

Maria Borczykowska-Rzepka

Krakowska Akademia im. Andrzeja F. Modrzewskiego w Krakowie
e-mail: bormaj@poczta.fm

Beata Skwarek

Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa im. Witelona w Legnicy
Wydział Nauk Społecznych i Humanistycznych
e-mail: beata.skwarek@pwsz-legnica.eu

O potrzebie poszukiwania korelatów satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a – rozważania teoretyczno-empiryczne

STRESZCZENIE

Autorki artykułu dokonują oceny poziomu deklarowanego poczucia satysfakcji z życia w zależności od hierarchii preferowanych wartości u matek dzieci chorujących na dystrofię mięśniową Duchenne’a. Istotną dla całokształtu artykułu jest analiza porównawcza badań prowadzonych wśród matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a oraz przywołane z literatury przedmiotu koncepcje – modele ukazujące czynniki radzenia sobie w życiowych sytuacjach krytycznych.

Słowa kluczowe: korelaty, poczucie satysfakcji z życia (p.s. z ż.), dystrofia mięśniowa Duchenne’a, (MDM), czynniki socjodemograficzne, hierarchia wartości, teoria, empiria.

Wstęp

Wpływ różnorodnych stresujących zdarzeń na rodzinę i poszczególnych jej członków, próby radzenia sobie z nimi i ich konsekwencjami w postaci kryzysu przez nią przeżywanego, obrazują liczne modele naukowe¹. Jednym z nich jest model E. Pisuli², podkreślający rolę takich czynników jak: charakterystyka dziecka, charakterystyka rodziców oraz charakterystyka środowiska – wyjaśniających adaptację rodziców do procesu rozwoju i wychowania

¹ J. Czapiński, *Psychologia szczęścia. Przegląd badań i zarys teorii cebulowej*, Akademos, Warszawa 1992; K. Skrzypińska, *Pogląd na świat a poczucie sensu i zadowolenia z życia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003.

² E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2007, s. 45.

dziecka z niepełnosprawnością, a także z chorobą przewlekłą. Istotnym wydaje się również podział różnorodnych czynników wpływających na zmaganie się z krytycznym wydarzeniem życiowym, warunkujący różnie definiowane poczucie szczęścia w opracowaniu J. Czapińskiego³, obejmujący: czynniki obiektywne (wiek, wykształcenie, sytuację materialną, pracę zawodową, itp.) oraz predyspozycje psychiczne i uwarunkowania genetyczne wiążące się z wrodzonymi skłonnościami do odczuwania szczęścia (indywidualny „atraktor” szczęścia). Szerokie spectrum czynników ujmowanych w różnych modelach wspierających radzenie sobie jednostki z następstwami krytycznego wydarzenia życiowego, utrzymanie dobrej jakości życia i holistycznie ujmowanego zdrowia określa się w literaturze przedmiotu mianem zasobów jednostki, które można zdefiniować jako relatywnie stałe czynniki osobowe i społeczne wpływające na to, jak jednostki próbują opanować kryzysy życiowe⁴. Szczególne znaczenie wydają się mieć zasoby osobiste jednostki obejmujące złożony układ osobowościowych, nastawieniowych i poznawczych czynników stanowiących element psychologicznego kontekstu zmagania się ze stresem⁵.

Kontynuując rozważania dotyczące czynników umożliwiających cieszenie się życiem, pomimo dramatycznej czasami sytuacji osobistej, należy wspomnieć o koncepcji A. Antonovsky'ego⁶, która podkreśla rolę zgeneralizowanych zasobów odpornościowych jednostki (genetycznych i psychospołecznych) w radzeniu sobie ze stresem i utrzymaniu holistycznie ujmowanego zdrowia. Obszerna literatura przedmiotu⁷ prezentuje szerokie spectrum różnorodnych moderatorów stresu pozwalających na cieszenie się dobrym zdrowiem i odczuwaniem życiowej satysfakcji, takich jak: poczucie kontroli osobistej, wsparcie społeczne, humor, optymizm, poczucie własnej skuteczności, poczucie koherencji czy hierarchia wartości⁸. W tym miejscu należy podkreślić, iż hierarchię wartości, jak zaznacza sam twórca koncepcji salutogenezy⁹, należy rozważać w związku z tak ważnym zasobem jak poczucie koherencji. Zasób ten wprowadza co prawda w chaotyczny świat ład i porządek, nie pozwala jednakże na przewidywanie zachowań jednostek ludzkich zależnych od poznawczej i emocjonalnej interpretacji sytuacji. Pojawia się zatem pytanie o związek hierarchii wartości z omawianym poczuciem koherencji, na które odpowiada sam A. Antonovsky¹⁰,

³ J. Czapiński, *Psychologia szczęścia*, Pracownia Testów Psychologicznych, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa 1994; J. Czapiński, *Szczęście – złudzenie czy konieczność? Cebulowa teoria szczęścia w świetle nowych danych empirycznych* [w:] M. Kofła, T. Szutrowa (red.), *Złudzenia, które pozwalają żyć. Szkice ze społecznej psychologii osobowości*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001, s. 266–306.

⁴ J. Czapiński, *Psychologia szczęścia. Przegląd badań i zarys teorii cebulowej...*; K. Skrzypińska, *Pogląd na świat a poczucie sensu i zadowolenia z życia*. Kraków 2003, op. cit.

⁵ R. Poprawa, *Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem* [w:] *Podstawy psychologii zdrowia*, red. G. Dolińska-Zygmunt, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, t. 3, Wrocław 2001, s. 103–141.

⁶ A. Antonovsky, *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2005.

⁷ Ibidem.

⁸ H. Sęk, *Salutogeneza i funkcjonalne właściwości poczucia koherencji* [w:] *Zdrowie – stres – zasoby*, red. H. Sęk, T. Pasikowski, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001, s. 23–42; H. Sęk, I. Ścigała, *Stres i radzenie sobie w modelu salutogenetycznym* [w:] *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne*, red. I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2000, s. 133–150.

⁹ A. Antonovsky, op. cit.

¹⁰ Ibidem.

J. Joško i J. Kasperczyk¹⁷ w grupie 108 matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i z zaburzeniami ruchowymi pochodzenia ośrodkowego oraz badania o charakterze pilotażowym w grupie 38 matek dzieci z MDM¹⁸ dotyczące związku wybranego spectrum czynników obiektywnych (z których na uwagę zasługują: sytuacja materialna badanych matek, poziom wykształcenia, aktywność zawodowa i wiek badanych) ze stopniem odczuwanej życiowej satysfakcji przez badane matki. Ponadto dokonano, zgodnie z modelem E. Pisuli¹⁹, analizy wyników dotyczących związku grupy czynników o charakterze środowiskowym z odczuwaniem satysfakcji z życia przez wspomniane już matki dzieci z MDM. Spośród szerokiego spectrum omawianych czynników wzięto pod uwagę takie jak: struktura rodziny, sprawowanie opieki nad dzieckiem, zasób posiadanych informacji (związanych ze stanem zdrowia dziecka, postępowaniem terapeutycznym) oraz forma rehabilitacji dziecka²⁰. Wyniki prowadzonych badań wykazały brak istotnej statystycznie zależności pomiędzy wszystkimi wymienionymi wyżej czynnikami środowiskowymi za wyjątkiem formy rehabilitacji (Wczesna Interwencja bądź Pobyt Dzienny) różnicującej poznawczą ocenę własnego życia na poziomie $p=0,01$. W świetle uzyskanych wyników warto jeszcze zwrócić uwagę na dość zaskakujące wyniki wskazujące na brak związku struktury rodziny z życiową satysfakcją badanych matek. Prawdopodobnie ważniejsza dla dobrostanu psychicznego matek dzieci z MDM wydaje się autentyczność więzi między małżonkami niż struktura rodziny (pełna lub niepełna). Rangę jakości więzi małżeńskiej wydają się podkreślać wyniki uzyskane w pracy magisterskiej przez I. Drozdowicz-Nitę²¹. Wydaje się jednak, iż czynnikami zdecydowanie silniej związanymi z odczuwaniem życiowej satysfakcji okazują się być predyspozycje psychiczne jednostki (w ujęciu J. Czapińskiego) – czy zasoby odpornościowe jednostki, o których mówi A. Antonovsky²². Związek wybranych predyspozycji psychicznych (czynników subiektywnych), takich jak: orientacja życiowa, poczucie samoskuteczności i samokontrola emocji, z dobrostanem psychicznym

postępującą Duchenne'a i jego wybrane uwarunkowania, publikacja z sympozjum naukowego poświęconego dystrofii na III Ogólnopolskim Zjeździe Chorych na Dystrofię, Tarnowskie Góry 2010, s. 43–52; M. Borczykowska-Rzepka, *Wybrane aspekty rehabilitacji dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym a poczucie satysfakcji z życia jego matki – w świetle badań empirycznych*, „Zeszyty Naukowe” nr 1(14)/2014, Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy, s. 23–35.

¹⁷ M. Borczykowska-Rzepka, J. Joško, J. Kasperczyk, *Forma rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jako czynnik istotnie związany z poziomem satysfakcji z życia ich matek [w:] Tradycja i współczesne nurty w opiece, wychowaniu i resocjalizacji. Opieka i wychowanie*, red. E. Kędra, B. Chudak, Net projekt Artur Królak, Głogów 2010, s. 37–43.

¹⁸ 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. E. Kędra, materiały pokonferencyjne, Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy, Legnica 2011, s. 51–68; M. Borczykowska-Rzepka, J. Borczykowski, *Wsparcie społeczne, jako istotny czynnik warunkujący poczucie satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a*, „Zeszyty Naukowe” nr 1 (14)/2014, Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy, Legnica 2014, s. 63–78.

¹⁹ E. Pisula, op. cit., s. 45.

²⁰ M. Borczykowska-Rzepka, *Wybrane aspekty rehabilitacji dziecka...*, op. cit., s. 23–35; M. Borczykowska-Rzepka, J. Borczykowski, op. cit., s. 63–78.

²¹ I. Drozdowicz-Nita, *Jakość więzi małżeńskiej a satysfakcja z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a*, niepublikowana praca magisterska, Krakowska Akademia A. F. Modrzewskiego w Krakowie, Kraków 2016.

²² A. Antonovsky, op. cit.

matek analizowała M. Borczykowska-Rzepka²³ w grupie matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i z zaburzeniami ruchowymi pochodzenia ośrodkowego. Natomiast w odniesieniu do matek dzieci z MDM przeprowadzono badania analizujące zależność odczuwania przez badane matki życiowej satysfakcji z szeroko pojętym wsparciem o charakterze informacyjnym, instrumentalnym i emocjonalnym²⁴. Zgodnie z rozważaniami A. Antonovskye'go²⁵ warto zwrócić uwagę na inne zasoby odpornościowe czy zasoby osobiste²⁶, z których interesująca i ważna wydaje się szeroko omawiana w literaturze przedmiotu hierarchia wartości²⁷. Jak podkreśla M. Rokeach²⁸, spectrum cenionych wartości nie jest zbyt szerokie, a jednostki różnią się raczej ich hierarchią niż liczebnością²⁹. Można jednak w ich obszarze wyróżnić dwie podgrupy ujęte w podskale WO (wartości ostatecznych – związanych z ponadsytuacyjnymi celami życia) oraz podskale WI (wartości instrumentalnych – odnoszących się do ogólnych sposobów postępowania)³⁰. Wśród różnych klasyfikacji WO na baczniejszą uwagę zasługuje klasyfikacja a priori rozróżniająca wartości skupione na „Ja” (intrapersonalne) i na społeczeństwie (interpersonalne). Zatem uzasadnionym wydaje się oczekiwanie, iż ludzie istotnie różnią się między sobą pod względem priorytetów, jakie nadają wartościom osobistym i społecznym. Rozważania zawarte w piśmiennictwie naukowym pozwalają również zakładać, iż wzrost znaczenia wartości w jednym obszarze prowadzi do spadku ich znaczenia w drugim obszarze³¹. Milton Rokeach³² w swym dyskursie nad naturą ludzką analizował również problem wartości trwałych, które za G. Allportem nazywa przekonaniami stanowiącymi podstawę preferowanych działań jednostki ludzkiej³³.

Ograniczone ramy doniesienia nie pozwalają na omówienie wszystkich istotnych dla prezentowanych rozważań koncepcji psychologicznych związanych z istotą wartości i ich hierarchią, jednakże warto tu przywołać nazwisko V.E. Frankla³⁴, twórcy koncepcji zwanej „logoteorią”, która zakłada, iż w swym najgłębszym jestestwie człowiek jest istotą poszukującą sensu życia związanego z partycypacją w świecie wartości. Zagubienie w świecie wartości wiąże się z „frustracją egzystencjalną” skutkującą nudą i obniżeniem dynamiki życiowej. Brak możliwości realizacji i odniesienia się jednostki ludzkiej do takich wartości egzystencjalnych – poznawczo i emocjonalnie znaczących – które podtrzymywałyby i motywowałyby psychospołeczne funkcjonowanie człowieka, prowadzi do powstania szerokiego spectrum objawów psychopatologicznych, do których zalicza się: uczucie pustki egzystencjalnej, egzystencjalną

²³ M. Borczykowska-Rzepka, *Wybrane aspekty rehabilitacji dziecka...*, op. cit., s. 23–35.

