

## Streszczenie

**Wstęp.** Skolioza idiopatyczna (SI) jest ciężką chorobą narządu ruchu. Nieleczona w odpowiednim czasie może prowadzić do deformacji w obrębie tułowia i zmian w sylwetce ciała. Zasadniczym problemem towarzyszącym SI jest brak przez pacjentów i ich bliskich akceptacji własnego ciała. Deformacje w postaci garbu żebrowego czy wału mięśniowego oraz asymetrii tułowia i klatki piersiowej wpływają negatywnie na poczucie estetyki ciała, pojawienie wielu kompleksów, obniżenia nastroju czy obniżenie QOL chorych. Ze względu, iż większość pacjentów z SI to dzieci i młodzież nieodłącznym staje się obecność rodziny w procesie leczenia. Zarówno pacjent jak i rodzice (opiekunowie) zostają zaangażowani w leczenie SI i zapobieganie jej skutkom. Wiadomym jest, iż leczenie zachowawcze SI jest nadal objawowe, długie i niekiedy dyskusyjne w środowisku medyków, co do jego efektów. FQOL obejmuje wiele różnych dziedzin życia, ma charakter systemowy, ponieważ skupia uwagę na doświadczenia poszczególnych członków rodziny, a także rodziny jako całości. Od momentu stwierdzenia u młodocianego SI cała jego rodzina doświadcza w związku z tym nowej, często silnie stresującej sytuacji skutkującymi wieloma zmianami w dotychczasowym stylu życia całej rodziny. W Polsce badania na temat FQOL dotyczą głównie rodzin dzieci z innymi niż SI niepełnosprawnościami.

### **Celem pracy było:**

1. Określenie poziomu FQOL w grupie rodzin dzieci i młodzieży z SI oraz dokonanie odpowiednich porównań z rodzinami dzieci i młodzieży bez SI.
2. Określenie rodzaju czynników różnicujących poziom FQOL w rodzinach dzieci i młodzieży z i bez SI.
3. Określenie roli czynników różnicujących poziom FQOL w rodzinach dzieci i młodzieży z i bez SI.
4. Porównanie wymiaru spójności i adaptacyjności rodzin w grupie porównawczej i zasadniczej.
5. Porównywanie rodzajów strategii radzenia sobie z sytuacjami kryzysowymi występującymi w systemie rodzinnym w grupie porównawczej i zasadniczej.

**Materiał i metoda.** Badaniem objęto 200 rodzin. Grupę zasadniczą stanowiło 100 rodzin dzieci i młodzieży z SI, zaś grupę porównawczą 100 rodzin rówieśników bez SI. W obu grupach wiek dzieci i młodzieży wynosił 9-18 lat. Realizacja badań odbyła się w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim Nr 2 w Rzeszowie, w Poradni Urazowo-Ortopedycznej dla Dzieci, Klinicznej Pracowni Fizjoterapii z Pracownią Analizy Ruchu w Klinicznym Regionalnym Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjnym KSW Nr 2 w Rzeszowie, Prywatnym

Gabinecie Fizjoterapii Barbary Cyran-Grzebyk, a także w Zespole Szkół Ogólnokształcących nr 4 w Rzeszowie w roku szkolnym 2018/ 2019 i 2019/2020.

W celu realizacji badań wykorzystano: autorską kartę badania podmiotowego i przedmiotowego stworzoną na potrzeby badania, skalę postrzegania nasilenia zniekształcenia tułowia TAPS (The Trunk Appearance Perception Scale, zmodyfikowano punktację skali), kwestionariusz oceny poziomu odczuwanego stresu z powodu deformacji ciała BSSQ-Deformity (Bad Sobernheim Stress Questionnaire-Deformity), skalę jakości życia rodziny (The Family Quality of Life Scale, FQOL), skalę oceny adaptacyjności i spójności rodziny (Family Adaptability and Cohesion Scales, FACES III) oraz skalę zmagania się z kryzysem rodziny (Family Crisis Oriented Evaluation Scales, F-COPES). Do badania przystąpiły jednorazowo dzieci i młodzież z i bez SI oraz ich rodzice/opiekunowie (matka i ojciec).

Analiza statystyczna wyników została opracowana przy użyciu programu R, wersja 3.6.2.

**Wyniki badań.** Stwierdzono istotnie różnice w poziomie FQOL we wszystkich analizowanych obszarach na podstawie ocen poszczególnych członków rodziny. Poziom FQOL oceniony przez dzieci i młodzież oraz matki i ojców z grupy porównawczej był istotnie wyższy, zarówno w odniesieniu do wskaźnika ogólnego, jak i we wszystkich badanych obszarach.

