

Świat chorych na SM 2014

Raport z badania jakościowego

Spis treści

	Slajd
Cel i schemat badania	4
Wyniki	5
Tożsamość osób chorych na SM – postrzeganie przez siebie i otoczenie	6
Reakcja na chorobę – walka vs. wycofanie	12
SM – stereotyp i stygmatyzacja	20
Reakcje otoczenia – co pomaga i co przeszkadza	25
Terapeutyczna rola aktywności zawodowej	28
Podsumowanie wyników	33

Cel i schemat badania



CELE BADANIA

Dostarczenie informacji pomocnych przy realizacji kampanii społecznej na rzecz osób chorych na SM, poprzez zrozumienie i pogłębienie następujących zagadnień:

- Percepcja SM przez samych chorych oraz przez osoby z otoczenia
- Czynniki pomagające i utrudniające radzenie sobie z chorobą
- Rola aktywności zawodowej w życiu chorych na SM z perspektywy samych chorych, specjalistów oraz otoczenia

Dodatkowym celem badania było jakościowe pogłębienie danych pochodzących z wcześniej zrealizowanego badania ilościowego (w 2013 roku).

W ramach projektu badawczego zostały przeprowadzone wywiady jakościowe:


1

Z osobami chorymi na Stwardnienie Rozsiane → 2 diady

2

Z osobami zdrowymi:

- pracownikami PTSR → 1 diada
- osobami z bliskiego otoczenia osób chorych na SM → 1 FGI (5 osób)
- osobami z dalszego otoczenia osób chorych na SM → 1 FGI (7 osób)



Tożsamość osób chorych na SM –
postrzeganie przez siebie i otoczenie

Osoby chore na SM same o sobie

Kim jestem?

„Jestem mocną, silną kobietą. Mam duży dystans do siebie i świata. Ciągłe się go uczę, pokonuję swoje słabości ciężką pracą” [kobieta, diagnoza 3 lata temu]

„Jestem grafikiem, managerem w firmie konsultingowej. Teraz skupiam się na moim brzuchu (ciąży), a w wolnych chwilach lubię nurkować. Nurkuję od 8 lat.” [kobieta, diagnoza 6 lat temu]



„Pracuję przy produkcji ropy naftowej. Jestem sterowniczym odpowiedzialnym za przebieg procesu. Mam żonę i 2 córki. Jestem rodzinnym człowiekiem.” [mężczyzna, diagnoza 3 lata temu]

„Jestem młodą, wesołą dziewczyną. Ciekawą świata i chętną do pomocy innym osobom. Muzyka, taniec, spacer, woda i słońce to mój żywioł” [kobieta, diagnoza 12 lat temu]

Tożsamość osób chorych na SM



Tożsamość osób chorych na SM biorących udział w badaniu jest **wyraźnie przebudowana**, odmienna od tego, jak zwykle ludzie określają siebie: najpierw pojawiają się aktywność, potem wiara i bycie pracownikiem, a dopiero w dalszej kolejności wymieniane są role pełnione w życiu osobistym (bycie partnerem, synem/ córką).

Wydaje się, że wszystko jest ważniejsze od choroby: może to być w pewnej mierze przejawem zaprzeczania, udawania, że nie jest się chorym. Jednak prawdopodobnie wynika to również z postawy wobec choroby: osoby chore na SM nie chcą postrzegać siebie przez pryzmat choroby, **pragną żyć pełnią życia pomimo tego, że rozpoznano u nich SM**. Dlatego, dopóki choroba rzeczywiście nie uniemożliwia aktywnego życia, jej diagnoza może paradoksalnie wzmocnić aktywność życiową (np. zaangażowanie w sport czy pracę). W takiej sytuacji sukcesy na tych polach symbolicznie zaprzeczają istnieniu choroby.

Takie podejście do choroby może być związane w pewnym stopniu ze specyfiką respondentów – były to osoby będące w stanie przyjechać na wywiad, a zatem sprawne, mobilne, które po kolejnych rzutach wracały do dużej sprawności, więc łatwiej mogły zapomnieć o chorobie.

Tożsamość osób chorych na SM - cytaty

MIEJSCE 1

Osoba aktywna

Pozostanie aktywnym jest ważne, bo oznacza nie poddawanie się chorobie, prowadzenie pomimo niej normalnego życia.

„Raczej nie myślę o chorobie. Tylko wtedy, jak coś się zaczyna dziać. Nie definiuje mnie to. Nie lubię siedzieć przed telewizorem w domu, leżeć na plaży. Lubię jak coś się dzieje. Jak adrenalina podskakuje. Rollercoaster, zjazdy na linach – tego rodzaju aktywności” [kobieta, diagnoza 6 lat temu]

MIEJSCE 2

Osoba wierząca

Wiara, nie tylko w rozumieniu religijnym, ale też wiara w przyszłość, w siebie, jest źródłem siły i emocji pomagających walczyć z chorobą.

„Po pierwsze wierzę w lepsze jutro, po drugie, że co nas nie zabije to nas wzmocni. Ta moja wiara to nie tylko w sferze religijnej, kościelnej, ale też taka moja wewnętrzna wiara. Podejście do życia.” [kobieta, diagnoza 3 lata temu]

MIEJSCE 4

Pracownik

Praca jest również na wysokiej pozycji, nawet ponad partnerstwem – aktywność zawodowa jest wyrazem normalnego życia pomimo choroby.

