

Универзитет ” Св. Кирил и Методиј ”-Скопје

Филозофски факултет

Институт за социјална работа и социјална политика – Скопје

КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ КАЈ ПАЦИЕНТИ ЗАБОЛЕНИ ОД МАЛИГНО ХЕМАТОЛОШКО ЗАБОЛУВАЊЕ

Магистерски труд

Ментор:

доц.д-р Иван Трајков:

Кандидат:

Жаклина Трајковска-Анчевска

Скопје, 2012

*На сопругот **Никола** и синот **Мартин***

*за разбирањето, трпеливоста,
пожртвуваноста и поддршката.*

Благодарност до мојот ментор, Доц. др. Иван Трајков за помошта и стручните совети во изработката на овој труд.

Голема благодарност до Проф. др. Александар Стојановиќ, што со својата професионалност и стручност, внесе една голема димензија во вредноста и реализацијата на магистерскиот труд.

Благодарност до Проф. др. Сунчица Димитријоска, за сестраната помош и соработка.

Особена благодарност до Проф. др. Лидија Чевреска, Директор на ЈЗУУ Клиника за Хематологија што ми овозможи реализација на истражувањето и даде стручен допринос во изработката.

Особена благодарност до Проф. др. Борче Георгиевски, за стручните совети и сугестии кои допринесоа во изработката на трудот.

Со својата професионалност и стручност, давањето насоки, совети и поддршка им се заблагодарувам на лекарите од ЈЗУУ Клиника за Хематологија.

Проф. др. Оливер Каранфилски

Доц. др. Соња Генадиева – Ставриќ

Науч. сор. др. Лилјана Хаџи-Пецова

Асс. др. Фани Арсова

Асс. др. Марица Павковиќ

Др. Лазар Чадиевски

Благодарност до сестрите при ЈЗУУ Клиника за Хематологија за соработката во селекција на пациентите.

СОДРЖИНА

Глава 1

Вовед.....	1
------------	---

Теоретски дел

1. Различни пристапи кој дефинирање на поимот квалитет на живот.....	4
1.1 Денешни аспекти за квалитетот на животот.....	7
1.2 Фактори кои го определуваат поимот квалитет на живот.....	9
2. Концепти за квалитет на живот.....	12
2.1 Објективни наспроти субјективните мерки за квалитет на живот.....	13
2.2 Димензија на квалитет на живот.....	15
2.3 Мерење на квалитет на живот.....	16
3. Здравјето и квалитетот на живот.....	18
4. Малигни заболувања и квалитетот на живот.....	22
5. Хематолошки малигни заболувања.....	24

6. Дефинирање на болеста Милтипен миелом.....28

6.1 Епидемиологија и етиологија.....29

6.2 Клиничка слика..... 30

6.3 Лабораториски наоди кај болеста Мултипен миелом.....32

6.4 Staging систем за дијагностицирање на болеста Мултипен миелом..... 32

6.5 Тераписки пристапи во лекувањето на болеста Мултипен миелом.....34

6.6 Психосоцијални интервенции кај малигни болести.....37

Глава 2

Истражувачки дел

1.Методологија на истражувањето.....40

1.1 Предмет на истражувањето.....40

1.2 Цел и карактер на истражувањето.....41

1.3 Задачи на истражувањето.....42

1.4 Хипотези.....43

1.5 Ваеријабли на истражувањето.....44

1.6 Примерок на истражувањето.....45

1.7 Поделба на популација на пациенти заболени од ММ.....45

2. Методи, техники и инструменти на истражувањето.....	46
2.1 Методи на истражувањето.....	46
2.2 Техника на истражување.....	47
2.3 Инструменти на истражувањето.....	48
3. Организација на истражувањето.....	50
4. Обработка на податоците на истражувањето.....	50
5. Анализа и интерпретација на резултатите од истражувањето.....	51
6. Податоци од историја на болеста (евиденционите листи) при дијагностицирање кај пациентите.....	55
7. Податоци од прашалникот EORTC QLQ-C30 3.0.....	62
7.1 Физичко функционирање.....	65
7.2 Персонално функционирање.....	66
7.3 Емоционално функционирање.....	68
7.4 Когнитивно функционирање.....	69
7.5 Социјално функционирање.....	71

7.6 Симптоми.....73

7.6.1 Замор.....73

7.6.2 Гадење и повраќање.....74

7.6.3 Болка.....76

7.6.4 Диспнеа.....77

7.6.5 Несоница.....79

7.6.6 Губење на апетит.....80

7.6.7 Опстипација.....82

7.6.7 Диареа.....83

8. Финансиски потешкотии.....85

9. Општа здравствена состојба и квалитет на живот.....87

Дискусија.....91

Заклучок.....111

Користена литература.....117

Прилог.....120

Вовед

Начинот на кој е сфатен животот како клучен поим на филозофијата, зависи и поимот за квалитетот на животот. Животот е комплексен поим, тој е составен дел од светот и поседува квалитативни и квантитативни особини. Смислата за животот е сеуште неоткриена тајна на човековиот ум и досега нема сериозна основа во филозофијата и науката.

Разбирањето на концептот за квалитетот на животот истовремено подразбира и познавање на суштината на животот и интереакцијата со општественото и физичкото окружување и поминува низ долга еволуција. Низ историјата дефиницијата и мерењето на квалитетот на животот секогаш се разликувале и се менувале.

Средината на 20 век под квалитет на живот, главно, се подразбирал животниот стандард, а истражувањата на тоа поле биле работени во областа на економијата. Со зголемување на животниот стандард, пак, истражувањата биле насочени кон набљудување на задоволството на поединецот и неговите општествени потреби на полето на социологијата.

Во 60-тите години на 20 век почнале јасно да се разликуваат објективните од субјективните показатели на личниот квалитет на живот.

Ако во почетокот поимот квалитетен живот се сведува само на општествените стандарди и во половината на минатиот век е истражуван во рамките на економските науки, подоцна се започнува со истражување за потребата и задоволството на човекот, вклучувајќи ја социјалната наука како доминантна во таа област. Последователно почнува да се прави јасна дистинкција помеѓу објективниот и субјективниот квалитет на живот.

Заинтересираноста за квалитетот на живот и негово истражување се појавува во 1970 година, а потврден е и дискутиран во 1974 година од страна на научното списание (Social Indicators Research).

Мултидисциплинарното списание “Journal of Happiness Studies” е друга важна академска публикација која се засновува на две појдовни основи во истражувањето и тоа:

- теоретски согледувања на добриот живот
- емпириски истражувања на субјективната благосостојба.

Меѓународната асоцијација за истражување на квалитетот на живот (ISQOLS) важи како форум на академските истражувачи кои работат на ова поле.

Со текот на времето се развиваат два различни пристапи во концепцијата на квалитетот на живот.

Скандинавскиот пристап кој ги зема во предвид објективните и американскиот кој ги зема во предвид субјективните индикатори на квалитетот на живот.

Тоа, наедно, подразбира следење на општествените и социјалните показатели, развивајќи се во Скандинавија и во САД во 60-тите и 70-тите години, со посебен акцент врз тоа дека економските показатели неможат самостојно да го прикажат квалитетот на живот.

Во последните 30 години квалитетот на живот претставува брзорастечка дисциплина, во потполност прифатена од јавните сектори низ светот, со барање да се измери и спореди променливиот квалитет на живот внатре и помеѓу заедниците, градовите и државите.

Со методот на пребарувањето на базата на податоци е евидентирано дека во 1974 година квалитетот на живот се споменува само во 8 публикации, а во секое наредно истражување бројот е значително зголемен. Во 1974 година квалитетот на живот е обработуван како централна тема само во 2 студии, за да понатаму да бележи раст.

Подоцна се повеќе акцентот се става на квалитетот на живот на поединецот, но се јавуваат голем број недоречености и проблеми, бидејќи секоја индивидуа има своја животна филозофија, а тоа укажува на проблеми во просекот и генерализацијата на индексот за квалитет на живот. Од друга страна, животот на поединецот е во директна врска со системот на вредности на заедницата, семејството и социјалната средина во која тој живее.

Досегашното егзактно, односно научно толкување на квалитетот на живот, го наметнува прашањето за тоа каква треба да биде новата филозофија за квалитетот на живот, односно дали е потребно усовршување, главно, на веќе постојните теории или градење на еден нов концепт. За да се дојде до создавање на нова теорија за концептот квалитетен на живот, суштината е во постоењето на секој од нас.

Во научната литература среќаваме и различно поимање на концептот квалитетен живот. Исто така постојат и повеќе теории и стандаризирани прашалници за негово мерење, но сеуште не постои усогласување за дефинирањето ниту пак универзално прифатен стандард за мерење.

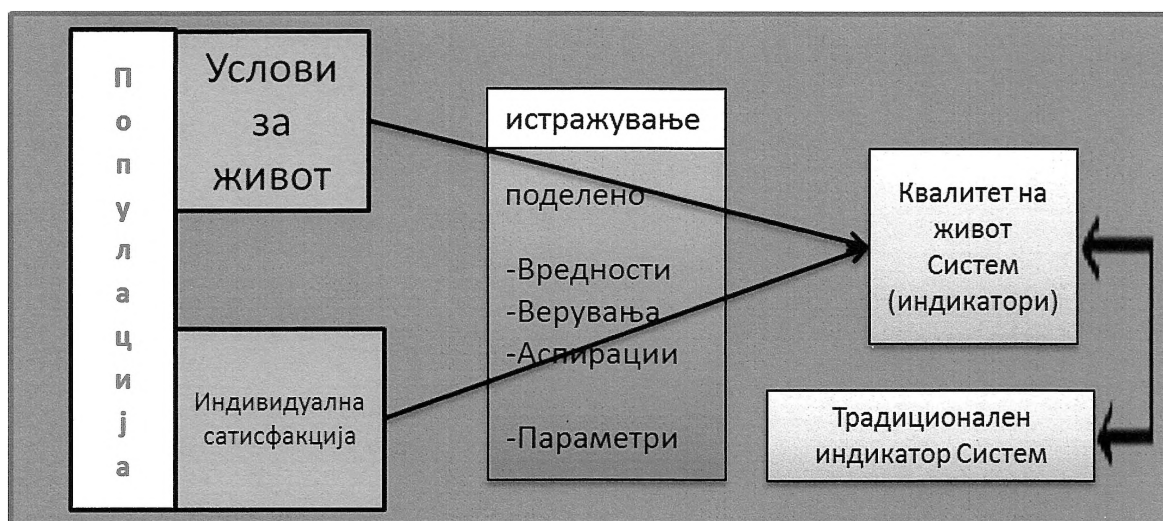
За квалитет на живот постојат повеќе дефиниции и модели, почнувајќи од општите модели за неговиот квалитет и модели за специфична група на популација (заболени лица, лица со инвалидитет во развој и друго).

Моделите и дефинициите за квалитет на живот се разликуваат меѓу себе и тоа во психолошките аспекти, односно различните размислувања на индивидуите. Сепак и покрај тоа што постојат разлики во индивидуалните погледи, понатаму доследно се спроведува воспоставување на единствена терминологија за остварување на еднообразност во научните истражувања и примената на моделите за квалитет на живот во практиката. Тоа се базира на детална проценка на сличностите и разликите во рамките на вредностите, размислувањата и однесувањето за она што значи квалитет на живот.

1. Различни пристапи кон дефинирањето на поимот квалитет на живот

Покрај економските показатели кои биле фаворизирани за дефинирање на квалитетот на живот, условите за живеењето и индивидуалното задоволство претставуваат индикатори кои го сочинуваат системот за квалитет на живот (Слика 1).

Слика1. Индикатори кои го сочинуваат системот за квалитет на живот



(Richard D.Young,Quality of life Indicator Systems-Definitions,Methodologies, Uses, and Public Policy Decision Making, February 25, 2008)

Овие индикатори се важни за мерење на благосостојбата , проценката на општеството т.е. покажуваат како населението се чувствува и како ги оценуваат условите за живот. На тој начин се утврдуваат параметри кои се важни за добар живот.

Имено, **Кекич** (2005) и во трудовите на **Felce and Perry**(1995) системот за квалитет на живот го сочинуваат неколку фактори и тоа: удобност, здравствена состојба, можност за рекреација, социјална интеракција, можност за учење или образование, креативно изразување, културни вредности, работна средина, соодветна заработувачка, професионално усовршување, безбедност, слобода на говор и мислење и друго.

Кога овие фактори ќе се внесат во референтна заедничка рамка, се добива пошироко разбирање за постоењето на надворешното влијание и услови за живот кои овозможуваат целосна еволуација на квалитетот на живот. Дефинициите за квалитет на живот имаат тенденција да бидат фокусирани на мултидимензионалноста, што е и најсоодветниот начин за дефинирање на квалитетот на живот.

Armsrtong и **Cadwell** (2004) тргнувајќи од значењето на терминот и неговата „реторичка сила“ тие велат дека врз животот влијае социјалниот, медицинскиот и технолошкиот напредок.

Keith и **Schalock** (2004) сметаат дека поимот квалитет на живот може да биде користен како чувствителен поим кој дава препораки и упатства, како „социјален склоп“, како „организациски концепт“ или сето ова заедно како системска рамка преку која може да се види работата во насока на подобрување на животот на поединецот .

Kaith (2001) тврди дека не е во прашање само избегнувањето, туку мислењето на повеќе истражувачи дека квалитетот на живот неможе да биде точно дефиниран и поради тоа тие често одбираат прочување на различни аспекти и димензии за неговиот квалитет, отколку да дадат експлицитна дефиниција.

Farquhar (2009) дава пример за пристапот во јавното здравство кој се фокусира на заедницата, споредувајќи го со пристапот на медицинските специјалности кои се фокусираат на одредена болест и состојба на поединецот.

Cummnis (1997) мултидимензионално го дефинира квалитетот на живот, потенцирајќи дека го сочинуваат субјективни и објективни компоненти.

Во субјективните класифицира седум домени:

- материјална благосостојба,
- емоционална благосостојба,
- здравје,
- продуктивност,
- интимност,
- сигурност и
- припадност во заедница.

Во објективните вклучува културно релевантни мерки на објективната благосостојба.

Кризманиќ и Колесариќ (1992) квалитетот на живот го дефинираат како субјективно доживување на сопствениот живот под одредени објективни околности во кои поединецот живее, карактеристики на личноста кои влијаат на доживувањето на реалноста и неговото специфично животно искуство.

Квалитетот на животот се дефинира како перцепција на поединецот за сопствената положба во животот во контекст на културата и системот на вредности во кои живее, како и според своите цели, очекувања, стандарди и интереси. Тоа е широк концепт кои го сочинуваат физичкото здравје на поединецот, психолошки статус, материјална независност, социјалните односи и нивните односи спрема значајни карактеристики на надворешната средина. (СЗО 1995)

Често пати истражувачите можат да го избегнуваат квалитетот на живот за дефинирање, фокусирајќи се кон пристапите или мерките.

Од ваквото дефинирање може да се заклучи дека квалитетот на живот на населението во дадена земја, пред сè зависи од економските показатели. Тргувајќи од тој факт, средината во која живееме каде надвладува тешка економска состојба, миграција на население и друго, бележиме низок квалитет на живот во однос на западно развиените земји.

1.1 Денешни аспекти за квалитетот на животот

Денес постојат многубројни концепти и модели за квалитет на живот и сите се базирани на некаква филозофија за животот, но самиот поим квалитет се одредува врз основа на нешто што е вредно за човекот и човековата заедница.

Ниту еден концепт не ја прикажува вистинската слика за квалитетот на живот, бидејќи повеќето од нив се во една генерализирана форма. Но, кога е во прашање субјективниот квалитет на живот, моделот е ограничен бидејќи се однесува само на одредени популациони групи или заедници. Од друга страна, недоволното познавање на суштината и смислата за животот се сведува на квалитетот на социјалната средина, општествените односи и психичката состојба на индивидуата.

Со цел да се дојде до резултати, односно до суштинско дефинирање на поимот квалитет на живот неопходно е животната филозофија да се засновува на следниве поставки: љубов, мудрост, разбирање, знаење, добрина, правда, универзалност и повисоко ниво на задоволство, комплексност, мултидимензионалност, конкурентна филозофија на живеење, смислата на животот и друго.

Конкурентната филозофија на живеењето не ги намалува претходно наведените поставки, во нивни рамките на нив гради свои системи на вредности кои овозможуваат секој член во заедницата да се чувствува заштитен, успешен и среќен. Различни поединци и општествени заедници имаат различни системи на вредности од кои произлегуваат очекувањата и приоритетите за нивно реализирање. Кога зборуваме за смислата на животот се повеќе сме насочени кон задоволството од животот, кое е во директна врска со квалитетот на живот.

Според методологијата на EQLS (European Quality of life Surveys) постојат четири компоненти за задоволство во животот и тоа:

- пристап до материјалните ресурси,
- социјална поддршка
- социјална припадност
- тешкотии при работа

Првата компонента е директно поврзана со економската сфера, односно со квалитетот на ниво на системот на организација, а другите компоненти имаа социјална категорија со тоа што четвртата е поврзана со животниот стандард или потребата за дополнително професионално ангажирање.

Според методологијата на ЕУ субјективното чувство на човекот за квалитет на живот зависи од пристапот кон материјалните ресурси, влијанието на социјалната поддршка, чувството на социјална припадност и времето за слободни активности.



Задоволството во животот настанува како резултат на очекувањата и реализацијата на животните потреби. Моделите за вреднувањето на квалитетот на живот за различни региони и различни нации и култури се различни, тие треба да имаат универзални принципи како основа. Затоа е потребно да се постават модели за вреднувањето на квалитетот на живот заснован токму на различностите.

1.2 Фактори кои го определуваат поимот квалитет на живот

Детерминантите за квалитетот на живот може да се класифицираат во четири групи: политички, економски, институционални и човечки развој и култура.

Голем број фактори во различни земји прикажуваат детерминанти на задоволство и квалитет на живот кои се различни.

Политичките фактори имаат значајно влијание на квалитетот на живот во сите земји и општествени заедници. Тоа е така бидејќи различни политички системи креираат различна општествена средина и систем на вредности, коишто директно влијаат врз животот на сите жители во која и да е земја. Создадената идеологија и систем на однесување и живеење за дел од популацијата може да биде позитивна , а за друг дел негативна.

Досега сеуште не е создадена идеологија која ќе обезбеди таква општествена заедница која би генерирала со високо ниво на задоволство и квалитетен живот на своите жители.

Економските фактори непосредно влијаат на квалитетот на живот на населението. Приходот кој го остварува поединецот, куповната моќ, вработеноста, задоволството на работа, степенот на невработеност и друго. Создадената клима за поголем економски раст и развој создава чувство на сигурност и личен напредок.

Врз квалитетот на живот влијаат и **институционалните фактори** првенствено се мисли на квалитетот на организацијата и функционалноста на институциите во општеството, човечкиот развој и култура како и системот за здравствена заштита.

Добриот **систем на здравствена заштита** го продолжува животниот век, ја намалува стапката на смртност, го зголемува квалитетот на животот и со тоа значајно влијае на личната среќа на индивидуите.

Културата и традицијата нивното негување и слободно изразување без дискриминација се важни елементи за остварување на повисоко ниво на квалитетен живот. Активностите поврзани за културата и традицијата, како и хоби активности, посебно го осмислуваат животот.

Секако дека изборот на детерминантите на субјективното задоволство е во пристапот, па затоа и секој од развиените модели има свои предности и недостатоци.

Исто така семејството и односите во семејството имаат изразена корелација со задоволството на сопствениот живот. Тука се изразени емоциите, исполнување на целите во животот, чувството на продолжување на сопствениот живот преку децата и друго. Се смета дека во многу источни култури семејството е доминантен фактор за вреднување на личната среќа.

Добро организираната држава која гарантира безбедност, праведност на секој поединец, здравствена заштита, образование, ефикасен и квалитетен транспорт и друго, се во корелација со задоволството во животот бидејќи овозможува сигурност на индивидуите да можат да ги реализираат своите цели во животот.

Вработеноста и квалитетот на работа е мотив за личната среќа и задоволство во животот.

Социјалната вклученост и ангажираност се важни за интерперсоналната комуникација и соработка што ги прави луѓето среќни и задоволни.

Животот во националните и племенски заедници во традиционално опкружување, го даваат чувството на припадност и блискот кој е важен фактор за задоволство во животот.

Покрај наведените фактори постојат и други повеќе или помалку важни кои влијаат врз среќата на поединецот.

Оттаму може да заклучиме дека различни држави и нации креираат различни системи на вредности кои се одржуваат преку однесувањето и ставовите на секој член во заедницата (семејно воспитување, систем на образование, индекс на живеење и однесување).

Така се градат и моделите за квалитет на живот каде влијание имаат личните карактеристики на поединецот и стекнатиот систем на вредности поврзан со организацијата и однесувањето во заедницата.

Во рамките на различни модели за квалитет на живот постојат универзални детерминанти, но нивното значење е се разликува од една до друга држава и од една до друга нација. Потребно е сите овие разлики да се земат во предвид при истражувањето за квалитет на живот за да може со висок степен на вистинитост да се дојде до вредности на индексот за квалитет на живот. Исто така важно е кога ќе се истражува неговиот квалитет на живот да се воведат комплексност, бидејќи упростувањето може да доведе до малку точни или погрешни резултати. Затоа комплексноста подразбира не само структура и динамика на организацијата на заедницата, туку и многу природни закони и феномени кои влијаат врз квалитетот на живот.

2. Концепти за квалитет на живот

Предмет на општествено ориентираните истражувања за квалитетот на живот се структурата и содржината на групата, заедницата или општеството, додека социјалните и психолошките истражувачи се насочени кон индивидуалните карактеристики на поединецот, социјалната припадност, менталното здравје и друго.

Во литературата постои несогласување за тоа што е квалитет на живот, што допринесува квалитетот на живот и кои се резултатите. Постои тенденција кај повеќе истражувачи да го спојат концептот за квалитет на живот со други концепти или наизменично да користат различни концепти. Најчести примери за тоа се задоволството, среќа, благосостојба, здравствена состојба и условите за живот, кои често се комбинација за квалитетен живот.

Квалитетот на живот е повеќедимензионална проценка на моментални околности на животот на поединецот во контекст на културата во која живее и вредностите кои ги има. Тоа е пред сè субјективно чувство на благосостојба и опфаќа физички, социјални, психолошки, општествени и духовни димензии. (Haas, 1990)

Квалитетот на живот е концепт кој ги вклучува емоционалните, физичките, менталните, бихејвиоралните, и социјалните компоненти. (Janse и соработници, 2004)

Квалитетот на животот, всушност, е чувство на вкупно задоволство од животот, врз основа на менталната подготвеност на поединецот чиј живот се вреднува. Квалитетот на живот е повеќеслоен склоп кој го опфаќа однесувањето и когнитивниот капацитет на поединецот, емоционалната благосостојба и способностите потребни за достигнување на семејната, стручната и општествената улога.

Постојат врски и разлики помеѓу квалитетот на живот и слични концепти како благосостојба, задоволство во животот, статус на функционалност, здравствена состојба и друго, кои претставуваат широка област и подразбираат понатамошни истражувања во рамките на концептот за квалитет на живот.

2.1 Објективните наспроти субјективните мерки за квалитет на живот

До неодамна главните социјални индикатори беа разни објективни мерки како што се бруто националниот доход, степен на вработеност и друго. Се покажало дека објективните мерки (процена на социјално-економскиот статус) не се доволни за објаснување за квалитетот на живот и затоа е потребно да се вклучи и субјективната проценка. Објективните мерки се нормативни показатели на реалноста, додека субјективните укажуваат на разликите на поединецот во набљудувањето и доживувањето на реалните услови за живот.

Ако се задоволени основните потреби на поединецот, зголемувањето на материјаните добра нема значително влијание врз субјективната мерка за квалитет на живот. Но, од друга страна овие показатели пропуштаат да мерат како луѓето го доживуваат сопствениот живот и затоа заклучокот неможе да се даде само врз основа на објективните показатели. Одреден степен на задоволување на животните потреби се смета дека е потребно, но не и доволно за услови за квалитет на живот.

Cummnis (2000) потврдува дека односот помеѓу објективниот и субјективниот квалитет на живот не е линеарен, дури и во вообичаени добри услови во околината нивната поврзаност е мала или воопшто ја нема. Додека во околината каде основните потреби на човекот не се задоволени поврзаноста на објективниот и субјективниот квалитет на животот се зголемува.

Разликите во квалитетот на живот имајќи ги во предвид некои демографски варијабли како пол, возраст, степен на образование, брачен статус, култура и слично, може да се забележат но резултатите немаат конзистентност.

Во повеќето истражувања не се утврдени половите разлики за субјективниот квалитет на живот. Што се однесува до брачниот статус лицата кои се во брак или вонбрачна заедница имаат повисок квалитет на живот, за разлика од осамените лица. Или лицата кои имаат повисок степен на образование се позадоволни од својот квалитет на живот за разлика од лицата кои имаат низок степен на образование.

Денес постои согласност кај истражувачите дека под поимот квалитет на живот се подразбира комбинација на објективни и субјективни варијабли.

Квалитетот на живот е целокупна благосостојба, составена од објективни параметри и субјективна процена на физичката, материјалната, општествената и емоционалната благосостојба, вклучувајќи степен на личен развој и активности рангирани според важноста. (Falce I Perry, 1995)

Квалитетот на живот подразбира квалитет на целиот т.е. целокупниот живот на поединецот, а не само на некои делови, бидејќи ако тој се дели на поединични димензии, тие димензии треба вкупно гледано да сочинуваат една целина.

Квалитетот на живот според Taillefer се класифицира на три типа на модели:

- Концепциски модел кој ги одредува димензиите и својствата на квалитетот на живот.
- Концепциска рамка која ги опишува, објаснува и предвидува природата на меѓуодносите помеѓу елементите и димензиите на квалитетот на живот.
- Теоретска рамка ја опфаќа структурата на елементите и нивниот однос во рамките на теоријата која ги објаснува.

