

Zeszyty Naukowe Ochrony Zdrowia

Zdrowie Publiczne

i Zarządzanie

2015
tom 13, nr 3

Stanisława Golinowska

wprowadzenie 231

postawy wobec niepełnosprawności

Antonina Ostrowska

Stosunek społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością na podstawie badań z lat 1993–2013. Jak postępuje proces integracji? 232

Magdalena A. Mrożek-Gąsiorowska

Świadczenia rehabilitacyjne finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia w latach 2005–2014. Tendencje i perspektywy 243

prawo wobec niepełnosprawnych

Anna Mokrzycka, Iwona Kowalska

Prawa dostępu osób niepełnosprawnych do internetu i innych narzędzi cyberprzestrzeni. Przykład analizy potencjalnego skutku zdrowotnego (HIA) 252

niepełnosprawność intelektualna

Danuta Łasak, Paweł Żychowicz

Poziom rozwoju somatycznego i sprawność fizyczna młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną 263

Joanna Zyznawska, Danuta Smoląg, Monika Brzostek, Małgorzata Kulesa-Mrowiecka

Wpływ aktywności ruchowej w wodzie na poprawę jakości życia i funkcjonowanie psychomotoryczne osób niepełnosprawnych intelektualnie 275

opiekunowie i terapeuci

Ewa Dobrogońska-Schlebusch, Barbara Niedźwiedzka

Systematyczny przegląd metod i narzędzi badania zdrowotnych potrzeb informacyjnych rodzinnych opiekunów osób chorych i niepełnosprawnych 283

Magdalena Wrześcińska, Paweł Rasmus, Katarzyna Wicherska, Jolanta Krukowska

Wypalenie zawodowe a zmienne demograficzne i psychospołeczne u aktywnych zawodowo fizjoterapeutów 295

Przewodnicząca**Prof. dr hab. Stanisława Golinowska**

Kierownik Zakładu Ekonomiki Zdrowia i Zabezpieczenia Społecznego,
Instytut Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu,
Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

Prof. dr hab. Antoni Czupryna

Klinika Chirurgii Ogólnej, Onkologicznej i Gastroenterologicznej,
Wydział Lekarski, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

Prof. dr hab. Józef K. Gierowski

Zakład Patologii Społecznej, Katedra Psychiatrii,
Wydział Lekarski, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

Prof. dr hab. Tomasz Grodzicki

Dziekan Wydziału Lekarskiego
Kierownik Katedry Chorób Wewnętrznych i Gerontologii,
Wydział Lekarski, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

Wim Groot, PhD

Professor of health economics, Department of Health Services Research,
Maastricht University, Netherlands

Prof. dr. med. Ulrich Laaser

Head of the Section of International Public Health at the Faculty
of Health Sciences, School of Public Health, University of Bielefeld, Germany

Doc. MUDr., PhD Vladimír Pohanka

Director of Srobar's Institute for Respiratory Diseases and TB
in Dolný Smokovec, Slovakia

Prof. dr hab. n. med. Bolesław Samoliński

Kierownik Zakładu Profilaktyki Zagrożeń Środowiskowych, Warszawski
Uniwersytet Medyczny

Prof. dr hab. Stanisław Tarkowski

Zakład Środowiskowych Zagrożeń Zdrowia, Instytut Medycyny Pracy
im. Prof. J. Nofera, Łódź

Prof. dr hab. Beata Tobiasz-Adamczyk

Kierownik Katedry Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej,
Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

Prof. dr hab. Mirosław J. Wysocki

Dyrektor Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego
– Państwowy Zakład Higieny, Warszawa

Prof. dr hab. Tomasz Zdrojewski

Zakład Prewencji i Dydaktyki, Gdański Uniwersytet Medyczny

■ **komitet redakcyjny****Redaktor Naczelny****Prof. dr hab. Cezary W. Włodarczyk**

Dyrektor Instytutu Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu,
Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

Prof. dr hab. Stanisława Golinowska

Kierownik Zakładu Ekonomiki Zdrowia i Zabezpieczenia Społecznego,
Instytut Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu,
Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

Prof. dr hab. Jolanta Jaworek

Kierownik Zakładu Fizjologii Medycznej, Instytut Fizjoterapii, Wydział
Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków



UNIWERSYTET JAGIELLOŃSKI
Collegium Medicum
Wydział Nauk o Zdrowiu



Instytut Zdrowia Publicznego
ul. Grzegorzeczka 20, 31-531 Kraków
tel. 12-433-28-06, e-mail: mxerys@cyf-kr.edu.pl

*Zeszyty Naukowe Ochrony Zdrowia.
Zdrowie Publiczne i Zarządzanie.
Pismo Instytutu Zdrowia Publicznego
Wydziału Nauk o Zdrowiu UJ CM*

Scientific Issues of Health Protection. Public Health and Governance

■ **redaktor naukowy**

Prof. dr hab. Stanisława Golinowska

■ **redaktor statystyczny**

Ewa Kocot

■ **sekretarz redakcji**

Elżbieta Ryś

■ **wydawca**

Instytut Zdrowia Publicznego WNZ UJ CM

■ **współwydawca**

Wydawnictwo UJ

■ **redaktor językowy**

Dorota Węgierska

■ **korektor**

Katarzyna Jagieła

ADRES REDAKCJI

Instytut Zdrowia Publicznego WNZ UJ CM
ul. Grzegorzeczka 20
31-531 Kraków
tel. 12-433-28-06
e-mail: mxerys@cyf-kr.edu.pl

© Copyright by Instytut Zdrowia Publicznego & Wydawnictwo
Uniwersytetu Jagiellońskiego
Wydanie I, Kraków 2015
All rights reserved

Przedruk i powielanie tekstów zamieszczonych na łamach pisma wyłącznie
za zgodą redakcji.

Pierwotną wersją czasopisma „Zeszyty Naukowe Ochrony Zdrowia. Zdrowie
Publiczne i Zarządzanie” (ISSN 2084-2627) jest wersja online publikowana
kwartalnie w Internecie na stronie www.ejournals.eu.

ISSN 1731-7398 (wersja papierowa)
ISSN 2084-2627 (wersja elektroniczna)

Nakład: 200 egz.

Druk i oprawa: Drukarnia Alnus Sp. z o.o.

Wprowadzenie

Szanowni Państwo!

Gdy zwracamy uwagę na to, że działania podejmowane w ramach zdrowia publicznego adresowane są do populacji, a nie do pojedynczego pacjenta, to akcentujemy jedną z podstawowych różnic zdrowia publicznego w stosunku do medycyny. W analizach populacji bierzemy pod uwagę nie tylko jej charakterystyczne cechy całościowe, lecz także strukturalne. Uwzględniamy wtedy liczne kryteria, pozwalające na pogłębione analizy wyróżnionych subpopulacji, np. kryteria cyklu życia (dzieci, młodzież, dorośli, starsi), płci, kryteria związane z miejscem życia i pracy oraz kryteria epidemiologiczne, takie jak kondycja zdrowotna, podatność na ryzyka zdrowotne czy zagrożenia chorobami. Coraz częściej uwzględnia się kryteria socjalne, głównie takie jak poziom ubóstwa i wykluczenia społecznego czy pozycję na rynku pracy.

W analizach strukturalnych istotne miejsce zajmują tzw. grupy wrażliwe (*vulnerable*), czyli bardziej podatne na zjawiska wykluczenia społecznego oraz znacznie zagrożone deprivacją potrzeb, w tym także potrzeb zdrowotnych. Taką wrażliwą grupą są osoby z niepełnosprawnością. Jest to grupa szczególna ze względu na „charakter” zjawiska niepełnosprawności. Niepełnosprawność jest związana z uszkodzeniami organizmu oraz trwale gorszym zdrowiem, które ogranicza funkcje życiowe i pełnienie ról społecznych. Można się z tym urodzić, można nabyć w wyniku wypadku czy choroby w okresie młodości i dorosłego życia oraz doświadczać w okresie starości.

Mimo problemów z definiowaniem niepełnosprawności i orzekaniem o jej występowaniu u konkretnej osoby istnieje coraz więcej ustaleń pozwalających na precyzyjne badania populacji z niepełnosprawnością oraz podejmowanie wobec niej coraz bardziej efektywnej polityki społecznej i zdrowotnej. Efektywnej w rozumieniu prakseologicznym, czyli skutecznej, umożliwiającej integrację ze społeczeństwem i dobrą jakość życia.

Ocenia się, że na świecie żyje około 15% osób z niepełnosprawnością. W krajach o relatywnie wysokim PKB (do których Polska się zbliżyła) niepełnosprawność w połowie dotyczy starszych osób dorosłych oraz osób w podeszłym wieku i związana jest z chorobami przewlekłymi. Polityki wsparcia podejmowane wobec tych osób zawierają podobne treści jak tzw. polityki senioralne.

Równoległe prowadzone są polityki wobec młodszych osób z niepełnosprawnością, których głównym kierunkiem jest integracja ze społeczeństwem – w systemie edukacji, poprzez pracę oraz uczestnictwo w środowisku lokalnym.

Istotnym komponentem polityki wobec niepełnosprawności jest polityka ochrony zdrowia, a w tym – zapewnienie dostępu do rehabilitacji medycznej, która dla tej grupy jest podstawowym warunkiem społecznego uczestnictwa. Informację o tym, jak to wygląda w ostatniej dekadzie w Polsce, zawiera artykuł Magdaleny A. Mrozek-Gąsiorowskiej.

Polityka uczestnictwa i integracji osób z niepełnosprawnością jest tym bardziej skuteczna, im bardziej współgra z postawami społeczeństwa. Pełna akceptacja obecności osób z niepełnosprawnością na co dzień i w życiu publicznym możliwa jest tylko w idealnym społeczeństwie. Dlatego nawet niewielką poprawę w pozytywnym traktowaniu niepełnosprawności w Polsce należy poczytywać za sukces, a taką obserwację potwierdza artykuł Antoniny Ostrowskiej, otwierający ten numer „Zeszytów Naukowych Ochrony Zdrowia”.

W numerze oddawanym do rąk Czytelników znajdują się ponadto teksty podejmujące trudne problemy pracy z osobami z niepełnosprawnością; z jednej strony fizjoterapeutów (Magdalena Wrzesińska i inni), a z drugiej opiekunów (Ewa Dobrogowska-Schlebusch, Barbara Niedźwiedzka). Nie zabrakło materiału na temat praw osób z niepełnosprawnością. Anna Mokrzycka i Iwona Kowalska podjęły kwestię prawa dostępu osób niepełnosprawnych do internetu oraz innych nowych technologii informatycznych, wykorzystując metodę potencjalnego skutku zdrowotnego (HIA) jako przydatne narzędzie do analizy tego rodzaju zagadnień. Specyficzne problemy zdrowotne określonej grupy z niepełnosprawnością, a mianowicie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, dopełniają edycję.

Warto nadmienić, że prezentowany numer „Zeszytów Naukowych Ochrony Zdrowia” zawiera tylko teksty nadesłane. Nie ma w nim artykułów zamówionych. Jego zawartość w istotnym stopniu odzwierciedla inicjatywy badawcze wielu środowisk zajmujących się problemami tej grupy osób wrażliwych.

Stanisława Golinowska

Stosunek społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością na podstawie badań z lat 1993–2013. Jak postępuje proces integracji?

Antonina Ostrowska

Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk

Adres do korespondencji: Antonina Ostrowska, Instytut Filozofii i Socjologii PAN, ul. Nowy Świat 72, 00-330 Warszawa, aostrows@ifis.waw.pl

■ Abstract

The social attitudes to disabled persons 1993–2013. The integration process

The article presents the results of two comparative studies on social attitudes to disabled persons, conducted in Poland on representative national samples in 1993 and 2013. The main purpose of the study was identification of the social barriers restraining the integration process of disabled people into various spheres of social life and social relationships.

The twenty years period between studies enables the comparison of changes and their dynamics in the integration v/s separation oriented tendencies of our society towards the disabled, and indicate the areas where the perceived distance is still most visible.

Key words: attitudes, disabled people, integration, separation, stereotypes

Słowa kluczowe: integracja, niepełnosprawni, postawy, separacja, stereotypy

■ Wprowadzenie

Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce ulegała w ciągu ostatniego ćwierćwiecza wielu zmianom. Przede wszystkim wdrażany był zainicjowany na początku lat 90. XX wieku planowany proces włączania ludzi z niepełnosprawnością do głównego nurtu życia społecznego poprzez niwelowanie różnego rodzaju barier ich uczestnictwa. Obejmował on wiele aspektów życia i funkcjonowania – naukę, pracę i zatrudnienie, dostęp do kultury, realizację praw obywatelskich, komunikację, dostępność środowiska materialnego. Istotne znaczenie dla inicjowania tego procesu i formowania się nowych trendów polityki społecznej w ogóle miały zarówno przemiany społeczno-ekonomiczne związane z transformacją ustrojową, zorientowane na przekształcenie państwa opiekuńczego w państwo zdecentralizowane i pomocnicze, jak i w późniejszym okresie przystąpienie Polski do struktur Unii Europejskiej, wymagające dostosowania naszych

dotychczasowych rozwiązań do znacznie bardziej antydyskryminacyjnych i prointegracyjnych rozwiązań obowiązujących w Unii. W okresie tym uchwalono wiele aktów prawnych regulujących kwestie orzecznictwa, rehabilitacji, zabezpieczenia społecznego, zatrudnienia, których intencją było stworzenie spójnego systemu wspomagania osób niepełnosprawnych i ich aktywności społecznej. W celu koordynacji i wspierania finansowego tych działań został powołany do życia Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Nowo tworzoną, a także modyfikowaną instytucjom przyświecał cel wspólny z resztą społeczeństwa uczestnictwa osób niepełnosprawnych, budowanego w sposób umożliwiający to uczestnictwo. I wprowadzanie powstający system był i ciągle jest obciążony wieloma rozwiązaniami obniżającymi jego efektywność [1, 2], podejmowane działania przyczyniły się do powszechniejszego dostrzegania potrzeb osób niepełnosprawnych, ich społecznej widzialności i przemiany kontekstu dyskursu

publicznego, w którym funkcjonuje termin „niepełnosprawność” i „niepełnosprawni”. Pojawia się więc w nim wartość niezależnego i samodzielniego życia, potrzeba pracy, pełne uczestnictwo w życiu publicznym i społecznym, potrzeba integracji. Proces ten, odnoszący się także do relacji między osobami pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi, był wdrażany jednak przede wszystkim środkami administracyjno-prawnymi (regulacjami prawnymi, przekształceniami instytucji) i tylko w niewielkim stopniu edukacją społeczną czy działaniami nakierowanymi na kształtowanie wzajemnych, codziennych relacji. Warto więc zadać pytanie, na ile wszystkie te zmiany stały się efektywnym narzędziem dokonującej się integracji? Czy znalazły swoje odzwierciedlenie w postawach społeczeństwa polskiego wobec osób niepełnosprawnych? W ich akceptacji jako pełnoprawnych członków społeczeństwa, w gotowości do współdziałania, w przełamywaniu niekorzystnych stereotypów, zmniejszeniu dystansów?

Odpowiedzi na to pytanie mogą służyć wyniki badania na temat postaw społecznych w stosunku do osób niepełnosprawnych, realizowanego w 1993 roku [3], a następnie powtórzonego (opartego na tym samym narzędziu badawczym) w 2013 roku, a więc 20 lat później¹. Pozwalają one ocenić kierunki i dynamikę zachodzących przemian w świadomości społecznej Polaków i miejsce przyznawane tym osobom w naszym społeczeństwie. Warto podkreślić, że monitorowanie tych postaw, a szczególnie rozpoznanie istniejących uprzedzeń wobec niepełnosprawności i ich przejawów, jest szczególnie istotne dla polityki społecznej nastawionej na tworzenie płaszczyzn wzajemnej integracji i zapobieganie wszelkim dyskryminacyjnym tendencjom.

Badania dotyczyły wielu wymiarów postaw społecznych w stosunku do osób niepełnosprawnych: sposobu ich postrzegania, należnych im praw i przywilejów, szans na partycypację w różnych sferach życia, a także istniejących stereotypów, barier i uprzedzeń przeciwdziałających integracji. W prezentowanym tu artykule przedstawione zostaną tylko niektóre wyniki obu badań². Skupimy się przede wszystkim na tych, które mogą mieć bezpośrednio implikacje dla istotnych działań polityki społecznej.

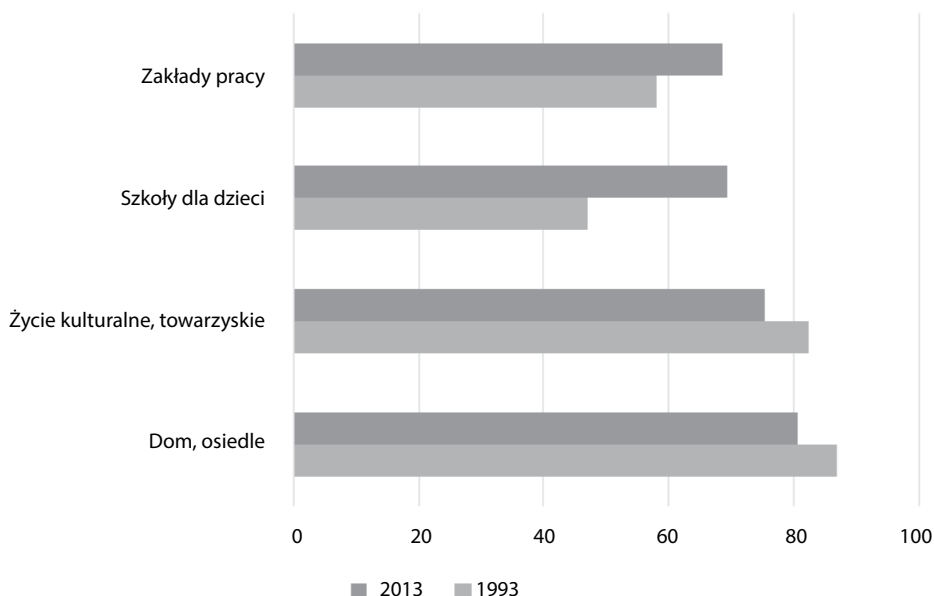
1. Akceptacja integracji w różnych sferach życia

Zarówno w praktyce społecznej, jak i w społecznych koncepcjach kalectwa i rehabilitacji można wyodrębnić dwa przeciwstawne modele, rozmaicie plasujące osoby niepełnosprawne w społeczeństwie. Są to: model separacyjny i model integracyjny. Na model separacyjny składają się takie rozwiązania, w których osoby niepełnosprawne traktuje się jako odrębną grupę społeczną, często wydzieloną przestrzennie, i zakłada się, że wszelkie bądź większość potrzeb jej członków powinny być zaspokajane w obrębie tej grupy. Instytucjonalnymi rozwiązaniami opartymi na tym modelu są wszelkiego rodzaju domy pomocy społecznej, zakłady pracy chronionej czy dominujące przez wiele lat w polskim systemie wspomagania osób niepełnosprawnych spółdzielnie inwalidzkie. Model integracyjny natomiast proponuje włączenie osób z niepełnosprawnością do normalnie funkcjonujących

grup i instytucji społecznych poprzez przystosowanie istniejących warunków środowiska fizycznego i społecznego w sposób umożliwiający tym osobom najpełniejsze uczestnictwo i funkcjonowanie na równi z innymi ludźmi. Przykładowym instytucjonalnym rozwiązaniem w ramach tego modelu jest dostosowanie do ich możliwości zatrudnienie w ramach otwartego rynku pracy. Rozwiązania takie niewątpliwie lepiej odpowiadają psychospołecznym potrzebom każdego człowieka, wymagają jednak działań dostosowawczych – nie tylko z punktu widzenia organizacji i przekształcenia istniejących instytucji, ale także ze względu na potrzebę osiągnięcia pewnego stopnia dojrzałości społeczeństwa, które ma takie rozwiązania na co dzień zaakceptować i zinternalizować. Podstawowym warunkiem sukcesu zintegrowanych form uczestnictwa jest akceptacja i gotowość zarówno osób niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych do tworzenia „wspólnego świata” i funkcjonowania w nim [4]. Programowe działania na rzecz osiągnięcia tej gotowości były jednak realizowane tylko sporadycznie; proces ten więc dokonywał się u nas w znacznej mierze spontanicznie. Taki stan rzeczy prowokuje pytanie o stopień, w jakim nasze społeczeństwo zinternalizowało postulat owego „wspólnego świata”, na ile akceptuje integrację z osobami niepełnosprawnymi, w jakich sferach życia jest to najbardziej widoczne i wreszcie jak przedstawia się dynamika nastawień społecznych w tym względzie w porównaniu z okresem sprzed 20 lat (**Wykres 1**). Porównywane sfery życia to: (1) zamieszkiwanie we wspólnym domu (osiedlu), (2) szkoły dla dzieci, (3) instytucje życia kulturalnego, towarzyskiego oraz (4) zakłady pracy. W odniesieniu do wszystkich tych sfer respondenci dokonywali wyboru – razem czy osobno?

Porównanie wyników dla powyższych sfer życia ukazuje zarówno istnienie różnic w akceptacji wyborów prointegracyjnych, jak i różnic w dynamice ich zmian. Z największą akceptacją spotyka się wspólne zamieszkiwanie w bliskim sąsiedztwie oraz uczestnictwo w instytucjach kulturalnych, z nieco mniejszą – integracja na rynku pracy i w szkolnictwie. Wzrost tolerancji najwyraźniej występuje więc tam, gdzie kontakty z natury swej mogą być luźne i niezobowiązujące. Charakterystyczne jest jednak to, że w tych samych sferach, w których akceptacja jest stosunkowo mniejsza, daje się zauważyć jej wzrost w ciągu ostatnich lat, co nie występuje w przypadku pozostałych sfer kontaktów. Wręcz przeciwnie, w stosunku do wspólnego zamieszkiwania w domu, osiedlu czy uczęszczania do instytucji „czasu wolnego” obserwujemy zmniejszającą się gotowość do akceptacji rozwiązań integracyjnych.

Ogólnie, można było oczekiwać wzrostu tendencji integracyjnych we wszystkich sferach. Czynnikiem sprzyjającymi są tu bowiem przemiany struktury społeczeństwa polskiego (przede wszystkim wzrost poziomu wykształcenia sprzyjający integracji [1]), ale także trendy charakterystyczne dla kultury współczesnej, w której różnorodność i odmienność stają się wartością coraz bardziej akceptowaną, a dążenie do jednolitych wzorów wyglądu czy zachowania w malejącym stopniu przesądza o funkcjonowaniu społecznym [5]. Jeżeli jednak



Wykres 1. Akceptacja rozwiązań integracyjnych w czterech sferach życia (1993–2013, dane w procentach).

Źródło: Opracowanie własne.

spojrzmy na wszelkiego rodzaju kampanie społeczne dotyczące miejsca osób niepełnosprawnych w społeczeństwie i zwiększenia ich udziału w życiu społecznym, zobaczymy, że dotyczyły one w znacznej mierze – albo niemal wyłącznie – zatrudnienia w warunkach integracyjnych lub szkolnictwa integracyjnego. Rozwiązania dotyczące mieszkalnictwa czy sposobów spędzania wolnego czasu w zasadzie nigdy nie stały się elementem publicznego dyskursu. W tych dziedzinach wspólnego przebywania, które nie były obecne w mediach i nie były elementem kampanii społecznych, nastąpił więc pewien impas. Kwestie te były początkowo podnoszone przez nowo tworzące się organizacje pozarządowe osób niepełnosprawnych, stawiające sobie za cel kanalizowanie ich różnorodnych problemów i postulatów. W następnych latach aktywności te zostały zdominowane problemami zatrudnienia i szkolnictwa, które przez znaczny okres były najbardziej widoczne w polityce społecznej. One też przyciągały uwagę opinii publicznej i mediów w większym stopniu, wskazując na potrzebę integracyjnych form w szkolnictwie i na rynku pracy. Koncentracji na tych dwóch zagadnieniach towarzyszyły też intensywniejsze prace na rzecz modyfikacji środowiska fizycznego i znoszenia barier architektonicznych w dostępie do integracyjnych szkół i zakładów pracy. Mniej zaawansowane natomiast pozostały działania udostępniające instytucje kultury, spędzania wolnego czasu czy poświęcone celom religijnym. Miejsca te były więc w relatywnie mniejszym stopniu otwierane dla osób niepełnosprawnych i w opinii publicznej nie były one tym samym postrzegane jako płaszczyzny integracji. Wyjaśnienie to ukazywałoby jednocześnie rolę edukacji społecznej

i sposobu nagłaśniania problemów osób niepełnosprawnych w środkach masowego przekazu dla kształtowania się postaw w stosunku do integracyjnych rozwiązań.

Parę słów komentarza należy się jeszcze motywacjom tych osób, które opowiadały się za modelem rozwiązań separacyjnych. Wyborom tym przyświecała w większości przypadków argumentacja wskazująca na potrzebę chronienia osób niepełnosprawnych przed ciekawskimi spojrzemiami, wyśmiewaniem czy innymi negatywnymi reakcjami na kalectwo. Rozwiązania separacyjne były więc postrzegane jako korzystniejsze dla samych osób niepełnosprawnych. Jednocześnie jednak nie pojawiała się refleksja, że konsekwencją takiego ochraniań jest pogłębienie izolacji osób niepełnosprawnych, a alternatywą jest edukacja społeczna, której celem byłoby kreowanie postaw prointegracyjnych. Warto dodać, że ograniczone możliwości uczestnictwa były i są w dalszym ciągu postrzegane przez osoby niepełnosprawne jako upośledzające je [6].

2. Ocena stosunku naszego społeczeństwa do osób niepełnosprawnych

Stosunkowo powszechny zakres wyrażanej akceptacji dla rozwiązań integracyjnych wspierany jest też przekonaniami, że osobom z niepełnosprawnością przysługują specyficzne prawa i przywileje. Za słuszością priorytetów przy ich zatrudnianiu opowiada się zdecydowana większość badanych (70% w 1993 i 75% w 2013 roku), przy jednoczesnym wzroście poparcia dla stanowiska, że niezależnie od wynagrodzenia powinni zachowywać renty (różnica 8 punktów procentowych). Możemy tu

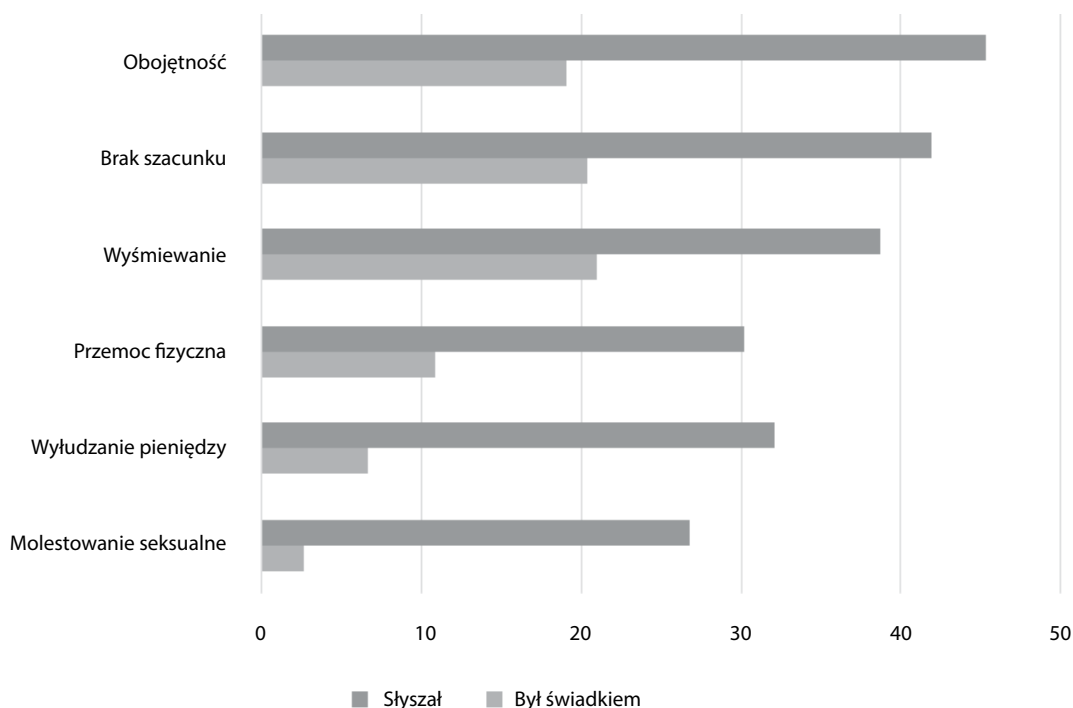
więc obserwować solidaryzowanie się z potrzebami osób niepełnosprawnych. Aprobata dla określonych rozwiązań polityki społecznej nie musi się jednak przekładać na dokonywanie się integracji w społecznej praktyce. Pojawia się więc pytanie o faktyczne sposoby traktowania tych osób i ich postrzeganie przez społeczeństwo. Czy w opinii społecznej osoby niepełnosprawne są u nas traktowane w sposób właściwy?

Ogólne oceny tego stosunku w ciągu analizowanych 20 lat wskazują na ogólną poprawę w odczuciu badanych. O ile w 1993 roku pozytywnie oceniano sposób traktowania niepełnosprawnych 38% badanych, o tyle w 2013 roku było ich 49%. Pomimo tego wzrostu ciągle jednak zdaniem wielu osób stosunek ten nie przedstawia się korzystnie. W uzasadnieniach swoich opinii respondenci wskazywali z jednej strony częściej niż uprzednio na wzrost empatii, współczucia i zrozumienia (zmiany pozytywne), jednocześnie jednak rzadziej wskazywali na przejawy konkretnej pomocy w różnych sytuacjach (zmiany negatywne). Na niskim poziomie w obu badaniach (poniżej 5%) pojawiły się wskazania sugerujące poprawę rozwiązań z zakresu polityki społecznej. Można wnosić, że rozwiązania takie nie są traktowane jako element stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych – a podlegają raczej ocenie w aspekcie stosunku państwa do nich. Te z kolei są oceniane negatywnie w obu analizowanych okresach. Pomoc państwa jako niewystarczającą i raczej niewystarczającą ocenia 81% badanych w 1993 i 75% w 2013 roku. Tej niewielkiej

poprawie towarzyszy pojawiające się wyraźniej przekonanie, że pomoc państwa dla osób niepełnosprawnych jest nawet proporcjonalnie zbyt duża w stosunku do innych grup potrzebujących. Wymienia się tu osoby stare, biedne, bezdomne, długotrwale bezrobotne, rodziny wielodzietne i samotne matki.

Niezależnie od rosnącej proporcji osób oceniających pozytywnie stosunek społeczeństwa do osób niepełnosprawnych nierzadko pojawia się też świadomość niewłaściwych postaw i niesprawiedliwy czy krzywdzący sposób ich traktowania przez innych ludzi. Próba oszacowania powszechności takich aktów w analizowanym badaniu było odwołanie się do zakresu wiedzy respondentów o ich występowaniu. Poniższy wykres przedstawia częstość aktów niewłaściwego traktowania, odnoszących się do różnych sytuacji obserwowanych przez respondentów w 2013 roku (w poprzednim badaniu pytanie to nie było zadawane). Analizując te obserwacje, odróżniliśmy doświadczenia badanych pochodzące z własnej wiedzy od informacji zasłyszanych od innych osób (**Wykres 2**).

W sposób oczywisty osobiste doświadczenia są rzadsze niż historie zasłyszane od innych czy nagłaśniane przez media. Stosunkowo najczęściej (około 60%) są tu wymieniane sytuacje narażające na szwank godność osobistą osób niepełnosprawnych – brak szacunku, lekceważenie, wyszydzanie i wyśmiewanie. Podobnie często pojawiają się wskazania na obojętność, niereagowanie na potrzeby. Rzadsze, ale też stosunkowo częste są akty przemocy fizycznej i ekonomicznej (zabieranie



Wykres 2. Świadomość aktów niewłaściwego traktowania osób niepełnosprawnych (2013, dane w procentach).

Źródło: Opracowanie własne.

pieniędzy, renty). Mniej osób wprawdzie było świadkami takich sytuacji – ale 1/3 respondentów zna takie przypadki. Częściej, niż można było oczekiwać, pojawia się przemoc seksualna. Tylko nieliczni mogli być świadkami takich sytuacji, do których na ogół dochodzi w okolicznościach prywatnych i bez świadków, jednak ponad 1/4 badanych słyszała o takich przypadkach. Problem ten nie jest u nas dostatecznie badany, ale z raportów różnych organizacji społecznych (np. Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób Upośledzonych Umysłowo) [7] i świadectw gromadzonych przez lekarzy³ wiadomo, że sytuacji molestowania seksualnego szczególnie często doświadczają osoby niepełnosprawne intelektualnie, zwłaszcza kobiety. Z innych źródeł wiadomo, że negatywne zachowania wobec osób niepełnosprawnych nie spotykają się z właściwą reakcją otoczenia. Większość osób świadomych rozmaitych aktów przemocy wobec osób niepełnosprawnych nie reaguje na nie ani bezpośrednio, ani nie informując o nich odpowiednich organów [8]. W świetle powyższych danych można uznać, że notowana poprawa stosunku do osób niepełnosprawnych nie wyklucza istnienia wielu negatywnych zjawisk i jednocześnie bardziej dotyczy sfery werbalnej niż konkretnych działań.

3. Postrzeganie szans osób niepełnosprawnych na równe funkcjonowanie w społeczeństwie

Prawdziwie integracyjne wartości w społeczeństwie nie mogą się sprowadzać wyłącznie do akceptacji osób niepełnosprawnych jako uczestników życia społecznego, ale powinny też uwzględniać potrzeby ich społecznego rozwoju, szanse na aktywność i samorealizację. Warunkiem takiego traktowania jest ich „normalizacja”, a więc dostrzeżenie w nich potencjału, a nie koncentrowanie się na ograniczeniach. W dłuższej perspektywie czasowej istotą normalizacji jest więc proces osvajania się i przyzwyczajania do odmienności wyglądu czy zachowania osób odbiegających od konwencjonalnej normy, w wyniku czego przestają one być postrzegane i społecznie definiowane przez pryzmat swojej niepełnosprawności na mocy funkcjonującego uprzednio stereotypu. W konsekwencji tego procesu respektowane są ich wszelkie prawa do uczestniczenia w życiu zbiorowym i korzystania ze związanych z tym uprawnień i możliwości.

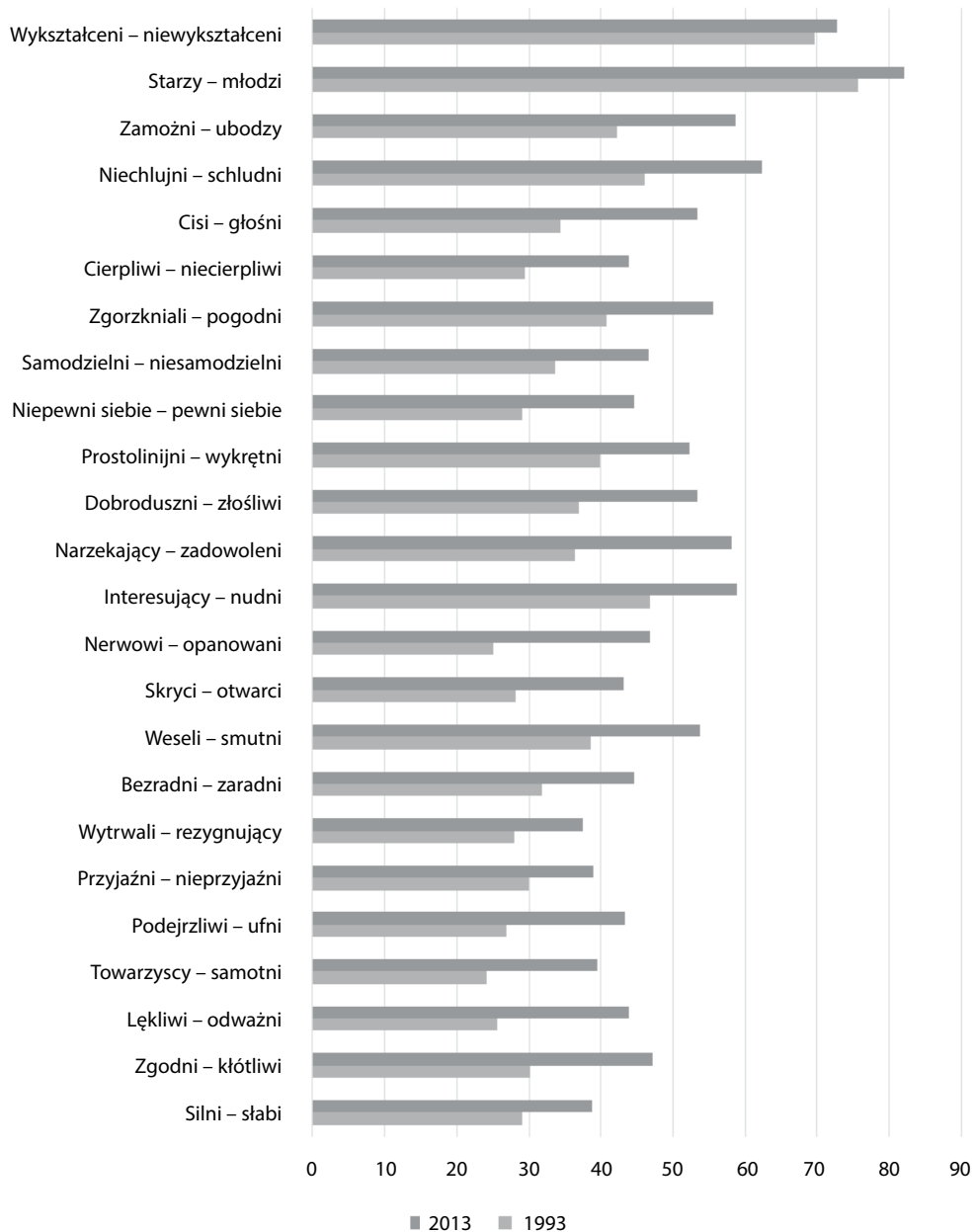
Rozważania na temat postrzegania szans osób niepełnosprawnych na pełnienie podstawowych ról społecznych i odnoszenie sukcesów w różnych sferach życia warto więc poprzedzić danymi dotyczącymi przemian dominujących wizerunków (stereotypów) osób niepełnosprawnych w ciągu ostatnich lat. Elementem porównania były 24 charakterystyki, uwzględniające cechy osobowości i charakteru, typowe wzory zachowań w relacjach z innymi, funkcjonowanie i położenie społeczne. W obu badaniach respondenci byli proszeni o wskazanie tych cech, które ich zdaniem najlepiej charakteryzują większość osób niepełnosprawnych w naszym kraju. Każda z cech zestawiona była z odpowiednią cechą opozycyjną (np. silni – słabi, bezradni – zaradni, pogodni – zgorzkniali, zamożni – ubodzy itp.), a zadaniem badanych było

wybranie bardziej adekwatnej dla ich wizerunku lub też wybór opcji neutralnej, wskazującej na brak różnic. Zestawienie wyników z obu badań wskazuje na wyraźne zmiany, jakie dokonały się w tym wymiarze, i mają one wyraźnie pozytywny kierunek. Świadczyłyby to o dokonującej się zmianie scenariusza, jaki społeczeństwo kreuje dla osób niepełnosprawnych, przypisując im określone charakterystyki i role, jakie mogą pełnić [9].

O ile w 1993 roku najczęściej wybieranymi charakterystykami były cechy wskazujące na słabość, nieprzystosowanie, samotność, lękliwość, nerwowość, ubóstwo, niepewność siebie czy skłonność do narzekania, a więc cechy budujące stereotyp oparty na słabości, bierności i w sumie cechach sprzyjających marginalizacji, w 2013 roku porównanie wszystkich opozycyjnych wymiarów ujawnia poprawę tego wizerunku w sensie przypisywania im częściej cech pozytywnych, wskazujących na współdziałanie i niezależność. Tak więc cechy najpowszechniej wymieniane w 2013 roku to: wytrwałość, prostolinijność, cierpliwość, zgodność, choć także i ubóstwo. Ciekawym zjawiskiem jest jednak przede wszystkim to, że znacznie częściej niż 20 lat temu pojawiają się odpowiedzi neutralne, a więc niewskazujące na odrębność osób niepełnosprawnych ze względu na jakiegokolwiek specyficzne charakterystyki, a stwierdzające, że pojawiają się one równie często zarówno wśród osób niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych. Zmiany w częstości postrzegania określonych cech jako niewyróżniających osoby niepełnosprawne od reszty społeczeństwa (**Wykres 3**) skłaniają do wniosku o postępującej normalizacji sposobu postrzegania osób niepełnosprawnych w naszym społeczeństwie i są niewątpliwie pozytywnym sygnałem. Ten pozytywny wynik – w świetle innych wyników tego badania – sugeruje jednak, że przy jego interpretacji warto wziąć pod uwagę potencjalną deklaracyjność respondentów starających się w swoich odpowiedziach nadać za wymogami poprawności politycznej i unikanie odpowiedzi, które mogłyby wskazywać na ich dyskryminacyjne intencje. Może ona bowiem w części przypadków mieć także wpływ na wykazaną tu poprawę wizerunku osób niepełnosprawnych.

Zanikanie negatywnego stereotypu osób z niepełnosprawnością i postępująca normalizacja ich wizerunku, wskazujące na dostrzeżenie w nich potencjału równego innym ludziom, sugerowałyby, że zmiany te mają przełożenie na szanse funkcjonowania w istotnych rolach społecznych, na realizację ambicji życiowych na równi z innymi ludźmi. W przeprowadzanych badaniach kwestie te rozpatrywane były w odniesieniu do szans na zawarcie małżeństwa, założenie rodziny i awans zawodowy oraz ogólnie rozumiany sukces życiowy, identyfikowany w Polsce przede wszystkim z wysokim standardem życia i poziomem konsumpcji [10].

Sukces taki – w opinii społeczeństwa – rzadko bywa udziałem osób niepełnosprawnych; o ich sukcesach w biznesie słyszało w 2013 roku tylko 3% badanych, a w polityce 5%. Nieco lepiej przedstawia się rozpoznawalność sukcesów osób niepełnosprawnych w sztuce (10%) i znacząco lepiej w sporcie (74%). Te ostatnie wskazania są wynikiem osiągnięć i medali zdobywanych przez niepeł-



Wykres 3. Zmiany w częstości postrzegania osób niepełnosprawnych jako nieróżniących się od innych ludzi (1993–2013, dane w procentach).

Źródło: Opracowanie własne.

nosprawnych sportowców na olimpiadach specjalnych, nagłaśnianych przez media znacznie bardziej wyraziście niż jakiegokolwiek inne osiągnięcia tych osób. Daje tu o sobie znać ponownie siła mediów w kształtowaniu wizerunku osób niepełnosprawnych i potencjalny wpływ na proces ich normalizacji.

Osiągnięcia na polu zawodowym są powszechnie uważane za wskaźnik z jednej strony dobrego przystosowania osób niepełnosprawnych do życia społecznego, z drugiej są warunkiem posiadania cenionej pozycji społecznej. Same tylko sukcesy w życiu zawodowym dla niewielu jednak osób stanowią wystarczającą miarę

udanego życia. W hierarchii wartości Polaków przede wszystkim wysoko lokowane są wartości rodzinne: wsparcie, jakiego dostarcza rodzina, i bliskość z drugim człowiekiem [11]. Waga tego wsparcia pokazuje, jak bardzo rodzina jest u nas elementem kapitału społecznego jednostki. Statystyki pokazują jednak, że osoby niepełnosprawne, szczególnie te, których niepełnosprawność pochodzi z wczesnych etapów życia, częściej pozostają w stanie wolnym, żyjąc samotnie lub w rodzinach pochodzenia [12]. Znajduje to swoje odzwierciedlenie w opiniach społeczeństwa; w ogólnej ocenie lepiej przedstawiają się szanse osób niepełnosprawnych

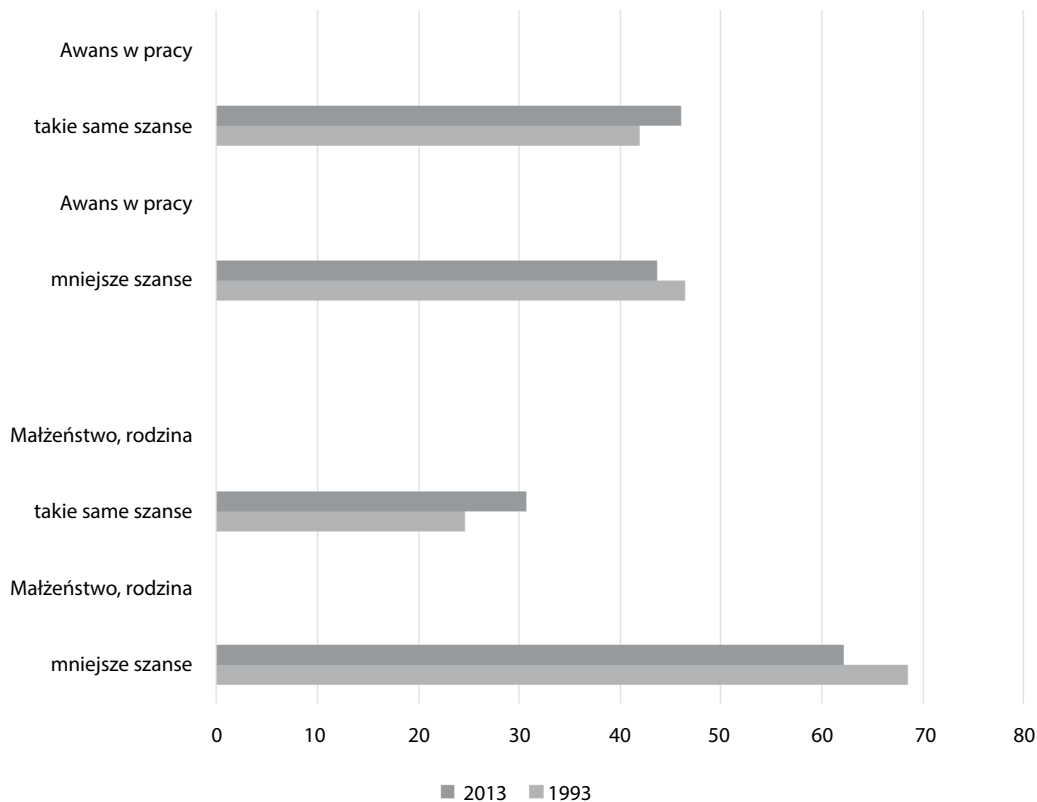
na sukces zawodowy niż na sukces w życiu osobistym i rodzinnym. Awans zawodowy jest w odczuciu niemal połowy badanych równie dostępny jak w przypadku osób pełnosprawnych, podczas gdy szanse na małżeństwo czy posiadanie partnera, założenie rodziny przez te osoby, są oceniane jako podobne do szans innych ludzi tylko przez 30% badanych. Pokazuje to, że sfera życia prywatnego, osobistego trudniej poddaje się integracji. Odczucia te mają charakter dość stabilny; odsetki osób przekonanych o równości szans pozostają na zbliżonym poziomie w odniesieniu do obu sfer życia, tylko nieznacznie wzrastając w ciągu 20 lat (**Wykres 4**).

