



UDRUŽENJE OBOLELIH OD
MULTIPLOG MIJELOMA
SRBIJE

**KVALITET ŽIVOTA
PACIJENATA SA
MULTIPLIM MIJELOMOM
U SRBIJI**



SADRŽAJ

☞ Uvod	3
☞ Istraživanje: ciljevi, svrha, metodologija	4
☞ Prihodi i uticaj na kvalitet života	6
☞ Dijagnoza	10
☞ Terapija	14
☞ Dostupnost i pristupačnost zdravstvenih usluga	21
☞ Kvalitet života	26
☞ Psihofizičko stanje i svakodnevni život	27
☞ Podrška i informisanost	28
☞ Uslovi za poboljšanje kvaliteta svakodnevnog života	29
☞ Zaključci i preporuke istraživanja	32



Multipli mijelom je maligna bolest koštane srži koja zahvata najzrelije limfocite, tzv. plazmocyte, koji predstavljaju odbrambenu snagu ljudskog organizma kao deo njegovog imunološkog sistema. Normalni plazmociti proizvode antitela (koja se takođe zovu i imunoglobulini) koja pomažu u borbi protiv virusnih infekcija. U multiplom mijelomu maligno izmenjeni plazmociti oslobađaju samo jednu vrstu antitela poznatog pod imenom paraprotein koji nema nikakvu korisnu funkciju. Mijelom se često dijagnostikuje i prati upravo merenjem koncentracije ovog paraproteina u krvi ili mokraći. Koštana srž je centar za proizvodnju krvnih zrnaca (crvenih krvnih zrnaca, belih krvnih zrnaca i trombocita) i nalazi se u centru većih kostiju tela. Uobičajeni problemi su bolovi i spontani prelomi kostiju, umor zbog malokrvnosti, učestale infekcije, oštećenje bubrega i visok nivo kalcijuma u krvi. **Savremeno lečenje mijeloma može biti veoma efikasno u zaustavljanju njegovog napredovanja, kontrolisanju simptoma, unapređenju kvaliteta života, pa čak i izlečenju.** Postoje različiti tipovi i podtipovi mijeloma u zavisnosti od vrste imunoglobulina (paraproteina) koga proizvode maligni plazmociti. Postoji pet osnovnih tipova teškog lanca koji su označeni slovima G, A, D, E i M i dva tipa tzv. lakih lanaca koji su označeni grčkim slovima kappa (κ) i lambda (λ). **Najčešći tip mijeloma je tzv. IgG mijelom koji se javlja kod 65% obolelih od ove bolesti.**

Multipli mijelom je retka bolest i često u stručnoj i široj javnosti nema dovoljno informacija o ovoj bolesti, dijagnostici, i problemima sa kojima se pacijenti suočavaju. Savremena literatura navodi da je multipli mijelom češći kod osoba starijih od 60 godina (prosečno 70 godina u trenutku dijagnoze), a da je samo 5% pacijenata mlađe od 40 godina. Međutim, drugi izvori navode da se poslednjih godina starosna granica pomera, pa se čak oko 40% pacijenata nalazi u kategoriji mlađoj od 65, prema zvaničnim podacima Batuta (Maligni Tumori u Republici Srbiji 2020, izdato u Beogradu 2022. godine). **Prema podacima iz baze Udruženja obolelih od multiplog mijeloma Srbije, u kojoj se ne nalaze svi pacijenti ali predstavlja reprezentativan uzorak, čak 70% pacijenata je mlađe od 65 godina.** S obzirom na to da ova bolest sve više pogađa radno sposobno stanovništvo, a da se o njoj malo zna, važno je da postoji više informacija i da se svakodnevno podiže svest o multiplom mijelomu. Simptomi multiplog mijeloma često nisu specifični i pacijenti u velikom broju slučajeva gube dragoceno vreme do uspostavljanja prave dijagnoze i otpočinjanja lečenja.

Udruženje obolelih od multiplog mijeloma Srbije (u daljem tekstu Udruženje) organizacija je koja se bavi pružanjem podrške obolelima od multiplog mijeloma. **Cilj Udruženja je podizanje svesti o multiplom mijelomu, pružanje potrebnih informacija obolelima i pomoć u razmeni iskustava, pošto je reč o retkom oboljenju o kojem se malo zna u široj javnosti.**

Osnovano je u julu 2005. godine na Klinici za hematologiju UKCS, a u sadašnjem obliku obavlja aktivnosti od januara 2014. godine. Udruženje ima Skupštinu koju čine svi njegovi punopravni članovi, a takođe je i član evropske krovne organizacije Myeloma Patients Europe (MPE) od njegovog osnivanja. Od februara 2023. godine predsednica Udruženja je Snežana Doder, koja od aprila 2024. postaje član Upravnog odbora MPE. Udruženje je članica NORBS-a i UPS-a. Od 2024, Udruženje je ušlo u neformalnu koaliciju sa drugim udruženjima obolelih od hematoloških maligniteta, LIPA i LEUKA.

¹ Myeloma Patients Europe (MPE), 2022

² Multipli mijelom: predlog dijagnostičkih i terapijskih vodiča, Srpska mijelomska grupa



Istraživanje: ciljevi, svrha, metodologija

Svrha istraživanja je sagledavanje potreba za unapređenjem prava obolelih od multiplog mijeloma u Srbiji, kroz razumevanje stavova i iskustava pacijenata u odnosu na odabrane pokazatelje kvaliteta njihovog života, dostupnosti terapija, potrebne podrške i promena u društvu i institucijama sistema.

Ciljevi istraživanja:

1. Sagledavanje različitih iskustava pacijenata sa multiplim mijelomom tokom dijagnostike, terapije, informisanja o toku bolesti i terapije, kao sagledavanje stavova pacijenata o uticaju tih iskustava na lični kvalitet svakodnevnog života.
2. Razumevanje iskustava i stavova pacijenata o opštim pokazateljima kvaliteta života i potrebama za unapređenjem sistema podrške.

Rezultati istraživanja će biti korišćeni za zagovaranje unapređenja ostvarivanja prava obolelih od multiplog mijeloma u oblasti zdravstvene i socijalne zaštite, kao i za planiranje ciljanih programa Udruženja kako bi se poboljšao kvalitet života ovih osoba. Uvidi i rezultati će poslužiti za formulisanje opštih i specifičnih preporuka za različite aktere, uključujući institucije sistema, zdravstvene ustanove, profesionalce, ali i organizacije civilnog društva i same porodice obolelih.

Metodologija

Ispitivanje potreba i kvaliteta života obolelih od multiplog mijeloma je prvenstveno **realizovano sa članovima Udruženja obolelih od multiplog mijeloma Srbije**, odnosno pacijentima koji se nalaze u bazi Udruženja bez obzira na to da li aktivno učestvuju u programima Udruženja ili ne. Empirijsko istraživanje sastoji se od dve istraživačke metode, odnosno kvantitativno kroz anketiranje pacijenata i kvalitativno, kroz fokus grupnu diskusiju. Fokus grupa održana je online i prisustvovalo je 11 pacijenata i pacijentkinja, a tema fokus grupe odnosila se na potrebu za boljom finansijskom podrškom pacijentima obolelim od multiplog mijeloma i iskustvima sa dodatkom za tuđu negu i pomoć, s obzirom na to da je ova tema više puta istaknuta kao važna za unapređenje kvaliteta života pacijenata. Anketiranje pacijenata realizovano je popunjavanjem upitnika, koji se, osim demografskih podataka, **sastoji od četiri tematske celine: dijagnoza, terapija, dostupnost i pristupačnost zdravstvenih usluga u Srbiji³, i kvalitet svakodnevnog života.** Obrada ankete uključuje statistički model i kvantitativno prikazivanje podataka, a pojedini podaci su razvrstani po polu ispitanika/ca, mestu stanovanja, odnosno region Srbije u kojem žive, i u nekim slučajevima u odnosu na to da li pacijenti imaju bolesti visokog rizika ili ne. Pretpostavka je da ove karakteristike mogu značajno da utiču na kvalitet života.

Pitanja u anketi su podeljena u nekoliko grupa:

Grupa pitanja	Broj pitanja
Demografski podaci	10
Dijagnoza	6
Terapija	12
Dostupnost i pristupačnost zdravstvenih usluga	10
Kvalitet života	12
Ukupno	50

³ U ovom istraživanju regioni su podeljeni na: Vojvodinu, Beograd, Centralnu Srbiju, Istočnu Srbiju, Zapadnu Srbiju, Južnu Srbiju, Kosovo i Metohiju, tj. u odnosu na dostupnost zdravstvenih usluga, a ne u odnosu na standardne statističke regione koji se koriste.



Udruženje je distribuiralo anketu svojim članovima i članicama preko dostupnih mreža, mejling lista i direktno preko zdravstvenih ustanova, a učešće svih pacijenata u istraživanju je na dobrovoljnoj bazi i anonimno. Upitnikom se nisu prikupljali lični podaci ili email adrese učesnika/ca.

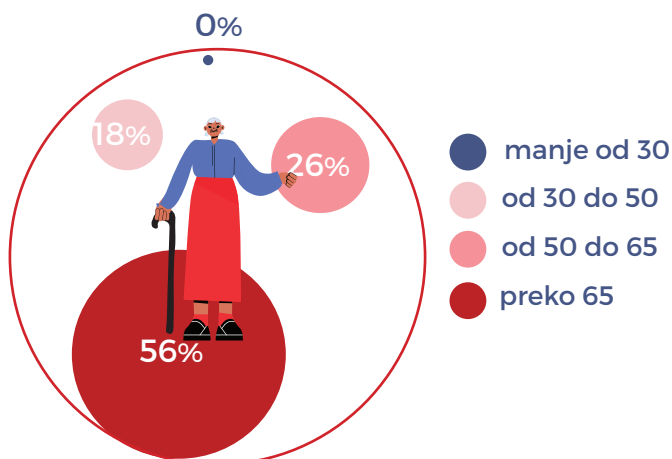
Iako je poziv podrazumevao molbu za što šire učešće pacijenata iz cele Srbije, s obzirom na način prikupljanja podataka ne može se garantovati ravnomerna zastupljenost muškaraca i žena iz različitih gradova i mesta u Srbiji. U vezi s tim, najviše ispitanika/ca je iz **regiona Beograda (34,4%)** i **Vojvodine (25,2%)**, dok je najmanje ispitanika iz **Istočne Srbije (5,3%)**. Iz regiona Kosova i Metohije nije bilo nijednog odgovora na upitnik. S obzirom na ovakvu regionalnu rasprostranjenost, rezultati odgovora na pojedina pitanja ukršteni sa regionima iz kojih dolaze ispitanici/ce ne može se uvek smatrati reprezentativnim, ali mogu poslužiti kao ilustracija pojedinih iskustava i stavova pacijenata.

Region Srbije	Ispitanici/ce (u %)
Vojvodina	25,2
Beograd	34,4
Centralna Srbija	7,6
Istočna Srbija	5,3
Zapadna Srbija	13,7
Južna Srbija	13,7
Kosovo i Metohija	0

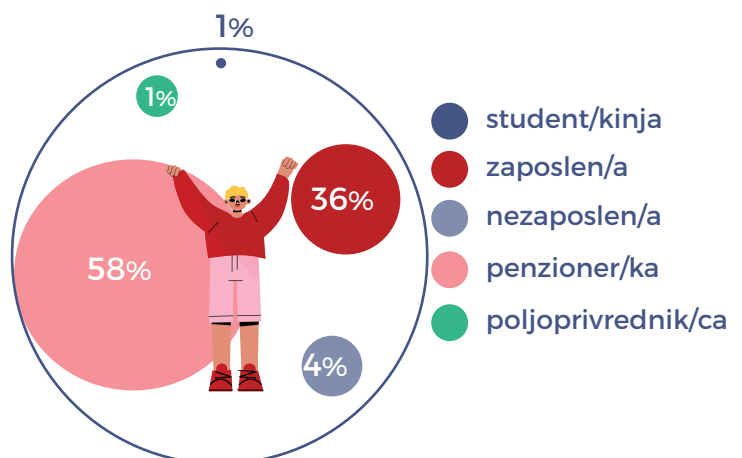


Na upitnik je odgovorila 131 osoba: **41,2% muškaraca** i **58,8% žena**. Najveći broj ispitanika/ca je u starosnoj kategoriji **od 50 do 65 godina (56%)**, a preko polovine su penzioneri/ke (58%). Nešto više od jedne trećine ispitanika/ca navodi da su zaposleni.

STAROST ISPITANIKA/CA



AKTIVNOST



Od ukupnog broja ispitanika/ca koji su u penziji, njih 36,6% navodi da su u invalidskoj penziji.



Prihodi i uticaj na kvalitet života

Pitanja o prihodima pacijenata i njihovih porodica i uticaju na kvalitet njihovog života odabrana su u odnosu na prethodne teme diskusija članova i članica Udruženja na različitim javnim događajima, ali i u odnosu na razgovore sa upravljačkim timom Udruženja. Pitanja su postavljena u različitim delovima upitnika, počevši od demografskih podataka do procene i zadovoljstva ispitanika/ca finansijskom situacijom i mogućnostima pokrivanja svih troškova lečenja. Rezultati na sva pitanja koja se odnose na ovaj aspekt života grupisani su i predstavljeni u ovom posebnom poglavlju.

Najvažniji nalazi:

- Rezultat koji najviše zabrinjava u ovom delu istraživanja je da čak **40,4% ispitanika/ca ima manje lične prihode od mesečne minimalne zarade u Srbiji** (u trenutku popunjavanja upitnika) što ih svrstava u grupu populacije koja može biti u riziku od siromaštva.
- Preko polovine ispitanika (54%), odnosno **svaki drugi pacijent navodi da prihodi njihovog domaćinstva uopšte ne pokrivaju ili ne pokrivaju sve troškove lečenja**. Ovo je posebno izraženo kod pacijenata koji žive u regionima Zapadne i Južne Srbije i kod pacijenata koji su stariji od 65 godina.
- Čak 58% ispitanika/ca navodi da su penzioneri/ke, a **od tog broja, 36,6% su u invalidskoj penziji**.
- **Tek svaki sedmi pacijent** je korisnik dodatka za tuđu negu i pomoć.
- Pacijenti navode bolju finansijsku situaciju kao jedan od neophodnih uslova za unapređenje kvaliteta života. Ovaj aspekt je **posebno obeležen kod pacijenata iz Južne i Zapadne Srbije**.

