

**Ne morate
vidjeti moje
MS simptome
da biste
im vjerovali**

Ja sam više od MS-a!

kampanja osvještavanja javnosti o multipli sklerozi

Anketa za
oboljele od
multiple skleroze

Nevidljivi simptomi i MS

#nevidljiviMS



Uvod

Procjenjuje se da u svijetu ima 2,8 milijuna ljudi koji imaju multiplu sklerozu, dok prema posljednjem izvješću o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj (HZJZ, rujan 2022.)¹ 7024 osobe boluje od multiple skleroze. Multipla sklerozu najčešća je kronična upalna demijelinizacijska bolest središnjeg živčanog sustava, većinom se pojavljuje u mlađih osoba između 20. i 50. godine života, uzrok bolesti nije poznat, a žene dva puta češće obolijevaju od muškaraca.

Većina osoba s MS-om prolaze iskustvo nevidljivih MS simptoma. Vrlo je važno razumjeti utjecaj nevidljivih simptoma na živote oboljelih od MS-a, na njihove odnose sa obiteljima, prijateljima ali i okolinu u kojoj žive. S obzirom da je malo istraživanja koja se usredotočuju na nevidljive simptome i kako oni utječu na život osoba s MS-om Savez društava multiple skleroze Hrvatske u suradnji sa svojom 21 udrugom članicom provelo je anketu na temu Nevidljivi simptomi i MS među osobama oboljelim od multiple skleroze. Anketa se provodila u sklopu zajedničke kampanje Saveza i udruge članica „Ja sam više od MS-a“ uoči Svjetskog dana multiple skleroze.

¹ https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2022/10/Izvjesce_o_osobama_s_invaliditetom_2022.pdf

Analiza rezultata ankete

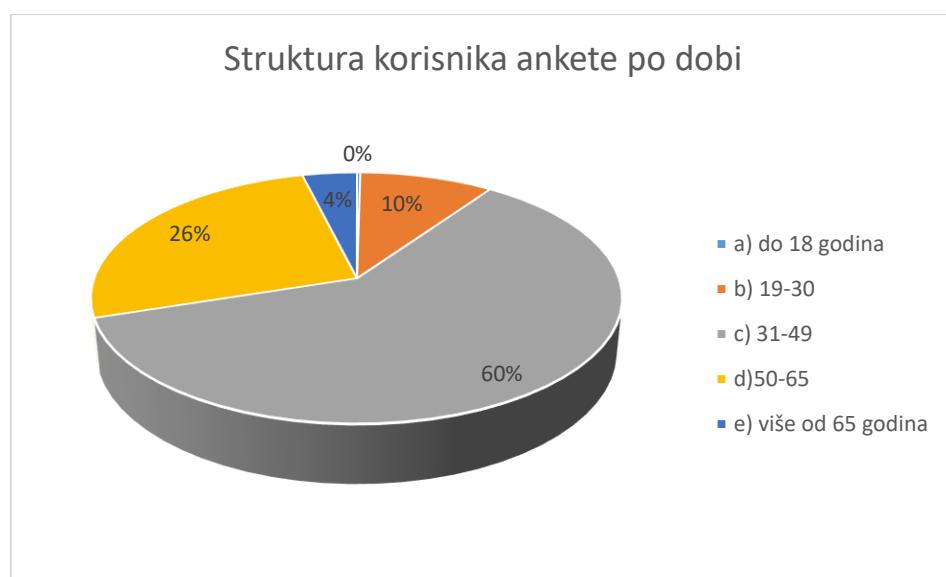
Metodologija i uzorak

Anketa je bila usmjerena na osobe oboljele od multiple skleroze, provodila se putem web stranice Saveza gdje je ista bila postavljena i sastojala se od 16 pitanja. Pitanja su bila koncipirana na način da daju odgovore prvo o dobi i spolu ispitanika, vremenu koje je prošlo od postavljanja dijagnoze MS-a, koji klinički oblik MS-a osoba ima, samoprocjenu razumijevanja MS-a. Zatim, pitanje koje ispituje koji simptomi im predstavljaju veći izazov u suživotu s MS-om (vidljivi ili nevidljivi), koje najčešće nevidljive simptome osoba ima, kada su se oni pojavili u odnosu na postavljanje dijagnoze, zatim procjena intenziteta svojih nevidljivih simptoma, učestalost nevidljivih simptoma, koristi li osoba symptomatsku terapiju za nevidljive simptome, koju vrstu symptomatske terapije koristi. Na dalje, da se dobiju odgovori na koja područja života najviše utječu nevidljivi simptomi MS-a, razlozi zbog kojih se ne želi s drugima razgovarati o nevidljivim symptomima MS-a i jesu li razgovarali o nevidljivim symptomima sa svojim neurologom i jedno opisno pitanje gdje su mogli slobodnim riječima objasniti što bi voljeli da javnost zna o MS-u. Anketa je provedena u razdoblju od 31. ožujka 2023. do 25. travnja 2023 godine, putem web stranice Saveza (www.sdmsh.hr). Anketa je oglašena putem web stranica udruga članica i društvenih mreža Saveza i udruga članica (Facebook, Instagram) s ciljem da se potakne što više osoba s MS-om na ispunjavanje ankete i o važnosti njihova mišljenja koje će se u sklopu kampanje predstaviti javnosti. Tijekom trajanja ankete, zabilježen je 857 odgovor osoba oboljelih od multiple skleroze. Svi odgovori bili su anonymni i dobrovoljni.

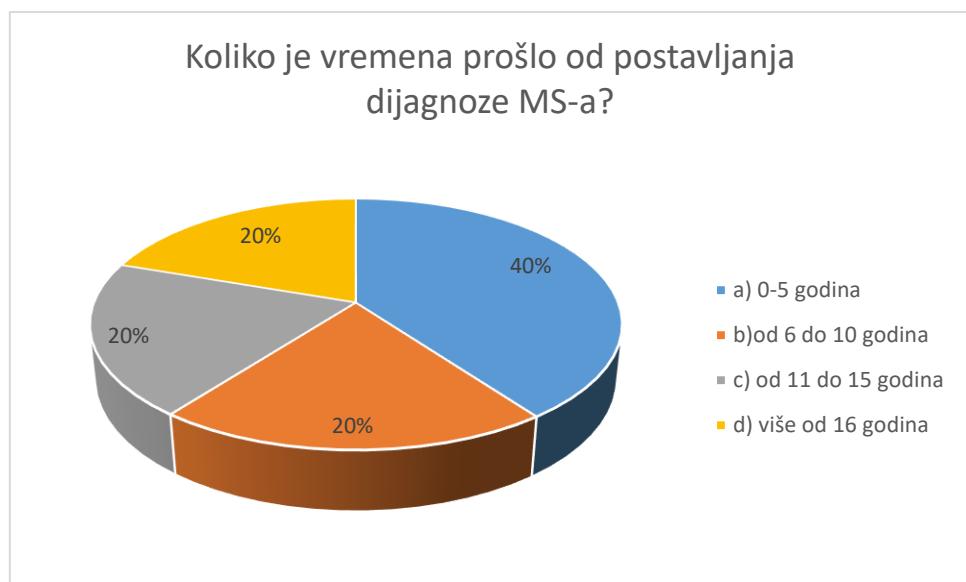
Iako anketa ima nekih metodoloških nedostataka (koji su rezultat vremenskih i financijskih ograničenja), veličina i važnost uzorka dovoljni su kako bi se naglasila važnost nevidljivih simptoma MS-a i predstavile javnosti ali i područja na kojima je potrebno raditi promjene.

