

Ich niewielki zakres utrudnia precyzyjne wnioskowanie i podanie zestawu zmiennych w największym stopniu wyjaśniających reagowanie jednostek w długofalowym procesie przystosowania do życia po amputacji. Prawdopodobne jest to, iż konfiguracja owych czynników zmienia się wraz z upływem czasu od zabiegu chirurgicznego. Zakłada się ponadto zróżnicowany czas działania poszczególnych zmiennych psychospołecznych. Efekty oddziaływania niektórych z nich (np. satysfakcjonującego wsparcia społecznego) mogą być widoczne w stosunkowo krótkim czasie, natomiast inne zmienne (np. przyjmowane strategie radzenia) wymagają dłuższego okresu w celu określenia korzystnych rezultatów interakcyjnych z pozytywnymi wskaźnikami przystosowania.

1.2. Uszkodzenie rdzenia kręgowego

Doznanie urazu rdzenia kręgowego pociąga za sobą wielorakie i poważne konsekwencje na wielu płaszczyznach funkcjonowania. Skutki te podlegają różnicowaniu w zależności od stopnia uszkodzenia, który pierwszorzędnie wyznacza poziom aktywności ruchowej jednostki. Jego zakres oddziaływania na sferę psychospołeczną opisywany jest w literaturze niejednoznacznie: w jednych badaniach uznawany za znaczący i prowadzący do złożonych oraz przewlekłych konsekwencji (E. Martz, 2005), w innych natomiast traktowany w kategorii czynnika jedynie pośrednio oddziałującego na tę płaszczyznę funkcjonowania człowieka (por. K. A. Gerhart i in., 1999). 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, nerwicznych czy psychotycznych (J. Kirenko, 1995). Badacze (np. E. Martz i in., 2005) wysuwają tezę, że przystosowanie do życia z uszkodzeniem rdzenia kręgowego wymaga większej mobilizacji zasobów psychologicznych niż w przypadku doświadczenia innych urazów, chorób czy traumatycznych zdarzeń. Nie tylko permanentny charakter doznanych uszkodzeń, ale również przeżycie nierzadko dramatycznej sytuacji prowadzącej do nabycia uszkodzenia, doświadczany lęk przed śmiercią w pierwszych momentach hospitalizacji, przyjęcie informacji o nieodwracalności uszkodzenia rdzenia, trudne do zaakceptowania i bezpośrednio po urazie odczuwane komplikacje, stanowiące podłoże trwałej zależności od innych, tworzą szczególny obraz okoliczności dokumentujących

powagę uszkodzenia. Nabycie urazu rdzenia kręgowego traktowane jest w kategorii „nadzwyczajnego wyzwania”, „tragicznego zdarzenia” przyczyniającego się do drastycznego chaosu w osobie i jej otoczeniu (D. J. Brown, 1992). K. R. Hammel (1992), ujmując uszkodzenie rdzenia jako jedno z najbardziej dewastacyjnych urazów, wskazuje, że wynika to zarówno z medycznych komplikacji, jak i złożonego charakteru adaptacji do dramatycznie zmienionych okoliczności życiowych. Niejednokrotnie doznanie urazu rdzenia analizowane jest z perspektywy traumatycznej straty wymagającej rekonstrukcji znaczenia nowej sytuacji życiowej i utraconych sprawności (D. C. Lustig, 2005).

Przystosowanie do życia z uszkodzeniem rdzenia kręgowego określane jest w literaturze różnorodnie. Przyjmowane definicje wskazują na procesualny charakter tego zjawiska, jednakże wśród badaczy zaznacza się brak zgodności w zakresie jego natury i przebiegu. Zarówno na płaszczyźnie definiowania, jak i koncepcyjno-teoretycznego ujmowania procesu przystosowania wśród osób z urazem rdzenia występuje znaczna niejednorodność, która najprawdopodobniej wynika z trudności w adekwatnym uchwyceniu istoty tego zjawiska i podejmowaniu licznych prób zmierzających do przybliżenia jego złożonego charakteru.

A. Sand, I. Karlberg i M. Kreuter (2006), wykorzystując badania jakościowe przeprowadzone wśród osób z tetraplegią, podkreślili stopniowy charakter przystosowania, wymagający uwzględnienia znacznego upływu czasu, koniecznego m.in. do nabycia umiejętności funkcjonowania w wolniejszym niż dotychczas tempie. Za początek tego procesu uznali ponowną ocenę życia przez osobę dążącą do jego niemal całkowitej reorganizacji. Badacze zwrócili uwagę na to, że w definiowaniu procesu adaptacji do życia z urazem rdzenia istotne znaczenie ma określenie poczucia przystosowania cechujące osoby, które doznały tego uszkodzenia. Podstawę wspomnianego poczucia tworzyło uświadomienie sobie posiadania trwałych i nieodwracalnych ograniczeń, a jednocześnie zrozumienie konieczności ponownego wyznaczenia celów życiowych, a więc tego, co jest możliwe do osiągnięcia, a także rezygnacja z planów niewykonalnych. Wybór nowych celów i zainteresowań pełni swoistą funkcję rekomensującą poprzednie zamierzenia na zasadzie „czerpania satysfakcji z innych rzeczy, w inny sposób, innymi środkami” (A. Sand, I. Karlberg, M. Kreuter, 2006, s. 188). Przystosowanie utożsamiane jest z ciągłą walką i permanentnymi próbami radzenia sobie z napotykanymi przeszkodami, przyjęciem problemów jako możliwych do rozwiązania wraz z gotowością na uznanie ich wystąpienia i skutecznego pokonania. Istotną rolę w tym procesie pełni postrzeganie siebie, dokonywanych zmian oraz nabytego uszkodzenia. Doświadczane efekty dążeń przystosowawczych różnicowane są w zależności od tego, czy osoba ocenia napotykanne ograniczenia jako źródło osobiste-

go wzrostu, czy też przeszkody wprowadzającej patologiczne przeobrażenia w każdej sferze życia, drastycznie zmieniającej codzienną aktywność. Wskaźnikiem przystosowania jest docenienie i pełne wykorzystanie posiadanych możliwości, dostrzeganie kolejnych, oferowanych przez nowe okoliczności życiowe, co pozostaje w związku z pozytywnym obrazem siebie oraz przyjęciem zaangażowanej postawy wobec życia. U podstaw trudności przystosowawczych znajdują się – zdaniem badaczy – głównie problemy z obrazem siebie osób z uszkodzeniem rdzenia, a kwestie związane z niepełnosprawnością i pewnymi ograniczeniami psychospołecznymi pozostają kwestią drugorzędną (A. Sand, I. Karlberg, M. Kreuter, 2006).

Jednym ze sposobów ujmowania procesu przystosowania jest akcentowanie jego wymiaru społecznego. Wykorzystuje się w tym celu głównie definicje operacyjne oparte na wskaźnikach zaczerpniętych ze stosowanych narzędzi pomiarowych. Przykładem może być Skala Społecznego Przystosowania Katza (KSAS) często stosowana do zidentyfikowania stopnia społecznej adaptacji wśród osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Nierzadko na podstawie zawartych w niej itemów wprowadza się określenie „emocjonalne przystosowanie” (C. A. Glass i in., 1997a).

