

Marlena Duda

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej

O potrzebie badań nad starością osób z długotrwałą niepełnosprawnością nabytą

Współcześnie rosnąca populacja starzejących się osób z długotrwałą niepełnosprawnością stanowi wyzwanie dla badaczy i praktyków, gdyż stanowi grupę o specyficznych cechach i potrzebach wynikających ze specyfiki obydwu zjawisk. Nie jest to jednak prosta suma ich cech, ale skomplikowany i niejednoznaczny konglomerat o niejasnych granicach i uwarunkowaniach. Stąd w artykule skupiono się na omówieniu charakterystycznych cech starzenia się osób z długotrwałą niepełnosprawnością nabytą z punktu widzenia fizycznego i psychospołecznego funkcjonowania. Perspektywa temporalna jest punktem wyjścia do uzasadnienia potrzeby badań nad zjawiskiem starzenia się osób z długotrwałą niepełnosprawnością nabytą.

Słowa kluczowe: długotrwała niepełnosprawność, starzenie się, zdrowie, wtórne komplikacje zdrowotne

The necessity of research on the ageing of people with long-term acquired disability

Nowadays, the growing population of ageing people with long-term disabilities is a challenge for researchers and practitioners, as it constitutes a group with specific characteristics and needs resulting from the peculiarities of both phenomena. However, it is not a simple sum of their characteristics, but a complex and ambiguous conglomerate with unclear boundaries and conditions. Hence, the article focuses on discussing the characteristics of ageing in people with long-term acquired disabilities from the perspective of physical and psychosocial functioning. This perspective is the starting point for justifying the need for research on the phenomenon of ageing of people with long-term acquired disabilities.

Keywords: long-term disability, aging, health, secondary health conditions,

Wprowadzenie

Rosnąca populacja osób starszych jest znamieną dla współczesnego społeczeństwa. Ta ogólnoswiatowa tendencja widoczna jest również wśród osób z niepełnosprawnością nabytą we wczesnej dorosłości. Zagadnienie starzenia się popula-

cji ogólnej często jest podejmowane w literaturze, natomiast niewiele jest podobnych analiz w odniesieniu do osób z długotrwałą niepełnosprawnością ruchową. Wyjątkowość tej grupy, wyróżniająca ją spośród zbiorowości osób starszych, wymaga zarówno badań naukowych jak i rozwiązań praktycznych. Wiedza dotycząca funkcjonowania osób z długotrwałą niepełnosprawnością może być wykorzystana zarówno w planowaniu rehabilitacji jak i, dostosowanych do ich specyficznych potrzeb, działań mających na celu poprawę długoterminowej opieki, wspierania aktywności i uczestnictwa społecznego zarówno po urazie, jak i w perspektywie całego życia. Zrozumienie przemian zachodzących w organizmie, zagrożeń zdrowotnych, słabości a zarazem zasobów i potencjału osób z długotrwałą niepełnosprawnością ułatwi przygotowywanie adekwatnych programów wspierających przede wszystkim autonomię i samodzielność tej grupy, a przez to podniesienie jakości życia [Hahn i in. 2013].

Dzięki zdobyciom medycyny i technologii obecnie możliwe jest długie życie i starzenie się z niepełnosprawnością i zapewne czas ten będzie ulegał wydłużeniu. W takim przypadku ważne jest zadanie sobie pytania: co znaczy żyć długo i starzeć się z niepełnosprawnością? Jakie czynniki kształtują pomyślne starzenie się w tej grupie, jaka opieka jest adekwatna i czy można mówić w przypadku tych osób o pomyślnym starzeniu się? Starzenie się z niepełnosprawnością to droga przez życie z ogromem specyficznych doświadczeń, wyjątkowa i jedyna w swoim rodzaju. W artykule dla szerszego zrozumienia analizowanego zagadnienia przyjęto perspektywę biegu życia, która akcentuje znaczenie całościowych doświadczeń dla przebiegu starzenia się. Z tego względu ważne jest temporalne ujęcie niepełnosprawności, które nabiera tu szczególnego, wielowymiarowego znaczenia.

Celem niniejszego opracowania jest scharakteryzowanie starzenia się osób z długotrwałą niepełnosprawnością nabytą poprzez uporządkowanie wiedzy na temat procesu starzenia się w tej grupie, a przez to uzasadnienia potrzeby ciągłych badań nad tym zjawiskiem. Zwrócenie uwagi na długoterminowe Konsekwencje życia z niepełnosprawnością, a w rezultacie również na proces starzenia się, wskazuje na niewielki jeszcze zasób posiadanej wiedzy. Z tego względu, chcąc zrealizować założony cel badań, zdecydowano się na zastosowanie przeglądu wybranej literatury. Jest on właściwy w sytuacji, gdy istnieje potrzeba scharakteryzowania badanego zjawiska, z akcentem na usystematyzowanie istniejących danych i zarazem „zidentyfikowania i przeanalizowania luk w wiedzy” [Munn i in. 2018: 2] celem prowadzenia dalszych analiz empirycznych.

Starość i niepełnosprawność – razem czy osobno?

