

STRESZCZENIE

Przedmiotem niniejszej pracy są psychospołeczne uwarunkowania poczucia jakości życia. Badaniami objęto dorosłe osoby chore na chorobę nerwowo-mięśniową, rdzeniowy zanik mięśni, z postacią SMA 2 i SMA 3. Przeprowadzono je z wykorzystaniem kwestionariusza osobowego, autorskiego kwestionariusza poczucia jakości życia, Kwestionariusza Orientacji Życiowej (SOC-29), Skali Struktury Psychoimmunologicznej (SSP). Celem poznawczym rozprawy doktorskiej jest uzyskanie wiedzy na temat specyfiki funkcjonowania osób z SMA. Celem aplikacyjnym jest zdefiniowanie koniecznych działań diagnostycznych, profilaktycznych i terapeutycznych w stosunku do osób z SMA. Pierwsze trzy rozdziały pracy mają charakter teoretyczny i służą prezentacji medycznych i edukacyjnych aspektów życia z chorobą, jak jest SMA, interdyscyplinarnemu przedstawieniu jakości życia, omówieniu poczucia koherencji i odporności. Czwarty rozdział zawiera informację dotyczące problematyki i procedury badawczej oraz przedstawiono w nim charakterystykę osób badanych. Kolejny rozdział, empiryczny, służy omówieniu wyników badań.