

**“КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ И СОЦИЈАЛНА ИНКЛУЗИЈА КАЈ ПАЦИЕНТИ ЛЕКУВАНИ  
СО ТРАНСПЛАНТАЦИЈА НА ХЕМАТОПОЕТСКИ МАТИЧНИ КЛЕТКИ”**

Докторска дисертација:



Кандидат:

М-р.сци Жаклина Трајковска Анчевска

Ментор:

Проф. д-р Иван Трајков

Скопје

## Содржина

### Апстракт

<b>ВОВЕД 1</b>	<b>1</b>
<b>ОПШТО ДЕФИНИРАЊЕ НА ПОИМОТ КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ 1.1</b>	<b>12</b>
<b>ИСТОРИСКИ ОСВРТ НА КОНЦЕПТОТ КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ 1.2</b>	<b>15</b>
<b>ДЕФИНИРАЊЕ НА КОНЦЕПТОТ КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ 1.3</b>	<b>16</b>
<b>РАЗЛИКИ ПРИ ДЕФИНИРАЊЕТО НА КОНЦЕПТОТ КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ 1.4</b>	<b>18</b>
<b>СУБЈЕКТИВЕН VS ОБЈЕКТИВЕН КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ 1.5</b>	<b>19</b>
<b>КВАЛИТЕТОТ НА ЖИВОТ ПОВРЗАН СО ЗДРАВЈЕ 1.6</b>	<b>21</b>
<b>МЕРЕЊЕ НА КОНЦЕПТОТ КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ 1.7</b>	<b>22</b>
<b>ИНСТРУМЕНТИ ЗА МЕРЕЊЕ НА КВАЛИТЕТОТ НА ЖИВОТ 1.8</b>	<b>23</b>
<b>ЗДРАВЈЕ И БОЛЕСТ – ДЕФИНИЦИИ И КОНЦЕПТИ 1.9</b>	<b>24</b>
<b>КОНЦЕПТ ЗДРАВЈЕ 1.10</b>	<b>25</b>
<b>ФАКТОРИ КОИ ВЛИЈААТ НА ЗДРАВЈЕТО 1.10.1</b>	<b>30</b>
<b>КОНЦЕПТ БОЛЕСТ 1.11</b>	<b>32</b>
<b>СОЦИЈАЛНИ ИНДИКАТОРИ 1.12</b>	<b>33</b>
<b>СОЦИЈАЛНА ИНКЛУЗИЈА 2</b>	<b>35</b>
<b>ДЕФИНИРАЊЕ НА СОЦИЈАЛНА ИНКЛУЗИЈА 2.1</b>	<b>35</b>
<b>РАЗЛИЧНИ АСПЕКТИ ПРИ ДЕФИНИРАЊЕ НА ПОИМОТ СОЦИЈАЛНА ИНКЛУЗИЈА 2.2</b>	<b>35</b>
<b>ПРОЦЕСОТ НА СОЦИЈАЛНА ИНКЛУЗИЈА ВО РАЗЛИЧНИ ОБЛАСТИ 2.3</b>	<b>36</b>
<b>КРЕИРАЊЕ НА ПРОЦЕСОТ ЗА СОЦИЈАЛНА ИНКЛУЗИЈА И НЕЈЗИНО ИМПЛЕМЕНТИРАЊЕ 2.4</b>	<b>37</b>
<b>СОЦИЈАЛНА ИНКЛУЗИЈА КАКО ПРИСТАП ВО ПОДОБРУВАЊЕ НА РЕИНТЕГРАЦИЈАТА НА ПОЕДИНЦИТЕ 2.5</b>	<b>38</b>
<b>СОЦИЈАЛНАТА ИНКЛУЗИЈА КАКО СЛОЖЕН ПРОЦЕС ЗА ЛИЦАТА ЛЕКУВАНИ СО ТХМК 2.6</b>	<b>39</b>
<b>ЦЕЛИ НА СОЦИЈАЛНАТА ИНКЛУЗИЈА 2.7</b>	<b>40</b>
<b>УЛОГАТА НА СОЦИЈАЛНИТЕ РАБОТНИЦИ ПРИ ТРАНСПЛАНТАЦИЈАТА НА ХП МАТИЧНИ КЛЕТКИ 2.8</b>	<b>41</b>
<b>ХЕМАТОЛОШКИ МАЛИГНИ ЗАБОЛУВАЊА 3</b>	<b>44</b>
<b>ТРАНСПЛАНТАЦИЈА НА ХЕМАТОПОЕТСКИ МАТИЧНИ КЛЕТКИ 3.1</b>	<b>47</b>
<b>ИСТОРИСКИ ОСВРТ НА ТРАНСПЛАНТАЦИЈА НА ХЕМАТОПОЕТСКИ МАТИЧНИ КЛЕТКИ 3.2</b>	<b>48</b>
<b>ХЛА СИСТЕМ 3.3</b>	<b>49</b>
<b>ГЕНОМСКА СТРУКТУРА И ПОЛИМОРФИЗАМ 3.4</b>	<b>50</b>
<b>МЕТОДИ ЗА ТИПИЗИРАЊЕ НА ХЛА 3.5</b>	<b>50</b>
<b>НОМЕНКЛАТУРА ЗА СЕРОЛОГИЈА 3.6</b>	<b>51</b>
<b>РЕГИСТРИ 3.7</b>	<b>51</b>
<b>ДЕФИНИРАЊЕ И ИЗВОРИ НА ХЕМАТОПОЕТСКИ МАТИЧНИ КЛЕТКИ 3.8</b>	<b>52</b>
<b>ДОНОРИ НА ХЕМАТОПОЕТСКИ МАТИЧНИ КЛЕТКИ 3.9</b>	<b>53</b>

<b>ВИДОВИ НА ТРАНСПЛАНТАЦИЈА 3.10</b>	<b>53</b>
<b>КОМПЛИКАЦИИ КАЈ ТХМК 3.11</b>	<b>56</b>
<b>ИНТЕРНАЦИОНАЛНА СОРАБОТКА 3.12</b>	<b>57</b>
<b><u>ИСТРАЖУВАЧКИ ДЕЛ 4</u></b>	<b><u>61</u></b>
<b>МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕТО 4.1</b>	<b>61</b>
ПРЕДМЕТ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО 4.1.1	61
ЦЕЛ И КАРАКТЕР НА ИСТРАЖУВАЊЕТО 4.1.2	62
ЗАДАЧИ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО 4.1.3	63
<b>ХИПОТЕЗИ 4.2</b>	<b>64</b>
ОПШТА ХИПОТЕЗА 4.2.1	64
ПОСЕБНИ ХИПОТЕЗИ 4.2.2	64
<b>ВАРИЈАБЛИ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО 4.3</b>	<b>65</b>
НЕЗАВИСНИ ВАРИЈАБЛИ 4.3.1	65
ЗАВИСНИ ВАРИЈАБЛИ 4.3.2	65
ПРИМЕРОК НА ИСТРАЖУВАЊЕТО 4.3.3	65
<b>МЕТОДИ, ТЕХНИКИ И ИНСТРУМЕНТИ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО 4.4</b>	<b>66</b>
МЕТОДИ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО 4.4.1	66
ТЕХНИКА НА ИСТРАЖУВАЊЕ 4.4.2	67
ИНСТРУМЕНТИ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО 4.4.3	68
СТАТИСТИЧКА ОБРАБОТКА НА ПОДАТОЦИ 4.4.4	72
<b>АНАЛИЗА И ИНТЕРПРЕТАЦИЈА НА РЕЗУЛТАТИТЕ ОД ИСТРАЖУВАЊЕТО 4.5</b>	<b>73</b>
ОПШТИ ПОДАТОЦИ ЗА ИСТРАЖУВАНАТА ГРУПА НА ПАЦИЕНТИ 4.5.1	73
<b><u>ОБРАБОТКА НА ПОДАТОЦИ 5</u></b>	<b><u>79</u></b>
ФИЗИЧКО ЗДРАВЈЕ-БЛАГОСОСТОЈБА 5.1	81
СОЦИЈАЛНО/СЕМЕЈНО ЗДРАВЈЕ-БЛАГОСОСТОЈБА 5.2	88
ЕМОЦИОНАЛНО ЗДРАВЈЕ-БЛАГОСОСТОЈБА 5.3	95
ФУНКЦИОНАЛНО ЗДРАВЈЕ-БЛАГОСОСТОЈБА 5.4	101
ДОПОЛНИТЕЛНИ ГРИЖИ-БМТ СКАЛА 5.5	108
КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ КАЈ СИТЕ ТРАНСПЛАНТИРАНИ ПАЦИЕНТИ 5.6	133
КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ НА ПАЦИЕНТИ СО АЛОГЕНА ТРАНСПЛАНТАЦИЈА 5.7	133
КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ НА ПАЦИЕНТИ СО АВТОЛОГНА ТРАНСПЛАНТАЦИЈА 5.8	134
КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ НА ПАЦИЕНТИ СО ДИЈАГНОЗА 5.9	135
<b><u>ДИСКУСИЈА 6</u></b>	<b><u>140</u></b>
<b><u>ЗАКЛУЧОК 7</u></b>	<b><u>153</u></b>
<b><u>КОРИСТЕНА ЛИТЕРАТУРА 8</u></b>	<b><u>155</u></b>
<b><u>ПРИЛОГ 9</u></b>	<b><u>167</u></b>

## Апстракт

Анализирањето на квалитетот на живот несомнено ги инкорпорира физичките, психичките, емоционалните и социјалните компоненти како составен дел во проценката. Анализата на физичката функционалност се однесува на проценката за извршување на секојдневните активности, психолошката функција која ја поврзуваме со евентуалните нарушувања кои се предизвикани од болеста или други фактори и социјалното функционирање се однесува на квантитативни и квалитативни аспекти на социјалните односи и интеракции со акцент на социјалната инклузија. Анализата на овој концепт кај пациенти лекувани со автологна и алогена ТХМК, потврдува дека е прогностички показател за успешноста во лекувањето во целиот процес се до фазата на заздравување и долгорочно преживување.

**Мотив:** мониторирање на пациентите лекувани со автологна и алогена ТХМК за нивниот квалитет на живот и социјална инклузија.

**Цели:** Да се анализира квалитетот на живот кај пациентите лекувани со ТХМК, како приоритетна задача што е поставува пред самиот пациент, семејството и здравствените институции и социјалната средина.

**Материјали и методи:** Докторската дисертација е дизајнирана како ретроспективна проспектива. Анализирани се 80 пациенти лекувани со автологна и алогена ТХМК при ЈЗУУ Клиника за Хематологија Скопје, во периодот од 2016 година до 2020 година. Применет е прашалник креиран од страна на FACIT организација, пополнет преку стандардизирано интервју, по извршена ТХМК, потоа 6 месеци за пациенти со автологна ТХМК и 12 месеци за пациенти со алогена ТХМК. Посебен осврт беше даден во делот на физичка, социјално/семејна, емоционална и функционална благосостојба, како и посебен специјализирана скала за дополнителни грижи. Вкупните резултати од сите скали ја дадоа проценката на квалитетот на живот кај испитуваната група.

**Резултати:** Во студијата 85% од пациентите се лекувани со автологна ТХМК и 15% со алогена ТХМК. Квалитетот на живот беше анализиран вкупно кај сите пациенти со сигнификантно подобрување во сите скали на благосостојба и дополнителните грижи. Не значајно сигнификантно подобрен беше резултатот во емоционалната скала, кој задржа високо ниво по извршената ТХМК и последователниот период на анализа. Квалитетот на живот по извршена ТХМК кај сите пациенти е со score range 82,5 и во следниот период на анализа таа вредност беше 107,1, односно се подобрил за 30%. Кај пациентите лекувани со **автологна** ТХМК најниска вредност имаа во функционалната скала 11,9 со 70% подобрување. Квалитетот на живот по извршена ТХМК кај овие пациенти е со вредност 74,3 сигнификантно подобрување со вредност 110,9 односно 49% е подобрен квалитетот на живот. Кај пациентите лекувани со **алогена** ТХМК најниска вредност имаа во скалата за дополнителни грижи 10,1 со двојно подобрување по 1 година. Квалитетот на живот по извршена ТХМК кај овие пациенти е со вредност 68,2 со сигнификантно подобрување со вредност 92,7 односно 36% е подобрен квалитетот на живот. Кај овие испитаници како неповолен фактор кој влијае на квалитетот на живот е појава на ГВХД компликација, каде 3% од пациентите ја имаат со кожна локализација. Пациентите беа селектирани и врз основа на дијагнози, доминатни се пациентите со мултипен миелом со 51% застапеност, кај оваа група квалитетот на живот се подобрил за 38%.

**Заклучок:** ТХМК при лекувањето на хематолошките заболувања се потврди дека е сложена интервенција која влијае на квалитетот на живот на пациентите. Неопходен е мултидисциплинарен пристап во следењето на пациентите на подолг временски период и редовни контроли на состојбата.

Клучни зборови: квалитет на живот, социјална инклузија, здравје, трансплантација

## Abstract

Analysing the quality of life undoubtedly incorporates physical, mental, emotional and social components as an integral part of the evaluation. The analysis of physical functionality refers to the evaluation of the performance of daily activities, the psychological function that we associate with possible disorders caused by the illness or other factors, and social functioning that refers to the quantitative and qualitative aspects of social relationships and interests with emphasis on social inclusion. Analysis of this concept at patients treated with autologous and allogeneic THSCs confirms that is a prognostic indicator of successful treatment throughout the whole process up to the healing and long-term survival stages.

**Motive:** monitoring patients treated with autologous and allogeneic SCT for their quality of life and social inclusion.

**Objectives:** To analyse the quality of life of patients treated with THSC, as a priority task set before the patient himself, the family and health institutions and the social environment.

**Materials and methods:** The doctoral dissertation is designed as a retrospective-perspective. We analysed 80 patients treated with autologous and allogeneic SCT at PHIU Haematology Clinic in Skopje in the period from 2016 to 2020. A questionnaire developed by the FACIT organization, was completed through a standardized interview administered after THSC 6 months for patients with autologous THSC and 12 months for patients with allogeneic TCMK. Special emphasis was given to physical, social /family, emotional and functional well-being, as well as a specialized scale for additional care or BM. Overall results from all scales provides the quality of life assessment of the study group.

**Results:** In the study, 85% of patients were treated with autologous SCT and 15% with allogeneic SCT. Quality of life was analysed at all patients with significant improvement in all scales of well-being and additional care-BMT. Significantly improved was the score on the emotional scale, which maintained a high level after the THSC and in the subsequent analysis period. The quality of life after THSC performed at all patients was in the range of 82.5 and in the next analysis period that value was 107.1 i.e. improved by 30%. Patients treated with autologous THSC had the lowest value in the functional scale of 11.9 with a 70% improvement. The quality of life after THSC performed in these patients was 74.3, with a significant improvement of 110.9 and 49%, respectively. Patients treated with allogeneic THSC had the lowest value 10.1 at the additional care scale and had doubled the score after 1 year. The quality of life after THSC performed at these patients was 68.2 with a significant improvement of 92.7 or 36% quality of life was improved. Among these respondents, an unfavourable factor affecting the quality of life is the occurrence of GvHD complications, 3% of patients having with skin localization. Patients were selected also with a type of diagnosis, patients with multiple myeloma were dominant with 51% prevalence, and in this group the quality of life was improved by 38%.

**Conclusion:** Transplantation of hematopoietic stem cells (THSC) in the treatment of haematological diseases has been confirmed as complex intervention that affects the quality of life of at patients. A multidisciplinary approach in monitoring patient's health and QL over a longer period and often regular monitoring of the condition is necessary.

**Key words:** quality of life, social inclusion, health, transplantation

## 1. ВОВЕД

Овој труд има за цел да направи анализа на квалитетот на живот и социјалната инклузија кај пациентите кои се лекуваат со трансплантација на хематопетски матични клетки (ТХМК). Истражувањето кое го содржи трудот претставува важно поглавје како во областа на медицинската така и во социјалната наука. Недостатокот од ваков труд ја наметна потребата за да се истражуваат овие компоненти во рамките на лекувањето со трансплантацијата на ХМК со цел да се пристапи кон отварање на многу дилеми и прашања, и кои истите се поттик за важен допринос во ова научно подрачје.

Трудот е поделен на теоретски и истражувачки дел. Теоретскиот дел го сочинуваат четири глави и истражувачки дел каде се содржани методологијата на истражувањето и анализа и интерпретација на резултатите од спроведеното истражување.

Во **првата глава на теоретскиот дел** во трудот се дефинираат клучните аспекти врз основа на кое се темели истражувањето, дефинирање на поимот квалитет на живот и исориски осврт на истиот поим, субјективните наспроти објективните показатели кои го определуваат квалитетот на живот, потоа неговата поврзаност со здравјето, мерењето и инструментите на концептот квалитет на живот, дефинирање на поимите здраје и болест со посебен осврт на концептот здравје, вклучувајќи ги и факторите кои влијаат врз здравјето. Во оваа глава се објаснети и социјалните индикатори кои претставуваат мерки на социјалната благосостојба и обезбедуваат современ поглед на социјалните состојби и следење на трендови од низа области на социјално ниво.

При дефинирањето на концептот квалитет на живот се започна од фактот дека животот во квантитативна и квалитативна смисла е составен дел на појавите на надворешната средина каде припаѓа поединецот. Квалитетот на живот на поединецот подразбира какво е неговото социјално и физичко функционирање и субјективно искуство кое е детерминирано од чувството на радост, задоволство од животот, благосостојба и друго.

Напредокот во истражувањето за квалитет на живот ја наметна потребата да се направи јасна дистинкција помеѓу објективниот и субјективниот квалитет на живот.

Во последните години напредокот на општата здравствена заштита помогна во подобрување на социјалното здравје, а со тоа влијаеше и на квалитетот на живот како компонента на здравствената заштита и всушност со тоа привлече внимание како специфична област во потполност прифатена од јавните сектори и истражувана во многу науки. Денес планирањето за спроведување на соодветна здравствена заштита се темели на последици од болести детерминирани во општеството, кои водат кон препознавање на целите на здравствени услуги за продолжување на животниот век, подобрување на квалитетот на живот и животот воопшто, што всушност претставува мотив за ваков вид на истражување во социјалната и медицинската наука.

Во доменот на здравствената заштита поимот квалитет на живот се користи без јасна дефиниција. Иако постојат многу полемики кај истражувачите, факт е дека тие се согласуваат дека станува збор за ментално динамичен процес кој постојано се менува.

Во трудот јасно се изложени повеќе дефиниции креирани од плејада на автори кои ја истражуваат поврзаноста на квалитетот на живот и здравјето, каде генерално се темели на чување, унапредување и промоција на здравјето, истовремено наметнувајќи многу активности кои овозможуваат да се следат важни цели.

Во областа на медицината квалитетот на живот, Светска Здравствена Организација го дефинира:

Перцепција на поединецот за сопствената положба во животот, во контекст на културата и систем на вредности во кои живее и во однос на сопствените цели, очекувања и стандарди. Тоа е широк концепт кои го сочинуваат физичкото здравје на поединецот, психолошкиот статус, материјалната независност, социјалните односи и нивните односи спрема значајни карактеристики на надворешната средина. (СЗО, 1995)

Усвојувањето на резолуцијата на СЗО - Здравје за сите -21 век, СЗО постави глобални цели за подобрување на здравјето и квалитетот на живот на секоја личност. Во оваа резолуција квалитетот на живот е дефиниран:

Набљудување на индивидуата или групата и дека нивните потреби ќе бидат исполнети или признаени навреме за да се постигне среќа и исполнување.

Во овој труд акцентот е поставен на квалитетот на живот поврзан со здравјето, односно е во корелација со успехот при третманот т.е. лекување со трансплантација на ХМК. Квалитетот на живот поврзан со здравјето, односно со функционалниот и социјалниот статус, влијанието на болеста и третманот, повреди, трауми и друго ја потенцира важноста на личната перцепција за општата здравствена состојба на поединецот, последиците кои може да се јават во текот на лекувањето, ограничувањата кои ги предизвикува болеста и потребата од поддршка и помош во психичкото, физичкото и социјалното функционирање.

Разликите во истражувањата кои се занимаваат со анализа на концептот квалитет на живот во однос на здравјето се во зависност од предметот (структура, функции) или што се анализира (објективни vs субјективни мерки), можности за квантификација, техники за мерење (параметри, индекси, индикатори).

Како клучен концепт **во втората глава на теоретскиот дел** анализарана е социјалната инклузија и генерално дефинирањето на поимот социјална инклузија е процес кој овозможува оние лица кои се наоѓаат во ризик и општествена исклученост да добијат можност и средства за целосно учество во економскиот, социјалниот, општествениот и културниот живот со цел достигнување на животен стандард и благосостојба кои се сметаат за прифатливи во општеството.

Поимот инклузија подразбира интеграција, но од социјален аспект претставува вклучување на поединците во дадената заедница, која повеќе или помалку може да биде отворена или затворена целина односно, социјалната инклузија е процес на подобрување на условите на поединците и групите во општеството со цел подобрување на способноста, можностите и други аспекти на оние кои се загрозени и се исклучени за постигнување на одреден општествен придонес.



Нашата цел во истражувањето е социјалното вклучување на пациентите лекувани со трансплантација на ХМК, бидејќи претставува процес на подобрување на условите во кои учествуваат поединци и групи во општеството, подобрување на способностите, можноста и достоинството, а кои биле нарушени поради примарната болест. Инклузијата значи чувство на прифатеност од локалната заедница и пошироко, потврдување на способноста преку различни активности, остварување на правата и друго. Тоа значи дека сите луѓе без оглед на нивните способности, попречености, здравствени проблеми, потреби и друго, треба да бидат почитувани како личности како членови на заедницата и преку разни превентивни програми и активности да дадат допринос за развој на општеството.

Истражувањето во однос на социјалната инклузија во овој труд го објаснува соочувањето со различни сложени предизвици во концептуализацијата и мерењето на процесот, каде има повеќе фази кои формираат континуум од изолација (социјално исклучување во социјалните врски помеѓу поединецот и општеството) до активно вклучување. Затоа е важна корелацијата во успехот на третманот и социјалната инклузија на пациентите, бидејќи на почетокот од третманот тие веќе се соочија со еден вид на социјална исклученост. Социјалното вклучување е клучно прашање за луѓето со хронични малигни болести и со проблеми со менталното здравје, што подразбира воведување на јавно здравствени програми и креирање на здравствени политики за полесно и побрзо реинтегрирање.

Адекватни, ефикасни и реални треба да бидат методите во контекст на квалитетот на живот и социјалната инклузија, со што ќе бидат насочени кон подобрувањето на положбата на индивидуите во општествената заедница подобрување на неформалното и формалното образование, подобрување на здравствената, социјалната и правната заштита, вклучувањето на лицата на пазар на труд, психосоцијален третман и помош.

За таа цел потребно е превземање на конструктивен пристап во рамките на општеството, со посебен акцент на факторите кои го детерминираат квалитетот на живот и различните показатели кои укажуваат за негова проценка, потоа објективните и субјективните димензии кои го генерализираат терминот во повеќе аспекти во општествениот живот.

Во контекст на пристапот на социјалната инклузија, имајќи ја во предвид мултифакторијалноста, треба да се земе во предвид анализата на намалувањето на корелацијата на поединецот и заедницата, со анализа и поврзување на состојбите на социјален план и анализа на социо - економската состојба на општеството. Подобрувањето на квалитетот на живот и имплементирање на национална стратегија со која ќе се овозможи социјално вклучување на поединците во општеството, подразбира градење на современ, адекватен, ефикасен нов социјален модел.

Во докторската дисертација, анализирано е социјалното вклучување на пациентите лекувани со ТХМК, и тоа не претставува индивидуален или проблем на семејството, туку фазите во процесот на вклучувањето треба да бидат синхронизирани, континуирани, стручни, мерливи со реални проценки на параметрите за здравствената состојба и мерките од областа на социјална заштита.

Во **третата глава** овој труд истражувањето се однесува на пациенти кои имаат малигни и немалигни хематолошки заболувања, лекувани со трансплантација на хематопетски матични клетки. Во оваа глава на трудот фокусот е кон дефинирањето на хематолошките заболувања и нивна поделба.

Хематолошките малигни заболувања ја нарушуваат функцијата на хематопоетскиот систем и појава на мултисистемска симптоматологија, брза еволуција и несакан летален исход.

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 и клиничката слика, истакнувајќи ја потребата од интегриран тераписки пристап.

Напредокот во молекуларната биологија и генетските иследувања овозможија подетално разбирање на патогенетските процеси кои доведуваат до малигна трансформација на хематолошките клетки во најголем број малигни хематолошки заболувања. Според СЗО хематолошките заболувања се поделени на лимфоидни и миелоидни неоплазми.

Во **четвртата глава** на трудот објаснувањата се носочени кон дефинирање на поимот трансплантација и видови на трансплантација.

Одредени хематолошки малигни и немалигни заболувања се лекуваат со трансплантација на ХМК. Трансплантацијата на хематопоетски матични клетки (ТХМК) е најсложената биолошка имунолошка интервенција во хуманата медицина. Таа е етаблирана куративна тераписка интервенција во лекување на голем број на малигни и немалигни хематолошки заболувања и други малигни заболувања, вродени и стекнати имунодефициенци, автоимуни заболувања, генетски заболувања и солидни тумори. ТХМК е комплексна интервенција, односно живото спаувачки третман поставен на едно високо ниво како метод во лекувањето. Сето ова ја наметнува потребата од имплементирање на нови пристапи за следење на квалитетот на живот и евалуацијата на исходот од трансплантацијата, со крајна цел социјална инклузија на оваа популација.

- 1) Автологна трансплантација на хематопетски матични клетки е кога пациентот (реципиентот) истовремено е и донор на матични клетки.
- 2) Алогена трансплантација на хемтопоетски матични клетки е тераписка интервенција и за нејзина примена е неопходно постоење на донор со потполно алелно совпаѓање на хуман леукоцитниот антиген (ХЛА) помеѓу донорот и реципиентот.
- 3) Несродна трансплантација со компатибилен несроден донор, се реализира кога пациентот нема идентичен донор во семејството.

**ГВХД** е компликација највлијателна за морбидитетот и морталитетот за реципиентите на алогена ТХМК и дефиницијата за акутен и хроничен ГвХД и е во зависност од временскиот период на појавување. Може да биде акутен и хроничен.

Во истражувачкиот дел на трудот содржани се методолошки дел на истражувањето и анализа и интерпретација на резултатите добиени од истражувањето. Методологијата го анализира предметот кој ги опфаќа следните фактори: физичка благосостојба, социјалната

и семејната благосостојба, емоционалната благосостојба, функционална благосостојба и дополнителни грижи.

Целта на истражувањето е да се анализира квалитетот на животот кај пациенти лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки, 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 и нивно вклучување во општествениот живот.

Квантитативната анализа во овој труд 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.

Истражувањето е современо со дескриптивен карактер преку кое ќе се запознаеме со здравствена состојба на пациентите по завршена трансплантација.

Истражувањето има ретроспективен и проспективен карактер.

Како методи на истражувањето користат: дескриптивниот метод, компаративен метод, аналитичко-експликативен метод.

Во согласност со техниките на истражувањето во овој труд се применети следните инструменти: стандардизиран прашалник за интервјуирање на пациентите со автологна и алогена трансплантација на ХМК со скала на проценка и евиденциони листи при анализа на медицинската документација за бележење на податоците за здравствената состојба на пациентите.

За реализирање на ова истражување беше спроведен прашалник Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT), применет кај пациенти лекувани со автологна и алогена трансплантација на хематопоетски матични клетки при ЈЗУУ Клиника за Хематологија Скопје.

Истражувањето на квалитетот на живот и социјалната инклузија, подразбира анализирање, дефинирање и споредување на многу фактори, бидејќи претставуваат поими кои имаат мултидимензионални концепти. Овие концепти го дефинираат нивото на физичката, социјалната, емоционалната и материјалната благосостојба, служејќи како референца за мерење во различни домени на ниво на задоволство.

Токму преку овие две компоненти, односно квалитетот на живот и социјалната инклузија може да се мери влијанието на зболувањето и различни медицински третмани и интервенции како што е ТХМК, на индивидуалната перцепција на пациентите, што истовремено претставува мерка за исходот во лекувањето и особено важна за успешноста во лекувањето.

При анализата и интерпретацијата на резултатите во ова истражување анализирани се: физичката, социјално/семејната, емоционалната и функционалната скала и скалата за дополнителни грижи при анализирањето на сите субскали кои се содржани.

На крајот на истражувачкиот дел интерпретирани се заклучоците од истражувањето, каде несомнено се потврдува фактот за недостаток на еден ваков вид на истражување и сето ова има општествена оправданост за имплементација и следење на пациентите со малигни болести, генерално, со стручен едукативен пристап при лекувањето и следењето.

### **1.1 Општо дефинирање на поимот квалитет на живот**

Концептите за квалитет на живот и социјална инклузија интегрираат фактори кои имаат комплексно влијание врз нивното анализирање, компарирање и дефинирање.

Квалитетот на живот е концепт кој ги инкорпорира различните домени во животот. Индивидуата и општеството водени од очекувањата за вредностите, целите и социо-

културниот контекст во кој живее, претставува субјективен мултидимензионален концепт кој го дефинира стандардното ниво на емоционалната, физичката, материјалната и социјалната благосостојба. Ова служи како референца при што индивидуата или општеството може да ги измерат различните домени на сопствениот живот и во зависност од степенот на задоволство да го дефинираат квалитетот на живот.

Животот во квантитативна и квалитативна смисла е составен дел на појавите на надворешната средина каде припаѓа поединецот. Квалитетот на живот на поединецот подразбира какво е неговото социјално и физичко функционирање и субјективно искуство кое е детерминирано од чувството на радост, задоволство од животот, благосостојба и друго.

Концептот за квалитет на живот е сè што го сочинува животот во квантитативна смисла со мултифакторијални аспекти од областа на образование, култура, традиција, религија, материјална состојба, социо-економски статус, општествено-политичка состојба и други.

Проценката на квалитетот на живот е индивидуална, но може да се проценува и врз основа на заеднички параметри стандардизирани во различни општества. Тоа значи, општото задоволство од животот е поврзано со задоволствата во однос на здравје, материјални средства, услови на живеење, работата, односите со други луѓе, задоволство од себе, образование и друго.

Квалитетот на живот се смета како функција на биофизички, социјални и еколошки услови. Иако сеуште нема развиен систем за конкретни индикатори за мерење постојат насоки за напредок и истражување.

Плејада на автори ја истражуваат поврзаноста на квалитетот на живот и здравјето, каде генерално се темели на чување, унапредување и промоција на здравјето, истовремено наметнувајќи многу активности кои овозможуваат да се следат важни цели.

Квалитетот на живот наспроти стандардот на живеење, може да се користи во различни контексти: политика, економија, меѓународен развој и здравствена заштита. Стандардот

на живеење се однесува за нивото на просперитет (богатство) на луѓето, удобноста, материјален имот и потребите.

Ако сакаме да го процениме животниот стандард во општеството, ќе се земат во предвид факторите кои ја определуваат стапката на вработеност, сиромаштија, инфлација, цените на стоки и услуги, инфраструктурата, економската и политичката стабилност, бруто домашен производ и друго.

Но, ако сакаме да го процениме квалитетот на живот, неможеме едноставно да го измериме, бидејќи не постои златен стандард за проценка. Проценката ја сочинуваат комплекс на фактори во зависност од проблемот и дефинирањето на овој концепт во конкретната област.



Табела бр. 1 Фактори за квалитет на живот

Квалитетот на живот се набљудува како целина од задоволството од животот, вклучувајќи се од доменот на физичко здравје, семејство, образование, вработување, богатство, безбедност, безбедност до слобода, религија односно целата негова околина.

Се издвојуваат повеќе фактори кои директно влијаат врз квалитетот на живот и се рангирани според нивната застапеност. Се смета дека најмало влијание има поставеноста на системот на здравствена заштита, потоа влијанието на околината, генетска predisposition, а најголем процент се однесува на начинот како живееме.

Во последните години напредокот на општата здравствена заштита помогна во подобрување на социјалното здравје, а со тоа влијаеше и на квалитетот на живот како компонента на здравствената заштита. Со тоа се привлече внимание како специфична област во потполност прифатена од јавните сектори, истражувана во многу науки.

Денес планирањето за спроведување на соодветна здравствена заштита се темели на последици од болести во општеството и препознавање на целите на здравствени услуги за продолжување на животниот век, подобрување на квалитетот на живот и животот воопшто. Во доменот на здравствената заштита поимот квалитет на живот се користи без јасна дефиниција. Иако постојат многу полемики кај истражувачите, факт е дека тие се согласуваат дека станува збор за ментално динамичен процес кој постојано се менува.

## **1.2 Историски осврт на концептот квалитет на живот**

Во средината на 20-от век под поимот квалитет на живот се подразбирал животниот стандард на поединецот и во тоа време истражувањата биле насочени кон полето на економијата.

Со зголемување на животните стандарди, истражувањето за квалитет на живот е во правец на набљудување на задоволството на поединците и нивните општествени потреби.

Посебен акцент поимот квалитетот на живот добива во американските институти за истражување во 70те години, проследуван низ хиерархија на развојни цели, но крајна цел е социјалната благостојба односно посакуван квалитет на живот. Овој концепт е потврден и анализиран во 1974 год од страна на научното списание Social Indicators Research.



Во публикацијата *Jurnal of Happiness Studies*, поимот квалитет на живот се темели на два важни аспекти и тоа на теоретски аспекти и емириските истражувања за субјективната благосостојба.

Меѓународното здржение за истражување на квалитетот на живот (ISQoLS), овозможува истражувањата да имаат интердисциплинарен карактер, методолшки дискусии и развој.

Во последните години квалитетот на живот е брзорастечка дисциплина, целосно прифатена при имплементирање во различни области, со цел да се увидат условите, проценат промените и разликите и потоа да се пристапи кон нивно мерење и споредување во различни заедници и општества.

На почетокот концептот квалитет на живот се појавува во општествените науки при дизајнирање и оценување. Потоа, станува дел од медицинската наука, публикуван и објавуван во повеќе научни списанија, истакнувајќи дека претставува важен индекс за проценка на третманот во лекувањето.

Проучувајќи го во медицинските науки квалитетот на живот може да се дефинира како општ квалитет на живот, анализирајќи ги опшите фактори и квалитет на живот поврзан со здравјето, како и влијанието на различни болести врз менталните, физичките и социјалните аспекти.

### **1.3 Дефинирање на концептот квалитет на живот**

Квалитетот на живот може да се дефинира на различни начини и тоа го отежнува неговото мерење. Овој термин е сложена повеќеслојна конструкција што бара повеќе пристапи според различни теории, со тенденција дефинициите да се во фокусот на мултидимензионалноста како најсоодветен начин за негово дефинирање.

Квалитетот на живот е всушност општата благосостојба на поединците и општествата во кои се инволвирани позитивните и негативните карактеристики на животот. Преку овие карактеристики се набљудува задоволството од животот, тргнувајќи од физичкото здравје,

потоа семејство, образование, вработување, безбедност, обезбедување на слобода, религиозни убедувања и животна средина.

Факторите кои играат важна улога при дефинирањето на квалитетот на живот се разликуваат според личните преференци, кои често вклучуваат, финансиска сигурност, задоволство од работа, семеен живот, здравје и безбедност.

За да сме јасни и концизни во една теоретска рамка потребно е разбирање на субјективната благосостојба, односно како објективните услови влијаат на проценка на животот.

Во последните години вниманието се повеќе е насочено кон истражувањето на физичкото и менталното здравје врз целокупниот квалитет на живот и ефективно објаснување при дефинирање на терминот квалитет на живот е можно со подетално објаснување на социјалните, психолошките, еколошките, менталните, материјалните и други аспекти.

Моделите и дефинициите за квалитет на живот се разликуваат меѓу себе. Иако постојат разлики во индивидуалните погледи, доследно се спроведува воспоставување на единствена терминологија за остварување на еднообразност во научните истражувања заедно со 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

Во литературата овој терминот квалитет на живот се нарекува благосостојба. Истражувачите ја поттикнаа дискусијата за разликите во дефинирањето на концептот квалитет на живот, кој по повеќе критериуми се разликува од широкиот концепт за квалитет на живот. Неговата специфичност се состои во:

а) благосостојба (well being) која се состои од две компоненти.

**Првата** е способноста да се реализираат активностите како составен дел од секојдневниот живот кои се однесуваат на телесна, психолошка и социјална благосостојба и **втората** се однесува на задоволството на пациентот и контрола на болеста.

#### 1.4 Разлики при дефинирањето на концептот квалитет на живот

**Смит** (1973) предлага терминот благосостојба да се однесува на објективните услови за живот генерално кон населението и терминот квалитет на живот да се однесува на субјективните услови.

Денес овие термини сеуште не се јасно дефинирани и често се користат неконзистентно или наизменично во рамки на студиите евалуирани низ повеќе години. Квалитетот на живот подразбира независност, слобода на говор и одлучување во секојдневните активности.

Квалитетот на живот има објективни компоненти, надворешни за индивидуата и мерливи, но и субјективни компоненти кои се однесуваат на лична проценка за сопствениот живот со примена на мерки за задоволство и други скали за самооценување. (Campbell et al. 1976).

**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.

Според **Higginson and Carr** (2001) истражувањето на квалитет на живот пати клиничката здравствена заштита, вклучува приоритизација на проблем, олеснување на комуникацијата, скрининг на потенцијални проблеми, следење на промената и тераписки одговор. Ваквите наоди од истражувањата можат следствено да помогнат во подобрување на целиот здравствен систем во насока на подобрување на здравствените услуги, здравствените потреби, ефектот од медицинските интервенции и медицинските трошоци.

**Кекич** (2005) и во трудовите на **Felce and Perry** (1995) сметаат дека 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.

Квалитетот на живот е начин на кој го доживуваме и како го вреднуваме својот целокупен живот. (Tadic,1997).

**Kaith and Shalock** (2004) сметаат дека поимот квалитет на живот може да биде користен како чувствителен поим кој дава препораки и упатства како социјален склоп или организациски концепт или сето ова заедно како системска рамка преку која може да се набљудува во насока на подобрување на животот на поединецот.

Квалитетот на живот подразбира можност за промена и прилагодување на околината и луѓето кон самите себе и обратно (Walker, Roser,1988).

**Квалитетот на живот е благосостојба која е составена од две компоненти. Првата е можност за извршување на секојдневни активности кои се рефлектираат на физичката, психолошката и социјалната благосостојба и втората е задоволство на поединецот од нивото на функционирање и контролата на одредени болести или третман поврзан со симптоми.**

### **1.5 Субјективен vs објективен квалитет на живот**

Со оглед на фактот дека квалитетот на живот е комплексен поим, во процесот на неговото истражување се соочуваме со повеќе нејасности, првенствено од дефинирањето, бидејќи во научниот дискурс нема јасна и конкретна дефиниција која го објаснува. Факторите кои влијаат на овој концепт, во методолошка рамка укажуваат на различни индикатори, но најчестите кои речиси се споменуваат при секое истражување, независно од областа се објективните и субјективните.

Објективните индикатори ги сочинуваат БДП (Бруто Домашен Производ), БДП по глава на жител, вкупен приход во домаќинствата, образование, здравје и друго.

Субјективните индикатори го изразуваат задоволството на поединецот, односно неговите субјективни проценки за неговото окружување, каде со текот на времето еволуирале и се менувале.

Објективните показатели долго време укажувале дека економските показатели, вклучувајќи го БДП, се примарни за благосостојбата на поединците во општеството. Но, тие всушност не ги прикажуваат другите аспекти, како што се образование, здравство, услови на окружување и друго. Подобрувањето на материјалната состојба доведува до зголемување на животниот стандард, но не секогаш значи подобрување на субјективната благосостојба и квалитетот на живот.

Субјективните индикатори го мерат субјективниот квалитет на живот на личноста под влијание на неговиот систем на вредности, и претставува индивидуална проценка на средината и личниот живот. Но, овие показатели имаат и недостатоци, поврзани со перцепцијата на луѓето и своето задоволство и квалитет на живот (Slavuj, 2012.b).

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

## 1.6 Квалитетот на живот поврзан со здравје

Во последните години се зголемува интересот за истражување на поимот квалитет на живот во однос на оценките на медицинските интервенции, што ја оправдува неговата поврзаност со медицината. Често поимот квалитет на живот се дефинира како релевантен критериум за здравствената состојба при третман на различни состојби и различни болести. Главните критериуми кои помагаат при дефинирањето на квалитетот на живот во медицинската наука е субјективната благосостојба, која се дефинира како основна компонента со посебен осврт на перцепцијата на поединецот за неговата животна состојба. Напредокот во истражувањето за квалитет на живот ја наметна потребата да се направи јасна дистинкција помеѓу објективниот и субјективниот квалитет на живот.

Поимот здравје е важен фактор за субјективното и објективно оценување на физичкиот и менталниот статус, додека благосостојбата се однесува на објективните фактори во социјалната средина.

Во областа на медицината квалитетот на живот, Светска Здравствена Организација го дефинира:

**Перцепција на поединецот за сопствената положба во животот, во контекст на културата и систем на вредности во кои живее и во однос на сопствените цели, очекувања и стандарди. Тоа е широк концепт кои го сочинуваат физичкото здравје на поединецот, психолошкиот статус, материјалната независност, социјалните односи и нивните односи спрема значајни карактеристики на надворешната средина. СЗО (1995).<sup>1</sup>**

Усвојувањето на резолуцијата на СЗО - Здравје за сите -21 век, СЗО постави глобални цели за подобрување на здравјето и квалитетот на живот на секоја личност. Во оваа резолуција квалитетот на живот е дефиниран :

**Набљудување на индивидуата или групата и дека нивните потреби ќе бидат исполнети или признаени навреме за да се постигне среќа и исполнување.<sup>2</sup>**

Оваа модерна синтагма е мултидимензионална и интердисциплинарна категорија, со појаснување дека квалитетот на живот може да биде предмет на истражување во областа на медицината, особено во областа на јавното здравје и социјалната медицина, но исто така и на многу други науки каде секоја од нив настојува да одговори во зависност од целите и методолошкиот пристап на дисциплината.

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

HRQoL е термин за квалитет на живот поврзан со здравјето, односно со функционалниот и социјалниот статус, влијанието на болеста и третманот, повреди, трауми и друго. HRQoL ја потенцира важноста на личната перцепција за општата здравствена состојба на поединецот, последиците кои може да се јават во текот на лекувањето, ограничувањата кои ги предизвикува болеста и потребата од поддршка и помош во психичкото, физичкото и социјалното функционирање.

### **1.7 Мерење на концептот квалитет на живот**

Во денешно време постојат речиси околу 1000 инструменти, дизајнирани конкретно за мерење на квалитетот на живот. Тие селективно се применуваат како генерички наменети за општата популација за различни состојби и специфични наменети за различни болести со одредена патологија. За квантификацијата на овој термин се користат различни мерни инструменти, скали на проценка и стандардизирани прашалници.

Истражувањата за квалитетот на живот може да бидат различни во однос на нивното мерење и тоа во зависност од вредностите, целите и одредени состојби на различни групи од различни земји со различна култура, традиција, општествена, економска и социјална состојба.

Разликите во истражувањата кои се занимаваат со анализа на концептот квалитет на живот во однос на здравјето се во зависност од предметот (структура, функции) или што

се анализира (објективни vs субјективни мерки), можности за квантификација, техники за мерење (параметри, индекси, индикатори).

Квалитетот на живот може да се мери генерално како задоволство од животот или, само во некој негов домен.