²⁴ M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci...*, op. cit., s. 51–68.

²⁵ A. Antonovsky, op. cit.

²⁶ R. Poprawa, op. cit., s. 103–141.

²⁷ T. Borowska, *Pedagogia ograniczeń ludzkiej egzystencji*, Wydawnictwo IBE, Warszawa 1998, s. 79–120.

²⁸ M. Rokeach, *The nature of human values*, The Free Press, New York 1973; M. Rokeach, *Understanding human values: individual and societal*, Wydawnictwo FREE Press, 2000.

²⁹ J. Ciecich, *Kształtowanie się systemu wartości od dzieciństwa do wczesnej dojrzałości*, Wydawnictwo Liberi Libri, Warszawa 2013, s. 28.

³⁰ Ibidem.

³¹ A. Jaworowska, A. Matczak, J. Bitner, *Skala Wartości Rokeacha RVS*, Pracowania Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2011, s. 7.

³² Za: J. Ciecich, *Kształtowanie się systemu wartości od dzieciństwa do wczesnej dojrzałości*, Warszawa 2013, op. cit., s. 28.

³³ G. W. Allport, *Osobowość i religia*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1988, s. 454.

³⁴ V.E. Frankl, *Homo patiens*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1984.

frustrację, a także nerwicę noogenną. Viktor E. Frankl³⁵ ponadto dowodzi, iż wypełnienie ludzkiej egzystencji sensem polega na urzeczywistnieniu wartości, które nie stanowią przejawu sublimacji, lecz są fenomenem, dla którego człowiek zdolny jest żyć, a nawet za niego umrzeć. Rozważania badaczy zagadnienia³⁶ podkreślają, iż największe szanse na przeżycie i zachowanie zdrowia psychofizycznego mają te jednostki, które mają coś ważnego do wykonania, które czują się odpowiedzialne za drugiego człowieka, które do czegoś z pasją dążą.

Niewątpliwie w sytuacji wymagającej najwyższej odpowiedzialności za drugiego człowieka, a jednocześnie w sytuacji szczególnego ograniczenia losu znajdują się matki dzieci zmagających się z dramatycznym schorzeniem przewlekłym, jakim jest dystrofia mięśniowa Duchenne'a (DMD), schorzenie postępujące, należące do chorób nerwowo-mięśniowych (CNM) spełniających przyjęte w Unii kryterium epidemiologiczne chorób rzadkich (mniej niż 2 przypadki na 10 000 populacji)³⁷. Mimo braku wczesnej diagnozy chłopcy są chorzy od urodzenia, a pierwsze objawy występują najczęściej w okresie wczesnego dzieciństwa, a czasami już w okresie niemowlęcym³⁸. Jak podaje cytowana wyżej autorka, chorują prawie wyłącznie chłopcy, a nosicielkami genu chorobowego są matki. Niezwykle rzadko na dystrofię Duchenne'ę zapadają dziewczynki charakteryzujące się nieprawidłowym kariotypem³⁹. Choroba ma charakter postępujący, doprowadza w okresie wczesnej dorosłości do całkowitej niepełnosprawności i śmierci. Schorzenie to, dziedziczone w sposób recesywny, może zostać wywołane przez translokację autosomalną lub brak jednego chromosomu X, podobnie jak w zespole Turnera⁴⁰. Diagnoza schorzenia, stawiana najczęściej w momencie rozpoczęcia nauki samodzielnego chodzenia przez dziecko, stanowi potwierdzenie narastających lęków i obaw matek związanych z obserwowanymi od miesięcy takimi wieloznacznymi objawami jak: mniejsza sprawność motoryczna, kaczkowaty chód, tendencja do chodzenia na palcach, trudności z wchodzeniem po schodach, częste upadki, trudności związane z wstawaniem z pozycji leżącej (objaw Gowersa) oraz przerost prawdziwy lub rzekomy mięśni łydek⁴¹. Nastroj matek waha się między syndromem Kassandry a syndromem Polyanny⁴². Jak podkreśla piśmiennictwo naukowe⁴³, wraz z postępującą chorobą dziecka (zastoinową niewydolnością serca, zmianami degeneracyjnymi w mięśniach gładkich przewodu pokarmowego, zakażeniami układu oddechowego), u matki narasta napięcie emocjonalne i lęk o jego dalsze

³⁵ V.E. Frankl, *Człowiek w poszukiwaniu sensu*, Wydawnictwo „Czarna Owca”, Warszawa 2014, s. 151.

³⁶ V.E. Frankl, *Homo patiens...*, op. cit.

³⁷ 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, Wydawnictwo BiFolium, Lublin 2013, s. 49.

³⁸ W. Jakimowicz, *Neurologia kliniczna w zarysie. Podręcznik dla studentów medycyny*, Wydawnictwo PZWL, Warszawa 1987, s. 318–321.

³⁹ Ibidem.

⁴⁰ A. Kostera-Pruszczyk, A. Potulska-Chromik, B. Ryniewicz, op. cit., s. 51–52; W. Jakimowicz, op. cit., s. 318–321.

⁴¹ R. Kwieciński, *Wyniki światowych badań nad sposobem leczenia dystrofii* [w:] *Materiały konferencyjne. Publikacja z Sympozjum Naukowego poświęconego dystrofii*, Tarnowskie Góry 2010, s. 27–33; A. Kostera-Pruszczyk, A. Potulska-Chromik, B. Ryniewicz, op. cit.

⁴² M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci...*; M. Borczykowska-Rzepka, *Wybrane aspekty rehabilitacji dziecka...*

⁴³ R. Kwieciński, op. cit. s. 27–33.

losy, rośnie poziom stresu rodzicielskiego, pojawiają się liczne mechanizmy obronne w postaci wyparcia, zaprzeczania i racjonalizacji. Należy pamiętać, że im później postawiona diagnoza, tym silniej wykreowany obraz oczekiwanego, zdrowego dziecka i tym silniejszy szok i kryzys emocjonalny powstający w zderzeniu rzeczywistości z oczekiwaniami⁴⁴. Literatura przedmiotu podkreśla, iż diagnoza dystrofii mięśniowej Duchenne'a – schorzenia uwarunkowanego genetycznie – niesie ze sobą obraz dziecka z pogłębiającą się niepełnosprawnością ruchową, przemieszczającego się na wózku, z towarzyszącą (u około 40%–60% chorujących) lekką niepełnosprawnością umysłową w okresie terminalnym⁴⁵. Tak jak i u innych dzieci dotkniętych niepełnosprawnością ruchową i w tym przypadku częstym problemem stają się zaburzenia w sferze emocjonalnej w postaci zespołu wypalenia⁴⁶. Narastające trudności w komunikowaniu się, brak możliwości swobodnego poruszania się, ograniczone możliwości zaspokajania potrzeb psychicznych, nadmierna uległość i zależność – mogą prowadzić do tłumionej wrogości, a w konsekwencji do cichego wewnętrznego „wrzenia”, stanu emocjonalnego, z którego istnienia jednostka zdaje sobie sprawę, ale „zatrzymuje go w sobie”, nie dopuszczając (ze względu na standardy osobiste) do jego ujawnienia się⁴⁷, lub do nadpobudliwości zaburzającej relacje interpersonalne przejawiające się z jednej strony nadwrażliwością, z drugiej zaś – wybuchami złości i gniewu⁴⁸. Narastająca stopniowo u chorych dzieci frustracja wyraża się często agresją słowną, wulgaryzmami, rozwojem postawy egocentrycznej. Pogłębiająca się zależność od otoczenia skutkuje często zubożeniem sfery emocjonalnej i naturalnych więzi społecznych. Jednocześnie nadwrażliwość emocjonalna dzieci z dystrofią Duchenne'a przejawia się wysokim poziomem lęku prowadzącym do emocjonalnego zahamowania. Negatywny obraz własnej osoby powoduje u dzieci z niepełnosprawnością ruchową, a więc i u dzieci z DMD, stany długotrwałego smutku i depresji, kształtowanie się postawy samoizolacji i introwertyzację osobowości, co znacznie utrudnia sprawowanie nad nimi opieki i wpływa na poziom jakości życia ich opiekunów (matek, nauczycieli czy terapeutów)⁴⁹.

W sytuacji wciąż pogarszającego się stanu zdrowia i sprawności chorujących dzieci, a także świadomości zbliżającego się kresu ich życia, trudno mówić o konstruktywnym przystosowaniu, a przede wszystkim o akceptacji cierpienia, jakiego doświadcza najbliższa osoba⁵⁰. Przewlekły stres (tzw. stres korozyjny) może skutkować naruszeniem dobrostanu

⁴⁴ E. Pisula, op. cit.

⁴⁵ G. Kowalska, *Model wsparcia chorych na dystrofię i ich rodzin*, Wydawnictwo Żywiec M. Miodoński, Żywiec 2013; G. Kowalska, *Specjalne potrzeby edukacyjne dzieci z dystrofią*, „Zeszyty Naukowe” nr 1(14)/2014, Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy, s. 36–49.

⁴⁶ M. Parchomiuk, S. Byra, *Rodzaj niepełnosprawności a poczucie jakości życia* [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Palak, Wydawnictwo Uniwersytetu M. C. Skłodowskiej, Lublin 2006, s. 25–33.

⁴⁷ R. F. Baumeister, T. F. Heatherton, D. M. Tice, *Utrata kontroli. Jak i dlaczego tracimy zdolność samoregulacji*, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa 2000, s. 128–159.

⁴⁸ Ibidem.

⁴⁹ B. Arusztowicz, W. Bąkowski, *Dziecko niepełnosprawne z dysfunkcją narządu ruchu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001; U. Dębska, *Poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Doniesienie z badań* [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Palak, Wydawnictwo Uniwersytetu M. C. Skłodowskiej, Lublin 2006, s. 109–123.

⁵⁰ J. Konarska, *Niepełnosprawność dziecka jako sytuacja kryzysowa...*; W. Świętochowski, *Psychologiczna sytuacja dzieci w rodzinach schizofrenicznych* [w:] *Sprawy dzieci w polskich reformach społecznych*, red. J. Kordacki, Wydawnictwo Fundacji na Rzecz Ochrony Dzieci przed Okrucieństwem, Łódź 2000, s. 71–78.

psychicznego matek, w następstwie czego może dojść do znacznego podwyższenia poziomu lęku, rozwoju stanów i reakcji depresyjnych oraz licznych zaburzeń o charakterze psychosomatycznym⁵¹. Przede wszystkim zaś dochodzi do wspomnianego już obniżenia jakości życia.

Warto podkreślić, iż pojęcie dobrostanu (definiowanego w kategoriach poznawczej i emocjonalnej oceny własnego życia) często bywa postrzegane w kontekście wspomnianej wyżej jakości życia, który to termin coraz częściej bywa stosowany i podejmowany w rozważaniach nad psychologicznym funkcjonowaniem jednostki ludzkiej⁵². Na użytek rozważań prezentowanych w niniejszej pracy pojęciem wartym przytoczenia, charakteryzującym się brakiem konotacji afektywnej i stanowiącym odpowiednik ogólnego zadowolenia z życia, a jednocześnie cechującym się trwałym i obiektywnym charakterem – jest satysfakcja z życia odczuwana przez jednostkę⁵³. Jak podkreśla E. Diener⁵⁴, wybrany konstrukt teoretyczny ujmowany jest w kategorii poznawczego elementu subiektywnego dobrostanu psychicznego, stanowiącego ogólną ocenę całości własnego życia, w sposób niezależny od aktualnie przeżywanych emocji. Ten aspekt dobrego stanu własnej egzystencji, który Z. Juczyński⁵⁵ określa mianem dobrego samopoczucia, a P. Oleś⁵⁶ – pozytywnym wskaźnikiem osobowego wzrostu, cechuje stałość i niezmienność w dłuższych przedziałach czasowych, także znaczna stabilność w zakresie wydawanych przez jednostkę ocen.

W świetle powyższych rozważań teoretycznych można przyjąć za Z. Juczyńskim, iż „ocena satysfakcji z życia to wynik porównania własnej sytuacji z ustalonymi przez siebie standardami. Jeżeli wynik porównania jest zadowalający, to jego skutkiem jest określony stopień odczucia satysfakcji z własnych osiągnięć i warunków”⁵⁷.

Jako że celem prezentowanej pracy jest próba dokonania oceny odczuwanego przez matki dzieci z MDM dobrostanu psychicznego oraz analiza zależności pomiędzy wybranymi czynnikami natury obiektywnej, takimi jak: wiek, aktywność zawodowa, wykształcenie i sytuacja materialna, oraz subiektywnej (hierarchią wartości) – a poznawczym elementem jakości życia, jakim jest satysfakcja z życia ściśle związana ze zdrowiem psychicznym, wartą przytoczenia staje się definicja A. Firkowskiej-Mankiewicz, zgodnie z którą jakość życia to „obiektywne warunki życia oraz ich subiektywna ocena, a także samopoczucie czy precyzyjniej dobrostan jednostki oraz jej pogląd na świat i system wartości”⁵⁸.

