

Maria Borczykowska-Rzepka [ORCID: 0000-0002-8915-0042]

dr n. med., Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

POCZUCIE SATYSFAKCJI I SENSU ŻYCIA U MATEK DZIECI Z DYSTROFIĄ MIĘŚNIOWĄ DUCHENNE’A – ROZWAŻANIA TEORETYCZNO-EMPIRYCZNE

Streszczenie

Autorka dokonuje oceny poziomu deklarowanego poczucia satysfakcji z życia (PSzŻ) i jego zależności od poczucia sensu życia (PSŻ) u matek dzieci chorujących na dystrofię mięśniową Duchenne’a (DMD). Istotną dla całokształtu artykułu jest analiza porównawcza badań prowadzonych wśród matek dzieci z DMD oraz przywołane z literatury przedmiotu koncepcje – modele ukazujące czynniki radzenia sobie w krytycznych sytuacjach życiowych.

Słowa kluczowe: poczucie satysfakcji z życia, dystrofia mięśniowa Duchenne’a, poczucie sensu życia

The Satisfaction and Meaning of Life Among Mothers of Children Suffering from the Duchenne’s Muscular Dystrophy – Theoretical and Empirical Considerations

Abstract

The author of this paper assess declared levels of satisfaction with life depending on the meaning of life in mothers of children suffering from Duchenne’a muscular dystrophy. The comparative analysis of research conducted among mothers of children with Duchenne’a muscular dystrophy. The crucial element of this paper is the comparative analysis research conducted among mothers

of children with Duchenne's muscular dystrophy and the concepts outlined in specialist literature, which include models presenting factors of coping with critical situations.

Key words: a sense of life satisfaction, Duchenne's muscular dystrophy, the meaning of life

Wprowadzenie

Artykuł stanowi kontynuację badań dotyczących korelatów satysfakcji z życia matek dzieci z postępującą niepełnosprawnością ruchową, w tym z dystrofią mięśniową Duchenne'a¹, i wpisuje się w szerszy kontekst rozważań dotyczących poczucia sensu życia osób z niepełnosprawnością i ich opiekunów. Zagadnienie to zostało omówione m.in. w publikacji Joanny Konarskiej *Psychospołeczne korelaty poczucia sensu życia a niepełnosprawność*².

Literatura przedmiotu³ podkreśla, że zdiagnozowanie u dziecka ciężkiej, postępującej choroby jest sytuacją traumatyczną i przełomową w życiu wszystkich członków rodziny, powoduje bowiem konieczność przeformułowania dotychczasowego życia osób, które muszą się z nią w kolejnych latach mierzyć. Andrzej Twardowski zaznacza⁴, że postawienie tak dramatycznej diagnozy wymusza zweryfikowanie marzeń i oczekiwań wszystkich członków systemu rodzinnego (a szczególnie matek jako najbliższych opiekunek), związanych z osiągnięciami rozwojowymi narodzonego dziecka i jego dalszą drogą życiową. Konieczność wypełniania przez poszczególnych członków rodziny nowych zadań, opracowanie efektywnych strategii zabezpieczających ich dobrostan psychofizyczny oraz utrzymanie równowagi między zachodzącymi w rodzinie procesami morfostazy i morfogenezy⁵, jest uwarunkowane szerokim spectrum czynników, takich jak: specyfika sytuacji, właściwości systemu rodzinnego, a także zasoby intrapsychiczne i interpersonalne jego poszczególnych członków oraz systemu rodzinnego jako całości⁶.

¹ M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a – w świetle badań empirycznych nad poziomem ich życiowej satysfakcji*, [w:] *Wybrane zagadnienia z pediatrii i opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym*, red. nauk. E. Kędra, Legnica 2011, s. 51–68; *eadem*, B. Skwarek, *O potrzebie poszukiwania korelatów satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a – rozważania teoretyczno-empiryczne*, „Zeszyty Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona w Legnicy” 2019, nr 30 (1), s. 21–54.

² J. Konarska, *Psychospołeczne korelaty poczucia sensu życia a niepełnosprawność*, Mysłowice 2002.

³ V. Będkowska-Heine, *Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci, młodzieży, dorosłych*, red. S. Mihilewicz, Kraków 2003, s. 77–92.

⁴ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991, s. 18–54.

⁵ M. Rzepka, *Satysfakcja z życia a sposób postrzegania systemu rodzinnego przez matki dzieci niepełnosprawnych – na przykładzie matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] *Jakość życia w niepełnosprawności*, red. M. Flanczewska-Wolny, Gliwice–Kraków 2007, s. 277.

⁶ M. de Barbaro, *Struktura rodziny*, [w:] *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, red. B. de Barbaro, wyd. 2, Kraków 1999.

Wpływ różnorodnych stresujących zdarzeń zarówno na całą rodzinę, jak i na poszczególnych jej członków obrazują modele naukowe autorstwa Janusza Czapińskiego, Katarzyny Skrzypińskiej, a także Ewy Pisuli⁷, które podkreślają znaczenie dla utrzymania umiejętności adaptacyjnych systemu rodzinnego, takich czynników jak: charakterystyka dziecka, rodziców oraz środowiska. Czapiński⁸ w zbiorze czynników pozwalających na satysfakcjonujące zmaganie się z krytycznym wydarzeniem życiowym oraz warunkujących różnie definiowane pojęcie szczęścia, wymienia czynniki obiektywne (wiek, wykształcenie, sytuację materialną) oraz predyspozycje psychiczne i uwarunkowania genetyczne, wiążące się z wrodzonym odczuwaniem szczęścia (tzw. indywidualnym atraktorem szczęścia). Ryszard Poprawa w jednym ze swych doniesień⁹ czynniki prezentowane w różnych modelach wspierających radzenie sobie jednostki z następstwami krytycznego wydarzenia życiowego określa mianem zasobów, które w sposób relatywnie stały wpływają na to, jak osoby próbują opanować kryzysy życiowe.

Powyższe rozważania wskazują na potrzebę przywołania koncepcji Aarona Antonovsky'ego¹⁰, podkreślającej rolę zgeneralizowanych zasobów odpornościowych jednostki zarówno tych o podłożu biologicznym, jak i psychospołecznym. Rozważania Heleny Sęk¹¹ oraz Sęk i Ireneusza Ścigały¹² podkreślają znaczenie innych czynników niż wspomniane, które pełnią rolę moderatorów stresu, ułatwiających cieszenie się dobrym zdrowiem i wysokim poziomem życiowej satysfakcji. Wymienieni badacze¹³ zaliczają do nich: kompleksowo pojmowane wsparcie społeczne, poczucie kontroli osobistej, humor, poczucie koherencji, hierarchię wartości, której związek z poziomem odczuwanej życiowej satysfakcji analizowały w swych pracach Maria Borczykowska-Rzepka i Beata Skwarek¹⁴ (w oparciu o wyniki badań Barbary Godlewskiej-Bigaj z 2017 roku), czy wreszcie poczucie sensu życia, któremu to czynniki poświęcony zostanie, po części, niniejszy artykuł. Znaczenie szerokiej gamy zaprezentowanych czynników polega na ich korelacji z różnymi sposobami radzenia sobie ze stresem,

⁷ J. Czapiński, *Szczęście – złudzenie czy konieczność? Cebulowa teoria szczęścia w świetle nowych danych empirycznych*, [w:] *Złudzenia, które pozwalają żyć. Szkice ze społecznej psychologii osobowości*, red. M. Kofta, T. Szustrowa, wyd. 2, Warszawa 2001, s. 266–306; E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 2007, s. 45; K. Skrzypińska, *Pogląd na świat a poczucie sensu i zadowolenia z życia*, Kraków 2003.

⁸ J. Czapiński, *Szczęście...*, *op. cit.*

⁹ R. Poprawa, *Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem*, [w:] *Podstawy psychologii zdrowia*, red. G. Dolińska-Zygmunt, Wrocław 2001, s. 103–142.

¹⁰ A. Antonovsky, *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, tłum. H. Grzegółowska-Klarkowska, Warszawa 2005.

¹¹ H. Sęk, *Salutogeneza i funkcjonalne właściwości poczucia koherencji*, [w:] *Zdrowie – stres – zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia*, red. eadem, T. Pasikowski, Poznań 2001, s. 23–42.

¹² H. Sęk, I. Ściagała, *Stres i radzenie sobie w modelu salutogenetycznym*, [w:] *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne*, red. I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak, wyd. 2, Katowice 2000, s. 133–150.

¹³ *Ibidem.*

¹⁴ M. Borczykowska-Rzepka, B. Skwarek, *op. cit.*

co skutkuje powstaniem specyficznych przekonań osobistych, które – odbiegając często od stanu faktycznego – nie tracą jednak swych właściwości adaptacyjnych. Za Guido Peetersem i Czapińskim¹⁵ można je określić mianem „złudzeń”, które pozwalają żyć.

Warto przypomnieć, że współcześnie odchodzi się od poszukiwania obiektywnych, niezależnych od siebie (zewnętrznych) korelatów zadowolenia z życia czy satysfakcji życiowej¹⁶, ponieważ ocenia się, że takie zmienne jak: wiek, dochód czy wykształcenie, są w niewielkim stopniu (10–15%) odpowiedzialne za zróżnicowanie wskaźników dobrostanu psychicznego. Jednak istnieją sytuacje tak krytyczne, że wspomniane czynniki – szczególnie jeśli są niekorzystne – odgrywają znaczącą rolę, a ich wpływ na jakość życia, zgodnie z założeniami pozytywno-negatywnej asymetrii w procesach wartościowania, jest niezaprzeczalny¹⁷.