„Uważam się nawet za pracoholika. Czy przed operacją, czy po, czy o dwóch kulach, czy o jednej – zawsze jestem gotowa do pracy. Jeżeli już podejmuję pracę, to na 200%, niekiedy nawet kosztem zdrowia.” [kobieta, diagnoza 3 lata temu]

Miejsce SM w tożsamości osób chorych

- > **Osoba aktywna**
- > **Osoba wierząca**
- > **Kobieta/ mężczyzna**
- > **Pracownik**
- > **Partner/ partnerka**
- > **Polka/ Polak**
- > ● **Osoba chora na SM**
- > **Syn/ córka**

Pomimo, że respondenci nie opisują siebie przede wszystkim jako osoby chore, a choroba zajmuje jedno z ostatnich miejsc w ich rankingu wymiarów tożsamości, przyznają oni, że ma ona istotny wpływ na ich życie i różne jego obszary:

- Choroba utrudnia realizację różnych celów tak, że dążenie do nich wymaga wiele siły i samozaparcia
- Choroba pośrednio sprawia, że wzrasta wewnętrzna siła i motywacja osób chorych, a niektóre obszary ich życia stają się tym ważniejsze im większe stanowią wyzwanie

„Ja czuję SM fizycznie cały czas. Choroba nie pozwala mi o sobie zapomnieć. Wstaję i bolą mnie nogi. I już wiem. Jednak SM jest w tej hierarchii tak nisko, bo inne wartości są ważniejsze od choroby, ale ona stale ze mną jest.” [mężczyzna, diagnoza 3 lata temu]

Inni o osobach chorych na SM: inaczej

Portret osób chorych odmalowany przez osoby z bliskiego i dalszego otoczenia, w tym również osoby zawodowo pomagające osobom chorym na SM (pracowników PTRu) ujawnia wiele cech negatywnych i jest odmienny od tego, jak przedstawiali siebie respondenci z diagnozą SM.



- Taka rozbieżność może w dużej mierze być związana ze **specyfiką stanu osób chorych biorących udział w badaniu** (o czym wspomniano wcześniej): były to osoby o stosunkowo dobrym samopoczuciu, mobilne, otwarte na to, by rozmawiać (osoby w gorszym stanie odmówiły wzięcia udziału w badaniu). Natomiast osoby z otoczenia miały również kontakt z osobami o trudniejszym, bardziej gwałtownym przebiegu choroby i w bardziej zaawansowanych, stąd ich odmienne postrzeganie.
- Respondenci cierpiący na SM mówiąc o sobie **koncentrowali się na obecnym momencie swojego życia i choroby** (czyli lepszego momentu, który umożliwił im wzięcie udziału w wywiadach), natomiast osoby z otoczenia miały bardziej **holistyczne spojrzenie**, patrzyły na różne osoby z SM w kontekście całościowego przebiegu choroby.
- Możliwe również, że **osoby chore nie dostrzegają różnych swoich negatywnych reakcji i emocji**, które jednak są odbierane przez otoczenie.

Inni o osobach chorych na SM

CECHY TRUDNE DLA OTOCZENIA

Otoczenie dostrzega pewne cechy u osób z diagnozą SM, które są dla nich trudne, powodują u otoczenia poczucie bezradności, a czasami wręcz złość na osoby chore. Oczywiście cechy te nie pojawiają się u wszystkich chorych. Nie jest również do końca jasne, w jakim stopniu te cechy są wynikiem choroby, a w jakim stałą cechą charakteru, która zostaje wzmocniona przez chorobę.

- **WYCOFANIE.** Zdaniem otoczenia część osób z SM reaguje na chorobę **wycofaniem**, nie próbuje utrzymać dawnej aktywności, trudno do nich dotrzeć z pomocą.
- **POCZUCIE KRZYWDY.** Osoby chore na SM często czują się **skrzywdzone przez los**, przez co często mają wiele pretensji i wymagań wobec otoczenia: łatwo jest je **rozdrażnić**. **Drażliwość** może być też związana z mechanizmami chorobowymi – jednym z objawów SM jest niestabilność emocjonalna, wybuchy agresji.
- **ROSZCZENIOWOŚĆ.** Często wymienianą cechą jest też **roszczeniowość**: zdarza się, że osoby chore oczekują od otoczenia dużo większego wsparcia niż można im dać, uważają, że wszystko im się należy, mają pretensję do otoczenia, że nie otrzymują wystarczającej pomocy.
- **BAGATELIZOWANIE OBJAWÓW.** Odwrotnością powyższych trzech reakcji jest występująca u niektórych osób tendencja do **bagatelizowania objawów** – co może prowadzić do zachowań ryzykownych, narażających zdrowie. Bagatelizowanie objawów może być przejawem zaprzeczania, charakterystycznego dla SM, ale może też być rodzajem przystosowania do życia z chorobą: aby móc normalnie funkcjonować, osoby chore potrzebują czasami oderwać się od swojej choroby, zapomnieć o niej.

Wydaje się, że bagatelizowanie objawów częściej występuje u osób, które mają całkowity lub niemalże całkowity powrót do zdrowia po pierwszym rzucie. Natomiast negatywne reakcje bardziej charakteryzują osoby, u których choroba ma przebieg gwałtowny i nie daje pełnych powrotów do zdrowia po kolejnych rzutach.

CECHY WZBUDZAJĄCE PODZIWI

- Osoby z otoczenia często postrzegają osoby z SM jako niezwykle **cierpliwe i wytrwale**, dzięki czemu są w stanie pozostać aktywne, radzić sobie z różnymi zadaniami i nie poddawać się chorobie. W czasie wywiadów pojawiło się wiele takich pozytywnych przykładów osób walczących do końca, mimo bardzo pogarszającego się stanu zdrowia.