W literaturze znane są również określenia przystosowania do życia z uszkodzeniem rdzenia w kategorii odzyskiwania kontroli nad własnym życiem. Takie ujęcie procesu przystosowania opiera się na uznaniu znaczącej roli zmiennej w postaci umiejscowienia poczucia kontroli. Wskazywałoby to, że charakter procesu przystosowania uzależniony jest od zewnętrznej lub wewnętrznej lokalizacji poczucia kontroli u poszczególnych jednostek. Jednakże wyniki badań nie dostarczają klarownego wyjaśnienia, jakie źródło poczucia kontroli jest decydujące dla pomyślnego psychospołecznego przystosowania do życia z uszkodzeniem rdzenia. Można dostrzec, iż w analizach zwraca się raczej uwagę na ukazanie swoistej relacji między wewnętrznym (uzależnionym od cech osobowościowych, związanym z poczuciem tożsamości, percepcją zmian doznanych wraz z uszkodzeniem) i zewnętrznym poczuciem kontroli (powiązanym z utratą przywilejów, statusu, zatrudnienia, społecznych i rekreacyjnych możliwości) w celu zrozumienia procesu przystosowania niż określenia sposobu oddziaływania źródeł poczucia kontroli traktowanych odrębnie (D. B. Cohen, D. Napolitano, 2007).

Proces przystosowania do życia z urazem rdzenia jest wielowymiarowy, obejmuje poczucie straty i sporadycznie pojawiającą się rozpacz za utraconymi możliwościami, uznanie znaczącej różnicy między życiem obecnym i prowadzonym przed nabyciem uszkodzenia, przyjęcie konieczności obniżenia oczekiwań i sformułowania nowych zamierzeń, poczucie posiadania mniejszego zakresu źródeł przynoszących zadowolenie, poczucie utraty spontaniczności i niezależności wraz z towarzyszącą mu koniecznością każdorazowego

zowego planowania czynności oraz oceniania możliwości ich samodzielnego wykonania (A. Sand, I. Karlberg, M. Kreuter, 2006). Specyfika przystosowania wyraża się w dynamicznej akceptacji zmian zarówno na płaszczyźnie fizjologicznej, psychologicznej, jak i społecznej czy zawodowej. Nie oznacza jedynie uznania trwałej niepełnosprawności, godzenia się z nią, ale polega przede wszystkim na prawidłowym ukształtowaniu stosunku jednostki do własnej osoby i środowiska zewnętrznego (J. Kirenko, 1986). C. A. Glass ze współpracownikami (1997a, 1997b) opowiada się za tym, by przystosowanie u osób z urazem rdzenia traktować jako tolerowanie niepełnosprawności, przy czym kształtowanie owej tolerancji ujmując w kategorii specyficznego procesu obejmującego nie tylko jednostki, które doznały uszkodzenia, ale także ich rodziny, czynniki społeczne, kulturowe i czasowe. W ich sposobie rozumienia przystosowania do życia z uszkodzonym rdzeniem centralne miejsce zajmuje specyfika indywidualnych reakcji jednostki, zależna od licznych psychospołecznych, fizycznych, finansowych i sytuacyjnych zmiennych.

W analizach zorientowanych na koncepcyjne ujęcie przystosowania do życia z nabytym uszkodzeniem rdzenia można wyodrębnić następujące trendy badawcze: wczesny – tradycyjny, ukierunkowany na ukazanie linearnego lub sekwencyjnego ujęcia następujących po sobie stadiów/faz, późniejszy – obejmujący koncentrację badaczy na pojedynczych reakcjach przystosowawczych (głównie depresji lub lęku) oraz obecnie popularny – oparty na analizach przystosowania w kontekście stresu i radzenia.

Za klasyczną stadialną koncepcję przystosowania, wykorzystywaną często do wyjaśnienia tego procesu wśród osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, uznawana jest ta, którą zaproponowała N. Kerr, opracowana na podstawie wywiadów przeprowadzonych z osobami z paraplegią. Składa się ona z pięciu stadiów obejmujących najbardziej charakterystyczne dla nich reakcje i zachowania (S. Kowalik, 2005; J. Kirenko, 1995; H. Larkowa, 1987).

Pierwsze stadium – szoku psychicznego („to nie odnosi się do mnie”) – wiąże się z nieprzyjmowaniem przez jednostkę zaistniałego faktu trwałego uszkodzenia, który traktowany jest przez nią w kategorii złego snu, pomyłki. Cechuje ją wysokie poczucie niezrozumienia sytuacji i świadomego odsuwania od siebie doświadczanego zdarzenia. Jednostka nadal utrzymuje swoje dotychczasowe cele i wartości życiowe.

Drugie stadium – oczekiwania wyleczenia/wyzdrowienia – rozpoczyna się w momencie, gdy mechanizm zaprzeczania przestaje pełnić funkcje ochronne i osoba staje przed koniecznością uświadomienia sobie zaistniałych okoliczności. W stadium tym jednostka kieruje się przekonaniem – „jestem niepełnosprawny, ale wróć do sprawności”. Dostrzega radykalną zmianę w życiu związaną z urazem, której nie akceptuje. Uszkodzenie traktuje jako przeszkodę blokującą osiągnięcie uprzednio wytyczonych celów i warto-

ści. Wyraża przy tym nadzieję na zlikwidowanie tej przeszkody i zrealizowanie zamierzeń. Charakterystyczne jest wówczas przekonanie, że owe usuwanie przeszkody nie będzie wymagało jej zaangażowania. Na tym etapie przystosowania nadal przyjmuje ona postawę odsuwania się od sytuacji problemowej, nie integruje jej z własną osobą. Oczekuje wyzdrowienia/wyleczenia przebiegającego niezależnie od niej (por. S. Kowalik, 2005; J. Kirenko, 1995; H. Larkowa, 1987).

Początek stadium – opłakiwanie straty/rezygnacja (żał „wszystko jest stracone”), wyraża się w uświadomieniu sobie zaistniałej sytuacji przez bezpośrednią konfrontację z obiektywnymi konsekwencjami uszkodzenia, np. utratą samodzielnego poruszania się, koniecznością korzystania z wózka inwalidzkiego. Specyfika przejawianych wówczas reakcji kształtuje się na bazie doznawanej utraty nadziei na osiągnięcie stanu sprawności posiadane-go przed urazem oraz możliwości wyleczenia. Jednostka przestaje oczekiwać na zmianę utożsamianą z powrotem do poprzedniego sposobu funkcjonowania. Przeżywa silną reakcję – rozpacz po stracie, której towarzyszą: agresja wobec siebie lub innych, żal nad sobą, apatia, bierność, poczucie całkowitego uzależnienia od innych, nierzadko myśli samobójcze. Doświadczana sytuacja postrzegana jest w kategorii przeszkody uniemożliwiającej zrealizowanie nie tylko poprzednio ustalonych celów i wartości, ale również jakichkolwiek wartościowych zamierzeń. Jednostka doznana stratę traktuje jako źródło utraty swojej wartości i posiadanych możliwości. Wyrażane w tym stadium reakcje składają się na szeroko pojęty stan dystresu, pogłębiający się wraz z upływem czasu i nasileniem się owych reakcji (S. Kowalik, 2007a, 2005; J. Kirenko, 1995; H. Larkowa, 1987).

