

Marlena Duda

Instytut Pedagogiki UMCS

Wtórne komplikacje zdrowotne w badaniach nad niepełnosprawnością

Osoby z długotrwałą niepełnosprawnością obarczone są wysokim ryzykiem doświadczania wtórnych komplikacji zdrowotnych, które istotnie ograniczają uczestnictwo w życiu społecznym. Istnieje zatem potrzeba pogłębienia wiedzy na temat ich charakteru i konsekwencji występowania w tej grupie. Celem artykułu jest zatem zrozumienie i pogłębienie wiedzy na temat wtórnych komplikacji zdrowotnych umieszczonych w szerszym kontekście zjawiska niepełnosprawności. W pierwszej części artykułu została podjęta próba ustalenia terminologicznego komplikacji zdrowotnych. W drugiej części scharakteryzowano znaczącą rolę wtórnych komplikacji zdrowotnych jako predyktora nasilających się ograniczeń funkcjonalnych w badaniach osób z niepełnosprawnością oraz przyszłe plany badawcze.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, starzenie się, wtórne komplikacje zdrowotne, ICF

Secondary health conditions in disability research

People with long-term disabilities have a high risk of experiencing secondary health complications that significantly restrict participation in society, hence the need to deepen knowledge of their nature and consequences. The aim of the article is therefore to understand and deepen the knowledge about secondary health complications placed in the broader context of the phenomenon of disability. The first part of the article attempts to establish a terminological concept of secondary health complications. In the second part of the article, the significant role of secondary health complications as a predictor of growing functional limitations in the study of people with disabilities is described. Consideration was also given to the limitations of research and future research plans.

Keywords: disability, aging, secondary health conditions, ICF

Wprowadzenie

Postępy w dziedzinie medycyny, a w związku z tym również w rehabilitacji, przyczyniły się do wzrostu średniej długości życia. Dotyczy to również rosnącej liczby osób żyjących z niepełnosprawnością wrodzoną lub nabytą wynikającą

z lepszej opieki medycznej, rehabilitacji i w konsekwencji wyższej przeżywalności tych osób. Ponadto wynika to również z procesu starzenia się populacji, zarówno ogólnej, jak i z różnorodnymi niepełnosprawnościami. Prognozy zakładają, że do 2030 roku odsetek ludzi po 65. roku życia wzrośnie do 21,1% (Szatur-Jaworska 2002), wśród których znaczącą liczbę będą stanowiły osoby starsze z niepełnosprawnością wrodzoną lub nabytą we wczesnej młodości. Grupa ta jest niejednorodna - reprezentuje szerokie spektrum rodzajów niepełnosprawności, czasu ich nabycia, wieku, pochodzenia oraz stanu zdrowia. Osoby te narażone są na występowanie, wtórnych wobec pierwotnego zaburzenia, komplikacji zdrowotnych najczęściej o charakterze fizycznym, psychicznym i społecznym (Kinne i in. 2004: 443).

Wielość różnorodnych, wtórnych do pierwotnego urazu bądź choroby, komplikacji zdrowotnych może prowadzić do trudności w uczestnictwie w życiu społecznym, niezdolności do pracy, ograniczenia autonomii, wielokrotnych hospitalizacji, a co za tym idzie rosnących kosztów leczenia, co przyczynia się do pogłębiania niepełnosprawności (Richardson i in. 2019). Doniesienia z licznych badań wskazują na duże rozpowszechnienie wtórnych komplikacji zdrowotnych wśród osób z niepełnosprawnością (Pilusa i in. 2019; Chien i in. 2017; Hetz i in. 2011; Coyle i in. 2000; Wilbur i in. 2002; Vogeli i in. 2007; Rimmer i in. 2011; Ravesloot i in. 1997; Nosek i in. 2006), a samo zjawisko wtórnych komplikacji zdrowotnych jest różnie ujmowane, zarówno jako wyliczenie osobnych jednostek nozologicznych (Seeking i in. 1994; Conti i in. 2019; Kalpakijan i in. 2007) jak i odrębny proces narastający w czasie towarzyszący niepełnosprawności i starzeniu się (Krause i in. 2013; Campbel i in. 1999). W niniejszym opracowaniu skoncentrowano się na przybliżeniu problematyki wtórnych komplikacji zdrowotnych występujących w populacji osób z niepełnosprawnością ruchową wrodzoną i nabytą. Zatem celem podjętych analiz jest pogłębienie wiedzy na temat wtórnych komplikacji zdrowotnych umieszczonych w szerszym kontekście zjawiska niepełnosprawności, szczególnie iż dotychczas nieliczni polskojęzyczni badacze podejmowali tę tematykę (Byra 2016; Byra 2014; Byra, Duda 2019).