Inni o osobach chorych na SM - cytaty

CECHY GODNE PODZIWU

„Mój dziadek nigdy się nie skarżył. Ma już duże trudności, ale jak chce wyjść na spacer, to pół godziny się ubiera i poprosi o pomoc dopiero jak naprawdę nie może sobie z czymś poradzić. Stara się jak najmniej prosić.” [kobieta, dziadek choruje odkąd pamięta]

„Jest dzielna. Jest w niej heroizm. Jeździ na wózku i jeździ autobusem do swojej matki, która jest w domu opieki.” [kobieta, znajoma choruje od kilku lat]

CECHY TRUDNE

„Widzę u nich poczucie krzywdy, skrzywdzenia przez los, bo ich dotknęła ta choroba i spieprzyła im życie. To poczucie krzywdy objawia się też smutkiem, przygnębieniem. I może roszczeniowością.” [kobieta, mąż przyjaciółki choruje od 20 lat]

„Ja widzę roszczeniowość. Znajomi przywieźli brata z Mazur na badania do Warszawy. A on będąc tutaj 2 tygodnie miał ogromne żale, że nie przyjadą i go nie odwiedzą. A miał opiekę w szpitalu i mnie.” [kobieta, brat przyrodni choruje od 8 lat]



Reakcje na chorobę – walka vs. wycofanie

Możliwe reakcje osób dotkniętych SM na chorobę

Wycofanie



Walka

ZACHOWANIE

- Rezygnacja z pracy, z dotychczas lubianych aktywności
- Osłabienie lub rezygnacja z więzi, kontaktów społecznych

- Utrzymanie dotychczasowych aktywności, czasami nawet z ryzykiem dla zdrowia
- Utrzymanie normalnych kontaktów społecznych

PODŁOŻE
PSYCHOLOGICZNE
(PRZYCZYNA)

- **Bezradność**, brak prób podejmowania różnych aktywności, mierzenia się z codziennymi wyzwaniami
- **Koncentracja na chorobie**, poczucie, że życie się już skończyło
- Emocjonalnie: **żal, poczucie krzywdy, przygnębianie, depresja**

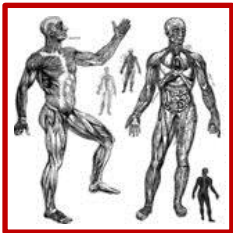
- Dążenie do życia pełnią życia
- **Koncentracja na tu i teraz**, na tym, co w danym momencie można zrobić
- Emocjonalnie: **pozytywne nastawienie, optymizm, pogoda ducha**

➔ Rzadko jest tak, że osoba przejawia tylko jeden rodzaj reakcji – częściej występują one sekwencyjnie, zależnie od etapu i od przebiegu choroby.

➔ Generalnie postawa walki wydaje się bardziej korzystna z punktu widzenia radzenia sobie z chorobą, chociaż może też prowadzić do zachowań ryzykownych (np. uprawiania sportów ekstremalnych lub ponad siły zaangażowanie w pracę).

Czynniki mające wpływ na to, jak osoba radzi sobie z chorobą

Na to, czy dana osoba się raczej wycofuje, czy walczy, mają wpływ 3 główne czynniki:



Przebieg choroby

Gdy choroba istotnie **utrudnia lub uniemożliwia normalne funkcjonowanie**, a po kolejnych rzutach osoba **z trudem wraca do sprawności**, trudniej jest utrzymać aktywność i pozytywne, optymistyczne nastawienie



Osobowość

Kluczowe znaczenie ma **wyjściowa konstrukcja psychiczna danej osoby**: osoby o silniejszej osobowości i pogodnie częściej przyjmują postawę walki, osoby lękowe i depresyjne – postawę wycofania.



Otoczenie

Ważne są również reakcje otoczenia, które mogą wpływać na osobę chorą w sposób mobilizujący, zachęcający do walki lub deprymujący, skłaniający do wycofania.

Wpływ cech osobowości na radzenie sobie z chorobą



OPTYZMIZM
OTWARTOŚĆ NA ŚWIAT I NA
INNYCH
ODPORNOŚĆ PSYCHICZNA,
POGODA DUCHA



Osoby o silnej konstrukcji psychicznej i o pozytywnym nastawieniu do życia (mające skłonność do reagowania raczej pozytywnymi emocjami na różne wydarzenia), z natury otwarte i pogodne lepiej radzą sobie z chorobą: łatwiej uczą się z nią pogodzić, adaptować do nowej sytuacji. Przejawiają również wyższy poziom motywacji: nie rezygnują ze swoich dążeń, nie poddają się.



DEPRESYJNOŚĆ, PESYMYZM
NEUROTYZM, WYSOKI
POZIOM LĘKU
WYCOFANIE SPOŁECZNE

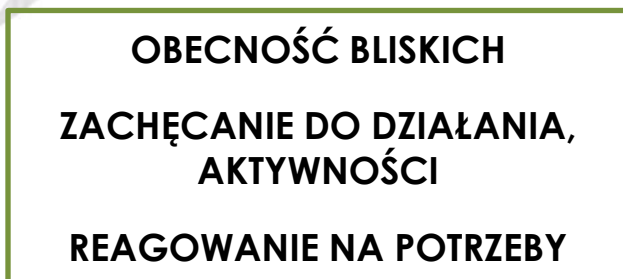


Osoby o słabszej konstrukcji psychicznej, lękowe, o negatywnym nastawieniu do życia, depresyjne, wycofane społecznie i mniej otwarte na nowe doświadczenia, częściej w wyniku choroby wycofują się: przeżywają załamania psychiczne, rezygnują z dotychczasowych aktywności.

Wydaje się, że choroba wzmacnia wcześniejsze cechy osobowości i schematy reagowania na sytuacje trudne

Wpływ otoczenia na radzenie sobie z chorobą

Mobilizujący



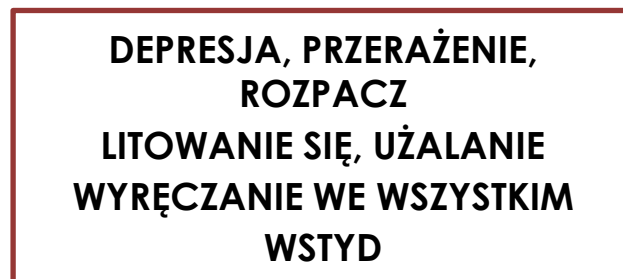
Osobom chorym pomaga sama **obecność i miłość bliskich** – mają poczucie sensu, chęci walki (mają dla kogo żyć).

