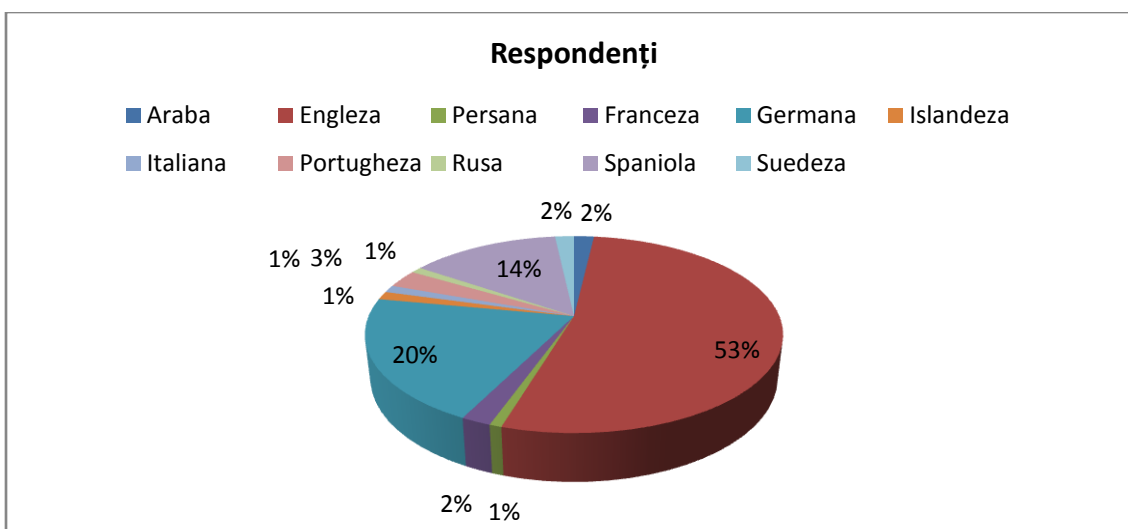


Chestionarul online *MS in Focus*

– rezultate combinate

1. Introducere

10.090 de persoane din 101 țări au luat parte la chestionarul online în perioada Septembrie – Octombrie 2011. Chestionarul a fost disponibil în 11 limbi iar numărul respondenților a fost după cum urmează:



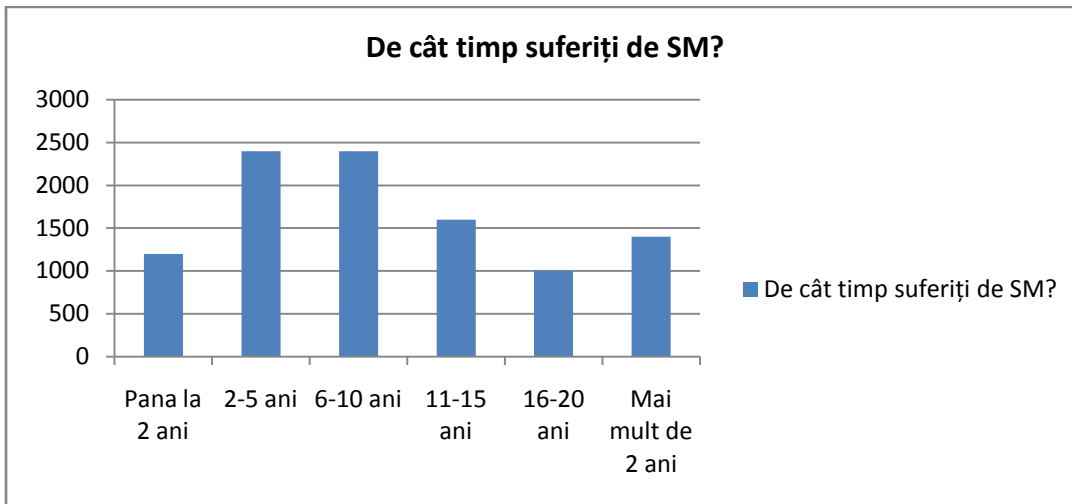
2. Constrangeri metodologice

- Chestionarul a fost postat online, astfel că răspunsurile au fost posibile doar din partea persoanelor care au avut acces la internet.
- A fost sub formă de auto-raportare, oamenii prezentându-și propriile lor experiențe

