

MARLENA DUDA

ROLA WYBRANYCH CZYNNIKÓW KONTEKSTUALNYCH W KSZTAŁTOWANIU POCZUCIA JAKOŚCI ŻYCIA OSÓB Z URAZEM RDZENIA KRĘGOWEGO – PRZEGLĄD BADAŃ

WPROWADZENIE

Urazy kręgosłupa z uszkodzeniem rdzenia należą do rzadko występujących, ale najbardziej traumatycznych wydarzeń, opisywanych również jako jedno z największych nieszczęść, które może spotkać człowieka. Paraliż i związany z nim zakres ograniczeń, wysokie ryzyko powikłań, a w konsekwencji diametralna zmiana stylu życia, wynikająca z niemożności uzyskania oczekiwanego przez pacjenta poziomu sprawności, wpisują się w charakter tej niepełnosprawności. Mimo stałego postępu w medycynie i technologii, życie z uszkodzeniem rdzenia nadal stanowi indywidualne i społeczne wyzwanie. Podjęta problematyka jest znana od lat, m.in. prace R. Trieschmann z początku lat 80-tych ubiegłego wieku, tudzież innych badaczy, w tym z Polski, m.in. J. Kirenki (1991; 2001), A. Hulka (1969), J. Haftka i I. Haftka (2017), J. Kiwerskiego (2017), A. Kwołka (2015). Warto jednak kontynuować tę tematykę z uwagi na szybko zachodzące zmiany w realiach życia jednostkowego i świata.

W Polsce liczbę uszkodzeń kręgosłupa z urazem rdzenia szacuje się na 800 przypadków rocznie, przy czym 5-6 razy częściej ulegają im mężczyźni (Kiwski, 2017). Możliwości pełnego powrotu do sprawności funkcjonalnej uszkodzonych struktur są nadal ograniczone i determinowane przez wiele przenikających się wzajemnie czynników tworzących zespoły neurologiczne o zróżnicowanym charakterze. Uszkodzenie rdzenia kręgowego – a w jego efekcie niepełnosprawność – jest związane z całością funkcjonowania człowieka

Dr MARLENA DUDA – Katedra Metodologii Nauk Pedagogicznych, Instytut Pedagogiki, Wydział Pedagogiki i Psychologii, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie; adres do korespondencji: ul. Głęboka 43, 20-004 Lublin; e-mail: marlena.duda@mail.umcs.pl; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9168-808X>.

i o wiele bardziej skomplikowane, gdyż łączy w sobie wegetatywne i wolicjonalne funkcje organizmu oraz psychiki człowieka. Mimo że w przypadku funkcjonowania osób z uszkodzeniem rdzenia poziom i rodzaj uszkodzenia wydają się istotniejsze niż poziom niepełnosprawności, owe składowe są silnie ze sobą połączone i – biorąc pod uwagę ich wielowymiarowość – są niemal niemożliwe do jednoznacznego scharakteryzowania. Nie wolno zatem sprowadzać wszystkich przypadków uszkodzeń rdzenia do jednego wymiaru, gdyż bogactwo sfer funkcjonowania zależy nie tylko od samej wysokości uszkodzenia, lecz także od budowy psychologicznej czy okoliczności, w których nastąpiło uszkodzenie oraz świadomości co do nich osób poszkodowanych. Zaznacza się bowiem w literaturze (Kirenko, 1991), że u części chorych pierwotny uraz jest pogłębiony błędami w postępowaniu na miejscu wypadku czy w transporcie, co prowadzi do poważnych następstw. Fizjologiczne następstwa przy całkowitych lub częściowych uszkodzeniach rdzenia na określonej wysokości (im wyższy poziom uszkodzenia tym stwierdza się cięższe przypadki) często ulegają dodatkowym komplikacjom medycznym związanym z nieprawidłową opieką i rehabilitacją. Na całokształt obrazu rzutują też czynniki pozakliniczne, związane z dynamiką postępujących po sobie stanów klinicznych (Kirenko, 1991), stąd u osób z urazem rdzenia występują związki między poziomem uszkodzenia segmentów rdzenia a ogólnym funkcjonowaniem (samoobsługą, lokomocją, niezależnością), co przekłada się na możliwość uzyskania pełnej integracji ze społeczeństwem, powrót do dawnych aktywności, a przez to na poczucie jakości życia. Ponadto osoby żyjące z niepełnosprawnością będącą skutkiem uszkodzenia rdzenia stanowią niejednorodną populację różniącą się zarówno w wymiarze indywidualnym (wiek, płeć, zasoby osobiste, czas trwania niepełnosprawności czy typ oraz stopień urazu), jak i społecznym (wsparcie społeczne, wypełnianie ról wynikających z płci i wieku, opieka medyczna, itp.). Istnieje zatem potrzeba identyfikacji tych determinantów, które mają istotne znaczenie w kształtowaniu poczucia jakości życia tych osób, szczególnie, że osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego mają tendencję do zgłaszania niższego poczucia jakości życia niż osoby pełnosprawne, zwłaszcza w zakresie zdrowia fizycznego, psychicznego i społecznego (Dijkers i in., 2005).

CZYNNIKI KONTEKSTUALNE A NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – ICF (2001) przyjęła definicję niepełnosprawności, akcentując jej funkcjonalne

oblicze widoczne w wymiarze zdolności do funkcjonowania i działania osób z niepełnosprawnością oraz ich możliwości realizowania się w rolach społecznych. Opiera się na modelu biopsychospołecznym, w którym funkcje i struktury ciała oraz aktywność i uczestnictwo w życiu społecznym, w otoczeniu czynników kontekstualnych, są uznawane za istotne cechy funkcjonowania człowieka. Zgodnie z modelem ICF szczególnego znaczenia w interpretacji złożonej i wielowymiarowej aktywności osób z długotrwałą niepełnosprawnością ruchową nabierają właśnie czynniki personalne i środowiskowe, stanowiące istotne podłoże dla przeżywanego doświadczania ograniczeń i niepełnosprawności (Wang, Badley i Gignac, 2006; Geyh i in., 2019; Geyh i in., 2011; Hoefsmits, Houkes i Nijhuis, 2014) kształtując tym samym odczuwany poziom jakości życia (Whiteneck i in., 2004; Jain i in., 2007; van Leeuwen i in., 2012).

