

CZEŚĆ II. WDROŻENIA

PSYCHOSPOŁECZNE I BYTOWE FUNKCJONOWANIE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ UWARUNKOWANĄ CHOROBA STWARDNIENIA ROZSIANEGO (SM)

Rozprawy Społeczne Nr 2 (IV) 2010, 104-115

Stanisława Nazaruk

Państwowa Szkoła Wyższa im. Papieża Jana Pawła II w Białej Podlaskiej

Streszczenie: Celem artykułu „Psychospołeczne i bytowe funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością uwarunkowana chorobą stwardnienia rozsianego (SM)” jest przybliżenie sytuacji życiowej (bytowej, społecznej, psychicznej i rodzinnej) osób chorych na stwardnienie rozsiane (SM), którzy mieszkają na terenie powiatu bialskiego. Przeprowadzone badania wykazały jak wiele przeszkód i ograniczeń musi na co dzień pokonywać osoba chora na SM. Poczyszającym staje się fakt, że w społecznościach lokalnych powstają stowarzyszenia i fundacje pomagające poszczególnym grupom osób potrzebującym. Wśród nich należy wyróżnić POPTSR z siedzibą w Białej Podlaskiej, które aktywnie pomaga, docierając do osób mieszkających na wsi w odległych rejonach powiatu bialskiego.

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, osoby niepełnosprawne ruchowo

Wstęp

Sytuacja wielu osób niepełnosprawnych we współczesnym świecie jest trudna, a ich problemy wymagają wnikliwych analiz na wielu poziomach. Rozpatrując ich sytuację na płaszczyźnie indywidualnej, można zauważyć, iż ludzie ci borykają się z bezwzględnie koniecznością ciągłych przystosowań do szybko następujących zmian ekonomicznych i społecznych, doświadczają również następstw transformacji. W dzisiejszym świecie wzrasta zachwianie bezpieczeństwa życia w wymiarze biologicznym i społecznym. Zachwianiu uległy stałe punkty odniesienia. Na pojawienie się nowych, dających człowiekowi poczucie bezpieczeństwa trzeba poczekać. System wartości buduje się powoli (Machela 1999).

Niepodważalnym staje się fakt, że niepełnosprawność narusza najcenniejsze wartości człowieka, czyli zdrowie, sprawność fizyczną, psychiczną, zdolność do wypełniania podstawowych zadań społecznych oraz stanowi przeszkodę w realizacji własnych celów. Ten fakt powoduje powstawanie wielu sytuacji problemowych i prowadzi niejednokrotnie do cierpienia. Wśród wielu istniejących klasyfikacji przyczyn niepełnosprawności w literaturze medycznej wyróżniamy choroby układu nerwowego, a wśród nich chorobę o nazwie stwardnienie rozsiane, często opisywaną skrótowo jako SM (łac. sclerosis multiplex). Stwardnienie rozsiane (SM) jest chorobą ośrodkowego układu nerwowego wynikającą z uszkodzenia otoczki mielinowej włókien nerwowych. Uszkodzenie mielinizacji, zniekształca lub nawet hamuje przekazy in-

formacji z mózgu do innych części ciała, które przez to przestają prawidłowo funkcjonować. Najczęściej choroba dotyka ludzi młodych między dwudziestym i trzydziestym rokiem życia. Kobiety chorują prawie dwukrotnie częściej niż mężczyźni. Polska należy do strefy wysokiego zagrożenia o współczynnikach chorobowości 40-80/100 000 mieszkańców (Losy 2008). Szacuje się, że w Polsce na SM choruje obecnie około 60 tys. osób, stanowiąc trzecią co do wielkości grupę w Europie. Najwięcej chorych jest w Niemczech 120 tys. i w Wielkiej Brytanii – 85 tys. Badania dowodzą, że na SM zapadają także osoby poniżej 20 – tego roku życia oraz powyżej 40 – tego roku życia (Stasiołek, Mycko, Selma 2005). Postępujący, lecz nieprzewidywalny i wysoce zindywidualizowany przebieg stwardnienia rozsianego w połączeniu z upośledzającymi funkcjonowanie objawami tworzy przewlekłą sytuację stresową wpływającą negatywnie na jakość życia chorych i opiekujących się nimi rodzin (Rudick, Miller 2008).

Problematyką funkcjonowania osób chorych na SM, szczególnie w obszarze psychospołecznym zajmuje się Krokavcowa i Schwartz (Krokavcowa 2008, Schwartz 2005). Wykazali oni pozytywny efekt wsparcia psychicznego i społecznego na jakość życia osób chorych na SM. W Polsce nie znaleziono publikacji dotyczących omawianego zagadnienia, aczkolwiek badania niezależnie od siebie nad jakością życia i wsparciem społecznym chorych na SM były prowadzone (Jamroz- Wiśniewska 2007, Grochanus 2008).

Zamierzeniem niniejszego opracowania jest przybliżenie wyników badań przeprowadzonych wśród osób chorych na SM ze szczególnym ukierunkowaniem na poznanie ograniczeń i niezbędnych form pomocy, które usprawnią życie wymienionym osobom.

Cel badań

Poznanie funkcjonowania osób z niepełnosprawnością uwarunkowaną chorobą SM w ich codziennym życiu, zdiagnozowanie ograniczeń, oczekiwań i możliwości pomocy.

Problemy badawcze

1. Jakie zmiany nastąpiły w życiu u osób po zdiagnozowaniu u nich choroby SM?
2. Jak osoby chore na SM funkcjonują w rodzinie i najbliższym środowisku?
3. W jaki sposób osoby z niepełnosprawnością ruchową radzą sobie w pokonywaniu barier?
4. Z jakich form pomocy korzystają a jakich oczekują i od kogo?
5. Jakie mają wyobrażenia o swojej przyszłości osoby chore na SM?

Materiał i metody badań

Badania przeprowadzono w lipcu i sierpniu 2008 roku podczas turnusów rehabilitacyjnych zorganizowanych przez Podlaski Oddział Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego – organizacji zrzeszającej osoby chore na SM z siedzibą w Białej Podlaskiej. Ze względu na charakter i problematykę badań (empiryczno-eksploracyjne) w badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego i analizy dokumentów. Kwestionariusz ankiety skierowano do osób chorych na SM w celu zdiagnozowania ich sytuacji (w wymiarze społeczno-psychologicznym, bytowym, rodzinnym i in.) zrzeszonych w Podlaskim Oddziale PTSR. Pytania w kwestionariuszu pogrupowano w 6 obszarów o tematyce przedstawionej w szczegółowych problemach badań. Kwestionariusz zawierał 38 pytań. Poprawnie wypełniło kwestionariusze ankiet 100-u respondentów, badania przebiegały sprawnie, ponieważ uczestnicy mieli do nich pozytywny stosunek.

