

Psychologiczne konsekwencje objawów zespołu Turnera

Katarzyna Popiołek*

Instytut Psychologii, Uniwersytet Śląski, Katowice

Wacław Jeż

Klinika Endokrynologii Ginekologicznej, Śląska Akademia Medyczna

Maciej Januszek

Instytut Psychologii, Uniwersytet Śląski, Katowice

PSYCHOLOGICAL CONSEQUENCES OF TURNER'S SYNDROME

The aim of the research presented in the article, carried out on 176 women with genetic disorder described as Turner's Syndrome was to show the connection between the evaluation of socio-psychological aspects of their own situation and the number and nature of symptoms resulting from Turner's Syndrome. So far researches have treated the population of women suffering from Turner's Syndrome as homogenous group, in spite of the fact, that this ailment covers a wide range of clinical phenotypes. Little is known about the internal diversity of this group as regards psychological costs born as a consequence of certain kind of changes connected with the disease. The knowledge about symptoms which can have particularly negative consequences on self-perception should become valuable clue for the therapeutic treatment. The research has shown that the most distressing symptoms are those which influence negatively the image of patient's body: distinct short stature and obesity. Patients feel discrepancy between the features of their own body and those accepted and required by the culture. This may cause serious psychological discomfort and problems with social contacts.

Zespół Turnera (ZT) obejmuje szeroki rząd klinicznych fenotypów. Najczęstszą cechą jest niskorosłość. Wzrost jest niższy o około 20 cm. w stosunku do osób z populacji ogólnej. Występuje krępa budowa ciała, szeroka, trójkątna podstawa szyi, lub jej wyraźne skrócenie, nadmiernie szeroki pas barkowy, krótka, szeroka klatka piersiowa oraz skrócenie kończyn. Często stwierdza się nisko umiejscowioną granicę owłosienia na karku. Kobiety z ZT mają więcej znamion barwnikowych na skórze. U części osób występuje małożuchwie, zmiany w budowie narządu wzroku, słuchu, układu sercowo-naczyniowego i moczowego. Najczęściej stwierdza się

hypogonadyzm pod postacią braku miesiączkowania, niedorozwoju piersi i wyjątkowo niskiej płodności (Jeż, 1998).

Zespół Turnera pojawia się tylko w populacji kobiet. Jak wiadomo, dla tej właśnie płci wygląd zewnętrzny ma szczególne znaczenie. Fakt, że choroba ta powoduje szereg niekorzystnych zmian w sylwetce jest więc szczególnie dla nich bolesny. Zmiany wyglądu zewnętrznego stają się przyczyną odchyleń w relacji między chorymi i zdrowymi osobami. Wpływ zmian w każdym przypadku jest jednak nieco inny, odmiennie kształtuje losy indywidualne. Niektóre osoby prowadzą normalne życie. Większość jednak doświadcza różnego typu trudności, których skutki dają o sobie znać w postaci często występujących w tej grupie zaburzeń emocjonalnych i ograniczeń w zakresie życia zawodowego i rodzinnego

* Korespondencję dotyczącą artykułu można kierować na adres: Katarzyna Popiołek, Instytut Psychologii UŚL, ul. Grażyńskiego 53, 40-126 Katowice e-mail: popiolek@us.edu.pl

(McCauley i in., 2001; Popiołek, Jeż, Januszek, 2005; Singler, Clopper i Stabler, 1998; Snajderova i in., 2001). Większość kobiet z ZT nie rozpoczyna lub zaczyna z opóźnieniem współżycie seksualne. Najczęściej jest to spowodowane brakiem partnera (Lew-Starowicz i in., 2003). Ich szanse na znalezienie pracy również są ograniczone, zwłaszcza tych osób, u których zewnętrzne objawy choroby są szczególnie widoczne. Niewiele wiadomo na temat wewnętrznego zróżnicowania tej grupy z uwagi na psychologiczne koszty ponoszone w związku z chorobą. W dotychczasowych badaniach grupa ta traktowana była jako jednorodna całość. Ograniczenia finansowe stosowane w służbie zdrowia utrudniają objęcie wszystkich kobiet z ZT odpowiednią pomocą terapeutyczną, pomagającą radzić sobie ze skutkami choroby. Warto więc rozważyć, które z nich pomocy tej szczególnie potrzebują i co o tym może decydować.

