

# Membership in non-governmental organisations and quality of life among people suffering multiple sclerosis

## Przynależność do organizacji pozarządowych, a jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane

Elżbieta Szczygieł<sup>1</sup>, Małgorzata Pokrywa<sup>1</sup> Joanna Golec<sup>1,3</sup>, Aneta Bac<sup>3</sup>, Anna Marchewka<sup>3</sup>, Jerzy Walocha<sup>4</sup>, Edward Golec<sup>2,3,5</sup>

<sup>1</sup> Zakład Fizjoterapii Instytutu Fizjoterapii Wydziału Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medium, Kraków, Polska

<sup>2</sup> Zakład Podstaw Fizjoterapii Wydziału Fizjoterapii Wyższej Szkoły Administracji, Bielsko-Biała, Polska

<sup>3</sup> Zakład Rehabilitacji w Ortopedii Katedry Rehabilitacji Ruchowej Akademii Wychowania Fizycznego im. Bronisława Czecha, Kraków, Polska

<sup>4</sup> Katedra i Zakład Anatomii Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medium, Kraków, Polska

<sup>5</sup> Klinika Chirurgii Urazowej i Ortopedii 5. Wojskowego Szpitala Klinicznego z Polikliniką Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej, Kraków, Polska

Address for correspondence/  
Adres do korespondencji:

Dr Elżbieta Szczygieł,  
Zakład Fizjoterapii Instytutu Fizjoterapii  
Wydział Nauk o Zdrowiu, Collegium  
Medium, Uniwersytet Jagielloński,  
ul. Michałowskiego 12,  
31-126 Kraków, Polska  
tel. +48609937736,  
email: elzbietasz@gmail.com

Received: 23.03.2010

Accepted: 09.06.2010

Published: 16.05.2011

### STATISTIC STATYSTYKA

Word count Liczba słów 2948/2572

Tables Tabele 3

Figures Ryciny 4

References Piśmiennictwo 9

Original article/Artykuł oryginalny

© J ORTHOP TRAUMA SURG REL RES 3 (23) 2011

### Summary

**Introduction.** Multiple sclerosis (MS) is a disease which occupies a special place among neurological diseases. In human pathology, it is the most frequent demyelination disease, in the course of which primary damage is inflicted on myelin in the central nervous system. The neurological symptoms that accompany the disease cause problems which affect not only patients themselves but also their families. The pharmacological treatments developed so far do not combat the disease, but can visibly improve the patient's quality of life, provided that they are supplemented by motor physical therapy. In addition, NGOs specialising in welfare work and physiological help for people suffering from multiple sclerosis have an essential role to play.

**The objective of this study** is analysis of the influence of membership in NGOs for MS patients on their quality of life.

**Research material.** The paper is based on research involving a group of 40 people, including 22 women (55%) and 18 men (45%). These were divided into two groups of 20 people. The first group was made up of people not associated with any support group, while the other was comprised of members of organisations supporting MS-affected people.

**Method.** The research was based on the results of the "Quality of Life Index" survey, taking into account the patients' satisfaction with various aspects of their life as well as the Repta Functional Index.

**Results.** The level of satisfaction and the functional condition of MS patients is different for each group. It was observed that their satisfaction level depends on their existing functional limitations. The functional condition of the group of people who are active in aid organisations is lower, which has an impact on the assessment of satisfaction with various aspects of life, and on the general assessment of their level of satisfaction with life. In the case of people who belong to NGOs, both indicators are lower than in the case of people who manage on their own. In turn, people who belong to organisations more often take advantage of rehabilitation and specialised help.

**Conclusions.** People who belong to NGOs more often resort to rehabilitation and specialised help. Membership in such organisations makes it easier to receive help or information on how and under what conditions it can be obtained.

**Key words:** multiple sclerosis, non-governmental support organisations, quality of life

### Streszczenie

**Wstęp.** Stwardnienie rozsiane (sclerosis multiplex - SM) jest chorobą, która zajmuje szczególne miejsce wśród chorób neurologicznych. W patologii ludzkiej jest najczęściej spotykaną chorobą demielinizacyjną, w jakiej dochodzi do pierwotnego uszkodzenia mieliny w ośrodkowym układzie nerwowym. Towarzyszące objawy neurologiczne, występujące w przebiegu choroby, rodzą problemy, które nie tylko dotyczą chorych, ale także ich rodzin. Stosowane dotychczas leczenie farmakologiczne, chociaż nie zwalcza choroby, może widocznie poprawić jakość życia pacjenta, o ile obejmuje również rehabilitację ruchową. Ważne miejsce zajmują też pozarządowe organizacje specjalizujące się w szeroko rozumianej pomocy społecznej i psychologicznej osobom chorym na stwardnienie rozsiane.

**Celem niniejszej pracy** jest analiza wpływu przynależności do organizacji pozarządowych, zrzeszających osoby chore na stwardnienie rozsiane, na jakość życia tych chorych.

**Materiał badawczy.** Cel pracy zrealizowano w oparciu o materiał kliniczny, który stanowiło 40 badanych, w tym 22 kobiety (55%) i 18 mężczyzn (45%). Badaniami objęto dwie grupy chorych, liczące po 20 osób. Grupę pierwszą stanowiły osoby nie utożsamiające się z żadną z grup wsparcia, natomiast drugą osoby, będące uczestnikami organizacji, działających na rzecz osób chorujących na SM.

*Metoda.* Badania oparto o wyniki ankiety „Quality of Life Index” uwzględniającej ocenę satysfakcji w odniesieniu do różnych aspektów życia i Wskaźnik Funkcjonalny Repty.

*Wyniki.* Poziom satysfakcji i stan funkcjonalny chorych na SM jest odmienny w każdej z grup. Zaobserwowano zależność poziomu satysfakcji od istniejących ograniczeń funkcjonalnych. Wykazano niższy stan funkcjonalny w grupie osób, zrzeszonych w organizacjach pomocy, co wpływa na ocenę zadowolenia z różnych aspektów życia i ogólną ocenę poziomu satysfakcji z życia. W grupie osób należących do organizacji, oba wskaźniki są niższe, niż w grupie osób radzących sobie indywidualnie. Natomiast osoby należące do grupy uczestników organizacji zdecydowanie częściej korzystały z rehabilitacji i specjalistycznej pomocy.

*Wnioski.* Osoby należące do grupy uczestników organizacji zdecydowanie częściej korzystają z rehabilitacji i specjalistycznej pomocy. Uczestnictwo w organizacji ułatwia otrzymanie pomocy lub informacji o sposobie i warunkach jej uzyskania.

**Słowa kluczowe:** stwardnienie rozsiane, pozarządowe organizacje pomocy, jakość życia

## INTRODUCTION

Multiple sclerosis (MS) is a disease with a particular place among neurological diseases. It is the most frequently occurring demyelinating disease among humans causing primary damage to myelin in the central nervous system. Neurological symptoms occurring in the course of the disease give rise to problems affecting not only people directly afflicted with multiple sclerosis but also their families. Despite the fact that treatment applied so far does not combat the disease, it may visibly raise the quality of patients' lives. Besides pharmacological treatment, it should also encompass physical rehabilitation and patients' signalling of psychological and social problems.

Non-governmental organisations (NGOs) seem to play an important role in MS sufferers' lives. These operate as support groups, enabling participation in meetings with other sufferers, sharing of disease-related experiences and worries, and enabling aid both in the form of psychological support and help in obtaining certain benefits concerning treatment.

The subject of this research was undertaken to grasp the role of non-governmental organisations in the lives of individuals suffering MS and the impact of these organisations on the quality of those individuals' lives.

