

**KWESTIONARIUSZ RADZENIA SOBIE ZE STRATĄ
SPRAWNOŚCI – KRSS: KONSTRUKCJA I OCENA
WŁAŚCIWOŚCI PSYCHOMETRYCZNYCH¹**

Anna Izabela Brzezińska

Instytut Psychologii UAM
Poznań

Paweł Wolski

Środowiskowe Studia Doktoranckie SWPS
Warszawa

*QUESTIONNAIRE ON COPING WITH ABILITY LOSS – CONSTRUCTION AND
EVALUATION OF PSYCHOMETRIC PROPERTIES*

Summary. This paper presents a new research tool: the KRSS (*Questionnaire on Coping with Ability Loss*). The questionnaire is used to determine the stage of the process of coping with ability loss that the interviewee with acquired disability is at. The theoretical premise derives from the classic work by Elisabeth Kübler-Ross (2007) on coping with death, where several subsequent stages were identified: shock and denial; bargaining; depression; acceptance. Work on the questionnaire progressed in several steps: first, characteristic symptoms of each stage were described; then a set of statements linked to each stage was prepared; these were assessed by competent judges; next, the quality and number of statements were verified; a preliminary version of the questionnaire containing 39 sets was used to test 274 persons with acquired disabilities; the accuracy and reliability of each of the five scales and each of their positions was verified on the basis of the results; last, the final version of the questionnaire was

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 – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, partner naukowy – SWPS w Warszawie. Kierownik Zespołu Badawczego SWPS: prof. dr hab. Anna Izabela Brzezińska. Informacje o projekcie: www.aktywizacja2.swps.pl

produced, containing 27 statements. From this lengthy process was born a tool for diagnosing the current stage of coping with ability loss that is both short and simple to use. An accurate diagnosis of the coping stage may be a good basis for tailoring the professional activation services to best fit the unique functioning of the individual in question.

Wprowadzenie

Prezentowany kwestionariusz powstał z potrzeby rozwiązania problemu dostosowania oferowanych form aktywizacji zawodowej osób z różnymi ograniczeniami sprawności do ich potrzeb, a konkretnie w związku z pojawieniem się wśród instrumentów rynku pracy biur aktywizacji zawodowej, doradztwa personalnego i doradztwa zawodowego dla osób niepełnosprawnych. Zaoferowanie osobom niepełnosprawnym aktywizacji zawodowej skierowanej tylko do nich, wypełniło lukę wśród dotychczasowych instrumentów rynku pracy. Do tej pory jedną z podstawowych bolączek osób niepełnosprawnych była walka o posadę na otwartym rynku pracy z osobami w pełni sprawnymi, walka często z góry przegrana. Celem biur jest jak najlepsza integracja zawodowa osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy poprzez realizację programów aktywizacji zawodowej, w skład których wchodzi m.in.: *job-coaching*, indywidualne i grupowe poradnictwo psychologiczne i zawodowe, szkolenia zawodowe oraz informacja dla pracodawców osób niepełnosprawnych. Każde z biur proponuje podobny zakres usług, ale dobór metod pracy jest uzależniony od wymogów projektu, z którego działania są finansowane lub jest oparty o subiektywne doświadczenie danego pracownika biura.

Z obserwacji (np. Koman, Wojakowska-Lewicka, 2008) wynika, że większość działań w ramach programów aktywizacyjnych to jedynie działania cząstkowe, wybiórcze, które pomijają chociażby ważny aspekt rehabilitacji społecznej. Powrót do aktywności społecznej po utracie lub znacznym ograniczeniu sprawności zwykle przyjmuje formę długotrwałego procesu, co z uwagi na założenia projektowe, zakładające szybkie podjęcie zatrudnienia przez osobę niepełnosprawną, jest marginalizowane lub traktowane jako mało istotne. Aby jednak osiągnąć trwały efekt aktywizacji zawodowej usługa powinna być dobierana z uwzględnieniem potrzeb osoby, a te przecież są pochodną konkretnego etapu radzenia sobie z utratą sprawności. Brak tego kryterium doboru usług może skutkować realnym brakiem efektów w procesie aktywizacji.

Dodatkowymi pułapkami, wynikającymi z braku znajomości charakterystyki kolejnych etapów w procesie radzenia sobie z ograniczeniem bądź stratą sprawności mogą być również błędne interpretacje naturalnych zachowań jednostki, wynikających z jej względnie stałych w danym momencie życia cech funkcjonowania, związanych z tym, w jakim etapie tego procesu się znajduje. Niedopasowanie usługi do potrzeb i powiązanych z nimi oczekiwań, związanych z określonym etapem procesu radzenia sobie ze stratą sprawności, może prowadzić więc do patologicznych stanów fiksacji na danym etapie i/lub regresji do stanu poprzedniego. Trafne określenie potrzeb jednostki, wynikających z jej aktualnej sytuacji radzenia sobie ze stratą sprawności – a pozwala na to kwestionariusz KRSS – daje zatem możliwość dostosowania do nich usług w ramach aktywizacji zawodowej (Wolski, 2008).

Podstawy teoretyczne narzędzia

Koncepcja procesu radzenia sobie ze stratą sprawności oparta jest na modelu radzenia sobie ze śmiercią, w którym to proces radzenia sobie podzielony został na pięć etapów: szok i zaprzeczanie; gniew; targowanie się; depresja; akceptacja. Etapy te zostały wyodrębnione przez Kübler-Ross (2007), opisującą doświadczanie pięciu takich stanów przez ludzi, kiedy ich życie lub życie ich bliskich zbliża się do śmierci. Proces ten okazuje się podobny w przypadku utraty sprawności z uwagi na – podobną w obu przypadkach – konieczność pogodzenia się i zaakceptowania pewnych strat oraz otwarcia się na nową rzeczywistość.

W zaproponowanej przez nas koncepcji proces radzenia sobie z nagłą, przewlekłą chorobą lub niepełnosprawnością ma swoje etapy, podobnie jak w koncepcji Kübler-Ross, jednak uważamy, iż przebieg samego procesu ujmowanego jako całość ma charakter sekwencyjny i sinusoidalny, a więc niektóre etapy cechują się znacznym wzrostem, a inne spadkiem energii oraz pozytywnych uczuć takich, jak na przykład nadzieja. Niezaburzone, sekwencyjne następowanie po sobie kolejnych etapów radzenia sobie ze stratą sprawności powinno gwarantować w rezultacie osiągnięcie stanu akceptacji i konstruktywnego pogodzenia się z utratą sprawności. Zaburzenie sekwencyjności etapów może natomiast prowadzić do fiksacji, skutkującej nagromadzeniem negatywnych odczuć i zachowań charakterystycznych dla danego etapu bądź regresją do poprzednich etapów i trudnościami w samodzielnym (tj. bez wsparcia z zewnątrz jako warunku *sine qua non*) osiągnięciu akceptacji.