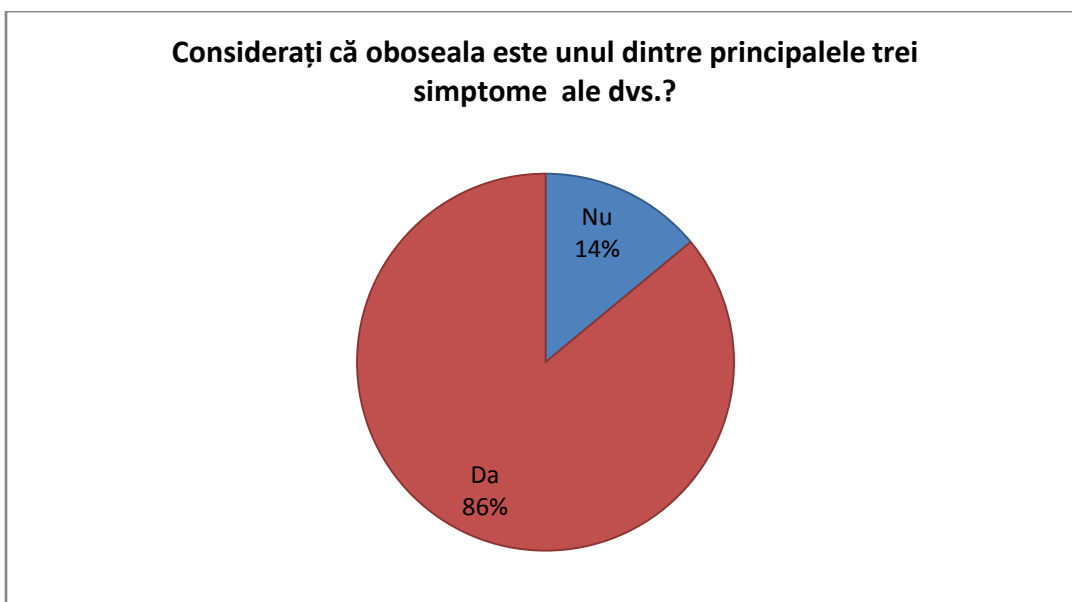


3. Rezultate și discutii:

3.1. La întrebarea “De cât timp suferiți de SM?”, majoritatea a răspuns între 2 și 10 ani.



3.2. 86% dintre respondenți , au spus că pentru ei, oboseala este una dintre cele trei simptome principale, confirmând faptul că este un simptom foarte întâlnit în cazul persoanelor cu SM.





Acest rezultat sprijinește nevoia de cercetare viitoare în privința tratamentului și managementul acestui simptom particular.

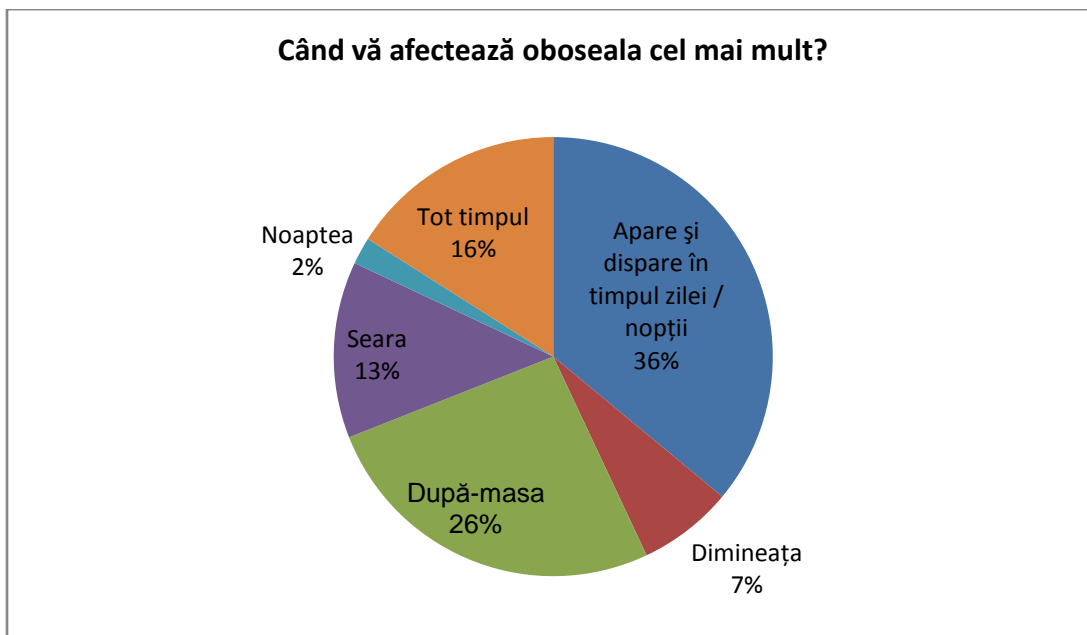
“Brațele, picioarele, întregul meu corp este că de plumb.”