Pozytywny wpływ mają również wszelkie **zachęty do działania** płynące z otoczenia, np. zachęcanie do pracy, wyjścia z domu (a nie wyręczanie), skorzystania z porady psychologa.

Istotne jest **reagowanie przez otoczenie na potrzeby osób chorych** – tzn. pomaganie im wtedy, gdy potrzebują pomocy, pozostawianie im samodzielności, gdy są w stanie radzić sobie sami.



Deprymujący



Na osoby chore bardzo zły wpływ mają reakcje takie jak **litowanie się, uzalanie** – są dla nich irytujące, nie pozwalają zapomnieć o chorobie.

Wyręczanie we wszystkim sprawia, że osoby chore nie mają szansy spróbować zachować zwykłego poziomu aktywności, nauczyć się funkcjonować mimo choroby.

Świadomość, że bliscy z powodu choroby **cierpią, rozpaczają lub że się jej wstydzą** działa przygnębiająco na osoby chore, powoduje, że czują się osamotnione.

Czynniki wpływające na radzenie sobie z chorobą - cytaty

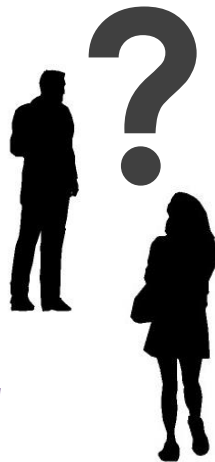
CECHY OSOBOWOŚCI



„Zawsze była pogodna i przy tym wszystkim nie miała typowej depresji, chociaż różne momenty były. Beata zawsze była optymistką i nadal jest. Dzięki temu tak dobrze się trzyma.”
[kobieta, szwagierka choruje na SM od 9 lat]



„Czasami mamy reakcję zamknięcia się w sobie i zamiast woli walki poddanie się. Mariusz się zupełnie poddał. Jak przestał chodzić i położył się.” [kobieta, mąż przyjaciółki choruje na SM od 20 lat]



WPLYW OTOCZENIA

„Żona jest największym wsparciem. Cały czas była przy mnie i potrafiła mnie pocieszyć, że będzie dobrze. Dzieci, sama ich obecność pomaga – to, że są, że mnie kochają.”
[mężczyzna, diagnoza 3 lata temu]

„Nie znoszę jak ktoś się nade mną lituje, jak jestem w szpitalu i ktoś mnie po głowie głaszcze. Taka reakcja sprawia, że ja czuję się gorzej niż faktycznie fizycznie się czuję. I myślę sobie, że może jest gorzej niż mi się wydaje.” [kobieta, diagnoza 6 lat temu]

Praca z osobami chorymi na SM – perspektywa pracowników PTZR

Satysfakcja

Zadowolenie

Złość

Irytacja

Smutek



Praca w PTZR często jest źródłem **satysfakcji** – wielu osobom udaje się pomóc, poprawić ich stan psychiczny, zmotywować do walki z chorobą, wywalczyć dla nich lepsze warunki.



Praca z osobami chorymi bywa też trudna. Po pierwsze pracy tej towarzyszy **przygnębienie** wynikające ze świadomości sytuacji, w jakiej się znajdują chorzy. Po drugie pracy tej towarzyszy niekiedy **frustracja** i **irytacja** wywoływane przez postawy samych chorych i ich rodzin: roszczeniowość, pretensje, wyładowywanie frustracji na pracowniku PTZR-u.

Praca w PTSR – specyfika i wyzwania

Specyfika pracy

Do PTSR-u najczęściej trafiają osoby:

- a) **tuż po rozpoznaniu**, które są na etapie przystosowywania się do nowej sytuacji, radzenia sobie z diagnozą
- b) **w gorszym stanie**, które mają trudności w codziennym funkcjonowaniu, fizycznie i/lub psychicznie nie radzą sobie z chorobą lub są skutkami choroby (np. warunki mieszkaniowe uniemożliwiające poruszanie się na wózku).

Oznacza to, że pracownicy PTSR-u mają stosunkowo niewiele doświadczenia z osobami o mniej ciężkim przebiegu choroby, w wysokim stopniu sprawnymi.

Wyzwania



Roszczeniowa postawa osób chorych i ich bliskich – klienci PTSR-u często wyładowują swoje frustracje na pracownikach – oczekują od nich większej pomocy, również materialnej, której PTSR nie udziela. Mają pretensje do pracowników, oskarżają ich o brak zrozumienia, bezduszność.

„Czasem w kontakcie z osobami chorymi lub bliskimi chorych osób bywa taka postawa roszczeniowa albo postawa pretensji. Taka złość na sytuację materialną, zdrowotną i ogólną sytuację życiową.” [kobieta, pracownik PTSR od 5 lat]



Poczucie bezradności – pracownicy na co dzień rozmawiają z osobami w obiektywnie bardzo trudnej sytuacji, którym pod wieloma względami (materialnym, zdrowotnym) nie są w stanie pomóc

„Zdarzają się takie szantaże emocjonalne, gdy ktoś mi zarzuca, że nic nie rozumiem, bo nie jestem chora.” [kobieta, pracownik PTSR od 3,5 roku]



SM – stereotyp i stygmatyzacja

Stygmatyzacja SM

Podobnie jak w poprzednich edycjach badania, SM budzi nadal silne skojarzenia z ostatnimi, zaawansowanymi stadiami choroby: unieruchomieniem, niemożnością normalnego funkcjonowania, śmiercią.

