

Výzkum povědomí o metastatické rakovině prsu v České republice

Ročně v Česku onemocní rakovinou prsu sedm tisíc žen. I při včasné diagnóze se u 30 % z nich nemoc znovu vrátí v podobě metastáz. Takových žen je v České republice přes okolo 3,5 tisíce. Tento výzkum poprvé komplexně zjišťuje povědomí o metastatické rakovině u pacientek i široké veřejnosti.

METODOLOGIE

Kvalitativní i kvantitativní výzkum se uskutečnil ve spolupráci ONKO Unie a výzkumné agentury Nielsen Admosphere v září 2021. Kvalitativní šetření bylo provedeno metodou CAWI na vzorku 817 respondentů 18+ a 107 žen 18+ s diagnostikovaným či prodělaným karcinomem prsu. Kvalitativní výzkum byl realizován metodou 10 telefonických a online individuálních rozhovorů (IDIs) s ženami v remisi nebo léčícími se s pokročilým karcinomem prsu z celé ČR.

Hlavní zjištění

- Nádorové onemocnění je největší obavou mezi širokou veřejností.

Kvalita života široká veřejnost i pacientky



LÉČEBNÉ POSTUPY

- Existuje rozpor mezi domnělou a reálnou znalostí léčebných postupů.

Nejčastější způsob léčby

- Operace (odstranění celého nádoru)
81 % veřejnost, 98 % pacientky
- Chemoterapie,
veřejnost 76 %, pacientky 88 %
- Radioterapie,
veřejnost 56 %, pacientky 78 %
- Biologickou/cílenou léčbu
zná 38 % veřejnosti, 65 % pacientek,
ani pro jednu skupinu není jasná definice a rozlišení cílené a biologické léčby

INFORMACE

O JEDNOTLIVÝCH STÁDIÍCH RAKOVINY PRSU

Modře veřejnost, růžově pacientky
Odpovědi vím o tom hodně + vím o tom něco

- Jen necelé tři pětiny dotázaných z řad široké veřejnosti chodí na pravidelné lékařské prohlídky k praktickému lékaři.



Pacientky chodí na pravidelné lékařské prohlídky mnohem častěji.

Problémy a obavy pacientek

- Nemožnost věnovat se pro ně dříve běžným činnostem
- Finance
- Ztráta ženskosti
- pocit neužitečnosti
- psychické následky
- odloučení od blízkých
- bolest a nemožnost
- ztráta důstojnosti (spíše než smrti)

ZDROJE informací

- Lékaři jako primární a nejdůvěryhodnější zdroj informací
- Internet
- Zkušenosti jiných pacientek (naživo či přes internet)
- Informační materiály pro pacientky
- Pacientské organizace
- Odborné články
- Média

Největší potřebu informovat se mají pacientky na začátku, s postupujícím časem tato potřeba opadá. K mírnějšímu zneváženému dochází v okamžiku, kdy se dozví novou diagnózu, o novém způsobu léčby, nebo se jim nemoc vrátí.

ZNALOST POJMU METASTÁZY

- Obecný pojem „metastázy“ většina respondentů i pacientek zná a dokáží jej popsat.
- Znalost stádií rakoviny prsu už je menší, dokonce i mezi samotnými pacientkami.
- Existuje určitá část pacientek, která má mezery v informacích o pokročilém a metastatickém stádiu.
- Při kvalitativním výzkumu se ukázalo, že některé pacientky si nebyly zcela jisté, ve kterém stádiu se nachází.
- Lepší je to se znalostí o možném návratu nemoci. Vědoma je si to většina široké veřejnosti a všechny pacientky. Ne všechny si však ale připouští, že se to může stát i jim.

KOMUNIKACE O NEMOCI

Ženy dokáží o své nemoci hovořit nejčastěji s lékaři 82 %, dále s rodinou, manželem/

partnerem, následují pacientky se stejnou diagnózou a přátelé 54 %.

Pak nastává menší zlom a sestra 31 %. Naopak 2 % žen nedokáže mluvit o nemoci s nikým, pouze 13 % o ní dokáže hovořit s dětmi, 25 % s rodiči a 28 % v práci.

ŽIVOT S KARCINOMEM PRSU

Negativa – co vadí

- Nemožnost věnovat se koníčkům, vykonávat běžnou denní činnost, či pečovat o blízké** – samozřejmě více vadí, pokud se jedná o trvalý stav, ale i pokud jde jen o dočasnou záležitost, znepríjemňuje to život. Nejvíce frustrující je úplná nesamostatnost
- Finanční problémy a komplikace s vyřizováním finanční podpory** – v invalidním důchodu (ať už částečném nebo plném), či na nemocenské jsou příjmy pacientky výrazně sníženy. Také si často stěžovaly na komplikovanost vyřizování invalidního důchodu (což je mnohdy odradí, obtížné je to především v situaci, kdy je jim špatně), nebo na nespravedlivé rozhodnutí posudkového lékaře při hodnocení nároku na invalidní důchod.
- Fyzické změny těla** – následky operací a vedlejší účinky léčby nejčastěji způsobují ztrátu pocitu ženství, sebevědomí, jsou překážkou v případném seznamování se s partnery, některé preventivní operace a ozařování dělohy mají za následek problémy v sexuálním životě.
- Pocit neužitečnosti** – nemožnost vykonávat zaměstnání či plnit jiné společenské funkce, chybí náplň dne a režim.
- Psychické následky** – některé ženy musely vyhledat pomoc psychologa.
- Odloučení od blízkých** – nemožnost věnovat se společným aktivitám a čas strávený léčbou mají za následek menší kontakt s blízkými. Specifická je nyní pro některé pacientky situace během covidu (bojí se nákazy při snížené imunitě). Výjimečně bylo zmíněno, že po onemocnění rakovinou pacientku opustil manžel.

Positiva – co pomáhá

- Cítit se prospěšná** (pracovat, či najít jinou náplň) – mnoho žen si chválilo tolerantního a chápavého zaměstnavatele, který jim umožnil i nadále alespoň částečně pracovat. Jiné našly své uplatnění v péči o nemohoucího člena rodiny, či se angažovaly v nějaké pacientské organizaci
- Zůstat aktivní**
- Kamarádky**
- Ženy s podobnou zkušeností**
- Domácí mazlíčci**
- Víra**