

Katedra Pielęgniarstwa Klinicznego  
Wydziału Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu AM w Lublinie  
Faculty of Nursing & Health Sciences, Medical University of Lublin  
Kierownik: Prof. dr hab. n. med. Krzysztof Turowski

JÓZEF JASIK

### Niepełnosprawność a cele życiowe – zarys problemu

*"Jedyny sposób, by odkryć  
granice możliwości, to  
przekroczyć je i sięgnąć po  
niemożliwe"*

*(Anthony Robbins)*

Dla większości społeczeństwa przewlekła choroba oraz związane z nią ograniczenie bądź utrata sprawności psychoruchowej jest zjawiskiem negatywnym. Upośledza ona funkcje biologiczne organizmu i doprowadza do trwałych zmian psychicznych. Zmienia się jednocześnie rola człowieka chorego w życiu rodzinnym, zawodowym i społecznym. Zdrowie uznawane jest za najcenniejszą wartość oraz stanowi najważniejszą komponentę jakości życia<sup>1</sup>. Zwykle jakość życia rozumiana jest jako dobrostan, (well-being), który odzwierciedla indywidualne odczucia, doznania i oceny człowieka<sup>2</sup>. Jakość życia odnosi się zarówno do zdrowia i choroby. Dla przeciętnego człowieka wiąże się z satysfakcją, ze szczęściem i spełnieniem. Jednak „...im człowiek jest bogatszy w wiedzę, bogatszy w środki materialne, bogatszy w miłość drugich, tym częściej towarzyszy mu przeświadczenie, że nie posiada szczęścia, że coś, co go może nasycić, jest ciągle poza nim”<sup>3</sup>.

Dążąc do szczęścia „...każdy człowiek poszukuje sposobów, narzędzi, okazji, możliwości, by doskonalić swoje otoczenie, a także siebie samego...”<sup>4</sup>. Jednostka mając ograniczony dostęp do wszelakich dóbr tego świata wybierze taką ich kombinację, która pozwoli mu dość do szczęścia. Czyli spośród wszystkich celów, jakie w danej chwili może osiągnąć zwykle do realizacji wybierze te, dzięki którym może się najbardziej przybliżyć do swoich marzeń, oraz wyobrażeń o sobie samych jak również o miejscu i roli, jaką ma do odegrania w świecie.

---

<sup>1</sup> Wołowicka L., Podlaszewska J.: Jakość życia chorych po reanimacji. Postępy Pielęgniarstwa i Promocji Zdrowia, cz. IX a, Poznań 1996.

<sup>2</sup> Stelcer B.: Rozwój badań jakości życia chorych terminalnie. Postępy Pielęgniarstwa i Promocji Zdrowia, cz. XI, Poznań 1997, s. 156-160.

<sup>3</sup> Krapiec. M., A.: Ja człowiek. Redakcja wydawnictw KUL Lublin, 1998 s. 151 – 152

<sup>4</sup> Skrzypek E.: Jakość i efektywność. wydawnictwo UMCS Lublin 2000, s. 9.

## NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A CELE ŻYCIOWE

W każdym etapie życia pojawiają się nowe potrzeby, które człowiek stara się zaspokoić. Choroba i niepełnosprawność zazwyczaj powodują ograniczenie możliwości zaspokojenia fundamentalnych potrzeb jednostki, co może powodować szereg przykrych następstw, takich jak deprywacja czy frustracja, prowadzących w skrajnych przypadkach do agresji.<sup>5</sup> Ograniczone w wyniku choroby możliwości realizacji dążeń i aspiracji wpływają destrukcyjnie na funkcjonowanie jednostki w rodzinie i w społeczeństwie.