Analiza wyników wybranych parametrów badania podmiotowego i przedmiotowego pomiędzy grupami wykazała, że ATR odcinka piersiowego oraz lędźwiowego kręgosłupa był istotnie wyższy w grupie zasadniczej ( $p < 0,001$ ). Wynik oceny gibkości (testu palce-podłoga) był istotnie wyższy w grupie zasadniczej ( $15,4 \pm 9,14$ ), co świadczy o mniejszej gibkości u dzieci i młodzieży z SI w stosunku do ich zdrowych rówieśników ( $p < 0,001$ ). Gorset korygujący ( $p < 0,001$ ) oraz wkładkę wyrównującą długość kończyny dolnej ( $p = 0,007$ ) stosowały wyłącznie dzieci i młodzież z SI. W przypadku pozostałych zmiennych nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic.

Analiza porównawcza wyników skali F-COPES oceniającej strategię radzenia sobie z kryzysem rodzinnym między dziećmi i młodzieżą z obu grup wykazała, że dzieci i młodzież z grupy zasadniczej częściej poszukiwali wsparcia duchowego ( $p = 0,012$ ), natomiast dzieci i młodzież z grupy porównawczej częściej wykorzystywali, takie strategie radzenia sobie z kryzysem rodzinnym jak: przekształcenie sytuacji ( $p < 0,001$ ), pasywna ocena sytuacji ( $p < 0,001$ ), pozyskiwanie wsparcia społecznego ( $p < 0,001$ ), opieranie się na strukturach formalnych ( $p = 0,001$ ). Matki dzieci i młodzieży z grupy porównawczej uzyskały wyższe

wyniki we wszystkich badanych podskalach skali FACES III w porównaniu do matek z grupy zasadniczej. Natomiast ojcowie dzieci i młodzieży z grupy porównawczej uzyskali wyższe wyniki w niektórych badanych podskalach, a więc częściej wykorzystywali takie strategie radzenia sobie jak: przekształcenie sytuacji ( $p < 0,001$ ), pasywna ocena sytuacji, pozyskiwanie wsparcia społecznego ( $p < 0,001$ ), opieranie się na strukturach formalnych.

Spójność rodziny i adaptacyjność rodziny były istotnie silniej wyrażone w rodzinach dzieci i młodzieży bez SI ( $p < 0,001$ ).

Wynik skali BSSQ-Deformity wskazywał na istotnie wyższy poziom stresu z powodu deformacji ciała u dzieci i młodzieży z SI, a zarazem wyższy wynik skali TAPS na spostrzeganie własnego ciała jako bardziej zniekształconego w tej grupie dzieci i młodzieży ( $p < 0,001$ ).

Poziom FQOL dzieci i młodzieży z SI zamieszkujących tereny wiejskie oceniły wyżej poziom FQOL w obszarze dobrostanu fizycznego i materialnego w porównaniu do osób zamieszkujących tereny miejskie ( $p = 0,031$ ).

Wyniki przeprowadzonych badań z uwzględnieniem poszczególnych członków rodziny dowiodły, że istnieje wiele czynników wpływających istotnie na poszczególne obszary poziomu FQOL dzieci i młodzieży z SI. W ocenie dzieci i młodzieży, wyniki w obszarze dobrostanu fizycznego/materialnego rodzin były istotnie statystycznie wyższe u dzieci i młodzieży z SI zamieszkujących tereny wiejskie ( $p = 0,031$ ), a nie miejskie. Płeć żeńska w grupie zasadniczej odczuwała niższy ( $p = 0,019$ ) poziom FQOL w obszarze problemów z niepełnosprawnością. Wiek dzieci i młodzieży oraz wysokość miesięcznego dochodu na członka rodziny nie różnicowały w ich ocenie poziomu żadnej podskali FQOL. ATR w odcinku lędźwiowym korelował istotnie i ujemnie z ich oceną: ogólnego poziomu FQOL ( $p = 0,017$ ), pełnienia funkcji rodzicielskiej ( $p = 0,002$ ) oraz dobrostanu emocjonalnego ( $p = 0,047$ ). Natomiast ATR w odcinku piersiowym obniżał poziom FQOL jedynie w obszarze dobrostanu fizycznego i materialnego ( $R = -0,212$ ,  $p = 0,034$ ). Wykazano, że ogólny poziom FQOL ( $p = 0,032$ ) i poziom dobrostanu fizycznego/materialnego były istotnie wyższe wśród rodzin dzieci i młodzieży z SI, które, nie nosiły gorsetu korekcyjnego ( $p = 0,019$ ). Niższa gibkość dzieci z SI ujemnie wpływała na poziom: ogólnej FQOL ( $R = -0,215$ ,  $p = 0,032$ ), pełnienia funkcji rodzicielskiej ( $R = -0,222$ ,  $p = 0,026$ ) i dobrostanu fizycznego/materialnego ( $R = -0,203$ ,  $p = 0,043$ ) w ocenie dzieci i młodzieży z SI. Pacjenci z SI bez dodatkowego zaopatrzenia ortotycznego odczuwali wyższy poziom dobrostanu materialnego i fizycznego ( $p = 0,002$ ), w porównaniu do pacjentów używających tego typu zaopatrzenia ortopedycznego. Poziom FQOL oceniony przez dzieci i młodzież z SI w obszarach: pełnienia funkcji