Важните димензии за квалитетот на живот врз чија основа луѓето ќе ја остварат својата благосостојба по лична мера се:

- Материјални услови за живот
- Образование
- Вработување
- Здравје
- Одмор и општествени односи
- Економска сигурност
- Управување во рамките на основните права
- Природна животна средина

Мерењето на квалитетот на живот поврзан со здравјето се однесува не само на следење на ефектите од здравствената заштита со посебен акцент на сериозноста зачестеноста на заболувањето, туку и на проценка на благосостојбата, сметајќи дека таа може да се подобри паралелно со подобрување на квалитетот на живот.

### **1.8 Инструменти за мерење на квалитетот на живот**

СЗО има развиенто **инструменти** за мерење на квалитетот на живот (WHOQOL-100, WHOQOL- BREF) кои се применуваат во повеќе аспекти , како медицинска пракса, истражувања, ревизија, креирање здравствени политики и друго.

Инструментите кои се користат при истражување на квалитетот на живот даваат и примарно значење на перцепијата на поединецот. Проценките во медицината за општата здравствена состојба се добиваат врз основа на прегледи, анализи, дијагностика, третман и редовни контроли на заболувањето. Мерењето на здравствено заснованиот квалитет на



живот укажува на нова перспектива на болеста, односно колку се задоволни пациентите со нивното функционирање во корелација со лекувањето и каква е променливоста на квалитетот на живот во корелација со третманот.

Инструментите за мерење на квалитетот на живот во медицината, обезбедуваат дополнителна проценка на врската помеѓу здравствените услуги и квалитетот на живот, но исто така и мерки за перцепција на пациентите за квалитетна и достапна здравствена заштита. Инструментите за ваков вид на истражување, овозможуваат да процениме како болеста ја нарушува и истовремено влијае на субјективната благосостојба на една личност.

Во зависност од примената на инструментите за истражување на квалитетот на живот, тие треба да содржат одредени карактеристики кои ќе бидат насочени од една страна да се мери објективната состојба на функционирање, а од друга страна субјективната проценка на општата здравствена состојба.

Инструментите кои се користат за проценка на квалитетот на живот во медицината, се насочени кон: физички, психолошки и социјални аспекти на пациентите.

### **1.9 Здравје и болест – дефиниции и концепти**

Концептот за здравјето и болеста, независно како тие се дефинираат и објаснуваат се предмет на проучување на повеќе науки. Поимите здравје и болест се врзани за човекот и неговиот живот и се прашања важни не само за научната туку и за пошироката јавност: политички партии, разни организации и институции, како и за самата личност.

Во аналитичкото дефинирање на поимите здравје и болест, јасно е дека тие се разбирливи поими, но сепак се соочуваме со различни логички и семантички проблеми.

Затоа секогаш кога се обидуваме да ги дефинираме поимите здравје и болест, јасно е дека тие се поврзани со програмите и активностите кои се однесуваат на чување и унапредување на здравјето и спречување на болестите во еден општествен контекст.

## 1.10 Концепт здравје

Здравјето е најважен елемент и атрибут на нашиот живот и претставува предуслов за извршување на секојдневните активности за квалитетен, исполнет и среќен живот воопшто. Развојот на општеството и медицинската наука ги следеа идеите за сваќањето и дефинирањето на поимот здравје и тоа уште од античко време до денес направени се повеќе обиди здравјето поцелосно да се објасни и дефинира.

Се одредува како висок степен на општа функционалност на организмот, односно ненарушеност на функционалноста на организмот и ненарушеност на интелектуалната и биолошката функција. Стандардите кои насочуваат што може да се дефинира здраво, се разликуваат и се променливи, затоа луѓето најчесто здравјето го оценуваат субјективно што всушност го отежнува неговото мерење.

Филозофскиот и ментално-хигиенскиот концепт на здравјето подразбира максимален капацитет на индивидуата за самореализација, земајќи ги во предвид човечките можности и чувството на задоволство и незадоволство во неговите односи кон околината.

Здравјето на човекот може да биде целосно само доколку борејќи се за него, не го нарушува здравјето на околината се потенцира во еколошката ера во науката.

Социјално – медицинскиот пристап кон здравјето укажува дека не треба да се набљудува само здравјето на индивидуата туку и здравјето на групите и заедницата како резултат на интеракцијата на индивидуата со социјалната средина.

Поимот здравје може да биде класифициран во повеќе аспекти:

**Физичко здравје** – се однесува на механичкото функционирање на телото. Многу истражувања говорат за фактот дека токму физичката активност има голем допринос за општото здравје на човекот.

**Ментално здравје** – се однесува на фактот дека многу е важно општеството да има рамка за унапредување на менталното здравје на поединецот во склоп на релевантни сектори за

поддршка и евалуација на активности кои се дизајнирани за таа цел. Тоа подразбира не само отсуство на болест туку благосостојба каде индивидуата има способност и потенцијал продуктивно да работи и даде свој допринос во заедницата.

**Емоционално здравје** – се однесува на препознавање и манифестирање на емоции што вклучува соодветно реагирање. Тоа претставува основа за воспоставување на здрави односи спрема себе, семејството, пријателите, професијата и љубовните односи.

**Социјално здравје** – се поврзува со фактот дека човекот истовремено претставува биолошко, психолошко и социјално суштество и голем дел од неговото живеење се одвива во заедница на социјална средина во групи кои може да бидат различни по големина и со различни карактеристики. Социјалната средина има големо влијание на здравјето, вклучувајќи мир, рамноправност, слобода, економско политичка стабилност, развој, правда, општествена поддршка и слично. Од друга страна социјалната средина може да има и склоп на негативни факти кои негативно би се рефлектирале на општото здравје како на поединецот така и на целата популација.

**Здравје на заедницата** - подразбира постоење на една нераскинлива врска на индивидуалното здравје со се што не опкружува.

Современото сваќање на здравјето е официјално во дефиницијата кога Светската Здравствена Организација (СЗО) при нејзиното формирање во 1948 година во Статутот додава дефиниција од д-р Андрија Штампар и гласи:

**„Здравјето е состојба на целосна физичка, психичка и социјална благосостојба, а не само отсуство на болест и неспособност/ немоќ/ инвалидност“.**

Со оваа дефиниција за првпат на меѓународно ниво во модерната ера е прифатено дека покрај физичкото и менталното здравје и социјалната благосостојба е составна компонента на вкупното здравје, што тесно е поврзана со социјалната средина и условите на живеење и работа.

Оваа дефиниција наиде на многу критики токму поради фактот што здравјето не е статична состојба туку динамичен процес и тоа е многу идеализиран и генерализиран модел за здравјето што неможе да се постигне. Поради ограниченоста за квантитативното мерење не може да се користи како основа за формулирање на јасни и конкретни цели на здравствената политика.

Повеќе од десет години се почесто оваа дефиниција се дополнува и со четврта димензија, и тоа духовна или спиритуална компонента на севкупното здравје, вклучувајќи чувство на исполнетост и задоволство од сопствениот живот, позитивни вредности, морал и емоции кон другите луѓе и кон заедничкото добро.

Дефинирањето на здравјето во работна и оперативна смисла, за да може да се мери, го надминува поширокото вкоренетото сваќање дека здравјето едноставно значи отсуство на болест. Развојот од воопштена до опрационализирана дефиниција за здравјето е многу сложен, каде поразбира повеќе теоретски поставки и нивна анализа и примена.

Како клучни фактори се:

- Приходи и социјален статус
- Социјални мрежи за поддршка
- Образование и писменост
- Вработување / работните услови
- Социјални и Физички средини
- Личните здравствени практики и вештини за справување
- Развој на здрави деца
- Биологија и генетика
- Здравствени услуги
- Пол
- Култура

Според Законот за здравствена заштита на РМ, здравствената заштита опфаќа систем на општествени и индивидуални мерки, активности и постапки за:

- зачувување и унапредување на здравјето,
- спречување, рано откривање и сузбивање на болести, повреди и други нарушувања
- здравјето предизвикани од влијанието на работната и животната средина,
- навремено и ефикасно лекување,
- здравствена нега и рехабилитација

Во поново време се повеќе се прифаќа и холистичкиот концепт за здравјето и се набљудува како:

- а. Комплексност и мултидимензионалност
- б. Отсуство на болест и инвалидност
- в. Внатрешна рамнотежа и рамнотежа со околината
- г. Позитивно психолошко чувство и искуство

На тој начин покрај биомедицинскиот модел беше воведен нов биопсихосоцијален модел за сваќањето на здравјето.

Биомедицинскиот модел има неколку импликации, односно подразбира дуализам помеѓу духот и телото и во основа е патоцентричен, примарно насочен кон пореметувањето кое доведува до болест, но не и кон условите кои го унапредуваат здравјето.

Овој модел е редукционистички со самото тоа што болеста ја сведува на процесот на пореметување како клеточни и хемиски процеси, со занемарување на општите социјалните и психолошките фактори.

Во основа е едно-факторски, бидејќи болеста ја објаснува во рамка на биолошки пореметувања, не земајќи во предвид дека при настанувањето на болеста учествуваат повеќе фактори, од кои биолошките се само еден вид.

Обидите да се надминара недостатоците на биомедицинскиот модел, низ холистички пристап на човекот, доведува до појава на еден друг вид модел—биопсихосоцијален.

Овој модел во основа подразбира, дека здравјето и болеста се последица на интеракцијата на биолошки, психолошки и социјални фактори.

Моделот има значење за клиничката пракса и во основа е важно во процесот на дијагностиката и изборот на терапевскиот пристап, потребно е да се земе во предвид интеракција на биолошките, психолошките и социјалните фактори, што би се овозможило планирање на лекувањето се со цел ефикасност во третманот.

Моделот содржи неколку импликации, дека за одржување на здравјето, настанокот и текот на болеста, одговорна е интеракцијата на процесите на макрониво и процеси на макрониво, потврдувајќи го фактот дека на здравјето и болеста влијаат многубројни различни фактори кои самите предизвикуваат многу ефекти т.е. последици. Овој модел при истражувае на корелациите на здравјето, настанокот и текот на болеста, ги зема во предвид и проучувањето на биолошките, психолошките и социјалните процеси како крајна цел, користејќи современи методолошки и статистички варијабли од повеќе дисциплини. Во ваква насока истражувачите развиваат систематски теориски пристап за здравјето и болеста.

Овој пристап се базира дека сите нивоа на организација независно кој ентитет се поврзани меѓусебно, хиерархиски и дека промената на било кое ниво влијае на промената на сите останати, односно промените на процесите на макрониво предизвикуваат промена на процесите на микро ниво.

Во обидите да се контролираат повеќето сложени процеси кои влијаат на здравјето и болеста, истражувачите се ориентираат кон интердисциплинарна соработка со сложени статистички методи.

### 1.10.1 Фактори кои влијаат на здравјето

Едно од најчестите прашања во историскиот развој на медицинската наука е како е може здравјето да се сочува и како може да се спречат болестите.

Во периодот на индустриската револуција се појавуваат нови социјални теории и доктрини во медицината се јасно изразени во јавноздравственото движење за ефикасна и техничка контрола на болестите.

Повеќе истражувања покажале дека причината за појава на многу болести потекнува токму од физичката и социјалната околина, бидејќи постои меѓузависност помеѓу условите за живот и условите за работа, иако причините не биле потврдени.

Детреминантите кои влијаат на здравјето се многу различни, тие може да бидат од егзогено потекло (генетски фактори) и ендогено потекло (социо-економски, социокултурни, начин на живот, физичко-биолошка околина). Интереакцијата на ендогените и егзогените фактори влијаат на здравствената рамнотежа, кои може да ја подобрат но и да ја нарушат.

Од средината на 20 век започнува т.н. социјална епоха во медицината, каде станувало јасно дека во современото општество доминираат хроничните и дегенеративни заболувања, каде епидемиолошките студии ја потврдувале социјалната компонента како примарна за многу болести и нивната поврзаност со начинот на живот и работа. Од тука, се наметнува фактот дека социјалните фактори треба да бидат вклучени во проучувањето на концептите за болести и при тоа да се потврди нивното влијание, со посебен акцент на социјалните односи и услови.

Во теоретска и практична рамка направени се многубројни класификации и категоризации за факторите кои влијаат на здравјето. Најважните фактори на социјалната средина се: **економските фактори** при што е познато дека нискиот економски стандард има рефлексија на негативно здравје и обратно; **култура и образование** се поврзани со здравјето на поединецот согласно влијанието на религиозните, етничките и културните

групи и социјални мрежи и условите за живеење во потесна и поширока социјална средина и стандард; **стил на живот** е концепт кој нема јасна дефиниција, но сепак се смета дека е општ начин на живот базиран на интеракцијата помеѓу условите за живот и индивидуалниот начин на однесување, детерминирани од социокултурните фактори и личните карактеристики; **невработеноста** и здравјето каде нивната поврзаност е потврдена со многубројни истражувања, односно низа фактори се поврзани со здравјето и дистрибуција на болестите.

Детерминантите за квалитетот на живот може да се класифицират 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, кои директно влијаат на животот на сите луѓе во дадена 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 квалитет 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 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 живот 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.

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

Доминантна поврзаност на одредени фактори со здравјето се токму оние кои потекнуваат од социјалната средина, а тоа се **социјалната поддршка** и нејзиното влијание врз здравјето. Нивната поврзаност е предмет на проучување и составен дел во рамките на мрежната социјална работа утврдувајќи го при тоа и влијанието на психосоцијалните фактори врз болеста.

Повеќе студии докажуваат дека квалитетот на социјалната поддршка може да биде поврзана со здравствената состојба на поединецот и да има големо влијание врз болеста како и преживувањето. Примарни даватели на социјалната поддршка, односно допринос во унапредувањето на физичкото и менталното здравје е семејството.

### 1.11 Концепт болест

Поимот болест практично се применува во нашиот секојдневен живот, имајќи и широка примена во медицинската наука. Болеста се манифестира преку:

- биолошките промени во организмот
- субјективни промени кај човекот
- промени на човековот однесување во склоп на општествена рамка

Според Паркинс болеста како и здравјето се социјално дефинирани, бидејќи од функционалистички аспект се дефинираат како неможност/неспособност поединецот да ја извршува улогата во која тој е социјализиран, односно колку што е пиниско општото ниво на здравје, толку е почеста појавата на болеста, а со тоа и дисфункционалноста.

Однесувањето на поединецот како една димензија во дефинирањето на поимот болест е поврзано со субјективниот аспект на болеста.

Многу студии укажуваат дека токму органските пореметувања кај луѓето, придружени со различна симптоматологија и низа дијагностички процедури и интервенции од кои зависат дијагнозата и успешноста на терапијата, може да бидат и недоволно откриени повеќе аспекти, доколку не се разговара со пациентот и за неговите лични проблеми.

Успешноста во собирањето хетероанамнестичките податоци водат до попрецизна историја на болест.

Со оглед на фактото што болеста се манифестира како објективен и субјективен феномен, значи дека болеста може да ја разгледуваме како објективна и субјективна појава.

Субјективниот аспект на болеста ја дефинира болеста како биофизиолошка појава, во таа смисла што не влијае само вра промените на човековото тело, туку врз психосоцијалната состојба која е предизвикана или е поврзана со болеста.

Најчесто двете страни на болеста, објективната и субјективната се поврзани и нивното разграничување доведува до ширење на концептуалната рамка за психо социјална анализа на болеста и здравјето.

### **1.12 Социјални индикатори**

Во почетокот на 21от век социјалните индикатори и истражувањата за квалитетот на живот се добро поставени области во општествените науки широм земјите низ светот.

Дефиницијата на Raymond Bauer, содржи дека социјалните индикатори се статистички серии и други форми на докази, што ни овозможува да процениме каде застанавме и каде продолживме со нашите цели и вредности (Bauer,1966:1).

Социјалните индикатори се мерки на социјалната благосостојба кои обезбедуваат современ поглед на социјалните состојби и следење на трендови од низа области на социјално ниво (Mc Ewin,1995:314-315).

Социјалните индикатори се применуваат за да се идентификуваат социјалните проблеми, да се постават приоритетите и да се процени ефективноста на програмите и политиките при нивно решавање.

Функцијата на социјалните индикатори е следење на социјалните промени, односно нивоата и дистрибуцијата на промените на социјалната и индивидуалната благосостојба.

Паралелно со примена на социјалните индикатори и истражувањата за квалитетот на живот се занимаваат со решавање на повеќе општи проблеми, односно мерење и концептуални анализи на благосостојбата, на меѓусебните врски помеѓу субјективните и објективните компоненти и димензии на комплексот квалитет на живот.

Од друга страна, објективните и субјективните социјални индикатори во една концептуална референтна рамка ги дефинираат објективните како статистички кои претставуваат социјални факти независни од личните проценки и субјективните дефинирани како мерки на индивидуална перцепција и проценка на социјалната состојба (Noll,2001).

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 квалитетот 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 на квалитетот на живот.

## **2. Социјална инклузија**

### **2.1 Дефинирање на социјална инклузија**

Генерално дефинирањето на поимот социјална инклузија е процес кој овозможува оние лица кои се наоѓаат во ризик и општествена исклученост да добијат можност и средства за целосно учество во економскиот, социјалниот, општествениот и културниот живот со цел достигнување на животен стандард и благосостојба кои се сметаат за прифатливи во општеството.

Иако не постои унифицирана дефиниција за социјалната инклузија, Krishna и Kummitha (2017) сметаат дека социјалната инклузија е наменета за решавање на мултидимензионални депривации кои произлегуваат поради потполно или недовлно исполнување на психички, социјални и емотивни потреби на луѓето кои се предизвикани од социјалното исклучување на луѓето.

### **2.2 Различни аспекти при дефинирање на поимот социјална инклузија**

Повеќе автори сметаат дека социјалната инклузија бара можности и ресурси, кои треба да бидат достапни и расположливи, на кој начин би се овозможило социјална ексклузија на оние кои од различни причини биле исклучени од економскиот, социјалниот, политичкиот и културниот живот за да повторно повторно се вклучат.

Други автори сметаат дека социјалната инклузија зависи од условите и околностите на даденото општество, каде со последователни социјални поставки ќе бидат загарантирани основните права за одржлив развој.

Некои од авторите социјалната инклузија ја поврзуваат со менталното здравје, создавајќи при тоа приоритетни мерки за различни организации и за истражувачите заинтересирани за инклузивна практика на менталното здравје.

### 2.3 Процесот на социјална инклузија во различни области

Поимот инклузија подразбира интеграција, но од социјален аспект претставува вклучување на поединците во дадената заедница, која повеќе или помалку може да биде отворена или затворена целина односно, социјалната инклузија е процес на подобрување на условите на поединците и групите во општеството со цел подобрување на способноста, можностите и други аспекти на оние кои се загрозени и се исклучени за постигнување на одреден општествен придонес.

Социјалното вклучување е процес на самореализација на поединецот во рамките на едно општество, прифаќање и признавање на нечиј потенцијал од страна на институциите преку интеграција (учење, вработување, волонтерска работа и други форми на учество) во мрежата на социјалните односи во заедницата.

Социјалното вклучување е процес на подобрување на условите во кои учествуваат поединци и групи во општеството, подобрување на способностите, можноста и достоинството на оние кои се обесправени врз основа на нивниот идентитет.

Речиси во секоја земја одредени групи се соочуваат со бариери кои ги спречуваат да учествуваат во политичкиот, економскиот и социјалниот живот, и тоа не само поради правните системи, пазар на труд, работна сила туку и поради одредени ставови, перцепции, верувања или состојби.

Во развиените земји и земјите во развој социјалната инклузија треба да биде главна општествена цел каде истовремено ќе ги заштити човековите права, ќе води кон намалување на сиромаштијата, зајакнување на заеднички просперитет на оддржлив и инклузивен начин што всушност ќе претставува стремеж за поправедно и подобро општество.

На индивидуално ниво, поради одредена состојба, лицата се изложени на социјална исклученост и паралелно тоа води кон зголемување на трошоците, без оглед дали станува збор за политичка, економска, социјална или здравствена причина.

Инклузијата значи чувство на прифатеност од локалната заедница и пошироко, потврдување на способноста преку различни активности, остварување на правата и друго. Тоа значи дека сите луѓе без оглед на нивните способности, попречености, здравствени проблеми, потреби и друго, треба да бидат почитувани како личности како членови на заедницата и преку разни превентивни програми и активности ќе дадат допринос на развој на општеството.

#### **2.4 Креирање на процесот за социјална инклузија и нејзино имплементирање**

Од аспект на идеологиите на човечкиот потенцијал, социјалната инклузија се обидува да го максимизира тој потенцијал користејќи модели на можност, а не модели на недостаток во толкувањето на социјалната инклузија како еманципација. На тој начин се вреднува разновидноста укажувајќи на колективен индивидуализам.

Одособена важност е креирањето на социјални политики за социјалната инклузија на одредено структурно ниво и креирање на стратегии кои за социјално вклучување кои ги насочуваат важните фактори на општествено ниво.

Социјалната инклузија е повеќедимензионален феномен каде што листата на приоритети во дадени домени треба да биде значително проширена во интерес на интегрирањето на поединците кон подобро учество на сите нивоа во општеството.

Разбирањето и промовирањето на социјалната инклузија подразбира соочување со различни сложени предизвици во концептуализацијата и мерењето на процесот, каде има повеќе фази кои формираат континуум од изолација (социјално исклучување во социјалните врски помеѓу поединецот и општеството) до активно вклучување.

## **2.5 Социјална инклузија како пристап во подобрување на реинтеграцијата на поединците**

Луѓето кои имаат болест во фазата на оздравувањето, односно “обновувањето” на нивните животи им треба полесен пристап до социјалните, економските, едукативните и рекреативни можности и здравствени услуги за социјална инклузија.

Но, социјалното вклучување не е само пристап до главните услуги, тоа е учество во заедницата како активни граѓани во општествениот живот.

Намалувањето на бариерите подразбира интегриран напор помеѓу владините и невладините агенции на сите нивоа преку директни врски до индивидуално искуство.

Социјалното вклучување е клучно прашање за луѓето со хронични малигни болести и со проблеми со менталното здравје, што подразбира воведување на јавно здравствени програми и креирање на здравствени политики за полесно и побрзо реинтегирање.

Адекватни, ефикасни и реални треба да бидат методите во контекст на квалитетот на живот и социјалната инклузија, со што ќе бидат насочени кон подобрувањето на положбата на индивидуите во општествената заедница подобрување на неформалното и формалното образование, подобрување на здравствената, социјалната и правната заштита, вклучувањето на лицата на пазар на труд, психосоцијален тертман и помош.

За таа цел потребно е превземање на конструктивен пристап во рамките на општеството, со посебен акцент на факторите кои го детерминираат квалитетот на живот и различните показатели кои укажуваат за негова проценка, потоа објективните и субјективните димензии кои го генерализираат терминот во повеќе аспекти во општествениот живот.

Во контекст на пристапот на социјалната инклузија, имајќи ја во предвид мултифакторијалноста, треба да се земе во предвид анализата на намалувањето на корелацијата на поединецот и заедницата, со анализа и поврзување на состојбите на социјален план и анализа на социо - економската состојба на општеството.

Подобрувањето на квалитетот на живот и имплементирање на национална стратегија со која ќе се овозможи социјално вклучување на поединците во општеството, подразбира градење на современ, адекватен, ефикасен нов социјален модел.

Без социјална инклузија нашиот концепт за целосен живот во заедницата не може да се реализира бидејќи вклучувањето е на некој начин социјална и морална деконтаминација на последиците од стигмата и дискриминацијата.

## **2.6 Социјалната инклузија како сложен процес за лицата лекувани со ТХМК**

Социјалното вклучување на лицата чии капацитети се нарушени поради различни заболувања е сложен социјален процес и не треба да се разбере еднострано, туку потребно е во тој процес на инклузија да се земат во предвид сите релевантни фактори во заедницата.

Разликата во процесот на социјалната инклузија е во зависност од фокус групата. Комплицирано може да биде вклучувањето на лицата со малигни хематолошко заболувања чие лекување се третира со трансплантација на хематопоетски матични клетки. Тоа може да биде и сложен процес на вклучување, бидејќи стравот, неизвесноста, понекогаш промени кај пациентите предизвикани од третманот, стигма и друго, го отежнува процесот.

Иако третманот на примарното хематолошко заболување и самата интервенција – трансплантацијата, овозможуваат подолго преживување и конечно излекување, сепак кумулативниот товар што го имаат пациентите, компромитиран имунитет и токсичноста од лекувањето, може да бидат значајни фактори кои ќе го попречат враќањето на нивниот квалитет на живот и способноста во self-care (самогрижата).

Целта во третманот кај пациентите трансплантирани со ХМК е всушност фактот дека социјалната инклузија претставува патоказ кој води до нормално функционирање, односно повисоко ниво на функционалност, враќајќи ја самодовербата и достоинството и ја зајакнува самостојноста во насока на подобрување на квалитет на живот.



Социјалното вклучување на пациентите лекувани со ТХМК не претставува индивидуален или проблем на семејството, туку фазите во процесот на вклучувањето треба да бидат синхронизирани, континуирани, стручни, мерливи со реални проценки на параметрите за здравствената состојба и мерките од областа на социјална заштита.

Ваквиот интегративен пристап може да даде реални можности за интервенција во повеќе сегменти на процесот на социјалната инклузија, бидејќи овој пристап содржи морални, психолошки, социјални, медицински, економски, културни и други аспекти, и секоја од овие категории има свои ресурси кои може да се користат во социјалното вклучување.

## **2.7 Цели на социјалната инклузија**

Овие лица ги имаат сите аспекти на исклучување предизвикани од подолгиот период на третман, што дополнително го оневозможува процесот. Кај овие лица социјалното исклучување е многу повеќе од сиромаштија и невработеност, бидејќи овие лица сакаат да учествуваат што е можно во повеќе сегменти во животот, прифаќајќи ги нивните лимитирани капацитети во контекст на нивните реални способности.<sup>10</sup>

Целите на социјалната инклузија на пациентите лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки се:

- излекување на пациентите лекувани со оваа интервенција и нивна реинтеграција во социјалната заедница
- подигнување на нивото на социјално функционирање
- подобрување на нивниот квалитет на живот

## **2.8 Улогата на социјалните работници при трансплантацијата на хематопоетски матични клетки**

Социјалните работници вработени во болниците имаат важна улога како членови на интердисциплинарни тимови кои истовремено се линкот за пациентите кои се почесто хоспитализирани, здравствениот систем, семејствата, заедницата и институциите.

За да бидат ефективни во својата работа, социјалните работници треба да бидат запознаени со болеста, проблемите кои произлегуваат поврзани со болеста, третманот, должина на хоспитализација, но од друга страна ограничувањето и функционирањето на организацијата, ресурсите во заедницата кои може да бидат на располагање и поддршка.

Тие треба да поседуваат вештини за постапување и советување, како и модалитети за одредени интервенции и се интерфејсот помеѓу пациентите и медицинската околина, односно помеѓу медицинските и социјалните аспекти, базирајќи се на биопсихосоцијалниот пристап.

Социјалните работници ја дефинираат состојбата на пациентот за физичкото и функционалното ниво, ги проценуваат факторите на околината кои се во интеракција со многу компоненти на нивното функционирање.

Клиничката социјална работа ја наметнува потребата да се направи соодветна проценка за состојбата на пациентите како од медицински така и од социјален аспект и при тоа да се добие „слика,, за пациентите, врз чија основа ќе се постапува за грижата на пациентите.

Трансплантацијата на хематопоетски матични клетки како најсложена постапка при хематолошките малигни и немалигни заболувања, неминовно ја наметна потребата од социјалната работа како круцијална во третманот. Стапката за успех при лекувањето со оваа метода се проценува преку квалитетот на живот на трансплантираните болни и должина на преживување.

Животот после трансплантацијата е секогаш нарушен од интензивниот медицински третман и други посебни режими на третман, што подразбира следење на општата состојба.

Трансплантацијата претставува можност и покрај обемното ниво на ризик, пациентот да може да се чувствува оптимист дека може да ги врати повеќето аспекти на квалитетно живеење пред болеста (pre illness life).

Во тимот за трансплантација на хематопоетски матични клетки, социјалните работници вршат психосоцијална проценка на пациентот, да се процени емоционалниот статус на пациентот и систем на поддршка, за да се утврди способноста на пациентот и семејството заради справување со програмата за трансплантација и да се едуцираат за постапката.

При подготовка за трансплантација, стресот е доминантен кај пациентите и често е поврзан со нејаснотијата за исходот од интервенцијата.

Активноста на социјалните работници во оваа фаза е насочен кон помагање и советување на пациентите, на некој начин премостување во еден нов начин на третман, односно прилагодување кон ново ниво на окружување при лекувањето и претставува подготовка за интервенцијата.

Постои запознавање во рамките на својата компетентност со реализацијата на трансплантацијата и одредени поврзани протколи со истата, како и помагање во одржување на нивната психофизичка подготвеност.

Генерално подготвеноста на пациентот за трансплантација подразбира дејствување на интердисциплинарен тим во кооперативна соработка.

Периодот на третманот пред трансплантацијата е проследен со широк спектар на емоционални, психолошки, социјални и физички проблеми, верувајќи дека токму трансплантацијата значи оздравување и исчезнување на проблемите поврзани со болеста, што води кон нов живот и обновена надеж за квалитетен живот. Сепак реалноста е дека

трансплантацијата не е лек, туку лекување на болеста, каде вклучува многу промени во начинот и квалитетот на живот на пациентите.

Во подобрувањето на емотивната состојба на пациентите клучната улога ја имаат членовите на семејството, при пружање поддршка и подобрување на емоционалната благосостојба како и ублажувачки ефект врз стресот од болеста.

Информираната согласност е најчувствителната инклузивна и детална постапка во текот на лекувањето и трансплантацијата, каде тимот настојува и очекува пациентите колку можат да ја разберат болеста, лекувањето и трансплантацијата, можните ризици и соочување со предизвиците кои го менуваат нивниот живот, проследени со низа емоционални, психолошки и социјални аспекти.

При пребарувањето на стручната литература, јасно е дека социјалните работници се достапни и одговорни за да помогнат на пациентите и семејствата поврзани со предизвиците на самата интервенција- трансплантацијата.

Тие се вклучени во сите фази на лекувањето, при иницијалниот третман, потоа текот на лекувањето каде целта е да постигнеме комплетна ремисија, кога болеста е присутна без клинички знаци за болест, преку ХЛА анализите и пребарувањето на потенцијален донор, периодот на чекање за трансплантација, подготвителната терапија за трансплантацијата, текот на болничкиот третман по завршена трансплантација и целокупниот комплексен пост трансплантационен период и подолго.

Социјалните работници при оваа интервенција се важни како за пациентите така и за семејствата и се директни учесници во психосоцијалната проценка, третманот рехабилитацијата и реинтеграцијата на пациентите.

Многу клинички студии потврдуваат дека пациентите кои имале психосоцијална и едукативна поддршка од социјалните работници во текот на третманот и трансплантацијата, евидентно ги намалиле проблемите поврзани со стресот, намалена семејна дисфункција и севкупно прилагодување на пациентите.

Бидејќи трансплантацијата на хематопоетски матични клетки влијае психички, физички и социјално која создава значителен психосоцијален стрес кај пациентите, семејствата и персоналот. Социјалната работа како дел од тимот за трансплантација има суштинска улога во подобрувањето и справувањето на пациентите и семејствата во нивната адаптација со стресогените фактори кои произлегуваат од третманот во фазата на пред трансплантација, трансплантација и пост трансплантација. Вклучувањето на социјалната работа во интердисциплинарниот тим подразбира сеопфатна дискусија во процесот, вклучувајќи проценка, планирање и психосоцијално следење.

Во периодот после трансплантација особено социјалните работници се соочуваат со недостаток на ресурси за реинтеграција и рехабилитација и разочарување кај пациентите поради бавно закрепнување и намалена физичка активност. Во овој период е особено важно да дадеме ефикасни информации и советување, со посебен акцент на важноста на редовните контроли кое ќе овозможи континуирано следење на општата здравствена состојба, следење на однесувањето на целокупната личност изложена на промени од самата интервенција.

Сето ова е клиничко искуство на социјалните работници кое се совпаѓа со релевантноста на нивната практика во областа на трансплантацијата на хематопоетски матични клетки и истовремено значи сугерирање за вклучување на социјалната работа во различни нивоа и фази во третманот.

### **3. Хематолошки малигни заболувања**

Малигните болести имаат медицинско и социјално значење, токму поради нивната мултикаузалност и масовност со здравствени, социјални и психолошки последици за пациентот, семејството и социјалната средина.

Според Светската Здравствена Организација (СЗО) малигните болести се резултат и последица на неквалитетен начин на живеење како и фактори од надворешната средина, генетски и инфективни фактори.

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 и клиничката слика, истакнувајќи ја потребата од интегриран тераписки пристап.

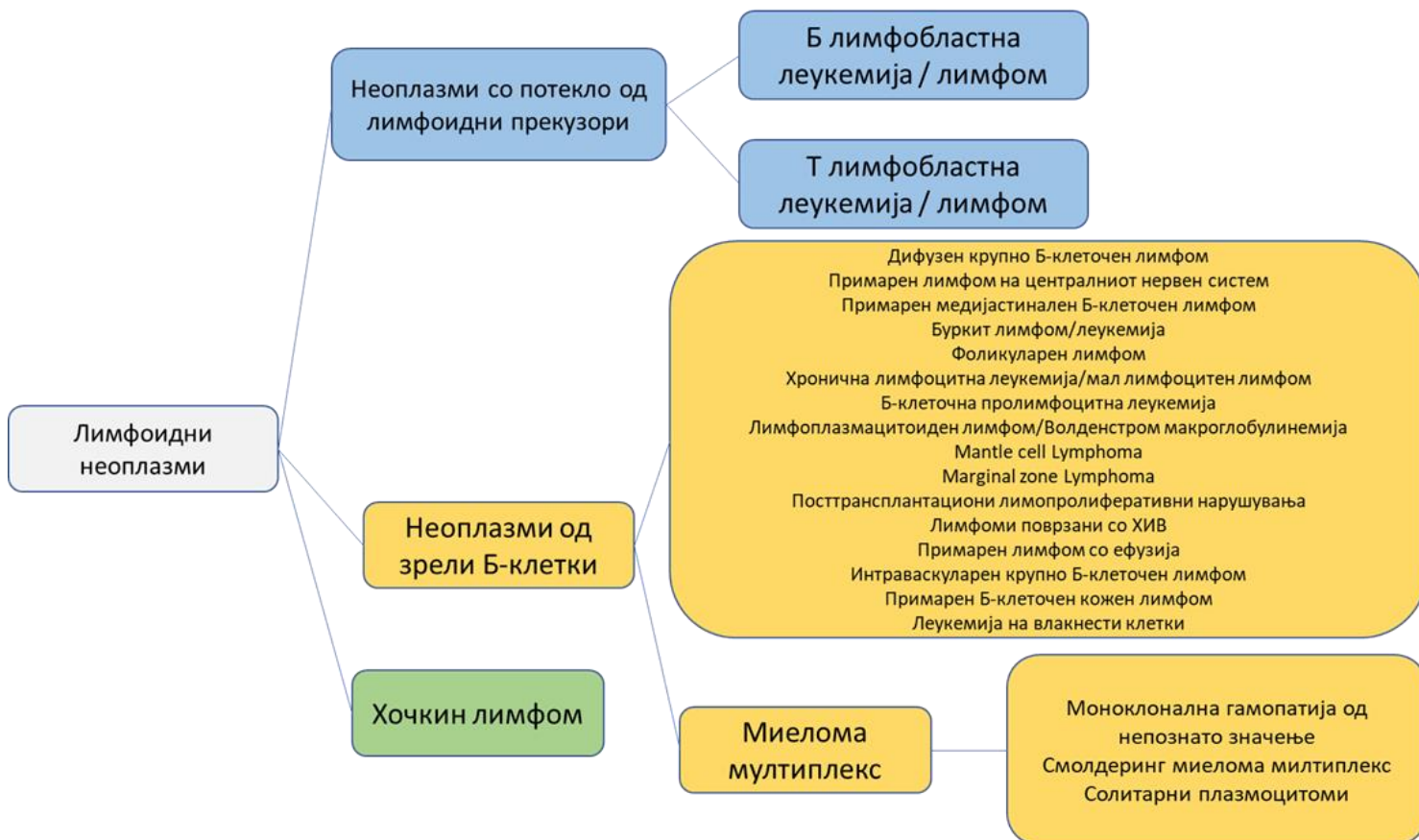
Хематолошките малигни заболувања ја нарушуваат функцијата на хематопоетскиот систем и појава на мултисистемска симптоматологија, брза еволуција и несакан летален исход.

Хематопоезата е континуиран 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 и цел-созревање до функционални клетки во периферната крв.

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



Табела бр. 3-1 Класификација на миелоидни неоплазми според СЗО



Табела бр. 3-2 Класификација на Лимфоидни неоплазми според СЗО

### 3.1 Трансплантација на хематопоетски матични клетки

Трансплантација на хематопоетски матични клетки е постапка на инјектирање здрави матични клетки и замена на оштетената или заболената коскена срцевина. Трансплантацијата на хематопоетски матични клетки (ТХМК) е најсложената биолошка имунолошка интервенција во хуманата медицина. Таа е етаблирана куративна тераписка интервенција во лекување на голем број на малигни и немалигни хематолошки заболувања и други малигни заболувања, вродени и стекнати имунодефициенци, автоимуни заболувања, генетски заболувања и солидни тумори. ТХМК е комплексна интервенција, односно живото спаувачки третман поставен на едно високо ниво како метод во лекувањето.



Трансплантацијата на хематопоетски матични клетки и нејзина примена во лекувањето подразбира и бројни несакани компликации кои се класифицираат на рани (до 100 дена реализираната трансплантација) и доцни (по 100 дена од реализираната трансплантација). Компликациите се резултат на возраста на пациентот, коморбидитети, третманот на примарната болест односно хемотераписки протокол, тајмингот од поставување на дијагнозата до реализирање на трансплантацијата и други фактори на ризик кои се предмет на истражување во многубројни актуелни клинички студии.

Трансплантацијата е процедура каде хематопоетските матични клетки инјектирани кај пациентот доведува до репопулација и замена на хематопоетскиот систем. Оваа најсложена биолошка манипулација во медицината стимулира многу истражувања кои примарно се насочени кон квалитетот на живот, социјалната инклузија, психосоцијални и други аспекти, односно ја наметнаа потребата од интердисциплинарен пристап во третманот.<sup>7</sup>

Индикациите за лекување со овој метод се во постојана експанзија особено во делот на регенеративната медицина што претставува клинички предизвик како во текот на реализацијата на ТХМК така и во посттрансплантациониот период.

Сето ова ја наметнува потребата од имплементирање на нови пристапи за следење на квалитетот на живот и евалуацијата на исходот од трансплантацијата, со крајна цел социјална инклузија на оваа популација. Овие компоненти за следење се поставени пропорционално и претставуваат зависни варијабли во третманот, бидејќи добриот исход во третманот кореспондира со добар квалитет на живот и со успешно реинтегрирање во социјалната средина, односно нивно социјално вклучување во повеќе сегменти во општествениот живот.

### **3.2 Историски осврт на трансплантација на хематопетски матични клетки**

Во периодот од 1940 година до 1950 година имало повеќе анимални студии кои ја поставиле основата за трансплантација на прогениторски клетки кај луѓето.

Првата трансплантација на ХМК била се реализира во 1959 година со инфузирање на хематопоетски матични клетки од коскена срцевина со цел хематолошка реконституција кај летално озрачените пациенти со акутна леукемија.<sup>12</sup>

Голем напредок и револуција во трансплантационата медицина доаѓа со откривањето на хуман леукоцитниот антиген ХЛА од Dausset 73 и Van Rod 74. Блиското поврзување помеѓу ХЛА маркерите на пациентот и донорот е суштинско за успешен исход од трансплантацијата. Совпаѓањето на ХЛА го промовира растот и развојот на нови здрави крвни клетки (наречено пресадување) и го намалува ризикот од посттрансплантациона компликација наречена графт наспроти домаќин болест (GvHD).

### 3.3 ХЛА систем

**ХЛА** е кратенка за Хумани Леукоцитни Антигени кои учествуваат во имуниот одговор. Тоа се збир од молекули (гликопротеини) прикажани врз површината на скоро сите клетки кои се способни да ги прикажат противгените и да бидат препознаени од лимфоцитите. ХЛА молекулите го контролираат имуниот одговор преку препознавање. Тие припаѓаат на групата молекули познати како Имуноглобулинска супергенска фамилија, во која се вклучени имуноглобулините, Т-клеточните рецептори, КД4, КД8 и други. Главна функција на ХЛА молекулите е прикажување на противгенот кон Т-лимфоцитите и започнување специфичен имун одговор. ХЛА молекулите ги кодираат две групи гени, ХЛА класа 1 и ХЛА класа 2, а функциите на двете групи се сосема различни.

**ХЛА класа 1** – протеините ги кодираат гените ХЛА –А, ХЛА-Б, ХЛА-Ц.

Класа 1 молекулите се наоѓаат на скоро секоја клетка во човечкото тело и им ги прикажуваат противгените на цитотоксичните Т лимфоцити. Класа 1 молекулите се изградени од две вериги: тешка верига (трансмембрански полипептид) кодирана од гените за ХЛА-А, ХЛА-Б и ХЛА-Ц на кистиот крак од бот хромозом и лесна верига, бета2 микроглобулин (кој не трансмембрански полипептид, но е кодиран ген на 15 хромозом).

**ХЛА класа 2** –протеините ги кодираат гените ХЛА-ДР, ХЛА-ДКу и ХЛА-ДП.

Класа 2 молекулите се наоѓаат само на Б-Лимфоцитите, макрофагите и други противген прикажувачки клетки (ППК). Класа 2 молекулите се состојат од два трансмембрански полипептиди, алфа верига и бета верига. Бета веригата е многу повеќе полиморфна во споредба со алфа веригата. Поради тоа ХЛА типизирањето се врши на бета веригата (ХЛА-ДРБ1, ДРБ2, ДРБ3, ДРБ4, ДРБ5; ХЛА-ДКуБ1 и ХЛА-ДКуБ2). Различноста на главниот ткивно совпадлив комплекс (ГТСК) помеѓу индивидуите од ист вид претставува **полиморфизам** на ГТСК. Полиморфизмот значи присуство на повеќе алели во одреден генски локус кај различни единки од ист вид со поголема фреквенција од 1% во популацијата.

### 3.4 Геномска структура и полиморфизам

ХЛА гените се лоцирани на хромозомот бп21.31. (кусиот крак од бот хромозом) и покрива подрачје од околу 3,6Мбп (мегабазни парови) зависно од хаплотипот. Класичните ХЛА противгени се кодирани од ХЛА-А, -Б, -Ц од класата 1 и ХЛА-ДР, -ДКу, -ДП од класа 2 подрачјето. Една од главните особини на ХЛА е екстремно големиот полиморфизам. Во прикажаните подрачја ХЛА има најголем степен на полиморфизам во човечкиот геном. Бројот на познати алели постојано се зголемува.

### 3.5 Методи за типизирање на ХЛА

Со серолошки методи можеме да ги испитаме молекулите на главниот ткивно совпадлив комплекс прикажани врз површината на клетката. Во јадрото на клетките се наоѓаат гените за ГТСК и со изолација на **геномската ДНК** и полимеразно верижна реакција може да се анализираат молекулите на ГТСК од класа 1 и од класа 2 со молекулски методи. Доколку постои ген во ДНК за определен алел, но тој не се прикажува врз површината на клетките, тогаш зборуваме за **нула алел**. Јасно е дека организмот не може имунолошки да реагира на нула алелите.