Typowa reakcja na wiadomość o tym, że ktoś jest chory na SM zdaniem osoby chorej:



Skojarzenia z SM dalszego otoczenia osób chorych:



Wizerunek osób chorych na SM – technika projekcyjna

CHORZY NA SM



„Melancholia, brak nadziei. Brak uśmiechu, taki półuśmiech. Kącikami ust, nie oczami. Te osoby nie patrzą tak pusto. One tak jakoś patrzą głęboko. Bardziej rozumiejąco.” [wypowiedzi osób z grupy bliskiego otoczenia chorych]

Osoby chore na SM są w oczach otoczenia bardziej doświadczone przez los, mniej szczęśliwe, nie żywiące wielkich nadziei na przyszłość.



SM w oczach osób z otoczenia chorych to wyrok (dużo bardziej niż np. cukrzyca) – choroba ta jest postrzegana jako uniemożliwiająca zachowanie normalnej aktywności, powodująca, że życie chorych kręci się wokół choroby, a sami chorzy są mniej pogodni, bardziej wycofani.

CHORZY NA CUKRZYCĘ

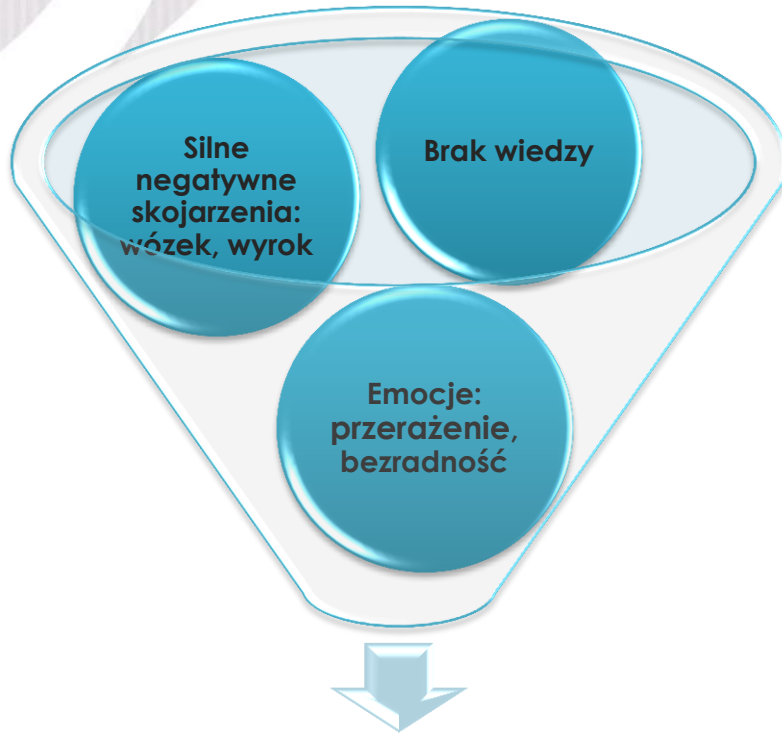


„Te osoby łączy aktywność. Zawodowa i społeczna pewnie też. Jeżeli nawet nie pracują, to widać, że są sprawni. Wydaje się, że to osoby o pogodnym usposobieniu, lubiące ludzi.” [wypowiedzi osób z grupy bliskiego otoczenia chorych]

Osoby chore na cukrzycę w porównaniu z chorymi na SM są postrzegane jako sprawne, radosne, prowadzą normalną życiową aktywność.



Mechanizm reakcji otoczenia na wiadomość o SM



Niepewność, jak się zachować
Przekonanie o bezwzględnie złej
sytuacji danej osoby
Współczucie

- **Brak wiedzy** o tym, czym jest SM, czego można się po nim spodziewać powoduje, że osoby z otoczenia nie wiedzą, jak zareagować na wiadomość o chorobie, jakiej reakcji może oczekiwać osoba chora, jakiej pomocy potrzebować
- **Silne negatywne skojarzenia** powodują zarazem, że współczują osobie chorej, chcą jej pomóc, okazać swoje wsparcie
- **W efekcie** często ich zachowanie jest nienaturalne i pełne współczucia: z jednej strony obawiają się rozmawiać wprost o chorobie, z drugiej próbują okazywać swoje współczucie i wsparcie, które jest odrzucane przez osoby chore, pragnące żyć normalnie, aktywnie pomimo choroby.

*„Wszyscy chcieli jakoś wesprzeć, ale z tej delikatności bali się podejść. Bali się podejść i zapytać wprost. Widziałam, że w środowisku osób wykształconych, z doktoratami ta wiedza jest zerowa. Wiedzieli tylko, że to straszna choroba.”
[kobieta, znajomy choruje od 10 lat]*

Czynniki wpływające na utrzymywanie się niewiedzy o SM

1.


Późne ujawnianie choroby

Często w obawie przed stygmatyzującymi reakcjami otoczenia osoby chore unikają mówienia o swojej chorobie tak długo, jak to tylko możliwe, zaś późne ujawnianie choroby, gdy objawy są już widoczne, sprzyja wzmocnieniu się skojarzeń o jej szybkim przebiegu i nieuchronnych konsekwencjach.

2.

Unikanie rozmawiania o chorobie

Osoby z otoczenia często obawiają się, że pytanie wprost o chorobę rozdrażni lub urazi osoby nią dotknięte. Dodatkowo wstydzą się swojej niewiedzy. W efekcie pozostają przy swoich przekonaniach i wątpliwościach, co odbija się na tym, jak podchodzą do osoby chorej.



Reakcje otoczenia na chorobę – co
pomaga a co przeszkadza

Reakcje otoczenia a potrzeby chorych

Osoby z otoczenia często koncentrują się na samej chorobie, na tym, jakie może mieć konsekwencje w dalszej przyszłości.

