

Barbara Czuba

Państwowa Wyższa Szkoła Techniczno-Ekonomiczna w Jarosławiu

## Funkcjonowanie rodzin z dzieckiem przewlekle chorym na choroby alergiczne

Choroby skóry zazwyczaj nie stanowią bezpośredniego zagrożenia dla życia. Niemniej jednak znacznie obniżają jego jakość [Kłudkowska, Nowicki 2013]. W związku z tym, że atopowe zapalenie skóry jest chorobą przewlekłą, pojawiającą się często we wczesnym dzieciństwie a jej objawy są widoczne, ma to swoje konsekwencje psychologiczne, socjalne i finansowe odczuwalne zarówno przez pacjenta, jak i jego rodzinę. Stały wzrost zachorowań na atopowe zapalenie skóry oraz przewlekły charakter tego schorzenia sprawiają, że jest to problem nie tylko kliniczny, ale również społeczny. Stąd też choroba przewlekła dziecka może stanowić dla rodziców źródło silnego stresu, a objawy choroby wpływają na budowanie relacji międzyludzkich i tworzenie więzi. Celem pracy z jednej strony było wyjaśnienie funkcjonowania systemu rodzinnego z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie skóry, w zakresie poznawczej oceny choroby, radzenia sobie ze stresem i wymiarów życia rodzinnego. Badaniem objęto 30 rodzin z dzieckiem chorym na samodzielnie występujące atopowe zapalenie skóry (AZS), 30 rodzin z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie skóry współwystępujące z astmą oskrzelową (AZS + AO), oraz 30 rodzin z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie skóry współwystępujące z nieżytem nosa (AZS + NN). Badani wypełnili szereg metod kwestionariuszowych typu papier – ołówki. Należały do nich: Skala Oceny Własnej Choroby (SOWC), Kwestionariusz Reakcji na Codzienne Wydarzenia (PCI), Kwestionariusz FACES IV badający wymiary życia rodzinnego oraz Arkusz danych socjo- demograficznych autorstwa Czuba. Jakościowe wyniki badań pozwoliły stworzyć model relacji pomiędzy badanymi zmiennymi w każdym z obrazów klinicznych atopowego zapalenia skóry.

Słowa kluczowe: psychosomatyka, alergia, rodzina, relacje rodzinne, system

## Family and child functioning of children with alergen diseases

Skin diseases are not usually a direct threat to humans' life. Nevertheless they decrease its quality [Kłudkowska, Nowicki 2013]. Owing to the fact that Atopic Dermatitis is a chronic disease, often occurring in early childhood and its symptoms are visible, it has psychological and social consequences that are noticeable by both patient and its family. A permanent growth in the number of Atopic Dermatitis illnesses and its chronic character make it not only a clinic but also a social problem. That is why a child's chronic disease may be the cause of the parents' stress, and its symptoms influence building relationship with people and bonding. The purpose of the thesis is on one hand an explanation of how, in terms of cognitive aspects of the disease, coping with stress and family relations, the families with a child ill with Atopic Dermatitis function. On the other hand collection of presumptions being a base for creating a family support system for those families

with children who suffer from Atopic Dermatitis. The study involved 30 families with children ill with Atopic Dermatitis, 30 families with children ill with Atopic Dermatitis occurring with Seasonal Allergic Rhinitis and 30 families with children ill with Atopic Dermatitis occurring with Seasonal Allergic Rhinitis. The interviewed people fulfilled an amount of pencil – paper questionnaires. They included *Disease - Related Appraisals Scale (DRAS)*, *The Proactive Coping Inventory (PCI)* and *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale* exploring the aspects of family life and *Personal Data Sheet*. Quantitative results of the research allowed the author to create a model of relations between the analyzed variables in all clinical pictures of Atopic Dermatitis.

Keywords: psychosomatic, allergy, family, families relationship, system

## Wprowadzenie

W opinii społecznej, to w jaki sposób człowiek spostrzega sam siebie, jest w dużym stopniu zdeterminowane przez to jak spostrzegają go inni. Badania wskazują, że widoczne problemy skórne są spostrzegane zarówno przez pacjentów, jak i przez otoczenie jako „piętno” zmniejszające zdecydowanie poczucie atrakcyjności personalnej [Tuszyńska-Bogucka 2007]. Każda choroba w życiu rodziny jest wydarzeniem zaburzającym dotychczasowy stan równowagi i relacje rodzinne [Góralczyk 1996; Barbaro de 1999; Barbaro, Furgał 2000; Cyranka 2012]. Pojawiające się trudności mogą odbić się na funkcjonowaniu całego systemu, na chorym, tj. pacjencie pierwszego rzędu, oraz na rodzinie, czyli pacjencie drugiego rzędu [Radochoński 1987; Pietrzyk 2006]. Mając na uwadze fakt, iż dogłębne zrozumienie rzeczywistości klinicznej jest możliwe przede wszystkim dzięki zastosowaniu podejścia jakościowego, niniejszy artykuł ma na celu poznanie i określenie charakterystycznych typów wśród rodzin dzieci cierpiących na atopowe zapalenie skóry (AZS).

