

Znaczenie czasu w procesie radzenia sobie ze stratą sprawności¹

Paweł Wolski*

Interdyscyplinarne Studia Doktoranckie SWPS, Warszawa

Anna Izabela Brzezińska

Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, Poznań

THE SIGNIFICANCE OF TIME IN THE PROCESS OF COPING WITH ABILITY LOSS

Coping with ability loss is a process that is, on the one hand, highly dynamic, and on the other – characterised by significant individual diversity. The theoretical premises of this research concept are based on the five-stage model of coping with death developed by Elizabeth Kübler-Ross (2007). Our research enabled us to verify this concept and to single out – as a result of application of cluster analysis according to the BIC (Bayesian Information Criterion) – three phases of coping with ability loss, namely the struggle, depression and acceptance. Participants of the study were persons with various types of disabilities, divided into three groups: those with common disabilities ($n=91$), with uncommon ones ($n=92$) and those with complex disabilities ($n=91$). A battery of seven well-known standardised questionnaires was used, a structured interview and three questionnaires created specially for this study. Analysis of the results shows that persons with common types of disability remain in the struggling stage for 5 years after ability loss, and in 6-10 years – they are in depression or acceptance. Persons with complex and rare disabilities, owing to the high complexity of their problems, are characterised by vast variability with respect to these phases, and the amount of time they need before they reach the acceptance phase is highly dependent on outside factors, which are often ones beyond their control.

WSTĘP

Czas leczy rany; czas goi wszelkie rany – tego typu stwierdzenia są mocno zakorzenione w naszej zbiorowej świadomości. Tłumaczą godzenie się z kryzysową sytuacją, stanowią pocieszenie na każdym etapie radzenia sobie z sytuacją trudną, dają nadzieję na pomyślne zakończenie procesu radzenia sobie. Porażka w działaniu, utrata kogoś bliskiego, utrata pracy, zarobków, domu, utrata zdrowia i sprawności to sytuacje, które bezpośrednio ranią przede wszystkim na poziomie emocjonalnym, ale pośrednio zaburzają, i to czasem znacznie, funkcjonowanie poznawcze oraz relacje społeczne. Czas jest niewątpliwie czynnikiem niezbędnym do adaptacji i – w efekcie – do akceptacji tych wszystkich sytuacji. Pozostają jednak pytania: Ile czasu potrzeba na zagojenie ran?; Jak przebiega proces godzenia się ze stratą i adaptacji do nowej sytuacji?; Jaka jest dynamika tego procesu?; Czy wszyscy przechodzą przez kolejne etapy procesu godzenia się ze stratą w podobnym czasie?

Artykuł stanowi próbę odpowiedzi na powyższe pytania w odniesieniu do utraty sprawności. Badania prze-

prowadzono w 2009 roku w ramach projektu pt. Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych (Brzezińska, 2008).

PROBLEM

Jako punkt wyjścia w konceptualizacji problemów badawczych przyjęto koncepcję radzenia sobie ze śmiercią wg Elizabeth Kübler-Ross (2007). Założenia teoretyczne tej koncepcji wskazują na procesualny charakter radzenia sobie, wykluczając spostrzeganie radzenia sobie ze stratą jedynie jako określonego stanu, związanego z doświadczanymi emocjami i stosowaniem odpowiednich strategii zachowania. W koncepcji tej zawarty został szczegółowy opis następujących po sobie etapów: 1) szoku i zaprzeczania, 2) gniewu, 3) targowania się, 4) depresji i 5) akceptacji. Proces ten, co do sekwencji kroków,

¹ Artykuł przygotowany w ramach systemowego projektu badawczego finansowanego ze środków Unii Europejskiej – nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 pt.: Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych na lata 2008–2010. Lider projektu to Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, a partner naukowy – SWPS w Warszawie. Kierownik Zespołu Badawczego SWPS: prof. dr hab. Anna I. Brzezińska. Informacje o projekcie: www.aktywizacja2.swps.pl

* Korespondencję dotyczącą artykułu można kierować na adres: e-mail: pawel.wolski@swps.edu.pl

nieuchronności ich następstwa i dynamiki przebiegu, okazuje się podobny w wielu sytuacjach życiowych związanych z koniecznością pogodzenia się (i zaakceptowania bądź nie) strat i otwarcia się na nową rzeczywistość. Za-proponowane w oryginalnej koncepcji etapy godzenia się ze śmiercią stanowiły punkt wyjścia w analizie problemu radzenia sobie ze stratą sprawności (Wolski, 2008).

W alternatywnych koncepcjach można spotkać podobne podejścia, ujęte jednak w postaci stanów nietworzących spójnej sekwencji na poziomie poznawczym, emocjonalnym i behawioralnym. W przyjętej przez nas jako punkt wyjścia etapowej koncepcji radzenia sobie ze stratą sprawności możemy odnaleźć wszystkie wymienione przez Ondreja Kondaša (1984) postawy wobec własnej choroby: bagatelizująca, odrzucająca, lękowa, roszczeniowa, hipochondryczną, patologiczną chęć chorowania i realistyczną.

Wymieniane w koncepcji J. Makselona (za: Tymków-Grzyś, 2008, s. 55) trzy rodzaje postaw wobec rozlicznych rodzajów cierpienia: postawa „nadziei”, „iluzoryczna” i „akceptująca”, dotyczą raczej alternatywnych końcowych efektów procesu ich kształtowania się w postaci trwałych nastawień życiowych, determinujących przyszłe zachowanie osoby chorej czy niepełnosprawnej, nie mówią natomiast o tym, jaka wiedzie ku nim droga. Inne rodzaje postaw czy odmiennych jakościowo systemów przekonań, reprezentowanych przez osoby chore lub niepełnosprawne to według Krystyny Osińskiej (1990, s. 62-7): choroba jako „klęska”, jako „akceptowany fakt” lub jako „twórczy czynnik rozwoju”. Tu ponownie spotykamy klasyfikację postaw (przekonań) w ujęciu statycznym, bowiem postawy i związane z nimi przekonania traktuje się jako efekt końcowy przejścia przez proces radzenia sobie z chorobą czy utratą sprawności. Jeszcze inne podejście – S.E. Taylor (za: Heszen-Niejodek, 2000), mówi o strategiach radzenia sobie w sytuacji utraty sprawności i kładzie nacisk na adaptację poznawczą do zagrażających wydarzeń. Trzy występujące, wg tego podejścia, kolejno po sobie fazy adaptacji przebiegają następująco: poszukiwanie znaczenia choroby (tak/nie) → odzyskiwanie poczucia kontroli nad chorobą (tak/nie) → odzyskanie poczucia własnej wartości (tak/nie). Procesualny charakter tej koncepcji ma jednak jednowymiarowy pozytywny lub negatywny charakter i określony efekt (pozytywny lub negatywny) w każdej fazie procesu.

W przedstawionych, przykładowo, alternatywnych koncepcjach mówiących o utracie sprawności czy stosunku do choroby brakującym elementem okazuje się czas. Czas, który nie działa jedynie na korzyść doznającego utraty. Czas, w którym pokonywanie barier często kończy się porażką i załamaniem. Czas, który związany jest nie tylko z tempem zachodzenia zmian, ale także z ich rytmem i dynamiką oraz różnymi jakościowo etapowymi stanami końcowymi.