Następnie przeprowadzono wywiad z prezesem POPTSR w Białej Podlaskiej w celu poznania form pomocy osobom chorym na SM ze strony wymienionego Towarzystwa. Przeprowadzono także analizę treściową raportu pt. „SM NIE MA NAS” udostępnionego przez prezesa. Wymieniony raport głównie określał sytuację osób chorych na SM z powiatu białskiego w 2008 roku.

Wiek respondentów wahał się w przedziale od 30 do 69 lat. Płeć: kobiety – 66 osób (66 %) i mężczyźni – 34 osoby (34%). Miejsce zamieszkania respondentów: najwięcej osób pochodzi z miast – 60 %, z miejscowości do 5 tys. mieszkańców zwanych osadami – 12 %, a na wsi mieszka 28 % osób. Z pośród badanych 94 % stanowią osoby nie pracujące zawodowo, jedynie 6 % to osoby pracujące. Świadczenia pomocy materialnej z których korzystają respondenci to głównie renta inwalidzka – 42 %, dofinansowanie do turnusów rehabilitacyjnych – 22%, a 38 % nie korzysta z żadnych stałych form pomocy materialnej.

Omówienie wyników badań

Głównym celem przeprowadzonych badań było poznanie funkcjonowania osób z niepełnosprawnością uwarunkowaną chorobą SM, zdiagnozowanie ograniczeń, oczekiwań i możliwości pomocy. Uzyskane wyniki pozwoliły dostrzec, że szczególnie osoby ze wsi i małych miasteczek słabo orientują się w obszarze funkcjonowania systemu pomocy osobom niepełnosprawnym i przysługującym im uprawnieniom oraz ich rodzinom (80 %). Rzadko otrzymują informacje od pracowników służby zdrowia i pracowników socjalnych.

Osoby chore na SM, będące pod opieką Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Białej Podlaskiej korzystają z różnych form rehabilitacji medycznej. Wyniki badań wskazują, że 32 % respondentów korzysta systematycznie ze wszystkich dostępnych zabiegów leczniczych, 24 % uczęszcza na masaże, 20 % korzysta tylko z ćwiczeń rehabilitacyjnych, 14 % uczęszcza na magnetronik. Jednak 10 % nie korzysta z żadnych zabiegów i ćwiczeń. Wśród 10 % respondentów, które nie korzystają z zabiegów rehabilitacyjnych zdiagnozowano czynniki uniemożliwiające im uczestnictwo w wymienionych zabiegach. Najczęściej wymieniane czynniki to: zbyt duża odległość ośrodka rehabilitacyjnego od miejsca zamieszkania, brak funduszy, brak chęci i motywacji. Ostatni wymieniony czynnik budzi zaniepokojenie, ponieważ oznacza stopniowe wycofywanie się z życia niektórych respondentów.

Zmiany w funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych po nabyciu choroby jaką jest SM. Nie do przyjęcia jest fakt, gdy człowiek, który żyje normalnie, ma rodzinę, pracuje lub kontynuuje naukę w pewnym momencie swego życia doznaje tak ogromnego uszczerbku na zdrowiu, że musi zmienić całe swoje życie a z niektórych rzeczy zrezygnować. W tabeli 1 zamieszczono odpowiedzi respondentów na pytanie: Czy i jak zmieniło się ich życie po nabyciu niepełnosprawności?

Tabela 1. Zmiany w życiu osób po nabyciu choroby

| Zmiany w życiu po nabyciu choroby | Odpowiedzi % |
|-----------------------------------|--------------|
| Nie zaszły zmiany w życiu | 44,0 |
| Zaszły zmiany w życiu | 56,0 |
| Ogółem | 100,0 |
| Rodzaje zmian | Odpowiedzi % |
| Już nie pracuję zawodowo | 24,0 |
| Nie ukończyłam/em nauki | 14,0 |
| Większość czasu spędzam w domu | 6,0 |
| Inne | 12,0 |
| Ogółem | 56,0 |

Dla ponad połowy badanych (56 %) życie po nabyciu choroby zmieniło się diametralnie w dziedzinie zawodowej i osobistej, w tym: 24 % respondentów musiało zrezygnować z pracy, a dla 14 % niepełnosprawność stanowiła przeszkodę w kontynuowaniu nauki. Przykro stwierdzić, że 6 % osób cały swój czas spędza w domu.

Człowiek, który staje się niepełnosprawny musi zmienić swoje życie, szczególnie w obszarze wartości, ale to nie znaczy, że ze wszystkiego musi zrezygnować. Czasem można zmienić pracę na taką, która będzie odpowiadała zdolnościom i możliwościom danej osoby. Jednak są takie przypadki, gdzie praca mogłaby zaszkodzić i są przeciwwskazania, aby taka osoba mogła pracować.

Dla większości osób niepełnosprawnych ważnym elementem poczucia przynależności do społeczeństwa jest praca zawodowa. Z raportu opracowanego przez POPTSR wynika, że większość pracodawców stara się dostosować miejsce pracy do warunków pracy osoby z niepełnosprawnością. Jednak są pracodawcy, którzy po uzyskaniu informacji o chorobie pracownika, zwalniają go. Tym samym wielu chorych przechodzi na renty w wieku aktywności zawodowej.

Ile trudu trzeba włożyć, aby zaakceptować całkowitą zmianę swojego życia wiedzą tylko osoby, które np. po wypadku lub chorobie stają się osobami niepełnosprawnymi i muszą zmienić całe swoje życie, zmienić tryb życia na siedzący na wózku. Takie osoby muszą uczyć się wszystkiego od nowa, nawet najprostsze czynności stają się dla nich problemem. W tabeli 2 zamieszczono odpowiedzi respondentów na pytanie: z jakimi czynnościami nauczyli się radzić po upływie pewnego czasu od zdiagnozowania u nich choroby SM?

Tabela 2. Czynności z którymi radzą osoby chore na SM

| Czynności z którymi radzą po upływie czasu | Odpowiedzi % |
|--|--------------|
| Z toaletą osobistą | 16,0 |
| Ze schodzeniem po schodach | 28,0 |
| Z przygotowaniem posiłków | 8,0 |
| Z ubieraniem się | 18,0 |
| Z przemieszczaniem się | 26,0 |
| Ze wszystkim sobie już radzę | 4,0 |
| Ogółem | 100 |

Respondenci wyróżnili kilka czynności, które nie sprawiają im trudności. Taką czynnością jest schodzenie ze schodów, przemieszczanie się, toaleta osobista czy przygotowanie sobie posiłku. To są czynności, które już nie sprawiają problemów przy wykonywaniu a osoby badane chcą je samodzielnie wykonywać. Natomiast tylko 4 % respondentów uważa, że radzi sobie ze wszystkimi wymienionymi czynnościami, jest to zbyt mały wskaźnik w odniesieniu do badanej populacji.