Starzenie się jest naturalnym etapem procesu rozwojowego. Jest on wysoce zindywidualizowany, wieloaspektowy i zależy od różnorodnych czynników, tkwiących nie tylko w teraźniejszości człowieka, ale również w jego przeszłości [Adamczyk 2019]. „Starzenie się ma wielorakie i złożone uwarunkowania genetyczne, biologiczne, środowiskowe i na poszczególnych etapach życia w zakresie różnych obszarów może ulegać przyśpieszeniu lub zwolnieniu” [Studen 2011: 19]. Stąd proces starzenia nie przebiega w sposób identyczny u wszystkich ludzi, co wynika z cech indywidualnych człowieka, jego doświadczenia i funkcjonowania, a nie tylko z procesu starzenia się jako takiego. Różnice wynikają z faktu, że jego przebieg determinowany jest zmianami w sferze biologicznej i psychicznej o różnej etiologii i czasie występowania. Ponadto ludzie, którzy doświadczają starości, przypisują jej odmienne znaczenia. Zatem nawet próba periodyzacji starości wymyka się jednoznacznym klasyfikacjom [Byczewska-Konieczny 2017; Chabior 2017; Studen 2011]. Potrzeba wyznaczenia jasnej granicy w badaniach naukowych zmusiła do wyznaczenia zbliżonego, umownego wieku metrykalnego. Stąd najczęściej za początek okresu starości przyjmuje się 60–65 rok życia [Błachnio 2019]. Ponadto jest ona procesem wielopłaszczyznowym i dynamicznym, podlegającym wpływom wielu czynników kontekstualnych: psychologicznych, biologicznych oraz społecznych czy kulturowych, na różnych płaszczyznach i poziomach, w wymiarze intra- i interindywidualnym [Bigby 2006]. Ponadto starość, zgodnie z propozycją S. Studen [2011: 18], powinno się rozpatrywać z dwóch punktów widzenia – procesu i okresu czasu. W pierwszym ujęciu jest „procesem przemian dokonujących się na poziomie biologicznym, psychicznym czy społecznym” a w drugim jest to „okres w życiu człowieka mający określoną charakterystykę psychologiczną, kulturową i społeczną”. Pośród teoretycznych koncepcji coraz częściej wzbudza zainteresowanie zagadnienie pomyślnego starzenia się jako przeciwwagi wobec tendencji do koncentrowania się wokół problemów i kryzysów wieku podeszłego [Rowe, Kahn 1997]. Stwierdzono, że brak chorób jest istotnym, ale nie jedynym wskaźnikiem pomyślnego starzenia, a w kolejnych badaniach zwrócono uwagę na liczne determinanty [Sowa i in. 2016] oraz ich krzyżowe zależności [Marmot i in. 2012]. Pozwoliło to na przyjęcie założenia, że osoba z niepełnosprawnością może również pomyślnie przeżywać swoją starość [LaPlante 2014; Molton, Yorkston 2017] mimo swojej niepełnosprawności. Sprawdzenie tego modelu to kolejny punkt zwrotny, któremu należy poświęcić uwagę w badaniach empirycznych.

Współczesne ramy dla myślenia o niepełnosprawności akcentują nie tylko społeczny, ale również biologiczny i psychologiczny aspekt ograniczeń, gdyż niepełnosprawność nie może być zredukowana do arbitralnego podziału (spo-

łeczny – medyczny) i w jego efekcie – jednego wybranego wymiaru. Zgodnie z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ICF [2001], będącą rewizją poprzednich modeli niepełnosprawności, człowiek jest ujmowany holistycznie wraz z otaczającym go środowiskiem. Klasyfikacja obejmuje następujące składowe: funkcje i struktury ciała, aktywność i uczestnictwo oraz czynniki kontekstualne (osobowe i środowiskowe). Kontekst bio-psycho-społeczny jest zatem ważnym punktem odniesienia dla różnych doświadczeń i sposobów rozumienia niepełnosprawności, szczególnie w sytuacji starzenia się. Dzięki uniwersalnej interpretacji ICF istnieje możliwość poszerzenia badań nad niepełnosprawnością w wymiarze biegu życia o wprowadzenie do dialogu koncepcji uczestnictwa w życiu społecznym, wspólnotowym, rodzinnym, produktywnym i obywatelskim [Freedman 2009]. Niewłaściwe utożsamianie niepełnosprawności z chorobą i zwrot w badaniach nad niepełnosprawnością, uniemożliwił już myślenie o niej i starzeniu się w sposób jaki miał miejsce dotychczas, akcentując, że oba pojęcia te są odrębnymi kategoriami nierozzerwalnie ze sobą złączonymi, przy czym nieuprawnionym jest utożsamianie ich ze sobą.

Rosnące możliwości współczesnej medycy pozwoliły na wydłużenie życia osobom z niepełnosprawnością nabytą w dzieciństwie lub wczesnej dorosłości, co w konsekwencji doprowadziło do pojawienia się grupy osób starszych, których proces starzenia będzie diametralnie różnił się w porównaniu z osobami sprawnymi [Flores i in. 2015]. Mimo prowadzonych badań, nadal skala zjawiska jest niedoszacowana [Freedman 2014; Putnam i in. 2016], choć z pewnością o charakterze rozwojowym [Washko i in. 2012]. Obecna populacja osób starszych z niepełnosprawnością jest już swoistą kategorią społeczną - pojemną i wewnątrznie bardzo zróżnicowaną pod względem wieku, pochodzenia, indywidualnych preferencji, stanu zdrowia, zasobów ekonomicznych czy poziomu aktywności. W dyskusjach na temat niepełnosprawności dotyczących całego okresu życia, coraz częściej zwraca się baczną uwagę na długoterminowe konsekwencje życia z niepełnosprawnością, a w następstwie i na starzenie się jako dynamicznego procesu, determinowanego przez wiele różnorodnych czynników, w tym działania chorób przewlekłych i samej niepełnosprawności. Nie oznacza to, warto podkreślić, że starość jest tożsama z chorobą i niepełnosprawnością [Gladyshev, Gladyshev 2016]. Jest naturalnym, odrębnym zjawiskiem, któremu poddawany jest każdy człowiek niezależnie od dotychczasowego przebiegu życia. Jednak zbliżenie perspektywy starzenia się i niepełnosprawności może pomóc w zrozumieniu tej grupy, planowaniu badań empirycznych i działań praktycznych, które dokładniej uchwycą istotne, specyficzne problemy, z jakimi borykają się starzejący się niepełnosprawni [Monahan, Wolf 2014: 1; Remillard i in. 2020]. Wczesne badania G. Zarb [1993] nad długotrwałą niepełnosprawnością wskazują właśnie na znaczenie własnych, szczególnych doświadczeń ukształtowanych przez życie