CEL BADAŃ

Osoby cierpiące na zespół Turnera różnią się pod względem dotkliwości i wielości objawów tej choroby. Można przypuszczać, że te, których wygląd mniej odbiega od wymogów normalnej sylwetki kobiecej, a także dotknięte mniejszą ilością możliwych w tej chorobie objawów, będą korzystniej oceniały siebie, własną sytuację i poziom satysfakcji z kontaktów z otoczeniem. Wiedza o tym, jakie objawy mają szczególnie negatywne konsekwencje dla percepcji własnej sytuacji, mogłaby być cenną wskazówką dla postępowania terapeutycznego, pokazywałaby bowiem, jakie osoby znajdują się w grupie podwyższonego ryzyka wystąpienia emocjonalnych zaburzeń wynikłych z występowania bardziej dyskomfortujących psychicznie objawów chorobowych.

Celem niniejszej pracy jest właśnie próba ukazania związku między oceną psychospołecznych aspektów własnej sytuacji dokonywaną przez pacjentki, a charakterem i liczbą dotyczących je objawów związanych z występowaniem zespołu Turnera.

MATERIAŁ KLINICZNY I METODYKA

W naszych badaniach korzystaliśmy z danych uzyskanych w trakcie szeroko zakrojonych, kompleksowych badań klinicznych pacjentek i ich rodzin prowadzonych w latach 1995–2002 w Poradni dla kobiet z zespołem Turnera przy Szpitalu Specjalistycznym nr 2 w Bytomiu. Badaniami tymi objęto 176 kobiet w wieku od 18–53 lat (53 % badanych

znajdowało się w przedziale 20–29 lat). W badaniach tych wszechstronnie kontrolowano stan pacjentki od strony medycznej. Prócz tego z każdą z nich, a także z członkami rodzin, prowadzono standaryzowany bezpośredni wywiad. Prowadziła go zawsze ta sama osoba. W wywiadach tych uzyskano ogromną ilość szczegółowych informacji (baza danych z badań liczy ponad 300 zmiennej), które dotyczyły m.in. percepcji własnej sytuacji przez pacjentki i ich planów na przyszłość, samooceny i samopoczucia, stosunków rodzinnych i kontaktów z otoczeniem, a także opinii rodziców odnośnie wpływu choroby na sytuację córek. Wyniki tego właśnie wywiadu zostały wykorzystane w niniejszej publikacji.

WYNIKI

ZRÓŻNICOWANIE OBJAWÓW U PACJENTEK Z ZT – ZASTOSOWANA TAKSONOMIA

Pierwszym krokiem postępowania badawczego było przyjęcie określonej taksonomii objawów występujących w objętej kontrolą grupie. Chodziło nam o uchwycenie różnic w objawach, które mogą mieć wpływ na kontrolowane w trakcie wywiadów zmienne o charakterze psychologicznym, ukazujące jak dana osoba postrzega siebie i swoją sytuację w kontekście przypadłości związanych z chorobą.

Biorąc pod uwagę znaczenie kulturowych wymogów związanych z wyglądem, jak również fakt, że ponad połowę badanych stanowiły kobiety młode, szczególnie wrażliwe na tym punkcie i znajdujące się na „ryнку matrymonialnym”, gdzie zewnętrzne atrybuty mają szczególne znaczenie, zdecydowaliśmy, że ten aspekt musi być uwzględniony w kryteriach stanowiących podstawę tworzonej przez nas taksonomii. Przyjeliśmy, że wzrost osób badanych (a więc stopień niskorosłości), a także ewentualna otyłość mierzona przy pomocy *body mass index*, na pierwszy rzut oka pozwalające zauważyć niekorzystną odmienność chorej od większości populacji w jej wieku, mogą być przyczyną ich gorszej samooceny i mniej satysfakcjonującego funkcjonowania społecznego. Wyróżniając trzecie kryterium wzięliśmy pod uwagę ilość innych objawów dotyczących osoby badane, które przez swą uciążliwość mogą w różny sposób, mniej lub bardziej zakłócać jej działanie i być powodem wielu trudności w codziennym życiu.

