

ŚWIAT CHORYCH NA SM – Z DWÓCH PERSPEKTYW

RAPORT Z BADANIA JAKOŚCIOWO-ILOŚCIOWEGO



DOM BADAWCZY
maison 

dla

TELESCOPE 

Warszawa, 18/04/2013



Spis treści

	Slajd
Cel i schemat badania	3
Perspektywa chorych na SM	4
Perspektywa społeczeństwa	27
O kampaniach na temat SM	46

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 osób chorych na SM w kontekście życia zawodowego (praca vs renta, rozwój zawodowy, kariera)
- Percepcja osób chorych na SM jako partnerów/małżonków
- Percepcja osób chorych na SM jako rodziców i osoby decydujące się na posiadanie dzieci

Projekt badawczy składał się z dwóch części:

1

Badanie z osobami chorymi na Stwardnienie Rozsiane:

- jakościowe → 1 FGI
- ilościowe → CAWI (N=312)

2

Badanie z osobami zdrowymi:

- jakościowe → 1 FGI
- ilościowe → CAWI na reprezentatywnej grupie Polaków dotyczące postrzegania i wiedzy na temat SM (N=1022)

Perspektywa chorych na SM



METODOLOGIA

- **Badanie jakościowe**, przeprowadzone w Warszawie, 8 kwietnia 2013 roku,
 - 1 FGI
 - 5 osób, w tym 3 mężczyzn i 2 kobiety
 - chorzy na SM w różnych stadiach choroby (w większości osoby w dobrej kondycji psychofizycznej).
- Badanie ilościowe, przeprowadzone metodą CAWI (Computer Assisted Website Interview), w kwietniu 2013
 - N=312

UWAGA: Próba do tej części badania nie jest reprezentatywna dla grupy chorych na SM w Polsce – ankietę uzupełniły osoby chętne do wzięcia udziału w badaniu. W związku z tym nie można wprost generalizować wyników na całą populację chorych na SM w Polsce, mogą być one jednak dobrym obrazem tego, jak czują się chorzy.



Perspektywa osób chorych – podsumowanie

W obszarze pracy i rodziny chorzy na SM chcą żyć i funkcjonować podobnie jak osoby zdrowe. Uważają często, że to one same powinny decydować o tym, jak aktywnie będą żyły, na jakie kroki się zdecydują i jak pokierują swoim życiem. Wiele osób czuje jednak, że odbiór społeczny osób z SM i postawa ludzi uniemożliwia im samodzielne, w pełni odpowiedzialne podejmowanie decyzji.

- **Osoby „gorszej kategorii”.** Osoby chore na SM często czują się traktowane gorzej niż reszta społeczeństwa – inni ludzie odbierają im niejako prawo do samodzielnego podejmowania decyzji w obszarze pracy i rodziny, uważając, że jako osoby chore, powinny zrezygnować z prowadzenia „normalnego” trybu życia na rzecz bardziej „oszczędzającego się”.
- **Niechciani pracownicy.** Często „z góry” osobie chorej na SM przykleja się łatkę gorszego pracownika – niezależnie od tego, jakie osiąga ona efekty w pracy i na ile choroba ma realny wpływ na jej życie zawodowe.
 - Dużym problemem jest tu niewiedza, z której wynika część barier związanych z zatrudnieniem takiego pracownika (np. na ile rzeczywiście choroba może wpływać na dyspozycyjność i efektywność danej osoby).
 - Osoby chore na SM często spotykają się także z „logiczną kalkulacją”, dlatego bardziej opłaca się pracodawcy zatrudnić osobę zdrową niż osobę chorą. → Stąd częste ukrywanie swojej choroby tak długo, jak się da (dopóki objawy nie będą bardzo widoczne lub dopóki stan fizyczny nie pogorszy się tak bardzo, że osoba chora sama poczuje, że dalej nie da rady funkcjonować w dotychczasowym trybie).

Część chorych dostrzega także to, że taka postawa społeczeństwa wynika czasami z zachowania samych chorych, którzy dowiadując się o chorobie, sami wycofują się z życia zawodowego, przechodzą na rentę. Widzą także, że wciąż jest zbyt mało pozytywnych przykładów osób, które mimo choroby są aktywne zawodowo i dobrze wypełniają swoje obowiązki jako pracownicy (uwaga: nie chodzi tu o skrajne przypadki „wielkich sukcesów mimo SM”). Mają poczucie, że media często pokazują skrajnie negatywne przypadki, które najsilniej zapadają w pamięć odbiorców.



Perspektywa osób chorych – podsumowanie

- **„Obciążający partnera”**. Doświadczenie części chorych na SM pokazuje, że nadal **część społeczeństwa dość negatywnie odbiera związki** osób chorych, sądząc, iż osoby przewlekle chore, wiążąc się z kimś na stałe, „obciążają” swoją chorobą innych ludzi i świadomie stają się dla nich ciężarem (nawet jeśli nie jest to „teraz”, to będzie tak „w przyszłości”). Co ważne – także wśród osób chorych pojawia się czasami myślenie o „skazywaniu” drugiej osoby na pewien styl życia, który będzie się nieodłącznie wiązał z opieką nad chorym. Wywołuje to czasami poczucie winy lub poczucie, że nadużywa się czyjejs dobroci.
- **„Małżeństwo tak, ale dzieci już niekoniecznie”**. Dość silną – w ocenie chorych – postawą w społeczeństwie jest przyznawanie chorym prawa do wchodzenia w stałe związki (ponieważ tu decyzje podejmuje dwoje dorosłych ludzi, którzy są w stanie rozważyć wszystkie za i przeciw oraz wziąć odpowiedzialność za swoje działania), ale już niekoniecznie przyznawanie „moralnego prawa” do posiadania dzieci. Osoby chore, które decydują się na posiadanie dzieci są odbierane jako lekkomyślne, egoistyczne – myślące o swoich potrzebach, a nie o dobru dziecka.
- **Duży dylemat chorych – mieć dzieci czy nie**. Kwestia decyzji o posiadaniu dzieci w największym stopniu różnicuje też samych chorych – w tym przypadku pojawia się najwięcej wątpliwości także wśród SM-owców. Bariery w ich przypadku to głównie obawa o to, czy poradzą sobie w roli rodziców (która jest często trudna także dla osób zdrowych), jak zareaguje organizm kobiety po ciąży (czy nie będzie rzutu, nasilenia się objawów). Zdecydowanie rzadziej pojawia się kwestia „dobra dziecka” (i tego, że już decydując się na jego posiadanie, „projektuje” się w pewnym stopniu jego życie).

Dla wielu osób objęcie chorych kompleksową opieką lekarską mogłoby w dużym stopniu poprawić nie tylko jakość życia chorych, ale też ich postrzeganie przez innych ludzi, a co za tym idzie możliwość lepszego i pełniejszego uczestnictwa w życiu społeczeństwa.



Charakterystyka próby – badanie ilościowe wśród osób chorych na SM (1/2)

		N	%
OGÓŁEM		312	100%
Płeć	Kobieta	225	72,1%
	Mężczyzna	87	27,9%
Wiek	18-24 lata	25	8,0%
	25-34 lata	138	44,2%
	35-44 lata	87	27,9%
	45-54 lata	39	12,5%
	55 lat lub więcej	23	7,4%
Miejsce zamieszkania	Wieś	46	14,7%
	Miasto do 19 tys. mieszkańców	27	8,7%
	Miasto 20-49 tys. mieszkańców	42	13,5%
	Miasto 50-99 tys. mieszkańców	41	13,1%
	Miasto 100-199 tys. mieszkańców	40	12,8%
	Miasto 200 tys. mieszkańców lub więcej mieszkańców	78	25,0%
	Warszawa	38	12,2%

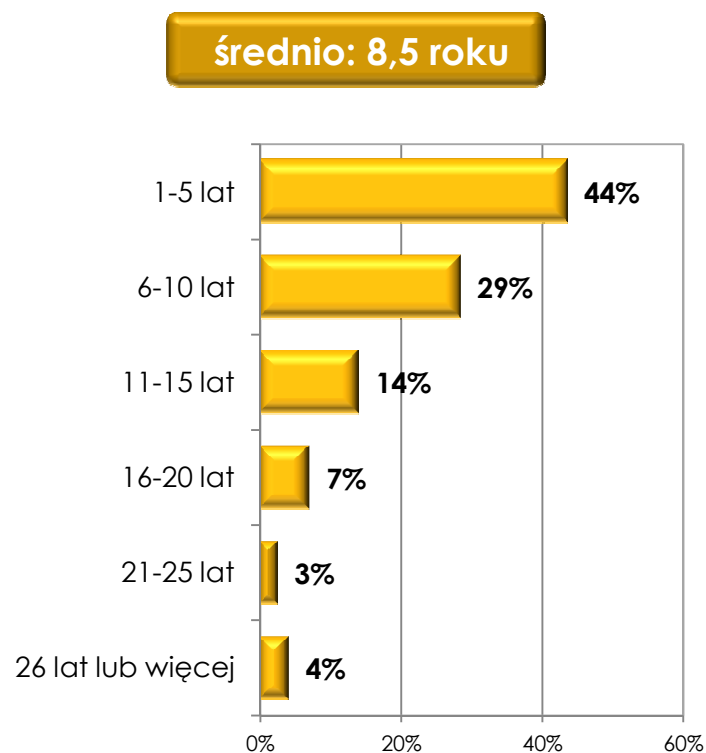
Charakterystyka próby – badanie ilościowe wśród osób chorych na SM (2/2)

		N	%
OGÓŁEM		312	100%
Wykształcenie	Podstawowe	6	1,9%
	Zawodowe	20	6,4%
	Średnie	125	40,1%
	Wyższe	161	51,6%
Sytuacja zawodowa	Pracuje na pełen etat	119	38,1%
	Pracuje na pół etatu	11	3,5%
	Pracuje na umowę zlecenie, umowę o dzieło	15	4,8%
	Samozatrudnienie (własna działalność gospodarcza)	22	7,1%
	Nie pracuje	48	15,4%
	Na rencie	97	31,1%

Doświadczenie z SM

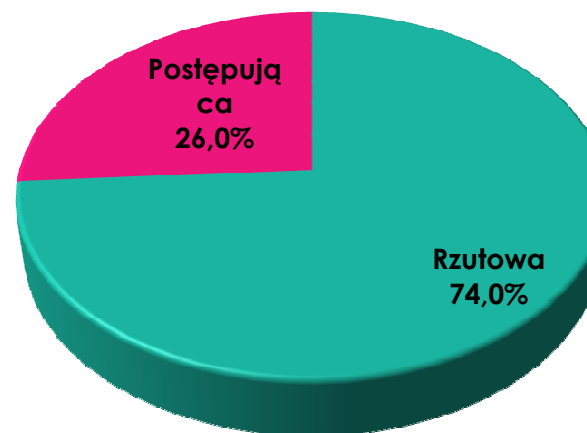
Od ilu lat choruje Pan/i na Stwardnienie Rozsiane?

N=312

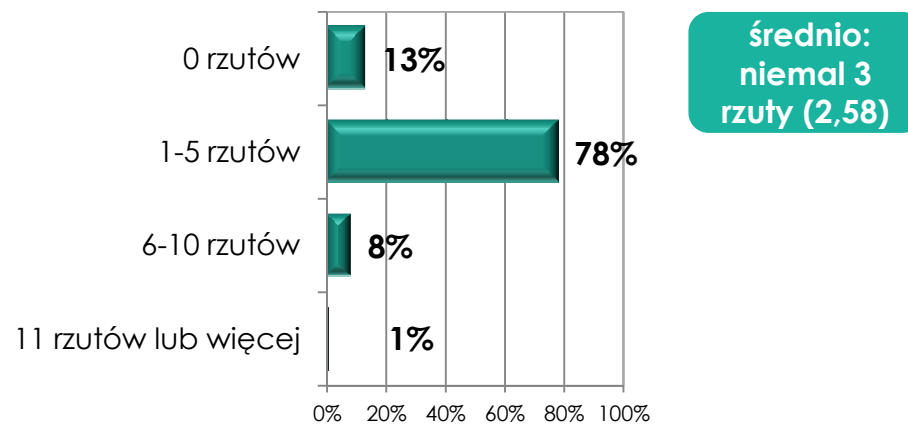


Jaka jest obecna postać Pana/i choroby?

N=312



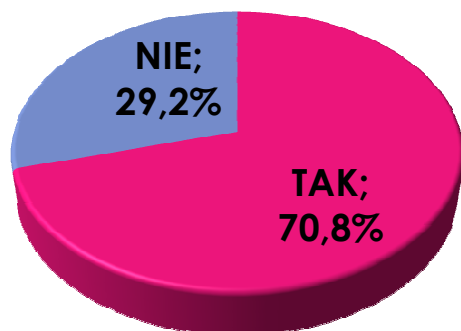
Ile rzutów choroby pojawiło się u Pan/i w ciągu ostatnich 3 lat? Proszę wpisać liczbę rzutów.



Leczenie i leki

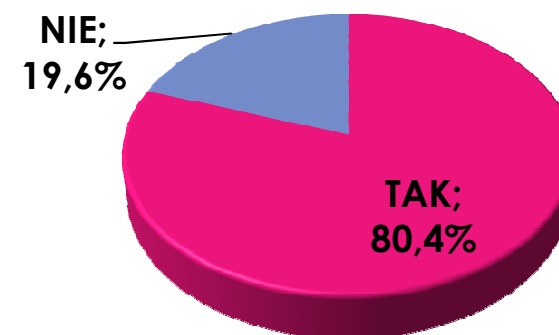
Czy w ciągu ostatnich 3 lat był/a Pan/i hospitalizowana w związku z SM?

N=312

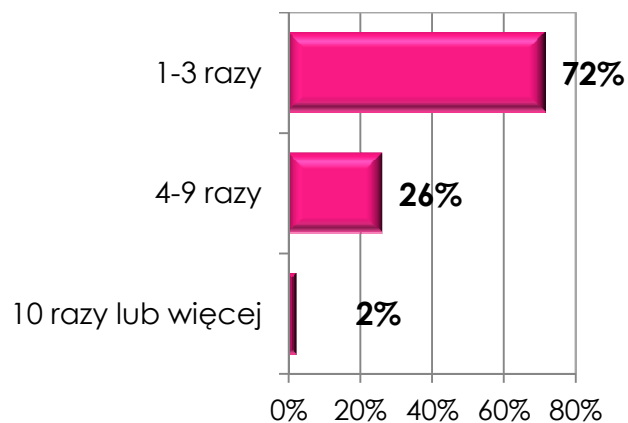


Czy w ciągu ostatnich 3 lat przyjmowała Pan/i jakiegokolwiek leki na SM?

N=312



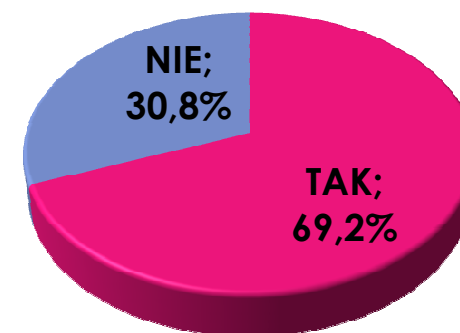
Proszę wpisać, ile razy przebywał/a Pan/i w szpitalu w ciągu ostatnich 3 lat?



średnio: 3
razy (2,94)

A czy obecnie przyjmuje Pan/i jakiegokolwiek leki na SM?

