

Ja sam više od MS-a!

Anketa

**Progresija/
napredovanje bolesti**

REZUTATI PROVEDENOG ISTRAŽIVANJA MEĐU OBOLJELIMA OD
MULTIPLE SKLEROZE



Anketni upitnik za oboljele od multiple skleroze

☐ Period **od 30.04.2020. do 15.05.2020.**

☐ **12** pitanja

☐ **524** sudionika ankete

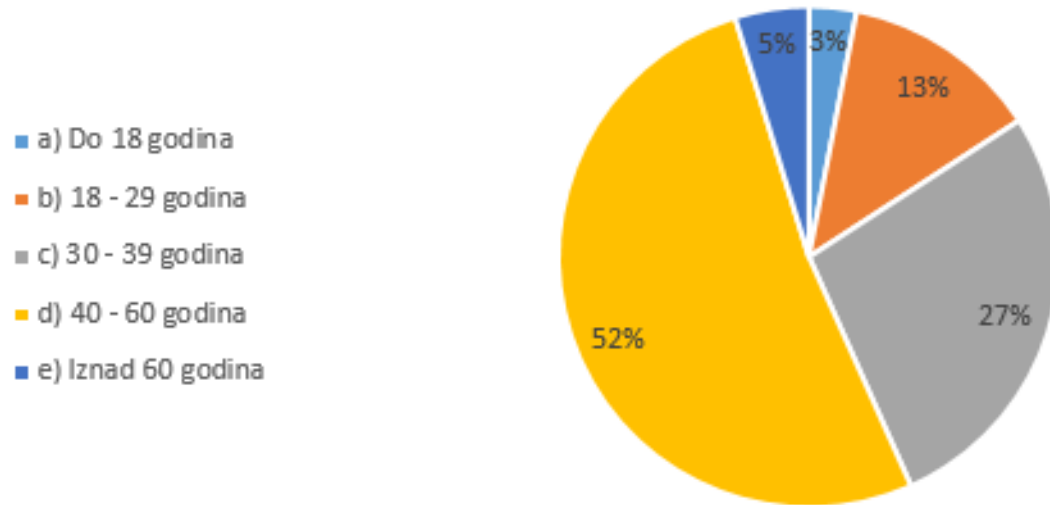


Cilj upitnika

- ☐ kako i na koji način progresija bolesti utječe na živote oboljelih od multiple skleroze
- ☐ kako je pandemija COVID-19 utjecala na svakodnevnicu oboljelih od multiple skleroze

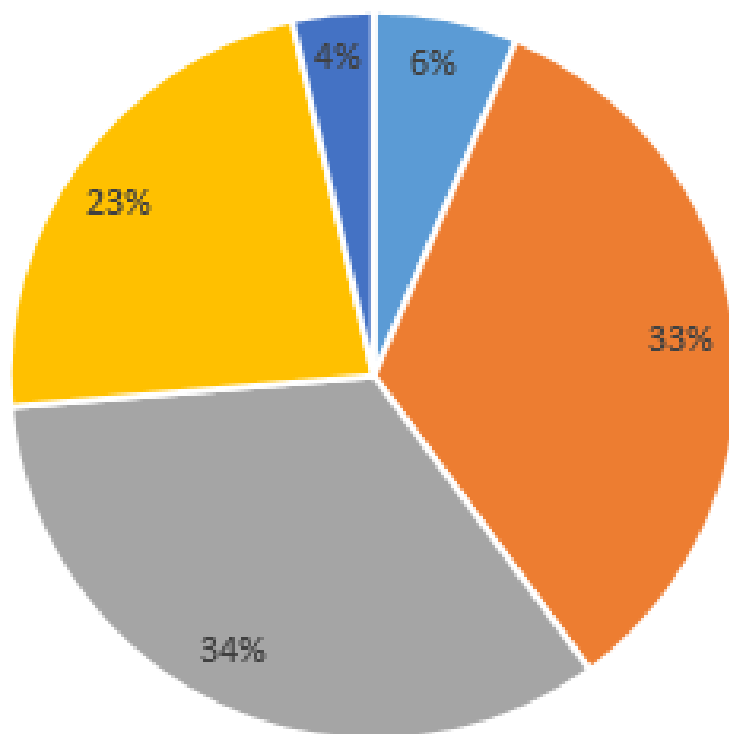


Dob ispitanika:



Najveći broj ispitanika koji su ispunili anketu njih **čak 52 %** u dobi je od 40- 60 godina

Dob ispitanika u trenutku postavljanja dijagnoze:



Kod **34 %** ispitanika bolest je dijagnosticirana u dobi od 30 do 39 godina

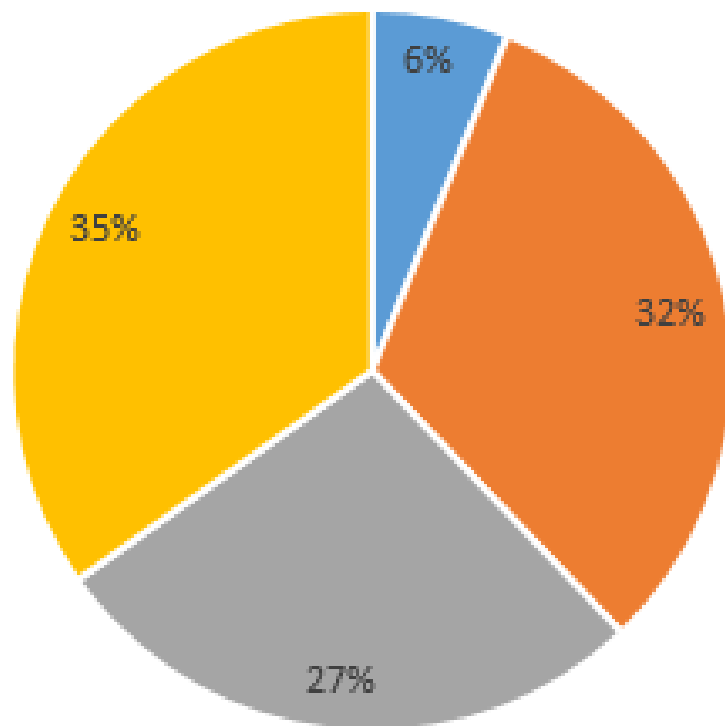
Kod **33 %** ispitanika bolest je dijagnosticirana u dobi od 18 do 29 godina

Kod **23 %** ispitanika bolest je dijagnosticirana u dobi od 40 do 49 godina

Kod **4 %** ispitanika bolest je dijagnosticirana u dobi iznad 50 godina

Kod čak **6 %** ispitanika bolest je postavljena do 18. godine života

Koliko dugo bolujete od MS-a?



35 % sudionika ankete boluje od MS-a više od 10 godina

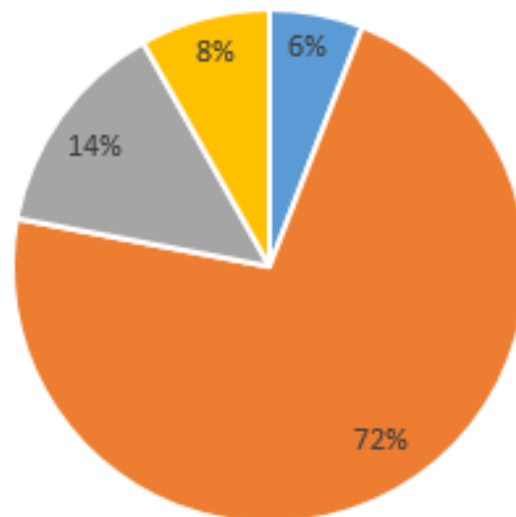
32 % sudionika ankete boluje od MS-a od jedne do 5 godina

27% ispitanika boluje od MS-a od 6 do 10 godina

6 % ispitanika boluje od MS-a do godinu dana

Koji klinički oblik multiple skleroze imate?

- a) Benigni oblik
- b) Relapsno remitirajući oblik
- c) Primarno progresivni oblik
- d) Sekundarno progresivni oblik