Istotny wpływ na odczuwaną satysfakcję z życia i jego wysoką jakość mają czynniki kontekstualne: personalne – związane z funkcjonowaniem osób z uszkodzeniem rdzenia oraz środowiskowe, które charakteryzują otoczenie społeczne osoby z niepełnosprawnością (Clarke i Nieuwenhuijsen, 2009; Grotkamp i in. 2020). Czynniki personalne tworzą specyficzne tło dla funkcjonowania człowieka, należą do jednych z najbardziej zróżnicowanych kategorii i nadal nie zostały w pełni sprecyzowane ze względu na dużą zmienność kulturową i społeczną (Escorpizo i in., 2015; Leonardi i in. 2016). Wraz z rozwojem badań nad uwarunkowaniami niepełnosprawności zaistniała potrzeba ich uporządkowania. Na podstawie analizy literatury zaproponowano następujące kategorie, do których zaliczono: czynniki społeczno-demograficzne (takie jak wiek, płeć, wykształcenie, miejsce zamieszkania itp.), sytuację społeczną, przebieg życia, emocje, przekonania i motywacje, zasoby psychospołeczne oraz doświadczenia, oczekiwania i zachowania (Geyh i in. 2019). Obszerny przegląd czynników personalnych dostępny jest w pracy M. E. Karhuli i in. (2021). Wśród czynników środowiskowych wyróżnia się te na poziomie indywidualnym (będące najbliższą sferą funkcjonowania człowieka) oraz społecznym (obejmujące poziom lokalny), biorąc pod uwagę zarówno fizyczne bariery otoczenia, jak i postawy wobec niepełnosprawności. Wszystkie wymienione obszary, wchodząc ze sobą w relacje, modyfikują doświadczanie niepełnosprawności (Wang, Badley i Gignac, 2006). Ze względu na ograniczenia objętości publikacji skupiono się jedynie na wybranych, najczęściej poddawanych analizie czynnikach mających istotne znaczenie (bądź będących przecenianymi) w kształtowaniu poczucia jakości życia.

Skuteczność rehabilitacji osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego opiera się na kompleksowej ocenie czynników kontekstualnych, które determinują przede

wszystkim poziom poczucia jakości życia. Celem artykułu jest usystematyzowanie wiedzy o roli czynników kontekstualnych w kształtowaniu poczucia jakości życia osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego.

UWARUNKOWANIA KONTEKSTUALNE POCZUCIA JAKOŚCI ŻYCIA OSÓB Z URAZEM RDZENIA

Intensywne prace badawcze nad jakością życia w ostatnich dziesięcioleciach przyniosły ze sobą trudności w jednoznacznym zdefiniowaniu tego pojęcia zarówno pod względem treściowym, jak i zakresowym, stąd bogata literatura na jej temat ma w zdecydowanej większości charakter empiryczny. Warto przy tym nadmienić, że jakość życia charakteryzuje się interdyscyplinarnym obszarem badawczym. Bardzo często badacze odnoszą się bowiem do przedstawienia roboczych definicji jakości życia lub bezpośrednio do jej operacjonalizacji, pomijając jednocześnie pełne i wyczerpujące wyjaśnienie analizowanego pojęcia. Początkowe próby analiz i zazwyczaj wczesne badania nad jakością życia ukierunkowane były na określenie czynników związanych z pozytywną oceną życia. Dotyczyły one jej aspektu obiektywnego, gdzie dokonywano najpierw jej operacjonalizacji, a dopiero w następstwie budowano teorię, co prowadziło do wielu trudności natury metodologicznej, głównie problemów z metaanalizami czy porównaniami, szczególnie w przypadku osób z niepełnosprawnością. Brak definicji opierających się na kontekście teoretycznym utrudniał dokonywanie założeń dotyczących jakości życia. Z czasem, by móc dokonywać rzetelnych analiz, zaczęto wprowadzać pojęcie poczucia jakości życia, opierające się na konkretnych teoriach psychologicznych, przede wszystkim w nurcie psychologii pozytywnej, gdzie jakość życia oceniana jest głównie przez pryzmat czynników subiektywnych. Obecnie jakość życia podlega ocenie dwojakiego rodzaju: „obiektywnej (dokonanej przez osoby trzecie, uwzględniającej parametry natury egzystencjalnej, określane często mianem sytuacji czy położenia życiowego jednostki) oraz subiektywnej (dokonanej bezpośrednio przez badanego, uwarunkowanej jego przeżyciami lub poglądami)” (Ostrzyżek, 2008, s. 468). Obszerna literatura na temat poczucia jakości życia, nieodwołująca się zazwyczaj do konkretnej płaszczyzny teoretycznej, bazuje zazwyczaj na różnorodnych kryteriach, określonych narzędziach pomiaru, tworzonych na użytek badań empirycznych (stąd w badaniach nad jakością życia mnogość różnorodnych skal i kwestionariuszy badawczych). W toku analiz nie można

zapominać, że poczucie jakości życia nierozzerwalnie związane jest z człowiekiem, jego psychiką, doświadczeniem czy sytuacją życiową:

jakość można postrzegać w różnych wymiarach człowieczeństwa: w wymiarze społeczno-ekonomicznym – możemy wtedy mówić o jakości w aspekcie egzystencjalnym, zwłaszcza szeroko rozumianego poczucia bezpieczeństwa człowieka, a więc np. szanowanie praw człowieka, norm dotyczących ochrony zdrowia, zapewnienie pracy, zaspokojenie biologicznych potrzeb, struktura organizacyjna i rozłożenie odpowiedzialności; w wymiarze etyczno-aksjologicznym – jakości życia ujmowane w tym aspekcie to subiektywna ocena zadowolenia i satysfakcji z sensu ludzkiego życia oraz dobrego funkcjonowania opartego na normatywnym porządku etycznym (Rumiński, 2004, s. 95).

Wielokontekstowość rozumienia pojęcia niepełnosprawności zwiększa trudność w konceptualizacji jakości życia osób z niepełnosprawnością, co ma odzwierciedlenie w jej wielopłaszczyznowym charakterze.

Dotychczas nie ustalono jednego spójnego, jednoznacznego i powszechnie przyjętego rozumienia jakości życia. W pedagogice specjalnej najchętniej wykorzystywana jest definicja zaproponowana przez Międzynarodową Organizację Zdrowia (WHO), zgodnie z którą jakość życia rozumiana jest jako

sposób postrzegania przez jednostki ich pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyją oraz w odniesieniu do ich zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi. Zatem jakość życia to tyle, co kompleksowy sposób oceniania przez jednostkę jej zdrowia fizycznego, stanu emocjonalnego, samodzielności w życiu i stopnia niezależności od otoczenia, a także osobistych wierzeń i przekonań (Tobiasz-Adamczyk, 2000, s. 239).

Oceniana jest głównie poprzez wskaźniki subiektywne, które informują jak postrzegany i oceniany jest poziom zadowolenia człowieka ze stopnia zaspokojenia jego potrzeb, szczególnie w trzech wymiarach jako

a) doświadczanie niezależności (jakość życia rozpatrywana na poziomie intrapersonalnym); b) posiadanie swobody dokonywania wyboru (jakość życia rozpatrywana na poziomie interpersonalnym) oraz c) nieskrępowany dostęp do ważnych dóbr znajdujących się w otoczeniu (jakość życia rozpatrywana na poziomie społecznym) (Wołowicka i Jaracz, 2001, s. 64).

