

REZULTATI ANKETE

Potrebe mladih osoba s MS-om u
Republiци Hrvatskoj



POTREBE MLADIH OSOBA S MS-OM U REPUBLICI HRVATSKOJ

1. UVOD

Cilj istraživanja je **istražiti potrebe i probleme mladih osoba s multiplom sklerozom u Republici Hrvatskoj**, sa svrhom izrade pripremnih radnji za pokretanje aktivnosti mladih s MS-om u udružama članicama i Savezu društava multiple skleroze Hrvatske. U istraživanju je sudjelovalo 105 mladih osoba s multiplom sklerozom iz Republike Hrvatske u dobi od **18 do 35 godina**. Istraživanje je provedeno anonimno, a ispitanici su upoznati sa svrhom istraživanja.

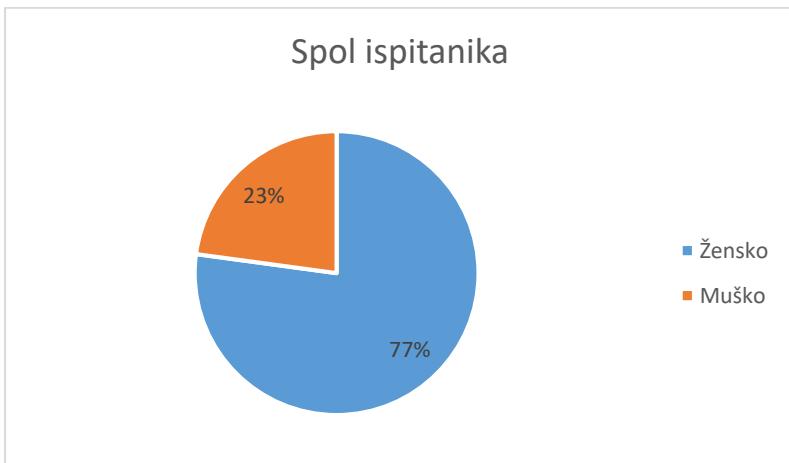
Anketni upitnik imao je ukupno 25 pitanja i sastojao se od tri dijela. U prvom dijelu anketnog upitnika prikupljeni su sociodemografski podaci. U drugom dijelu anketnog upitnika, koji se sastojao od 10 pitanja prikupljali su se podaci vezani uz život s MS-om, dok je treći dio imao 9 pitanja gdje su se istraživale potrebe mladih s MS-om u Republici Hrvatskoj.

Anketni upitnik putem Google forms-a bio je dostupan za ispunjavanje od 4. do 18. rujna 2023. godine. Sudionike su pozvani na sudjelovanje u istraživanju putem web stranice Saveza i društvenih mreža Saveza (Facebook, Instagram).

Ova analiza biti će javno objavljena, te će ista poslužiti Savezu društava multiple skleroze Hrvatske za poboljšanje kvalitete života mladih s MS-om kroz pripremne aktivnosti u osnivanju Foruma mladih SDMSH.

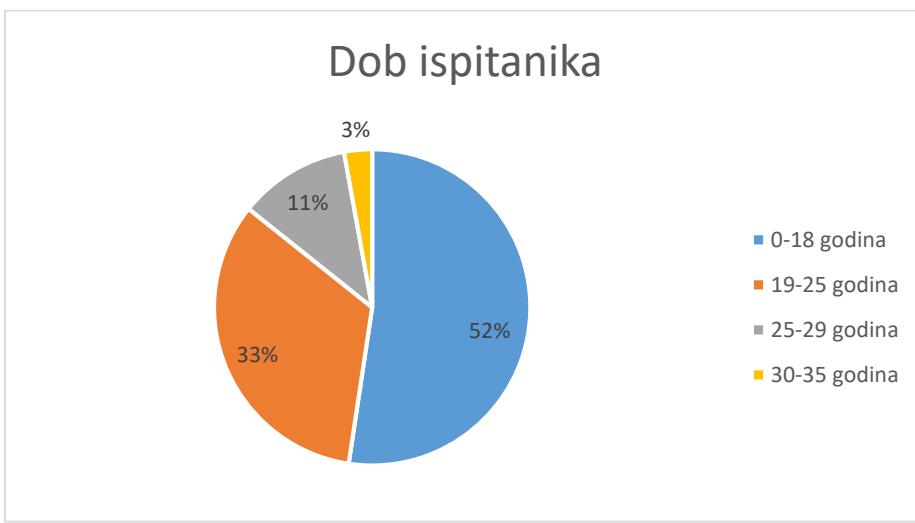
2. OPĆI PODACI

Anketnom upitniku pristupilo je 105 mladih osoba s multiplom sklerozom u dobi od 18 do 35 godine starosti. Od 105 anketirane osobe 77 % čine osobe ženskog spola, 23 % osobe muškog spola (grafikon 1.)



Grafikon 1: Spol anketiranih ispitanika

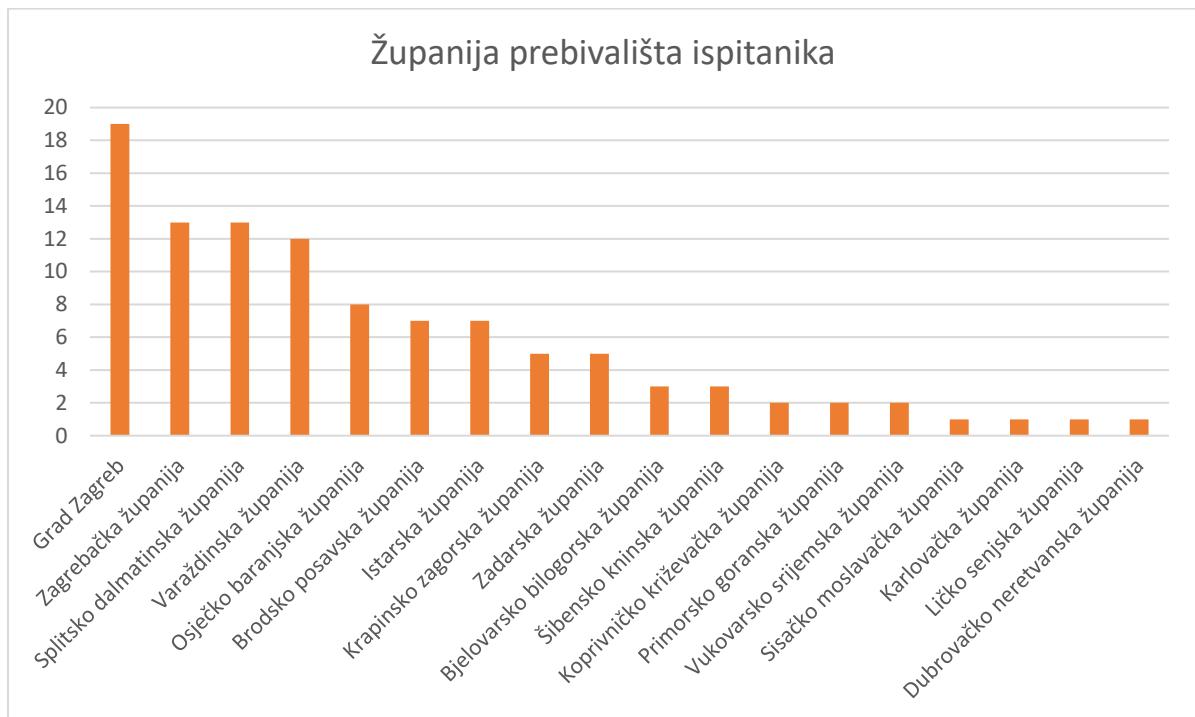
Najviše ispitanika pripada mladima dobne skupine od 0 do 18 godina starosti koji čine ukupno 52% anketiranih osoba, 33% mladih od 19 do 25 godine starosti odgovorilo je na anketni upitnik, dok je mladih u dobi od 25 do 29 godina starosti 11 % u ukupnom broju ispitanih, a 3% ispitanika je u dobi od 30 do 35 godina starosti.



