

Osobowość i przystosowanie dzieci chorych na przewlekłą chorobę reumatyczną

Personality and social adjustment in children with chronic rheumatic diseases

Ida Dobrucka-Janeczek¹, Lidia Rutkowska-Sak²

¹Instytut Reumatologii im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher w Warszawie

²Klinika i Poliklinika Reumatologii Wieku Rozwojowego, Instytut Reumatologii im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher w Warszawie

Słowa kluczowe: osobowość, choroba przewlekła, radzenie sobie, dzieci.

Key words: personality, chronic disease, coping, children.

Streszczenie

Cel pracy: Wykazanie różnic w sferze osobowości, przystosowaniu społecznym i radzeniu sobie z przewlekłą chorobą u dzieci hospitalizowanych w Instytucie Reumatologii w Warszawie.

Materiał i metody: Przebadano dzieci z różnych środowisk społecznych, będących reprezentatywną grupą dla populacji dzieci przewlekłe chorych w Polsce (tab. I). Sprawdzano, czy i jak duże znaczenie dla radzenia sobie z bólem i chorobą ma ustalenie rozpoznania i podjęcie leczenia. Badano zarówno subiektywnie oceniany poziom, jak i znaczenie wsparcia w grupie rówieśniczej i w rodzinie badanych dzieci (tab. II, V). Przebadano 149 dzieci w wieku 12–17 lat w trzech grupach: w pierwszej były dzieci, u których rozpoznano młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS), do drugiej zaliczono dzieci, u których zdiagnozowano inną chorobę tkanki łącznej, a do trzeciej dzieci, których dolegliwości bólowe stawów nie znajdowały odzwierciedlenia w wynikach wykonanych badań laboratoryjnych. Dzieci przebadano za pomocą trzech testów projekcyjnych, a uzyskane dane uzupełniono informacjami z przeprowadzonego nieustrukturalizowanego wywiadu.

Wyniki: Stwierdzono, że różnice pomiędzy trzema grupami badanych były bardzo małe, co oznacza, że etiologia i czas trwania dolegliwości nie determinują osobowości i sposobu radzenia sobie z trudnościami i bólem przez małych pacjentów. Wskazano, że dzieci z MIZS są otwarte na relacje interpersonalne. Umiejętność nawiązywania i utrzymywania pozytywnych relacji ułatwia im radzenie sobie z sytuacją trudną, powodowaną chorobą (tab. II, IV). Wśród dzieci z pierwszej grupy stwierdzono najwyższy odsetek zaburzeń emocjonalnych wskazujących na stan depresyjny (tab. III). Oznacza to, że MIZS spostrzegane jest przez małych pacjentów

Summary

Aim of the study: The aim of this study was to demonstrate the differences in the sphere of personality, social adjustment and coping with chronic diseases in children hospitalized in the Institute of Rheumatology in Warsaw.

Material and methods: The examined children come from different social backgrounds, constituting a representative group for the population of chronically ill children in Poland (Table I). The aim of the research was to determine whether the diagnosis and the treatment had a significant impact on coping with pain. Both subjectively assessed level and the importance of support in the peer group and family of the children were evaluated as well (Tables II, V). 149 children aged 12–17 years were examined. They were divided into three groups. The first group comprised the children diagnosed with juvenile idiopathic arthritis (JIA), the second one comprised the children diagnosed with another connective tissue disease, and the third one comprised those with pain which was not reflected in the results of laboratory tests performed. Children were tested with three projective tests, and the obtained data were supplemented by the information drawn from the unstructured interview.

Results: It was found that the differences between the aforementioned three groups were very small, which means that the etiology and duration of symptoms do not determine personality and the way of coping with difficulties and pain. In addition, the research indicates that children with JIA are open to interpersonal relationships. The ability to establish and maintain positive relationships helps them to cope with difficult situations, caused by disease (Tables II, IV). The children from the first group had the highest proportion of emotional disturbances, indicating the state

Adres do korespondencji:

dr n. hum. Ida Dobrucka-Janeczek, Instytut Reumatologii im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher, ul. Spartańska 1, 02-637 Warszawa, tel. +48 22 844 42 41 w. 549, e-mail: idadobrucka@poczta.onet.pl

Praca wpłynęła: 15.11.2011 r.

jako trudna choroba. Mimo to dzieci z tej grupy potrafiły się cieszyć każdą dobrą chwilą i pielęgnowały przekonanie, iż problemy i trudności powodowane chorobą przemijają.

Wnioski: Wszyscy badani wskazywali na ogromną, lecz niestety często deprywowaną, potrzebę wsparcia, przede wszystkim w rodzinie i w osobie matki (tab. IV).

Wstęp

Przewlekłe choroby reumatyczne determinują styl życia dzieci, u których się ujawniły, ponieważ poczucie bezpieczeństwa każdego człowieka, niezależnie od płci i wieku, jest budowane na poczuciu przynależności i przewidywalności [1]. Człowiek potrzebuje czasu i odpowiedniej informacji, by przygotować się do zmiany. Każda zmiana, tym bardziej niespodziewana, może budzić lęk, dlatego jednym z najtrudniejszych momentów w życiu z chorobą są niespodziewane nawroty jej aktywności i pogarszania stanu zdrowia [2–4].