### 3.6 Номенклатура за серологија

Номенклатурата која се користи за серолошка дефиниција на противгените од ХЛА е таа на СЗО. Буквите (А,Б, и слично) означуваат генетски локус, а бојот соодветниот противген што го кодира тој локус.

Молекуларни методи за ХЛА типизација се: ССОП (Sequence Specific Oligonukleotide Probing), РЛС (Reverse Line Strip), ССП (Sequence Specific Priming), СБТ (Sequence Based Typing).

Главната цел на имулошкиот систем е да го заштити организмот од абнормални или непознати супстанции како бактерии, вируси или некои малигни клетки. Имулошкиот систем мора да направи разлика помеѓу сопствените клетки на телото наречени “self” и други супстанции наречени “non-self”. Имулошкиот систем не се бори против сопствените нормални клетки, туку конкретно ги таргетира абнормалните клетки или супстанции.

Во пребарувањето на донор за дарување на ХМК, обидите се прават за да се одговори во шест специфични ХЛА антигени, помеѓу донорот и примателот- шест од шест. Целта е да се совпадна имунитетот на донорот и примателот.

Кога новиот имулошки систем на донаторот ќе се развие во телото на примателот, новиот имулошки систем ќе ги препознае клетките од примателот како свои –self. Но, ако новиот имулошки систем ги идентификува клетките на примателот како non-self, новиот имулошки систем ќе се бори против телото на примателот, што како крајна фаза е развивање на графт-наспроти-домаќин-болест (GvHD). Совпаѓањето во сите шест антигени не значи дека неможе да се развие GvHD.

### 3.7 Регистри

Постојат национални регистри за потенцијални донори на ХМК за регрутирање на доброволни донори, кои сакаат да бидат дарители на матични клетки.

Националните регистри на сите земји се обединуваат односно комуницираат преку WMDA. Со зачленување во националните регистри резултатите се внесуваат во базата на регистрот на дадената земја и потоа се споделува анонимизирано во базата на WMDA.

Кога пациентите врз основа на претходно утврдени критериуми, односно кога нема фамилијарен донор за реализација на трансплантација на ХМК, се пристапува кон лекување со трансплантација од несроден донор. Во однос на постапката за ваков вид на трансплантација, најпрво националните регистри пристапуваат кон прелиминарно пребарување во својата база, со цел да се најде потенцијален донор и потоа во регистрот на WMDA. Се прави листа на најсоодветни донори алелно совпадливи на регистрите и се пристапува кон избирање. Соодветниот донор се избира според повеќе критериуми, односно ХЛА соодветно алелно совпаѓање.

Во поново време регистрите, со развој на технологијата имаат тенденција да направат што подабар (match) поврзување, односно анализи и поврзување во повеќе локуси.

Откако ќе се избере соодветен потенцијален донор, повторно се прави ХЛА ДНА типизација со висока резолуција и со тоа се потврдува совпадливоста помеѓу донорот и пациентот. Кога ќе се добие резултат од висока резолуција, следен чекор е барање на материјалот, односно хематопоетски матични клетки, кои може да ги добиеме по пат на афереза или директно со биопсија од коскена срцевина. Потоа преку ладен ланец материјалот се испраќа во центарот за трансплантација на дадената земја.

Регистрите се обединети во светска организација наречена The World Marrow Donor Association (**WMDA**) составена од организации и стручни лица кои промовираат глобална соработка и практики во корист на донатори на матични клетки.

Во 2007 година, WMDA е основач на The Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation (**WBMT**) со цел да ја промовира ТХСК.

Другите три основачки организации на WBMT се: European Society for Blood and Marrow Transplantation (**EBMT**), the Center for International Blood & Marrow Transplant Research (**CIBMTR**), and the Asian Pacific Blood and Marrow Transplantation Group (**APBMT**).

WBMT има за цел да го олесни транспортот на хематопоетски матични клетки за трансплантација од една земја во друга, ефикасно, навремено и сигурно, но и да воспостави упатства за етички, технички, медицински и финансиски аспекти поврзани со трансферот на донорот и клетките.<sup>14</sup>

### **3.8 Дефинирање и извори на хематопоетски матични клетки**

Хематопоетските матични клетки се матични клетки од кои во процес на хематопоеза, создаваат зрели крвни клетки. Хематопоетските матични клетки имаат способност за екстензивно самообновување и плурипотентност–диференцирање во сите типови на крвни клетки. Изворите за мобилизирање на хематопоетски матични клетки може да биде од: коскена срцевина, клетки од периферна крв и папочна врвца.

**Коскената срцевина** е регенеративно ткиво во внатрешноста на коските, и на почетокот била првиот извор за мобилизирање и реализирање на првата ТХМК. Постојат два вида на коскена срцевина: црвена коскена срцевина која се состои од црвени и бели крвни зрнца и тромбоцити и жолта коскена срцевина која ја сочинуваат масни клетки. Матичните клетки се собираат од црвената коскена срцевина.

Хематопоетските матични клетки циркулираат и во **периферната крв**, но поради недоволна количина за реализација на трансплантација, пациентите/донорите добиваат стимулирачки фактор (G-CSF) и се мобилизираат во една или две леукоферези. Хематопоетски матични **умбиликални клетки** исто така се користат при претежно во детската возраст. Но, исто така е поврзана и со побавен енграфтмент.

### **3.9 Донори на хематопоетски матични клетки**

Видови на донори на хематопоетски матични клетки се класифицираат во следниве категории:

-**автологни** - автологни донор е оној кој дарува ХМК самиот на себе

-**сингени** – генетско идентични донори (еднојајчани близнаци)

-**ХЛА идентични сиблинг донори** – член на семејството (брат,сестра) кои се совпаѓаат во сите испитувани ХЛА антигени и алели со пациентот, односно се идентични.

-**несродни донори** – компатибилен несроден донор е идентичен донор кој се базира на ХЛА типизирање, потоа прелиминарно пребарување на базата на регистри на потенцијални донори на ХМК и типизирање ХЛА со висока резолуција.

-**неидентичен** – (miss matched) несроден донор се однесува на донор кој не се совпаѓа во типизирањето во минимум еден антиген или алела.

-**хаплогенетски идентичен донор** – кога член од семејството (брат, сестра, родители) е само во еден ХЛА хаплотип е генетски идентичен со пациентот.

### 3.10 Видови на трансплантација

**Автологна трансплантација на хематопетски матични клетки** е кога пациентот (реципиентот) истовремено е и донор на матични клетки. Овој вид на трансплантација не подразбира постоење на сроден/несроден донор на ХМК, не предизвикува имунолошки реакции на трансплантатот со клетките на примателот.

При автологната трансплантација пациентот ќе биде подложен на постапката наречен афереза за собирање на матични клетки. Пред аферезата пациентот добива лекови, односно фактори на раст, за да се стимулира или зголеми производството на матични клетки во периферијата со цел да се олесни постапката при собирање на клетките. Собирањето на матичните клетки се врши со специјална апаратура со преходно утврдени критериуми и техника, се аплицират непосредно потоа или се криопрезервираат.

Од друга страна автологната трансплантација подразбира поголем ризик од релапс на основното хематолошко заболување.

Најчеста индикација за лекување со автологна трансплантација на хематопоетски матични клетки се болните со **лимфопрлиферативни заболувања**, особено мултипниот миелом и претставува стандарден тераписки пристап.

Втора најчеста индикација се **малигните лимфоми** и тоа го потврдуваат повеќе рандомизирани студии за предностите на автологната трансплантација кај некои видови лимфоми.

Хемосензитивните релапсни облици на Хочкинов лимфом и примарно рефрактерен Хочкинов лимфом, автологната трансплантација обезбедува 20-30% преживување. Потоа индикациите за лекување со АТХМК со претходно поставена проценка и критериуми се спроведува кај болните со **акутна миелобластна** и **акутна лимфобластна леукемија**, иако постојат одредени контраверзи кои се базират на еволуцијата на класификационите системи од морфолошка до цитогенетска класификација. Автологната трансплантација како тераписка опција се применува и при лекувањето на солидните тумори и автоимуните заболувања.

**Алогена трансплантација на хемтопоетски матични клетки** е тераписка интервенција и за нејзина примена е неопходно постоење на донор со потполно алелно совпаѓање на хуман леукоцитниот антиген (ХЛА) помеѓу донорот и реципиентот. ХЛА се протеини на површината на белите крвни зрнца и другите ткива кои се одговорни за регулирање на имунолошкиот систем.

Секоја индивидуа наследува ХЛА ген кодирање за протеини од родителите, еден хаплотип од мајката и еден хаплотип од таткото. Можноста да се најде ХЛА идентичен донор помеѓу браќата и сестрите е околу 25-30%. Најдобрите резултати во трансплантацијата на ХМК се случуваат кога човечкиот хуман леукоцитен антиген на пациентот е тесно совпадлив, односно идентичен со ХЛА на донорот.

Сето ова го минимизира ризикот од отфрлање на графотот и се намалува ризикот од болеста на калем-против-домаќинот (GvHD).<sup>19</sup>



**Несродна трансплантација со компатибилен несроден донор**, се реализира кога пациентот нема идентичен донор во семејството. По претходно направена анализа на ХЛА типизација кај пациентот се обезбедува услуга кон регистрите кои содржат база на податоци за потенцијални донори на коскена срцевина. Потоа се започнува со прелиминарно пребарување кое претставува компјутеризирана потрага дизајнирана да ги идентификува пријавените потенцијални донори на коскена срцевина кои имаат слични/идентични ХЛА антигени со пациентот. Доколку во процесот на прелиминарното пребарување се идентификуваат потенцијално алелно совпадливи донори, се пристапува кон ХЛА ДНА висока резолуција, за да се утврди кој всушност е идентичен потенцијален донор за спроведување на несродна трансплантација од компатибилен несроден донор.

Понатамошната постапка се состои во контактирање на донорот на информативен разговор и согласност за дарување на хематопоетски матични клетки, каде следат низа анализи потребни за донорски скрининг.

За реализација на ваков вид на трансплантација потребно е повеќе време за организацијата на активирање на донорите, скринингот и обезбедување на графотот, што се наметнува фактот дека важен императив е навремено започнување на процесот поради неговата сложеност.

### **3.11 Компликации кај ТХМК**

Ризиците после трансплантацијата зависат од повеќе фактори: основната болест, резултат од третманот пред трансплантација, коморбидитети, возраст, проценка на опшата здравствена состојба и друго.

Кај **автологната трансплантација** најголем е ризикот од релапс на основното хематолошко заболување.

Кај **алогната трансплантација** најсериозна компликација е ГВХД. Оваа состојба се јавува кога донорските матични клетки кои го сочинуваат новиот имунолошки систем не ги препознаваат органите и ткивата на примателот, ги гледаат како туѓи и ги напаѓаат.

ГвХД може да се јави во било кое време после извршена алогена трансплантација на ХМК, дури и кога донорот идентично се совпаѓа со реципиентот.

Оваа компликација останува највлијателна за морбидитетот и морталитетот за реципиентите на алогена ТХМК.

Дефиницијата за акутен и хроничен ГвХД е во зависност од временскиот период на појавување на оваа компликација и се дефинира:

А) Акутен ГвХД се појавува до +100 ден

Б) Хроничен ГвХД се појавува после +110 ден

**Акутниот ГвХД** се манифестира на кожата, дигестивниот тракт и црниот дроб и обично се појавува 2-3 недели после трансплантацијата. Лекувањето на акутниот ГвХД зависи од степенот на кој се прикажуваат градусите на ГвХД (1-4). Висок е процентот за долго преживување ако симптомите на акутниот ГвХД се во прв или втор градус. Најважниот фактор за долго преживување е терапискиот одговор со кој е постигнато комплетна ремисија на заболувањето.

**Хроничниот ГвХД** се јавува подоцна (по 100от ден) и се карактеризира со мултисистемска симптоматологија и имунолошко нарушување кое влијае на исходот, причина за морбидитет и морталитет на реципиентот, релапс и друго. Стадиумот на болеста може да биде лимитирана или екстензивна.

Квалитетот на живот со својата мултидимензионална конструкција и совпадливост во повеќе домени на психичкото, социјалното, емоционалното и физичкото функционирање, како и целокупната благосостојба е предмет на повеќе студии во доменот на хематолошката наука особено во делот на трансплантацијата на хематопетски матични клетки. Студиите кои го истражуваат квалитетот на живот поврзан со хроничниот ГвХД се покажало како негативно влијание.<sup>22-23</sup>

Една од централните грижи на пациентите преживеани лекувани со алогена ТХМК е квалитетот на живот и претставува суштинска мерка во проценка на резултатите од третманот, потврдувајќи дека квалитетот на живот е одговорен показател во третманот на лекување со ТХМК.

Квалитетот на живот е компромитиран со хроничен ГВХД. Повеќе истражувања кои ја истражуваат врската во мултицентричните избрани групи за ГВХД компликацијата е согласно критериумите на Националниот институт за здравство (National Institute of Health) со примена на конкретни инструменти. Потребно е разбирање на врската помеѓу квалитетот на живот, хроничниот ГВХД и одговорот на третманот за да се спроведуваат на клинички испитувања во однос на хроничната превенција и третманот.<sup>31</sup>

### **3.12 Интернационална соработка**

Трансплантацијата е медицинска професионална дејност која континуирано се развива и унапредува. За таа цел се формирани национални и интернационални здуженија, кои допринесуваат развој преку стандарди, водичи, имплементација на современи протоколи, Акредитација според JACIE стандарди, редовно известување и развој на многу истражувања.

**Европското здржение за трансплантација на коскена срцевина (ЕБМТ)** е непрофитна организација основана во 1974 година за да им овозможи на научниците и лекарите вклучени во клиничката трансплантација на хематопоетски матични клетки да ги споделат своите искуства и да развиваат кооперативни студии.

Оваа организација е насочена кон промовирање на сите знаења поврзани со ТХМК, вклучувајќи клинички истражувања, едукација, стандардизација, контрола на квалитет и друго. ЕБМТ се гради на три столба: наука, едукација и грижа за пациентите.

Во последните неколку години во извештаите на ЕБМТ паралелно со развојот на медицината во доменот на хематолошката наука, во областа на трансплантацијата, посебен акцент се дава на интердисциплинарните тимови кои со својот допринос ја

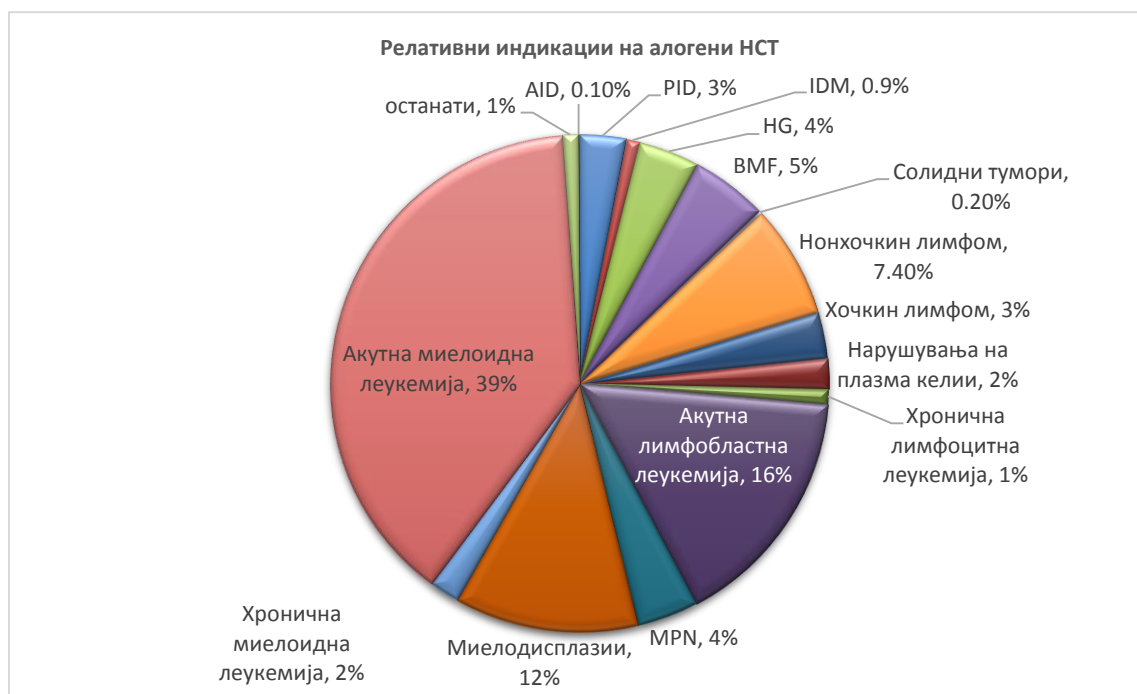
подобруваат ефикасноста во лекувањето, се со единствена цел која води кон подобрување на квалитет на живот на пациентите за нивно повторно реинтегрирање, односно инклузивност во личните и општествени активности.

Во извештајот од **2017** година 683 тимови, пријавиле 45.418 трансплантации за 41.000 пациенти (прва трансплантација) на годишно ниво. Од нив 18.228 (40%) биле алогени и 27.137 (60%) автологни.

Во споредба со извештајот на ЕБМТ за 2016 година вкупниот број на трансплантации се зголемил за 4,1% од кои (3,6% алогени и 4,4% автологни).

Главните индикации за ХМК биле: миелоидните малигнитети (AML,CML, MDS или MD/MPN или само MPN) 10.147 (25% вкупниот број , 96% алогени); лимфоидни малигнитети (ALL, CLL, HL, NHL и PCD) 26.488 (64% од вкупниот број, 19% алогени); солидни тумори 1607 (45% од вкупниот број, 2% алогени); немалигни заболувања 2667 (7% од вкупниот број, 81% алогени) и други 191 (0,5% алогени).

Во извештајот на ЕБМТ за 2018 година, 701 центар пријавиле 47.468 трансплантации за 42.901 пациент (прва трансплантација).

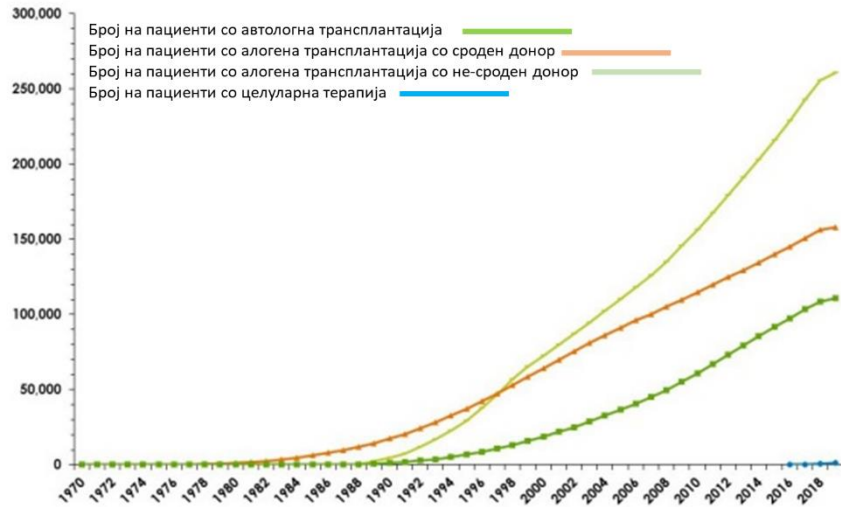


Табела бр.3.1.2.1 Релативни индикации на алогени НСТ



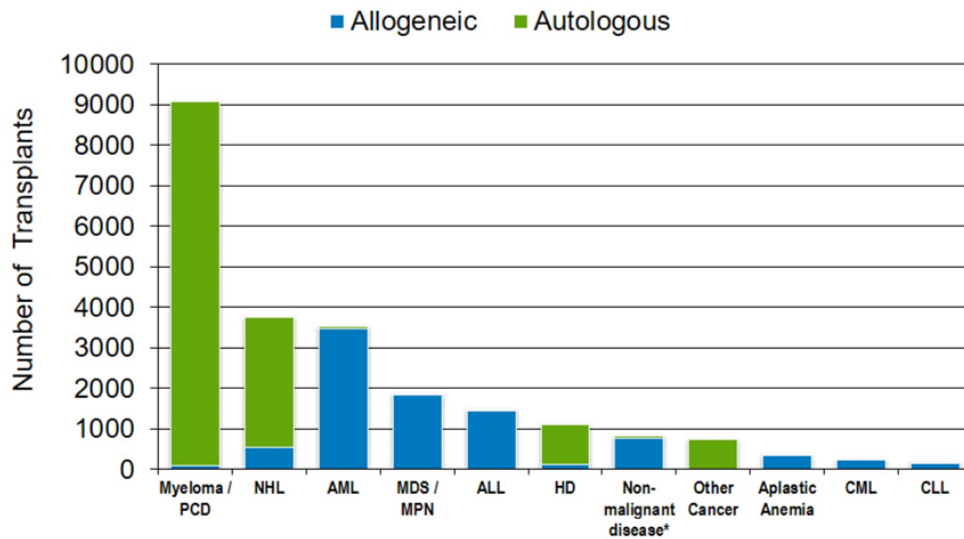
Табела бр.3.1.2.2 Релативни индикации на автологни НСТ

Центарот за интернационално истражување на трансплантација на крв и коскена срцевина (CIBMTR) дава извештаи за видот на трансплантациите на КС и ХМК. Процентата годишна бројка на алогени трансплантации надминува 8,000 годишно во САД во 2013 година, 9.028 трансплантации во 2018 година, наспроти 8.839 во 2017 година. Бројот на автологни трансплантации во САД рапидно се зголеми од 2000 година до 2018 година, за последните 2 години 14.709 во 2017 година и 14.006 трансплантација во 2018 година. Автологните трансплантации сè уште претставуваат над 60% од трансплантација во САД.



Табела бр. 3.1.2.3 Кумулативен број на трансплантирани пациенти регистрирани во (CIBMTR)

Најчестите индикации за ХЦТ во САД во 2018 година беа мултипен миелом и лимфом (NHL и HD) кои учествуваат со 60% од сите ХКТ. Акутните леукемии (AML, ALL) и MDS (комбинирани со MPN) се најчестите индикации за алогени трансплантации кои опфаќаат 75% од алогените ХКТ.



Табела бр. 3.1.2.4 Индикации за ТМК во САД во 2018 год.

## 4. ИСТРАЖУВАЧКИ ДЕЛ

### 4.1 Методологија на истражувањето

#### 4.1.1 Предмет на истражувањето

Предмет на ова истражување е квалитетот на живот и социјална инклузија кај пациенти лекувани со трансплантација хематопоетски матични клетки.

Предметот на истражувањето ги опфаќа следните фактори:

- **физичко здравје** се однесува на анализирање на симптомите гадење и болка и други несакани ефекти од третманот, недостаток на енергија и задоволување на потребите на семејството, како и подвижноста.
- **социјалната и семејната благосостојба** се однесува на проценка на поддршка од семејството, пријателите, потоа прифаќањето на болеста од семејството, емотивни врски и сексуална активност.
- **емоционалната благосостојба** се однесува на анализирање на чувствата на тага, надеж, грижа за состојбата, промена во расположение, страв од смрт.
- **функционалноста** во однос на способноста за работа, задоволството од животот прифаќајќи ја болеста, квалитетен сон, задоволство од сегашниот квалитетот на животот.
- **дополнителни грижи** кои се поврзани со социјално, физичко, персонално, емоционално нарушување, проблеми што пациентот може да ги има во врска со здравствена заштита, лицата вклучени во нивниот живот, финансиските потешкотии и други емоции и неспособности.

Истражувањето ќе ги опфати пациентите кои се лекуваат со трансплантација на хематопоетски матични клетки во период од 2016 до 2020 година при ЈЗУУ Клиника за Хематологија – Скопје.

Вкупно се анализирани 80 пациенти кои кои се лекуваат со трансплантација на хематопоетски матични клетки. При истражувањето е направена анализа на медицинската документација кај овие пациенти.

#### **4.1.2 Цел и карактер на истражувањето**

Целта на истражувањето е да се анализира квалитетот на животот кај пациенти лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки, 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 и нивно вклучување во општествениот живот.

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 и социјалната инклузија кај пациентите лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки, т.е се вреднува физичката, семејно-социјалната, функционалната, емоционалната благосостојба и дополнителни грижи кои настануваат како резултат на нарушување кај пациенти лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки, по завршена трансплантација, шест (6) месеци после аутологна и една (1) година после алогена трансплантација.



**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 и социјалната инклузија 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 и нивното вклучување во системот на општеството кај овие пациенти.

Истражувањето е современо со **дескриптивен карактер** преку кое ќе се запознаеме со здравствена состојба на пациентите по завршена трансплантација. Истражувањето има **ретроспективен и проспективен карактер**.

#### **4.1.3 Задачи на истражувањето**

Целта на истражувањето е конкретизирана низ следниве задачи:

- следење на **физичката благосостојба** врз квалитетот на живот и социјалната инклузија кај пациенти лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки, по завршена трансплантација, шест месеци после автологна и една година после алогена трансплантација на ХМК.
- следење на **социјалното и смејното функционирање** кај пациенти лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки, по завршена трансплантација, шест месеци после автологна и една година после алогена трансплантација на ХМК.
- следење на **емоционалната благосостојба** кај пациенти лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки, по завршена трансплантација, шест месеци после автологна и една година после алогена трансплантација на ХМК.
- следење на **општата функционалност** кај пациенти лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки, по завршена трансплантација, шест месеци после автологна и една година после алогена трансплантација на ХМК.

- следење на **дополнителни грижи** кои произлегуват од дисфункционалноста на физичката, социјално/семејната, емоционалната скала и општата функционалност кај пациенти лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки, по завршена трансплантација, шест месеци после автологна и една година после алогена трансплантација на ХМК.

## 4.2 Хипотези

### 4.2.1 Општа хипотеза:

Квалитетот на живот и социјалната инклузија се менуваат кај пациентите лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки, по завршената трансплантација на ХМК, шест месеци после автологна и една година после алогена трансплантација на ХМК.

### 4.2.2 Посебни хипотези

-постои статистички значајна поврзаност помеѓу **социјалниот живот**, квалитетот на живот и социјалната инклузија кај пациентите лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки, по завршената трансплантација на ХМК, шест месеци после автологна и една година после алогена трансплантација на ХМК.

-постои статистички значајна поврзаност помеѓу **степенот на физичката, социјалната/семејната, емоционалната и општата функционалност** квалитетот на живот и социјалната инклузија кај пациентите лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки, по завршената трансплантација на ХМК, шест месеци после автологна и една година после алогена трансплантација на ХМК.

-трансплантацијата на ХМК го менува квалитетот на живот и социјалната инклузија на пациентите лекувани со автологна и алогена трансплантација на ХМК.

### 4.3 Варијабли на истражувањето

#### 4.3.1 Независни варијабли:

-физичката, социјалната/семејната емоционалната и општата функционалност кај пациентите лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки, по завршената трансплантација на ХМК, шест месеци после автологна и една година после алогена трансплантација на ХМК.

-дополнителните грижи кои произлегуваат од нарушувањето на физичката, социјалната/семејна, емоционална и општата функционалност

#### 4.3.2 Зависни варијабли:

-ставовите на пациентите за нивниот квалитет на живот и социјална инклузија лекувани со автологна и алогена трансплантација на ХМК

#### 4.3.3 Примерок на истражувањето

Во ова истражување се анализирани 80 пациенти заболени од малогни хематолошки заболувања лекувани со автологна и алогена трансплантација на ХМК.

Во ова истражување имаме **квотен примерок**.

Истражувањето беше спроведено при ЈЗУ Универзитетска Клиника за Хематологија Скопје.

#### **Поделба на истражуваната група на пациенти лекувани со алогена и автологна трансплантација на ХМК**

Истражувачката група на пациенти лекувани со алогена и автологна трансплантација на ХМК се поделени врз основа на неколку критериуми:

- возраста на пациентот
- според полот (машки, женски)
- според степен на образование

- според брачната состојба
- според место на живеење
- според болеста
- според вид на трансплантација
- според GvHD компликации
- според работниот статус
- според користење на надоместок

Секоја од овие субкласификации се разгледувани во однос на детерминантите наведени во делот на прашалникот.

#### **4.4 Методи, техники и инструменти на истражувањето**

##### **4.4.1 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 на почетокот и во текот на лекувањето. Врз основа на овој метод дојдовме до сознание за здравствената состојба на пациентите, врз основа на резултатите кои се содржани во здравствените картони.

**Компаративниот метод** ни овозможи да ја испитаме и утврдиме здравствената состојба на пациентите 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.

#### 4.4.2 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, социјалната, семејната, емоционалната активност и општото функционирање, дополнителните грижи со кои се соочуваат пациентите и влијанието на трансплантацијата на ХМК врз нивниот квалитет на живот и социјална инклузија.

Со **техниката скалирање** дојдовме до податоци за општата здравствена состојба и процена на пациентите за нивниот квалитет на живот и социјална инклузија при лекување со автологна и алогена трансплантација на ХМК.

Со техниката **анализа на документи** пристапивме кон анализа на комплетна медицинска документација на пациентите кои се вклучени во истражувањето.

#### 4.4.3 Инструменти на истражувањето

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

- стандардизиран прашалник за интервјуирање на пациентите со автологна и алогена трансплантација на ХМК со скала на проценка и евиденциони листи при анализа на медицинската документација за бележење на податоците за здравствената состојба на пациентите.

За реализирање на ова истражување беше спроведен прашалник **Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT)**

Прашалникот е преведен и валидизиран од англиски јазик на 56 други јазици, и во моментот не постои превод на македонски јазик. За овој труд добиена е лиценца за користење на овој прашалник од страна на г-динот Shanno Romo Licensing and Financial Administrator во FACIT Чикаго со сопствен или професионален превод. Прашалникот е мултидимензионален, поврзан со здравјето и квалитетот на животот, се користи за проценка на квалитетот на живот на пациенти кои биле подложени на трансплантација на хематопоетски матични клетки.

Прашалникот FACT-BMT е дизајниран за интервјуирање на пациенти преку печатена форма или директно преку компјутер. Може да се администрира преку интервју лице во лице или преку телефонско интервју. Администрацијата на интервју лице во лице е посоодветна за да се минимизира пристрасноста кон одговорите на пациентите.

Во ова истражување сите пациенти беа интервјуирани.

FACT-BMT (верзија 4) има вкупно 50 прашања. Прашањата се поделени во 4 категории: Физичка благосостојба (7 прашања), социјална/семејна благосостојба (7 прашања), емоционална благосостојба (6 прашања), функционална благосостојба (7 прашања) и дополнителна 5 категорија насловена како дополнителни грижи или BMT суб-скала (23 прашања).

Трансплантацијата на коскена срж (BMT) е поврзана со многу психолошки и физички закани по квалитетот на животот, вклучувајќи долга хоспитализација, изолација, чести флукуации во медицинскиот статус, инвазивни процедури и ризик од смртност од самата постапка. Од пациентите честопати се бара да го жртвуваат сегашниот квалитет на живот (QOL) заради неизвесноста на инвазивниот третман со голема доза лекови. Иако се посветува поголемо внимание на QOL прашањата кај пациенти со BMT има неколку инструменти специјално дизајнирани за мерење на квалитетот на животот.

Креирани се 13 прашања (или суб-нивоа-скали) поврзани со трансплантацијата на коскена срж -BMT дополнително на веќе постоечкиот Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant – FACT прашалник. BMT комбинирано со FACT – (FACT BMT) е валиден и

веродостоен мерен инструмент на 5 димензии на квалитет на живот кај трансплантирани пациенти.

Детали за методологијата на бодување за FACT-BMT се дадени на веб-страницата [facit.org](http://facit.org). FACT-BMT се оценува според неговите домени, како збир на резултатите од неговите прашања.

Скалата на Ликерт од нула до четири [0–4] се користи за мерење на одговорите за секое прашање откако ќе се земат предвид обратните оценки за прашања изработени во негативна форма. Повисоките оценки за скалите и подскалите укажуваат на подобар квалитет на живот.

#### **Податоци за прашалникот FACT-BMT v4.**

Квалитетот на живот кај пациентите т.е испитаниците се мереше со помош на прашалник FACT-BMT v4. со вклучени 50 прашања. Прашањата се групирани во 5 дела и тоа во физичко здравје или физичка благосостојба, социјално/семејно здравје или социјално/семејна благосостојба, емоционално здравје или емоционална благосостојба, функционално здравје или функционална благосостојба или делот поврзан со трансплантација насловен како дополнителни грижи.

Физичката благосостојба се состои од прашања поврзани со:

- Имам недостаток на енергија
- Имам гадење
- Поради мојата физичка состојба, имам проблеми задоволување на потребите на моето семејство
- Имам болки
- Ми пречат несаканите ефекти од третманот
- Се чувствувам како болен
- Јас сум принуден да поминувам време во кревет

Социјално/семејна благосостојба се состои од прашања поврзани со:

- Се чувствувам блиску до моите пријатели
- Добивам емотивна поддршка од моето семејство
- Јас добивам поддршка од моите пријатели
- Моето семејство ја прифати мојата болест
- Јас сум задоволен од семејната комуникација за мојата болест
- Се чувствувам блиску до мојот партнер (или со лицето кое ми е главна поддршка)
- Задоволен сум од мојот сексуален живот

Емоционална благосостојба се состои од прашања поврзани со:

- Се чувствувам тажно
- Јас сум задоволен од тоа како се справувам со мојата болест
- Ја губам надежта во борбата против мојата болест
- Се чувствувам нервозен/зна
- Загрижен сум поради умирање
- Загрижен сум дека мојата состојба ќе се влоши

Функционална благосостојба се состои од прашања поврзани со:

- Јас сум во можност да работам (вклучувајќи ја работата дома)
- Мојата работа (вклучувајќи ја работата дома) е исполнета
- Јас сум во можност да уживам во животот
- Ја прифатив мојата болест
- Спијам добро
- Уживам во работите што обично ги правам за забава
- Задоволен сум со квалитетот на мојот живот во моментов

Дополнителни грижи се состои од прашања поврзани со:

- Загрижен сум за зачувување на мојата работа (вклучуваат работа дома)
- Се чувствувам оддалечено од другите луѓе
- Се грижам дека трансплантацијата нема да работи
- Несаканите ефекти од третманот се положи отколку што замислував



- Имам добар апетит
- Ми се допаѓа изгледот на моето тело
- Можам да излегувам сам/а
- Се уморувам лесно
- Ме интересира сексот
- Загрижен сум за мојата способност да имам деца
- Имам доверба во мојата медицинска сестра/и
- Се каам што имам трансплантација на коскена срцевина
- Можам да помнам работи
- Во можност сум да се концентрирам
- Имам чести настинки/инфекции
- Мојот поглед е заматен
- Ми пречи промената на вкусот на храната
- Имам тремор
- Имам недостиг на здив (краток здив)
- Ме мачат проблеми со кожата
- Имам проблеми со цревата
- Мојата болест е лична потешкотија за моите блиски членови на семејството
- Цената на моето лекување е товар за мене или за моето семејство

Сите одговорите се дадени на Ликерт скала, кодирани од 0 до 4, со одговори:

Не, воопшто -- Многу малку –Малку –Прилично –Многу

Вкупниот резултат од прашалникот се добива со собирање на резултатите од сите 5 категории.

#### **4.4.4 Статистичка обработка на податоци**

Дескриптивната статистика и композитни оценки беа калкулирани во обработката на податоците. Внатрешната конзистентност (Cronbach's Alpha) беше пресметана во почетната фаза за 80 испитаници и за примерок од 65 и 15 пациенти во втората фаза.

Користената е статистичка постапка (SAS CORR) која ни овозможува итеративно намалување на прашањата со цел да се зголеми внатрешната конзистентност. Чувствителноста на промена во вредностите на статусот на перформансите (PSR) беше измерена со Wilcoxon rank sum тест. Промена од приближно 10% од raw резултат беше забележлива во секоја под-скала со alpha од 0,05, вредност од 0,80 со примерок од 80 пациенти во два временски периода. Беа спроведени низа повторувани мерни анализи на варијансата (ANOVA) на под-скалите на FACT-BMT и на поединечните прашања на BMTS за да се процени нивната промена со текот на времето како одговор на BMT. Повторни мерки (ANOVA) беа аплицирани преку мултиваријативен пристап, бидејќи примарната цел беше да се испита диференцијалната чувствителност на секоја под-скала и прашање, наместо да се демонстрира целокупната чувствителност на вкупниот резултат. Исто така користена е и компјутерска обработка на податоци со SPSS програм, спроведен t-тест.

#### **4.5 Анализа и интерпретација на резултатите од истражувањето**

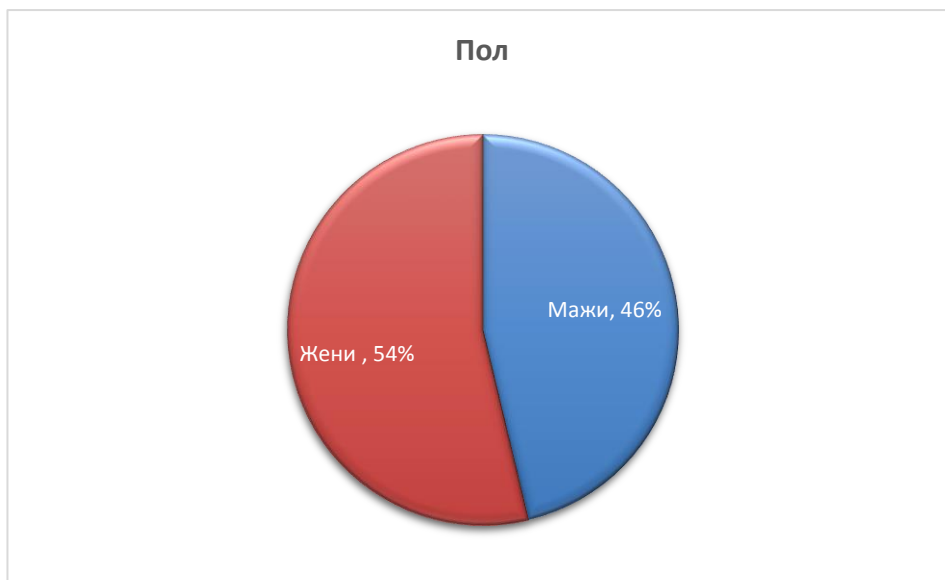
##### **4.5.1 Општи податоци за истражуваната група на пациенти.**

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

##### **Дистрибуција на пациентите според пол**

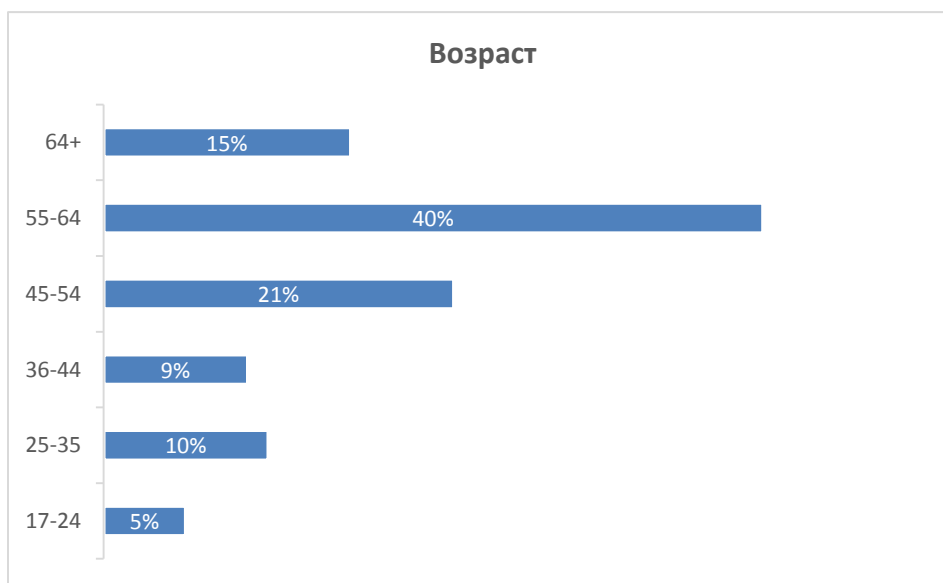
Структурата на испитуваната група на пациенти според полот изнесува 37 мажи и 43 жени од вкупно 80 пациенти (Графикон 1).

Графикон 1. Дистрибуција на пациентите според пол



#### Дистрибуција на пациентите според возраст

Структурата на испитуваната група на пациенти според возраста изнесува: помлади од 24 години -4 пациенти, од 25 до 35 години 8 пациенти, од 36 до 44 години 7 пациенти, од 45 до 54 години 17 пациенти, од 55 до 64 години 32 пациенти и над 64 години 12 пациенти. Средна возраст на пациентите изнесува 52 години. (Графикон 2).



### Дистрибуција на пациентите според место на живеење

Структурата на испитуваната група на пациенти според место на живеење: во урбана средина живеат 65 пациенти, додека во рурална 15 (Графикон 3).

Графикон 3. Дистрибуција на пациентите според место на живеење



### Дистрибуција на пациентите според работниот статус

Структурата на испитуваната група на пациенти според работоспособноста: невработени 23, вработени 35, пензионери 17, домаќинки 3 и ученици 2. (Графикон 4).

Графикон 4. Дистрибуција на пациентите според работоспособноста



### Дистрибуција на пациентите според брачната состојба

Структурата на испитуваната група на пациенти според брачната состојба: во брак 61, разведени 4, вдовци 4, не се во брак 9 и малолетни 2. (Графикон 5).

Графикон 5. Дистрибуција на пациентите според брачната состојба



### Дистрибуција на пациентите според образование

Структурата на испитуваната група на пациенти според степенот на образование: ученици 2, со основно образование 21, со средно образование 40, со високо образование 17. (Графикон 6).

Графикон 6. Дистрибуција на пациентите според образование



#### Дистрибуција на пациентите според користење на надоместок

Структурата на испитуваната група на пациенти според користење на надоместок: корисници 10, дополнителен додаток 1, не користат 69. (Графикон 7).

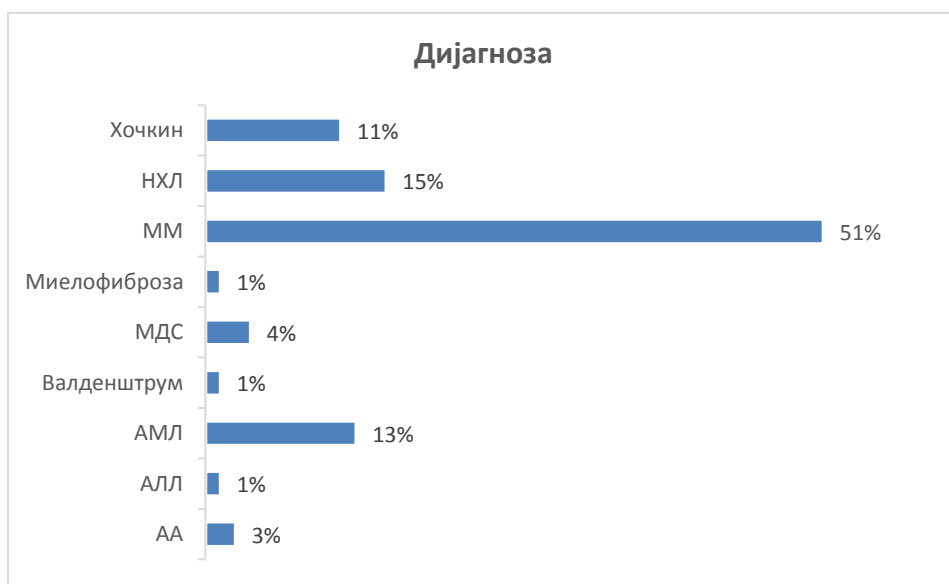
Графикон 7. Дистрибуција на пациентите според користење на надоместок



### Дистрибуција на пациентите според дијагнозата на заболувањето

Структурата на испитуваната група на пациенти според дијагнозата: со Хочкин 9, со ММ- мултипен миелом 41, со валденштрум 1, со миелофиброза 1, со НХЛ- Нонхочкин лимфома 12, со АА - Апластична Анемија 2, со МДС- Миелодиспластичен синдром 3, со АЛЛ- Акутна лимфобластна леукемија 1, со АМЛ- Акутна миелобластна леукемија 10. (Графикон 8).