Grafikon 2: Dobne skupine anketiranih ispitanika

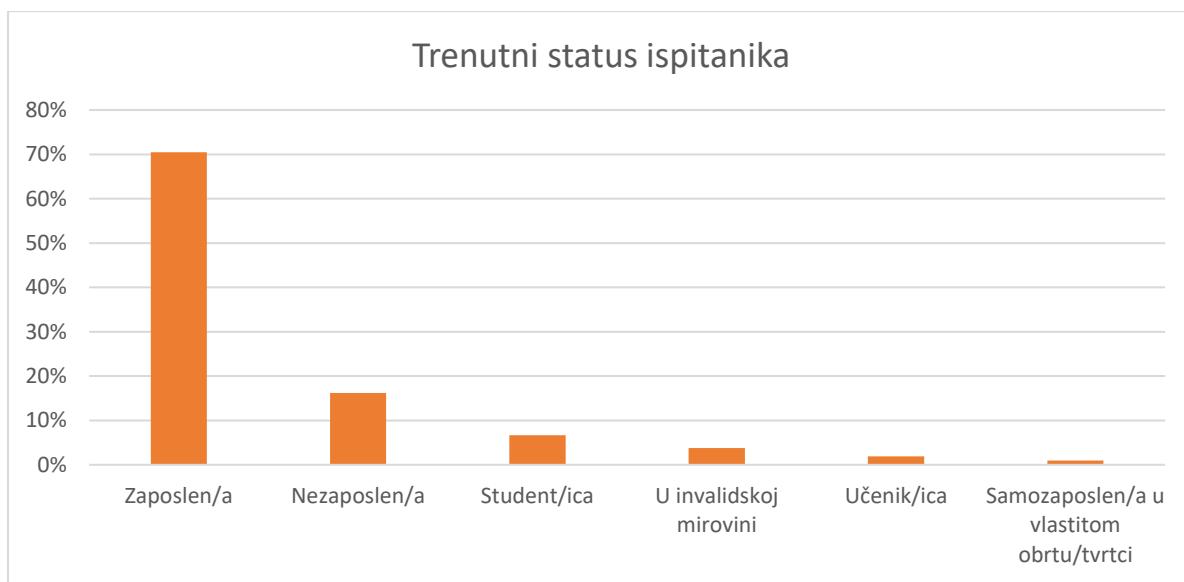
Uzimajući u obzir pitanje o županiji prebivališta anketiranih mladih osoba s MS-om, najviše ih dolazi s područja grada Zagreba (18 %), iz Zagrebačke županije njih je 12 %, Splitsko dalmatinske županije također ih je 12%, iz Varaždinske županije ih je 11%, 8% njih dolazi iz

Osječko baranjske županije, Brodsko posavske županije i iz Istarske županije ih je 7%. Iz Krapinsko zagorske županije i Zadarske županije ih je po 5% ispitanika, iz Bjelovarsko bilogorske i Šibensko kninske županije ih je po 3%, dok ih iz Koprivničko križevačke, Primorsko goranske i Vukovarsko srijemske županije dolazi njih po 2% ispitanika, a iz Sisačko moslavačke, Karlovačke, Ličko senjske i Dubrovačko neretvanske županije dolazi po 1% ispitanika. Iz Virovitičko podravske, Međimurske i Požeško slavonske županije nije bilo ispitanika (Grafikon 3).



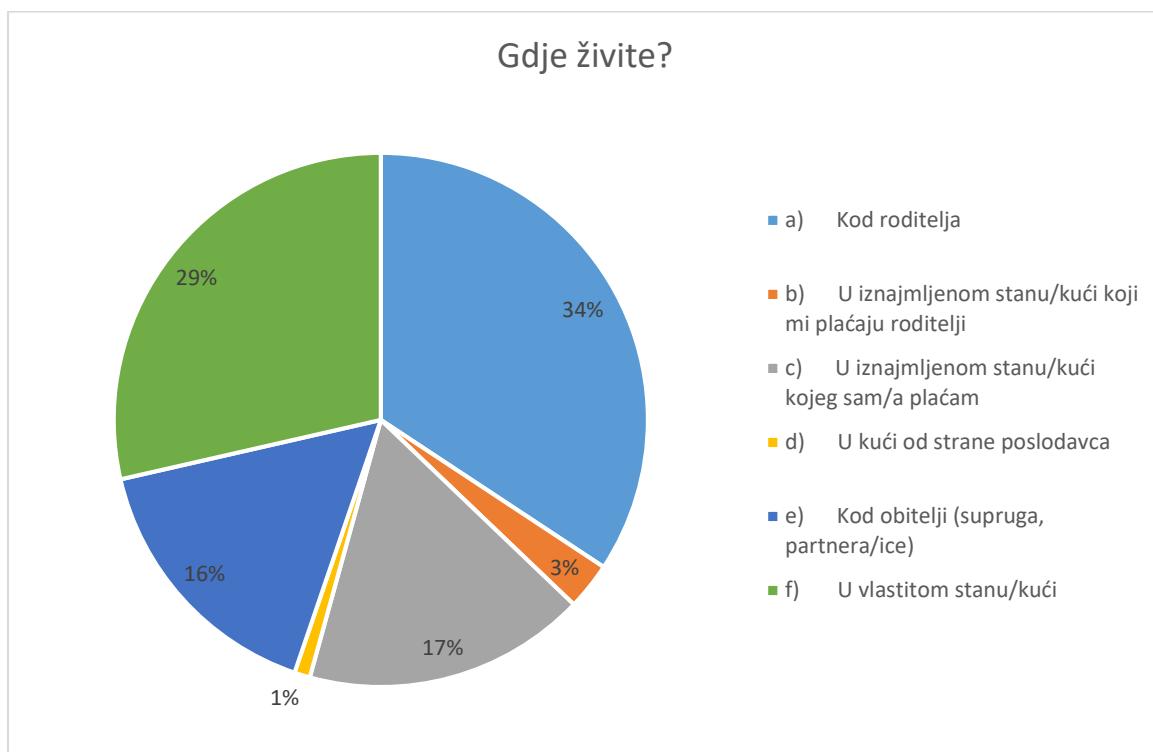
Grafikon 3: Županija prebivališta anketiranih ispitanika

Što se tiče socioekonomskog statusa među anketiranim najviše je zaposlenih njih 70%, iza njih su nezaposleni njih 16%, studenata je 7 %, u invalidskoj mirovini je njih 4%, učenika/ica 2% te samozaposlenih u vlastitom obrtu/tvrtci 1% (Grafikon 4).



Grafikon 4: Trenutni status anketiranih ispitanika

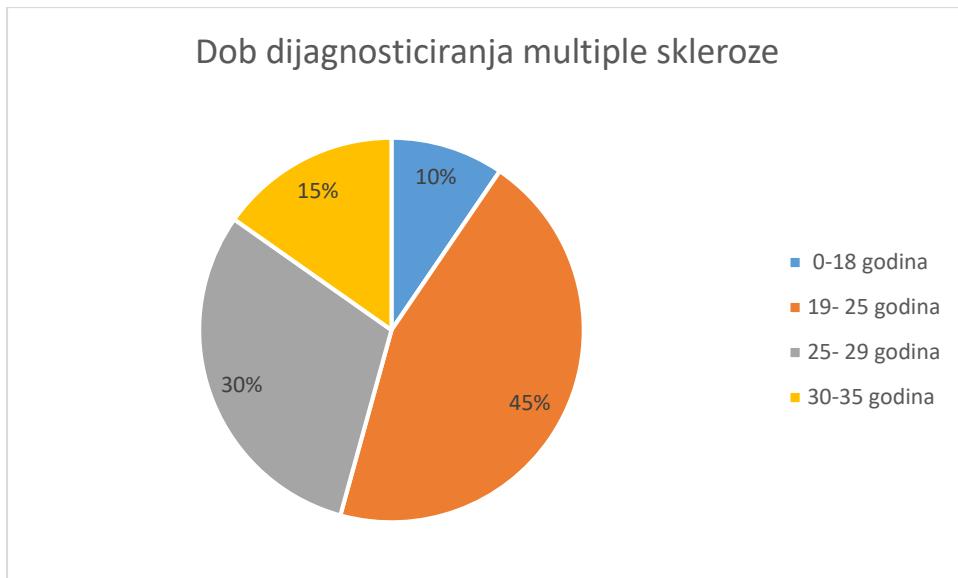
Kada se ispitanike pitalo o stanovanju najviše njih odgovorilo je da živi kod roditelja (34 %) odnosno kod obitelji (supruga, partnera/ice) njih 16%, no ipak njih čak 29% živi u vlastitom stanu/kući., a 17% ispitanika živi u iznajmljenom stanu/kući kojeg sami plaćaju. 3% ispitanika živi u iznajmljenom stanu/kući kojeg im plaćaju roditelji a 1% u kući od strane poslodavca. (Grafikon 5)



