

PSYCHOLOGICZNE ASPEKTY FUNKCJONOWANIA DZIEWCZĄT Z MŁODZIEŃCZYM IDIOPATYCZNYM ZAPALENIEM STAWÓW

PERSONAL ADJUSTMENT OF GIRLS WITH JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS

Elwira Kosmała, Agnieszka Korobowicz, Edyta Olesińska

Klinika Chorób Płuc i Reumatologii AM w Lublinie

Streszczenie: Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów /MIZS/ jest chorobą przewlekłą, przebiegającą z okresami remisji i zaostrzeń, wymagającą złożonego postępowania diagnostycznego i terapeutycznego. Choroba ta stanowi dla pacjenta źródło sytuacji trudnych i wywiera wpływ zarówno na sferę emocjonalną, jak i relacje społeczne osób chorych. Dużą rolę w adaptacji do MIZS odgrywa wsparcie społeczne, poprzez zmniejszanie negatywnych psychologicznych następstw stresu.

W poniższej pracy analizowano wpływ choroby na funkcjonowanie psychospołeczne dziewcząt z MIZS. Badane – to pacjentki Kliniki Chorób Płuc i Reumatologii AM w Lublinie, w wieku 12-18 lat. Pacjentki wypełniały Ankietę (w opracowaniu własnym). Uwzględniała ona informacje o sytuacjach trudnych związanych z chorobą i znaczeniu wsparcia społecznego w radzeniu sobie z nimi; o wpływie choroby na różne sfery funkcjonowania badanych (relacje rodzinne, relacje z rówieśnikami, realizację planów życiowych) oraz o uczuciach związanych z chorobą. Stwierdzono, że choroba ma większy negatywny wpływ na sferę emocjonalną niż na przystosowanie społeczne badanych. Dominujące uczucia to: niepewność, lęk, smutek, strach – uczucia negatywne (69%); wśród pozytywnych (31%) – nadzieja. Duże znaczenie w adaptacji do choroby ma wsparcie społeczne sprzyjające osiągnięciu lepszej jakości życia z MIZS.

Słowa kluczowe: MIZS, funkcjonowanie psychospołeczne, dziewczęta

Abstract: Juvenile idiopathic arthritis (JIA) is a chronic disease with spontaneous exacerbations and remissions, and requires complex diagnostic and therapeutic management. This disease is a source of difficult situations for patients and affects the emotional sphere and social relations. The social support is of special importance in the adaptation of patients with JIA. It reduces negative psychological consequences of stress. The present study describes the problem of the influence of the disease on the psychosocial adjustment of girls with JIA. The examination included 50 girls aged 12-18 years, treated in the Dept. of Paediatrics, Pulmonary Diseases and Rheumatology, University Children's Hospital, Medical University of Lublin. The patients had to fill in the Questionnaire. It included information on difficult situations connected with the disease, and on the importance of social support in coping with the disease. It contains questions about the disease influence on different psychological spheres (ex. family relations, peer relations, life-plan realization) and about emotions related to the disease. Our results suggest that the disease is of greater influence on emotional sphere than social adaptation of girls with JIA. Fear, sadness and distress were predominant negative emotions (69%) and among positive (31%): hope. We conclude that social support and psychological intervention must be an integral part of management to achieve success and improve the quality of life for individuals with JIA.

Key words: juvenile idiopathic arthritis, psychosocial function, girls

Wstęp

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów /MIZS/ jest chorobą autoimmunologiczną o nieznanym etiologii. Istnieje wiele hipotez próbujących wyjaśnić mechanizm leżący u pod-

staw tego schorzenia. Uważa się, że ważną rolę pełni tu predyspozycja genetyczna, tj. antygeny zgodności tkankowej, oraz czynniki środowiskowe, takie jak mikroorganizmy (wirusy, bakterie, pierwotniaki, etc.), szczepionki, urazy psychiczne, inicjujące proces zapalny i mechanizmy immunologiczne (1).

Z definicji, MIZS jest to zapalenie stawów, które wystąpiło przed 16 r.ż., czas trwania objawów wynosi przynajmniej 3 miesiące, a inne choroby, w których przebiegu dochodzi do odczynu stawowego, zostały wykluczone. Jest to najczęstsze schorzenie reumatyczne w okresie dzieciństwa (2).