Графикон 8. Дистрибуција на пациентите според дијагнозата на заболувањето



### Дистрибуција на пациентите според видот на трансплантацијата

Структурата на испитуваната група на пациенти според видот на трансплантацијата: со аутологна 68, со алогена 12. (Графикон 9).

Графикон 9. Дистрибуција на пациентите според видот на трансплантацијата



#### Дистрибуција на пациентите според GvHD компликации

Структурата на испитуваната група на пациенти според GvHD компликации: . (Графикон 10).

Графикон 10. Дистрибуција на пациентите според според GvHD компликации





## 5. Обработка на податоците:

Табела 1. Податоци за испитуваната група на пациенти по трансплантација

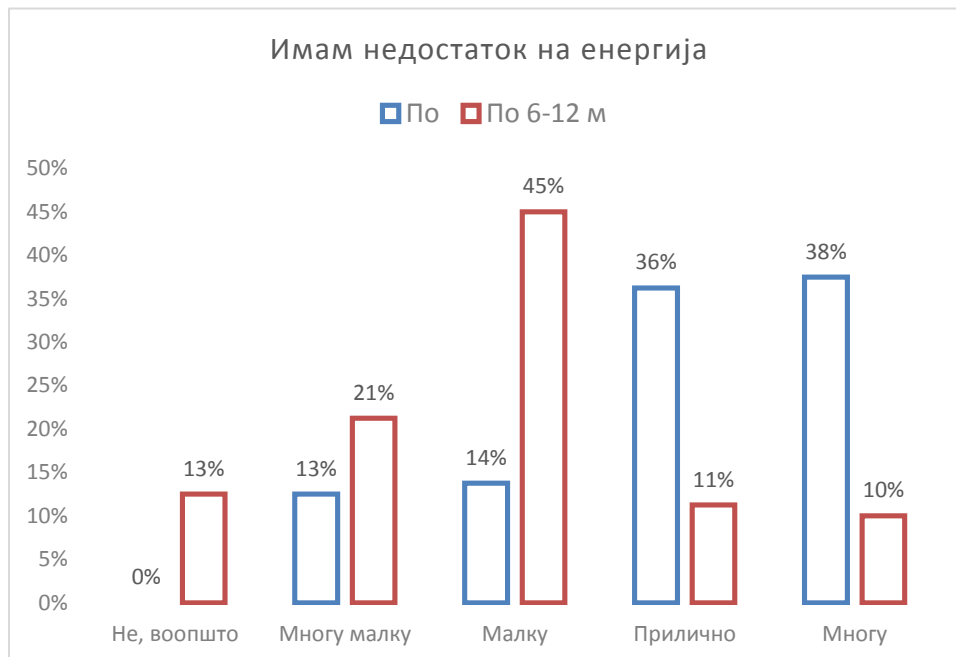
Прва фаза по извршена трансплантација		Број на испитаници	Mean (X)	Min	Max	Std. Dev (S)	Standard
Физичко здравје	Имам недостаток на енергија	80	47.8	0	30	13.058	0.85
	Имам гадење	80	37.2	8	27	7.810	2.79
	Поради мојата физичка состојба, имам проблеми задоволување на потребите на моето семејство	80	38.6	7	26	8.396	2.42
	Имам болки	80	21	5	32	10.416	3.64
	Ми пречат несаканите ефекти од третманот	80	34	9	27	7.681	3.25
	Се чувствувам лошо-како болен	80	36.2	9	31	9.083	2.51
	Јас сум принуден да поминувам време во кревет	80	28.6	0	41	16.355	1.85
	Се чувствувам блиску до моите пријатели.	80	33.8	6	33	10.099505	2.85
Социјално/семејно	Добивам емотивна поддршка од моето семејство	80	57.4	0	47	22.461077	2.33
	Јас добивам поддршка од моите пријатели	80	53.8	0	40	17.902514	2.72
	Моето семејство ја прифати мојата болест	80	56	0	45	20.432817	2.49
	Јас сум задоволен од семејната комуникација за мојата болест	80	54	0	40	18.668155	2.62
	Се чувствувам блиску до мојот партнер (или со лицето кое ми е главна поддршка)	80	56.4	0	44	21.691012	2.36
	Задоволен сум од мојот сексуален живот	80	22.8	9	35	10.908712	1.63
Емоционално	Се чувствувам тажно	80	40.2	3	30	9.797959	3.59
	Јас сум задоволен од тоа како се справувам со мојата болест	80	43	0	43	17.507141	2.17
	Ја губам надежта во борбата против мојата болест	80	12.2	1	36	16.294171	0.44
	Се чувствувам нервозен	80	24.8	4	31	10.559356	1.87
	Загрижен сум поради умирање	80	14.8	1	37	14.764823	0.66
	Загрижен сум дека мојата состојба ќе се влоши	80	25.4	7	21	5.5677644	3.66
Функционално	Јас сум во можност да работам (вклучувајќи ја работата дома)	80	16.2	0	34	12.86	0.87
	Мојата работа (вклучувајќи ја работата дома) е исполнета.	80	20.6	0	23	10.07	1.54
	Јас сум во можност да уживам во животот	80	34.2	5	28	9.57	3.05
	Ја прифатив мојата болест	80	40.4	0	37	14.46	2.44
	Спијам добро	80	32	5	36	12.29	2.19
	Уживам во работите што обично ги правам за забава	80	35	0	38	15.60	1.92
	Задоволен сум со квалитетот на мојот живот во моментот	80	38.4	2	50	19.80	1.68
Дополнителни грижи	Загрижен сум за зачувување на мојата работа (вклучувајќи и работа од дома)	80	19.6	5	41	14.816	0.99
	Се чувствувам оддалечено од другите луѓе	80	35.6	7	30	9.618	3.18
	Се грижам дека трансплантацијата нема да работи.	80	23.6	5	31	10.392	1.79
	Несаканите ефекти од третманот се полоши отколку што замислував	80	29.4	8	25	6.671	3.66
	Имам добар апетит	80	25.2	5	31	9.592	2.11
	Ми се допаѓа изгледот на моето тело	80	19.4	5	34	12.021	1.20
	Мојам да излегувам сам/а	80	34.4	0	32	13.565	2.17
	Се уморувам лесно	80	34.6	5	29	10.747	2.75
	Ме интересира сексот	80	17	4	40	14.018	0.86
	Загрижен сум за мојата способност да имам деца	80	12	1	62	25.952	0.27
	Имам доверба во мојата медицинска сестра (и)	80	50.6	0	39	17.819	2.56
	Се каам што имам трансплантација на коскена срцевина	80	15.6	4	43	15.700	0.68
	Мојам да помнам работи	80	49.4	0	34	14.883	2.98
	Во можност сум да се концентрирам	80	43.4	3	29	10.440	3.68
	Имам чести настинки / инфекции	80	25	1	29	10.000	2.00
	Мојот поглед е заматен	80	12.4	1	51	20.050	0.37
	Ми пречи промената на вкусот на храната	80	37.8	8	21	6.083	5.39
	Имам тремор	80	22	2	36	13.266	1.28
	Имам недостиг на здив (краток здив)	80	17.8	0	32	13.546	0.94
	Ме мачат проблеми со кожата	80	11.4	4	53	21.012	0.30
	Имам проблеми со цревата	80	12.2	2	54	21.691	0.33
	Мојата болест е лична потешкотија за моите блиски членови на семејството	80	49.8	2	42	17.306	2.59
Цената на моето лекување е товар за мене или за моето семејство	80	47	2	31	13.910	3.02	

Табела 2. Податоци за испитуваната група на пациенти шест месеци после автологна и една година после алогена трансплантација.

Втора фаза по трансплантација 6 месеци за автологна и 12 месеци за алогена		Број на испитаници	Mean (X)	Min	Max	Std. Dev (S)	Standard
Физично здравје	Имам недостаток на енергија	80	29.6	8	36	11.73	2.5
	Имам гадење	80	9.4	2	55	22.10	2.24
	Поради мојата физичка состојба, имам проблеми задоволување на потребите на моето семејство	80	26.2	7	32	10.22	3.2
	Имам болки	80	10.2	2	52	20.72	2.35
	Ми пречат несаканите ефекти од третманот	80	10	1	51	20.70	2.36
	Се чувствувам лошо-како болен	80	16.8	2	42	16.37	2.57
	Јас сум принуден да поминувам време во кревет	80	14.6	0	42	17.56	2.52
Социјално/семејно	Се чувствувам блиску до моите пријатели.	80	40	0	33	12.71	2.75
	Добивам емотивна поддршка од моето семејство	80	60.6	0	63	27.29	2.03
	Јас добивам поддршка од моите пријатели	80	57.6	0	49	22.48	2.33
	Моето семејство ја прифати мојата болест	80	59.6	0	59	25.50	2.14
	Јас сум задоволен од семејната комуникација за мојата болест	80	58.6	0	55	23.86	2.24
	Се чувствувам блиску до мојот партнер (или со лицето кое ми е главна поддршка)	80	59.6	0	60	25.73	2.11
	Задоволен сум од мојот сексуален живот	80	27.6	10	22	4.95	4.56
Емоционално	Се чувствувам тажно	80	19.8	6	30	10.173	1.45
	Јас сум задоволен од тоа како се справувам со мојата болест	80	45.4	1	36	14.089	2.86
	Ја губам надежта во борбата против мојата болест	80	6.2	0	56	23.633	0.05
	Се чувствувам нервозен	80	14	1	36	17.059	0.52
	Загрижен сум поради умирање	80	9.2	1	47	19.519	0.21
	Загрижен сум дека мојата состојба ќе се влоши	80	14	4	40	15.700	0.57
	Функционално	Јас сум во можност да работам (вклучувајќи ја работата дома)	80	30.6	5	32	10.223
Мојата работа (вклучувајќи ја работата дома) е исполнета.		80	33.4	10	27	7.649	3.71
Јас сум во можност да уживам во животот		80	46.4	1	33	12.845	3.22
Ја прифатив мојата болест		80	51.2	0	60	25.729	1.79
Спијам добро		80	45.4	3	44	16.688	2.42
Уживам во работите што обично ги правам за забава		80	44	1	37	13.379	2.91
Задоволен сум со квалитетот на мојот живот во моментот		80	47.2	1	44	17.132	2.43
Дополнителни грижи	Загрижен сум за зачувување на мојата работа (вклучувајќи и работа од дома)	80	15.2	2	48	18.601	0.55
	Се чувствувам оддалечено од другите луѓе	80	22.6	1	28	10.700	1.61
	Се грижам дека трансплантацијата нема да работи.	80	13.2	4	50	19.300	0.42
	Несаканите ефекти од третманот се положи отколку што замислував	80	24.8	4	28	9.247	2.14
	Имам добар апетит	80	44.6	5	38	13.766	2.88
	Ми се допаѓа изгледот на моето тело	80	39.8	5	26	9.566	3.64
	Можам да излегувам сам/а	80	43.4	2	24	9.925	3.87
	Се уморувам лесно	80	19	5	30	11.467	1.22
	Ме интересира сексот	80	19.6	2	38	14.089	1.04
	Загрижен сум за мојата способност да имам деца	80	11.2	0	64	27.083	0.23
	Имам доверба во мојата медицинска сестра (и)	80	49	0	39	17.364	2.53
	Се каам што имам трансплантација на коскена срцевина	80	15.6	0	51	20.037	0.53
	Можам да помнам работи	80	50.6	0	44	18.881	2.42
	Во можност сум да се концентрирам	80	44.4	5	33	12.410	3.17
	Имам чести настинки / инфекции	80	17.4	0	29	12.349	1.00
	Мојот поглед е заматен	80	9.8	4	59	24.094	0.20
	Ми пречи промената на вкусот на храната	80	19.8	1	43	16.432	0.90
	Имам тремор	80	12.4	0	36	16.673	0.44
	Имам недостиг на здив (краток здив)	80	15.6	3	33	14.353	0.76
	Ме мачат проблеми со кожата	80	3.4	0	67	28.862	0.06
	Имам проблеми со цревата	80	5.8	1	65	27.477	0.03
	Мојата болест е лична потешкотија за моите блиски членови на семејството	80	34	7	30	8.602	3.37
	Цената на моето лекување е товар за мене или за моето семејство	80	33.2	11	24	6.083	4.64

### 5.1 Физичко здравје (благосостојба)

По трансплантација - Проблеми недостаток на енергија “многу” имало кај 38% од испитаниците, додека “прилично” кај 36% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 30. Проблемите со недостаток на енергија кај испитаниците е со вредност од 47,8 што преставува високо ниво на проблеми со недостаток на енергија (Табела 1).



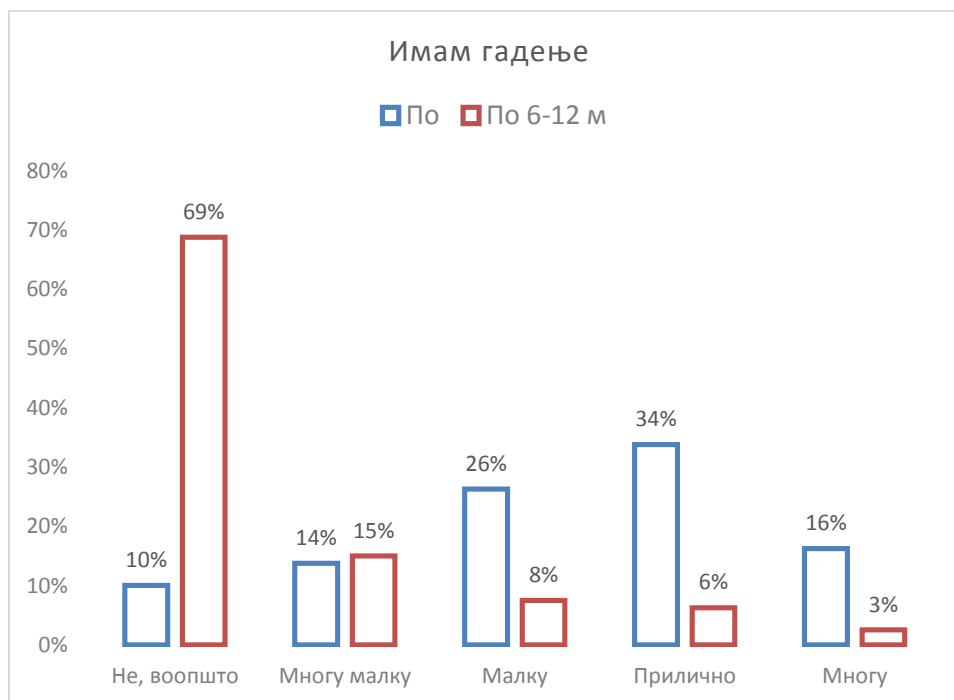
Табела 1. Податоци за проблеми со недостаток на енергија на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Имам недостаток на енергија	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	47.8	29.6
Min	0	8
Max	30	36
Std. Dev (S)	13.06	11.73
P	< 0.00051	

По навршени 3 и 6 месеци – Проблеми недостаток на енергија “многу” имало кај 10% од испитаниците, додека “прилично” кај 11% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 8 до 36. Проблемите со недостаток на енергија кај

испитаниците е со вредност од 29,6 што преставува ниско ниво на проблем со недостаток на енергија.

По трансплантација - Проблеми со чувство гадење “многу” имало кај 16% од испитаниците, додека “прилично” кај 34% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 8 до 27. Проблемите со чувство на гадење кај испитаниците е со вредност од 37,2 што преставува средно ниво на проблем со чувство на гадење (Табела 2).



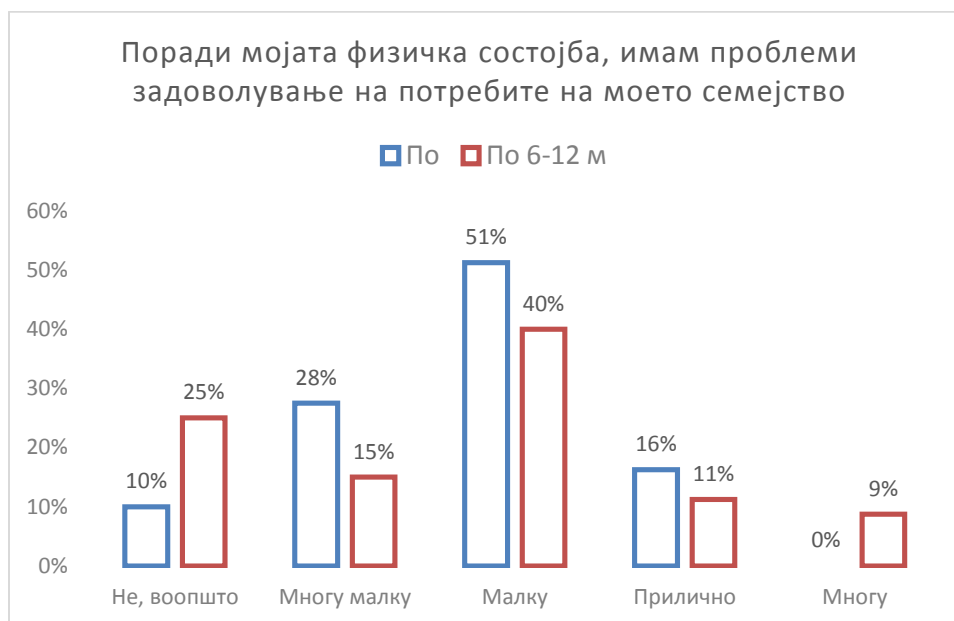
Табела 2. Податоци за проблеми со чувство на гадење на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Имам гадење	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	37.2	9.4
Min	8	2
Max	27	55
Std. Dev (S)	7.81	22.10
p	< 0.000243	

По навршени 3 и 6 месеци – Проблеми со чувство гадење “многу” имало кај 3% од испитаниците, додека “прилично” кај 6% од испитаниците. Вредностите на одговорите на

пациентите се движат во рамките од 2 до 55. Проблемите со чувство на гадење кај испитаниците е со вредност од 9,4 што преставува ниско ниво на чувство на гадење.

По трансплантација - Проблеми со задоволување на потребите на моето семејство “многу” имало кај 0% од испитаниците, додека “прилично” кај 16% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 7 до 26. Проблемите со задоволување на потребите на моето семејство кај испитаниците е со вредност од 38,6 што преставува ниско ниво на проблем со задоволување на потребите на моето семејство (Табела 3).



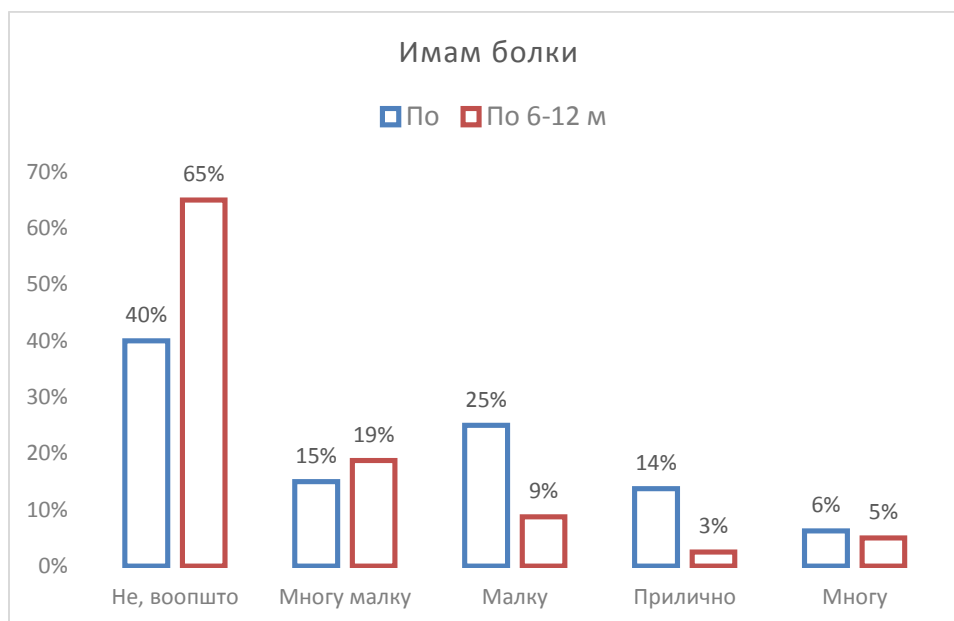
Табела 3. Податоци за проблеми со задоволување на потребите на моето семејство на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Поради мојата физичка состојба, имам проблеми задоволување на потребите на моето семејство	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	38.6	26.2
Min	7	7
Max	26	32
Std. Dev (S)	8.40	10.22
P	< 0.00062	

По навршени 3 и 6 месеци – Проблеми со задоволување на потребите на моето семејство “многу” имало кај 9% од испитаниците, додека “прилично” кај 11% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 7 до 32. Проблеми со

задоволување на потребите на моето семејство кај испитаниците е со вредност од 26,2 што претставува средно ниво на проблеми.

По трансплантација - Проблеми со чувство на болка “многу” имало кај 6% од испитаниците, додека “прилично” кај 14% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 5 до 32. Проблемите со чувство на болка е со вредност од 21 што претставува ниско ниво на проблем со чувството на болка (Табела 4).

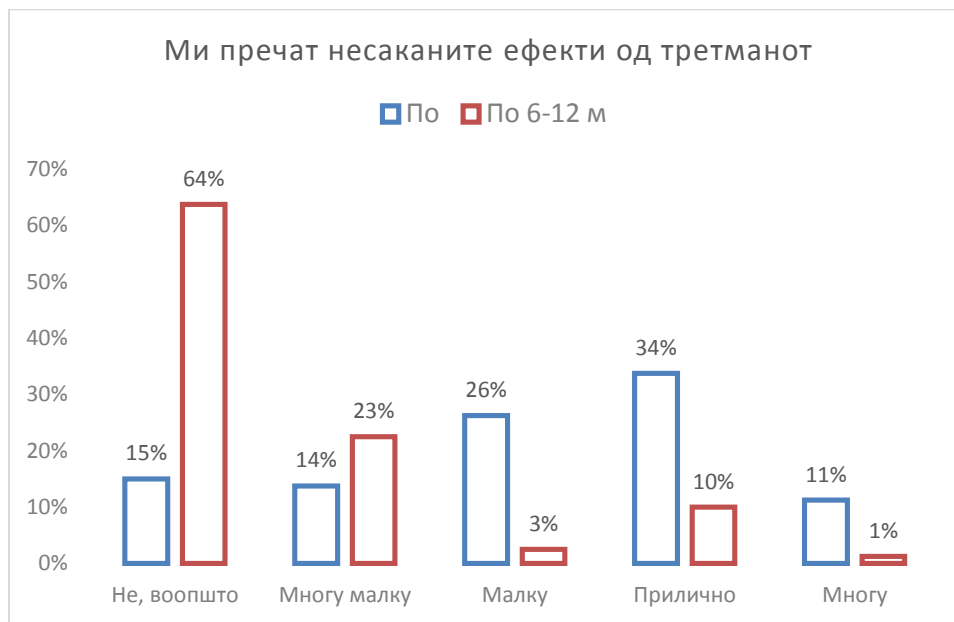


Табела 4. Податоци за проблеми со чувство на болка на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Имам болки	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	21	10.2
Min	5	2
Max	32	52
Std. Dev (S)	10.42	20.72
P	< 0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Проблеми со чувство на болка “многу” имало кај 5% од испитаниците, додека “прилично” кај 3% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 2 до 52. Проблеми со чувство на болка кај испитаниците е со вредност од 10,2 што претставува ниско ниво на чувство на болка.

По трансплантација - Проблеми со пречење на несаканите ефекти од третманот “многу” им пречи на 11% од испитаниците, додека “прилично” на 34% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 9 до 27. Проблеми со пречење на несаканите ефекти од третманот е со вредност од 34 што преставува средно ниво на проблем со пречење на несаканите ефекти од третманот (Табела 5).



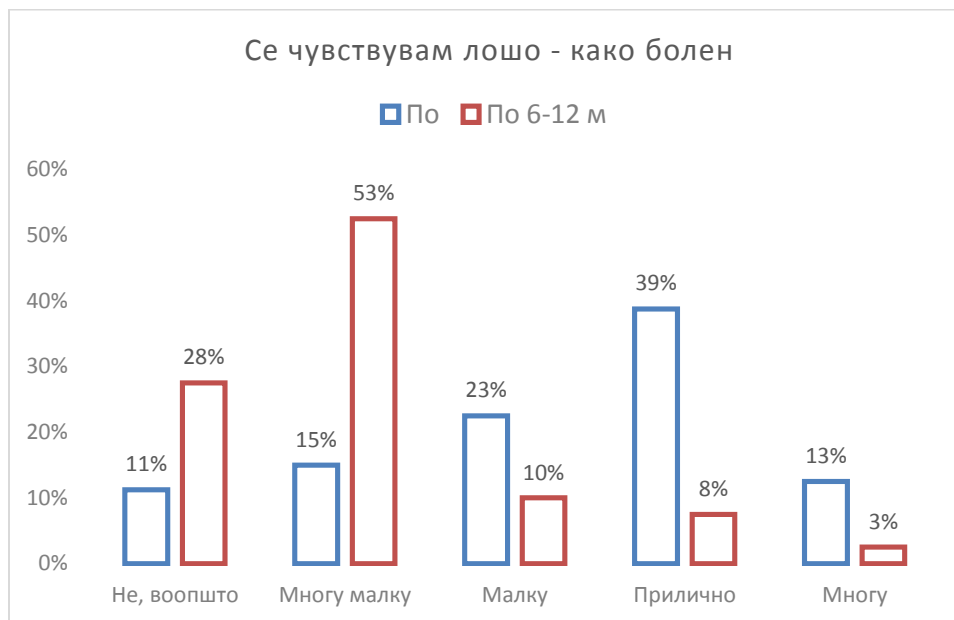
Табела 5. Податоци за проблеми со пречење на несаканите ефекти од третманот на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Ми пречат несаканите ефекти од третманот	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	34	10
Min	9	1
Max	27	51
Std. Dev (S)	7.68	20.70
P	< 0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Проблеми со пречење на несаканите ефекти од третманот “многу” имало кај 1% од испитаниците, додека “прилично” кај 10% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 1 до 51. Проблеми со пречење на несаканите ефекти од третманот кај испитаниците е со вредност од 10 што преставува ниско ниво на проблеми.

По трансплантација - Проблеми со лошо чувство-како болен “многу” имало кај 13% од испитаниците, додека “прилично” кај 39% од испитаниците. Вредностите на одговорите

на пациентите се движат во рамките од 9 до 31. Проблеми со лошо чувство е со вредност од 36,2 што преставува средно ниво на проблем со лошо чувство (Табела 6).



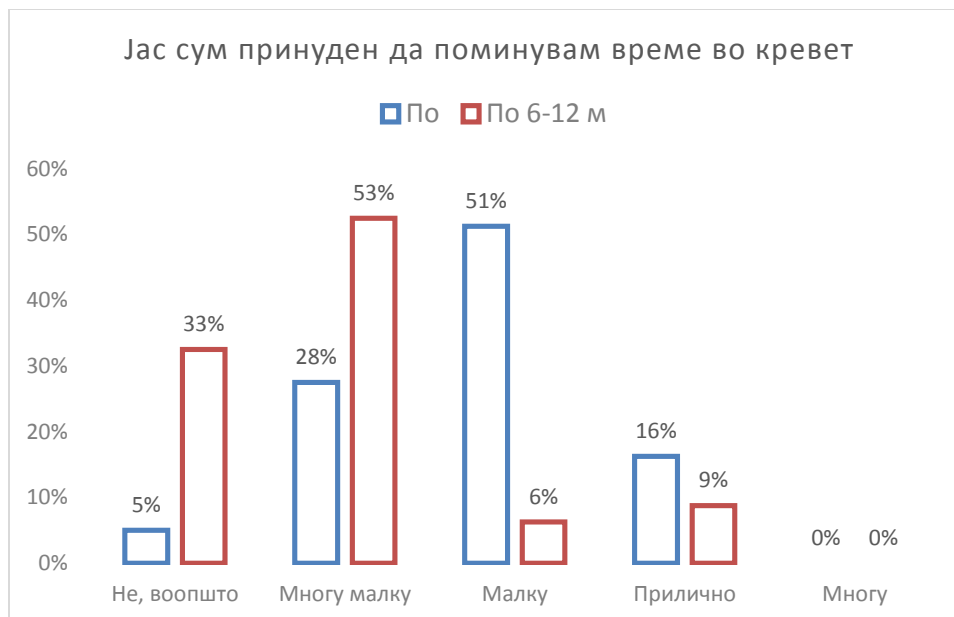
Табела 6. Податоци за проблеми со лошо чувство – како болен на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Се чувствувам лошо-како болен	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	36.2	16.8
Min	9	2
Max	31	42
Std. Dev (S)	9.08	16.37
P	< 0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Проблеми со лошо чувство-како болен “многу” имало кај 3% од испитаниците, додека “прилично” кај 8% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 2 до 42. Проблеми со лошо чувство како болен кај испитаниците е со вредност од 16,8 што преставува ниско ниво на проблеми.

По трансплантација - Проблеми со принуденост да поминувам време во кревет “не воопшто” имало кај 5% од испитаниците, додека “многу малку” кај 28% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 41. Проблеми со принуденост да поминувам време во кревет е со вредност од 28,6 што преставува ниско ниво на проблем. (Табела 7).





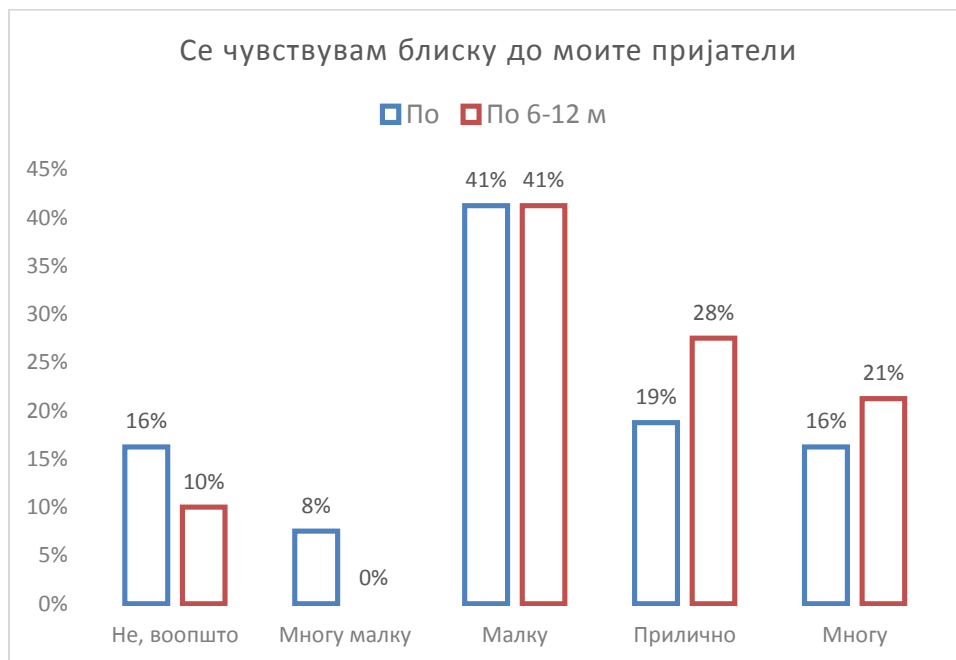
Табела 7. Податоци за проблеми со принуденост да поминувам време во кревет на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Јас сум принуден да поминувам време во кревет	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	28.6	14.6
Min	0	0
Max	41	42
Std. Dev (S)	16.36	17.56
P	< 0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Проблеми со принуденост да поминувам време во кревет “не воопшто” имало кај 33% од испитаниците, додека “многу малку” кај 53% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 42. Проблеми со принуденост да поминувам време во кревет кај испитаниците е со вредност од 14,6 што преставува ниско ниво на проблеми.

## 5.2 Социјално/семејно здравје (благосостојба)

По трансплантација – Се чувствувам блиску до моите пријатели “многу” имало кај 16% од испитаниците, додека “прилично” кај 19% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 5 до 33. Се чувствувам блиску до моите пријатели е со вредност од 33.8 што преставува средно ниво на чувство. (Табела 1).



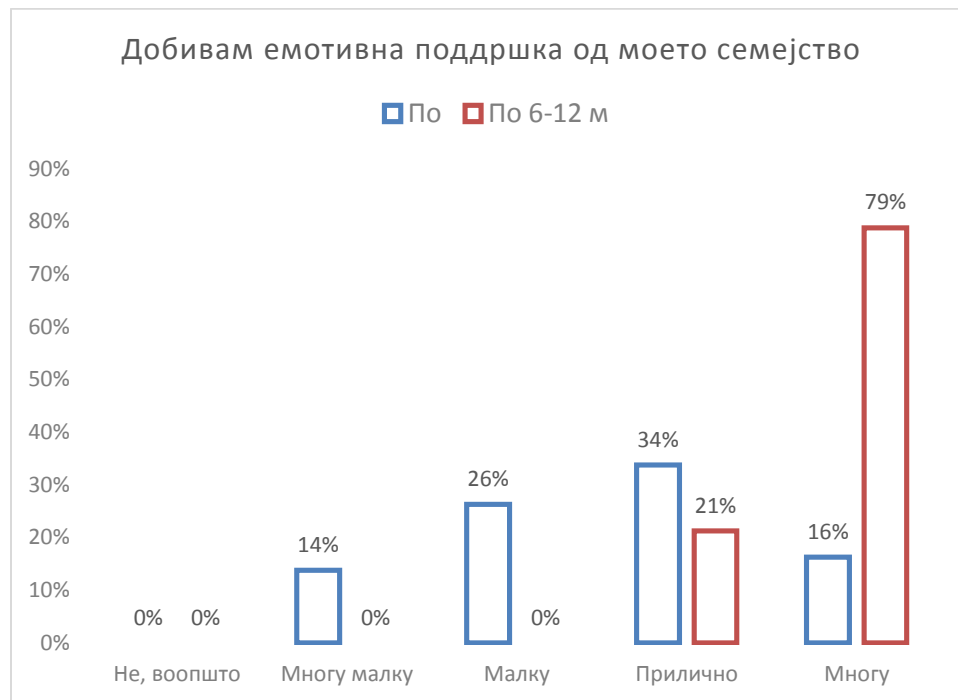
Табела 1. Податоци за „се чувствувам блиску до моите пријатели“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Се чувствувам блиску до моите пријатели	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	33.8	40
Min	6	0
Max	33	33
Std. Dev (S)	10.10	12.71
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Се чувствувам блиску до моите пријатели “многу” имало кај 21% од испитаниците, додека “прилично” кај 28% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 33. „Се чувствувам блиску до

моите пријатели” кај испитаниците е со вредност од 40 што преставува високо ниво на чувство.

По трансплантација – Добивам емотивна поддршка од моето семејство “многу” имало кај 16% од испитаниците, додека “прилично” кај 34% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 47. Добивам емотивна поддршка од моето семејство е со вредност од 57,4 што преставува високо ниво на поддршка. (Табела 2).



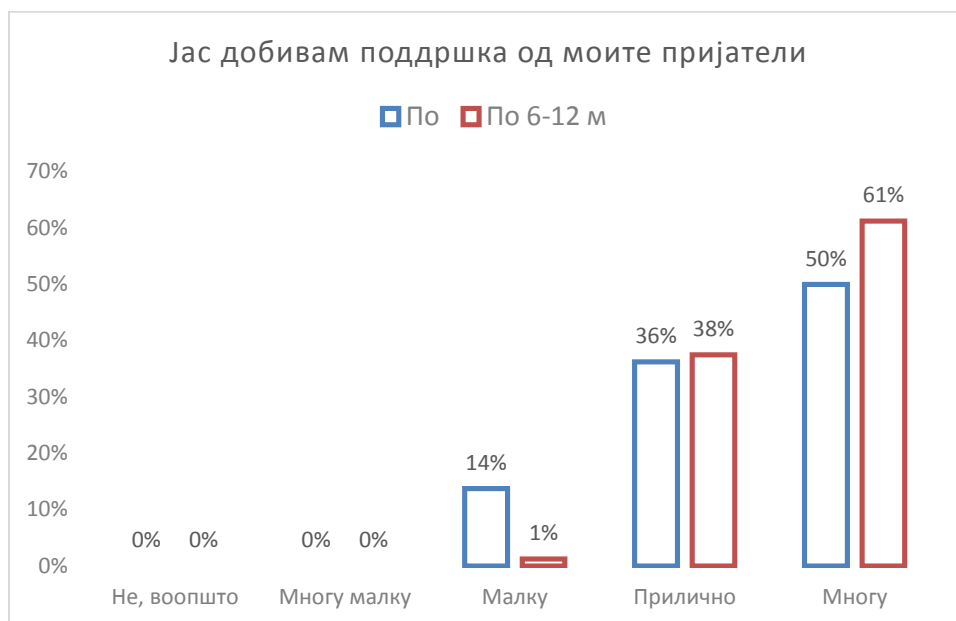
Табела 2. Податоци за „добивам емотивна поддршка од моето семејство” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Добивам емотивна поддршка од моето семејство	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	57.4	60.6
Min	0	0
Max	47	63
Std. Dev (S)	22.46	27.29
P	>0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Добивам емотивна поддршка од моето семејство “многу” имало кај 79% од испитаниците, додека “прилично” кај 21% од испитаниците.

Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 63. „Добивам емотивна поддршка од моето семејство“ кај испитаниците е со вредност од 60,6 што преставува високо ниво на поддршка.

По трансплантација – Јас добивам поддршка од моите пријатели “многу” имало кај 50% од испитаниците, додека “прилично” кај 36% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 40. Јас добивам поддршка од моите пријатели е со вредност од 53,8 што преставува високо ниво на поддршка. (Табела 3).



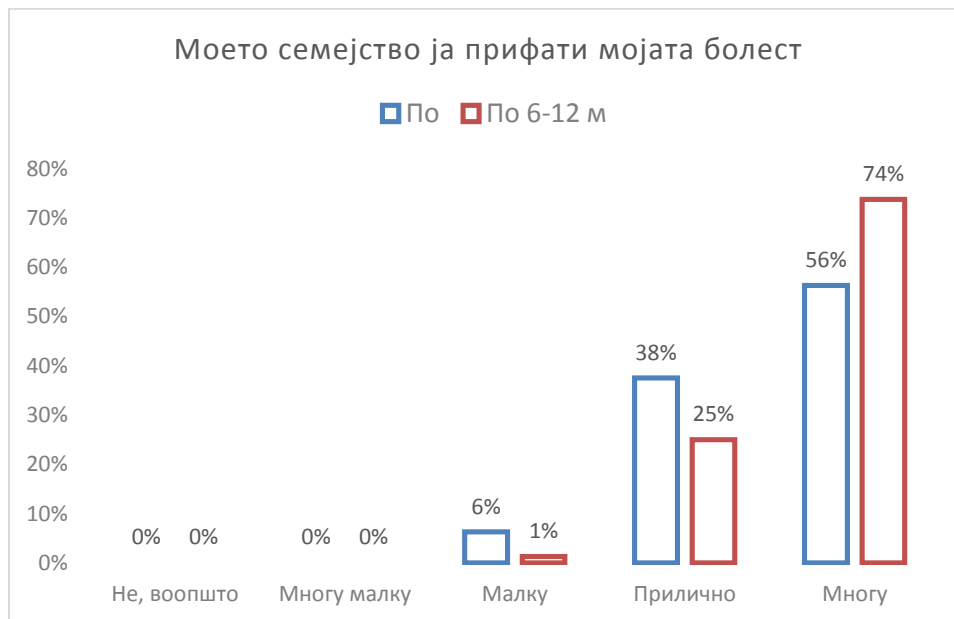
Табела 3. Податоци за „Јас добивам поддршка од моите пријатели“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Јас добивам поддршка од моите пријатели	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	53.8	57.6
Min	0	0
Max	40	49
Std. Dev (S)	17.90	22.48
P	>0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Јас добивам поддршка од моите пријатели “многу” имало кај 61% од испитаниците, додека “прилично” кај 38% од испитаниците. Вредностите на

одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 49. „Јас добивам поддршка од моите пријатели“ кај испитаниците е со вредност од 57,6 што преставува високо ниво на поддршка.

По трансплантација – Моето семејство ја прифати мојата болест “многу” имало кај 56% од испитаниците, додека “прилично” кај 25% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 45. Моето семејство ја прифати мојата болест е со вредност од 56 што преставува високо ниво на прифаќање. (Табела 4).



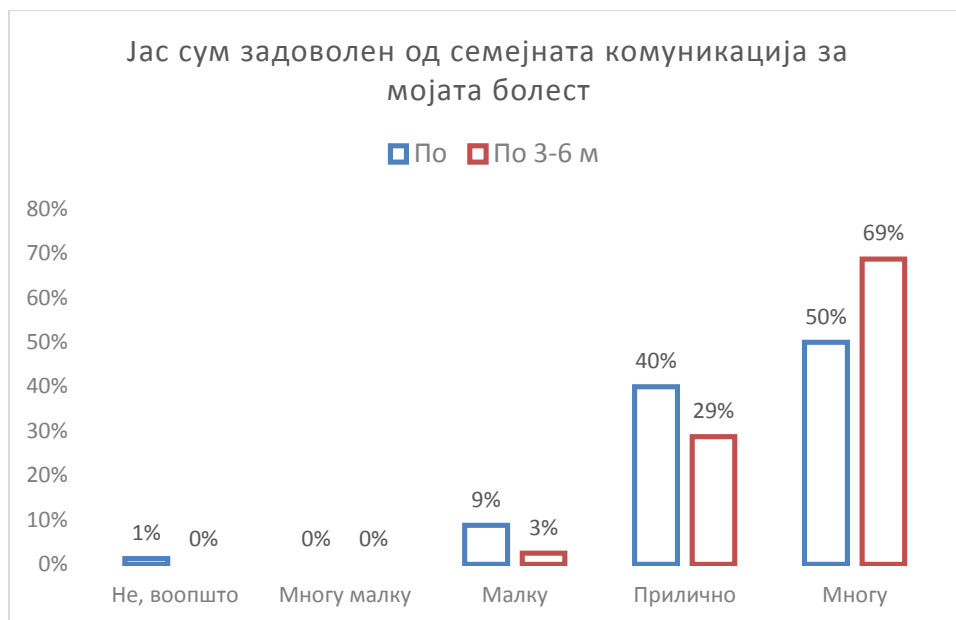
Табела 4. Податоци за „ Моето семејство ја прифати мојата болест“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Моето семејство ја прифати мојата болест	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	56	59.6
Min	0	0
Max	45	59
Std. Dev (S)	20.43	25.50
P	>0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Моето семејство ја прифати мојата болест “многу” имало кај 74% од испитаниците, додека “прилично” кај 25% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 59. „ Моето семејство ја прифати

мојата болест” кај испитаниците е со вредност од 59,6 што преставува високо ниво на прифаќање.