W proponowanej przez nas koncepcji proces radzenia sobie z nagłą bądź przewlekłą chorobą czy niepełnosprawnością ma charakter sinusoidalny. Poszczególne etapy cechują się znacznym nasileniem lub spadkiem energii oraz występowaniem silnych pozytywnych uczuć

takich, jak nadzieja czy zaangażowanie, bądź spadkiem nastroju, dominacją silnych negatywnych uczuć, jak gniew, złość czy smutek lub zniechęcenie i apatia, w każdym zaś etapie możliwe są nagle zmiany nastroju i samopoczucia. Jednak każdy kolejny etap w tej sekwencji ma swoiste emocjonalne zabarwienie i dominację emocji o określonym kierunku i treści.

Sekwencyjne następowanie po sobie kolejnych etapów radzenia sobie z utratą sprawności prowadzi w rezultacie – przy pomyślnym przebiegu wszystkich etapów procesu radzenia sobie – do osiągnięcia stanu akceptacji i pełnego pogodzenia się z niepełnosprawnością (por. Livneh i Antoniak, 2005) czyli do zaakceptowania zmian związanych z utratą (gdy niepełnosprawność została nabyta) lub brakiem (gdy niepełnosprawność jest wrodzona lub nabyta w okresie wczesnodziecięcym i objęta niepamięcią) sprawności. Uwalnia to energię psychiczną i czyni jednostkę gotową do podejmowania kolejnych wyzwań i pomyślniej realizacji stojących przed nią zadań rozwojowych (Brzezińska, 2007). Z kolei zaburzenia sekwencyjności etapów, czyli utrudnione lub zablokowane przechodzenie z etapu do etapu, np. na skutek braku odpowiedniego wsparcia, czy pojawienia się dodatkowych obciążeń, mogą prowadzić do fiksacji, skutkującej nagromadzeniem negatywnych odczuć i utrwalaniem się oraz powtarzaniem zachowań (ruminacją) charakterystycznych dla danego etapu bądź regresją do poprzednich etapów i trudnością w samodzielnym (tj. bez wsparcia z zewnątrz jako warunku *sine qua non*) przejściu do kolejnego etapu, w końcu do osiągnięcia akceptacji.

Interpretacja uzyskanych przez nas wyników badań (jako rezultatu zastosowanej analizy skupień) w kontekście sensu i charakteru reakcji emocjonalnej na utratę sprawności, a szczególnie jej wymiaru energetycznego w każdym z pięciu etapów wyróżnionych przez E. Kübler-Ross doprowadziła do zmiany koncepcji oryginalnej i wyróżnienia tylko trzech faz, a nie pięciu etapów w procesie radzenia sobie ze stratą (Wolski, 2009e). W każdej z tych faz jednostka całkowicie odmiennie spostrzega swoją sytuację, nadaje jej inne znaczenie, ale też odmiennie ustosunkowuje się do siebie i swojej sytuacji i innymi sposobami usiłuje sobie poradzić – z jednej strony – z realizacją zadań, jakie przed nią stoją, a z drugiej – ze swoimi emocjami związanymi z utratą sprawności.

Stworzony trójfazowy model procesu radzenia sobie z utratą sprawności został pozytywnie zweryfikowany w oparciu o uzyskane wyniki. W rezultacie wykonanej analizy skupień² na standaryzowanych wynikach pochodzących z siedmiu zastosowanych kwestionariuszy, przyporządkowanych pierwotnie odpowiednio do 5 etapów procesu radzenia sobie z utratą sprawności (Wolski, 2009d) wyodrębniono trzy skupienia (podgrupy) osób (Wolski, 2009e). Charakterystyki osób, jakie znalazły

² Wykonano analizę skupień za pomocą pakietu SPSS. O liczbie skupień zdecydowało kryterium BIC (Bayesian Information Criterion). Analizę skupień przeprowadził Kamil Sijko z Zespołu Badawczego Projektu.

się w tych skupieniach, dokonane na podstawie wyników uzyskanych w poszczególnych kwestionariuszach, odpowiadały znajdowaniu się w trzech różnych fazach (stanach) procesu radzenia sobie z utratą sprawności: 1) fazie zmagania się, 2) fazie depresji i 3) fazie akceptacji.

Fazy depresji i akceptacji odpowiadają dwóm ostatnim etapom radzenia sobie z utratą sprawności w koncepcji Kübler-Ross (2007). W przypadku fazy zmagania się okazało się, iż połączyć należy 1, 2 i 3 etap z koncepcji Kübler-Ross, gdyż wszystkie trzy cechują się podobnym silnym ładunkiem energetycznym (wynika to z analizy opisu tych etapów w oryginalnej koncepcji) oraz podobnymi wynikami (zarówno poziom, jak i profil wyników) uzyskanymi w badaniu zastosowaną baterią kwestionariuszy. Fazę tę nazwano "fazą zmagania się", z uwagi na bardzo silne emocjonalne zaangażowanie w zdefiniowanie nowej sytuacji i podejmowanie działań, które można by określić jako „walka” o powrót do poprzedniej sytuacji oraz walka z przeszkodami, w tym walka z otoczeniem w ogóle i z innymi ludźmi o utraconą – we własnym mniemaniu – pozycję.

Istotnym, w proponowanej koncepcji trójfazowego procesu radzenia sobie z utratą sprawności, czynnikiem różnicującym przynależność do fazy (stanu w procesie radzenia sobie ze stratą) jest poziom energii, jaką jednostka angażuje w rozwiązanie problemu. Pierwsze trzy etapy procesu wg oryginalnej koncepcji, tj. (1) szok i zaprzeczanie, (2) gniew i agresja oraz (3) targowanie się, określone w naszym modelu łącznie "fazą zmagania się", charakteryzują się wysokim poziomem pobudzenia i w efekcie wysokim poziomem zaangażowania, obecnym zarówno na poziomie procesów poznawczych, emocji, jak i zachowań. Druga faza procesu jest związana z niskim poziomem energii charakterystycznym dla reakcji depresyjnej. Reakcja ta wynika z naturalnych predyspozycji każdego organizmu do obrony przed długotrwałym, zbyt wysokim wydatkowaniem energii. Dla fazy akceptacji, z kolei, poziom wydatkowania energii przyjmuje wartość optymalną, dającą podstawę do dalszego rozwoju poprzez wzrost gotowości do podejmowania zadań rozwojowych tak w wymiarze osobistym, jak i społecznym, w tym zawodowym.

Odpowiedź na pytanie o to, w jakiej fazie procesu radzenia sobie ze stratą sprawności znajduje się osoba doświadczająca ograniczeń sprawności ma istotne znaczenie m.in. dla określania celów i metod jej wspierania, w tym celów i metod aktywizacji zawodowej. Ocena własnej sytuacji na rynku pracy przez osoby niepełnosprawne została ujęta, na poziomie koncepcyjnym, w kategorii opisujące typowe (typy tzw. idealne) wizerunki osób niepełnosprawnych ujęte na tle ścieżek życiowych (Łukowski i Wiszejko-Wierzbicka, 2008):

A) Trajektoria wznosząca się: osoba pozytywnie ocenia swoją obecną sytuację zawodową, a choroba/strata sprawności nie pokrzyżowała jej planów zawodowych, które może realizować na „równych prawach” z osobami sprawnymi.

