

# Satysfakcja z życia osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w pierwszym okresie nabycia niepełnosprawności – funkcje wsparcia otrzymanego i oczekiwanego

Stanisława Byra

Zakład Socjopedagogiki Specjalnej, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

## Streszczenie

**Wprowadzenie:** Doświadczanie satysfakcjonującego poziomu jakości życia przez osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego uznawane jest za pożądany efekt oddziaływań rehabilitacyjnych i zaangażowania jednostki w dostrzeganie możliwości życiowych, zgodnych z posiadanymi dyspozycjami i ograniczeniami. Ustalanie temporalnej satysfakcji z życia pozwala na określenie poziomu zadowolenia jednostki z jej przeszłości, teraźniejszości i formułowanych przewidywań względem przyszłości. Zadowolenie z życia kształtowane jest w kontekście zróżnicowanych zmiennych, w tym wsparcia społecznego. Funkcjonalne właściwości wsparcia różnicują się w zależności od jego formy otrzymywanej lub oczekiwanej.

**Cel pracy:** określenie poziomu satysfakcji z życia (ujmowanej temporalnie) osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego różniących się czasem trwania nabytego urazu, w relacji do otrzymywanego i oczekiwanego przez nich wsparcia społecznego.

**Materiał i metoda:** Badaniem zostało poddanych łącznie 93 osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, w tym 42 w pierwszych trzech latach po nabyciu urazu i 51 posiadających uszkodzenie w przedziale od 10-15 lat. Zastosowano Skalę Temporalnej Satysfakcji z Życia (TSŻ) W. Pavota, E. Dienera i E. Suha w opracowaniu S. Byry (wersja eksperymentalna) oraz Kwestionariusz Wsparcia Społecznego (NSSQ) S. Norbeck w tłumaczeniu J. Kirenko.

**Wyniki:** Temporalna satysfakcja z życia, a także wsparcie otrzymywane i oczekiwane zasadniczo różni się u osób, które nabyły uszkodzenia rdzenia kręgowego w niedalekiej przeszłości i długotrwanie doświadczających tego typu niesprawności. Większa zbieżność wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego zaznacza się wśród badanych z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego.

**Wnioski:** Pozytywna ocena przyszłości pozostaje w związku z czasem, jaki upływa od nabycia uszkodzenia rdzenia kręgowego. Osoby dłużej doświadczające tego typu niesprawności mają większe szanse doznawania satysfakcjonującej ich zgodności wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego od najbliższego otoczenia.

## Słowa kluczowe

satysfakcja z życia, wsparcie społeczne, osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego

## WPROWADZENIE

Kategoria poczucia jakości życia i jej główny element satysfakcja z życia traktowana jest obecnie jako wiodący cel procesu rehabilitacji. Osiągnięcie akceptowalnej przez osobę rehabilitowaną jakości życia wyrażającej się w czerpaniu z niego satysfakcji, mimo posiadanych ograniczeń, utożsamiane jest z pożądanym celem działań rehabilitacyjnych [1]. Precyzyjne zdefiniowanie poczucia jakości życia, w tym również satysfakcji z życia jest trudnym przedsięwzięciem, co podyktowane jest wielością proponowanych w literaturze określeń nierzadko nie przypisywanych konkretnemu podejściu teoretycznemu, obecnością znacznej liczby definicji operacyjnych stwarzanych na użytek konkretnych badań lub wynikających z charakteru zastosowanego narzędzia pomiarowego. Satysfakcja z życia niejednokrotnie utożsamiana jest z poczuciem jakości życia lub przyjmowana w kategorii jednego z elementów tego konstruktów. Sporo zwolenników zyskało podejście, w których satysfakcja z życia jest głównym

wyznacznikiem poczucia jakości życia konkretnej jednostki, wówczas używana jest zamiennie z wyrażeniem – „poczucie wysokiej jakości życia” [2]. Satysfakcja z życia osadzona jest ponadto w perspektywie subiektywistycznej, gdyż bezpośrednio odnosi się do indywidualnego wartościowania posiadanych zasobów i ograniczeń, znajdując wyraz w pozytywnym ustosunkowaniu się do własnej sytuacji życiowej i przejawianiu uczuciowych reakcji przyjemności w związku z pełnionymi rolami życiowymi [3].

Badania empiryczne wskazują, że satysfakcja z życia uzależniona jest od wielu czynników. Na płaszczyźnie rehabilitacji analizowane są nie tylko te, ściśle powiązane z cechującymi jednostkę uszkodzeniami, trudnościami, ograniczeniami, ale również usytuowane w jej zasobach wewnętrznych i uwarunkowaniach społecznych. Zakłada się komplementarność owych czynników w ustalaniu efektu działań rehabilitacyjnych w postaci pożądanego i akceptowanego przez jednostkę poziomu satysfakcji z życia. Złożoność powiązań między czynnikami odnoszącymi się do uszkodzenia, zasobów wewnętrznych i wewnętrznych sprawia, iż zmiana jednego z czynników np. pogorszenie się kondycji zdrowotnej czy obniżenie się zasobów (np. utrata zadowalającego wsparcia) może prowadzić do istotnych przeobrażeń

w pozostałych czynnikach warunkujących, w rezultacie wywołując u jednostki określone skutki w jej stopniu zadowolenia z życia. Jednakże, jak wskazują analizy empiryczne [4] utrata zdrowia czy nabycie niepełnosprawności bezpośrednio nie wyznaczają niskiej czy obniżonej satysfakcji z życia. Pomimo tego, iż zdrowie, sprawność, kondycja uznawane są za pożądane stany ludzkiego funkcjonowania, nawet trwałe obniżenie wskaźników w ich zakresie, nie zawsze znajduje proste przełożenie na odczuwanie niezadowolenia z własnego życia [5]. Badacze identyfikują osoby, które przejawiają wysoką lub umiarkowaną satysfakcję z życia, doświadczające ciężkiej i nieuleczalnej choroby czy też pozostające w trwałym unieruchomieniu na skutek nabytej niesprawności narządu ruchu. Nierzadko zestawiane są one z jednostkami pozbawionymi tego typu ograniczeń i deklarującymi zbliżony stopień zadowolenia z życia [6].

