

Podmiotowe korelaty poczucia jakości życia rodziców dzieci z niepełnosprawnością

Personal correlates of the quality of life of parents of children with disabilities

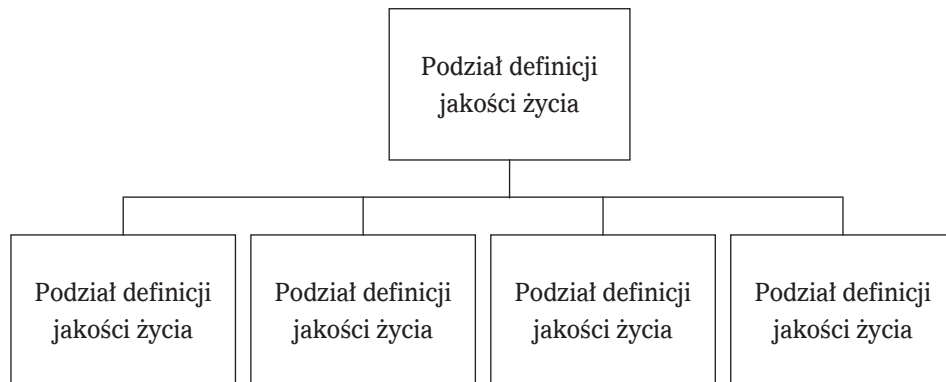
Abstract

The problem tackled in this thesis is the assessment of the quality of life and its correlates of parents of children with cerebral palsy. The variables for which the relationship has been assessed in correlation to the quality of life are as follows: Big Five personality traits, a sense of alienation, coping strategies, an evaluation of resources, socio-demographic variables, as well as information on the assessment of a child with CP health. The aim of the study was to find an answer whether there is a significant correlation between a sense of quality of life of parents of children with CP and specific socio-demographic and intrapsychic variables. The statistical analysis of gained data has shown that socio-demographic variables as well as variables correlated with the state of a child's health do not correlate significantly with the quality of life. The exception is the age of a child with CP, which correlates with a feeling of satisfaction with a physical sphere of life and a feeling of satisfaction with a social sphere of life. It is worth noticing that other variables that had been taken into consideration showed significant correlation with the sense of quality of life.

Key words: quality of life, parents, disability, sense of alienation, cerebral palsy, coping strategies, resources

Przegląd definicji jakości życia

Definicje jakości życia, powstałe w ramach nauk społecznych, podzielić można na cztery grupy. W pierwszej znajdują się definicje tzw. „egzystencjalne”, w drugiej te, które podkreślają zadania, a ze względu na specyfikę można je nazwać życiowymi, w trzeciej grupie występuje jakość życia łączona z kategorią potrzeb, a w czwartej można znaleźć definicje, które wyróżniają obiektywny i subiektywny aspekt jakości życia oraz biorą pod uwagę koncepcję potrzeb (Trzebiatowski 2011, s. 26).



Schemat 1. Podział definicji jakości życia

Źródło: Trzebiatowski 2011, s. 26

W pierwszej grupie znajdują się definicje jakości życia następujących badaczy: Bogdana Suchodolskiego, Tadeusza Tomaszewskiego, Lennarta Nordenfelta i Stanisława Kowalika (Trzebiatowski 2011, s. 26). Cechą wspólną zaproponowanych przez nich koncepcji jest akcentowanie i rozróżnianie dwóch orientacji życiowych: „być” i „mieć” (Trzebiatowski 2011, s. 26). Dla przykładu Suchodolski twierdził, że w badaniach nad jakością życia najważniejsze jest uzyskanie odpowiedzi na pytanie „jakim być?” (Trzebiatowski 2011, s. 26). Według niego w znajdujących się w opozycji dyspozycjach „mieć” czy „być” można znaleźć „dwa odmienne rodzaje odniesienia do siebie i świata, dwa różne typy charakteru, które mając status pierwotny i wyróżniony, określają odpowiednio całość ludzkiego myślenia, odczuwania i działania” (Suchodolski 1990, za: Trzebiatowski 2011, s. 26). Analizowane są więc tu dwie podmiotowe motywacje, czyli: „pragnienia życia” oraz „pragnienia posiadania” (Trzebiatowski 2011, s. 27). Z kolei Tomaszewski utożsamiał jakość życia z jakością człowieka i jakością świata. Twierdził, że jest ona: „zespołem elementów występujących w różnych proporcjach i z różnym nasileniem, na które składają się: bogactwo przeżyć, poziom świadomości, poziom aktywności, twórczość i współuczestnictwo w życiu społecznym” (Tomaszewski 1976, za: Trzebiatowski 2011, s. 27). Podkreślał również, że wyróżnione przez niego kategorie mogą być traktowane jako uniwersalne miary jakości życia (Trzebiatowski 2011).

Przedstawiciele drugiej grupy definicyjnej, Augustyn Bańka, John M. Raeburn i Irving Rootman, akcentowali w definicjach jakości życia realizowanie zadań, zarówno życiowych, jak i rozwojowych (Trzebiatowski 2011). Bańka uznał spełnianie tych zadań za najważniejszy element jakości życia. Zdefiniował zadania rozwojowe jako zdolność do zinternalizowania oczekiwań

społeczeństwa, które są zapisane w dyspozycjach do pełnienia pewnych ról w społeczeństwie. Z kolei zadania życiowe są realizowane głównie w takich egzystencjalnych obszarach, jak: miłość, praca i szkoła (Bańka 1995). Zadania życiowe i rozwojowe są przyczyną występowania w podmiotowej biografii różnych kryzysów, podczas których „następuje intensywne doświadczanie jakości życia na kontinuum szczęście *versus* nieszczęście, satysfakcja *versus* dysatisfakcja, sens życia *versus* bezsens życia, integracja *versus* alienacja” (Bańka 1995, s. 19). Zdaniem Bańki, jakość życia jest to zatem „efekt rozwoju jednostki, czyli skutek procesu konstruowania standardów porównań dla osiągalnych w czasie informacji, [...] oraz wypadkowa rozłożonego w czasie procesu konstruowania sądów o życiu, będących mentalnymi reprezentacjami życia i regulatorami procesu przetwarzania napływających informacji” (Bańka 2005, za: Baumann 2006, s. 166). Bańka podkreślił również, że człowiek oceniający jakość życia korzysta z czterech podstawowych źródeł:

- „przeszłych doświadczeń,
- teraźniejszych przeżyć,
- oczekiwań związanych z przyszłością,
- opinii społecznej” (Baumann 2006, s. 166).