Dla pacjentów z uszkodzeniem rdzenia kręgowego osiągnięty poziom jakości życia jest głównym celem leczenia i rehabilitacji, a zarazem sprawdzianem ich efektywności. Zatem jego znaczenie jest bezdyskusyjne, choć badanie obarczone jest wieloma problemami metodologicznymi. Złożoność konstruktów poczucia

jakości życia utrudnia jego konceptualizację (Dijkers, 2005), operacjonalizację oraz pomiar. Nie dziwi mnogość narzędzi obejmujących odmienne podejścia i perspektywy (Tramonti, Gerini i Stampacchia, 2014; Berardi i in.). Zazwyczaj w badaniach przyjmuje się podejście ilościowe. Zasadnicza trudność w ocenie poczucia jakości życia wynika z jego zindywidualizowanego charakteru. Aby dokonać subiektywnego pomiaru wymagane są metody badawcze, które mogą zbadać zarówno subiektywne aspekty, jak i kontekst życia z niepełnosprawnością (Hammel, 2004). Najczęściej wykorzystywane narzędzie do badania poczucia jakości życia osób z uszkodzeniem rdzenia to krótka wersja skali generycznej WHO przeznaczona do badania populacji ogólnej WHOQOL-BREF (The WHOQOL Group, 1998), a wśród skal mierzących poczucie jakości życia osób z urazem rdzenia najczęściej wykorzystywane są: SF-36 (The 36-Item Short Form Health Survey) (Forchheimer, McAweeney, Tate, 2004), SCILS (Spinal Cord Injury Lifestyle Scale) (Pruitt i in., 1998), The SCI QL-23 (Lundqvist i in., 1997; Ebrahimzadeh i in. 2014), QOLP-PD (Quality of Life Profile for Adults with Physical Disabilities) (Renvick i in., 2003) i LISAT-9 (Fugl-Meyer, Bränholm i Fugl-Meyer, 1991). Jedynie SF-36 (Tylka i Piotrowicz, 2009) oraz LISAT-9 są dostosowane do polskich warunków (Tasiemski i Brewer, 2011). Obszerny przegląd dostępnych narzędzi mierzących jakość życia znajduje się w pracy A. Berardi i in. (2021).

Niejednoznaczność definiowania kluczowych pojęć dla niniejszego opracowania powoduje, iż trudno jest dokonać prostych porównań w obszarze prowadzonych badań empirycznych w tym zakresie problemowym. Są one bowiem wielowątkowe i nie zawsze wynikają ze zdroworozsądkowego postrzegania danego zjawiska. Tym bardziej, że zasygnalizowana tutaj mnogość konstytuujących przypadków uszkodzeń rdzenia wchodzi w relacje z różnorodnym postrzeganiem zjawiska jakości życia. Podjęta próba wskazania związków między tymi obszarami analiz nie rości sobie pretensji do jednoznaczności postrzegania zjawiska, ale daje asumpt ku jego uporządkowaniu i perspektywę poszerzającą kolejne dociekania z tego zakresu.

Fundamentalnym elementem determinującym poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością jest poziom (segment) uszkodzenia rdzenia. Następstwa uszkodzenia rdzenia determinują bowiem jakość życia osoby, ale nie ma jednego kontekstu do ich pełnej interpretacji. Być może staje to w sprzeczności z poniżej przytoczonymi wynikami badań ilościowych, jednak może to wynikać także z determinantów, które bezpośrednio nie były wzięte pod uwagę przy planowaniu badań. W większości są to bowiem badania poprzeczne, wykonane z wykorzystaniem różnorodnych narzędzi, oraz z założeniami metodologicznymi,

z którymi wiążą się różnorodne ograniczenia (dobór próby, rzetelność i trafność pomiaru, sposób wypełnienia kwestionariuszy oraz czynniki tkwiące bezpośrednio w sytuacji osoby badanej, np. przystosowanie do niepełnosprawności czy samoakceptacja (Kirenko, 1991). W wielu badaniach poziom i rodzaj uszkodzenia nie wiąże się znacząco z poziomem poczucia jakości życia, a jeśli występuje to zazwyczaj nie jest on istotny statystycznie (por. Zwecker i in., 2022). Znaczna część badań nie wykazała związku między poczuciem jakości życia a poziomem uszkodzenia (Bach i Tilton, 1994; Manns i Chad, 1999; Westgren i Levi, 1998; Putzke i Richards, 2001; Putzke i in., 2002), co zdaje się przeczyć zdroworozsądkowym tezą, a zależeć może od innych, nie wziętych pod uwagę zmiennych psychospołecznych. Wydaje się to dobrą informacją, gdyż wynika z niej, że jakość życia osób z urazem rdzenia nie jest uzależniona bezpośrednio od urazu, lecz od czynników w większości możliwych do kształtowania w trakcie terapii. Badania wskazują, że osoby z tetraplegią charakteryzują się niższym poziomem poczucia jakości życia, szczególnie w zakresie funkcjonowania fizycznego, ale nie jest to wynik charakteryzujący pacjentów przez cały okres niepełnosprawności. Jednak wpływ poziomu i rodzaju urazu na poczucie jakości życia pozostaje niejasny ze względu na brak badań podłużnych (Jain i in., 2007; Boakye, Leigh i Skelly, 2012).

Zły stan zdrowia ma duży wpływ na poziom jakości życia, znacząco je obniżając (Jain i in., 2007). Problemy zdrowotne wtórne wobec pierwotnego zaburzenia o charakterze fizycznym, psychicznym i społecznym zwane są wtórnymi komplikacjami zdrowotnymi (Kinne i in., 2004; Jensen i in., 2012; Jørgensen i in. 2017) i stanowią istotny czynnik sprzyjający pogłębianiu się niepełnosprawności, licznym ograniczeniom funkcjonalnym oraz przyspieszaniu procesu starzenia się i zwiększający ryzyko przedwczesnej śmierci (Larsson-Lund i in., 2007; Richardson i in., 2019). Spastyczność, infekcje dróg moczowych, niewydolność oddechowa czy ból neuropatyczny i depresja należą do najczęstszych powikłań zaliczanych do wtórnych komplikacji zdrowotnych osób z uszkodzeniem rdzenia (Rivers i in., 2018). Ich występowanie i nasilenie jest najistotniejszym predyktorem poczucia jakości życia (Barker i in., 2009).

Podnoszenie świadomości i edukacja w zakresie ich przeciwdziałania pełnią ważną rolę w podnoszeniu jakości życia (Korkmaz i in., 2022). Akceptacja niepełnosprawności pozytywnie związana jest z poczuciem jakości życia i zdrowiem psychicznym u osób po urazie rdzenia (Aaby i in. 2020; Byra, Mróz i Kaleta 2020; Byra, 2019). Wyniki badań wskazują, że niektóre wymiary funkcjonowania, takie jak aktywność fizyczna, istotnie przyczyniają się do podnoszenia satysfakcji z życia. Poprawa satysfakcji z życia jest wyraźniej odczuwalna w grupie osób z urazem rdzenia, których rehabilitacja nastawiona

jest na podnoszenie aktywności i uczestnictwa w życiu społecznym niż w działaniach zmniejszających skutki neurologiczne, szczególnie w grupie osób z całkowitym uszkodzeniem (Stevens i in., 2008).

