

Psychological characteristics of anxiety manifestations in children with rare diseases and craniofacial developmental anomalies: a comparative study

Anastasiia Tokarchuk

Bogomolets National Medical University

Background. Patients with rare diseases or craniofacial developmental anomalies constitute a special category due to the presence of rare hereditary disorders that are often accompanied by congenital deformities of the face, head, and neck. Compared with patients in general pediatric hospitals, they tend to experience excessive self-criticism, difficulties in social interactions, and lower self-confidence.

Objective. To investigate the characteristics and structure of anxiety in patients with rare diseases and craniofacial developmental anomalies compared with patients treated in a multidisciplinary pediatric hospital.

Materials and Methods. This study analyzed the level and structure of anxiety in patients with rare diseases and craniofacial developmental anomalies compared with patients admitted to a multidisciplinary hospital. The research was conducted at the State Non-Profit Enterprise National Children's Specialized Hospital "Okhmatdyt" of the Ministry of Health of Ukraine. A total of 205 patients aged 6–18 years (mean age: 12 years) participated in the study with informed consent obtained from both the children and their parents. Participants were divided into two groups. Group 1 included 103 patients with rare diseases and craniofacial developmental anomalies (49 girls and 54 boys). Group 2 consisted of 102 age-matched patients with general medical conditions (57 girls and 45 boys). No statistically significant demographic differences were observed between the groups. Anxiety was assessed using the Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders (SCARED) questionnaire, the Social Phobia Inventory (SPIN), and the State-Trait Anxiety Inventory (STAI). Statistical analysis was performed using the Mann-Whitney U test.

Results. Statistically significant differences were found between the two groups across all anxiety measures ($p < 0.001$). Patients with rare diseases and craniofacial developmental anomalies demonstrated significantly higher anxiety scores: SCARED – 52 [47; 58] versus 22 [19.3; 25]; SPIN – 45 [25; 66] versus 27 [25; 33]; STAI state anxiety – 43 [37; 48.5] versus 37.5 [34; 42]; and STAI trait anxiety – 49 [41; 55] versus 41 [36; 44]. These findings indicate that anxiety represents a dominant component of the psychoemotional status of patients with rare diseases and craniofacial anomalies, manifesting as increased sensitivity to social evaluation and impaired social adaptation. In contrast, patients with general medical conditions predominantly demonstrated moderate anxiety levels. The findings may serve as a basis for developing and improving psychological support programs tailored to the specific needs of these patients.

Conclusions. Elevated levels of both trait and social anxiety are characteristic psychological features of patients with rare diseases and craniofacial developmental anomalies. The findings support the necessity of developing specialized psychological support and intervention programs that address the individual psychological needs of this patient population.

Keywords: anxiety, psychological characteristics of anxiety, rare diseases, craniofacial

developmental anomalies, children, psychological support.

Вступ

Відомо, що виникнення тривожності у дітей супроводжується багатьма факторами, які можуть бути пов'язані з певними зовнішніми впливами, а також особистісними особливостями дитини. Тривожність доцільно розглядати як особливий психоемоційний стан, який проявляється у вигляді переживань емоційного дискомфорту. Крім того, це стійка особистісна психологічна особливість, яка зумовлена слабкістю або недорозвиненістю нервових процесів. Виникає емоційний дискомфорт, який пов'язаний з очікуваннями неблагополуччя та загрозової небезпеки або з переживанням певного занепокоєння. Прояви тривожності є достатньо поширеними серед осіб, які мають проблеми зі здоров'ям та зовнішні вади, причиною чого можуть бути занепокоєння щодо стану власного здоров'я, відчуття фізичного дискомфорту, негативні реакції з боку оточуючих тощо. Окремі питання особливостей тривожності у дітей різного віку дослідили О. В. Матвієнко, Н. О. Ведмеденко, М. А. Химич (2024), які розглянули прояви тривожності у дітей молодшого шкільного віку в умовах війни. Вони визначили, що на тривожність дітей насамперед впливають страх за власну безпеку, розлучення з батьками, свідокство насильства та загроза життю близьких. Також вони наголосили на необхідності ранньої діагностики та корекції тривожних розладів [1].