W trzeciej grupie definicji jakości życia znajdują się koncepcje, które podkreślają konieczność zaspokojenia potrzeb jednostki (Trzebiatowski 2011). Dla przykładu, zdaniem Campbella – jednego z prekursorów badań nad jakością życia – pojęcie to trzeba definiować „uwzględniając stopień satysfakcji, między innymi, z życia rodzinnego, zawodowego, stosunków międzysąsiedzkich, relacji towarzyskich, stanu zdrowia, sposobów spędzania czasu wolnego, zdobytego wykształcenia, wykonywanej profesji czy ogólnych standardów wpływających na jakość życia w obrębie danej wspólnoty lokalnej” (Trzebiatowski 2011, s. 27).

Z kolei przedstawicielem nurtu reprezentowanego przez badaczy, którzy umieszczają jakość życia w ramach kategorii sensu życia, jest m.in. Obuchowski. Twierdził on, że pytania o sens życia pojawiają się wyłącznie w krytycznych momentach życia człowieka i nie mają charakteru powszedniego (Trzebiatowski 2011). Obuchowski rozumiał sens życia jako „potrzebę dorosłego człowieka polegającą na tym, że bez utworzenia własnej, abstrakcyjnej koncepcji życia, w której może się on pozytywnie spełniać do końca istnienia, nie jest możliwy rozwój jego osobowości” (Obuchowski 2000, za: Trzebiatowski 2011, s. 28). Można więc posiadanie sensu życia uznać za specyficzną potrzebę, zbiór określonych motywacji i dyspozycji, których podstawą są osobiste – podmiotowe – przekonania, wartości, a także wyobrażenia. To sens życia

umożliwia człowiekowi wyznaczanie życiowych celów. Zawiera w sobie również zbiór wskazówek, w jaki sposób te cele osiągnąć (Trzebiatowski 2011).

W czwartej grupie definicji jakości życia podkreślono zarówno znaczenie subiektywnych, jak i obiektywnych wskaźników, a także połączono te miary z możliwością zaspokojenia różnorodnych potrzeb (Trzebiatowski 2011). Przedstawicielem tego nurtu jest Czapiński, który definiując jakość życia, wyróżnia subiektywne i obiektywne potrzeby, a także analizuje wpływ zaspokojenia różnych potrzeb na poczucie szczęścia i dobrostanu. Badacz dokonał również podziału wskaźników poczucia szczęścia na subiektywne i obiektywne (Czapiński 2001). Jego zdaniem obiektywne miary łączą się z warunkami, w jakich żyje grupa społeczna. Znajdują one odzwierciedlenie w takich wskaźnikach, jak: poziom zanieczyszczenia środowiska, ilość samobójstw czy dynamika PKB. Są to warunki życiowe konkretnych osób oraz całych grup społecznych. Subiektywne poczucie jakości życia ma związek z indywidualnym sposobem wartościowania (Czapiński 2001). Zdaniem Czapińskiego, obejmuje ono „oceny życia oraz poszczególnych jego aspektów, doświadczane indywidualnie wydarzenia stresowe i problemy z adaptacją psychiczną, system wartości i inne cechy osobowości warunkujące postawę wobec życia, aktywność życiową i zdolność przystosowania się do zmiany społecznej” (Czapiński 2001, za: Trzebiatowski 2011, s. 29).

Na koniec rozważań o definicjach jakości życia warto przedstawić charakterystykę tego pojęcia w rozumieniu Światowej Organizacji Zdrowia (WHO). Ujęcie to było jednym z istotnych elementów mających wpływ na konceptualizację badań własnych. Definicja jakości życia, zaproponowana przez WHO, opisywała ją jako „indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyje, oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi” (WHO 1998, za: Szyguła-Jurkiewicz, Kowalska, Mościński 2011, s. 63). Stała się podstawą do opracowania kwestionariusza badającego subiektywne aspekty jakości życia (Noerholm, Groenvold, Watt, Bjorner, Rasmussen, Bech 2004).

Korelaty jakości życia

Przegląd i analiza definicji jakości życia stały się podstawą do wyodrębnienia określonych korelatów tej zmiennej psychologicznej. Należą do nich m.in. struktura osobowości, poczucie alienacji, strategię radzenia sobie oraz ocena zasobów (Bańka 1995; Ignatowicz 2001; Trzebiatowski 2011).