Choroba może mieć bardzo różny przebieg kliniczny. Na podstawie objawów, rozwijających się w ciągu pierwszych 6 miesięcy, wyróżniono trzy postacie kliniczne: o początku nielicznostawowym, wielostawowym i uogólnionym. Charakteryzują się one różnym stopniem zajęcia układu kostnow stawowego. Choroba przebiega z okresami remisji i zaostrzeń, ale istnieją różnice w dynamice, a zatem częstości zaostrzeń i ich ciężkości oraz długości remisji. W przypadku każdej z postaci klinicznych spotykamy się także z różnymi powikłaniami narządowymi (pozastawowymi). Należą do nich powikłania ze strony układu sercowo-naczyniowego, płuc, narządu wzroku, objawy hematologiczne. Nie bez znaczenia pozostaje prawdopodobieństwo rozwoju innych chorób z autoagresji.

Złożoność postępowania diagnostycznego MIZS wymaga długotrwałej hospitalizacji i wiąże się z przeprowadzeniem wielu badań, niekiedy bolesnych. Celem leczenia jest zapobieganie zmianom destrukcyjnym w obrębie stawów lub ich hamowanie, ograniczenie utraty sprawności ruchowej i zmniejszenie dolegliwości bólowych. Nie pozostaje ono jednak bez skutków ubocznych. Należy tu wymienić hiperkortycyzm, osteoporozę, uszkodzenie błony śluzowej żołądka i dwunastnicy, upośledzenie funkcji wątroby, nerek, czy powikłania hematologiczne.

Dziecko nagle zdaje sobie sprawę, że przewlekła choroba będzie mu towarzyszyć całe życie, że doprowadza do różnego stopnia upośledzenia funkcjonowania. Każdego dnia mały pacjent walczy z bólem, pokonuje ograniczenia ruchomości stawów i sztywność poranną. Postępujące i trudne do zahamowania ograniczenie sprawności ruchowej wywołuje poczucie beznadziejności (3).

Psychologia traktuje chorobę jako zdarzenie w procesie rozwoju dziecka, które poprzez związane z nią lęk, ból i ograniczenie aktywności stanowi znaczne obciążenie psychiczne dla dziecka (4). Doświadczenie sytuacji zagrożenia, przeciążenia, utrudnienia i konfliktów związanych z chorobą przewlekłą nie jest obojętne dla funkcjonowania psychicznego chorego dziecka i dla przebiegu samej choroby. Ujemne skutki choroby w życiu psychicznym młodego człowieka mają indywidualny wymiar i zależą od takich czynników, jak: osobowość przedchorobowa, środowisko wychowawcze dziecka, przebieg leczenia i rehabilitacji (5).

Sytuacji choroby towarzyszą przeżycia emocjonalne o różnej treści i nasileniu. Najczęściej są to emocje negatywne: lęk, niepokój, poczucie zagrożenia i inne. Badania empiryczne dowodzą, że chorzy doświadczają również uczuć pozytywnych, przede wszystkim nadziei (6).

Chorobę można rozpatrywać jako stresor, gdyż pojawia się nagle, nieprzewidywalnie i ma ogromną siłę oddziaływania (5). Wymaga od chorego postawienia się w innej roli i podjęcia działań, które byłyby najodpowiedniejsze w odpowiedzi na stres. Problem adaptacji do nowej sytuacji stanowi konsekwencję dotychczasowych doświadczeń życiowych (sposoby radzenia sobie w sytuacjach trudnych), cech osobowości oraz relacji z otoczeniem (wsparcie społeczne).

Wsparcie społeczne odgrywa ważną i pozytywną rolę jako czynnik przyspieszający przystosowanie do choroby. Bezpośrednimi efektami wsparcia społecznego na stan psychiczny człowieka są: uczucia pozytywne, wyższa samoocena, poczucie możliwości wywierania wpływu na zmiany zachodzące w środowisku (7). W literaturze wyróżnia się trzy typy wsparcia:

1. wsparcie instrumentalne – polega na udzieleniu bezpośredniej pomocy, np. wspomaganie w leczeniu, rehabilitacji, w nauce; ogranicza stres przez bezpośrednie rozwiązanie problemu,

2. wsparcie informacyjne – obejmuje udzielanie informacji, rad, informacji zwrotnych mających pomóc w rozpoznaniu własnych problemów i poradzeniu sobie z innymi,

3. wsparcie emocjonalne – zawiera takie aspekty, jak: obdarzanie kogoś uczuciem, okazywanie przywiązania, empatia, wyrażanie współczucia; ten typ wsparcia wzmacnia poczucie własnej wartości (8, 10, 11).

Wsparcie społeczne może sprzyjać zdrowiu poprzez zmniejszenie negatywnych psychologicznie następstw stresu (9).