Nabycie uszkodzenia rdzenia kręgowego nierzadko ujmowane w kategorii „krytycznego zdarzenia życiowego”, „nadzwyczajnego wyzwania” przyczyniającego się do drastycznego chaosu w osobie i jej otoczeniu, prowadzi do poważnych zmian na niemal wszystkich płaszczyznach aktywności człowieka [7]. Komplikacje wynikające z zahamowania czynności rdzenia kręgowego m. in. niezdolność do poruszania się, konieczność przebywania na wózku inwalidzkim, zniesienie wszystkich rodzajów czucia, porażenie zwieraczy z bezwiednym oddawaniem moczu i kału, zaburzenie sprawności seksualnej stanowią dla jednostki poważne wyzwanie wymagające uruchomienia szerokiego zakresu mechanizmów zaradczych. Nierzadko są one bezpośrednim źródłem problemów psychopatologicznych w postaci lęku, depresji, zaburzeń psychosomatycznych, nerwicowych czy psychotycznych [8]. Zakres zmian w fizycznym, fizjologicznym funkcjonowaniu oraz ich psychospołecznych konsekwencji wyznaczony jest m. in. stopniem uszkodzenia rdzenia.

Dotychczasowe analizy empiryczne nad satysfakcją z życia osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego koncentrowały się wokół znaczenia nabytych ograniczeń, wywołanych przez nie komplikacji wtórnych, przeżywanego bólu. Dowiedziono, iż uszkodzenie rdzenia może obniżyć zadowolenie z życia [9-10]. Osoby doświadczającego tego typu ograniczeń wskazywały na niższą satysfakcję życiową (odnosząc ją zwłaszcza do zdrowia, sprawności i relacji społecznych) w porównaniu z jednostkami pełnosprawnymi [11]. Warto przy tym podkreślić, iż ustalono jedynie słabe związki zależnościowe między faktem wystąpienia uszkodzenia a niską satysfakcją z życia. Słaby charakter ustalonych powiązań może wskazywać z jednej strony na minimalne (ale występujące) oddziaływanie uszkodzenia na kształtowanie się zadowolenia z życia, jednakże z drugiej sugeruje, iż inne czynniki mogą w większym stopniu decydować o poziomie owej satysfakcji. Pomocne w rozstrzygnięciu tej kwestii są analizy potwierdzające brak istotnego znaczenia stopnia uszkodzenia rdzenia [12-13] oraz badania uwzględniające czas trwania tego uszkodzenia dla odczuwania zadowolenia z życia przez osoby nim dotknięte.

Dostępne doniesienia empiryczne pozwalają wnioskować, że poziom satysfakcji z życia u osób z uszkodzeniem rdzenia podlega dynamicznym zmianom wraz z upływem czasu od jego nabycia. Badacze są zgodni co do występowania owej dynamiki, jednakże otrzymane przez nich dane są niejednolite w zakresie kierunku zmian dokonujących się w stopniu zadowolenia z życia. Badania podłużne dostarczyły dowodów na obniżanie się satysfakcji z życia w kolejnych pomiarach w przeciągu 9 lat [14]. Ukazały również nieznaczny jej

wzrost w pierwszych dwóch latach po doznaniu uszkodzenia i względną stabilizację w następującym po nich okresie życia (dodatkových pomiarów dokonano w 3, 4 i 5 roku po nabyciu niepełnosprawności) [15]. Tendencję wzrostową w zakresie satysfakcji z życia ustalono również wśród osób z uszkodzeniem rdzenia poddawanych badaniom przed rozpoczęciem rehabilitacji, w trakcie oraz po upływie pierwszego roku od zakończenia oddziaływań rehabilitacyjnych. Badani wyrażali wyższe zadowolenie z życia w okresie, w którym uczestniczyli w rehabilitacji, w porównaniu z ich oceną sytuacji życiowej w czasie poprzedzającym proces rehabilitacyjny. Poziom tego zadowolenia utrzymywał się w kolejnym etapie badań [16].

Stwierdzone zmiany w satysfakcji z życia u osób z uszkodzeniem rdzenia dokonujące się wraz z upływem czasu od jego nabycia określane są zatem jako konsekwencja nie obiektywnie doznawanych przez jednostkę ograniczeń, ale cechującej ją percepcji własnej niepełnosprawności w zakresie oddziaływania na poszczególne aspekty codziennego funkcjonowania. C. Duggan i C. Lysack [17] sugerują, że identyfikowana wśród osób z uszkodzeniem rdzenia „trajektoria w górę” w obszarze odczuwanej satysfakcji, zarysowująca się w trakcie kolejnych lat po nabyciu urazu może ściśle wiązać się z zachodzącymi u jednostki zmianami w sferze wartości i efektami rekonstruowania self-conceptu. Z kolei „trajektoria w dół” odzwierciedlająca obniżanie się zadowolenia z życia w toku następujących po urazie okresów życia może pozostawać w zależności z komplikacjami w zakresie przyjmowanych i utrzymywanych hierarchii wartości oraz problemów w odbudowaniu „ja”. Znaczna część wariacji satysfakcji z życia w populacji osób z uszkodzeniem rdzenia wyjaśniana jest również ogólnie nadawanym znaczeniem posiadanej niepełnosprawności, które kształtuje się stopniowo, wyznaczając charakter reakcji przystosowawczych w kolejnych etapach życiowych. Cechując jednostkę postrzeganie i wartościowanie nabytego uszkodzenia jako umożliwiającego realizację istotnych dla niej celów życiowych pozostaje w pozytywnej relacji do stopnia jej satysfakcji z życia [18].