Przedstawione rozważania pozwalają na określenie celu niniejszego artykułu, którym uczyniono analizę zależności między poczuciem satysfakcji z życia a sensem życia matek dzieci ze zdiagnozowaną dystrofią mięśniową Duchenne’a (DMD). Dobór wymienionych zmiennych pozwala na zadanie pytań o charakterze egzystencjalnym, a także (w ograniczonym zakresie) może stanowić próbę wyjaśnienia fenomenu, który Czapiński nazywa „wołą życia”¹⁸, a Victor Frankl „zachowaniem drzwi otwartych ku transcendencji”¹⁹. Ponadto zamierzeniem artykułu jest, po raz kolejny, zwrócenie uwagi na problematykę chorób rzadkich, które zbyt często pozostają w kręgu niskowych zainteresowań specjalistów²⁰.

Obraz kliniczny dystrofii mięśniowej Duchenne’a

Z pewnością do takich chorób należą wszelkie postaci dystrofii mięśniowych, wśród których najczęstszą – spośród pierwotnie mięśniowych uwarunkowanych genetycznie chorób rozpoznawanych u dzieci – jest DMD, zaliczana do chorób nerwowo-mięśniowych (CNM) spełniających przyjęte w Unii Europejskiej kryterium epidemiologiczne chorób rzadkich, co oznacza występowanie mniej niż

¹⁵ G. Peeters, J. Czapiński, *Positive–Negative Asymmetry in Evaluations: The Distinction Between Affective and Informational Negativity Effects*, „European Review of Social Psychology” 1990, Vol. 1, Issue 1, s. 33–60.

¹⁶ *Ibidem*; J. Czapiński, *Osobowość szczęśliwego człowieka*, [w:] *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, red. idem, Warszawa 2005, s. 359–379.

¹⁷ M. Argyle, *Przyczyny i korelaty szczęścia*, [w:] *Psychologia pozytywna, op. cit.*, tłum. J. Kowalczevska, s. 203.

¹⁸ J. Czapiński, *Psychologia szczęścia. Przegląd badań i zarys teorii cebulowej*, Warszawa 1992.

¹⁹ V. Frankl, *Człowiek w poszukiwaniu sensu*, tłum. A. Wolnicka, Warszawa 2014, s. 169.

²⁰ M. Borczykowska-Rzepka, *Poziom satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową postępującą Duchenne’a i jego wybrane uwarunkowania*, publikacja z sympozjum naukowego poświęconego dystrofii na III Ogólnopolskim Zjeździe Chorych na Dystrofię, Tarnowskie Góry 2010; B. Godlewska-Bigaj, *Hierarchia wartości a poczucie satysfakcji z życia i sensu życia u matek dzieci chorych na dystrofię mięśniową Duchenne’a*, niepublikowana praca magisterska napisana pod kierunkiem dr n. med. M. Borczykowskiej-Rzepki, Uniwersytet Humanistyczny SWPS, Katowice 2017.

dwóch przypadków na 10 000 populacji. Niektóre z nich występują bardzo rzadko, z częstotliwością mniej niż jedna na 50 000, a czasami w pojedynczych rodzinach²¹. W doniesieniu z 2014 roku Borczykowska-Rzepka i Jan Borczykowski²² podkreślali, że DMD należy do schorzeń rodzinno-dziedzicznych o charakterze postępującym, głównie w zakresie mięśni szkieletowych. Zgodnie z doniesieniami naukowymi²³ omawiane schorzenie dziedziczone jest w sposób X-recesywny, co oznacza, że zapadają na nie prawie wyłącznie chłopcy. Zdarzają się jednak rzadkie przypadki wystąpienia DMD u dziewcząt z nieprawidłowym kariotypem. Według standardów diagnostycznych²⁴, jeśli badanie genetyczne nie stanowi ostatecznego i wystarczającego dowodu dla postawienia diagnozy, należy przeprowadzić biopsję mięśnia na obecność w błonie komórki mięśniowej białka dystrofiny oraz wykonać badania w kierunku aktywności kinazy kreatynowej, której poziom w przypadku DMD jest znacznie podwyższony. Należy pamiętać, że niezależnie od braku jednoznacznych i wyraźnych objawów DMD w okresie niemowlęcym i ponimowlęcym, chłopcy nią dotknięci są chorzy od urodzenia. Najczęściej pierwsze niepokojące objawy obserwowane przez otoczenie pojawiają się ok. 18. miesiąca życia i wskazują na zajęcie mięśni szkieletowych²⁵. Dalszy rozwój choroby i jej obraz kliniczny, szczególnie w okresie 3. lub 4. roku życia, obejmuje kolejne objawy w postaci: przerostu (rzekomego) łydek, pośladków i mięśni naramiennych, kołyszącego („kaczkowatego”) chodu oraz „wstawania po sobie” i chodu na palcach z brzuchem wyraźnie wysuniętym do przodu. Objawy te stanowią podstawę narastających obaw i lęków rodziny, a szczególnie matek będących najwnikliwszymi obserwatorami rozwoju swoich dzieci. Postępy choroby, jak podkreślają w jednym ze swych wcześniejszych artykułów Borczykowska-Rzepka i Borczykowski²⁶, skutkują pojawieniem się trudno leczących się i zagrażających życiu powikłań o charakterze infekcji oskrzelowo-płucnych, z uwagi na postępujące osłabienie mięśni oddechowych i deformacji klatki piersiowej, które mogą prowadzić do zagrażających życiu masywnych zaburzeń wentylacji skutkujących hipoksją i hipokarpnią²⁷.

Wspomniane, coraz wyraźniejsze objawy zmieniające funkcjonowanie motoryczne i społeczne dzieci, sprawiają, że nastrój matek waha się między syn-

²¹ A. Kostera-Pruszczyk, A. Potulska-Chromik, B. Ryniewicz, *Choroby nerwowo-mięśniowe uwarunkowane genetycznie*, [w:] *Standardy postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w schorzeniach układu nerwowego u dzieci i młodzieży*, red. B. Steiborn, Lublin 2013, s. 49–54.

²² M. Borczykowska-Rzepka, J. Borczykowski, *Wsparcie społeczne, jako istotny czynnik warunkujący poczucie satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Medycznej w Legnicy” 2014, nr 1 (14), s. 64–65.

²³ B. Ryniewicz, *Choroby nerwowo-mięśniowe*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne ruchowo, cz. 1: Wybrane zaburzenia neurorozwojowe i zespoły neurologiczne*, red. Z. Łosiowski, Warszawa 1997, s. 43–60.

²⁴ A. Kostera-Pruszczyk, A. Potulska-Chromik, B. Ryniewicz, *op. cit.*

²⁵ B. Ryniewicz, *op. cit.*

²⁶ M. Borczykowska-Rzepka, J. Borczykowski, *op. cit.*, s. 65; M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania...*, *op. cit.*

²⁷ H. Strugańska-Cynowska, *Dystrofia mięśniowa typu Duchenne’a*, Warszawa 2003.

dromem Kassandry a syndromem Pollyanny²⁸. Wraz z narastającymi zmianami degeneracyjnymi w obrębie mięśni gładkich przewodu pokarmowego i zakażeniami układu oddechowego u opiekujących się dziećmi matek, narasta napięcie emocjonalne i coraz silniejszy lęk związany z ich dalszą drogą życiową oraz miejscem w społeczeństwie. Rośnie też poziom stresu rodzicielskiego, z którym matki próbują sobie radzić wykorzystując spectrum mechanizmów obronnych, szczególnie mechanizmy zaprzeczania, racjonalizacji i wyparcia²⁹.

Jak podkreślono, objawy DMD pogłębiają się wraz z wiekiem, co sprawia, że ostateczna diagnoza stawiana jest czasami na tyle późno, że u matek i innych członków rodziny może zostać wykreowany obraz zdrowego dziecka. Tym silniejszy w takiej sytuacji, jak zaznaczają Konarska i Pisula³⁰, jest szok i kryzys emocjonalny powstający w zderzeniu dramatycznej rzeczywistości z oczekiwaniami. Adaptację do postępującej choroby dziecka utrudniają niewątpliwie: zmieniający się obraz kliniczny choroby, narastające trudności w komunikowaniu się, brak możliwości swobodnego poruszania się oraz pogłębiająca się zależność od otoczenia, która skutkuje dziecięcą frustracją i utrzymującym się „wrzeniem emocjonalnym”, przeradzającym się sytuacyjnie w ataki złości i gniewu³¹. Narastająca frustracja związana z pogłębiającą się zależnością od otoczenia, jak podkreślały Borczykowska-Rzepka i Skwarek³², coraz częściej znajduje swe ujęcie w: nadwrażliwości emocjonalnej, rozwoju postawy egocentrycznej, a także w wysokim poziomie lęku prowadzącym do emocjonalnego zahamowania. Jak podają Barbara Arusztowicz i Wojciech Bąkowski oraz Urszula Dębska³³, negatywny obraz własnej osoby u dzieci zmagających się od urodzenia z niepełnosprawnością ruchową lub niepełnosprawnością o charakterze postępującym, skutkuje często długotrwałym smutkiem i depresją, a także postawą samoizolacji prowadzącą z biegiem czasu do samotności społecznej i emocjonalnej (osamotnienia) oraz introwertyzacji osobowości³⁴. Zjawisko to w sposób wysoce niekorzystny wpływa zarówno na dobrostan psychiczny chorującego dziecka, jak i jego stan somatyczny³⁵, co skutkuje subiektywnym odczuciem braku pozytywnych uczuć ze stro-

²⁸ M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania...*, *op. cit.*

²⁹ M. Borczykowska-Rzepka, J. Borczykowski, *op. cit.*, s. 26–27.

³⁰ J. Konarska, *Niepełnosprawność dziecka jako sytuacja kryzysowa w rodzinie*, [w:] *Kryzys. Interwencja i pomoc psychologiczna. Nowe ujęcia i możliwości*, red. D. Kubacka-Jasiecka, K. Mudyń, Toruń 2003, s. 28–57; E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo...*, *op. cit.*

³¹ R.F. Baumeister, T.F. Heatherton, D.M. Tice, *Utrata kontroli. Jak i dlaczego tracimy zdolność samoregulacji*, tłum. Ł. Świącicki, Warszawa 2000, s. 128–159.