Rezultati ankete

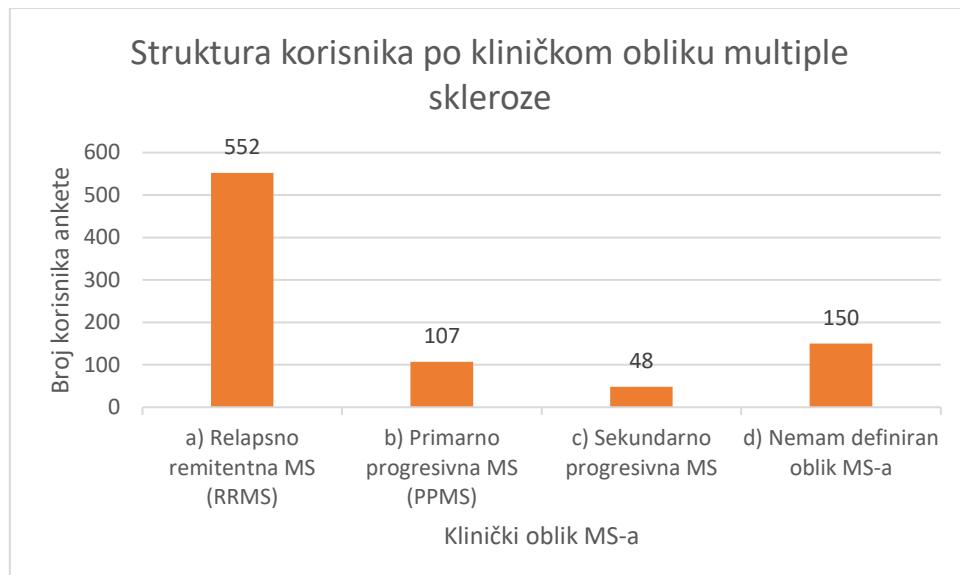
Od ukupno 857 ispitanika koji su ispunili anketu njih 726 odnosno 84,71 % su žene, a njih 130 odnosno 15,17 % su muškarci, dok se jedna osoba nije izjasnila po spolu. Najviše osoba s MS-om koji su ispunili anketu starosne je dobi od 31-49 godina, njih 517 ili 60,33%, zatim korisnici od 50-65 godina njih 224 ili 26,14%, slijede ispitanici od 19-30 godina njih 81 ili 9,45 % i najmanje je bilo ispitanika koji su mlađi od 18 godina svega 2 ili 0,23 %.



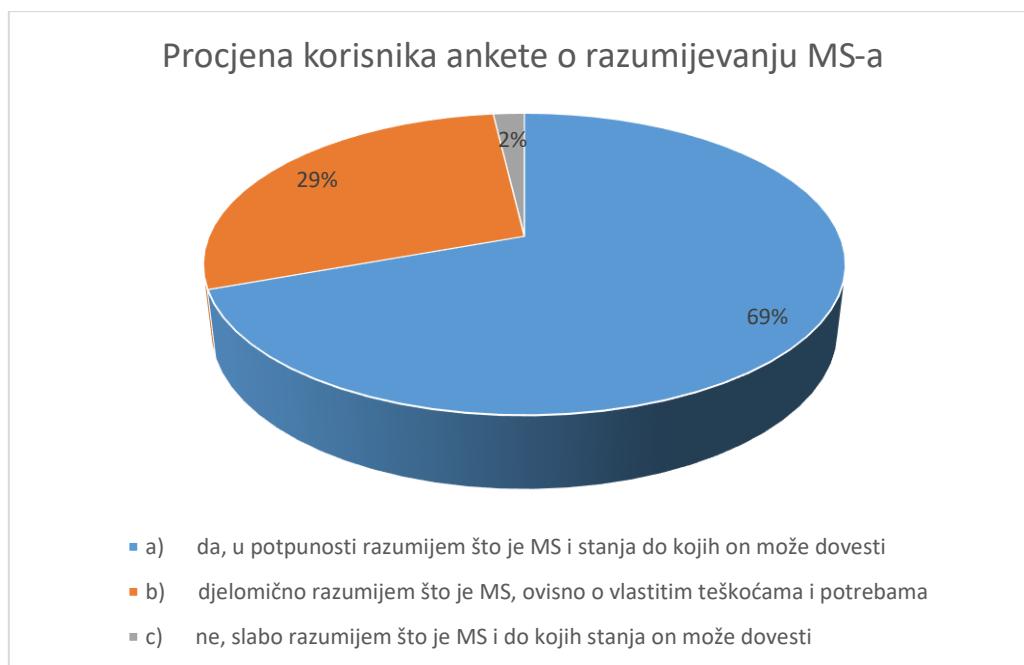
Pitanjem o vremenu koje je prošlo od postavljanja dijagnoze MS-a željeli smo doći do saznanja o odnosu onih s dugogodišnjim iskustvom suživota s MS-om i onih koji kraće vrijeme imaju dijagnozu MS-a. Odgovori su pokazali da najviše ispitanika ima dijagnozu od 0-5 godina, njih 39,91 %, zatim slijede oni koji dijagnozu MS-a imaju od 6-10 godina ili 20,54%, odmah iza njih su oni koji imaju dijagnozu od 11-15 godina njih 170 ili 19,84%, a posljednji po redu su ispitanici njih 169 ili 19,72 % onih koji dijagnozu MS-a imaju postavljenu više od 16 godina.



Najviše ispitanika, njih 552 ili čak 64,41% ima definiran relapsno remitentni oblik multiple skleroze, iza njih slijede ispitanici njih 150 ili 17,50% koji nemaju definiran oblik MS-a, zatim slijede ispitanici koji imaju definiran primarno progresivni oblik MS-a, njih 107 ili 12,49%, a najmanje je bilo ispitanika koji imaju definiran sekundarno progresivni oblik MS-a njih 48 ili 5,6%.

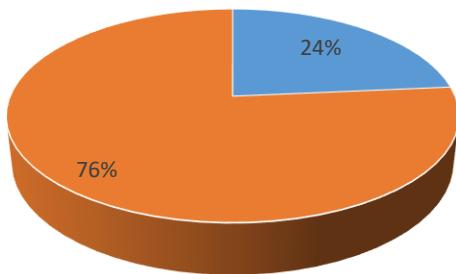


Pitanjem procjena razumijevanja MS-a od strane ispitanika željeli smo dobiti uvid koliko same osoba s MS-om razumiju što je MS-a. Najveći broj ispitanika njih 595 ili 69,43% odgovorilo je da u potpunosti razumiju što je MS i stanja do kojih on može dovesti. No zabrinjavajuća je činjenica da čak 246 ili 28,70% osoba s MS-om izjasnilo se da djelomično razumiju što je MS, ovisno o vlastitim teškoćama i potrebama, dok njih 16 ili 1,87% izjasnilo se da slabo razumije što je MS i do kojih stanja on može dovesti.



Najviše ispitanika njih 655 ili 76,43% istaknulo je da im već izazov u suživotu s MS-om predstavljaju nevidljivi simptomi (umor, bol, slabost mišića, trnci, promjene osjeta...), dok je njih 202 ili 23,57 % odgovorilo da su to ipak vidljivi simptomi (fizička ograničenja- smanjena pokretljivost, poremećaj govora i sl).