Koncepcja ta została potwierdzona przez badania przeprowadzone w ramach projektu pt.: *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych* (Wolski, 2009e). Aby rozpoznać, w jakim momencie (stanie) procesu radzenia sobie ze stratą sprawności znajduje się dana osoba, zastosowano metodę triangulacji. Posłużyła ona zapewnieniu wyższej jakości prowadzonych badań i ograniczeniu błędów pomiaru poprzez zbieranie informacji za pomocą większej liczby metod (por. Frankfort-Nachmias, Nachmias, 2001).

1. Po pierwsze zastosowano baterię siedmiu znanych, standaryzowanych kwestionariuszy, które dobrano tak, aby rozpoznać stany emocjonalne, przekonania oraz deklarowane zachowania, charakterystyczne dla pięciu etapów procesu radzenia sobie ze stratą według koncepcji Kübler-Ross. Były to: (1) szok i zaprzeczanie: *LOT-R* – Test orientacji życiowej (1985; Juczyński, 2001) oraz *GSES* – Skala uogólnionej własnej skuteczności (1992; Juczyński, 2001); (2) gniew: *BPAQ* – Kwestionariusz agresji; (3) targowanie się: *MHLC* – Wielowymiarowa skala umiejscowienia kontroli zdrowia (wersja B) (1978; Juczyński, 2001); (4) depresja: *SDB* – Skala depresji Becka (1961) oraz (5) akceptacja: *SWLS* – Skala satysfakcji z życia (1985; Juczyński, 2001) oraz *AIS* – Skala akceptacji choroby (1984; Juczyński, 2001). Na podstawie 12 wskaźników, jakie uzyskano z tych siedmiu kwestionariuszy wykonano analizę skupień metodą dwustopniowego grupowania² i otrzymano trzy skupienia

² Wykonano analizę skupień za pomocą pakietu SPSS (dwustopniowe grupowanie cech). O liczbie skupień zdecydowało kryterium *BIC* (*Bayesian Information Criterion*). Analizę skupień przeprowadził Kamil Sijko.

osób. Profile tych trzech grup poddano interpretacji poprzez odniesienie do teorii i w efekcie określono je, jako charakterystyczne dla fazy depresji, fazy akceptacji i fazy określonej jako „zmaganie się”. Ta ostatnia łączyła w sobie opisy zachowań charakterystycznych dla pierwszych trzech etapów w koncepcji klasycznej, tj. szoku i zaprzeczania, gniewu i targowania się. 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).

2. Po drugie na podstawie wyników na pięciu skalach KRSS – Kwestionariusza radzenia sobie ze stratą sprawności ustalono, w jakim etapie procesu radzenia sobie znajduje się osoba badana.
3. Po trzecie dodatkowo na podstawie danych ze standaryzowanego wywiadu, dotyczącego tego, co działo się od momentu utraty sprawności ustalono, w jakim obecnie etapie procesu radzenia sobie ze stratą znajduje się osoba badana.

Taki plan badań miał służyć nie tylko ocenie tego, w jakim etapie/fazie znajduje się każda badana osoba, ale także temu, by ocenić przydatność i wiarygodność trzech różnych sposobów diagnozowania tego etapu. Jednym z celów projektu była bowiem konstrukcja prostego, ale trafnego i rzetelnego, a przy tym łatwego dla badanego i nieskomplikowanego dla badacza narzędzia, które można by wykorzystywać w praktyce wtedy, gdy trzeba dobrać odpowiednią formę aktywizacji zawodowej do specyfiki funkcjonowania psychospołecznego i związanych z tym potrzeb oraz oczekiwań danej osoby.

Charakterystyki grup osób, jakie znalazły się w trzech wyodrębnionych skupieniach, dokonane na podstawie wyników uzyskanych w baterii kwestionariuszy, pozwoliły na wyodrębnienie trzech faz, a nie pięciu etapów, jak w koncepcji klasycznej, procesu radzenia sobie ze stratą sprawności: (1) fazy zmagania się, (2) fazy depresji i (3) fazy akceptacji. Czynnikiem najbardziej różnicującym osoby badane okazał się poziom wydatkowania energii. Pierwsze trzy etapy procesu według koncepcji klasycznej, tj. szoku i zaprzeczania; gniewu oraz targowania się, nazwane fazą zmagania się, charakteryzują się wysokim poziomem zaangażowania, obecnym zarówno na poziomie procesów poznawczych, emocji, jak i zachowań. Faza ta w procesie radzenia sobie z utratą sprawności jest związana z bardzo wysokim wydatkowaniem energii. Kolejna faza – depresji – związana jest z niskim poziomem energii charakterystycznym dla reakcji depresyjnej. Zachowanie to wynika z naturalnych predyspozycji każdego organizmu do obrony przed zbyt wysokim długotrwałym wydatkowaniem energii. Dla fazy trzeciej – akceptacji – poziom ten przyjmuje wartość optymalną, dającą podstawę do dalszego rozwoju osobistego i zawodowego.

Schemat, przedstawiony w tabeli 1, obrazuje oryginalną koncepcję jako punkt wyjścia w planowaniu badań oraz koncepcję proponowaną przez nas. Nasza koncepcja trójfazowego procesu radzenia sobie z utratą sprawności jest efektem weryfikacji – z zastosowaniem metody triangulacji i metody analizy skupień według grupowania

dwustopniowego – klasycznego pięcioetapowego modelu, wynikającego z koncepcji Kübler-Ross (2007) .

Tabela 1. Schemat pięciu etapów i trzech faz procesu radzenia sobie ze stratą sprawności

Oryginalna pięcioetapowa koncepcja Kübler-Ross (2007)				
1	2	3	4	5
Szok i zaprzeczanie	Gniew	Targowanie się	Depresja	Akceptacja
Proponowana koncepcja trzech faz (Brzezińska, Wolski, 2009)				
1	2	3		
Faza zmagania się	Faza depresji	Faza akceptacji		
– wysoki poziom energetyczny	– niski poziom energetyczny	– wysoki poziom energetyczny		
– wysoki i niestabilny poziom różnorodnej aktywności	– niski poziom aktywności	– stabilizacja działania na optymalnym dla jednostki poziomie aktywności		
– silne emocje pozytywne i negatywne	– dominują emocje negatywne o różnej sile	– dominują emocje pozytywne o różnej sile		
– duża dynamika zmian	– nastrój nieadekwatny do sytuacji	– nastrój adekwatny do sytuacji		
– częste zmiany nastroju		– dynamika zmian adekwatna do sytuacji		
– nastrój nieadekwatny do sytuacji		– gotowość do podejmowania różnych działań		
– walka z pojawiającymi się przeszkodami	– ucieczka z sytuacji	– inicjowanie działań		
– mało racjonalne strategie zadaniowe	– unikanie działania	– radzenie sobie z przeszkodami		
– sztywność stosowanych strategii	– wycofywanie się z działania przy pojawianiu się przeszkód	– radzenie sobie w działaniu poprzez strategie emocjonalne i strategie zadaniowe		
– duża labilność metod działania	– dominują strategie emocjonalne nad zadaniowymi	– stosowane adekwatnie wobec wymagań sytuacji		
– brak strategii radzenia sobie z emocjami	– stosowanie mechanizmów obronnych			

Źródło: opracowanie własne

Etapy konstruowania kwestionariusza KRSS

Operacjonalizacja pięciu skal kwestionariusza KRSS

Kwestionariusz radzenia sobie ze stratą sprawności został opracowany na podstawie charakterystyki etapów procesu radzenia sobie ze stratą sprawności (Brzezińska, Wolski, 2009). Do każdego etapu dobrany został zestaw stwierdzeń charakteryzujących zachowania, myśli i spostrzeganie rzeczywistości w tym etapie.