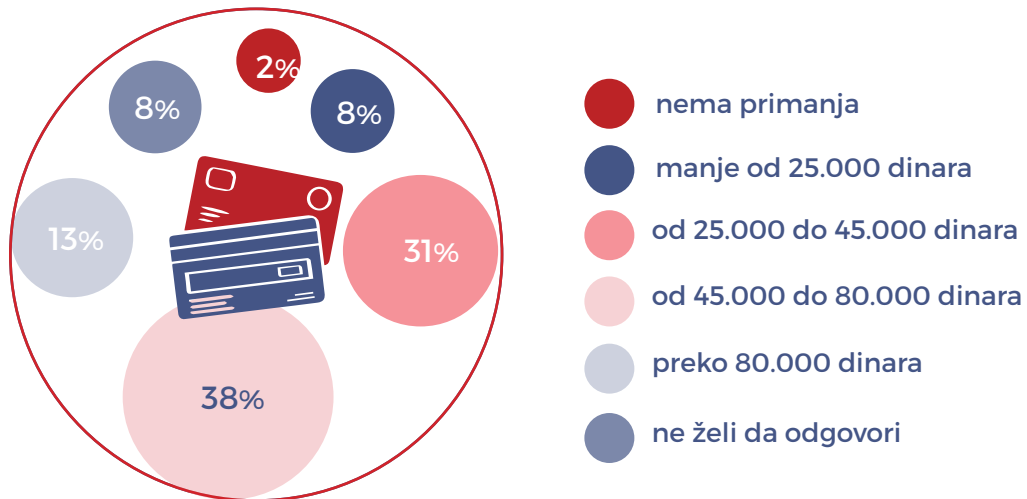
Prikaz rezultata

Kada su u pitanju mesečni lični prihodi (ne uključujući prihode drugih članova domaćinstva), najveći broj ispitanika/ca navodi da njihovi lični mesečni prihodi iznose od 45.000 do 80.000 dinara (38,2%), a nešto manji broj navodi iznos od 25.000 do 45.000 dinara (30,5%). Svaki deseti ispitanik/ca navodi da nema ličnih prihoda ili da su manja od 25.000 dinara. **Posebno je zabrinjavajuće što čak 40,4% ispitanika/ca ima manje prihode od mesečne minimalne zarade.**⁴

⁴ Minimalna neto zarada u trenutku prikupljanja podataka (mart i april 2024. godine) iznosila je 45.528,00 dinara, odnosno 47.696,00 dinara (Minimalna zarada 2024. godina, Paragraf, dostupno na http://demo.paragraf.rs/demo/documents/editorial/statistika/02_stat.htm)

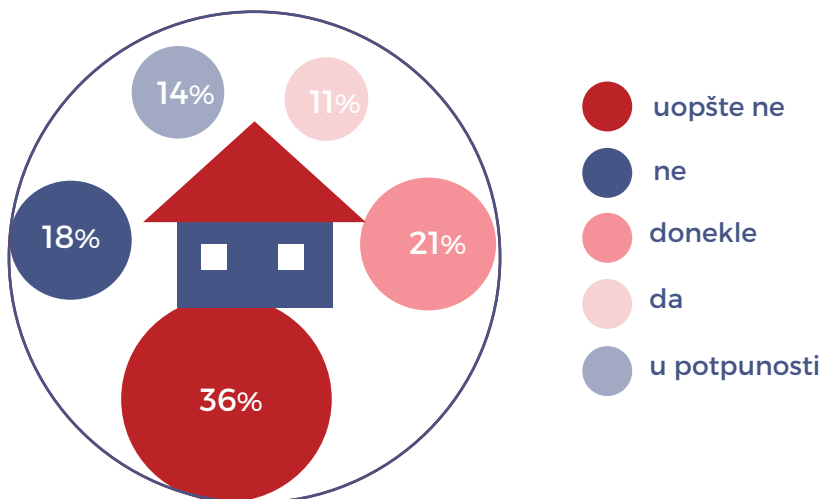


ISPITANICI PREMA PRIHODIMA



Ispitanici/ce su procenjivali da li ukupni prihodi njihovog domaćinstva pokrivaju sve troškove njihovog lečenja **i više od polovine potvrđuje da prihodi uopšte ne ili u maloj meri uspevaju da pokriju troškove lečenja.**

PRIHODI MOG DOMAĆINSTVA POKRIVAJU SVE TROŠKOVE MOG LEČENJA



Veoma niska ocena je najzastupljenija kod pacijenata iz regiona Zapadne i Južne Srbije. Ovaj podatak je u skladu sa pokazateljima razvoja po regionima Srbije. Naime, prema Uredbi o utvrđivanju jedinstvene liste razvijenosti regiona i jedinica lokalne samouprave, u Srbije je identifikovano 19 devastiranih opština,⁵ a čak 15 od njih se nalaze u regionu Južne Srbije. Ukupno učešće regiona Šumadije i Zapadne Srbije u bruto domaćem proizvodu (BDP) iznosi 18,1% dok učešće regiona Južne i Istočne Srbije iznosi 13,7% što je znatno manje od regiona Vojvodine (26,5%) i Beograda (41,7%).⁶ **Samim tim jasni su negativniji pokazatelji kvaliteta života, dostupnosti usluga zdravstvene zaštite i opšte finansijsko-materijalne situacije pacijenata iz različitih regiona Srbije.**

⁵ Devastirana područja: jedinice lokalne samouprave čiji je stepen razvijenosti ispod 50% republičkog proseka.

⁶ Uticaj regionalnog razvoja na demografska kretanja u Srbiji, Državna revizorska institucija, 2022. godina.



Takođe, veoma niska ocena mogućnosti da domaćinstvo pokrije troškove lečenja zastupljenija je kod osoba starijih od 65 godina. Treba napomenuti da je stopa rizika od siromaštva za osobe starije od 65 godina čak 22,6 i da je najviša u odnosu na sve starosne kategorije stanovništva u Srbiji (24,6 kod žena, 20 kod muškaraca), kao i da je stopa rizika od siromaštva kod penzionera 19,7. Više od polovine ispitanika/ca (58%) navelo je da su penzioneri/ke, a od tog broja, 36,6% navodi da su u invalidskoj penziji.⁷

Invalidska penzija mora da prati bar minimalac u Srbiji. Imamo toliko dodatnih troškova za lekove, antiloagulasne, vitamine, ishranu... To mora sistemski da se reši, ne mogu ja da kupujem ovu paštetu i ovaj parizer, to je strašno i jadno.
(pacijentkinja – učesnica fokus grupe)

Neophodno je pronaći **načine podrške ili direktne programe koji će uticati na bolji položaj pacijenata iz nerazvijenih delova Srbije, posebno onih sa minimalnim ili nikakvim primanjima**. To ne mora nužno da podrazumeva finansijske transfere već i obezbeđivanje pristupačne i dostupne zdravstvene usluge, olakšice i druge vidove podrške kako bi uspevali da neometano i dostojanstveno pokrivaju troškove svog lečenja.

Samo 14,5% ispitanika u uzorku su korisnici/ce dodatka za tuđu negu i pomoć. Od onih koji nisu korisnici/ce ovog dodatka, 74,3% navodi da nisu ni aplicirali, dok je 25,7% odbijeno. **Iskustva pacijenata u procesu apliciranja i dobijanja/odbijanja za dodatak za tuđu negu i pomoć pokazuju nepostojanje ujednačene prakse**. Iako pacijenti uz zahtev i dokumentaciju Komisiji prilažu i preporuke hematologa, endokrinologa, neurologa i psihologa često se ove preporuke uopšte ne uzimaju u obzir.

*Predala sam zahtev za dodatak za tuđu negu i pomoć 2022. godine. Noge su mi bile otečene, jedva sam hodala i jedva sam otišla na komisiju. Doktorica je bila vrlo neljubazna, samo je sa nekim papirima mlatila. Stojim ispred nje, a ona mi govori „vi ne možete, odbijeno je, to da znate“. Ni da pita kako ste, šta vas boli, kako funkcionišete. Htela sam da joj pokažem, otkrila sam stopala da vidi u kakvom su stanju, a ona mi kaže „ne mogu ja to sada da pogledam, ja imam posla ovde, pročitala sam sve i vi ste odbijeni“. Bukvalno me je izbacila iz kancelarije. **(pacijentkinja – učesnica fokus grupe)***

*Svaki dinar bi mi značio, živim sama. Išla sam i kod psihologa i on je dao mišljenje. Oni ne gledaju ni tu stranu. Meni je jako teško da uzimam pare od deteta da platim stan, vodu, struju. Sa dodatkom bih mogla sve da pokrijem. Teško mi je, imam psihičkih problema, a ni to ne uzimaju u obzir. **(pacijentkinja – učesnica fokus grupe)***

*Sam sam se raspitao i čitao o dodatku za tuđu negu i pomoć. Aplicirao sam tri puta i svaki put sam bio odbijen, a imao sam i preporuke od hematologa, endokrinologa, neurologa i to sve ništa nije značilo. Pregledi su smešni, ni na šta ne liče. Neuropatija je veliki problem. Svi imamo problem sa depresijom. Imao sam dve transplantacije i samo deset meseci mirovanja i sada ponovo prolazim kroz istu golgotu. Bolesni smo pa bolesni. Uspemo da se izborimo se za novi lek, a onda ga jednostavno nema deset dana, prekidamo terapiju. Frustrirajuće je. **(pacijent – učesnik fokus grupe)***



Takođe, ni iskustva pacijenata koji primaju dodatak za tuđu negu i pomoć nisu pozitivna.

Dobijam tuđu negu i pomoć na godinu dana. Ali mislim da mi je odobreno samo zahvaljujući jako lošem fizičkom izgledu u tom trenutku. Imam kombinaciju različitih bolesti. Taj doktor u komisiji je jedan bezdušni čovek, samo je otaljao to što je imao.

(pacijentkinja - učesnica fokus grupe)

U ovom uzorku, 35,9% ispitanika/ca navodi da su zaposleni. Na pitanje da procene svoje zadovoljstvo učinkom na poslu, **distribucija odgovora, odnosno zadovoljstva je dosta ujednačena**. Naime, 35,8% navodi da uopšte nisu zadovoljni ili nisu zadovoljni, odnosno daju najniže ocene (1 i 2), dok 37,3% navodi da su u potpunosti zadovoljni ili zadovoljni (ocene 4 i 5):

Zadovoljan/na sam svojim učinkom na poslu (u %)	
Uopšte nisam zadovoljan/na	23,9
Nisam zadovoljan/na	11,9
Donekle sam zadovoljan/na	26,8
Zadovoljan/na sam	17,9
U potpunosti sam zadovoljan/na	19,4

Najviše ocene na ovo pitanje daju osobe starosti od 50 do 65 (srednja ocena 3,12) a nešto niže osobe od 30 do 50 godina (srednja ocena 2,95).

Multipli mijelom ide u kombinaciji sa drugim teškoćama i kako se bolest razvija, tako se razvijaju i drugi problemi. Imamo i mnogo dodatnih troškova za lečenje i život. I penzija i iznos za tuđu negu i pomoć su užasni. (negovateljica člana porodice - učesnica fokus grupe)

Kada se pogledaju odgovori u odnosu na lične prihode, ali i ukupne prihode domaćinstva i mogućnost da se pokriju svi troškovi lečenja, kao i potencijalni rizik od siromaštva za pacijente obolele od multiplog mijeloma, **jasno je zašto pacijenti navode da je bolja finansijska situacija jedan od neophodnih uslova za unapređenje kvaliteta života**.

Kao potencijalna rešenja ističu sistemsko rešenje ovih problema u Srbiji, kao što je uvođenje posebnog finansijskog dodatka ili invalidnine za pacijente obolele od retkih bolesti, izjednačavanja iznosa invalidske penzije sa minimalnom zaradom, konkretnije uvažavanje specifičnosti bolesti i odobravanje dodatka za tuđu negu i pomoć, produženje roka za trajanje dodatka za tuđu negu i pomoć. Činjenica je da su **neadekvatni sistemi podrške, nepristupačan zdravstveni sistem i neujednačene prakse sistema socijalne zaštite dovele do rizika od siromaštva za pacijente sa multiplim mijelomom**.



Dijagnoza

Ova grupa pitanja odnosila se na dijagnozu, odnosno odgovore o tipu bolesti, najčešćim simptomima pre postavljanja dijagnoze, vremenskom periodu od prvih simptoma do odlaska lekaru i najzad vremenskom periodu za postavljanje dijagnoze.

Najvažniji nalazi

- Najveći broj ispitanika/ca (63,4%) navodi da ima MM IgG tip bolesti, dok 22,9% ima MM IgA tip bolesti.
- Samo 4,6% ispitanika/ca navodi da za dijagnozu ima postavljenu amiloidozu, a čak 83,4% u ovom uzorku su žene.
- Zabrinjavajuće je što **čak 43% ispitanika/ca ne zna da li ima bolest visokog rizika**. To s jedne strane govori o dostupnosti informacija, načina na koji su im informacije o bolesti predstavljene, transparentnosti. Blagovremena i tačna informisanost može značajno uticati na kvalitet života pacijenata, a ovo je ujedno i oblast koja se može dodatno istražiti.
- **Najčešći simptomi koje su pacijenti osećali pre postavljanja dijagnoze su bol u kostima (68,7%) i umor (58,8%)**. Žene značajno više prijavljuju umor (66,2% u odnosu na 48,1% muškaraca) i anemiju (55,8% u odnosu na 33,3% muškaraca).
- Najveći broj pacijenata navodi da je od prvih simptoma do prvog odlaska lekaru prošlo manje od mesec dana ili od 6 do 12 meseci.
- **Svaki drugi pacijent navodi da je od inicijalnog odlaska lekaru do postavljanja dijagnoze prošlo od 1 do 6 meseci (66%)**. Međutim, svaki peti pacijent je čekao od 6 do 12 meseci do postavljanja dijagnoze. Ako uzmemo u obzir da je prošlo 6 do 12 meseci od prvih simptoma do odlaska lekaru, a zatim isto toliko do postavljanja dijagnoze, govorimo o dragocenom vremenu koje je moglo biti iskorišćeno za lečenje, određivanje adekvatne terapije i prilagođavanje načinu života.
- **Najveći broj ispitanika/ca išao je kod tri ili više lekara** pre nego što im je uspostavljena dijagnoza (53,4%).

Prikaz podataka

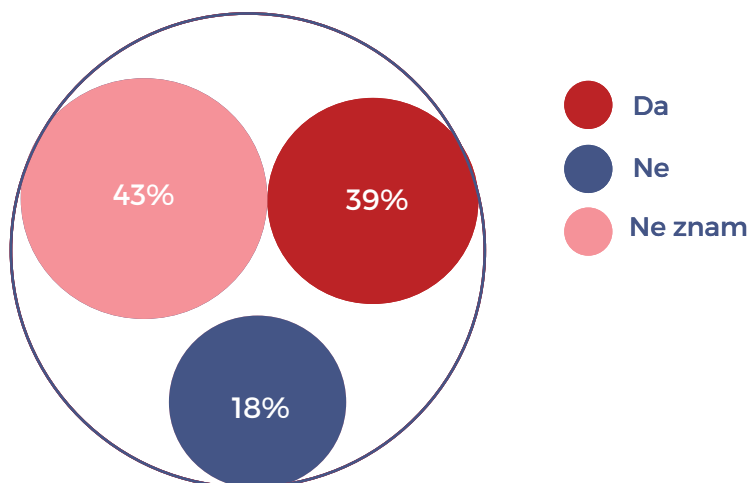
Tip bolesti	udeo
Amiloidoza	4,6%
MM IgG tip	63,4%
MM IgA tip	22,9%
Nešto drugo: Ispitanici/ce su naveli Poems sindrom, Monoklinska gamopatija, IgG i IgA, IgM, c90.0 (2 osobe - 1,5%), multipli mijelom, BJ kappa CS III A, MM bolest lakih lanaca, BJ kappa CS IIIA, ISS1, R-ISS1	6,9%
Bez odgovora	2,3%

Od ukupnog broja muškaraca koji su odgovorili na upitnik, najveći broj navodi da ima dijagnozu MM IgG tip (63%) i MM IgA tip (25,9%). Veoma je sličan i odnos kod žena, odnosno najveći broj navodi da ima dijagnozu MM IgG tip (63,6%) i MM IgA tip (20,8%). U našem uzorku, čak 83,3% pacijenata sa dijagnozom amiloidoze su ženskog pola.