Cel pracy

Celem niniejszego badania jest analiza sposobu funkcjonowania psychospołecznego dziewcząt cierpiących na MIZS. Szczególny nacisk został położony na sytuacje trudne, jakie rodzi choroba, jej wpływ na różne sfery funkcjonowania dziecka (relacje w rodzinie, relacje z rówieśnikami, przystosowanie szkolne, plany życiowe, sferę uczuciową) oraz znaczenie wsparcia społecznego w zmaganiu się z chorobą.

Materiał i metody

W badaniach uczestniczyło 50 dziewcząt, chorujących na MIZS, w wieku 12 – 18 lat (średnia wieku 15,02, odchylenie standardowe 1,53 roku). Przeciętny czas trwania choroby wynosi około 2 lat. Pacjentki były leczone w Klinice Chorób Płuc i Reumatologii Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Lublinie. Miejsce zamieszkania dziewcząt to wieś – 38%, małe miasto – 38% oraz duże miasto – 24%. Badane uzupełniły Ankiety (w opracowaniu własnym) składającą się z 21 pytań o różnym stopniu otwartości. Metoda uwzględniała informacje o właściwościach funkcjonowania młodzieży z MIZS, o ich uczuciach, sytuacjach trudnych związanych z chorobą i wsparciu otoczenia w zmaganiu się z chorobą.

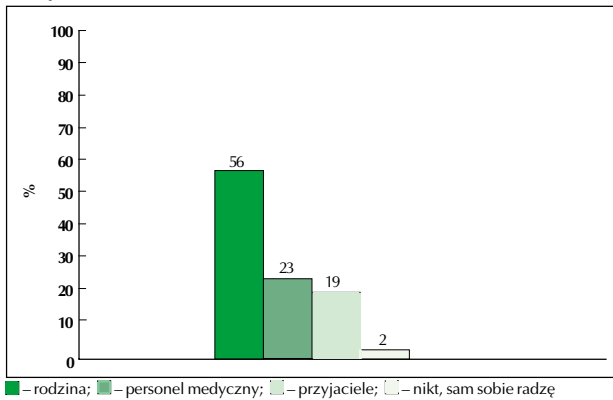
Wyniki

1. Choroba jako źródło sytuacji trudnych. Informacje o tym, jakim obciążeniem dla młodego pacjenta jest choroba reumatyczna uzyskano na podstawie odpowiedzi bada-

Tabela 1. Sytuacje trudne związane z chorobą.

| Lp | Sytuacje trudne związane z chorobą | Liczba wypowiedzi n=66 | % |
|----|--|------------------------|----|
| 1 | Ograniczenie sprawności ruchowej | 18 | 27 |
| 2 | Pobyt w szpitalu | 11 | 17 |
| 3 | Bolesne badania | 8 | 12 |
| 4 | Ból stawów | 6 | 9 |
| 5 | Poczucie osamotnienia w szpitalu | 5 | 8 |
| 6 | Zaległości w nauce | 4 | 6 |
| 7 | Przyjmowanie leków i ich skutki | 3 | 5 |
| 8 | Konieczność zwiększenia troski o zdrowie | 3 | 5 |
| 9 | Zainteresowanie inną chorobą | 2 | 3 |
| 10 | Oczekiwanie na wyniki badań | 2 | 3 |
| 11 | Przykre uwagi kolegów | 2 | 3 |
| 12 | Odczuwanie lęku, że nie wyzdrowieje | 1 | 1 |
| 13 | Zaakceptowanie metod leczenia | 1 | 1 |

Rycina 1. Źródła pomocy i wsparcia w zmaganiu się z chorobą.



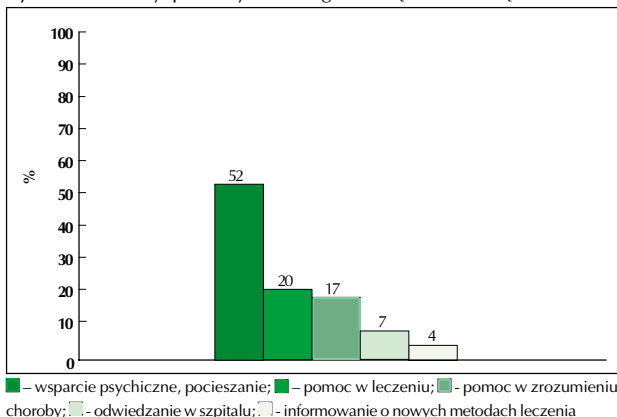
nych na pytanie otwarte: "Podaj przykłady sytuacji, które są dla ciebie przykre, trudne, stresujące w związku z chorobą". Badane miały możliwość udzielania dowolnej liczby odpowiedzi, stąd w analizie wyników odnieszono się do ilości twierdzeń a nie liczby osób (tab. 1).