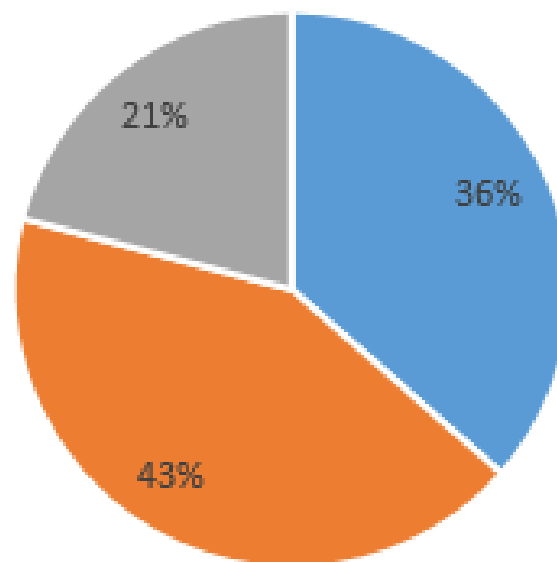


Čak **72 %** ispitanika ima relapsno remitirajući oblik multiple skleroze

Dok **14 %** ispitanika ima primarno progresivni oblik multiple skleroze

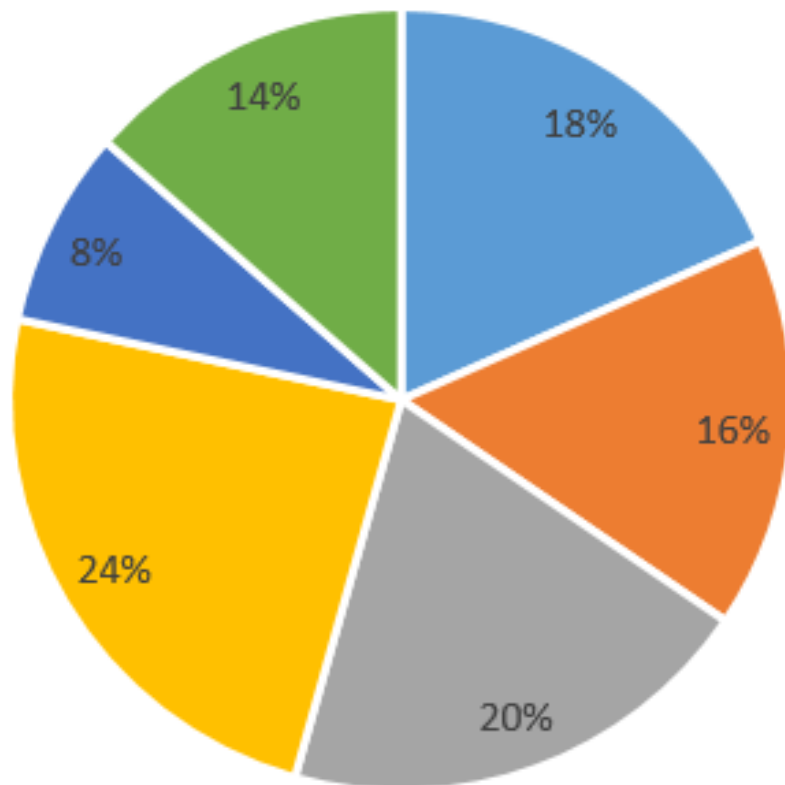
Je li Vaša bolest napredovala (kontinuirano se pogoršavalo stanje) od postavljanja dijagnoze?

- a) Napredovala je znatno
- b) Napredovala je neznatno
- c) Nije napredovala



Kod **čak 36 %** ispitanika bolest je napredovala znatno od postavljanja dijagnoze, a kod **43 %** ispitanika je napredovala neznatno

Napredovanje/progresija bolesti najviše je utjecalo na odnose na radnom mjestu



Kod **24 % ili 194** ispitanika napredovanje/progresija bolesti najviše je utjecala na odnose na radnom mjestu

Kod **20 %** ispitanika napredovanje/progresija bolesti je utjecala na odnose s prijateljima

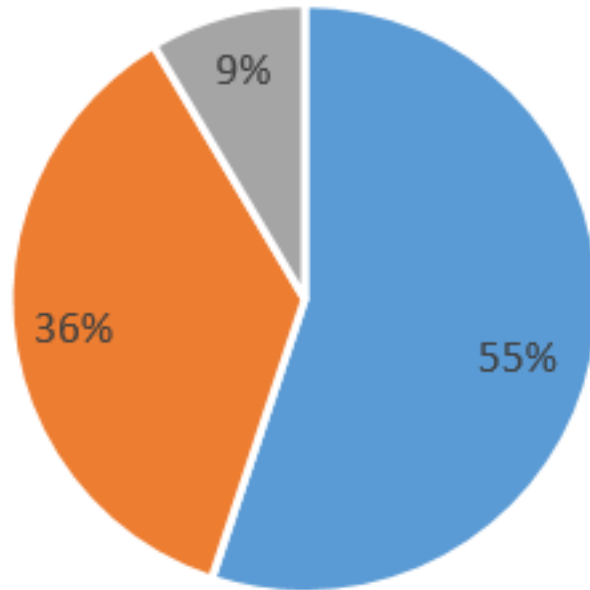
Kod **18 %** ispitanika napredovanje/progresija bolesti je utjecala na partnerske odnose/brak/vezu