B) Trajektoria opadająca: osoba obojętnie bądź negatywnie odnosi się do swojej obecnej sytuacji, choroba/strata sprawności uniemożliwia jej dalszy rozwój zawodowy i podejmowanie pracy na równych prawach z osobami sprawnymi.

C) Trajektoria zablokowana: osoba obojętnie bądź negatywnie odnosi się do swojej obecnej sytuacji, choroba/strata sprawności wstrzymała rozwój zawodowy i nie wiadomo jak ma on przebiegać – na zasadach osoby niepełnosprawnej czy sprawnej.

D) Trajektoria naprzemienna: osoba pozytywnie ocenia swoją obecną sytuację zawodową, ale choroba/strata sprawności stale przeszkadza jej w rozwoju kariery, i w związku z tym rozwój ten przebiega raz na zasadach osoby niepełnosprawnej, to znów sprawnej.

Umieszczając powyższe cztery typy idealne w kolejnych fazach procesu radzenia sobie ze stratą sprawności można przypuszczać, iż osoby reprezentujące trajektorie naprzemienną to osoby w fazie zmagania się. Podejmują one próby kontynuacji pracy zawodowej mimo niepełnosprawności. Mimo przeciwności związanych z chorobą osoba pozytywnie ocenia swoją obecną sytuację zawodową, ale brak akceptacji choroby uniemożliwia wytyczenie nowych celów, koniecznych z uwagi na brak w jakimś obszarze lub znacznie ograniczoną sprawność. Pasma sukcesów w pokonywaniu własnych barier naprzemiennie przepłata się z porażkami w osiągnięciu założonych, ale często z powodu choroby/niepełnosprawności niemożliwych do realizacji celów.

Osoby reprezentujące trajektorie opadającą i zablokowaną to osoby w fazie depresji, kiedy to znaczne obniżenie nastroju i spadek energii oraz zaangażowania w realizację zadań, spowodowane niepowodzeniem w powrocie do całkowitej sprawności i odtworzeniu poprzedniej jakości życia pociąga za sobą wycofanie się z aktywności zawodowej i rezygnacji z podejmowania zadań/wyzwań rozwojowych.

Osoby reprezentujące trajektorie wznoszącą się to osoby w fazie akceptacji, gdzie zaczynają ponownie realizować swoje cele zawodowe poprzez powrót do zawodu po ewentualnym przeszkoleniu, bądź po przekwalifikowaniu. Są one zatem gotowe do wytyczenia sobie nowych celów oraz zadań edukacyjnych i zawodowych bądź znalezienia nowych sposobów osiągania celów poprzednio realizowanych.

Podstawowym celem badań realizowanych w Projekcie było znalezienie odpowiedzi na pytanie o to, do jakiej formy wsparcia w obszarze aktywizacji zawodowej są gotowe osoby znajdujące się w różnych fazach procesu radzenia sobie z utratą bądź znacznym ograniczeniem sprawności? Aby jednak osiągnąć ten cel najpierw trzeba było postawić inne pytanie: na podstawie czego – jakiego syndromu objawów – można rozpoznać, w jakiej fazie procesu radzenia sobie ze stratą sprawności znajduje się osoba i jak sprawdzić trafność takiego rozpoznania? Tę część wyników naszego projektu prezentuje niniejszy artykuł.

OSOBY BADANE

Badaniami objęto 274 osoby, w tym 91 osób (33% próby) z często (powszechnie) występującymi ograniczeniami sprawności – ONP (choroby psychiczne; upośledzenie narządu ruchu; epilepsja; choroby układu oddechowego i krążenia; choroby układu pokarmowego; choroby układu moczowo-płciowego; choroby neurologiczne), 92 osoby (34% próby) z rzadko występującymi ograniczeniami sprawności – ONR (choroby narządu wzroku; zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu; schorzenia endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego), 91 osób (33% próby) z ograniczeniami sprzężonymi – ONS (połączenie co najmniej dwóch w/w grup ograniczeń) (Wolski, 2009a).

W każdej z trzech podgrup (ONP, ONR, ONS) osoby zostały dobrane celowo z uwzględnieniem dwóch czynników: 1) okresu czasu, jaki minął od wystąpienia straty sprawności/pojawienia się niepełnosprawności (dwa poziomy zmiennej: 0–5 lat, 6–10 lat), 2) wieku (cztery poziomy zmiennej: 18–27; 28–37; 38–47; 48–57 lat). Wszystkie osoby badane spełniały ten sam warunek – aktualnie uczestnictwo w procesie aktywizacji zawodowej.

Z badania zostały wykluczone osoby, które są niepełnosprawne od 7 r.ż lub wcześniej. Dopiero ok. 7 r.ż. w rozwoju pojawiają się operacje konkretne, a więc nabywanie odwracalnego myślenia i zdolności do decentracji niezbędne do pełnego zrozumienia zachodzących zmian (Birch i Malim, 1998; Brzezińska, 2000). Pomijając wcześniejsze stadia rozwoju według Piageta (za Bee, 2004) tj. sensoryczno-motoryczne oraz przedoperacyjne, badania zostały ograniczone do osób charakteryzujących się tzw. strefą utraconego rozwoju (Kowalik, 2003), a więc osób, które z samej definicji pojęcia doznają efektu szeroko pojętej utraty i są tego świadome.

Badaniami zostały objęte tylko osoby z niepełnosprawnością nabytą. Wg przyjętych do badań założeń osoby niepełnosprawne od urodzenia nie mają szansy na przechodzenie etapów radzenia sobie ze stratą, gdyż nie doznają straty, a ich często relacjonowany w badaniach negatywizm, skłonność do depresji czy lęku społecznego może raczej wynikać z efektu porównań społecznych i tworzonych, a potem wzmacnianego przez otoczenie poczucia „inności” (Wiszejko-Wierzbicka, 2008a). Nagła lub powolna utrata sprawności, a więc nabycie niepełnosprawności ma inne skutki dla rozwoju osoby w zależności od tego, w jakim wieku się pojawia (Brzezińska i in., 2008). W sensie psychologicznym jest to pytanie o to, jakimi zasobami, ukształtowanymi we wszystkich poprzedzających moment straty sprawności okresach rozwoju i jakim systemem wsparcia społecznego w danym okresie życia dysponuje jednostka, aby poradzić sobie ze znacznym ograniczeniem lub stratą sprawności.

Szczególnie neurwalgiczne są kryzysowe momenty w procesie rozwoju związane z tzw. kryzysami normatywnymi (por. Brzezińska, Appelt i Ziółkowska, 2008). Strata sprawności, szczególnie gdy jest nagła (np. załamanie stanu zdrowia w chorobie przewlekłej) lub nieprzewidywalna (np. wypadek) często tworzy sytuację o znamionach kryzysu nienormatywnego. Nałożenie się jednego kryzysu (rozwojowego – normatywnego) na drugi – nienormatywny, związany z krytycznym, a często traumatycznym wydarzeniem życiowym może istotnie zaburzyć system psychicznej regulacji zachowania na wszystkich jego poziomach – emocjonalnym, poznawczym i społecznym i utrudnić, a nawet uniemożliwić asymilację i integrację nowych doświadczeń.