Poczucie jakości życia podlega dynamicznym zmianom w trakcie trwania niepełnosprawności. Przyjmuje się zazwyczaj, że czas sprzed urazu jest oceniany jako lepszy, a retrospektywne przeżycia idealizowane (Wright, 1965; Kirenko, 1991). Nie zawsze tak musi być, gdyż ponownie do analiz powinien być włączony czynnik ludzki i szeroki kontekst funkcjonowania zarówno przed, jak i po wypadku. Nie ulega wątpliwości, że przy analizach należy uwzględniać czas trwania uszkodzenia, gdyż pozwala to na lepsze rozumienie zmian, jakie zachodzą w funkcjonowaniu psychicznym i społecznym osób z urazem rdzenia kręgowego przez całe życie (Tsai, Graves i Lai, 2014). Zmiany dokonujące się z upływem czasu związane są z percepcją własnej niepełnosprawności, chociaż natura tych zależności jest niejednoznaczna (Post i in., 1998). Okazuje się bowiem, że u osób z długotrwałą niepełnosprawnością ruchową nabytą w wyniku urazu rdzenia, osiągnięty poziom jakości życia jest wysoki i pozostaje niezmienny w czasie (Jørgensen, Anderson i Lexel, 2021). Osoby długotrwale niepełnosprawne (zazwyczaj jest przyjmowany zakres ok. 10–15 lat po nabyciu niesprawności, co raczej przyjmowane jest arbitralnie, bez poparcia w danych empirycznych) charakteryzują się wyższą jakością życia niż osoby z krótszym stażem niepełnosprawności (Jørgensen i in. 2016; Jørgensen, Anderson i Lexel, 2021). Potwierdzają to wyniki uzyskane w badaniach Westgren i Leviego (1998), w których widoczne są istotne pozytywne związki między poczuciem jakości życia a czasem trwania niepełnosprawności, co nie znalazło potwierdzenia w aktualnych badaniach (Zwecker i in., 2022). Podobne wyniki uzyskano w grupie osób z uszkodzeniem rdzenia nabytym w wieku dziecięcym – satysfakcja z życia nie była znacząco związana z poziomem urazu, wiekiem w momencie urazu ani czasem jego trwania (Vogel i in., 1998).

Dane dotyczące wpływu płci i wieku na efektywność rehabilitacji, tak jak w przypadku poziomu niepełnosprawności, są niejednoznaczne (Scivoletto i in., 2015). Istnieją doniesienia, że młodszy wiek wpływa na szybszy powrót do zdrowia niż w przypadku osób starszych, które zazwyczaj obciążone są w chwili urazu rdzenia dodatkowymi problemami zdrowotnymi pogłębiającymi się z wiekiem, stąd związek ten (jeżeli istnieje) jest pośredni (DeVivo i in., 1995; DeVivo, 1999). Wyniki badania prowadzonego przez Chang i in. (2012) wskazywały, że młodszy pacjenci charakteryzowali się wyższym poczuciem jakości życia, lecz nie zostało to potwierdzone przez Rofi'i i in. (2019),

według których nie istnieje istotny związek między wiekiem a poczuciem jakości życia. Podobnie płeć nie jest jednoznacznym czynnikiem różnicującym poziom osiąganego poczucia jakości życia (Chang i in., 2012; Moghimian i in., 2015). Jednakże są doniesienia, że kobiety mogą mieć bardziej naturalny powrót do zdrowia niż mężczyźni, ale dla danego poziomu i stopnia uszkodzenia neurologicznego mężczyźni mają tendencję do lepszego funkcjonowania fizycznego niż kobiety w momencie wypisu z rehabilitacji, co może pośrednio modyfikować poziom satysfakcji z życia (Sipski i in. 2004). Ma to związek z nastawieniem społecznym do problematyki seksualizmu i prokreacji osób z niepełnosprawnością oraz możliwością wypełniania roli związanej z płcią. Jakość życia nieodłącznie związana jest z uzyskiwaniem satysfakcji z życia erotycznego, co w przypadku mężczyzn określane jest przez inne składniki niż u kobiet. Osiągnięcie wzwodu i ejakulacji u mężczyzn, a pośrednio również dzięki temu wejście w rolę rodzica, silnie związane jest z poziomem uszkodzenia rdzenia, co w przypadku kobiet nie jest istotnie zależne. Funkcje prokreacyjne kobiet bez względu na uraz pozostają zazwyczaj w normie pozwalającej, z pomocą współczesnej medycyny, na donoszenie ciąży. Szerzej na temat problematyki erotyzmu i seksualizmu piszą J. Kirenko i Z. Lew-Starowicz (2001). Zalecane są przyszłe badania podłużne analizujące wpływ płci i wieku na potencjał funkcjonalny i psychologiczny z uwzględnieniem dodatkowych zmiennych (Post i in., 1998; Scivoletto i in., 2015).

W przypadku czynników środowiskowych związek ten jest szeroko dokumentowany. Potwierdzają to badania wskazujące, że nasilające się bariery środowiskowe w percepcji osób z niepełnosprawnością istotnie obniżają jakość życia (Xu i in., 2018; Barclay, McDonald, Lentin i Bourke-Taylor, 2016)), poprzez uniemożliwienie uczestnictwa społecznego oraz aktywność tychże osób w sferze zawodowej i rodzinnej (Hammel i in., 2015; Magasi i in., 2015; Reinhardt i in., 2016; Chang, Liu i Hung, 2018). Badania osób z paraplegią wskazują na trudności w inicjowaniu działań prospołecznych, co związane jest z przejawianiem przez nich niskich dyspozycji „ku ludziom”, oraz małą zdolność do postrzegania i rozumienia potrzeb innych (Kirenko, 1991). Whiteneck i in. (2004) wymienili pięć najważniejszych czynników mających istotne znaczenie w kształtowaniu poczucia jakości życia osób z niepełnosprawnością ruchową. Są to: środowisko fizyczne, transport, wsparcie w wykonywaniu obowiązków domowych, dostępność opieki medycznej i wsparcia rządowego. Zwiększona liczba barier środowiskowych postrzeganych przez badane osoby z uszkodzeniem rdzenia była silnie związana z obniżeniem się poziomu jakości życia. Bariery najbardziej utrudniające funkcjonowanie były związane z dostępnością i dostosowaniem budynków publicznych i prywatnych, brakiem możliwości

dostosowania infrastruktury do warunków pogodowych oraz długodystansowym transportem (Bökel i in., 2020). Ograniczenia wynikające z postaw ludzi wobec niepełnosprawności (np. uprzedzenia, obojętność czy nadopiekuńczość) w niewielkim stopniu modyfikowały odczuwaną jakość życia osób z urazem rdzenia (Ballert i in., 2015; Reinhardt i in., 2016; Bökel i in., 2020). O istotności uczestnictwa w podróżach, w rehabilitacji i integracji społecznej osób z niepełnosprawnością ruchową świadczą wyniki Hao Ai Zhao i in. (2021) wskazujące, że są one istotnym determinantem wysokiej jakości życia. Ponadto osoby z uszkodzeniem rdzenia miały problemy z wykupieniem ubezpieczenia oraz trudności w uzyskaniu awansu, co przekłada się również na problemy finansowe. Szczególnie bariery strukturalne miały negatywny wpływ na życie osób z niepełnosprawnością ruchową (Bökel i in., 2020). Analiza badań nad poczuciem jakości życia, przeprowadzonych wśród osób z wszystkimi poziomami uszkodzenia rdzenia, ukazuje, że niezadowolenie z życia po urazie wynika przede wszystkim z niekorzystnej sytuacji społecznej (Hammel, 2004), a wykształcenie, dochody, zadowolenie z pracy oraz możliwości w uczestnictwie w życiu społecznym oraz realizacja planów i celów osobistych istotnie sprzyjają podnoszeniu jakości życia (Vogel i in. 1998; Tramonti, Gerini i Stampacchia, 2014).