Wśród korelatów satysfakcji z życia osób z uszkodzeniem rdzenia istotne miejsce zajmuje zmienna w postaci wsparcia społecznego. Jest ono różnorodnie definiowane, ale jego istota sprowadza się do pomocy udzielnej jednostce w sytuacji, gdy jej zasoby okażą się niewystarczające do sprostania wymogom, jakie stawia określona sytuacja życiowa. Sytuacja ta zyskuje miano „trudnej”, „problemowej” wymagającej zmobilizowania zasobów indywidualnych i zewnętrznych/społecznych do poradzenia sobie z nią. Popularne rozumienie wsparcia odnosi go do pewnego rodzaju interakcji społecznej podjętej w sytuacji trudnej zorientowanej na jej rozwiązanie, w obrębie której dokonuje się wymiana emocji, informacji, instrumentów działania, dóbr materialnych [19]. Takie określenie wsparcia oparte jest na założeniu, iż w ramach nawiązanej interakcji dochodzi do otrzymywania i udzielania zróżnicowanych form pomocy, w zależności od zapotrzebowania i cech sytuacji, w której znalazła się jednostka. Analizie poddawane są zarówno funkcjonalne, jak również strukturalne właściwości wsparcia. Należy je traktować komplementarne. Struktura wsparcia utożsamiana jest z obiektywnie istniejącą siecią osób uznawanych przez jednostkę jako pełniących funkcję pomocną w sytuacjach trudnych. Funkcjonalność wsparcia wyraża się w jego spodziewanych konsekwencjach na płaszczyźnie emocjonalnej, informacyjnej, instrumentalnej, materialnej czy duchowej. Wsparciu przypisuje się zazwyczaj pozytywne funkcje. Bogata literatura z zakresu stresu i radzenia sobie

z nim w różnorodnych sytuacjach życiowych dostarcza licznych dowodów empirycznych potwierdzających pożądaną rolę wsparcia, zarówno w populacji osób zdrowych zmagających się z codziennymi trudnościami, przejściowymi kryzysami, trwałymi zmianami, jak i jednostek chorych i niepełnosprawnych [20-22]. Wnioski z analiz teoretyczno-empirycznych wskazują, że pożądaną funkcję wsparcia uzależnione są od stopnia jego adekwatności do wymogów sytuacji oraz cech osoby potrzebującej. Prób uchwycenia rzeczywistych funkcji wsparcia dokonuje się przy uwzględnieniu jego podziału na spostrzegane i otrzymywane, nierzadko cechujące się znaczną rozbieżnością. Wsparcie spostrzegane wyrażające się w przekonaniu osoby o dostępności sieci wsparcia mogącej udzielić jej pomocy w sytuacji, gdyby okazała się ona niezbędna, odgrywa większą rolę w uzyskiwaniu pozytywnych skutków w postaci dobrostanu psychofizycznego osoby oraz efektywnego radzenia sobie z napotykanymi trudnościami [23]. Natomiast wsparcie otrzymywane konkretyzujące się w obiektywnym jego udzielaniu wskazywanym przez dawcę lub biorcę nie zawsze skutkuje pożądanymi skutkami. Niezgodność otrzymywanego wsparcia z zapotrzebowaniem na nie (subiektywnie ocenianym przez jednostkę) może znajdować konsekwencje nie tylko w postaci braku spodziewanych, pozytywnych rezultatów, ale również niepożądanych rezultatów wyrażających się w obniżonych parametrach samooceny, poczucia samoskuteczności, oceny własnej efektywności w zmaganiu się z sytuacjami trudnymi oraz wyuczonej bezradności [24]. S. Hobfoll [25] wsparcie społeczne ujmuje w kategorii zasobu zewnętrznego mobilizowanego nie tylko w sytuacjach nasilonego stresu, ale również w okresie doświadczania względnej równowagi psychofizycznej na zasadzie określonej inwestycji możliwej do wykorzystania w okolicznościach zachwiania owej homeostazy. Podkreśla znaczenie postrzeganego wsparcia społecznego konceptualizując go jako ocenianej przez osobę dostępności do aktualnego zabezpieczenia w postaci zasobów wyrażających się w interakcji z innymi ludźmi. Postrzeganie wsparcia społecznego wiąże się z oczekiwaniami w zakresie jego dostępności, ilości, jakości, źródła, czasu trwania. Relacja postrzeganie-oczekiwanie wsparcia od innych kształtuje się w oparciu o stopień zapotrzebowania na tzw. społeczne zabezpieczenie u konkretnej jednostki. Traktowana jest ona jako podstawowa dla określania pomyślnych rezultatów rehabilitacji [26].

Nabycie uszkodzenia rdzenia i doświadczanie jego wtórnych komplikacji wiąże się z mobilizacją wsparcia społecznego, przy czym zapotrzebowanie na nie może się różnić u poszczególnych jednostek w zależności od stopnia urazu, cech osobowości, sytuacji życiowej, pełnionych ról społecznych. Dowiedziono istotną rolę wsparcia w przystosowaniu do życia z niepełnosprawnością w tej grupie osób [m. in. 27]. Pozytywne korelacje ustalono również między otrzymywanym wsparciem od osób znaczących a satysfakcją z życia osób po urazie rdzenia [28-29]. Osoby doznające większego wsparcia (ogólnie rozumianego), usatysfakcjonowane jego ilością i jakością, wskazywały na wyższe zadowolenie z życia, cechowały się również lepszym fizycznym dobrostanem, w porównaniu do jednostek o niższych parametrach w zakresie otrzymywanej pomocy. Warto przy tym podkreślić, że pierwszorzędą rolę w ustalaniu poziomu satysfakcji z życia u badanych po urazie rdzenia odgrywało ich zadowolenie z udzielanego im wsparcia oraz wysoka jakość relacji z członkami sieci społecznego zabezpieczenia, co jednocześnie sprzyjało mniejszemu nasileniu symptomów

depresyjnych i lepszemu funkcjonowaniu fizycznemu [30]. Analizy empiryczne dowodzą również, że nie tyle fakt występowania wsparcia, co jego rodzaj ma istotne znaczenie w kształtowaniu stopnia zadowolenia z życia u osób z uszkodzeniem rdzenia. M. W. Post, W. J. Ros i A. J. Schrijvers [31] ustalili, że wsparcie zorientowane na emocje, zwłaszcza ze strony członków rodziny pozostaje w pozytywnej korelacji z satysfakcją z życia u badanych po urazie rdzenia. Z kolei wsparcie zorientowane na problem nie kształtuje ściślej zależności z zadowoleniem z życia, negatywnie oddziałując na satysfakcję z interakcji społecznych. Interesujących danych dostarczają badania podłużne przeprowadzone przez C. M. van Leeuwen i współpracowników [32]. Pomimo wzrostu satysfakcji z życia wraz z upływem czasu od nabycia urazu, stwierdzono obniżające się parametry otrzymywanego wsparcia u badanych. Udział wsparcia w kształtowaniu poziomu zadowolenia z życia różnił się w zależności od jego rodzaju. Wsparcie otrzymywane codziennie oraz w sytuacjach problemowych było pozytywnie i ściśle powiązane z satysfakcją z życia na wszystkich badanych etapach: przed rehabilitacją, w trakcie jej przebiegu i w pierwszych latach po zakończeniu oddziaływań rehabilitacyjnych. Związki te okazały się silniejsze wśród osób z fizyczną zależnością w porównaniu z jednostki niezależnymi w tym zakresie.