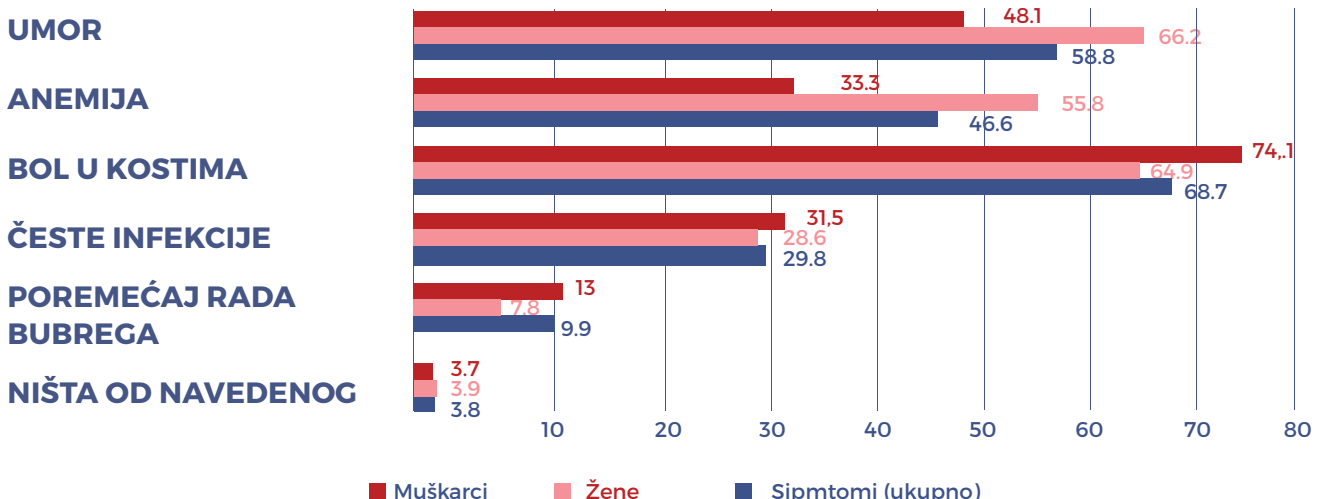
U savremenoj literaturi se navodi da visokorizičnih pacijenata ima oko 25%, a niskorizičnih 75%.⁸ Ovaj odnos je drugačiji u odgovorima dobijenim upitnikom, ali treba ga svakako posmatrati kao ilustraciju, posebno ako uzmemo u obzir da je u ovom istraživanju najinteresantniji podatak da najveći broj ispitanika/ca (čak 43%) ni ne zna da li ima bolest visokog rizika. Neophodno je dodatno ispitati razloge ovakve situacije.

DA LI IMATE BOLEST VISOKOG RIZIKA?



Kada su u pitanju najčešći simptomi koje su pacijenti osećali pre postavljanja dijagnoze, najčešće se navodi bol u kostima (68,7%) i umor (58,8%). Žene značajno više prijavljuju umor i anemiju pre postavljanje dijagnoze u odnosu na muškarce i prosek, dok muškarci značajno više prijavljuju bol u kostima i poremećaj bubrega u odnosu na prosek.

SIMPTOMI (pre dijagnoze)



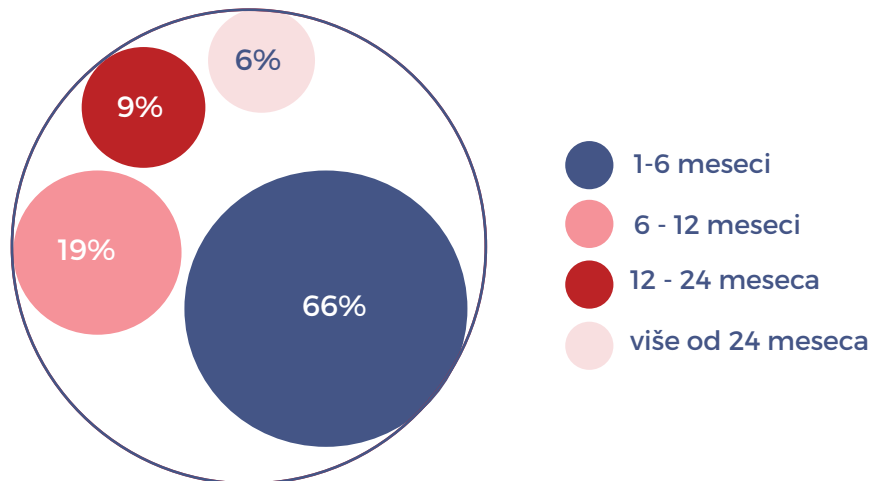
Svaki sedmi pacijent navodi da je od pojave prvih simptoma do odlaska lekaru prošlo od 6 do 12 meseci ili više od 12 meseci. Najčešće je, međutim, prošlo manje od mesec dana ili od 6 do 12 meseci (36,6% ispitanika/ce u oba slučaja).

Najveći broj ispitanika/ca navodi da je od inicijalnog odlaska lekaru do postavljanja dijagnoze prošlo od 1 od 6 meseci (66%). Međutim, svaki peti pacijent je čekao od 6 do 12 meseci do postavljanja dijagnoze.

8 Multipli mijelom: predlog dijagnostičkih i terapijskih vodiča, Srpska mijelomska grupa (SMG)

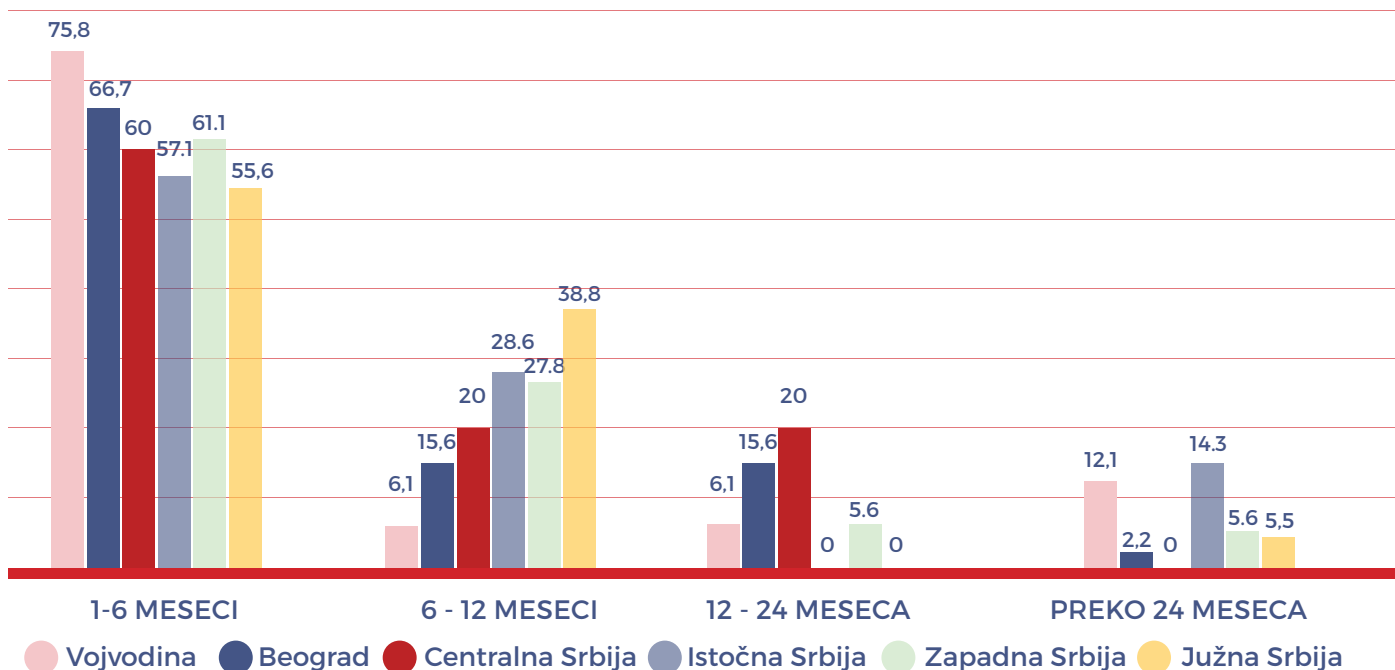


KOLIKO JE VREMENA PROŠLO OD INICIJALNOG ODLASKA LEKARU DO POSTAVLJANJA DIJAGNOZE?



Postoje značajne razlike u vremenu od odlaska lekaru do postavljanja dijagnoze u odnosu na deo Srbije u kojem pacijenti žive, ali ovaj podatak treba oprezno tumačiti s obzirom da geografska rasprostranjenost ispitanika/ca nije ravnomerna i reprezentativna. Ipak, ilustracije radi, predstavljamo podatke:

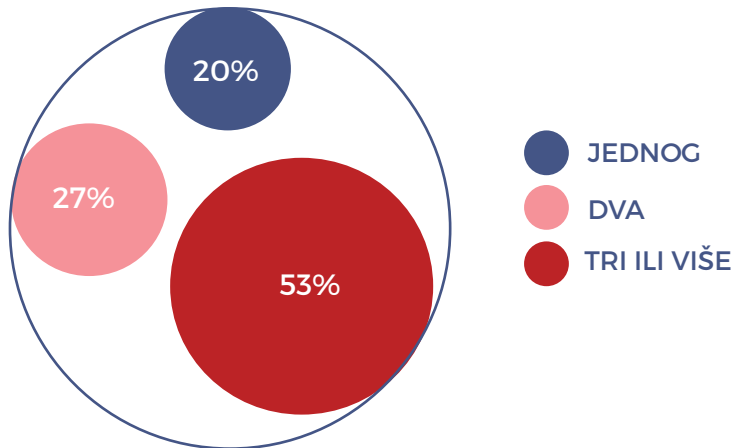
VREME OD PRVOG ODLASKA LEKARU DO POSTAVLJANJA DIJAGNOZE (PO REGIONU)





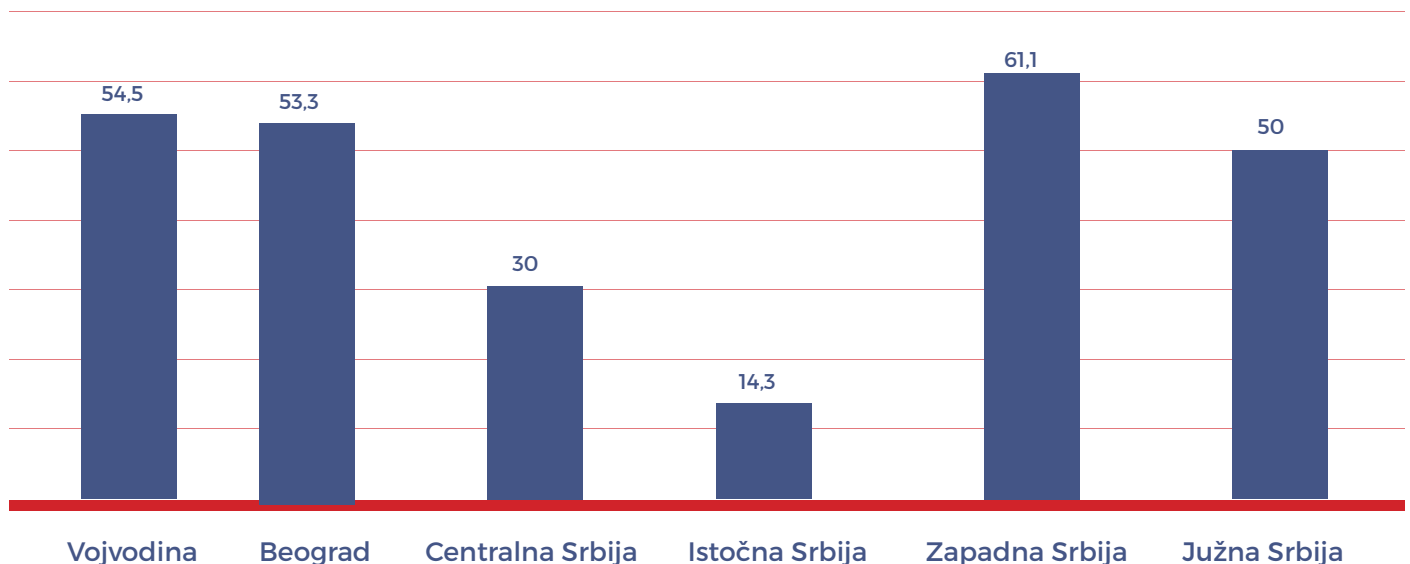
Najveći broj ispitanika/ca obišao je tri ili više lekara pre nego što im je uspostavljena dijagnoza (53,4%). Tek svakom petom pacijentu je postavljena dijagnoza po odlasku kod samo jednog lekara.

KOLIKO LEKARA STE OBIŠLI PRE USPOSTAVLJANJA DIJAGNOZE?



U odnosu na region u kojem žive ispitanici, predstavimo samo podatke za uspostavljanje dijagnoze nakon posete tri i više lekara, s obzirom na to da je ovaj podatak najčešći odgovor i da postoje značajne regionalne razlike:

TRI I VIŠE LEKARA



● TRI I VIŠE LEKARA

Iskustva pacijenata sa različitim lekarima i periodom potrebnim za uspostavljanje dijagnoze pokazuju da je **neophodno više raditi na ranom otkrivanju bolesti kako bi se što pre počelo sa terapijom**. Ovo podrazumeva i kontinuiran rad i informisanje šire javnosti o simptomima multiplog mijeloma, ali i sa lekarima opšte prakse na koje su građani/ke prvo upućeni kako bi se skratio period čekanja na dijagnozu i sačuvalo dragoceno vreme za terapije.



Terapija

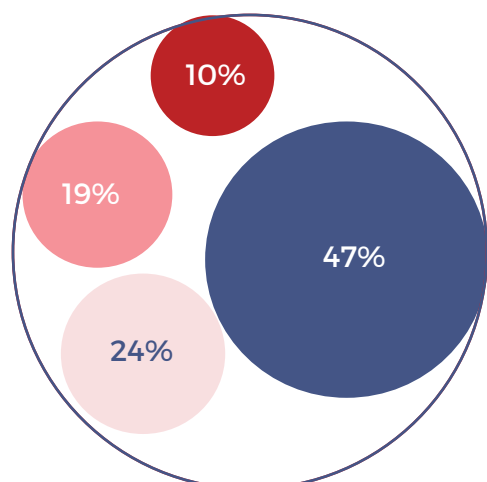
U delu upitnika koji se odnosi na terapije, postavljali smo pitanja o trajanju terapije, transplantaciji, opcijama lečenja koje su pacijenti imali do sada, remisiji i relapsu, kao i o najčešćim neželjenim efektima terapije i njihovom uticaju na kvalitet života pacijenata. Treba uzeti u obzir da je ovaj deo istraživanja ilustrativan i nema nameru da analizira kvalitet terapije ili uticaj terapije na tok lečenja pacijenta, tačnije ne bavi se zdravstvenim procenama i analizama. **Sušтина je sagledavanje iskustava pacijenata koji su učestvovali u istraživanju kako bi Udruženje u sledećem periodu moglo kvalitetnije da planira svoje aktivnosti i programe.**

Ključni nalazi:

- **Najveći broj ispitanika/ca je i dalje na terapiji u trenutku popunjavanja upitnika (46,6%).** Od ukupnog broja ispitanika/ca, 67,2% navodi da su bili i sada jesu kandidati za autologu transplantaciju, a 78,6% njih su već imali transplantaciju u trenutku popunjavanja upitnika.
- Od raspoloživih opcija za lečenje od trenutka kada im je postavljena dijagnoza do sada, **najčešći odgovori su hemioterapija (90,1% odgovora) i transplantacija (58% odgovora).**
- Kada su u pitanju neželjeni efekti terapija, **pacijenti najčešće navode neuropatiju, bolove u kostima i mišićima, slabost, poremećaj sna, gubitak kose.**
- **Neuropatija i bolovi u kostima i mišićima su najčešći neželjeni efekti koje pacijenti oboleli od multiplog mijeloma navode, ali u isto vreme imaju i najnegativniji uticaj na fizičko i psihičko stanje pacijenata.** Iako razumemo da postoje neželjeni efekti svake terapije, potrebno je razmišljati o adekvatnim terapijama i aktivnostima za ublažavanje ovih neželjenih efekata u cilju unapređenja kvaliteta života pacijenata obolelih od multiplog mijeloma.