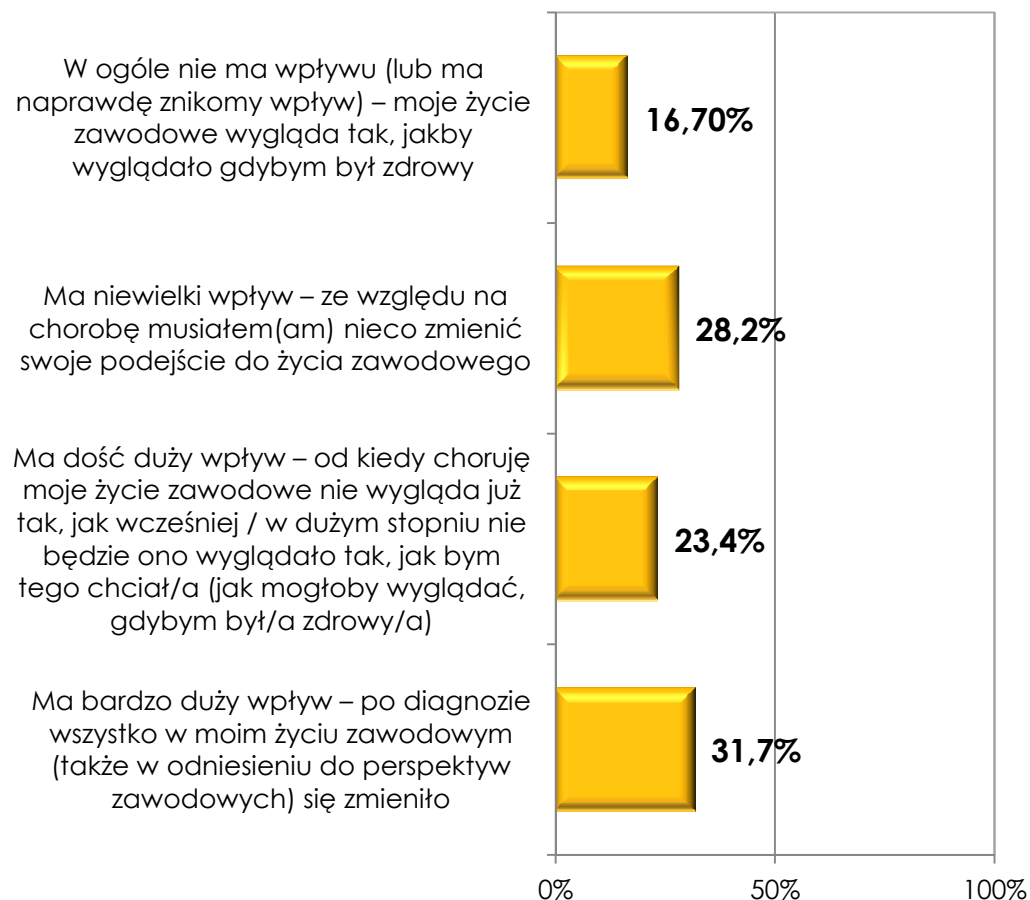
N=312





Wpływ SM na sytuację zawodową

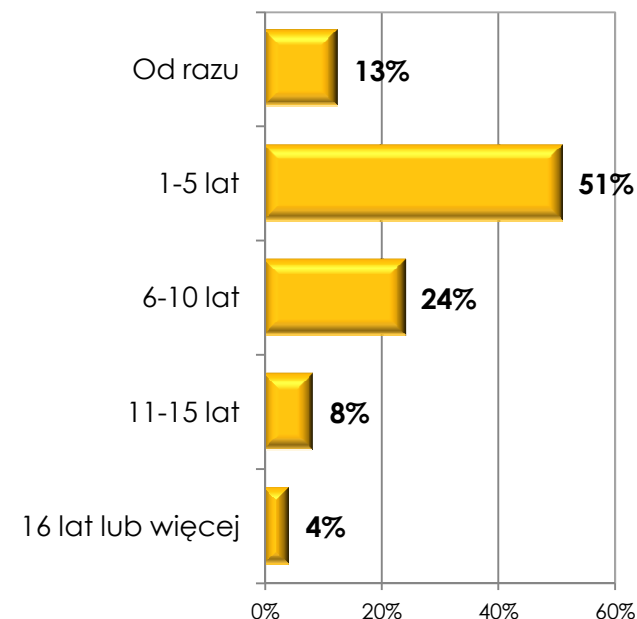
Proszę spróbować ocenić, na ile choroba ma wpływ na Pana/i sytuację zawodową?



Ile lat upływa od diagnozy do przejścia na rentę?

N=96

Średnio osoba przechodzi na rentę po prawie 5 latach od diagnozy (4,78)



Wpływ SM na sytuację zawodową

Chorzy na SM dzielą się na dwie – dość równe grupy – pod względem postrzegania wpływu SM na swoją karierę zawodową:

- **Osoby, które postrzegają chorobę jako mało wpływającą na ich pracę** – czują, że są dni, w których choroba ma wpływ na to, jak funkcjonują, ale ogólnie nie zmieniła ona w dużym stopniu ich podejścia do pracy. Tym, co bardzo się wtedy liczy, jest zrozumienie i wsparcie ze strony pracodawców i współpracowników, ale też „silna wola” i przekonanie osoby chorej, że chce pracować.
- **Osoby, w przypadku których SM bardzo dużo zmienił** – często uniemożliwiają pracę w uprzednio wykonywanym zawodzie lub mocno ją utrudniają, co zarówno jest związane z czynnikami zewnętrznymi (np. obawy pracodawcy), jak i wewnętrznymi (np. brak siły do pracy, ciągłe zmęczenie).

AKTYWNOŚĆ ZAWODOWA

- Osoby na rencie stanowią 31% wszystkich badanych chorych. 64% z nich przeszła na rentę w okresie do 5 lat od postawienia diagnozy.
- 15% przebadanych osób chorych nie pracuje (nie jest ani na rencie, ani nie jest zatrudniona – tu znaleźli się między innymi studenci i osoby bezrobotne).
- Przejście na rentę nie zawsze oznacza, że osoba nie jest w stanie pracować – czasami po prostu boi się tego, co może ją spotkać w pracy i łatwiej jest się jej wycofać z życia zawodowego.

*Mimo że tego nie widać, jednak mam z tym duży problem, ja się bardzo szybko męczę. I dla mnie wysiedzenie 8 godzin w pracy jest dużym wyzwaniem. Ja się nauczyłam już robić w trakcie dnia pracy takie dłuższe przerwy, więc z tym na co dzień mam problem. Ale **kiedy mam dobry dzień, kiedy nie jestem aż tak zmęczona, to raczej nie postrzegam siebie w kategorii właśnie pracownika z SM, tylko gdzieś to SM może jest tam z tyłu głowy...** Ale tylko w te gorsze dni.*

*Kolega powiedział: słuchaj, ja Ciebie nie zwolnię tak, że Cię zwolnię, po prostu ja Ci powiem w ten sposób, że ja nie mam dla Ciebie stanowiska pracy. Rozumiesz. Czyli na dobrą sprawę on zwolnił mnie na tej zasadzie tylko, że nie ma dla mnie stanowiska pracy. [...] **doszedłem do wniosku, że jeśli nie załatwię renty, no to się może okazać, że już nikt za mnie tego nie załatwi.***

Wpływ SM na sytuację zawodową

POINFORMOWANIE PRACODAWCY I WSPÓŁPRACOWNIKÓW

Bardzo dużym dylematem, przed którym stają osoby chore na SM, jest to, czy powiedzieć o swojej chorobie pracodawcy.

- Dopóki nie widać objawów i chory jest w stanie w miarę dobrze wykonywać swoje obowiązki, badane osoby deklarują, że unikają informowania pracodawcy o swojej chorobie z obawy o:
 - **Utratę pracy** – niekoniecznie „na wiadomość o chorobie”, ale w późniejszym okresie (oficjalny powód będzie inny, ale wiedza o chorobie może być dodatkowym czynnikiem)
 - **Zmianę postrzegania osoby przez pracodawcę i współpracowników** – dawanie „taryfy ulgowej” lub zaostrożenie wymagań (które miałyby na celu „sprawdzenie osoby chorej”).

Fakt, że inni w pracy nie wiedzą o chorobie, pozwala często w miarę normalnie funkcjonować i – poniekąd – zapomnieć o swojej chorobie. Osoba nie naraża się na litość ze strony innych – może być dzięki temu pełnoprawnym członkiem zespołu, traktowanym tak, jak inni.

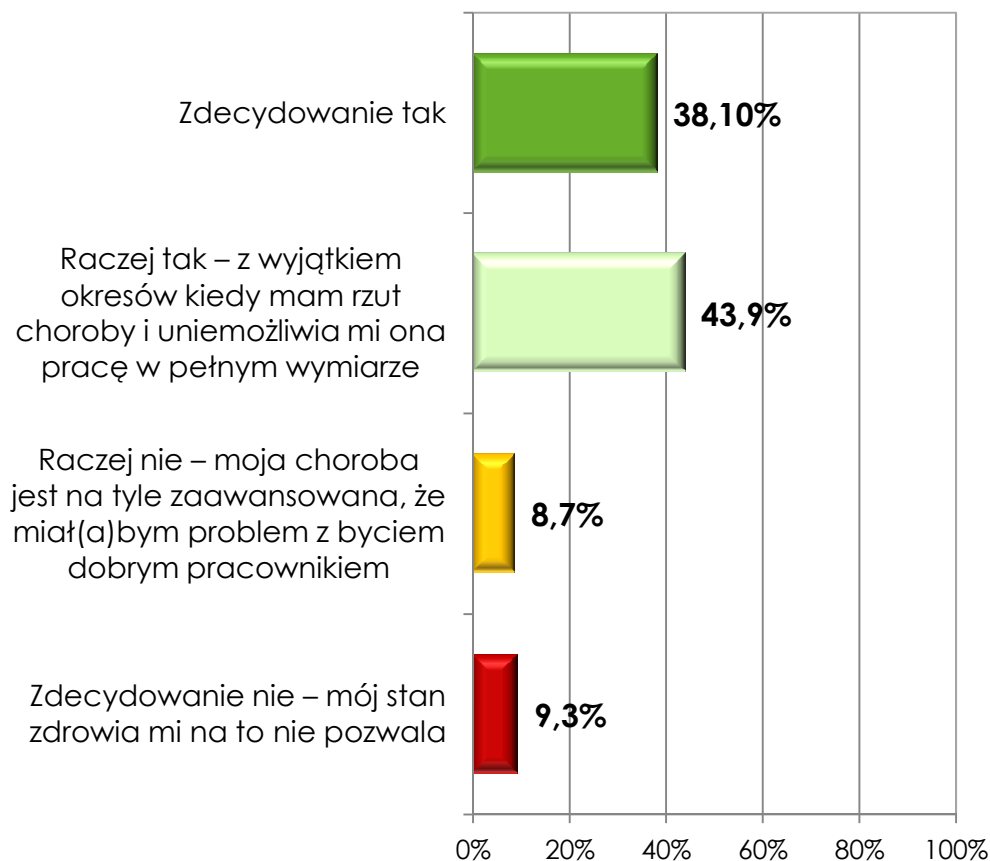
- Wśród osób na badaniu jakościowym tylko jedna z własnej woli poinformowała pracodawcę o swojej chorobie, uznając, że taka postawa jest bardziej uczciwa i pozwoli uniknąć w przyszłości nieprzyjemnych sytuacji (np. konieczności wymyślania wymówek, gdy z powodu gorszego stanu nie można przyjść do pracy).

*Mój pracodawca wcale nie jest świadomy tego, że jestem chora. **Nigdy się nie przyznałam, bo miałam we wcześniejszej firmie nienajlepsze doświadczenia.** Znaczący, że nie moje własne, bo była tam księgową, która pracowała też na część etatu, ona poprosiła o więcej czasu wolnego, bo jeździła po leki do Niemiec, też była chora na stwardnienie. No i skończyło się to tym, że ją zwolnili. Więc teraz mam taki mały opór przed poinformowaniem pracodawcy o tym fakcie. Na studiach chyba tylko raz albo dwa razy zdarzyło mi się przed egzaminem poinformować wykładowcę, bo nie byłam w stanie się pojawić na egzaminie. Ale jeśli nie muszę, to raczej tego nie robię.*

***U mnie w pracy nikt nie wie.** To jest podstawa. Może moja szefowa by to zrozumiała, ta bezpośrednia przełożona i koleżanki w pracy, nie było by problemu. Ale nie wiem, jakby zareagowała góra, bo góra tak zwana to są statystyki, tabelki, aha, SM, będą zwolnienia, będzie coś tam, tutaj nie wiadomo, czy przyjdzie do tej pracy czy nie przyjdzie. Więc na razie, dopóki nie muszę i nie mam stałej umowy, to wolę nie mówić.*

Chorzy na SM jako pracownicy – samoocena

Czy uważa Pan/i, że jako osoba chora na SM może być Pan/i równie dobrym pracownikiem jak osoba zdrowa?



Chorzy na SM często postrzegają siebie – i chcą być postrzegani przez innych – jako równie wartościowi pracownicy, jak osoby zdrowe. Jednocześnie wielu chorych na SM dostrzega, że w gorsze dni mają problem z pracą „na pełnych obrotach”.

Wydaje się jednak, że osoby, które mają silną motywację do pracy, zależy im na niej, są przekonane, że dzięki pracy będą mogły dłużej aktywnie i „normalnie” funkcjonować w społeczeństwie – starają się niwelować wpływ gorszego samopoczucia na pracę (zamieniają się godzinami pracy z kolegami, wybierają czas pracy, w którym lepiej funkcjonują, „rekompensują” pracodawcy swoją niedyspozycję, wykonując swoje obowiązki w innym czasie).

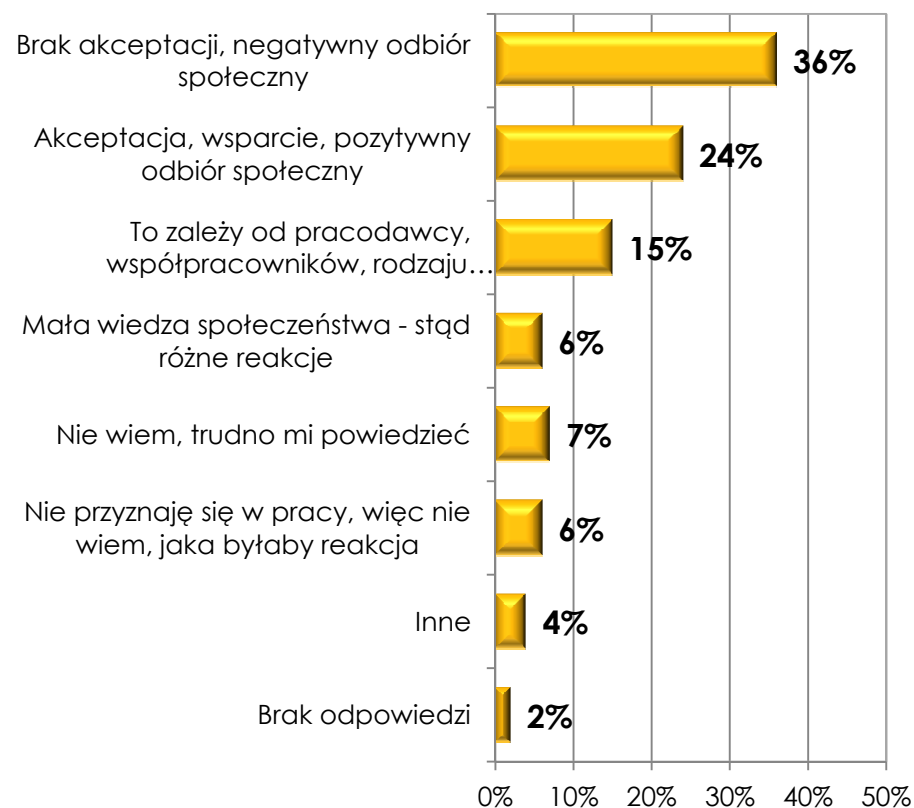
Ja choruję od blisko 7 lat, z tym, że ja pozostaję nadal bardzo aktywna, bo i studiuję dziennie, i pracuję. I czynnie uprawiam sporty – ja biegam, to jest moja pasja. [...] Ze względu na studia pracuję na pół etatu. I też częściowo pracuję zdalnie, bo jestem młodszym analitykiem, więc dla mnie to nie jest problem, jeżeli mam zły dzień, żeby wykonać tą pracę na komputerze w domu.