## Przewlekła choroba alergiczna jako sytuacja trudna

Analizując studium wiedzy na przestrzeni ostatnich 20 lat można wyciągnąć wnioski, że choroba nigdy nie jest izolowanym zjawiskiem dotyczącym tylko pojedynczej osoby w rodzinie [Barbaro 1997; Barbaro, Furgał 2000; Świętochowski 2004; Matecka 2005; Bąk-Sosnowska 2006; Cudak 2007; Janion 2007; Tuszyńska-Bogucka 2007; Siewierska, Śliwczyńska, Namysłowska 2008; Cyranka 2012]. Odwołując się do teorii systemów rodzinnych, możemy powiedzieć, że choroba zakłócając osiągnięcie życiowych celów i zadań, doprowadza do zmian w systemie rodzinnym. Wymaga wypracowania nowych dróg radzenia sobie, zmian w samoocenie pacjenta, jego rodziny oraz długiego czasu adaptacji [Gomułka, Rewerski 2002]. Dotychczas przeprowadzone badania wskazują m.in., że pod wpływem

choroby przewlekłej nie zmienia się tylko sytuacja materialna, ale może także ulec zmianie układ interakcji rodzinnych [Bishop 2000]. Choroba stawia więc rodzinę wobec wyzwania uaktywnienia sił do nowej reorganizacji swoich funkcji, aby sprostać wymaganiom stawianym przez sytuację chorowania. Niemniej jednak w sytuacji długotrwałej choroby może pojawić się wrogość i odrzucenie chorego [Walden-Gałuszko 2000; Pietrzyk 2006].

Przewlekła choroba wprowadza rodzinę w nowy kontekst, wymagający adaptacji i przeorganizowania życia. Niezależnie od tego kogo dotyka choroba, wszyscy członkowie stają wobec trudnej sytuacji. Jest to specyficzna, przewlekła sytuacja, dezorganizująca dotychczasowe funkcjonowanie systemu rodzinnego, ponieważ zakłóca realizację większości funkcji. Choroba jest postrzegana jako czynnik dysfunkcyjny. Wpływa na atmosferę rodzinną, na stosunek chorego dziecka do matki oraz zachowanie matki wobec dziecka [Kawczyńska-Butrym 1995; Pilecka, Majewicz, Zawadzki 1999]. Omawiając czynniki warunkujące trudność sytuacji opieki nad dzieckiem chorym przewlekłe, należy również zwrócić uwagę na fakt, iż zmiany, jakie zachodzą w rodzinie pod wpływem choroby, to: zaburzenia rytmu dnia, utrata bliskości fizycznej, zaburzenia komunikacji rodzinnej [Pilecka 2002; Margasiński 1996; Walden-Gałuszko 2000; Satir 2000a, 2000b]. Ponadto skupianie się na wewnętrznych problemach przyczynia się do narastającej izolacji i zmian aktywności pozarodzinnej. Taka postawa często prowadzi do usztywnienia granic systemu rodzinnego [Margasiński 1996; Satir 2000a, 2000b].

Choroby przewlekłe, według Światowej Organizacji Zdrowia [WHO 2016], są pandemią XXI w., bowiem co roku przyczyniają się do śmierci ponad 36 (z 57) milionów osób na świecie, oznacza TO, że odpowiadają za około 63% zgonów rocznie. Do 2020 r. staną się główną przyczyną niepełnosprawności, a przy systemie opieki zdrowotnej nieukierunkowanej na prawidłowe zarządzanie nimi mogą być jej najkosztowniejszym problemem zdrowotnym [Schols, Crebolder, van Weel 2004].

Badania przeprowadzone w Polsce Główny Urząd Statystyczny [GUS 2016] podkreślają, że występowanie chorób przewlekłych stwierdzono u niemalże 55% naszego społeczeństwa. Wyniki przedstawiają, że w populacji dzieci do 14. roku życia 27% i wśród nastolatków w wieku 15–19 lat 23% ma chorobę przewlekłą. W populacji dzieci do 14. r.ż. najczęściej występującą chorobą przewlekłą są alergie. Kolejno według częstości występowania należy wymienić choroby oka oraz astmę. Natomiast w populacji nastolatków między 15. a 19. rokiem życia, podobnie jak w populacji dzieci, najczęściej występującą chorobą przewlekłą jest alergia. Najwcześniej i najczęściej pojawiającą się chorobą alergiczną jest atopowe zapalenie skóry (AZS, wyprysk atopowy). W drugiej kolejności dołączają się objawy astmy oskrzelowej oraz alergicznego nieżytu nosa. Badania wskazują też, że AZS

występuje u 50% pacjentów z dychawicą oskrzelową i nieżytem nosa [Wanat-Krzak, Kurzawa, Kapińska-Mrowiecka 2003; Salomon, Szepietowski 2011]. Według aktualnie obowiązującej nomenklatury Światowej Organizacji Zdrowia [WHO 2014], AZS określana jest jako przewlekła, zapalna i nawrotowa choroba skóry, której objawem dominującym jest uporczywy i bardzo nasilony świąd. Podobnie jak w przypadku innych przewlekłych chorób, w AZS dochodzi do nieodwracalnych zmian patologicznych, przez co chorzy wymagają rehabilitacji, stałej opieki, nadzoru i leczenia. Zdarza się, że mimo choroby pacjent może prowadzić stosunkowo normalne życie. Niemniej jednak choroby alergiczne charakteryzują się okresami poprawy stanu zdrowia, po których następują nawroty choroby.