Litość okazywana przez otoczenie sprawia, że osoby chore czują się włączane w stereotyp osoby chorej na SM, z którym się nie identyfikują: osoby smutnej, wycofanej, cierpiącej, dla której normalne życie się skończyło



Osoby chore na SM, będące w dobrym stanie fizycznym:

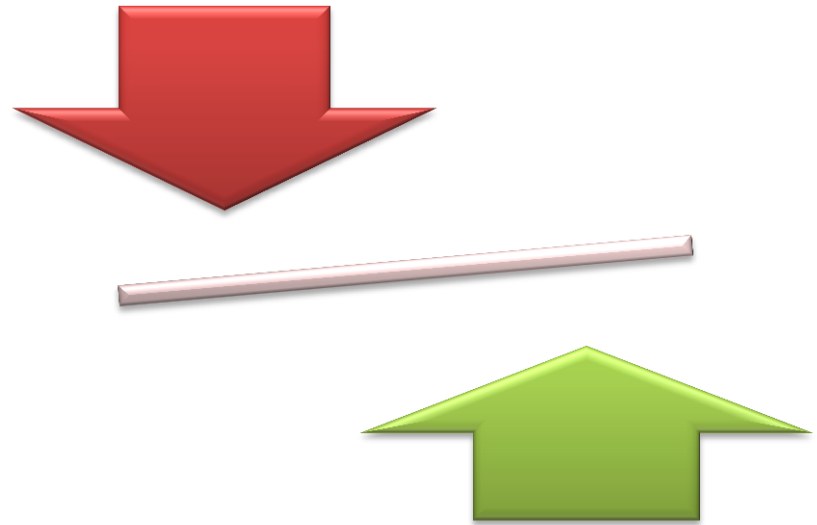
- Nie chcą być postrzegane przez pryzmat choroby
- Chcą być widziane jako osoby aktywne, realizujące swoje pasje, pełnowartościowi pracownicy i koledzy
- Nie identyfikują się ze stereotypem osoby chorej, cierpiącej, zniedołężniałej, o wiele bardziej identyfikują się z wizją osoby silnej i pełnej energii
- Koncentrują się na tu i teraz, na co dzień często nawet nie myślą o


Reakcje otoczenia a potrzeby chorych – cytaty

„Każdy mi współczuł, głaskał mnie po plecach. Prosiłam, żeby tego nie robili, żeby przy mnie nie płakali. Lepiej mnie klepnąć i powiedzieć ‘do przodu’. Ja tak wolę. Nie chcemy wchodzić w rolę chorego.” [kobieta, diagnoza 3 lata temu]

„Staram się nie pamiętać o tej chorobie, ale inni mi przypominają – najbliżsi, ciocia, babcia. Wszyscy pamiętają. Ja ich proszę, żeby mi tak bardzo nie przypominali.” [kobieta, diagnoza 12 lat temu]

„I dzwoniły do mnie ciotki ‘o Boże Kaisa, co wy teraz zrobicie? Ty jesteś umierająca!’ Tak to odbierałam, że już mnie do trumny wkładają.” [kobieta, diagnoza 3 lata temu]





Terapeutyczna rola aktywności zawodowej

Rola aktywności zawodowej

Zarówno osoby chore, jak i osoby zawodowo wspierające osoby chore na SM oraz osoby z bliższego i dalszego otoczenia zgodnie uznają, że utrzymanie aktywności zawodowej w przypadku osób chorych jest potrzebne i bardzo ważne – jest elementem terapeutycznym, pomaga lepiej pod względem fizycznym i psychicznym radzić sobie z chorobą.



Korzyści psychologiczne

- Motywuje do ogólnej aktywności życiowej
- Porządkuje życie, ukierunkowuje je
- Pozwala zachować poczucie własnej wartości
- Pomaga zapomnieć o chorobie, zapobiec, by stała się osiowym elementem życia

Korzyści społeczne

- Pomaga utrzymać prawidłowe relacje z otoczeniem
- Zmniejsza poczucie wykluczenia, odrzucenia, stygmatyzacji

Korzyści terapeutyczne

- Pomaga utrzymać sprawność fizyczną i intelektualną (wychodzenie z domu, zajmowanie się czymś ważnym)

Rola aktywności zawodowej – cytaty

Perspektywa osób chorych

„Jak tysiące Polaków mam obowiązki. Chodzę do pracy, płacę podatki, opłaty. Jestem normalnym człowiekiem. Owszem, choruję, ale czy to jest jakieś specjalne, że na SM? Są tysiące innych chorób.”
[kobieta, diagnoza 3 lata temu]

„Osoby z SM powinny pracować. To też trochę odciąga nas od myśli o chorobie. Gdybym musiała tylko siedzieć w domu, na pewno miałabym depresję. Praca daje poczucie spełnienia i tego, że nie jestem chorym zdanym na państwową rentę.”
[kobieta, diagnoza 6 lat temu]

„Praca daje siłę, energię i motywację. Są dni, kiedy jest taki dół, że zostałoby się w łóżku. A wtedy trzeba wstać, to mobilizuje i z godziny na godzinę życie nabiera jakiegoś sensu.” [kobieta, diagnoza 12 lat temu]

Perspektywa otoczenia

„Praca to jest taka ich codzienna rehabilitacja. Jak ma się kogoś kto wyręcza we wszystkim, bardzo często następuje wycofanie. Traci się kontakt z ludźmi. Przestrzegam przed czymś takim.” [kobieta, pracownik PTSR od 5 lat]

„Bardzo istotne jest miejsce w społeczeństwie, to czy człowiek pracuje. Dopóki funkcjonujemy i mamy jakieś role społeczne, mamy rodzinę, pracę, to łatwiej jest podtrzymać wiarę. Wiarę wygenerować z patrzenia w sufit jest trudno.” [kobieta, przyjaciel choruje od 10 lat]

„Była wydajna w pracy, była lubiana, ze wszystkimi się dogadywała. Pod koniec było jej bardzo ciężko, po 8 godzinach nie miała siły wstać z krzesła. Myślę, że praca wydłużyła jej aktywność o parę lat. Żyła pracą.” [kobieta, szwagierka choruje od 9 lat]

Przyznanie się do choroby w pracy

Aktywne zawodowo osoby chore na SM stają przed dylematem: powiedzieć pracodawcy i kolegom o chorobie czy ukrywać ją tak długo, jak to będzie możliwe? Każde z rozwiązań ma swoje zalety i wady, a to, które osoba wybierze jest kwestią po części indywidualną, a po części związaną z postrzeganą przyjaznością środowiska pracy – to znaczy na ile osoba ma poczucie, że wyjawienie stanu faktycznego nie zmieni jej sytuacji zawodowej – stosunku współpracowników do niej i możliwości dalszego zatrudnienia.