По трансплантација – Јас сум задоволен од семејната комуникација за мојата болест “многу” имало кај 50% од испитаниците, додека “прилично” кај 40% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 40. Јас сум задоволен од семејната комуникација за мојата болест е со вредност од 54 што преставува високо ниво на задоволство. (Табела 5).

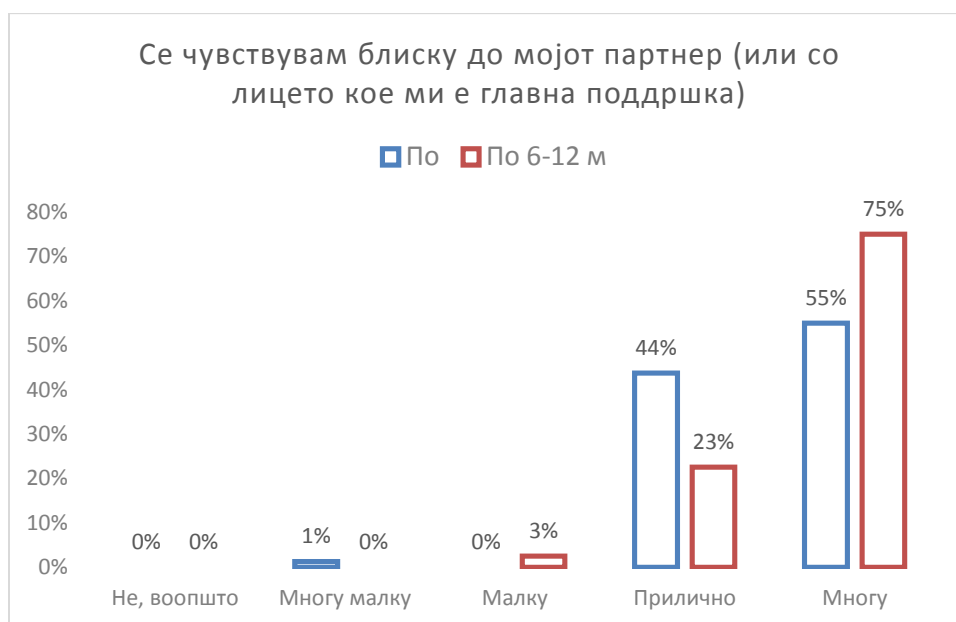


Табела 5. Податоци за „Јас сум задоволен од семејната комуникација за мојата болест” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Јас сум задоволен од семејната комуникација за мојата болест	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 3 месеци за аутологна и 6 месеци за алогена
Mean X	54	58.6
Min	0	0
Max	40	55
Std. Dev (S)	18.67	23.86
P	>0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Јас сум задоволен од семејната комуникација за мојата болест “многу” имало кај 69% од испитаниците, додека “прилично” кај 29% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 55. Јас сум задоволен од семејната комуникација за мојата болест” кај испитаниците е со вредност од 58,6 што преставува високо ниво на задоволство.

По трансплантација – Се чувствувам блиску до мојот партнер (или со лицето кое ми е главна поддршка) “многу” имало кај 55% од испитаниците, додека “прилично” кај 44% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 44. Се чувствувам блиску до мојот партнер (или со лицето кое ми е главна поддршка)е со вредност од 56,4 што преставува високо ниво на блискост. (Табела 6).

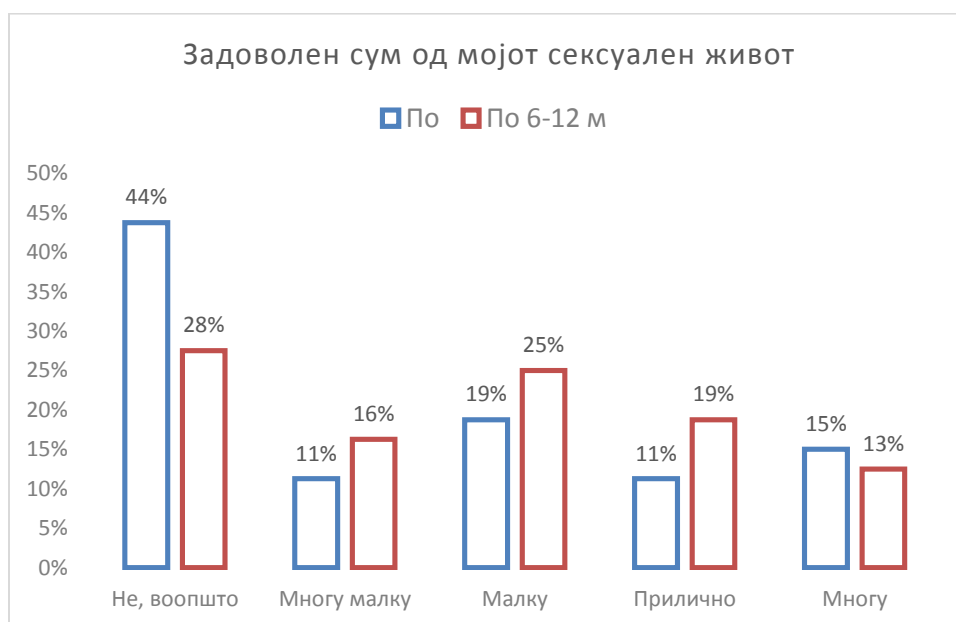


Табела 6. Податоци за „ Се чувствувам блиску до мојот партнер (или со лицето кое ми е главна поддршка)” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Се чувствувам блиску до мојот партнер (или со лицето кое ми е главна поддршка)	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	56.4	59.6
Min	0	0
Max	44	60
Std. Dev (S)	21.69	25.73
P	>0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Се чувствувам блиску до мојот партнер (или со лицето кое ми е главна поддршка) “многу” имало кај 75% од испитаниците, додека “прилично” кај 23% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 60. Се чувствувам блиску до мојот партнер (или со лицето кое ми е главна поддршка) кај испитаниците е со вредност од 59,6 што преставува високо ниво на блискост.

По трансплантација – Задоволен сум од мојот сексуален живот “не воопшто” имало кај 44% од испитаниците, додека “многу малку” кај 11% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 9 до 35. Задоволен сум од мојот сексуален живот е со вредност од 22,8 што преставува ниско ниво на задоволство. (Табела 7).



Табела 7. Податоци за „ Задоволен сум од мојот сексуален живот” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

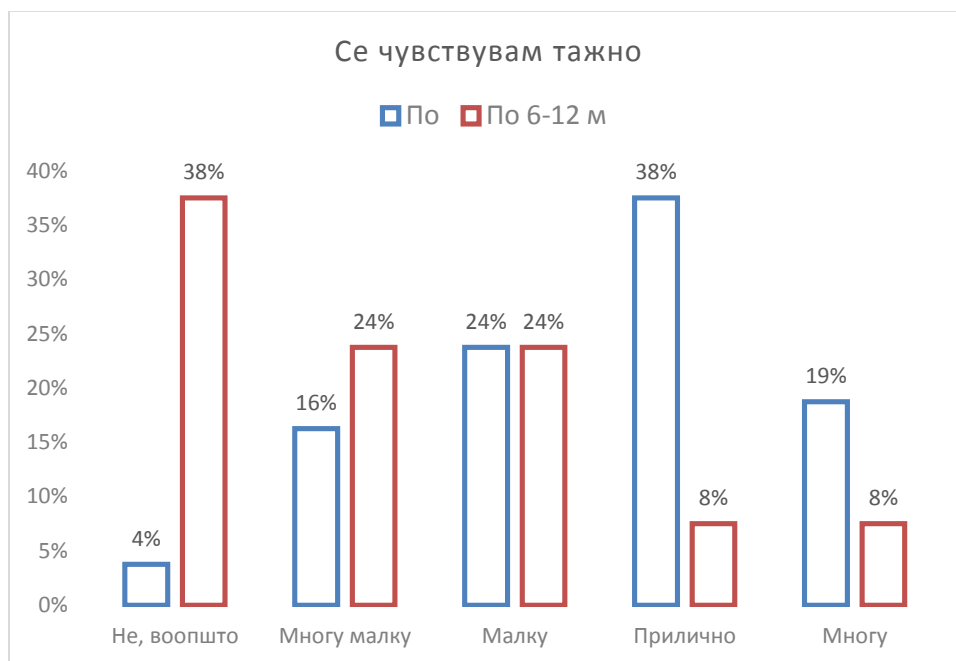
Задоволен сум од мојот сексуален живот	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	22.8	27.6
Min	9	10
Max	35	22
Std. Dev (S)	10.91	4.95
P	>0.05	



По навршени 3 и 6 месеци – Задоволен сум од мојот сексуален живот “не воопшто” имало кај 28% од испитаниците, додека “многу малку” кај 16% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 10 до 22. Задоволен сум од мојот сексуален живот кај испитаниците е со вредност од 27,6 што преставува ниско ниво на задоволство.

### 5.3 Емоционално здравје (благосостојба)

По трансплантација – Се чувствувам тажно “многу” одговориле 19% од испитаниците, додека “прилично” 38% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 3 до 30. Се чувствувам тажно е со вредност од 40,2 што преставува високо ниво на чувство на тага. (Табела 1).

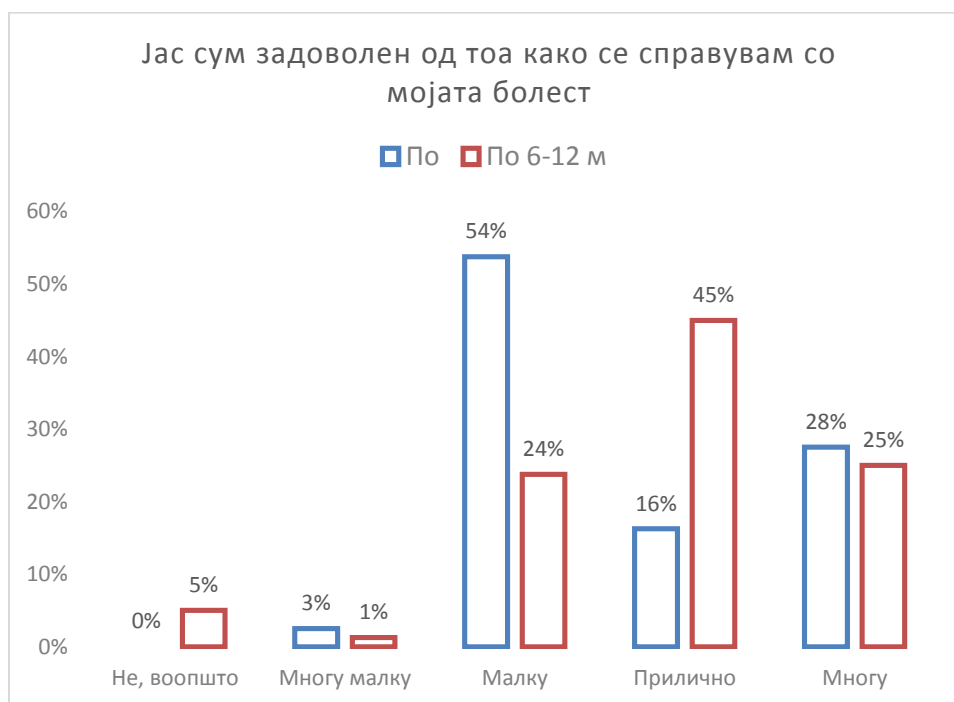


Табела 1. Податоци за „Се чувствувам тажно” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Се чувствувам тажно	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	40.2	19.8
Min	3	6
Max	30	30
Std. Dev (S)	9.80	10.17
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Се чувствувам тажно “многу” одговориле 8% од испитаниците, додека “прилично” 8% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 6 до 30. Се чувствувам тажно кај испитаниците е со вредност од 19,8 што преставува ниско ниво на чувство на тага.

По трансплантација – Јас сум задоволен од тоа како се справувам со мојата болест “многу” одговориле 28% од испитаниците, додека “прилично” кај 45% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 43. Јас сум задоволен од тоа како се справувам со мојата болест е со вредност од 43 што преставува високо ниво на задоволство. (Табела 2).

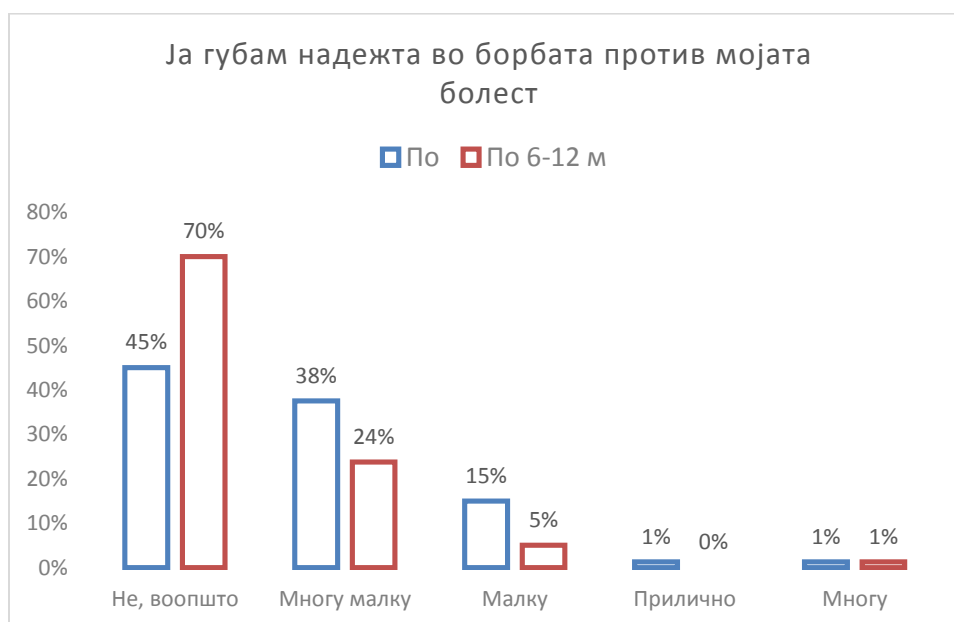


Табела 2. Податоци за „Јас сум задоволен од тоа како се справувам со мојата болест“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Јас сум задоволен од тоа како се справувам со мојата болест	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	43.0	45.4
Min	0	1
Max	43	36
Std. Dev (S)	17.51	14.09
P	>0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Јас сум задоволен од тоа како се справувам со мојата болест “многу” одговориле 25% од испитаниците, додека “прилично” 45% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 1 до 36. Јас сум задоволен од тоа како се справувам со мојата болест кај испитаниците е со вредност од 45,4 што преставува високо ниво на задоволство.

По трансплантација – Ја губам надежта во борбата против мојата болест “не воопшто” одговориле 45% од испитаниците, додека “многу малку” 38% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 1 до 36. Ја губам надежта во борбата против мојата болест е со вредност од 12,2 што преставува ниско ниво на губење на надеж. (Табела 3).

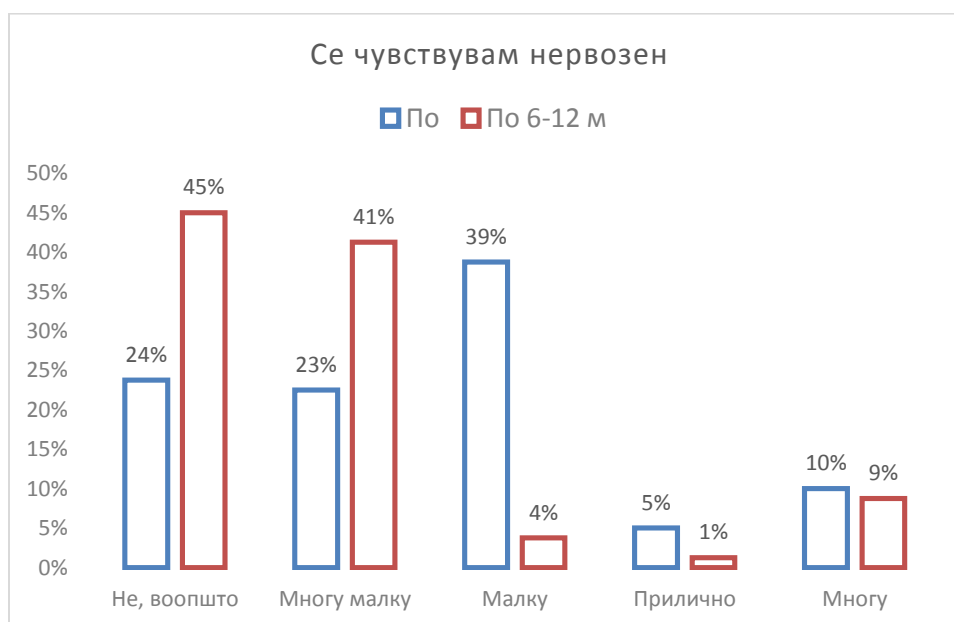


Табела 3. Податоци за „Ја губам надежта во борбата против мојата болест“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Ја губам надежта во борбата против мојата болест	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	12.2	6.2
Min	1	0
Max	36	56
Std. Dev (S)	16.29	23.63
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Ја губам надежта во борбата против мојата болест “не воопшто” одговориле 70% од испитаниците, додека “многу малку” 24% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 56. Ја губам надежта во борбата против мојата болест кај испитаниците е со вредност од 6,2 што преставува ниско ниво на губење на надеж односно пациентите не ја изгубиле надежта во борба против болеста.

По трансплантација – Се чувствувам нервозен “многу” одговориле 10% од испитаниците, додека “прилично” 5% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 4 до 31. Се чувствувам нервозен е со вредност од 24,8 што преставува ниско ниво на нервоза. (Табела 4).

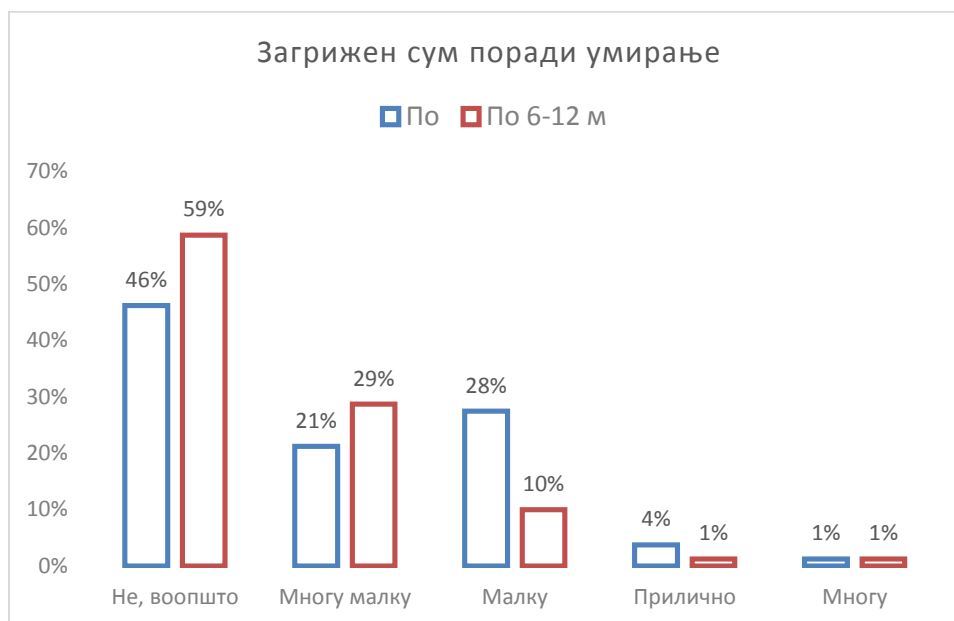


Табела 4. Податоци за „Се чувствувам нервозен” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Се чувствувам нервозен	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	24.8	14.0
Min	4	1
Max	31	36
Std. Dev (S)	10.56	17.06
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Се чувствувам нервозен “многу” одговориле 9% од испитаниците, додека “прилично” 1% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 1 до 36. Се чувствувам нервозен кај испитаниците е со вредност од 14 што преставува ниско ниво на нервоза.

По трансплантација – Загрижен сум поради умирање “многу” одговориле 1% од испитаниците, додека “прилично” 4% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 1 до 37. Загрижен сум поради умирање е со вредност од 14,8 што преставува ниско ниво на загриженост. (Табела 5).



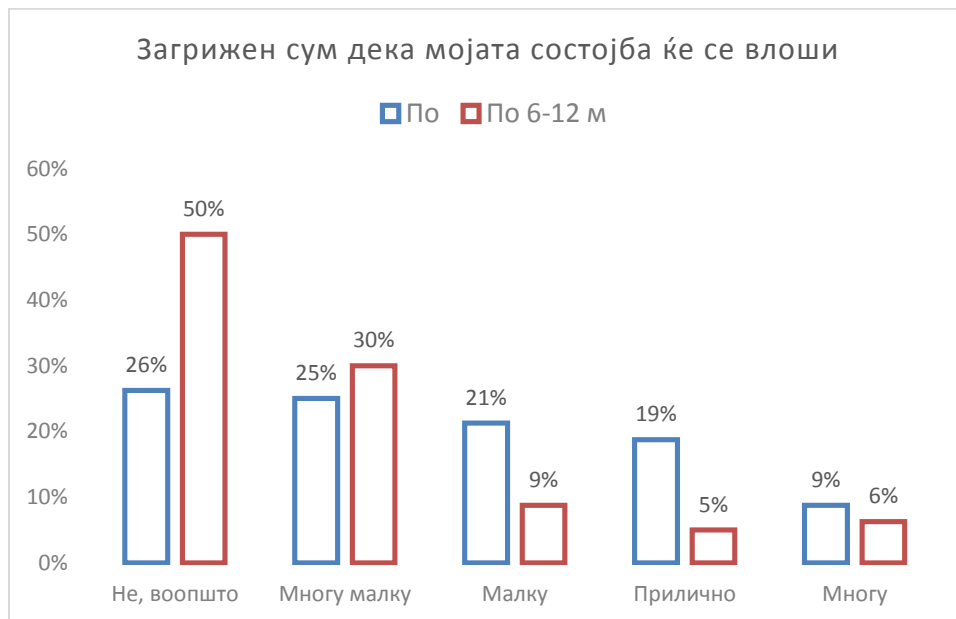
Табела 5. Податоци за „Загрижен сум поради умирање” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Загрижен сум поради умирање	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	14.8	9.2
Min	1	1
Max	37	47
Std. Dev (S)	14.76	19.52
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Загрижен сум поради умирање “многу” одговориле 1% од испитаниците, додека “прилично” 1% од испитаниците. Вредностите на одговорите на

пациентите се движат во рамките од 1 до 47. Загрижен сум поради умирање кај испитаниците е со вредност од 9,2 што преставува ниско ниво на загриженост.

По трансплантација – Загрижен сум дека мојата состојба ќе се влоши “многу” одговориле 9% од испитаниците, додека “прилично” 19% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 7 до 21. Загрижен сум дека мојата состојба ќе се влоши е со вредност од 25,4 што преставува ниско ниво на загриженост. (Табела 6).



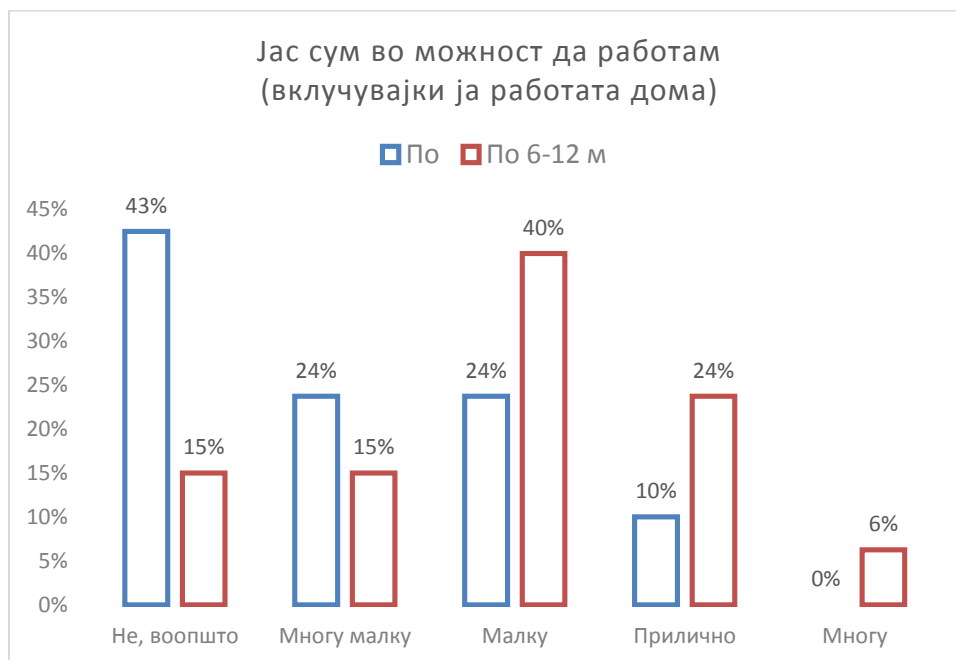
Табела 6. Податоци за „ Загрижен сум дека мојата состојба ќе се влоши” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Загрижен сум дека мојата состојба ќе се влоши	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	25.4	14.0
Min	7	4
Max	21	40
Std. Dev (S)	5.57	15.70
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Загрижен сум дека мојата состојба ќе се влоши “многу” одговориле 6% од испитаниците, додека “прилично” 5% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 4 до 40. Загрижен сум дека мојата состојба ќе се влоши кај испитаниците е со вредност од 14 што преставува ниско ниво на загриженост.

#### 5.4 Функционално здравје (благосостојба)

По трансплантација – Јас сум во можност да работам (вклучувајќи ја работата дома) “не воопшто” одговориле 43% од испитаниците, додека “многу малку” 24% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 34. Јас сум во можност да работам (вклучувајќи ја работата дома) е со вредност од 16,2 што преставува ниско ниво на можност за работа. (Табела 1).



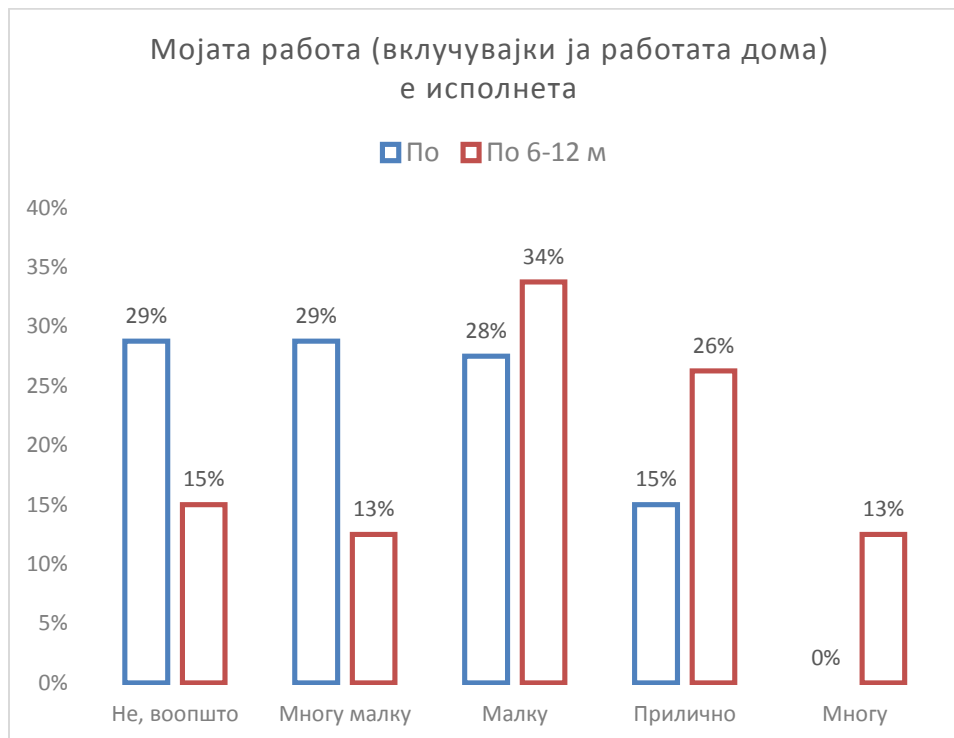
Табела 1. Податоци за „Јас сум во можност да работам (вклучувајќи ја работата дома)“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Јас сум во можност да работам (вклучувајќи ја работата дома)	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	16.2	30.6
Min	0	5
Max	34	32
Std. Dev (S)	12.86	10.22
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Јас сум во можност да работам (вклучувајќи ја работата дома) “не воопшто” одговориле 15% од испитаниците, додека “многу малку” 15% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 5 до 32

Јас сум во можност да работам (вклучувајќи ја работата дома) кај испитаниците е со вредност од 30,6 што преставува средно ниво на можност за работа.

По трансплантација – Мојата работа (вклучувајќи ја работата дома) е исполнета “не воопшто” одговориле 29% од испитаниците, додека “многу малку” 29% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 23. Мојата работа (вклучувајќи ја работата дома) е исполнета е со вредност од 20,6 што преставува ниско ниво на исполнетост. (Табела 2).



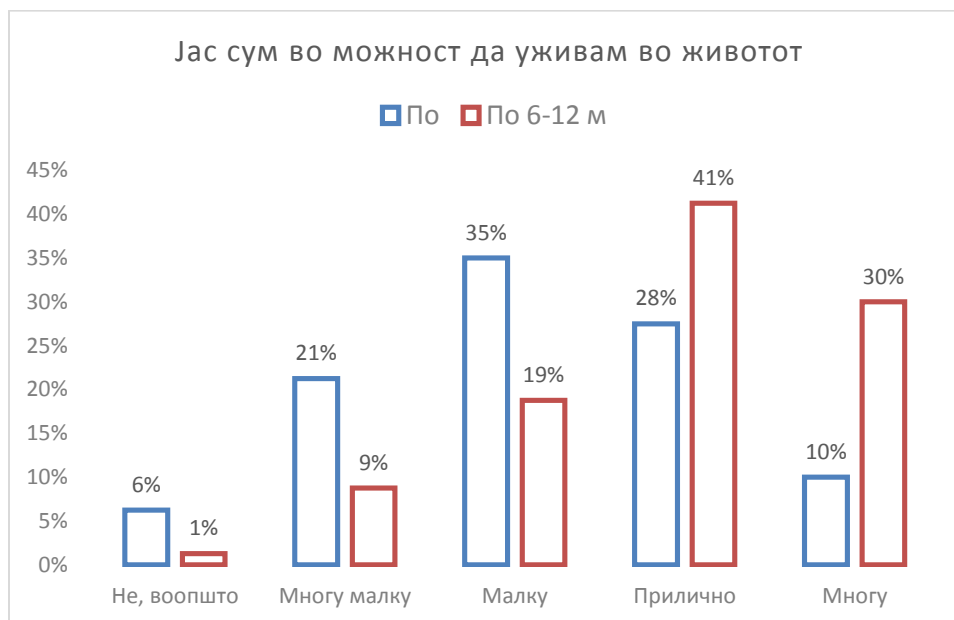
Табела 2. Податоци за „ Мојата работа (вклучувајќи ја работата дома) е исполнета” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Мојата работа (вклучувајќи ја работата дома) е исполнета.	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	20.6	33.4
Min	0	10
Max	23	27
Std. Dev (S)	10.07	7.65
P	<0.05	



По навршени 3 и 6 месеци – Мојата работа (вклучувајќи ја работата дома) е исполнета “не воопшто” одговориле 15% од испитаниците, додека “многу малку” 13% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 10 до 27. Мојата работа (вклучувајќи ја работата дома) е исполнета кај испитаниците е со вредност од 33,4 што преставува средно ниво на исполнетост.

По трансплантација – Јас сум во можност да уживам во животот “не воопшто” одговориле 6% од испитаниците, додека “многу малку” 21% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 5 до 28. Јас сум во можност да уживам во животот е со вредност од 34,2 што преставува средно ниво на уживање. (Табела 3).

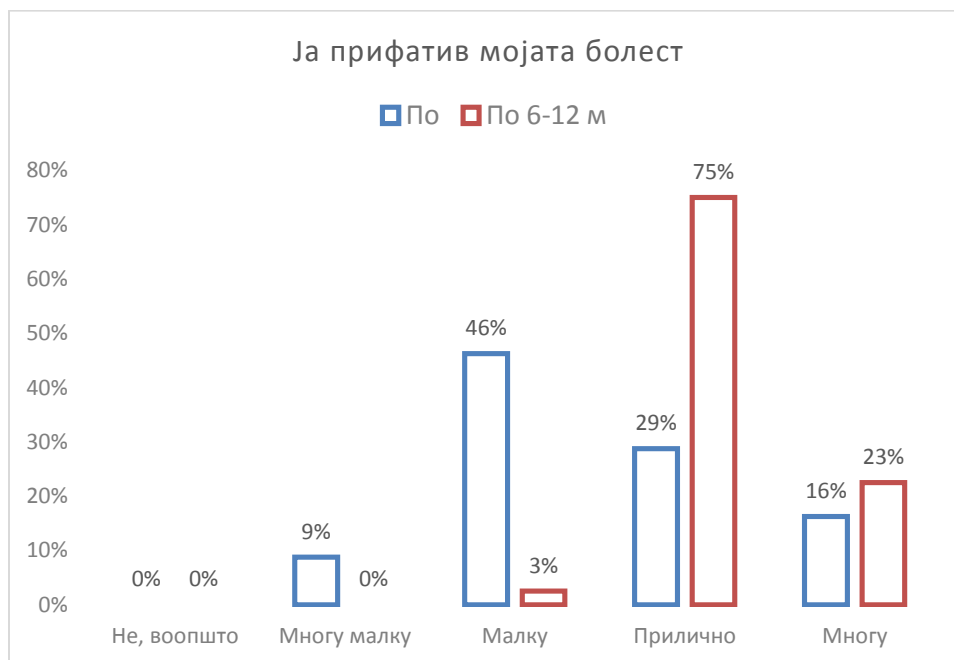


Табела 3. Податоци за „ Јас сум во можност да уживам во животот” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Јас сум во можност да уживам во животот	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	34.2	46.4
Min	5	1
Max	28	33
Std. Dev (S)	9.57	12.85
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Јас сум во можност да уживам во животот “не воопшто” одговориле 1% од испитаниците, додека “многу малку” 9% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 1 до 33. Јас сум во можност да уживам во животот кај испитаниците е со вредност од 46,4 што преставува високо ниво на можност за уживање.

По трансплантација – Ја прифатив мојата болест “многу” одговориле 16% од испитаниците, додека “прилично” 29% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 37. Ја прифатив мојата болест е со вредност од 40,4 што преставува високо ниво на прифаќање. (Табела 4).

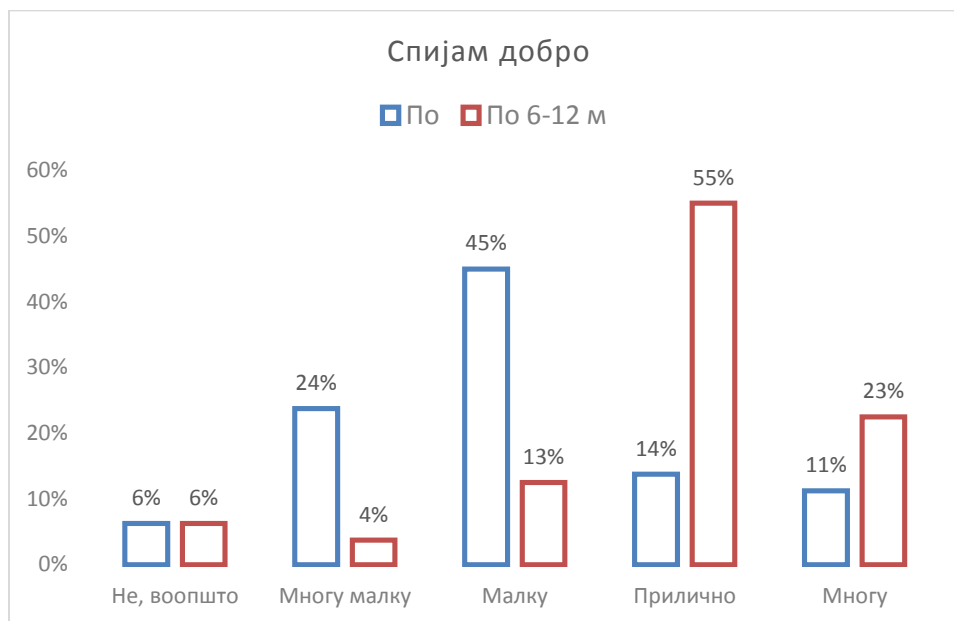


Табела 4. Податоци за „ Ја прифатив мојата болест“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Ја прифатив мојата болест	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	40.4	51.2
Min	0	0
Max	37	60
Std. Dev (S)	14.46	25.73
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Ја прифатив мојата болест “многу” одговориле 23% од испитаниците, додека “прилично” кај 75% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 60. Ја прифатив мојата болест кај испитаниците е со вредност од 51,2 што преставува високо ниво на прифаќање.

По трансплантација – Спијам добро “многу” одговориле 11% од испитаниците, додека “прилично” 14% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 5 до 36. Спијам добро е со вредност од 32 што преставува ниско ниво на добар сон. (Табела 5).

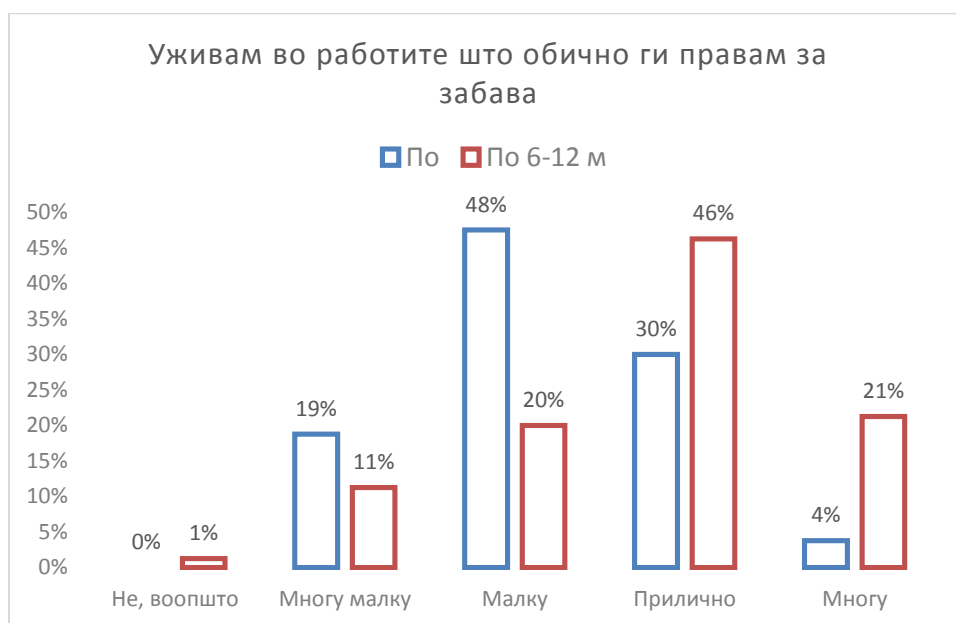


Табела 5. Податоци за „Спијам добро“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Спијам добро	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	32.0	45.4
Min	5	3
Max	36	44
Std. Dev (S)	12.29	16.69
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Спијам добро “многу” одговориле 23% од испитаниците, додека “прилично” 55% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 3 до 44. Спијам добро кај испитаниците е со вредност од 45,4 што преставува високо ниво на добар сон.

По трансплантација – Уживам во работите што обично ги правам за забава “многу” одговориле 4% од испитаниците, додека “прилично” 30% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 38. Уживам во работите што обично ги правам за забава е со вредност од 35 што преставува високо ниво на уживање. (Табела 6).

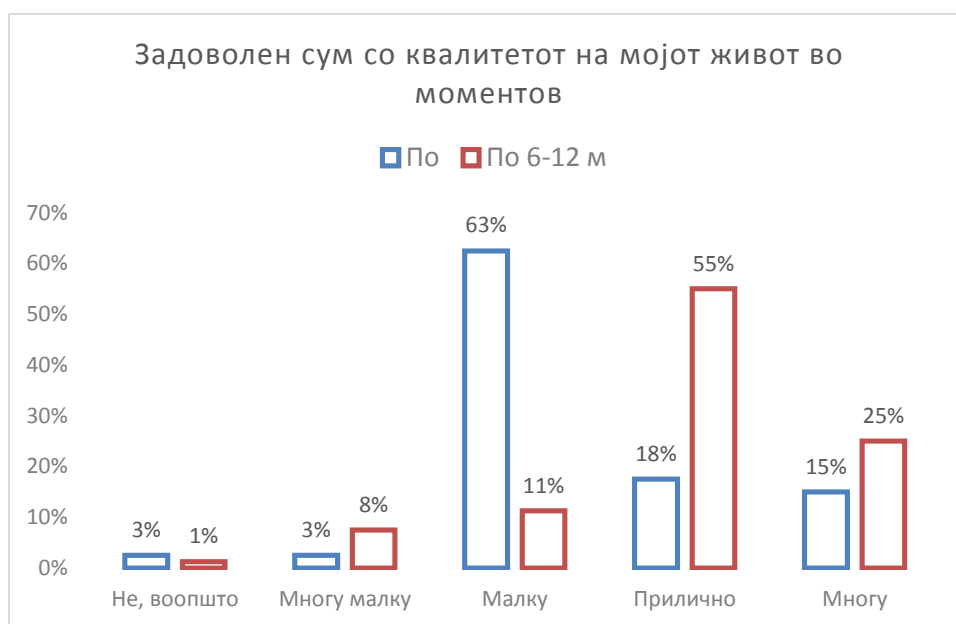


Табела 6. Податоци за „Уживам во работите што обично ги правам за забава“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Уживам во работите што обично ги правам за забава	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	35.0	44.0
Min	0	1
Max	38	37
Std. Dev (S)	15.60	13.38
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Уживам во работите што обично ги правам за забава “многу” одговориле 21% од испитаниците, додека “прилично” 46% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 1 до 37. Уживам во работите што обично ги правам за забава кај испитаниците е со вредност од 44 што преставува високо ниво на уживање.

По трансплантација – Задоволен сум со квалитетот на мојот живот во моментов “многу” одговориле 15% од испитаниците, додека “прилично” 18% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 2 до 50. Задоволен сум со квалитетот на мојот живот во моментов е со вредност од 38,4 што преставува средно ниво на задоволство. (Табела 7).