⁵¹ L. Wdowiak, D. Stanisławek, A. Stanisławek, *Jakość życia w stacjonarnej opiece długoterminowej*, „Medycyna Rodzinna” 2009, nr 4, s. 50.

⁵² F. Wojciechowski, *Niepelnosprawność, rodzina, dorastanie*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2007, s. 35.

⁵³ A. Dziurówicz-Kozłowska, *Wokół pojęcia jakości życia*, „Psychologia jakości życia” 2002, t. 1, s. 77–99.

⁵⁴ E. Diener, *Subjective well – being. The science of happiness and proposal for a national index*, „American Psychologist” 2000, nr 55, s. 34–43.

⁵⁵ Z. Juczyński, *Narzędzia pomiarów w promocji i psychologii zdrowia*, Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2001.

⁵⁶ P. Oleś, *Jakość życia w zdrowiu i chorobie [w:] Jak świata mniej widzę. Zaburzenia widzenia a jakość życia*, red. P. Oleś, S. Stewden, J. Toczolowski, TN KUL, Lublin 2002, s. 37–42.

⁵⁷ Z. Juczyński, op. cit., s. 134.

⁵⁸ A. Firkowska-Mankiewicz, *Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie – prezentacja QOL – Kwestionariusz Jakości Życia*, „Sztuka Leczenia” 1999, 5, 3, s. 15–21.

Wśród bogatego piśmiennictwa naukowego warto zwrócić uwagę na te koncepcje, które, odnosząc się do wspomnianej wyżej hierarchii wartości, wskazują jednocześnie na duchowy wymiar egzystencji człowieka. Do takich koncepcji należy bez wątpienia model wyjaśniający jakość życia M. Straś-Romanowskiej⁵⁹ mieszczący się w nurcie psychologii zorientowanej na osobę i podkreślający, iż priorytetami w życiu jednostki są: świadomość refleksyjna, intencjonalność oraz wrażliwość moralna. Barbara Godlewska-Bigaj⁶⁰ podkreśla ważną rolę duchowości człowieka, która w krytycznych sytuacjach życiowych (a takimi są wszelkie sytuacje wiążące się z przewlekłą, terminalną chorobą dziecka) może przybierać różne formy i stać się elementem wzmacniającym wolę walki w celu zachowania psychicznej integracji, podstawą silnego systemu wartości i czynnikiem pozwalającym nadal cieszyć się życiem.

W świetle powyższych rozważań teoretycznych wartym zapamiętania wydaje się wniosek cytowanego już J. Czapińskiego, iż „ludzie nie muszą mieć jakiegoś szczególnego powodu, aby czuć się szczęśliwymi, muszą mieć natomiast istotny powód, aby czuć się nieszczęśliwymi”⁶¹. Można zatem postawić niezwykle istotne pytanie: czyż takiego powodu nie mają matki dzieci cierpiących na dystrofię mięśniową Duchenne’a?

Rozważania J. Czapińskiego⁶² podkreślają, iż każda jednostka ma swój własny „atraktor” szczęścia uwarunkowany genetycznie, jednakże mogą istnieć tak traumatyczne przeżycia, iż mogą one w dłuższym przedziale czasu obniżyć poziom szczęścia osoby i zmienić genetycznie jej dany „atraktor”. Istotne zatem wydają się wszelkie badania, które pozwalają na wyodrębnienie czynników (korelatów), wykazujących istotny związek z odczuwaną satysfakcją z życia i jej utrzymaniem na wysokim bądź przeciętnym poziomie, pomimo różnorodnych wydarzeń krytycznych i kryzysów życiowych⁶³.

Założenia badawcze

Pobieżna – z konieczności – prezentacja rozważań teoretycznych dotyczących spectrum czynników związanych z poznawczo ujętą satysfakcją z życia wprowadza bezpośrednio w empiryczną część prezentowanej pracy, obejmującą ocenę tak istotnego wskaźnika dobrostanu psychicznego, jakim jest satysfakcja z życia, ocenę poszerzoną o wyniki wcześniejszych badań przeprowadzonych przez M. Borczykowską-Rzepkę⁶⁴, które umożliwiają szersze porównanie najnowszych wyników badań przeprowadzonych w latach 2016–2017 z wynikami badań pilotażowych oraz dokonanie analizy pojawiających się rozbieżności.

⁵⁹ M. Straś-Romanowska, *Jakość życia w świetle założeń psychologii zorientowanej na osobę* [w:] „Kolokwia Psychologiczne” 2005, nr 13, *Jakość życia w badaniach empirycznych i refleksji teoretycznej*, Instytut Psychologii PAN, Warszawa 2005, s. 263–274.

⁶⁰ 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, Uniwersytet Humanistyczny SWPS, Katowice 2017.

⁶¹ J. Czapiński, *Psychologia szczęścia...*, s. 191–195.

⁶² J. Czapiński, *Szczęście – złudzenie czy konieczność? ...*, s. 266–306.

⁶³ Ibidem, s. 266–300.

⁶⁴ M. Borczykowska-Rzepka, *Poziom satysfakcji z życia matek dzieci...*; M. Borczykowska-Rzepka, J. Joško, J. Kasperczyk, *Forma rehabilitacji dzieci...*; M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci...*

Badania najnowsze zostały przeprowadzone drogą internetową w grupie 47 matek dzieci z DMD, natomiast wcześniejsze obejmowały grupę 38 matek badanych bezpośrednio. Ważnym elementem prezentowanych rozważań wydaje się przytoczenie wyników badań empirycznych pozwalających na wyodrębnienie czynników demograficznych i socjoekonomicznych, które wykazują istotną zależność ze stopniem życiowej satysfakcji badanych oraz porównanie wyników pozyskanych drogą internetową z wynikami badań pilotażowych⁶⁵ stanowiących ciekawy materiał porównawczy. Interesujące również mogą okazać się wyniki dotyczące związku między wspomnianym już fenomenem hierarchii wartości, a satysfakcją z życia matek dzieci cierpiących na dystrofię mięśniową Duchenne'a przeprowadzonych przez B. Godlewską-Bigaj⁶⁶. Należy w tym miejscu podkreślić, iż nie jest to pierwsza próba oceny zależności pomiędzy różnorodnymi czynnikami natury obiektywnej i subiektywnej, a stopniem odczuwanej satysfakcji z życia⁶⁷.

Do badania wybranych czynników zastosowano *Skalę Satysfakcji z Życia* Z. Juczyńskiego – SWLS autorstwa E. Dienera, R. A. Emmons, R. J. Larsona i S. Griffina w adaptacji Z. Juczyńskiego⁶⁸ oraz *Skalę Wartości* M. Rokeacha (RVS) w adaptacji A. Jaworowskiej, A. Matczak i J. Bitner⁶⁹. Oceniana w Skali SWLS satysfakcja z życia wyraża się w poczuciu zadowolenia z własnych osiągnięć oraz warunków i jest wynikiem porównania własnej sytuacji z ustalonymi przez siebie standardami. Jeśli wynik porównania jest zadowalający, to jego skutkiem jest odczucie satysfakcji⁷⁰.

Skala Wartości M. Rokeacha (RVS) zawiera 18 wartości ostatecznych oraz 18 wartości instrumentalnych zgrupowanych w dwóch listach. Zadanie badanych matek polegało na uszeregowaniu (na każdej z list) podanych wartości zgodnie ze znaczeniem, jakie mają dla badanej osoby od najważniejszej (oznaczonej cyfrą 1) do najmniej ważnej (oznaczonej cyfrą 18). Podobnie jak M. Rokeach wspomniane wyżej autorki⁷¹ podkreślają, iż ludzie różni nie tyle rodzaj wartości, ile ich znaczenie w życiu człowieka.

Ocena wyników badań

Zgodnie z celem niniejszego doniesienia koniecznym wydaje się przedstawienie oceny poczucia życiowej satysfakcji matek dzieci z MDM badanych internetowo oraz badanych bezpośrednio przez jedną z autorek⁷².

Wyniki uzyskane w trakcie badania w latach 2016–2017 *Skalą Satysfakcji z Życia* (SWLS) Dienera, Emmons, Larsona i Griffina w opracowaniu Z. Juczyńskiego⁷³ obrazuje zamieszczona poniżej tabela nr 1 oraz wykres nr 1.

⁶⁵ M. Borczykowska-Rzepka, *Poziom satysfakcji z życia matek dzieci...*; M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek...*; M. Borczykowska-Rzepka, J. Borczykowski, op. cit.

⁶⁶ B. Godlewska-Bigaj, op. cit.

⁶⁷ M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci...*; I. Drozdowicz-Nita, op. cit.

⁶⁸ Z. Juczyński, op. cit., s. 134–138.

⁶⁹ A. Jaworowska, A. Matczak, J. Bitner, op. cit.

⁷⁰ Z. Juczyński, op. cit., s. 134.

⁷¹ A. Jaworowska, A. Matczak, J. Bitner, op. cit.

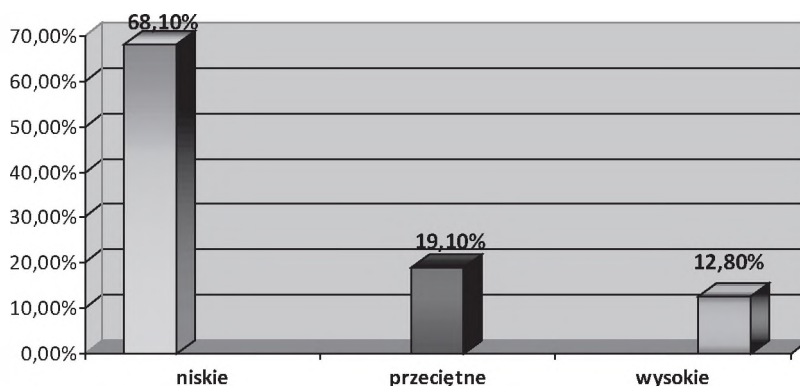
⁷² M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci...*

⁷³ Z. Juczyński, op. cit.

Tabela 1. Rozkład wyników – interpretacja SWLS

Rozkład wyników SWLS	Liczba osób	%
niskie	32	68,1
przeciętne	9	19,1
wysokie	6	12,8
Razem	47	100,0

Źródło: badania własne.



Wykres 1. Rozkład wyników – interpretacja SWLS w %

Źródło: badania własne.

Rozkład wyników dobitnie wskazuje na procentową przewagę matek charakteryzujących się niskim SWLS. Warto w tym miejscu przytoczyć badania normalizacyjne przeprowadzone przez Z. Juczyńskiego⁷⁴, w świetle których uzyskane internetowo wyniki cechuje wyraźna rozbieżność z uzyskanymi przez wspomnianego wyżej badacza, szczególnie w zakresie niskiego i wysokiego stopnia odczuwania satysfakcji z życia na niekorzyść tych pierwszych. Analizowany rozkład wykazywał nieco większe podobieństwo do wyników uzyskanych w badaniu pilotażowym⁷⁵. Oceniany stopień poczucia satysfakcji z życia matek dzieci z DMD może stanowić pośrednią odpowiedź na pytanie o poradzenie sobie przez nie ze stresem krytycznego wydarzenia, jakim okazuje się przewlekła i terminalna choroba dziecka w postaci ponownego przystosowania się do zmieniających się warunków życiowych⁷⁶. W badaniu z lat 2010–2011 niski stopień poczucia życiowej satysfakcji w badanej bezpośrednio grupie matek uzyskało prawie 44% badanych, przeciętny – około 30%, a wysoki, świadczący o umiejętności ponownej adaptacji do zmienionej sytuacji życiowej, a jednocześnie najmniej licznie reprezentowany – to stopień wysoki, który osiągnęło 26% badanych matek. Zgodnie z cytowaną literaturą przedmiotu istnieją czynniki, na które warto zwrócić

⁷⁴ Ibidem.

⁷⁵ M. Borczykowska-Rzepka, *Poziom satysfakcji z życia matek dzieci...*; M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci...*

⁷⁶ J. Konarska, *Niepełnosprawność dziecka jako sytuacja...*

uwagę w kontekście ich związku ze stopniem odczuwanej satysfakcji z życia w różnych sytuacjach ograniczeń losu ludzkiego.

Niewątpliwie czynnik wieku jest jednym z powszechnie uznawanych za ważny w kontekście jego związku ze stopniem odczuwanej satysfakcji z życia (choć nie zawsze istotny statystycznie)⁷⁷. Zatem celowym wydaje się przedstawienie uzyskanych drogą analizy statystycznej wyników badań przeprowadzonych internetowo w grupie 47 matek dzieci z postępującą chorobą nerwowo-mięśniową.

W badanej internetowo grupie matki plasowały się w przedziale wiekowym od 21 do 59 lat, przy czym matki w wieku od 21 do 30 lat stanowiły 25,50% badanych, w przedziale wiekowym od 31 do 40 lat stanowiło 46,80% badanych, a powyżej 40. roku życia – 27,70%.

