



# **2016 GLOBALNA ANKETA O LIMFOMU -SRBIJA-**

**Maj, 2016**

## UVOD

2008. godine, Lymphoma Coalition LC, započela je prvo globalno istraživanje među pacijentima. 2012. godine dodate su benčmarking komponente, tako da ključni indikatori koji se odnose na kvalitet života pacijenata i barijere u tretmanima mogu biti praćene na globalnom nivou svake dve godine.

Globalno istraživanje/anketa nastavljeno je 2014. na 13 različitih jezika i prosledjeno među 59 organizacija pacijenata, što je rezultiralo sa više od 3500 uradjenih anketa u 69 zemalja čitavog sveta. Informacije dobijene 2014. godine korišćene su za izradu izveštaja po zemljama i po podtipovima limfoma uz poseban osvrt na probleme sa kojima se suočavaju pacijenti prilikom dijagnoze, lečenja i nakon lečenja limfoma. Zahvaljujući tim informacijama, udruženja pacijenata su bila u mogućnosti da kreiraju ciljanu podršku i na lokalnom i na globalnom nivou. Na primer, 2015. je kreirana mobilna aplikacija namenjena pacijentima sa Hodgkinovim limfomom, obezbeđujući podršku koja odgovara različitim godištim pacijenata, polovima i stadijumu bolesti.

Od 2014. godine, LC takođe posvećuje veliku pažnju umoru, problemu sa kojim se pacijenti najčešće suočavaju. Anketa sprovedena 2016. je distribuirana udruženjima pacijenata, kojih je ove godine 66, stručnoj javnosti i zdravstvenoj zajednici širom sveta. Anketa je bila dostupna na 15 jezika i imala je 4129 anketiranih.

Iako terapije obezbeđuju pacijentima da udju u stanje remisije, postoji velika zabrinutost da psihosocijalni i psihički problemi, kao i odredjena medicinska stanja koja su posledica terapija, mogu imati negativan uticaj na dalji život pacijenta. Ako je to zaista i slučaj, nameću se sledeća pitanja:

- Da li postoji stvarna potreba za većim brojem zdravstvenih radnika kako bi pacijenti što bolje razumeli posledice terapija i neželjene efekte?
- Da li su relapsirani pacijenti podložniji zdravstvenim problemima? Da li oni shvataju koje posledice i zdravstvene probleme mogu imati zbog prethodnih terapija?
- Da li udruženja pacijenata treba da imaju vodeću ulogu u edukaciji pacijenata o eventualnim neželjenim efektima terapija i o tome šta treba tolerisati gledano iz perspective pacijenta?

Imajući to na umu, najvažniji cilj ankete 2016. je prikupiti informacije koje mogu da pomognu udruženjima pacijenata da bolje shvate kroz šta pacijenti prolaze, sa posebnim osvrtom na sledeće probleme:

- A. Na početku lečenja, **koliko su pacijenti svesni i koliko razumeju njihovu dijagnozu, podtip limfoma i terapijske opcije, kao i neželjene efekte koje terapije mogu da prouzrokuju?** Ukoliko ima ljudi koji ne shvataju gore navedene probleme, ko su oni?

- B. **Na koji način su pacijenti „pogođeni“ terapijama?** Sa kojim psihičkim i psihosocijalnim stanjima i medicinskim problemima pacijenti moraju da žive i u kom stepenu to utiče na njihov život? Da li su relapsirani pacijenti podložniji ovim problemima?
- C. Ko je najviše pogođen ako govorimo o načinu života i samostalnosti? Da li ima diskrimisanih pacijenta?
- D. **Da li zdravstveni radnici treba da budu efikasniji kada je reč o pružanju podrške pacijentima?** Koji pacijenti ne traže pomoć i zašto?
- E. Koju ulogu imaju različiti servisi za podršku u toku lečenja pacijenta? Šta bi trebalo da bude primarni izvor informacija pacijentu u toku lečenja? Gledajući unapred, za koje tipove podrške bi pacijenti bili najviše zainteresovani?
- F. Ko od pacijenata ima probleme u dobijanju adekvatne terapije za limfom?

