MÁLYVATÜKÖR
Méhnyakrák és petefészekrák betegút kutatás 2019™

2020. MÁJUS

Kapcsolat: info@malyvavirag.hu

Mályvavirág alapítvány

Tartalomjegyzék

Tartalomjegyzék 2
Előszó 3
Bevezetés 5
Kutatási módszertan 6
A minta összetétele 7
Demográfiai jellemzők 7
Foglalkoztatási adatok 8
Gyermekvállalási hajlandóság 9
Tünetek és diagnózis 11
Az első tünetek és orvoshoz fordulás 11
Méhnyakrák diagnózis 13
Petefészekrák diagnózis 15
A méhnyakrák kezelési gyakorlata 16
Méhnyakrák és HPV szűrések 16
Nagyműtétek típusa, helye 17
A petefészekrák kezelési gyakorlata 20
A betegség típusa 20
Nagyműtétek típusa, helye 21
Onkoteam 22
Részvétel az üléseken 22
További kezelések 23
Kemo-, sugár- és Brachy-terápia 23
Biológiai terápia 24
A betegség kiújulása, kontroll 25
Kontroll vizsgálatok 25
Az életminőség változása, az érintettek támogatása 27
Élettani funkciók változása – „Hármas funkcióvesztés” 27
Klimaxos tünetek 30
Nyiroködéma panaszok 31
Támogatás igénybevétele, lelki segítség 32
Az érintettek lelki állapota a betegség után 35
Összegzésül 37

Előszó

Nagy öröm és megtiszteltetés egy különlegesen fontos felmérés eredményeit ismertető és elemző könyvhöz előszót írni. Felelősség is ugyanakkor, hiszen a felmérésben részt vevő félezer, rosszindulatú daganatos megbetegedés kezelésében és a gyógyulásban tapasztalatot szerző páciens mellett minden bizonnyal több ezer sorstársuk fogja ezt a nehéz időkben tanulmányozni. A megállapításokból, adatokból igyekeznek majd információt szerezni, lelki és testi erőt meríteni.

Minden produktum csapatmunka eredménye, azonban mindenképpen hangsúlyozni érdemes, hogy a Mályvavirág Alapítvány munkájának lelke, motorja Tóth Icó, aki fáradtságot nem ismerve folyamatosan emeli a tétet és vezette a mályvák csapatát egy pici, de lelkes közösségből, világszerte jegyzett betegtámogató mozgalommá.

A felmérés két lényegesen különböző rosszindulatú daganat kapcsán összegzi részletesen a páciensek tapasztalatát, élményeit. Érthetően különbözőek az eredmények a két csoportban, hiszen mind a megelőzés, mind a szűrés, mind a kezelés területén lényeges eltérések vannak a két daganattípus között. A méhnyakrák népességszintű szűrésre ideálisan alkalmas megbetegedés, emellett a humán papillomavírus elleni vakcinák birtokában a megelőzés lehetősége is adott. Ha az összes rendelkezésünkre álló ismeretet és lehetőséget széleskörűen használnánk, a kórkép lényegében eltüntethető lenne. Sajnos a jelenlegi szűrési aktivitás és átoltottság adatai alapján még hosszú út áll előttünk. Még ma is ez a leggyakoribb rosszindulatú nőgyógyászati daganat. Magyarországon évente több mint 1000 esetet diagnosztizálunk, és közel 400, jórész megelőzhető halálesetért felelős a méhnyakrák. Jó hír, hogy a korán diagnosztizált esetekben az 5 éves túlélés igen kedvező, akár 85% is lehet.

Lényegesen eltérő a helyzet a petefészekrák esetében, ahol jelenleg sem védőoltás, sem megbízható szűrőmódszer nem áll rendelkezésünkre. A világon évente mintegy negyedmillió új esetet diagnosztizálnak, hazánkban ez a szám évente 1100 körül van. Az 5 éven belüli halálozási arány 30%-os javulást mutatott az elmúlt években, de az 5 éves túlélés (figyelembe véve az előrehaladott esetek igen rossz prognózisát) csak 50% körüli. Nem vagyunk azonban teljesen kiszolgáltatott helyzetben: a családi előzményi adatok megfelelő értékelése, az előfordulás esélyét csökkentő életmód, és az egyre korszerűbb kezelési lehetőségek birtokában ma már a petefészekrák diagnózisa sem halálos ítélet, sokkal inkább egy krónikus betegség kezdete.

Megismerve a felmérés adatait bizton állíthatom, a kiadványt nemcsak az érintett betegek, de az ellátásukban részt vevő onkológusok, szülész-nőgyógyászok, ápolók, gyógytornászok, pszichológusok is haszonnal forgathatják majd, megismerve pácienseik érzéseit, kétségeit. Az európai mércével is kiemelkedően magas létszámú kutatás korlátai ellenére (retrospektív, jórészt szubjektív adatokon alapul) fontos támasza lesz sokaknak a diagnózis felállítása után, amikor számtalan kérdés merül fel bennük, milyen lesz az út amelyen végig kell menniük.

Kívánom kiadványunk adjon nekik erős támogatást, hitet, és a gyógyulás még nagyobb esélyét!

Dr. Major Tamás
szülész-nőgyógyász,
a Mályvavirág Alapítvány kuratóriumának tagja

Bevezetés

A Mályvavirág Alapítvány célja a nőgyógyászati daganatban érintett nők gyógyulásának támogatása és a méhnyakrák prevenció elősegítése. Az évről évre egyre több tagot számláló szervezetünk munkáját a jó értelemben vett megszállottság jellemzi, a vállalt feladatok jellege pedig nagyon széles: része a betegútmenedzsment, a lelki támogatás, az orvosokkal történő kapcsolatfelvétel támogatása, kampányok, programok szervezése, vagy akár a rehabilitáció segítése is. Kritikus tényező, hogy működésünk minden területén szorosan együtt dolgozunk a szakmával, mindenben kikérjük az érintett orvosok, egészségügyi szakemberek véleményét, kiadott anyagaink minden esetben általuk lektoráltak.

Az elmúlt 6 évben számos „színes és nagyon feltűnő" eseményt tudhattunk maguk mögött, tudatosan megcélozva a méhnyakrákkal (illetve ma már petefészekrákkal, méhtestrákkal, szeméremtest- és hüvelyrákkal) szembeni tabuk ledöntését, a széles körű felvilágosítást és a prevenciós szemlélet elősegítését. Az elsősorban emocionális alapokon nyugvó aktivitásaink mellett 2019-ben egy racionális alapokon nyugvó projektet kezdeményeztünk, megcélozva azt, hogy a mindennapi működés során hallott tényekről, illetve a betegséggel kapcsolatos adatokról a számok tükrében is lehessen beszélni, értekezni. Ennek eredményeként került sor tavaly februárban a Mályvavirág Alapítvány, az Inspira Healthcare Research piackutató és a Big Data stratégiai együttműködésére egy exkluzív egészségügyi kutatás keretében. Az említett ügynökségek tevékenységében egyébként is kiemelt területet jelent a CSR, így azonnali volt a nyitottság a felmérés lebonyolítására. A maga nemében egyedülálló és hiánypótló vizsgálat egy nagy mintán átfogóan és rendkívül részletesen vizsgálja a betegséggel kapcsolatos fizikai és lelki élményeket, tapasztalatokat, jelen összefoglalónk ennek eredményeit mutatja be.[1]

A Mályvavirág Alapítvány célja, hogy a kapott eredményeket a finanszírozó, az orvos és egészségügyi szakma, valamint a lakosság felé kommunikálja, illetve felhasználja az ellátás javítására, fejlesztési pontok megfogalmazására, edukációra – továbberősítve és tudományosabb alapokra helyezve ezzel a Mályvavirág márka felelős építkezését.

Tóth Icó
Mályvavirág Alapítvány Elnök
ENGAGe társelnök

[1] A tanulmány az elemzés szempontjából kiemelt statisztikai eredményeket összesíti, de nem tartalmazza minden kérdés válaszainak részletezését! (Ezzel magyarázható, hogy bizonyos esetekben a bemutatott százalékok összege nem 100%.)

Kutatási módszertan

A kutatás kvantitatív kérdőíves megkérdezéssel zajlott, és a módszertan jellegét tekintve online, önkitöltős (CAWI) metodikát alkalmaztunk. A válaszadók két forrásból véletlenszerűen lettek megkérdezve:

- egyrészt a Mályvavirág Alapítvány saját Facebook közösségében regisztrált hölgyek kaptak egyedi meghívó linket,
- másrészt pedig néhány magyarországi egészségügyi intézmény segítségével az ott megforduló, a betegségben érintett hölgyeket az őket gondozó orvosok, asszisztensek hívták meg a kutatásban való részvételre.

A felmérés terepmunkája 2019 február-márciusában zajlott, és kérdőívünket 425 méhnyakrákban, és 96 petefészekrákban érintett hölgy töltötte ki.

A közel 170 kérdéses kérdőív kitöltési ideje átlagosan 30-40 percet vett igénybe, és döntően egyszerűbb, zárt kérdéseket tartalmazott. A kapott válaszok retrospektív jellegűek, vagyis az eredmények az érintettek visszaemlékezésén alapulnak. A felmérésünknek nem volt célja (és technikailag sem lett volna kivitelezhető), hogy a felidézett tapasztalatokat a tényleges gyakorlattal vessük össze.

Az országos lefedettségű minta regionálisan vegyes eloszlású, és a módszertan jellegéből adódóan a közép- és felsőfokú végzettséggel rendelkezők aránya némileg felülreprezentált. Fontos tehát leszögezni, hogy a minta – összetétele alapján – nem tekinthető reprezentatívnak, ugyanakkor kellően nagy merítést biztosít ahhoz, hogy a célcsoportra vonatkozóan általánosabb érvényű következtetéseket vonjunk le. Mindemellett módszertani szempontból ez a kitöltési arány kiemelkedően magasnak tekinthető az alábbi okok miatt:

- az érintett célcsoport jellege speciális, a klasszikus piackutatás keretein belül egy rendkívül nehezen elérhető beteg-szegmensről beszélünk, így támogató háttér (pl. egy betegszervezet segítsége) hiányában nehezen és igen költségesen lenne megvalósítható egy ilyen volumenű projekt,
- a kérdőív kifejezetten hosszúnak tekinthető, így komoly kihívás az érdeklődés folyamatos fenntartása, lévén, hogy a válaszadók önkéntesen és személyes interakció nélkül (online) vettek részt a felmérésben,
- figyelembe véve az előbbieket és azt a tényt, hogy az adatfelvétel alig egy hónapig tartott elmondható, hogy az érintettek érdeklődése (és involváltsága) magas volt a téma iránt – jelzi ezt a nagy számú kitöltés is.

Az esetleges korlátok figyelembe vétele mellett is elmondható, hogy a kutatás a maga nemében hiánypótló, hiszen ekkora mintán, ilyen részletességgel nem készült még vizsgálat az érintettek betegútjáról, érzéseiről.

