

Streszczenie

Wprowadzenie. Dzieci z dysmorfia twarzą od najmłodszych lat objęte są systemową opieką specjalistyczną, którą tworzą m.in. pediatrzy, chirurdzy oraz rehabilitanci. Specjaliści podejmują starania mające na celu polepszenie jakości życia pacjentów poprzez minimalizowanie negatywnych efektów wynikających z dysmorfii. W Polsce dotychczas nie zbadano percepcji dziecka z dysmorfia twarzą z perspektywy zarówno rodziców, jak i licznego grona specjalistów. Celem niniejszej pracy jest przedstawienie sposobu kształtowania się obrazu dziecka z wadami w obrębie twarzą i głową z uwzględnieniem związanych z nim potencjalnych konsekwencji dla zdrowia i życia chorego dziecka.

Materiał i metody. Grupę badaną stanowili studenci Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego oraz studenci Politechniki Gdańskiej. Dodatkową grupę badaną stanowili prawni opiekunowie dzieci z połowicznym niedorozwojem twarzą. Łącznie osobiście przebadano 992 studentów oraz 26 opiekunów. Ostateczna analiza obejmowała wyniki uzyskane przez 757 osób badanych. Zastosowano następujące metody badawcze: *Skalę Efektu Nadgeneralizacji (SEN)* autorstwa K. Milskiej i A. Mańskiego oraz ankietę własnego autorstwa (AA) celem monitorowania zdolności do wykrywania wad rozwojowych. Studenci oceniali dziecko z wadami rozwojowymi twarzą i głową (dokładniej: craniofacial microsomia, *CFM*) przedstawione na zdjęciach pochodzących z encyklopedii *Syndromes of the Head and Neck*, natomiast opiekunowie dzieci z *CFM* oceniali swoje dziecko.

Wyniki. W grupie studentów uczelni medycznej profil ogólny charakterystyk dziecka eksponowanego na zdjęciu jest dosyć zróżnicowany, natomiast w grupie rodziców profil odzwierciedla bardzo pozytywny i słabo zróżnicowany obraz dziecka. Rodzice najwyżej ocenili sprawność swojego dziecka z *CFM* ($M=5,70$), najniższa ocena związana

jest natomiast z jego wyglądem ($M=5,20$). Studenci najwyżej ocenili cechy osobowe dziecka prezentowanego na zdjęciach ($M=4,27$), a najniżej – jego sprawność ($M=2,56$). We wszystkich badanych czynnikach *SEN* studenci kierunku lekarskiego oceniali dziecko przedstawione na zdjęciach pozytywniej, niż ich koledzy z kierunku lekarsko-dentystycznego. Wyjątek stanowi średni wynik uzyskany przez studentów I roku kierunku lekarsko-dentystycznego w zakresie czynnika *Wygląd*. Z wykrywaniem nieprawidłowości w obrębie twarzy i głowy dziecka najlepiej poradzili sobie przyszli stomatolodzy. Dysproporcja pomiędzy kierunkiem lekarskim i lekarsko-dentystycznym dotycząca efektywności detekcji wad zwiększała wraz z upływem lat studiów.

Wnioski. Profil dziecka uzyskany przez opiekunów jest niezwykle pozytywny, co może być związane ze stanem rzeczywistym lub może być wyrazem marzeń i pragnień związanych z dzieckiem. Różnorodność źródeł w przypadku studentów (np. doświadczenie kliniczne) mogła przełożyć się na niespójność wewnętrzną uzyskanego przez nich profilu wyników. Na uczelniach medycznych warto rozważyć uzupełnienie programu nauczania o treści związane z holistycznym ujęciem sytuacji dziecka z dysmorfia twarzy i jego rodziny celem zminimalizowania potencjalnie negatywnego wpływu efektu nadgeneralizacji oraz poprawy efektywności przebiegu praktyki lekarskiej z nim związanej. *Skala Efektu Nadgeneralizacji (SEN)* może być jednym z narzędzi, które uchwyci różnice w spojrzeniu na dziecko przez specjalistów i osoby bliskie, co może przyczynić się do poprawy efektywności jego leczenia, rehabilitacji.

Słowa kluczowe: craniofacial microsomia (*CFM*), hemifacial microsomia (*HFM*), zespół Goldenhara (*OAVS*), połowiczny niedorozwój twarzy, efekt nadgeneralizacji, percepcja, edukacja, jakość życia

Abstract

Introduction. Children with facial dysmorphia from an early age are subject to systemic specialist care, which includes pediatricians, surgeons, and physiotherapists. Specialists make efforts to improve the quality of life of patients by minimizing the negative effects resulting from dysmorphia. In Poland, the perception of a child with facial dysmorphia from the perspective of both parents and a large group of specialists has not yet been studied. The aim of this study is to present how the image of a child with face and head defects is shaped taking into account the related potential consequences for the health and life of a sick child.

Materials and Methods. The study group consisted of students of the Medical University of Gdańsk and students of the Gdańsk University of Technology. The additional study group consisted of the close relatives of children with hemifacial microsomia (*CFM*). A total of 992 students and 26 caregivers were studied directly. The final analysis included the results obtained by 757 subjects. The following research methods were used: the *Overgeneralization Effect Scale (OES)* by K. Milska and A. Mański and authors' designed questionnaire (*AA*) to monitor the ability to detect malformation. Students assessed the child with head and facial malformations (more precisely: craniofacial microsomia, *CFM*) presented in the photos from the *Syndromes of the Head and Neck* encyclopedia, while caregivers of children from *CFM* assessed their own child.

Results. In the group of medical university students, the general profile of the child presented in the photo is quite varied, while in the group of parents the profile reflects a very positive and poorly differentiated image of the child. Parents rated their child's *Dexterity* the highest ($M=5.70$), while the lowest score was related to their *Appearance* ($M=5.20$).

Students appraised the *Personality Traits* of a presented child the highest ($M=4.27$), simultaneously providing the lowest rates to the child's *Dexterity* ($M=2.56$). Students of the medical faculty assessed the child presented in the pictures better than their colleagues of the dentistry faculty in all of the *SEN* factors. The exception is the average result obtained by first-year students of dentistry in terms of the *Appearance* factor. The highest results in the detection of irregularities were obtained by future dentists. The disproportion between the medical and dentistry studies in terms of the effectiveness of defect detection increased over the years of study.

Conclusions. The profile of the child obtained by the caregivers is extremely positive, which may be related to the actual state or may be an expression of dreams and desires related to the child. The variety of sources in the case of students (e.g. clinical experience) could translate into internal inconsistency in the profile of results obtained by them. At medical universities, it is worth considering supplementing the curriculum with material related to a holistic approach to the situation of a child with facial dysmorphism and its family in order to minimize the potentially negative impact of the overgeneralization effect and to improve the effective course of medical practice related to it. The *Overgeneralization Effect Scale (OES)* may be one of the methods that will capture the differences in how the child is perceived by specialists and relatives, which may contribute to the improvement of the effectiveness of its treatment and rehabilitation.

Keywords. craniofacial microsomia (*CFM*), hemifacial microsomia (*HFM*), oculo-auriculo-vertebral spectrum (*OAVS*), overgeneralization effect, perception, education, quality of life