Pierwszy z korelatów – struktura osobowości – zostanie opisany zgodnie z Teorią Wielkiej Piątki. Model osobowości w ujęciu Paula Costy i Roberta McCrae składa się z pięciu wymiarów. Należą do nich: neurotyczność, ekstrawersja, otwartość na doświadczenie, ugodowość i sumienność (Zawadzki, Strelau, Szczepaniak, Śliwińska 1998, s. 13). Każdy z wymienionych czynników zawiera sześć składników, które umożliwiają dokonanie rozłącznej klasyfikacji. Neurotyczność jest wymiarem ukazującym przystosowanie emocjonalne *versus* emocjonalne niezrównoważenie (Zawadzki, Strelau, Szczepaniak, Śliwińska 1998, s. 13). Wymiar ten łączy się z pewnego rodzaju podatnością na odczuwanie lęku, nadwrażliwością, nieśmiałością. Często osoby o cechach neurotycznych mają tendencje do zachowań agresywnych oraz impulsywnych (Strelau 2000, s. 553). Ekstrawersja stanowi wymiar opisujący jakość i ilość relacji społecznych, a także poziom energii, aktywności do odczuwania emocji pozytywnych. Osoby ekstrawertywne są zatem nie tylko towarzyskie i rozmowne, lecz także skłonne do poszukiwania wrażeń i zabawy, wykazują duży optymizm oraz posiadają pogodny nastrój (Zawadzki, Strelau, Szczepaniak, Śliwińska 1998). Z kolei osoby introwertywne „charakteryzuje raczej brak zachowań ekstrawertywnych, aniżeli ich pełna odwrotność” (Zawadzki, Strelau, Szczepaniak, Śliwińska 1998, s. 15). Kolejny z czynników – otwartość na doświadczenie – jest wymiarem, który opisuje predyspozycję jednostki do poszukiwania różnego rodzaju doświadczeń życiowych. Określa również tolerancję wobec nowości, a także poznawczą ciekawość. Pozytywne lub też negatywne nastawienie do innych ludzi obrazuje ugodowość. Ukazuje ona również orientację interpersonalną, która jest widoczna w altruizmie bądź antagonizmie. Ostatni z wymienionych przez Costę i McCrae czynników to sumienność. Pokazuje stopień, w jakim osoba jest zorganizowana, wytrwała w dążeniu do określonego celu. Określa również stosunek do pracy (Zawadzki, Strelau, Szczepaniak, Śliwińska 1998).

Następny z korelatów – strategie radzenia sobie oraz ocena zasobów – zostanie przedstawiony zgodnie z teorią zachowania zasobów i radzenia sobie Hobfolla. Badacz ten szukał uniwersalnych zasad, które kierują celowym zachowaniem człowieka. Był zwolennikiem kolektywistycznego sposobu radzenia sobie, podkreślając, że zjawisko stresu i panowanie nad nim dotyczy osoby będącej w społeczności, grupie i rodzinie (Heszen, Sęk 2007). Hobfoll uważał, w nawiązaniu do podstaw ludzkiej aktywności, że „istnieje ogólny cel, którym jest uzyskiwanie, utrzymywanie i ochrona cenionych obiektów, określanych jako zasoby” (Heszen, Sęk 2007, s. 146).

Hobfoll twierdził, że człowiek rozpoznaje stres, wówczas „gdy zachodzą obiektywne okoliczności pewnego rodzaju” (Heszen, Sęk 2007, s. 147). Okoliczności te mają związek z zasobami i może to być interpretowane jako:

- „zagrożenie utratą zasobów,
- faktyczna utrata zasobów,
- brak zysków w następstwie zainwestowania zasobów” (Heszen, Sęk 2007, s. 147).

Percepcja tych okoliczności determinuje odczuwanie stresu, a jego źródłem jest: „zagrożające lub zaistniałe zakłócenie równowagi w wymianie zasobów między jednostką a otoczeniem” (Heszen, Sęk 2007, s. 147). W zaistniałej sytuacji zgodnie ze Skalą Strategicznego Podejścia do Radzenia Sobie (SACS) Hobfolla, jednostka może przejawiać: działania asertywne, instynktowne, ostrożne „nie wprost”, agresywne czy antyspołeczne. Może również poszukiwać wsparcia społecznego lub stosować unikanie (Hobfoll 2006, s. 169). Powyższe strategie wyodrębniono w wieloosiowym modelu radzenia sobie Hobfolla (2006, s. 169).

W gospodarce zasobami występują dwa cykle: zysków i strat. Ich przebieg ma postać spirali, co oznacza, że tak strata, jak też zysk zwykle poszerzają się w kolejnych cyklach. Straty powiększają się, jednakże znacznie szybciej od zysków, a ich utrata jest bardziej dotkliwa i bardziej odczuwalna. W koncepcji tej zakłada się inwestowanie już posiadanych zasobów w celu ochrony przed stratą. Istotne jest również kompensowanie strat, a także powiększanie dotychczasowych zasobów (Heszen, Sęk 2007). W następstwie tego „posiadacze większych zasobów są mniej poddani na ich utratę i bardziej zdolni do uruchamiania spirali zysku, nawet w warunkach utraty zasobów, (...) natomiast ludzie, którym brakuje zasobów, nie tylko są bardziej podatni na ich utratę, ale początkowa strata powoduje uruchomienie spirali strat” (Heszen, Sęk 2007, s. 147). Przyczyn pojawienia się spirali strat można upatrywać w tym, że osoby nie posiadające zasobów, nie mają czego zainwestować w działanie po początkowej stracie, aby uruchomić spiralę zysków (Heszen, Sęk 2007, s. 147).

Ostatni z korelatów jakości życia – poczucie alienacji – opisano zgodnie z Teorią Poczucia Alienacji Kmieciak-Baran. Poczucie to rozumiane jest jako „przekonanie jednostki, że pewne ważne obszary świata są obce, nie pozwalają na realizację jej potrzeb. Obce mogą być: normy społeczne, wartości, inni ludzie. Również jednostka może odczuwać obcość wobec tego, co robi oraz tego, co głosi, w momentach, kiedy czuje się zmuszana do takich zachowań” (Kmieciak-Baran 1995, s. 28). Przeciwnym krańcem tak rozumianego pojęcia alienacji jest poczucie integracji (zakorzenienia) (Kmieciak-Baran 1995, s. 28).