Quality of life and methods of its assessment by the definition adopted by the World Health Organisation, the term “quality of life” reflects the sense of satisfaction of individuals or social groups resulting from awareness of personal needs being satisfied and the perception of the opportunities for individual and social development [1]. As far as health is concerned, quality of life depends on subjective and objective factors, the subjective ones including a patient's perception of their personal ailments; self-image; assessment of fitness; satisfaction with family life and interactions with others; satisfaction with work or economic status; satisfaction with social support, and life in general. Objective factors include a patient's clinical image; social and living conditions; social status, and the number and frequency of social contacts. The former factors may be briefly defined as a sense of satisfaction with particular bio- and psychosocial aspects

## WSTĘP

Stwardnienie rozsiane (sclerosis multiplex - SM) jest chorobą, która zajmuje szczególne miejsce wśród chorób neurologicznych. U ludzi jest najczęściej spotykaną chorobą demielinizacyjną, w której dochodzi do pierwotnego uszkodzenia mieliny w ośrodkowym układzie nerwowym. Towarzyszące objawy neurologiczne, występujące w przebiegu choroby, rodzą problemy, które nie tylko dotyczą chorych, ale także ich rodzin. Stosowane dotychczas leczenie, chociaż nie zwalcza choroby, może widocznie poprawić jakość życia pacjenta. Obok leczenia farmakologicznego powinno obejmować rehabilitację ruchową oraz sygnalizowane przez pacjenta problemy psychologiczne i społeczne.

Niezwykle ważną rolę w życiu pacjentów wydają się spełniać organizacje pozarządowe. Pełnią one funkcje grup wsparcia, umożliwiają uczestnictwo w spotkaniach z innymi chorymi na SM, dzielenie się doświadczeniami i obawami związanymi z chorobą oraz pomoc zarówno w postaci wsparcia psychicznego, jak i w uzyskaniu pewnych profitów związanych z leczeniem.

Uchwycenie roli organizacji pozarządowych w życiu pacjentów z SM, ich wpływu na jakość życia chorych stało się inspiracją do podjęcia niniejszego tematu.

Jakość życia, według definicji przyjętej przez Światową Organizację Zdrowia, odzwierciedla poczucie satysfakcji jednostek lub grup społecznych, wynikające ze świadomości zaspokojenia własnych potrzeb oraz postrzegania możliwości rozwoju jednostkowego i społecznego [1]. W aspekcie zdrowia na jakość życia składają się czynniki subiektywne i obiektywne. Do czynników subiektywnych zaliczane są: postrzeganie własnych dolegliwości przez pacjenta, obraz samego siebie, ocena sprawności, satysfakcja z życia rodzinnego i z interakcji z innymi ludźmi, satysfakcja z pracy, czy z sytuacji ekonomicznej, zadowolenie ze wsparcia społecznego i z życia w całości. Czynniki obiektywne natomiast, to na przykład: obraz kliniczny chorego, warunki socjalno-bytowe i status społeczny, a także liczba i częstotliwość kontaktów społecznych. Te pierwsze mogą być pokrótce określone, jako poczucie zadowolenia i satysfakcji z pojedynczych aspektów bio- psycho- społecznych oraz z życia

and life in general, while the later regard various elements of physical, psychic and social status [2].

The research on quality of life discloses the patient's point of view and provides specialists with numerous invaluable hints on the choice of therapy or improvement in already applied methods of treatment adapted to the patient's individual needs. This kind of research is a precious source of information on patient experiences, permitting holistic assessment of their health from the biological perspective without disregarding emotional experiences, broadly understood feeling, and the possibility of functioning in everyday life [1,2].

## AIM OF THE RESEARCH

The aim of this paper is to analyse the impact of membership in NGOs that bring together MS sufferers on the quality of the patients' life, within the context of the following questions:

1. Does the level of satisfaction and functional condition of people suffering MS differ depending on their membership in organisations associating them?
2. Does membership in an organisation bringing together MS sufferers improve access to rehabilitation and broaden the degree of specialist help?

## CLINICAL SPECIMENS, METHOD

The realisation of the aim of this research was based on clinical specimens, amounting to 40 individuals composed of 22 females (55%) and 18 males (45%). The age of the females examined varied from 15 to 65, while the men's age ranged between 26 and 65. The research encompassed two groups of individuals, each numbering 20 people. The first group was made up of individuals not belonging to any support group (Gr. 1 – Individuals), and the other group, of members of such organisations (Gr. 2 – Members of organisations). The research here presented was conducted at the Klub SM (MS Club) in Krakow, which operates under the aegis of the Polish Society of Multiple Sclerosis (*Polskie Towrzystwo Stwardnienia Rozsianego*), on the premises of the *Fundacja na Rzecz Chorych na SM im. bł. Anieli Salawy* (The Blessed Angela Salawa Foundation for those Afflicted with MS), and also at a specialist out-patient clinic on ul. Dunajewskiego 5 in Krakow. The qualifying criterion of the research was the fact of having been diagnosed with multiple sclerosis, whereas inclusion in a given group was based on completed questionnaires. The research was conducted within the period between December 2008 and March 2009.

Research methodology comprised:

1. Questionnaire.
2. Repty Functional Index (RFI).  
Ad. 1. The questionnaire comprised three main sections:
  1. Personal data;
  2. Assessment of satisfaction with different aspects of life ("Quality of Life Index" [3]);
  3. Participation in various support groups, determination of rehabilitation treatment to date and use of other

w ogóle, z kolei te drugie dotyczą różnych elementów stanu fizycznego, psychicznego i społecznego [2].

Badania jakości życia ukazują punkt widzenia pacjenta i dostarczają specjalistom wielu cennych wskazówek, dotyczących wyboru sposobu terapii lub poprawy stosowanych metod leczenia, dostosowanych do indywidualnych potrzeb chorego. Są cennym źródłem informacji o odczuciach pacjenta i pozwalają na holistyczną ocenę jego zdrowia, w perspektywie biologicznej jednocześnie nie pomijając doznań emocjonalnych, szeroko rozumianego samopoczucia oraz możliwości funkcjonowania w codziennym życiu [1, 2].

## CEL PRACY

Celem niniejszej pracy jest analiza wpływu przynależności do organizacji pozarządowych, zrzeszających osoby chore na stwardnienie rozsiane, na jakość życia chorych w kontekście następujących pytań:

1. Czy poziom satysfakcji z życia i stan funkcjonalny osób chorych na stwardnienie rozsiane wykazuje różnice wynikające z przynależności do organizacji ich zrzeszającej?
2. Czy przynależność do organizacji zrzeszających osoby chore na stwardnienie rozsiane sprzyja dostępności do rehabilitacji i rozszerza zakres specjalistycznej pomocy?

## MATERIAŁ KLINICZNY I METODA

Cel pracy zrealizowano w oparciu o materiał kliniczny, który stanowiło 40 badanych: 22 kobiety (55%) i 18 mężczyzn (45%). Zakres wieku badanych kobiet zamykał się w przedziale od 15- 65 lat, natomiast mężczyzn od 26- 65 lat. Badaniami objęto dwie grupy chorych, liczące po 20 osób. Grupę pierwszą stanowiły osoby nie utożsamiające się z żadną z grup wsparcia (Gr. 1 – Indywidualni), natomiast do drugiej grupy zaliczono osoby, będące uczestnikami organizacji, działających na rzecz osób chorujących na stwardnienie rozsiane (Gr. 2 – Uczestnicy organizacji). Prezentowane badania zostały przeprowadzone w Krakowie w Klubie SM przy Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego, w placówce Fundacji na Rzecz Chorych na SM im. bł. Anieli Salawy oraz w przychodni specjalistycznej przy ul. Dunajewskiego 5 w Krakowie. Kryterium kwalifikującym do badań była diagnoza stwardnienia rozsianego, a przydział do danej grupy opierał się na podstawie wypełnionej ankiety. Badania zostały przeprowadzone w okresie od grudnia 2008 do marca 2009 roku.

Metodyka badania została przeprowadzona przy wykorzystaniu:

1. Ankiety.
2. Wskaźnika Funkcjonalnego Repty.  
Ad. 1. Ankieta składa się z trzech głównych części dotyczących:
  1. Danych osobowych;
  2. Oceny satysfakcji w odniesieniu do różnych aspektów życia („Quality of Life Index” [3]);
  3. Uczestnictwa w spotkaniach grup wsparcia, określenia dotychczasowego leczenia rehabilitacyjnego oraz

types of support required by people afflicted with MS.