Важливим є дослідження М. М. Чепіль, А. Б. Ревть (2022), яке присвячене проявам тривожних станів у пацієнтів дошкільного віку. Діти цього віку характеризуються підвищеною емоційною чутливістю до впливів зовнішнього середовища, обмеженими адаптивними реакціями, високим рівнем емоційного наслідкування та зараження тощо. Крім того, тривожність може закріпитись як стійка властивість особистості [2]. У дослідженні О. В. Дробот (2022) було визначено, що тривожність проявляється у високій схильності дитини до частих та інтенсивних переживань стану тривоги. Основними проявами тривожності в юнацькому віці є апатія і млявість. Особи з високим рівнем тривожності характеризуються низькою самооцінкою, невпевненістю у собі та безініціативністю [3].

О. М. Петрушак та І. Я. Криницька (2018) встановили, що тривожний синдром зумовлюють «тривала заклопотаність або побоювання, що супроводжуються безліччю психомоторних, вегетативних і психічних симптомів і відчуттям нещастя, що наближається» [4].

Пацієнти з орфанними захворюваннями та з вадами розвитку щелепно-лицевої області

Водночас, питання психологічних аспектів проявів тривожності у орфанних пацієнтів та пацієнтів з щелепно-лицьовою патологією потребує більш детального дослідження. Для них характерні певні психологічні проблеми, які потребують особливого підходу до корекції.

Мета дослідження

Вивчення особливостей розвитку та структури тривожності у пацієнтів з орфанними захворюваннями та з вадами розвитку щелепно-лицевої області у порівнянні з пацієнтами багатопрофільного стаціонару.

Завдання дослідження

Вивчити тривожність у пацієнтів з орфанними захворюваннями та з вадами розвитку щелепно-лицевої області; порівняти показники тривожності та визначити статистично значущі відмінності між вказаною групою та хворими багатопрофільної лікарні; виявити особливості

формування тривожності у зазначених груп пацієнтів.

Робота проводилась у рамках дисертаційної роботи на здобуття ступеня доктора філософії аспіранта кафедри медичної психології, психосоматичної медицини та психотерапії Національного медичного університету імені О.О.Богомольця на тему: «Групово комунікативна психокорекція стигматизації дітей з орфанними захворюваннями та візуальними вадами розвитку»

Матеріали та методи

Дослідження проводилось на базі Державного некомерційного підприємства «Національна дитяча спеціалізована лікарня «ОХМАТДИТ» МОЗ України. В ньому взяли участь 205 пацієнтів віком 6-18 років, середній вік – 12 років. Діти та батьки дали згоду на участь у дослідженні. Їх було поділено на дві групи. Група 1 – пацієнти з орфанними захворюваннями та з вадами розвитку щелепно-лицевої області – 103 особи віком 6-14 років, з них 49 дівчат та 54 хлопця. Група 2 – 102 пацієнта загального профілю відповідного віку, з них 57 дівчат та 45 хлопців. За демографічними показниками пацієнти обох груп не статистично відрізнялись. Для дослідження рівнів тривожності використано такі психодіагностичні методи: опитувальник Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders (SCAREDc) – оцінка тривожності (для дітей та підлітків) [5]; методика Шкала оцінки соціальної фобії Social Phobia Inventory (SPIN) [6] та Шкала особистісної та реактивної тривоги Спілбергера-Ханіна (STAI) [7]. Статистичний аналіз результатів дослідження було проведено із застосуванням критерію Манна-Уїтні. Вибір непараметричного методу був зумовлений тим, що попередня перевірка розподілу отриманих даних на нормальність показала їх невідповідність нормальному закону розподілу. У зв'язку з цим для порівняння незалежних вибірок використовувався критерій Манна-Уїтні, який не потребує дотримання припущення про нормальний розподіл даних та є доцільним для аналізу кількісних показників, представлених у вигляді медіани та міжквартильного інтервалу (Me [Q1; Q3]).

Результати дослідження .

Детальний порівняльний аналіз отриманих результатів наведено в таблиці 1.

Методики	Група пацієнтів, Me [Q1; Q3]		p (Манна-Уїтні)
	Група 1	Група 2	
Методика SCARED, загальний бал	52 [47; 58]	22 [19.3; 25]	<0.001
Методика SPIN, загальний бал	45 [25; 66]	27 [25; 33]	<0.001
Методика STAI, реактивна тривожність	43 [37; 48.5]	37.5 [34; 42]	<0.001
Методика STAI, особистісна тривожність	49 [41; 55]	41 [36; 44]	<0.001

Table 1. Порівняння груп за результатами дослідження

Середні значення за методикою SCARED свідчать про високу ймовірність наявності клінічно значущого тривожного розладу у першій групі пацієнтів: медіанний показник становив 52 [47; 58] бали, що перевищує клінічний поріг у 25 балів. У пацієнтів другої групи медіанний показник становив 22 [19,3; 25] бали, що в середньому не свідчить про наявність тривожного розладу.