Oderwanie się osoby od istotnych obszarów świata (wartości, innych ludzi, norm społecznych) czy też od samego siebie (własnych poglądów, myśli, pojęć, zachowań) może przybrać charakter zarówno subiektywny, ukazujący się w poczuciu alienacji, jak i obiektywny (Kmieciak-Baran 1995). Obszarami, które uważane są za istotne dla jednostki, a mogące się stać dla niej obce, są: reguły gry społecznej, wartości, własne poglądy i przekonania, własne zachowania oraz inni ludzie (Kmieciak-Baran 1995, s. 29).

Istnieją różne sposoby reagowania na alienację. Według Krzysztofa Korzeniowskiego (za: Kmieciak-Baran 1995, s. 30) będą one różne „w zależności od tego czy jednostka zdaje sobie sprawę ze swojej alienacji, czy też nie”. Nieuświadomienie sobie alienacji powoduje, że jednostka nie dostrzega żadnych niepokojących sygnałów dotyczących swojej sytuacji, a jej zachowanie jest konformistyczne. Uświadomienie sobie przez osobę „swojej alienacji prowadzi, zdaniem Korzeniowskiego, do reakcji kierowanych do struktury «ja»: apatia, rozpacz, poczucie bezcelowości lub reakcji kierowanych do struktur społecznej: krytycyzm, odrzucenie, bunt” (Kmieciak-Baran 1995, s. 30).

Krystyna Kmieciak-Baran rozróżniła również poczucie alienacji sytuacyjne oraz chroniczne. W poczuciu sytuacyjnym podkreśla się fakt, że jest ono chwilową, wynikającą z sytuacji reakcją organizmu na niemożność utrzymania pożądanego przez jednostkę relacji społecznych. Z kolei chroniczne poczucie alienacji swoją przyczynę ma we właściwościach podmiotu (Kmieciak-Baran 1995).

Podmiotowe korelaty jakości życia u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym – badania własne

Mózgowe porażenie dziecięce (MPDz) to zespół zaburzeń, który powstaje na skutek uszkodzenia centralnego układu nerwowego we wczesnym okresie jego rozwoju. Uszkodzenie to może mieć miejsce zarówno w okresie okołoporodowym, jak i w łonie matki (Andruszczak, Buraczyńska-Andrzejewska, Krauss, Jończyk-Potoczna, Piątek, Krzywicka, Żukiewicz-Sobczak, Krasowska, Kozak 2012). Za czynniki wywołujące MPDz uznaje się: czynniki genetyczne, czynniki działające w okresie płodowym, urazy i niedotlenienia okołoporodowe oraz czynniki nieznanne (Andruszczak, Buraczyńska-Andrzejewska, Krauss, Jończyk-Potoczna, Piątek, Krzywicka, Żukiewicz-Sobczak, Krasowska, Kozak 2012, s. 314). Liczba dzieci z MPDz rodzących się w Polsce szacowana jest średnio na 2–2,5 na 1000 żywo urodzonych dzieci (Milewska, Mileńczuk-Lubecka, Kochanowski, Werner 2011). Procent ten może się jednakże

powiększać ze względu na wzrastającą liczbę przeżywających wcześniaków z bardzo niską wagą urodzeniową, które są grupą najbardziej zagrożoną występowaniem tego zaburzenia (Vogts, Mackey, Ameratunga, Stott 2010). Wzrastająca statystyka występowania MPDz, a także potrzeba pomocy rodzicom z dzieckiem przejawiającym porażenie, przyczyniła się do rozpoczęcia badań nad tą właśnie grupą.

MPDz jest zaburzeniem wpływającym na funkcjonowanie całej rodziny. Opieka nad dzieckiem bardzo często jest przyczyną zmian w pełnieniu przez rodzica dotychczasowych ról rodzinnych, społecznych i zawodowych. Poczucie jakości życia rodziców dzieci z MPDz w tej nowej i zapewne trudnej dla nich sytuacji zależne jest zatem od towarzyszących zmiennych zewnętrznych – środowiskowych – oraz czynników związanych z samą osobą opiekuna. Te wzajemne relacje pomiędzy wymienionymi zmiennymi stanowią ciekawy materiał badawczy. Pozwalają bowiem scharakteryzować najistotniejsze aspekty związane z poczuciem jakości życia rodziców osób niepełnosprawnych, co w rezultacie może dostarczyć ważnych implikacji dotyczących możliwości świadczenia efektywnej pomocy rodzinie z dzieckiem z MPDz. Problemem badawczym przeprowadzonych badań było rozstrzygnięcie: Czy występują istotne korelacje pomiędzy poczuciem jakości życia rodziców dzieci z MPDz, a poszczególnymi zmiennymi socjodemograficznymi oraz intrapsychicznymi?

Tabela 1. Zmienne analizowane w pracy oraz ich metody pomiaru

Zmienna niezależna		Zmienna zależna	
Zmienna	Metoda pomiaru	Zmienna	Metoda pomiaru
Poczucie jakości życia rodziców dzieci z MPDz	Kwestionariusz do badania Poczucia Jakości Życia WHOQOL-BREF	Socjodemograficzna i zdrowie dziecka	Metryczka
		Struktura osobowości rodziców	NEO FFI
		Poczucie alienacji rodziców	Skala Poczucia Alienacji Kmiecik-Baran
		Strategie radzenia sobie rodziców	Skala Strategicznego Podejścia do Radzenia Sobie (SACS) Hobfolla
		Ocena zasobów rodziców	Kwestionariusz Oceny Zachowania Zasobów Hobfolla

Źródło: opracowanie własne

Charakterystyka grupy

Badana grupa składała się z 24 kobiet (77%) i 7 mężczyzn (23%). Ich wiek wahał się od 27 do 72 lat (średnia wyniosła 42 lata). Biorąc pod uwagę typy rodzin osób badanych, stwierdzono, że 25 rodzin było rodzinami pełnymi, a 6 – niepełnymi. Po 6 respondentów zadeklarowało zamieszkanie na wsi, w mieście do 10 tys. oraz w mieście powyżej 100 tys. mieszkańców. Najliczniejszą grupę stanowili mieszkańcy miast o wielkości do 40 tys. (12 osób), jedynie jedna osoba mieszkała w mieście do 100 tys. mieszkańców.