Wtórne komplikacje zdrowotne – podstawy teoretyczne

Wraz z rozwojem badań nad niepełnosprawnością coraz częściej zwracano uwagę na istnienie chorób, które są związane ze stanem zdrowia zarówno fizycznym, jak i psychicznym, po nabyciu niepełnosprawności. Pojęcie wtórnej niepełnosprawności w literaturze przedmiotu pojawiło się po raz pierwszy za sprawą M. Marge (1988), który opisując stan zdrowia osób z niepełnosprawnością zwrócił uwagę na istnienie szerokiego spektrum schorzeń rozwijających się w wyniku

pierwotnego zaburzenia. Pojawiały się również nowe określenia tego zjawiska. Ujmowano je jako wtórne komplikacje (*secondary complications*), choroby współistniejące (*comorbid conditions, comorbidities*), komplikacje medyczne (*medical complications*) czy powiązane (*associated conditions*). Wszystkie terminy łączył zakres i charakter stanu zdrowia fizycznego i psychicznego, który został uznany za rezultat bądź wynik pierwotnej niepełnosprawności lub procesu starzenia się osoby z niepełnosprawnością (Jensen i in. 2012: 374). Jest to bardzo pojemne pojęcie, gdyż w szerokim ujęciu dotyczy nie tylko problemów medycznych, ale również społecznych, emocjonalnych, psychicznych, rodzinnych, wspólnotowych problemów, których może doświadczać osoba z niepełnosprawnością (Healthy People 2010), wynikające bezpośrednio bądź pośrednio z niepełnosprawności oraz z współistniejących stanów i procesu leczenia (Rimmel i in. 2011). Obecnie przyjmuje się wąskie rozumienie wtórnych komplikacji zdrowotnych ograniczonych do zdrowia fizycznego i psychicznego, zgodnie z modelem ICF (WHO, 2007).

Wtórne komplikacje zdrowotne (*Secondary Health Conditions, SHCs*) powszechnie definiowane są jako liczba nowych problemów zdrowotnych zdiagnozowanych lub leczonych od początku pierwotnej niepełnosprawności oraz wielkość zmian jakie zaszły w wykonywanych podstawowych i instrumentalnych codziennych czynnościach w określonym czasie (Campbell i in. 1999: 108). Stąd w literaturze przedmiotu wyróżnia się dwa typy komplikacji: o charakterze fizycznym (somatycznym) oraz psychicznym (Pope, Tarlov 1991 za: Jensen i in. 2012: 377). Niektórzy autorzy do wtórnych komplikacji zdrowotnych zaliczają również problemy społeczne (Kinne i in. 2004: 443). To możliwe do uniknięcia fizyczne, psychiczne i społeczne zaburzenia wynikające bezpośrednio bądź pośrednio z pierwotnej niepełnosprawności (Kinne i in. 2004: 443). Wtórnymi komplikacjami zdrowotnymi określa się stan przyczynowo związany z np. urazem rdzenia kręgowego lub inną niepełnosprawnością, który wskazuje na występowanie patologicznej jednostki chorobowej, ograniczenia funkcjonalnego lub dodatkowej niepełnosprawności (van Diemen i in. 2017: 4). Odnoszą się do fizycznych i psychologicznych powikłań, które mogą wystąpić po urazie rdzenia kręgowego i prowadzić do zwiększonej hospitalizacji, obniżenia funkcjonowania psychofizycznego, jakości życia i uczestnictwa w życiu społecznym (Conti i in. 2019). O tym, że jest to konstrukcja wielowymiarowa świadczy przegląd wybranych definicji przedstawiony w tabeli 1.

Należy podkreślić, że wtórne komplikacje zdrowotne są zjawiskiem charakterystycznym dla osób obciążonych pierwotnym zaburzeniem. Tylko i wyłącznie możemy posługiwać się tym pojęciem w sytuacji, kiedy występuje łącznie z innym zaburzeniem trwale utrudniającym funkcjonowanie jednostki. Warunkiem zdiagnozowania wtórnej komplikacji zdrowotnej jest istnienie pierwotnej niepełnosprawności stąd ujmowane są również z punktu widzenia ich etiologii.