Dzieci obciążone chorobami reumatycznymi przechodzą trudną drogę, by zaakceptować fakt choroby. Proces ten przebiega w różnym tempie i z różnym nasileniem. Czas przeżywanego trudnych emocji zależy od progu odporności na stres i umiejętności radzenia sobie z sytuacją trudną oraz od poziomu wsparcia społecznego, przede wszystkim wsparcia rodziny [5]. Akceptacja siebie jako osoby chorej obejmuje akceptację choroby i wynikających z niej ograniczeń. Akceptacja choroby wspiera proces poprawy samooceny i pozwala szukać sposobu samorealizacji w ulubionych zajęciach [5, 6].

Zanim jednak proces akceptacji choroby zostanie zakończony, sytuacje stresowe wynikające z przewlekłej choroby, odczuwanie bólu i brak poczucia bezpieczeństwa mogą powodować zmiany psychiczne. Zaburzeniu może ulec struktura osobowości, a w konsekwencji powstaje nieprawidłowy obraz siebie i dziecko może mieć trudności z przystosowaniem się do zaistniałej sytuacji. Im osoba jest młodsza, tym jej obraz siebie może być silniej modyfikowany przez fakt przewlekłej choroby [7, 8]. Dzieci, które zachorowały, często czują się mniej wartościowe, trudno jest im pogodzić z poczuciem utraty zdrowia – ważnego elementu w ich życiu, a brak akceptacji siebie ogranicza proces radzenia sobie z chorobą [9].

Stosunek do choroby kształtuje się na poziomie poznawczym, behawioralnym i emocjonalno-motywacyjnym. Na poziomie emocjonalnym pojawiają się bardzo silne przeżycia, m.in. niepokój, lęk i strach przed tym, co nieznanne.

Silne i długotrwałe negatywne emocje mogą doprowadzać do poważnych zaburzeń zachowania, a nawet do zaburzeń emocjonalnych. Lęk często staje się przyczyną uczucia pustki i apatii, natomiast strach niesie ze sobą real-

of depression (Table III). This means that JIA is perceived by the young patients as a complex disease. Nevertheless, the children from this group of respondents were able to enjoy every good moment and nurtured the belief that the problems and difficulties due to illness will pass.

Conclusion: All respondents pointed to the huge but unfortunately often underestimated need for support, primarily received from a family and especially from the mother (Table IV).

ne zagrożenie samodzielności. Przewlekły lęk może przebiegać z zaburzeniami snu i łaknienia oraz objawami wegetatywnymi. Reakcją na sytuację trudną mogą być też zmienne pod względem objawów stany depresyjne i/lub zaburzenia psychosomatyczne, czyli czynnościowe objawy przeżywanego konfliktu wewnętrznego, które nie znajdują potwierdzenia w diagnozie medycznej [10, 11]. Należy jednak podkreślić, że wiele dzieci dzięki dużemu wsparciu w rodzinie radzi sobie z akceptacją choroby.

Choroba oraz związana z nią niepełnosprawność i zmiana wyglądu lub stylu życia narusza ukształtowany obraz siebie. Młody człowiek nagle traci kontrolę nad wszystkim, co stanowiło istotę jego *Ja*, ma poczucie zagrożenia życia. Psychoanalitycy twierdzą, że świadomość własnego ciała najsilniej kształtowana jest już w pierwszym roku życia, w okresie oralnym [6]. Osoby chore i niepełnosprawne przeżywają żal za tym, co utraciły, ale opłakiwanie samych siebie jest stanem prawidłowym i koniecznym do odzyskania równowagi psychicznej.

Uświadomienie sobie choroby wiąże się z przeżywaniem buntu, z walką lub rezygnacją. Emocje wpływają na to, jak dziecko radzi sobie w sytuacjach społecznych i pośrednio, czy zostanie zaakceptowane przez otoczenie. Poziom akceptacji siebie jako osoby chorej określa szanse pełnienia ról społecznych i akceptacji ze strony otoczenia.

Akceptacja choroby powinna być rozumiana jako dynamiczne przystosowanie się do zmian psychofizycznych. Istotnym motywem decydującym o aktywności społecznej człowieka jest zwiększenie poczucia własnej wartości. Allport nazywa ten motyw „panem motywów” – centralnym celem ludzkiej egzystencji. Polega on na zwiększeniu poczucia własnej wartości w relacjach z innymi [12]. Niezwykle istotne jest realizowanie potrzeby przynależności, bliskości i więzi z innymi ludźmi. O tym, jak człowiek radzi sobie w obliczu sytuacji trudnej, decyduje jego osobowość. Szczegółową definicję osobowości przedstawił Perlin, który napisał, że „...osobowość jest to złożona całość myśli, emocji i zachowań, nadająca kierunek i wzorzec (spójność) życiu człowieka” ([8] s. 22).