Osobami badanymi byli rodzice dzieci z MPDz: 20 dziewcząt i 11 chłopców. Wiek dzieci wynosił od 2 do 25 lat, przeciętnie – 12,5 lat. Dzieci w większości przejawiały typ porażenia – tetraplegię (19 osób), diplegię oraz hemiplegię (po 4 osoby) i monoplegię (3 osoby). 1 dziecko miało zdiagnozowaną postać mózdkową MPDz. U 2/3 dzieci współwystępowało upośledzenie umysłowe, zaś u 5 – wada wzroku. 1 osoba posiadała wadę słuchu, 6 miało padaczkę, a 3 alergię.

Charakterystyka pomiaru zmiennych psychologicznych

Na podstawie przyjętej konwencji teoretycznej oraz założeń metodologicznych zastosowano następujące narzędzia badawcze. Do pomiaru zmiennej wyjaśnianej wykorzystano: Kwestionariusz do badania Poczucia Jakości Życia WHOQOL-BREF; do pomiaru zmiennych wyjaśniających: Metryczkę – arkusz osobowy, NEO FFI, Skalę Poczucia Alienacji Kmieciak-Baran, Skalę Strategicznego Podejścia do Radzenia Sobie (SACS) Hobfolla, Kwestionariusz Oceny Zachowania Zasobów Hobfolla.

WHOQOL-BREF to narzędzie do badania subiektywnej oceny jakości życia. Kwestionariusz składa się z 26 pytań. Osoba badana udziela odpowiedzi na pięciostopniowej skali. Respondent ocenia swoje funkcjonowanie w okresie ostatnich czterech tygodni. W narzędziu wyróżnia się dwie zmienne – zadowolenie z życia i zadowolenie ze zdrowia, które są oddzielnie analizowane (Wołowicka 2001). Kwestionariusz umożliwia również określenie globalnej jakości życia, poprzez ustosunkowanie się na skali do różnych aspektów własnego funkcjonowania w czterech wymiarach życia: zdrowie fizyczne, funkcjonowanie psychiczne, relacje społeczne, środowisko życia. Rzetelność WHOQOL-BREF mierzona współczynnikiem zgodności wewnętrznej α -Cronbacha wynosi: dla poszczególnych wymiarów: od 0,54 do 0,91; dla całości skali: 0,92 (osoby zdrowe) i 0,95 (osoby chore) (Wołowicka 2001, s. 277).

Metryczkę opracowano w formie ankiety z pytaniami otwartymi oraz zamkniętymi. Osobę badaną poproszono o udzielenie informacji socjodemograficznych (płeć, wiek, miejsce zamieszkania), określenie statusu rodziny (ilości i wieku dzieci – z zaznaczeniem wieku dziecka z MPDz, struktury rodziny), a także podanie zasadniczych informacji o stanie zdrowia dzieci z MPDz (typ, rodzaj niedowładu, miejsce terapii, niepełnosprawność współwystępująca, choroby współwystępujące).

NEO FFI jest narzędziem skonstruowanym na podstawie modelu osobowości Costy i McCrae, które diagnozuje pięć głównych czynników osobowości: neurotyczność, ekstrawersję, otwartość na doświadczenia, ugodowość i sumienność (Zawadzki, Strelau, Szczepaniak, Śliwińska 1998). Kwestionariusz składa się z 60 pytań, po 12 dla każdej z 5 skal. Rzetelność skali obliczona za pomocą współczynnika α -Cronbacha dla poszczególnych skal wynosi: sumienność – 0,82, neurotyczność – 0,80, ekstrawersja – 0,77, otwartość – 0,68, ugodowość – 0,68. Przeprowadzone badania ukazują, że rzetelność pomiaru w grupach damskich i męskich jest zbliżona, wykazuje ona jednakże dużą zmienność w zależności od wieku (najniższa rzetelność występuje w grupie wiekowej 50–80 lat) (Zawadzki, Strelau, Szczepaniak, Śliwińska 1998, s. 51–52). Kwestionariusz charakteryzuje się trafnością zbieżną oraz trafnością teoretyczną (Zawadzki, Strelau, Szczepaniak, Śliwińska 1998, s. 51–52).

Teorią, na jakiej bazuje Skala Poczucia Alienacji Kmieciak-Baran, to koncepcja alienacji Melvina Seemana. Wyodrębniono w niej pięć typów wyobcowania. Kmieciak-Baran uzupełniła wspomniane kategorie o przeciwstawne krańce (Kmieciak-Baran 1995). W rezultacie w kwestionariuszu wyodrębnia się pięć wymiarów poczucia alienacji: doświadczanie anomii – ładu społecznego, przeżywanie bezsensu – sensu, odczuwanie bezradności – zaradności, samowyobcowania – autonomii, doświadczanie izolacji – integracji (Kmieciak-Baran 1995, s. 25–28). Rzetelność Skali Poczucia Alienacji jest zadowolająca i wynosi $r_{tt} = 0,80$, a poszczególnych wymiarów anomii, bezsensu, bezradności i izolacji: $r_{tt} = 0,98$ – $0,94$. Współczynnik ten jest niższy dla podskali samowyobcowania i wynosi: $r_{tt} = 0,28$ (Lipiński 2001, s. 28).

