

2018/2019

החטיבה לשייוק פרסום ודעת קהל



# סקר האגודה לטרשת נפוצה-2018/2019

P.D.F 6230

המחקר נערך עבור: האגודה הישראלית לטרשת נפוצה



בראשות: פרופ' אבי דגני | ד"ר רינה דגני

לדעת כדי להצליח!

© כל הזכויות שמורות לקבוצת גיאוקרטוגרפיה



האגודה הישראלית לטרשת נפוצה  
The Israel Multiple Sclerosis Society  
الجمعية الإسرائيلية للمصابين بالتهتك

המחקר נועד לבחון את התפיסות והעמדות של חולים בטרשת נפוצה כלפי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה וכלפי הטיפולים הקיימים למחלה.

**מטרות המחקר:**

סקר שטח ייעודי.

**מתודולוגיה:**

גברים ונשים מאובחנים כחולים בטרשת נפוצה, חברי האגודה לטרשת נפוצה בישראל.

**המשיבים:**

.N=474

**גודל המדגם:**

טווח השגיאה הסטטיסטית המרבית הוא  $\pm 4.38\%$ , ברמת מובהקות סטטיסטית של  $95\%$ .

**טווח שגיאה:**

דצמבר 2018 – מרץ 2019

**מועד ביצוע:**



## אוכלוסיית הסקר והמדגם:

באגודה רשומים 4,900 חברים, מתוכם נשלחו שאלונים ל-4,000 חברים. הסקרים מולאו החל ממרץ 2018 ועד דצמבר 2018. בסיום שלב המילוי, התקבלו 474 שאלונים – 11.85% - אחוז היענות גבוה 305 שאלונים כתובים ו-169 שאלונים דרך האינטרנט.

## אופן מילוי הסקרים:

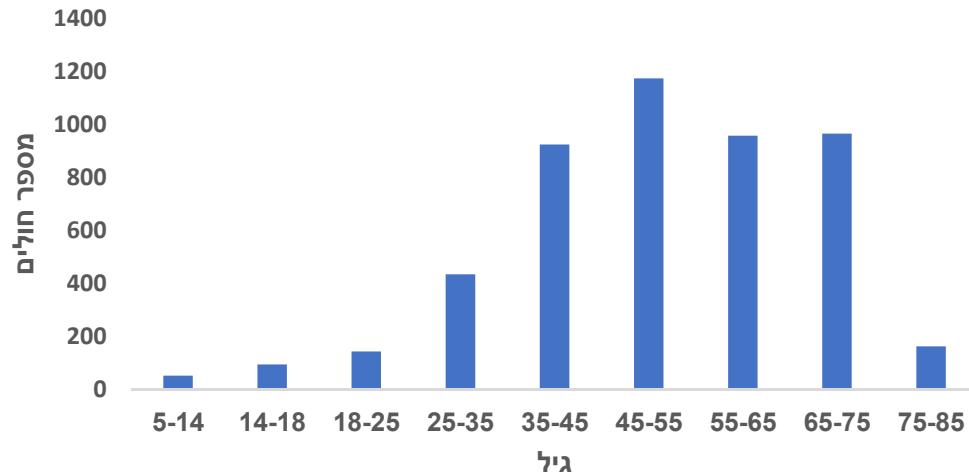
- עצמאית על ידי חברי האגודה ונשלחו במייל, פקס, דואר ישראל;
- בסיוע סטודנטים לעבודה סוציאלית מהאוני' העברית, מכללת מבחר, מכללת אשקלון;
- על ידי מתנדבים שעזרו לאנשים שהכתיבה קשה להם;
- בימי עיון של האגודה (יום עיון לנשים, יום עיון ואסיפה כללית, נופש, יום עיון באשקלון, יום עיון בחיפה)
- שאלון אינטרנטי



א- רשומים באגודה – 4,900 חולים + 25,000 בני משפחה

ב- 38% אינם מקבלים טיפול, רובם בגילאים 55-85.