Społeczeństwo uważa, że osoby niepełnosprawne zamykają się w domu, nie „wychodzą” do znajomych i nie korzystają z żadnych rozrywek. Z raportu POPTSR wynika, że osoby chore na SM ograniczają swój udział w życiu społecznym, kulturalnym i częściej niż przed diagnozą pozostają w domu. Opinie respondentów przedstawiają się następująco: zdecydowana większość lubi i wychodzi z domu 50 %, a 38% wychodzi z domu czasami, przyczyną takiego stanu jest uszkodzenie narządów, co znacznie utrudnia poruszanie się na wózku. Zaobserwowano niepokojący fakt, że 12 % respondentów spędza swój czas tylko w domu, przyczyną tego stanu mogą być ograniczenia w poruszaniu, słaba kondycja psychiczna lub inne.

Kolejne pytanie miało na celu poznanie rozrywek z jakich korzystają respondenci? Nawet osoby poruszające się na wózkach mogą jeździć do parku, do znajomych, do kina. W Polsce jest coraz więcej miejsc przystosowanych do potrzeb osób niepełnosprawnych. Respondenci w większości 50 % wskazali na spotkania z przyjaciółmi. Udział w wycieczkach 20 %, a 10 % lubi swój czas spędzać oglądając film w kinie. Z kolei mniej lubi spacerować 6%, było w teatrze 6%, a 4 % uprawia sport, a tylko 2% uwielbia przebywać na pływalniach lub kąpieliskach. Analizując powyższe wskaźniki możemy być dumni z badanej grupy osób, można powiedzieć, że są to osoby wyjątkowe, prowadzą towarzyski tryb życia potrafią korzystać z różnych rozrywek pomimo dysfunkcji.

Relacje osób niepełnosprawnych ruchowo z otoczeniem społecznym.

Niepełnosprawność powoduje do pewnego stopnia upośledzenie wszystkich obszarów życia człowieka. Każdy człowiek potrzebuje szczerzej przyjaźni, a tym bardziej osoba po nabyciu niepełnosprawności. Wyniki badań wskazują, że 85 % respondentów ma przyjaciół, ma osoby w swoim otoczeniu na które zawsze może liczyć, które pomogą w każdej sytuacji. Osoby z niepełnosprawnością potrzebują wsparcia, chcą być akceptowane, rozumiane, wysłuchane. Jednak 14 % respondentów nie ma przyjaciół. Jest to niepokojący wynik, ponieważ takie osoby są praktycznie zdane same na siebie i biorąc pod uwagę dysfunkcje narządów muszą radzić sobie same ze wszystkim ograniczeniami i problemami, co niewątpliwie jeszcze bardziej utrudnia ich sytuację.

Najważniejsze dla respondentów jest to, aby traktować ich wszystkich jak normalne osoby, bo przecież oni są normalni tylko prowadzą inny tryb życia. Tak samo czują, mają takie same potrzeby, marzenia i oczekiwania. Dlatego postawiono pytanie: czy zauważyłaś/łeś różnicę w zachowaniu się twoich przyjaciół wobec Ciebie po nabyciu niepełnosprawności? Aż 80% respondentów odpowiedziało, że zachowanie przyjaciół nie zmieniło się, nikt od nich się nie odsunął i wszystko pozostało jak przedtem. 18 % respondentów uważa, że przyjaciele otoczyli ich jeszcze większą opieką. To jest bardzo pozytywny wynik. Ale niepokojące jednak jest to, że 2 % respondentów utraciło swoją najbliższą osobę. Po tak traumatycznym przeżyciu jakim jest nabycie niepełnosprawności, spotkało ich jeszcze jedno nieszczęście – utrata bliskiej osoby. Brak wsparcia w takiej sytuacji powoduje jeszcze większe trudności związane z zaakceptowaniem całej sytuacji. Z raportu POPTSR wynika, że 10 % populacji chorych na SM w czasie choroby rozwiodło się lub zostało porzuconych przez rodzinę.

W otoczeniu osób chorych na SM znajdują się przyjaciele, którzy są tolerancyjni, akceptują ich niepełnosprawność, ale też są inne osoby, zupełnie obce, które mogą reagować w różny sposób. Warto zastanowić się nad tym, czy niepełnosprawni zwracają uwagę na to, jak reagują na nich inni? Wyniki badań wskazują, że 70% respondentów nie zwraca uwagi na to, czy ktoś komentuje ich wygląd lub to, że porusza się na wózku. Uważają, że taka postawa, ułatwia im funkcjonowanie w społeczeństwie. Natomiast 18 % badanych czuje się źle z tym, że ktoś komentuje ich stan. Walczą z tym, aby nie dać się sprowokować. Takie osoby mogą z tego powodu zamykać się w domu, ponieważ nie chcą słuchać komentarzy innych osób i nie chcą czuć wzroku na sobie – to ich krępuje i denerwuje, co prowadzi do zaniżonej samooceny i zaczynają się wstydzić swojej niepełnosprawności. Z kolei dla 12 % respondentów od pewnego czasu reakcja innych osób nie stanowi już problemu, twierdzą, że przezwyciężyli strach i przykre uczucia z tym związane. Można zatem stwierdzić, że te osoby nabrały pewności siebie i odwagi.

Kolejne pytanie dotyczyło relacji z rówieśnikami. Zdecydowana większość oceniła swoje relacje z rówieśnikami jako bardzo dobre – 62 %. Ta część badanych ma zdecydowanie większe poczucie własnej wartości, wśród rówieśników te osoby mogą czuć się swobodnie, tak jak przed nabyciem niepełnosprawności. 24 % określiło swoje relacje z rówieśnikami jako dobre, a 14 % jak średnie. Nie znalazły się osoby, które określiłyby relacje jako słabe albo niezadowolające.

Z kolei następne zagadnienie to kontakty z sąsiadami, które jak wiemy mogą układać się różnie. Jednak 62 % respondentów określiło swoje relacje z sąsiadami jako bardzo dobre, wskazali, że sąsiedzi to również pomoc i wsparcie, nawet przy najdrobniejszych czynnościach np. pomoc przy windzie, przy schodach. Następnie 20 % respondentów określiło swoje relacje jako dobre, a 13 % jak średnie. Ale 5 % ma słabe relacje z sąsiadami, co może wynikać z negatywnej postawy sąsiadów. Ogólnie badana grupa ma pozytywne relacje z sąsiadami, nie muszą się obawiać, gdy będą potrzebowali pomocy, to wśród sąsiadów na pewno znajdzie się ktoś, kto im pomoże.