Atopowe zapalenie skóry (AZS) jest rozpoznawane w 10–12% populacji, podczas gdy jeszcze w latach 70. XX w. częstość jego występowania oceniano na 1–5%. Obserwuje się, że częstość występowania chorób skóry o podłożu alergicznym w ostatnich latach znacząco wzrasta. W 2015 r. prawdopodobnie co drugi mieszkaniec Europy będzie miał objawy alergii [Salomon, Szepietowski 2011].

Analizując dotychczasowe badania na temat funkcjonowania rodzin z dzieckiem chorym alergicznie, obserwuje się doniesienia mówiące, że w leczeniu dzieci z AZS dużą wagę przywiązuje się do wzajemnych relacji między dzieckiem a rodziną. Choroba ta może spowodować kryzys w rodzinie w postaci zmiany więzi emocjonalnych, lub spowodować występowanie w rodzinie napięcia oraz redukcję umiejętności radzenia sobie z problemami [Gierus, Popielski 2011]. Niemniej jednak obecnie brak jest badań, które ukazywałyby, jakie formy radzenia sobie z tą chorobą preferują rodziny, czym jest dla nich choroba oraz jak wpływa ona na relacje rodzinne.

## Metodologia

Przedmiot badań koncentruje się wokół zróżnicowania modeli relacji rodzinnych w rodzinach dzieci chorych na atopowe zapalenie skóry. Czynnikiem różnicującymi modele są obraz kliniczny choroby dziecka oraz podsystemy rodzinne (dziecko, ojciec, matka). Problem badawczy niniejszego artykułu brzmi: jak zróżnicowane są relacje rodzinne w rodzinach dzieci chorych na atopowe zapalenie skóry z różnym obrazem klinicznym choroby?. Z uwagi na powyższe dane oraz odnosząc się do literatury przedmiotu, postawiono hipotezę, która przedstawia, że obecność współwystępujących z AZS dodatkowych schorzeń (AO, NN), czyli obrazów klinicznych choroby różnicuje relacje rodzinne).

Chociaż AZS jest zaliczane do przewlekłych chorób dermatologicznych, to obecne wyniki eksploracji nie podają, jak rodziny i chorzy oceniają tę chorobę, jakie wywołuje ona zmiany w relacjach rodzinnych i sposoby radzenia sobie. Analiza

literatury przedmiotu wskazuje, iż pomimo wspólnego źródła, przewlekłe choroby alergiczne powodują różne relacje rodzinne i sposoby radzenia sobie. A przecież duże znaczenie dla powstawania i przebiegu choroby dermatologicznej w rodzinie mają nie tylko radzenie sobie, spójność rodzinna, komunikacja, elastyczność i poziom satysfakcji rodzinnej, ale również poznawcza ocena choroby [Tuszyńska-Bogucka 2007]. Tym samym zasadne wydają się przypuszczenia, że dodatkowy obraz choroby będzie powodował różnice w modelu relacji rodzin z dzieckiem cierpiącym na AZS bez dodatkowych objawów, jak i u rodzin z dzieckiem cierpiącym na AZS współwystępującym z astmą oskrzelową (AZS+AO) lub nieżytem nosa (AZS+NN).

Z uwagi na analizowanie funkcjonowania rodziny w aspekcie systemowym, badaniami zostali objęci rodzice oraz ich dzieci w wieku 18 lat. Realizacja założonych celów pracy wiązała się z przebadaniem 90 rodzin z dziećmi chorymi na różne obrazy kliniczne atopowego zapalenia skóry (każde dziecko w rodzinie w wieku 18 lat, czyli po wszystkich fazach choroby): 30 rodzin z dzieckiem chorym na AZS, 30 rodzin z dzieckiem chorym AZS+AO, oraz 30 rodzin z dzieckiem chorym na AZS+NN. W badaniach empirycznych zastosowano następujące metody: *Skala Oceny Własnej Choroby* (SOWC) autorstwa Stanisławy Steuden i Konrada Janowskiego (2002), badająca subiektywne znaczenia, jakie chory nadaje własnej chorobie. Kwestionariusz Reakcji Na Codzienne Wydarzenia (PCI), służący do badania proaktywnego radzenia sobie ze stresem, autorstwa Esther Greenglass [Greenglass, Schwartz, Taubert 1999]. Kwestionariusz FACES-IV – skala do badania wymiarów życia rodzinnego w opracowaniu Bogusławy Lachowskiej [2008] oraz Arkusz danych socjodemograficznych.