Tabela 1. Sposoby definiowania wtórnych komplikacji zdrowotnych

Definicja	Źródło
Dodatkowa niepełnosprawność, która bezpośrednio lub pośrednio wynika z niepełnosprawności pierwotnej lub rozwija się niezależnie od niej.	Marge (1988)
Każdy dodatkowy stan zdrowia fizycznego lub psychicznego, który pojawia się w wyniku pierwotnej niepełnosprawności. Wtórne schorzenia dość często zwiększają stopień niepełnosprawności jednostki, a także w dużym stopniu można im zapobiegać. Stan, który jest przyczynowo związany z niepełnosprawnością (tzn. występuje w wyniku pierwotnego stanu niepełnosprawności) i który może być patologią, upośledzeniem, ograniczeniem funkcjonalnym lub dodatkową niepełnosprawnością.	Institute of Medicine (1991, 1997, 2007)
Problemy zdrowotne doświadczane po uzyskaniu niepełnosprawności, które mogą obejmować takie komplikacje zdrowotne jak odleżyny i infekcje dróg moczowych, problemy z przystosowaniem psychospołecznym, takie jak depresja oraz kwestie środowiskowe, takie jak problemy z dostępem (bariery).	Seekins i in. (1990, 1994)
Problemy medyczne, społeczne, emocjonalne, rodzinne lub socjalne, których może doświadczyć osoba z pierwotnym upośledzeniem.	US DHHS (2000)
Choroba lub stan, który wystąpił po pierwotnym upośledzeniu. Może on być związany lub nie z pierwotnym upośledzeniem. Na przykład, u osoby z porażeniem mózgowym może rozwinąć się artretyzm. Zapalenie stawów byłoby wtedy drugorzędny stanem zdrowia dla tej osoby. Wtórne komplikacje zdrowotne są możliwe do uniknięcia i obejmują takie komplikacje medyczne jak spastyczność, odleżyny lub infekcje dróg moczowych, problemy związane z dostosowaniem psychospołecznym (np. depresja, izolacja) i kwestie środowiskowe (trudności z dostępnością, bariery architektoniczne).	Coyle i in. (2000)
Możliwe do uniknięcia stany zdrowia fizycznego i psychicznego wynikające bezpośrednio lub pośrednio z pierwotnej niepełnosprawności. Czynniki dotyczące bezrobocia, problemy z regulowaniem wagi ciała oraz trudności w dostępie do usług i opieki medycznej uważa się za „wskaźniki uczestnictwa i jakości życia”, na które może mieć wpływ niepełnosprawność i wtórne schorzenia lub czynniki pośredniczące w rozwoju wtórnych komplikacji zdrowotnych.	Wilber i in. (2002)
Możliwe do zapobiegania zaburzeniom fizycznym, psychicznym i społecznym wynikającym bezpośrednio lub pośrednio z początkowego stanu niepełnosprawności.	Kinne i in. (2004)
Warunki medyczne, którym można zapobiegać, określone przez Instytut Medycyny.	Chan i in. (2005)
Wtórne problemy medyczne, wtórne upośledzenia i wtórne ograniczenia uczestnictwa, a nie „schorzenia wtórne”, wskazującą szeroką, a nie medyczną definicję odzwierciedlającą wcześniejsze prace nad narzędziem badań nad zdrowiem publicznym.	Kinne (2008)

Tabela 1. cd.

Definicja	Źródło
Ograniczone do stanu zdrowia psychicznego lub fizycznego wtórne komplikacje zdrowotne, które są związane z pierwotnym upośledzeniem lub pierwotnym stanem zdrowia i nie rozszerzają się na potencjalne konsekwencje społeczne wynikające z pierwotnego upośledzenia. Szeroka definicja rozmywa pojęcie i rozumienie drugorzędnych komplikacji oraz zmniejsza nacisk na kluczowe elementy obecne w modelach niepełnosprawności, w szczególności na ograniczenia w uczestnictwie w życiu społecznym, wykonywanie ról społecznych i środowiskowych oraz osobistego wkładu w takie ograniczenia.	Turk (2006)
Wysoce zapobiegalne medyczne, fizyczne, poznawcze, emocjonalne lub psychospołeczne powikłania niepełnosprawności fizycznej, silnie związane z niekorzystnymi skutkami zdrowotnymi i jakością życia.	Nosek i in. (2006)
Choroba mająca negatywny wpływ na zdrowie psychiczne i/lub fizyczne występująca po pierwotnej niepełnosprawności.	Marge (2008)
Zastosowano model Instytutu Medycyny (1991) dla schorzeń wtórnych.	Rasch i in. (2008)
Wszelkie schorzenia (stany), na które osoba jest bardziej podatna ze względu na podstawową niepełnosprawność, w tym: (1) epizody niemedyce, np. izolacja; (2) schorzenia, które mają wpływ na ogół populacji, np. otyłość, ale które w większym stopniu dotyczą osoby niepełnosprawne; oraz (3) problemy, które pojawiają się w dowolnym momencie życia, np. niedostępna mammografia.	US DHHS (2009)

Źródło: Rimmer i in. (2011: 1731).