Zależności między poczuciem jakości życia osób z urazem rdzenia a ograniczeniami w uczestnictwie są złożone i niejednoznaczne, gdyż podlegają modyfikacjom poprzez oddziaływania czynników kontekstualnych. W celu optymalizacji poprawy jakości życia, obecne programy rehabilitacyjne powinny być ukierunkowane nie tylko na minimalizowanie ograniczeń w zakresie instrumentalnych czynności życia codziennego, lecz także na czynniki psychospołeczne (Zwecker i in., 2022).

PODSUMOWANIE

Funkcjonowanie osoby z uszkodzeniem rdzenia ma charakter zbyt złożony, by móc dokonać podsumowania w formie kilku wniosków. Z braku jednoznacznych, prawidłowo zdefiniowanych, opierających się na kontekście teoretycznym definicji jakości życia rodzi się problem z analizą porównawczą wyników takich badań. Zaprezentowanie efektów badań poprzecznych tej grupy ma na celu wskazanie danej problematyki jako propozycji do dalszych analiz. Autorka pragnie uniknąć rażąco nadmiernych uroszczeń na jakie często można napotkać w badaniach empirycznych. Tak subiektywna zmienna jaką jest poczucie jakości życia w przypadku osób trwale niepełnosprawnych, różnorodnie odczuwana przez badanych i odmiennie definiowana przez badaczy jest trudna, a nawet

niemożliwa do jednoznacznego opisu, co nie powinno zniechęcać badaczy do jej eksplorowania.

W warunkach naturalnych bowiem, gdy o zachowaniu się człowieka decyduje współdziałanie wielu, często wzajemnie powiązanych czynników, oczywiste staje się sprawdzenie takich zależności, których istnienie wydaje się rzeczą normalną czy to na podstawie potocznej obserwacji, zdroworozsądkowego rozumowania, czy nawet w świetle sprawdzonych teorii naukowych (Kirenko, 1991, s. 149).

Na podstawie danych zaprezentowanych w literaturze można wnioskować, że osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego wykazują duże zróżnicowanie we wszystkich wymiarach poczucia jakości życia, co związane jest z szerokim spektrum czynników kontekstualnych. Warto podkreślić, że zarówno czynniki personalne, jak i środowiskowe wchodzą w jednoznaczne relacje, przy czym czynniki środowiskowe ujawniły swój udział w obniżaniu jakości życia osób z niepełnosprawnością wskutek uszkodzenia rdzenia. Należy zwrócić uwagę na to, że czynniki środowiskowe w istotny i bardziej jednoznaczny sposób modyfikowały odczuwaną jakość życia – większe trudności wynikające z różnorodnych barier środowiskowych znacznie obniżały jakość życia, co wydaje się oczywiste zważywszy na ich bardziej uniwersalny charakter. Jednakże przy odpowiednim wsparciu i redukcji barier, osoby z niepełnosprawnością ruchową mają potencjał do utrzymywania w miarę wysokiego i stabilnego poziomu satysfakcji z życia. Osoby z urazem rdzenia kręgowego, które charakteryzują się wyższym poczuciem jakości życia od innych pochodzą z krajów rozwiniętych, zamieszkują miasta, gdzie zarówno mieszkania, infrastruktura, jak i przestrzeń publiczna oraz transport, są dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Ponadto są pod opieką medyczną i mają zapewnione wsparcie społeczne i materialne (również zaopatrzenie w sprzęt specjalistyczny) oraz są nakierowane na długoterminowe zarządzanie swoim zdrowiem. Takich jednoznacznych wniosków nie uzyskuje się w badaniach nad rolą czynników personalnych – ich oddziaływanie jest niejasne i zapewne podlega dodatkowym wpływom. Prezentowany przegląd dotychczasowych badań umożliwił zidentyfikowanie obszarów, które istotnie modyfikują poczucie jakości życia, a są jeszcze niewystraczająco eksplorowane, szczególnie na gruncie polskim. Na zakończenie należy jednak wyakcentować, że mimo przytoczonych danych empirycznych, oddziaływanie czynników kontekstualnych jest zdecydowanie niejasne i podlega dodatkowym wpływom, co wynika nie tylko z niejednoznaczności pojęcia poczucia jakości życia czy istoty uszkodzenia rdzenia kręgowego, lecz także przymiotów istoty ludzkiej doznającej urazu. Stąd

istnieje również potrzeba zagłębienia się w problematykę z wykorzystaniem metodologii badań jakościowych, które dzięki humanistycznemu podejściu mają szansę na uchwycenie całego kolorytu życia osób z tetra- i paraplegią.

BIBLIOGRAFIA

- AABY, A., RAWN, S. L., KASCH, H., ANDERSEN, T. E. (2020). The associations of acceptance with quality of life and mental health following spinal cord injury, a systematic review. *Spinal Cord*, 58, 130-148. <https://doi.org/10.1038/s41393-019-0379-9>
- BACH, J. R., TILTON, M. C. (1994). Life satisfaction and well-being measures in ventilator assisted individuals with traumatic tetraplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75(6), 626-632.
- BALLERT, C. S., POST, M. W., BRINKHOF, M. W., REINHARDT, J. D. (2015). Psychometric properties of the Nottwil Environmental Factors Inventory Short Form. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(2), 233-240.
- BARCLAY, L., McDONALD, R., LENTIN, P., BOURKE-TAYLOR, H. (2016). Facilitators and barriers to social and community participation following spinal cord injury. *Australian Occupational Therapy Journal*, 63(1), 19-28. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12241>
- BARKER, R. N., KENDALL, M. D., AMSTERS, D. I., PERSHOUSE, K. J., HAINES, T. P., KUIPERS, P. (2009). The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 47(2), 149-155. <https://doi.org/10.1038/sc.2008.82>
- BERARDI, A., D'ANGELO, M., PANUCCIO, F., GRIECO, G., GALEOTO, G. (2021). Measuring Quality of Life in Spinal Cord Injury, W: G. Galeoto, A. Berardi, M. Tofani, M. A. Marquez, (red.), *Measuring Spinal Cord Injury: A Practical Guide of Outcome Measures* (s. 61-76). Cham: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-68382-5_6
- BOAKYE, M., LEIGH, B. C., SKELLY, A. C. (2012). Quality of life in persons with spinal cord injury: comparisons with other populations. *Journal of Neurosurgery Spine*, 17(1), 29-37. <http://doi.org/10.3171/2012.6.AOSPINE1252>
- BÖKEL, A., DIERKS, M. L., GUTENBRUNNER, C., WEIDNER, N., GENG, V., KALKE Y. B., LIEBSCHER, T., ABEL, F. R., STURM, C., (2020). Perceived environmental barriers for people with spinal cord injury in Germany and their influence on quality of life. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 52(8), 1-9. <https://doi.org/10.2340/16501977-2717>
- BYRA, S., MRÓZ, J., KALETA, K. (2020). Forgiveness and acceptance of disability in people with traumatic spinal cord injury—the mediating role of disability appraisal. A cross-sectional study. *Spinal Cord*, 58(12), 1317-1324. <https://doi.org/10.1038/s41393-020-0507-6>
- CHANG, F. H., WANG, Y. H., JANG, Y., WANG, C. W. (2012). Factors associated with quality of life among people with spinal cord injury: application of the international classification of functioning, disability and health model. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(12), 2264-2270. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2012.06.008>
- CHANG, F.-H., LIU, C.-H., HUNG, H.-P. (2018). An in-depth understanding of the impact of the environment on participation among people with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 40(18), 2192-2199. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1327991>
- CLARKE, P., NIEUWENHUIJSEN, E. R. (2009). Environments for healthy ageing: A critical review. *Maturitas*, 64(1), 14-19. <https://doi.org/doi:10.1016/j.maturitas.2009.07.011>