“Copleșitor, constant, debilitant, distrugător de identitate.”

“Creierul meu nu mai funcționează, iar picioarele-mi sunt grele.”

“Oboseala este simptomul meu cel mai groaznic. Cu restul, mă descurc. Dar epuizarea pe care o simt tot timpul mă descurajează.”

- 3.3.** Atunci când au fost întrebați cu privire la perioada din zi în care oboseala îi afectează cel mai tare, mai mult de o treime a răspuns că oboseala apare și dispare de-a lungul zilei și nopții pe când 16% au declarat că se simt obosiți tot timpul.



Aceste rezultate evidențiază fluctuația oboselii în SM și sugerează faptul că acest simptom poate avea un impact semnificativ în viața de zi cu zi, de exemplu asupra abilității de a munci un anumit număr de ore sau responsabilitățile familiale.

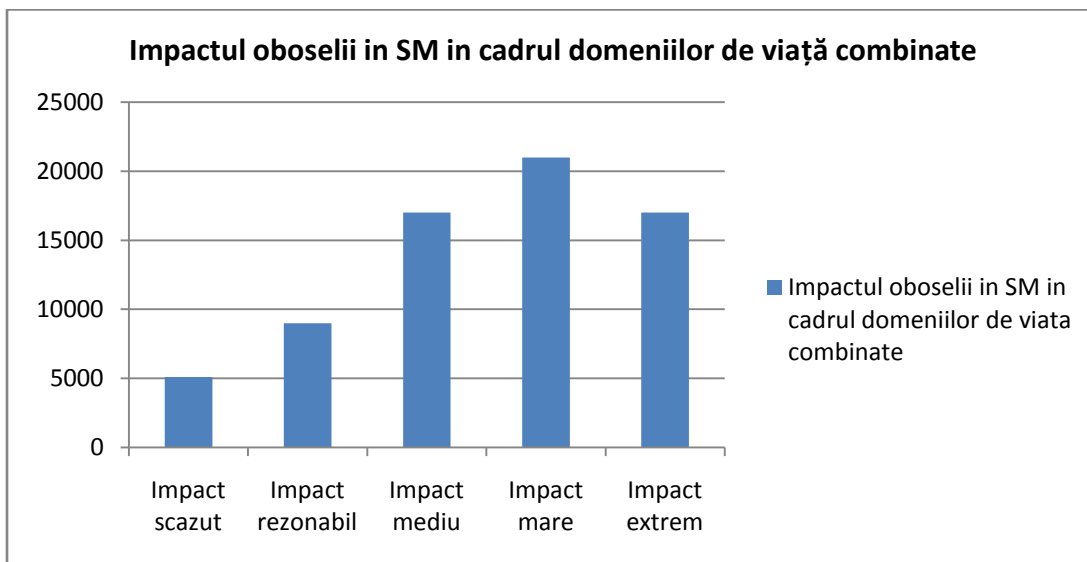


“Nu pot explica de ce mă simt atât de obosit cu toate că nu fac nimic, dar chiar mă simt așa. Uneori parcă sunt fără viață, că și când cineva m-a oprit din funcțiune.”

“Mă trezesc dimneța simțindu-mă la fel de obosit că și în noaptea trecută.”

“Oboseala mă ia prin surprindere. Sunt bine într-un moment, apoi, AM NEVOIE să mă întind imediat.”

3.4. Respondenții au fost rugați să evalueze în ce măsură oboseala le-a afectat diferitele “domenii ale vieții” (de la 1 = nici un impact la 5 = impact extrem). Pentru muncă și timp liber/hobby, majoritatea au evaluat impactul oboselii la nivelul 5. Alte domenii ale vieții (viața socială, viața sexuală, sănătatea mentală și fizică) s-a clasat la nivelul 4, în timp ce viața de familie s-a clasat la nivelul 3. Când au fost combinate, rezultatele au arătat că cel mai ridicat nivel a fost 4.