Prikaz rezultata:

KOLIKO JE VREMENA PROTEKLO OD POSLEDNJE TERAPIJE?



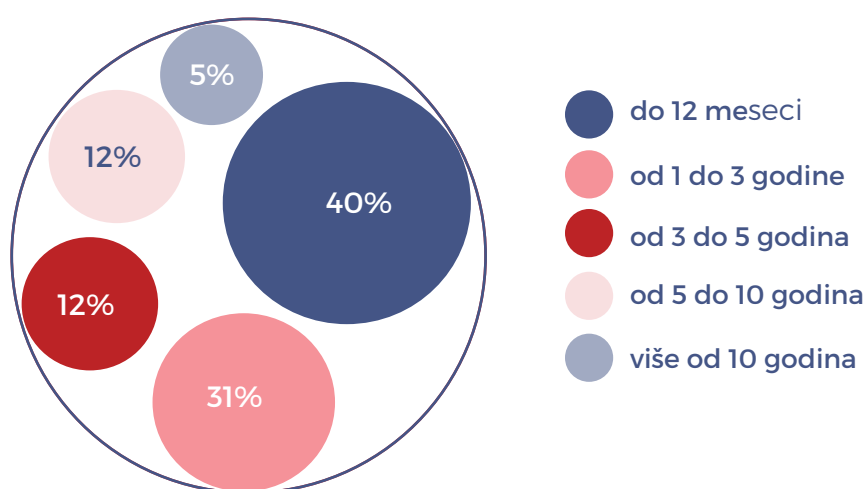
- Još uvek nisam na terapiji
- 1-6 meseci
- 6 - 12 meseca
- više od 12 meseca





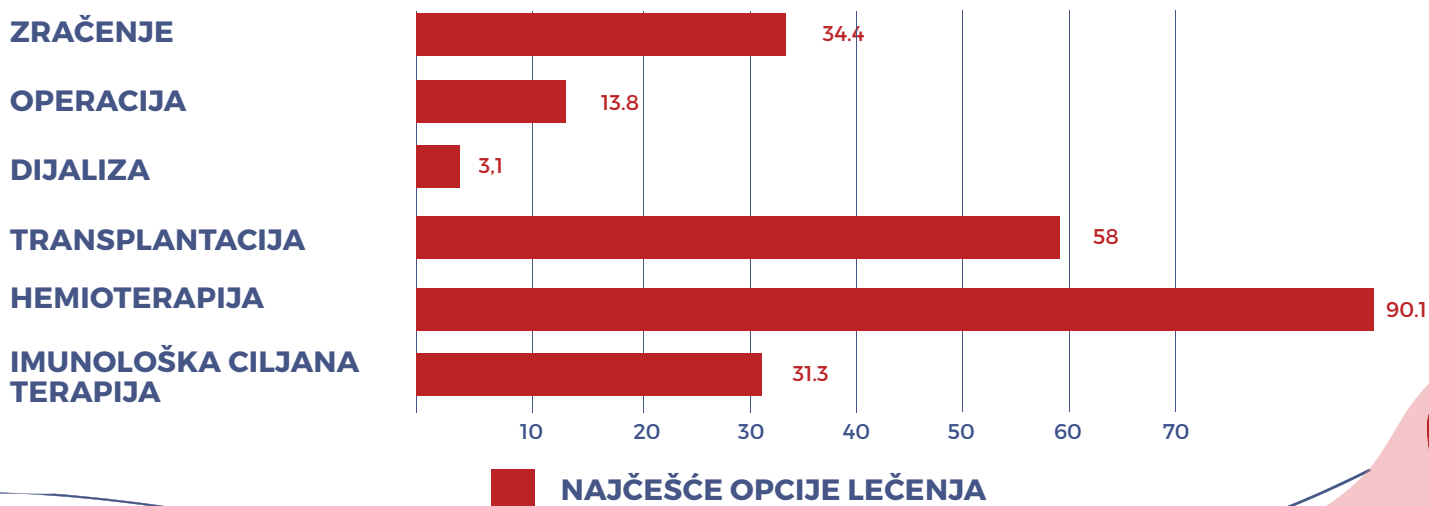
Od ukupnog broja ispitanika/ca, 67,2% navodi da su bili i sada jesu kandidati za autologu transplantaciju, a 78,6% njih su već imali transplantaciju u trenutku popunjavanja upitnika dok 18,4% navodi na nisu, a 3% da su u fazi pripreme. Polovina ispitanika/ca navodi da su imali jednu transplantaciju, 38,3% navodi tandem, a 9,9% da su imali dve transplantacije ali sa razmakom od nekoliko godina. Od pacijenata koji su imali transplantaciju, 40% navodi da je od transplantacije prošlo do 12 meseci:

KOLIKO JE VREMENA PROŠLO OD POSLEDNJE TRANSPLANTACIJE?



Od raspoloživih opcija za lečenje od trenutka kada im je postavljena dijagnoza do sada, najčešći odgovori su **hemioterapija** (90,1% odgovora) i **transplantacija** (58% odgovora):

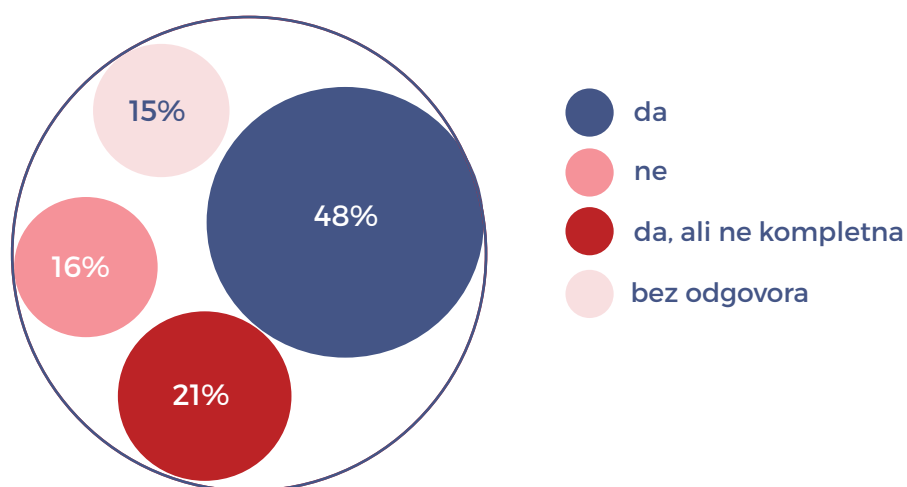
NAJČEŠĆE OPCIJE LEČENJA





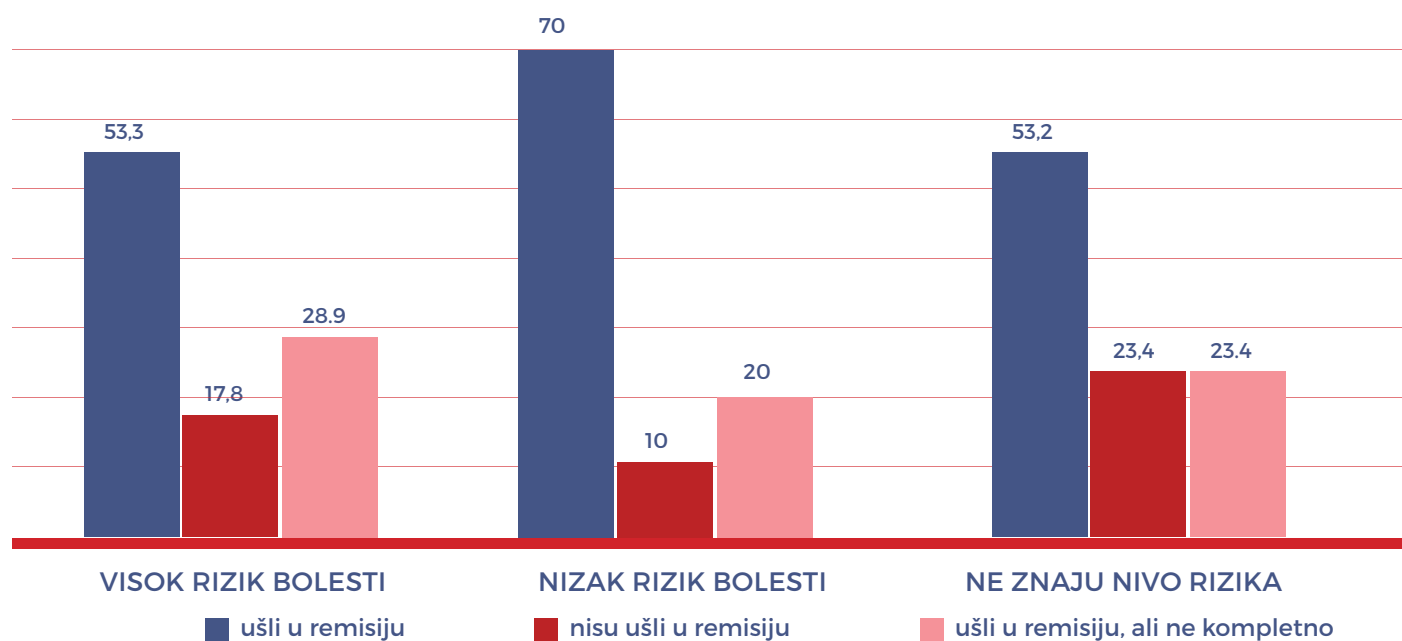
U odnosu na region u kojem žive, postoji samo jedna značajna razlika, odnosno od ukupnog broja ispitanika iz Južne Srbije samo 27,8% navodi da im je ponuđena transplantacija kao opcija lečenja dok se udeo ispitanika/ca u ostalim regionima Srbije kreće od 50% do 68,9% za ovu opciju lečenja. Skoro polovina ispitanika/ca navodi da su nakon transplantacije ili drugog načina lečenja ušli u remisiju:

DA LI STE NAKON TRANSPLANTACIJE/LEČENJA UŠLI U REMISIJU?



Ako se podaci ukrste sa odgovorima o tome da li pacijenti imaju visok ili nizak rizik bolesti dobijamo sledeće podatke:

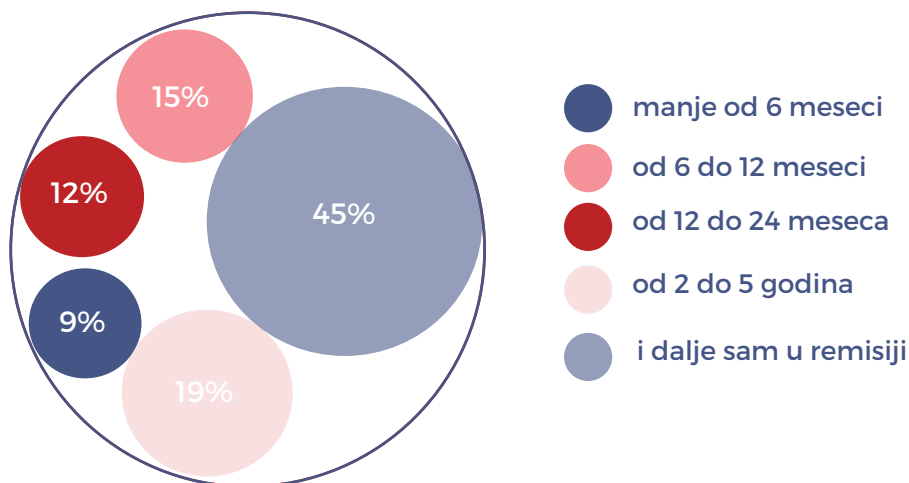
REMISIJA PO NIVOU RIZIKA BOLESTI



U ovom uzorku, najviše je pacijenata koji navode da su i dalje u remisiji (45%), a sledeći po učestalosti odgovora su pacijenti koji su u remisiji od dve do pet godina (19%).

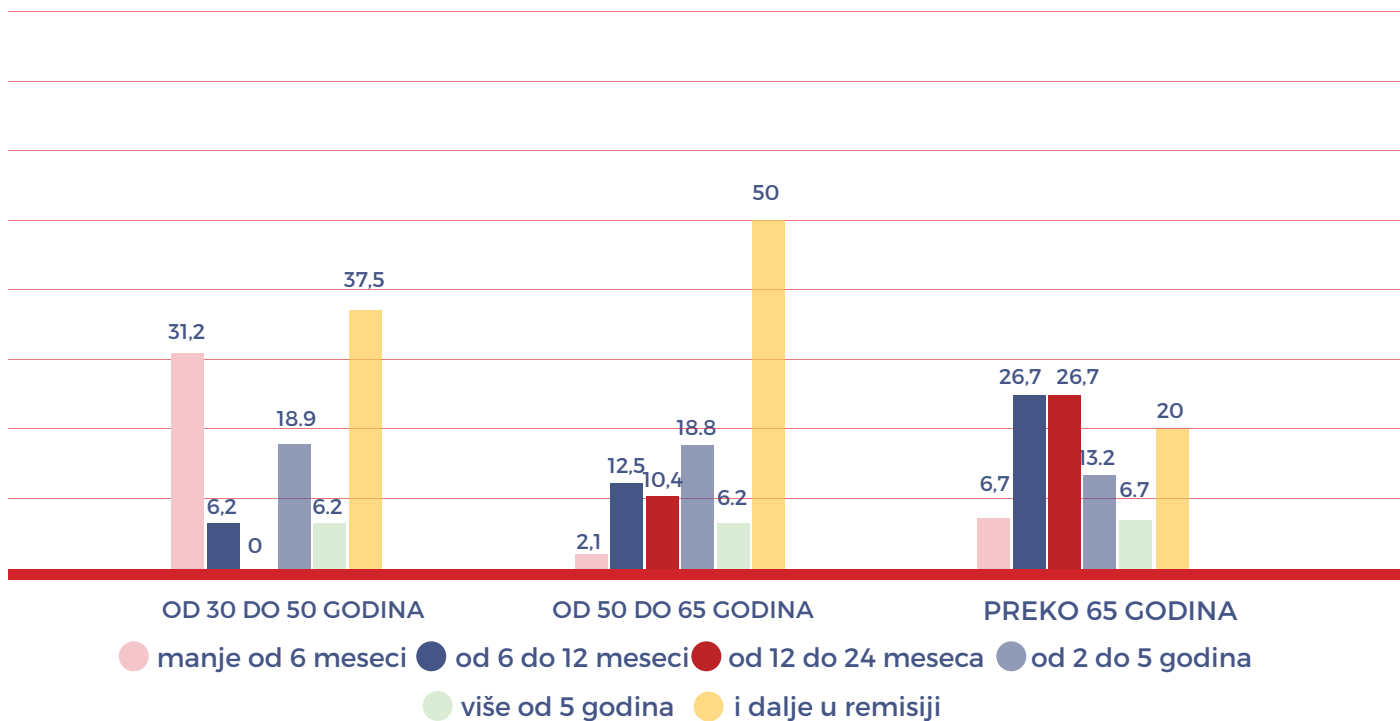


KOLIKO DUGO STE U REMISIJI?