Stosując te trzy kryteria za pomocą analizy skupień metodą *k*-średnich wyłoniliśmy cztery skupienia, których charakterystyka prezentowana jest w Tabeli 1.

Tabela 1
Ostateczne centra skupień (średnie)

Kryterium	SKUPIENIE			
	①	②	③	④
	„wysoka” N=23	„niższa” N=59	„otyła” N=20	„wieloobjawowa” N=41
wzrost	156.74	145.54	145.32	137.35
BMI (<i>body mass index</i>)	21.31	21.69	31.01	24.54
liczba objawów	8.13	7.97	8.25	9.15

Trzeba podkreślić, że zmienne kryterialne w niejednorodnym stopniu różnicowały uzyskane skupienia. Wyjaśnia to Tabela 2. Wyniki analizy wariancji sugerują, że dwa pierwsze kryteria (wzrost i BMI) są najistotniejsze. Pod względem liczby objawów uzyskane skupienia różniły się tylko w niewielkim stopniu. Precyzyjniejszej informacji dostarczają nam porównania wielokrotne. Na ich podstawie można stwierdzić:

- jedynie grupa 2 i 3 nie różnią się istotnie pod względem wzrostu,

- tylko grupy 1 i 2 nie różnią się istotnie pod względem wskaźnika BMI,
- liczbą objawów różnią się istotnie tylko grupa 2 i 4.

Uwzględniając więc dane z Tabeli 1 i 2 (i pamiętając o istotnie niższej roli liczby objawów) możemy opisać uzyskane skupienia w sposób następujący. Grupa pierwsza wydaje się być najmniej dotknięta przez chorobę. Mieszcza się tu osoby posiadające wzrost najmniej odbiegający od normalnego, ich *body mass index* mieści się w granicach normy,

Tabela 2
Wyniki analizy wariancji i porównań wielokrotnych

Zmienna	ANOVA			Test post hoc (Turkey'a HSD)*			
	F	df	P	Nr skupienia (I)	Nr skupienia (J)	Różnica średnich (I-J)	p
Wzrost	144.085	3	<.001	①	②	11.21	<.001
				①	③	11.42	<.001
				①	④	19.39	<.001
				②	③	.22	<.996*
				②	④	8.197	<.001
				③	④	7.97	<.001
body mass index	55.325	3	<.001	①	②	-.37	<.957*
				①	③	-9.70	<.001
				①	④	-3.22	<.001
				②	③	-9.32	<.001
				②	④	-2.85	<.001
				③	④	6.47	<.001
liczba objawów	3.673	3	.014	①	②	.16	.983*
				①	③	-.12	.996*
				①	④	-1.02	.140*
				②	③	-.28	.930*
				②	④	-1.18	.009
				③	④	-.90	.269*

* różnice nieistotne statystycznie

a średnia ilość innych objawów jest stosunkowo niska w porównaniu z innymi grupami (tylko w grupie drugiej osiągnęła niższy pułap). Grupie tej nadaliśmy robocze określenie „relatywnie wysoka”. Osoby w grupie drugiej charakteryzują się nieco niższym wzrostem (ale wyższym niż ma to miejsce w pozostałych dwóch grupach), mają *body mass index* w normie i najniższą średnią liczbę objawów wśród badanych grup). Grupę tę określiliśmy roboczo, jako „nieco niższą”. Grupa trzecia składa się z osób o podobnym jak w grupie drugiej wzroście, lecz wyraźnie otyłych i z większą średnią innych objawów. Nazwa robocza - „grupa otyłych” Najmniej korzystnie z punktu widzenia rozpatrywanych objawów rysuje się grupa czwarta, w której wzrost wyraźnie odbiega od normy, a średnia ilość objawów jest najliczniejsza (*body mass index* w normie, lecz niedaleko górnej granicy). Robocza nazwa – „grupa z wieloma objawami” (w skrócie wielobjawowa).

Po porównaniu wszystkich danych pochodzących z wywiadów, dokonany przy pomocy testu *Chi-kwadrat*, okazało się, że wyłonione grupy różnią się istotnie między sobą w wielu kwestiach. Prezentują odmienny stosunek do niskiego wzrostu, jaki jest

ich udziałem, i ocenę jego wpływu na atrakcyjność dla mężczyzn. Różnią się także stopniem poczucia osamotnienia, upośledzenia, planami macierzyńskimi, oceną własnego zdrowia i zadowolenia z życia, a także chęcią ewentualnych kontaktów z poradnią, gdzie mogą uzyskać pomoc (a także spotkać się z innymi osobami z ZT).