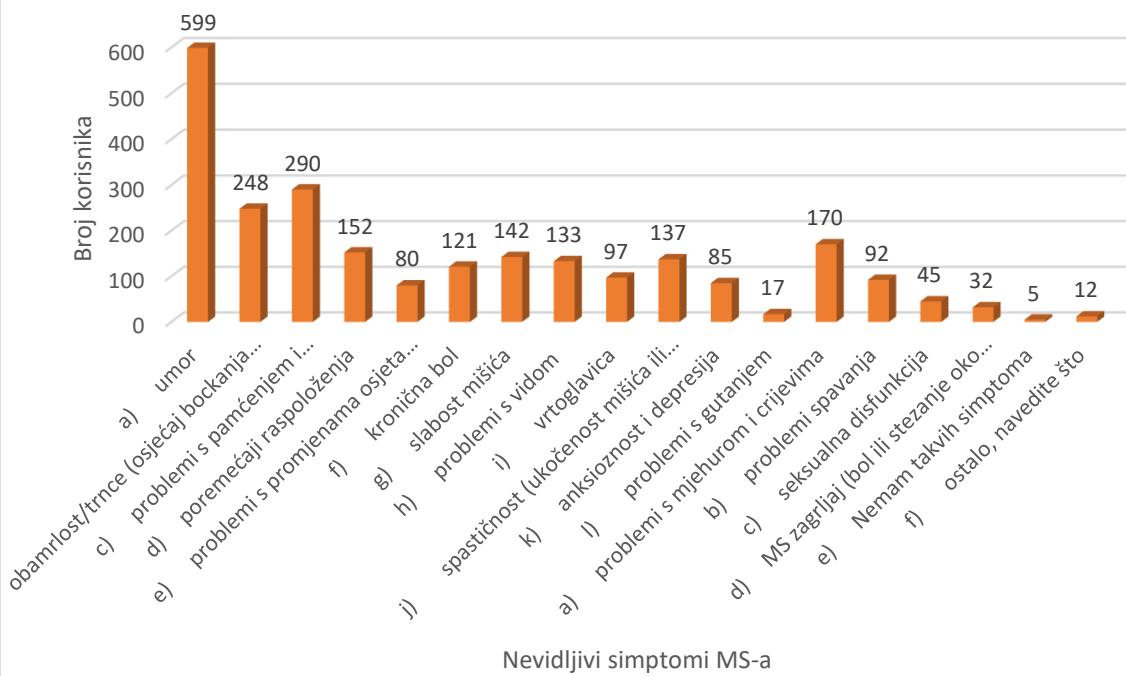
Što Vam predstavlja veći izazov u vašem suživotu sa MS-om?



- a) vidljivi simptomi (fizička ograničenja- smanjena pokretljivost, poremećaj govora i sl.)
- b) nevidljivi simptomi (umor, bol, slabost mišića, trnci, promjene osjeta...)

Kod pitanja koje najčešće nevidljive simptome imate željeli smo dobiti uvid u tri najčešća nevidljiva simptoma kod osoba s MS-om. Rezultati ankete pokazuju da je umor jedan od najčešćih nevidljivih simptoma MS-a jer je čak 599 ispitanika označilo to kao jedan od najčešćih. Iza umora, drugi najčešći nevidljivi simptom kod ispitanika su problemi s pamćenjem i koncentracijom što je odgovorilo 290 ispitanika, a treći po redu najčešći nevidljivi simptom MS-a po rezultatima ankete je obamrlost/trnje (osjećaj bockanja i igala).

Koje najčešće nevidljive simptome MS-a imate?

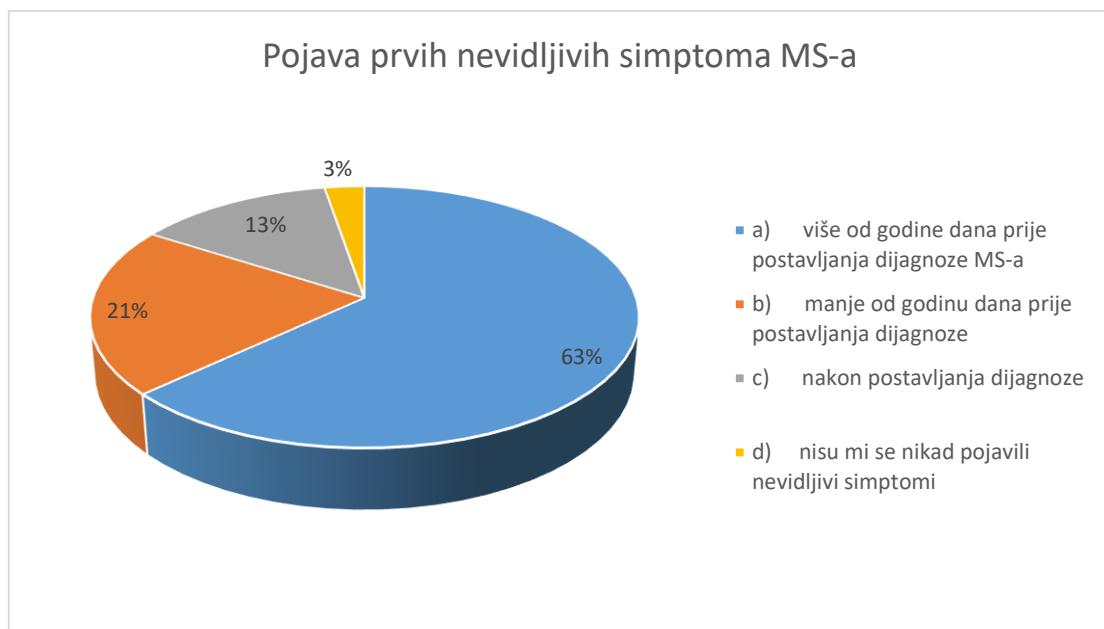


Od ponuđenih ostalih odgovora ne manje važni su i problemi s mjehurom i crijevima (170), poremećaji raspoloženja (152), slabost mišića (142), spastičnost (ukočenost mišića ili grčevi)

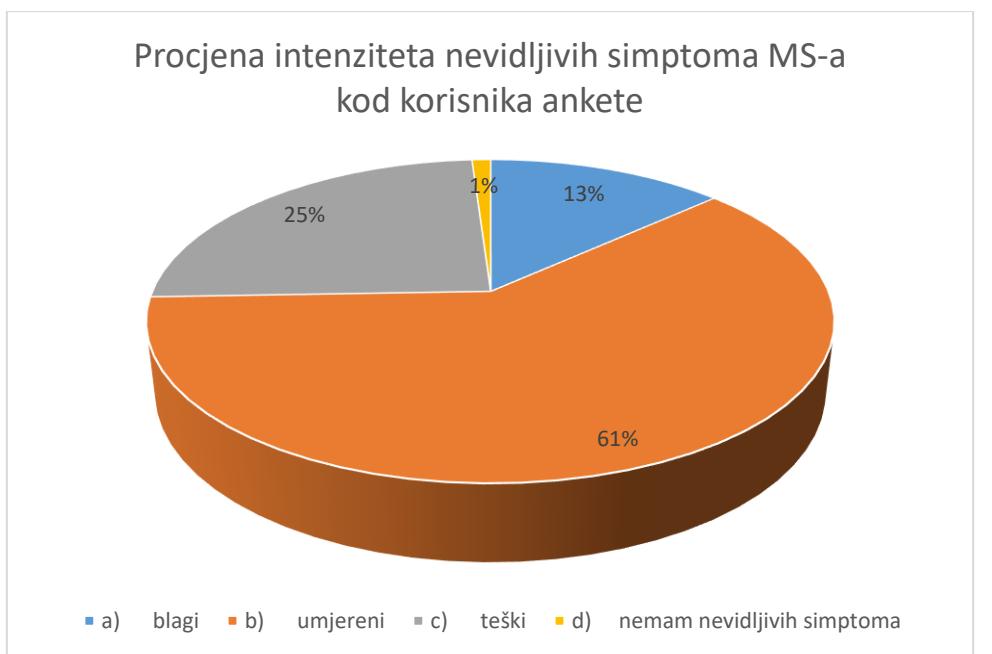
na koje je bilo 137 odgovora, problemi s vidom (133), kronična bol (121), vrtoglavica (97), problemi spavanja (92), anksioznost i depresija (85), problemi s promjenama osjetljivosti na toplinu (80), zatim manji broj njih ima problema seksualne disfunkcije, MS zagrljaja (bol ili stezanje oko trbuha ili grudnog koša), problemi s gutanjem i sl.