W życiu każdego człowieka niezwykle ważną rolę odgrywa umiejętność nawiązywania kontaktów społecznych realizujących potrzebę przynależności. Zdolność nawiązywania więzi międzyludzkich pojawia się już w pierwszym roku życia dziecka, szczególnie dzięki mat-

ce, ale i osób włączonych w proces opieki nad dzieckiem. Jeżeli otoczenie działa zgodnie z potrzebami i oczekiwaniem dziecka i znajduje ono w nim gratyfikację, uznanie i afiliację, tym samym ma spełnioną potrzebę bezpieczeństwa.

Dziecko może długo nie zauważać, że w jakiś istotny sposób różni się od innych dzieci. Dopóki jego uwaga nie zostanie zwrócona na fakt odmienności, dopóty może ono w ogóle nie widzieć problemu [9]. Postawa i percepcja dziecka zależy od stylu wychowania i sprawowanej nad nim opieki.

Powyższe dane wskazują na szeroki zakres trudności i wyzwań, przed jakimi stają mali pacjenci, dlatego badania przeprowadzono na pozornie homogenicznej grupie. W ten sposób starano się zwrócić uwagę na czynniki determinujące samopoczucie i funkcjonowanie dzieci chorych. Prowadzone badania miały na celu zbadanie zmiennych, które pozwalają określić osobowość i przystosowanie chorych na MIZS, inne przewlekłe choroby reumatyczne i przewlekłe dolegliwości bólowe o niejasnej etiologii.

Badane zmienne to: osobowość, introwersja, otwartość na innych, poziom otrzymywanego przez dziecko wsparcia w rodzinie, dostrzeganie siebie jako ważnej postaci w systemie rodziny, wsparcie w grupie rówieśniczej, umiejętność nawiązywania i utrzymywania satysfakcjonujących relacji społecznych, nastroj, norma vs zaburzenia emocji.

Przyjęto założenie dotyczące odmiennych trudności i potrzeb u dzieci w zależności od ustalonego rozpoznania choroby. Sądzono, że postawienie diagnozy lub jej brak mają kluczowe znaczenie w radzeniu sobie z doświadczanymi dolegliwościami. Obserwacja dzieci hospitalizowanych w Instytucie Reumatologii pozwoliła na postawienie kolejnej hipotezy o znaczeniu wsparcia rodziny i najbliższego otoczenia w radzeniu sobie z chorobą, który to proces powinien być zwieńczony akceptacją choroby. Kolejne założenie dotyczyło wartości, jaką jest świadomość zarówno rozpoznania, jak i rokowań dotyczących przebiegu choroby, jako czynnika obniżającego poziom przeżywanego stresu, związanego z brakiem świadomości etiologii doświadczanych dolegliwości.

Weryfikacja hipotez zerowych pozwoli precyzyjnie określić potrzeby matych pacjentów oraz uchronić ich przed nadmierną ekspozycją na czynniki stresogenne.

Materiał i metody

Przedstawione poniżej badania były prowadzone w latach 2006–2011 wśród dzieci hospitalizowanych w Klinice i Poliklinice Reumatologii Wieku Rozwojowego Instytutu Reumatologii w Warszawie. Dzieci poddane badaniom zostały dokładnie poinformowane o celu prowadzonych badań i wyraziły ustną zgodę na uczestnictwo w nich. Tekst, jaki był prezentowany i wyjaśniany dzieciom, został opracowany przez prawnika zatrudnionego w Instytucie Reumatologii (pełny tekst w załączniku). Badania były prowadzone anonimowo.

Na arkuszach informacyjnych dzieci podawały wiek, płeć, przekazaną im przez lekarza nazwę rozpoznanej u nich choroby reumatycznej, czas jej trwania oraz czas od pojawienia się pierwszych objawów choroby do postawienia diagnozy.

Badaniami objęto 149 dzieci w wieku 12–17 lat, które podzielono na trzy grupy w zależności od ustalonego rozpoznania choroby. Pierwszą grupę (średnia wieku 15 lat) stanowiły dzieci, u których stwierdzono młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS) [13–15]. W drugiej grupie (średnia wieku 14 lat) były dzieci z rozpoznanymi chorobami reumatycznymi, innymi niż MIZS. Grupę trzecią (średnia wieku 15 lat) stanowiły dzieci, u których dolegliwości wskazywały na chorobę reumatyczną, mimo że nie znajdowało to potwierdzenia w prowadzonych badaniach fizykalnych i laboratoryjnych [13, 14].

We wszystkich grupach oceniano czas trwania choroby. U dzieci z grupy pierwszej (MIZS) i drugiej (ze zdiagnozowaną chorobą układową) średni czas trwania choroby wynosił 36 miesięcy. Czas zgłaszania dolegliwości przez dzieci, u których nie rozpoznano przyczyny bólu stawów, wynosił średnio 15 miesięcy.

W badaniach wzięły udział dzieci ze wszystkich środowisk społecznych.

Liczba badanych w każdej z grup była prawidłowo ustaloną próbą losową. Równomierne rozłożenie liczby badanych zamieszkujących miasto i wieś wskazuje na reprezentatywność grup (tab. I).

Ocenę zmiennych psychologicznych wykonano za pomocą wymienionych poniżej narzędzi.