W proponowanym przez M.P. Jensena i współautorów (2012: 274) modelu zwraca się szczególną uwagę na dwie drogi ich powstawania: jako bezpośredni wynik niepełnosprawności np. spastyczność i wtórny, związany z czynnikami związanymi z niepełnosprawnością ale nie bezpośrednio wynikający z niej, np. otyłość do której doprowadza ograniczenie ruchu i sprawności bądź prowadzony styl życia, a nie bezpośrednio jest wynikiem niepełnosprawności. Istnieje również grupa wtórnych komplikacji zdrowotnych wynikająca pośrednio z leczenia jednostki pierwotnej, a nie samego zaburzenia. Stąd wniosek, że niektóre niepełnosprawności, jak np. uszkodzenia rdzenia kręgowego, są obarczone większym ryzykiem wtórnych schorzeń. Zatem wtórne komplikacje zdrowotne to „fizyczne lub psychiczne warunki zdrowotne, na które bezpośrednio lub pośrednio wpływa obecność niepełnosprawności” (Jensen i in. 2012: 375). Niektórzy badacze (Campbell i in. 1999) zauważają, że wtórne komplikacje zdrowotne występują u każdego człowieka w wyniku postępującego procesu starzenia się, ale tylko w przypadku osób z niepełnosprawnością to zjawisko jest charakteryzowane, gdyż proces ten jest przyspieszony i wysoce zindywidualizowany.

Niestety, pomimo rozwoju badań, terminologia używana do charakteryzowania wtórnych komplikacji zdrowotnych jest stosowana w sposób niespójny. Problemy w operacjonalizacji zjawiska wynikają z braku zgody co do definicji, zakresu i znaczenia terminu. Ponadto nie wiadomo do końca czy obecny stan zdrowia jest wynikiem pierwotnego zaburzenia i czy na pewno są one ze sobą związane (Jensen i in. 2012: 373) oraz czy występujące komplikacje zdrowotne są niezależne od siebie, czy mogą wiązać się ze sobą i determinować powstawanie nowych (bez związku bezpośredniego z niepełnosprawnością). Stąd wymagana jest dokładna charakterystyka zaburzeń w celu odróżnienia wtórnych komplikacji zdrowotnych od innych chorób przewlekłych, którą mogą ale nie muszą być ze sobą powiązane. Ponadto nadal nie są sprecyzowane czynniki ryzyka związane z występowaniem wtórnych komplikacji zdrowotnych: ich początkiem i przebiegiem oraz ich wpływu na funkcjonowanie człowieka (Rimmel i in. 2011: 1729).

Wnioski z badań C. Ravesloot i wsp. (1997) wskazały na istnienie związku wybranych wtórnych komplikacji zdrowotnych z pierwotnymi niepełnosprawnościami, co nie potwierdza założenia o związkach pierwotnych zaburzeń z grupami wtórnych komplikacji. Przegląd badań wykazał jednakże, że istnieją pewne charakterystyczne grupy wtórnych komplikacji zdrowotnych występujących w większości analizowanych rodzajach niepełnosprawnością, a są to: ból, zmęczenie i osłabienie mięśni (Kinne i in. 2004; Cook i in. 2011).

Możliwość operacjonalizacji modelu do zbadania wtórnych komplikacji zdrowotnych zajmujących się szeroko pojętą niepełnosprawnością, wynika z przyjęcia w 2001 roku nowego modelu Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (*International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF*) integrującego dotychczasowe perspektywy: biologiczną, indywidualną i społeczną (WHO, 2007). ICF wprowadzając, oprócz kryteriów związanych z funkcją i strukturą organizmu, aktywności i uczestnictwa, komponent kontekstualny (personalny i środowiskowy), nakreśliła nową perspektywę interpretacyjną niepełnosprawności (Byra i in. 2016: 18). Wśród czynników kontekstualnych wiodącą rolę pełnią czynniki personalne obejmujące składniki socjodemograficzne i zdrowotne obejmujące istniejące choroby i wtórne komplikacje zdrowotne, które wchodząc w interakcje z kategorią uczestnictwa i autonomii modyfikują poziom niepełnosprawności (Geyh i in. 2011: 1097; Weigl i in. 2006). Jednakże jak podkreśla S. Byra (2016) nie należy utożsamiać niepełnosprawności i choroby. Stan zdrowia jest wykorzystywany zarówno do opisu prymarnej jednostki chorobowej jak i wtórnej, będącej komplikacją zdrowotną. Niepełnosprawność może zatem zwiększać ryzyko wystąpienia wtórnych komplikacji zdrowotnych to jednak związek między tymi zjawiskami jest złożony (Byra 2016: 125; Bickenbach 2013: 823).