Przyjrzyjmy się teraz bliżej tym różnicom i zastanówmy się, jakie jest ich psychologiczne znaczenie.

PSYCHOLOGICZNE KONSEKWENCJE NISKOROSŁOŚCI W PORÓWNYWANYCH GRUPACH

Znając różnice wysokości ciała występujące między wyróżnionymi grupami pacjentek można było się spodziewać, że stosunek do niskorosłości będzie zmieniał się odpowiednio do posiadanego wzrostu.

Jak pokazuje Tabela 3, rzeczywiście najwięcej niezadowolona okazuje grupa czwarta „z wieloma objawami”, czyli ta o najniższym wzroście i grupa trzecia, gdzie średnia wzrostu jest co prawda wyższa, ale z uwagi na otyłość występującą w tej grupie

Tabela 3

Stosunek do wzrostu w porównywanych grupach

	SKUPIENIE										
	①		②		③		④		test		
	„wysoka”		„niższa”		„otyla”		„wielobjawowa”		<i>chi²</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>N</i> =23		<i>N</i> =59		<i>N</i> =20		<i>N</i> =41				
<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%				
niezadowolona	5	27.8	35	59.3	14	70.0	28	70.0	18.931	6	.004
obojętna	9	50.0	22	37.3	5	25.0	12	30.0			
zadowolona	4	22.2	2	3.4	1	5.0	0	0.0			

Tabela 4

Wpływ niskiego wzrostu na atrakcyjność dla mężczyzn

	SKUPIENIE										
	①		②		③		④		test		
	„wysoka”		„niższa”		„otyla”		„wielobjawowa”		<i>chi²</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>N</i> =23		<i>N</i> =59		<i>N</i> =20		<i>N</i> =41				
<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%				
bez wpływu	14	82.3	24	42.9	6	31.6	11	28.2	22.158	6	.001
+/-	1	5.9	13	23.2	2	10.5	4	10.3			
negatywny	2	11.8	19	33.9	11	57.9	24	61.5			

sylwetka badanych ma niekorzystne proporcje. Dla połowy osób z grupy „relatywnie wysokich” wzrost jest sprawą obojętną, bo faktycznie nie wyróżnia ich niekorzystnie na tle innych osób, a więc nie jest przyczyną problemów. U większości pacjentek niskorosłość wywołuje jednak niezadowolenie, osób zadowolonych ze swego wzrostu jest bardzo niewiele.

Czy stosunek do wzrostu przekłada się w jakiś sposób na poczucie atrakcyjności dla płci przeciwnej? Pacjentki zapytane o wpływ wzrostu na atrakcyjność dla mężczyzn odpowiedziały w sposób następujący (Tabela 4):

Odpowiedzi w tej kwestii układają się podobnie jak poprzednio. Osoby najmniej zadowolone ze swego wzrostu w większości uważają, że ta wyraźna niedoskonałość sylwetki zmniejsza ich atrakcyjność w oczach mężczyzn. Grupa „relatywnie wysokich”, zgodnie z przewidywaniami i ze stanem faktycznym, nie widzi w tym względzie żadnych problemów. Ogółem rzecz biorąc, tyle samo badanych kobiet spostrzega niski wzrost jako przyczynę obniżenia atrakcyjności i jako czynnik obojętny w tym względzie.

Zwróćmy uwagę na znaczenie wzrostu dla samopoczucia kobiet z zespołem Turnera. Jako cecha wyglądu bardzo widoczna, nie dająca się ukryć, ani

Osoby z grupy pierwszej i drugiej, a więc szczupłe o wzroście „relatywnie wysokim” i „niewielkim”, spotykanym nierzadko w populacji polskich kobiet, nie odczuwają tego dyskomfortu. Można się spodziewać, że łatwiej im wchodzić w nowe otoczenie, od którego nie oddziela go natychmiastowo pojawiająca się bariera inności. To z pewnością ma duże znaczenie dla ich funkcjonowania społeczno i samopoczucia. Obniżenie poczucia atrakcyjności powodowane niskim wzrostem charakteryzuje głównie te pacjentki, które mają wysoki *body mass index* (grupa 3) i występuje u nich szereg innych jeszcze objawów choroby (grupa 4).