Pokonywanie barier (architektoniczne, odległość od środków komunikacji, bariery stereotypowe).

Wszelkie przeszkody i utrudnienia związane z funkcjonowaniem osób niepełnosprawnych w szeroko rozumianym środowisku społecznym i fizycznym określa się mianem barier, wśród których najczęściej wymienia się tzw. bariery architektoniczne, które ze względu na swoją formę lub sposób użytkowania w pewnym stopniu utrudniają czy wręcz uniemożliwiają przemieszczanie się osobom o ograniczonej sprawności fizycznej i sensorycznej. Do najbardziej uciążliwych barier architektonicznych wg ankietowanych należą schody – 50 %, które ograniczają im dostęp do niektórych miejsc. W drugiej kolejności wymieniano wąskie korytarze i pomieszczenia – utrudnienie dla 18 % respondentów, ponieważ większość wózków jest szeroka, a wejścia są wąskie i ciężko jest takim osobom przemieścić się z jednego pomieszczenia do drugiego lub wjechać np. do sklepu. Duży problem stanowi dla 14 % badanych brak podjazdów. Istotnym problemem szczególnie dla mieszkańców wsi jest daleka odległość do środków komunikacji. 12% respondentów ze wsi musi najpierw pokonywać drogę, aby dotrzeć do przystanku autobusowego i dopiero wyruszyć np. do lekarza czy na rehabilitację. Przy niepełnosprawności ruchowej jest to niezmiernie duży wysiłek, zabiera dużo czasu, a nawet może uniemożliwić korzystanie z rehabilitacji, kiedy dana osoba nie będzie w stanie pokonać takiej trasy. Przeszkodą dla 6 % stają się nierówności nawierzchni np. na chodniku. Szczególnie osoba poruszająca się o kulach na takiej nawierzchni może się zaczepić o wystające części i przewrócić, co może spowodować dodatkowe obrażenia.

Problem poruszania się osób niepełnosprawnych dotyka również mieszkania w którym jak wykazały badania respondenci spędzają najwięcej czasu. Dostosowane wejścia, drzwi, korytarze, większe powierzchnie pomieszczeń, szczególnie sanitarno – higienicznych, nisko usytuowane wyłączniki, klamki, uchwyty, dobre oświetlenie, nie śliskie nawierzchnie – to tylko pewne minimum wymagań, które ułatwiają funkcjonowanie w domach osobom niepełnosprawnym. Ale jak w rzeczywistości wygląda dostosowanie mieszkań do potrzeb osób chorych na SM dane przedstawia tabela 3.

Tabela 3. Dostosowanie mieszkań do potrzeb osób niepełnosprawnych

| Przystosowanie mieszkań do potrzeb osób niepełnosprawnych | Odpowiedzi % |
|---|--------------|
| Nie posiada mieszkania (lub domu) przystosowanego do swoich potrzeb | 56,0 |
| Podjazdy do domu i do pomieszczeń | 20,0 |
| Przystosowanie kuchni | 14,0 |
| Przystosowanie łazienki | 10,0 |
| Ogółem | 100,0 |

Ponad połowa respondentów 56 % nie posiada mieszkań (lub domu) przystosowanych do swoich potrzeb. Najczęściej podawanym powodem jest brak pieniędzy. Zbyt dużym obciążeniem finansowym są prace modernizacyjne mieszkania związane z poszerzeniem wejścia, czy wykonaniem podjazdów oraz przystosowaniem łazienki. Wymienione trudności niewątpliwie utrudnią życie osobom z niepełnosprawnością ruchową.

I z tego obszaru pytań jeszcze pytanie dotyczące zmian w społeczeństwie, które ułatwiłoby osobom niepełnosprawnym właściwe funkcjonowanie. W życiu społecznym ważne jest aby między osobami niepełnosprawnymi i sprawnymi nie było barier. Jednak w odczuciu badanych są bariery typu: brak tolerancji – 34 %, brak zrozumienia sytuacji osób chorych na SM – 22 %, oczekiwanie normalnego traktowania – 20 %, niewystarczająca pomoc – 22 %, negatywne postawy – 4 %. Analizując powyższe odpowiedzi widzimy, że wynikają one z braku wiedzy o niepełnosprawnych, o tym jaką chorobą jest SM. Należy tutaj podkreślić dużą rolę informacyjną POPTSR w Białej Podlaskiej, które przybliżyła społeczeństwu sytuacje osób chorych na SM.

Funkcjonowanie osób chorych na SM w rodzinie

Większość respondentów 58% mieszka z rodziną, ale 42 % funkcjonuje poza nią. W jakich czynnościach rodzina pomaga osobie niepełnosprawnej przedstawia tabela 4.

Tabela 4. Pomoc rodziny osobie niepełnosprawnej

| Pomoc rodziny | Odpowiedzi % |
|--|--------------|
| Pomoc rodziny we wszystkich czynnościach | 48,0 |
| Pomoc w dowożeniu do lekarza | 14,0 |
| Pomoc w przemieszczaniu się | 12,0 |
| Pomoc w ubieraniu się | 12,0 |
| Pomoc w codziennych obowiązkach domowych | 6,0 |
| Nie pomaga | 8,0 |
| Ogółem | 100,0 |

Rodzina w której pojawia się nagle osoba niepełnosprawna przechodzi kryzys z którym musi się zmierzyć zmieniając swój tryb życia, przychodzi zmiany sytuacji ekonomicznej i zmiany nastawienia psychicznego. Niestety wśród respondentów jest 8 % osób, które nie mogą liczyć na pomoc ze strony rodziny.

Rozpatrując sytuację rodzinną warto zwrócić uwagę na to, czy respondenci potrafią wskazać najważniejszą dla nich osobę, kogoś kto jest im szczególnie i wyjątkowy. Może to być osoba z rodziny, koleżanka lub sympatia. 44 % respondentów wymieniło na pierwszym miejscu rodzinę – nie wymieniając konkretnej osoby, co może oznaczać, że trudno im wyłonić tę jedną, szczególną osobę, 18 % wymieniło swoich współmałżonków, 16 % – dzieci, 12 % wskazywało na przyjaciół, a dla 10 % najważniejsi są rodzice.

Wyobrażenia o przyszłości osób z chorobą SM

Rozpatrując wyobrażenia o przyszłości osób chorych na SM należy zwrócić uwagę na to, czy badane osoby mają rodzinę, czy są w związku małżeńskim, czy mają dzieci, są to kluczowe zagadnienia decydujące o przyszłości każdego człowieka. Zdecydowana większość 76% badanych jest w związku małżeńskim, ale 20 % to osoby samotne, które nie założyły rodziny i 4 % to osoby rozwiedzione w trakcie trwania choroby. Z raportu POPTSR wynika także, że 10 % badanych rozwiodło się w czasie choroby lub zostało porzuconych.