Kod **16 %** ispitanika napredovanje/progresija bolesti je utjecala na obiteljske odnose

Kod samo **14 %** ispitanika bolest nije napredovala

Kod **8 %** ispitanika napredovanje/progresija bolesti je utjecala na njihovo obrazovanje

Gotovo 290 oboljelih koji su sudjelovali u anketi smatraju da pozitivan stav pomaže u nošenju s napredovanjem bolesti



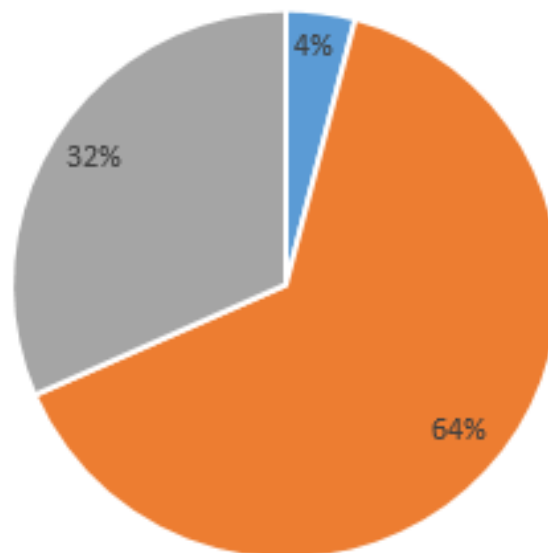
55% ispitanika smatra da pozitivan stav pomaže u nošenju s napredovanjem bolesti

36 % ispitanika smatra da mogu djelomično svojim pozitivnim stavom utjecati na vlastit nošenje s napredovanjem bolesti

9% ispitanika smatra da vlastiti stav ne utječe na nošenje s napredovanjem bolesti

Smatrate li da se druge osobe s MS-om lakše nose s napredovanjem bolesti nego vi?

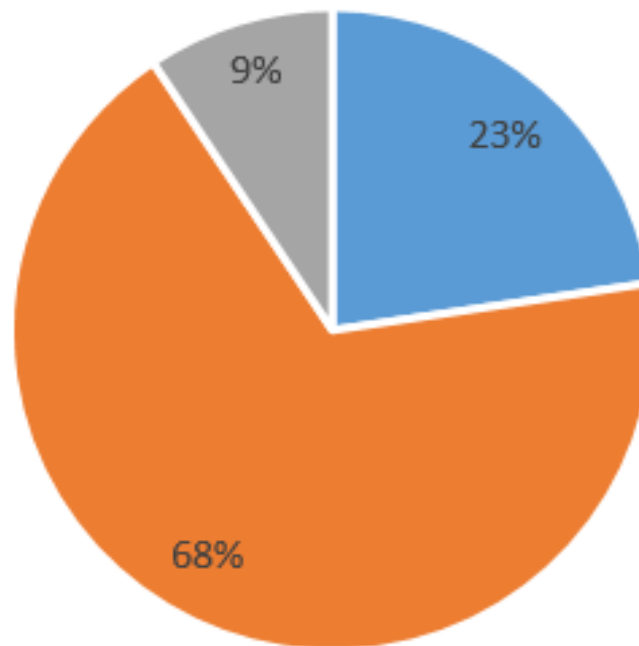
- a) Da, druge osobe s MS-om lakše se nose s napredovanjem bolesti nego ja
- b) Djelomično. Nosim se s napredovanjem bolesti kao i većina oboljelih od multiple skleroze
- c) Ne. Mislim da se bolje nosim s napredovanjem bolesti nego druge osobe s multiplom sklerozom



64 % ispitanika smatra da se nose s napredovanjem bolesti kao i većina oboljelih od multiple skleroze, no **4%** ispitanika smatra da se druge osobe s MS-om lakše nose s napredovanjem bolesti nego oni

Smatrate li da je lakše nošenje s napredovanjem multiple skleroze uz stručnu pomoć? (psiholog, psihijatar)