2.2 Димензија на квалитет на живот

Бројот и обемот на поединечните димензии за квалитет на живот означен во рамките на дефинициите е голем и затоа кај некои автори бележиме преклопување односно сличности во дефинирањето.

Спроведени се многубројни студии за да се утврди конечната листа на димензии за квалитет на живот, но идејата за конечен стандардизиран сет на димензии сеуште е предмет на критика. Kaith (2001) тврди дека клучните димензии за квалитет на живот можат да се менуваат во зависност од културата и затоа крос-културното генерализирање би имало недостатоци.

Исто така некои автори нагласуваат дека домените утврдени во дефинициите за квалитет на живот треба да бидат потенцијално неутрални, позитивни или негативни, бидејќи показателите за квалитет на живот претставуваат севкупност на животното искуство како позитивни така и негативни и повеќето модели ја потенцираат динамичната природа на концептот.

Односот помеѓу објективните и субјективните димензии на квалитетот на живот се состои во тоа што една влијае на друга, секоја димензија подлежи на низа надворешни фактори дефинирани преку биолошкиот склоп на поединецот, развојот, културата и социјалната средина. Како надворешни фактори тука се подразбира наследство, општествени и материјални добра, старост и созревање и друго. Затоа сите овие елементи кои го одредуваат квалитетот на живот, нивната процена е важна за кои било мерни системи кои го проценуваат квалитетот на живот.

2.3 Мерење на квалитет на живот

Постојат многу различни пристапи во врска со мерењето на квалитетот на живот. Па оттаму и од начинот на тоа како тој е мерен, зависи и дефиницијата и она што е мерено. Во зависност од целите и предметот истражувањата за мерењето или процената на квалитетот на живот можат да биде сосема различни. Проценката се развива во зависност од методолошкиот пристап на различни дисциплини во контекст на нивните објективни и филозофски погледи.

Основните проблеми кои се однесуваат на мерењето на квалитетот на живот се поврзани со несогласувањата при неговото дефинирање.

Еден од пристапите кој подразбира мерење на целокупниот квалитет на живот, тој се нарекува еднодимензионален бидејќи го зема во предвид квалитетот на живот како единствен ентитет.

И покрај несогласувањата меѓу научниците за негово дефинирање, постои согласност околу два аспекта на концептот и тоа субјективност и мултидимензионалност.

Субјективноста се однесува на фактот дека квалитетот на живот може да разбере само од перспектива на поединецот.

Мултидимензионалноста потекнува од психометриската традиција на мерење на здравствениот статус (здравјето е препознатливо како мултидимензионален конструкт), кој систематски покажува дека постојат многу различни подрачја на животот на поединецот кои чини квалитетен животот.

Постои извесна разлика помеѓу методите кои се користат за мерење на квалитетот на живот на општата популација и оние што се користат при мерење на квалитетот на живот на поединецот. Во двата пристапа доминантната методологија може да биде опишана како позитивистичка и заснована на квантитативни методи. Квалитативните методи исто така се користат во истражувањата насочени кон квалитетот на животот,

особено оние за развој на инструментите кои се применуваат. Помала е веројатноста да бидат пронајдени во економските показатели, но поголема кај социјалните и психолошките каде техниките на набљудување често се користат заедно со мерните инструменти.

Денес постои цела индустрија која се занимава со мерење на квалитетот на живот, во литературата се зборува дека има околу 1200 различни инструменти за проценка, особено во последните 20 години. Иако се бројни тие можат да се поделат на специфични во однос на болест, генерички, сервисни, индивидуални и други. Независно кои инструменти се применети тие треба да содржат нивоа кои ќе ја објаснат објективната состојба на функционирање и субјективната процена на здравствената состојба.

Инструментите кои се користат за процена на квалитетот на живот во медицината, повеќето од нив земаат во предвид само три димензии: физички, психолошки и социјални.

Дискусијата за субјективниот и објективниот квалитет на животот во зависност од методологијата, која често пати предмет на истражувањето е:

- субјективната перцепција на надворешните услови кои влијаат на квалитетот на живот
- субјективната перцепција во односот спрема објективните индикатори
- субјективната перцепција и објективните показатели комбинирани во рамките на единствен индекс за квалитет на живот
- објективни показатели кои влијаат на условите за живот

Секоја димензија на квалитетот на живот без оглед дали има субјективни или објективни аспекти има своја смисла и е важна како за објективна така и за субјективна процена.

Затоа е важно ако истражувачите се обидуваат да се фокусираат на субјективните аспекти на квалитетот на живот, тогаш е јасно дека предмет е благосостојбата или субјективниот квалитет на живот. Фокусирајќи се на објективниот квалитет на живот, предмет е статусот на функционирање или објективниот квалитет на живот.

3. Здравјето и квалитетот на живот

Ако се повикаме на литературата од 70-те години повеќе автори квалитетот на живот го дефинираат еднодимензионално и субјективно во смисла на животна сатисфакција и задоволување на потребите. Во 90-те години настанува дилемата за издвојувањето на квалитетот на живот поврзан со здравјето спрема општиот квалитет на живот.

Квалитетот на живот е поврзан со модерната медицина од биопсихосоцијалниот аспект, бидејќи овозможува етички напредок во методите на клиничката евалуација.

Голем број на стручни публикации и повеќе референтни научни списанија соопштуваат информации за истражувањето на квалитетот на живот во областа на медицината.

Дискусијата за квалитет на живот во научната литература се базира на грижата на здравјето, вклучувајќи медицинска нега и промоција на здравјето, субјективната благосостојба на поединецот или групата, влијанието на инвалидитетот и менталното здравје на квалитетот на живот.

Во широка употреба квалитетот на живот е нејасен и тешко дефиниран со малку конзистентност. Во широк спектар на економските, социјалните и општествените причини, квалитетот на живот е означен како посакуван резултат на сервисните услуги во редовните и специјалните потреби во социјалната и здравствената заштита.

Психосоцијалниот концепт кој се донесува на аспектот на личноста на поединецот како одлучувачки фактор, има удел во подобрувањето на концептот за квалитет на живот.

Реформите на системот на социјалната и здравствената заштита особено во западните земји, доведува до зголемување на потребите на поединецот, а користењето на квалитетот на живот како показател на задоволство на услугите.

Авторите од различни области пристапуваат кон концептот квалитет на живот од перспектива на своите интереси и цели во истражувањето и затоа дефиницијата преку начинот на кој се користи е променлива.

Општествените показатели се развиени за процена на квалитетот на живот на општата популација во даден регион, градови и земји, а социјалните и психолошките показатели се развиени за процена на квалитетот на живот на поединецот и групите кои имаат заеднички карактеристики.

Квалитетот на живот односно здравствено заснованиот квалитет на живот се однесува на физичките, социјалните и психолошките димензии на здравјето, посебно подрачје кое е под влијание на искуството, довербата, очекувањата и согледувањето на поединецот. Секој од овие домени може да се мери во две димензии и тоа објективна процена на функционирање или здравствена состојба и субјективна набљудување на здравјето. (Testa 1996)

Квалитетот на живот поврзан со здравјето претставува поим кој го отсликува влијанието на болеста врз животот, особено кај хронично заболени лица.

Во дефиницијата за здравјето од страна на СЗО, јасно се забележува и социјалната компонента на здравјето, а со тоа и квалитетот на живот.

Социјалното здравје се дефинира како како степен во кој лицето примарно функционира како член на социјалната заедница и се одржува на ниво на телесно и психичко здравје.

Квалитетот на живот во контекст на здравјето подразбира функционална способност, степен и квалитет на социјална интеракција, психичка рамнотежа, соматски сензации односно задоволство во животот.

Квалитетот на живот поврзан со здравјето го мери влијанието на заболувањето или различните медицински третмани на индивидуалната перцепција на поединецот. Концептот применет во медицината и здравствената заштита се користи како мерка на исходот во лекувањето и прераснува како важна мерка за успешноста на лекувањето.

Во нормални услови за живот и добро здравје, човекот е способен да го одржува субјективниот квалитет на живот, кој е адаптивен и функционален но, во ситуации каде постои негативно влијание на функционирањето на поединецот, доаѓа до нарушување на хомеостазата и до пад на квалитетот на живот.

Во истражувањата кои се поврзани со здравјето, квалитетот на живот е важна мерка помеѓу другите објективни показатели. Тоа е важно во планирањето, имплементацијата и евалуацијата на здравствена грижа кај пациенти со хронични заболувања.

Иако универзална дефиниција не постои, повеќето автори се сложуваат со тоа дека доживувањето на задоволство на пациентот во вообичаените секојдневни активности е релевантен показател за субјективниот квалитет на живот.

Воведувањето на концептот на квалитет на живот во медицината овозможува суштински нов пристап во однос на прашањето за здравјето и болеста, притоа зголемувајќи ја заинтересираноста на истражувачите во светот во оваа област.

Последователно подобрувањето на условите за живот, елиминирањето или успешната борба против многу фактори кои предизвикуваат болест, доведува до продолжување на животниот век на населението. Но важноста не е само во продолжувањето на животот туку во негово подобрување, а со тоа се зголемува потребата за подобар квалитет на живот.

Болеста е несомнено еден од надворешните фактори што влијае негативно на здравјето на човекот. Болеста не влијае само на нарушување на физичката способност, туку доведува до промени во работната способност, потенцијална изолација, зголемување на зависноста од други, лоши навики и друго. Сето ова доведува до промени во психолошката состојба и лесно може да се јави депресија, анксиозност, чувство на беспомошност, намалена самодоверба, недостаток на сопствена контрола и друго.

Примарната цел на лекувањето на болеста е пред сè третирање со соодветна терапија, следење на состојбата на пациентот преку редовни контроли, параметри кои се важни за заболувањето и постигнување ефект во следењето. Но, овие показатели не укажуваат на тоа, како пациентите да функционираат во секојдневниот живот, колку болеста ги ограничува нивните активности. Затоа се јавува потребата за воспоставување на нови показатели кои севкупно би укажувале на состојбата на здравјето поврзана со одредена болест. Концептот за квалитетен на живот е формиран за следење на здравствената состојба на пациентот, влијанието на терапијата на неговата физичка и работна способност, психолошката состојба, социјалната комуникација и соматското здравје.

Квалитетот на живот е широк поим кој се применува во општествените и природните науки и ги опфаќа аспектите на социјалната средина во која живееме и социјално географските аспекти во однос на различни култури на живеење. Кога овој поим се однесува на здравјето јасно е дека треба да се употребува терминот квалитет на живот поврзан со здравјето. Од перспектива на здравјето квалитетот на живот се однесува на социјална, емоционална и физичка благосостојба на пациентот во текот на лекувањето, одржувајќи ја дефиницијата за здравје според Светска Здравствена Организација.

Мерењето на квалитетот на живот поврзан со здравјето се мери врз основа на здравствени прашалници кои имаат свои одредени карактеристики, формулирани и стандардизирани со посебна научна методологија.

4. Малигни заболувања и квалитетот на живот

Квалитетот на живот е поврзан со здравјето како резултат на сваќањето дека здравјето не само што е важно, туку е најважен услов за квалитетен живот.

Во медицината првите истражувања се во областа на психијатријата, потоа интересот е за хроничните незаразни заболувања со акцент на кардиоваскуларните заболувања кои се со високо учество во морбидитетот на населението.

Во лекувањето на малигните болести ерата на цитостатици е отпочната по завршувањето на Втората Светска војна, и 20 години подоцна во медицината е направена вистинска револуција. Напредокот во медицината овозможува примена на разновидни таргетирани тераписки пристапи кон третманот на малигните болести кои во основа се карактеризираат со долготраен процес на лекување на пациентот, чести хоспитализации, компликации кои се манифестираат со симптоматологија од разни органски системи, но мора да се напомене дека денешните тераписки резултати кај овие пациенти известуваат за продолжување на времето на преживување и подобрување на квалитетот на живот. Овој факт го насочува интересот не само кон ефективноста во методите и лекувањето туку и кон биопсихосоцијалните фактори во лекувањето на болестите и живеењето со малигната природа на болеста.

Токму последниот тераписки модалитет ја оправдува неопходноста од интегриран тераписки пристап кон лекувањето на пациентите со малигни болести каде како посебен, комплементарен, тераписки модалитет треба да биде вклучена работата на социјалниот работник и интервенциите во однос на нарушените социјални односи и интереакции со општествената заедница.

Малигните болести не настануваат како последица на еден причинител, туку како резултат на меѓудејство на повеќе фактори: наследство, отпорност на организмот, психолошки особини и друго.

Според Светската здравствена организација (WHO) голем дел од малигните болести настануваат како последица на неквалитетен начин на живеење и дејства на факторите од надворешната средина, генетските фактори и инфективните фактори, бидејќи повеќе студии кои ја проучувале поврзаноста на одредени фактори на ризик вклучуваат недостаток на физичка активност, прекумерна телесна тежина, употреба на алкохол, цигари, наркотици, загадување на воздухот и друго.

Овие промени се резултат на интеракција помеѓу генетските фактори и три категории на надворешни агенси:

- физички канцерогени (ултравиолетово и јонизирачко зрачење)
- хемиски канцерогени (азбест, бензене, токсини)
- биолошки канцерогени (инфекции од одредени бактерии, вируси, паразити)

Човековиот организам при својот еволутивен развој има развиено бројни одбранбени механизми во однос на зачувување на целовитоста на ДНК и конзервираноста на генетскиот материјал, совладувајќи ги бројните канцерогени предизвици со кои секојдневно се соочува човековиот организам. Сепак податокот дека малигните заболувања учествуваат со голем процент во морбидитетот и морталитетот на светската популација ни укажува на фактот дека товарот кој човекот треба да го понесе во одредени ситуации е претежок.

Основна карактеристика при малигната трансформација на клетката е настанувањето на одредени генетски мутации кои како последица имаат нарушување на интраклеточните и интерклеточните хомеостатски процеси кое резултира со прекинување на процесите на програмирана клеточна смрт и стекнувањето на особини за неконтролирана пролиферација, малигна неоангиогенеза и една од најкатастрофалните особини, способноста за метастазирање на малигните клетки, која сама по себе е причина за неуспехот на терапијата и малите стапки на излекување кај овие пациенти.

Податоците кои известуваат за постигнатите успеси во лекувањето на малигните заболувања, покрај различните тераписки пристапи, имаат една заедничка карактеристика која ги поврзува сите пациенти, а тоа е навременото дијагностицирање на малигното заболување. Најдобри резултати од терапијата и највисоки стапки на севкупно преживување на пациентите се постигнуваат единствено во услови на рано откривање на малигното заболување и навремено отпочнување на лекувањето.

Токму од оваа причина една од главните цели на здравствените системи на многу земји треба да бидат програмите за превенција на овие заболувања, односно програмите за скрининг кај ризичните групи на население дефинирани согласно современите истражувања за епидемиологијата, инциденцата и преваленцата на малигните заболувања.

Една од основните цели на секоја земја е зголемување на економскиот стандард, а со тоа нивото на квалитет на живот на населението може да се подобри и со воведување на јавно-здравствени програми кои имаат превентивен карактер.

Малигните болести имаат социјално и медицинско значење и тоа токму поради нивната мултикаузалност и масовност, каде тежината на болестите доведува до здравствени, социјални и економски последици како за пациентот така и за семејството и за социјалната средина.

5. Хематолошки малигни заболувања

Хематолошките малигни заболувања ја нарушуваат функцијата на хематопоезискиот систем, што може да доведе до појава на мултисистемска симптоматологија, која честопати е и фатална за пациентот.

Хематопоезата е перманентен и динамичен процес на продукција и созревање на крвните клетки во коскената срцевина. Сите клетки на крвта водат потекло од една заедничка плурипотентна матична хематопоезна клетка. Основните особини на матичната клетка се можност за самообновување, диференцијација со конечна цел-созревање до функционални клетки во периферната крв.

Напредокот во молекуларната биологија и генетските иследувања овозможува подетално разбирање на патогенетските процеси кои доведуваат до малигна трансформација на хематолошките клетки во најголем број малигни хематолошки заболувања.

Од вкупниот број на малигни заболувања кај хуманата популација, процентот на малигни хематолошки заболувања изнесува 9,5%. Иако не се вбројуваат во најчести, сепак се издвојуваат по комплексноста на својата патологија, клиничка слика и несомнената потреба од интегриран тераписки пристап.

Хематолозите имаат доминантна улога во лекувањето на овие болести, следејќи ги и имплементирајќи ги современите тераписки протоколи и стандарди, но круцијален е и придонесот на социјалниот работник, бидејќи хроничниот тек на заболувањата и нивното долготрајно лекување имаат свој импакт врз социјалниот живот на пациентот, односно особено важно е неговото реинтегрирање во социјалната заедница.

Социјалната работа промовира социјална промена, решавање на проблеми во меѓучовечките односи, оспособување и ослободување на луѓето во стремежот кон благосостојба.

Користејќи се со теоријата на човековото однесување и социјалните системи, социјалниот работник интервенира во моментите на интеракција на луѓето со нивната околина.

Живеењето во време на брзи и сложени општествено-политички промени, во време на економска и вредносна криза, прогресија на невработеност, сиромаштија, појава на болести и друго, кај голем дел од населението доведува до нарушување на индивидуите, семејствата и групите како резултат на бројни социјално-патолошки промени.

Зголемените социјални проблеми и социјални ризици во општеството ја зголемија потребата од воспоставување стручна и професионална помош за нивно решавање, т.е. најнепосредно ангажирање на социјалната работа. Основната цел на експертите во доменот на социјалната работа се базира со помагање на поединците и семејствата, односно интервенира во меѓудејството на поединецот и средината, поточно во состојбата во која тој се наоѓа.

Нарушените односи помеѓу поединецот и средината имаат негативна рефлексija врз здравјето на поединецот, особено врз менталното здравје и психо-социјалното функционирање. Оттука произлегува индикацијата за имплементирање на социјалната работа во областа на здравството во примарната, секундарната и терцијалната превенција на здравјето на луѓето. Социјалниот работник во областа на здравствената заштита е насочен кон помагање на пациентите со психо-социјални проблеми предизвикани од болест и асоцирани со чести болнички лекувања. Акцентот се става на функционалните пречки во процесот на лекување, а не директно на болеста.

При давањето на психо-социјалната помош, социјалниот работник посветува внимание на интеракцијата помеѓу психичките и социјалните компоненти кои влијаат врз човечкото функционирање. Насочен е кон заштитување и повторно воспоставување или подобрување на релацијата помеѓу пациентот и неговата социјална средина, односно помага при неговото реинтегрирање.

Ставот кон пациентот е заснован врз почитување на неговата личност и оспособување на пациентот да стекне јасен увид за сопствената состојба, детектирање на социјалните проблеми и пристапување кон нивно разрешување.

Во однос на реализацијата на оваа дејност во областа на здравството, социјалниот работник ги извршува задачите преку посредувачки, упатувачки и советодавни разговори, давање стручна помош во остварувањето на правата на социјалната и здравствената заштита, креирање и посредување при хоспитализацијата во соодветната установа.

Со својата професионалност настапува советодавно на пациентот и неговото семејство со цел да се надминат проблемите поврзани со основното заболување кои можат да предизвикаат низа несакани психички реакции. Суштината е во тоа што социјалниот работник од една страна му помага на лекарот да го набљудува пациентот како социјална личност, а од друга страна му помага на пациентот максимално успешно да функционира за време на лекувањето во неговата семејна и социјална средина.

Овој труд е насочен кон истражување за квалитет на животот кај пациенти со мултипен миелом (ММ), односно факторите дефинирани од ова заболување кои доведуваат до нарушување на животот кај истражувачката група на пациенти во сферата на физичкото, психичкото, социјалното и општественото функционирање.

Потребно е да се создаде слика дека подобрувањето на квалитетот на живот треба да биде составен дел од тераписките цели на ова малигно хематолошко заболување, бидејќи компликациите и потенцијалниот инвалидитет што може да го предизвика ја наметнува потребата од мултидимензионален пристап.

6. Дефинирање на болеста Мултипен миелом

Мултипниот миелом е малигно хематолошко заболување и спаѓа во групата на лимфопролиферативни заболувања.

Првите документирани случаи се регистрирани во средината на 19 век, во Лондон. Рускиот лекар **Von Rustizky** прв го употребил поимот мултипен миелом, при дефинирање на заболувањето во 1873 година. Тој опишал 8 тумори на коскената срцевина, при аутопсија на починати пациенти.

Заболувањето уште е познато и како заболување на Kahler (Morbus Kahler), според лекарот **Otto Kahler**, кој во 1879 година кај еден пациент го дијагностицирал и го лекувал ова заболување. По смртта на пациентот, на аутопсијата биле откриени слични тумори во коскената срцевина локализирани во ребрата и прешлените. Kahler успеал да го потврди присуството на протеини во урината, наод кој и денес рутински се иследува кај пациенти со ова заболување.

Мултипниот миелом се карактеризира со неопластична пролиферација на единечен клон на плазма клетки способен да продуцира специфичен имуноглобулин.

Овој имуноглобулин е моноклонален со еден тип на тешки синџири (гама и алфа) и еден тип на лесни синџири (капа и lambda) и се дефинира како М протеин, миелома протеин или парапротеин.

Плазма клетките се важен дел од имунолошкиот систем, создаваат имуноглобулини (антитела) и му помагаат на организмот во борбата против инфекциите и болестите.

Кај мултипниот миелом постои зголемен број на абнормални плазма клетки во коскената срцевина со зголемено создавање на протеини т.е. моноклонален имуноглобулин и Bence-Jones-ови протеини во урина (слободни моноклонални капа и lambda синџири)

Имуноглобулините се состојат од протеински синџири, два тешки и два лесни. Имуноглобулини во периферната крв се од: IgG, IgA и IgM тип.

Абнормалните плазма клетки во коскената срцевина се сите исти бидејќи потекнуваат само од една клетка во која настанала промената и која ги трансформирала во малигни клетки.

Поради тоа тие создаваат големи количества на ист протеин, односно имуноглобулин кој го нарекуваме моноклонален, М протеин или парапротеин. За разлика од нормалниот имуноглобулин, организмот нема корист од абнормалниот М протеин кој е нефункционален. Напротив тој го потиснува создавањето на нормалниот функционален имуноглобулин, па така нивоата на нормалните имуноглобулини во организмот се намалени кај пациенти со мултипен миелом.

6.1 Епидемиологија и етиологија

Мултипниот миелом претставува околу 1 % од сите малигни заболувања и над 10 % од вкупните малигни хематолошки заболувања. Инциденцата на ова заболување изнесува околу 3 случаи на 100.000 жители годишно.

Највисока стапка се бележи во Скандинавија (Шведска 5,5) и постапно, но значајно се зголемува во последните години. Не е јасно дали овие промени се вистинско зголемување на инциденцата или едноставно резултат на подобрена дијагностика и почеста употреба на лабораториските иследувања.

Етиологијата на ова заболување е непозната. Причинители можат да бидат радијацијата, изложеност на азбестни материи, бензен, индустриски и агрокултурни токсични материи, генетски фактори, влијание на вируси, семејна предиспозиција и друго, но доказите не се доволно убедливи.

6.2 Клиничка слика

Мултипниот миелом се манифестира најчесто на возраст од 50 до 70 години, со врв на инциденцата во седмата деценија од животот, незначително повеќе кај машката популација. Современите статистички податоци бележат зголемување на инциденцата на ова заболување кај пациенти на помлада возраст.

Иако ММ е болест на коскената срцевина во која се размножени патолошки плазмоцити, клиничката слика кај оваа болест при дијагностицирањето може да биде различна, во зависност од стадиумот на болеста и нарушувањата кои ги предизвикува болеста.

Најчест симптом при дијагнозата е **болката** локализирана во градниот кош и грбот, многу ретко во коските на екстремитетите. Болката е нагласена со движењето, што се должи на литичките промени, пред се во сплеснатите коски.

Во почетокот болката е „ревматска“ има мигрирачки карактер, може да биде силна во одредена временска рамка или проследена со долги безболни периоди, со прогресија да биде постојана и многу изразена. Јаката, долготрајна и ограничена болка зборува за колапс на прешлените во грботот или за спонтанa скршеница на некоја од коските. Промените во коските кај оваа болест се исклучиво остеолитички со генерализирана остеопороза.

Анемијата е исто така изразен симптом кај ММ како последица на намалувањето на создавање на еритроцити, или скратениот живот на еритроцитите, дилуција-разредување на крвта од високите серумски протеини и евентуална крвозагуба кај овие пациенти поради склоност кон крвавење. Често пати е проследено со замор, слабост, малаксалост кои се директно зависни од степенот на анемијата. Паѓање на вредностите на хемоглобинот под 80 г/л има потреба од давање на трансфузии на еритроцити и евентуална стимулациона терапија со еритропоетин.

Кај 40-50% од пациентите со мултипен миелом постои изразено **оштетување на бубрезите**, што може да биде и причина за откривањето на ова заболување. Најчесто се должи на „миеломски бубрег“ кај кој доаѓа до обструкција на дисталните и собирните тубули со Бенсе-Jones-ови протеини. Бубрежната инсуфициенција постепено се развива во миеломскиот бубрег и речиси е една од најтешките компликации на болеста и најчест причинител за смрт.

Хиперкалцемијата е суперпонирачки фактор на бубрежната инсуфициенција. **Хиперурикемијата, амилоидниот депозит, инфилтрација на бубрезите со плазма клетки и зголемениот вискозитет на крвта** можат да бидат дополнителна причина за бубрежна инсуфициенција.

Невролошката симптоматологија најчесто е предизвикана од притисокот врз корените на нервите и се манифестира со радикуларна болка поради притисок на корените на нервите. Додека кај помал број пациенти може да настапи и невролошка слабост и парализа на долните екстремитети. Периферната невропатија е поврзана и со амилоидозните промени на нервите.

Пациентите со мултипниот миелом имаат зголемена осетливост кон бактериски **инфекции**, особено пневмококно воспаление на белите дробови. Инциденцата на herpes zoster инфекции е значително зголемена. Најголем ризик од инфекции е во првите месеци по отпочнувањето на хемотерапијата.