³² M. Borczykowska-Rzepka, B. Skwarek, *op. cit.*, s. 27.

³³ B. Arusztowicz, W. Bąkowski, *Dziecko niepełnosprawne z dysfunkcją narządu ruchu*, wyd. 2, Kraków 2001; U. Dębska, *Poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Doniesienia z badań*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Palak, Lublin 2006, s. 109–123.

³⁴ B. Arusztowicz, W. Bąkowski, *op. cit.*

³⁵ U. Dębska, *op. cit.*

ny otaczających ludzi oraz spostrzeganiem własnej przedmiotowości i izolacji³⁶. Ponadto w wyniku wspomnianego aspektu samotności (samotność emocjonalna) pojawia się niska odporność w sytuacjach trudnych, niskie poczucie wartości, nadmierna koncentracja na własnej osobie, a także wysoki poziom lęku³⁷.

Niekorzystne zmiany w zachowaniu dziecka oraz brak wystarczających kompetencji społecznych niewątpliwie utrudniają sprawowanie nad nim opieki i wpływają na jakość życia jego opiekunów, głównie matek. Wpływ ten wydaje się szczególnie uzasadniony w sytuacji systematycznie pogarszającego się stanu zdrowia i sprawności dzieci z DMD oraz zbliżającego się kresu ich życia. W takiej sytuacji, jak podkreśla Konarska, trudno mówić o konstruktywnym przystosowaniu, a przede wszystkim o akceptacji cierpienia jakiego doświadcza najbliższa osoba³⁸. Utrzymujący się przewlekły stres może skutkować naruszeniem dobrostanu psychicznego matek dzieci z DMD, w następstwie czego mogą pojawić się reakcje depresyjne, podwyższony poziom lęku oraz liczne objawy psychosomatyczne³⁹. Jak zaznaczają Jarosław Rola i Pisula⁴⁰, depresja matki może stanowić istotny czynnik depresji dziecka.

Zaburzenia relacji depresyjnej matki z dzieckiem można zobrazować poprzez następujący łańcuch: depresja matki z odczuwanym brakiem wsparcia – brak adekwatnych reakcji matki na zachowanie dziecka – obniżanie się dobrostanu matki, jej bezradność i brak poczucia sensu życia – nasilające się zaburzenia zachowania dziecka – lęk – brak sił i motywacji do inwestowania w relacje interpersonalne – stały brak wsparcia – nasilenie się depresji. Powstanie takiego łańcucha przyczynowo-skutkowego wydaje się szczególnie prawdopodobne u matek dzieci z DMD z uwagi na ich problemy w relacjach interpersonalnych i problemy osobowościowe⁴¹, które w konsekwencji prowadzą do wspomnianego już znaczącego obniżenia jakości życia najbliższych opiekunów. Zaprezentowany obraz kliniczny DMD wprowadza w problematykę satysfakcji z życia.

Satysfakcja z życia matek dzieci z niepełnosprawnością – teoria zagadnienia

Doniesienia naukowe dobitnie podkreślają – niezależnie od różnic w światowych, a także rodzimych modelach opieki i wspierania dziecka z DMD oraz

³⁶ Z. Dołęga, *Samotność młodzieży – analiza teoretyczna i studia empiryczne*, Katowice 2003.

³⁷ M. Borczykowska-Rzepka, J. Borczykowski, *op. cit.*, s. 66.

³⁸ J. Konarska, *Psychospołeczne korelaty...*, *op. cit.*, s. 71–78.

³⁹ M. Borczykowska-Rzepka, B. Skwarek, *op. cit.*, s. 27–28; L. Wdowiak, A. Stanisławek, D. Stanisławek, *Jakość życia w stacjonarnej opiece długoterminowej*, „Medycyna Rodzinna” 2009, nr 4, s. 49–63.

⁴⁰ J. Rola, *Depresja matki jako czynnik ryzyka dla depresji reaktywnej dziecka z upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Dziecko z upośledzeniem umysłowym w rodzinie*, red. E. Pisula, J. Rola, Warszawa 1995, s. 28–37; E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998.

⁴¹ U. Dębska, *op. cit.*; M. Parchomiuk, S. Byra, *Rodzaj niepełnosprawności a poczucie jakości życia*, [w:] *Jakość życia osób...*, *op. cit.*, s. 25–33.

jego rodziny (opiekunów) – rolę dobrostanu psychicznego osób opiekujących się i towarzyszących w cierpieniu choremu dziecku⁴². Jednym z powszechnie używanych wskaźników wspomnianego dobrostanu psychicznego jest satysfakcja z życia. Współczesna wiedza nie umożliwia stosowania wyłącznie jednej definicji omawianego zjawiska, jednak wielu badaczy umiejscawia je w warstwie ogólnego dobrostanu psychicznego i utożsamia wyłącznie z poznawczą oceną całości życia przez jednostkę lub wymaga, tak jak Norman M. Bradburn⁴³, analizowania jej łącznie z bilansem emocjonalnym, który winien być dodatni.

Podobnie jak we wcześniejszych artykułach, także w tym satysfakcję z życia zdefiniowano jako poznawczy element subiektywnego dobrostanu psychicznego, będącego ogólną oceną całości własnego życia w sposób niezależny od aktualnie przeżywanych emocji⁴⁴. Literatura przedmiotu podkreśla⁴⁵, że ocena życiowej satysfakcji stanowi wynik porównania własnej sytuacji z ustalonymi przez siebie standardami i jeżeli rezultat porównania okaże się zadowolający, to jego efektem jest określony stopień odczuwania satysfakcji z własnych osiągnięć i warunków. Wybór czynnika poznawczego, jakim jest satysfakcja z życia, wiąże się z faktem jego większej stabilności w czasie, w porównaniu z elementami emocjonalnymi⁴⁶. Jak zaznacza (za Pavotem i Dienerem) Zygfryd Juczyński, tak zdefiniowana satysfakcja z życia stanowi jeden z trzech istotnych wskaźników ogólnego dobrostanu psychicznego, wykazującego ścisły związek ze stanem zdrowia psychicznego. Warto zaznaczyć, że analizowany konstrukt teoretyczny jest różnie określany w piśmiennictwie naukowym. Juczyński definiuje go jako „dobre samopoczucie”⁴⁷, a Piotr Oleś⁴⁸ mówi o pozytywnym wskaźniku osobowego wzrostu. Z kolei przytoczone już rozważania naukowe Czapińskiego⁴⁹ zwracają uwagę na różną rolę, jaką pełnią czynniki zewnętrzne (obiektywne) i wewnętrzne (predyspozycje psychiczne), traktowane jako specyficzne determinanty dobrostanu psychicznego. Jak podkreślono, niezależnie od marginalnego znaczenia jakie przypisuje się obiektywnym warunkom szczęścia, bywają tak dramatyczne sytuacje życiowe, w których wpływ okoliczności

⁴² M. Borczykowska-Rzepka, *Poziom satysfakcji...*, *op. cit.*; G. Kowalska, *Model wsparcia chorych na dystrofię i ich rodzin*, Żywiec 2013.

⁴³ N.M. Bradburn, *The Structure of Psychological Well-Being*, Chicago 1969.

⁴⁴ E. Diener, *Subjective Well-Being. The Science of Happiness and Proposal For a National Index*, „American Psychologist” 2000, No. 55 (1), s. 34–43; Z. Juczyński, *Narzędzia pomiarów w promocji i psychologii zdrowia*, Warszawa 2001, s. 12–29.

⁴⁵ Z. Juczyński, *Narzędzia pomiarów...*, *op. cit.*

⁴⁶ J. Czapiński, *Psychologia szczęścia...*, *op. cit.*

⁴⁷ Z. Juczyński, *Narzędzia pomiarów...*, *op. cit.*

⁴⁸ P. Oleś, *Jakość życia w zdrowiu i chorobie*, [w:] *Jak świata mniej widzę. Zaburzenia widzenia a jakość życia*, red. *idem*, S. Steuden, J. Toczolowski, Lublin 2002, s. 37–42.

⁴⁹ J. Czapiński, *Szczęście – złudzenie czy konieczność?...*, *op. cit.*

i warunków egzystencji na dobrostan psychiczny jednostki (w tym odczuwaną satysfakcję z życia) staje się znaczący i warty uwagi⁵⁰.

Nawet po ogólnikowym przybliżeniu istoty tak poważnej choroby, jaką jest DMD, nie można mieć wątpliwości, że to właśnie matki chorujących na nią dzieci znajdują się w opisanej sytuacji. Stąd zasadnym wydaje się przybliżenie czynników obiektywnych, wykazujących istotny związek z poziomem odczuwanej satysfakcji z życia przez badane matki, chociaż zostały już one po części przedstawione w innych pracach⁵¹.

Prezentowane rozważania dobitnie pokazują, jak szerokie jest spectrum czynników subiektywno-obiektywnej natury, które wykazują związek z radzeniem sobie ze stresem, a w konsekwencji z utrzymaniem subiektywnego dobrostanu psychicznego. Niewątpliwie każdy z nich jest wart zainteresowania badacza, jednak istnieją takie, których znaczenie dla dobrostanu i zdrowia psychicznego odgrywa szczególnie ważną rolę.

Wydaje się, że takim czynnikiem – w kontekście jego związku i znaczenia dla dobrostanu psychicznego matek dzieci chorujących na DMD – jawi się poczucie sensu życia. W świetle dotychczasowych badań przeprowadzonych przez Borczykowską-Rzepkę, Iwonę Drozdowicz-Nitę oraz Godlewską-Bigaj, a częściowo zaprezentowanych przez Borczykowską-Rzepkę i Skwarek⁵², można nakreślić obraz życiowej satysfakcji odczuwanej przez matki dzieci z DMD oraz czynników obiektywnych, wykazujących istotny związek z poziomem tej satysfakcji.