z ograniczeniami. Co więcej istotne jest również zbadanie najbliższego otoczenia tej osoby, bo niepełnosprawność i starość kształtuje losy wszystkich członków rodziny, zarówno z perspektywy własnej jak i rodziców, rodzeństwa czy małżonków osoby niepełnosprawnej [Jeppsson-Grassman i in. 2009].

Istnieją różnice w samym procesie starzenia się wśród osób zdrowych i z niepełnosprawnością – wynika ona ze specyfiki niepełnosprawności [Flores i in. 2015] i związanych z nią doświadczeń [Zarb 1993], ale stereotypowym jest ujmowanie tych zjawisk w kontraście wobec siebie. Większość ograniczeń funkcjonowania pojawiających się w różnym stopniu wraz z wiekiem ujmowane jest w literaturze jako *disability with aging* lub *aging into disability* (nabywanie niepełnosprawności z wiekiem), natomiast *aging with disability* (starzenie się z niepełnosprawnością) zwyczajowo przypisywane jest do osób, które w okresie starości wkroczyły z długotrwałą niepełnosprawnością. Podstawowa różnica tkwi tu w czasie nabywania niepełnosprawności - starzenie się z niepełnosprawnością odnosi się do procesu starzenia się osób, którzy nabyli niepełnosprawność po urodzeniu, w dzieciństwie lub wczesnej dorosłości, natomiast starzenie się ku niepełnosprawności odzwierciedla proces stopniowej utraty zdrowia osób sprawnych, często potęgowany przez prowadzenie niezdrowego stylu życia.

W rozumieniu „starzenia się z niepełnosprawnością”, docelowe staje się utrzymanie zdrowia, pewnego poziomu niezależności i aktywności pomimo nakładających się ograniczeń. Natomiast w sytuacji „starzenia się ku niepełnosprawności”, przywoływany jest obraz utraty autonomii, samodzielności i samowystarczalności po całym okresie pełnej sprawności [Monahan, Wolf 2014: 1]. Ponadto osoba z niepełnosprawnością wchodząc w etap starzenia się staje przed koniecznością ponownego zrekonstruowania obrazu siebie, przystosowania się i wypracowania nowych strategii radzenia sobie [Byra 2014], czego nie doświadcza osoba w pełni sprawna. Przy czym zaznaczają się już w tym aspekcie znaczące odmienności. Na różnice wskazują wyniki badań podkreślające fakt, że osoby starzejące się z niepełnosprawnością lepiej radzą sobie ze stopniowymi ograniczeniami nabywanymi wraz z wiekiem niż osoby, które takie ograniczenia nabywają dopiero w okresie starości [Moos i in. 2006; Whitaker, Jeppsson-Grassman 2013]. Badania przeprowadzone przez L.M. Verbrugge i L. Yang [2002: 266] zwracają uwagę, że stosowanie tych terminów może przyczyniać się do stereotypowego pojmowania niepełnosprawności i procesów starzenia się, a mianowicie, że pojawienie się niepełnosprawności jest problemem osób starszych, a starzenie się z trwałą niepełnosprawnością jest problemem osób młodych. W rzeczywistości niepełnosprawność i starzenie się przeplatają się w ciągu całego życia. Bardziej precyzyjne jest myślenie o tych zjawiskach w kategorii wzajemnych interakcji między nimi [Westwood, Carey 2018]. Istnieje zatem zapotrzebowanie na pogłę-

bione i interdyscyplinarne badania nad skomplikowanym problemem jednoczesnego starzenia się i niepełnosprawności [Franco i in. 2009].

Starzenie się osób z niepełnosprawnością – stan i perspektywy

Potrzebę badań nad funkcjonowaniem osób starzejących się z niepełnosprawnością nabytą we wczesnej dorosłości zrodziła sytuacja związana ze stale rosnącą populacją tychże osób i trudnością w jednoznacznym opisie tego zjawiska. Ze względu na wysoki poziom indywidualizacji starzenia się oraz różnorodność doświadczeń i przyczyn utraty sprawności trudno jest jednoznacznie wskazać cechy typowe dla tego zjawiska. W literaturze do grupy osób z długotrwałą niepełnosprawnością nabytą zalicza się zarówno osoby z porażeniem mózgowym, syndromem Heinego-Medina, uszkodzeniem rdzenia kręgowego (o różnej etiologii), jak i dystrofią mięśniową, po udarze czy ze stwardnieniem rozsianym [Dashner i in. 2019: 170] obarczonych niejednokrotnie dodatkowymi problemami zdrowotnymi związanymi z długotrwałością zaburzenia [Field, Jette 2007] i dodatkowymi czynnikami natury psychologicznej i społecznej.