40 % odpowiedziało, że ma dzieci, a 60 % – nie. Wyobrażenia o przyszłości w większości osób koncentrują się na rodzinie i z nią wiążą swoje plany. Dla 35 % osób duże znaczenie ma rodzina i związane z nią

spokojne i szczęśliwe życie. Z kolei 21 % myśli o swoim zdrowiu i chciałaby skorzystać z wyjazdów do sanatorium. 20 % liczy na poprawę swojego stanu zdrowia. 15 % planuje w przyszłości podjęcie pracy. Jednak badania wskazały na niepokojący fakt, że 9 % respondentów nie ma żadnych planów, co może być uwarunkowane pogarszającym się stanem zdrowia, także w wymiarze psychicznym.

Z przyszłością wiążą się nie tylko nadzieje ale i pewne obawy, strach, lęk. Najwięcej, bo aż 40 % obawia się utraty kontroli nad swoim ciałem, co niewątpliwie jest wynikiem pogorszenia się stanu zdrowia i wiąże się z całodobową opieką i pomocą choremu. Obawia się samotności – 28 % respondentów, utraty niezależności – 20%, boi się śmierci – 6 %, utraty wzroku – 4 % i brak środków finansowych – 2 %.

Dyskusja i wnioski

Uzyskane wyniki badań potwierdziły jak wiele zmian nastąpiło u osób z niepełnosprawnością uwarunkowaną chorobą SM. Pierwszoplanowe były zmiany w dziedzinie stanu zdrowia ale za najbardziej bolesne respondenci uznali: rozwód, porzucenie przez rodzinę, utratę przyjaciół, brak zrozumienia ze strony najbliższych. Wymienione sytuacje wpływają destrukcyjnie na sferę psychiczną człowieka, przyczyniają się do osamotnienia, a nawet utraty sensu życia. A przecież jak potwierdzają badania innych autorów, według których osoby chore pozostające w bliskich kontaktach interpersonalnych mają większe poczucie sensu życia, mniejszą skłonność do depresji, częściej uruchamiają pozytywne mechanizmy radzenia ze stresem (Schwartz 2005). Oprócz wymienionych czynników równie ważne znaczenie w życiu osób chorych ma sytuacja materialna, zdecydowana większość odczuwa niewystarczające zabezpieczenie w formie świadczeń rentowych. Budującym jednak jest fakt, który wynika z badań, że większość respondentów ma plany na przyszłość, nie są zamknięci w domach i samotni. Przedstawione wyniki badań nie są wolne od niedoskonałości i ograniczeń.

Po pierwsze obejmowały tylko 100 osób. Po drugie w badaniu nie było grupy kontrolnej. Dlatego sformułowane wnioski nie będą uogólniane, ale mogą być pomocne do dalszych badań zaplanowanych w najbliższym czasie.

Wnioski

1. Osoby chore na SM (respondenci) potrzebują wsparcia: psychicznego, społecznego i pomocy nie tylko ze strony rodziny ale i przyjaciół po to, aby mogli czuć się bezpieczni, potrzebni, akcep-

towani i nie osamotnieni. Wśród respondentów 14 % to osoby osamotnione.

2. Istniejące bariery o charakterze architektonicznym, społecznym i psychologicznym można likwidować określonymi działaniami w kierunku integracji i wyrównywania szans typu: debaty społeczne, klasy integracyjne, konferencje naukowe i inne.
3. Dotychczasowe świadczenia finansowe typu renta chorobowa nie zapewniają wystarczającej pomocy osobom chorym na SM. Respondenci (100%) wskazali, że otrzymywane środki finansowe są niewystarczające i bez pomocy rodziny nie byłoby w stanie godnie żyć.

Literatura:

1. Jamroz-Wiśniewska A. i wsp., (2007), Analiza walidacyjna wybranych aspektów psychometrycznych polskiej wersji Skali Wpływu Stwardnienia Rozsianego na Jakość Życia Chorych (MSIS-29). „Neurologia i Neurochirurgia Polska”, 41, s. 215-221.
2. GrochanusE., i wsp., (2008), Ocena wsparcia społecznego pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. „Problemy Higieny i Epidemiologii”, 89, s.419-420.
3. Krokavcowa M. i wsp., (2008), Social support as a predictor of perceived health status in patients with multiple sclerosis. „Patient Education and Counseling”, 73, s. 159-65.
4. Losy J., (2008), Podstawy kliniczne chorób demielinizacyjnych- stwardnienie rozsiane. W: K. Jarcz, W. Kozubski (red.) Pielęgniarstwo neurologiczne. Podręcznik dla studentów studiów medycznych. Warszawa PZWL, s. 250- 256.
5. Machela H., (1999), Problem podmiotowości człowieka w pedagogice specjalnej, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 39.
6. Raport o sytuacji chorych na SM „SM NIE MA NAS” opracowany przez POPTSR w Białej Podlaskiej z 2008 r.
7. Rudick R., Miller D., (2008), Health-related quality of life in multiple sclerosis: current evidence, measurement and effects of disease severity and treatment. CNS Drugs, 22, s. 827-838.
8. Schwartz C., (2005), Contribution of demographic, medical and social support variables in predicting the mental Health Dimension of Quality of Life among people with multiplesclerosis. „Health and Social Work”, 30, s. 203-211.
9. Stasiołek M., Mycko M., Selma K., (2005), Patogeneza Stwardnienia Rozsianego. Polski Przegląd Neurologiczny, Medica, tom I, s. 92-98.

PART II. PRACTICE IMPLEMENTATIONS

PSYCHOSOCIAL AND LIVING FUNCTIONING OF PEOPLE WITH DISABILITIES DETERMINED BY MULTIPLE SCLEROSIS (MS)

Rozprawy Społeczne Nr 2 (IV) 2010, 104-115

Stanisława Nazaruk

Pope John Paul II University in Biała Podlaska

Summary: The purpose of the article "Psychosocial and living functioning of people with disabilities determined by multiple sclerosis (MS)" is to popularize living condition (social, psychological and family) of people with multiple sclerosis (MS), who live in the Bialski District. The study showed how many obstacles and constraints a person suffering from MS must overcome every day. It is comforting that there are established in the local community associations and foundations to help particular groups of people in need. Among these there could be distinguished POPTSR established in Biała Podlaska, which actively helps, reaching people living in villages in remote areas in the Bialski District.