A minta összetétele

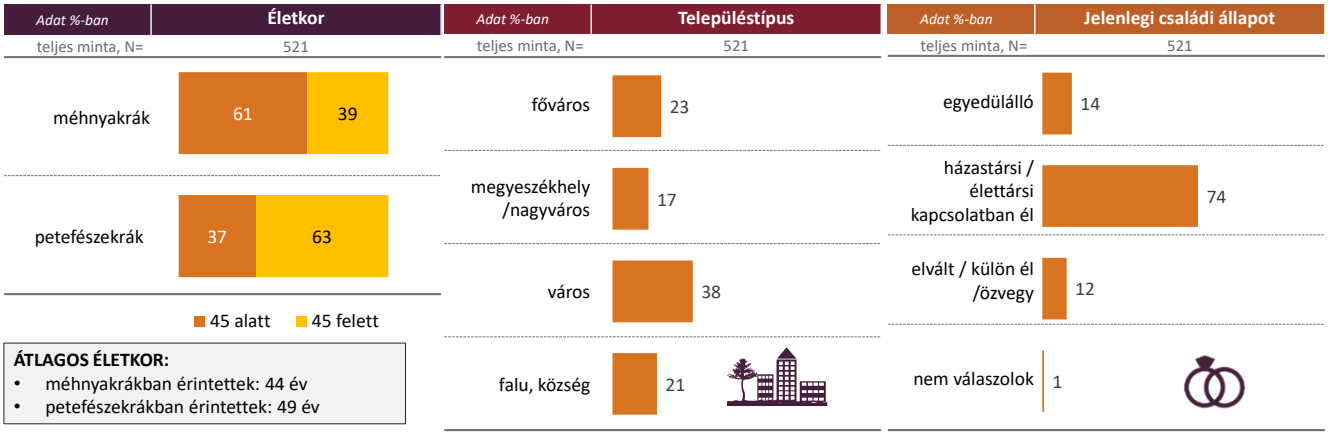
Demográfiai jellemzők

A felmérésben résztvevő, méhnyakrákban érintett hölgyek átlagos életkora 44 év, míg a petefészekrákban érintettek esetében ez valamivel magasabb, 49 év.

Végzettség alapján a kitöltők jelentős többsége felsőfokú (40%) vagy legalább középfokú (40%) végzettséggel rendelkezik. A minta településtípus szerinti eloszlása vegyes, legmagasabb arányban a városban élők képviseltetik magukat 38%-kal, míg a kitöltők 23%-a Budapesten, 17%-uk pedig megyeszékhelyen él. A válaszadók 5%-a külföldről (legtöbben Ausztriából és Romániából) válaszolt a kérdésekre.

Akár a méhnyakrákkal, akár a petefészekrákkal érintettek körét tekintjük elmondható, hogy családi állapotuk nem változott jelentősen a betegség előtti állapothoz képest, a hölgyek átlagosan háromnegyede társas kapcsolatban él.

1. ábra: A minta összetétele



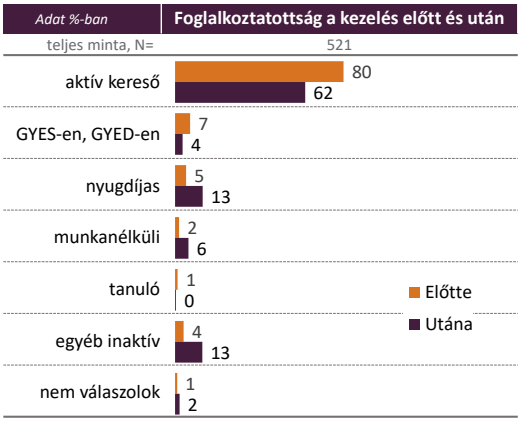
Az érintettek 48%-a egyáltalán nem dohányzik, 25%-uk korábban dohányzott, de jelenleg már nem, és ugyanekkora azok aránya, akik jelenleg is élnek e káros szenvedéllyel.

Összességében a megkérdezettek 50%-ának van a családi anamnézisében rákos megbetegedés női vonalon, a petefészekrákban érintettek körében ez az arány valamivel magasabb, 59% (méhnyakrák esetében 48%). A leggyakrabban előforduló rákos megbetegedés a mellrák, a méhnyakrák, és a petefészekrákkal kezeltek körében a petefészekrák volt.

Foglalkoztatási adatok

A daganat erőteljesen kihatott a nők aktivitására: a munka utáni visszatérés kapcsán ugyanis az érintettek körében közel 20%-kal csökkent az aktív keresők aránya – különösen a petefészekrák esetében! A betegség előtt átlagosan 80%-uk volt a munkavállalás szempontjából aktív, míg a betegség után már csak 62%. Ezzel egy időben nőtt az inaktív vagy nyugdíjas státuszban élők aránya 4-5%-ról 13%-ra (az előbbiekhez igazodóan különösen a petefészekrákban érintettek körében).

2. ábra: Foglalkoztatási adatok



A betegség után az érintettek 57%-a 3 hónapon belül, további 28%-uk pedig 3 hónapon túl tért vissza ugyanarra a munkahelyre dolgozni. Mintegy 10% körül alakul azok aránya, akik betegségük miatt munkahelyváltásra kényszerültek.

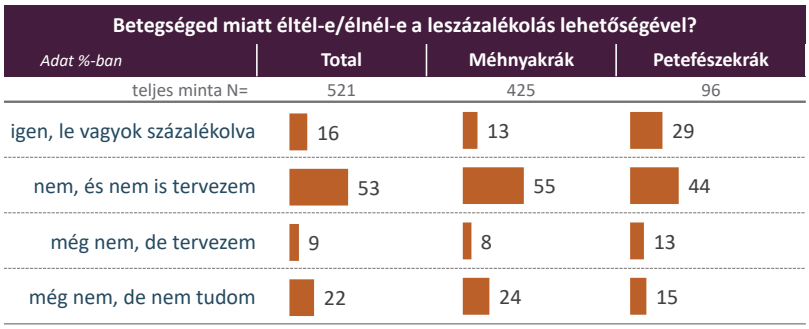
Összességében a munka utáni visszatérést tekintve az érintettek több mint 80%-ának nem változott a munkaideje. A kutatás eredményei alapján elmondható, hogy a petefészekrák jelentősebben befolyásolja a munkavégzési képességet, hiszen a betegségben érintettek esetén jellemzőbb, hogy

- a kezelések/műtét utáni lábadozás mellékhatásai nehézzé tették a munkát, és
- a munkahely ajánlotta fel a kedvezőbb munkaidőt és/vagy feltételeket.

A megkérdezettek 9%-a biztosan tervez a leszázalékolás lehetőségével, míg 16%-uk már élt is vele. Az előzőek ismeretében nem meglepő, hogy a kérvényezők aránya lényegesen magasabb (29%) a petefészekrákban érintettek körében (méhnyakrákban 13%-uk kezdeményezte).

A leszázalékolt hölgyek átlagos életkora mindössze 50 év, míg a lehetőséggel tervezők alig 47 évesek!

3. ábra: Leszázalékolási adatok

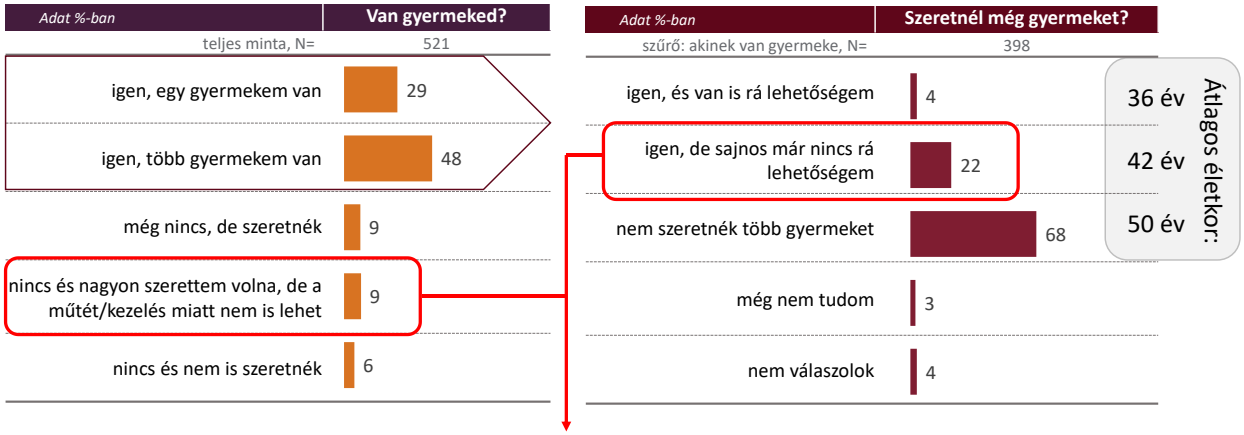


Gyermekvállalási hajlandóság

A válaszadók 80%-ának van gyermeke, míg 9%-uknak (elsősorban petefészekrákban érintettek) nem volt és már nem is lehet. A gyermekesek kb. egyötöde (22%) szeretett volna még utódot, de a betegség miatt erre többet nincsen lehetősége, ez elsősorban a méhnyakrákban érintettek körében gyakoribb, 25%. Az örökbefogadás gondolata csak nagyon keveseket foglalkoztat (2%).

Összességében elmondható, hogy az érintett nők 26%-a (!) bár szeretett volna gyermeket, a betegség miatt nem lehet. A lehetőségtől megfosztott hölgyek átlagos életkoruk mindössze 40-45 év között alakul.

4. ábra: Gyermekvállalás



A teljes mintában (n=521) **az érintett nők összesen 26%-a (!) bár szeretett volna gyermeket, a betegség miatt nem lehet.**

Az alkalmazott fogamzásgátlás tekintetében a válaszadók többsége (44%) hormonális tablettát, 27%-uk gumióvszert, 23%-uk pedig semmit nem alkalmaz. A használt módszerekben jelentősebb különbségek életkor alapján vannak, mert míg a 45 év alattiak körében a hormonális tabletta (53%) és a gumióvszer vezet (33%), az idősebbeknél a méhen belüli eszköz (16%) vagy a megszakításos (15%) módszer népszerű, vagy sokan (29%) semmit nem alkalmaznak.

Tünetek és diagnózis

Az első tünetek és orvoshoz fordulás

A méhnyakrákban érintettek átlagos életkora a diagnózis felállításakor 40 év, míg a petefészekrákban érintettek esetében 45 év volt.

A tünetek jellege egészen eltérő a két betegségtípus szerint. A méhnyakrák kapcsán gyakrabban fordul elő (35%), hogy egyáltalán nem tapasztalnak tüneteket, ha mégis előfordul, akkor az aktus utáni pecsételő vérzés (30%), a havi menzeszek közötti vérzések (25%) vagy a rendellenes hüvelyi folyás (23%) a legjellemzőbbek. Ezzel szemben a petefészekrákban szenvedők leggyakoribb panaszai a puffadás (54%) és alhasi fájdalom (48%).

A méhnyakrák kezdeti stádiumában diagnosztizált hölgyeknél szignifikánsan magasabb (53%) a panaszmentesek aránya, míg az előrehaladottabb (IIB.) stádiumban felfedezett betegek jellemző tünetei között találjuk az aktus utáni pecsételő vérzést (43%), az alhasi fájdalmat (28%), a folyamatos vérzést (22%) és a véres hüvelyi folyást (15%).

Leginkább a petefészekrák tünetek kapcsán nagyon fontos kiemelni, hogy a sok esetben enyhének vagy más jellegű szervi problémának álcázott panaszok jelentős részben hozzájárulnak ahhoz, hogy a betegek csak későn részesülnek megfelelő kezelésben. Fontos tehát, hogy akár laikusként is szem előtt tartassuk a betegség lehetséges veszélyét.