Skala Strategicznego Podejścia do Radzenia Sobie (SACS) Hobfolla to narzędzie, które bada strategie zaradcze, jakie mogą zostać podjęte przez człowieka w trudnej sytuacji. Kwestionariusz składa się ze stwierdzeń odzwierciedlających strategie zaradcze. Zawiera 52 twierdzenia ukazujące potencjalne reakcje na sytuacje stresujące. Narzędzie pozwala na wyróżnienie dziewięciu skal: działania asertywne, unikanie, poszukiwanie wsparcia społecznego, działania ostrożne, współpraca społeczna, działania instynktowne,

działania agresywne, działania antyspołeczne, działanie „nie wprost” (Chodak, Barwiński 2010).

Narzędziem opierającym się na teorii zachowania zasobów Hobfolla jest Kwestionariusz Oceny Zachowania Zasobów. Umożliwia pomiar 74 rodzajów zasobów (Bartczuk 2010). Każdy z wyodrębnionych zasobów został przyporządkowany przez kompetentnych sędziów do jednej z czterech kategorii: zasoby materialne, zasoby podmiotowe, zasoby stanu, zasoby energetyczne (Bartczuk 2010, s. 59). Badanie zakłada, że respondent dokona oceny ważności poszczególnych zasobów, stopnia, w jakim osoba pozyskała te zasoby w swoim życiu, oraz stopnia, w jakim badany utracił poszczególne rodzaje zasobów. Badanie ukazuje globalne znaczenie, jakie przypisuje jednostka wymienionym 74 zasobom, a także globalne znaczenie ich zysku oraz straty. Analiza wyników pozwala również na określenie znaczenia każdej z poszczególnych kategorii zasobów (materialnych, podmiotowych, energetycznych, stanu) (Bartczuk 2010). Kwestionariusz posiada wysoki wskaźnik spójności wewnętrznej – wartości wyższe od 0,7, a rzetelność całej skali oraz podskal jest zadowalająca (Bartczuk 2010, s. 60).

Wyniki przeprowadzonych badań

Analizy statystyczne uzyskanych danych wykazały, że zmienne socjodemograficzne oraz zmienne związane ze stanem zdrowia dziecka nie korelują w sposób istotny z jakością życia rodziców dzieci z MPDz. Wyjątek stanowi wiek dziecka z MPDz, który dość silnie koreluje z zadowoleniem rodzica z dziedziny fizycznej ($p < 0,01$; $r = 0,523$), a umiarkowanie z zadowoleniem z dziedziny społecznej ($p < 0,05$; $r = 0,360$).

Ponadto analiza poczucia jakości życia oraz jego dziedzin z cechami osobowości wykazała, że neurotyczność koreluje istotnie ze wszystkimi skalami z dziedziny psychologicznej, wyjątkiem jest zadowolenie. Można zatem stwierdzić istotną, ujemną, umiarkowaną korelację z zadowoleniem z życia i zdrowia (odpowiednio: $p < 0,05$; $r = -0,384$ oraz $p < 0,01$; $r = -0,457$). Neurotyczność istotnie negatywnie i dość silnie koreluje z zadowoleniem z dziedziny fizycznej ($p < 0,001$; $r = -0,563$) i społecznej ($p < 0,01$; $r = -0,547$), zaś umiarkowanie z zadowoleniem z dziedziny środowisko ($p < 0,05$; $r = -0,303$). Ugodowość nie jest istotnie powiązana z żadną ze skal poczucia jakości życia, ale otwartość na doświadczenie istotnie koreluje z zadowoleniem z dziedziny społecznej ($p < 0,05$; $r = 0,361$) oraz środowiska ($p < 0,01$; $r = 0,550$). Sumienność umiarkowanie, ale istotnie pozytywnie koreluje z zadowoleniem z dziedziny fizycznej

($p < 0,05$; $r = 0,380$). Z kolei ekstrawersja istotnie koreluje z czterema skalami: zadowoleniem z życia ($p < 0,01$; $r = 0,488$), z dziedziny fizycznej ($p < 0,01$; $r = 0,537$), społecznej ($p < 0,01$; $r = 0,583$) i środowiska ($p < 0,05$; $r = 0,391$).

Dodatkowo, stwierdzono, że występują istotne korelacje pomiędzy jakością życia, a poczuciem alienacji. Zadowolenie z dziedziny fizycznej jest silnie powiązane z czterema skalami poczucia alienacji ($p < 0,001$): skalą ogólną ($r = -0,641$), przeżywaniem bezsensu – sensu ($r = -0,602$), odczuwaniem bezradności – zaradności ($r = 0,625$) oraz odczuwaniem samowyobcowania – autonomii ($r = -0,574$), a umiarkowanie z doświadczeniem izolacji – integracji ($p < 0,05$; $r = -0,316$). Zadowolenie z dziedziny psychologicznej koreluje umiarkowanie tylko z odczuwaniem samowyobcowania – autonomii ($p < 0,05$; $r = -0,378$). Z kolei zadowolenie z dziedziny społecznej koreluje z czterema skalami ($p < 0,01$): silnie z ogólnym poczuciem alienacji ($r = -0,547$) oraz odczuwaniem bezradności – zaradności ($r = -0,578$), a umiarkowanie z przeżywaniem bezsensu – sensu ($r = -0,487$) oraz odczuwaniem samowyobcowania – autonomii ($r = -0,414$). Zadowolenie z dziedziny środowisko koreluje umiarkowanie z ogólnym poczuciem alienacji ($p < 0,05$; $r = -0,385$), przeżywaniem bezsensu – sensu ($p < 0,05$; $r = -0,329$) oraz odczuwaniem bezradności – zaradności ($p < 0,01$; $r = -0,444$).