POWIEDZIEĆ



ZALETY

- **Poczucie bycia w porządku** wobec przełożonych i współpracowników
- **Poczucie bezpieczeństwa** – w razie kłopotów zdrowotnych (złego samopoczucia po wzięciu leków, kolejnego rzutu choroby) można liczyć na zrozumienie ze strony przełożonych i współpracowników



WADY

- **Obawa przed zwolnieniem** – najsilniejszą obawą, często decydującą o ukrywaniu choroby, jest strach przed tym, że pracodawca będzie dążył do zwolnienia
- **Obawa przed zmianą postrzegania** – przed tym, że współpracownicy lub pracodawcy zaczną postrzegać osobę przez pryzmat choroby; będą się nad nią litować, zmniejszać albo zwiększać wymagania, lub że ze względu na chorobę będą inaczej traktowane (np. bardziej wyrozumiale)

NIE POWIEDZIEĆ

- **Bezpieczeństwo zatrudnienia** – dopóki osoba chora jest w stanie normalnie funkcjonować, wykonywać swoje zadania nie musi się obawiać zwolnienia
- **Równe traktowanie** – dopóki choroba sama o sobie nie przypomina, osoby chore nie chcą o niej pamiętać – nie mówiąc o niej zapewniają sobie to, że będą traktowane tak samo jak inni

- **Obawy o przyszłość** – osoby ukrywające swoją chorobę funkcjonują z obawą, przed sytuacją gdy choroba uniemożliwi im pracę, zmuszając do wyjawienia prawdy
- **Poczucie bycia nie fair** w stosunku do przełożonych i współpracowników – osoby chore mają świadomość, że zatajają informację, która może mieć duże znaczenie w krytycznej sytuacji, czują, że oszukują innych

Przyznanie się do choroby w pracy - cytaty

Osoby, które powiedziały o chorobie:

„W pracy powiedziałam od razu. Nie miałam żadnych wątpliwości: wszyscy bardzo się lubimy i jest atmosfera bezpieczeństwa. Ja raczej staram się udowodnić wszystkim, że z tym się normalnie żyje i chyba w ich głowach nie siedzi za bardzo to moje SM. Staram się być fair w stosunku do ludzi z pracy” [kobieta, diagnoza 6 lat temu]

„Pracuję tam długo i nie mogłem nie powiedzieć. Źle bym się z tym czuł. Ale niektórzy moi znajomi stracili pracę z powodu SM, choć nie to było oficjalnym powodem.” [mężczyzna, diagnoza 3 lata temu]

Osoby, które nie powiedziały o chorobie:

„Nigdy bym nie powiedziała mojemu pracodawcy o SM. Brałabym pod uwagę dużą niewiedzę na ten temat. Każde moje zachowanie wynikające z innego powodu, mogłoby być uznane za kłopoty z psychiką związane z SM. No i myślę, że ten pracodawca zwolniłby mnie bez mrugnięcia okiem.” [kobieta, diagnoza 12 lat temu]

„Jeździłam z interferonem do pracy. On musi być trzymany w lodówce, więc kamuflowałam go w opakowaniu po chińskim jedzeniu. Kryłam się. Nie należy o tym za bardzo trąbić, bo to nie jest jakiś dramat, a zrobią z tego SM takie duże SM.” [kobieta, diagnoza 3 lata temu]



Podsumowanie wyników

Podsumowanie: tożsamość osób chorych

W poprzednich edycjach badania koncentrowaliśmy się na tym, jak osoby chore postrzegają SM jako taki – w tym badaniu sprawdzaliśmy, na ile w ogóle identyfikują się z tą chorobą, jaką rolę odgrywa ona w ich tożsamości.

Już w poprzednich odstępach osoby chore podkreślały, jak ważne jest pozostanie aktywnym, cieszenie się życiem pomimo zdiagnozowanej choroby. W 2013 roku niemal 60% ankietowanych osób chorych na SM deklarowało dość optymistyczne podejście do swojej choroby (wiarę w to, że będą sobie z nią w stanie radzić), a jedna dziesiąta podkreślała, że stara się żyć chwilą i nie myśleć o chorobie.



Niniejsze badanie pokazało, że osoby chore w stadium remisji choroby postrzegają siebie przede wszystkim jako osoby aktywne, przez pryzmat ról społecznych i zawodowych.

Osoby badane nie postrzegają się przez pryzmat SM-u, nie identyfikują się z wizerunkiem osoby chorej, jednak choroba ma istotny wpływ na to, kim są: po pierwsze, pośrednio wpływa na wszystkie ważne dziedziny życia, utrudniając realizowanie się w nich. Po drugie sprawia, że tożsamość jest wyraźnie przebudowana: na pierwszych miejscach znajdują się role zaprzeczające chorobie, pomagające z nią walczyć (aktywność, wiara).

Podsumowanie: osoby chore w oczach otoczenia

W poprzednich edycjach badania sygnalizowaliśmy, że dla bliższego i dalszego otoczenia trudne mogą być różne zachowania chorych związane z charakterystyczną dla SM drażliwością i labilnością emocjonalną.