Treba ovde navesti da ne postoje značajne razlike u odgovorima u odnosu na stepen rizika bolesti ili pol, ali postoje manje razlike kada je u pitanju starost pacijenata.

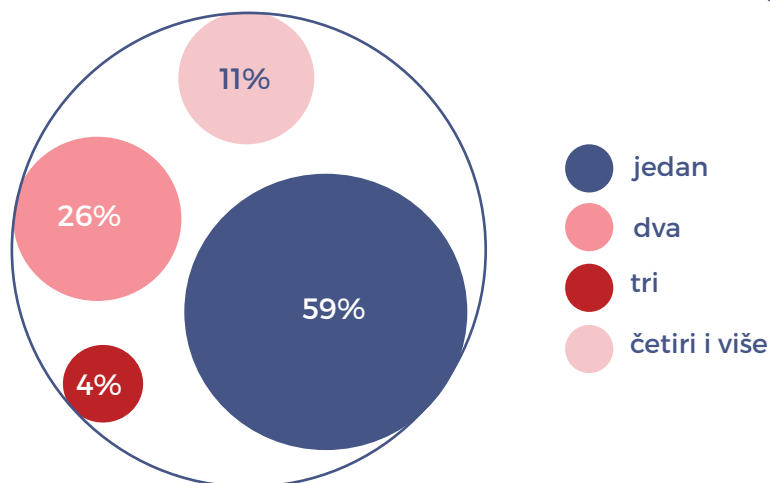
KOLIKO DUGO STE U REMISIJI (PO STAROSTI)?



Kada su u pitanju relapsi, najveći broj ispitanika/ca navodi da je imao/la jedan relaps (59,3%).

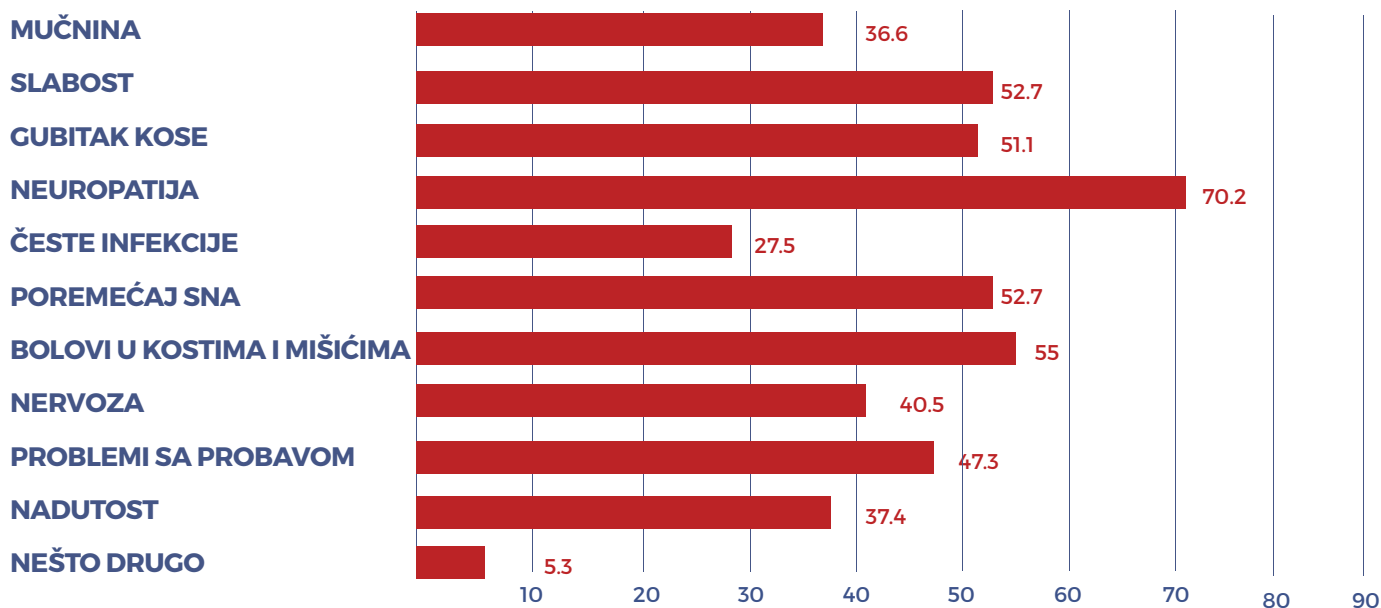


UKOLIKO STE IMALI RELAPSE U TOKU LEČENJA, KOLIKO IH JE BILO DO SADA?



Kada su u pitanju neželjeni efekti terapija, pacijenti najčešće navode neuropatiju, bolove u kostima i mišićima, slabost, poremećaj sna, gubitak kose:

NAJČEŠĆI NEŽELJENI EFEKTI TERAPIJA



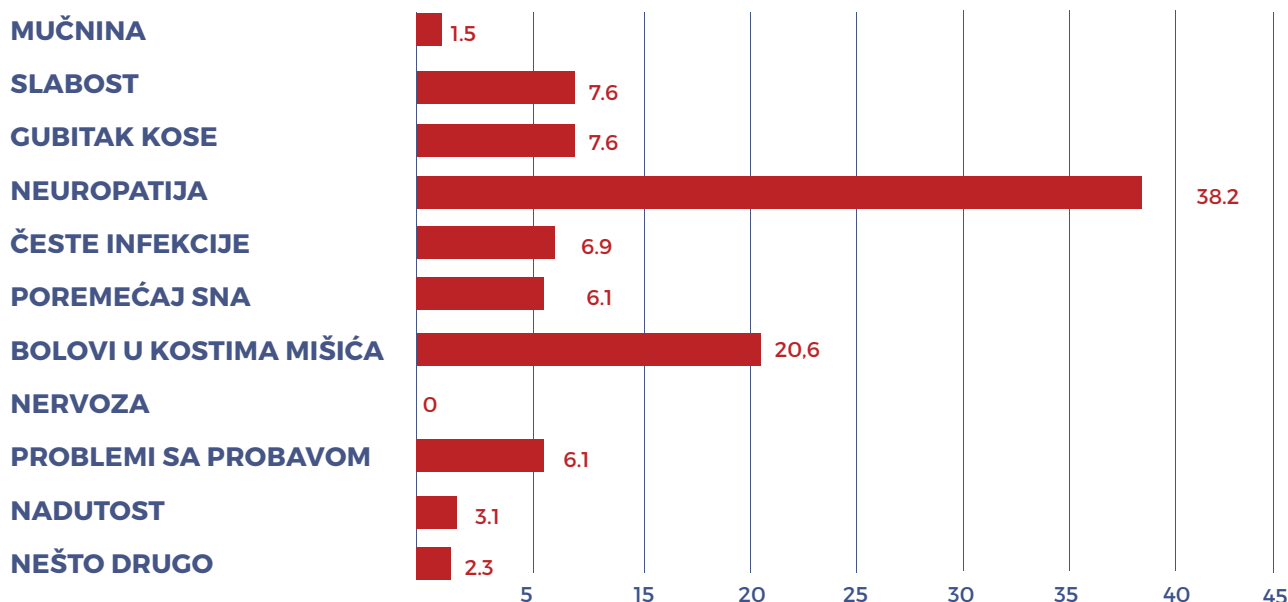
NAJČEŠĆI NEŽELJENI EFEKTI TERAPIJA

Od ostalih neželjenih efekata terapija pacijenti navode i probleme sa radom jetre, poremećaje krvnog pritiska, poremećaj rada želuca i creva, grčeve u stopalima, šakama, nogama, kataraktu kao posledicu kortikosteroida, povišen šećer, oticanje, početak demencije, blage vrtoglavice, nesves-tice, povremeno podrigivanje, smetnje u očima.

Skoro svaki treći pacijent navodi da neuropatija najviše utiče na njegovo/njeno fizičko i psihičko stanje, dok svaki peti pacijent navodi isto za bolove u kostima i mišićima. Kod ovog pitanja, ispitanici/ce su birali samo jedan odgovor.



KOJI NEŽELJENI EFEKAT JE IMAO NAJVEĆI UTICAJ NA VAŠE FIZIČKO I PSIHIČKO STANJE?

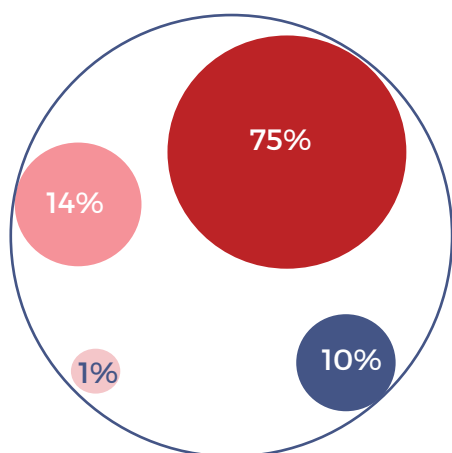


■ Koji neželjeni efekat je imao najveći uticaj na Vaše fizičko i psihičko stanje?

Neuropatija i bolovi u kostima i mišićima su najčešći neželjeni efekti koje pacijenti oboleli od multiplog mijeloma navode, ali u isto vreme imaju i najnegativniji uticaj na fizičko i psihičko stanje pacijenata. Iako razumemo da postoje neželjeni efekti svake terapije, potrebno je razmišljati kako o adekvatnim terapijama i aktivnostima za ublažavanje ovih neželjenih efekata u cilju unapređenja kvaliteta života pacijenata obolelih od multiplog mijeloma.

Na pitanje koji bi način unosa terapije birali pacijenti kada bi bili u mogućnosti, **najveći broj navodi da bi odabrao bilo koju terapiju za koju lekar odluči da je najbolja za trenutno stanje pacijenta.** Skoro je zanemarljiv broj odgovora za kombinovanu terapiju.

UKOLIKO BISTE MOGLI DA BIRATE, DA LI BISTE IZABRALI:



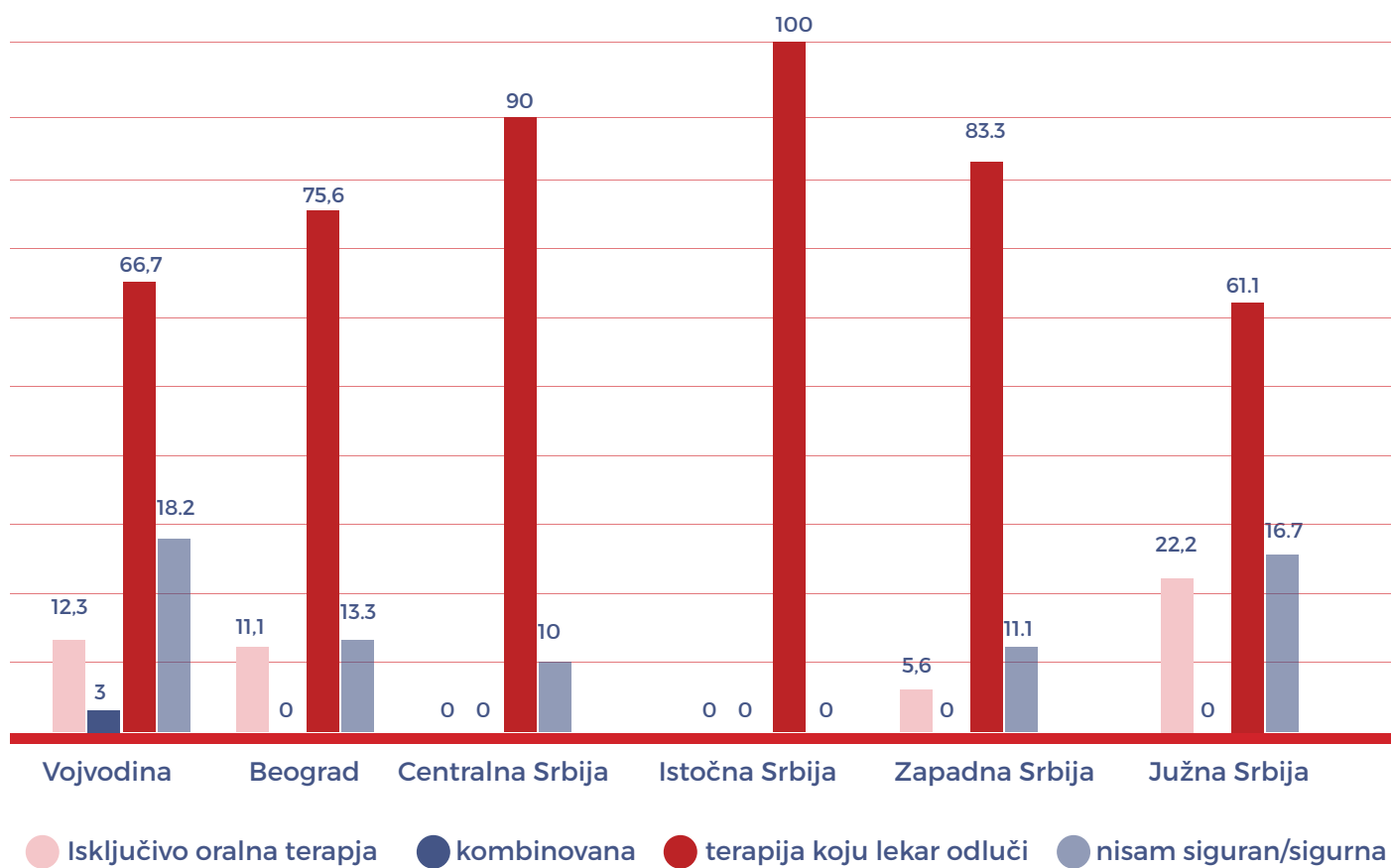
- isključivo oralnu terapiju
- kombinovanu terapiju
- bilo koju terapiju za koju moj lekar odluči da je najbolja za moje trenutno stanje
- nisam siguran (a)



Postoje manja odstupanja u odgovorima pacijenata u odnosu na region u kojem žive, ali bez obzira na ove razlike i dalje bi se najveći broj pacijenata odlučio za terapiju koju lekar odredi.



IZBOR TERAPIJE (PO REGIONU)



S obzirom na to da u drugom delu upitnika o dostupnosti i pristupačnosti zdravstvenih usluga pacijenti visoko ocenjuju zadovoljstvo komunikacije sa njihovim lekarima hematolozima i nalaze da bi odabrali terapiju koju lekar preporuči **možemo zaključiti da ipak postoji visok nivo poverenja u lekare na koje su pacijenti usmereni.**



Dostupnost i pristupačnost zdravstvenih usluga

U ovom delu upitnika, pacijenti su ocenjivali različite aspekte **informisanosti o bolesti, njenom razvoju i načinima lečenja, komunikaciju sa lekarima, dostupnost tretmana, terapije i podrške zdravstvenog sistema u Srbiji**. Postavljen je set izjava koje su ispitanici/ce procenjivali na skali od 1 (uopšte se ne slažem) do 5 (u potpunosti se slažem). U ovom delu ćemo predstaviti i stavove ispitanika/ca po slaganju sa određenom tvrdnjom, ali i po srednjoj oceni za svaku izjavu.

