

**Socioloģiskā pētījuma** mērķis projektā ir noskaidrot krūts vēža pacientu dzīves kvalitātes, pieredzes un dažādu sociālo aspektu saistību ar saslimšanu, kā arī ārstēšanas, veselības aprūpes kvalitātes, pieejamības un dažāda atbalsta veidu subjektīvo vērtējumu. Socioloģisko pētījumu dati tiek analizēti kopsakarībā ar ģenētiskajiem un klīniskajiem datiem, lai iegūtu pēc iespējas vispusīgu informāciju par saslimšanas cēloņiem, riska faktoriem un slimības gaitu, veicinot sekmīgu profilakses un ārstēšanas veidu atrašanu.

Socioloģiskā pētījuma metodoloģija ietver kvantitatīvās un kvalitatīvās metodes.

Kvantitatīvā aptauja veikta, P.Stradiņa klīniskajā slimnīcā aptaujājot pacientes pēc mastektomijas operācijas nākošajā dienā.

Aptauja notika ar tiešās intervēšanas metodi, izmantojot projektā iesaistīto pētnieku sagatavotu anketu, kas līdžās respondentu sociāldemogrāfiskajam raksturojumam ietver jautājumus par:

- respondentu reproduktīvo veselību, pieredzi par hormonālās kontracepcijas lietošanu,
- ārējās vides riska faktoriem dzīves laikā,
- attieksmi pret savu veselību un pieredzes vērtējumu veselības aprūpes pakalpojumu jomā,
- pacientu informētību par *BRCA1* UN *BRCA2* gēnu un tā pārmantojamību, informētību par profilaksi un agrīno diagnostiku,
- sociālā atbalsta veidiem un nozīmi, sociālo un individuālo faktoru ietekmi uz saslimšanu, slimības gaitu,
- dzīves kvalitātes dažādu faktoru vērtējumu.

Aptaujā sasniegtās izlases apjoms ir N=300. Respondentes ir vecumā no 28 līdz 92 gadiem.

Pēc intervijas pusgada laikā uz atkārtotu aptauju telefoniski vai interneta aptaujas veidā aicinātas atbildēt kvantitatīvās aptaujas respondentes, kuras piekritušas atkārtotai aptaujai. Atkārtotajā aptaujā piedalījušās 173 respondentes.

Abās kvantitatīvajās aptaujās iegūtie dati analizēti statistiski un apstrādāti SPSS 12.0 programmā.

Socioloģiskā pētījuma ietvaros veiktas arī kvalitatīvās padziļinātas biogrāfiskās intervijas ar pārmantotā vēža *BRCA1/2* gēna nēsātājiem. Respondentes izvēlētas no RSU Onkoloģijas institūtā esošās pārmantotā gēna nēsātāju datu bāzes, lai tās pārstāvētu dažādas tipoloģiskās grupas, aptaujājot gan veselās, gan ar krūts vai olnīcu vēzi slimojušas sievietes. Padziļinātās biogrāfiskās intervijas veiktas ar 15 sievietēm. Intervijām veikti audio ieraksti un transkripcijas. Kvalitatīvo interviju datu materiāls analizēts, izmantojot induktīvo teorētisko pieeju.

Kvantitatīvās un kvalitatīvo aptauju dalībniekiem garantēta anonimitāte.

Projekta gaitā socioloģiskā pētījuma dati tiek analizēti, korelējot tos ar klīniskiem, ģenētiskiem faktoriem un pielietotajām ārstēšanas metodēm. Iegūto datu analīze un secinājumi ir būtiski nozīmīgi, lai noteiktu sakarības starp klīniskiem, ģenētiskiem faktoriem, pielietoto ārstēšanu no vienas puses un individuāliem, sociāliem faktoriem no otras puses pacientu ilgdzīves veicināšanai.

Pētījuma projekta un tēmas popularizēšanas un zinātnisku kontaktu nodibināšanas nolūkos, pētnieki ir piedalījušies ar referātiem RSU zinātniskajās konferencēs (2010., 2011., 2012.g.g.) un starptautiskās konferencēs:

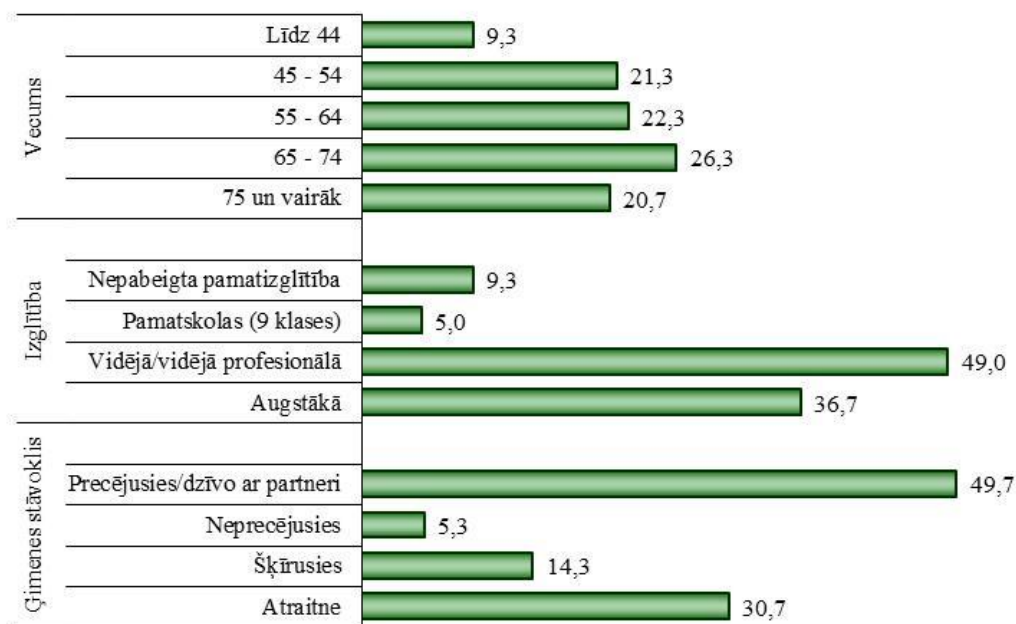
- Eiropas Socioloģijas Asociācijas 10. konferencē par tēmu „Sociālās attiecības trauksmainā laikā” (ESA 10th conference „Social Relations in Turbulent Times”) 2011.g. 7.-10. septembrī, Ženēvā. Uzstāšanās tēma „Socioloģiskās dimensijas krūts vēža multidisciplinārā pētījumā”, piedaloties konferences pētniecības tīkla „Veselība un veselības aprūpe Eiropā smagā un trauksmainā laikā” darba sesijā „Biomedicīna un ģenētika veselībā un veselības aprūpē”.
- Starptautiskā zinātniskā konferencē „Humanitārās zinātnes un mūsdienu pasaule” (Humanities and the Contemporary World) 2012.gada 7. – 9. jūnijā, Podgoricā, Melnkalnē. Konferences mērķis bija apkopot zinātnieku pieredzi par humanitāro un sociālo zinātņu un eksakto un dabaszinātņu pētījumu savstarpējas integrācijas iespējām. Īpaša uzmanība tika pievērsta biomedicīnas ētikas un pētnieciskās ētikas jautājumiem. Konferencē nolasīts referāts „Biogrāfiskā pieeja multidisciplinārā pētījumā”. Referāts ietvēra datu analīzi no projektā veiktajiem socioloģiskajiem pētījumiem.
- Ziemeļvalstu Socioloģijas asociācijas 26. starptautiskā zinātniskā konferencē „Uzticēšanās un sociālās pārmaiņas” (“Trust and Social Change”) 15.-18. augustā 2012. gadā, Reikjavīkā, Īslandē. Konferencē nolasīts projekta ietvaros sagatavotais referāts „Slimība kā dzīves pagrieziena punkts. Subjektīvais vērtējums”(„Illness as Life’s Turning Point. Subjective Evaluation”).
- 3.Starptautiskajā zinātniskajā konferencē „Jēgas meklējumi: ciešanas,“(3rd Global Conference Making Sense Of: Suffering”) ar referātu „Potenciālo ciešanu pārvarēšana. Pārmantotā krūts un olnīcu vēža diagnozes interpretēšana.” (Overcoming potential suffering: Interpreting the diagnosis of hereditary ovarian and breast cancer” 2012.gada 13. – 15. novembrī Zolzburgā.

Par projektā veikto socioloģisko pētījumu rezultātu analīzi publicēti 2 zinātniskie raksti, vērtēšanas procesā ir 4 zinātniskie raksti.

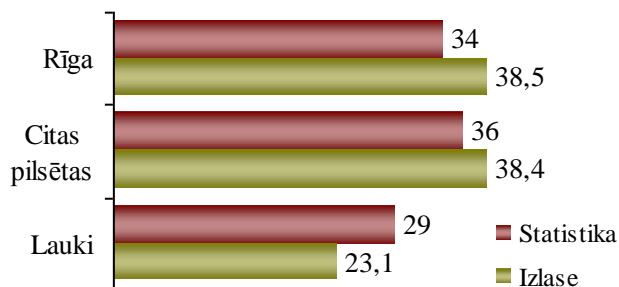
## Socioloģiskā kvantitatīvā pētījuma rezultāti

Laikā no 2010.g. aprīļa līdz 2012.g. jūnijam aptaujātas 300 sievietes pēc mastektomijas operācijas.