Dane przytaczane przez piśmiennictwo naukowe⁷⁸ nie pozwalają na udzielenie jednoznacznej odpowiedzi, co do istnienia istotnego związku między wiekiem matki dziecka ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością lub nią zagrożonego a odczuwaną przez nią życiową satysfakcją. Autorzy amerykańscy⁷⁹ twierdzą, iż osoby młodsze czują się co prawda szczęśliwsze w różnych aspektach życia, jednakże przeżywane przez nie emocje (zarówno pozytywne, jak i negatywne) cechują się znaczną siłą i natężeniem. W przypadku osób starszych zadowolenie z życia ma charakter bardziej zgeneralizowany i jest zależne od realizacji istotnych celów życiowych. Zgodnie z rozważaniami E. Pisuli⁸⁰ matki starsze (po 40. roku życia) powinny lepiej sobie radzić ze stresem z uwagi na większe doświadczenie życiowe i pulę zasobów pozwalających na zmaganie się ze stresem dnia codziennego, jednakże zmiany hormonalne i zbliżający się okres menopauzalny mogą zdecydowanie utrudniać ten proces i obniżać stopień odczuwanej satysfakcji z życia⁸¹. Podobnie w badaniach przytaczanych przez M. Borczykowską-Rzepkę⁸² – 60% stanowiły matki powyżej 28. roku życia, pozostałe 40% to matki młode, poniżej 28. roku życia, zatem – podobnie jak w analizowanych badaniach drogą internetową – i w tych przeważały matki dojrzałe, starsze, charakteryzujące się prawdopodobnie większymi kompetencjami w zakresie wychowania i opieki nad dzieckiem z terminalną, postępującą chorobą nerwowo-mięśniową.

Podobnie jak w przypadku wyników badań matek dzieci z MDM w latach 2010–2011, również analiza statystyczna wyników uzyskanych w badaniu drogą internetową, przeprowadzona za pomocą testu Anova rang Kruskala-Wallisa, nie wykazała istotnych statystycznie różnic pomiędzy grupami wiekowymi w powiązaniu z odczuwaną satysfakcją z życia. Można jednak mówić o pewnych tendencjach statystycznych pokrywających się z doniesieniami z literatury przedmiotu⁸³ wskazujących na niższe kompetencje rodzicielskie matek młodszych, co przekłada się na ich mniej efektywne radzenie sobie ze stresem krytycznych

⁷⁷ E. Pisula, op.cit.

⁷⁸ M. Borczykowska-Rzepka, *Poziom satysfakcji z życia matek dzieci...*; M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci...*; E. Pisula, op. cit.

⁷⁹ J. Konarska, *Niepełnosprawność dziecka jako sytuacja...*; M. Argyle, *Przyczyny i korelaty szczęścia* [w:] *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, red. J. Czapiński, PWN, Warszawa 2005.

⁸⁰ E. Pisula, op. cit.

⁸¹ E. Pisula, A. J. Rola., K. Wąsiewicz-Pawłowska, *Radzenie sobie ze stresem przez rodziców dzieci o zaburzonym rozwoju*, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, t. 5, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1994.

⁸² M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci...*, s. 61.

⁸³ M. Borczykowska-Rzepka, J. Joško, J. Kasperczyk, *Forma rehabilitacji dzieci...*; M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci...*; E. Pisula, op. cit.

wydarzeń i większe zagrożenie dobrostanu psychicznego. Wyniki badań sprzed 2016 roku nie wskazują na istotną zależność pomiędzy wiekiem matek a stopniem SWLS, natomiast, co ciekawe, wystąpiła istotna zależność pomiędzy wiekiem i wykształceniem matek ($p=0,004$), który to związek istotnie modyfikuje poczucie ich życiowej satysfakcji⁸⁴.

Umieszczone poniżej tabele (nr 2 i 3) obrazują zarówno przedziały wiekowe, w których mieszczą się badane internetowo matki, jak i związek wieku matek z odczuwaną przez nie życiową satysfakcją.

Tabela 2. Wiek ankietowanych kobiet

Wiek	Liczba osób	%
21–30 lat	12	25,5
31–40 lat	22	46,8
Powyżej 40 lat	13	27,7
Razem	47	100,0

Źródło: badania własne.

Tabela 3. Skale SWLS a wiek badanych

Zmienna	21–30 lat			31–40 lat			powyżej 40 lat			P
	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	
SWLS	13,5	12,0	6,5	15,5	12,5	8,2	11,8	9,0	7,7	0,3208

Źródło: badania własne.

Jak podkreślają M. Argyle⁸⁵ i J. Czapiński⁸⁶, wiek życia wpływa na życiową satysfakcję w niewielkim stopniu i w powiązaniu z wieloma innymi czynnikami, jednakże w odróżnieniu od innych czynników o charakterze socjoekonomicznym i demograficznym kierunek tego wpływu na satysfakcję z życia jest jednoznaczny.

W przypadku tak poważnego schorzenia jak MDM⁸⁷ istotnymi wydają się być także inne często wymieniane czynniki obiektywne, takie jak: sytuacja materialna, aktywność zawodowa i wykształcenie. Warto zatem pokrótce prześledzić pozostałe wybrane czynniki socjoekonomiczne i demograficzne wykazujące powinowactwo ze stopniem SWLS.

Czynnikiem często podkreślanym w kontekście życiowej satysfakcji jest nie tyle obiektywna sytuacja materialna (dochód na członka rodziny), ile jej postrzeganie jako satysfakcjonującej (gdy wystarczy na wszystko) i niesatysfakcjonującej (gdy sytuacja wymaga wielu wyrzeczeń). W świetle wysokich kosztów związanych z długotrwałym procesem leczenia i rehabilitacji chorego dziecka subiektywna ocena własnego położenia finansowego i subiektywna ocena obniżenia się lub nie własnego standardu życiowego w zasadzie nie dziwi. W analizowanym badaniu internetowym sytuację ekonomiczną oceniano jako: bardzo dobrą, dobrą, wystarczającą i niewystarczającą. Ponad połowa badanych matek (51,1%) określa swoją

⁸⁴ M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci...*, s. 61.

⁸⁵ M. Argyle, op. cit., s. 165–234.

⁸⁶ J. Czapiński, *Psychologia szczęścia. Przegląd badań...*

⁸⁷ J. Czapiński, *Osobowość szczęśliwego człowieka...*, s. 359–379.

sytuację ekonomiczną jako dobrą, 29,8% jako wystarczającą. Jednocześnie 12,8% badanych uznaje swoją sytuację materialną za niewystarczającą, gdy trzeba się liczyć z każdym groszem lub korzystać z instytucjonalnego wsparcia finansowego. Nieliczna grupa określa swoją sytuację w kategorii – bardzo dobra (6,40%). W świetle wysokich kosztów leczenia i opieki nad dzieckiem z DMD warto przyrzeć się ocenie własnej sytuacji materialnej przez badane matki, by zapobiegać zjawisku opisanemu przez J. Czapińskiego jako „uziemienie polskiej duszy”⁸⁸. Wyniki badań wcześniejszych prowadzonych przez cytowaną już M. Borczykowską-Rzepkę⁸⁹ opierają się na nieco bardziej szczegółowym podziale postrzeganej sytuacji finansowej na: bardzo dobrą (gdy starcza na wszystko), przeciętną (gdy można zaspokoić wszystkie podstawowe potrzeby) oraz bardzo złą, gdy konieczna jest pomoc instytucjonalna⁹⁰. Cytowane wyniki zwracają uwagę na fakt, iż w badanej grupie najniższy odsetek stanowiły matki oceniające sytuację materialną jako bardzo złą (6,66%), jako bardzo dobrą uznało sytuację materialną 9,90% matek, natomiast ponad połowę stanowiły matki oceniające dochody jako przeciętne, pozwalające na w miarę bez troski zaspokajanie potrzeb rodziny⁹¹.

Analiza testem Kruskala–Wallisa pokazała, co obrazuje tabela nr 4, że istnieje istotna zależność pomiędzy postrzeganą sytuacją materialną badanych a odczuciem satysfakcji z życia ($p = 0,0045$). Analiza statystyczna materiału zebranego w latach 2016–2017 wskazuje na istnienie istotnych różnic w stopniu odczuwania życiowej satysfakcji jedynie pomiędzy najlepiej i najgorzej sytuowanymi. Natomiast wcześniejsze badania pilotażowe matek dobitnie pokazały, iż bardzo złej kondycji finansowej zawsze towarzyszy niski stopień poczucia satysfakcji z życia matek, co nie dziwi zwłaszcza w świetle troski o przyszłość i możliwości leczenia dziecka w długim przedziale czasowym. Warto jednak zwrócić uwagę na fakt, iż w grupie badanych oceniających swoją sytuację jako bardzo dobrą, satysfakcja życiowa u ponad 12% kształtowała się na poziomie niskim. Poza tym przeciętnie oceniana sytuacja materialna nie wiąże się, jak można by przewidywać, z przeciętnym poziomem odczuwanej życiowej satysfakcji, lecz z niskim. Dopiero w drugiej kolejności przeciętna sytuacja materialna skutkuje przeciętnym poczuciem życiowej satysfakcji.

Tabela 4. Sytuacja materialna badanych, a skala SWLS

Zmienna	bardzo dobra i dobra			wystarczająca			niewystarczająca			P
	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	
SWLS	16,3	16,0	8,3	12,5	12,0	5,6	6,7	6,5	1,6	0,0045

Źródło: badania własne.

Uzyskane drogą analizy statystycznej wyniki potwierdzają rozważania M. Argyla⁹² i J. Czapińskiego⁹³ dowodzące, iż nie zawsze można mówić o bezpośrednim związku przyczynowo-skutkowym pomiędzy sferą finansową i poczuciem szczęścia. Utrata pracy, nowe

⁸⁸ J. Czapiński, *Uziemienie polskiej duszy*, „Kultura i Społeczeństwo” 1994, 38(3), s. 18–37.

⁸⁹ M. Borczykowska-Rzepka, J. Joško, J. Kasperczyk, *Forma rehabilitacji dzieci...*; M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci...*

⁹⁰ M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci...*, s. 58–60.

⁹¹ Ibidem.

⁹² M. Argyle, op. cit.

⁹³ J. Czapiński, *Niekliniczne wskaźniki zdrowia psychicznego...*

obciążenia finansowe (choćby z racji choroby) wywołują wyraźny czasowy spadek satysfakcji życiowej, natomiast przyrost dochodów ponad przeciętny poziom – nie zwiększa istotnie stopnia poczucia szczęścia i poznawczej oceny własnego życia⁹⁴.

Analiza wyników badań na gruncie problematyki niepełnosprawności nie potwierdza jednoznacznie związku między wyższym poziomem wykształcenia a lepszym przystosowaniem się do trudów opieki nad dzieckiem z dystrofią postępującą, rzeczywistą akceptacją chorego dziecka i lepszym radzeniem sobie ze stresem⁹⁵. Wyniki badań z lat wcześniejszych wpisują się w nurt potwierdzający statystycznie istotną zależność pomiędzy wymienionymi wyżej czynnikami ($p < 0,04$). Można zauważyć wyraźną regułę podkreślającą, iż wzrostowi wartości w Skali SWLS towarzyszy wzrost poziomu wykształcenia. Należy podkreślić istotną statystycznie zależność pomiędzy poziomem edukacyjnym a stopniem poczucia satysfakcji z życia w grupie matek badanych internetowo. Obserwuje się znamienne statystycznie różnicę pomiędzy wykształceniem a satysfakcją z życia badanych matek ($p < 0,04$) (matki z wykształceniem podstawowym, zawodowym, średnim i wyższym). Istotna statystycznie różnica w stopniu odczuwanej satysfakcji życiowej (stopień niski) wystąpiła w grupie matek z wykształceniem podstawowym i zawodowym a grupą z wykształceniem średnim ($p = 0,004$) oraz w grupie z wykształceniem podstawowym i zawodowym a grupą z wykształceniem wyższym ($p = 0,0006$). Warto podkreślić, iż w badaniach wcześniejszych⁹⁶ wśród matek z wykształceniem podstawowym prawie 67% badanych charakteryzowało się niskim poczuciem życiowej satysfakcji (co potwierdza wyniki uzyskane w badaniach z lat 2016 i 2017) i fakt ten nie budzi zdziwienia z uwagi na powiązanie poziomu wykształcenia z możliwościami zarobkowania, pozyskiwania istotnych informacji zdrowotnych czy opinii o najlepszych specjalistach. Podobnie jak w przypadku oceny statusu materialnego, wykształcenie wyższe nie gwarantuje wysokiego stopnia poznawczej oceny życia, bowiem prawie 20% charakteryzowało się niskim odczuwaniem życiowej satysfakcji. Wydaje się, iż wysoki poziom intelektualny i szeroki zakres posiadanej wiedzy w przypadku postępującej choroby dziecka utrudnia proces radzenia sobie z narastającym stresem i generuje wysoki poziom lęku. Uzyskane wyniki zdają się ten tok interpretacji potwierdzać, gdyż największą liczbę matek z wysokim stopniem poczucia życiowej satysfakcji charakteryzuje wykształcenie średnie, które wydaje się być optymalne dla badanej grupy matek, gdyż z jednej strony umożliwia znalezienie zatrudnienia i nawiązanie satysfakcjonujących relacji interpersonalnych, z drugiej zaś – nie kreuje u rodziców nierealnych oczekiwań dotyczących chorego dziecka⁹⁷.

Tabela 5. Skale SWLS a wykształcenie badanych

Zmienna	podstawowe i zawodowe			średnie			wyższe			P
	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	
SWLS	7,4	6,5	3,7	14,4	12,0	6,2	17,2	16,5	8,7	0,0006

Źródło: badania własne.

⁹⁴ G. Peters, J. Czapiński, op. cit., s. 33–60.

⁹⁵ E. Pisula, op. cit.

⁹⁶ M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci...*

⁹⁷ *Ibidem*, s. 60.

Warto jeszcze zwrócić uwagę na związek aktywności zawodowej matek dzieci DMD z ich stopniem odczuwanej satysfakcji z życia, chociaż opublikowane przez Borczykowską-Rzepkę wyniki z badań wcześniejszych⁹⁸ nie odbiegają istotnie od innych – zamieszczonych w piśmiennictwie naukowym⁹⁹. Wyniki badań dotyczące aktywności zawodowej matek dzieci z DMD z lat 2010–2011 wskazują, iż większość z nich nie pracowała zawodowo, tylko 23,31% pracowało w ramach pełnego etatu. Trzecią pod względem liczebności grupę stanowiły matki pracujące w wymiarze ½ etatu¹⁰⁰. Zgodnie z wynikami badań naukowych aktywność zawodowa (wymiar czasu pracy) pozwala na uzyskanie dystansu wobec problemów zdrowotnych dziecka i stwarza szansę na podniesienie swej samooceny poprzez zobaczenie siebie w innej niż macierzyńska roli – roli pracownika odnoszącego sukcesy na innym polu niż matki dziecka z niepełnosprawnością¹⁰¹. Oczekiwało się zatem, że pełne etatowe zatrudnienie ochroni badane internetowo matki przed niską życiową satysfakcją. Badania prowadzone bezpośrednio w grupie 38 matek dzieci z DMD wykazały (niezgodnie z oczekiwaniami), iż ponad 14% badanych charakteryzowało się niskim stopniem poczucia życiowej satysfakcji, a tylko 29,4% mogło cieszyć się wysokim stopniem satysfakcji z życia. Co ciekawe, prawie taki sam odsetek badanych matek odczuwających wysoki stopień życiowej satysfakcji – to matki nieaktywne zawodowo. Przeprowadzone badania internetowe pozwoliły na stwierdzenie, iż najmniej matek (8,5%) zostało zatrudnionych na cały etat, natomiast liczba matek nie pracujących i pracujących w niepełnym wymiarze czasu okazała się podobna (44,7% i 46,8%). Analiza statystyczna uzyskanego materiału badawczego nie wykazuje istotnej zależności pomiędzy analizowanym czynnikiem socjoekonomicznym a poznawczą oceną własnego życia przez badane. Wyniki pokazują, iż pełne zatrudnienie, mimo licznych kontaktów interpersonalnych, nie gwarantuje wysokiego SWLS. Prawdopodobnie działa tu, jak i w innych przypadkach, prawo pozytywno-negatywnej asymetrii, podkreślające, że utrata cenionego dobra (oderwanie się od stresu dnia codziennego) zdecydowanie obniża stopień SWLS, natomiast przekroczenie określonego limitu czasu poza domem w sytuacji ogromu obowiązków – również nie dodaje szczęścia. Jak podkreśla E. Pisula¹⁰², najkorzystniejsze wydaje się być w tej sytuacji zatrudnienie na etacie cząstkowym. Badania przeprowadzone drogą internetową wskazują na nieco inne dane, ale wynikają one z podziału badanych wyłącznie na grupę aktywnych zawodowo (bez określenia, czy na pełnym etacie, czy cząstkowym) (28%) i nie pracujących (73%). Pomimo iż w grupie matek zajmujących się wyłącznie opieką nad domem i chorym dzieckiem przeważają matki z niskim SWLS (podobnie jak w badaniach lat 2010–2011) – to jednak i w tej grupie ponad 15% matek charakteryzuje się wysokim SWLS.

⁹⁸ Ibidem.

⁹⁹ V. Będkowska-Heine, *Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego [w:] Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci, młodzieży, dorosłych*, red. S. Mihilewicz, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003, s. 77–92; M. Dąbrowska, *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005, s. 29–45.

¹⁰⁰ M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci...*; M. Borczykowska-Rzepka, *Wybrane aspekty rehabilitacji dziecka...*

¹⁰¹ Ibidem.

¹⁰² E. Pisula, op. cit.

Tabela 6. Aktywność zawodowa matek, a satysfakcja z życia

Zmienna	pracuje			nie pracuje			P
	M	Me	SD	M	Me	SD	
SWLS	15,2	11,5	9,3	12,4	12,0	4,8	0,7081

Źródło: badania własne.

Analiza związku czynników socjoekonomicznych i demograficznych ze stopniem życiowej satysfakcji dokonana na podstawie materiału badawczego pozyskanego drogą internetową wskazuje na pewne rozbieżności w porównaniu z wynikami uzyskanymi w badaniu pilotażowym matek dzieci z DMD z lat 2010–2011 oraz dzieci z MPD z lat 2006–2008 na niekorzyść tych pierwszych. Być może związane jest to z inną strukturą wiekową w badanej internetowej grupie matek, to znaczy z większą liczbą matek młodych, z mniejszymi kompetencjami rodzicielskimi oraz ze sposobem przeprowadzania badań (internetowo) gwarantujących pełną anonimowość i brak osobistego kontaktu, co może skutkować większym poczuciem bezpieczeństwa badanych i większą szczerością wypowiedzi.

W rozważaniach teoretycznych podkreśla się, iż oprócz czynników obiektywnych (demograficznych, socjoekonomicznych) znaczącą rolę odgrywa spectrum moderatorów stresu, do których, zgodnie z rozważaniami Antonovsky'ego¹⁰³, zaliczamy między innymi wymienione już wcześniej: optymizm, poczucie kontroli, poczucie własnej skuteczności, poczucie koherencji czy hierarchię wartości. Jak wcześniej podkreślono, czynniki te, zgodnie z literaturą przedmiotu¹⁰⁴, stanowiąc cenny zasób osobisty, korelują z różnymi drogami radzenia sobie ze stresem, z którym radzenie sobie skutkuje zachowaniem subiektywnego dobrostanu psychicznego, a co za tym idzie – zdrowia psychicznego. Jednym z ciekawszych zasobów, a jednocześnie rzadko analizowanych w kontekście prezentowanych rozważań, jest hierarchia wartości i jej związek z poznawczą oceną własnego życia przez matki dzieci z chorobą terminalną, modyfikowany przez wybrane czynniki socjoekonomiczne i demograficzne. Związek tego czynnika z poznawczą oceną własnych osiągnięć stosunkowo rzadko jest analizowany w kontekście rozważań nad satysfakcją z życia matek dzieci z niepełnosprawnością lub ciężką chorobą przewlekłą. Na uwagę zasługują tu badania przeprowadzone w 2017 roku przez B. Godlewską-Bigaj¹⁰⁵, których wyniki można z dużą dozą ogólności porównać z wynikami uzyskanymi w badaniach przez T. Borowską¹⁰⁶ i zamieszczonymi w pozycji *Pedagogia ograniczeń ludzkiej egzystencji*, stanowiącej kompendium wiedzy na temat systemu wartości preferowanego przez młodych ludzi w warunkach szczególnych ograniczeń losu.

Próba oceny roli hierarchii wartości preferowanych przez badane matki wiąże się z tezą, którą postawiła wspomniana już T. Borowska¹⁰⁷, zakładającą, iż w sytuacjach szczególnie trudnych, w których występują bolesne ograniczenia ludzkiego losu, może wystąpić znisz-

¹⁰³ A. Antonovsky, op. cit.

¹⁰⁴ H. Makowska, R. Poprawa, *Radzenie sobie ze stresem w procesie budowania zdrowia* [w:] *Podstawy psychologii zdrowia*, red. G. Dolińska-Zygmunt, Acta Universitatis Wratislaviensis, Uniwersytet Wrocławski, Wrocław 1996, nr 1818, s. 69–100; R. Poprawa, op. cit., s. 103–141.

¹⁰⁵ B. Godlewska-Bigaj, op. cit.

¹⁰⁶ T. Borowska, *Pedagogia ograniczeń ludzkiej egzystencji*. Warszawa 1998, op. cit., s. 79–120.

¹⁰⁷ Ibidem, s. 10–11.

czenie ludzkiej egzystencji lub jej optymalizacja. Jak podkreśla piśmiennictwo naukowe¹⁰⁸, rodzaj dokonanego wyboru zależy od procesu wychowania i rozwoju jednostki ludzkiej, a także przygotowania edukacyjnego, przy czym główną rolę zdają się tu odgrywać wartości, emocje i styl poznawczy. Niewątpliwie naruszenie fundamentów ludzkiej egzystencji skutkuje problemami w zakresie dobrostanu psychicznego jednostki, a – idąc tym torem myślenia – jej zdrowia psychicznego, a nader często i somatycznego. Natomiast optymalizacja rozwoju oznacza porządzenie sobie – w kontekście prowadzonych rozważań – z krytyczną sytuacją choroby przewlekłej, terminalnej, jaką jest dystrofia mięśniowa postępująca Duchenne’a, zachowanie zdrowia psychicznego oznaczającego zachowanie umiejętności cieszenia się życiem – nawet w sytuacji tak dramatycznego ograniczenia ludzkiej egzystencji.

Przypomnijmy, iż hierarchia analizowanych wartości obejmuje grupę wartości ostatecznych (WO) i instrumentalnych (WI)¹⁰⁹, do których należą: *bezpieczeństwo narodowe, bezpieczeństwo rodziny, dojrzała miłość, dostatnie życie, mądrość, poczucie własnej godności, pokój na świecie, prawdziwa przyjaźń, przyjemność, równowaga wewnętrzna, harmonia, szczęście, świat piękna, uznanie, wolność, życie pełne wrażeń i zbawienie oraz zdrowie jako WO* i wartości: *ambitny, czysty, intelektualista, kochający, logiczny, niezależny, obdarzony wyobraźnią, odpowiedzialny, odważny, opanowany, o szerokich horyzontach, pogodny, pomocny, posłuszny, uprzejmy, uzdolniony, wybaczący* – tworzących grupę Wartości Instrumentalnych (WI). Pamiętać należy, iż grupa WO to te wartości, które stanowią najważniejsze, ponadsytuacyjne cele ludzkiego życia, natomiast Wartości Instrumentalne dotyczą ogólnych sposobów postępowania, stanowią swoiste drogowskazy dla zachowań ludzkich¹¹⁰.

Powyższa analiza literatury przedmiotu pozwala na następujące konkluzje. Otóż indywidualnie zróżnicowane umiejscowienia wartości w ich hierarchii pomagają jednostkom ludzkim w rozwiązywaniu konfliktów i podejmowaniu decyzji, dostarcza także podstaw do racjonalnego usprawiedliwiania własnego postępowania¹¹¹. Ponadto bezpośrednią rolę poszczególnych wartości i ich systemu jest kierowanie zachowaniem i działaniami człowieka (z uwagi na ich komponent kognytywny, afektywny oraz behawioralny) w codziennych sytuacjach życiowych. Traktując wartości, zgodnie z modelem M. Rokeacha¹¹², w kategorii centralnego konstruktów w opisie osobowości człowieka, można im przypisać działanie długofalowe umożliwiające ekspresję podstawowych ludzkich potrzeb. Konkludując, wartości mogą stanowić pewnego rodzaju oręż w walce o utrzymanie i podnoszenie własnej wartości i poczucia godności własnej oraz obrony własnego ego¹¹³.

W świetle powyższych rozważań rodzi się pytanie o rolę hierarchii wartości w życiu każdego człowieka, szczególnie zaś w życiu jednostek znajdujących się w sytuacji krytycznej, w sytuacji ograniczeń ludzkiej egzystencji. Trudna, często wręcz traumatyczna sytuacja matek dzieci z DMD pozwala zakładać istnienie istotnej zależności pomiędzy WO i WI a poznawczą oceną życiowej satysfakcji występującą w badanej grupie.

Oceny zależności pomiędzy wartościami ostatecznymi i instrumentalnymi a stopniem odczuwanej satysfakcji z życia dokonała w swej obszernej pracy magisterskiej M. Godlewska-Bigaj¹¹⁴,

¹⁰⁸ Ibidem.

¹⁰⁹ Ibidem, s. 80–81.

¹¹⁰ Ibidem, s. 79.

¹¹¹ B. Godlewska-Bigaj, op. cit., s. 13.

¹¹² M. Rokeach, *The nature of human values*. New York 1973; za: J. Ciecuch, op. cit.

¹¹³ A. Jaworowska, A. Matczak, J. Bitner, op. cit.

¹¹⁴ B. Godlewska-Bigaj, op. cit.

próbując jednocześnie określić modyfikujący wpływ spectrum czynników socjodemograficznych na tę zależność. Z uwagi na fakt, iż stosunkowo rzadko można spotkać analizę tej predyspozycji psychicznej w kontekście jej związku z życiową satysfakcją członków rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością ruchową lub chorobą przewlekłą, warto przytoczyć niżej część wyników zawartych we wspomnianej pracy.

Z przeprowadzonej analizy korelacji rang Spearmana wynika, iż w badanej grupie matek występuje istotna zależność pomiędzy Wartościami Ostatecznymi (ponadsytuacyjnymi) oznaczającymi najważniejsze cele ludzkiego życia a wynikami uzyskanymi na Skali SWLS – jednakże w ograniczonym zakresie. Związek, o którym mowa, dotyczy wyłącznie WO, takich jak: dojrzała miłość i równość. Nieco inaczej kształtuje się zależność pomiędzy wynikami na Skali RVS a wynikami na Skali SWLS w zakresie WI, czyli tych, które dotyczą ogólnych sposobów postępowania. Wystąpiły tu dwie ujemne korelacje ze Skalą SWLS. Jedna dotyczy ujemnej korelacji ze Skalą SWLS takiej WI jak *czysty* ($R = -0,370$), druga zaś WI to *kochający* ($R = -0,406$). Zależności między wynikami w Skali RVS a wynikami na Skali SWLS obrazują poniższe tabele.

Tabela 7. Analiza korelacji pomiędzy SWLS a wartościami ostatecznymi RVS

Wartości ostateczne	R – współczynnik korelacji Spearmana	p – istotność statystyczna
Bezpieczeństwo narodowe	0,082	0,616
Bezpieczeństwo rodziny	-0,093	0,569
Dojrzała miłość	-0,001	0,995
Ekscytujące życie	0,045	0,784
Mądrość	0,241	0,134
Poczucie dokonania czegoś	0,029	0,860
Pokój na świecie	0,220	0,172
Prawdziwa przyjaźń	-0,004	0,981
Przyjemność	0,185	0,254
Równość	0,231	0,156
Szacunek dla samego siebie	-0,151	0,353
Świat piękna	0,063	0,699
Uznanie społeczne	-0,229	0,155
Wewnętrzna harmonia	-0,186	0,251
Wolność	-0,084	0,607
Wygodne życie	0,183	0,258
Zbawienie	0,032	0,845
Zdrowie	-0,177	0,276

Źródło: B. Godlewska-Bigaj, op. cit.

Tabela 8. Analiza korelacji pomiędzy SWLS a wartościami instrumentalnymi RVS

Wartości instrumentalne	R – współczynnik korelacji Spearmana	p – istotność statystyczna
Ambitny	0,026	0,874
Czysty	-0,370	0,019
Intelektualista	0,283	0,077
Kochający	-0,406	0,009
Kulturalny	0,077	0,635
Logiczny	0,198	0,221
Lojalny	0,136	0,404
Niezależny	0,137	0,400
O szerokich horyzontach	0,104	0,529
Obdarzony wyobraźnią	0,062	0,702
Odpowiedzialny	-0,157	0,332
Odważny	-0,040	0,805
Opanowany	0,088	0,590
Posłuszny	0,012	0,942
Sprawny	0,271	0,091
Uczciwy	-0,193	0,232
Uczynny	-0,017	0,916
Wyrozumiały	-0,040	0,809

Źródło: B. Godlewska-Bigaj, op. cit.

Warto w tym miejscu podkreślić, iż spectrum cenionych wartości w grupie badanych matek po części pokrywa się z wartościami cenionymi przez polskich studentów, które analizowała T. Borowska¹¹⁵. Podobieństwo to występuje w obrębie Wartości Ostatecznych i dotyczy takich wartości jak: *bezpieczeństwo rodziny, dojrzała miłość, równowaga*

¹¹⁵ T. Borowska, op. cit.

wewnętrzna, zaś w obszarze Wartości Instrumentalnych – podobieństwo dotyczy wartości *kochający* i *logiczny*. Ciekawą informację stanowi ta, że preferencje w zakresie hierarchii wartości wśród matek dzieci z DMD różnią się wyraźnie od preferencji w innych grupach osób badanych, będących również pod wpływem silnego, przewlekłego stresu. Jak podaje T. Borowska, w grupie ludzi materialnego sukcesu narażonych na silne działanie przewlekłego stresu znaczącą rolę odgrywają również takie WO jak *bezpieczeństwo rodziny*, *szczęście* i *równowaga wewnętrzna*, ale zdecydowanie większą wagę przebadani przywiązują do *poczucia dokonania czegoś niezwykłego* oraz *uznania społecznego*¹¹⁶. Zdecydowane różnice występują w zakresie preferowanych WI, wśród których, jak podaje cytowana już autorka, na czoło wysuwają się wartości: *ambitny*, *obdarzony wyobraźnią*, *niezależny*, lecz również *posłuszny* i *niezależny*¹¹⁷. W przeciwieństwie do polskich studentów i matek dzieci z DMD ludzie sukcesu najniżej w hierarchii wartości plasują te, które dotyczą uczestniczenia w egzystencji drugiego człowieka. Wyniki wskazują, że wartości, szczególnie takie jak *kochający* czy *wybaczący*, są w badanej grupie niezwykle ważne. Analiza preferowanych wartości przez różne grupy ludzi, zarówno zdrowych, jak i chorych, dobitnie wskazuje na fakt ogromnego zróżnicowania i odmienności systemów wartości w każdej z nich¹¹⁸. Obszerna analiza systemów wartości WO i WI dokonana w niezwykle zróżnicowanych grupach pod względem zdrowotnym, edukacyjnym, statusu społecznego itp. wskazuje zarówno na podobieństwa, występujące również w grupie badanych matek, dotyczące wyboru naczelných wartości, takich jak: *bezpieczeństwo rodziny* i *dojrzała miłość*. Poza nimi rysuje się obszar wielkiego zróżnicowania znaczenia poszczególnych WO dla jednostki wynikający z sytuacji zdrowotnej, materialnej, edukacyjnej itd.¹¹⁹

Ciekawym i być może ułatwiającym wyjaśnienie natury zależności pomiędzy hierarchią wartości a poznawczą oceną własnego życia przez badane matki jest przybliżenie związków poczucia satysfakcji z życia z wybranymi czynnikami socjoekonomicznymi i demograficznymi analizowanymi przez autorki w kontekście ich wpływu na satysfakcję z życia badanych matek. Istotne zależności z hierarchią wartości mogą wskazywać na ich modyfikujący charakter związku pomiędzy wynikami w Skali RVS i w Skali SWLS.

Na podstawie analizy przeprowadzonej za pomocą testu rang U Manna-Whitneya stwierdzono istotne statystycznie różnice pomiędzy wynikami uzyskiwanymi przez kobiety należące do różnych grup wiekowych, które obrazuje tabela nr 9.

¹¹⁶ Ibidem, s. 82–83.

¹¹⁷ Ibidem, s. 82–83.

¹¹⁸ Ibidem, s. 83.

¹¹⁹ Za: B. Godlewska-Bigaj, op. cit.

Tabela 9. Ocena poszczególnych wartości ostatecznych przez kobiety różniące się grupą wiekową

Wartości ostateczne	Wiek				z – wartość statystyki w teście U Manna–Whitney’a	p	Istotne różnice między grupami
	24–38		39–59				
	N=14		N=26				
	Mediana	Średnia rang	Mediana	Średnia rang			
Bezpieczeństwo narodowe	9	21,79	9	19,81	164,00	0,608	
Bezpieczeństwo rodziny	2	20,71	2	20,38	179,00	0,930	
Dojrzała miłość	3,5	15,57	5,5	23,15	113,00	0,049	24–38<39–59
Ekscytujące życie	9,5	19,39	11	21,10	166,50	0,658	
Mądrość	4	17,29	6	22,23	137,00	0,197	
Poczucie dokonania czegoś	7,5	22,00	7	19,69	161,00	0,550	
Pokój na świecie	9	19,29	11,5	21,15	165,00	0,629	
Prawdziwa przyjaźń	5,5	15,61	8,5	23,13	113,50	0,051	
Przyjemność	11	20,75	11	20,37	178,50	0,921	
Równość	7,5	13,50	11	23,64	84,00	0,007	24–38<39–59
Szacunek dla samego siebie	8,5	22,93	6	19,19	148,00	0,330	
Świat piękna	12	20,71	13	20,38	179,00	0,932	
Uznanie społeczne	14	24,46	11	18,37	126,50	0,112	
Wewnętrzna harmonia	13	23,43	11,5	18,92	141,00	0,243	
Wolność	13	23,04	11	19,13	146,50	0,313	
Wygodne życie	15	19,71	15	20,92	171,00	0,752	
Zbawienie	13,5	20,96	14,5	20,25	175,50	0,853	
Zdrowie	11	21,36	4	20,04	170,00	0,731	

Źródło: B. Godlewska-Bigaj, op. cit.

Analiza statystyczna dokonana za pomocą testu Kruskala–Wallisa wykazała istotne różnice pomiędzy wynikami uzyskiwanymi przez kobiety różniące się wykształceniem, które obrazuje tabela nr 10.

Tabela 10. Ocena poszczególnych wartości ostatecznych przez kobiety różniące się wykształceniem

Wartości ostateczne	Wykształcenie							p	Istotne różnice między grupami
	wyższe		średnie		podstawowe i zawodowe		H – wartość statystyki w teście Kruskala–Wallisa		
	N=9		N=19		N=12				
	mediana	średnia rang	mediana	średnia rang	mediana	średnia rang			
Bezpieczeństwo narodowe	14	23,89	9	21,55	5	15,90	2,55	0,466	
Bezpieczeństwo rodziny	1	13,06	2	21,89	3,5	24,05	5,28	0,152	
Dojrzała miłość	5	25,56	7	22,29	7,5	12,55	6,83	0,077	
Ekscytujące życie	14	22,72	12	22,61	4,5	11,95	8,77	0,033	PiZ<Ś,W
Mądrość	6	23,72	5	19,97	5,5	18,15	1,23	0,747	
Poczucie dokonania czegoś	10	26,22	8	21,32	6,5	13,35	6,12	0,106	
Pokój na świecie	15	26,33	11	19,97	5	16,00	3,81	0,283	
Prawdziwa przyjaźń	7	23,61	9	21,34	8,5	14,55	4,26	0,235	
Przyjemność	12	23,50	12	21,71	11	14,40	4,00	0,261	
Równość	16	28,50	8	14,83	9,5	19,80	10,15	0,017	Ś < W, PiZ
Szacunek dla samego siebie	4	16,44	6	18,84	13	26,70	4,51	0,212	
Świat piękna	11	20,50	12	19,66	12	19,55	2,59	0,460	
Uznanie społeczne	10	15,17	14	23,79	15	20,50	4,22	0,238	
Wewnętrzna harmonia	6	15,83	11	20,11	14	27,05	5,57	0,135	
Wolność	10	13,28	12	19,55	16	27,70	7,84	0,049	W<Ś, PiZ
Wygodne życie	12	13,72	15	21,53	17	25,00	4,81	0,186	
Zbawienie	15	21,11	13	17,68	15,5	27,95	7,85	0,049	PiZ<W,Ś
Zdrowie	2	15,39	7	19,05	9,5	30,50	12,17	0,007	PiZ<W,Ś

Źródło: B. Godlewska-Bigaj, op. cit.

Zaobserwowano różnice pomiędzy wartościami ostatecznymi dla wartości: *ekscytujące życie*, *zbawienie* i *zdrowie* (odpowiednio $p=0,033$ i $p=0,049$ i $p=0,007$). W grupie kobiet z wykształceniem podstawowym i zawodowym dla ww. wartości uzyskano zdecydowanie

Różnicę wykazano w zakresie takiej wartości ostatecznej jak *pokój na świecie* ($p=0,018$) oraz *uznanie społeczne* ($p=0,030$). W grupie o sytuacji materialnej niewystarczającej wyniki pozostają zdecydowanie niższe niż w grupie o sytuacji materialnej wystarczającej.

Czynniki socjoekonomiczne i demograficzne a wartości instrumentalne (WI)

Analiza statystyczna materiału badawczego nie pozwala na wyciągnięcie wniosku, iż czynnik wieku wykazuje istotny związek z wartościami instrumentalnymi i ich hierarchią, co obrazuje tabela nr 12.

Tabela 12. Ocena poszczególnych wartości instrumentalnych w grupie wiekowej kobiet 24–38 i 39–59 lat

Wartości instrumentalne	Wiek				z – wartość statystyki w teście U Manna-Whitney'a	p	Istotne różnice między grupami
	24–38		39–59				
	N=14		N=26				
	mediana	średnia rang	mediana	średnia rang			
Ambitny	7	21,61	4	19,90	166,50	0,654	
Czysty	6	21,32	5	20,06	170,50	0,740	
Intelektualista	6	19,39	5	21,10	166,50	0,657	
Kochający	5	17,57	5	22,08	141,00	0,240	
Kulturalny	4	17,29	6	22,23	137,00	0,198	
Logiczny	7	17,54	8	22,10	140,50	0,235	
Lojalny	7	16,11	8	22,87	120,50	0,076	
Niezależny	10	23,25	8	19,02	143,50	0,273	
O szerokich horyzontach	12	21,25	10	19,30	157,50	0,606	
Obdarzony wyobraźnią	12	21,96	12	19,71	161,50	0,558	
Odpowiedzialny	10,5	24,32	5	18,44	128,50	0,127	
Odważny	13,5	21,43	11	20,00	169,00	0,711	
Opanowany	14,5	23,04	13	19,13	146,50	0,311	
Posłuszny	13	21,27	13	19,37	152,50	0,621	
Sprawny	12	18,61	14	21,52	155,50	0,449	
Uczciwy	10	23,46	8	18,90	140,50	0,237	
Uczynny	11,5	18,00	14	21,85	147,00	0,317	
Wyrozumiały	9,5	19,18	13	21,21	163,50	0,596	

Źródło: B. Godlewska-Bigaj, op. cit.

Ten wynik może nieco dziwić w świetle doniesień o dojrzałym i lepszym radzeniu sobie z uciążliwościami dnia codziennego przez matki nieco starsze, tzn. po 30. roku życia, a przecież to właśnie WI związane są z ogólnymi sposobami postępowania. Warto w tym miejscu przypomnieć, iż zgodnie z poglądem M. Rokeacha „system wartości jest trwałą organizacją przekonań o preferowanych sposobach postępowania lub ostatecznych stanach egzystencji, uporządkowanych według względnej ważności”¹²⁰. Wydaje się, iż odpowiedzialne, obarczone niższym poziomem stresu podejście matek starszych do trudów dnia codziennego związanych z opieką nad chorym dzieckiem, wykazuje silniejszy związek z wartościami ostatecznymi kreującymi przekonania jednostki (w trzech wymienionych wyżej aspektach) niż z wartościami instrumentalnymi dotyczącymi ogólnych sposobów postępowania.

Istotny statystycznie związek (test Kruskala–Wallisa) wystąpił w zakresie poziomu wykształcenia matek z wartościami instrumentalnymi, co obrazuje tabela 13.

Tabela 13. Ocena poszczególnych wartości instrumentalnych przez kobiety różniące się poziomem wykształcenia

Wartości instrumentalne	Wykształcenie						H – wartości statystyki w teście Kruskala–Wallisa	P	Istotne różnice między grupami
	wyższe		średnie		podstawowe i zawodowe				
	N=9		N=19		N=12				
	mediana	średnia rang	mediana	średnia rang	mediana	średnia rang			
Ambitny	8	22,00	6	20,68	3	18,35	0,59	0,899	
Czysty	8	29,50	4	18,61	4	15,90	7,65	0,054	
Intelektualista	12	28,56	5	21,55	2,5	10,70	11,78	0,008	PiZ<W, Ś
Kochający	6	24,56	5	20,47	5	19,05	2,99	0,394	
Kulturalny	7	24,11	4	18,87	5,5	18,00	3,77	0,287	
Logiczny	12	26,50	8	21,92	6,5	9,70	14,08	0,003	PiZ<W, Ś
Lojalny	8	21,22	8	22,37	8	16,05	2,06	0,561	
Niezależny	10	21,22	9	20,29	9	21,95	1,26	0,739	
O szerokich horyzontach	14	21,94	13	21,32	10	15,60	2,05	0,563	
Obdarzony wyobraźnią	14	23,67	12	20,13	11	16,05	4,13	0,248	
Odpowiedzialny	2	13,22	7	19,26	12	29,20	9,38	0,025	PiZ<W, Ś
Odważny	11	21,22	13	20,76	11	18,70	0,44	0,932	
Opanowany	10	15,56	14	23,53	13	19,15	3,06	0,382	
Posłuszny	13	20,72	13,5	19,86	14	21,70	1,98	0,577	
Sprawny	12	18,39	13	20,26	15	24,45	2,42	0,490	
Uczciwy	3	11,28	8	21,05	16	28,75	11,10	0,011	PiZ>W, Ś
Uczynny	13	19,78	11	17,11	17	28,90	7,53	0,057	
Wyrozumiały	6	13,89	12	19,68	18	29,45	9,78	0,021	PiZ>W, Ś

Źródło: B. Godlewska-Bigaj, op. cit.

¹²⁰ Za: T. Borowska, op. cit., s.79.

Analiza materiału badawczego wskazuje na istnienie istotnie statystycznych różnic w zakresie związku poziomu wykształcenia kobiet z wartościami ostatecznymi i instrumentalnymi. Różnice te zaobserwowano dla WI: *intelektualista* ($p=0,008$), *logiczny* ($p=0,003$), *odpowiedzialny* ($p=0,025$), *uczciwy* ($p=0,011$) i *wyrozumiały* ($p=0,021$). Uzyskane wyniki wskazują na fakt, iż u respondentek z wykształceniem podstawowym i zawodowym w porównaniu z kobietami z wykształceniem wyższym i średnim wymienione wyżej WI: *intelektualista*, *logiczny* i *odpowiedzialny* mają zdecydowanie mniejsze znaczenie. Natomiast dla wartości *uczciwy* i *wyrozumiały* zauważono wyraźną tendencję odwrotną i to one były preferowane przez matki z niższym poziomem wykształcenia.

Kolejnym czynnikiem istotnie związanym (na podstawie analizy testu rang U Manna-Whitneya) z preferowaną hierarchią wartości okazało się postrzeganie swej sytuacji materialnej przez badane matki. Stwierdzono istotne statystycznie różnice pomiędzy wynikami uzyskiwanymi przez kobiety różniące się oceną sytuacji materialnej, zobrażowane wynikami w tabeli 14.

Tabela 14. Ocena poszczególnych wartości instrumentalnych przez kobiety różniące się sytuacją materialną

Wartości instrumentalne	Sytuacja materialna				z – wartość statystyki w teście U Manna-Whitney’a	p	Istotne różnice między grupami
	wystarczająca		niewystarczająca				
	N=14		N=26				
	mediana	średnia rang	mediana	średnia rang			
Ambitny	6,5	20,11	3,5	20,71	176,50	0,874	
Czysty	8	26,14	4	17,46	103,00	0,023	W>N
Intelektualista	10,5	26,14	4	17,46	103,00	0,024	W>N
Kochający	4	19,93	5	20,81	174,00	0,819	
Kulturalny	7,5	26,57	4	17,23	97,00	0,015	W>N
Logiczny	10,5	26,29	7	17,38	101,00	0,021	W>N
Lojalny	8	20,79	8	20,35	178,00	0,908	
Niezależny	9	20,82	9	20,33	177,50	0,898	
O szerokich horyzontach	13	23,27	10	18,37	126,50	0,203	
Obdarzony wyobraźnią	12,5	22,96	11,5	19,17	147,50	0,324	
Odpowiedzialny	2,5	15,68	11	23,10	114,50	0,054	
Odważny	11	19,75	12	20,90	171,50	0,765	
Opanowany	11	17,00	14	22,38	133,00	0,162	
Posłuszny	13	17,29	14	21,52	137,00	0,263	
Sprawny	13,5	19,43	13,5	21,08	167,00	0,668	
Uczciwy	4,5	14,68	14	23,63	100,50	0,020	W<N
Uczynny	12,5	19,79	14	20,88	172,00	0,775	
Wyrozumiały	7	16,14	13	22,85	121,00	0,081	

Źródło: B. Godlewska- Bigaj, op. cit.

Zaobserwowano różnice pomiędzy wartościami instrumentalnymi dla wartości: *czysty* ($p=0,023$), *intelektualista* ($p=0,024$), *kulturalny* ($p=0,015$), *logiczny* ($p=0,021$) i *uczciwy* ($p=0,020$). Tylko w przypadku wartości *uczciwy* uzyskany przez respondentki z wystarczającą sytuacją materialną wynik jest niższy w porównaniu z osobami z niewystarczającą sytuacją materialną.

Wyniki zaprezentowane w pracy (opierające się na badaniach przeprowadzonych drogą internetową przez autorki) wykazały, że matki dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a charakteryzuje bardzo niski poziom satysfakcji z życia – ponad 60% badanych, około 19% odczuwało przeciętny poziom satysfakcji z życia, a jedynie 13% deklaruowało wysoki poziom satysfakcji życiowej – i odbiegają od innych wyników dostępnych w literaturze przedmiotu, szczególnie od wyników badań normalizacyjnych w opracowaniu Z. Juczyńskiego¹²¹. Co niepokojące i interesujące zarazem, to istnienie rozbieżności w wynikach (na niekorzyść matek badanych internetowo) z wynikami badań pilotażowych przeprowadzonych przez M. Borczykowską-Rzepkę¹²² w grupie matek dzieci z DMD, które wykazywały wyraźną zbieżność z oceną życiowej satysfakcji przez matki dzieci z MPD¹²³. Niezależnie wszakże od wyników uzyskanych przez różnych badaczy zagadnienia wszystkie wskazują na niepokojąco niski dobrostan psychiczny matek sprawujących opiekę nad terminalnie chorym dzieckiem.

Wyniki przeprowadzonych badań wskazują, 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. Ewa Pisula twierdzi, że wyższy poziom wykształcenia, jak i przynależność do grupy osób z wyższym lub średnim wykształceniem, sprzyja akceptacji chorego dziecka oraz lepszemu radzeniu sobie z trudnościami poprzez zdobywanie zewnętrznych źródeł wsparcia¹²⁴. Czynnikiem, który w znaczący sposób wpływa na rezultaty otrzymane w Skali SWLS, jest sytuacja materialna. Otrzymane wyniki ujawniają, że respondentki z niewystarczającą sytuacją materialną w grupie ponad 58% deklarują niski poziom satysfakcji z życia. Rolę sytuacji ekonomicznej w rodzinie z niepełnosprawnym dzieckiem podkreślają liczne badania¹²⁵. Dobre warunki materialne pozwalają na zapewnienie właściwego procesu leczenia i usprawniania, wykorzystywania najnowszych farmaceutyków, możliwość zatrudnienia innych osób odciążających badane matki w pomocy świadczonej dziecku i zapobiegającej ewentualnemu zespołowi wypalenia.

Dyskusja i podsumowanie

Analiza materiału badawczego pozwoliła na wyodrębnienie istotnych zależności pomiędzy czynnikami demograficznymi a wybraną predyspozycją psychiczną, taką jak hierarchia wartości. Poniżej zaprezentowane zostaną te najciekawsze w kontekście prezentowanego artykułu.

W zakresie wartości ostatecznych umieszczonych w Skali RVS warta przywołania jest wartość *dojrzała miłość*. Na podstawie analizy przeprowadzonej przy pomocy testu

¹²¹ Z. Juczyński, op. cit.

¹²² M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci...*

¹²³ M. Borczykowska-Rzepka, *Wybrane aspekty rehabilitacji dziecka...*

¹²⁴ E. Pisula, op. cit.

¹²⁵ Ibidem; J. Czapiński, *Niekliniczne wskaźniki zdrowia psychicznego...*

nieparametrycznego U Manna–Whitneya zaobserwowano istotne statystycznie różnice pomiędzy wynikami uzyskiwanymi przez kobiety należące do różnych grup wiekowych. W grupie matek młodszych *dojrzała miłość* ($p=0,049$) jest wartością niżej cenioną aniżeli w grupie matek bardziej dojrzałych, po 30. roku życia, szczególnie zaś po 40. Wnioski płynące z badania prowadzonego drogą internetową stanowią dobitne potwierdzenie wniosków zawartych w literaturze przedmiotu¹²⁶.

Stwierdzono, że preferowane hierarchie wartości różnicuje w grupie respondentek poziom wykształcenia. Wyraźne różnice związane z oceną wartości ostatecznych (WO), takich, jak: *ekscytujące życie* ($p=0,033$) czy *zbawienie* ($p=0,007$), istnieją między osobami z wykształceniem podstawowym i zawodowym a kobietami z wykształceniem wyższym i średnim. I tak osoby z wykształceniem wyższym i średnim bardziej cenią ww. wartości w porównaniu z respondentkami z wykształceniem podstawowym i zawodowym. W zakresie listy wartości instrumentalnych zaobserwowano, że matki z wykształceniem wyższym i średnim istotnie większe znaczenie nadają wartościom: *intelektualista* ($p=0,008$), *logiczny* ($p=0,003$) i *odpowiedzialny* ($p=0,025$) w porównaniu z osobami z wykształceniem podstawowym i zawodowym. Natomiast dla wartości: *uczciwy* ($p=0,011$) i *wyrozumiały* ($p=0,021$) zdiagnozowano tendencję odwrotną.

W celu zbadania związku między deklarowanym poczuciem satysfakcji z życia a preferowanymi wartościami posłużono się analizą współczynników korelacyjnych Spearmana. Analiza wskazuje, że nie istnieją statystycznie istotne korelacje pomiędzy SWLS a wartościami ostatecznymi (RVS). Natomiast w obszarze wartości instrumentalnych zauważono dwie ujemne korelacje dla wartości: *czysty* ($R=-0,370$) i *kochający* ($R=-0,406$) ze Skalą SWLS w przedziale umiarkowanej zależności korelacyjnej. Analizując materiał badawczy, należy zwrócić uwagę na fakt, że korelacje ujemne oznaczają, iż wzrost znaczenia powyższych wartości koreluje z wysokim stopniem satysfakcji z życia.

Zaprezentowane wyniki badań wysoce wybiórczych (zarówno własnych, jak i zawartych w pracy magisterskiej B. Godlewskiej-Bigaj) są w dużej mierze zgodne z wiedzą teoretyczną na temat prezentowanego zagadnienia. Ograniczony zakres prezentowanych badań pozostawia niedosyt i wymaga przeprowadzenia kolejnych, zawierających czynniki dotyczące nie tylko matek, ale również dziecka i środowiska. Przede wszystkim zaś badania winny uwzględnić szersze spectrum predyspozycji psychicznych, takich chociażby jak poczucie koherencji czy orientacja życiowa i ich powiązania zarówno z preferowaną hierarchią wartości, jak i satysfakcją z życia w warunkach, można rzec, ekstremalnego ograniczenia ludzkiej egzystencji.

Z przeprowadzonych badań można wyciągnąć następujące wnioski:

1. Stopień poczucia satysfakcji z życia w badanej internetowej grupie matek dzieci zmagających się z postępującą chorobą nerwowo-mięśniową, jaką jest dystrofia Duchenne'a, jest niepokojąco niski, istnieje zatem pilna potrzeba objęcia matek z niskim poczuciem życiowej satysfakcji opieką psychologiczną i kompleksowym wsparciem (emocjonalnym, informacyjnym, instrumentalnym) w celu zapobieżenia dalszemu obniżaniu się ich dobrostanu psychicznego.
2. Istnieje pilna potrzeba monitorowania w dłuższym przedziale czasowym kierunku zmian zachodzących w poczuciu satysfakcji z życia badanych matek.
3. Istnieje pilna potrzeba dokonywania okresowej oceny tak istotnego elementu jakości życia, jakim są zasoby osobiste i społeczne badanych matek, w celu zapobiegania zespołowi wypalenia i innym problemom z obszaru zdrowia psychicznego i fizycznego.

¹²⁶ E. Pisula, op. cit.

4. Istnieje pilna potrzeba objęcia wsparciem i opieką psychopedagogiczną grupy matek młodych (do 30. roku życia) z uwagi na ich zbyt niskie sytuacyjnie kompetencje rodzicielskie i istotne różnice w preferencjach zarówno wartości ostatecznych, jak i instrumentalnych, takich chociażby jak: *dojrzała miłość czy ekscytujące życie*.

5. Wyjaśnienia wymaga fakt rozbieżności uzyskanych wyników w Skali SWLS w badaniach prowadzonych bezpośrednio przez jedną z autorek z wynikami w badaniu internetowym prowadzonym zaledwie po sześciu latach na niekorzyść tych ostatnich, co wydawałoby się niezgodne z szeroko prowadzoną akcją edukacyjną, większym wsparciem informacyjnym i innymi jego formami. Być może zadziałał tu czynnik, którego w prezentowanym badaniu autorki nie wzięły pod uwagę, a mianowicie miejsce zamieszkania respondentek. Nie można wykluczyć, iż przewaga matek badanych internetowo zamieszkiwała małe miasteczka i wsie w odróżnieniu od przewagi matek zamieszkujących duże i średnie miasta biorących udział w badaniu prowadzonym bezpośrednio przez jedną z autorek niniejszego doniesienia. Miejsce zamieszkania może istotnie wiązać się z preferowaną hierarchią wartości, a co za tym idzie, z podejmowanymi działaniami, oceną możliwości zaspokajania ważnych dla nich potrzeb i – co istotne w świetle poruszanej problematyki – poznawczą oceną własnego życia przez matki dzieci z MDM. Poczucie satysfakcji z życia u matek dzieci chorych na dystrofię mięśniową Duchenne'a wykazuje istotny związek z preferowaną przez nie hierarchią wartości, chociaż w ograniczonym zakresie.

Wiek, wykształcenie i sytuacja materialna matek dzieci chorych na dystrofię mięśniową Duchenne'a wykazują cechy współzależności z poczuciem satysfakcji z życia oraz z preferowaną hierarchią wartości.

Bibliografia

- Allport G. W., *Osobowość i religia*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1998.
- Antonovsky A., *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2005.
- Argyle M., *Przyczyny i korelaty szczęścia* [w:] *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, red. J. Czapiński, PWN, Warszawa 2005, s. 165–234.
- Arusztowicz B., Bąkowski W., *Dziecko niepełnosprawne z dysfunkcją narządu ruchu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001.
- Baumeister R. F., Heatherton T. F., Tice D. M., *Utrata kontroli. Jak i dlaczego tracimy zdolność samoregulacji*, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa 2000.
- Będkowska-Heine V., *Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego* [w:] *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci, młodzieży, dorosłych*, red. S. Mihilewicz, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003, s. 77–92.
- 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, s. 43–52.

- 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. E. Kędra, materiały konferencyjne, Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy, Legnica 2011, s. 51–68.
- Borczykowska-Rzepka M., *Wybrane aspekty rehabilitacji dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym a poczucie satysfakcji z życia jego matki – w świetle badań empirycznych*, „Zeszyty Naukowe” 2014, Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy, s. 23–35.
- Borczykowska-Rzepka M., Borczykowski J., *Wsparcie społeczne jako istotny czynnik warunkujący poczucie satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a*, „Zeszyty Naukowe” 2014, nr 1(14), Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy, s. 63–78.
- Borczykowska-Rzepka M., Joško J., Kasperczyk J., *Forma rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jako czynnik istotnie związany z poziomem satysfakcji z życia ich matek* [w:] *Tradycja i współczesne nurty w opiece, wychowaniu i resocjalizacji. Opieka i wychowanie*, red. E. Kędra, B. Chudak, Net projekt Artur Królak, Głogów 2010, s. 37–44.
- Borczykowska-Rzepka M., Joško J., Kasperczyk J., *Poczucie satysfakcji z życia matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym ważnym obszarem oddziaływań psychopedagogicznych* [w:] *Wychowanie, mądrość, kultura. Problemy współczesnego wychowania w perspektywie sokratejskiej*, red. B. Jodłowska, M. Flanczewska-Wolny, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Gliwice 2011, s. 183–192.
- Borowska T., *Pedagogia ograniczeń ludzkiej egzystencji*, Wydawnictwo IBE, Warszawa 1998.
- Cieciuch J., *Kształtowanie się systemu wartości od dzieciństwa do wczesnej dojrzałości*, Wydawnictwo Liberi Libri, Warszawa 2013.
- Czapiński J., *Psychologia szczęścia. Przegląd badań i zarys teorii cebulowej*, Akademos, Warszawa 1992.
- Czapiński J., *Psychologia szczęścia*, Pracownia Testów Psychologicznych, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa 1994.
- Czapiński J., *Uziemienie polskiej duszy*, „Kultura i Społeczeństwo” 1994, 38(3), s. 18–37.
- Czapiński J., *Niekliniczne wskaźniki zdrowia psychicznego Polaków. Identyfikacja społecznych grup podwyższonego ryzyka* [w:] *Zdrowie psychiczne. Zagrożenie i promocja*, red. J. Cz. Czabala, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2000, s. 231–323.
- 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. Szutrowa, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001, s. 266–306.
- Czapiński J., *Osobowość szczęśliwego człowieka* [w:] *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, red. J. Czapiński, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2005, s. 359–379.
- Dąbrowska M., *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.

- Dębska U., *Poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Doniesienia z badań* [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Palak, Wydawnictwo Uniwersytetu M. C. Skłodowskiej, Lublin 2006, s. 109–123.
- Diener E., *Subjective well – being. The science of happiness and proposal for a national index*, „*American Psychologist*” 2000, nr 55, s. 34–43.
- 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 Andrzeja F. Modrzewskiego w Krakowie, Kraków 2016.
- Dziurawicz-Kozłowska A., *Wokół pojęcia jakości życia*, „*Psychologia Jakości Życia*” 2002, 1(2), s. 77–100.
- Firkowska-Mankiewicz A., *Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie – prezentacja QOL-Kwestionariusz Jakości Życia*, „*Sztuka Leczenia*” 1999, 5, 3, s. 15–21.
- Frankl V., *Człowiek w poszukiwaniu sensu*, Wydawnictwo „Czarna Owca”, Warszawa 2014.
- Frankl V., *Homo patiens*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1984.
- 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.
- Jakimowicz W., *Neurologia kliniczna w zarysie. Podręcznik dla studentów medycyny*, Wydawnictwo PZWL, Warszawa 1987, s. 318–321.
- Jaworowska A., Matczak A., Bitner J., *Skala Wartości Rokeacha RVS*, Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2011.
- Juczyński Z., *Narzędzia pomiarów w promocji i psychologii zdrowia*, Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2001.
- Kofta M., *Samokontrola a emocje*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1979.
- Kofta M., *Wprowadzenie. Czy złudzenia pomagają, czy też przeszkadzają nam radzić sobie z wyzwaniami* [w:] *Złudzenia, które pozwalają żyć. Szkice ze społecznej psychologii osobowości*, red. M. Kofta, T. Szutrowa, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001, s. 11–27.
- Konarska J., *Psychospołeczne korelaty poczucia sensu życia a niepełnosprawność*, Wydawnictwo „Triada”, Mysłowice 2002.
- 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, Wydawnictwo „Adam Marszałek”, Toruń 2003, s. 28–57.
- 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, Wydawnictwo BiFolium, Lublin 2013, s. 49–54.
- Kowalska G., *Model wsparcia chorych na dystrofię i ich rodzin*, Wydawnictwo Żyvia M. Miodoński, Żywiec 2013.

- Kowalska G., *Specjalne potrzeby edukacyjne dzieci z dystrofią*, „Zeszyty Naukowe” 2014, nr 1(14), Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy, s. 36–49.
- Kwieceński R., *Wyniki światowych badań nad sposobem leczenia dystrofii* [w:] materiały konferencyjne z sympozjum naukowego poświęconego dystrofii, Tarnowskie Góry 2010, s. 27–33.
- Makowska H., Poprawa R., *Radzenie sobie ze stresem w procesie budowania zdrowia* [w:] *Podstawy psychologii zdrowia*, red. G. Dolińska-Zygmunt, Acta Universitatis Wratislaviensis, Wrocław 1996, s. 69–100.
- Maslow A.H., *Motywacja i osobowość*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1990.
- Oleś P. *Jakość życia w zdrowiu i w chorobie* [w:] *Jak świata mniej widzę. Zaburzenia widzenia a jakość życia*, red. P. Oleś, S. Steuden, J. Toczolowski, TN KUL, 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. Palak, Wydawnictwo Uniwersytetu M. C. Skłodowskiej, Lublin 2006, s. 25–33.
- Peters G., Czapiński J., *Positive – negative asymmetry in evaluations: The distinction between affective and informational negativity effects* [w:] *European Review of Social Psychology*, red. W. Stroebe, M. Huston, London: Wiley 1990, vol.1, s. 33–60.
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2007.
- Pisula E., Rola J., Wąsiewicz-Pawłowska K., *Radzenie sobie ze stresem przez rodziców dzieci o zaburzoną rozwój*, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, t. 5, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1994.
- Poprawa R., *Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem* [w:] *Podstawy psychologii zdrowia*, red. G. Dolińska-Zygmunt, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, t. 3, Wrocław 2001, s. 103–141.
- Rokeach M., *The nature of human values*, „The Free Press”, New York 1973.
- Rokeach M., *Understanding Human Values: Individual and Societal*, „The Free Press”, Londyn 2000.
- Skrzypińska K., *Pogląd na świat a poczucie sensu i zadowolenia z życia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003.
- Sęk H., *Salutogeneza i funkcjonalne właściwości poczucia koherencji* [w:] *Zdrowie – stres – zasoby*, red. H. Sęk, T. Pasikowski, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, 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-Niejodek, Z. Ratajczak, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2000, s. 133–150.
- Straś-Romanowska M., *Jakość życia w świetle założeń psychologii zorientowanej na osobę*, „Koloqwia Psychologiczne” Nr 13, *Jakość życia w badaniach empirycznych i refleksji teoretycznej*, Instytut Psychologii PAN, Warszawa 2005, s. 263–274.
- Świętochowski W., *Psychologiczna sytuacja dzieci w rodzinach schizofrenicznych* [w:] *Sprawy dzieci w polskich reformach społecznych*, red. J. Kordacki, Wydawnictwo Fundacji na Rzecz Ochrony Dzieci przed Okrucieństwem, Łódź 2000, s. 71–78.

Wdowiak L., Stanisławek D., Stanisławek A., *Jakość życia w stacjonarnej opiece długoterminowej*, „Medycyna Rodzinna” 2009, nr 4, s. 49–63.

Weiner H. L., Levitt L. P., *Neurologia*, Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław 1997, s. 101–104.

Wojciechowski F., *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2007.

SUMMARY

Maria Borczykowska-Rzepka, Beata Skwarek

On the need to look for correlates in the life satisfaction of mothers of children with Duchenne muscular dystrophy – theoretical and empirical considerations

The authors of this paper assess declared levels of satisfaction with life depending on the hierarchy of preferred values in mothers of children suffering from Duchenne’s muscular dystrophy. The comparative analysis of research conducted among mothers of children with Duchenne’s muscular dystrophy and the concepts outlined in specialist literature, which include models showing the factors of coping with life’s critical situations, constitute crucial elements.

Key words: correlates, a sense of life satisfaction, Duchenne muscular dystrophy, sociodemographic factors, hierarchy of values, theory, empiricism.

Data wpływu artykułu: 18.09.2018 r.

Data akceptacji artykułu: 6.11.2018 r.