Ključni rezultati:

- Skoro polovina ispitanika/ca je veoma zadovoljna komunikacijom sa svojim lekarom (48%). Međutim, **treba uzeti u obzir i da je skoro svaki četvrti pacijent nezadovoljan komunikacijom sa lekarom, što može predstavljati značajan izazov i za pacijenta i za lekara**. Potrebno je dodatno istražiti razloge i uzroke ovog nezadovoljstva da bi se izvodili jasni zaključci, ali odgovor se može tražiti i u odgovorima na sledeća pitanja.
- Primetna je razlika **u nivou poverenja u pojedinačne lekare hematologe** na koje su pacijenti upućeni i celokupan zdravstveni sistem u Srbiji, odnosno dostupnost i pristupačnost usluga i terapija za pacijente sa multiplim mijelomom.
- Čak 41% ispitanika/ca misli da ih njegov/njen tim lekara **ne informiše blagovremeno o bolesti, razvoju i načinima lečenja** (19% daje najnižu ocenu 1, a 22% daje ocenu 2). S druge strane, **čak 41% ispitanika/ca veoma visoko ocenjuje dostupnost** njihovih lekara kada su im potrebni.
- Dosta su **poražavajući odgovori na pitanje da li zdravstveni sistem u Srbiji pruža dovoljnu podršku pacijentima sa multiplim mijelomom** (srednja ocena je 2,19 na skali od 1 do 5), ali ova ocena se reflektuje kroz gotovo sve delove upitnika – od inicijalnih odgovora na period i potreban broj lekara za dobijanje dijagnoze, preko zadovoljstva raspoloživim informacijama o toku bolesti, uslovima u zdravstvenim ustanovama i dostupnosti terapija, do mogućnosti neometanog pokrivanja svih troškova lečenja.

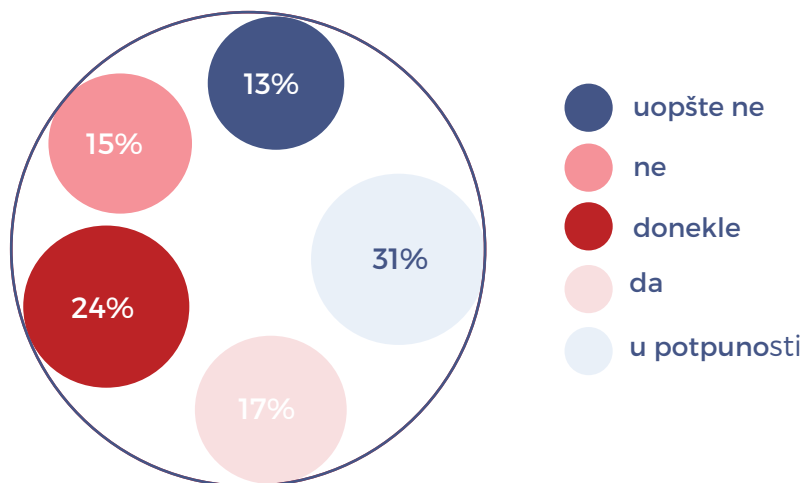
Prikaz prosečnih ocena za sve izjave:

Izjava:	Prosečna ocena
Zadovoljan/zadovoljna sam komunikacijom sa mojim lekarima (hematolozima).	3,38
Moj tim lekara me pravovremeno informiše o bolesti, njenom razvoju, načinima lečenja.	3,03
Moji lekari su dostupni kada mi je to potrebno.	3,18
Zadovoljan/zadovoljna sam dostupnim terapijama za multipli mijelom u Srbiji.	2,77
Terapije i tretmani su mi dostupni u mestu u kojem živim.	3,03
Uslovi u zdravstvenim ustanovama u mom mestu su zadovoljavajući.	2,59
Postoji mogućnost psihološke podrške u zdravstvenoj ustanovi u mom mestu za pacijente sa multiplim mijelomom.	1,75
Smatram da zdravstveni sistem u Srbiji pruža dovoljnu podršku pacijentima obolelim od multiplog mijeloma.	2,19



Srednja ocena za zadovoljstvo u komunikaciji sa svojim lekarom iznosi 3,38, a gotovo polovina ispitanika/ca daje visoke ocene za ovu izjavu:

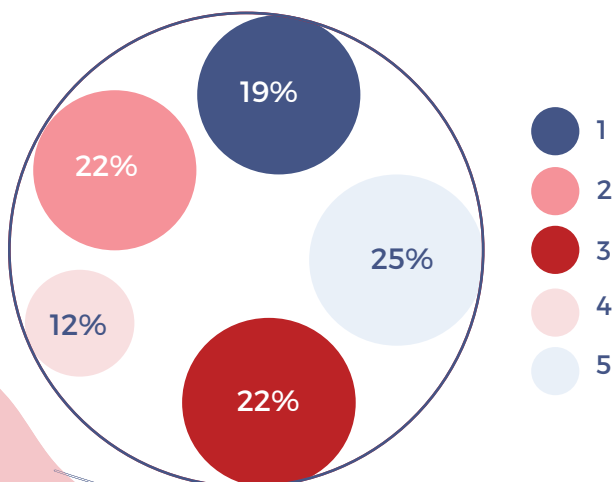
ZADOVOLJAN/A SAM KOMUNIKACIJOM SA MOJIM LEKAROM



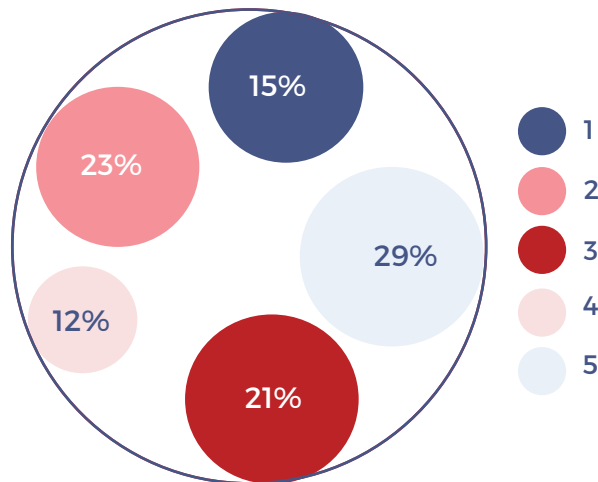
Najviše ocene daju ispitanici/ce iz regiona Centralne Srbije (srednja ocena 4) i Zapadne Srbije (srednja ocena 3,94), a najnižu ocenu daju ispitanici iz Južne Srbije (srednja ocena 3). Takođe, muškarci ocenjuju ovu izjavu sa nešto višom ocenom (3,67 je srednja ocena) u odnosu na žene (3,18). Pacijenti preko 65 godina daju najviše ocene, ali ne postoje značajne razlike u odnosu na ispitanike/ce iz ostalih starosnih grupa.

Na izjavu „moj tim lekara me pravovremeno informiše o bolesti, njenom razvoju, načinima lečenja“, ispitanici/ce daju srednju ocenu 3,03, a dostupnost lekara kad su im potrebni pacijenti ocenjuju srednjom ocenom 3,18.

MOJ TIM LEKARA ME PRAVOVREMENO INFORMIŠE O BOLESTI, NJENOM RAZVOJU I NAČINIMA LEČENJA



MOJI LEKARI SU DOSTUPNI KADA SU MI POTREBNI

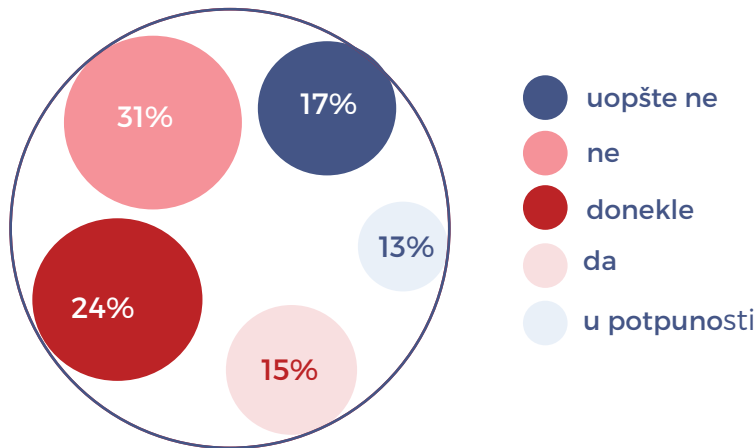




Ispitanici/ce koji imaju preko 65 godina daju najviše ocene u oba odgovora, posebno u odnosu na **pacijente starosti od 50 do 65 koji daju značajno niže ocene** (ocene ispod 3). Takođe, u svim odgovorima muškarci daju pozitivnije i više ocene u odnosu na žene, a ako pogledamo regionalnu podeljenost, ispitanici/ce iz Zapadne Srbije daju najviše ocene **za razliku od ispitanika/ca iz Južne Srbije koji daju najniže ocene po svim oblastima** (ispod 3).

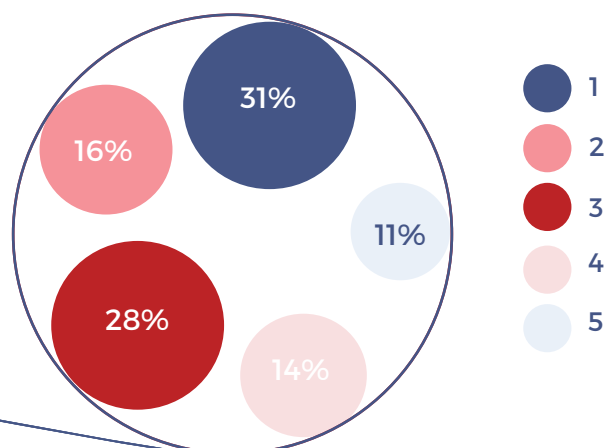
Tek 28,3% ispitanika je zadovoljno (u potpunosti zadovoljno i zadovoljno) dostupnim terapijama za multipli mijelom u Srbiji, **dok skoro polovina ovaj aspekt ocenjuje najnižim ocenama** (1 i 2). Osim u regionima Istočne i Zapadne Srbije, u svim drugim regionima prosečna ocena zadovoljstva dostupnim terapijama je najčešće oko 2 ili niže.

ZADOVOLJAN/NA SAM DOSTUPNIM TERAPIJAMA ZA MULTIPLI MIJELOM U SRBIJI



Za dostupnost terapija i tretmana u mestu u kojem žive, pacijenti su dali prosečnu ocenu 3,03. Međutim, **postoji značajna regionalna razlika koja i utiče na ovu prosečnu ocenu**. Naime, ispitanici/ce iz Beograda daju prosečnu ocenu 4,49 dok pacijenti iz svih drugih regiona u Srbiji daju ocenu 2 ili ispod 2 (na primer, 2,24 u Vojvodini, 1,86 u Istočnoj Srbiji, 2,05 u Zapadnoj Srbiji). Očigledna je neravnopravnost u dostupnosti terapija i tretmana za pacijente obolele od multiplog mijeloma koji žive u svim ostalim delovima Srbije osim u Beogradu **i ovo je važno pitanje koje zdravstveni sistem i donosioci odluka u Srbiji moraju da rešavaju**. Iako je jasno da možda specijalizovane usluge za multipli mijelom ne mogu postojati u svakom gradu u Srbiji, neophodno je pronaći način da budu bolje regionalno raspoređene. Gotovo polovina ispitanika/ca ocenjuje uslove u zdravstvenim ustanovama u njihovom mestu stanovanja najnižim ocenama (1 i 2).

USLOVI U ZDRAVSTVENIM USTANOVAMA U MOM MESTU SU ZADOVOLJAVAJUĆI



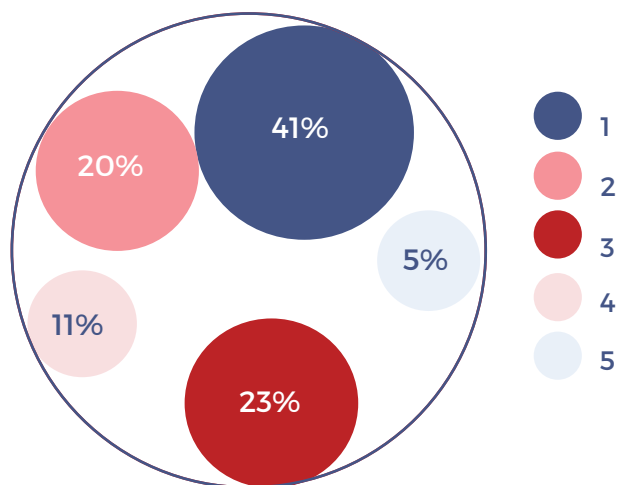


I kod ove izjave postoje značajne razlike u odnosu na starost ispitanika/ca i region Srbije u kojem žive. Kao i kod odgovora na ostala pitanja, ispitanici/ce stariji od 65 godina daju značajno više ocene (za jedan poen) u odnosu na ispitanike/ce u starosnoj grupi od 50 do 65. Takođe, pacijenti iz Beograda daju daleko višu ocenu (srednja ocena 3,47) uslovima u zdravstvenim ustanovama u odnosu na pacijente iz svih drugih regiona u Srbiji (na primer, srednju ocenu 1,71 daju ispitanici iz Istočne Srbije, 2,06 iz Vojvodine, 2,39 iz Zapadne Srbije, 2,40 iz Centralne Srbije, 2,61 iz Južne Srbije).

Posebno su **poražavajuće ocene pacijenata o raspoloživoj psihološkoj podršci** pacijentima u zdravstvenim ustanovama u mestu stanovanja. Čak 77% ispitanika/ca daje najniže ocene za dostupnost ove usluge (ocene 1 i 2), a samo 5,3% daje visoke ocene i to se uglavnom odnosi na pacijente iz Beograda.

Sve u svemu, pacijenti u najvećem broju smatraju da zdravstveni sistem u Srbiji ne pruža dovoljnu podršku pacijentima obolelim od multiplog mijeloma, odnosno čak 61% pacijenata daje najniže ocene na ovo pitanje (srednja ocena je 2,19). Tek svaki dvadeseti pacijent daje najvišu ocenu u ovom domenu.

ZDRAVSTVENI SISTEM U SRBIJI PRUŽA DOVOLJNU PODRŠKU PACIJENTIMA SA MULTIPLIM MIJELOMOM

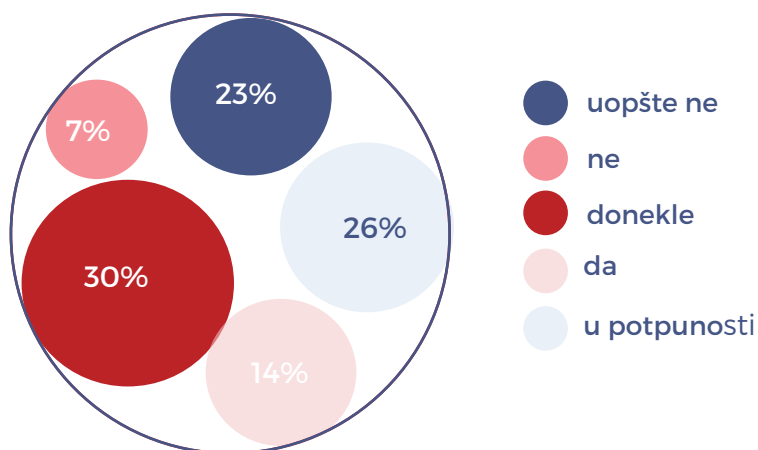


I u odgovorima na ovo pitanje postoje razlike u odnosu na pol ispitanika/ca, odnosno muškarci daju nešto više ocene nego žene, ali su te ocene svakako ispod 3 (srednju ocenu 2,52 daju muškarci, dok žene daju srednju ocenu 1,96). Kod ove izjave nema značajnih razlika u odnosu na region u kojem pacijenti žive niti u odnosu na to da li imaju bolest visokog ili niskog rizika – **opšta ocena podrške koju dobijaju od celokupnog zdravstvenog sistema je veoma loša.**

Pitali smo pacijente da li bi koristili **uslugu onlajn pregleda ili konsultacija sa lekarom, ukoliko bi ona postojala i preko polovine pacijenata (52,7%) daje pozitivan odgovor**, odnosno čak 26% ispitanika/ca navodi da bi mogućnost onlajn pregleda u potpunosti uticala na kvalitet života (najčešći odgovor).