Na dalje, njih 12 pod najčešćim simptomima odgovorilo je ostalo i navelo kako slijedi: 6 sve navedeno, neki su napisali uz to da su naveli dva najčešća a pod ostalo upisali da imaju problema sa svim navedenim u anketi, jedna osoba je navela pod ostalo „Strujanje niz kičmu-Lermitov znak“, teško hodanje i ravnoteža je dogovorio jedan ispitanik/ica, jedan je uz navedene naveo migrenu, slabost cijele lijeve strane, jedan ispitanik ovdje je naveo „osjećaj da imam visok tlak, pa me ljudi, nisam stabilan a tlak je najnormalniji“.

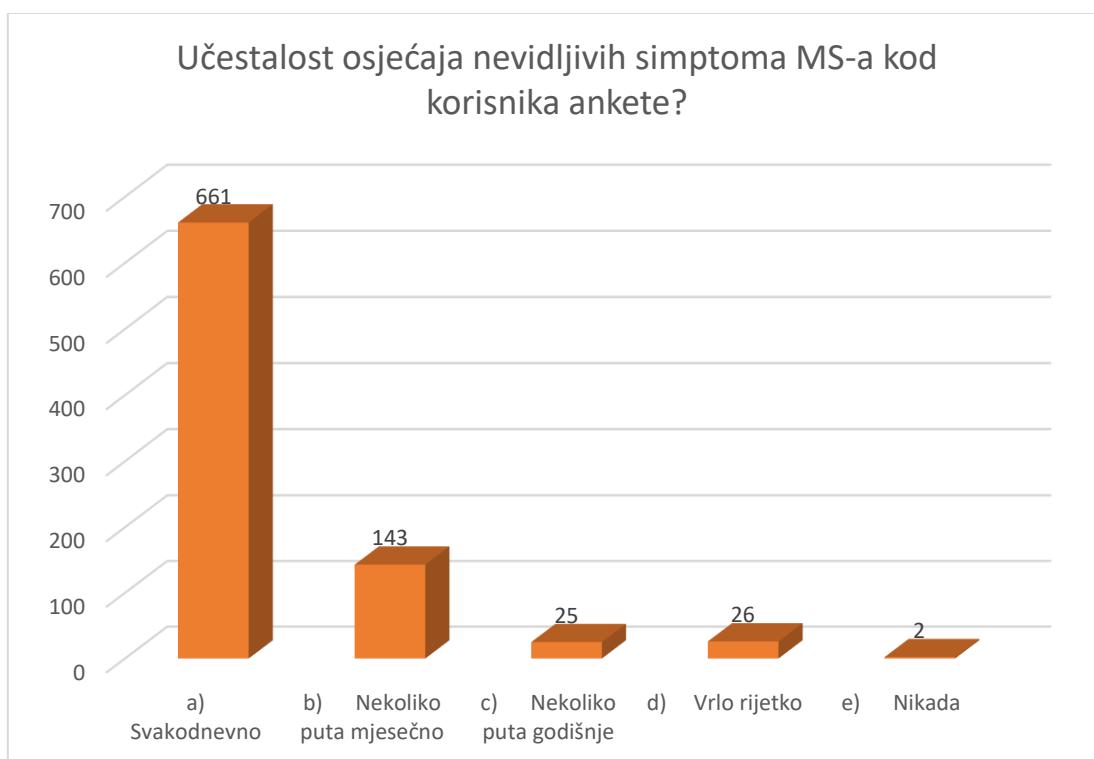
Na pitanje kada su vam se pojavili prvi nevidljivi simptomi MS-a najveći broj ispitanika njih 541 ili 63,13% odgovorilo je da je to bilo više od godinu dana prije postavljanja dijagnoze MS-a, zatim slijede oni kojima su se prvi nevidljivi simptomi pojavili manje od godinu dana prije postavljanja dijagnoze MS-a njih 179 ili 20,87%, dok su se kod 114 ispitanika ili 13,3% ispitanika isti pojavili nakon postavljanja dijagnoze, a kod samo 23 ispitanika ili 2,68% njih se nikad nisu javili nevidljivi simptomi.



Kod procjene intenziteta svojih nevidljivih simptoma MS-a najveći broj ispitanika njih 524 ili 61,14% ispitanika odgovorilo je da su oni umjereni, no odmah iza njih slijede njih 210 ispitanika ili 24,50% kod kojih su oni teški, a 114 ili 13,30% ispitanika se izjasnilo da su nevidljivi simptomi MS-a kod njih blagi, a samo 9 ili 1,05% ispitanika se izjasnilo da nema nevidljivih simptoma.

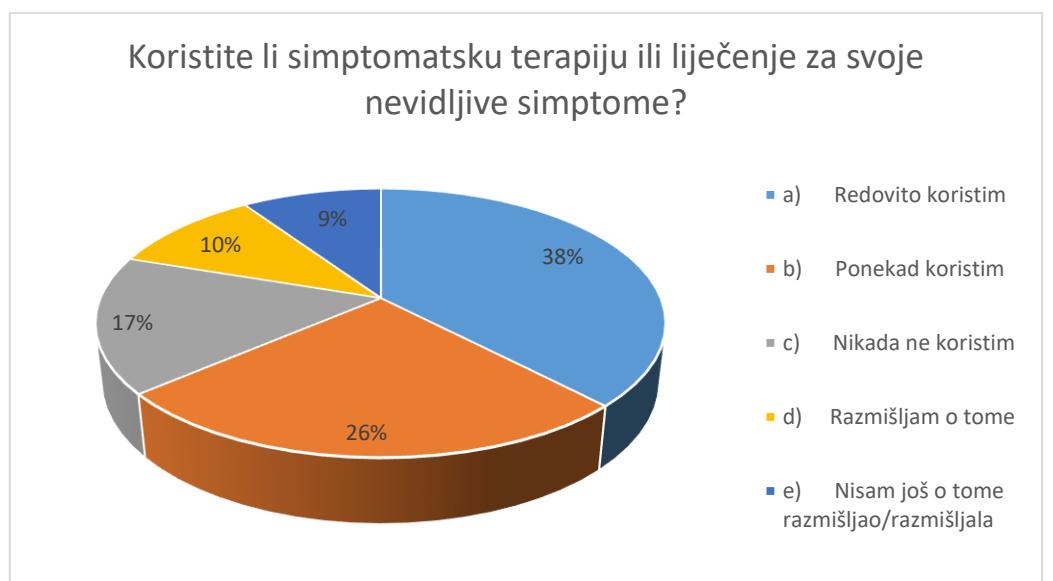


Na pitanje koliko često osjećate nevidljive simptome najveći broj ispitanika njih 661 ili čak 77,13% ispitanika odgovorilo je da nevidljive simptome osjeća svakodnevno, nešto manji broj njih 143 ili 16,69% ih osjeća nekoliko puta mjesечно, zatim slijede oni koji ih osjećaju vrlo rijetko njih 26 ili 3,03%, te oni koji ih osjećaju nekoliko puta godišnje njih 25 ili 2,92%, a nikada ne osjeća nevidljive simptome samo 2 ispitanika ankete ili 0,23%.