Результати за Шкалою оцінки соціальної фобії SPIN дозволяють зазначити, що медіанний показник у пацієнтів першої групи становив 45 [25; 66] балів, тоді як у пацієнтів другої групи – 27 [25; 33] балів, що свідчить про значно вищий рівень соціальної тривожності у дітей з

орфанними захворюваннями та з вадами розвитку щелепно-лицевої області.

Результати за Шкалою особистісної та реактивної тривоги Спілбергера-Ханіна (STAI) у пацієнтів першої групи також були вищими: показник реактивної тривожності становив 43 [37; 48,5] бали проти 37,5 [34; 42] балів у другій групі, а показник особистісної тривожності – 49 [41; 55] балів проти 41 [36; 44] балів відповідно. Такі відмінності свідчать про те, що діти з орфанними захворюваннями та з вадами розвитку щелепно-лицевої області мають вищий рівень тривожності за усіма методиками, а ніж пацієнти загального профілю. Це може бути пов'язано з підвищеним психоемоційним навантаженням, особливостями соціальної взаємодії та переживанням власного стану здоров'я, що посилює відчуття тривоги.

Також був проведений докладний аналіз показників в показників, отриманий під час дослідження.

За результатами методики SCARED виявлено, що в групі I загальний бал був статистично значущо вищим порівняно з показниками групи II – 52,0 [47,0; 58,0] проти 22,0 [19,0; 26,0] балів ($p < 0,001$). Різниця в отриманих показниках дозволяє зробити висновок, що середнє значення у першій групі, яке складає 52,0, значно перевищує клінічний поріг у 25 балів. Тобто, діти першої групи мають виражені симптоми тривожних розладів, які є характерними для більшості обстежених.

Також в групі I виявлено високий міжквартильний інтервал, що свідчить про те, що пацієнти першої групи взагалі мають стабільно високий рівень напруги та відповідно постійної тривоги. Крім того, спираючись на отримані результати, зазначимо, що для пацієнтів з орфанними захворюваннями та з вадами розвитку щелепно-лицевої області, є типовими генералізована тривожність, високий рівень емоційного напруження, а також клінічні ознаки тривоги, до яких можуть належати соматичні прояви, соціальні фобії та страх адаптації. Це негативно впливає на психоемоційну адаптацію дітей першої групи і тому свідчить про необхідність обов'язкового психологічного супроводу та психокорекційних втручань.

Для пацієнтів другої групи отримані показники загального балу склали 22,0 [19,0; 26,0] бали. Вони є значущо нижчими порівняно з показниками для першої групи. Тому пацієнти загального профілю мають більш позитивний емоційний стан та менш виражені прояви тривоги. При цьому, аналізуючи результати для усіх дітей другої групи, зауважимо, що отримані значення для більшості вибірки не перевищили клінічний поріг – 25 балів. Це свідчить про стабільний емоційний стан, нижчий рівень ситуативної тривоги порівняно з пацієнтами першої групи. Водночас, попри відносно сприятливі загальні результати, значення верхнього квартиля ($Q3 = 26,0$) дає підстави стверджувати, що певна частина респондентів демонструє межові показники тривожності, тобто такі, що перевищують клінічний поріг, проте залишаються суттєво нижчими порівняно з показниками респондентів першої групи. Це може бути пов'язано з наявними проблемами зі здоров'ям, тривалим перебуванням у стаціонарі, а також іншими чинниками, зокрема індивідуально-психологічними особливостями. Тому окремі пацієнти другої групи з межовими показниками тривожності можуть потребувати додаткової психологічної уваги та спостереження для своєчасного виявлення можливих ознак емоційного неблагополуччя.

Наявні відмінності між результатами обох груп можуть свідчити про те, що пацієнти з орфанними захворюваннями та з вадами розвитку щелепно-лицевої області мають стабільно високий рівень тривожності. Зважаючи на вузький міжквартильний інтервал загального балу SCARED (47; 58), рівень тривожності має системний характер. Домінування тривожного компоненту є причиною формування соціальної фобії або підвищеної чутливості до соціального оцінювання та зниження соціальної взаємодії. Також пацієнти першої групи потенційно стикаються з посиленням внутрішньої напруги та фіксацією на значущих для них психотравмуючих чинниках, які пов'язані насамперед з зовнішністю та міжособистісною взаємодією. Для дітей, які належать до першої групи, характерними є прояви тривожності як

провідної психологічної характеристики. У результаті високого рівня тривоги виникають порушення психоемоційної рівноваги, також це посилює вразливість до соціального оцінювання, обмежує активну участь у соціальному середовищі та сприяє закріпленню стійких тривожних реакцій.

