

## Streszczenie

Nieswoiste zapalenia jelit (NZJ) to grupa przewlekłych chorób przewodu pokarmowego o nieznanym dotychczas przyczynie. Jednak w etiopatogenezie podkreśla się rolę nieprawidłowej odpowiedzi immunologicznej u osób predysponowanych genetycznie. Wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) oraz choroba Leśniowskiego–Crohna (ChLC) stanowią główne jednostki chorobowe w tej grupie chorób.

Znaczny wzrost zachorowalności na nieswoiste choroby zapalne jelit oraz obniżenie wieku ich występowania, zwłaszcza wśród ludzi młodych, w tym dzieci, przyczynia się do narastających trudności z adaptacją do nowo zaistniałej sytuacji. Ponadto, przewlekły charakter choroby (charakteryzujący się okresami remisji i zaostrzenia) oraz intensywne, długotrwałe leczenie wywierają niekorzystny wpływ na rozwój psychospołeczny dziecka.

Do najczęściej obserwowanych objawów nieswoistych zapaleń jelit należą: bóle brzucha o różnym nasileniu i lokalizacji, wzdęcia, zaparcia, biegunki, stolce z krwią, wymioty, zmiany około-odbytnicze. Objawy te mogą doprowadzić do częstych absencji w szkole, izolacji od grupy rówieśniczej (np. z powodu krępujących wzdęć), zaburzeń snu, czy nawet depresji. Objawy ogólnoustrojowe, takie jak: niedobór lub brak przyrostu masy ciała, spadek masy ciała, zahamowanie wzrastania, osłabienie, stany gorączkowe-również mogą przyczyniać się do narastającej frustracji adolescenta, spadku samooceny, niskiej akceptacji własnego ciała. Dodatkowo obserwuje się objawy spoza przewodu pokarmowego, do których należą m.in.: bóle stawów, bóle mięśni, zmiany skórne, choroby wątroby – znacznie utrudniające proces dojrzewania.

Przewlekły charakter nieswoistych chorób zapalnych jelit, ich specyfika oraz rozległość występujących objawów, doprowadzają do wystąpienia problemu związanego z adaptacją do

sytuacji choroby. Adaptacja jest procesem trudnym, zależnym od wielu oddziaływujących na siebie czynników. W związku z powyższym, celem głównym pracy było zidentyfikowanie psychologicznych, biomedycznych oraz społecznych predyktorów przystosowania się do choroby u młodzieży z nieswoistymi zapaleniami jelit.

Badanie przeprowadzono w dwóch grupach, obejmujących każdorazowo zarówno młodzież, jak ich matki. Grupę pierwszą (kryterialną) stanowiły 52 osoby – młodzież, w wieku od 13 do 18 roku życia, będąca pacjentami Katedry i Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia dzieci Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego z powodu rozpoznania choroby Leśniowskiego–Crohna (ChLC) lub wrzodziejącego zapalenia jelita grubego (WZJG). Analiza dokumentacji medycznej obejmowała potwierdzenie rozpoznania nieswoistych chorób zapalnych jelit (data rozpoznania) oraz ocenę aktywności choroby określającą stopień ciężkości choroby. Druga grupa (porównawcza) obejmowała 52 osoby zdrowe (nie chorujące przewlekłe) zakwalifikowane do grupy poprzez dobór wiązany. Warunkiem włączenia do obu grup była pisemna zgoda rodzica/opiekuna dziecka, na udział w badaniu psychologicznym.

Matki młodzieży uczestniczącej w badaniu, poproszono o wypełnienie Skali Postaw Rodzicielskich (matki pacjentów – 51 osób; matki młodzieży z grupy drugiej – 48 osób).

Do badań wykorzystano odpowiednio dobrane metody, takie jak: Skalę Jak Sobie Radzisz? (JSR) (Juczyński, Ogińska-Bulik, 2009); Listę Wartości Osobistych (LWO) (Juczyński, 2009); Kwestionariusz do Badania Poczucia Kontroli (KBPK) (Krasowicz, Kurzyp-Wojnarska, 1990); Test Matrycy Ravena (TMS) (Jaworska, Szustrowa, 2010); Skalę Prężności Psychiczej (SPP-18) (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2011); Skalę Drabina Cantrila (Czapiński, 1994) oraz Skalę Postaw Rodzicielskich (SPR) (Płopa, 2008). Dodatkowo, w celu określenia rozpoznania (WZJG lub ChLC), czasu trwania choroby oraz stopnia ciężkości

danej choroby (aktywność choroby) przeprowadzono analizę dokumentacji medycznej.