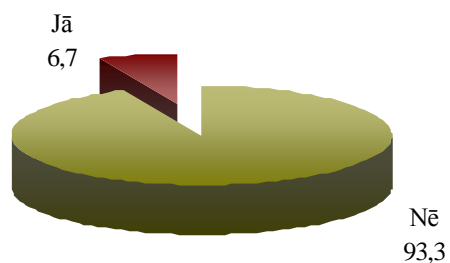
### Izlases demogrāfiskais raksturojums (N=300)



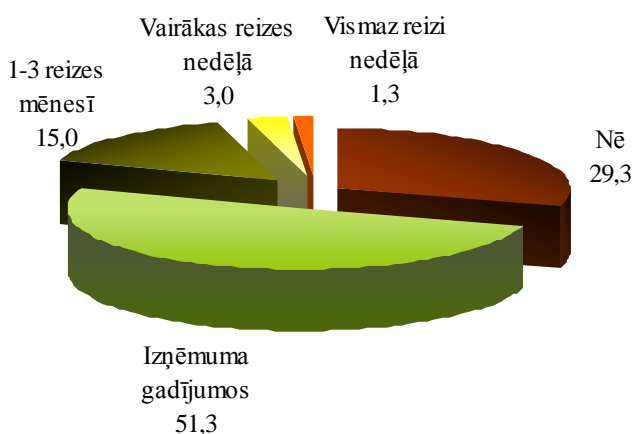
### Respondentu dzīves vietas. Salīdzinājums ar populāciju (sievietes 28-92) (N=300)



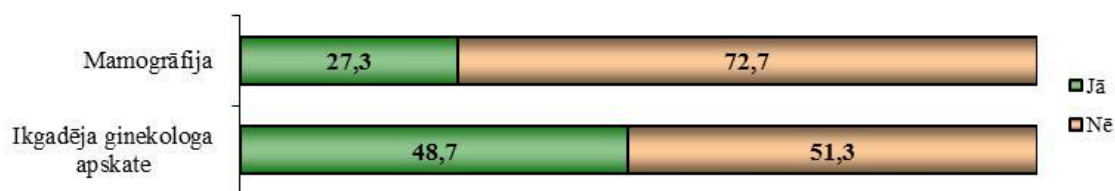
### Vai Jūs smēķējat? (N=300)



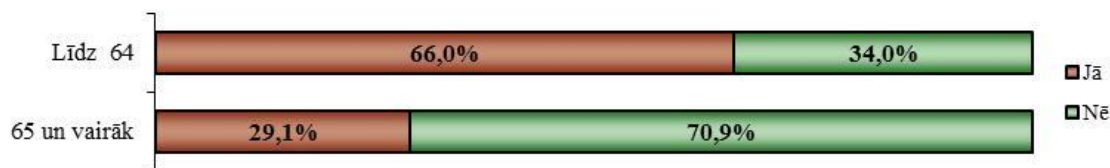
### Vai Jūs lietojat alkoholu? (N=300)



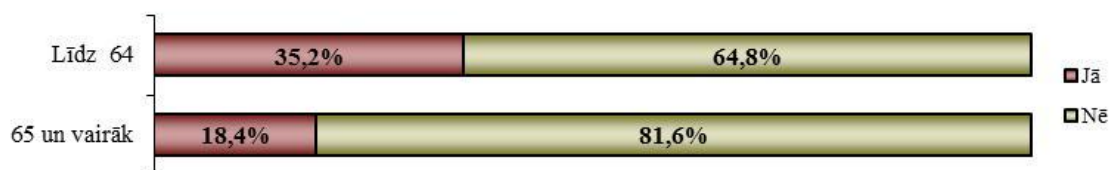
### Vai Jūs reizi gadā veicat ginekoloģiskās pārbaudes? (N=300)