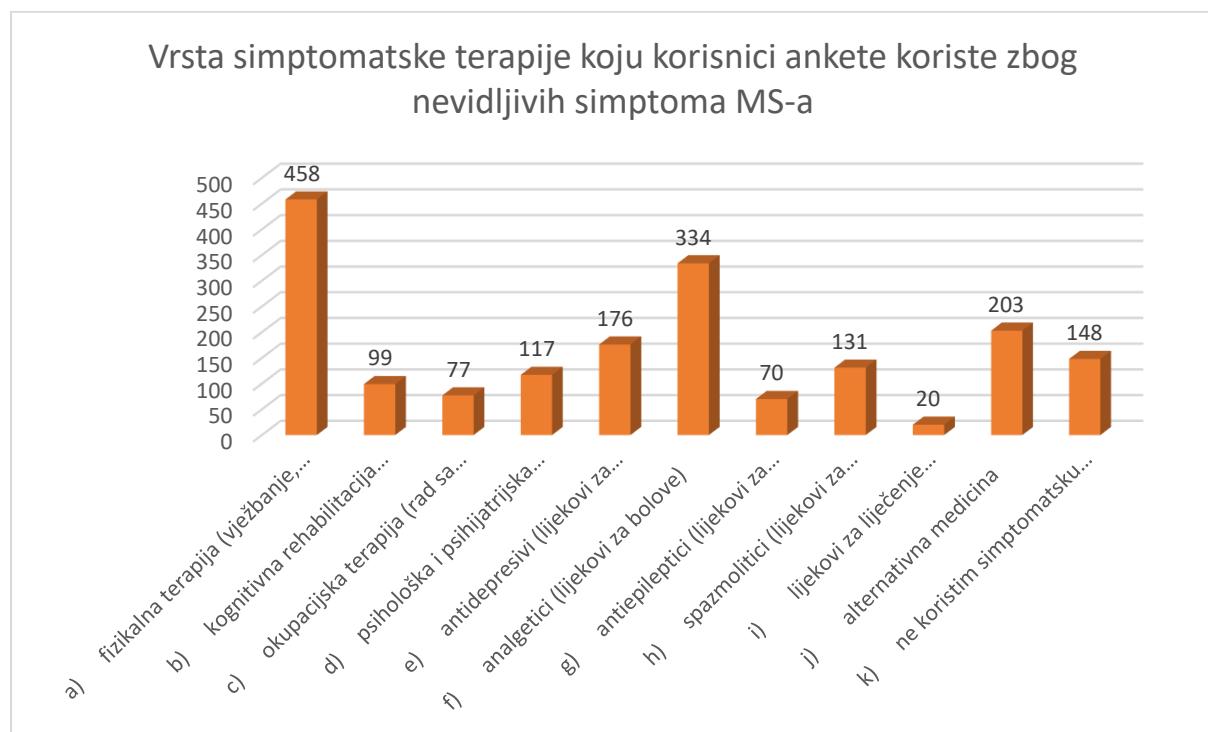


Kod pitanja koristite li simptomatsku terapiju ili liječenje za svoje nevidljive simptome MS-a njih 324 ili tek 37,81% ispitanika odgovorilo je da redovito koristi, zatim njih 222 ili 25,90% njih koristi ponekad, a njih 141 ili 16,45% njih nikada ne koristi simptomatsku terapiju ili liječenje za svoje nevidljive simptome MS-a. Njih 89 ispitanika ili 10,39% ispitanika razmišlja o

korištenju simptomatske terapije ili liječenju za svoje nevidljive simptome MS-a, dok njih 81 ili 9,45% ispitanika nije još o tome razmišljao/la.

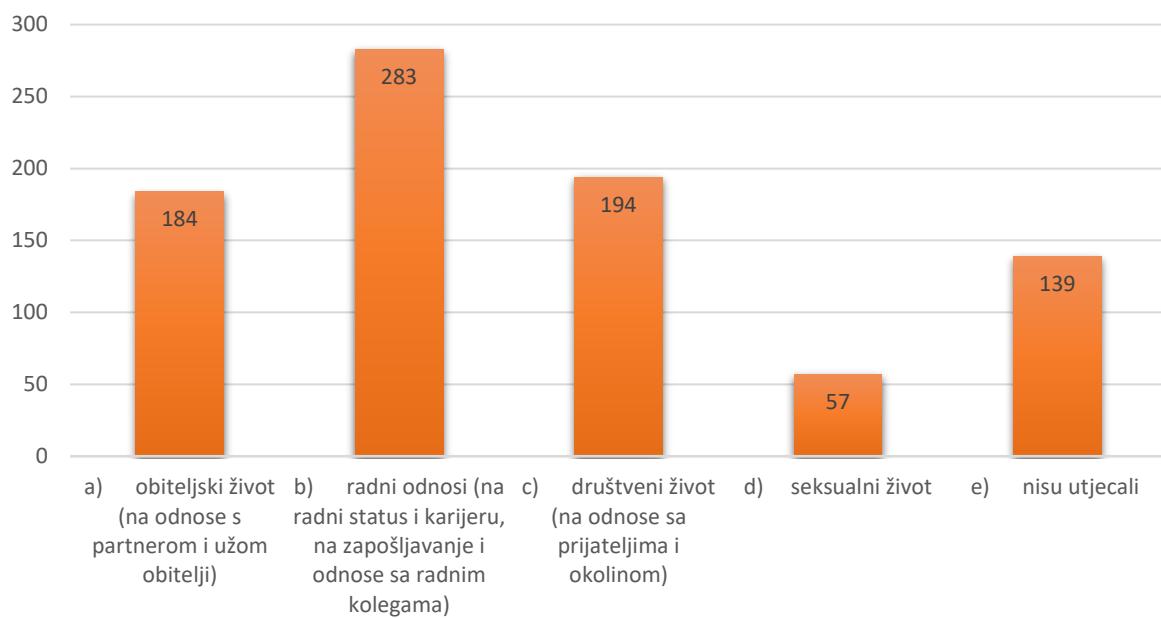


Kada smo ih pitali koju vrstu simptomatske terapije koriste zbog nevidljivih simptoma najveći broj njih odgovorilo je da je to fizikalna terapija (vježbanje, istezanje mišića), njih 458 odnosno 53,44%, dok drugi po redu su analgetici (lijekovi za bolove) njih 334 ispitanika ili 38,97%, a zatim slijedi alternativna medicina koju koristi njih 203 ispitanika ili 23,69% njih, pa antidepresivi (lijekovi za smanjenje psihičke napetosti i sniženo raspoloženje), a njih 148 je odgovorilo da ne koristi simptomatsku terapiju...