rodzicielskiej i problemów z niepełnosprawnością był wyższy w rodzinach dzieci korzystających z wkładki do buta wyrównującej skrót kończyny dolnej ( $p=0,01$ ), natomiast w zakresie dobrostanu fizycznego/materialnego był niższy ( $p=0,001$ ). Pacjenci z SI ocenili, iż nasilenie stresu związanego z deformacją tułowia (BSSQ-Deformity) różnicowało poziom ogólnej FQOL ( $p<0,001$ ), jak i obszary: pełnienia funkcji rodzicielskiej ( $p=0,006$ ) i dobrostanu emocjonalnego ( $p<0,001$ ). Dzieci z małym i średnim poziomem stresu w wymienionych obszarach miały wyższy poziom FQOL, ale u dzieci i młodzieży z dużym poziomem stresu poziom FQOL był istotnie niższy w obszarze problemów z niepełnosprawnością ( $p=0,004$ ). Dzieci i młodzież z SI postrzegające deformację tułowia jak bardziej nasiloną (TAPS) oceniły, iż poziom FQOL w trzech z sześciu obszarów był zdecydowanie niższy tj.: ogólnej FQOL ( $R=-0,284$ ,  $p=0,004$ ), pełnienia funkcji rodzicielskiej ( $R=-0,203$ ,  $p=0,043$ ) i dobrostanu emocjonalnego ( $R=-0,259$ ,  $p=0,009$ ). Pozyskiwanie wsparcia społecznego (F-COPES) w ocenie dzieci i młodzieży z SI korelowało istotnie statystycznie i ujemnie z dobrostanem fizycznym/materialnym (FQOL) ( $R=-0,254$ ,  $p=0,01$ ). Wykorzystywanie pozostałych strategii radzenia sobie w ocenie dzieci i młodzieży z grupy zasadniczej nie miało istotnego wpływu na poziom FQOL w pozostałych obszarach ( $p\geq 0,05$ ). Adaptacyjność rodziny (FACES III) korelowała ujemnie z poziomem: ogólnej FQOL ( $R=-0,231$ ,  $p=0,021$ ), pełnienia funkcji rodzicielskiej ( $R=-0,248$ ,  $p=0,013$ ) i dobrostanu emocjonalnego ( $R=-0,31$ ,  $p=0,002$ ), natomiast spójność rodziny w ocenie dzieci i młodzieży z SI nie była istotnie statystycznie skorelowana. Na podstawie analizy wieloczynnikowej wykazano wiele pozytywnych oraz negatywnych predyktorów poziomu FQOL we wszystkich obszarach dla dzieci i młodzieży z SI.

W ocenie dzieci i młodzieży z grupy porównawczej poziom FQOL w obszarze pełnienia funkcji rodzicielskich były istotnie wyższy u dzieci i młodzieży zamieszkujących tereny wiejskie ( $p=0,03$ ), natomiast u zamieszkujących tereny miejskie poziom FQOL w obszarze problemów z niepełnosprawnością był istotnie statystycznie niższy ( $p=0,007$ ). Poziom ogólnej FQOL oraz poziom FQOL w obszarze pełnienia funkcji rodzicielskiej był wyższy u dziewczynek niż u chłopców z grupy porównawczej ( $p=0,002$ ). Wiek metrykalny dzieci i młodzieży z grupy porównawczej obniżał w ich ocenie poziom ogólnej FQOL ( $R=-0,24$ ,  $p=0,016$ ), interakcji rodzinnych ( $R=-0,201$ ,  $p=0,045$ ) i problemów z niepełnosprawnością ( $R=-0,205$ ,  $p=0,041$ ) w poziomie FQOL. Badane dzieci i młodzież bez SI ocenili, iż poziom FQOL był istotnie wyższy w obszarze problemów z niepełnosprawnością u dzieci, żyjących w rodzinach z miesięcznym dochodem powyżej 1000 złotych na osobę ( $p=0,004$ ). Wartość ATR w odcinku lędźwiowym i piersiowym