Ograniczenia aktywności fizycznej (27%) oraz dolegliwości bólowe (9%) - to główne trudności spostrzegane przez badane, które wynikają ze specyfiki choroby jaką jest MIZS. Wśród najczęściej wymienianych sytuacji trudnych znajdują się konieczność hospitalizacji, pobyt w szpitalu (17%) i związane z tym bolesne badania (12%). Młodzież doświadcza osamotnienia w szpitalu, tęskni za domem, rodziną (8%). Skutkiem długotrwałych hospitalizacji i ograniczenia aktywności ruchowej jest absencja w szkole i zaległości w nauce (6% wypowiedzi). Rzadziej wymieniane sytuacje (3%) związane są ze stosunkiem innych do chorych (nadmierne zainteresowanie i przykre uwagi otoczenia). •ródłem stresu jest również konieczność przyjmowania leków oraz ich skutki uboczne (5%), napięcie związane z oczekiwaniem na wyniki badań (3%) oraz zaakceptowanie stosowanych w tej chorobie metod leczenia (1%). Dla niektórych badanych trudność stanowi konieczność zwiększenia troski o własne zdrowie (5%). Niepokój wynikający z braku pewności, czy się zdrowieje stanowi niewielki procent (1%).

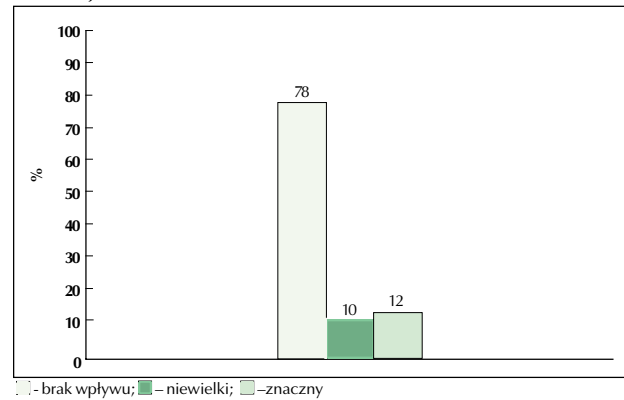
2. Wsparcie społeczne w zmaganiu się z chorobą. Badanie dotyczyło źródeł wsparcia społecznego oraz jego form (wsparcie instrumentalne, informacyjne, emocjonalne). Badane udzielały odpowiedzi na pytania "Kto pomaga ci w zmaganiu się z chorobą?" oraz "Na czym polega ich pomoc?" (ryc. 1).

Badane w sytuacjach trudnych jakie niesie choroba poszukują i znajdują wsparcie głównie w rodzinie (56% wypowiedzi), rzadziej otrzymują pomoc ze strony personelu medycznego (23% wypowiedzi) oraz ze strony przyjaciół (19%). General-

Rycina 2. Formy pomocy w zmaganiu się z chorobą.



Rycina 3. Wpływ choroby na plany życiowe dotyczące sfery osobistej.



nie chore na MIZS wykazują zapotrzebowanie na pomoc w zmaganiu się z chorobą. Tylko w 2% wypowiedzi deklarują, że potrafią same poradzić sobie z napięciem i sytuacjami trudnymi jakie niesie choroba.

Pomoc w zmaganiu się z chorobą ma różnorodny charakter (ryc. 2). Ponad połowę - 52% stanowi wsparcie psychiczne i pocieszenie w trudnych chwilach (wsparcie emocjonalne). Wsparcie instrumentalne wyraża się poprzez pomoc w leczeniu (20%) i odwiedzanie w szpitalu (7%). Pomoc w zrozumieniu choroby (17%) oraz informowanie o nowych metodach leczenia MIZS (4%) podawane są przez badane jako przykłady wsparcia informacyjnego.

3. Wpływ choroby na funkcjonowanie psychospołeczne badanych dziewcząt. Choroba jako specyficzne zjawisko w rozwoju dziecka niosące ze sobą znaczne obciążenie fizyczne i psychiczne ma wpływ na różne aspekty przystosowania badanych. W poniższym artykule przeprowadzono analizę tego jak chore postrzegają wpływ własnej choroby na realizację planów życiowych, relacje rodzinne i relacje z rówieśnikami oraz na sferę emocjonalną. Pacjentki poproszono o odpowiedzi na następujące pytania:

"Czy choroba zmieniła twoje plany dotyczące sfery osobistej?"