Ograniczone ramy niniejszego artykułu pozwalają jedynie na prezentację najistotniejszych wyników stanowiących egzemplifikację odczuwanej przez badane matki życiowej satysfakcji, której poziom staje się jednocześnie uzasadnieniem dla stałego poszukiwania czynników istotnie z nią korelujących, tak aby osoby zmagające się z przewlekłym stresem wywołanym terminalną chorobą dziecka, mogły liczyć na adekwatne i efektywne wsparcie ze strony najbliższych i profesjonalistów.

W tym miejscu należy podkreślić, że nakreślony cel artykułu wiąże się z rozszerzeniem spectrum analizowanych czynników (korelatów) odczuwanej przez matki dzieci z DMD życiowej satysfakcji o poczucie sensu życia – złożonego i niezwykle istotnego dla dobrostanu jednostki czynnika. Należy również zaznaczyć, że zaprezentowane wyniki badań autorstwa Borczykowskiej-Rzepki,

⁵⁰ G. Peeters, J. Czapiński, *op. cit.*

⁵¹ Zob. M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania...*, *op. cit.*; B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*; M. Borczykowska-Rzepka, B. Skwarek, *op. cit.*

⁵² M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania...*, *op. cit.*; I. Drozdowicz-Nita, *Jakość więzi matki z dzieckiem a satysfakcja z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a*, niepublikowana praca magisterska napisana pod kierunkiem dr n. med. M. Borczykowskiej-Rzepki, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego w Krakowie, Kraków 2016; B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*; M. Borczykowska-Rzepka, B. Skwarek, *op. cit.*

Drozdowicz-Nity oraz Godlewskiej-Bigaj⁵³, dotyczące poziomu odczuwanej satysfakcji życiowej matek dzieci z DMD, zostały już w obszernym fragmencie wykorzystane w artykule autorstwa Borczykowskiej-Rzepki i Skwarek⁵⁴.

Analizując tak złożony czynnik, jakim jest sens życia, należy pochylić się nad rozważaniami m.in. Kazimierza Popielskiego, który stwierdza, że refleksje nad sensem życia stanowią znamioną cechę człowieka od zarania jego dziejów oraz, że „pojęcie sens występuje w różnych teoretycznych i praktycznych kontekstach: w płaszczyźnie nauk filozoficznych, w szeroko rozumianej ontologii i epistemologii, w teologii, w historiozofii, w psychologii, a także w języku potocznym”⁵⁵.

Próbując zdefiniować sens życia w kontekście problematyki niniejszego artykułu, godne przytoczenia stają się słowa Romana Ingardena, który zauważa, że „natura ludzka polega na nieustannym wysiłku przekraczania granic zwierzęcości tkwiącej w człowieku i wyrastania ponad nią człowieczeństwem i rolą człowieka jako twórcy wartości”⁵⁶. Dzięki zdolności tworzenia wartości istota ludzka wykracza poza swoją biologiczną naturę, nadaje kształt i jakość życiu, a także sens swoim wyborom i dokonaniom.

Obszerna literatura przedmiotu⁵⁷ wymusza znaczące ograniczenia w prezentowaniu teorii zagadnienia. Istotne – w powiązaniu z założeniami badawczymi i wybranym narzędziem badawczym – rozważania teoretyczne dotyczące sensu życia, wiążą się z założeniami psychologii humanistycznej poprzez zwrócenie uwagi na takie ludzkie cechy jak: samoświadomość, samorealizacja i postrzeganie człowieka jako osoby⁵⁸. Abraham Maslow – jeden z czołowych przedstawicieli tego nurtu – mówi o procesie samoaktualizacji, który jest wskaźnikiem zdrowia psychicznego, a zarazem pełnego rozwoju istoty ludzkiej⁵⁹.

Wydaje się, że jedną z najbardziej zwartych i przejrzystych teorii poczucia sensu życia przedstawia Frankl, dla którego powyższe zagadnienie jest głównym przedmiotem zainteresowania, a nie ubocznym elementem dywagacji psychologicznych nad naturą człowieka. W koncepcji zwanej logoterapią, opisując swoją teorię, autor odwołuje się w wyjaśnieniach do greckiego słowa *logos*, oznaczającego „sens”⁶⁰. Logoterapia skupia się na sensie ludzkiej egzystencji, jak również

⁵³ M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania...*, *op. cit.*; I. Drozdowicz-Nita, *op. cit.*; B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*

⁵⁴ M. Borczykowska-Rzepka, B. Skwarek, *op. cit.*, s. 70–71.

⁵⁵ *Człowiek – pytanie otwarte. Studia z logoteorii i logoterapii*, red. K. Popielski, Lublin 1987, s. 107.

⁵⁶ R. Ingarden, *Książeczka o człowieku*, rozprawę *O odpowiedzialności i jej podstawach* przetłumaczył A. Węgrzecki, Kraków 2009, s. 26.

⁵⁷ A. Adler, *Sens życia*, tłum. z niem. M. Kreczowska, wyd. 2, Warszawa 1986, s. 10; K. Horney, *Nerwica a rozwój człowieka. Trudna droga do samorealizacji*, tłum. Z. Doroszowa, Poznań 2001.

⁵⁸ J. Konarska, *Psychospołeczne korelaty...*, *op. cit.*

⁵⁹ A.H. Maslow, *Motywacja i osobowość*, tłum. J. Radzicki, wyd. 2, Warszawa 2009.

⁶⁰ V. Frankl, *Homo patiens*, tłum. R. Czernecki, Z.J. Jaroszewski, wyd. 4, Warszawa 1998.

na jego poszukiwaniu⁶¹. Zgodnie z przekonaniem Frankla, dążenie do znalezienia w życiu sensu stanowi w człowieku najpotężniejszą, motywującą siłę. Sens u każdej jednostki ma charakter wyjątkowy i unikatowy, ponieważ tylko człowiek może i musi go wypełnić⁶².

Frankl dowodzi, że wypełnienie bytu ludzkiego sensem polega na urzeczywistnieniu wartości. Przy czym sens i wartości, w przeciwieństwie do niektórych psychologów, rozumie on nie jako „zwykłe mechanizmy obronne, reakcje pozorowane oraz przejawy sublimacji”⁶³, lecz fenomeny, dla których człowiek zdolny jest żyć, a nawet za nie umrzeć. Badacz⁶⁴ podaje trzy sposoby na odnalezienie ludzkiego sensu. Jeden z nich mówi, że każdy człowiek ma swoje wyjątkowe powołanie czy misję, której celem jest wypełnienie konkretnego zadania. Drugi sposób Frankl upatruje w miłości, a trzecią z zaproponowanych możliwości odkrywania sensu w życiu jest cierpienie. Frankl widzi w nim, poprzez stworzenie właściwej postawy wobec znoszenia losu, możliwość realizowania nowych wartości, które są prawdziwym krokiem naprzód, wiodącym ku usensowieniu ludzkiej egzystencji⁶⁵.

Każdy z nas nabywa zdolność do znoszenia cierpienia i jak podkreśla w swej pracy Godlewska-Bigaj⁶⁶ – uczy się cierpieć. „Człowiek bowiem nie istnieje po to, by być, ale po to, by się stawać”⁶⁷. Cierpienie według Frankla to dokonanie, ale także wzrost i dojrzewanie. „Tylko człowiek jest zdolny do przemiany osobistej tragedii w triumf ludzkiego ducha, upadku w zwycięstwo”⁶⁸. „Rosnąć” dla badacza oznacza wzrost wewnętrzny, coraz większą siłę moralną w człowieku, który pogrążony w cierpieniu nie jest już zdolny do kształtowania swojego losu zewnętrznie, ale poprzez doświadczany ból opanowuje własny los wewnętrznie. Według Frankla przenosi on go na wyższą płaszczyznę egzystencji⁶⁹. Dojrzewanie to najbardziej istotny proces, jaki dokonuje się w nas pod wpływem cierpienia. Polega ono na tym, że człowiek zdobywa wewnętrzną wolność, mimo zewnętrznej zależności. „Ta wolność nie zna żadnych warunków, jest to wolność pod każdym względem i do ostatniego tchnienia”⁷⁰.

I znów, w kontekście poruszanej problematyki, należałoby przeanalizować pokrótce związek poczucia sensu życia z preferowanymi postawami jednostki.

⁶¹ B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*, s. 30.

⁶² V. Frankl, *Człowiek...*, *op. cit.*

⁶³ *Ibidem*, s. 151.

⁶⁴ *Idem*, *Homo...*, *op. cit.*, za: B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*, s. 30.

⁶⁵ *Idem*, *Homo...*, *op. cit.*

⁶⁶ B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*, s. 31.

⁶⁷ V. Frankl, *Homo...*, *op. cit.*, s. 45.

⁶⁸ *Idem*, *Człowiek...*, *op. cit.*, s. 169.

⁶⁹ *Idem*, *Homo...*, *op. cit.*, s. 102.

⁷⁰ *Ibidem*, s. 76, cyt. za: B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*, s. 29.

Rozważając problematykę fenomenu sensu życia w kontekście preferowanych postaw, nie sposób nie przywołać tematu wartości, z których Borczykowska-Rzepka i Skwarek⁷¹ (posiłkując się wynikami uzyskanymi przez Godlewską-Bigaj) uczyniły ważny korelat satysfakcji z życia. Według Popielskiego istotę ludzką wyróżnia w przyrodzie potrzeba i dążenie do sensu poprzez odniesienie się do wartości i to poszukiwanie zostało nazwane przez autora podstawową „potrzebą potrzeb”. Człowiek, dokonując hierarchizacji wartości w postaci ich preferencji i wyboru, stanowi o swoim rozwoju i dojrzewaniu egzystencji⁷². Z kolei z ludzkimi wartościami są związane postawy, które jednostka kształtuje np. wobec innych osób, gromadząc informacje związane z obiektem jej zainteresowania i odnosząc je do własnego systemu wartości⁷³. Tadeusz Mądrzycki przez postawę określa względnie trwałą i zgodną organizację poznawczą, uczuciowo-motywyacyjną i behawioralną przedmiotu⁷⁴.