kręgosłupa mierzona skoliometrem Bunnela u dzieci i młodzieży bez SI jak i zastosowanie wkładek do buta korygujących nieprawidłowe ustawienie stóp w analizie statystycznej nie wpłynęła istotnie na poziom FQOL ( $p \geq 0,05$ ). Rówieśnicy (bez SI) pomimo odczuwania małego i średniego stresu (BSSQ-Deformity) nie zaobserwowali jego wpływu na poziom FQOL ( $p \geq 0,05$ ). Niższa gibkość u dzieci i młodzieży z grupy porównawczej korelowała ujemnie z poziomem: ogólnej FQOL ( $R = -0,288$ ,  $p = 0,004$ ), interakcji rodzinnych ( $R = -0,265$ ,  $p = 0,008$ ) i problemów z niepełnosprawnością ( $R = -0,301$ ,  $p = 0,002$ ). Dzieci i młodzież z grupy porównawczej ocenili, że mieli niższy poziom FQOL w obszarze ogólnej FQOL ( $R = -0,236$ ,  $p = 0,018$ ) i interakcji rodzinnych ( $R = -0,283$ ,  $p = 0,004$ ) z powodu poczucia występowania u nich deformacji tułowia. Im częściej stosowano strategię pozyskiwania wsparcia społecznego (F-COPES) tym występował wyższy poziom problemów z niepełnosprawnością ( $p = 0,005$ ) w ocenie dzieci i młodzieży bez SI, natomiast im częściej wykorzystywano wsparcie duchowe tym wzrastał poziom FQOL w obszarze dobrostanu emocjonalnego ( $p = 0,039$ ). Pozostałe strategie radzenia sobie z kryzysem rodzinnym w ocenie dzieci bez SI nie miały wpływu na poziom FQOL. W ocenie dzieci i młodzieży bez SI im wyższy wymiar spójności rodziny tym wyższy poziom FQOL w obszarze problemów z niepełnosprawnością ( $R = 0,234$ ,  $p = 0,019$ ), adaptacyjność rodzinie w ocenie dzieci i młodzieży z grupy porównawczej nie różnicowała poziomu FQOL. Na podstawie analizy wieloczynnikowej wykazano wiele pozytywnych oraz negatywnych predyktorów poziomu FQOL we wszystkich obszarach dla dzieci i młodzieży bez SI.

W ocenie matek dzieci i młodzieży z SI, w rodzinach ze środowiska miejskiego, poziom FQOL w obszarze interakcji rodzinnych ( $p = 0,011$ ) był wyższy niż w rodzinach ze środowiska wiejskiego. Płeć i wiek ich dzieci z SI w ocenie matek z grupy zasadniczej nie różnicowała poziomu FQOL. Natomiast wiek matek w ich ocenie dodatnio korelował problemami z niepełnosprawnością FQOL. Starszy wiek matki podwyższał poziom FQOL wymienionym obszarze ( $R = 0,246$ ,  $p = 0,014$ ). Poziom FQOL w obszarze interakcji rodzinnych był wyższy w ocenie matek dzieci i młodzieży z SI, z rodzin z dochodem powyżej 1000 zł na osobę ( $p < 0,001$ ). Im wyższy ATR w odcinku piersiowym dzieci i młodzieży z SI, tym wyższy poziom FQOL w obszarze interakcji rodzinnych ( $R = 0,242$ ,  $p = 0,016$ ) i pełnieniem funkcji rodzicielskiej ( $R = 0,29$ ,  $p = 0,004$ ), natomiast im wyższy ATR w odcinku lędźwiowym ich dzieci tym niższy poziom FQOL w obszarze problemów z niepełnosprawnością ( $R = 0,396$ ,  $p < 0,001$ ). Zastosowanie gorsetu korekcyjnego u dzieci i młodzieży z SI w ocenie matek podwyższa poziom FQOL w obszarze dobrostanu emocjonalnego ( $p = 0,003$ ), ale poziom FQOL w obszarze problemów z niepełnosprawnością ( $p = 0,004$ ), był istotnie wyższy w ocenie