Przewlekła choroba, a w szczególności ograniczenie sprawności psychoruchowej zawsze stawia przed człowiekiem konieczność określenia nowych celów życiowych. Przyszłość człowieka niepełnosprawnego, a jednocześnie jakość jego życia, są zależne od określania na nowo przez jednostkę systemu wartości<sup>6</sup>. Bardzo ważne jest wypracowanie przez osobę niepełnosprawną i jej najbliższe otoczenie sposobu realizacji zmodyfikowanych w wyniku choroby celów życiowych. Człowiek niepełnosprawny, pomimo swej ułomności, ze swego życia winien być zadowolony, bowiem zadowolony człowiek widzi sens życia, co warunkuje jego szczęście. Łatwiej wtedy jest mu żyć, także łatwiej jest wszystkim innym z nim przebywać oraz współpracować z nim w procesie leczenia i rehabilitacji<sup>7</sup>. Wypracowane rozwiązania powinny umożliwić jednostce osiągnięcie sukcesu, wskazać na nowe możliwości osiągania wewnętrznej równowagi oraz dać motywację do zaspokajania swych potrzeb<sup>8</sup>.

### ZMIANA TRYBU ŻYCIA JAKO KONSEKWENCJA UTRATY SPRAWNOŚCI

Choroba, a zwłaszcza z nią związana z utratą sprawności pociąga za sobą konieczność zmiany trybu życia i dostosowania go do ograniczonych możliwości osoby niepełnosprawnej. Konieczność dostosowania trybu życia do wymagań procesu leczenia i rehabilitacji na ogół postrzegana jest jako porażka życiowa oraz powoduje niepokój i rezygnację. Sytuacja ta sprzyja przyjmowaniu przez osoby niepełnosprawne biernej postawy wobec proponowanej im pomocy, a nawet zdecydowanego oporu czy wręcz agresji. Dotyczy to zwłaszcza ludzi, którzy w wyniku choroby stracili możliwości działań zapewniających kontynuację dotychczasowych sukcesów w różnych sferach życia.

Człowiek niepełnosprawny stoi przed koniecznością zaniechania, lub zmiany charakteru szeregu zajęć, które determinowały jego życie przed utratą sprawności. Częstą reakcją na utratę sprawności jest strategia wycofywania się z pełnionych funkcji rodzinnych, społecznych i zawodowych oraz bierna (wyczekująca) postawa wobec procesu leczenia i rehabilitacji. Powstaje sytuacja, w której osoba niepełnosprawna nie widzi lub nie chce widzieć możliwości kontynuowania pełnionych ról i obowiązków, ponadto często oczekuje nieuzasadnionej pomocy od rodziny lub opiekunów w najprostszych czynnościach. Postawa taka prowadzi do skupienia całej aktywności człowieka niepełnosprawnego i jego najbliższego otoczenia na cierpieniu i chorobie.

Kultywowanie faktu cierpienia utrudnia lub wręcz uniemożliwia znalezienie rozwiązań, które by stworzyły niepełnosprawnemu szansę realizacji celów życiowych oraz perspektywę rozwoju w społeczeństwie ludzi „zdrowych”.

<sup>5</sup> Aronson E.: Człowiek – istota społeczna. Warszawa 1987.

<sup>6</sup> Sokolnicka H.: Jakość życia pacjentów ze złamaniem w obrębie bliższej nasady kości udowej leczonych operacyjnie w Oddziale Urazowo-Ortopedycznym. Nowa Medycyna 9/2000.

<sup>7</sup> E. Skrzypek: Czynniki kształtujące jakość życia. Materiały z V Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Technicznej Ergonomia Niepełnosprawnym, Jakość Życia “MKEN’2001”, Łódź 16 -17.11.2001.

<sup>8</sup> Kirenko J.: Nasilenie potrzeb psychicznych osób ze stwardnieniem rozsianym. Społeczne zagrożenia zdrowia psychicznego i somatycznego. Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia Vol. LV, Suppl. VII, 19 Sectio D 2000 s. 88.

## ZADANIA PROCESU REHABILITACJI

Jedną z najtrudniejszych do przezwyciężenia konsekwencji utraty sprawności jest zmiana harmonogramu dnia codziennego. Zmiana ta zwykle dotyczy wszystkich elementów życia. Obejmuje zarówno czynności higieniczne, przyzwyczajenia, nawyki, jak i pracę zawodową, hobby, kontakty towarzyskie itp.