Poczucie akceptacji przez społeczeństwo – w obszarze „praca”

Jak w Pana/i opinii odbierane są przez społeczeństwo osoby chore na SM, które pozostają aktywne zawodowo? Na ile ma Pan/i wrażenie, że osoby chore na SM są akceptowane w Polsce jako pracownicy?

Pytanie otwarte. Odpowiedzi zostały przypisane do następujących typów odpowiedzi:



Przykładowe odpowiedzi:

Jeśli przyzna się do choroby przyszłemu pracodawcy w większości prace ma się straconą. Ludzie bardzo staromodnie podchodzą do tej choroby. SM=WÓZEK I PROBLEMY Z TAKIM CZŁOWIEKIEM- myślenie większości pracodawców, z jakimi się spotkałam.

Uważam, że coraz więcej osób pozytywnie przyjmuje osoby chore na SM. SM-owcy są akceptowani w pracy, chociaż zależy to od stopnia stanu choroby, bo jeśli choroba poczyniła już spore spustoszenia to sam chory nie chce być czynny zawodowo.

Osoby chore na SM są w różny sposób spostrzegane przez różnych ludzi (pracodawców również). Nie powinno się tego problemu uogólniać. Często jednak są traktowane jak osoby gorsze i gorsi pracownicy, co w rzeczywistości jest niesłuszne. Złym pracownikiem może być również osoba zdrowa. To wszystko zależy od danej osoby, a nie choroby.

Jeżeli jesteśmy w miarę sprawni traktuje się nas normalnie. Dużo zależy od tego z jakimi ludźmi mamy do czynienia.

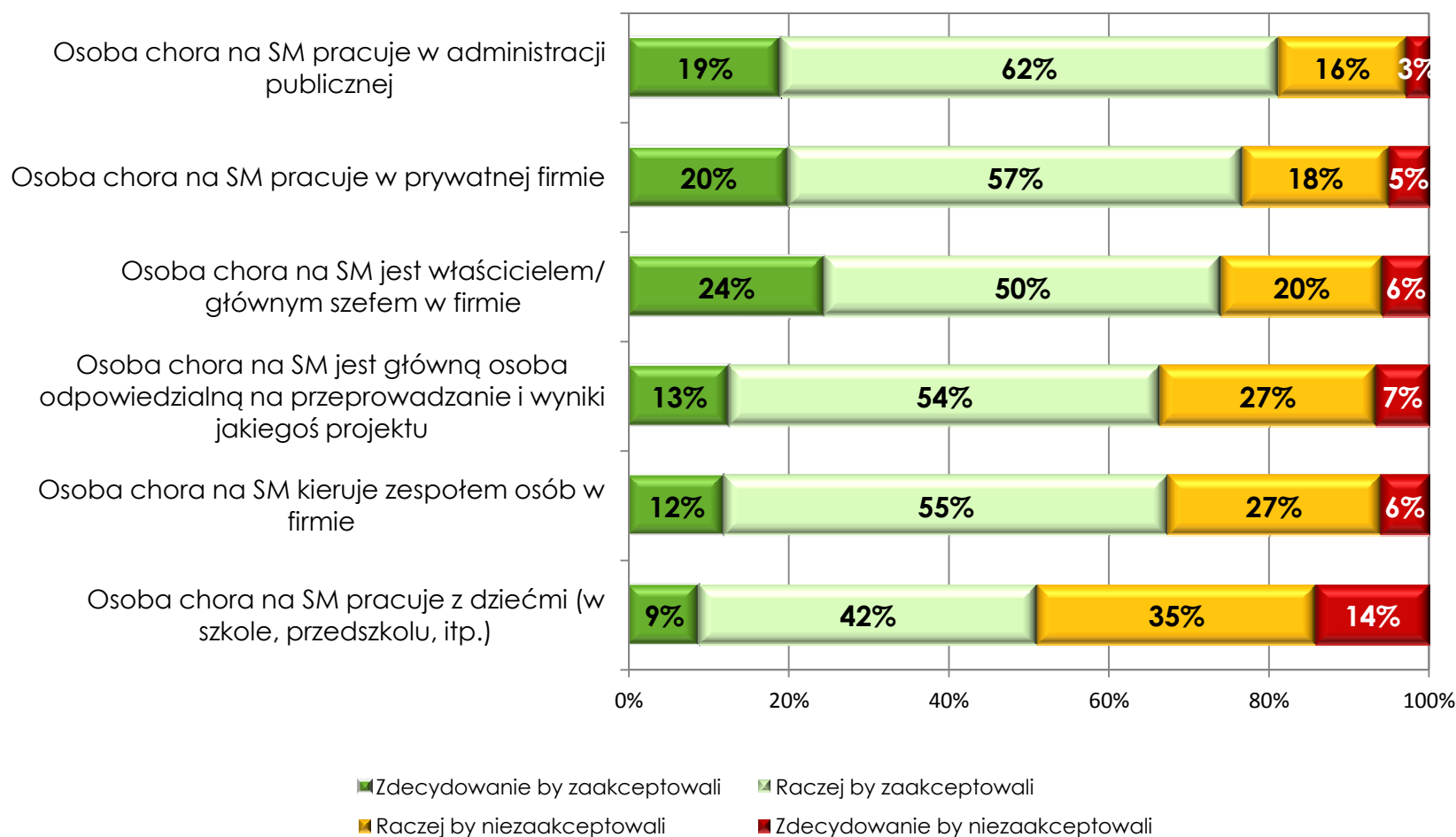
Spółeczeństwo w dalszym ciągu zbyt mało wie na temat SM, dlatego niektórzy wręcz nas się boją.

Utrzymuję w tajemnicy, że choruję na SM.



Poczucie akceptacji przez społeczeństwo – w obszarze „praca”

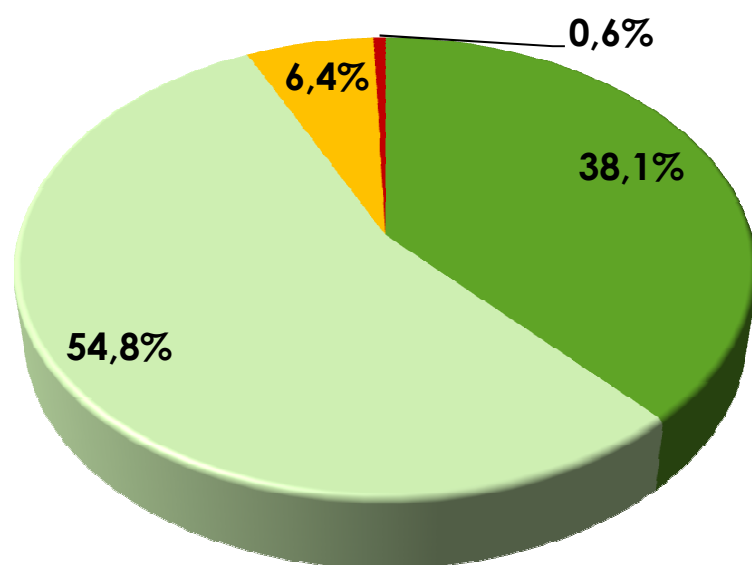
Poniżej znajduje się kilka aspektów związanych z pracą. Proszę zaznaczyć, na ile według Pana/i Polacy zaakceptowaliby osobę chorą na SM w takiej sytuacji:





Poczucie akceptacji przez społeczeństwo – w obszarze „praca”

Na ile według Pana/i Polacy zaakceptowaliby osobę chorą na SM jako pracownika, jeśli osoba ta dzięki kompleksowej opiece lekarskiej byłaby w dobrej formie psychicznej i fizycznej?



- Zdecydowanie by zaakceptowali
- Raczej by zaakceptowali
- Raczej by nie zaakceptowali
- Zdecydowanie by nie zaakceptowali

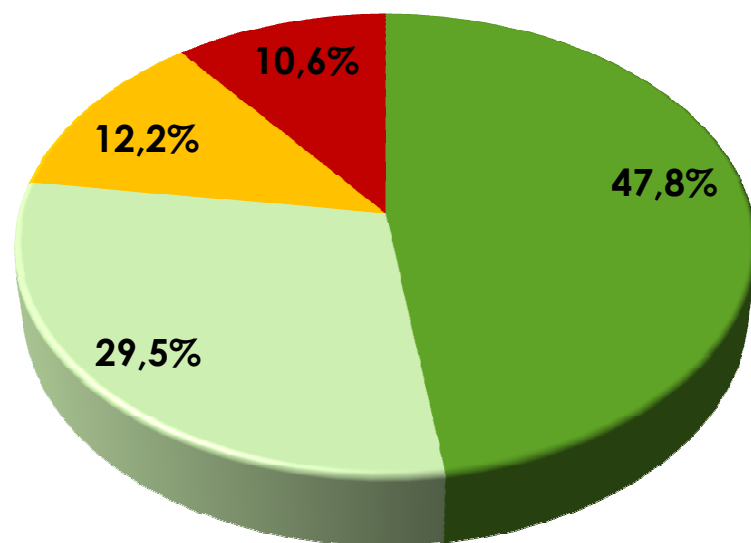
Dobry stan psychiczny i fizyczny umożliwia chorym podjęcie aktywności – pracy, hobby, itd. – dzięki czemu mają oni poczucie, że mogą być częścią społeczeństwa, że nie są odsunięci na margines.

Ze względu na słaby dostęp do leczenia w Polsce wielu chorych ma widoczne objawy, które utrudniają funkcjonowanie. Powoduje to tworzenie się w społeczeństwie pewnego obrazu osoby chorej, która nie jest w stanie samodzielnie wykonać wielu czynności i wymaga ciągłej opieki (ewidentnie negatywnego stereotypu), który utrudnia wejście i utrzymanie się na rynku pracy.

*To się chyba bierze z tego, **jak ta choroba jest przedstawiana przez media**. Ja nawet pisałem o tym w pracy magisterskiej, że wszelkie wiadomości medialne są spolaryzowane, bo łatwiej się buduje tak narrację, łatwiej się układa fabułę narracji. **No i musi być albo przypadek jakiś skrajnie zły albo bardzo dobry, no. I tyle. A że skrajnie źle się niestety sprzedają lepiej, to większość jest takich w mediach. I sobie później każdy myśli, że to jest taka choroba.***

Potrzeba pracy

Na ile zgadza się Pan/i ze stwierdzeniem „Od kiedy wiem o mojej chorobie praca (możliwość pracy), jest dla mnie jeszcze ważniejsza niż przedtem – praca jest jednym z elementów życia, który pomaga lub mógłby mi pomóc w zachowaniu aktywności”



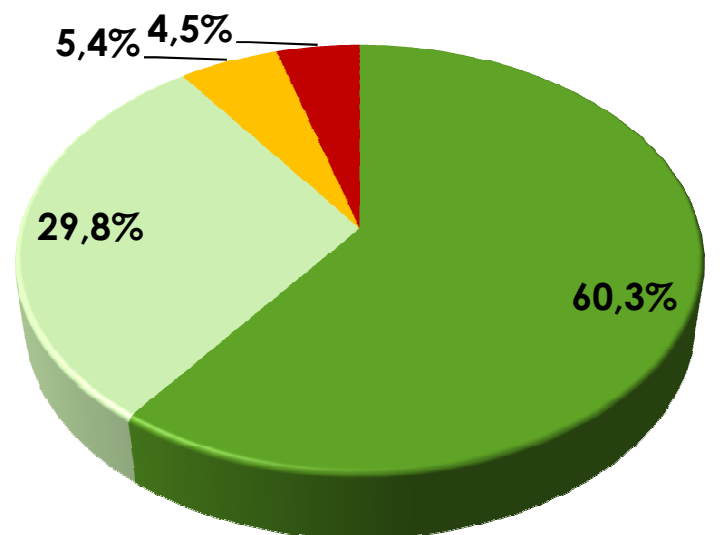
- Zdecydowanie się zgadzam
- Raczej się zgadzam
- Raczej się nie zgadzam
- Zdecydowanie się nie zgadzam

Praca może być jednym ze sposobów na podtrzymanie aktywnego stylu życia, ale też „wtopienia się” w społeczeństwo – ponieważ zazwyczaj osoby niepracujące lub będące na rencie są postrzegane jako „obywatele gorszej kategorii”, dlatego tak ważna dla wielu osób z SM jest normalna praca – taka, w której jest się pracownikiem, a nie osobą chorą na SM.

*W pracy mogę się od tego totalnie odciąć, bo wiem, że nikt nie wie, więc jestem postrzegana bez jakiegoś tam pryzmatu czy bez żadnych szkiełek, nie jestem traktowana łagodniej, nie jestem traktowana inaczej po prostu. **Oceniają mnie tylko za to, co robię, a nie za to, że jestem chora czy zdrowa, czy jakakolwiek inna. Tylko za pracę.***

Podejście chorych na SM do zakładania rodziny

Czy uważa Pan/i, że osoby chore na SM powinny angażować się w stałe związki (bycie razem, mieszkanie razem, małżeństwo)?



■ Zdecydowanie tak

■ Raczej tak

■ Raczej nie

■ Zdecydowanie nie

Osoby chore, tak samo jak zdrowe chcą być szczęśliwe także w obszarze osobistym – szukają osób, z którymi mogłyby spędzić resztę życia. Mają jednocześnie świadomość, że w ich przypadku decyzja – z obu stron (osoby zdrowej i osoby chorej) – jest trudniejsza niż w przypadku osób zdrowych. Osoby chore na SM mają świadomość, że w przyszłości prawdopodobnie będą zależne od tej drugiej osoby i będzie ona się nimi opiekować – w związku z tym pojawiają się także negatywne emocje w kontekście wchodzenia w związek (np. poczucie winy, wyrzuty sumienia).

Po tym, jak jej powiedziałem, że mam SM, to jedyne co mi przyszło na myśl – że ja zrozumieję, jak odejdziesz. No to wtedy zostałem zryty, tak, powiedzmy [...] Ja mam do tej pory wyrzuty sumienia. Bo jednak może być ciężko, prawda? Nie wiadomo, jak to będzie. To jest to samo – może być wypadek i może być tak samo albo jeszcze gorzej może być. Ale w tym momencie Agnieszka się np. skazuje już, od początku.

Teraz jestem od ponad 2 lat w związku, ale ja dalej nie czuję się w tym związku pewnie. Mój chłopak jest typem raczej karierowicza, on pracuje w wielkiej korporacji. I ja się obawiam, że ja nigdy nie będę nadążała za jego trybem życia. Że jednak fizycznie nie dam rady.