Kolejne stadium – zachowania obronne – może przyjąć postać reakcji zdrowych i neurotycznych. Zachowanie zdrowe, prawidłowe („mimo to, będę żył dalej”) cechuje się podejmowaniem konstruktywnych działań zmierzających do poprawy kondycji zdrowotnej, opartych na wysokiej motywacji do nabycia umiejętności funkcjonowania jako osoba niepełnosprawna. Jednostka wyraża satysfakcję z dostrzeganych w tym zakresie osiągnięć, kieruje się aspiracjami pozyskania sprawności w stopniu możliwym do osiągnięcia. Zmienia postawę wobec celów życiowych, wartościuje niektóre z wcześniej sformułowanych jako nadal aktualnych i podlegających realizacji przy pokonaniu pewnych trudności. Podejmuje pracę nad osłabieniem lub likwidacją barier psychologicznych, rozwijając w sobie przekonanie, że pewne cele i wartości można utrzymać oraz w pełni zrealizować w życiu za pomocą innych środków, z większą mobilizacją wysiłku i przeznaczeniem dłuższego czasu. Ważne, by wskazać, iż jednostka ma świadomość istnienia celów niemożliwych do osiągnięcia ze względu na posiadaną niepełnosprawność. W związku z tym mogą się pojawiać, również u osoby zdrowo reagują-

cej na utratę sprawności, stany napięcia i dystresu spowodowanych świadomością nieodwracalnej utraty określonych możliwości. Z kolei zachowanie neurotyczne, nieprawidłowe, opiera się na stosowaniu różnorodnych mechanizmów obronnych, prowadzących do wyeliminowania konsekwencji niepełnosprawności, nietraktowania ich w kategorii jakiegokolwiek przeszkody blokującej osiąganie zamierzonych celów. Utrzymujące się tego typu zachowanie może skutkować nasileniem mechanizmów regresyjnych i ucieczką od rzeczywistości. Jednakże owe konsekwencje nie mają charakteru determinującego – po okresie przejawianych reakcji neurotycznych jednostka może przechodzić do etapu właściwego przystosowania.

W ostatnim stadium – końcowego przystosowania – jednostka posiadana trwałą niepełnosprawność wpisuje w zestaw charakteryzujących ją cech, przestaje traktować ją w kategorii przeszkody uniemożliwiającej osiąganie celów. Cechuje ją poczucie dysponowania umiejętnościami zaspokajania własnych potrzeb i pokonywania ograniczeń (S. Kowalik, 2007a, 2005; J. Kirenko, 1995; H. Larkowa, 1987).

Linearny charakter przebiegu procesu przystosowania przyjęty w tej koncepcji podlega wielostronnej krytyce. Po pierwsze, przechodzenie przez wszystkie stadia nie zapewnia pomyślnego przystosowania każdej podlegającej temu procesowi jednostki, która doznaje urazu. Po drugie, rozciągłość tych stadiów tworzy swoiste kontinuum, którego początek obejmuje fakt doznanego uszkodzenia i niepokodzenie się z nim, a przeciwległy biegun – sformułowane przez jednostkę cele. Przestrzeń dzieląca oba bieguny wypełniona jest wieloma przeszkodami koniecznymi do pokonania, by je osiągnąć. Efekt przystosowania wyraża się w zintegrowaniu niepełnosprawności z innymi elementami osobowości. Poszczególne jednostki może różnić rozciągłość przestrzeni między biegunami, pomimo doświadczenia zbieżnego rezultatu w postaci tzw. końcowego przystosowania. Po trzecie, charakter przebiegu procesu przystosowania znacząco uzależniony jest od systemu potrzeb i wartości wyznawanego przez osobę przed nabyciem uszkodzenia. Specyfika przystosowania poszczególnych jednostek będzie kształtować się więc na podstawie poziomu, w jakim nabyta niepełnosprawność umożliwi zrealizowanie sformułowanych uprzednio celów (J. Kirenko, 1995; 1991; H. Larkowa, 1987).

W dalszych etapach rozwoju badań i analiz w dziedzinie rehabilitacji zaproponowano wiele stadialnych koncepcji przystosowania o zróżnicowanej użyteczności praktycznej. Znaczna ich liczba nie doczekała się weryfikacji empirycznej. Prezentowane modele, teorie, koncepcje przyjmują w decydującej mierze charakter opisowy, przybliżający złożoność zjawiska przystosowania, którego natura wyraża się w czasowej sekwencji reakcji na nabyte uszkodzenie rdzenia (przegląd prac dokumentujących owo przekonanie zawiera np. opracowanie H. Livneha i R. F. Antonaka, 1997). Różnica mię-

dzy badaczami zaznacza się w liczbie proponowanych faz/stadiów/etapów, ich nazewnictwie, zakresie wymienianych reakcji w poszczególnych stadiach. Najczęściej przebieg tych faz przedstawia się następująco: 1) szok; 2) lęk; 3) zaprzeczanie; 4) depresja; 5) złość; 6) adaptacja (rozumiana również jako akceptacja, integracja, odbudowa, wyzdrowienie, rozwiązanie trudności/pokonanie przeszkód). Wśród czołowych autorów opracowań koncentrujących się na koncepcjach stadialnych wymienia się następujących badaczy: D. McE-
ver; (1972); W. G. Kerr, M. A. Thomson (1972); G. W. Hohmann (1975); A. R. Peter (1975); D. J. Weller, P. M. Miller (1977); R. Trieschmann, (1980); M. B. Bracken, M. B. Bernstein (1980); S. Tucker (1980) (za: H. Livneh, R. F. Antonak, 1997; J. Kirenko, 1995, 1991).

Popularnym podejściem wykorzystywanym do opisu sposobu reagowania osób z uszkodzeniem rdzenia są założenia koncepcyjne procesu przystosowania do sytuacji kryzysowej wysunięte przez F. C. Shontza i S. L. Finka (za: H. Larkowa, 1987). Proces ten wyraża się w seryjnym występowaniu cykli przybliżania się i unikania (*approach-avoidance cycles*), w trakcie którego jednostka walczy z ograniczeniami i trudnościami, ale też przyjmuje zachowania wycofujące. Autorzy nie wyjaśniają dokładnie, na czym polega cofanie się przed problemami – bierne oczekiwanie samoistnego rozwiązania czy czasowe przeczekanie powiązane z mobilizacją sił do kolejnych wyzwań? W analizowanej koncepcji zwraca się uwagę na temporalny charakter przystosowania, czego wskaźnikiem jest zakładane zmniejszanie się z czasem amplitudy wskazanych cykli. Trudność interpretacyjna tej koncepcji polega na braku wyjaśnienia relacji między opisywaną serią cykli a stadiami przystosowania obejmującymi określone reakcje.

Pierwsze stadium – szoku – wyraża się w silnym kryzysie, cechuje się stosunkowo krótkim czasem trwania. Specyficzna jego cecha to szczególnie wysokie nasilenie reakcji niedowierzania i odrętwienia, które przechodzi następnie w tzw. obronne wycofywanie się, przyjmujące postać neutralizującą, pozwalającą jednostce na poznawczą restrukturalizację doświadczanej sytuacji w kierunku jej postrzegania w kategorii mniej niebezpiecznej i zagrażającej w stosunku do rzeczywistości. Jednostka pozostaje wówczas pod silnym działaniem mechanizmu zaprzeczania warunkom, w jakich się znalazła. W trzecim stadium następuje uznanie faktu niepełnosprawności, przyjmującego postać procesu kumulującego serię wydarzeń kryzysowych. Charakter ustosunkowania się wobec nich wyznacza specyfikę reakcji. Podjęcie próby poradzenia sobie ze stresem i ograniczeniami może skutkować dwójakimi konsekwencjami. Wysiłek zakończony powodzeniem w postaci rozwiązanej sytuacji kryzysowej/osiągnięcia celu, mimo napotykanym ograniczeń, zwiększa zdolności jednostki do walki z kolejnymi zagrożeniami, wzrasta przede wszystkim jej subiektywne przekonanie o skuteczności własnych

przedsięwzięć. U niektórych osób może jednak wystąpić czasowe wycofanie się, oparte na przekonaniu o opanowaniu sytuacji i zgeneralizowaniu pomyślnego przebiegu wszystkich możliwych zdarzeń i okoliczności. Owa tendencja w zachowaniu ma charakter typowo obronny. Przyjęcie faktu posiadania trwałej niepełnosprawności zapoczątkowuje proces stopniowego osiągnięcia stabilnego charakteru przystosowania. Efekt adaptacyjny wyraża się w poziomie dojrzałości psychicznej, który u niektórych jednostek może być wyższy niż przed etapem zmagania się z sytuacjami kryzysowymi (F. C. Shontz, S. L. Fink, za: H. Larkowa, 1987).