In the first part, individuals were asked to give their age and gender. Answers in the second part described their degree of satisfaction with the following life circumstances: health; health care; the level of self-service; movement capacity outside home; happiness of their own family; sexual life; emotional support provided by the family and from outside it; their level of usefulness to the community; work (if working); attaining of individual goals; personal life in general. The patient could choose one 4 possible responses: "very dissatisfied"; "moderately dissatisfied"; "moderately satisfied"; "very satisfied". The last section of the questionnaire included questions concerning: membership in organisations bringing together people with MS; attendance at rehabilitation appointments and if so, their frequency; participation in rehabilitation camps/holidays; consultations with specialists; use of psychologist's counselling; visits to occupational therapy workshops; subsidisation of medication; hire of rehabilitation equipment; use of guidance or occupational reorientation; reception of support with employment; participation in paid and free-of-charge occupational training sessions; receipt of help needed to surmount architectural constraints in the place of residence.

#### Ad. 2. Repty Functional Index (RFI).

The Repty Functional Index (a modification of the Functional Independence Measure) is an index used to assess a patient's functional status and their degree of self-reliance. The RFI takes into account the following categories: self-service; control over sphincters; mobility; locomotion and communication. Each category is scored with points like so: 1 point – full dependence (non-self-reliance); 3 points – aid required; 5 points – moderate dependence (surveillance or security, use of support devices); 7 points – full independence.

## RESULTS

The second section of the questionnaire provided 463 answers to the questions on assessment of satisfaction under various living conditions. Individuals most frequently considered themselves to be moderately satisfied (47%); less frequently as moderately dissatisfied (23%), and a small percentage difference was found between those very dissatisfied (16%) and very satisfied (15%).

The first group, including individuals not belonging to any MS support organisation (Gr. 1 – Individuals), provided 230 answers (See Table 1).

Describing their level of satisfaction with the subsequently mentioned areas of life, less than half of the individuals from Gr. 1 considered themselves to be moderately satisfied (49%). Almost the same number of individuals provided the answers: "moderately dissatisfied" (23%) and "very satisfied" (21%).

korzystania z innego rodzaju pomocy wymaganej przez osoby chorujące na stwardnienie rozsiane.

Część pierwsza wymagała podania wieku i płci badanego. Odpowiedzi na pytania z drugiej części opisywały stopień zadowolenia z następujących kolejno wymienionych okoliczności życiowych: zdrowia, opieki zdrowotnej, poziomu samoobsługi, zdolności poruszania się poza domem, szczęścia własnej rodziny, życia seksualnego, emocjonalnego wsparcia ze strony rodziny oraz poza nią, poziomu przydatności dla społeczności, pracy (jeżeli osoba pracuje), osiągania indywidualnych celów, własnego życia w szerokim znaczeniu. Przy każdym pytaniu chorzy mogli wybrać jedną z czterech proponowanych odpowiedzi: „bardzo niezadowolony”; „umiarkowanie niezadowolony”; „umiarkowanie zadowolony”; „bardzo zadowolony”. Ostatnia część ankiety zawierała pytania o: przynależność badanego do organizacji zrzeszającej osoby chore na stwardnienie rozsiane, uczęszczanie na zajęcia rehabilitacyjne, jeśli tak, to o jego częstotliwość, uczestnictwo w turnusach rehabilitacyjnych, konsultacje ze specjalistami, korzystanie z porad psychologa, wizyty w pracowni terapii zajęciowej, dofinansowanie zakupu leków, wypożyczanie sprzętu rehabilitacyjnego, korzystanie z poradnictwa, lub z przekwalifikowania zawodowego, otrzymanie pomocy w zatrudnieniu, udział w bezpłatnych/ płatnych kursach szkolenia zawodowego, otrzymywanie pomocy niezbędnej w pokonywaniu barier architektonicznych w miejscu zamieszkania.

#### Ad. 2. Wskaźnik Funkcjonalny Repty (WFR).

Wskaźnik Funkcjonalny Repty służy do oceny stanu funkcjonalnego i stopnia samodzielności pacjenta. Jest modyfikacją "Functional Independence Measure" (FIM). Uwzględnia następujące kategorie: samoobsługa, kontrola zwieraczy, mobilność, lokomocja oraz komunikacja. Poszczególne zadanie mogło być oceniane wg następującej punktacji: 1 pkt. - pełna zależność (niesamodzielność); 3 pkt. - wymagana pomoc; 5 pkt. - umiarkowana zależność (przez nadzór lub asekurację, z użyciem urządzeń pomocniczych); 7 pkt. - pełna niezależność.

## WYNIKI

W drugiej części ankiety uzyskano 463 odpowiedzi na zadane pytania, dotyczące oceny satysfakcji w różnych okolicznościach życiowych. Najczęściej chorzy określali siebie, jako umiarkowanie zadowolonych (47%), rzadziej umiarkowanie niezadowolonych (23%), natomiast niewielka różnica dzieliła grupę bardzo zadowolonych (16%) i bardzo niezadowolonych (15%).

W grupie pierwszej, na którą składają się osoby nie przynależące do organizacji wspierającej chorych na stwardnienie rozsiane (Gr. 1 - Indywidualni.) uzyskano 230 odpowiedzi, ich rozkład przedstawia Tabela 1.

Opisując poziom satysfakcji z kolejno wymienianych obszarów życia nieco mniej niż połowa badanych z Gr. 1. określiła siebie, jako umiarkowanie zadowolonych (49%). Kolejno, prawie w jednakowej liczbie udzielone

In the second group, comprising individuals belonging to organisations associating people suffering MS (Gr. 2 – Members of organisations), 233 responses were given. (See Table 2).

Assessing their satisfaction in the indicated areas of life, persons from this group most frequently described themselves as moderately satisfied (45%). The answers “moderately dissatisfied” (23%) and “very dissatisfied” (21%) were less frequent, while the answers “very satisfied” made up the smallest percentage (11%).

Examined individuals in both groups most frequently defined themselves as moderately satisfied – Gr. 1 marked 4% more answers in this category than Gr. 2. People in both groups marked the same number of answers in the category “moderately dissatisfied” – ca. 23% (See Pic1.).

The number of “very unsatisfied” responses significantly differed between each of the groups, making up less than 7% of all answers in Gr. 1, and as much as 21% in Gr. 2. Similarly, the number of „very satisfied” responses was much greater in Gr. 1 (21%), than Gr. 2 (only 11%). This outcome evidently points to very low personal satisfaction with living circumstances among individuals in Gr. 2.

zostały odpowiedzi: „umiarkowanie niezadowolony” (23%) i „bardzo zadowolony” (21%).

W grupie drugiej, do której zaliczają się osoby należące do organizacji zrzeszających chorych na stwardnienie rozsiane (Gr. 2 - uczestnicy organizacji), udzielono 233 odpowiedzi, ich rozkład przedstawia Tabela 2.

W tej grupie oceniając satysfakcję we wskazanych obszarach życia, badani najczęściej określali siebie, jako umiarkowanie zadowolonych (45%). Nieco rzadziej zaznaczano odpowiedzi: „umiarkowanie niezadowolony” (23%) oraz „bardzo niezadowolony” (21%). Najmniej liczna była grupa osób, opisująca siebie, jako bardzo zadowolonych (11%).

W obu grupach badani określali siebie najczęściej, jako umiarkowanie zadowolonych - w Gr. 1 o 4% więcej zaznaczonych odpowiedzi niż w Gr. 2. Pozycja „umiarkowanie niezadowolony” została zaznaczona w obu grupach w jednakowej ilości ok. 23%.