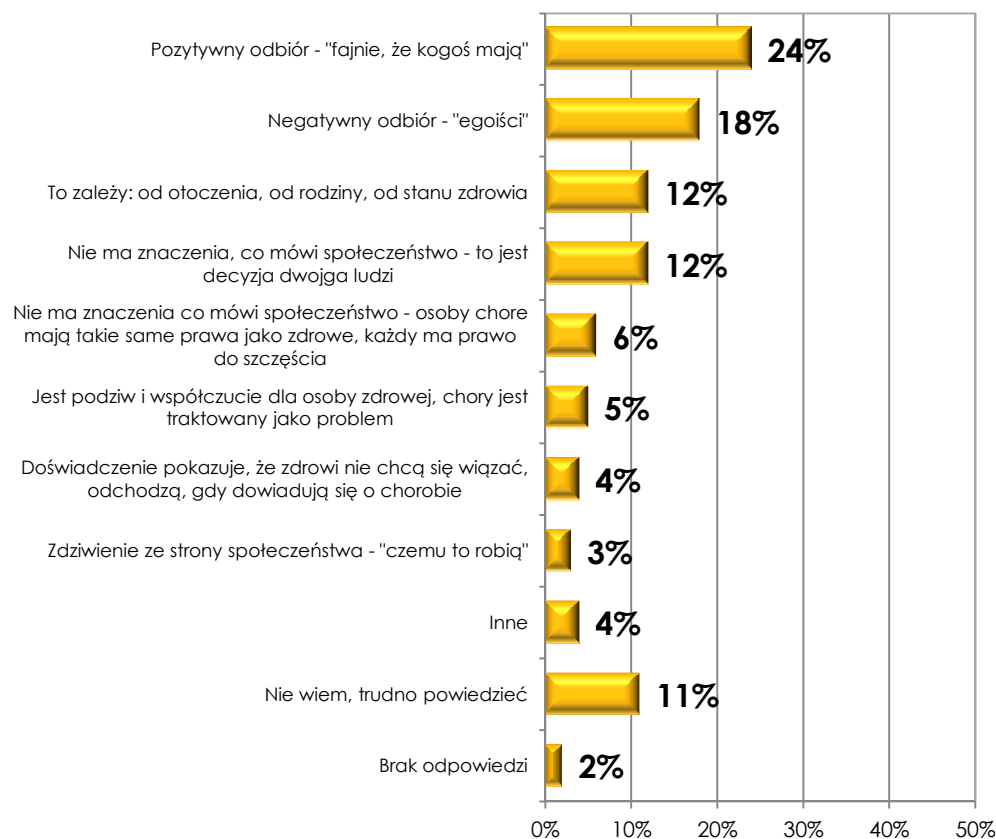


Poczucie akceptacji przez społeczeństwo – w obszarze „rodzina”

Jak w Pana/i opinii odbierane są przez społeczeństwo osoby chore na SM, które decydują się na wejście w stałych związek/ ślub z osobą zdrową?

Pytanie otwarte. Odpowiedzi zostały przypisane do następujących typów odpowiedzi:

Przykładowe odpowiedzi:



Ja będę brać ślub z osobą zdrową. Wszyscy się cieszą naszym szczęściem.

Osoby takie traktowane są jako niepoważne i nieodpowiedzialne, bo jak mogą "psuć" życie zdrowej osobie.

Często mówi się o odwadze i sile partnera osoby chorej. Osoby chore postrzegane są jako mniej wartościowe w związku, wymagające opieki i zależne.

Z moich doświadczeń wynika, że niestety dla partnera często jest to diagnoza nie do zaakceptowania. Może jeśli ktoś jest już w związku małżeńskim i ma dzieci sytuacja wygląda nieco inaczej, ale poznanie kogoś i zaangażowanie się w momencie, gdy ma się już diagnozę jest dosyć ciężkie i nie chodzi tylko o partnera, ale również o opinię jego przyjaciół i rodziny na temat takiego związku. Często zewnętrzne naciski potrafią zniszczyć taki świeży związek.

Osoba chora ma takie same prawo do szczęścia jak osoba zdrowa.

Niestety osobiście doświadczyłam takiej sytuacji. Rodzice mojego narzeczonego do momentu gdy nie wiedzieli, że jestem chora uważali mnie za fantastyczną dziewczynę, gdy ich syn oświadczył im, że choruję sytuacja zmieniła się o 180 stopni. Kazali mu się ze mną rozstać. Niestety musimy obecnie ukrywać nasz związek przed nimi.

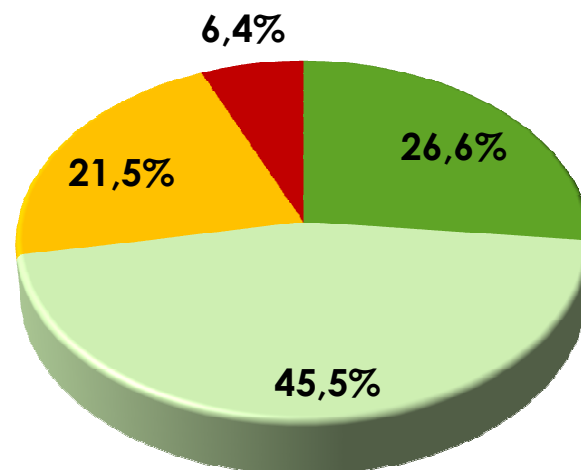
Spółeczeństwo jest po prostu zdziwione.

Podejście chorych na SM do zakładania rodziny

Czy uważa Pan/i, że osoby chore na SM powinny decydować się na posiadanie dzieci (chodzi o sytuację, gdy wiedzą już o chorobie i stoją przed dylematem założenia rodziny)?
Dlaczego?

NIE, bo:

- Dziecko może zachorować, jest słabsze (ma gorszy materiał genetyczny)
- Może być źle, nie da się rady, a wychowywanie dzieci to ciężka praca (choroba jest ciężka i nie ma sił na nic innego)
- Pogarsza się mocno stan zdrowia kobiety w ciąży i po ciąży
- Skazuje się dziecko na oglądanie chorego rodzica



- Zdecydowanie tak
- Raczej tak
- Raczej nie
- Zdecydowanie nie

TAK, bo:

- Każdy ma prawo do normalnego życia – jeśli ma wsparcie, uważa, że da radę powinien mieć dzieci (życie jest nieprzewidywalne i osoba teraz zdrowa też może na coś zachorować i ulec wypadkowi)
- Rodzina daje siłę, a dzieci to radość i motywacja do walki z chorobą, największe szczęście
- To nie jest choroba dziedziczna, nie ma przeciwwskazań

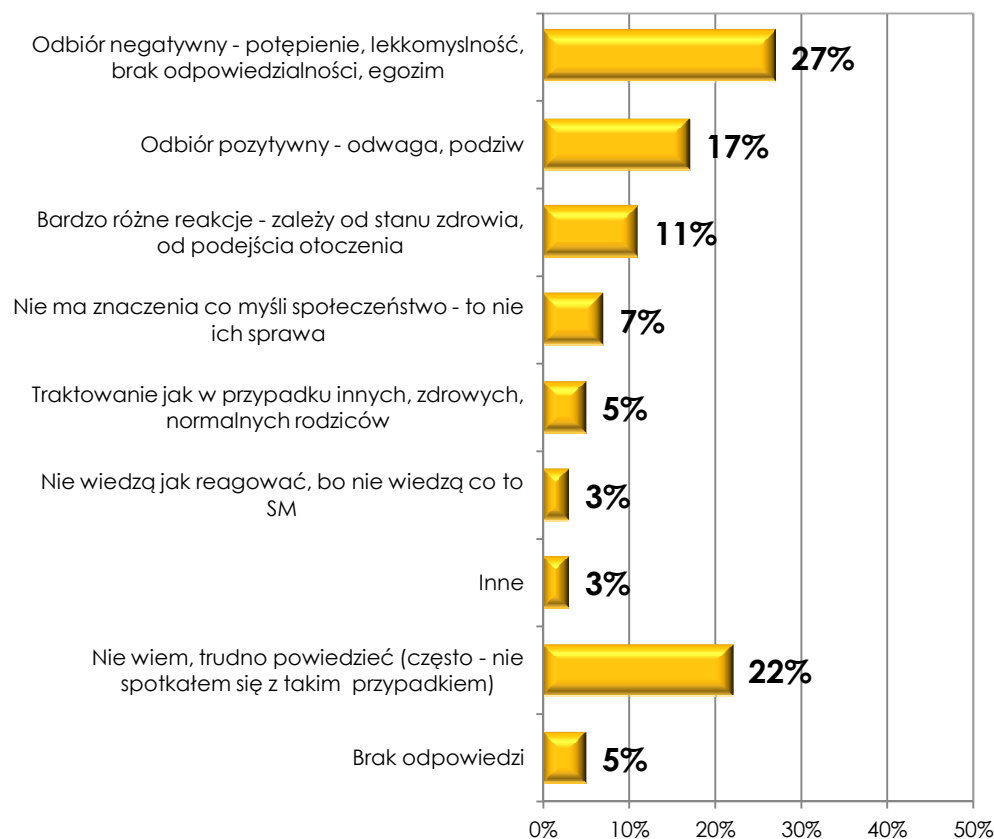


Poczucie akceptacji przez społeczeństwo – w obszarze „rodzina”

Jak w Pana/i opinii odbierane są przez społeczeństwo osoby chore na SM, które decydują się na posiadanie dzieci?

Pytanie otwarte. Odpowiedzi zostały przypisane do następujących typów odpowiedzi:

Przykładowe odpowiedzi:



Odbiór społeczny jest straszny. Wystarczy poczytać wpisy/posty pod artykułami opowiadającymi o młodych matkach z SM, które pomimo diagnozy decydują się na posiadanie dziecka. 90% takich wpisów to obrzucanie błotem osób chorych, oskarżanie ich o brak odpowiedzialności i wyobraźni itd.

Źle. Bo jak ktoś jest na wózku to z założenia zmarnuje dziecku życie. W opinii dużej części ludzi.

Nie spotkałam się z głosami krytyki, wręcz przeciwnie, z głosami podziwu.

Zależy. Niektórzy uważają, że to skrajna nieodpowiedzialność, inni, że duża odwaga, jeszcze inni podziwiają za wolę walki. Mama/tata z SM potrafią dać tyle samo miłości, ile zdrowy rodzic i niektórzy to na szczęście rozumieją .)

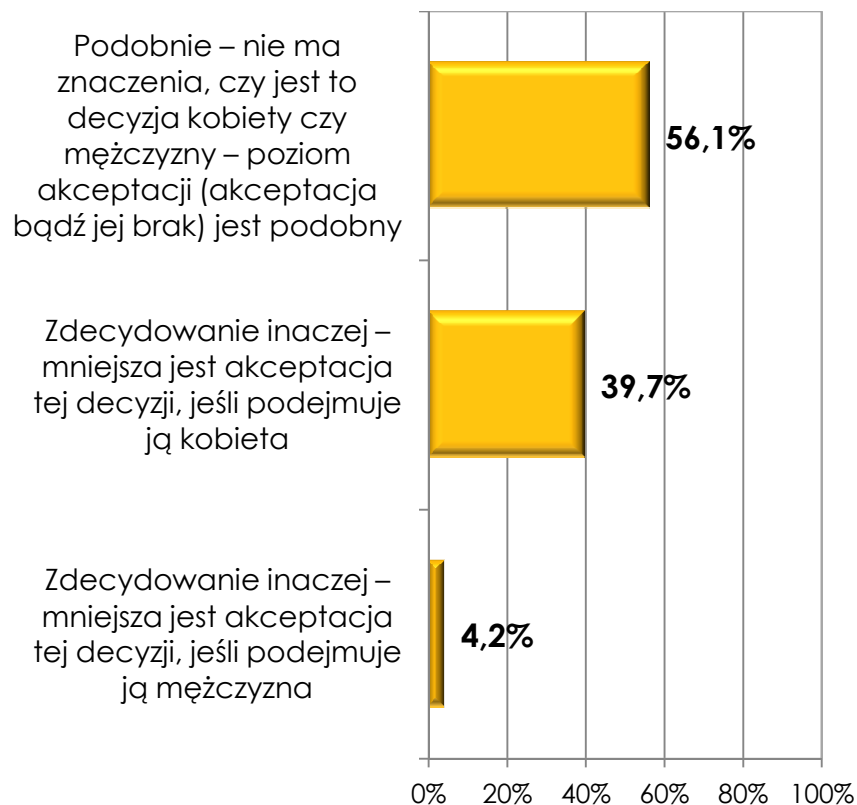
Mnie osobiście namawiają ma rodzinę i dzieci, bo trzeba żyć dalej, może w końcu powstanie lek który zwalczy tą chorobę. Społeczeństwo stało się otwarte i patrzy z podziwem na osoby które walczą o siebie.

To nie powinna być sprawa społeczeństwa. Każdy chory czy nie chory jest świadomy swoich ograniczeń.

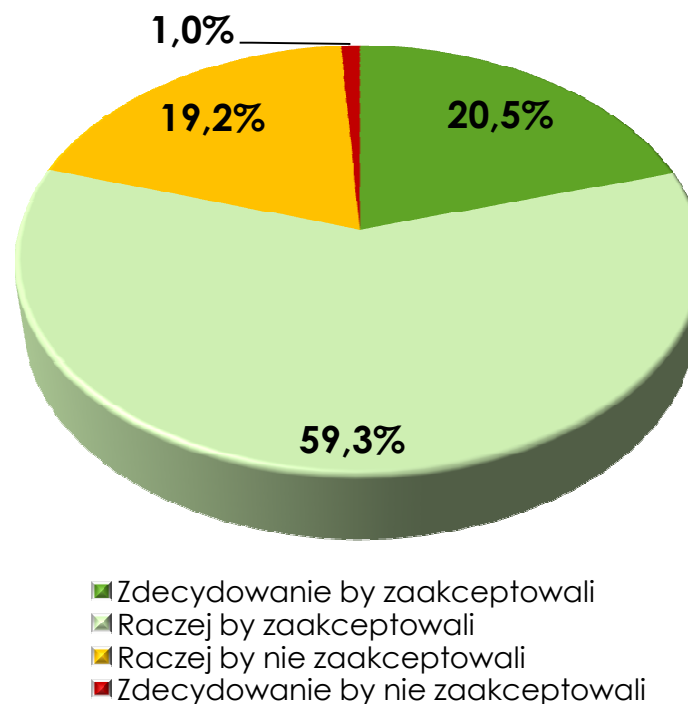


Poczucie akceptacji przez społeczeństwo – w obszarze „rodzina”

Czy uważa Pan/i, że inaczej społeczeństwo ocenia kobietę chorą na SM, która decyduje się na posiadanie dziecka i mężczyznę chorego na SM, który decyduje się na posiadanie dziecka?



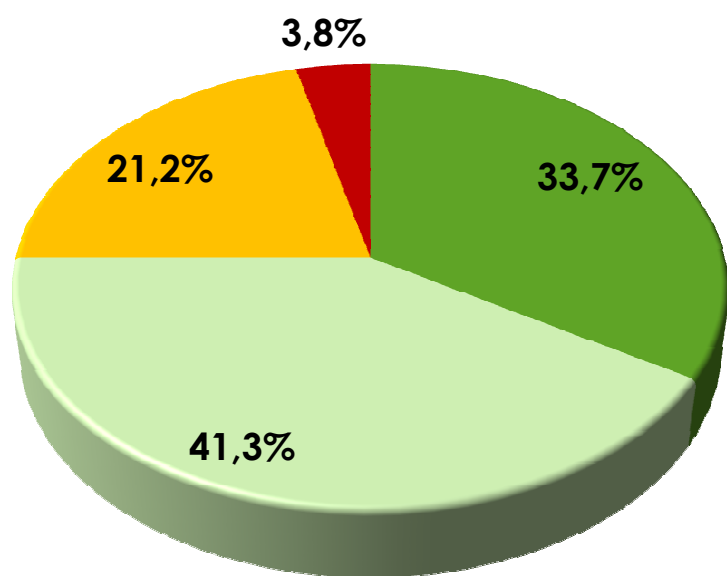
Na ile według Pana/i Polacy zaakceptowaliby decyzję osoby chorej na SM dotyczącą posiadania dzieci (zostania mamą/tatą), jeśli osoba ta dzięki kompleksowej opiece lekarskiej byłaby w dobrej formie psychicznej i fizycznej?