PSYCHOLOGICZNE KONSEKWENCJE OTYŁOŚCI

POCZUCIE OSAMOTNIENIA I UPOŚLEDZENIA

Odpowiedzi badanych dotyczące poczucia osamotnienia pojawiają się najczęściej w grupie trzeciej („otyłych”)

Pacjentki z pozostałych grup nie skarżą się na osamotnienie. Pewna ich część odpowiada tu w sposób niezdecydowany. Pewnie tak jak większość ludzi czasami czują się opuszczone, lecz nie jest to uczucie na tyle częste, by można określić ten stan

Tabela 5
Poczucie osamotnienia w badanych grupach

	SKUPIENIE								test		
	① „wysoka” N=23		② „niższa” N=59		③ „otyła” N=20		④ „wielobjawowa” N=41				
	f	%	f	%	f	%	f	%	ch ²	df	p
NIE	17	73.9	44	77.2	10	50.0	26	63.4			
+/-	6	26.1	9	15.8	4	20.0	12	29.3	16.016	6	.014
TAK	0	0	4	7.0	6	30.0	3	7.3			

usunąć staje się powodem stygmatyzacji. Każdy obserwator na pierwszy rzut oka może zakwalifikować niskorosłą osobę z ZT do grupy innej niż „normalna”. Pacjentki mają codziennie tego typu doświadczenia i świadomość istnienia tego natychmiastowo dokonującego się faktu marginalizacji jest dla nich szczególnie bolesna. W ten sposób wzrost staje się w ich odczuciu wyznacznikiem atrakcyjności obniżającym ich wartość przy pierwszym kontakcie z nieznanymi osobami, dla których to pierwsze wrażenie może się stać matrycą dla dalszych ocen.

jako typowy i stały. Zresztą większość badanych z pozostałych grup wyraźnie zaprzecza istnieniu takiego właśnie stanu, a najwięcej takich osób lokuje się w tych w dwóch grupach (I i II), które spostrzegamy jako znajdujące się w miarę korzystnej sytuacji, z uwagi na sylwetkę nieodbiegającą zbyt od normalnej.

Gdy przyjrzymy się poczuciu upośledzenia deklarowanemu przez badane (Tabela 6), znowu zauważamy, że oto w tej samej grupie „otyłych” lokuje się najwyższy procent osób określających w ten

Tabela 6
Poczucie upośledzenia

	SKUPIENIE								test		
	①		②		③		④				
	„wysoka”		„niższa”		„otyła”		„wieloobjawowa”		ch ²	df	p
	N=23		N=59		N=20		N=41				
f	%	f	%	f	%	f	%				
NIE	17	77.3	43	75.4	7	36.8	23	57.5	11.829	3	.008
TAK	5	22.7	14	24.6	12	63.2	17	42.5			

niekorzystny sposób swój status. Pacjentki te oceniają swoją sytuację gorzej niż te, których wzrost jest rzeczywiście bardzo niski, lecz ich *body mass index* mieści się w normie.

Podobna prawidłowość pojawia się w kwestii zadowolenia z dotychczasowego życia (Tabela 7). Tu znowu wśród otyłych pacjentek jest najniższy, w porównaniu z pozostałymi grupami, procent osób zadowolonych. Tylko połowa deklaruje zadowolenie, podczas, gdy w grupie wysokich aż 91 %, w pozostałych około 70%.

