

UPITNIK ZA OBOLJELE Zagreb 13.10.2018.

Oboljelima od multiplog mijeloma, koji su sudjelovali u ovom upitniku, dijagnosticirana je bolest u razdoblju od 2003. do 2017.godine, a liječe se u različitim ustanovama diljem Hrvatske najvećim brojem u Zagrebu, no i u Splitu, Sarajevu, Puli, Osijeku. Pacijenti navode kako im je od pojave prvih simptoma do javljanja liječniku prošlo od 14 dana do čak nekoliko godina, a do dijagnoze je najčešće prolazilo nekoliko mjeseci iako

Ostali rezultati u nastavku:

U kojoj je trenutnoj fazi bolest?

- Dijagnosticirana bolest-aktivna faza 6,25%
- Remisija (bolest se povukla) faza održavanja bolesti pod kontrolom 50%
- Relaps (povrat bolesti nakon faze održavanja) 43,75%
- Ne znam 0%

Jeste li prošli postupak autologne transplantacije (vlastitih matičnih stanice iz koštane srži)?

- Ne 37,5%
- Da 56,25%

Ako je vaš odgovor DA, koliko ste imali autolognih transplantacija?

- Jednu 44,44%
- Dvije 55,56%

Kako vam je liječnik objasnio postupak liječenja?

- 1 - nije mi ništa objašnjeno – 0%
- 2- nedovoljno mi je objašnjeno pa sam informacije morala/morao tražiti iz drugih izvora – 25%
- 3 - objašnjeno mi je stručnim medicinskim rječnikom pa navedeno nisam razumjela/razumio dovoljno dobro – 6,25%
- 4- objašnjavano mi je, ali od stresa (straha) nisam mogla/mogao razumjeti – 18,75%
- 5 - dobro mi je objašnjeno i sve sam shvatila/shvatio – 50%
- 6 - ne znam – 0%
- 7 - nisam želio da mi se objasni – 0%

Je li vam ikad liječnik koji vas je liječio (u bilo kojoj fazi bolesti) ponudio lijek ili tretman izvan standardnog protokola liječenja multiplog mijeloma?

- Ne 81,25%

Da 12,25%

Ne znam 6,25%

Ako je vaš odgovor DA, molim vas napišete o čemu je bilo riječ.

Spominju se samo dva : Mabthera i Daratumumab

Je li vam ikad liječnik koji vas je liječio (u bilo kojoj fazi bolesti) ponudio sudjelovanje u ispitivanju novog lijeka ili kliničkoj studiji, a vezani uz liječenje multiplog mijeloma?

- Ne 93,75%

Da 0%

Ne znam 6,25%

Jeste li voljni sudjelovati u kliničkom ispitivanju lijeka za liječenje multiplog mijeloma?

- Ne 25%

Da 50%

Ne znam 25%

Kad razmislite što se sve promijenilo u vašem životu otkad ste se razboljeli od multiplog mijeloma, što biste rekli da vam je najteže? (Koji je VAMA OSOBNO najteži dio nošenja s ovom bolešću?)

- „Što ne mogu nositi unuka.“

„Ovisnost o drugima“

„Psihološko opterećenje“

„Kemoterapija“

Što mislite, što je najteže članovima vaše obitelji?

- „Traženje i financiranje terapije.“

„Prihvatanje moje bolesti.“

„Strah od smrti.“

„Mislim da je sada sve drugačije.“

Je li vam u bilo kojem trenutku od postavljanja dijagnoze ponuđena pomoć psihologa?

- Ne 87,5%

Da 12,5%

Smatrate li da bi oboljelima pomoglo da imaju priliku u bolnici razgovarati sa psihologom o tome kako se nositi s bolešću?

- Ne 75%

Da 25%

Ne znam

A biste li se vi ili članovi vaše obitelji u budućnosti uključili u rad sa psihologom ?

- Ne jer mislim da nema potrebe 25%

- Da samo ako je besplatno 25%

- Da bez obzira je li besplatno ili ne 12,5%

- Ne znam 37,5 %

- Radim sa psihologom 0%

Jeste li kontaktirali Udrugu do sada ili ste njen član?

- Ne 18,75%

Da 81,25%

Imate li kontakt s drugim oboljelima?

- Ne 43,75%

Da 31,25%

Drugo, upišite 25% (npr. „Samo kad se sretnemo kod liječnika.“)

Ako je vaš odgovor DA, je li vam to korisno i na koji način?

- „Izmjenjujemo iskustva, probleme, ali i dobre stvari.“

„Realnije procjenjujem svoju poziciju.“

„Koristi mi razgovor s osobom s kojom se razumijem.“