Potrzeba bycia w rodzinie

Na ile zgadza się Pan/i ze stwierdzeniem „Od kiedy wiem o mojej chorobie rodzina i relacje z innymi ludźmi stały się dla mnie jeszcze ważniejsze, niż były przedtem”.



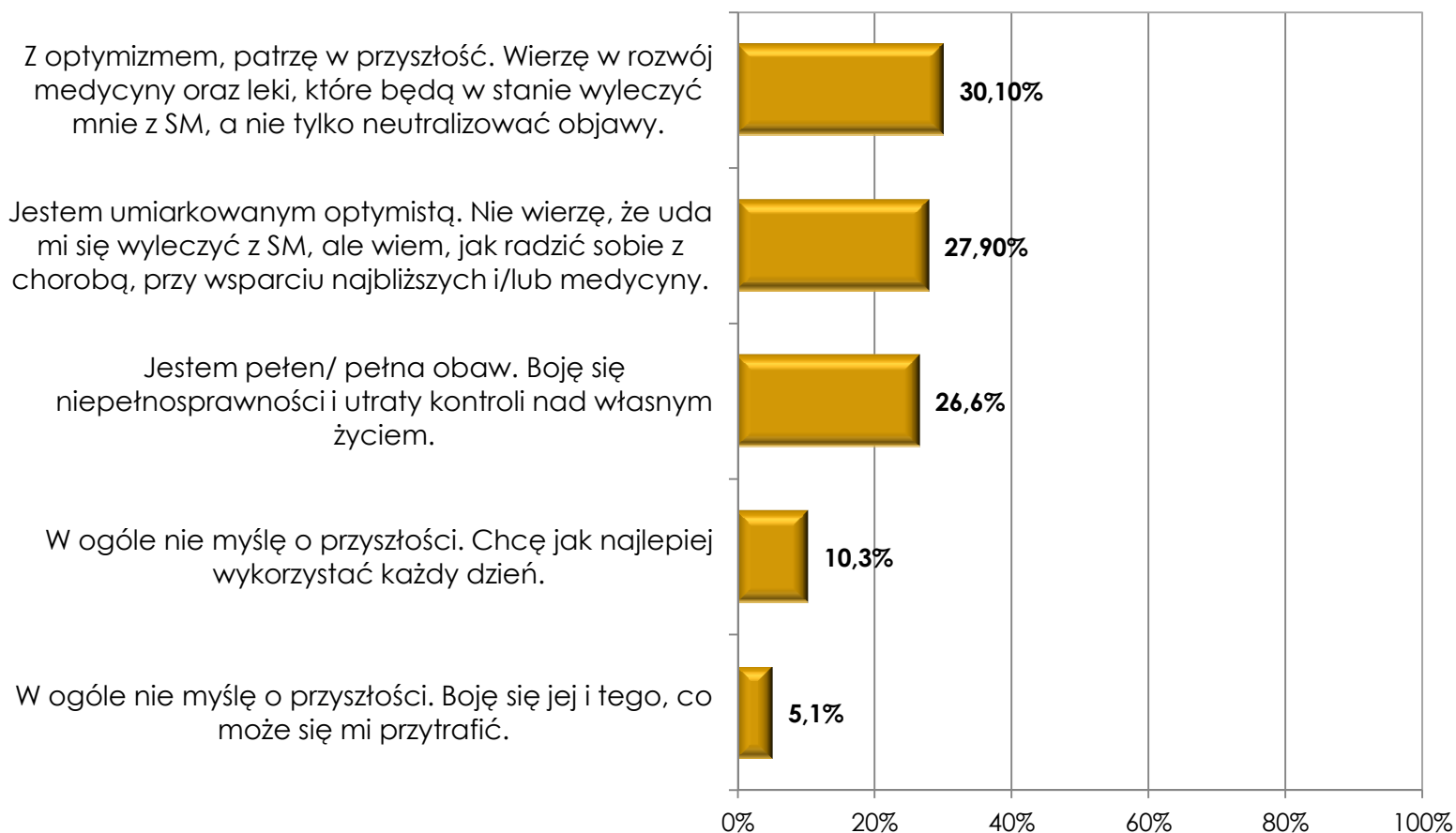
- Zdecydowanie się zgadzam
- Raczej się zgadzam
- Raczej się nie zgadzam
- Zdecydowanie się nie zgadzam

Podobnie jak w przypadku pracy dowiedzenie się o chorobie zmienia podejście do rodziny – utrzymanie kontaktów z innymi staje się jeszcze ważniejsze niż wcześniej. Jednocześnie choroba powoduje „zrewidowanie” grona znajomych i osób z rodziny, z którymi utrzymuje się bliski kontakt – umacniają się kontakty z osobami, które zaakceptowały chorego i jego nową rzeczywistość (a jednocześnie nie zmieniły lub zmieniły w niewielkim stopniu podejście do danej osoby), urywają się natomiast kontakty z osobami, które nie były w stanie zaakceptować tego, że osoba jest chora i w związku z tym zmienia swoje podejście do życia lub swój tryb życia.

*Ja już chyba choruję tak długo, że **większość moich znajomych i rodziny się po prostu do tego przyzwyczaiła**. Ewentualnie, jak już czuję się źle, no to wtedy mamusia na mnie krzyczy, że może za dużo, że może powinnam zrezygnować z pracy. Z drugiej strony **mam sporo znajomych, których znałam wcześniej, jeszcze przed diagnozą i nie utrzymuję z nimi kontaktów teraz, bo to się okazało zbyt trudne**. No bo albo oni nie byli w stanie sobie poradzić z tym... Zresztą mój pierwszy chłopak, już pierwszego dnia jak powiedziałam, na co jestem chora, to powiedział: ok., to w takim razie się rozstajemy.*

Perspektywa przyszłości

W jaki sposób myśli Pan/i o swojej przyszłości w kontekście chorowania na SM? Proszę zaznaczyć odpowiedź, która jest najbliższej Pana/i opinii





Cytaty z wypowiedzi osób chorych dobrze oddające postrzeganie SM-owców w oczach innych ludzi

Często panuje takie przekonanie, że osoba przewlekle chora powinna być nieszczęśliwa, fizycznie niepełnosprawna . To jakby trochę nie wypada robić kariery, nie wypada tak bardzo walczyć o pieniądze. Bo wydaje się wielu osobom, że jak jest się chorym, to nagle przewartościowuje się całe swoje życie i dla wszystkich niepełnosprawnych najważniejsza jest rodzina, przyjaciele, miłość, akceptacja. I że takie osoby jakby nie dążą do zaspokajania innych potrzeb.

Wśród znajomych mojej mamy jest małżeństwo, w którym partner jest chory na SM. I często jego żona jest postrzegana jako po prostu takie uosobienie wszelkich najwspanialszych cech, że ona jest taka odważna i dzielna, wspaniała, że nie zostawiła go, chociaż może powinna... Więc ja się często spotykam właśnie z tym, że umniejsza się wartość tej osoby chorej w związku i przypisuje się pewne określone cechy jej partnerowi. Przede wszystkim to, że jest odważny...

Perspektywa społeczeństwa



METODOLOGIA

- **Badanie jakościowe**, przeprowadzone w Warszawie, 8 kwietnia 2013 roku,
 - 1 FGI
 - 5 osób, w tym 2 mężczyzn i 3 kobiety
 - Osoby, które spotkały się wcześniej z zagadnieniem SM, ale nie miały bezpośrednich doświadczeń z osobami chorymi
- **Badanie ilościowe**, przeprowadzone metodą CAWI (Computer Assisted Website Interview) na reprezentatywnej grupie 1022 Polaków (badanie na panelu Ariadna)



Perspektywa społeczeństwa – podsumowanie

Największa jest akceptacja społeczna dla obecności i aktywności chorych na SM w obszarze życia zawodowego, mniejsza w przypadku wchodzenia w stałe związki (małżeństwo, związki partnerskie), a najmniejsza w przypadku podejmowania decyzji o posiadaniu dzieci.

- **Praca.** Obawy związane z obszarem pracy dotyczą z jednej strony tego, na ile osoba chora jest w stanie poradzić sobie z obowiązkami zawodowymi i „nadążyć” za tym, co dzieje się w firmie, z drugiej zaś – na ile choroba będzie miała wpływ na efektywność, dyspozycyjność i odpowiedzialność pracownika (głównie z perspektywy pracodawcy, który będzie ponosił koszty – finansowe i organizacyjne – ewentualnych zwolnień lekarskich osoby chorej na SM).
- **Związki.** Społeczna aprobata dla związków osób chorych na SM jest dość duża – co wynika głównie z tego, że decyzja o byciu w stałym związku jest podejmowana przez dwie dorosłe osoby (i jeśli osoba zdrowa uzna, że nie podoła trudom opieki nad chorym partnerem, to może się wycofać) i konsekwencje też dotyczyć będą osób dorosłych.
- **Dzieci.** Akceptacja dla posiadania dzieci przez chorych na SM jest najmniejsza. Większa akceptacja w przypadku dwóch pierwszych obszarów wynika z tego, że zarówno decyzja, jak i jej konsekwencje, dotyczą osób dorosłych. Natomiast w przypadku decyzji o dziecku konsekwencje jej podjęcia poniesie także ono, także te trudne, np. konieczność oglądania chorego rodzica, opiekowania się nim od najmłodszych lat. Jednocześnie to właśnie na postrzeganie chorych w obszarze rodzicielstwa największy wpływ ma fakt objęcia opieką medyczną – w przypadku, gdy chory jest dzięki kuracji w dobrej formie fizycznej i psychicznej, popieranie decyzji o posiadaniu dzieci jest zdecydowanie bardziej powszechne wśród Polaków.

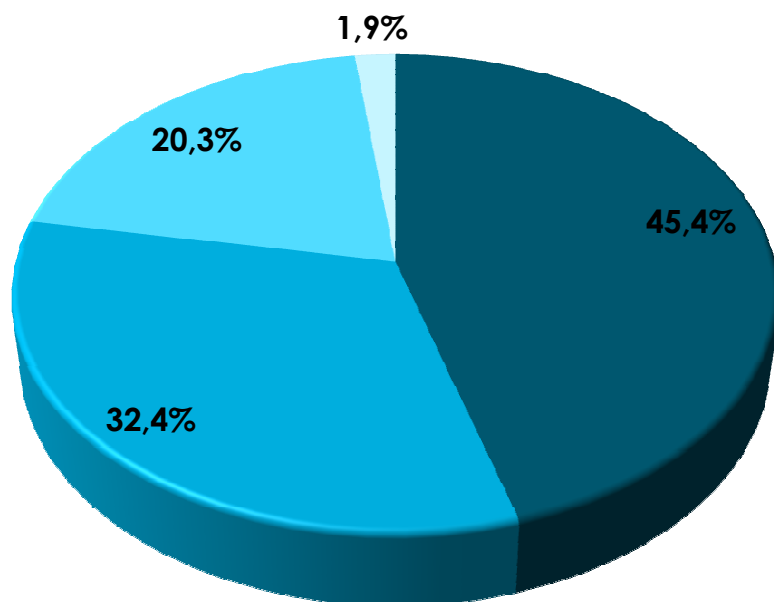


Charakterystyka próby – badanie ilościowe na reprezentatywnej grupie Polaków

		N	%
OGÓŁEM		1022	100%
Płeć	Kobieta	525	51,4%
	Mężczyzna	497	48,6%
Wiek	18-24 lata	142	13,9%
	25-34 lata	210	20,5%
	35-44 lata	166	16,2%
	45-54 lata	191	18,7%
	55 lat lub więcej	313	30,6%
Miejsce zamieszkania	Wieś	370	36,2%
	Małe miasto (do 20 tys. mieszkańców)	131	12,8%
	Średnie miasto (od 20 do 99 tys. mieszkańców)	206	20,2%
	Duże miasto (od 100 do 500 tys. mieszkańców)	186	18,2%
	Aglomeracja (powyżej 500 tys. mieszkańców)	129	12,6%
Wykształcenie	Podstawowe	43	4,2%
	Zawodowe	118	11,5%
	Średnie	503	49,2%
	Wyższe	358	35,0%

Świadomość choroby SM

Proszę powiedzieć, czy słyshał/a Pan/i o chorobie Stwardnienie Rozsiane (SM) i ile Pan/i o niej wie.



- Styszałem(am) od takiej chorobie i wiem, na czym ona polega
- Styszałem(am) od takiej chorobie i mniej więcej wiem, na czym ona polega
- Styszałem(am) od takiej chorobie, ale nie wiem na czym ona polega
- Nigdy nie słyshałem(am) o takiej chorobie

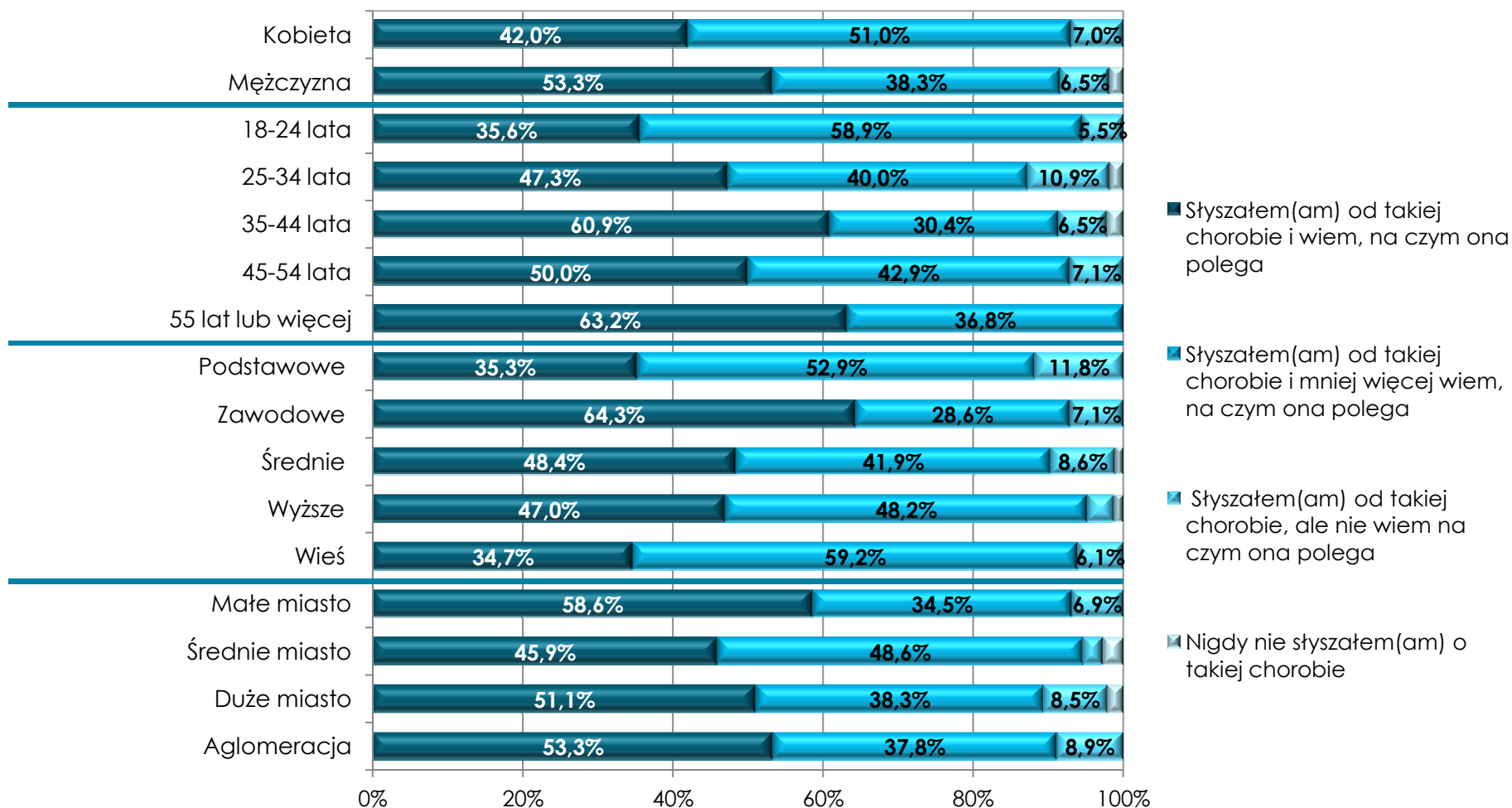
WIEDZA O SM

- Z deklaracji wynika, że SM jest jedną z mniej znanych w społeczeństwie chorób przewlekłych (patrz s. 32). Duża część społeczeństwa deklaruje, że wie lub mniej więcej wie, na czym polega ta choroba, jednak badanie jakościowe pokazuje, że deklaracje często nie idą w parze w realną wiedzę:
 - Jednym z pierwszych skojarzeń z SM jest choroba genetyczna, którą można przekazać dzieciom.
 - Pojawiają się także takie skojarzenia jak zanik mięśni, zanikanie narządów.
- Choroba jest często kojarzona „z jakimś problemem” z układem nerwowym, ale nie do końca wiadomo z jakim.
- Pozostałe skojarzenia z chorobą nie są specyficzne dla SM, ale odnoszą się w ogóle do chorób przewlekłych lub ciężkich, np. ból, cierpienie, szpital, potrzeba opieki, problem z refundacją świadczeń medycznych, upośledzenie, utrata zdolności zajmowania się sobą.