Ważnym problemem w procesie przywracania osoby niepełnosprawnej do funkcjonowania w społeczeństwie jest jej usprawnienie psychiczne. Niewątpliwie najtrudniejszym a zarazem najważniejszym elementem tego procesu jest zaakceptowanie przez daną osobę faktu choroby oraz przełamanie stereotypów mówiących, że niepełnosprawność wyklucza jakikolwiek sukces w życiu. Należy więc szczególnie nacisk położyć na korygowanie nastawienia ludzi niepełnosprawnych wobec siebie i wobec innych, pomóc im w akceptacji siebie, przyzwyczać do nowego wizerunku oraz zaistniałej sytuacji, tak w odniesieniu do środowiska społecznego, jak i otoczenia fizycznego. Powinno się też pomóc choremu w odnalezieniu sensu życia i w wyznaczeniu nowych celów życiowych. Zdobycie przez pacjenta nowych kwalifikacji oraz powrót do pracy jest naturalną konsekwencją właściwego procesu usprawniania fizycznego i psychicznego. Daje to poczucie samodzielności i niezależności, a tym samym pozytywną postawę wobec siebie i wobec innych.<sup>9</sup>

W tym celu nieodzowne jest pokazanie człowiekowi możliwości funkcjonowania z daną chorobą. Ważnym jest zatem znalezienie takich rozwiązań, aby osoba niepełnosprawna nie musiała rezygnować ze swych celów życiowych oraz aktywności w życiu rodzinnym, zawodowym i społecznym. Decydujące znaczenie ma pokazanie jednostce obszarów aktywności, z których nie musi rezygnować z powodu choroby lub utraty sprawności oraz wskazanie jej nowych sposobów realizacji celów życiowych. Dlatego u postaw współczesnych modeli pomocy ludziom dotkniętym przewlekłą chorobą leży przeświadczenie, że jedynie pacjent wyposażony w wiedzę i umiejętności radzenia sobie ze swoimi problemami zdrowotnymi oraz włączony w system społecznego wsparcia ma szansę być samodzielnym, aktywnym i twórczym<sup>10</sup>.

## ROZWIĄZANIA UŁATWIAJĄCE OSIĄGANIE CELÓW ŻYCIOWYCH OSOBOM NIEPEŁNOSPRAWNYM

Szukając rozwiązań mających na celu poprawę jakości życia i funkcjonowania osoby niepełnosprawnej należy zwrócić szczególną uwagę na fakt, że zwykle w wyniku utraty sprawności prozaiczne czynności takie jak np. codzienna toaleta czy spożywanie posiłków często urastają do podstawowych codziennych obowiązków oraz wypełniają osobie niepełnosprawnej znaczną część dnia. Często też proces leczenia wymaga wykonywania określonych działań o stałych porach dnia (przyjmowanie leków, wypoczynek, zabiegi rehabilitacyjne itp.). Trzeba również uwzględnić fakt, że osoby niepełnosprawne potrzebują znacznie więcej czasu na realizację wszelkich innych czynności niż ludzie sprawni. Uwarunkowania te sprawiają, że na realizację celów życiowych osobie dotkniętej chorobą lub niesprawnością zostaje zwykle bardzo mało czasu.

Wobec powyższego niezmiernie istotnym w przygotowaniu pacjenta do funkcjonowania z niesprawnością jest dostarczenie mu wiedzy i umiejętności efektywnego wykorzystania czasu, który ma do dyspozycji po wykonaniu codziennych czynności wymuszonych przez

---

<sup>9</sup> Kirenko J., Korczyński M.: Niepełnosprawni wobec niepełnosprawności Społeczne zagrożenia zdrowia psychicznego i somatycznego. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia* Vol. LV, Suppl. VII, 19 Sectio D 2000 s. 87.

<sup>10</sup> Z. Kawczyńska – Butrym (red.): *Diagnoza pielęgnarska*. PZWL, Warszawa, 1999.

chorobę oraz proces leczenia i rehabilitacji. Od umiejętności skutecznego zarządzania czasem, zależy z jak wielu form aktywności życiowej chory będzie musiał zrezygnować oraz ile nowych zadań będzie mógł podjąć. W konsekwencji umiejętności te decydują o możliwości realizacji dotychczasowych celów życiowych, co bezpośrednio przekłada się na jakość życia jednostki.