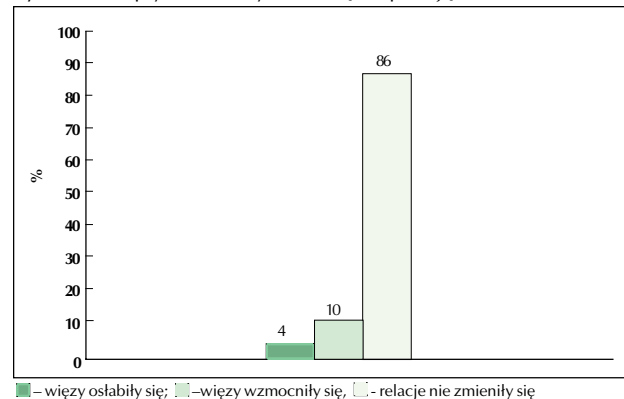
"Czy choroba wpłynęła na związki w twojej rodzinie?"

"Czy twoja pozycja w rodzinie zmieniła się w związku z chorobą?"

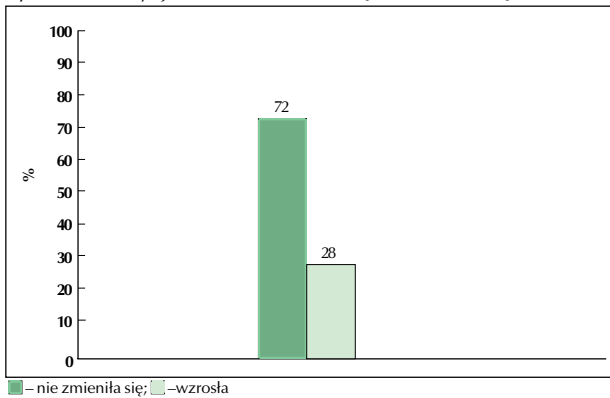
"Czy stan zdrowia ma lub miał wpływ na twoje relacje z rówieśnikami?"

Większość badanych dziewcząt (78%) nie postrzega choroby jako utrudniającej realizację swoich planów życiowych. Pozostałe uważają, że MIZS utrudnia realizację planów dotyczących sfery osobistej w znacznym (12%) lub w niewielkim stopniu (10%) (ryc. 3). Wśród wymienianych przez dziewczęta utrudnień są: konieczność rezygnacji z wyczy-

Rycina 4. Wpływ choroby na związki panujące w rodzinie.



Rycina 5. Pozycja w rodzinie w związku z chorobą.



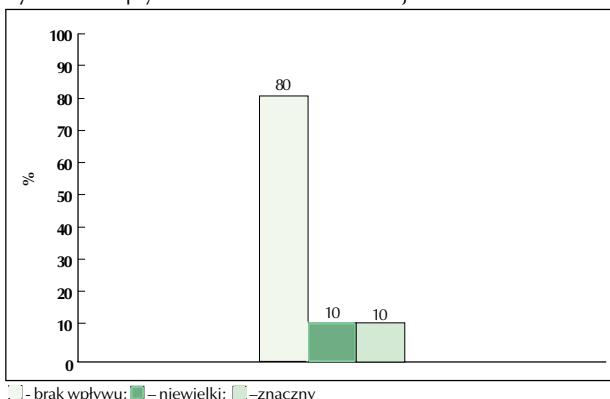
nowego uprawiania sportu, konieczność uwzględniania specyfiki choroby przy wyborze zawodu, zmiana sposobu myślenia i planowania w związku z chorobą oraz konieczność zwiększenia troski o własne zdrowie i ograniczenie spotkań z przyjaciółmi.

Znaczący procent badanych dziewcząt wskazuje na brak wpływu choroby na relacje panujące w ich rodzinach (ryc. 4). Wpływ choroby powodujący wzmocnienie się wzajemnych więzów rodzinnych deklaruje 10% dziewcząt. Fakt zachowania zmieniał relacje ojca wobec jednej z badanych; jego agresja słowna i fizyczna zamieniła się w większe zainteresowanie dzieckiem. Tylko dwie osoby (4% badanych) wskazuje na osłabienie więzów rodzinnych w związku z MIZS. Jako przykład badane podają zaburzenie relacji między rodzeństwem. Badane doświadczają niechęci, zazdrości ze strony sióstr i braci w związku z większą troską rodziców o chore dziecko.