matek dzieci i młodzieży z SI nieużywających gorsetu korygującego. Gibkość dzieci i młodzieży w ocenie matek z grupy zasadniczej nie różnicowała poziomu FQOL. Zastosowanie wkładek do butów korygujących nieprawidłowe ustawienie stóp w dzieci z SI według matek podnosiło poziom FQOL tylko w zakresie dobrostanu fizycznego/materialnego ( $p=0,011$ ). W analizie wyników wykazano, że noszenie przez dziecko z SI wkładki do buta wyrównującej skrócenie kończyny dolnej w ocenie matek podwyższało poziom ogólnej FQOL ( $p=0,024$ ) i poziom FQOL w obszarze interakcji rodzinnych ( $p=0,006$ ). W ocenie matek z grupy zasadniczej poziom FQOL w obszarze problemów z niepełnosprawnością ( $p<0,001$ ) oraz poziom ogólnej FQOL u dzieci i młodzieży z SI ( $p=0,019$ ) były istotnie wyższe u matek dzieci z małym poziomem stresu z powodu deformacji tułowia (BSSQ-Deformity) niż u matek dzieci z dużym i średnim stresem. Postrzeganie nasilenia deformacji tułowia (TAPS) przez dzieci i młodzież z SI w ocenie ich matek nie różnicowało poziomu FQOL. Im częściej matki z grupy zasadniczej stosowały pasywną ocenę sytuacji (F-COPES) w rozwiązywaniu kryzysu rodzinnego tym wyższy poziom FQOL w obszarze dobrostanu emocjonalnego ( $R=0,219$ ,  $p=0,029$ ). Przeciwnie, częstsze stosowanie pozyskiwania wsparcia społecznego obniżało poziom FQOL w obszarze dobrostanu fizycznego i materialnego FQOL ( $R=-0,31$ ,  $p=0,001$ ). Poszukiwanie wsparcia duchowego (F-COPES) powodowało wyższy poziom ogólnej FQOL ( $R=0,235$ ,  $p=0,019$ ) oraz interakcji rodzinnych ( $r=0,218$ ,  $p=0,03$ ) w ocenie matek. Stosowanie pozostałych strategii radzenia sobie z kryzysem rodzinnym (F-COPES) w ocenie matek dzieci i młodzieży z SI nie różnicuje poziomu FQOL. Wyższy wymiar spójności rodziny (FACES III) w ocenie matek z grupy zasadniczej podwyższał poziom: ogólnej FQOL ( $R=0,27$ ,  $p=0,007$ ), pełnienia funkcji rodzicielskiej ( $R=0,257$ ,  $p=0,01$ ). Adaptacyjność rodziny korelowała dodatnio jedynie z poziomem FQOL w obszarze interakcji rodzinnych ( $R=0,332$ ,  $p=0,001$ ). Na podstawie analizy wieloczynnikowej wykazano wiele pozytywnych oraz negatywnych predyktorów poziomu FQOL we wszystkich obszarach dla matek dzieci i młodzieży z SI.

Środowiska zamieszkania wpływało na poziom FQOL w ocenie matek z grupy porównawczej jedynie w obszarze: interakcji rodzinnych ( $p=0,008$ ) i dobrostanu fizycznego/materialnego ( $p=0,006$ ) i był on istotnie wyższy u matek mieszkujących tereny miejskie. Matki dziewcząt z grupy porównawczej miały wyższy poziom FQOL w obszarze pełnienia funkcji rodzicielskiej ( $p<0,001$ ). Wiek dzieci i młodzieży bez SI i wiek matek z grupy porównawczej w ich ocenie nie różnicował poziomu FQOL. Wysokość miesięcznego dochodu na członka rodziny różnicowała poziom FQOL. Wyższy miesięczny dochód na członka rodziny podwyższał poziom FQOL w obszarze interakcji rodzinnych oraz poziom