NARZĘDZIA BADAWCZE

Badania zostały przeprowadzone we współpracy z organizacjami oraz instytucjami zajmującymi się problematyką

Tabela 1
Bateria narzędzi badawczych

| Etap w procesie radzenia sobie z utratą sprawności | Narzędzie badawcze | Badany obszar |
|--|---|--|
| 1. szok, zaprzeczenie | LOT-R (1985) – Test orientacji życiowej Autorzy: M. F. Scheier, Ch. S. Carver, M. W. Bridges; adaptacja: R. Poprawa i Z. Juczyński (2001) | Uogólnione oczekiwania wobec przyszłości, określane jako dyspozycyjny optymizm. |
| | GSES (1992) – Skala uogólnionej własnej skuteczności Autorzy: R. Schwarzer, M. Jerusalem i Z. Juczyński (2001) | Ogólne przekonanie jednostki o skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami. |
| 2. gniew | BPAQ (1992) – Kwestionariusz Agresji Autor: A. H. Buss, M. Perry | Tendencje agresywne: agresja fizyczna, słowna, gniew, wrogość. |
| 3. targowanie się | MHLC (1978) – Wielowymiarowa skala umiejscowienia kontroli zdrowia (wersja B) Autorzy: K. A. Wallston, B. S. Wallston, R. DeVellis; adaptacja: Zygfryd Juczyński (2001) | Zgeneralizowane oczekiwania w trzech wymiarach umiejscowienia kontroli zdrowia: wewnętrznym, wpływu innych, przypadku. |
| 4. depresja | SDB (1961) – Skala Depresji Becka Autor: Aaron Temkin Beck | Samodzielna ocena obecności i nasilenia objawów depresji. |

Znaczenie czasu w procesie radzenia sobie ze stratą sprawności

| | | |
|--------------------------------------|---|--|
| 5. akceptacja | SWLS (1985) – Skala satysfakcji z życia Autorzy: E. Diener, R. A. Emmons, R. J. Larson, S. Griffin; adaptacja: Zygfryd Juczyński (2001) | Ocena poczucia zadowolenia z życia. |
| | AIS (1984) – Skala akceptacji choroby Autorzy: B. J. Felton, T. A. Revenson i G. A. Hinrichsen; adaptacja: Zygfryd Juczyński (2001) | Ocena stopnia akceptacji choroby. |
| 6. autorskie narzędzia podstawowe | KOWUJAZ (2009) – Kwestionariusz oceny wartości usług aktywizacji zawodowej Autor: Paweł Wolski (2009b) | Ocena poziomu usługi pod względem subiektywnej przydatności w aktywizacji zawodowej. |
| | WS – Wywiad standaryzowany W tym: KRSS – Kwestionariusz radzenia sobie ze stratą sprawności Autor: Paweł Wolski (2009c) | Historia radzenia sobie z utratą sprawności – obejmuje sytuację od momentu wystąpienia utraty sprawności do sytuacji aktualnej i planów na przyszłość. |
| | KBS-II (2009) Kwestionariusz badań społecznych opracowany na potrzeby Projektu | Zmienne metryczkowe, dotyczące stanu zdrowia, aktywności zawodowej i gospodarstwa domowego |

Źródło: opracowanie własne (Wolski, 2009, s. 5)

osób niepełnosprawnych lub działającymi na ich rzecz. Ułatwiło to planowany celowy dobór osób do grup porównawczych. Badania miały charakter indywidualny i zostały przeprowadzone przez przeszkolonych do tego celu badaczy. Badacze zostali wyłonieni spośród osób zajmujących się aktywizacją zawodową osób niepełnosprawnych (psychologowie, doradcy zawodowi, liderzy Klubu Pracy, pośrednicy pracy itp.). W celu przeprowadzenia sprawnej rekrutacji i procedury badawczej badacze sami dokonywali rekrutacji osób badanych. Badania trwały w kilku miejscach w Polsce od 20.04.2009 do 20.08.2009 roku.

Badania zostały przeprowadzone za pomocą baterii kwestionariuszy w formie papierowej – narzędzia te przedstawia Tabela 1. Poszczególne kwestionariusze dobrano tak, aby rozpoznać stany emocjonalne, przekonania oraz deklarowane zachowania, charakterystyczne dla pięciu etapów procesu radzenia sobie ze stratą wg koncepcji E. Kübler-Ross. Przyjęto założenie, iż o zaliczeniu danej osoby do danego etapu radzenia sobie z utratą sprawności decyduje układ (profil) wyników, a nie pojedynczy wynik. I tak, wysokie wyniki w kwestionariuszach rozpoznających stan 1, charakterystyczny dla etapu 1 i jednocześnie niskie wyniki w kwestionariuszach rozpoznających stany 2, 3, 4 i 5 ..., charakterystyczne dla etapów 2, 3, 4 i 5 dają podstawę do stwierdzenia, iż osoba znajduje się w etapie 1, ..., itd. (por. Wolski, 2009e).

WYNIKI

Pierwotna koncepcja etapów radzenia sobie ze stratą sprawności nie zakłada minimalnego ani maksymalnego czasu trwania procesu radzenia sobie z utratą. Na potrzeby badania zostały jednak przyjęte pewne ramy/interwały czasowe dotyczące okresu czasu, jaki minął od utraty sprawności (dwa poziomy zmiennej: 0–5 lat oraz 6–10 lat). Podział ten wynikał z przyjętego założenia, że 10 lat to optymalny okres na poradzenie sobie ze stratą,

bądź też zauważenia pewnych zmian w reakcji otoczenia i siebie na własną niepełnosprawność.

Poniższe analizy statystyczne dotyczą związku między okresem, jaki minął od nabycia niepełnosprawności w odniesieniu do trzech faz w procesie radzenia sobie ze stratą sprawności przy uwzględnieniu rodzaju niepełnosprawności (powszechnie występująca, rzadka, sprzężona).

FAZA W PROCESIE RADZENIA SOBIE ZE STRATĄ SPRAWNOŚCI U OSÓB Z POWSZECHNIE WYSTĘPUJĄCYMI OGRANICZENIAMI SPRAWNOŚCI

Do fazy zmagania się, na podstawie układu wyników z baterii kwestionariuszy, zaliczono 22 osoby spośród zbadanych 91. Większość z tej grupy, tj. 64%, znajduje się w okresie od 0 do 5 lat od utraty sprawności. Pozostałe 36% osób znajduje się w drugim przedziale czasu, tj. w okresie od 6 do 10 lat od straty sprawności. Wśród 24 osób zaliczonych do fazy depresji 59% znajduje się w okresie w okresie od 6 do 10 lat od utraty sprawności. Z kolei wśród 45 osób zaliczonych do fazy akceptacji 58% znajduje się w okresie od 6 do 10 lat od utraty sprawności.