Grafikon 5: Kućanstvo ispitanika

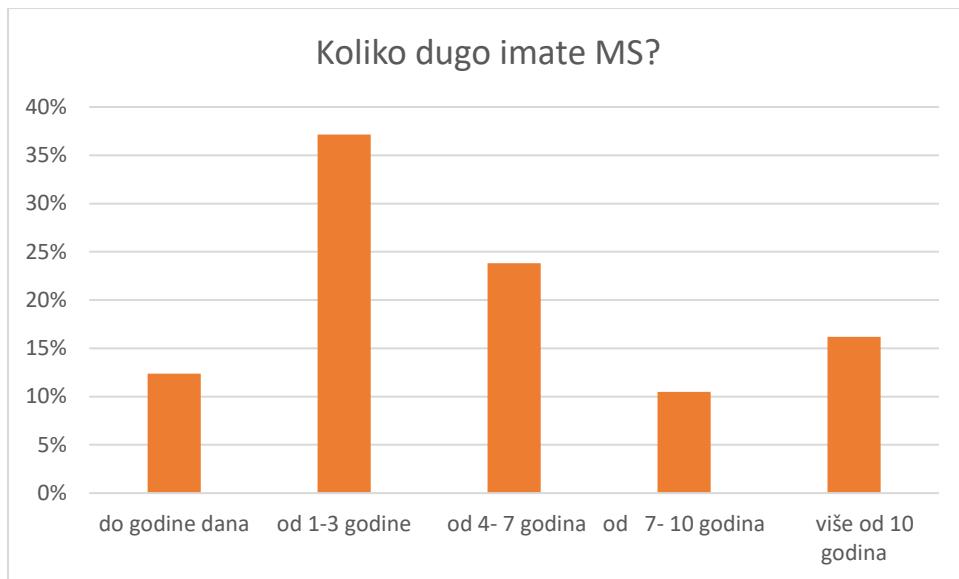
3. ŽIVOT S MS-OM

Kod najviše ispitanika dijagnoza multiple skleroze postavljena je u dobi od 19 do 25 godina starosti i to kod 45% ispitanika, zatim od 25 do 29 godina starosti kod 30 % ispitanika. Kod 15 % ispitanika dijagnoza je postavljena u dobi od 30 do 35 godina starosti a čak kod 10% ispitanika dijagnoza multiple skleroze postavljena je do 18-te godine života. (Grafikon 6)



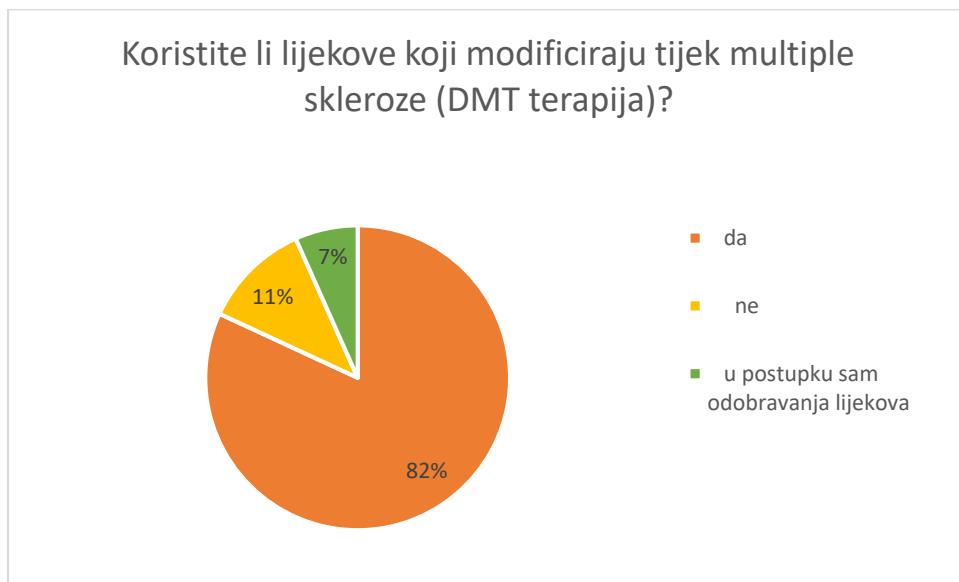
Grafikon 6: Dob ispitanika kad im je postavljena dijagnoza multiple skleroze

Kada smo ispitanike pitali koliko dugo već imaju dijagnozu multiple skleroze, najveći broj ispitanika, njih 37%, dijagnozu imaju od 1 do 3 godine, zatim njih 24% imaju multiplu sklerozu od 4 do 7 godina, njih 16% ima dijagnozu postavljenu više od 10 godina. 12% ispitanika ima dijagnozu tek do godine dana a 10% njih ima dijagnozu od 4 do 7 godina. (Grafikon 7)



Grafikon 7: Ispitanici prema tome koliko dugo imaju postavljenu dijagnozu multiple skleroze

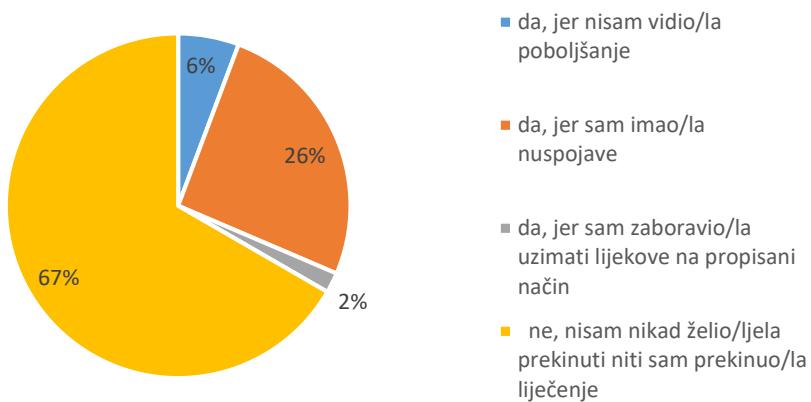
Kada su mladi s MS-om upitani koriste li lijekove koji modificiraju tijek multiple skleroze (DMT terapiju) njih 82% odgovorilo je da koristi, tek 11% njih ne koristi a 7% njih je u postupku odobravanja terapije. Navedeno nam pokazuje da su mladi upoznati sa važnosti liječenja multiple skleroze. (Grafikon 8)



Grafikon 8: Koriste li lijekove koji modificiraju tijek multiple skleroze (DMT terapiju)

Zanimalo nas je također jesu li mlade osobe s MS-om ikad željele ili su prekinuli liječenje DMT terapijom, te najveći postotak njih (67%) odgovorilo je da nisu nikad željeli niti su prekinuli liječenje. Na dalje, njih čak 26% je željelo ili je prekinulo liječenje jer su imali nuspojave, 6% njih jer nisu vidjeli poboljšanje, a samo 2% njih su željeli ili jesu prekinuli liječenje jer su zaboravili uzimati terapiju na propisan način. (Grafikon 9)