Kroz odgovore na ova pitanja, rezultati istraživanja će nam pomoći u dobijanju jasne slike kroz šta prolaze pacijenti i sa kakvim problemima se suočavaju. Deleći te informacije sa zdravstvenim radnicima, vladom i javnošću, udruženja će biti u mogućnosti da sprovedu bolju edukaciju pacijenata i da znatno unaprede zastupanje prava obolelih, što bi u krajnjem slučaju trebalo da ima pozitivne efekte na život pacijenata sa limfomom, gde god se oni nalazili.

Ovaj izveštaj iznosi specifične rezultate kada govorimo o pacijentima sa limfomom u Srbiji. Sa ovim informacijama, LIPA će biti u mogućnosti da što bolje ispuni potrebe pacijenata.

# REZULTATI ISTRAŽIVANJA

## I. Demografija

Ukupan broj onih koji su ispunili globalnu anketu ove godine je 4154 iz 72 zemlje sveta.

### ***Demografski profil:***

- Srbija je imala 205 ispunjenih anketa ili 5% od ukupnog broja što je vrlo značajan porast u odnosu na 82 ispunjene ankete u 2014. godini
- 82% onih koji su ispunili anketu nisu ranije učestvovali u globalnom istraživanju LC (u odnosu na 91% na globalnom nivou), dok je od 18% onih koji su učestvovali ranijih godina u istraživanju (u odnosu na 9% na globalnom nivou) njih:
  - 87% učestvovalo 2014. (u odnosu na 80% na globalnom nivou),
  - 51% 2012. (u odnosu na 35% na globalnom nivou), i
  - 24% 2010. (u odnosu na 17% na globalnom nivou).
- 78% ispitanika koji su uzeli učešće u anketi su pacijenti dok se 22% izjasnilo kao staratelj, član porodice ili prijatelj pacijenta.
- 44% su muškarci i 56% su žene.
- Učesnici ankete imali su sledeći profil po godinama života:
  - 18-29 (17% u odnosu na 28% u 2014 i 9% na globalnom nivou),
  - 30-45 (42% u odnosu na 35% u 2014 i 22% na globalnom nivou),
  - 46-65 (30% u odnosu na 24% u 2014 i 42% na globalnom nivou), i
  - 65+ (11% u odnosu na 27% na globalnom nivou).
- I sledeći profil po podtipovima limfoma:
  - Hodgkin (26%),
  - DLBCL<sup>1</sup> (24% u odnosu na 11% na globalnom nivou),
  - Follicular (8% u odnosu na 14% u 2014 i 19% na globalnom nivou),
  - CLL/SLL (6% u odnosu na 11% u 2014),
  - Peripheral T-Cell (6%),
  - MALT/Marginal Zone (4%),
  - Burkitt's (4% u odnosu na 10% u 2014),
  - Other Aggressive NHL (4%),
  - Mantle Cell (3%),
  - Cutaneous lymphomas (2%),
  - Other Indolent NHL (2%),
  - DLBCL ABC (2%),
  - DLBCL GCB (2%),

---

<sup>1</sup> DLBCL je obuhvatao i DLBCL ABC i DLBCL GCB u 2014

- Waldenstrom's Macroglobulinemia (1% u odnosu na 10% na globalnom nivou), i
- Transformed (1%).
- Učesnici su se izjasnili da je pacijent dijagnostikovao:
  - Pre 1995 (2%),
  - 1996-2002 (4%),
  - 2003-2009 (30%), i
  - 2010-2016 (64%).
- I pacijenti se nalaze u sledećim stadijumima bolesti<sup>2</sup>:
  - 60% je bilo u remisiji (u odnosu na 72% u 2014 i 50% na globalnom nivou),
  - 25% je bilo u procesu dijagnostikovanja (u odnosu na 17% u 2014),
  - 7% je relapsiralo,
  - 4% je završilo terapiju i bilo je na održavajućoj terapiji i
  - 4% ostali.