Zgodnie z założeniami autorów koncepcji pełne przystosowanie jednostki do trwałych ograniczeń wymaga doświadczenia wszystkich opisanych reakcji i przejścia przez wskazane przez nich stadia. Przejawiane reakcje odnoszone są do potrzeb: niższego rzędu (fizjologicznej integralności, uwolnienia się od bólu, bezpieczeństwa) w przypadku sposobów reagowania charakterystycznych dla pierwszych dwóch stadiów i wyższego rzędu (typu rozwojowego – miłości, szacunku i samorealizacji) dla dwóch pozostałych. Badacze nie dostarczają wyczerpującej wiedzy co do interpretacji powiązań między potrzebami i konkretnymi reakcjami prezentowanymi przez osoby w trakcie przystosowywania się do życia po uszkodzeniu rdzenia, co zapewne utrudnia empiryczną weryfikację proponowanych przez nich założeń teoretycznych.

Psychologiczny wymiar procesu przystosowania osób po uszkodzeniu rdzenia akcentuje koncepcja opracowana przez H. Heflich-Piątkowską i J. Walicką (1975). Wyróżniły one cztery okresy reagowania na nabytą trwałą niepełnosprawność, w których centralne miejsce zajmuje psychologiczne ustosunkowanie się wobec posiadanego uszkodzenia. Pierwszy okres – szoku psychicznego – związany jest z zaburzeniem percepcji, dezorientacją we własnej sytuacji, trudnością w przyjęciu nagłej zmiany dotychczasowej roli rodzinnej, społecznej i zawodowej. W drugim okresie mogą wystąpić zaburzenia emocjonalne, przyjmujące postać np. napięcia lękowego, przykrych doznań wegetatywnych – uświadomienie sobie trwałości nabytego uszkodzenia nierzadko wywołuje stany depresyjne. Specyfika kolejnego okresu wyraża się w uruchamianiu mechanizmów obronnych, ukierunkowanych na osiągnięcie efektów przystosowawczych. Nasila się wówczas poczucie braku akceptacji sprzętu koniecznego do samodzielnego funkcjonowania, któremu towarzyszy poczucie znacznej (lub pełnej) zależności od innych. Wzmocnieniu ulegają pojawiające się w poprzednim okresie reakcje psychopatologiczne, które mogą prowadzić do rozwoju niekorzystnych zmian osobowościowych. Ostatni okres odnosi się do płaszczyzny funkcjonalnej i kształtowania się wizerunku „człowieka rdzeniowego” u osób przystosowujących się, co wyraża się w pomyślnym nabyciu sprawności, umiejętności i nawyków niezbęd-

nych do codziennej aktywności, przy posiadanych ograniczeniach wynikających z urazu rdzenia kręgowego.

Zaletą zaprezentowanej koncepcji tkwi w podkreśleniu zasadniczej roli psychologicznych następstw związanych z uszkodzeniem rdzenia, które niewątpliwie decydują w istotnej mierze o pomyślnym przystosowaniu się do nowych warunków zdrowotnych i sprawnościowych. Jednak z perspektywy poznawczej i praktyki rehabilitacyjnej za zasadniczą wadę należy uznać niedostateczne określenie (podanie jasnych kryteriów) efektu przystosowania. Wprawdzie autorki wyraźnie nie opowiadają się za linearnym charakterem procesu przystosowania, prezentując jedynie sekwencję okresów, niemniej ostatni z nich, logicznie wynikający z poprzednich, zawiera ograniczoną charakterystykę „człowieka przystosowanego”. Wątpliwość wzbudza pomniejszenie wagi (uwytłoniętej we wcześniejszych okresach) aspektów psychologicznych na rzecz umiejętności funkcjonalnych, których zakres i nasilenie znacząco uzależnione jest od doznawanych przez jednostkę przeżyć emocjonalnych.

Drugi nurt analiz badawczych (poza modelami stadialnymi) w zakresie przystosowania do życia po urazie rdzenia koncentruje się nie tyle na tworzeniu koncepcji, co charakterystyce reakcji najczęściej przejawianych przez osoby z tego typu uszkodzeniem. J. Kirenko (1991), dokonując przeglądu badań zorientowanych na analizę różnorodnych sposobów reagowania po nabyciu urazu, wskazuje na następujący zestaw reakcji przyjmujących charakter obronny: wyparcie/zaprzeczanie, represja, regresja, projekcja, izolacja, wściekłość, gniew, targowanie się, depresja, lęk, akceptacja.

Szczególnie częstym analizom, co wynika głównie ze stwierdzonej powszechności występowania w populacji osób z uszkodzeniem rdzenia, podlegają depresja, stany napięcia i zaburzenia lękowe. Traktowanie depresji przez niektórych badaczy (np. B. A. Wright, 1983; za: H. Larkowa, 1987) jako sposobu reagowania niezbędnego do osiągnięcia pełnego i konstruktywnego przystosowania, zostało skrytykowane wraz z rozwojem badań w tym zakresie. Uznano, iż depresja interpretowana w kategorii elementu składowego procesu żałoby po stracie integralności fizycznej nie jest warunkiem determinującym akceptację trwałej niepełnosprawności i przystosowanie do życia z nią, podobnie jak brak wystąpienia stanów depresyjnych nie zwiększa prawdopodobieństwa zachowań nieprzystosowawczych (A. R. Craig, K. M. Hancock, H. G. Dickson, 1994a; R. G. Frank, P. H. VanValin, T. R. Elliott, 1987). Empirycznie dowiedziono natomiast pozytywną zależność między depresją a trudnościami adaptacyjnymi. Kliniczne nasilenie stanów depresyjnych utożsamia się z niepowodzeniami w procesie przystosowania mimo stosowania zaangażowanych działań rehabilitacyjnych i aktywności własnej jednostki (N. T. North, 1999). Warto podkreślić, iż w licznych przedsięwzięciach badawczych brak

lub łagodna postać depresji traktowana jest jako główny lub uzupełniający wskaźnik powodzenia w przystosowaniu się do życia osób z urazem rdzenia.