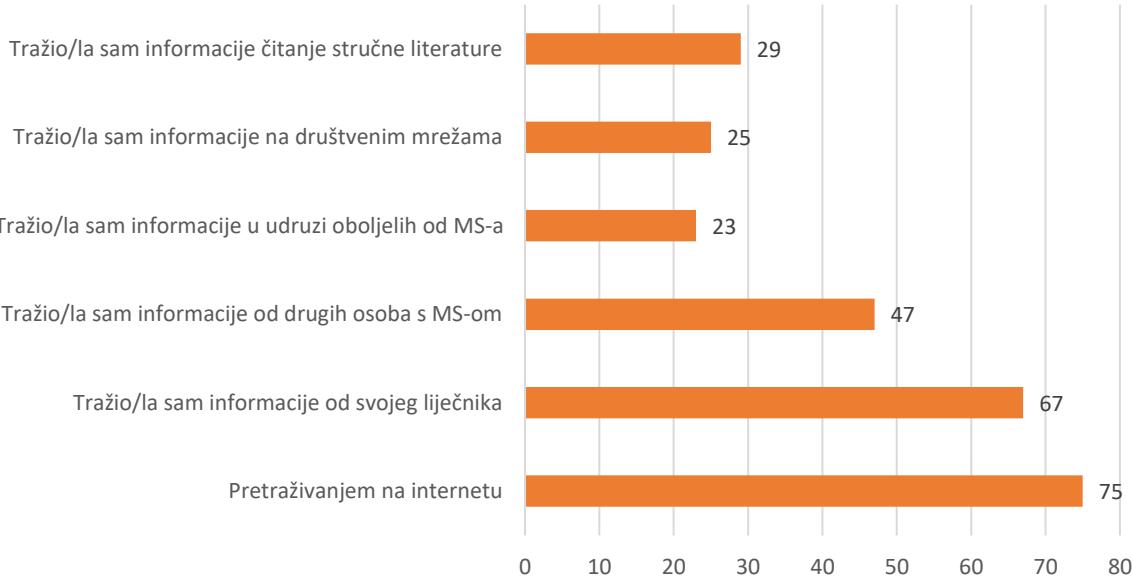
Jeste li ikad željeli ili ste prekinuli liječenje DMT terapijom



Grafikon 8: Jesu li željeli ili su prekinuli liječenje DMT terapijom

Zanimalo nas je na koji su način mlade osobe s MS-om istraživale odnosno tražile informacije o svojoj bolesti, te su mogli odabratи najviše tri ponuđena odgovora. Najveći broj njih odgovorilo je da su informacije o svojoj bolesti istraživali odnosno tražili pretraživanjem na internetu, te je to bila jedna od opcija kod čak 75 ispitanika. Druga najčešća opcija koju su imali ponuđenu odabrali su da su informacije tražili od svojeg liječnika, njih 67, a treća najčešća opcija koju su odabrali bila je da su informacije tražili od drugih osoba s MS-om, njih čak 47 što je gotovo trećina ispitanika. Imali su još ponuđeno da su informacije tražili u udruzi oboljelih od MS-a, što je odabralo njih 23, a njih 25 se izjasnilo da su informacije tražili na društvenim mrežama, dok je njih 29 informacije o bolesti tražilo čitanjem stručne literature. Samo jedan ispitanik izjasnio se da uz sve navedeno konzultirao je i drugo mišljenje kod nekoliko neurologa, a jedan ispitanik je informacije tražio u grupama podrške na Facebook-u. (Grafikon 10)

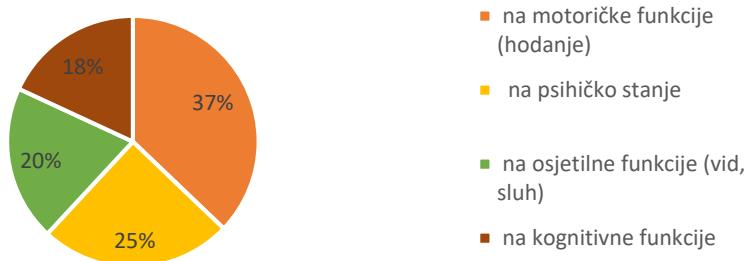
**Na koji način ste istraživali/trazili informacije o svojoj bolesti?
(odaberite najviše tri odgovora)**



Grafikon 10: Načini traženja informacija o svojoj bolesti

Zanimalo nas je na koje funkcije MS najviše utječe kod mladih osoba s MS-om, te je najveći broj ispitanika odgovorio da je MS najviše utjecao na njihove motoričke funkcije (hodanje) i to kod čak 37% njih, zatim kod 25% ispitanika MS je najviše utjecao na psihičko stanje, kod 20% njih utjecao je na osjetilne funkcije (vid, sluh), a kod 18% njih MS je najviše utjecao na kognitivne funkcije (Grafikon 11).

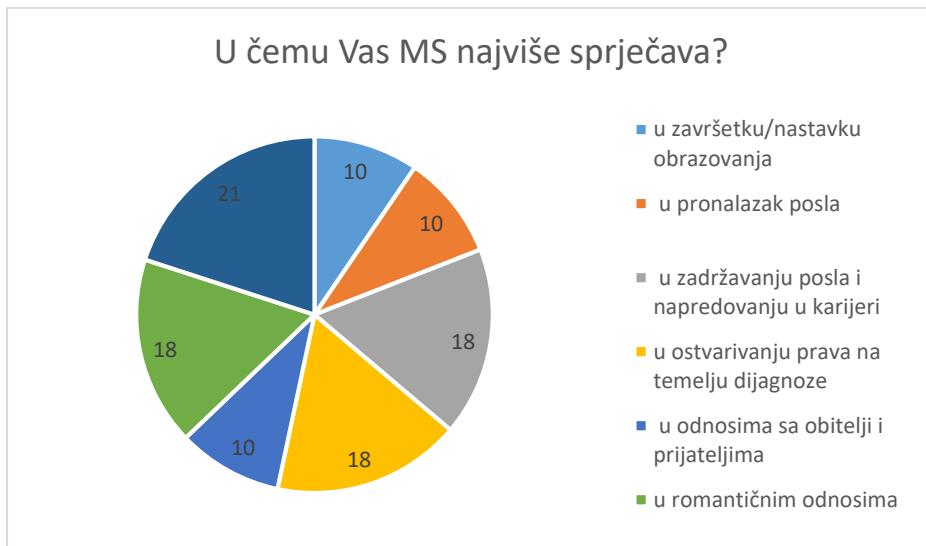
Na koje funkcije je MS najviše utjecao kod vas?



Grafikon 11: Funkcije na koje MS najviše utječe kod ispitanika

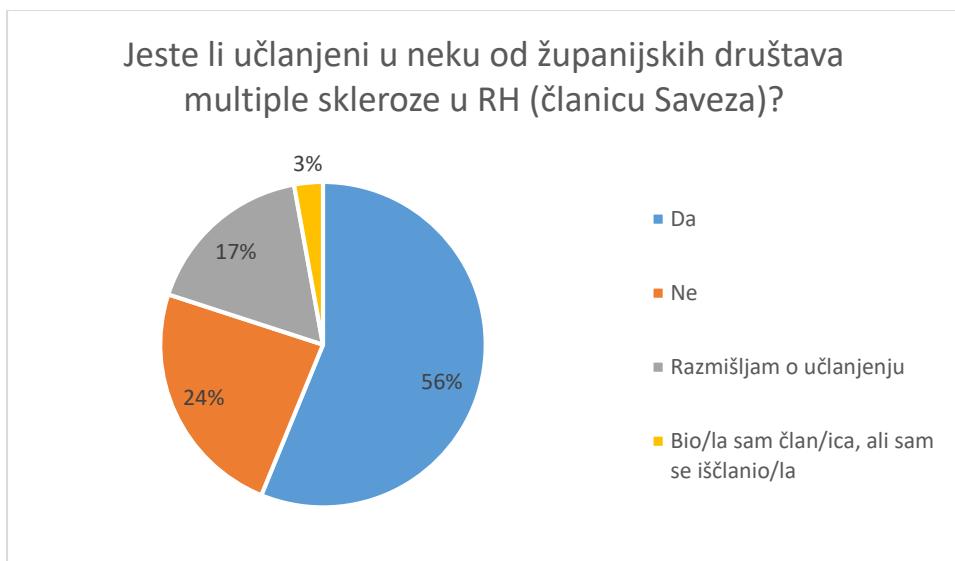
Kada smo pitali mlade osobe s MS-om u čemu ih MS najviše sprječava, najveći broj ispitanika njih 21 su naveli nešto drugo, te ponudili svoje odgovore od čega je njih 21 izjasnilo se da ih ne sprječava u ničemu, dok su ostali odgovori navedeni bili poput: „psihičkom raspoloženju i