## Wyniki badań

Mając na uwadze fakt, iż dogłębne zrozumienie rzeczywistości klinicznej jest możliwe przede wszystkim dzięki zastosowaniu podejścia jakościowego, niniejszy punkt ma na celu poznanie i określenie charakterystycznych typów wśród rodzin dzieci cierpiących na atopowe zapalenie skóry (AZS). Przystępując do typologizacji badanych rodzin, dla każdej z nich przynależącej do grupy wyróżnionej (ze względu na obraz kliniczny choroby dziecka) wybrano z wyników uzyskanych przez osoby badane w rodzinie wartości najwyższe. Pozwoliło to, przy przyjęciu wskaźnika 67% zgodności ocen ojca, matki i dziecka, na nadanie każdej z badanych rodzin charakterystyki wspólnej dla rodziny w analizowanej zmiennej w danej rodzinie. Następnie w każdej z podgrup wyróżnionych ze względu na obraz kliniczny choroby dziecka, porównując charakterystyki zmiennych typowe

dla każdej z rodzin, utworzono typy kliniczne. Konstruując nazwy dla każdego typu, wprowadzono trzy elementy odnoszące się do trzech zmiennych.

W podgrupie 30 rodzin z dzieckiem cierpiącym na AZS można zauważyć specyficzne typy rodzin. 53% badanych nich to rodziny wyzwaniowo-proaktywno-komunikacyjne. Cechą charakterystyczną tych rodzin jest duża motywacja do zmagania się z przeciwnościami. Interesującym faktem jest również to, że pomimo spostrzegania choroby jako sytuacji trudnej, z którą trzeba walczyć, członkowie rodziny są zadowoleni z jakości komunikacji rodzinnej.

Drugi charakterystyczny typ rodziny dzieci z AZS obejmujący 23% rodzin, to typ krzywdząco-proaktywno-komunikacyjny. Członkowie tego systemu rodzinnego spostrzegają chorobę jako karę za niepełnione winy. Dodatkowo rozkładają oni problem na mniejsze części i zajmują się rozwiązywaniem każdej po kolei. Ponadto są zadowoleni z komunikacji w rodzinie.

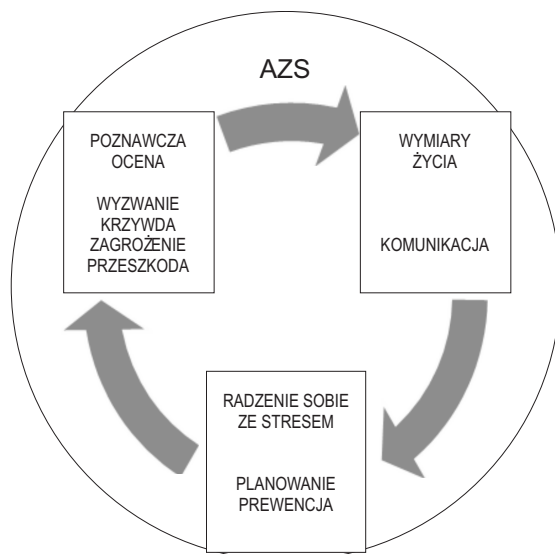
Z kolei 13% badanych rodzin stanowią rodziny zagrożeniowo-proaktywno-komunikacyjne. Dla członków tego typu rodzin choroba zakłócając dotychczasowy stan równowagi, powoduje w nich lęk i niepokój o stan zdrowotny dziecka. W sytuacji stresu planują sposoby poradzenia sobie z zaistniałą sytuacją trudną, poszukując głównie informacji i porad. Dodatkowo są zadowoleni z komunikacji w rodzinie.

Ostatni typ rodziny z dzieckiem cierpiącym na AZS obejmuje 10% z nich. Jest to typ rodziny przeszkodowo-proaktywno-komunikacyjnej. Choroba spostrzegana jest w kategoriach utrudnień, jakie wnosi w codzienne funkcjonowanie chorego. W sytuacji stresu członkowie rodziny przygotowują się na jego wystąpienie. Co więcej, członkowie rodziny wykorzystują pozytywne umiejętności komunikowania się.

Specyfika modelu teoretycznego dla tej grupy badawczej uwzględnia proaktywność w radzeniu sobie z sytuacją trudną, komunikację rodzinną oraz różne znaczenia nadawane chorobie. W sytuacji trudnej, rodziny z AZS koncentrują się na planowaniu strategii zaradczych. Znacząca większość rodzin z AZS spostrzega chorobę jako wyzwanie, z którym muszą się zmierzyć. Z kolei ta poznawcza ocena choroby jest związana z zadowoleniem z komunikacji rodzinnej (rys. 1).

Próba typologizacji rodziny z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie skóry współwystępujące z astmą oskrzelową (AZS+AO) daje następujące typy rodzin. Ponad połowa (57%) przebadanych rodzin prezentuje typ zagrożeniowo-proaktywno-spójny. Rodziny te ze stresem radzą sobie najczęściej poprzez poszukiwanie porady, informacji i wsparcia u osób ze swojego otoczenia. Relacje rodzinne są spójne, co oznacza, że członkowie rodziny angażują się w życie pozostałych osób w rodzinie, są dla siebie bliscy i wspierają się wzajemnie. Natomiast 36% rodzin z AZS+AO prezentuje typ wyzwaniowo-proaktywno-spójny. W ocenie rodzin choroba jest sytuacją zmuszającą ich do większej aktywności. W sytuacji

stresowej, członkowie rodziny uważają, że rady innych mogą być pomocne w rozwiązywaniu problemów. Relacje rodzinne są na ogół spójne, co oznacza, że rodzina potrafi regulować dystans adekwatnie do sytuacji. Z grupy rodzin z dzieckiem chorym na AZS+AO tylko 7% stanowi typ rodzin przeszkodowo-proaktywno-spójny. Pojawiająca się w rodzinie choroba przeważnie jest tu widziana jako przeszkoda w realizacji zainteresowań. Członkowie takiej rodziny przygotowują się na wystąpienie sytuacji trudnej, a wysoka spójność wskazuje na fakt, iż udzielają sobie wsparcia w potrzebie i radzą się sobie nawzajem w ważnych sprawach.