J.H. Rimmer i wsp. (2011: 1730) proponują szereg kryteriów pozwalających na odróżnienie wtórnych komplikacji zdrowotnych od innych jednostek chorobowych. Przy ocenie należy wziąć pod uwagę: 1) czas wystąpienia zaburzenia – wtórne komplikacje zdrowotne występują po nabyciu niepełnosprawności lub po narodzinach (jeżeli choroba powodująca niepełnosprawność jest wrodzona); 2) charakterystyka stanu nie jest bezpośrednio związana z urazem; 3) zawsze związana jest z niepełnosprawnością – wtórne komplikacje zdrowotne związane są z rodzajem niepełnosprawności lub jej postępem; 4) jednostka kwalifikowana do wtórnych komplikacji zdrowotnych częściej występuje u osoby z niepełnosprawnością niż u osoby w pełni sprawnej; 5) nie jest spowodowana przez postępowanie lub interwencję medyczną; 6) jest to konkretna jednostka chorobowa lub stan zdrowia, w odróżnieniu od czynnika ryzyka.

Wtórne komplikacje zdrowotne – możliwości badawcze i ograniczenia

Subiektywna ocena niepełnosprawności oraz jej wtórnych komplikacji jest istotnym wyzwaniem w badaniach naukowych. Wtórne komplikacje zdrowotne to powszechne zjawisko występujące wśród osób z niepełnosprawnością (Chien i in. 2017; Van Diemen i in. 2017; Suzuki i in. 2007). Najczęściej dotyczy osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego (Jorgensen i in. 2017; Byra 2014; Craven i in. 2012; Hitzig i in. 2010; Callaway i in. 2015; Guilcher i in. 2012; Larson Lund i in. 2007), polio (Maynard i in. 1991, Jensen i in. 2011; McNalley i in. 2015), stwardnieniem rozsianym (Marrie, Hanwell 2013; Newland i in. 2015), po udarach mózgu (Suttivong i in. 2018) czy chorób układu mięśniowo-szkieletowego (Dupond 2011).

Rozwój badań nad wtórnymi komplikacjami zdrowotnymi ujawnił ich złożoność i niejednoznaczność, a tym samym odkrył ich istotne znaczenie w przeciwdziałaniu licznym ograniczeniom funkcjonowania, starzenia się i przedwczesnej śmierci. O randze problemu świadczą badania A. Richardson i wsp. (2019), które wykazały, że występowanie wtórnych komplikacji zdrowotnych już w ciągu pierwszych 6 miesięcy po uszkodzeniu rdzenia kręgowego wiąże się ze znacznym pogłębianiem się niepełnosprawności. Powikłania zdrowotne u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w wyniku wypadku lub z innych przyczyn są częste w obu grupach i często przyczyniają się do przedłużenia hospitalizacji ale wzorce tych powikłań różnią się w obu grupach stąd potrzeba indywidualizacji profilaktyki i specyficzne dla danej grupy, optymalne leczenie skracają i optymalizują długość podstawowej rehabilitacji przyczyniając się do podniesienia poziomu autonomii i uczestnictwa w życiu (Gedde i in. 2019). Wyniki badań wskazują na

znaczące zróżnicowanie wtórnych komplikacji zdrowotnych w grupie osób z niepełnosprawnością ruchową. Częste powikłania po urazie lub wtórne wobec uszkodzenia rdzenia kręgowego obejmują między innymi spastyczność, infekcje dróg moczowych, zapalenie płuc, depresję i ból neuropatyczny (Rivers i in. 2018: 444). Są to zdaniem niektórych badaczy najczęściej występujące problemy zdrowotne wobec innych zaburzeń, które choć występują, są mniej powszechne (Chien i in. 2017). Badania wykazały odwrotnie proporcjonalną zależność między występowaniem wtórnych komplikacji zdrowotnych a takimi zmiennymi jak poczucie jakości życia, satysfakcja z życia. Złożone interakcje i negatywny długotrwały wpływ wtórnych komplikacji zdrowotnych występujących u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego na funkcjonowanie, poczucie jakości życia zależnej od zdrowia i satysfakcji z życia (Rivers i in. 2018: 449). Wśród badanych kobiet z niepełnosprawnością istotnymi czynnikami kształtującym poczucie jakości życia okazały się wtórne komplikacje zdrowotne (Coyle i in. 2000: 1384). Najsilniejszym predyktorem poczucia jakości życia wśród osób po urazie rdzenia kręgowego była obecność wtórnych komplikacji zdrowotnych, a nie jak przewidywano wiek, czasem uszkodzenia czy zaburzeniami neurologicznymi (Barker i in. 2009: 152). Wyższy poziom poczucia samoskuteczności implikuje niższy poziom wtórnych komplikacji zdrowotnych zarówno o charakterze somatycznym jak i psychologicznym. Badania przeprowadzone wśród opiekunów osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego wykazały istotnie korelację między obciążeniem a występowaniem wtórnych komplikacji zdrowotnych o charakterze somatycznym, w szczególności dysfunkcji pęcherza i infekcji dróg moczowych, ale nie z komplikacjami o charakterze psychicznym (Conti i in. 2019). Wtórne komplikacje zdrowotne wydają się zatem istotnym predyktorem uczestnictwa i autonomii osób z niepełnosprawnością. Badania wśród osób po pierwszym udarze mózgu wykazują, że niewielka liczba wtórnych komplikacji zdrowotnych sprzyja wyższemu uczestnictwu w życiu społecznym tych osób (Suttiwong i in. 2018: 665).

