

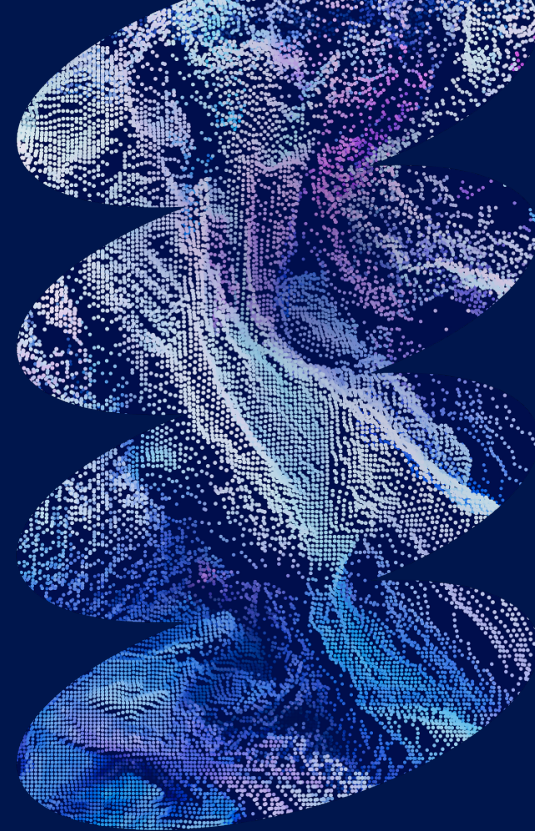
Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

Kysely tulokset 27.5.2024

Sylva ry | Pfizer | NHG



Nordic
Healthcare
Group





Johdanto

Selvityksen tausta ja tavoitteet

Nordic Healthcare Group toteutti yhteistyössä Pfizerin ja Sylva ry:n kanssa lapsena ja nuorena sairastetun syövän myöhäisvaikutuksia kartoittavan selvityksen kevään 2024 aikana.

Selvitys toteutettiin kyselytutkimuksena, jonka tavoitteena oli ymmärtää paremmin syövän ja sen hoitojen erilaisia myöhäisvaikutuksia lapsena tai nuorena aikuisena syövän sairastaneiden elämään sekä kartoittaa, millaisia tiedon, tuen tai muiden palveluiden tarpeita sairastaneilla on.

Kyselyn kohderyhmään kuuluivat 0-25 -vuotiaana syövän sairastaneet yli 18-vuotiaat henkilöt. Kyselyyn saatiin yhteensä 180 vastausta.

Raportissa kyselyn tuloksia tarkastellaan kahden ryhmän kautta: vastaajien, joille syöpä tai sen hoidot olivat aiheuttaneet jonkinlaisen pysyvän haitan, sekä heidän, joilla ei pysyvää haittaa ollut todettu.

Kyselytutkimus lapsena ja nuorena sairastetun syövän myöhäisvaikutuksista

Kyselyn toteutus

Kyselylomakkeen kysymykset muotoiltiin yhteistyössä Pfizerin ja Sylvan asiantuntijoiden kanssa ja kyselyn toimivuus ja ymmärrettävyys validoitiin kokemusasiantuntijan toimesta.

Kyselylomake sisälsi taustoittavien kysymysten lisäksi kysymyksiä elämänlaadusta (RAND-36), suhtautumisesta tulevaisuuteen (Cancer Worry Scale), posttraumaattisesta oireilusta (IES-R) ja kasvusta (PTGI) sekä kysymyksiä psykososiaaliseen tukeen ja sen tarpeisiin liittyen.*

Kysely toteutettiin verkkokyselynä Questback-työkalua hyödyntäen aikavälillä 26.2.2023 - 6.5.2024.

Verkkokyselyn sähköistä linkkiä mainostettiin ja jaettiin kohderyhmälle Sylvan omia kanavia hyödyntäen sekä printtimainoksena syöpäklinikoilla.

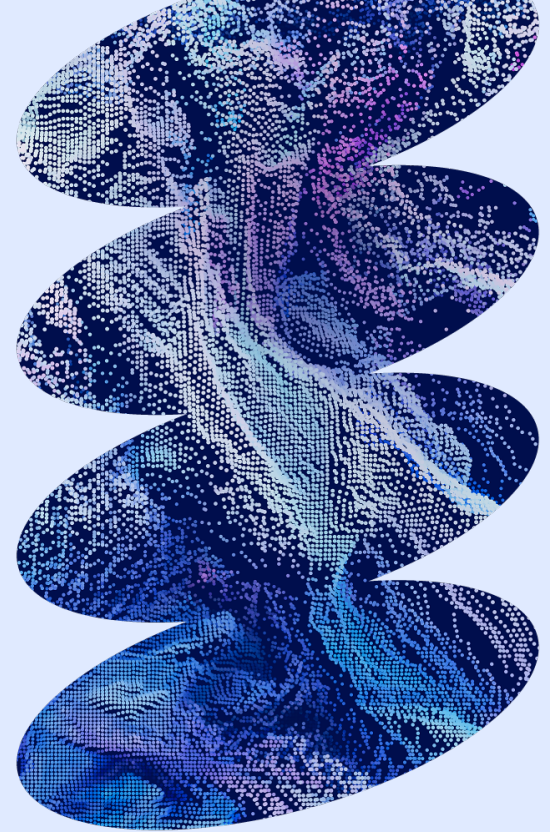
*IES-R suomenkielinen versio: www.mielenterveystalo.fi/ammattilaiset

PTGI Suomenkielinen versio: Copyright suomennos Tuija Turunen – THL-Jokela-Kauhajoki –nuorten mielenterveys

CWS: suomennettu NHG:n toimesta tämän tutkimuksen tarpeisiin



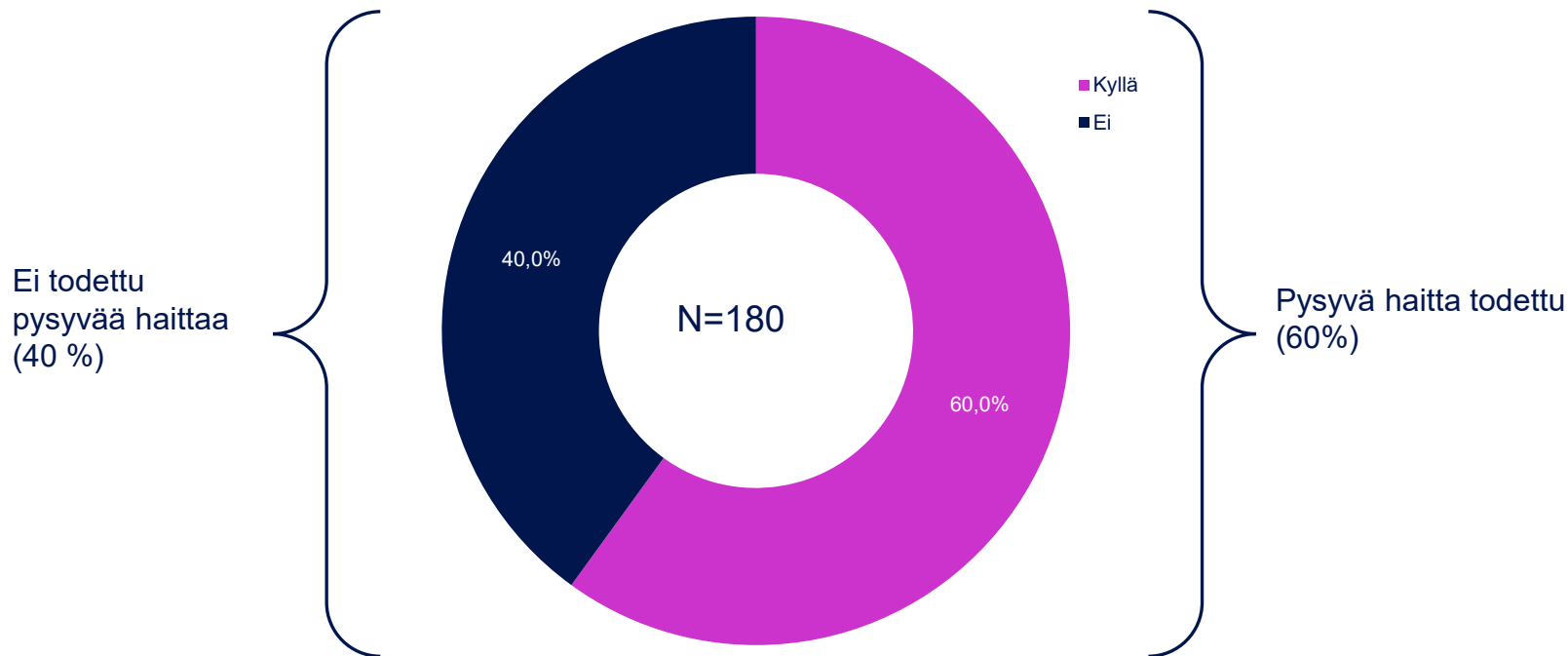
Vastaajien taustatiedot



Syövän tai sen hoidon aiheuttaman pysyvän haitan jaottelu tulosten tarkastelussa

Alaryhmäanalyysin muodostuminen

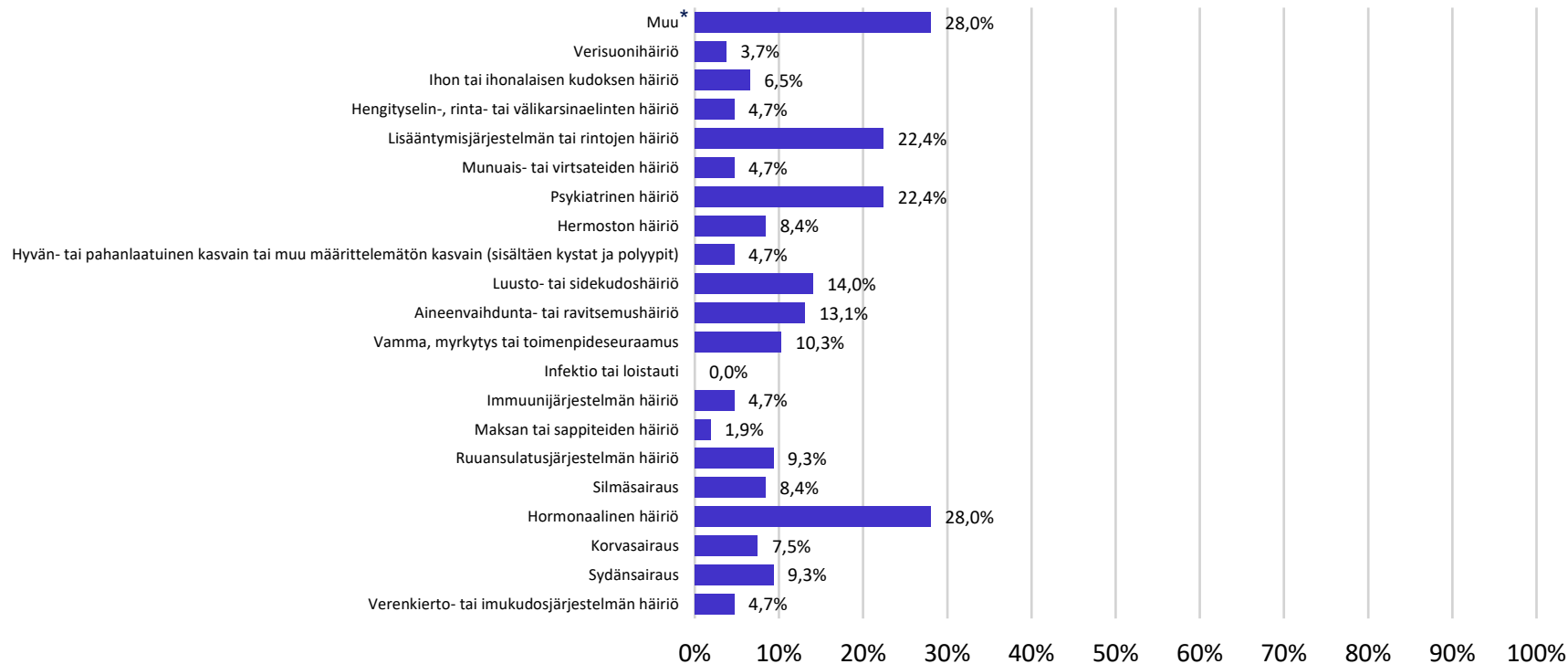
Ovatko syöpä tai sen hoidot aiheuttaneet sinulle jonkinlaisen pysyvän haitan?



Syövän tai hoitojen aiheuttamien pysyvien haittojen jakauma

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

Mikä pysyvä haitta / mitkä pysyvät haitat sinulla on todettu? (N=107)

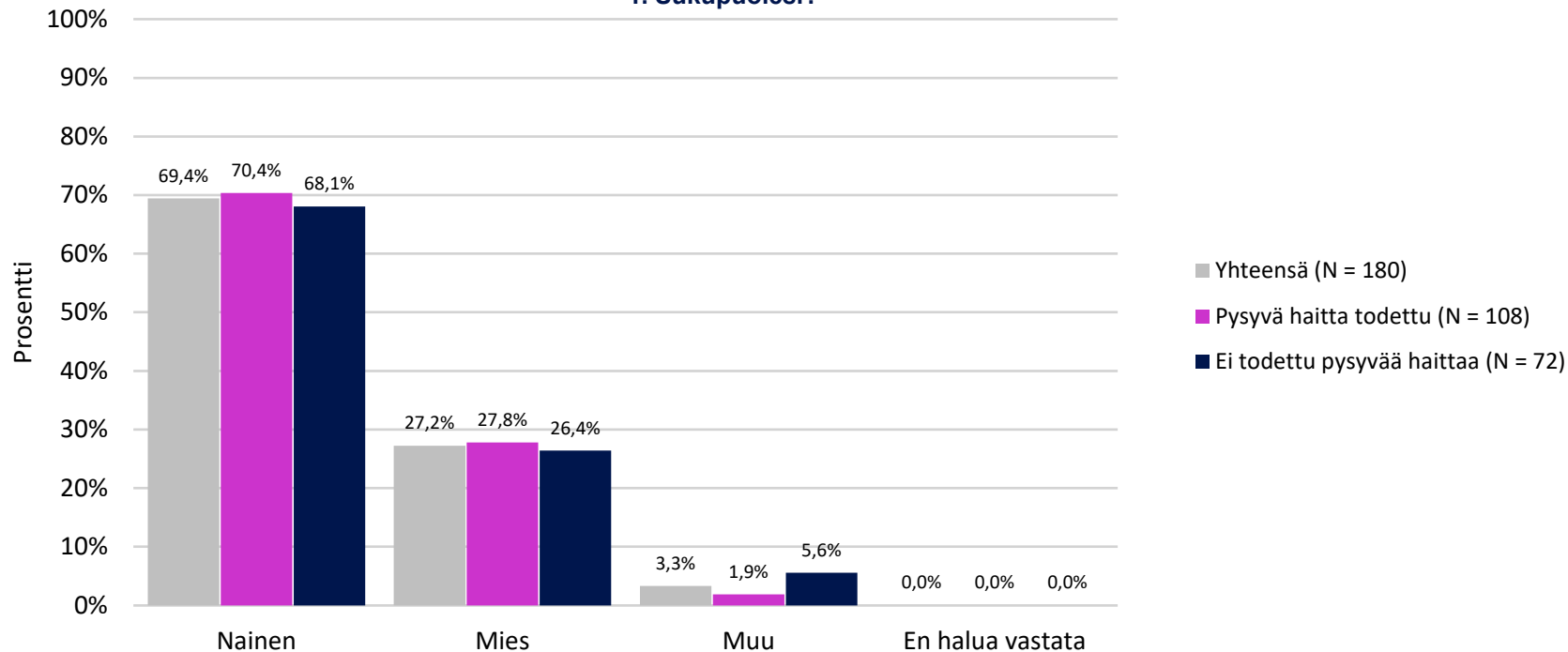


* Vaihtoehdon "Muu" valinneista 13/30 (43%) oli vastannut vähintään yhden muunkin vaihtoehdoissa määritellyn pysyvän haitan.

Suurin osa kyselyn vastaajista oli naisia – miehiä reilu neljännes

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

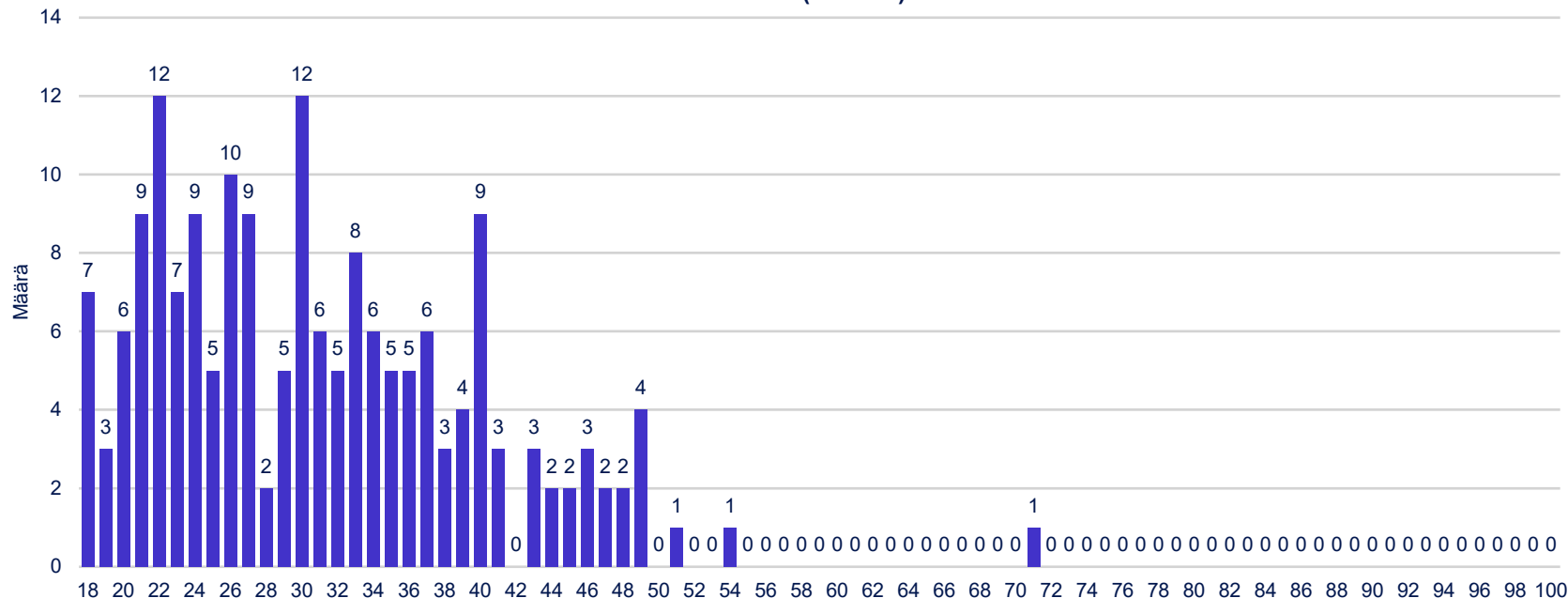
1. Sukupuolesi?



Vastaajien keski-ikä oli noin 30 vuotta

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

2. Ikäsi? (N = 177)

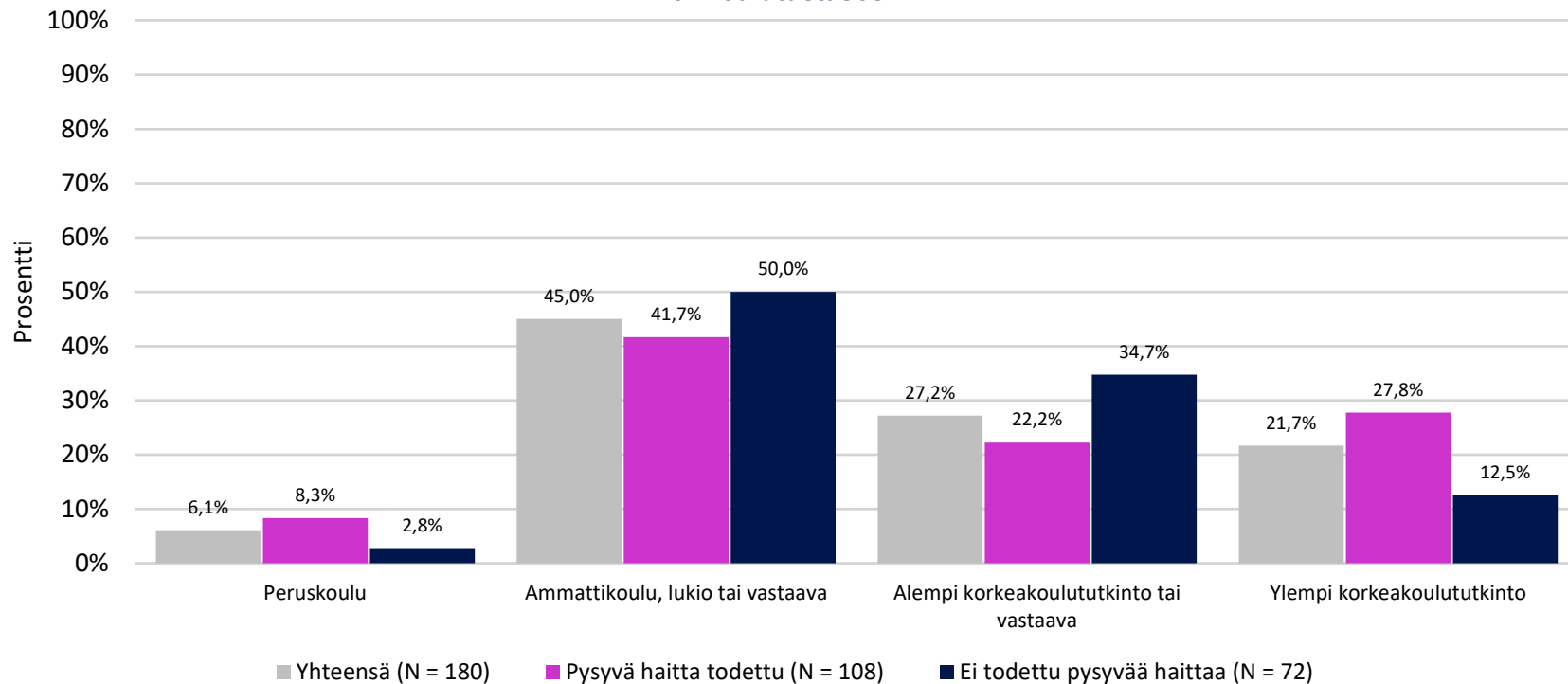


	N	Keskiarvo	Keskihajonta	Mediaani
Yhteensä	177	30,87006	9,05102	30
Pysyvä haitta todettu	106	31,33962	9,892714	30
Ei todettu pysyvää haittaa	71	30,16901	7,569371	30

Valtaosalla oli ammattikoulu- tai lukiotausta

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

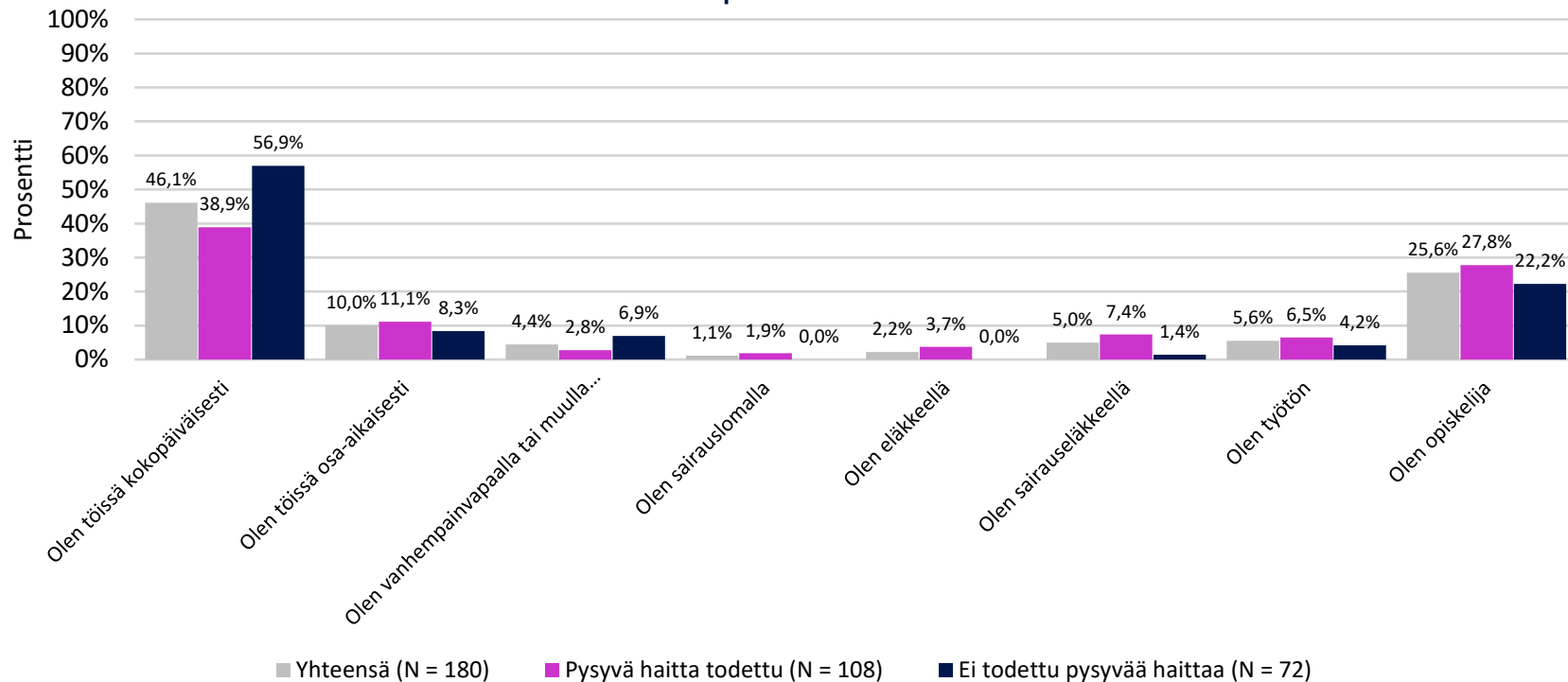
3. Koulutustasosi?



Enemmistö vastaajista oli kyselyn toteutushetkellä työelämässä

Vastaajista, joille syöpä tai sen hoidot olivat aiheuttaneet jonkinlaisen pysyvän haitan, vajaa 40 % oli kokopäiväisesti töissä

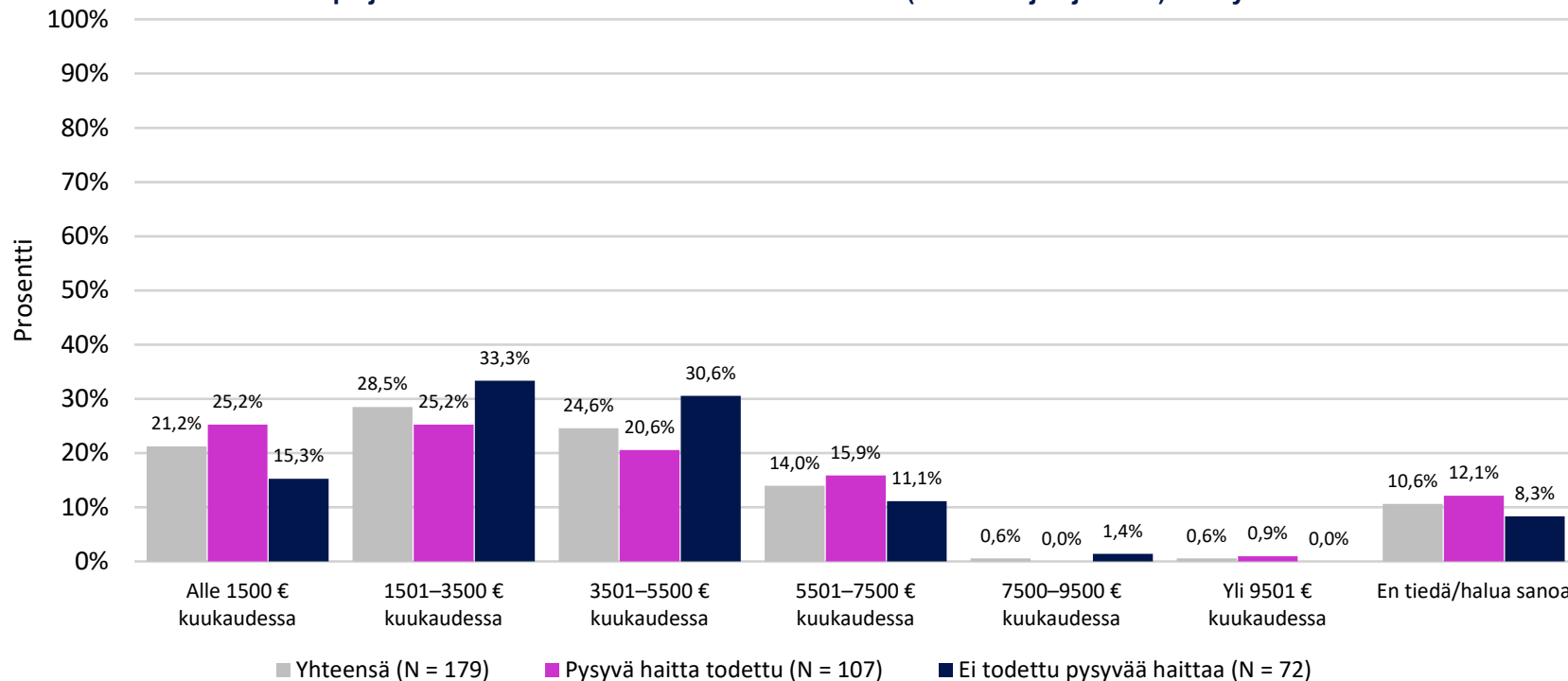
4. Mikä seuraavista kuvaa parhaiten tämänhetkistä tilannettasi?



Tulotaso jakautui vastaajien kesken melko tasaisesti

Vastaajista, joille syöpä tai sen hoidot olivat aiheuttaneet jonkinlaisen pysyvän haitan, neljännes ilmoitti tuloikseen alle 1500 € kuukaudessa

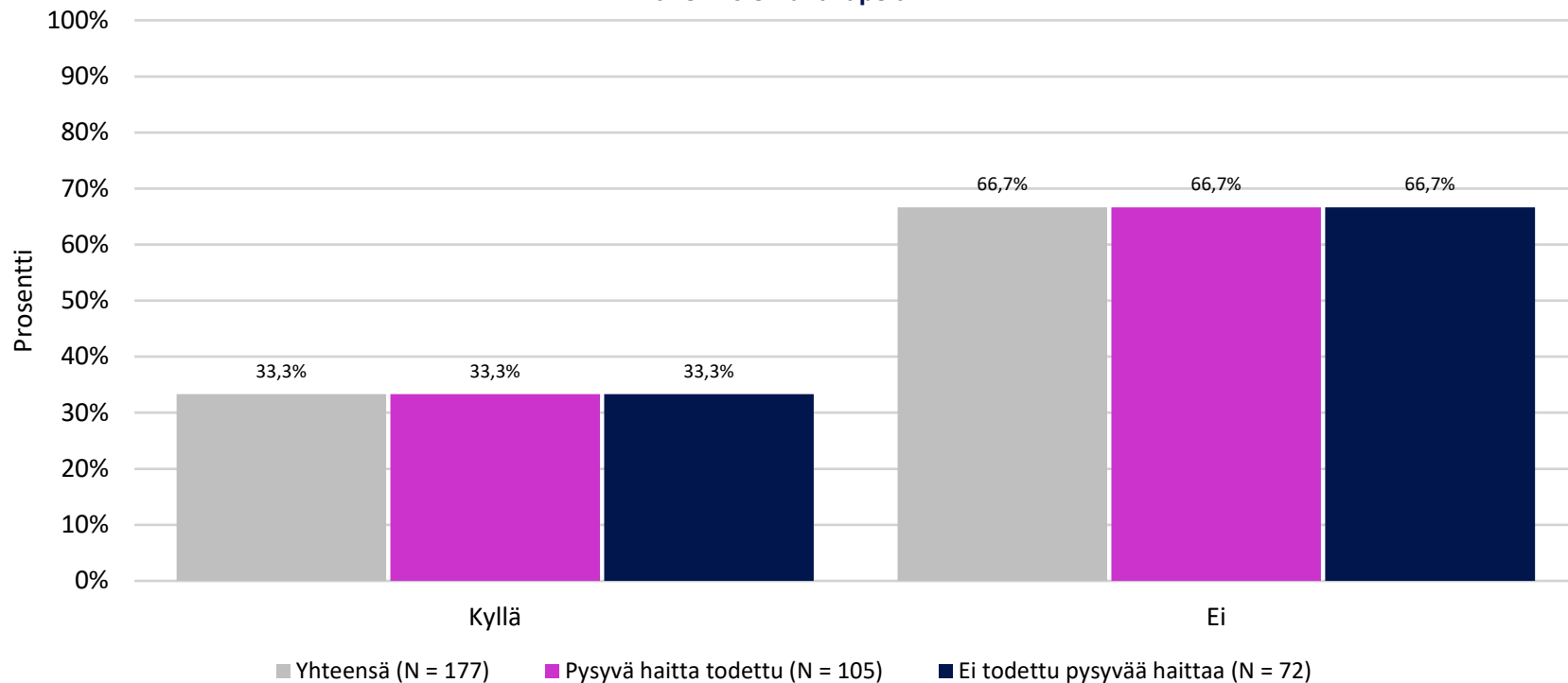
5. Kuinka paljon kotitaloutenne kuukausittaiset nettotulot (tulot verojen jälkeen) ovat yhteensä?



Kolmasosalla vastaajista oli lapsia

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

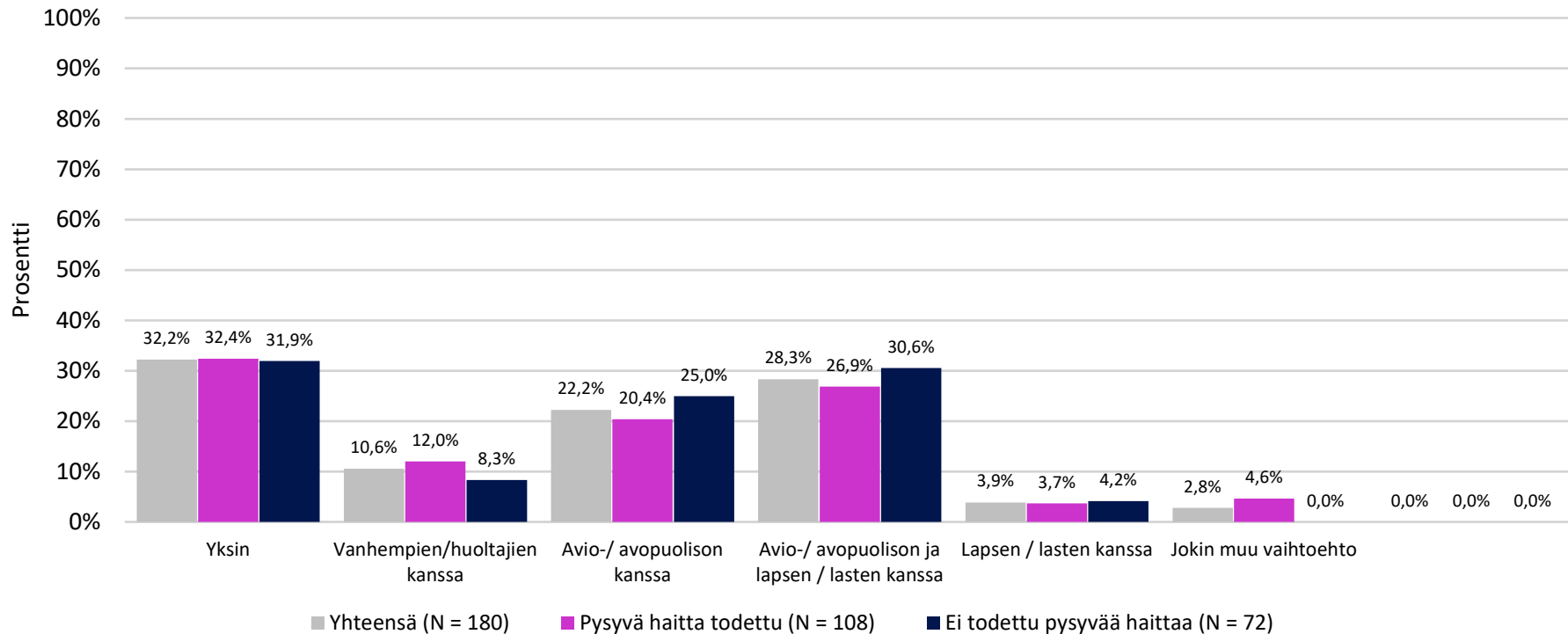
6. Onko sinulla lapsia?



Tyypillisimmin vastaajat asuivat puolison ja/tai lasten kanssa – yksin asuvia oli vajaa kolmasosa

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

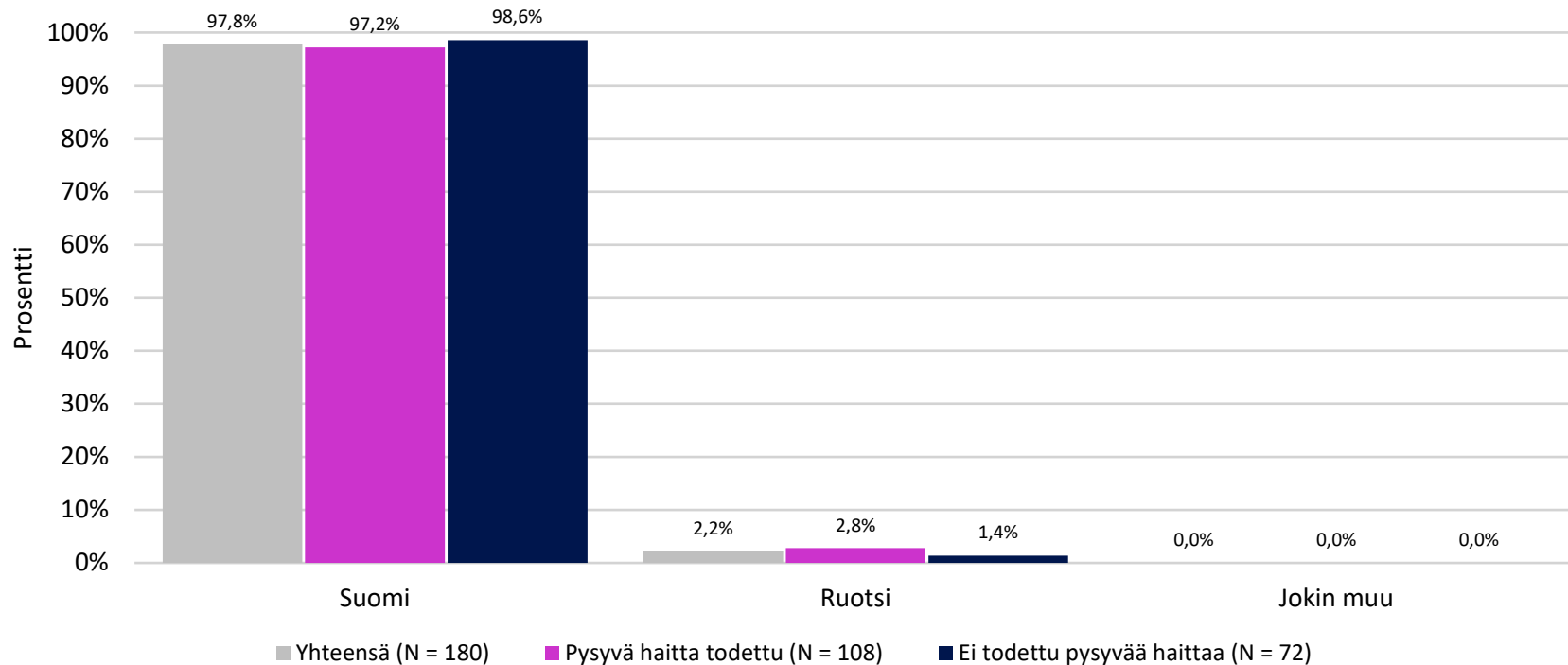
7. Miten asut tällä hetkellä?



Lähes kaikki mainitsivat äidinkielekseen suomen

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

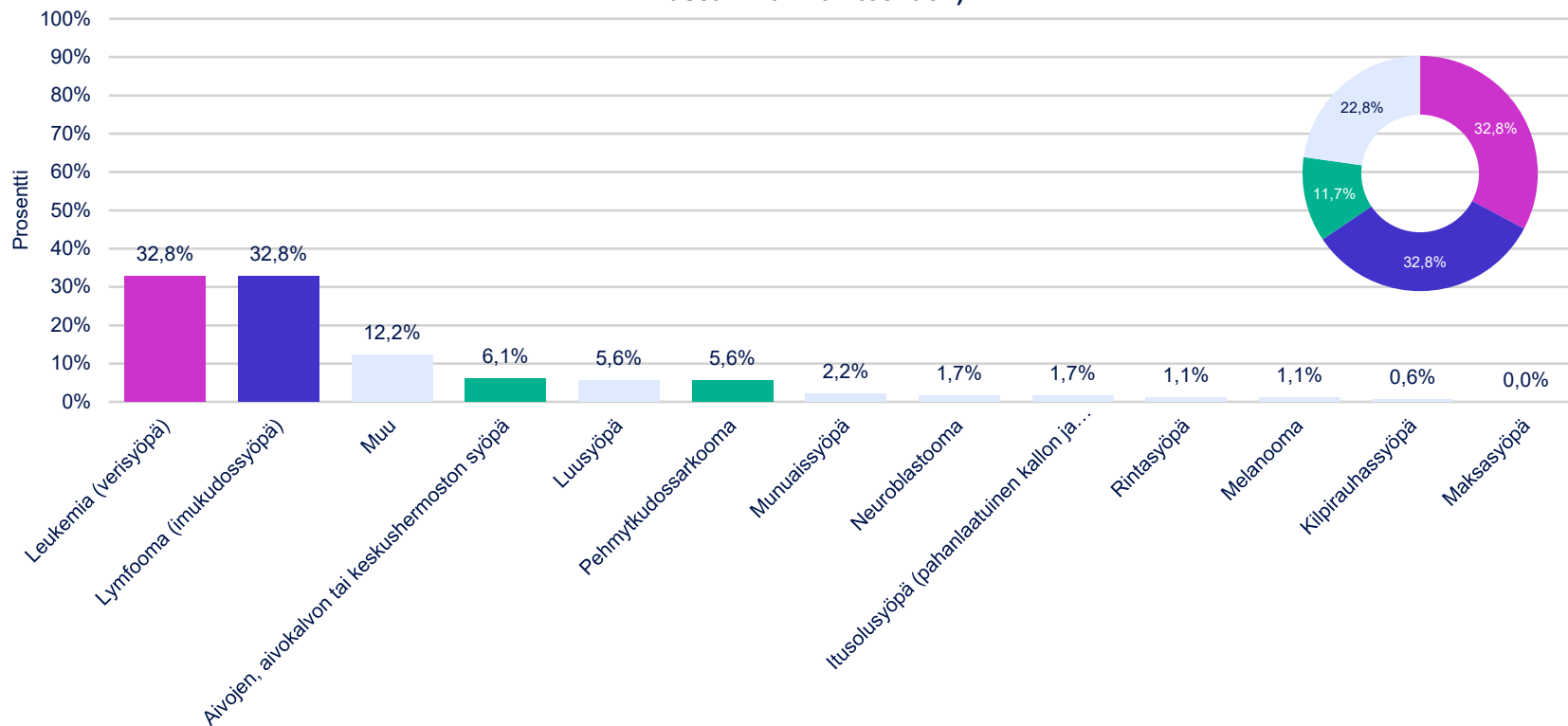
8. Mikä on äidinkielesi?



Suurin osa kaikista vastaajista oli sairastunut lymfoomaan tai leukemiaan

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

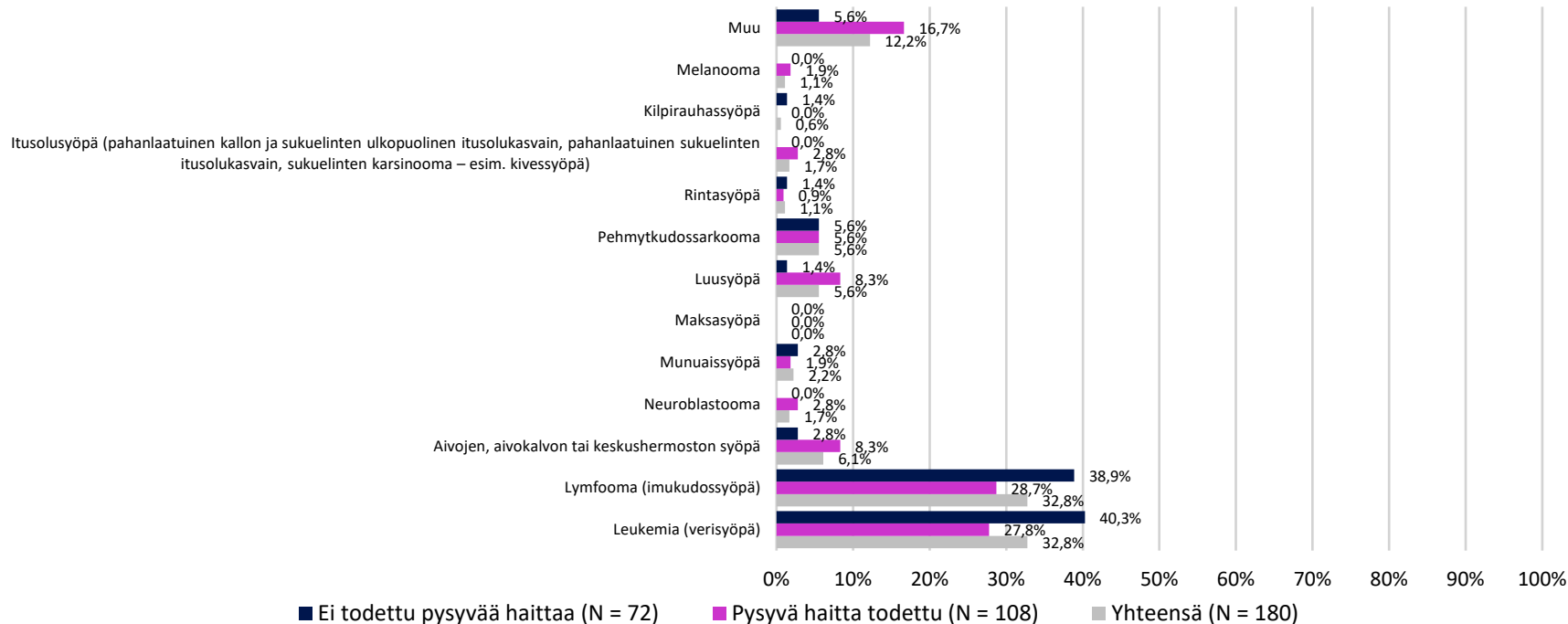
9. Mikä/mitkä seuraavista syövästä sinulla on todettu lapsuudessasi/ nuoruudessasi? (voit tarvittaessa valita useamman vaihtoehdon)



Vastaajat, joille syöpä tai sen hoidot olivat aiheuttaneet jonkinlaisen pysyvän haitan, olivat sairastaneet lymfooman ja leukemian lisäksi enemmän aivojen alueen syöpää ja luusyöpää

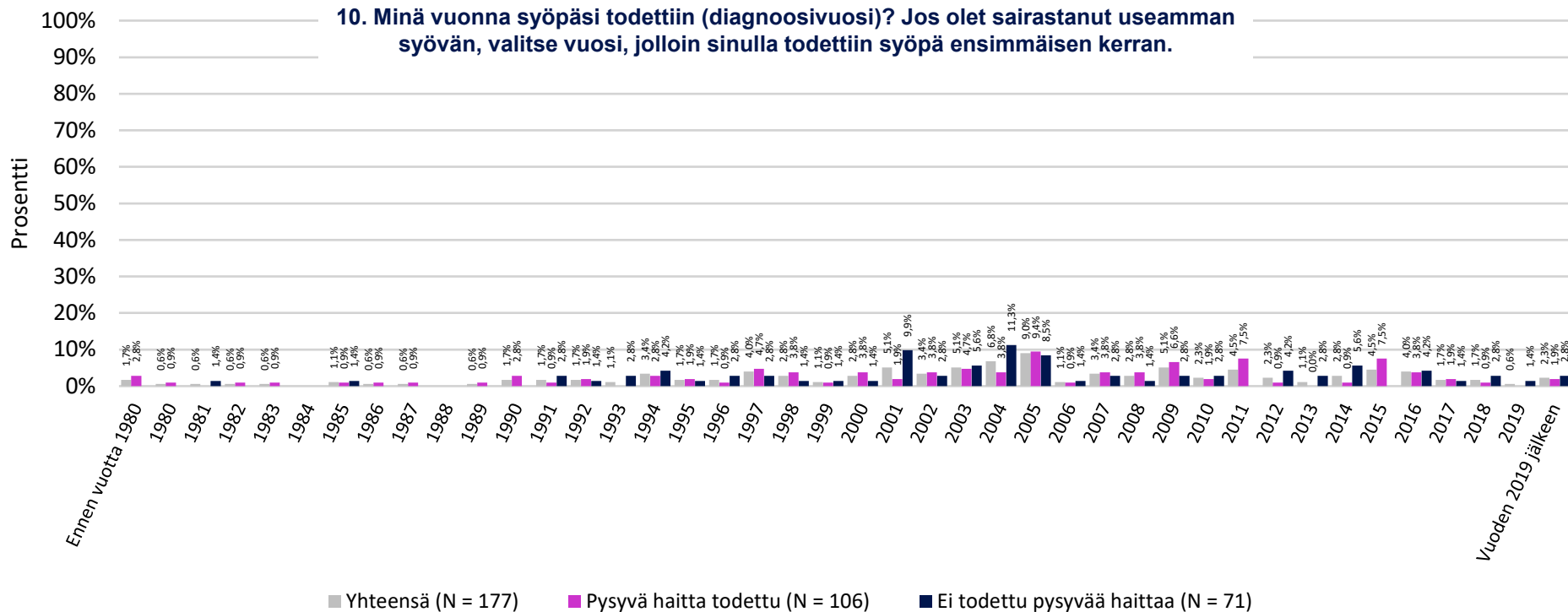
Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

9. Mikä/mitkä seuraavista syöivistä sinulla on todettu lapsuudessasi/ nuoruudessasi? (monivalinta)



Selvällä enemmistöllä syöpä oli todettu 2000- tai 2010-luvulla

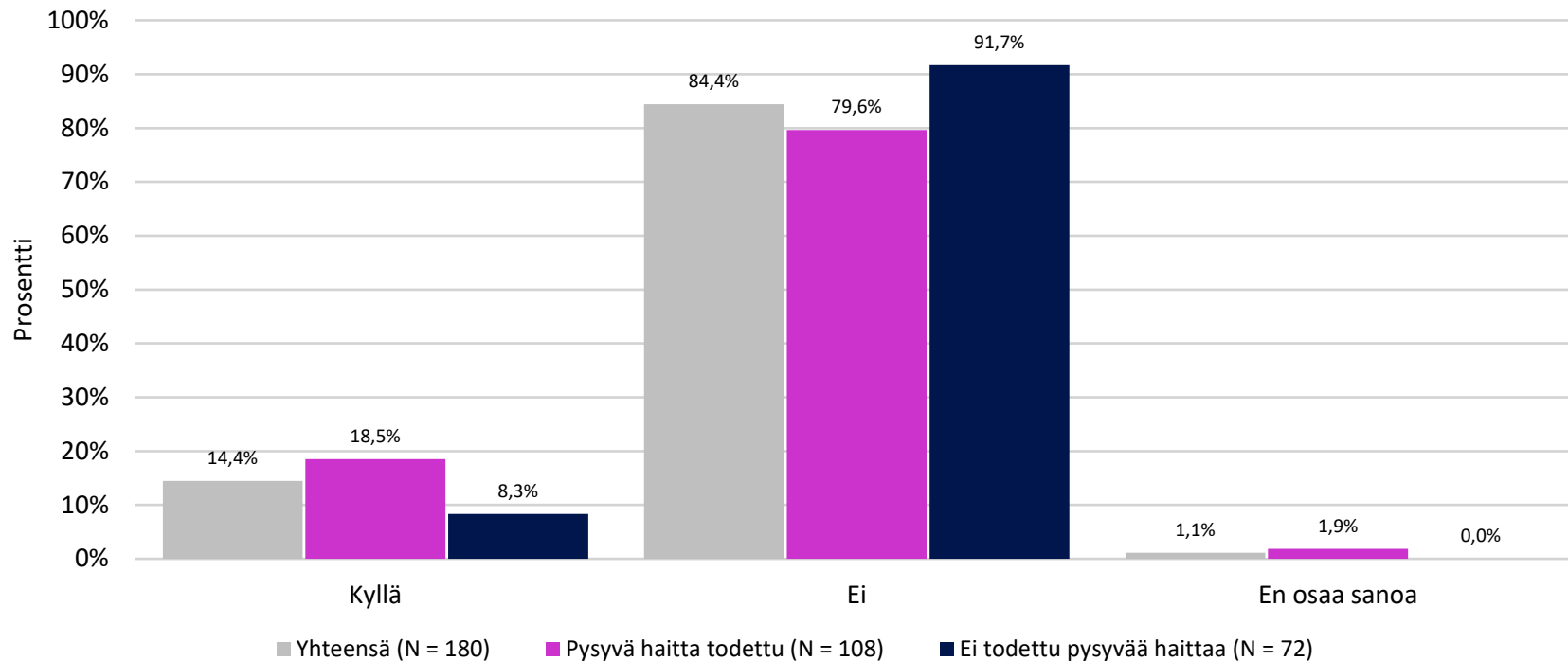
Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille



Syöpä oli uusiutunut vajaalla 15 %:lla kaikista vastaajista

Vastaajilla, joilla oli todettu pysyvä haitta, syövän uusiutuminen oli vähän yleisempää

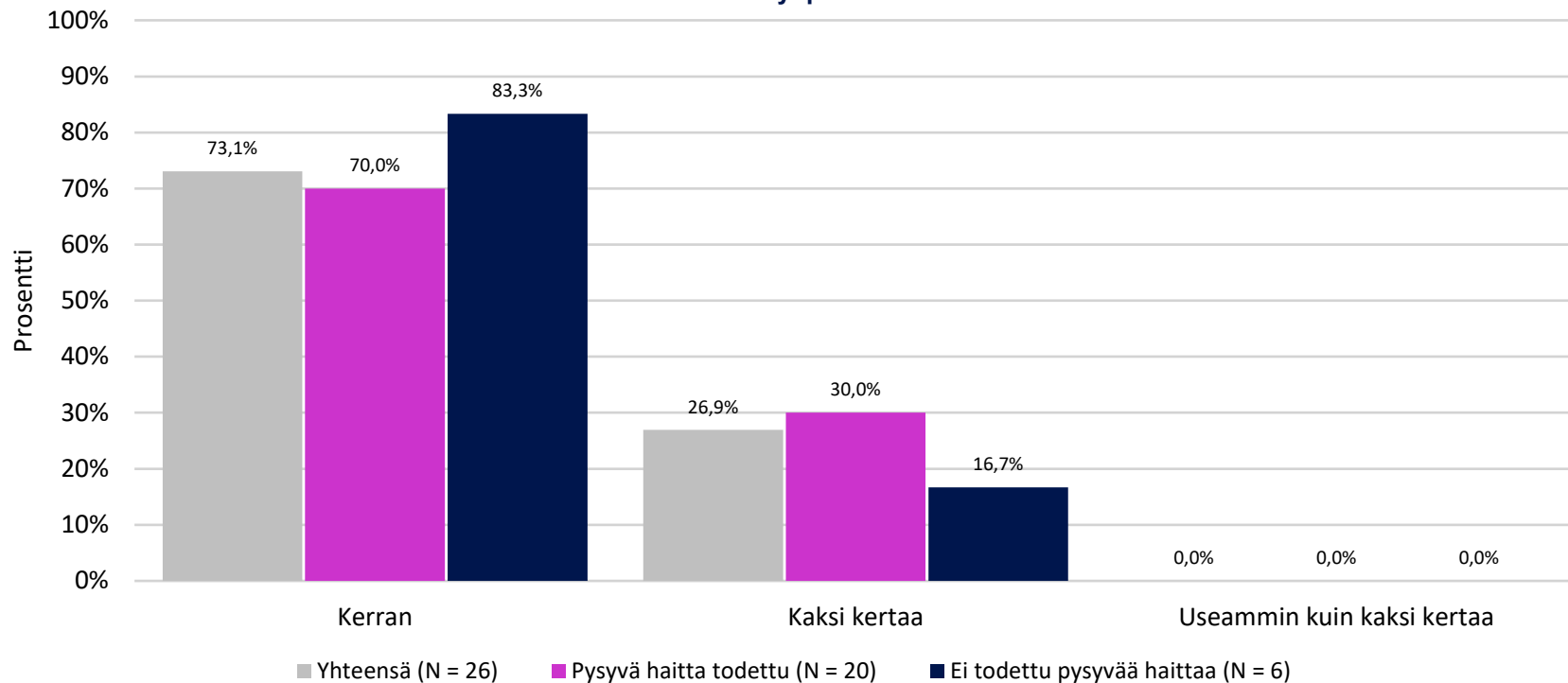
11. Onko syöpäsi todettu uusiutuneen sen ensitoteamisen jälkeen?



Niistä vastaajista, joilla oli todettu syövän uusiutuminen, reilulla neljäsosalla syöpä oli uusiutunut kahdesti

Vastaajilla, joilla oli todettu pysyvä haitta, myös syövän uusiutuminen kaksi kertaa oli yleisempää

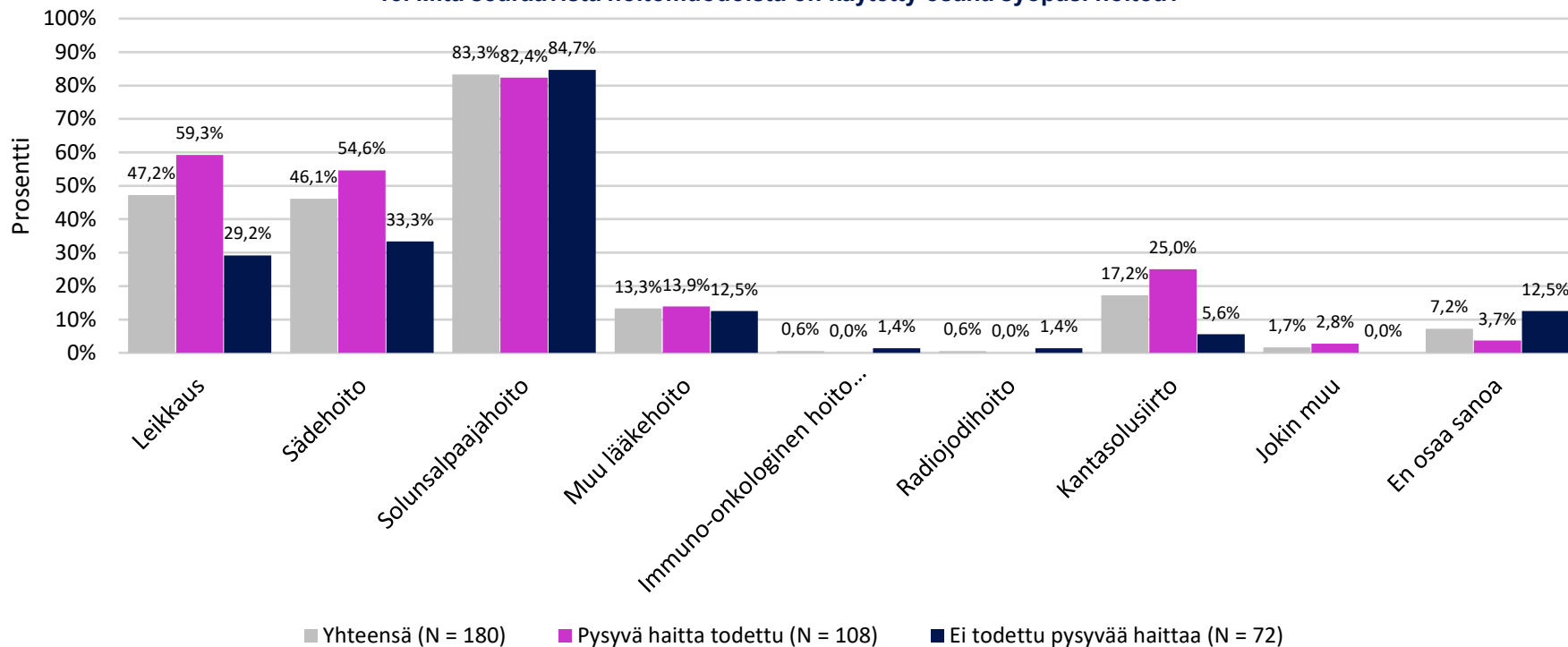
12. Montako kertaa syöpäsi on uusiutunut?



Yleisimmin kaikki vastaajat olivat saaneet solunsalpaajahoidoa

Vastaajat, joille syöpä tai sen hoidot olivat aiheuttanut pysyvän haitan, olivat saaneet enemmän myös leikkaus- ja sädehoitoa; neljännes kantasolusiirron

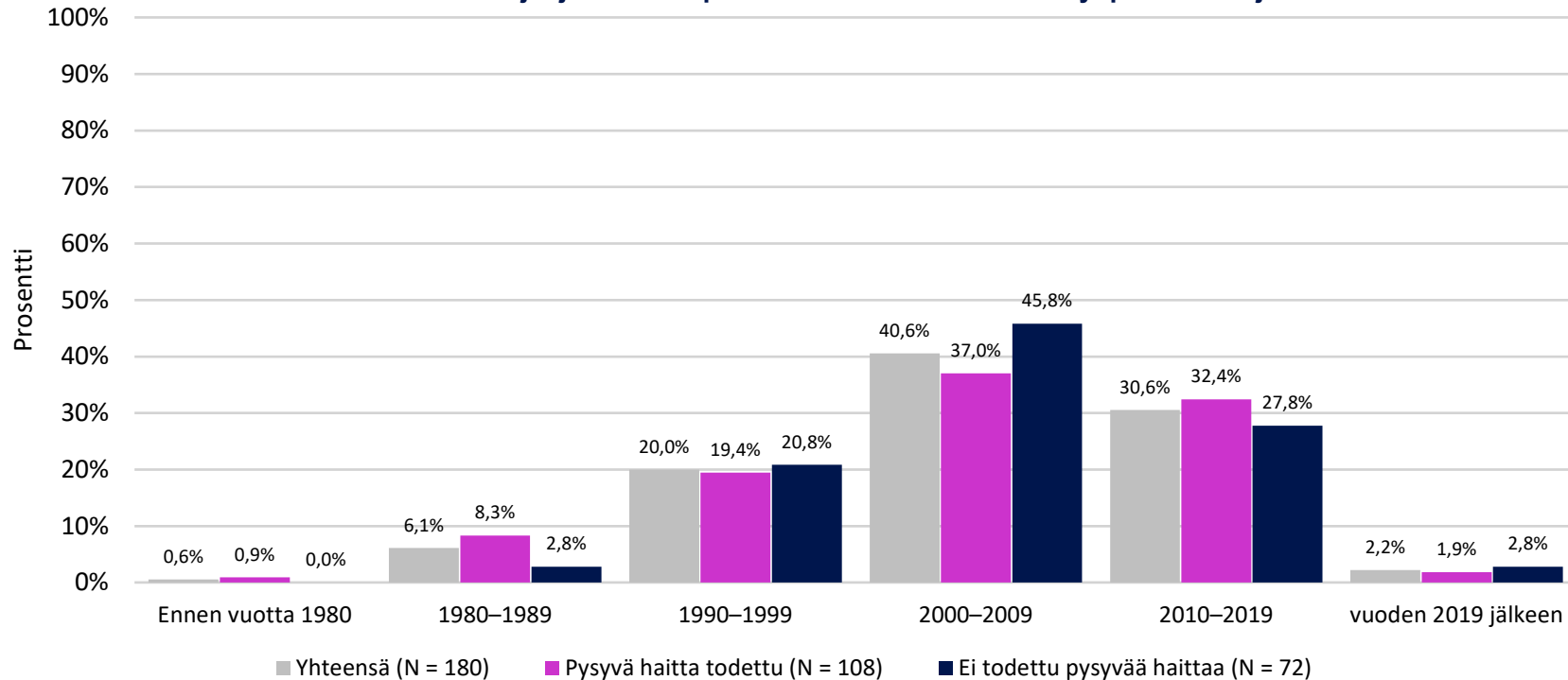
13. Mitä seuraavista hoitomuodoista on käytetty osana syöpäsi hoitoa?



Suurin osa oli saanut hoitoa 2000- ja 2010-luvulla, mikä oli linjassa syövän toteamisajankohdan kanssa

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

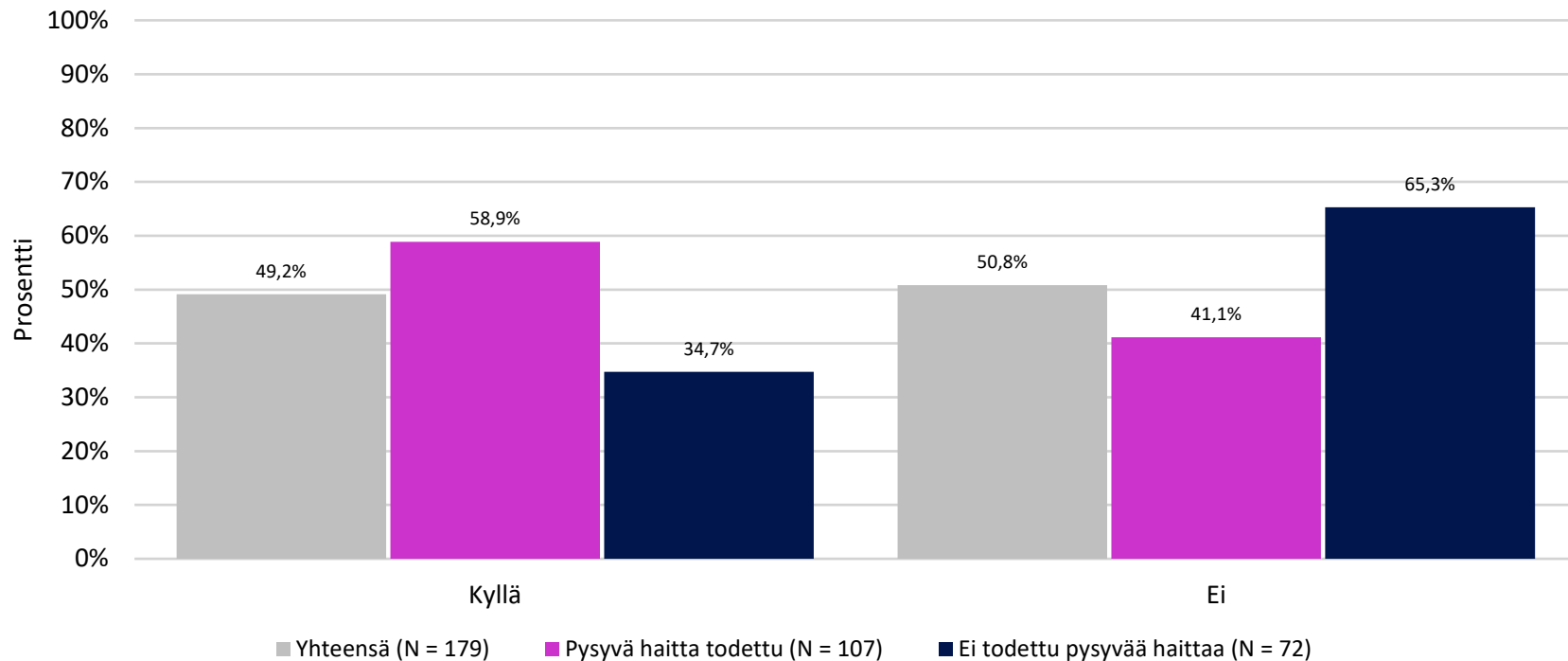
14. Mihin seuraavista ajanjaksoista lapsena/nuoruudessa todetun syöpäsi hoito ajoittui?



Lähes puolella kaikista vastaajista oli todettu syövän lisäksi myös jokin toinen pitkäaikainen sairaus

Vastaajista, joilla oli todettu syövästä tai sen hoidosta aiheutunut pysyvä haitta, lähes 60 % raportoi myös muusta pitkäaikaisesta sairaudesta

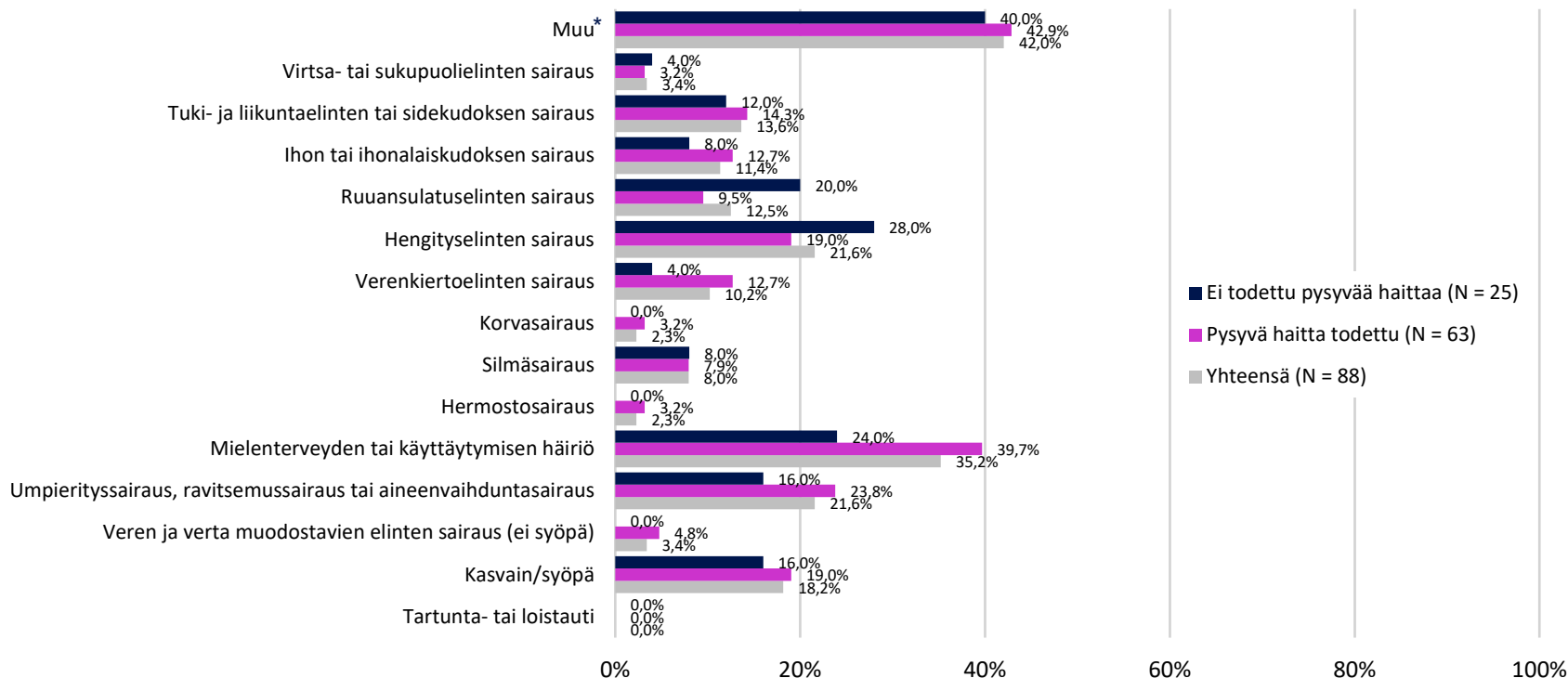
15. Onko sinulla todettu/diagnosoitu syövän lisäksi jokin muu pitkäaikainen sairaus?



Mielenterveyteen tai käyttäytymiseen liittyvä sairaus oli todettu hieman yli kolmasosalla kaikista vastaajista

Vastaajilla, joilla oli todettu syövästä tai sen hoidosta aiheutunut pysyvä haitta, lähes 40 %:lla oli todettu mielenterveyden tai käyttäytymisen häiriö

16. Mikä pitkäaikainen sairaus / mitkä pitkäaikaiset sairaudet sinulla on todettu/diagnosoitu?

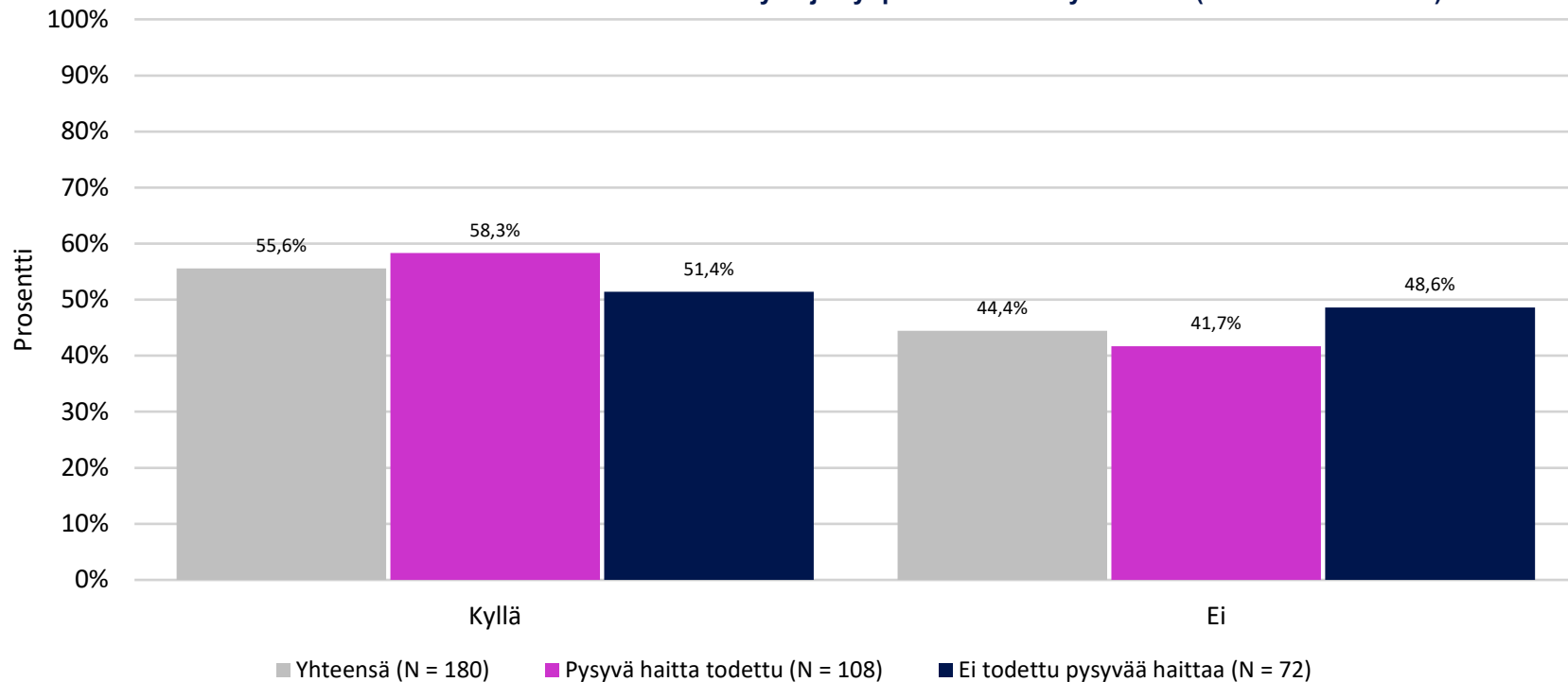


* Vaihtoehdon "Muu" valinneista 18/37 (49%) oli vastannut vähintään yhden muunkin vaihtoehdoissa määritellyn pitkäaikaissairauden.

Yli puolella vastaajista oli kyselyhetkellä edelleen seurantakäyntejä hoitavassa yksikössä

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

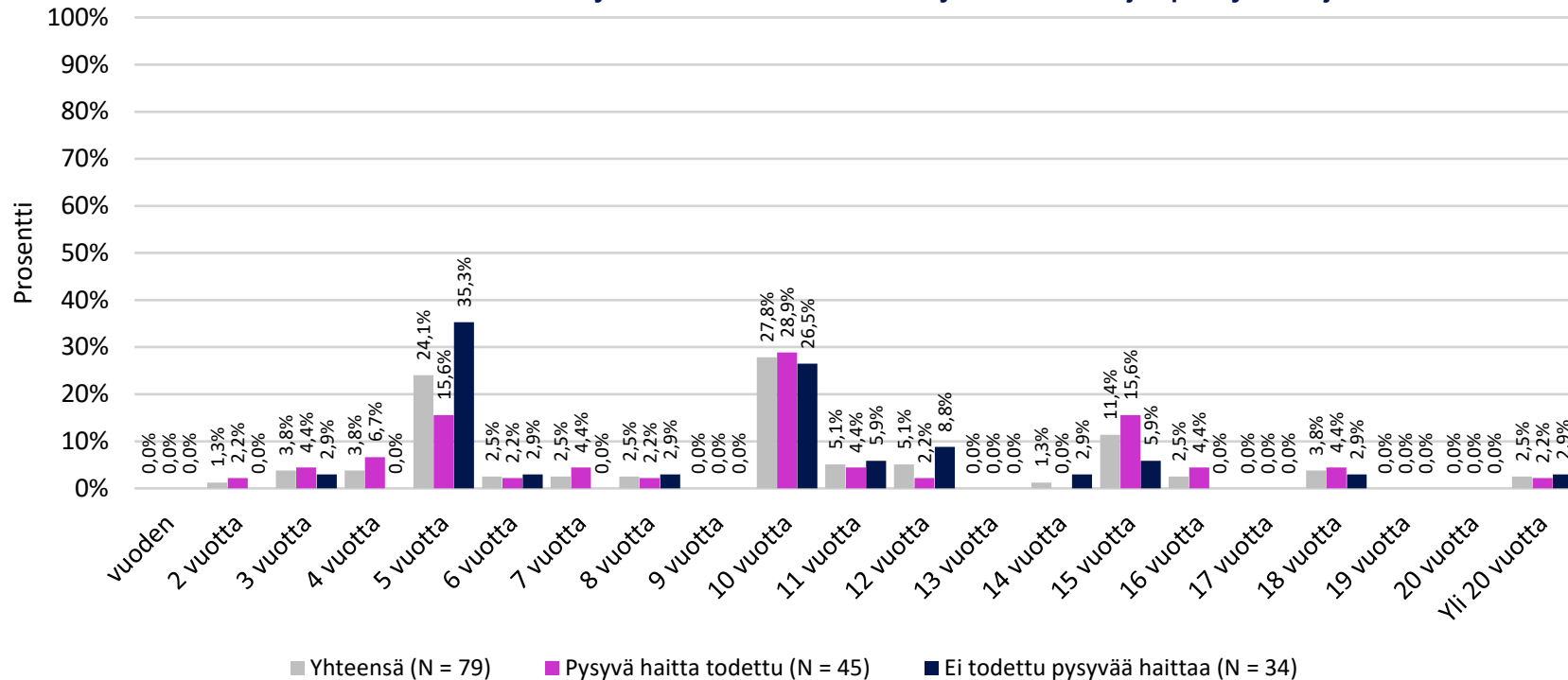
19. Onko sinulla tällä hetkellä säännöllisiä seurantakäyntejä syöpää hoitavassa yksikössä (erikoissairaanhoito)?



Seurannan/hoidon päättäneillä syöpää oli seurattu tyypillisimmin 5, 10 tai 15 vuotta

Vastaajilla, joilla oli todettu syövästä tai sen hoidosta aiheutunut pysyvä haitta, seuranta jatkui yleisimmin 10 vuotta

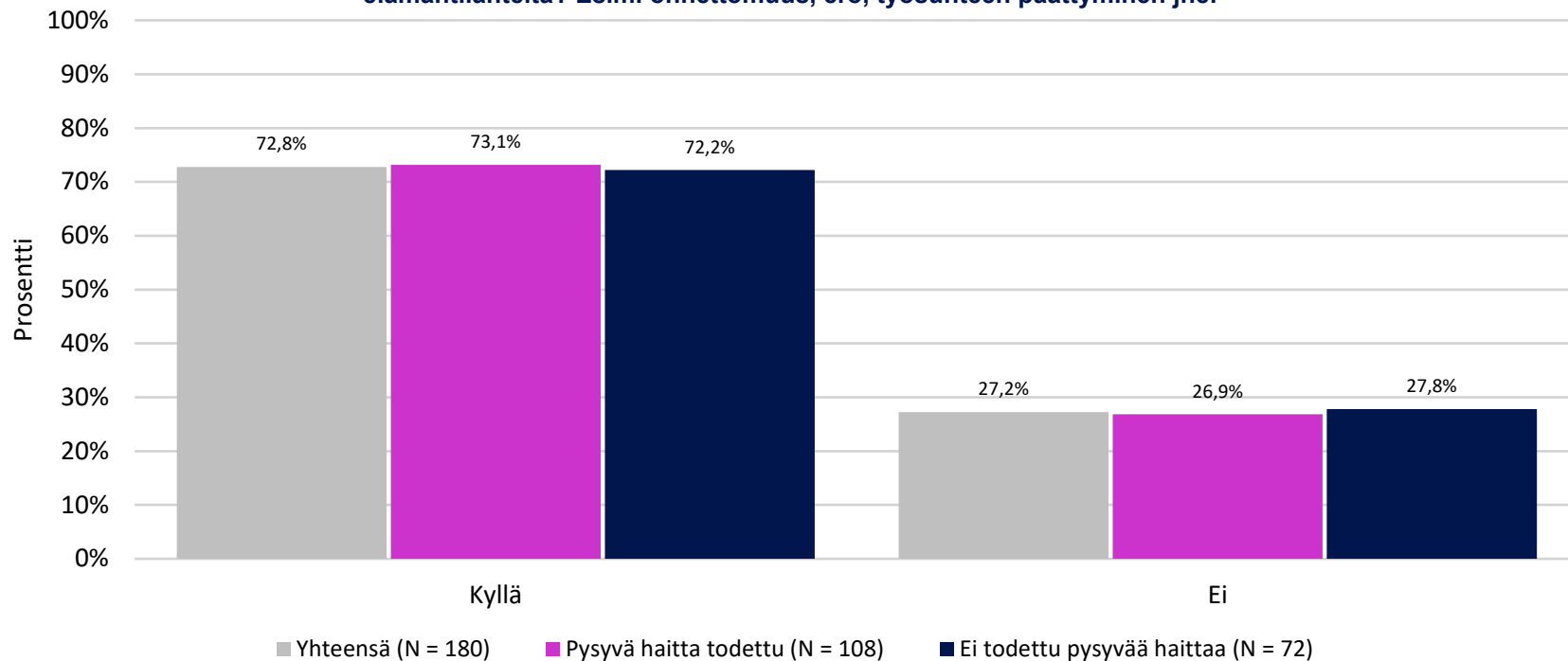
20. Montako vuotta sinua seurattiin syövän hoidosta vastaavassa yksikössä hoitojen päättymisen jälkeen?



Lähes kolmella neljästä oli ollut muitakin stressaavia elämäntilanteita syöpään sairastumisen lisäksi

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

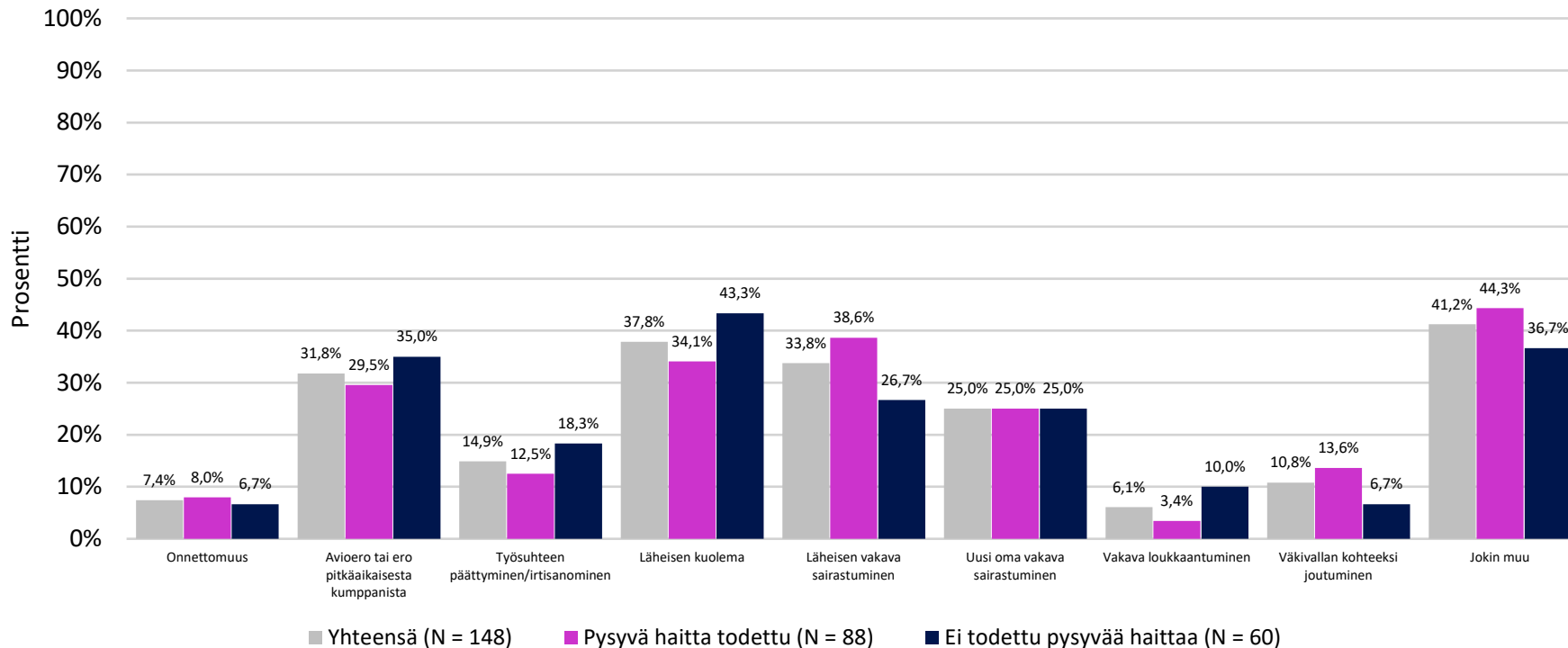
21. Onko elämässäsi ollut syöpädiagnoosin ja hoitojen lisäksi muita stressaavia elämäntilanteita? Esim. onnettomuus, ero, työsuhteen päätyminen jne.



Stressaavan elämäntilanteen syyt vaikuttivat olevan moninaisia

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

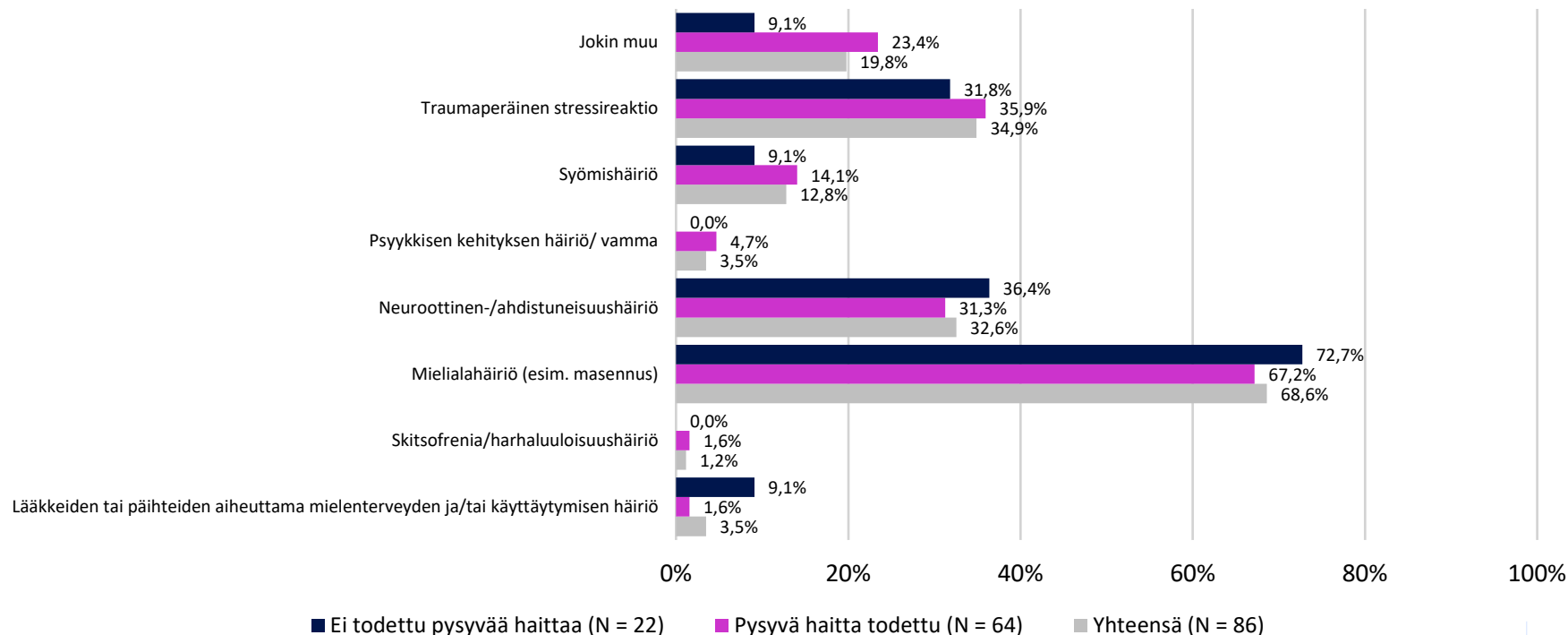
22. Mikä/mitkä seuraavista ovat vaikuttaneet stressaavan elämäntilanteen kokemukseesi?



Lähes puolella kaikista vastaajista oli todettu jokin mielialahäiriö

Mielialahäiriö (esim. masennus) oli yleisimmin valittu sairaus

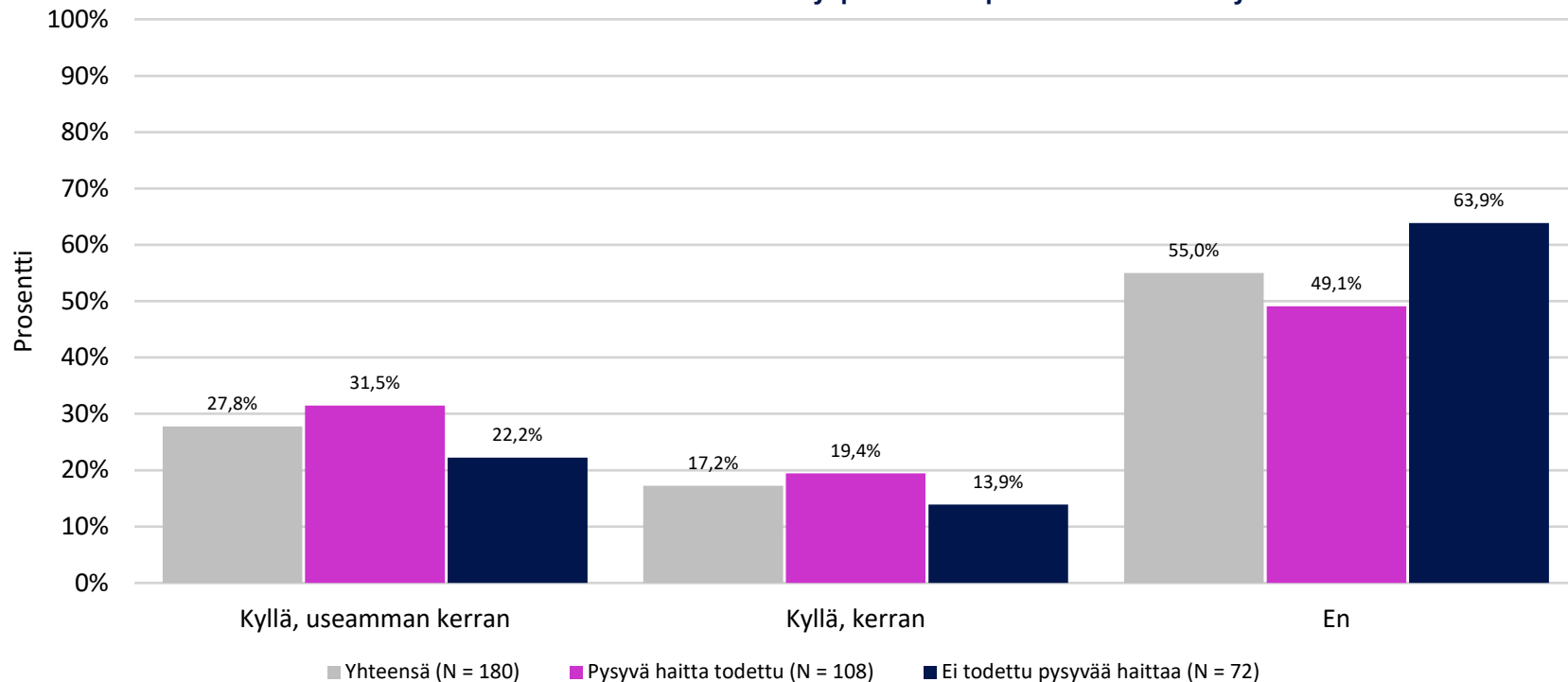
23. Onko sinulla syövän hoidon päättymisen jälkeen todettu jokin/joitakin seuraavista mielenterveyteen liittyvistä sairauksista?



Mielenterveyspalveluiden piiriin hakeutuminen sairastetun syövän vuoksi oli yleistä

Vastaajista joilla oli todettu syövästä tai sen hoidosta aiheutunut pysyvä haitta, yli puolet oli hakeutunut palveluiden piiriin ja reilu 30 % useammin kuin kerran

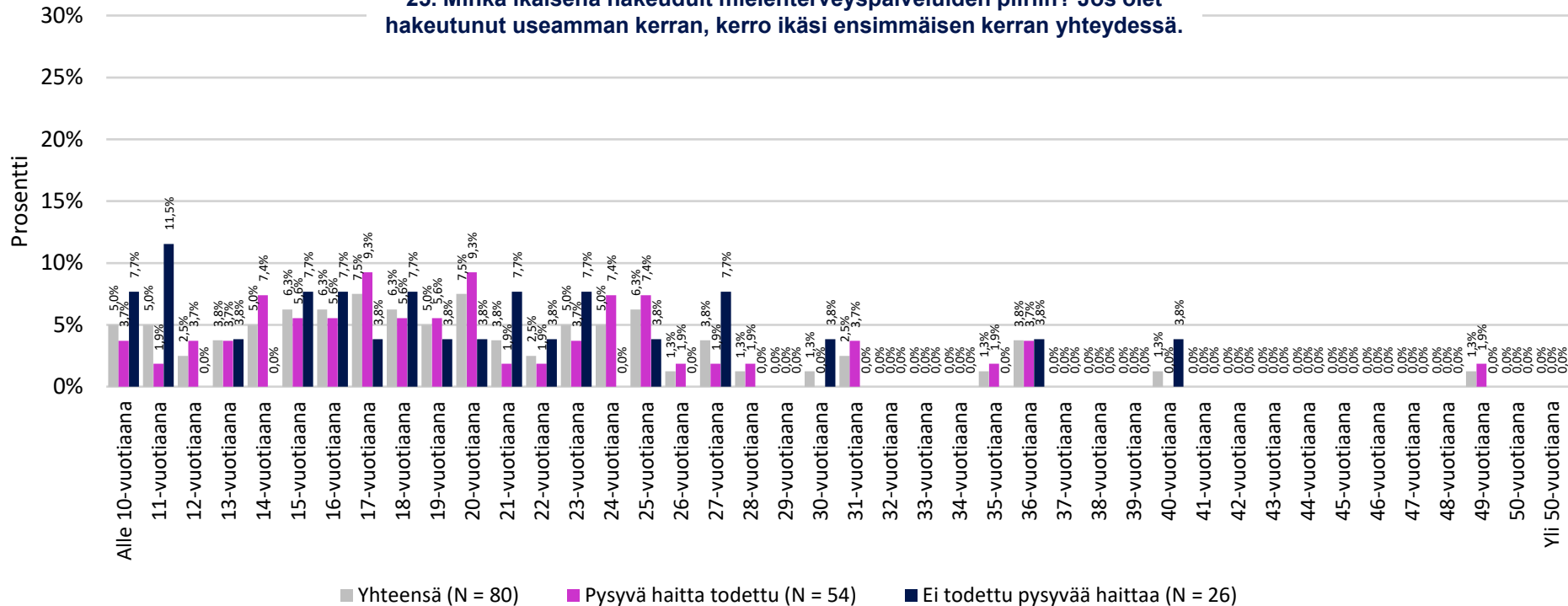
24. Oletko missään vaiheessa hakeutunut mielenterveyspalveluiden piiriin sairastamasi syövän vuoksi?



Mielenterveyspalveluihin hakeutuneiden ikä hakeutumishetkellä

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

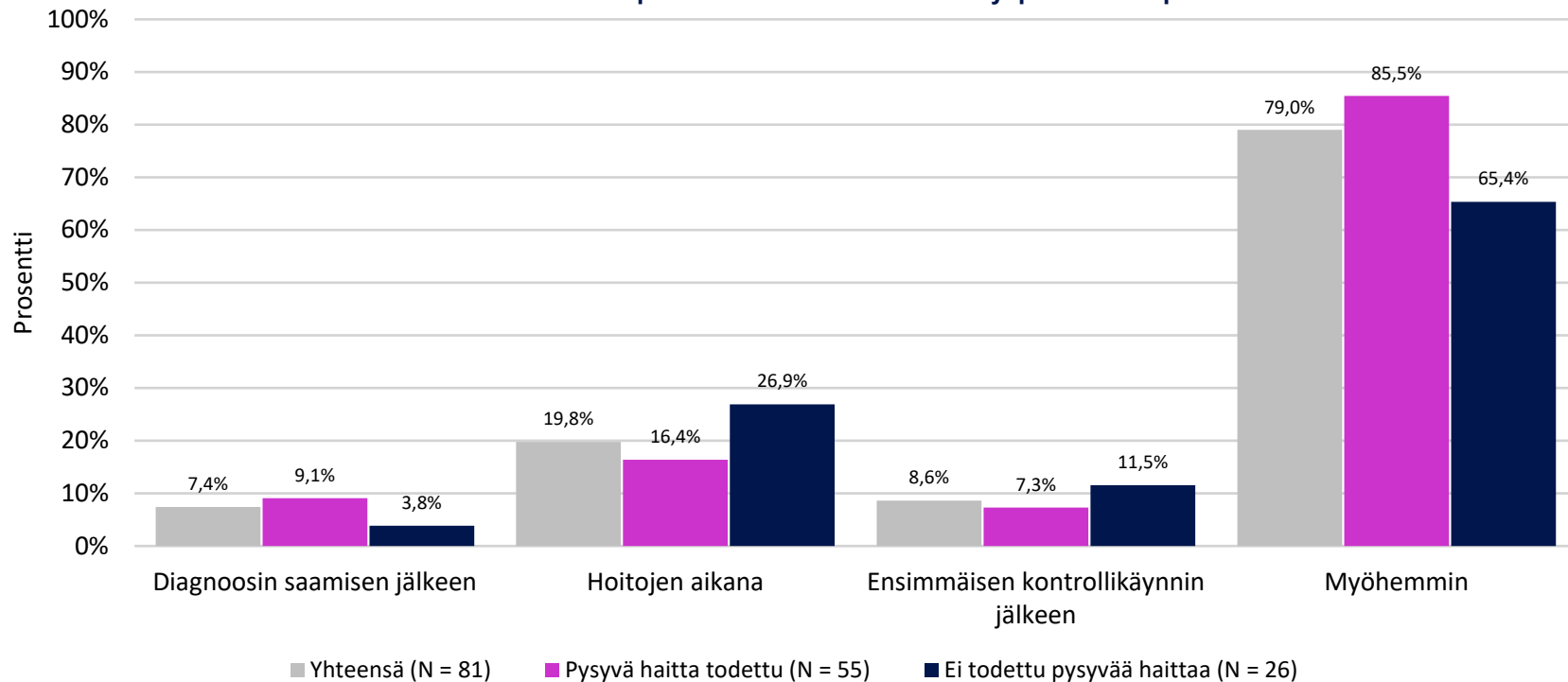
25. Minkä ikäisenä hakeuduit mielenterveyspalveluiden piiriin? Jos olet hakeutunut useamman kerran, kerro ikäsi ensimmäisen kerran yhteydessä.



Lähes neljä viidestä mielenterveyspalveluihin hakeutuneista teki tämän hoitojen päätyttyä

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

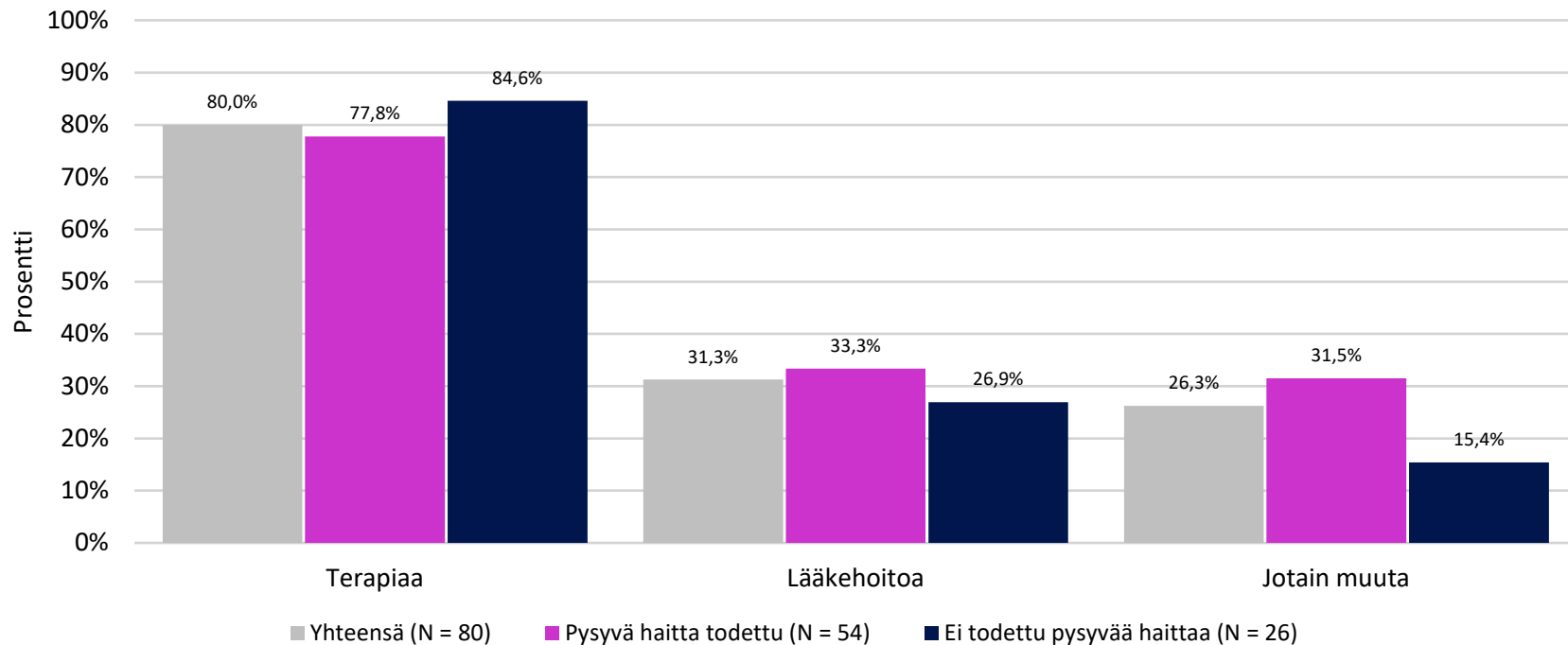
26. Missä vaiheessa hoitopolkua hakeuduit mielenterveyspalveluiden piiriin?



Selvä enemmistö kaikista mielenterveyspalveluiden piiriin hakeutuneista sai hoidoksi terapiaa – lääkehoitoa vajaa kolmannes

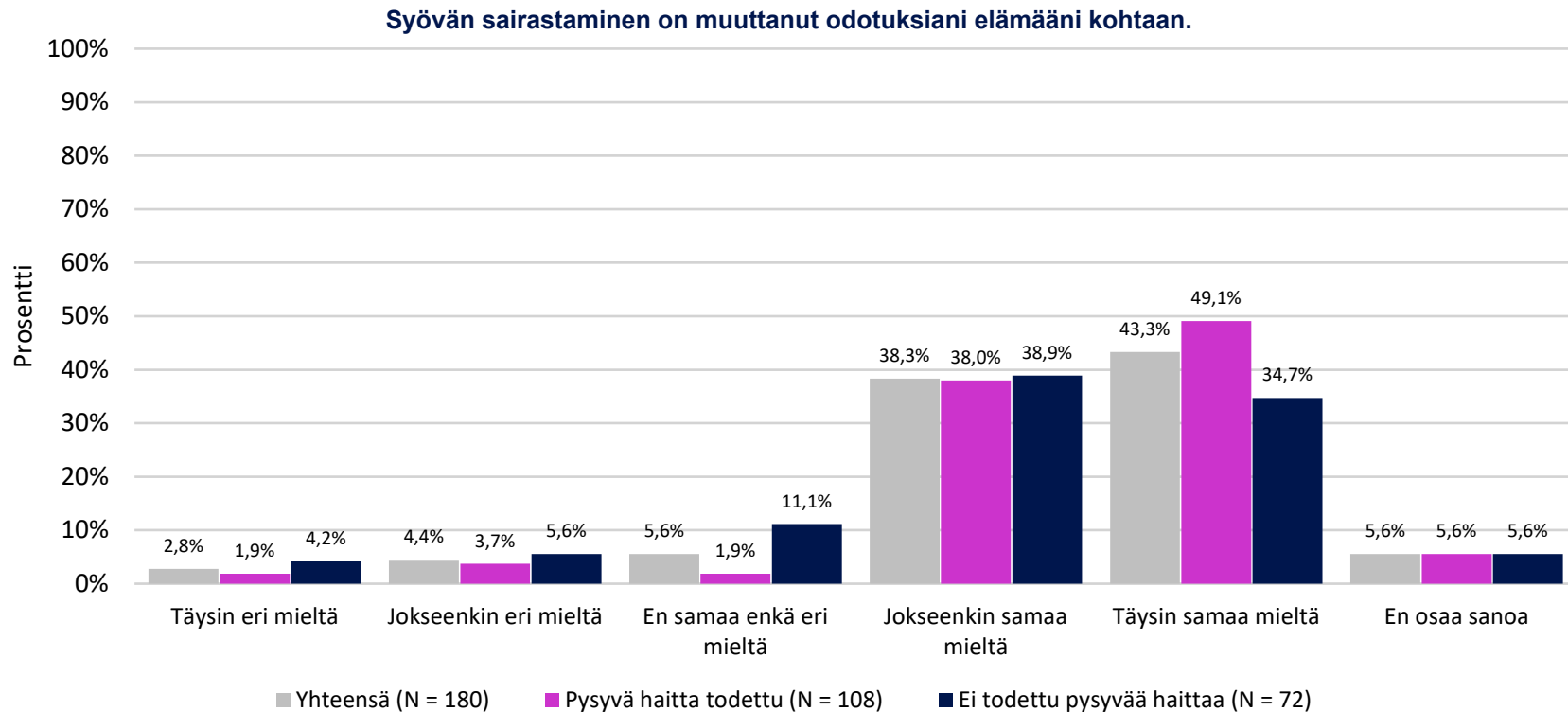
Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

27. Hakeuduttuasi mielenterveyspalveluiden piiriin, millaista hoitoa sait?



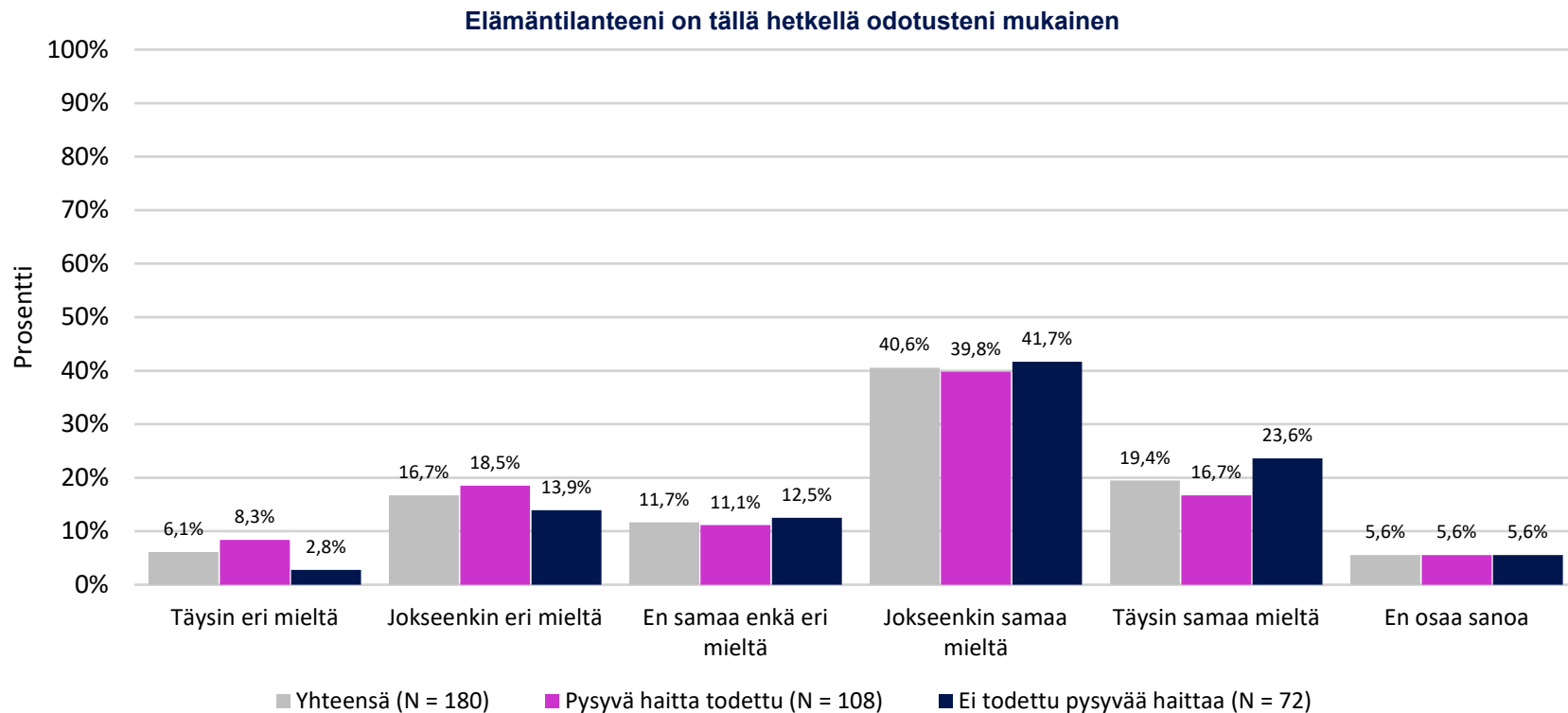
Valtaosa vastaajista koki sairastetun syövän muuttaneen odotuksia elämää kohtaan

Vastaajista, joilla oli todettu syövästä tai sen hoidosta aiheutunut pysyvä haitta, lähes puolet oli väittämän kanssa täysin samaa mieltä



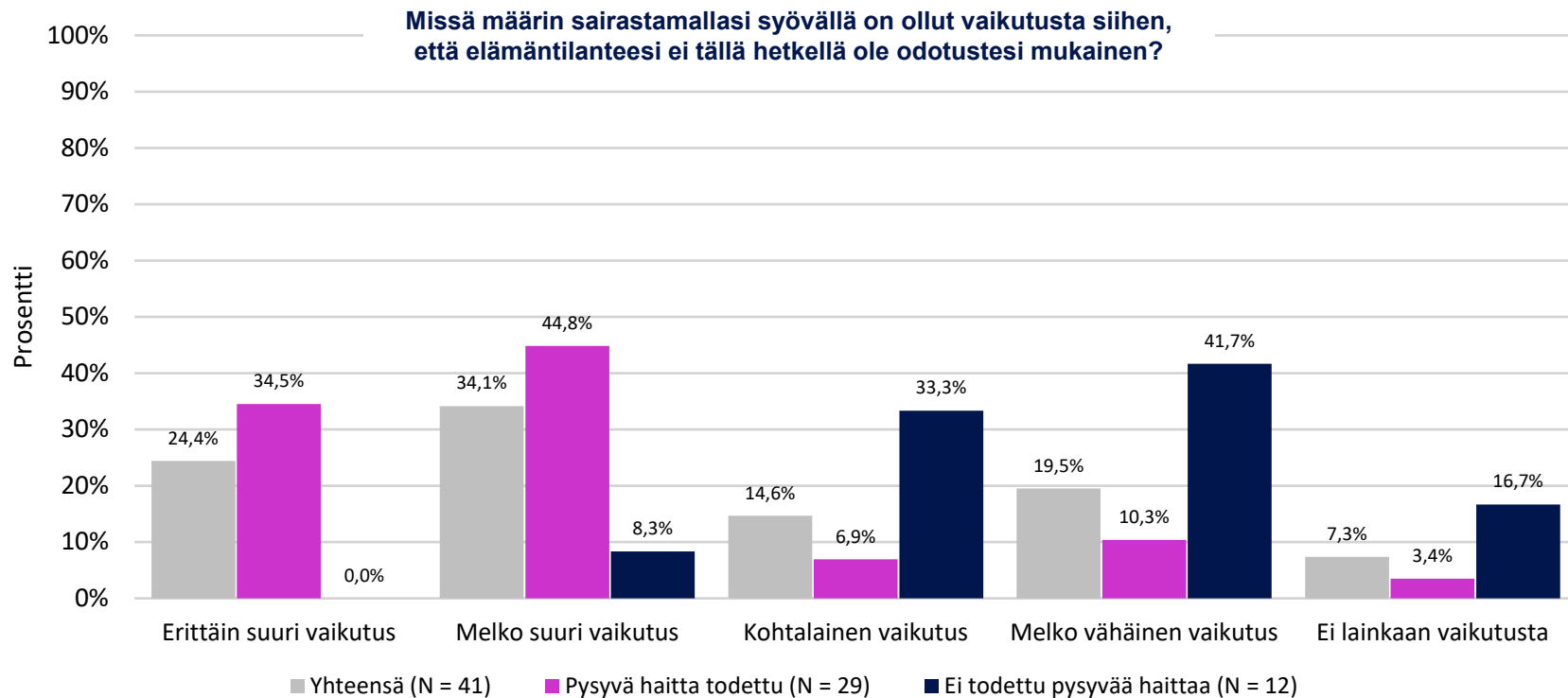
Reilu viidesosa kaikista vastaajista koki, ettei oma elämäntilanne ole tällä hetkellä odotusten mukainen

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille



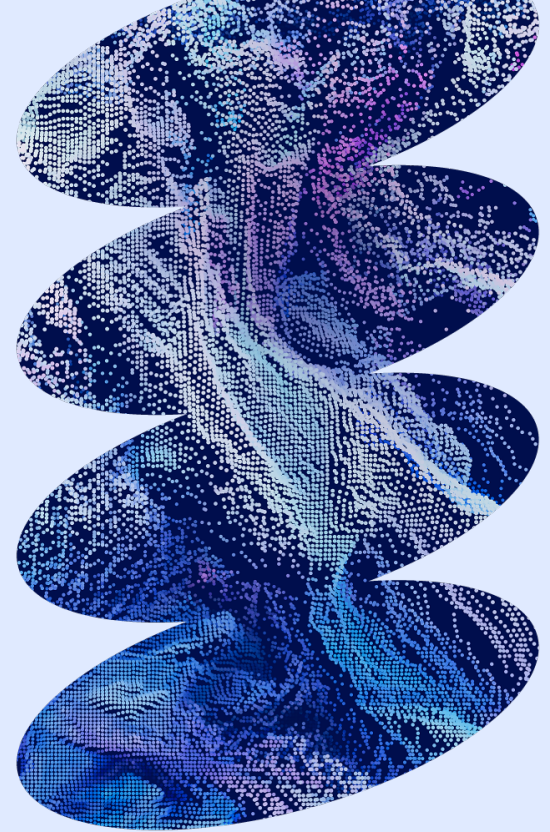
Niistä vastaajista, jotka kokivat, ettei elämäntilanne ole tällä hetkellä odotusten mukainen, suurin osa koki syövän vaikuttaneen tähän selvästi

Vastaajista, joilla oli syövästä tai sen hoidosta aiheutunut pysyvä haitta, lähes 80 % vastasi syövällä olleen erittäin tai melko suuri vaikutus



Elämänlaatu

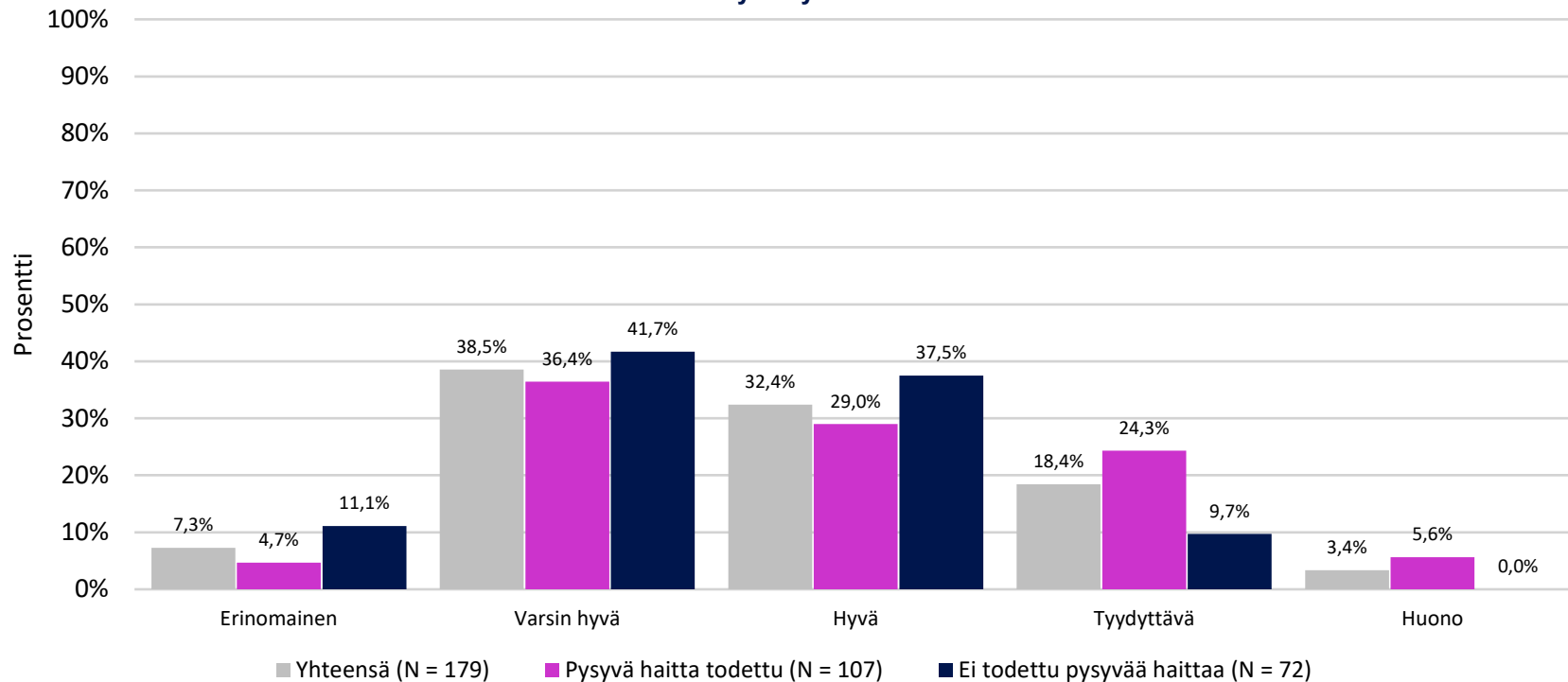
Mittari: RAND-36



Valtaosa koki terveydentilansa varsin hyväksi tai hyväksi

Rand-36-mittari

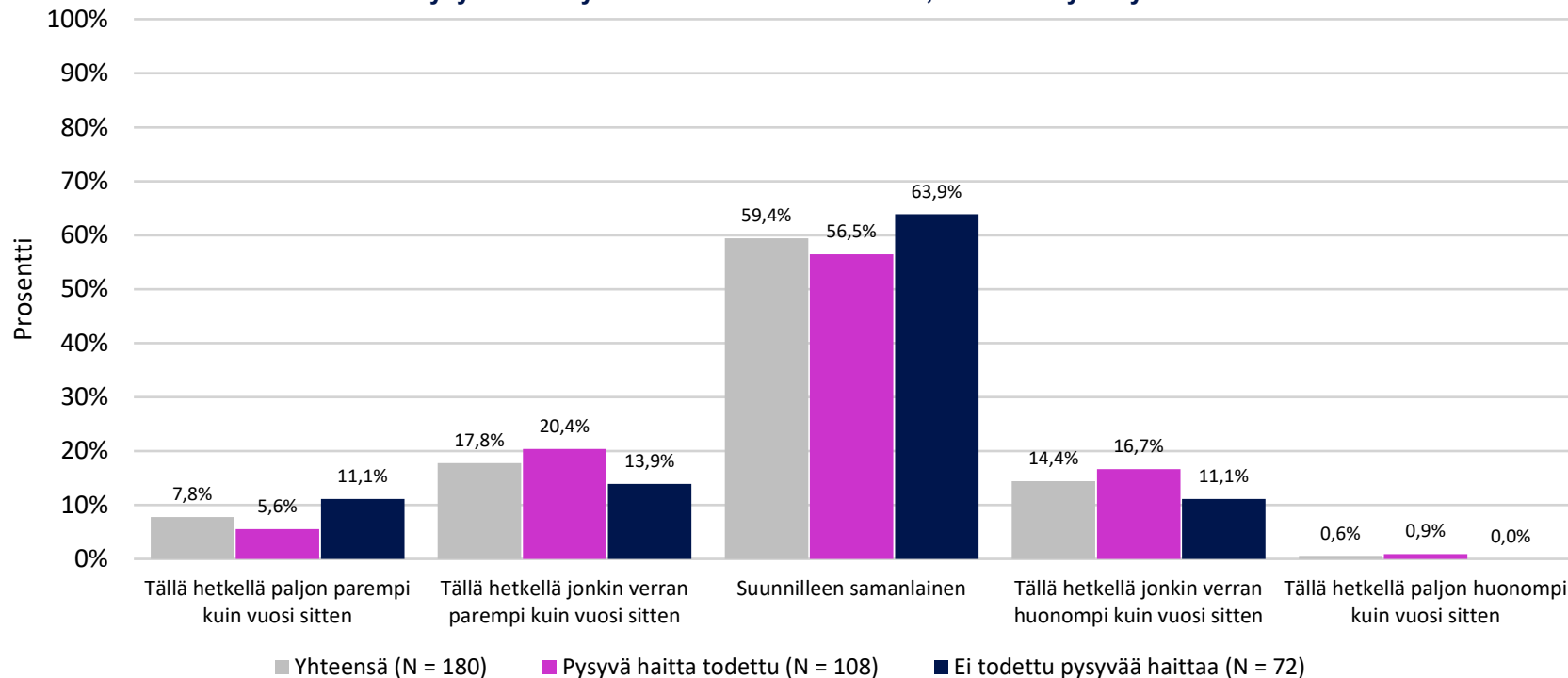
30. Onko terveytesi yleisesti ottaen...



Suurin osa koki terveydentilansa samanlaiseksi edellisvuoteen verrattuna

Rand-36-mittari

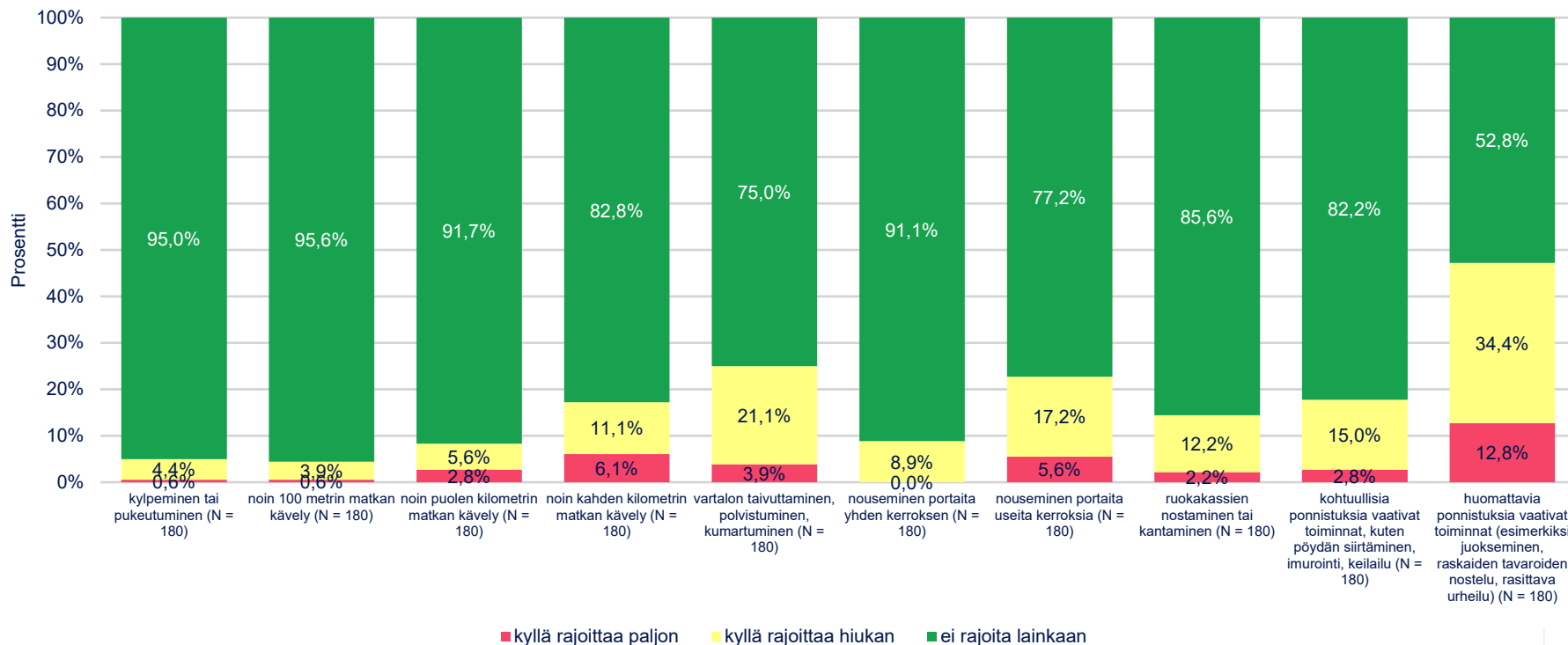
31. Jos vertaat nykyistä terveydentilaasi vuoden takaiseen, onko terveytesi yleisesti ottaen...



Terveydentilan vaikutus päivittäistoiminnoista suoriutumiseen

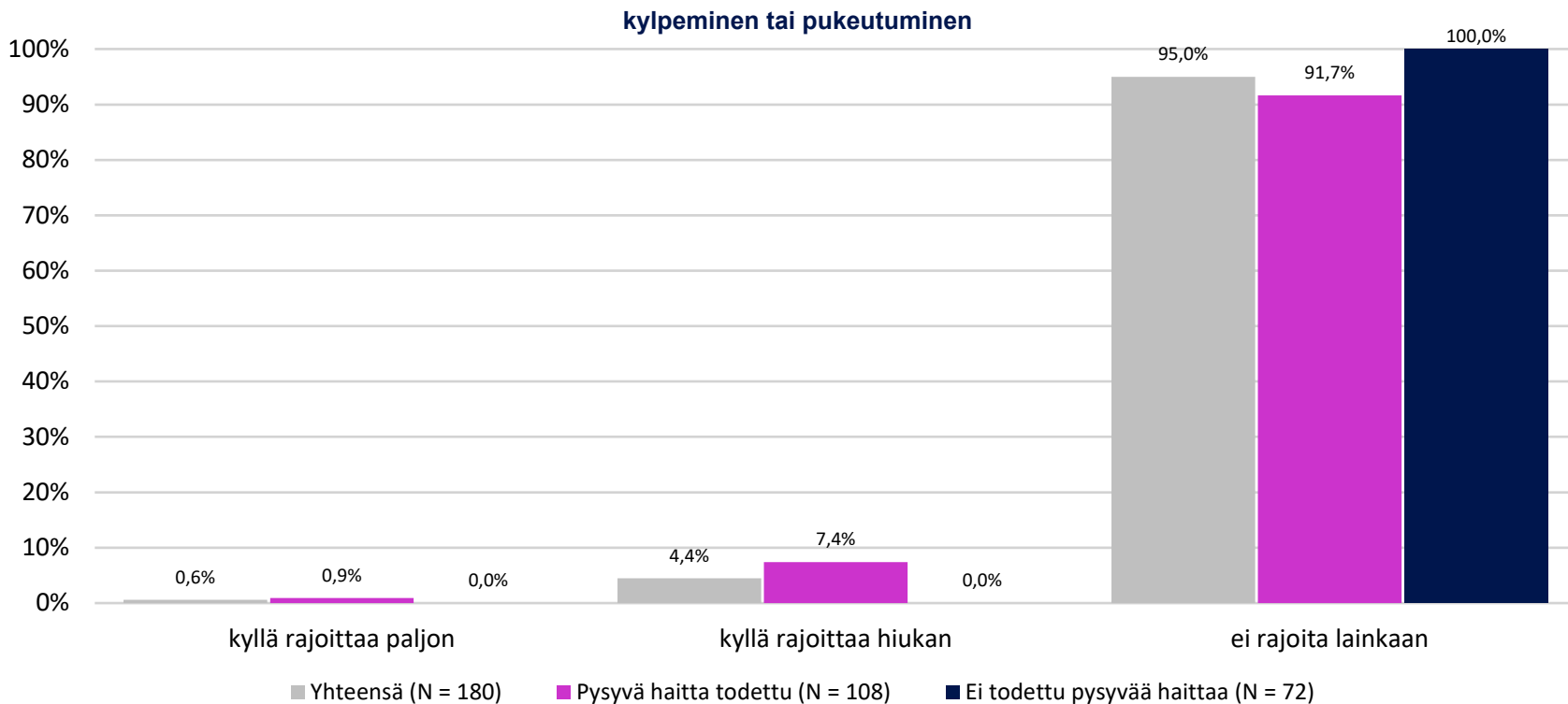
Rand-36-mittari

Seuraavassa luetellaan erilaisia päivittäisiä toimintoja. Rajoittaako terveydentilasi nykyisin suoriutumistasi seuraavista päivittäisistä toiminnoista? Jos rajoittaa, kuinka paljon?



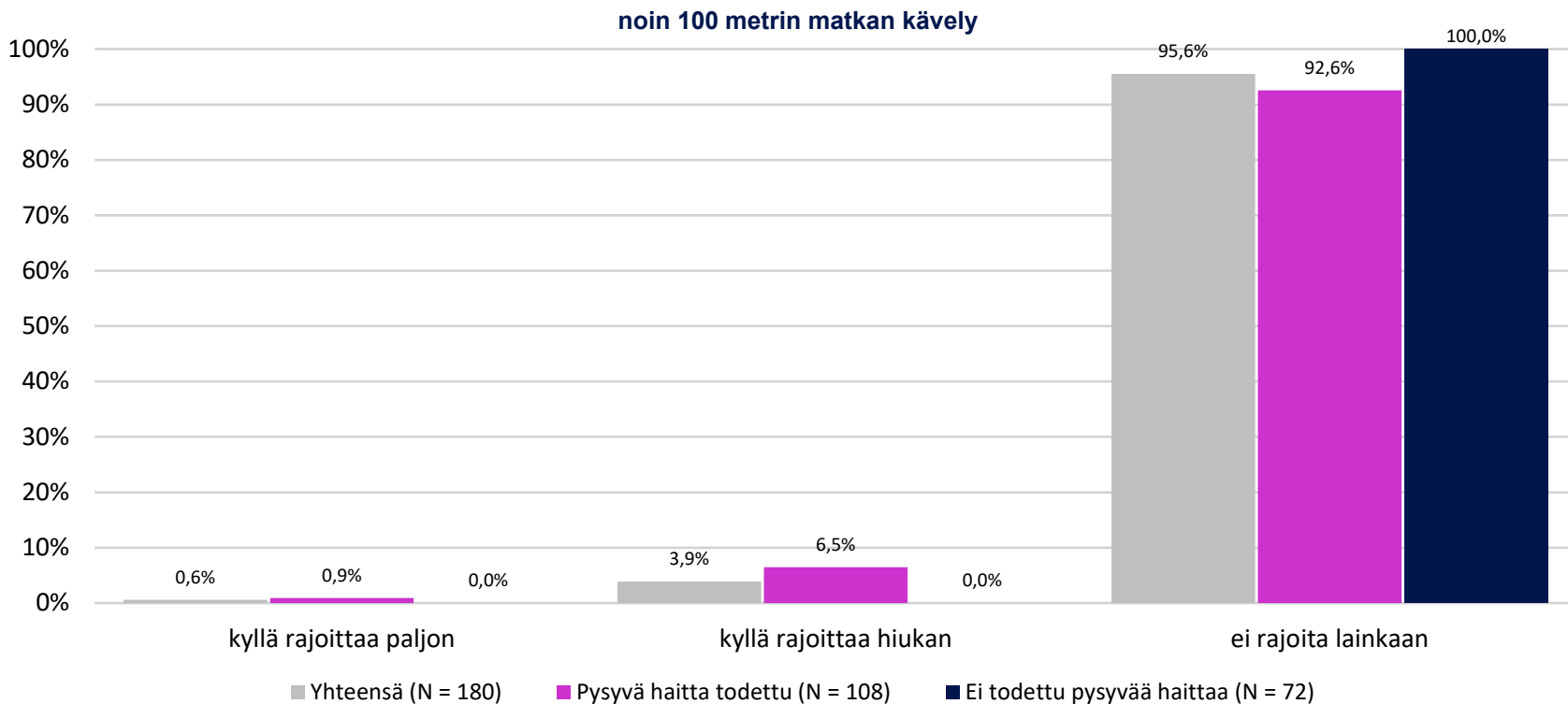
Terveydentilan vaikutus päivittäistoiminnoista suoriutumiseen

Rand-36-mittari



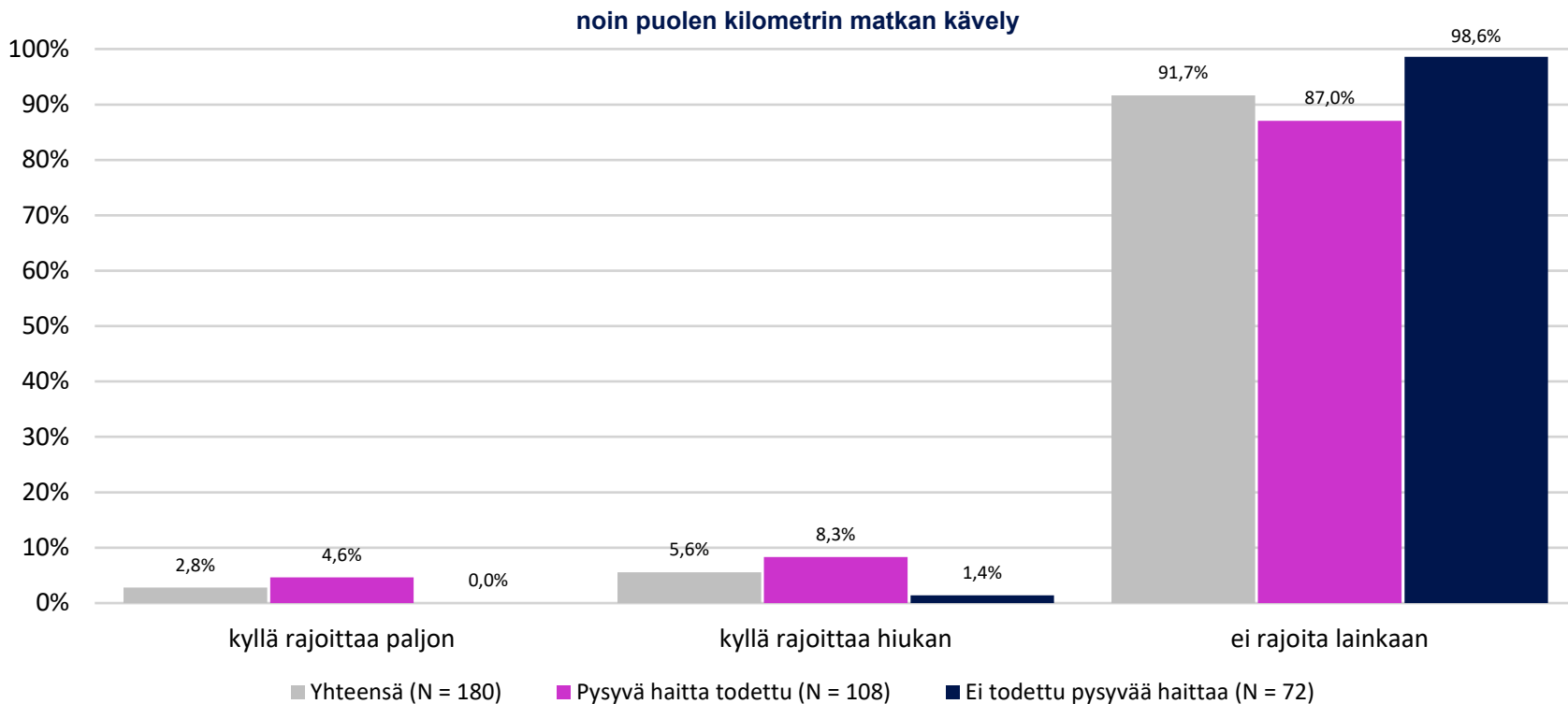
Terveydentilan vaikutus päivittäistoiminnoista suoriutumiseen

Rand-36-mittari



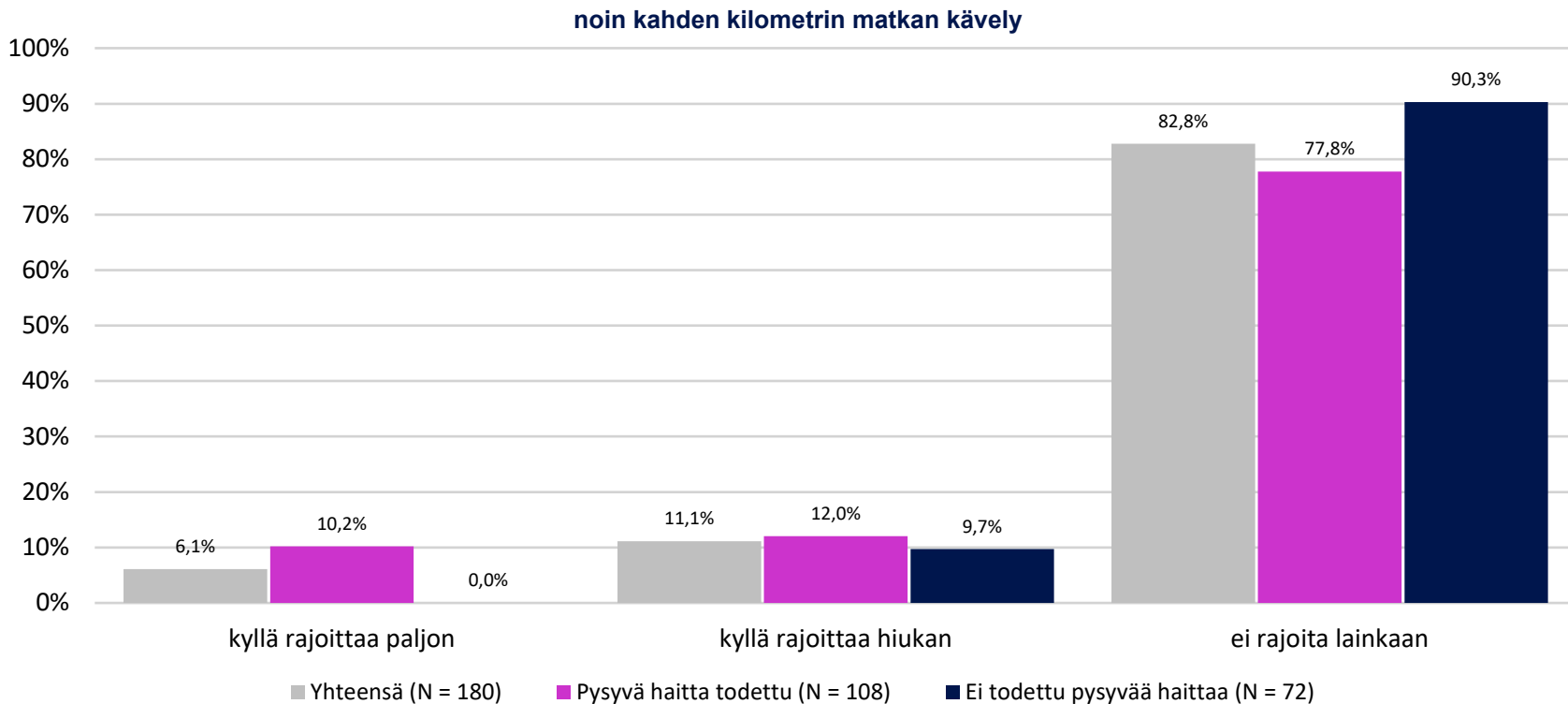
Terveydentilan vaikutus päivittäistoiminnoista suoriutumiseen

Rand-36-mittari



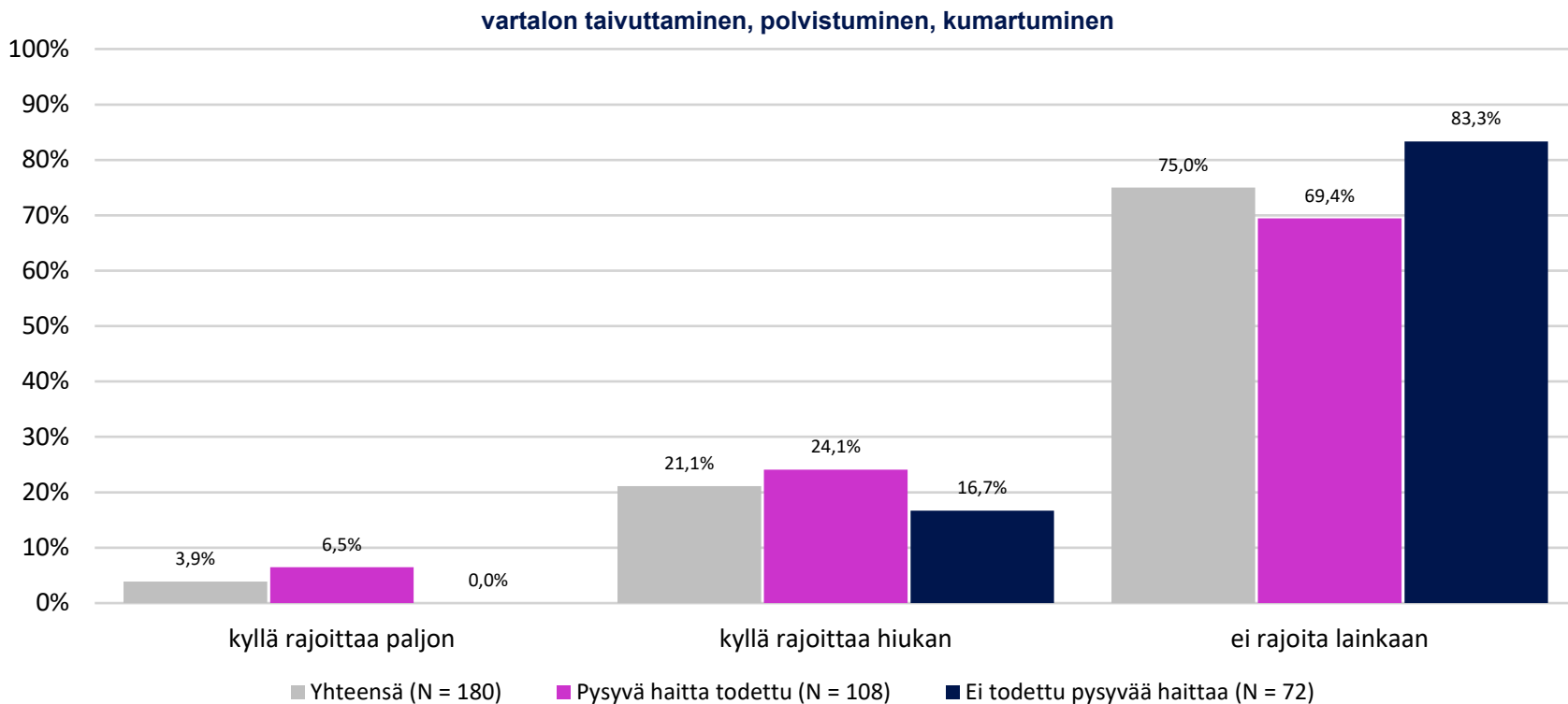
Terveydentilan vaikutus päivittäistoiminnoista suoriutumiseen

Rand-36-mittari



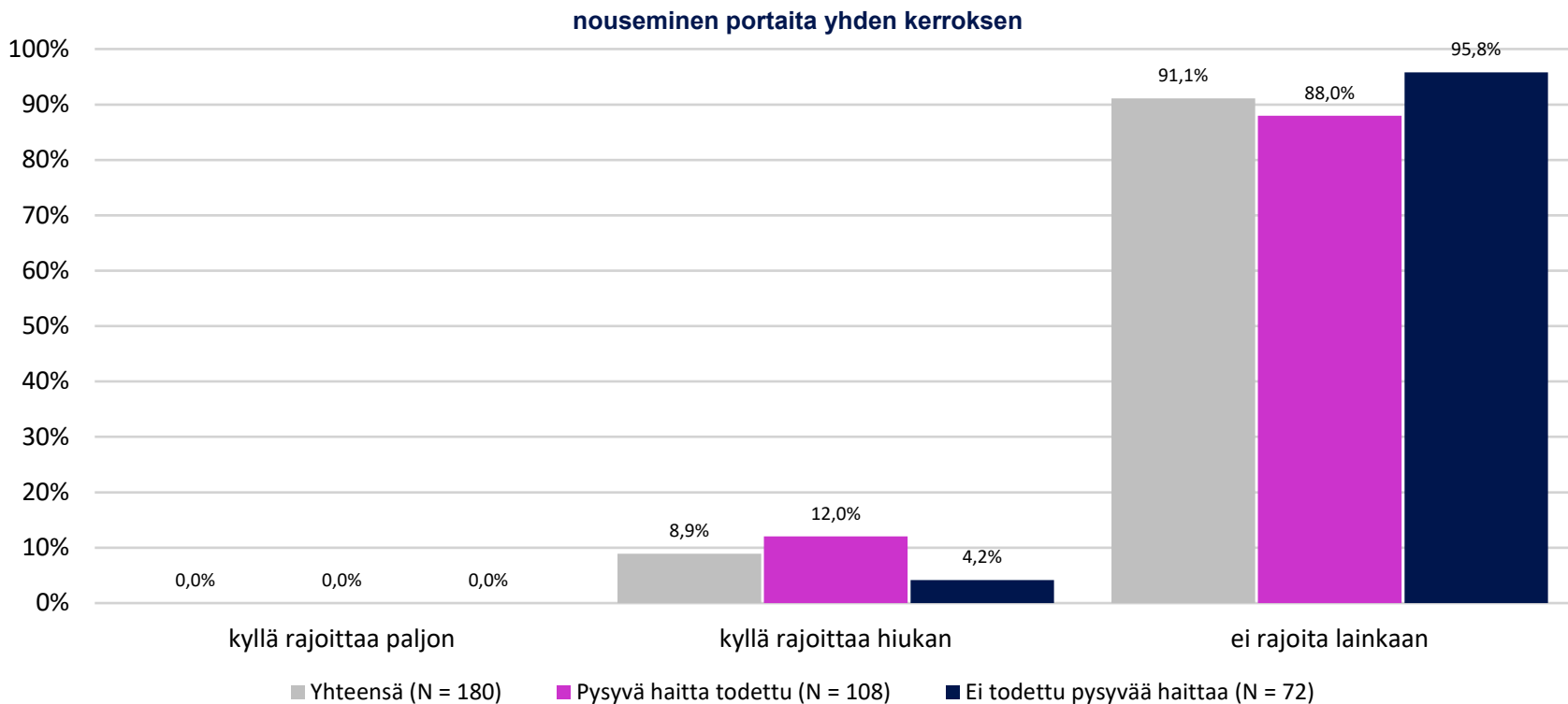
Terveydentilan vaikutus päivittäistoiminnoista suoriutumiseen

Rand-36-mittari



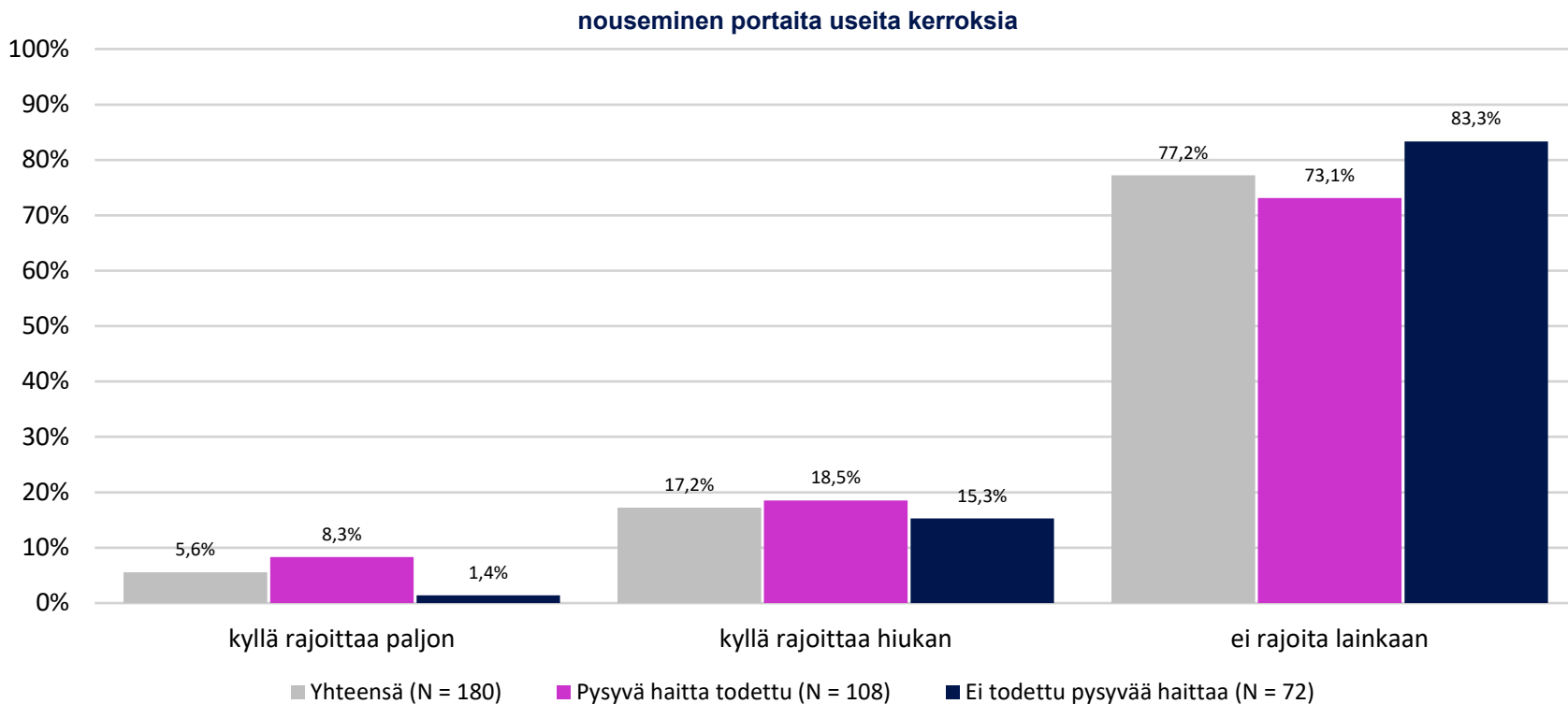
Terveydentilan vaikutus päivittäistoiminnoista suoriutumiseen

Rand-36-mittari



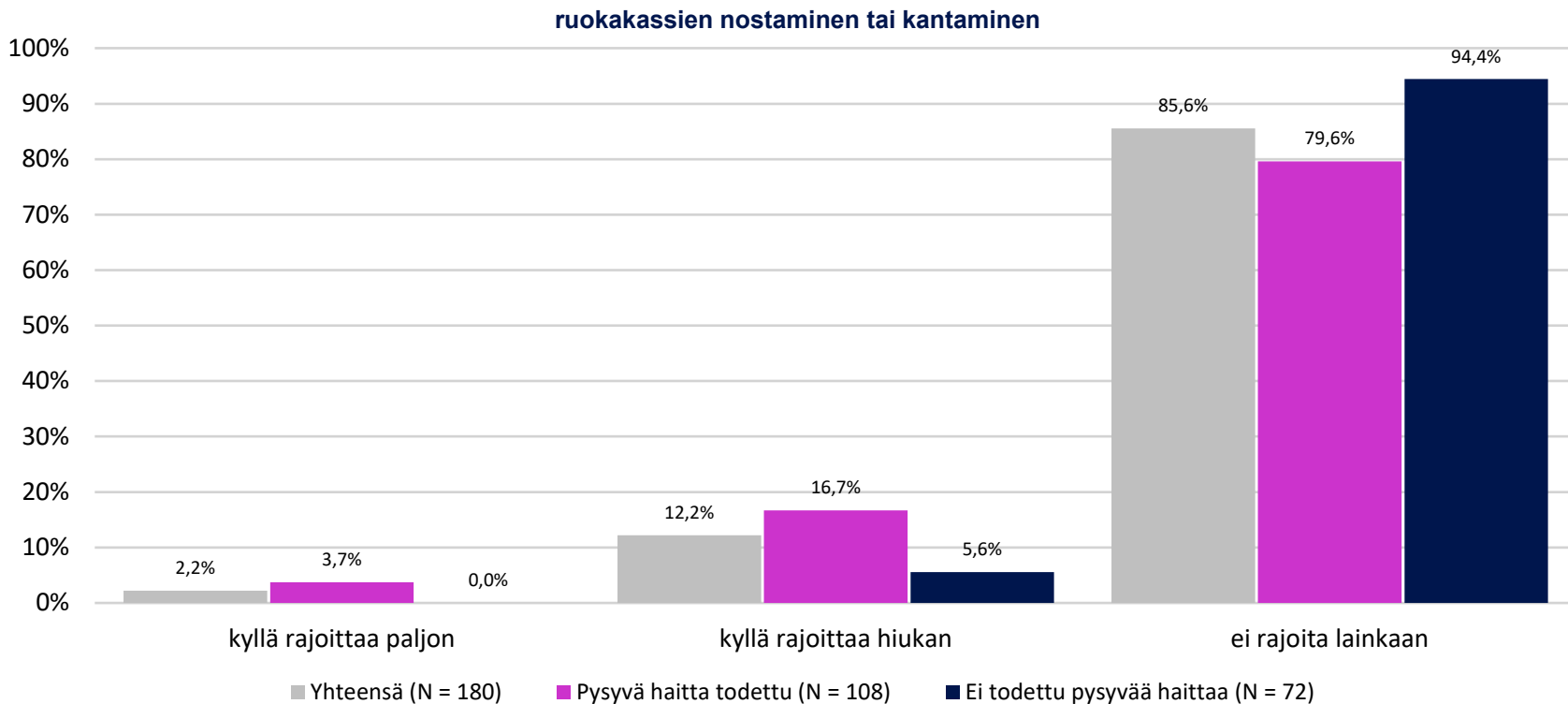
Terveydentilan vaikutus päivittäistoiminnoista suoriutumiseen

Rand-36-mittari



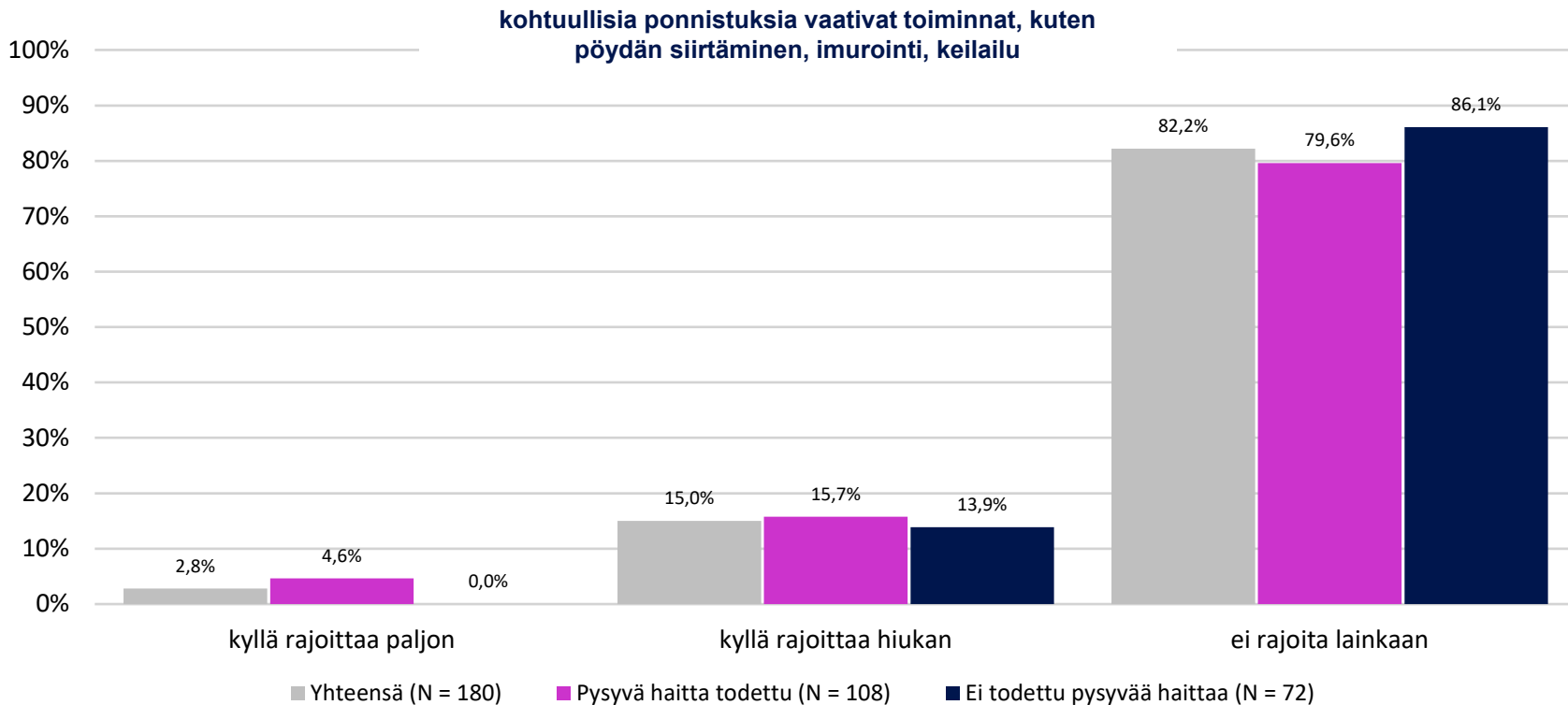
Terveydentilan vaikutus päivittäistoiminnoista suoriutumiseen

Rand-36-mittari



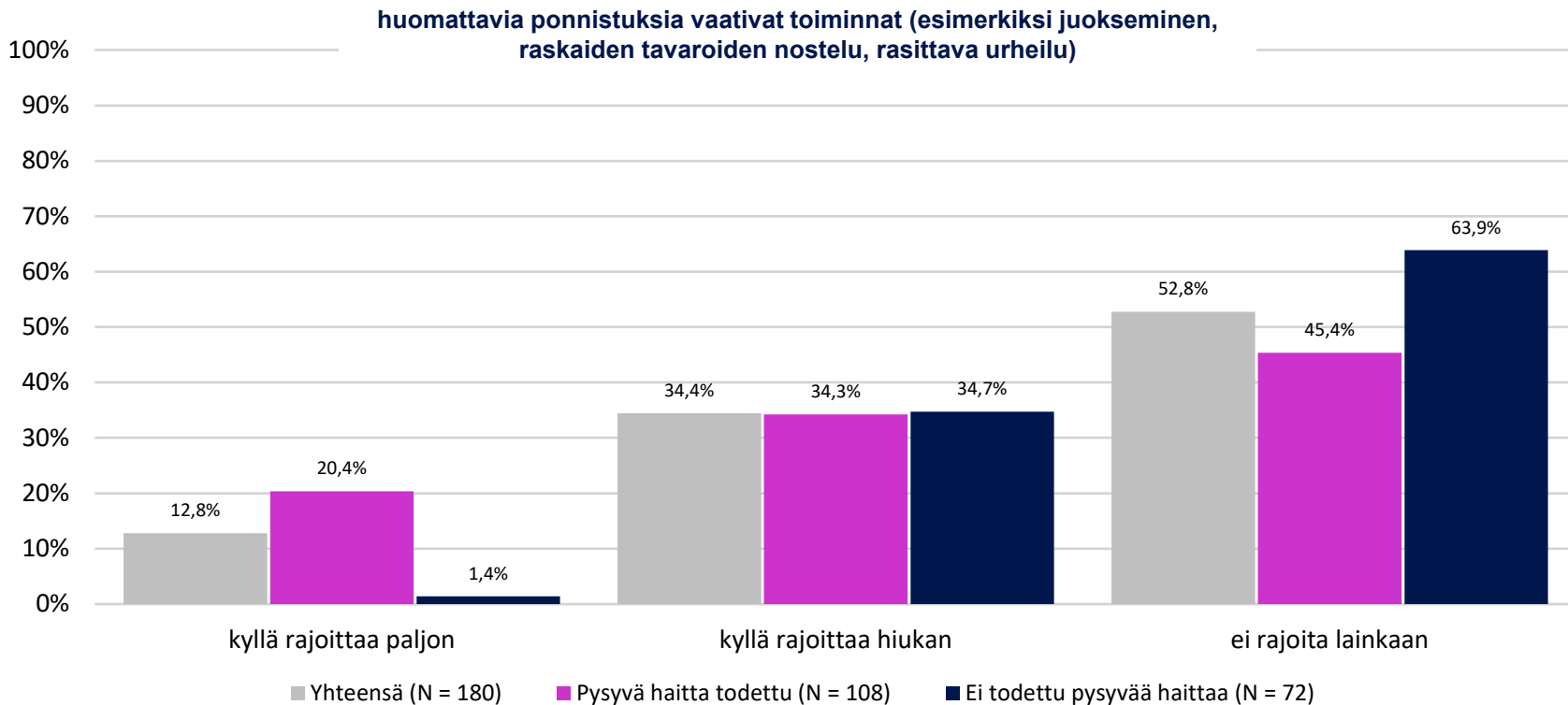
Terveydentilan vaikutus päivittäistoiminnoista suoriutumiseen

Rand-36-mittari



Terveydentilan vaikutus päivittäistoiminnoista suoriutumiseen

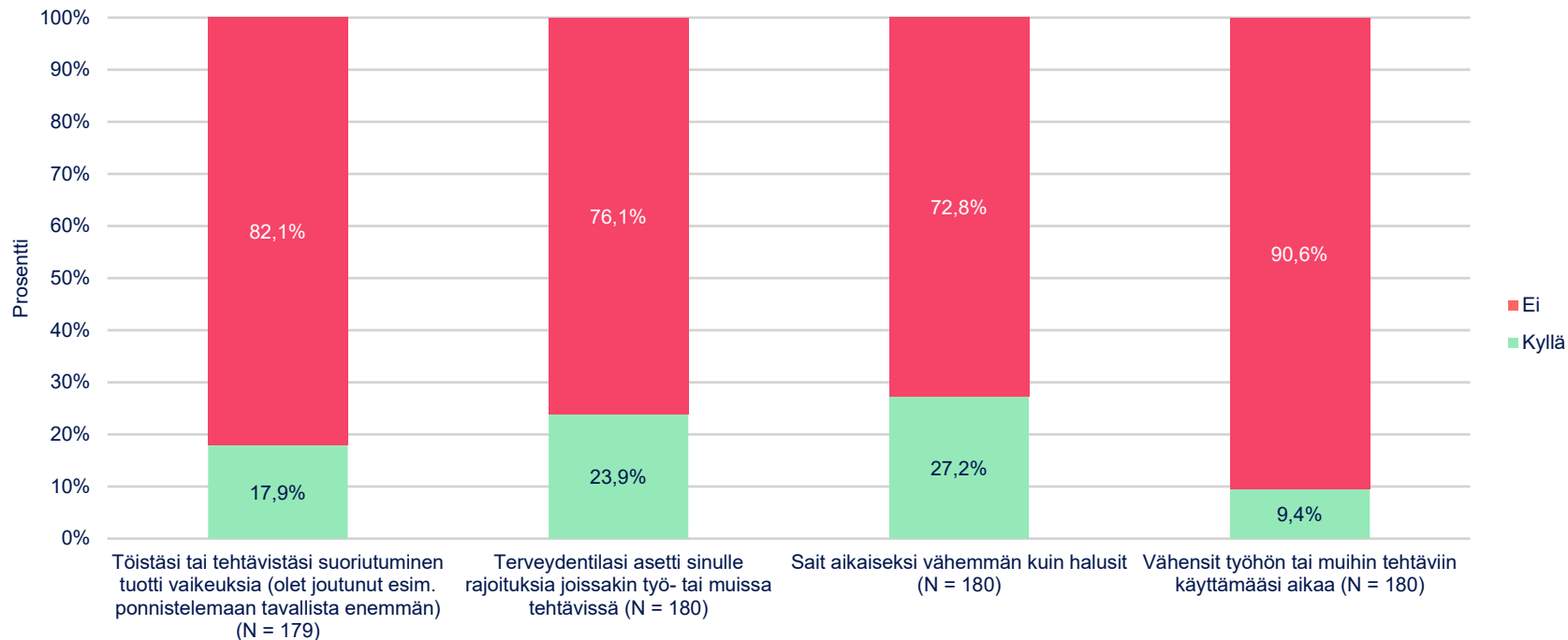
Rand-36-mittari



Ruumiillisen terveydentilan vaikutus päivittäisiin tehtäviin

Rand-36-mittari

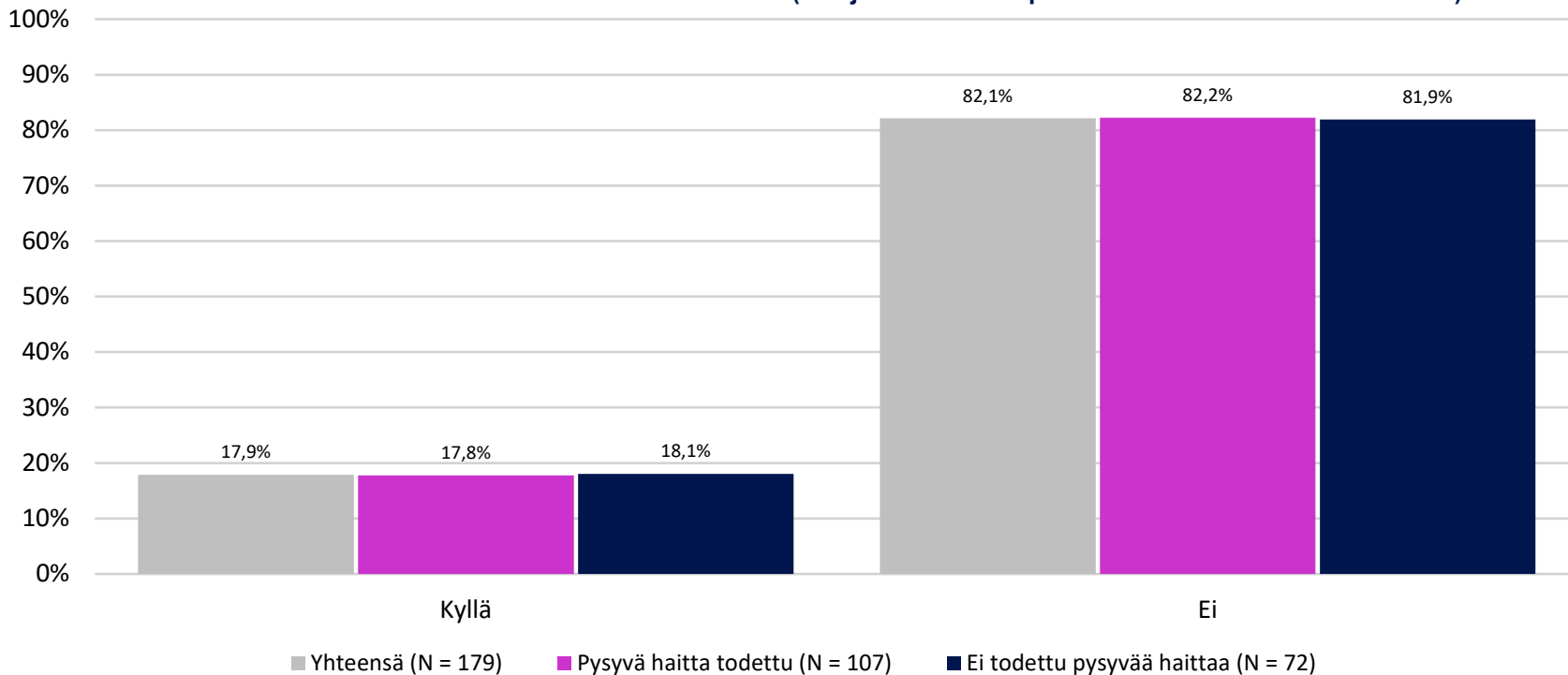
33. Onko sinulla viimeisen 4 viikon aikana ollut RUUMIILLISEN TERVEYDENTILASI TAKIA alla mainittuja ongelmia työssäsi tai muissa tavanomaisissa päivittäisissä tehtävissäsi?



Ruumiillisen terveydentilan vaikutus päivittäisiin tehtäviin

Rand-36-mittari

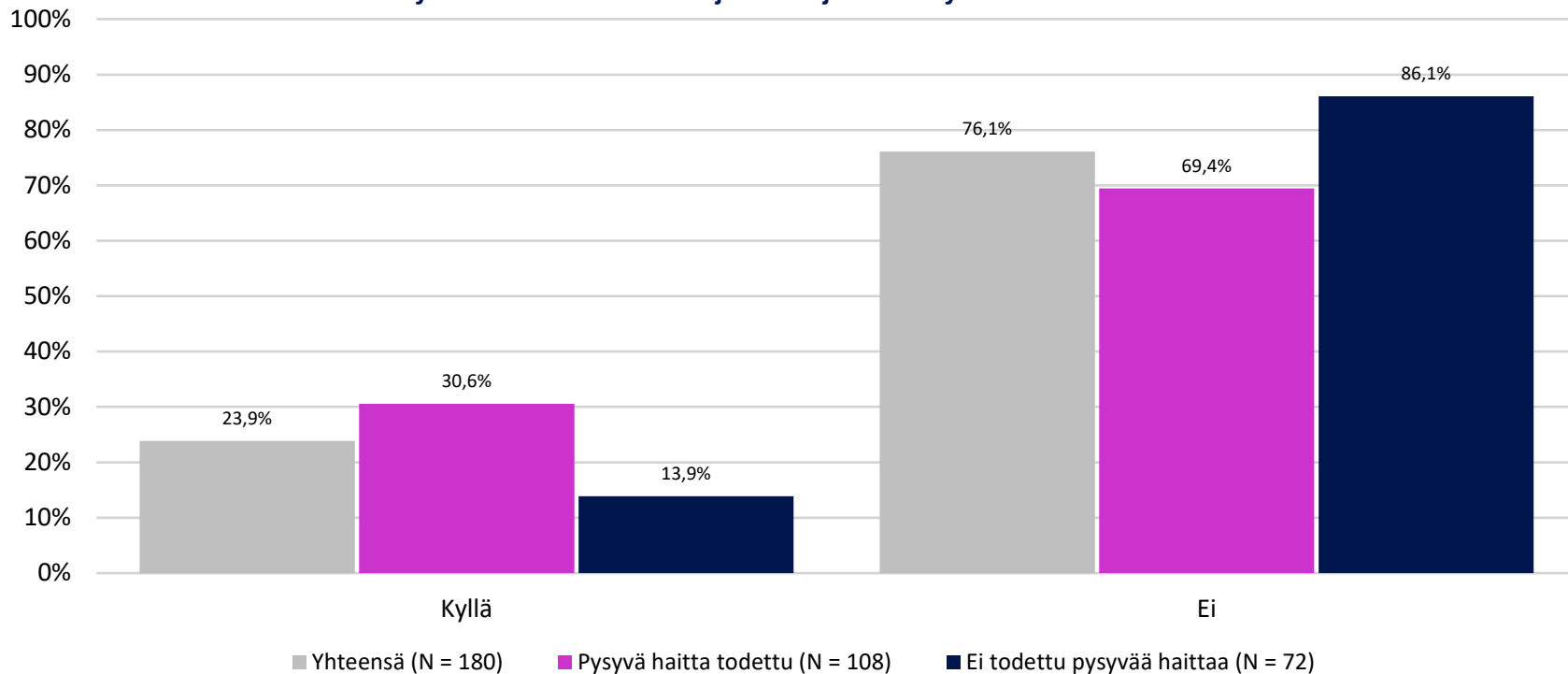
Töistäsi tai tehtävistäsi suoriutuminen tuotti vaikeuksia (olet joutunut esim. ponnistelemaan tavallista enemmän)



Ruumiillisen terveydentilan vaikutus päivittäisiin tehtäviin

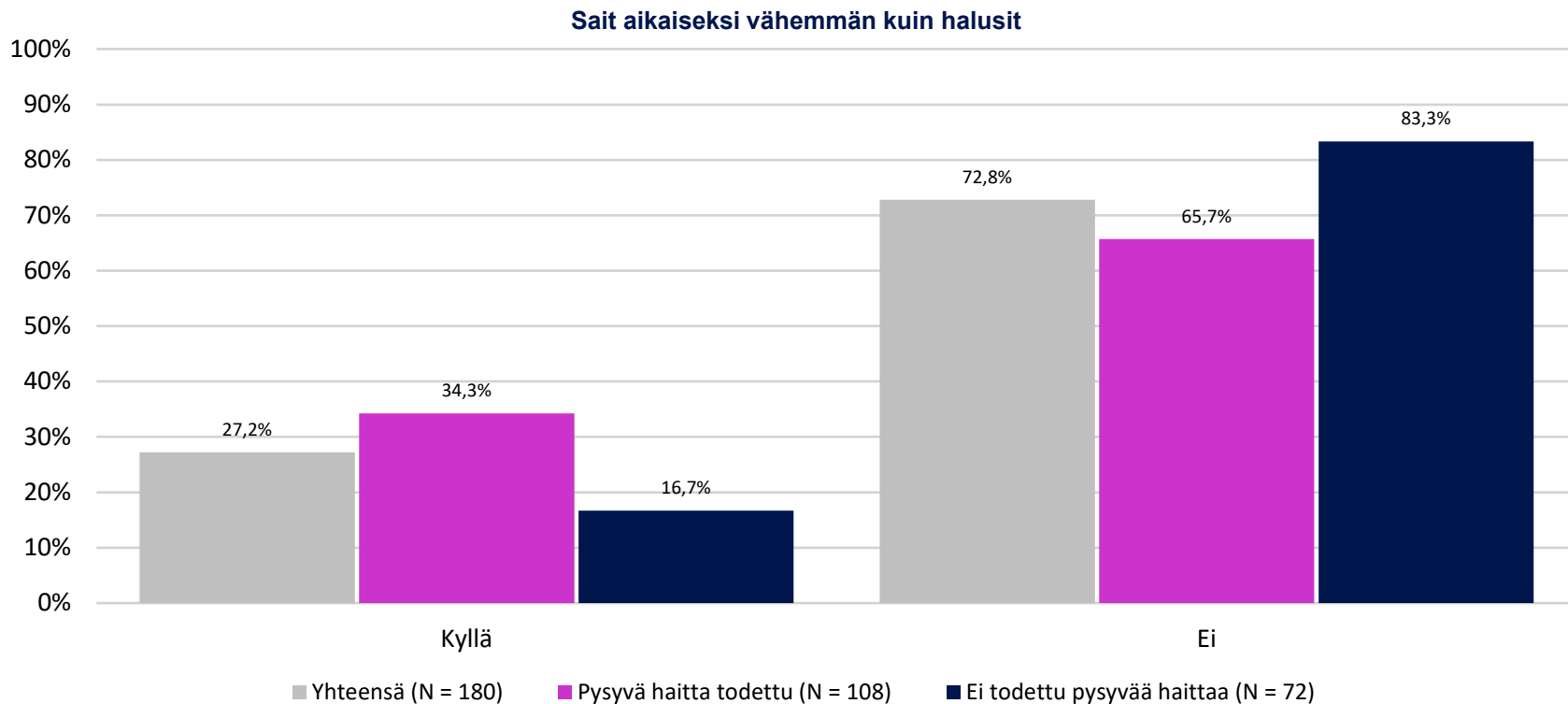
Rand-36-mittari

Terveystilasi asetti sinulle rajoituksia joissakin työ- tai muissa tehtävissä



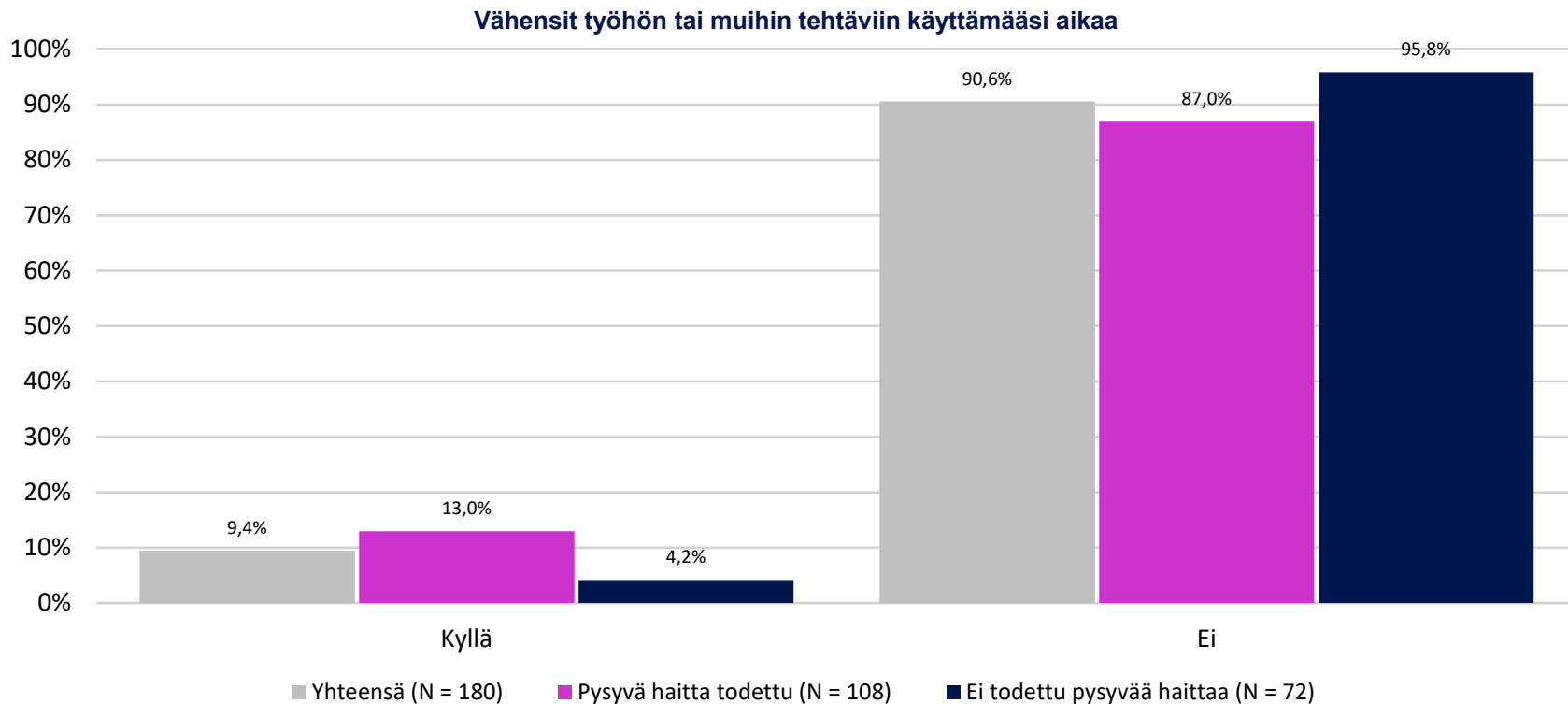
Ruumiillisen terveydentilan vaikutus päivittäisiin tehtäviin

Rand-36-mittari



Ruumiillisen terveydentilan vaikutus päivittäisiin tehtäviin

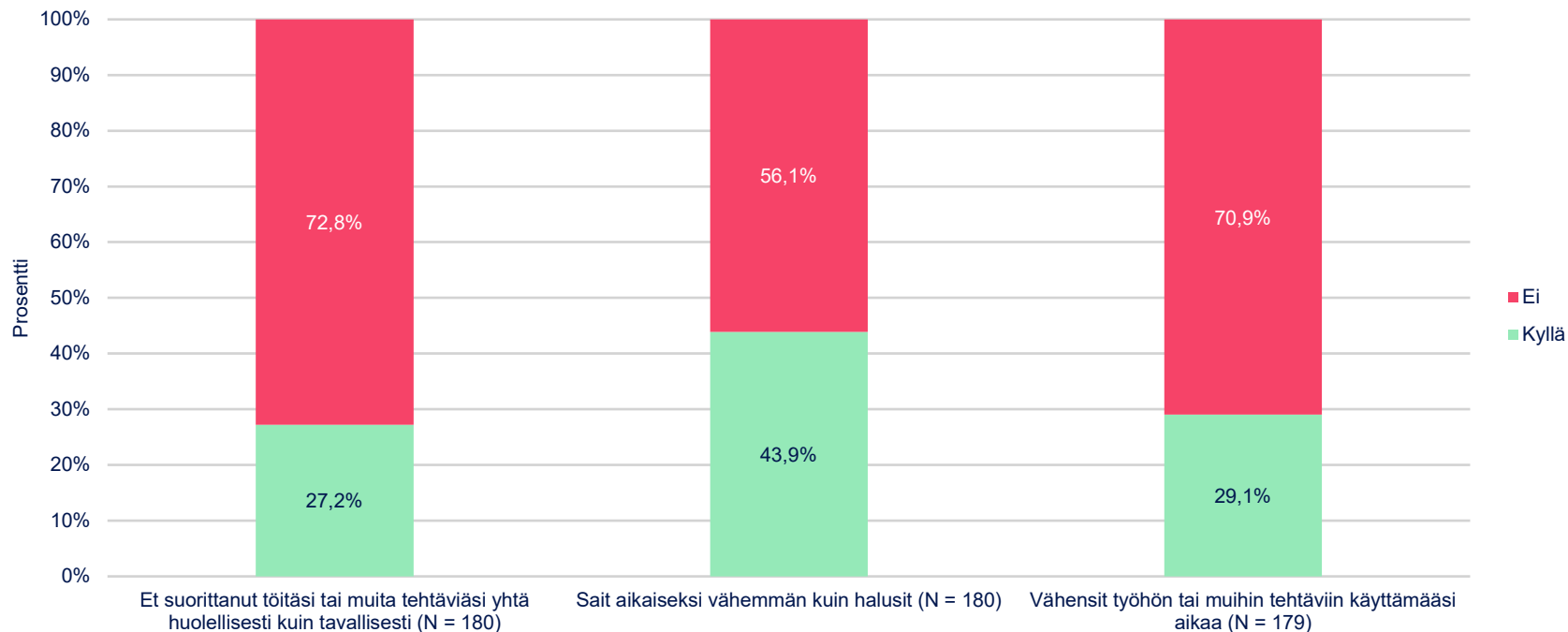
Rand-36-mittari



Tunne-elämään liittyvien vaikeuksien vaikutus työhön ja päivittäisiin tehtäviin

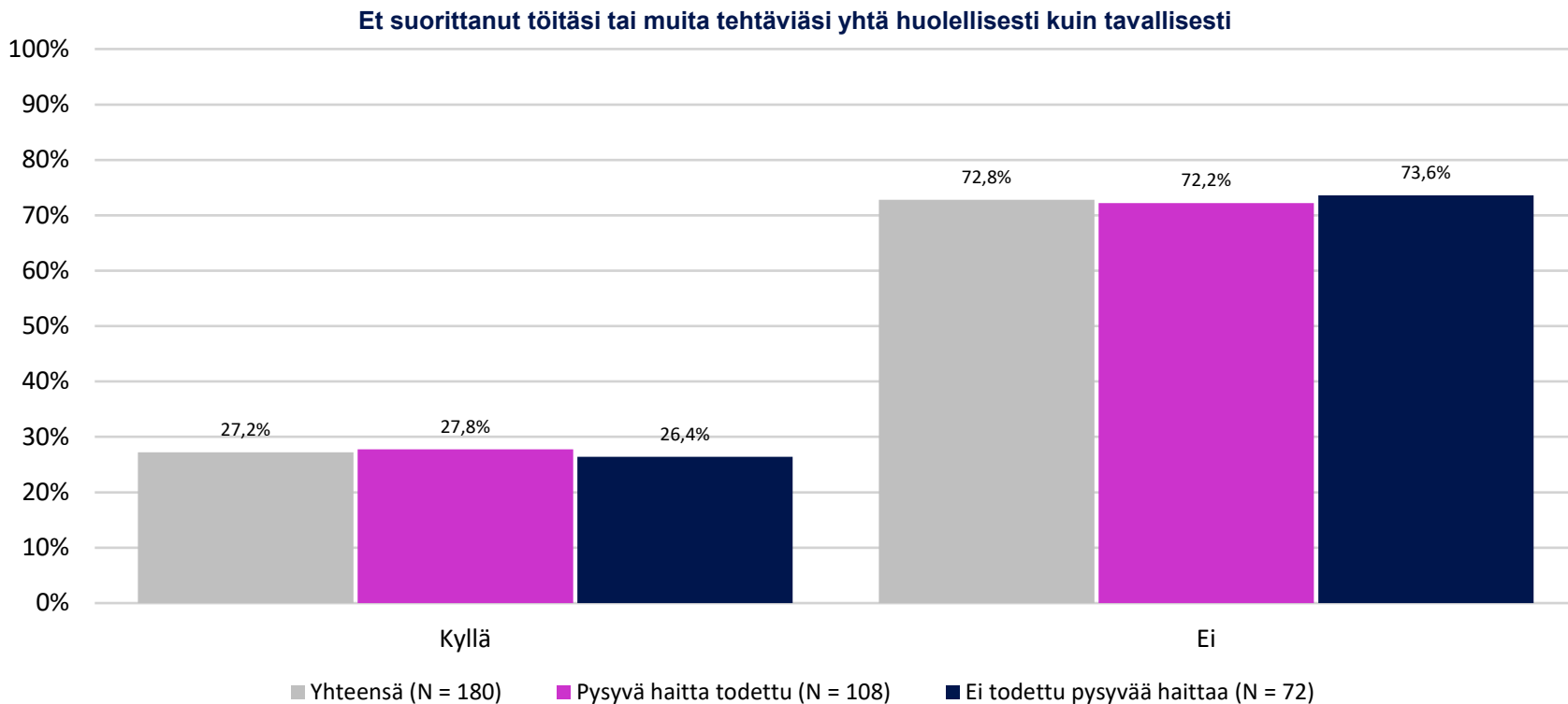
Rand-36-mittari

34. Onko sinulla viimeisen 4 viikon aikana ollut TUNNE-ELÄMÄÄN LIITTYVIEN vaikeuksien (esim. masentuneisuus tai ahdistuneisuus) takia alla mainittuja ongelmia työssäsi tai muissa tavanomaisissa päivittäisissä tehtävissäsi?



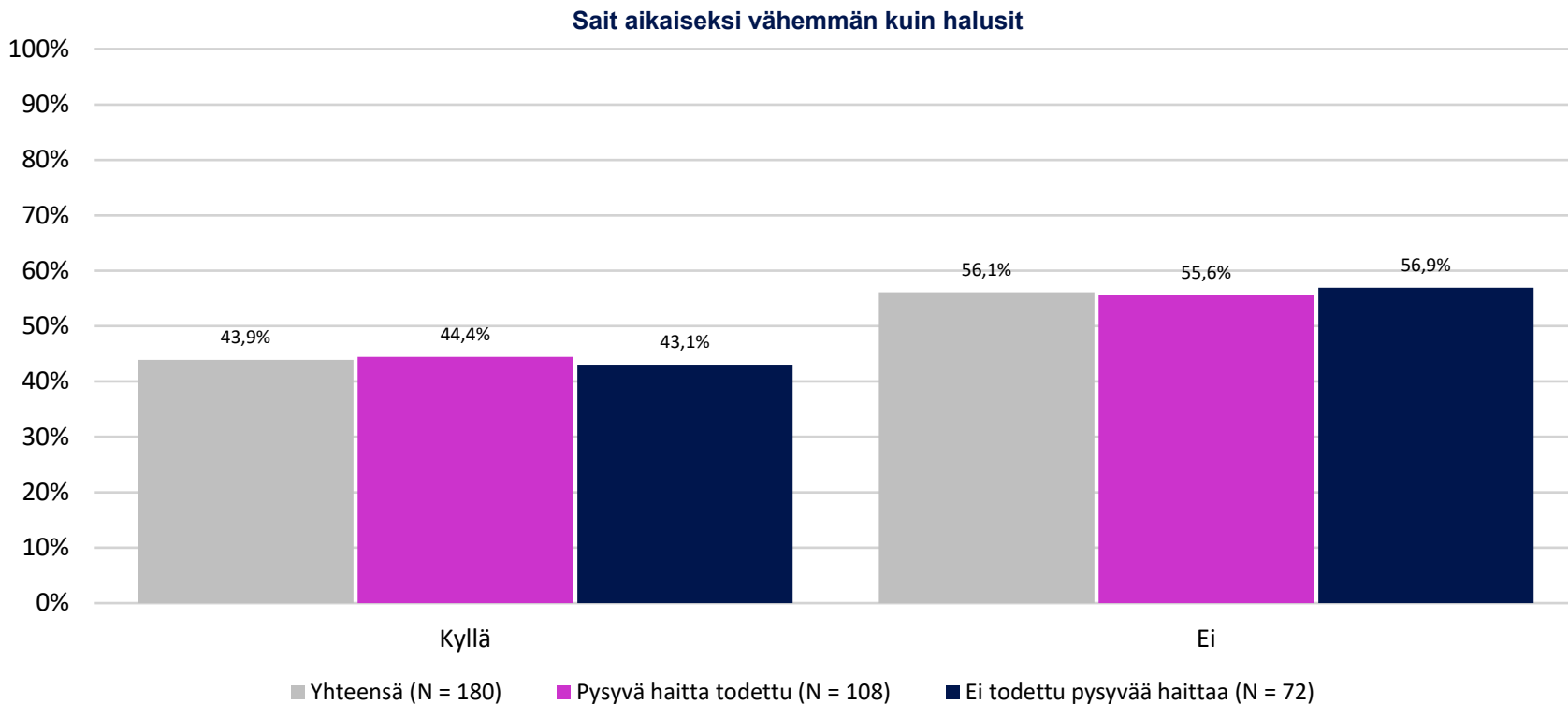
Tunne-elämään liittyvien vaikeuksien vaikutus työhön ja päivittäisiin tehtäviin

Rand-36-mittari



Tunne-elämään liittyvien vaikeuksien vaikutus työhön ja päivittäisiin tehtäviin

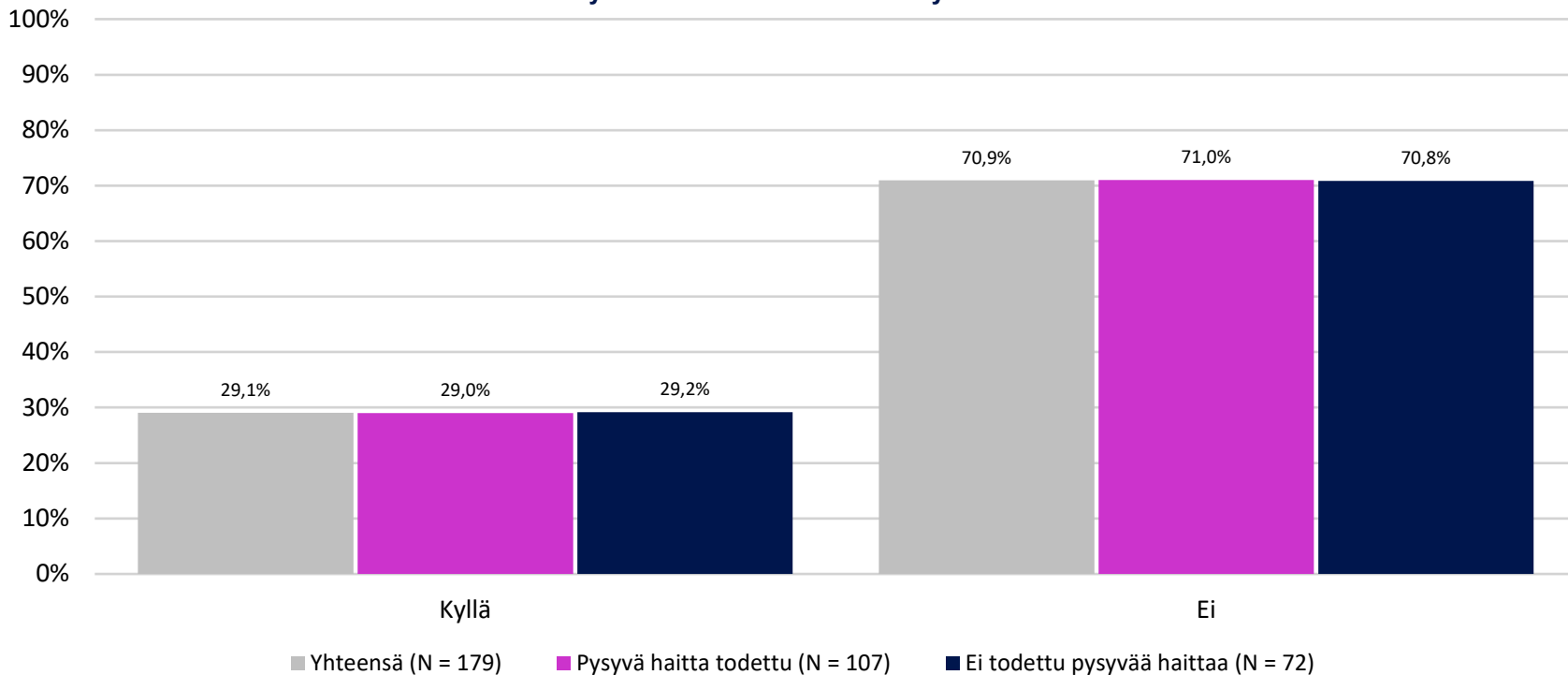
Rand-36-mittari



Tunne-elämään liittyvien vaikeuksien vaikutus työhön ja päivittäisiin tehtäviin

Rand-36-mittari

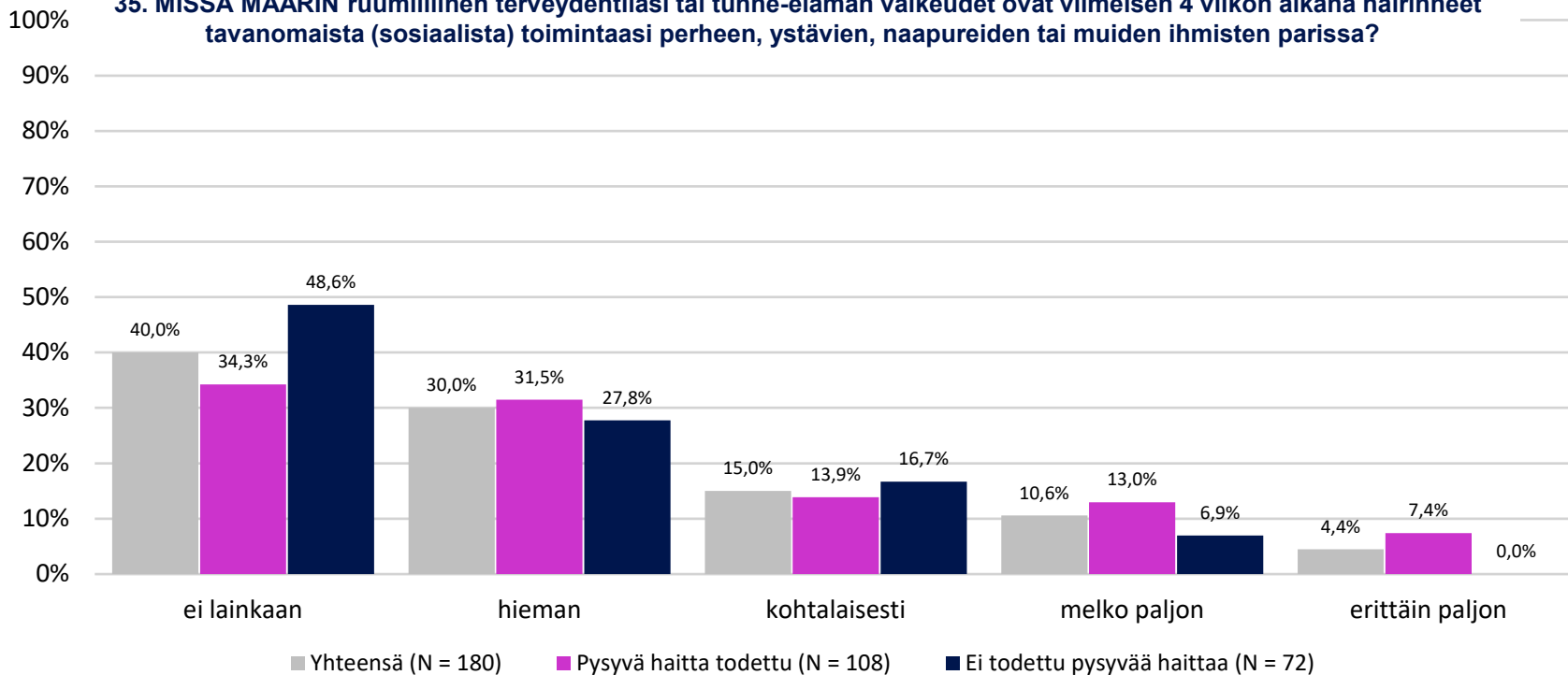
Vähensit työhön tai muihin tehtäviin käyttämäsi aikaa



Terveydentilan ja tunne-elämän vaikeuksien vaikutus sosiaaliseen toimintaan

Rand-36-mittari

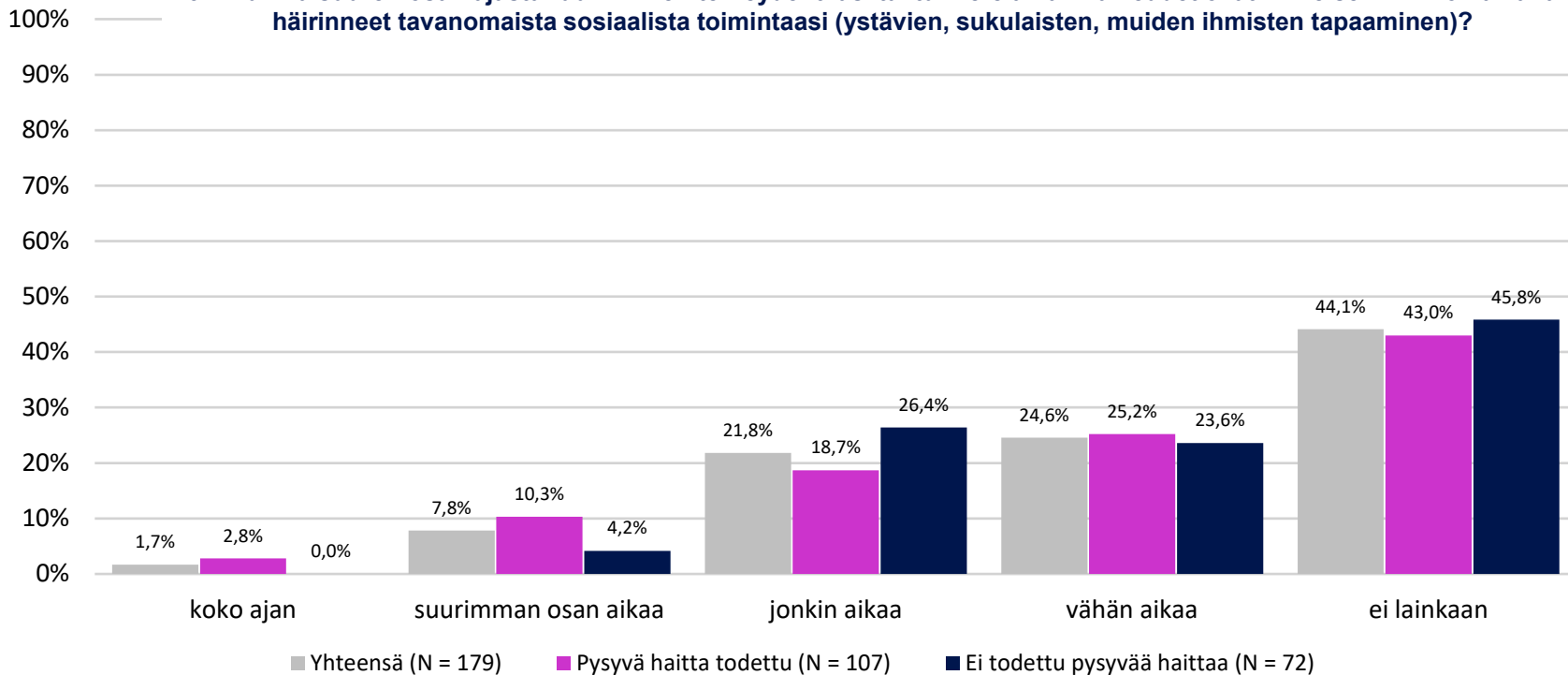
35. MISSÄ MÄÄRIN ruumiillinen terveydentilasi tai tunne-elämän vaikeudet ovat viimeisen 4 viikon aikana häirinneet tavanomaista (sosiaalista) toimintaasi perheen, ystävien, naapureiden tai muiden ihmisten parissa?



Terveydentilan ja tunne-elämän vaikeuksien vaikutus sosiaaliseen toimintaan ajallisesti

Rand-36-mittari

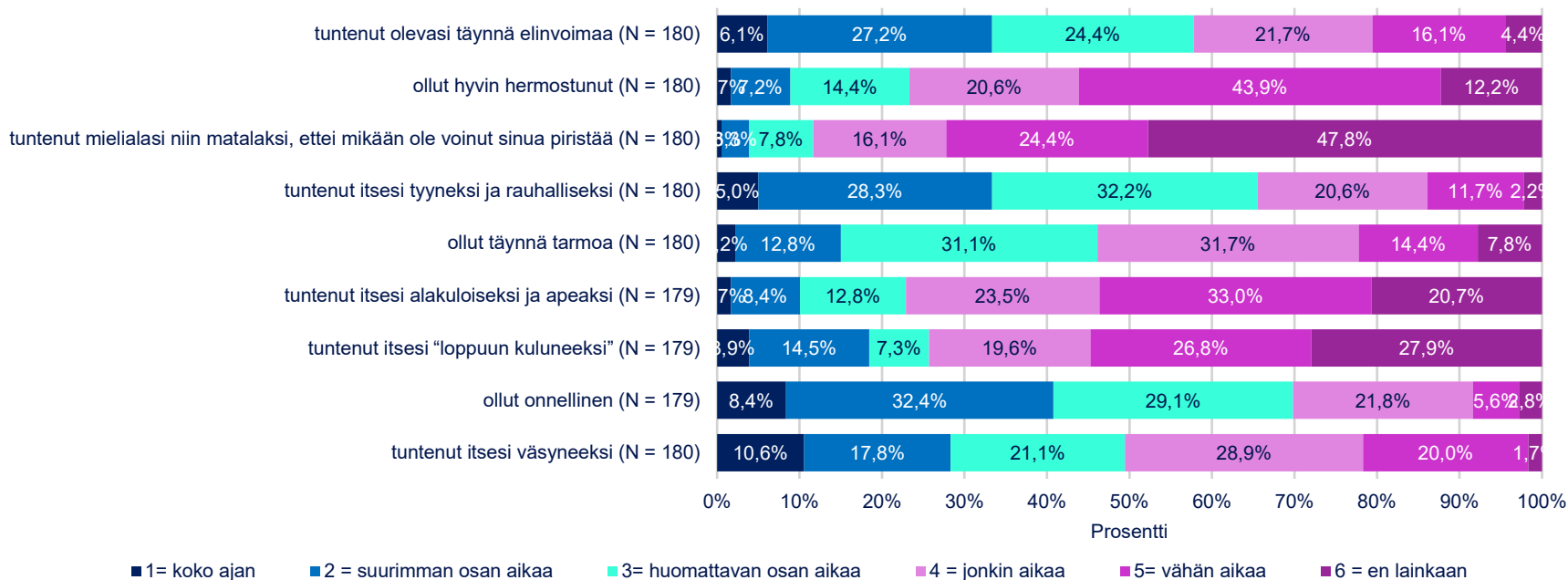
37. Kuinka suuren osan ajasta ruumiillinen terveydentilasi tai tunne-elämän vaikeudet ovat viimeisen 4 viikon aikana häirinneet tavanomaista sosiaalista toimintaasi (ystävien, sukulaisten, muiden ihmisten tapaaminen)?



Vastaajien tunnekokemukset edellisen kuukauden ajalta

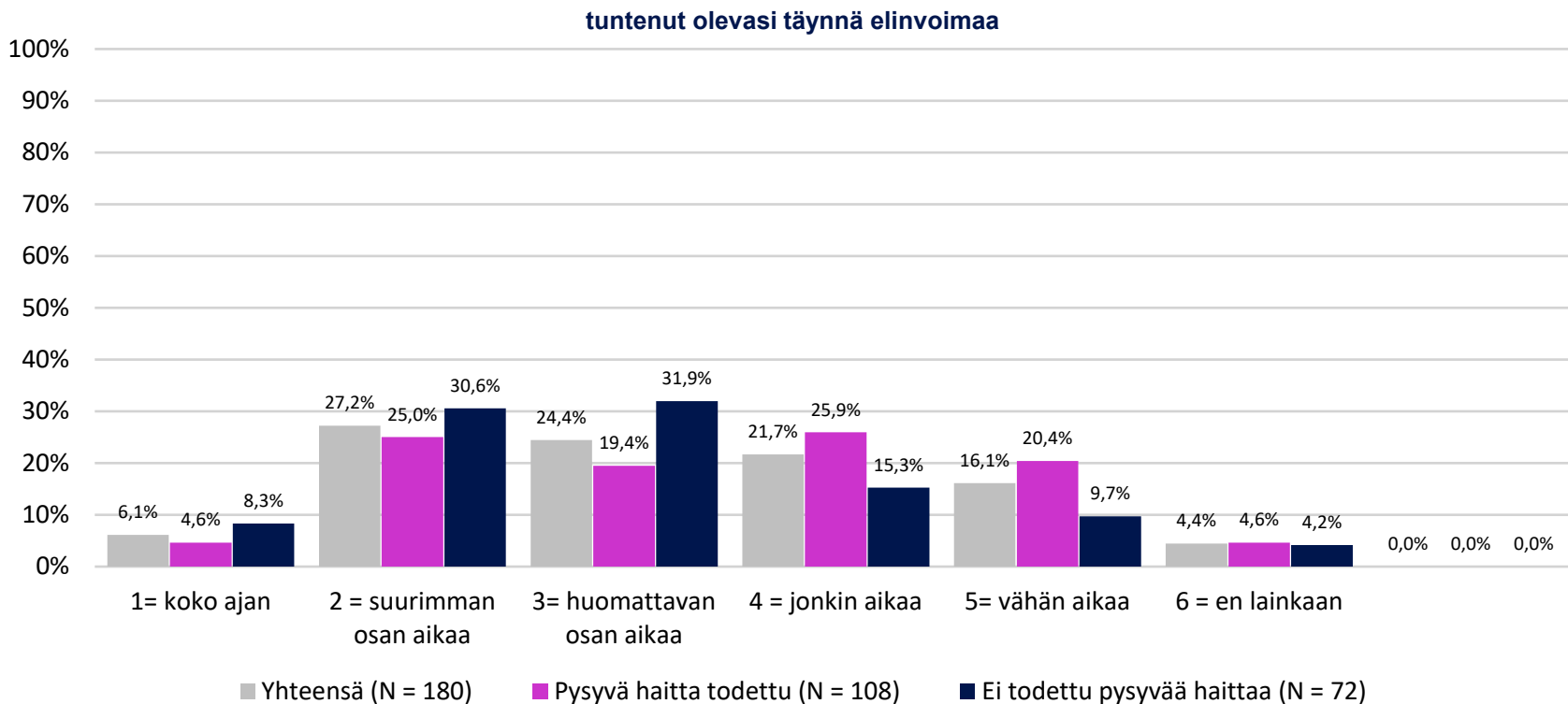
Rand-36-mittari

Seuraavat kysymykset koskevat sitä, miltä sinusta on tuntunut viimeisen 4 viikon aikana. Merkitse kunkin kysymyksen kohdalla se numero, joka parhaiten kuvaa tuntemuksiasi.



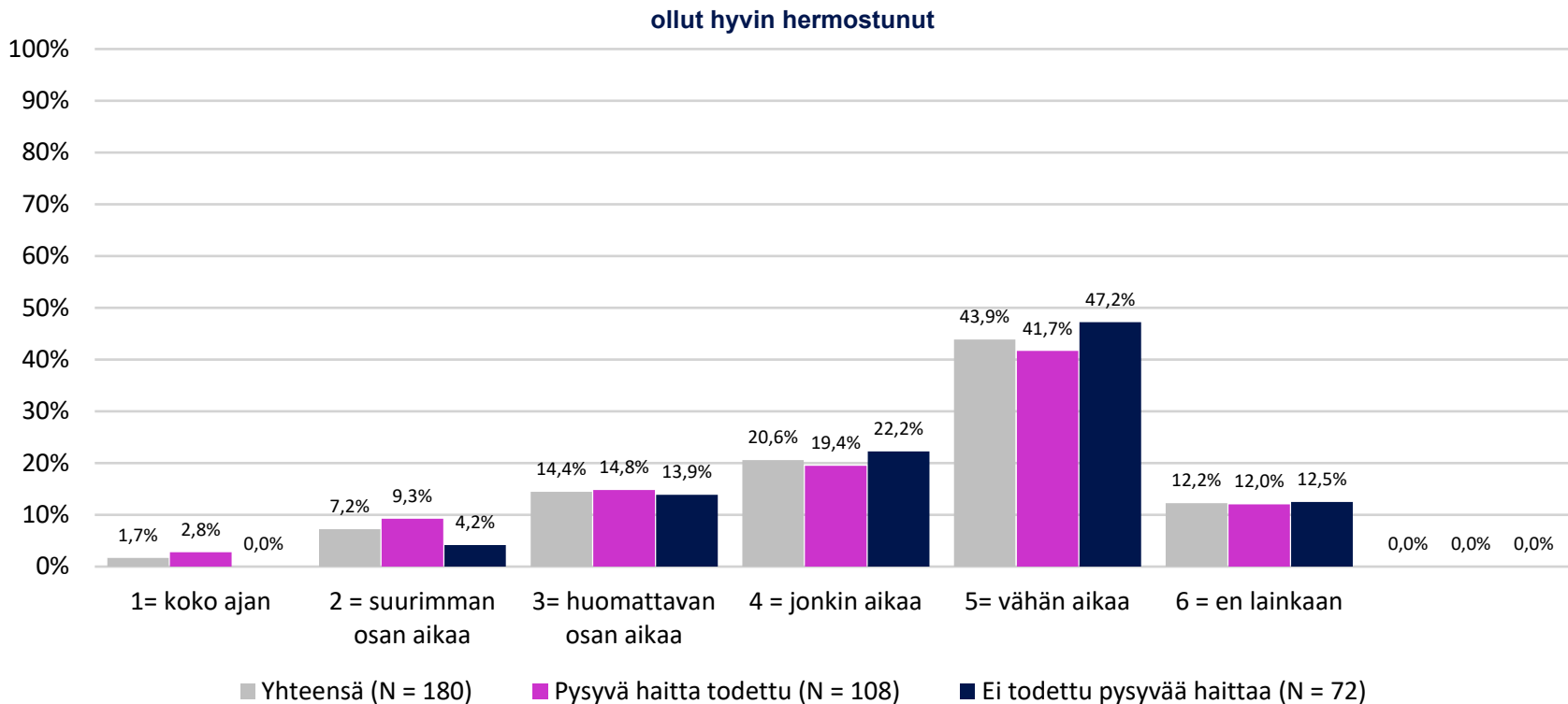
Vastaajien tunnekokemukset edellisen kuukauden ajalta

Rand-36-mittari



Vastaajien tunnekokemukset edellisen kuukauden ajalta

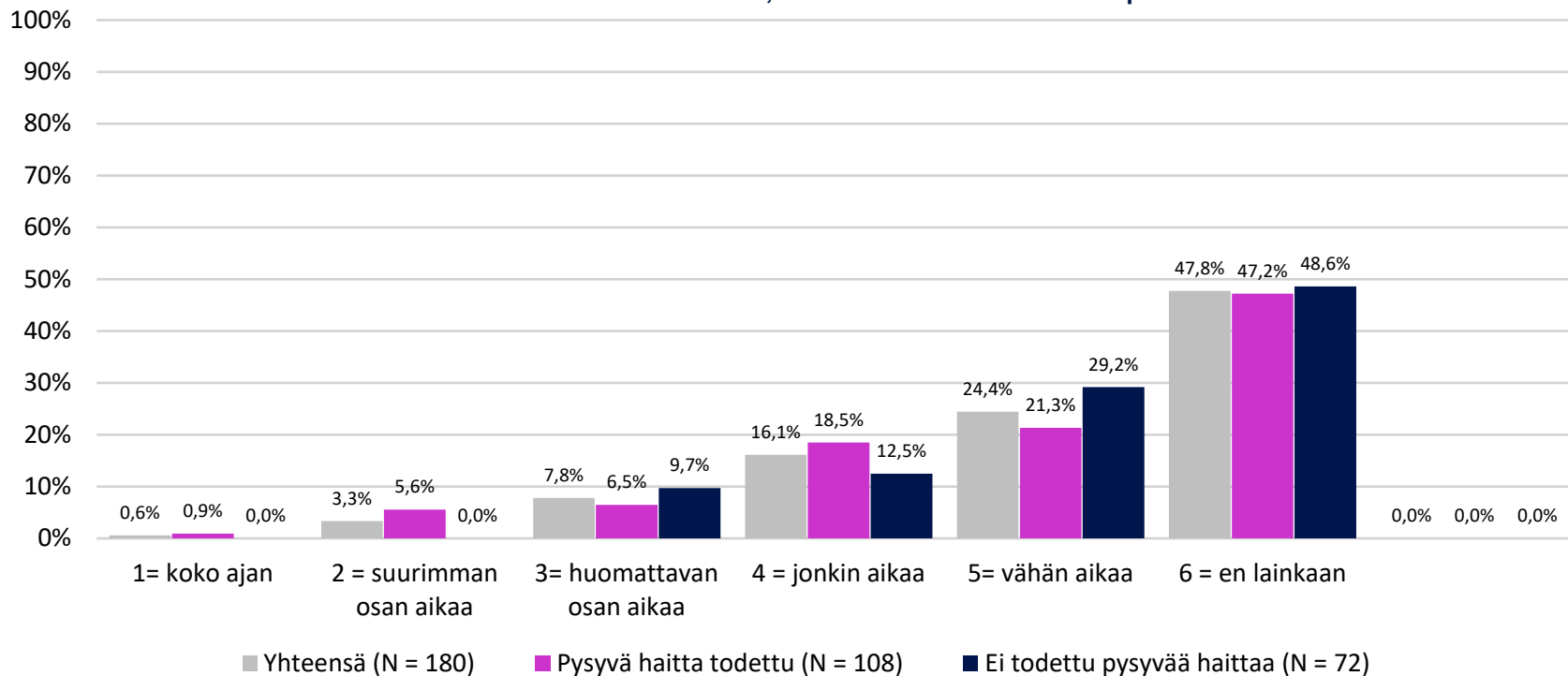
Rand-36-mittari



Vastaajien tunnekokemukset edellisen kuukauden ajalta

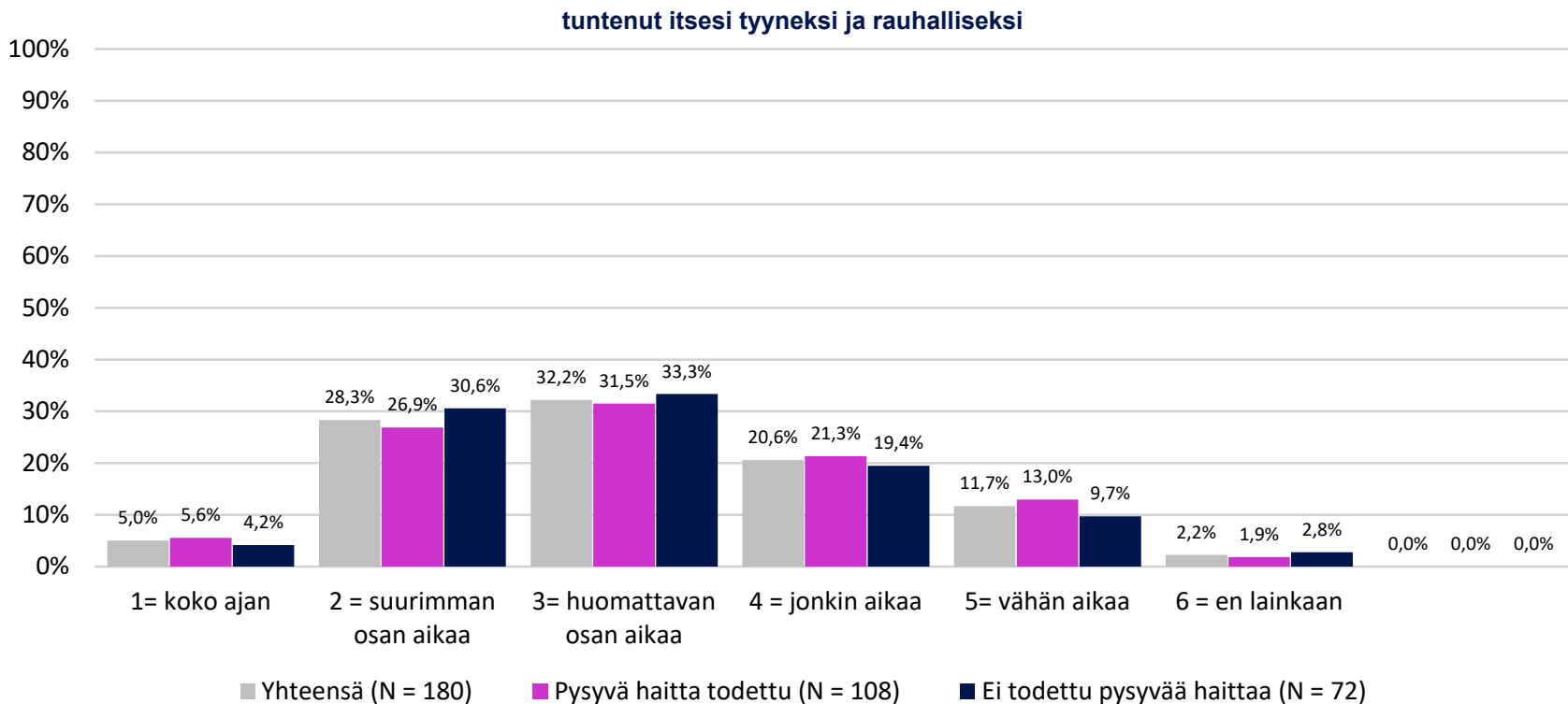
Rand-36-mittari

tuntenut mielialasi niin matalaksi, ettei mikään ole voinut sinua piristää



Vastaajien tunnekokemukset edellisen kuukauden ajalta

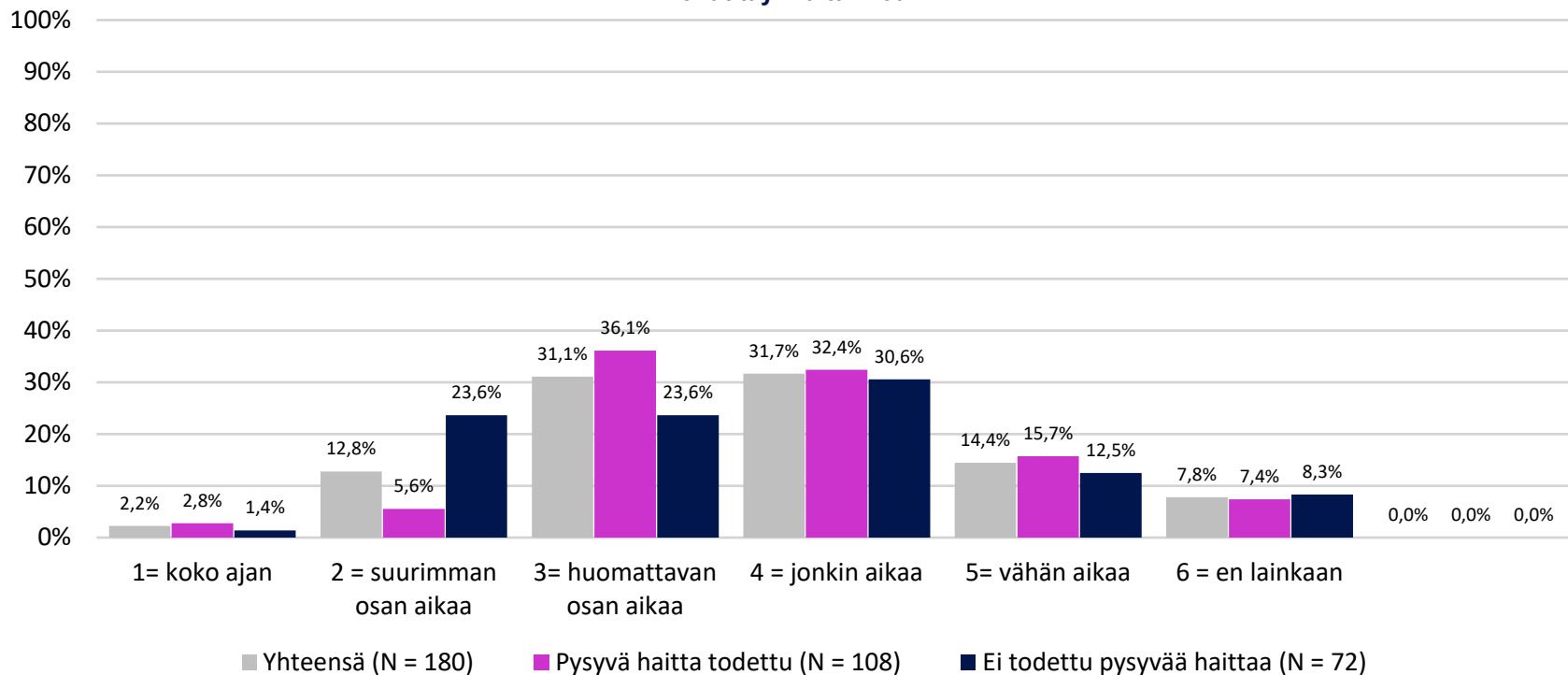
Rand-36-mittari



Vastaajien tunnekokemukset edellisen kuukauden ajalta

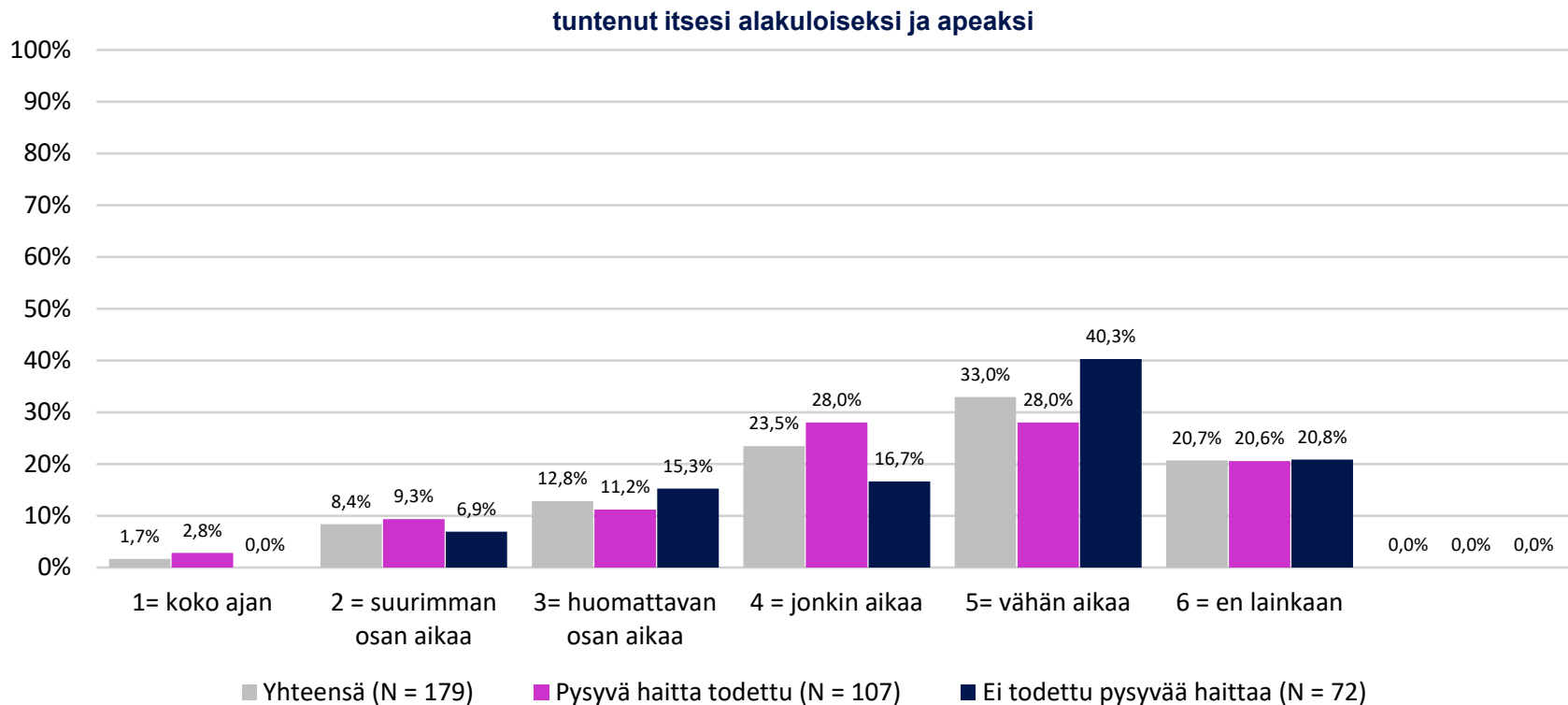
Rand-36-mittari

ollut täynnä tarmoa



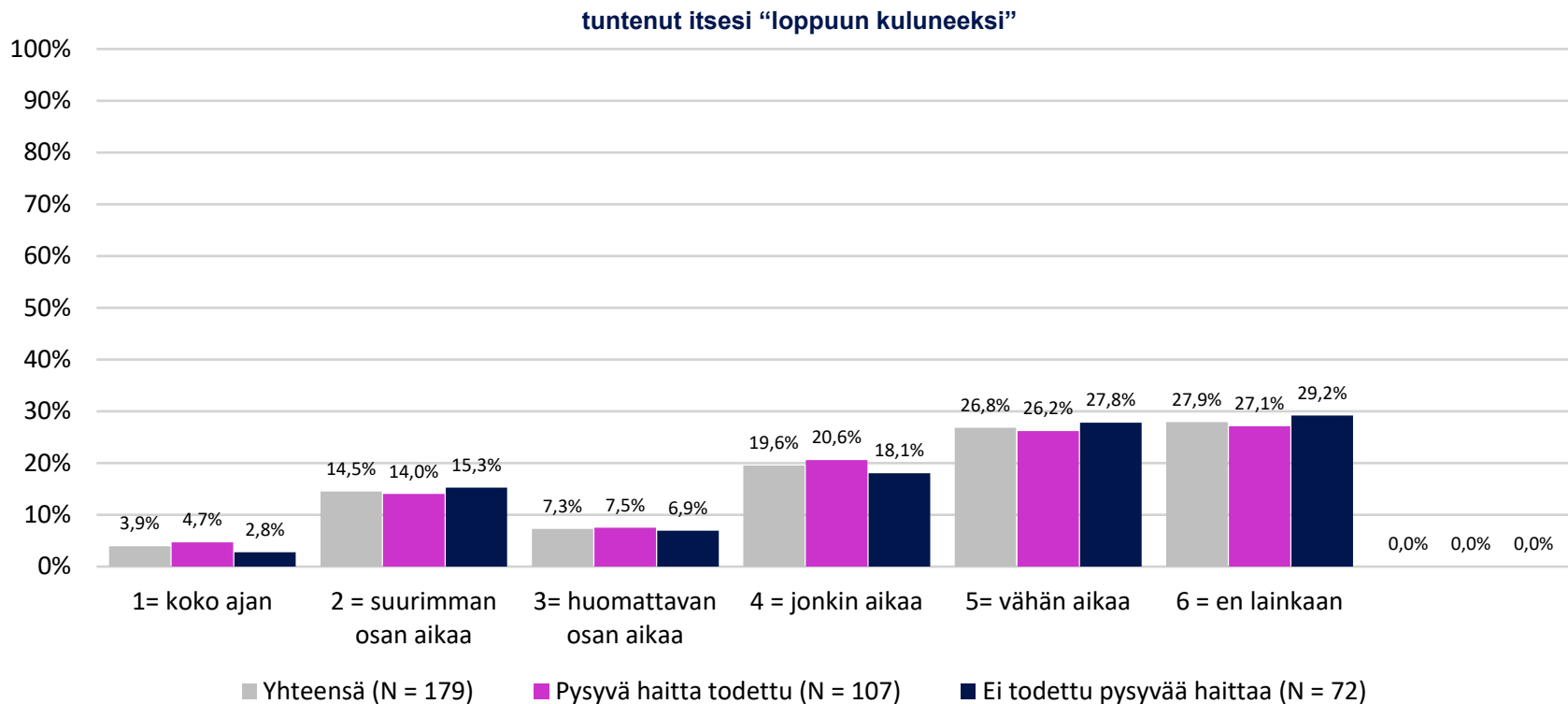
Vastaajien tunnekokemukset edellisen kuukauden ajalta

Rand-36-mittari



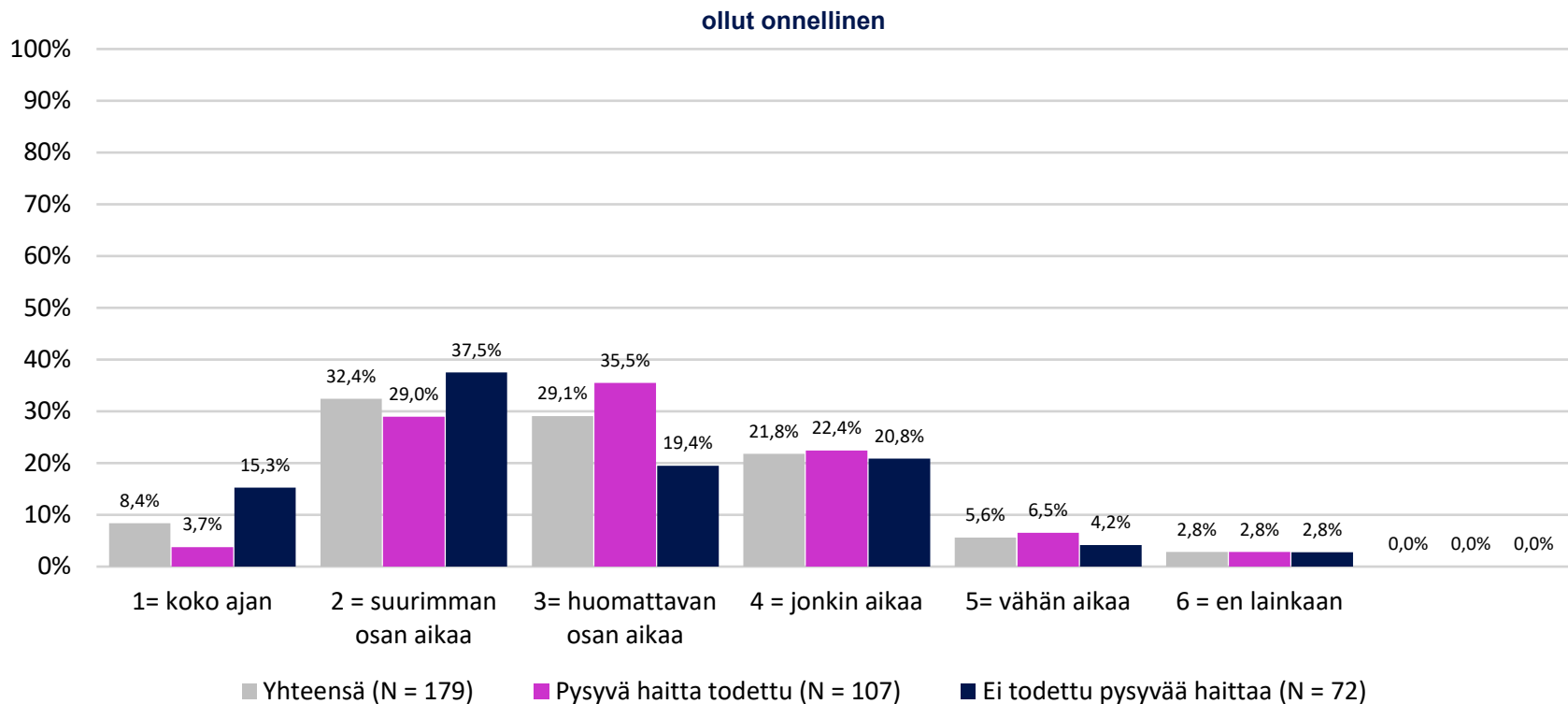
Vastaajien tunnekokemukset edellisen kuukauden ajalta

Rand-36-mittari



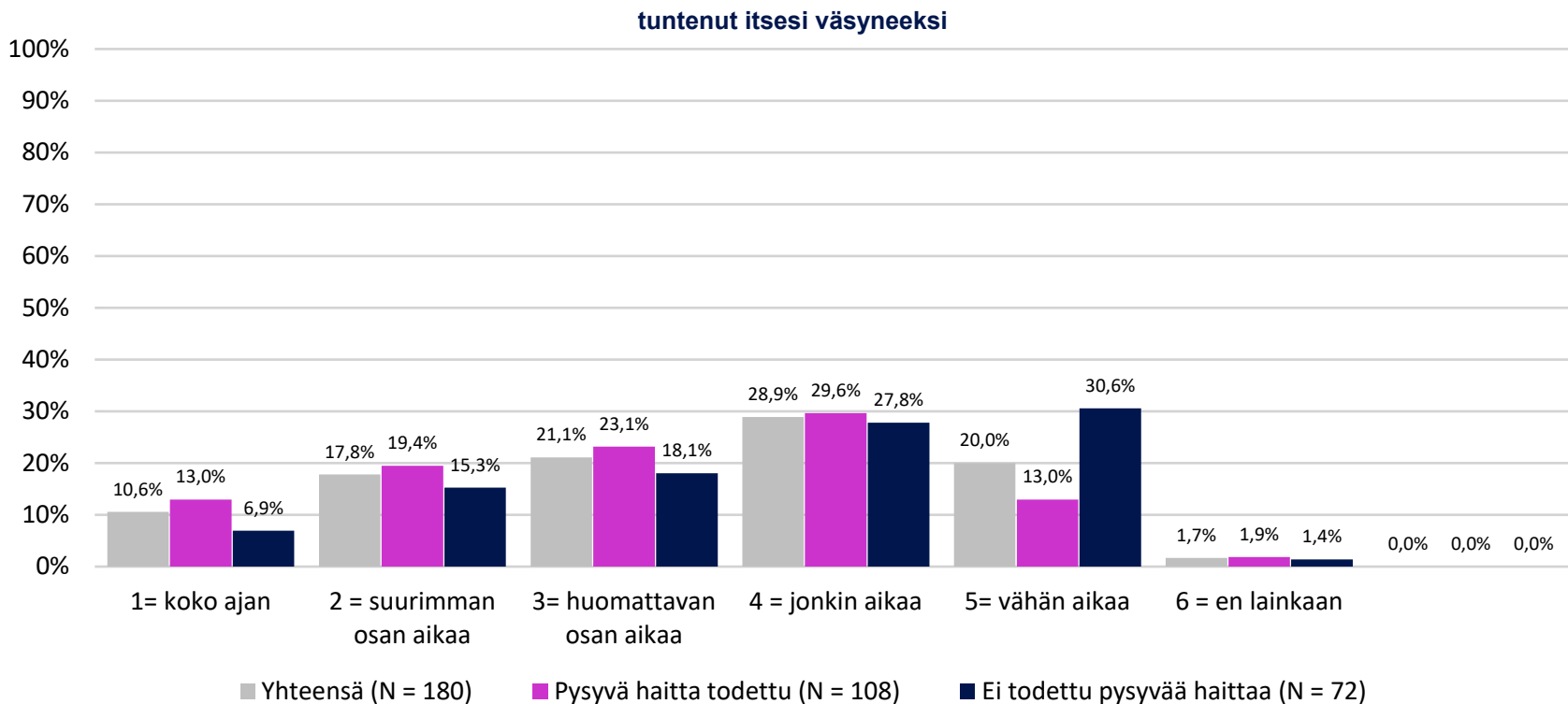
Vastaajien tunnekokemukset edellisen kuukauden ajalta

Rand-36-mittari



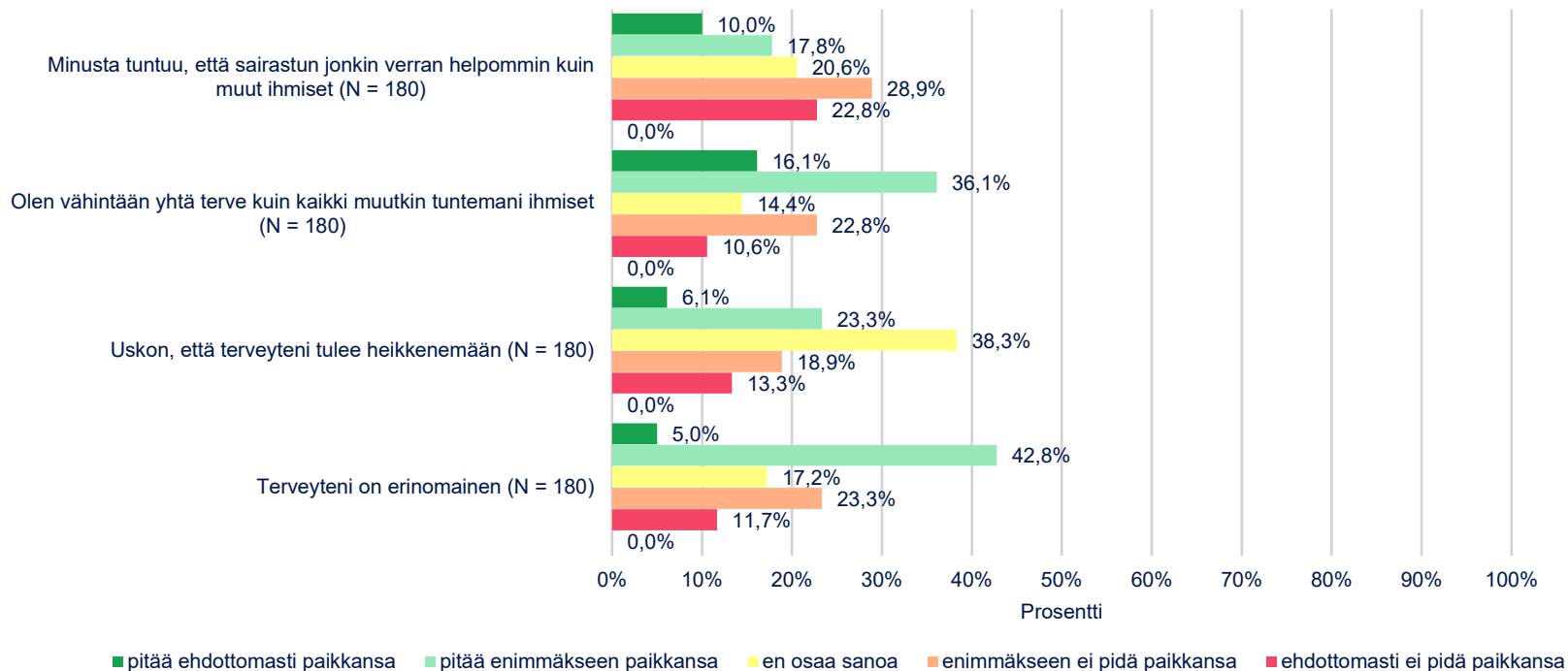
Vastaajien tunnekokemukset edellisen kuukauden ajalta

Rand-36-mittari



Omaan terveydentilaan liittyvät kokemukset

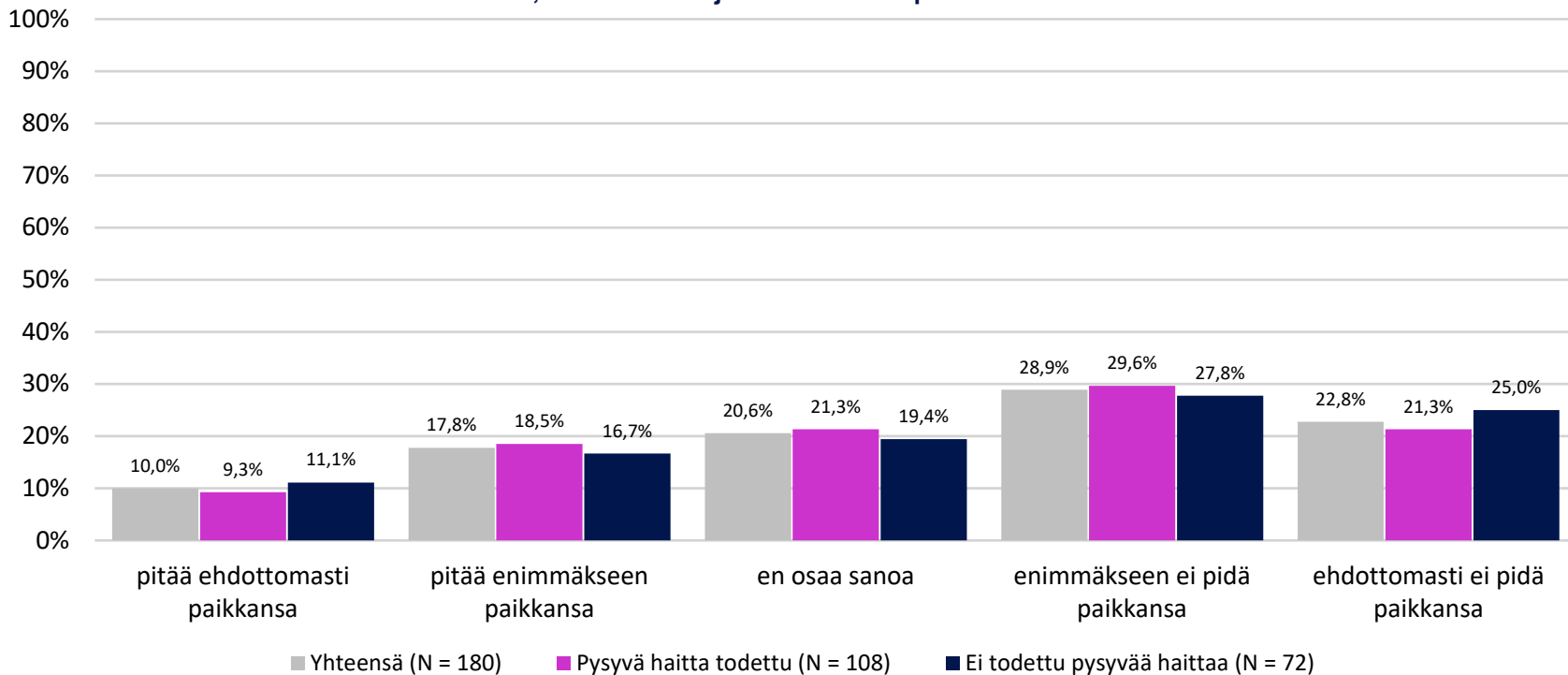
Rand-36-mittari



Omaan terveydentilaan liittyvät kokemukset

Rand-36-mittari

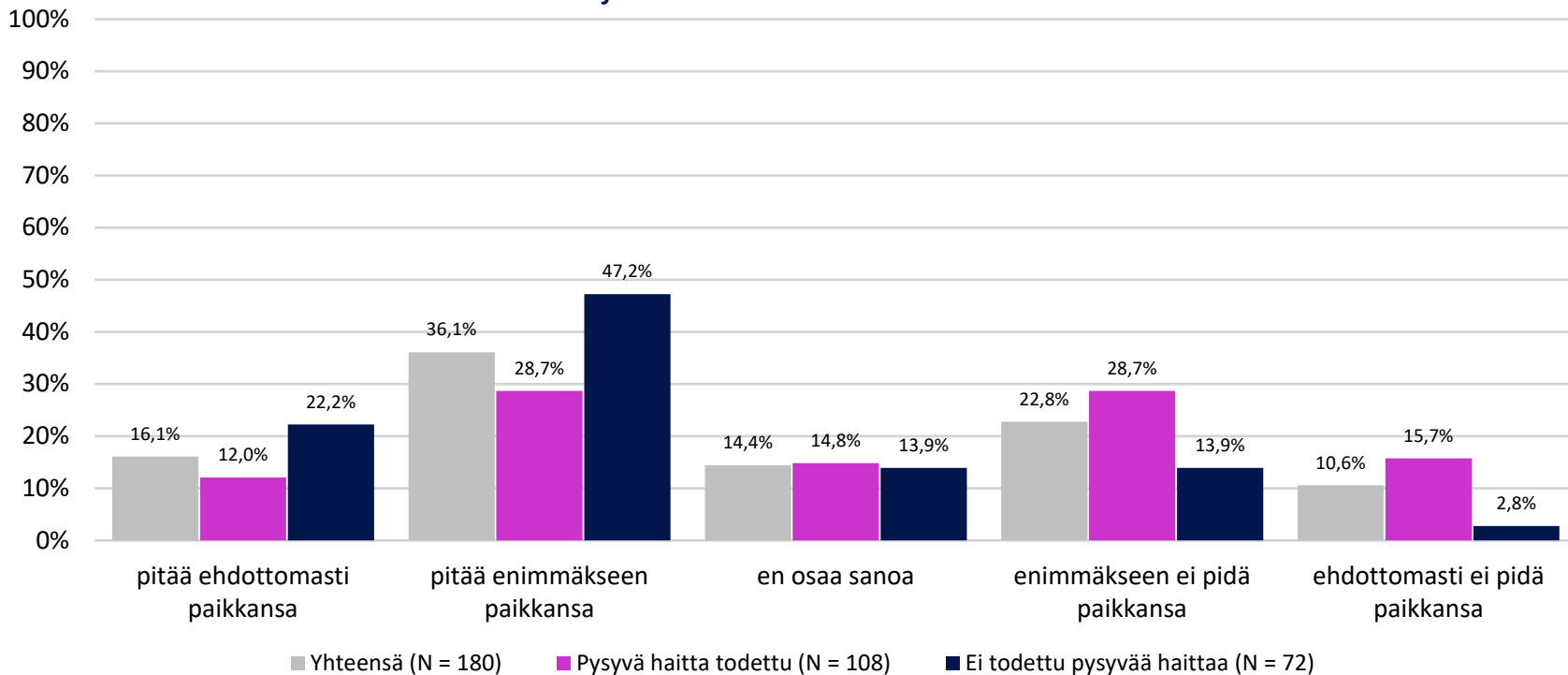
Minusta tuntuu, että sairastun jonkin verran helpommin kuin muut ihmiset



Omaan terveydentilaan liittyvät kokemukset

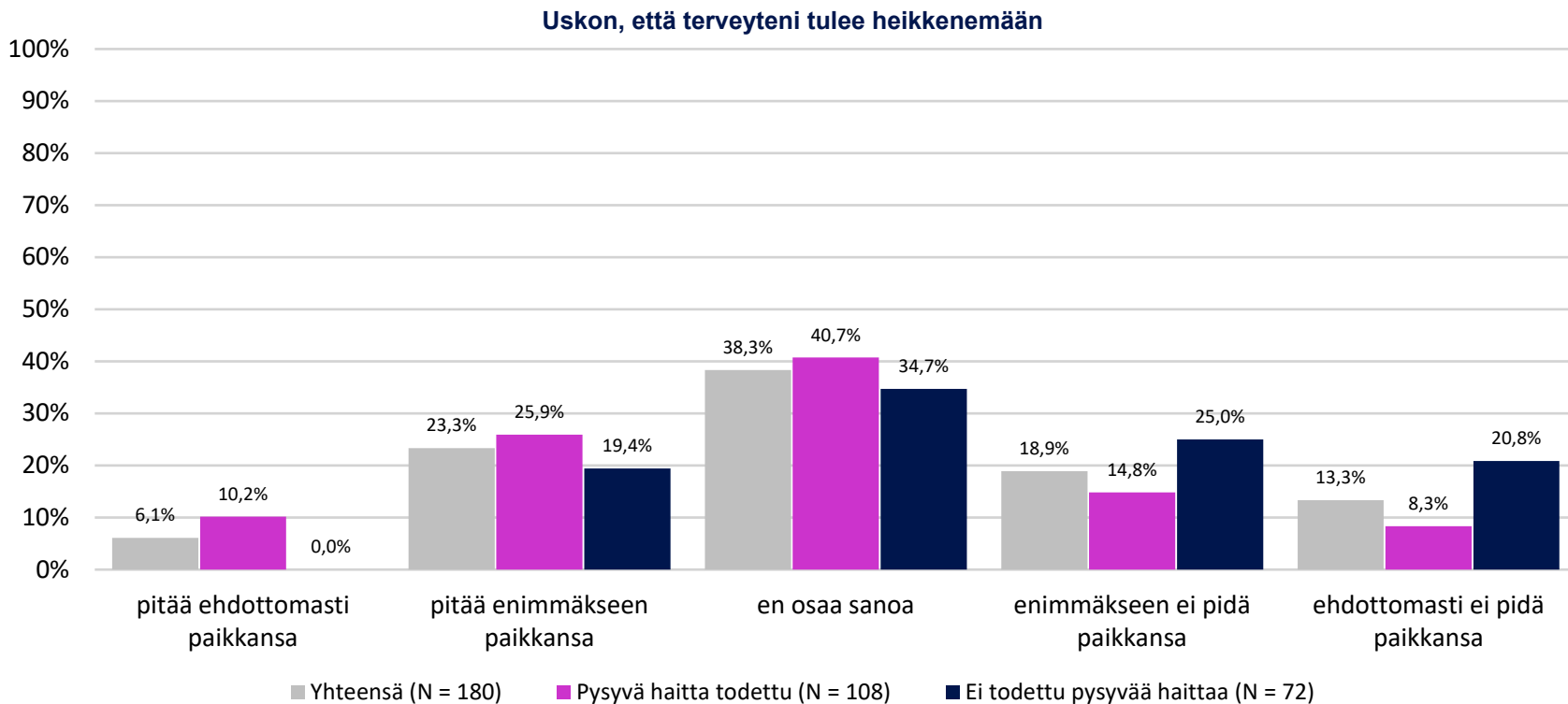
Rand-36-mittari

Olen vähintään yhtä terve kuin kaikki muutkin tuntemani ihmiset



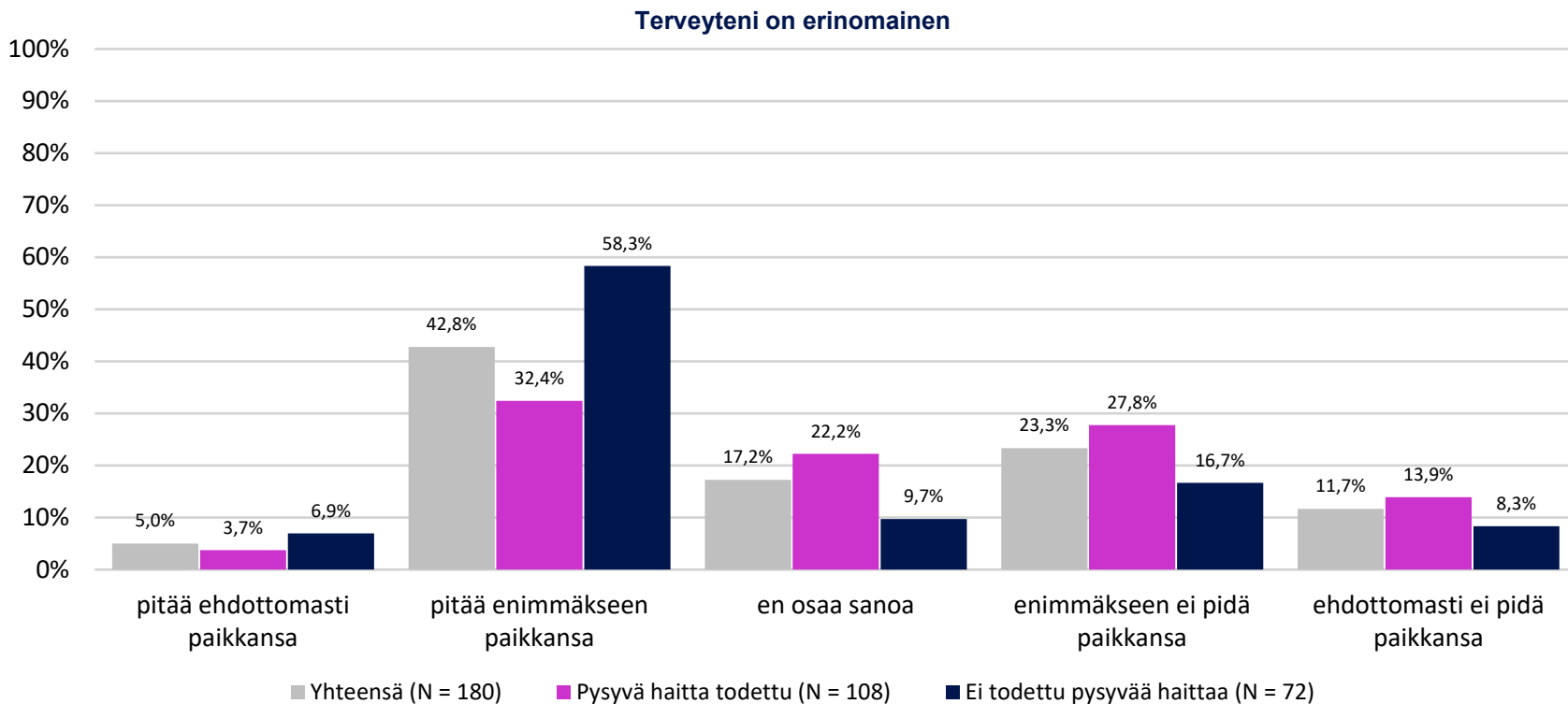
Omaan terveydentilaan liittyvät kokemukset

Rand-36-mittari



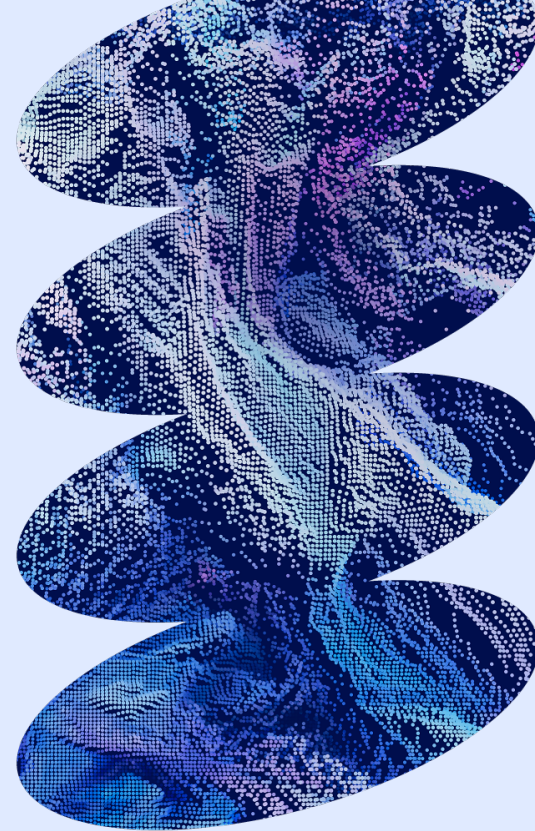
Omaan terveydentilaan liittyvät kokemukset

Rand-36-mittari



Suhtautuminen tulevaisuuteen

Mittari: Cancer Worry Scale (CWS)

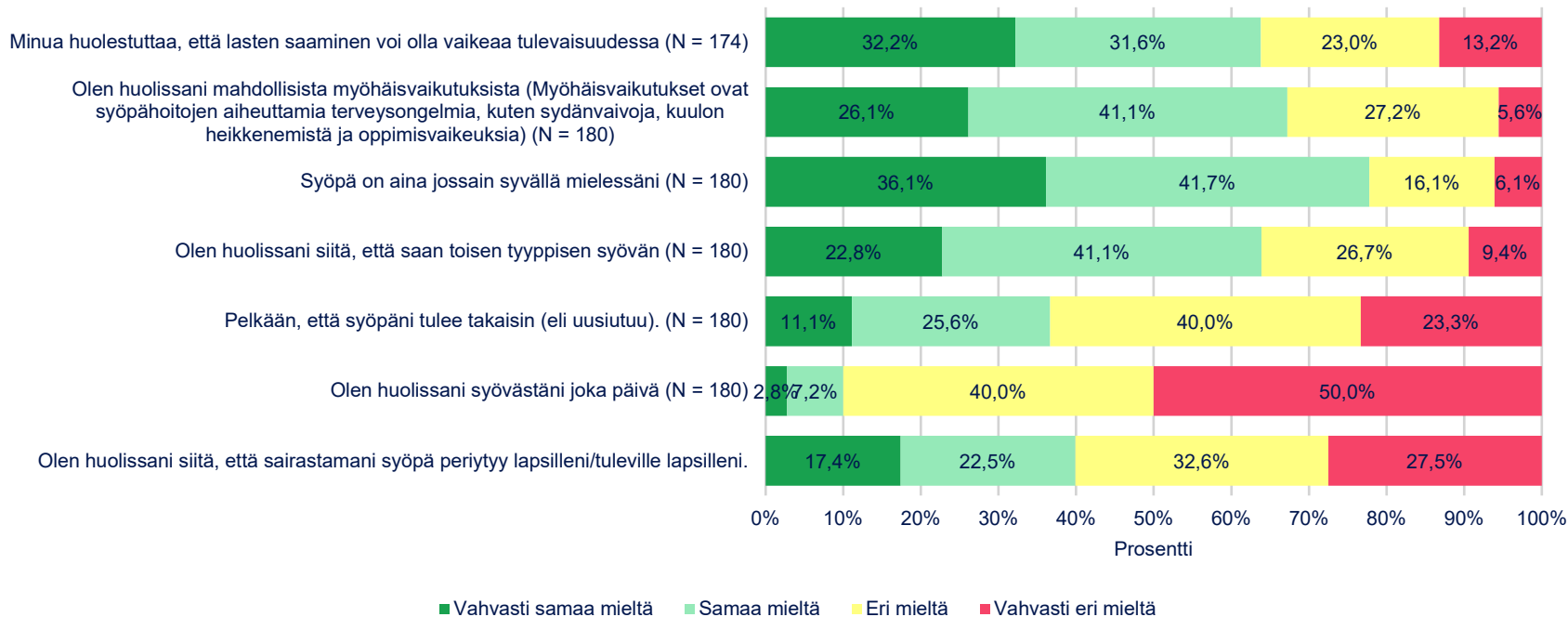


Syövän sairastaneiden mielikuvat ja asenteet tulevaisuuteen liittyen

Cancer Worry Scale (CWS) -mittari

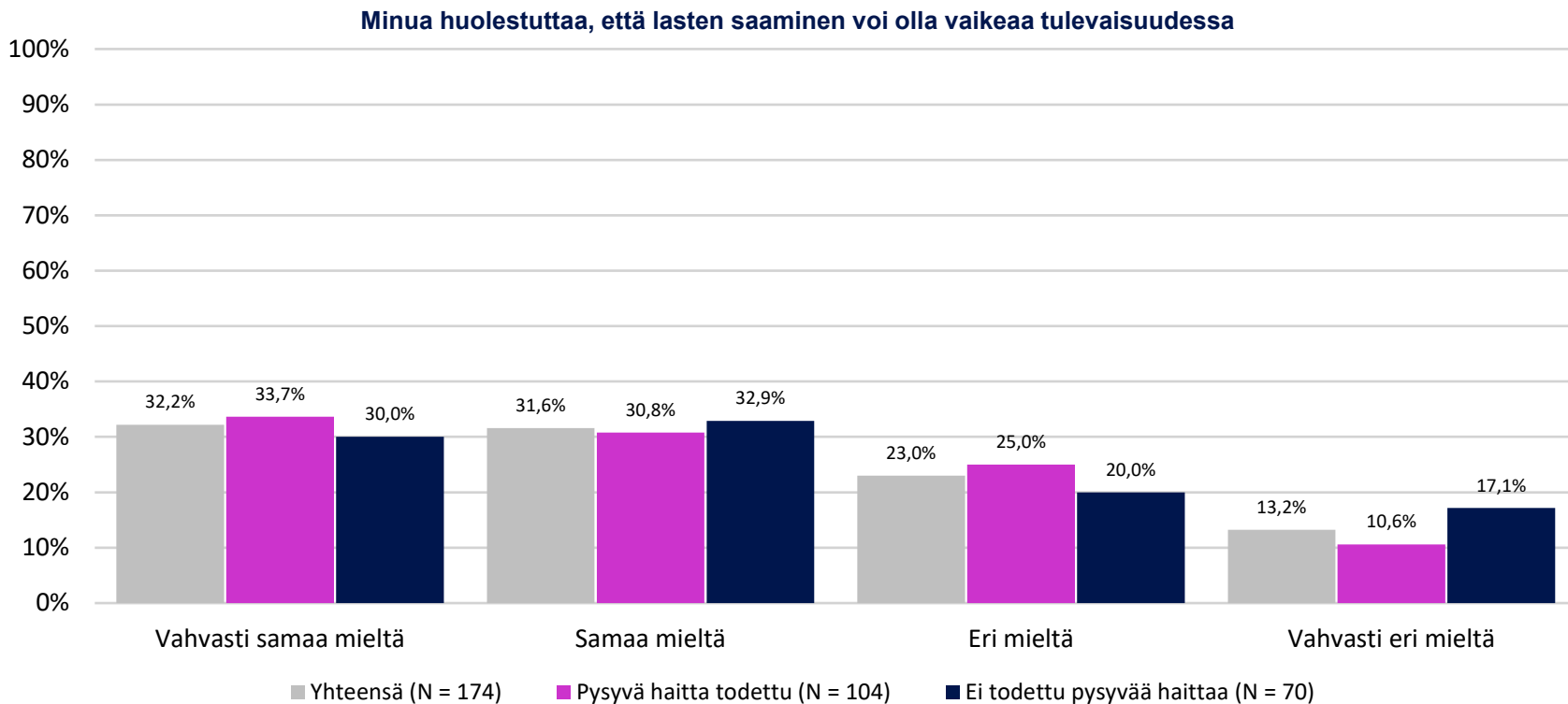
Mitä mieltä olet seuraavista väittämistä?

Nämä kysymykset koskevat ajatuksia ja tunteita, joita sinulla saattaa olla syövästä selviytyjänä.



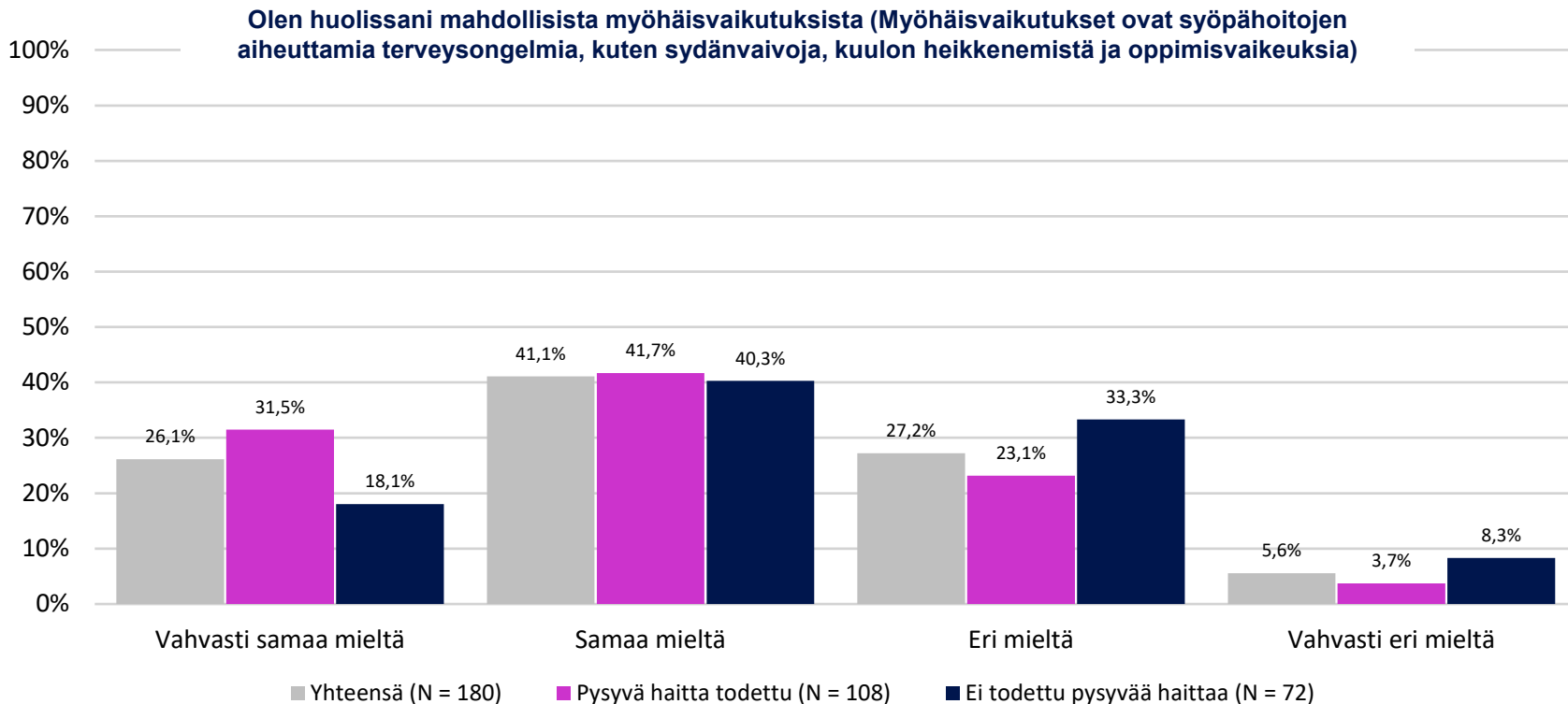
Syövän sairastaneiden mielikuvat ja asenteet tulevaisuuteen liittyen

Cancer Worry Scale (CWS) -mittari



Syövän sairastaneiden mielikuvat ja asenteet tulevaisuuteen liittyen

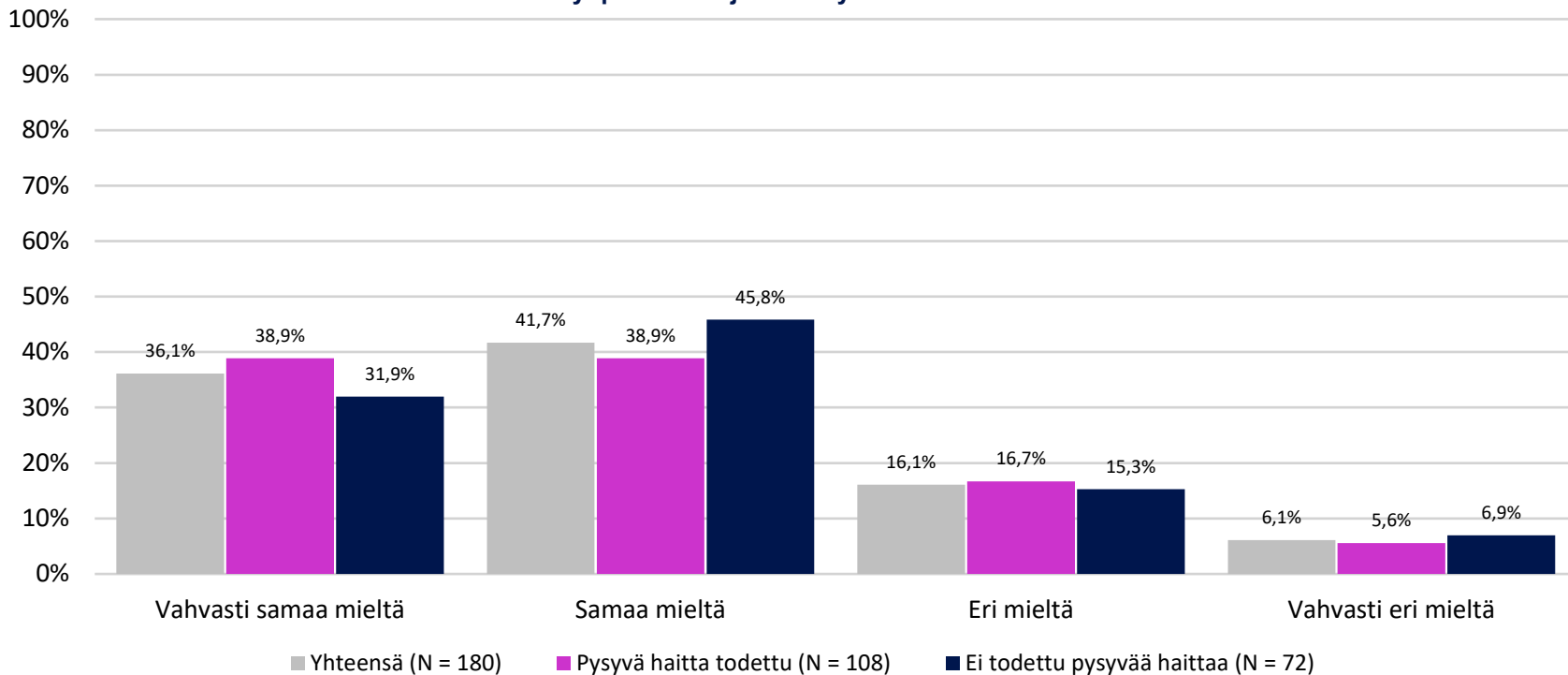
Cancer Worry Scale (CWS) -mittari



Syövän sairastaneiden mielikuvat ja asenteet tulevaisuuteen liittyen

Cancer Worry Scale (CWS) -mittari

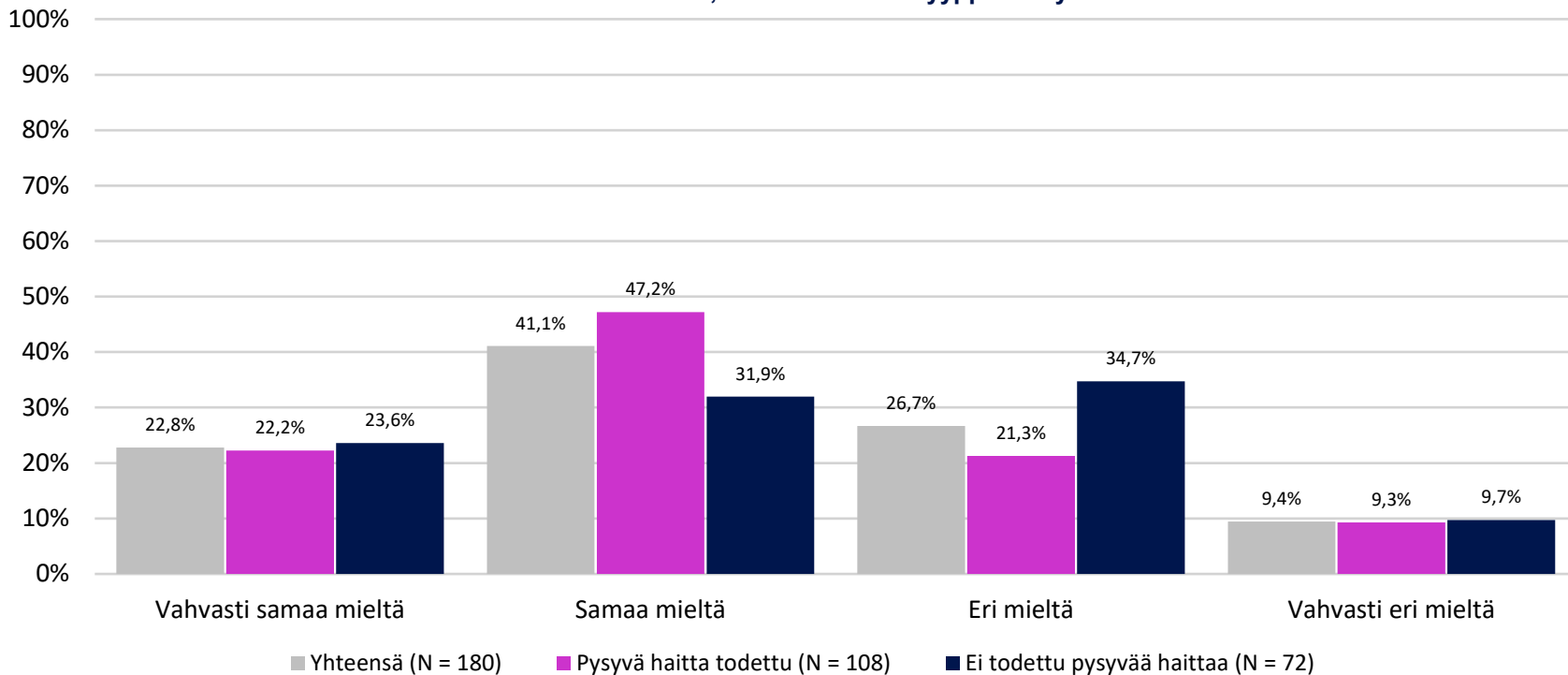
Syöpä on aina jossain syvällä mielessäni



Syövän sairastaneiden mielikuvat ja asenteet tulevaisuuteen liittyen

Cancer Worry Scale (CWS) -mittari

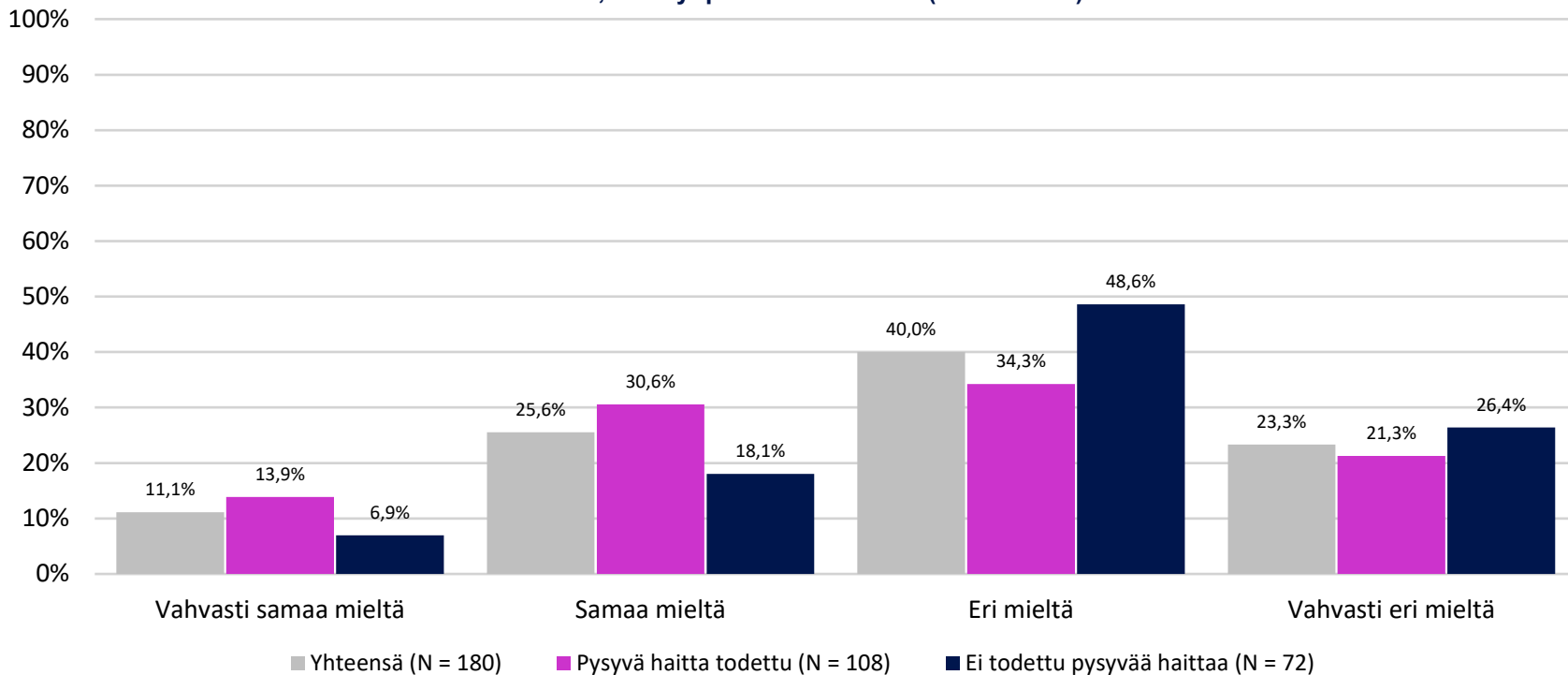
Olen huolissani siitä, että saan toisen tyyppisen syövän



Syövän sairastaneiden mielikuvat ja asenteet tulevaisuuteen liittyen

Cancer Worry Scale (CWS) -mittari

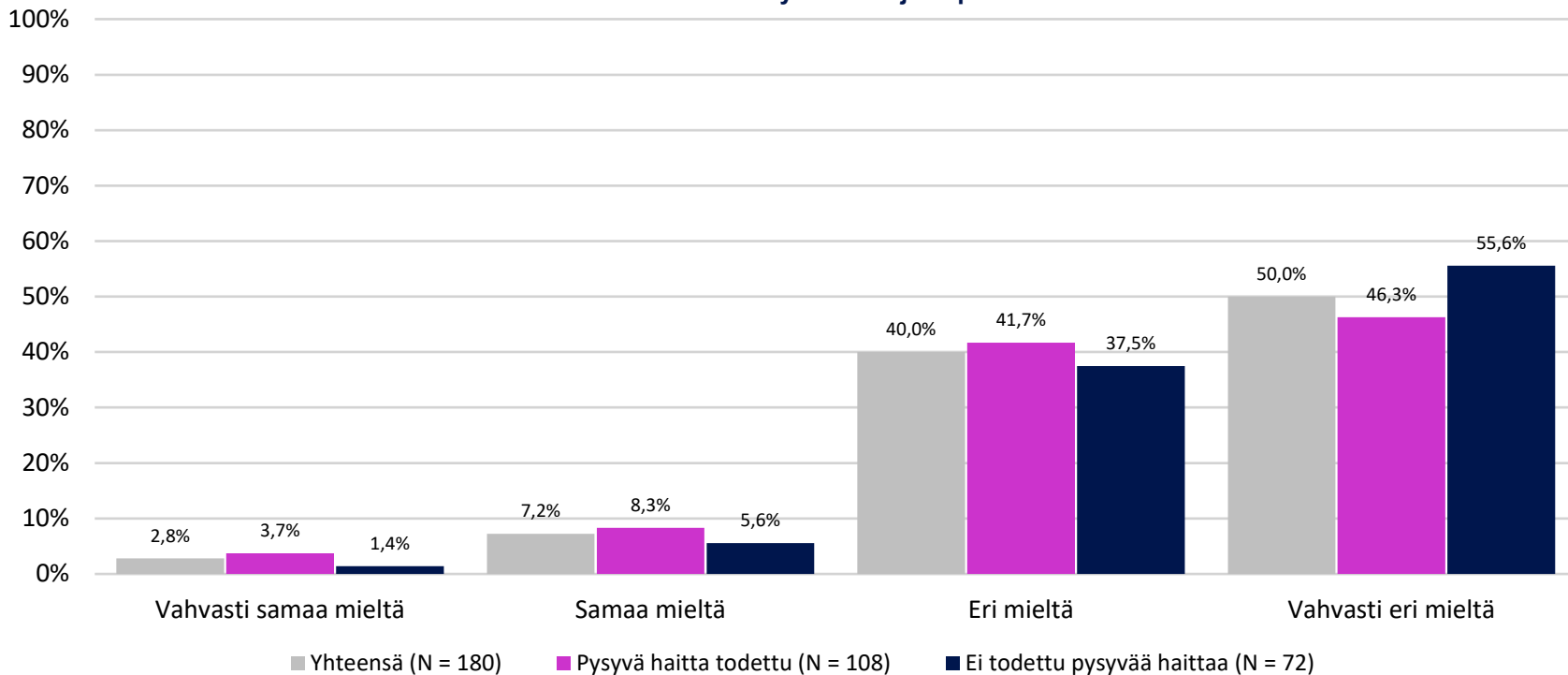
Pelkään, että syöpäni tulee takaisin (eli uusiutuu).



Syövän sairastaneiden mielikuvat ja asenteet tulevaisuuteen liittyen

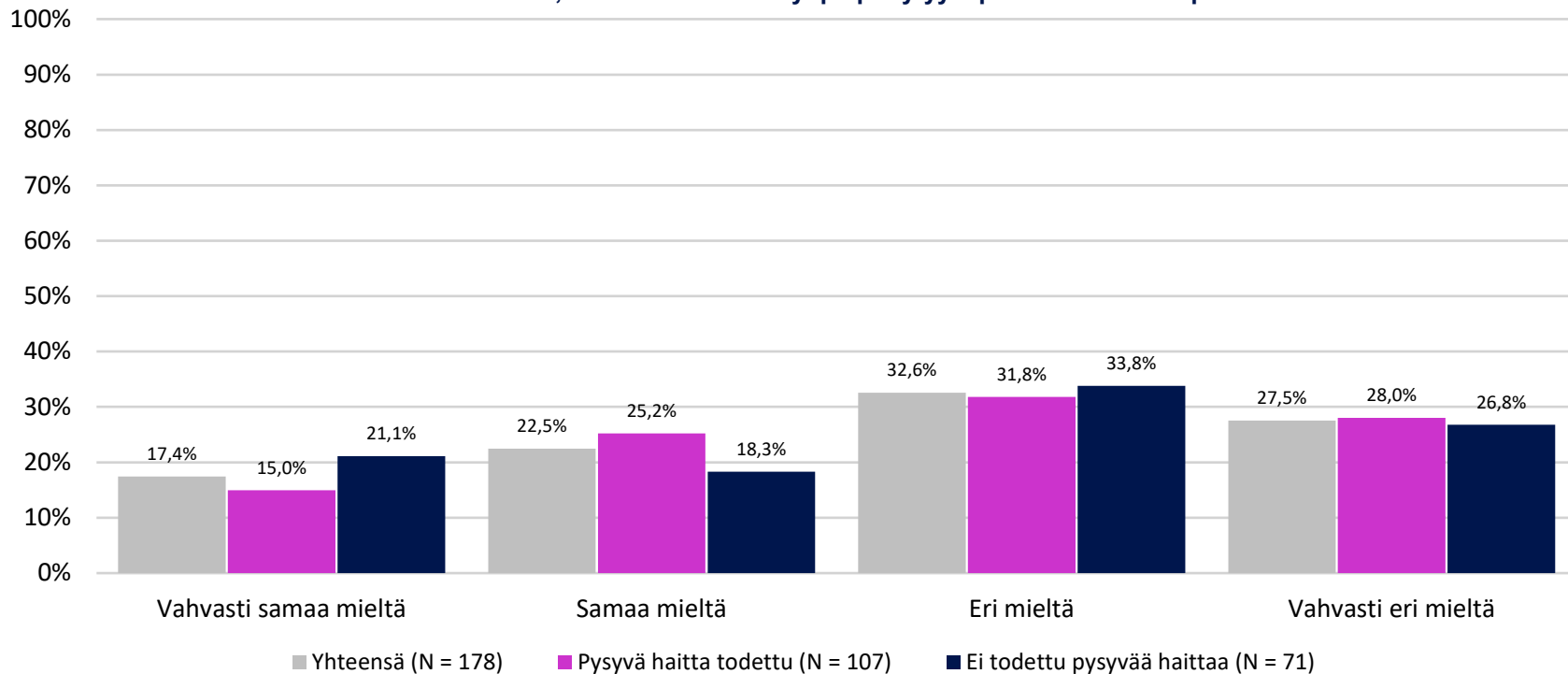
Cancer Worry Scale (CWS) -mittari

Olen huolissani syövästäni joka päivä



Syövän sairastaneiden mielikuvat ja asenteet tulevaisuuteen liittyen

Olen huolissani siitä, että sairastamani syöpä periytyy lapsilleni/tuleville lapsilleni.

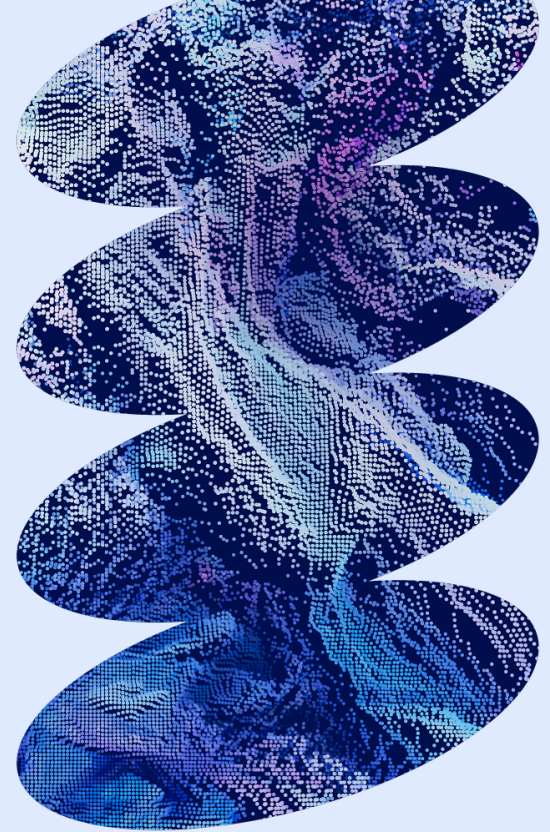


Post-traumaattiset reaktiot ja henkilökohtainen kasvu

Mittarit:

Impact of events scale-revised (IES-R)

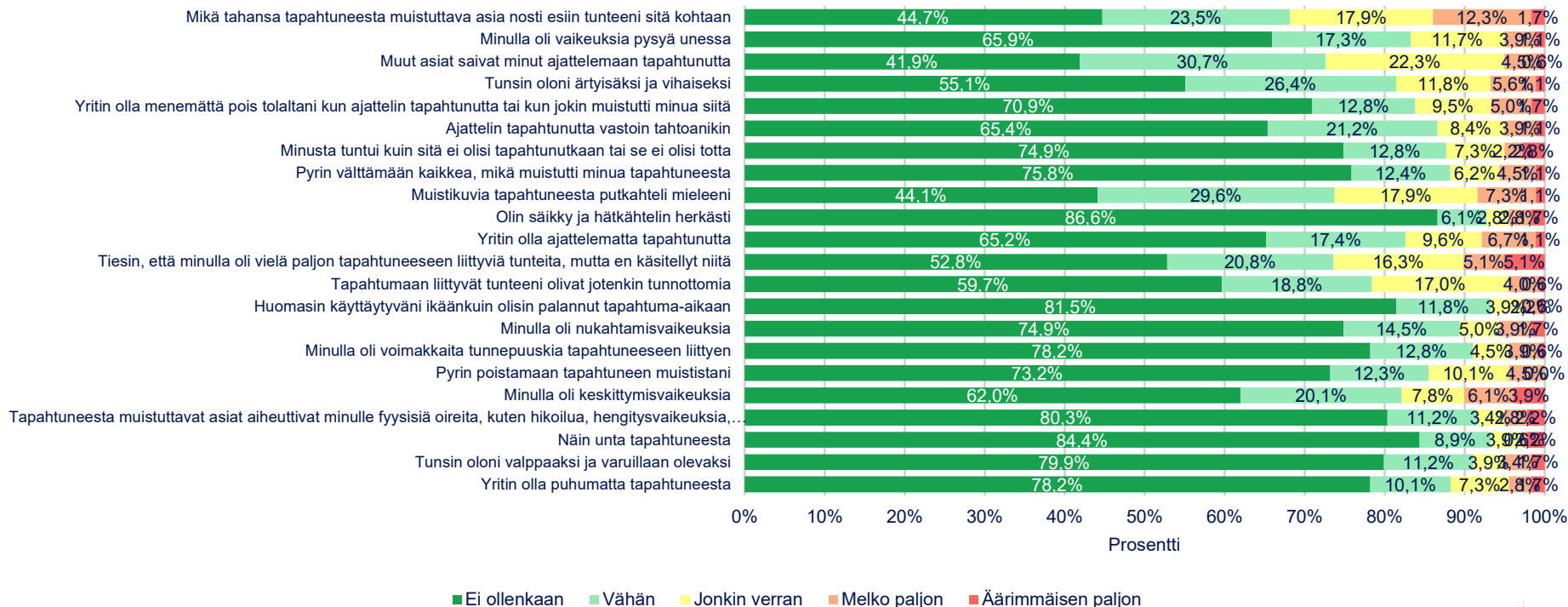
Posttraumatic Growth Inventory (PTGI)



Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

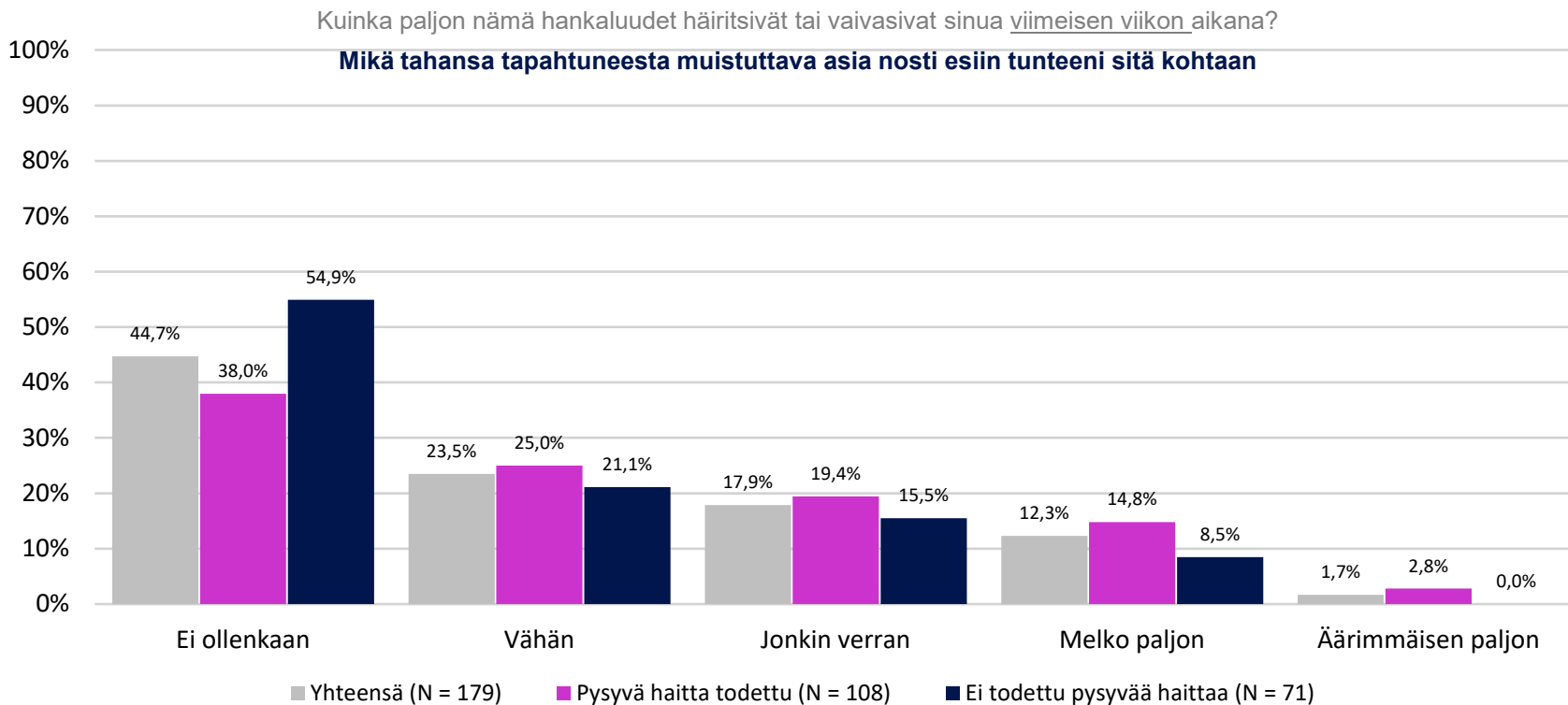
Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari

Kuinka paljon nämä hankaluudet häiritsivät tai vaivasivat sinua viimeisen viikon aikana?



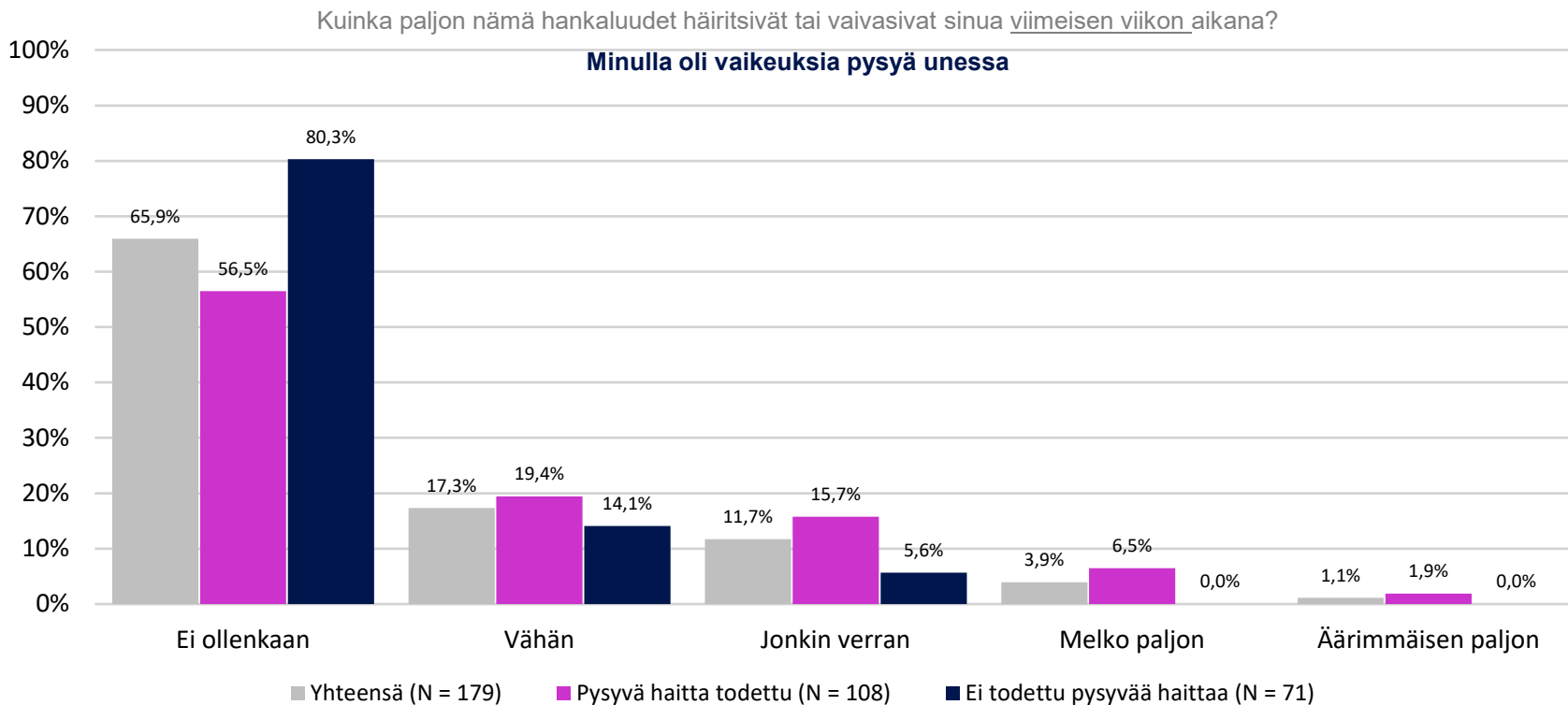
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



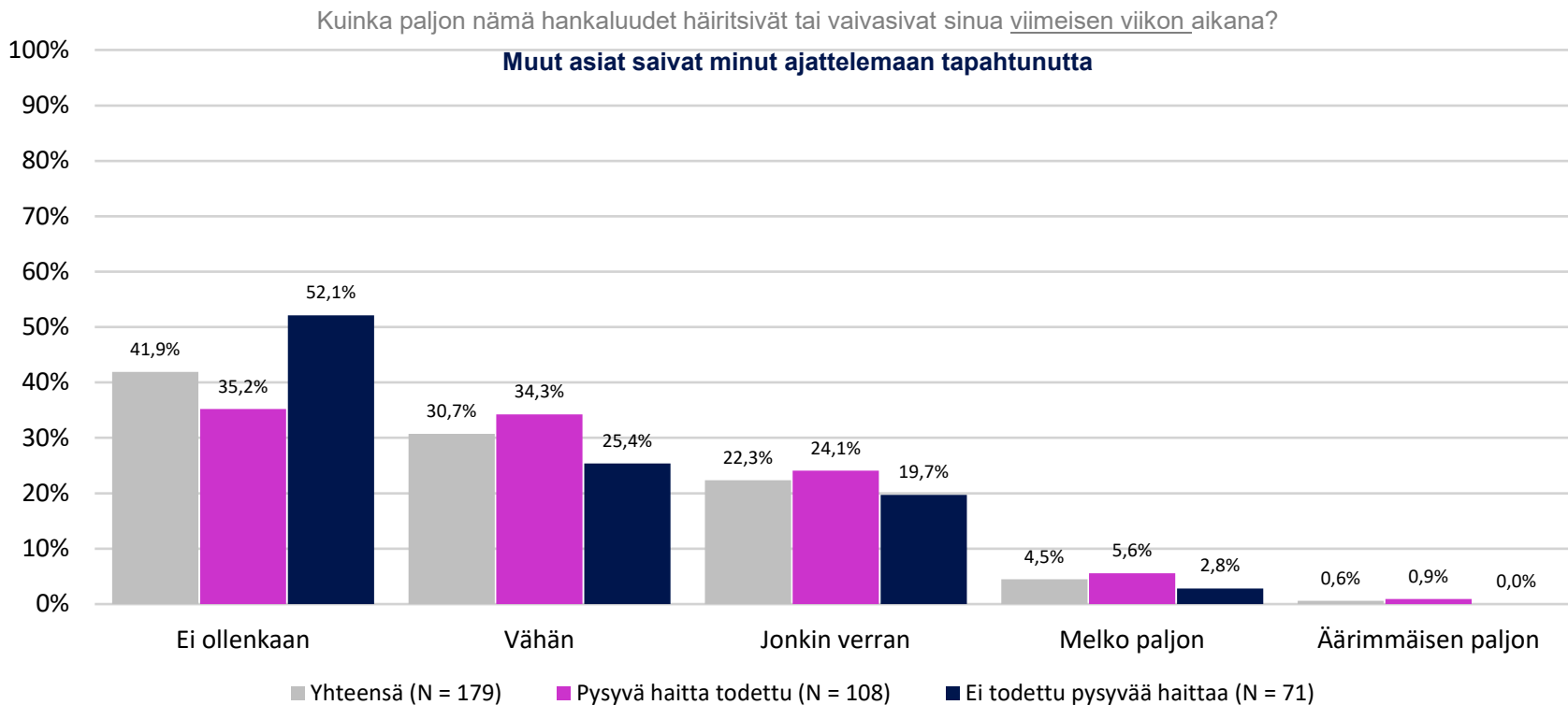
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



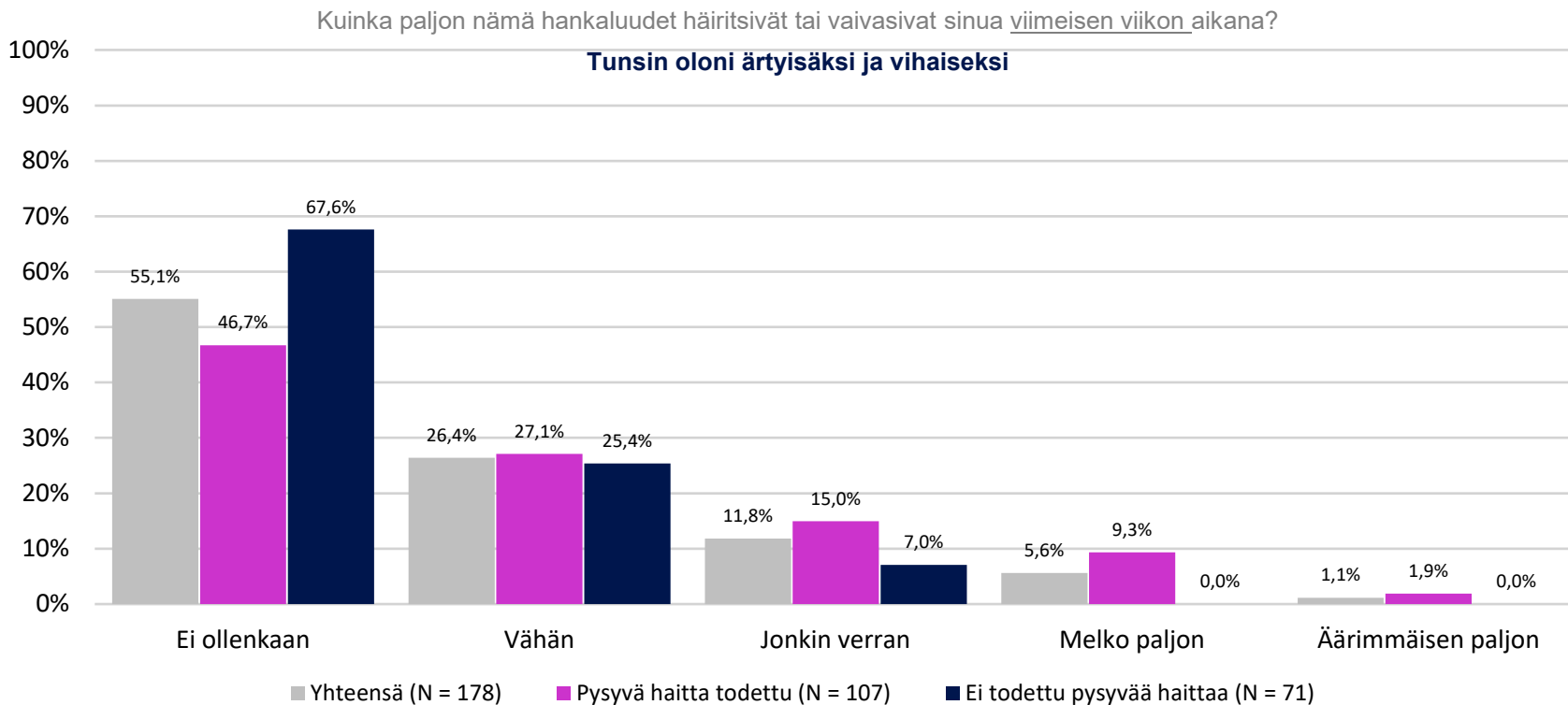
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



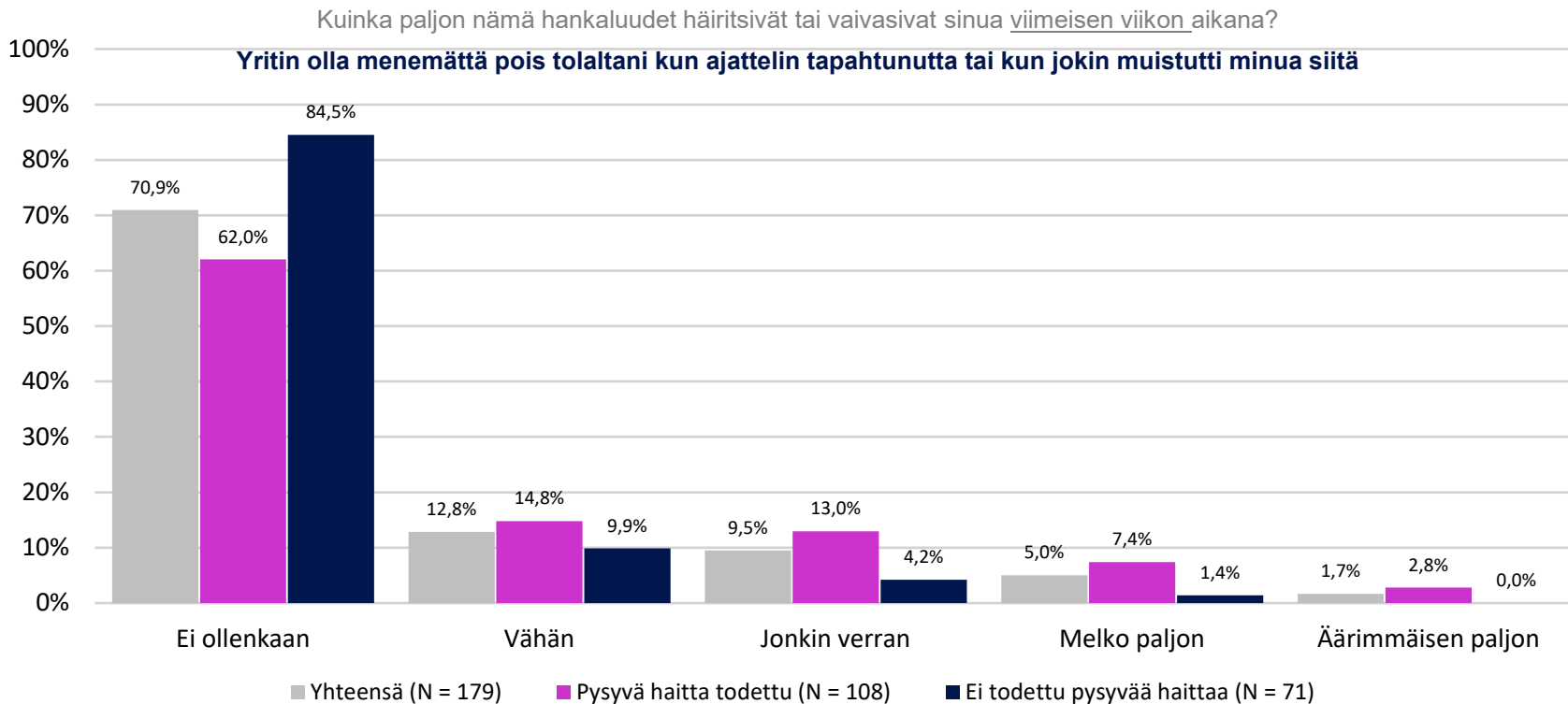
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



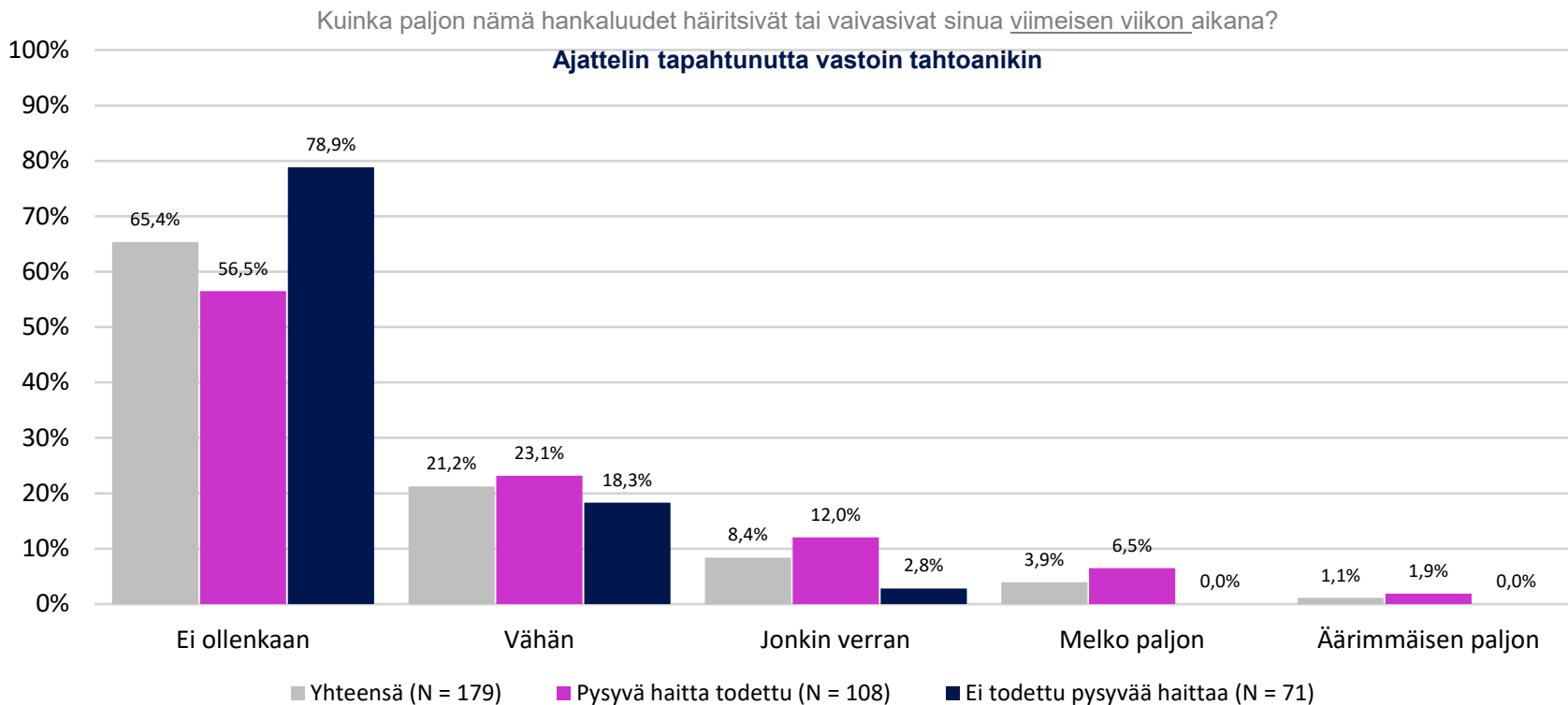
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



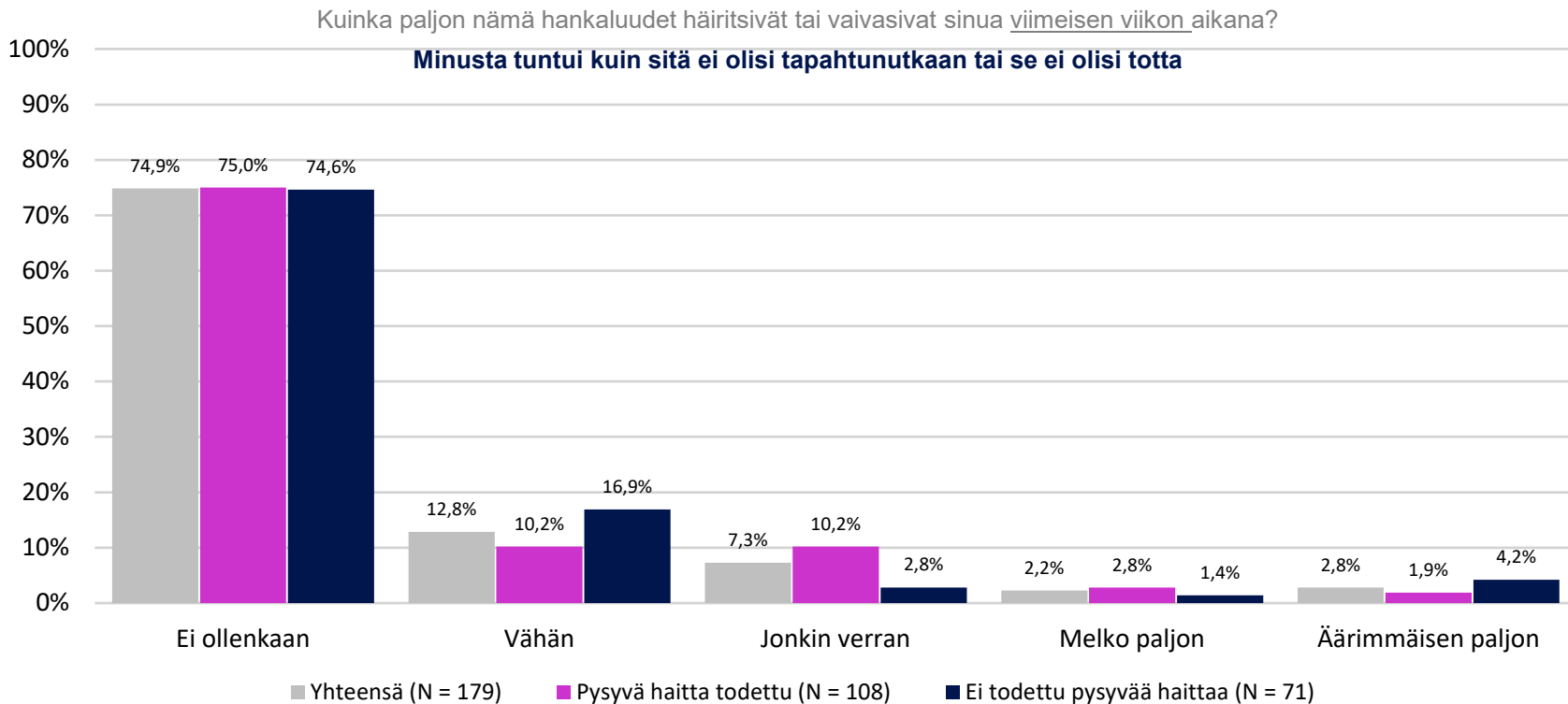
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



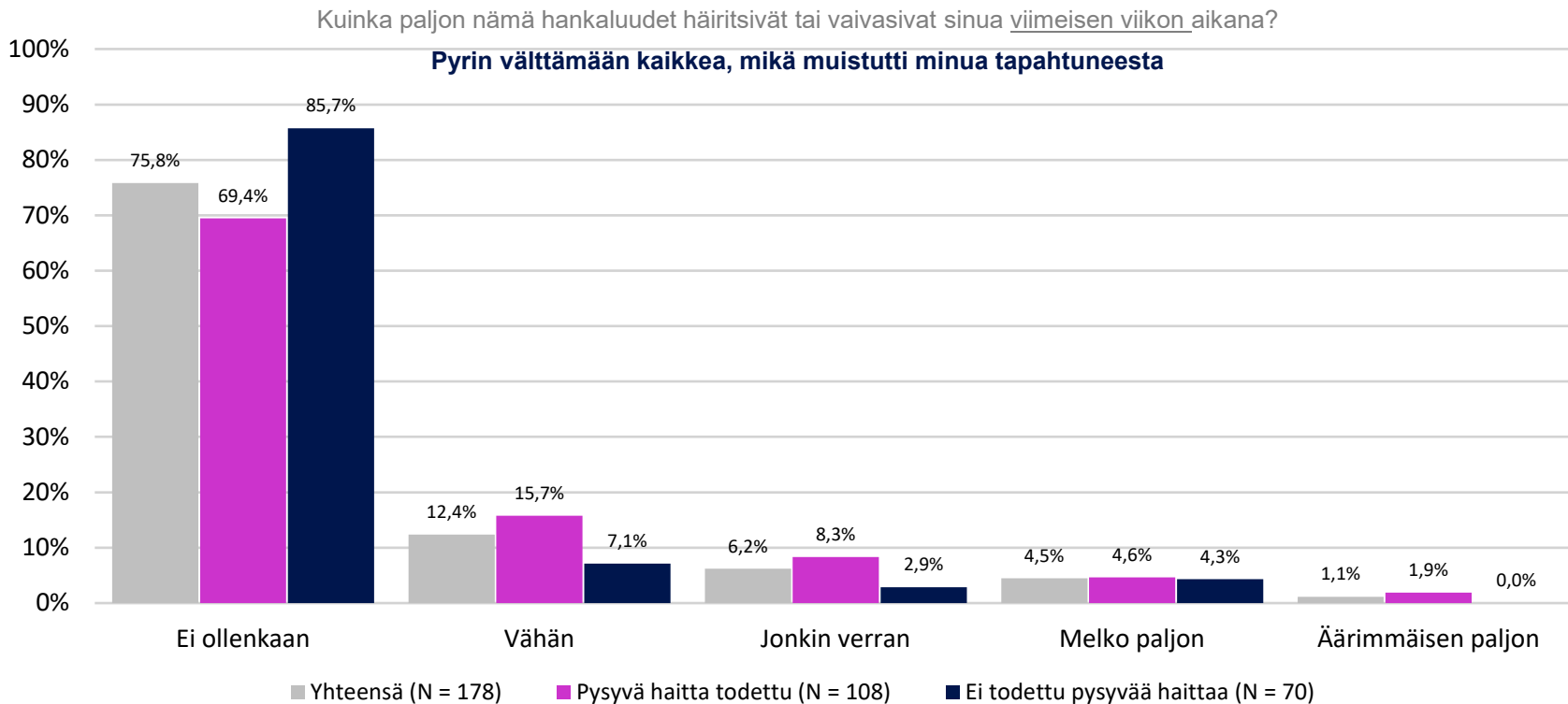
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