Tabela 2. Klasyfikacja stwierdzeń charakteryzujących etapy radzenia sobie ze stratą sprawności

Etapy procesu radzenia sobie ze stratą sprawności według klasycznej koncepcji Kübler-Ross (2007)	Stwierdzenia charakteryzujące etapy procesu radzenia sobie ze stratą sprawności
<p>Etap 1 – szok, zaprzeczenie</p> <p>Często pojawia się niedowierzenie i zaprzeczenie chorobie, niepełnosprawności.</p> <p>Zdarza się, że człowiek w ogóle nie przyjmuje do wiadomości diagnozy, którą usłyszał.</p> <p>Mimo wiedzy o nieuniknionych konsekwencjach, nie asymiluje faktu straty do swojego obrazu siebie.</p> <p>Nadal planuje i myśli, jakby choroby/zagrożenia śmiercią w jego życiu nie było.</p> <p>Jest to psychologiczny mechanizm obrony przed lękiem, jaki towarzyszy utracie zdrowia i nie powinno się mu przeciwdziałać.</p> <p>Wypieranie pomaga przejść przez najbliższy po stracie czas, ograniczyć, zwolnić nagły napływ bólu i emocji, jakie się rodzą.</p> <p>Fiksacja na etapie szoku i zaprzeczania, czyli zbyt długie pozostawanie na tym etapie nie jest korzystne. Fiksacja na tym etapie poważnie ogranicza funkcjonowanie psychiczne oraz zaburza kontakt z rzeczywistością.</p>	<ol style="list-style-type: none">1. Nie mogę uwierzyć w to, co się stało.2. Nie przyjmuję do wiadomości diagnozy, którą usłyszałem/am.3. Trudno mi pogodzić się z tym, co mi się przytrafiło.4. Wierzę w swoje wyzdrowienie, mimo niepokojących objawów zdrowotnych.5. Dlaczego to spotkało właśnie mnie.

cd. tabeli 2

Etap 2 – gniew

Jednostka często prowadzi swoistą walkę z otoczeniem (realnym i nierealnym).

Wiąże się to z bardzo silnymi, negatywnymi emocjami.

Osoba może być rozdrażniona i łatwo wpadać w gniew z byle powodu. Często wyraża pretensje do najbliższych oraz personelu medycznego, które nie mają uzasadnienia w rzeczywistości.

Gniew, jaki na tym etapie odczuwa jest odpowiedzią na długotrwały silny stres i lęk, z jakim żyje.

Brak umiejętnego poradzenia sobie z życiem emocjonalnym, w tym szczególnie gniewem, ma destrukcyjny wpływ na zdrowie psychiczne i fizyczne. Tłumiony, prowadzi do depresji oraz dewaluacji samego siebie.

Mogą pojawić się również liczne objawy somatyczne: nadciśnienie, wrzody czy symptomy astmy.

Samo odczuwanie gniewu jest jednak tak samo zdrową reakcją na zranienia psychiczne, jak odczuwanie bólu na urazy fizyczne.

To tłumienie gniewu powoduje, że on rośnie i często jest przekierowany na nieodpowiednie obiekty (inne osoby)

Etap 3 – targowanie się

Niepełnosprawny negocjuje z „siłami wyższymi” warunki wyzdrowienia.

Robi postanowienia, że jeśli wyzdrowieje, to będzie bardziej dbał o siebie, żył świadomie, lepiej się odżywił itd.

Często taka osoba pertraktuje również z lekarzem. Obiecuje być zdyscyplinowana, dopytuje co jeszcze

1. Z byle powodu jestem zdenerwowany.
2. Ostatnio bardzo łatwo wpadam w gniew z byle powodu.
3. Czuję wielką złość do świata, do siebie, do innych ludzi za swoją niepełnosprawność.
4. Mam pretensje wobec najbliższych oraz personelu medycznego z powodu tego, co mi się przytrafiło.

1. Negocjuję z „siłami wyższymi” warunki wyzdrowienia.
2. Szukam ukojenia i rozwiązania w wierze.
3. Wierzę, że jeszcze może zdarzyć się cud i wyzdrowieję.
4. Robię różne postanowienia, że jeśli wyzdrowieję, to będę bardziej dbał/a o siebie.

cd. tabeli 2

może zrobić, żeby sobie pomóc, w zamian oczekując zapewnienia, że wszystko będzie dobrze i wróci do zdrowia.

Następuje przekierowanie poczucia kontroli na zewnątrz. Charakterystyczną cechą w tym etapie jest więc zewnątrzsterowność.

Rozpoczyna się wstępna konfrontacja. Ujawnione uczucie gniewu skłania do oskarżania i obwiniania innych oraz pragnienia posiadania wpływu na zmianę.

Stopniowo osoba wkracza w etap depresji, gdy uświadamia sobie nierealność stawianych sobie i innym wymagań i nieodwracalność straty.

Etap 4 – depresja

Etap ten następuje w wyniku wyczerpania organizmu życiem w ciągłym napięciu i lęku przez długi czas.

Jest to etap rezygnacji, w którym osoba zaczyna dostrzegać, że pomimo starań i stosowania się do zaleceń lekarza, zdrowie nie wraca.

Człowiek uświadamia sobie wówczas, że w pewnym sensie stracił coś na zawsze i nic już nie będzie takie, jak przedtem. To powoduje apatię, zniechęcenie i obniżenie nastroju.