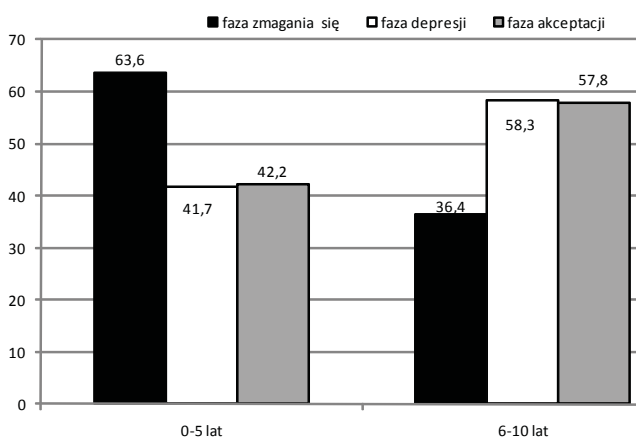
Jest to najbardziej zbliżony do naszego modelu etapów radzenia sobie z utratą sprawności układ wyników. Czas ok. 10 lat okazuje się optymalny do przejścia całego procesu – od fazy zmagania się do osiągnięcia akceptacji. Wysoki procent osób znajdujących się w fazie zmagania się w okresie do 5 lat po utracie sprawności może również wskazywać na optymalny, choć dość długi, czas dla tej pierwszej fazy. Faza ta, trudna emocjonalnie, obejmująca aż trzy etapy radzenia sobie z utratą sprawności, tj. 1) szok i zaprzeczanie, 2) gniew i 3) targowanie się, może trwać stosunkowo długo. Jednak niezakłócona dodatkowymi wydarzeniami traumatycznymi (np. pogorszenie stanu zdrowia, pojawienie się dodatkowej niepełnosprawności) w okresie 5 lat pozwala większości osób na zmierzenie się z większością wewnętrznych i zewnętrznych barier, jakie pojawiły się jako skutek znacznego ograniczenia lub straty sprawności.

Tabela 2

Osoby z powszechną niepełnosprawnością (ONP): faza radzenia sobie ze stratą sprawności a czas, jaki minął od nabycia niepełnosprawności

| Faza | Czas jaki minął od nabycia niepełnosprawności | | Razem (n _{og} =91) |
|-------------------|---|---------------|-----------------------------|
| | 0–5 lat n=43 | 6–10 lat n=48 | |
| zmagania się n=22 | 63.6 | 36.4 | 100% |
| depresji n=24 | 41.7 | 58.3 | 100% |
| akceptacji n=45 | 42.2 | 57.8 | 100% |

Źródło: z badań własnych



Ryc. 1. Osoby z powszechną niepełnosprawnością (ONP): faza radzenia sobie ze stratą sprawności a czas, jaki minął od nabycia niepełnosprawności (% osób w każdej fazie) (n_{og}=91). Źródło: z badań własnych

FAZA W PROCESIE RADZENIA SOBIE ZE STRATĄ SPRAWNOŚCI U OSÓB Z RZADKO WYSTĘPUJĄCYMI OGRANICZENIAMI SPRAWNOŚCI

W przypadku osób z rzadkimi rodzajami niepełnosprawności schemat radzenia sobie ze stratą sprawności jest diametralnie różny. Otrzymany układ wyników może świadczyć o zaburzonej sekwencyjności w przechodzeniu przez kolejne etapy procesu radzenia sobie. Widać (Tabela 4 i Rycina 3.), iż procesy zmagania się, choć dotyczą – zgodnie z przewidywaniami – osób w pierwszym okresie po stracie sprawności (0–5 lat: 42% osób zaliczonych do tej fazy na podstawie układu wyników), to jednak dotyczą też osób, które utraciły sprawność 6–10 lat temu (58%). W grupie osób doświadczających powszechnie występujących ograniczeń sprawności proporcja ta była odwrotna, tj. 63% (0–5 lat): 37% (6–10 lat).

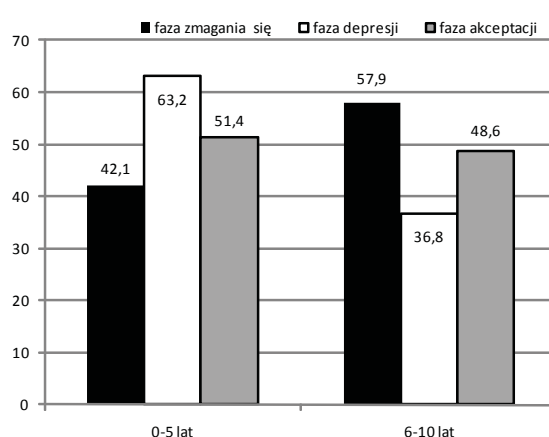
Ponadto większość osób, tj. 63%, znajdujących się w fazie depresji (w badanej grupie 92 osób z rzadko wy-

Tabela 3

Osoby z rzadką niepełnosprawnością (ONR): faza radzenia sobie ze stratą sprawności a czas, jaki minął od nabycia niepełnosprawności

| Faza | Czas jaki minął od nabycia niepełnosprawności | | Razem (n _{og} =92) |
|-------------------|---|---------------|-----------------------------|
| | 0–5 lat n=46 | 6–10 lat n=48 | |
| zmagania się n=38 | 42.1 | 57.9 | 100% |
| depresji n=19 | 63.2 | 36.8 | 100% |
| akceptacji n=35 | 51.4 | 48.6 | 100% |

Źródło: z badań własnych



Ryc. 2. Osoby z rzadką niepełnosprawnością (ONR): faza radzenia sobie ze stratą sprawności a czas, jaki minął od nabycia niepełnosprawności (% osób w każdej fazie) (n_{og}=92). Źródło: z badań własnych

stępującymi rodzajami niepełnosprawności było takich osób 19) osiąga tę fazę już w okresie od 0 do 5 lat od utraty sprawności. Tak duży odsetek w tej fazie osób, które stosunkowo od niedawna zmagają się z ograniczeniem sprawności, może świadczyć o braku realnych możliwości uzyskania pomocy.

Częsty brak właściwego rozpoznania, albo nieprecyzyjna czy przedłużająca się w czasie diagnoza choroby/przyczyny utraty sprawności lub też – w konsekwencji niejasnej diagnozy – nie dające szans na poprawę metody leczenia to typowe zjawiska, jakich doświadczają osoby z rzadko występującymi ograniczeniami sprawności. Wśród chorób rzadko występujących możemy spotkać takie, na które cierpi jedynie kilka osób w skali całego kraju, a sposoby diagnozy i stosowane metody terapii nie są powszechnie znane i dostępne (Kulik, 2009). Im rzadsza, bardziej nietypowa dolegliwość tym trudniej o trafną diagnozę i w konsekwencji podjęcie właściwego leczenia czy

rehabilitacji. Dotyczy to szczególnie tzw. rzadkich chorób, w tym chorób genetycznych. Nietypowość czy rzadkość oznacza nie tylko rzadkość statystyczną, oznacza przede wszystkim brak odpowiedniej wiedzy u lekarzy, brak świadomości istoty problemów u samych osób niepełnosprawnych i u ich bliskich. Może też oznaczać doświadczanie „inności” z powodu rzadkiego występowania dolegliwości w samej grupie osób niepełnosprawnych.