Próba konceptualizacji następcza zrozumiałych problemów. Stąd zjawisko starzenia osób z długotrwałą niepełnosprawnością nabytą rozpatrywane być powinno z perspektywy całościowej przynajmniej z trzech punktów widzenia: temporalnego, w którym oprócz wieku metrykalnego, istotny jest wiek i czas nabycia niepełnosprawności [Verbrugge, Yang 2002], biologicznego, gdzie obserwuje się przyspieszone zmiany w obrębie organizmu charakterystyczne dla starzenia się oraz wtórne komplikacje zdrowotne jako charakterystyczny w tej grupie element zdrowia [Byra 2014; Kemp i in. 2004; Lammertse 2001; Thompson, Yakura 2001] i psychospołecznego, na który nakładają się zjawiska związane ze zdrowiem psychicznym, satysfakcją z życia, odczuwaną autonomią, uczestnictwem w życiu społecznym i wsparciem czy trudnościami w codziennym funkcjonowaniu. Podobną propozycję opisu prezentuje w pracy S. Byra [2014], która do konstytutywnych cech starzenia się osób z długotrwałą niepełnosprawnością zalicza zarówno te niespecyficzne czyli występujące w grupie wszystkich starzejących się osób, bez względu na rodzaj i czas nabycia niepełnosprawności oraz swoiste, do których zalicza przedwczesne starzenie się, wtórne komplikacje zdrowotne i podwójną stereotypizację.

W opisie procesu starzenia się osób z niepełnosprawnością, za ważny przyjmuje się wiek nabycia i czas trwania niepełnosprawności [Bloemen-Vrencken i in. 2005; Verbrugge, Yang 2002]. Istotne bowiem jest określenie czy jest to wczesne nabycie (po narodzeniu, w dzieciństwie czy adolescencji) czy późne (dorosłość i późna dorosłość). Nadal wiek oddzielający te dwa okresy nie jest jasno określo-

ny i oscyluje w badaniach między 16 a 25 rokiem życia [Coyle, Putnam 2017; Hilberink i in. 2017]. Mimo tych różnic dane te stanowią klucz do rozumienia trajektorii losów osób z niepełnosprawnością nabytą - ich zmieniającego się stanu zdrowia, funkcjonowania psychicznego, społecznego i zawodowego [Putnam i in. 2016] w okresie starości. Badania potwierdzają, że procesom adaptacji do niepełnosprawności [Livneh i in. 2019; Livneh, Martz 2014; 2016], mimo nasilania się ograniczeń z czasem, sprzyja młodszy wiek nabycia [Bishop 2005], stąd osoby z długotrwałą niepełnosprawnością charakteryzują się lepszym przystosowaniem i wyższą satysfakcją z życia, mimo pogarszającego się stanu zdrowia i zwiększonego ryzyka rozwijania się wtórnych komplikacji zdrowotnych. Jednak w przypadku starzenia się wczesne nabycie niepełnosprawności sprzyja wcześniejszemu występowaniu wtórnych komplikacji zdrowotnych, takich jak ból, zmęczenie czy depresja [Cook i in. 2011; Groah i in. 2012; Klingbeil i in. 2004; Widerström-Noga, Finlayson 2010], które niekontrolowane mogą przyczynić się do stopniowej utraty zdrowia, ograniczeń autonomii i wycofania z życia społecznego [De-Rosende Celeiro i in. 2017]. Przy czym osoby, które nabyły wcześniej niepełnosprawność, mimo niejednokrotnie większych trudności i ograniczeń, funkcjonują istotnie lepiej niż osoby nabywające niepełnosprawność w okresie starości. Kolejną ważną cechą jest czas trwania. Najczęściej za długoterminową niepełnosprawność przyjmuje się taką, która trwa powyżej 10 lat [Jørgensen i in. 2016]. Wynika to z faktu, że ograniczenia sprawności rosną wraz z czasem od nabycia uszkodzenia i w przypadku osób z uszkodzeniem rdzenia intensyfikują się o 15-20 lat wcześniej niż w przypadku osób sprawnych [Kemp i in. 2004; Thompson, Yakura 2001].

Długie życie z niepełnosprawnością obarczone jest cechą przedwczesności: wcześniejsze zakończenie kariery zawodowej, zbyt wczesne kumulowanie się ograniczeń i ograniczanie autonomii czy pogarszający się stan zdrowia charakterystyczny dla starzenia się [Jeppsson-Grassman, Whitaker 2013]. Potwierdzają to jedne z pierwszych badań nad osobami z niepełnosprawnością nabytą [Bauman, Spungen 1994] wskazujące na dwa specyficzne zjawiska charakterystyczne dla jednoczesnego procesu starzenia się i niepełnosprawności: wtórne komplikacje zdrowotne [Duda 2020; Krause i in. 2015; Molton i in. 2014], przyczyniające się do przedwczesnego starzenia [Byra 2014; Bauman, Spüngen 1994] a w konsekwencji skutkujące znaczącym obniżaniem się stanu zdrowia [Smith i in. 2016]. Kolejne badania dowiodły, że proces ten wynikał nie tylko z faktu niepełnosprawności, ale z prowadzenia przez badane osoby biernego stylu życia przyczyniającego się do otyłości, odleżyn czy infekcji dróg oddechowych [Groah i in. 2012; van der Woude i in. 2013]. Rozpowszechnienie dodatkowych schorzeń wynikających z antyzdrowotnego stylu życia jest największe w grupie osób długotrwale niepełnosprawnych osiągających od 56 do 65 lat życia [Smith i in. 2016]. Wyniki badań wskazują to, że osoby starsze z długotrwałą niepełnosprawnością, częściej doświad-