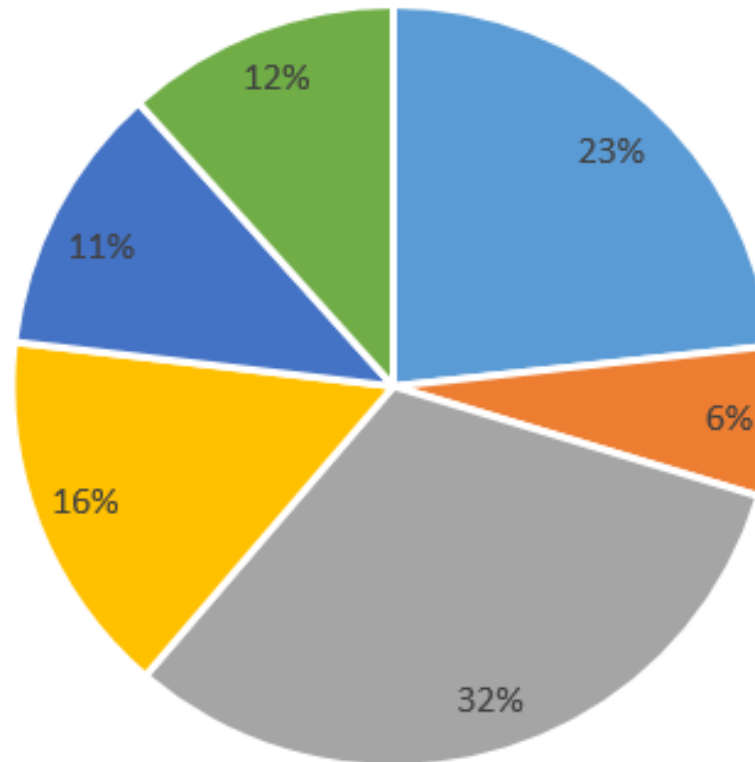
- a) Da, stručna pomoć je ključna za daljnje nošenje s napredovanjem bolesti
- b) Stručna pomoć je korisna, ali nije ključna za lakše nošenje s napredovanjem bolesti
- c) Stručna pomoć nema nikakvog utjecaja na nošenje s napredovanjem bolesti



23 % ispitanika smatra da je za lakše nošenje s napredovanjem bolesti ključna stručna pomoć (psiholog, psihijatar), no čak **68 %** ispitanika smatra da je stručna pomoć korisna ali nije ključna za lake nošenje s napredovanjem bolesti

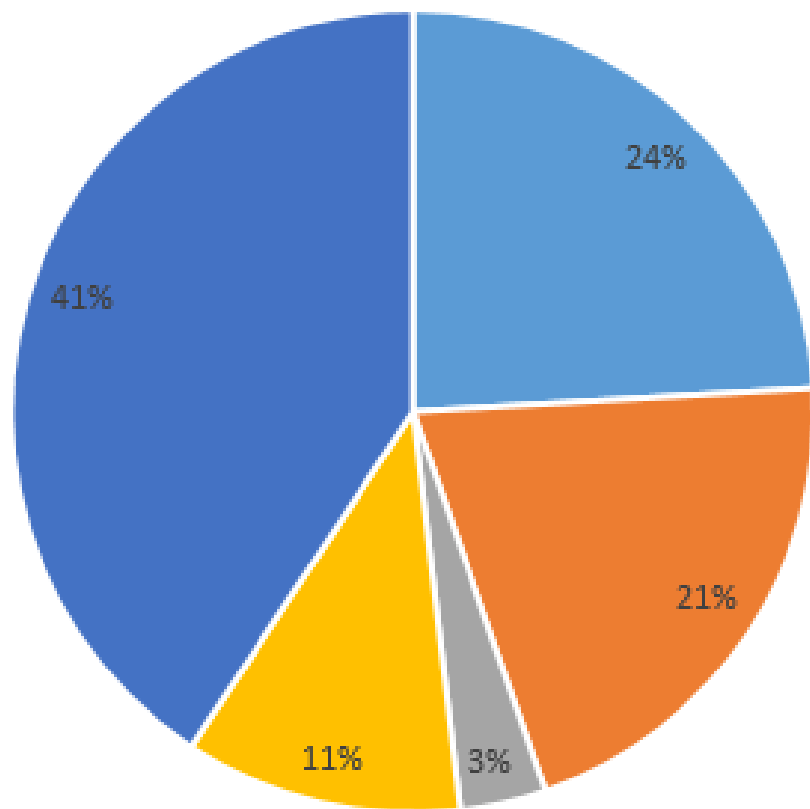
Stvara li Vam emocionalni stres kada naiđete na nerazumijevanje okoline (u društvu, na radnom mjestu, kod liječnika)?

- a) Da, stvara mi dodatni stres i osjećam se manje vrijednim
- b) Da, sram me je što sam bolestan/sna
- c) Da, boli me nepravda uzrokovana neznanjem
- d) Ne, nije me briga što drugi misle
- e) Ne utječe na moje emocionalno stanje
- f) Ne nailazim na nerazumijevanje okoline



Ukupno **55 %** sudionika ankete boli nepravda uzrokovana neznanjem i/ ili im nerazumijevanje okoline stvara dodatan stres i osjećaju se manje vrijednim

Kako je pandemija COVID-19 utjecala na vaše liječenje?



Kod **41 %** sudionika ankete pandemija COVID-19 nije utjecalo na liječenje

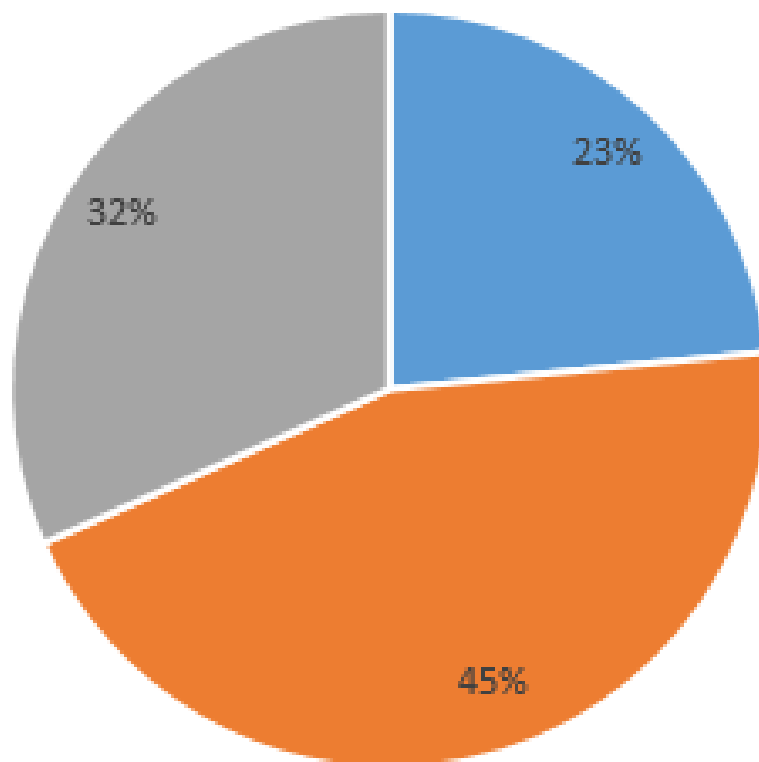
24 % ispitanika zbog pandemije ne može do svog neurologa

21 % ispitanika zbog pandemije ne mogu obaviti pretrage vezane za MS

Kod **11 %** ispitanika zbog pandemije je nedostupna DMT terapija odnosno lijekovi koji usporavaju napredovanje bolesti

Kod **3 %** ispitanika zbog pandemije im je nedostupna simptomatska terapija (kortikosteroidi i slično)

U kojoj je mjeri pandemija COVID-19 utjecala na vaš svakodnevni život?



Na **45 %** sudionika ankete pandemija COVID-19 djelomično je promijenila njihov svakodnevni život

23 % ispitanika izjasnilo se da je pandemija COVID-19 značajno promijenila njihov svakodnevni život

Kod **32 %** ispitanika svakodnevni život nije se puno promijenio zbog pandemije COVID-19

ZAKLJUČAK

- ☐ Kod većine oboljelih od multiple skleroze koji su ispunili anketu pokazuje kako multipla skleroza od postavljanja dijagnoze pa nadalje napreduje odnosno oboljeli imaju pogoršanje neuroloških ispada
- ☐ Napredovanje odnosno progresija bolesti multiple skleroze utječe na gotovo sva područja života, no najviše na odnose na radnom mjestu
- ☐ Većina oboljelih od multiple skleroze smatraju da vlastiti pozitivan stav pomaže u nošenju s napredovanjem bolesti, te da stručna pomoć (psiholog, psihijatar) kod nošenja s dijagnozom multiple skleroze nije ključna ali je vrlo važna
- ☐ Istraživanje je također pokazalo kako većina oboljelih još uvijek nailazi na nerazumijevanje okoline za bolest, te oboljele boli nepravda uzrokovana neznanjem i/ ili im nerazumijevanje okoline stvara dodatan stres i osjećaju se manje vrijednim
- ☐ Što se tiče pandemije COVID- 19 nažalost istraživanje je pokazalo kako je kod više od polovice ispitanika pandemija utjecala na neki od oblika liječenja multiple skleroze, a i značajno je utjecala na svakodnevni život oboljelih.