Te wszystkie czynniki łącznie mogą tworzyć kontekst najeżony barierami i w interakcji ze sobą powodować powstawanie poczucia izolacji, bezradności, braku nadziei i nasilania się negatywnego nastroju, wycofywania się, rezygnacji czyli prowadzić mogą do nasilania reakcji depresyjnych i pojawiania się ich znacznie wcześniej, niż u osób z „typowymi” ograniczeniami sprawności. Typowymi, czyli oznaczającymi m.in. szybszą diagnozę i szybsze rozpoczęcie leczenia i rehabilitacji. Ta sama jednak nieprecyzyjna diagnoza oraz poszukiwanie adekwatnych metod leczenia czy rehabilitacji mogą aktywizować osobę w ten sposób, iż wzmagają jej aktywność. W grupie osób zaliczonych do fazy zmagania się prawie 60% to osoby, które doświadczają ograniczenia sprawności przez dłuższy czas (6–10 lat).

Dopiero jednak badania podłużne pozwoliłyby rozstrzygnąć, czy mamy tutaj do czynienia z przesunięciem fazowym w procesie radzenia sobie z utratą sprawności i czy warunkiem koniecznym przechodzenia przez fazy w kolejności postulowanej przez nasz model jest szybka i jednocześnie trafna (pewna) diagnoza oraz rozpoczęcie procesu leczenia. Brak właściwej diagnozy lub zmienność diagnoz może być czynnikiem powodującym szybsze przechodzenie z fazy zmagania się do fazy depresji, bowiem – być może – zmaganie się ma sens tylko wtedy, gdy osoba ma nadzieję na zmianę rozpoznania czy poprawę swego położenia w wyniku zastosowania odpowiednich metod leczenia, jako efektu trafnego rozpoznania.

FAZA W PROCESIE RADZENIA SOBIE ZE STRATĄ SPRAWNOŚCI U OSÓB ZE SPRĘŻONYMI OGRANICZENIAMI SPRAWNOŚCI

W grupie badanych osób, które doświadczają różnych sprzężeń niepełnosprawności w fazie zmagania się znajduje się podobna ich liczba w podgrupie 0–5 lat (46%) i w podgrupie 6–10 lat (54%), jakie minęły od utraty sprawności. Podobnie rzecz się ma w odniesieniu do osób zaliczonych do fazy akceptacji (0–5 lat: 56% i 6–10 lat: 44%). Oznaczałoby to – co jest wnioskiem dość oczywistym – iż część osób zmagają się nieco dłużej niż inne z problemem pogodzenia się z rozległym ograniczeniem swojej sprawności na skutek doświadczanego sprzężenia, ale jednocześnie część osiąga znacznie szybciej niż inni akceptację swojej sytuacji. Spośród osób zaliczonych do fazy depresji aż 68% spośród nich to osoby doświadczające ograniczeń sprawności od 6–10 lat, i jest to wynik zgodny z przewidywaniami wynikającymi z naszego modelu. Podobna jest też do grupy osób z powszechnie występującymi ograniczeniami sprawności proporcja osób w obu przedziałach

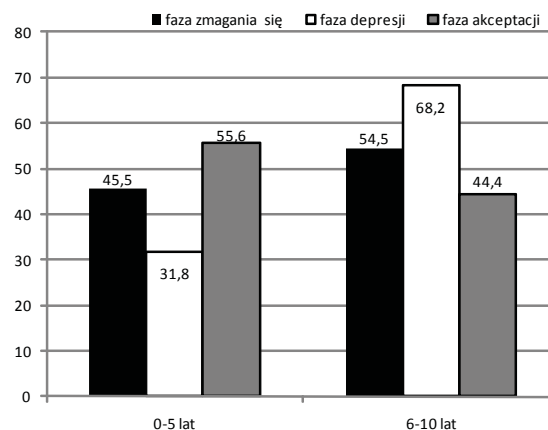
czasu, jaki minął od utraty sprawności: ONS 0–5 lat 32% i 6–10 lat 68% oraz ONP 0–5 lat 42% i 6–10 lat 58%, podczas gdy w grupie ONR jest odwrotnie, tj. 0–5 lat 63% i 6–10 lat 37% osób zaliczonych do fazy depresji. Wydaje się, iż ważnym czynnikiem jest tutaj powszechność występowania ograniczenia sprawności i powiązana z tym łatwość oraz szybkość dokonania właściwej diagnozy.

Tabela 4

Osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością (ONS): faza radzenia sobie ze stratą sprawności a czas, jaki minął od nabycia niepełnosprawności

| Faza | Czas jaki minął od nabycia niepełnosprawności | | Razem (n _{og} =91) |
|----------------------|---|------------------|-----------------------------|
| | 0–5 lat n=42 | 6–10 lat n=49 | |
| zmagania się n=33 | 45.5 | 54.5 | 100% |
| depresji n=22 | 31.8 | 68.2 | 100% |
| akceptacji n=36 | 55.6 | 44.4 | 100% |

Źródło: z badań własnych



Ryc. 3. Osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością (ONS): faza radzenia sobie ze stratą sprawności a czas, jaki minął od nabycia niepełnosprawności (% osób w każdej fazie) (n_{og}=91). Źródło: z badań własnych

Podobnie, jak w przypadku osób z rzadko występującymi ograniczeniami sprawności mamy tutaj do czynienia z odchyleniami od zakładanego modelu. Istotnym czynnikiem, jaki należy brać pod uwagę w interpretacji wyników jest rodzaj sprzężenia. Być może w sytuacji, gdy to sprzężenie pojawia się od razu czyli gdy mówimy o współwystępowaniu ograniczeń sprawności w różnych obszarach możliwa jest szybsza akceptacja swojej sytuacji. Jednak, gdy mamy do czynienia ze związkiem przyczynowo-skutkowym, tj. gdy jedno ograniczenie sprawności pociąga za sobą drugie lub gdy choroba (albo sposób

leczenia podstawowego schorzenia) powoduje kolejno pojawianie się lub ujawnianie różnych nowych ograniczeń – powoduje to odsunięcie w czasie osiągnięcia fazy akceptacji poprzez pojawiające się naprzemiennie kolejne fazy zmagania się i depresji.

Zatem ponowne doznanie utraty („nowa” niepełnosprawność sprzężona z pierwotną lub równolegle występująca) może zaburzyć naturalną sekwencję przechodzenia z fazy do fazy w procesie radzenia sobie. Oczekiwać tu możemy dwóch rodzajów zachowań. Pierwszym jest ponowne rozpoczęcie procesu radzenia sobie z utratą sprawności od fazy zmagania się z nowym problemem. Drugi to fiksacja na fazie depresji, charakteryzująca się wycofaniem się i zrezygnowaniem z podejmowania aktywności na rzecz poprawy swojej sytuacji zdrowotnej i życiowej wraz z biernym oczekiwaniem na pomoc z zewnątrz.