Test „Rysunek rodziny” [16]. Test ten umożliwia ocenę relacji dziecka z jego najbliższym otoczeniem oraz obrazu siebie na tle rodziny. Na podstawie rysunku możliwa jest ocena społecznego funkcjonowania rodziny, wartości, jakimi się ona kieruje, rodzaju i intensywności relacji pomiędzy członkami rodziny oraz emocji i ról poszczególnych osób. Relacje i poczucie własnej wartości pozwalają na stawianie hipotez o funkcjonowaniu społecznym i emocjach, jakie przeżywa badane dziecko i jego najbliżsi.

Test „Rysunek drzewa” Kocha to badanie umożliwiające określenie obrazu siebie i osobowości osoby badanej [17]. W indywidualnym opracowaniu pozwala również określić szczególnie ważne wydarzenia (krachy), które czę-

Tabela I. Liczebność populacji badanych ze względu na miejsce zamieszkania

Table I. Population of children under study, by dwelling place (Village/Town)

Miejsce zamieszkania	Grupa I (N = 81)	Grupa II (N = 24)	Grupa III (N = 44)
wieś	49%	48%	55%
miasto	51%	52%	45%

sto pozostają poza świadomością badanego, a zaważyły na jego dalszych losach. Indywidualna ocena rysunku pozwala wnieść dane dotyczące ewentualnych zaburzeń emocji, relacji w rodzinie, oceny funkcjonowania w rodzinie oraz poczucia własnej wartości.

Test „Niedokończonych zdań Rottera (RISB)” to narzędzie nawiązujące do koncepcji psychologii poznawczej [18]. Zgodnie z podstawowymi założeniami testu, badany przoszony jest o ujawnienie swoich *prawdziwych* uczuć [8]. Zastosowane narzędzie jest testem projekcyjnym, podobnie jak przedstawione powyżej narzędzia badań, z tą jednak różnicą, że przy opracowywaniu wyników możliwe jest przekształcenie danych jakościowych w dane ilościowe.

Dane pozyskiwane na podstawie oceny testów projekcyjnych i wywiadu umożliwiły weryfikację hipotez stawianych przez badaczy.

Wyniki

Stan emocjonalny dziecka badany był za pomocą testów „Rysunek drzewa” i „Rysunek rodziny” oraz na pod-

stawie danych uzyskanych z wywiadu. Jedyną zmienną różnicującą grupy badanych na poziomie istotności statystycznej ($p \leq 0,005$) jest „Nastrój” (tab. II).

Stwierdzono znaczne obniżenie nastroju wśród dzieci z grupy drugiej (II) i trzeciej (III) w porównaniu z dziećmi z MIZS (grupa pierwsza – I). We wszystkich grupach badanych przeważał u dzieci obniżony nastrój. Mimo braku zróżnicowania pozostałych wartości na poziomie istotności statystycznej w grupie I zdiagnozowano najwięcej zaburzeń emocjonalnych o typie depresji. Częste występowanie zaburzeń emocji nie wpływa jednak na to, że pozostałe dzieci z tej grupy wyróżnia pozytywna i wysoka samoocena. Badane dzieci postrzegają siebie również jako osoby wartościowe, potrafiące nawiązywać i utrzymywać satysfakcjonujące je relacje społeczne (test Rottera), a przy tym pozostają one otwarte na potrzeby innych ludzi (test „Rysunek drzewa”, test Rottera). Otwartość na potrzeby innych podobna jest do wartości zmiennej poczucie wsparcia w grupie rówieśniczej i dotyczy prawie połowy wszystkich badanych. Dzieci oceniały wysoko poziom wsparcia, jakie otrzymywały od najbliższych, ale

Tabela II. Wartości zmiennych dla wszystkich grup badanych

Table II. Variable values for all study groups

Zmienna		Grupa I	Grupa II	Grupa III	Poziom p
test Rottera	średnia (SD)	115 (16)	114 (17)	118 (17)	
	mediana	114	109	118	
samoocena	niska	26 (32%)	9 (37,5%)	11 (25%)	0,532
	wysoka	55 (68%)	15 (62,5%)	33 (75%)	
introwertyzm	tak	60 (74%)	19 (79%)	35 (81%)	0,63
	nie	21 (26%)	5 (21%)	8 (19%)	
otwartość na innych	tak	52 (64%)	13 (54%)	20 (47%)	0,156
	nie	29 (36%)	11 (46%)	23 (53%)	
wsparcie w rodzinie	tak	56 (70%)	17 (74%)	30 (75%)	0,827
	nie	24 (30%)	6 (26%)	10 (25%)	
dostrzeganie siebie w rodzinie	tak	42 (53%)	18 (78%)	22 (55%)	0,092
	nie	37 (47%)	5 (22%)	18 (45%)	
wsparcie w grupie rówieśniczej	tak	49 (61%)	13 (57%)	24 (56%)	0,82
	nie	31 (39%)	10 (43%)	19 (44%)	
depresja	tak	34 (42%)	6 (25%)	13 (30%)	0,190
	nie	47 (58%)	18 (75%)	31 (70%)	
nastrój	wyrównany	30 (37%)	4 (17%)	5 (11%)	0,004
	obniżony	51 (63%)	20 (83%)	39 (87%)	

znacznie mniej pozytywnie oceniały swoją rolę w funkcjonowaniu rodziny (test „Rysunek rodziny”).