Na co wskazują takie wyniki? Otóż poczucie osamotnienia i upośledzenia jest związane ze społeczną sferą funkcjonowania człowieka. Fakt, że sytuacją osób otyłych pod tym względem przedstawia się gorzej niż pozostałych, nie dziwi w świetle wyników badań nad percepcją ludzi z nadwagą. Wynika z nich, że są dyskryminowani społecznie, trudniej im znaleźć pracę, traktuje się ich jako mających mniejszą kontrolę nad swoim życiem, mniej skłonnych do wysiłku, wręcz leniwych, zdecydowanie mniej atrakcyjnych i pożądanym towarzyszko (Fila, Terlak, 1994; Hoppe, Ogden, 1997; Wolska, 1996). Często stają się także przedmiotem żartów, bywają publicznie ośmieszani, krytykowani (Cash, 1994; Dominy, Johnson, 2000). Mocno osadzony

w kulturze kult szczupłej sylwetki, skutkuje odrzuceniem tęgich z grupy ludzi sukcesu, obniżając tym samym ich społeczną pozycję. Odczuwanie takiego właśnie napiętnowania, doświadczanie reakcji na swoją niepożądaną społecznie cechę, szczególnie źle widzianą u kobiet, może być powodem, iż zadowolenie z życia pojawia się w grupie otyłych pacjentek rzadziej niż w pozostałych grupach badanych, które obejmują osoby z normalnym *body mass index* (por. Głębocka, Bednarska, 2005).

OCENA WŁASNEGO ZDROWIA I POSZUKIWANIE KONTAKTÓW Z PORADNIĄ

Przystępując do porównania oceny własnego zdrowia przez pacjentki z wyróżnionych czterech grup przypuszczaliśmy, że najczęściej stan ten negatywnie będą oceniały kobiety z grupy czwartej, doznające wielu przykrych objawów ZT. Wyniki nie potwierdziły naszych oczekiwań (Tabela 8).

Otóż najwięcej pacjentek z grupy „otyłej” czuje się upośledzonych zdrowotnie (47%), chociaż osoby z grupy „wieloobjawowej” mają prawdopodobnie więcej do tego powodów, a jednak zdecydowana ich większość nie ocenia siebie w ten sposób. Sądzić należy, że sformułowanie „upośledzona zdro-

Tabela 7
Zadowolenie z dotychczasowego życia

	SKUPIENIE								test		
	①		②		③		④				
	„wysoka”		„niższa”		„otyła”		„wieloobjawowa”		ch ²	df	p
	N=23		N=59		N=20		N=41				
f	%	f	%	f	%	f	%				
NIE	2	8.7	3	5.2	3	15.0	7	17.1			
+/-	0	0	10	17.2	7	35.0	5	12.2	15.216	6	.019
TAK	21	91.3	45	77.6	10	50.0	29	70.7			

Tabela 8
Ocena własnego zdrowia

	SKUPIENIE								test		
	①		②		③		④		chi ²	df	p
	„wysoka”		„niższa”		„otyła”		„wieloobjawowa”				
	N=23		N=59		N=20		N=41				
f	%	f	%	f	%	f	%				
upośledzona	4	19.0	9	16.1	9	47.4	11	28.2	8.162	3	.043
nieupośledzona	17	81.0	47	83.9	10	52.6	28	71.8			

wotnie” zamieszczone w pytaniu skierowało uwagę badanych nie na zdrowotną konotację tego zwrotu („jak się czuję”), lecz stygmatyzującą („jak odbierają mnie inni”) i uruchomiło przykre doświadczenia z tym faktem związane, częściej będące udziałem grupy otyłych. W przypadku oceny zdrowia, podobnie, jak w większości referowanych porównań czterech różniących się zespołem objawów ZT grup, wypowiedzi zdecydowanej większości osób z grupy pierwszej i drugiej wskazują, iż określają one swój stan pozytywnie.

Jak można było się spodziewać, w świetle przedstawionych powyżej wyników, kontaktów z poradnią, gdzie można znaleźć pomoc i nawiązać relacje z innymi chorymi na ZT, poszukują głównie osoby z grupy „otyłych”, najdotkliwiej odczuwających konsekwencje występujących u nich objawów ZT (83%) i osoby z grupy „wieloobjawowej” (82%). Te właśnie grupy szczególnie potrzebują wsparcia, nie tylko o charakterze medycznym, ale również psychologicznym. Oddziaływania terapeutyczne mogą pozwolić na wypracowanie lepszych sposobów radzenia sobie z trudną sytuacją chronicznej choroby, zbudowanie stabilnego poczucia własnej wartości, doskonalenie umiejętności społecznych pomagających w nawiązywaniu bliskich relacji z otoczeniem. Psycholog po-

radniany mógłby pomóc zbudować grupę wsparcia, w której pacjentki mogłyby dzielić się swoimi doświadczeniami i pomagać sobie nawzajem w przełamywaniu poczucia osamotnienia.