strahu od budućnosti“, „Biti sto postotno efukasna u poslu i funkcioniranju izvan posla“, „u dnevnim aktivnostima zbog umora“, „u seksu“, „trenutno nisam ograničena zbog MS-a, više u pogledu straha što će biti“, „Prvenstveno u obavljanju svakodnevnih aktivnosti zbog umora. Drugo nerazumijevanje okoline“, neki su čak naveli više ponuđenih odgovora. Od ponuđenih odgovora 18 ispitanika se izjasnilo da ih sprječava u romantičnim odnosima, te također 18 njih u ostvarivanju prava na temelju dijagnoze. Deset ispitanika izjasnilo se da ih MS sprječava u završetku/nastavku obrazovanja, 10 njih sprječava u pronalasku posla te isto tako 10 njih MS sprječava u odnosima sa obitelji i prijateljima. (grafikon 12)



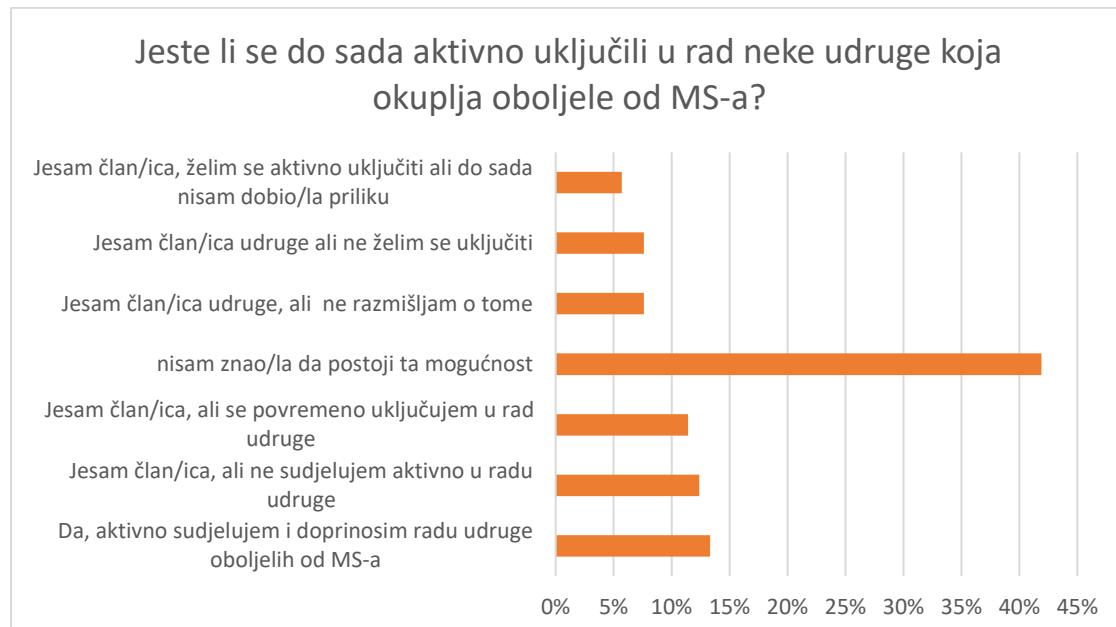
Grafikon 12: U čemu MS najviše sprječava ispitanike

Mladi s MS-om također su upitani jesu li učlanjeni u neku od županijskih društava multiple skleroze u RH (članicu Saveza), te se njih 56% izjasnilo da jesu član/ice neke od udruga, njih 24% nije član nijednog Društva multiple skleroze, njih 17% razmišlja o učlanjenju, a 3% njih je bilo član ili članica neke od Društava ali su se iščlanili.



Grafikon 13: Ispitanici ovisno o učlanjenju u neku od udruga članica Saveza

Na dalje, zanimalo nas je jesu li se ispitanici do sada aktivno uključili u rad neke udruge koja okuplja oboljele od MS-a, te najveći broj ispitanika njih 42% izjasnilo se da nisu znali da postoji ta mogućnost, a 13% njih aktivno sudjeluje i doprinosi radu udruge oboljelih od MS-a. 12% ispitanika izjasnilo se da je član odnosno članica udruge ali da ne sudjeluju aktivno u radu udruge, dok 11% njih jesu članovi ali se povremeno uključuju u rad udruge. Neki od njih izjasnili su se da jesu članovi udruge ali ne razmišljaju o aktivno uključivanje u rad udruge (8%) odnosno da se ne žele uključiti aktivno u rad udruge (8%), dok se 6% ispitanika izjasnilo da jesu član odnosno članica udruge i da se žele aktivno uključiti ali do sada nisu dobili priliku.



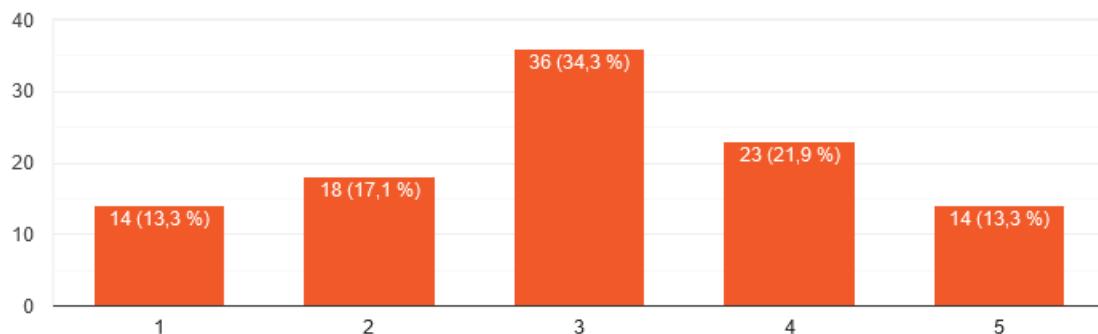
Grafikon 14: Uključenje u rad u neku od udruga oboljelih od MS-a

Mlade osobe s MS-om upitane su da na skali od 1 do 5 ocijene utjecaj MS-a na svakodnevni život gdje je ocjena 1 bila bez utjecaja a ocjena 5 označavala je velik utjecaj. Najveći broj ispitanika na navedenoj skali ocijenilo je utjecaj MS-a na svakodnevni život ocjenom broj 3 (njih 36) iz čega možemo zaključiti da kod njih MS ima umjereni utjecaj na svakodnevni život. Ocjenom broj 4 ocijenilo je 23 ispitanika, što bi značilo da kod njih MS ima značajan utjecaj na svakodnevni život, njih 18 ocjenom 2 odnosno mali utjecaj, 14 ocjenom 1 što bi značilo da MS nema utjecaja na njihov svakodnevni život. 14 ispitanika ocijenilo je na skali ocjenom 5 što bi značilo da MS kod njih ima velik utjecaj na svakodnevni život.

