seminaria dla pielęgniarek na specjalizacji z pielęgniarstwa zachowawczego i opieki długoterminowej na module *Pielęgowanie pacjenta w schorzeniach tkanki łącznej* i w bloku ogólnozawodowym: *Badania naukowe w pielęgniarstwie i Dydaktyka z elementami edukacji medycznej*.

### 5.6.2. Opieka naukowa nad studentami i doktorantami

W toku swojej pracy dydaktycznej, byłam **promotorem prac magisterskich i licencjackich na kierunku pielęgniarstwo i ratownictwo medyczne**: 28 prac licencjackich, 42 prac magisterskich.

Chciałabym zwrócić w tym miejscu uwagę, że praca licencjacka studentki Anny Karpińskiej pt. „*Problemy pielęgnacyjne dziecka z ostrą białaczką limfoblastyczną*” (2005 r.), której byłam **promotorem**, została wyróżniona w konkursie im. Karola Brzostowskiego, organizowanym przez Urząd Marszałkowski Województwa Podlaskiego (2006).

Jestem również **recenzentem** 25 prac magisterskich i 36 prac licencjackich.

Jak już wspomniałam, opisując swój dorobek naukowy, byłam **promotorem pomocniczym** rozprawy doktorskiej Izabeli Wysockiej-Skurskiej nt. *Ocena stanu funkcjonalnego i jakości życia pacjentów z chorobą zwyrodnieniową stawów w porównaniu do chorych z reumatoidalnym zapaleniem stawów* na Wydziale Nauk o Zdrowiu - obrona 2015 r.

Poza prowadzoną działalnością dydaktyczną i naukową, od 2006 roku jestem **koordynatorem na Wydziale Nauk o Zdrowiu UMB akcji studenckich w spotkaniach z bezdomnością**, przebiegających pod hasłami – „Nadzieja – TAK, obojętność - NIE”, „Bez domu, ale nie bez pomocy”, „Nie bądźmy obojętni”, „Studenckie Skrzydła Pomocy”, organizowanych przez Komendę Wojewódzką Policji w Białymstoku. Przesłaniem akcji jest udzielanie pomocy doraźnej w sytuacjach kryzysowych osobom zagrożonym bezdomnością. W ramach spotkań, studenci uczelni białostockich, w tym również Wydziału Nauk o Zdrowiu UMB, odwiedzają miejsca przebywania osób bezdomnych w asyście dzielnicowych z poszczególnych komisariatów Policji na terenie miasta Białegostoku oraz prowadzą punkty poradnictwa prawnego i pomocy przedmedycznej w placówkach pomocowych.

## 5.7. Popularyzacja nauki

1. Byłam raz wice-przewodniczącą, poza tym członkiem komitetu organizacyjnego konferencji naukowo-szkoleniowych organizowanych przez Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego i obecnie Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku:
  - IV Podlaskiej Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Pacjent podmiotem troski zespołu terapeutycznego”, Białystok, 2005 r.
  - Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Życiodajna śmierć - pamięci Elizabeth Kübler-Ross”, Białystok, 2005 r.
  - II Międzynarodowej Konferencji Naukowo - Szkoleniowej „Życiodajna śmierć- pamięci Elizabeth Kübler-Ross”, Białystok, 2006 r.
  - V Podlaskiej Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Problemy terapeutyczno-pielęgnacyjne od poczęcia do starości”, Białowieża 2007 r.
  - III Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Życiodajna śmierć- pamięci Elizabeth Kübler-Ross”, Białystok 2007 r.