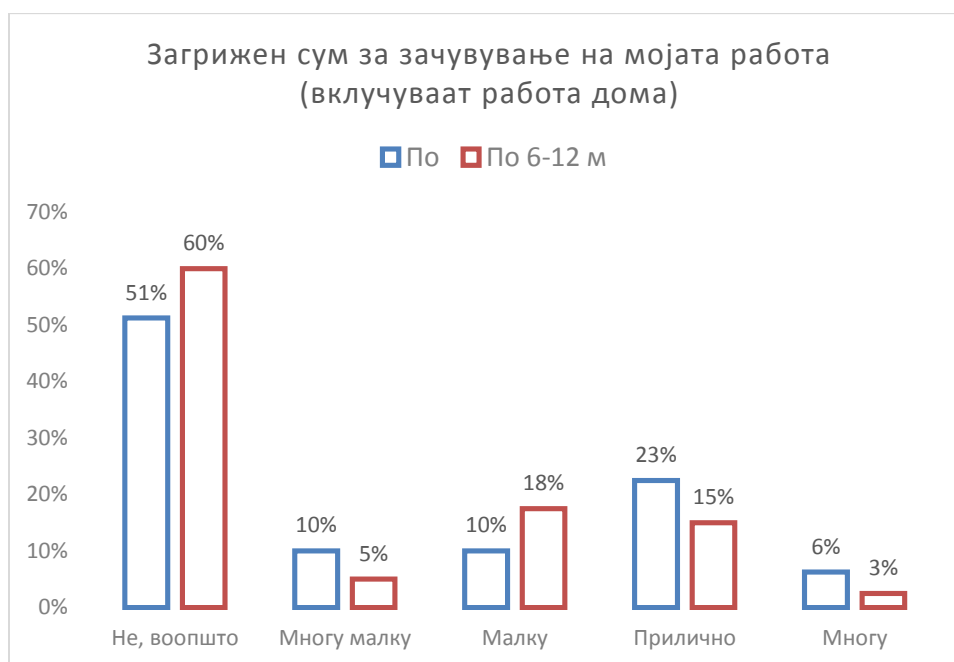
Табела 7. Податоци за „ Задоволен сум со квалитетот на мојот живот во моментов” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Уживам во работите што обично ги правам за забава	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	38.4	47.2
Min	2	1
Max	50	44
Std. Dev (S)	19.80	17.13
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Задоволен сум со квалитетот на мојот живот во моментот “многу” одговориле 25% од испитаниците, додека “прилично” 25% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 1 до 44. Задоволен сум со квалитетот на мојот живот во моментот кај испитаниците е со вредност од 47,2 што преставува високо ниво на задоволство.

### **5.5 Дополнителни грижи или БМТ скала**

По трансплантација – Загрижен сум за зачувување на мојата работа “многу” одговориле 6% од испитаниците, додека “прилично” 23% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 5 до 41. Загрижен сум за зачувување на мојата работа е со вредност од 19,6 што преставува ниско ниво на загриженост. (Табела 1).

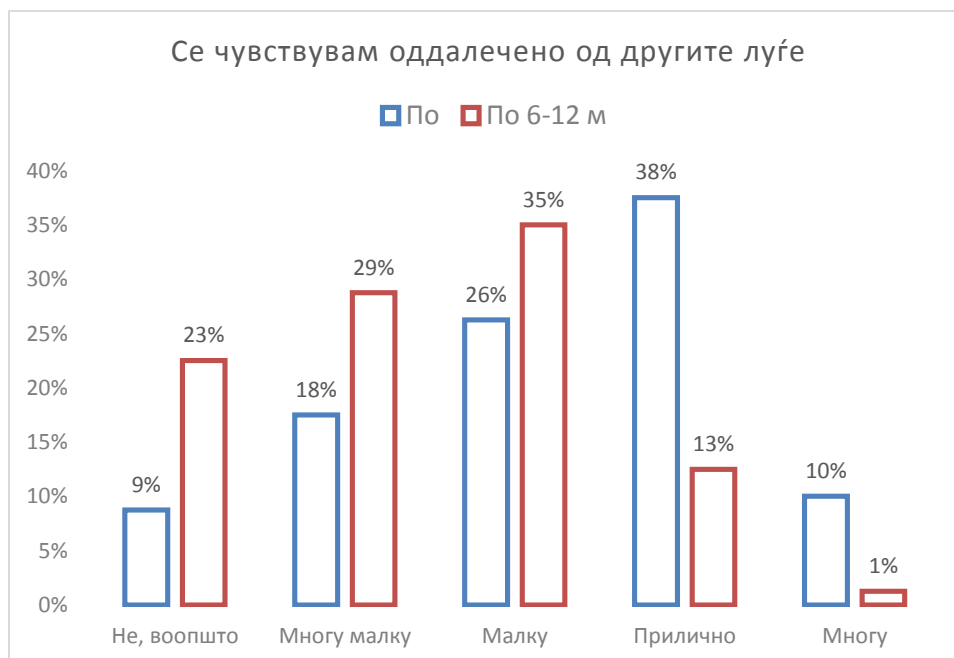


Табела 1. Податоци за „ Загрижен сум за зачувување на мојата работа” на пациентите по трансплантација и по навршени 3 и 6 месеци

Загрижен сум за зачувување на мојата работа (вклучуваат работа дома)	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	19.6	15.2
Min	5	2
Max	41	48
Std. Dev (S)	14.82	18.60
P	>0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Загрижен сум за зачувување на мојата работа “многу” одговориле 3% од испитаниците, додека “прилично” 15% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 2 до 48. Загрижен сум за зачувување на мојата работа кај испитаниците е со вредност од 15,2 што преставува ниско ниво на загриженост.

По трансплантација – Се чувствувам оддалечено од другите луѓе “многу” одговориле 10% од испитаниците, додека “прилично” 38% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 7 до 30. Се чувствувам оддалечено од другите луѓе е со вредност од 35,6 што преставува средно ниво на оддалеченост. (Табела 2).



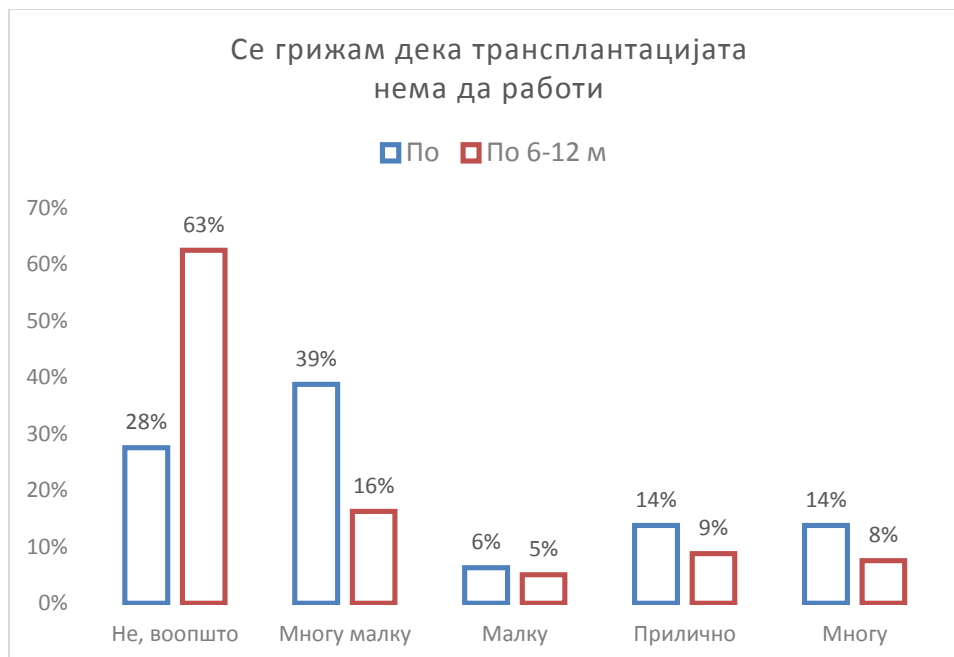
Табела 2. Податоци за „ Се чувствувам оддалечено од другите луѓе” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Се чувствувам оддалечено од другите луѓе	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	35.6	22.6
Min	7	1
Max	30	28
Std. Dev (S)	9.62	10.70
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Се чувствувам оддалечено од другите луѓе “многу” одговориле 1% од испитаниците, додека “прилично” кај 13% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 1 до 28. Се чувствувам оддалечено од другите луѓе со вредност од 22,6 што преставува ниско ниво на оддалеченост.

По трансплантација – Се грижам дека трансплантацијата нема да работи “многу” одговориле 14% од испитаниците, додека “прилично” 14% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 5 до 31. Се грижам дека трансплантацијата нема да работи е со вредност од 23,6 што преставува ниско ниво на загриженост. (Табела 3).





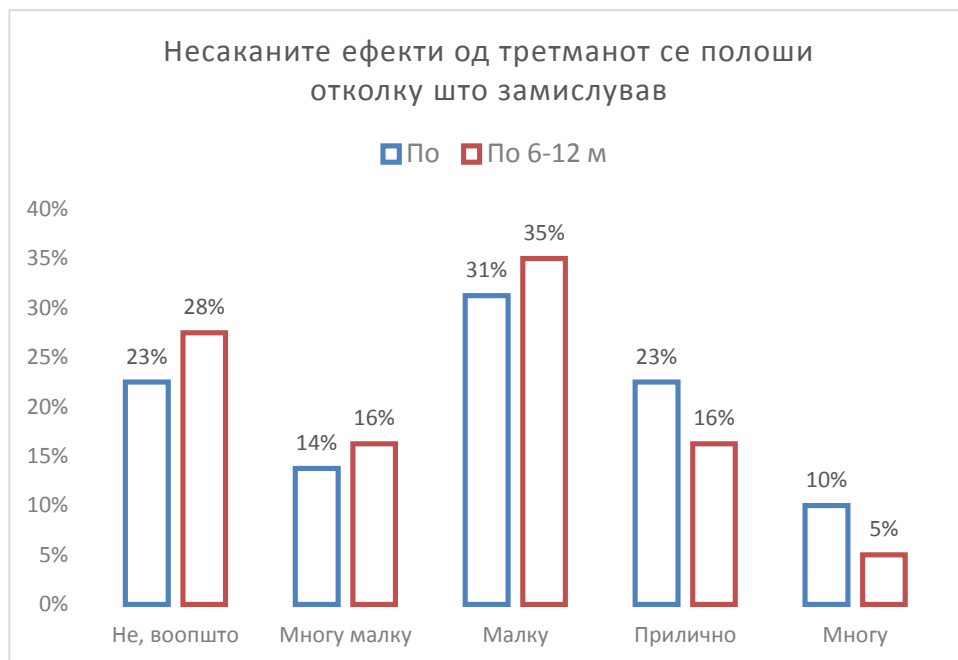
Табела 3. Податоци за „Се грижам дека трансплантацијата нема да работи“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Се грижам дека трансплантацијата нема да работи.	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	23.6	13.2
Min	5	4
Max	31	50
Std. Dev (S)	10.39	19.30
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Се грижам дека трансплантацијата нема да работи “многу” одговориле 8% од испитаниците, додека “прилично” 9% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 4 до 50. Се грижам дека трансплантацијата нема да работи со вредност од 13,2 што преставува ниско ниво на загриженост.

По трансплантација – Несаканите ефекти од третманот се положи отколку што замислував “многу” одговориле 10% од испитаниците, додека “прилично” 23% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 8 до 25. Несаканите

ефекти од третманот се полоши отколку што замислував е со вредност од 29,4 што преставува средно ниво на несакани ефекти. (Табела 4).



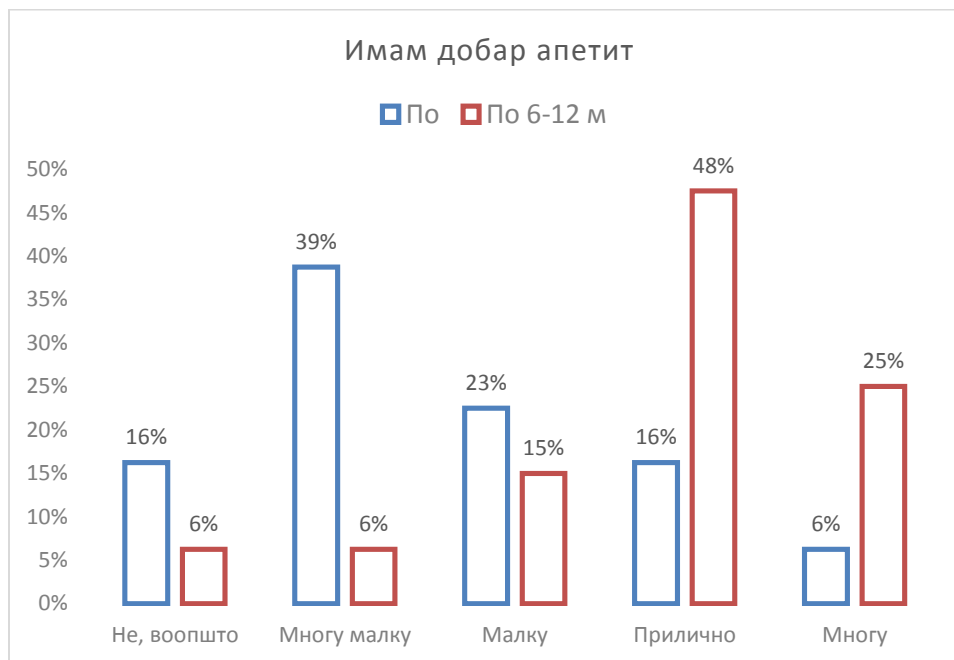
Табела 4. Податоци за „ Несаканите ефекти од третманот се полоши отколку што замислував” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Несаканите ефекти од третманот се полоши отколку што замислував	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	29.4	24.8
Min	8	4
Max	25	28
Std. Dev (S)	6.67	9.25
P	>0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Несаканите ефекти од третманот се полоши отколку што замислував “многу” одговориле 5% од испитаниците, додека “прилично” 16% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 4 до 28. Несаканите ефекти од третманот се полоши отколку што замислував со вредност од 24,8 што преставува средно ниво на несакани ефекти.

По трансплантација – Имам добар апетит “не воопшто” одговориле 16% од испитаниците, додека “многу малку” 39% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се

движат во рамките од 5 до 31. Имам добар апетит е со вредност од 25,2 што претставува ниско ниво на апетит. (Табела 5).



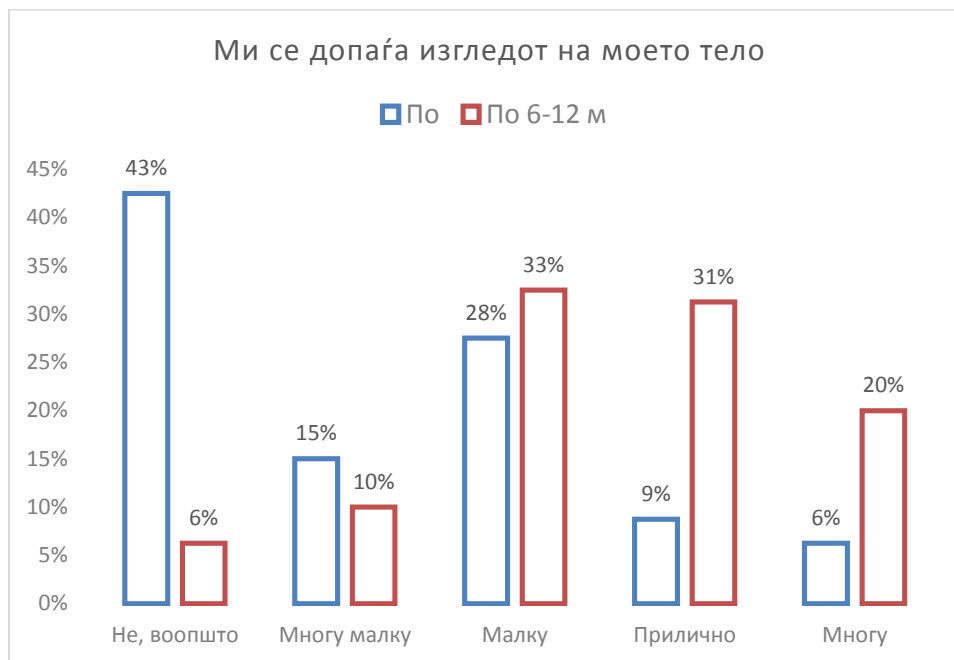
Табела 5. Податоци за „Имам добар апетит“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Имам добар апетит	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	25.2	44.6
Min	5	5
Max	31	38
Std. Dev (S)	9.59	13.77
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Имам добар апетит “не воопшто” одговориле 6% од испитаниците, додека “многу малку” 6% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 5 до 38. Имам добар апетит е со вредност од 44,6 што претставува високо ниво на апетит.

По трансплантација – Ми се допаѓа изгледот на моето тело “не воопшто” одговориле 43% од испитаниците, додека “многу малку” 15% од испитаниците. Вредностите на одговорите

на пациентите се движат во рамките од 5 до 34. Ми се допаѓа изгледот на моето тело е со вредност од 19,4 што преставува ниско ниво на допадливост на изглед. (Табела 6).

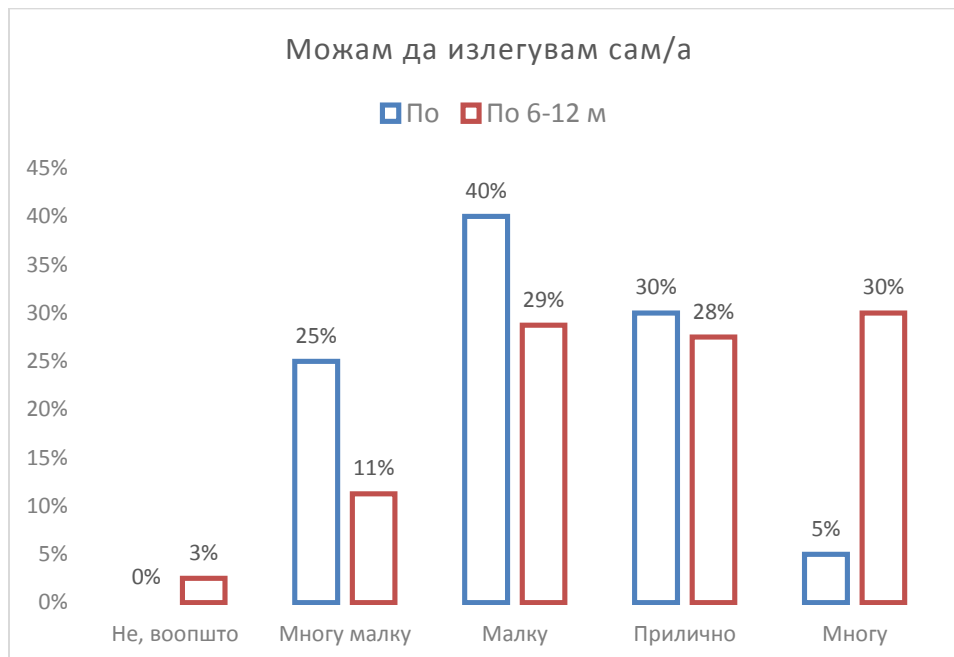


Табела 6. Податоци за „ Ми се допаѓа изгледот на моето тело“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Ми се допаѓа изгледот на моето тело	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	19.4	39.8
Min	5	5
Max	34	26
Std. Dev (S)	12.02	9.57
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Ми се допаѓа изгледот на моето тело “не воопшто” одговориле 6% од испитаниците, додека “многу малку” 10% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 5 до 26. Ми се допаѓа изгледот на моето тело е со вредност од 39,8 што преставува средно ниво на допадливост на изглед.

По трансплантација – Можам да излегувам сам “не воопшто” одговориле 0% од испитаниците, додека “многу малку” 25% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 32. Можам да излегувам сам е со вредност од 34,4 што преставува средно ниво на можност на излегување сам. (Табела 7).

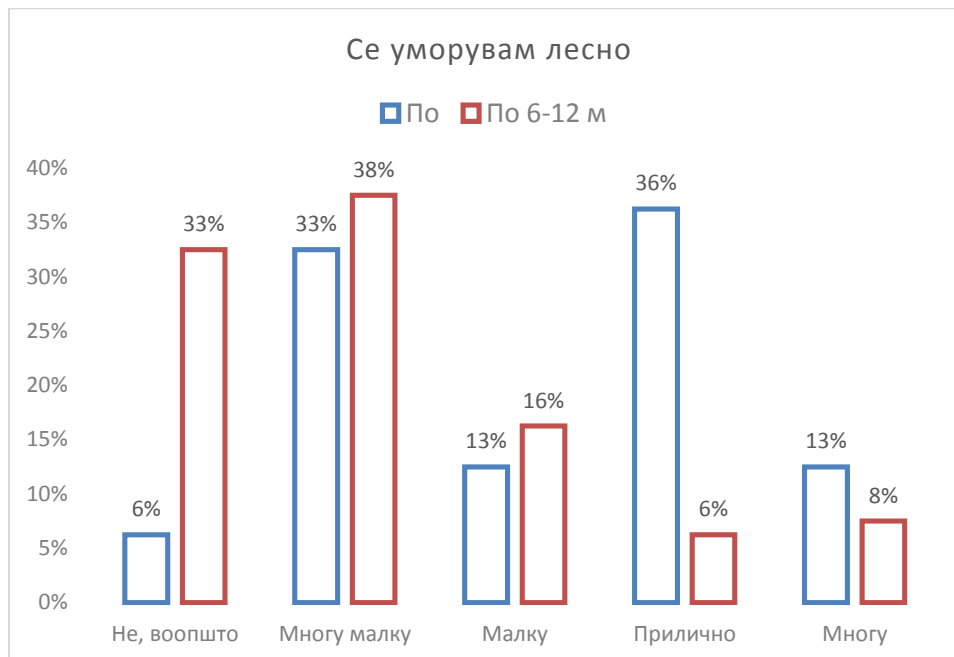


Табела 7. Податоци за „ Можам да излегувам сам” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Можам да излегувам сам/а	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	34.4	43.4
Min	0	2
Max	32	24
Std. Dev (S)	13.56	9.92
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Можам да излегувам сам “не воопшто” одговориле 3% од испитаниците, додека “многу малку” 11% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 2 до 24. Можам да излегувам сам е со вредност од 43,4 што преставува високо ниво на можност на излегување сам.

По трансплантација – Се уморувам лесно “многу” одговориле 13% од испитаниците, додека “прилично” 36% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 5 до 29. Се уморувам лесно е со вредност од 34,6 што преставува средно ниво на замор. (Табела 8).

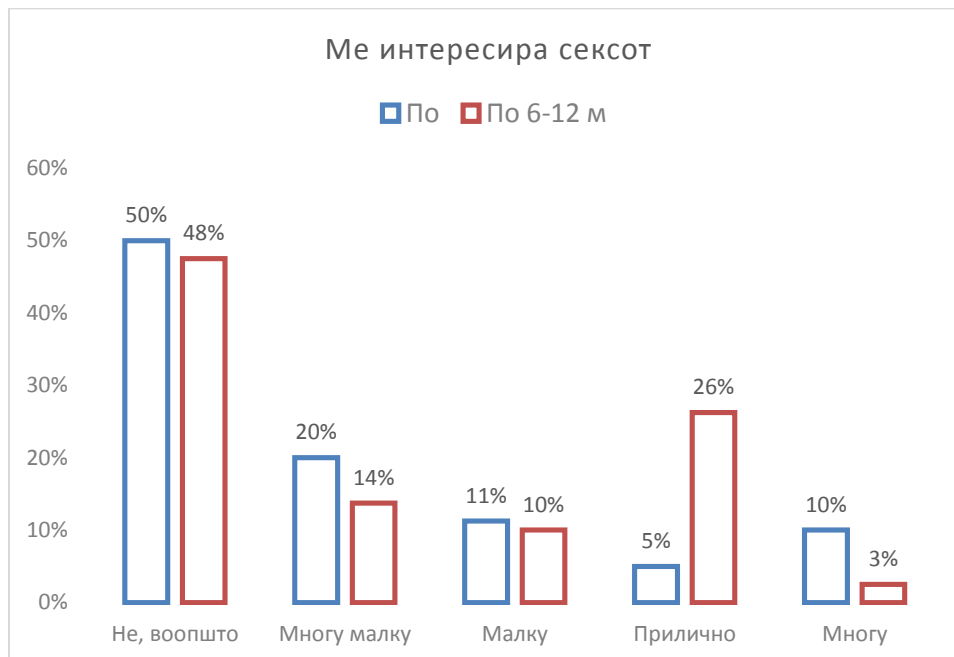


Табела 8. Податоци за „ Се уморувам лесно” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Се уморувам лесно	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	34.6	19.0
Min	5	5
Max	29	30
Std. Dev (S)	10.75	11.47
P	<0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Се уморувам лесно “многу” одговориле 8% од испитаниците, додека “прилично” 6% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 5 до 30. Се уморувам лесно е со вредност од 19 што преставува ниско ниво на замор.

По трансплантација – Ме интересира сексот “не воопшто” одговориле 50% од испитаниците, додека “многу малку” 20% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 4 до 40. Ме интересира сексот е со вредност од 17 што преставува ниско ниво на заинтересираност за секс. (Табела 9).

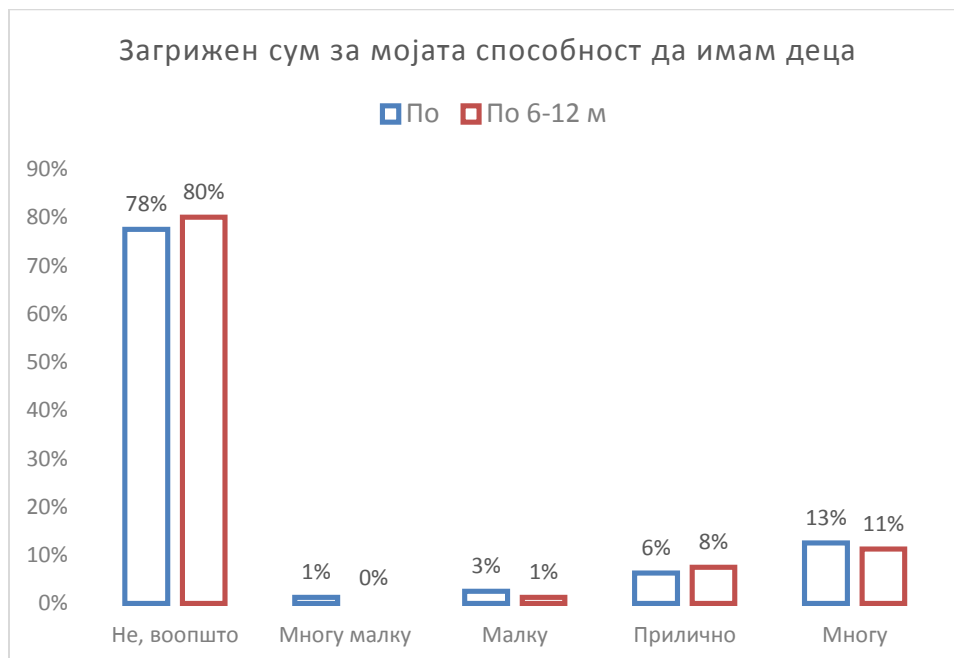


Табела 9. Податоци за „ Ме интересира сексот” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Me интересира сексот	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	17.0	19.6
Min	4	2
Max	40	38
Std. Dev (S)	14.02	14.09
P	>0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Ме интересира сексот “не воопшто” одговориле 48% од испитаниците, додека “многу малку” 14% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 2 до 38. Ме интересира сексот е со вредност од 19,6 што преставува ниско ниво на заинтересираност за секс.

По трансплантација – Загрижен сум за мојата способност да имам деца “не воопшто” одговориле 78% од испитаниците, додека “многу малку” 1% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 1 до 62. Загрижен сум за мојата способност да имам деца е со вредност од 12 што претставува ниско ниво на загриженост. (Табела 10).



Табела 10. Податоци за „ Загрижен сум за мојата способност да имам деца” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

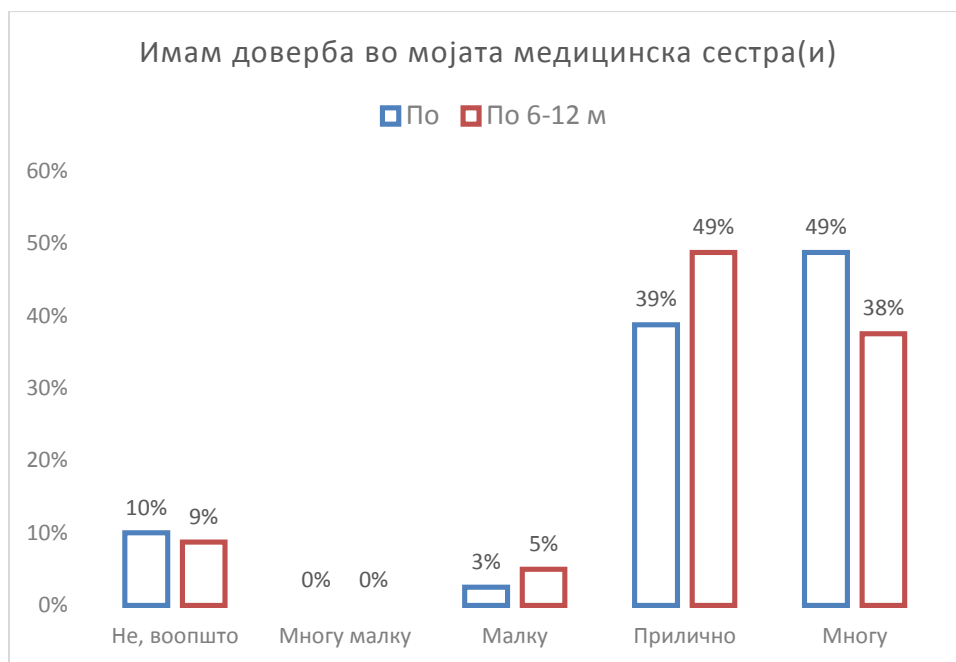
Загрижен сум за мојата способност да имам деца	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за автологна и 12 месеци за алогена
Mean X	12.0	11.2
Min	1	0
Max	62	64
Std. Dev (S)	25.95	27.08
P	>0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Загрижен сум за мојата способност да имам деца “не воопшто” одговориле 80% од испитаниците, додека “многу малку” 0% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 64. Загрижен сум



за мојата способност да имам деца е со вредност од 11,2 што преставува ниско ниво на загриженост.

По трансплантација – Имам доверба во мојата медицинска сестра “многу” одговориле 49% од испитаниците, додека “прилично” 39% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 39. Имам доверба во мојата медицинска сестра е со вредност од 50,6 што преставува високо ниво на доверба. (Табела 11).



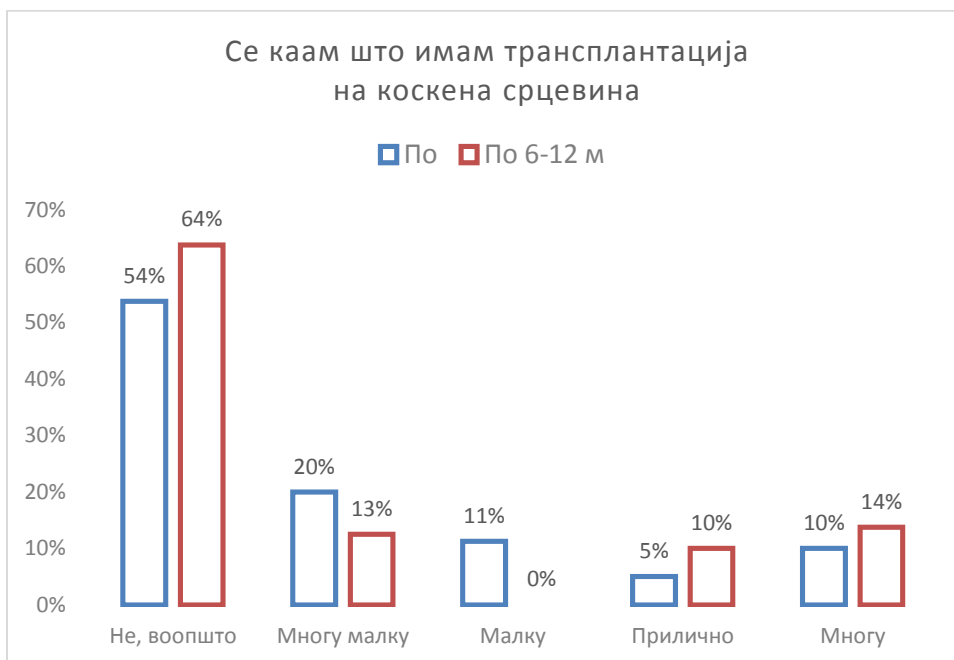
Табела 11. Податоци за „ Имам доверба во мојата медицинска сестра” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Имам доверба во мојата медицинска сестра/и	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	50.6	49.0
Min	0	0
Max	39	39
Std. Dev (S)	17.82	17.36
P	>0.05	

По навршени 6 и 12 месеци – Имам доверба во мојата медицинска сестра “многу” одговориле 38% од испитаниците, додека “прилично” кај 49% од испитаниците.

Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 39. Имам доверба во мојата медицинска сестра е со вредност од 49 што претставува високо ниво на доверба.

По трансплантација – Се каам што имам трансплантација на коскена срцевина “не воопшто” одговориле 54% од испитаниците, додека “многу малку” 20% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 4 до 43. Се каам што имам трансплантација на коскена срцевина е со вредност од 15,6 што претставува ниско ниво на каење. (Табела 12).

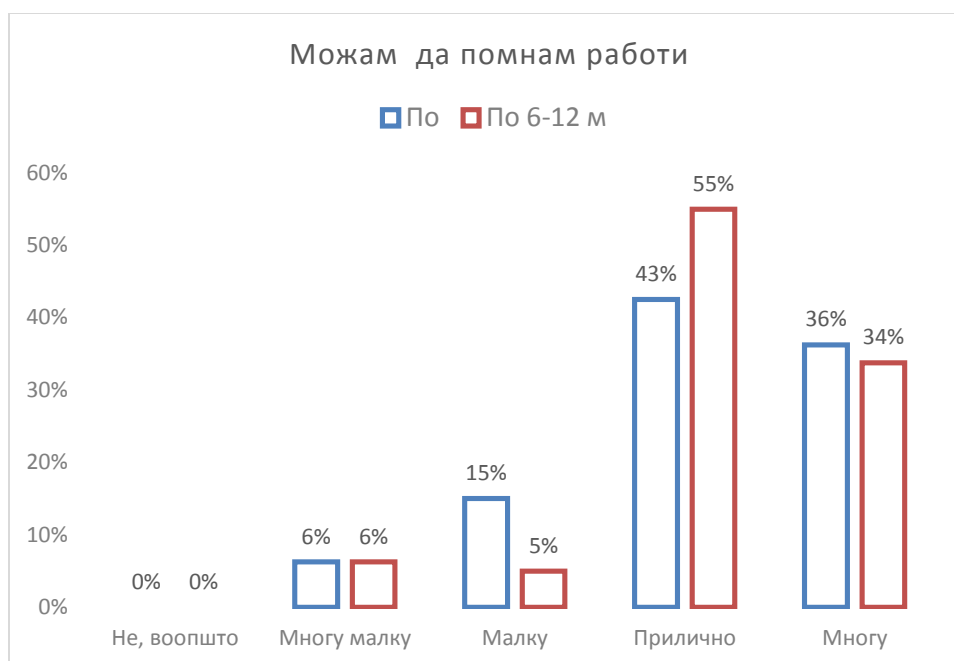


Табела 12. Податоци за „ Се каам што имам трансплантација на коскена срцевина” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Се каам што имам трансплантација на коскена срцевина	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	15.6	15.6
Min	4	0
Max	43	51
Std. Dev (S)	15.70	20.04
P	>0.05	

По навршени 3 и 6 месеци – Се каам што имам трансплантација на коскена срцевина “не воопшто” одговориле 64% од испитаниците, додека “многу малку” 13% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 51. Се каам што имам трансплантација на коскена срцевина е со вредност од 15,6 што преставува ниско ниво на каење.

По трансплантација – Можам да помнам работи “многу” одговориле 36% од испитаниците, додека “прилично” 43% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 34. Можам да помнам работи е со вредност од 49,4 што преставува високо ниво на помнење. (Табела 13).

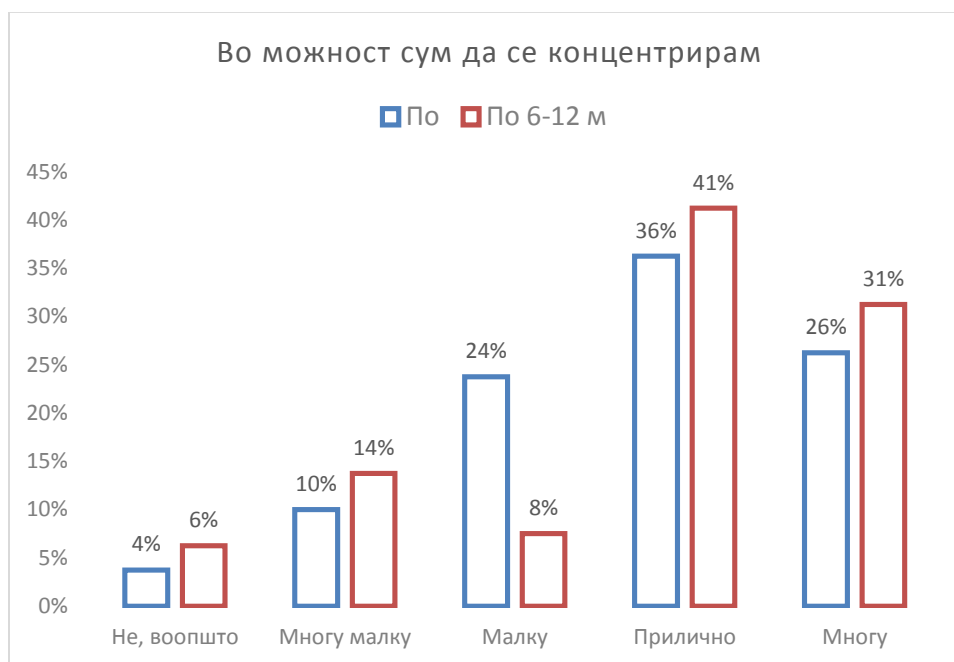


Табела 13. Податоци за „ Можам да помнам работи“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Можам да помнам работи	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	49.4	50.6
Min	0	0
Max	34	44
Std. Dev (S)	14.88	18.88
P	>0.05	

По навршени 6 и 12 месеци – Можам да помнам работи “многу” одговориле 34% од испитаниците, додека “прилично” 55% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 44. Можам да помнам работи е со вредност од 50,6 што преставува високо ниво на помнење.

По трансплантација – Во можност сум да се концентрирам “не воопшто” одговориле 4% од испитаниците, додека “многу малку” кај 15% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 3 до 29. Во можност сум да се концентрирам е со вредност од 43,4 што преставува високо ниво на концентрација. (Табела 14).

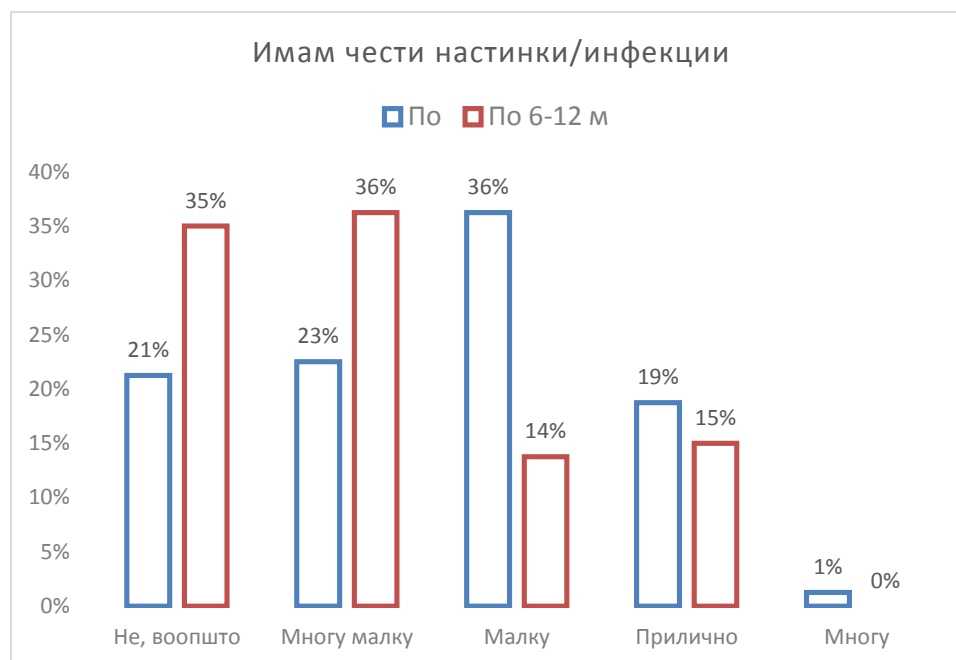


Табела 14. Податоци за „ Во можност сум да се концентрирам” на пациентите по трансплантација и по навршени 3 и 6 месеци

Во можност сум да се концентрирам	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	43.4	44.4
Min	3	5
Max	29	33
Std. Dev (S)	10.44	12.41
P	>0.05	

По навршени 6 и 12 месеци – Во можност сум да се концентрирам “не воопшто” одговориле 6% од испитаниците, додека “многу малку” кај 14% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 5 до 33. Во можност сум да се концентрирам е со вредност од 44,4 што преставува високо ниво на концентрација.

По трансплантација – Имам чести настинки/инфекции “не воопшто” одговориле 21% од испитаниците, додека “многу малку” 23% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 1 до 29. Имам чести настинки/инфекции е со вредност од 25 што преставува ниско ниво на чести настинки/инфекции. (Табела 15).

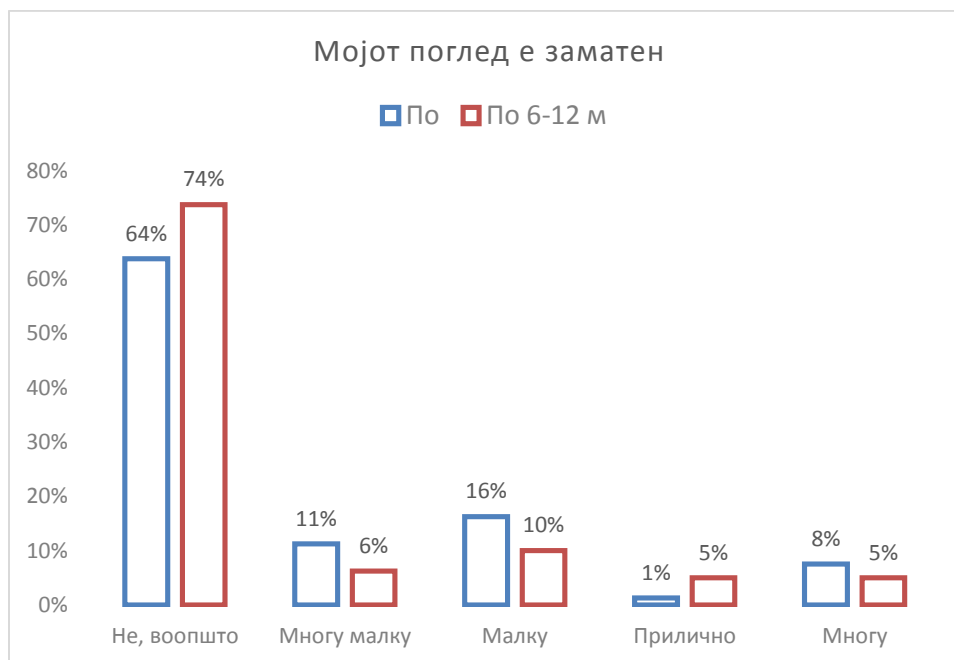


Табела 15. Податоци за „Имам чести настинки/инфекции“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Имам чести настинки / инфекции	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за автологна и 12 месеци за алогена
Mean X	25.0	17.4
Min	1	0
Max	29	29
Std. Dev (S)	10.00	12.35
P	<0.05	

По навршени 6 и 12 месеци– Имам чести настинки/инфекции “не воопшто” одговориле 35% од испитаниците, додека “многу малку” 36% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 29. Имам чести настинки/инфекции е со вредност од 17.4 што преставува ниско ниво на чести настинки/инфекции.

По трансплантација – Мојот поглед е заматен “не воопшто” одговориле 64% од испитаниците, додека “многу малку” 11% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 1 до 51. Мојот поглед е заматен е со вредност од 12.4 што преставува ниско ниво на заматеност на погледот. (Табела 16).