10. Na skali do 1 do 5 ocijenite utjecaj MS-a na svakodnevni život (1- bez utjecaja, 5- veliki utjecaj)

 Kopiraj

105 odgovora



Grafikon 15: Utjecaj MS-a na svakodnevni život ispitanika na skali od 1 do 5

4. POTREBE MLADIH OSOBA S MS-OM U RH

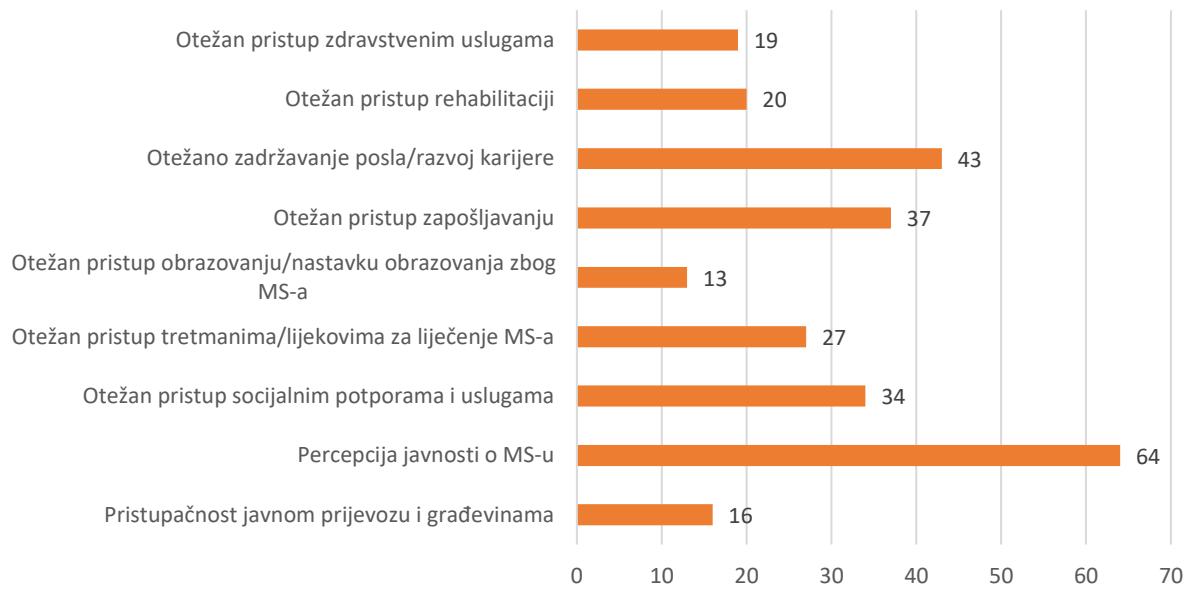
Mladi s MS-om se danas susreću s raznim problemima u svojoj okolini i imaju vrlo različite potrebe. Kako bi se moglo što efikasnije utjecati na probleme koji pogađaju mlađe s MS-om kroz anketni upitnik željeli su se dobiti odgovore kroz koje bi se identificirale njihove potrebe ali i moguća rješenja.

U ovom poglavlju anketnog upitnika, mlađe osobe s MS-om upitane su da odaberu tri najvažnija problema mlađih osoba s MS-om u Hrvatskoj. Po odgovorima ispitanika najvažnija tri problema mlađih osoba s MS-om u Hrvatskoj su:

1. najveći problem mlađih osoba s MS-om u Hrvatskoj **Percepcija javnosti o MS-u**, što je kao odgovor odabralo najveći broj ispitanika ankete njih 64, odnosno 61%
2. Drugi po redu najveći problem kojeg su ispitanici odabrali jest **otežano zadržavanje posla odnosno razvoj karijere** kojeg je odabralo njih 43 odnosno 41%,
3. Treći najveći problem mlađih osoba s MS-om kojeg su odabrali ispitanici ankete je **otežan pristup zapošljavanju**, što je odabralo njih 37 ispitanika.

Drugi problemi mlađih osoba s MS-om kako su odgovorili ispitanici ankete vide se u grafikonu 16.

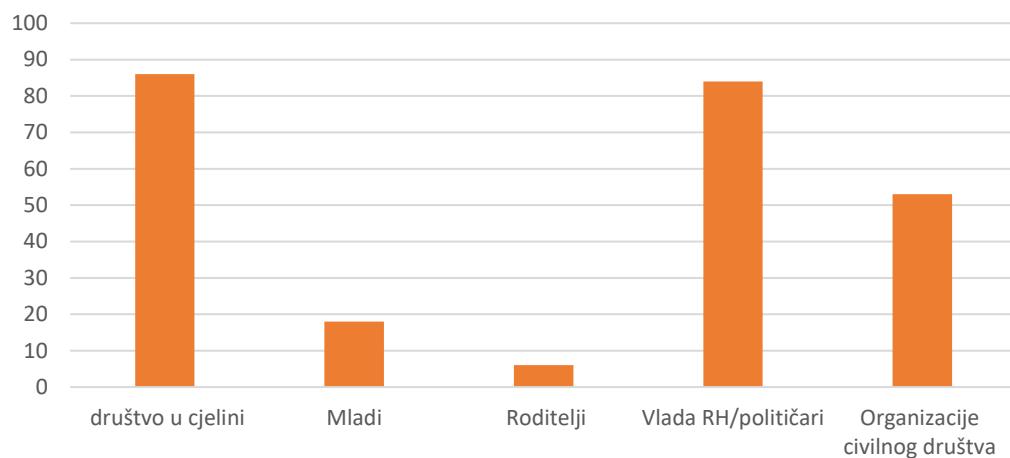
Koji su po Vama tri najvažnija problema mladih osoba s MS-om
u Hrvatskoj?
(odaberite najviše tri odgovora)



Grafikon 16: Tri najvažnija problema mladih osoba s MS-om u RH

Mladi s MS-om upitani su tko je po njima odgovoran za rješavanje problema mladih osoba s MS-om u RH, te su mogli odabrati najviše tri odgovora. Rezultati pokazuju da po mišljenju ispitanika ankete najviše je odgovorno društvo u cjelini (86 ispitanika je odabralo taj odgovor), zatim Vlada RH/političari je odabralo kao odgovor 84 ispitanika, a treće koje mladi s MS-om smatraju odgovornim za rješavanje problema mladih osoba s MS-om su organizacije civilnoga društva. Najmanje ispitanika smatra da su za to odgovorni sami mladi i/ili njihovi roditelji. (Grafikon 17).

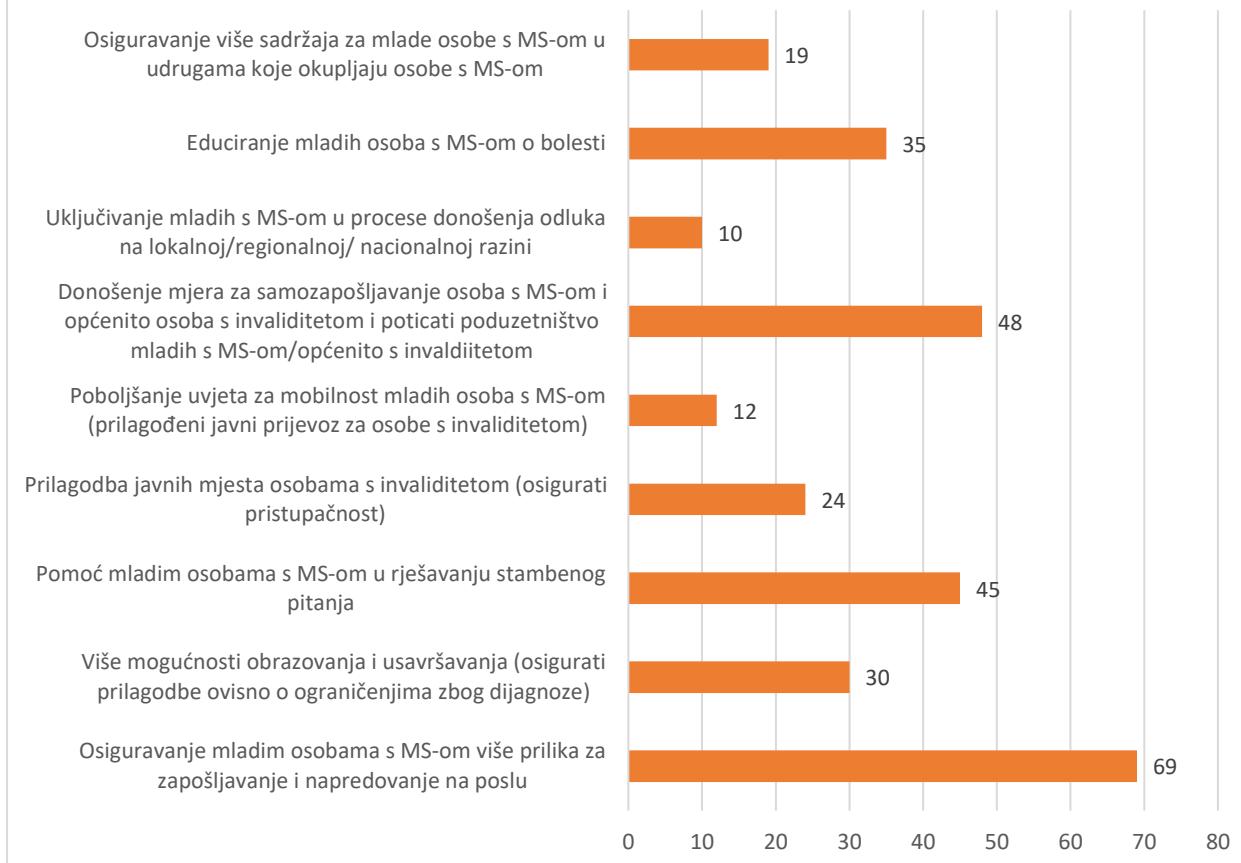
Tko je po Vama odgovoran za rješavanje problema
mladih osoba s MS-om u RH ?
(odaberite tri najvažnija odgovora)