Порівняння результатів методики SPIN для обох груп дозволяє стверджувати, що для групи 1 є статистично значуще вищі показники за цією методикою порівняно з групою 2 (загальний бал - 45 [25; 66] проти 27 [25; 33] балів, $p < 0.001$) (див.табл1). Медіанне значення у першій групі пацієнтів відповідає високому рівню соціальної тривожності. Міжквартильний інтервал загального показника SPIN ([25; 66] бали) говорить про сформованість стійкого підвищеного рівня соціальної тривожності у пацієнтів, які належать до першої групи. Окрім цього, високі показники тривожності за шкалою SPIN у пацієнтів з орфанними захворюваннями та з вадами розвитку щелепно-лицевої області свідчили про виражений страх негативної соціальної оцінки, підвищену чутливість до міжособистісної взаємодії. Також пацієнти цієї групи схильні уникати активної участі у соціальних ситуаціях, відчувають виражений дискомфорт під час спілкування та демонструють знижену впевненість у власних комунікативних можливостях, що додатково ускладнює процес їх соціальної адаптації та міжособистісної взаємодії.

Показники пацієнтів загального профілю (загальний бал SPIN — 27 [25; 33] балів) є статистично та клінічно нижчими порівняно з показниками пацієнтів I групи, що свідчить про відсутність у більшості з них сформованої соціальної тривожності. Натомість пацієнти з орфанними захворюваннями та вадами розвитку щелепно-лицевої ділянки характеризуються клінічно значущим рівнем соціальної тривожності, яка є однією з провідних характеристик їхнього психоемоційного стану. Це проявляється підвищеним рівнем соціального страху, схильністю до уникнення соціальних взаємодій та звуженням кола міжособистісних контактів. У свою чергу, такі особливості суттєво ускладнюють процеси соціальної адаптації, сприяють формуванню соціальної дезадаптації та можуть призводити до свідомої самоізоляції особистості. Такі відмінності у рівні соціальної тривожності як складової структури тривоги респондентів можуть бути пов'язані з особливостями їх зовнішності, що привертають підвищену увагу з боку оточення, наявністю досвіду негативного соціального оцінювання або стигматизації, а також тривалим перебуванням у медичному середовищі та пов'язаними з цим обмеженнями у повсякденній соціальній взаємодії. Пацієнти загального профілю також перебувають у стаціонарі, через що їх соціальна взаємодія є обмеженою, тому майже половина з них має середній рівень тривожності за шкалою SPIN. Причиною цього може бути саме стан та особливості їхнього здоров'я, або ж особливості перебування у стаціонарі, що відрізняє природу такої тривожності у пацієнтів обох груп.

Аналіз результатів STAI показав статистично значиме перевищення показників за цією методикою в першій групі порівняно з показниками групи 2 - реактивна тривожність становила 43 [37; 48,5] бали проти 37,5 [34; 42] балів, а особистісна тривожність - 49 [41; 55] балів проти 41 [36; 44] балів відповідно ($p < 0,001$). Високий рівень реактивної тривожності свідчить про те, пацієнти з орфанними захворюваннями та з вадами розвитку щелепно-лицевої області стикаються з інтенсивним емоційним напруженням. Це являється відповіддю на актуальні життєві обставини та ситуації міжособистісної взаємодії, підвищену чутливість до оцінки з боку оточення, а також труднощі в емоційній саморегуляції під час соціальних контактів. Водночас, у пацієнтів загального профілю показники реактивної тривожності відповідають помірному рівню, що вказує на більш стабільні емоційні реакції та меншу залежність від ситуативних стресових чинників. Особистісна тривожність пацієнтів першої групи за методикою STAI також є підвищеною. Це дозволяє стверджувати, що для пацієнти з орфанними захворюваннями, пацієнти з вадами розвитку щелепно-лицевої області мають схильність до сприйняття широкого кола життєвих ситуацій як потенційно загрозливих, що супроводжується постійним внутрішнім напруженням і дискомфортом, очікуванням негативної оцінки та постійним зниженням впевненості у власних можливостях. У пацієнтів загального профілю рівень особистісної тривожності є нижчим, що свідчить про більш адаптивне сприйняття дійсності та відсутність вираженої тривожної налаштованості. Тобто, у

пацієнтів першої групи поєднуються як високий рівень ситуативної тривоги, так і стійка тривожна спрямованість особистості, тоді як у пацієнтів другої групи ці показники є помірними та менш вираженими.