MOGUĆNOST ONLAJN PREGLEDA BI POZITIVNO UTICALA NA KVALITET MOG ŽIVOTA



Čak 41,2% ispitanika/ca procenjuje da bi ova vrsta usluge pozitivno uticala na kvalitet njihovog života (ocene 4 i 5) dok jedna trećina negativno ocenjuje ovu opciju. Nismo postavljali dodatna pitanja, odnosno nismo tražili pojašnjenja odgovora tako da negativni odgovori ne moraju nužno da znače da pacijenti uopšte ne žele ovakvu opciju konsultacija ili podrške, već postoji mogućnost da nemaju dovoljno informacija o funkcionisanju onlajn pregleda ili nemaju digitalne veštine za onlajn preglede.



Kvalitet života

Poslednji deo upitnika odnosi se na **procene ispitanika/ca o redovnim fizičkim aktivnostima, ishrani, koncentraciji, mobilnosti i pokretljivosti, zadovoljstvu učinka na poslu i zadovoljstvu društvenim životom**. Takođe, ova pitanja bave se i podrškom koju pacijenti dobijaju u svakodnevnom životu, informisanjem, ali i procenom najvažnijih aspekata i aktivnostima koje bi uticale na poboljšanje života pacijenata obolelih od multiplog mijeloma.

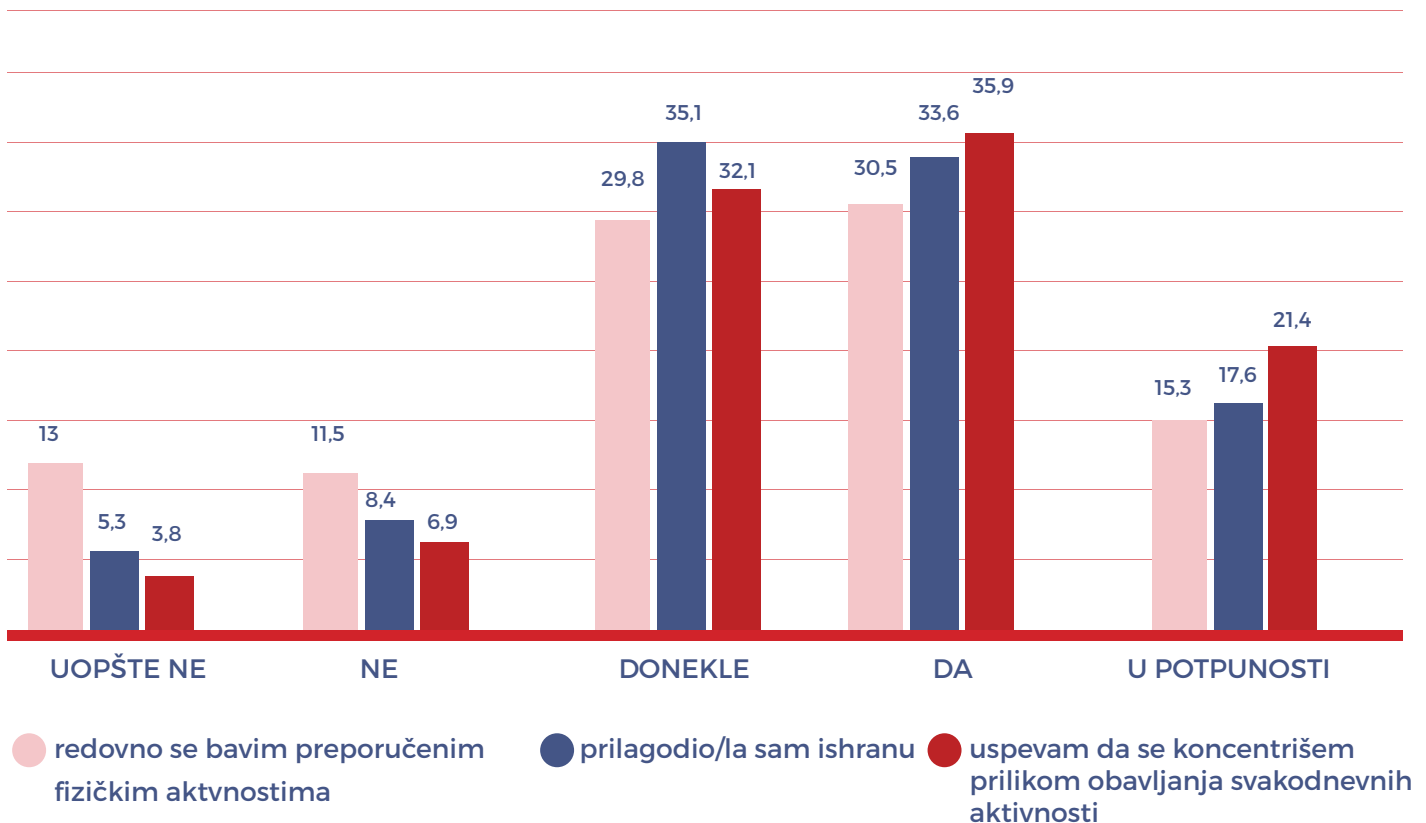
Najvažniji nalazi:

- **Skoro polovina ispitanika/ca (45,8%)** veoma visoko procenjuje izjavu da se redovno bave preporučenim fizičkim aktivnostima, **dok 51,2%** navodi da su prilagodili ishranu svom trenutnom fizičkom i zdravstvenom stanju.
- **Čak 57,3% pacijenata** sa multiplim mijelomom navodi da uspevaju da se koncentrišu prilikom obavljanja svakodnevni aktivnosti, dok jedna trećina procenjuje ovu oblast prosečnom ocenom.
- Svaki drugi pacijent navodi da bolest u potpunosti ili u velikoj meri utiče na mobilnost i pokretljivost, a ovo je posebno izraženo kod osoba koje imaju bolest visokog rizika i kod osoba starijih od 65 godina i sigurno je da **ovaj aspekt života značajno utiče na kvalitet života**, ali i na potrebe za podrškom.
- Skoro svi ispitanici/ce navode da im je **porodica najveća podrška (91,6% odgovora)**, a zatim drugi pacijenti i članovi/ce Udruženja, dok su prijatelji na trećem mestu po učestalosti odgovora. Treba napomenuti da je oslanjanje na sebe i sopstvene strategije, takođe, veoma zastupljen odgovor, pogotovo kod žena.
- Prosečna ocena zadovoljstva svojim društvenim životom je 3,15, ali, **skoro svaki četvrti pacijent je veoma nezadovoljan ili nezadovoljan** svojim društvenim životom.
- Ispitanici/ce se o toku bolesti i terapijama najčešće informišu u Udruženju i od svojih lekara, ali skoro polovina smatra **da nema dovoljno informacija o multiplom mijelomu na srpskom jeziku**. Ovo ujedno može biti i preporuka i prilika za Udruženje da u sledećem periodu radi više na obezbeđivanju informacija, prilika za učenje, prevođenje i objavljivanje različitih tekstova i savremene literature o multiplom mijelomu.
- Ključni preduslovi za unapređenje kvaliteta svakodnevnog života pacijenata sa multiplim mijelomom u Srbiji su:
 - 1) bolja finansijska situacija,
 - 2) bolja terapija,
 - 3) više informacija o toku bolesti i lečenja,
 - 4) bliže i dostupne zdravstvene usluge.



Psihofizičko stanje i svakodnevni život

Svaki drugi ispitanik/ca veoma visoko ocenjuje svoje redovne i preporučene fizičke aktivnosti isto kao i činjenicu da su prilagodili ishranu trenutnom zdravstvenom stanju:



Ni na jedan odgovor na ova pitanja **ne postoje značajne razlike u odnosu na pol ispitanika/ca, region u kojem žive ili činjenicu da imaju bolest visokog ili niskog rizika**. Postoji manja razlika u srednjoj oceni muškaraca za bavljenje preporučenim fizičkim aktivnostima u odnosu na žene (srednja ocena za muškarce 3,00 dok je srednja ocena za žene 3,40), kao i nešto niža ocena na ovo pitanje za osobe starije od 65 godine, ali je ovaj odgovor očekivan.

Svaki drugi pacijent navodi da bolest u potpunosti ili u velikoj meri utiče na mobilnost i pokretljivost, **a ovo je posebno izraženo kod osoba koje imaju bolest visokog rizika i kod osoba starijih od 65 godina**.

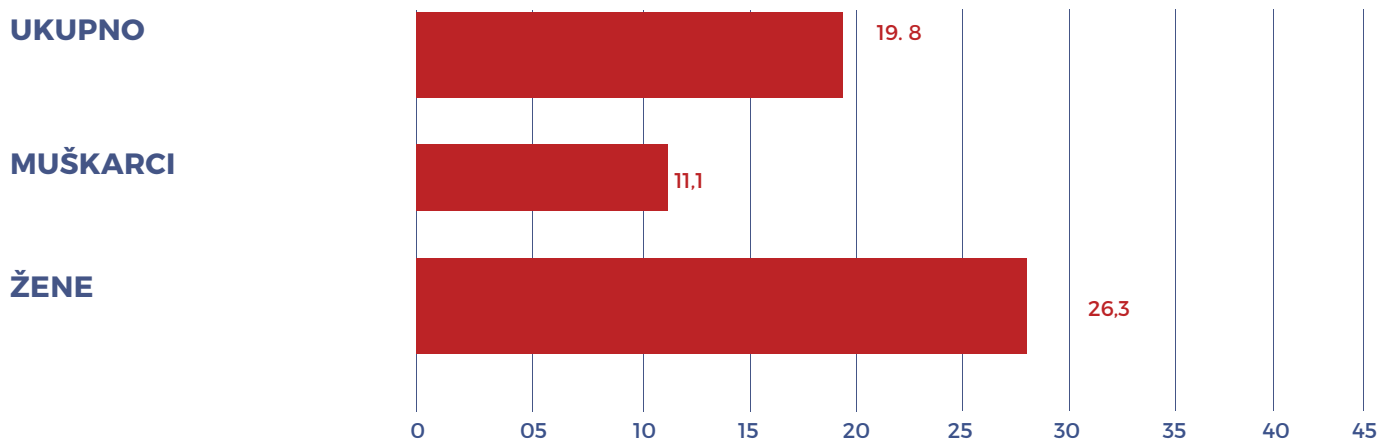
Ispitanici/ce daju prosečnu ocenu za zadovoljstvo svojim društvenim životom (prosečna ocena 3,15). Međutim, skoro svaki četvrti pacijent je veoma nezadovoljan ili nezadovoljan svojim društvenim životom. Treba, naravno, razumeti da se ovo pitanje odnosilo na zadovoljstvo društvenim životom u kontekstu stanja bolesti i uticaja na kvalitet života.



Podrška i informisanost

Skoro svi ispitanici/ce navode da im je porodica najveća podrška (91,6% odgovora). Po učestalosti odgovora, na drugom mestu je podrška drugih članova Udruženja i drugih pacijenata (45,1% odgovora), a na trećem mestu prijatelji (31,3% odgovora). Međutim, **značajno je zastupljena i izjava da se pacijenti najviše oslanjaju na sebe i sopstvene strategije** i postoji značajna razlika u odgovorima žena i muškaraca. Po učestalosti odgovora na ovo pitanje, žene duplo više navode da se oslanjaju na sebe:

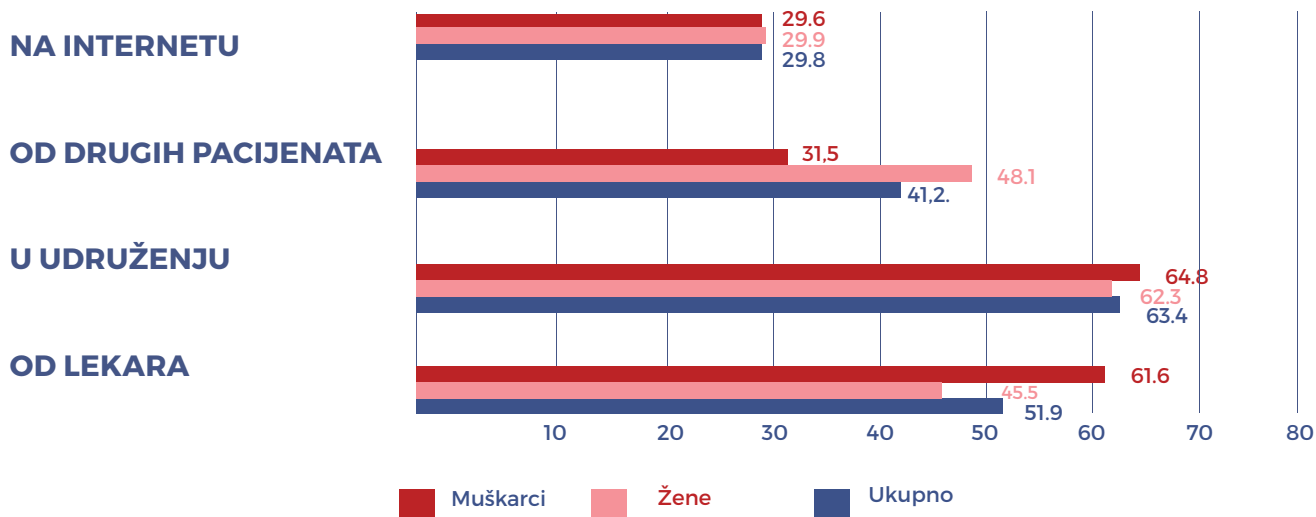
NAJVIŠE SE OSLANJAM NA SEBE I SOPSTVENE STRATEGIJE



NAJVIŠE SE OSLANJAM NA SEBE I SOPSTVENE STRATEGIJE

Ispitanici/ce navode da se o toku bolesti i terapijama najčešće informišu u Udruženju (63,4% zastupljenost odgovora) ili od lekara (51,9% odgovora).

NAJČEŠĆE SE INFORMIŠEM:



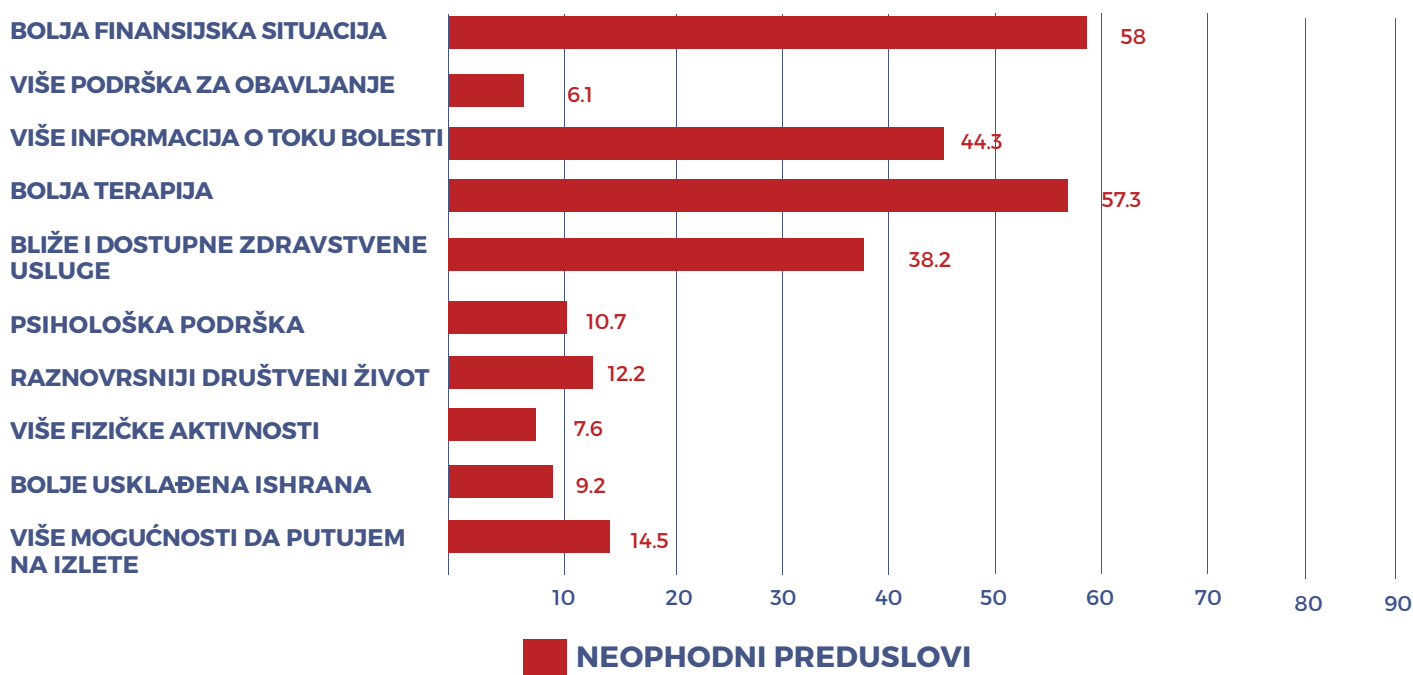
Skoro polovina ispitanika/ca smatra da nema dovoljno informacija o multiplom mijelomu na srpskom jeziku (42%), dok nešto manje misli da ima dovoljno (35,9%). Treba uzeti u obzir i podatak da svaki peti ispitanik/ca ne zna odgovor na ovo pitanje.



Uslovi za poboljšanje kvaliteta svakodnevnog života

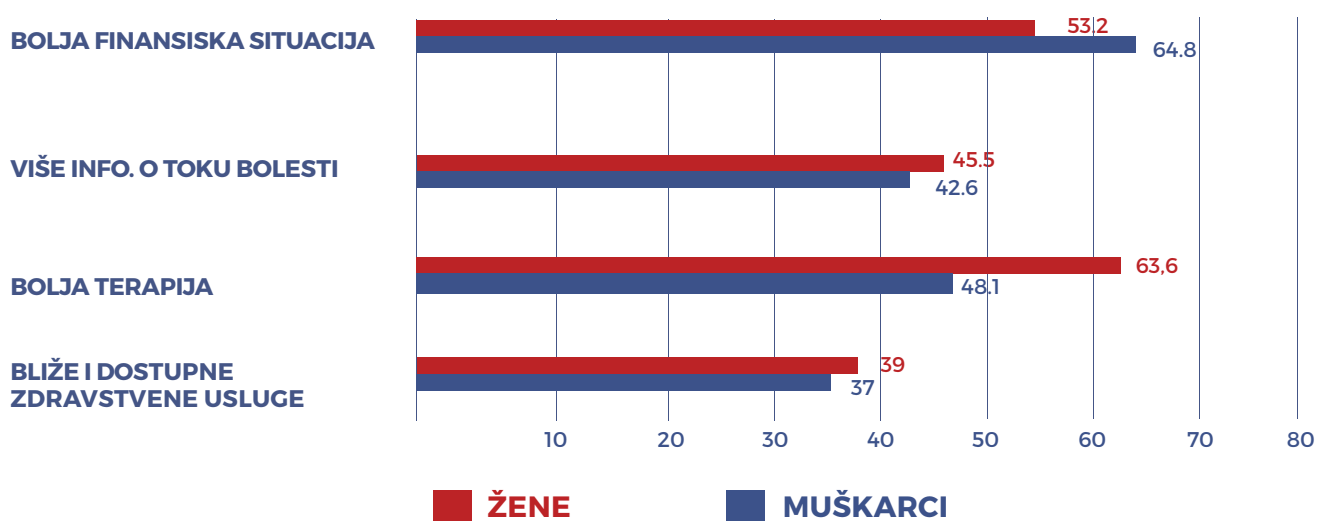
Ispitanici su istakli **nekoliko ključnih aspekata za unapređenje kvaliteta svakodnevnog života**: 1) bolja finansijska situacija, 2) bolja terapija, 3) više informacija o toku bolesti i lečenja, 4) bliže i dostupne zdravstvene usluge.

NEOPHODNI PREDUSLOVI ZA UNAPREĐENJE KVALITETA ŽIVOTA



Procena da je bolja **finansijska situacija najvažnija za unapređenje kvaliteta svakodnevnog života** je najzastupljeniji u odgovorima muškarci (64,8% odgovora) dok je kod žena zastupljeniji odgovor da je najvažnija bolja terapija (63,6% odgovora).

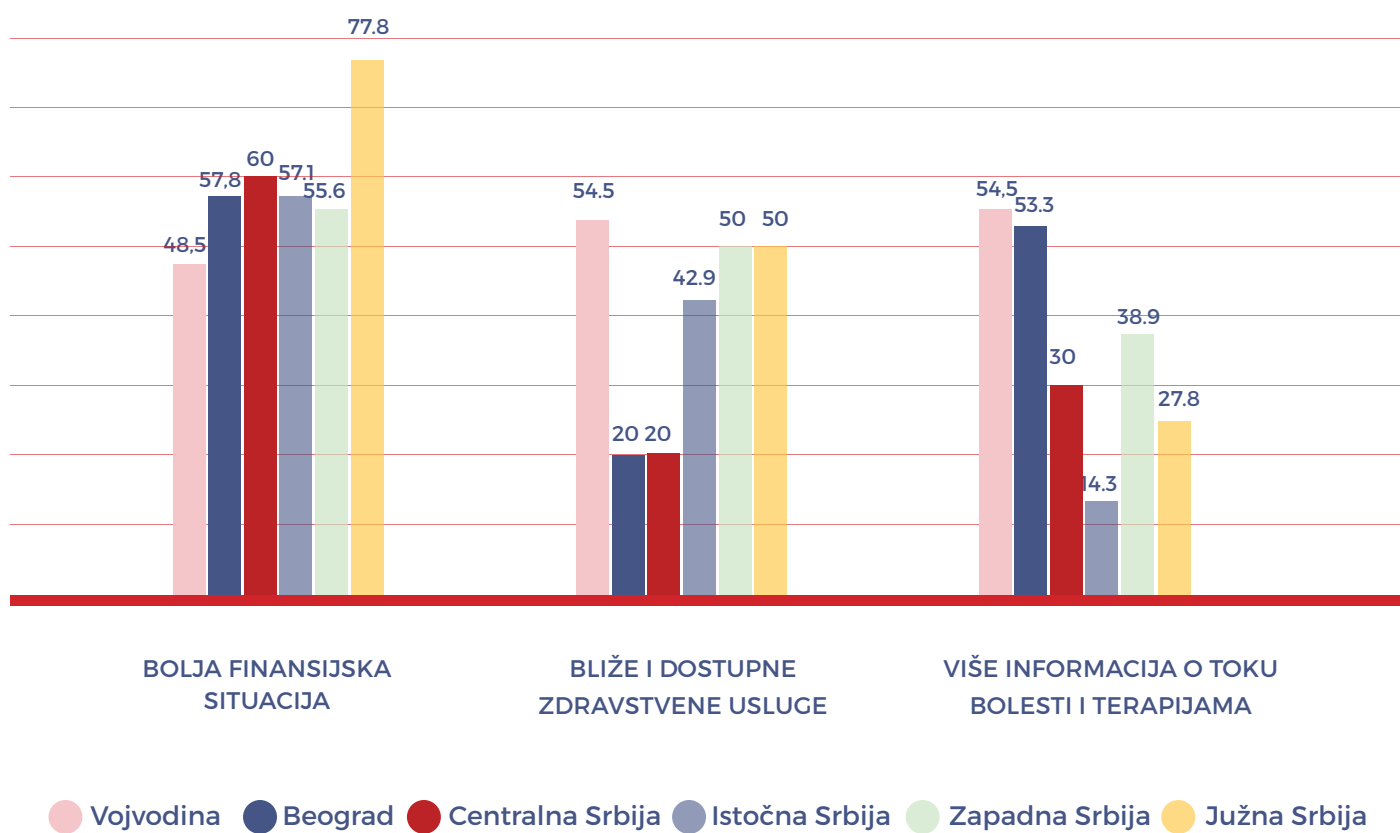
NAJVAŽNIJI USLOVI ZA UNAPREĐENJE KVALITETA ŽIVOTA





Postoje značajne regionalne razlike po prioritizaciji različitih aspekata unapređenja života. U regionima koji su siromašniji i nemaju zadovoljavajući pristup zdravstvenim uslugama, ovi aspekti su daleko više zastupljeni i važni. S druge strane, za pacijente iz regiona Beograda dostupnost usluga ne predstavlja veliki problem, a veća je potreba za više informacija o toku bolesti i terapijama.

NEOPHODNI PREDUSLOVI PO REGIONU ZA UNAPREĐENJE





Zaključci i preporuke istraživanja

Posmatrajući i analizirajući iskustva pacijenata koji su učestvovali u istraživanju, **primetno je kontinuirano nezadovoljstvo različitim aspektima dostupnosti i pristupačnosti usluga i podrške** koje utiče na kvalitet svakodnevnog života pacijenata. Situacija da od prvih simptoma do dobijanje dijagnoze može da prođe godinu dana ili više, kao i da pacijenti u proseku obiđu tri i više lekara pre postavljanja dijagnoze značajno utiče na dobrobit i pravovremeno dobijanje terapije. Iako je jasno da određene terapije izazivaju neželjene efekte, a ne ulazeći u kvalitet terapije, važno je promisliti na koji način ti efekti mogu biti umanjeni ili olakšani kako bi se unapredio kvalitet svakodnevnog života pacijenata. Naime, svaki drugi pacijent navodi da bolest u potpunosti ili u velikoj meri utiče na mobilnost i pokretljivost, a ovo je posebno izraženo kod osoba koje imaju bolest visokog rizika i kod osoba starijih od 65 godina i sigurno je da ovaj aspekt života značajno utiče na kvalitet života, ali i na potrebe za podrškom.

Postoji visok nivo poverenja u lekare hematologe, što je jasno iz odgovora o zadovoljstvu komunikacijom sa lekarom ili o poverenju u odabrane terapije, ali istovremeno **postoji nezadovoljstvo u vezi sa dostupnim terapijama za multipli mijelom u Srbiji**, dostupnim terapijama, uslugama i podrškama u mestu stanovanja, uslovima u zdravstvenim ustanovama. Ovo je najočiglednije u opštoj negativnoj proceni na pitanje da li zdravstveni sistem pruža dovoljnu podršku pacijentima sa multiplim mijelomom (srednja ocena je 2,19), a gotovo polovina ispitanika/ca daje najniže ocene u ovoj oblasti. Postoji značajna regionalna razlika u proceni dostupnosti terapija i programa podrške što je ujedno i sistemsko pitanje na koje institucije moraju da pronađu institucionalne odgovore. Dostupnost terapija, različitih programa podrške i mogućnosti dobijanja informacija **su gotovo dvostruko više za pacijente iz Beograda u odnosu na sve druge regione u Srbiji**, a posebno za pacijente koji žive u regionima Južne Srbije i Zapadne Srbije. Psihološka podrška je gotovo nepostojeća u najvećem broju zdravstvenih ustanova u mestima u kojima pacijenti žive, a potvrđena je potreba za ovom vrstom podrške, posebno u savladavanju i razumevanju uticaja i posledica dijagnoze i terapije na kvalitet svakodnevnog života.

Ispitanici/ce daju srednju ocenu na izjavu da ih njihov tim lekara pravovremeno informiše o bolesti, njenom razvoju i načinima lečenja. Takođe, navode da se o toku bolesti i terapijama najčešće informišu u Udruženju i od svojih lekara, ali skoro polovina smatra da nema dovoljno informacija o multiplom mijelomu na srpskom jeziku. Ovo ujedno može biti i **preporuka i prilika za Udruženje da u sledećem periodu radi više na obezbeđivanju informacija**, prilika za učenje, prevođenju i objavljivanju različitih tekstova i savremene literature o multiplom mijelomu.

Prema oceni pacijenata koji jesu najrelevantniji za sagledavanje potreba i davanje preporuka za unapređenje kvaliteta svakodnevnog života, ključni preduslovi u Srbiji su:

- 1. Bolja finansijska situacija pacijenata i njihovih porodica** kako bi mogli neometano da pokriju sve troškove lečenja i terapije, ali i dodatne zahteve bolesti koji utiču na svakodnevni život. Čak 40% ispitanika/ca ima lične prihode niže od minimalne zarade u Srbiji, a više od polovine potvrđuje da prihodi njihovog domaćinstva uopšte ne ili u maloj meri uspevaju da pokriju troškove lečenja.
- 2. Inovativne i savremene terapije za multipli mijelom.**



- 3. Ravnomerno raspoređene zdravstvene usluge** u svim regionima Srbije koje mogu da odgovore na načela dostupnosti i pristupačnosti zdravstvenog sistema u Srbiji. Takođe, dostupnost usluga i podrške utiče i na smanjenje troškova za pacijente i bolji kvalitet svakodnevnog života.
- 4. Više dostupnih i jednostavnih informacija** o toku bolesti i lečenja kako od tima lekara tako i od Udruženja.

Pitanje informisanosti pacijenata može biti jedno od **strateških opredeljenja Udruženja**, ali se istovremeno ne sme posmatrati kao isključiva odgovornost zato što **institucije sistema imaju obavezu** da pravovremeno, jasno i transparentno informišu pacijente o svim aspektima dijagnoze, terapije i lečenja. Ostali neophodni uslovi za unapređenje kvaliteta života pacijenata sa multiplim mijelomom, odnosno unapređenje finansijsko-materijalne situacije, dostupne i pristupačne usluge i podrške, inovativne i savremene terapije za multipli mijelom su sistemska **pitanja na koje institucije moraju da pronađu institucionalna rešenja i odgovore.**

Ovo istraživanje podržala je kompanija





UDRUŽENJE OBOLELIH OD
MULTIPLOG MIJELOMA
SRBIJE