5. ábra: Az első tünetek

Adat %-ban	Méhnyakrákban érintett	Petefészekrákban érintett
teljes minta, N=	425	96
nem voltak tüneteim, szűrővizsgálaton derült fény	35	19
aktus utáni pecsételő vérzés	30	7
menzeszek közötti vérzések	25	14
rendellenes hüvelyi folyás	23	10
derékfájdalom	18	27
alhasi fájdalom	17	48
aktus közbeni fájdalom	11	15
(folyamatos) vérzés	10	3
puffadás	8	54
véres hüvelyi folyás	8	2
székelési nehézségek	4	19
elnehezült érzés a hüvelyben	3	3
hányinger	1	9
szédülés	1	2
hosszas gyomorrontás	0	1
egyéb tüneteim voltak	8	28

		Mi volt a betegséged stádiuma a diagnózis felállításakor? (leggyakrabban említett stádiumok)			
	Total	IA. stádium	IB. stádium	IIA. stádium	IIB. stádium
teljes minta - méhnyakrák, N=	425	66	146	34	60
nem voltak tüneteim	35%	**53%**	37%	21%	15%
aktus utáni pecsételő vérzés	30%	24%	34%	32%	**43%**
menzeszek közötti vérzések	25%	23%	22%	35%	35%
rendellenes hüvelyi folyás	23%	20%	22%	26%	28%
derékfájdalom	18%	24%	14%	21%	25%
alhasi fájdalom	17%	15%	10%	21%	**28%**
aktus közbeni fájdalom	11%	8%	12%	15%	10%
(folyamatos) vérzés	10%	5%	5%	18%	**22%**
puffadás	8%	5%	7%	15%	10%
egyéb tüneteim voltak	8%	3%	8%	9%	10%
véres hüvelyi folyás	8%	3%	8%	12%	**15%**
székelési nehézségek	4%	5%	1%	3%	5%
elnehezült érzés a hüvelyben	3%	3%	3%	0%	5%
hányinger	1%	0%	1%	0%	0%
szédülés	1%	2%	1%	0%	0%

A tünetek megjelenését követően az érintettek fele kb. 1 hónapon belül kereste fel orvosát. A szakemberhez fordulás után a megkérdezettek fele 1 hónapon belül diagnózisban is részesült, ez a petefészekrákban érintettek esetében valamivel magasabb (59%), mint a méhnyakrákban (48%).

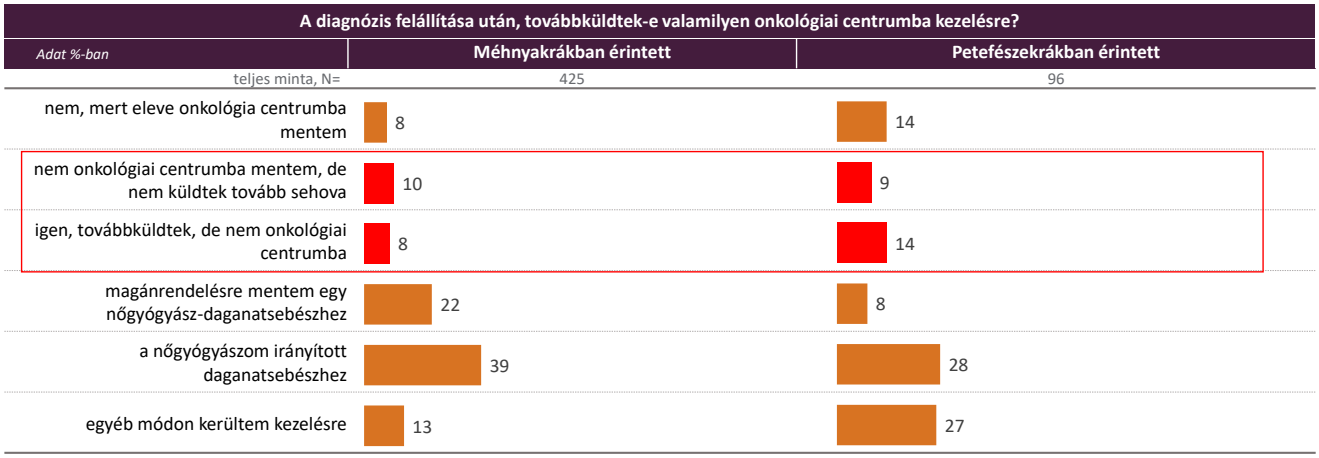
A keresztbontások elemzése alapján elmondható, hogy az 1-3 hónapon belül orvoshoz fordultak körében szignifikánsan magasabb arányban jelentkezett előforduló panaszként a menzeszek közötti vérzés, az aktus utáni pecsételő vérzés, illetve a rendellenes hüvelyi folyás.

Bármely betegség-típust tekintjük, a legjellegtelenebb tünetek, amivel a nők akár 6 hónapnál is később fordultak orvoshoz az alhasi, valamint a derékfájdalom.

A diagnózist követően a gyakorlatban legtöbbször a nőgyógyász szakorvos irányítja tovább a beteget daganatsebészhez. A méhnyakrák érintettség esetén gyakoribb, hogy magánrendelésen keresztül (22%), a petefészekrák esetén pedig, hogy egyéb módon (27%) került kezelésre a beteg.

Összességében a hölgyek közel 20%-át nem utalták onkológiai centrumba a diagnózis felállítása után.

6. ábra: Diagnózis utáni továbbküldés



Méhnyakrák diagnózis

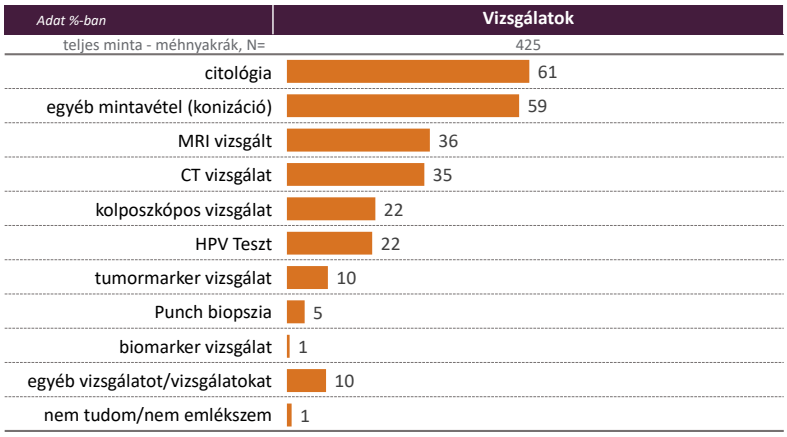
Az orvosi vizsgálattól számítva a méhnyakrákban érintettek 25%-a pár nap alatt, 54%-uk 1 hónapon belül kapta meg a diagnózist.

A méhnyakrákos betegek kétharmadának nőgyógyász állította fel a méhnyakrák diagnózist, és ez a gyakorlat a nem onkológiai centrumban kezelt betegek esetén szignifikánsan magasabb (80% feletti). A nőgyógyász-daganatsebész által felállított diagnózis aránya 23%, előfordulása a magánrendelésen a leggyakoribb, míg az onkológiai centrumban általában az onkológus diagnosztizálta a pácienseket.

A betegség megállapításához az érintettek kétharmadánál végeztek citológiát (61%) és konizációt (59%), míg CT vagy MRI valamivel több mint egyharmaduknál készült. Az elvégzett vizsgálatok jellege jelentős eltéréseket mutat a páciensek földrajzi elhelyezkedése alapján.

- **MRI: szignifikánsan ritkább a fővárosban (24%), míg a városokban gyakrabban (45%) kerül rá sor,**
- **kolposzkópos vizsgálat[2]: előfordulása a városméret csökkenésével ritkul (Budapesten a legmagasabb (28%), faluban a legalacsonyabb (18%)),**
- **HPV teszt: megyeszékhelyen jellemzőbb (33%), míg faluban ritkán (12%) találkoztak vele a hölgyek.**

7. ábra: Elvégzett vizsgálatok a diagnózishoz (méhnyakrák)



Az érintettek 34%-ának IB. stádiumban volt a betegsége a diagnózis felállításakor, 16%-ukat IA. stádiumban, 14%-ukat pedig IIB. stádiumban fedezték fel. Legtöbbeknek (55%)

[2] A felsorolt vizsgálatok kitöltők általi értelmezését nem vizsgáltuk a kutatás során!

nem változott ez a besorolás a későbbiek során sem, míg 10%-nak rosszabb, 17%-nak pedig jobb lett.

A méhnyakrákban érintettek 55%-ánál a szövettan laphámrákot igazolt, 20%-uknál mirigyhámrákot, további 5%-uknál pedig a kettő együtt igazolódott a vizsgálat során. 10-ből 8-an nem tudták felidézni, mi volt a pontos vizsgálati eredmény.

A szövettani eredmény típusa összefüggést mutat a diagnózis felállításakori betegségstádiummal: az IA-IB. stádiumban diagnosztizált betegek közel 60%-ának laphámrákja volt, míg a IIA. és IIB. stádiumú pácienseknél magasabb arányban fordult elő a mirigyhámrák.

A hölgyek 61%-a érezte úgy, hogy a szövettani eredmény kapcsán mindent részletesen meg tudott beszélni a kezelőorvosával, 25%-uk viszont részlegesnek érezte a tájékoztatást, 7%-uknál pedig teljesen elmaradt (noha igény lett volna rá).

Petefészekrák diagnózis

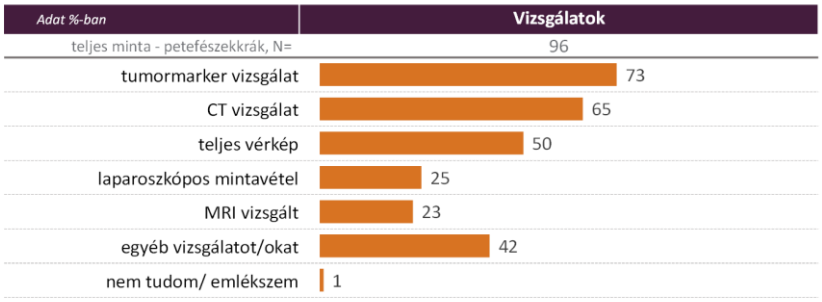
A petefészekrák diagnózisához valamivel gyorsabban hozzájutottak a hölgyek, 42%-uk ugyanis már néhány nap alatt, további 35%-uk legfeljebb egy hónapon belül kézhez vehette (leggyorsabban vidéken, leglassabban, a fővárosban).[3]

A diagnózist legtöbbjük esetében a nőgyógyász állította fel (47%), de fontos szerepet kap ebben a tekintetben a nőgyógyász-daganatsebész (28%) és az onkológus (17%) is. Életkor alapján 45 év alatt magasabb a nőgyógyász említése (57%, szemben a 45 év felettiek körében mérhető 42%-kal), míg idősebb korban az onkológusról mondható el ugyanez (45 év alatt 6% nevezi meg, ezen életkor felett pedig 22%).

Az érintettek közül legtöbbeknél tumormarker vizsgálatot (73%), CT-t (65%) és teljes vérképet (50%) végeztek. A vizsgálatok jellege ebben az esetben is jelentős eltéréseket mutat a páciensek földrajzi elhelyezkedés alapján.

- **CT: megyeszékhelyen alacsonyabb, 46%, míg egyéb helyen (a fővárosban, egyéb városokban) magasabb (63-77%) az előfordulása,**
- **MRI: szignifikánsan gyakoribb a megyeszékhelyen (31%), míg egyéb helyeken ritkábban (18-25%) kerül rá sor.**

8. ábra: Elvégzett vizsgálatok a diagnózishoz (petefészekrák)



[3] Nagyon fontos kérdés lenne, hogy a tünetek jelentkezése és a diagnózis felállítása között mennyi idő telik el, de panaszok jellegtelensége miatt ezt nem lehet megállapítani. Az eltelt időre a stádium meghatározás enged valamelyest következtetni.