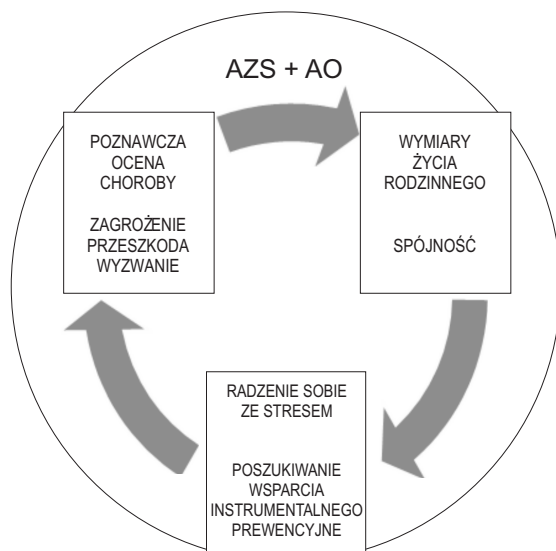
Rysunek 1. Model relacji pomiędzy poznawczą oceną choroby, radzeniem sobie ze stresem a wymiarami życia rodzinnego w rodzinach z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie skóry bez dodatkowych objawów (AZS)

Źródło: Badania własne.

Model teoretyczny dla rodzin z AZS+AO jest zbliżony do modelu AZS, aczkolwiek zawiera pewne różnice. Rodziny z AZS+AO, analogicznie jak rodziny z AZS, przygotowują się na wystąpienie sytuacji trudnej, zanim jeszcze zdąży rozwinąć się w pełni. Cechą odróżniającą ten model od modelu rodzin z AZS, jest negatywne znaczenie nadawanie chorobie przez członków rodziny oraz akcentowanie spójności w relacjach rodzinnych. Kolejną cechą charakterystyczną dla modelu rodzin z AZS+AO, jest poszukiwanie wsparcia w sytuacji trudnej (rys. 2).

U rodzin z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie skóry współwystępujące z nieżytem nosa (AZS+NN) typologia rodzin przedstawia się następująco. Najwięcej, bo aż 80% stanowi typ zagrożeniowo-proaktywno-spójny. W ocenie tych

rodzin występująca choroba przewlekła będąc sytuacją trudną dla rodziny, zmusza członków tych rodzin do wypracowania nowego sposobu radzenia sobie.



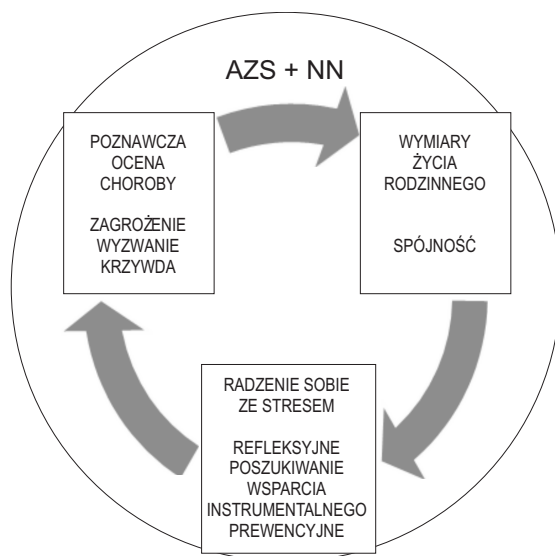
Rysunek 2. Model relacji pomiędzy poznawczą oceną choroby, radzeniem sobie ze stresem a wymiarami życia rodzinnego w rodzinach z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie współwystępujące z astmą oskrzelową (AZS+AO)

Źródło: Badania własne.