Хеморагичниот синдром може да биде присутен кај ова заболување. Најважните чинители се квалитативни абнормалности на тромбоцитите, инхибиција на коагулационите фактори од М протеинот и тромбоцитопенија од продукционен тип.

6.3 Лабораториски наоди кај болеста Мултипен миелом

Во лабораториски наоди кои се сретнуваат кај пациентите доминантна е анемијата од нормохромен и нормоцитен тип, електрофореза на серумските протеини, каде што се покажуваат зголемени вкупни вредности на серумските протеини, зголемен парапротеин кај 75 % од случаите, хипогамаглобулинемија кај околу 15% и кај мал број не се евидентираат абнормалности.

Моноклонален протеин е најчесто од IgG тип се јавува кај 65-70 % кај болните со мултипен миелом, потоа IgA кај 20 % и кај 10% се наоѓаат само лесни синџири.

Присуството на протеини во урината бара нивно диференцирање за потврдување на Bence-Jones протеинурија или протеинурија од лесни синџири.

Зголемено ниво на серумскиот калциум е присуно кај 50 % од заболените, а клинички знаци на хиперкалцемијата се манифестираат кај 30%.

Рендгенските испитувања покажуваат абнормалности во вид на остеолитични промени, дифузна остеопороза или фрактури кај 80% од пациентите со ова заболување.

Коскената болка, анемијата, протеинуријата и бубрежната инсуфициенција со висока седиментација и зголемени параметри на вкупните серумски протеини, се мошне сомнителни за дијагностицирање на мултипен миелом.

6.4 Staging систем за дијагностицирање на болеста Мултипен миелом

Еден од првичните системи за одредувањето на стадиумот на заболувањето е staging system-от на Durie-Salmon воспоставен во 1975 година, а кој и денес наоѓа примена во клиничката евалуација на заболувањето.

Системот е базиран врз основа на повеќе критериуми на болеста во корелација со клиничките параметри.

Пациентите се категоризират во три стадиуми (I, II, III) врз основа на вредностите на хемоглобинот, серумскиот калциум, концентрацијата на М протеинот и распространетоста на литичките коскени лезии, и во две субкласификации „А,,(релативно нормална бубрежна функција) и „Б,,(нарушена бубрежна фнкција со вредности на креатининот над 176).

Durie Salmon staging систем

СТАДИУМ I	
	Hb > 100 g/L
	Нормална калциемија
	Нормален наод при евалуација на коскениот систем или присуство на единечен плазмацитом или присуство на остеопороза
	Серумски парапротеин: ниво < 5g/dL доколку станува збор за IgG, <3 g/dL доколку станува збор за IgA
	Уринарна екскреција на лесни ланци < 4g/24h
СТАДИУМ II	
	Пациенти кои не ги исполнуваат критериумите ниту за стадиум I ниту за стадиум III
СТАДИУМ III	
	Hb < 85 g/L
	Висока калциемија > 12 mg/dL
	Присуство на три или повеќе литички коскени лезии
	Серумски парапротеин: ниво >7g/dL доколку станува збор за IgG, >5 g/dL доколку станува збор за IgA
	Уринарна екскреција на лесни ланци > 12g/24h

Секој од стадиумите I, II, III може да биде поделен дополнително на А или В во однос на серумската концентрација на креатинин, поточно во зависност од бубрежната функција во однос на основното заболување:

А	Серумски креатинин <2mg/dL (<177umol/L)
В	Серумски креатинин >2mg/dL (>177umol/L)

Статистички постои значајна разлика во преживувањето меѓу различни клинички стадиуми.

Во 2005 година објавен е нов посимплифициран интернационален staging system (ISS) кој е базиран на нивото на албуминот и вредностите на β_2 микроглобулинот. Истовремената употреба на двата система односно, нивната практична примена од страна на повеќе центри, има за цел поегзактно евалуирање на заболувањето и утврдувањето на тераписките модалитети како и проценка на прогноза и ризик.

6.5 Тераписки пристапи во лекувањето на болеста Мултиплен миелом

Хемотерапијата е препорачлив иницијален пристап во лекувањето на мултипниот миелом. Кај најголем број на пациенти аналгетиците и хемотерапијата ја намалуваат болката која значително влијае врз нивната функционалност, а со тоа и врз нивниот квалитет на живот.

Првите тераписки обиди датираат во 1947 година со употреба на хемиското соединение Уретан кое во тоа време претставувало единствен познат и достапен тераписки агенс за третман. Набрзо потоа Уретанот прераснал во примарна тераписка опција, за потоа биде утврдено дека неговиот ефект не се разликува многу од оној при употреба на плацебо. Освен тоа било докажано дека е изразено токсичен за организмот и во висок степен канцероген.

Мотивот да се пронајде нов, ефикасен и безбеден тераписки модалитет ги инспирирало научниците во потрага по нови тераписки пристапи.

Па така, терапијата со Melphalan и Prednisolon претставува широко прифатен тераписки протокол во тек на неколку декади кој доведува до продолжување на животот на пациентите. Континуираното медицинско и научно истражување резултира со откривањето на нови, современи, лекови за третман на ова заболување со кои се постигнуват значително подобри резултати во однос на преживувањето на пациентите, но и во однос на нивниот квалитет на живот. Последните десетина година се воведени нови генерации на лекови како што се: Thalidomide, Lenalidomide, Bortezomib со значително подобрени резултати во вкупно преживување. Регуларен дел од терапијата е месечното аплицирање или континуирано дневно орално земање на лекови од групата на бисфосфонати со кои се зголемува цврстината на коските, се намалува болката и се намалува ризикот од патолошки фрактури.

Не треба да се изостави фактот дека спроведувањето на трансплантацијата на хематопоеетски матични клетки, првпат е изведена во 1957 година и денес претставува голем напредок во лекувањето во согласност со претходно утврдените идникации и критериуми за нејзино спроведување.

Трансплантацијата на хематопоеетски матични клетки е секако алтернативен приод кај ова заболување. Имајќи ја во предвид средната и напредната (средно над 65 години) возраст кај пациентите лекувањето со **алогена** трансплантација од ХЛА компатибилен идентичен дарител, е помалку застапена поради агресивноста на третманот и високиот процент на морталитет сврзан со самата процедура на оваа возрасна група.

Автологната трансплантација на сопствени матични клетки денес претставува етаблиран тераписки метод за ова хематолошко заболување кое овозможува долготрајни ремисии на заболувањето и подобри стапки на севкупно преживување на пациентите.

Во согласност со современите препораки на европската група за трансплантација на коскена срцевина кондиционирањето на пациентите се изведува со високи дози на Melphalan, а како извор на матични клетки се користи периферната крв со претходен протокол за мобилизација на клетките и нивна последователна афереза.

Како опција во третманот на ова заболување треба да се има во предвид и спроведувањето на **тандем** трансплантација (две последователни трансплантации), се разбира согласно претходно јасно дефинирани индикации. Во посттрансплантационото следење на пациентите секако не треба да се изостави терапијата со бисфосфонати и терапијата на одржување на пациентите со Thalidomide.

Анемијата како дел од заболувањето се контролира со давање на трансфузии на декантирани еритроцити или интермитентна апликација на стимулационен хормон еритропетин, со цел да вредностите на хемоглобинот да се одржуваат на субнормални вредности, со што се обезбедува соодветен квалитет на живот и физичка способност на пациентите.

Развојот на современата медицина овозможува точно да се дефинира клиничката слика на ова заболување. Усовршувањето на дијагностичките клинички и параклинички иследувања како и зголемувањето на сензитивноста и специфичноста на визуелизациските техники и методи (рендгенолошки иследувања, компјутеризирана томографија) во голема мера придонесува за навремено и прецизно составување на дијагностичкиот мозаик за ова заболување.

Пред да се започне со соодветниот третман потребно е претходно да се изврши проценка на екстензивноста на заболувањето која во голема мера ќе придонесе и за правопрпорционално нарушување на квалитетот на живот кај пациентите во согласност со изнесените податоци во овој труд.

6.6. Психосоцијални интервенции кај малигни болести

Заболените од малигна болест се соочуваат со бројни како телесни така и психосоцијални проблеми.

Напредокот на медицината во доменот на малигните болести и нивното лекување, во последните децении бележи значителен раст.

Информацијата за болеста неминовно доведува до шок, како за пациентот така и за членовите на неговото семејство, бидејќи секогаш асоцира или се поврзува со блиска смрт. Совладувањето на емоционалниот шок за поголем број пациенти претставува вовед во нови психосоцијални проблеми.

Психосоцијалните проблеми кај пациентите со малигни болести може да бидат различни во зависност од сложената интеракција на медицинските, психолошките и социјалните параметри.

Од една страна се природата, видот, интензитетот и должината на траењето на стресогените настани предизвикани од малигните болести, а од друга страна се начините на кој пациент и семејството ги доживуваат.

Речиси сите пациенти поминуваат низ слична фаза кога се соочуваат со болеста и компликациите кои можат да се јават во текот на лекувањето.

Соочувајќи се со дијагнозата и потребите за лекување, пациентите прекинуваат со работниот однос, образованието, односно се менува дотогашниот начин на живот.

Стравот од смрт, присуството на немоќ, болка, губење достоинство, самопочитта и преокупираноста со новонастанатата состојба и неизвесност, ги отежнуваат социјалните контакти на поширок план кои доведуваат до социјална изолација на пациентите.

Долготрајните и чести хоспитализации кај пациентите со малигни болести, предизвикуваат промени поврзани и со трошоците кои се неопходни за нивното лекување, што ја зголемува материјалната тешкотија и внесува нова несигурност во доменот на семејството.

Повеќе истражувања кои се направени во оваа област и одредени научни достигнувања говорат за тоа дека пациентите со поголема социјална поддршка и пациентите кои во надминувањето на стресот користат стратегија, како што е фокусирање на позитивни настани и дистанцирање во односите на негативните аспекти на болеста, бележат подобро реинтегрирање во заедницата и подобро прифаќање на болеста.

Ваквите и слични искуства влијаат на формирањето на рехабилитациони програми наменети за пациентите, каде бројноста и установите каде што се реализираат во последните децении рапидно се зголемува. Ова особено е изразено во западноевропските земји. (Скандинавски земји)

Програмите за рехабилитација кои се наменети за оваа популација, фокусот го имаат насочено кон давање на социјална поддршка, вклучувајќи интердисциплинарен тим во работењето и тоа: терапевти, социјални работници, клинички психолози, здравствени работници, вклучувајќи различни медицински, психотерапевтски, бихејвиорални интервенции.

Интервенциите се превземаат со цел редукција на негативни несакани ефекти од хемотерапијата (гадење, мачнина, повраќање), емоционални тегоби (депресија, анксиозност) и болката како важен фактор за функционалноста на пациентите. Целта на спроведувањето на ваквите интервенции е да се овозможи полесно и поквалитетно секојдневно функционирање а со тоа и подобрување на нивниот квалитет на живот.

Бихејвиоралните интервенции и когнитивно-бихејвиоралниот пристап се применуваат со цел воспоставување индивидуална контрола на пациентите поврзана со специфичните проблеми кои ја следат болеста и лекувањето, особено во редукцијата на болката, анксиозноста и когнитивното реструктурирање.

Оваа интервенција вклучува едукација на пациентите поврзана со текот на болеста, начинот на лекувањето, начинот на исхрана и колку е можно совладување на проблемите кои се поврзани со долгите хоспитализации.

Психосоцијалните интервенции во програмите за рехабилитација кои се наменети за задоволување на психосоцијалните потреби на пациентите со малигни болести и членовите на неговото семејство, вклучуваат пристапи за нивно надминување.

Индивидуален тераписки третман се применува кај пациентите по поставување на дијагнозата и почетокот на лекувањето, каде психичките и психосоцијалните проблеми се најизразени со присуство на анксиозност, депресија, суицидни идеи, страв од смрт, промени во физичкиот изглед како и нарушени социјални односи.

Проблемите поврзани со лекувањето на малигните болести и долготрајните хоспитализации се манифестираат со губење на концентрација, слабост, губење на апетит, неподвижност или прогресија на заболувањето што значително ги зголемува психосоцијалните проблеми каде подразбира интервенција во криза, насочување кон специфичните проблеми и нивно решавање. неизвесноста и загубите кои го следат животот на заболениот.

Давањето на помош и решавањето на проблемите поврзани со болеста во сегментот на брачните и семејните односи, програмите за рехабилитација вклучуваат и семејна терапија.

Повеќе од две децении терапевтите, социјалните работници, клиничките психолози и здравствените работници го комбинираат медикаментозниот третман со психосоцијалните интервенции, не само со цел за задоволување на психосоцијалните потреби туку и за зголемување на нивото на мотивацијата за понатамошниот тек на лекувањето. Основната цел на ваквата примена е подобрување на прогнозата и квалитетот на живот кај пациентите со малигно заболување.

1. Методологија на истражувањето

1.1 Предмет на истражувањето

Предмет на ова истражување е квалитетот на живот кај пациенти со ММ при дијагностицирање и во тек на терапија во период од 6 до 12 месеци.

Предметот на истражувањето ќе ги опфати следните фактори:

- физичката активност, персоналните, емоционалните и когнитивните способности кај пациентите со ММ при дијагностицирање и во тек на терапија
- социјалниот живот кај пациентите со ММ при дијагностицирање и во тек на терапија
- финансиските потешкотии кај пациентите со ММ при дијагностицирање и во тек на терапија
- влијанието на терапијата кај пациентите со ММ во тек на лекување

Истражувањето ќе ги опфати пациентите заболени со ММ дијагностицирани и лекувани во период од јуни 2009 до март 2012 година во ЈЗУУ Клиника за Хематологија –Скопје.

Вкупно се анализирани 80 пациенти заболени од ММ. При истражувањето е направена анализа на медицинската документација кај овие пациенти.

1.2 Цел и карактер на истражувањето

Целта на истражувањето е да се анализира квалитетот на животот кај пациенти кои се заболени од ММ, за да можат да ги продолжат активностите за унапредување на нивниот квалитет на живот како приоритетна задача што се поставува пред самиот пациент, неговото семејство, здравствените институции и социјалната средина.

Истражувањето е квантитативно и квалитативно.

Квантитативната анализа е направена врз основа на податоците кои се добиени од спроведеното истражување преку (стандардизирано интервју) и скала за проценка.

Квалитативната анализа е добиена врз основа на обработката на постоечката медицинска документација (историја на болеста, здравствени картони, терапевтска листа, документација за несакани ефекти на лекови).

Исто така истражувањето е применето односно оперативно и евалуациско истражување, насочено кон решавање на одредени проблеми кај пациентите кои се заболени од оваа болест.

Евалуациското истражување е насочено со цел вреднување на квалитетот на живот кај пациентите со ММ, т.е се вреднува физичката, социјалната, персоналната, емоционалната и когнитивната функционалност, финансиската состојба, општата здравствена состојба и квалитетот на животот на пациентите при дијагностицирање и во тек на терапија.

Оперативното или применето истражување е насочено кон решавање на одредени проблеми кај пациентите и ова истражување може да се примени во делот на здравствената заштита кај пациентите со малигни болести, каде квалитетот на живот е важен сегмент за нивно нормално функционирање.

Значењето на ова истражување може да овозможи развој на нови методи и стратегии кои ќе придонесат за подобрување на квалитетот на живот кај овие пациенти.

Истражувањето е современо со дескриптивен карактер преку кое ќе се запознаеме со иницијалната здравствена состојба на пациентите и нивната здравствена состојба во текот на терапијата.

Истражувањето има ретроспективен и проспективен карактер.

Дескрипции добиваме за сегашната состојба на болеста кај пациентите и за нејзиниот понатамошен развој и последици што ќе се јават кај пациентите во однос на нивниот квалитет на живот.

1.3 Задачи на истражувањето

Целта на истражувањето е конкретизирана низ следниве задачи:

- следење на влијанието на социјалниот живот врз квалитетот на живот кај пациенти со ММ при дијагностицирање и во тек на терапија
- следење на влијанието на финансиската состојба и потешкотии со кои се соочуваат пациентите со ММ при дијагностицирање и во тек на терапија
- следење на физичките, персоналните, емоционалните и когнитивните способности кај пациентите со ММ при дијагностицирање и во тек на терапија
- следење на влијанието на терапијата врз пациентите со ММ во текот на лекувањето

1.4 Хипотези

Општа хипотеза:

Квалитетот на живот кај пациенти со ММ се менува од периодот на дефинирање на дијагнозата, започнување на лекувањето и во понатамошниот тек на болеста.

Посебни хипотези се следниве

- постои статистички значајна поврзаност помеѓу социјалниот живот и квалитетот на живот кај пациенти со ММ
- постои разлика во финансиска состојба кај пациентите во однос на нивната социјално-економска состојба
- постои статистички значајна поврзаност помеѓу степенот на физичкото, емоционалното, персоналното и когнитивното функционирање со квалитетот на живот кај пациентите со ММ
- апликацијата на соодветната терапија за ова заболување го менува квалитетот на живот кај пациентите во текот на лекувањето

1.5 Варијабли на истражувањето

Независни варијабли во истражувањето се:

- физичката, емоционалната, персоналната и когнитивната состојба на пациентите со ММ
- социјалната состојба на пациентите со ММ
- финансиската состојба на пациентите со ММ

Зависна варијабла во истражувањето е:

- ставовите на пациентите за нивниот квалитет на живот пред и во текот на лекувањето

1.6 Примерок на истражувањето

Во ова истражување се анализирани 80 пациенти кои се заболени од малигно хематолошко заболување –мултипен миелом.

Во ова истражување имаме квотен примерок.

По пат на квотен примерок се избрани 80 пациенти кои се заболени со ММ чие дијагностицирање и лекување се спроведува на ЈЗУУ Клиника за Хематологија -Скопје.

1.7 Поделба на популација на пациенти заболени од ММ

Истражувачката група на пациенти заболени од ММ се поделени врз основа на неколку критериуми:

- возраста на пациентот (≤ 60 год. од 60 до 70 и ≥ 75 год.)
- според полот (машки, женски)
- според степен на образование
- според место на живеење
- според клинички стадиум на болеста
- пациенти кај кои е или не е спроведена терапевтска радиотерапија (зрачење)
- пациенти кај кои постои или не постои нарушување на бубрежната функција (креатинин под или над $176 \mu\text{mol/l}$) и кај кои постои или не терминална хронична бубрежна инсуфициенција (индикација за хемодијализа)

Секоја од овие субкласификации на ММ понатаму се разгледувани во однос на детерминантите на поделба наведени во воведниот дел на прашалникот и евиденционите листи.

2 Методи, техники и инструменти на истражувањето

2.1 Методи на истражувањето

Во ова истражување се користат следните методи:

- дескриптивниот метод
- компаративен метод
- аналитичко-експликативен метод

Дескриптивниот метод е применет при анализа на медицинската документација на пациентите што ни овозможува да ја опишеме и констатираме здравствената состојба на пациентите со ММ на почетокот и во текот на лекувањето. Врз основа на овој метод дојдовме до сознание за здравствената состојба на пациентите со ММ, врз основа на резултатите кои се содржани во здравствените картони.

Компаративниот метод ни овозможи да ја испитаме и утврдиме здравствената состојба на пациентите со ММ на почетокот на лекувањето и во текот на лекувањето и притоа да ги утврдиме сличностите и разликите на нивниот квалитет на живот.

Аналитичко-експликативниот метод го применивме со цел да ја анализираме, објасниме и прикажеме теоретската основа на проблемот кој го истражуваме кој е во функција со целта на истражувањето.

2.2 Техника на истражување

Во ова истражување се применети следниве техники:

- Стандардизирано интервјуирање
- Скалирање
- Анализа на документација

Со техниката стандардизирано интервјуирање дојдовме до сознанија за тоа какви се ставовите на пациентите, во однос на нивната физичка активност, персоналните емоционалните и когнитивните способности, социјалниот живот, финансиските потешкотии со кои се соочуваат пациентите и влијанието на терапијата врз нивниот квалитет на живот.

Со техниката скалирање дојдовме до податоци за општата здравствена состојба и процена на пациентите за нивниот квалитет на живот, при дијагностицирање и во тек на терапија.

Со техниката анализа на документи пристапивме кон анализа на комплетна медицинска документација на пациентите кои се вклучени во истражувањето од почетокот на дијагностицирањето на болеста.

2.3 Инструменти на истражувањето

Во согласност со техниките на истражувањето во овој труд се применети следните инструменти:

- стандардизиран прашалник за интервјуирање на пациентите со ММ со скала на проценка и евиденциони листи при анализа на медицинската документација за бележење на податоците за здравствената состојба на пациентите со ММ

Инструментите се наменети за пациенти заболени со ММ кои се лекуваат во ЈЗУУ Клиника за Хематологија во Скопје.

Прашалникот **EORTC QLQ C30** на Европската организација за истражување и третман на рак (делот на истражување на квалитет на живот) е преведен т.е валидизиран на 81 јазик и е користен во повеќе од 3000 студии во светот. Денес за сите нови истражувања се користи верзијата 3.0 (EORTC QLQ-C30 version 3.0), која е применета во ова истражување. Прашалникот содржи специфични модели за специфични малигни заболувања. Прашалникот содржи прашања од затворен тип со претходно дадени тврдења (воопшто не, малку, често и почесто) од еден до четири (1-4), при што испитаниците имаат задача да се изјаснат за едно од овие четири тврдења во согласност со нивните ставови и размислувања. Прашањата се однесуваат на физичката активност, емоционалната, когнитивната, семејната, социјалната и финансиската состојба на пациентот како и влијанието на терапијата врз нивниот квалитет на живот. Прашалникот е поделен на 5 категории. Во **воведниот дел** на прашалникот се содржани следниве општи податоци: пол, возраст, место на живеење (град, село), степен на образование, брачна состојба, работен статус (вработени, невработени, пензионери), примања (плата, пензија, социјална помош, нема, и помош од трето лице).

Во **втората категорија** се функционалните способности: физичко функционирање, емоционално, когнитивно, социјално функционирање.

Во **третата категорија** се опфатени прашањата за симптомите кои се поврзани со болеста и кои се резултат на влијанието на терапијата.

Четвртата категорија се однесува на финансиските потешкотии на пациентите.

Петата категорија дава податоци за општата здравствена состојба и квалитетот на животот кај пациенти со MM.

Кај скалата на проценка пациентите имаа задача да го рангираат одговорот од 1 до 7 (од многу лошо до одлично), општата здравствена состојба и квалитетот на животот на почетокот и во текот на лекувањето.

Евиденционите листи беа користени за бележењето на податоците при анализата на здравствените картони кои ги содржат следниве податоци:

- комплетни хематолошки лабораториски иследувања при поставување на дијагнозата
- испитување на коскена срцевина (процент на плазма клетки)
- постоење коскени лезии
- развој на бубрежна инсуфициенција
- индикација за радиозрачење
- тип на хемотераписки протокол
- спроведена терапија со бисфосфонати
- ниво на серумски калциум
- ниво на серумска концентрација на парапротеин
- одредување на стадиум на заболувањето (ISS)
- β_2 микроглобулини
- спроведена PBST

Со овие податоци дојдовме до сознание за влијанието на болеста врз квалитетот на животот кај пациенти со MM.

3. Организација на истражувањето

Истражувањето се одвива во согласност со ЈЗУУ Клиника за Хематологија во Скопје, за да се овозможи запознавање на пациентите со истражувачот за непречено спроведување на истражувањето. Потоа собраните податоци од истражувањето и евиденционите листи и истите се обработувани.

4. Обработка на податоците на истражувањето

Податоците се обработувани квалитативно и квантитативно.

Квантитативно се обработени податоците кои се добиени од интервјуирањето. Податоците се обработени за секој пациент посебно и имаат неколку фази на обработка:

- подготовка на податоците за обработка (изработка на компјутерска матрица)
- класификација на податоците во однос на општи податоци, функционални скала, симптомски скала, финансиските потешкотии, општата здравствена состојба и квалитетот на живот
- анализа на податоците (дистрибуција на фреквенција, дистрибуција на проценти, аритметичка средина).
- бројчано, процентуално и графичко преставување на резултатите.

Квалитативно се обработени податоците од здравствените картони на пациентите.

5. Анализа и интерпретација на резултатите од истражувањето

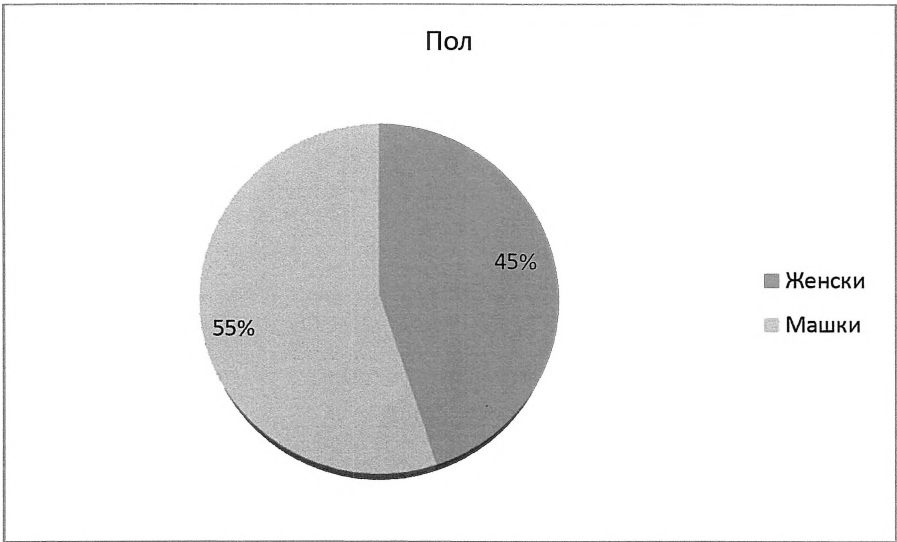
Општи податоци за истражуваната група на пациенти.

Вкупниот број на пациенти со Мултипен миелом во истражувачката група е 80.

Дистрибуција на пациентите според пол

Структурата на испитуваната група на пациенти според полот изнесува 44 мажи и 36 жени од вкупно 80 пациенти (Графикон 1).