ogólnej FQOL ( $p=0,049$ ,  $p=0,002$ ) w ocenie matek z grupy porównawczej. Im wyższa wartość ATR w odcinku piersiowym u dzieci i młodzieży bez SI tym wyższy poziom FQOL w obszarze problemów z niepełnosprawnością ( $R=-0,213$ ,  $p=0,033$ ) w ocenie ich matek. Natomiast wzrost wartości ATR w odcinku lędźwiowym obniżał poziom FQOL w zakresie dobrostanu emocjonalnego ( $R=-0,207$ ,  $p=0,039$ ). Niska gibkość, także obniżała poziom FQOL, aż w trzech obszarach: ogólnej FQOL ( $R=-0,286$ ,  $p=0,004$ ), interakcji rodzinnych ( $R=-0,433$ ,  $p<0,001$ ) i dobrostanu fizycznego/materialnego ( $R=-0,222$ ,  $p=0,027$ ) w ocenie matek z grupy porównawczej. Poziom FQOL w obszarze problemów z niepełnosprawnością był istotnie wyższy w rodzinach dzieci i młodzieży bez SI nieużywających wkładek do butów korygujących ustawienie stóp ( $p=0,003$ ). Nasilenie stresu odczuwanego przez dzieci i młodzież w grupie porównawczej z powodu deformacji tułowia w ocenie ich matek nie różnicowało poziomu FQOL. Postrzeganie deformacji tułowia jako bardziej nasilonej przez dzieci i młodzież bez SI w ocenie matek (wyższy wynik w skali TAPS) powodował niższy poziom FQOL w obszarach: ogólnej FQOL ( $R=-0,288$ ,  $p=0,004$ ), interakcji rodzinnych ( $R=0,243$ ,  $p=0,015$ ) i dobrostanu fizycznego/materialnego ( $R=-0,229$ ,  $p=0,022$ ). W ocenie matek z grupy porównawczej częstsze wykorzystywanie przekształcenia znaczenia sytuacji jako sposobu radzenia sobie (F-COPES) z sytuacjami stresowymi w rodzinie, korelowało istotnie i dodatnio z poziomem: ogólnej FQOL ( $R=0,254$ ,  $p=0,011$ ), interakcji rodzinnych ( $R=0,277$ ,  $p=0,005$ ), dobrostanu fizycznego/materialnego ( $R=0,198$ ,  $p=0,049$ ) oraz problemów z niepełnosprawnością ( $R=0,285$ ,  $p=0,004$ ). Ponadto, im częściej stosowane pozyskiwanie wsparcia społecznego (F-COPES) tym wyższy poziom FQOL w obszarze: ogólnej FQOL ( $R=0,397$ ,  $p<0,001$ ), pełnienia funkcji rodzicielskiej ( $R=0,403$ ,  $p<0,001$ ) i dobrostanu fizycznego/materialnego ( $R=0,265$ ,  $p=0,008$ ). Im częściej stosowane pozyskiwanie wsparcia duchowego tym wyższy poziom: ogólnej FQOL ( $R=0,263$ ,  $p=0,008$ ), dobrostanu fizycznego/materialnego ( $R=0,314$ ,  $p=0,001$ ). Opieranie się na strukturach formalnych podwyższało poziom ogólnej FQOL ( $R=0,226$ ,  $p=0,024$ ) oraz poziom FQOL w obszarze: pełnienia funkcji rodzicielskiej ( $R=0,224$ ,  $p=0,025$ ) i dobrostanu emocjonalnego ( $R=0,209$ ,  $p=0,037$ ). Większy wymiar spójności rodziny odpowiadał za wyższy poziom ogólnej FQOL ( $R=0,539$ ,  $p<0,001$ ) oraz interakcji rodzinnych  $R=0,322$ ,  $p=0,001$ , pełnienia funkcji rodzicielskiej ( $R=0,375$ ,  $p<0,001$ ), dobrostanu fizycznego/materialnego ( $R=0,462$ ,  $p<0,001$ ) oraz problemów z niepełnosprawnością ( $R=0,23$ ,  $p=0,021$ ). Wyższy wymiar adaptacyjności rodziny w ocenie matek z grupy porównawczej podwyższał poziom ogólnej FQOL ( $p=0,009$ ,  $R=0,259$ ), pełnienia funkcji rodzicielskich ( $p=0,007$ ,  $R=0,266$ ) i problemów z niepełnosprawnością ( $p=0,001$ ,  $R=0,341$ ). Analiza wieloczynnikowa na podstawie modelu

regresji liniowej wykazała w ocenie matek dzieci i młodzieży bez SI, wiele pozytywnych oraz negatywnych predyktorów zarówno poziomu FQOL we wszystkich obszarach.

Środowisko zamieszkania, płeć dzieci i młodzieży, wiek ojców oraz wysokość miesięcznego dochodu na członka rodziny nie różnicowały poziomu FQOL ojców dzieci i młodzieży z SI. Natomiast w ocenie ojców wiek metrykalny dziecka/młodzieńca z SI korelował istotnie ( $p=0,017$ ) i ujemnie ( $R=-0,238$ ) z poziomem FQOL w obszarze problemów z niepełnosprawnością. Im wyższa wartość ATR w odcinku piersiowym, tym wyższy poziom FQOL w obszarze dobrostanu emocjonalnego w ich ocenie ( $R=0,224$ ,  $p=0,025$ ), a ATR w odcinku lędźwiowym nie różnicuje poziomu FQOL w ocenie ojców dzieci i młodzieży z SI. Stosowanie gorsetu korekcyjnego, czy wartość testu palce podłoga również nie różnicowało poziomu FQOL. Stosowanie wkładek do butów korygujących nieprawidłowe ustawienie stóp przez dzieci i młodzieży z SI w ocenie ojców podwyższało poziom ogólnej FQOL ( $p=0,015$ ). Stosowanie wkładki do buta wyrównującej skrócenie kończyny dolnej u dzieci i młodzieży z SI podwyższało poziom FQOL ich ojców w obszarze: ogólnej jakości życia ( $p=0,023$ ) i dobrostanu emocjonalnego ( $p=0,006$ ). Nasilenie stresu związanego z deformacją tułowia (BSQQ-Deformity) oraz postrzeganie nasilenia deformacji tułowia (TAPS) przez dzieci i młodzież z SI w ocenie ich ojców nie różnicowało poziomu FQOL. Z pięciu możliwych sposobów radzenia sobie rodziny z kryzysem w sytuacji stresowej ojcowie ocenili, że tylko jeden: poszukiwanie wsparcia duchowego (F-COPES) różnicuje poziom FQOL w obszarze interakcji rodzinnych ( $R=0,25$ ,  $p=0,013$ ). W ocenie ojców z grupy zasadniczej wymiar adaptacyjności i spójności nie różnicuje poziomu FQOL. Na podstawie analizy wieloczynnikowej wykazano wiele pozytywnych oraz negatywnych predyktorów poziomu FQOL we wszystkich obszarach dla ojców dzieci i młodzieży z SI.