W niniejszym badaniu oprócz charakterystyk bezpośrednio związanych z chorobą ujawniły się cechy pośrednio z nią związane: osoby chore często mają poczucie krzywdy, że to właśnie je spotkała choroba, często też mają poczucie, że otrzymują niewystarczające wsparcie, by sobie radzić z chorobą, przez co mają pretensje do otoczenia: zarówno do bliskich, jak i do różnych instytucji, takich jak rząd, PTSR. Roszczeniowość ujawnia się też u bliskich osób chorych.

Przez otoczenie dostrzegany jest jednak także heroizm i wola walki często charakteryzujące osoby z SM. Choroba potrafi wzmocnić ich motywację do działania, wbrew wszystkiemu pozostawania aktywnym, co wzbudza podziw otoczenia.

Podsumowanie: reakcje na chorobę

W raporcie z sierpnia 2012 roku sygnalizowaliśmy, że w zależności od stadium choroby osoby chore mają odmienne podejście do niej: we wczesnym stadium, gdy są w pełni sprawne, żyją pełnią życia, z rozmachem. W późniejszym okresie, gdy objawy stają się bardziej poważne, chorzy są zmuszeni do zmiany trybu życia, zaczynają się wycofywać z różnych aktywności, wyciszać, choć często nadal walczą o zachowanie jak najwyższej samodzielności, sprawności.



Najnowsze badanie również wskazuje na dwie podobne postawy wobec choroby: postawę walki i wycofania. Która z tych reakcji wystąpi jest jednak uwarunkowane nie tylko fazą rozwoju choroby, ale też związane z osobowością danej osoby i reakcjami otoczenia, z jakimi się spotyka.

W sierpniu 2012 sygnalizowaliśmy też, jak ważne są dla chorych reakcje i postawy bliskich, którzy potrafią być w chorobie nieocenionym wsparciem, ale też potrafią reagować niekonstruktywnie np.: nadopiekuńczością, udawaniem, że się nic nie dzieje lub wręcz wstydem się tej choroby wśród swojego otoczenia.



Najnowsze badanie pokazało, jak nadopiekuńczość bliskich może utrudniać radzenie sobie z chorobą: aktywność przedłuża okres sprawności, a poza tym ma znaczenie dla poczucia własnej wartości – osoba ma poczucie, że się nie poddała, że jest w stanie sobie poradzić. Dużo lepsze jest mobilizowanie chorej osoby, zachęcanie jej do podejmowania różnych aktywności.

Podsumowanie: odbiór społeczny SM

W poprzednich edycjach badania podkreślany był problem niskiej społecznej świadomości SM i związanej z tym stygmatyzacji chorych: stwierdzenie rozsiane kojarzy się przede wszystkim z wózkiem inwalidzkim, niemożnością normalnego poruszania się i funkcjonowania – w 2013 roku blisko jedna trzecia respondentów zgadzała się, że SM musi się skończyć na wózku inwalidzkim oraz że osoby z SM nie mogą pracować.



Niniejsze badanie potwierdziło, że nadal – mimo niewątpliwych zmian świadomości i pewnego oswojenia społeczeństwa z chorobą – ogromnym problemem jest brak wiedzy co do tego, jaką chorobą jest SM, jaki może mieć przebieg, a w związku z tym jak zareagować na wiadomość o tej chorobie.

We wcześniejszych raportach sygnalizowano, jak stygmatyzujące stereotypy są odbierane przez osoby chore, które mają poczucie, że odbiera im się prawo decydowania o własnym życiu, wpisuje się w schemat osób niedołączonych, które powinny się oszczędzać, rezygnując z dotychczasowego życia.



Nowa odsłona badania potwierdza te obserwacje: współczucie otoczenia powoduje, że chorzy czują się skreślani, traktowani jako osoby, które nie mogą żyć, funkcjonować normalnie. Pragną być tymczasem postrzegani tak jak osoby zdrowe, przez pryzmat tego kim są i co robią, a nie poprzez swoją chorobę i jej potencjalne konsekwencje.

Podsumowanie: rola aktywności zawodowej

W poprzednich edycjach badania respondenci wskazywali na to, jak istotna jest praca w życiu chorych na stwardnienie rozsiane: w 2013 roku blisko 90% ankietowanych na pytanie, czy osoby chore na SM powinny decydować się na rozwijanie własnej kariery zawodowej i samorealizację zawodową, odpowiadało „zdecydowanie tak” i raczej tak”.



Najnowsza odsłona badania potwierdza te wyniki: zarówno osoby chore, jak i osoby z ich otoczenia podkreślają, że osoby chore na SM nie powinny rezygnować z aktywności zawodowej. Dodatkowo pozwala ono na wskazanie powodów, dla których praca jest tak istotna w życiu osób chorych na SM: pełni rolę terapeutyczną, mobilizując ich do działania, sprawiając, że mniej myślą o chorobie, wzmacniając ich poczucie własnej wartości, zapewniając relacje społeczne. Aktywność zawodowa bez wątpienia przedłuża okres aktywności i sprawności osób z diagnozą SM.

W raporcie z kwietnia 2013 roku wskazywaliśmy też na to, że często osoby chore obawiają się w pracy powiedzieć o swojej chorobie – przede wszystkim w obawie przed zwolnieniem, ale też przed zmianą postrzegania przez pracodawcę i współpracowników: dawania taryfy ulgowej, zastrzania wymagań, okazywania współczucia.



Nowa odsłona badania potwierdza te wyniki. Zarazem jednak bardziej zaakcentowane zostały korzyści związane z poinformowaniem o chorobie (poczucie bycia w porządku, poczucie bezpieczeństwa) oraz to, że osoby chore często chętnie mówiłyby i mówią o swojej chorobie, gdy mogą oczekiwać empatycznej i życzliwej reakcji otoczenia.