## II. Razumevanje bolesti

***Lymphoma Coalition, njeni članovi i zajednica zdravstvenih radnika u Srbiji ima mogućnost da odigra važnu ulogu u edukaciji i da pruži veću podršku, naročito novodijagnostikovanim pacijentima u cilju da unapredi njihov kvalitet život, pružajući im jasne informacije o njihovoj bolesti i opcijama u lečenju.***

*Dok neki pacijenti u Srbiji znaju ponešto o limfomu i pre prve posete lekaru i dobijanja dijagnoze, veliki broj pacijenata ne zna ništa o bolesti, o terapijskim opcijama i neželjenim efektima terapija. Rezultati dobijeni ovim istraživanjem omogućiće udruženju pacijenata i zdravstvenoj zajednici da informiše pacijenta na što efektivniji način o svim pitanjima koji zahtevaju jasne i tačne odgovore.*

- Iako je 57% učesnika (u odnosu na 80% na globalnom nivou) reklo da veruju da su razumeli njihovu dijagnozu nakon prve posete lekaru i 53% (u odnosu na 73% na globalnom nivou) reklo da smatraju da su shvatili koji podtip limfoma imaju, samo 31% (u odnosu na 57% na globalnom nivou) se izjasnilo da su dovoljno razumeli karakteristike podtipa koji imaju, dok 49% njih nisu razumeli ništa o karakteristikama podtipa koji im je dijagnostikovao (u odnosu na 31% na globalnom nivou).
- Od 23% onih koji su rekli da nisu razumeli njihovu dijagnozu nakon posete lekaru (u odnosu na 15% na globalnom nivou) njih:
  - 40% je imalo 30-45 godina (u odnosu na 20% na globalnom nivou),
  - 20% je imalo 46-65 godina (u odnosu na 44% na globalnom nivou),
  - 20% je imalo 65+ godina (u odnosu na 27% na globalnom nivou), i
  - 20% je imalo 18-29 godina (u odnosu na 8% na globalnom nivou).

---

<sup>2</sup> 'Pacijent je završio terapiju i sada je na održavajućoj terapiji' je pitanje koje nije postavljeno u 2014

- Od 26% (u odnosu na 17% na globalnom nivou) onih koji su se izjasnili da pacijent nije bio svestan njegovog podtipa:
  - 29% njih je imalo DLBCL (u odnosu na 22% na globalnom nivou), i
  - 23% je imalo Hodgkin (u odnosu na 16% na globalnom nivou).
- Nakon njihove prve posete lekaru, 65% učesnika ankete se izjasnilo da su razumeli ponuđene opcije lečenja ( u odnosu na 79% na globalnom nivou) I 59% je razumelo zašto terapije moraju da krenu odmah ( u odnosu na 84% na globalnom nivou), znatno manje njih je razumelo:
  - Potencijalne neželjene efekte terapija (49% u odnosu na 70% na globalnom nivou) i
  - Kako prevazići neželjene efekte (40% u odnosu na 61% na globalnom nivou).

### III. Kvalitet života

***Kao jedan od najvećih problema sa kojima se suočavaju pacijenti je umor i malaksalost, ali isto tako i psihosocijalni problemi, naročito kod relapsiranih pacijenata. Uzimajući u obzir sve ovo, udruženje pacijenata se trudi da napravi značajan pomak u kvalitetu života pacijenata, pružajući im psihološku i psihosocijalnu edukaciju kako bi što manje osetili razlike u kvalitetu života i samostalnosti zbog gubitka ili smanjenja posla, novca i ne retko diskriminacije obolelih.***

*Pacijenti sa limfomom u Srbiji, na osnovu globalne ankete, su pogođeni psihičkim i psihosocijalnim problemima mnogo više nego ljudi širom sveta. Umor i strah od relapse bolesti su jedan od vodećih problema kod pacijenata u Srbiji i naročito su izraženi nakon terapija.*

*Pacijenti u Srbiji su pogođeni više nego bilo koja druga zemlja koja je uzela učešće u anketi, psihosocijalnim problemima u toku terapija.*