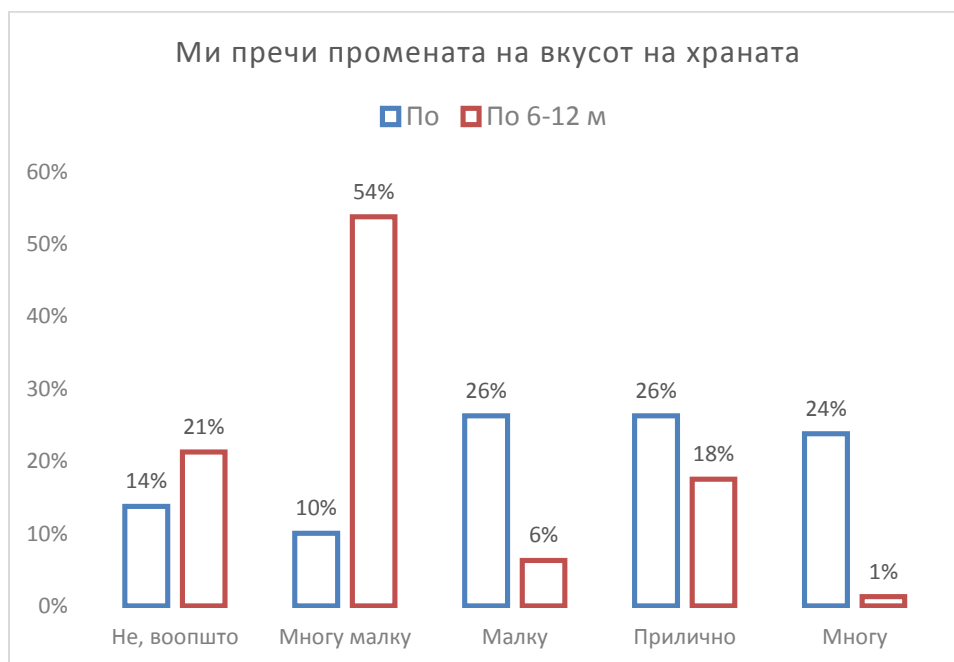


Табела 16. Податоци за „Мојот поглед е заматен“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Мојот поглед е заматен	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	12.4	9.8
Min	1	4
Max	51	59
Std. Dev (S)	20.05	24.09
P	<0.05	

По навршени 6 и 12 месеци – Мојот поглед е заматен “не воопшто” одговориле 74% од испитаниците, додека “многу малку” кај 6% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 4 до 59. Мојот поглед е заматен е со вредност од 9.8 што преставува ниско ниво на заматеност на погледот.

По трансплантација – Ми пречи промената на вкусот на храната “не воопшто” одговориле 14% од испитаниците, додека “многу малку” 10% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 8 до 21. Ми пречи промената на вкусот на храната е со вредност од 37,8 што преставува високо ниво на промена на вкусот на храната. (Табела 17).

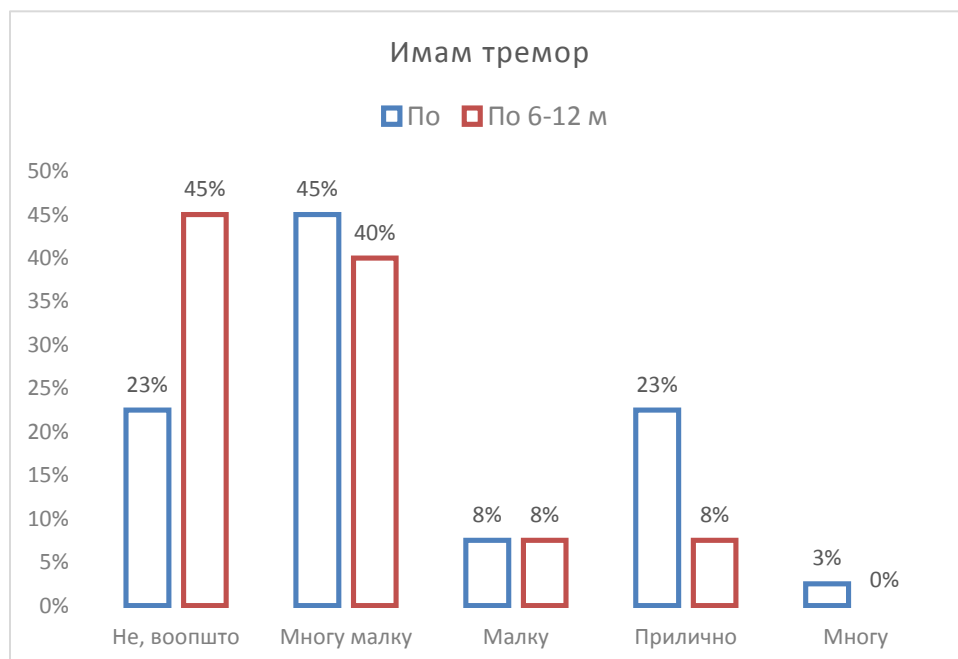


Табела 17. Податоци за „ Ми пречи промената на вкусот на храната” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Ми пречи промената на вкусот на храната	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	37.8	19.8
Min	8	1
Max	21	43
Std. Dev (S)	6.08	16.43
P	<0.05	

По навршени 6 и 12 месеци – Ми пречи промената на вкусот на храната “не воопшто” одговориле 21% од испитаниците, додека “многу малку” 54% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 1 до 43. Ми пречи промената на вкусот на храната е со вредност од 19,8 што преставува ниско ниво на промена на вкусот на храната.

По трансплантација – Имам тремор “не воопшто” одговориле 23% од испитаниците, додека “многу малку” 45% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 2 до 36. Имам тремор е со вредност од 22 што преставува ниско





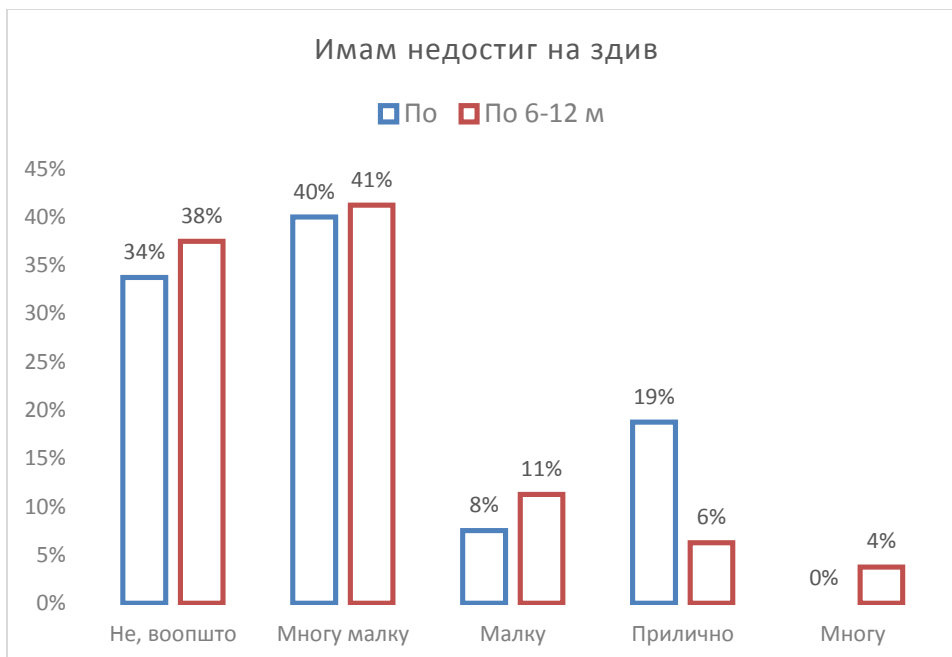
ниво на присуство на тремор. (Табела 18).

Табела 18. Податоци за „Имам тремор“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Имам тремор	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	22.0	12.4
Min	2	0
Max	36	36
Std. Dev (S)	13.27	16.67
P	<0.05	

По навршени 6 и 12 месеци – Имам тремор “не воопшто” одговориле 45% од испитаниците, додека “многу малку” 40% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 36. Имам тремор е со вредност од 12,4 што преставува ниско ниво на присуство на тремор.

По трансплантација – Имам недостиг на здив “не воопшто” одговориле 34% од испитаниците, додека “многу малку” 40% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 32. Имам недостиг на здив е со вредност од 17,8 што преставува ниско ниво на недостиг на здив. (Табела 19).

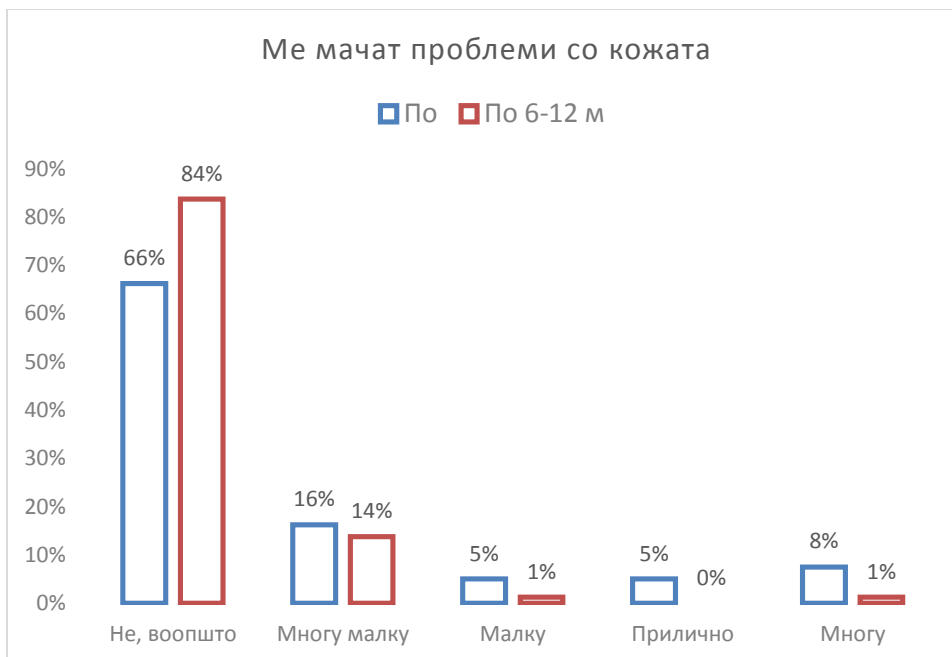


Табела 19. Податоци за „Имам недостиг на здив“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Имам недостиг на здив (краток здив)	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	17.8	15.6
Min	0	3
Max	32	33
Std. Dev (S)	13.55	14.35
P	>0.05	

По навршени 6 и 12 месеци – Имам недостиг на здив “не воопшто” одговориле 38% од испитаниците, додека “многу малку” 41% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 3 до 33. Имам недостиг на здив е со вредност од 15,6 што преставува ниско ниво на недостиг на здив.

По трансплантација – Ме мачат проблеми со кожата “не воопшто” одговориле 66% од испитаниците, додека “многу малку” 16% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 4 до 53. Ме мачат проблеми со кожата е со вредност од 11,4 што преставува ниско ниво на проблеми со кожата. (Табела 20).

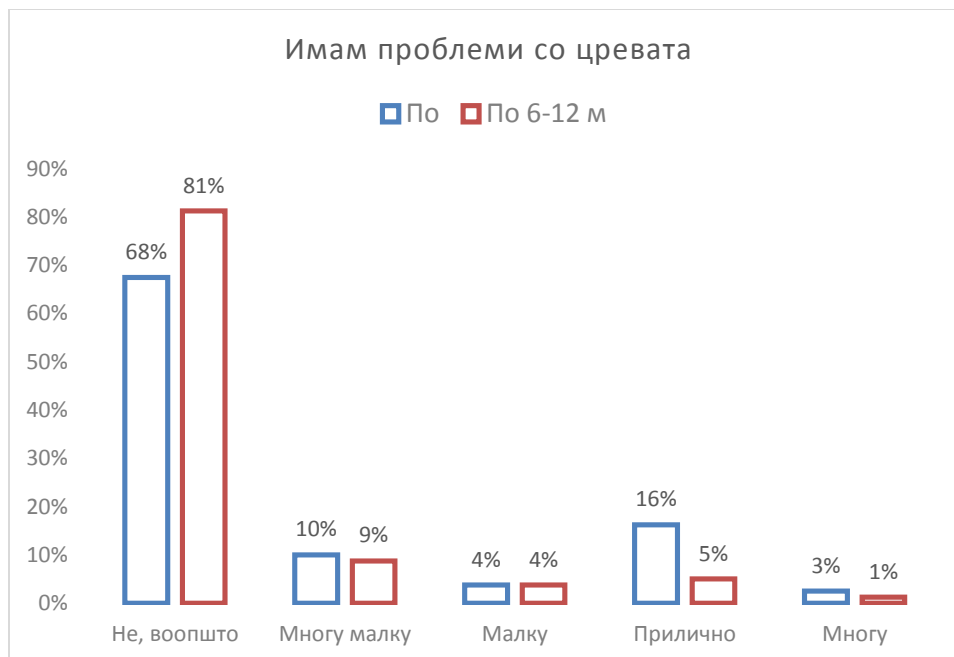


Табела 20. Податоци за „Ме мачат проблеми со кожата“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Ме мачат проблеми со кожата	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	11.4	3.4
Min	4	0
Max	53	67
Std. Dev (S)	21.01	28.86
P	<0.05	

По навршени 6 и 12 месеци – Ме мачат проблеми со кожата “не воопшто” одговориле 84% од испитаниците, додека “многу малку” 14% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 0 до 67. Ме мачат проблеми со кожата е со вредност од 3,4 што преставува ниско ниво на проблеми со кожата.

По трансплантација – Имам проблеми со цревата - перисталтиката “не воопшто” одговориле 68% од испитаниците, додека “многу малку” кај 10% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 2 до 54. Имам проблеми со цревата - перисталтиката е со вредност од 12,2 што преставува ниско ниво на проблеми со перисталтиката. (Табела 21).



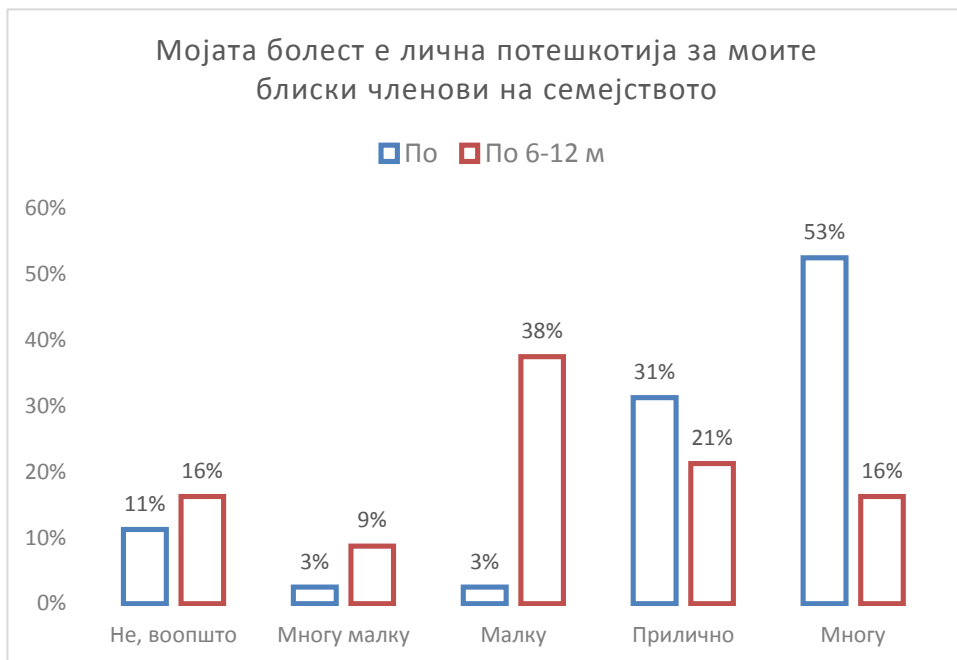
Табела 21. Податоци за „ Имам проблеми со цревата - перисталтиката” на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Имам проблеми со цревата /перисталтика	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	12.2	5.8
Min	2	1
Max	54	65
Std. Dev (S)	21.69	27.48
P	<0.05	

По навршени 6 и 12 месеци – Имам проблеми со цревата - перисталтиката “не воопшто” одговориле 81% од испитаниците, додека “многу малку” 9% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 1 до 65. Имам проблеми со цревата - перисталтиката е со вредност од 5,8 што преставува ниско ниво на проблеми со перисталтиката.

По трансплантација – Мојата болест е лична потешкотија за моите блиски членови на семејството “не воопшто” одговориле 11 % од испитаниците, додека “многу малку” 3% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 2 до 42.

Мојата болест е лична потешкотија за моите блиски членови на семејството е со вредност од 49,8 што преставува високо ниво на потешкотии. (Табела 22).



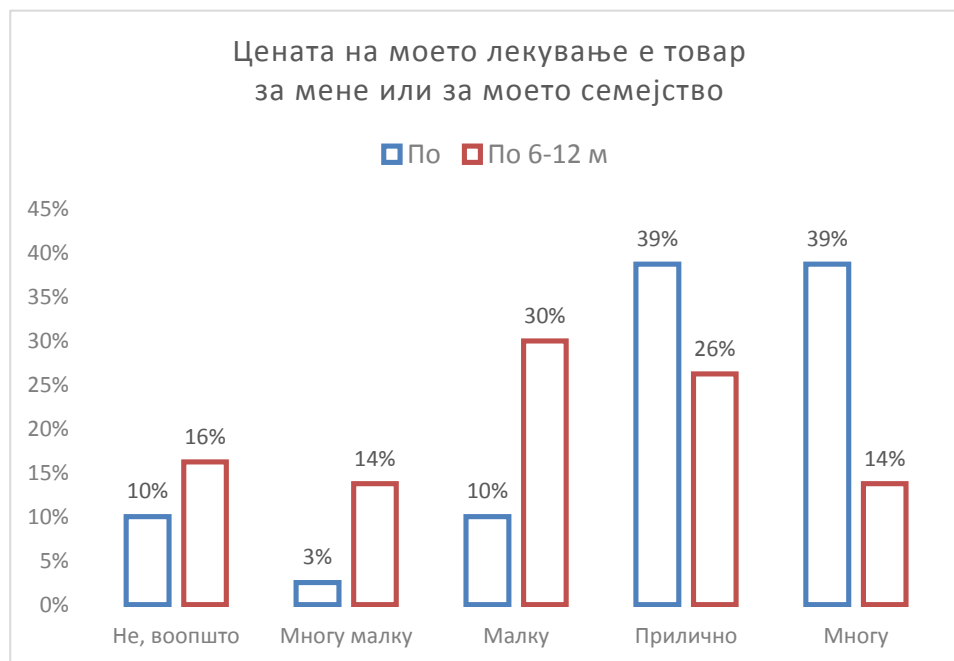
Табела 22. Податоци за „Мојата болест е лична потешкотија за моите блиски членови на семејството“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Мојата болест е лична потешкотија за моите блиски членови на семејството.	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	49.8	37.0
Min	2	7
Max	42	30
Std. Dev (S)	17.31	8.60
P	<0.05	

По навршени 6 и 12 месеци – Мојата болест е лична потешкотија за моите блиски членови на семејството “не воопшто” одговориле 16% од испитаниците, додека “многу малку” 9% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 7 до 30. Мојата болест е лична потешкотија за моите блиски членови на семејството е со вредност од 37 што преставува средно ниво на потешкотии.

По трансплантација – Цената на моето лекување е товар за мене или за моето семејство “не воопшто” одговориле 10% од испитаниците, додека “многу малку” 3% од

испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 2 до 31. Цената на моето лекување е товар за мене или за моето семејство е со вредност од 47 што преставува високо ниво на товар. (Табела 23).



Табела 23. Податоци за „Цената на моето лекување е товар за мене или за моето семејство“ на пациентите по трансплантација и по навршени 6 и 12 месеци

Цената на моето лекување е товар за мене или за моето семејство	Прва фаза по извршена трансплантација	Втора фаза по трансплантација 6 месеци за аутологна и 12 месеци за алогена
Mean X	47.0	33.2
Min	2	11
Max	31	24
Std. Dev (S)	13.91	6.08
P	<0.05	

По навршени 6 и 12 месеци – Цената на моето лекување е товар за мене или за моето семејство “не воопшто” одговориле 16% од испитаниците, додека “многу малку” 14% од испитаниците. Вредностите на одговорите на пациентите се движат во рамките од 11 до 24. Цената на моето лекување е товар за мене или за моето семејство е со вредност од 33.2 што преставува високо ниво на товар.

## **5.6 Квалитет на живот кај сите трансплантирани пациенти**

Сите трансплантирани пациенти				
Fact BMT scoring	score range	По трансплантација Резултат (score)	По 6-12 месеци Резултат (score)	impr %
Физичка благосостојба	0-28	12.7	20.7	63%
Социјално/семејна	0-28	20.8	22.7	9%
Емоционална	0-24	15.3	18.8	23%
Функционална	0-28	13.5	18.6	38%
Дополнителни грижи или БМТ субскала	0-40	20.2	26.3	30%
(TOI) index	0-96	46.4	65.6	41%
Fact G	0-108	62.3	80.8	30%
Fact BMT - квалитет на живот	0-148	82.5	107.1	30%

Физичкото здравје или благосостојба по трансплантација на пациентите е со вредност од 12.7, што преставува ниско ниво на физичко здравје, додека добиени вредности по 6 месеци за автологна и 12 месеци за алогена трансплантација е со вредност 20,7 што значи дека значително се подобрила. Социјално семејната благосостојба е со најниско подобрување од само 9%. Се вкупно квалитетот на живот кај пациентите се подобрил за 30%.

## **5.7 Квалитет на живот на пациентите со алогена трансплантација**

Квалитет на живот кај пациенти со алогена трансплантација				
Fact BMT scoring	score range	По трансплантација Резултат (score)	По 12 месеци Резултат (score)	impr %
Физичка благосостојба	0-28	13.3	20.4	53%
Социјално/семејна	0-28	17.0	20.0	18%
Емоционална	0-24	13.9	14.3	3%
Функционална	0-28	13.9	18.2	31%
Дополнителни грижи или БМТ субскала	0-40	10.1	19.8	96%
(TOI) index	0-96	37.3	58.4	57%
Fact G	0-108	58.1	72.9	25%
Fact BMT - квалитет на живот	0-148	68.2	92.7	36%

Физичкото здравје или благосостојба по трансплантација на пациентите е со вредност од 13,3, што преставува ниско ниво на физичко здравје, додека добиени вредности по 12 месеци е со вредност од 20,4 што значи дека значително се подобрила, односно изразено во проценти е со 53% подобрување. Дополнителните грижи и БМТ скалата е со највисоко ниво на подобрување со вредност од 96%. Се вкупно квалитетот на живот кај пациентите по 12 месеци се подобрил за 36%.

### **5.8 Квалитет на живот на пациентите со автологна трансплантација**

Квалитет на живот кај пациенти со автологна трансплантација				
Fact BMT scoring	score range	По трансплантација Резултат (score)	По 6 месеци Резултат (score)	impr %
Физичка благосостојба	0-28	10.5	21.6	106%
Социјално/семејна	0-28	19.1	22.5	18%
Емоционална	0-24	14.8	19.8	34%
Функционална	0-28	11.9	20.2	70%
Дополнителни грижи или БМТ субскала	0-40	18	26.8	49%
(TOI) index	0-96	40.4	68.6	70%
Fact G	0-108	56.3	84.1	49%
Fact BMT - квалитет на живот	0-148	74.3	110.9	49%

Физичкото здравје или благосостојба по трансплантација на пациентите е со вредност од 10,5 што преставува ниско ниво на физичко здравје, додека добиени вредности по 6 месеци е со вредност од 21,6 што значи дека значително се подобрила, односно изразено во проценти е со 106% подобрување. Функционалната благосостојба е со највисоко ниво на подобрување по физичката со вредност од 70%. Најниско подобрување има кај социјално/семејната благосостојба од само 18%. Се вкупно квалитетот на живот кај пациентите по 6 месеци се подобрил за 49%.



### 5.9 Квалитет на живот на пациентите со дијагноза

Дијагноза - Валденштрум				
Fact BMT scoring	score range	По трансплантација Резултат (score)	По 6-12 месеци Резултат (score)	impr %
Физичка благосостојба	0-28	3	19	533%
Социјално/семејна	0-28	17	22	29%
Емоционална	0-24	10	18	80%
Функционална	0-28	9	15	67%
Дополнителни грижи или БМТ субскала	0-40	18	20	11%
(TOI) index	0-96	30	54	80%
Fact G	0-108	39.0	74.0	90%
Fact BMT - квалитет на живот	0-148	57.0	94.0	65%

Квалитетот на живот кај пациентите со дијагноза валденштрум значително се подобрил, односно изразено во проценти за 65%.

Дијагноза - ALL - Акутна лимфобластна леукемија				
Fact BMT scoring	score range	По трансплантација Резултат (score)	По 6-12 месеци Резултат (score)	impr %
Физичка благосостојба	0-28	12	16	33%
Социјално/семејна	0-28	14	24	71%
Емоционална	0-24	12	19	58%
Функционална	0-28	7	18	157%
Дополнителни грижи или БМТ субскала	0-40	21	17	-19%
(TOI) index	0-96	40	51	28%
Fact G	0-108	45.0	77.0	71%
Fact BMT - квалитет на живот	0-148	66.0	94.0	42%

Квалитетот на живот кај пациентите со дијагноза ALL – Акутна лимфобластна леукемија незначително се подобрил, односно изразено во проценти само 42%.

Дијагноза - MDS - Миелодиспластичен синдром				
Fact BMT scoring	score range	По трансплантација Резултат (score)	По 6-12 месеци Резултат (score)	impr %
Физичка благосостојба	0-28	15	24.6	64%
Социјално/семејна	0-28	19	24.3	28%
Емоционална	0-24	16.3	18.3	12%
Функционална	0-28	11.6	22	90%
Дополнителни грижи или БМТ субскала	0-40	16	30.6	91%
(TOI) index	0-96	42.6	77.2	81%
Fact G	0-108	61.9	89.2	44%
Fact BMT - квалитет на живот	0-148	77.9	119.8	54%

Квалитетот на живот кај пациентите со дијагноза MDS Миелодиспластичен синдром значително се подобрил, односно изразено во проценти за 54%.

Дијагноза - Миелофиброза				
Fact BMT scoring	score range	По трансплантација Резултат (score)	По 6-12 месеци Резултат (score)	impr %
Физичка благосостојба	0-28	9	17	89%
Социјално/семејна	0-28	16	15	-6%
Емоционална	0-24	12	4	-67%
Функционална	0-28	8	4	-50%
Дополнителни грижи или БМТ субскала	0-40	9	15	67%
(TOI) index	0-96	26	36	38%
Fact G	0-108	45.0	40.0	-11%
Fact BMT - квалитет на живот	0-148	54.0	55.0	2%

Квалитетот на живот кај пациентите со дијагноза Миелофиброза синдром бележи незначителен пораст, односно изразено во проценти од само 2%.

Дијагноза - АА - Апластична Анемија

Fact BMT scoring	score range	По трансплантација Резултат (score)	По 6-12 месеци Резултат (score)	impr %
Физичка благосостојба	0-28	11.5	20.5	78%
Социјално/семејна	0-28	12	20	67%
Емоционална	0-24	8.5	16	88%
Функционална	0-28	11	18.5	68%
Дополнителни грижи или БМТ субскала	0-40	13	20.5	58%
(TOI) index	0-96	35.5	59.5	68%
Fact G	0-108	43.0	75.0	74%
Fact BMT - квалитет на живот	0-148	56.0	95.5	71%

Квалитетот на живот кај пациентите со дијагноза АА Апластична анемија значително се подобрил, односно изразено во проценти за 71%.

Дијагноза - AML - Акутна миелобластна леукемија

Fact BMT scoring	score range	По трансплантација Резултат (score)	По 6-12 месеци Резултат (score)	impr %
Физичка благосостојба	0-28	12.0	18.6	55%
Социјално/семејна	0-28	14.0	23.4	67%
Емоционална	0-24	15.2	21.2	39%
Функционална	0-28	8.9	12.5	40%
Дополнителни грижи или БМТ субскала	0-40	14.2	20.2	42%
(TOI) index	0-96	35.1	51.3	46%
Fact G	0-108	50.1	75.7	51%
Fact BMT - квалитет на живот	0-148	64.3	95.9	49%

Квалитетот на живот кај пациентите со дијагноза АML Акутна миелобластна леукемија синдром значително се подобрил, односно изразено во проценти за 49%.

Дијагноза - Хочкин				
Fact BMT scoring	score range	По трансплантација Резултат (score)	По 6-12 месеци Резултат (score)	impr %
Физичка благосостојба	0-28	10.5	22.8	117%
Социјално/семејна	0-28	25.6	26.8	5%
Емоционална	0-24	14.1	19.6	39%
Функционална	0-28	15.2	22.4	47%
Дополнителни грижи или БМТ субскала	0-40	20.6	29.2	42%
(TOI) index	0-96	46.3	74.4	61%
Fact G	0-108	65.4	91.6	40%
Fact BMT - квалитет на живот	0-148	86.0	120.8	40%

Квалитетот на живот кај пациентите со дијагноза Хочкин значително се подобрил, односно изразено во проценти за 40%.

Дијагноза - NHL - Нонхочкин лимфома				
Fact BMT scoring	score range	По трансплантација Резултат (score)	По 6-12 месеци Резултат (score)	impr %
Физичка благосостојба	0-28	15.2	25.4	67%
Социјално/семејна	0-28	21.2	25.3	19%
Емоционална	0-24	15.5	20.5	32%
Функционална	0-28	15.4	23.9	55%
Дополнителни грижи или БМТ субскала	0-40	19.6	31.2	59%
(TOI) index	0-96	50.2	80.5	60%
Fact G	0-108	67.3	95.1	41%
Fact BMT - квалитет на живот	0-148	86.9	126.3	45%

Квалитетот на живот кај пациентите со дијагноза Нонхочкин лимфома значително се подобрил, односно изразено во проценти за 45%.

Дијагноза - ММ - Миелома Мултиплекс

Fact BMT scoring	score range	По трансплантација Резултат (score)	По 6-12 месеци Резултат (score)	impr %
Физичка благосостојба	0-28	8.5	15.1	78%
Социјално/семејна	0-28	18.5	21.4	16%
Емоционална	0-24	14.7	16.4	12%
Функционална	0-28	9.2	14.2	54%
Дополнителни грижи или БМТ субскала	0-40	8.3	14.5	75%
(TOI) index	0-96	26.0	43.8	68%
Fact G	0-108	50.9	67.1	32%
Fact BMT - квалитет на живот	0-148	59.2	81.6	38%

Квалитетот на живот кај пациентите со дијагноза ММ Миелома Мултиплекс се подобрил, односно изразено во проценти за 38%.

## 6. Дискусија

Истражувањето на квалитетот на живот и социјалната инклузија, подразбира анализирање, дефинирање и споредување на многу фактори, бидејќи претставуваат поими кои имаат мултидимензионални концепти. Овие концепти го дефинираат нивото на физичката, социјалната, емоционалната и материјалната благосостојба, служејќи како референца за мерење во различни домени на ниво на задоволство. Повеќе студии кои поимот квалитет на живот го земаат како предмет, говорат дека е комплексен, особено кога е поврзан со различни аспекти во општествено функционирање на човекот. Тие аспекти на поврзаност може да бидат, здравје, социјални врски, работа, семејство, емоционална благосостојба, финансиско-материјална благосостојба, квалитетна околина, припадност и друго. Во областа на здравствената заштита овој концепт отвара многу полемики кај истражувачите, дефинирајќи го како променлив ментално динамичен процес. Истражувајќи го квалитетот на живот во доменот на медицината, се наметнува фактот за социјалната инклузија, која е насочена кон решавање на мултидимензионални депривации поврзани со психички, социјални, емоционални и други нарушувања, настанати како резултат на социјалната исклученост. Во овој труд анализирањето социјалната инклузија кај оваа истражувачка група е од особена важност, бидејќи лекувањето на хематолошките заболувања неминовно доведуваат до социјална изолација која продуцира сериозни нарушувања кај пациентите.

Недостатокот од еден ваков вид на истражување во научен контекст, ја наметна потребата да дадеме стручен допринос со цел подобрување на квалитетот на живот кај пациенти лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки. Трансплантацијата на хематопоетски матични клетки (ТХМК) е најсложената биолошка имунолошка интервенција во хуманата медицина. Таа е куративен тераписки модалитет во лекување на голем број на малигни и немалигни хематолошки заболувања и други малигни заболувања кои настануваат како резултат на дисфункција на коскената срцевина, вродени и стекнати имунодефициенци, автоимуни заболувања, генетски заболувања и солидни тумори. ТХМК е комплексна интервенција, поставена на едно

високо ниво како метод во лекувањето. Прогресивниот раст на автологните, алогените од сроден и несроден донор како и хаплоидентичните трансплантациите на хематопоетски матични клетки при лекувањето на хематолошките малигни и немалигни заболувања, покажува сигнификантен раст на долго преживување, односно излекување како и намалување на стапката на морбидитет и морталитет. Примената на трансплантацијата како етаблирана интервенција при лекувањето ја потврдуваат и извештаите од Европското здружение за трансплантација на крв и коскена срцевина (ЕБМТ). Во 2017 година трансплантацијата на ХМК се зголемува за 4,1% (3,6% алогени и 4,4% автологни) во споредба со 2016 година. Во 2018 година 701 центар пријавиле 47.468 трансплантации кај 42.900. Сепак, главните индикации за лекување со ТХМК се миелоидните неоплазми, лимфоидните неоплазми, солидни тумори, немалигни заболувања и други заболувања.

Предизвикот е огромен за еден ваков вид на истражување во оваа област, не само поради сериозноста на интервенцијата која од една страна доведува до компликации во текот на третманот и нарушување на целокупниот квалитет на живот, а од друга страна претставува важен аспект во стратификацијата на морталитетот и морбидитетот кај оваа група на болни. Успешноста во лекувањето со ТХМК зависи од апсолутна поставена индикација за понатамошен третман на основното заболување со постигнување на комплетна ремисија, кај некои заболување задоволителен и парцијален одговор на терапијата, протоколот при кондиционирање и навремена детекција на раните и доцни компликации, кои имаат важна улога во намалувањето на стапката на морбидитет и морталитет кај оваа интервенција.

Кај автологната трансплантација најголем е ризикот од релапс на основното хематолошко заболување. Кај алогената трансплантација може да се јави ризик или компликација ГВХД. Оваа состојба се јавува кога донорските матични клетки кои го сочинуваат новиот имунолошки систем не ги препознаваат органите и ткивата на примателот, ги гледаат како туѓи и ги напаѓаат. ГВХД може да биде акутен и хроничен и сите студии кои го имаат во фокусот на истражувањето се покажало како негативно влијание врз квалитетот на живот. При проценка и мерење на квалитетот на живот кај оваа истражувачка група на пациенти

како примарни фактори се негата, примање редовна терапија со редовни контроли и следење на компликациите за комплетно опоравување. Видот и ризикот на компликациите и нивниот интензитет зависи од возраста, коморбидитетите, примарното хематолошко заболување, хемотерапискиот протокол при кондиционирање, времетраењето на компликацијата и друго, кои доведуваат до нарушување на имунолошкиот систем

Споредбите на резултатите добиени при истражувањето за квалитет на живот ги потврдуваат повеќе студии насочени кон пациентите лекувани со автологна и алогена трансплантација на ХМК. Ваквите студии потврдуваат повеќебројни контраверзии вклучувајќи ја возраста, коморбидитети, видот на трансплантацијата, период пред трансплантација, хемотераписки протоколи и стапките на релапс кај двата вида ТХМК. Во други студии пациентите со алогена трансплантација на ХМК имаат повисок квалитет на живот, вклучувајќи го и глобалниот квалитет на живот во однос на физичкото, пероналното, социјалното, емоционалното и когнитивното функционирање отколку автологните. Други студии прикажуваат дека нема сингнificantна значајна поврзаност во однос на подобрувањето на квалитетот на живот кај автологните и алогените трансплантации на ХМК во првите 100 дена. Одредени податоци сугерираат дека пациентите со алогена ТХМК побавно заздравуваат во однос на автологна ТХМК. Напоредно со овој факт објавени се податоци дека во првата година после реализирана алогена трансплантација на ХМК, пациентите пријавуваат полош квалитет на живот со незначајна сигнificantност и во втората година, за разлика од пациентите лекувани со автологна трансплантација на ХМК.

Во оваа студија основната цел беше да се анализираат квалитетот на живот и социјалната инклузија на пациентите лекувани со трансплантација на ХМК. Токму преку овие две компоненти може да се мери влијанието на заболувањето и различни медицински третмани и интервенции како што е ТХМК, на индивидуалната перцепција на пациентите, што истовремено претставува мерка за исходот во лекувањето и особено важна за успешноста во лекувањето.



Во оваа докторска дисертација анализирани се вкупно 80 пациенти, кај кои имаше индикација за лекување со автологна и алогена трансплантација на ХМК.

Во однос на дистрибуцијата на пациентите според половата структура 54% (43) се жени и 46% (37) се мажи, додека според возраста, средна возраст е 52 години, односно >24 години се вклучени 4 пациенти и <65 се вклучени 32 пациенти.

Препораките и мерките кои се дадени по завршената трансплантација на ХМК на пациентите, независно дали е автологна или алогена, поврзани со неопходноста на соодветни услови за живеење, вклучувајќи хигиена и нега на високо ниво, заштита од инфекции, строгиот режим на исхрана според дадена листа како стандард во лекувањето, навремени контроли со соодветен транспорт и други аспекти, пациентите беа селектирани и во однос на рурална и урбана средина, од кои 81% живеат во урбана и 19% во рурална. Во понатамошното истражување групата беше селектирана според работниот статус, бидејќи оваа група на пациенти се карактеризираат со низок преформанс статус и степен на намалена работоспособност. Од вкупниот број на истражувани пациенти најголем процент се вработени 44%, додека останатите пациенти се категоризирани како невработени 29%, пензионери 21%, во домаќинство 4% и 3% ученици. Во проценката на работоспособноста на истражуваната група на пациенти во студијата се покажа како значаен параметар, бидејќи лекувањето на пациентите со ТХМК, како тераписки третман има значително сериозни импликации на општата здравствена состојба на болните. Високата токсичност на организмот од кондиционирачките хемотераписки протоколи, како и конвенционалните хемотераписки протоколи ја зголемуваат дисфункционалноста на пациентите во однос на физичките и психо-социјалните нарушувања кои често се во корелација со општата состојба, изразени и во посттрансплантацискиот период. Следствената администрацијата на имunosупресивната терапија како важен дел од третманот, особено кај алогените реципиенти, може да претставува потенцијален ризик за компликации со инфективно потекло и имунолошката реакција на Т-клетките од графотот на донорот со клетките на примателот кој може да се манифестира во акутна и хронична форма. Ваквите компликации кои ја нарушуваат клиничката слика на

пациентите ја зголемуваат стапката на морбидитет и морталитет во посттрансплантацискиот период сигнификантно пореметувајќи го и нивниот квалитет на живот. Дисфункционалноста на пациентите во повеќе сфери на нивниот живот ја отежнува нивната социјална инклузија во општеството, а со тоа и проценката за работоспособност опаѓа. Според анализата на брачната сосотојба кај истражуваната група се потврди дека 76% се во брак. Брачната заедница апсолутно претставува примарна категорија во пружањето на поддршка на пациентите, со значително влијание на намалувањето на стресогените фактори кои се присутни кај пациентите во текот на трансплантацијата како и во посттрансплантацискиот период. Евидентно беше дека активната поддршка кои ја добиваа пациентите од семејството, значително помогна во нивната мотивација при лекувањето и полесно надминување на тешкотиите кои се поврзани со трансплантацијата на ХМК, со различни психосоцијални аспекти. Пациентите беа истражувани и во однос на степенот на образование и 50% од вкупниот број се со средно образование. Во однос на користење на правото на надоместоци од законот за социјална заштита, пациентите врз основа на правото кко лица во ризик , користат најмногу помош и нега од друго лице и мал процент посебен додаток врз основа на болест. Во ова истражување анализираната истражувачка група на пациенти беа класифицирани според примарно хематолошко заболување, опсервирајќи ги следните болести третирани со трансплантација на ХМК:

- Морбус Хочкин (МХ) 11%,
- Нон Хочкин лимфома (НХЛ) 15%,
- Акутна миелобластан леукемија (АМЛ)13%,
- Акутна лимфобластна леукемија 1% (АЛЛ),
- Sy Myelofibrosis (МС) 1%,
- -Мултипен миелом (ММ) 51%,
- Миелодиспластичен синдром (МДС) 4%,
- Waldenstrom macroglobulinemia (WМG) 1%,
- Апластична анемија (АА) 3%

Хематолошките заболувања ја нарушуваат функцијата на хематопетскиот систем, имаат брза еволуција со мултисистемска симптоматологија. Хематопоезата е континуиран динамичен процес на продукција и созревање на крвни клетки во коскената срцевина. При поставување на дијагнозата овие заболувања имаат апсолутна индикација за третман. Примарната цел при терапијата на малигните хематолошки заболувања е постигнување на комплетна ремисија, кога болеста нема клинички знаци или парцијален одговор од терапијата, што може да биде и задоволителен доколку болеста е под контрола и обезбедува поквалитетен живот. Во оваа студија фокусот на истражувањето е трансплантација на ХМК како најсложена биолошка имунолошка интервенција во хуманата медицина и истражуваната група ја поделивме според видот на трансплантација. Од вкупниот број на пациенти 85% се лекувани со автологна трансплантација на ХМК и 15% со алогена трансплантација на ХМК. Повеќе студии говорат дека видот на трансплантацијата има големо влијание врз квалитетот на живот на пациентите, што подразбира понатамошно реинтегрирање во социјалната средина. Автологните трансплантации се стандарден терапевски пристап особено за лимфопролиферативните заболувања и важноста за нејзиното влијание врз квалитетот на живот на пациентите е што оваа интервенција не предизвикува имунолошка реакција, но од друга страна носи поголем ризик од релапс на болеста. Колку е честа примента на автологна трансплантација на ХМК (EBMT-The European society for blood and marrow transplantation и CIBMTR-Center for International blood and marrow research). Според извештајот на EBMT од 2017 година 60% се автологни и во споредба со 2016 година стапката е зголемена за 4,4%. Според извештајот на CIBMTR од 2018 година во САД се реализирани 14.006, во споредба со 2017 година 14.709 автологни трансплантации на ХМК. Алогената трансплантација на ХМК влијае на квалитетот на живот на пациентите поради нејзината комплексност и мултифакторијалност. Овој вид на трансплантација на ХМК се поврзува со хуман леукоцитниот антиген на пациентот, кој треба да биде совпадлив, односно идентичен со ХЛА на донорот. Идентичното алелно совпаѓање на пациентот со донорот го минимизира ризикот од отфрлање на графотот, односно од појава на ГВХД компликација. Според извештајот на EBMT од 2017 година 40% се алогени во

споредба со 2016 година стапката изнесува 3,6%. Според извештајот на CIBMTR во САД од 2018 година се реализирани 9.028, во споредба со 2017 година 8.839 алогени трансплантации на ХМК.

Од вкупно истражуваните пациенти со алогена трансплантација со ГВХД компликации се 25%.

Во оваа студија беше анализиран квалитетот на живот вкупно кај сите пациенти, лекувани со трансплантација на ХМК.