Z punktu widzenia zarówno poznawczego, jak i rehabilitacyjnego, istotnym byłoby przeanalizowanie roli wsparcia społecznego nie tylko otrzymywanego, ale również oczekiwanego dla kształtowania się stopnia satysfakcji z życia u osób po urazie rdzenia. W dominującej części analiz empirycznych nie dokonuje się tego typu rozróżnienia, pomimo sygnalizowanego jego znaczenia i podkreślenia większej wagi wsparcia postrzeganego, oczekiwanego, czy zapotrzebowania na wsparcie w ustalaniu wysokiej jakości życia wśród osób z niepełnosprawnością.

W opracowaniu satysfakcja z życia rozumiana jest jako doświadczanie pozytywnych emocji i doznawanie niskiego poziomu negatywnych stanów emocjonalnych w związku z oceną własnego życia [33]. Przyjęto, iż zmienna ta ma charakter procesualny wyznaczany nie tylko przez liczne czynniki usytuowane w jednostce i jej otoczeniu, ale również kształtuje się w obrębie wszystkich perspektyw czasowych: przeszłości, teraźniejszości i przyszłości [34]. Tego typu podejście ma szczególne znaczenie w przypadku analiz satysfakcji z życia u osób doznających radykalnych zmian w swoim codziennym funkcjonowaniu (na przykład w postaci nabycia chronicznej choroby i trwałej niepełnosprawności) [35]. Bowiem odczuwanie satysfakcji z aktualnego życia może stanowić rezultat porównań z codziennością doświadczaną w przeszłości (ściśle identyfikowanej z posiadaną wówczas sprawnością) oraz oczekiwaniami względem przyszłości. Temporalne ujęcie satysfakcji z życia wśród osób z uszkodzeniem rdzenia wydaje się zwiększać szanse na adekwatne zobrazowanie stopnia pozytywnej emocjonalności wobec własnej egzystencji.

## CEL PRACY

Celem podjętych analiz było określenie poziomu satysfakcji z życia (ujmowanej temporalnie) osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego różniących się czasem trwania nabytego urazu, w relacji do otrzymywanego i oczekiwanego przez nich wsparcia społecznego. Sformułowano następujące problemy badawcze:

1. Jaka jest satysfakcja z życia przeszłego, terażniejszego i przyszłego wśród osób badanych?
2. Jakie wsparcie otrzymują i jakiego oczekują osoby badane?
3. Czy w zakresie satysfakcji z życia, wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego badani w pierwszym okresie po nabyciu urazu i z długotrwałe posiadaniem uszkodzeniem różnią się między sobą. A jeżeli tak, w czym wyraża się owa różnica?
4. Czy istnieją, a jeżeli tak, to jaki mają charakter, zależności między wsparciem otrzymywanym i oczekiwanym a satysfakcją z życia w obu badanych grupach?

## MATERIAŁ I METODY

Materiał empiryczny zebrano za pomocą następujących narzędzi badawczych: Skali Temporalnej Satysfakcji z Życia (TSŻ) W. Pavota, E. Dienera i E. Suha w opracowaniu S. Byry (wersja eksperymentalna) oraz Kwestionariusza Wsparcia Społecznego (NSSQ) S. Norbeck w tłumaczeniu J. Kirenko. Skala TSŻ pozwala określić trajektorię zadowolenia z życia przeszłego (przed nabyciem urazu), terażniejszego i oczekiwanego w przyszłości. Kwestionariusz NSSQ służy do ustalenia wsparcia społecznego (emocjonalnego, afirmacyjnego i praktycznego) otrzymywanego przez osoby badane. Zmodyfikowana wersja tego kwestionariusza umożliwiła zidentyfikowanie wsparcia oczekiwanego w wymienionych jego zakresach.

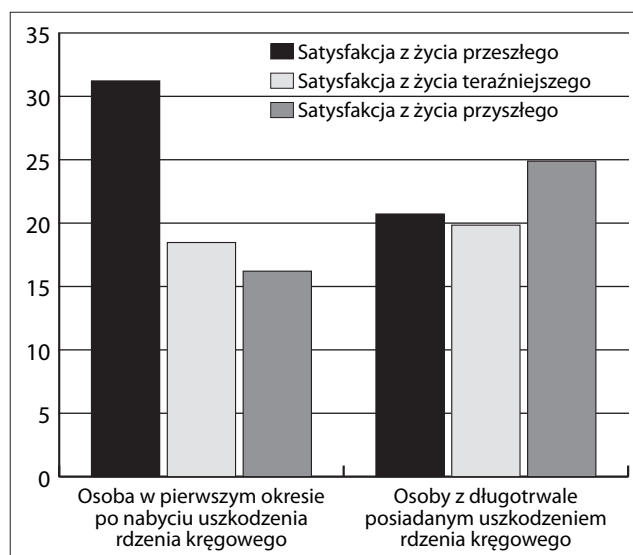
Badaniom zostało poddanych łącznie 93 osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, w tym 42 (45,15%) w pierwszych trzech latach po nabyciu urazu („grupa I”) i 51 (54,84%) posiadających uszkodzenie w przedziale od 10-15 lat („grupa II”). Drugą grupę badanych potraktowano w kategorii próby porównawczej, w celu uchwycenia swoistości satysfakcji z życia oraz wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego osób, które w niedalekiej przeszłości nabyły uszkodzenia rdzenia. Do najczęstszych przyczyn uszkodzenia rdzenia wśród badanych osób były: wypadki samochodowe (53%), skoki do wody (37%), upadki ze znacznej wysokości (10%). Średnia wieku badanych z I grupy wyniosła 26,12, a w obrębie grupy II przyjęła wartość 39,78. W obu przebadanych grupach przeważali mężczyźni, stanowiąc odpowiednio 82% (grupa I) i 86% (grupa II).