Узагальнюючи результати за шкалою STAI, можна зробити висновок, що у пацієнтів з орфанними захворюваннями та з щелепно-лицьовими вадами наявне системне порушення психоемоційної регуляції, яке проявляється одночасно у вигляді підвищеної реакції на стресові ситуації та стійкої тривожної налаштованості, що зумовлює обмеження соціальної активності, зниження адаптаційного потенціалу та формування тривалого психоемоційного дискомфорту.

Результати проведеного аналізу дозволили виявити статистично достовірну різницю у проявах тривожності між респондентами обох груп. Пацієнти з орфанними захворюваннями та з вадами розвитку щелепно-лицьової області порівняно з пацієнтами загального профілю демонструють високі показники тривожності за усіма методиками. З психологічної точки зору це є ознакою того, вони перебувають у стані психоемоційного напруження, мають порушену психоемоційну регуляцію, що проявляється у міжособистісній взаємодії. Крім того, для них тривожність закріпилась як стійка психологічна риса. В контексті терапевтичної практики отримані результати мають суттєве значення для організації психокорекційної роботи з даними пацієнтами, яка має бути націлена на зниження рівня генералізованої та соціальної тривожності, розвиток навичок емоційної саморегуляції, підвищення впевненості у власних комунікативних можливостях, а також формування більш адаптивних способів реагування на ситуації соціальної взаємодії та оцінювання з боку оточення.

Висновок

В цілому, результати проведеного дослідження свідчать про те, що пацієнти з орфанними захворюваннями та пацієнти з вадами розвитку щелепно-лицьової області мають суттєво вищі показники тривожності за усіма психодіагностичними методами. Відповідно, їх тривога має системний і багатокомпонентний характер, поєднуючи генералізовану тривожність із вираженими клінічними проявами, високий рівень соціальної тривожності зі страхом негативного оцінювання та уникненням соціальних контактів, а також підвищену реактивну і особистісну тривожність, що відображає як інтенсивне ситуативне емоційне напруження, так і стійку тривожну налаштованість особистості. Це свідчить про необхідність подальшої розробки системного психокорекційного та психопрофілактичного супроводу, спрямованого на зниження рівня тривожності, формування навичок емоційної саморегуляції та підвищення адаптаційних можливостей, а також врахування індивідуальних психологічних особливостей у побудові програм психологічної допомоги.

References

1. Матвієнко О. В., Ведмеденко Н. О., Химич М. А. Особливості прояву тривожності у дітей молодшого шкільного віку в умовах війни. Освітньо-науковий простір. 2024. №6. С. 76-85
2. Чепіль М. М., Ревть А. Б. Особливості проявів тривожних станів у дітей дошкільного віку. Інноваційна педагогіка. 2022. №49. Т. 1. С. 156-160
3. Дробот О. В. Особистісна тривожність в юнацькому віці: специфіка гендерних проявів. Вчені записки ТНУ імені В.І. Вернадського. 2022. №33 (72) 3. С. 59-64
4. Петрущак ОМ, Криницька ІЯ. Аналіз особистісної та ситуативної тривожності у хворих на ішемічну хворобу серця. Медсестринство. 2018. №2. С. 9-11
5. Шкала SCARED-с. URL: https://i-cbt.org.ua/wp-content/uploads/2017/11/SCAREDC_ukr.pdf
6. Шкала оцінки соціальної фобії SPIN. URL: <https://i-cbt.org.ua/wp-content/uploads/2017/11/SPIN-%D0%A8%D0%9A%D0%90%D0%9B%D0%90-%D0%A1%D0%9E%D0%A6%D0%86%D0%90%D0%9B%D0%AC%D0%9D%D0%9E%D0%87-%D0%A4%D0%9E%D0%91%D0%86%>



D0%87.pdf

7. Оцінка рівня ситуативної та особистісної тривожності (Тест Спілбергера-Ханіна). URL: <https://guc.org.ua/wp-content/uploads/2024/06/Otsinka-rivnia-sytuatyvnoi-tryvozhnosti-BLANK.pdf>