Wykazano podobny rozkład zaburzeń emocjonalnych we wszystkich trzech grupach badanych. Ocenę stanu emocji badanych uzyskano na podstawie danych wszystkich trzech narzędzi badawczych oraz obserwacji pacjenta podczas wywiadu. Różnego rodzaju zaburzenia w sferze emocji dotyczyły prawie połowy badanych, a zaburzeniem najczęściej diagnozowanym była depresja (tab. III).

Dane z Kwestionariusza niedokończonych zdań Rottera poddano analizie ilościowej w celu wyjaśnienia, czy trzy grupy badanych różnią się między sobą pod względem ogólnej punktacji. Ocena pozytywna to 0–1–2, neutralna – 3 i wskazująca na trudności – 4–5–6.

W tabeli IV przedstawiono pozycje (itemy) kwestionariusza Rottera, które różnicują trzy grupy badanych. Różnice są małe i tylko w przypadku dwóch z nich na poziomie istotności statystycznej. Dzieci z chorobą reumatyczną lepiej wspominają przeszłość i pozytywnie oceniają swoje umiejętności społeczne. Dzieci z grupy II widzą tyle samo pozytywnych co negatywnych sytuacji, w ich subiektywnej ocenie podobnie wiele zdarzeń pozostawało neutralnych dla rozwoju umiejętności społecznych. Wartości pozycji testu nr 20 (Cierpię...) wskazują na to, że dzieci z grupy I widzą przyczynę przeżywanego cierpienia w sytuacjach trudnych oraz w przykrych przeżyciach, tak samo jak dzieci z grupy II, natomiast grupa III miała najbardziej nieróżnicujące ją uzupełnienia trzonu zdania. We wszystkich grupach badanych choroba stanowiła przyczynę przeżywania cierpienia, obniżenia umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych, jak również była przyczyną trudności w relacjach z rówieśnikami. Przyszłość (pozycja nr 24) szczególnie pozytywnie postrzegana jest przez dzieci z grupy I, natomiast w pozo-

Tabela III. Zdiagnozowane zaburzenia emocjonalne

Table III. Diagnosed emotional disorders

Badane parametry	Grupa I	Grupa II	Grupa III
depresja	34 (42%)	6 (25%)	13 (30%)
nerwica	3 (4%)	3 (13%)	5 (11%)
symulacja	–	–	1 (2%)
wycofanie emocjonalne	2 (2%)	–	–
zaburzenia osobowości	–	1 (4%)	2 (4%)
bez zaburzeń	42 (52%)	14 (58%)	23 (52%)

statych dwóch grupach zdania wykazały stosunek ambiwalentny, bez szczególnych oznak lęku, niepokoju czy rezygnacji, ale i bez nadziei oraz z niewielkim przekonaniem o wpływie na kreowanie własnego życia.

Badania wykazały istotną różnicę dotyczącą deprivacji potrzeb (pozycja nr 25). Dzieci z grupy II widzą niewielkie możliwości realizacji swoich potrzeb, natomiast w grupie I i III dzieci znacznie łatwiej realizują swoje potrzeby, a często ich punktem odniesienia jest dobro czynione względem drugiego człowieka. W zakresie umiejętności i potrzeby nawiązywania relacji z osobami przeciwnej płci (pozycja nr 26), dzieci z grup I i III mają silniejsze przekonanie, że potrafią nawiązać i utrzymać satysfakcjonujące je relacje, natomiast dzieciom z grupy II trudniej jest stworzyć i pielęgnować te relacje. Dzieci deprecjonują wartość takich relacji. Badani z grup I i II dość równomiernie w pozytywach i negatywach opisują to, co dzieje się w ich umysłach (pozycja nr 36) i jak przeżywają wyobrażenia oraz emocje skry-

Tabela IV. Wartości uzupełnień trzonów zdań testu RISB Rottera dla pozycji różnicujących grupy badanych
Table IV. Evaluation of sentence completions in Rotter Incomplete Sentences Blank for items differentiating study groups

Numer pozycji testu Rottera	Poziom oceny									Poziom p
	Grupa I			Grupa II			Grupa III			
	0–1–2	3	4–5–6	0–1–2	3	4–5–6	0–1–2	3	4–5–6	
11	63 (81%)	11 (14%)	4 (5%)	17 (74%)	4 (17%)	2 (9%)	24 (63%)	11 (29%)	3 (8%)	0,010
17	40 (51%)	23 (30%)	15 (19%)	8 (35%)	8 (35%)	7 (30%)	24 (63%)	8 (21%)	6 (16%)	0,151
20	19 (24%)	12 (15%)	47 (60%)	6 (27%)	5 (23%)	11 (30%)	2 (5%)	18 (47%)	18 (47%)	0,517
24	37 (47%)	29 (37%)	12 (16%)	6 (26%)	16 (70%)	1 (4%)	9 (24%)	20 (53%)	9 (23%)	0,041
25	36 (47%)	15 (20%)	26 (33%)	3 (14%)	9 (41%)	10 (55%)	14 (37%)	8 (21%)	16 (42%)	0,098
26	41 (53%)	26 (34%)	10 (13%)	6 (26%)	14 (61%)	3 (13%)	15 (40%)	16 (42%)	7 (18%)	0,089
36	24 (28%)	23 (31%)	28 (37%)	7 (32%)	10 (46%)	5 (23%)	19 (50%)	8 (21%)	11 (29%)	0,383

wane przed otoczeniem. W grupie III przeżycia pozytywne znacznie przewyższają liczbę trudności, z jakimi dzieci zmagają się na poziomie marzeń. Kreowanie marzeń i wyobrażeń zależy od wcześniejszych doświadczeń dziecka, ale kierunkowo również interpretację zdarzeń istniejących.