A méhnyakrák kezelési gyakorlata

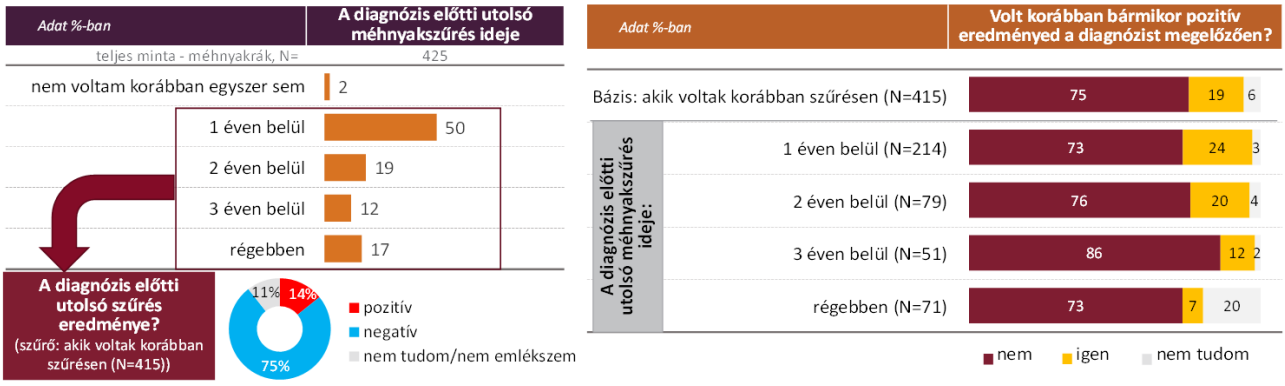
Méhnyakrák és HPV szűrések

További problémaként emelendő ki, hogy még mindig sokan nem járnak rendszeres méhnyakszűrésre. Éves gyakorisággal a méhnyakrákban érintettek válaszai alapján mintegy 50%-a jelenik meg szakorvosnál ilyen céllal, és a rendszeresebben járók aránya lényegesen magasabb (56%) a 45 év alattiak körében (45 év felett mindössze 41%!).

A szűrésen részt vettek 14%-ának volt pozitív a legutóbbi szűrés eredménye.

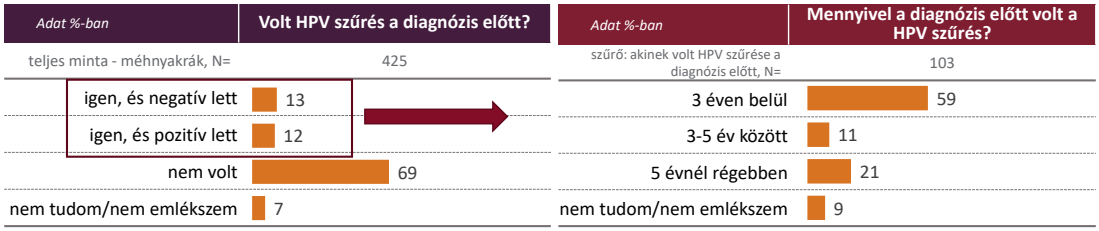
A diagnózist megelőző egy éven belül méhnyakszűrésen átesettek 73%-ának a diagnózist megelőzően (bármikor) nem volt pozitív eredménye (vagyis negatív lett a citológiai eredménye)!

9. ábra: Méhnyakszűrés gyakorlata (méhnyakrák)



A diagnózist megelőzően HPV szűrése a méhnyakrákban érintettek 25%-ának volt, legtöbbjüknek (59%) 3 éven belül. A vizsgálaton részt vettek közel felének pozitív lett a szűrés eredménye, és a pozitív teszteredménnyel rendelkezők körében lényegesen magasabb (31%) azok aránya, akik a diagnózis felállítását megelőzően legalább 5 éve vagy régebben vettek részt a HPV szűrésen.

10. ábra: HPV szűrés gyakorlata (méhnyakrák)



A szűréssel leggyakrabban azonosított törzsek a 16-os (47%) és a 18-as (24%), azonban a HPV fertőzöttek 39%-a nem tudta megnevezni, melyik típusú törzs okozta a betegségét.

HPV oltást kevesen (4%) kaptak (átlagosan 30 éves korukban, és az elérhető oltóanyagokat vegyesen említették).

Biomarker vizsgálata a hölgyek mindössze 2%-ának volt.

Nagyműtétek típusa, helye

A méhnyakrákban érintettek 81%-ának volt műtétje és várhatóan nem lesz szükség újbóli beavatkozásra. 6% körül alakul azok aránya, akiknél további műtét elvégzése indokolt.

A műtéten átesett hölgyek 71%-a maga választotta a műtétet végző orvost. Az operáción átesett nők többsége (43%) a kezelőorvos javaslata alapján választott daganatsebészt vagy az ismerősök ajánlását (29%) kérte ki (ez utóbbira Budapesten szignifikánsan gyakrabban (40%) van példa a gyakorlatban). Kisebb arányban vannak azok, akik az interneten olvasottak alapján (7%) vagy a Mályvavirág segítségével (4%) választották ki a műtétet elvégző orvost.[4]

A nagyműtétet megelőzően kisműtéten a hölgyek mintegy háromnegyede esett át, 53%-uk hidegkéses konizáción, 20%-uk pedig Leep/Loop beavatkozáson. A nagyműtétet megelőző kisműtét lényegesen magasabb arányban fordul elő az IA. és IB. stádiummal diagnosztizált érintettek esetében. A nagyműtétet megelőzően elvégzett Leep/Loop beavatkozás a IIB. stádiumban felfedezettek körében ritkán jellemző.

A méhnyakrákban érintett, nagyműtéten átesett hölgyek körében az operációk idejének átlagos hossza 4 óra, típusát tekintve pedig Wertheim-műtét fordult elő leggyakrabban (62%) – különösen idősebb korban (45 év alatt 53%, idősebb korban 76%). A Wertheim-ART említése fiatalabb korban jellemzőbb (45 év alatt 20%, idősebb korban 7%).

[4] Munkánk vonatkozásában ez azt igazolja vissza, hogy nagyobb számban találnak Alapítványunkra az érintettek, amikor már konkrét diagnózissal rendelkeznek. További fontos – gyakorlati – tapasztalás, hogy a hozzánk forduló hölgyek sokszor barátok, ismerősök ajánlásán keresztül hallanak a betegszervezeti támogatás igénybevételének lehetőségéről! Figyelembe véve a magas budapesti ajánlást, magasnak értékeljük annak esélyét, hogy a fővárosban gyakrabban kerül szóba az Alapítvány neve az ajánlások során.

A nagyműtét típusa és a betegség felfedezésekori stádium keresztbontása alapján elmondható, hogy a IIA. stádiumban szignifikánsan magasabb arányban fordul elő a Wertheim, míg az IB. stádiumban a betegek egynegyedét Wertheim-ART műtéti technikával kezelik.

11. ábra: A nagyműtét típusa (méhnyakrák)

		Mi volt a betegséged stádiuma a diagnózis felállításakor? (leggyakrabban említett stádiumok)			
Nagyműtét típusa:	Total	IA. stádium	IB. stádium	IIA. stádium	IIB. stádium
szűrő: akinek volt nagyműtét, N=	369	62	144	30	36
Wertheim (radikális hysterectomia)	62%	52%	67%	**93%**	**75%**
Wertheim-ART (radikális abdominalis trachelectomia)	15%	16%	**24%**	**0%**	14%
egyszerű méheltávolítás	8%	10%	3%	3%	6%
laparoszkopos trachelectomia	4%	6%	4%	0%	0%
exenteráció	0%	0%	0%	0%	0%
egyéb	6%	10%	2%	3%	6%
nem tudom/nem emlékszem	5%	6%	1%	0%	0%

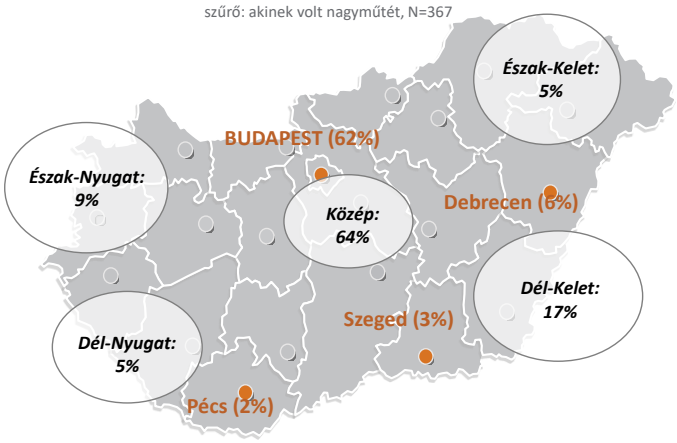
A nagyműtétet követően bármilyen fertőzése az érintettek 12%-ának volt, 5%-uknak a kórházban, 7%-uknak pedig később alakult ki. Az embólia vagy a műtét alatti/utáni trombózis kialakulása nagyon ritka (1-3% körül alakul).

A nagyműtéteket az esetek döntő többségében (63%) városi kórházban, minden ötödik (21%) érintett hölgynek pedig egyetemi klinikán végezték el. Az onkológiai centrumban végrehajtott beavatkozások aránya 11%. Ritkán (az esetek 5%-ában) arra is van példa, hogy egy városi magánkórházban végezték a beavatkozást. Ez utóbbi említése Budapesten (7%) és megyeszékhelyen (9%) magasabb, míg az onkológiai centrumot döntően a fővárosban élők említik (16%).

A műtétekre – néhány kivételtől eltekintve – szinte mindig (94%) állami kórházban, a közfinanszírozás (NEAK) keretein belül került sor.

12. ábra: A nagyműtét helye (méhnyakrák)

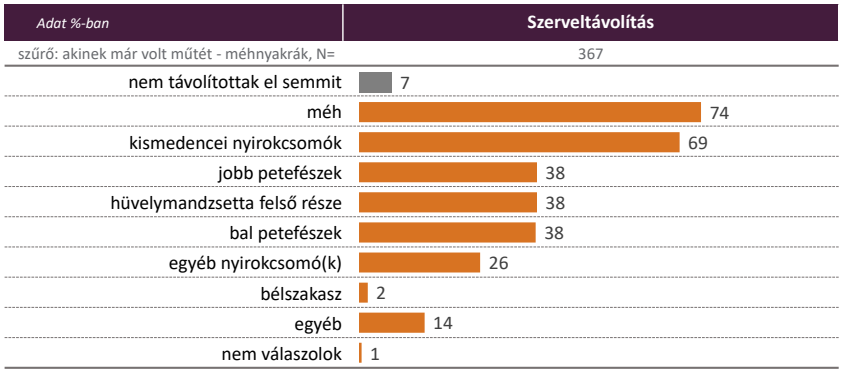
szűrő: akinek volt nagyműtét, N=367



10-ből 9 érintettnél került sor valamely szerv eltávolítására, leggyakrabban a méh (74%) és a kismedencei nyirokcsomók (69%) esetében volt erre szükség, de azonos említési aránnyal (38%) a jobb vagy bal petefészek, illetve a hüvelymandzsetta felső része is megjelölésre került. Az átlagosan említett, eltávolított szervek száma 3.

A műtött nők 74%-ának nem tudták megőrizni a fertilitását, arányuk 45 felett magasabb 89% (fiatalabb korban 66%).

13. ábra: A nagyműtét során eltávolított szervek (méhnyakrák)



Újbóli műtétre – leggyakrabban 1 éven belül – a nagyműtéten átesettek 14%-ánál volt ismét szükség, és legritkábban a Budapesten élő hölgyek körében kaptunk erre vonatkozó visszajelzést (7%).

A méhnyakrákban érintett nők 17%-ánál alakult ki áttét, esetükben jellemzően nyirokcsomó(k)ban (82%), ritkábban tüdőben (7%).

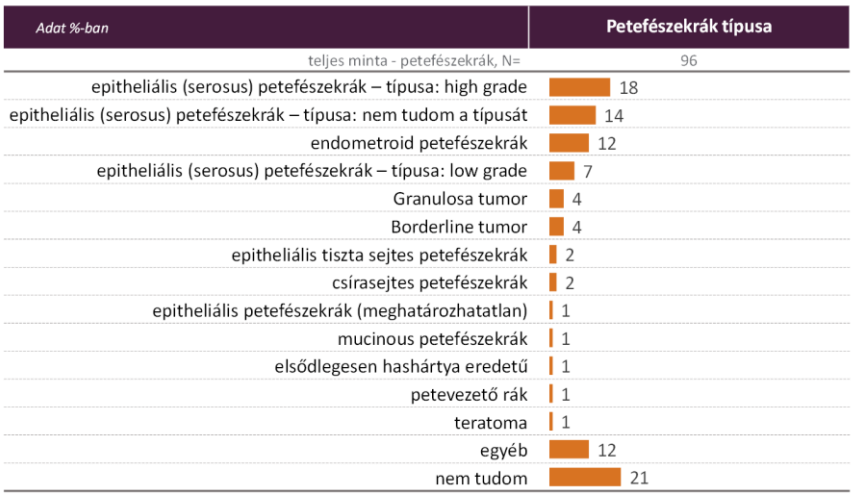
A petefészekrák kezelési gyakorlata

A betegség típusa

A petefészekrákban érintettek körében leggyakrabban előforduló (megjelölt) betegségtípus az epitheliális (serosus) petefészekrák (18%), de viszonylag sokan (21%) vannak, akik nem tudták pontosan megnevezni a betegség szövettani típusát.