Szczególną uwagę należy zwrócić na najbliższe otoczenie osoby, która w wyniku choroby musi zmienić zakres i formę funkcjonowania w danym środowisku (rodzinnym, zawodowym, społecznym). Chodź decydujące znaczenie dla optymalnego funkcjonowania ma postawa i zaangażowanie jednostki, która ma problem zdrowotny, to często przełamanie stereotypów i zaproponowanie rozwiązań umożliwiających normalne funkcjonowanie przekracza siły i możliwości cierpiącego człowieka. Zasadny więc jest postulat by w planowaniu opieki i rehabilitacji uwzględnić też działania skierowane do najbliższego otoczenia osoby niepełnosprawnej. Działania te powinny obejmować nie tylko edukację pacjenta i jego rodziny w szpitalu lub w sanatorium. Organizacje świadczące opiekę medyczną powinny rozszerzyć swoją ofertę świadczenie ciągłych, przyjaznych i skoordynowanych usług edukacyjnych na rzecz pacjenta i jego otoczenia, w celu poprawy jakości życia zarówno samego adresata usługi, jak i całego społeczeństwa<sup>11</sup>.

Przykładem mogą być wszelkiego rodzaju działania doradcze wskazujące możliwości rozwiązania konkretnych problemów. W odniesieniu do samych niepełnosprawnych jedną z form pomocy są obozy rehabilitacyjne. Innym przykładem są organizacje społeczne zrzeszające ludzi z konkretnymi problemami zdrowotnymi, które swoją działalnością obejmują również rodziny osób chorych.

W poszukiwaniu rozwiązań, mających na celu poprawę ich funkcjonowania w rodzinie i społeczeństwie mogą być pomocne rozwiązania wypracowane przez nauki organizacji i zarządzania np.:

- Zastosowanie benchmarkingu w celu poznania rozwiązań wypracowanych przez inne organizacje świadczące usługi na rzecz osób niepełnosprawnych.
- Wdrożenie procedury FMEA w celu poznania przyczyn niepowodzenia zastosowanych rozwiązań pracy z ludźmi przewlekle chorymi, które przyniosły pozytywny skutek w innych organizacjach świadczących podobne usługi.
- Stosowanie twórczych metod rozwiązywania problemów także z udziałem niepełnosprawnych i ich rodzin (różne formy burzy mózgów), aby wypracować skuteczne rozwiązania, które podniosą jakość funkcjonowania niepełnosprawnych.
- Osobiste kontakty organizacji z klientem niepełnosprawnym i jego rodziną mogą stanowić kluczowy element w procesie nauki podopiecznego radzenia sobie w zdrowiu i w chorobie, ponieważ:
  - poprzez osobiste kontakty z pacjentem i jego opiekunami nie tylko można pogłębić wiedzę o ograniczeniach w codziennym funkcjonowaniu człowieka niepełnosprawnego, lecz także osiągnąć dodatkowe korzyści. Kontakty takie mogą przyczynić się do podniesienia poziomu wzajemnego zaufania między pacjentem a zespołem terapeutycznym, co jest koniecznym warunkiem dla powodzenia wszelkich działań, których celem jest poprawa jakości życia;
  - osobiste kontakty członków organizacji z klientem są nieodzowne dla określenia zakresu samodzielności osoby niepełnosprawnej oraz ustalenia rodzaju i wielkości opieki koniecznej pacjentowi dla zaspokojenia elementarnych potrzeb fizjologicznych w różnych miejscach jego aktywności. Czasem jest to wręcz jedyna możli-

---

<sup>11</sup> K. Lisiecka: Zarządzanie jakością świadczeń zdrowotnych. Wyzwania przyszłości. Problemy Jakości 7/2003, s 32  
348

wość dostępu do informacji na temat potrzeb i preferencji osób chorych, zwłaszcza gdy dla pełnego zrozumienia problemu człowieka potrzebna jest wiedza dotycząca jego sfery intymnej<sup>12</sup>.