W grupie porównawczej, w ocenie ojców poziom FQOL w obszarze interakcji rodzinnych był istotnie statystycznie wyższy dla rodzin pochodzących ze środowiska wiejskiego ( $p=0,003$ ). Odnotowano, także istotną statystycznie zależność pomiędzy płcią dzieci i młodzieży z grupy porównawczej a poziomem ogólnej FQOL oraz poziomem FQOL w obszarze dobrostanu emocjonalnego i dobrostanu fizycznego/materialnego. Poziom FQOL był istotnie wyższy u ojców dziewczynek z grupy porównawczej. Znamienność statystyczna wynosiła odpowiednio  $p=0,002$ ,  $p=0,007$ ,  $p=0,009$ . W ocenie ojców dzieci i młodzieży bez SI wykazano, że im starsze dziecko tym niższy poziom FQOL w obszarze dobrostanu fizycznego/materialnego ( $R=-0,2$ ,  $p=0,046$ ). Im wyższy wiek ojca, tym niższy poziom jego FQOL w obszarze problemów z niepełnosprawnością ( $p=0,009$ ,  $R=-0,259$ ). Wysokość miesięcznego dochodu na osobę w rodzinie nie miała wpływu na poziom FQOL ojców

dzieci i młodzieży bez SI. Im wyższa wartość ATR w odcinku piersiowym u dzieci i młodzieży bez rozpoznanej SI, tym wyższy poziom FQOL w obszarze problemów z niepełnosprawnością ( $R=0,256$ ,  $p=0,01$ ). Im wyższy ATR w odcinku łędźwiowym u dzieci i młodzieży bez SI tym niższy poziom: ogólnej FQOL ( $R=-0,298$ ,  $p=0,003$ ), pełnienia funkcji rodzicielskich ( $R=-0,203$ ,  $p=0,043$ ) i dobrostanu fizycznego/materialnego ( $R=-0,275$ ,  $p=0,006$ ). Dla ojców dzieci i młodzieży bez rozpoznanej SI wynik testu palce-podłoga ujemnie korelował z poziomem: ogólnej FQOL ( $R=-0,254$ ,  $p=0,011$ ), dobrostanu emocjonalnego ( $R=-0,221$ ,  $p=0,027$ ), dobrostanu fizycznego/materialnego ( $R=-0,263$ ,  $p=0,008$ ) oraz problemów z niepełnosprawnością ( $R=-0,282$ ,  $p=0,005$ ). Stosowanie wkładek do butów korygujących nieprawidłowe ustawienie stóp u dzieci i młodzieży z grupy porównawczej różnicuje istotnie poziom FQOL oceniany przez ojców w obszarach: ogólnej FQOL ( $p=0,008$ ), interakcji rodzinnych ( $p=0,049$ ) oraz dobrostanu emocjonalnego ( $p=0,001$ ). Poziom stresu odczuwanego przez dzieci i młodzież z grupy porównawczej z powodu deformacji tułowia w ocenie ojców korelował istotnie statystycznie jedynie z obszarem interakcji rodzinnych ( $p=0,03$ ). Postrzeganie nasilenia deformacji tułowia przez dzieci i młodzież z grupy porównawczej korelowało ujemnie z poziomem: ogólnej FQOL ( $R=0,262$ ,  $p=0,008$ ), dobrostanu emocjonalnego ( $R=-0,202$ ,  $p=0,043$ ) i dobrostanu fizycznego/materialnego ( $R=-0,359$ ,  $p<0,001$ ) u ich ojców. Ze wszystkich pięciu strategii radzenia sobie z kryzysem rodzinnym (F-COPES) w ocenie ojców dzieci bez SI jedynie pozyskiwanie wsparcia społecznego różnicowało istotnie poziom ogólnej FQOL ( $R=0,387$ ,  $p<0,001$ ) oraz poziom FQOL w obszarach: interakcji rodzinnych ( $R=0,344$ ,  $p<0,001$ ) i dobrostanu fizycznego/materialnego ( $R=0,223$ ,  $p=0,026$ ). Pozostałe strategie F-COPES nie różnicowały poziomu FQOL. Wymiar spójności rodziny (FACES III) korelował istotnie i dodatnio z ogólnym poziomem FQOL ( $R=0,518$ ,  $p<0,001$ ) oraz z poziomem FQOL w następujących obszarach: interakcji rodzinnych ( $R=0,22$ ,  $p=0,028$ ), pełnienia funkcji rodzicielskiej ( $R=0,337$ ,  $p=0,001$ ), dobrostanu fizycznego/materialnego ( $R=0,249$ ,  $p=0,013$ ) oraz problemów z niepełnosprawnością ( $R=0,197$ ,  $p=0,049$ ). Im wyższy wymiar spójności, tym wyższy poziom FQOL w określonym wyżej zakresie w przypadku ojców z grupy porównawczej. Wymiar adaptacyjności rodziny (FACES III) korelował istotnie i dodatnio z ogólnym poziomem FQOL ( $R=0,211$ ,  $p=0,035$ ) oraz poziomem FQOL w obszarach: dobrostanu emocjonalnego ( $R=0,262$ ,  $p=0,008$ ), dobrostanu fizycznego/materialnego ( $R=0,27$ ,  $p=0,008$ ) i problemami z niepełnosprawnością ( $R=0,279$ ,  $p=0,005$ ). Im wyższy wymiar adaptacyjności rodziny do danej sytuacji losowej, tym wyższy poziom FQOL w omówionym zakresie, w ocenie ojców z grupy porównawczej. Na podstawie analizy