- IV Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Życiodajna śmierć – pamięci Elizabeth Kübler-Ross”, Białystok 2008 r.
  - V Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Życiodajna śmierć – pamięci Elizabeth Kübler-Ross”, Białystok 2009 r.
  - VI Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Życiodajna śmierć – pamięci Elizabeth Kübler-Ross. Bioetyka i Wielokulturowość w medycynie”, Białystok 2011 r.
  - VI Podlaskiej Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Wyzwania współczesnej medycyny”, Białystok 2012 r.
  - VII Międzynarodowa Konferencja Naukowo-Szkoleniowa „Życiodajna śmierć – pamięci Elizabeth Kübler-Ross”, Białystok 2012 r.
  - VIII Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Życiodajna śmierć – pamięci Elizabeth Kübler-Ross” oraz VII Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Wyzwania współczesnej medycyny”, Białystok 2013 r.
  - IX Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Życiodajna śmierć – pamięci Elizabeth Kübler-Ross”, Białystok 2014 r.
  - X Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Życiodajna śmierć – pamięci Elizabeth Kübler-Ross”, VII Podlaskiej Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej, "15-lecia istnienia Zakładu Zintegrowanej Opieki Medycznej UMB" oraz jubileuszu 30-lecia pracy zawodowej prof. dr hab. n. med. Elżbiety Krajewskiej-Kułąk, Białystok 2015 r.
  - XI Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Życiodajna Śmierć – Pamięci Elizabeth Kübler-Ross”, Supraśl 2016 r.
  - XII Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Życiodajna Śmierć – Pamięci Elizabeth Kübler-Ross”, Białystok 2017 r.
2. Prowadziłam zajęcia na Uniwersytecie Zdrowego Przedszkolaka, organizowanego przez Wydział Nauk o Zdrowiu UMB (2013 - 2014).
  3. Brałam czynny udział w projekcie Polskiego Towarzystwa Pielęgniarskiego „Edukacja zdrowotna w bibliotece – pielęgniarstwo dla zdrowia społeczności lokalnej”, 2014 r.
  4. Pełniąc funkcję *przewodniczącej Koła Polskiego Towarzystwa Pielęgniarskiego przy Uniwersytecie Medycznym w Białymstoku*, nawiązałam współpracę z Polskim Towarzystwem Lekarskim, Oddziałem w Białymstoku i Polskim Towarzystwem Kardio-Diabetologicznym, organizując w 2006 roku **konferencję dla pielęgniarek**



województwa podlaskiego pt. „Praktyczne aspekty kardio-diabetologii” oraz w 2008 roku, wraz z Polskim Towarzystwem Lekarskim, Oddziałem w Białymstoku i Fundacją Dializoterapii i Transplantacji Nerek w Białymstoku konferencję pt. „Przewlekła choroba nerek – postępowanie lekarskie i pielęgniarskie”.

5. Pełniąc funkcję *przewodniczącej Zarządu Oddziału Polskiego Towarzystwa Pielęgniarskiego w Białymstoku* byłam głównym organizatorem konferencji naukowo-szkoleniowych dla pielęgniarek województwa podlaskiego:

- Współczesne metody leczenia chorób reumatycznych (współorganizator – Koło PTP przy UMB, Klinika Reumatologii i Chorób Wewnętrznych UM w Białymstoku i Oddział Białystok Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego), 2009r..
- Alergia pokarmowa u dzieci (współorganizator – Koło PTP przy Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym w Białymstoku), 2010r.
- Zaburzenia snu u dzieci i dorosłych – aspekty kliniczne i pielęgnacyjne (współorganizator – Koło PTP przy Uniwersyteckim Dziecięcym Szpitalu Klinicznym w Białymstoku i Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym w Białymstoku, OIPiP w Białymstoku), 2011r.
- Aspekty prawne wykonywania zawodu pielęgniarki i położnej (współorganizator – Koło PTP przy UMB, OIPiP w Białymstoku), 2012r.
- Problemy zawodowe pielęgniarek (współorganizator – Koło PTP przy SP Psychiatrycznym ZOZ, OIPiP w Białymstoku), 2013r.
- Konferencja z okazji Międzynarodowego Dnia Pielęgniarki „Pielęgniarki są siłą na rzecz zmian – kluczowymi zasobami na rzecz zdrowia” i warsztaty „*Planowanie opieki według międzynarodowego standardu ICNP*” (współorganizator – Koło PTP przy UMB), 2014r.
- Konferencja z okazji Międzynarodowego Dnia Pielęgniarki „*Pielęgniarki są siłą na rzecz zmian, efektywna opieka i racjonalne koszty*”, 2015r.
- I Konferencja Pielęgniarek i Położnych „*W trosce o kobietę i dziecko*”, (współorganizator – OIPiP w Białymstoku, Koło PTP przy UMB, Szkoła Rodzenia DAR i Poradnia Laktacyjna mgr M. Tymińskiej), 2015r.
- Konferencja z okazji Międzynarodowego Dnia Pielęgniarki „*Pielęgniarki są siłą sprawczą zmian – poprzez zwiększenie elastyczności i odporności systemów opieki zdrowotnej*”, (współorganizator Koło PTP przy Psychiatrycznym ZOZ w Choroszczu), 2016r.