Key words: multiple sclerosis, people with physical disabilities

Introduction

The situation of many disabled people in the modern world is difficult, and their problems require extensive research on many levels. Considering their situation on an individual level, we will notice that these people face the absolute necessity of continuous adaptation to rapidly following economic and social changes, they are experiencing the consequences of transformation. In today's world the life's security imbalances in the biological and social dimensions. Fixed points of reference have been disrupted. On the emergence of new, giving man a sense of security, we have to wait. The value system is being built up slowly (Machela 1999).

It becomes an indisputable fact that disability touches the most precious human values, namely health, physical fitness, mental ability to perform basic social tasks, and becomes an obstacle when achieving one's goals. This fact causes many problematic situations, and often leads to suffering. Among the many existing classifications of causes of disability in the medical literature, we distinguish diseases of the nervous system, including a disease called multiple sclerosis, often briefly described as MS (sclerosis multiplex in Latin). Multiple sclerosis (MS) is a disease of the central nervous system resulting from the damage to the myelin sheath of nerve fibres. Myelin's damage slows, distorts, or even inhibits the transfer of information from the brain to other parts of the body, which thus cease to function properly. Disease affects

mostly young people between twenty and thirty years of age. Women suffer from the disease almost twice as often as men. Poland belongs to the high risk area with morbidity rate at the level of 40-80/100,000 inhabitants (Losy 2008). It is estimated that in Poland about 60 thousand people suffer from MS, which is the third-largest group in Europe. Most patients are in Germany 120 thousand, and in Great Britain – 85 thousand. Studies have shown that from MS also suffer people under 20 years of age and over 40 years of age (Stasiołek, Mycko, Selma 2005). Progressing, but unpredictable and highly individualized course of multiple sclerosis, in combination with the debilitating symptoms, creates a chronic stress situation which would impact negatively on the quality of life of patients and their caregivers (Rudick, Miller 2008).

Krokavcowa and Schwartz deal with problems of functioning people with MS, particularly in the field of psychology and sociology (Krokavcowa 2008, Schwartz 2005). They found a positive effect of psychological and social support on the quality of life of people with MS. In Poland there has not been found a publication on this issue, although the independent study of the quality of life and social support for patients with MS have been conducted (Jamroz-Wiśniewska 2007, Grochanus 2008).

The intention of this paper is to present the results of the survey conducted among people with MS, with particular focus on understanding the limitations and the necessary forms of assistance that will improve the lives of the listed people.

The aim of the research

Understanding the functioning of people with disabilities determined by MS in their daily lives, diagnosing constraints, expectations and possibilities of assistance.

Research problems

1. What changes have occurred in the lives of patients after MS was diagnosed?
2. How do people with MS function in the family and friends' context?
3. How do people with physical disabilities cope with overcoming barriers?
4. Which forms of assistance and benefit they expect and from whom?
5. What ideas do the people with MS have about their future?

Material and methods

The study was conducted in July and August 2008 during the rehabilitation holiday organized by Podlaski Branch of the Polish Multiple Sclerosis Society – an organization of people with MS, based in Biała Podlaska. Due to the nature and problems of the research (empirical and exploratory) in the survey was used the method of diagnostic survey and analysis of documents. The questionnaire survey was sent to people with MS in order to diagnose the situation (in socio-psychological, living, family dimension, etc) of the people affiliated to the Podlaski Branch of PTSR. Questions in the questionnaire were grouped into six themed areas with specific problems presented in the study. The questionnaire contained 38 questions. 100 respondents filled in the questionnaires correctly, the study proceeded smoothly, because the participants had a positive attitude to it.

Then there was an interview with the president of POPTSR in Biała Podlaska to explore the forms of assistance to people with MS from the said Society. There was also carried out the analysis of the content of the report "MS DOES NOT HAVE US" presented by the President. The said report largely defined the situation of people with MS from the Białski District in 2008.

The age of respondents ranged from 30 to 69 years. Sex: women – 66 people (66%) and men – 34 people (34%). Respondents' place of residence: most people come from cities – 60%, from the settlements of 5 thousand population – 12%, while in rural areas live 28% people. 94% of respondents do not work professionally, only 6% are employed. The provision of material support received by the respondents is mainly a disability pension – 42%, rehabilitation

holidays funding – 22%, 38% do not use any solid forms of material aid.

Discussion of the results

The main objective of the study was to identify the functioning of people with disabilities determined by MS, diagnosis of restrictions, expectations and possibilities of assistance. The data show that mainly people from rural areas and small towns are poorly informed about the scope of operation of the system to assist the disabled people, and about theirs and their families entitlement to the rights, (80%). They rarely receive information from health professionals and social workers.

People with MS who are in the care of the Polish Multiple Sclerosis Society in Biała Podlaska benefit from various forms of medical rehabilitation. The results show that 32% of respondents systematically use all available forms of medical treatments, 24% attend massage, 20% only use rehabilitation exercises, 14% attend magnetronics. However, 10% do not use any treatment and exercise. Among 10% of respondents who do not benefit from rehabilitation, there were diagnosed factors that prevent them from participation in the above-mentioned activities. The most frequently cited factors are: too much distance to the rehabilitation centre from home, lack of funds, lack of desire and motivation. The latter factor is of concern because it is phasing out the lives of some respondents.

Changes in the functioning of people with disabilities after the acquisition of the disease which is MS. It is unacceptable that, when a man who lives normally, has a family, works or continues the education, at some point in life experiences so great bodily harm, that he must change his whole life and give up some things. Table 1 contains respondents' answers to the question: Whether and how have their lives changed after the acquisition of the disability?

Table 1. Changes in the lives of people after the acquisition of the disease.

| Changes in life after acquiring the disease | Answers % |
|---|-----------|
| There have been no changes in the live | 44.0 |
| There have been changes in the live | 56.0 |
| Total | 100.0 |
| Types of changes | Answers % |
| I am not employed any longer | 24.0 |
| I have not completed studies | 14.0 |
| Most of the time I spend at home | 6.0 |
| Other | 12.0 |
| Total | 56.0 |

For more than half of respondents – 56% after the acquisition of the disease the life has changed dramatically in the professional and personal field, including: 24% of respondents had to give up their work and for 14% disability was an obstacle in continuing education. We regret to conclude that 6% of people spend all their time at home.

A man who becomes disabled, has to change his life, especially in the area of values, but this does not mean that he has to resign from everything. Sometimes they can change their job to one that will match skills and abilities of the individual. But there are cases where the work could harm and there are contraindications for such a person to work.

For most people with disabilities an important element of the sense of belonging to the society is professional work. A report prepared by POPTSR shows that most employers seek to adapt the workplace to the working conditions of people with disabilities. However, there are employers who, after obtaining the information about the disease of an employee, make one redundant. Thus, many patients decide to live on the pensions at the working age.