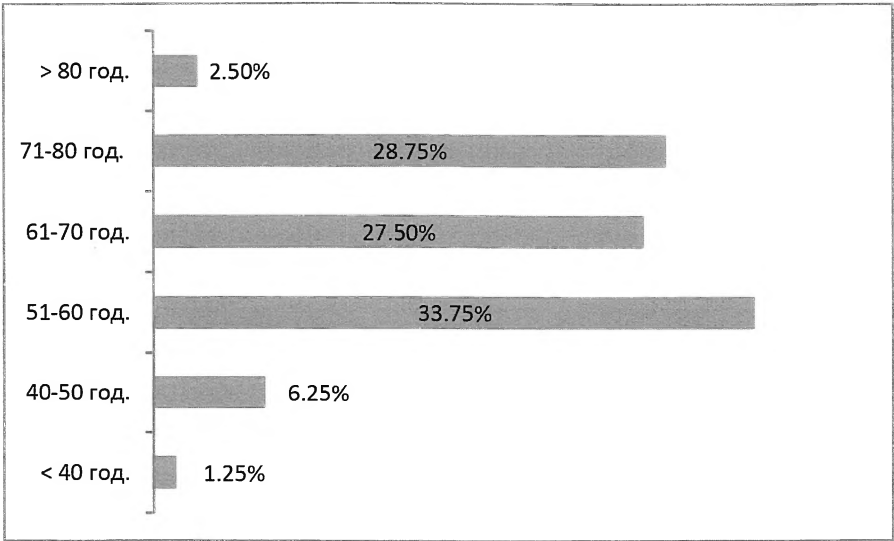
Графикон 1. Дистрибуција на пациентите според пол



Дистрибуција на пациентите според возраст

Структурата на испитуваната група на пациенти според возраста изнесува: помлади од 40 години -1 пациент, од 40 до 50 години 5 пациенти, од 51 до 60 години 27 пациенти, од 61 до 70 години 22 пациенти, од 71 до 80 години 23 пациенти и над 80 години 2 пациенти (Графикон 2).

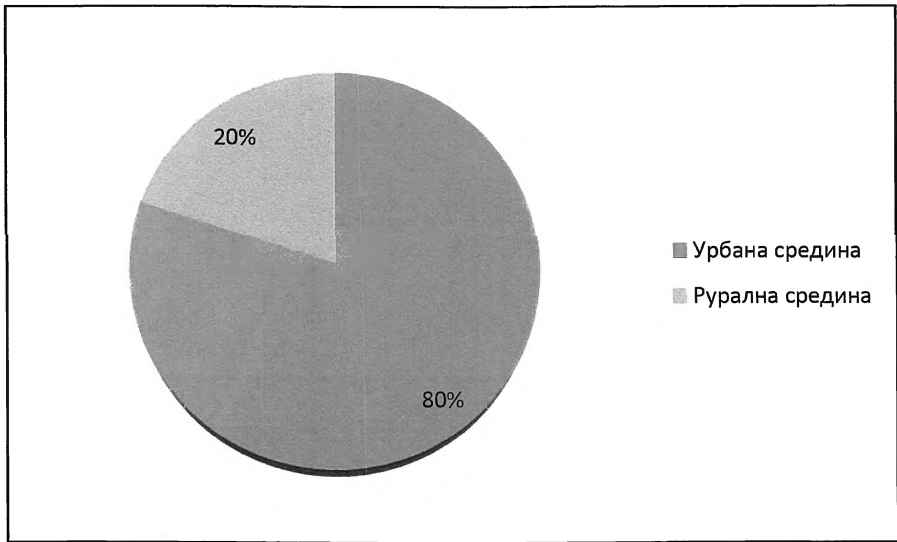
Графикон 2. Дистрибуција на пациентите според возраст



Дистрибуција на пациентите според место на живеење

Структурата на испитуваната група на пациенти според место на живеење: во урбана средина живеат 64 пациенти, додека во рурална 16 (Графикон 3).

Графикон 3. Дистрибуција на пациентите според место на живеење



Најголем дел од пациентите од испитуваната група се од Скопје (Графикон.4).

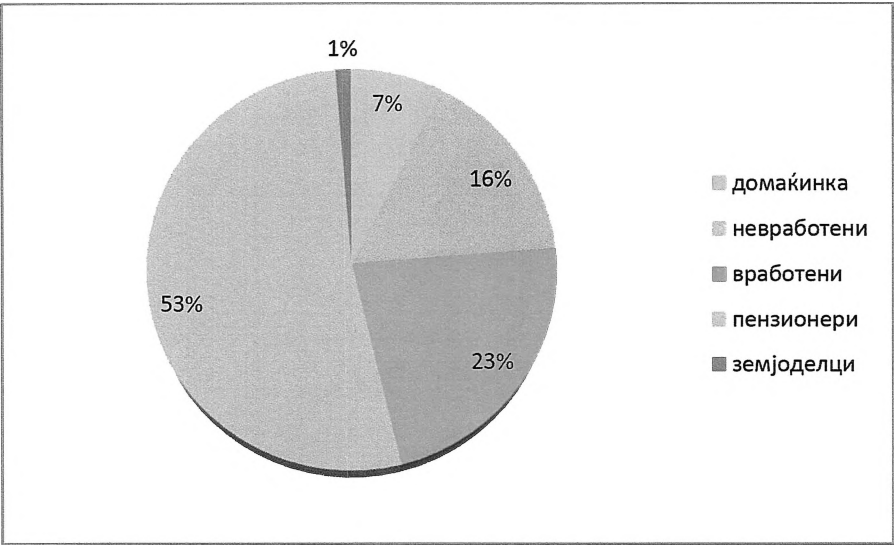
Графикон 4. Дистрибуција на пациентите според место на живеење (Град)



Дистрибуција на пациентите според работоспособноста

Структурата на испитуваната група на пациенти според работоспособноста: невработени 13, вработени 18, пензионери 42, земјоделци 1 и домаќинки 6 (Графикон 5).

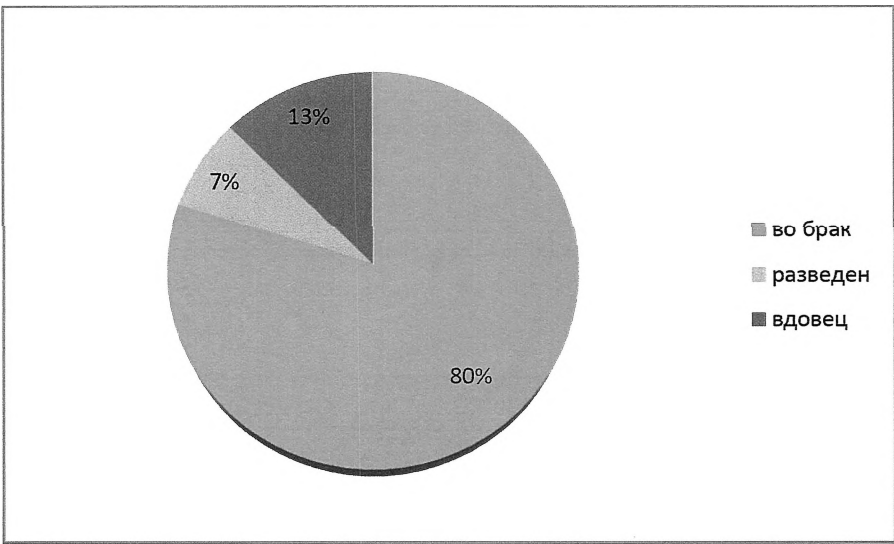
Графикон 5. Дистрибуција на пациентите според работоспособноста



Дистрибуција на пациентите според брачната состојба

Структурата на испитуваната група на пациенти според брачната состојба: во брак 64, разведени 6, вдовци 10 (Графикон 6).

Графикон 6. Дистрибуција на пациентите според брачната состојба



Анализата на резултатите е извршена во корелација со целта на истражувањето и поставените истражувачки хипотези, истакнувајќи ја важноста на општите податоци и нивното влијание врз квалитетот на живот на пациентите/испитаниците.

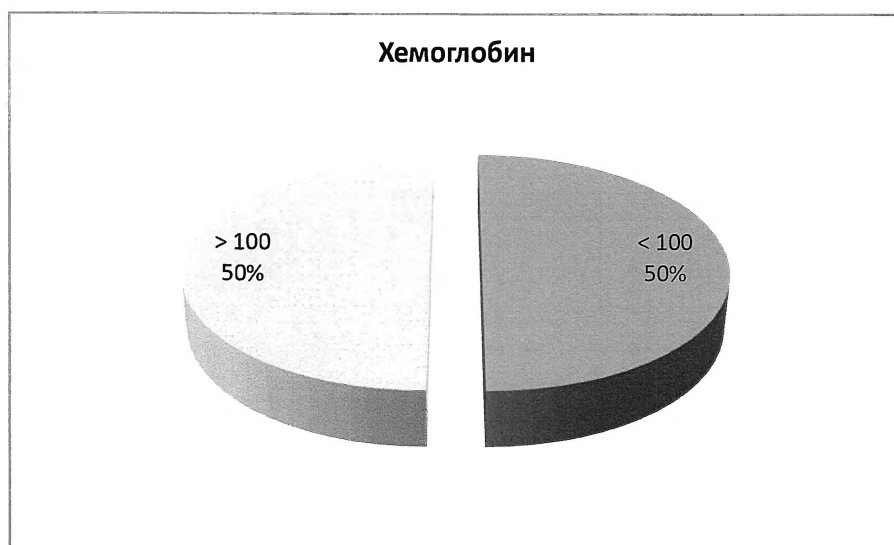
6. Податоци од историја на болеста (евиденционите листи) при дијагностицирање кај пациентите

Дистрибуција на пациентите според анемичен синдром

При анализа на клиничките карактеристики од особен интерес за студијата беше присуството на анемичниот синдром. Во евалуацијата на мултипниот миелом како хематолошко малигно заболување анемичниот синдром се јавува како последица од инфилтрацијата на коскената срцевина со малигни плазма клетки. Анемичен синдром постои кога вредностите на хемоглобинот се под 100 гр/Л.

Оваа карактеристика беше потврдена кај 40 пациенти, од испитуваната група при поставување на дијагноза. (графикон 7)

Графикон 7. Дистрибуција на пациентите според анемичен синдром



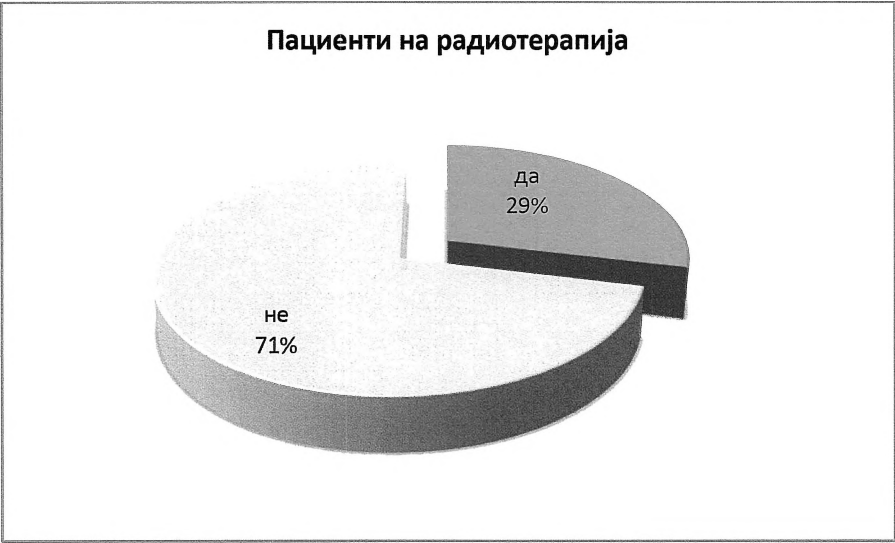
Дистрибуција на пациентите според спроведена радиотерапија

Една од основните карактеристики на мултипниот миелом е деструкцијата на скелетниот систем со појава на остеолитички лезии како резултат на изразена деминерализација на коските и потенцираната активност на остеокластите која се должи на специфичната палета на цитокини кои се секретираат од страна на малигниот клон на клетки.

Како резултат на ова кај пациентите често пати во иницијалната симптоматологија се вбројува појавата на патолошки фрактури, особени компресивни вертебрални фрактури кои се потенцијални за инвалидитетот на пациентите и имаат негативен ефект врз нивниот квалитет на живот и нивното социјално функционирање.

Поради потврдени остеолитични лезии на спроведената радиографска евалуција на скелетниот систем, потребата да се спроведе радиотерапија беше индицирана кај 23 од вкупно 80 пациенти. (Графикон 8)

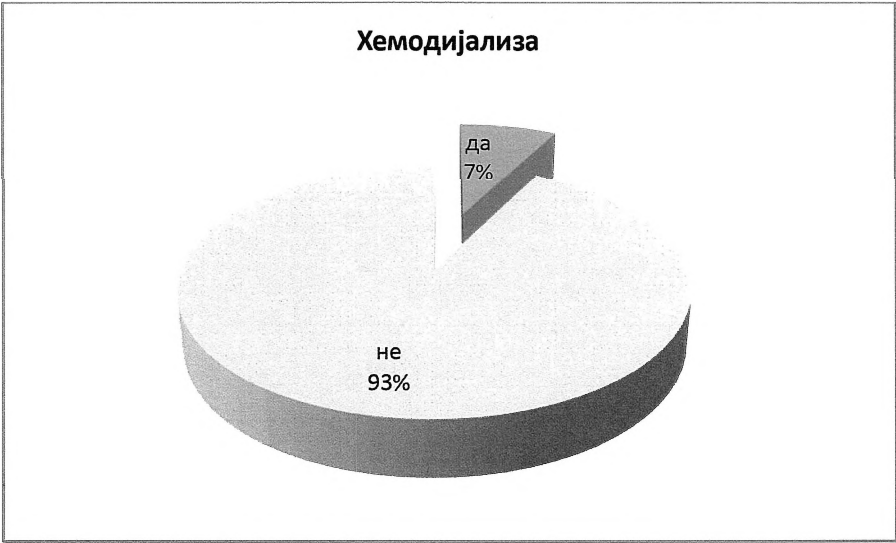
Графикон 8. Дистрибуција на пациентите според спроведена радиотерапија



Дистрибуција на пациентите според спроведена хемодијализа

Поради регистрирани високи деградациони продукти како резултат на ренална афекција од основното хематолошко заболување (ММ), се спроведува хроничен хемодијализен третман кај 6 од вкупно 80 пациенти. (Графикон 9)

Графикон 9. Дистрибуција на пациентите според спроведена хемодијализа



Дистрибуција на пациентите според детектиран имуноглобулин

Поделбата на испитуваната група пациенти во однос на секреторна имуноглобулинска компонента е IgA – 16 пациенти, IgG – 64 пациенти (Графикон 10)

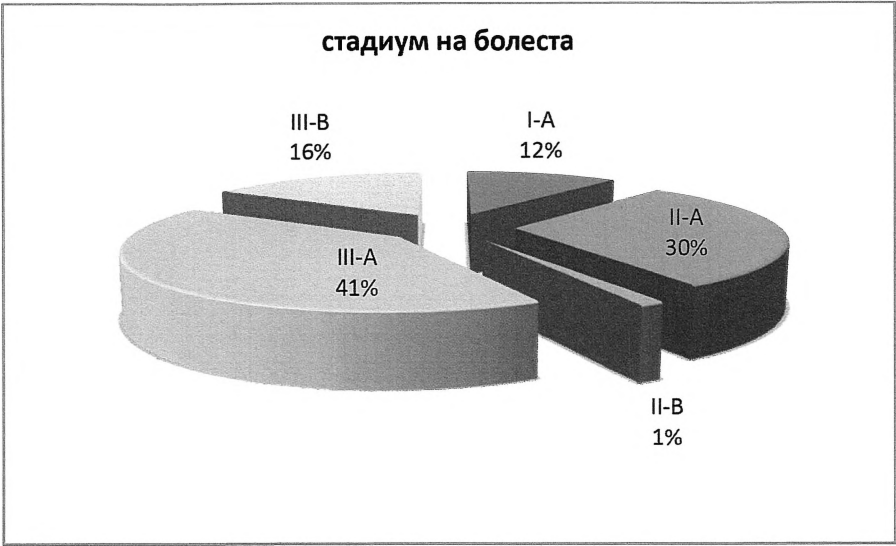
Графикон 10. Дистрибуција на пациентите според детектиран имуноглобулин



Дистрибуција на пациентите според стадиумот на заболувањето

Стадиумиот на основното заболување кај испитуваната група беше детерминиран согласно критериумите на Durie-Salmon стратификација на пациентите со мултипен миелом. Од вкупната испитуваната група на пациенти I-A- 9 пациенти, II-A – 24 пациенти, II-B – 1 пациент, III-A- 33 пациенти, III-B- 13 пациенти. (Графикон 11)

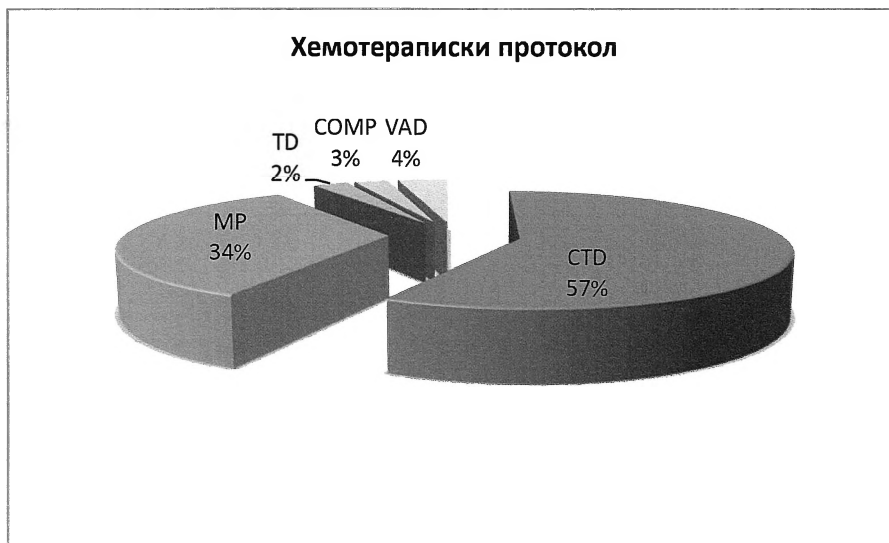
Графикон 11. Дистрибуција на пациентите според стадиумот на заболувањето



Дистрибуција на пациентите според ординираниот хемотераписки протокол

При лекување на ова заболување можни се различни хемотераписки протоколи. Во литературата регистрирани се бројни студии спроведени кај ова заболување кои известуваат за успесите од спроведената терапија со употреба на комбинација од лекови со различен механизам на дејство, односно хемотерапискиот протокол се модифицира според возраста на пациентите, присутните коморбидитети (диабетес мелитус, миокардиопатија, бубрежна инсуфициенција и др). Кај испитуваната група на пациенти спроведени се 5 различни хемотераписки протоколи (CTD, TD, MP, COMP, VAD – Графикон 12).

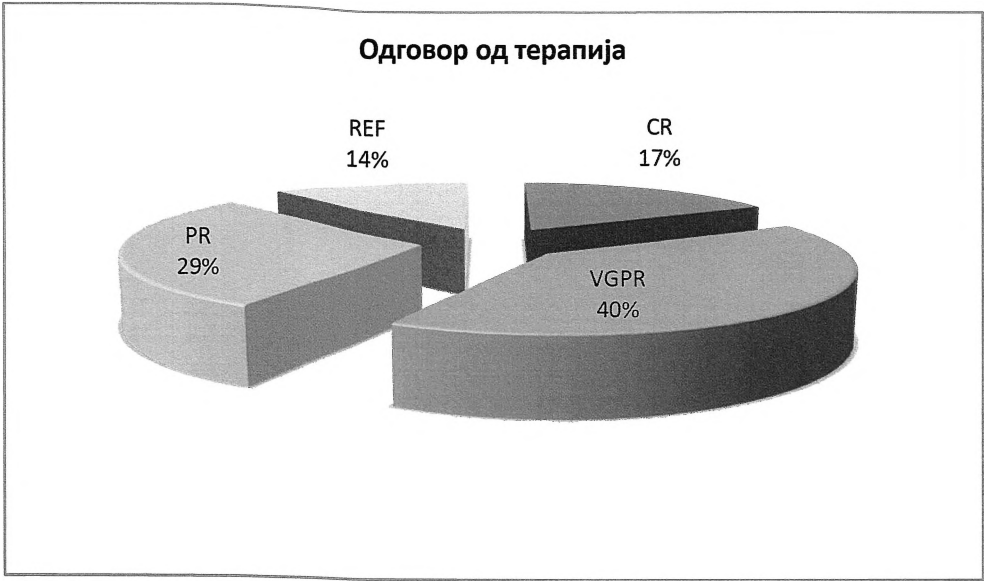
Графикон 12. Дистрибуција на пациентите според ординираниот хемотераписки протокол



Дистрибуција на пациентите според постигнатиот тераписки одговор

По спроведување на хемотерапискиот протокол кај пациентите со мултипен миелом спроведена е проценка на терапискиот одговор и притоа потврдено е дека во комплетна ремисија се 14 , во многу добра парцијална ремисија се 32 , во парцијална ремисија се 23, а кај 11 пациенти има потврдено е рефрактерност на заболувањето. (Графикон 13).

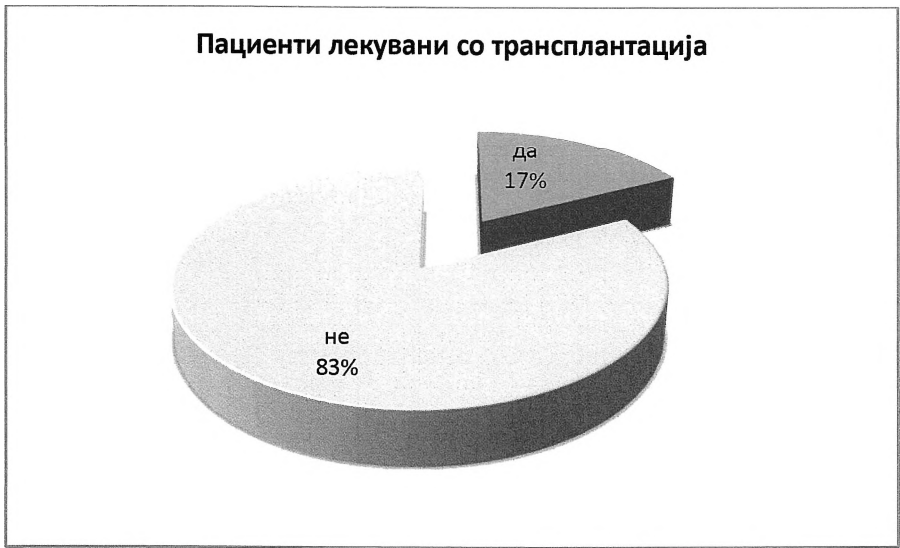
Графикон 13. Дистрибуција на пациентите според постигнатиот тераписки одговор



Дистрибуција на пациентите лекувани со трансплантација

При лекување на ова малигно заболување една од методите е лекување со трансплатацијата. Кај 14 од вкупно 80 пациенти е употребен овој метод на лекување (Графикон 14).

Графикон 14. Дистрибуција на пациентите лекувани со трансплантација



7. Податоци од прашалникот EORTC QLQ-C30 3.0

Квалитетот на живот кај пациентите, т.е испитаниците се мереше со помош на прашалник EORTC QLQ-C30 3.0 со вклучени 30 прашања. Прашањата се групирани во: Општа здравствена состојба-квалитет на живот, функционална скала, симптомска скала.

Функционалната скала се состои групирани прашања поврзани со:

- Физичко функционирање (прашања од 1-5)
- Персонално функционирање (прашања 6,7)
- Емоционално функционирање (прашања од 21 до 24)
- Когнитивно функционирање (прашања 20, 25)
- Социјално функционирање (прашања 26, 27)

Симптомска скала се состои од групирани и индивидуални прашања поврзани со:

- Замор (прашања 10, 12, 18)
- Гадење и повраќање (прашања 14, 15)
- Болка (прашања 9, 19)
- Диспнеа (прашање 8)
- Несоница (прашање 11)
- Губење на апетит (прашање 13)
- Опстипација (прашање 16)
- Диареа (прашање 17)
- Финансиски потешкотии (прашање 28)

Општа здравствена состојба -квалитет на живот (Прашања 29, 30)

Одговорите се дадени на Ликерт скала , кодирани од 1 до 4, со одговори:

Воопшто не, Малку , Често, Почесто

Одговорите за општата здравствена состојба и квалитет на живот претставува скала на крајни точки од 1 (многу лошо) до 7 (одлично) (Табела 1).

Обработка на податоците:

Табела 1. Податоци за испитуваната група на пациенти при дијагностицирање

1 фаза- при дијагностицирање	број на испитаници	Mean(X)	Min	Max	Std.Dev(S)	Standard
Физичко функционирање	80	27.5	0	86.7	24.27	2.713
Персонално функционирање	80	17.91	0	100	27.53	3.078
Емоционално функционирање	80	39.91	0	100	29.08	3.252
Когнитивно функционирање	80	55.21	0	100	25.38	2.838
Социјално функционирање	80	26.25	0	83.3	21.34	2.386
Замор	80	80.84	22	100	22.11	2.472
Гадење и повраќање	80	21.46	0	100	28.58	3.196
Болка	80	81.69	0	100	28.77	3.217
Диспнеа	80	46.67	0	100	38.83	4.341
Несоница	80	58.33	0	100	39.15	4.378
Губење на апетит	80	50	0	100	39.33	4.398
Запек	80	38.33	0	100	40.43	4.52
Диареа	80	5.42	0	66.7	17.14	1.916
Финансиски проблеми	80	76.25	0	100	21.99	2.459
Квалитет на живот	80	23.955	0	83.33	18.39	2.0561

Резултатите се формирани согласно EORTC насоките, со резултати од 0-100. Повисок резултат на функционалните скали претставува повисоко ниво на функцијата, додека повисок резултат на симптомската скала претставува повисоко ниво на симптомите.