Świadomość choroby SM – różnice między grupami demograficznymi

Wiedza o SM a płeć, wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania

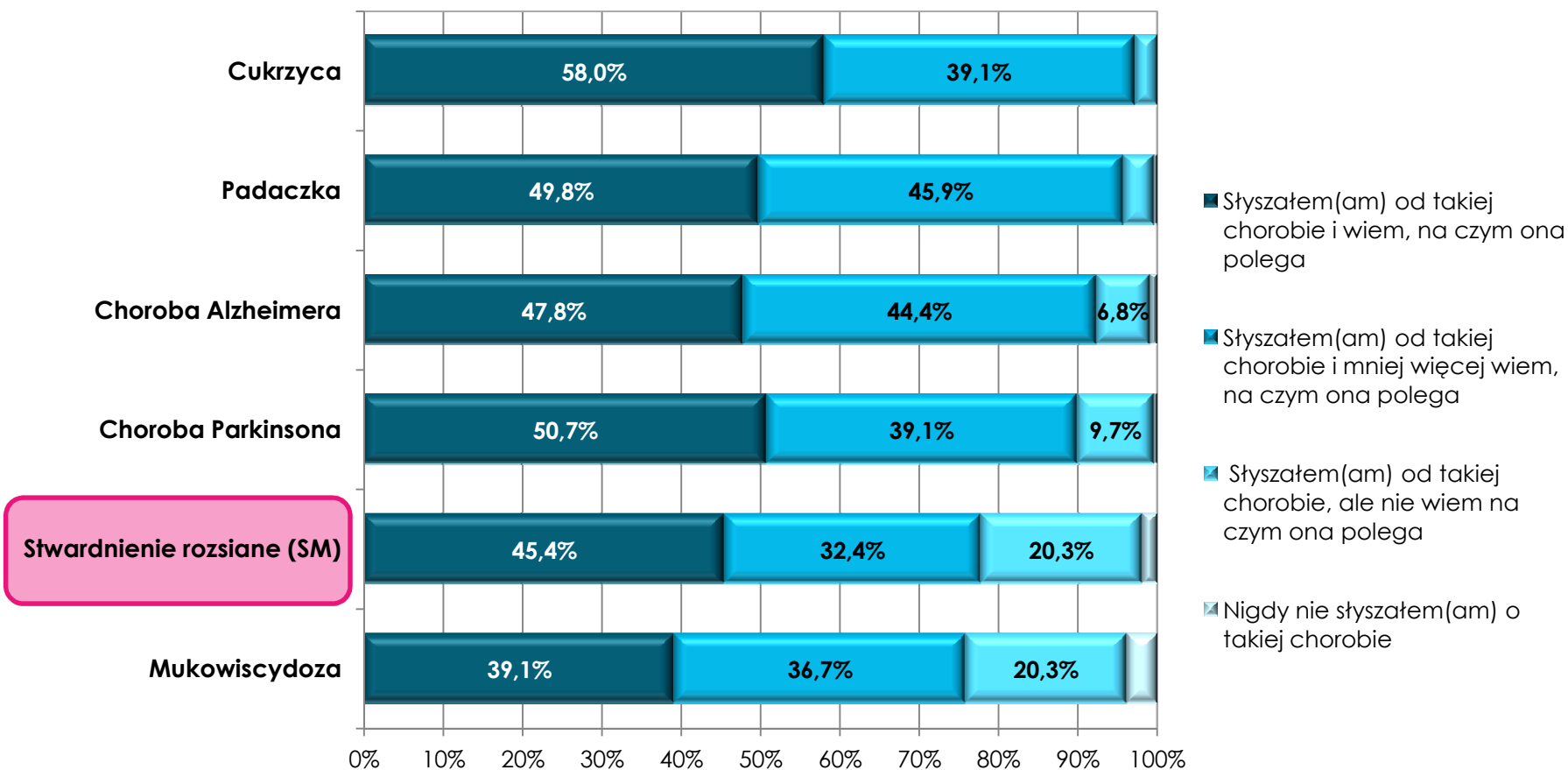




Świadomość choroby SM na tle innych chorób przewlekłych

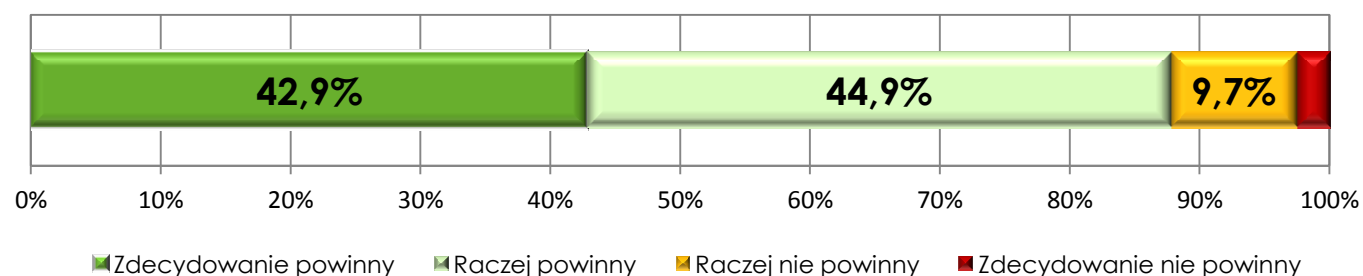
Poniżej znajduje się lista różnych chorób.

Proszę ją przeczytać i przy każdej zaznaczyć, czy słyssał/a Pan/i o niej i ile Pan/i o niej wie.



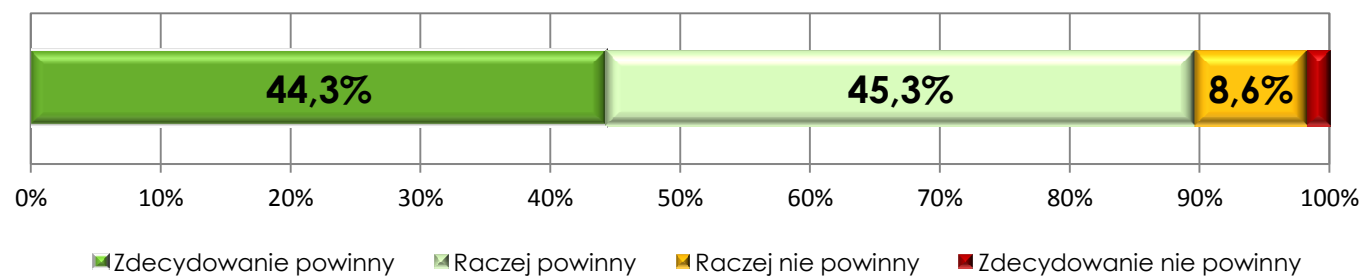
Akceptacja osób chorych na SM jako pracowników

Czy uważa Pan/i, że osoby, u których zdiagnozowano stwardnienie rozsiane (SM) powinny decydować się na rozwijanie własnej kariery zawodowej i samorealizację zawodową?



Średnia
3,28
(skala 1-4)

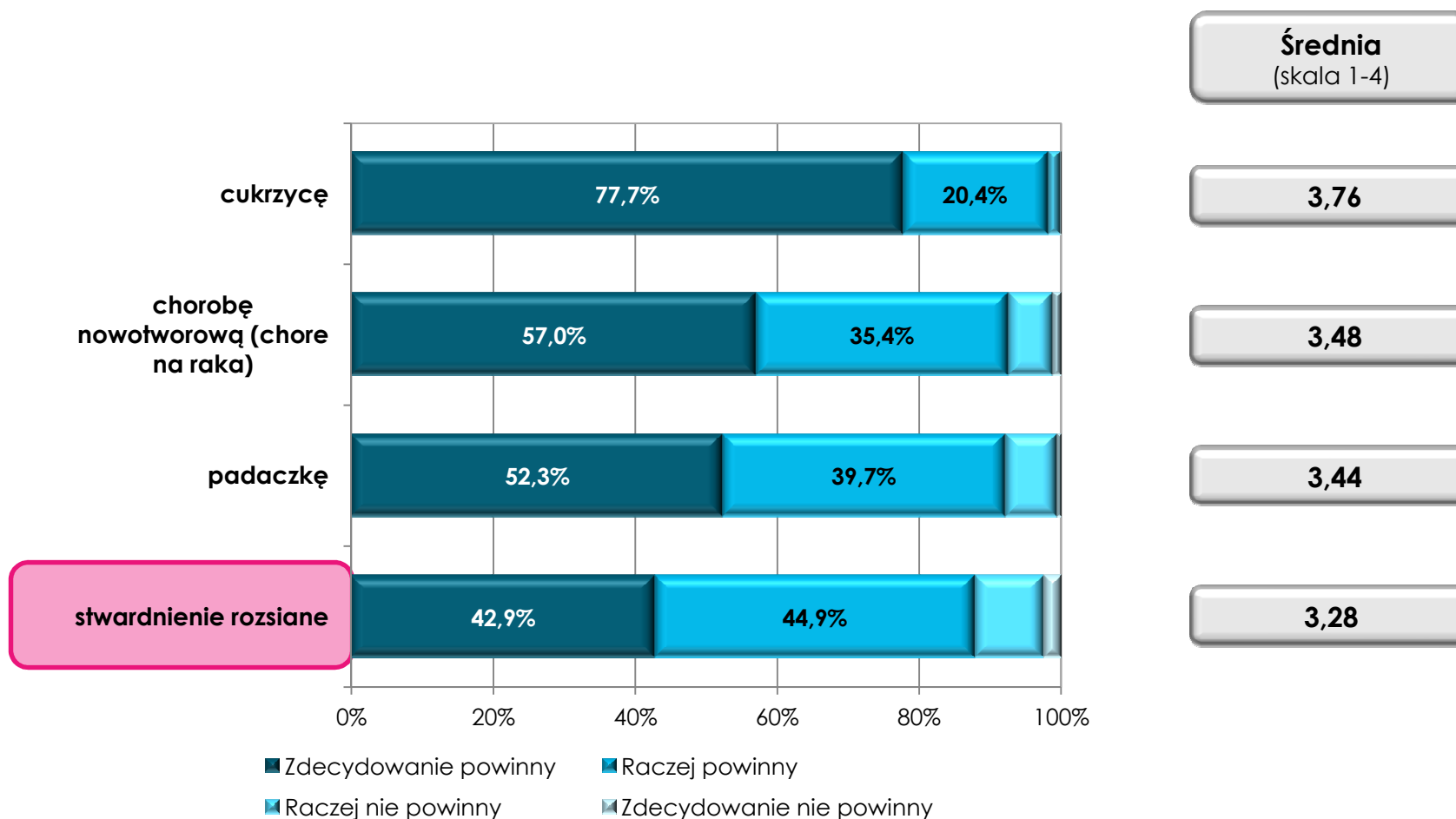
Czy uważa Pan/i, że osoby, u których zdiagnozowano stwardnienie rozsiane (SM) i które dzięki kompleksowej opiece lekarskiej są w dobrej formie psychicznej i fizycznej powinny decydować się na rozwijanie własnej kariery zawodowej i samorealizację zawodową?



Średnia
3,45
(skala 1-4)

Akceptacja osób chorych na SM jako pracowników na tle innych chorób przewlekłych

Czy uważa Pan/i, że osoby, u których zdiagnozowano **daną chorobę** powinny decydować się na **rozwijanie własnej kariery zawodowej i samorealizację zawodową**?

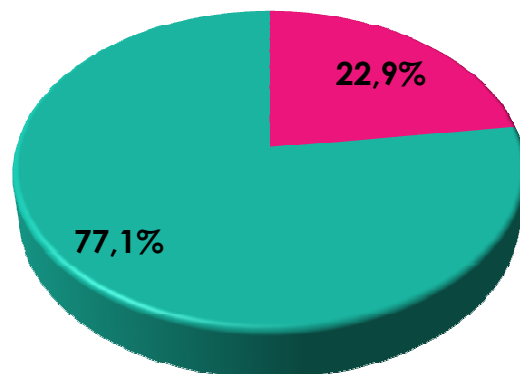




Akceptacja osób chorych na SM jako pracowników

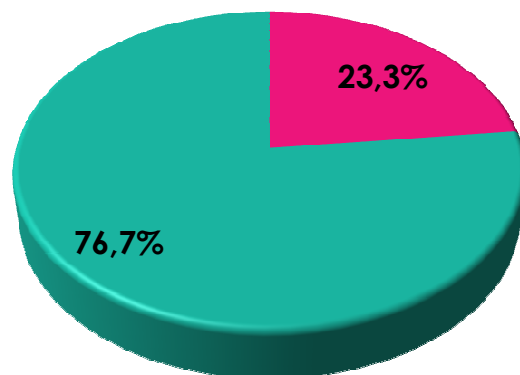
Proszę przeczytać poniższe stwierdzenia i zaznaczyć, z którym stwierdzeniem z każdej pary bardziej się Pan/i zgadza (które jest Panu/i bliższe)?

Osoba chora na SM może być równie dobrym pracownikiem, jak osoba zdrowa.



Osoba chora na SM nigdy nie będzie tak samo dobrym pracownikiem, jak osoba zdrowa ze względu na ograniczenia jakie niesie choroba.

Osoba chora na SM może być liderem zespołu w pracy i być odpowiedzialna za pracę swoją i innych osób ze swojego zespołu.



Osoba chora na SM nie powinna być liderem zespołu i kierować ludźmi, ponieważ nie podoba temu zadaniu.



Akceptacja osób chorych na SM jako pracowników

- Deklaratywnie w badaniu ilościowym obserwuje się dość dużą akceptację osób chorych na SM na rynku pracy. Jest ona mniejsza niż w przypadku innych chorób (porównywano akceptację pracy osób chorych na cukrzycę, nowotwór i padaczkę), ale nadal większość osób uważa, że osoby chore na SM powinny decydować się na rozwój własnej ścieżki kariery. W porównaniu z pozostałymi chorobami (szczególnie cukrzycą), istotnie mniejsza jest liczba osób, które zdecydowanie popierają rozwijanie kariery i rozwój zawodowy chorych na SM.
- Fakt bycia objętym lub nie opieką lekarską nie wpływa na percepcję chorych na rynku pracy (czyli inaczej niż w przypadku perspektywy chorych, którzy uważają, że dobra kondycja psychiczna i fizyczna SM-owców może wpłynąć na większą akceptację chorych w obszarze życia zawodowego).
- Jednak w badaniu jakościowym stwierdzono pewne różnice w deklaracji („tak, powinni rozwijać karierę”) z bardziej pogłębionymi wyjaśnieniami – pojawiają się wątpliwości: w jakich zawodach osoby chore mogłyby pracować (tak, aby z jednej strony dały radę, a z drugiej, aby było to bezpieczne dla nich i dla otoczenia), jak długo dadzą radę pracować (ze względu na pogarszający się stan fizyczny).
- Osoby zdrowe wydają się niejako rozumieć pracodawców, którzy obawiają się zatrudniać osoby chore na SM – ze względu na koszty zwolnień: finansowe i osobowe.

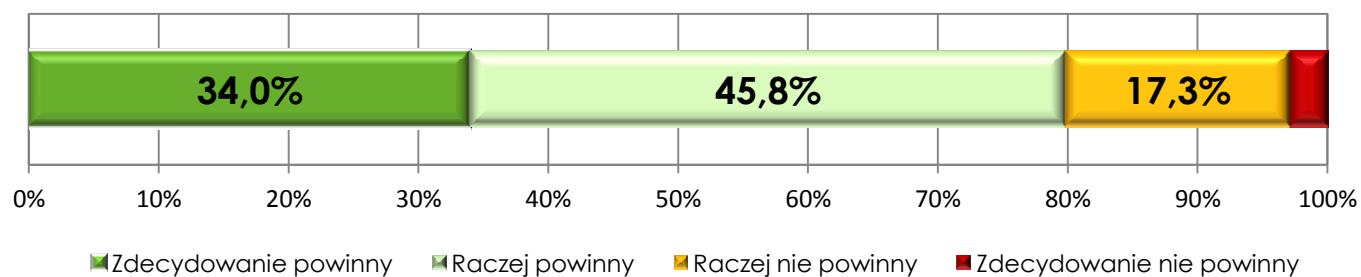
Ja mówię o **takiej dezorganizacji pracy, nie tylko same koszty**. Ale zmian zakresu obowiązków, godzin pracy, pewnych zmian, które muszą nastąpić. W takiej firmie pięcioosobowej założymy, małej, jeśli będzie osoba, która co 2 miesiące będzie brała zwolnienie, to **pracodawca powie, że trochę mi to nie pasuje, inaczej chcę sytuację uregulować**. W dużym przedsiębiorstwie - no dobra, nie ma tego pracownika, na zastępstwo będzie inny, to jest przewlekła choroba.

Ja myślę, że **pracodawca może zacząć inaczej patrzeć na pracownika, negatywnie, bo jak mam 4 pracowników i wszyscy zdrowi**. Nagle się okazuje, że jeden z nich jest chory, to ja bym zaczął na niego patrzeć uważnie, co on robi czego nie robi, czy przypadkiem nie trzeba go gdzieś przesunąć. **Po poinformowaniu pracodawcy, on mógłby negatywnie zacząć patrzeć na pracownika, a może trzeba by go zwolnić?**



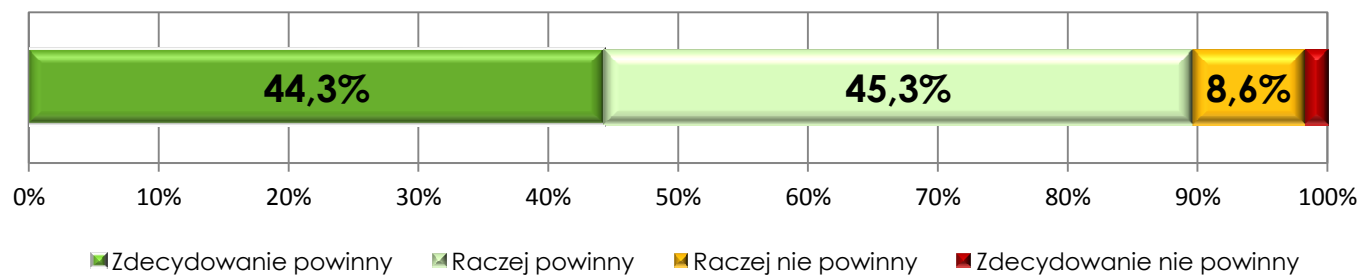
Akceptacja stałych związków i małżeństw osób chorych na SM

Czy uważa Pan/i, że osoby, u których zdiagnozowano stwardnienie rozsiane (SM) powinny decydować się na małżeństwo (stały związek z jedną osobą)?



Średnia
3,11
(skala 1-4)

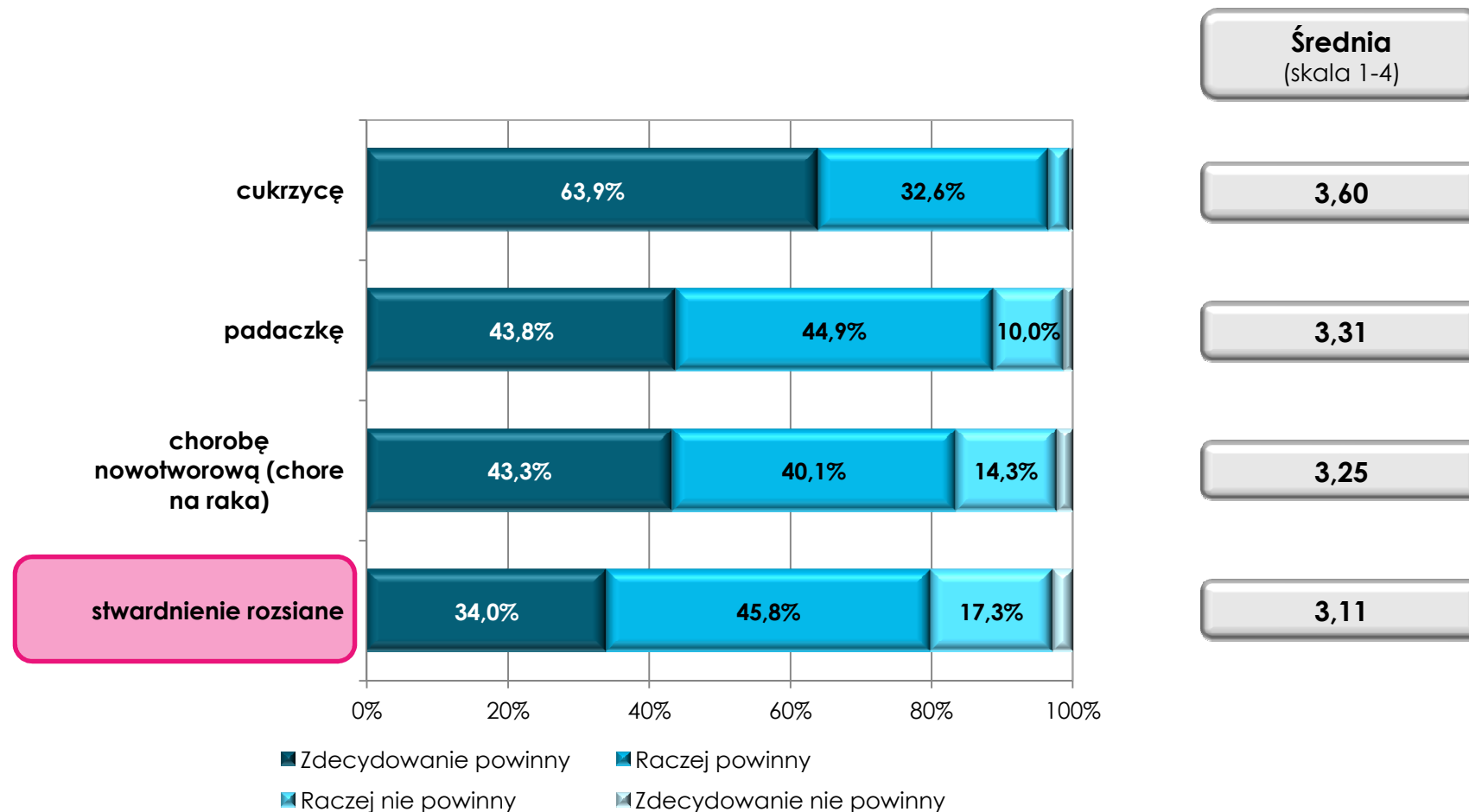
Czy uważa Pan/i, że osoby, u których **zdiagnozowano stwardnienie rozsiane (SM) i które dzięki kompleksowej opiece lekarskiej są w dobrej formie psychicznej i fizycznej** powinny decydować się na małżeństwo (stały związek z jedną osobą)?



Średnia
3,32
(skala 1-4)

Akceptacja stałych związków i małżeństw osób chorych na SM na tle innych chorób przewlekłych

Czy uważa Pan/i, że osoby, u których zdiagnozowano **daną chorobę** powinny decydować się na **małżeństwo (stały związek z jedną osobą)**?





Akceptacja stałych związków i małżeństw osób chorych na SM

- Akceptacja związków osób chorych na SM jest mniejsza niż akceptacja ich obecności na rynku pracy – przede wszystkim mniejsza jest liczba osób, które zdecydowanie popierają takie związki.
- W przypadku małżeństw i stałych związków dużą rolę ma fakt objęcia lub braku objęcia opieką lekarską – w sytuacji, gdy chory ma zapewnione leczenie i jest ono skuteczne, wzrasta poziom aprobaty (przyzwolenia społecznego) związanej z decyzją o związku małżeńskim.
- W badaniu jakościowym zaobserwowano deklaracyjnie dość silną akceptację wchodzenia w stałe związki osób chorych na SM, argumentując to faktem, że taką decyzję podejmują dwie dorosłe, odpowiedzialne osoby, które są w stanie ponieść wszelkie konsekwencje tej decyzji.

Ta choroba sama z siebie jest obciążająca, nawet to nie daje osobie chorej wyboru, czy ona obciąży, czy nie obciąży partnera, bo i tak obciąży, to się dzieje. **Natomiast jest kwestia taka, że w codziennych mniejszych, większych sprawach nie wykorzystywać tego, że ja jestem chora, więc ty mi musisz coś tam. Żeby dodatkowo nie obciążać, bo to obciążenie i tak będzie, w którymś momencie się pojawi i tak.** Czyli przyjmujemy takiego partnera z dobrodziejstwem inwentarza. Jeśli ja się decyduję na coś takiego, to może za 5, może 10 czy 15, daj Boże, żeby jak najdłużej był spokój, ale w pewnym momencie się stanie to, że ja będę musiała być dla tego człowieka oparciem we wszystkim.

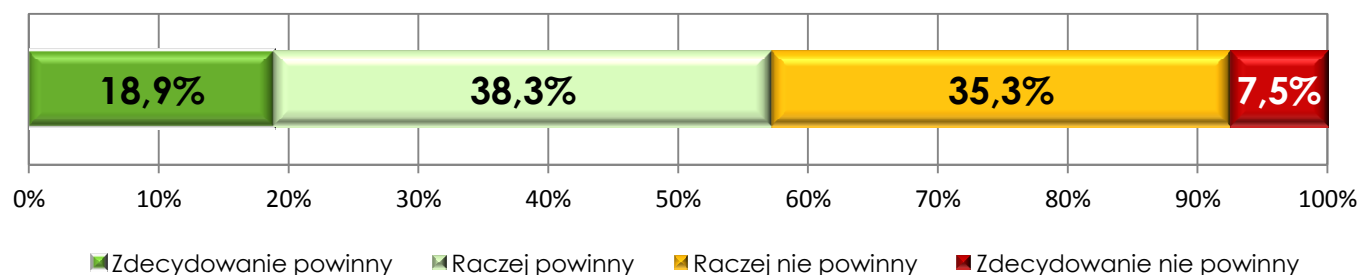
Strasznie trudne pytanie. [...] To jest indywidualna sprawa każdego. **Zawsze to jest decyzja dwojga ludzi.**

Oczywiście - nikt nie doradzi tak czy inaczej. Argumenty 'za': kochacie się, argumenty 'przeciw': za 4 lata będzie sparaliżowana, być może twoje dzieci będą sparaliżowane - nikt takich argumentów nie podniesie. Nawet jak ktoś kocha, mówi, że bardzo kocha, a np. się boi i nie chce, to na pewno bym nie przekonywał, że źle że się boi.



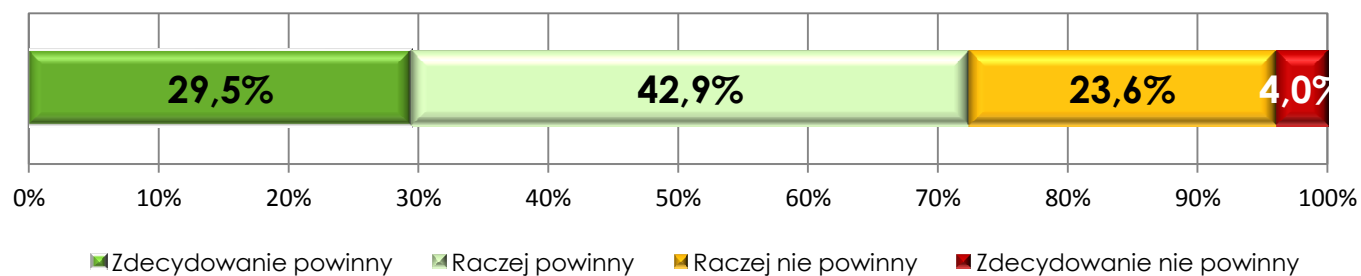
Akceptacja decyzji osób chorych na SM o posiadaniu dzieci

Czy uważa Pan/i, że osoby, u których zdiagnozowano stwardnienie rozsiane (SM) powinny decydować się na posiadanie dzieci?