Zakończenie

Zaznacza się obecnie narastające zapotrzebowanie na badania z zakresu wtórnych komplikacji zdrowotnych i ich związków z zasobami psychospołecznymi i aktywnością i uczestnictwem osób z niepełnosprawnością ruchową. Istnieje bowiem udokumentowany w badaniach wniosek, że promocja zdrowia oraz dobrze dopasowana opieka medyczna i rehabilitacyjna nad ludźmi z urazem rdzenia kręgowego mają istotne znaczenie w zapobieganiu wtórnym komplikacjom zdrowotnym, a tym samym pogłębianiu niepełnosprawności (Kinne i in. 2004: 443; Wilber

i in. 2002). Subiektywna ocena niepełnosprawności, jak i predykcyjnej roli wtórnych komplikacji zdrowotnych jest wyzwaniem w badaniach porównawczych. Obecne w literaturze niejednoznaczności w opisie związku przyczynowo-skutkowego oraz kategorii następstwa drugorzędnych problemów zdrowotnych utrudniają prowadzenie planowych badań nad charakterem zjawiska (Desrosiers i in. 2006). Niespójności te utrudniają pomiar i ocenę zjawiska, co może stanowić barierę w prowadzeniu badań, a w konsekwencji w zapobieganiu i łagodzeniu ich wpływu na funkcjonowanie i jakość życia osób z niepełnosprawnością. Zmniejszenie indywidualnych i rodzinnych obciążeń związanych z występowaniem wtórnych komplikacji zdrowotnych to cel rehabilitacji i psychoedukacji zarówno opiekunów jak i osób z niepełnosprawnością (Conti i in. 2019). Brak odpowiednich działań przeciwdziałających pogarszaniu się stanu zdrowia osób z niepełnosprawnością skutkować będzie obniżaniem jakości życia tych osób, większymi nakładami finansowymi na opiekę, hospitalizację i zwiększeniem śmiertelności w tej grupie. Dlatego też wypracowanie modelu pozwalającego na zrozumienie powiązań między wtórnymi komplikacjami zdrowotnymi a funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością stanowić powinny cel szerokich badań naukowych. Problematyka wtórnych komplikacji zdrowotnych ponadto jest słabo rozpoznana na gruncie polskim, co jest dodatkowym argumentem w kierunku rozpoczęcia systematycznych badań w tym zakresie.

Bibliografia

- Barker R.N., Kendal M.D., Amsters D.I., Pershouse K.J., Haines T.P., Kuipers P. (2009), *The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury*, *Spinal Cord*, 47: 149–155.
- Bickenbach J. (2013), *Disability, "being unhealthy", and right to health*, *Human Rights and Disability*, 4: 821–828.
- Byra S. (2014), *Reakcje przystosowawcze a zachowania zdrowotne osób z urazem rdzenia kręgowego: moderująca rola wtórnych komplikacji zdrowotnych*, *Hygeia Public Health*, 49 (3): 560–567.
- Byra S. (2016), *Czy paradoks niepełnosprawności rzeczywiście istnieje? Wybrane konteksty i wątki dyskusyjne*, *Kwartalnik Pedagogiczny*, 1 (239): 120–138.
- Byra S., Duda M. (2019), *Postrzeganie własnej autonomii a satysfakcja z życia u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową – analiza roli moderatorów*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, 3 (45): 17–36.
- Callaway L., Barclay L., McDonald R., Farnworth L., Casey J. (2015), *Secondary health conditions experienced by people with spinal cord injury within community living: Implications for a National Disability Insurance Scheme*, *Australian Occupational Therapy Journal*, 62: 246–254.
- Campbell M.L., Sheets D., Strong P.S. (1999), *Secondary health conditions among middle-aged individuals with chronic physical disabilities: implications for unmet needs for services*, *Assistive Technology*, 11 (2): 105–22.