Табела 2. Податоци за испитуваната група на пациенти во тек на терапијата

2 фаза- во тек на терапија	број на испитаници	Mean(X)	Min	Max	Std.Dev(S)	Standard
Физичко функционирање	80	59.5	13.33	100	22.3	2.493
Персонално функционирање	80	36.46	0	100	31.16	3.484
Емоционално функционирање	80	73.34	16.66	100	18.91	2.114
Когнитивно функционирање	80	72.5	33.33	100	22.04	2.465
Социјално функционирање	80	50.83	0	100	24.29	2.716
Замор	80	55.44	11	88.7	23.79	2.659
Гадење и повраќање	80	5.83	0	33.3	11.89	1.329
Болка	80	45.67	0	100	24.29	2.715
Диспнеа	80	15.42	0	66.7	23.69	2.648
Несоница	80	21.67	0	100	29.1	3.253
Губење на апетит	80	11.46	0	66.7	18.29	2.045
Запек	80	21.67	0	100	30.05	3.36
Диареа	80	1.25	0	33.3	6.37	0.712
Финансиски проблеми	80	72.5	0	100	24.75	2.767
Квалитет на живот	80	58.747	25	91.66	16.555	1.8509

Резултатите се формирани согласно EORTC насоките, со резултати од 0-100. Повисок резултат на функционалните скали преставува повисоко ниво на функцијата, додека повисок резултат на симптомската скала преставува повисоко ниво на симптомите.

7.1 Физичко функционирање

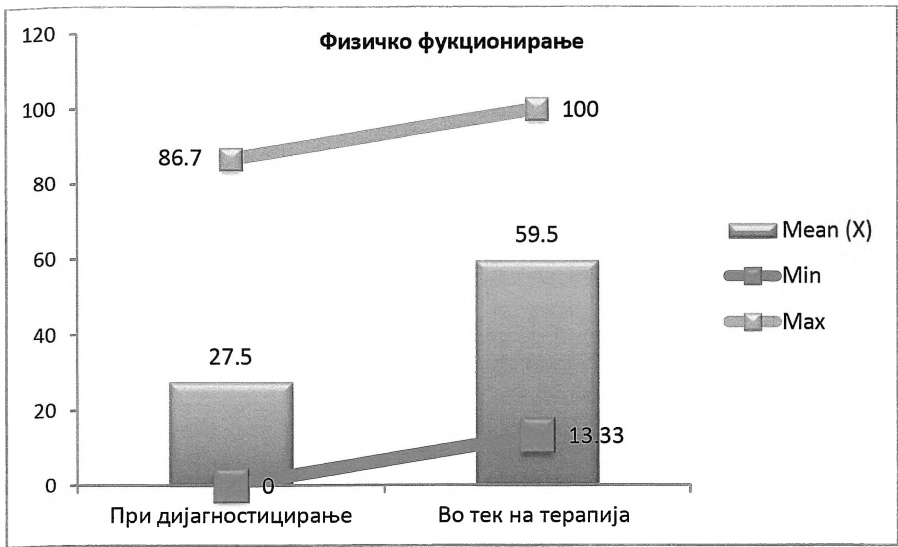
При дијагностицирањето - Проблеми со физичкото функционирање “почесто” имало кај 58,3% од испитаниците, додека “често” кај 15% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 86,7. Нивото на физичкото функционирање кај испитаниците е со вредност од 27,5 што преставува ниско ниво на физичкото функционирање (Табела 3).

Табела 3. Податоци за физичкото функционирање на пациентите пред и во тек на терапијата

Физичко функционирање	При дијагностицирање	Во тек на терапија
Mean (X)	27.5	59.5
Min	0	13.33
Max	86.7	100
Std.Dev(S)	24.27	22.3
P	<0,05	

Во текот на терапијата – Проблеми со физичкото функционирање функционирање “почесто” имало кај имало кај 18,3% од испитаниците, додека “често” кај 22.8% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 13,33 до 100. Нивото на физичкото функционирање кај испитаниците е со вредност на 59,5 што преставува средно ниво на физичкото функционирање.

Графикон 14. Податоци за физичкото функционирање на пациентите пред и во тек на терапијата



Вредноста на $P < 0,05$ и покажува сигнификантна разлика во физичкото функционирањето во периодот при дијагностицирањето и во текот на терапијата

7.2 Персонално функционирање

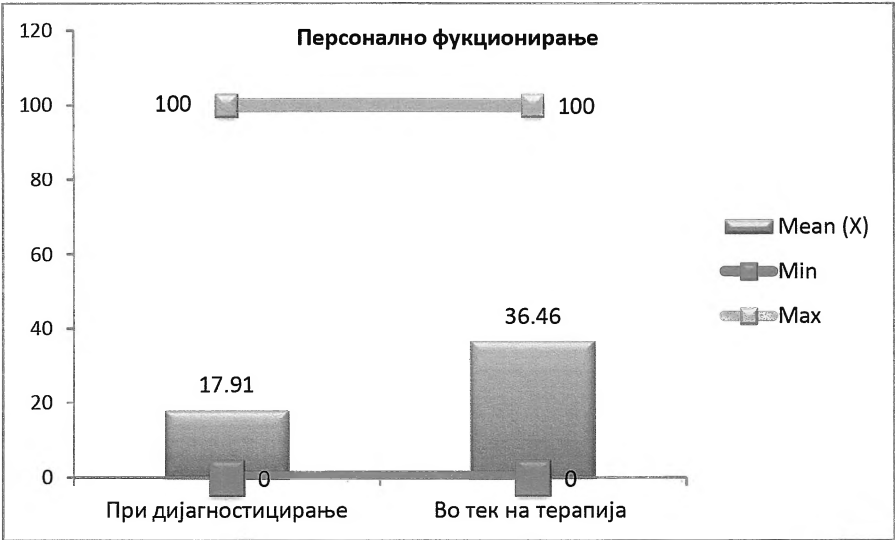
При дијагностицирањето - Проблеми со персоналното функционирање “почесто” имало кај 70,0% од испитаниците, додека “често” кај 13,3% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 100. Нивото на персоналното функционирање кај испитаниците е вредност од 17,91, што претставува ниско ниво на персонално функционирање (Табела 4).

Табела 4. Податоци за персоналното функционирање на пациентите пред и во тек на терапијата

Персонално фукционирање	При дијагностицирање	Во тек на терапија
Mean (X)	17.91	36.46
Min	0	0
Max	100	100
Std.Dev(S)	27.53	31.16
P	<0,05	

Во текот на терапијата - Проблеми со персоналното функционирање “почесто” имало кај 40,0% од испитаниците, додека “често” кај 22,5% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 100. Нивото на персоналното функционирање кај испитаниците е вредност од 36,46 што претставува ниско ниво на персонално функционирање.

Графикон 15. Податоци за персоналното функционирање на пациентите пред и во тек на терапијата



Вредноста на Р од: 0,00009 покажува сигнификантна разлика во персоналното функционирањето во периодот при дијагностицирањето и во текот на терапијата

7.3 Емоционално функционирање

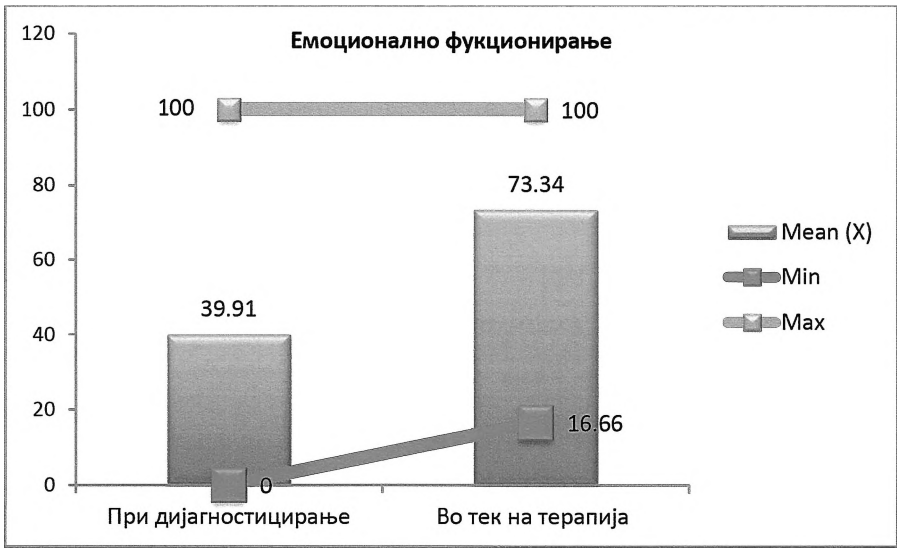
При дијагностицирањето - Проблеми со емоционалното функционирање “почесто” имало кај 34,4% од испитаниците, додека “често” кај 18,1% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 100. Нивото на емоционалното функционирање кај испитаниците е со вредност од 39,91, што преставува ниско ниво на емоционално функционирање (Табела 5).

Табела 5. Податоци за емоционалното функционирање на пациентите пред и во тек на терапијата

Емоционално фукционирање	При дијагностицирање	Во тек на терапија
Mean (X)	39.91	73.34
Min	0	16.66
Max	100	100
Std.Dev(S)	29.8	18.91
P	<0,05	

Во текот на терапијата - Проблеми со емоционалното функционирање “почесто” имало кај 3,8% од испитаниците, додека “често” кај 12,8% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 13,33 до 100. Нивото на емоционалното функционирање кај испитаниците е со вредност од 73,34, што преставува високо ниво на емоционално функционирање.

Графикон 16. Податоци за емоционалното функционирање на пациентите пред и во тек на терапијата



Вредноста на $P < 0,05$ и покажува сигнификантна разлика во емоционалното функционирањето во периодот при дијагностицирањето и во текот на терапијата

7.4 Когнитивно функционирање

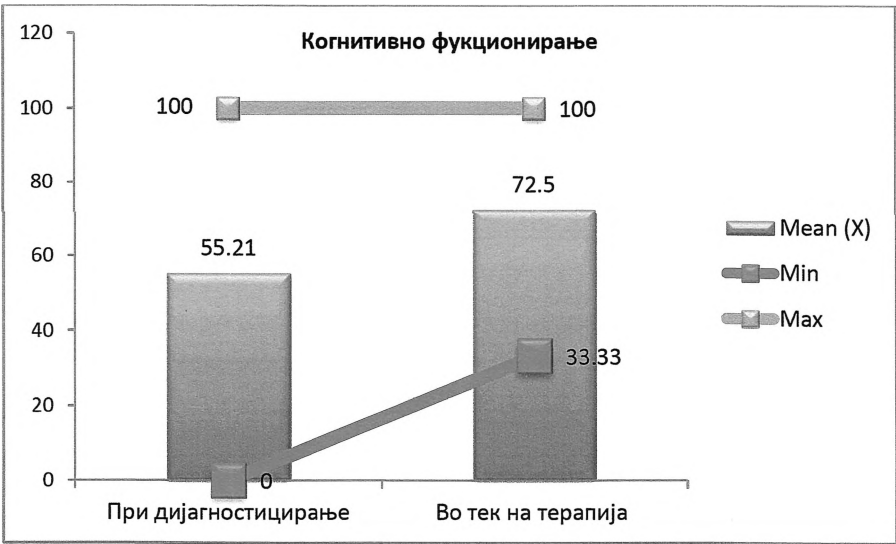
При дијагностицирањето - Проблеми со когнитивното функционирање “почесто” имало кај 19,4% од испитаниците, додека “често” кај 20 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 100. Нивото на когнитивното функционирање кај испитаниците е со вредност од 55,21, што покажува средно ниво на когнитивно функционирање (Табела 6).

Табела 6. Податоци за когнитивното функционирање на пациентите пред и во тек на терапијата

Когнитивно функционирање	При дијагностицирање	Во тек на терапија
Mean (X)	55.21	72.5
Min	0	33.33
Max	100	100
Std.Dev(S)	25.38	22.04
P	<0,05	

Во текот на терапијата - Проблеми со когнитивното функционирање “почесто” нема кај испитаниците, додека “често” кај 25 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 33,33 до 100. Нивото на когнитивното функционирање кај испитаниците е со вредност од 72,5, што покажува високо ниво на когнитивно функционирање.

Графикон 17. Податоци за когнитивното функционирање на пациентите пред и во тек на терапијата



Вредноста на $P < 0,05$ и покажува сигнификантна разлика во конгнитивното функционирањето во периодот при дијагностицирањето и во текот на терапијата

7.5 Социјално функционирање

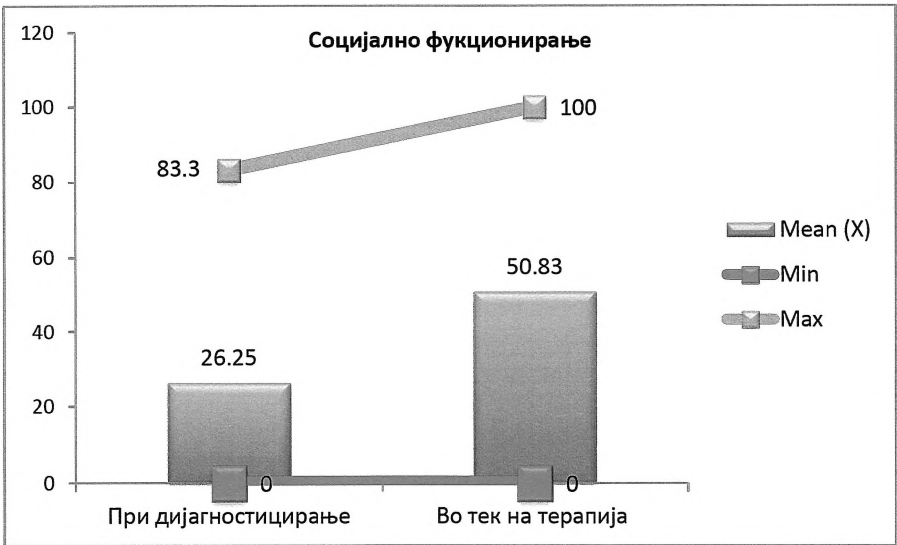
При дијагностицирањето - Проблеми со социјалното функционирање “почесто” имало кај 49,4% од испитаниците, додека “често” кај 23,8 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 83,3. Нивото на социјалното функционирање кај испитаниците е вредност од 26,25, што преставува ниско ниво на социјално функционирање (Табела 7).

Табела 7. Податоци за социјалното функционирање на пациентите пред и во тек на терапијата

Социјално функционирање	При дијагностицирање	Во тек на терапија
Mean (X)	26.25	50.83
Min	0	0
Max	83.3	100
Std.Dev(S)	21.34	24.29
P	<0,05	

Во текот на терапијата - Проблеми со социјалното функционирање “почесто” имало кај 12,5% од испитаниците, додека “често” кај 31,9 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 100. Нивото на социјалното функционирање кај испитаниците е со вредност од 50,83, што преставува средно ниво на социјално функционирање.

Графикон 18. Податоци за социјалното функционирање на пациентите пред и во тек на терапијата



Вредноста на $P < 0,05$ и покажува сигнификантна разлика во социјалното функционирањето во периодот при дијагностицирањето и во текот на терапијата.

7.6 Симптоми

7.6.1 Замор

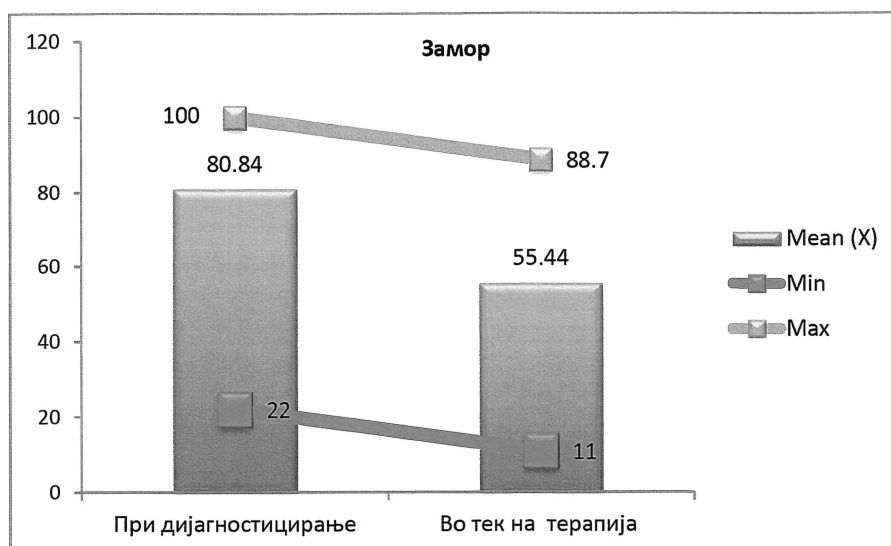
При дијагностицирањето – симптоми на замор “почесто” имало кај 65,8% од испитаниците, додека “често” кај 15 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 22 до 100. Нивото на симптоми на замор кај испитаниците е со вредност од 80,84 , што преставува високо ниво на замор кој го чувствувале пациентите при дијагностицирањето (табела 8).

Табела 8. Податоци за симптомот-замор кај пациентите пред и во тек на терапијата

Замор	При дијагностицирање	Во тек на терапија
Mean (X)	80.84	55.44
Min	22	11
Max	100	88.7
Std.Dev(S)	22.11	23.79
P	<0,05	

Во текот на терапијата – симптоми на замор “почесто” имало кај 20,4% од испитаниците, додека “често” кај 29.6 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 22 до 100. Нивото на симптоми на замор кај испитаниците е со вредност од 55,44, што преставува средно ниво на замор.

Графикон 19. Податоци за симптомот-замор кај пациентите пред и во тек на терапијата



Вредноста на $P < 0,05$ и покажува сигнификантна разлика во чувството на замор во периодот при дијагностицирањето и во текот на терапијата.

7.6.2 Гадење и повраќање

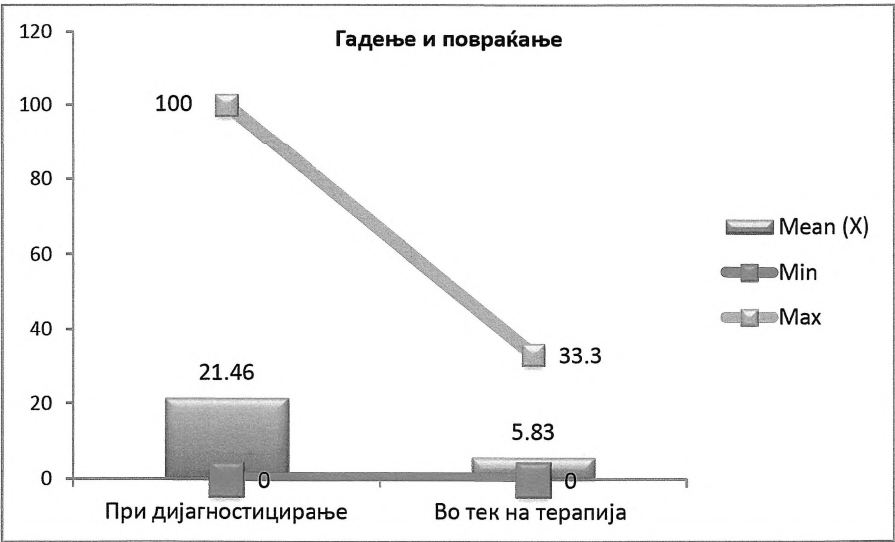
При дијагностицирањето – симптоми на гадење и повраќање “почесто” имало кај 15,6% од испитаниците, додека “често” кај 5,6 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 100. Нивото на симптоми на гадеање и повраќање кај испитаниците е со вредност од 21,46, што преставува ниско ниво на овој симптом (Табела 9).

Табела 9. Податоци за симптомите-гадење и повраќање кај пациентите пред и во тек на терапијата

Гадење и повраќање	При дијагностицирање	Во тек на терапија
Mean (X)	21.46	5.83
Min	0	0
Max	100	33.3
Std.Dev(S)	28.58	11.89
P	<0,05	

Во текот на терапијата – симптоми на гадење и повраќање “почесто” не се јавува кај испитаниците, додека “често” кај 3,8 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 33,33. Нивото на симптоми на гадеање и повраќање кај испитаниците е со вредност од 5,83, што исто така преставува ниско ниво на овој симптом.

Графикон 20. Податоци за симптомите-гадење и повраќање кај пациентите пред и во тек на терапијата



Вредноста на $P < 0,05$ и покажува сигнификантна разлика во чувството на гадење и повраќање во периодот при дијагностицирањето и во текот на терапијата.

7.6.3 Болка

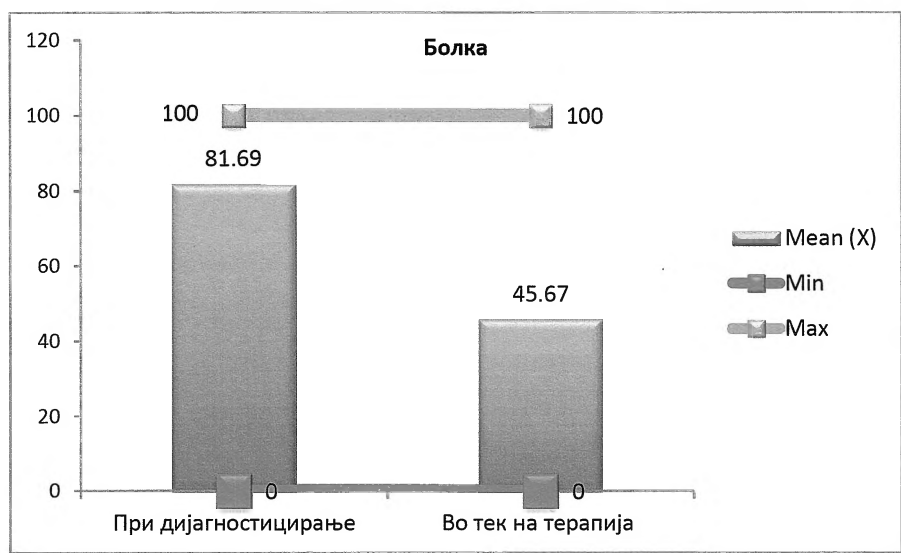
При дијагностицирањето – чувство на болка “почесто” имало кај 66,9% од испитаниците, додека “често” кај 13,1 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 100. Нивото на чувство на болка кај испитаниците е со вредност од 81,69, што преставува високо чувство на болка што пациентите го чувствувале при дијагностицирањето (Табела 10).

Табела 10. Податоци за симптомот-болка кај пациентите пред и во тек на терапијата

Болка	При дијагностицирање	Во тек на терапија
Mean (X)	81.69	45.67
Min	0	0
Max	100	100
Std.Dev(S)	28.77	24.29
P	<0,05	

Во текот на терапијата – чувство на болка “почесто” имало кај 11,9% од испитаниците, додека “често” кај 23,8 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 100. Нивото на чувство на болка кај испитаниците е со вредност од 45,67, што преставува средно чувство на болка што пациентите го чувствувале во текот на терапијата.

Графикон 21. Податоци за симптомот-болка кај пациентите пред и во тек на терапијата



Вредноста на $P < 0,05$ и покажува сигнификантна разлика во чувството на болка во периодот при дијагностицирањето и во текот на терапијата.

7.6.4 Диспнеа

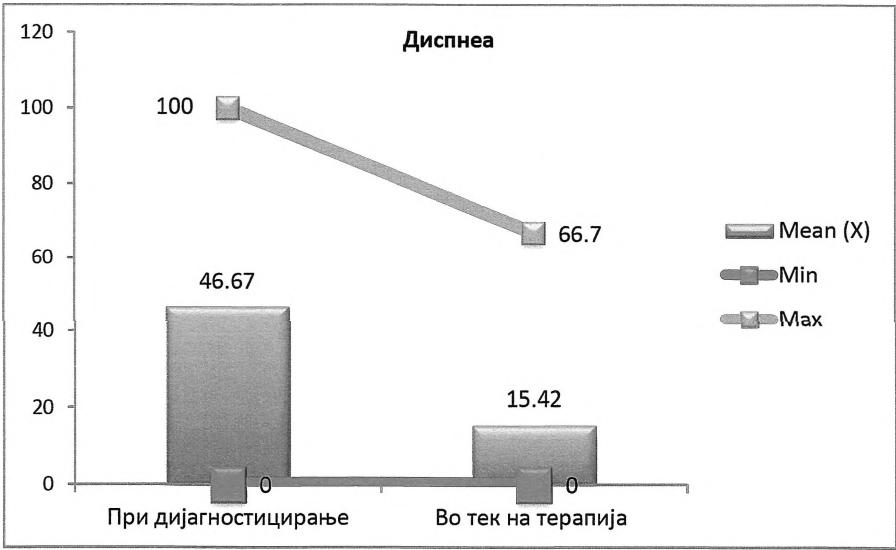
При дијагностицирањето – диспнеа “почесто” имало кај 33,8% од испитаниците, додека “често” кај 12,5 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 100. Нивото на диспнеа кај испитаниците е вредност од 46,67, што претставува средно ниво (Табела 11).

Табела 11. Податоци за симптомот-диспнеа кај пациентите пред и во тек на терапијата

Диспнеа	При дијагностицирање	Во тек на терапија
Mean (X)	46.67	15.42
Min	0	0
Max	100	66.7
Std.Dev(S)	38.83	23.69
P	<0,05	

Во текот на терапијата – диспнеа “почесто” имало кај 3,8% од испитаниците, додека “често” кај 8.8,% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 66,7. Нивото на диспнеа кај испитаниците е вредност од 15,42, што преставува ниско ниво.

Графикон 22. Податоци за симптомот-диспнеа кај пациентите пред и во тек на терапијата



Вредноста на $P < 0,05$ и покажува сигнификантна разлика во недостатокот на здив во периодот при дијагностицирањето и во текот на терапијата.