czają wtórnych komplikacji zdrowotnych (w wyniku niepełnosprawności) oraz dodatkowych schorzeń (w wyniku wieku, prowadzonego stylu życia), w następstwie których zwiększa się ryzyko przedwczesnego starzenia [Jensen i in. 2013], ale mechanizm tego zjawiska nie jest jeszcze wystarczająco poznany [Chan i in. 2005; Kinne 2008; Kinne i in. 2004; Marge 2008; Turk 2006]. Wtórne komplikacje zdrowotne nie są zatem naturalną składową niepełnosprawności, ale skutkiem działania różnorodnych czynników, a ryzyko ich występowania wzrasta wraz z czasem jej trwania [Molton i in. 2014; Rimmer i in. 2011]. Badania potwierdzają, że odpowiednia edukacja w ich zakresie jest kluczem do zmniejszenia ich występowania i podtrzymania dobrego stanu zdrowia [Pilusa i in. 2019; Potter i in. 2004].

Zagadnienia związane z funkcjonowaniem społecznym osób starszych z niepełnosprawnością nadal pozostają w zakresie niewielkiego jeszcze pola weryfikacji empirycznych [Byra 2016; Byra, Duda 2019; Jeppsson-Grassman, Whitaker 2013], ale prezentują coraz lepsze rozumienie zjawisk związanych ze starzeniem się osób z niepełnosprawnością nabytą we wczesnych okresach młodości. Do najczęściej występujących problemów w grupie osób starzejących się z niepełnosprawnością są trudności z przemieszczaniem się, mobilnością i funkcjonowaniem w życiu codziennym [Groah i in. 2012; Koon i in. 2020]. Jakość kontaktów społecznych, jak i aktywne uczestnictwo w życiu, wypełnianie swojej roli, poczucie autonomii [Gray i in. 2008], wsparcia i tożsamości są kluczowe dla osób długotrwałą niepełnosprawnością w zachowaniu zadowolenia z życia i postrzeganiu starzenia się jako naturalnego procesu a nie patologii [Jeppsson-Grassman 2013].

Badania wskazują na istotny wkład zmiennej satysfakcji z życia do kształtowania się procesu starzenia się. Okazuje się, że jej poziom kształtuje się niezależnie od rodzaju uszkodzenia, a raczej związana jest z czynnikami natury zdrowotnej (wtórne komplikacje zdrowotne, samoocena zdrowia, czas urazu) i socjodemograficznej (stan cywilny, zatrudnienie, sieć społeczna). Badania przeprowadzone na grupie osób z uszkodzeniem rdzenia wskazują na pozytywną zależność między poziomem satysfakcji a czasem trwania urazu – im więcej czasu minęło od urazu tym wyższym poziomem zadowolenia z życia charakteryzowała się badana grupa [Krause 2010; Post, Reinhardt 2015]. Potwierdzają to badania S. Jørgensen i in. [2017; 2020], z których wynikało, że osoby starsze z długotrwałą niepełnosprawnością ruchową utrzymują wysoki poziom niezależności i generalnie są zadowolone ze swojego życia. Dobre funkcjonowanie tych osób koreluje również z poczuciem autonomii i uczestnictwem. Osoby z wczesnym nabyciem niepełnosprawności, niezależnie od jego charakteru, mają problemy z uczestnictwem, a w konsekwencji z osamotnieniem czy wykluczeniem, tylko w przypadku, kiedy uniemożliwia im samorealizację zły stan zdrowia, a nie czynniki personalne czy środowiskowe [Hilberink i in. 2017]. Wynikający z powyższych badań istotny wkład stanu zdro-

wia w kształtowaniu się procesu starzenia tej grupy, wymaga wdrożenia natychmiastowych działań opiekuńczych i wspierających [Hahn i in. 2013].

Długie życie z niepełnosprawnością nie przybiera jednej, wyraźnej formy, ale jej oblicze kształtowane jest z jednej strony momentem utraty sprawności, czasem trwania i obecnym wiekiem, a z drugiej przyczyną i rodzajem niepełnosprawności, poczuciem tożsamości, pozycją społeczno-ekonomiczną czy nawet postawą społeczną otoczenia. Być może starszy wiek i długotrwała niepełnosprawność ułatwia stawianie czoła dalszym problemom zdrowotnym czy ograniczeniom aktywności, ale nie rekompensuje strat jakie ta osoba ponosi w całościowej ocenie [Whitaker, Jeppsson-Grassman 2013]. Stąd opieka nad tymi osobami powinna oferować coś więcej niż tylko działanie nastawione na realizację celów opiekuńczych.

Ponieważ osoby z wieloma rodzajami przewlekłych schorzeń nabytych we wczesnym, średnim lub późnym wieku żyją dłużej, a wpływ tego, co dzieje się wcześniej, na późniejsze życie jest bardziej dostrzegany, klinicyści, rodziny i osoby niepełnosprawne częściej zdają sobie sprawę z tego, jak ważne jest rozważenie i zaplanowanie długofalowych odpowiednich do sytuacji działań prewencyjnych, profilaktycznych i wspierających. Prezentowany artykuł nie wyczerpuje istotnych zagadnień, a sygnalizuje jedynie te najważniejsze. Dostarcza jednak przesłanki uzasadniających prowadzenie badań nad tą grupą, gdyż charakter zjawisk, które pojawiają się w populacji osób z długotrwałą niepełnosprawnością nie poddaje się jednoznacznej klasyfikacji i nadal trudność sprawia określenie czy wynikają one z naturalnego procesu starzenia się czy są efektem długotrwałej niepełnosprawności oraz jak kształtują się ich wzajemnie powiązania.