- Chien H.-J., Wu C.-H., Chang K.H. (2017), *Secondary health conditions in people with different types of disabilities*, *Journal of the Formosan Medical Association*, 1–3.
- Conti A., Clari M., Nolan M., Wallace E., Tommasini M., Mozzone S., Campagna S. (2019), *The Relationship Between Psychological and Physical Secondary Conditions and Family Caregiver Burden in Spinal Cord Injury: A Correlational Study*, *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 25 (4): 271–280.
- Cook K.F., Molten I.R., Jensen M.P. (2011), *Fatigue and aging with a disability*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92: 1126–1133.
- Coyle C.P., Santiago M.C., Shank J.W., Ma G.X., Boyd R. (2000), *Secondary conditions and women with physical disabilities: a descriptive study*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81: 1380–1387.
- Craven C., Hitzig S.L., Mittmann N. (2012), *Impact of impairment and secondary health conditions on health preference among Canadians with chronic spinal cord injury*, *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 35 (5): 361–370.
- Desrosiers J., Noreau L., Rochette A., Bourbonnais D., Bravo G., Bouget A. (2006), *Predictors of long-term participation after stroke*, *Disability and Rehabilitation*, 28: 221–230.
- Dupond J.-L. (2011), *Fatigue in patients with rheumatic diseases*, *Jt Spine Bone*, 78: 156–160.
- Gedde M.H., Lilleberg H.S., Assmus J., Gilhus N.E., Rekand T. (2019), *Traumatic vs non-traumatic spinal cord injury: A comparison of primary rehabilitation outcomes and complications during hospitalization*, *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 42 (21): 1–7.
- Geyh S., Peter C., Muller R., Bickenbach J.E., Kostanjsek N., Ustun B.T., Stucki G., Cieza A. (2011), *The Personal Factors of the International Classification of Functioning, Disability and Health in the literature – a systematic review and content analysis*, *Disability and Rehabilitation*, 33 (13–14): 1089–1102.
- Guilcher S.J.T., Casciaro T., Lemieux-Charles L., Craven C., McColl M.A., Jagla S.B. (2012), *Social networks and secondary health conditions: The critical secondary team for individuals with spinal cord injury*, *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 35 (5): 330–342.
- Healthy People (2010), https://www.cdc.gov/nchs/healthy_people/hp2010.htm [dostęp: 9.02.2020].
- Hetz S.P., Latimer A.E., Arbour-Nicitopoulos K.P., Martin Ginis K.A. (2011), *SHAPE-SCI Research Group Secondary complications and subjective well-being in individuals with chronic spinal cord injury: associations with self-reported adiposity*, *Spinal Cord*, 49: 266–272.
- Hitzig S.L., Campbell K.A., McGillivray C.F., Boschen K.A., Craven C. (2010), *Understanding age effects associated with changes in secondary health conditions in a Canadian spinal cord injury cohort*, *Spinal Cord*, 48: 330–335.
- Jensen M.P., Molton I.R., Groah S.L., Campbell M.L., Charlifue S., Chiodo A., Forchheimer M., Krause J.S., Tate D. (2012), *Secondary health conditions in individuals aging with SCI: Terminology, concepts and analytic approaches*, *Spinal Cord*, 50: 373–378.
- Jensen M.P., Alschuler K., Smith A.E., Verrall A.M., Goetz M.C., Molton I.R. (2011), *Pain and fatigue in persons with postpolio syndrome: Independent effects on functioning*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92: 1796–1801.
- Jorgensen S., Iwarsson S., Lexell J. (2017), *Secondary Health Conditions, Activity Limitations, and Life Satisfaction in Older Adults With Long-Term Spinal Cord Injury*, *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*, 9 (4): 356–366.