## WYNIKI

Badanych różniących się pod względem długości czasu, jaki minął od nabycia uszkodzenia cechuje odmienna trajektoria satysfakcji z życia (Ryc. 1). Osoby we wczesnym okresie po doznaniu urazu wskazują na najwyższe zadowolenie odnoszące się do życia w przeszłości, uzyskana przez nich wartość średniej mieści się w przedziale wyników wysokich. Charakterystyczna dla nich trajektoria satysfakcji z życia wykazuje wyraźną tendencję spadkową, badani przewidują, iż przyszłość dostarczy im niewiele powodów do zadowolenia. Rezultaty otrzymane w ramach ocenianej satysfakcji z życia w przyszłości mogą sugerować dość pesymistyczne nastawienie badanych do swojej egzystencji w tej perspektywie czasowej. Tak znacząca rozbieżność wyników między satysfakcją z życia przeszłego i oczekiwaną względem przyszłości może wskazywać na idealizację przeszłości pozbawionej problemów wywołanych uszkodzeniem rdzenia oraz sugerować, iż aktualnie dla badanych priorytetowym wyznacznikiem zadowolenia ży-

ciowego jest sprawność codziennego funkcjonowania. Osoby z długotrwałe posiadaniem uszkodzeniem cechuje radykalnie odmienna trajektoria satysfakcji z życia wyrażające tendencję „w górę”. Interesujące jest, iż najwyższe zadowolenie sytuują w przyszłości, wyraźnie nie różnicując oceny odnoszącej się do życia w przeszłości i aktualnie przeżywanego. W przypadku tej grupy osób kategoria sprawności/niesprawności wydaje się nie wyznaczać istoty satysfakcji życiowej.

Badane osoby różnią się nie tylko w zakresie ustalonych trajektorii satysfakcji z życia, ale również wykazują zróżnicowanie w zakresie oceny swojej egzystencji w poszczególnych perspektywach czasowych. Osoby w pierwszym okresie po nabyciu uszkodzenia rdzenia w znacząco większym stopniu są zadowolone ze swojego przeszłego życia ( $p < 0,001$ ), a jednocześnie spodziewają się zdecydowanie mniejszej satysfakcji z życia w przeszłości ( $p < 0,002$ ), w porównaniu z jednostkami, które dłużej funkcjonują z nabytym uszkodzeniem. Stopień odczuwanego zadowolenia z obecnego życia, choć nieco wyższy wśród badanych z długotrwałe posiadaniem urazem, nie wykazuje istotnej statystycznie różnicy w stosunku do oceny wyrażonej przez osoby z drugiej grupy ( $p < 0,237$ ).



Rycina 1. Temporalna trajektoria satysfakcji z życia osób badanych

Przyjęto, iż istotną zmienną, mogącą pozostawać w związku z satysfakcją z życia u osób z uszkodzeniem rdzenia jest wsparcie społeczne, zarówno otrzymywane, jak i oczekiwane. Przeprowadzana analiza statystyczna ujawniła, że badani różnią się znacząco w zakresie otrzymywanego wsparcia (ogólnie rozumianego, emocjonalnego i afirmacyjnego) (tab. 1). Osoby w pierwszym okresie po nabyciu

Tabela 1. Wsparcie otrzymywane przez badane osoby

Wsparcie otrzymywane	Osoby w pierwszym okresie po nabyciu uszkodzenia rdzenia kręgowego		Osoby z długotrwałe posiadaniem uszkodzeniem rdzenia kręgowego		Test istotności	
	M	SD	M	SD	t	p
emocjonalne	43,58	17,57	34,45	16,99	-2,89	0,005*
afirmacyjne	38,97	18,91	28,71	21,43	-2,75	0,007*
praktyczne	39,60	21,11	37,24	21,90	-0,59	0,555
wynik ogólny	122,12	40,86	100,40	36,12	-2,31	0,022*

\* $p < 0,05$

urazu otrzymują istotnie większe wsparcie na wszystkich wymienionych płaszczyznach. Znaczące statystycznie różnice między badanymi nie zaznaczyły się jedynie w obrębie wsparcia praktycznego związanego z udzielaniem pomocy materialnej, instrumentalnej. Warto podkreślić, iż badani wykazują zróżnicowanie w ustalonej strukturze otrzymywanego wsparcia. U osób z pierwszej grupy dominuje wsparcie emocjonalne, natomiast u badanych z długotrwale posiadanym uszkodzeniem przeważa pomoc praktyczna. Wsparcie typu afirmacyjnego wyrażające się w postaci akceptacji, uznania, aprobaty i zaufania udzielane jest badanych z obu grup w najmniejszym zakresie.

Wsparcie oczekiwane wyznaczone stopniem zapotrzebowania na nie również wykazuje zróżnicowanie wśród badanych (tab. 2). Badani w pierwszym okresie po nabyciu urazu oczekują istotnie wyższego wsparcia emocjonalnego w stosunku do osób z drugiej grupy, których z kolei cechują wyższe oczekiwania odnośnie do wsparcia afirmacyjnego. Te rodzaje wsparcia dominują również w ustalonej wśród badanych strukturze wsparcia oczekiwanego. Oznaczałoby, że w pierwszych latach po nabyciu urazu, najbardziej pożądane wsparcie powinno być zorientowane na sferę emocjonalną. Natomiast osoby posiadające uszkodzenie rdzenia powyżej 10 lat wskazują, iż priorytetowe znaczenie ma dla nich wsparcie afirmacyjne wyrażające się w akceptacji, uznaniu i zaufaniu najbliższych.

**Tabela 2.** Wsparcie oczekiwane przez badane osoby

Wsparcie oczekiwane	Osoby w pierwszym okresie po nabyciu uszkodzenia rdzenia kręgowego		Osoby z długotrwale posiadanym uszkodzeniem rdzenia kręgowego		Test istotności	
	M	SD	M	SD	t	p
emocjonalne	45,29	20,44	32,49	16,84	1,20	0,008*
afirmacyjne	34,38	13,32	39,98	12,42	0,17	0,020*
praktyczne	37,73	17,25	35,72	18,04	-0,92	0,357
wynik ogólny	103,40	40,86	109,30	37,84	0,58	0,560

\*p<0,05

W dalszej części analiz skoncentrowano się na ustaleniu stopnia zbieżności między wsparciem otrzymywanym a oczekiwanym wśród osób badanych (tab. 3). Mając na względzie fakt, iż pożądane funkcje wsparcia są konsekwencją jego adekwatności do potrzeb jednostki, wyższy stopień zgodności wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego u badanych będzie wskazywał na dopasowanie dostarczanego im wsparcia do aktualnego zapotrzebowania na nie. Uzyskane wartości współczynników korelacji wskazują, iż większa zgodność w tym, jakiego wsparcia badani oczekują w stosunku do otrzymywanego, charakteryzuje osoby z długo-

**Tabela 3.** Stopień zbieżności wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego u osób badanych – współczynniki korelacji r-Pearsona

Wsparcie	Osoby w pierwszym okresie po nabyciu uszkodzenia rdzenia kręgowego	Osoby z długotrwale posiadanym uszkodzeniem rdzenia kręgowego
emocjonalne	0,37*	0,59**
afirmacyjne	0,39*	0,35*
praktyczne	0,35*	0,66**
wynik ogólny	0,57**	0,76**

\*p<0,05; \*\*p<0,001

trwale posiadanym uszkodzeniem rdzenia. Jedynie w obrębie wsparcia afirmacyjnego stopień zgodności jest wśród tych badanych nieco mniejszy w porównaniu do osób z niedawno nabytym urazem.

W celu ustalenia, czy i na ile stwierdzony stopień zgodności wsparcia oczekiwanego i otrzymywanego kształtuje natężenie zadowolenia z życia (w przeszłości, teraźniejszości i przyszłości) badanych obliczono współczynniki korelacji (tab. 4 i 5).

**Tabela 4.** Zbieżność wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego a satysfakcja z życia badanych w pierwszym okresie po nabyciu uszkodzenia rdzenia – współczynniki korelacji r-Pearsona

Satysfakcja z życia	Stopień zgodności wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego			
	emocjonalne	afirmacyjne	praktyczne	wynik ogólny
Przeszłego	-0,44*	-0,54*	-0,04	-0,32*
Teraźniejszego	0,29	0,39*	0,13	0,18
Przyszłego	0,32*	0,37*	0,49*	0,43*

\*p<0,05

**Tabela 5.** Zbieżność wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego a satysfakcja z życia badanych z długotrwale posiadanym uszkodzeniem rdzenia – współczynniki korelacji r-Pearsona

Satysfakcja z życia	Stopień zgodności wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego			
	emocjonalne	afirmacyjne	praktyczne	wynik ogólny
Przeszłego	-0,27	-0,08	-0,09	-0,17
Teraźniejszego	0,35*	0,34*	0,35*	0,31*
Przyszłego	0,29	0,58*	0,21	0,24

\*p<0,05

Wśród osób, które stosunkowo niedawno nabyły uszkodzenia rdzenia zaznaczyły się ujemne związki zależnościowe między stopniem zgodności w zakresie wsparcia (w tym emocjonalnego i afirmacyjnego) a satysfakcją z życia w przeszłości. Oznacza to, że przy niższej zbieżności w obrębie tych rodzajów wsparcia, badani będą wyżej oceniać swoje przeszłe życie. Należy zatem przypuszczać, iż w sytuacji, gdy badani otrzymywaliby obecnie wsparcie emocjonalne i afirmacyjne nieadekwatnie do zapotrzebowania na nie, wykazywaliby tendencję do idealizowania przeszłości, w niej sytuując najważniejsze źródła satysfakcji życiowej. Wartości pozostałych współczynników korelacji (o charakterze dodatnim) zdają się potwierdzać wysunięte przypuszczenie. Większej adekwatności otrzymywanego wsparcia afirmacyjnego w stosunku do oczekiwań względem niego towarzyszyłaby wyższa satysfakcja z obecnego życia. Zapewne otrzymywanie wsparcia w postaci akceptacji, uznania, zaufania stosowanie do potrzeb badanych, sprzyjałoby ich wyższej ocenie swojego codziennego funkcjonowania. Dla kształtowania pozytywnych oczekiwań względem przyszłości istotne znaczenie ma stopień zgodności w zakresie wszystkich rodzajów wsparcia. Stwierdzony, szczególnie niski poziom satysfakcji z przyszłego życia (Ryc. 1) w tej grupie badanych, pozostaje w związku z nieadekwatnością otrzymywanego wsparcia w stosunku do formułowanych przez nich oczekiwań. Wyższy stopień zgodności w tym zakresie sprzyjałby kształtowaniu przewidywania, iż przyszłość może dostarczyć wiele powodów do czerpania zadowolenia z życia.

## DYSKUSJA

Warto zaznaczyć, iż u osób z długotrwałe posiadanym uszkodzeniem rdzenia uzyskano znacząco mniej powiązań między analizowanym stopniem zbieżności w zakresie wsparcia a odczuwaną przez nich satysfakcją z życia. Adekwatność wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego (na wszystkim uwzględnionych płaszczyznach) okazuje się być istotna w dla poziomu zadowolenia z obecnego życia. Zatem wyższej satysfakcji sprzyjałaby wzrastająca zgodność w zakresie otrzymywanego wsparcia emocjonalnego, przyjmującego postać akceptacji, wyrażającego się w uznaniu i zaufaniu oraz pomocy praktycznej, do aktualnych oczekiwań badanych w tym zakresie. Interesujące jest, iż przewidywanie satysfakcjonującej przyszłości pozostaje w pozytywnej zależności ze stopniem adekwatności wsparcia afirmacyjnego. Oczekiwanie pomyślnej przyszłości wiąże się więc u badanych z koniecznością otrzymywania wsparcia sprzyjającego wzmocnieniu ich poczucia własnej wartości, potrzeby bycia poważanym i zasługującym na zaufanie.

## WNIOSKI

Empiryczna eksploracja danych dotyczących satysfakcji z życia oraz wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego przez badanych z uszkodzeniem rdzenia różniących się długością czasu, jaki upłynął od jego nabycia pozwala wysunąć wnioski o znaczeniu zarówno poznawczym, jak i praktycznym. W związku z tym, iż badania nie miały charakteru podłużnego, a jedynie poprzeczny umożliwiający uchwycenie różnic międzygrupowych, wnioskowanie nie będzie wskazywało na proces dokonujących się zmian wraz z upływem czasu od doznania urazu. Formułowane wnioski odnoszą się do swoistości analizowanych zmiennych i powiązań między nimi u osób w pierwszym okresie po nabyciu uszkodzenia rdzenia określanego w porównaniu z jednostkami z długotrwałe posiadanym urazem.

Trajektoria satysfakcji z życia u badanych, którzy doznali urazu w niedalekiej przyszłości wyraża się w tendencji spadkowej. Niemal skrajne wyniki uzyskane w obrębie zadowolenia z przeszłego życia sugeruje, iż nabycie trwałego kalectwa przyjmowane jest przez badanych jako przeszkoda w znacznym stopniu uniemożliwiająca bycie usatysfakcjonowanym z przeżywanej codzienności i przyszłości. Swoista idealizacja życia przed nabyciem uszkodzenia rdzenia może być traktowana w kategorii pewnej reakcji przystosowawczej charakterystycznej dla pierwszego okresu zmagania się z trwałymi i nagłymi zmianami życiowymi. Można przy tym wnioskować, iż jej długotrwałe utrzymywanie się przyniosłoby niepożądane konsekwencje, np. w postaci braku motywacji do przeformułowania dotychczasowych, ważnych celów życiowych oraz ich dostosowania do możliwości wyznaczonych nabytym urazem, co wiązałoby się z ograniczaniem źródeł satysfakcji życiowej. Tendencja wzrostowa w trajektorii zadowolenia z życia u badanych, którzy dłużej funkcjonują z uszkodzeniem rdzenia wskazuje na wyraźnie optymistyczne nastawienie względem życia w przyszłości. Przewidują, że w przyszłości osiągnięcie znaczących celów życiowych okaże się możliwe. Formułowane przez badanych oczekiwania w tym zakresie najprawdopodobniej są rezultatem dostrzegania wzrastającej efektywności radzenia sobie z trudnościami i ograniczeniami wynikającymi z niepełnosprawności.

Wsparcie dostarczane badanym w pierwszym okresie po nabyciu uszkodzenia jest znacząco niższe w porównaniu z otrzymywanym przez osoby z drugiej badanej grupy. Wskazują na dominację udzielanego im wsparcia emocjonalnego, którego natężenie okazuje się jednak niewystarczające. Nieco niższego natomiast oczekiwali by wsparcia typu afirmacyjnego i praktycznego. Z kolei badani dłużej funkcjonujący z nabytym urazem wyrażają wyższe oczekiwania względem wsparcia przyjmującego postać akceptacji, aprobaty, uznania i pokładanego zaufania. Warto podkreślić, iż w obu badanych grupach stwierdzono zaniżone stopnie zbieżności między wsparciem otrzymywanym i oczekiwanym, przy czym u osób z niedawno nabytym uszkodzeniem rdzenia, adekwatność udzielanego wsparcia do ich oczekiwań jest mniejsza.

Ustalony stopień zgodności między wsparciem otrzymywanym i oczekiwanym różnicuje badanych pod względem charakteru jego powiązań z odczuwanym zadowoleniem z życia. W pierwszych latach przystosowywania się do życia z trwałą niepełnosprawnością, wzrastający stopień nieadekwatności otrzymywanego wsparcia w stosunku do zapotrzebowania na nie sprzyjałby czerpaniu satysfakcji przede wszystkim z życia w przeszłości. Pozostawałby również w zależności z oczekiwaniami, iż przyszłości dostarczy niewiele powodów do zadowolenia. Ponadto przy niezgodności w zakresie wsparcia afirmacyjnego satysfakcja z obecnego życia także byłaby mniejsza. U badanych z drugiej grupy nie stwierdzono zależnościowych związków między adekwatnością/nieadekwatnością wsparcia a satysfakcją z życia w przeszłości. W kształtowaniu zadowolenia z aktualnie przeżywanej codzienności istotne znaczenia odgrywa znaczący stopień zgodności wsparcia otrzymywanego (we wszystkich uwzględnionych formach) do oczekiwań względem niego. Natomiast przewidywanie czerpania zadowolenia z przyszłego życia uzależnione jest w znacznej mierze od trafności w zakresie udzielanego im wsparcia afirmacyjnego.

Zarówno dla celów poznawczych, jak i praktycznych interesującą kwestią jest ustalenie, od kogo osoby z uszkodzonym rdzeniem otrzymują wsparcie, a jednocześnie od których członków swojej sieci wsparcia oczekiwali by większych lub mniejszych działań wspierających na płaszczyźnie emocjonalnej, afirmacyjnej, czy praktycznej.

## PIŚMIENNICTWO

1. Fuhrer M. Subjectifying quality of life as a medical rehabilitation outcome. *Disabil Rehabil* 2000;22(11):481-489.
2. Chase B, Cornille T, English R. Life satisfaction among persons with spinal cord injuries. *J Rehabil* 2000;66(3):14-20.
3. Derbis R. Doświadczenie codzienności. Częstochowa: Wydawnictwo WSP; 2000.
4. Nosek M, Furher M, Potter C. Life satisfaction of people with physical disabilities: relationship to personal assistance, disability status and handicap. *Rehabil Psychol* 1995;40(3):191-202.
5. Ogińska-Bulik N, Juczyński Z. Osobowość, stres a zdrowie. Warszawa: Wydawnictwo Difin; 2008.
6. Nosek M, Furher M, Potter C. Life satisfaction of people with physical disabilities: relationship to personal assistance, disability status and handicap. *Rehabil Psychol* 1995;40(3):191-202.
7. Brown D. Spinal cord injuries: the last decade and the next. *Paraplegia* 1992;30(1):77-82.
8. Kirenko J. Niektóre uwarunkowania psychospołecznego funkcjonowania osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Lublin: Wydawnictwo UMCS; 1995.
9. Clayton K, Chubon R. Factors associated with the quality of life of long-term spinal cord injured persons. *Arch Phys Med Rehabil* 1994;75(4):633-638.

10. Dijkers M. Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80(8):867-876.
11. Lannem A, Sorensen M, Frosli K, Hjeltnes N. Incomplete spinal cord injury, exercise and life satisfaction. *Spinal Cord* 2009;47(4):295-300.
12. Dijkers M. Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80(8):867-876.
13. Hammell K. Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. *Spinal Cord* 2004;42(9):491-502.
14. Krause J. Adjustment after spinal cord injury: a 9-year longitudinal study. *Arch Phys Med Rehabil* 1997;78(6):651-657.
15. Putzke J, Barrett J, Richards J, Underhill A, Lobello S. Life satisfaction following spinal cord injury: long-term follow-up. *J Spinal Cord Med* 2004;27(1):106-110.
16. Van Leeuwen C, Post M, van Asbeck F, van der Woude L, de Groot S, Lindeman E. Social support and life satisfaction in spinal cord injury during and up to one year after inpatient rehabilitation. *J Rehabil Med* 2010;42(4):265-271.
17. Duggan C. H, Lysack C. How individuals interpret changes in quality of life following traumatic spinal cord injury. *J Spinal Cord Med* 2001; 24, supplement.
18. DeRoon-Cassini T, de St.Aubin E, Valvano A, Hastings J, Horn P. Psychological well-being after spinal cord injury: Perception of loss and meaning making. *Rehabil Psychol* 2009;54(3):306-314.
19. Sęk H. Wsparcie społeczne jako kategoria zasobów. W: Juczynski Z, Ogińska-Bulik N, red. *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki*. Łódź: Wydawnictwo UŁ; 2003: 17-32.
20. Kirenko J. Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością. Ryki: Wydawnictwo WSUPiZ; 2002.
21. Kirenko J, Byra S. *Zasoby osobiste w chorobach psychosomatycznych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS; 2008.
22. Sęk H, Cieślak R. *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN; 2005.
23. Komproue I, Rijken M, Ros W, Winnubst J, Hart H. Available support and received support: Different effects under stressful circumstances. *J Soc Pers Relat* 1997;14(1):59-77.
24. Sęk H. Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych. W: Sęk H, Cieślak R, red. *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN; 2005: 49-67.
25. Dudek B, Gruszczyńska E, Koniarek J. Teoria zachowania zasobów S. Hobfolla – zagadnienia teoretyczne i metodologiczne oraz adaptacja kwestionariusza COR-Evaluation. W Pasikowski T, Sęk H, red. *Psychologia zdrowia: teoria, metodologia i empiria*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe; 2006: 51-60.
26. Chronister J, Frain M, Chou C, Cardoso E. The relationship between social support and rehabilitation related outcomes: A meta-analysis. *J Rehabil* 2008;74(2):16-32.
27. Pearcey T, Yoshida K, Renwick R. Personal relationships after a spinal cord injury. *Int J Rehabil Res* 2007;30(2):209-219.
28. Post M, Ros W, Schrijvers A. Impact of social support on health status and life satisfaction in people with a spinal cord injury. *Psychol Health* 1999;14(4):679-695.
29. Van Leeuwen C, Post M, van Asbeck F, van der Woude L, de Groot S, Lindeman E. Social support and life satisfaction in spinal cord injury during and up to one year after inpatient rehabilitation. *J Rehabil Med* 2010;42(4):265-271.
30. Rintala D, Young M, Hart K, Clearman R, Fuhrer M. Social support and the well-being of persons with spinal cord injury living in the community. *Rehabil Psychol* 1992;37(3):155-163.
31. Post M, Ros W, Schrijvers A. Impact of social support on health status and life satisfaction in people with a spinal cord injury. *Psychol Health* 1999;14(4):679-695.
32. Van Leeuwen C, Post M, van Asbeck F, van der Woude L, de Groot S, Lindeman E. Social support and life satisfaction in spinal cord injury during and up to one year after inpatient rehabilitation. *J Rehabil Med* 2010;42(4):265-271.
33. Pavot W, Diener E. Review of the Satisfaction with Life Scale. *Psychological Assessment* 1993;5(2):164-172.
34. Pavot W, Diener E, Suh E. The Temporal Satisfaction with Life Scale. *J Pers Assess* 1998;70(2):340-354.
35. Dubey A, Agarwal A. Coping strategies and life satisfaction: Chronically ill patients' perspectives. *J Indian Acad Appl Psychol* 2007;33(2):161-168.

## Life satisfaction among patients with spinal cord injury during the first period of acquiring disability – functions of received and expected support

### Abstract

**Introduction:** Experiencing a satisfactory level of the quality of life by patients with spinal cord injury is regarded as a desirable effect of both rehabilitation activities and the individual's involvement in the recognition of life opportunities in accordance to own predisposition and limitations. The determination of temporal satisfaction with life allows the establishment of the level of an individual's satisfaction with his/her past, present, as well as anticipated future. Life satisfaction develops in the context of diverse variables including social support. The functional properties of social support vary depending on its received or expected form.

**Objective:** Determination of the life satisfaction levels (approached temporally) among patients with spinal cord injury, differing with respect to the duration of the acquired injury, with reference to the received and expected social support.

**Material and method:** The survey involved the total number of 93 respondents with spinal cord injury, including 42 within the first three years after acquiring the injury, and 51 who had possessed the injury for 10-15 years. The methods applied included the Temporal Satisfaction With Life Scale (TSWLS) by Pavot, Diener and Suh as adapted by S. Byra (experimental version) and the *Norbeck Social Support Questionnaire* (NSSQ) by S. Norbeck, transl. J. Kirenko.

**Results:** The temporal life satisfaction as well as the received and expected social support in the case of respondents who acquired spinal cord injury in the recent past differ fundamentally from those reported by patients experiencing long-lasting disability. A greater convergence of the received and expected support manifests itself among respondents with long-term spinal cord injuries.

**Conclusions:** A relationship is noted between the positive evaluation of the future and the time elapsed from the moment of acquiring a spinal cord injury. Respondents who have suffered from this kind of disability for a longer period are more likely to experience a satisfactory correlation of the support received and that expected from their closest environment.

### Key words

satisfaction of life, social support, persons with spinal cord injury