Oznacza to, że członkowie tego typu systemu rodzinnego nie działają pod wpływem impulsu, ale obmyślają różne sposoby rozwiązywania problemu. Wysoki poziom spójności w tej rodzinie sprawia, że rodzina potrafi regulować dystans między poszczególnymi osobami w zależności od sytuacji. Typ wyzwniowo-proaktywno-spójny stanowi 13% przebadanych rodzin z dzieckiem cierpiącym na AZS+NN. Dla członków tych rodzin choroba jest jedną z sytuacji trudnych, które przynosi życie i którą trzeba pokonać. Członkowie takiej rodziny zamiast działać pod wpływem impulsu, rozważają sposoby rozwiązywania problemu. W sytuacji trudnej rozpatrują problem z różnych stron, tak długo aż znajdą właściwe rozwiązanie. Członkowie rodziny czują się sobie bliscy i nawzajem się wspierają w trudnych chwilach. Tylko 7% przebadanych rodzin z dzieckiem cierpiącym na AZS+NN wyróżnia się typem krzywdząco-proaktywno-spójnym. Członkowie tych rodzin mają tendencję do ujmowania choroby w kategoriach losowego wydarzenia życiowego, będącego niesprawiedliwością i krzywdą. Najczęściej nie widzą sensu tego, co ich spotyka, nie potrafią odnaleźć racji dla cierpienia, które ich dotknęło. Przeważnie udzielają sobie wsparcia w potrzebie i radzą się



siebie nawzajem w ważnych sprawach. W rodzinach z dzieckiem chorym na AZS+NN zaobserwowano nieokreślony typ rodziny i stanowi on 3% badanych. Członkowie rodziny typu nieokreślonego posiadają odmienne od siebie oceny choroby, strategie radzenia sobie ze stresem oraz różną percepcję relacji rodzinnych (rys. 3).



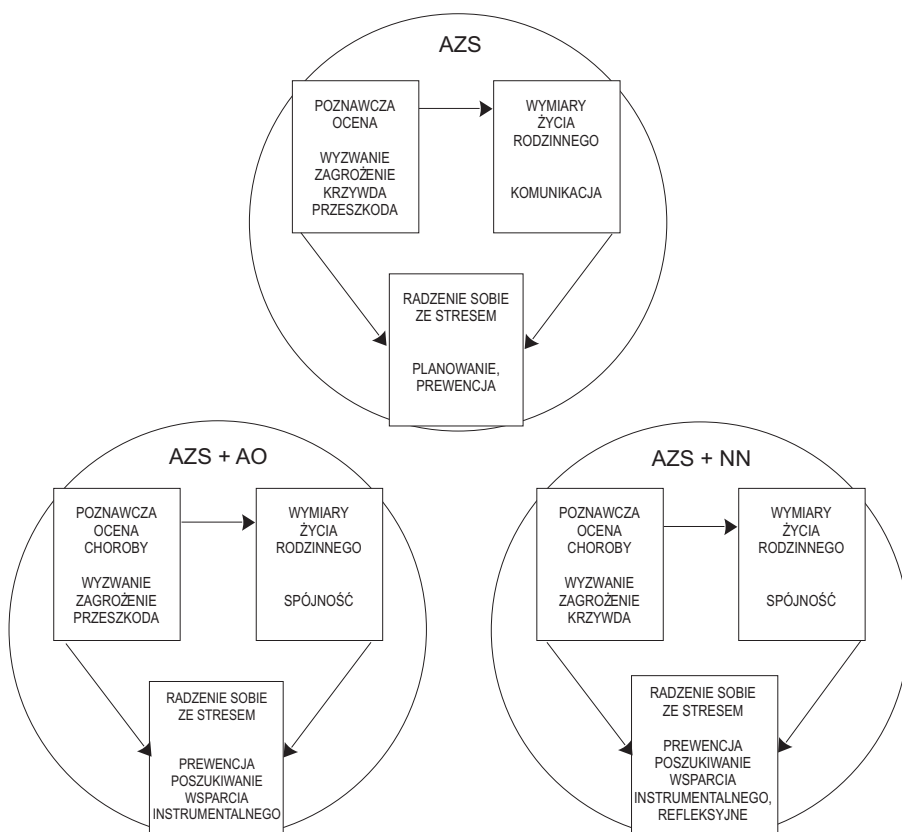
Rysunek 3. Model relacji pomiędzy poznawczą oceną choroby, radzeniem sobie ze stresem a wymiarami życia rodzinnego w rodzinach z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie współwystępujące z nieżytem nosa (AZS + NN)

Źródło: Badania własne.

Analiza typologizacji przedstawia rodzaje rodzin w dwóch grupach. Pierwsza grupa, to typy rodzin specyficzne tylko dla AZS. Natomiast druga grupa obejmuje typy charakterystyczne dla AZS+AO oraz z nieżytem nosa AZS+NN. Wśród wyróżnionych typów rodzin zaobserwowano pewne podobieństwa oraz różnice ze względu na ocenę choroby, radzenie sobie i wymiary życia rodzinnego. Zarówno w rodzinach z AZS, AZS+AO jak i AZS+NN pojawia się ocena choroby jako zagrożenie i wyzwanie. Parallele spostrzeżenia zaobserwowano również w ocenach choroby jako krzywda i przeszkoda. Podgrupa z AZS, aż w 23% rodzin prezentuje typ rodziny krzywdząco-proaktywno-komunikacyjnej. Wykazuje on podobieństwo do typu krzywdząco-proaktywno-spójnego charakterystycznego dla podgrupy z AZS+NN (7%). Rodziny z AZS (13%) podobnie jak rodziny z AZS+AO (7%) spostrzegają w najmniejszym procencie chorobę jako przeszkodę. Kolejne podobieństwo zaobserwowano w zakresie relacji rodzinnych. Człon-

kowie rodzin z AZS+AO jak i AZS+NN oceniają relacje rodzinne jako spójne, potrafiące regulować dystans pomiędzy osobami. Nieco inaczej relacje rodzinne przedstawiają się w przypadku rodzin AZS, które cechują się zadowoleniem z komunikacji.