Bardzo ważne w badaniach nad starością i niepełnosprawnością jest podejście interdyscyplinarne, integrujące podejście medyczne, psychologiczne, edukacyjne z perspektywą społeczną. Obecnie aktualnym pozostaje pytanie jak wspierać zasoby podmiotowe, autonomię i uczestnictwo starzejących się osób z niepełnosprawnością ruchową, aby podtrzymać ich dobre samopoczucie, poczucie jakości życia na wysokim poziomie i dobre zdrowie [Peter i in. 2012].

Wśród zagadnień, które wymagają pogłębionych eksploracji z powodu niewielkich jeszcze ilości danych na szczególną uwagę zasługują te dotyczące pomysłnego starzenia się w grupie osób z niepełnosprawnością nabytą. Badania przeprowadzone na gruncie polskim, uwzględniające specyfikę kulturową i społeczno-socjalną, okazać się mogą przydatne zarówno dla profesjonalistów, jak i opiekunów. Stąd przedstawione analizy stanowią solidny argument za silną potrzebą prowadzenia badań nad funkcjonowaniem starzejących się osób z niepełnosprawnością ruchową, w celu zapewnienia im najbardziej wszechmocnej i holistycznej opieki.

Bibliografia

- Adamczyk M. D. (2019), *Spoleczne uwarunkowania pomysłnego starzenia się i aktywnego przygotowania do emerytury*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Bauman W.A., Spungen A. M. (1994), *Disorders of carbohydrate and lipid metabolism in veterans with paraplegia or quadriplegia: A model of premature aging*, „Metabolism: Clinical and Experimental”, 43(6), 749–756.
- Bigby C. (2006), *Ageing with a lifelong disability. A guide to practice, program and policy issues for human services professionals*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Bishop M. (2005), *Quality of Life and Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: Preliminary Analysis of a Conceptual and Theoretical Synthesis*, „Rehabilitation Counseling Bulletin”, 48(4): 219–231.
- Bloemen-Vrencken J.H.A., Post M.W.M., Hendriks J.M.S., De Reus E.C.E., De Witte L.P. (2005), *Health problems of persons with spinal cord injury living in the Netherlands*, „Disability and Rehabilitation”, 27(22): 1381–1389.
- Błachnio A. (2019), *Potencjał osób w starości: Poczucie jakości życia w procesie starzenia się*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
- Byczewska-Konieczny K. (2017), *Jak starzeje się umysł?: O funkcjonowaniu poznawczym osób starszych i jego zróżnicowaniu indywidualnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Byra S. (2014), *Konstytutywne cechy starzenia się osób z długotrwałą niepełnosprawnością ruchową [w:] Współczesne oblicza pomocy społecznej i pracy socjalnej*, M. Czechowska-Bieluga, A. Kaniós (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Byra S. (2016), *Posttraumatic growth in people with traumatic long-term spinal cord injury: Predictive role of basic hope and coping*, „Spinal Cord”, 54(6): 478–482.
- Byra S., Duda M. (2019), *Postrzeżenie własnej autonomii a satysfakcja z życia u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, 45(3): 17–36.
- Chabior A. (2017), *Wspomaganie procesu pomysłnego starzenia się u ludzi starych: Między powinnością a profesją*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Chan L., Shumway-Cook A., Yorkston K.M., Ciol M.A., Dudgeon B.J., Hoffman J.M. (2005), *Design and validation of a methodology using the International Classification of Diseases, 9th Revision, to identify secondary conditions in people with disabilities*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation”, 86(5): 1065–1069.
- Cook K. F., Molton I.R., Jensen M.P. (2011), *Fatigue and aging with a disability*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation”, 92(7): 1126–1133.
- Coyle C. E., Putnam M. (2017), *Identifying adults aging with disability using existing data: The case of the Health and Retirement Study*, „Disability and Health Journal”, 10(4): 611–615.
- Dashner J., Espin-Tello S.M., Snyder M., Hollingsworth H., Keglovits M., Campbell M.L., Putnam M., Stark S. (2019), *Examination of Community Participation of Adults With Disabilities: Comparing Age and Disability Onset*, „Journal of Aging and Health”, 31(10_suppl): 169S-194S.
- De-Rosende Celeiro I., Santos-Del-Riego S., Muñiz García J. (2017), *Homebound status among middle-aged and older adults with disabilities in ADLs and its associations with clinical, functional, and environmental factors*, „Disability and Health Journal”, 10(1): 145–151.