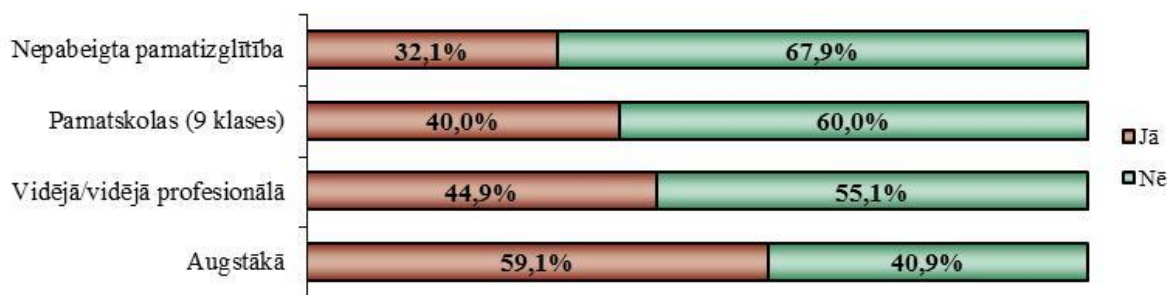
### Sakarība starp vecumu un ikgadējo ginekoloģisko pārbaudi (N=300)



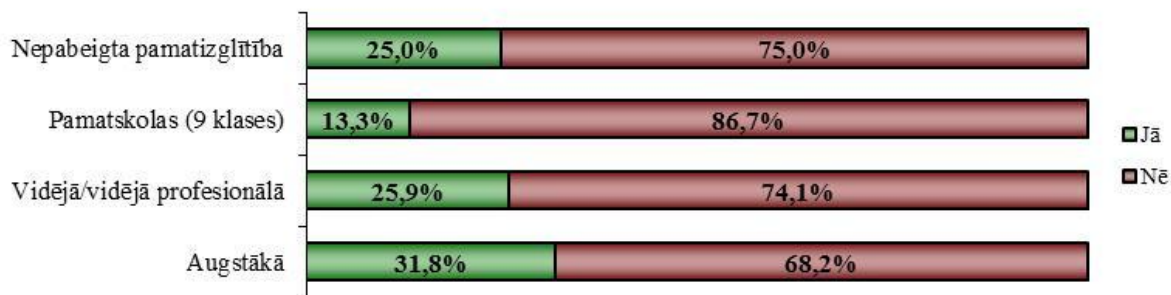
### Sakarība starp vecumu un ikgadējo mamogrāfisko pārbaudi (N=300)



### Sakarība starp izglītību un ikgadējo ginekoloģisko pārbaudi (N=300)

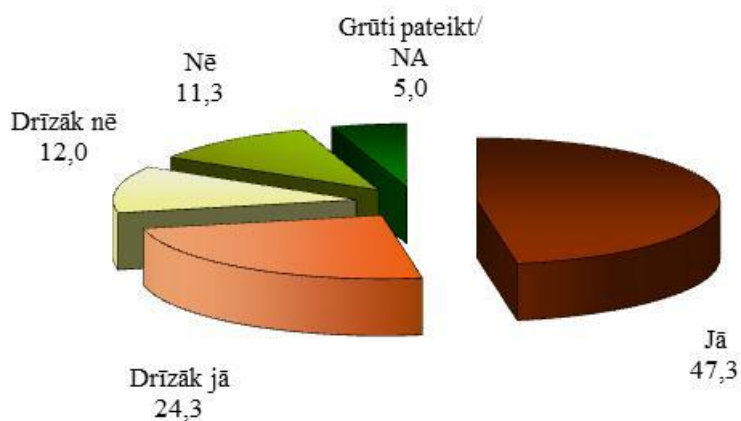


### Sakarība starp izglītību un ikgadējo mamogrāfisko pārbaudi (N=300)

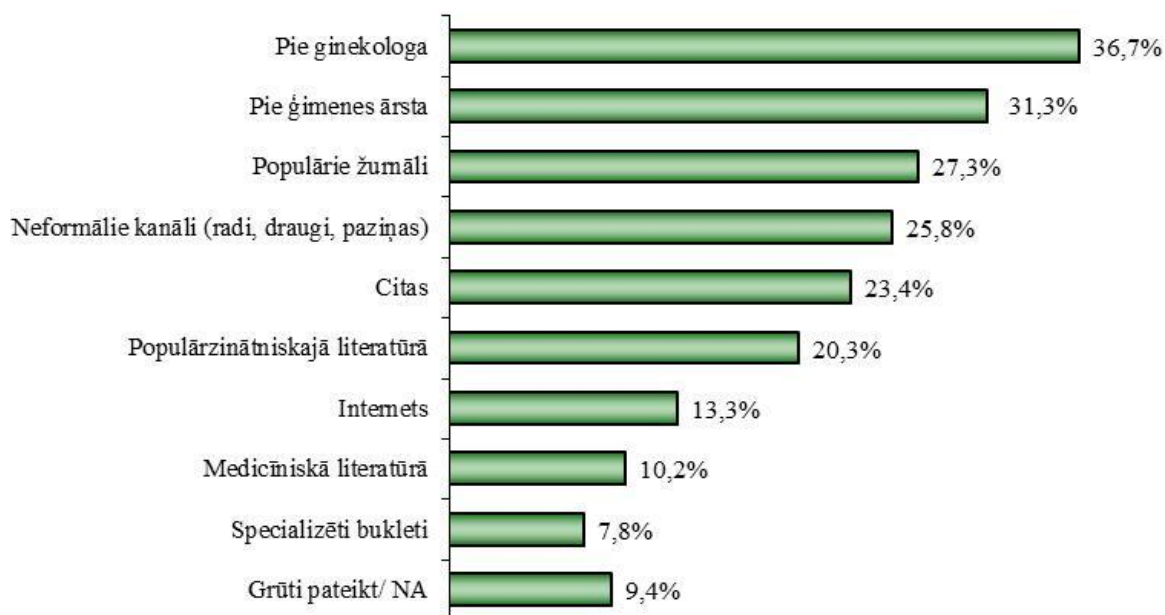


Atbildot uz jautājumu „Kāpēc Jūs neveicat regulāras medicīniskas pārbaudes?“, pārsvarā izvēlēta atbilde ir „nav bijušas sūdzības/simptomi” (63.6%). Nākošās biežuma ziņā ir atbildes „nevēlēšanās”(10.6%), pakalpojumu izmaksas (9.1%), neuzņēmība/slinkums (6,1%), laika trūkums(6.1%), neuzticēšanās ārstam/veselības pārbaudēm (4.5%). Šāds atbilžu sadalījums rosina secināt, ka kopumā iedzīvotājiem ir pasīva attieksme pret veselības profilaksi. Faktori, kas ietekmē šo pasivitāti ir veselības pakalpojumu pieejamība un izmaksas

### Vai Jūs spējat pilnībā apmaksāt nepieciešamo ārstēšanās kursu? (N=300)



## Kur Jūs esat ieguvusi informāciju par ārstēšanu, profilaksi un agrīno diagnostiku ļaundabīgā krūts audzēja novēršanai? (N=300)

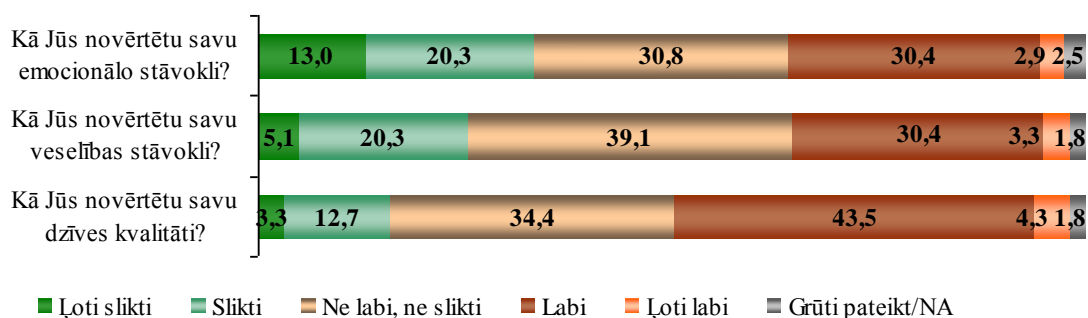


## Dzīves kvalitātes mērījumi

Pacientu dzīves kvalitātes subjektīvais vērtējums mērīts, lietojot standartizētus indikatorus dzīvesstila un sociālo aspektu pētīšanai, kas iekļauti kvantitatīvajā aptaujā.

Kopumā dzīves kvalitāti ārstēšanas sākumā aptaujātie krūts vēža pacienti vērtē vidēji vai pat labi. Negatīvie faktori, kas pazemina dzīves kvalitātes vērtējumu ir pamatā saistīti ar finansiālo un emocionālo stāvokli, kas novērojams pirmajās nedēļās pēc diagnozes saņemšanas un ārstēšanas uzsākšanas. Dzīves kvalitāti ietekmējošo faktoru vērtējumā ir atšķirības starp vecuma grupām līdz 65 gadu vecumam un pacientēm vecākām par 65 gadiem.

## Dzīves kvalitātes vērtējums ārstēšanas sākumā



## Dzīves kvalitātes indikatori

Tabula 1. Dzīves kvalitātes novērtējums 2 nedēļas pirms operācijas - vispārējais, veselības un emocionālais stāvoklis							
(N=276, ticamības līmenis 95%)	<i>Ļoti slikti</i>	<i>Slikti</i>	<i>Ne labi, ne slikti</i>	<i>Labi</i>	<i>Ļoti labi</i>	<i>Grūti pateikt/NA</i>	
K1.1. Kā Jūs novērtētu savu dzīves kvalitāti?	3.3% ± 2.1%	12.7% ± 3.9%	34.4% ± 5.6%	43.5% ± 5.8%	4.3% ± 2.4%	1.8% ± 1.6%	
K1.2. Kā Jūs novērtētu savu veselības stāvokli?	5.1% ± 2.6%	20.3% ± 4.7%	39.1% ± 5.8%	30.4% ± 5.4%	3.3% ± 2.1%	1.8% ± 1.6%	
K1.3. Kā Jūs novērtētu savu emocionālo stāvokli?	13.0% ± 4.0%	20.3% ± 4.7%	30.8% ± 5.4%	30.4% ± 5.4%	2.9% ± 2.0%	2.5% ± 1.9%	
Tabula 2. Dzīves kvalitātes novērtējums 2 nedēļas pirms operācijas - veselības un fiziskais stāvoklis							
(N=276, ticamības līmenis 95%)	<i>Nemaz</i>	<i>Mazliet</i>	<i>Daļēji</i>	<i>Diezgan</i>	<i>Pilnīgi</i>	<i>Grūti pateikt/NA</i>	
K1.4. Cik lielā mērā Jums fiziskas sāpes traucē veikt ikdienas darbus?	54.7% ± 5.9%	22.1% ± 4.9%	9.8% ± 3.5%	5.8% ± 2.8%	6.9% ± 3.0%	0.7% ± 1.0%	
K1.5. Cik lielā mērā Jūs spējāt fiziski pārvietoties?	2.2% ± 1.7%	7.6% ± 3.1%	9.1% ± 3.4%	12.7% ± 3.9%	68.5% ± 5.5%	0.0% ± 0.0%	
K1.6. Cik lielā mērā Jūs spējāt izgulēties?	9.8% ± 3.5%	13.0% ± 4.0%	20.7% ± 4.8%	29.0% ± 5.4%	26.8% ± 5.2%	0.7% ± 1.0%	
K1.7. Cik lielā mērā Jums nepieciešama citu cilvēku aprūpe, lai veiktu ikdienas darbus?	71.4% ± 5.3%	13.0% ± 4.0%	6.5% ± 2.9%	2.2% ± 1.7%	4.0% ± 2.3%	2.9% ± 2.0%	
K1.8. Cik labi Jūs spējāt koncentrēties?	1.1% ± 1.2%	5.1% ± 2.6%	12.0% ± 3.8%	30.8% ± 5.4%	48.9% ± 5.9%	2.2% ± 1.7%	
K1.9. Cik lielā mērā Jums pietiek enerģijas ikdienas dzīvei?	4.0% ± 2.3%	9.8% ± 3.5%	18.1% ± 4.5%	23.2% ± 5.0%	43.8% ± 5.9%	1.1% ± 1.2%	
K1.10. Cik apmierināta Jūs esat ar savu ārējo izskatu?	4.0% ± 2.3%	7.2% ± 3.1%	23.2% ± 5.0%	31.2% ± 5.5%	10.5% ± 3.6%	23.9% ± 5.0%	
Tabula 3. Dzīves kvalitātes novērtējums 2 nedēļas pirms operācijas - funkcionālais un sociālais stāvoklis							
(N=276, ticamības līmenis 95%)	<i>Nemaz</i>	<i>Mazliet</i>	<i>Daļēji</i>	<i>Diezgan</i>	<i>Pilnīgi</i>	<i>Grūti pateikt/NA</i>	
K1.11. Cik apmierināta Jūs bijāt ar savām spējām veikt ikdienas darbus?	4.3% ± 2.4%	3.3% ± 2.1%	11.2% ± 3.7%	15.6% ± 4.3%	62.7% ± 5.7%	2.9% ± 2.0%	