Az orvossal történt konzultációt tekintve 41% érezte úgy, hogy mindent részletesen meg tudott beszélni, míg 35% felületesnek vélte a tájékoztatást. 16%-nak kifejezett igénye lett volna arra, hogy mindent részletesen megbeszéljen a szövettani eredménnyel kapcsolatban, de erre a gyakorlatban nem került sor.

14. ábra: A petefészekrák típusa



A petefészekrákban érintettek 48%-ánál végeztek génvizsgálatot, közel hasonló arányban a kezelés alatt, illetve után. Jellegét tekintve 69%-ban BRCA I., 56%-ban pedig BRCA II. volt (a hölgyek egy részénél mindkét típus jelen volt), teljes géntérképet pedig 22% esetében készítettek. A génvizsgálaton átesettek 42%-ánál mutatott a vizsgálat mutációt.

Az elvégzett vizsgálatok döntő többsége (86%) a közfinanszírozott ellátás keretein belül valósult meg, de minden tizedik (11%) magánfinanszírozott volt.

Nagyműtétek típusa, helye

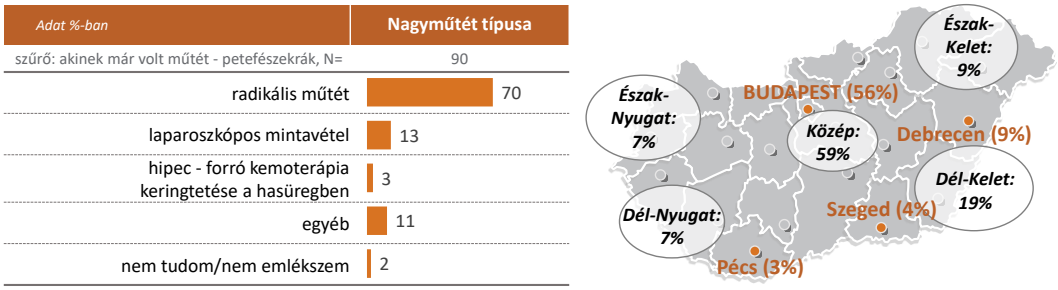
A petefészekrákban érintett hölgyek jelentős többségének volt egy (55%) vagy kettő (34%) nagyműtétje, és életkor alapján megfigyelhető, hogy a „több műtét” előfordulása 45 éves kor alatt gyakoribb (51%), míg idősebb korban legfeljebb egy beavatkozásra került sor (67%).

A nagyműtét típusát tekintve az érintettek 70%-a radikális nagyműtéten esett át, amely előfordulása idősebb korban magasabb (77%).

A laparoszkópos mintavételt főként a fiatalabbak említették (21%).

Minden második nagyműtétre városi kórházban, 30%-ukra egyetemi klinikán, 14%-ukra onkológiai centrumban került sor, jellemzően az állami közfinanszírozás (NEAK) keretein belül (99%).

15. ábra: A nagyműtét típusa és helye (petefészekrák)



A műtétek átlagos hossza 3 óra, és szinte minden érintett esetén sor került valamely szerv eltávolítására, leggyakrabban a bal (92%) és jobb (90%) petefészek kapcsán volt erre szükség. A műtött nők 93%-ának nem tudták megőrizni a fertilitását, arányuk 45 felett magasabb (100%).

A műtéten átesettek körében újbóli műtétre az érintettek 42%-ánál került sor, elsősorban a 45 év alattiak körében.

A nagyműtéten átesett, petefészekrákban érintett hölgyek 68%-a nyilatkozott úgy, hogy a beavatkozás során teljes mértékben eltávolításra került a daganata, míg 18%-uknak részlegesen. 14% volt azon esetek aránya, amikor optimálisnak gondolták az eltávolítást, de később kiderült, hogy mégsem az, ennek előfordulása a fiatalabbak körében lényegesen magasabb (24%, míg idősebbek esetében 9%).

A szuboptimális (részleges) műtét jelentőségéről az érintettek 24%-a egyáltalán nem kapott tájékoztatást, míg teljes körű, részletes felvilágosításban is csak a hölgyek 53%-a részesült.

Ebben a betegcsoportban a nők 49%-ánál alakult ki valamilyen áttét.

Onkoteam

Részvétel az üléseken

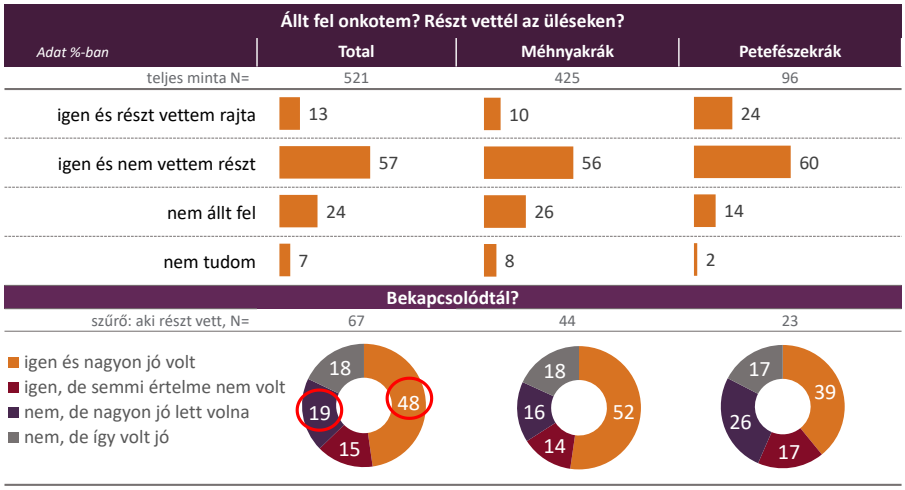
A megkérdezett nők 70%-a tudta, hogy a terápiája kapcsán felállt egy onkoteam is, de az esetek többségében a páciensek nem vettek részt a szakmai csoport ülésein. Összességében a méhnyakrákban érintettek 10%-a volt jelen, míg a petefészekrák esetében valamivel magasabb arányban (24%).

Az onkoteam-en részt vevők közel kétharmada a beszélgetésekbe is becsatlakozott, és ebből a szempontból a fiatalabbak bizonyultak aktívabbnak: 45 év alatt 74% a hozzászólók aránya, míg ennél idősebb korban mindössze 46%.

Fontos kiemelni, hogy a megbeszéléseken részt vevő hölgyek pozitív élményről számolnak be, és minden második jelenlévő (48%) kifejezetten jónak értékelte ezt a lehetőséget!

A team döntését az esetek többségében (88%) elfogadták, viszonylag ritkábban van arra példa, hogy egyáltalán nem (8%), vagy csak részben (4%) fogadnák el.

16. ábra: Onkoteam gyakorlat



Az onkoteam ülésen részt nem vevő hölgyekkel a szakértő grémium álláspontját az onkológus (39%) vagy a nőgyógyász (35%) közölte, ritkábban a sebész (16%) osztotta meg.

További kezelések

Kemo-, sugár- és Brachy-terápia

A felmérésben résztvevő hölgyek 49%-a egyáltalán nem kapott a műtét után további kezeléseket, és arányuk a méhnyakrákban érintettek körében lényegesen magasabb, 58%, szemben a petefészekrákban való érintettséggel, ahol ez mindössze 9%-ban mérhető.

A kezelésben részesülők közül legtöbben (átlagosan 76%) kemoterápiát kaptak, jellemzően a műtét után (48%). A méhnyakrákban érintettek körében jóval magasabb azok aránya, akik egyáltalán nem kaptak (29%) ilyen jellegű kezelést, mint ahogy az sem ritka (23%), hogy műtéti beavatkozásra nem, ellenben kemoterápiára sor került (23%). A petefészekrákban érintettek körében a műtét előtti (22%), de főleg a beavatkozás utáni (70%) alkalmazás volt jellemző.

A kemoterápiát alkalmazók 71%-a teljesen végigvitte a kiírt kezelést, míg 11%-uk elhagyott néhány alkalmat, mert nem viselte jól azokat.

A sugárterápiát és a Brachy-terápiát méhnyakrákban érintett hölgyek kaptak, és néhány kivételtől eltekintve mindenki befejezte, illetve teljesen végigvitte a kiírt gyógyszeres kezelést.

17. ábra: Alkalmazott kezelések

Adat %-ban	Kemoterápia alkalmazása		Sugárterápia alkalmazása		Brachy-terápia alkalmazása	
	Méhnyakrák	Petefészekrák	Méhnyakrák	Petefészekrák	Méhnyakrák	Petefészekrák
szűrő: aki részesült kezelésben, N=	180	87	180	87	180	87
igen, a műtét előtt is kaptam	6	22	7	1	6	1
igen, a műtét után kaptam	37	70	51	5	42	3
nem műtöttek, de kaptam	23	2	25	1	17	0
nem kaptam	29	5	12	91	28	92
javasolták, de nem vállaltam	2	1	1	0	2	0
egyéb	2	0	4	2	5	1

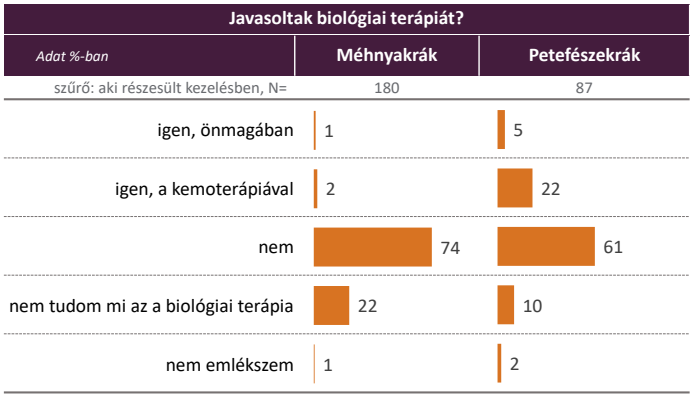
Biológiai terápia

A biológiai terápia alkalmazása a petefészekrákban érintettek körében lényegesen magasabb (27%), míg a méhnyakrák esetében csak elvétve fordul elő (3%).