Warto też odnotować, że sytuacja niepełnosprawnych kobiet i ich szanse na związek są postrzegane jako trudniejsze niż mężczyzn. Nie dziwi to, jeśli wziąć pod uwagę choćby fakt, że atrakcyjność fizyczna jest w naszym społeczeństwie istotniejsza dla preferencji małżeńskich w odniesieniu do kobiet niż mężczyzn. Tę trudniejszą sytuację kobiet potwierdzają też dane obiektywne: niepełnosprawne kobiety dwukrotnie częściej niż mężczyźni mieszkają i gospodarują samotnie [12]. Problemy małżeństw i związków emocjonalnych osób niepełnosprawnych są często rozstrzygane przez odwołanie się do modelu separacyjnego. W opinii badanych bardziej udane i trwalsze są związki małżeńskie dwóch osób niepełnosprawnych niż niepełnosprawnej z pełno-

sprawną. Głównym uzasadnieniem jest tu przekonanie, że osoby takie lepiej się rozumieją, jest między nimi lepsza łączność psychiczna, a choroba czy kalectwo nie są atrybutem gorszego statusu. Uzasadnienia takie są więc wskaźnikiem wyraźniejszej orientacji na model separacyjny niż integracyjny.

3.1. Integracja na poziomie interpersonalnym

Niezależnie od ogólnych deklaracji i przekonań wskazujących na teoretyczną akceptację bliskich kontaktów z osobami niepełnosprawnymi lepszym wskaźnikiem dokonującej się integracji są osobiste relacje – znajomości i przyjaźnie z osobami niepełnosprawnymi. Rozległość i bliskość bezpośrednich kontaktów z nimi jest zarówno wskaźnikiem otwartości społeczeństwa, jak i warunkiem włączenia ich do aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym. We współczesnych społeczeństwach przyjaźń – jak pisze Giddens [13] – jest sposobem zakorzenienia jednostki, tworzywem lojalności i dobrych intencji. Jest zatem czymś przewyższającym tolerancję i akceptację. Ponadto nieznanostwo, brak kontaktów z osobami niepełnosprawnymi sprzyjają postrzeganiu ich przez pryzmat uogólnionych i nie zawsze adekwatnych charakterystyk, przypisujących im cechy, które zgodnie z oczekiwaniami społecznymi powinny posiadać. Warunkiem integracji



Wykres 4. Szanse niepełnosprawnych osób na sukces w sferze pracy zawodowej i w życiu małżeńskim, rodzinnym (1993–2013, dane w procentach).

Źródło: Opracowanie własne.

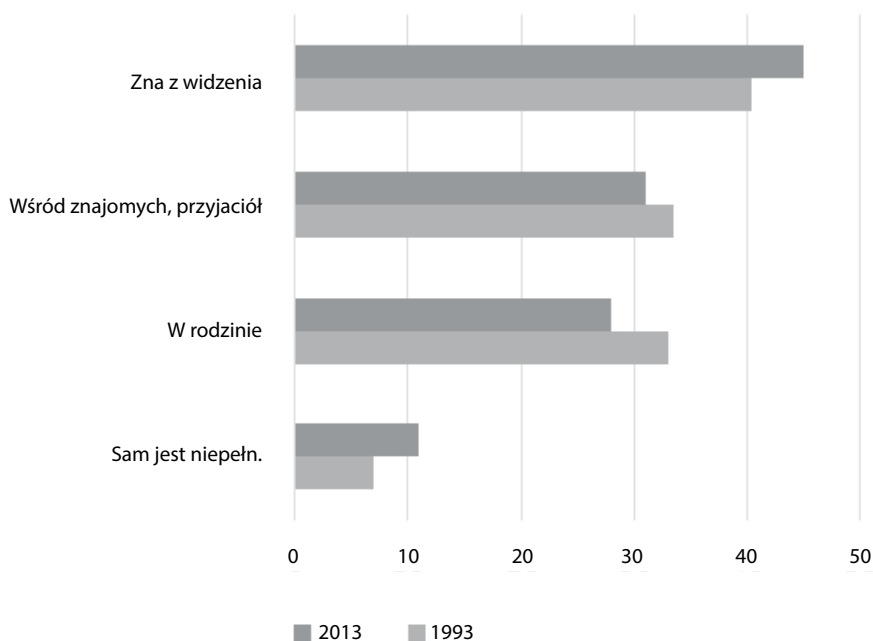
jest jednak akceptacja i zrozumienie dla ich prawdziwych możliwości i ograniczeń – a najskuteczniejszym kluczem do tego są właśnie kontakty osobiste, a zwłaszcza przyjaźnie (**Wykres 5**).

Dane powyższe wskazują jednak, że liczba osobistych kontaktów i bezpośrednich doświadczeń bliższego obcowania z osobami niepełnosprawnymi pozostaje na zbliżonym poziomie, a nawet z lekką tendencją do obniżania się. Nieznacznie wzrosły odsetki osób znających osoby niepełnosprawne „z widzenia” (co wynika z ich większej obecności w przestrzeni publicznej wskutek zmniejszających się barier architektonicznych), ale jednocześnie zmniejszyły się te wskazujące na bliższe relacje z nimi. Fakt ich większej widzialności społecznej w niewielkim więc stopniu wpłynął na wzrost bezpośrednich z nimi kontaktów. Rezultat ten pośrednio potwierdzają wyniki badań realizowanych wśród samych osób niepełnosprawnych [14], które wskazują, że grono ich znajomych i przyjaciół rekrutuje się znacznie częściej spośród osób niepełnosprawnych niż pełnosprawnych. Z perspektywy 20 lat prointegracyjnych oddziaływań wynik ten nie wydaje się satysfakcjonujący.

Wraz ze wzrostem wykształcenia obserwujemy tendencję do zwiększania się proporcji osób, które utrzymują stosunki koleżeńskie czy przyjacielskie z osobami niepełnosprawnymi. Można więc sądzić, że wyższy poziom wykształcenia lepiej sprzyja utrzymywaniu bezpośrednich kontaktów z wyboru z osobami niepełnosprawnymi i przekraczaniu osobistych barier, pomimo że we własnych środowiskach spotyka się ich proporcjonalnie mniej (połowa osób niepełnosprawnych legitymuje się

wykształceniem podstawowym i niższym). Świadczyłyby to o większej otwartości osób lepiej wykształconych na nawiązywanie relacji z osobami niepełnosprawnymi. Różnice te jednak są niewielkie. Z kolei znajomości choćby przygodnej sprzyja fakt wykonywania pracy zarobkowej; sfera pracy staje się więc zauważalnym źródłem kontaktów i płaszczyzną integracji.

Co stoi na przeszkodzie bliższych i intensywniejszych kontaktów osobistych z osobami niepełnosprawnymi? Główne przyczyny wskazywane przez badanych można sprowadzić do braków socjalizacji, wynikającej z ograniczonej przez wiele lat w naszym społeczeństwie możliwości przebywania z osobami niepełnosprawnymi i możliwości osvajania się z ich odmiennością wskutek dominacji modelu separacyjnego. Nieumiejętność reagowania na kalectwo przejawia się w unikowych zachowaniach, które w konsekwencji prowadzą do braku wzajemnych kontaktów i izolacji osób niepełnosprawnych. Ten właśnie czynnik jest wskazywany przez badanych jako bariera wzajemnych relacji. Najczęstszą przyczyną unikania kontaktów z osobami niepełnosprawnymi zarówno w 1993 roku, jak i 20 lat później jest nieumiejętność zachowania się wobec osób niepełnosprawnych. Wątpliwości budzi wiele sytuacji. Czy dostrzegać ich odmienność, czy ją ignorować? Jak pokonać własne lęki w konfrontacji z czyimś zniekształconym ciałem czy trudnym do interpretacji zachowaniem? Jak zaproponować pomoc, aby nie urazić? Problemów takich doświadcza wiele osób konfrontowanych z czyjąś niepełnosprawnością i często najprostszym rozwiązaniem doświadczanego dylematu jest reakcja unikowa, czyli brak reakcji. Rola tej bariery



Wykres 5. Znajomości, kontakty osobiste z osobami niepełnosprawnymi (1993–2013, dane w procentach).

Źródło: Opracowanie własne.

zmniejszyła się jednak znacznie w okresie między dwoma badaniami: w 1993 roku na problem ten wskazywało 58,8% badanych, a w 2013 – 44,2%. Wskazuje to na postępujące osławianie potencjalnych relacji, jednak jest to proces powolny. Ciągłe doświadcza go niemal połowa respondentów. Spora, choć malejąca grupa respondentów (38% w 1993 i 28% w 2013 roku) jako przyczynę izolowania się wskazuje na przykry, smutny widok czyjś kalektwa czy oszpeceń, podkreślając, że w ogóle staramy się unikać konfrontacji z osobistymi tragediami ludzi. W racjonalizacjach tych mieści się także obawa i niechęć przed trudnymi nieraz do zaakceptowania odmiennościami wyglądu, który jest daleki od dominującego w naszej kulturze wzoru piękna, sprawności i atrakcyjności.

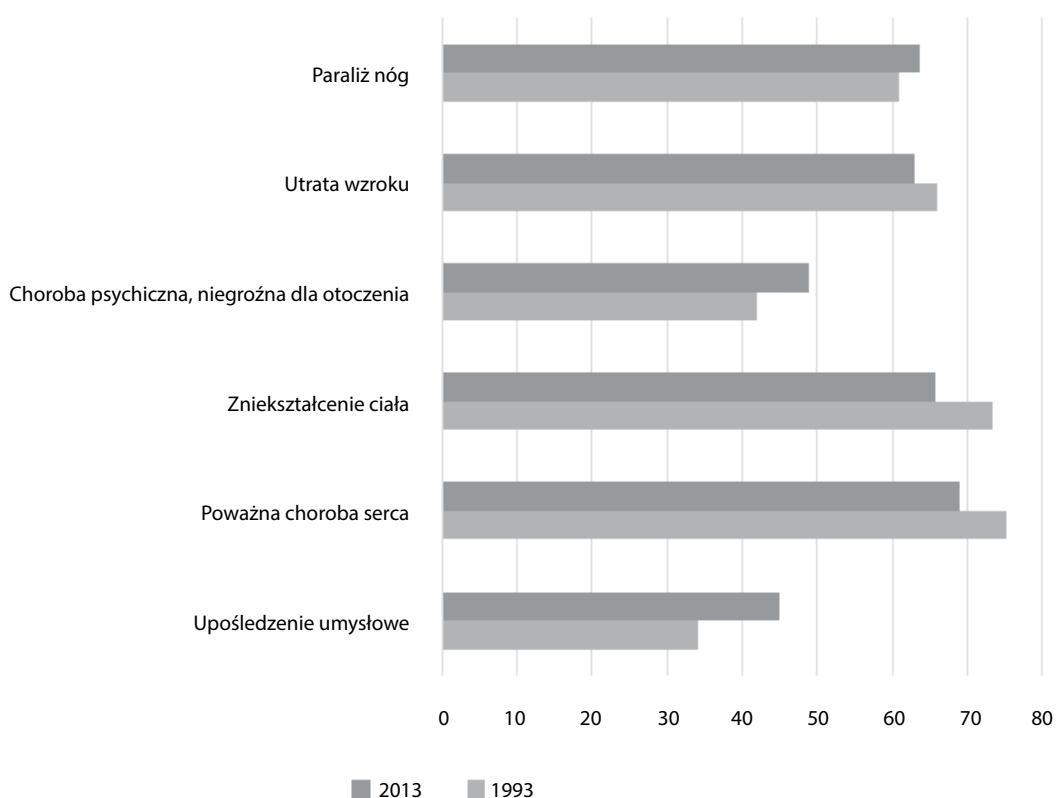
Warto odnotować jeszcze jeden czynnik utrudniający integrację, utrzymujący się z uporczywą trwałością, choć występujący znacząco rzadziej. Jest to pokutujące przekonanie, że u źródeł poważnego uszkodzenia czy kalektwa znajdują się irracjonalne czynniki – grzechy, złe uczynki, wstydlive choroby samej osoby niepełnosprawnej lub jej przodków. Przekonania takie reprezentował w obu badaniach co 10. respondent, a ponad 15% badanych nie było pewnych słuszności bądź niesłuszności takiej tezy. Takie ciągle istniejące interpretacje przyczyn chorób czy kalektwa nie mają w swojej intencji dyskredytowania czy dyskryminowania osób niepełnosprawnych (choć do tego mogą prowadzić, generując fobie społeczne) – ale raczej są próbą nadania im sensu i zrozumienia,

według którego nic w życiu nie dzieje się przypadkowo. Są one jednak krzywdzące dla osób niepełnosprawnych i stanowią jedną z barier ich społecznej akceptacji.

Odczuwane trudności i opory w podejmowaniu osobistych kontaktów dają o sobie także znać, gdy w grę wchodzi osobista opieka, pomoc w codziennych sprawach. W tym wypadku gotowość do jej sprawowania wykazuje tendencję malejącą. O ile w 1993 roku chęć takiej pomocy (np. osobie zamieszkałej w sąsiedztwie) deklarowało 85% badanych, w kolejnym badaniu 72%. Ta malejąca tendencja współwystępuje z jednoczesnym niewielkim spadkiem oczekiwań opiekuńczych kierowanych pod adresem rodzin (z 92 do 87%). Różnice te nie są duże, jednak łącznie mogą świadczyć o rodzącym się trendzie malejącej odpowiedzialności obywateli i grup nieformalnych za wspomaganie osób niepełnosprawnych. Wskazuje na to także rosnące przyzwolenie społeczne dla cedowania tej opieki – w przypadku poważnych uszkodzeń – na domy pomocy społecznej (z 26 do 37%).

Rozpatrując kwestie gotowości do indywidualnych kontaktów, przejawiających się oferowaniem konkretnej pomocy, warto wspomnieć, że nie jest dla niej obojętny rodzaj niepełnosprawności. Pokazuje to tym samym, że odczuwany dystans do osób niepełnosprawnych podlega różnicowaniu, a także zmienia się w czasie (**Wykres 6**).

Stosunkowo najchętniej opieka i pomoc byłyby sprawowane w stosunku do osób poważnie chorujących na



Wykres 6. Gotowość do wspomagania osób o różnych niepełnosprawnościach w codziennych sprawach (1993–2013, dane w procentach).

Źródło: Opracowanie własne.

serce, a najwięcej trudności i psychologicznych oporów powodowałaby opieka nad osobą chorującą psychicznie lub niepełnosprawną intelektualnie. Pewien wpływ może tu mieć fakt antycypowanych trudności komunikacyjnych z tymi ostatnimi, niewątpliwie jednak ma tu także znaczenie negatywne piętnowanie tych niesprawności, które też powoduje zwiększony dystans społeczny. Nie jest to zjawisko specyficznie polskie; dystans odczuwany do osób z widocznymi niepełnosprawnościami jest powszechny, stwierdzony także w wielu analizach międzykulturowych. Z analiz tych także wynika, że stosunkowo najsilniejsze są tendencje do odrzucania osób przejawiających zaburzenia o charakterze psychologicznym (psychicznym i intelektualnym) jako zaburzających funkcjonowanie społeczne [15].

Porównanie w czasie wskazuje jednak na pewien interesujący fenomen: spadek gotowości do wspomagania osób z czterema spośród analizowanych rodzajów uszkodzeń (motoryczne, sensoryczne, estetyczne i somatyczne), natomiast wzrost gotowości w stosunku do najsilniej dystansowanej niepełnosprawności intelektualnej i zaburzeń zachowania (choroba psychiczna). Fakt ten można wiązać w przypadku niepełnosprawności intelektualnej z wpływem licznych kampanii prowadzonych przez organizacje samorządowe na rzecz godności tych osób i medialne formy upowszechniania ich wizerunku (np. serial „Klan”), ukazujące je jako osoby przyjazne i zdolne do normalnego funkcjonowania. W rezultacie tych działań nastąpiły zmiany w treści stereotypowego sposobu postrzegania tych osób. W ostatnich latach dokonuje się także przemiana wizerunku osób chorych psychicznie, coraz rzadziej kojarzą się one z nieprzewidywalnymi „szaleńcami”, których miejsce zajmują osoby pogrążone w depresji. Smutek, przygnębienie, lęki i bezsenność mogą niepokoić, ale nie kojarzą się z zagrożeniem dla otoczenia. Wynik wskazuje ponownie na rolę edukacji społecznej i dominujących wyobrażeń na stosunek społeczeństwa do wspomagania osób niepełnosprawnych. Posiada także implikacje dla praktyki społecznej, pokazuje bowiem zróżnicowanie szans na spontanicznie i dobrowolnie podejmowaną opiekę nad osobami o różnych rodzajach niepełnosprawności przez otoczenie, wskazując jednocześnie te, które w większym stopniu będą zależne od opieki profesjonalnej (np. opiekunek z pomocy społecznej).

4. Trwałość i zmiana

Analiza przemian stosunku naszego społeczeństwa do osób niepełnosprawnych wskazuje na niespójność zachodzących zmian. W przypadku wielu postaw i opinii obserwujemy normalizację sposobu postrzegania osób niepełnosprawnych i wzrastającą tendencję do akceptacji wartości prointegracyjnych. W pewnych wymiarach jednak widoczna jest stagnacja nastawień lub wręcz tendencja do pogłębiania się pewnych dystansów. Współwystępowanie obu tych zjawisk jest z jednej strony skutkiem nierównomiernego ich rozkładu w społeczeństwie, a z drugiej różnic konkretnych wymiarów, do jakich się odnoszą. Zmiany pozytywne widoczne są w większym

stopniu na poziomie ogólnospołecznym, odnosząc się do polityki społecznej, prawa czy dyskursu na temat sytuacji i potrzeb osób z niepełnosprawnością. Natomiast tendencja do stabilizacji i zachowawczości uzewnętrznia się w wymiarze kontaktów interpersonalnych, odruchu wspomagania, bliższych związków emocjonalnych. Społeczeństwo polskie znacznie powszechniej akceptuje więc integrację w wymiarze ogólnospołecznym niż interpersonalnym, opartym na kontaktach typu *face to face*. Chętniej wspieramy masowe akcje wspomagania osób niepełnosprawnych (np. uczestnicząc w zbiórkach pieniężnych na cele rehabilitacji), niż pomagamy tym osobom własnymi, bezpośrednimi działaniami. Warto też przypomnieć, że obserwowane przemiany postaw, charakteryzujące się postępującą normalizacją wizerunków i wyobrażeń na temat możliwości i ograniczeń osób niepełnosprawnych, nie są wspierane adekwatnym wzrostem częstości indywidualnych kontaktów, znajomości czy osobistych relacji. Pomimo ogólnie korzystniejszych, deklarowanych nastawień wobec osób niepełnosprawnych, lepszej wiedzy o nich i akceptacji należnych im równych praw w społeczeństwie – są one jeszcze w znacznej mierze wyizolowanym segmentem naszego społeczeństwa. Ten stosunkowo niewielki wzrost osobistych kontaktów i niewielka gotowość do ich nawiązywania zastanawiają w kontekście przemian, jakie zachodziły w społeczeństwie polskim w ostatnich latach. Wiadomo z wielu badań, że tendencje integracyjne zwiększają się wraz ze wzrostem wykształcenia. W Polsce w ciągu analizowanego okresu struktura wykształcenia uległa znacznej poprawie, szczególnie widoczna jest ona w proporcji osób posiadających wyższe wykształcenie. Do życia społecznego i obywatelskiego dołączyła nowa generacja Polaków, urodzonych po 1989 roku, w warunkach kształtowania się demokracji i umacniania wartości demokratycznych. Poprawił się także poziom zamożności i poczucie stabilizacji społecznej (CBOS) [16, 17]. Zmiany te nie zdają się jednak mieć wyraźniejszego wpływu na dostrzeganie interesów słabszych i potrzebujących pomocy segmentów społeczeństwa ani na gotowość do bliższych z nimi kontaktów. Wzrost zamożności i orientacji konsumpcyjnych społeczeństwa wyzwała raczej koncentrację na własnych sprawach [18], natomiast niewątpliwie dostrzegane problemy słabszych są adresowane do państwa i jego instytucji.

Obserwujemy więc rozbieżność między deklaracjami werbalnymi a realnymi zachowaniami. Notowana wrastająca akceptacja osób niepełnosprawnych, wskazywanie na równość ich praw, zanikanie negatywnych stereotypów czy podkreślanie potrzeby lepszego wspierania ich przez politykę państwa skłaniają do zastanowienia nad tym – co sygnalizowano wcześniej – jaką rolę przy ocenie wyników badania należy przypisać poprawności politycznej, maskującej negatywne czy obojętne postawy. Poprawność polityczna w stosunku do osób niepełnosprawnych manifestuje się u nas na dwóch różnych poziomach – instytucjonalnym i prywatnym. Na poziomie instytucjonalnym wymusza ona choćby pewne rozwiązania prawne, do czego zresztą jesteśmy też obligowani licznymi międzynarodowymi dokumentami; wymaga równych praw i poszanowania dla wszystkich obywateli.

Aktualny dyskurs polityczny, odnoszący się do problemów niepełnosprawności i sytuacji osób niepełnosprawnych w naszym społeczeństwie, odzwierciedlając oficjalną retorykę równości, sprzyja więc formułowaniu przez respondentów deklaracji maskujących odczuwany dystans. Na poziomie indywidualnych zachowań i gotowości do bliższych, bezpośrednich relacji dystans ten jednak dochodzi do głosu.

Jeżeli jednak przyjrzeć się teoretycznemu modelowi normalizacji stosunku do osób niepełnosprawnych [19], przedstawiającemu proces „oswajania” ich odmienności, warto wskazać, że akceptacja będąca przejawem poprawności politycznej przetrwała się w czasie w większości przypadków w autentyczną akceptację, będącą istotnym składnikiem integracji. Można więc zakładać, że przemiany instytucjonalne i poprawny język debaty publicznej będą także wpływać na zmiany świadomości obywateli i w dalszej perspektywie na ich zinternalizowaną akceptację. Proces ten przebiega jednak znacznie wolniej niż zmiany administracyjno-prawne, wprowadzane na poziomie instytucjonalnym. Trudno oczywiście orzec, w jakim momencie tego procesu znajduje się społeczeństwo polskie. Niewątpliwie jednak został on rozpoczęty, a jego dynamika będzie zależeć od wspomagającej wielokierunkową integrację polityki społecznej.

Przypisy

¹ Oba badania były zrealizowane na ogólnopolskich próbach reprezentacyjnych dorosłych Polaków. W 1993 roku obejmowała ona 1241, a w 2013 – 1200 osób.

² Całość wyników badania oraz przeprowadzonych analiz omówiono w: A. Ostrowska, *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2015.

³ Komunikacja osobista z prof. Violetą Skrzypulec-Plintą, Katedra Zdrowia Kobiet, Śląski Uniwersytet Medyczny.

Piśmiennictwo

1. Lejzerowicz M., Książkiewicz I., *Osoba z niepełnosprawnością a instytucje pomocowe*, Gaskor, Wrocław 2012.
2. Rozmus P., Jedlikowska D., Łuczaj K., *Polityka społeczna wobec niepełnosprawności. Teoria badań i praktyka działań na podstawie konkretnych przedsięwzięć realizowanych na rzecz osób niepełnosprawnych*, „Studia Socjologiczne” 2014; 2, 213: 63–83.
3. Ostrowska A., *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1994.

4. Ostrowska A., Sikorska J., *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1996.
5. Beck U., Grande E., *Europa kosmopolityczna. Społeczeństwo i polityka w drugiej nowoczesności*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2009.
6. Gorajewska D., *Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnością*, Integracja, Warszawa 2006.
7. Zima-Parjaszewska M., *Prawo do życia bez przemocy* (Projekt „Przemoc wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną – badanie pilotażowe”), „Społeczeństwo dla Wszystkich” 2014; 1.
8. Korzeniowski K., Bedyńska S., Brzezicka A., Radkiewicz P., Skarżyńska K., *Przemoc w rodzinie wobec osób starszych i niepełnosprawnych. Raport z badania ogólnopolskiego*, PAN, Instytut Psychologii, Warszawa 2009.
9. Berger P.L., *Zaproszenie do socjologii*, PWN, Warszawa 2001.
10. Firkowska-Mankiewicz A., *Zdolnym być... Kariery i sukces życiowy warszawskich trzydziestolatków*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1999:17–18.
11. Giza-Poleszczuk A., *Przestrzeń społeczna*, w: A. Giza-Poleszczuk, M. Marody, A. Rychard, *Strategie i system. Polacy w obliczu zmiany społecznej*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2000: 97–167.
12. Czapiński J., Panek T., *Diagnoza społeczna. Warunki i jakość życia Polaków*, Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa 2011.
13. Giddens A., *Konsekwencje nowoczesności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2008.
14. Żuraw H., *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2008.
15. Woźniak Z., *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Academica, Warszawa 2008.
16. CBOS, *Komunikat z badań „Nastroje społeczne” w styczniu 1993*. www.cbos.pl/SPISKOM.POL/1993/K_006_93.PDF; dostęp: 23.05.2015.
17. CBOS, *Komunikat „Nastroje społeczne” (styczeń 2013)*. www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2013/K_006_13.PDF; dostęp: 23.05.2015.
18. Krauze A., *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2004.
19. Davis F., *Deviance Disavowal: The Management of Strained Interaction by the Visible Handicapped*. „Social Problems” 1964; 9, 2: 120–132.

Świadczenia rehabilitacyjne finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia w latach 2005–2014. Tendencje i perspektywy

Magdalena A. Mrożek-Gąsiorowska

Zakład Ekonomiki Zdrowia i Zabezpieczenia Społecznego, Instytut Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

Adres do korespondencji: Magdalena Mrożek-Gąsiorowska, ul. Zachodnia 4/84, 30-350 Kraków, mrozek.magdalena@wp.pl

Abstract

Rehabilitation services funded by the National Health Fund in the years 2005–2014. Trends and prospects

The aim of the study was to analyze the National Health Fund (NHF) expenditure on health services in the field of rehabilitation and spa treatment over the last 10 years (2005–2014), as well as to assess the use and access to the health services. The results indicate that the NHF spending on medical rehabilitation and spa treatment increased during this period. There was also a raise in the demand for these services. Medical rehabilitation is often used by older people. However, the increased use among people aged 10–19 years is observed too. Due to the limits and restrictions on access to rehabilitation services financed from public funds by the NHF, the number of people waiting for these services significantly increased. The longest average waiting time for the services is observed in the area of sanatorium treatment, where many patients have to wait more than 24 months to receive treatment.

Key words: access to rehabilitation services, disability, expenditure, medical rehabilitation, spa treatment

Słowa kluczowe: dostęp do świadczeń rehabilitacyjnych, leczenie uzdrowiskowe, niepełnosprawność, rehabilitacja medyczna, wydatki

Wprowadzenie

Rehabilitacja jest procesem złożonym obejmującym oddziaływanie lecznicze, społeczne oraz zawodowe. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) określa rehabilitację jako „użycie wszystkich środków mających na celu zmniejszenie wpływu niepełnosprawności i stanów upośledzających oraz stworzenie warunków, w których osoby z niepełnosprawnością osiągną optymalny poziom integracji społecznej”. Sekcja Medycyny Fizykalnej i Rehabilitacji Europejskiej Unii Lekarzy Specjalistów (UEMS) definiuje medycynę fizykalną i rehabilitację jako niezależną specjalność medyczną zajmującą się poprawianiem funkcjonowania w aspekcie somatycznym i poznawczym, aktywności (w tym zachowania), uczestnictwa (w tym jakości życia) i modyfikowaniem

czynników osobowych i środowiskowych warunkujących funkcjonowanie. Podejmowane w ramach procesu rehabilitacji działania dotyczą osób we wszystkich grupach wiekowych, w stanach i chorobach wywołujących niepełnosprawność i obejmują prewencję, diagnostykę oraz leczenie. Zapotrzebowanie na świadczenia rehabilitacyjne w Polsce wzrasta ze względu na m.in. szybkie tempo starzenia się populacji, a co za tym idzie – wzrost liczby osób borykających się z niepełnosprawnością bądź ograniczeniami sprawności. Rehabilitacja jest skutecznym działaniem ograniczającym obciążenia wynikające z niepełnosprawności i zwiększającym szanse uczestnictwa społecznego osób z niepełnosprawnością. Wydatki związane z rehabilitacją są zazwyczaj niższe niż koszty opieki zdrowotnej ponoszone przy braku zastosowania rehabilitacji [1].

Medycyna fizykalna i rehabilitacja mogą być realizowane na różnych etapach leczenia, od specjalistycznych ośrodków rehabilitacyjnych i oddziałów w szpitalach przeznaczonych do leczenia ostrej fazy choroby, aż do przychodni i środowiska zamieszkania pacjenta. Świadczenia rehabilitacyjne w Polsce mogą być realizowane albo jako świadczenia gwarantowane z zakresu rehabilitacji leczniczej lub z zakresu lecznictwa uzdrowiskowego finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ), których zakres reguluje Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. 2004 Nr 210 poz. 2135 z późn. zm.), albo jako świadczenia w ramach prewencji rentowej finansowane ze środków Funduszu Ubezpieczeń Społecznych i organizowane przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) lub ze środków funduszu prewencji i rehabilitacji organizowane przez Kasę Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (KRUS), których zakres reguluje odpowiednio Ustawa z dnia 13 października 1998 r. o systemie ubezpieczeń społecznych (Dz.U. 1998 Nr 137 poz. 887 z późn. zm.) i Ustawa z dnia 20 grudnia 1990 r. o ubezpieczeniu społecznym rolników (Dz.U. 1991 Nr 7 poz. 24 z późn. zm.). Rehabilitacja lecznicza jest również jednym z działań realizowanych w ramach turnusów rehabilitacyjnych dofinansowywanych przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON; Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych [Dz.U. 1997 Nr 123 poz. 776]).

Usługami rehabilitacyjnymi mogą być objęte zarówno osoby chore, w przypadku których rehabilitacja ma na celu poprawę ich stanu zdrowia, jak również osoby zagrożone chorobą i niepełnosprawnością, w przypadku których świadczenia rehabilitacyjne są udzielane w celu zapobiegania (prewencji) schorzeniom. Grupa osób, do których kierowane są usługi rehabilitacyjne finansowane ze środków publicznych, różni się w zależności od rodzaju świadczeń. Najszersza grupa świadczeniobiorców może korzystać ze świadczeń finansowanych przez NFZ (kryteria kwalifikacji niezależne od m.in. orzeczenia o niepełnosprawności/niezdolności do pracy, rokowania oraz wieku). Rehabilitacja lecznicza w ramach prewencji rentowej ZUS jest skierowana tylko do osób ubezpieczonych zagrożonych całkowitą lub częściową niezdolnością do pracy, osób uprawnionych do zasiłku chorobowego lub świadczenia rehabilitacyjnego po ustaniu tytułu do ubezpieczenia chorobowego lub wypadkowego, a także osób pobierających rentę okresową z tytułu niezdolności do pracy, które rokuje odzyskanie zdolności do pracy po przeprowadzeniu tej rehabilitacji. Rehabilitacja lecznicza KRUS również dotyczy tylko wybranej grupy ubezpieczonych, tj. osób wykazujących całkowitą niezdolność do pracy w gospodarstwie rolnym, ale rokuje odzyskanie tej zdolności w wyniku leczenia i rehabilitacji, albo zagrożonych całkowitą niezdolnością do pracy w gospodarstwie rolnym. Z kolei z dofinansowania PFRON do turnusu rehabilitacyjnego może skorzystać tylko osoba z orzeczeniem o niepełnosprawności, a wielkość dofinansowania zależy m.in. od przeciętnego dochodu w gospodarstwie domowym.

Celem pracy jest analiza wydatków NFZ na świadczenia zdrowotne z zakresu rehabilitacji leczniczej oraz lecznictwa uzdrowiskowego w ciągu ostatnich 10 lat, a także ocena wykorzystania i dostępu do tych świadczeń zdrowotnych w badanym okresie.

Metodyka

W analizie wykorzystano dane ze sprawozdań Rady NFZ z działalności NFZ w latach 2005–2014 [2–11] dotyczące:

- kosztów NFZ zbiorczo oraz według poszczególnych Oddziałów Wojewódzkich NFZ w rodzaju rehabilitacja lecznicza oraz w rodzaju lecznictwo uzdrowiskowe;
- hospitalizacji w rodzaju rehabilitacja lecznicza oraz w rodzaju lecznictwo uzdrowiskowe;
- liczby wykonanych świadczeń w zakresie leczenia uzdrowiskowe;
- rzeczywistego czasu oczekiwania na udzielenie specjalistycznych świadczeń w ambulatoryjnej opiece zdrowotnej w kategoriach dotyczących rehabilitacji leczniczej, tj. poradnia rehabilitacyjna, dział (pracownia) fizjoterapii, zespół rehabilitacji domowej oraz ośrodek rehabilitacji dziennej;
- rzeczywistego czasu oczekiwania na udzielenie świadczeń na oddziałach szpitalnych w kategoriach dotyczących rehabilitacji leczniczej (w tym m.in. oddział rehabilitacyjny oraz oddział rehabilitacji narządu ruchu);
- liczby osób oczekujących na potwierdzenie skierowania na stacjonarne leczenie uzdrowiskowe (szpital uzdrowiskowy oraz sanatorium uzdrowiskowe);
- ubezpieczonych w NFZ zbiorczo oraz dla poszczególnych Oddziałów Wojewódzkich NFZ;

a także dane NFZ dotyczące liczby osób oczekujących i średniego czasu oczekiwania na świadczenia zdrowotne z zakresu rehabilitacji leczniczej otrzymane od świadczeniodawców i publikowane w Ogólnopolskim Informatorze o Czasie Oczekiwania na Świadczenia Medyczne [12]. W analizie wykorzystano również wskaźniki cen towarów i usług konsumpcyjnych w sektorze zdrowia w poszczególnych latach, dostępne na stronie Głównego Urzędu Statystycznego [13].

1. Zakres świadczeń rehabilitacyjnych finansowanych przez NFZ

Jak wskazano powyżej, NFZ kontraktuje świadczenia rehabilitacyjne w dwóch zakresach – w zakresie rehabilitacji leczniczej oraz w zakresie lecznictwa uzdrowiskowego.

Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej (Dz.U. 2013 Nr 0 poz. 1522) świadczenia z zakresu rehabilitacji leczniczej finansowane przez NFZ mogą być realizowane w warunkach:

1. ambulatoryjnych (świadczenia udzielane pacjentom poruszającym się samodzielnie, wymagającym rehabilitacji lub fizjoterapii), które obejmują:

- a) lekarską ambulatoryjną opiekę rehabilitacyjną, realizowaną przez poradę lekarską rehabilitacyjną;
- b) fizjoterapię ambulatoryjną realizowaną przez:
 - wizytę fizjoterapeutyczną;
 - zabieg fizjoterapeutyczny;
2. domowych (świadczenia udzielane pacjentom wymagającym rehabilitacji lub fizjoterapii, ale nieporuszającym się samodzielnie), które obejmują:
 - wizytę fizjoterapeutyczną;
 - zabieg fizjoterapeutyczny;
3. ośrodka lub oddziału dziennego (świadczenia udzielane pacjentom, których stan zdrowia nie pozwala na rehabilitację w warunkach ambulatoryjnych, lecz wymagają całodobowego nadzoru medycznego);
4. stacjonarnych (świadczenia udzielane pacjentom, którzy ze względu na kontynuację leczenia wymagają kompleksowych świadczeń rehabilitacyjnych oraz całodobowego nadzoru lekarskiego i pielęgniarskiego).

Świadczenia z zakresu leczenia uzdrowiskowego, zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 23 lipca 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu lecznictwa uzdrowiskowego (Dz.U. 2013 Nr 0 poz. 931), które określa wykaz i warunki realizacji, a także poziom i sposób finansowania tych świadczeń, obejmują natomiast:

1. uzdrowiskowe leczenie szpitalne dzieci w wieku od 3 do 18 lat;
2. uzdrowiskowe leczenie sanatoryjne dzieci w wieku od 7 do 18 lat;
3. uzdrowiskowe leczenie sanatoryjne dzieci w wieku od 3 do 6 lat pod opieką dorosłych;
4. uzdrowiskowe leczenie szpitalne dorosłych;
5. uzdrowiskowe leczenie sanatoryjne dorosłych;
6. uzdrowiskową rehabilitację dla dorosłych w szpitalu uzdrowiskowym;
7. uzdrowiskową rehabilitację dla dorosłych w sanatorium uzdrowiskowym;
8. uzdrowiskowe leczenie ambulatoryjne dorosłych i dzieci.

W przypadku świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej czas trwania leczenia określany jest przez lekarza prowadzącego terapię, natomiast w przypadku leczenia uzdrowiskowego czas ten zależy od warunków realizacji świadczeń i wynosi: 27 dni (dla świadczenia wskazanego w punkcie 1 powyżej), 21 dni (dla świadczeń wskazanych w punktach 2–5 powyżej), 28 dni (dla świadczeń wskazanych w punktach 6 i 7) lub 6 do 18 dni (dla świadczenia wskazanego w punkcie 8 powyżej), przy czym, za zgodą Oddziału Wojewódzkiego NFZ, który potwierdził skierowanie na leczenie uzdrowiskowe, może być przedłużony. Rehabilitacyjne świadczenia zdrowotne są bezpłatne dla świadczeniobiorcy. Koszty leczenia pokrywa Oddział Wojewódzki NFZ właściwy ze względu na miejsce zamieszkania ubezpieczonego. W przypadku korzystania przez osobę dorosłą z uzdrowiskowego leczenia sanatoryjnego lub z uzdrowiskowej rehabilitacji w sanatorium uzdrowiskowym musi ona ponieść część kosztów wyżywienia i zakwaterowania, które zależą od poziomu warunków zakwaterowania w sa-

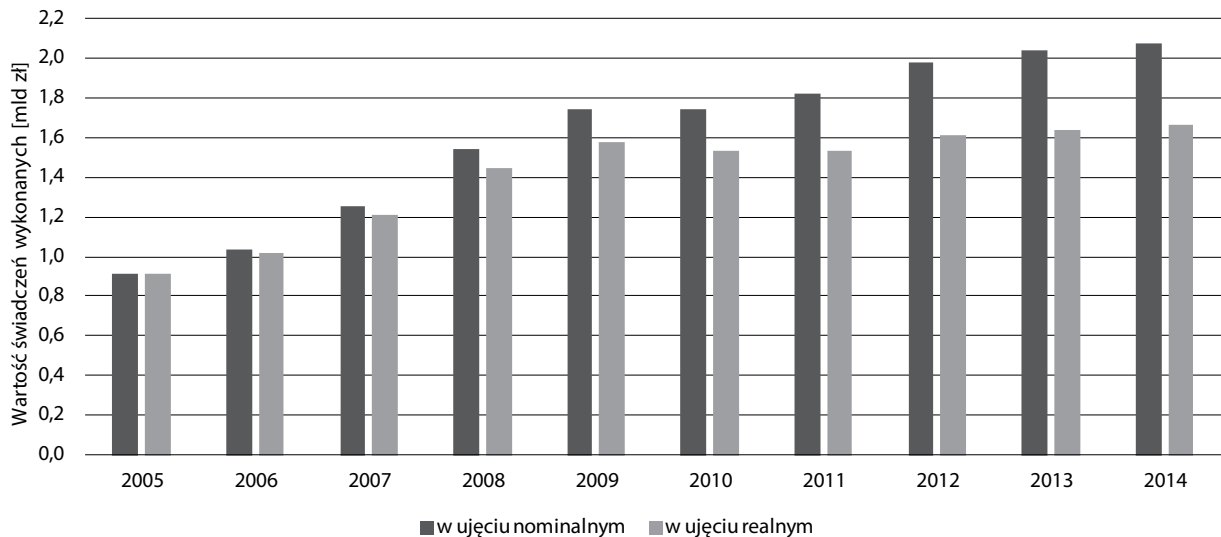
natorium uzdrowiskowym (poziom zależny od standardu pokoju) oraz od sezonu rozliczeniowego. Świadczenia zdrowotne z zakresu lecznictwa uzdrowiskowego finansowane ze środków publicznych są udzielane na podstawie skierowania wystawionego przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, które musi zostać potwierdzone przez NFZ (Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 7 lipca 2011 r. w sprawie kierowania na leczenie uzdrowiskowe albo rehabilitację uzdrowiskową [Dz.U. 2011 Nr 142 poz. 8678]).

2. Wydatki NFZ na świadczenia rehabilitacyjne

Koszty wszystkich świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków NFZ w 2014 roku wyniosły 62,4 mld zł (największy udział w wydatkach, blisko 50%, stanowiły koszty leczenia szpitalnego), z tego 3,3% i 1,0% przeznaczono na świadczenia zdrowotne z zakresu odpowiednio rehabilitacji leczniczej i lecznictwa uzdrowiskowego.

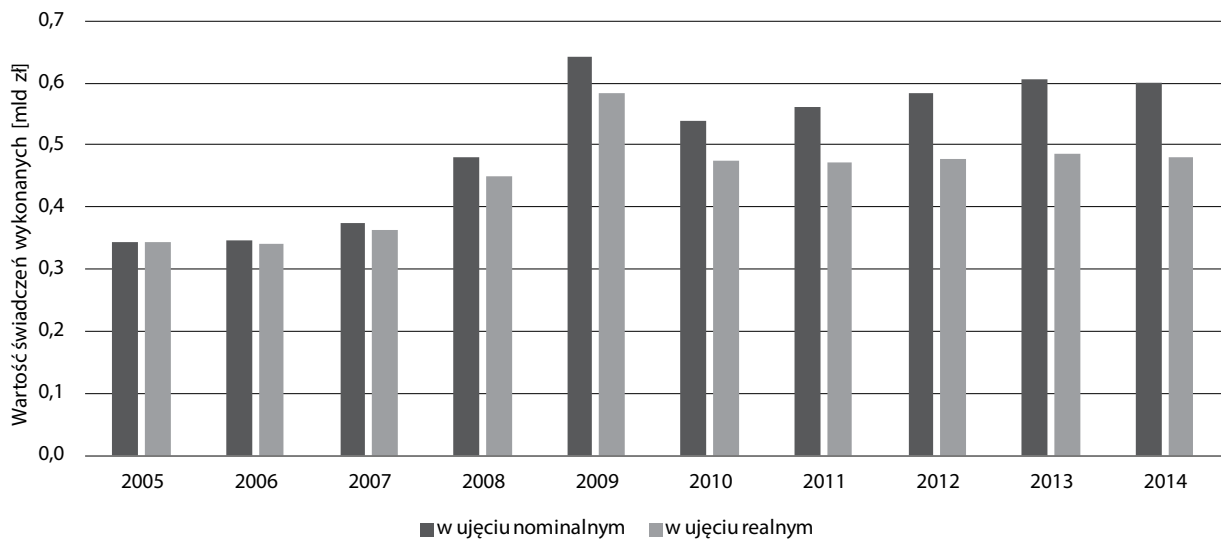
Wydatki NFZ na rehabilitację leczniczą w okresie ostatnich 10 lat stopniowo rosły zarówno w ujęciu nominalnym, jak i w ujęciu realnym. W 2005 roku NFZ przeznaczył 0,91 mld zł na te świadczenia, natomiast w 2014 roku było to 2,08 mld zł (w ujęciu realnym, uwzględniając wzrost cen towarów i usług konsumpcyjnych w sektorze zdrowia w badanym okresie, wydatki NFZ na rehabilitację leczniczą wzrosły o około 82% w porównaniu z 2005 rokiem i wynosiły 1,66 mld zł w 2014 roku w przeliczeniu na ceny towarów i usług konsumpcyjnych w sektorze zdrowia w 2005 roku) (**Rysunek 1**). Wydatki na leczenie uzdrowiskowe w badanym okresie również wzrosły, choć od kilku ostatnich lat obserwuje się tylko nieznaczne wzrosty kosztów NFZ w tym zakresie. W 2005 roku NFZ przeznaczył na lecznictwo uzdrowiskowe 0,34 mld zł, natomiast w 2014 roku – 0,60 mld zł (w ujęciu realnym koszty świadczeń zdrowotnych z zakresu leczenia uzdrowiskowego wzrosły o 40%) (**Rysunek 2**).

Analizując wydatki poszczególnych Oddziałów Wojewódzkich NFZ na świadczenia zdrowotne z zakresu rehabilitacji leczniczej oraz leczenia uzdrowiskowego (uwzględniając liczbę zweryfikowanych deklaracji osób na listach lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej w województwach), wykazano, iż w 2014 roku najwięcej, w przeliczeniu na jednego świadczeniobiorcę, NFZ wydał na rehabilitację leczniczą w województwach mazowieckim (76,90 zł/osobę), podkarpackim (71,82 zł/osobę) i świętokrzyskim (61,08 zł/osobę), natomiast najmniej odpowiednio w województwach kujawsko-pomorskim (43,58 zł/osobę) i zachodniopomorskim (45,13 zł/osobę). Wydatki NFZ na leczenie uzdrowiskowe były najwyższe w województwach świętokrzyskim (20,64 zł/osobę) oraz dolnośląskim (20,23 zł/osobę) i najniższe w województwie pomorskim (11,82 zł/osobę). Uwzględniając łącznie wydatki NFZ na świadczenia zdrowotne w obu analizowanych zakresach, wykazano, iż są one najwyższe w województwach mazowieckim i podkarpackim, natomiast najniższe w województwach zachodniopomorskim i kujawsko-pomorskim.



Rysunek 1. Wydatki NFZ na świadczenia zdrowotne z zakresu rehabilitacji leczniczej w latach 2005–2014.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie okresowych sprawozdań z działalności NFZ za IV kwartał w latach 2005–2014 [2–11].



Rysunek 2. Wydatki NFZ na świadczenia zdrowotne z zakresu lecznictwa uzdrowiskowego w latach 2005–2014.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie okresowych sprawozdań z działalności NFZ za IV kwartał w latach 2005–2014 [2–11].

3. Korzystanie ze świadczeń rehabilitacyjnych finansowanych przez NFZ

W zakresie rehabilitacji leczniczej łączna liczba świadczeń sfinansowanych ze środków NFZ w 2014 roku wyniosła 19 887 853, natomiast liczba osób, którym udzielono tych świadczeń, wynosiła 4 540 829, a liczba osobodni odpowiednio 56 272 872. W większości były to świadczenia określone kodem „cykl leczenia”

(13 358 818 świadczeń). W 2014 roku NFZ sfinansował 250 170 hospitalizacji w rodzaju rehabilitacja lecznicza u ponad 216 tys. osób, a średni czas jednej hospitalizacji wynosił 25,27 dnia (dla porównania w 2013 roku średni czas takiej hospitalizacji wynosił 24,11 dnia). 54% hospitalizowanych stanowiły kobiety (w grupie osób w wieku powyżej 75 lat odsetek ten wynosił odpowiednio 70%), choć we wszystkich grupach wiekowych pomiędzy 20. a 60. rokiem życia hospitalizowanych było więcej męż-

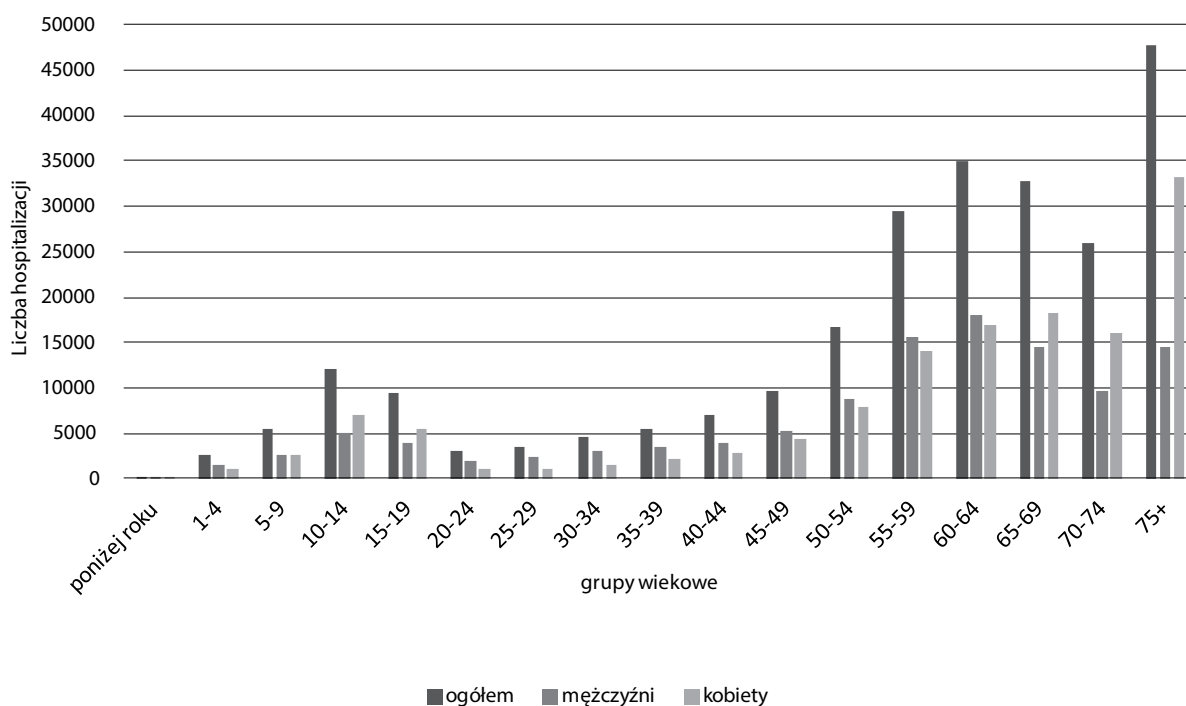
czyżn niż kobiet. Ze świadczeń rehabilitacyjnych korzystają najczęściej osoby starsze (75% hospitalizowanych w zakresie rehabilitacji leczniczej to osoby w wieku powyżej 50 lat). Obserwuje się dodatkowo wyższy poziom korzystania ze świadczeń u osób w wieku 10–19 lat (**Rysunek 3**).

W 2014 roku z leczenia uzdrowiskowego skorzystało 396 425 osób, które łącznie wykorzystały 8 293 797 osobodni leczenia uzdrowiskowego, za które NFZ zapłacił świadczeniodawcom. W 2013 roku z leczenia uzdrowiskowego skorzystało 395 410 osób, a wykorzystane osobodni to 8 189 394. Liczba osób korzystających z leczenia uzdrowiskowego w 2014 roku w porównaniu z 2013 rokiem wzrosła zatem o 1015. W przypadku lecznictwa uzdrowiskowego zdecydowana większość świadczeń zdrowotnych (76,6%) była udzielona w warunkach sanatorium uzdrowiskowego. Świadczenia z zakresu leczenia uzdrowiskowego udzielone w warunkach szpitalnych (szpital uzdrowiskowy zarówno w wypadku dorosłych, jak również dzieci, a także rehabilitacja uzdrowiskowa w szpitalu uzdrowiskowym) stanowiły natomiast około 15,5% wszystkich świadczeń zdrowotnych sfinansowanych przez NFZ w tym zakresie (**Rysunek 4**). Najwięcej osób dorosłych (powyżej 18. roku życia), które były hospitalizowane w zakładach lecznictwa uzdrowiskowego, mieściło się w grupie wiekowej 60–64 lata. Inaczej również niż w przypadku rehabilitacji leczniczej w zakresie leczenia uzdrowiskowego w większości grup wiekowych hospitalizowanych było więcej kobiet niż mężczyzn i kobiety stanowiły łącznie 61% osób hospitalizowanych (**Rysunek 5**).

4. Oczekiwanie na świadczenia z zakresu rehabilitacji leczniczej i leczenia uzdrowiskowego

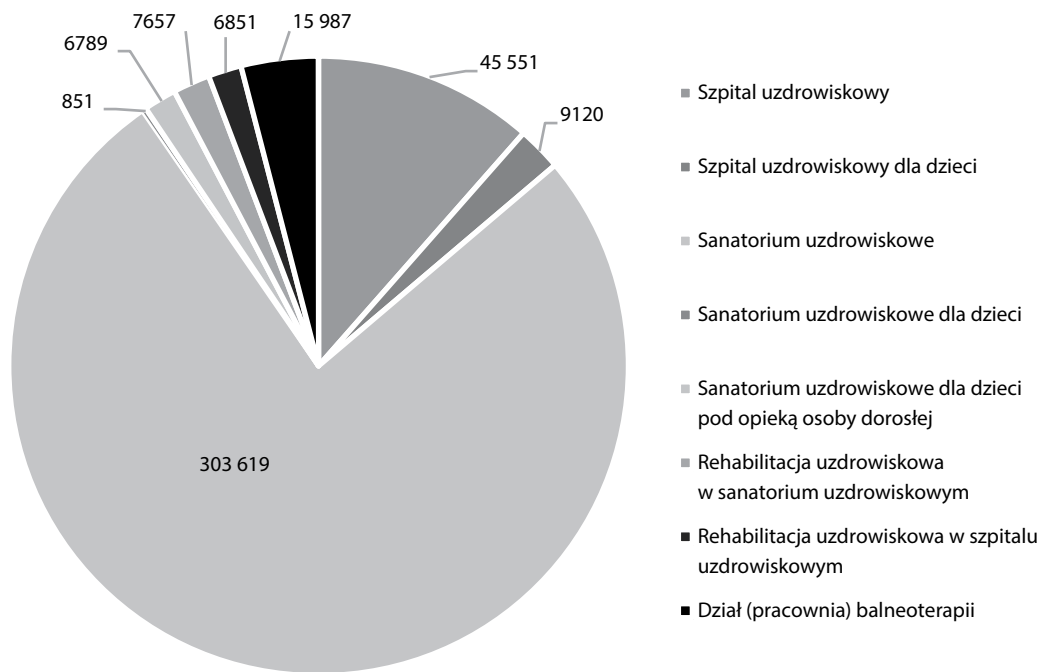
Dostęp do świadczeń rehabilitacyjnych finansowanych ze środków publicznych przez NFZ jest limitowany przede wszystkim przez wartość kontraktów pomiędzy NFZ a świadczeniodawcami. Liczba zakontraktowanych świadczeń zdrowotnych nie zaspokaja często wszystkich potrzeb pacjentów, dlatego tworzą się listy oczekujących. Czas oczekiwania wydłuża się dodatkowo, ponieważ zdarzają się przypadki przyjmowania osób spoza list lub poza kolejnością, bez wskazań medycznych. Opóźnieniom sprzyjają także zaniedbania i nieprawidłowości w prowadzeniu list oczekujących, awarie sprzętu, niedostateczne wyposażenie placówek oraz braki personelu [14]. Analiza list oczekujących na świadczenia opieki zdrowotnej w zakresie rehabilitacji leczniczej na podstawie danych z Ogólnopolskiego Informatora o Czasie Oczekiwania na Świadczenia Medyczne wskazuje na znaczne zróżnicowanie w dostępie do tych świadczeń w zależności od świadczeniodawcy oraz miejsca zamieszkania (pomiędzy poszczególnymi województwami). W przypadku wielu placówek średni okres oczekiwania na świadczenia przekracza 12 miesięcy [12].

Zgodnie z okresowym sprawozdaniem z działalności NFZ na koniec IV kwartału 2014 roku łączna liczba osób oczekujących na potwierdzenie skierowania na stacjonarne leczenie uzdrowiskowe w sanatorium uzdrowiskowym wynosiła blisko 576 tys. osób, z tego w przypadku 71,4% oczekujących czas oczekiwania wynosił



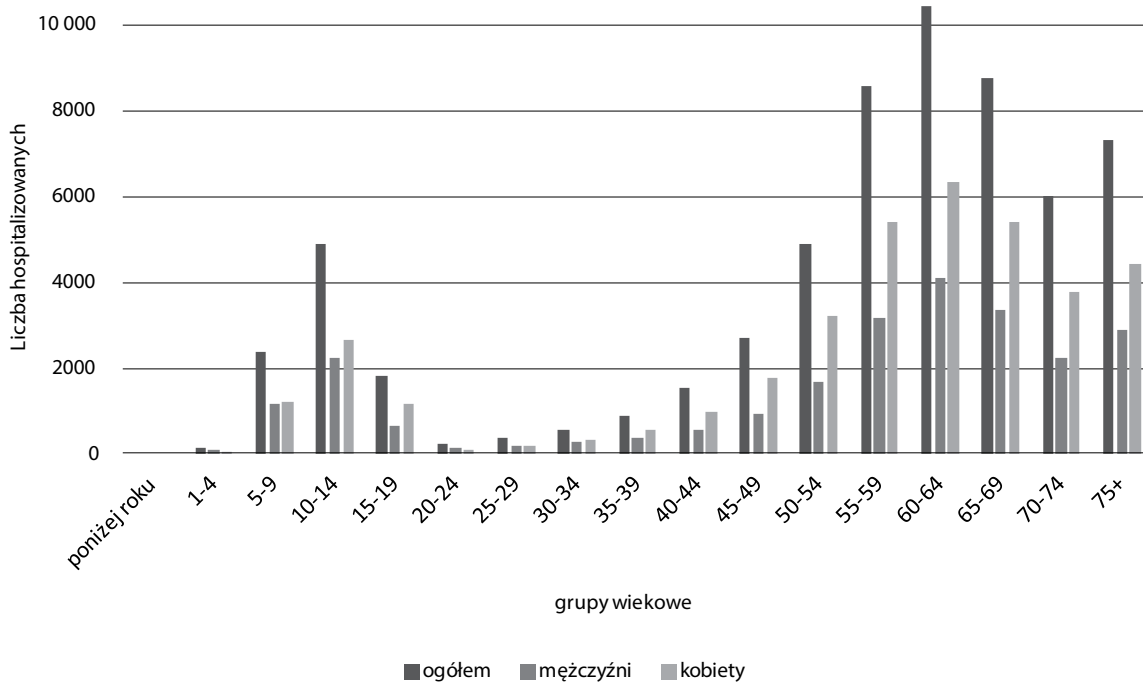
Rysunek 3. Liczba hospitalizacji w zakresie rehabilitacji leczniczej finansowanej przez NFZ w 2014 roku.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie okresowego sprawozdania z działalności NFZ za IV kwartał 2014 roku [11].



Rysunek 4. Liczba świadczeń zdrowotnych w zakresie leczenia uzdrowiskowego, które zostały sfinansowane przez NFZ w 2014 roku.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie okresowego sprawozdania z działalności NFZ za IV kwartał 2014 roku [11].



Rysunek 5. Liczba hospitalizacji w zakresie leczenia uzdrowiskowego finansowanego przez NFZ w 2014 roku.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie okresowego sprawozdania z działalności NFZ za IV kwartał 2014 roku [11].

więcej niż 6 miesięcy, a ponad 12 miesięcy dla 33,2% osób. Dodatkowo 9940 osób oczekiwało w tym czasie na potwierdzenie skierowania na leczenie uzdrowiskowe w szpitalu uzdrowiskowym. W badanym okresie (lata 2005–2014) obserwuje się znaczny, prawie 6-krotny, wzrost liczby osób oczekujących na potwierdzenie skierowania do sanatorium uzdrowiskowego. W porównaniu natomiast ze stanem na koniec IV kwartału 2013 roku liczba osób oczekujących na potwierdzenie skierowania do szpitala uzdrowiskowego w 2014 roku wzrosła o 1543 osoby, a na potwierdzenie leczenia do sanatorium – o 38 092 osoby (**Rysunek 6**). Należy zaznaczyć, iż w grupie osób oczekujących na świadczenia rośnie udział świadczeniobiorców, w przypadku których średni czas oczekiwania przekracza 12 miesięcy. W 2005 roku tylko niespełna 0,1% osób (tj. 86 osób) czekało na potwierdzenie skierowania do sanatorium uzdrowiskowego ponad 12 miesięcy (dokładnie żadna z tych osób nie czekała dłużej niż 18 miesięcy), natomiast w 2014 roku co trzecia osoba (33,2%, tj. 190 901 osób) z oczekujących czekała dłużej niż 12 miesięcy, przy czym w przypadku blisko 7 tys. świadczeniobiorców okres oczekiwania przekraczał 24 miesiące.

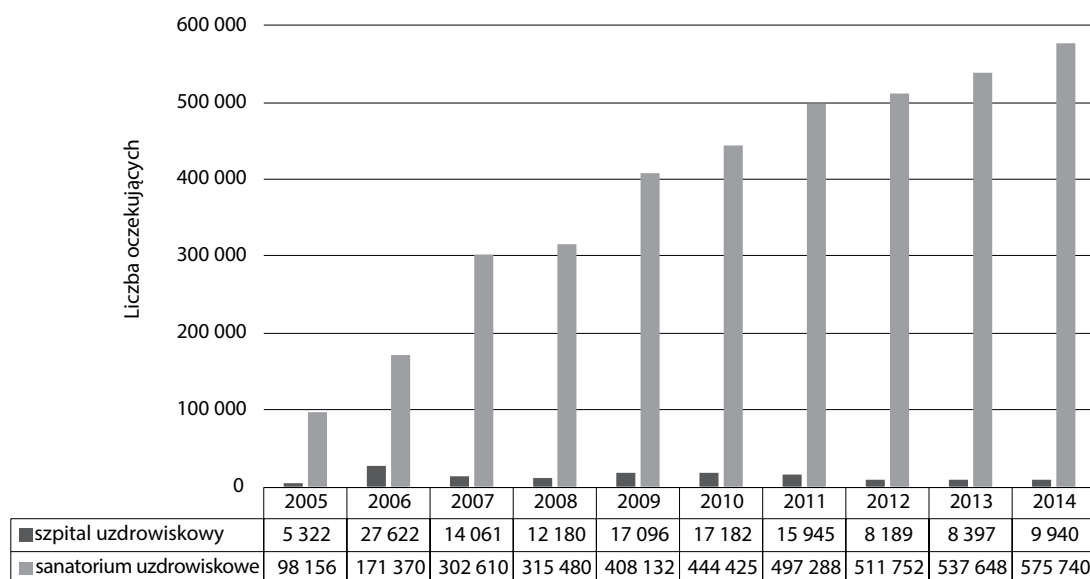
W przypadku świadczeń zdrowotnych z zakresu rehabilitacji leczniczej finansowanych przez NFZ również tworzą się kolejki oczekujących, chociaż średni czas oczekiwania jest krótszy niż w przypadku świadczeń lecznictwa uzdrowiskowego. Rzeczywisty czas oczekiwania na udzielenie specjalistycznych świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej w ambulatoryjnej opiece zdrowotnej, zgodnie z danymi ze sprawozdania NFZ za IV kwartał 2014 roku, wynosił więcej niż 6 miesięcy w przypadku 4,6% osób, którym udzielono porady w poradni rehabi-

litacyjnej, 12,0% świadczeniobiorców, którzy korzystali ze świadczeń działu (pracowni) fizjoterapii, 16,3% osób, którym świadczenia udzielał zespół rehabilitacji domowej, oraz 27% osób, które otrzymały świadczenia rehabilitacyjne w ośrodku rehabilitacji dziennej. W przypadku świadczeń rehabilitacyjnych udzielanych w warunkach szpitalnych blisko co drugi (47,7% osób) świadczeniobiorca czekał na udzielenie świadczeń na oddziale rehabilitacyjnym dłużej niż 6 miesięcy (w przypadku oddziałów rehabilitacyjnych dla dzieci odsetek ten wynosił odpowiednio 8,5%), a co trzeci (32,0% osób) oczekiwał dłużej niż 12 miesięcy na przyjęcie na oddział rehabilitacyjny. Rzeczywisty czas oczekiwania na udzielenie świadczeń na oddziale rehabilitacyjnym był najkrótszy w przypadku oddziałów rehabilitacji kardiologicznej.

Podsumowanie i wnioski

Analiza wydatków NFZ na świadczenia zdrowotne z zakresu rehabilitacji leczniczej oraz lecznictwa uzdrowiskowego w latach 2005–2014, a także ocena wykorzystania i dostępu do tych świadczeń zdrowotnych w badanym okresie pozwalają stwierdzić, że:

1. Wydatki NFZ na świadczenia zdrowotne z zakresu rehabilitacji leczniczej rosną (w ujęciu realnym wzrost wydatków o 82% w 2014 roku względem 2005 roku). W badanym okresie rosną również wydatki NFZ na leczenie uzdrowiskowe (w ujęciu realnym wzrost wydatków o 40% w 2014 roku względem 2005 roku). Poziom wydatków na świadczenia rehabilitacyjne w przeliczeniu na jednego ubezpieczonego pomiędzy poszczególnymi Oddziałami Wojewódzkimi NFZ jest różny.



Rysunek 6. Liczba osób oczekujących na potwierdzenie skierowania na stacjonarne leczenie uzdrowiskowe w latach 2005–2014 (stan na koniec IV kwartału).

Źródło: Opracowanie własne na podstawie okresowych sprawozdań z działalności NFZ za IV kwartał w latach 2005–2014 [2–11].

2. Korzystanie ze świadczeń rehabilitacyjnych finansowanych ze środków publicznych przez NFZ rośnie i zależy od płci oraz wieku świadczeniobiorców, a także od rodzaju świadczeń.
3. Ze świadczeń zdrowotnych z zakresu rehabilitacji leczniczej korzystają częściej osoby starsze, choć obserwuje się również wyższy poziom korzystania z rehabilitacji wśród osób w wieku 10–19 lat. W większości grup wiekowych hospitalizowanych jest więcej mężczyzn niż kobiet (grupy wiekowe pomiędzy 20. a 60. rokiem życia). Większy udział kobiet niż mężczyzn w grupie osób korzystających ze świadczeń rehabilitacyjnych odnotowuje się w najstarszych grupach wiekowych, co można tłumaczyć mniejszą liczbą mężczyzn względem liczby kobiet w tych grupach wiekowych.
4. Ze świadczeń zdrowotnych z zakresu leczenia uzdrowskiego dorosłych korzystają najczęściej osoby w wieku 60–64 lata. W większości grup wiekowych w zakładach lecznictwa uzdrowskiego hospitalizowanych jest więcej kobiet niż mężczyzn. Zdecydowana większość świadczeń zdrowotnych jest udzielana w warunkach sanatorium uzdrowskiego.
5. Zapotrzebowanie na świadczenia rehabilitacyjne w badanym okresie zdecydowanie wzrosło. Ze względu na limity i ograniczenia w dostępie do świadczeń rehabilitacyjnych finansowanych ze środków publicznych przez NFZ istotnie wzrosła liczba osób oczekujących na te świadczenia. Dodatkowo w grupie osób oczekujących na świadczenia rośnie udział świadczeniobiorców, w przypadku których średni czas oczekiwania przekracza 12 miesięcy. Średni czas oczekiwania na udzielenie świadczenia jest najdłuższy w przypadku leczenia sanatoryjnego, gdzie wielu świadczeniobiorców na udzielenie świadczenia musi czekać ponad 24 miesiące. Występuje znaczne zróżnicowanie w dostępie do rehabilitacji w zależności od świadczeniodawcy oraz miejsca zamieszkania (pomiędzy poszczególnymi województwami).

Zgodnie z polską koncepcją rehabilitacji, której inicjatorami byli Prof. Wiktor Dega oraz Prof. Marian Weiss, w procesie rehabilitacji bardzo istotne jest m.in. wczesne zapoczątkowanie działań rehabilitacyjnych oraz powszechność, czyli udostępnienie świadczeń wszystkim, którzy ich potrzebują [15]. Dostęp do świadczeń rehabilitacyjnych często umożliwia szybsze odzyskanie zdrowia bądź przeciwdziałania pogłębianiu się choroby i dolegliwości, przez co może ograniczyć późniejsze wydatki socjalne i zdrowotne na życie z niepełnosprawnością (m.in. wydatki na leczenie szpitalne i usługi opieki długoterminowej). Ze względu na znaczny wzrost zapotrzebowania na świadczenia rehabilitacyjne, mimo pewnego wzrostu wydatków NFZ na te świadczenia zdrowotne, dostęp do rehabilitacji w badanym okresie w Polsce się pogorszył. Ograniczenia dostępu do świadczeń finansowanych ze środków publicznych zmuszają do korzystania z usług rehabilitacyjnych w gabinetach prywatnych. Największe zapotrzebowanie na świadczenia rehabilitacyjne występuje u osób niepełnosprawnych

i starszych, tymczasem zdolność do płacenia tych osób jest niższa niż przeciętnie ze względu na m.in. gorszą sytuację na rynku pracy, a także niskie świadczenia emerytalno-rentowe oraz zwiększone wydatki w niektórych dziedzinach życia, jak np. wydatki na leki i sprzęt rehabilitacyjny. Poprawie dostępu do usług rehabilitacyjnych nie sprzyja nierównomierne rozmieszczenie ośrodków rehabilitacyjnych pod względem geograficznym. W niektórych rejonach kraju dostęp do opieki rehabilitacyjnej jest wyraźnie mniejszy.

Piśmiennictwo

1. Gutenbrunner Ch., Ward A.B., Chamberlain M.A. (red.), *White Book on Physical and Rehabilitation Medicine in Europe*, „Europa Medicophysica” 2006; 42(4): 287–332, <http://www.ptreh.com/attachment/id/163/0>; dostęp: 11.06.2015.
2. Uchwała Nr 7/2006/I Rady Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 13 marca 2006 r. w sprawie przyjęcia okresowego sprawozdania z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za IV kwartał 2005 r., <http://www2.nfz.gov.pl/zarządzenia-prezesa/uchwaly-rady-nfz/uchwala-nr-72006i,1976.html>; dostęp: 7.06.2015.
3. Uchwała Nr 8/2007/I Rady Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 1 marca 2007 r. w sprawie przyjęcia okresowego sprawozdania z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za IV kwartał 2006 r., <http://www.nfz.gov.pl/zarządzenia-prezesa/uchwaly-rady-nfz/uchwala-nr-82007i,2480.html>; dostęp: 7.06.2015.
4. Uchwała Nr 5/2008/I Rady Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 13 marca 2008 r. w sprawie przyjęcia okresowego sprawozdania z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za IV kwartał 2007 r., <http://www.nfz.gov.pl/zarządzenia-prezesa/uchwaly-rady-nfz/uchwala-nr-52008i,3138.html>; dostęp: 7.06.2015.
5. Uchwała Nr 4/2009/I Rady Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 12 marca 2009 r. w sprawie przyjęcia okresowego sprawozdania z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za IV kwartał 2008 r., <http://www.nfz.gov.pl/zarządzenia-prezesa/uchwaly-rady-nfz/uchwala-nr-42009i,3669.html>; dostęp: 7.06.2015.
6. Uchwała Nr 3/2010/II Rady Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 22 kwietnia 2010 r. w sprawie przyjęcia okresowego sprawozdania z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za IV kwartał 2009 r., <http://www.nfz.gov.pl/zarządzenia-prezesa/uchwaly-rady-nfz/uchwala-nr-32010ii,4067.html>; dostęp: 7.06.2015.
7. Uchwała Nr 3/2011/II Rady Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 10 marca 2011 r. w sprawie przyjęcia okresowego sprawozdania z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za IV kwartał 2010 r., <http://www.nfz.gov.pl/zarządzenia-prezesa/uchwaly-rady-nfz/uchwala-nr-32011ii,4409.html>; dostęp: 7.06.2015.
8. Uchwała Nr 5/2012/II Rady Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 22 marca 2012 r. w sprawie przyjęcia okresowego sprawozdania z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za IV kwartał 2011 r., <http://www.nfz.gov.pl/zarządzenia-prezesa/uchwaly-rady-nfz/uchwala-nr-52012ii,4848.html>; dostęp: 7.06.2015.

9. Uchwała Nr 4/2013/II Rady Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 15 marca 2013 r. w sprawie przyjęcia okresowego sprawozdania z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za IV kwartał 2012 r., <http://www.nfz.gov.pl/zarządzenia-prezesa/uchwały-rady-nfz/uchwała-nr-42013ii,5357.html>; dostęp: 7.06.2015.
10. Uchwała Nr 5/2014/II Rady Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 20 marca 2014 r. w sprawie przyjęcia okresowego sprawozdania z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za IV kwartał 2013 r., <http://www.nfz.gov.pl/zarządzenia-prezesa/uchwały-rady-nfz/uchwała-nr-52014ii,6041.html>; dostęp: 7.06.2015.
11. Uchwała Nr 4/2015/II Rady Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 17 marca 2015 r. w sprawie przyjęcia okresowego sprawozdania z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia za IV kwartał 2014 r., <http://www.nfz.gov.pl/zarządzenia-prezesa/uchwały-rady-nfz/uchwała-nr-42015ii,6343.html>; dostęp: 7.06.2015.
12. Ogólnopolski Informator o Czasie Oczekiwania na Świadczenia Medyczne, <http://kolejki.nfz.gov.pl/>; dostęp: 11.06.2015.
13. Główny Urząd Statystyczny, *Wskaźniki cen towarów i usług konsumpcyjnych*, <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ceny-handel/wskazniki-cen/wskazniki-cen-towarow-i-uslug-konsumpcyjnych-w-kwietniu-2015-r-,2,41.html>; dostęp: 12.06.2015.
14. Najwyższa Izba Kontroli. Departament Pracy, Spraw Socjalnych i Zdrowia, *Informacja o wynikach kontroli dostępności wybranych świadczeń opieki zdrowotnej*, nr ewid. 39/2010/P/09/093/KPZ, Warszawa, lipiec 2010, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,1980,vp,2416.pdf>; dostęp: 11.06.2015.
15. Karwat I., Skwarcz A., *Rehabilitacja medyczna – jej cele, założenia i znaczenie praktyczne*, „Postępy Nauk Medycznych” 2000; 3: 61–69.

Prawa dostępu osób niepełnosprawnych do internetu i innych narzędzi cyberprzestrzeni. Przykład analizy potencjalnego skutku zdrowotnego (HIA)

Anna Mokrzycka, Iwona Kowalska

Zakład Polityki Zdrowotnej i Zarządzania, Instytut Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

Adres do korespondencji: Anna Mokrzycka, Instytut Zdrowia Publicznego, ul. Grzegorzewska 20, 31-531 Kraków, amokrzycka@poczta.onet.pl

Abstract

Disabled persons right to Internet and other cyberspace tools access. Health Impact Assessment analysis example

The main purpose of the paper is the preliminary identification and indication of the research scope in regard to the Internet access and its potential health effects in case of disabled persons. The problem has a specific meaning for this selected group of people due to the key importance of the tools and possibilities offered by cyberspace to those who suffer from different barriers in communication with the external world. The main assumptions focuses on the statement that such impact may influence significantly health of the disabled persons in the wellbeing perspective, including the possibly wide social participation as well as the full execution of the fundamental rights.

Internet and cyberspace instruments accessibility creates the conditions that to a great extent may improve the situation of disabled persons regarding complex health issues but there are still very rare studies helping to assess the scale of such an impact. Moreover, the right to Internet inclusion into the list of the list of so called V-th Generation of Human Rights with the reasoning focused on this particular right indicated as the precondition to the other rights performance, proves its very importance in the context of hereby described problem.

Wellbeing of disabled persons refers to the general condition (status), also in a very subjective perspective, that may be quite specific in case of disabled persons. It may not refer to the traditional health measurement/ evaluation but to methods and means of social inclusion, understood as wide as possible, with all the instruments and fields regarding social participation, namely: political freedom and rights, economy, consumer rights, education, labor market, culture etc. The paper constitutes also an attempt of a description and analysis focused on the contemporarily growing problems related to technological progressive development and to the so called *cyber disability* as a result of the process.

Key words: disability, Health Impact Assessment, Internet & cyberspace access, social inclusion & participation

Słowa kluczowe: internet, osoby niepełnosprawne, wykluczenie cyfrowe

Wprowadzenie

Zasadniczym celem opracowania jest wstępne zidentyfikowanie i wskazanie zakresu badań dotyczących potencjalnego skutku zdrowotnego (HIA) w związku z działaniami na rzecz realizacji prawa dostępu do internetu i szeroko rozumianej cyberprzestrzeni z jej różnorodnymi technologiami i instrumentami. Problem został poddany analizie na przykładzie grupy osób niepełno-

sprawnych, ze względu na specyficzną sytuację tej populacji w kontekście podjętego tematu i przy założeniu, że prawo dostępu do internetu ma w tym przypadku istotne znaczenie w stosunku do szeroko postrzeganego statusu zdrowotnego tej grupy. Zagadnienie to zostało ujęte w perspektywie szeroko rozumianego dobrostanu osób niepełnosprawnych – nie tylko zdrowia pojmowanego wąsko, ale także życia i imperatywu aktualnej polityki, którym jest możliwie najszersza partycypacja społeczna,

w tym zagwarantowanie korzystania z pełni przysługujących tym osobom praw [1].

Można przyjąć, że dostępność ta warunkuje sytuację osób niepełnosprawnych w złożony sposób i w tym kontekście podejmowany problem wiąże się z perspektywą opracowania odpowiedniej propozycji modelu HIA w przedmiotowym zagadnieniu. Przyjęcie w tym przypadku perspektywy szerokiej – dobrostanu – a nie wąsko, „biomedycznie” postrzeganego zdrowia, wydaje się szczególnie uzasadnione ze względu na coraz częściej wyrażany pogląd, iż prawo dostępu do internetu należy do V generacji Praw Człowieka i we współczesnym świecie warunkuje możliwość realizacji wielu innych praw¹.

Dobrostan osób niepełnosprawnych jako pojęcie odnoszące się do ich ogólnej kondycji – także postrzeganej subiektywnie – wykazuje pewne cechy specyficzne w stosunku do reszty „sprawnej” populacji, często nie może być odnoszony do pomiarów stanu zdrowia. Stąd też przyjęto, że szczególnie istotne będzie odniesienie się nie tylko do kwestii dostępności internetu/cyberprzestrzeni jako istotnej płaszczyzny zapobiegania wykluczeniu, ale i narzędzia inkluzyjnego, traktowanego w kategorii jak najszerszej rozumianej partycypacji społecznej: w sferach wolności politycznych, ekonomicznych, konsumenckich, edukacji, rynku pracy, kultury i wielu innych [3, 4]. Ponadto przyjęto, że w dobie szybkiego rozwoju technologii cyfrowych powiązanych z internetem i cyberprzestrzenią brak dostępności do tych narzędzi sam w sobie może stanowić przyczynę swoistej niepełnosprawności – być może celowe byłoby wprowadzenie pojęcia niepełnosprawności cyfrowej jako skutku tak braku dostępu do internetu, jak i niemożności lub braku umiejętności posługiwania się cyfrowymi technologiami powiązаныmi, obsługi różnorodnych funkcji uzależnionych od tych instrumentów.

1. Ogólna charakterystyka problemu niepełnosprawności a dostęp do internetu i cyberprzestrzeni

Niepełnosprawność to dziś problem znacznie bardziej złożony, niż wydawało się jeszcze pod koniec XX wieku. Obecne podejście do tego zagadnienia musi uwzględniać kilka istotnych „tradycyjnie” wskazywanych perspektyw: po pierwsze, poszerzenia skali i zasięgu zjawiska (rosnąca liczebność grup osób z niepełnosprawnością), po drugie, pogłębiającego się zróżnicowania rodzajowego (typologia niepełnosprawności, nowe formy i stopnie problemu), po trzecie, niewystarczających zasobów systemu zabezpieczenia społecznego, szczególnie w części świadczeń finansowych (zasiłki, dodatki, świadczenia wyrównawcze), po czwarte, zmian strukturalnych w sferze demografii społeczeństw nowoczesnych (ogólne starzenie się populacji i rosnąca w związku z tym niepełnosprawność starcza przy jednocześnie „kurczącej się” grupie aktywnej zawodowo).

Na te problemy nakłada się zasadnicza zmiana podejścia społecznego do niepełnosprawności, którą można określić jako z jednej strony politykę inkluzji społecznej, z drugiej – postawę potrzeby swoistego *coming-out* osób z niepełnosprawnością – w obu przypadkach są

to skutki trwającego od dłuższego czasu pozytywnego trendu przemian społecznej mentalności, tak po stronie instytucji, organów administracji, władzy, jak i po stronie samych zainteresowanych – osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Trendy te wpisują się w powszechnie dziś akceptowaną linię polityki społecznej wobec problematyki niepełnosprawności nie tylko na poziomie społecznym, ale i uniwersalnym, co znajduje odzwierciedlenie w stosownych regulacjach prawa międzynarodowego publicznego i w prawie unijnym.

2. Skala, specyfika i zasięg problemu – raport i2010, *First Annual Report on the European Information Society*

Z danych pochodzących z raportu i2010 – *First Annual Report on the European Information Society* [5] wynika, że w 2005 roku 57% mieszkańców UE nie korzystało regularnie z internetu: największą grupę wiekową (67% danej grupy) korzystającą z internetu regularnie stanowiły osoby w wieku od 16 do 24 lat, najmniejszą z kolei (10% badanej grupy) stanowiły osoby starsze powyżej 65. roku życia [6, 7]. Tylko 3% poddanych analizie publicznych stron internetowych spełniało zaledwie minimalne normy i wytyczne dotyczące dostępności, utrudniając tym samym dostęp do nich osobom niepełnosprawnym. Zauważenie problemu i konieczna zmiana podejścia do tego zagadnienia opierają się przede wszystkim na założeniu, że technologie informacyjne i komunikacyjne są potężną siłą napędową rozwoju i wzrostu zatrudnienia, a sama Unia zawdzięcza tym technologiom jedną czwartą wzrostu produktywności. Usługi, umiejętności, środki przekazu oraz treści powiązane z tymi technologiami, jak również ich wykorzystywanie w pozostałych sektorach, stanowią coraz większą część gospodarki i społeczeństwa. Usługi informacyjne i telekomunikacyjne mają coraz większy wpływ na poprawę jakości codziennego życia oraz przyczyniają się do zwiększenia udziału Europejczyków w życiu społecznym, ułatwiając dostęp do informacji, środków przekazu, treści oraz usług, do tworzenia lepszych i bardziej elastycznych miejsc pracy oraz do zwalczania dyskryminacji, ze szczególnym uwzględnieniem osób starszych oraz niepełnosprawnych.

Należy zauważyć, że problemy typowe dla osób niepełnosprawnych w tradycyjnym rozumieniu mogą dziś dotyczyć także innych grup: matek z małymi dziećmi, szczególnie w przypadku rodziny wielodzietnej i samotnego macierzyństwa (realne ograniczenie mobilności z powodu koniecznej stałej opieki nad dziećmi), osób starszych (problem ograniczenia sprawności w tym przypadku wynika nie tyle z istniejącej, stwierdzonej konkretnej formy niepełnosprawności, ile z procesu starzenia się organizmu, postępującej demencji lub nakładających się wielu różnych chorób i stopnia ich zaawansowania) czy społecznie dysfunkcyjnych, choć „pełnosprawnych” w sensie definicji społecznej niepełnosprawności, przyjętej w regulacjach w polskim prawie (w tej ostatniej grupie, np. osób oszpeconych, okaleczonych w wyniku choroby, wypadku w sposób teoretycznie niewpływający na ich zdolność do wykonywania np. konkretnych

czynności, jednak decydujący dla możliwości uczestnictwa w życiu społecznym, w pełnieniu ról społecznych). W powyższych przypadkach często problemem jest ograniczenie mobilności, partycypacji w zróżnicowanych działaniach społecznych, a w rezultacie pogłębianie/utrwalanie się niepełnosprawności i marginalizacja czy nawet wykluczenie społeczne.

Tak szeroko postrzegana problematyka niepełnosprawności to dziś zagadnienie, które musi być podejmowane w zakresie różnych polityk – nie tylko jako jedna z kwestii zasadniczych dla polityki społecznej, ale także w sferze polityk: infrastruktury, transportu, zatrudnienia czy kultury i edukacji². W zakresie podejmowanego w ramach niniejszego komponentu raportu dostęp do internetu i innych narzędzi cyberprzestrzeni został wybrany jako szczególnie istotny z punktu widzenia wpływu na szeroko rozumiany dobrostan osób niepełnosprawnych. Przeprowadzone analizy zostały ograniczone w tym kontekście do działań dotyczących zasadniczo sfery polityki społecznej i mechanizmów gwarantujących realizację prawa dostępu do wskazanych narzędzi. Przyjęto w tym względzie naturalne ograniczenie do tych mechanizmów polityki społecznej adresowanych do osób niepełnosprawnych, które leżą poza systemem ubezpieczenia społecznego.

Jak wspomniano na wstępie, założono, że dostępność internetu i innych narzędzi cyberprzestrzeni stanowi kwestię podstawową w kontekście integracji/aktywizacji/partycypacji społecznej. Dla podjętego zagadnienia szczególne znaczenie ma poszukiwanie już przyjętych, stosowanych i sprawdzonych rozwiązań, ich analiza pod kątem ewentualnej możliwości adaptacji na potrzeby polskiego proponowanego modelu HIA w przedmiotowym zakresie. Przede wszystkim takim istotnym punktem odniesienia ma być model skandynawski, przyjęte założenia i stosowane w jego ramach rozwiązania ze szczególnym wskazaniem na ich związek z edukacją, dostępem do informacji, sektora ochrony zdrowia, usług, rynku pracy itd.

3. Założenia do projektowanych analiz – identyfikacja głównych problemów badawczych

W stosunku do analizowanego problemu przyjęto następujące wstępne założenia:

1. Gwarancje prawa dostępu osób niepełnosprawnych do internetu i innych narzędzi pozwalających na korzystanie z dostępnych w ramach tego nośnika informacji/usług/ułatwień/produktów są często podstawowym i koniecznym warunkiem partycypacji społecznej tych osób.
2. Wskazane i pożądane jest poszukiwanie i przedstawienie przykładów/dobrych praktyk w tej kwestii, odnoszących się do działań wpływających na usuwanie barier w dostępie do informacji/usług/ułatwień/produktów zamieszczonych w sieci.
3. Należy uwzględnić dokonujący się w dziedzinie technologii i informatyki permanentny postęp i rosnącą rolę internetu, co dla osób ze wskazanej grupy może

także generować znacznie większe bariery osiągalności wszelkich „dóbr publicznie dostępnych”.

4. Konieczne jest zagwarantowanie szczególnego wsparcia przede wszystkim ze strony instytucji państwowych, producentów sprzętu komputerowego (dostosowanie komputera do rodzaju niepełnosprawności), ale szczególnie twórców/projektantów/zarządzających stronami internetowymi, działań w celu poprawy dostępności informacji/usług/ułatwień/produktów zamieszczonych w sieci.
5. Wobec braku odpowiedniego prawa niezbędne są jasne i precyzyjne regulacje dotyczące przedmiotowych gwarancji dostępu oraz zakresu odpowiedzialności różnych instytucji/podmiotów publicznych za określone działania, identyfikujących prawa i obowiązki osób odpowiedzialnych za udostępnianie informacji publicznych za pomocą internetu powszechnie dostępnych dla wszystkich, bez żadnych barier.

W zakresie podejmowanych analiz istotne jest zatem przede wszystkim wskazanie istniejących regulacji prawnych. Założono, że w ramach obowiązującego porządku prawnego zasoby regulacji odnoszących się w sposób bezpośredni do przedmiotowych kwestii będą ograniczone i konieczne jest także wskazanie regulacji dotyczących tych kwestii pośrednio³. Ponadto w perspektywie regulacji uniwersalnych, ponadnarodowych, należy przywołać stosowne dokumenty takich podmiotów, jak Organizacja Narodów Zjednoczonych, Światowa Organizacja Zdrowia, Unia Europejska, Rada Europy oraz inne podmioty/agendy potencjalnie zainteresowane/uprawnione/zobowiązane do działania. Z kolei w kontekście poszukiwania dobrych praktyk należy skupić się na wspomnianym modelu skandynawskim, ale także na podstawowych regulacjach prawnych gwarantujących dostęp do internetu osobom niepełnosprawnym w innych wybranych „modelowych” krajach członkowskich Unii Europejskiej: Wielkiej Brytanii, Niemczech i Holandii. Ze względu na ich znaczenie przyjęto także jako istotne powołanie się na rozwiązania prawne Stanów Zjednoczonych.

Dla podejmowanego zagadnienia pewne znaczenie ma określenie statusu formalnoprawnego osoby niepełnosprawnej, szczególnie w kontekście barier utrudniających dostęp do internetu, w tym wpływu definiowania niepełnosprawności na gruncie regulacji prawnych na ten dostęp, ale też ogólny status osoby niepełnosprawnej w sferze polityki społecznej, a zwłaszcza zasady i kryteria stosowane w zakresie definiowania w ramach modelu medycznego – w przeciwieństwie bowiem do problematyki dotyczącej zatrudnienia i prawa do świadczeń ubezpieczeniowych zastępujących dochód z pracy w zakresie podejmowanych tu analiz istotne są: typologia/charakterystyka/specyfika/stopniowalność/zróżnicowanie niepełnosprawności, bardzo konkretne i precyzyjne określenie dysfunkcji/niesprawności. W kontekście powyższego przywołane zostaną również zasady orzecznictwa dla celów rentowych i pozarentowych, ich wpływ na uprawnienia/przywileje osób niepełnosprawnych.

W niniejszym komponentcie ważne jest wskazanie barier wpływających na wykluczenie, zarówno ogólnospołeczne, jak i „cyfrowe”. W ramach analizy należałoby

uwzględnić sytuację osób niewidomych/słabo-/nieprawidłowo widzących, niesłyszących i niedosłyszących, z innymi zaburzeniami zmysłów, cierpiących na zaburzenia motoryczne, z powodu dysfunkcji organizmu, zaburzeń fizjologicznych oraz ludzi starszych, a także osób obciążonych szeroko rozumianą tzw. niepełnosprawnością społeczną, w tym osób pochodzących ze środowisk już zmarginalizowanych – wszystkie te grupy potencjalnie są narażone na wykluczenie cyfrowe, często warunkujące rzeczywistą partycypację społeczną w stopniu znacznie istotniejszym, niż ma to miejsce w przypadku osób pełnosprawnych.

Ważnym obiektem analiz są działania podejmowane w celu wsparcia udzielanego osobom niepełnosprawnym w sferze dostępu do zasobów informacyjnych zamieszczonych w internecie: techniczne warunki „obsługi” stron internetowych, wymogi w zakresie dostosowania do potrzeb osób niepełnosprawnych, technologie asystujące (pośrednio lub bezpośrednio przystosowane do potrzeb osób z różnego rodzaju niepełnosprawnością).

Celem podjętych na wstępnym etapie analiz jest przede wszystkim wskazanie, zbadanie i krytyczna ocena regulacji w sferze praw dostępu osób niepełnosprawnych do internetu, przy założeniu, że stanowią podstawowy i konieczny warunek partycypacji społecznej tej grupy (czy raczej zróżnicowanych grup osób z różnymi typami niepełnosprawności). Wskazanie podstawowych regulacji prawnych będących gwarantem dostępu do informacji wydaje się podstawowe dla tej kwestii: warunkuje możliwość działań/inicjatyw/polityki oraz mechanizmów realizacji ustawowo gwarantowanych innych praw podmiotowych/obywatelskich. Ponadto celem istotnym dla potencjalnie proponowanego modelu HIA w przedmiotowym zakresie jest wykazanie, że w obecnej sytuacji stałego postępu technologicznego, „przenikania” zróżnicowanych jego form i narzędzi do codziennego życia i przeciwnie, napotykania przez osoby niepełnosprawne różnorodnych barier dostępu do informacji/usług/produktów zamieszczonych w internecie problem ma fundamentalne znaczenie dla ogólnie rozumianego dobrostanu tej grupy.

4. Inicjatywy w ramach projektów i programów w Polsce i w Europie, wstępna identyfikacja i opis *status quo* w Polsce, w wybranych krajach i w polityce UE

Wyraźnie wyodrębniona problematyka wpływu dostępu do internetu na zdrowie osób niepełnosprawnych nie była dotąd przedmiotem analiz i badań w Polsce. W kontekście już przeprowadzonych szerszych analiz dotyczących dostępności internetu można wskazać raczej te odnoszące się do kwestii wykluczenia, jego skali i przyczyn. W tym zakresie można przywołać przykład wąskiego badania ankietowego, przeprowadzonego wśród osób niepełnosprawnych będących uczestnikami programu „Student II”, realizowanego przy udziale małopolskiego oddziału Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych⁴. Ponadto przeprowadzono pewne badania w ramach realizowanych programów ukierunkowanych na przeciwdziałanie wykluczeniu cyfrowemu

osób z niepełnosprawnością, poszerzenie dostępności informacji/usług zamieszczonych w internecie, ogólną poprawę sytuacji osób niepełnosprawnych w kontekście partycypacji w życiu społecznym. Na szczególną uwagę zasługuje projekt „Wsparcie osób niepełnosprawnych w swobodnym dostępie do informacji i usług umieszczonych w Internecie”, rozpoczęty w 2011 roku⁵. Poza tym ogólnokrajowym programem można wskazać także inicjatywy lokalne – w tym samym czasie były realizowane programy lokalne w kilku miastach w Polsce (Warszawa, Krosno i Radom). Na potrzeby tych inicjatyw także prowadzono pewne badania dotyczące problemu wykluczenia z dostępu do Internetu.

W perspektywie ponadnarodowej, wspólnotowej, szczególnie istotne są podejmowane po roku 2003⁶ działania ukierunkowane na poprawę partycypacji społecznej osób z niepełnosprawnością. W kontekście podjętego zagadnienia zwraca uwagę trwająca już od kilku lat realizacja programów e-Europa. To właśnie ten kierunek polityki społecznej w Unii, jako wzór dobrych praktyk, powinien zostać przyjęty także na poziomie polityki krajowej. Jednak także i tu raczej badana jest kwestia samego wykluczenia w kontekście identyfikacji barier i metod ich zwalczania.

Na podstawie przeprowadzonej analizy źródeł dokonano swoistej „inventaryzacji” aktualnego stanu rzeczy tak w Polsce, jak i w wybranych krajach na gruncie prawa⁷ oraz w polityce wspólnotowej. W rezultacie opracowano rekomendacje modelu HIA w sferze dostępu osób niepełnosprawnych do internetu i cyberprzestrzeni łączącego najnowsze podejście (wytyczne polityki UE) z już sprawdzonymi rozwiązaniami (przykłady dobrych praktyk). Podejście to spełniają specyficzne wymogi „dopasowania” do polskich uwarunkowań – polityki społecznej i systemu zabezpieczenia społecznego, ich instytucjonalno-strukturalnej organizacji, a także specyfiki problematyki niepełnosprawności w Polsce (profil polskiej grupy osób niepełnosprawnych). W kontekście możliwości zastosowania propozycji modelu HIA zasadnicze byłoby zatem odniesienie się do już przyjętych ogólnych modeli HIA⁸ z uwzględnieniem koniecznych w kontekście podjętego problemu modyfikacji, wynikających ze specyfiki zagadnienia niepełnosprawności w zderzeniu z dostępnością internetu i cyberprzestrzeni oraz przyjętych tu wstępnych założeń.

5. Pojęcie i rozumienie skutku zdrowotnego w stosunku do przedmiotowych analiz – szerokie podejście i jego znaczenie

W kontekście przedstawionego zagadnienia skutek zdrowotny przypisywany jest w szerokim rozumieniu – dotyczy bowiem pojęcia ogólnego dobrostanu osób niepełnosprawnych – efektem zdrowotnym w kategoriach medycznych statusu zdrowotnego (tych często trudno oczekiwać w przypadku osób z niepełnosprawnością, szczególnie gdy dotyczy ona niepełnosprawności określonej pojęciem niepełnosprawności trwałej (nierokującej poprawy w zakresie odzyskania np. zdolności motorycz-

nej bądź zmysłowej) oraz niepełnosprawności ciężkiej (całkowicie uniemożliwiającej samodzielne pełnienie ról społecznych, w tym brak zdolności do wykonywania pracy zarobkowej).

W takim podejściu niewątpliwie dostępność internetu i cyberprzestrzeni może mieć dla ogólnego dobrostanu osób niepełnosprawnych znaczenie kluczowe, także w kontekście wpływu na zdrowie psychiczne, subiektywne postrzeganie własnej sytuacji zdrowotnej, perspektyw życiowych, społecznych, a także szeroko i różnorodnie rozumianą jakość życia. W wielu przypadkach jest to jedyna możliwa forma uczestnictwa osoby niepełnosprawnej w życiu społecznym, realizacji własnych potrzeb, a także zwykłego, codziennego funkcjonowania osób niepełnosprawnych, w tym również możliwości wykonywania pewnych form zatrudnienia.

Warto w tym miejscu podkreślić również ważny problem negatywnych zdrowotnych skutków niepełnosprawności w stosunku do członków rodziny osoby niepełnosprawnej: konieczność stałej, zazwyczaj wyczerpującej opieki nad bliską osobą często prowadzi do izolacji społecznej całej rodziny lub niektórych osób, obciążonych obowiązkiem opieki. Dostępność internetu i jego zasobów może być niezwykle przydatna nie tylko w codziennym życiu rodziny (załatwianie prostych spraw urzędowych, kontakt z otoczeniem, zakupy), lecz także ze względu na potencjalne możliwości w sferze wirtualnego zatrudnienia czy doskonalenia umiejętności.

Potencjalny skutek HIA może zatem dotyczyć takich sfer dobrostanu, jak wskazane poniżej:

1. dostęp do informacji i wiedzy, w tym także w zakresie zdrowia – możliwości realizacji potrzeb zdrowotnych, tak *stricte* medycznych, jak i w szerszym rozumieniu;
2. dostęp do usług i świadczeń pozwalających na podtrzymanie, zachowanie lub poprawę stanu zdrowia (poz, świadczenia rehabilitacyjne);
3. możliwość kontaktu z otoczeniem zewnętrznym (szczególnie w sytuacji ograniczeń wynikających z barier mobilności i komunikacji);
4. możliwość samodzielnego prowadzenia własnych spraw bieżących (kontakt z firmami, instytucjami, kontrahentami);
5. możliwość realizacji praw nadanych ustawowo (prawo wyborcze, prawo do inicjowania procedur sądowych i administracyjnych, składania skarg i pozwów, odwołań i zastrzeżeń);
6. możliwość realizacji praw dotyczących dostępności edukacji, wiedzy i informacji w kontekście podnoszenia kwalifikacji, kompetencji i umiejętności;
7. możliwość realizacji potrzeb osobistych (kontakt i komunikacja interpersonalna, nawiązywanie więzi, przekazywanie informacji);
8. możliwość realizacji praw konsumenckich (realizacja umów cywilnoprawnych, nabywanie towarów i usług, składanie reklamacji);
9. dostęp do instytucji publicznych i kontakt z nimi w celu realizacji uprawnień i regulacji zobowiązań (uczestnictwo w wydarzeniach kulturalnych, składanie różnych wniosków, aplikacje on-line, realizacja

zobowiązań wynikających z prawa podatkowego, wysyłanie listów);

10. ogólne wzmocnienie poczucia samodzielności, niezależności i autonomii.

Trzeba też podkreślić, że w kontekście podjętego zagadnienia istotne jest nie tylko zapewnienie fizycznego dostępu do internetu i cyberprzestrzeni, ale – często nawet znacznie ważniejsze – odpowiednie przeszkolenie w celu wykształcenia właściwych umiejętności sprawnego posługiwania się wszelkimi narzędziami dostępnymi w tym względzie w celu optymalnego korzystania z witryn, a także stosowna adaptacja tak sprzętu, jak i oprogramowania, do konkretnego rodzaju niesprawności, co wiąże się z imperatywem przyjęcia i stosowania zindywidualizowanego podejścia. Tylko takie założenia mogą stanowić podstawy rzetelnej i spełniającej oczekiwania polityki społecznej w tym zakresie.

Zgodnie z opisanym powyżej szerokim charakterem skutku zdrowotnego, jego społecznym wymiarem, we wskazanych sferach dobrostanu wpływ dostępności do internetu i innych narzędzi z tą technologią związanych polega na poniżej wyszczególnionych konkretnych problemach (stanowiących rozwinięcie w stosunku do już wcześniej zidentyfikowanych zakresów wpływu).

Ad 1. Dostęp do informacji i wiedzy, w tym także w zakresie zdrowia – możliwości realizacji potrzeb zdrowotnych, tak *stricte* medycznych, jak i w szerszym rozumieniu

Negatywny skutek zdrowotny to przede wszystkim efekt ograniczenia możliwości dostępu zarówno do wielu systemów (w tym systemów bezpośrednio dotyczących sektora opieki zdrowotnej – eWUŚ i innych elektronicznych rejestrów obsługujących pacjentów), co w konsekwencji może skutkować różnorodnymi problemami, począwszy od barier w dostępie do opieki zdrowotnej, świadczeń rehabilitacyjnych, własnych danych pacjenta niepełnosprawnego lub jego rodziny, ale też do informacji o możliwych nowych metodach leczenia, możliwości uzyskania pomocy pozasystemowej, uczestniczenia w internetowych forach skupiających osoby z podobnymi, specyficznymi problemami zdrowotnymi. Te z kolei mogą się bezpośrednio przekładać na ograniczenie potencjalnych szans na poprawę, podtrzymanie statusu zdrowotnego lub jakość życia.

Ad 2. Dostęp do usług i świadczeń pozwalających na podtrzymanie, zachowanie lub poprawę stanu zdrowia (poz, świadczenia rehabilitacyjne)

W tym przypadku chodzi już o realny, praktyczny dostęp do konkretnych świadczeń i usług – do ofert i ogłoszeń świadczeniodawców proponujących świadczenia, do cenników tych usług, komunikatorów on-line, systemów rezerwacji itd. Znane są również praktyki podejmowania kontaktu z lekarzem rodzinnym najpierw poprzez internet, głównie w celu wstępnej identyfikacji potrzeby zdrowotnej i określenia sposobu dalszego kontaktu lub jego zaniechania⁹.

Ad 3. Możliwość kontaktu z otoczeniem zewnętrznym (szczególnie w sytuacji ograniczeń wynikających z barier mobilności i komunikacji)

Istotne skutki zdrowotne braku kontaktu z otoczeniem zewnętrznym to zarówno problemy o podłożu psychicznym – wynikająca z poczucia izolacji depresja, niestabilność emocjonalna, zróżnicowane formy załamania nerwowego, nerwice i inne zaburzenia funkcjonowania, włącznie z psychozami i ciężkimi postaciami objawów psychosomatycznych – jak i problemy natury *stricte* fizycznej – np. niemożność szybkiego załatwienia konkretnego problemu zdrowotnego w trybie złożenia zamówienia w aptece internetowej.

Ad 4. Możliwość samodzielnego prowadzenia własnych spraw bieżących (kontakt z firmami, instytucjami, kontrahentami)

Podobnie jak w opisie powyżej – skutki zdrowotne dotyczą sfery funkcjonowania społecznego, jednak tu także istotny jest aspekt polegający na poczuciu ubezwłasnowolnienia, które nie wynika ze stanu fizycznego danej osoby z niepełnosprawnością, tylko z barier w dostępie do firm, instytucji i kontrahentów, z którymi osobę tę łączą różnorodne relacje natury prawnej – jako najemcę, adresata decyzji lub zleceniobiorcę.

Ad 5. Możliwość realizacji praw nadanych ustawowo (prawo wyborcze, prawo do inicjowania procedur sądowych i administracyjnych, składania skarg i pozwów, odwołań i zastrzeżeń)

W kontekście ustawowych praw podmiotowych oraz związanych z nimi obowiązków pozornie skutki zdrowotne są słabo związane z korzystaniem z internetu i cyberprzestrzeni, jednak także i tu można wskazać skutki w sferze zdrowia psychicznego i ogólnego dobrostanu – poczucie własnego wpływu na rzeczywistość, choćby poprzez możliwość partycypacji w wyborach parlamentarnych, samorządowych czy prezydenckich, ma niezwykle istotne znaczenie dla osób, które ze względu na taką czy inną formę niesprawności nie mogą ze swoich uprawnień efektywnie korzystać. Przykłady można wskazać, odwołując się do sytuacji opisywanych w mediach¹⁰, należy jednak zawsze pamiętać także o niezwykle istotnym w tym kontekście aspekcie publicznej odpowiedzialności władz za umożliwienie obywatelom – bezwarunkowo – realizacji gwarantowanych ustawowo i konstytucyjnie uprawnień na zasadzie powszechności, równości i ewentualnej odpowiedzialności nie tylko za naruszenia tych uprawnień, ale i zaniechania. Skutek zdrowotny, jak wskazano na przykładzie J. Świtaja, pozornie nieoczywisty, może mieć jednak charakter fundamentalny. Dla wielu osób z niepełnosprawnością najprostszym, a często także jedynym sposobem umożliwiającym realizację praw, o których tu mowa, będzie udostępnienie odpowiednich technologii internetowych.

Ad 6. Możliwość realizacji praw dotyczących dostępności edukacji, wiedzy i informacji w kontekście podnoszenia kwalifikacji, kompetencji i umiejętności

Dzięki technologiom internetowym dostępność edukacji, wiedzy i informacji w celu podnoszenia kwalifikacji, kompetencji i umiejętności przez osoby z niepełnosprawnościami może realnie wpłynąć na perspektywy związane z zatrudnieniem, a to bez wątpienia ma wpływ na ogólny dobrostan i zdrowie osób w tej grupie. Osoby z niepełnosprawnością, które mogą świadczyć pracę i uzyskiwać dzięki temu środki finansowe, bez wątpienia zyskują pewien stopień niezależności, co wpływa na samoocenę własnej sytuacji i perspektyw życiowych. W tym przypadku, tak jak wyżej, w oczywisty sposób ma to związek ze zdrowiem psychicznym, jakością życia i ogólnym dobrostanem.

Ad 7. Możliwość realizacji potrzeb osobistych (kontakt i komunikacja interpersonalna, nawiązywanie więzi, przekazywanie informacji)

Osoby niepełnosprawne dzięki internetowi mogą efektywnie realizować swoje potrzeby osobiste, związane z życiem towarzyskim, emocjonalnym, relacjami społecznymi, rodzinnymi, co wpływa na zdrowie w sposób podobny jak w przypadku wskazanych już wyżej dziedzin.

Ad 8. Możliwość realizacji praw konsumenckich (realizacja umów cywilnoprawnych, nabywanie towarów i usług, składanie reklamacji)

Internet i cyberprzestrzeń są dla osób z niepełnosprawnością szczególnie istotnym nośnikiem i narzędziem realizacji nie tylko potrzeb konsumenckich, w tym także w sferze specyficznych, często trudno dostępnych produktów i usług, ale i ewentualnych roszczeń powstających w wyniku niewywiązywania się sprzedawców/producentów ze zobowiązań, niezgodności z umową, niewłaściwego jej wykonania czy wręcz oszustwa. W kontekście praw konsumenckich możliwości zastosowania internetowych narzędzi także wywierają wpływ na zdrowie – chodzi o ogólne bezpieczeństwo konsumenta należącego do grupy szczególnego ryzyka, często pozbawionego możliwości dostępnych dla konsumentów w pełni sprawnych. W tym przypadku chodzi o gwarancje szczególnej ochrony dwójakiej natury – po pierwsze, w zakresie bezpieczeństwa *stricte* zdrowotnego, po drugie, w sferze ułatwień dochodzenia roszczeń z tytułu wskazanych wyżej nieprawidłowości. W tym przypadku niezwykle ważna będzie np. możliwość realizacji potrzeb związanych z mobilnością – dostępem do odpowiedniego transportu i informacji o istniejących rozwiązaniach.

Ad 9. Dostęp do instytucji publicznych i kontakt z nimi w celu realizacji uprawnień i regulacji zobowiązań (uczestnictwo w wydarzeniach kulturalnych, składanie różnych wniosków, aplikacje on-line, realizacja zobowiązań wynikających z prawa podatkowego)

W powyżej wskazanej kategorii sytuacji zasadniczo dotyczących przestrzeni publicznej – tak w zakresie kultury, jak i fundamentalnych praw i obowiązków obywatelskich (takich jak prawa socjalne, zobowiązania podatkowe) – wpływ dostępności odpowiednich narzędzi internetowych na zdrowie można scharakteryzować podobnie jak w przypadku wyżej opisanych w punkcie 5. Prawa tu wskazane są także gwarantowane na poziomie ustawowym i konstytucyjnym, jednak warto szczególnie podkreślić, że tu chodzi o szeroko rozumiany dostęp do instytucji publicznych (przykładowo ZUS, KRUS, NFZ, organy administracji publicznej różnych szczebli, ale także teatry, kina, muzea, filharmonie, pawilony wystawowe, centra kultury, ośrodki kształcenia, biblioteki) – możliwość szybkiego i prostego kontaktu w tym przypadku będzie uzależniona od dostępności internetu.

Ad 10. Ogólne wzmocnienie poczucia samodzielności, niezależności i podmiotowej autonomii jako osoby/podmiotu

Wpływ narzędzi internetowych na ogólny status zdrowotny osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza w kontekście poczucia samodzielności, niezależności i autonomii, nie powinien być w dzisiejszej rzeczywistości podawany w wątpliwość – jest związany ze wszystkimi wskazanymi powyżej skutkami w wyszczególnionych zakresach. W tym miejscu należy jednak także wskazać na pozytywne aspekty osobistego funkcjonowania w wirtualnej cyberprzestrzeni – poprzez takie media społecznościowe, jak Facebook, Linked-in, Flicker, Tweeter, YouTube, blogi i domeny internetowe.

6. Subiektywne i obiektywne kwestie dotyczące dostępności internetu i cyberprzestrzeni dla osób niepełnosprawnych

Analizowany czynnik – dostępność internetu, cyberprzestrzeni i narzędzi niezbędnych do korzystania z nich w przypadku osób z niepełnosprawnością – aktualnie wymaga kompleksowej zmiany podejścia tak w polityce społecznej, jak i w innych politykach oraz licznych modyfikacji natury czysto technicznej¹¹. W tym przypadku chodzi o zróżnicowane działania ukierunkowane na podstawowe kwestie należące do uwarunkowanych subiektywnie (ze względu na specyficzne cechy niepełnosprawności) i obiektywnie (ze względu na zewnętrzne bariery):

1. problem fizycznej dostępności internetu i technologii komputerowych w znaczeniu odpowiedniego sprzętu i łącza jako uwarunkowany zarówno subiektywnie, jak i obiektywnie (wyposażenie – komputer, modem, ewentualne dodatkowe urządzenia typu dostosowawczego dla danej kategorii niepełnosprawności, opra-

2. mowanie oraz opłaty za dostawę i korzystanie – abonament, serwis, niezbędne czynności adaptacyjne);
2. problem umiejętności w zakresie posługiwania się sprzętem i korzystania z cyberprzestrzeni – uwarunkowany subiektywnie (szkolenia i instruktaże adekwatne do typu niepełnosprawności, niezbędne do efektywnego wykorzystania narzędzi);
3. obiektywnie uwarunkowany problem dostosowania cyberprzestrzeni, szczególnie tej kształtowanej przez instytucje publiczne, do szczególnych potrzeb osób niepełnosprawnych – chodzi o dostosowanie stron oficjalnych (urzędów, organów administracji, instytucji wspierających, instytucji systemowych oraz zarządzanych przez nie systemów aplikacji on-line, komunikatorów i serwerów) do potrzeb osób niepełnosprawnych.

Istotne jest wstępne wskazanie przedmiotu analiz w zakresie kierunków działań w obu sferach zidentyfikowanych uwarunkowań problemu. W Polsce niezbędne są zarówno zmiany w sferze regulacji prawnych, wprowadzenie odpowiednich gwarancji ustawowych w tym zakresie, stosownych regulacji wykonawczych, jak i instrumentarium wdrożeniowego – programów, projektów oraz konkretnych narzędzi – szkoleń, instruktaży i wsparcia technicznego. Powinny być one ukierunkowane na obydwie wskazane uwarunkowania, co determinuje ich charakter. W pierwszym przypadku – uwarunkowania subiektywnego – kierunek wyznacza rodzaj i stopień niepełnosprawności, jej specyfika i zarazem specyfika potrzeby osoby niepełnosprawnej w tym konkretnym zakresie. W przypadku uwarunkowań obiektywnych kierunek działań powinien być wyznaczany w zgodzie z trzema istotnymi kryteriami: (1) ogólne wytyczne i założenia polityki wspólnotowej jako zasadniczy punkt odniesienia dla krajowych inicjatyw, regulacji i akcji wdrożeniowych; (2) uwzględnienie specyfiki polskiej populacji i infrastruktury, zasobów (w zróżnicowanym sensie, także technologicznym, ludzkim); (3) bazowanie na adekwatnych w tym względzie przykładach dobrych praktyk i rozwiązaniach zweryfikowanych.

Wszystkie te kryteria powinny być podporządkowane zasadzie nadrzędnej – uniwersalizacji działań w skali krajowej, tak aby nie powodować pogłębiania się zróżnicowania terytorialnego (centrum–provincia), wiekowego (dzieci, młodzież, osoby starsze), ze względu na płeć, wykształcenie itp.

Przypisy

¹ W raporcie ONZ zawarto wyraźną deklarację, że dostęp do internetu jest prawem człowieka, co jest zgodne z podobną tezą postawioną przez Tim Berners Lee, przywołaną przez Franka LaRue na forum ZO ONZ. Przedstawione zostało przekonanie, iż internet stał się ważnym instrumentem, za pomocą którego osoby mogą realizować swoje prawo do wolności słowa oraz prawo dostępu do informacji. Deklaracja ta aktualnie nie wiąże państw członków ONZ i naruszenie prawa dostępu do sieci nie pociąga za sobą żadnych konsekwencji prawnych, jednak istotne jest samo postawienie problemu (tekst raportu ONZ na stronie: <http://documents.latimes.com/un-report->

-internet-rights/). W piśmiennictwie zwrócono uwagę również na inne aspekty wpływu dostępności internetu na katalog praw człowieka, istotne dla niniejszego opracowania. Por. *Nowe technologie w prawie publicznym*, <http://www.bibliotekacyfrowa.pl/Content/38666/009.pdf> (dostęp: 10.01.2015) oraz wcześniej w raporcie *“Creating an Innovative Europe”, Report of the Independent Expert Group on R&D and Innovation appointed following the Hampton Court Summit and chaired by Mr Esko Aho*, January 2006; http://europa.eu.int/invest-in-research/action/2006_ahogroup_en.htm (dostęp: 10.02.2009) [2].

² W cytowanym wcześniej raporcie wskazano również istotny dla poruszanego problemu materiał źródłowy, stanowiący podsumowanie działań i stanowisk rządów w zakresie e-rządzenia: *“Signposts towards eGovernment 2010” document, which summarises the discussions of the leaders and representatives of the national eGovernment initiatives in the eGovernment subgroup*, http://europa.eu.int/information_society/activities/egovernment_research/doc/minconf2005/signposts2005.pdf (dostęp: 14.04.2011) [8].

³ W przypadku takich „pośrednio” regulujących zapisów można przyjąć możliwość odpowiedniego ich stosowania lub podjęcia wzorowanych na nich działań legislacyjnych.

⁴ Projekt wprowadzono w trybie uchwały: Uchwała nr 3/2013 Rady Nadzorczej PFRON z dnia 4 kwietnia 2013 r. w sprawie zakończenia realizacji programu „STUDENT II – kształcenie ustawiczne osób niepełnosprawnych”, www.pfron.org.pl/pl/programy-i-zadania-pfr/...ii/82,Student-II.pdf. (dostęp: 10.01.2015) Nie przeprowadzono podobnego badania na skalę ogólnokrajową, jednak można założyć, że problem ma zasięg powszechny, choć z pewnością występuje zróżnicowanie pomiędzy dużymi miastami a niewielkimi miejscowościami w regionach prowincjonalnych i wsiami.

⁵ 8 marca 2011 r. nastąpiła inauguracja projektu, kontynuowanego następnie do listopada 2011 r. Celem projektu była ocena 200 stron internetowych instytucji rządowych, samorządowych oraz organizacji pozarządowych dla osób z różnymi rodzajami dysfunkcji. W jego ramach testerzy stron www – odpowiednio przeszkolone osoby niepełnosprawne – przeprowadzili szczegółową analizę wybranych funkcjonujących serwisów internetowych, w szczególności tych zarządzanych i obsługiwanych przez administrację publiczną. Sprawdzano, czy są one dostępne dla osób z różnymi formami niepełnosprawności: czy można się po nich poruszać bez użycia myszki, korzystając tylko z klawiatury, czy zdjęcia i grafiki wyposażone są w tekst alternatywny (opisujący to, co jest na nich widoczne), a także czy zamieszczone w sieci materiały dźwiękowe mają wersję tekstową, aby mogły się z nimi zapoznać osoby niesłyszące. Rezultatem analiz i oceny były raporty opisujące błędy/wadliwość rozwiązań i wskazujące ewentualne zmiany. Założono, że istotnym elementem oceny jest specyfika korzystania z internetu przez osoby z różnymi niepełnosprawnościami. Projekt był realizowany od 1 grudnia 2010 r. do 30 listopada 2011 r.

⁶ Rok 2003 został w UE ogłoszony rokiem niepełnosprawności: por. dokument European Commission, Special Eurobarometer, *The European Year of Disability*, February 2004 http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_198.pdf (dostęp: 10.01.2015) [9].

⁷ Skrócona lista wybranych, przykładowych regulacji przedmiotowych dla podjętego w opracowaniu problemu została zamieszczona w Załączniku 1.

⁸ W szczególności proponowanych przez WHO modeli opisujących etapy/fazy HIA zidentyfikowanych w dokonanym przeglądzie literatury i źródeł – w Załączniku 2 wskazano jeden przykładowy model HIA.

⁹ Holenderski projekt pilotażowy realizowany w Maastricht, polegający na dostarczeniu pacjentom z wybranych praktyk lekarzy rodzinnych tabletek, które – wyposażone w odpowiednie aplikacje – pozwalały zainteresowanym na raportowanie o wysokości ciśnienia, temperatury ciała, zaburzeniach, nastrojach. Informacja pochodzi z materiałów przedstawionych w Instytucie Zdrowia Publicznego przez badaczy z Uniwersytetu w Maastricht w trakcie ich wizyty w roku 2014. Można w tym kontekście przywołać także *Barrierfreie Informationstechnik – Verordnung* – Rozporządzenie w sprawie tworzenia dostępnych technologii informacyjnych zgodnie z Ustawą o Dyskryminacji Niepełnosprawnych, <http://www.einfach-fuer-alle.de/artikel/bitv/> (dostęp: 10.10.2012).

¹⁰ Jednym z nich może być nagłośniony w mediach przypadek J. Świtaję, niepełnosprawnego pełnoletniego mężczyzny, uzależnionego od opieki rodziców, który został w tym roku (2014 – XII edycja konkursu) laureatem nagrody „Człowiek bez barier” przyznawanej osobom z niepełnosprawnością za społeczną aktywność, zaangażowanie i motywowanie innych do przełamywania barier w życiu codziennym. J. Świtaję uległ wypadkowi komunikacyjnemu, który spowodował, że jest całkowicie unieruchomiony i nie oddycha samodzielnie. W 2007 r. media nagłośniły jego historię – domagał się zgody na zaprzestanie uporczywej terapii utrzymującej go przy życiu. Dziś porusza się na wózku z przenośnym respiratorem i współpracuje z fundacją Anny Dymnej „Mimo Wszystko”, w której pracuje jako analityk internetowy rynku osób niepełnosprawnych.

¹¹ Na temat znaczenia szerzej w raportach: *eInclusion New Challenges and Policy Recommendations, a report to the eEurope Advisory Group*, 2005, http://ec.europa.eu/information_society/activities/ict_esp/documents/analysis_target_groups.pdf (dostęp: 12.12.2014) oraz *i2010 eGovernment Action Plan: acceleration eGovernment in Europe for the benefit of all*, COM 2006; 173 [7], *“Signposts towards eGovernment 2010” document, which summarises the discussions of the leaders and representatives of the national eGovernment initiatives in the eGovernment subgroup*, http://europa.eu.int/information_society/activities/egovernment_research/doc/minconf2005/signposts2005.pdf (dostęp: 14.04.2011) [8].

Piśmiennictwo

1. Bulenda T., Zabłocki J., *Ludzie niepełnosprawni a prawo?*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 1994.
2. *“Creating an Innovative Europe”, Report of the Independent Expert Group on R&D and Innovation appointed following the Hampton Court Summit and chaired by Mr Esko Aho*, January 2006, http://europa.eu.int/invest-in-research/action/2006_ahogroup_en.htm; dostęp: 10.02.2009.
3. Batorski D., *O cyfrowym wykluczeniu i potrzebie e-Integracji. Ubóstwo i wykluczenie społeczne w Polsce*. Polski Raport Social Watch 2010, http://www.kph.org.pl/publikacje/raport_sw_2010.pdf; dostęp: 12.03.2014.
4. *eEurope An Information Society For All Communication on a Commission Initiative for the Special European Council of Lisbon*, 23 and 24 March 2000.

5. *Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions: i2010 - First Annual Report on the European Information Society* {SEC(2006)604} Brussels, 19.5.2006, COM 2006; 215 final, <http://www.cedefop.europa.eu/en/news-and-press/news/i2010-first-annual-report-european-information-society>; dostęp: 10.12.2014.
6. *eHealth – making healthcare better for European citizens: An action plan for a European eHealth Area*, COM 2004: 356.
7. *i2010 eGovernment Action Plan: acceleration eGovernment in Europe for the benefit of all*, COM 2006: 173.
8. “*Signposts towards eGovernment 2010*” document, which summarises the discussions of the leaders and representatives of the national eGovernment initiatives in the eGovernment subgroup, http://europa.eu.int/information_society/activities/egovernment_research/doc/minconf2005/signposts2005.pdf; dostęp: 14.04.2011.
9. European Commission, *Special Eurobarometer, The European Year of Disability*, February 2004, http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_198.pdf; dostęp: 10.01.20015.
10. <http://www.cqgrd.gatech.edu/research/healthy-places-impact-assessment/history>; dostęp: 05.02.2015
11. Haigh F., Mekel O., *Policy Health Impact Assessment for the European Union: Pilot Health Impact Assessment of the European Employment Strategy in Germany*, 2004.
12. Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz.U. z dnia 8 sierpnia 2003 r.).
13. Section 508 of the Rehabilitation Act, 29 U.S.C. 794d.
14. Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych przyjęte podczas 48. sesji Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych w dniu 20 grudnia 1993 r. (Rezolucja 48/96).
15. Traktat Amsterdamski ustanawiający Wspólnotę Europejską.
16. Uchwała nr 3/2013 Rady Nadzorczej PFRON z dnia 4 kwietnia 2013 r. w sprawie zakończenia realizacji programu „STUDENT II – kształcenie ustawiczne osób niepełnosprawnych”, www.pfron.org.pl/pl/programy-i-zadania-pfr/...ii/82,Student-II.pdf; dostęp: 10.01.2015.
17. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.
18. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 roku o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, Dz.U. 2004 Nr 210, poz. 2135.

Załącznik 1: Skrócona lista przedmiotowych regulacji

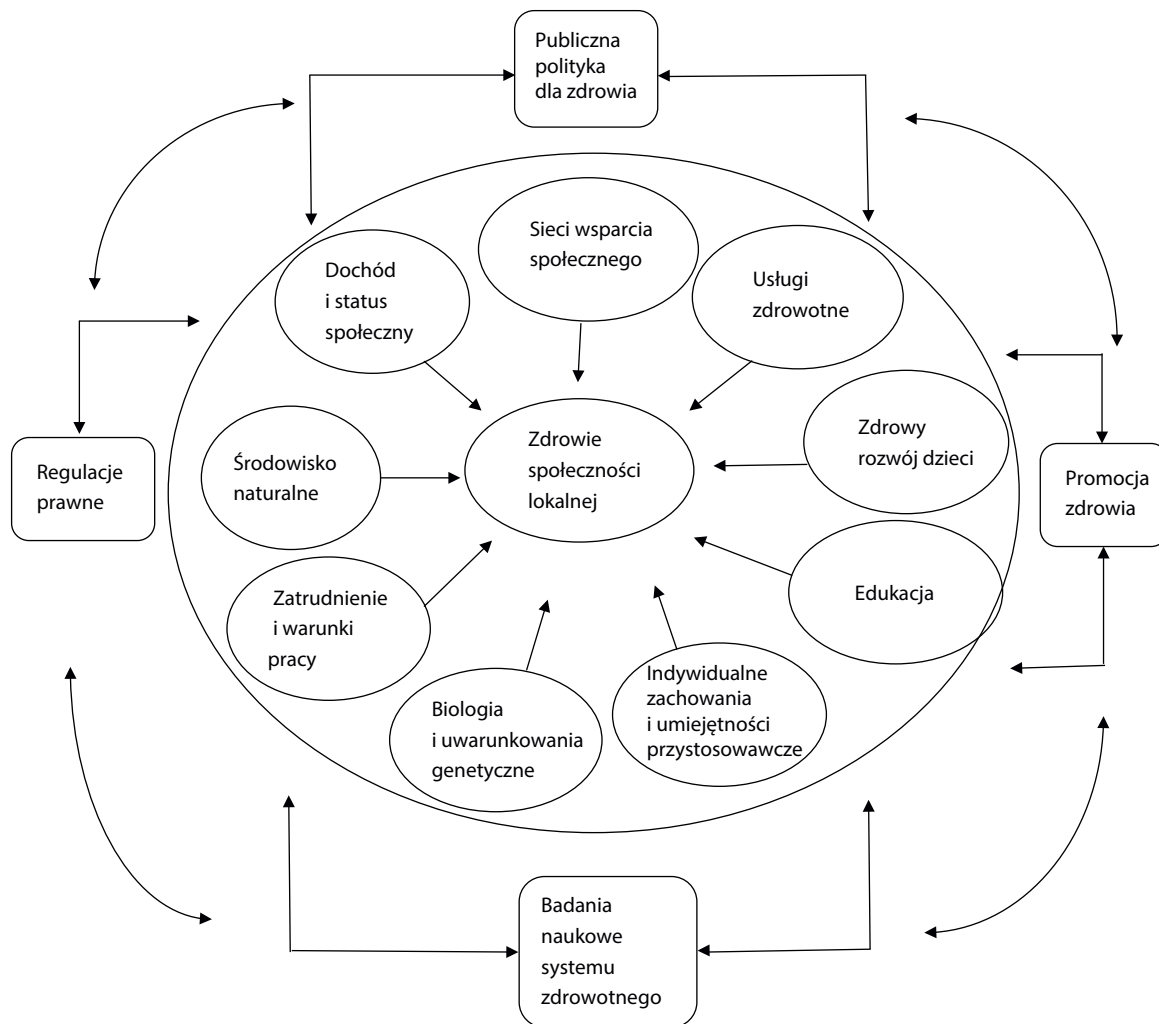
1. Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych w dniu 9 grudnia 1975 r. (Proclaimed by United Nations General Assembly Resolution No. 3447 (XXX) of 9 December 1975).
2. Deklaracja Ministrów zatwierdzona jednomyślnie w dniu 11 czerwca 2006 roku w Rydze, Łotwa.
3. Disability Discrimination Act 1995 (ch.13) (DDA1995).
4. Europejska Karta Społeczna z dnia 18 października 1961 r., Dz.U. z dnia 29 stycznia 1999 r.
5. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization, Geneva.
6. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH).
7. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych. Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. M.P. z dnia 13 sierpnia 1997 r.
8. Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej, 2010/C 83/02.
9. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej, Dz.U. Nr 78, poz. 483.
10. Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, A/RES/61/106 13 December 2006.
11. Komunikat Komisji z dnia 30 października 2003 r. „Równe szanse dla osób niepełnosprawnych: europejski plan działania”, COM 2003; 650, wersja ostateczna – nieopublikowany w Dzienniku Urzędowym.

Załącznik 2: Wybrane programy dotyczące dostępu osób niepełnosprawnych do internetu

1. Inauguracja projektu pn. „Wsparcie osób niepełnosprawnych w swobodnym dostępie do informacji i usług umieszczonych w Internecie”, http://www.pfron.org.pl/portal/pl/309/1094/Inauguracja_projektu__pn_quotWsparcie_osob_niepelnosprawnych_w_swobodnym_dostepi.html; dostęp: 6.11.2014.
2. *i2010 – First Annual Report on the European Information Society*.
3. Materiał informacyjny dla osób niepełnosprawnych ubiegających się o dofinansowanie w ramach programu „Komputer dla Homera 2010”, <http://www.pfron.org.pl/portal/pl/78/945/?poz=3>; dostęp: 10.10.2013.
4. Materiał informacyjny dla osób niepełnosprawnych ubiegających się o wsparcie w ramach programu „Pegaz 2010”, http://www.pfron.org.pl/portal/pl/253/832/Pegaz_2010.html; dostęp: 12.12.2013.
5. *Osoby niepełnosprawne w Unii Europejskiej. Szanse i zagrożenia*, <http://www.ffim.pl/index.php?mod=4&p=1&srw=1&text=159-9>; dostęp: 12.12.2013.
6. Przeciwdziałanie wykluczeniu cyfrowemu osób niepełnosprawnych w Warszawie. Projekt współfinansowany ze środków Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego w ramach Programu Operacyjnego Innowacyjna Gospodarka, <http://europa.um.warszawa.pl/projekty-miejskie/przeciwdzialanie-wykluczeniu-cyfrowemu-osob-niepelnosprawnych-w-warszawie>; dostęp: 10.12.2014.
7. Szafranek K., *Dostępność usług internetowych dla osób niepełnosprawnych. Praca projektowa*, <http://szafranek.net/works/articles/accessibilitylaw>; dostęp: 10.12.2013.

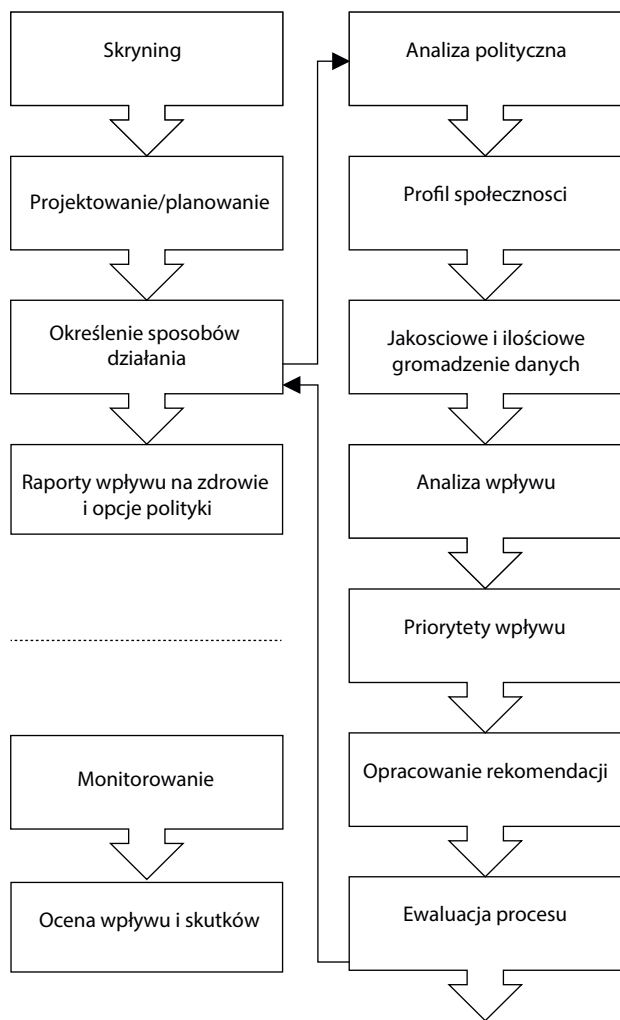
8. Ślusarczyk C., *Dostępność stron internetowych dla osób niepełnosprawnych – problemy i trudności techniczne*, „E-mentor” 2005; 2 (9), http://www.e-mentor.edu.pl/_pdf/ementor9.pdf; dostęp: 10.12.2013.
9. Wytyczne Dotyczące Ułatwień Dostępu Do Zawartości Sieci 2.0, <http://www.fdc.org.pl/gallery/Informacja-dla-wszystkich.pdf>; dostęp: 7.01.2015.
10. WCAG 2,0, <http://dostepnestrony.pl/arttykul/wcag-2-0-w-skrocie/>; dostęp: 1.12.2014.
11. Understanding WCAG2.0 oraz Techniques for WCAG2.0. Wszystkie te dokumenty na stronie Ministerstwa Administracji I Cyfryzacji, <https://mac.gov.pl/dostepnosc>.
12. *Założenia do ustawy o standaryzacji publicznych stron internetowych*. Widzialni.eu. *Strony internetowe bez barier*, Fundacja Widzialni, Częstochowa 2013, <http://www.widzialni.org/download.php?f=ZalozeniaDoUstawy.pdf>, dostęp: 20.03.2013
13. Kowalczyk A., *UE w Internecie. Przewodnik dla osób niepełnosprawnych*. Publikacja powstała we współpracy Urzędu Komitetu Integracji Europejskiej ze Stowarzyszeniem Przyjaciół Integracji, [http://archiwum-ukie.polskawue.gov.pl/HLP/files.nsf/0/D6E6067B521CFE03C1256FF70037D266/\\$file/UE_w_Internecie_Poradnik-83-89218-44-5.pdf](http://archiwum-ukie.polskawue.gov.pl/HLP/files.nsf/0/D6E6067B521CFE03C1256FF70037D266/$file/UE_w_Internecie_Poradnik-83-89218-44-5.pdf); dostęp: 10.10.2013.

Załącznik 3



Rysunek 1. Wielodyscyplinarny model HIA – jako pierwowzór możliwy do adaptacji na potrzeby opracowania modelu HIA dla podjętego problemu.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie <http://www.cqgrd.gatech.edu/research/healthy-places-impact-assessment/history>; dostęp: 05.02.2015 [10].



Rysunek 2. Model EPHIAM – rekomendowany do adaptacji w innych sferach stosowania HIA.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie Haigh F., Mekel O., *Policy Health Impact Assessment for the European Union: Pilot Health Impact Assessment of the European Employment Strategy in Germany, 2004* [11].

Poziom rozwoju somatycznego i sprawność fizyczna młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną

Danuta Łasak, Paweł Żychowicz

Zakład Sportu Niepełnosprawnych, Katedra Społecznych Podstaw Rehabilitacji, Wydział Rehabilitacji Ruchowej, Akademia Wychowania Fizycznego im. Bronisława Czecha, Kraków

Adres do korespondencji: Paweł Żychowicz, Zakład Sportu Niepełnosprawnych, Akademia Wychowania Fizycznego im. Bronisława Czecha w Krakowie, al. Jana Pawła II 78, 31-571 Kraków, pawel.zychowicz@awf.krakow.pl

Abstract

The level of somatic development and physical fitness of adolescents with intellectual disability

Aim. The purpose of this study was to present the level of somatic development and physical fitness of a group of adolescents with mild and moderate intellectual disability which has been examined. The outcomes of the research were compared to the outcomes of people without intellectual disability.

Methods. 67 pupils with intellectual disability at the age between 11–16 in this research took part. 37 pupils were of a mild intellectual disability and 30 of a moderate intellectual disability. During the study anthropometric measurements were taken and the level of motor skills were evaluated with 3 physical fitness tests (Standing Broad Jump, Sit-Ups in 30 seconds, Sit-and-Reach).

Results. The results confirmed the assumptions. The analysis of the results showed, that study participants characterized by low level of motor skills. It is shown that the level of motor skills were different between disabled and not disabled adolescents. The results showed the retardment in somatic development of the people with intellectual disability comparing to the condition of healthy youth. The disability brings about lower heights level and higher level of BMI.

Conclusion. The results pointed to the need to design as well as training programmes to enhance the level of motor abilities of people with intellectual disabilities and conduct long-term research.

Key words: intellectual disability, physical fitness, youth

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, młodzież, sprawność fizyczna

Wprowadzenie

Pojęcie „niepełnosprawności intelektualnej” jest trudne do zdefiniowania ze względu na swój wielowymiarowy charakter. Jest zjawiskiem złożonym, nie tylko w aspekcie mnogości występujących objawów, lecz również licznej grupy powodujących go przyczyn, istnienia wielu różnorodnych kryteriów i klasyfikacji oraz trudności w pełnym i kompleksowym zdiagnozowaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną [1].

Najnowszą definicję sformułowaną w 1992 roku podaje B. Pietrulewicz:

Upośledzenie umysłowe odnosi się do istotnych ograniczeń w aktualnym funkcjonowaniu. Charakteryzuje się ono

sprawnością intelektualną znacznie poniżej przeciętnej, ze współistniejącymi ograniczeniami w zakresie co najmniej dwóch następujących zdolności przystosowawczych: porozumiewania się, samoobsługi, gospodarstwa domowego, kontaktów społecznych, korzystania z udogodnień publicznych, autonomii, dbania o zdrowie i bezpieczeństwo, uczenia się szkolnego, wypoczynku i pracy. Upośledzenie umysłowe ujawnia się przed osiemnastym rokiem życia [2].

Współcześnie kładzie się duży nacisk na zmianę terminologii związanej z populacją osób wcześniej nazywanych „upośledzonymi umysłowo”. Działania te mają na celu rozpowszechnienie w dyscyplinach naukowych, szkołach, zakładach pracy oraz środowisku społecznym wyrażania się z godnością i szacunkiem w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną [3, 4].

Wśród wyzwań wprowadzenia nowego podejścia do osób z niepełnosprawnością intelektualną oprócz zmiany w terminologii istotną stała się także próba stworzenia nowej klasyfikacji. Stosowane dotąd klasyfikacje, tj. ICD-10 (*International Classification of Diseases*) czy DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), nie odpowiadały w pełni holistycznemu podejściu. Bardzo ważnym krokiem naprzód w konceptualizacji niepełnosprawności intelektualnej było wprowadzenie Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*), przyjętej i zalecanej do użytku przez Zgromadzenie Ogólne WHO w 2001 roku. Została ona rozszerzona w 2007 roku o wersję dla dzieci i młodzieży – ICF-CY (*International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth*) [5].

Klasyfikacja ICF została przyjęta do stosowania jako międzynarodowy standard służący do oceny i klasyfikacji stanu zdrowia i niepełnosprawności. Umożliwia ocenę funkcjonowania człowieka w powiązaniu z jego problemami zdrowotnymi, odnosząc się do ciała ludzkiego, aktywności oraz uczestnictwa jednostki w życiu społecznym. ICF zapewnia klasyfikację i wspólny język opisu funkcjonalnych zdolności w trzech wymiarach: funkcja ciała i struktura, indywidualna aktywność i uczestnictwo w życiu społecznym [6]. Zależności pomiędzy poszczególnymi składnikami ICF przedstawia **Rysunek 1**.

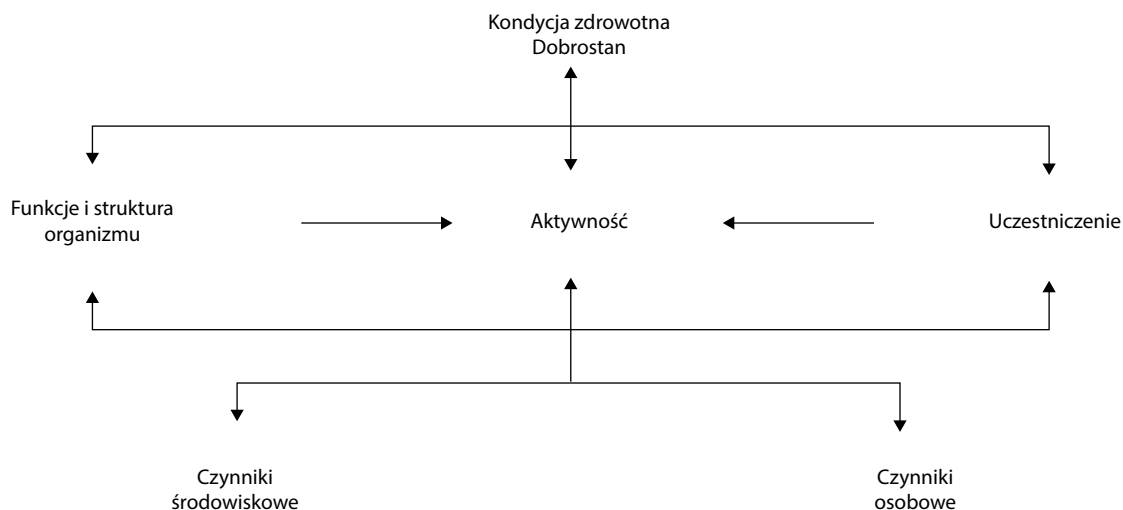
ICF oferuje system pojęciowy służący klasyfikacji stanów związanych ze zdrowiem i funkcjonowaniem człowieka, który może być wykorzystywany do całościowej oceny i interwencji również w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wprowadzenie wspólnego języka dla specjalistów pokrewnych nauk,

tj. lekarzy, rehabilitantów, pedagogów, logopedów i innych, zapewnia kompleksowe dokumentowanie również w edukacji specjalnej i rehabilitacji tej grupy osób [7].

W kształceniu, wychowaniu oraz rewalidacji osób z niepełnosprawnością intelektualną dużą uwagę przywiązuje się do ich udziału w kulturze fizycznej, która ułatwia im psychospołeczne funkcjonowanie. Aktywność ruchowa oraz dobra sprawność fizyczna są ważnymi czynnikami wpływającymi na zdrowie, styl życia i dobre samopoczucie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Brak aktywności ruchowej, a co za tym idzie – niska sprawność fizyczna są czynnikiem ryzyka takich chorób, jak: cukrzyca, otyłość, choroba wieńcowa, choroby serca i zaburzenia mięśniowo-szkieletowe [8, 9].

Zgodnie z koncepcją sprawności ukierunkowanej na zdrowie (*health-related fitness* – H-RF) celem sprawności fizycznej jest „pozytywne zdrowie warunkujące niskie ryzyko wystąpienia problemów zdrowotnych. Osiągnięcia zaś mają na celu zdolność angażowania się w codzienne zadania z adekwatną energią oraz satysfakcjonujące uczestnictwo w wybranych sportach” [10]. Koncepcja ta podkreśla zatem promowanie zdrowia, aktywnego stylu życia i edukacji fizycznej, a sprawność motoryczna jest czynnikiem umożliwiającym osiągnięcie pełni zdrowia i optymalnej jakości życia [8, 10].

Realizacja założeń koncepcji H-RF ma znaczenie w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, dla których poprawa sprawności powinna się wiązać głównie z „pozytywnym” zdrowiem, aby ograniczyć ryzyko wystąpienia problemów zdrowotnych, a także zwiększyć zdolność do podejmowania codziennej aktywności ruchowej. Aktywność ruchowa wpływa na poziom sprawności fizycznej osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale stymuluje także ich rozwój intelektualny i społeczny [8, 11].



Rysunek 1. Zależności pomiędzy składnikami ICF.

Źródło: Wilmowska-Pietruszyńska A., Bilski D., ICF jako narzędzie ilościowej oceny naruszenia sprawności w orzekaniu dla potrzeb zabezpieczenia społecznego, „Orzecznictwo Lekarskie” 2010; 7(1): 4 [6].

Sprawność fizyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną interesuje specjalistów, tj. pedagogów szkolnych, nauczycieli wychowania fizycznego, trenerów, fizjoterapeutów. Wyniki badań naukowych mających na celu określenie poziomu sprawności fizycznej oraz poznanie budowy ciała dzieci i młodzieży stanowią punkt wyjścia do opracowania indywidualnego programu kształcenia. Liczne zaburzenia i deformacje wynikające z uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego osób z niepełnosprawnością intelektualną powodują, że ich rozwój somatyczny oraz motoryczny jest utrudniony, a co za tym idzie, są one bardziej niż osoby pełnosprawne narażone na negatywne skutki ograniczenia aktywności ruchowej [8, 9, 12].

W literaturze przedmiotu możemy znaleźć wyniki dotychczas przeprowadzanych badań poziomu sprawności fizycznej młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce, jednak często są one zdezaktualizowane ze względu na czas, kiedy były przeprowadzane. Większość z nich wykazała niższy poziom rozwoju badanych zdolności motorycznych w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stosunku do osób z populacji pełnosprawnej [1, 8, 9, 13–19].

Szerokie badania nad rozwojem somatycznym i sprawnością fizyczną osób niepełnosprawnych intelektualnie prowadził T. Maszczak [1]. Objął on badaniami młodzież niepełnosprawną intelektualnie w stopniu lekkim, umiarkowanym i znacznym. Wyniki potwierdziły niski poziom rozwoju somatycznego oraz sprawności fizycznej. Wskazano także na istnienie związku pomiędzy stopniem niepełnosprawności a otyłością.

Negatywny wpływ otyłości na sprawność fizyczną jest udokumentowany w wielu badaniach, jednak kwestia ta nie została dokładnie zbadana u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną [20, 21]. Badania G. Frey i B. Chow [20] wykazały, że otyłość jest minimalnie związana ze sprawnością fizyczną, a szczególnie siłą mięśni u dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim. Autorki sugerowały, iż otyłość u dzieci niepełnosprawnych intelektualnie odgrywa ważną rolę w ograniczaniu aktywności fizycznej, jednak zagadnienie to wymaga dalszych badań.

Również J. Pańczyk [16] przeprowadził obszerne badania dotyczące sprawności fizycznej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ocena Międzynarodowym Testem Sprawności Motorycznej wykazała, że rozwój zdolności motorycznych u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, zarówno dziewcząt, jak i chłopców, był zdecydowanie niższy od poziomu reprezentowanego przez ich rówieśników.

Anita Wyżnikiewicz-Nawracała [22] wykorzystwała Europejski Test Sprawności Fizycznej w badaniach obejmujących 192 uczniów w wieku 11–15 lat z lekkim i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Celem tego badania była ocena rozwoju sprawności fizycznej podczas 4-letniego programu składającego się z trzech godzin zajęć tygodniowo, w tym dwóch godzin zajęć wychowania fizycznego oraz jednej godziny pływania. Badania potwierdziły, że ogólna sprawność fizyczna młodzieży z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej jest znacznie niższa od ich

rówieśników z niepełnosprawnością lekką, a różnice te są istotne statystycznie.

Pozytywny wpływ ćwiczeń fizycznych na sprawność fizyczną osób niepełnosprawnych intelektualnie udowadniają przede wszystkim zagraniczni naukowcy [23–25]. S. Golubović i wsp. [24] skonstruowali specjalny, 6-miesięczny program ćwiczeń. Prowadzone ćwiczenia miały na celu rozwój określonej zdolności motorycznej, a zwłaszcza równowagi, siły i wytrzymałości. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną uzyskały istotnie gorsze wyniki we wszystkich testach sprawności niż osoby w normie intelektualnej. Stwierdzono, że poprawa sprawności fizycznej była ściśle powiązana z programem ćwiczeń fizycznych. Wyniki tych badań wskazały, że starannie zaprojektowane i ukierunkowane programy aktywności ruchowej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną mogą znacząco wpłynąć na rozwój ich sprawności fizycznej. Hiszpańscy naukowcy A. González-Agüero i wsp. [26] na podstawie przeglądu światowej literatury badań dotyczących dzieci i młodzieży z zespołem Downa byli zgodni, że dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną cechują się niższym poziomem budowy ciała oraz zdolności motorycznych a także postulowali konieczność konstruowania odpowiednich programów treningowych w celu poprawy sprawności fizycznej wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W polskiej literaturze naukowej dostępnych jest niewiele rzetelnych opracowań potwierdzających te założenia. Koniecznością więc wydaje się konstruowanie specjalnych programów ćwiczeń fizycznych dla osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz badanie ich wpływu na poprawę zdolności motorycznych tej grupy.

Zdolności motoryczne oraz budowę ciała polskiej populacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną głębokiej analizie poddał W. Skowroński [18, 27]. Badania objęły osoby z różnym stopniem niepełnosprawności w liczbie 1583 w 1993 roku oraz 4095 w 2004 roku. Wykazano, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są niższe i lżejsze od swoich pełnosprawnych rówieśników, jednak w ciągu kilku lat występują korzystne zmiany w budowie ciała, natomiast sprawność fizyczna ulega regresowi. Potwierdzono hipotezę o występowaniu znaczących związków sprawności fizycznej z wysokością ciała, masą ciała oraz wskaźnikiem wagowo-wzrostowym. Stwierdzono również, że różnice w zakresie budowy somatycznej pomiędzy osobami z różnymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej były małe, natomiast w zakresie sprawności fizycznej duże.

Z badań przeprowadzonych w latach 2000–2003 przez I. Momolę [19] wynikało, że stopień niepełnosprawności różnicuje rozwój somatyczny oraz sprawność fizyczną. Potwierdziła się hipoteza, że dzieci niepełnosprawne intelektualnie miały niższy wzrost i mniejszą masę ciała w stosunku do pełnosprawnych. Wykazano brak zależności pomiędzy rozwojem somatycznym ocenianym na podstawie wskaźnika BMI a poziomem zdolności motorycznych niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym i znacznym.

Rozszerzeniem powyższych badań były prace prowadzone przez I. Momolę i A. Szybisty [28]. Badania

powiększono o pomiary wśród chłopców i zestawiono z wcześniejszymi wynikami uzyskanymi w grupie dziewcząt w celu ujawnienia różnic dymorficznych w zakresie zarówno cech morfologicznych, jak i zdolności motorycznych. Na podstawie badań stwierdzono, że poziom sprawności fizycznej oraz budowa ciała osób niepełnosprawnych intelektualnie zależą od płci i stopnia niepełnosprawności. Zarówno dziewczęta, jak i chłopcy z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym mieli niższy wskaźnik BMI, byli ogólnie niżsi i lżejsi od swoich rówieśników z niepełnosprawnością w stopniu znacznym. Autorki zachęcały do zwiększania sprawności fizycznej osób niepełnosprawnych intelektualnie w celu poprawy zdrowia i umożliwienia niepełnosprawnym osobom osiągnięcia poczucia akceptacji lepszego życia w społeczeństwie. M. Wieczorek [8] w swojej pracy badawczej zajmowała się zagadnieniami motoryczności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badania przeprowadzono wśród 120 osób. Analiza wyników wykazała, że sprawność fizyczna osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim jest zdecydowanie niższa niż osób z populacji pełnosprawnej, a różnice te są istotne statystycznie.

Duże znaczenie wychowania fizycznego i sportu w procesie socjalizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną uzasadnia konieczność prowadzenia badań w celu poznania ich zdolności i możliwości ruchowych. Umożliwia to programowanie, zaplanowanie oraz kontrolowanie rozwoju sprawności fizycznej oraz opracowanie odpowiednich strategii edukacyjnych mających na celu poprawę kondycji fizycznej [9, 19, 29].

■ Cel pracy

Celem pracy było określenie poziomu rozwoju somatycznego oraz sprawności fizycznej dziewcząt i chłopców z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym w wieku od 11 do 16 lat z okolic Wadowic i Makowa Podhalańskiego oraz porównanie go z poziomem rozwoju somatycznego i sprawności fizycznej populacji rówieśników pełnosprawnych.

■ Materiał i metoda badań

Ocenę sprawności fizycznej oraz pomiary antropometryczne przeprowadzono w 2012 roku. Badania zostały wykonane w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowaw-

czym w Makowie Podhalańskim oraz w Zespole Szkół Specjalnych w Wadowicach. Pomiarami objęto młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym, której rodzice bądź prawni opiekunowie wyrazili pisemną zgodę na udział w badaniach. Uczestnicy badań nie posiadali dysfunkcji narządu ruchu oraz schorzeń neurologicznych (deformacje, porażenia i niedowłady, znaczne osłabienie siły mięśniowej), a także zaburzeń wzroku oraz słuchu. W badaniach udział wzięło 67 uczniów, wśród których było 26 dziewcząt (39% ogółu badanych) oraz 41 chłopców (61% ogółu badanych). Wiek uczniów mieścił się w granicach od 11 do 16 lat. Średnia arytmetyczna wieku dla wszystkich badanych wynosiła 14,5 roku (u dziewcząt 14,3 roku, a u chłopców 14,6 roku). Uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim było 37 (55% ogółu badanych), w tym 14 dziewcząt i 23 chłopców. Pozostałe 30 osób (45% ogółu badanych) to uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, w tym 12 dziewcząt i 18 chłopców. Liczebność badanych grup z uwzględnieniem wieku, płci i stopnia niepełnosprawności intelektualnej przedstawia **Tabela I**. Badanych zaliczono do odpowiednich przedziałów wiekowych od 11,5 do 16,5 roku. Każda klasa wieku zaczyna się w pierwszym dniu danego roku życia, a kończy w ostatnim, np. kategoria wiekowa 11,5 rozpoczyna się od pierwszego dnia 11. roku życia i kończy na ostatnim dniu w tym roku, co odpowiada średniemu wiekowi 11,5 roku. Sposób klasyfikacji do grup wiekowych przyjęto taki jak w badaniach, do których będą prowadzone porównania [30].

Poziom rozwoju somatycznego młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną określono za pomocą wyników pomiaru wysokości ciała oraz masy ciała, na podstawie których obliczono wskaźnik masy ciała – BMI (*body mass index*). Charakterystyki budowy somatycznej dokonano na podstawie odniesienia do wartości centylowych obliczonych dla dzieci i młodzieży polskiej [31] oraz analizowano je na tle populacji młodzieży pełnosprawnej okolic Żywca z uwzględnieniem poszczególnych kategorii wiekowych. W tym celu wykorzystano opracowanie pt. *Dziecko żywieckie* pod red. Krzysztofa Kaczanowskiego [30].

W celu oceny poziomu sprawności fizycznej badanych posłużono się testem Eurofit Specjalny [32], składającym się z sześciu prób. Próby sprawności motorycznej wykonywane były w następującej kolejności: skok w dal z miejsca, skłony tułowia w przód z leżenia tyłem

Wiek/płeć Stopień niepełnosprawności	11,5		12,5		13,5		14,5		15,5		16,5		Ogółem		
	Dz	Ch	Dz	Ch	Dz	Ch	Dz	Ch	Dz	Ch	Dz	Ch	Dz	Ch	Dz+Ch
Lekki	–	3	2	2	5	2	3	6	2	5	2	5	14	23	37
Umiarkowany	–	2	3	-	2	4	3	3	1	4	3	5	12	18	30
Ogółem	–	5	5	2	7	6	6	9	3	9	5	10	26	41	67

Tabela I. Liczebność grupy badanych (Dz – dziewczęta, Ch – chłopcy).

Źródło: Opracowanie własne.

o nogach ugiętych, skłon do przodu w siadzie prostym, bieg na 25 m, pchnięcie piłką lekarską 2 kg, przejście po ławeczce gimnastycznej. W niniejszym opracowaniu przedstawiono wyniki prób: skok w dal z miejsca, skłony tułowia w przód z leżenia tyłem o nogach ugiętych, skłon do przodu w siadzie prostym. Wszystkie próby przeprowadzano w salach gimnastycznych, a uczestnicy posiadali niekrępujący ruchów strój gimnastyczny oraz obuwie sportowe. Przed przystąpieniem do badań przeprowadzona została kilkuminutowa rozgrzewka oraz omawiano i demonstrowano ćwiczenie. Warunkiem przystąpienia do próby ocenianej było zrozumienie zadania i opanowanie techniki jego wykonania. Podczas wykonywania prób w szczególności zwracano uwagę na: proste kolana przy pomiarze gibkości, dynamiczny zamach z półprzysiadu w skoku w dal z miejsca. Tęm porównawczym dla wyników testów sprawności były *Centylowe siatki sprawności fizycznej polskiej młodzieży wg testów Eurofit* opracowane na podstawie badań populacji polskiej młodzieży przeprowadzonych w 1999 roku [33].

W celu porównania otrzymanych wyników badań do populacji pełnosprawnej dokonano unormowania danych na średnią arytmetyczną i odchylenie standardowe według wzoru:

$$Z_{ij} = \frac{x_{ij} - \bar{x}_i}{s_i}$$

gdzie:

Z_{ij} – wartość unormowana cechy „i” osobnika „j”;

x_{ij} – wartość cechy „i” osobnika „j”;

\bar{x}_i – średnia arytmetyczna cechy „i”;

s_i – odchylenie standardowe cechy „i”.

Omówienie wyników badań

W celu określenia poziomu rozwoju somatycznego badanej młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w analizie wykorzystano podstawowe parametry, tj. wy-

sokość i masę ciała oraz BMI, które porównano z wartościami centylowymi [31] populacji ogólnopolskiej oraz unormowano na średnią i odchylenie standardowe odpowiedniej grupy wiekowej dzieci i młodzieży z Żywca [30]. Wyniki przedstawiono w **Tabelach II–V** oraz na **Wykresach 1 i 2**.

Charakterystyka somatyczna

Wartości wysokości ciała dziewcząt niezależnie od stopnia niepełnosprawności intelektualnej mieściły się najczęściej (50% osób) w przedziale między 3. a 10. centylem, natomiast wartości skrajnie niskie zaobserwowano u prawie 20% dziewcząt (Tabela III). Wysokorostuści nie zaobserwowano ani u badanych dziewcząt, ani u chłopców z niepełnosprawnością intelektualną. Wysokość ciała chłopców najczęściej mieściła się w przedziale szerokiej normy (42% ogółu chłopców), przy czym między 3. a 10. centylem znalazły się wartości wysokości ciała prawie 30% chłopców, a skrajnie niskie wartości uzyskała blisko ¼ badanych.

Większość dziewcząt (77%) i chłopców (56%) z niepełnosprawnością intelektualną miała masę ciała prawidłową, o czym świadczą jej wartości mieszczące się między 10. a 90. centylem. Zarówno u chłopców, jak i u dziewcząt częściej obserwowana była niska masa ciała (poniżej 10. centyla) niż nadmierna. Wartości skrajnie masy ciała (powyżej 97. centyla i poniżej 3. centyla) zaobserwowano tylko u badanych chłopców (Tabela IV).

Prawidłowe proporcje masy ciała do wysokości ciała miało 73% badanych dziewcząt i 63% chłopców z niepełnosprawnością intelektualną, natomiast nadwagę stwierdzono u 15% dziewcząt i prawie 20% chłopców. Najwięcej przypadków otyłości (12%) zaobserwowano u chłopców z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. W badanej grupie znalazły się również dziewczęta i chłopcy z niedowagą (Tabela V).

Wskaźnik somatyczny	Grupa badanych		Średnia arytmetyczna wyników	Odchylenie standardowe	Wartość min.	Wartość maks.
Wysokość ciała [cm]	Dziewczęta	L	155,4	7,3	146,5	169,0
		U	152,6	8,3	139,5	166,0
	Chłopcy	L	159,6	12,6	130,0	176,8
		U	161,6	13,6	129,0	183,5
Masa ciała [kg]	Dziewczęta	L	48,0	11,0	34,2	74,4
		U	53,0	11,6	35	75,7
	Chłopcy	L	51,6	12,4	27,5	78,7
		U	66,1	25,0	25,6	122,4
BMI	Dziewczęta	L	19,7	3,5	15,2	27
		U	22,8	5,7	17,2	38,9
	Chłopcy	L	20,0	2,9	15,4	26,7
		U	24,9	7,9	14,5	38,5

Tabela II. Charakterystyka somatyczna badanych.

Źródło: Opracowanie własne.

Przedziały centyli wysokości ciała	Liczebność	Dziewczęta z niepełnosprawnością intelektualną (N = 26)			Chłopcy z niepełnosprawnością intelektualną (N = 41)		
		lekką	umiarkow.	ogółem	lekką	umiarkow.	ogółem
≥ 97c	n	0	0	0	0	0	0
	%	0	0	0	0	0	0
≥ 90c – < 97c	n	1	0	1	0	2	2
	%	3,8	0	3,8	0	4,9	4,9
> 10c – < 90c	n	3	4	7	12	5	17
	%	11,5	15,4	26,9	29,3	12,2	41,5
> 3c – ≤ 10c	n	8	5	13	6	6	12
	%	30,8	19,2	50	14,6	14,6	29,3
≤ 3c	n	2	3	5	5	5	10
	%	7,7	11,5	19,2	12,2	12,2	24,4

Tabela III. Liczebność i odsetek badanych dziewcząt i chłopców w poszczególnych przedziałach centyli wysokości ciała z uwzględnieniem płci i stopnia niepełnosprawności intelektualnej.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wartości referencyjnych [31].

Przedziały centyli masy ciała	Liczebność	Dziewczęta z niepełnosprawnością intelektualną (N = 26)			Chłopcy z niepełnosprawnością intelektualną (N = 41)		
		lekką	umiarkow.	ogółem	lekką	umiarkow.	ogółem
≥ 97c	n	0	0	0	0	4	4
	%	0	0	0	0	0	12,2
≥ 90c – < 97c	n	1	1	2	2	2	4
	%	3,8	3,8	7,7	4,9	4,9	9,8
< 90c – > 10c	n	10	10	20	17	6	23
	%	38,5	38,5	76,9	41,5	14,6	56,1
> 3c – ≤ 10c	n	3	1	4	3	4	7
	%	11,5	3,8	15,4	7,3	9,8	17,1
≤ 3c	n	0	0	0	1	2	3
	%	0	0	0	2,4	4,9	9,8

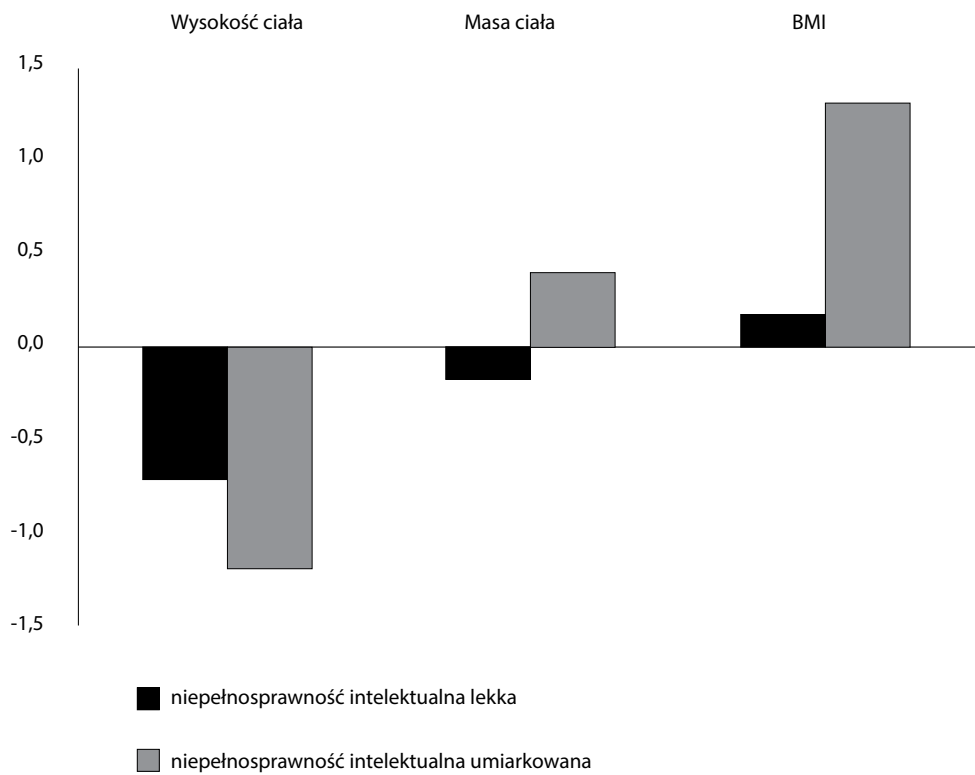
Tabela IV. Liczebność i odsetek badanych dziewcząt i chłopców w poszczególnych przedziałach centyli masy ciała z uwzględnieniem płci i stopnia niepełnosprawności intelektualnej.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wartości referencyjnych [31].

Przedziały centyli BMI	Liczebność	Dziewczęta z niepełnosprawnością intelektualną (N = 26)			Chłopcy z niepełnosprawnością intelektualną (N = 41)		
		lekką	umiarkow.	ogółem	lekką	umiarkow.	ogółem
Otyłość ≥ 97c	n	0	1	1	0	5	5
	%	0	3,8	3,8	0	12,2	12,2
Nadwaga ≥ 85c – < 97c	n	2	2	4	4	4	8
	%	7,7	7,7	15,4	9,8	9,8	19,6
Waga prawidłowa < 85c – > 10c	n	10	9	19	18	8	26
	%	38,5	34,6	73,1	43,9	19,5	63,4
Niedowaga ≤ 10c	n	2	0	2	1	1	2
	%	7,7	0	7,7	2,4	2,4	4,8

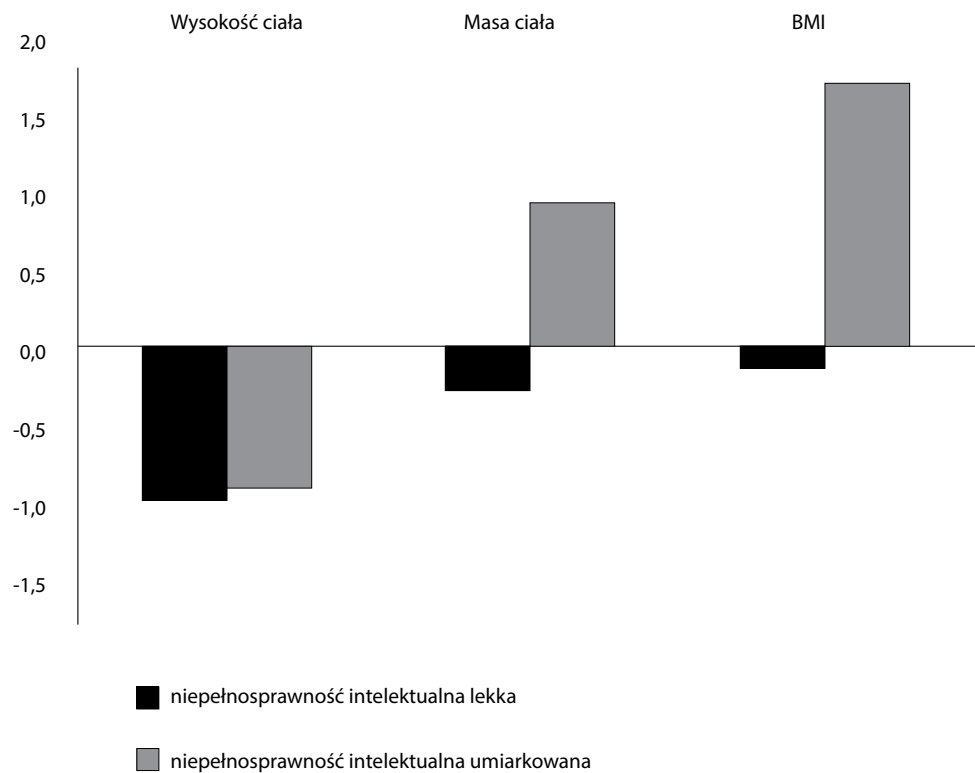
Tabela V. Liczebność i odsetek badanych dziewcząt i chłopców w poszczególnych przedziałach centyli BMI z uwzględnieniem płci i stopnia niepełnosprawności intelektualnej.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wartości referencyjnych [31].



Wykres 1. Budowa somatyczna dziewcząt z niepełnosprawnością intelektualną na tle osób pełnosprawnych.

Źródło: Opracowanie własne.



Wykres 2. Budowa somatyczna chłopców z niepełnosprawnością intelektualną na tle osób pełnosprawnych.

Źródło: Opracowanie własne.

Unormowanie wyników wysokości ciała i jego masy oraz BMI w badanej grupie na średnią i odchylenie standardowe pomiarów odpowiedniej grupy wiekowej młodzieży pełnosprawnej z regionu miejsca zamieszkania z uwzględnieniem płci umożliwiło porównanie z sobą osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz młodzieży z populacji pełnosprawnej.

Porównując poziom rozwoju somatycznego dziewcząt z niepełnosprawnością intelektualną z rozwojem pełnosprawnych rówieśniczek, stwierdzono niższą wysokość ciała w obu grupach badanych dziewcząt z niepełnosprawnością intelektualną oraz wyższe wartości BMI niż u osób pełnosprawnych. Dziewczęta z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim charakteryzowały się niższymi wartościami masy ciała niż ich rówieśniczki, natomiast dziewczęta z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym prezentowały wyższe wartości masy ciała niż pełnosprawne (Wykres 1).

Wśród chłopców z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim zaobserwowano mniejsze wartości wysokości i masy ciała oraz wartości BMI niż u pełnosprawnych rówieśników. Natomiast chłopcy z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym byli niżsi niż osoby z grupy pełnosprawnej, a pod względem masy ciała oraz wartości BMI cechowali się wyższymi wartościami w stosunku do osób z populacji pełnosprawnej (Wykres 2).

Poziom sprawności fizycznej

Ze względów metodycznych porównanie wyników prób sprawnościowych młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie z populacją osób pełnosprawnych było możliwe w zakresie trzech prób: skoku w dal, siadów z leżenia tyłem o nogach ugiętych oraz skłonu dosiężnego w przód.

Wyniki ocenianych prób sprawności fizycznej dziewcząt z niepełnosprawnością intelektualną wykazały ich niższą w stosunku do rówieśników pełnosprawnych sprawność fizyczną (Tabela VI i Wykres 3), przy czym największe różnice wystąpiły w skoku w dal z miejsca (odpowiednio $-3,2$ SD i -5 SD w zależności od stopnia niepełnosprawności intelektualnej). W próbie siły eksplozywnej i siły mięśni brzucha dziewczęta z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną wyraźniej ustępowały pełnosprawnym rówieśniczkom niż ich koleżanki z niepełnosprawnością w stopniu lekkim (różnica ta wynosiła około 2 SD). Jedyną próbą, która nie różnicowała badanych dziewcząt w zależności od stopnia niepełnosprawności intelektualnej, była próba gibkości.

W przypadku chłopców z niepełnosprawnością intelektualną zaobserwowano podobne jak w przypadku dziewcząt zróżnicowanie sprawności fizycznej (co do kierunku różnic). Wyraźniej jednak zaznaczył się we wszystkich trzech próbach niższy poziom sprawności fizycznej chłopców z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną (Tabela VII i Wykres 4). W próbie skoku w dal różnice pomiędzy chłopcami z lekką i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną obserwowane na tle rówieśników pełnosprawnych sięgnęły 4,5 SD, a w siadach z leżenia około 2,5 SD.

Dyskusja

Zagadnienia niepełnosprawności intelektualnej od dawna były przedmiotem zainteresowań wielu naukowców. Interesowano się różnymi aspektami tego zjawiska, jednak główne kierunki dotychczasowych badań obejmowały porównanie osób z niepełnosprawnością intelektualną z populacją pełnosprawną, ocenę rozwoju somatycznego i motorycznego oraz wzajemne relacje po-

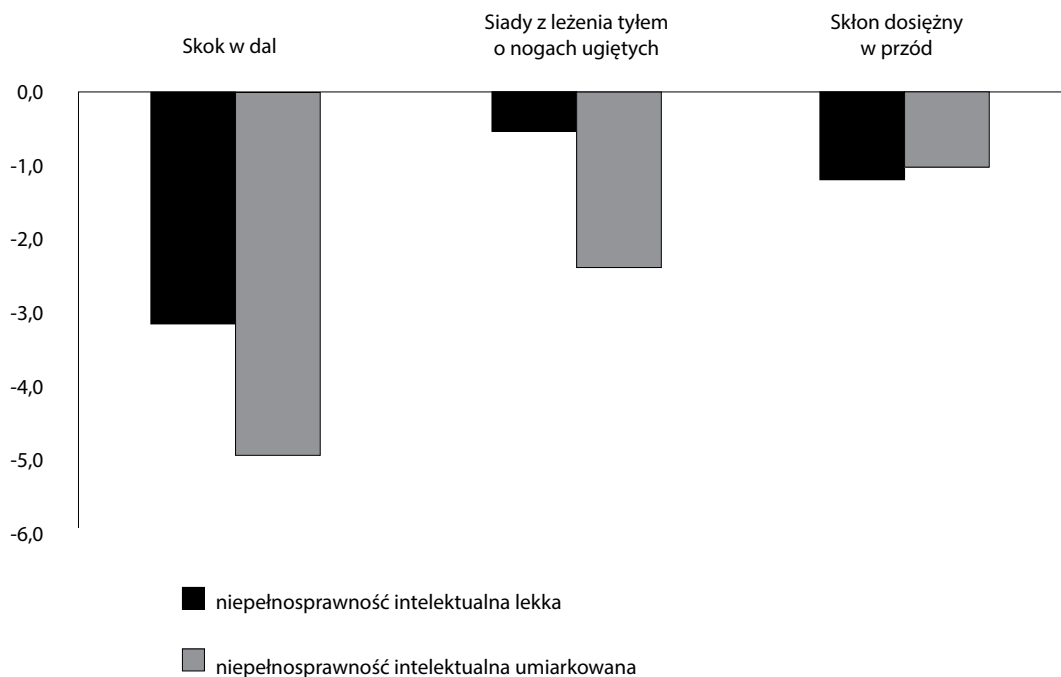
Próba testu Eurofit Specjalny	Grupa badanych	Średnia arytmetyczna wyników	Odch. standardowe	Wartość min.	Wartość maks.	
Skok w dal [cm]	Dziewczęta	L*	117,8	20,7	82	145
		U**	94,3	41,5	20	161
	Chłopcy	L	149,4	40,9	56	212
		U	86,3	44,4	24	173
Siady z leżenia tyłem o nogach ugiętych [liczba powtórzeń]	Dziewczęta	L	19,4	2,6	15	23
		U	13,3	6,1	0	20
	Chłopcy	L	20	6,6	1	32
		U	10,4	6,2	0	27
Skłon dosiężny w przód [pkt]	Dziewczęta	L	32,5	6,6	23	45
		U	33,4	8,3	20	48
	Chłopcy	L	32,9	7,3	10	42
		U	28,5	11,4	0	49

*L – lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej

**U – umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej

Tabela VI. Wyniki prób sprawności fizycznej.

Źródło: Opracowanie własne.



Wykres 3. Sprawność fizyczna dziewcząt z niepełnosprawnością intelektualną na tle osób pełnosprawnych (wartości unormowane).
Źródło: Opracowanie własne.

Próba sprawności fizycznej	Dziewczęta		Chłopcy	
	L*	U**	L*	U**
Skok w dal	-3,2	-5,0	-2,3	-6,7
Siady z leżenia tyłem	-0,6	-2,4	-0,8	-3,2
Skłon dosiężny w przód	-1,1	-1,0	-0,2	-1,2

*L – niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim

**U – niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym

Tabela VII. Wartości unormowane prób sprawności fizycznej dziewcząt i chłopców z niepełnosprawnością intelektualną (na średnią i odchylenie standardowe populacji dzieci i młodzieży pełnosprawnych).

Źródło: Opracowanie własne.

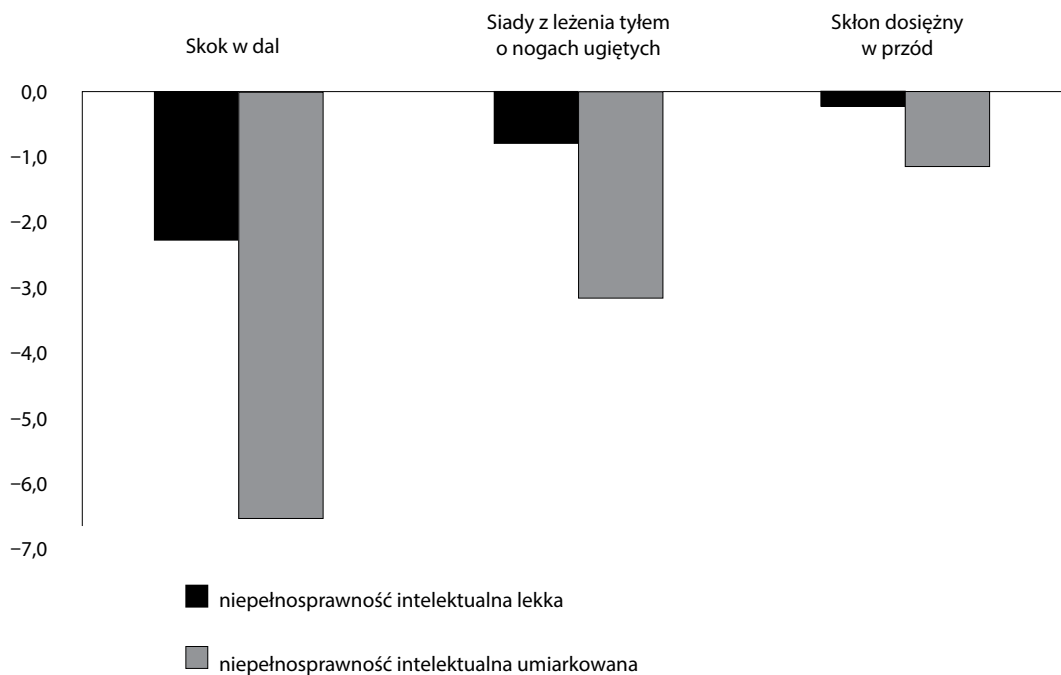
między nimi. Poszukiwano i doskonalono odpowiednie narzędzia badawcze w celu testowania zdolności ruchowych. Celem tego badania była ocena poziomu rozwoju somatycznego oraz sprawności fizycznej w grupie młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym z rejonu, w którym dotychczas takich badań nie prowadzono.

W świetle wyników badań analizowanych w niniejszej pracy dziewczęta i chłopcy z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym prezentowali niższy poziom sprawności fizycznej niż ich rówieśnicy z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim oraz osoby pełnosprawne, co potwierdza wcześniejsze wyniki uzyskane przez innych badaczy [16, 18, 27, 28]. Podobnie jak Pańczyk [16] stwierdzono, że młodzież z niepełnosprawnością intelektualną wyniki najbardziej zbliżone do poziomu pełnosprawnych uzyskiwała w pró-

bach oceniających gibkość i w grupach z lekką niepełnosprawnością intelektualną w próbie siły mięśni brzucha.

W odróżnieniu od wyników prezentowanych przez niektórych autorów [28] w badaniach własnych obserwowano niższe wartości wysokości ciała, jednak pod względem masy ciała oraz BMI badani z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym prezentowali wyższe wartości niż osoby z niepełnosprawnością w stopniu lekkim.

Niniejsza praca nie przedstawia dokładnej analizy zależności między otyłością a sprawnością fizyczną, jednak odnotowano zdecydowanie wyższe wartości BMI zwłaszcza u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim oraz do populacji pełnosprawnej. Powyższe wyniki mogły sugerować poprawność wysuniętego przez Frey i Chow [20]



Wykres 4. Sprawność fizyczna chłopców z niepełnosprawnością intelektualną na tle osób pełnosprawnych (wartości unormowane).
Źródło: Opracowanie własne.

wniosku, jednak w celu weryfikacji należałoby przeprowadzić odpowiednie badania.

Autorzy pracy, przeprowadzając test Eurofit Specjalny oraz odpowiednie pomiary antropometryczne w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną, potwierdzili wcześniejsze stwierdzenia autorów w zakresie zarówno poziomu rozwoju somatycznego, jak i sprawności fizycznej grupy młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. Wykazano istnienie różnic w sprawności fizycznej oraz poziomie rozwoju somatycznego pomiędzy osobami niepełnosprawnymi intelektualnie a ich pełnosprawnymi rówieśnikami. Im głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej, tym większe zaobserwowano różnice.

Koncepcja H-RF, kładąca głównie nacisk na zdrowotne komponenty sprawności fizycznej, niestety nie znalazła praktycznego zastosowania wśród naukowców zajmujących się tą tematyką. Istnieje niewiele prac, w których opisywano sprawność osób z niepełnosprawnością intelektualną w odniesieniu do koncepcji H-RF. Również w praktyce szkolnego wychowania fizycznego nadal słabo i niekonsekwentnie upowszechniana jest w Polsce koncepcja myślenia o sprawności fizycznej w kategoriach H-RF.

W niniejszych badaniach zauważono w badanej grupie młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną niekorzystny, z punktu widzenia „pozytywnego zdrowia”, poziom komponentów sprawności fizycznej: wysoka masa ciała lub jej niedobór, wysokie wartości BMI (zwłaszcza w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym), niski poziom siły mięśni

brzucha oraz niski poziom gibkości badanych. Niski poziom tych cech może być czynnikiem wpływającym na wzrost wystąpienia ryzyka problemów zdrowotnych, a w konsekwencji ograniczenia samodzielnego funkcjonowania w środowisku.

Niepełnosprawność intelektualna oraz wynikające z uszkodzenia mózgu deficyty tworzą dodatkową barierę dla aktywnego stylu życia i mogą prowadzić u dzieci i młodzieży do utraty niezależności, zwiększonego ryzyka wystąpienia chorób cywilizacyjnych oraz komplikacji zdrowotnych w wieku dorosłym. Istotnym problemem zdrowia publicznego powinno stać się zachęcanie do aktywności fizycznej, promowanie zdrowego stylu życia oraz wytwarzanie nawyków sprzyjających zdrowiu w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ważne jest również zapewnienie odpowiednich programów edukacyjnych oraz poszukiwanie coraz to nowszych narzędzi, oceniających zdrowotne aspekty motoryczności [11].

Autorzy niniejszego artykułu mają świadomość, że wyniki prezentowanych badań nie są całkowicie nowe, jednak badania dotyczące rozwoju somatycznego oraz sprawności fizycznej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną są wymagane w celu aktualizacji tych wyników. Dzięki uzyskiwanym wynikom możemy odpowiednio pokierować procesem kształcenia tej populacji oraz przez zastosowane działania przyczynić się do poprawy ich ogólnego funkcjonowania. Osoby sprawniejsze lepiej funkcjonują w otaczającym świecie. Aktywność fizyczna i dobra sprawność wpływają także na rozwój emocjonalny, intelektualny i społeczny. Jest to

szczególnie istotne wśród dzieci z głębszymi stopniami niepełnosprawności (umiarkowanym, znacznym i głębokim), które powinny być w dużym stopniu integrowane ze społeczeństwem. Ogólny wniosek, jaki nasunął się na podstawie analizy przeprowadzonych badań, sprowadza się do konieczności skoncentrowania się z jednej strony na działaniach zmierzających do podniesienia sprawności fizycznej uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, z drugiej strony na prowadzeniu badań zwłaszcza eksperymentalnych i długofalowych.

Wnioski

1. Stopień niepełnosprawności intelektualnej różnicował rozwój somatyczny badanej młodzieży z okolic Wadowic i Makowa Podhalańskiego. Młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym była niższa i cięższa oraz cechowała się wyższymi wartościami BMI od osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim.
2. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w badanej grupie w porównaniu z pełnosprawnymi rówieśnikami miały mniejszą wysokość ciała oraz większe wartości BMI.
3. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną prezentowały niższy poziom sprawności fizycznej od swoich pełnosprawnych rówieśników, a największe różnice wystąpiły w próbie skoku w dal z miejsca.
4. Sprawność fizyczna badanej młodzieży była związana z głębokością niepełnosprawności intelektualnej. Niższy poziom wyników prób sprawnościowych obserwowano u osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.
5. Dalsze badania dotyczące rozwoju motorycznego osób z niepełnosprawnością intelektualną powinny zmierzać w kierunku badań długofalowych, aby określić, czy obserwowane różnice w poziomie rozwoju somatycznego występują również u osób dorosłych.
6. Konieczne wydają się działania mające na celu opracowanie odpowiednich programów ćwiczeń do stymulowania sprawności i poprawy kondycji fizycznej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Piśmiennictwo

1. Maszczak T., *Poziom rozwoju somatycznego i motorycznego dzieci upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo AWF, Warszawa 1991.
2. Pietrulewicz B., *Nowe pojęcie upośledzenia umysłowego*, „Postępy Rehabilitacji” 1994; 4: 133–137.
3. Sherrill C., *Language Matters: From “Mental Retardation” to “Intellectual Disabilities”*, „Palaestra” 2010; 25: 54–55.
4. Damentko M. i wsp., *Dekalog mówienia o niepełnosprawności intelektualnej*. Warszawa 2010, <http://www.olimpiadyspecjalne.pl/pliki-do-pobrania>; dostęp: 02.12.2015.
5. WHO, *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, <http://www.who.int/classifications/icf/en/>; dostęp: 02.12.2015.
6. Wilmowska-Pietruszyńska A., Bilski D., *ICF jako narzędzie ilościowej oceny naruszenia sprawności w orzekaniu dla potrzeb zabezpieczenia społecznego*, „Orzecznictwo Lekarskie” 2010; 7: 1–13.
7. Simeonsson R.J., *ICF-CY: A Universal Tool for Documentation of Disability*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities” 2009; 6: 70–72.
8. Wieczorek M., *Sprawność fizyczna młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie jako czynnik warunkujący ich zdrowie*, „Problemy Higieny i Epidemiologii” 2008; 2: 235–240.
9. Marchewka A., *Wybrane komponenty aktywności życiowej a poziom niepełnosprawności umysłowej*, Studia i Monografie nr 34, Wydawnictwo AWF, Kraków 2005.
10. Osiński W., *Koncepcja health-related fitness – H-RF*, w: S. Kowalik (red.), *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnością. Dostosowana aktywność ruchowa*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2009: 151–170.
11. Hinckson E.A., Curtis A., *Measuring physical activity in children and youth living with intellectual disabilities: A systematic review*, „Research in Developmental Disabilities” 2013; 34: 72–86.
12. Gawlik K., Zwierzchowska A., *Wychowanie fizyczne dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo AWF, Katowice 2004.
13. Strzyzewski S., Iwanowski W., *Rozwój fizyczny i sprawność motoryczna chłopców w wieku pubertalnym upośledzonych umysłowo*, „Szkoła Specjalna” 1971; 4: 328–335.
14. Halkowicz J., *Rozwój fizyczny i sprawność fizyczna dzieci szkoły podstawowej specjalnej w Gorzowie Wielkopolskim w porównaniu z rozwojem i sprawnością dzieci Szkoły Podstawowej nr 16 w Gorzowie Wielkopolskim*, „Szkoła Specjalna” 1975; 2: 44–48.
15. Zasgórnik E., *Zróżnicowanie rozwoju somatycznego i motorycznego uczniów szkół normalnych i specjalnych dla umysłowo upośledzonych*, „Wychowanie Fizyczne i Sport” 1989; 1: 41–65.
16. Pańczyk J., *Poziom rozwoju cech motorycznych uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu umiarkowanym*, WSPS, Warszawa 1992.
17. Momola I., Marszałek R., *Sprawność fizyczna dzieci upośledzonych umysłowo a ich aktywność ruchowa*, w: J. Ślężyński (red.), *Sport szansą życia niepełnosprawnych*, Polskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych, Kraków 1997.
18. Skowroński W., *Sprawność motoryczna osób niepełnosprawnych intelektualnie w 1993 i 2004 roku w Polsce*, Studia i Monografie nr 111, Wydawnictwo AWF, Warszawa 2006.
19. Momola I., *Rozwój somatyczny, postawa ciała i zdolności motoryczne dziewcząt upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2007.
20. Frey G., Chow B., *Relationship between BMI, physical fitness, and motor skills in youth with mild intellectual disabilities*, „International Journal of Obesity” 2006; 30: 861–867.
21. Salaun L., Berthouze-Aranda S.E., *Physical Fitness and Fatness in Adolescents with Intellectual Disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities” 2012; 25: 231–239.
22. Wyżnikiewicz-Nawracała A., *Development of physical fitness of pupils with mental retardation*, „Journal of Human Kinetics” 2002; 7: 75–88.

23. Wu Chia-Ling i wsp., *The effectiveness of healthy physical fitness programs on people with intellectual disabilities living in a disability institution: Six-month short-term effect*, „Research in Developmental Disabilities” 2010; 31: 713–717.
24. Golubović S. i wsp., *Effects of exercise on physical fitness in children with intellectual disability*, „Research in Developmental Disabilities” 2012; 33: 608–614.
25. Shin I.S., Park E.Y., *Meta-analysis of the effect of exercise programs for individuals with intellectual disabilities*, „Research in Developmental Disabilities” 2012; 33: 1937–1947.
26. González-Agüero A. i wsp., *Health-related physical fitness in children and adolescents with Down Syndrome and response to training*, „Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports” 2010; 20: 716–724.
27. Skowroński W., Rutkowska I., *Zmiany wysokości i masy ciała dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce (1993 i 2004)*, „Postępy Rehabilitacji” 2010; 4: 49–54.
28. Momola I., Szybisty A., *Intellectually handicapped children vs. their motor abilities*, „New Medicine” 2011; 2: 39–45.
29. Bota A. i wsp., *Fitness status in subjects with intellectual disabilities a comparative study*, „Procedia – Social and Behavioral Sciences” 2012; 46: 2078–2082.
30. Kaczanowski K., *Dziecko żywieckie*, Wydawnictwo PiT, Kraków 2005.
31. Kułaga Z. i wsp., *Polish 2010 growth references for school-aged children and adolescents*, „European Journal of Pediatrics” 2011; 170: 599–609.
32. Skowroński W., *Eurofit Specjalny. Test sprawności motorycznej dla osób z upośledzeniem umysłowym*, AWF, Warszawa 1999.
33. Stupnicki R., Przewęda R., Milde K., *Centylowe siatki sprawności fizycznej polskiej młodzieży wg testów Eurofit*, Wydawnictwo AWF, Warszawa 2003.

Wpływ aktywności ruchowej w wodzie na poprawę jakości życia i funkcjonowanie psychomotoryczne osób niepełnosprawnych intelektualnie

Joanna Zyznawska¹, Danuta Smolağ², Monika Brzostek¹,
Małgorzata Kulesa-Mrowiecka¹

¹ Instytut Fizjoterapii, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

² Doktorantka Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum, Kraków

Adres do korespondencji: Joanna Zyznawska, Instytut Fizjoterapii, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, ul. Medyczna 9, 30-388 Kraków, joanna.zyznawska@uj.edu.pl

Abstract

Influence of physical activity in the water to improve the quality of life and motor skills, of people with intellectual disabilities

Introduction. In this research authors tried to examine the influence of aquatic environment and the concept of Halliwick on improvements of motor skills, physical fitness and social abilities of people with intellectual disabilities.

Aim of the study was to determine the effect of the therapy to improve motor function, physical fitness and level of psychosocial adaptation of people with intellectual disabilities.

Material and methods. The study was carried out between years 2008 and 2012 in the province of Małopolska, Poland. During that time 63 people from the study group regularly attended swimming classes. Progress of rehabilitation was controlled through out all the process.

Results. A significant improvement of motor skills and social function was observed in the all group.

Conclusions. Aquatic therapy conducted by Halliwick concept and simultaneous systematic training of independence showed positive effect of physical fitness and level of social adaptation of people with intellectual disabilities.

Key words: Adapted Physical Activity (APA), Halliwick concept, psychosocial adaptation, intellectual disability

Słowa kluczowe: aktywność ruchowa adaptowana, Halliwick, adaptacja psychospołeczna, niepełnosprawność intelektualna

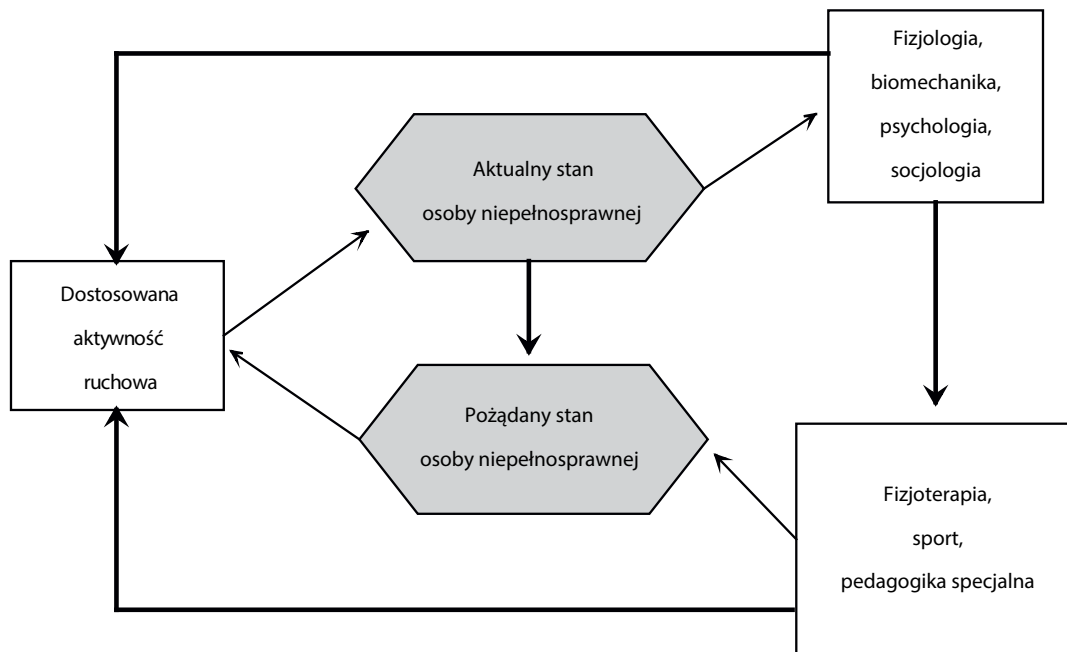
Wstęp

Rozwój współczesnej cywilizacji mimo szybkiego postępu pozostawia często wiele do życzenia w kwestii jakości życia osób niepełnosprawnych oraz ich adaptacji do mikro-, mezo- i makrośrodowiska [1].

Mimo iż w przeszłości niepełnosprawność wiązano jedynie z ograniczeniami, cierpieniem fizycznym i defektami uniemożliwiającymi aktywną, satysfakcjonującą egzystencję [2], współcześnie dokonuje się wiele przemian w stereotypowym myśleniu na ten temat. Osoby te, podobnie jak inni ludzie, powinny czerpać przyjemność z codziennego życia, rozwijać możliwości swojego ciała

i umysłu, trwać w przyjaznym i akceptującym je otoczeniu.

Kształtowanie funkcji sensomotorycznych, wzorców ruchowych, rozwijanie zdolności intelektualnych, postaw społecznych, ambicji i sumienności to zadania adaptowanej aktywności ruchowej [3]. Jest to stosunkowo nowa interdyscyplinarna teoria, skupiająca się na rozpoznawaniu i rozwiązywaniu problemów osób niepełnosprawnych. Zajęcia ruchowe w wodzie stanowią jedną z wielu form adaptowanej aktywności ruchowej, która wyraźnie oddziałuje na wszystkie aspekty funkcjonowania człowieka – społeczne, psychiczne, fizjologiczne i biomechaniczne (Rysunek 1).



Rysunek 1. *Adaptowana aktywność ruchowa a nauki pokrewne.*

Źródło: Kowalik S., *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnością. Dostosowana aktywność ruchowa, GWP, Gdańsk 2009* [6].

W pracy wykorzystano nową metodę – koncepcję Halliwick. Koncepcja ta jest metodą rehabilitacji w wodzie przy jednoczesnym nauczaniu pływania. Przeznaczona jest dla osób w każdym wieku, zarówno niepełnosprawnych, jak i zdrowych. Metoda ta ceniona jest szczególnie przez fizjoterapeutów jako jedna z form „rehabilitacji” dzieci i dorosłych z uszkodzeniami pochodzenia neurologicznego (z mózgowym porażeniem dziecięcym, przepukliną oponowo-rdzeniową, u osób po wylewach lub urazach rdzenia kręgowego), ponadto u chorych z zaburzeniami słuchu i wzroku oraz z zaburzeniami emocjonalnymi (autyzm, nadpobudliwość psychoruchowa).

Nazwa koncepcji Halliwick pochodzi od imienia szkoły dla dziewcząt w Southage w Londynie – The Halliwick School for Girls, gdzie w 1949 roku nauczyciel, trener pływacki, a z zawodu hydroinżynier James McMillan rozpoczął swoją pracę i stworzył podstawy tej metody, która opiera się na znanych zasadach fizyki, a w szczególności: hydrostatyki, hydrodynamiki i mechaniki ciała [4].

Ogólne zalety tej metody to atrakcyjność formy usprawniania motorycznego, środowisko wodne, praca w parach pływak–instruktor w większej grupie uczestników, a przede wszystkim zabawa, radość i przyjemność związane z każdą sesją zajęciową, co rzadko kojarzy się z potocznym pojęciem rehabilitacji.

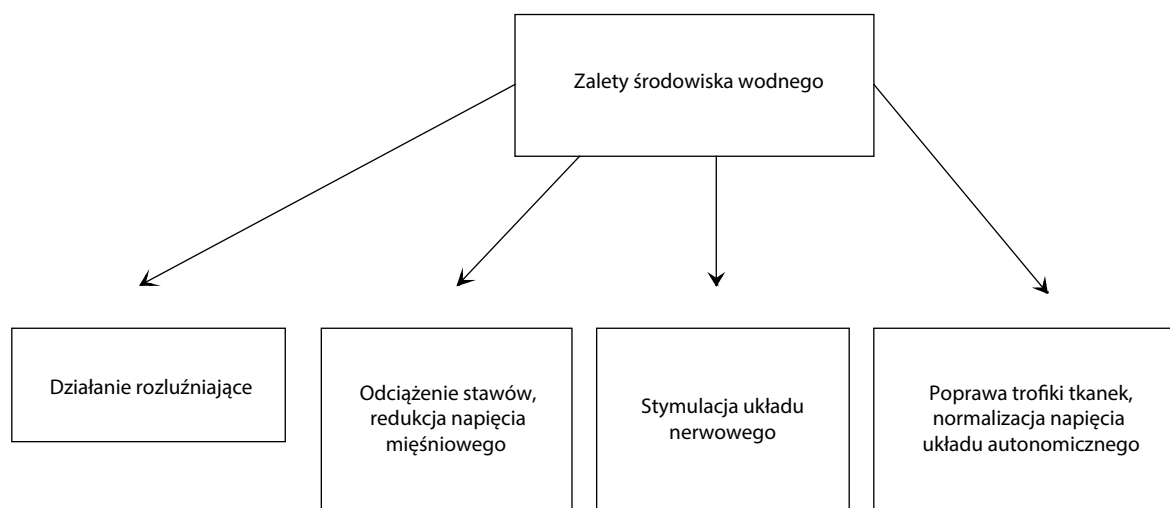
Dobór odpowiedniego typu aktywności ruchowej w stosunku do rodzaju niepełnosprawności powinien być bardzo staranny [5, 6]. Prawidłowo prowadzony proces usprawniania i trening, poza poprawą i zwiększeniem zdolności motorycznych, powinien przede wszystkim prowadzić do wzrostu wydolności fizycznej, a co za tym

idzie – jakości życia osób niepełnosprawnych [6–8]. Adaptowana aktywność ruchowa osób niepełnosprawnych ma również olbrzymie znaczenie społeczne. Jest źródłem motywacji do działania w grupie – wpływa na procesy socjalizacji i przyswajania norm [9]. Uczy zasad, reguł i postaw, które mogą zostać przeniesione na życie rodzinne i towarzyskie. Zwiększa stopień integracji społecznej osób czynnie biorących udział w zajęciach rekreacyjnych i terapeutycznych [9–11].

W ostatnim czasie wzrosła popularność stosowania wody jako medium leczniczego. Efekty terapeutyczne osiągnąć są głównie dzięki kompensacji zaburzonej równowagi wewnętrznej organizmu na drodze reakcji fizjologicznych organizmu, będących odpowiedzią na zanurzenie ciała w cieczy. Ćwiczenia w wodzie mogą być składową postępowania leczniczego bądź stanowić zasadniczy środek terapeutyczny. Za najważniejsze aspekty pozytywnego wpływu wody na organizm ludzki można uznać między innymi:

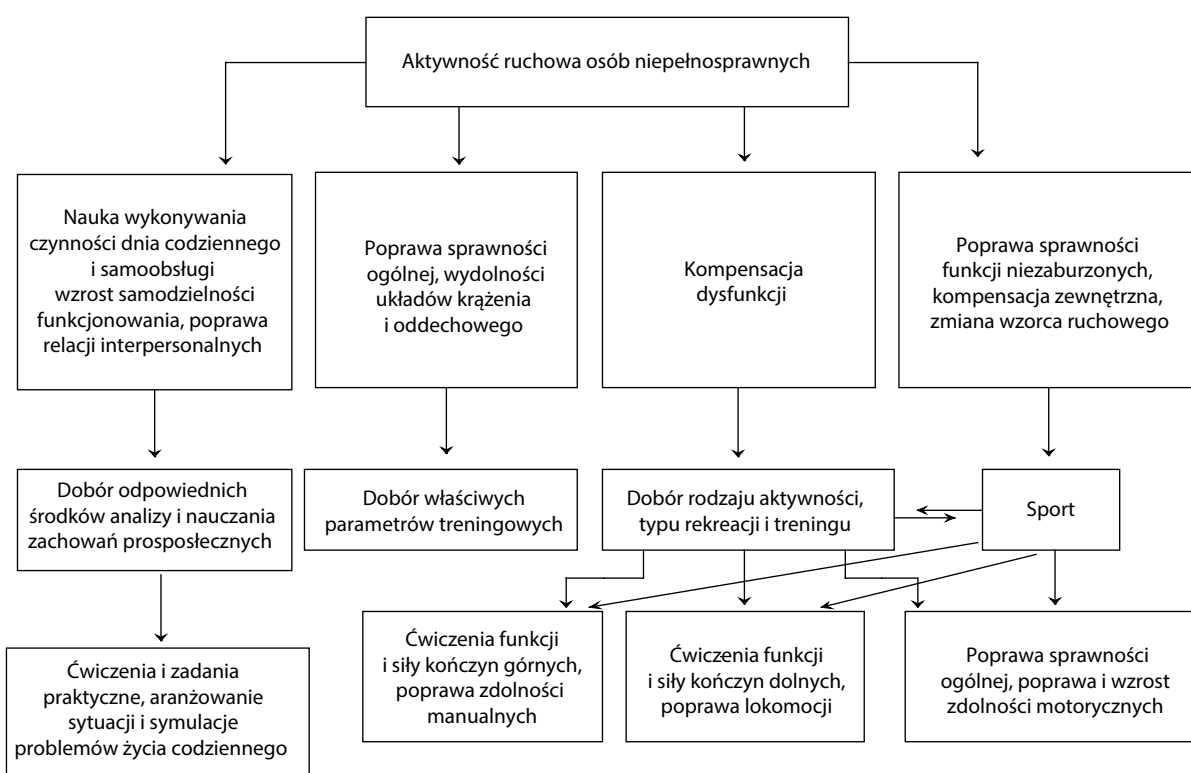
1. Osłabienie sił kompresyjnych działających na stawy; rozluźnienie i odciążenie.
2. Zmniejszenie doznań bólowych.
3. Poprawa ukrwienia mięśni.
4. Przeciwdziałanie spastyczności.
5. Wzrost siły mięśniowej.
6. Wzrost wytrzymałości ogólnej, osiągany poprzez wzmocnienie mięśni oddechowych, poprawę krążenia płucnego oraz wzrost pojemności tlenowej [7, 8, 12, 13] (**Rysunek 2**).

Rezultatem przeprowadzonego badania okazało się potwierdzenie ogromu roli aktywności fizycznej w życiu osób niepełnosprawnych intelektualnie i ruchowo.



Rysunek 2. Inne zalety środowiska wodnego.

Źródło: Kowalik S., *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnością. Dostosowana aktywność ruchowa*, GWP, Gdańsk 2009 [6].



Rysunek 3. Rola aktywności ruchowej osób niepełnosprawnych.

Źródło: Kowalik S., *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnością. Dostosowana aktywność ruchowa*, GWP, Gdańsk 2009 [6].

■ Cel pracy

Cel niniejszej pracy był następujący:

1. Ocena wpływu intensywnej i systematycznej terapii ćwiczeń w wodzie na ogólną sprawność funkcjonalną osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie, u których występowały dysfunkcje motoryczne.

2. Analiza wpływu terapii na poziom i adaptację psychospołeczną grupy ćwiczącej.

■ Grupa badana

Badaniami objęto grupę 63 osób niepełnosprawnych intelektualnie. Wszyscy uczestnicy badania byli pod-

opiecznymi Środowiskowych Domów Samopomocy zlokalizowanych na terenie Krakowa i Małopolski.

Podczas prawie 4-letniej terapii dokonano obserwacji i badań diagnozujących.

W skład grupy wchodziło 5 podgrup: osoby z rozpoznaniem autyzmem; zespołem Downa; porażeniem mózgowym; osoby, które doznały infekcyjnego zapalenia mózgu, oraz podgrupa mieszana o różnych czynnikach decydujących do przynależności do grupy o obniżonym IQ. Dokonano analizy zdolności motorycznych oraz poziomu przystosowania społecznego wszystkich uczestników.

Grupa poddana badaniu składała się z 30 kobiet i 33 mężczyzn. Średnia wieku uczestników wyniosła 29 lat.

Do cech fizycznych, które charakteryzowały grupę badanych przed przystąpieniem do cyklu zajęć i na samym początku ich trwania, można było zaliczyć między innymi:

- nieprawidłową sylwetkę ciała – w większości przygarbioną;
- zaburzenia równowagi i chodu;
- obniżone/wzmożone napięcie mięśniowe;
- zaburzenia koordynacji ruchowej;
- siłę mięśniową na poziomie 3,4 w skali Lovetta;
- brak sprężystości ruchów;
- brak zręczności;
- obniżoną wytrzymałość.

Do oceny poziomu adaptacji i funkcji psychospołecznych wykorzystano zmodyfikowany indeks Frenchay, w którym wykorzystano przy badaniu wstępnym oraz podczas badania końcowego informacje o częstotliwości wykonywania między innymi takich czynności, jak: kąpiel, pranie, sprzątanie, dokonywanie samodzielnych zakupów i płatności, czas spędzany poza domem bez opieki, czytanie książek (pod uwagę brano również użycie audiobooków), w powiązaniu z terapią. Do badania oceny samorealizacji posłużono się badaniem ankietowym, które miało na celu przedstawienie subiektywnego spojrzenia uczestników na własne umiejętności.

Wyniki

W chwili rozpoczęcia badania jego uczestnicy nie posiadali umiejętności samodzielnego poruszania się w środowisku wodnym oraz wykazywali wiele zaburzeń motorycznych utrudniających funkcjonowanie na powierzchni wody. Głównymi problemami dotyczącymi badanych osób było: zaburzone napięcie mięśniowe, obniżona siła mięśniowa, zaburzona sylwetka ciała, chód patologiczny, zmniejszona sprężystość i gibkość ruchów, zaburzenia koordynacji ruchów kończyn.

Badani wykazywali niski poziom samodzielności związanej z poruszaniem się w nowym, nieznanym im miejscu. Nie wszyscy podopieczni posiadali dostatecznie wykształcone nawyki higieniczne i umiejętności samoobsługi (dbałość o posiadanie środków czystości, kąpiel, kolejność wykonywania czynności związanych z przebieraniem się czy umiejętność korzystania z szatni). Interakcje pomiędzy poszczególnymi uczestnikami oraz chęć współpracy w grupie były zróżnicowane.

Wyniki badania przeprowadzonego za pomocą zmodyfikowanego indeksu Frenchay

W wyniku terapii i powiązanego z nią treningu samodzielności zaobserwowano istotną zmianę w częstotliwości samodzielnego wykonywania czynności dnia codziennego, przygotowaniu do zajęć i powiązanych z nimi obowiązków. Poprawie uległy interakcje zachodzące pomiędzy członkami badanej grupy. Długi czas trwania terapii spowodował powstanie silnych więzi emocjonalnych pomiędzy uczestnikami badania.

Pojawiły się reakcje wzajemnego wspierania się, dopingowania do ćwiczeń, konkutowania. Pływacy przejmowali inicjatywę w układaniu kolejności wykonywanych zadań, wykonywali ćwiczenia samodzielnie.

Pozytywna zmiana pojawiła się także w zakresie takich umiejętności, jak samodzielne poruszanie się pomiędzy placówkami (dom pomocy – pływalnia), zakup biletów czy umiejętność nawiązania kontaktu z osobami obcymi obsługującymi obiekt, w którym odbywały się zajęcia (np. portier, ratownik, kasjer). Uczestnicy nauczyli się także korzystania z miejsca użyteczności publicznej, wykazując zachowania adekwatne do sytuacji. Przykładem może być oczekiwanie w poczekalni na rozpoczęcie zajęć, gdzie panuje tłok i chaos. Początkowe zdenerwowanie i niepewność ustąpiły miejsca spokojnym rozmowom i planowaniu ćwiczeń. Zapanowała miła, radosna atmosfera.

Przeanalizowano, czy po zastosowaniu terapii nastąpiła zmiana w samodzielnym wykonywaniu czynności dnia codziennego, zawartych w zmodyfikowanym indeksie Frenchay.

W badaniu posłużono się testem t-Studenta dla prób zależnych.

Wyniki testu zawarte zostały w **Tabelach I–VIII** przedstawionych poniżej.

Na podstawie przeprowadzonego testu wnioskujemy o istotnym zwiększeniu częstotliwości wykonywania badanych czynności.

Test wykazał również zwiększenie częstotliwości dokonywania samodzielnych opłat, samodzielnego opuszczenia domu, umiejętności współdziałania w grupie rodzinnej, korzystania z komunikacji miejskiej, czytania książek oraz wzrost umiejętności zdobywania informacji.

Wyniki badania przeprowadzonego za pomocą ankiety „subiektywna ocena osiągnięć”

Badanie ankietowe miało na celu przedstawienie subiektywnego spojrzenia uczestników na własne umiejętności. Wszyscy badani pozytywnie odpowiedzieli na pytanie dotyczące przyjemności czerpanej z zajęć na pływalni. 87% badanych uznało, że ich kontakt z kolegami rozszerzył się dzięki uczestnictwu w terapii, a 96% spotkało się z zachęcaniem ze strony innych pływaków do wykonywania ćwiczeń i wspólnej zabawy.

65% osób określiło lęk przed przemieszczaniem się po nowym terenie jako mniejszy niż przed rozpoczęciem terapii (zmiana zauważona i potwierdzona przez rodzi-

Zmienna	Test t dla prób zależnych. Zaznaczone różnice są istotne z $p < 0,05$								
	Średnia	Odch. st.	Ważnych prób	Różnica	t	df	p	Ufność -95,000%	Ufność 95,000%
Próba przed terapią	1,3478	1,0706	23	-1,2173	0,7952	22	0,0000	-1,5612	-0,8735
Próba po terapii	2,5652	0,5897							

Tabela I. Wyniki badania zmodyfikowanym indeksem Frenchay, cecha – posilki.

Źródło: Opracowanie własne.

Zmienna	Test t dla prób zależnych. Zaznaczone różnice są istotne z $p < 0,05$								
	Średnia	Odch. st.	Ważnych prób	Różnica	t	df	p	Ufność -95,000%	Ufność 95,000%
Próba przed terapią	0,3478	0,5727	23	-1,7391	-15,4220	22	0,000	-1,9730	-1,5052
Próba po terapii	2,0869	0,5964							

Tabela II. Wyniki badania zmodyfikowanym indeksem Frenchay, cecha – pranie.

Źródło: Opracowanie własne.

Zmienna	Test t dla prób zależnych. Zaznaczone różnice są istotne z $p < 0,05$								
	Średnia	Odch. st.	Ważnych prób	Różnica	t	df	p	Ufność -95,000%	Ufność 95,000%
Próba przed terapią	0,9130	0,5146	23	-1,0868	-10,1298	22	0,000	-1,3094	-0,8644
Próba po terapii	2,0000	0,4264							

Tabela III. Wyniki badania zmodyfikowanym indeksem Frenchay, cecha – prace domowe.

Źródło: Opracowanie własne.

Zmienna	Test t dla prób zależnych. Zaznaczone różnice są istotne z $p < 0,05$								
	Średnia	Odch. st.	Ważnych prób	Różnica	t	df	p	Ufność -95,000%	Ufność 95,000%
Cecha przed terapią	1,4347	1,1994	23	-1,6956	-7,9759	22	0,000	-2,1365	-1,2547
Cecha po terapii	3,1304	1,1403							

Tabela IV. Wyniki badania zmodyfikowanym indeksem Frenchay, cecha – płatności.

Źródło: Opracowanie własne.

Zmienna	Test t dla prób zależnych. Zaznaczone różnice są istotne z $p < 0,05$								
	Średnia	Odch. st.	Ważnych prób	Różnica	t	df	p	Ufność -95,000%	Ufność 95,000%
Cecha przed terapią	1,8260	1,2303	23	-1,2173	-5,5000	22	0,000	-1,6682	-0,7665
Cecha po terapii	3,0434	1,2960							

Tabela V. Wyniki badania zmodyfikowanym indeksem Frenchay, cecha – samodzielne wychodzenie z domu.

Źródło: Opracowanie własne.

Zmienna	Test t dla prób zależnych. Zaznaczone różnice są istotne z $p < 0,05$								
	Średnia	Odch. st.	Ważnych prób	Różnica	t	df	p	Ufność -95,000%	Ufność 95,000%
Cecha przed terapią	1,7826	1,1263	23	-1,7826	-7,589	22	0,000	-2,2697	-1,2955
Cecha po terapii	3,5652	0,8434							

Tabela VI. Wyniki badania zmodyfikowanym indeksem Frenchay, cecha – samodzielne korzystanie z komunikacji miejskiej.

Źródło: Opracowanie własne.

Zmienna	Test t dla prób zależnych. Zaznaczone różnice są istotne z $p < 0,05$								
	Średnia	Odch. st.	Ważnych prób	Różnica	t	df	p	Ufność -95,000%	Ufność 95,000%
Cecha przed terapią	1,0000	0,7385	23	-1,3045	-9,8518	22	0,000	-1,5789	-1,0297
Cecha po terapii	2,3043	0,7648							

Tabela VII. Wyniki badania zmodyfikowanym indeksem Frenchay, cecha – współdziałanie w grupie rodzinnej.

Źródło: Opracowanie własne.

Zmienna	Test t dla prób zależnych. Zaznaczone różnice są istotne z $p < 0,05$								
	Średnia	Odch. st.	Ważnych prób	Różnica	t	df	p	Ufność -95,000%	Ufność 95,000%
Cecha przed terapią	1,3913	0,8913	23	-1,0434	-6,0693	22	0,000	-1,4000	-0,6869
Cecha po terapii	2,4347	0,6623							

Tabela VIII. Wyniki badania zmodyfikowanym indeksem Frenchay, cecha – czytanie.

Źródło: Opracowanie własne.

ców/opiekunów). Pozytywne zmiany dotyczyły także ułatwionego wykonywania takich czynności, jak ubieranie się, wiązanie butów, sprzątanie.

91% badanych określiło stosunek rodziców do zajęć, w jakich brali udział, jako pozytywny (zadowolenie, aprobaty).

Dyskusja

Problematyka osobowości osób z niepełnosprawnością intelektualną budziła zainteresowanie wielu badaczy, począwszy od pierwszej połowy XX wieku, kiedy zostały przeprowadzone badania empiryczne [14]. W ich wyniku wyodrębniono pewne cechy w funkcjonowaniu osobowościowym osób z niepełnosprawnością.

Według teorii psychologicznej W. Kohlera i H. Wallycha do przyczyn zaburzonego funkcjonowania osobowościowego osób niepełnosprawnych intelektualnie (na podłożu neurofizjologicznym) należy zwolniony przebieg procesów elektrycznych, fizycznych i chemicznych zachodzących w komórkach kory mózgowej. Zahamowanie przewodnictwa sprawia, że osoby niepełnospraw-

nie intelektualnie z dużym wysiłkiem przyswajają nowe reguły i zmieniają istniejące nawyki [15].

C.L. Hull i K.W. Spence w teorii zachowania się za przyczynę nieprawidłowego funkcjonowania osobowościowego osób niepełnosprawnych intelektualnie uznają zaburzenia w obrębie sfery poznawczej. Za główny problem uważają trudności w wykonywaniu zadań wymagających różnicowania. Dodatkowo lęk przed zadaniem może utrudniać adaptację społeczną tych osób [16].

J.B. Rotter w swej teorii społecznego uczenia się podkreśla rolę pozytywnych wzmocnień w kształtowaniu się oczekiwań względem siebie i swojej przyszłości. Ze względu na stereotypowo niski poziom oczekiwań względem osób niepełnosprawnych intelektualnie otrzymują one mało pozytywnych wzmocnień. W sytuacjach nowych doświadczają więcej porażek niż sukcesów. W konsekwencji wykazują tendencje do zaniżania własnych aspiracji.

Temat pokonywania trudności i podejmowania działań wynikających z wewnętrznego nastawienia osób niepełnosprawnych opisał C.J.C. Earl. Na podstawie badań doświadczalnych wykazał on związek pomiędzy niepeł-

nosprawnością intelektualną a przekonaniem o niemożności wykonania zadania, realizacji celu. Według Earla negatywne nastawienie, a nie zaniżony poziom inteligencji, jest powodem zmniejszonej umiejętności pokonywania trudności. Poczucie bezsilności (niemożności) prowadzi u osób niepełnosprawnych intelektualnie do występowania zaburzeń emocjonalnych i tak zwanych zachowań nieadekwatnych. Przedłużają one stan niepowodzenia [17].

O znaczeniu postrzegania własnego ja w kontekście funkcjonowania osobowościowego pisała także M. Kościelska. Wyróżniła ona trzy sposoby postrzegania przez osoby niepełnosprawne własnych dysfunkcji: niepełnosprawność spostrzegana jako uzależnienie od kogoś – zniewolenie własnego ja; niepełnosprawność jako udaremnienie własnego rozwoju, powiązane z poczuciem niedowartościowania; niepełnosprawność jako cierpienie. Zdaniem M. Kościelskiej niepełnosprawność spostrzegana jako doświadczenie negatywne zaburza prawidłowe funkcjonowanie osobowościowe [18, 19].

Dzięki badaniom przeprowadzonym przez Irenę Obuchowską przeanalizowano potrzeby autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną. Na podstawie wyników swoich badań autorka wykazała, że badane osoby posiadają autonomię w bardzo ograniczonym zakresie. Potrzeba autonomii wyraźniej zaznacza się wśród osób w młodszym wieku niż starszych, a dotyczy głównie takich sfer, jak: wygląd zewnętrzny, upodobania, aktywność własna. W sytuacji konfliktu rodzinnego na tle autonomii badane osoby reagują głównie agresją werbalną i uporem. Deprywacja tej potrzeby, szczególnie w okresie dorastania, może zaburzyć proces kształtowania się poczucia własnej tożsamości, a w konsekwencji doprowadzić do różnych nieprawidłowości w obrębie funkcjonowania osobowościowego już w okresie dorosłości [20].

Funkcjonowanie społeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną budzi obecnie duże zainteresowanie badaczy. Podczas poznawania specyfiki rozwoju społecznego tych osób i determinujących go czynników coraz większą uwagę przykuwa właściwa rehabilitacja psychospołeczna.

A. Mikrut opisał w swoich badaniach temperamentalne uwarunkowania przebiegu aktywności społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wykazał on, że zarówno niska intensywność reagowania na bodźce, jak i ruchliwość zachowania wpływają dodatnio na kształtowanie się aktywności społecznej osób niepełnosprawnych [21].

Według E.B. Hurlocka innym czynnikiem determinującym funkcjonowanie społeczne każdego człowieka, w tym osób niepełnosprawnych intelektualnie, jest doświadczenie. Warunkuje ono mechanizm uczenia się. Zgodnie z tym prawidłowy przebieg socjalizacji wymaga sytuacji dających możliwość nauczania się prawidłowych postaw społecznych [22].

Wspomniana wcześniej M. Kościelska wykazała również, że uczenie się przez doświadczenie ma u osób niepełnosprawnych intelektualnie ogromny wpływ na rozumienie sytuacji i problemów społecznych.

Na podstawie badań przeprowadzonych w szkołach specjalnych A. Marchewka i I. Włodarska ustaliły, że na poprawę funkcjonowania motorycznego oraz dojrzałość społeczną mają wpływ zajęcia wychowania fizycznego [23, 24].

Podobnie niniejsza praca wskazuje na znaczącą różnicę w funkcjonowaniu społecznym oraz zdolnościach ruchowych badanych osób w powiązaniu z podjętą przez nie aktywnością.

Badania prowadzone przez T. Maszczak ujawniły korelację pomiędzy stopniem upośledzenia umysłowego a poziomem sprawności fizycznej badanych: im upośledzenie jest głębsze, tym sprawność fizyczna niższa [25]. Do podobnych wniosków doszli w swoich pracach W. Skowroński i J. Ślężyński [26, 27]. Badania te przeprowadzono wśród dzieci i młodzieży, nie dotyczyły jednak osób dorosłych dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną.

Temat socjalizacji młodzieży poprzez udział w różnych dziedzinach kultury fizycznej zbadała Z. Żukowska. Z jej eksperymentu wynika, że udział w zajęciach sportowych najlepiej przygotowuje człowieka do roli członka grupy [28].

Niniejsza praca wykazała wzrost poziomu integracji wśród uczestników terapii. Podczas przeprowadzonego cyklu zajęć pomiędzy badanymi nawiązały się pozytywne stosunki, a nawet przyjaźnie, ustaliła się hierarchia zajmowanych pozycji.

Wyniki uzyskane podczas przeprowadzonego badania potwierdzają istnienie potrzeby promocji aktywności ruchowej wśród osób niepełnosprawnych intelektualnie. Szczególnie ważne jest zachęcanie rodzin dzieci (również tych dorosłych) z zaburzeniami do systematycznych ćwiczeń oraz terapii zespołowej.

Wnioski

Uzyskane wyniki pozwoliły na sformułowanie następujących wniosków:

1. Uczestnictwo w terapii prowadzonej w środowisku wodnym oraz w związanym z nią treningu czynności samoobsługowych w znaczący sposób wpływa na poprawę funkcjonowania motorycznego oraz adaptację psychospołeczną osób niepełnosprawnych intelektualnie, co przekłada się znacznie na poprawę jakości życia tej grupy.
2. Systematyczność prowadzenia zajęć podnosi poziom sprawności funkcjonalnej badanej grupy, zwiększa wydolność fizyczną badanych osób.
3. Celem ukierunkowanego kształtowania sprawności fizycznej powinno być zachęcanie do aktywności ruchowej oraz wytwarzanie nawyków sprzyjających zdrowiu.

Piśmiennictwo

1. Bronfenbrenner U., *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press, Cambridge, 1979.

2. Zawislak A., *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Difin S.A., Warszawa 2011.
3. Clarke A., Clarke A., *Upośledzenie umysłowe*, PWN, Warszawa 1971.
4. Weber-Nowakowska K., Żyżniewska-Banaszak E., Gębska M.: *Nowe metody fizjoterapii. Koncepcja Halliwick jako forma usprawniania w środowisku wodnym*, „Roczniki PAM” 2011; 57(2): 43–45.
5. Luckasson R., Borthwick-Duffy S., Buntix W.H.E., Coulter D.L., Craig E.M., Reeve A. et al: *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.), American Association on Mental Retardation, Washington DC 2002.
6. Kowalik S., *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnością. Dostosowana aktywność ruchowa*, GWP, Gdańsk 2009.
7. Gawroński W., *Podstawowe cele i zadania medycyny sportowej w sporcie osób niepełnosprawnych*, „Medicina Sportiva” 2007; 11: 2.
8. Straburzyńska-Lupa A., Straburzyński G., *Fizjoterapia z elementami klinicznymi*, PZWL, Warszawa 2008.
9. Czarkowska-Pączek B., Przybylski J., *Zarys fizjologii wysiłku fizycznego*, Urban & Partner, Wrocław 2006.
10. Kościelak R., *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1995.
11. Kirenko J., Parchomiuk M., *Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym*, Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola, Lublin 2006.
12. Pałak Z., Bujnowska A., Pawlak A., *Aktualne problemy edukacji i rehabilitacji osób niepełnosprawnych w biegu życia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2010.
13. Zatoń M., Jastrzębska A., *Testy fizjologiczne w ocenie wydolności fizycznej*, PWN, Warszawa 2010.
14. Kościelak R., *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, PWN, Warszawa 1989.
15. Gałkowski T., *Dzieci specjalnej troski*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1979.
16. Otrębski W., *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2001.
17. Otrębski W., *Szansa na społeczną akceptację*, Redakcja Wydawnictw KUL, Lublin 1997.
18. Kościeliska M., *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny*, PWN, Warszawa 1984.
19. Kościeliska M., *Oblicza upośledzenia umysłowego*, PWN, Warszawa 1995.
20. Obuchowska I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, PWN, Warszawa 1990.
21. Mikrut A., *Aktywność społeczna a cechy temperamentalne uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, w: J. Wyczęsany, J. Pilecki (red.), *Aktualne trendy w nauczaniu i wychowaniu dzieci upośledzonych umysłowo*, Wyd. WSP, Kraków 1991.
22. Hurlock B.E., *Rozwój dziecka*, PWN, Warszawa 1985.
23. Marchewka A., Schmidt O., *Rozwój fizyczny i sprawność motoryczna upośledzonych umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym*, „Fizjoterapia” 2000; 8: 1.
24. Marchewka A., Włodarska I., *Poziom sprawności fizycznej młodzieży niepełnosprawnej umysłowo uczącej się w ośrodkach specjalnych w Krakowie i Londynie*, „Fizjoterapia” 2004; 12: 2.
25. Maszczak T., *Poziom rozwoju somatycznego i motorycznego dzieci upośledzonych umysłowo. Z warsztatów badawczych AWF*, AWF, Warszawa 1991.
26. Skowroński W., *Eurofit Specjalny. Zeszyty Naukowo-Metodyczne AWF w Warszawie*, Warszawa 1999.
27. Ślężyński J. i wsp., *Sprawność fizyczna i uzdolnienia ruchowe młodzieży umysłowo upośledzonej*, Roczniki Naukowe AWF, AWF, Katowice 1983: 10.
28. Żukowska Z., *Wartości edukacyjne i funkcje socjalizacyjne uczestnictwa młodzieży w kulturze fizycznej*, w: J. Pólturzycki, A. Wesołowska (red.), *Uczestnicy procesu dydaktycznego*, Wyd. Adam Marszałek, Toruń 1994.

Systematyczny przegląd metod i narzędzi badania zdrowotnych potrzeb informacyjnych rodzinnych opiekunów osób chorych i niepełnosprawnych

Ewa Dobrogowska-Schlebusch, Barbara Niedźwiedzka

Zakład Informacji Naukowej, Instytut Zdrowia Publicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

Adres do korespondencji: Ewa Dobrogowska-Schlebusch, Instytut Zdrowia Publicznego, ul. Grzegorzeczka 20, 31-531 Kraków, ewa.dobrogowska-schlebusch@uj.edu.pl

Abstract

Systematic review of methods and tools for assessing family caregivers' health information needs

Introduction. Assessment of the information needs of patients and their family caregivers is considered as the foundation from which to develop patient-centred services. The aim of this study is to conduct a systematic review of the studies published in a last 5 years on family caregivers' health information needs in order to find out if there is any standard method to perform information needs assessment in the area of healthcare.

Methods. Search of the literature from the last five years was conducted using Medline, EMBASE, Scopus, Academic Search Premier, ERIC, *Health Source: Nursing/Academic Edition*, LISTA and Polska Bibliografia Lekarska yielding 2869 articles. Of these, 79 studies were included in the review.

Results. Most included studies (33 + 4) used a qualitative or mixed design; there were no observational or experimental research included into review. In three studies existing theory was tested and only one study was of methodological character. Only four included studies used a longitudinal design. The sample population in qualitative studies usually is not representative, what does not allow generalization.

Conclusion. Systematic review of research into family caregivers' health information needs confirms that within the field of health information needs research there is neither prevailing method to assess them, nor established theoretical background (concepts, standard terminology, dominating models).

Key words: data collection methods, family caregivers, information needs, research methods

Słowa kluczowe: metody badań, narzędzia badawcze, opiekunowie rodzinni, potrzeby informacyjne

Wstęp

Biorąc pod uwagę fakt, że świadomy i zaangażowany udział członków rodziny w opiece nad osobą chorą lub niepełnosprawną może wpływać na rezultaty całego procesu rehabilitacji, a właściwe sprawowanie opieki ma również istotne znaczenie w zapobieganiu odległym powikłaniom choroby czy niepełnosprawności [1], konieczne jest zapewnienie opiekunom rodzinnym osób chorych lub niepełnosprawnych (czyli osobom, które świadczą opiekę i pomoc swoim krewnym i powinowatym, wymagającym jej ze względu na swój stan zdrowia, wiek lub stan psychiczny) odpowiedniego wsparcia edukacyjnego

i informacyjnego oraz koordynacji ich działań ze strony systemu opieki zdrowotnej [2]. Interwencje edukacyjne oraz informacyjne, kierowane do tej grupy adresatów, powinny być dostosowane do ich indywidualnych potrzeb i stylów uczenia się. Jak udowodniono w dotychczas prowadzonych badaniach, interwencje edukacyjne ukierunkowane na zaspokojenie unikatowych potrzeb edukacyjnych i informacyjnych opiekunów rodzinnych są przez nich lepiej zapamiętywane i mogą poprawić ich jakość życia, a także zmniejszać poczucie obciążenia koniecznością sprawowania opieki nad bliskim [3, 4], dawać poczucie samoskuteczności oraz ułatwiać radzenie sobie z opieką nad chorym lub niepełnosprawnym [5].

W związku z tym, że rodzinni opiekunowie osób chorych i niepełnosprawnych mają zróżnicowane potrzeby informacyjne, przed stworzeniem i implementacją programów edukacyjnych konieczne jest zebranie szczegółowych informacji o tych potrzebach i stopniu ich zaspokojenia. W przeciwieństwie do potrzeb edukacyjnych, które mogą być mierzone w sposób obiektywny, przez osobę z zewnątrz, potrzeby informacyjne odnoszą się do deficytu wiedzy o charakterze kognitywnym lub afektywnym i mogą być one tylko wyrażone w sposób subiektywny przez osobę, która tego deficytu wiedzy doświadcza [6]. Potrzeby informacyjne opiekunów są uzależnione od konkretnej sytuacji, w której się oni aktualnie znajdują, a jest nią choroba lub niepełnosprawność osoby im bliskiej, lub też determinowane przez zdarzenie, któremu muszą stawić czoła, takie jak: wypis chorego ze szpitala, otrzymanie diagnozy choroby lub niepełnosprawności, konieczność podjęcia decyzji w sprawie wyboru metody leczenia. Tę sytuację lub zdarzenie można uznać za rodzaj mechanizmu aktywizującego pojawienie się tej potrzeby. To, w jaki sposób potrzeby informacyjne są postrzegane i werbalizowane przez opiekunów, jest uzależnione od wielu różnych czynników, takich jak ich wiedza, światopogląd, zainteresowania, doświadczenia życiowe, uczucia, osobowość, ale również bywa warunkowane przez ich sposób odczuwania konieczności sprawowania opieki nad podopiecznym i związane z tym samopoczucie (depresja, poczucie lęku i niepewności lub wręcz przeciwnie – przekonanie o samoskuteczności i kontroli nad tą sytuacją). Formułowanie potrzeb informacyjnych i próba ich zaspokojenia poprzez poszukiwanie adekwatnych informacji są również sposobem na odnalezienie się w nowej sytuacji i mogą ułatwiać opiekunowi radzenie sobie z sytuacją choroby czy niepełnosprawności bliskiego (zorientowana problemowo strategia radzenia sobie ze stresem według teorii Folkmana i Lazarusa z 1984 roku (cyt za: Ormandy [6])). Z kolei osoby, które w obliczu stresującej sytuacji życiowej nie podejmują próby rozwiązania danego problemu, ale nastawione są na kontrolowanie emocji [7], będą raczej starały się unikać informacji i w związku z tym mogą mieć trudność w zwerbalizowaniu swoich potrzeb.

Niezaspokojenie potrzeb informacyjnych opiekunów rodzinnych może w negatywny sposób wpływać na sprawowanie przez nich opieki nad podopiecznym [8], a także na ich stan emocjonalny, poziom stresu, nastawienie do opieki [2] oraz doprowadzić do pojawienia się u nich problemów ze zdrowiem psychicznym, takich jak depresja czy lęk [9]. Aby umożliwić pracownikom służby zdrowia efektywne zaspokajanie wyjątkowych potrzeb informacyjnych opiekunów rodzinnych oraz tworzenie programów edukacyjnych, które byłyby ukierunkowane na zaspokajanie tych potrzeb, konieczne jest opracowanie optymalnego narzędzia badania potrzeb informacyjnych.

Celem badania będzie przeprowadzenie przeglądu aktualnych badań potrzeb informacyjnych opiekunów rodzinnych osób chorych i niepełnosprawnych pod kątem znalezienia optymalnej metody lub narzędzia monitorowania potrzeb informacyjnych, związanych ze zdrowiem i leczeniem oraz sprawowaniem opieki nad osobą chorą/niepełnosprawną.

Metoda badania

Projekt badania i strategia wyszukiwania informacji.

Metoda analizy publikacji

W celu znalezienia optymalnej metody lub narzędzia badania potrzeb informacyjnych rodzinnych opiekunów osób chorych lub niepełnosprawnych, związanych z koniecznością sprawowania opieki nad bliskim (dotyczących zdrowia lub leczenia podopiecznego), dokonany został przegląd badań potrzeb informacyjnych wyżej wymienionych grup, które zostały opublikowane w ciągu ostatnich pięciu lat. W celu zwiększenia prawdopodobieństwa uwzględnienia w nim wszystkich najistotniejszych badań potrzeb informacyjnych opiekunów rodzinnych wykorzystano w tym badaniu elementy metody przeglądu systematycznego. Zastosowanie tej metody ograniczyło się do następujących etapów badawczych: sformułowanie pytań badawczych, opracowanie strategii wyszukiwania literatury przedmiotu i przeszukanie bibliograficznych baz danych, selekcja badań do przeglądu oparta na predefiniowanych wcześniej kryteriach włączania i wyłączenia z przeglądu (w pierwszym etapie na podstawie tytułów i streszczeń, w drugim etapie na podstawie analizy pełnych tekstów publikacji), ekstrakcja, analiza i interpretacja danych. Natomiast pominięto następujące etapy metody przeglądu systematycznego: ocenę jakościową publikacji (nacisk w badaniu położono na to, żeby sprawdzić, jakimi metodami i narzędziami badawczymi badane są najczęściej informacyjne potrzeby opiekunów rodzinnych osób chorych i niepełnosprawnych, a nie na ocenę wiarygodności tych metod) oraz syntezę danych z zastosowaniem metody metaanalizy (ze względu na dużą niejednorodność badań włączonych do przeglądu niemożliwa była ilościowa synteza wyników).

Pytania badawcze postawione w tym przeglądzie to: Jakie metody badawcze/narzędzia są najczęściej wykorzystywane w badaniach potrzeb informacyjnych rodzinnych opiekunów osób chorych lub niepełnosprawnych, związanych z koniecznością sprawowania opieki nad osobą bliską? Na jakie aspekty potrzeb informacyjnych zwraca się uwagę w tych badaniach? Jaki jest cel prowadzenia badań informacyjnych potrzeb zdrowotnych opiekunów? Czy istnieje dominująca/optimalna metoda badania tych potrzeb?

Przeszukane zostały następujące bibliograficzne bazy danych: PubMed-Medline, Scopus, bazy EBSCO (Embase, Academic Search Complete, ERIC, Health Source: Nursing/Academic Edition, Library, Information Science & Technology Abstracts), Polska Bibliografia Lekarska za lata: 2009 – wrzesień 2014, za pomocą kombinacji następujących zapytań: information needs AND (family OR career OR caregiver OR parent OR sibling OR families) AND (tool OR instrument OR measuring OR assessment OR focus group OR interview OR questionnaire OR diary). Wyszukiwanie publikacji obejmowało także przejrzanie spisu piśmiennictwa artykułów włączonych do przeglądu.

Etap badania obejmujący opracowanie strategii wyszukiwania publikacji w bibliograficznych bazach da-

nych, ich przeszukanie, wstępną kwalifikację badań do przeglądu na podstawie tytułów i abstraktów publikacji został dokonany przez jednego badacza (E.D.-S.). W drugim etapie badania obejmującym ostateczną kwalifikację badań do przeglądu na podstawie analizy pełnych tekstów publikacji (opartej na predefiniowanych kryteriach włączania i wyłączenia z przeglądu), ekstrakcję danych i ich szczegółową analizę, uczestniczyło dwóch badaczy (E.D.-S. i B.N.).

Do przeglądu włączono wszystkie badania potrzeb informacyjnych, związanych ze zdrowiem i leczeniem, w których badaną populację stanowili opiekunowie rodzinni osób chorych lub niepełnosprawnych, opublikowane w ciągu ostatnich pięciu lat (2009 – wrzesień 2014), w języku polskim, angielskim i niemieckim. W przeglądzie uwzględniono zarówno badania o charakterze pierwotnym (badania o charakterze jakościowym i ilościowym), jak również badania opierające się na wtórnej analizie danych, a także badania ukierunkowane na stworzenie narzędzia badania potrzeb informacyjnych tej kategorii osób. Badania musiały w sposób dokładny opisywać zastosowaną lub tworzoną metodę zbierania informacji o potrzebach informacyjnych opiekunów. Z przeglądu wyeliminowano natomiast badania, które dotyczyły potrzeb informacyjnych innych kategorii osób (pacjentów, lekarzy, opiekunów formalnych i medycznych), nieuwzględniające potrzeb opiekunów, które dotyczyły badania potrzeb opiekunów rodzinnych innych niż potrzeby informacyjne (np. potrzeb wsparcia społecznego), w których nieuwzględniony był kontekst sprawowania opieki nad osobą chorą lub niepełnosprawną lub też nie była brana pod uwagę rola opiekuna w życiu chorego, gdzie opiekunowie nie mówili o swoich potrzebach informacyjnych, ale o potrzebach pacjentów, i które wbrew założonym celom nie koncentrowały się na zbadaniu potrzeb, ale zachowań informacyjnych opiekunów osób chorych lub niepełnosprawnych i nie dotyczyły potrzeb informacyjnych o charakterze zdrowotnym.

Dane o badaniach włączonych do przeglądu były gromadzone w bazie RefWorks. Na podstawie pełnych tekstów artykułów dokonano szczegółowej analizy badań. Ekstrakcji danych z artykułów dokonano za pomocą formularza specjalnie zaprojektowanego na użytek tego badania. Wykorzystano tutaj metodę analizy wyników, zastosowaną w badaniu dotyczącym potrzeb edukacyjnych opiekunów osób po udarze mózgu, przeprowadzonym przez Hafsteinsdottir i wsp. [9]. Szczegółowo wynotowywano z każdego badania następujące informacje: autor publikacji, rok publikacji, kraj, gdzie badanie było prowadzone, metoda badawcza i technika zbierania danych, technika/metoda analizy wyników i wykorzystane badanie do analizy wyników, choroba lub typ niepełnosprawności, na którą cierpią podopieczni opiekunów, liczebność i dobór próby opiekunów, badane aspekty potrzeb informacyjnych opiekunów. Osobnej analizie poddano przytaczane przez autorów uzasadnienie i cel prowadzenia badania oraz wykorzystywane teorie i podejścia metodologiczne (tabele ze szczegółową analizą wyników znajdującą się do wglądu u pierwszej autorki publikacji)¹. Ta analiza spowodowała dalsze wyelimin-

nowanie badań niespełniających założonych kryteriów włączania i wyłączenia publikacji z przeglądu.

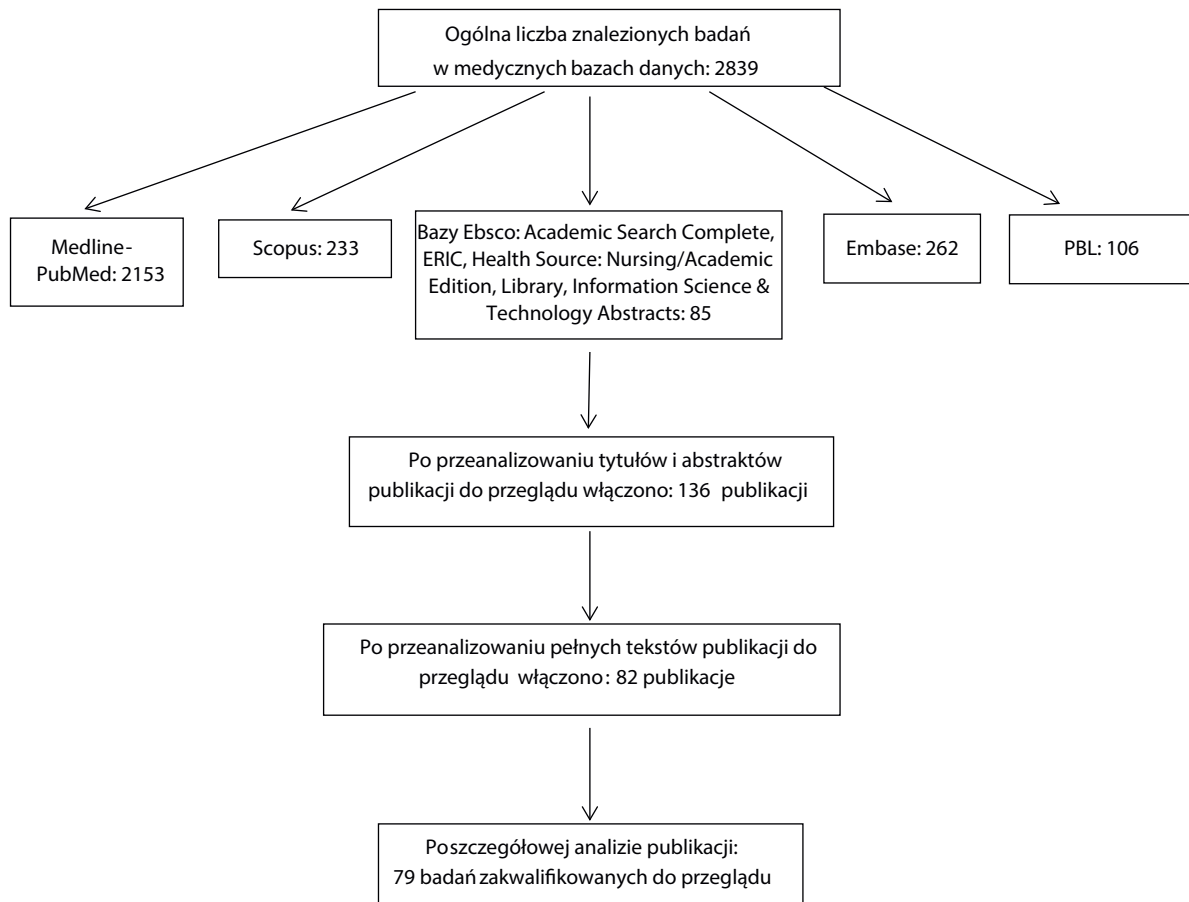
Wyniki

Rezultaty wyszukiwania

W wyniku wstępnego przeszukania bibliograficznych baz danych, po zastosowaniu zaprojektowanej strategii wyszukiwania piśmiennictwa, udało się łącznie znaleźć 2839 potencjalnie relewantnych publikacji. Na podstawie analizy abstraktów i tytułów publikacji do przeglądu włączono 136 z nich. Na podstawie analizy pełnych tekstów artykułów, po wyeliminowaniu publikacji niespełniających warunków włączenia do przeglądu, do analizy wyselekcjonowano 82 artykuły. Po dokonaniu ekstrakcji danych i szczegółowej analizie publikacji do przeglądu ostatecznie włączono 79 badań. W dwóch przypadkach to samo badanie opisano w dwóch różnych publikacjach, ale że przedstawiono w nich różne aspekty potrzeb informacyjnych i ich uwarunkowań, uwzględniono wszystkie 4 publikacje. Na diagramie PRISMA przedstawiono strategię wyszukiwania i selekcji opracowań (badań) do przeglądu (**Rysunek 1**).

Metoda prowadzenia badania, technika zbierania danych, technika analizy danych

Wśród badań włączonych do przeglądu znalazły się 33 badania jakościowe [10–43], 25 badań ilościowych [44–68], 4 badania o metodologii „mieszanej” (*mixed method*) [27, 69–71], 12 artykułów przeglądowych [9, 72–82], 3 badania opisujące tworzenie narzędzia badania potrzeb informacyjnych [83–85], jedno badanie opisujące tworzenie kwestionariusza o charakterze jakościowym [86] i jedno badanie stanowiące walidację stworzonego wcześniej modelu czterech stadiów potrzeb informacyjnych opiekunów rodzinnych [87]. Jeżeli chodzi o technikę zbierania danych, to w badaniach jakościowych przeprowadzono 17 wywiadów indywidualnych [10, 12, 14, 15, 22–26, 28, 31, 32, 36, 38–40, 43], 7 zogniskowanych wywiadów grupowych [11, 16, 18, 33–35, 42], w 8 badaniach przeprowadzono zarówno wywiady indywidualne, jak i zogniskowane wywiady grupowe [13, 17, 19–21, 30, 37, 41], w jednym badaniu zastosowano wtórną analizę tekstów zastanych – pytań stawianych bibliotekarzom [29]; w badaniach mieszanych zastosowano: ankietę i wywiady częściowo ustrukturyzowane [69], nowatorską ilościową metodę zbierania informacji o potrzebach informacyjnych poprzez grę karcianą oraz wywiady [70], a także częściowo ustrukturyzowane wywiady telefoniczne [71]. W badaniach ilościowych metodą zbierania danych były kwestionariusze, w większości wypadków specjalnie stworzone na użytek tego określonego badania [27, 45–53, 55–58, 61–64, 66, 68], w 5 badaniach wykorzystano istniejące lub zmodyfikowane na użytek badania kwestionariusze: modyfikację arabskiej wersji kwestionariusza „Family Inventory of Needs – Pediatric” [44], modyfikację tureckiej wersji Skali Millera [54], kwestionariusz „Critical Care Family Needs Inventory” (CCFNI) [60], kwestionariusz



Rysunek 1. Strategia wyszukiwania i selekcji badań do przeglądu zastosowana w badaniu.

Źródło: Opracowanie własne.

oceny potrzeb edukacyjnych „The Educational Needs Questionnaire (ENQ) survey” [67] oraz całą serię kwestionariuszy gotowych, służących do oceny potrzeb informacyjnych (zmodyfikowany „Bar-Tal, Barnoy, and Zisser’s measure” i „Peds QL Healthcare Satisfaction Hematology/Oncology Module”), percepcji ryzyka („Health Perception Questionnaire Coping Style”), strategii radzenia sobie ze stresem („Need for Cognitive Structure” i „Ability to Achieve Cognitive Structure (AACs)” i stopnia dostosowania do stresu („Pediatric Inventory for Parents – PIP, Emotional distress Difficulty – EdD”) [65]. W jednym badaniu ilościowym wtórnie zanalizowano dane pochodzące z badania klinicznego [59]. W badaniu nastawionym na walidację modelu czterech stadiów potrzeb informacyjnych opiekunów nieformalnych do testowania modelu wykorzystano techniki jakościowe (wywiady częściowo ustrukturyzowane) i ilościowe (kwestionariusz specjalnie stworzony na użytek badania) [87]. W badaniach ilościowych i mieszanych wykorzystujących kwestionariusze specjalnie stworzone na użytek badania w większości przypadków brakuje informacji o sprawdzaniu ich właściwości parametrycznych [27, 45, 46, 48, 50–53, 56–58, 61–63, 66–68]. Tylko w przypadku pięciu badań podana jest informacja o sprawdzaniu trafności fasadowej [47] lub treściowej kwestionariusza [55] i sprawdzaniu rzetelności kwestionariusza metodą alfa Cronbacha [49, 63, 87].

W badaniach ukierunkowanych na stworzenie kwestionariusza udało się stworzyć kwestionariusz badania niezaspokojonych potrzeb opiekunów dzieci i młodzieży chorych na raka (sprawdzenie trafności fasadowej i treściowej kwestionariusza) [83], kwestionariusz „The Head and Neck Information Needs Questionnaire” (HaNiQ) badania potrzeb informacyjnych pacjentów, którzy cierpią na raka szyi i ich opiekunów (sprawdzenie rzetelności metodą alfa Cronbacha) [84], osobne kwestionariusze badania potrzeb informacyjnych pacjentów po operacji kardiologicznej i ich opiekunów (sprawdzenie trafności treściowej kwestionariusza) [85] oraz kwestionariusz badania potrzeb informacyjnych dziadków dzieci chorujących na raka, który stanowił zmodyfikowaną wersję „Patients Information Needs Questionnaire” (PINQ) – sprawdzenie spójności rzetelności metodą alfa Cronbacha [86].

W badaniach jakościowych zastosowano następujące metody analizy tekstu: 9 razy metodę ciągłego porównywania treści [10, 12, 14, 19–21, 30, 31, 40], 10 razy – metodę analizy treści (*content analysis*) [15, 17, 22, 23, 32–34, 36, 37, 43], 6 razy – analizę tematyczną (*thematic analysis*) [18, 25, 26, 29, 35, 39], 4 razy – metodę *framework approach* [11, 13, 24, 28], jeden raz – metodę zgodną z założeniami teorii ugruntowanej [38], w 2 badaniach nie określono metody analizy treści [16, 41], w jednym badaniu niemożliwe było ustalenie metody analizy tekstu

[42]. W badaniach mieszanych stosujących także metodę jakościową zastosowano: jeden raz – metodę ciągłego porównywania danych [69], jeden raz – metodę, którą określono jako charakterystyczną dla metodologii ugruntowanej [70], w jednym badaniu nie określono techniki analizy tekstu [71], w jednym badaniu komentarze jakościowe były analizowane według narzuconych z góry kodów [27]. W badaniu nastawionym na walidację nowego modelu badania potrzeb informacyjnych opiekunów nieformalnych w części jakościowej badania wykorzystano indukcyjną i dedukcyjną analizę treści oraz metodę analizy transkryptów zwaną *pattern-matching logic* [87]. W badaniach ilościowych do analizy wyników stosowano analizy statystyczne.

W badaniach jakościowych do analizy danych najczęściej wykorzystywane były różne wersje programu NVivo [10–14, 18, 20, 26, 33, 40, 41] oraz program Atlas.ti [17, 19, 38]. Do analizy danych jakościowych wykorzystano też programy: Ethnograph [28] oraz Max QDA [39]. W 18 badaniach nie określono, czy w analizie wyników wspomagano się dodatkowym oprogramowaniem [15, 16, 21–25, 29–32, 34–37, 42, 43, 87]. Do analizy danych ilościowych najczęściej wykorzystywane były różne wersje oprogramowania Statistical Package for Social Science (SPSS): [45, 46, 48, 52, 53, 56–58, 63–65, 67, 69, 84, 86, 87]. Inne zastosowane programy do analizy danych ilościowych to: Predictive Analytics Software (PASW) [49, 68, 71], Stata version 11 [61, 68], Statistical Analysis System (SAS) [62, 86], Microsoft Excel [66]. W pozostałych badaniach wykorzystujących techniki ilościowe nie podano informacji o wykorzystanym oprogramowaniu [27, 44, 47, 50, 51, 54, 55, 59, 70, 85]. W jednym badaniu o charakterze ilościowym nie udało się ustalić rodzaju wykorzystywanego oprogramowania [60]. Tylko w 4 przeglądach systematycznych (z 12 włączonych do przeglądu) wykorzystano specjalne narzędzia przeznaczone do oceny wiarygodności badań o charakterze ilościowym (QualSyst assessment tool [73], STROBE criteria [9]) lub jakościowym (Qualitative Quality Assessment Tool [73], Critical Appraisal Skills Programme – Qualitative Research Checklist [74], COREQ checklist [80]). W jednym badaniu posłużono się autorską wersją kryteriów do oceny badań o charakterze jakościowym [9]. W pozostałych przeglądach systematycznych [72, 75–79, 81, 82] badania nie były oceniane przez autorów pod względem jakościowym.

Dobór próby, liczebność próby

W 39 badaniach badaną populację stanowili tylko rodzinni opiekunowie osób chorych [11, 15–17, 19, 20, 22–24, 26–28, 30, 32, 34, 36, 37, 42–44, 48–53, 56, 57, 59–61, 63–67, 69, 86, 87], w 17 badano potrzeby informacyjne i opiekunów, i pacjentów [10, 14, 29, 31, 38–41, 45, 47, 54, 68, 70, 71, 83–85], w 2 uwzględniono perspektywę pacjentów, opiekunów oraz personelu lekarskiego/pielęgniarskiego [12, 13], w 9 perspektywę opiekunów i personelu lekarskiego/pielęgniarskiego/terapeutów [18, 21, 25, 33, 35, 46, 55, 58, 62]. Przeglądy publikacji ukierunkowane były konkretnie na badanie

potrzeb informacyjnych opiekunów. W 12 badaniach odnotowano celowy dobór próby [10, 12, 14, 15, 19, 20, 22, 26, 35, 37, 38, 40], w 8 dogodny dobór próby [23, 25, 49, 55, 57, 68, 70, 86], w 3 – i dogodny, i celowy [28, 41, 87]. W jednym badaniu dobór próby określono jako *maximum variation sampling* [21], a w innym jako *consecutive sampling* [34]. W pozostałych nie zostało odnotowane, na jaki rodzaj próby zdecydowali się badacze. W badaniach jakościowych wzięło udział od 2 do 121 opiekunów osób chorych, w badaniach ilościowych od 18 do 1247 opiekunów osób chorych.

Choroba, rodzaj niepełnosprawności, którą dotknięte były osoby zależne od opiekunów rodzinnych (lub też stosowana u nich procedura medyczna)

Jeżeli chodzi o chorobę lub rodzaj niepełnosprawności, którą dotknięci byli podopieczni badanych, to najwięcej (19) badań dotyczyło potrzeb opiekunów chorych na nowotwór [22, 23, 29, 31, 37, 39, 44, 54, 56, 65, 70–72, 74, 79, 83–86], 8 badań – potrzeb opiekunów chorych z otępieniem [9, 10, 13, 52, 53, 55, 59, 80], 5 – z udarem mózgu [43, 45, 48, 50, 51], 6 – opiekunów osób z chorobami psychicznymi [16, 17, 27, 57, 67, 68], 9 – opiekunów osób umierających lub w stanie terminalnym [18, 19, 30, 38, 40, 42, 74, 81, 82], 3 – opiekunów pacjentów z cukrzycą [34, 77, 87], 6 badań dotyczyło potrzeb informacyjnych opiekunów pacjentów hospitalizowanych lub planujących hospitalizację, 3 – opiekunów pacjentów przed zabiegiem chirurgicznym (operacją wyłonienia stomii) [14], operacją kardiochirurgiczną [85] i chirurgią jednego dnia [49], a 3 – opiekunów pacjentów hospitalizowanych z innych powodów: przebywających na OIOM [60], na pogotowiu [66] oraz na oddziale neonatologii [76]. Po 2 badania dotyczyły potrzeb informacyjnych opiekunów osób z ADHD [11, 61], chorobami płuc [20, 75], autyzmem dziecięcym [33, 35], zespołem Downa [32, 62], padaczką [46, 78], po jednym: z opiekunami chorych na chorobę Crohna, idiopatyczne zapalenie stawów [26], stopę końsko-szpotawą [36], choroby reumatyczne [63, 64], astmę [73], traumatyczny uraz mózgu [24], afazję [58], niepokój u dzieci [28] oraz opiekunów dzieci z trudnościami w uczeniu się [15] i z niepełnosprawnością intelektualną [25]. W jednym przypadku nie określono rodzaju choroby [69], a w innym badane były potrzeby opiekunów dzieci, u których odnotowano nagłe pogorszenie się stanu zdrowia [21].

Wykorzystywane podejście metodologiczne. Podejście teoretyczne lub testowana teoria

W badaniach potrzeb informacyjnych rodzinnych opiekunów osób chorych lub niepełnosprawnych stosuje się raczej podejście indukcyjne niż dedukcyjne, tzn. wnioski z badania i wstępne hipotezy buduje się na podstawie szczegółowych obserwacji, a tylko sporadycznie badania zakładają testowanie istniejących teorii lub modeli [20, 70, 76, 87]. W 5 badaniach jakościowych zanotowano odwołanie się do założeń teorii ugrunto-

wanej [12, 14, 21, 31, 38], przy czym wykorzystanie tej metodologii ograniczyło się tylko i wyłącznie do analizy wyników, a nie do generowania teorii związanej z potrzebami informacyjnymi. W 4 badaniach zastosowano podejście metodologiczne do analizy danych jakościowych zwane podejściem ramowym (ang. *framework approach*) [11, 13, 24, 28].

Tylko w 4 badaniach odnotowano testowanie określonej hipotezy badawczej [20, 70, 76, 87], z tego w 3 badaniach odwołano się do funkcjonujących teorii: do modelu przekonań zdrowotnych [20] i trajektorii choroby Glassera i Straussa [76] oraz do modelu czterech stadiów potrzeb informacyjnych opiekunów nieformalnych Alzougoola i wsp. [87]. W 4 kolejnych badaniach odwołano się do innych teorii, znanych z psychologii: (teoria radzenia sobie ze stresem Folkmana i Lazarusa: [23]), z dziedziny informatologii (model zachowań informacyjnych Wilsona [57]) oraz do dwóch modeli wykorzystywanych w dziedzinie komunikacji zdrowotnej (model efektywnej komunikacji w praktyce medycznej Leya [78] i model wyróżniający 6 funkcji efektywnej, skoncentrowanej na pacjencie komunikacji Epsteina i Streeta [31]), jednakże w żadnym z tych badań nie podjęto próby testowania tych teorii. W jednym badaniu nawiązano do koncepcji informacyjnych zachowań zdrowotnych Millera: *monitoring and blunting* oraz wykorzystano skalę stanowiącą modyfikację skali stylów zachowań informacyjnych Millera [54]. W badaniu odwołującym się do modelu efektywnej komunikacji w praktyce medycznej Leya opracowano teoretyczny model tłumaczący komunikację zdrowotną w kontekście opieki zdrowotnej [78], natomiast w badaniu nawiązującym do teorii Epsteina i Streeta wykorzystanie konkretnego modelu efektywnej komunikacji służyło przede wszystkim do uporządkowania treści transkryptów wywiadów [31].

Analizowane w publikacjach zagadnienia, związane z potrzebami i wykorzystaniem informacji przez rodzinnych opiekunów osób chorych lub niepełnosprawnych

Najczęściej w analizowanych publikacjach, włączonych do przeglądu, badane były konkretne potrzeby informacyjne opiekunów rodzinnych o charakterze kognitywnym związane z opieką nad chorym lub niepełnosprawnym (symptomy i objawy choroby, dostępne metody leczenia i ryzyko związane z ich stosowaniem, przewidywalny przebieg choroby lub leczenia, możliwe powikłania, rokowania, wpływ choroby na jakość życia oraz życie rodzinne, możliwości wsparcia finansowego) oraz potrzeby o charakterze afektywnym (poszukiwanie wsparcia emocjonalnego w sprawowaniu opieki), uwagę zwrócono również na niezaspokojone potrzeby informacyjne opiekunów oraz potencjalne następstwa niezaspokojenia tych potrzeb. Potrzeby informacyjne były badane również w kontekście ich uwarunkowań i determinantów. Zwłaszcza w badaniach o charakterze ilościowym sprawdzano, w jakim zakresie różne zmienne, takie jak zmienne demograficzne opiekunów lub przebieg i trajektoria choroby lub niepełnosprawności, a w jakim zakresie

czynniki, takie jak: osobowość opiekunów, wcześniejsze doświadczenia w zakresie sprawowania opieki, stosowane przez nich strategie radzenia sobie z chorobą, ich wiedza zdrowotna oraz czas trwania choroby, wpływają na kształtowanie się ich potrzeb i zachowań informacyjnych. Sprawdzana była również satysfakcja opiekunów z otrzymywanej informacji, ich preferencje, jeśli chodzi o ilość i czas przekazywania informacji (bezpośrednio po rozpoczęciu choroby tylko niezbędne informacje o chorobie, wraz z upływem czasu coraz więcej konkretnych informacji o chorobie i sprawowaniu opieki), ich negatywne doświadczenia związane z przekazywaniem informacji. Zidentyfikowano także bariery w dostępie do informacji, napotymane przez opiekunów, w percepcji informacji, jej zapamiętywaniu, przyswajaniu i wykorzystywaniu. Bariery te miały charakter obiektywny, niezależny od opiekunów (np. brak dostępu do różnych źródeł informacji, brak czasu lekarzy na przekazanie opiekunom adekwatnych informacji, bariery związane z koniecznością opieki nad osobą bliską, nieadekwatność dostępnych źródeł informacji do potrzeb i ich niedobra jakość) lub subiektywny, wynikający z indywidualnych cech opiekunów (np. ich stan emocjonalny po otrzymaniu diagnozy choroby bliskiego oraz poczucie stresu i przemęczenia, związane z koniecznością sprawowania opieki, ich informacyjne kompetencje zdrowotne oraz wiedza zdrowotna czy doświadczenia związane ze sprawowaniem opieki). Analizie poddawano preferencje opiekunów, jeśli chodzi o formę przekazywania informacji (informacja ustna vs informacja pisemna), format przekazywania informacji (w jaki sposób powinny wyglądać materiały informacyjne i edukacyjne dostarczane pacjentom i ich opiekunom, jeżeli chodzi o ich styl, język i format) oraz sposób przekazywania informacji o chorobie przez lekarza lub pielęgniarkę (empatyczny, tzn. nastawiony także na udzielanie wsparcia emocjonalnego opiekunom). W wielu badaniach nie ograniczono się jedynie do badania potrzeb informacyjnych opiekunów, ale badano również ich zachowania informacyjne (preferowane i wykorzystywane źródła informacji, sposób zdobywania informacji) oraz analizowano, w jakim zakresie zaspokojenie potrzeb informacyjnych wpływa na podejmowanie decyzji zdrowotnych. W kilku badaniach zwrócono uwagę na zróżnicowanie potrzeb informacyjnych oraz różnice w percepcji procesu przekazywania informacji między różnymi grupami badanych (pacjenci vs opiekunowie vs lekarze/pielęgniarki). W sześciu badaniach [25, 27, 33, 39, 63, 64] zapotrzebowania informacyjne opiekunów były badane w kontekście tworzenia konkretnego materiału edukacyjnego lub serwisu wsparcia dla pacjentów (ulotki informacyjnej lub strony internetowej) bądź też w kontekście oceny jakości określonego źródła informacji.

Cel i uzasadnienie prowadzenia badań

W publikacjach włączonych do przeglądu cel prowadzenia badania był najczęściej uzasadniony brakiem wiedzy na temat informacyjnych potrzeb zdrowotnych określonej grupy opiekunów oraz występowaniem luki informacyjnej, który to brak badanie potencjalnie mogło-

by uzupełnić [9, 12–15, 18, 19, 23, 24, 26–28, 30, 35, 37, 38, 40, 43, 44, 46, 47, 50, 54, 56, 57, 61, 65–67, 69, 71–75, 77–79, 86]. Czasami badanie potrzeb i satysfakcji opiekunów miało charakter bardziej pragmatyczny, będąc ukierunkowanym np. na ocenę jakości procesu dostarczania informacji w konkretnej placówce (placówkach) opieki zdrowotnej (25, 27, 63, 64) lub na ocenę systemu wsparcia (materiału edukacyjnego) dla opiekunów [33, 39]. Cel prowadzenia badania bywał również uzasadniany: potrzebą stworzenia podstaw pod zaprojektowanie materiałów edukacyjnych/informacyjnych lub też zaprojektowanie określonej interwencji edukacyjnej [15, 17, 21, 34, 41, 68, 70, 85]. W kilkunastu badaniach nie uzasadniono w konkretny sposób celu prowadzenia badania [10, 11, 22, 31, 32, 36, 48, 49, 52, 53, 55, 56, 58, 62, 80–82]. W 4 badaniach cel prowadzenia badania został uzasadniony chęcią testowania hipotezy badawczej lub funkcjonującego modelu potrzeb informacyjnych [20, 70, 76, 87]. W przypadku 3 badań, ze względu na ograniczony dostęp do pełnych tekstów publikacji, nie udało się ustalić celu prowadzenia badania [29, 42, 60].

Dyskusja

Przeprowadzone badanie zdaje się potwierdzać wnioski sformułowane wcześniej we włączonych do analizy przeglądach systematycznych potrzeb informacyjnych określonych grup opiekunów [72, 76] i pracach o charakterze teoretycznym [6 i 88], że w badaniach potrzeb informacyjnych prowadzonych w naukach medycznych brakuje jednolitej definicji potrzeby informacyjnej oraz konceptualizacji tego, w jaki sposób taki pomiar powinien być dokonywany. Z wyjątkiem 2 badań [57, 87] i prac o charakterze przeglądowym praktycznie w żadnym badaniu informacyjnych potrzeb o charakterze zdrowotnym nie pojawia się definicja potrzeby informacyjnej czy też potrzeby edukacyjnej. Dodatkowo, jak zauważono w pracy teoretycznej Timmins [88], w badaniach często nie wprowadza się wystarczającego rozróżnienia między potrzebami o charakterze informacyjnym, edukacyjnym i komunikacyjnym. Przeważnie autorzy nie korzystają też z aparatu teoretycznego informatologii i funkcjonujących w jej obrębie koncepcji i modeli. Przeprowadzona analiza wskazuje na to, że dla badań potrzeb informacyjnych, prowadzonych głównie w obrębie nauk medycznych i nauk o zdrowiu, charakterystyczne jest raczej odwołanie do potocznego rozumienia takiej potrzeby, bez próby zgłębienia różnych aspektów tego zagadnienia. Brak próby konceptualizacji pojęcia potrzeby informacyjnej i mieszanie z sobą pojęć potrzeby informacyjnej, komunikacyjnej i edukacyjnej, a nawet pojęcia potrzeby informacyjnej i zachowania informacyjnego skutkuje tym, że potrzeby informacyjne opiekunów nieformalnych badane są w bardzo szerokim kontekście i wbrew założonym celom w badaniach analizowane są nie tylko same potrzeby informacyjne opiekunów, ale również różne problemy związane ze zdobywaniem i wykorzystywaniem przez nich różnych źródeł informacji.

Zauważalny jest również brak odwołania do funkcjonującej w literaturze przedmiotu koncepcji zachowań in-

formacyjnych. Tylko w jednym badaniu odwołano się do znanej z dziedziny informatologii koncepcji zachowań informacyjnych Wilsona, a w 2 do znanych z psychologii teorii stresu Folkmana i Lazarusa oraz teorii Millera (koncepcji radzenia sobie z problemową sytuacją poprzez wyszukiwanie lub unikanie informacji). Za ledwie jedno badanie było nastawione na testowanie stworzonego wcześniej modelu czterech stadiów potrzeb informacyjnych opiekunów nieformalnych [87].

W 5 badaniach jakościowych odwołano się do metodologii teorii ugruntowanej, z tym że odwołanie się do tej teorii ograniczyło się tylko i wyłącznie do metodologii prowadzenia badania i analizy wyników, natomiast w żadnym badaniu nie prowadziło do sformułowania teorii na podstawie wniosków wyciągniętych z analizy treści wywiadów.

W niniejszym badaniu nie podjęto próby merytorycznej (jakościowej) oceny badań włączonych do przeglądu, zwrócono jednak uwagę na pewne słabości metodologiczne tych badań. Zarówno dla badań o charakterze ilościowym, jak i jakościowym charakterystyczna jest niska liczebność i mała reprezentatywność populacji biorących w nich udział. Wprawdzie mała liczebność próby i celowy lub dogodny dobór próby znajdują swoje uzasadnienie w badaniach o charakterze jakościowym, nastawionych na dogłębne zrozumienie badanego problemu, jednak badania te nie pozwalają na wyciąganie uogólnionych wniosków, jeżeli chodzi o specyfikę informacyjnych potrzeb zdrowotnych badanej populacji [79]. Zauważono również pewne mankamenty w raportowaniu metody prowadzenia badania, takie jak np. pomijanie w wielu badaniach informacji o rodzaju doboru próby czy też stosowanej metodzie analizy tekstu, co nie pozwala na ocenę jakości badania.

Słabością włączonych do przeglądu badań o charakterze ilościowym jest fakt wykorzystania w nich specjalnie zaprojektowanych do celu prowadzenia badania kwestionariuszy o niesprawdzonych właściwościach parametrycznych, co stawia pod znakiem zapytania trafność i rzetelność wyników tych badań. Dodatkowo, jak zostało zauważone w przeglądzie systematycznym potrzeb informacyjnych członków rodziny pacjentów chorych na raka, przeprowadzonym przez McCarthy [79], zaprojektowanie kwestionariusza specjalnie na użytek danego badania pozwala co prawda na dostosowanie pytań kwestionariusza do charakterystyki badanej populacji, ale utrudnia porównanie wyników badania z innymi badaniami potrzeb informacyjnych, gdzie wykorzystywane były narzędzia o sprawdzonych właściwościach parametrycznych oraz ogranicza możliwość wyciągnięcia konkluzji o szerszym zastosowaniu.

Tylko 4 badania włączone do przeglądu stosowały longitudinalną (podłużną) strategię badania [22, 41, 43, 45]. Zdecydowana większość prowadzonych w ostatnich pięciu latach badań ma charakter przekrojowy, co nie pozwala na uchwycenie tego, jakim przemianom ulegają potrzeby informacyjne opiekunów wraz z upływem czasu, w zależności od przebiegu choroby lub niepełnosprawności u podopiecznego i procesu adaptacji opiekunów do nowej sytuacji i roli społecznej, jaką jest

konieczność sprawowania opieki nad bliskim. Nie pozwala to na sprawdzenie, jakie priorytety informacyjne mają opiekunowie w danym momencie, i czy są sytuacje, w których woleliby oni uniknąć otrzymywania informacji (np. w chwili tuż po otrzymaniu diagnozy, kiedy to ze względu na swój stan emocjonalny nie są w stanie przyswoić i we właściwy sposób zinterpretować dużej ilości informacji). Brak długookresowych badań potrzeb informacyjnych opiekunów osób chorych został już zauważony w poprzednich przeglądach systematycznych, dotyczących potrzeb informacyjnych opiekunów osób chorych [72, 76].

Sporadycznie [27, 69–71] w badaniach potrzeb informacyjnych stosowana jest popularna w projektowaniu badań potrzeb zdrowotnych [89] strategia triangulacji, czyli zabieg metodologiczny polegający na wykorzystaniu różnych koncepcji teoretycznych, technik badawczych (zarówno technik jakościowych, jak i ilościowych) oraz narzędzi pomiarowych do badania tego samego zjawiska [90, 91]. Zastosowanie tej zasady metodologicznej pozwoliłoby na zwiększenie kompletności i trafności badań potrzeb informacyjnych, na dogłębne i holistyczne poznanie tych potrzeb, a także dynamiki ich przemian.

Brakuje również badań, w których podjęta zostałaby próba oceny potrzeb informacyjnych opiekunów z innej perspektywy niż ich własna. Tymczasem w pracach teoretycznych dotyczących badania potrzeb informacyjnych pacjentów i ich opiekunów w celu uzyskania kompletnego obrazu potrzeb zalecane jest prowadzenie takiego badania z uwzględnieniem punktów widzenia różnych osób zaangażowanych w sprawowanie opieki nad chorym (lekarzy, pielęgniarek, pacjentów, opiekunów, pracowników socjalnych) [92].

Za limitację niniejszego systematycznego przeglądu badań można uznać fakt, że ograniczono się tylko i wyłącznie do badań, które były opublikowane w ciągu ostatnich pięciu lat, oraz to, że uwzględniono tutaj wszystkie badania potrzeb informacyjnych rodzinnych opiekunów osób chorych lub niepełnosprawnych, nie podejmując próby rozgraniczenia metod pomiaru potrzeb informacyjnych opiekunów w zależności od schorzenia czy też rodzaju niepełnosprawności, na którą cierpią podopieczni opiekunów. Być może w kolejnych przeglądach badań należałoby dogłębniej zanalizować, czy dobór określonej metody prowadzenia badania i techniki zbierania danych może być w jakiś sposób uzasadniony charakterystyką osób badanych i jak może wpływać na rezultaty badania. Za ograniczenie badania należy również uznać brak krytycznej oceny jakości badań włączanych do przeglądu. Na tym etapie prac badawczych starano się raczej ustalić, w jaki sposób (za pomocą jakich narzędzi, metod), w jakim celu i kontekście bada się potrzeby informacyjne rodzinnych opiekunów osób chorych i niepełnosprawnych oraz czy istnieje jakaś dominująca metoda badania tych potrzeb, a nie wskazywać, które metody badawcze byłyby najbardziej efektywnym sposobem ich pomiaru.

Wnioski

Najbardziej charakterystyczną, wspólną cechą badań potrzeb informacyjnych opiekunów rodzinnych z ostatnich pięciu lat jest brak spójnej konceptualizacji pojęcia potrzeby informacyjnej. Wpływa to na rozmycie zakresu, a więc i prawdopodobną nieprecyzyjność prowadzonych badań. Fakt, że nie tylko ten termin w analizowanych badaniach stosowany jest dowolnie, ale także inne terminy i koncepcje rzadko odwołują się do ustalonych lub budowanych w ramach informatologii modeli potrzeb i zachowań informacyjnych, wskazuje na brak interdyscyplinarnej komunikacji. Może też świadczyć o wciąż jeszcze niezbyt stabilnych teoretycznych podstawach nauki o użytkownikach informacji.

Najczęściej w przywoływanych badaniach analizowane były następujące aspekty potrzeb informacyjnych: konkretne potrzeby informacyjne opiekunów o charakterze kognitywnym i afektywnym, determinanty wpływające na pojawienie się i nasilenie określonej potrzeby informacyjnej, preferencje opiekunów, jeżeli chodzi o format i styl przekazywania informacji. Mierzona była także ich satysfakcja z otrzymywanej informacji, występujące bariery w dostępie do informacji (o charakterze zarówno obiektywnym, jak i subiektywnym), wpływ zaspokojenia potrzeb informacyjnych na podejmowanie decyzji zdrowotnych oraz sprawdzane konsekwencje niezaspokojenia potrzeb informacyjnych opiekunów.

Jeżeli chodzi o cel prowadzenia tego typu badań, to bardzo rzadko mają one ukierunkowanie pragmatyczne. Bardzo często nie uzasadnia się w żaden sposób konieczności przeprowadzenia tego typu badań lub też w najlepszym wypadku wskazuje się na potrzebę uzupełnienia wiedzy o potrzebach danej kategorii opiekunów. Tylko sporadycznie badania stawiają sobie za cel poprawę jakości procesu przekazywania informacji w określonym ośrodku ochrony zdrowia, ocenę jakości konkretnej interwencji edukacyjnej lub też stworzenie podwalin pod zaprojektowanie systemu wsparcia opiekunów rodzinnych (np. serwisu internetowego).

Mimo że przeprowadzona analiza zdaje się wskazywać na większą popularność technik badań jakościowych jako metody prowadzenia badań potrzeb informacyjnych w kontekście opieki zdrowotnej, trudno jest mówić o jakimś standardzie prowadzenia tego typu badań czy też hierarchii metod badawczych w tym zakresie. Charakterystyczny w prowadzonych badaniach jest brak odwołania do bardziej nowatorskich metod pomiaru potrzeb, takich jak np. badania dziennikowe z pomiarem zmiennych dzień po dniu, które pozwoliłyby na obserwację dynamiki przemian potrzeb informacyjnych w zależności nie tylko od rozwoju choroby lub niepełnosprawności podopiecznego, ale także trajektorii choroby, rozumianej jako organizacja opieki nad chorym lub niepełnosprawnym. Tylko w 2 badaniach zastosowano oryginalne metody pomiaru: analizę pytań stawianych bibliotekarzom przez użytkowników [29], wśród których znalazła się także grupa opiekunów chorych, oraz metodę karcianą pozwalającą na stworzenie hierarchii potrzeb informacyjnych danej kategorii opiekunów [70].

Wnioski te wypływają z analizy badań dotyczących konkretnej, stosunkowo wąskiej kategorii użytkowników, ale wydaje się, że można pokusić się na jej podstawie o sformułowanie wniosku bardziej ogólnego, że dopracowanie i ujednoczenie metodologii badań zdrowotnych potrzeb informacyjnych w ogóle, a także stworzenie zaleceń w tym zakresie byłoby z pewnością z korzyścią dla jakości tych badań. Przyczyniłoby się do większej wiarygodności i uniwersalnej przydatności osiąganych wyników. Konieczna byłaby w tym celu lepsza komunikacja interdyscyplinarna, przede wszystkim między naukowym środowiskiem medycznym a środowiskiem informatologicznym. Współpraca ta mogłaby zaowocować ujednoczeniem stosowanych w badaniach modeli, koncepcji i terminów, a w przyszłości zbudowaniem teorii o mocnych naukowych podstawach. Jakość wyników tego rodzaju badań jest kluczowa w realizowaniu zdrowotnych interwencji edukacyjnych, w tworzeniu źródeł informacji i usług informacyjnych. Trafna diagnoza potrzeb użytkowników informacji może decydować o sukcesie interwencji i przydatności źródeł oraz usług.

Przypis

¹ Tabele z wynikami nie zostały dołączone do publikacji ze względu na ich zbyt szczegółowy i obszerny charakter (ponad 35 stron analizy). Z tego względu ta część badania została omówiona tylko i wyłącznie w sposób opisowy w części pracy zatytułowanej „Wyniki”.

Piśmiennictwo

- Hebel K., Bieniaszeski L., *Wydolność opiekuńczo-pielęgniarska rodziny a stopień zaspokajania wybranych potrzeb zdrowotnych chorych po udarze mózgu*, „Problemy Pielęgniarstwa”, 2009; 17(4): 306–314.
- Given B.A., Given C.W., Sherwood P.R., *Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory*, „The Journal of Supportive Oncology”, 2012, http://www.jfponline.com/fileadmin/content_images/jso/PDF/v10_i02%20Family%20and%20Caregiver.pdf; dostęp: 1.05.2015.
- Belle S.H., Burgio L., Burns R., Coon D., Czaja S. J., Gallagher-Thompson D., Gitlin L., Klinger J., Koepke K., Lee C., Martindale-Adams J., Nichols L., Schulz R., Stahl S., Stevens A., Winter L., Zhang S., for the REACH II Investigators, *Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: A randomized controlled trial*, „Annals of Internal Medicine”, 2006; 145(10): 727–738.
- Belgacem B., Auclair C., Fedor M.C., Brugnon D., Blanquet M., Tournilhac O. et al., *A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: a randomised clinical trial*, „European Journal of Oncology Nursing”, 2013; 17(6): 870–876.
- Hendrix C.C., Landerman R., Abernethy A.P., *Effects of an individualized caregiver training intervention on self-efficacy of cancer caregivers*, „Western Journal of Nursing Research”, 2013; 35(5): 590–610.
- Ormandy P., *Defining information need in health – assimilating complex theories derived from information science*, „Health Expectations”, 2010; 14: 92–104.
- Folkman S., Lazarus R., *The Relationship between Coping and Emotion: implications for theory and research*, „Social Science and Medicine”, 1988; 26(3): 309–317.
- Kersten P., McLellan L., George S., Mullee M.A., Smith J.A., *Needs of carers of severely disabled people: are they identified and met adequately?*, „Health and Social Care in the Community”, 2001; 9(4): 235–243.
- Hafsteinsdottir T.B., Vergunst M., Lindeman E., Schuurmans M., *Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature*, „Patient Education and Counseling”, 2011; 85(1): 14–25.
- Abley C., Manthorpe J., Bond J., Keady J., Samsi K., Campbell S. et al., *Patients’ and carers’ views on communication and information provision when undergoing assessments in memory services*, „Journal of Health Services Research and Policy”, 2013; 18(3): 167–173.
- Ahmed R., Borst J.M., Yong C.W., Aslani P., *Do parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) receive adequate information about the disorder and its treatments? A qualitative investigation*, „Patient Preference Adherence”, 2014; 8: 661–670.
- Bajwah S., Koffman J., Higginson I.J., Ross J.R., Wells A.U., Birring S.S. et al., *‘I wish I knew more...’ the end-of-life planning and information needs for end-stage fibrotic interstitial lung disease: views of patients, carers and health professionals*, „BMJ Support Palliative Care”, 2013; 3(1): 84–90.
- Boughtwood D., Shanley C., Adams J., Santalucia Y., Kyriazopoulos H., Pond D. et al., *Dementia information for culturally and linguistically diverse communities: sources, access and considerations for effective practice*, „Australasian Journal of Primary Health”, 2012; 18(3): 190–196.
- Bray L., Callery P., Kirk S., *A qualitative study of the pre-operative preparation of children, young people and their parents’ for planned continence surgery: experiences and expectations*, „Journal of Clinical Nursing”, 2012; 21(13): 1964–1973.
- Chien W.T., Lee I.Y., *An exploratory study of parents’ perceived educational needs for parenting a child with learning disabilities*, „Asian Nursing Research (Korean Soc. Nurs. Sci.)”, 2013; 7(1): 16–25.
- Chovil N., Panagiotopoulos C., *Engaging families in research to determine health literacy needs related to the use of second-generation antipsychotics in children and adolescents*, „Journal of the Canadian Academy of Child Adolescent Psychiatry”, 2010; 19(3): 201–208.
- Elf M., Skarsater I., Krevers B., *‘The web is not enough, it’s a base’ – an explorative study of what needs a web-based support system for young carers must meet*, „Informatics for Health and Social Care”, 2011; 36(4): 206–219.
- Harrop E., Byrne A., Nelson A., *‘It’s alright to ask for help’: findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life*, „BMC Palliative Care”, 2014; 13: 22.
- Hebert R.S., Schulz R., Copeland V.C., Arnold R.M., *Preparing family caregivers for death and bereavement. In-*

- sights from caregivers of terminally ill patients, „Journal of Pain and Symptom Manage”, 2009; 37(1): 3–12.
20. Ingram J., Cabral C., Hay A.D., Lucas P.J., Horwood J., TARGET team. *Parents' information needs, self-efficacy and influences on consulting for childhood respiratory tract infections: a qualitative study*, „BMC Family Practice”, 2013, <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/14/106>; dostę: 1.05.2015.
 21. Jones C.H., Neill S., Lakhanpaul M., Roland D., Singlehurst-Mooney H., Thompson M., *Information needs of parents for acute childhood illness: determining 'what, how, where and when' of safety netting using a qualitative exploration with parents and clinicians*, „BMJ Open”, 2014; 4(1), <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3902331/pdf/bmjopen-2013-003874.pdf>; dostę: 1.05.2015.
 22. Kastel A., Enskar K., Bjork O., *Parents' views on information in childhood cancer care*, „European Journal of Oncology Nursing”, 2011; 15(4): 290–295.
 23. Kilicarslan-Toruner E., Akgun-Citak E., *Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer*, „European Journal of Oncology Nursing”, 2013; 17(2): 176–183.
 24. Kirk S., Fallon D., Fraser C., Robinson G., Vassallo G., *Supporting parents following childhood traumatic brain injury: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions*, „Child Care Health Development”, 2014; 42 (2): 303–313.
 25. Klein S., Wynn K., Ray L., Demeriez L., LaBerge P., Pei J. et al., *Information sharing during diagnostic assessments: what is relevant for parents?*, „Physical Occupational Therapy in Pediatrics”, 2011; 31(2): 120–132.
 26. Lipstein E.A., Lovell D.J., Denson L.A., Moser D.W., Saeed S.A., Dodds C.M. et al., *Parents' information needs in tumor necrosis factor-alpha inhibitor treatment decisions*, „Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition”, 2013; 56(3): 244–250.
 27. Macinnes D., Beer D., Reynolds K., Kinane C., *Carers of forensic mental health in patients: what factors influence their satisfaction with services?*, „Journal of Mental Health”, 2013; 22: 528–535.
 28. Mak L., Hiebert-Murphy D., Walker J.R., Altman G., *Parents' Decision Making and Their Information Needs Concerning Treatments for Child Anxiety: Implications for Family-Centered Practice*, „Journal of Family Social Work”, 2014; 17(1): 51–67.
 29. Marton C., *Using the web to meet the information needs of adult cancer patients and their caregivers*, „Journal of Hospital Librarianship”, 2009; 9(1): 15–22.
 30. Mastel-Smith B., Stanley-Hermanns M., *“It's Like We're Grasping at Anything”: Caregivers' Education Needs and Preferred Learning Methods*, „Qualitative Health Research”, 2012; 22(7): 1007–1015.
 31. Mazor K.M., Beard R.L., Alexander G.L., Arora N.K., Firreno C., Gaglio B. et al., *Patients' and family members' views on patient-centered communication during cancer care*, „Psychooncology”, 2013; 22(11): 2487–2495.
 32. Muggli E.E., Collins V.R., Marraffa C., *Going down a different road: First support and information needs of families with a baby with down syndrome*, „The Medical Journal of Australia”, 2009; 190(2): 58–61.
 33. Mulligan J., Steel L., Macculloch R., Nicholas D., *Evaluation of an information resource for parents of children with autism spectrum disorder*, „Autism”, 2010; 14(2): 113–126.
 34. Nordfeldt S., Angarne-Lindberg T., Nordwall M., Krevers B., *Parents of adolescents with type 1 diabetes—their views on information and communication needs and internet use. A qualitative study*, „PLoS One”, 2013; 8(4): e62096.
 35. O'Reilly M., Karim K., Lester J.N., *Separating 'emotion' from 'the science': Exploring the perceived value of information for parents and families of children with autistic spectrum disorder*, „Clinical Child Psychology and Psychiatry”, 2015; 20(3): 500–514.
 36. Paulsen-Miller M., Dolan L.A., Stineman A., Morcuende J.A., *Understanding the educational needs for parents of children with clubfoot*, „Orthopedic Nursing”, 2011; 30(4): 273–278.
 37. Ringner A., Jansson L., Graneheim U.H., *Parental experiences of information within pediatric oncology*, „Journal of Pediatric Oncology Nursing”, 2011; 28(4): 244–251.
 38. Robben S., van Kempen J., Heinen M., Zuidema S., Olde Rikkert M., Schers H. et al., *Preferences for receiving information among frail older adults and their informal caregivers: A qualitative study*, „Family Practice”, 2012; 29(6): 742–747.
 39. Schook R.M., Linssen C., Schramel F.M.N.H., Festen J., Lammers E., Smit E.F. et al., *Why Do Patients and Caregivers Seek Answers From the Internet and Online Lung Specialists? A Qualitative Study*, „Journal of Medical Internet Research”, 2014; 16(2): 1–1.
 40. Selman L., Higginson I.J., Agupio G., Dinat N., Downing J., Gwyther L. et al., *Meeting information needs of patients with incurable progressive disease and their families in South Africa and Uganda: Multicentre qualitative study*, „BMJ (Online)”, 2009; 338(7703): 1127–1131.
 41. Stinson J.N., Feldman B.M., Duffy C.M., Huber A.M., Tucker L.B., McGrath P.J. et al., *Jointly managing arthritis: information needs of children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) and their parents*, „Journal of Child Health Care”, 2012; 16(2): 124–140.
 42. Swanson P.C.W., *Information needs and challenges faced by adult child financial caregivers of aging parents*, „Journal of Extension”, 2013; 51(2): 2FEA2, <http://www.joe.org/joe/2013april/a2.php>; dostę: 1.05.2015.
 43. Wallengren C., Segesten K., Friberg F., *Relatives' information needs and the characteristics of their search for information—in the words of relatives of stroke survivors*, „Journal of Clinical Nursing”, 2010; (19–20): 2888–2896.
 44. Arabiat D.H., Altamimi A., *Unmet care needs of parents of children with cancer in Jordan: implications for bedside practice*, „Journal of Clinical Nursing”, 2013; 22(3): 531–539.
 45. Eames S., Hoffmann T., Worrall L., Read S., *Delivery styles and formats for different stroke information topics: patient and carer preferences*, „Patient Education and Counseling”, 2011; 84(2): e18–e23.
 46. Gayatri N.A., Morrall M.C.H.J., Jain V., Kashyape P., Pysden K., Ferrie C., *Parental and physician beliefs regard-*

- ing the provision and content of written sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) information, „Epilepsia”, 2010; 51(5): 777–782.
47. Gordon B.K., Jaaniste T., Bartlett K., Perrin M., Jackson A., Sandstrom A. et al., *Child and parental surveys about pre-hospitalization information provision*, „Child Care Health and Development”, 2011; 37(5): 727–733.
 48. Hayashi Y., Hai H.H., Tai N.A., *Assessment of the needs of caregivers of stroke patients at state-owned acute-care hospitals in southern Vietnam, 2011*, „Preventing Chronic Disease”, 2013; 10: 130023.
 49. Healy K., *A descriptive survey of the information needs of parents of children admitted for same day surgery*, „Journal of Pediatric Nursing”, 2013; 28(2): 179–185.
 50. Hinojosa M.S., Hinojosa R., Rittman M., *Predictors of Health Information Needs among U.S. Mainland and Puerto Rican Caregivers*, „Sociological Spectrum”, 2012; 32(3): 195–208.
 51. Hinojosa M.S., Rittman M., *Association between health education needs and stroke caregiver injury*, „Journal of Aging Health”, 2009; 21(7): 1040–1058.
 52. Hirakawa Y., Kuzuya M., Enoki H., Uemura K., *Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients*, „Archives of Gerontology and Geriatrics”, 2011; 52(2): 202–205.
 53. Karczewska B., Bień B., Jamiółkowski J., Melchiorre M.G., Chiatti C., Lamura G., *Support gap in dementia family caregivers from Italy and Poland*, „Zdrowie Publiczne”, 2012; 122(2): 160–164.
 54. Kav S., Tokdemir G., Tasdemir R., Yalili A., Dinc D., *Patients with cancer and their relatives beliefs, information needs and information-seeking behavior about cancer and treatment*, „Asian Pacific Journal of Cancer Prevention”, 2012; 13(12): 6027–6032.
 55. Koenig K.N., Steiner V., Pierce L.L., *Information needs of family caregivers of persons with cognitive versus physical deficits*, „Gerontology & Geriatrics Education”, 2011; 32(4): 396–413.
 56. Longacre M.L., *Cancer caregivers information needs and resource preferences*, „Journal of Cancer Education”, 2013; 28(2): 297–305.
 57. Lwoga E.T., Mosha N.F., *Information seeking behaviour of parents and caregivers of children with mental illness in Tanzania*, „Library Review”, 2013; 62(8): 567–584.
 58. Manders E., Marien A., Janssen V. *Informing and supporting partners and children of persons with aphasia: a comparison of supply and demand*, „Logopedics, Phoniatrics, Vocology”, 2011; 36(4): 139–144.
 59. Nichols L., Martindale-Adams J., Greene W., Burns R., Graney M., Lummus A., *Dementia caregivers' most pressing concerns*, „Clinical Gerontologist”, 2009; 32: 1–14.
 60. Noor Siah A.A., Ho S.E., Jafaar M.Z., Choy Y.C., Das S., Ismail S.M. et al., *Information needs of family members of critically ill patients in intensive care unit of a tertiary hospital*, „Clinical Therapeutics”, 2012; 163(1): 63–67.
 61. Sciberras E., Iyer S., Efron D., Green J., *Information needs of parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder*, „Clinical Pediatrics (Phila)”, 2010; 49(2): 150–157.
 62. Sheets K.B., Best R.G., Brasington C.K., Will M.C., *Balanced information about Down syndrome: what is essential?*, „American Journal of Medical Genetics”, 2011; 155A(6): 1246–1257.
 63. Thon A., Ullrich G., *Disease impact and disease-unrelated strain in parents of children with rheumatic disease: is there an influence on disease-related information needs?*, „Disability and Rehabilitation”, 2010; 32(2): 134–141.
 64. Thon A., Ullrich G. *Information needs in parents of children with a rheumatic disease*, „Child: Care, Health and Development”, 2009; 35(1): 41–47.
 65. Trask C.L., Greene Welch J.J., Manley P., Jelalian E., Schwartz C.L. *Parental needs for information related to neurocognitive late effects from pediatric cancer and its treatment*, „Pediatric Blood and Cancer”, 2009; 52(2): 273–279.
 66. Wahl H., Banerjee J., Manikam L., Parylo C., Lakhanpaul M., *Health information needs of families attending the paediatric emergency department*, „Archives of Disease in Childhood”, 2011; 96(4): 335–339.
 67. Wei S.J., Cooke M., Moyle W., Creedy D., *Health education needs of family caregivers supporting an adolescent relative with schizophrenia or a mood disorder in Taiwan*, „Archives of Psychiatric Nursing”, 2010; 24(6): 418–428.
 68. Xu Y., Nguyen D., Davidson J., Panagiotopoulos C., *Health Information Preference among Youth and Caregivers related to Second-Generation Antipsychotic Treatment*, „Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry”, 2012; 21(4): 302–309.
 69. Boardman H.F., Gray N.J., Symonds B.S., *Interactions between parents/carers of pre-school children and pharmacy staff when buying non-prescription medicines*, „International Journal of Clinical Pharmacy”, 2011; 33(5): 832–841.
 70. Gansler T., Kepner J., Willacy E., Soloe C., Rupert D., Jarblum M. et al., *Evolving information priorities of hematologic cancer survivors, caregivers, and other relatives*, „Journal of Cancer Education”, 2010; 25(3): 302–311.
 71. Wakefield C.E., Butow P., Fleming C.A., Daniel G., Cohn R.J., *Family information needs at childhood cancer treatment completion*, „Pediatric Blood & Cancer”, 2012; 58(4): 621–626.
 72. Adams E., Boulton M., Watson E., *The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review*, „Patient Education and Counseling”, 2009; 77(2): 179–186.
 73. Archibald M.M., Scott S.D., *The information needs of North American parents of children with asthma: a state-of-the-science review of the literature*, „Journal of Pediatric Health Care”, 2014; 28(1): 5–13.e2.
 74. Bee P.E., Barnes P., Luker K.A., *A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer*, „Journal of Clinical Nursing”, 2009; 18(10): 1379–1393.
 75. Caress A.L., Luker K.A., Chalmers K.I., Salmon M.P., *A review of the information and support needs of family carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease*, „Journal of Clinical Nursing”, 2009; 18(4): 479–491.
 76. De Rouck S., Leys M., *Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit: a review of the literature (1990–2008)*, „Patient Education and Counseling”, 2009; 76(2): 159–173.
 77. Dikkers MF, Dunning T, Savage S., *Information needs of family carers of people with diabetes at the end of life:*

- a literature review, „Journal of Palliative Medicine”, 2013; 16(12): 1617–1623.
78. Lewis S.A., Noyes J., Mackereth S., *Knowledge and information needs of young people with epilepsy and their parents: Mixed-method systematic review*, „BMC Pediatrics” 2010; 10: 103, <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2431-10-103.pdf>; dostę: 1.05.2015.
 79. McCarthy B., *Family members of patients with cancer: what they know, how they know and what they want to know*, „European Journal of Oncology Nursing”, 2011; 15(5): 428–441.
 80. Prorok J.C., Horgan S., Seitz D.P., *Health care experiences of people with dementia and their caregivers: A meta-ethnographic analysis of qualitative studies*, „CMAJ”, 2013; 185(14): E669–E680.
 81. Stevenson M., Achille M., Lugasi T., *Pediatric Palliative Care in Canada and the United States: A Qualitative Meta-summary of the Needs of Patients and Families*, „Journal of Palliative Medicine”, 2013; 16(5): 566–577.
 82. Washington K.T., Meadows S.E., Elliott S.G., Koopman R.J., *Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions*, „Patient Education and Counseling”, 2011; 83(1): 37–44.
 83. Carey M.L., Clinton-McHarg T., Sanson-Fisher R.W., Shakeshaft A., *Development of cancer needs questionnaire for parents and carers of adolescents and young adults with cancer*, „Support Care Cancer”, 2012; 20(5): 991–1010.
 84. Dall’Armi L., Simpson G.K., Forstner D., Simpson T., Roydhouse J.K., White K.J., *The information needs of patients with head and neck cancer and their caregivers: a short report of instrument development and testing*, „Applied Nursing Research”, 2013; 26(1): 40–44.
 85. Spyropoulos V., Ampleman S., Miousse C., Purden M. *Cardiac surgery discharge questionnaires: meeting information needs of patients and families*, „Canadian Journal of Cardiovascular Nursing”, 2011; 21(1): 13–19.
 86. Wakefield C.E., Drew D., Ellis S.J., Doolan E.L., McLoone J.K., Cohn R.J., *What they’re not telling you’: a new scale to measure grandparents’ information needs when their grandchild has cancer*, „Patient Education and Counseling”, 2014; 94(3): 351–355.
 87. Alzougool B., Chang S., Gray K., *The nature and constitution of informal carers’ information needs: what you don’t know you need is as important as what you want to know*, „Information Research-an International Electronic Journal”, 2013; 18(1): 563.
 88. Timmings F., *Exploring the concept of ‘information need’*, „International Journal of Nursing Practice”, 2006; 12: 375–381.
 89. Stevens A., Gillam S., *Needs assessment from theory to practice*, „British Medical Journal”, 1998; 316: 1448–1452.
 90. Hornowska E., Brzezińska A.I., Kaliszewska-Czeremska K., Appelt K., Rawecka J., Bujacz A., *Paradoksalny efekt triangulacji?*, „Edukacja”, 2012; 120(4): 72–83.
 91. Konecki K.T., *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 2000.
 92. Fourie I., *Information needs and information behaviour of patients and their family members in a cancer palliative care setting: an exploratory study of an existential context from different perspectives*, „Information Research”, 2008; 13(4), <http://www.informationr.net/ir/13-4/paper360.html>; dostę: 1.05.2015.

Wypalenie zawodowe a zmienne demograficzne i psychospołeczne u aktywnych zawodowo fizjoterapeutów

Magdalena Wrzesińska¹, Paweł Rasmus², Katarzyna Wicherska¹, Jolanta Krukowska³

¹ Zakład Rehabilitacji Psychospołecznej, Uniwersytet Medyczny, Łódź

² Zakład Psychologii Lekarskiej, Uniwersytet Medyczny, Łódź

³ Zakład Medycyny Fizycznej, Uniwersytet Medyczny, Łódź

Adres do korespondencji: Magdalena Wrzesińska, Zakład Rehabilitacji Psychospołecznej, Uniwersytet Medyczny w Łodzi, al. Kościuszki 4, 90-419 Łódź, magdalena.wrzesinska@umed.lodz.pl

Abstract

Burnout and demographic and psychosocial variables in practising physiotherapists

The aim of studies was the evaluation of the level of burnout syndrome in a group of practicing physiotherapists with regard to sociodemographic variables, and social support from the supervisor, co-workers and families in stressful situations in the workplace. A study group consisted of 71 practicing physiotherapists. The Maslach Burnout Inventory (MBI) and questionnaire were used. The high levels of burnout syndrome in terms of depersonalization and reduced sense of personal accomplishment were noted. Sociodemographic variables and characteristics related to the profession of physiotherapist had no significant effect on burnout syndrome factors. Social support from colleagues had a significant effect on emotional exhaustion ($z = 2.021$, $p < 0.05$) and depersonalization ($z = 2.140$, $p < 0.05$) and receiving social support from the supervisor in stressful situations at work had relationship with depersonalization ($z = 2.021$, $p < 0.05$). Social support from superiors in stressful situations in the workplace could be a buffer preventing the development of burnout syndrome in physiotherapists.

Key words: burnout, demographic variables, physiotherapists social support

Słowa kluczowe: fizjoterapeuci, wsparcie społeczne, wypalenie zawodowe, zmienne demograficzne

Wstęp

Fizjoterapeuci w porównaniu z innymi pracownikami opieki zdrowotnej są szczególnie narażeni na ryzyko wypalenia zawodowego ze względu na bezpośredni kontakt z niepełnosprawnymi pacjentami będącymi nierzadko w złej kondycji psychicznej [1]. Brak możliwości spełnienia oczekiwań chorych w zakresie pełnego powrotu do zdrowia i sprawności powoduje doświadczanie bezpośredniej konfrontacji z negatywnymi emocjami i roszczeniową postawą pacjentów [2–4]. Kolejne istotne źródła stresu w pracy w tej grupie zawodowej to także brak autonomii w decyzjach dotyczących procesu rehabilitacji

pacjentów, obciążające relacje ze współpracownikami i przełożonymi, trudne warunki pracy oraz przeciążenie obowiązkami mogące prowadzić do emocjonalnego i fizycznego wyczerpania [2, 5–7]. Należy również zaznaczyć, że praca fizjoterapeutów jest zaliczana do ciężkiej, często wykonywana jest w wymuszonej i niewygodnej pozycji. Dlatego też u fizjoterapeutów niezbędna jest także wysoka ogólna wydolność fizyczna, duża sprawność układu kostno-stawowego, mięśniowego, krążenia i oddechowego [8].

Wypalenie zawodowe jest skutkiem przewlekłego stresu związanego z pracą zawodową [9]. Zdaniem Maslach stan ten jest związany m.in. z reakcją stresową,

która odnosi się do wyczerpania emocjonalnego przejawiającego się zmęczeniem, utratą energii, osłabieniem czy znużeniem oraz zaburzeniami funkcjonowania człowieka w jego otoczeniu i miejscu pracy [10, 11]. Autorka dokonała psychospołecznej analizy syndromu wypalenia zawodowego, w wyniku której wyodrębniła dwa kolejne czynniki. Pierwszy to obniżone poczucie dokonań osobistych przejawiające się zmniejszeniem produktywności zawodowej, wycofaniem się czy brakiem umiejętności radzenia sobie w sytuacjach stresogennych. Kolejny związany z relacjami interpersonalnymi to depersonalizacja. Występuje głównie w zawodach bezpośrednio zaangażowanych w pracę z drugim człowiekiem, a przejawem jej jest izolacja społeczna lub pesymistyczne nastawienie wobec współpracowników, klientów–pacjentów czy samej organizacji [11–13].

Przyczyny wypalenia zawodowego u pracowników ochrony zdrowia można rozpatrywać w trzech sferach: indywidualnej, interpersonalnej oraz organizacyjnej. W zakresie sfery indywidualnej wymienia się niską samoocenę, nieracjonalne poczucie własnej skuteczności, perfekcjonizm. Zaangażowanie w pracę z drugim człowiekiem może być przyczyną zakłóceń sfery interpersonalnej. Zbyt duże zaangażowanie emocjonalne może prowadzić do traktowania cudzych problemów jako własnych, a obojętność może wynikać ze zbyt małego zaangażowania w obowiązki zawodowe. Zakłócenia sfery interpersonalnej dotyczą również nawarstwiania się konfliktów ze współpracownikami oraz przełożonymi. Nieprawidłowości w sferze organizacyjnej dotyczą m.in. frustracji wynikającej z niskich zarobków, braku możliwości awansu, zbyt dużych wymagań ze strony przełożonego, a także zbyt dużej odpowiedzialności zawodowej, dyskryminacji czy braku norm etycznych [3, 14–16].

Badania przeprowadzone w Hiszpanii potwierdzają, że 4% fizjoterapeutów jest zagrożonych wypaleniem zawodowym [17]. Australijskie doniesienia potwierdzają, że 35% fizjoterapeutów ma wysoki poziom wyczerpania emocjonalnego, 18% – depersonalizacji, a 14% obniżony poziom poczucia własnej skuteczności [18]. Z kolei badania włoskie informują, że fizjoterapeuci są bardziej narażeni na ryzyko wypalenia w porównaniu z pielęgniarkami czy lekarzami [19]. Przegląd literatury przedmiotu wskazuje z jednej strony na szczególne narażenie fizjoterapeutów na ryzyko wypalenia zawodowego, z drugiej natomiast zauważa się pewne różnice w poziomie tej zmiennej w badaniach różnych autorów. Sytuację taką można starać się wytłumaczyć m.in. brakiem spójności w funkcjonowaniu systemu opieki zdrowotnej, różnym systemem wynagrodzeń i w rezultacie odmienną metodologią badań.

■ Cel pracy

Ze względu na niewielką liczbę doniesień dotyczących zjawiska wypalenia zawodowego w grupie fizjoterapeutów [17–19] podjęto badania, których celem było wskazanie kierunku dalszym badaniom ogólnopolskim.

Celem głównym pracy było określenie poziomu wypalenia zawodowego u aktywnych zawodowo fizjoterapeu-

tów w odniesieniu do trzech czynników: wyczerpania emocjonalnego, depersonalizacji i obniżonego poczucia własnej skuteczności. Kolejny cel dotyczył określenia związku między badanymi czynnikami a zmiennymi demograficznymi, społecznymi związanymi z charakterem wykonywanej pracy oraz otrzymywanym wsparciem społecznym ze strony przełożonego, współpracowników i rodziny w chwilach konfliktowych w miejscu pracy.

■ Materiał i metody

Badania przeprowadzono w grupie 71 osób (38 kobiet i 33 mężczyzn) w wieku 18–67 lat (odpowiednio w wieku 18–30 lat – 63,4%; 31–40 lat – 14,1%, 41–67 lat – 22,5%) pracujących w zawodzie fizjoterapeuty. Osoby były aktywne zawodowo w chwili przeprowadzania badania. Dobór respondentów był oparty na metodzie tzw. kuli śnieżnej (ang. *snowball sampling*), tj. nielosowym doborze próby polegającym na rekrutowaniu uczestników przez innych uczestników badania. Wszyscy respondenci pochodzili z województwa łódzkiego. Blisko 45% było pracownikami ZOZ lub NZOZ, a ponad 35% pracowało na oddziałach szpitalnych, pozostałe osoby wskazały inne miejsce pracy. Blisko $\frac{3}{4}$ badanych pracowało w swoim zawodzie do 5 lat, natomiast co czwarta osoba pracowała 5 lat i dłużej. Wśród badanych fizjoterapeutów około 60% osób posiadało prywatną praktykę zawodową. Najczęściej wykonywane przez badanych czynności zawodowe to: kinezyterapia (33,8%), fizykoterapia (15,5%) oraz masaż klasyczny (21,1%). Zatrudnienie na etacie deklarowało ponad 40% badanych, pracę na podstawie umowy cywilnoprawnej 39% ankietowanych, płatny staż – 6% oraz wolontariat – 19% osób. Mieszkańcami miasta było $\frac{3}{4}$ badanych, pozostałe osoby były mieszkańcami wsi. W związku małżeńskim pozostawało 42% badanych, blisko 55% osób było stanu wolnego, jedna osoba była rozwiedziona oraz jedna była wdową.

W badaniu wykorzystano kwestionariusz ankiety własnego autorstwa dotyczący danych demograficznych, cech związanych z wykonywaniem zawodu fizjoterapeuty, takich jak: staż pracy, posiadanie prywatnej praktyki zawodowej, liczba godzin pracy tygodniowej oraz określenie poziomu zadowolenia z wykonywanej pracy. W kwestionariuszu zawarto pytania, które pozwoliły na uzyskanie informacji, czy badane osoby otrzymywały wsparcie ze strony przełożonego, współpracowników oraz członków rodziny w sytuacjach konfliktowych w pracy.

Do oceny poziomu wypalenia zawodowego wykorzystano kwestionariusz MBI (*Maslach Burnout Inventory*) [5], za pomocą którego oceniano funkcjonowanie psychofizyczne badanych w kontekście trzech czynników: wyczerpania emocjonalnego, depersonalizacji oraz obniżonego poczucia dokonań osobistych. Wyniki zostały obliczone dla każdego z czynników oddzielnie. Wysoka liczba punktów w zakresie wyczerpania emocjonalnego i depersonalizacji oraz niska wartość w zakresie obniżonego poczucia dokonań osobistych świadczy o wysokim poziomie wypalenia zawodowego.

W celu interpretacji poziomu wypalenia zawodowego dla poszczególnych czynników odniesiono ogólne

średnie wyniki do poziomów referencyjnych (**Tabela I**). Dla każdego czynnika ustalono odpowiednie przedziały punktowe. Interpretacja wyników uzyskanych w poszczególnych czynnikach odnosiła się do trójstopniowej skali: wysoki, średni i niski [12].

Dla scharakteryzowania badanych pod względem zmiennych ilościowych obliczono średnią arytmetyczną i medianę, jako miary przeciętne oraz odchylenie standardowe, świadczące o rozrzucie wyników. Do porównania średnich zastosowano nieparametryczny test U Manna-Whitneya. Rozkład większości analizowanych cech odbiegał istotnie od rozkładu normalnego, co stwierdzono testem Shapiro-Wilka. Do obliczeń statystycznych wykorzystano program Statistica v 10.

Przed rozpoczęciem badań uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi: RNN/630/13/KB.

Wyniki

W odniesieniu do poziomów referencyjnych badana grupa uzyskała wysoki poziom wypalenia zawodowego w zakresie depersonalizacji i obniżonego poczucia dokonań osobistych oraz przeciętny poziom wyczerpania emocjonalnego (**Tabela II**).

Zmienne demograficzne nie miały istotnego związku ze średnimi wynikami wyczerpania emocjonalnego, depersonalizacji i obniżonego poczucia dokonań osobistych (**Tabela II**).

Istotnych różnic nie wykazano również między czynnikami wypalenia zawodowego a zmiennymi związanymi z wykonywaniem pracy, takimi jak: okres doświadczenia zawodowego, zadowolenie z zarobków, posiadanie prywatnej praktyki zawodowej czy wymiar tygodniowy czasu pracy (**Tabela III**).

Analiza statystyczna wykazała brak istotnego związku pomiędzy obecnością uwzględnionych w badaniu

Poziomy referencyjne	Wymiar wypalenia zawodowego		
	Wyczerpanie emocjonalne	Depersonalizacja	Obniżone poczucie dokonań osobistych
Wysoki	27 lub powyżej	10 lub powyżej	33 lub poniżej
Średni	19–26	6–9	39–34
Niski	18 lub poniżej	5 lub poniżej	40 lub powyżej

Tabela I. Poziomy referencyjne dla pracowników ochrony zdrowia w określonych czynnikach wypalenia zawodowego.

Źródło: Opracowanie własne.

	Wyczerpanie emocjonalne		Depersonalizacja		Obniżone poczucie dokonań osobistych	
	Śr ± SD	Me	Śr ± SD	Me	Śr ± SD	Me
Ogółem	22,7 ± 9,46	22,0	12,5 ± 6,55	15,0	19,5 ± 8,65	19,0
Płeć						
Kobiety	21,5 ± 9,96	22,0	12,3 ± 6,60	15,0	19,1 ± 9,11	19,0
Mężczyźni	24,0 ± 8,81	23,0	12,8 ± 6,59	14,0	20,1 ± 8,20	21,0
p	n.i.		n.i.		n.i.	
Wiek						
< 40 lat	22,0 ± 9,75	23,0	12,5 ± 6,64	15,0	20,1 ± 9,26	20,0
> 40 lat	24,9 ± 8,27	22,0	12,5 ± 6,46	12,5	17,6 ± 5,91	15,0
p	n.i.		n.i.		n.i.	
Poziom wykształcenia						
Wyższe	22,8 ± 9,83	22,0	12,8 ± 6,67	15,0	19,2 ± 8,22	19,0
Inny poziom wykształcenia	21,8 ± 6,23	22,0	10,6 ± 5,50	12,0	22,0 ± 11,9	24,0
p	n.i.		n.i.		n.i.	
Stan cywilny						
Żonaty/zamężna	24,4 ± 9,88	22,5	13,5 ± 6,56	15,5	20,2 ± 8,45	22,5
Inny stan cywilny	21,3 ± 8,99	22,0	11,8 ± 6,53	14,0	19,0 ± 8,88	19,0
p	n.i.		n.i.		n.i.	

Śr – średnia; SD – odchylenie standardowe; Me – mediana; n.i. – różnice nieistotne statystycznie

Tabela II. Średni poziom wypalenia zawodowego w zakresie wyczerpania emocjonalnego, depersonalizacji i obniżonego poczucia dokonań osobistych ogółem oraz według cech demograficznych.

Źródło: Opracowanie własne.

	Wyczerpanie emocjonalne		Depersonalizacja		Obniżone poczucie dokonań osobistych	
	Śr ± SD	Me	Śr ± SD	Me	Śr ± SD	Me
Staż pracy						
< 5 lat	22,4 ± 9,58	22,0	12,4 ± 6,47	15,0	19,7 ± 8,86	19,0
> 5 lat	23,5 ± 9,33	22,5	12,8 ± 6,96	15,0	19,1 ± 8,22	17,5
p	n.i.		n.i.		n.i.	
Własna praktyka						
Tak	21,1 ± 9,44	22,0	11,6 ± 7,22	14,0	18,4 ± 8,17	18,0
Nie	24,8 ± 9,21	23,0	13,9 ± 5,34	15,5	21,1 ± 9,17	19,5
p	n.i.		n.i.		n.i.	
Zadowolenie z wynagrodzenia						
Niezadowolony/ średnio zadowolony	22,7 ± 9,54	23,0	12,8 ± 6,68	15,0	19,6 ± 7,46	20,0
Zadowolony	22,7 ± 9,51	22,0	12,1 ± 6,44	12,5	19,5 ± 10,4	18,0
p	n.i.		n.i.		n.i.	
Liczba godzin pracy tygodniowo						
< 35 godzin	21,7 ± 10,7	23,0	12,9 ± 6,51	15,0	18,3 ± 8,86	18,0
> 35 godzin	23,4 ± 8,54	22,0	12,3 ± 6,65	14,5	20,4 ± 8,50	20,5
p	n.i.		n.i.		n.i.	

Śr – średnia; SD – odchylenie standardowe; Me – mediana; n.i. – różnice nieistotne statystycznie

Tabela III. Średni poziom wypalenia zawodowego w zakresie wyczerpania emocjonalnego, depersonalizacji i obniżonego poczucia dokonań osobistych z uwzględnieniem cech związanych z charakterem wykonywanej pracy.

Źródło: Opracowanie własne.

rodzajów wsparcia społecznego w sytuacjach konfliktowych w miejscu pracy a obniżonym poczuciem dokonań osobistych. Obecność wsparcia ze strony współpracowników miała istotny związek z podwyższonym poziomem wyczerpania emocjonalnego ($z = 2,021$; $p < 0,05$) oraz depersonalizacji ($z = 2,140$; $p < 0,05$). Odnotowano istotnie niższy wynik depersonalizacji ($z = 2,021$; $p < 0,05$) u badanych deklarujących otrzymywanie wsparcia ze strony przełożonego w sytuacjach stresowych w pracy (Tabela IV).

Dyskusja

Analiza wyników potwierdziła wysoki poziom wypalenia zawodowego w zakresie depersonalizacji i obniżonego poczucia dokonań osobistych. Wysoki poziom obniżonego poczucia dokonań osobistych może wpływać na doświadczanie przez badanych mniejszej efektywności zawodowej oraz wycofywanie się z aktywności zawodowej. Zjawisko to może dodatkowo pogłębiać wysoki poziom depersonalizacji, której wyrazem może być utożsamianie praktyki zawodowej wyłącznie z czynnościami instrumentalnymi oraz marginalizacją zasad etycznych [6, 7]. Kolejnym wyznacznikiem depersonalizacji jest utrata autonomii praktyka zawodowego oraz negatywne postrzeganie swojej roli i skuteczności zawodowej [18].

Porównując niniejsze wyniki do badań innych autorów, zaobserwowano pewne różnice. Z badań Fisher i wsp. [18] wynikało, że wśród fizjoterapeutów domino-

wało wyczerpanie emocjonalne, a w przypadku niniejszych badań czynnik ten jako jedyny osiągnął przeciętny poziom. Natomiast w porównaniu z badaniami przeprowadzonymi wśród polskich pielęgniarek pracujących w hospicjum badani przez nas fizjoterapeuci uzyskali jeszcze wyższy poziom wypalenia zawodowego w zakresie depersonalizacji i obniżonego poczucia dokonań osobistych [19–21]. Z badań własnych wynika, że 55% fizjoterapeutów pracowało ponad 35 godzin tygodniowo, około 60% posiadało także własną praktykę, a zaledwie 32% ankietowanych było bardzo zadowolonych lub zadowolonych z wynagrodzenia. Wskazuje to na obciążenie obowiązkami zawodowymi oraz na niski poziom zadowolenia z wynagrodzenia w tej grupie pracowników, co może wyjaśniać uzyskane w niniejszych badaniach wysokie poziomy depersonalizacji czy obniżonego poczucia własnej skuteczności. Należy także nadmienić, że wyniki te mogą świadczyć o specyfice zawodu fizjoterapeuty w Polsce i o różnicach w funkcjonowaniu zawodowym osób pracujących w tym zawodzie w różnych krajach. Wniosek ten skłania do podjęcia wielośrodkowych lokalnych i międzynarodowych badań mających na celu wyjaśnienie omawianych różnic.

Analiza statystyczna wykazała brak istotnej zależności pomiędzy zmiennymi demograficznymi i związanymi z wykonywaniem zawodu fizjoterapeuty a poziomem wypalenia zawodowego u fizjoterapeutów w zakresie obniżonego poczucia dokonań osobistych, wyczerpania emocjonalnego oraz depersonalizacji, co pozostaje

	Wyczerpanie emocjonalne		Depersonalizacja		Obniżone poczucie dokonań osobistych	
	Śr ± SD	Me	Śr ± SD	Me	Śr ± SD	Me
Wsparcie przełożonego						
Tak	21,7 ± 8,75	22,0	11,3 ± 6,96	14,0	20,6 ± 9,62	20,0
Nie	25,6 ± 10,8	27,5	15,2 ± 6,01	16,0	16,3 ± 5,04	16,0
p	n.i.		p < 0,05		n.i.	
Wsparcie współpracowników						
Tak	24,9 ± 9,07	23,5	13,8 ± 6,91	16,0	19,9 ± 6,94	19,0
Nie	18,8 ± 10,1	20,0	9,5 ± 5,97	9,0	17,2 ± 11,7	16,0
p	p < 0,05		p < 0,05		n.i.	
Wsparcie rodziny						
Tak	22,7 ± 9,33	23,0	12,4 ± 6,48	14,0	19,6 ± 8,74	19,0
Nie	21,9 ± 10,4	22,0	12,4 ± 7,18	14,5	19,5 ± 9,15	19,0
p	n.i.		n.i.		n.i.	

Śr – średnia; SD – odchylenie standardowe; Me – mediana; n.i. – różnice nieistotne statystycznie

Tabela IV. Średni poziom wypalenia zawodowego w zakresie wyczerpania emocjonalnego, depersonalizacji i obniżonego poczucia dokonań osobistych z uwzględnieniem obecności wsparcia ze strony przełożonego, współpracowników i rodziny w sytuacjach konfliktowych w miejscu pracy.

Źródło: Opracowanie własne.

w zgodzie z niektórymi doniesieniami literatury przedmiotu [22, 23]. Pomimo braku istotnych zależności w grupie badanych fizjoterapeutów zaobserwowano tendencję do wyższego poziomu wypalenia zawodowego u osób powyżej 40. roku życia oraz u osób pracujących 5 lat i dłużej. Pozostaje to w sprzeczności z doniesieniami innych badaczy, gdyż na ryzyko wypalenia zawodowego narażeni są przede wszystkim młodzi pracownicy, rozpoczynający pracę zawodową, którzy mają silną motywację i oczekiwania względem pracy zawodowej [21].

Czynnikiem profilaktycznym przed wypaleniem zawodowym w sytuacjach stresowych może być wsparcie społeczne [24, 25]. Niniejsze badania potwierdziły związek pomiędzy wsparciem społecznym ze strony przełożonego a niższym poziomem wypalenia zawodowego w odniesieniu do wszystkich badanych czynników, a dodatkowo istotne zależności zaobserwowano także w przypadku czynnika depersonalizacji. Należy nadmienić, że kadra kierownicza odgrywa znaczącą rolę w tworzeniu pozytywnego klimatu w miejscu pracy, a do działań zapobiegających wypaleniu zawodowemu należą m.in. dbałość o relacje interpersonalne w zespole, czytelne formułowanie oczekiwań, określanie wymagań czy delegowanie zadań oraz umiejętność finansowa i pozafinansowa gratyfikacja [24]. Funkcję swoistego bufora zabezpieczającego przed rozwinięciem się syndromu wypalenia zawodowego może pełnić również określony styl zarządzania personelem, do którego zalicza się tzw. coaching menedżerski pozwalający rozwijać kreatywność i wpływający na obniżenie retencji pracowników [26, 27]. Nasze badania wykazały także, że wsparcie ze strony współpracowników w sytuacjach konfliktowych może istotnie wpływać na wyższy wynik wyczerpa-

nia emocjonalnego i depersonalizacji. Badania innych autorów dotyczące związku między stresem zawodowym a wsparciem społecznym ze strony współpracowników, przeprowadzone wśród pielęgniarek, również wykazały podobną zależność [28, 29].

Podsumowując, niniejsze opracowanie miało charakter pilotażowy. W odniesieniu do wyników badań pochodzących z innych krajów zauważa się pewne różnice dotyczące poziomu wypalenia zawodowego w badanej grupie fizjoterapeutów, co może być podyktowane określonym charakterem pacy zespołu rehabilitacyjnego w Polsce i innych krajach. W dalszych badaniach dotyczących wypalenia zawodowego w grupie fizjoterapeutów należy zwrócić uwagę na porównania z innymi grupami zawodowymi sektora służby zdrowia, a także potwierdzenie związku między poziomem wypalenia zawodowego a zmiennymi demograficznymi i związanymi z charakterem pracy. Kolejne prace powinny również badać wpływ określonego wsparcia społecznego na poziom wypalenia zawodowego w opisywanej grupie zawodowej.

Autorzy niniejszego opracowania pragną zwrócić uwagę na mocne strony przeprowadzonych badań. Główną ich zaletą był sam projekt badawczy, który zakładał przeprowadzenie badań w heterogenicznej pod względem wieku, stażu pracy oraz płci grupie, co umożliwiło wyciągnięcie wniosków z analizy danych socjodemograficznych jako jednego z kryterium dla pojawienia się syndromu wypalenia zawodowego. Warto zaznaczyć, że badania prowadzone były zgodnie z zasadą zapewnienia fizjoterapeutom komfortu anonimowości, co w znacznym stopniu mogło zmniejszyć przypadki fałszyfikowania odpowiedzi. Słabym punktem badań było zastosowanie

w doborze badanych tzw. kuli śnieżnej, co ogranicza reprezentatywność uzyskanych wyników wobec fizjoterapeutów pracujących w naszym kraju. W trakcie realizacji projektu dokonano wyboru takiej metody doboru badanych ze względu na ograniczenia czasowe i finansowe. Kolejnym ograniczeniem było nieuwzględnienie grupy porównawczej kobiet i mężczyzn o podobnym rozkładzie cech, ale werbowanych spoza branży usług rehabilitacyjnych, co uniemożliwiłoby uogólnianie wniosków na szerszą populację. Kolejny jest fakt oparcia analiz na subiektywnej ocenie przez badanych obecności wsparcia społecznego w miejscu pracy. Jednak uzyskanie pewnych zależności tylko na podstawie subiektywnych ocen nasuwa kierunek dalszym badaniom ogólnopolskim i międzynarodowym dotyczącym poznania roli wsparcia społecznego w prewencji zespołu wypalenia zawodowego u fizjoterapeutów.

Wnioski

1. Badana grupa fizjoterapeutów uzyskała wysoki wynik w zakresie depersonalizacji i obniżonego poczucia dokonań osobistych.
2. Nie potwierdzono istotnej zależności pomiędzy zmiennymi demograficznymi i społecznymi związanymi z wykonywaniem pracy przez fizjoterapeutów a poziomem poszczególnych czynników składających się na syndrom wypalenia zawodowego.
3. Otrzymywanie wsparcia społecznego ze strony przełożonych może chronić fizjoterapeutów przed wystąpieniem u nich zespołu wypalenia zawodowego.

Piśmiennictwo

1. Pavlakis A., Raftopoulos V., Theodorou M., *Burnout syndrome in Cypriot physiotherapists: national survey*, „BMC Health Service Research” 2010; 10: 63.
2. Beisert M., *Przejawy, mechanizmy i przyczyny wypalenia się pielęgniarek*, w: H. Sęk (red.), *Wypalenie zawodowe – przyczyny i zapobieganie*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2011: 182–186.
3. Fiłończuk-Wieczorkowska H., Żukrowska M., *Stres a wypalenie zawodowe*, w: A. Steciwko, A. Mastalerz-Migas (red.), *Stres oraz wypalenie zawodowe. Jak rozpoznać, zapobiegać i leczyć*, Urban & Partner, Wrocław 2012: 44–46.
4. Sapilak B., *Wypalenie zawodowe personelu medycznego*, w: A. Steciwko, A. Mastalerz-Migas (red.), *Stres oraz wypalenie zawodowe. Jak rozpoznać, zapobiegać i leczyć*, Urban & Partner, Wrocław 2012: 47–59.
5. Pasikowski T., *Polska adaptacja kwestionariusza Maslach Burnout Inventory*, w: H. Sęk (red.), *Wypalenie zawodowe. Przyczyny i zapobieganie*. Wyd. 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009: 135–148.
6. Lindsay R., Hanson L., Taylor M., McBurney H., *Workplace stressors experienced by physiotherapists working in regional public hospitals*, „Australian Journal of Rural Health” 2008; 16(4): 194–200.
7. Campo M.A., Weiser S., Koenig K.L., *Job strain in physical therapists*, „Physical Therapy” 2009; 89(9): 946–956.
8. *Przewodnik po zawodach*. Tom 2, Wyd. Ministerstwa Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa 2003.
9. Halbesleben J.R.B., Demeerouti E., *The construct validity of an alternative measure of burnout: Investigating the English translation of the Oldenburg Burnout Inventory*, „Work & Stress” 2005; 19: 208–220.
10. Leiter M.P., Maslach C., *Pokonać wypalenie zawodowe. Sześć strategii poprawienia relacji z pracą*, Oficyna Wydawnictwa Wolters Kluwer, Warszawa 2010: 71–98.
11. Maslach C., *Wypalenie – w perspektywie wielowymiarowej*, w: H. Sęk (red.), *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*, PWN, Warszawa 2007: 13–31.
12. Wilczek-Różycka E., Plewa Z., *Wypalenie zawodowe u pracowników ochrony zdrowia*, „Medycyna Rodzinna” 2008; 3: 69–73.
13. Rosenberg T., Pace M., *Burnout among mental health professionals: Special considerations for the marriage and family therapist*. „Journal of Marital and Family Therapy” 2006; 32(1): 87–99.
14. Maslach C., Leither M., *Early predictors of job burnout and engagement*, „Journal of Applied Psychology” 2008; 3: 498–512.
15. Maslach C., Leither M.P., Jackson S.E., *Making a significant difference with burnout interventions: researcher and practitioner collaboration*, „Journal of Organizational Behavior” 2012; 33: 296–300.
16. Beheshtifar M., Omidvar A.R., *Causes to create job burnout in organizations*, „International Journal of Academic Research in Business and Social Sciences” 2013; 3(6): 107–113.
17. Serrano G., de Los Fayos E.J., Hidalgo Montesinos M.D., *Burnout in Spanish physiotherapists*, „Psicothema” 2008; 20: 361–368.
18. Fisher M., Mitsche M., Endler P. et al., *Burnout in physiotherapists: use of clinical supervision and desire for emotional closeness or distance to clients*, „International Journal of Therapy and Rehabilitation” 2013; 20: 550–558.
19. Li Calzi S., Farinelli M., Alianti L., Manigrasso V., Taroni A.M., *Physical rehabilitation and burnout: different aspect of the syndrome and comparison between Healthcare Professional involved*. „European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine” 2006; 42: 27–36.
20. Kalicińska M., Chylińska J., Wilczek-Różycka E., *Professional burnout and social support in the workplace among hospice nurses and midwives in Poland*, „International Journal of Nursing Practice” 2012; 18: 595–603.
21. Garbin C.A.S., Garbin A.J.I., dos Santos R.R., Fagundes Freire A.C.G., Gonçalves P.E., *Burnout's Syndrome in Dentists*, „Journal of Depression and Anxiety” 2012; 1: 109.
22. Zarei M., Kalali N., Anvari M., *Do demographic variables moderate the relationship between job burnout and its consequences*, „Iranian Journal of Management Studies” 2012; 5: 50.
23. Falkenberg A., Nyfjäll A., Hellgren C., Vingård E., *Social support at work and leisure time and its association with self-related health and sickness absence*, „Work” 2012; 43: 469–474.
24. Ozbay F., Johnson D.C., Dimoulas E., Morgan C.A., Charney D., Southwick S., *Social support and resilience to stress*, „Psychiatry” 2007; 4(5): 35–40.

25. Lubrańska A., *Klimat organizacyjny a doświadczanie wypalenia zawodowego* „Medycyna Pracy” 2011; 62(6): 623–631.
26. Rzycka O., *Menedżer coachem. Jak rozmawiać, by osiągnąć rezultaty*, Oficyna WLB, Warszawa 2012: 10.
27. Scandura T.A., Williams E.A., *Mentoring and transformational leadership the role of supervisory career mentoring*, „Journal of Vocational Behavior” 2004; 65: 448–468.
28. Abul Al Rub R.F., *Job stress, job performance, and social support among hospital nurses*, „Journal of Nursing Scholarship” 2004; 36: 73–78.
29. Abul Al Rub R.F., *Replication and examination of research data on Job stress and coworker social support with internet and traditional samples*, „Journal of Nursing Scholarship” 2006; 38: 200–204.