Propozycja opisu sensu życia jako trójelementowego konstruktury zawierającego komponent poznawczy, emocjonalny i behawioralny oraz jego struktury wyrażonej poprzez istnienie postaw egzystencjalnych, została przedstawiona przez Gary’ego Rekerę i Paula Wonga⁷⁵. Badacze zaproponowali model sensu życia oparty na teoretycznej koncepcji Frankla, jednak zawierający analogię do klasycznej definicji postaw, w której wyróżnia się wymienione wyżej elementy⁷⁶. Podobnie w ustosunkowaniu człowieka do świata odnajdujemy motywy i cele, system reprezentacji poznawczych obejmujący obraz świata i siebie, a także uczucia, czyli sferę afektywną. Tak więc według Rekerę⁷⁷ sens życia można traktować jako globalne odniesienie jednostki do własnego życia w obszarze myśli, emocji i zachowań⁷⁸. Bilansem pozytywnym w zakresie doświadczenia sensu egzystencji przez człowieka będzie rozumienie sensu życia jako świadomości i wartości osobistego istnienia, przekonanie o właściwym ukierunkowaniu działań, a także poczucie odpowiedzialności za własne czyny⁷⁹.

Jan Paweł II⁸⁰ dostrzega w cierpieniu fizycznym i psychicznym jedną z największych tajemnic ludzkiej egzystencji, ponieważ dotyczy ona każdego

⁷¹ M. Borczykowska-Rzepka, B. Skwarek, *op. cit.*

⁷² K. Popielski, *Poczucie sensu życia jako doświadczenie egzystencjalnie znaczące i potrzeba rozwojowa*, [w:] *Wychowanie. Pojęcia, procesy, konteksty. Interdyscyplinarne ujęcie*, t. 2: *Ku czemu wychowywać w nieprzejrzystym świecie*, red. M. Dudzikowa, M. Czerepaniak-Walczak, Gdańsk 2007, s. 41.

⁷³ J. Reykowski, *Teoria motywacji a zarządzanie*, wyd. 2, Warszawa 1979.

⁷⁴ T. Mądrzycki, *Psychologiczne prawidłowości kształtowania się postaw*, Warszawa 1997.

⁷⁵ G.T. Reker, P.T.P. Wong, *Aging as an Individual Process: Toward a Theory of Personal Meaning*, [w:] *Emergent Theories of Aging*, eds. J.E. Birren, V.L. Bengston, New York 1988, s. 214–216.

⁷⁶ R. Klamut, *Kwestionariusz Postaw Życiowych KPŻ. Podręcznik do polskiej adaptacji kwestionariusza Life Attitude Profile – Revised (LAP-R) Gary’ego T. Rekerę*, Warszawa 2010.

⁷⁷ G. Reker, *Life Attitude Profile – Revised LAP – R. Manual*, Peterborough 1992.

⁷⁸ R. Klamut, *op. cit.*

⁷⁹ *Ibidem.*

⁸⁰ Jan Paweł II, *Ewangelia cierpienia*, tłum. M. Dziubiński, Poznań 2005.

z nas w każdym okresie życia. W oczach świata cierpienie, choroba i śmierć są czymś przerażającym, bezużytecznym i destrukcyjnym. Zwłaszcza kiedy muszą cierpieć dzieci lub niewinne osoby, stajemy wobec zagadki, której nie potrafimy rozwiązać w ludzki sposób. Taka sytuacja może wydawać się okrucieństwem i powodować rozgoryczenie oraz bunt tych, którzy zostali bezpośrednio dotknięci takim doświadczeniem, ale także bliskich im osób, które cierpią z powodu swej bezsilności. W sposób naturalny pojawia się więc pytanie „dlaczego?”, jednak nikt na ziemi nie jest w stanie udzielić na nie odpowiedzi. Natomiast pytanie „w jakim celu?”, a zatem pytanie o sens, według Jana Pawła II może otworzyć nowe horyzonty.

To, czy matka roztaczająca opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem, zgubi się w świecie i utraci sens istnienia, czy też będzie miała jego silne poczucie, nie jest prostą konsekwencją inwalidztwa, z którym przyszło jej się konfrontować⁸¹. Samoocena, doświadczenie społeczne, odporność i siła układu nerwowego, a także system wartości, postawy wobec niego i sam proces wartościowania (a więc fenomeny, które są przedmiotem zainteresowania niniejszego artykułu), stanowią korelaty poczucia sensu życia.

Świadomość posiadania niepełnosprawnego dziecka wywołuje u matek silne poczucie zagrożenia, które w bezpośredni sposób łączy się z doznany stresem oraz z obawami o właściwe zaspokojenie potrzeb najbliższej osoby w teraźniejszości i w przyszłości. Dzieje się tak, ponieważ fizyczna niepełnosprawność pozostaje w związku z ograniczeniami w sferze kontaktów interpersonalnych, upośledzeniem autonomii i samodzielności życiowej dziecka. Wiele lęków matek wynika z negatywnych postaw otoczenia. Poczucie zagrożenia może być potęgowane świadomością braku posiadania kontroli nad negatywnymi zdarzeniami. Wiąże się to z treścią przewidywań i przekonań, że nastąpi zmiana na gorsze, a stan zagrożenia będzie narastał. Pogłębia się więc poczucie bezsilności, rezygnacji i zagubienia⁸², co stanowi znamiona utraty poczucia sensu życia.

Znacznie rzadziej u matek posiadających dzieci z zaburzeniami rozwoju⁸³ możemy mówić o procesie odkrywania sensu istnienia w powiązaniu z noetycznym wymiarem ludzkiej egzystencji. I tak cierpiąca matka widząc cierpienie swojego dziecka, może przekraczać własne ograniczenia, przekształcać i udoskonalać siebie, pozostawać w relacji do wyznawanych wartości. W ten sposób potwierdza się frankłowska teza, że potrzeba poczucia sensu i wartości życia jest dla jednostki tak silnym dynamizmem, że ujawnia się nawet w skrajnych warunkach egzystencji⁸⁴.

⁸¹ B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*

⁸² W. Łukaszewski, *Szanse rozwoju osobowości*, Warszawa 1984.

⁸³ D.E. Gray, *Coping with Autism: Stress and Strategies*, „Sociology of Health & Illness” 1994, Vol. 16, No. 3, s. 275–300.

⁸⁴ J. Konarska, *Psychospołeczne...*, *op. cit.*

Fenomen poczucia sensu życia wśród matek dzieci z DMD kształtowany jest przez podobny patomechanizm jak u opiekunek dzieci z innymi postaciami niepełnosprawności, jednak ze względu na postępujący przebieg choroby procesy adaptacji do tak trudnej, wręcz dramatycznej sytuacji życiowej mogą przybierać szczególnie skrajną formę⁸⁵.

Metodologiczne podstawy badań

Na potrzeby niniejszego artykułu przyjęto za cel zbadanie poziomu deklarowanego poczucia satysfakcji z życia (PSzŻ) i poczucia sensu życia (PSŻ) oraz istniejących między nimi współzależności. Główne pytanie badawcze przybrało następującą postać: Czy istnieje związek między poziomem odczuwanej przez matki satysfakcji z życia a poczuciem sensu życia?

Pytanie to można uszczegółowić za pomocą pytań dodatkowych:

1. Jak kształtuje się poczucie satysfakcji z życia u matek dzieci z DMD?
2. Jak kształtuje się poczucie sensu życia u matek dzieci z DMD?
3. Jak kształtuje się związek PSzŻ i PSŻ ze zmiennymi socjoekonomicznymi i socjodemograficznymi?

W oparciu o teorię zagadnienia oraz postawione pytania badawcze założono, że istnieje istotna współzależność między poziomem odczuwanej satysfakcji z życia a poczuciem sensu życia u matek dzieci z DMD (H0). Uznano również, że matki dzieci z DMD charakteryzują się niskim PSzŻ (H1) oraz niskim PSŻ (H2); istnieje istotna zależność między zmiennymi modyfikującymi (wiek, wykształcenie, status ekonomiczny badanych, czas od urodzenia dziecka do momentu postawienia diagnozy) a poziomem odczuwanej przez matki satysfakcji z życia i poczuciem sensu życia (H3).

Przyjmując na potrzeby prowadzonych badań rozumienie PSzŻ według koncepcji Edwarda Dienera i wsp., natomiast istoty PSŻ według opisanego podejścia teoretycznego autorstwa Rekerę, wykorzystano Skalę Satysfakcji z Życia (*The Satisfaction With Life Scale*, SWLS) Dienera i wsp. w adaptacji Juczyńskiego, zawierającą pięć stwierdzeń. Osoba badana ocenia, w jakim stopniu każde z nich odnosi się do jej dotychczasowego życia⁸⁶. Do opisu zmiennej „poczucie sensu życia” zastosowano polską wersję kwestionariusza Life Attitude Profile-Revised (LAP-R) Rekerę – Kwestionariusz Postaw Życiowych (KPŻ) Ryszarda Klamuta. Prezentowany KPŻ, podobnie jak wersja oryginalna, odwołuje się do teorii Frankla. Kwestionariusz został skonstruowany w celu empirycznej weryfikacji franklowskich pojęć: woli sensu, pustki egzystencjalnej, osobowych wyborów i odpowiedzialności oraz dojrzałego stosunku do śmierci. Składa się z 48

⁸⁵ P. Majewicz, *Proces psychospołecznej adaptacji dzieci i młodzieży w sytuacji przewlekłej choroby i niepełnosprawności*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Medycznej w Legnicy” 2014, nr 1 (14), s. 9–22.