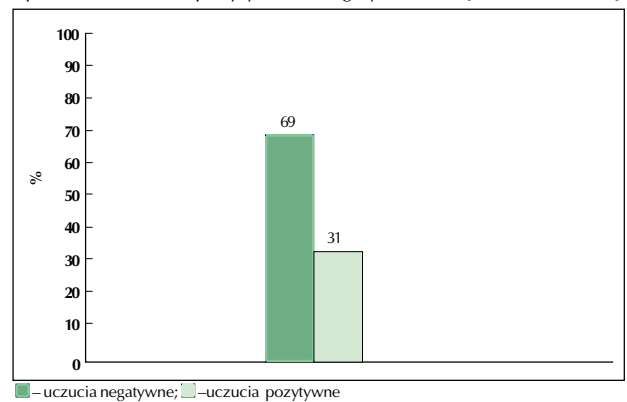
Większość pacjentek (72%) twierdzi, że ich pozycja w rodzinie nie zmieniła się od czasu zachorowania, natomiast 28% uważa, że dzięki chorobie zwiększyło się ich znaczenie i wzrosła pozycja w rodzinie (ryc. 5). Żadna z badanych nie deklaruje obniżenia jej pozycji w rodzinie w związku z zachorowaniem.

Zdecydowana większość badanych dziewcząt (80%) deklaruje brak wpływu stanu zdrowia na relacje z rówieśnikami (ryc.6). Pozostałe osoby dostrzegają ten wpływ w znacznym (10%) lub niewielkim (10%) stopniu. Ten wpływ może być negatywny i wyrażać się poprzez zmianę stosunku do chorej, mniejszą troskę, zainteresowanie oraz poczucie opuszczenia szczególnie podczas pobytu w szpitalu. Poza tym choroba rodzi ograniczenia uniemożliwiające spędzanie czasu z przyjaciółmi, zabawy z nimi na miarę potrzeb badanych. Wpływ pozytywny wyraża się zmianą postaw koleżeńskich na bardziej serdeczne w porównaniu z sytuacją przed chorobą.

Rycina 6. Wpływ stanu zdrowia na relacje z rówieśnikami.



Rycina 7. Uczucia pozytywne i negatywne związane z chorobą.



4. Uczucia związane z chorobą. Psychiczne funkcjonowanie osoby chorej na MIZS jest w poniższym artykule ujmowane dodatkowo w kontekście wpływu choroby na sferę emocjonalną. Badane miały możliwość wyboru z podanej listy dowolnej liczby uczuć (pozytywnych i negatywnych), aby opisać swoje przeżycia w związku z chorobą.

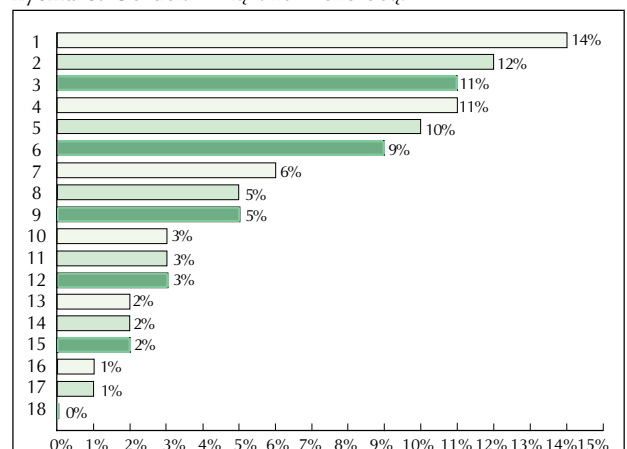
Analiza sfery emocjonalnej badanych dziewcząt wskazuje na dominację uczuć negatywnych (69%) nad pozytywnymi (31%) (ryc. 7). Najczęściej wybierane są niepewność (14%), lęk (11%), smutek (11%), przygnębienie (10%) i strach (9%) (ryc.8). Wśród uczuć pozytywnych najczęściej wymieniana jest nadzieja (12%). optymizm, spokój, ufność i radość to uczucia pozytywne bardzo rzadko wskazywane przez badane spośród podanych 18 określeń uczuć.

Dyskusja

Uzyskane wyniki badań mogą stać się podstawą do formułowania wniosków nie tylko wzbogacających wiedzę na temat zmiennych psychologicznych leżących u podłoża działań wspierających proces zdrowienia i osiągania lepszej jakości życia, ale umożliwią jej praktyczne zastosowania w pracy z młodzieżą chorą na MIZS. Przeprowadzona przez nas analiza wpisuje się w nurt badań nad wpływem choroby przewlekłej na funkcjonowanie psychospołeczne pacjentów.

Chorzy na przewlekłą chorobę reumatyczną, z punktu widzenia psychologii, chociaż narażeni są na większe obciążenie, wykazują większe przystosowanie psychospołeczne, w porównaniu z populacją ogólną. Analiza dotychczasowych badań sugeruje, że nie istnieje prosta zależność między

Rycina 8. Uczucia związane z chorobą.