Zadowolenie z życia istotnie, ujemnie i umiarkowanie koreluje ze wszystkimi skalami poczucia alienacji poza doświadczeniem izolacji – integracji: ogólnym poczuciem alienacji ($p < 0,01$; $r = -0,439$), doświadczeniem anomii – ładu społecznego ($p < 0,05$; $r = -0,359$), przeżywaniem bezsensu – sensu ($p < 0,05$; $r = -0,382$), odczuwaniem bezradności – zaradności ($p < 0,05$; $r = -0,310$) oraz odczuwaniem samowyobcowania – autonomii ($p < 0,05$; $r = -0,389$). Zadowolenie ze zdrowia jest natomiast istotnie, ujemnie powiązane z ogólnym poczuciem alienacji – w sposób umiarkowany ($p < 0,05$; $r = -0,385$), doświadczeniem anomii – ładu społecznego – silnie ($p < 0,001$; $r = -0,650$) oraz doświadczeniem izolacji – integracji – umiarkowanie ($p < 0,05$; $r = -0,313$).

Globalna ocena zysku zasobów koreluje istotnie, dodatnio z zadowoleniem z życia ($p < 0,05$; $r = 0,319$), zadowoleniem z dziedziny fizycznej ($p < 0,01$; $r = 0,499$), społecznej ($p < 0,05$; $r = 0,337$) oraz środowiska ($p < 0,05$; $r = 0,325$). Ocena zysku zasobów materialnych jest istotnie powiązana z zadowoleniem z dziedziny fizycznej ($p < 0,05$; $r = 0,418$) oraz środowiska ($p < 0,05$; $r = 0,333$). Ocena zysku zasobów podmiotowych koreluje istotnie, dodatnio z zadowoleniem z dziedziny fizycznej ($p < 0,01$; $r = 0,503$), społecznej ($p < 0,01$; $r = 0,510$) oraz środowiska ($p < 0,05$; $r = 0,335$), a także z zadowoleniem z życia ($p < 0,05$; $r = 0,330$). Ocena zysku zasobów energetycznych

nie koreluje istotnie z żadnymi zmiennymi z obszaru poczucia jakości życia badanych osób. Ocena zysku zasobów stanu koreluje istotnie z zadowoleniem z dziedziny fizycznej ($p < 0,01$; $r = 0,539$) oraz środowiska ($p < 0,05$; $r = 0,310$).

Analizując globalną ocenę utraty zasobów, można stwierdzić, że występuje istotna ujemna korelacja z zadowoleniem ze zdrowia ($p < 0,01$; $r = -0,469$) i zadowoleniem z dziedziny społecznej ($p < 0,01$; $r = -0,435$). Ocena utraty zasobów materialnych koreluje ujemnie z zadowoleniem z życia ($p < 0,01$; $r = -0,422$) i ze zdrowia ($p < 0,05$; $r = -0,345$), a także z zadowoleniem z dziedziny fizycznej ($p < 0,05$; $r = -0,338$) i społecznej ($p < 0,001$; $r = -0,579$). Ocena utraty zasobów podmiotowych nie koreluje istotnie z żadną ze skal poczucia jakości życia. Ocena utraty zasobów energetycznych koreluje ujemnie z zadowoleniem ze zdrowia ($p < 0,01$; $r = -0,546$) oraz z zadowoleniem z dziedziny społecznej ($p < 0,05$; $r = -0,394$). Podobnie ocena utraty zasobów stanu koreluje ujemnie, istotnie z zadowoleniem ze zdrowia ($p < 0,05$; $r = -0,338$) i zadowoleniem z dziedziny społecznej ($p < 0,01$; $r = -0,560$).

Ostatnia z przeprowadzonych analiz dotyczyła związku strategii radzenia sobie w sytuacjach trudnych z poczuciem jakości życia. Wykazała ona istotne korelacje: działań asertywnych z zadowoleniem z dziedziny społecznej ($p < 0,05$; $r = 0,445$) oraz zadowolenia z dziedziny psychologicznej ze współpracą społeczną ($p < 0,01$; $r = -0,522$), poszukiwaniem wsparcia społecznego ($p < 0,05$; $r = -0,362$) i działaniami „nie wprost” ($p < 0,05$; $r = 0,407$).

Wnioski i zakończenie

Przeprowadzone badania oraz analiza wyników ukazała istnienie korelacji pomiędzy jakością życia rodziców dzieci z MPDz oraz następującymi zmiennymi, określonymi jako: cechy osobowości w ujęciu Wielkiej Piątki, poczucie alienacji, strategię radzenia sobie, ocena zasobów, zmienne socjodemograficzne, a także zasadnicze informacje o stanie zdrowia dziecka z MPDz.

Wykazano przykładowo, iż istnieje związek pomiędzy współwystępowaniem chorób u dziecka z MPDz, a zadowoleniem rodzica z dziedziny społecznej jakości życia. Warto również zaznaczyć, cztery cechy osobowości – neurotyczność, ekstrawersja, otwartość na doświadczenie oraz sumienność – istotnie korelują z badaną w pracy zmienną. Na podstawie uzyskanych wyników można również uznać, że poczucie alienacji, doświadczenie anomii – ładu społecznego, przeżywanie bezsensu – sensu, odczuwanie bezradności – zaradności, samowyobcowania – autonomii czy doświadczenie izolacji – integracji korelują z jakością życia w badanej grupie. Przeprowadzone analizy

statystyczne pozwalają również na stwierdzenie, że niemal każda dziedzina życia (z wyjątkiem psychologicznej), a także ocena satysfakcji z życia oraz ze zdrowia, wiąże się w mniejszym bądź większym stopniu z odczuwaniem zysku lub straty zasobów. Z kolei wyniki uzyskane w kwestionariuszu badającym strategię radzenia sobie przyniosły nowe wnioski dotyczące relacji pomiędzy sposobami zmagania się ze stresem, a satysfakcją rodziców odczuwaną z poszczególnych dziedzin jakości życia.