K1.12. Cik apmierināta Jūs bijāt ar savām spējām strādāt algotu darbu?	2.2% ± 1.7%	1.1% ± 1.2%	5.4% ± 2.7%	8.7% ± 3.3%	31.5% ± 5.5%	51.1% ± 5.9%	
K1.13. Cik lielā mērā Jūsu dzīve bija piepildīta ar jēgu?	2.2% ± 1.7%	2.5% ± 1.9%	7.2% ± 3.1%	17.0% ± 4.4%	63.4% ± 5.7%	7.6% ± 3.1%	
K1.14. Cik lielā mērā Jūs bijāt apmierināta pati ar sevi?	2.9% ± 2.0%	1.1% ± 1.2%	21.4% ± 4.8%	26.8% ± 5.2%	37.0% ± 5.7%	10.9% ± 3.7%	
K1.15. Cik apmierināta Jūs bijāt ar savām attiecībām?	0.4% ± 0.7%	2.2% ± 1.7%	5.4% ± 2.7%	22.1% ± 4.9%	50.4% ± 5.9%	19.6% ± 4.7%	
K1.16. Cik apmierināta Jūs bijāt ar atbalstu, ko Jums sniedz tuvinieki?	1.4% ± 1.4%	2.2% ± 1.7%	7.2% ± 3.1%	14.9% ± 4.2%	72.8% ± 5.2%	1.4% ± 1.4%	
Tabula 4. Dzīves kvalitātes novērtējums 2 nedēļas pirms operācijas - finansiālais stāvoklis un brīvais laiks							
(N=276, ticamības līmenis 95%)	<i>Nemaz</i>	<i>Mazliet</i>	<i>Daļēji</i>	<i>Diezgan</i>	<i>Pilnīgi</i>	<i>Grūti pateikt/NA</i>	
K1.17. Cik lielā mērā Jums pietiek naudas, lai nodrošinātu visas savas vajadzības?	8.0% ± 3.2%	12.7% ± 3.9%	28.3% ± 5.3%	38.4% ± 5.7%	12.7% ± 3.9%	0.0% ± 0.0%	
K1.18. Cik pieejama ir informācija, kas Jums nepieciešama ikdienas dzīvei?	0.0% ± 0.0%	1.4% ± 1.4%	4.0% ± 2.3%	15.2% ± 4.2%	76.4% ± 5.0%	2.9% ± 2.0%	
K1.19. Cik lielā mērā Jūs izbaudījāt dzīvi?	15.9% ± 4.3%	7.2% ± 3.1%	17.4% ± 4.5%	30.4% ± 5.4%	14.1% ± 4.1%	14.9% ± 4.2%	
K1.20. Cik lielā mērā Jums bija iespējas nodoties izklaides aktivitātēm?	25.4% ± 5.1%	7.2% ± 3.1%	14.5% ± 4.2%	26.1% ± 5.2%	10.5% ± 3.6%	16.3% ± 4.4%	
Tabula 5. Dzīves kvalitātes novērtējums 2 nedēļas pirms operācijas - apkārtējā vide, vides pieejamība							
(N=276, ticamības līmenis 95%)	<i>Nemaz</i>	<i>Mazliet</i>	<i>Daļēji</i>	<i>Diezgan</i>	<i>Pilnīgi</i>	<i>Grūti pateikt/NA</i>	
K1.21. Cik apmierināta Jūs bijāt ar savu dzīves vietu?	1.1% ± 1.2%	2.5% ± 1.9%	9.1% ± 3.4%	20.3% ± 4.7%	65.2% ± 5.6%	1.8% ± 1.6%	
K1.22. Cik droša Jūs jūtaties ikdienas gaitās?	2.9% ± 2.0%	2.9% ± 2.0%	6.9% ± 3.0%	18.8% ± 4.6%	67.4% ± 5.5%	1.1% ± 1.2%	
K1.23. Cik veselīga ir Jūsu apkārtējā vide?	0.7% ± 1.0%	2.9% ± 2.0%	5.4% ± 2.7%	20.7% ± 4.8%	68.1% ± 5.5%	2.2% ± 1.7%	
K1.24. Cik apmierināta Jūs bijāt ar pieeju medicīnas pakalpojumiem?	3.6% ± 2.2%	5.1% ± 2.6%	10.9% ± 3.7%	15.2% ± 4.2%	64.5% ± 5.6%	0.7% ± 1.0%	
K1.25. Cik apmierināta Jūs bijāt ar pieeju transportam?	2.9% ± 2.0%	4.0% ± 2.3%	6.5% ± 2.9%	9.1% ± 3.4%	75.0% ± 5.1%	2.5% ± 1.9%	

## **Kvalitatīvās padziļinātās intervijas ar krūts vēža pārmantoto gēnu nēsātājām**

Padziļinātās intervijas veiktas ar krūts vēža pārmantoto gēnu nēsātājām. Intervijas veiktas ar 15 sievietēm vecumā no 26 līdz 64 gadiem. Četras no sievietēm bija veselas, pārējās slimojušas ar krūts vai ar olnīcu vēzi.

Viena no galvenajām problēmām, ko uzrāda padziļinātās intervijas, ir vēlīna slimības diagnosticēšana, kuras pamatā ir vairāki cēloņi:

- novēloti ārsta apmeklējumi;
- ārstu, īpaši ginekologu, paviršā attieksme pret pacientēm;
- ģimenes ārstu zema aktivitāte, informējot par pārmantotā krūts vēža riskiem un izmeklējumu iespējām;
- problēmas ar medicīnas pakalpojumu kvalitāti veicina pašārstēšanos;
- nepietiekama iedzīvotāju informētība par slimību, par pozitīvu ārstēšanas rezultātu un par pārmantotā vēža risku;
- zems informētības līmenis un ārstu paviršā attieksme veicina lielas bailes no šīs slimības un diagnozes.

## **Socioloģiskā pētījuma secinājumi**

1. Vēža novēlotā diagnosticēšanā būtiska nozīme ir iedzīvotāju zēmam informētības līmenim par profilaktisko pārbaūžu nepieciešamību un pieejamību.
2. Nelielais respondentu daudzums, kas saņēmis informāciju par krūts vēža profilaktisko pārbaūžu nepieciešamību no medicīniskā personāla norāda uz vāju sadarbību starp ārstu un pacientu.
3. Zēmais informētības līmenis un, pēc respondentu domām, ārstu bieži paviršā attieksme veicina lielas bailes no slimības un diagnozes, tāpēc informēšanas pasākumos un materiālos būtiski ir ietvert pozitīvos izārstēšanās gadījumus.
4. Ģimenes ārstiem un ginekologiem nepieciešama kvalifikācijas celšana par pārmantotā vēža diagnostikas nepieciešamību un iespējām, lai veicinātu pārmantotā vēža riskam pakļauto iedzīvotāju aktivitāti profilaktisko izmeklējumu veikšanā.
5. Veselības aprūpes kvalitātes problēmas veicina pašārstēšanās gadījumus, kā arī vērsanos pie alternatīvu ārstēšanās veidu izmantošanas.
6. Galvenie socio-demogrāfiskie faktori, kas korelē ar novēlotu krūts vēža atklāšanu, ir vecums un izglītības līmenis. Galvenie reproduktīvā riska faktori ir agrs vecums mēnešreižu sākumam, vēlas menopauzes iestāšanās un hormonālo medikamentu lietošana. Galvenie dzīves stila riska faktori ir alkohola lietošana, smēķēšana un liekais svars.
7. Valsts programma apmaksā profilaktiskās ginekoloģiskās apskates sievietēm vecumā no 50 līdz 69 gadiem, bet medicīniskā statistika un pētījums uzrāda, ka vecumā virs 69 gadiem ir būtiska daļa no saslimušajām. Aptauja liecina, ka sievietes šajā vecuma grupā bieži uzskata, ka viņu vecumā salimšana ar ginekoloģiskajām slimībām ir ar mazāku iespējamību. Īpaša uzmanība jāpievērš arī mazglītotu sieviešu informēšanai par krūts vēža risku un agrīnas diagnosticēšanas nepieciešamību, veicot profilaktiskās pārbaudes.



8. Zemā aktivitāte profilaktisko apskāšu apmeklējumos un zems atbildības līmenis par personisko veselību ir būtisks cēlonis vēlīnai diagnozei. Novērojams sava veida „apburtais loks” – sievietes neiet uz pārbaudēm, jo nav sūdzību un simptomu, bet pārbaudes domātas krūts vēža diagnosticēšanai pirms simptomu parādīšanās.
9. Saslimšana, kā arī pārmantotā vēža gēnu konstatēšanas fakts ir būtisks pagrieziena punkts indivīda dzīvē, kas ir pamatā vērtību pārvērtēšanai, dzīvesveida un attiecību izmaiņām, kas daudzos gadījumos rada nepieciešamību pēc sociālā atbalsta.
10. Veicinot regulārus ārstu apmeklējumus, kā arī pārmantotā vēža diagnosticēšanā būtiska ir sociālā tīklojuma loma, kad notiek personiska informācijas apmaiņa. Sociālajam tīklojumam ir ļoti svarīga loma sociālajā atbalstā saslimšanas gadījumos.
11. Krūts vēža pacienti dzīves kvalitāti kopumā vērtē kā vidēju vai labu ārstēšanās sākumā 2 nedēļas pirms operācijas pacientu dzīves kvalitāti visvairāk pazemina finansiālie, sociālie un emocionālie faktori.
12. Viens no galvenajiem faktoriem pazeminātai dzīves kvalitātei pacientiem pirms mastektomijas operācijas ir psiholoģiska trauma un šoks par slimības diagnozi. Simptomu trūkums, laba pašsajūta un regulāri ārstu apmeklējumi rada pārliecību, ka nav pamata satraukties par ļaundabīga audzēja atklāšanu. Pacienti uzsver nepieciešamību pēc emocionāla atbalsta, kuru varētu sniegt veselības aprūpes personāls vai kvalificēts speciālists tieši posmā pēc diagnozes uzstādīšanas un pēc operācijas.

14.12.2012.