Nie istnieją dokładne ustalenia w zakresie bezpośrednich źródeł depresji i jej nasilania się w populacji osób z urazem rdzenia. Wyższy poziom stanów depresyjnych w pierwszych latach po nabyciu uszkodzenia niż w późniejszym okresie sugerowałby, że tego typu reakcja jest bezpośrednią konsekwencją doznanych ograniczeń. Można przypuszczać, iż rozwijanie wraz z upływem czasu umiejętności skutecznego radzenia sobie z nimi pozostaje w negatywnej zależności z nasilaniem się symptomów depresyjnych (D. P. Alfano, P. M. Neilson, M. P. Fink, 1993). Inne badania (np. E. Martz, H. Livneh, 2007a) sugerują, że poziom depresji osób po urazie rdzenia wzrasta w czasie powrotu ze szpitala i w pierwszym okresie pobytu w domu. Fakt pojawiania się wówczas ostrych stanów depresyjnych wyjaśniany jest w odniesieniu do przeżywanego przez jednostkę konfrontacji z wielością drastycznych zmian w jej życiu, ograniczeniami pomocy medycznej i koniecznością sprostania wyzwaniom, jakie niesie ból, spastyczność czy brak niezależności. Utrzymywanie się depresji znacząco obniża zdolności adaptacyjne głównie poprzez jej pozytywną korelację z unikowymi strategiami radzenia sobie z sytuacjami trudnymi (B. J. Kemp, S. Krause, 1999). Wyższy poziom depresji po powrocie do domu zidentyfikowano wśród osób, które podczas pobytu w szpitalu doświadczały nasilonego bólu pourazowego i poczucia braku kontroli nad swoim życiem (A. R. Craig, K. M. Hancock, H. G. Dickson, 1994b).

Za istotne predyktory depresji uznano również brak wsparcia społecznego oraz sposoby radzenia sobie stosowane w pierwszej fazie zmagania się z doznawanymi zmianami (J. R. Boekamp, J. C. Overholser, D. S. Schubert, 1996). P. Kennedy i współpracownicy (2000) udowodnili, iż pomiar radzenia w tym okresie pozwala przewidzieć 67% wariancji depresji w późniejszych etapach przystosowywania się do życia z urazem. W prognozowaniu depresji znaczącą rolę odgrywało przede wszystkim radzenie typu emocjonalnego i niski poziom akceptacji aktualnej sytuacji życiowej. Wyniki badań (m.in. C. Pollard, P. Kennedy, 2007) wskazują również, iż natężenie lęku i depresji osób z uszkodzeniem rdzenia zmniejsza się w ciągu 10 lat od momentu nabyciu urazu. Niemniej jednostki, które w 12. tygodniu doznawały klinicznie znaczących symptomów emocjonalnego dystresu, w zdecydowanie większym stopniu są predysponowane do ich doświadczania po 10 latach. Na tej podstawie wnioskuje się o predykcyjnym znaczeniu przeżyć i doświadczeń występujących w ostrej fazie reagowania dla późniejszego przystosowania do życia z ograniczeniami (por. J. Kirenko, 1995). Sformułowanie jednoznacznych wniosków z badań nad depresją w tej grupie osób jest niezwykle trudne ze względu na niejednorodność uzyskanych w ich obrębie wyników, która

z kolei może być konsekwencją stosowania zróżnicowanych narzędzi pomiarowych i przyjmowania odmiennych kryteriów diagnozowania.

Wczesną reakcją po uszkodzeniu rdzenia, stosunkowo często manifestowaną, jest zaprzeczanie, któremu przypisywane są funkcje chroniące jednostkę przed nagłą konfrontacją z dramatycznymi zmianami w ciele i sytuacji życiowej. Nierzadko bezpośrednio towarzyszy stanom szoku, dezorganizacji, desperacji, składającym się na tzw. ostrą fazę reagowania. Świat postrzegany przez jednostkę jawi się jako niepewny i fragmentaryczny. Zaprzeczanie umożliwia czasowy dystans wobec drastycznych przeobrażeń w percepcji rzeczywistości i łagodzi desperackie próby nadawania sensu nowym okolicznościom. W pierwszym okresie po urazie traktowane jest jako normalna, adaptacyjna reakcja na nienormalną sytuację. Pozwala jednostce na regulowanie przeżywanego emocjonalnego dystresu związanego z aktualną sytuacją, utrzymanie poczucia kompetencji, czasowej kontroli, poczucia własnej wartości, budowanego na postrzeganiu siebie z okresu przedurazowego, uczestniczy również w obniżaniu lęku (N. T. North, 1999).

Współczesne analizy badawcze koncentrują się nie tylko na pomiarze i wyjaśnianiu zmian psychopatologicznych, ale również na identyfikowaniu pozytywnych aspektów percypowanych przez osoby po urazie. Badań empirycznych w tym zakresie jest jeszcze stosunkowo niewiele, a dostępna literatura dostarcza dowodów na istnienie znacznego indywidualnego zróżnicowania w postrzeganiu doświadczanych korzyści. C. Pollard i P. Kennedy (2007), dokonując pomiaru wzrostu potraumatycznego wśród osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, ustalili najwyższe wyniki w tzw. osobistej sile oraz najniższe w przemianie na płaszczyźnie duchowej. Zauważyli brak ogólnej tendencji do poszukiwania korzyści i doznawania wzrostu w grupie badanych. Większą zbieżność w określaniu wskaźników wzrostu potraumatycznego stwierdzono w badaniach jakościowych (S. Chun, Y. Lee, 2008), w których osoby po doznanym uszkodzeniu rdzenia wskazywały na doświadczenie korzystnych zmian w swoim życiu, odzwierciedlających się m.in. w znaczącej poprawie jakości relacji rodzinnych, większym zaangażowaniu w wartościowe, sensowne aktywności oraz docenieniu życia. Zjawisko odkrywania pozytywów u tych osób stwierdzono również w badaniach J. McMillen i C. Cook (2003). Respondenci wskazywali w nich na znacząco rzadsze spożywanie alkoholu i wyraźny wzrost współczucia oraz bliskości w rodzinie. Należy podkreślić, iż obecne przedsięwzięcia badawcze, zorientowane na „odnajdywanie korzyści” i „wzrost potraumatyczny”, w swej genezie sięgają do wcześniejszych analiz (np. J. Kirenko, 1998; C. B. Green, C. C. Pratt, T. E. Grigsby, 1984), dowodzących utrzymywania się pozytywnego obrazu siebie, poczucia własnej wartości czy sensu życia u osób doświadczających urazu rdzenia.

Trzeci nurt badań nad przystosowaniem osób po urazie rdzenia, obecnie najbardziej rozpowszechniony, obejmuje koncepcje i modele wieloczynnikowe, w których wiodącą rolę odgrywają procesy oceny i radzenia (L. R. Galvin, H. P. Godfrey, 2001). Dla większości z nich teoretyczne podłoże w analizach przystosowania zawiera się w założeniach teorii stresu i radzenia sobie R. Lazarusa i S. Folkman (np. M. L. Elfström, M. Kreuter, 2006; P. Kennedy i in., 1995). Interesujących rezultatów dostarczają analizy odnoszące się do oceny dokonywanej przez jednostki w zakresie przyczyn nabycia uszkodzenia. K. Reidy i B. Caplan (1994) przeanalizowali w ramach badań podłużnych kwestię samoobwiniania osób po urazie rdzenia, ustalając zasadnicze zmiany percepcji ich odpowiedzialności za nabyte uszkodzenie wraz z upływem czasu, mające bezpośrednie znaczenie dla efektów emocjonalnego przystosowania. Kolejne badania licznej grupy mężczyzn pokazały wzrost natężenia samoobwiniania i jego pozytywne powiązania z poziomem depresji, traktowanej jako główny wskaźnik w analizie przystosowania/nieprzystosowania. Obwinianiu siebie za nabycie urazu rdzenia przypisuje się funkcje adaptacyjne we wczesnych etapach przystosowania i wyraźnie nieadaptacyjne w okresie późniejszym (W. R. Nielson, M. R. McDonald, 1988), wyrażające się w ścisłym związku z psychologicznym dystresem (S. P. Bruckelew i in., 1990).