Összességében a kezelésben részesülőkről elmondható, hogy:

- többségük (55%) számára teljes finanszírozásban volt elérhető a terápiás lehetőség, míg 24%-nak a méltányossági finanszírozás keretein belül,
- 86%-uk Magyarországon kapta a gyógyszert,
- 93%-uknak az onkológus ajánlotta a biológiai terápiát, és
- legtöbben (76%) infúzióban alkalmazták,
- **a biológiai terápia megigénylésétől a terápia elkezdéséig 38%-uknak 2 hét-1 hónapot, 31%-uknak pedig 1-3 hónapot kellett várnia.**

18. ábra: Biológiai terápia alkalmazása



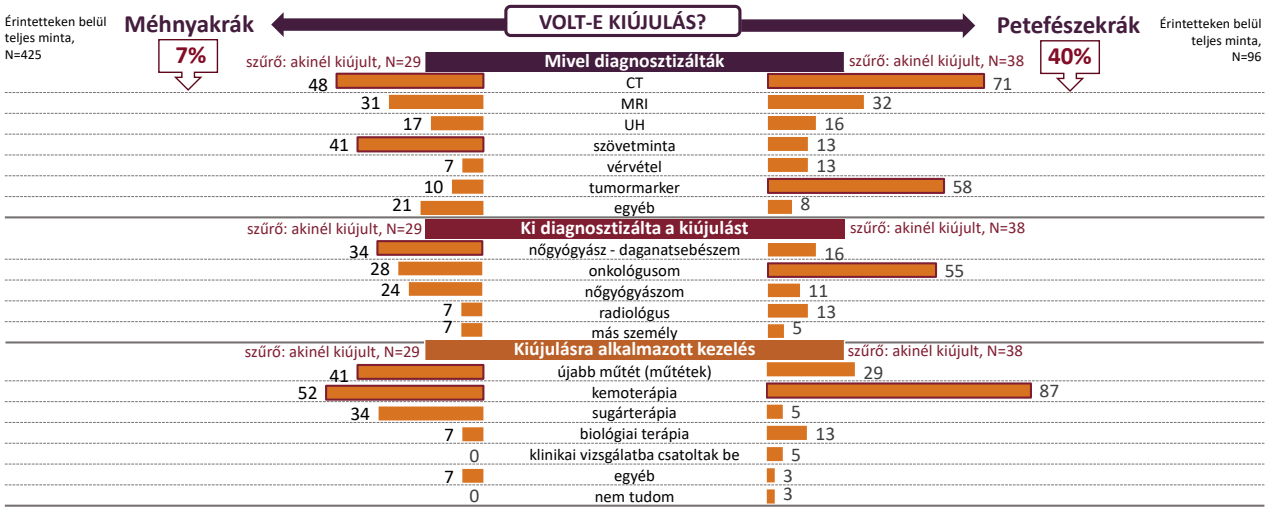
Valamennyi, a fentiekben részletezett kezelést tekintve a terápiában részesülőket döntő többségében (44%) onkológiai centrumban, 31%-ukat városi kórházban és 23%-ukat egyetemi klinikán gondozták. A kezelés földrajzi helyét tekintve főként a petefészekrákban érintettek körében volt magas a Budapesten kezeltek aránya (56%), míg a méhnyakrák esetén ez alacsonyabb (20%).

A betegség kiújulása, kontroll

A kiújulás előfordulása lényegesen gyakoribb a petefészekrákban érintettek körében (40%), míg a méhnyakrák esetében alacsonyabb (7%). Ez utóbbi megbetegedés ismételt megjelenésekor alkalmazott terápiás lehetőségek spektruma szélesebb, kemoterápia, sugárterápia vagy újbóli műtét(ek) egyaránt szóba jöhetnek, míg a petefészekrákban döntően kemoterápiás lehetőség áll rendelkezésre újbóli beavatkozás szükségessége esetén.

A kiújult betegség diagnosztikája, kezelése eltérő mintázatokat mutat a vizsgált beteg csoportok esetében, amelyet az alábbi ábra összegez.

19. ábra: A betegség kiújulása

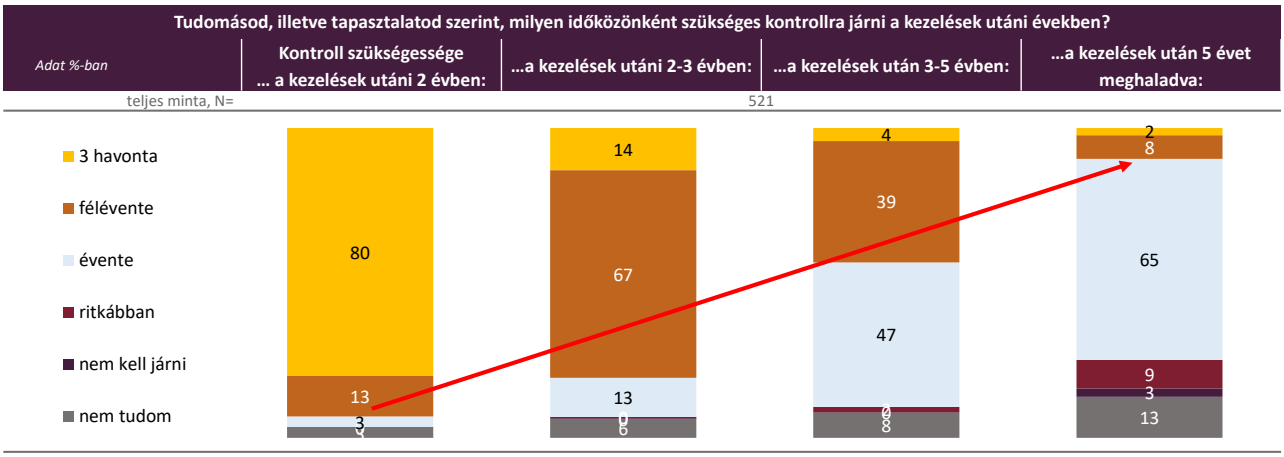


Kontroll vizsgálatok

Az érintett nők 94%-a említette, hogy jár kontrollra, betegségtípus és településtípus szerint hasonló arányban. Megfigyelhető, hogy a petefészekrákban érintettek a kezelés utáni 2. évtől szignifikánsan magasabb arányban említik a legalább 3 havi ellenőrzés szükségességét – mint ahogyan egyébként a „nem tudja” választ is.

A hölgyek 83%-a megfelelő tájékoztatást kapott az orvosától a kontrollok gyakoriságának szükségességéről, míg 10%-ukat egyáltalán nem informálták erről (esetükben egyébként magasabb azok aránya, akik nem tudtak válaszolni a kontroll gyakoriságával kapcsolatos kérdésre).

20. ábra: Kontrollok szükségessége



A méhnyakrákban érintett hölgyek körében az első két évben jellemzően citológiai vizsgálatra (73%), hüvelyi ultrahangra (57%) és a vérvétel (48%) mellett hasi ultrahangra (47%) került sor a kontroll során.

A petefészek érintettsége esetén elvégzett legfontosabb vizsgálatok a tumormarker (75%), a vérvétel (69%) és a CT (68%).

A vizsgálatok jellemzően közfinanszírozott formában voltak elérhetők, de bizonyos esetekben kifejezetten magasnak tekinthető a kontrollvizsgálatot privát jelleggel igénybe vevők aránya, ezek közé tartozik például a hüvelyi ultrahang (64%), citológia (50%), a kolposzkópos vizsgálat (48%), a hasi ultrahang (43%) és mell ultrahang (34%). A saját zsebből fizetett szolgáltatások igénybevétele helyileg főként Budapestre koncentrálódik.

21. ábra: Kontroll alatti vizsgálatok

Adat %-ban	Total	Méhnyakrák	Petefészekrák
teljes minta, N=	521	425	96
citológia	64	73	24
hüvelyi ultrahang	53	57	38
vérvétel	52	48	69
CT	47	42	68
hasi ultrahang	46	47	44
MRI	40	41	34
tumormarker vizsgálat	33	23	75
kolposzkópos vizsgálat	24	28	6
mammográfia	23	23	26
mell ultrahang	14	14	17
HPV teszt	13	15	3
műtét	2	1	7
egyéb	3	2	6
nem tudom/nem emlékszem	8	7	10

Az életminőség változása, az érintettek támogatása[5]

Élettani funkciók változása – „Hármas funkcióvesztés”

Felmérésünkben kiemelt figyelmet szenteltünk a műtétek és az egyéb kezelések következményeiként lehetségesen fellépő funkció-változások vizsgálatára, amelyek jelentős hatással vannak/lehetnek az érintettek életminőségére. Ennek során részletes kérdeztük őket arról, befolyásolták-e és ha igen, miként az alkalmazott terápiák a vizelési, székelési és szexuális szokásaikat.

A betegség jelentős hatással volt a hölgyek vizelési szokásaira. A válaszadók mintegy 70%-a jelezte, hogy a panasz fellépésének köszönhetően megváltozott a vizelet ürítési technikája, és 54% egyáltalán nem vagy másképpen érzékeli a vizelési ingert.

A két betegcsoport közötti különbségeket vizsgálva megállapítható, hogy a vizelési szokások főként a méhnyakrákkal érintettek körében okoztak jelentős változásokat.

22. ábra: Vizelési inger érzete

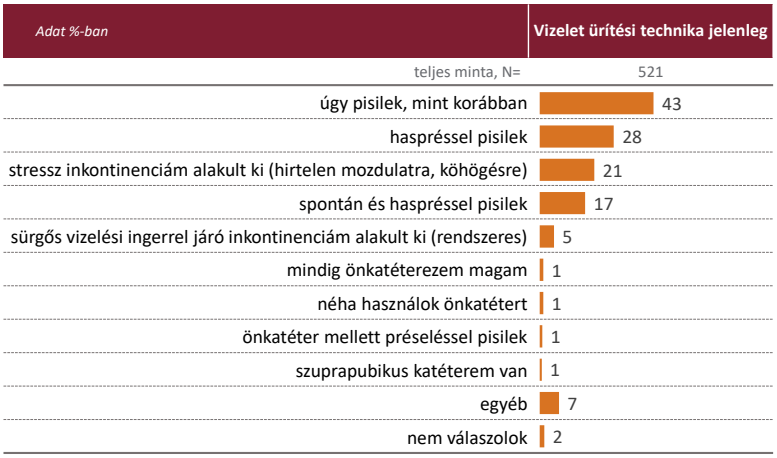
Érzed-e a vizelési ingert?			
Adat %-ban	Total	Méhnyakrák	Petefészekrák
teljes minta, N=	521	425	96
nem érzek pisilési ingert	21	25	4
másképp érzem a pisilési ingert	33	34	27
olyan, mint régen, nem változott	41	36	67
egyéb	3	3	2
nem válaszolok	1	1	0

Legtöbben (28%) csak haspréssel ürítik vizeletüket, míg további 17% a spontán vizelést egészíti ki ezzel a technikával. A méhnyakrákban érintettek körében lényegesen magasabb (33%) a haspréssel pisilők aránya.

Az érintettek 21%-ánál stressz inkontinencia alakult ki a betegség következtében, míg a sürgős vizelési ingerrel járó inkontinencia előfordulása alacsonyabb, 5%. Mindkét vizelettartási probléma elsősorban a méhnyakrában érintett hölgyeket érinti. Ritkán, de előfordul, hogy katéter alkalmazása szükséges a vizelet ürítéséhez.

[5] A Mályvavirág Alapítvány Gyógyulást Segítő Programjával (GYSP) támogatja az érintettek életminőségének javulását.

23. ábra: Vizelési szokások változása

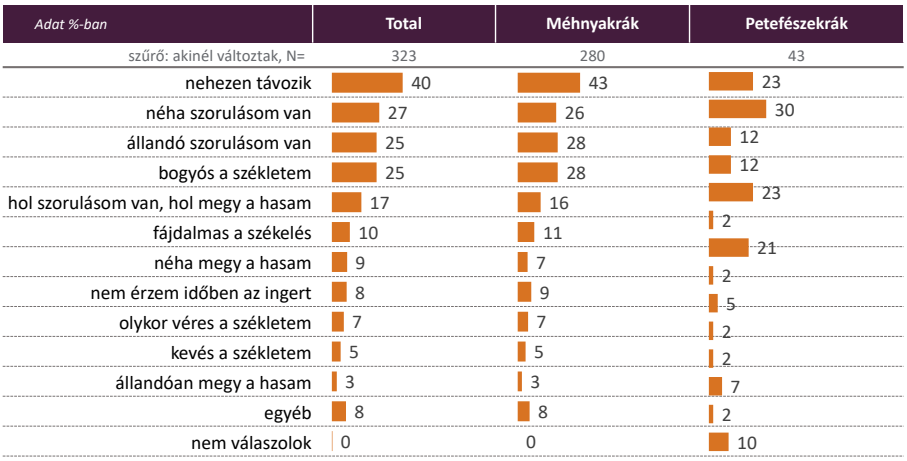


Hugyúti panaszok a válaszadók 54%-ánál egyáltalán nem voltak a kezelések óta, és ez az arány a petefészekrákban érintettek esetében magasabb (65%). A fertőzések jellemzően ritkán (27%), míg 13% esetében gyakrabban jelentkeznek.