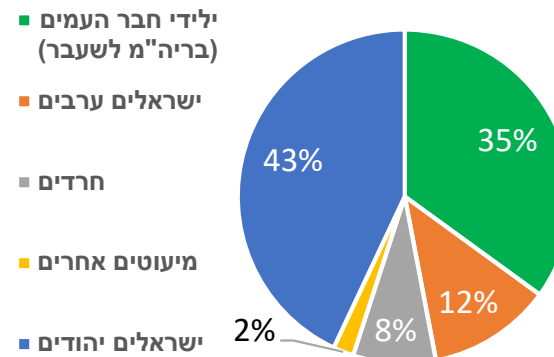
גילאי חולי הטרשת הנפוצה הרשומים באגודה



ג- גילאי חולי הטרשת הנפוצה הרשומים באגודה:

גיל	מספר חולים
5-14	52
14-18	94
18-25	143
25-35	434
35-45	923
45-55	1172
55-65	956
65-75	964
75-85	162

ד- פילוח ע"פ אוכלוסייה:





## כותרת המחקר

# עיקרי הממצאים



## מאפייני המחלה והחולים

תקופת המחלה- 65% חולים מעל 10 שנים ; 20% - 6-10 שנים ; 10% - 3-5 שנים ; 5% - 1-2 שנים ,

אחוזי נכות – 17% מהמשיבים עד 19% - נכות ; 24% מהמשיבים - 20%-34% נכות ; 59% מהמשיבים - 75% נכות ומעלה

ניידות – 31% באופן חופשי ; 30% כיסא גלגלים ; 17% מקל ; 17% רולטור ; 13% הליכון ; 5% קביים ; 3% מרותק.

## לפי מגדר -

נשים-24% חופשיים ; 11% קביים ; 12% הליכון ; 12% רולטור ; 19% מקל ; 36% כיסא גלגלים ; 3% מרותק

גברים- 35% חופשיים ; 2% קביים ; 13% הליכון ; 20% רולטור ; 16% מקל ; 25% כיסא גלגלים ; 3% מרותק

טיפול תרופתי –38% ללא טיפול תרופתי,

מחלות רקע נוספות- כמעט מחצית סובלים ממחלות רקע נוספות – 43% יתר לחץ דם, 35% הפרעות שינה, 31% כאבים כרוניים.

26% דיכאון וחרדה, 21% סכרת

שימוש בצנטור/קטטר - 76% צנטור עצמי , 24% קטטר קבוע.

חשיפת המחלה בקרב הסביבה –91% שיתוף בקרב המשפחה, 80% שיתוף עם חברים, 76% סיפרו לילדים, 69% סיפרו לבני הזוג.

לא חשפו מחשש – 46% לא סיפרו בעבודה, - 48% חששו משינוי היחס עליהם, 39% חששו מפיטורים, 34% רצון לשמור על פרטיות.