Niezwykle wyraźna jest różnica odpowiedzi “bardzo niezadowolony” pomiędzy obiema grupami. W Gr. 1 stanowi mniej niż 7% natomiast w Gr. 2 aż 21%. Podobnie liczba odpowiedzi “bardzo zadowolony” jest zdecydowanie wyższa w Gr. 1 gdyż wynosi 21%, a w Gr. 2 jedynie 11%. Wyniki te jednoznacznie wskazują na bar-

**Tab. 1.** Spread of answers provided by those from Gr. 1 – Individuals

| No. | Question regarding:                      | Very dissatisfied | Moderately dissatisfied | Moderately satisfied | Very satisfied |
|-----|------------------------------------------|-------------------|-------------------------|----------------------|----------------|
| 1   | Personal health                          | 3                 | 7                       | 10                   | 0              |
| 2   | Health care                              | 1                 | 10                      | 9                    | 0              |
| 3   | Their full independence of self-support  | 1                 | 7                       | 9                    | 3              |
| 4   | Their movement capacity outside home     | 4                 | 5                       | 7                    | 4              |
| 5   | Happiness of their family                | 0                 | 2                       | 10                   | 8              |
| 6   | Their sexual life                        | 2                 | 7                       | 7                    | 3              |
| 7   | Emotional support provided by the family | 1                 | 0                       | 6                    | 13             |
| 8   | Emotional support outside the family     | 1                 | 2                       | 11                   | 6              |
| 9   | Usefulness to others                     | 2                 | 3                       | 10                   | 5              |
| 10  | Their work (if working)                  | 0                 | 5                       | 8                    | 1              |
| 11  | Pursuit of goals                         | 1                 | 4                       | 14                   | 1              |
| 12  | Their life in general                    | 0                 | 2                       | 13                   | 5              |
|     | Total                                    | 16                | 54                      | 114                  | 49             |

**Tab. 1.** Rozkład odpowiedzi udzielonych przez badanych z Gr. 1 – indywidualnych

| Lp. | Pytanie dotyczące:                         | Bardzo niezadowolony | Umiarkowanie niezadowolony | Umiarkowanie zadowolony | Bardzo zadowolony |
|-----|--------------------------------------------|----------------------|----------------------------|-------------------------|-------------------|
| 1   | Swojego zdrowia                            | 3                    | 7                          | 10                      | 0                 |
| 2   | Opieki zdrowotnej                          | 1                    | 10                         | 9                       | 0                 |
| 3   | Swojej pełnej niezależności w samoobsłudze | 1                    | 7                          | 9                       | 3                 |
| 4   | Swojej zdolności poruszania się poza domem | 4                    | 5                          | 7                       | 4                 |
| 5   | Szczęścia swojej rodziny                   | 0                    | 2                          | 10                      | 8                 |
| 6   | Swojego życia seksualnego                  | 2                    | 7                          | 7                       | 3                 |
| 7   | Emocjonalnego wsparcia ze strony rodziny   | 1                    | 0                          | 6                       | 13                |
| 8   | Emocjonalne wsparcie poza rodziną          | 1                    | 2                          | 11                      | 6                 |
| 9   | Tego jak przydatny jesteś dla innych       | 2                    | 3                          | 10                      | 5                 |
| 10  | Swojej pracy (jeżeli pracujesz)            | 0                    | 5                          | 8                       | 1                 |
| 11  | Osiągania swoich celów                     | 1                    | 4                          | 14                      | 1                 |
| 12  | Swojego życia w ogólności                  | 0                    | 2                          | 13                      | 5                 |
|     | RAZEM                                      | 16                   | 54                         | 114                     | 49                |

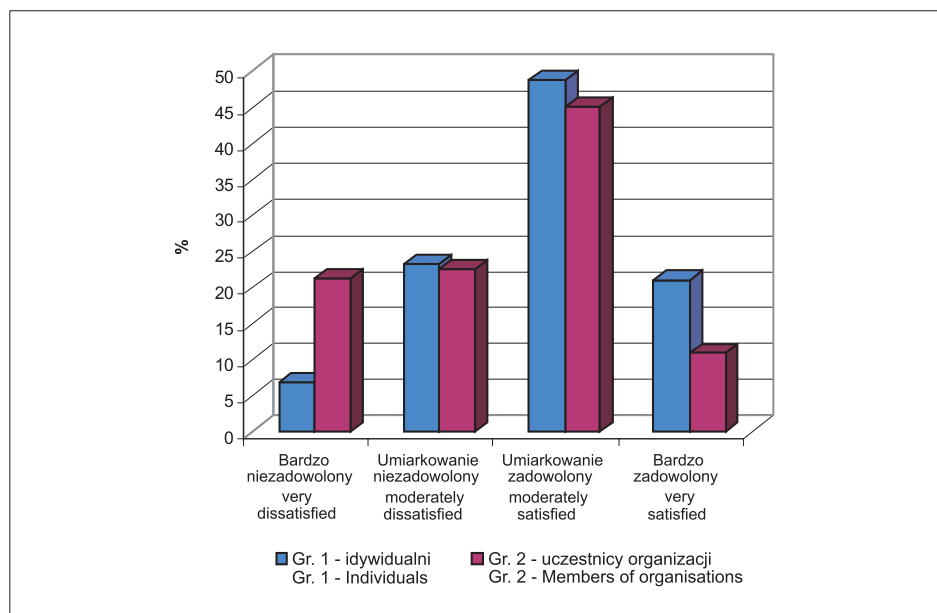
In the third part of the questionnaire, the participants of the research described the course of their rehabilitation treatment to date and the possibility of using other forms of support addressed to people suffering MS.

dzo niską ocenę własnej satysfakcji w badanych okolicznościach życiowych osób z Gr. 2.

W trzeciej części ankiety badani opisywali przebieg dotychczasowego leczenia rehabilitacyjnego i możliwość

**Pic. 1.** Percentage spread of answers provided by each group

**Ryc. 1.** Rozkład procentowy udzielonych odpowiedzi z uwzględnieniem poszczególnych grup



**Tab. 2.** Spread of answers provided by those from Gr. 2 – Members of organisations

| No. | Question regarding:                         | Very dissatisfied | Moderately dissatisfied | Moderately satisfied | Very satisfied |
|-----|---------------------------------------------|-------------------|-------------------------|----------------------|----------------|
| 1   | Personal health                             | 8                 | 3                       | 9                    | 0              |
| 2   | Health care                                 | 3                 | 8                       | 8                    | 1              |
| 3   | Their own full independence of self-support | 6                 | 3                       | 9                    | 2              |
| 4   | Their movement capacity outside home        | 8                 | 3                       | 6                    | 3              |
| 5   | Happiness of their family                   | 2                 | 5                       | 7                    | 6              |
| 6   | Their sexual life                           | 6                 | 3                       | 8                    | 2              |
| 7   | Emotional support provided by the family    | 1                 | 5                       | 9                    | 5              |
| 8   | Emotional support outside the family        | 1                 | 4                       | 13                   | 2              |
| 9   | Usefulness to others                        | 2                 | 4                       | 12                   | 1              |
| 10  | Their work (if working)                     | 5                 | 3                       | 4                    | 1              |
| 11  | Pursuit of goals                            | 6                 | 4                       | 7                    | 2              |
| 12  | Their life in general                       | 1                 | 7                       | 12                   | 0              |
|     | Total                                       | 49                | 52                      | 104                  | 25             |

**Tab. 2.** Rozkład odpowiedzi udzielonych przez badanych z G. 2 – uczestnicy organizacji

| Lp. | Pytanie dotyczące:                         | Bardzo niezadowolony | Umiarkowanie niezadowolony | Umiarkowanie zadowolony | Bardzo zadowolony |
|-----|--------------------------------------------|----------------------|----------------------------|-------------------------|-------------------|
| 1   | Swojego zdrowia                            | 8                    | 3                          | 9                       | 0                 |
| 2   | Opieki zdrowotnej                          | 3                    | 8                          | 8                       | 1                 |
| 3   | Swojej pełnej niezależności w samoobsłudze | 6                    | 3                          | 9                       | 2                 |
| 4   | Swojej zdolności poruszania się poza domem | 8                    | 3                          | 6                       | 3                 |
| 5   | Szczęścia swojej rodziny                   | 2                    | 5                          | 7                       | 6                 |
| 6   | Swojego życia seksualnego                  | 6                    | 3                          | 8                       | 2                 |
| 7   | Emocjonalnego wsparcia ze strony rodziny   | 1                    | 5                          | 9                       | 5                 |
| 8   | Emocjonalne wsparcie poza rodziną          | 1                    | 4                          | 13                      | 2                 |
| 9   | Tego jak przydatny jesteś dla innych       | 2                    | 4                          | 12                      | 1                 |
| 10  | Swojej pracy (jeżeli pracujesz)            | 5                    | 3                          | 4                       | 1                 |
| 11  | Osiągania swoich celów                     | 6                    | 4                          | 7                       | 2                 |
| 12  | Swojego życia w ogólności                  | 1                    | 7                          | 12                      | 0                 |
|     | RAZEM                                      | 49                   | 52                         | 104                     | 25                |

Participants were classified into two groups, Gr. 1 – Individuals, and Gr. 2 – Members of an organisation, according to their answers about their membership in the organisation in question.

The number of responses provided confirming the use of support was much greater in Gr. 2. (See Table 3, Pic 2.).

The smallest number of examined individuals declared the use of occupational guidance (4 people), use of free-of-charge/paid professional training courses (1 person) and employment support (none). As the disease advances, those afflicted with MS are often forced to resign from pursuing their career to date, or change it. Such a small number of individuals declaring use of employment support may be a consequence of insignificant support opportunities, poor information, or serious physical disorders preventing them from undertaking work.

Besides this, both groups differ in the number of positive responses. Members of organisations more frequently declared hiring of rehabilitation equipment, participation in rehabilitation holidays, attendance at occupational therapy workshops and use of psychological

korzystania z innych form pomocy chorym na stwardnienie rozsiane. Kryterium przydziału do jednej z grup, czyli Gr. 1 - indywidualnych lub Gr. 2 - uczestników organizacji, stanowiła odpowiedź na pytanie o uczestnictwo w organizacji.

Liczba udzielonych odpowiedzi potwierdzających korzystanie z pomocy była zdecydowanie większa w Gr. 2. Rozkład odpowiedzi przedstawia Tabela 3.

Najmniejsza liczba badanych potwierdziła korzystanie z poradnictwa zawodowego (4 osoby), uczestnictwa w płatnych/ bezpłatnych kursach szkolenia zawodowego (1 osoba) oraz pomocy w zatrudnieniu (nikt nie zaznaczył). Chorzy na stwardnienie rozsiane wraz z postępem choroby często zmuszeni są do zrezygnowania z dotychczas wykonywanego zawodu lub do jego zmiany. Tak niewielka ilość odpowiedzi potwierdzających korzystanie z pomocy w zakresie zatrudnienia może świadczyć o znikomej ofercie pomocy, złej informacji chorych lub poważnych dysfunkcjach fizycznych uniemożliwiających podjęcie pracy.

Ponad to, obie grupy różnią się ilością odpowiedzi potwierdzających. Osoby należące do organizacji częściej wypożyczają sprzęt rehabilitacyjny, uczestniczą w turnu-

**Tab. 3.** Spread of answers confirming the use of the following forms of support

| No. | Do you:                                                                                     | Gr. 1 -<br>Individuals | Gr. 2 –<br>Members of an<br>organisation | TOTAL |
|-----|---------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|------------------------------------------|-------|
| 1   | Attend rehabilitation exercises?                                                            | 17                     | 19                                       | 36    |
| 2   | Consult with specialists?                                                                   | 18                     | 17                                       | 35    |
| 3   | Use subsidies for medication?                                                               | 2                      | 3                                        | 5     |
| 4   | Hire rehabilitation equipment?                                                              | 1                      | 8                                        | 9     |
| 5   | Participate in rehabilitation camps/holidays?                                               | 6                      | 13                                       | 19    |
| 6   | Use occupational therapy workshops?                                                         | 2                      | 6                                        | 8     |
| 7   | Use occupational guidance?                                                                  | 1                      | 3                                        | 4     |
| 8   | Use free-of-charge/paid professional training courses?                                      | 0                      | 1                                        | 1     |
| 9   | Use opportunities for occupational reorientation, or receive support in finding employment? | 0                      | 0                                        | 0     |
| 10  | Use psychological counselling?                                                              | 6                      | 9                                        | 15    |
| 11  | Receive aid to surmount architectural barriers in your place of residence?                  | 4                      | 1                                        | 5     |
|     | Total                                                                                       | 57                     | 80                                       | 137   |

**Tab. 3.** Rozkład odpowiedzi potwierdzających korzystanie z następujących możliwości pomocy

| Lp. | Czy Pani / Pan:                                                                             | Gr. 1 -<br>indywidualni | Gr. 2 -<br>uczestnicy<br>organizacji | RAZEM |
|-----|---------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|--------------------------------------|-------|
| 1   | Uczęszcza na ćwiczenia rehabilitacyjne                                                      | 17                      | 19                                   | 36    |
| 2   | Korzysta z konsultacji ze specjalistami                                                     | 18                      | 17                                   | 35    |
| 3   | Korzysta z dofinansowań leków                                                               | 2                       | 3                                    | 5     |
| 4   | Wypożycza sprzęt rehabilitacyjny                                                            | 1                       | 8                                    | 9     |
| 5   | Uczestniczy w turnusach rehabilitacyjnych                                                   | 6                       | 13                                   | 19    |
| 6   | Korzysta z pracowni terapii zajęciowej                                                      | 2                       | 6                                    | 8     |
| 7   | Korzysta z poradnictwa zawodowego                                                           | 1                       | 3                                    | 4     |
| 8   | Korzysta z bezpłatnych/ płatnych kursów szkolenia zawodowego                                | 0                       | 1                                    | 1     |
| 9   | Korzysta z możliwości przekwalifikowania zawodowego lub otrzymała pomoc w celu zatrudnienia | 0                       | 0                                    | 0     |
| 10  | Korzysta z porad psychologa                                                                 | 6                       | 9                                    | 15    |
| 11  | Otrzymuje pomoc w celu pokonywania barier architektonicznych w miejscu zamieszkania         | 4                       | 1                                    | 5     |
|     | RAZEM                                                                                       | 57                      | 80                                   | 137   |

counselling. An insignificant advantage enjoyed by Gr. 1 relates to questions 2 and 11, about consultations with specialists and reception of support in surmounting architectural barriers.

Question 1, about participation in rehabilitation activities, was extended by annual frequency of those activities. Respondents could pick one of three responses: "once a year", "two or three times a year" or "more than three times a year". (Pic 3.)

In both groups, a surprisingly large number of individuals declared use of rehabilitation only once a year. The number of people declaring participation in rehabilitation is significantly larger in Gr. 2.

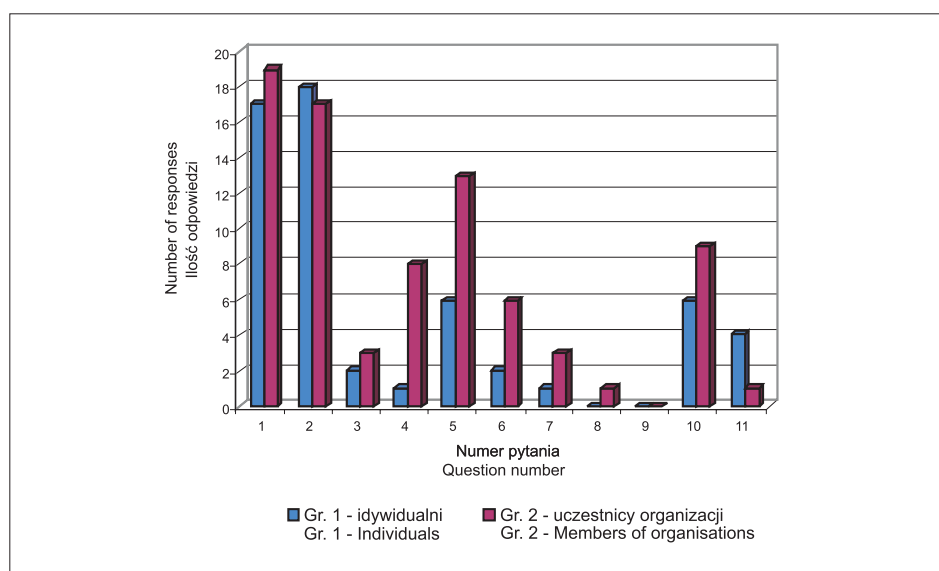
sach rehabilitacyjnych, korzystają z pracowni terapii zajęciowej oraz korzystają z porad psychologa. Niewielka przewaga Gr. 1 obejmuje pytania 2 oraz 11, dotyczących konsultacji ze specjalistami i otrzymywania pomocy w pokonywaniu barier architektonicznych.

Pytanie 1 o uczęszczanie na zajęcia rehabilitacyjne zostało rozwinięte o podanie ich częstotliwości w ciągu roku. Badani mieli do wyboru trzy możliwości: „raz w roku”, „dwa do trzy razy w roku” lub „więcej niż trzy razy w roku”. Rozkład odpowiedzi ilustruje wykres 3.

W obu grupach zaskakująco duża jest liczba osób korzystających z rehabilitacji tylko raz w roku. Jednak znacznie więcej osób z grupy 2 deklaroowało udział w rehabilitacji w porównaniu do grupy 1.

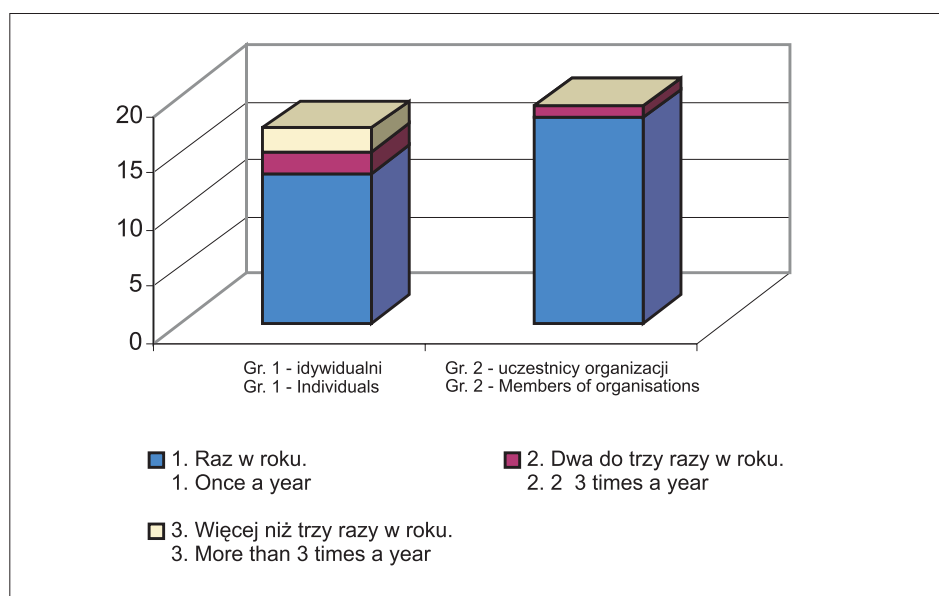
**Pic. 2.** Percentage Spread of responses confirming the use of cited support opportunities in each group

**Rys. 2.** Rozkład procentowy udzielonych odpowiedzi potwierdzających korzystanie z wymienionych możliwości pomocy w poszczególnych grupach



**Pic. 3.** Spread of the number of responses on frequency of participation in rehabilitation activities, in each group

**Rys. 3.** Rozkład liczby udzielonych odpowiedzi o częstotliwość uczęszczania w zajęciach rehabilitacyjnych w poszczególnych grupach



### Repty Functional Index (RFI)

The results obtained confirm the difference between the two groups. The average RFI value for group 1 was much higher than that of the group 2, amounting to respectively 0,81 and 0,70. (See Pic 4).

Research results also show a considerable difference between the average RFI value among females and males. The average value of this index in both groups was higher among females (Gr. 1: 0.87; Gr. 2: 0.77), than males (Gr. 1: 0.72, Gr. 2: 0.60).

### DISCUSSION

The quality of life of those affected by MS may be measured with various scales, depending on the aspects of the disease selected for the measuring. We can examine quality of life taking into account the elements of physical, psychic or social conditions. In the conduct of the present research, the level of satisfaction with family life, work and life in general, as well as the level of fitness and self-reliance were considered to be the factors of paramount importance. The analysis involved two groups of people diagnosed with multiple sclerosis, the first group comprising people not belonging to any MS support organisation, and the second, of members of such organisations. Quality of life was assessed separately in each of the two groups to enable comparison and indication of possible differences between the groups. Additionally, the opportunities for help in regard to treatment and rehabilitation were also considered.

The research shows a difference in quality of life defined by the level of satisfaction and functional condition of the examined individuals, indicating much lower satisfaction with the cited aspects of life and a lower functional level among members of organisations. The results of this research finds its confirmation in the reports by Tatarska and Brzozowska, stressing that the level of physical independence is an important factor modulating the quality of a patient's life [4]. The advancing disease slowly deprives the patient of their capability of leading an independent life, imposing the neces-

### Wskaźnik Funkcjonalny Repty (WFR)

Uzyskane wyniki potwierdzają różnicowanie pomiędzy grupami. Średnia wartość WFR dla grupy 1. jest znacznie wyższa i wynosi- 0,81, dla grupy 2. wynosi- 0,70 co ilustruje wykres 4.

Wyniki badań wykazały również znaczną różnicę między wartością średnią WFR kobiet i mężczyzn. Średnia wartość wskaźnika była wyższa w obu grupach u kobiet (Gr. 1 - 0,87; Gr. 2 - 0,77) w porównaniu do mężczyzn (Gr. 1 - 0,72; Gr. 2 - 0,60).

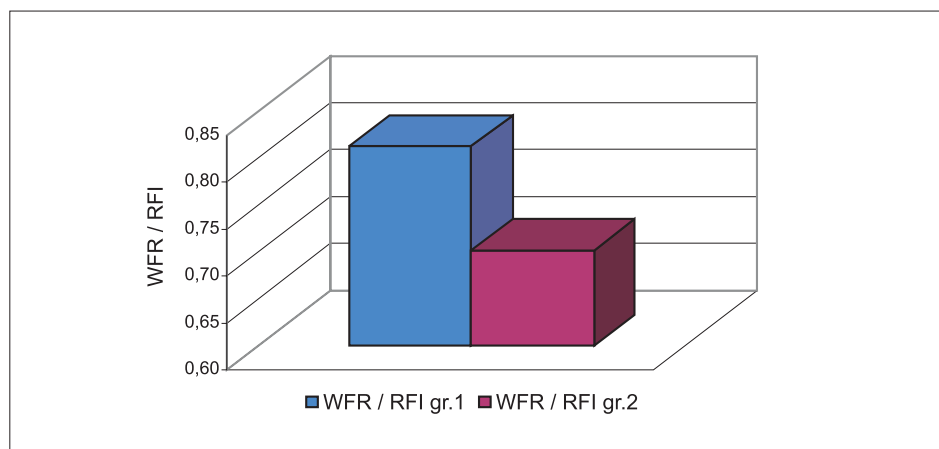
### DYSKUSJA

Do oceny jakości życia osób chorych na stwardnienie rozsiane, można użyć różnorodnych skal, w zależności od aspektów choroby wybranych do pomiaru. Możemy rozpatrywać jakość życia biorąc pod uwagę elementy stanu fizycznego, psychicznego lub społecznego. W wyżej przeprowadzonych badaniach nad oceną jakości życia głównym czynnikiem badawczym był poziom satysfakcji z życia rodzinnego, pracy i życia w szerokim znaczeniu oraz poziom sprawności i samodzielności. Analizowano dwie grupy badawcze w skład, których wchodziły osoby ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym: pierwszą grupę stanowiły osoby nie należące do organizacji pomocy chorym, drugą stanowili chorzy, będący członkami takich organizacji. Jakość życia była oceniana w każdej z tych grup osobno w celu porównania i stwierdzenia ewentualnych różnic. Dodatkowo uwzględniono możliwości otrzymywanej pomocy w zakresie leczenia i rehabilitacji.

Z badań wynika, że jakość życia, na którą składa się poziom satysfakcji i stan funkcjonalny badanych była odmienna w obu grupach. Różnica wskazywała na znacznie niższą ocenę satysfakcji z wymienionych aspektów życia i niższy poziom funkcjonalny u chorych z grupy uczestników organizacji. Potwierdzeniem uzyskanych wyników są doniesienia Talarskiej i Brzozowskiej. Autorki zwracają uwagę, że istotnym czynnikiem modulującym jakość życia jest stopień samodzielności ruchowej [4]. Postępująca choroba powoli odbiera człowiekowi

**Pic. 4.** Spread of average RFI values among the examined individuals in each group

**Rys. 4.** Rozkład średniej wartości WFR badanych z uwzględnieniem poszczególnych grup



sity for change and a search for help and support. As a consequence, satisfaction with life, springing from the sense of social belongingness and the sense of being needed, changes into dissatisfaction. As a consequence, the hitherto-played social roles must be changed, and responsibilities be limited. In such a situation, the MS sufferer may feel pushed to the margins and isolated from society and family. Loneliness has a destructive impact on people suffering MS, and so the lack of emotional support from friends or family inclines them to look for aid in support groups. Nevertheless, if the problem was focused exclusively on the sense of loneliness, a different outcome might be expected. Despite their membership in Klub SM (the MS Club), persons from the second group were paradoxically characterised by much lower levels of satisfaction in contrast to the first group. The reason for these results should be sought for in limitation of individuals' independence, unwanted dependence on others, and weakened social relations important to proper functioning in life. The lack of self-reliance in everyday activities and inability to play former social roles give rise to frustration, anger and a sense of enormous helplessness. Unfortunately, as the research carried out by Nowak and collaborators confirms, the fear of isolation and permanent dependence on others, as well as continuous uncertainty about development of the disease and its unforeseeable effects, leads to a complex of chronic anxiety and depression [5], the latter being a frequent MS-related symptom with which individuals cannot cope without help provided by a qualified professional and proper psychological therapy. Therefore, therapy should best combine professional psychological help and support from persons closest to the patient. As the research presented in this paper has shown, satisfaction with family support among people belonging to support organisations is lower than in the case of non-members. Apparently, the support provided by people from the organisation does not provide such a level of satisfaction as support by their closest relatives. It would also be unjust to ignore the aspect of their functional level, being evidently better among non-members, which certainly has an impact on better satisfaction with life and greater contentment, thus strongly influencing improvement in quality of life.

Referring to Milanese's research, the source of the lower level of satisfaction among individuals seeking help in MS-support groups lies at the foundation of the way such groups operate [6]. Inappropriate activity providing irrelevant help to the affected with MS heightens discontentment and stress, causing significant decrease in the level of satisfaction.

The authors of the paper *Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany and the United Kingdom* have presented the degree of change in the quality of life with advancement of multiple sclerosis [7]. The results of the research involving examination of individuals from three different countries show significant deterioration in the sense of belongingness to society, and feeling in

prawo do samodzielnego życia, zmusza do zmian, każe szukać pomocy i wsparcia. W następstwie tego, zadowolenie z życia, wypływające z poczucia przynależności do społeczeństwa i z poczucia bycia potrzebnym przechodzi w niezadowolenie. Pełnione dotychczas role społeczne muszą ulec zmianie, a spełniane obowiązki ograniczeniu. W takiej sytuacji chorzy zwykle mogą się poczuć zepchnięci na margines i odizolowani od społeczeństwa i rodziny. Samotność działa destrukcyjnie na osoby cierpiące, brak emocjonalnego wsparcia przyjaciół czy rodziny, skłania chorych do szukania pomocy w grupach wsparcia. Jednakże, przy umiejscowieniu problemu jedynie w poczuciu osamotnienia, należałoby oczekiwać innego wyniku badań. Tymczasem paradoksalnie, osoby z grupy drugiej pomimo przynależności do Klubu SM cechował o wiele niższy poziom satysfakcji w porównaniu z grupą pierwszą. Zrozumienia tych wyników należy poszukiwać w ograniczeniu samodzielności pacjentów, niechcianym uzależnieniu się od innych oraz osłabieniu kontaktów towarzyskich ważnych dla poprawnego funkcjonowania w życiu. Brak samodzielności w zakresie codziennych czynności oraz niemożność pełnienia dotychczasowych ról społecznych rodzi frustrację, gniew i poczucie wielkiej bezsilności. Niestety, jak potwierdzają badania, wykonane przez Nowak i wsp. obawa przed izolacją i stałym uzależnieniem od innych osób, a także ciągła niepewność związana z rozwojem choroby i jej nieprzewidywalnym efektem, prowadzi do zespołu przewlekłego lęku oraz depresji [5]. Depresja jest częstym objawem pochodnym w stwardnieniu rozsianym, z którą pacjenci nie są w stanie poradzić sobie bez pomocy osoby wykwalifikowanej i właściwej terapii psychologicznej. Najlepszym sposobem terapii jest połączenie profesjonalnej pomocy psychologa i wsparcia osób najbliższych choremu. Jednak, jak pokazały badania w niniejszej pracy, zadowolenie ze wsparcia ze strony rodziny jest niższe w grupie osób, które należą do organizacji niż u osób, które radzą sobie indywidualnie. Najwyraźniej wsparcie osób z organizacji nie daje takiej satysfakcji, jak wsparcie osób bliskich z rodziny. Niesprawiedliwe, byłoby gdyby pominięto również aspekt poziomu funkcjonalnego, który był wyraźnie wyższy wśród osób z grupy, nie należących do żadnej organizacji pomocy chorym na SM, co z pewnością determinuje lepszy poziom satysfakcji z życia, większe zadowolenie, a tym samym silnie wpływa na wzrost jakości życia.

Odwołując się do pracy Milanese źródło niższego poziomu satysfakcji u chorych, szukających wsparcia w grupie pomocy osobom ze stwardnieniem rozsianym, znajduje się u podstaw pracy grup wsparcia [6]. Niewłaściwa działalność, oferująca nieadekwatną pomoc osobom potrzebującym, potęguje niezadowolenie i stres, wpływając na znaczne obniżenie poziomu satysfakcji.

W pracy, zatytułowanej „Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany and the United Kingdom”, autorzy potwierdzili, jak bardzo jakość życia zmienia się pod wpływem rozwoju stwardnienia rozsianego [7].

general. Heightened senses of isolation and limited social role accompanying advancement of the disease and the appearance of subsequent symptoms and limitation of functions all result in the low quality of individuals' lives.

Postulates defining features which an MS-support organisation should consider most of all specialist help in treatment and rehabilitation. The present research was made to examine whether members of such organisations use these opportunities more frequently than those who are not members. Results have shown that club members use such help more often than non-members. In other words, such organisations may, in fact, provide more aid opportunities or simply give more information on how to obtain such help.

Improvement in the quality of a patient's life needs continuous and complex rehabilitation, commencing from the early stages of the disability. The present research reveals that 36 out of 40 individuals use rehabilitation only once a year, at most. The research by Miller shows that a special rehabilitation programme, to a large extent based on neurophysiologic methods, results in considerable improvement of patient's functional condition, their feeling and, additionally, anti-depressive influence [8]. The outcome of such rehabilitation lasted for 6 months, while beneficial impact on the quality of life and positive emotional state of mind lasted much longer. The results suggest a need for undergoing rehabilitation at least twice a year, whereas the research presented in this paper shows that most people with MS in both groups use rehabilitation only once a year. This can be the result of individuals' reluctance, lack of access to information about treatment, lack of adequate financial means, or a long period of waiting for commencement of treatment. Also Freeman and Thompson observed that the number of individuals with MS suffering a considerable or moderate degree of disability who use rehabilitation treatment is insignificant (35 out of 150 examined individuals) [9]. The authors of the paper also touched upon the problem of received help in surmounting architectural constraints in the place of residence, which may be necessary in the case of significant disability in people needing a wheelchair or other orthopaedic aid, requiring special spatial changes in their houses). However, their results are much better in comparison to those presented in the present paper. According to Freeman's and Thompson's observations, based on research carried out in the United Kingdom, 58% of individuals with MS obtained help, while according to the present research only 13% of people in both groups declared use of such help.

Chorzy zostali przebadani w trzech różnych krajach, a wyniki pokazują znaczne pogorszenie się poczucia przynależności do społeczeństwa oraz samopoczucia w ogóle. Spotęgowane poczucie izolacji oraz ograniczenie roli społecznej wraz z rozwojem choroby i pojawianiem się kolejnych objawów i ograniczeń funkcji, decyduje o niskim stanie jakości życia chorych.

Postulaty określające cechy, jakie powinna posiadać organizacja działająca na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane dotyczą przede wszystkim uzyskania pomocy specjalistycznej w zakresie leczenia oraz rehabilitacji. W niniejszej pracy zbadano czy osoby należące do organizacji rzeczywiście częściej korzystają z powyższych możliwości pomocy niż osoby, które do tych organizacji nie należą. Wyniki przedstawiają się obiecująco, tzn. klubowicze korzystają z pomocy w przedstawionym zakresie częściej niż osoby, nie będące członkami organizacji. Czyli, prawdopodobnie takie organizacje rzeczywiście oferują więcej możliwości pomocy albo po prostu udzielają więcej informacji, jak tą pomoc zdobyć.

Poprawa jakości życia chorego na stwardnienie rozsiane, wymaga ciągłej oraz kompleksowej rehabilitacji, rozpoczętej już we wczesnym etapie niesprawności. Z niniejszych badań wynika, że na 40 pacjentów, 36 korzysta z rehabilitacji najczęściej tylko raz do roku. Z badań uzyskanych przez Miller, wynika, że po zastosowanym specjalnym programie rehabilitacyjnym, opartym w dużej mierze na metodach neurofizjologicznych, następuje znaczna poprawa stanu funkcjonalnego, nastroju, dodatkowo obserwowano działanie antydepresyjne [8]. Efekt tak prowadzonej rehabilitacji utrzymywał się przez 6 miesięcy, natomiast korzystne oddziaływanie na jakość życia i pozytywne samopoczucie emocjonalne trwało nawet dłużej. Wyniki te sugerują potrzebę prowadzenia rehabilitacji przynajmniej dwa razy w roku, podczas gdy z badań w prezentowanej pracy wynika, że większość osób - biorąc pod uwagę obie grupy - korzysta z rehabilitacji jedynie raz w roku. Może to być spowodowane samą niechęcią chorych, brakiem dostępu do informacji o sposobach leczenia, brakiem wystarczających środków finansowych, czy długim okresem oczekiwania na podjęcie leczenia. Również Freeman i Thompson donoszą że jedynie znikomy procent chorych na stwardnienie rozsiane ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności korzysta z leczenia rehabilitacyjnego (na 150 przebadanych pacjentów około 35 osób) [9]. Autorzy ci poruszają również problem uzyskiwanej pomocy w zakresie pokonywania barier architektonicznych w miejscu zamieszkania, która może być niezbędna w przypadku znacznej niepełnosprawności u osób korzystających z wózka inwalidzkiego lub innych pomocy ortopedycznych, wymagających specjalnych zmian przestrzennych w domu. Ich wyniki są jednak znacznie lepsze w porównaniu do uzyskanych w prezentowanej pracy. Z obserwacji Freemana i Thompsona opartych na badaniach przeprowadzonych w Wielkiej Brytanii wynika, że 58% osób otrzymało pomoc, natomiast w niniejszej pracy tylko ok. 13% osób z obu grup zadeklarowało się, że korzysta z takiej formy pomocy.

## CONCLUSIONS

The results obtained permit formulation of the following conclusions:

1. The level of satisfaction and functional status among those affected by MS is different in each of the two groups. It was observed that the level of satisfaction depends on existing functional constraints. It was also shown that the functional status of the group belonging to MS-support organisations is lower, which translates into their assessment of satisfaction with various aspects of life and general assessment of the level of satisfaction with life. As a result, quality of life among MS-support group members is assessed slightly worse than that of non-members.
2. People belonging to the group of members of MS-related organisations declared more frequent use of rehabilitation and specialist aid. Participation in an organisation facilitates receipt of aid or information on means and conditions for receiving it.

## WNIOSKI

Uzyskane wyniki pozwalają na sformułowanie następujących wniosków:

1. Poziom satysfakcji i stan funkcjonalny chorych na stwardnienie rozsiane jest odmienny w każdej z grup. Zaobserwowano zależność poziomu satysfakcji od istniejących ograniczeń funkcjonalnych. Wykazano niższy stan funkcjonalny w grupie osób, zrzeszonych w organizacji pomocy osobom chorym na SM, co wpływa na ocenę zadowolenia z różnych aspektów życia i ogólną ocenę poziomu satysfakcji z życia. W grupie osób należących do organizacji, oba wskaźniki są niższe, niż w grupie osób radzących sobie indywidualnie. W związku z tym jakość życia osób grupy uczestników organizacji jest nieznacznie gorsza od oceny jakości życia osób spoza organizacji.
2. Osoby należące do grupy uczestników organizacji zadeklarowały częstsze korzystanie z rehabilitacji i specjalistycznej pomocy. Uczestnictwo w organizacji ułatwia otrzymanie pomocy lub informacji o sposobie i warunkach jej uzyskania.

---

## References/Piśmiennictwo:

1. Tobiasz-Adamczyk B: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. W: *Badania nad jakością życia chorych*. Wydawnictwo Collegium Medicum UJ Kraków 1994;133-41.
2. Opara J, Jaracz K, Broła W: *Aktualne możliwości oceny jakości życia w stwardnieniu rozsianym*. *Neurol Neurochir Pol* 2006;40;4:336-41.
3. Ferrans CE, Powers M: *Psychometric assessment of the quality of life index*. *Res in Nurs Health* 2007;15:29-38.
4. Talarowska D, Brzozowska E: *Jakość życia pacjentów ze stwardnieniem rozsianym*. *Neurol i Neurochir Pol* 2003;32,3:561-71.
5. Nowak E, Nowak P, Zawadzka B, Pyk M, Nowak-Szymańska M: *Jakość życia chorych neurologicznie*. *Studia Medyczne Akademii Świętokrzyskiej* 2003;1:95- 98.
6. Milanese C: *Unmet needs in multiple sclerosis: the role of community services*. *J of Neurol, Neurosurg, Psych* 2000;69:715-16.
7. Murphy N, Confavreux C, Haas J, König N, Rouillet E, Sailer M, Swash M, Young C, Mérot J-L: *Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany, and the United Kingdom*. *J of Neurol, Neurosurg Psych* 1998;65:460- 66.
8. Miller E: *Skuteczność rehabilitacji w stwardnieniu rozsianym*. *Pol Merk Lek* 2009;26:205-07.
9. Freeman J, Thompson A: *Community service in multiple sclerosis: still a matter of chance*. *J of Neurol Neurosurg Psych* 2000;69:728- 32.