Во однос на дистрибуцијата на резултатите за физичката благосостојба кај сите пациенти после извршена трансплантација на ХМК беше со вредност 12,7 вредност (score range), што претставува ниска вредност. Скалата за физичко здравје во оваа категорија содржи 7 субскали, каде пациентите се изјасниле со најниска вредност за недостаток на енергија. После 6 и 12 месеци физичкото здравје сигнификантно е подобро со вредност 20,7, што претставува подобрување за 63%. Евидентно е дека во завршената ТХМК пациентите имаа ниска вредност за нивното физичко здравје, што се должи на сериозноста на заболувањето и комплексноста на самата интервенција, која подразбира долга хоспитализација, апликација на високодозни хемотераписки протоколи при кондиционирањето, чија токсичност влијае на организмот, а со тоа и на физичката активност. Особено е важна опсервацијата на пациентите на подолг временски период, со цел детектирање на проблемите кои влијаат на физичкото здравје и на севкупниот квалитет на живот. Од денешен аспект во делот на здравствена заштита речиси и нема креирање на здравствени политики, каде покрај препораките за чување и унапредување на општото здравје да не се потенцира физичката активност, која е важен параметар за објективна и субјективна проценка на квалитетот на живот. Во понатамошната анализа резултати кај испитуваната група на пациенти беа дистрибуирани според видот на трансплантацијата. Пациентите беа селектирани според аутологна трансплантација на ХМК, каде истражувањето беше спроведено по извршена трансплантација и после 6 месеци и според алогена трансплантација на ХМК, со спроведено истражување по извршена трансплантација на ХМК и после 1 година. Кај пациентите кои се лекувани со

автологна трансплантација на ХМК резултатите за физичкото здравје по извршена трансплантација на ХМК се со вредност 10,5, што бележме ниско ниво на физичко здравје, додека после 6 месеци вредноста за физичката благосостојба кај испитуваната група е 21,6 односно имаме статистичко сигнификантно двојно подобрување. Автологната ТХМК го подобрила квалитетот на живот кај пациентите во делот на физичкото здравје. Во однос на физичкото здравје пациентите лекувани со алогена ТХМК се изјасниле со вредност 13,3 по извршена ТХМК, додека после 1 година вредноста е 20,4. Постои статистичко сигнификантно подобрување на физичкото здравје за 53%, кај оваа испитувана група. Во однос на видот на трансплантацијата и временското растојание на интервјуирање на пациентите, нема сигнификантна разлика во подобрувањето на физичкото здравје кај автологната и алогената ТХМК. Референтни вредности за физичка благосостојба се (0-28) score range.

Во однос на дистрибуцијата на резултатите за семејна/социјална благосостојба кај сите пациенти после извршена трансплантација на ХМК беше со вредност 20,8 вредност (score range). Скалата во оваа категорија содржи 7 субскали, каде пациентите се изјасниле со најниска вредност за блискоста со нивните пријатели. После 6 и 12 месеци социјална/семејна благосостојба по извршена трансплантација на ХМК е 22,7 и нема значајна статистичка сигнификантност. Ваквите резултати најмногу се однесуваат на семејното окружување на пациентите кои се изјасниле во однос на субскалите во оваа категорија. Добивањето на емотивната поддршка, прифаќањето на болеста од семејството, оддржувањето на позитивна и континуирана комуникација бликост со партнерот или друго лице, градуирани како субскали покажа дека нема статистички значајна поврзаност на почетокот и во следните 6 и 12 месеци. Кај пациентите кои се лекувани со автологна трансплантација на ХМК резултатите за социјално/семејно здравје по извршена трансплантација на ХМК се со вредност 19,1 додека после 6 месеци вредноста кај испитуваната група е 22,5, односно нема статистичко сигнификантно подобрување. Пациентите лекувани со алогена ТХМК се изјасниле со вредност 17,0 по извршена ТХМК, додека после 1 година вредноста е 20,0 исто така нема статистички значајна сигнификантност. Пациентите лекувани со алогена и автологна ТХМК нема

значајна сигнификантна разлика во однос на семејно/социјалната благосостојба. Референтни вредности за социјално/семејна благосостојба се (0-28) score range.

Во однос на дистрибуцијата на резултатите за емоционалното здравје/благосостојба кај сите пациенти после извршена трансплантација на ХМК беше со вредност 15,3 (score range). Во оваа категорија скалата содржи 6 субскали, каде пациентите се изјасниле со најниска вредност дека се чувствуваат тажни. После 6 и 12 месеци социјално/семејна благосостојба по извршена трансплантација на ХМК е со вредност 18,8 односно емоционалното здравје се подобрило за 23%. Емоционалното здравје, покрај останатите аспекти претставува важна компонента при лекувањето на пациентите со ТХМК. Природата на малигното заболувања и текот на лекувањето допринесува пациентите да бидат исплашени, вознемирени, да имаат страв од смрт, неизвесност, што подразбира нарушување кои може да доведе до депресивен синдром и анксиозност и доколку ваквите состојби се присутни подолго време, се поставува индикација за третман, или да се сватат како предиктивни фактори за полоша прогноза во однос на преживувањето на пациентите. Емоционалната дисфункционалност кај пациентите подложни на лекување со ТХМК, ја потврдува потребата од интердисциплинарен пристап, посебни методи и техники на работа кои ќе овозможат подобрување. Всушност клиничкото подобрување на општата состојба, со тоа и паралелно намалување на симптоматологијата од основното заболување, допринесува кон подобрување на емоционалното здравје на пациентите. Кај пациентите кои се лекувани со автологна трансплантација на ХМК резултатите за емоционалната благосостојба по извршена трансплантација на ХМК се со вредност 14,8 после 6 месеци вредноста кај испитуваната група е 19,8 и има сигнификантно подобрување за 34%. Пациентите лекувани со алогена ТХМК се изјасниле со вредност 13,9 по извршена ТХМК, додека после 1 година вредноста е 14,3 и подобрувањето е 3% односно нема статистички значајна сигнификантност. Кај пациентите лекувани со алогена и автологна ТХМК нема статистички сигнификантност на резултатите по озвешената трансплантација на ТХМК. Во анализата после 6 месеци кај автологната и 1 година кај алогената ТХМК, емоционалното здравје има статистички значајна сигнификантност кај

пациенти лекувани со аутологна ТХМК. Референтни вредности за емоционална благосостојба се (0-24) score range.

Во однос на дистрибуцијата на резултатите за функционалната благосостојба кај сите пациенти после извршена трансплантација на ХМК беше со вредност 13,5 (score range), што претставува ниска вредност. Скалата за функционална благосостојба во оваа категорија содржи 7 субскали, каде пациентите се изјасниле со најниска вредност дека се во можност да работат со вредност 16,2 и после 6 и 12 месеци се подобрува со вредност 30,6 score. После 6 и 12 месеци функционалното здравје сигнификантно е подобро со вредност 18,6, што е сигнификантно значајно со 38% подобрување. Субскалите кои се имплементирани во оваа категорија се однесуваат на функционалноста на пациентите во однос на исполнетост од работата, можноста да работат, вреднување на задоволството и квалитетот на живот и квалитетен сон како параметри за проценка на функционалното здравје. Кај пациентите кои се лекувани со аутологна трансплантација на ХМК резултатите за функционалната благосостојба по извршена трансплантација на ХМК се со вредност 11.9 додека после 6 месеци вредноста кај испитуваната група е 20,2 со статистичко значајно сигнификантно подобрување. Пациентите лекувани со алогена ТХМК се изјасниле со вредност 13.9 по извршена ТХМК, додека после 1 година вредноста е 18,2 со значајно подобрување за 31%. Пациентите лекувани со алогена и аутологна ТХМК имаат значајна сигнификантна разлика во однос на функционалната благосостојба, односно подобрување на функционалноста на пациентите лекувани со аутологна ТХМК. Ваквото подобрување, подрзбира и помалку компликации со кои се соочиле пациентите непосредно по интервенцијата и после 6 месеци, што е резултат на поголема продуктивност, подобрување на нивото на задоволството во животот со тоа и квалитетот. Оваа статистички значајна вредност, отвара поширока дискусија за овие пациенти, со цел следење на состојбата преку редовни контроли, со цел полесно побрзо да се реинтегрираат со отварање на нови можности за социјална инклузија. Референтни вредности за функционалната благосостојба се (0-28) score range.

При анализата на пациентите лекувани со автологна и алогена ТХМК, добиени се резултати и во делот на дополнителни грижи кој е специјализиран само за истражување на пациенти лекувани со трансплантација на ТХМК. Оваа скала содржи 23 субскали, кои се селектирани како најважни за проценката на квалитетот на живот и се однесува на прашања поврзани со когнитивна, емоционална и социјална функционалност, симптомски субскали поврзани со ТХМК и дали овој третман има економска импликација како за пациентите така и за нивните семејства. Во однос на дистрибуцијата на резултатите од скалата за дополнителни грижи кај сите пациенти после извршена трансплантација на ХМК беше со вредност 20,2 (score range) додека после 6 и 12 месеци субскалите на категоријата дополнителни грижи нема статистички значајна сигнификантност со score range 26,3. Резултатите се најлоши во економскиот аспект, каде пациентите се изјаснуваат дека цената на лекувањето е товар како за самиот пациент така и за неговото семејство и дека болеста е лична потешкотија за пациентите и семејствата. Најдобри резултати се во делот за репродукцијата и за сексуалната активност, имајќи ја во предвид возрасната структура на опсервираната група на пациенти. Кај пациентите лекувани со автологна трансплантација на ХМК резултатите во однос на скалата на дополнителни грижи по извршена трансплантација на ХМК се со вредност 18,0 додека после 6 месеци вредноста кај испитуваната група е 26,8 и има сигнификантно подобрување за 49%. Пациентите лекувани со алогена ТХМК се изјасниле со вредност 10,1 по извршена ТХМК, додека после 1 година вредноста е 19,8 со статистичко значајна сигнификантност. Референтните вредности за скалата на дополнителни грижи се (0 – 40) score range.

Оваа студија во фокусот го има квалитетот на живот кај пациентите лекувани со трансплантација на ХМК. Приментиот прашалник според насоките на FACIT, квалитетот на живот кај оваа група на пациенти се мери врз основа на вкупниот резултат од сите пет скали. Референтните вредности за квалитет на живот се (0 – 148) score range.

Во однос на дистрибуцијата на резултатите за квалитетот на живот кај сите пациенти после извршена трансплантација на ХМК беше со вредност 82,5 (score range). После 6 и 12



месеци квалитетот на живот сигнификантно е подобро со вредност 107,1, што претставува подобрување за 30%. Кај пациентите кои се лекувани со автологна трансплантација на ХМК резултатите за квалитетот на живот по извршена трансплантација на ХМК се со вредност 74,3 додека после 6 месеци вредноста кај испитуваната група е 110,9 со статистичко значајно сигнификантно подобрување од 49%. Пациентите лекувани со алогена ТХМК се изјасниле со вредност 68,2 по извршена ТХМК, додека после 1 година вредноста е 92,7 со значајно подобрување за 36%. Пациентите лекувани со алогена и автологна ТХМК имаат значајна сигнификантна разлика во однос на подобрувањето на квалитетот на живот. Автологната трансплантација на ХМК, квалитетот на живот го подобрува повеќе отколку алогената ТХМК, во дадениот временски период во кој се опсервирани пациентите. Но, сепак 36% подобрување бележиме во првата година од ТХМК, податок кој отвора можности за понатамошно истражување согласно овој метод што го применивме во оваа докторска дисертација. Концептот за квалитет на живот е мултидимензионален и е потребно анализирање на подолг период, особено за алогените, поради комплексноста, ризик факторите и можноста од компликации, односно ГВХД.

Пациентите лекувани со ТХМК, беа селектирани и врз основа на примарните хематолошки заболувања.

Од вкупниот број испитаници 51% се со дијагноза мултипен миелом и претставува најзастапена категорија на испитувани пациенти. Сите пациенти се лекувани со автологна ТХМК. Автологната ТХМК го подобрила квалитетот на живот, со вредност по извршената ТХМК 59,2 и после 6 месеци вредноста е 81,6. 4% од вкупните испитаници се со дијагноза Миелодиспластичен синдром, од кои сите пациенти се лекувани со алогена ТХМК. Алогената ТХМК квалитетот на живот го подобрила со вредност 77,9 по извршена ТХМК и после 1 година вредноста е 119,8 со статистичко значајна сигнификантност со подобрување од 54%. Пациенти со дијагноза Миелофиброза синдром се застапени 1% и иницијалниот квалитет на живот по завршена алогена трансплантација е со вредност 54,0 и после 1 година 55,0 односно нема подобрување во севкупниот квалитет на живот. Во

оваа студија се вклучени и пациентите со Морбус Хочкин, вкупно 11% од испитаниците, лекувани со автологна трансплантација. Резултатите за квалитет на живот по извршена ТХМК се со вредност 86,0 и по 6 месеци значително се подобрил со вредност 120,8 што значи подобрувањето во текот на шест месеци е 40%. Испитувани се пациенти со дијагноза Нон Хочкин лимфом со застапеност 15%, лекувани се со автологна ТХК. По извршена ТХМК квалитетот на живот е со вредност 86,9 по 6 месеци сигнификатно се подобрил со вредност 126.3 односно 45%. Од испитаниците 35 земаат учество пациенти со дијагноза апластична анемија, лекувани со алогена трансплантација. По извршена ТХМК квалитетот на живот е проценет со вредност 56,0 со сигнификатно подобрување за 1 година со вредност 95,5 односно 71%. Пациенти со дијагноза акутна миелобластна леукемија учествуваа со 13% лекувани со автологна и алогена ХМК. Резултатите за квалитетот на живот се со вредност 64 по завршена ТХМК, score range изнесува 95,9 со 49% подобрување. Со 1% застапеност имаа испитаници со дијагноза макроглобулемија ваденштром и акутна лимфобластна леукемија. Квалитетот на живот кај пациентите со Ваденштром по извршена автологна ТХМК е со вредност 57,0 и после 6 месеци вредноста е 94,0. Односно подобрувањето е 65%. Кај АЛЛ по спроведена алогена ТХМК, квалитетот на живот се проценува со вредност 66,0 и после 1 година на 94,0 вредност.

## 7. Заклучок

При изработка на докторската дисертација беа донесене следните заклучоци:

1. Дефинирањето, анализирањето и компарирањето на факторите на концептот квалитет на живот е важен параметар при лекувањето на пациентите со ХМК, и во оваа студија се покажа како прогностички показател, врз основа на кој може да се процени преживувањето или да се идентификуваат проблемите, кои се поврзани со лекувањето.

2. Социјалната инклузија, која е насочена кон решавање на мултидимензионални депривации поврзани со психички, социјални, емоционални и други нарушувања, настанати како резултат на социјалната исклученост, во овој труд беше анализиран бидејќи лекувањето со ТХМК често доведува до социјална изолација која продуцира сериозни нарушувања кај пациентите. Заклучивме доколку социјалната инклузија кај пациентите е на вповисоко ниво секогаш корелира со успешно лекување.

3. Трансплантацијата на хематопоетски матични клетки (ТХМК) е постапка на инјектирање на здрави матични клетки на оштетена или заболена коскена срцевина, најсложена биолошка имунолошка интервенција и нејзината примена во лекувањето се покажа дека влијае на подобрување на квалитетот на живот и со тоа ја подобрува социјалната инклузија кај пациентите кои се лекувани со оваа интервенција.

4. Автологната ТХМК кога пациентот (реципиент) истовремено е донор на матични клетки и не предизвикува имунолошки реакции на трансплантатот со клетките на примателот, во овој труд се покажа дека го подобрува квалитетот на живот и социјалната инклузија кај пациентите кои е поставена индикација за ваков вид на третман.

5. Алогената ТХМК е најсложена биолошка манипулација во хуманата медицина, при која се заменуваат не само матичните клетки туку и имунолошкиот систем на пациентот со имунолошкиот систем на донорот. Во овој труд лекувањето на пациентите со алогена ТХМК покажа статистичко значајна сигнификантно подобрување на квалитетот на живот и социјалното вклучување на пациентите.

6. Анализата на физичката благосостојба кај пациентите покажа ниско ниво на вредност по извршената трансплантација. После 6 месеци кај автологната ТХМК и 12 месеци кај алогената, вредноста на оваа функционалност значително се подобрил.

7. Анализата на социјално/семејна благосостојба, вклучувајќи ги сите субскали кои ја сочинуваат оваа скала не покажа сигнификантно подобрување на вредноста на оваа функционалност по извршената ТХМК и во следниот период на опсервација во дадената временска рамка.

8. Анализата на емоционалната благосостојба кај испитаниците се подобрила за 38%, односно сигнификантносе подобрила ка автологната и алогената ТХМК.

9. Анализата на функционалната благосостојба покажа ниско ниво на вредност 13,5. По извршената автологна и алогена ТХМК оваа вредност се зголемила на 18,6, односно подобрувањето кај оваа скала на функционалност е за 38%.

10. Анализата на скалата за дополнителни грижи , специјализиран дел наменет за пациентите лекувани со ТХМК, заклучивме дека компоненти кои ги содржи оваа скала, емоционални, когнитивни, социјални, симптомскии економски покажаа сигнификантно подобрување за 30%.

11. Проценката на квалитетот на живот кај пациентите лекувани со автологна и алогена ТХМК, добиен како вкупен резултат во анализата на физичката, социјално/семејна, емоционална и функционална благосостојба, вклучувајќи ја и скалата со дополнителни грижи и сите субскали кои ги содржат овие скали е со вредност 82,5 со сигнификантно подобрување со вредност 107,1. Квалитетот на живот кај пациентите лекувани со ТХМК, се подобрил за 30%.

12. Општата хипотеза во докторката дисертација е потврдена дека квалитетот на живот и социјалната инклузија се менуваат кај пациентите лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки, по завршената трансплантација на ХМК, 3 месеци после автологна и една година после алогена трансплантација на ХМК.

13. Се потврдуваат и посебните хипотези кои укажуваат на сигнификантна разлика во физичкото, социјално/семејната, емоционална и функционална благосостојба кај пациентите лекувани со трансплантација на хематопоетски матични клетки, по завршената трансплантација на ХМК, 3 месеци после автологна и една година после алогена трансплантација на ХМК.

## 8. Користена литература:

1. Alisson, Carr, Irene, Higginson, Peter Robinson (3.12.2002 Quality of Life Wiley ISBN 978-0-7279-1544-3)
2. The world health organization, ICF – checklist version 2.1a clinical form for international classification of functioning disability and health: ICF Geneva: WHO 2001
3. Cella DF. Measuring quality of life in palliative care (suppl. 3). *Sem Oncol*, 22(2):73-81, 1995.
4. Cella DF, Bonomi, AE. Measuring quality of life: 1995 update. *Oncology*, 9 (11):47-60, 1995
5. Appelbaum FR: The use of bone marrow and peripheral blood stem cell transplantation in the treatment of cancer. *CA Cancer J Clin* 46:142-164, 1996.
6. Fraser CJ, Bhatia S, Ness K, et al. Impact of chronic graft-versus-host disease on the health status of hematopoietic cell transplantation survivors: a report from the Bone Marrow Transplant Survivor Study. *Blood*. 2006;108(8):2867–2873. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
7. Zittoun RA, Mandelli F, Willemze R, et al: Autologous or allogeneic bone marrow transplantation compared with intensive chemotherapy in acute myelogenous leukemia. *New Eng J Med* 332:217-223, 1995.
8. American Cancer Society. Stem Cell Transplant (Peripheral Blood, Bone Marrow, and Cord Blood Transplants) What We'll cover here What are stem cells and why are they. *Am. Cancer Soc.* (2012)
9. Kolb HJ, Bender-Gotze C. Late complications after allogeneic bone marrow transplantation for leukaemia. *Bone Marrow Transplant* 6:61-72, 1990.
10. Levitas R, Pantasis C, Fahmi F, Gordon D, The Multi-dimensional Analysis of Social Exclusion

11. Deeg HJ, Delayed complications and long-term effects after bone marrow transplantation. *Hem Onc Clin N Am* 4:641-657, 1991.
12. Thomas ED, Lochte HL, Lu WC, Ferrebee JW. Intravenous infusion of bone marrow in patients receiving radiation and chemotherapy. *New Engl J Med* 1957; 257:494-496.
13. Sullivan KM, Mori M, Sanders J, et al: Late complications of allogeneic and autologous bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant* 10:127-134, 1992.
14. Hurley CK, Wade JA, Oudshoorn M et al. Histocompatibility testing guidelines for hematopoietic stem cell transplantation using volunteer donors: report from The World Marrow Donor Association. Quality Assurance and Donor Registries Working Groups of the World Marrow Donor Association. *Bone Marrow Transplant* 1999; 24: 119–121.
15. Duell T, van Lint MT, Ljungman P, et al. Health and functional status of longterm survivors of bone marrow transplantation. *Ann Intern Med* 126:184-192, 1997.
16. Sullivan KM, Agura E, Anasetti C, et al. Chronic graft-versus-host disease and other late complications of bone marrow transplantation. *Semin Hematol* 28:250- 259, 1991.
17. Wingard JR, Piantadosi S, Vogelsang GB, et al. Predictors of death from chronic graft-versus-host disease after bone marrow transplantation. *Blood* 74:1428- 1435, 1989.
18. Wingard JR, Santos GW, Saral R. Late Onset Interstitial Pneumonia Following Allogeneic Bone Marrow Transplantation. *Transplantation* 39:21-22, 1985. Page 16 of 20 NMDP IRB Approved 02/18/2013 through 01/16/2014 NMDP IRB-2009-0245
19. Gratwohl, A., Baldomero, H. & Sureda, A. Indications for and current practice of allogeneic and autologous HSCT. *EBMT-ESH Nandb*. 2012 302-315 (2012)
20. Martin PJ, Weisdorf D, Przepiorka D, et al. National Institutes of Health Consensus Development Project on Criteria for Clinical Trials in Chronic Graft-versus-Host Disease. VI. Design of Clinical Trials Working Group report. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2006;12(5):491–505. [PubMed] [Google Scholar]

21. Raschko JW, Cottler-Fox M, Abbondanzo SL, et al. Pulmonary fibrosis after bone marrow transplantation responsive to treatment with prednisone and cyclosporine. *Bone Marrow Transplant* 4:201-205, 1989.
22. Saudemont, A. & Madrigal, J.A. Allogenic T cells: Maestro in the co-ordination of the immune response after hematopoietic stem cell transplantation. *Haematologica* 99, 203-205 (2014).
23. Fraser CJ, Bhatia S, Ness K, et al. Impact of chronic graft-versus-host disease on the health status of hematopoietic cell transplantation survivors: a report from the Bone Marrow Transplant Survivor Study. *Blood*. 2006;108(8):2867–2873. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
24. Prince DS, Wingard JR, Saral R, Santos GW, Wise, RA. Longitudinal Changes in Pulmonary Function Following Bone Marrow Transplantation. *Chest* 96:301-306, 1989.
25. Springmeyer Sc, Flournoy N, Sullivan KM, et al. Pulmonary function changes in long-term survivors of allogeneic marrow transplantation. In: Gale Rp, ed. *Recent advances in bone marrow transplantation*. New York: Allan R. Liss, 343- 353, 1983.
26. Holland HK, Wingard JR, Beschoner WE, et al. Bronchiolitis obliterans in bone marrow transplantation and its relationship to chronic graft-versus-host disease and low-serum IgG. *Blood* 72:621-627, 1988.
27. Clark JG, Crawford SW, Madtes DK, Sullivan KM. The clinical presentation and course of obstructive lung disease after allogeneic marrow transplantation. *Ann Intern Med* 84:632-639, 1989.
28. Hurley CK, Wade JA, Oudshoorn M et al. Histocompatibility testing guidelines for hematopoietic stem cell transplantation using volunteer donors: report from The World Marrow Donor Association. Quality Assurance and Donor Registries Working Groups of the World Marrow Donor Association. *Bone Marrow Transplant* 1999; 24: 119–121.

29. Atkinson K, et al. Analysis of late infections after human bone marrow transplantation: Role of genotypic nonidentity between marrow donor and recipient and of nonspecific suppressor cells in patients with chronic graft-versus host disease. *Blood* 60:714-720, 1982.
30. Ochs L, et al. Late infections after allogeneic bone marrow transplantation: Comparison of incidence in related and unrelated donor transplant recipients. *Blood* 86:3979-3986, 1995.
31. Martin PJ, Weisdorf D, Przepiorka D, et al. National Institutes of Health Consensus Development Project on Criteria for Clinical Trials in Chronic Graft-versus-Host Disease. VI. Design of Clinical Trials Working Group report. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2006;12(5):491–505. [PubMed] [Google Scholar]
32. Socié G, Stone J, Sobocinski K, Gluckman E, and Horowitz MM. Analysis of late causes of death among long-term survivors after allogeneic bone marrow transplantation. *Experimental Hematology* 25 (8):779, (Abstr. 178), 1997.
33. Deeg HJ, et al. Cataracts after total body irradiation and marrow transplantation: A sparing effect of dose fractionation. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 10:957-964, 1984.
34. Jabs DA, Wingard JR, Green WR, Farmer ER, Vogelsang G, Saral R. The eye in bone marrow transplantation: III. Conjunctival graft-versus-host disease. *Arch Ophthalmol* 107:1343-1348, 1989. [\[7\]](#)
35. Dunn JP, Jabs DA, Wingard JR, Enger C, Vogelsang G, Santos GW. Bone marrow transplantation and cataract development. *Arch Ophthalmol* 11:1367-1372, 1993. Page 17 of 20 NMDP IRB Approved 02/18/2013 through 01/16/2014 NMDP IRB-2009-0245
36. Socié G, Selimi F, Sedel L, Frija J, Devergie A, Bourdeau HE, Ribaud P, Gluckman E. Avascular necrosis of bone after allogeneic bone marrow transplantation: Clinical findings, incidence and risk factors. *Br J Haematology* 86:624-628, 1994.



37. Socie G, et al. Avascular necrosis of bone after bone marrow transplantation: Analysis of risk factors for 4388 patients by the Societe Francaise de Greffe de Moelle (SFGM). *Br J Haematol* 97:865-870, 1997.
38. Wingard JR, et al. Growth in children after bone marrow transplantation: Busulfan plus cyclophosphamide versus cyclophosphamide plus total body irradiation. *Blood* 79:1068-1073, 1992.
39. Sanders JE, Buckner CD, Amos D, et al. Ovarian function following marrow transplantation for aplastic anemia or leukemia. *J Clin Oncol* 6:813-818, 1988.
40. Andrykowski MA, Brady MJ, Greiner CB, et al. Returning to normal following bone marrow transplantation: Outcomes, expectations, and informed consent. *Bone Marrow Transplant* 15:573-581, 1995.
41. Baruch J, Benjamin S, Treleaven J, Wilcox AH, Barron JL, Powles R. Male sexual function following bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant* 7(2):52, 1991.
42. Спироски М, Трајков Д, Петличковски А, Арсов Т, Стрезова А, Ефинска-Младеновска О, Христоманова С, Спроска Е, Сибиновска О, Петров Ј. Имунолошки практикум. Институт за имунобиологија и хумана генетика, Медицински факултет, универзитет „Св. Кирил и Методиј“ Скопје, 2006.
43. Andrykowski MA, Altmaier EM, Barnett RL et al. Cognitive dysfunction in adult survivors of allogeneic bone marrow transplantation: relationship to dose of total body irradiation. *Bone Marrow Transplant* 6:269-276, 1990.
44. Kramer JH, Crittenden MR, DeSantes K, Cowan MJ. Cognitive and adaptive behavior 1 and 3 years following bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant* 19:607-613, 1997.
45. Smedler AC, et al. Sensory-motor and cognitive function in children who have undergone bone marrow transplantation. *Acta Paediatr Scand* 79:613-21, 1990.

46. Parth P, et al. Motor and cognitive testing of bone marrow transplant patients after chemoradiotherapy. *Percept Mot Skills* 68:1227-1241, 1989.
47. Socie G, Henry-Amar M, Cosset JM, et al. Increased incidence of solid malignant tumors after bone marrow transplant for severe aplastic anemia. *Blood* 78:277- 279, 1991.
48. Socie G, Kolb HJ, Ljungman P. Malignant diseases after allogeneic bone marrow transplantation: The case for assessment of risk factors. *Br J Hematol* 80:427- 430, 1992. Page 18 of 20 NMDP IRB Approved 02/18/2013 through 01/16/2014 NMDP IRB-2009-0245
49. Witherspoon RP, Fisher LD, Schoch G, et al. Secondary cancers after bone marrow transplantation for leukemia or aplastic anemia. *N Eng J Med* 321: 784- 789, 1989.
50. Curtis RE, Rowlings PA, Deeg HJ, Shriner DA, Socie G, Travis LB, Horowitz MM, Witherspoon RP, Hoover RN, Sobocinski KA, Fraumeni JF, Boice JD. Solid cancers after bone marrow transplantation. *N Eng J Med* 13:897-904, 1997.
51. Goldman JM, Gale RP, Horowitz MM, et al. Bone marrow transplantation for chronic myelogeneous leukemia in chronic phase. *Ann Intern Med* 108:806-814, 1988.
52. Barrett AJ, Horowitz MM, Gale RP, et al. Marrow transplantation for acute lymphoblastic leukemia: Factors affecting relapse and survival. *Blood* 74:862- 871, 1989.
53. Doney K, Fisher LD, Appelbaum FR, et al. Treatment of adult acute lymphoblastic leukemia with allogeneic factors affecting acute graft-versus-host disease, relapse, and relapse-free survival. *Bone Marrow Transplant* 7:453-459, 1991.
54. Socie G, Devergie A, Girinsky T, et al. Influence of the fractionation of total body irradiation on complications and relapse rate for chronic myelogeneous leukemia. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 20:397-404, 1991.
55. Andrykowski MA, Greiner CV, Altmaier EM, et al. Quality of life following bone marrow transplantation: findings from a multicenter study. *Br J Cancer* 71:1322- 1329, 1995.

56. Andrykowski MA, Bruehl S, Brady MJ, Henslee-Downey PJ. Physical and psychosocial functioning status of adults 1 year after bone marrow transplantation: a prospective study. *Bone Marrow Transplant* 15:837-844, 1995.
57. Andrykowski MA, Greiner CB, Altmaier EM, Burish TG, Antin JH, Gingrich R, McGarigle C, Henslee Downey PJ. Quality of life following bone marrow transplantation: findings from a multicentre study. *Br J Cancer* 71(6):1322-1329, 1995.
58. Baker F, Wingard JR, Curbow B, et al. Quality of life of bone marrow transplant long-term survivors. *Bone Marrow Transplant* 13:589-596, 1994.
59. Bush NE, Haberman M, Donaldson G, Sullivan KM. Quality of life of 125 adults surviving 6-18 years after bone marrow transplantation. *Soc Sci Med* 40:479-490, 1995. Page 19 of 20 NMDP IRB Approved 02/18/2013 through 01/16/2014 NMDP IRB-2009-0245
60. Baker F, Curbow B, Wingard JR. Role retention and quality of life of bone marrow transplant survivors. *Soc Sci Med* 32:697-704, 1991.
61. Chao NJ, Tierney DK, Bloom JR, et al. Dynamic assessment of quality of life after autologous bone marrow transplantation. *Blood* 79:825-830, 1992.
62. Schmidt GM, Niland JC, Fonbuena PP, et al. Extended follow-up in 212 longterm allogeneic bone marrow transplant survivors: addressing issues of quality of life. *Transplantation* 5:551-557, 1993.
63. Wingard JR, Curbow B, Baker F, and Piantadosi S. Health, functional status, and employment of adult survivors of bone marrow transplantation. *Ann Intern Med* 2:113-118, 1991.
64. Wingard JR, Curbow B, Baker F, et al. Sexual satisfaction in survivors of bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant* 9:185-190, 1992.
65. Zittoun R, et al. Quality of life in patients with acute myelogenous leukemia in prolonged first complete remission after bone marrow transplantation (allogeneic or autologous) or

chemotherapy: a cross sectional study of the EORTC-GIMEMA AML 8A trial. Bone Marrow Transplant 20:307-315, 1997.

66.Sutherland HJ, et al. Quality of life following bone marrow transplantation: a comparison of patient reports with population norms. Bone Marrow Transplant 19:1129-1136, 1997.

67.Molassiotis A, et al. Quality of life in long-term survivors of marrow transplantation: comparison with a matched group receiving maintenance chemotherapy. Bone Marrow Transplant 17:249-258, 1996.

68.Curbow B, Somerfield MR, Baker F, Wingard JR, Legro MW. Personal changes, dispositional optimism, and psychological adjustment to bone marrow transplantation. J Behav Med 16:423-443, 1993.

69.Ferrell B, Grant M, Schmidt GM, Rhiner M, Whitehead C, Fonbuena P, Forman SJ. The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors: Part 2: Improving quality of life for bone marrow transplant survivors. Cancer Nurs 15(4):247-253, 1992.

70.Fromm K, Andrykowski MA, Hunt J. Positive and negative sequelae of bone marrow transplantation: Implications for quality of life assessment. J Behav Med 19, 221-240, 1996.

71.Andrykowski MA, Bishop MM, Hahn EA, Cella DF, Beaumont JL, Brady MJ, Horowitz MM, Sobocinski KA, Rizzo JD, Wingard JR. Long-term health-related Page 20 of 20 NMDP IRB Approved 02/18/2013 through 01/16/2014 NMDP IRB-2009-0245 quality of life, growth, and spiritual well-being after hematopoietic stem-cell transplantation. J Clin Oncol 23:599-608, 2005.

72.Bishop MM, Beaumont JL, Hahn EA, Cella D, Andrykowski MA, Brady MJ, Horowitz MM, Sobocinski KA, Rizzo JD, Wingard JR. Late effects of cancer and hematopoietic stem-cell transplantation on spouses or partners compared with survivors and survivor-matched controls. J Clin Oncol 25:1403-1411, 2007.

73. Buxton J, White M, Osoba D. Patients' experiences using a computerized program with a touch-sensitive video monitor for the assessment of health-related quality of life. *Qual Life Res*: 7:513-519; 1998.
74. Velikova G, Wright EP, Smith AB, Cull A, Gould A, Forman D, Perren T, Stead M, Brown J, Selby PJ. Automated collection of quality-of-life data: A comparison of paper and computer touch-screen questionnaires. *J Clin Oncol*: 998-1007, 1999.
75. Bliven BD, Kaufman SE, Spertus JA. Electronic collection of health-related quality of life data: Validity, time benefits, and patient preference *Qual Life Res*: 10:5-22; 2001.
76. Ryan JM, Corry JR, Attewell R, Smithson MJ. A comparison of an electronic version of the SF-36 general health questionnaire to the standard paper version. *Qual Life Res* 11:19-26; 2002.
77. Gil KM, Frasure HE, Hopkins MP, Jenison EL, von Gruenigen VE. Effect of method of administration on longitudinal assessment of quality of life in gynecologic cancer: An exploratory study. *Health Qual Life Outcomes* 3:6-13 2005.
78. Cheung YB, Goh C, Thumboo J, Khoo KS, Wee J. Quality of life scores differed according to mode of administration in a review of three major oncology questionnaires. *J Clin Epidemiol* 59:185-191, 2006.
79. McHorney CA, Kosinski M, Ware JE. Comparisons of the costs and quality of norms for the SF-36 health survey collected by mail versus telephone interview: results from a National survey. *Med Care* 32: 551-567; 1994.
80. *Advances in Nursing Science* (2006; 29 [4], 340–50).
81. 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
82. 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](http://www.cancerwa.asn.au/resources/2008-10-23_qualityof-life-research-phyllis-butow_session-handouts.pdf)

83. Blanc PD. Why quality of life should matter to occupational health researchers. *Occup Environ Med* 2004;61 (7):572-6.
84. Barofsky I. Quality of Life Research: A Critical Introduction. *Qual Life Res* 2003
85. Nikodijevik B, *Sovremena dijagnostika i terapija vo medicinata*, 2000
86. <http://www.cancer.org/Cancer/MultipleMyeloma/DetailedGuide/index>
87. [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)
88. 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 1, Abstr # 7505, 24:18S (June 20 Suppl): 2006.
89. Mandzuk LL, McMillan DE. A concept analysis of quality of life. *J Orthop Res* 2005
90. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ* 2002
91. G. Vuletic, A. Mujkic, Što cini osobnu kvalitetu života: Studija na uzorku Hrvatske gradske populacije, Škola narodnog zdravlja A. Štampar” Medicinski fakultet Sveucilišta u Zagrebu, 2009.
92. Michalos AC. Social Indicators Research and Health-Related Quality of Life Research. *Soc Indic Res* 2004; 65(1):27-72.
93. Rapley M, *Quality of Life Research*, ISBN0 7619 5456 2, British Library, 2003
94. Стојчевски Т. (2000) Хематологија
95. Stefanovic S, *Hematogija*, 1981
96. Rosen LS, et al. *Cancer*. 2003;98:1735-1744
97. Salajka F: Quality of life of oncological patients. *J Czech Slov Clin Oncol*, 2001; 1: 27–9

98. Shumaker SA, Berzon R. Quality of life: theory, translation, measurement and analysis. Oxford: Rapid Communication, 1995.
99. Wisloff 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-prednisone-interferon. *Br J Haematol* 1996; 94: 324–32.
100. Fayers P, Aaronson NK, Bjordal K, Sullivan M. EORTC QLQ-C30 scoring manual. Brussels: EORTC Publications, 1997.
101. Fayers P, Aaronson NK, Bjordal K, Sullivan M. EORTC QLQ-C30 scoring manual. Brussels: EORTC Publications, 1997.
102. 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
103. 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.
104. 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.
105. 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.
106. 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.

- 107.Kith 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.
- 108.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
- 109.Schalock RL. Three Decades of Quality of Life. Focus Autism Other Dev Disabl 2000; 15(2): 116-27.
- 110.Schalock RL. The Concept of Quality of Life: What We Know and Do Not Know. J Intellect Disabil Res 2004; 48(3):203-16.
- 111.Schalock RL, editor. Quality of Life. Vol I. Conceptualization and measurement. Washington: American Association on Mental Retardation; 1996.
- 112.Cummins RA. Objective and Subjective Quality of Life: an Interactive Model. Soc Indic Res 2000; 52 (1): 55-72.
- 113.Barofsky I. Quality of Life Research: A Critical Introduction. Qual Life Res 2003
- 114.Krizmanic, M.,& Kolesaric, V. ( 1992). Manual for application of the Scale of Quality of Life. Naklada Slap, Jastrebarsko



## 9. Прилог

### ФИЗИЧКА БЛАГОСОСТОЈБА

		Не, вооп што	Многу малку	Мал ку	Прил ично	Мно гу
GP1	Имам недостаток на енергија.....	0	1	2	3	4
GP2	Имам гадење .....	0	1	2	3	4
GP3	Поради мојата физичка состојба, имам проблеми задоволување на потребите на моето семејство.....	0	1	2	3	4
GP4	Имам болки.....	0	1	2	3	4
GP5	Ми пречат несаканите ефекти од третманот.....	0	1	2	3	4
GP6	Се чувствувам како болен.....	0	1	2	3	4
GP7	Јас сум принуден да поминувам време во кревет.....	0	1	2	3	4

### СОЦИЈАЛНА / СЕМЕЈНА БЛАГОСОСТОЈБА

		Не, вооп што	Многу малку	Мал ку	Прил ично	Мно гу
GS1	Се чувствувам блиску до моите пријатели.....	0	1	2	3	4
GS2	Добивам емотивна поддршка од моето семејство.....	0	1	2	3	4
GS3	Јас добивам поддршка од моите пријатели.....	0	1	2	3	4
GS4	Моето семејство ја прифати мојата болест.....	0	1	2	3	4
GS5	Јас сум задоволен од семејната комуникација за мојата болест.....	0	1	2	3	4
GS6	Се чувствувам блиску до мојот партнер (или со лицето кое ми е главна поддршка).....	0	1	2	3	4
Q1	<i>Без оглед на тековното ниво на сексуална активност, те молам одговори на следното прашање. Доколку сакате да не одговорите, означете го ова поле <input type="checkbox"/> и одете на следниот дел.</i>					
GS7	Задоволен сум од мојот сексуален живот.....	0	1	2	3	4

## ЕМОЦИОНАЛНА БЛАГОСОСТОЈБА

		Не, вооп што	Многу малку	Мал ку	Прил ично	Мн гу
GE1	Се чувствувам тажно.....	0	1	2	3	4
GE2	Јас сум задоволен од тоа како се справувам со мојата болест.....	0	1	2	3	4
GE3	Ја губам надежта во борбата против мојата болест...	0	1	2	3	4
GE4	Се чувствувам нервозен/зна.....	0	1	2	3	4
GE5	Загрижен сум поради умирање.....	0	1	2	3	4
GE6	Загрижен сум дека мојата состојба ќе се влоши.....	0	1	2	3	4

## ФУНКЦИОНАЛНА БЛАГОСОСТОЈБА

		Не, вооп што	Многу малку	Мал ку	Прил ично	Мн гу
GF1	Јас сум во можност да работам (вклучувајќи ја работата дома) .....	0	1	2	3	4
GF2	Мојата работа (вклучувајќи ја работата дома) е исполнета.....	0	1	2	3	4
GF3	Јас сум во можност да уживам во животот.....	0	1	2	3	4
GF4	Ја прифатив мојата болест.....	0	1	2	3	4
GF5	Спијам добро.....	0	1	2	3	4
GF6	Уживам во работите што обично ги правам за забава	0	1	2	3	4
GF7	Задоволен сум со квалитетот на мојот живот во моментов.....	0	1	2	3	4

## ДОПОЛНИТЕЛНИ ГРИЖИ

		Не, вооп што	Многу малку	Мал ку	Прил ично	Мн гу
BMT1	Загрижен сум за зачувување на мојата работа (вклучуваат работа дома).....	0	1	2	3	4
BMT2	Се чувствувам оддалечено од другите луѓе.....	0	1	2	3	4
BMT3	Се грижам дека трансплантацијата нема да работи...	0	1	2	3	4
BMT4	Несаканите ефекти од третманот се полоши отколку што замислував.....	0	1	2	3	4
C6	Имам добар апетит.....	0	1	2	3	4
C7	Ми се допаѓа изгледот на моето тело.....	0	1	2	3	4
BMT5	Можам да излегувам сам/а.....	0	1	2	3	4
BMT6	Се уморувам лесно.....	0	1	2	3	4
BL4	Ме интересира сексот.....	0	1	2	3	4
BMT7	Загрижен сум за мојата способност да имам деца.....	0	1	2	3	4
BMT8	Имам доверба во мојата медицинска сестра (и).....	0	1	2	3	4
BMT9	Се каам што имам трансплантација на коскена срцевина.....	0	1	2	3	4
BMT10	Можам да помнам работи.....	0	1	2	3	4
Br1	Во можност сум да се концентрирам.....	0	1	2	3	4
BMT11	Имам чести настинки / инфекции.....	0	1	2	3	4
BMT12	Мојот поглед е заматен.....	0	1	2	3	4
BMT13	Ми пречи промената на вкусот на храната.....	0	1	2	3	4
BMT14	Имам тремор.....	0	1	2	3	4
B1	Имам недостиг на здив (краток здив).....	0	1	2	3	4
BMT15	Ме мачат проблеми со кожата.....	0	1	2	3	4
BMT16	Имам проблеми со цревата.....	0	1	2	3	4
BMT17	Мојата болест е лична потешкотија за моите блиски членови на семејството.....	0	1	2	3	4
BMT18	Цената на моето лекување е товар за мене или за моето семејство.....	0	1	2	3	4