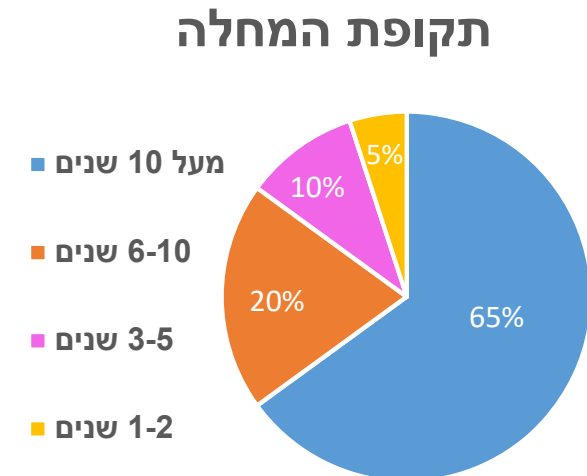
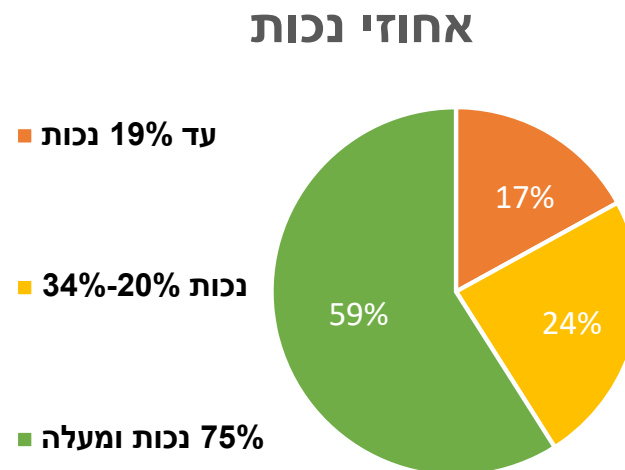
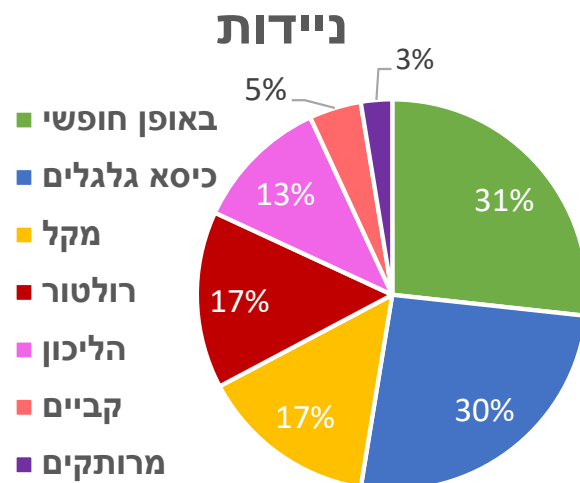


## מאפייני המחלה והחולים

תקופת המחלה- 65% חולים מעל 10 שנים ; 20% - 6-10 שנים ; 10% - 3-5 שנים ; 5% - 1-2 שנים ,

אחוזי נכות – 17% מהמשיבים עד 19% נכות ; 24% מהמשיבים - 20%-34% נכות ; 59% מהמשיבים - 75% נכות ומעלה

ניידות – 31% באופן חופשי ; 30% כיסא גלגלים ; 17% מקל ; 17% רולטור ; 13% הליכון ; 5% קביים ; 3% מרותקים.





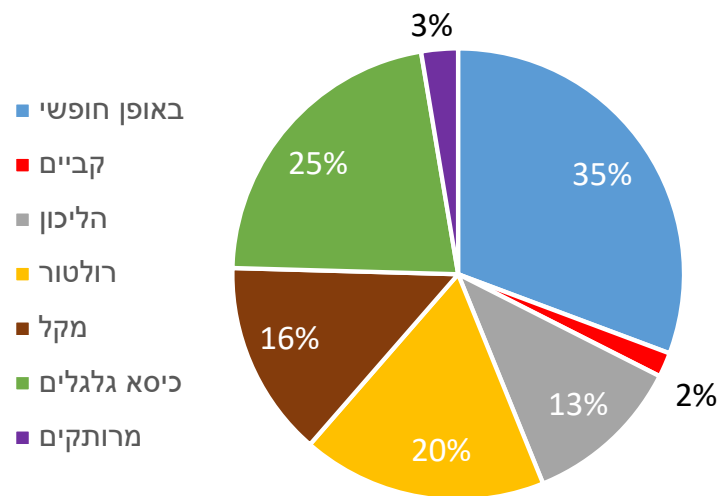
## מאפייני המחלה והחולים

### ניידות לפי מגדר -

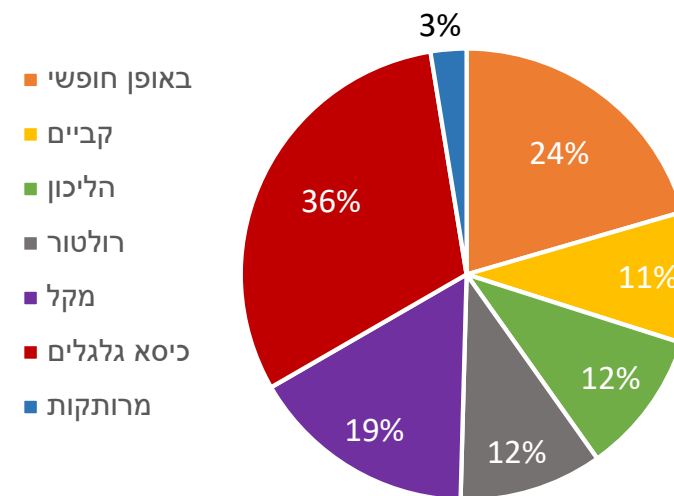
**נשים**- 24% חופשיים ; 11% קביים ; 12% הליכון ; 12% רולטור ; 19% מקל ; 36% כיסא גלגלים ; 3% מרותק

**גברים**- 35% חופשיים ; 2% קביים ; 13% הליכון ; 20% רולטור ; 16% מקל ; 25% כיסא גלגלים ; 3% מרותק

### ניידות לפי מגדר - גברים



### ניידות לפי מגדר - נשים







## מאפייני המחלה והחולים

טיפול תרופתי – 38% ללא טיפול תרופתי,

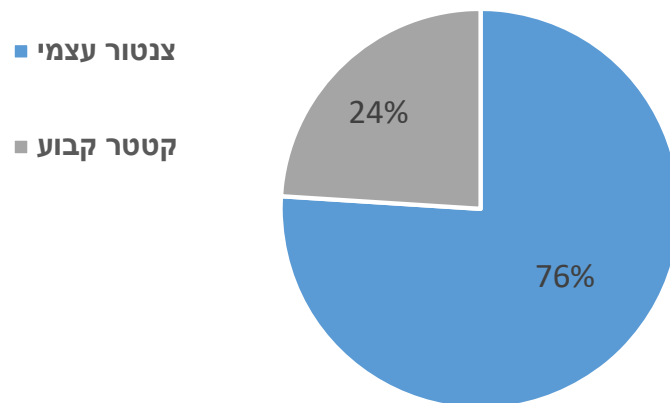
מחלות רקע נוספות- כמעט מחצית סובלים ממחלות רקע נוספות – 43% יתר לחץ דם, 35% הפרעות שינה, 31% כאבים כרוניים.  
26% דיכאון וחרדה, 21% סכרת

שימוש בצנטור/קטטר - 76% צנטור עצמי, 24% קטטר קבוע.

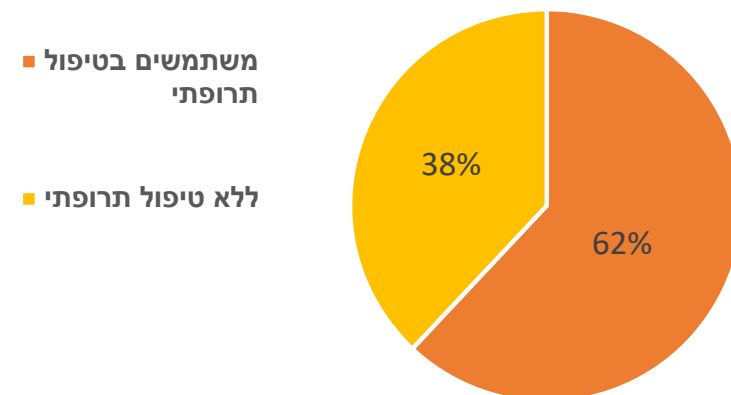
חשיפת המחלה בקרב הסביבה – 91% שיתוף בקרב המשפחה, 80% שיתוף עם חברים, 76% סיפרו לילדים, 69% סיפרו לבני הזוג.

לא חשפו מחשש – 46% לא סיפרו בעבודה, - 48% חששו משינוי היחס עליהם, 39% חששו מפיטורים, 34% רצון לשמור על פרטיות.

## שימוש בצנטור/קטטר



## טיפול תרופתי





## הטיפול במחלה והשפעה על אורח חיים

**פרמטרים חשובים בטיפול במחלה**- בדומה לסקר הקודם, הפרמטרים החשובים ביותר לחולים בטיפול בטרשת הם השפעה לטווח ארוך והשפעה על התקדמות המחלה EDSS. בסקר הנוכחי השפעת התרופה על מספר ההתקפים וכן תופעות לוואי של התרופה זכו לחשיבות יתרה. נראה שאחוז החולים המעורבים בבחירת הטיפול גדל וכך גם סט השיקולים החשובים להם (לא רק שהטיפול יעבוד, אלא שיהיה גם נוח); 64% מהמשיבים ענו " שהתרופה תשפיע לטווח ארוך", 59% שהתרופה לא תשפיע על התקדמות המחלה 38% EDSS, השפעה על מס' התקפים 37% תופעות לוואי.

**בחירת הטיפול** – 46% קיבלו או הסתייעו בהמלצת הנירולוג בבחירתם לטיפול הרצוי, אפשר לציין שבעלי השכלה גבוהה-נוטים להסתייע יותר בניירולוג ופחות מהם בוחרים שלא לקבל טיפול.

**התמדה בטיפול** - 81% מתמידים בטיפול,

**דרכים לשיפור ההתמדה**: מבקשים תזכורת ע"י אחות מלווה מחב' התרופות ותזכורות בטלפון הנייד

**החלפת טיפול בשנתיים האחרונות**-- 55% לא החליפו בשנתיים האחרונות.

הסיבה הנפוצה ביותר להחלפה נעוצה בתופעות לוואי לא רצויות של התרופה.

יעילות הטיפול ממשיכה להיות גבוהה. אחוז המשיבים ללא התקפים צונח מ 63% ל-20% בהשפעתו של טיפול. גם בקרב אלו שעדיין סובלים מהתקפים תחת טיפול, נרשמת ירידה בשכיחות ההתקפים המדווחת.

**מריחואנה רפואית** -83% אינו משתמש במריחואנה רפואית ובדומה לסקר הקודם הסיבה העיקרית היא פשוט חוסר רצון. מבין שאר הסיבות לאי השימוש, ניכר שפחות מפחדים מהשפעות המריחואנה. 48% לא רוצים לעשן, 43% הנירולוג לא דיבר איתם בנושא.



שביעות הרצון מתפקודו של הנוירולוג המטפל גבוהה - 81% שבעי רצון, בייחוד מהפניות לטיפולים שונים ולבדיקות נחוצות ואילו פחות מהיכולת לדבר טלפונית עם הנוירולוג בשעת הצורך.

## תסמיני המחלה - השפעות על חיי היום יום -

המצב השתנה לרעה כתוצאה : 87% עייפות , 73% פעילות שלפוחית השתן, 71% הפרעות בשינה, 71% כאב, 71% מצב הרוח, 71% רגישות לחום, 70% קשב וריכוז, 70% הפרעות בתחושה, 67% תגובה מינית, 65% מצב תעסוקתי, 60% דיכאון, 60% ביטחון עצמי, 58% הפרעות בשליטה ביציאות, 55% חרדה, 54% הפרעות בראיה, 51% שליטה בפעולות מעיים, 51% חיי חברה, 35% הפרעות בדיבור, 35% צחוק ובכי בלתי נשלטים, 34% הפרעות בבליעה,

## תפקודי יום יום - השפעות המחלה על המצב-

השתנה לרעה: 64% ניידות בבית, 56% יכולת הלבשה, 55% רחצה, 37% אכילה,

המצב השתנה לטובה : 63% יחסים עם ההורים והילדים.