Różnice dotyczą natomiast liczby typów rodzin. U rodzin z AZS scharakteryzowano cztery typy rodzin, z przeważającym typem wyzwaniowo-proaktywno-komunikacyjnym (47%). Natomiast w dwóch obrazach klinicznych atopowego zapalenia skóry tj. w AZS+AO i AZS+NN, zaobserwowano po trzy typy rodzin, wraz ze znaczącą przewagą dwóch z nich, mianowicie zagrożeniowo-proaktywno-spójny (AZS+NN = 80%; AZS+AO = 57%), oraz wyznaniowo-proaktywno-spójny (AZS+AO = 36%, AZS+NN = 10%). Ponadto 3% rodzin z AZS+NN ma nieokreślony typ rodziny. Co oznacza, że każdy z członków systemu rodzinnego



Rysunek 4. Porównanie modeli relacji pomiędzy poznawczą oceną choroby, radzeniem sobie ze stresem oraz wymiarami życia rodzinnego w rodzinach dzieci z różnym obrazem klinicznym atopowego zapalenia skóry

Źródło: Badania własne.

inaczej od pozostałych ocenia chorobę, radzi sobie ze stresem i spostrzega relacje rodzinne (rys. 4, tab. 1).

Tabela 1. Rozkład procentowy typów rodzin w podgrupach

| Lp. | Typ rodziny                           | AZS |    | AZS+AO |    | AZS+NN |    |
|-----|---------------------------------------|-----|----|--------|----|--------|----|
|     |                                       | f   | P  | F      | P  | f      | P  |
| 1.  | zagrożeniowo-proaktywno-spójny        | –   | –  | 17     | 57 | 24     | 80 |
| 2.  | wyznaniowo-proaktywno-spójny          | –   | –  | 11     | 36 | 4      | 13 |
| 3.  | wyznaniowo-proaktywno-komunikacyjny   | 16  | 53 | –      | –  | –      | –  |
| 4.  | krzywdząco-proaktywno-komunikacyjny   | 7   | 23 | –      | –  | –      | –  |
| 5.  | zagrożeniowo-proaktywno-komunikacyjny | 4   | 13 | –      | –  | –      | –  |
| 6.  | przeszkodowo-proaktywno-komunikacyjny | 3   | 10 | –      | –  | –      | –  |
| 7.  | przeszkodowo-proaktywno-spójny        | –   | –  | 2      | 7  | –      | –  |
| 8.  | krzywdząco-proaktywno-spójny          | –   | –  | –      | –  | 2      | 7  |

Źródło: Opracowanie własne.

## Zakończenie

Uzyskane wyniki wzbogacają dotychczasową wiedzę na temat funkcjonowania rodzin z przewlekłą chorobą alergiczną. Współczesne dane wskazują, że choroba jest negatywnie wpływa na ich rodzinę, ale nie podają dokładnie w jaki. Zaprezentowane wyniki zaprzeczają natomiast dotychczas obowiązującym wnioskom ujawniającym sztywność we wzajemnych relacjach, unikanie potencjalnych konfliktów [Zubrzycka, Emeryk 2002].

Zgodnie z powyższym może zastanawiać, dlaczego przewlekłe choroby alergiczne, które rodzą nieustannie nowe ograniczenia i znacząco upośledzają codzienne funkcjonowanie zarówno chorego, jak i jego rodziny, nie są uznawane za niepełnosprawność. Należy spodziewać się, że w kontekście zwiększającej się liczby zachorowań na choroby alergiczne ta luka wkrótce zostanie zapełniona.

## Bibliografia

- Barbaro de B. (1997), *Pacjent w swojej rodzinie*, Springer PWN, Warszawa.
- Barbaro de B. (1999), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Bąk-Sosnowska M. (2006), *Choroba w życiu człowieka [w:] Psychologia*, A. Trzcieniecka-Green (red.), Universitas, Kraków, s. 173-174.
- Bishop G.D. (2000), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Astrum, Wrocław.