*Pacijenti se takođe nakon terapija bore sa drugim, vrlo ozbiljnim medicinskim stanjima, problemima sa srcem i sa drugim organima. Čini se, da su relapsirani pacijenti znatno podložniji zdravstvenim problemima od onih koji su u remisiji.*

*Zaključak je da svi pacijenti iskuse neke promene u stilu i načinu života kao rezultat bolesti. Oko polovina njih je osetila promene u samostalnom obavljanju svakodnevnih aktivnosti, diskriminacija definitivno postoji, čak se jedan broj pacijenata suočio sa otkazom na poslu zbog bolesti.*

Tabela 1

FIZIČKO STANJE	% Pogođenost		
	Global	Serbia	Značajne razlike
Umor	77%	78%	
Gubitak kose	49%	57%	-8%
Mučnina I povraćanje	34%	56%	-22%
Problemi sa infekcijama	33%	33%	
Mišićna slabost	39%	32%	7%
Mukozitis	26%	31%	-5%
Problemi sa koncentracijom	34%	24%	10%
Nesanica	35%	24%	11%
Bolni zglobovi	34%	24%	10%
Promene čula ukusa i mirisa	37%	21%	16%
Problemi sa kožom	25%	21%	
Gubitak apetita	25%	20%	5%
Gubitak težine	27%	18%	9%
Svrab	24%	17%	7%
Promene u radu creva	30%	14%	16%
Oticanje ruku i nogu	12%	13%	
Promene u seksualnoj funkciji	22%	9%	13%
Prekomerna težina	21%	9%	12%
Zadržavanje tečnosti	13%	7%	6%
Gubitak plodnosti	10%	7%	
Grčevi	19%	7%	12%
Drugo	9%	7%	
Gubitak pamćenja	24%	4%	20%
Inkontinencija	6%	4%	
Crvenilo	8%	1%	7%
<b>LEGENDA</b>			
Najnegativnije			
Najpozitivnije			

### ***Fizički problemi***

- Nakon dijagnostikovanja limfoma, pacijenti u Srbiji su kao najveći problem naveli mučninu i povraćanje, a gubitak kose i mukozitis se takođe javljaju kao problemi koji su znatno uticali na kvalitet života pacijenata.
- Znatno bolja situacija je kada govore o:
  - Gubitku apetita
  - Gubitku težine
- Naši pacijenti su najmanje od svih ispitanika pogođeni:
  - Nesanicom,
  - Promenama u radu creva,
  - Promenama u seksualnoj funkciji,
  - Zadržavanjem tečnosti,
  - Crvenilom po koži,
- Interesantan je i podatak da su Srbi, opet najmanje od svih pogođeni :
  - Promenama čula ukusa i mirisa,
  - Mišićnom slabošću,
  - Bolnim zglobovima,
  - Problemima sa koncentracijom,
  - Gubitkom memorije,
  - Svrabom,
  - Grčevima

### ***Psihosocijalni uticaji***

- Na osnovu tabele 2, 15% učesnika ankete se izjasnilo da u toku bolesti nisu bili pogođeni nikakvim psihosocijalnim uticajima. Od 85% preostalih, najveći broj njih 41%, je bio pogođen depresijom.

Gubitak samopouzdanja i izolacija u toku terapija su jedan od najvećih problema sa koji su se součili pacijenti U Srbiji. Razlog za ovakav rezultat treba tražiti u kulturološkim barijerama i tradiciji, gde je sramotno pričati o teškoj bolesti.

Sa druge strane, značajno manji broj pacijenata u odnosu na svetski prosek se u Srbiji plaši od relapsa bolesti, gde opet razlog treba potražiti u lošoj informisanosti o samoj bolesti.