- Duda M. (2020), *Wtórne komplikacje zdrowotne w badaniach nad niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, 38: 52–63.
- Flores G., Ingenhaag M., Maurer J. (2015), *An anatomy of old-age disability: Time use, affect and experienced utility*, „Journal of Health Economics”, 44: 150–160.
- Franco O.H., Karnik K., Osborne G., Ordovas J.M., Catt M., van der Ouderaa F. (2009), *Changing course in ageing research: The healthy ageing phenotype*, „Maturitas”, 63(1): 13–19.
- Freedman V.A. (2009), *Adopting the ICF language for studying late-life disability: A field of dreams?*, „The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences”, 64(11): 1172–1176.
- Freedman V.A. (2014), *Research Gaps in the Demography of Aging with Disability*, „Disability and Health Journal”, 7(1 Suppl): S60–S63.
- Gladyshev T.V., Gladyshev V.N. (2016), *A Disease or not a Disease? Aging as a Pathology*, „Trends in molecular medicine”, 22(12): 995–996.
- Gray D.B., Hollingsworth H.H., Stark S., Morgan K.A. (2008), *A subjective measure of environmental facilitators and barriers to participation for people with mobility limitations*, „Disability and Rehabilitation”, 30(6): 434–457.
- Groah S.L., Charlifue S., Tate D., Jensen M.P., Molton I.R., Forchheimer M., Krause J.S., Lammertse D.P., Campbell M. (2012), *Spinal cord injury and aging: Challenges and recommendations for future research*, „American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation”, 91(1): 80–93.
- Hahn J.E., Aronow H.U., Rosario E.R., Guenther N. (2013), *Multidimensional health risk appraisal among adults aging with acquired disabilities*, „Disability and Health Journal”, 6(3): 195–203.
- Hilberink S.R., van der Slot W.M.A., Klem M. (2017), *Health and participation problems in older adults with long-term disability*, „Disability and Health Journal”, 10(2): 361–366.
- Jensen M.P., Truitt A. R., Schomer K.G., Yorkston K.M., Baylor C., Molton I.R. (2013), *Frequency and age effects of secondary health conditions in individuals with spinal cord injury: A scoping review*, „Spinal Cord”, 51(12): 882–892.
- Jeppsson-Grassman E. (2013), *Time, age and the failing body: A long life with disability*, [w:] *Ageing with Disability: A Lifecourse Perspective*, E. Jeppsson-Grassman, A. Whitaker (red.), Policy Press, Bristol.
- Jeppsson-Grassman E., Whitaker A. (2013), *Ageing with disability: An introduction* [w:] *Ageing with Disability: A Lifecourse Perspective*, E. Jeppsson-Grassman, A. Whitaker (red.), Policy Press, Bristol.
- Jeppsson-Grassman E., Whitaker A., Taghizadeh Larsson A. (2009), *Family as failure? The role of informal help-givers to disabled people in Sweden*, „Scandinavian Journal of Disability Research”, 11(1): 35–49.
- Jørgensen S., Costa Andersson M.V., Lexell J. (2020), *Changes in health-related quality of life among older adults aging with long-term spinal cord injury*, „Spinal Cord”, 59: 1–8.
- Jørgensen S., Iwarsson S., Lexell J. (2017), *Secondary Health Conditions, Activity Limitations, and Life Satisfaction in Older Adults With Long-Term Spinal Cord Injury*, „PM & R: The Journal of Injury, Function, and Rehabilitation”, 9(4): 356–366.
- Jørgensen S., Iwarsson S., Norin L., Lexell J. (2016), *The Swedish Aging With Spinal Cord Injury Study (SASCIS): Methodology and Initial Results*, „PM & R: The Journal of Injury, Function, and Rehabilitation”, 8(7): 667–677.

- Kemp B.J., Adkins R., Thompson L. (2004), *Aging with a Spinal Cord Injury: What Recent Research Shows*, „Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation”, 10(2): 175–197.
- Kinne S. (2008), *Distribution of secondary medical problems, impairments, and participation limitations among adults with disabilities and their relationship to health and other outcomes*, „Disability and Health Journal”, 1(1): 42–50.
- Kinne S., Patrick D.L., Doyle D.L. (2004), *Prevalence of Secondary Conditions Among People With Disabilities*, „American Journal of Public Health”, 94(3): 443–445.
- Klingbeil H., Baer H.R., Wilson P.E. (2004), *Aging with a disability*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation”, 85(7 Suppl 3): 74–75.
- Koon L.M., Remillard E.T., Mitzner T.L., Rogers W.A. (2020), *Aging Concerns, Challenges, and Everyday Solution Strategies (ACCESS) for adults aging with a long-term mobility disability*, „Disability and Health Journal”, 13(4): 100–936.
- Krause J.S. (2010), *Aging, Life Satisfaction, and Self-reported Problems Among Participants with Spinal Cord Injury*, „Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation”, 15(3): 34–40.
- Krause J.S., Clark J.M.R., Saunders L.L. (2015), *SCI Longitudinal Aging Study: 40 Years of Research*, „Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation”, 21(3): 189–200.
- Lammertse D. (2001), *Maintaining Health Long-Term with Spinal Cord Injury*, „Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation”, 6(3): 1–21.
- LaPlante M.P. (2014), *Key goals and indicators for successful aging of adults with early-onset disability*, „Disability and Health Journal”, 7(1 Suppl): S44–50.
- Livneh H., Martz E. (2014), *Coping strategies and resources as predictors of psychosocial adaptation among people with spinal cord injury*, „Rehabilitation Psychology”, 59(3): 329–339.
- Livneh H., Martz E. (2016), *Psychosocial Adaptation to Disability Within the Context of Positive Psychology: Philosophical Aspects and Historical Roots*, „Journal of Occupational Rehabilitation”, 26(1): 13–19.
- Livneh H., McMahon B.T., Rumrill Jr. P.D. (2019), *The Duality of Human Experience: Perspectives From Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability – Historical Views and Theoretical Models*, „Rehabilitation Counseling Bulletin”, 62(2): 67–77.
- Marge M. (2008), *Secondary conditions revisited: Examining the expansion of the original concept and definition*, „Disability and Health Journal”, 1(2): 67–70.
- Marmot M., Allen J., Bell R., Bloomer E., Goldblatt P. (2012), *WHO European review of social determinants of health and the health divide*, „Lancet”, 380(9846): 1011–1029.
- Molton I.R., Terrill A.L., Smith A.E., Yorkston K.M., Alschuler K.N., Ehde D.M., Jensen M.P. (2014), *Modeling Secondary Health Conditions in Adults Aging With Physical Disability*, „Journal of Aging and Health”, 26(3): 335–359.
- Molton I.R., Yorkston K.M. (2017), *Growing Older With a Physical Disability: A Special Application of the Successful Aging Paradigm*, „The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences”, 72(2): 290–299.
- Monahan D.J., Wolf D.A. (2014), *The continuum of disability over the lifespan: The convergence of aging with disability and aging into disability*, „Disability and Health Journal”, 7(1 Suppl): 1–3.
- Moos R.H., Brennan P.L., Schutte K.K., Moos B.S. (2006), *Older Adults' Coping with Negative Life Events: Common Processes of Managing Health, Interpersonal, and Financial/Work Stressors*, „The International Journal of Aging and Human Development”, 62(1): 39–59.