Sytuacja dwóch pozostałych grup, roboczo nazwanych „wysoka” i „niższa”, jawi się w świetle wyników korzystniej od wyżej opisanych, stąd osoby do nich zaliczone /zakwalifikowane/ nieco rzadziej przejawiają potrzebę dalszego poszukiwania kontaktów przez poradnię, ale i tutaj zgłosiło ją odpowiednio 50% i 68% badanych pacjentek.

Część pacjentek z tych właśnie mniej dotkniętych objawami grup nie tylko może uważać, że nie potrzebuje pomocy, gdyż dobrze radzi sobie bez niej, ale również traktować kontakty z poradnią jako stygmatyzujące, przypominające o ich odmienności, która na co dzień nie jest tak widoczna i nie powoduje wyraźnego dyskomfortu.

PLANY MACIERZYŃSKIE BADANYCH KOBIET

Czy różnice rysujące się pomiędzy badanymi grupami, dotyczące percepcji własnej sytuacji, znajdują odzwierciedlenie w ich planach macierzyńskich?

Jak pokazuje Tabela 10 prawie wszystkie badane kobiety planują posiadanie dziecka. Tylko w grupie

Tabela 9
Poszukiwanie kontaktów przez poradnię

	SKUPIENIE								test		
	①		②		③		④		chi ²	df	p
	„wysoka”		„niższa”		„otyła”		„wieloobjawowa”				
	N=23		N=59		N=20		N=41				
f	%	f	%	f	%	f	%				
NIE	10	50.0	15	31.9	3	16.7	7	17.9	8.217	3	.042
TAK	10	50.0	32	68.1	15	83.3	32	82.1			

Tabela 10
Plany macierzyńskie

	SKUPIENIE								test		
	①		②		③		④		chi ²	df	p
	„wysoka”		„niższa”		„otyła”		„wieloobjawowa”				
	N=23		N=59		N=20		N=41				
f	%	f	%	f	%	f	%				
NIE	0	0	1	1.7	0	0	9	22.0	19.685	3	<.001
TAK	23	100.0	57	98.3	20	100.0	32	78.0			

z wieloma objawami 22% badanych nie deklaruje takich planów. Być może są to osoby dotkliwie doświadczające skutków zespołu Turnera i nie czujące się na siłach wychowywać dziecko, lub też nie chcące podejmować ryzyka przekazania swej choroby (która jednak nie jest dziedziczna, o czym pacjentki wiedzą). Zdecydowana większość badanych chce być naturalnymi matkami, tylko niewielki procent rozważa adopcję /2,8%. Potrzeba prowadzenia normalnego życia, takiego jak wszyscy, zwycięża mimo pewnych obaw i dolegliwości związanych z chorobą.

KONKLUZJA

Podjęte przez nas badania traktujemy jako próbę uchwycenia psychologicznych skutków określonego układu objawów zespołu Turnera. Wiedza taka pozwala dojrzeć za etykietką jednostki chorobowej odmienność problemów psychicznych poszczególnych osób nim dotkniętych. Chodzi o to, by pomoc udzielana pacjentkom była skierowana nie do „wszystkich”, ale do „każdej z nich” w zależności od przeżywanych przez nią trudności i związanych z tym potrzeb.

Dane, którymi dysponowaliśmy nie pozwalają na pełne rozstrzygnięcie interesującej nas kwestii psychologicznych konsekwencji określonego syndromu objawów ZT. Należałoby zbadać jeszcze szereg innych korelatów występujących u pacjentek objawów, rozpoznać uwarunkowania psychologiczne, które pozwalają lepiej lub gorzej znosić zdrowotne przypadłości i sprzyjają aktywnemu radzeniu sobie z chorobą.