wieloczynnikowej wykazano wiele pozytywnych oraz negatywnych predyktorów poziomu FQOL we wszystkich obszarach dla ojców dzieci i młodzieży bez SI.

### **Wnioski.**

1. Poziom FQOL dzieci i młodzieży z SI jest niższy w porównaniu do FQOL dzieci i młodzieży z grupy porównawczej.
2. Określono następujące czynniki różnicujące poziom FQOL dzieci i młodzieży z SI:
  - A. Ustalono na podstawie oceny dzieci i młodzieży z SI: ATR w odcinku piersiowym i lędźwiowym, używanie: gorsetu korekcyjnego, wkładek korygujących ustawienie stóp, wkładki wyrównującej długość kończyny dolnej, nasilenie stresu związanego z deformacją tułowia, środowisko zamieszkania, postrzeganie deformacji tułowia, stosowanie strategii pozyskiwania wsparcia społecznego w rozwiązywaniu problemów rodzinnych, adaptacyjność rodziny
  - B. Ustalono na podstawie oceny matek dzieci i młodzieży z SI: wiek matki, używanie gorsetu korekcyjnego, nasilenie stresu związanego z deformacją tułowia, wkładki wyrównującej długość kończyny dolnej, korzystanie z pasywnej oceny sytuacji w rozwiązywaniu problemów rodzinnych, środowisko zamieszkania, dochód, ATR w odcinku piersiowym i lędźwiowym, używanie wkładek do butów korygujących ustawienie stóp, stosowanie strategii pozyskiwania wsparcia społecznego, czy poszukiwanie wsparcia duchowego w rozwiązywaniu problemów rodzinnych, spójność i adaptacyjność rodziny
  - C. Ustalono na podstawie oceny ojców dzieci i młodzieży z SI: wiek dzieci i młodzieży, ATR odcinka piersiowego, używanie wkładki wyrównującej długość kończyny dolnej, stosowanie poszukiwanie wsparcia duchowego w rozwiązywaniu problemów rodzinnych.
3. Czynniki różnicujące poziom FQOL mogą pełnić zróżnicowaną rolę (predyktorów pozytywnych i negatywnych) w kształtowaniu poziomu FQOL w zależności od oceny poszczególnych członków rodziny.
4. Wymiary spójności i adaptacyjności zaznaczone są silniej w rodzinach z grupy porównawczej w porównaniu do rodzin dzieci i młodzieży z SI.
5. Członkowie obu porównywanych grup rodzin wykorzystują wszystkie możliwe strategie radzenia sobie z sytuacjami kryzysowymi występującymi w systemie rodzinnym.