- Kalpakjian C.Z. (2007), *Preliminary Reliability and Validity of a Spinal Cord Injury Secondary Conditions Scale*, *Journal of Spinal Cord Medicine*, 30: 131–139.
- Kinne S., Patrick D.L., Lochner Doyle D. (2004), *Prevalence of secondary Conditions among people with disabilities*, *American Journal of Public Health*, 93 (3): 443–445.
- Krause J.S., Saunders L.L., DiPiro N.D., Reed K.S. (2013), *Theoretical Risk and Prevention Model for Secondary Health Conditions and Mortality After SCI: 15 Years of Research*, *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 19 (1): 15–24.
- Larsson-Lund M., Nordlund A., Bernspang B., Lexell J. (2007), *Perceived participation and problems in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury*, *Disability and Rehabilitation*, 29 (18): 1417–1422.
- Marge M. (1988), *Health promotion for persons with disabilities: moving beyond rehabilitation*, *American Journal of Health Promotion*, 2: 29–35.
- Marrie R.A., Hanwell H. (2013), *General Health Issues in Multiple Sclerosis: Comorbidities, Secondary Conditions, and Health Behaviors*, *Lifelong Learning in Neurology*, 19 (4): 1046–1057.
- Maynard F.M., Forchheimer M., Roller M., Werner R., Waing W.P. (1991), *Secondary health associated with declining functional abilities among polio survivors*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72: 795–802.
- McNalley T., Yorkston K., Jensen M., Truitt A., Schomer K., Baylor C., Molton I. (2015), *Review of Secondary Health Conditions in Postpolio Syndrome: Prevalence and Effects of Aging*, *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 94 (2): 139–145.
- Newland P., Jensen M., Budhathoki C., Lorenz R. (2015), *Secondary Health Conditions in Individuals With Multiple Sclerosis: A Cross-Sectional Web-Based Survey Analysis*, *Journal of Neuroscience Nursing*, 47 (3): 124–130.
- Nosek M.A., Hughes R.B., Peterson N.J., Taylor H.B., Robinson-Whelen S., Byrne, M., Morgan R. (2006), *Secondary conditions in a community-based sample of women with physical disabilities over a 1-year period*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87: 320–327.
- Pilusa S., Myezwa H., Potterton J. (2019), *Prevention care for secondary health conditions among people living with spinal cord injuries: research protocol*, *BMC Research Notes*, 12: 179.
- Ravesloot C., Seekins T., Walsh J. (1997), *A structural analysis of secondary conditions experienced by people with physical disabilities*, *Rehabilitation Psychology*, 42 (1): 3–15.
- Richardson A., Samaranayaka A., Sullivan M., Derrett S. (2019), *Secondary health conditions and disability among people with spinal cord injury: A prospective cohort study*, *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 1–10.
- Rimmer J.H., Chen M-D., Hsieh K. (2011), *A conceptual model for indentifying, preventing, and managing secondary conditions in people with disabilities*, *Physical Therapy*, 91 (12): 1728–1739.
- Rivers C.S., Fallah N., Noonan V.K., Whitehurs D.G., Schwartz C.E., Finkelstein J.A., Craven B.C., Ethans K., O'Connell C., Truchon B.C., Ho C., Linassi A.G., Short C., Tsai E., Drew B., Ahn H., Dvorak M.F., Paquet J., Fehlings M.G., Noreau L. (2018), *Health conditions: effect on function, health-related quality of life and life satisfaction after traumatic spinal cord injury. A prospective observational registry cohort study*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 99: 443–451.
- Seekins T, Clay J, Ravesloot C. (1994), *A descriptive study of secondary conditions reported by a population of adults with physical disabilities served by three independent living centers in a rural state*, *Journal of Rehabilitation*, 60: 47–51.

- Suttiwong J., Vongsirinavarat M., Hiengkaew V. (2018), *Predictors of community participation among individuals with first stroke: a Thailand study*, *Annals Rehabilitation Medicine*, 42 (5): 660–669.
- Suzuki R., Krahn G.L., McCarthy M.J., Adams E.J. (2007), *Understanding health outcomes: Physical secondary conditions in people with spinal cord injury*, *Rehabilitation Psychology*, 52 (3): 338–350.
- Szatur-Jaworska B. (2002), *Starzenie się ludności Polski – wyzwania dla polityki społecznej*, *Gerontologia Polska*, 10: 199–204.
- Van Diemen T., Crul T., van Nes I., Geertzen J.H.B., Post M.W.M. (2017), *Associations between self-efficacy and secondary health conditions in people living with spinal cord injury: a systematic review and meta-analysis*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98 (20): 2566–2577.
- Vogeli, C., Shields, A.E., Lee, T.A., Gibson, T.B., Marder, W.D., Weiss, K.B., Blumenthal D. (2007), *Multiple chronic conditions: Prevalence, health consequences, and implications for quality, care management, and costs*, *Journal of General Internal Medicine*, 22, Suppl 3: 391–395.
- Weigl M., Cieza A., Kostanjsek N., Kirschneck M. Stucki G. (2006), *The ICF comprehensively covers the spectrum of health problems encountered by health professionals in patients with musculoskeletal conditions*, *Rheumatology*, 45: 1247–1254.
- Wilber N., Mitra M., Waker D.K., Allen D., Meyers A.R., Tupper P. (2002), *Disability as a public health issue: findings and reflections from the Massachusetts Survey of Secondary Conditions*, *The Milbank Quarterly*, 80 (3): 393–421.
- World Health Organization (2007), *International Classification of Functioning, Disability, and Health*, World Health Organization.