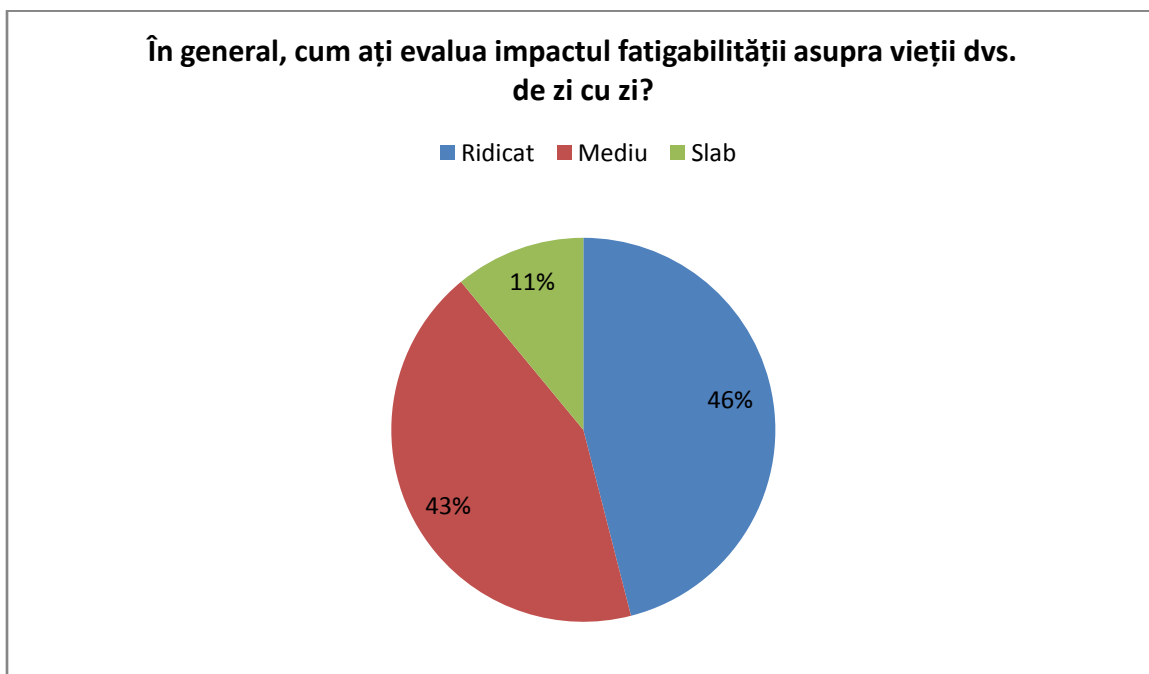
“Am fost diagnosticat când aveam 14 ani. Acum am 15. Toți prietenii mei stau trezi până noaptea târziu dar eu din punct de vedere fizic nu pot rezista, obosesc prea tare.”

“Oboseala este simptomul cel mai serios și debilitant cu care ma confrunt. Mă împiedică să îmi păstrez un loc de muncă și să mă ocup de responsabilitățile casei.”



Aceste rezultate arată faptul că în cazul oamenilor care prezintă semne de fatigabilitate, acest simptom are un impact de la mediu spre extrem asupra domeniilor vieții acestora.

Acest lucru a fost confirmat de către respondenții care au evaluat impactul fatigabilității asupra vieții lor la un nivel înalt (46%) sau mediu (43%).



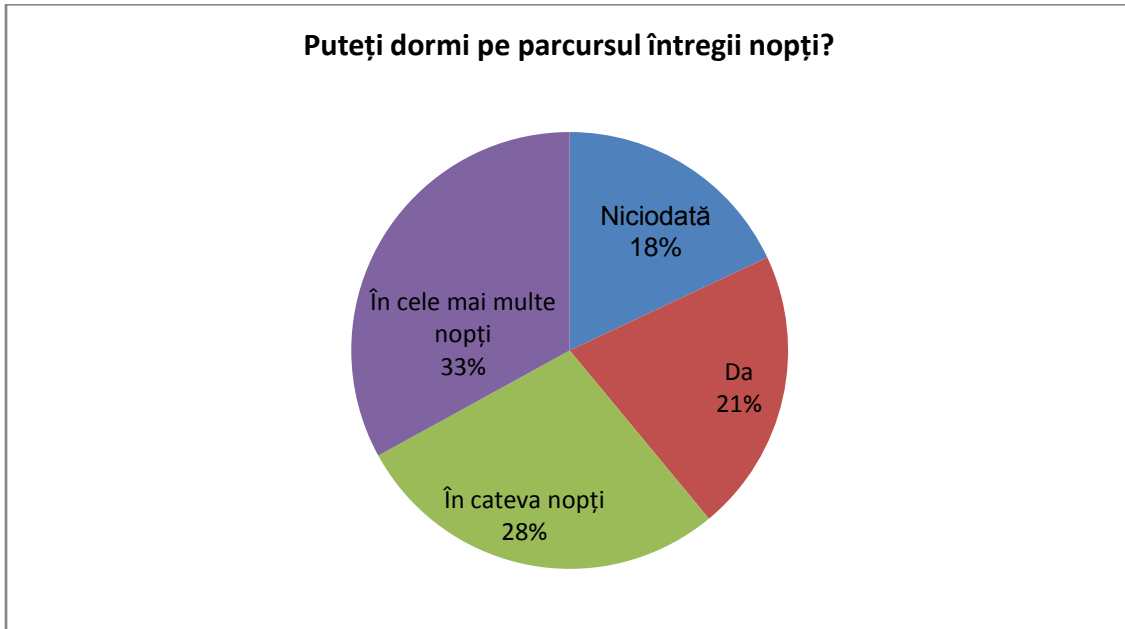
“Afectează totul, dar eu aș pune pe primul loc energia mea limitată de a munci și de a mă ocupa de familie.”