- DeVivo, M. J. (1999). Discharge disposition from model spinal cord injury care system rehabilitation programs. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(7), 785-790. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(99\)90228-9](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90228-9)
- DEVIVO, M. J., IVIE, C. S. (1995). Life expectancy of ventilator dependent persons with spinal cord injuries. *Chest*, 108(1), 226-232. <https://doi.org/10.1378/chest.108.1.226>
- DIJKERS, M. P. (2005). Quality of life of individuals with spinal cord injury: a review of conceptualization, measurement, and research findings. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 42(3), 87-110. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2004.08.0100>
- EBRAHIMZADEH, M. H., MAKHMALBAF, H., SOLTANI-MOGHADDAS, S. H., MAZLOUMI, S. M., (2014). The spinal cord injury quality of life 23 questionnaire, Iranian validation study. *Journal of Research in Medical Sciences*, 19(4), 349-354.
- ESCORPIZO, R., BRAGE, S., HOMA, D., STUCKI, G., (red.) (2015). *Handbook of Vocational Rehabilitation and Disability Evaluation*. Cham: Springer.
- FORCHHEIMER, M., MCAWEENEY, M., TATE, D. G. (2004). Use of the SF-36 among persons with spinal cord injury. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(5), 390-395. <https://doi.org/10.1097/01.phm.0000124441.78275.c9>
- FUGL-MEYER, A. R., BRÄNHOLM, I.-B., FUGL-MEYER, K. S. (1991) Happiness and domain-specific life satisfaction in adult northern Swedes. *Clinical rehabilitation*, 5(1), 25-33. <https://doi.org/10.1177/026921559100500105>
- GEYH, S., PETER, C., MÜLLER, R., BICKENBACH, J. E., KOSTANJSEK, N., USTÜN, B. T., CIEZA, A. (2011). The Personal Factors of the International Classification of Functioning, Disability and Health in the literature – A systematic review and content analysis, *Disability and Rehabilitation*, 33(13-14), 1089-1102. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.523104>
- GEYH, S., SCHWEGLER, U., PETER, C., MÜLLER, R. (2019). Representing and organizing information to describe the lived experience of health from a personal factors perspective in the light of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): A discussion paper. *Disability and Rehabilitation*, 41(14), 1727–1738. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1445302>
- GROTKAMP, S., CIBIS, W., BRÜGGEMANN, S., COENEN, M., GMÜNDER, H. P., KELLER, K., SCHMITT, K. (2020). Personal factors classification revisited: A proposal in the light of the biopsychosocial model of the World Health Organization (WHO). *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 26(2), 73-91. <https://doi.org/10.1017/jrc.2020.14>
- HAFTEK, J., HAFTEK I., (2017). Choroby i urazy obwodowego układu nerwowego. W: A. Kawolek (red.), *Rehabilitacja medyczna*, t. 2: *Rehabilitacja kliniczna* (s. 122-129). Wrocław: Edra Urban & Partner.
- HAMMEL, K. W. (2004). Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. *Spinal Cord*, 42(9), 491–502. doi.org/10.1038/sj.sc.3101636
- HAMMEL, J., MAGASI, S., HEINEMANN, A., GRAY, D. B., STARK, S., KISALA, P., CARLOZZI, N. E., TULSKY, D., GARCIA, S. F., HAHN, E. A. (2015). Environmental barriers and supports to everyday participation: a qualitative insider perspective from people with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(4), 578-588. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.12.008>
- HOEFESMIT, N., HOUKES, I., NIJHUIS, F. (2014). Environmental and personal factors that support early return-to-work: A qualitative study using the ICF as a framework. *Work*, 48(2), 203-215. <https://doi.org/10.3233/WOR-131657>
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – ICF*. (2001). Genewa: Światowa Organizacja Zdrowia.