- Budzyna-Dawidowski P., Barbaro de B., Furgal M. (2000), *Podejście systemowe w diagnozie i leczeniu chorób psychosomatycznych. Systemowe rozumienie chorób psychosomatycznych*, „Psychoterapia”, nr 3(114), s. 41-58.
- Cudak S. (2007), *Wychowanie i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej, Łódź.
- Cyranka K. (2012), *Psychologiczne aspekty funkcjonowania rodziny dziecka chorego na cukrzyce typu 1*, „Psychoterapia”, nr 1(160), s. 51-63.
- Gierus J., Popielski K. (2011), *Astma oskrzelowa – perspektywa psychologiczno-egzystencjalna*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Główny Urząd Statystyczny (2011), *Stan zdrowia ludności Polski w 2009 r.*, GUS, Warszawa.
- Gomułka W.S., Rewerski W. (2002), *Encyklopedia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Góralczyk E. (1998), *Choroba dziecka w twoim życiu*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa.
- Greenglass E., Schwarzer R., Taubert S. (1999), *The Proactive Coping Inventory (PCI): A Multidimensional Research Instrument*, [www.psych.yorku.ca/greenglass](http://www.psych.yorku.ca/greenglass).
- Janion E. (2007), *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Oficyna Wydawnictwa Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra.
- Janowski K. (2006), *Osobowościowe uwarunkowania radzenia sobie ze stresem łuszczycy*, Wydawnictwo Polihymnia, Lublin.
- Janowski K., Steuden S., Kuryłowicz J., Nieśpiałowska-Steuden M. (2009), *The disease-related appraisals scale: a tool to measure subjective perception of the disease situation* [w:] *Biopsychosocial aspects of health and disease*, K. Janowski, S. Steuden (red.), CPPP Scientific Press, Lublin, s. 108-125.
- Kawczyńska-Butrym Z. (1995). *Rodzinny kontekst zdrowia i choroby*, Centrum Edukacji Medycznej, Warszawa.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2001), *Rodzina – Zdrowie – Choroba. Koncepcje i praktyka pielęgniarstwa rodzinnego*, Wydawnictwo Czelej, Lublin.
- Kłudowska J., Nowicki R. (2013), *Wpływ atopowego zapalenia skóry na jakość życia pacjentów i ich rodzin*, „Alergia Astma Immunologia”, nr 18(1), s. 21-24.
- Lachowska B. (2008), *Model kołowy systemu małżeńskiego i rodzinnego w opracowaniu D.H. Olsona i współpracowników oraz narzędzia jego pomiaru*, „Roczniki Teologiczne”, nr 55(10), s. 189-207.
- Lazarus R., Folkman S. (1984), *Stress, Appraisal and Coping*, Springer, New York.
- Margasiński A. (1996), *Analiza psychologiczna systemów rodzinnych z chorobą alkoholową*, Wydawnictwo WSP, Częstochowa.
- Matecka M. (2005), *Funkcjonowanie rodziny w sytuacji przewlekłej choroby somatycznej dziecka*, „Pielęgniarstwo Polskie”, nr 1, s. 97-100.
- Ochojska D., Radochoński M. (1997), *Choroba w rodzinie: style zmagania się z sytuacją trudną*, „Problemy rodziny”, nr 5/6, s. 39-43.
- Pietrzyk A. (2006), *Ta choroba w rodzinie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pilecka W. (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*, Kraków Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Pilecka W., Majewicz P., Zawadzki A. (1999), *Jak wspomagać psychospołeczny rozwój dzieci niepełnosprawnych somatycznie*, Wydawnictwo Edukacyjne, Kraków.

- Radochoński M. (1987), *Choroba a rodzina*, Wydawnictwo WSP, Rzeszów.
- Rorat M. (1998), *Astma oskrzelowa u dzieci w młodym wieku szkolnym*, Wydawnictwo WSP, Rzeszów.
- Salomon J., Szepietowski J. (2011), *Różnicowanie chorób alergicznych skóry* [w:] *Alergia, choroby alergiczne, astma*, t. 2, A. Fala (red.), Medycyna Praktyczna, Kraków, s. 297-299.
- Satir V. (2000a), *Rodzina: tu powstaje człowiek*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Satir V. (2000b), *Terapia rodziny*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Schols J.M, Crebolder H.F, van Weel C. (2004), *Nursing home and nursing home physician: the dutch experience*, „Journal of the American Medical Directors Association”, no. 5, s. 207-212.
- Siewierska A., Śliwczyńska J., Namysłowska I. (2008), *Czy możliwa jest diagnoza systemowa?*, „Psychiatria Polska”, nr 1(42), s. 17–24.
- Świętochowski W. (2004), *Proces „chorowania” w rodzinie*, Acta Universitatis Lodziensis, „Folia Psychologia”, nr 8, s. 197–204.
- Tuszyńska-Bogucka W. (2007), *Funkcjonowanie systemu rodziny z dzieckiem przewlekle chorym*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Tuszyńska-Bogucka V., Czelej D., Lecewicz-Toruń B., Krasowska D. (2002), *Profil osobowości oraz nasilenie przeżyć o charakterze lękowym u pacjentów z atopowym zapaleniem skóry*, „Przegląd Dermatologiczny”, nr 89, s. 469–475.
- Walden-Gałuszko de, K. (2000), *Problemy psychoonkologiczne rodziny* [w:] *Psychoonkologia*, K. de Walden-Gałuszko (red.), Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków, s. 83–101.
- Wanat-Krzak M., Kurzawa R., Kapińska-Mrowiecka M. (2003), *Współistnienie i kolejność pojawiania się innych chorób alergicznych u dzieci chorych na atopowe zapalenie skóry*, „Postępy Dermatologii i Alergologii”, nr 20(3), s. 136–142.
- World Health Organization (WHO) (2014), *Noncommunicable Diseases Country Profiles*, [www.apps.who.int/iris/bitstream/10665/128038/1/9789241507509\\_eng.pdf?ua=1](http://www.apps.who.int/iris/bitstream/10665/128038/1/9789241507509_eng.pdf?ua=1).