Grafikon 17: Odgovornost za rješavanje problema mladih osoba s MS-om u RH prema odgovorima ispitanika

Kroz anketni upitnik željeli su se dobiti i odgovori na pitanje što mlade osobe s MS-om smatraju nužnim da bi se zadovoljile potrebe mladih osoba s MS-om u RH. Kada je riječ o nužnim potrebama najveći broj ispitanika odgovorilo je da je to osiguravanje mladim osobama s MS-om više prilika za zapošljavanje i napredovanje na poslu što je odgovorilo 69 sudionika. Sljedeća promjena koju mlade osobe s MS-om smatraju nužnim da bi se zadovoljile njihove potrebe su donošenja mjera za samozapošljavanje osoba s MS-om i općenito osoba s invaliditetom i poticati poduzetništvo mladih s MS-om/općenito OSI, njih 48, a treća u nizu za koju su ispitanici najviše jest pomoći mladim osobama s MS-om u rješavanju stambenog pitanja. (Grafikon 18)

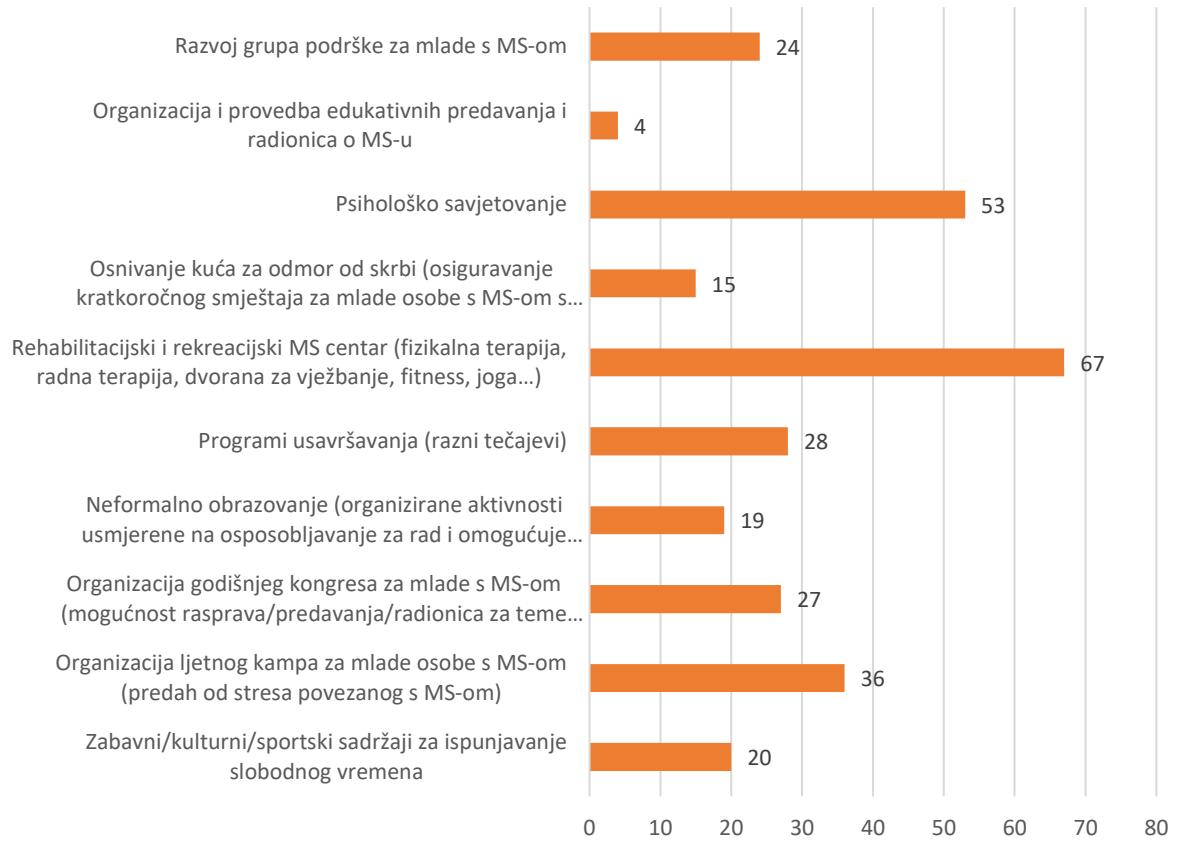
**Koje promjene smatrate nužnim da bi se zadovoljile potrebe
mladih osoba s MS-om u RH?
(odaberite tri najvažnija odgovora)**



Grafikon 18: Tri nužne promjene koje su potrebne da bi se zadovoljile potrebe mladih osoba s MS-om u RH prema odgovorima ispitanika

Kada su mladi upitani koji sadržaji nedostaju za mlade osobe s MS-om u RH, a smatraju da bi se mogli razviti u udrugama koje okupljaju osobe s MS-om, gdje su mogli odabrati najviše tri od svih ponuđenih odgovora najveći broj ispitanika njih 67 odgovorilo je Rehabilitacijski i rekreativski MS centar (fizikalna terapija, radna terapija, dvorana za vježbanje, fitness, joga ..), zatim njih 53 smatra da bi to trebalo biti psihološko savjetovanje, a 36 njih smatra da bi to trebalo biti organizacija ljetnog kampa za mlade osobe s MS-om (predah od stresa povezanog s MS-om). Druge opcije za koje su se odlučili mladi možete vidjeti u grafikonu 19.