Średnia
2,68
(skala 1-4)

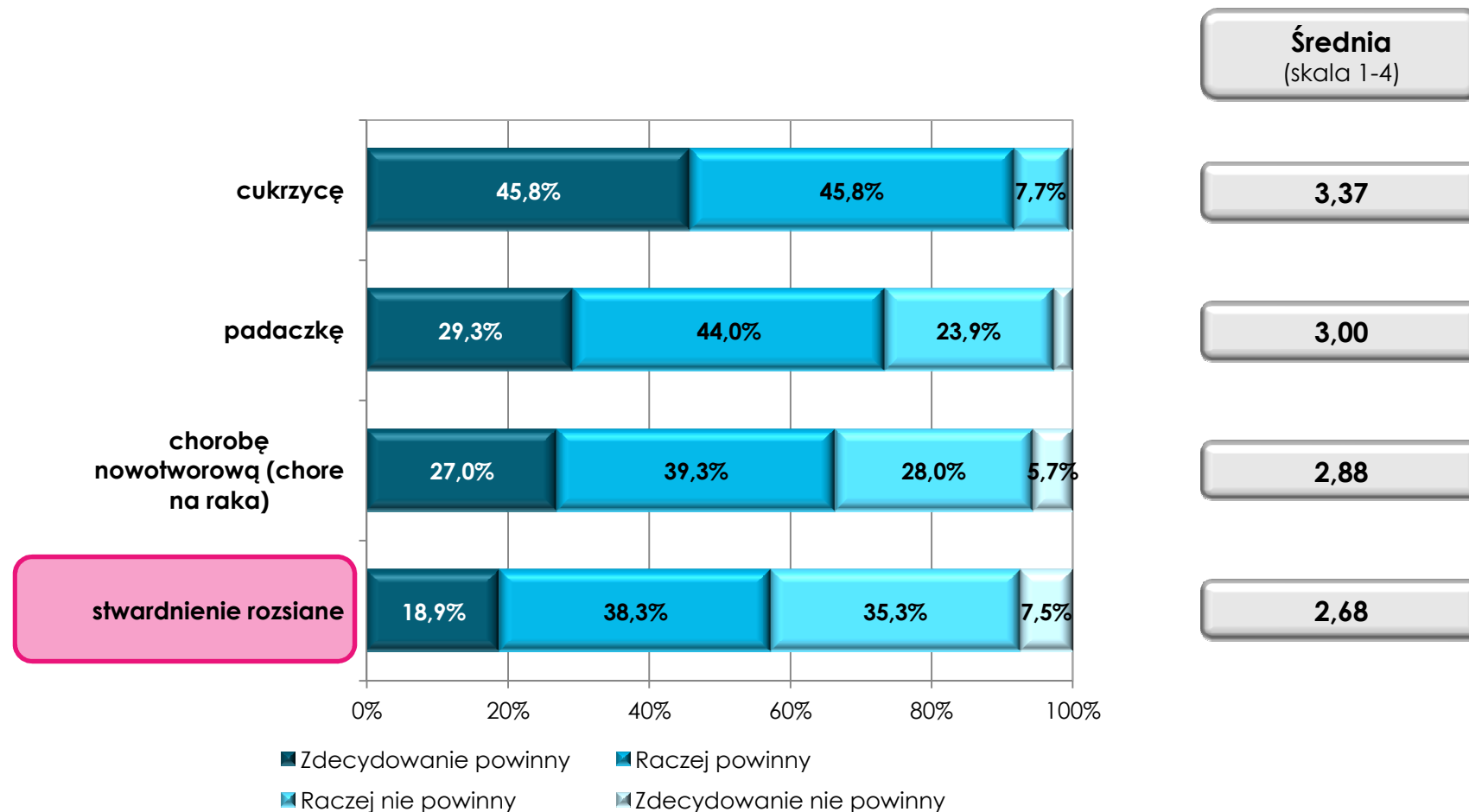
Czy uważa Pan/i, że osoby, u których **zdiagnozowano stwardnienie rozsiane (SM) i które dzięki kompleksowej opiece lekarskiej są w dobrej formie psychicznej i fizycznej** powinny decydować się na posiadanie dzieci?



Średnia
2,98
(skala 1-4)

Akceptacja decyzji osób chorych na SM o posiadaniu dzieci na tle innych chorób przewlekłych

Czy uważa Pan/i, że osoby, u których zdiagnozowano **daną chorobę** powinny decydować się na **posiadanie dzieci**?

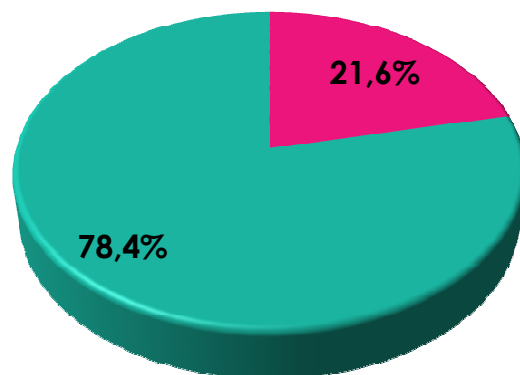




Odbiór osób chorych na SM jako rodziców

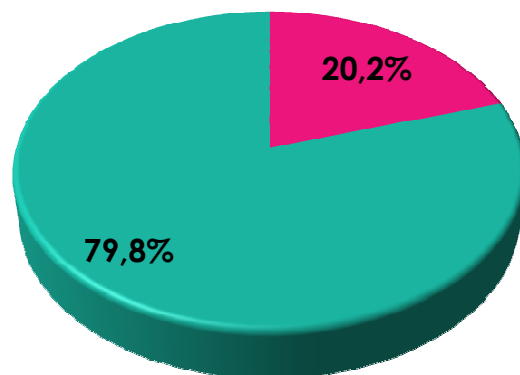
Proszę przeczytać poniższe stwierdzenia i zaznaczyć, z którym stwierdzeniem z każdej pary bardziej się Pan/i zgadza (które jest Panu/i bliższe)?

Kobieta, która choruje na SM, może być równie dobrą mamą, jak kobieta, która jest zdrowa.



Kobieta, która choruje na SM nie da rady być tak dobrą mamą jak kobieta zdrowa, ze względu na swoją chorobę.

Mężczyzna, który choruje na SM, może być równie dobrym tatą, jak mężczyzna, który jest zdrowy.



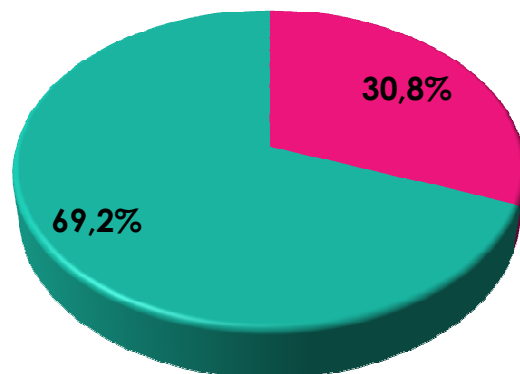
Mężczyzna, który choruje na SM nie da rady być tak dobrym tatą jak zdrowy mężczyzna, ze względu na swoją chorobę.



Odbiór osób chorych na SM jako rodziców

Proszę przeczytać poniższe stwierdzenia i zaznaczyć, z którym stwierdzeniem z każdej pary bardziej się Pan/i zgadza (które jest Panu/i bliższe)?

Osoby chore na SM powinny decydować się na dzieci, jeśli uznają, że chcą je mieć i podążają trudom rodzicielstwa.



Osoby chore na SM nie powinny decydować się na dzieci, bo nie powinno się decydować na dzieci jeśli się wie, że własny stan zdrowia może uniemożliwić opiekę nad nimi.



Akceptacja decyzji osób chorych na SM o posiadaniu dzieci

- Sposób trzech badanych obszarów akceptacja decyzji osób chorych na SM o posiadaniu dzieci jest najmniejsza – Polacy dzielą się na popierających taką decyzję (57%) i jej przeciwników (43%). Ta proporcja jest nieco inna (72% vs 28%) w przypadku, gdy podkreślony jest fakt objęcia osoby chorej kompleksową opieką medyczną.
- Jednocześnie trzeba podkreślić, że około 3 na 10 Polaków uważa, że osoby chore na SM nie powinny decydować się na dzieci, ponieważ ich stan zdrowia może uniemożliwić opiekę nad nimi.
- Z jednej strony osoby zdrowe uważają, że chorzy na SM powinni mieć prawo do decydowania o tym, czy chcą mieć dzieci, z drugiej jednak widzą, że reakcje społeczeństwa na ten fakt są różne – często para, która zdecyduje się na posiadanie dziecka, może przez wiele lat być przedmiotem rozmów i komentarzy osób z otoczenia.

Argumenty, dlaczego osoby chore na SM nie powinny mieć dzieci:

- Nie, bo może być to choroba dziedziczna (tu osoby zdrowe przyznają się do niewiedzy)
- Nie, bo skazuje się dziecko na patrzeć na chorobę i cierpienie rodzica
- Nie, bo jest to zbyt duże obciążenie tej drugiej osoby, na którą spadnie większość obowiązków związanych z wychowaniem dziecka.

Argumenty, dlaczego osoby chore na SM powinny mieć dzieci:

- Tak, bo każdy ma prawo do posiadania dzieci i powinien sam decydować o tym, czy chce założyć rodzinę i czy da radę wychować dzieci
- Tak, jeśli ma wsparcie i może liczyć na pomoc rodziny (własnych rodziców, teściów, rodzeństwa)
- Tak, jeżeli będzie w stanie zapewnić finansowe bezpieczeństwo swoim dzieciom.



Akceptacja decyzji osób chorych na SM o posiadaniu dzieci – cytaty

Mam siostrę cioteczną, która jest niesłysząca. Ma dziecko, ma partnera normalnego, który nie ma żadnych uszczerbków na zdrowiu. Mają córeczkę, ale decydując się na to dziecko, ona zdawała sobie sprawę, że może przekazać temu dziecku - bo u nich to genetyczne z którejś strony - wiedziała, że to dziecko może nie słyszeć. Mimo tego zdecydowali się na to dziecko, gdzie cała rodzina była zbulwersowana tym, jak ona może coś takiego zrobić, jak może skazać dziecko na to, żeby one było tak jak ona niesłyszące. I ciężko było przetłumaczyć tym ludziom, i jej rodzicom, i jego rodzicom. Urodziła się dziewczynka, ma teraz 3 latka i faktycznie ma problemy ze słuchem. Jeżdżą z nią do Kajetan, do tego ośrodka, i próbują coś zrobić, i leczą to dziecko, i robią badania **A rodzina mówi: a nie mówiliśmy.** Teraz stają na głowie, żeby dziecku pomoc, jakieś czipy gdzieś tam za uchem wszczepiają, żeby to dziecko było normalne, funkcjonowało w społeczeństwie. **Ale głupiego gadania rodziny i reszty, no nie da się ich zamknąć. Oni gadać będą. Wiadomo, że teraz ani babcia, ani ciotka nic im wprost nie powiedzą, ale kiedy się spotykamy, a ich nie ma, to pierwsza rzecz, to co za beznadziejni ludzie, jak mogli dzieciakowi taką krzywdę zrobić, po co im ten dzieciak był potrzebny. To takie jest z góry założenie, że są źli, że skazali dziecko na cierpienie.** A oni są szczęśliwi.

Ja bym pomyślałam, że **moje dziecko przez długi okres życia będzie oglądało chorą matkę.** Siedzącą na wózku. Też nic przyjemnego. Skazanie tego dzieciaka na patrzeć, jak ja choruję.

Czy ja będę w stanie wychować to dziecko? Jeśli powiedzmy wiem, że za 5 lat nie będę w stanie chodzić i będę miał ograniczoną mowę, a dziecko będzie miało 5 lat, no to nie wiem, czy jest sens...

Normalnie, jak każdy człowiek. Zdrowy też się zastanawia, czy mieć dziecko, nie mieć, może dwójkę, może jedno. Niby dlaczego by miał nie mieć - zdrowy jest. Ale też się nie narzuci rozwiązania.

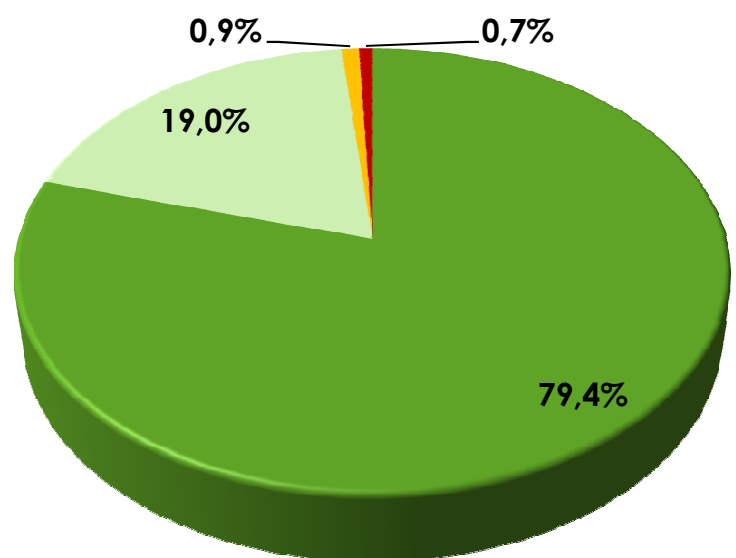
Są dwie babcie i obie mówią: zróbcie se to dziecko, my wam pomożemy. Jedna pomoże, druga, jest dziadek, jest ciotka, pomożemy wam, chcecie tego dziecka, pragniecie tego dziecka, wszystko super – **to dlaczego nie, można się nad tym zastanowić. A nie jak się jest samemu, jest jedna babcia, to trzeba się konkretnie zastanowić.**

O kampaniach na temat SM



Kampanie o SM – czy warto?

Co sądzi Pan{/i} o organizowaniu kampanii społecznych na temat Stwardnienia Rozsianego, których celem byłoby edukowanie społeczeństwa na temat tej choroby (jej objawów, sposób leczenia) oraz wspieranie samych chorych?



- Zdecydowanie powinny być organizowane
- Raczej powinny być organizowane
- Raczej nie powinny być organizowane
- Zdecydowanie nie powinny być organizowane

DLACZEGO WARTO I CZEGO OSOBY ZDROWIE CHCIAŁYBY SIĘ DOWIEDZIEĆ?

- Osoby zdrowe zdecydowanie uważają, że kampanie dotyczące SM powinny być organizowane po to, aby **edukować społeczeństwo** – dostarczać rzetelnej wiedzy o chorobie, dzięki czemu ludziom łatwiej będzie odnaleźć się w sytuacji relacji społecznej z osobą chorą, np. będą wiedzieli, jak reagować, co w zachowaniu osoby chorej może wynikać z jej choroby.
- Osoby zdrowe oczekują przede wszystkim **kampanii dotyczącej samej choroby**, a nie promowania chorych na SM w pracy, czy też kampanii mówiących o rodzinie w kontekście choroby SM. Panuje bowiem przekonanie, że bez dostarczenia odpowiedniej wiedzy ludzie nie będą skłonni zmienić swoich postaw i przekonań (tylko na podstawie sloganu namawiającego do większej otwartości).



Projektowana kampania – ocena hasła przez osoby chore

„W naszym życiu jest wiele ważniejszych rzeczy niż stwardnienie rozsiane. Walczmy o to, co jest ważne. Stwardnienie rozsiane nie musi być wyrokiem, odpowiednio podjęta terapia to szansa na normalne życie. SM walcz o siebie.”

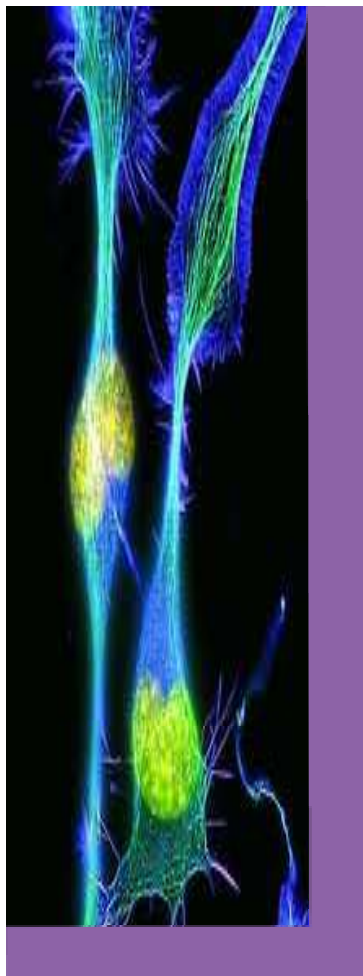
PERSPEKTYWA CHORYCH

- ✓ Hasło bardzo dobrze odbierane przez osoby chore, ponieważ pokazuje dokładnie to, co chcą o sobie powiedzieć.
- ✓ Według nich podkreśla konieczność terapii, która umożliwi chorującym na SM normalne funkcjonowanie.

Wydaje mi się, że **przemawia**, bo **porusza wszystkie takie aspekty** dotyczące osób chorych, zdrowych.

I fajne jest to, że **porusza różne aspekty życia**, że też może wreszcie jakoś odczarować ten wizerunek osoby niepełnosprawnej, która jest tylko tą osobą, która jest chora, a która nie funkcjonuje w żaden inny sposób.

Muszą być ważniejsze te różne rzeczy, swoje pasje – muszą być ważniejsze od choroby. Im są ważniejsze, tym my jesteśmy zdrowsi.



maison
dom  badawczy

Dom Badawczy Maison
ul. Podbięty 57
02-732 Warszawa

tel. 022 828-28-85 ; fax 022 621-26-67
e-mail: biuro@maison.pl
www.maison.pl