7.6.5 Несоница

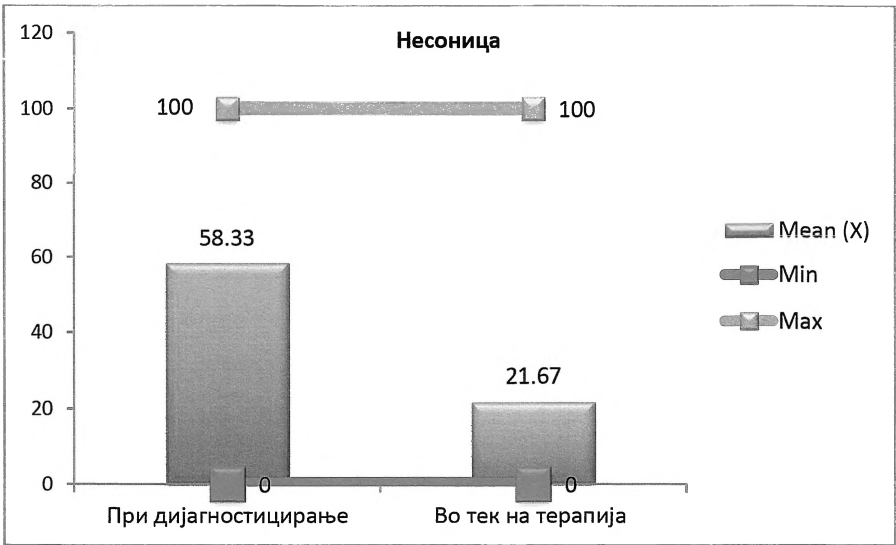
При дијагностицирањето – несоница “почесто” имало кај 37,5% од испитаниците, додека “често” кај 18,8 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 100. Нивото на недостаток на сон кај испитаниците е со вредност од 58,33, што преставува средно ниво на недостаток на сон (Табела 12).

Табела 12. Податоци за симптомот-несоница кај пациентите пред и во тек на терапијата

Несоница	При дијагностицирање	Во тек на терапија
Mean (X)	58.33	21.67
Min	0	0
Max	100	100
Std.Dev(S)	39.15	29.1
P	0.00000	

Во текот на терапијата – несоница “почесто” имало кај 3,8% од испитаниците, додека “често” кај 13,8 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 100. Нивото на недостаток на сон кај испитаниците е со вредност од 21,67, што преставува ниско ниво на недостаток на сон.

Графикон 23. Податоци за симптомот-несоница кај пациентите пред и во тек на терапијата



Вредноста на $P < 0,05$ и покажува сигнификантна разлика во недостатокот на сон во периодот при дијагностицирањето и во текот на терапијата.

7.6.6 Губење на апетит

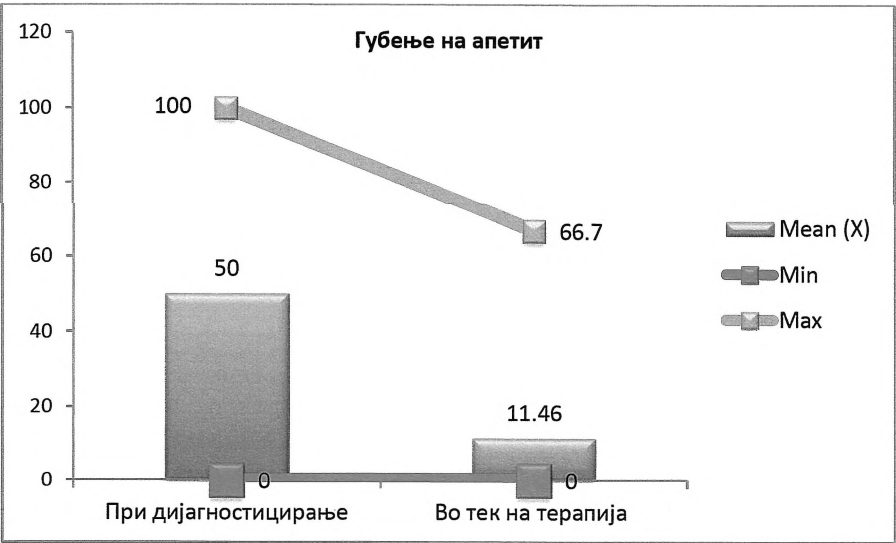
При дијагностицирањето – губење на апетит “почесто” имало кај 30,0% од испитаниците, додека “често” кај 13,8 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 100. Нивото на изгубен апетит кај испитаниците е со вредност од 50, што преставува средно ниво (Табела 13).

Табела 13. Податоци за симптомот-губење на апетит кај пациентите пред и во тек на терапијата

Губење на апетит	При дијагностицирање	Во тек на терапија
Mean (X)	50	11.46
Min	0	0
Max	100	66.7
Std.Dev(S)	39.33	18.29
P	<0,05	

Во текот на терапијата – губење на апетит “почесто” нема кај испитаниците, додека “често” кај 5 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 66,7. Нивото на изгубен апетит кај испитаниците е со вредност од 11,46, што преставува ниско ниво.

Графикон 24. Податоци за симптомот-губење на апетит кај пациентите пред и во тек на терапијата



Вредноста на $P < 0,05$ и покажува сигнификантна разлика во губење на апетит во периодот при дијагностицирањето и во текот на терапијата.

7.6.7 Опстипација

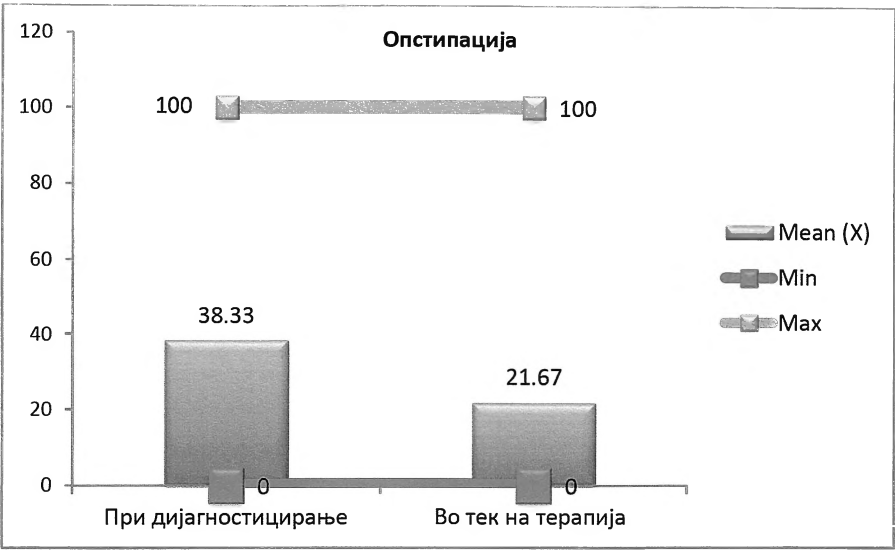
При дијагностицирањето –опстипација “почесто” имало кај 25,0% од испитаниците, додека “често” кај 17,5 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 100. Нивото на опстипација кај испитаниците е со вредност од 38,33, што преставува ниско ниво на опстипација (Табела 14).

Табела 14. Податоци за симптомот-опстипација кај пациентите пред и во тек на терапијата

опстипација	При дијагностицирање	Во тек на терапија
Mean (X)	38.33	21.67
Min	0	0
Max	100	100
Std.Dev(S)	40.43	30.05
P	0.000051	

Во текот на терапијата – опстипација “почесто” имало кај 5,0% од испитаниците, додека “често” кај 17,5 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 100. Нивото на опстипација кај испитаниците е со вредност од 21,67, што преставува ниско ниво на опстипација.

Графикон 25. Податоци за симптомот-опстипација кај пациентите пред и во тек на терапијата



Вредноста на Р од: 0,000051 покажува дека нема сигнификантна разлика во опстипацијата во периодот при дијагностицирањето и во текот на терапијата.

7.6.8 Диареа

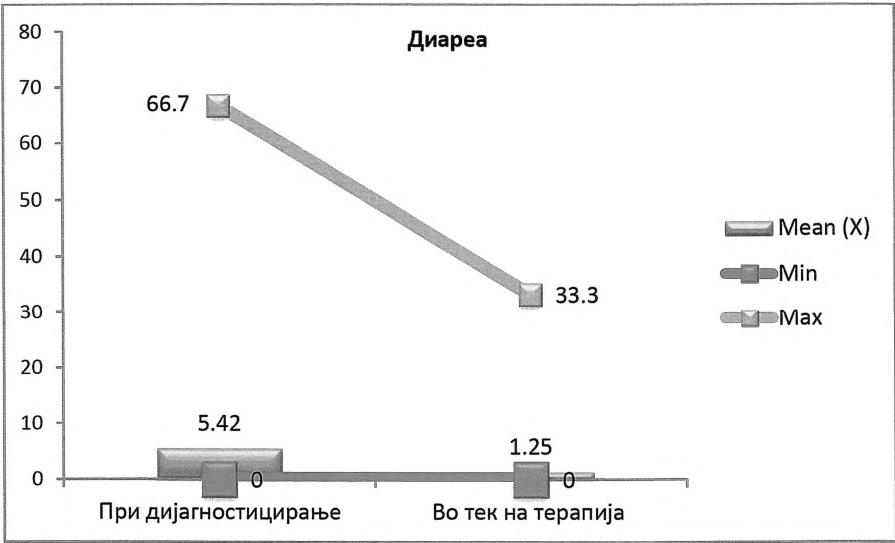
При дијагностицирањето – диареа “почесто” имало кај 1,3% од испитаниците, додека “често” кај 2,5 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 66,7. Нивото на диареа кај испитаниците е со вредност од 5,42, што преставува ниско ниво на диареа (Табела 15).

Табела 15. Податоци за симптомот-диареа кај пациентите пред и во тек на терапијата

Диареа	При дијагностицирање	Во тек на терапија
Mean (X)	5.42	1.25
Min	0	0
Max	66.7	33.3
Std.Dev(S)	17.14	6.37
P	0.0243	

Во текот на терапијата – диареа “почесто” нема кај испитаниците, додека “често” кај 1,3 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 33,33. Нивото на диареа кај испитаниците е со вредност од 1,25, што преставува ниско ниво на диареа.

Графикон 26. Податоци за симптомот-диареа кај пациентите пред и во тек на терапијата



Вредноста на Р од: 0,0243 покажува дека има сигнификантна разлика во нивото на диареата во периодот при дијагностицирањето и во текот на терапијата.

8. Финансиски потешкотии

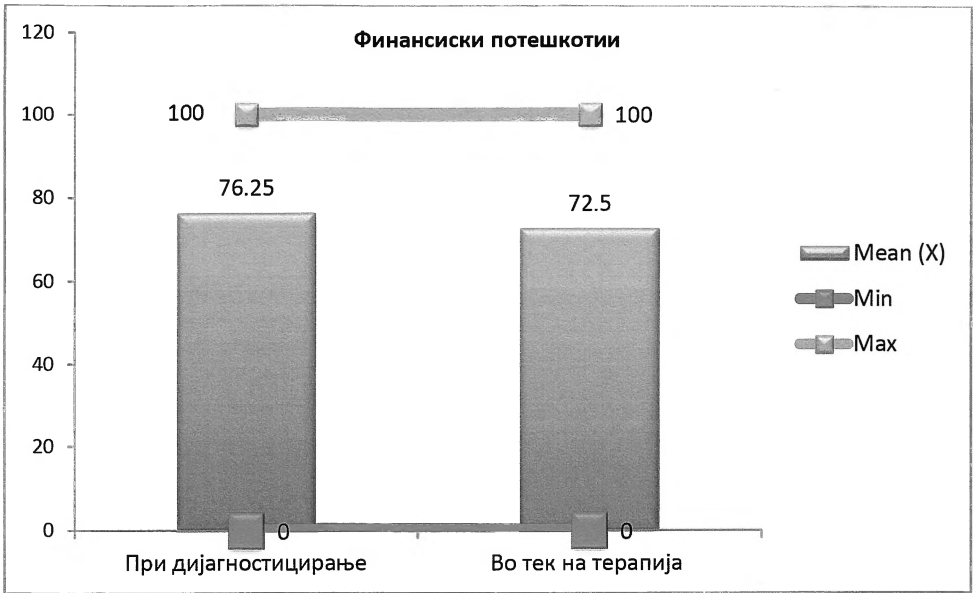
При дијагностицирањето – финансиски потешкотии “почесто” имало кај 46,3% од испитаниците, додека “често” кај 40 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 100. Нивото на финансиски потешкотии кај испитаниците е со вредност од 76,25, што преставува високо ниво на финансиски потешкотии кои ги имаат испитаниците (Табела 16).

Табела 16. Податоци за финансиските потешкотии кај пациентите пред и во тек на терапијата

Финансиски проблеми	При дијагностицирање	Во тек на терапија
Mean (X)	76.25	72.5
Min	0	0
Max	100	100
Std.Dev(S)	21.99	24.75
P	P>0.05	

Во текот на терапијата – финансиски потешкотии “почесто” имало кај 30,0% од испитаниците, додека “често” кај 47.5 % од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 100. Нивото на финансиски потешкотии кај испитаниците е со вредност од 72,5, што преставува високо ниво на финансиски потешкотии кои ги имаат испитаниците.

Графикон 27. Податоци за финансиските потешкотии кај пациентите пред и во тек на терапијата

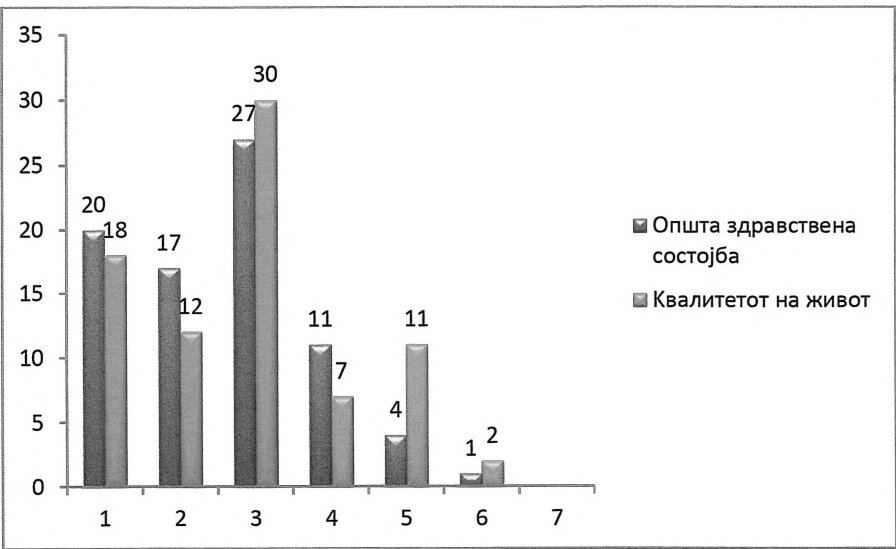


Вредноста на Р од: 0,10635 покажува дека нема сигнификантна разлика во нивото на финансиските потешкотии во периодот при дијагностицирањето и во текот на терапијата.

9. Општа здравствена состојба и квалитет на живот

Општата здравствена состојба и квалитетот на живот кај пациентите е класифициран во две прашања со скала на проценка од 1(многу лошо) до 7 (одлично) . Одговорите при дијагностицирање се следните (Графикон 28):

Графикон 28. Општа здравствена состојба и квалитет на живот кај пациентите при дијагностицирање



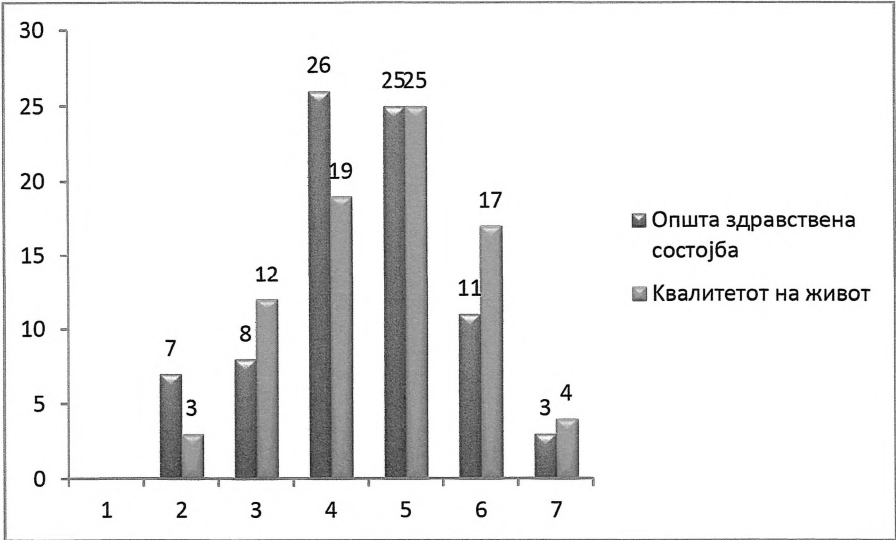
При дијагностицирањето општата здравствена состојба-квалитет на живот кај пациентите е со вредност од 23,95, што преставува ниско ниво на општата здравствена состојба-квалитет на живот. Средната вредност на општата здравствена состојба е 2,56, додека средната вредност на квалитетот на живот е 2,83.

Табела 17. Општа здравствена состојба и квалитет на живот кај пациентите при дијагностицирање и во тек на терапијата

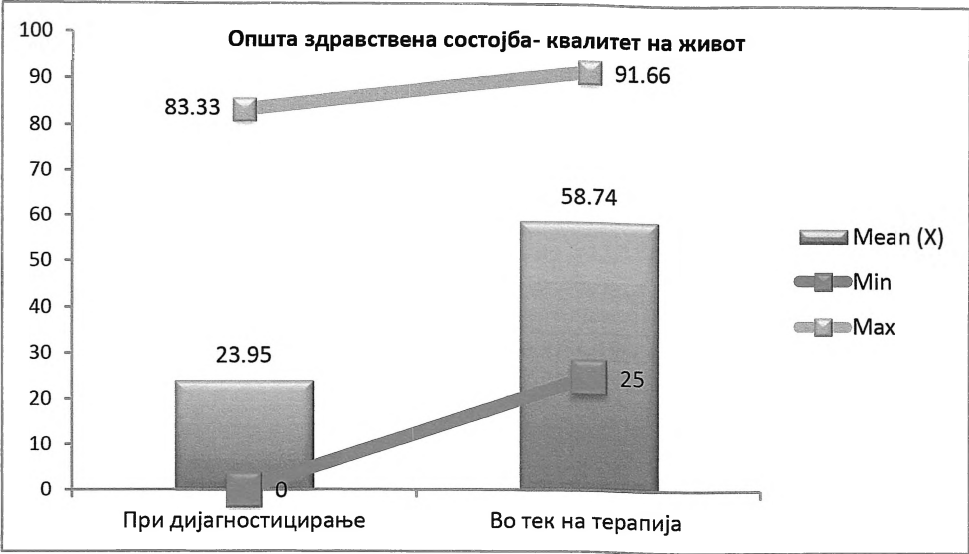
ОЗС -Квалитет на живот	При дијагностицирање	Во тек на терапија
Mean (X)	23.95	58.74
Min	0	25
Max	83.33	91.66
Std.Dev(S)	18.39	16.55
P	<0,05	

Во текот на терапијата Општа здравствена состојба -квалитет на живот кај пациентите е со вредност од 58,74 што преставува средно ниво на Општа здравствена состојба -квалитет на живот . Средната вредност на општата здравствена состојба е 4,16, додека средната вредност на квалитетот на живот е 4,31.

Графикон 29. Општа здравствена состојба и квалитет на живот кај пациентите во тек на терапијата



Графикон 30. Компарација на општа здравствена состојба и квалитет на живот кај пациентите при дијагностицирање и во тек на терапијата



Вредноста на $P < 0,05$ и покажува дека има сигнификантна разлика во нивото на општа здравствена состојба и квалитет на живот во периодот при дијагностицирањето и во текот на терапија.

При дијагностицирање	По терапија														
	Квалитет на живот	Физичко функционирање	Персонално функционирање	Емоционално функционирање	Когнитивно функционирање	Социјално функционирање	Замор	Гадење и повраќање	Болка	Диспнеа	Несоница	Губење на апетит	Запек	Диареа	Финансиски проблеми
Квалитет на живот	0.000														
Физичко функционирање	0.000	0.000													
Персонално функционирање	0.000	0.000	0.000												
Емоционално функционирање	0.000	0.000	0.480	0.000											
Когнитивно функционирање	0.310	0.240	0.000	0.000	0.000										
Социјално функционирање	0.000	0.000	0.010	0.000	0.000	0.000									
Замор	0.000	0.000	0.000	0.010	0.030	0.000	0.000								
Гадење и повраќање	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000							
Болка	0.000	0.000	0.000	0.010	0.040	0.000	0.000	0.000	0.000						
Диспнеа	0.010	0.010	0.060	0.000	0.000	0.370	0.100	0.000	0.850	0.000					
Несоница	0.930	0.820	0.000	0.000	0.010	0.160	0.560	0.000	0.010	0.000	0.000				
Губење на апетит	0.080	0.070	0.020	0.000	0.000	0.870	0.280	0.000	0.390	0.000	0.000	0.000			
Запек	0.000	0.000	0.740	0.000	0.000	0.020	0.000	0.000	0.190	0.000	0.000	0.000	0.000		
Диареа	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.860	0.000	0.000	0.000	0.020	0.000	0.020	
Финансиски проблеми	0.000	0.000	0.000	0.360	0.340	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.110

ДИСКУСИЈА

Квалитетот на животот е динамичен и комплексен концепт, кој во себе ги содржи објективните, микроопштествените, макроопштествените, позитивни и негативни влијанија кои се секогаш во меѓусебна интеракција. Современиот начин на живот сè повеќе ја наметнува потребата од истражување на неговиот квалитет поврзан со здравјето како посебен теоретски концепт. Од денешна перспектива гледано, факт е дека постои низок степен на информираност на населението во врска со здравиот стил на живот како резултат на присутни слабости во сегментот на организацијата и спроведувањето на јавно здравствените политики за превенција и третман на малигните неоплазми низ светот.

Вметнувањето на квалитетот на живот како посебна категорија и иследувањето на факторите кои влијаат на неговата експресија во секојдневното функционирање на индивидуата во склоп на променета рамка на дејствување, како што е примерот на дијагностицирано и третирано малигно заболување, претставува дополнителна, задолжителна цел во целосната процена на постигнатиот тераписки одговор и функционалноста на поединецот во социјалната средина. Потребата од јасно дефинирање на интеракциите пациент-болест и терапија-квалитет на живот и јасно одредување на сегментите каде може ефикасно да се дејствува со цел постигнување на позитивна прогресија кон подобрување на квалитативните особини на оваа категорија, претставува јасна и примарна цел која мора да се вметне во современите пристапи на следење на пациентите со малигни заболувања.

Постојат многубројни студии кои го истражуваат квалитетот на животот кај пациентите со малигни заболувања. Недостатокот на едно пообемно истражување за квалитетот на животот кај пациенти со малигно хематолошко заболување (ММ) во нашата држава беше основен мотив за изработка на овој магистерски труд, при што фокусот е ставен на пациентите со мултипен миелом како модел на малигно заболување со карактеристична клиничка слика, специфична дијагностичка процедура и постигнат голем напредок во третманот.

Комплексноста во дијагностицирањето, лекувањето, несаканите ефекти и компликациите кои се составен дел од основната клиничка слика или се поврзани со терапијата, како и хроничната природа со која се карактеризира ова заболување, ја дефинираат сложеноста во пристапот кон евалуацијата, следењето и дејствувањето во однос на квалитетот на животот кај овие пациенти и беше основен предизвик за подетално анализирање на оваа важна социјална категорија.

Во овој труд беше анализирана истражувачка група од 80 пациенти со мултипен миелом чие дијагностицирање и лекување е спроведено при ЈЗУ Универзитетска Клиника за Хематологија-Скопје. Целокупната евалуација на пациентите е спроведена преку техника на стандардизирано интервју и дескриптивна анализа на историјата на болеста.

Анализата на резултатите во однос на дистрибуцијата на пациентите според пол не прикажа значајна разлика, односно од вкупно анализираниите пациенти, 55% се од машки пол, додека 45% од женски пол. При анализирање на апсолутните вредности кои ги карактеризираат одделните, претходно дефинирани категории и особина на квалитет на живот кај двата пола се добива впечаток за отсуство на значајни разлики во генералните стапки на подобрување на квалитетот на животот. Секако, индивидуализирањето на случаите кај двата пола доведува до одредени отстапки во однос на општата проценка на квалитетот на животот кои најмногу се дефинираат преку присуството на иницијални дополнителни коморбидитети кај пациентите и потребата од комплементарни, системски, медицински дијагностички и тераписки интервенции, кои независно од основното хематолошко заболување придонесуваат во одреден степен кон проценката на квалитетот на животот, како во моментот на дијагностицирање на состојбата, така и во текот на лекувањето и спроведените евалуации на нивниот квалитет на живот при изработката на трудот.

Факт е дека мултиплиот миелом е заболување на возрасната популација со најголема инциденца во 6-та и 7-та деценија, па токму затоа и средната возраст на пациентите во ова истражување изнесува 63 години.