## שביעות רצון מפעילויות האגודה

82% - הרוב סבור שהאגודה מספקת את רוב השירותים המקצועיים הנדרשים להם כחולים.

## מודעות ותפיסות לגבי האגודה

האגודה (הצוות והאתר) משמשת למעשה כמעדכן הכמעט הבלעדי אודות הפעילויות והשירותים שהאגודה מספקת. המודעות לאגודה ותפיסת חשיבותה ונחיצותה ממשיכים להיות גבוהים מאד בקרב החברים באגודה.

מקורות מידע על טיפולים – האגודה ממשיכה להוות את מקור המידע העיקרי והנפוץ ביותר לטיפולים אפשריים במחלה. 62% מקבלים מידע ישיר מהאגודה ; 38% מאתר האגודה ,

## מקורות מידע לגבי פעילויות, שירותים, זכויות-

79% מקבלים מידע ישיר מהאגודה, 21% מאתר האגודה,

## נחיצות וחשיבות פעילויות האגודה בישראל-

93% חושבים שפעילויות האגודה חשובות, נחוצות ומשפיעות בישראל.

## מודעות לפעילויות האגודה -

74% מודעים לכל פעילויות האגודה.



## שביעות רצון משירותי האגודה -

81% שבעי רצון מפעילות האגודה באופן כללי ;  
80% שבעי רצון מהעלון השנתי ; 79% שבעי רצון מהמידע וההסברה שהם מקבלים מהאגודה ; 62% שבעי רצון מימי העיון ;  
62% שבעי רצון מהאתר; 56% שבעי רצון מקבוצות התמיכה ; 50% שבעי רצון מהנופש ; 46% שבעי רצון מהקייטנה.

## נחיצות אגודות לטרשת נוספות -

81% - מרבית המשיבים לא סבורים שיש צורך באגודות נוספות לטרשת נפוצה,

## השפעת אגודות לטרשת נוספות על התרומות לאגודה -

78% סבורים כי הפעילויות של אגודות מקבילות פוגעות בגיוס התרומות לאגודה בזהה לסקר הקודם

## קשר עם האגודה ומקורות מידע

תדירות הקשר עם האגודה - 51% נמצאים בקשר עם האגודה בין 1-6 פעמים בשנה ( שיחות, ייעוץ, פגישות)

דרכי הקשר עם האגודה- 84% מקבלים חומר מהאגודה, 40% נכנסים לאתר האגודה, 40% משתתפים בימי עיון, 34% משתתפים בקבוצות התמיכה  
26% משתתפים בנופש ובקייטנה.

פייסבוק האגודה- 38% בלבד חברים

חסמים לחברות בפייסבוק האגודה - 42% אין פייסבוק, 32% לא מעוניינים להיות שייכים לרשות חברתיות, 26% לא רוצים להזדהות כחולי טרשת נפוצה.



## שביעות רצון מטיפול הרשויות

בהשוואה לסקר קודם, ניכרת עלייה כללית בשיעור הנזקקים לשירותי המוסדות שנבדקו. ורבים פונים בבקשת עזרה לאגודה מול הרשויות, ביחס למרביתם נרשמה ירידה בשביעות הרצון מהרשויות וממשרדי הממשלה בהשוואה לסקר הקודם,

**בלטו לשלילה בעיקר:** עמידר, משרד הקליטה, ביטוחי הדירה למשכנתא ומשרד השיכון, קופ"ח לאומית שביעות הרצון הנמוכה ממוסדות נותני שירות בולטת לרעה. בניגוד אולי למכאובי המחלה, קשיי החברים מול הממסד מספקים מרחב גדול לפעולה ושינוי, אליו האגודה נכנסת ומסייעת לחבריה בקידום הצרכים שלהם.