- HULEK, A. (1969). *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów (analiza w aspekcie fizycznym, psychologicznym, społecznym i zawodowym)*. Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- JAIN, N. B., SULLIVAN, M., KAZIS, L. E., TUN, C. G., GARSHICK, E. (2007). Factors associated with health-related quality of life in chronic spinal cord injury. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(5), 387-396. <https://doi.org/10.1097/phm.0b013e31804a7d00>
- JENSEN, M. P., MOLTON, I. R., GROAH, S. L., CAMPBELL, M. L., CHARLIFUE, S., CHIDO, A., FORCHHEIMER, M., KRAUSE, J. S., TATE, D. (2012). Secondary health conditions in individuals aging with SCI: Terminology, concepts and analytic approaches. *Spinal Cord*, 50, 373-378. <https://doi.org/10.1038/sc.2011.150>
- JÖRGENSEN, S., COSTA ANDERSSON, M. V., LEXELL, J. (2021). Changes in health-related quality of life among older adults aging with long-term spinal cord injury. *Spinal Cord*, 59(7), 769-776. <https://doi.org/10.1038/s41393-020-00579-0>
- JÖRGENSEN, S., IWARSSON, S., LEXELL, J. (2017). Secondary Health Conditions, Activity Limitations, and Life Satisfaction in Older Adults With Long-Term Spinal Cord Injury. *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*, 9(4), 356-366. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2016.09.004>
- JÖRGENSEN, S., IWARSSON, S., NORIN, L., LEXELL, J. (2016). The Swedish Aging With Spinal Cord Injury Study (SASCIS): Methodology and Initial Results. *PM&R The journal of injury, function and rehabilitation*, 8(7), 667-677. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2015.10.014>
- KARHULA, M. E., SAUKKONEN, S., XIONG, E., KINNUNEN, A., HEISKANEN, T., ANTTILA, H. (2021). ICF Personal Factors Strengthen Commitment to Person-Centered Rehabilitation – A Scoping Review. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 2. <https://doi.org/10.3389/fresc.2021.709682>
- KINNE, S., PATRICK, D. L., DOYLE, D. L. (2004). Prevalence of Secondary Conditions Among People With Disabilities. *American Journal of Public Health*, 94(3): 443-445.
- KIRENKO, J. (1991). *Psychospołeczne przystosowanie osób z paraplegią*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- KIRENKO, J., LEW-STAROWICZ, Z. (2001). *Seks po uszkodzeniu rdzenia kręgowego*. Ryki: Wyższa Szkoła Umiejętności Pedagogicznych i Zarządzania.
- KIWIERSKI, J. E. (2017). Urazy i choroby rdzenia kręgowego, W: A. Kwolek (red.). *Rehabilitacja medyczna*, t. II: *Rehabilitacja kliniczna* (s. 79-121). Wrocław: Edra Urban & Partner.
- KORKMAZ, N., YARDIMCI, G., ÜLGEN, E., KÖROĞLU, Ö., YILMAZ, B. (2022). Evaluation of secondary complication awareness among individuals with spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 45(4), 311-318. <https://doi.org/10.1097/MRR.0000000000000544>
- KWOLEK, A. (red.) (2015). *Rehabilitacja medyczna*, t. 1: *Podstawowa wiedza o rehabilitacji, podstawy anatomiczne i fizjologiczne fizjoterapii i rehabilitacji medycznej, ocena kliniczna i funkcjonalna poszczególnych układów, metody terapeutyczne w rehabilitacji*. Wrocław: Wydawnictwo Edra Urban & Partner.
- LARSSON-LUND, M., NORDLUND, A., BERNSPANG, B., LEXELL, J. (2007). Perceived participation and problems in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 29(18), 1417-1422. <http://dx.doi.org/10.1080/09638280601029068>
- LEONARDI, M., SYKES, C. R., MADDEN, R. C., TEN NAPEL, H., HOLLENWEGER, J., SNYMAN, S., MADDEN, R. H., DE CAMARGO, O. K., RAGGI, A., VAN GOOL, C. H., MARTINUZZI, A., Functioning and Disability Reference Group of the WHO-FIC (2016). Do we really need to open a classification box on personal factors in ICF? *Disability and Rehabilitation*, 38(13), 1327–1328. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1089604>

- LUNDQVIST, C., SIÖSTEEN, A., SULLIVAN, L., BLOMSTRAND, C., LIND, B., SULLIVAN, M. (1997). Spinal cord injuries: a shortened measure of function and mood. *Spinal Cord*, 35(1), 17-21. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3100347>
- MAGASI, S., WONG, A., GRAY, D. B., HAMMEL, J., BAUM, C., WANG, C.-C., HEINEMANN A. W. (2015). Theoretical foundations for the measurement of environmental factors and their impact on participation among people with disabilities. *Archives Physical Medicine Rehabilitation*, 96(4), 569-577. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.12.002>
- MANN, P. J., CHAD, K. E. (1999). Determining the relation between quality of life, handicap, fitness, and physical activity for persons with spinal cord injury. *Archives Physical Medicine Rehabilitation*, 80(12), 1566–1571. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(99\)90331-3](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90331-3)
- MOGHIMIAN, M., KASHANI, F., CHERAGHI, M. A. MOHAMMADNEJAD, E. (2015). Quality of life and related factors among people with spinal cord injuries in Tehran, Iran. *Archives Trauma Research*, 4(3), e19280, <http://dx.doi.org/10.5812/atr.19280>
- OSTRZYŻEK, A. (2008). Jakość życia w chorobach przewlekłych. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 9(4), 467-470.
- POST, M. W., DE WITTE, L. P., VAN ASBECK, F. W., VAN DIJK, A. J., SCHRUIVERS A. J., (1998). Predictors of health status and life satisfaction in spinal cord injury. *Archives Physical Medicine Rehabilitation*, 79(4), 395-401. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(98\)90139-3](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(98)90139-3)
- POST, M. W., VAN DIJK, A. J., VAN ASBECK, F. W., SCHRUIVERS, A. J., (1998). Life satisfaction of persons with spinal cord injury compared to a population group. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 30(1), 23-30. <https://doi.org/10.1080/003655098444282>
- PRUITT, S. D., WAHLGREN, D. R., EPPING-JORDAN, J. E., ROSSI, A. L. (1998). Health behavior in persons with spinal cord injury: development and initial validation of an outcome measure. *Spinal Cord*, 36(10), 724-731. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3100649>
- PUTZKE, J. D., RICHARDS, J. S., (2001). Nursing home residence Quality of life among individuals with spinal cord injury. *American Journal Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(6), 404-409. <http://dx.doi.org/10.1097/00002060-200106000-00002>
- PUTZKE, J. D., RICHARDS, J. S., HICKEN, B. L., DEVIVO, M. J. (2002). Predictors of life satisfaction: A spinal cord injury cohort study. *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(4), 555-561. <https://doi.org/10.1053/apmr.2002.31173>
- REINHARDT, J. D., Ballert, C., BRINKHOF, M. W. G., POST M. W. M. (2016). Perceived impact of environmental barriers on participation among people living with spinal cord injury in Switzerland. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 48(2), 210–218. <https://doi.org/10.2340/16501977-2048>
- RENVICK, R., NOURHAGHIGHI, N., MANN, P. J., RUDMAN, D. L. (2003). Quality of life for people with physical disabilities: a new instrument. *International Journal Rehabilitation Research*, 26(4), 279-287. <https://doi.org/10.1097/00004356-200312000-00005>
- RICHARDSON, A., SAMARANAYAKA, A., SULLIVAN, M., DERRETT, S. (2019). Secondary health conditions and disability among people with spinal cord injury: A prospective cohort study. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 44(1), 19-28. <https://doi.org/10.1080/10790268.2019.1581392>
- RIVERS, C. S., FALLAH, N., NOONAN, V. K., WHITEHURST, D. G., SCHWARTZ, C. E., FINKELSTEIN, J. A., CRAVEN, B. C., ETHANS, K., O'CONNELL, C., TRUCHON, B. C., HO, CH., LINASSI, A. G., SHORT, CH., TSAI, E., DREW, B., AHN, H., DVORAK, M. F., PAQUET, J., FEHLINGS, M. G., NOREAU, L. (2018). Health Conditions: Effect on Function, Health-Related Quality of Life, and Life Satisfaction After Traumatic Spinal Cord Injury. A Prospective Observational Registry Cohort Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 99(3), 443-451. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.06.012>