How much effort must be put to accept the total change in one's life, know only the people who, for example after an accident or illness become disabled and need to change their lives, change the lifestyle – when sitting in a wheelchair. Such people need to learn everything from scratch, even the simplest activities become a problem for them. Table 2 shows respondents' answers to the question what activities do they have to learn to cope after a certain period of time from diagnosis of MS?

Table 2. Manageable activities for people with MS.

| Manageable activities for people with MS after a period of time | Answers % |
|---|-----------|
| Personal hygiene | 16.0 |
| Going down the stairs | 28.0 |
| Meal preparation | 8.0 |
| Getting dressed | 18.0 |
| Travelling | 26.0 |
| I already manage all | 4.0 |
| Total | 100 |

Respondents singled out several things that do not cause difficulties for them. Such an activity is going down the stairs, travelling, personal hygiene or meal preparation. These are activities that no longer cause problems in doing and they want to do them themselves. However, only 4% of respondents believe that they cope with all of the above activities, it is too small an indicator in relation to the researched population.

Society believes that the disabled are confined at home, do not meet friends and do not benefit from any entertainment. The POPTSR reveals that people with MS limit their participation in social and cultural life, and more often than before stay at home. Respon-

dents' opinions are as follows: the vast majority like and leave the house, 50% and 38% leave the house sometimes, the reason for this is the damage to organs, which makes it much harder to move in a wheelchair. There was observed a disturbing fact that 12% of respondents spend their time just at home, the cause of this condition may be restrictions in movement, poor mental condition or other.

The next question was meant to find out what the pastimes enjoyed by the respondents are. Even those in wheelchairs can ride to the park, to friends, to the cinema. In Poland there are more and more places suitable for the disabled. The majority of respondents (50%) pointed to meeting friends. Participation in trips 20%, and 10% like to spend their time watching a film in the cinema. In turn, fewer like walks (6%), 6% to the theatre go, 4% do sports, and only 2% loves being in swimming pools or bathing. By analyzing the above factors, we can be proud of the researched group, we can say that they are exceptional people, who lead a social lifestyle, they can enjoy various forms of entertainment despite the dysfunction.

Relationships of people with physical disabilities with the social environment.

Disability causes impairment to some degree in all areas of human life. Everyone needs sincere friendship, and the more a person after the acquisition of the disability. The results show that 85% of respondents have friends, they have a person in their environment they can always count on to help in any situation. Persons with disabilities need support, want to be accepted, understood, heard. However, 14% of respondents do not have friends. This is a disturbing result, because such people virtually rely on themselves, and taking into account the organ dysfunctions, they have to cope alone with all the limitations and problems – which makes their situation even more difficult.

The most important for the respondents is to be treated like normal people, because they are normal, they just lead a different lifestyle. They feel similarly, have the same needs, dreams and expectations. Therefore we posed the question: Have you noticed the difference in the behaviour of your friends towards you after the acquisition of disability? 80% of respondents replied that the behaviour of friends has not changed, none of them turned away, and everything remained as before. 18% of respondents believe that their friends offered them even greater care. This is a very positive outcome. But the worrying thing is that 2% of respondents lost their closest person. After such a traumatic event which is the acquisition of the disability, they experiences another disaster – the loss of a loved one. Lack of support in such a situation causes even more difficulties in accepting the situation. The POPTSR report shows that 10% of the population of MS patients during the disease got divorced or was abandoned by the family.

In the surrounding of people with MS there are friends who are tolerant, accept their disability, but there are other people, complete strangers, who may react in different ways. It is worth considering whether the disabled pay attention to how others react to them. The results show that 70% of respondents pays no attention if someone comments their appearance or to the fact that they move in a wheelchair. They believe that this attitude helps them to function in the society. While 18% of respondents feel bad that someone talks about their condition. They are trying not to get provoked. Such people may, therefore, be confined at home, because they do not want to hear the comments of other people and do not want to feel their eyes on themselves – it is embarrassing and it bothers them, which leads to the underestimation of their self-esteem and they begin to be ashamed of their disability. But for 12% of respondents for some time, the reaction of other people is no longer an issue, they argue that they have overcome the fear and unpleasant feelings associated with it. It can therefore be concluded that these people have gained confidence and courage.

Another question concerned the relationship with their peers. The vast majority evaluated their relationships with their peers as very good – 62%. This part of respondents has significantly higher self-esteem, among peers these people can feel at ease, like they did before the acquisition of the disability. 24% identified their relationships with their peers as good and 14% as average. There were people who would determine the relationship as poor or unsatisfactory.

The next issue is relationships with their neighbours, which as we know, may be turned up differently. 62% of respondents identified their relationships with neighbours as very good, they pointed out that neighbours also offer help and support, even in the smallest activities such as assistance in the elevator, the stairs. Then 20% of respondents identified their relationship as good and 13% as average. But 5% have poor relations with their neighbours, which may result from negative attitudes of neighbours. Overall, the test group has a positive relationship with their neighbours, they do not have to worry when they need help – among neighbours they will surely find someone who helps them.

Overcoming the barriers (architectural, the distance from the means of transport, stereotypical ones).

All obstacles and impediments related to the functioning of people with disabilities in the wider social and physical environment are referred to as barriers, among which most often are mentioned the architectural barriers, which due to its form or usage, to some extent hinder or even prevent the movement of people with physical and sensory disability. The most troublesome of architectural barriers are the stairs which restrict their access to certain places – 50% of respondents. On the second place there were

mentioned narrow hallways and rooms – an obstacle for 18% of respondents because most wheelchairs are broad and the entrances are narrow and it is hard for these people to move from one room to another or enter, for example a shop. The big problem is for 14% the lack of ramps. A major problem, especially for the rural population, is far distance to the means of communication. 12% of respondents from rural areas must first overcome the distance to reach the bus stop and then go for example to the doctor or for the rehabilitation. In the physical disability it is a very big effort, it takes a long time, and may even prevent the using of rehabilitation, when a person is not able to overcome such a route. An obstacle for 6% are surface irregularities, for example on the pavement. In particular, a person moving on crutches can get caught on protruding parts on the surface and fall, which can cause additional damage.

The problem of movement for people with disabilities also includes a flat in which, according to research, the respondents spend the most time. Adapted entrance, doors, corridors, larger areas of housing, particularly sanitary – hygienic, low placed switches, door knobs, handles, good lighting, not slippery surfaces – these are just some of the minimum requirements, which facilitate the functioning of people with disabilities at their homes. But as in reality it looks to adapt housing for people with MS presents the Table 3.