Najveći broj ispitanika je istaknulo radni odnos (radni status i karijeru, na zapošljavanje i odnose s kolegama) kao područje života na koje su najviše utjecali nevidljivi simptomi MS-a i to njih 283 ispitanika odnosno 33,02%, zatim slijede njih 194 ili 22,64% ispitanika koji su istaknuli društveni život (na odnose s prijateljima i okolinom) kao područje života na koja su najviše utjecali nevidljivi simptomi MS-a. Iza navedenog slijede njih 184 ili 21,47% ispitanika koji su naveli da njihovi nevidljivi simptomi MS-a najviše utječu na obiteljski život (na odnose s partnerom i užom obitelji). 139 ispitanika ili 16,22% ispitanika odgovorilo je da njihovi nevidljivi simptomi MS-a nisu utjecali na nijedno od ponuđenih područja života, dok je njih 57 ili 6,65% odgovorilo da je utjecalo na njihov seksualni život.

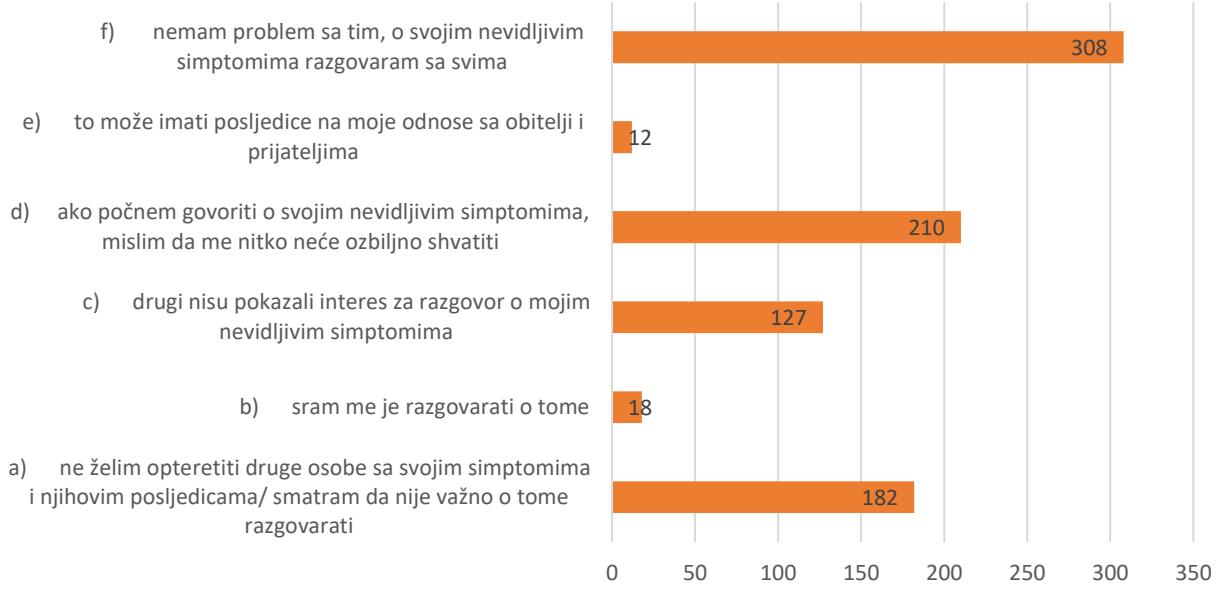
Područja života na koje su najviše utjecali nevidljivi simptomi MS-a kod korisnika ankete



Najveći broj ispitanika njih 308 ili 35,94% na pitanje koji su razlozi zbog kojih ne želite sa drugima (obitelji, prijatelji) razgovarati o nevidljivim simptomima koje osjećate odgovorilo da nema problem s tim, da o nevidljivim simptomima razgovara sa svima, do je njih čak 210 ili 24,50% odgovorilo na to pitanje da ako počne govoriti o svojim nevidljivim simptomima da misli da ih nitko neće ozbiljno shvatiti, a njih 182 ili 21,24% smatra da ne želi opteretiti druge svojim simptomima i njihovim posljedicama odnosno smatra da nije važno o tome razgovarati. Da je razlog tome što drugi nisu pokazali interes za razgovor o njihovim nevidljivim simptomima MS-a odgovorilo je njih 127 ili 14,82%, njih 18 ili 2,1% ispitanika je

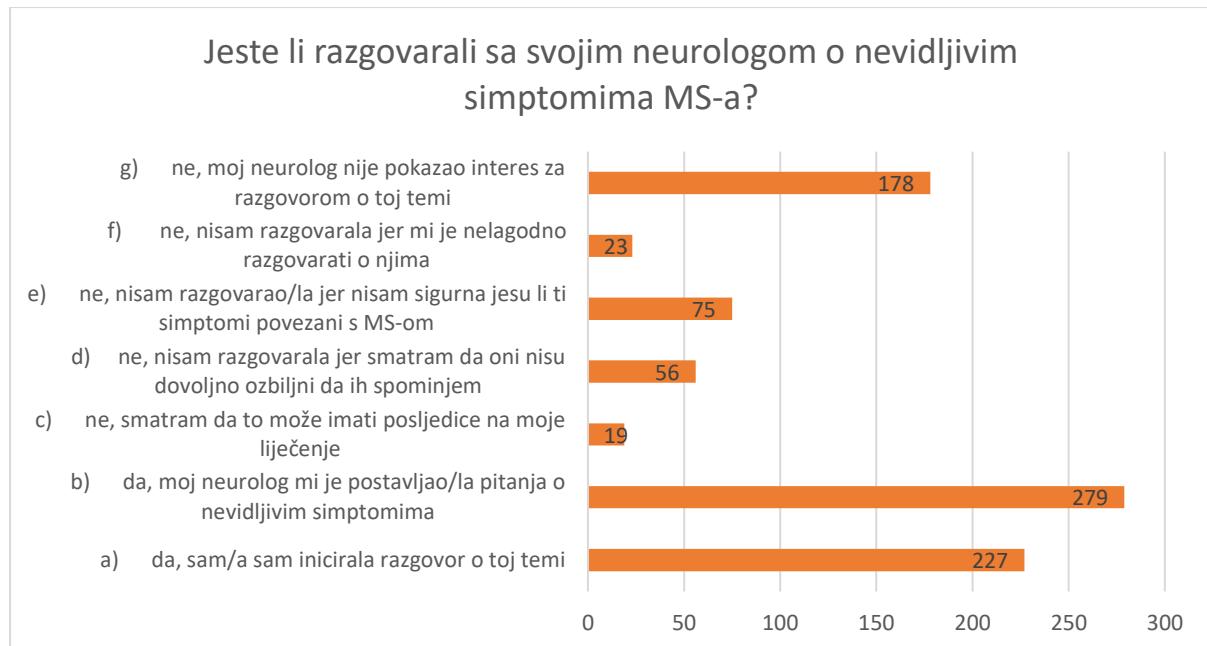
sram razgovarati o tome, a 1,4% ili 12 ispitanika je odgovorilo da je razlog tome to što to može imati posljedice na njihov odnos sa obitelji i prijateljima.