A betegség következtében a válaszadók mintegy kétharmadának változtak meg a székelési szokásai, 38%-uknak jelentősen, 23%-uknak pedig valamelyest, és ez a jelenség a méhnyakrákban érintettek körében lényegesen gyakoribb, 66% (petefészekrákban 45%). Jellemző panasz lett a kisebb-nagyobb mértékű szorulás, de a fájdalmas székelés, az alkalmankénti hasmenés és az inger érzetének hiánya is problémát jelent a hölgyek mindennapjaiban.

A székelési funkciók megváltozásáról beszámolók körében segítő eszközt a hölgyek közel 60%-a alkalmaz, legtöbben hashajtó készítményeket (40%), de viszonylag sokan (14%) kézzel segítenek rá a széklet ürítésére vagy önbeöntést (8%) alkalmaznak.

24. ábra: Székelési szokások változása

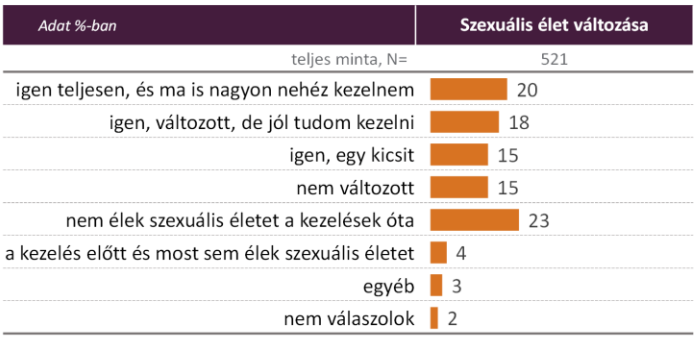


A szexuális élet változása az érintett hölgyek közel 50%-ánál következett be, és többeknek (20%) nagyon nehéz kezelni a kialakult helyzetet.

Az érintettek jelentős aránya, 23%-a (!) a kezelések óta egyáltalán nem él szexuális életet, és míg betegségtípus alapján nem tapasztalható jelentős különbség, életkor szerint döntően a 45 év felettiek életéből maradnak el teljesen az intim együttlétek (esetükben 31% ez az arány, míg a fiatalabb hölgyek esetén 17%).

Segítő eszközt a megkérdezettek közel 40%-a alkalmaz, legtöbben (31%) síkosítót.

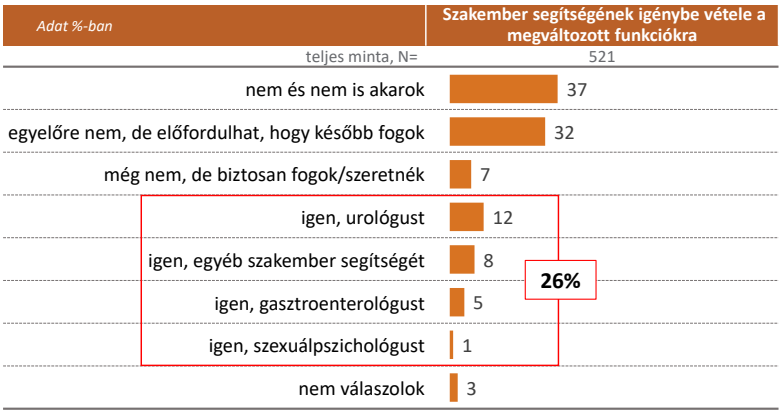
25. ábra: Szexuális élet változása



A megváltozott funkciók javításához szakember segítségét viszonylag kevesen vették igénybe. 32% ugyan nem zárja ki annak eshetőségét, hogy a jövőben segítséghez forduljon, ugyanakkor 37% kifejezetten elzárkózik ettől. Leginkább 45 év alatt jellemző, hogy biztosan tervezik a jövőben a szaktámogatás felkeresését, míg az idősebb sorstársak egyedül próbálnak megbirkózni a helyzettel.

Összességében az érintettek 26%-a keresett fel valakit, legtöbben (12%) urológust vagy gasztroenterológust (5%).

26. ábra: Szakemberhez fordulás



Az elemzés során érdemes megvizsgálnunk a szakemberhez fordulás igényét aszerint, hogy az egyén tapasztalt-e bármilyen változást az élettani funkciók működésében, hiszen

a szakemberhez fordulás valószínűségét csökkenheti, ha valaki egyáltalán nem, vagy csak csekély mértékben kényszerült alakítani eddigi rutinjain.

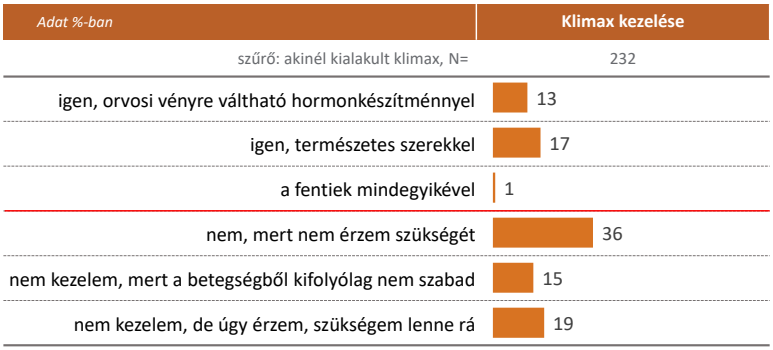
Ebben a tekintetben valóban elmondható, hogy a változást tapasztalók körében magasabb a segítséget várhatóan vagy már biztosan igénybe vevők aránya. Ugyanakkor az nem befolyásolja jelentősen a segítség iránti igényt, hogy mely élettani funkcióban tapasztalt változást, vagyis ezek mindegyike egyformán zavaró és rontja az életminőséget.

Klimaxos tünetek

A betegség következtében a nők 45%-ánál alakult ki a klimax, és az előfordulás jóval magasabb a petefészekrákban érintettek körében (59%). A betegségtípusokon belül életkor alapján is megfigyelhetők különbségek, hiszen míg a méhnyakrák esetén inkább 45 év felett (54% vs. 45 év alatt: 34%), a petefészekdaganatban inkább 45 éves kor alatt (80% vs. 45 év felett: 48%) jellemzőbbek a kezelések következményeként kialakuló változókori tünetek.

A menopauzát viszonylag kevesen (a panasszal küzdők kb. 30%-a) kezelik, viszont relatíve sokan (19%) érzik úgy, hogy szükségük lenne valamilyen megoldásra. A természetes szerek alkalmazása (17%) a leggyakoribb, de ettől nem sokkal marad el (13%) az orvosi vényre váltható hormonkészítmények használata sem. Ez utóbbiak említése 45 év alatt közel kétszer magasabb (16%) mint idősebb korban (9%).

27. ábra: A klimax kezelése



Nyiroködéma panaszok

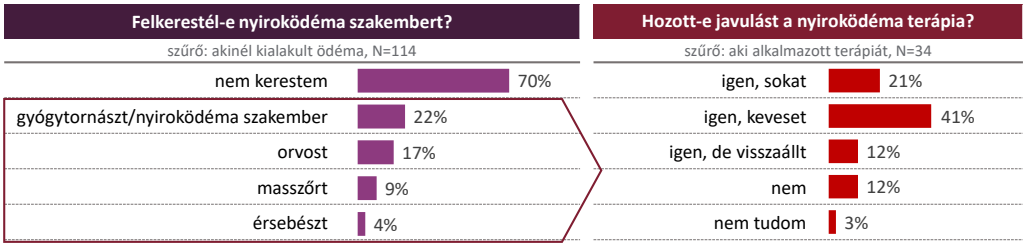
A daganatos megbetegedés eredményeként 10-ből 2 nőnél alakult ki nyiroködéma (22%), döntő többségében a méhnyakrákosok körében (25% vs. 7%). A nyiroködémával érintetteknél jellemzően enyhe (57%) vagy közepes (36%) súlyossággal, és leggyakrabban alsó testrészi érintettséggel (combtő, comb, boka, alsólábszár) jelentkeztek a tünetek.

Az ödéma-panaszosok 59%-a egyáltalán nem használ kompressziós harisnyát, míg aki igen, gyakoriságát tekintve vegyesen: 18% alkalomszerűen, 13% sokszor, de nem minden nap, míg közel 10% szinte mindennapos jelleggel.

A nyiroködéma kapcsán nem jellemző a műtéti beavatkozás, noha a panaszosok igen magas aránya (17%) szükségét érezné a sebészeti kezelésnek. Ebben a tekintetben jelentős különbség van életkor alapján, hiszen 45 év alatt 10% igényelné, míg ennél idősebb életkorban 27%!

Nyiroködéma szakembert a panasszal küzdők 30%-a keresett fel, legtöbben (22%) gyógytornászt/nyiroködéma szakembert vagy orvost (17%), de minden 10. érintett masszőrrel próbálkozott. Összességében a terápiát alkalmazók 21%-ának sokat, 41%-ának inkább keveset használt a kezelés. 12% azok aránya, akik jelentős mértékű javulást tapasztaltak, de ez nem bizonyult tartósnak, és hasonló arányban vannak azok, akiknek egyáltalán nem hozott javulást.

28. ábra: Nyiroködéma kezelése



Sipoly a hölgyek mindössze 5%-ánál, legfeljebb egyszer alakult ki, és az esetek több mint felében (56%) a hólyag és hüvely között, egyharmaduknál pedig a végbél és hüvely között.

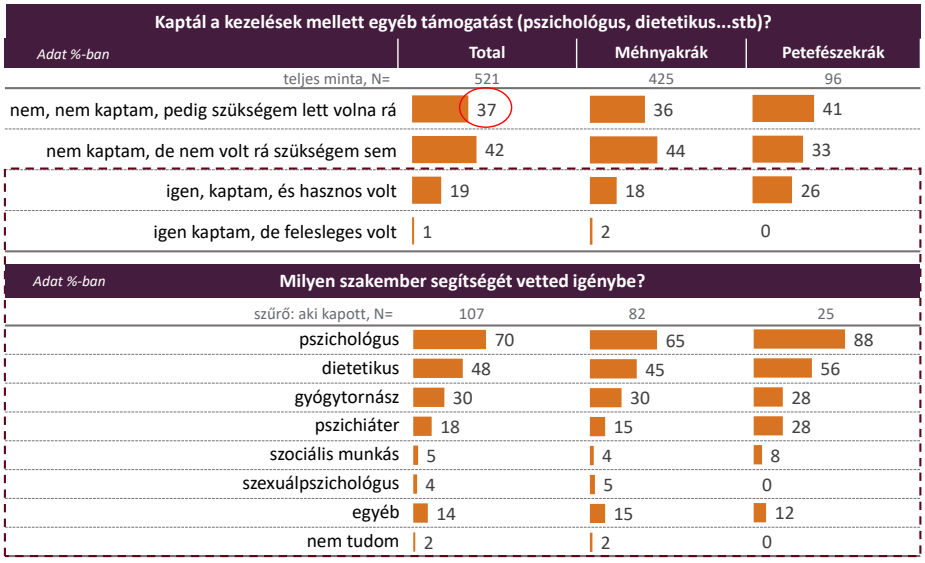
Támogatás igénybevétele, lelki segítség

A kezelések mellett az érintett nők egyötöde kapott valamilyen támogatást, az esetek többségében pszichológustól (70%), dietetikustól (48%), de sokan kerestek fel gyógytornászt (30%) vagy pszichiátert (18%) is. Bármely szaksegítséget tekintjük, a petefészekrákban érintetteknél magasabb a segítőt igénybe vevők aránya.

Jelentős ugyanakkor azon esetek aránya (10-ből 4 nőnél), amikor szükségét érezték volna, mégsem kaptak segítséget az érintett hölgyek. Ennek előfordulása a fővárosban és megyeszékhelyen valamivel magasabb.