Table 3. Adapting homes to the needs of the disabled.

| Adapting housing to the needs of the disabled | Answers % |
|--|-----------|
| Do not have a flat (or house) adapted to their needs | 56.0 |
| Driveways to the house and the premises | 20.0 |
| Adapting the kitchen | 14.0 |
| Adapting the bathroom | 10.0 |
| Total | 100.0 |

More than half of the respondents (56%) do not have a flat (or a house), adapted to their needs. The most common reason given is the lack of money. Housing modernization works related to the expansion of the entrance, building ramps and bathroom adaptations are too much of a financial burden. These difficulties certainly make life difficult for people with physical disabilities.

And from this area of questions, there is the one about changes in the society that would facilitate the proper functioning of people with disabilities. In social life it is important that between the disabled and the able-bodied there were no barriers. However, respondents felt that such barriers are: lack of tolerance – 34%, lack of understanding of the situation of people with MS – 22%, expectation of normal treatment

- 20%, insufficient support - 22%, negative attitudes - 4%. By analyzing the above responses we see that they arise from the lack of knowledge about disabilities, about the MS disease. One should emphasise here a large informative role of POPTSR in Biała Podlaska which introduces the situation of people with MS to the public.

The functioning of people with MS in the family.

Most of the respondents 58% live with their family, but 42% stay outside. In what activities the family assist a disabled person is shown in Table 4.

Table 4. Family assistance for the disabled.

| Family assistance | Answers % |
|---|-----------|
| Family assistance in all activities | 48.0 |
| Assistance in getting to the doctor | 14.0 |
| Assistance in moving | 12.0 |
| Assistance in dressing | 12.0 |
| Assistance in everyday household chores | 6.0 |
| No assistance | 8.0 |
| Total | 100.0 |

The family in which there is suddenly a disabled person is going through a crisis that must be tackled by changing their lifestyle, there is the change in the economic situation and changes in mental attitude. Unfortunately, among the respondents there are 8% of people who cannot count on help from the family.

When considering the family situation, it is worth paying attention to whether respondents are able to identify the most important person for them, someone who is special and unique to them. This may be a person from the family, a friend or a girlfriend. 44% of the respondents named in the first place the family - not to mention a particular person, which may mean that they are unlikely to identify this one particular person, 18% cited their spouse, 16% - children, 12% pointed to friends, and for 10% the most important are parents.

Expectations about the future of people with MS.

Examining ideas about the future of people with MS, we should pay attention to whether they have a family, whether they are married or have children, whether these are the key issues determining the future of every human being. The vast majority 76% of those surveyed are married, but 20% are single people who have not established families and 4% got divorced during the course of the disease. The POPTSR report also shows that 10% of respondents got divorced or abandoned during the illness.

40% answered that they have children, and 60% - no. Most people focus their ideas about the future on the family, and with the family they associate their plans. For 35% of respondents of the great importance is their family and related with it tranquil

and happy life. In turn, 21% think about their health and would benefit from the visits to sanatorium. 20% count on improving their health. 15% plan to work in the future. However, the studies have pointed to the disturbing fact that 9% of respondents have no plans, which may be conditioned by deteriorating health, including mental dimension.

The future involves not only hope but also some concern, fear and anxiety. The most, as many as 40% of respondents fear losing control over their body, which undoubtedly is the result of health deterioration and is associated with the 24-hour care and support to the patient. 28% are afraid of loneliness, 20% - loss of independence, 6% - fear of death, 4% - loss of eyesight, 2% - lack of financial means.

Discussion and conclusions

Our results confirm how many changes occurred in people with disabilities determined by MS disease. Foreground were changes in the field of health but as the most painful ones the respondents considered: divorce, abandonment by family, loss of friends, lack of understanding of the loved ones. These situations are damaging to psychological sphere of the human being, contribute to loneliness, and even the loss of meaning in life. And yet, as confirmed by studies of other authors, according to which the ill person remaining in close interpersonal contacts have a greater sense of meaning in life, they are less prone to depression, they often use positive mechanisms of dealing with stress (Schwartz 2005). In addition to these factors, equally important in the lives of the ill is the financial situation, the vast majority feel inadequate security in the form of pension. But a comforting fact, which results from the research, is that most respondents have plans for the future, they are not locked up at home and lonely. The presented results are not free from imperfections and limitations.

Firstly, they included only 100 people. Secondly, in the research there was not the control group. Therefore, the conclusions drawn are not generalized, but may be helpful for further research planned in the near future.

Conclusions

1. People with MS (respondents) need psychological and social support and the help not only from family and friends in order to be able to feel secure, needed, accepted and not left alone. Among the respondents 14% of the people are left alone.
2. The existing barriers of an architectural, social and psychological nature, can be eliminated by certain actions aimed at integration and equal

opportunities such as: social debate, integration, and other scientific conferences.

3. Present type of financial benefits such as sick allowance do not provide sufficient assistance to people with MS. Respondents (100%) indicated that funds received are inadequate and without the aid of families they would not be able to live in dignity.

References:

1. Jamroz-Wiśniewska A. et al., (2007), *Validation analysis of selected psychometrical aspects of the Polish version of the Multiple Sclerosis Impact Scale for Quality of Patients' Life (MSIS-29)*. "Neurology and Neurosurgery Poland", 41, p. 215-221.
2. Grochanus E. et al., (2008), *Assessment of social support of patients with multiple sclerosis*. "Problems of Hygiene and Epidemiology", 89, p. 419-420.
3. Krokavcowa M. et al (2008), *Social support as a predictor of perceived health status in patients with multiple sclerosis*. "Patient Education and Counseling", 73, p. 159-65.
4. Losy J., (2008), *Clinical fundamentals of demyelinating disease – multiple sclerosis*. In: K. Jaracz, Kozubski W. (ed.) *Neurological Nursing*. Handbook for medicine students. PZWL Warsaw, p. 250-256.
5. Machela H. (1999), *The problem of human subjectivity in special education*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, p. 39.
6. Report on the situation of patients with MS, "MS DOES NOT HAVE US" drawn up by POPTSR in Biała Podlaska in 2008.
7. Rudick R., Miller D., (2008), *Health-related quality of life in multiple sclerosis: current evidence, measurement and effects of disease severity and treatment*. CNS Drugs, 22, p. 827-838.
8. Schwartz C., (2005), Contribution of demographic, medical and social support variables in predicting the mental Health Dimension of Quality of Life among people with multiple sclerosis. "Health and Social Work", 30, p. 203-211.
9. Stasiołek M., Mycko M., Selma K., (2005), *Pathogenesis of Multiple Sclerosis*. Polish Journal of Neurology, Medica, Vol. I, p. 92-98.