1 - niepewność; 2 - nadzieja; 3 - lęk; 4 - smutek; 5 - przygnębienie; 6 - strach; 7 - pogodzenie; 8 - zwątpienie; 9 - odwaga; 10 - gniew; 11 - rezygnacja; 12 - optymizm; 13 - ufność; 14 - rozpacz; 15 - spokój; 16 - radość; 17 - agresja; 18 - pewność

dzy stopniem zaawansowania choroby, upośledzeniem funkcji organizmu a dobrostanem psychologicznym chorych (12). Autorzy donoszą, że dzieci z przewlekłymi chorobami reumatycznymi tak samo funkcjonują społecznie, emocjonalnie oraz ich zachowanie nie odbiega od grupy rówieśniczej (13). Stawiają przy tym hipotezę, że wysoki poziom adaptacji, związany ze stałym poziomem stresu, jest odzwierciedleniem innej funkcji autonomicznego systemu nerwowego (14).

Badania dostarczają danych o sferze emocjonalnej, a zwłaszcza o dominujących uczuciach związanych z chorobą reumatyczną. Podobnie jak w naszej analizie przeważają uczucia negatywne będące składową stanu depresyjnego. Stwierdzono istotny związek między depresją a uczuciem bólu, ograniczeniem aktywności i ciężkością choroby. Na stan ten należy zwracać uwagę podczas klinicznej oceny fizycznej i psychospołecznej dysfunkcji u pacjentów z chorobami reumatycznymi, bowiem stanowi on ważny wskaźnik wyprzedzający związane z chorobą zaburzenia (15).

W literaturze często jest również podkreślany wpływ wsparcia społecznego na stan zdrowia oraz przystosowanie do choroby (7). Wyniki badania dzieci chorych na MIZS wskazują, że duże wsparcie ze strony rodziny i rówieśników, znajduje odzwierciedlenie w lepszym przystosowaniu psychospołecznym tych pacjentów. Jeżeli źródłem wsparcia pozostaje jedna strona, bądź brak jest wsparcia, rodzi to więcej problemów behawioralnych w porównaniu z populacją dzieci zdrowych (16). Stwierdzono pozytywny związek między wsparciem ze strony rodziny a lepszą jakością życia młodzieży w chorobach reumatycznych. Wyniki przemawiają za tym, że dzieci chore i ich rodziny opracowują własne sposoby radzenia sobie z trudnościami jakie niesie choroba. (17) Dane o stopniu wsparcia i jego źródłach pozwalają przewidzieć nasilenie problemów przystosowawczych dzieci z MIZS (18). Im większe obciążenie codzienne dziecka i mniejsze wsparcie społeczne, tym większe problemy przystosowawcze oraz skłonność do stanów depresyjnych (19).

Zasadna wydaje się kontynuacja badań specyfiki funkcjonowania chorych na choroby reumatyczne, ze szczególnym uwzględnieniem obrazu choroby, zapotrzebowania na wiedzę

oraz zmagania się ze stresem - zmiennymi mającymi wpływ na przystosowanie do choroby.

Podsumowanie

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów jest zdarzeniem w procesie rozwoju dziecka, które niesie ze sobą wiele trudnych sytuacji, przybierających różne formy. Z przeprowadzonej analizy wynika, że szczególnym obciążeniem jest ograniczenie aktywności fizycznej oraz ból wynikający z choroby podstawowej. Na drugim planie znajduje się grupa sytuacji trudnych związanych z koniecznością długiej hospitalizacji i bezpośrednio od tego zależnymi ograniczeniami i wymaganiami (poczucie osamotnienia, bolesne badania, metody leczenia). W życiu uczuciowym badanych dziewcząt dominujące jest doświadczanie niepewności. Negatywne uczucia pojawiają się częściej niż pozytywne, są to: lęk (11%), smutek (11%), przygnębienie (10%), strach (9%), zwątpienie (5%), rezygnacja (3%) i gniew (3%). Najczęściej wymienianym przez badane uczuciem pozytywnym jest nadzieja (12%). Przebieg choroby ma większy negatywny wpływ na sferę uczuciową niż na przystosowanie społeczne (relacje w rodzinie, relacje z rówieśnikami oraz realizację planów życiowych). Większość badanych deklaruje, że choroba nie ma wpływu na plany życiowe dotyczące sfery osobistej (78%), związki panujące w rodzinie (86%), pozycje dziecka w rodzinie (72%) oraz relacje z rówieśnikami (80%). W grupie badanych dziewcząt przeważały problemy sfery uczuciowej, dlatego też szczególną uwagę należy zwrócić na wsparcie emocjonalne, instrumentalne i informacyjne. Tego typu wsparcie ze strony rodziny, personelu medycznego i przyjaciół wydaje się być niewystarczające. Do terapii MIZS należy wprowadzić specjalistyczne oddziaływania medyczno-psychologiczne, w celu dostarczenia chorym rzetelnej i obiektywnej wiedzy na temat choroby oraz pomocy w poszukiwaniu bardziej efektywnych strategii radzenia sobie z sytuacjami trudnymi, jakie niesie choroba.

