

mgr Milena Pyra

Tytuł rozprawy doktorskiej: „Percepcja choroby i jakość życia u młodzieży z nieswoistymi zapaleniami jelit oraz cukrzycą typu 1 – uwarunkowania indywidualne i środowiskowe”

Adaptacja młodzieży do choroby przewlekłej jest przedmiotem zainteresowania wielu badaczy i klinicystów. Ze względu na etap rozwoju, związany z dążeniem do niezależności i kształtowaniem się tożsamości, adolescenti mogą doświadczać szczególnych trudności z przystosowaniem się do choroby i konstruktywnym włączaniem jej w swoje codzienne życie. Dostosowanie się do wymagań związanych z chorobą zależy od wielu czynników, m.in. indywidualnych cech młodego pacjenta, sposobu, w jaki widzi on własną chorobę oraz środowiska, w jakim żyje.

Przedmiotem badania była percepcja choroby i jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia u młodzieży z nieswoistymi zapaleniami jelit i cukrzycą typu 1 w kontekście charakterystyki temperamentalnej, wsparcia społecznego i radzenia sobie ze stresem. Zbadano również, w jaki sposób percepcja choroby oraz ocena jakości życia u nastolatków wiążą się ze spostrzeganiem choroby przez rodziców, ich stylami radzenia sobie ze stresem i poziomem stresu rodzicielskiego.

W badaniu uczestniczyło 115 nastolatków w wieku 14-18 lat, w tym 56 osób z NZJ i 59 z cukrzycą typu 1, oraz ich rodzice: 115 matek i 54 ojców. Użyto w nim polskojęzycznej wersji Kwestionariusza Percepcji Choroby, w wersji zrewidowanej (dla młodzieży i dla rodziców), Kwestionariusza jakości życia uwarunkowanej zdrowiem (SF-36 v.2), Kwestionariusza Temperamentu – Formalnej Charakterystyki Zachowania, Berlińskich Skali Wsparcia Społecznego, Kwestionariusza Stresu i Zasobów dla Rodzin opiekujących się przewlekle chorymi lub niepełnosprawnymi członkami rodziny oraz Kwestionariusza Stylów Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych. Badanie przeprowadzono metodą papier-ołówek wśród pacjentów szpitala i poradni przyszpitalnych oraz ich rodziców.

Między młodzieżą z NZJ a młodzieżą z cukrzycą typu 1 stwierdzono wiele podobieństw w zakresie percepcji choroby i jakości życia. Jednocześnie odnotowano różnice międzypłciowe w sposobie spostrzegania choroby i w poziomie jakości życia, przy czym dziewczęta bardziej negatywnie oceniały przebieg swojej choroby i niżej oceniały jakość swojego życia w zakresie ogólnego poczucia zdrowia niż chłopcy. Młodzież z cukrzycą typu 1 uzyskała wyższe niż młodzież z NZJ wyniki w obszarach kontroli osobistej nad chorobą, dziewczęta z cukrzycą uzyskały wyższe niż dziewczęta z NZJ wyniki w obszarze funkcjonowania społecznego, zaś chłopcy z NZJ uzyskali wyższe wyniki w obszarze kontroli leczenia. Subiektywnie oceniana jakość życia była związana z poziomem poczucia kontroli leczenia i spójności choroby.

Stwierdzono również, że percepcja choroby i jakość życia wiązały się z takimi cechami temperamentu młodzieży, jak wytrzymałość i reaktywność emocjonalna, a także z zadaniowym stylem radzenia sobie ze stresem oraz z emocjonalnym wymiarem wsparcia społecznego. Dodatkowo, percepcja choroby i ocena jakości życia u nastolatków korelowały ze sposobem spostrzegania przez rodziców choroby dziecka oraz ich stylem radzenia sobie ze stresem.