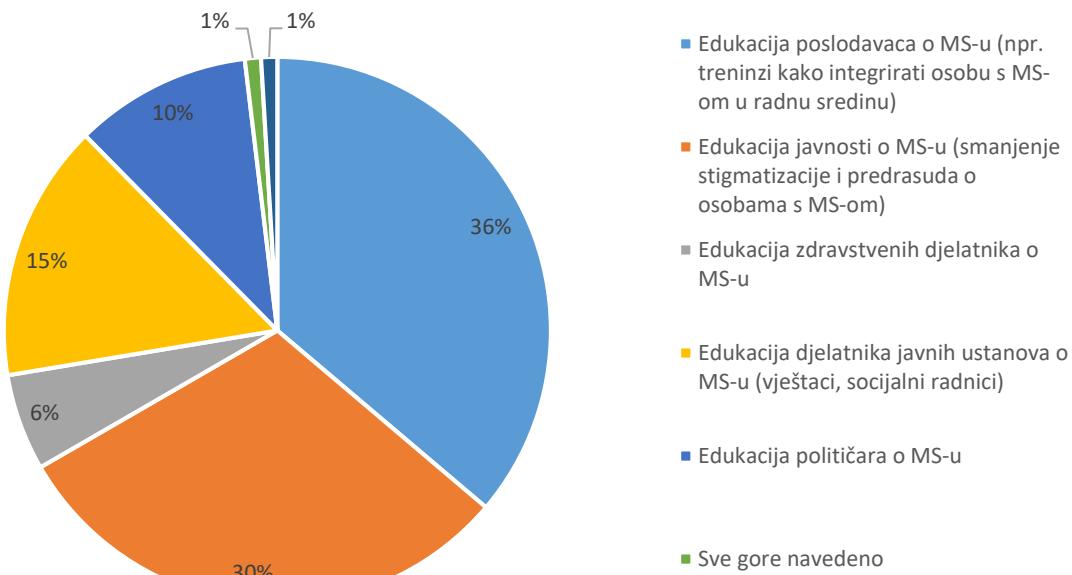
**Koji sadržaji nedostaju za mlade osobe s MS-om u RH, a mogli bi se razviti u udrugama koje okupljaju osobe s MS-om?
(odaberite tri najvažnija odgovora)**



Grafikon 19: Tri sadržaja za mlade osobe s MS-om koji nedostaju a mogli bi se razviti u udrugama koje okupljaju osobe s MS-om prema odgovorima ispitanika

Na pitanje koga je potrebno educirati o multipli sklerozi u Republici Hrvatskoj, da bi se kvaliteta života mladih osoba s MS-om poboljšala najveći broj ispitanika, njih 36%, izjasnilo se da bi trebalo educirati poslodavce o MS-u (npr. treninzi kako integrirati osobu s MS-om u radnu okolinu), zatim 30 % ispitanika smatra da bi trebalo educirati javnost o MS-u u svrhu smanjenja stigmatizacije i predrasuda o osobama s MS-om. Na dalje, 15% ispitanika ankete smatra da bi trebalo educirati djelatnike javnih ustanova o MS-u (vještak, socijalne radnike...), 10 % njih smatra da bi trebalo educirati političare o MS-u, dok po jedan ispitanik smatra da treba educirati sve navedeno odnosno udruge. (grafikon 20)

Koga je potrebno educirati o MS-u RH, da bi se kvaliteta života mladih osoba s MS-om poboljšala?



Grafikon 20: Koga je potrebno educirati o MS-u u RH

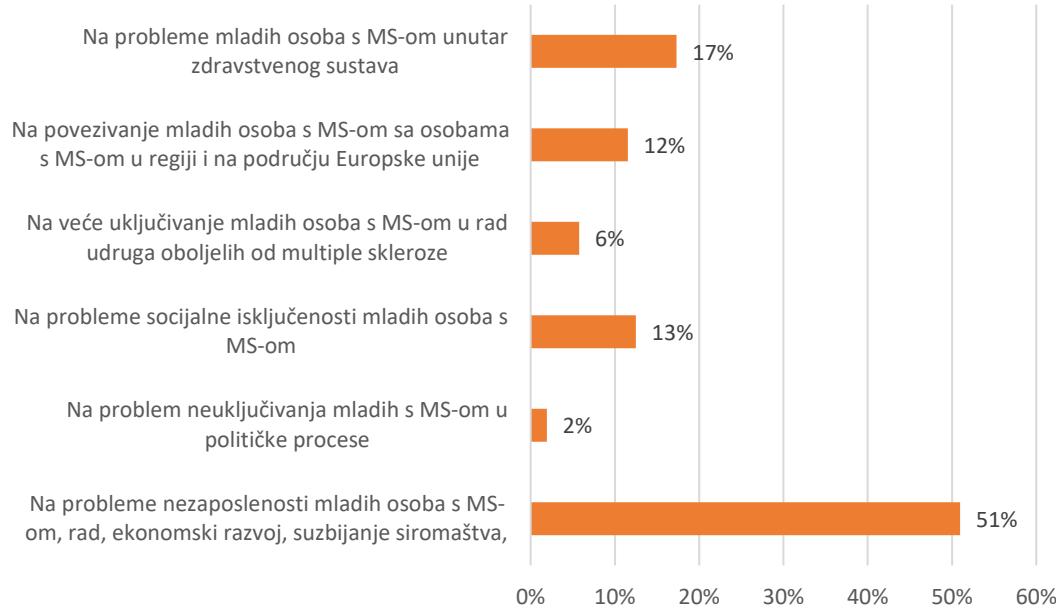
Kroz anketni upitnik željelo se saznati i kakva je podrška potrebna obiteljima mladih osoba s MS-om, te je nešto manje od polovice ispitanika (njih 48%) podršku svojim obiteljima vidi u edukaciji članova obitelji i prijatelja o MS-u, 18% njih smatra da je obiteljima i prijateljima potrebo osigurati psihološku potporu, dok 14% njih smatra da im je potrebna edukacija o pravima iz različitih sustava. Ne manje važno, njih 11% smatra da je potrebno osigurati grupe podrške za obitelj i prijatelje, a 8% njih smatra da je obiteljima i prijateljima potrebna pravna pomoć, dok 1% ispitanika smatra da im je potrebna novčana pomoć.(Grafikon 21)



Grafikon 21: Kakva je podrška potrebna obitelji i prijateljima mladih osoba s MS-om

Naposljeku željelo se dobiti podatke što smatraju mlade osobe s MS-om gdje bi trebalo biti usmjereni njihovo aktivno sudjelovanje i djelovanje te je preko polovice ispitanika, njih 51%, odgovorilo da bi to trebalo biti na probleme nezaposlenosti mladih osoba s MS-om, rad, ekonomski razvoj i suzbijanje siromaštva. (Grafikon 22)

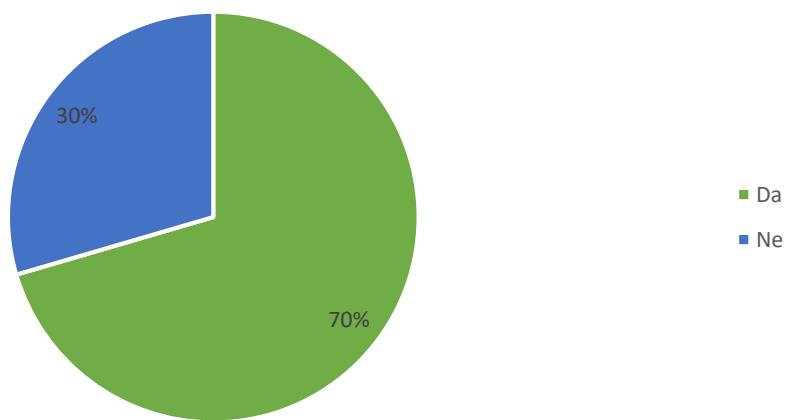
Gdje bi trebalo biti usmjereni aktivno sudjelovanje i djelovanje mladih s MS-om?



Grafikon 22: Usmjeravanje aktivnosti i djelovanje mladih osoba s MS-om

Za sam kraj anketnog upitnika ispitanici su upitani jesu li se spremni uključiti u rad Saveza društava multiple skleroze Hrvatske i udruga članica na pitanjima zadovoljavanja potreba mladih osoba s MS-om u Republici Hrvatskoj. Čak 70% ispitanika izjasnilo se da su se spremni uključiti. (Grafikon 22)

Jeste li spremni uključiti se u rad Saveza društava multiple skleroze Hrvatske i udruga članica na pitanjima zadovoljavanja potreba mladih s MS-om u RH?



Grafikon 22: Spremnost uključivanja u rad Saveza i udruga članica na pitanjima zadovoljavanja potreba mladih osoba s MS-om u RH