- Konferencja z okazji jubileuszu 60 – lecia Polskiego Towarzystwa Pielęgniarskiego "Pielęgniarstwo wczoraj i dziś - tradycja a współczesne wyzwania i problemy", 2017r.

## **5.8. Współpraca naukowo-badawcza z innymi ośrodkami naukowymi**

W latach 2011 – 2013 byłam w zespole badawczym, współpracując z **Uniwersytetem Medycznym w Leeds (UK)** - Leeds Institute of Rheumatic and Musculoskeletal Medicine (**dr Jackie Hill, dr Mwidimi Ndos**i) zajmującym się walidacją i kulturową adaptacją narzędzia do oceny potrzeb edukacyjnych pacjentów z chorobami reumatycznymi (*Educational Needs Assessment Tool - Pol-ENAT*).

W latach 2014 – 2016 byłam w zespole badawczym (jako główny badacz z Polski), współpracując z **Uniwersytetem Medycznym w Leeds (UK)** - Academic & Clinical Unit for Musculoskeletal Nursing, następnie Department of Nursing and Midwifery **University of the West of England, Bristol (UK)**, zajmującym się walidacją i kulturową adaptacją kwestionariusza do oceny jakości życia w twardzinie układowej (*Systemic Sclerosis Quality of Life Scale - SScQoL*). Praca, kierowana przez **dr Mwidimi Ndos**i (Senior Lecturer Rheumatology Nursing) realizowana była w ramach projektu badawczego European League Against Rheumatism (EULAR), w którym uczestniczyło 7 krajów europejskich (Francja, Niemcy, Włochy, Polska, Hiszpania, Szwecja i Wielka Brytania) (w *załączeniu autoreferatu list University of the West of England, Bristol, potwierdzający współpracę*).

Pełniąc wieloletnią funkcję przewodniczącej Zarządu Oddziału Polskiego Towarzystwa Pielęgniarskiego w Białymstoku, we współpracy z **Polskim Towarzystwem Medycyny Pracy i Okręgową Izbą Pielęgniarek i Położnych w Białymstoku**, pozyskałam dotację z budżetu województwa podlaskiego na lata 2015-2016, na realizację zadania publicznego pt. „Działania edukacyjne mające na celu promocję zdrowia i rozpowszechnianie zdrowego stylu życia w różnych grupach wiekowych”. Zadanie, określone w umowie nr ZD II.PP.11.2015, realizowaliśmy pod hasłem „*Profilaktyka zespołów bólowych kręgosłupa u personelu pielęgniarskiego*”. W ramach realizacji programu zorganizowaliśmy zajęcia edukacyjne i rehabilitacyjne dla pielęgniarek powiatu Białystok (65 osób aktywnych zawodowo), zgłaszających dolegliwości bólowe. Szczegółowa analiza wyników programu została

zaprezentowana na XIII Kongresie Pielęgniarek Polskich „Przyszłość Pielęgniarstwa zaczyna się dzisiaj”, w 2016 r. w Warszawie (**Sierakowska M**, Doroszkiewicz H, Klimaszewska K, Kondzior D, Jemieljańczuk Z, Dolińska C., Olejnik B.: *Identyfikacja problemów związanych z dysfunkcją układu kostno-stawowego wśród pielęgniarek aktywnych zawodowo*).

Poza współpracą z **Kliniką Reumatologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku**, nawiązałam również kontakt z ośrodkami reumatologicznymi w Polsce, w ramach prac naukowo-badawczych, współpracując z:

- Kliniką Reumatologii i Chorób Tkanki Łącznej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie;
- Katedrą Reumatologii i Rehabilitacji, Pracownią Chorób Metabolicznych Kości i Chorób Tkanki Łącznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu;
- Kliniką i Polikliniką Chorób Tkanki Łącznej Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher w Warszawie;
- Poznańskim Ośrodkiem Reumatologicznym w Śremie;
- Wojewódzkim Zespołem Reumatologicznym w Sopocie;
- Kliniką Reumatologii i Układowych Chorób Tkanki Łącznej Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy, Uniwersytetem Mikołaja Kopernika w Toruniu;
- Katedra i Kliniką Reumatologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu;
- Oddziałem Reumatologii Małopolskiego Centrum Reumatologii, Immunologii i Rehabilitacji Szpitala Specjalistycznego im. Józefa Dietla w Krakowie;
- Śląskim Centrum Reumatologii, Rehabilitacji i Zapobiegania Niepełnosprawności im gen. Jerzego Ziętka w Ustroniu.