Razlozi zbog kojih korisnici ankete ne žele sa drugima razgovarati o nevidljivim simptomima koje osjećaju



Na pitanje jeste li razgovarali sa svojim neurologom o nevidljivim simptomima MS-a najveći broj ispitanika njih 279 ili 32,56% je odgovorilo da, jer je sam neurolog postavljao/la pitanja o nevidljivim simptomima, njih 227 ili 26,49% je odgovorilo da, jer su sam/sama inicirala razgovor o toj temi, no zatim slijede njih 178 ili 20,77% ispitanika koji su odgovorili da nisu o tome razgovarali jer njihov neurolog nije pokazao interes za razgovor o toj temi. Na dalje, slijede njih 75 ili 8,75% ispitanika koji su odgovorili da nisu razgovarali sa svojim neurologom o nevidljivim simptomima MS-a jer nisu sigurni jesu li ti simptomi povezani s MS-om, a njih 56 ili 6,53% ispitanika je odgovorilo da nije razgovaralo s svojim neurologom o tome jer nisu

sigurni jesu li ti simptomi povezani s MS-om, zatim slijede oni koji su odgovorili da nisu o tome razgovarali sa svojim neurologom jer im je nelagodno o njima razgovarati, njih 23 ili 2,68%, te na kraju najmanje ispitanika na ovo pitanje odgovorilo je da nije o tome razgovaralo s svojim neurologom jer smatraju da to može imati posljedice na njihovo liječenje njih 19 ili 2,22%.



Posljednje pitanje bilo je opisno gdje smo željeli saznati što bi to osobe s MS-om voljele da javnost zna o MS-u i njenim nevidljivim simptomima, na koje je opisno odgovorilo 788 ispitanika ankete.

Uvidom u opisne rezultate posljednjeg pitanja možemo izdvojiti nekoliko ključnih područja za koje bi osobe s MS-om željele da se više zna u javnosti o MS-u a to su:

- Više razumijevanja i podrške osobama s MS-om u smislu da im se vjeruje u njihove poteškoće i nevidljive simptome, da ih se ne stigmatizira, niti ne sažalijeva i ne smatra manje vrijednim zbog dijagnoze, da nisu zarazni i da ih se prihvati takve kakvi jesu.
- Istaknuli su da bi voljeli da okolina shvaća koliko je kod osobe s MS-om svaki dan drugačiji i nepredvidiv
- Da cjelokupna javnost što uključuje obitelj, prijatelje, poslodavce i radne kolege, ali i stručnjake iz različitih područja (vještaci, socijalni radnici, zaposlenici javnih institucija) je više educirana/informirana odnosno više znaju o MS-u ali i nevidljivim simptomima MS-a i kako oni utječu svakodnevno na život osobe s MS-om

Ovo su samo neke poruke osoba s MS-om:

- „Tu je, a ne vidi se. Dođe večer, ne možeš spavati. Ujutro se probudiš u bolovima, ispada da "fejkaš" bolovanje, jer si kao, jučer, bio sasvim zdrav. Nema dovoljno znanja, a time i razumijevanja za ovaj aspekt MS-a.“,
- „Nisam lijena, već sam toliko umorna da mi je katkad teško ujutro ustati iz kreveta. Dok dođem s posla toliko sam umorna da mogu prospavati cijelo popodne i cijelu noć. Noći su mi teške jer se borim s bolovima u kukovima i koljenima sto me redovito budi.“

- „Da je to bolest koja se ne vidi i to ako ja izgledam dobro, zdravo, ako se dotjeram i dam si u tome truda ne znaci da mi nije ništa, nego da sam MS prihvatile kao sastavni dio svog života koji nikada neće nestati.“
- „To što netko izgleda nikad bolje ne znači nužno da se tako i osjeća“
- „Ne pretjerujemo kada govorimo o tome kako nam je.“
- „Nismo lijeni nego jednostavno se brzo umaramo sa posljedicama, nemamo demenciju nego jednostavno ne možemo upamtiti neke stvari, nismo izbirljivi u vezi posla nego jednostavno neke poslove ne možemo raditi, nismo stalno razdražljivi nego jednostavno imamo MS.“
- „Znajte da iako izgledamo dobro da se unutar sebe borimo sa simptomima. Stoga, imajte razumijevanja ako smo ponekad distancirani, nije zbog vas, vodimo bitku unutar sebe. Ali ne brinete, nećemo dozvoliti da pobijedi! :)“
- „Puno toga bih voljela da javnost zna, 1. smeta nas zvuk, ne uvijek ali nekad ne mogu podnijeti buku 2. ako nešto ne mogu danas to ne znači da neću moći to sutra 3. ako hodam i vidiš me da hodam, ne znači da hodam ko ti, ponekad mi je napor hodati“
- „Voljela bih da obitelj i radna okolina razumije da teze i sporije mogu obavljati poslove nego ranije, da sam užasno umorna i da jedva pratim korak sa svojom okolinom. Strah me da ne ostanem bez posla.“
- „Da ako i nemaš simptome vidljive na van ne mora značiti da si super i uzimati nas zdravo za gotovo. Da razviju spoznaju koliku energiju ulažemo svakodnevno samo da bismo funkcionali.“
- „Prvenstveno je potrebno da se osobe koje vještače oboljele educiraju i upoznaju sa svim simptomima MS-a. Neki ne znaju ili ne žele znati koje sve simptome nosi dijagnoza MS-a, jer je njihovo ponašanje prema oboljelima krajnje ponižavajuće.“
- „Voljela bih da se javnost senzibilizira da MS nisu samo poteškoće u kretanju i vidljiva oštećenja i problemi, već postoje nevidljivi simptomi koji nisu isti kao kada zdrave osobe osjete trnce (često čujem, joj i meni trnu ruke, nije ti to niš) i da nam umanjuju kvalitetu života.“
- „Da poslodavci imaju više razumijevanja za teže dane.“
- „Da ljudi shvate da multipla nije ista kod svakoga, nemamo svi najteže simptome pa samim time niti jednak tijek bolesti niti jednake smetnje! Ne stavljajte nas na marginu i ne otpisujte čim čujete da imamo G35!“
- „Nevidljivih simptoma MS-a postoji cijeli spektar. Nisu uvijek svi prisutni ali su uvijek neki prisutni. Ne govorimo previše o njima jer nas ljudi često gledaju u nevjericu a ponekad i sablazni jer izvana možemo sasvim normalno pa i dobro izgledati. Vjerujte da postoje.“
- „Da mi sa MS možemo raditi samo ne možemo bez odmora (dnevnog i tjednog) i da ako jedan dan ne radim da neću moći sutra, ili za dva-tri dana. Želim da ljudi shvate da nismo lijeni ako preležimo dan, ali da nismo ni "otpisani" jer smo preležali dan.“
- „Problemi sa gutanjem, spavanjem, mokrenje, svakidan jaki spazmi. Sve to otežava svakodnevne aktivnosti.“
- „MS nije samo invalidnost. Simptomi MS znaju često biti izrazita bol i umor koji se subjektivno shvaćaju jer su teže mjerljivi. Odgovor kao što su: naspavaj se i odmori nisu d

izazivaju odustajanje kod bolesnika od bilo kakvog dalnjeg razgovora o nevidljivim simptomima.“