Wyniki badań ujawniły, że porównując grupę młodzieży chorującej na nieswoiste choroby zapalne jelit z grupą młodzieży zdrowej występują różnice w zakresie radzenia sobie ze stresem we wszystkich trzech strategiach: aktywne radzenie sobie, koncentracja na emocjach, poszukiwanie wsparcia społecznego w wersji dyspozycyjnej oraz dodatkowo strategii – koncentracja na emocjach w wersji sytuacyjnej; młodzież chora uzyskała niższe wyniki w wyżej wymienionych strategiach. Ponadto, różnica w wynikach obu grup, dotycząca predyktorów psychologicznych obejmowała również ocenę obecnej jakości życia, którą wyżej ocenia młodzież zdrowa. Nie wykazano różnic pomiędzy grupami w ocenie poziomu jakości życia (przeszłego oraz spodziewanego), uzyskanych poprzez analizę ocen dotyczących trzech okresów czasu: najlepszego/najgorszego tygodnia ostatniego roku, życia sprzed 5 lat oraz spodziewanego życia za 5 lat. Wyniki badań ujawniły też różnice w preferowanych wartościach osobistych oraz symbolach szczęścia w obu badanych grupach, jak również w Teście Matrycy Ravena (TMS-K). W grupie kryterialnej większa preferencja wartości osobistej oraz symbolu determinującego poczucie szczęścia „*dobre zdrowie*” potwierdza stanowisko związane z większym znaczeniem tych wartości, których osoba nie ma, bądź których dotyczy ryzyko utraty, zgodnie z ujęciem Schwartza (1992). W ujęciu tym wartości definiowane są jako poznawcza reprezentacja motywacyjnego, godnego pożądanego celu (Schwartz i in., 2012, za: Ciecuch, 2013).

Podobieństwa obu badanych grup uwidaczniają się w zakresie prężności psychicznej, w których zachodzi korelacja negatywna pomiędzy prężnością a koncentracją na emocjach (dyspozycyjną oraz sytuacyjną) oraz korelacja pozytywna pomiędzy aktywnym radzeniem sobie – dyspozycyjnym a wewnętrznym umiejscowieniem kontroli.

Wśród predyktorów biomedycznych (rozpoznania, czasu trwania choroby oraz

aktywności choroby), interesujący wynik dotyczy różnicy w zakresie stosowanych strategii radzenia sobie w relacji z aktywnością choroby. Badania własne wykazały, iż w grupie młodzieży chorującej na ChLC, stopień ciężkości choroby (aktywność choroby) koreluje negatywnie ze strategią – koncentracja na emocjach oraz aktywnym radzeniem sobie w wersji dyspozycyjnej. W grupie osób chorującej na WZJG nie zaobserwowano podobnej zależności. Nie wykazano związku pomiędzy czasem trwania choroby a przystosowaniem do niej w obu grupach chorej młodzieży.

Trzecią grupę predyktorów stanowiły predyktory społeczne, do których włączono postawy rodzicielskie matek osób badanych. Porównanie obu grup matek wykazało, że wyniki matek młodzieży chorej na NZJ są wyższe w zakresie postaw: nadmiernie ochraniającej, niekonsekwentnej oraz nadmiernie wymagającej.

W dalszej części badań podjęto próbę odpowiedzi na pytanie, czy przystosowanie do choroby pełni rolę mediatora pomiędzy czynnikami psychologicznymi, biomedycznymi i społecznymi a jakością życia. Badania własne nie wykazały związku pomiędzy przystosowaniem do choroby a jakością życia wśród młodzieży chorującej na nieswoiste zapalenie jelit, co wskazuje na to, że przystosowanie do choroby nie jest mediatorem tej relacji.