Odnotowano, iż dwie pozycje testu różnią się na poziomie istotności statystycznej – pozycja nr 11 (Matka...) ($p \leq 0,010$) i nr 24 (Przyszłość...) ($p \leq 0,041$). Poziom istotności korelacji wskazuje na pozytywną rolę matek wszystkich dzieci przewlekle chorych. Dzieci z grupy III swoje relacje z matką oceniają jako poprawne, ale znacznie bardziej zdystansowane. W zdaniach tej grupy badanych postać matki jest znacznie mniej ceniona emocjonalnie, dzieci nie mają w swoich matkach tak wiele bezwarunkowego wsparcia i miłości, jak w pozostałych grupach badanych.

Po dokonaniu oceny ilościowej pogłębiono ocenę użytych danych o ocenę jakościową. W prowadzonym badaniu określono deficyty w zakresie trzech pozycji testu: 20. (Cierpię...), 29. (Boli mnie...) i 39. (Moim największym zmartwieniem...). Założono, że mogą one wprost odnosić się do sfer życia, w których występują trudności z powodu przewlekłej choroby i dolegliwości bólowych.

Zdania rozpoczynające się od wyznaczonych trzonów sklasyfikowano w odniesieniu do choroby, relacji społecznych w grupie rówieśniczej oraz doświadczenia trudnych emocji. Dzieci z grupy III aż w 45% przypisują bólowi przyczynę doznawania cierpienia. Dzieci z grup I i II przyczyny odczuwania zmartwienia dopatrują się w problemach w relacjach społecznych i problemach w szkolnej grupie rówieśniczej (23–31%).

Rozpatrując wyniki dla wszystkich trzech grup badanych, choroba, a tym samym dolegliwości bólowe i powodowana chorobą niepełnosprawność fizyczna, najczęściej postrzegane są jako przyczyna doświadczania bólu i cierpienia (do 61%) oraz problemów w relacjach społecznych (do 39%).

W toku dalszych badań sprawdzono, czy istnieją różnice istotne statystycznie, gdy porównane zostaną wartości grupy I i II vs grupa III. Tak ujęte dane nie wskazały różnic ani nie ujawniły nowych zależności na poziomie istotności statystycznej (tab. V). Dane te jedynie potwierdziły, że dzieci przewlekle chore mają częściej wyrównany i pozytywny nastrój. Dzieci cierpiące na choroby reumatyczne są bardziej otwarte na potrzeby innych osób, z któ-

Tabela V. Porównanie danych dotyczących dzieci chorych na choroby reumatyczne z danymi dzieci niezdiagnozowanych

Table V. Comparison of data for children with rheumatology diseases and children whose arthritic pain was not reflected in the diagnosis

Parametr		Grupy I i II	Grupa III	Poziom p
test (125)	średnia (SD)	115 (17)	118 (17)	
	mediana	113	118	
samoocena	niska	35 (33%)	11 (25%)	0,315
	wysoka	70 (67%)	33 (75%)	
zamknięcie w sobie	tak	79 (75%)	35 (81%)	0,419
	nie	26 (25%)	8 (19%)	
otwartość na innych	tak	65 (62%)	20 (47%)	0,086
	nie	40 (38%)	23 (53%)	
wsparcie w rodzinie	tak	73 (71%)	30 (75%)	0,622
	nie	30 (29%)	10 (25%)	
dostrzeganie siebie w rodzinie	tak	60 (59%)	22 (55%)	0,678
	nie	42 (41%)	18 (45%)	
wsparcie w grupie rówieśniczej	tak	62 (60%)	24 (56%)	0,624
	nie	41 (40%)	19 (44%)	
nastrój	wyrównany	34 (32%)	5 (11%)	0,008
	obniżony	71 (67%)	39 (87%)	

rymi wchodzi w relacje, w porównaniu z dziećmi, których dolegliwości nie znajdują potwierdzenia w badaniach medycznych.

Omówienie wyników badań i dyskusja

Podjmując się przeprowadzenia badań wśród dzieci hospitalizowanych w Klinice i Poliklinice Reumatologii Wzrostu i Rozwoju Instytutu Reumatologii, próbowano ocenić różnice w sposobie radzenia sobie z dolegliwościami u dzieci w zależności od rozpoznanej choroby układu ruchu. Oczekiwano szczególnie istotnych różnic pomiędzy grupami dzieci z rozpoznaniem choroby reumatycznej a dziećmi, których dolegliwości nie znalazły wyjaśnienia w toku prowadzonej diagnostyki. Różnice we wszystkich trzech grupach badanych w większości były poniżej poziomu istotności statystycznej.

Trudność merytoryczną stanowił fakt, że zmienne zależne były oceniane na podstawie danych z kilku narzędzi badawczych. Istotne jest jednak, iż dane pozyskane z testów projekcyjnych wzajemnie się potwierdzały. Wyniki badań uzyskane na podstawie zastosowanych narzędzi pomiaru weryfikowano podczas wywiadu.

Ocena psychologiczna miała na celu wykluczenie psychogenego podłoża doznawanych dolegliwości. Dane te były szczególnie istotne dla oceny wyników w grupie III. Prowadzone badania nie wykazały istotnych różnic w sferze emocji, świadczących o wyłącznie psychogenym podłożu doznawanych dolegliwości, ale należy pamiętać, że są przypadki, w których zaburzenia emocjonalne i skąpoobjawowe dolegliwości chorobowe na długo wyprzedzają pełnoobjawowe ujawnienie się choroby.

Diagnoza zaburzeń w sferze emocji, ujawniających się w postaci depresji bądź nerwicy, była szczególnie istotna dla dzieci z III grupy. Brakuje jednak narzędzi pomiaru, które w jednoznaczny sposób pozwoliłyby ocenić, czy niezdiagnozowane dolegliwości małych pacjentów powodowane są chorobą, czy mają podłoże psychoorganiczne. Uzyskane dane nie wskazywały na wyłącznie psychogenne podłoże doznawanych dolegliwości. Coraz częściej w piśmiennictwie wymieniany jest aspekt emocjonalny, niekiedy w postaci zespołu stresu pourazowego (*posttraumatic stress disorder* – PTSD), jako aktywator chorób reumatycznych [19].

Przewlekła choroba, podobnie jak przewlekłe dolegliwości bólowe o niejasnej etiologii, są dla dzieci sytuacjami niezwykle trudnymi emocjonalnie. Stwierdzono, że dzieci mają bardzo małą potrzebę wiedzy o etiologii i rokowaniach choroby. Problemem dla małych pacjentów jest przewlekły ból, powodowana nim niepełnosprawność czy konieczność hospitalizacji. Przeprowadzone badania w istotny sposób wskazują na problem znacznie obniżonego nastroju u małych pacjentów oraz wielu dzieci cier-

piących na depresję. Zaburzenia emocjonalne często są maskowane, przez co mogą być niedostrzegane lub bagatelizowane.

Na przestrzeni kilku lat przewlekła choroba nie modyfikuje znacząco osobowości dzieci chorych, ale z pewnością powoduje ona zmiany w postrzeganiu świata i w wartościowaniu.

Do prawidłowo przebiegającego procesu akceptacji choroby dzieci potrzebują wsparcia i zrozumienia w rodzinie i w grupie rówieśniczej. Sposób widzenia świata przez dzieci sprawia, że potrafią one cieszyć się każdą niesioną im pomocą i czerpią siły z poprawy stanu zdrowia na skutek prowadzonego leczenia. Wsparcie bliskich buduje poczucie bezpieczeństwa, które pomaga dziecku zmagać się z trudnościami powodowanymi chorobą, a w konsekwencji prawidłowo przechodzić przez proces akceptacji choroby. Wsparcie zmniejsza poczucie strachu i dodaje sił, a przede wszystkim nadaje sens zmaganiom z trudami choroby. Poczucie przynależności daje poczucie bezpieczeństwa i oparcia. Dziecko przestaje się czuć bezradne.

Na podstawie wyników przeprowadzonych badań stwierdzono, że różnice dotyczące osobowości i poziomu przystosowania społecznego dzieci chorych na MIZS w niewielkim stopniu różnią się względem dzieci chorych na inne choroby tkanki łącznej i dzieci niezdiagnozowanych. W literaturze ukazuje się coraz więcej opracowań dotyczących problemów, z jakimi na co dzień zmagają się dzieci przewlekle chore [20]. Z badań przeprowadzonych w Norwegii wśród młodzieży chorej na MIZS wynika, że niepełnosprawność fizyczna nie wpływa na trudności w relacjach interpersonalnych [21]. Doniesienia innych badaczy nie potwierdzają korelacji dolegliwości powodowanych chorobą z depresją czy przejawami lęku. Badacze wskazują nawet na możliwość wzrostu odporności układu nerwowego i umiejętności radzenia sobie ze stresem w obliczu przewlekłej choroby [22]. Powyższe dane różnią się od uzyskanych w niniejszej pracy i innych doniesień polskiej literatury przedmiotu [1, 23].

Wnioski

Przedstawione wyniki badań wskazują, że przewlekła choroba skłania dzieci do zachowań wysoce empatycznych, ale jednocześnie niepełnosprawność jest przyczyną przeżywania trudnych emocji. W konsekwencji nieujawnianie tych przeżyć prowadzi do zaburzeń o typie depresji czy nerwicy. Uzyskane przez autorów dane są spójne z opracowaniami polskich badaczy, którzy wskazują na powiązanie zaburzeń emocjonalnych z przewlekłą chorobą [19, 24]. Ponadto badania wskazują na możliwość naruszenia struktury osobowości na skutek zmagania się z przewlekłą chorobą, w konsekwencji czego dochodzi do zmiany lub utraty ról społecznych pełnionych przez osoby chore

(zaostrenie choroby lub hospitalizacja) [25]. Tak więc, dolegliwości bólowe i niepełnosprawność fizyczna mogą być przyczyną trudności w procesie akceptacji choroby.