- „Bilo bi jako bitno educirati nadležne za procjenu invaliditeta kako bi se i nevidljivi simptomi mogli uzeti u obzir pro ocjeni sposobnosti za rad. Trenutno se samo motorički nedostaci vrednuju, a često nam ovi nevidljivi simptomi prave velike probleme u radu.“
- „Poštovanje i razumijevanje a ne da nas se smatra neradnicima i glumcima“
- „Koji put osjećam se ko da imam 100 godina a imam 37.“
- „Da MS ne znači samo 100% invaliditet koji je vidljiv, već nažalost i mnoge druge disfunkcije koji nisu vidljivi i zato je potrebno mnogo više empatije za oboljele od MS. Hvala što se bar vi bavite tom problematikom“
- „Da razumiju naš umor.“
- „Ako ne izgledamo bolesno, ne znači da nismo bolesni. Vi ne možete vidjeti da mi vas vidimo duplo ili mutno, no morate biti svjesni da postoji toliko simptoma multiple skleroze koji se ne vide i da biste nam bili podrška, trebate vjerovati.“
- „MS je bolest sa kojom je moguće kvalitetno živjeti ali za to je potrebna educiranost, prilagodba i razumijevanje ,ne samo bolesnika-već i okoline .“
- „Pokazati više razumijevanja i podršku prema osobama sa multiplom sklerozom, jer MS je nepredvidljiva bolest, kod svakoga se drugačije manifestira. Svaki dan sa MS-om je drugačiji te podrška u zajednici bi itekako olakšala osobama kvalitetu života na mentalnoj razini.“
- „Bilo bi poželjno da javnost bude educirana općenito o MS i da te ljudi ne stigmatizira i ne smatra ih manje vrijednim.“
- „Nevidljive simptome čete uvidjeti na osobi s MS-om samo ako ih želite vidjeti.“
- „Iako imamo dijagnozu MS, normalni smo ljudi koji mogu raditi i biti uključeni u društvo.“
- „Da se javnost bolje educira o realnom stanju oboljelih od MS-a i nevidljivim poteškoćama koje oboljeli svakodnevno podnose, a istovremeno time ne opterećuju okolinu i trude se voditi normalan život kao i ostali te da ih se ne klasificira kao "hipohondre" jer to ni najmanje nisu.“
- Nevidljivi simptomi MS-a donose probleme i ograničenja, ali uvijek treba ono što smo mogli jučer, a danas više ne možemo, zamijeniti onim što još uvijek možemo raditi. Život će tada imati više smisla.

Zaključak

Utjecaj nevidljivih simptoma multiple skleroze na život oboljelih nije lako definirati. Iako su tijekom posljednjeg desetljeća napravljena značajna poboljšanja kako bi senzibilizirala javnost o „bolesti s tisuću lica“ - multipli sklerozi, kako osobe s MS-om ne bi bile stigmatizirane i kako bi što manje nailazili na nerazumijevanje još ima prostora za značajna poboljšanja. Ovim anketnim upitnikom, procjenama i vrednovanjem kao alatom u funkciji istraživanja željela se dobiti povratna informacija i potvrditi ili demantirati često pretpostavljen utjecaj nevidljivih simptoma na život oboljelih od MS-a. Sve do provođenja ankete, razmišljanja Saveza o ovim pitanjima, pa čak i na temelju iskustva korisnika bila su samo pretpostavke. Nakon provedene i analizirane ankete pretpostavke su se pokazale točnima, ali sada su to stvarne brojke na papiru. Rezultati ove ankete argumentirana su potvrda na čemu Savez i naše udruge mora raditi kako bi se javnost upoznala s nevidljivim simptomima MS-a.

Rezultati ankete pokazali su kako je većini osoba s MS-om (nešto više od 76% ispitanika) veći izazov u suživotu s MS-om su upravo nevidljivi simptomi, a jedan od tri najčešća nevidljiva simptoma koji se pojavljuju kod oboljelih osoba su umor (599 od 857 ispitanika), drugi najčešći nevidljivi simptom kod ispitanika su problemi s pamćenjem i koncentracijom (290 ispitanika), a treći po redu najčešći nevidljivi simptom MS-a po rezultatima ankete je obamrst/trnce (osjećaj bockanja i igala).

Rezultati ankete pokazali su da se prvi nevidljivi simptomi MS-a (kod 541 ili 63,13% ispitanika) pojavljuju više od godinu dana prije postavljanja dijagnoze MS-a, čime možemo zaključiti koliko je važno da javnost bude upoznata na što ti simptomi mogu ukazivati i koliko je važno da svaki pojedinac obrati pozornost ukoliko mu se pojavi neki od simptoma.

Kod pitanja procjene intenziteta nevidljivih simptoma MS-a pokazalo se da su oni kod preko 85 % osoba s MS-om umjereni (524 ili 61,14%) i teški (210 ispitanika ili 24,50%), a da najveći broj osoba s MS-om (661 ili čak 77,13%) nevidljive simptome osjeća svakodnevno, dok nikada ne osjeća nevidljive simptome samo 2% ispitanika, a da unatoč tome preko 16% osoba s MS-om nikada koristi simptomatsku terapiju ili liječenje za svoje nevidljive simptome, a od onih koji je koriste to je većinom fizikalna terapije (preko 53% ispitanika).

Rezultati ankete pokazali su da nevidljivi simptomi kod osoba s MS-om najviše utječu na radni odnos (radni status i karijeru, na zapošljavanje i odnose s kolegama) i to kod 283 ispitanika odnosno preko 33%, zatim na društveni život (na odnose s prijateljima i okolinom) kod njih 194 ili 22,64% ispitanika, te na obiteljski život (na odnose s partnerom i užom obitelji) kod preko 21% (184 ispitanika).

Kada govorimo o razlozima zbog kojih osobe s MS-om ne žele razgovarati s drugima o svojim nevidljivim simptomima MS-a koje osjećaju, rezultati ankete pokazuju kako 35,94% odgovorilo da nema problem s tim da o nevidljivim simptomima razgovara sa svima, no gotovo 25% osoba s MS-om misli da ako počne govoriti o svojim nevidljivim simptomima da misli da ih nitko neće ozbiljno shvatiti, dok preko 21% osoba s MS-om ne želi opteretiti druge svojim simptomima i njihovim posljedicama odnosno smatra da nije važno o tome razgovarati.

Rezultati ankete pokazuju da je 32,56% (279) ispitanika razgovaralo o svojim nevidljivim simptomima sa svojim neurologom jer je sam neurolog postavljao/la pitanja o nevidljivim

simptomima, a njih 227 ili 26,49% je odgovorilo da su razgovarali sa svojim neurologom o nevidljivim simptomima jer su sami inicirali razgovor o toj temi, no zatim slijede njih preko 20% ispitanika koji o svojim nevidljivim simptomima nisu razgovarali sa svojim neurologom jer isti nije pokazao/la interes za razgovor o toj temi.

Iz analize ankete kod opisnih odgovora, pitanja što bi osobe s MS-om željele da javnost zna o MS-u osobe s multiplom sklerozom jasno su pokazale kako im nevidljivi simptomi svakodnevno loše utječu na kvalitetu njihova života, a jasno su iskazali da bi im olakšalo da od javnosti imaju više razumijevanja i podrške u smislu da im se vjeruje u njihove poteškoće i nevidljive simptome, da ih se ne stigmatizira, niti ne sažalijeva i ne smatra manje vrijednim zbog dijagnoze, da nisu zarazni i da ih se prihvati takve kakvi jesu. Istaknuli su da bi voljeli da okolina shvaća koliko je kod osobe s MS-om svaki dan drugačiji i nepredvidiv, da je nužno cjelokupna javnost što uključuje obitelj, prijatelje, poslodavce i radne kolege, ali i stručnjake iz različitih područja (vještaci, socijalni radnici, zaposlenici javnih institucija) više educirana/informirana o MS-u ali i nevidljivim simptomima MS-a i kako oni utječu svakodnevno na život osobe s MS-om.