Stwierdzony przez nas fakt wpływu takich cech fizycznej sylwetki pacjentek jak otyłość i stopień niskorosłości na percepcję własnej sytuacji uważamy za pierwszy krok w ustalaniu programu pomocy dla kobiet z ZT. W świetle wyników należy sądzić, że to właśnie otyłość jest głównym czynnikiem, któ-

ry wpływa niekorzystnie na tę właśnie ocenę. Program skierowany na walkę z nadwagą prowadzony pod kontrolą lekarza, a także oddziaływania terapeutyczne zwiększające akceptację własnego ciała, pozwoliłyby podnieść komfort życia tych właśnie kobiet. Daje tu o sobie znać kulturowy wymóg szczupłej sylwetki, który jest powodem problemów wielu ludzi poddanych oddziaływaniom zachodniej cywilizacji dyskryminującej otyłych. Staje się on często przyczyną obniżenia poczucia własnej wartości, przeżywania negatywnych emocji, zwłaszcza lęku, i hamulcem w nawiązywaniu relacji społecznych. Powszechna walka z nadwagą i nadmierna koncentracja na kwestii odżywiania jest znakiem naszych czasów, w których ludzie wiążą osiągnięcie pożądanej sylwetki z nadzieją na lepsze, szczęśliwsze życie. Dlatego też grupa badanych kobiet z wieloma objawami ZT, ale posiadających *body mass index* w górnych granicach normy, mniej boleśnie odczuwa skutki swej choroby, niż grupa otyłych.

Być może zastosowanie odmiennych kryteriów różnicujących grupę kobiet z ZT pozwoliłoby na wyróżnienie innych jeszcze kluczowych dla samopoczucia pacjentek charakterystyk choroby. Jest to zadanie dla kolejnych badaczy, którzy zechcą pracować nad problemami osób dotkniętych tą przypadłością.

LITERATURA

- Cash, T.F. (1994). Body image and weight changes in multisite comprehensive very-low-calorie diet program. *Behaviour Therapy*, 25, 239–254.
- Dominy, N.L., Johnson, W.B. (2000). Perception of parental acceptance in women with binge eating disorders. *Journal of Psychology Interdisciplinary and Applied*, 134, 1, 23–37.
- Fila, M., Terlak, J. (1994). Otyłość jako źródło stresu psychologicznego w funkcjonowaniu człowieka. *Przegląd Psychologiczny*, 1-2, 105–126.

- Głębocka, A., Wisniewska, A. (2005). Psychologiczny portret kobiet otyłych. W: A. Głębocka, J. Kulbata (red.), *Wizerunek ciała*. Opole: Uniwersytet Opolski.
- Hoppe, R., Ogden, J. (1997). Practice nurses' beliefs about obesity and weight related intervention in primary care. *International Journal of Obesity*, 21, 141–146.
- Jeż, W. (1998). *Kobiety z Zespołem Turnera. Pomiar jakości życia, próba zastosowania pomocy*. Rozprawa habilitacyjna. Katowice: Śląska Akademia Medyczna.
- Lew-Starowicz, Z., Jeż, W., Trzyniec, T., Kobzinska, M., Bockowska, E. (2003). Sexual aspects of women with Turner Syndrom. *Sexuality and disability*, 21, 4, 241–248.
- Mc Couley, E., Feuillan, P., Kushner, H., Ross, J.L. (2001). Psychosocial development in adolescents with Turner syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22, 6, 360–365.
- Popiolek, K., Jeż, W., Januszek, M. (2005). Psychospołeczne aspekty sytuacji kobiet z Zespołem Turnera. *Auxilium Sociale*, 2, 34, 181–192.
- Singiel, P.T., Clopper, R., Stabler, B. (1998) The psychological consequences of Turner syndrome. *Pediatric*, 102, 2 Pt 3, 488–491.
- Sanajderova, M., Heresova, J., Mardesic, T., Krenek, M., Horejsi, J., Kalvachova, B., Popelova, J., Mikesova, E., Wohlova, G., Feber, J., Gerzova, J., Hrobonova, V., Tesli, L., Zounarova, M., Vejvalkova, S. (2001). Turneruv syndrom: prehled problematyky, soucasny stav, navrh koncepcie pece a protocol sledovani v detstvi, adolescenciji a v dospelosti. *Cas-Lek-Cesk*, 140, 17, 533–537.
- Wolska, M. (1996). Zaburzenia odżywiania się w perspektywie kulturowej i społecznej. W: B. Józefik (red.), *Anoreksja i bulimia psychiczna. Rozumienie i leczenie zaburzeń odżywiania się* (s. 104–114). Kraków: Wydawnictwo UJ. Kraków.