Piśmiennictwo

1. Adamska H. Jakość życia dzieci i młodzieży z młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów. W: Zapalne choroby reumatyczne w wieku rozwojowym, Romicka MA, Rostropowicz-Denisiewicz K (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005; 257-263.
2. Bączek G. Przegląd badań nad jakością życia chorych na reumatoidalne zapalenie stawów. *Reumatologia* 2008; 46: 372-379.
3. Bączek G. Rozwój badań nad pomiarem stanu zdrowia i jakości życia w reumatologii. *Reumatologia* 2008; 46: 284-289.
4. Hommel KA, Chaney JM, Wagner JL, Jarvis JN. Learned helplessness in children and adolescents with juvenile rheumatic disease. *J Psychosom* 2006; 60: 73-81.
5. Problemy psychologiczne w rehabilitacji inwalidów. Larkowa H (red.). PZWL, Warszawa 1971.
6. Kucharzyk I. Zdrowie a przystosowanie społeczne dzieci chorych przewlekłe. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska* 2005; LX (Suppl. XVI) 258: 147-151.
7. Kowalik S. Psychologiczne podstawy niepełnosprawności i rehabilitacji. W: Psychologia. Podręcznik akademicki. Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej. Strelau J (red.). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2001; 797-920.
8. Oleś PK. Wprowadzenie do psychologii osobowości. SCHOLAR, Warszawa 2003.
9. Wright BA. Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa. PWN, Warszawa 1984.
10. Heflich-Piątkowska H, Walicka J. Problemy psychologiczne i psychopatologiczne w ciężkich uszkodzeniach narządu ruchu. PZWL, Warszawa 1974.
11. Aleksandrowicz J. Zaburzenia nerwicowe. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1998.
12. Allport GW. Attitudes. In: *Handbook of Social Psychology*. Murchison WC (ed.). New York 1935.
13. Snairh ML. ABC Reumatologii. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.
14. Romicka AM. Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów. W: *Choroby autoimmunologiczne u dzieci*. Socha J (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005; 93-97.
15. Romicka AM, Rostropowicz-Denisiewicz K (red.). *Zapalne choroby reumatyczne w wieku rozwojowym*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005.
16. Frydrychowicz A. Rysunek rodziny (Projekcyjna metoda badania stosunków rodzinnych). Centrum metodyczne pomocy psychologiczno-pedagogicznej MEN. Warszawa 1996.
17. Koch C. Test drzewa (Test rysunku drzewa jako metoda psychodiagnostyczna). ERDA, Warszawa 1997.
18. Jaworska A, Matczak A. Test niedokończonych zdań Rottera RISB. PTP, Warszawa 2003.
19. Jędryka-Góral A. Stres psychologiczny i jego predykaty u chorych na reumatoidalne zapalenie stawów. *Ann Acad Med Stetinensis* 2010; 56: 83-85.
20. Lal SD, McDonagh J, Baidam E, et al. Agreement between proxy and adolescent assessment of disability, pain, and well-being in juvenile idiopathic arthritis. *J Pediatr* 2011; 158: 207-212.
21. Ostile IL, Johansson I, Aasland A, et al. Self-rated physical and psychosocial health in a cohort of young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Scand J Rheumatol* 2010; 39: 318-325.
22. Banasik B, Smolewska E, Lipińska J i wsp. Proces adaptacji do choroby przewlekłej u dzieci i młodzieży z młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów na podstawie 2-letniej obserwacji. *Przeegl Ped* 2009; 39: 172-177.
23. Bobeł B. Choroba przewlekła jako źródło ograniczeń i negatywnych przeżyć dziecka. Uniwersytet Opolski, Monografie. Dostępne na: http://www.monografie.pl/glownavspol/monografie_2009tv/artkyuly/489_pdfsam_w_krengu_niepelnosprawnosci_tom%20V.pdf, 2009.
24. Kwiatkowska B. Depresja w chorobach reumatycznych. *Terapia* 2003; 10: 52-54.
25. Popielski K. Psychologiczne aspekty doświadczenia schorzeń reumatycznych. *Reumatologia* 2005; 43: 160-165.

Załącznik nr 1

Badania anonimowe

Ankieta, którą masz do wypełnienia, i dwa testy projekcyjne są całkowicie **ANONIMOWE** – nie pisz nigdzie swojego nazwiska ani imienia. Podaj wyłącznie płeć, wiek i rozpoznanie choroby.

- W ankiecie nie ma odpowiedzi ani dobrych, ani złych i nie będą tu wystawione żadne stopnie.
- Uzupełnij poniższe zdania tak, aby wyrażały Twoje prawdziwe uczucia. Staraj się uzupełnić każde zdanie.
- Jeśli będziesz miał(a) jakiegokolwiek wątpliwości w czasie prowadzenia badań, podnieś rękę, a osoba prowadząca podejdzie do Ciebie i udzieli Ci wyjaśnień.