Najszerzej przebadaną zmienną, pozostającą w złożonych zależnościach z przystosowaniem osób z uszkodzeniem rdzenia, jest radzenie sobie. Podlega ono analizie w dwóch perspektywach: a) jako bezpośrednia reakcja na nabycie niepełnosprawności, odrębna od procesu przystosowania; b) jako istotny, nieodłączny element tegoż procesu (por. H. Livneh, R. F. Antonak, 1997). Należy zaznaczyć, iż nie zawsze badacze wyraźnie opowiadają się za określoną perspektywą interpretacyjną.

Wyzwania, z jakimi konfrontuje się jednostka z uszkodzeniem rdzenia, wymagające wykorzystania określonych strategii zaradczych, dotyczą nie tylko wynikających z urazu ograniczeń, nagłych zmian życiowych, ale również komplikacji wtórnych w postaci bólu, spastyczności, odleżyn. J. S. Richards, D. G. Kewman i C. A. Pierce (2000, za: E. Martz, H. Livneh, 2007a, s. 376) zidentyfikowali wśród osób radzących sobie z chronicznym bólem traktowanie owego bólu jako „dodatkowej zniewagi ze strony urazu”, wymagającej uruchomienia kolejnych strategii zaradczych, poza tymi, które stosowane są w codziennym zmaganiu się z ograniczeniami. Dowiedziono, że wśród tych osób najczęściej wykorzystywany jest katastrofizujący typ radzenia, sprzyjający zintensyfikowaniu doznawanego bólu, a także wyższemu nasileniu psychologicznego dystresu (I. R. Molton i in., 2009; J. A. Turner i in., 2002). Wyniki badań (np. R. G. Frank i in., 1987) sugerują, że osoby z urazem rdzenia stosują więcej strategii zaradczych, doświadczają wyższego poziomu stresu i depresji w porównaniu z respondentami, którzy mają inne nie-

pełnosprawności ruchowe. Dyskusji poddaje się powiązanie między tymi zmiennymi. Istotną do rozstrzygnięcia kwestią jest bowiem to, czy nasilone poziomy stresu i depresji stanowią konsekwencję używania licznych, ale nieefektywnych strategii radzenia, czy też odwrotnie – doświadczanie wysokiego natężenia stresu i stanów depresyjnych wpływa na wykorzystywanie nieprzemyślanych i mało skutecznych sposobów zmagania się z trudnościami (por. E. Martz, H. Livneh, 2007a). D. D. Tirsch i C. L. Radnitz (2000, za: E. Martz, H. Livneh, 2007a) do jednej ze znaczących przyczyn wykorzystywania nieefektywnych (a zarazem nieprzystosowawczych) strategii radzenia zaliczają zniekształcenia poznawcze, którym mogą ulegać osoby z uszkodzeniem rdzenia. Wyodrębnili sześć typów owych zniekształceń: opowiadanie się za negatywną wizją świata i kierowanie się przekonaniem o powszechności społecznych uprzedzeń wobec osoby niepełnosprawnej; poczucie bezwartościowości i mniejszej wartości w porównaniu z innymi; oczekiwanie odrzucenia ze strony otoczenia; poczucie braku nadziei i przewidywanie rozczarowań; przekonanie o posiadaniu prawa do specjalnego traktowania przez wzgląd na doznaną niepełnosprawność; odczuwanie bezradności z powodu fizycznej niepełnosprawności.

M. A. McColl, H. Lei i H. Skinner (1995) ustalili strukturę radzenia sobie osób z uszkodzeniem rdzenia, wskazując na najwyższą częstotliwość stosowania następujących strategii: zorientowanych na problem (np. planowanie, konkretne działania), percepcję (np. poznawcza zmiana perspektywy) oraz emocje (m.in. wyrażanie uczuć, unikowe zachowanie, zmaganie się z negatywnymi emocjami). Przy zastosowaniu jakościowych badań (A. H. DeGraff, J. Schaffer, 2008) okazało się, iż osoby z uszkodzeniem rdzenia w radzeniu sobie ze stresem i sytuacjami trudnymi preferują przede wszystkim strategię zorientowaną na emocje, których częstotliwość i stopień wykorzystania wskazywał na pewną typowość i uniwersalizm w podejmowanych czynnościach zaradczych w tej grupie badanych. Interesujących wyników dostarczają analizy o charakterze podłużnym przeprowadzone przez P. Kennedy'ego i współpracowników (2000). Kilkakrotnie powtarzane pomiary stosowanych przez respondentów strategii zmagania się ze stresem wykazały, że w największym zakresie wykorzystują oni sposób radzenia w postaci akceptacji, stosunkowo często posługując się również pozytywną reinterpretacją, konfrontacją z problemem, planowaniem i poszukiwaniem emocjonalnego wsparcia społecznego. W pokonywaniu trudności badani rzadko wykorzystywali nieprzystosowawcze strategie zaradcze typu: behawioralne wycofywanie się, zaprzeczanie czy stosowanie alkoholu, narkotyków, używek, leków. W porównaniu z osobami doświadczającymi innych niepełnosprawności ruchowych (będących np. konsekwencją SM) osoby z urazem rdzenia kręgowego częściej stosowały sposoby radzenia sobie ukierunkowane na rozwiązanie problemu,

samodzielne lub przy wsparciu innych, a także zorientowane na obniżenie napięcia emocjonalnego (J. Kirenko, 2002). Dokonana przez badaczy analiza relacji między wykorzystywanymi strategiami zaradczymi a ryzykiem lęku i depresji oraz ich nasileniem pozwala wnioskować o predykcyjnej funkcji akceptacji (nie zawsze powiązanej z aktywnym zmaganiem się z problemami) w pojawianiu się stanów depresyjnych oraz roli wycofywania się i radzenia emocjonalnego w powstawaniu lęku osób z uszkodzeniem rdzenia (por. B. J. Kemp, S. Krause, 1999).

Podejmowane próby ukazania roli radzenia sobie w procesie przystosowania osób z urazem rdzenia obejmują liczne aspekty charakteryzujące oba zjawiska. Analizie poddawany jest zarówno charakter wykorzystywanych stylów i strategii radzenia, ich liczba, jak również stopień efektywności ujmowany w kontekście efektów przystosowawczych.

E. Martz i H. Livneh (2007a), dokonując przeglądu dotychczasowych ustaleń w obszarze radzenia sobie wśród osób z urazem rdzenia, wskazują na najbardziej preferowane przez nie strategie ściśle powiązane z psychospołecznym przystosowaniem. Przystosowawczy charakter dowiedziono w odniesieniu do następujących strategii: radzenie zorientowane na rozwiązywanie problemu, poszukiwanie wsparcia społecznego, kierowanie się nadzieją w obliczu nieszczęść, determinacja w dążeniu do celu, poznawcza ocena lub ponowne konstruowanie znaczenia sytuacji trudnej.

Efektywne radzenie o charakterze zadaniowym, polegające na konstruktywnym rozwiązywaniu doświadczanych problemów, zyskuje miano przystosowawczego ze względu na wynikające z jego stosowania konsekwencje takie jak: mniejsza depresja, pozytywny nastrój osób z urazem rdzenia (A. D. Moore i in., 1993, za: E. Martz, H. Livneh, 2007a) oraz ogólne pomyślne przystosowanie (S. Hanson i in., 1993). Poszukiwanie wsparcia społecznego należy do najczęściej charakteryzowanych strategii radzenia preferowanych przez osoby z uszkodzeniem rdzenia. Przy wysokich parametrach zasadniczych jej wymiarów – postrzeganej dostępności i jakości, zakresu otrzymywanego wsparcia i stopnia satysfakcji z niego – stwierdza się wyższe poziomy fizycznego i psychologicznego samopoczucia u tych osób. Skuteczność tej strategii zwiększa się wówczas, gdy relacje społeczne, w obrębie których mobilizowane jest wsparcie, wzmacniają poczucie własnej wartości jednostki z urazem, obniżają ryzyko depresji i niepełnosprawność psychospołeczną (T. R. Elliott i in., 1992) oraz przyczyniają się do odczuwania wyższej satysfakcji z życia (M. W. Post, W. J. Ros, A. J. Schrijvers, 1999). U osób po urazie rdzenia stwierdza się wzrastającą częstotliwość użycia strategii zaradczej w postaci poznawczego rekonstruowania wraz z upływem czasu od nabycia uszkodzenia. Niezależnie od etapu przystosowania, na którym jednostki wykorzystują ten sposób zmagania się z problemami, pozostaje on w ścisłym dodatnim związku z pozytywny-

mi efektami adaptacyjnymi, utożsamianymi m. in. z rozwijającymi się zdolnościami do efektywnego i satysfakcjonującego funkcjonowania w codziennym życiu, mimo permanentnych zmagających z ograniczeniami i trudnościami (S. Hanson i in., 1993).

Interesującym dyskusjom podlega przystosowawcza funkcja strategii radczej określanej mianem akceptacji, której nadaje się dwojaką interpretację. Z jednej strony traktowana jest ona w kategorii rezygnacji (tzw. akceptacja bierna), wówczas akcentuje się jej negatywne oddziaływanie na motywację do podjęcia wysiłków przystosowawczych i działań rehabilitacyjnych. Natomiast drugie znaczenie strategii akceptującej utożsamiane jest z rozumieniem akceptacji wprowadzonym przez B. Wright, sugerującym aktywne podejście do doświadczanych stresorów, powiązanych z uszkodzeniem rdzenia, przez zmianę życiowych wartości. Jednostka konstruktywnie radzi sobie z sytuacjami trudnymi, ustalając nowe priorytety, przyporządkowując fizyczne ograniczenia do niższych poziomów przyjmowanej hierarchii wartości. Zwiększa się wówczas prawdopodobieństwo doświadczania przez osobę pomyślnych efektów przystosowawczych, na przykład w postaci subiektywnego dobrostanu, głównie ze względu na obniżenie poziomu stresu, będące konsekwencją zmniejszenia rozbieżności między preferowanymi wartościami a możliwościami ich realizacji (M. L. Elfström, M. Kreuter, 2006). Zasadność wyakcentowania strategii w postaci akceptacji i podanie choćby powierzchownego wyjaśnienia jej znaczenia przyjmowanego wśród osób z uszkodzeniem rdzenia wspierają wyniki badań podłużnych. Wskazują one na relatywną stabilność tego sposobu radzenia w trakcie długotrwałego procesu przystosowania i jego najwyższą częstotliwość stosowania (C. Pollard, P. Kennedy, 2007).

Podkreślenie przystosowawczych funkcji wymienionych strategii radzenia sobie stosowanych przez osoby z tym uszkodzeniem wiąże się bezpośrednio z problematyką ich efektywności, niezwykle trudnej do zoperacjonalizowania i empirycznego zweryfikowania. Pomocą w tym zakresie służą rezultaty badań podłużnych, które dowodzą, iż istotnym predyktorem owej efektywności (głównie wśród osób z tetraplegią) jest czas, jaki upłynął od nabycia uszkodzenia. Efektywność strategii radzenia pozostaje w krzywo liniowym związku z negatywnymi miarami przystosowania (poziom lęku, depresji) i dodatnim z pozytywnymi (jakość życia, stopień satysfakcji życiowej) (S. Hanson i in., 1993; C. C. Nieves, R. A. Charter, M. J. Aspinall, 1991).

Jak wskazują E. Martz i H. Livneh (2007a), powołując się na szeroki zakres badań empirycznych, negatywną rolę w procesie przystosowania do życia po uszkodzeniu rdzenia pełnią strategie radzenia o charakterze wycofującym (myślenie życzeniowe), zorientowanym na emocje, samoobwinianie, obwinianie innych, spożywanie alkoholu i wykorzystywanie leków, używek w zmaganiu się z problemami. Dyskusji poddawane są przede wszystkim emocjonalne

strategie radzenia utożsamiane niejednokrotnie z unikowym podejściem do trudności, które wykazują istotne pozytywne związki z poziomami psychologicznego dystresu (P. Kennedy i in., 1995) oraz negatywne z akceptacją niepełnosprawności i pożądanymi efektami w rehabilitacji (T. M. Meyer, V. O'Leary, K. J. Hagglund, 1999, za: E. Martz, H. Livneh, 2007a).

Złożony model psychospołecznej adaptacji do życia z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, uwzględniający zmienną radzenia sobie, zweryfikowany w podstawowych założeniach i wymagający dalszego empirycznego sprawdzenia, zaproponowała E. Martz ze współpracownikami (2005). Obejmuje on trzy grupy czynników traktowanych w kategorii możliwych predyktorów pomyślnej adaptacji, określanej za pomocą trzech wskaźników: pogodzenia się/uznania niepełnosprawności, przystosowania i poczucia jakości życia. Za hipotetyczne predyktory wyznaczone na podstawie wcześniejszych ustaleń i częściowo potwierdzonych w analizach autorów modelu uznano: negatywną afektywność (depresja, lęk); zmienne powiązane z niepełnosprawnością (ból, natężenie ograniczeń), wycofujące radzenie sobie (zaprzeczanie, unikanie) oraz czas trwania uszkodzenia. Wstępna weryfikacja modelu pokazała, iż negatywne reakcje emocjonalne w postaci lęku i depresji, radzenie sobie, wyrażające się w zaprzeczaniu powagi niepełnosprawności i unikaniu, oraz natężenie uszkodzenia kształtowały niski poziom adaptacji osób z urazem rdzenia.

W ostatnim dziesięcioleciu obszar badań nad przystosowaniem do życia z niepełnosprawnością, w tym również z uszkodzeniem rdzenia, został zdominowany przez analizy dotyczące jakości życia. Zmienna ta została uznana za główny (lub jeden z ważniejszych) wskaźnik przystosowania do życia po urazie rdzenia (m. in. H. Livneh, E. Martz, 2005; N. Z. Hampton, 2004; D. P. Loy, J. Dattilo, D. A. Kleiber, 2003). Osiągnięcie akceptowanej jakości życia traktowane jest jako ostateczny cel skutecznych działań rehabilitacyjnych i powodzenia w długotrwałym procesie przystosowania (B. W. Chase, T. A. Cornille, R. W. English, 2000). Wśród tzw. pozytywnych zmiennych, wyjaśniających możliwości adaptacyjne jednostek z urazem rdzenia, znajduje się nadzieja, której znaczącą moc predykcyjną stwierdzono zarówno w bezpośrednim okresie po nabyciu uszkodzenia (V. Lohne, E. Severinsson, 2004), jak i w późniejszym czasie zmagania się z doznawanymi ograniczeniami (V. Lohne, E. Severinsson, 2005). Nadzieja wiązana była z poczuciem wdzięczności za ocalenie z wypadku powodującego trwałe uszkodzenie oraz orientacją na przyszłość, skorelowaną z doświadczaniem pozytywnych stanów emocjonalnych (V. Lohne, E. Severinsson, 2005). Nasiloną nadzieję, ujawnianą w pierwszych miesiącach po doznaniu uszkodzenia, uznano za istotny predyktor późniejszego progresu osobistego rozwoju (V. Lohne, E. Severinsson, 2006). Dowiedziono, że utrzymywanie się nadziei w tej grupie niepełnosprawnych znacząco koresponduje z charakteryzującymi ich procesami radzenia i ogólnie

nym przystosowaniem. P. Dorsett (2010), analizując w ramach badań jakościowych specyfikę radzenia sobie wśród osób z urazem rdzenia, stwierdził, iż 78% badanych nadzieję traktowało jako najbardziej istotny czynnik pomagający im w skutecznym zmaganiu się z codziennymi problemami. Oceniane przez siebie efekty przystosowawcze (w większości satysfakcjonujące) badani uzależniali od posiadanej nadziei. Predykcijną funkcję nadziei w stosunku do radzenia sobie i przystosowania ustalono również w innych badaniach. Nadzieja i pierwotna ocena stresora w postaci zagrożenia pozostawała w znaczącej i pozytywnej korelacji ze strategią radzenia określaną jako „duch walki”. Okazało się przy tym, że nadzieja była bardziej istotnym predyktorem radzenia wśród osób z urazem rdzenia niż ocena poznawcza doświadczanych stresorów (P. Kennedy, M. Evans, N. Sandhu, 2009). Korzystne oddziaływania tej zmiennej ujawniono również w stosunku do satysfakcji z życia, przyjmowanej w kategorii wskaźnika pomyślnej adaptacji osób z uszkodzeniem rdzenia (K. B. Kortte i in., 2010).

Wśród zmiennych psychologicznych i społecznych, wzajemnie się warunkujących, kwestia ustalenia wskaźników nadrzędnych w kształtowaniu przystosowania osób z urazem rdzenia napotyka pewne trudności. Różnorodny charakter podejmowanych przedsięwzięć badawczych, opartych na zróżnicowanych narzędziach pomiarowych i odmiennych założeniach koncepcyjnych, utrudnia syntetyczne i klarowne wnioskowanie. Nierzadko dostrzegana sprzeczność pozyskanych rezultatów dodatkowo komplikuje wysunięcie czytelnego i użytecznego podsumowania. Uwzględniając dokonywane przez badaczy przeglądy dotychczasowych analiz, można wskazać, że istotne w uzyskaniu pożądaných efektów przystosowawczych są takie zmienne psychologiczne, jak: potrzeby, obraz siebie, postawy względem siebie i innych, cechy osobowości przedwypadkowej, poczucie koherencji, efektywne strategie zmagania się ze stresem oraz zdolności odkrywania pozytywnych aspektów sytuacji życiowej. Znaczenie zmiennych społecznych, takich jak spostrzegane i otrzymywane wsparcie, status socjoekonomiczny, zatrudnienie i aktywność zawodowa, zaangażowanie w życie społeczności, postawy społeczne oraz bariery identyfikowane w obrębie każdej z nich, ustalono w licznych badaniach o charakterze zarówno poprzecznym, jak i podłużnym (E. Martz i in., 2005; J. Kirenko, 2002; 1998; N. T. North, 1999; C. A. Glass i in., 1997b; H. Livneh, R. F. Antonak, 1997). Podkreślenie szczególnej roli wymienionych zmiennych w kształtowaniu rezultatu długotrwałego i skomplikowanego procesu przystosowania do życia po uszkodzeniu rdzenia nie wyczerpuje zakresu jego możliwych uwarunkowań. Znaczna indywidualność przejawianych przez te osoby reakcji na nabyte uszkodzenie, doświadczane sytuacje trudne, zmiany życiowe zakładają istotny udział jednostkowego zestawu czynników psychospołecznych w ustalaniu przebiegu procesu przystosowania.

1.3. Stwardnienie rozsiane

Stwardnienie rozsiane (SM), będąc chroniczną, neurologiczną chorobą o charakterze progresywnym, wprowadza zasadnicze zmiany w życiu chorego. Adaptacja do nich jest niezwykle trudnym procesem ze względu na samą specyfikę zaburzeń chorobowych, jak również pewną tymczasowość doznawanych przeobrażeń. Nie tyle chroniczność stwardnienia rozsianego, co niepewny i nieprzewidywalny jego przebieg wiąże się z wielością różnorodnych zmian pojawiających się w nieprzewidywanych odstępach czasowych oraz trudnym do określenia nasileniu. Dlatego przystosowanie jednostki do życia z tą chorobą odnosi się zarówno do sprostania wyzwaniom, jakie stawiają ograniczenia wywołane przez zaburzenia układu nerwowego, jak i do nieprzewidywalnej dynamiki zmian. W porównaniu z innymi chorobami neurologicznymi stwardnienie rozsiane cechuje się największą niewiadomą w zakresie etiologii, diagnozy, zestawu symptomów, ich nasilenia oraz tempa rozwoju. Populacja chorych na SM wykazuje się ogromną różnorodnością ze względu na genezę choroby, a zwłaszcza objawy zwiastujące jej nadejście (u jednych mogą to być zaburzenia wzroku, u innych narządu ruchu, u niektórych natomiast wzmożona męczliwość), jej postać (łagodna, postępująca itd.), zakres i zmienność doświadczanych objawów oraz częstotliwość rzutów chorobowych (A. Potemkowski, 2010). W związku z tym dokonanie jednoznacznej charakterystyki procesu psychospołecznego przystosowania osób ze stwardnieniem rozsianym nie jest możliwe. Na podstawie dotychczasowych ustaleń teoretyczno-empirycznych można nakreślić jedynie pewne tendencje w sposobach reagowania, zaobserwowane wśród większości przebadanych osób, wraz z wyakcentowaniem wagi czynnika indywidualnego.

Specyfika przystosowania do życia z SM podyktowana jest naturą jej wielorakich symptomów, do których należą m.in. ograniczenia ruchowe powodujące obniżenie mobilności, odrętwienie, drżenie rąk, spastyczność, zawroty głowy, problemy z kontrolowaniem pęcherza moczowego, dysfunkcje seksualne, męczliwość, deficyty poznawcze (trudności w zakresie pamięci, uwagi, zaburzenia myślenia, impulsywność w wykonywaniu zadań), problemy emocjonalne, obejmujące depresję, lęk, euforię, chwiejność emocjonalną, zaburzenia wzroku (podwójne widzenie, oczopląs), zaburzenia koordynacji, artykulacji, czucia, nierzadko zaburzenia słuchowe, osłabienie kontroli (A. Potemkowski, 2010; E. M. Szepietowska, 2006; C. J. McReynolds, L. C. Koch, P. D. Rumrill, 1999; W. Cendrowski, 1993). Znaczącym utrudnieniem w kwestii przystosowania jest niemożliwość do ustalenia cykliczność pogarszających się symptomów występujących na przemian z okresami ich stabilności. Zaznacza się typowo indywidualna sytuacja chorego. Z obserwacji badanych wynika, że okres między nasileniem symptomów może wydłużyć się do pię-