DYSKUSJA WYNIKÓW

Podobne różnice w sposobie przechodzenia przez proces radzenia sobie ze stratą sprawności przez osoby o różnym stopniu niepełnosprawności zostały zauważone również w badaniach przeprowadzonych w roku 2006 i 2007 w ramach projektu pt. Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych, zrealizowanych przez Szkołę Wyższą Psychologii Społecznej. Akceptacja niepełnosprawności zdefiniowana jako „ugruntowanie nowego JA i nowej normalności” była częściej, szybciej i efektywniej (bez fiksacji i regresji) osiągnięta przez osoby z lżejszym stopniem i rodzajem niepełnosprawności. Osoby z niepełnosprawnością mającą poważniejsze konsekwencje dla funkcjonowania, jak to jest w przypadku osób ze sprzężoną lub rzadką niepełnosprawnością częściej ulegały mechanizmom fiksacji i regresji do faz wcześniejszych (Wiszejko-Wierzbicka, 2008b).

W innych badaniach przeprowadzonych na 55 chorych, leczonych z powodu cukrzycy typu I (Nowakowska i in., 2008) jednym z zadań było ustalenie wpływu czasu trwania choroby na wybrany przez respondentów styl radzenia sobie z sytuacją trudną. Analizując trzy style radzenia sobie z sytuacją trudną (koncentracja na zadaniu, koncentracja na emocjach, unikanie) spodziewano się, że osoby będące najdłużej chore bądź niepełnosprawne będą reprezentowały najbardziej efektywny, rozwojowy i akceptowany społecznie styl skoncentrowany na zadaniu. Badania wykazały jednak brak istotnego związku pomiędzy długością trwania choroby, a rodzajem stylu radzenia sobie z sytuacją trudną/chorobą/utratą sprawności.

Czynnik czasu można również odnaleźć w badaniach przeprowadzonych przez amerykańskich badaczy w 2009 roku (Resch i in., 2009). Badania podłużne przeprowadzone na 609 osobach z uszkodzeniami mózgu trwały pięć lat, skupiając się na procesie osiągania satysfakcji z życia. Badania pokazały, że pięcioletni okres nie dla wszystkich badanych okazuje się wystarczający, aby osiągnąć akceptację własnej niepełnosprawności i czer-

pać w pełni satysfakcję z nowej jakości życia. Okazało się, że wszystkie osoby badane, zarówno te, które zaraz po uszkodzeniu mózgu były lepiej przystosowane, charakteryzując się lepszymi zdolnościami poznawczymi oraz motorycznymi, jak i te, które miały mniejsze zdolności, w miarę upływu czasu ujawniały coraz mniejszą satysfakcję z życia. Jednak proces zmian u osób z mniejszymi uszkodzeniami i zarazem lepiej początkowo przystosowanymi charakteryzował się mniejszą zmiennością w czasie w spostrzeganiu i ocenie swojej sytuacji i satysfakcji z życia. Osoby te oceniały swoją satysfakcję konsekwentnie stopniowo coraz niżej w odróżnieniu od osób z większymi uszkodzeniami, które oceniały własną satysfakcję z życia w sposób niestabilny, tj. raz wysoko, a raz nisko.

Widać tu spore podobieństwo do założeń i wyników badań przedstawionych w tym artykule. Można się pokusić o wniosek, że osoby lepiej przystosowane (np. z lżejszym rodzajem niepełnosprawności) po pięciu latach od utraty sprawności osiągnęły fazę depresji w radzeniu sobie z utratą sprawności. Początkowo lepsze przystosowanie przyspieszyło przejście przez fazę zmagania się i być może szybsze wejście w fazę depresji. Inaczej było prawdopodobnie w przypadku osób gorzej przystosowanych, gdzie zmaganie się wymagało więcej czasu z powodu ograniczonych w wyniku urazu czy choroby zdolności, co powodowało pojawiające się naprzemiennie fazy zmagania się i depresji w okresie pięciu lat od utraty sprawności. Znaczenie czasu w procesie radzenia sobie z utratą sprawności i tu znalazło swoje odzwierciedlenie. Wyniki naszego badania potwierdzają fazowość procesu, różnorodność i naprzemiennosc faz w procesie radzenia sobie ze stratą sprawności. Zwracają jednak także uwagę na istotną rolę rodzaju niepełnosprawności, przede wszystkim tego, czy jest ona powszechna czy rzadka.

Naprzemiennosc, nieprzewidywalność oraz podatność na wpływ aktualnego spostrzegania własnej sytuacji oraz wpływ warunków zewnętrznych w procesie radzenia sobie z długotrwałą chorobą zostały zauważone również przez Patersona (2001). Spostrzeganie swojej sytuacji w kategoriach choroby, niepełnosprawności, niesprawiedliwości, poczucia żalu i krzywdy przeplata się u wielu osób z poczuciem nowej szansy, nowej jakości, sprawstwa i sukcesywnym pokonywaniem barier.

Stawianie raz choroby a raz zdrowia na pierwszym planie może zmieniać się szczególnie w obliczu utraty kontroli nad zdrowiem lub z powodu dodatkowych obciążeń zewnętrznych (Telford, Kralik i Koch, 2006). Osiągnięcie realistycznej pozytywnej perspektywy – tzw. dyspozycyjnego optymizmu (Juczyński, 2001) możliwe jest jedynie poprzez nabycie wiedzy o własnej chorobie, jej objawach, jak również na drodze samoobserwacji, znajomości siebie i swoich reakcji na chorobę. Te działania wymagają jednak czasu niezbędnego do dokonania samoobserwacji. Początkową nierealnie optymistyczną reakcją na utratę sprawności należałoby traktować jako obronny mechanizm zaprzeczania, złudnie przypominający akceptację i umiejętność radzenia sobie czy nawet pogodzenia się z niepełnosprawnością.

PODSUMOWANIE I WNIOSKI

Efektywne przejście procesu radzenia sobie ze stratą sprawności nie może być ujmowane tylko w kategorii naturalnego upływu czasu. Istotą jest tu działanie człowieka charakteryzujące się sekwencyjnością czyli przechodzeniem kolejno różnych etapów czy faz. Niezwykle istotnym czynnikiem jest też rodzaj i poziom niepełnosprawności, determinujący w istotnym stopniu wzorzec (pattern) radzenia sobie z utratą sprawności.

Tylko poprzez działania samej osoby niepełnosprawnej osiągnięty może być progres prowadzący do akceptacji własnej niepełnosprawności. Często negatywnie nacechowane emocje (gniew, depresja) są nieodzownym składnikiem procesu radzenia sobie. Negatywne emocje mogą pobudzać człowieka do działania, spełniać rolę motywującą. Irena Heszen-Niejodek (2000) prowadziła badania nad związkiem pomiędzy poziomem lęku a radzeniem sobie z chorobą. Średni poziom lęku okazał się najbardziej sprzyjający działaniom mającym na celu poradzenie sobie z chorobą. Zbyt niski poziom lęku czy unikanie lęku nie mobilizują organizmu w wystarczającym stopniu – nie pobudzają do odpowiedniego zaangażowania oraz do podtrzymywania aktywności. Unikanie negatywnych sytuacji i tym samym negatywnych emocji z jednej strony może krótkotrwale pomóc w radzeniu sobie z sytuacją trudną, stresującą czy nawet traumatyczną, lecz w dłuższej perspektywie nie doprowadzi do pogodzenia się z nią i podjęcia konstruktywnych dla jednostki i dla otoczenia zachowań.