⁸⁶ Z. Juczyński, *op. cit.*

twierdzeń, a badany określa stopień, w jakim są one prawdziwe w odniesieniu do jego osoby. Odpowiedzi umieszczone są na siedmiostopniowej skali Likerta. Kwestionariusz obejmuje także sześć skal prostych oraz dwie skale złożone. Skale proste opisują następujące postawy egzystencjalne: cel, spójność wewnętrzną, tj. koherencję, kontrolę życia, akceptację śmierci, pustkę egzystencjalną i poszukiwanie celów. Skale złożone stanowią: osobowy sens i równowaga postaw życiowych. Osobowy sens składa się z dwóch skal: celu i spójności wewnętrznej, natomiast równowaga postaw życiowych jest określona na podstawie wyników wszystkich sześciu skal prostych, z czego cztery mają wagi dodatnie, a dwie – pustka egzystencjalna i poszukiwanie celów – wagi ujemne⁸⁷.

Dodatkowo w pracy wykorzystano ankietę w opracowaniu Godlewskiej-Bigaj⁸⁸, poszerzającą zakres informacji na temat badanych matek, a do analizy statystycznej użyto programu SPSS.

W badaniach w założeniu miały wziąć udział matki dzieci ze zdiagnozowaną DMD w wieku 19–60 lat, ostatecznie jednak przedział wiekowy badanych zawarł się w granicy wiekowej od 24–59 lat, przy czym najliczniejszą grupę stanowiły kobiety z przedziału 39–59 lat (65%). Średnia wieku w badanej grupie wynosiła ok. 42 lata przy odchyleniu standardowym równym 9. Osoby badane pochodziły z różnych miast (58%) i terenów wiejskich (42%) w Polsce i były podopiecznymi trzech stowarzyszeń: Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Dystrophie Musculorum w Nowym Chechle, Stowarzyszenia „Serdeczni” w Tarnowskich Górach i Fundacji Pomocy Chorym na Zanik Mięśni w Szczecinie. Wykształcenie badanych matek było zróżnicowane, w zakresie od podstawowego (25%) do wyższego (23%). Niemal połowa respondentek posiada wykształcenie średnie (48%), natomiast zawodowe jedynie kilka procent (5%). W związku małżeńskim pozostaje większość badanych (68%), pozostałe kobiety wychowują dzieci samotnie jako osoby niezamężne (18%) lub rozwiedzione (14%). Jedynie 28% ankietowanych wykazuje aktywność zawodową. 45% respondentek posiada dwójkę dzieci, troje i jedno – po 23%, a więcej niż troje – 10%. Przedstawione czynniki (liczebność rodziny, brak aktywności zawodowej, liczba wychowywanych dzieci) uwzględniające chorobę jednego z dzieci, mogą wpływać na sytuację materialną rodzin, którą 65% badanych określiło jako niewystarczającą.

Wyniki uzyskane przy użyciu Skali Satysfakcji z Życia (SWLS)

W badanej grupie minimalna suma punktów możliwych do osiągnięcia wynosiła 7, a maksymalna 30. Średnia dla całej grupy stanowi 18 pkt. i jest to wynik przeciętny.

⁸⁷ R. Klamut, *op. cit.*

⁸⁸ B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*

Tabela 1. Parametry statystyki opisowej

M	Me	Min	Max	SD
18	18	7	30	6

Źródło: B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*

Tabela 2. Rozkład wyników w SWLS

Wyniki SWLS	L	%
niskie	20	50
przeciętne	14	35
wysokie	6	15
Suma	40	100

Źródło: B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*

Rozkład stenów (1–10) w SWLS w zakresie udzielanych odpowiedzi pokazał, że wśród ankietowanych po 20% uzyskało wyniki odpowiadające stenowi trzeciemu (wynik niski) i piątemu (wynik przeciętny) oraz 18% – stenowi czwartemu. Żadna z ankietowanych osób nie uzyskała wyniku na poziomie stenu dziesiątego, natomiast na poziomie stenu pierwszego uplasowało się 10% badanych. Jedynie 8% badanych (3 osoby) uplasowało się w obrębie 9 i 8 stena. Na podstawie uzyskanych wyników stwierdzono, że połowa badanych osób charakteryzowała się niskim poziomem satysfakcji z życia, ok. 35% odczuwało przeciętny poziom satysfakcji z życia, a jedynie 15% deklarowało jej wysoki poziom.

Wybrane zmienne socjodemograficzne a skala SWLS

W literaturze przedmiotu podkreśla się rolę zmiennych modyfikujących: wieku, wykształcenia, sytuacji materialnej, aktywności zawodowej i miejsca zamieszkania.

Badane matki w przedziale wiekowym 24–38 lat charakteryzował (w 64%) niski poziom poczucia satysfakcji z życia, podczas gdy w grupie 39–59 lat 42% badanych uzyskało wyniki wskazujące zarówno na niski, jak i przeciętny poziom odczuwanej satysfakcji z życia. W obydwu grupach wynik wysoki uzyskała porównywalna ilość respondentek – po 15%.

Analiza materiału uzyskanego za pomocą ankiety w opracowaniu autorek pokazała, że respondentki z wykształceniem podstawowym i zawodowym charakteryzował (50%) niski poziom odczuwanej satysfakcji z życia, z wykształceniem średnim taki poziom życiowej satysfakcji osiągnęło 53% badanych matek. Analiza uzyskanych danych pozwoliła na stwierdzenie, że poziom odczuwanej przez matki satysfakcji z życia wiązał się z poziomem wykształcenia i chociaż w grupie matek z wyższym wykształceniem największa ich liczba (4 osoby sta-

nowiące 44%) odczuwa niską satysfakcję życiową, to jednak dwie matki (22%) cieszą się wysokim poziomem odczuwanej satysfakcji.

W grupie badanych niewystarczająca sytuacja materialna u ponad połowy z nich (58%) sprawiła, że charakteryzowały się one niskim poziomem życiowej satysfakcji, a tylko dwie (5%) – wysokim. Zauważono, że matki z wystarczającą sytuacją materialną charakteryzował zarówno wysoki, średni, jak i niski poziom życiowej satysfakcji. Uzyskane wyniki wskazują na znaczny wpływ sytuacji materialnej badanych matek na wyniki otrzymane w skali SWLS.

Miejsce zamieszkania respondentek nie różnicuje w istotny sposób wyników uzyskanych w SWLS.

Wyniki uzyskane przy użyciu Kwestionariusza Postaw Życiowych (KPŻ)

Jak wspomniano w akapicie dotyczącym narzędzi badawczych służących do opisu zmiennych, do zbadania poczucia sensu życia wykorzystano Kwestionariusz Postaw Życiowych Klamuta, który podobnie jak oryginalne narzędzie LAP-R Rekera odwołuje się do franklowskich pojęć: woli sensu, pustki egzystencjalnej, osobowych wyborów i odpowiedzialności oraz dojrzałego stosunku do śmierci.

Dla grupy wiekowej 24–38 lat w postawie egzystencjalnej jaką jest cel, ok. 80% badanych uzyskało wynik niski, podobnie jak w postawach: kontrola życia, poszukiwanie celów, osobowy sens i równowaga postaw życiowych. Wynik wysoki na poziomie 30% dotyczył pustki egzystencjalnej, a także – 21% respondentów – spójności wewnętrznej. Dla postaw cel i poszukiwanie celów żaden z respondentów nie uzyskał wyniku wysokiego.

W grupie wiekowej 39–59 lat ok. 70% respondentów uzyskało wynik niski dla postaw egzystencjalnych złożonych: osobowy sens i równowaga postaw życiowych. Po 65% ankietowanych kobiet uzyskało wynik niski dla celu i kontroli życia. Pustka egzystencjalna została wskazana na poziomie wysokim u 42% badanych.

Wybrane zmienne socjodemograficzne a wyniki uzyskane w KPŻ

Wyniki testu Kołmogorowa-Smirnowa ujawniły istotnie statystycznie różnice między dwoma grupami wiekowymi pod względem celu ($p = 0,014 < 0,05$), kontroli życia ($p = 0,049 < 0,05$), poszukiwania celów ($p = 0,005 < 0,05$) oraz równowagi postaw życiowych ($p = 0,028 < 0,05$). W każdej z tych postaw egzystencjalnych wskazano więcej wyników niskich w grupie wiekowej 24–38 w porównaniu z grupą wiekową 39–59 lat.

Na podstawie analizy przeprowadzonej za pomocą testu Kruskala-Walisa stwierdzono istotnie statystycznie różnice między wykształceniem a kontrolą życia ($p = 0,032$), akceptacją śmierci ($p = 0,034$) oraz równowagą postaw

życiowych ($p = 0,040$). Wyniki ujawniły, że w grupie kobiet z wykształceniem podstawowym i zawodowym dla kontroli życia ($p = 0,032$) uzyskano niższy wynik niż w grupie matek z wykształceniem średnim i wyższym. Dla akceptacji śmierci ($p = 0,34$) zauważono niższy rezultat u respondentek z wykształceniem wyższym w porównaniu z pozostałymi badanymi. W przypadku równowagi postaw życiowych ($p = 0,040$) wyższy wynik zanotowano w grupie matek z wykształceniem średnim. W wyniku przeprowadzonej analizy testem Kołmogorowa-Smirnowa nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic między sytuacją materialną a skalą KPŻ.

Zależności korelacyjne między skalą SWLS a KPŻ

Tabela 3. Korelacja skali SWLS i KPŻ

	R – współczynnik korelacji Spearmana	p – istotność statystyczna
CEL	0,640	0,000
SW	0,464	0,003
KŻ	0,494	0,001
AŚ	0,435	0,005
PE	0,015	0,928
PC	0,421	0,007
OS	0,586	0,000
RPŻ	0,580	0,000

(pełne nazwy postaw: SW – spójność wewnętrzna, KŻ – kontrola życia, AŚ – akceptacja śmierci, PE – pustka egzystencjalna, PC – poszukiwanie celów, OS – osobowy sens, RPŻ – równowaga postaw)

Źródło: B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*

Na podstawie analizy współczynnika korelacji rang R Spearmana wykazano istnienie współzależności między ogólnymi wynikami obu skal, z wyłączeniem postawy pustki egzystencjalnej. Znak stojący przy współczynniku jest dodatni, co oznacza, że wzrastającym wartościom na skali SWLS towarzyszą wzrastające wartości na skali KPŻ. Postawy dotyczące celu i RPŻ są najmocniej skorelowane z SWLS co świadczy, że osoby osiągające najwyższą intensywność w zakresie wyżej wymienionych postaw charakteryzują się wysokim poziomem PSŻ.

Dyskusja wyników

Literatura przedmiotu wskazuje, że w sytuacji krytycznej, dotyczącej egzystencji człowieka, mogą wystąpić zależności między PSŻ a czynnikami socjoekono-

micznymi⁸⁹. W artykule stwierdzono, że wiek badanych matek dzieci z DMD pozostaje w związku z deklarowaną przez respondentki satysfakcją życiową. Zauważono, że kobiety z grupy wiekowej starszej (39–59 lat) ujawniają większe poczucie satysfakcji z życia w porównaniu z młodszymi matkami (24–38 lat), które aż w 64% uzyskały wyniki niskie. Badania własne wskazują, że z permanentnym stresem i traumatyczną sytuacją potrafią lepiej radzić sobie osoby w wieku 39+. Podobne wyniki przedstawia Pisula, według której starsze matki wykazują niższy poziom stresu w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem. Badaczka wyjaśnia przytoczoną zależność przekonaniem, że „[...] młodsze matki nie mają wystarczających zasobów, by sprostać wymaganiom wychowania dziecka o zaburzonym rozwoju”⁹⁰.

W badaniach zauważono, że poziom wykształcenia i sytuacja materialna respondentek różnicują w istotny sposób wyniki uzyskane w skali SWLS. W przypadku kobiet z wykształceniem wyższym wywnioskowano, że wartości uzyskiwane na skali SWLS rosną wraz z poziomem wykształcenia. Pisula⁹¹ twierdzi, że „zarówno wyższy poziom wykształcenia, jak i przynależność do wyższej klasy społecznej, sprzyjają akceptacji chorego dziecka oraz lepszemu radzeniu sobie z trudnościami poprzez zdobywanie zewnętrznych źródeł wsparcia”. Zmienną, która w znaczący sposób wpływa na rezultaty otrzymane w skali SWLS, jest sytuacja materialna. Otrzymane wyniki ujawniają, że respondentki z niewystarczającą sytuacją materialną w ponad połowie (58%) deklarują niski poziom satysfakcji z życia. Rolę sytuacji ekonomicznej w rodzinie z niepełnosprawnym dzieckiem podkreślają liczne badania⁹². Dobre warunki materialne pozwalają na zapewnienie właściwego leczenia i usprawniania, zatrudnienia innych osób do pomocy, a w konsekwencji stanowią szansę na lepsze funkcjonowanie chorego dziecka oraz przyczyniają się do zmniejszenia lęku o jego przyszłość.

Badania własne wykazały, że matki dzieci z DMD w 50% charakteryzują niski poziom satysfakcji z życia, ok. 35% kobiet odczuwało przeciętny poziom satysfakcji z życia, a jedynie 15% deklarowało wysoki poziom satysfakcji życiowej. Uzyskane rezultaty są podobne do zaprezentowanych przez Borezykowską-Rzepkę i Borezykowskiego⁹³, którzy na podstawie analizy wyników badań przeprowadzonych wśród matek dzieci z DMD wskazują na niską (44%) i przeciętną (30%) satysfakcję życiową deklarowaną przez respondentki. Analiza przeprowadzona w badaniach własnych przy użyciu KPŻ ujawniła w większości przypadków niskie wyniki, osiągnęte w zakresie postaw egzystencjalnych zarówno w grupie wiekowej respondentek młodszych, jak i starszych. Analogiczny

⁸⁹ M. Borezykowska-Rzepka, J. Borezykowski, *op. cit.*

⁹⁰ E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci...*, *op. cit.*, s. 83.

⁹¹ *Ibidem*, s. 84.

⁹² *Ibidem*; J. Czapiński, *Szczęście...*, *op. cit.*

⁹³ M. Borezykowska-Rzepka, J. Borezykowski, *op. cit.*

trend wskazujący na fakt, że kobiety starsze (39–59 lat) osiągają wyższe rezultaty w skali KPŻ w porównaniu z młodszymi (24–38 lat), stanowi potwierdzenie tendencji opisywanej w literaturze przedmiotu⁹⁴. Matki z przedziału wiekowego 24–38 lat w postawach egzystencjalnych: cel, kontrola życia, poszukiwanie celów, osobowy sens i równowaga postaw życiowych, aż w 80% uzyskały wyniki niskie. Dla porównania: osoby w grupie wiekowej 39–59 lat wskazywały rezultaty niskie w 70% i 65%.

Postawy dotyczące celów życiowych osiągają najwyższą intensywność u osób charakteryzujących się wysokim PSŻ. Postawa poszukiwania celów związana jest z dynamiką osobowości i przejawia się motywacją do nadawania sensu własnym działaniom, pragnieniem wyjścia z rutyny życia, odrzucaniem schematów życiowych i podejmowaniem nowych wyzwań⁹⁵. Skala kontroli życia wskazuje na stopień, w jakim osoba postrzega posiadane możliwości w zakresie kierowania własnym życiem. Jest to poziom postrzeganej wolności do podejmowania życiowych decyzji i przyjmowania za nie indywidualnej odpowiedzialności. Kontrola życia to postawa charakterystyczna dla respondentów bardzo intensywnie nastawionych na perspektywę sensu. Badania własne potwierdzają niskie rezultaty w powyższych skalach – matki dzieci chorych na DMD w większości przypadków nie posiadają celów do realizacji, brak im chęci do podejmowania zmian w życiu. Kobiety cechuje stan apatii, a decyzje życiowe postrzegają jako niezależne od podmiotu i uwarunkowane różnymi zewnętrznymi czynnikami. Analiza wyników uzyskanych przez osoby badane w skalach złożonych: osobowy sens i równowaga postaw życiowych wskazuje ponadto na brak poczucia sensu i dystansu do własnej egzystencji, na niemożność doświadczenia uporządkowania własnego życia, a także na fakt, że myślenie o śmierci wzmaga niepokój i lęk⁹⁶ o losy dziecka. Rezultaty wysokie (zadeklarowane w przypadku 30% i 42% kobiet) w zakresie pustki egzystencjalnej dowodzą stanu braku poczucia sensu własnego życia. W związku z powyższym przypuszczenia zawarte w hipotezie, wyrażające się w przekonaniu, że matki dzieci chorych na DMD cechuje niskie poczucie sensu życia znalazły swoje potwierdzenie.

Ciekawe zjawisko zdiagnozowano przy zastosowaniu testu Kołomogorowa-Smirnowa w zakresie badania zróżnicowania wyników w skalach prostych i złożonych KPŻ w zależności od sytuacji materialnej. Wbrew oczekiwaniom, na podstawie analizy istotności różnic nie stwierdzono znaczących statystycznie różnic między sytuacją materialną a skalą KPŻ.

W celu wykazania cech współzależności między PSŻ (skala SWLS) a PSŻ (skala KPŻ) u kobiet posiadających dzieci z DMD, posłużono się analizą współczynników korelacyjnych Spearmana. Postawy dotyczące celu oraz postawy skali złożonej: osobowy sens i równowaga postaw życiowych, są najmocniej

⁹⁴ E. Pisula, *Psychologiczne problemy...*, *op. cit.*

⁹⁵ R. Klamut, *op. cit.* s. 60

⁹⁶ *Ibidem*, s. 62.

skorelowane ze skalą SWLS, co świadczy o tym, że osoby osiągające najwyższą intensywność w wymienionych postawach charakteryzują się także wzrostem poziomu poczucia satysfakcji z życia. Tym samym hipoteza zakładająca, że istnieje związek między PSŻŻ a PSŻ u badanych osób została udowodniona.

Podsumowanie

Na podstawie przeprowadzonych badań można wysnuć następujące wnioski:

1. Matki dzieci chorych na DMD posiadają niskie poczucie satysfakcji i sensu życia.
2. Wiek, wykształcenie i sytuacja materialna matek dzieci chorych na DMD wykazują cechy współzależności z poczuciem satysfakcji i sensu życia.
3. Niski poziom satysfakcji z życia i niski poziom doświadczania sensu życia w perspektywie egzystencjalnej stanowi ważną kategorię w opisie prawidłowego funkcjonowania matek dzieci z DMD, co wiąże się z potrzebą systematycznego monitorowania zmian w wymienionym zakresie.
4. Rozpoznanie niskiej intensywności postaw egzystencjalnych może stanowić pomoc przy tworzeniu skutecznych oddziaływań terapeutycznych u matek dzieci chorych na DMD.
5. Istotną rolę w podniesieniu poziomu satysfakcji z życia i poczucia sensu życia w badanej grupie matek odgrywa możliwość zapewnienia chorym dzieciom i ich rodzinie wszechstronnego wsparcia w postaci dostępności do różnych form rehabilitacji i najnowszych osiągnięć medycyny, a także działań podejmowanych na rzecz lepszego zrozumienia potrzeb i optymalnego funkcjonowania dziecka z DMD w środowisku przedszkolnym i szkolnym.

W świetle uzyskanych wyników istotną rolę powinno odgrywać budowanie zasobów badanych matek oraz tworzenie środowiskowej sieci wsparcia.

Bibliografia

- Adler A., *Sens życia*, tłum. z niem. M. Kreczowska, wyd. 2, Warszawa 1986.
- Antnovsky A., *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, tłum. H. Grzegołowska-Klarkowska, Warszawa 2005.
- Argyle M., *Przyczyny i korelaty szczęścia*, [w:] *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, red. J. Czapiński, tłum. J. Kowalczevska, Warszawa 2005, s. 165–203.
- Arusztowicz B., Bąkowski W., *Dziecko niepełnosprawne z dysfunkcją narządu ruchu*, wyd. 2, Kraków 2001.
- Barbaro M. de, *Struktura rodziny*, [w:] *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, red. B. de Barbaro, wyd. 2, Kraków 1999.