“Este incredibil de frustrant. Simt că îmi ratez viața în mare parte datorita oboselii.”

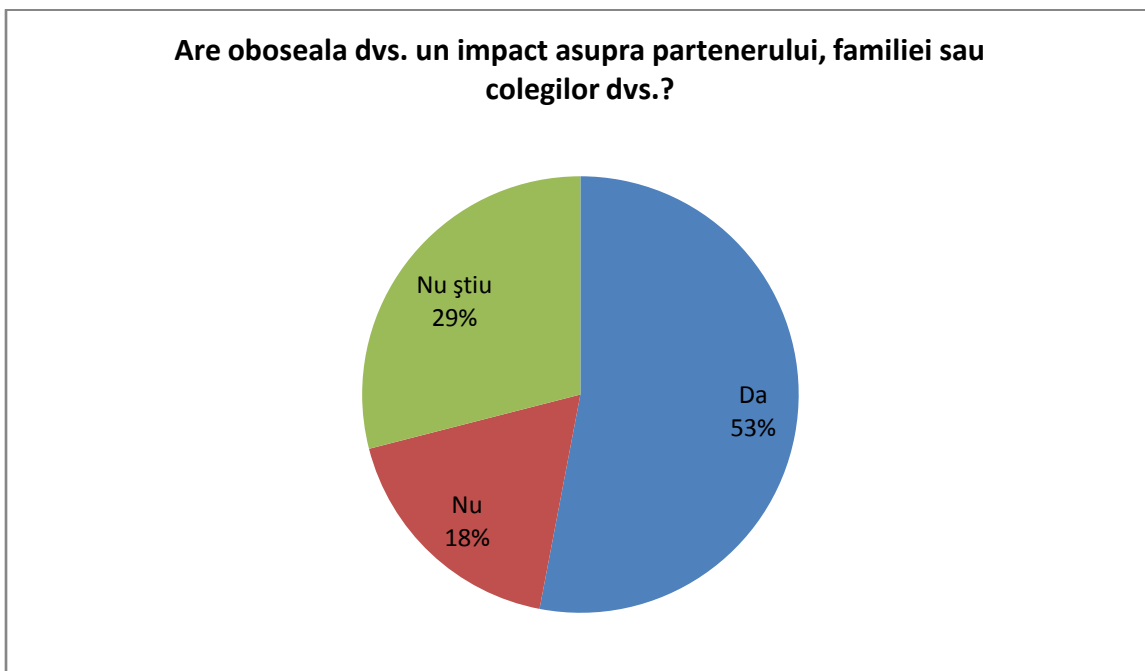
“Am ajuns la concluzia că oboseala exista acolo și am învățat să-i fac față. Încă nu îmi place să fie acolo, dar am acceptat faptul că este acolo și că va continua să fie o parte a vieții mele.”



3.5. Atunci când au fost întrebați dacă pot dormi în timpul nopții, rezultatele au arătat o arie de răspunsuri.



3.6. Foarte mulți, de asemenea au recunoscut impactul oboselei asupra celor din jur, mai mult de jumătate afirmând faptul că familia, prietenii sau colegii au fost afectați de oboseala lor.





“Există o tensiune între mine și partenerul meu de viață deoarece eu sunt prea slăbiă pentru a participa la orice. Toată energia mea este consumată de muncă și de lucrurile pe care TREBUIE să le fac.”

“Copiii mei încep să nu mai conteze pe mine și simt că trebuie să facă anumite lucruri pe cont propriu. Viețile noastre se despart.”

“Sunt cam morocănos atunci când sunt obosit.”