Warto podkreślić fakt, że przeprowadzone badania pozwoliły na zdobycie istotnych informacji o jakości życia rodziców dzieci z MPDz. Ukazały obszary wymagające wsparcia, pomocy i działania, a także unaocznily mocne strony, jakie posiadają rodziny z dzieckiem z MPDz.

Wnioski metodologiczne dotyczące przeprowadzonych badań sprowadzają się do konieczności zastosowania pewnych modyfikacji w doborze narzędzi zastosowanych w badaniu. Zasadne byłoby dokonanie zmiany Kwestionariusza Oceny Zasobów Hobfolla na inne narzędzie badające tę zmienną. Za wprowadzeniem tej zmiany przemawiają duże trudności badanych w zrozumieniu instrukcji, a także uzupełnieniu poszczególnych pytań. Zasadna byłaby również próba skrócenia badania, poprzez zastosowanie metod o dobrej rzetelności i trafności, ale wymagających mniejszej ilości czasu na ich rozwiązanie. U badanych rodziców często obserwowane było znużenie, które mogło mieć wpływ na jakość udzielanych odpowiedzi. Kończąc rozważania na temat założeń metodologicznych, warto podkreślić konieczność przeformułowania niektórych pytań metryczki w taki sposób, aby uzyskiwana w nich odpowiedź dawała większe możliwości analiz statystycznych. Głównie warto zmienić pytanie dotyczące płci i wieku dzieci, gdyż często kwestia ta, pomimo prośby o uzupełnienie, była przez rodziców pomijana i niezaznaczana. Warto także zauważyć, że celowe i uzasadnione byłoby przeprowadzenie dalszych badań analizujących związki między jakością życia i zmiennymi socjodemograficznymi w odpowiednio liczniejszej grupie badawczej.

Bibliografia

- Andruszczak B., Buraczyńska-Andrzejewska B., Krauss H., Jończyk-Potoczna K., Piątek J., Krzywicka A., Żukiewicz-Sobczak W., Krasowska E., Kozak M. (2012), *Wielopłaszczyznowa opieka nad dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu”, t. 18, nr 4, s. 314–318
- Bańka A. (1995), *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych*, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza i Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Poznań–Częstochowa

- Baumann K. (2006), *Jakość życia w okresie późnej dorosłości – dyskurs teoretyczny*, „Gerontologia Polska”, t. 14, nr 4, s. 165–171
- Bartczuk R. (2010), *Metodologia badań nad zasobami adaptacyjnymi osób zagrożonych wykluczeniem społecznym*, [w:] M. Kalinowski, I. Niewiadomska (red.), *Skazani na wykluczenie!? Zasoby adaptacyjne osób zagrożonych marginalizacją społeczną*, Wydawnictwo KUL, Lublin
- Chodak M., Barwiński Ł. (2010), *Autoagresja jako metoda radzenia sobie ze stresem – badania własne*, „Psychiatria i Psychoterapia”, t. 6, nr 1, s. 31–46
- Czapiński J., Panek T. (red) (2001), *Diagnoza społeczna 2000: warunki i jakość życia Polaków oraz ich doświadczenia z reformami systemowymi po 10 latach transformacji*, Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa
- Heszen I., Sęk H. (red.) (2007), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Hobfoll S. (2006), *Stres, kultura i społeczność. Psychologia i filozofia stresu*, Gdańskie Wydawnictwo Pedagogiczne, Gdańsk
- Ignatowicz Ł. (2001), *Wybrane problemy psychiatryczne u dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] R. Michałowicz (red.), *Mózgowe porażenie dziecięce*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, s. 152–169
- Kmiecik-Baran B. (1995), *Poczucie alienacji. Destruktywne i konstruktywne sposoby minimalizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk
- Lipiński S. (2001), *Poziom poczucia alienacji u nieletnich w zakładach resocjalizacyjnych*. „Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Psychologica”, t. 5, s. 25–34
- Milewska A., Mileañczuk-Lubecka B., Kochanowski J., Werner B. (2011), *Analiza czynników ryzyka mózgowego porażenia dziecięcego*, „Nowa Pediaatria”, nr 4, s. 79–84
- Noerholm V., Groenvold M., Watt T., Bjorner J.B., Rasmussen N.A., Bech P. (2004), *Quality of life in the Danish general population – normative data and validity of WHOQOL-BREF using Rasch and item response theory models*, „Quality of Life Research”, vol. 13, s. 531–540
- Strelau J. (2000), *Psychologia. Podręcznik akademicki, t. 2: Psychologia ogólna. Osobowość jako zespół cech*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk
- Szygła-Jurkiewicz B., Kowalska M., Mościński M. (2011), *Jakość życia jako element oceny stanu zdrowia i efektywności leczenia chorych ze schorzeniami układu sercowo-naczyniowego*, „Folia Cardiologica Excerpta”, t. 6, nr 1, s. 62–71
- Trzebiatowski J. (2011), *Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych*, „Hygeia Public Health”, 46(1), s. 25–31
- Vogts N., Mackey A., Ameratunga S., Stott S. (2010), *Parent-perceived barriers to participation in children and adolescents with cerebral palsy*, „Journal of Paediatrics and Child Health”, 46(11), s. 680–685
- Wołowicka L. (2001), *Jakość życia w naukach medycznych*, Wydawnictwo Uczelniane Akademii Medycznej w Poznaniu, Poznań
- Zawadzki B., Strelau J., Szczepaniak P., Śliwińska M. (1998), *Inwentarz osobowości NEO-FFI Costy i McCrae*, Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa