



Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry
Gynekologiska Cancerpatienterna i Finland rf

Kuntoutuskysely gynekologista syöpää sairastaville potilaille

Yhteenveto kyselyn tuloksista

Taru Salovaara



Kuntoutuskysely

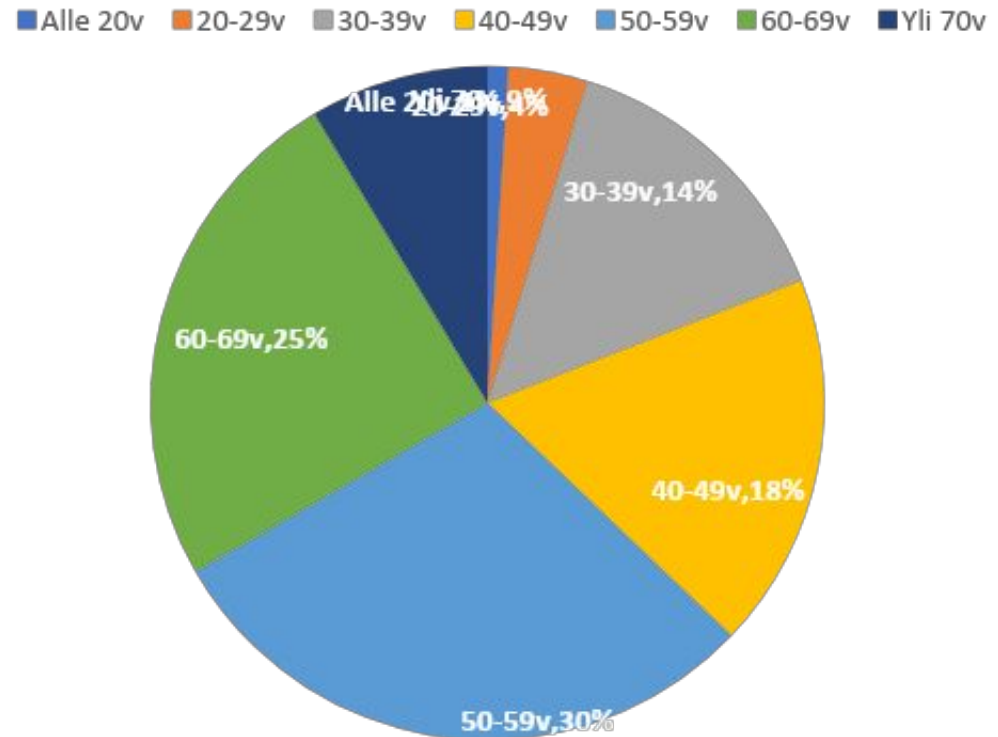
- Vastausaika: 11.2.-7.3.2021
- Vastauksia 105 kpl
- Tietoa kyselystä jaettiin GySy:n omissa sosiaalisen median kanavissa (Facebook & Instagram)
 - Pääkanavien lisäksi tietoa jaettiin kahdessa Facebookissa toimivassa vertaistukiverkostossa
 - Lisäksi kyselystä laitettiin tieto GySy:n jäsenille sähköpostitse (mailchimp)
 - Young Cancer Finland jakoi kyselyn omalla Instagram-tilillään
 - Kysely jaettiin Suomen Syöpäpotilaat ry:n gynekologiset syövät –verkostossa
 - SSY:ltä pyydettiin jakoa, mutta he unohtivat sen tehdä



Vastaajien ikä

- Nuorten vastaajien vähäistä määrää selittää se, että näissä ikäryhmissä gynekologiset syövät ovat harvinaisempia
- Yli 70-vuotiaiden osalta selittäviä tekijöitä vähäisemmät tautitapaukset ja mahdollisesti se, että kyselyä jaettiin pääsääntöisesti sosiaalisessa mediassa

Ikäjakauma



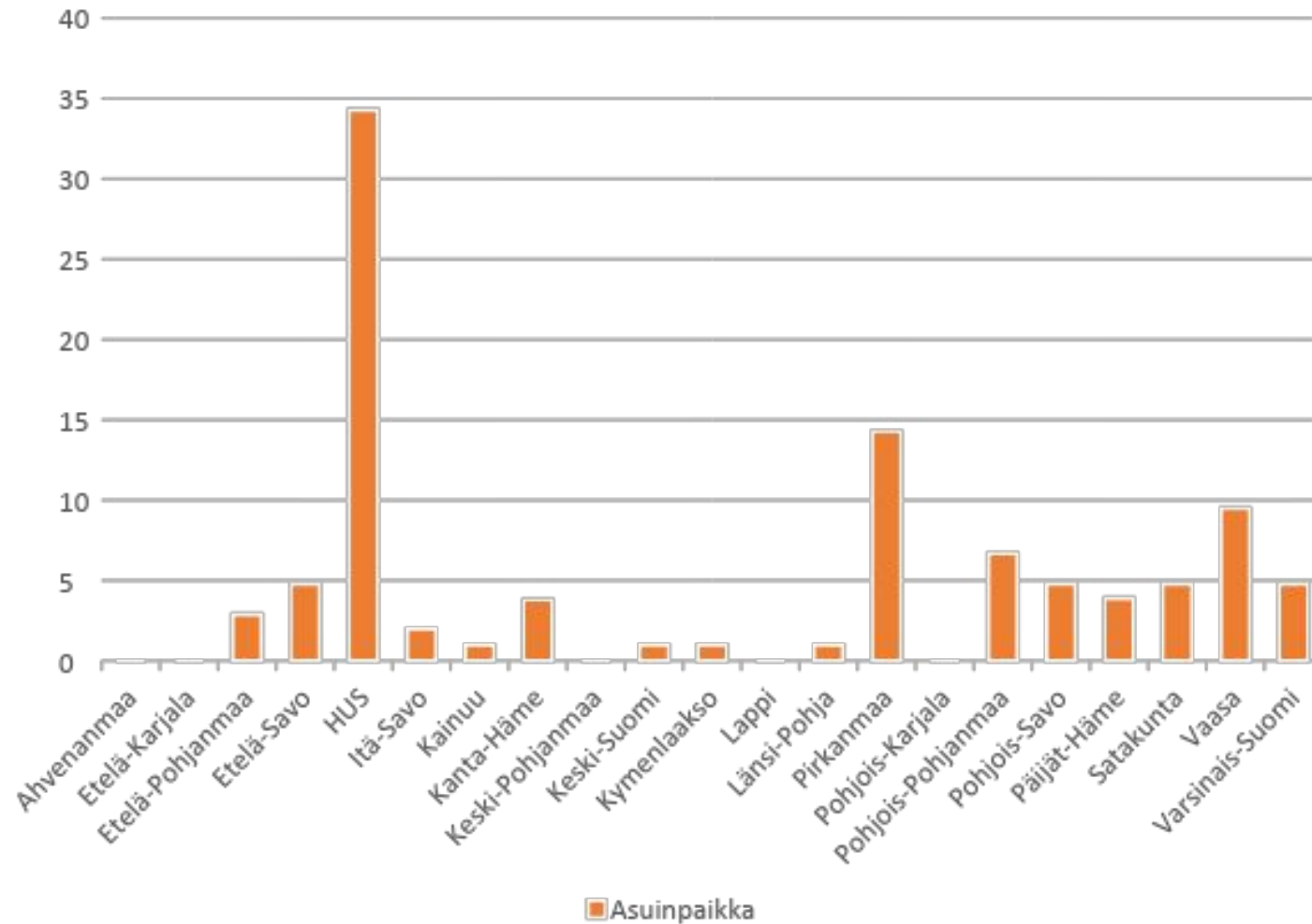


Vastaajien asuinpaikka

- Vastausvaihtoehdot oli jaoteltu sairaanhoitopiirien mukaan
- Vastauksia saatiin useimmista sairaanhoitopiireistä
- Eniten vastauksia
 - Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 34,3% (36 kpl)
 - Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 14,3% (15 kpl)
 - Vaasan sairaanhoitopiiri 9,5% (10 kpl)
 - Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 6,7% (7 kpl)
- Vähiten vastauksia
 - Ahvenanmaa, Etelä-Karjala, Pohjois-Karjala, Keski-Pohjanmaa, Lappi (0 kpl)
 - Länsi-Pohja, Kymenlaakso, Keski-Suomi, Kainuu, Itä-Savo (1 kpl)

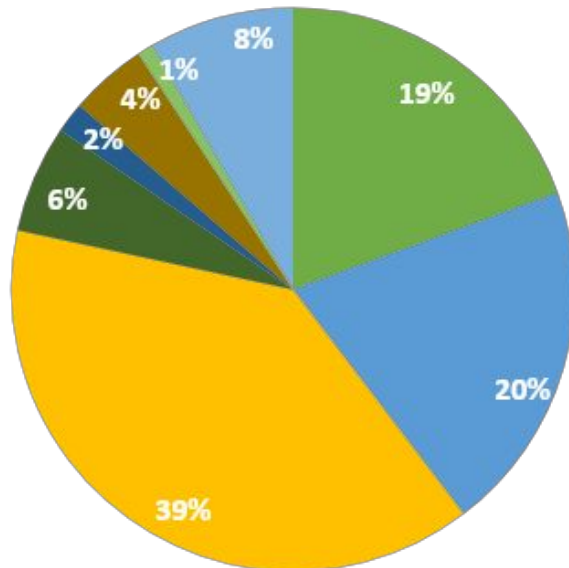
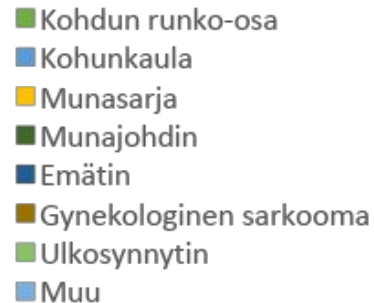


Asuinalue





Sairastettu syöpä



Kysymyksessä oli mahdollista valita useampi vastausvaihtoehto.

Muu syöpä:

- Vatsapaita / munasarja etäiset
- Granuloosasolukasvain munasarjassa
- Paksusuolensyöpä, joka oli levinnyt munasarjoihin ja kohtuun
- Hormoniposiivinen syöpä, laajalle levinnyt
- Geenimutaatio BRCA
- Lisäksi etäpesäke munasarjassa



Saatu syöpähoito

- Mahdollisuus valita useampi vaihtoehto
 - Ei hoitoja: 1 %
 - Leikkaushoito: 86,7%
 - Tablettimuotoinen sytostaatti: 4,8%
 - Suonensisäinen sytostaatti: 66,7%
 - Sädehoito: 23,8%
 - Kemosädehoito: 11,4%
 - Brakyhoito: 10,6%
 - Hormonihoito: 7,7,%
 - Biologinen lääkehoito: 12,4%
 - Muu: 4,8% (Lynparza, Bevasitsumabi, Hipec-huuhtelu)



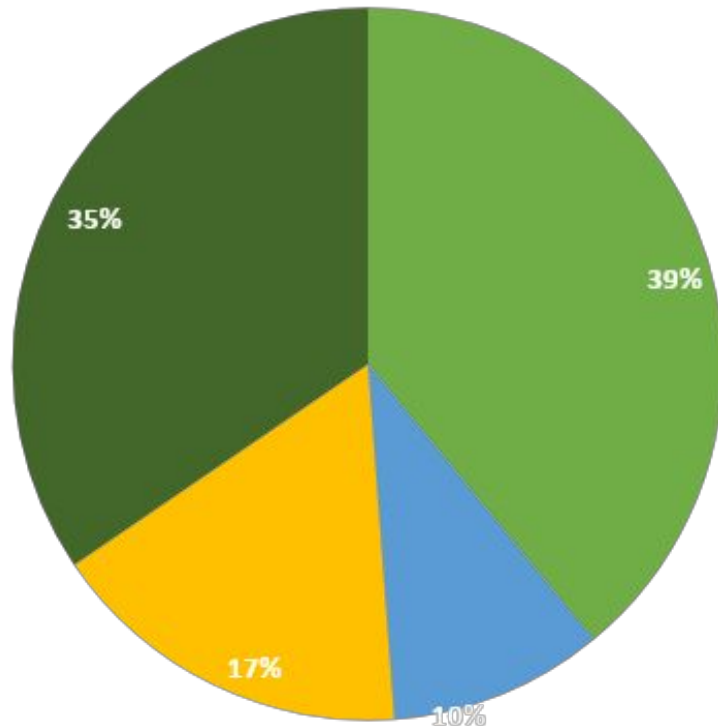
Syöpähoidon vaihe

- Mahdollisuus valita useampi vaihtoehto
 - Remissio/parantunut: 67,9%
 - Aktiivihoidot käynnissä: 15,2%
 - Ylläpitohoito käynnissä: 16,2%
 - Kroonistunut syöpä: 11,5%
 - Muu: noin 8% (en ole enää erikoissairaanhoidon seurannassa, palliativinen kontakti luotu, aktiivihoido alkamassa, jarruttava hoito, Letrozol-lääkitys)



Työ/opiskelu

■ Täysiaikaisesti ■ Osa-aikaisesti ■ Työkyvyttömyyseläkkeellä ■ Muu

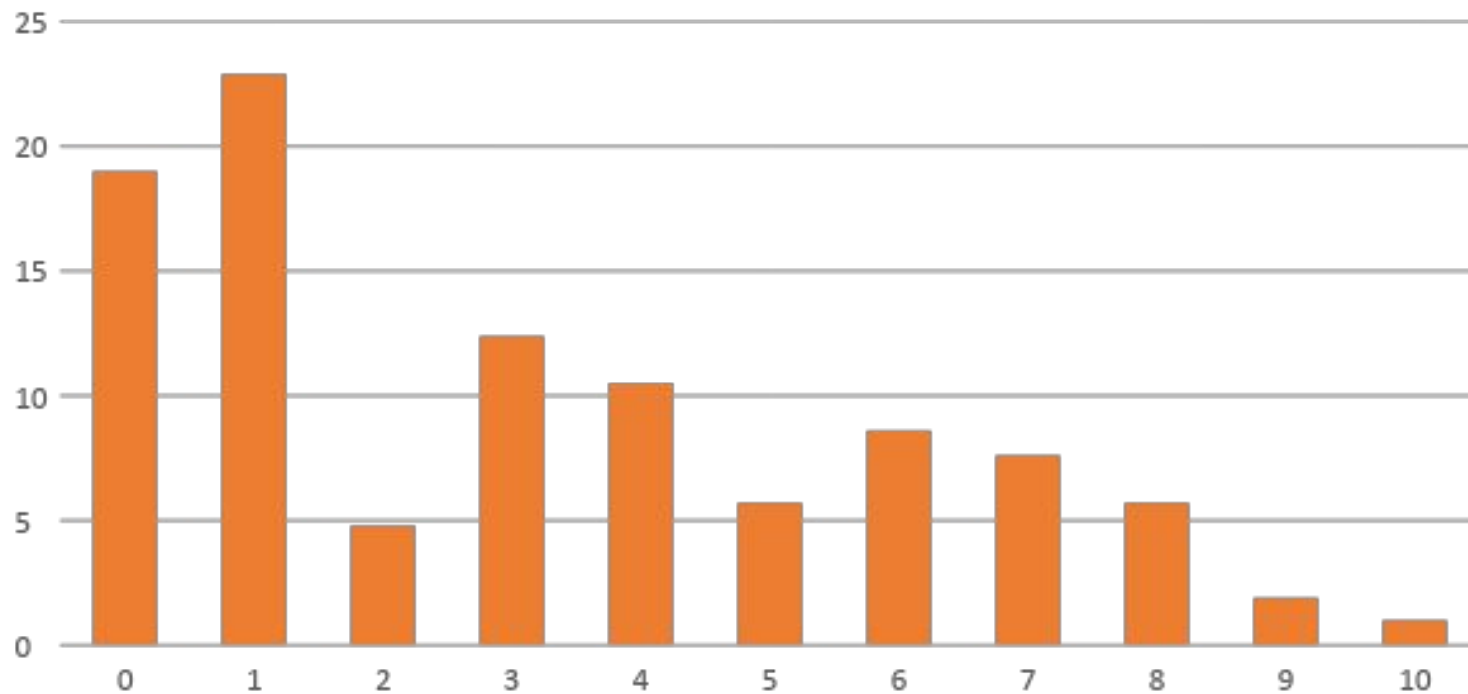


Muu

- Eläkkeellä 15%
- Vanhuuseläke 2%
- Työeläke 1%
- Työkokeilu 1%
- Kuntoutustuki 4%
- Sairausloma 5%
- Osa-aikainen yrittäjä 1%
- Työtön 3%
- Korona rajoittanut työn tekemistä 2%



Kerrottiinko sinulle syöpähoitojen myöhäis- ja pitkäaikaivaikutuksista?



■ Minulle kerrottiin syöpähoitojen pitkäaikais- ja myöhäisvaikutuksista (0=ei lainkaan, 10=kerrottiin laajasti)



Oireet

- Vastauksessa oli mahdollisuus valita kaikki häiritsevät oireet ja täydentää itse muu-kohtaan.
- Yleisimmät oireet
 - Väsymys/fatigue: 54,3%
 - Suoliston toimintaan liittyvät ongelmat (esim. ummetus, ripuli, turvotus): 51,4%
 - Seksuaaliset ongelmat: 49,6%
 - Neuropatia: 45,7%
 - Ennenaikaiset vaihdevuodet tai hormonaaliset muutokset: 45,8%
 - Kognitiiviset muutokset: 41,9%
 - Unettomuus: 41,9%
 - Kipu tai särky: 41%



Oireet

- Yleisimmät oireet
 - Virtsaamisen ongelmat (esim. tihentynyt virtsaaminen, virtsanpidätyskyvyttömyys): 40,9%
 - Paino: 39,1%
 - Ahdistuneisuus: 30,8%
 - Lymfaturvotus: 27,6%
 - Masennus: 21,9%
 - Lapsettomuus: 20%
 - Sosiaaliset ongelmat (esim. haasteet ihmissuhteissa): 12,4%
 - Muu: pelko, huoli, heikentynyt kuulo/näkö, voimakas hikoilu, uniapnea syövän jälkeen, hoitojen laukaisema nivelreuma, hoitojen aiheuttama munuaisten vajaatoiminta & dialyysi, paksusuoli- ja virtsa-avanne, rasituksen siedon lasku



Miten syöpä ja syöpähoidot ovat vaikuttaneet elämääsi ja hyvinvointiisi?

Poimintoja avovastauksista

- "Syöpä on muuttanut näkökulmani tähän kaikkeen. **Kaiken näen sen tiedon läpi, että en elä pitkään. Se leimaa ajatuksiani ja olemista läheisteni kanssa, sen läpi teen valinnat tulevast.**"
- "**Ihmissuhteita katkennut**, ärtymys turhiin kitisijöihin, vienyt fyysisiä voimia, madaltanut ärsytyssynnystä, **erakoituminen**"
- "**Olen tietoisesti kiitollinen** siitä, että olen hengissä enkä ainakaan vielä ole sairastunut uudelleen. Elämä on arvokasta."
- "Yleis- ja lihaskunnon heikkenemisenä, painon nousuna, seksuaalisena haluttomuutena, ajoittaisena uupumisena ja ehkä lievänä masennuksena - **ei oikein osaa innostua mistään.**"
- " Naiseuden ja tarpeiden väheneminen ja sitä kautta itsetunnon heikkoutta. Välillä kiukkua kaikesta, **miksi on taisteltava omista sairauden tuomista tarpeista hoitoon liittyvistä asioista** , joita kuitenkin pitäisi pitää päivänselviä asioina."



Miten syöpä ja syöpähoidot ovat vaikuttaneet elämääsi ja hyvinvointiisi?

- "Paljon, en ole päässyt asiaa käsittelemään ollenkaan. **"Vain" leikkaushoito potilaana jätetään asian kanssa todella yksin.** Minulla ei yrittäjänä ole mitään työterveyshuoltoa edes turvana. Kysyin psykologille pääsyä syöpäpolin kautta, mutta tätä kuulemma tarjotaan vain aktiivisissa hoidossa käyville potilaille. Tämä on todella väärin."
- "Koko oma elämä meni pause tilaan hoitojen aikana. 3 pienen lapsen **lähivanhempana olisin kaivannut neuvoja ja tukea myös kodin- ja lasten hoitoon.** Onnea on isovanhemmat, jotka asui luonamme hoitojen ajan. Itse en pystynyt lapsista tai arjesta silloin huolehtimaan."
- **"Aiheuttaneet huolta tulevaisuudesta.** Ei fyysisiä haittoja."
- **"Vaikutukset olleet laajat sekä fyysisesti että psyykkisesti.** Syöpähoidot rajoittaneet harrastuksia ja työssä käymystä ja jaksamista. **Toki sairaus tuonut paljon hyvääkin,** kuten terve itsekkyys, levon suominen itselle, läheisemmät ihmissuhteet."
- "Joka ikisellä tavalla. JOUDUIN eläkkeelle nuorena, menetin työurani ja olen vain potilas."
- "Syövällä on niin huono ennuste, että se tuntuu välillä epätodelliselta."



Miten syöpä ja syöpähoidot ovat vaikuttaneet elämääsi ja hyvinvointiisi?

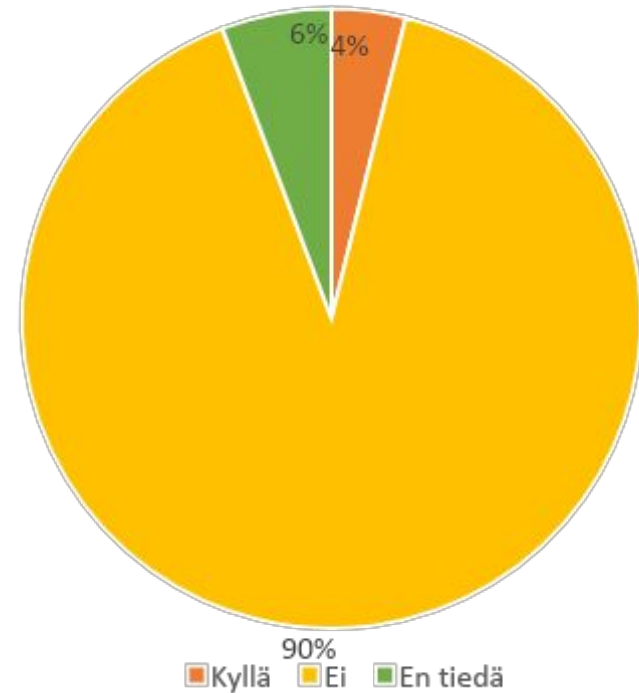
- "Jaksaminen ei ole palautunut syöpää edeltävälle tasolle. Uuden oppiminen on vaikeutunut. **Krooninen lymfaturvotus** vaikeuttaa liikkumista."
- "Jatkuva epävarmuus/**pelko uusimisesta**"
- "Leikkaus oli ainut hoito. **Vaihdevuosi ongelmiin en saa ottaa mitään hormoonilääkkeitä ,koska syöpä on hormooni peräinen.**"
- "**Koko elämä muuttui.** Jäin eläkkeelle, opettelin elämään avanteiden kanssa ja jouduin dialyysiin."
- "Muuttaneet elämän täysin erilaiseksi, **suuria menetyksiä**, terveys, työ, ajokortti, parisuhde jne."
- "**Psyykkisesti koen runsaasti yksinäisyyttä lopullisen lapsettomuuden** vuoksi kun ystävilä ympärillä on perheet. Koen, ettei kenelläkään ole aikaa minulle enää ja **jäin vähän tyhjän päälle heti kontrollien jälkeen.**"
- "Tällä hetkellä aika vähän"



Kuntoutussuunnitelma

- Tehtiinkö sinulle kuntoutussuunnitelma?

Minulle tehtiin kuntoutussuunnitelma

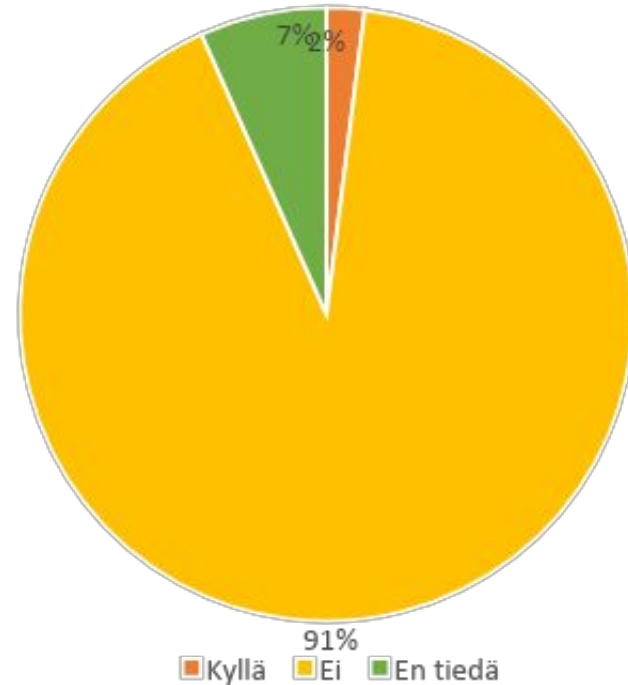




Kuntoutussuunnitelma

- Kerrottiinko sinulle mahdollisuudesta saada kuntoutussuunnitelma?

Minulle kerrottiin
kuntoutussuunnitelmasta

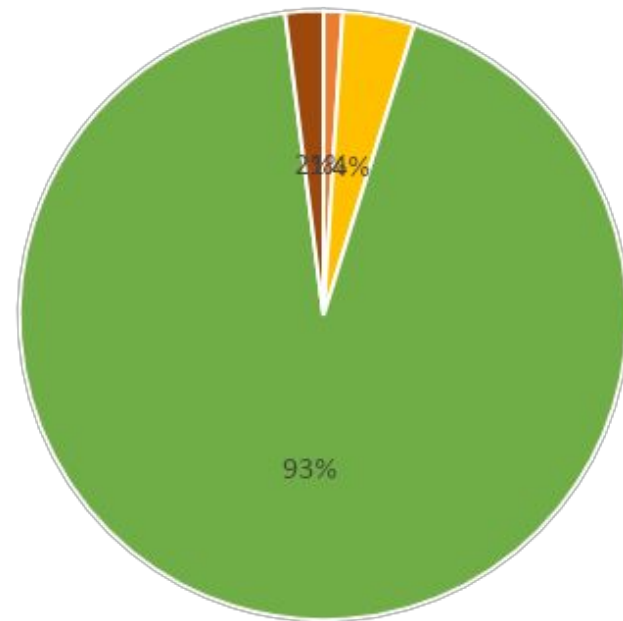




Kuntoutussuunnitelma

- Saitko kuntoutussuunnitelman pyytämällä?

Sain kuntoutussuunnitelman pyytämällä



☐ Kyllä ☐ Ei ☐ En osannut pyytää ☐ En halunnut suunnitelmaa



Millaista kuntoutusta sinulle tarjottiin?

- Valmiita vastausvaihtoehtoja:
 - Fysioterapia, toimintaterapia, psykoterapia, keskustelu psykologin tai psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa, seksuaaliterapia, vertaistuki, sopeutumisvalmennus, muut kolmannen sektorin palvelut, muu
- Eniten mainintoja
 - Psykologi/psykiatrinen sairaanhoitaja 38,1%
 - Seksuaaliterapia 19%
 - Vertaistuki 13,4%
 - Sopeutumisvalmennus noin 10%
 - Fysioterapia 5,7%
- Minulle ei tarjottu kuntoutusta: noin 30 %



Millaista kuntoutusta sait itse pyytämällä?

Useita mainintoja saivat:

- Fysioterapia
- Seksuaaliterapia
- Psykiatrinen sairaanhoitaja/psykologi
- Sairaalapastori/sairaalapappi
- Tukisukat
- Lymfaterapia
- Vertaistuki (hakeuduin itse vertaistuen piiriin)
- Sopeutumisvalmennus
- En ymmärtänyt/osannut pyytää/en tiennyt mahdollisuuksista
- En saanut mitään (vaikka pyysin)



Millaista kuntoutusta sait itse pyytämällä?

Yksittäisiä mainintoja saivat:

- Todistus uimahallin aleranneketta varten
- Hoitoa lisääntymislääketieteen puolelta
- Lymfaoireisten kurssi Syöpäyhdistyksen kautta
- Ravintoterapeutti
- Fysioterapiaa inkontinenssiin



Millaista kuntoutusta sait itse pyytämällä?

Poimintoja avovastauksista

- *” Sain lähetteen syöpäklinikan psykologille ja toisella kerralla minut ohjattiin **Syöpäjärjestöjen lyhytterapiaan**. Sairaalassa pyysin keskusteluapua toisen syöpädiagnoosin saatuani, jolloin minut ohjattiin sairaalapapille. Hän ei kuitenkaan osannut sanoa yhtään mitään, vaan lähinnä istuimme puoli tuntia hiljaa.”*
- *” En pyytänyt mitään, syöpäyhdistyksen kautta pääsin 5 pv sopeutumisvalmennuskurssille, **työterveyden kautta olisi ollut mahdollisuus päästä psykologin puheille, mutta en kokenut tarvitsevani sitä.**”*
- *”Syöpäyhdistyksessä sain väriterapiaa ja käyn joogaryhmässä. **Kaipaisin silti konkreettisempaa otetta neuvontaan eri kuntouksien saamiseen ja valintaan.** Otettaisiin hihasta kiinni ja että hei, tämmöstä olis tarjolla ja et mikä sopisi sulle parhaiten”*
- *”**Syöpäseurannoissa kuntoutusta ei ole millään muotoa enää tarjottu.**”*
- *Kelan kautta 5 vrk:n kuntoutusjakso Oulussa syöpäpotilaille. Hakemuksen tein Turkuun, jossa olisi ollut gynekologisten syöpien kuntoutus, mutta se oli täynnä ja Kela tarjosi Oulua tilalle. Jälkeenpäin on kaduttanut, koska Oulussa oli eri syöpiä sairastavia.*



Millaista tukea olisit toivonut saavasi?

Avovastauksissa nousivat usein esiin

- Vertaistuki
- Psykoterapia
- Keskusteluapu, pitkäkestoisempi psyykinen tuki
- Psyykinen tukea koko perheelle
- Fysioterapia, ohjattu liikunta
- Lymfaterapiaa, enemmän tietoa lymfaturvotuksesta
- Seksuaaliterapia
- Sopeutumisvalmennus
- Ohjeet ja neuvot, mistä hakea kuntoutusta
- Tietoa pitkäaikaisvaikutuksista ja mitä odottaa tulevaisuudelta
- En tiedä vaihtoehtoja, en osaa sanoa



Kenen vastuulla kuntoutussuunnitelman laatimisen tulisi olla?

- Valmiita vastausvaihtoehtoja: hoitava syöpälääkäri, työterveyslääkäri, muu lääkäri, syöpäsairaanhoitaja, työterveyshoitaja, psykologi/psykoterapeutti, seksuaaliterapeutti, toimintaterapeutti, muu
- Eniten kannatusta saivat (mahdollisuus valita useampi vaihtoehto)
 - Hoitava syöpälääkäri: 79%
 - Syöpäsairaanhoitaja tai vastaava: 65,7%
 - Fysioterapeutti: 25,7%
 - Psykologi/psykoterapeutti: 23,8%
 - Toimintaterapeutti: 16,3%
 - Seksuaaliterapeutti: 16,2%
 - Työterveyslääkäri: 15,3%



Täsmennyksiä kuntoutussuunnitelman laatimisvastuuseen

Poimintoja avovastauksista

- ” **Joku sellainen lääkäri, jonka kanssa on enemmän tekemisissä.** Itselläni esimerkiksi leikkaavat lääkärit, sillä syöpälääkäri vaihtui joka kerta uuteen. **Tai sitten omahoitaja syöpäklinikalla,** koska hänen kanssaan on ehkä eniten tekemisissä.”
- ”Kokonaisvaltainen moniammatillinen ote puuttuu kokonaan. Kokemukseñi on liukuhihnomainen. Itse pidettävä huolta. **Sairaanhoitajana tunnen verkostot mutta entäs muut.** Silti ei tunnu kovin tukea antavaa otetta edes palliatiivisessa hoidossa. Lääkärit ja hoitajat vaihtuvat. Et saa olla surullinen tai huolissasi, siihen on heti kuormitettava psykiatrista yksikköä. Kun näytät kipeää akillesta se katsotaan mut hoitoa et tarvitse kuolet kuitenkin. Hei haloooooo!!”
- ”Vastuu mielestäni on hoitavalla syöpälääkärillä. Näin hän pystyisi katsomaan yksilöllisesti potilaan kanssa tuen tarpeen. Esim avoleikkauksesta kuntoutuminen on erilaista kuin tähystysleikkauksen jälkeen. **Valitettavasti ainakin omalla kohdallani oli useita eri lääkäreitä kontrollikäynneillä, joten kenelläkään ei ole kokonaiskuvaa voinnistani tai sen muutoksista, koska lääkärit tapaavat minut vain kerran.**”



Täsmennyksiä kuntoutussuunnitelman laatimisvastuuseen

Poimintoja avovastauksista

- **”Joku kartottaisi tilanteen ja osaisi neuvoa/ohjata oikeaan suuntaan kuntoutuksen osalta tarpeen mukaan.”**
- **” Suunnitelmaa ei ole. Haalin itse hajatietoja jostain, ja olen yrittänyt liikkua paljon (kävely)ja käyttää tukisukkia. Vesijuoksemaan nyt ei valitettavasti pääse.”**
- **” Kuntoutussuunnitelman hahmottaminen tulee alkaa jo sairauden ilmentymisestä. Jokainen osio hoitomatassa on jo osa kuntoutussuunnitelmaa, missä kohden edetään suunniteltua toipumista. Kuntoutussuunnitelman vastuu henkilö tulisi olla se, joka on ja pitää sen ajantasalla potilaan kanssa. Siinä tulee olla jokaisen erikoisalan tiedot, missä potilas on joutunut käymään sairautensa vuoksi. Suunnitelman tulee näkyä myös työterveyslääkärille, joka vastaa isossa määrin potilaan, toipilaan työn kyvyn jatkoista.”**



Terveisiä päättäjille

Poimintoja avovastauksista

- ”Tehkää työtänne kokonaisvaltaisesti ja huolella, niin että potilas kokee jokaisessa vaiheessa sairautts olevansa tärkeä. Ei vain silloin kun tuloksia syntyy. Kuunnelkaa kiitos. Muistakaa et olemme yksilöitä!!”
- ”Kuntoutusta suunnitellessa pitäisi huomioida paitsi sairaus myös asiakkaan elämäntilanne ja toimintaympäristö”
- ”Ottakaa kuntoutussuunnitelman tekeminen arkeen. Viimeistään siinä vaiheessa kun potilas pääsee ylläpitohoitoon.”
- ”Kohdatkaa ihminen kokonaisvaltaisesti, eikä pelkästään siihen tiettyyn osaamisalaan pohjautuen. Ohjatkaa osaaville tahoille jos tieto taito ei riitä.”
- ”Ko kuntoutussuunnitelman olemassaolo olisi sairastavalle hyvin kannustava. Tietoisuus siitä, ettei ole vain anonymi potilas, rohkaisisi sairastavaa itseään ponnistelemaan jäljellä olevien elinpäiviensä eteen. Se myös nostaisi mielialaa, jonka sanotaan olevan paranemisen edistäjä. Tietoisuus tuesta saattaisi auttaa kestäämään raskaita hoitoja ja taudin tuomaa yksinäisyyttä.”



Terveisiä päättäjille

- "Kuntoutus pakolliseksi, on hyvin karua että viimeinen hoitokerta ja lääkärin tapaaminen hoidon tehoamisesta oli minun viimeinen kontakti, ei puhettakaan kuntoutuksesta"
- "Lääkärit"enemmän läsnä potilaille",kukaan syöpäänsairastunut ei kaipaa lääkäriä joka lukee sulle faktat ja katsoo tietokoneenruutua.Kaikki kuntoutuksen muodot pitäisi ottaa puheeksi jo heti hoidon alussa ja toistaa säännöllisin väliajoin,niin että potilaan pää kerkeää mukaan tilanteeseen"
- "Hyvällä psykososiaalisella kuntoutuksella vältetään paljon isompia laskuja tulevaisuudessa kun mahdollisuuksien mukaan pystytään jatkamaan esim. työelämässä. Mikäli työelämä ei enää sairauden takia tule kyseeseen myös vertaistukena toimivat potilaat voisivat löytää toisensa. Mielekäs elämä jatkuisi!"
- "Keskusteluavun tarjoaminen myös hoidon jälkeen. Usein ahdistus seuraa perästä kun akuuttitilanne on ohi."
- "Lymfaterapian osalta sanon, että sen tarve on valtava ja sitä tulisi saada niin paljon, jotta saadaan tilanne hallintaan, eikä jättää potilaita odottamaan tilanteen pahenemista ja muuttumista krooniseksi, tai mahdottomaksi hoitaa. Sama koskee tukituotteita ja laadukkaita tuotteita saada maksusitoumuksella yksilöllisen tarpeen mukaan, niin yö kuin päivätuotteet."