PIŚMIENNICTWO:

1. Petty R. E., Southwood T. R., Baum J. Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban. 1997. *J. Rheumatol.* 1998, 25, 1991-1994.
2. Romicka A., Musiej-Nowakowska E., Szymańska-Jagiełło W. Młodzieńcze przewlekłe zapalenie stawów. *Reumatologia* 2000, 38, (supl.), 13-20.
3. Jamka M., Prusek W., Podwysocka-Harasimowicz M. Ocena jakości życia dzieci chorych na młodzieńcze przewlekłe zapalenie stawów (JCA) i inne kolagenozy. *Reumatologia* 2000, 38 (2), 207.
4. Obuchowska I., Krawczyński M. Chore dziecko. Warszawa, Nasza Księgarnia 1991, 14-40.
5. Maciarz A. Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekłe chorych. Kraków, Oficyna Wydaw. „Impuls” 1998, 13-15, 17-30.
6. Jarosz M. Psychologia lekarska. Warszawa, PZWL 1988, 221-238.
7. Rodin J., Salovey P. Psychologia zdrowia. W: Psychologia zdrowia, red. I. Heszen-Niejodek, H. Sęk. Warszawa, PWN 1997, 62-109.
8. Płopa M. Psychospołeczne determinanty odporności na stres. *Psychol. Wychowawcza* 1996, 4, 301-311.
9. Sheridan Ch. L., Radmacher S. A. Psychologia zdrowia. Wyzwanie dla biomedycznego modelu zdrowia. Warszawa, Instytut Psychologii Zdrowia PTP 1998, 217-223.
10. Jaworowska-Obłój Z., Skuza B. Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych. *Prz. Psychol.* 1986, 29 (3), 733-745.
11. Mietzel G. Wprowadzenie do psychologii. Gdańsk, Gdańskie Wydaw. Psychologiczne 1998, 236-248.
12. Newman S., Mulligan K. The psychology of rheumatic diseases. *Bailliers Best Pract. Res. Clin. Rheumatol.* 2000, 14 (4), 773-786.
13. Noll R.B., Kozłowski K., Gerhardt C., Vannatta K., Taylor J., Passo M. Social, emotional, and behavioral functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 2000, 43 (6), 1387-1396.
14. Huygen A.C., Kuis W., Sinnema G. Psychological, behavioural, and social adjustment in children and adolescents with juvenile chronic arthritis. *Ann. Rheum. Dis.* 2000, 59 (4), 276-282.

15. Beckham J. C., D'Amico C. J., Rice J. R., Jordan J. S., Divine G. W., Brook W. B. Depression and level of functioning in patients with rheumatoid arthritis. *Can. J. Psychiatry* 1992, 37 (8), 539-543.
16. Wallander J. L., Varni J. W. Social support and adjustment in chronically ill and handicapped children. *Am. J. Community Psychol.* 1989, 17 (2), 185-201.
17. Harris J. A., Newcomb A. F., Gewanter H. L. Psychosocial effects of juvenile rheumatic disease. The family and peer systems as a context for coping. *Arthritis Care Res.*, 1991, 4 (3), 123-130.
18. Varni J. W., Wilcox K. T., Hanson V. Mediating effects of family social support on child psychological adjustment in juvenile rheumatoid arthritis. *Health Psychol.* 1988,7 (5), 421-431.
19. von Weiss R. T., Rapoff M. A., Varni J. W., Lindsley C. B., Olson N. Y., Madson K. L., Bernstein B. H. Daily hassles and social support as predictors of adjustment in children with pediatric rheumatic disease. *J. Pediatr. Psychol.* 2002, 27 (2), 155-165.

Adres do korespondencji:

Dr med. Elwira Kosmala
Klinika Chorób Płuc i Reumatologii Akademii Medycznej
ul. Chodźki 2
20-093 Lublin
tel./fax: (0-81) 743 01 41
e-mail: elwira_kosm@tlen.pl