- Baumeister R.F., Heatherton T.F., Tice D.M., *Utrata kontroli. Jak i dlaczego tracimy zdolność samoregulacji*, tłum. Ł. Świącicki, Warszawa 2000.
- Będkowska-Heine V., *Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci, młodzieży, dorosłych*, red. S. Mihilewicz, Kraków 2003, s. 77–92.
- Borczykowska-Rzepka M., *Potrzeba wspierania matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a – w świetle badań empirycznych nad poziomem ich życiowej satysfakcji*, [w:] *Wybrane zagadnienia z pediatrii i opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym*, red. nauk. E. Kędra, Legnica 2011, s. 51–68.
- Borczykowska-Rzepka M., *Poziom satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową postępującą Duchenne'a i jego wybrane uwarunkowania*, publikacja z sympozjum naukowego poświęconego dystrofii na III Ogólnopolskim Zjeździe Chorych na Dystrofię. Tarnowskie Góry 2010.
- Borczykowska-Rzepka M., Borczykowski J., *Wsparcie społeczne, jako istotny czynnik warunkujący poczucie satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Medycznej w Legnicy” 2014, nr 1 (14), s. 63–78.
- Borczykowska-Rzepka M., Skwarek B., *O potrzebie poszukiwania korelatów satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a – rozważania teoretyczno-empiryczne*, „Zeszyty Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona w Legnicy” 2019, nr 30 (1), s. 21–54.
- Bradburn N.M., *The Structure of Psychological Well-Being*, Chicago 1969.
- Czapiński J., *Osobowość szczęśliwego człowieka*, [w:] *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, red. nauk. J. Czapiński, Warszawa 2005, s. 359–379.
- Czapiński J., *Psychologia szczęścia. Przegląd badań i zarys teorii cebulowej*, Warszawa 1992.
- Czapiński J., *Szczęście – złudzenie czy konieczność? Cebulowa teoria szczęścia w świetle nowych danych empirycznych*, [w:] *Złudzenia, które pozwalają żyć. Szkice ze społecznej psychologii osobowości*, red. M. Kofta, T. Szustrowa, wyd. 2, Warszawa 2001, s. 266–306.
- Człowiek – pytanie otwarte. Studia z logoteorii i logoterapii*, red. K. Popielski, Lublin 1987.
- Dębska U., *Poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Doniesienia z badań*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Palak, Lublin 2006, s. 109–123.
- Diener E., *Subjective Well-Being. The Science of Happiness and Proposal For a National Index*, „American Psychologist” 2000, No. 55 (1), s. 34–43.
- Dołęga Z., *Samotność młodzieży – analiza teoretyczna i studia empiryczne*, Katowice 2003.
- Drozdowicz-Nita I., *Jakość więzi małżeńskiej a satysfakcja z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a*, niepublikowana praca magisterska napisana pod kierunkiem dr n. med. M. Borczykowskiej-Rzepki, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego w Krakowie, Kraków 2016.
- Frankl V., *Człowiek w poszukiwaniu sensu*, tłum. A. Wolnicka, Warszawa 2014.
- Frankl V., *Homo patiens*, tłum. R. Czernecki, Z.J. Jaroszewski, wyd. 4, Warszawa 1998.

- Godlewska-Bigaj B., *Hierarchia wartości a poczucie satysfakcji z życia i sensu życia u matek dzieci chorych na dystrofię mięśniową Duchenne’a*, niepublikowana praca magisterska napisana pod kierunkiem dr n. med. M. Borczykowskiej-Rzepki, Uniwersytet Humanistyczny SWPS, Katowice 2017.
- Gray D.E., *Coping with Autism: Stress and Strategies*, „Sociology of Health & Illness” 1994, Vol. 16, No. 3, s. 275–300.
- Horney K., *Nerwica a rozwój człowieka. Trudna droga do samorealizacji*, tłum. Z. Doroszowa, Poznań 2001.
- Ingarden R., *Księżeczka o człowieku*, rozprawę *O odpowiedzialności i jej podstawach* przetłumaczył A. Węgrzecki, Kraków 2009.
- Jan Paweł II, *Ewangelia cierpienia*, tłum. M. Dziubiński, Poznań 2005.
- Juczyński Z., *Narzędzia pomiarów w promocji i psychologii zdrowia*, Warszawa 2001.
- Klamut R., *Kwestionariusz Postaw Życiowych KPŻ. Podręcznik do polskiej adaptacji kwestionariusza Life Attitude Profile – Revised (LAP-R) Gary’ego T. Reker’a*, Warszawa 2010.
- Konarska J., *Niepełnosprawność dziecka jako sytuacja kryzysowa w rodzinie*, [w:] *Kryzys. Interwencja i pomoc psychologiczna. Nowe ujęcia i możliwości*, red. D. Kubacka-Jasiecka, K. Mudyń, Toruń 2003, s. 28–57.
- Konarska J., *Psychospołeczne korelaty poczucia sensu życia a niepełnosprawność*, Myślowice 2002.
- Kostera-Pruszczyk A., Potulska-Chromik A., Ryniewicz B., *Choroby nerwowo-mięśniowe uwarunkowane genetycznie*, [w:] *Standardy postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w schorzeniach układu nerwowego u dzieci i młodzieży*, red. B. Steiborn, Lublin 2013, s. 49–54.
- Kowalska G., *Model wsparcia chorych na dystrofię i ich rodzin*, Żywiec 2013.
- Łukaszewski W., *Szanse rozwoju osobowości*, Warszawa 1984.
- Majewicz P., *Proces psychospołecznej adaptacji dzieci i młodzieży w sytuacji przewlekłej choroby i niepełnosprawności*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Medycznej w Legnicy” 2014, nr 1 (14), s. 9–22.
- Maslow A.H., *Motywacja i osobowość*, tłum. J. Radzicki, wyd. 2, Warszawa 2009.
- Mądrzycki T., *Psychologiczne prawidłowości kształtowania się postaw*, Warszawa 1997.
- Oleś P., *Jakość życia w zdrowiu i chorobie*, [w:] *Jak świata mniej widzę. Zaburzenia widzenia a jakość życia*, red. P. Oleś, S. Steuden, J. Toczkołowski, Lublin 2002, s. 37–42.
- Parchomiuk M., Byra S., *Rodzaj niepełnosprawności a poczucie jakości życia*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Pałak, Wyd. UMCS, Lublin 2006, s. 25–33.
- Peeters G., Czapiński J., *Positive–Negative Asymmetry in Evaluations: The Distinction Between Affective and Informational Negativity Effects*, „European Review of Social Psychology” 1990, Vol. 1, Issue 1, s. 33–60.
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dorastających i dorosłych osób z zaburzeniami rozwoju*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń*, red. A. Twardowski, Poznań 2005, s. 13–26.
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, red. E. Pisula, Warszawa 1998.
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 2007.

- Popielski K., *Poczucie sensu życia jako doświadczenie egzystencjalnie znaczące i potrzeba rozwojowa*, [w:] *Wychowanie. Pojęcia, procesy, konteksty. Interdyscyplinarne ujęcie*, t. 2: *Ku czemu wychowywać w nieprzejrzystym świecie*, red. M. Dudzikowa, M. Czerepaniak-Walczak, Gdańsk 2007.
- Poprawa R., *Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem*, [w:] *Podstawy psychologii zdrowia*, red. G. Dolińska-Zygmunt, Wrocław 2001, s. 103–142.
- Reker G., *Life Attitude Profile – Revised LAP – R. Manual*, Peterborough 1992.
- Reker G.T., Wong P.T.P., *Aging as an Individual Process: Toward a Theory of Personal Meaning*, [w:] *Emergent Theories of Aging*, eds. J.E. Birren, V.L. Bengston, New York 1988, s. 214–246.
- Reykowski J., *Teoria motywacji a zarządzanie*, wyd. 2, Warszawa 1979.
- Rola J., *Depresja matki jako czynnik ryzyka dla depresji reaktywnej dziecka z upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Dziecko z upośledzeniem umysłowym w rodzinie*, red. E. Pisula, J. Rola, Warszawa 1995, s. 28–37.
- Ryniewicz B., *Choroby nerwowo-mięśniowe*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne ruchowo*, cz. 1: *Wybrane zaburzenia neurorozwojowe i zespoły neurologiczne*, red. Z. Łosiowski, Warszawa 1997, s. 43–60.
- Rzepka M., *Satysfakcja z życia a sposób postrzegania systemu rodzinnego przez matki dzieci niepełnosprawnych – na przykładzie matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] *Jakość życia w niepełnosprawności. Mity a rzeczywistość*, red. M. Flanczewska-Wolny, Gliwice–Kraków 2007, s. 275–285.
- Sęk H., *Salutogeneza i funkcjonalne właściwości poczucia koherencji*, [w:] *Zdrowie – stres – zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia*, red. H. Sęk, T. Pasikowski, Poznań 2001, s. 23–42.
- Sęk H., Ścigała I., *Stres i radzenie sobie w modelu salutogenetycznym*, [w:] *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne*, red. I. Heszen-Niejoдек, Z. Ratajczak, wyd. 2, Katowice 2000, s. 133–150.
- Skrzypińska K., *Pogląd na świat a poczucie sensu i zadowolenia z życia*, Kraków 2003.
- Strugalska-Cynowska H., *Dystrofia mięśniowa typu Duchenne'a*, Warszawa 2003.
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991, s. 18–54.
- Wdowiak L., Stanisławek A., Stanisławek D., *Jakość życia w stacjonarnej opiece długoterminowej*, „Medycyna Rodzinna” 2009, nr 4, s. 49–63.