- Munn Z., Peters M.D.J., Stern C., Tufanaru C., McArthur A., Aromataris E. (2018), *Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach*, „BMC Medical Research Methodology”, 18(1): 143.
- Peter C., Müller R., Cieza A., Geyh S. (2012), *Psychological resources in spinal cord injury: A systematic literature review*, „Spinal Cord”, 50(3): 188–201.
- 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(1) 179.
- Post M.W.M., Reinhardt J.D. (2015), *Participation and Life Satisfaction in Aged People with Spinal Cord Injury: Does Age at Onset Make a Difference?*, „Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation”, 21(3): 233–240.
- Potter P.J., Wolfe D.L., Burkell J.A., Hayes K.C. (2004), *Challenges in Educating Individuals with SCI to Reduce Secondary Conditions*, „Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation”, 10(1): 30–40.
- Putnam M., Molton I.R., Truitt A.R., Smith A.E., Jensen M.P. (2016), *Measures of aging with disability in U.S. secondary data sets: Results of a scoping review*, „Disability and Health Journal”, 9(1): 5–10.
- Remillard E.T., Griffiths P.C., Mitzner T.L., Sanford J.A., Jones B.D., Rogers W.A. (2020), *The TechSAGE Minimum Battery: A multidimensional and holistic assessment of individuals aging with long-term disabilities*, „Disability and Health Journal”, 13(3): 100884.
- Rimmer J.H., Chen M.-D., Hsieh K. (2011), *A conceptual model for identifying, preventing, and managing secondary conditions in people with disabilities*, „Physical Therapy”, 91(12): 1728–1739.
- Rowe J.W., Kahn R.L. (1997), *Successful Aging*, „The Gerontologist”, 37(4): 433–440.
- Smith A.E., Molton I.R., Jensen M.P. (2016), *Self-reported incidence and age of onset of chronic comorbid medical conditions in adults aging with long-term physical disability*, „Disability and Health Journal”, 9(3): 533–538.
- Sowa A., Tobiasz-Adamczyk B., Topór-Mądry R., Poscia A., la Milia D.I. (2016), *Predictors of healthy ageing: Public health policy targets*, „BMC Health Services Research”, 16(Suppl 5): 441–453.
- Steuden S. (2011), *Psychologia starzenia się i starości*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- The Future of Disability in America* (2007), M.J. Field, A.M. Jette (red.), National Academies Press, Washington.
- Thompson L., Yakura J. (2001), *Aging Related Functional Changes in Persons with Spinal Cord Injury*, „Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation”, 6(3): 69–82.
- Turk M.A. (2006), *Secondary conditions and disability [w:] Workshop on Disability in America: A New Look*, M.J. Field, A.M. Jette, L. Martin (red.), Institute of Medicine, The National Academies Press, Waszyngton, 185–193.
- van der Woude L.H.V., de Groot S., Postema K., Bussmann J.B.J., Janssen T.W.J., Allric, Post M.W.M. (2013), *Active Lifestyle Rehabilitation interventions in aging spinal cord injury (ALLRISC): A multicentre research program*, „Disability and Rehabilitation”, 35(13): 1097–1103.
- Verbrugge L.M., Yang L. (2002), *Aging with Disability and Disability with Aging*, „Journal of Disability Policy Studies”, 12(4): 253–267.

- Washko M.M., Campbell M., Tilly J. (2012), *Accelerating the translation of research into practice in long term services and supports: A critical need for federal infrastructure at the nexus of aging and disability*, „Journal of Gerontological Social Work”, 55(2): 112–125.
- Westwood S., Carey N. (2018), *Ageing with physical disabilities and/or long-term health conditions* [w:] *Ageing, Diversity and Equality: Social Justice Perspectives*, S. Westwood (red.), Routledge, Londyn.
- Whitaker A., Jeppsson-Grassman E. (2013), *Living and ageing with disability: Summary and conclusion* [w:] *Ageing with Disability: A Lifecourse Perspective*, E. Jeppsson-Grassman, A. Whitaker (red.), Policy Press, Bristol.
- WHO (2001), *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, Światowa Organizacja Zdrowia.
- Widerström-Noga E., Finlayson M.L. (2010), *Aging with a disability: Physical impairment, pain, and fatigue*, „Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America”, 21(2): 321–337.
- Zarb G. (1993), *'Forgotton But Not Gone': The experience of ageing with a disability*, [w:] *Ageing, Independence and the Life Course*, S. Arber, M. Evandrou (red.), Jessica Kingsley Publishers, London.