## POSUMOWANIE

Organizacja świadcząca usługi medyczne, powinna kształtować zdolności całego personelu do szybkiego nabywania nowych umiejętności. Efektywnie uczący się zespół terapeutyczny daje możliwość wprowadzania szybkich i gruntownych zmian w sprawowaniu opieki, jest gwarantem skutecznej adaptacji w procesie leczenia nowych rozwiązań oferowanych przez nauki medyczne do potrzeb i wymagań osób niepełnosprawnych. Istotą wykorzystania postępu technicznego i organizacyjnego w służbie pacjentowi jest koncentracja sił i środków w procesie przyswajania nowej wiedzy oraz stwarzanie klimatu sprzyjającego interpersonalnej komunikacji z klientem niepełnosprawnym jego rodziną i środowiskiem w kreowaniu nowych rozwiązań.

## PIŚMIENNICTWO

1. Aronson E.: Człowiek – istota społeczna. Warszawa 1987.
2. Jasik J., Mróz: A.: Jakość życia i sposób funkcjonowania osób niepełnosprawnych w szpitalu a zarządzanie informacją Materiały z VII Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Technicznej Ergonomia Niepełnosprawnym w Przyszłości “MKEN’2003”, Łódź 13 -14.11.2003.
3. Kawczyńska – Butrym Z. (red.): Diagnostyka pielęgniarska. PZWL, Warszawa, 1999.
4. Kirenko J., Korczyński M.: Niepełnosprawni wobec niepełnosprawności Społeczne zagrożenia zdrowia psychicznego i somatycznego. Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia Vol. LV, Suppl. VII, 19 Sectio D 2000.
5. Kirenko J.: Nasilenie potrzeb psychicznych osób ze stwardnieniem rozsianym. Społeczne zagrożenia zdrowia psychicznego i somatycznego. Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia Vol. LV, Suppl. VII, 19 Sectio D 2000.
6. Krąpiec. M., A.: Ja człowiek. Redakcja wydawnictw KUL Lublin, 1998 s. 151 – 152
7. Lisiecka K.: Zarządzanie jakością świadczeń zdrowotnych. Wyzwania przyszłości. Problemy Jakości 7/2003.
8. Skrzypek E.: Jakość i efektywność. wydawnictwo UMCS Lublin 2000.
9. Skrzypek E.: Czynniki kształtujące jakość życia. Materiały z V Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Technicznej Ergonomia Niepełnosprawnym, Jakość Życia “MKEN’2001”, Łódź 16 -17.11.2001.
10. Sokolnicka H.: Jakość życia pacjentów ze złamaniem w obrębie bliższej nasady kości udowej leczonych operacyjnie w Oddziale Urazowo-Ortopedycznym. Nowa Medycyna 9/2000.
11. Stelcer B.: Rozwój badań jakości życia chorych terminalnie. Postępy Pielęgniarstwa i Promocji Zdrowia, cz. XI, Poznań 1997.
12. Wołowicka L., Podlaskowska J.: Jakość życia chorych po reanimacji. Postępy Pielęgniarstwa i Promocji Zdrowia, cz. IX a, Poznań 1996.

---

<sup>12</sup> Jasik J., Mróz: A.: Jakość życia i sposób funkcjonowania osób niepełnosprawnych w szpitalu a zarządzanie informacją Materiały z VII Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Technicznej Ergonomia Niepełnosprawnym w Przyszłości “MKEN’2003”, Łódź 13 -14.11.2003.

## **STRESZCZENIE**

Choroba a zwłaszcza z nią związane ograniczenie bądź utrata sprawności psychoruchowej zawsze powoduje obniżenie jakości życia. W artykule omówiono wpływ utraty sprawności na realizację celów życiowych przez jednostki oraz zaproponowano działania, których celem jest minimalizacja konsekwencji niepełnosprawności w życiu rodzinnym, społecznym i zawodowym.