Во однос на дистрибуцијата на пациентите според возраста, најголемиот дел, односно 33,75% се класифицирани во групата на пациенти од 51-60 години, додека 27.5 % во возрасната група од 61-70 години. Според увидот во нашето иследување се добива впечаток дека со напреднатата возраст на пациентот при дијагностицирањето на заболувањето претставува значаен негативен фактор кој влијае врз квалитетот на живот. При иницијалната евалуација на здравствената состојба на пациентите честопати се потврдува присуство и на дополнителни заболувања кои адитивно влијаат кон постоењето на понеповолни карактеристики на квалитетот на живот на пациентите, особено кога постојат и дополнителни компликации од основното заболување, одреден степен на инвалидитет или тешкотии при извршување на секојдневните активности. Имајќи предвид дека овие особини со поголема фреквенција се застапени кај повозрасната популација, логичен е заклучокот дека кај повозрасната група на пациенти се забележува поголемо нарушување на квалитетот на животот, особено во случаите каде од разни причини не е можно соодветно спроведување на терапискиот протокол. Но, кај групата на пациенти каде што се спроведува соодветно лекување, сепак се постигнуваат задоволителни подобрувања на квалитетот на животот при спроведување на испитувањето на 6 и 12 месеци. Би било интересно да се споредат резултатите квалитативно за подобрување на животните параметри во поединечни возрасни групи за да можеме да согледаме дали слични терапевтски протоколи и пристапи доведуваат до соодветен одговор во квалитетот на животот. За да се изведат соодветни статистички значајни заклучоци, би била потребна многу поголема статистичка група, особено од аспект на индикација за трансплантација на хематопоетски матични клетки која се изведува рутински кај пациенти под 60 години, но не се изведува од објективни причини кај постара популација. Со трансплантацијата секако очекуваме исклучително подобрување на квалитетот на живот кај помлади пациенти. На тој начин овие две групи на пациенти се во секој случај тешки за споредба, бидејќи првата група е силно фаворизирана благодарение на нови современи тераписки пристапи.

Анализата на демографските карактеристики на истражувачката група на пациенти во овој труд прикажа дека поголемиот дел, односно 80% живеат во урбана средина, додека 20% се со место на живеење во рурална средина. Пациентите со мултипен миелом, заради комплексноста на заболувањето, не можат сосема да одговорат на потребите на современиот и динамичен начин на живот независно од местото на живеење. Но, со современите тераписки пристапи се намалува степенот на експресија на оваа карактеристика и се стремиме кон максимална реинтеграција на пациентите во својата заедница. Од моите согледувања, од повеќегодишно комуницирање со оваа група пациенти добив впечаток дека пациентите од рурални средини се соочуваат со многу повеќе дијагностички проблеми до поставување и потврдување на дефинитивна клиничка дијагноза, особено во смисла на достапноста на софистицирани лабораториски тестови, како и поради отежнат и временски одложен пристап до рендгенолошки и компјутерски снимања. На квалитетот на животот на пациентите од рурални средини секако многу влијае и неопходната потреба од чести, заморни, болни и исцрпувачки патувања, многу често со несоодветно транспортни средства, за спроведување на тераписки процедури кои се потребни вообичаено еднаш неделно. Со оглед на тоа сигурно пациентите од урбаната средина имаат полесна достапност до здравствените институции што влијае и на одреден степен на подобар квалитет на живот. Кај одреден број пациенти од рурални средини и покрај нашите советувања за избегнување на тешка физичка работа, нашето искуство зборува дека одреден број на пациенти и понатаму активно се занимаваат со тешка и несоодветна физичка работа за нивната здравствена состојба. Со оглед на тоа потребно е спроведување на превентивни програми наменети за пациентите со мултипен миелом во врска со нивната рана дијагностика, обезбедување на соодветен транспорт до здравствените институции, соодветна рехабилитација и реинтеграција во заедницата.

При анализата на брачната состојба потврдено е дека 80% од пациентите се во брак. Брачната заедница претставува категорија со висок приоритет. Одржувањето на функционалноста на брачната заедница претставува примарна цел при обезбедувањето на социјална поддршка не само за пациентот, туку и за членовите во семејството.

Бидејќи поголем дел од истражуваните пациенти се во брак, при опсервацијата евидентно беше високото ниво на поддршка од страна на семејството, а сето тоа придонесе за побрзо и поефикасно надминување на тешкотиите поврзани со болеста.

Мултиплниот миелом претставува заболување за кое е потребно долготрајно лекување и редовни доживотни контроли. Компликациите од заболувањето кај одредени пациенти се изразени до тој степен што предизвикуваат инвалидност, односно една потполно функционална и самостојна индивидуа се трансформира во личност со нарушен перформанс статус од висок степен. Од истражувачката група на пациенти 53% се пензионери, вработени се 23 %, а невработени 16%. Најголемиот процент на пензионери се должи на возрасната дистрибуција на заболувањето. Во групата на вработени пациенти, нарушувањето на квалитетот на животот како резултат на основното заболување придонесува за намалување на работоспособноста на единката, а во одредени посериозни случаи и комплетна работна неспособност. Кај пациентите кај кои при дијагностицирањето и евалуацијата на здравствената состојба е потврдено присуство на полесен стадиум на заболувањето и кај кои не е индицирано хоспитално лекување, туку третманот може да се спроведува амбулантски, потврден е понизок степен на нарушена работоспособност, со побрзо вклучување на пациентот во работниот процес, без доглотрајни и чести боледувања, што на крај резултира со целосна реинтеграција на пациентот без дополнително оптеретување на државните фондови. Од друга страна, пациентите со потежок стадиум на заболувањето, проследено со компликации кои резултираат со хоспитализација и наметнување на потребата од мултидисциплинарен, системски пристап кон третманот. Оваа група пациенти се карактеризираат со изразено низок перформанс статус и потенцијален степен на инвалидитет кои придонесуваат за дисфункционалност во повеќе сфери од нивниот животот и неможноста за вклучување во работниот процес. Како последица на тоа евидентно е пациентите да се класифицираат како работонеспособни, односно настанува прекин на нивниот работен однос.

Основната карактеристика на мултипниот миелом, како малигно хематолошко заболување е постоењето клонална пролиферација на малигно трансформирани плазма клетки. Инфилтрацијата на коскената срцевина од страна на заболувањето резултира со нарушување на нормалните хематопоеетски процеси кои се манифестираат со соодветна симптоматологија при иницијалната евалуација на пациентите. Изразеното компромитирање на еритропоезата како последица на експанзијата на малигниот клон на плазма клетки во коскената срцевина се одразува преку манифестирање на анемиичен синдром кај пациентите со мултипен миелом со редукција на концентрацијата на хемоглобинот и соодветна симптоматологија (замор, малаксалост, слабост, палпитации...). Кон овој податок комплементарно се надоврзува и појавата на анемија која се должи на присуството на хронично заболување. Од анализираната група на пациенти кај 50% е евидентирано присуството на анемиичен синдром, дефиниран како регистрирана концентрација на хемоглобин <100 г/л. Пациентите кај кои е потврдено присуството на анемиичен синдром се одликуваат со нарушен квалитет на живот кој се должи пред сè на степенот на изразеност на симптоматологијата, која кај одредени пациенти, особено тие со дополнителни коморбидитети, може да предизвика и значајна дисфункционалност. Спроведувањето на соодветна терапија и постигнувањето на задоволителен тераписки одговор, меѓу другото резултира и со реконституција на хематопоеетскиот систем и подобрување на субјективното чувство на пациентот за добро здравје, што како крајна цел манифестира подобрена функционалност. Современиот тераписки пристап кај ММ значително постигнува успешна корекција на анемијата која покрај болката е еден од примарните фактори за нарушување на квалитетот на живот. Класичната хематологија, ја коригираше анемијата со чести трансфузии на свежа крв или еритроцити. Денес ни е достапен многу ефикасен стимулационен хормон- еритропоетин кој со редовно поткожно давање три до пет пати неделно ја стимулира сопствената коскена срцевина на пациентот да создава млади еритроцити. Тој е најефикасен и најздрав пристап со кој се отстранува ризикот од оптоварување на организмот со крв и од трансмисиони заболувања (хепатит Б и Ц, АИДС и др).

Со хемотерапијата од друга страна се намалува инфилтрацијата на заболената коскена срцевина со малигниот клон , со што се реконституира и нормалната хематопоеза.

Деструкцијата на скелетниот систем, претставува една од основните особини на мултипниот миелом, која е вклучена и во иницијалното дефинирање на стадиумот на заболувањето. Изразената деминерализација и редукција на коскениот дензитет доведува до појава на спонтани, патолошки фрактури, особено на коските кои се одликуваат со поголем степен на оптеретување. Овие фрактури често може да доведат до инвалидитет на пациентите, со што се нарушува нивниот квалитет на живот како и нивното функционирање во семејството и социјалната средина. Ваквите потешкотии доведуваат до социјална ексклузија на пациентите која претставува дополнителен фактор за нарушување на нивниот квалитет на живот. Остеолитичните лезии честопати се основна причина за индицирање на радиотерапијата како составен сегмент од лекувањето на пациентите со цел да се спречи прогресивното оштетување на скелетниот систем, да се овозможи ефикасна реконституција на настанатите и да се превенираат дополнителни фрактури. Од анализираната група на пациенти радиотерапија е спроведена кај 29% и резултира со подобрувањето на мобилноста, севкупното функционирање и намалување на потребата од користење на соодветни дополнителни помагала. Коскени болки и евентуално настанување на патолошки фрактури од аспект на современите тераписки протоколи стануваат се поретки и од полесен степен, благодарение на навремена и долготрајна упорна терапија со медикаменти од типот на бисфосфонати (Chlodronate, Pamidronate, Ibandronat, Zolendronic acid и др.) со кои драматично е сменета клиничката слика во смисла на редукција болки, намалени се значително потребите од непријатна, за пациенти трауматична зрачна терапија и постигнато е најзначајно подобрување на нивниот квалитет на животот. За мене како истражувач посебен предизвик би претставувало едно долгодишно клиничко иследување на коскените промени со социјална реперкусија на квалитет на живот од најмалку 5 до 10 години. Посебен квалитет кај оваа терапија е внесување на орални препарати кои се земаат секојдневно во неограничено долг период со што се намалува потребата од болнички третман и интравенска апликација на лекот.

За корекција на болката секако е потребна и тимска соработка на соодветни експерти, анестезиолози, физиотерапевти, ортопеди и други. Од интерес е дека долготрајната терапија со бисфосфонати бара и соодветна стоматолошка консултација со оглед дека е многу значајно навремено и превентивно лекување на стоматолошките проблеми (забалото), бидејќи во ретки случаи може да дојде до посебен тип на некроза на виличните коски.

Една од основните особини на мултипниот миелом како малигно хематолошко заболување, која воедно е вброена како основен параметар во ризик-стратификацијата на пациентите и нивна поделба во соодветни стадиуми е бубрежната афекција. Високата секреторна активност на малигно променетите плазма клетки се причина за постоење на интензивно екскреторно оптеретување на бубрежната функција која кај одреден број од пациентите резултира со регистрирање на одредени степени на акутна или хронична бубрежна инсуфициенција кои дополнително ја влошуваат нивната здравствената состојба на пациентите. Нарушената бубрежна функција го усложнува хемотерапискиот пристап и следењето на пациентите. Хемодијализата се наметнува како неопходен третман кај оваа клиничка компликација. Во нашата анализирана група хемодијализа е спроведена кај 7% од пациентите. Индицирањето на хемодијализата како неопходен комплементарен тераписки пристап претставува дополнителен знак за повнимателно следење на здравствената состојба на пациентите имајќи ги во предвид несаканите ефекти од третманот, особено ако се инкорпорираат во севкупната слика за болеста. Редовното спроведување на хемодијализните третмани предизвикува сигнификантни социјални последици при реализирањето на секојдневните обврски на пациентите. Навремено отпочнатата терапија со постигнување на задоволителен тераписки одговор во одредени случаи придонесува за реконституција на бубрежната функција со што се овозможува значително подобрување на квалитетот на живот со сите свои составни категории. Од најголемо значење кај мултипниот миелом секако е раната дојагностика која е единствен начин да се превенира иреверзибилното оштеување на бубрезите.

Хроничната бубрежна инсуфициенција со потреба од дијализа сеуште се смета за најтежок вид на клиничка компликација и најлош прогностички фактор како за преживување така и за степен на инвалидност и немерливо лош квалитет на живот. За среќа бројот на пациентите во нашава иследувана група е крајно мал за да може да служи како модел за споредување со останатите пациенти.

Во зависност од типот на секреторната моноклонална имуноглобулинска компонента, кај 80% од пациентите беше детектирано присуство на зголемени концентрации на IgG, додека кај 20% присуство на IgA моноклонална имуноглобулинска фракција. Многубројни студии спроведени на пациентите со мултипен миелом реферираат дека пациентите кај кои е присутна IgA моноклонална гамапатија се карактеризираат со полоши стапки на постигнување на поволен тераписки одговор. Поголем е бројот на пациентите со ИгА тип каде се регистрира присуство на болест резистентна на применетите хемотераписки протоколи или појава на рани релапси по постигнување на поволен тераписки одговор. Со оглед дека само 16 пациенти (20%) во нашата иследувана група се од ИгА тип, не успеваме да потврдиме дека овие пациенти имаат полоша прогноза и еволуција на основното заболување, како и корекција на параметрите за квалитетот на живот, во однос на останатите пациенти со IgG тип. Генерално, потребата од долготрајно лекување, почестата појава на компликации од основното заболување, подолгиот временски интервал на спроведување на редовни контроли разбирливо водат до регистрирање на полоши стапки на позитивна компаративна прогресија на квалитетот на живот во однос на иницијалната проценка.

Примарна цел при спроведувањето на иницијалната евалуација на здравствената состојба кај пациентите со малигно хематолошко заболување, вклучително и пациентите со мултипен миелом е правилна проценка на екстензивноста на заболувањето. Собирањето на сите потребни податоци со цел за правилна класификација на пациентите во соодветен стадиум на заболувањето е неопходна постапка при донесување на одлуки за правилно третирање на пациентите.

Во испитуваната група на пациенти кај 41,2% е потврден стадиум III-A, додека кај 30% потврдено е присуство на заболување во стадиум II-A. Навременото отпочнување со соодветен тераписки пристап е неопходно, но треба да се напомене дека во услови на понапреднат стадиум на заболувањето стапките на задоволителна ерадикација на малигно трансформираниите клетки се пониски, што при анализирање на севкупното преживување и на преживувањето без настани поврзани со основното заболување се манифестира полоши резултати. И во нашата истражувачка група на пациенти понапреднатите стадиуми на заболувањето соодветствуваат со понеповолни резултати при прикажување на релациите пациент-мултипен миелом и пациент-квалитет на живот. При анализа на овие подтаоци се соочивме со интересен феномен дека значително подобрување на квалитетот на животот се постигнува најмногу кај пациентите со напреднат стадиум на заболувањето со оглед дека кај нив иницијалната симптоматологија која го нарушува перформанс статусот на индивидуата е многу богата и со соодветниот третман, таа во значителен обем се корегира.

Навидум би очекувале дека кај пациентите во рани стадиуми ќе се постигне подобрување на квалитетот на животот, но за среќа кај нив при иницијалната дијагноза таа симптоматологија е лесна, многу често подмолна и скриена, така да подобрувањето во смисла на симптоми од болки и анемија не е толку евидентно. За жал кај овие пациенти се среќаваме со друга група на тегоби, а тоа се субјективни тешкотии кои се должат на секундарните ефекти од самата терапија (стомачни тегоби, гадење, повраќање, опстипација, трпнење на екстремитетите). Ова ја потврдува комплексноста на анализата на проблемот т.е. влијание на заболувањето, терапијата и личноста на пациентот. Тоа наметнува и понатамошно мултифакторијално иследување на посебните групи пациенти.

Примарна цел при терапијата на хематолошките малигни заболувања е постигнувањето на комплетна ремисија на заболувањето, односно отсуство на клинички знаци на болест. Тоа не е секогаш можно, па во многу случаи и делумниот тераписки одговор се прифаќа како задоволителен доколку обезбедува добра контрола на болеста и поквалитетен живот.

Од 80 испитани пациенти, комплетен одговор е постигнат кај 17.5%, 40% од пациентите се со постигнат многу добар парцијален одговор, додека парцијален одговор од терапијата е постигнат кај 28,7% од пациентите. Анализирањето на овие податоци доведува до фактот дека при постигнувањето на повисок степен на тераписки одговор значи и нивно подобро функционирање во повеќе сегменти од животот. Терапијата кај мултипниот миелом е комплексна и опфаќа хемотерапија според различни прифатени протоколи, дополнителна радиотерапија, терапија со бисфосфонати за корекција на коскените лезии, терапија за корегирање на анемијата како и терапија за смирување на болката, т.е. симптоматско лекување. Терапијата се индивидуализира пред сè според возраста на пациентот, присутните коморбидитети (дијабет, хипертензија, срцева слабост, бубрежна инсуфициенција и др), стадиум на заболувањето, планираната трансплантација на хематопоеетски матични клетки и евентуално постоење на фамилијарен дарител на коскена срцевина. Во нашата иследувана група, пациентите се лекувани со повеќе хемотераписки протоколи, но кај мал број на пациентите во меѓувреме е спроведена автологна трансплантација на сопствени хематопоеетски клетки. Во понатамошно следење на пациентите особено со зголемување на нивниот број, планираме селективно анализирање на параметрите на квалитетот на животот во зависност од различни терапевтски пристапи компарирано со пациентите кои се трансплантирани. Секако очекуваме дека новите тераписки модалитети како што се Bortezomib и Lenalidomid, во иднина ќе станат наше секојдневие со многу пооптимистички резултати во однос на преживувањето и подобрување на перформанс статусот.

Во ова истражување беше употребен прашалник EORTC QLQ-C30 верзија 3.0 кој содржи 30 прашања. Истражуваната група на пациенти имаше задача преку техника на стандардизирано интервју да ги кажат своите ставови за едно од дадените четири тврдења за секое прашање. Прашањата се содржани во 5 категории и групирани во функционална скала, симптомска скала и прашања за општата здравствена состојба и квалитет на живот.

Во првата категорија на функционалната скала се истражуваше физичката функционалност на пациентите и содржеше пет прашања. При дијагностицирањето резултатите покажаа дека нивото на физичко функционирање кај пациентите е со вредност 27,5, додека во тек на терапија нивото на физичко функционирање сигнификантно е подобро и е со вредност 59,5. Евидентно е дека почетните резултати од физичката функционалност кај нашата група се исклучително ниски што укажува на сериозноста на заболувањето ММ. Охрабрува тоа што во период на опсервација на пациентите од 6 до 12 месеци е постигнато сигнификантно нумеричко подобрување повеќе од два пати. Би било интересно овој тренд на подобрување на квалитетот на физичката функционалност да се следи подолг период за да се види дали ќе се постигне и до кој степен ќе се постигне понатамошна корекција и одржување на плато. Ова, всушност, е сериозен проблем, со оглед дека миеломот како неизлечлива болест има своја природна биолошка прогресија која се должи на адаптациони механизми на организмот кои доведуваат до резистенција на применетите терапевтици, со можност за клиничко влошување во период по две до четири години. Кога оваа функционалност ја поврзуваме со нарушена здравствена состојба, денес речиси и не постои институција која спроведува здравствена заштита, којашто во своите препораки за зачувување и унапредување на здравјето не ја нагласува редовната физичка активност. Физичката активност е значајна во рехабилитацијата на многу заболувања, но јасно е дека тоа најмногу зависи од патологијата на основното заболување. Постојат истражувања за тоа колку физичката активност влијае на подобрувањето на квалитетот на живот и на општата здравствена состојба, но посебно е интересно истражувањето кое е спроведено од група автори од Холандија, во кое како примерок во истражувањето се вклучени 147 пациенти заболени од различни малигни заболувања следени по оперативен третман. По 3 месеци следење резултатите покажале значајно подобрен квалитет на живот како последица на примена на физичка активност два пати неделно со умерен интензитет. Она што е важно испитуваната група пациенти следени по 9 месеци го задржале нивото на физичка активност по третманот што ни укажува на подобар квалитет на живот.

Во втората категорија на функционалната скала се истражуваше **персоналното** функционирање и содржеше две прашања. При дијагностицирањето резултатите покажаа дека нивото на персоналното функционирање кај пациентите е со вредност 17,91, додека во тек на терапија нивото на персоналното функционирање сигнификантно е подобро и е со вредност 36,46. Овој резултат ни покажува ниско ниво на персонално функционирање на пациентите кое најмногу се должи на комплексноста на патологијата на ова заболување и неможноста за задоволување на личните потреби поврзани со секојдневните активности на личноста. Нарушувањата на здравствената состојба кои потекнуваат од самото заболување, доведуваат до пречки на физичкото, психичкото и социјалното функционирање што се рефлектира во спречувањето за реализација на потребите и активностите на индивидуата. Иницијалните резултати од овие параметри на испитување покажуваат исклучително ниски вредности што во целина укажува на сериозноста на намалување на основните животни и социјални функции на пациентот. Евалуацијата по 6 до 12 месеци покажува речиси двојно корегирање на скалата на персонално функционирање, но, за жал, сè уште се многу под нивото за нормален квалитетен живот на една индивидуа.

Во третата категорија на функционалната скала се истражуваше **емоционалното** функционирање и содржеше четири прашања. При дијагностицирањето резултатите покажаа дека нивото на емоционалното функционирање кај пациентите е со вредност 39,91, додека во тек на терапија нивото на емоционалното функционирање сигнификантно е подобро и е со вредност 73,34. Честопати при спроведување на иницијалниот разговор со пациентот и соопштувањето на дијагнозата и планот за терапија кај пациентот се јавуваат емотивни нарушувања, најчесто анксиозност и депресија. Депресијата сериозно влијае на физичкото и психолошкото здравје бидејќи болеста, пациентите ја доживуваат како ментален стрес вклучувајќи се во „борба“, за единствената цел-доброто здравје. Емотивното нарушување пациентите го изразуваат преку необјаслива тага, негирање на новонастанатата состојба, страв и неизвесност за својата иднина. Анксиозноста е често присутна проследена со интензивно и непријатно чувство на напнатост и вознемиреност.

Иако не е болест, доколку е подолго присутна може да доведе до сериозни емотивни нарушувања кои бараат соодветен третман. Од емоционален аспект нашите пациенти покажуваат висок степен на реално прифаќање на здравствената состојба, позитивен однос кон препорачаната терапија, спремност за соработка со медицинскиот персонал, остварување на здрава комуникација со социјалниот работник и низок степен на анксиозност и депресивни симптоми. Релативно мал дел од пациентите во иницијалниот период бараа дополнителна симптоматска терапија за ублажување на психолошките тегоби. Позитивниот ефект од терапијата со клиничко подобрување на општата состојба, намалување на симптоматологијата од основното заболување, сигурно придонесоа до тоа да после 6 до 12 месеци скалата на емоционално функционирање се коригира до вредности кои се приближно нормални. Нагласувајќи ја важноста на овие компоненти на емотивно нарушување направено е истражување на Медицинскиот факултет во Едрене – Турција, од страна на одделот по интерна медицина. (EORTC QLQ-C30 assessment in Turkish patients with hematological malignancies, Association with anxiety and depression – Annals of Hematology)

Истражувањето е насочено кон проценка на квалитетот на живот кај малигни хематолошки заболувања, каде што е спроведен истиот прашалник EORTC QLQ-C 30. (2008)

Целта на оваа студија била да се евалуира преваленцијата на анксиозноста и депресијата, како симптоми присутни кај пациенти со малигни хематолошки заболувања и да се детерминира асоцијацијата помеѓу присуството на овие нарушувања и резултатите од терапијата во однос на нивниот квалитет на живот.

При следењето на испитуваната група, пациентите кај кои било потврдено активно малигно хематолошко заболување, односно со несоодветен одговор на терапијата, анксиозноста, а особено депресијата сè почесто се застапени и претставуваат предиктивен фактор за полоша прогноза и придонесуваат за лош фактор во однос на преживувањето на пациентите.

Резултатите од цитираната студија нè инспирираат за понатамошна целна опсервација на овие болни за да евентуално се изведат заклучоци како кај пациентите со лош емоционален статус и негативистички однос кон терапијата, тоа се одразува на вкупната прогноза и евентуално долготрајно преживување.

Во четвртата категорија на функционалната скала се истражуваше **КОГНИТИВНО** функционирање и содржеше две прашања. При дијагностицирањето резултатите покажаа дека нивото на когнитивното функционирање кај пациентите е со вредност 55,21, додека во тек на терапија нивото на когнитивното функционирање е подобро на 72,50. Намалувањето на концентрацијата и помнењето кај пациентите најмногу се должи на комплексноста на болеста и развивање на клиничка слика, која доведува до когнитивни нарушувања. Пристапот на социјалниот работник во овој дел е да му помогне на пациентот да ги поправи грешките во заклучувањето и да се насочи кон објективната реалност, ослободување на пациентите од неговите проблеми за да стекне самодоверба преку взаемна комуникација. Когнитивниот пристап вклучува динамика меѓу мислите, чувствата и однесувањето на пациентите во интеракцијата со новонастанатата ситуација поврзана со болеста, потенцирајќи ги мисловните и емотивните компоненти во функционирањето. Во клиничката социјална работа постојат повеќе психотерапевтски техники и целосно се насочени кон дефокусирање на пациентите од нивните проблеми за да може да стекнат самодоверба, разбирање, социјална поддршка преку взаемна комуникација. Когнитивниот пристап се сведува на заедничко разбирање на проблемот поврзан со основното заболување, односно да се идентификува на кој начин влијае на процесот на мислењето и однесувањето на пациентот. Евидентно беше во ова истражување, што пациентите при дијагностицирањето покажаа поголемо нарушување на когнитивната функционалност, поради негативните мисли за нивната состојба што претставува збир на нивната дисфункционалност. Оваа карактеристика е составен дел на емотивното функционирање на пациентите, така пациентите кои имаа поголемо анксиозно и депресивно нарушување истото го манифестираа и во сегментот на когниција.

Во петтата категорија на функционалната скала се истражуваше **социјалното** функционирање и содржеше две прашања. При дијагностицирањето резултатите покажаа дека нивото на социјалното функционирање кај пациентите е со вредност 26,25, додека во тек на терапија нивото на социјалното функционирање е подобро на 50,83. Последиците, компликациите и симптоматологијата која ја дава ова заболување, генерално кај пациентите доведува до нарушување на нивното социјално функционирање. Хроничниот тек на болеста, присутноста на болката како и симптомите кои се поврзани со болеста доведува до социјална изолација кај пациентите зашто тие имаат ограничување во движењата, нарушување на активностите, односно намалена работна и физичка способност. Имајќи ја во предвид возрасната структура на пациентите и можните коморбидитети, дополнително ја отежнуваат социјалната функционалност. Кај оваа истражувачка група евидентно е подобрување на оваа функционалност што се должи на соодветен и навремен тераписки третман и опсервираност на пациентите од страна на социјалниот работник за повторна интегрираност во средината, со примена на важни социјални вештини кои го олеснуваат вклучувањето на пациентот во повеќе сегменти на неговото социјално функционирање. Со советување на социјалниот работник и медицинскиот тим се инсистира и покрај субјективните тегоби на пациентот максимално да остварат во нивната микро средина комуникацијата на ниво на поширокото семејство, во работната средина, во заедниците на ниво на нивната општина (по можност вклучување во социјални клубови), со размена на искуства на болни со исти или слични заболувања каде што пациентите стекнуваат позитивен однос кон болеста и се чувствуваат социјално полезни.