- ROFI'I, A.Y.A.B., MARIA, R., MASFURI, M. R. (2019). Quality of life after spinal cord injury: an overview, *Enfermeria Clinica*, 29(2), 1-4. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.05.001>
- SCIVOLETTO, G., GLASS, C., ANDERSON, K. D., GALILI, T., BENJAMIN, Y., FRONT, L., AIDINOFF, E., BLUVSHEIN, V., ITZKOVICH, M., AITO, S., BARONCINI, I., BENITO-PENALVA, J., CASTELLANO, S., OSMAN, A., SILVA, P., CATZ, A. (2015). An international age- and gender-controlled model for Spinal cord injury ability Realization Measurement Index (SCI-ARMI). *Neurorehabilitation Neural Repair*, 29(1), 25-32. <https://doi.org/10.1177/1545968314524631>
- STOVER, S. L., DELISA, J. A., WHITENECK, G. G. (1995). *Spinal cord injury: clinical outcomes from the model systems*. Gaithersburg: Aspen Publishers.
- RUMIŃSKI, A. (2004). Aksjologiczny wymiar jakości życia. W: A. Rumiński A. (red.), *Jakość życia studentów* (s. 95-99). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- SIPSKI, M. L., JACKSON, A. B., GOMEZ-MARIN, O., ESTORES, I., STEIN, A., (2004), Effects of gender on neurologic and functional recovery after spinal cord injury, *Archives of Medicine and Rehabilitation* 85(11), 1826-1836. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2004.04.031>
- STEVENS, S. L., CAPUTO, J. L., FULLER, D. K., MORGAN, D. W. (2008). Physical activity and quality of life in adults with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 31(4), 373-378. <https://doi.org/10.1080/10790268.2008.11760739>
- TASIEMSKI, T., BREWER, B. W. (2011). Athletic identity, sport participation and psychological adjustment in people with spinal cord injury. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 28(3), 233-250. <https://doi.org/10.1123/apaq.28.3.233>
- THE WHOQOL GROUP (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46(12): 1569-1585; [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4)
- TOBIASZ-ADAMCZYK, B. (2000). *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- TRAMONTI, F., GERINI, A., STAMPACCHIA, G. (2014). Individualised and health-related quality of life of persons with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 52(3), 231-235. <https://doi.org/10.1038/sc.2013.156>
- TSAI, I.-H., GRAVES, D. E., LAI, C.-H. (2014). The association of assistive mobility devices and social participation in people with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 52(3), 209-215. <https://doi.org/10.1038/sc.2013.178>
- TYLKA, J., PIOTROWICZ, R. (2009). Kwestionariusz oceny jakości życia SF-36 – wersja polska. *Kardiologia Polska*, 67, 1166-1169.
- WRIGHT, B. A. (1965). *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Leeuwen, C. M. van, Post, M. W., Westers, P., van der Woude, L. H., de Groot, S., Sluis, T., Slootman, H., Lindeman, E. (2012). Relationships between activities, participation, personal factors mental health and life satisfaction in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 93(1), 82-89. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.07.203>
- VOGEL, L. C., KLAAS, S. J., LUBICKY, J. P., ANDERSON, C. J. (1998). Long-term outcomes and life satisfaction of adults who had pediatric spinal cord injuries. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 79(12), 1496-1503. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(98\)90409-9](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(98)90409-9)
- WANG, P. P., BADLEY, E. M., GIGNAC, M. (2006). Exploring the role of contextual factors in disability models. *Disability and Rehabilitation*, 28(2), 135-140. <https://doi.org/10.1080/09638280500167761>

- WESTGREN, N., LEVI, R. (1998). Quality of life and traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 79(11), 1433-1439. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(98\)90240-4](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(98)90240-4)
- WHITENECK, G., MEADE, M. A., DIJKERS, M., TATE, D. G., BUSHNIK, T., FORCHHEIMER, M. B. (2004). Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 85(11), 1793-1803. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2004.04.024>
- WOŁOWICKA, L., JARACZ, K. (2001), Polska wersja WHOQOL 100 i WHOQOL-Bref. W: L. Wołowicka (red.), *Jakość życia w naukach medycznych* (s. 231-238). Poznań: Wydawnictwo Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu.
- XU, M., LI, H., ZHAO, Z., YANG, Y., SUN, Z., HAN, H., ZHANG, X., REINHARDT, J. D. (2018). Environmental barriers, functioning and quality of life in 2008 Wenchuan earthquake victims with spinal cord injury eight years after the disaster: A cross-sectional study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 50(10), 866-871. <http://doi.org/10.2340/16501977-2380>
- Zhao, H., Zhang Y., Wang W., Cole S. (2021). Contribution of travel participation to social integration and life satisfaction after spinal cord injury, *Disability and Health Journal*, 14(4), <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101167>
- ZWECKER, M., HELED, E., BONDI, M., ZEILIG, G., BLUVSTEIN, V., CATZ, A., DUDKIEWICZ, I. (2022). Determinants of quality of life in individuals with spinal cord injury using structural equation modeling. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 103(12), 2375-2382. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2022.06.009>

ROLA WYBRANYCH CZYNNIKÓW KONTEKSTUALNYCH
W KSZTAŁTOWANIU POCZUCIA JAKOŚCI ŻYCIA OSÓB
Z URAZEM RDZENIA KRĘGOWEGO – PRZEGLĄD BADAŃ

STRESZCZENIE

Uszkodzenie rdzenia kręgowego należy do jednych z najtrudniejszych doświadczeń w życiu człowieka, całkowicie zmieniających dotychczasowy bieg życia. Konsekwencje życia z niepełnosprawnością wynikającą z urazu kręgosłupa dotyczą nie tylko pacjentów, lecz także najbliższe otoczenie. Biopsychospołeczne ramy rehabilitacji podkreślają jednocześnie wzajemne oddziaływanie czynników kontekstualnych na funkcjonowanie osoby z nabytą niepełnosprawnością ruchową. Celem prezentowanego artykułu jest charakterystyka wybranych czynników kontekstualnych mających istotne znaczenie w kształtowaniu poczucia jakości życia osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Doniesienia z badań wskazują na duże zróżnicowanie i niejednoznaczne wyniki w zakresie czynników determinujących poczucie jakości życia osób z urazem rdzenia. Wynika to zarówno z problemów z operacjonalizacją samego zjawiska poczucia jakości życia, jak i zróżnicowaniem wewnętrznym analizowanej grupy.

Słowa kluczowe: czynniki kontekstualne; ICF; jakość życia; uraz rdzenia kręgowego; niepełnosprawność.

THE ROLE OF SELECTED CONTEXTUAL FACTORS IN AFFECTING
THE SENSE OF QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH SPINAL CORD INJURY.
A STUDY REVIEW

SUMMARY

A spinal cord injury is one of the most difficult experiences in a person's life completely changing the trajectory of life so far. The consequences of living with a disability resulting from a spinal injury affect not only the patients but also the immediate environment. The biopsychosocial framework of rehabilitation emphasises the simultaneous interaction of contextual factors on the functioning of a person with an acquired physical disability. The aim of the present article is to characterise selected contextual factors that are important in determining the sense of quality of life of people with spinal cord injury. Research reports indicate wide variation and inconclusive results in the determinants of the sense of quality of life of people with spinal cord injury. This is due to both the problems of operationalising the phenomenon of sense of quality of life itself and the internal variation of the group analysed.

Keywords: contextual factors; ICF; quality of life; spinal cord injury; disability.