“Cred că oboseala mea are impact asupra copiilor mei – nu pot ține pasul cu ei și uneori le spun că nu putem face lucrurile pe care și le doresc pentru că sunt obosită. Sunt sigură că în timpul nopții, soțul meu ar dori să petreacă timp cu mine dar tot ce vreau să fac este să dorm.”

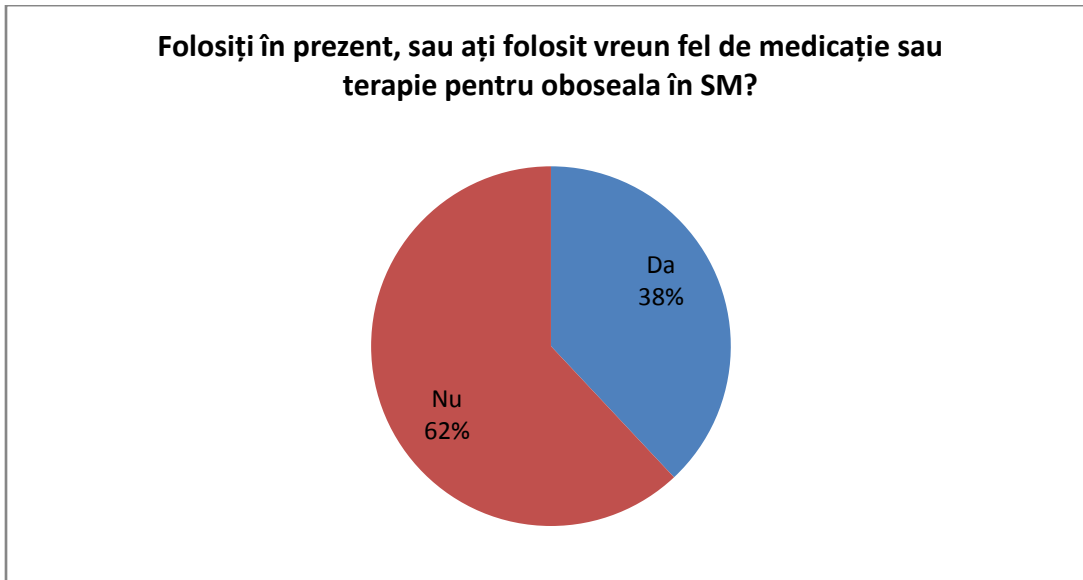
“Înainte să-mi dau demisia datorită simptomelor, colegii mei făceau o parte din munca mea pentru a mă menaja. Era dificil să-i vad cum îmi preiau responsabilitățile și să nu fiu în stare să preiau eu conducerea.”

“Oboseala mă împiedică să lucrez full time sau să fiu sotia, fiica și mama care îmi doresc să fiu.”

3.7. 84% au spus că oboseala lor s-a înrăutățit odată cu căldura, subliniind importanța identificării și folosirii strategiilor care ajută la managementul oboselii cauzate sau înrăutățite de temperatura corpului. Această problemă a fost în special întâlnită în cazul celor care au luat parte la versiunea chestionarului în limba Arabă, Persană, 92.8% punând oboseala pe seama căldurii, de asemenea pentru cei care au completat varianta în Italiană, Portugheză și Spaniolă, 90% au pus oboseala pe seama căldurii. Pentru variantele din țările mai reci - Germania, Islanda, Rusia și Suedia – căldura înrăutățește oboseala în cazul majorității (74.6%).



3.8. Majoritatea respondenților (62%) nu a folosit medicamente, terapii complementare, recuperare sau exercitii pentru managementul obosealii.



Cei care au folosit terapii complementare și recuperare le-au raportat ca și nefolositoare pentru îmbunătățirea stării de oboseală, în timp ce exercițiile și medicația au fost raportate ca și folositoare în mod rezonabil.

3.9. Alte metode sau tehnici de coping (odihnă/somn, organizarea zilei în funcție de perioadele de oboseală, menținerea temperaturii corpului, mâncat sănătos) au fost folosite de 45% dintre respondent.

“Mă odihnesc după amiaza, stau întins în pat și citesc pentru a-mi relaxa picioarele. Încerc să îmi planific ziua ca să fie cât mai eficientă posibil. Îi rog pe cei din casă să mă asiste în sarcinile care știu că vor fi oboseitoare pentru mine, cu scopul de a-mi conserva energia.”

“Acord atenție la ceea ce îmi spune corpul meu în ce privește oboseala și îmi cunosc limitele pe care le folosesc înainte de a mi se înrăutăți starea.”

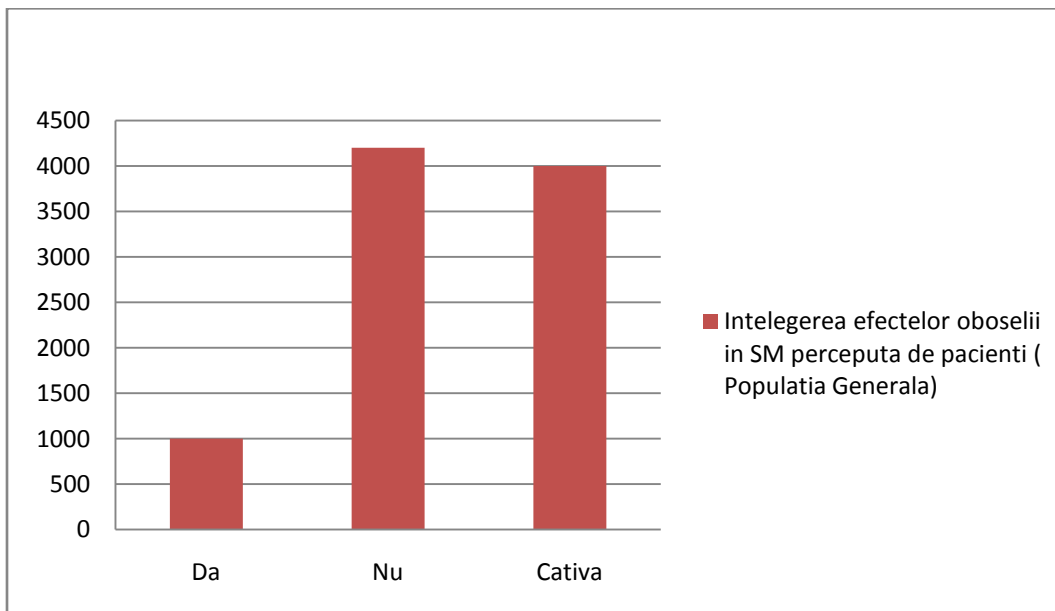


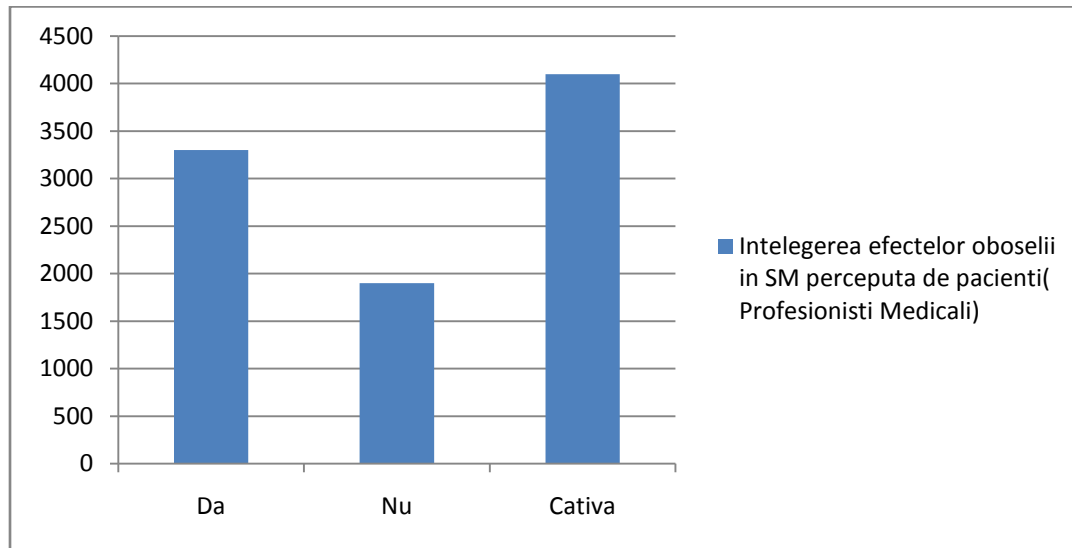
“ Dispare doar prin odihnă. Cateva momente scurte de odihnă ajută.”

“ Mi-a luat mult timp să descopăr cum să fac față oboselii și încă învăț.”

Ar fi interesant să se investigheze de ce doar o jumătate din respondenți folosesc strategii de coping, și dacă aceasta se datorează condițiilor de mediu (lipsa unui loc de odihnă la locul de muncă), atitudinea celor din mediul persoanei sau lipsa informării persoanei.