При евалуацијата на пациентите со мултипен миелом во иницијалната фаза на болеста се регистрираат одредени симптоми кои ја дефинираат клиничката слика на заболувањето. Дел од овие симптоми се неспецифични и може да се потврдат и кај другите малигни или хронични воспалителни заболувања, а во нив се вбројуваат, замор, гадење и повраќање, опстипација, диспнеа, губење на апетит и болка.

Во групата на симптоми се вбројуваат оние, кои се јавуваат како директна последица на заболувањето и неговите деструктивни ефекти на другите органски системи или ако по почнувањето на хемотерапијата се појавуваат како несакани ефекти од применетите медикаменти. При анализата на неспецифичните симптоми (замор, малаксалост, намален апетит) кои секако може да се разгледуват и како детерминанти кои придонесуваат кон нарушување на квалитетот на живот кај пациентите, се потврдува сигнификантно подобрување во правец на намалување на степенот на нивната експресија, кој воедно води и кон подобрување на социјалното функционирање на пациентите во средината и кон појава на субјективно чувство на подобрена здравствена состојба. Оваа променета и подобрена состојба се забележува кај поголемата група на анализирани пациенти при спроведената проценка за карактеристиките на нивниот квалитетен живот. Степенот на постигнат тераписки одговор води кон правопрпорционална зависност при елиминацијата на изразеноста на овие симптоми.

Од специфичните симптоми кај мултипниот миелом, болката може да се издвои како покарактеристична особина на ова заболување. Интензитетот на болката како субјективно чувство зависи пред сè од две компоненти: од прагот на толеранција на индивидуата, како и од степенот на експресија на промената која директно води кон појава на болката. При мултипниот миелом болката најчесто се јавува како резултат на скелетната деструкција предизвикана од основното заболување. Изразената редукција на коскениот дензитет најчесто доведува до појава на патолошки фрактури. При компресивни фрактури на прешленските тела голема е веројатноста дека ќе настане компресија на нервните корени кој го напуштаат грбниот мозок преку интервертебралните отвори. Повредата на нервните корени при анализа на клиничката слика на пациентите се манифестира со изразена болка која го инвалидизира пациентот, а во одредени случаи доведува и до пареза или парализа на одредена група на мускули како и изразена дисфункционалност на пациентот. При иницијалната хоспитализација, примарна тераписка интервенција кај пациентите каде постои интензивна болка е ординирањето на соодветна аналгетска терапија. Наредниот чекор би бил почнување на

третманот на основното заболување со примена на хемотерапија, или на комбиниран тераписки модалитет од хемотерапија и радиотерапија.

При анализа на податоците од истражуваната група пациенти во овој магистерски труд се потврдува дека постигнувањето на соодветен степен на ерадикација на малигниот клон на плазма клетки и спроведувањето на максимална контрола на заболувањето, води до посакуваното спречување на прогресивната скелетна деструкција. Како адјувантна терапија кај анализираната група пациенти е задолжително ординирањето на бисфосфонати, кои во комбинација со хемотерапијата, радиотерапијата и што поголемиот степен на постигнат тераписки одговор резултира со зголемување на коскениот дензитет, реконституција на скелетниот систем, елиминација или значителна редукција на болката како симптом, намалена потреба од редовна аналгетска терапија и генерално сигнификантно подобрен квалитет на живот карактеризиран со зголемена сигурност на пациентите, поголем степен на самоверба и чувство на способност за рамноправно учество во социјалната средина при секојдневното функционирање. Од нашите податоци што се добиени од испитуваната група, болката како главен субјективен симптом беше доминантна тегоба со индекс 80,69, што сигурно екстремно влијаело на вкупниот квалитет на живот. Евалуацијата по период од 1 година покажа сигнификантно намалување на нивото на вредноста на болката на 45,67, со значително подобрување на физичката функционалност и што е уште поважно-практично елиминирање на потребата на земање на аналгетска терапија. Оттаму лично сметам дека нашиот прашалник треба да се дополни и збогати со додефинирање на степенот на болката со нумерички параметри (0-10,)

Од истражуваната група на пациенти во категоријата на финансиски потешкотии, немаше сигнификантна разлика ,следејќи ги од почетокот, односно при дијагностицирање и во текот на терапија во период од 6-12 месеци. Финансиската состојба беше единствена непроменлива компонента во текот на ова истражување, што се докажа дека дијагностичката процедура и хемотерапискиот протокол односно лекувањето не влијае на финансиската состојба кај пациентите заболени од MM.

Иако пациентите не партиципираат за медицинскиот третман на ова заболување, сепак тие се изложени на трошоци кои се поврзани со болни, исцрпувачки и заморни патувањата до соодветната здравствена установа за спроведување на ординирани хемотераписки процедури. Ова особено се однесува на дел од пациентите кои живеат во руралните средини како и дел од пациентите кои го почнуваат лекувањето со лоша финансиска состојба и која останува непроменета во тек на лекувањето. Во анализираната група на пациенти поголем дел се пензионери, што истовремено подразбира непроменлива финанска состојба независно од третманот на заболувањето. Пациентите кои се вработени, доколку се потврди повисок стадиум на заболувањето истите имаат понизок перформанс статус и во одредени случаи тие се на долготрајни боледувања и неможност за брзо вклучување во работниот процес, што од друга страна влијае на нивната финансиска состојба. Пациентите исто така се изложени и на трошоци користејќи разновидни нутритивни суплементи со цел подобрување на нивната здравствена состојба.

Неизбежно е при анализирањето на пациентите со мултипен миелом да се спомене и методот на лекување на пациентите со трансплантација на хематопоеетски матични клетки (ТХСК). Денес во светот широко е распространета е примената на автологната трансплантација на хематопоеетски матични клетки со претходно ординирање на високодозна хемотерапија за кондиционирање со мелфалан. Во одредени центри и студии се известува и за употребата на алогената ТХСК од ХЛА-ДНК идентични донори, но сепак, високите стапки на морбидитет и морталитет асоцирани со оваа постапка го дефинираат алогениот ТХСК како генерално помалку применлив метод кој доаѓа во предвид за одредени, исклучителни случаи со претходно јасно дефинирани индикации и согласности за спроведување на процедурата. Автологната ТХСК претставува метод кој ако се примени во јасно дефинирани услови овозможува трансформирање на пациентот од индивидуа кај која е потребно долготрајна примена на хемотерапија со цел да се контролира болеста согласно со нејзиниот хроничен тек, проследена со сите компликации и несакани ефекти, во индивидуа кај која единствено се потребни редовни контроли, ординирање на бисфосфонатна терапија и евентуално терапија на одржување.

Оваа група треба да има посебен интерес посебно следење на квалитетот на живот, но за значајни статистички заклучоци ни е потребна група или серија на пациенти поголема од нашата за да се направи компаративна студија.

Компарацијата на здравствената состојба на пациентите по спроведената автологна ТХСК со здравствената состојба на пациентите кај кои не е спроведена оваа процедура се очекува подобрување на општото чувство на добро здравје, подобра социјална реинтеграција на пациентите, избегнување на потенцијалните несакани ефекти од хроничната хемотерапија како и подобра контрола на прогресијата на заболувањето со продолжување и подобрување на стапките на севкупно преживување на пациентите и стапките на преживување без настани поврзани со основното заболување. Збирната насока од оваа терапија води кон подобрен квалитет на живот кај анализираниите пациенти вклучени во овој магистерски труд при спроведената евалуација на социјалната функција на пациентите на 6 и 12 месеци.

Општата здравствена состојба и квалитетот на живот кај оваа истражувана група на пациенти многу тешко може да се опишат нумерички. Согласно ставовите и размислувањата на пациентите во тек на истражувањето, придонесоа, да ги процениме и да ги измериме овие карактеристики во однос на нивното заболување. Но, иако е применет мултидимензионален пристап при анализирањето на податоците, јасен е заклучокот дека овие компоненти претставуваат синтеза на целосната евалуација на здравствената состојба, вклучувајќи ги параметрите кои го дефинираат заболувањето и параметрите за квалитетот на животот кај истражуваната група на пациенти со ММ. Со подобрувањето на симптоматологијата која е изразена, и е составен дел од ова заболување, подобро е субјективното чувство на пациентите за општата здравствена состојба, што резултира со севкупна функционалност на пациентите во повеќе сегменти на нивниот живот, а паралено со тоа и подобрување на карактеристиките за квалитетен живот. Во обработката на резултатите кај двете категории бележиме сигнификантна разлика кај пациентите при дијагностицирање и во тек на терапијата во период од 6-12 месеци.

ЗАКЛУЧОК

Во согласност со целите на овој магистерски труд, односно спроведувањето на истражувањето насочено кон анализа на квалитетот на живот кај пациентите со мултипен миелом очекувам расветлување на одреден проблем кој можеби не бил акцентиран при дијагностиката и третманот на ова малигно хематолошко заболување.

Резултатите кои се добиени од истражуваната група на пациенти во однос на функционалната скала и истите се интерпретирани говорат за следните заклучоци.

1. Анализата на нивото на **физичкото функционирање** кај пациентите при дијагностицирање беше со вредност 27.5 што претставува ниско ниво и вредностите на одговорите на пациентите се движаа во рамки од 0 до 86.7. Во тек на терапијата нивото на физичкото функционирање е со вредност 59.5 што претставува средно ниво на физичко функционирање, а вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 13.33 до 100. Вредноста на $P < 0.05$ и покажува сигнификантна разлика во физичкото функционирање во периодот при дијагностицирање и во тек на терапијата на 6 и 12 месеци.
2. Анализата на нивото на **персоналното функционирање** кај пациентите при дијагностицирање беше со вредност 17.91 што претставува ниско ниво и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 100. Во тек на терапијата нивото на персонално функционирање е со вредност 36,46 што претставува ниско ниво на персонално функционирање, а вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 100. Вредноста на $P < 0.05$ и покажува сигнификантна разлика во персоналното функционирање во периодот при дијагностицирање и во тек на терапијата на 6 и 12 месеци.

3. Анализата на нивото на **емоционалното функционирање** кај пациентите при дијагностицирање беше со вредност 39,91 што претставува ниско ниво и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 100. Во тек на терапијата нивото на емоционалното функционирање е со вредност 73,34 што претставува високо ниво на емоционално функционирање, а вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 13,33 до 100. Вредноста на $P < 0.05$ и покажува сигнификантна разлика во емоционалното функционирање во периодот при дијагностицирање и во тек на терапијата на 6 и 12 месеци.
4. Анализата на нивото на **когнитивното функционирање** кај пациентите при дијагностицирање беше со вредност 55,21 што претставува средно ниво и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 100. Во тек на терапијата нивото на когнитивно функционирање е со вредност 72,50 што претставува високо ниво на когнитивно функционирање, а вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 33,33 до 100. Вредноста на $P < 0.05$ и покажува сигнификантна разлика во когнитивното функционирање во периодот при дијагностицирање и во тек на терапијата на 6 и 12 месеци.
5. Анализата на нивото на **социјалното функционирање** кај пациентите при дијагностицирање беше со вредност 26,25 што претставува ниско ниво и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 83,3. Во тек на терапијата нивото на социјално функционирање е со вредност 50,83 што претставува средно ниво на социјално функционирање, а вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 100. Вредноста на $P < 0.05$ и покажува сигнификантна разлика во социјалното функционирање во периодот при дијагностицирање и во тек на терапијата на 6 и 12 месеци.

Резултатите кои се добиени од истражуваната група на пациенти во однос на симптоматската скала и истите се интерпретирани, говорат за следните заклучоци:

1. Анализата на симптомот замор кај пациентите при дијагностицирање е со вредност 80,84 што претставува високо ниво на чувство на замор и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 22 до 100. Во тек на терапијата нивото на чувство на замор е со вредност 55,44 што претставува средно ниво и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 22 до 100. Вредноста на $P < 0.05$ и покажува сигнификантна разлика во периодот при дијагностицирање и тек на терапијата на 6 и 12 месеци.
2. Анализата на симптомите на гадење и повраќање кај пациентите при дијагностицирање е со вредност 21,64 што претставува ниско ниво на овие симптоми и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 100. Во тек на терапијата на симптомите на гадење и повраќање се со вредност 5,83 што претставува ниско ниво и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 33,33. Вредноста на $P < 0.05$ и покажува сигнификантна разлика во периодот при дијагностицирање и тек на терапијата на 6 и 12 месеци.
3. Анализата на симптомот болка кај пациентите при дијагностицирање е со вредност 81.69 што претставува високо ниво на болка и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 100. Во тек на терапијата нивото на болка е со вредност 45,67 што претставува средно ниво и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 100. Вредноста на $P < 0.05$ и покажува сигнификантна разлика во периодот при дијагностицирање и тек на терапијата на 6 и 12 месеци.

4. Анализата на симптомот диспнеа кај пациентите при дијагностицирање е со вредност 46,67 што претставува средно ниво на диспнеа и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 100. Во тек на терапијата нивото на диспнеа е со вредност 15,42 што претставува ниско ниво и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 66,7. Вредноста на $P < 0.05$ и покажува сигнификантна разлика во периодот при дијагностицирање и тек на терапијата на 6 и 12 месеци.
5. Анализата на симптомот несоница кај пациентите при дијагностицирање е со вредност 58,33 што претставува средно ниво на несоница и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 100. Во тек на терапијата несоницата е со вредност 21,67 што претставува ниско ниво и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 100.
Вредноста на $P < 0.05$ и покажува сигнификантна разлика во периодот при дијагностицирање и тек на терапијата на 6 и 12 месеци.
6. Анализата на симптомот губење на апетит кај пациентите при дијагностицирање е со вредност 50,00 што претставува средно ниво на губење на апетит и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 100. Во тек на терапијата намалувањето на апетит е со вредност 11,46 што претставува ниско ниво и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 66,7. Вредноста на $P < 0.05$ и покажува сигнификантна разлика во периодот при дијагностицирање и тек на терапијата на 6 и 12 месеци.
7. Анализата на симптомот опстипација кај пациентите при дијагностицирање е со вредност 38,33 што претставува ниско ниво на опстипација и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 100. Во тек на терапијата нивото опстипација е со вредност 21,67 што претставува ниско ниво и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 100.

Вредноста на $P < 0.05$ и покажува сигнификантна разлика во периодот при дијагностицирање и тек на терапијата на 6 и 12 месеци.

8. Анализата на симптомот диареа кај пациентите при дијагностицирање е со вредност 5,42 што претставува ниско ниво на опстипација и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 66,7. Во тек на терапијата нивото диареа е со вредност 1,25 што претставува ниско ниво и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 33,3. Вредноста на $P < 0.05$ и покажува сигнификантна разлика терапијата на 6 и 12 месеци во периодот при дијагностицирање и тек на терапија.
9. Анализата на финансиската состојба т.е финансиските потешкотии кај пациентите при дијагностицирање е со вредност 76,25 што претставува високо ниво на финансиски потешкотии и вредностите на одговорите се движеа во рамки од 0 до 100. Во тек на терапијата нивото на финансиските потешкотии е со вредност 72,5 што претставува високо ниво и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 0 до 100. Вредноста на $P > 0.05$ и **нема сигнификантна разлика** во периодот при дијагностицирање и тек на терапијата на 6 и 12 месеци.
10. Анализата на општата здравствена состојба и квалитетот на живот кај пациентите при дијагностицирање е со вредност 23,95 што претставува ниско ниво на здравствена состојба и квалитетот на живот и вредностите на одговорите се движеа во рамки од 0 до 83,33. Во тек на терапијата нивото на општата здравствена состојба и квалитетот на живот е со вредност 58,84 што претставува средно ниво и вредностите на одговорите на пациентите се движеа во рамки од 25 до 91,66. Вредноста на $P < 0.05$ и покажува сигнификантна разлика во периодот при дијагностицирање и тек на терапијата на 6 и 12 месеци.

Согласно резултатите на истражувањето се потврдува општата хипотеза дека квалитетот на живот се менува од периодот на дијагностицирање на заболувањето, почетокот на лекување и во понатамошниот тек на болеста.

Се потврдуваат и посебните хипотези со сигнификантна разлика во физичкото, емоционалното, персоналното и социјалното функционирање на пациентите заболени од ММ при дијагностицирање и во тек на терапија во период од 6 до 12 месеци, како и апликацијата на соодветната терапија која го менува квалитетот на живот.

Не е потврдена хипотезата за финансиската состојба односно не постои сигнификантна разлика кај пациентите во овој сегмент, при дијагностицирање и во тек на лекување. Иако пациентите не партиципираат за тертманот на лекувањето на основното хематолошко заболување, сепак тие се изложени на низа трошоци поврзани со болеста . Патувањата до соодветната здравствена установа поради спроведување на хемотераписките протоколи, односно беше напоменато дека ММ претставува хронично малигно заболување бара редовно аплицирање на соодветна терапија и речиси доживотни редовни контроли , честите патувања до установата се неопходни.

Користење на нутритивни суплементи како дополнување во нивниот начин на исхрана се неколку од многуте варијанти поврзани со финансиската состојба на пациентите.

Користена литература

Advances in Nursing Science (2006; 29 [4], 340–50).

Armstrong D, Caldwell D. *Origins of the Concept of Quality of Life in Health Care: a Rhetorical Solution to a Political Problem. Social Theory and Health* 2004

Butow P. *Quality of life Research in Clinical Trials. CeMPED. Sydney. 2009. Available from: URL: http://www.cancerwa.asn.au/resources/2008-10-23_qualityof-life-research-phyllis_butow_session-handouts.pdf*

Blanc PD. *Why quality of life should matter to occupational health researchers. Occup Environ Med* 2004;61 (7):572-6.

Barofsky I. *Quality of Life Research: A Critical Introduction. Qual Life Res* 2003

Nikodijevik B, *Sovremena dijagnostika i terapija vo medicinata, 2000*

<http://www.cancer.org/Cancer/MultipleMyeloma/DetailedGuide/index>

http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

Dimopoulos M, Berenson J, Shirina N, et al. *Survival in patients with multiple myeloma receiving zoledronic acid: Stratification by baseline bone alkaline phosphatase levels. J Clin Oncol, 2006 ASCO Annual Meeting Proceedings Part I, Abstr # 7505, 24:185 (June 20 Suppl): 2006.*

Mandzuk LL, McMillan DE. *A concept analysis of quality of life. J Orthop Res* 2005

Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. *Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. BMJ* 2002

G. Vuletic, A. Mujkic, *Što cini osobnu kvalitetu života: Studija na uzorku Hrvatske gradske populacije, Škola narodnog zdravlja A. Štampar* Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 2009.

Michalos AC. *Social Indicators Research and Health-Related Quality of Life Research. Soc Indic Res* 2004; 65(1):27-72.

Rapley M, *Quality of Life Research*, ISBN0 7619 5456 2, British Library, 2003

Стојчевски Т. (2000) *Хематологија*

Stefanovic S, *Hematogija*, 1981

Rosen LS, et al. *Cancer*. 2003;98:1735-1744

Salajka F: *Quality of life of oncological patients. J Czech Slov Clin Oncol*, 2001; 1: 27–9

Shumaker SA, Berzon R. *Quality of life: theory,transaltion, measurement and analysis. Oxford: Rapid Communication*,1995.

Wisløff F, Hjorth M, Kaasa S, Westin J. *Effect of interferon on the health-related quality of life of multiple myeloma patients: results of a Nordic randomized trial comparing melphalan-prednisone to melphalan-prednisonea-interferon.Br J Haematol* 1996; 94: 324–32.

Fayers P, Aaronson NK, Bjordal K, Sullivan M. *EORTC QLQ-C30 scoring manual. Brussels: EORTC Publications*, 1997.

Neymark N, Kiebert W, Torfs K, et al. *Methodological and statistical issues of quality of life (QoL) and economic evaluation in cancer clinical trials: report of a workshop. Eur J Cancer* 1998; 34: 1317–33.

S. L. Koessel, M. K. Theis, T. L. Vaughan et al., “Socioeconomic status and the incidence of multiple myeloma,” *Epidemiology*, vol. 7, no. 1, pp. 4–8, 1996

8.A. K. Kvam, P. Fayers, M. Hjermstad, N. Gulbrandsen, and F. Wisloff, “Health-related quality of life assessment in randomised controlled trials in multiple myeloma: a critical review of methodology and impact on treatment recommendations,” *European Journal of Haematology*, vol. 83, no. 4, pp. 279–289, 2009.

F. Wisloff, S. Eika, E. Hippe et al., “Measurement of health-related quality of life in multiple myeloma,” *British Journal of Haematology*, vol. 92, no. 3, pp. 604–613, 1996.

N. Luo, C. S. L. Fones, S. E. Lim, F. Xie, J. Thumboo, and S. C. Li, "The European organization for research and treatment of cancer quality of life questionnaire (EORTC QLQ-C30): validation of English version in Singapore," *Quality of Life Research*, vol. 14, no. 4, pp. 1181–1186, 2005.

First European Quality of Life Survey: Life Satisfaction, happiness and sense of belonging, European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, Dublin, Ireland, 2005.

Keith KD. *International Quality of Life: Current Conceptual, Measurement, and Implementation Issues*. In: Glidden LM, editor. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24. San Diego:Press; 2001.

Armstrong D, Caldwell D. *Origins of the Concept of Quality of Life in Health Care: a Rhetorical Solution to a Political Problem*. *Social Theory and Health* 2004

Schalock RL. *Three Decades of Quality of Life*. *Focus Autism Other Dev Disabl* 2000; 15(2): 116-27.

Schalock RL. *The Concept of Quality of Life: What We Know and Do Not Know*. *J Intellect Disabil Res* 2004; 48(3):203-16.

Schalock RL, editor. *Quality of Life. Vol I. Conceptualization and measurement*. Washington: American Association on Mental Retardation; 1996.

Cummins RA. *Objective and Subjective Quality of Life: an Interactive Model*. *Soc Indic Res* 2000; 52 (1): 55-72.

Barofsky I. *Quality of Life Research: A Critical Introduction*. *Qual Life Res* 2003

Krizmanic, M., & Kolesaric, V. (1992). *Manual for application of the Scale of Quality of Life*. Naklada Slap, Jastrebarsko

Прилог



EORTC QLQ-C30 (version 3)

Застапувајќи сме на одредени информации за Вас и Вашето здравје. Во моите одговори на сите прашања со заокружување на бројот кој најмногу одговара на Вашата состојба. Тука нема "добри" или "лоши" одговори. Информациите кои ќе ги подготвиме остануваат строго поверливи.

Во моите вклучања ги Вашите информации:
 Дата на разгледување: месец, године:
 Денешен датум: (месец, месец, године): 31

	Вопшто не	Малку	Често	Почесто
1. Дали имате потешкотии при вршење на дневни активности, како носење на тежка торба или куфар?	1	2	3	4
2. Дали имате потешкотии при <u>физички</u> прометки?	1	2	3	4
3. Дали имате потешкотии при <u>квалитет</u> прометки надвор од куќата?	1	2	3	4
4. Дали во текот на денот имате потреба да се одморате на столче или на лежките во кревет?	1	2	3	4
5. Дали Ви е потребна помош при јакнење, облекување, миење или при користење на тоалет?	1	2	3	4
Во текот на минатата недела:	Вопшто не	Малку	Често	Почесто
6. Дали бисте се ограничили при извршувањето на Вашата работа или други дневни активности?	1	2	3	4
7. Дали бисте се ограничили при бањането со Вашето хоби или други слободни активности?	1	2	3	4
8. Дали имате потешкотии со спиењето/наспиењето на ниво?	1	2	3	4
9. Дали имате болки?	1	2	3	4
10. Дали Ви беше потребен огмол?	1	2	3	4
11. Дали имате потешкотии со сеницето?	1	2	3	4
12. Дали се нарушуваат бачењата?	1	2	3	4
13. Дали имате намалување на апетитот?	1	2	3	4
14. Дали почувствувате замор?	1	2	3	4
15. Дали повраќате?	1	2	3	4

Во моите прашања на оваа страница

Во текот на минатата недела:

	Вопшто не	Малку	Често	Почесто
16. Дали имавте енерг	1	2	3	4
17. Дали имавте просни	1	2	3	4
18. Дали почувствувате замор	1	2	3	4
19. Дали брзката Ви попречуваша при извршувањето на небните активности?	1	2	3	4
20. Дали имавте потешкотии со концентрирањата на пример при читање на книги или гледање на телевизоре?	1	2	3	4
21. Дали почувствувате нивност?	1	2	3	4
22. Дали почувствувате напнатост	1	2	3	4
23. Дали почувствувате раздржливост	1	2	3	4
24. Дали почувствувате апатиност?	1	2	3	4
25. Дали имавте потешкотии со памнењето?	1	2	3	4
26. Дали Вашата физичка кондиција или менталниот третман му попречи на Вашиот <u>семеен живот</u> ?	1	2	3	4
26. Дали Вашата физичка кондиција или менталниот третман му попречи на Вашиот <u>социјален живот</u> ?	1	2	3	4
26. Дали Вашата физичка кондиција или менталниот третман Ви попречуваша финансиски резултати?	1	2	3	4

За следните прашања Ве молиме, заокружете број од 1 до 7 кој најмногу одговара на Вашата состојба

29. Како го оценувате Вашата ниво на единствена состојба во текот на минатата недела?

1 2 3 4 5 6 7

Многу лошо

Одлично

30. Како го оценувате ниво на единството на живот во текот на минатата недела?

1 2 3 4 5 6 7

Многу лошо

Одлично