A támogatót 57% saját maga szervezte, 20%-uknak az onkológus segített, míg 10-10%-uk civil szervezet vagy nőgyógyász közvetítésével jutott el ezekhez a kapcsolatokhoz.

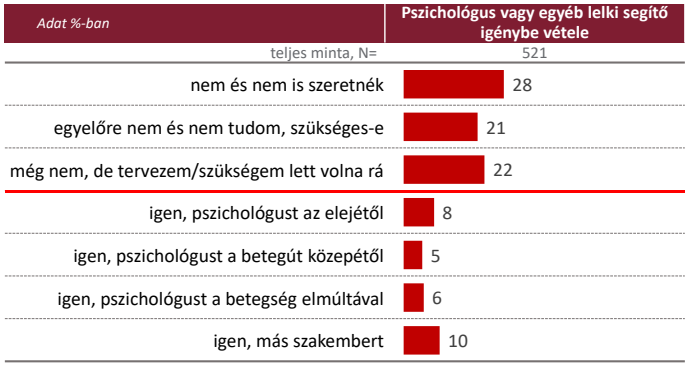
29. ábra: Támogatás, segítség igénybe vétele



Külön kérdésben megvizsgáltuk a lelki segítők igénybevételének gyakorlatát. Összességében a teljes mintára vetítve a nők mintegy 30%-a vette igénybe pszichológus vagy egyéb lelki segítő munkáját, és arányuk a petefészekrákban érintettek körében magasabb, 42% (méhnyakrák esetén 26%). A pszichológus felkeresése a betegség elején (8%), a betegút közepén (5%) és a betegség elmúltával (6%) hasonló arányban fordul elő.

Az érintettek mintegy egyharmada (28%) érzi úgy határozottan, hogy nem szeretne élni a lelki támogatás lehetőségével, míg 22% tervezi pszichológus, pszichiáter vagy szexuálpszichológust felkeresését. Minden ötödik nő (21%) bizonytalan egyelőre ebben a kérdésben.

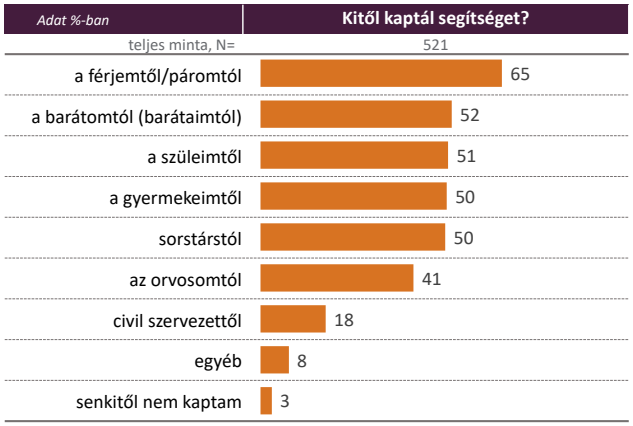
30. ábra: Pszichológus vagy egyéb lelki segítő igénybe vétele



A probléma erős lelki érintettségét jelzi, hogy a hagyományos orvoslás mellett az érintett nők magas aránya, 55%-a próbált alternatív kiegészítő terápiát is: 34% valamilyen készítményt, 17% lelki gyógyászatot, 16%-uk pedig egyéb megoldást. Betegségtípus vagy életkor alapján nem tapasztalható jelentős különbség.

Mindkét betegségcsoportban jellemző, hogy a szűkebb családi, ismerősi körtől jelentős támogatást kaptak a hölgyek, 45 év alatt inkább a szülők, 45 év felett pedig a gyermekek által biztosított támasz jellemzőbb. Minden második érintettnek (50%) sortársak voltak segítői, és 10-ből 4 hölgy kezelőorvosától is jelentős együttérzést kapott. Az érintettek mintegy egyötöde (18%) civil szervezettől is kapott segítséget, ez inkább Budapesten és megyeszékhelyen volt jellemzőbb.

31. ábra: Az érintettek támogatói

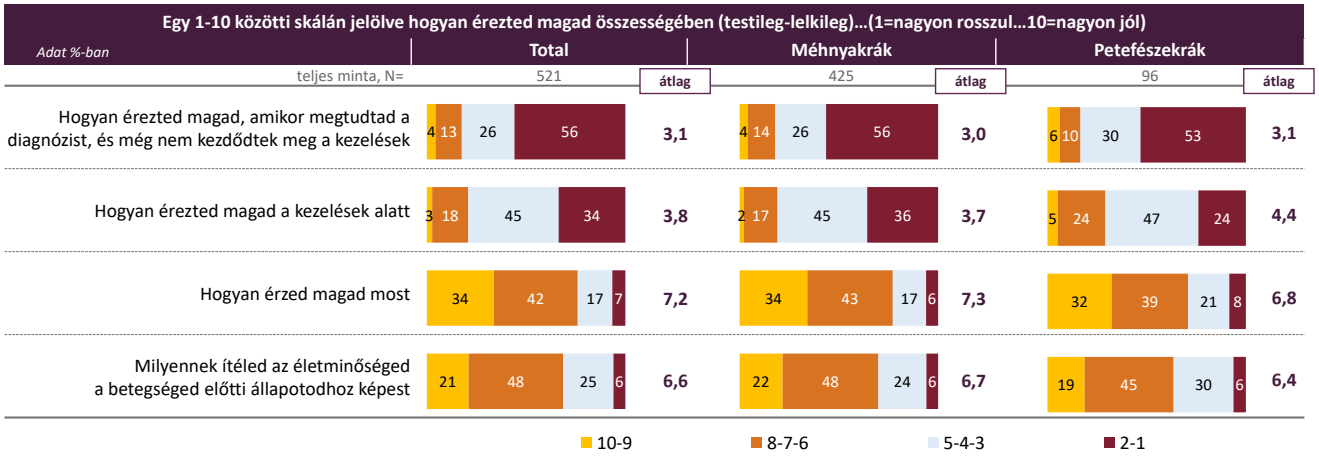


A támogatási lehetőségek formáját tekintve szinte kizárólagosan a személyes találkozást preferálják legtöbben (75%), de 54%-ban megjelenik az online közösségen, 39%-ban az internetes fórumon és kisebb arányban (12%) az e-mail-en keresztül megvalósuló kapcsolattartás is. Életkor és földrajzi elhelyezkedés alapján nem tapasztalható szignifikáns különbség.

Az érintettek lelki állapota a betegség után

A betegség „megélése” – annak bármely időszakát tekintve – hasonló a két betegségtípus esetében. Mint az a 32. ábrán látható, 1 és 10 közötti skálán értékelve a betegség testi-lelki állapotra gyakorolt hatása a diagnózistól kezdve az aktuális állapotig emelkedik, a diagnóziskor átlagosan 3,1-re, a kezelések alatt valamelyest magasabbra, átlagosan 3,7-re értékelték, míg mostani állapotukat tekintve már 7,2. Az érintett hölgyek jelenlegi életminőségi indexe a 10-es skálán mérve valamivel alacsonyabb, átlagosan 6,6-os. (A kutatásban nem került sor az átlagos osztályzat szintjének válaszadók általi értelmezésére, de a korábban bemutatott testi változások és a lelki támogatás iránti igény sokat sejtet annak okairól.)

32. ábra: Életminőség értékelése

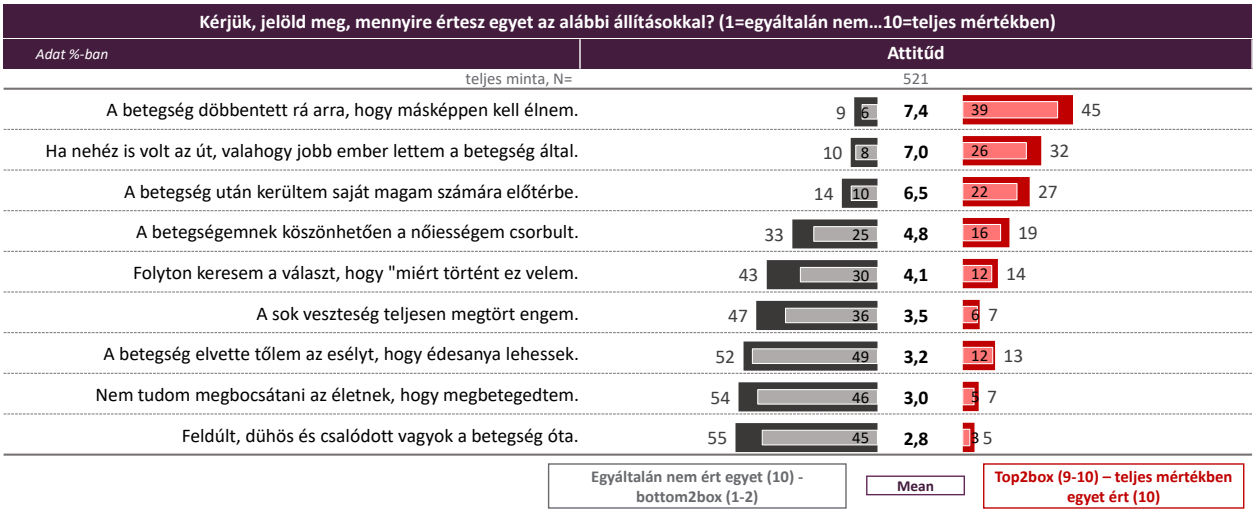


A betegség az érintettek többségénél változást indított el az élethez való viszonyulásuk tekintetében: 45% határozottan egyet ért azzal az állítással, hogy a daganatos megbetegedés következtében kezdett el másképpen élni, és mintegy egyharmaduk érzi úgy, hogy saját magát előtérbe helyezve válhatott ezáltal jobb emberré is.

A nőiességre gyakorolt hatása kapcsán elmondható, hogy az érintettek közel 70%-a érzi úgy, a rák ebben is befolyással volt az életére, és minden ötödik (19%) érintett határozottan egyet ért azzal, hogy jelentősen csorbult a nőiessége.

Betegségtípus alapján hasonlóan alakulnak az attitűdállításokra kapott eredmények.

33. ábra: Attitűdvizsgálat



Összegzésül

A felmérés egyik fontos tanúsága, hogy mind a méhnyakrák, mind pedig a petefészekrák jelentős hatással van az érintettek életminőségére. A betegségek testi és lelki értelemben egyaránt befolyásolják a hölgyeket: anyaként, munkavállalóként vagy nőként betöltött szerepüket, nőiességüket.

A kutatás eredményei is utalnak rá, de a Mályvavirág Alapítvány munkája során is gyakran szembesülünk a tapasztalattal, hogy a megváltozott életfunkciókról, a szexuális problémákról beszélni nehéz és tabunak számít pedig sokan igényelnék a támogatást!

Összességében megállapítható, hogy a jelenlegi ellátó rendszer munkáját dicséri a tény, miszerint a legtöbb nő pozitív hozzáállással és életszemlélettel „lép túl" a betegségen, pozitív várakozásokkal tekint élete további fejezeteire.

A tünetek kapcsán nagyon fontos kiemelni, hogy a sok esetben enyhének vagy más jellegű szervi problémának álcázott panaszok jelentős részben hozzájárulnak ahhoz, hogy a betegek csak későn részesülnek megfelelő kezelésben. Kiemelt szerepe van tehát az edukációnak, és fontos, hogy akár már laikusként is szem előtt tartassuk a betegségek lehetséges veszélyét.

A felmérésünk által azonosított fejlesztési pontok egyértelműen rávilágítanak arra, hogy a méhnyakrákkal és petefészekrákkal szembeni győzelem nem kizárólag a betegen, vagy az őt kezelő orvoson, hanem hosszú távon a társszakmák, az egészségégügyi szakdolgozók, a közvetlen családi és a szélesebb értelemben vett társadalmi-munkahelyi környezet együttműködésén is nagyban múlhat.