Tabela 2

PSIHOSOCIJALNI UTICAJ	% Pogođeno		
	Global	Serbia	Značajne razlike
<b>NIJE POGOĐEN</b>	<b>17%</b>	<b>15%</b>	
Depresija	33%	41%	-8%
Gubitak samopouzdanja	25%	35%	-10%
Izolacija	22%	33%	-11%
Strah od relapsa	63%	31%	32%
Zabrinutost zbog fizičkog izgleda	33%	27%	6%
Stres zbog finansija	24%	24%	
Problemi u radu zdravstvenog sistema	13%	21%	-8%
Promene u vezi	32%	20%	12%
Poteškoće na poslu ili u školi	19%	20%	
Gubitak/smanjenje posla	22%	15%	7%
Problemi u dobijanju životnog i zdravstvenog osiguranja	15%	11%	
Drugo	6%	1%	5%
<b>LEGENDA</b>			
Najnegativnije			
Najpozitivnije			

### ***Efekti terapija***

- Od onih koji su se izjasnili da su razumeli opcije lečenja i eventualne neželjene efekte ,97% njih se složilo sa predloženom terapijom i nisu razmišljali o tome da bilo šta menjaju.
- Tabele 3 i 4 opisuju u kojoj meri su psihosocijalni uticaji pogodili pacijente pre, u toku i nakon terapija.
- Kao što se vidi u tabeli 3, pacijenti u Srbiji su znatno više pogođeni psihosocijalnim problemima u toku terapija, nego pre početka terapija, pa se samim tim nameće zaključak da našim pacijentima nije ili je pružena nedovoljna psihosocijalna podrška u toku lečenja. Ovo je pitanje kojim moraju da se pozabave struka, ali isto tako i vlada i nadležne institucije.
- Tako su srpski pacijenti iskusili najveću izolovanost, brigu o fizičkom izgledu i gubitak samopouzdanja u odnosu na bilo koju drugu zemlju u svetu, gde opet napominjemo da problem leži u nedovoljnoj informisanosti pacijenata, ali i u duboko ukorenjenoj tradiciji, stigmi i nezanimljivošću nadležnih i struke da pacijentu pruže odgovarajuću psihosocijalnu podršku.

Tabela 3

PSIHOSOCIJALNI UTICAJ	% Pogođeno		
	Pre	U toku	Značajne razlike
Izolacija	4%	98%	-94%
Zabrinutost zbog fizičkog izgleda	9%	98%	-89%
Gubitak samopouzdanja	7%	90%	-83%
Problemi u radu zdravstvenog sistema	20%	91%	-71%
Depresija	7%	76%	-69%
Stres zbog finansija	28%	83%	-55%
Poteškoće na poslu ili u školi	15%	68%	-53%
Promene u vezi	18%	70%	-52%
Gubitak/smanjenje posla	12%	54%	-42%
Strah od relapsa	2%	28%	-26%
Problemi u dobijanju životnog i zdravstvenog osiguranja	n/a	n/a	n/a
<b>LEGENDA</b>			
Najnegativnije			
Najpozitivnije			

Tabela 4

PSIHOSOCIJALNI UTICAJ	% Pogođeno		
	U toku	Nakon	Značajne razlike
Strah od relapsa	28%	85%	-57%
Gubitak/smanjenje posla	54%	65%	-11%
Poteškoće na poslu ili u školi	68%	65%	
Izolacija	98%	24%	74%
Zabrinutost zbog fizičkog izgleda	98%	33%	65%
Gubitak samopouzdanja	90%	36%	54%
Problemi u radu zdravstvenog sistema	91%	51%	40%
Promene u vezi	70%	45%	25%
Depresija	76%	53%	23%
Stres zbog finansija	83%	60%	23%
Problemi u dobijanju životnog i zdravstvenog osiguranja	n/a	n/a	n/a
<b>LEGENDA</b>			
Najnegativnije			
Najpozitivnije			

- Na osnovu tabele 4, interesantno je da, 57% pacijenta više, oseća strah od relapse bolesti nakon terapija nego u toku primanja terapija.

- Gubitak ili smanjenje posla je značajan problem nakon terapija, i ovo je problem koji nadležne službe moraju da reše.
- Sve u svemu, pacijenti u Srbiji se više nego bilo koji drugi pacijenti na svetu bore sa gubitkom samopouzdanja, izolovanošću, problemima na poslu i brigom o fizičkom izgledu.

### **Medicinski problemi**

- U skladu sa rezultatima istraživanja, 34% ispitanika se izjasnilo da su ti problemi trajali 3 ili više godina nakon tretmana, dok:
  - 23% njih je imalo probleme koji su trajali manje od 1 godine,
  - 17% njih 1 godinu
  - 26% njih 2 godine nakon tretmana.
- 35% njih je reklo da nisu imali nikakve zdravstvene probleme, a od 65% sa problemima, najviše njih je imalo srčane probleme i osteoporozu.
- Pacijenti u Srbiji su, za razliku od ostalog dela sveta, najmanje od svih imali problema sa ukočenošću i trnjenjem.

**Tabela 5**

MEDICINSKI PROBLEMI	Ukupni % pogođenih		
	Global	Serbia	Značajne razlike
<b>BEZ MEDICINSKIH PROBLEMA</b>	<b>35%</b>	<b>35%</b>	
<b>Srčani problemi</b>	<b>14%</b>	<b>26%</b>	<b>12%</b>
<b>Problemi sa drugim organima</b>	<b>14%</b>	<b>23%</b>	<b>9%</b>
<b>Osteoporoza</b>	<b>10%</b>	<b>18%</b>	<b>8%</b>
<b>Dijabetes</b>	<b>6%</b>	<b>9%</b>	
<b>Problemi sa vidom</b>	<b>20%</b>	<b>21%</b>	
<b>Problemi sa stomakom</b>	<b>24%</b>	<b>23%</b>	
<b>Dijareja</b>	<b>13%</b>	<b>10%</b>	
<b>Sekundarni kancer</b>	<b>7%</b>	<b>4%</b>	
<b>Drugo</b>	<b>27%</b>	<b>9%</b>	<b>-18%</b>
<b>Ukočenost</b>	<b>30%</b>	<b>16%</b>	<b>-14%</b>
<b>Trnjenje</b>	<b>27%</b>	<b>21%</b>	<b>-6%</b>
<b>Neko drugo oboljenje krvi</b>	<b>8%</b>	<b>3%</b>	<b>-5%</b>
<b>LEGENDA</b>			
<b>Najnegativnije</b>			
<b>Najpozitivnije</b>			

### ***Promene u načinu života i samostalnosti***

- Svi anketirani pacijenti su se izjasnili da su imali promene u načinu života, a 57% njih je reklo da su se suočili i sa problemima u samostalnom obavljanju svakodnevnih aktivnosti. 28% pacijenata je reklo da je moralo da se preseli kod staratelja ili roditelja u toku bolesti.

### ***Oskudica i diskriminacija***

- Od 24% onih koji su rekli da su imali finansijske probleme:
  - 100% njih je reklo da su bili zabrinuti za dugoročne finansijske
  - 86% njih je bilo zabrinuto da li će moći da završe započete terapije zbog finansijske situacije.
- 15% je imalo problema na poslu, a 52% od tog broja je dobilo otkaz zbog bolesti.

## **IV. Dobijanje informacija**

***Zbog sve većeg broja pacijenata sa limfomom koji su u remisiji ili čija je bolest prešla u hroničnu, postoji i sve veća želja tih pacijenata da se povežu sa zdravstvenom zajednicom kako bi rešili svoje zdravstvene probleme. Zato se struka i udruženje pacijenata moraju potruditi da pruže što efikasniju psihološku i psihosocijalnu podršku pacijentima.***

*Iako pacijenti u Srbiji prvo pokušaju da kontaktiraju zdravstvene radnike zbog svojih psihičkih i emocionalnih problema, ovo istraživanje je pokazalo da veliki deo njih nije dobio zadovoljavajuće odgovore na pitanja.*

*Udruženje pacijenata ima veliku ulogu u informisanju i pružanju podrške pacijentima u Srbiji. Oni bi želeli da se udruženje obolelih od limfoma ili neko drugo udruženje malo više pozabavi ishranom pacijenata i preporučenom fizičkom aktivnošću.*

*Potreba pacijenata da se što bolje informišu o podtipu limfoma koji imaju, terapijama za taj podtip i neželjenim efektima terapija, treba da bude pokazatelj udruženju pacijenata u kom smeru treba da usmere svoje aktivnosti u budućnosti.*

## Zdravstveni radnici

- Glavni izvori informacija pacijentima, u toku njihove bolesti bili su:
  - Lekari (62%),
  - Online istraživanje (50%),
  - Udruženje pacijenata (44%),
  - Porodica i prijatelji (35%),
  - Medicinske sestre (14%),
  - Drugo (4%).
- Od 38% koji su rekli da su zatražili lekarsku pomoć zbog psihičkih i emocionalnih problema njih:
  - 27% je dobilo odgovarajuću pomoć od strane lekara,
  - 14% nije dobilo nikakvu pomoć od strane lekara
  - Više od 48% je reklo da je dobilo “nekavu” pomoć od strane lekara

## Servisi za pružanje podrške pacijentima

- Kao što tabela 6 prikazuje, najveću podršku pacijenti traže i dobijaju od psihologa, udruženja pacijenata i sveštenog lica.

Tabela 6

	% onih koji su se izjasnili da im je ponuđeni servis pomogao		
	Global	Serbia	Značajne razlike
Duhovna podrška	58%	82%	24%
Psiholog	59%	82%	23%
Udruženje pacijenata	77%	82%	5%
Nutricionista	53%	69%	16%
Fizikalna terapija	55%	68%	13%
Menadžment bola	53%	53%	
Socijalni radnik	40%	41%	
Komplementarna terapija	45%	40%	-5%
<b>LEGEND</b>			
Najnegativnije			
Najpozitivnije			

Menadžment boli je plan terapijskih intervencija za smanjenje boli prilagodjen individualnim potrebama pacijenata. Komplementarna terapija je uključivanje dodatnih terapijskih metoda, van klasičnih farmakoterapijskih metoda u cilju da se pomogne pacijentu.

## Dodatne usluge

Tabela 7

POTENCIJALNE USLUGE	% anketiranih	
	Zainteresovan	Nije zainteresovan
Podrška Udruženje pacijenata	90%	5%
Fizikalna terapija	82%	10%
Websajtovi o limfomu i terapijskim opcijama	82%	10%
Psihoterapija	80%	12%
<b>LEGENDA</b>		
Najnegativnije		
Najpozitivnije		

- U tabeli 8 se može videti da su pacijenti najviše zainteresovani za dodatne informacije o ishrani i fizičkoj aktivnosti koja je dozvoljena i preporučena u njihovom slučaju.

Tabela 8

POTENCIJALNE USLUGE	% anketiranih	
	Zainteresovan	Nije zainteresovan
Informacije o ishrani/fitnesu	89%	5%
Materijal koji se može naći na internetu	82%	11%
Štampani materijal	81%	11%
Informacije o terapijama	81%	12%
Grupa za podršku	78%	12%
Pomoć kod hroničnog umora	77%	11%
Online grupa za podršku	76%	15%
Edukativne sesije uživo	74%	14%
Informacije o kliničkim istraživanjima	75%	15%
Telefonska linija podrške	75%	16%
Podrška kod problema sa osiguranjem	72%	17%
Finansijska podrška	68%	18%
<b>LEGENDA</b>		
Najnegativnije		
Najpozitivnije		

## V. Poteškoće kod dobijanja terapija

*Upoređujući sa globalnim prosekom, znatno više pacijenata u Srbiji se suočava sa poteškoćama u primanju terapija i dobijanju tretmana nego u svetu.*

*Najveći izazov je dostupnost najsavremenijim terapijama i vreme čekanja na terapiju.*

- Kao što se vidi u tabeli 9, 40% pacijenata nije imalo nikakve poteškoće kod dobijanja terapija, što je znatno ispod svetskog proseka (54%).
- Preostalih 60%, koji su imali problema sa dobijanjem terapija, najveće probleme su imali baš sa dostupnošću najnovijim terapijama, sa vremenom čekanja na terapiju i sa udaljenošću zdravstvenog centra od njihovog mesta stanovanja.

Tabela 9

POTEŠKOĆE KOD DOBIJANJA TERAPIJA	% pogođenih		
	Global	Serbia	Značajne razlike
NISU IMALI NIKAKVIH POTEŠKOĆA	54%	40%	-14%
Pristup najsavremenijim terapijama	23%	43%	-20%
Vreme čekanja na terapiju	22%	38%	-16%
Finansije	28%	35%	-7%
Udaljenost zdravstvenog centra od mesta stanovanja	18%	32%	-14%
Nije bilo drugih koji bi se starali o porodici/deci	12%	18%	-6%
Specijalista dostupan na lokalnom nivou	23%	17%	6%
Lična podrška	27%	13%	14%
Jezička barijera	2%	2%	
Drugo	16%	2%	14%
<b>LEGENDA</b>			
Najnegativnije			
Najpozitivnije			

- U tabeli 10 se može videti da se neznatno manji broj muškaraca suočava sa barijerama u dobijanju terapija u odnosu na žene.
- Od preostalih pacijenata, koji su na neki način iskusili poteškoće u dobijanju terapija, žene su te koje su duže čekale na terapiju.
- Muški pacijenti su pak imali znatno izraženije probleme kod dobijanja lične podrške, kod finansija i dostupnosti lekara u lokalnu.

Tabela 10

POTEŠKOĆE KOD DOBIJANJA TERAPIJA	% pogođenih		
	Muškarci	Žene	Značajne razlike
<b>NISU IMALI NIKAKVIH POTEŠKOĆA</b>	<b>35%</b>	<b>44%</b>	<b>9%</b>
Lična podrška	19%	6%	13%
Finansije	39%	31%	8%
Specijalista dostupan na lokalnom nivou	21%	13%	8%
Pristup najsavremenijim terapijama	42%	44%	
Udaljenost zdravstvenog centra od mesta stanovanja	32%	32%	
Jezička barijera	2%	2%	
Drugo	2%	2%	
Vreme čekanja na terapiju	33%	42%	-9%
Nije bilo drugih koji bi se starali o porodici/deci	12%	23%	-11%
<b>LEGENDA</b>			
<b>Najnegativnije</b>			
<b>Najpozitivnije</b>			

### Objašnjenje

- Sve dobijene rezultate istraživanja obradila je kompanija Perception Insight, jedan od svetskih lidera na ovom polju. Rezultati za Srbiju su dostupni u PDF-u, Power Point-u i kao Word document I možete ih preuzeti na našem sajtu.
- U svim tabelama su jasno naglašene razlike u rezultatima dobijenim u Srbiji u odnosu na svetski prosek. Svi rezultati koji se razlikuju 10% ili više procenata su ili u zelenim poljima (bolji rezultat od svetskog proseka) ili u crvenim poljima (lošiji rezultat od svetskog proseka). Izuzetak je kolona "Značajne razlike", gde su razlike naglašene ukoliko  $\leq 5\%$  (crveno) ili  $\geq 5\%$  (zeleno).



## ZAHVALNOST

Želimo da se zahvalimo svim pacijentima, članovima njihovih porodica i prijateljima koji su uzeli učešće u anketi zbog iskazane volje da nam pruže uvid u njihova lična i jedinstvena iskustva u borbi sa bolešću. Zahvaljujemo im se na pokazanoj hrabrosti, upornosti i neiscrpoj energiji, jer su, bez obzira na teškoće sa kojima se suočavaju, izdvojili svoje vreme kako bi pomogli drugim pacijentima da lakše prebrode period koji ih očekuje, ali i dali smernice Udruženju, lekarima i ostalim činiocima zdravstvenog sistema u daljem radu i angažovanju.

## NISTE SAMI, PRIDRUŽITE NAM SE!

**Udruženje obolelih od limfoma LIPA**

**Bulevar Nemanjića 9**

**18000 Niš**

**Telefon: +381 65 5112675**

**[majaklipa@gmail.com](mailto:majaklipa@gmail.com)**

**[www.lipa.org.rs](http://www.lipa.org.rs)**



**Udruženje obolelih od limfoma**