5. Staram się zmienić swoje nawyki, aby wyzdrowieć.
 6. Często pertraktuję z lekarzami.
 7. Chodzę od lekarza do lekarza, poszukując lepszej diagnozy.
 8. Obiecuję lekarzom i sobie być zdyscyplinowany/a.
 9. Dopytuję, co jeszcze można zrobić w moim stanie, żeby sobie pomóc.
 10. Poszukuję nieustannie zapewnień, że wszystko będzie dobrze i wrócę do zdrowia.
 11. Szukam stale recepty na własną niesprawność w nowoczesnej medycynie.
 12. Poszukuję alternatywnych sposobów leczenia (np. hipnoza, medycyna wschodu).
-
1. Zaczynam dostrzegać, że pomimo starań i stosowania się do zaleceń lekarza, zdrowie nie wraca.
 2. Jestem zmartwiony, że w pewnym sensie straciłem/am coś na zawsze i nic już nie będzie takie, jak przedtem.
 3. Moja mniejsza sprawność powoduje we mnie apatię, zniechęcenie i obniżenie nastroju.
 4. Szukam winy w sobie za to, co się stało.
 5. Czuję niechęć do podejmowania jakichś działań, do spotykania się z innymi.
 6. Nie mam siły na podejmowanie jakichkolwiek wysiłków.
 7. Izoluję się od świata.

cd. tabeli 2

<p>Etap 5 – akceptacja</p> <p>Następuje „pogodzenie się” z chorobą lub niepełnosprawnością.</p> <p>Oznacza to przewartościowanie życia i dostrzeżenie w nim sensu, pomimo utraty pełnego zdrowia.</p> <p>Ten etap jest w pewnym sensie otwarciem się na przyszłość. Niepełnosprawny odzyskuje spokój i nadzieję na satysfakcjonujące życie, pomimo ograniczeń, jakie niesie za sobą utrata sprawności.</p> <p>Ludzie często odkrywają w sobie nowe pasje i talenty. Dostrzegają rzeczy i wartości, których nie widzieli przed postawieniem diagnozy.</p> <p>Etap ten jest pozornie podobny do etapu szoku/zaprzeczania, ponieważ i tu człowiek stwierdza, że nie ma problemu.</p> <p>Jednak zasadnicza różnica pomiędzy nimi polega na tym, że w etapie zaprzeczania człowiek starał się radzić sobie z utratą sprawności poprzez racjonalizację lub inne mechanizmy obronne, a teraz zdolny jest podejść racjonalnie do utraty i przyjąć to, co się stało.</p>	<ol style="list-style-type: none">1. Następuje u mnie powolne „godzenie się” z chorobą lub niepełnosprawnością2. Zaczynam przewartościowywać swoje życie i dostrzegać w nim nowy sens, pomimo utraty pełnego zdrowia.3. Otwieram się na przyszłość i na nowe możliwości.4. Odzyskuję spokój i nadzieję na satysfakcjonujące życie, pomimo ograniczeń, jakie niesie za sobą utrata sprawności.5. Czuję się dobrze mimo niepełnosprawności.6. Staram się samodzielnie pokonywać różne bariery.7. Czasem nawet szukam barier, aby udowodnić innym, że potrafię je pokonać.8. Umiem już wykorzystać swoją niepełnosprawność do załatwienia swoich spraw.9. Umiem poprosić innych o pomoc, gdy jej potrzebuję.10. Staram się dostrzegać pozytywne aspekty sytuacji, w której się znajduję.11. Wierzę w to, że pomimo tego co się stało, uda mi się osiągnąć wyznaczone cele.
--	---

Źródło: opracowanie własne

Procedura przeprowadzania badania za pomocą kwestionariusza

Badanie przeprowadza się indywidualnie. Istnieją dwie możliwe formy badania indywidualnego – jednym sposobem jest samodzielne wypełnienie kwestionariusza przez badanego, który proszony jest o zaznaczenie tych stwierdzeń, które aktualnie określają jego stan (zakreślenie jednej z dwóch odpowiedzi: Tak lub Nie). Drugim sposobem jest współpraca badacza z osobą badaną, polegająca na czytaniu przez badacza kolejnych stwierdzeń, a badany proszony jest o ustną odpowiedź Tak lub Nie po każdym stwierdzeniu. Odpowiedzi są zapisywane przez badacza.

Obie te formy były stosowane w naszych badaniach – sposób pierwszy w odniesieniu do osób z uszkodzeniem narządu słuchu, sposób drugi w odniesieniu do osób z uszkodzeniem narządu wzroku. Pod uwagę w wyborze formy odpowiadania brano pod uwagę także stopień komfortu psychicznego osoby badanej (samobadanie było traktowane jako bardziej intymne, anonimowe) – badany mógł sam zdecydować o formie badania.

Badania pilotażowe

W badaniu wzięło udział 15 sędziów kompetentnych, w tym 5 osób niepełnosprawnych. Sędziowie kompetentni zostali wyłonieni spośród osób na co dzień zajmujących się problematyką osób niepełnosprawnych, szczególnie z nabytą niepełnosprawnością. Większość z nich była również pracownikami projektów aktywizacji zawodowej dla osób niepełnosprawnych.

Sędziowie mieli za zadanie przyporządkować wypisane na kartkach 33 stwierdzenia do jednego z pięciu etapów procesu radzenia sobie ze stratą sprawności. Sędziowie mieli również możliwość zaproponowania własnych stwierdzeń charakteryzujących dany etap. W wyniku badania do 33 pierwotnych stwierdzeń dodano 6 oraz dokonano zmian w treści 6 innych. Kwestionariusz w ostatecznej pierwszej wersji składał się z 39 stwierdzeń, z czego 5 stwierdzeń dotyczyło etapu szoku i zaprzeczania, 4 – etapu gniewu, 12 – etapu targowania się (duża liczba stwierdzeń wiązała się z dwoistą emocjonalną naturą tego etapu), 7 – etapu depresji, 11 – etapu akceptacji (duża liczba stwierdzeń wynikała z konieczności szerokiego rozumienia pojęcia akceptacji, na co zwrócili uwagę sędziowie kompetentni).

Badania właściwe

Badaniami objęta została grupa 274 osób z ograniczeniami sprawności, w tym 91 osób z typowymi (powszechnie występującymi) ograniczeniami sprawności – ONP, 92 osoby z ograniczeniami rzadkimi – ONR, 91 osób z ograniczeniami sprzężonymi – ONS (Wolski, 2009a). W każdej grupie osoby zostały dobrane 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 r.ż.). Wszystkie osoby badane spełniały warunek aktualnego (w momencie prowadzenia badań) uczestnictwa w procesie aktywizacji zawodowej.

Badaniami zostały objęte tylko osoby z nabytą niepełnosprawnością. Według przyjętych do badań założeń teoretycznych osoby niepełnosprawne od urodzenia nie mają szansy na przechodzenie etapów radzenia sobie ze stratą, gdyż *de facto* nie doznają straty, a ich negatywizm, skłonność do depresji czy lęku społecznego mogą raczej wynikać z efektu porównań społecznych i poczucia „inności” (Wiszejko-Wierzbicka, 2008).

Badania trwały od kwietnia do sierpnia 2009 roku. W celu ułatwienia pracy badaczom i koordynatorom lokalnym (badania prowadzono w kilku miejscach w Polsce) oraz zapewnienia porównywalnych – dla wszystkich osób badanych – warunków

przeprowadzania badań, jak i powtarzalności procedury badawczej została przygotowana szczegółowa instrukcja badania, zawierająca opis poszczególnych kroków badania, opis narzędzi, ale także opis założeń teoretycznych, w tym koncepcji procesu radzenia sobie ze stratą sprawności (Wolski, 2009d). Badania zostały przeprowadzone we współpracy z organizacjami oraz instytucjami zajmującymi się problematyką osób niepełnosprawnych lub działającymi na ich rzecz. Ułatwiło to planowany celowy dobór osób do grup porównawczych (ONP – ONR – ONS).

Ocena wyników kwestionariusza

Uzyskane wyniki mogą być wprowadzane przez badacza do przygotowanego arkusza Excel w systemie 0-1, gdzie „0” oznacza „Nie”, a „1” – „Tak” w odniesieniu do poszczególnych stwierdzeń. Z uwagi na (na razie) brak standaryzacji narzędzia przyjęto sposób oceny wyników oparty o medianę w każdej z pięciu skal kwestionariusza. Oblicza się pięć wyników – oddzielnie dla każdej skali (tj. etapu radzenia sobie ze stratą).

Interpretacja wyników

Wyniki powyżej mediany w danej skali traktowane są jako wskazujące na znajdowanie się badanego w danym etapie. Analogicznie wyniki poniżej mediany traktowane są jako brak występowania charakterystycznych cech danego etapu. Zakładana jest również możliwość współwystępowania poszczególnych etapów, szczególnie sąsiadujących ze sobą (wyniki wysokie w kilku skalach). Osoba będąca w danym etapie radzenia sobie ze stratą sprawności reprezentuje zachowania przedstawione w tabeli 1.

Określenie etapu oraz związanych z nim charakterystycznych zachowań wiąże się z oczekiwaniami jednostki, co do form aktywizacji zawodowej oraz powinno pociągać za sobą dobór usługi adekwatnej do potrzeb (nie zawsze uświadomianych sobie przez osobę niepełnosprawną) przez profesjonalistów.

Właściwości psychometryczne kwestionariusza KRSS

Ocena rzetelności skal

Zgodność wewnętrzną wszystkich pięciu skal w Kwestionariuszu radzenia sobie ze stratą sprawności ustalono na podstawie badania 274 osób w wieku od 18 do 57 lat. Analizę wykonano dwukrotnie. Pierwsze badanie wykonano na pierwotnej wersji narzędzia badawczego użytego w badaniu właściwym. Analiza dotyczyła rzetelności pięciu skal oraz wszystkich pozycji w poszczególnych skalach. Powtórny analizę wykonano po wykluczeniu pozycji, których zgodność wewnętrzną była najniższa.

W analizie pierwotnego narzędzia uzyskano następującą rzetelność (razem 39 pozycji) według współczynnika *alfa* Cronbacha:

- | | | |
|-----------------------------------|------------------|--------------|
| 1) dla skali szoku i zaprzeczania | $\alpha = 0,633$ | (5 pozycji), |
| 2) dla skali gniewu | $\alpha = 0,691$ | (4 pozycje), |

- 3) dla skali targowania się $\alpha = 0,814$ (12 pozycji),
- 4) dla skali depresji $\alpha = 0,739$ (7 pozycji),
- 5) dla skali akceptacji $\alpha = 0,869$ (11 pozycji).

Po usunięciu pozycji, których zgodność wewnętrzną była najniższa uzyskano rzetelność dla poszczególnych skal (razem 27 pozycji) według współczynnika *alfa* Cronbacha:

- 1) dla skali szoku i zaprzeczania $\alpha = 0,655$ (4 pozycje),
- 2) dla skali gniewu $\alpha = 0,716$ (3 pozycje),
- 3) dla skali targowania się $\alpha = 0,807$ (8 pozycji),
- 4) dla skali depresji $\alpha = 0,722$ (4 pozycje),
- 5) dla skali akceptacji $\alpha = 0,873$ (8 pozycji).

Tabele 3, 4, 5, 6 i 7, przedstawiają wyniki wszystkich pozycji po usunięciu pozycji o słabej rzetelności, a więc wyniki ostatecznego narzędzia. Pogrubione zostały wyniki przyjęte do ostatecznej wersji narzędzia.

Tabela 3. Ocena rzetelności skali nr 1 „Szoku i zaprzeczania” w kwestionariuszu KRSS

Skala: Szok i zaprzeczanie	Średnia skali po usunięciu pozycji	Wariancja skali po usunięciu pozycji	Korelacja pozycji ogółem	<i>alfa</i> Cronbacha po usunięciu pozycji
15. Nie mogę uwierzyć w to, co się stało.	1,07	1,281	0,466	0,542
17. Dlaczego to spotkało właśnie mnie.	1,01	1,271	0,407	0,569
26. Raczej nie przyjmuję do wiadomości diagnozy, którą usłyszałem/am.	1,13	1,419	0,394	0,581
33. Trudno mi pogodzić się z tym, co mi się przytrafiło.	0,97	1,204	0,452	0,544
36. Wierzę w swoje wyzdrowienie, mimo niepokojących objawów zdrowotnych.	0,91	1,358	0,248	0,655

Źródło: badania własne

Tabela 4. Ocena rzetelności skali nr 2 „Gniewu” w kwestionariuszu KRSS

Skala: Gniew	Średnia skali po usunięciu pozycji	Wariancja skali po usunięciu pozycji	Korelacja pozycji ogółem	<i>alfa</i> Cronbacha po usunięciu pozycji
8. Czuję wielką złość do świata, do siebie, do innych ludzi za swoją niepełnosprawność.	0,63	0,872	0,412	0,665
11. Mam pretensje wobec najbliższych oraz personelu medycznego z powodu tego, co mi się przytrafiło.	0,69	1,007	0,306	0,716
20. Ostatnio bardzo łatwo wpadam w gniew z byle powodu.	0,59	0,690	0,658	0,497
37. Z byle powodu jestem zdenerwowany/a.	0,53	0,704	0,545	0,579

Źródło: badania własne

Tabela 5. Ocena rzetelności skali nr 3 „Targowania się” w Kwestionariuszu KRSS

Skala: Targowanie się	Średnia skali po usunięciu pozycji	Wariancja skali po usunięciu pozycji	Korelacja pozycji ogółem	<i>alfa</i> Cronbacha po usunięciu pozycji
1. Staram się zmienić swoje nawyki aby wyzdrowieć.	3,40	8,094	0,473	0,800
2. Chodzę od lekarza do lekarza, poszukując lepszej diagnozy.	3,65	8,654	0,342	0,810
4. Poszukuję nieustannie zapewnień, że wszystko będzie dobrze i wrócę do zdrowia.	3,56	7,969	0,570	0,790
5. Często pertraktuję z lekarzami.	3,68	8,614	0,386	0,807
9. Dopytuję, co jeszcze można zrobić w moim stanie, żeby sobie pomóc.	3,34	8,102	0,472	0,800
10. Lekarzom i sobie obiecuję być zdyscyplinowany/a.	3,39	7,968	0,521	0,795
14. Negocjuję z „siłami wyższymi” warunki wyzdrowienia.	3,68	8,183	0,578	0,791

cd. tabeli 5

16.	Wierzę, że jeszcze może zdarzyć się cud i wyzdrowieję.	3,52	8,104	0,496	0,797
22.	Poszukuję alternatywnych sposobów leczenia (np. hipnoza, medycyna wschodu).	3,74	9,074	0,232	0,817
23.	Poszukuję ukojenia i rozwiązania w wierze.	3,55	8,219	0,465	0,800
27.	Robię różne postanowienia, że jeśli wyzdrowieję, to będę bardziej dbał/a o siebie.	3,58	8,090	0,534	0,794
29.	Szukam stale recepty na własną niesprawność w nowoczesnej medycynie.	3,62	8,323	0,465	0,800

Źródło: badania własne

Tabela 6. Ocena rzetelności skali nr 4 „Depresji” w kwestionariuszu KRSS

Skala: Depresja	Średnia skali po usunięciu pozycji	Wariancja skali po usunięciu pozycji	Korelacja pozycji ogółem	<i>alfa</i> Cronbacha po usunięciu pozycji
6. Czuję niechęć do podejmowania jakichś działań, do spotykania się z innymi.	1,51	2,588	0,465	0,705
12. Moja mniejsza sprawność powoduje we mnie apatię, zniechęcenie i obniżenie nastroju.	1,39	2,363	0,538	0,686
18. Izoluję się od świata.	1,56	2,687	0,461	0,707
30. Szukam winy w sobie za to, co się stało.	1,57	2,781	0,386	0,722
31. Nie mam siły na podejmowanie jakichkolwiek wysiłków.	1,54	2,542	0,562	0,685
35. Jestem zmartwiony, że w pewnym sensie straciłem/am coś na zawsze i nic już nie będzie takie, jak przedtem.	1,29	2,499	0,394	0,726
38. Zaczynam dostrzegać, że pomimo starań i stosowania się do zaleceń lekarza, zdrowie nie wraca.	1,43	2,584	0,398	0,721

Źródło: badania własne

Tabela 7. Ocena rzetelności skali nr 5 „Akceptacji” w kwestionariuszu KRSS

Skala: Akceptacja	Średnia skali po usunięciu pozycji	Wariancja skali po usunięciu pozycji	Korelacja pozycji ogółem	alfa Cronbacha po usunięciu pozycji
3. Czasem nawet szukam barier, aby udowodnić innym, że potrafię je pokonać.	5,50	11,269	0,387	0,869
7. Czuję się dobrze mimo niepełnosprawności.	5,20	10,747	0,511	0,862
13. Następuje u mnie powolne „godzenie się” z chorobą lub niepełnosprawnością.	5,28	11,104	0,387	0,870
19. Odzyskuję spokój i nadzieję na satysfakcjonujące życie, pomimo ograniczeń, jakie niesie za sobą utrata sprawności.	5,30	10,180	0,694	0,848
21. Otwieram się na przyszłość i na nowe możliwości.	5,15	10,284	0,685	0,849
24. Wierzę w to, że pomimo tego co się stało, uda mi się osiągnąć wyznaczone cele.	5,22	10,357	0,638	0,852
25. Potrafię już wykorzystać swoją niepełnosprawność do załatwienia swoich spraw.	5,33	10,919	0,450	0,866
28. Staram się samodzielnie pokonywać różne bariery.	5,15	10,357	0,660	0,851
32. Staram się dostrzegać pozytywne aspekty sytuacji, w której się znajduję.	5,22	10,328	0,648	0,852
34. Umiem poprosić innych o pomoc, gdy jej potrzebuję.	5,22	10,573	0,566	0,858
39. Zaczynam przewartościowywać swoje życie i dostrzegać w nim nowy sens, pomimo utraty pełnego zdrowia.	5,24	10,372	0,631	0,853

Źródło: badania własne

W ostatecznej wersji narzędzia uwzględniono łącznie 27 pozycji, a w poszczególnych skalach: (1) szok i zaprzeczanie – 4 pozycje; (2) gniew – 3 pozycje; (3) targowanie się – 8 pozycji; (4) depresja – 4 pozycje, (5) akceptacja – 8 pozycji.

Ocena trafności skal w Kwestionariuszu KRSS

Trafność pięciu skal w kwestionariuszu KRSS oceniano, porównując ich wyniki z wynikami uzyskanymi za pomocą wystandaryzowanych narzędzi, których wybór uzasadnia przyjęta teoria (Wolski, 2009a). W wykonanej dwukrotnej analizie uzyskano zadowalające wyniki świadczące o trafności poszczególnych skal Kwestionariusza radzenia sobie ze stratą sprawności.

Analizy korelacji (według współczynnika korelacji nieparametrycznej ρ -Spearmana) zostały dokonane na wszystkich pozycjach w pięciu skalach w pierwotnym narzędziu zawierającym 39 pozycji, jak i na skróconym, o wyższej zgodności wewnętrznej, zawierającym 27 pozycji. W tabeli poniżej przedstawiono wyniki analizy trafności dla wszystkich pięciu skal w ostatecznej wersji kwestionariusza.

Tabela 8. Ocena trafności pięciu skal kwestionariusza KRSS ($n = 274$) według korelacji z kryterium zewnętrznym

Ocena trafności skali nr 1 „szoku, zaprzeczania”	LOTR_wsk. ogólny	GSES_wsk. ogólny		
Współczynnik ρ -Spearmana	-0,129	-0,274		
Istotność p (dwustronna)	0,033	$p < 0,000$		
Ocena trafności skali nr 2 „gniewu”	BPAQ_A_ wsk. ogólny	BPAQ_PA_ wsk. ogólny	BPAQ_H_ wsk. ogólny	BPAQ_VA_ wsk. ogólny
Współczynnik ρ -Spearmana	0,452	0,275	0,409	0,229
Istotność p (dwustronna)	$p < 0,000$	$p < 0,000$	$p < 0,000$	$p < 0,000$
Ocena trafności skali nr 3 „targowania się”	MHLC_W_ wsk. ogólny	MHLC_I_ wsk. ogólny	MHLC_P_ wsk. ogólny	
Współczynnik ρ -Spearmana	0,000	0,171	0,104	
Istotność p (dwustronna)	0,996	0,005	0,085	
Ocena trafności skali nr 4 „depresji”	SDB_wsk. ogólny			
Współczynnik ρ -Spearmana	0,612			
Istotność p (dwustronna)	$p < 0,000$			
Ocena trafności skali nr 5 „akceptacji”	SWLS_wsk. ogólny	AIS_wsk. ogólny		
Współczynnik ρ -Spearmana	0,282	0,233		
Istotność p (dwustronna)	$p < 0,000$	$p < 0,000$		

Źródło: badania własne

- Uzyskano następujące wyniki:
- **Skala nr 1 Szoku:** istotne ujemne korelacje z dyspozycyjnym optymizmem oraz wiarą we własną skuteczność – zgodnie z oczekiwaniami.
 - **Skala nr 2 Gniewu:** istotne dodatnie korelacje ze wszystkimi podskalami badającymi gniew (*BPAQ – A*), wrogość (*BPAQ – H*), agresję słowną (*BPAQ – VA*) i fizyczną (*BPAQ – PA*) – zgodnie z oczekiwaniami.
 - **Skala nr 3 Targowania się:** istotną, choć niską dodatnią korelację uzyskano jedynie dla podskali „wpływ innych” (MHLC_I_wsk. ogólny). Korelacja $\rho = 0,171$ traktowana jest jednak przez nas jako wynik wysoce niesatysfakcjonujący. Rozbieżność skali targowania się z podskalami „wewnętrznego umiejscowienia kontroli” (MHLC_W_wsk. ogólny), „wpływu innych” (MHLC_I_wsk. ogólny) i „przypadku” (MHLC_P_wsk. ogólny) możemy tłumaczyć (Wolski, 2008) tym, iż nie były to narzędzia całkiem zgodne z założeniami, ale mimo to wybrano je z powodu braku bardziej odpowiedniego narzędzia do badania przejawów/skutków tego etapu radzenia sobie z utratą sprawności. Etap targowania się, ze względu na swoją dwoistą naturę, jest najtrudniejszy do zdiagnozowania, gdyż naprzemiennie z jednej strony widoczne w nim jest poszukiwanie nowych, często niekonwencjonalnych sposobów radzenia sobie z niepełnosprawnością, a z drugiej następuje zniechęcenie i powolne wygaszanie jakichkolwiek działań, przechodzące nawet do reakcji depresyjnej. Zewnętrzne umiejscowienie kontroli dotyczy tu całego funkcjonowania osoby niepełnosprawnej. Najbliższym tej teorii wydawało się narzędzie do badania poczucia kontroli zdrowia *MHLC*. Narzędzie to okazuje się jednak wysoce niewystarczające do określenia wszystkich poziomów funkcjonowania osoby niepełnosprawnej. Kwestionariusz radzenia sobie ze stratą sprawności jako innowacyjne narzędzie badające proces radzenia sobie z utratą sprawności nie ma swojego odpowiednika w istniejących polskich wystandaryzowanych narzędziach badawczych. Skala targowania się okazuje się na tyle złożona, że możemy ocenić jedynie jej trafność teoretyczną, wynikającą z potwierdzonej etapowej koncepcji radzenia sobie z utratą sprawności. Dalsze badania za pomocą Kwestionariusza radzenia sobie ze stratą sprawności w połączeniu z innymi (nowymi) narzędziami badawczymi mogą w przyszłości potwierdzić korelację z takimi zmiennymi, jak zachowania prozdrowotne, powrót do wiary, osiągnięcie stanu przejściowego między etapem zmagania się a etapem reakcji depresyjnej.
 - **Etap nr 4 Depresji:** istotna i silna dodatnia korelacja z wynikami w Skali depresji Becka – na najwyższym poziomie ($\rho = 0,612$) we wszystkich analizach trafności skal Kwestionariusza radzenia sobie ze stratą sprawności – zgodnie z oczekiwaniami.
 - **Etap nr 5 Akceptacji:** istotnie dodatnio, choć słabo koreluje z wynikami w skali satysfakcji z życia i w skali akceptacji choroby – zgodnie z oczekiwaniami.

Podsumowanie

Uzyskane właściwości psychometryczne pięciu skal kwestionariusza KRSS dają podstawę do praktycznego zastosowania tego narzędzia do diagnozy etapu w procesie radzenia sobie ze stratą sprawności (gotowe narzędzie w załączniku nr 1). Informacja o pozostawaniu w danym etapie może posłużyć do lepszego rozpoznania potrzeb osoby niepełnosprawnej oraz opracowania indywidualnego planu pomocy zarówno długo-, jak i krótkofalowego. Wykorzystanie narzędzia będzie szczególnie pomocne w projektach aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych. Wiedza o etapie radzenia sobie z utratą sprawności i wynikających z danego etapu cechach funkcjonowania, potrzebach i oczekiwaniach danej osoby mogą być pomocne na wszystkich poziomach realizacji projektów aktywizacji zawodowej.

1. Na poziomie **rekrutacji** do projektu wykorzystanie narzędzia określi kierunek początkowych działań pomocowych, np. w zakresie koniecznego wsparcia emocjonalnego.
2. Może służyć jako metoda **selekcji** do projektu, np. w przypadku, gdy projekt nie zakłada długofalowej pomocy psychologicznej, osoby pozostające w fazie depresji mogą zostać skierowane do innego projektu adekwatnego do potrzeb i oczekiwań tych klientów.
3. Na poziomie **indywidualnej i grupowej pracy doradczej** może służyć do analizy postępów w procesie radzenia sobie ze stratą sprawności oraz opracowania indywidualnego planu pomocy, w tym przygotowania do przejścia przez kolejne etapy, aż do fazy akceptacji utraty sprawności.
4. Na poziomie **monitoringu i ewaluacji działań** w projekcie określi skuteczność zaproponowanych wcześniej form pomocy w procesie radzenia sobie z utratą sprawności i adekwatności proponowanych form usług.

Uniwersalność zastosowania Kwestionariusza radzenia sobie ze stratą sprawności – KRSS daje nadzieję na większą skuteczność oraz podniesienie jakości oferowanych usług w ramach projektów aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych. Aby jednak profesjonalnie dokonać analizy etapu w procesie radzenia sobie ze stratą sprawności oraz dobrać odpowiedni zestaw usług zasadne wydaje się szkolenie pracowników projektów aktywizacji zawodowej. Powinno ono dotyczyć koncepcji radzenia sobie z utratą sprawności³ oraz rozumienia powiązania pozostawania w określonym etapie z potrzebami i oczekiwaniami osoby niepełnosprawnej, a więc także z jej poziomem gotowości do dokonywania wyborów odpowiednich dla siebie usług i zaangażowanego w nich uczestniczenia.

Planowane dalsze prace nad kwestionariuszem, zakładające przeprowadzenie badań podłużnych, umożliwią dodatkowe zweryfikowanie trafności oraz rzetelności narzędzia.

Kwestionariusz radzenia sobie ze stratą sprawności – KRSS w aktualnej wersji pozwala, według naszej oceny, na dokonanie rzetelnej diagnozy aktualnego stanu

³ Plan szkolenia ukaże się w rekomendacjach dla PFRON i BON.

osoby z nabytą niepełnosprawnością. Zastosowanie narzędzia w codziennej pracy doradczej w ramach procesów aktywizacji zawodowej, pozwoli na dobór odpowiednich do potrzeb i stanu gotowości osoby form pomocy.

Literatura cytowana

- Brzezińska, A.I. (2008). Ramowa koncepcja badań w ramach projektu pt.: *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).
- Brzezińska, A.I., Wolski, P. (2009). *Koncepcja trzech faz procesu radzenia sobie ze stratą sprawności*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).
- Frankfort-Nachmias, C., Nachmias, D. (2001). *Metody badawcze w naukach społecznych*. Poznań: Zysk i S-ka Wydawnictwo.
- Juczyński, Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Koman, D., Wojakowska-Lewicka, K. (2008). *Wyrównywanie szans osób z niepełnosprawnością. Podręcznik metodyczny*. Warszawa: Wyd. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Kübler-Ross, E. (2007). *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Poznań: Media Rodzina.
- Łukowski, W., Kaczan, R., Rycielski, P. (2008). Koncepcja badań sondażowych i koncepcja kwestionariusza w ramach projektu pt.: *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).
- Wiszejko-Wierzbicka, D. (2008). *Od samodzielności do aktywności? Postawy wobec własnej niepełnosprawności a aktywność zawodowa*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe *Academica* SWPS/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*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).
- Wolski, P. (2009a). *Koncepcja narzędzi badań w ramach modułu badawczego nt.: „Radzenie sobie z utratą sprawności”*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).
- Wolski, P. (2009b). *Koncepcja i konstrukcja kwestionariusza „Oceny usługi w ramach aktywizacji zawodowej” w ramach modułu badawczego nt.: „Radzenie sobie z utratą sprawności”*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).
- Wolski, P. (2009c). *Koncepcja wywiadu z osobami z nabytą niepełnosprawnością w ramach modułu badawczego nt.: „Radzenie sobie z utratą sprawności”*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).

Wolski, P. (2009d). *Instrukcja do badań w ramach modułu 3b pt.: „Radzenie sobie z utratą sprawności”*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).

Wolski, P. (2009e). *Raport z badań w module nr 3b pt.: „Radzenie sobie z utratą sprawności”*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).

Załącznik 1. Kwestionariusz radzenia sobie ze stratą sprawności – KRSS

Proszę o określenie, w jakim Pan/Pani **aktualnie stanie się znajduje**:

1. Staram się zmienić swoje nawyki, aby wyzdrowieć.	TAK	NIE
2. Poszukuję nieustannie zapewnień, że wszystko będzie dobrze i wrócę do zdrowia.	TAK	NIE
3. Czuję niechęć do podejmowania jakichś działań, do spotykania się z innymi.	TAK	NIE
4. Czuję się dobrze mimo niepełnosprawności.	TAK	NIE
5. Czuję wielką złość do świata, do siebie, do innych ludzi za swoją niepełnosprawność.	TAK	NIE
6. Dopytuję, co jeszcze można zrobić w moim stanie, żeby sobie pomóc.	TAK	NIE
7. Lekarzom i sobie obiecuję być zdyscyplinowany/a.	TAK	NIE
8. Moja mniejsza sprawność powoduje we mnie apatię, zniechęcenie i obniżenie nastroju.	TAK	NIE
9. Negocjuję z „siłami wyższymi” warunki wyzdrowienia.	TAK	NIE
10. Nie mogę uwierzyć w to, co się stało.	TAK	NIE
11. Wierzę, że jeszcze może zdarzyć się cud i wyzdrowieję.	TAK	NIE
12. Dlaczego to spotkało właśnie mnie.	TAK	NIE
13. Izoluję się od świata.	TAK	NIE
14. Odzyskuję spokój i nadzieję na satysfakcjonujące życie, pomimo ograniczeń, jakie niesie za sobą utrata sprawności.	TAK	NIE
15. Ostatnio bardzo łatwo wpadam w gniew z byle powodu.	TAK	NIE
16. Otwieram się na przyszłość i na nowe możliwości.	TAK	NIE
17. Poszukuję ukojenia i rozwiązania w wierze.	TAK	NIE
18. Wierzę w to, że pomimo tego, co się stało, uda mi się osiągnąć wyznaczone cele.	TAK	NIE
19. Raczej nie przyjmuję do wiadomości diagnozy, którą usłyszałem/am.	TAK	NIE

cd. załącznika 1

20. Robię różne postanowienia, że jeśli wyzdrowieję, to będę bardziej dbał/a o siebie.	TAK	NIE
21. Staram się samodzielnie pokonywać różne bariery.	TAK	NIE
22. Nie mam siły na podejmowanie jakichkolwiek wysiłków.	TAK	NIE
23. Staram się dostrzegać pozytywne aspekty sytuacji, w której się znajduję.	TAK	NIE
24. Trudno mi pogodzić się z tym, co mi się przytrafiło.	TAK	NIE
25. Umiem poprosić innych o pomoc, gdy jej potrzebuję.	TAK	NIE
26. Z byle powodu jestem zdenerwowany/a.	TAK	NIE
27. Zaczynam przewartościowywać swoje życie i dostrzegać w nim nowy sens, pomimo utraty pełnego zdrowia.	TAK	NIE

CZYNNIKOWA STRUKTURA JAKOŚCI ŻYCIA MŁODZIEŻY

Maria Oleś

Instytut Psychologii KUL
Lublin

FACTOR STRUCTURE OF QUALITY OF LIFE IN ADOLESCENTS

Summary. The goal of this article is to introduce factor structure of subjective quality of life in adolescents investigated by means of four questionnaires: *Youth Quality of Life – Research Version* (YQOL-RV) by Topolski *et al.*, *Quality of Life Profile: Adolescent Version* (QOLP-AV) by Raphael *et al.*, *The KIDSCREEN-52 Questionnaire* by the KIDSCREEN Group, and *Subjective Quality of Life Questionnaire for Children and Adolescents*. Two exploratory factor analyses were conducted on the results of two samples of adolescents: healthy, $N = 333$ (178 girls and 155 boys, mean age $M = 14,99$ lat, $SD = 2,10$), and chronically ill for several diseases, $N = 266$ (164 girls and 102 boys, $M = 14,71$ lat, $SD = 1,69$). Both factor analyses revealed four factor solutions, each explaining over 60% of variance. Factor structure for healthy group was adequate to the methods: Developmental Quality of Life (23%), Health Related Quality of Life (15%), Positive Attitude Towards the Self, Others and Life (14%), and General Life Satisfaction (8,5%). Factor structure for chronically ill group was in some aspects similar in some other different: Developmental Quality of Life (21,5%), Self-Environment Relationship (16%), Coping and Support (11,5%), and Health Related Quality of Life (11%). Discussion of the results is focused on specificity of four aspects of quality of life delivered in healthy sample and their similarities and differences to the factors in chronically ill sample.

Wprowadzenie

Geneza badań poczucia jakości życia dzieci i młodzieży sięga oceny stanu zdrowia i poziomu funkcjonowania w ramach opieki medycznej. Jakość życia ujmuje się szeroko, nawiązując do koncepcji zdrowia *WHO* (dobrostan fizyczny, społeczny i psychiczny) oraz do ujęcia salutogenetycznego, to jest w kontekście zasobów jednostki i jej możliwości rozwojowych. Według *WHO* jakość życia to: „sposobienie przez jednostkę jej pozycji w życiu w kontekście kultury i systemów wartości, w jakich żyje oraz w relacji do jej celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań” (The WHOQOL Group, 1995, s. 1405). Definicja ta akcentuje subiektywną naturę jakości życia – jest to indywidualna percepcja, spostrzeganie przez jednostkę różnych aspektów jej życia, dlate-

Adres do korespondencji: Maria Oleś, e-mail, moles@kul.lublin.pl