Sam czas – pozbawiony działania – zmagania się, prób i błędów prowadzących często do stanów obniżonego nastroju, może więc pracować na niekorzyść przedłużając proces radzenia sobie ze stratą sprawności. Pokonywanie barier, zmaganie się z niepełnosprawnością, pozwolenie sobie na upust emocji i zgoda na stany obniżonego nastroju w efekcie działają na rzecz szybszego zaakceptowania własnej niepełnosprawności i pozytywnego spostrzeżenia własnej sytuacji, w kategoriach wyzwania, a nie zagrożenia. Aby więc efektywnie dążyć do zbudowania nowego obrazu własnego JA i realizacji celów na miarę zmienionych własnych możliwości nieuniknione wydaje się przeżycie negatywnie nacechowanych faz, asymilacja nowych, często trudnych do przyjęcia informacji o sobie i ponawianie prób adaptacji do nowych warunków.

Czas robi więc swoje, ale to działanie człowieka pomaga goić rany.

LITERATURA

- Bee, H. (2004). *Psychologia rozwoju człowieka*. Poznań: Zysk i S-ka Wydawnictwo.
- Birch, A., Malim, T. (1998). *Psychologia rozwojowa w zarysie. Od niemowlęstwa do dorosłości*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Brzezińska, A.I. (2000). *Spoleczna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Brzezińska, A.I. (2008). *Ramowa koncepcja badań w ramach projektu pt.: Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*. Maszynopis nie opublikowany dostępny w Archiwum Projektu. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej.
- Brzezińska, A.I., Appelt, K., Ziółkowska, B. (2008). *Psychologia rozwoju człowieka*. W: J. Strelau, D. Doliński (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (t. 2, s. 95–292). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Brzezińska, A.I., Kaczan, R., Piotrowski, K., Rycielski, P. (2008). *Uwarunkowania aktywności zawodowej osób z ograniczeniami sprawności: czynniki wspomagające i czynniki ryzyka*. *Nauka*, 4, 77–100.
- Brzezińska, A.I., Wolski, P. (2010 – w druku). *Kwestionariusz radzenia sobie ze stratą sprawności – KRSS: Konstrukcja i analiza właściwości psychometrycznych*.
- Heszen-Niejodek, I. (2000). *Psychologiczne problemy chorých somatycznie*. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (t. 3, s. 513–531) Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Juczyński, Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Kondaś, O. (1984). *Psychologia kliniczna*. Warszawa: PWN.
- Kowalik, S. (2003). *Dorosłość osób niepełnosprawnych w świetle koncepcji sfery utraconego rozwoju*. W: K. Rzedziecka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej* (s. 61–69). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kulik, M.M., (2009). *Definicje i orzecznictwo w przypadku osób z rzadkimi i sprzężonymi rodzajami niepełnosprawności*. Maszynopis nie opublikowany dostępny w Archiwum Projektu. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej.
- Kübler-Ross, E. (2007). *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Poznań: Media Rodzina.
- Livneh, H., Antoniak, R.F. (2005). *Psychological adaptation to chronic illness and disability; a primer for counselors*. *Journal of Counseling and Development*, 83, 1, 12–20.
- Łukowski, W., Wiszejko-Wierzbicka, D. (2008). *Wizerunek aktywności zawodowej osób z ograniczeniem sprawności. Perspektywa biograficzna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica/EFIS (seria nt.: Osoby z ograniczeniem sprawności na rynku pracy, tom 7).
- Nowakowska, H., Borys, B., Gaworska-Krzemińska, A., Cylikowska B., Kretowicz, K., Bandurski, T. (2008). *Preferowane style radzenia sobie ze stresem związanym z chorobą przewlekłą – cukrzyca typu I u pacjentów objętych opieką poradni diabetologicznych w Gdańsku i Elblągu*. Gdańsk: Wydawnictwo Akademii Medycznej.
- Osińska, K. (1990). *Zdrowie psychiczne człowieka cierpiącego*. W: B. Hołyst (red.), *System wartości i zdrowie psychiczne* (s. 62–67). Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Paterson, B.L. (2001). *The shifting perspectives model of chronic illness*. *Journal of Nursing Scholarship*, 33, 1, 21–26.
- Resch, J.A., Villarreal, V., Johnson, C.L., Elliott, T.R., Kwok, O.M., Berry, J.W., Underhill, A.T. (2009). *Trajectories of life satisfaction in the first 5 years following traumatic brain injury*. *Rehabilitation Psychology*, 1, 51–59.
- Telford, K., Kralik, D., Koch, T. (2006). *Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review*. *Journal of Advanced Nursing*, 55, 4, 457–464.

- Tymków-Grzyś, W. (2008). *Psychologiczna analiza funkcjonowania człowieka w sytuacji terminalnej. Część III – Człowiek wobec cierpienia. Kwartalnik Pedagogiczno-Terapeutyczny „Nasze Forum”, 1–2, 29–30, 54–58.*
- Wiszejko-Wierzbicka, D. (2008a). *Od samodzielności do aktywności? Postawy wobec własnej niepełnosprawności a aktywność zawodowa.* Seria nt.: Osoby z ograniczeniem sprawności na rynku pracy (tom 6). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica/EFS.
- Wiszejko-Wierzbicka, D. (2008b). Osoby z ograniczoną sprawnością w Polsce. Portret psychologiczny. W: W. Łukowski (red.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy – portret środowiska* (s. 239–258). Seria nt.: Osoby niepełnosprawne. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica/EFS.
- Wolski, P. (2008). *Koncepcja modułu badawczego nt.: „Radzenie sobie z utratą sprawności” w ramach projektu pt.: „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych.* Maszynopis nie opublikowany dostępny w Archiwum Projektu. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej.
- Wolski, P. (2009a). *Koncepcja doboru osób do grup badawczych w ramach modułu badawczego nt.: „Radzenie sobie z utratą sprawności”.* Maszynopis nie opublikowany dostępny w Archiwum Projektu. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej.
- Wolski, P. (2009b). *Koncepcja i konstrukcja kwestionariusza „oceny usługi w ramach aktywizacji zawodowej” w ramach modułu badawczego nt.: „Radzenie sobie z utratą sprawności”.* Maszynopis nie opublikowany dostępny w Archiwum Projektu. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej.
- Wolski, P. (2009c). *Koncepcja wywiadu z osobami z nabytą niepełnosprawnością w ramach modułu badawczego nt.: „Radzenie sobie z utratą sprawności”.* Maszynopis nie opublikowany dostępny w Archiwum Projektu. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej.
- Wolski, P. (2009d). *Instrukcja do badań w ramach modułu 3b pt.: Radzenie sobie z utratą sprawności.* Maszynopis nie opublikowany dostępny w Archiwum Projektu. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej.
- Wolski, P. (2009e). *Raport z badań w module nr 3b pt. Radzenie sobie z utratą sprawności.* Maszynopis nie opublikowany dostępny w Archiwum Projektu. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej.