

# WPLYW NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI RUCHOWEJ NA FUNKCJONOWANIE RODZINY

INFLUENCE OF MOBILITY IMPAIRMENT ON FAMILY FUNCTIONING

Elżbieta Kamusińska<sup>1</sup>, Marianna Strzyż<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Zakład Profilaktyki Chorób Układu Krążenia

Instytut Zdrowia Publicznego

Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach

Kierownik Zakładu: prof. zw. dr hab. n. med. Beata Wożakowska-Kapton

<sup>2</sup> Świętokrzyskie Centrum Ratownictwa Medycznego i Transportu Sanitarnego

Oddział w Busku-Zdroju

Kierownik: lek. med. Barbara Szabłowska

## STRESZCZENIE

**Wstęp:** We współczesnym świecie niepełnosprawność człowieka powszechnie uznaje się za szczególnie ważny i doniosły problem społeczny. Niepełnosprawność najczęściej powoduje reorganizację struktury rodziny. Stanowi dla rodziny nowe wyzwanie, do którego musi się ona zaadoptować. Sposób, w jaki radzi sobie rodzina, zależy od wielu czynników, m.in.: warunków materialno-bytowych, kulturowych, systemu wartości, relacji między członkami rodziny.

**Cel:** Celem pracy było przedstawienie wpływu niepełnosprawności ruchowej członka rodziny na jej funkcjonowanie, tj. sytuację finansową, na istniejące więzi, funkcjonowanie społeczne.

**Material i metoda:** W badaniach wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, którego narzędziem stał się autorski kwestionariusz ankiety. Badaniami objęto grupę 60 osób, członków rodzin pełniących funkcję opiekuna osoby niepełnosprawnej ruchowo, która korzystała ze świadczeń zdrowotnych w placówkach ochrony zdrowia na terenie Buska-Zdroju.

**Wyniki:** Przeprowadzone analizy badań pozwoliły stwierdzić, że niepełnosprawność ruchowa członka rodziny wpływa na zmiany w funkcjonowaniu rodziny.

### Wnioski:

1. Niepełnosprawność ruchowa członka rodziny niekorzystnie wpływała na jej sytuację finansową, powodując wzrost wydatków głównie na leczenie farmakologiczne, wizyty u lekarzy specjalistów i rehabilitację.
2. Niepełnosprawność członka rodziny w większości nie wywarła znaczącego wpływu na zmianę więzi. W rodzinach, w których zaistniały zmiany, miały one charakter pozytywny i wzmacniały istniejące więzi rodzinne.
3. Niepełnosprawność członka rodziny w różny sposób wpływała na jej funkcjonowanie społeczne. W rodzinach, w których zaszły zmiany, miały one wieloraki charakter: od nawiązania nowych kontaktów, zaangażowania w życie religijne do ograniczenia kontaktów interpersonalnych.

**Słowa kluczowe:** Osoba niepełnosprawna, niepełnosprawność ruchowa, rodzina, funkcjonowanie rodziny.

## SUMMARY

**Introduction:** Human disability is considered as a particularly important and significant social problem in the contemporary world. Disability most often results in reorganization of family structure. It is a new challenge faced by family members, to which they must adopt. The way with which a family deals depends on many factors, among other things, financial, living and cultural standards, a value system, relationships between family members.

**Aim:** The aim of this work was to show influence of a family member's mobility impairment on its functioning, that is, financial situation, on existing family ties, social functioning.

**Study sample and method:** A diagnostic survey method was used and original questionnaire form became its tool. The study sample consisted of 60 people, family members who served as a minder of a mobility-disabled person who made use of health care benefits and services in health care institutions in the area of Busko-Zdrój.

**Results:** The survey analyses carried out, enabled to state that a family member's mobility impairment influenced changes in family functioning.

### Conclusions:

1. A family member's mobility impairment influenced adversely the family's financial situation causing an increase in family expenditures mainly on drug treatment, visits to specialists and rehabilitation.
2. A family member's disability in most cases did not have a considerable influence on the change of family ties. In families in which there were some changes, they had a positive character and enhanced the existing family ties.

3. A family member's disability influenced its social functioning in a different way. In families, in which the changes happened, had one multiple character: from making new contacts, engaging in religious life to limiting interpersonal contacts.

**Key words:** a disabled person, mobility impairment, family, family functioning.

## WSTĘP

We współczesnym świecie niepełnosprawność powszechnie uznaje się za szczególnie ważny problem społeczny. Koncepcje organizacji opieki nad ludźmi niepełnosprawnymi, również niepełnosprawnymi ruchowo, wymagają od organizatorów tej opieki interdyscyplinarnego, kompleksowego podejścia, tak by umożliwić osobom niepełnosprawnym pełne uczestnictwo w życiu społecznym oraz dawać wsparcie rodzinie, mikrośrodowisku, w której żyje i funkcjonuje osoba niepełnosprawna.

Niepełnosprawność najczęściej powoduje reorganizację struktury rodziny. Stanowi dla rodziny nowe wyzwanie, do którego musi się ona zaadoptować. Sposób, w jaki sobie ona radzi, zależy od wielu czynników, m.in.: warunków materialno-bytowych, uwarunkowań kulturowych, systemu wartości, relacji między członkami rodziny, systemu wsparcia społecznego.

## CEL PRACY

Celem pracy było przedstawienie wpływu niepełnosprawności ruchowej członka rodziny na jej funkcjonowanie. Obszarami szczególnego zainteresowania stało się określenie: 1. wpływu niepełnosprawności ruchowej członka rodziny na jej sytuację finansową, 2. wpływu niepełnosprawności ruchowej członka rodziny na istniejące więzi rodzinne, 3. wpływu niepełnosprawności ruchowej na funkcjonowanie społeczne rodziny.

## MATERIAŁ I METODYKA

W badaniach wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego realizowanego techniką badań ankietowych. Badanie przeprowadzono bez udziału ankietera, każda z badanych osób sama wypełniła dostarczony kwestionariusz ankiety.

Narzędziem badawczym był autorski kwestionariusz ankiety, który składał się z 32 pytań pogrupowanych tematycznie (aneks). Pytania pomogły scharakteryzować badaną populację, określić w jakim stopniu niepełnosprawność ruchowa członka rodziny wpływa na jej sytuację finansową, na istniejące więzi rodzinne, na jej funkcjonowanie społeczne.

Badania przeprowadzono na terenie Buska-Zdroju w XXI Wojskowym Szpitalu Uzdrowiskowo-Rehabilitacyjnym, Szpitalu Rejonowym, Specjalistycznym Szpitalu Kompleksowej Rehabilitacji i Ortopedii Dziecięcej „Górka”. Objęto nimi grupę 60 osób – członków rodzin będących opiekunami osób niepełnosprawnych ruchowo. Dobór populacji do badań był celowy. Opiekunowie osób niepełnosprawnych ruchowo towarzyszyli swoim podopiecznym w czasie leczenia szpitalnego i zabiegów rehabilitacyjnych.

Zebrany materiał badawczy poddano analizie i wykorzystano w pracy.

Wyniki badań zostały przedstawione w odsetkach. Analizując wyniki, nie posługiwano się metodami statystycznymi, a jedynie wykorzystano porównanie opisowe.

## WYNIKI BADAŃ

### Charakterystyka demograficzno-społeczna badanej populacji opiekunów

Badaniami objęto grupę 60 osób, członków rodzin pełniących funkcję opiekuna osoby niepełnosprawnej ruchowo. Wiek badanych osób wahał się od 24 do 75 lat; średnia wieku opiekuna wynosiła 44,6 lat. Badane osoby podzielono na trzy grupy wiekowe: 1) 20–39 lat, 2) 40–59 lat oraz 3) 60 lat i więcej. Najliczniejszą grupę – 37 osób, tj. 62%, stanowili opiekunowie w wieku 40–59 lat. Mniejszą subpopulację tworzyły osoby zaliczone do grupy 20–39 lat, było to 16 osób (27%). Najmniejsza grupa, licząca 7 ankietowanych (12%), to badani w wieku 60 lat i więcej.

Wśród badanych było 46 kobiet (77%) i 14 mężczyzn (23%).

W badanej populacji ankietowane osoby reprezentowały cztery kategorie wykształcenia. Najliczniejszą grupę stanowiły osoby z wykształceniem średnim – 33 opiekunów (55%). Wyższe wykształcenie posiadało 28%, zasadnicze zawodowe 10%, a podstawowe – 7%.

Kolejne pytanie dotyczyło określenia stopnia pokrewieństwa osoby niepełnosprawnej ruchowo. Na podstawie analizy wyników badań stwierdzono, że 23 osoby (38%) to rodzice dla swoich opiekunów. Grupa 11 podopiecznych (18%) było dziećmi dla respondentów; 8 osób (13%) otoczyło opieką swego współmałżonka. Siedmiu opiekunów (12%) wybrało odpowiedź – inny – wymieniając wśród swoich

podopiecznych babcię, dziadka, ciocię, teściową. Dla 6 ankietowanych (10%) osoba niepełnosprawna była niespokrewniona, a nieznacznie mniej, bo dla 5 opiekunów (8%) – rodzeństwem.

### Informacje dotyczące osoby niepełnosprawnej

#### 1) Informacje demograficzno-społeczne

Druga grupa pytań zawartych w kwestionariuszu ankiety obejmowała informacje o osobie niepełnosprawnej ruchowo.

Ankietowani sprawowali opiekę nad osobami niepełnosprawnymi w grupie, w której było 35 mężczyzn (58%) i 25 kobiet (42%). Wiek podopiecznych zamykał się w przedziale od 5 do 96 lat; średni wiek osoby niepełnosprawnej ruchowo wynosił 47,2 lat. Populację niepełnosprawnych podzielono na pięć kategorii wieku: 1) do 18 lat, 2) 19–39 lat, 3) 40–59 lat, 4) 60–79 lat, oraz 80 lat i więcej.

Z analizy danych wynika, że najliczniejszą grupę – 17 osób (28%) – stanowili podopieczni między 60 a 79 rokiem życia. Drugą co do wielkości grupą – 14 podopiecznych (23%) – były osoby w przedziale 19–39 lat; nieznacznie mniej, bo 13 osób (22%), znajdowało się w kategorii do 18 lat; 11 podopiecznych (18%) miało powyżej 80 lat, a tylko 5 niepełnosprawnych (8%) mieściło się w przedziale 40–59 lat.

W badanej grupie podopiecznych połowa z nich, tj. 30 osób (50%), mieszkała w mieście, a drugie 30 osób (50%), na wsi.

Razem z rodziną mieszkało 52 podopiecznych (87%), a 8 osób (13%) niepełnosprawnych ruchowo z nią nie mieszkało.

Respondentów zapytano także o źródło utrzymania osoby niepełnosprawnej ruchowo. W opinii badanych dla 33 osób (55%) głównym źródłem utrzymania była emerytura lub renta; 23 osoby (22%) odpowiedziały, że zasiłek (np. pielęgnacyjny, opiekuńczy); 12 osób (20%) korzystało z pomocy rodziny, a 3 osoby (5%) pracowały zawodowo. Dwie osoby (3%) podały inne źródła utrzymania, nie wskazując jakiego.

#### 2) Informacje na temat niepełnosprawności

Kolejne pytanie dotyczyło informacji o czasie opieki nad osobą niepełnosprawną ruchowo. Najliczniejszą grupę opiekunów osób niepełnosprawnych ruchowo stanowiły 22 osoby opiekujące się od roku do 5 lat (37%). Drugą co do wielkości grupę, tj. 18 osób (30%), tworzyli sprawujący opiekę powyżej 10 lat; 10 osób (17%), czyniło to od 5 do 10 lat, i tyle samo – 10 osób (17%) – sprawowało opiekę mniej niż rok.

W kolejnym pytaniu badane osoby poproszono o określenie przyczyn wystąpienia niepełnosprawności ruchowej. Z analizy odpowiedzi badanych

opiekunów wynikało, że najczęstszym powodem była choroba neurologiczna (19 osób, tj. 32%). Na drugim miejscu znalazły się choroby stawów i kręgosłupa (15 osób, tj. 25%). Kolejne przyczyny to: choroby wrodzone (12 osób, tj. 20%); urazy i wypadki (12 osób, tj. 20%) oraz choroby naczyń krwionośnych (10 osób, tj. 17%). Grupa 8 opiekunów (13%) wskazała na inne przyczyny wystąpienia niepełnosprawności (np. następstwa chorób onkologicznych). Następnie zapytano opiekunów osób niepełnosprawnych, czy niepełnosprawności towarzyszą inne problemy zdrowotne.

Połowa ankietowanych (50%) potwierdziła istnienie innych problemów zdrowotnych występujących u podopiecznych, wśród których najczęściej wymieniane były: choroby serca i naczyń, cukrzyca, padaczka, zaburzenia psychiczne, problemy urologiczne, łuszczyca, jaskra i alergologia. Pozostali opiekunowie negowali występowanie innych problemów zdrowotnych.

Rozpoznano również wpływ niepełnosprawności ruchowej na wykonywanie przez podopiecznych czynności dnia codziennego. Największa grupa ankietowanych – 23 osoby (38%), potwierdziła, że niepełnosprawność w niewielkim stopniu ogranicza wykonywanie czynności dnia codziennego. Nie wiele mniej, bo 22 opiekunów (38%), stwierdziło, że niepełnosprawność w dużym stopniu ogranicza wykonywanie tych czynności przez niepełnosprawnych członków rodziny. Grupa 11 respondentów (37%) odpowiedziała, iż niepełnosprawność całkowicie wyklucza osoby podopieczne z wykonywania czynności dnia codziennego. Tylko 4 osoby (7%) stwierdziły, że nie ogranicza.

Respondentów poproszono o określenie możliwości swobodnego poruszania się (przemieszczania) podopiecznych. Ponad połowa niepełnosprawnych – 34 osoby (57%), miała możliwość przemieszczania się, ale z trudem. Drugą co do wielkości grupą – 16 opiekunów (27%), odpowiedziała, że nie ma takiej możliwości. Tylko 10 osób (17%) ankietowanych twierdziło, że niepełnosprawni członkowie rodzin mogą poruszać się (przemieszczać) swobodnie, bez trudności. Osoby niepełnosprawne poruszały się z pomocą sprzętu lokomocyjnego, takiego jak: laski, kule, balkoniki, wózki – 34 osoby (57%); z pomocą innych osób – 26 niepełnosprawnych (43%) lub samodzielnie, bez żadnej pomocy – 13 osób (22%).

#### 3) Udział w życiu kulturalnym

Ponad połowa niepełnosprawnych ruchowo (32 osoby, tj. 53%) nie uczestniczyła w życiu kulturalnym; trzecia część (17 osób, tj. 28%) brała udział w wydarzeniach kulturalnych, ale za namową. Natomiast chętnie w życiu kulturalnym uczestniczyło 11 osób (18%).

Niepełnosprawni najczęściej wybierali wycieczki (16 osób, tj. 57%). W dalszej kolejności preferowali wyjścia do kina – 14 osób (50%), udział w koncertach – 9 osób (32%), udział w innych formach (spotkania towarzyskie, pielgrzymki, zwiedzanie muzeum, Internet, mecze sportowe) – 6 osób (21%). Tylko 3 osoby (11%) wskazały spektakle teatralne. Z badanej grupy 28 opiekunów niepełnosprawnych członków rodziny 16 osób (57%) potwierdzało korzystanie przez swoich podopiecznych z dóbr kultury kilka razy w roku, 5 osób (18%) uczestniczyło raz na pół roku. Raz na rok w życiu kulturalnym uczestniczyły 4 osoby (14%). Tylko 3 osoby (11%) niepełnosprawne korzystały z dostępnych dóbr kultury raz lub kilka razy w miesiącu.

### Informacje na temat funkcjonowania rodziny

#### 1) Sytuacja finansowa rodziny

Respondentów zapytano, czy niepełnosprawność ruchowa członka rodziny spowodowała zmianę jej sytuacji finansowej. Większość badanych (50 respondentów, tj. 83%) stwierdziło, że niepełnosprawność w rodzinie zmieniła jej sytuację finansową i najczęściej na niekorzyść (48 osób, tj. 96%); 2 osoby (4%) uznały, iż zmiany miały charakter korzystny i wiązały się z dodatkowymi dochodami. Pozostali opiekunowie (8 osób, tj. 13%) nie odnotowali zmiany finansów rodziny.

Z przeprowadzonych analiz wynika, że największym obciążeniem finansowym dla rodziny były w równym stopniu wydatki na leki, wizyty u lekarzy specjalistów oraz koszty związane z rehabilitacją – po 31 odpowiedzi (52%). Szczegółowe informacje na ten temat przedstawia rysunek 1.

#### 2) Sytuacja mieszkaniowa rodziny

Rozpoznano, czy wystąpienie niepełnosprawności ruchowej członka rodziny spowodowało zmianę warunków mieszkaniowych. Trzy czwarte badanych (45 osób, tj. 75%) odpowiedziało, że niepełnosprawność ruchowa członka rodziny nie spowodowała zmiany warunków mieszkaniowych. Pozostali opiekunowie (15 osób, tj. 25%) stwierdzili zmianę sytuacji mieszkaniowej, w tym: 8 osób (13%) uznało, że warunki zmieniły się na lepsze, a 7 opiekunów (12%) udzieliło odpowiedzi, że warunki mieszkaniowe pogorszyły się.

#### 3) Obciążenia rodziny opieką

Wśród ankietowanych największą grupę – 38 osób (63%) – stanowili opiekunowie deklarujący obciążenie opieką nad niepełnosprawnym członkiem w znacznym stopniu. W niewielkim stopniu obciążenie opieką deklarowało 21 opiekunów (35%). Tylko 1 osoba (2%) odpowiedziała, że rodzina nie jest obciążona opieką nad niepełnosprawnym członkiem.

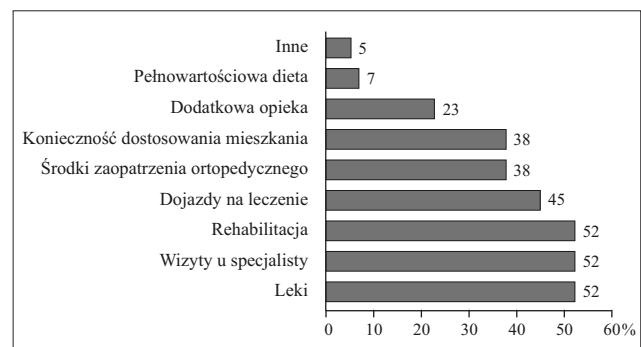
#### 4) Czas wolny

W dalszej części poproszono opiekunów o określenie wpływu niepełnosprawności na sposób spędzania przez rodzinę czasu wolnego. Analizy wyników badań wykazały, że niepełnosprawność w rodzinie zmniejszyła ilość wolnego czasu u ponad połowy opiekunów (31 osób, tj. 52%), w 25 rodzinach (42%) uległy zmianie tylko formy jego spędzania. Na zwiększenie ilości czasu wolnego wskazały 3 osoby (5%), a 1 opiekun (2%) stwierdził, że nie ma w ogóle wolnego czasu.

#### 5) Atmosfera i więzi w rodzinie

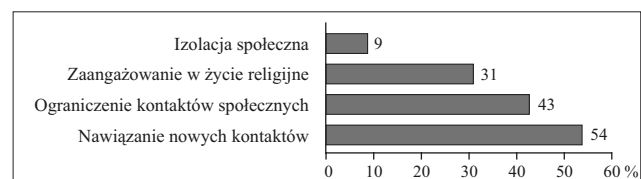
Kolejne pytanie dotyczyło wpływu niepełnosprawności na zmianę atmosfery panującej w rodzinie. Pod wpływem niepełnosprawności bliskiej osoby zmianie uległa atmosfera w 24 rodzinach (40%). Pozostali opiekunowie (36 osób, tj. 60%) uważali, że nie zmieniła się. Według opinii respondentów w rodzinach obecnie najczęściej panowała życzliwa atmosfera (42 osoby, tj. 70%). Nadopiekuńczość w stosunku do osoby niepełnosprawnej wskazało 15 opiekunów (25%). Natomiast 3 osoby (5%) twierdziły, że atmosfera jest obojętna. Żadna z badanych osób nie określiła atmosfery panującej w rodzinie jako niezyczliwej lub wrogiej.

W badanej populacji 28 opiekunów (47%) wskazało na wzmocnienie więzi rodzinnych w wyniku niepełnosprawności członka rodziny, a niewiele mniej – 27 osób (45%), stwierdziło, że więzy rodzinne nie uległy zmianie. Tylko 5 opiekunów (8%) odpowiedziało, że osłabiły się.



Rys. 1. Czynniki stanowiące duże obciążenie finansowe rodziny

\*Odsetki nie sumują się do 100, ponieważ respondenci mogli wybierać kilka odpowiedzi.



Rys. 2. Rodzaj zmian w funkcjonowaniu społecznym rodziny w wyniku niepełnosprawności

\*Odsetki nie sumują się do 100, ponieważ respondenci mogli wybierać kilka odpowiedzi.

Badane osoby zostały poproszone także, by określiły, czy w związku z niepełnosprawnością ruchową członka rodziny wystąpiły negatywne zjawiska w rodzinie. Większość ankietowanych osób, tj. 58 opiekunów (97%), odpowiedziała, że nie wystąpiły. Tylko 2 osoby (3%) potwierdziły występowanie zjawisk negatywnych, wskazując na rozstania.

#### 6) Funkcjonowanie społeczne

Następne pytanie dotyczyło określenia, czy niepełnosprawność ruchowa członka rodziny była powodem zmian w jej życiu społecznym. Z przeprowadzonych analiz wynika, że 35 respondentów (58%) potwierdziło, iż niepełnosprawność ruchowa członka rodziny była powodem zmian w jej funkcjonowaniu społecznym (rodzaje zmian przedstawia rysunek 2). Natomiast w 25 rodzinach (42%) niepełnosprawność nie spowodowała takich zmian.

## OMÓWIENIE WYNIKÓW

Problemy osób niepełnosprawnych, w tym również osób niepełnosprawnych ruchowo, są tematem wielu badań i dyskusji [1–10]. W 2011 roku liczba osób niepełnosprawnych prawnie w wieku produkcyjnym wynosiła około 2,0 mln (dokładnie 2 024 000), co stanowiło 8,4% ludności w tym wieku [11]. Na podstawie analizy danych można stwierdzić, że niepełnosprawni stanowią dużą grupę, a ich problemy związane z niepełnosprawnością obejmują również najbliższe środowisko, w tym rodziny, i stanowią ważny problem społeczny. Dane demograficzne wskazują na tzw. geriatryczne tsunami, a to właśnie w grupie osób starszych niepełnosprawność ruchowa pojawia się najczęściej [12, 13]. Jest to związane z występowaniem charakterystycznych tzw. chorób trzeciego wieku, tj. chorób układu krążenia, chorób neurologicznych, nasilenia zmian przeciążeniowo-zwyrodnieniowych, wzrostu urazowości oraz zaburzeń zdrowia psychicznego [14, 15].

Powyższe problemy potwierdzają wyniki przeprowadzonych badań własnych. W badanej populacji aż 58% osób niepełnosprawnych ruchowo stanowiły osoby po 60 roku życia, a przyczyną ich niepełnosprawności były choroby neurologiczne (32%), choroby stawów i kręgosłupa (25%) oraz następstwa wypadków i urazów (20%).

Przewlekłe choroby i niepełnosprawność trwała czy czasowa wiążą się z dużymi obciążeniami finansowymi. Przeprowadzona analiza badań własnych pozwala stwierdzić, że niepełnosprawność niekorzystnie wpływa na sytuację finansową rodziny. Przyczyną tego stanu rzeczy jest wiele czynników, m.in. niezarobkowe źródło utrzymania – aż 55% ankietowanych podało, że osoby niepełnosprawne ruchowo utrzymują

się ze świadczeń emerytalno-rentowych. W Polsce świadczenia te nie należą do wysokich, niejednokrotnie nie są wystarczające dla osób chorych i niepełnosprawnych [16, 17]. Ponadto w badanej grupie 20% osób jako źródło utrzymania wskazało pomoc finansową rodziny. W reprezentatywnych badaniach PolSenior głównym źródłem utrzymania seniorów były emerytury (85,8%) oraz renty (12,8%) [13].

Ważnym czynnikiem wpływającym na sytuację materialną osób niepełnosprawnych i ich rodzin są wydatki. W badanej populacji najczęściej związane były z leczeniem farmakologicznym, korzystaniem z porad i wizyt u lekarzy specjalistów oraz stosowaniem rehabilitacji (52% badanych). Dodatkowo duże obciążenie finansowe dla rodziny stanowiły koszty dojazdów na leczenie (45%), zakup środków zaopatrzenia ortopedycznego (38%), dostosowanie mieszkania do potrzeb osoby niepełnosprawnej (38%). Dla czwartej części badanych (23%) zwiększone obciążenia finansowe związane były z koniecznością zapewnienia dodatkowej opieki. Inni autorzy potwierdzają w badaniach zróżnicowanie problemów życiowych osób niepełnosprawnych i ich rodzin, określając jako najważniejsze kłopoty finansowe, mieszkaniowe i w rodzinie [7–10, 18–20].

Połowa badanych potwierdziła występowanie u osób niepełnosprawnych ruchowo również innych chorób i problemów zdrowotnych, co dodatkowo powoduje wydatki z domowego budżetu. W literaturze przedmiotu z zakresu problematyki niepełnosprawności autorzy zwracają uwagę na pogarszającą się sytuację bytową rodzin osób niepełnosprawnych. Zdaniem Kawczyńskiej-Butrym niepełnosprawność jednego z członków rodziny najczęściej oznacza trudności finansowe. Powoduje wzrost wydatków na leki, wizyty u lekarza, dojazdy na leczenie szpitalne, sanatoryjne z poważnym ubożeniem rodziny i ograniczeniem jej potencjału materialnego [6, 8, 9].

Kolejne konsekwencje związane z niepełnosprawnością w rodzinie obejmują sferę emocjonalną i więzi rodzinnych. Analiza danych pozwoliła stwierdzić, iż większość osób niepełnosprawnych ruchowo (87%) mieszkała razem z rodziną. W badanej populacji relacje członków rodziny uległy wzmocnieniu (47%), nie uległy zmianie (45%) bądź uległy osłabieniu (8%). Bardzo ważnym elementem oceny relacji członków rodzin funkcjonujących z osobą niepełnosprawną jest pojawienie się negatywnych zjawisk w rodzinie. Tylko znikoma część badanych (3%) potwierdziła wystąpienie negatywnych zjawisk, którymi były rozstania członków rodzin. Oceniając atmosferę panującą w rodzinie, ankietowani określali ją w większości jako zycziwą (70%). Zjawisko nadopiekuńczości wobec osoby niepełnosprawnej ruchowo wskazywało 25% badanych. Niewielka część

respondentów (5%) określiła atmosferę jako obojętną. Należy jednak podkreślić pewną subiektywność wyrażanych opinii o relacjach we własnych rodzinach. Można przypuszczać, że bywają one zawyżone.

Również te problemy były przedmiotem rozważań innych badaczy. W swoich badaniach Janocha określił, że rodzina jest życzliwie nastawiona do osób niepełnosprawnych ruchowo, a najbliżsi są niezawodnym oparciem dla osób niepełnosprawnych [21]. Zdaniem Kawczyńskiej-Butrym występowanie niepełnosprawności i choroby w rodzinie w różny sposób wpływa na istniejące więzi rodzinne. Z jednej strony może to prowadzić do osłabienia więzi, emocjonalnego dystansu, porzucenia osoby chorej, dezercji, rozpadu rodziny, rozwodu. W wielu rodzinach zmiany wykazują tendencję przeciwną – pogłębienie więzi emocjonalnych, unikania konfliktów, „starania o więź i miłość” [9].

Pytania zawarte w kwestionariuszu ankiety pozwoliły również ocenić społeczne funkcjonowanie rodziny z osobą niepełnosprawną ruchowo. W większości badanych rodzin (58%) niepełnosprawność członka rodziny była powodem zmian w jej funkcjonowaniu społecznym, w mniejszej grupie badanych rodzin (42%) zmiany tego typu nie zaszły. Dokonujące się w rodzinach zmiany miały różnoraki charakter – głównie spowodowały nawiązanie nowych kontaktów (54%) oraz większe zaangażowanie w życie religijne (31%). Przeciwnie zachowania, tj. ograniczenie kontaktów wystąpiły u 43% badanych rodzin; a u 9% badanych doszło do izolacji społecznej. Źródłem ograniczenia kontaktów społecznych było przede wszystkim obciążenie rodziny opieką nad osobą niepełnosprawną. Wyniki badań własnych wskazują, że obciążenie opieką w znacznym stopniu dotyczy aż 63% badanych rodzin. Również inne czynniki dotyczące samej osoby niepełnosprawnej były przyczyną ograniczenia kontaktów, np. sposób poruszania się. Wyniki badań wskazują, że ograniczenie sprawności w przemieszczaniu się miało wpływ na utrzymywanie kontaktów społecznych. Wśród badanej populacji aż 57% osób niepełnosprawnych ruchowo przemieszczało się z trudem, a 27% niepełnosprawnych nie miało możliwości swobodnego poruszania się.

W związku z nadmiernym obciążeniem członków rodziny sprawowaniem opieki nad osobą niepełnosprawną niezbędne jest różnorodne wsparcie – począwszy od emocjonalnego, poprzez informacyjne, instrumentalne aż po rzeczowe. Gugała i wsp. wykazali, że oczekiwania rodzin osób przewlekle chorych od profesjonalnych pracowników ochrony zdrowia – pielęgniarek – dotyczyły realizacji zawodowej funkcji opiekuńczej (utrzymania higieny ciała), terapeutycznej (łagodzenia bólu i cierpienia) i rehabilitacyjnej (nauki czynności samoobsługowych, zapobiegania konsekwencjom długotrwałego unieruchomienia) [22].

Osoby badane różnie przedstawiały wpływ niepełnosprawności ruchowej członka rodziny na sposób spędzania czasu wolnego przez rodzinę. W większości (52%) ograniczyła ona ilość wolnego czasu, jakim dysponowała rodzina. Wyniki badań własnych wskazują również, że osoby niepełnosprawne ruchowo w większości nie uczestniczyły w życiu kulturalnym (53%), uczestniczyły pod wpływem namowy (28%), a jedynie 18% chętnie obcowało z kulturą. W grupie badanych osób uczestniczących w życiu kulturalnym najczęściej wybierane były wycieczki (57%), nieznacznie mniejsza grupa preferowała wyjścia do kina (50%), a na koncerty muzyczne 32%. Ze zdobyczy dóbr kultury niepełnosprawni nie korzystali zbyt często. Z analiz wynika, że aż 57% osób niepełnosprawnych uczestniczyło w życiu kulturalnym tylko kilka razy w roku, a jedynie 11% korzystało jeden lub kilka razy w miesiącu.

Sposobem wypełnienia czasu wolnego osób niepełnosprawnych poza uczestnictwem w życiu kulturalnym jest turystyka i rekreacja ruchowa, wśród której preferowanymi formami są turnusy rehabilitacyjne, wycieczki autokarowe, wczasy, pobyty w sanatorium oraz w mniejszym zakresie spaceru i gimnastyka usprawniająca [23].

Rodzinę z osobą niepełnosprawną można przedstawiać w dwóch zasadniczych kontekstach; po pierwsze, ukazując sytuację osoby niepełnosprawnej w rodzinie (np. jej status w rodzinie, warunki życia, możliwości rozwoju). To podejście odnosi się do funkcjonowania osoby niepełnosprawnej z pozycji obserwatora z zewnątrz. Drugi kontekst prezentuje bezpośrednio rodzinę i zmiany zachodzące w niej w związku z niepełnosprawnością. Pod wpływem niepełnosprawności w rodzinie często dochodzi do pewnej destabilizacji, ale nie wolno pomijać pozytywnych zmian, np. poprawy relacji międzyludzkich – zarówno w rodzinie, jak i w środowisku lokalnym.

## WNIOSKI

Na podstawie przeprowadzonych badań obejmujących grupę celowo dobranych 60 opiekunów osób niepełnosprawnych ruchowo w wieku od 24 do 75 lat sformułowano następujące wnioski:

1. Niepełnosprawność ruchowa członka rodziny niekorzystnie wpływała na jej sytuację finansową, powodując wzrost wydatków głównie na leczenie farmakologiczne, wizyty u lekarzy specjalistów i rehabilitację.
2. Niepełnosprawność członka rodziny w większości nie wywarła znaczącego wpływu na zmianę więzi rodzinnych. W rodzinach, w których zaistniała zmiany, miały one charakter pozytywny i wzmacniały istniejące więzi.

3. Niepełnosprawność członka rodziny w różny sposób wpływała na jej funkcjonowanie społeczne. W rodzinach, w których zaszły zmiany, miały one wieloraki charakter: od nawiązania nowych kontaktów, zaangażowania w życie religijne do ograniczenia kontaktów interpersonalnych.

Wniosek pośredni: istotne jest, aby osoby niepełnosprawne ruchowo i ich rodziny nie były pozostawione z zaistniałymi trudnościami „samym sobie”, lecz otrzymywały stosowne do swoich problemów wsparcie.

## PIŚMIENNICTWO

[1] Kościeliska M. Jak poprawić sytuację osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin – w różnych okresach życia? Głos psychologa. W: Człowiek niepełnosprawny, rodzina i praca. Red. M Kościeliska, B Aouil. Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz 2004; 13–19.

[2] Szluz B. Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej. *Roczniki Teologiczne* 2007; 10: 201–214.

[3] Taranowicz I. Rodzina a problemy zdrowia i choroby. W: *Zdrowie i choroba. Wybrane elementy socjologii medycyny*. Red. J Barański, W Piątkowski. Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocław 2002; 105–115.

[4] Ogryzko-Wiewiórowska H. Wsparcie społeczne. W: *Filozofia i teoria pielęgniarstwa*. Red. J Górajek-Jóźwik. Wyd. Czelej, Lublin 2007; 87–99.

[5] Mikołajewska E. Kierunki wsparcia opiekunów pacjentów po przebytych udarze mózgu w opiece domowej. *Udar Mózgu* 2011; 13(1–2): 12–17.

[6] Hebel K, Bieniaszewski L. Wsparcie społeczne i pomoc instytucjonalna dla osób niepełnosprawnych po udarze mózgu. *Forum Medycyny Rodzinnej* 2008; 2(1): 76–83.

[7] Kawczyńska-Butrym Z. Rodziny osób niepełnosprawnych. Wyd. Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 1994; 85–86.

[8] Kawczyńska-Butrym Z. Rodziny osób niepełnosprawnych. Raport z badań. Wyd. Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 1994; 145–168.

[9] Kamusińska E. Badanie zakresów samodzielności funkcjonowania osób niepełnosprawnych w środowisku ich życia. Praca doktorska (promotor: ID Karwat). AM, Lublin 2008.

[10] Zrałek M. System opieki nad osobami niepełnosprawnymi w środowisku zamieszkania. W: *Środowisko zamieszkania a niepełnosprawność*. Red. L Frąckiewicz. Wyd. Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 1994; 145–168.

[11] <http://www.niepelnospawni.gov.pl/dane-statystyczne/dane-demograficzne/> [dostęp: 22.08.2012].

[12] *Rocznik demograficzny*. GUS, Warszawa 2011.

[13] *Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludności w Polsce*. Red. M Mossakowska, A Więcek, P Błędowski. Wyd. Termedia, Poznań 2012.

[14] *Stan zdrowia ludności Polski w 2009*. GUS Departament Badań Społecznych, Warszawa 2011, <http://www.stat.gov.pl> [dostęp: 26.08.2012].

[15] Rutkowska E. Wstęp. W: *Rehabilitacja i pielęgnowanie osób niepełnosprawnych*. Red. E Rutkowska. Wyd. Czelej, Lublin 2002; 11–12.

[16] <http://www.zus.pl/default.asp?p=1&id=52> [dostęp: 26.08.2012].

[17] <http://www.krus.gov.pl/zadania-krus/swiadczenia/kwoty-swadczen/> [dostęp: 26.08.2012].

[18] Chemperek E. Sytuacja społeczna i ekonomiczna osób niepełnosprawnych z powodu chorób i urazów narządu ruchu z terenów wiejskich województwa lubelskiego. *Medycyna Og* 1998; 33(2): 195–201.

[19] Karwat ID. Analiza problemów medycznych i społecznych niepełnosprawnych mieszkańców wsi. Rozprawa habilitacyjna. Wyd. Instytutu Medycyny Wsi, Lublin 1998.

[20] Żak A. Analiza rodzajów niepełnosprawności narządów ruchu u osób leczonych i usprawnianych w 21 Wojskowym Szpitalu Uzdrawiskowo-Rehabilitacyjnym w Busku-Zdroju i ich perspektywy zdrowotne. Praca doktorska (promotor: ID Karwat). AM, Lublin 2004.

[21] Janocha W. Poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnością. Wyd. Jedność, Kielce 2008; 213–227.

[22] Gugala B, Iwanicka-Maciura A, Mryczko E. Oczekiwania pacjentów przewlekle chorych w zakresie opieki pielęgniarstwa. *Medycyna Og i Nauki o Zdrowiu* 2012; 18(3): 225–228.

[23] Kubińska Z, Bergier B, Bergier J. Uczestnictwo w turystyce i rekreacji ruchowej osób niepełnosprawnych zamieszkałych w miastach i wsiach województwa lubelskiego. *Medycyna Og i Nauki o Zdrowiu* 2011; 17(4): 189–193.

## Adres do korespondencji

Elżbieta Kamusińska  
Instytut Zdrowia Publicznego  
Wydział Nauk o Zdrowiu UJK  
25-317 Kielce, al. IX Wieków Kielc 19  
e-mail: elzbietakamusinska@gmail.com  
tel. 692 663 622

**ANEKS****Kwestionariusz ankiety**

- I. Informacje demograficzno-społeczne o opiekunie
1. Wiek opiekuna osoby niepełnosprawnej (podać w latach)
  2. Płeć
    - a) męska
    - b) żeńska
  3. Wykształcenie
    - a) podstawowe
    - b) zasadnicze zawodowe
    - c) średnie
    - d) wyższe
  4. Stopień pokrewieństwa osoby niepełnosprawnej
    - a) matka/ojciec
    - b) syn/córka
    - c) siostra/brat
    - d) żona/mąż
    - e) niespokrewniony
    - f) inny (jaki?)
- II. Informacje dotyczące osoby niepełnosprawnej
5. Płeć osoby niepełnosprawnej
    - a) żeńska
    - b) męska
  6. Ile lat ma osoba niepełnosprawna?
  7. Miejsce zamieszkania osoby niepełnosprawnej
    - a) miasto
    - b) wieś
  8. Czy osoba niepełnosprawna mieszka z rodziną?
    - a) tak
    - b) nie
  9. Ile lat opiekuje się Pan/i osobą niepełnosprawną?
    - a) do 1 roku
    - b) od 1 roku do 5 lat
    - c) od 5 do 10 lat
    - d) powyżej 10 lat, ile?
  10. Niepełnosprawność jest wynikiem:
    - a) choroby wrodzonej
    - b) urazu, wypadku
    - c) choroby naczyń krwionośnych
    - d) choroby neurologicznej
    - e) choroby stawów i kręgosłupa
    - f) innych przyczyn, jakich?
  11. Jaki jest źródło utrzymania osoby niepełnosprawnej?
    - a) praca zawodowa
    - b) emerytura/renta
    - c) zasiłek, jaki?
    - d) pomoc rodziny
    - e) inne, jakie?
  12. Jaki jest stopień niepełnosprawności osoby niepełnosprawnej?
    - a) lekki
    - b) umiarkowany
    - c) znaczny
    - d) nie jest ustalony
    - e) grupa inwalidztwa, która?



13. Czy posiadanej niepełnosprawności towarzyszą inne problemy zdrowotne lub choroby?
  - a) tak, jakie?
  - b) nie
14. W jakim stopniu występowanie niepełnosprawności ruchowej osoby wpływa na jej samodzielność w wykonywaniu czynności dnia codziennego?
  - a) nie ogranicza
  - b) w niewielkim stopniu ogranicza
  - c) w dużym stopniu ogranicza
  - d) całkowicie wyklucza
15. Czy osoba niepełnosprawna ma możliwość swobodnego przemieszczania się (poruszania)?
  - a) tak, całkowicie swobodnie
  - b) tak, ale z trudem
  - c) nie ma takiej możliwości
16. W jaki sposób przemieszcza się (porusza) osoba niepełnosprawna?
  - a) samodzielnie, bez żadnej pomocy
  - b) z pomocą sprzętu lokomocyjnego (np. laska, kule, balkonik)
  - c) z pomocą innych osób
17. Czy osoba niepełnosprawna uczestniczy w życiu kulturalnym?
  - a) tak, chętnie
  - b) tak, ale za namową
  - c) nie uczestniczy – proszę przejść do pytania 20
18. Jeśli tak, to proszę podać jakie to są formy uczestnictwa?
  - a) kino
  - b) teatr
  - c) wycieczki
  - d) koncerty
  - e) inne, jakie?
19. Jeśli tak, to jak często korzysta z dostępnych zdobyczy kultury?
  - a) raz lub kilka razy w miesiącu
  - b) raz na pół roku
  - c) kilka razy w roku
  - d) raz na rok

### III. Informacje na temat funkcjonowania rodziny

20. Czy niepełnosprawność członka rodziny spowodowała zmianę jej sytuacji finansowej?
  - a) tak
  - b) nie – proszę przejść do pytania 22
21. Jeśli tak, to jakiego rodzaju są to zmiany?
  - a) korzystne (dodatkowe dochody)
  - b) niekorzystne (dodatkowe wydatki)
22. Który z podanych czynników stanowi duże obciążenie finansowe dla osoby niepełnosprawnej i jej rodziny?
  - a) leki
  - b) środki zaopatrzenia ortopedycznego
  - c) wizyty u lekarzy specjalistów
  - d) dojazdy na leczenie
  - e) konieczność stosowania pełnowartościowej diety
  - f) dostosowanie mieszkania do potrzeb osoby niepełnosprawnej
  - g) zapewnienie dodatkowej opieki
  - h) inne, jakie?
23. Czy wystąpienie niepełnosprawności spowodowało zmianę warunków mieszkaniowych rodziny?
  - a) tak, zmieniło na lepsze
  - b) tak, zmieniło na gorsze
  - c) nie spowodowało zmiany
24. W jakim stopniu rodzina jest obciążona opieką nad osobą niepełnosprawną?
  - a) w niewielkim stopniu
  - b) w znacznym stopniu
  - c) nie jest obciążona opieką
25. Jak niepełnosprawność członka rodziny wpłynęła na sposób spędzania wolnego czasu przez rodzinę?
  - a) zwiększyła ilość wolnego czasu

- b) ograniczyła ilość wolnego czasu
  - c) zmieniła tylko formy jego spędzania
  - d) nie ma wolnego czasu
26. Czy w związku z niepełnosprawnością uległa zmianie atmosfera panująca w rodzinie?
- a) tak
  - b) nie
27. Jaka atmosfera panuje obecnie w rodzinie?
- a) życzliwa
  - b) nadopiekuńcza w stosunku do osoby niepełnosprawnej
  - c) obojętna
  - d) nieżyczliwa
  - e) wroga
28. Jak niepełnosprawność członka rodziny wpłynęła na więzi rodzinne?
- a) wzmocniła je
  - b) osłabiła je
  - c) nie uległy zmianie
29. Czy w związku z niepełnosprawnością wystąpiły negatywne zjawiska w rodzinie?
- a) tak
  - b) nie – proszę przejść do pytania 31
30. Jeśli tak, proszę podać jakie?
- a) alkoholizm
  - b) narkomania
  - c) lekomania
  - d) przemoc
  - e) rozstanie
  - f) separacja
  - g) rozwód
  - h) inne, jakie?
31. Czy niepełnosprawność członka rodziny jest powodem zmian w życiu społecznym rodziny?
- a) tak
  - b) nie
32. Jeśli tak, to jakie są to zmiany?
- a) spowodowała nawiązanie nowych kontaktów (np. nowe kontakty przez Internet, działalność w stowarzyszeniach, fundacjach)
  - b) zaangażowanie w życie religijne
  - c) ograniczenie kontaktów interpersonalnych
  - d) izolacja społeczna