3.10. Aproape jumătate din respondenți nu au simțit că oamenii din jur înțeleg efectul oboselii în SM asupra lor. În orice caz, atunci când au fost întrebați în mod specific despre atitudinea cadrelor medicale, 37% au răspuns că se simt înțeleși de către aceștia, iar 44% au răspuns că cel puțin câțiva dintre profesioniștii implicați în îngrijirea lor, înțeleg într-o oarecare măsură impactul oboselii în SM.

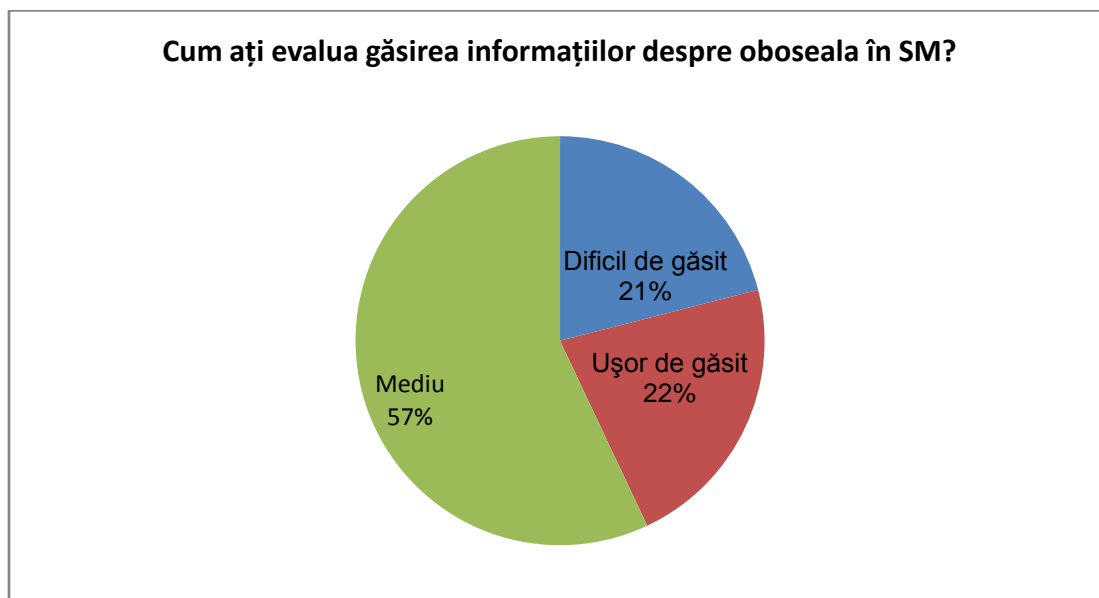




“Pe vremea când munceam, Conducerea mi-a pus la dispozitie un pat pliabil, o pernă și o patură pentru a dormi puțin în timpul zilei. Până în acel moment, nu cred că au fost conștienți de oboseala mea extremă.”

“Oamenii nu înțeleg cum o persoana poate fi bine într-un moment și extenuată în următorul.”

3.11. Atunci când au fost chestionați cu privire la existența informațiilor cu privire la oboseala în SM, 79% au răspuns că acestea sunt foarte ușor de găsit (22%) sau într-o oarecare măsură (57%), ceea ce reprezintă un lucru promițător pentru persoanele cu acest simptom.





“Organizația locală din care fac parte deține informații foarte utile cu privire la managementul zilnic al oboselei, însă nu și despre cauzele pentru care aceasta apare.”

4. Concluzii și recomandări

Din rezultatele chestionarului reiese faptul că oboseala este un simptom foarte întâlnit în SM, care este dificil de tratat, și care are un impact mare în majoritatea domeniilor vieții. Multi respondenți simt că cei din jurul lor nu înțeleg oboseala pe care o simt.

Pentru a sprijini persoanele care suferă de oboseala cauzată de SM, pentru a-și continua activitățile zilnice și a-și aduce contribuția în cadrul comunităților lor, este nevoie de:

- Înțelegere a efectelor oboselei , de către familie, colegi și prieteni
- Înțelegere a efectelor oboselei de către cadrele medicale
- Cercetare sporită a tratamentelor și terapiilor care funcționează în cazul oboselei în SM
- Informații accesibile cu privire la reglarea temperaturii în condiții de caldură
- Informare cu privire la managementul de zi cu zi al bolii și al timpului de odihnă
- Un loc de odihnă la locul de muncă pentru a permite persoanei să-și păstreze locul de muncă.