## **5.9. Nagrody za działalność naukową i dydaktyczną**

### **NAGRODA MINISTRA ZDROWIA**

1. Zespołowa nagroda Ministra Zdrowia za cykl 5 publikacji dotyczących twardziny układowej. Warszawa 01 lipca 2006 r.

### **NAGRODY NAUKOWE REKTORA UMB**

#### **Nagrody I stopnia**

1. Zespołowa nagroda naukowa I stopnia Rektora UMB za osiągnięcia naukowe w roku akademickim 2007/2008.

2. Nagroda naukowa I stopnia Rektora UMB za osiągnięcia naukowe w roku 2014.

#### **Nagrody II stopnia**

1. Zespołowa nagroda naukowa II stopnia Rektora UMB za osiągnięcia naukowe w roku akademickim 2011/2012.

#### **Nagrody III stopnia**

1. Zespołowa nagroda naukowa III stopnia Rektora UMB za osiągnięcia naukowe w roku akademickim 2008/2009.
2. Zespołowa nagroda naukowa III stopnia Rektora UMB za osiągnięcia naukowe w roku akademickim 2010/2011.

### **NAGRODY DYDAKTYCZNE REKTORA UMB**

#### **Nagrody I stopnia**

1. Zespołowa nagroda dydaktyczna I stopnia Rektora UMB za osiągnięcia naukowe w roku akademickim 2006/2007.
2. Indywidualna nagroda dydaktyczna I stopnia Rektora UMB za osiągnięcia naukowe w roku 2015.

#### **Nagrody II stopnia**

1. Zespołowa nagroda II stopnia Rektora UMB za osiągnięcia naukowe w roku akademickim 2004/2005.
2. Zespołowa nagroda dydaktyczna II stopnia Rektora UMB za osiągnięcia naukowe w roku akademickim 2005/2006.
3. Indywidualna nagroda dydaktyczna II stopnia Rektora UMB za osiągnięcia naukowe w roku akademickim 2006/2007.
4. Zespołowa nagroda dydaktyczna II stopnia Rektora UMB za osiągnięcia dydaktyczne w roku akademickim 2008/2009.
5. Zespołowa nagroda dydaktyczna II stopnia Rektora UMB za osiągnięcia dydaktyczne w roku akademickim 2009/2010.
6. Zespołowa nagroda dydaktyczna II stopnia Rektora UMB za osiągnięcia dydaktyczne w roku akademickim 2010/2011.
7. Zespołowa nagroda dydaktyczna II stopnia Rektora UMB za osiągnięcia dydaktyczne w roku akademickim 2011/2012.
8. Nagroda dydaktyczna II stopnia Rektora UMB za osiągnięcia dydaktyczne w roku 2014.

## **ODZNACZENIA:**

Honorowa odznaka Polskiego Towarzystwa Pielęgniarskiego

Honorowa odznaka Ministra Zdrowia „Za Zasługi dla Ochrony Zdrowia”

Odnaka za Zasługi dla Samorządu Pielęgniarek i Położnych.

Medal 25-lecia Samorządu Zawodowego Pielęgniarek i Położnych

Medal 60-lecia Polskiego Towarzystwa Pielęgniarskiego

## **5.10. Członkostwo w Towarzystwach Naukowych**

*Polskie Towarzystwo Pielęgniarskie* (PTP) (od 1990r. do chwili obecnej)

*Polskie Towarzystwo Medycyny Społecznej i Zdrowia Publicznego* (lata 1990-2002)

W latach 2004 - 2009 *przewodnicząca* nowo powstałego *Koła Polskiego Towarzystwa Pielęgniarskiego przy Uniwersytecie Medycznym w Białymstoku*.

W latach 2009 - 2013 i obecnie (2013 – 2017) - *przewodnicząca Zarządu Oddziału Polskiego Towarzystwa Pielęgniarskiego w Białymstoku* (XV i XVI kadencja).