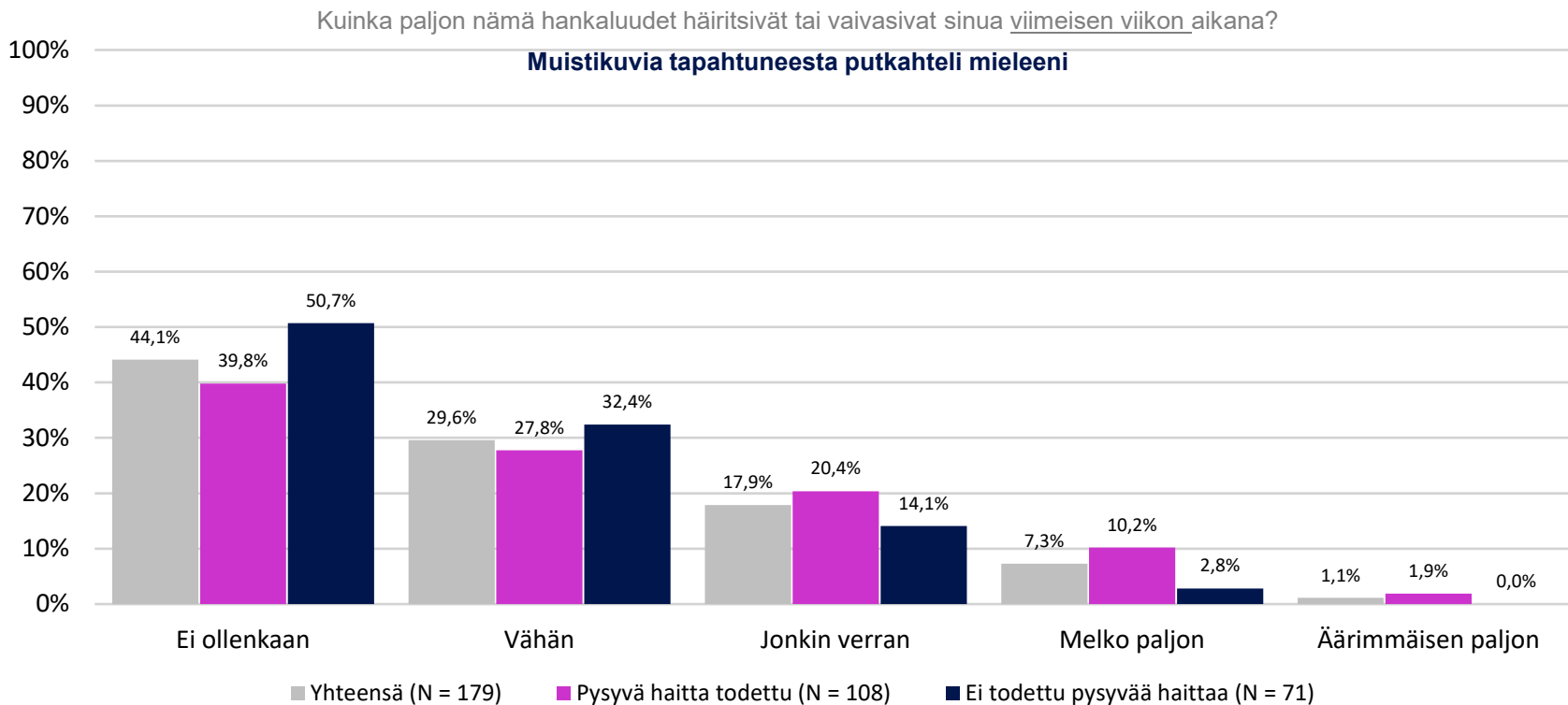
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



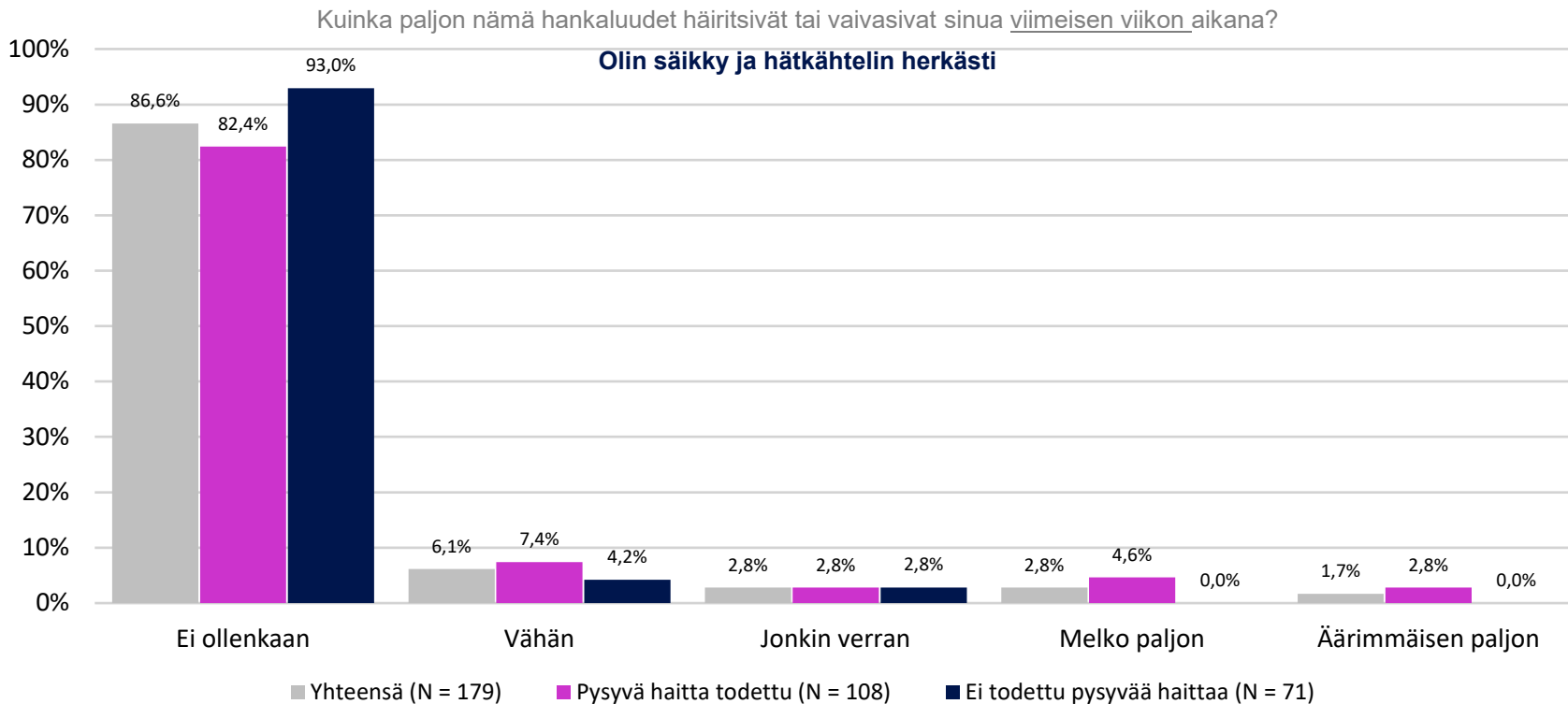
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



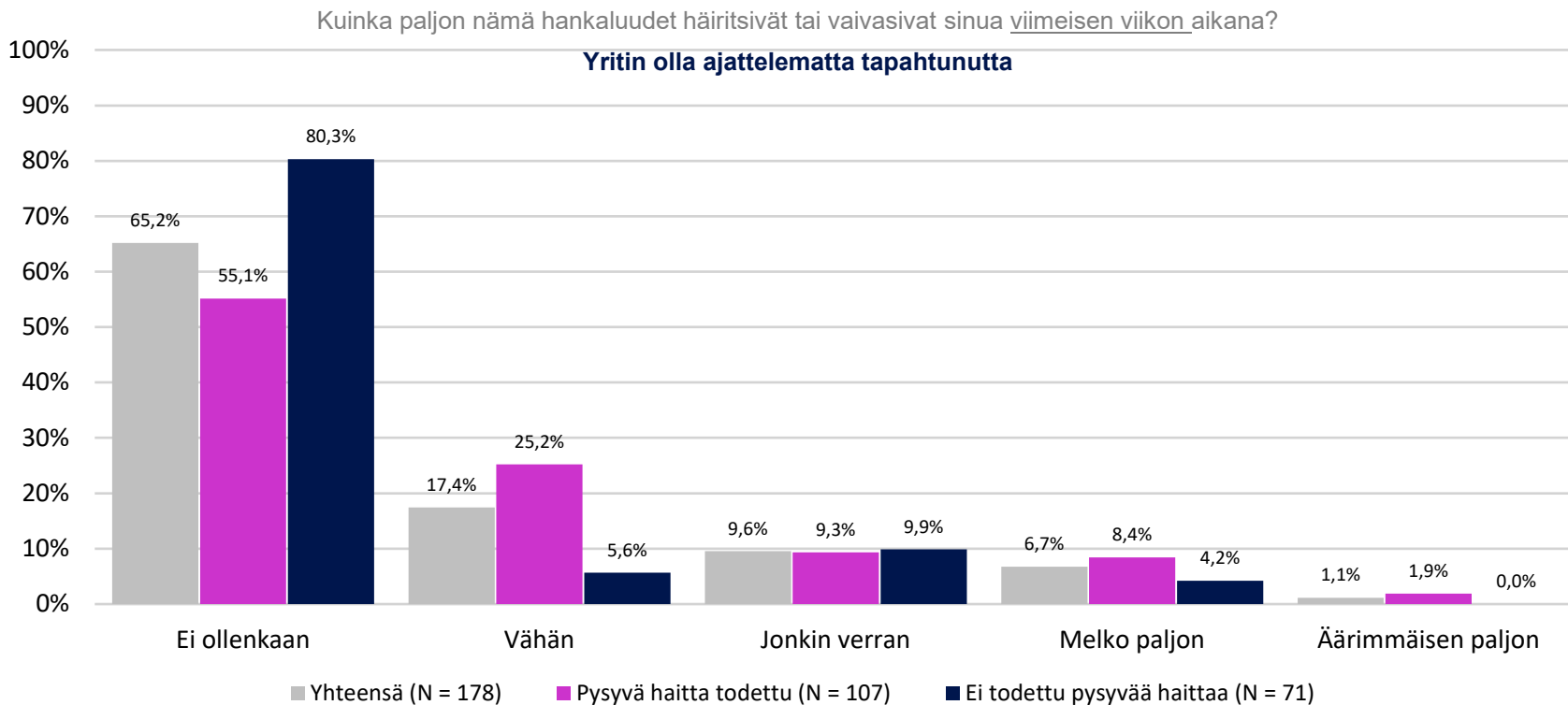
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



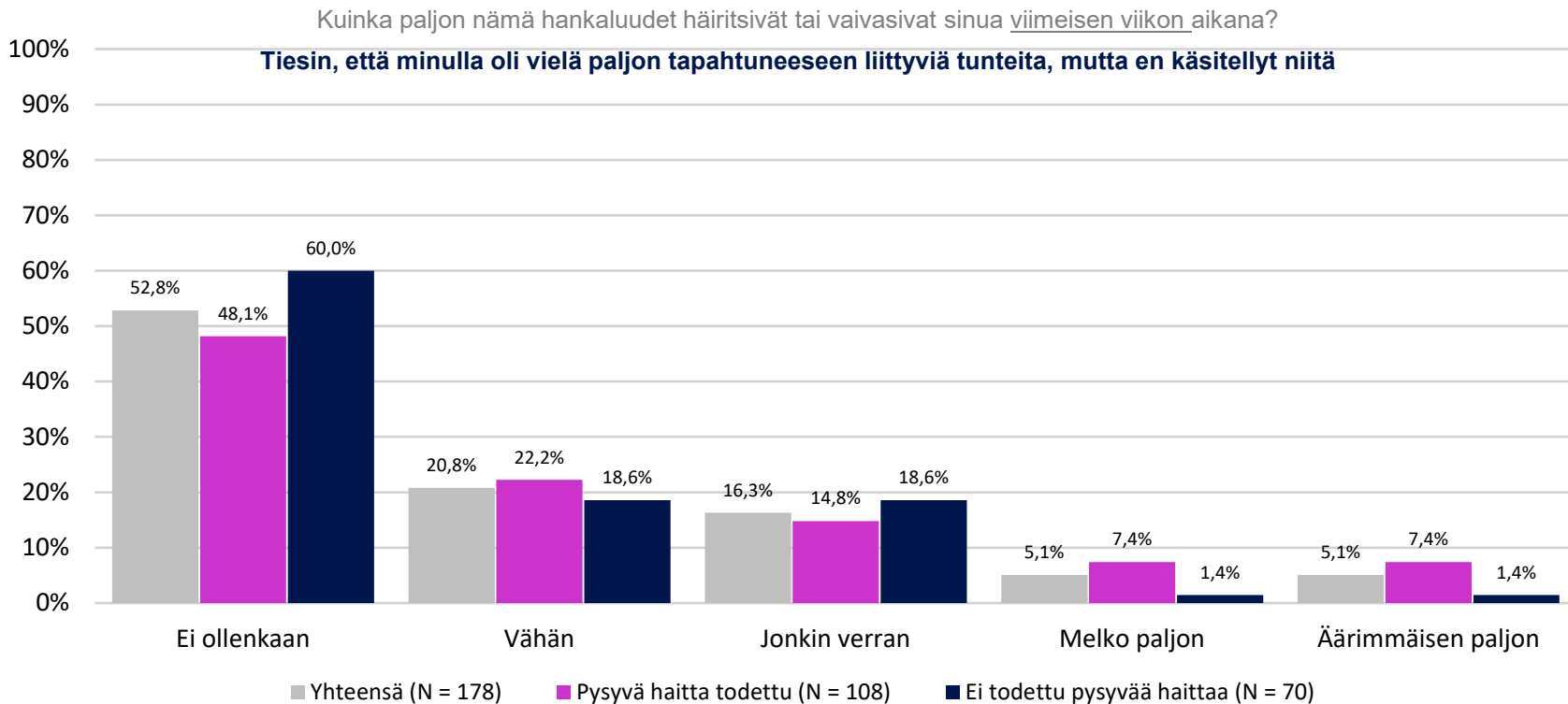
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



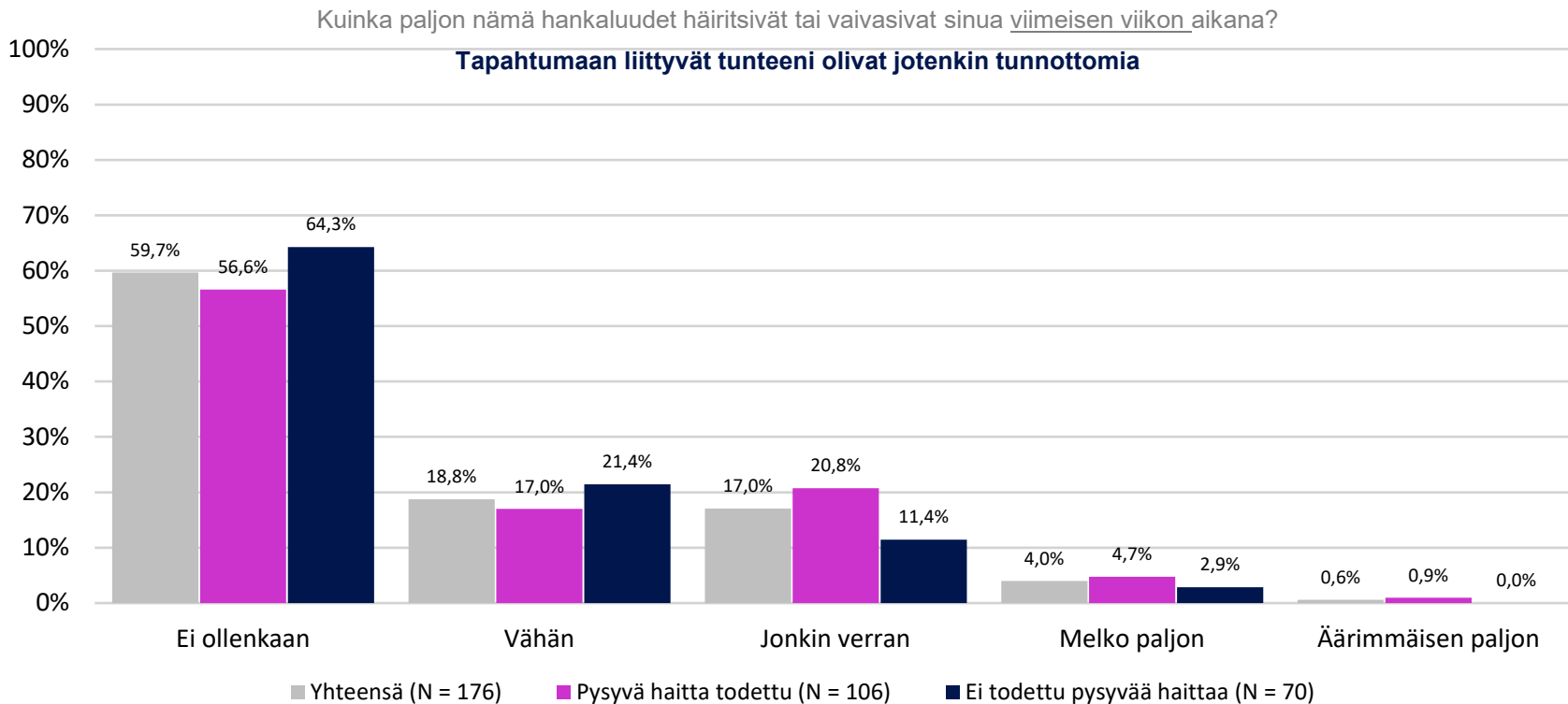
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



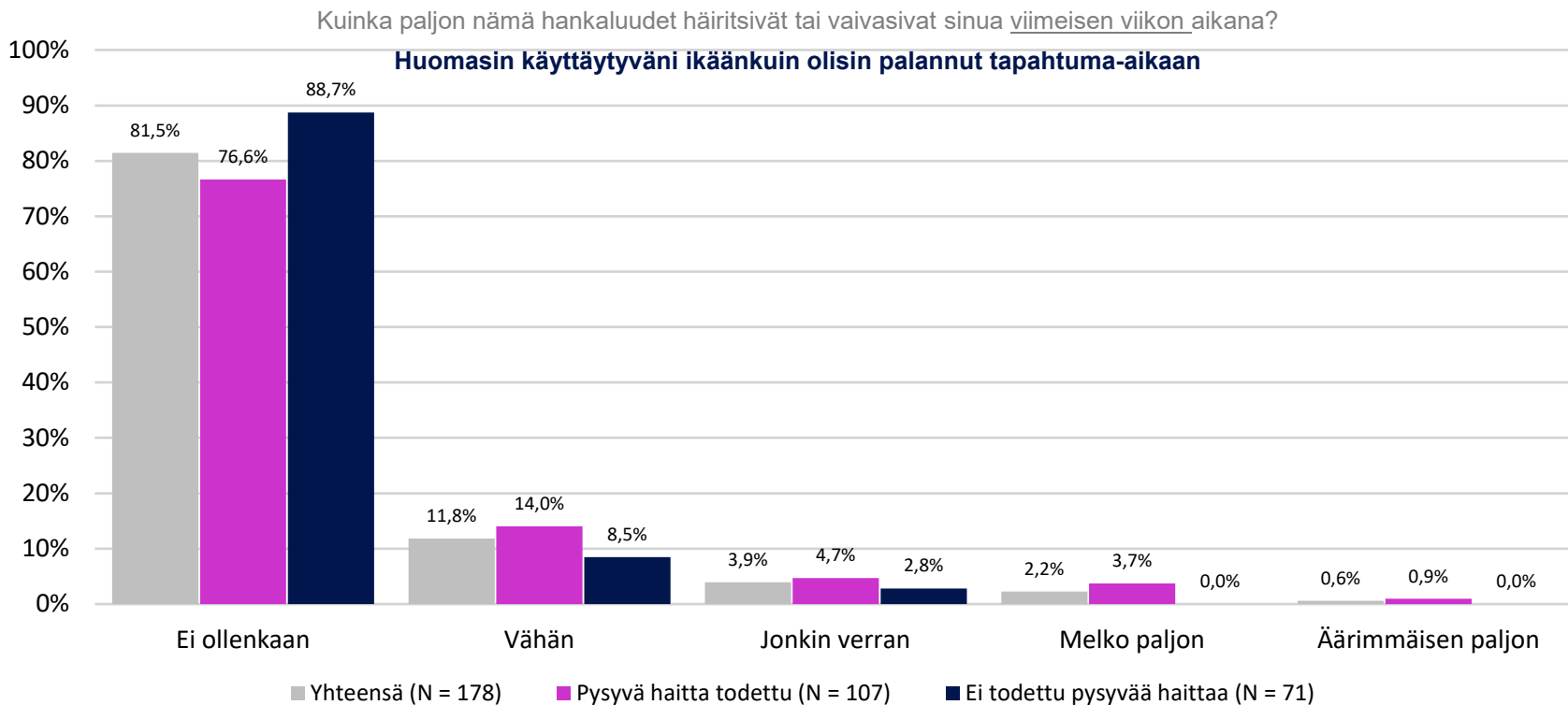
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



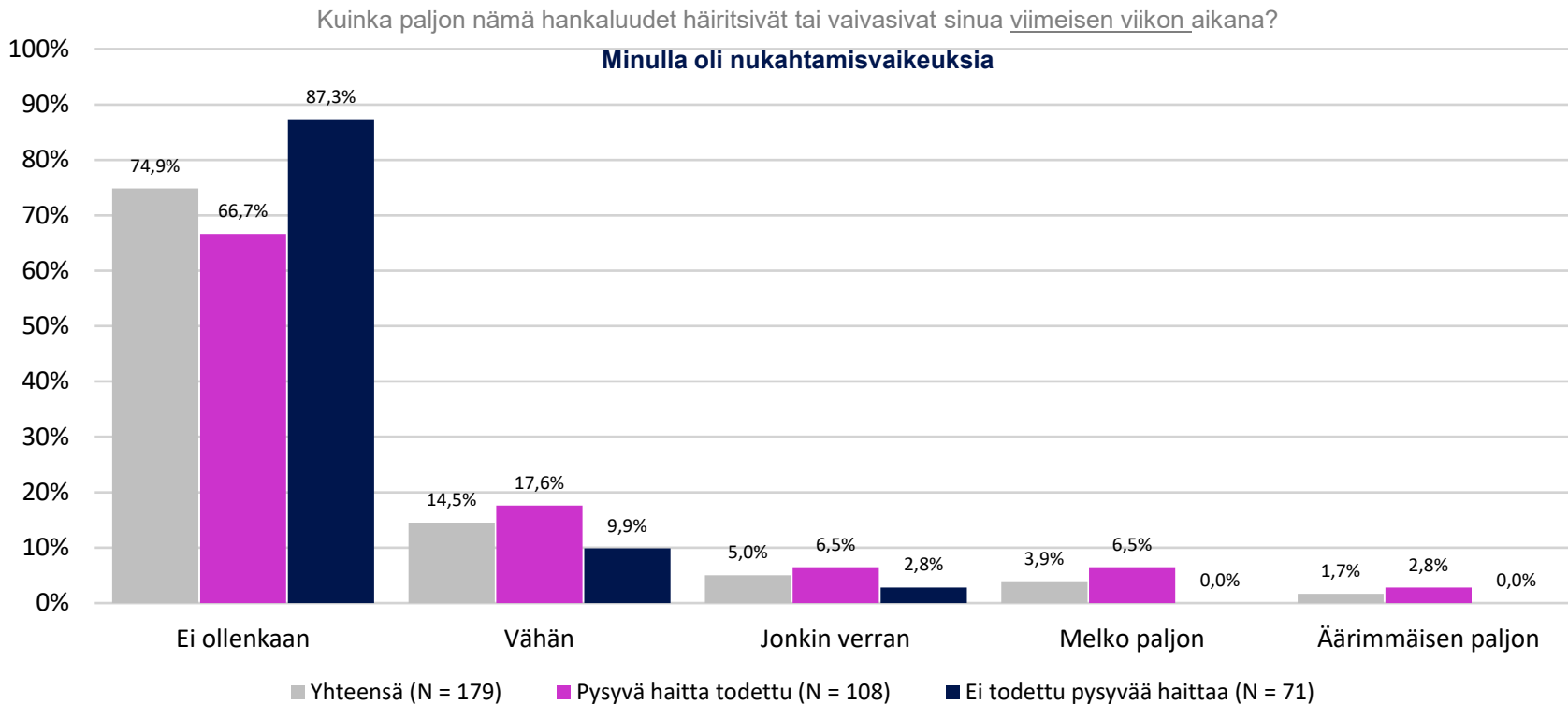
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



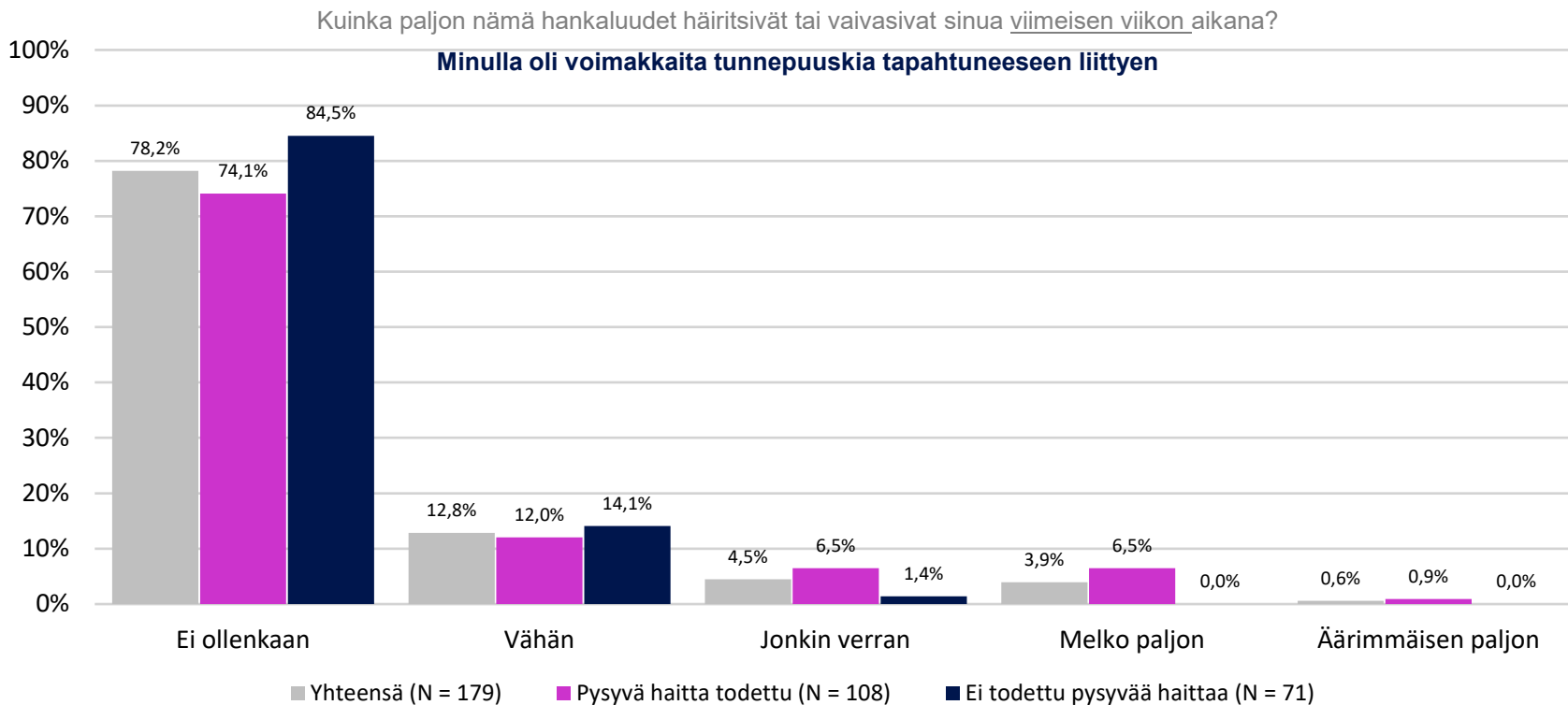
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



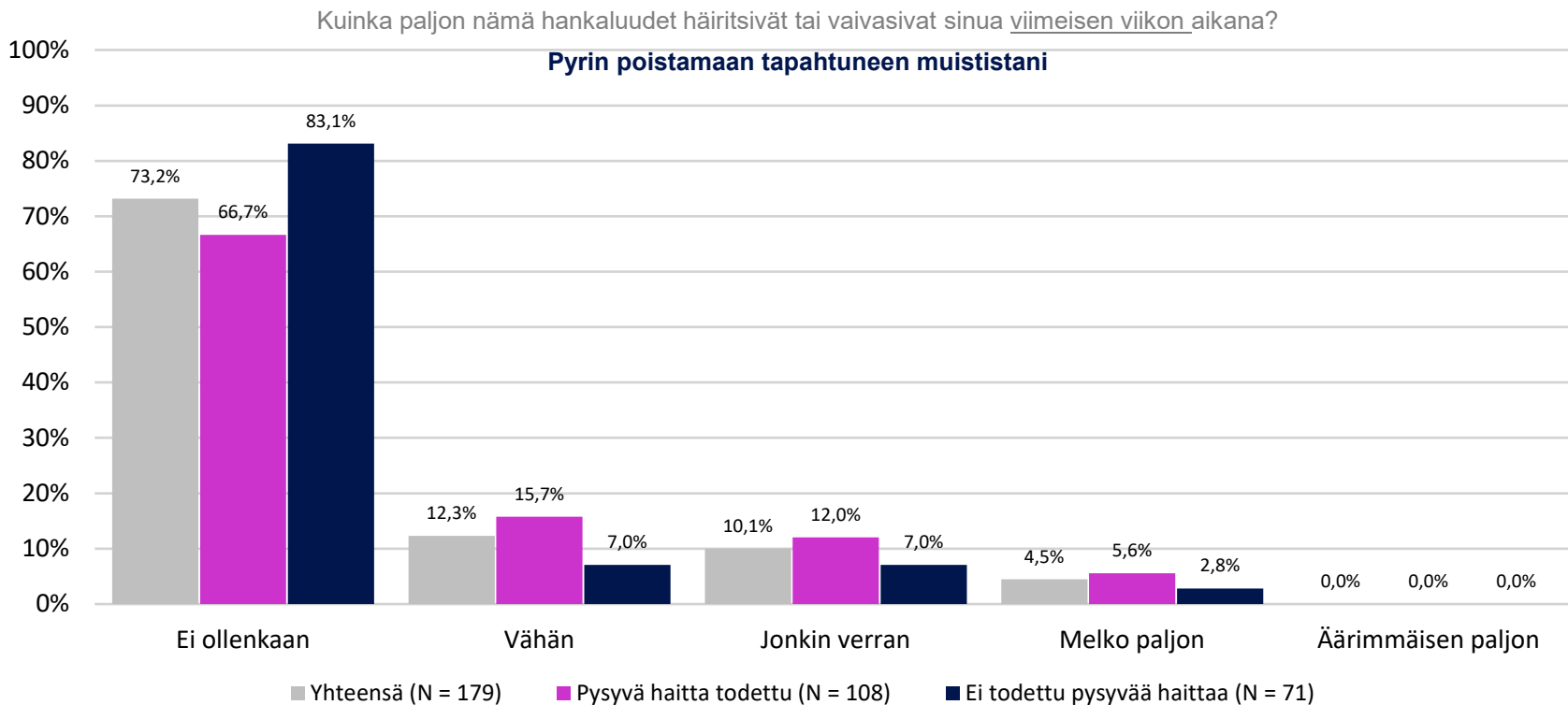
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



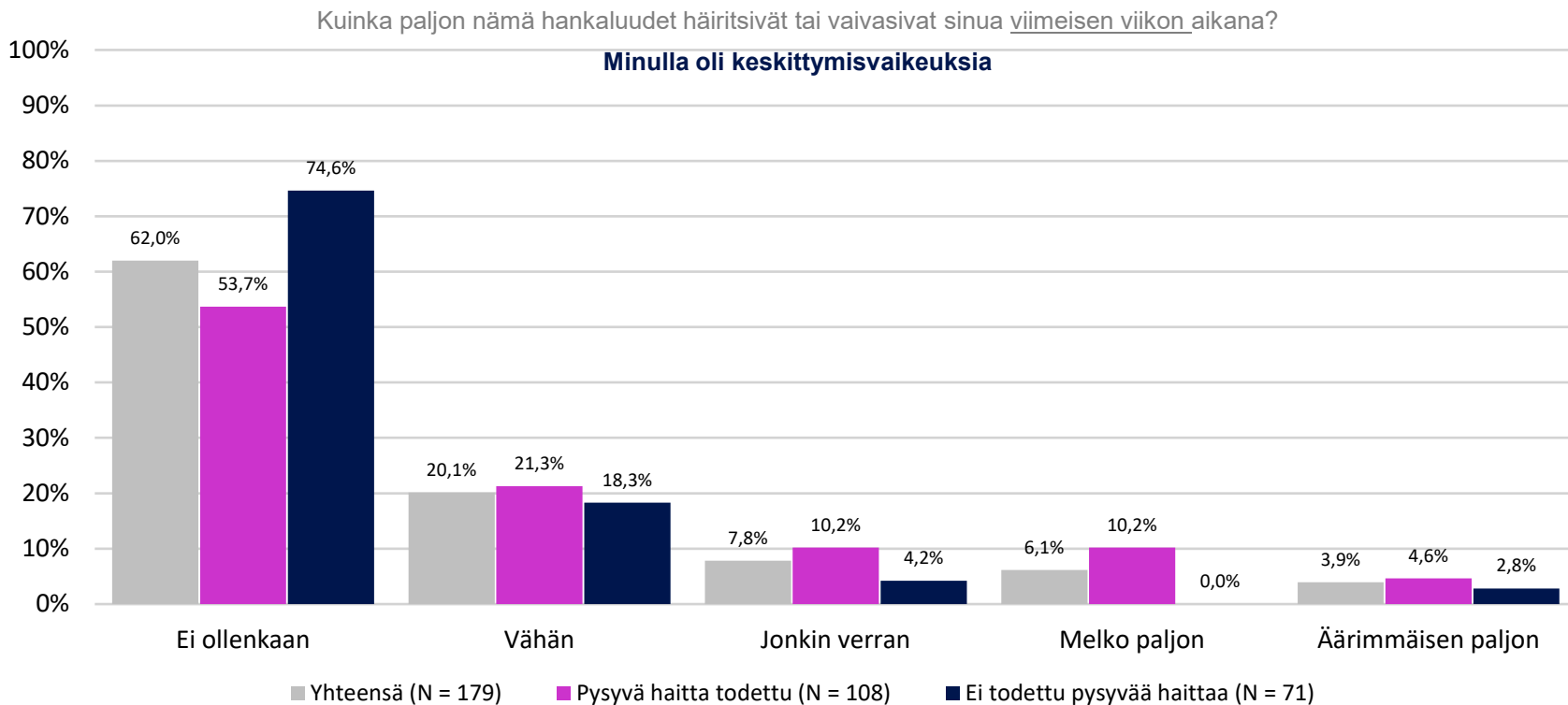
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



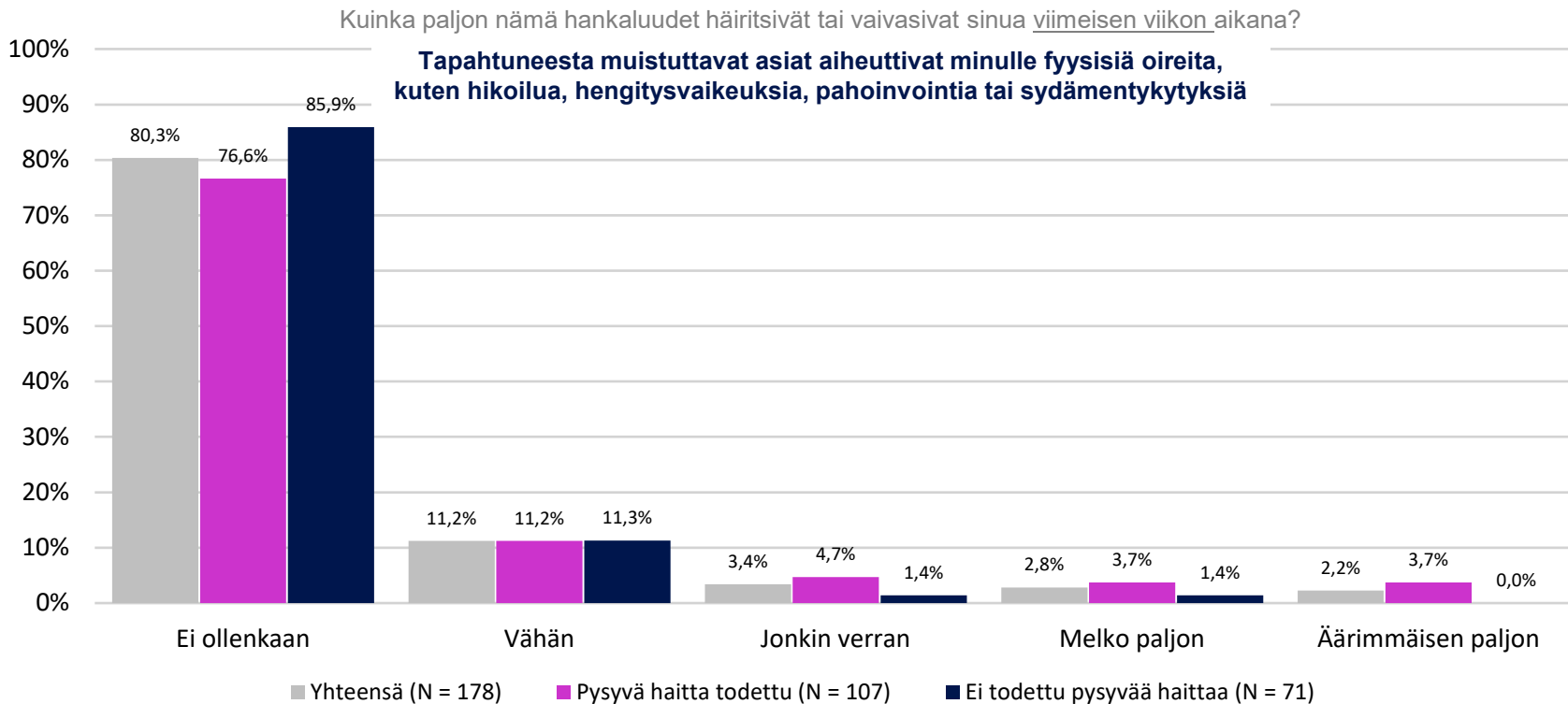
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



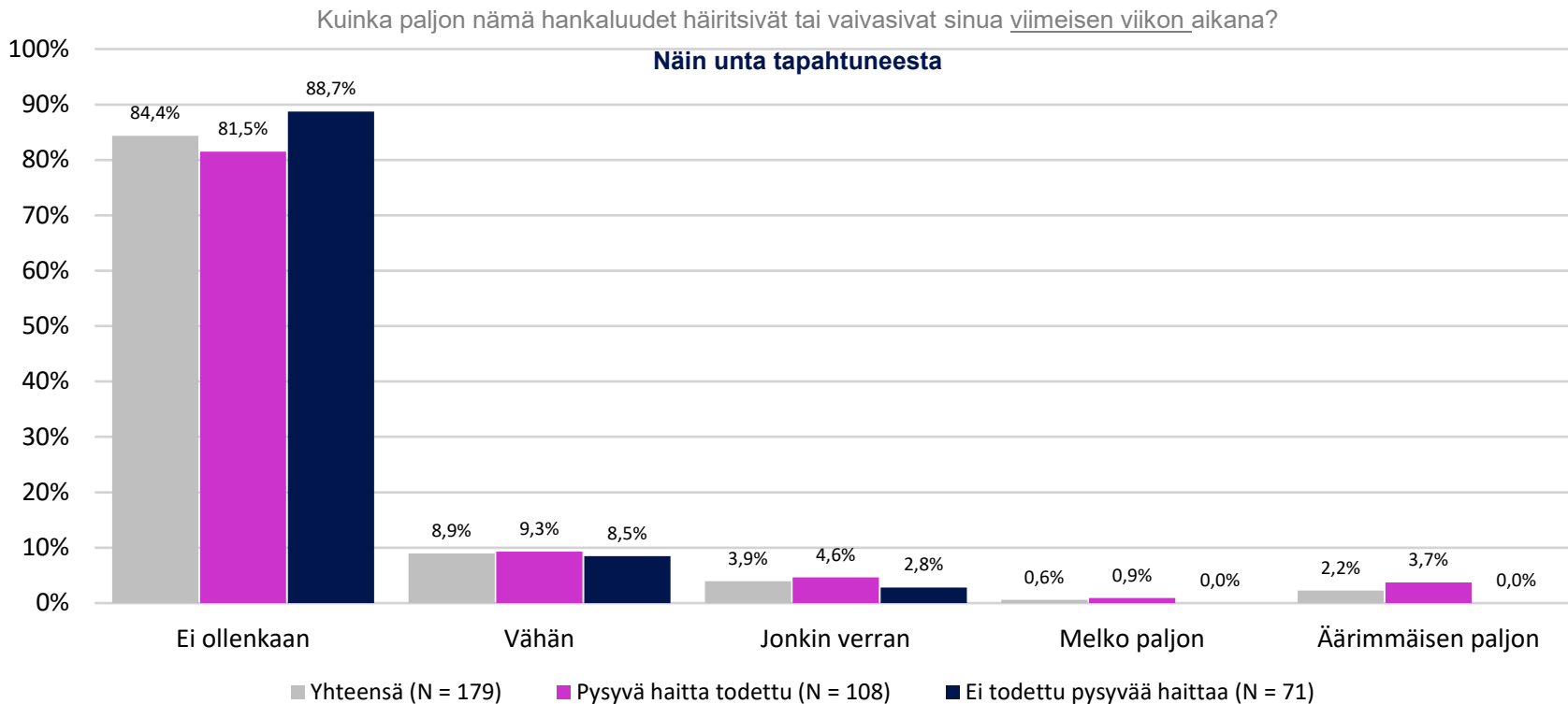
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



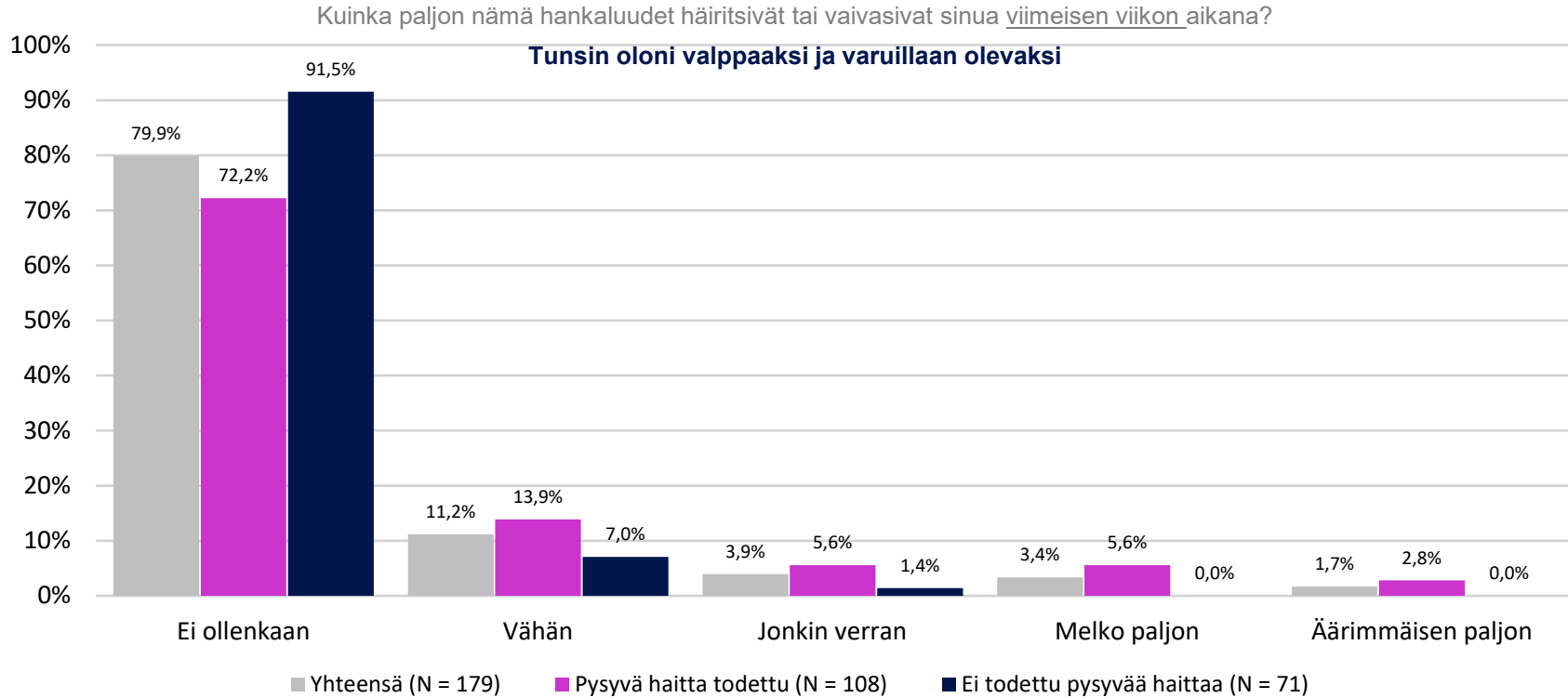
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



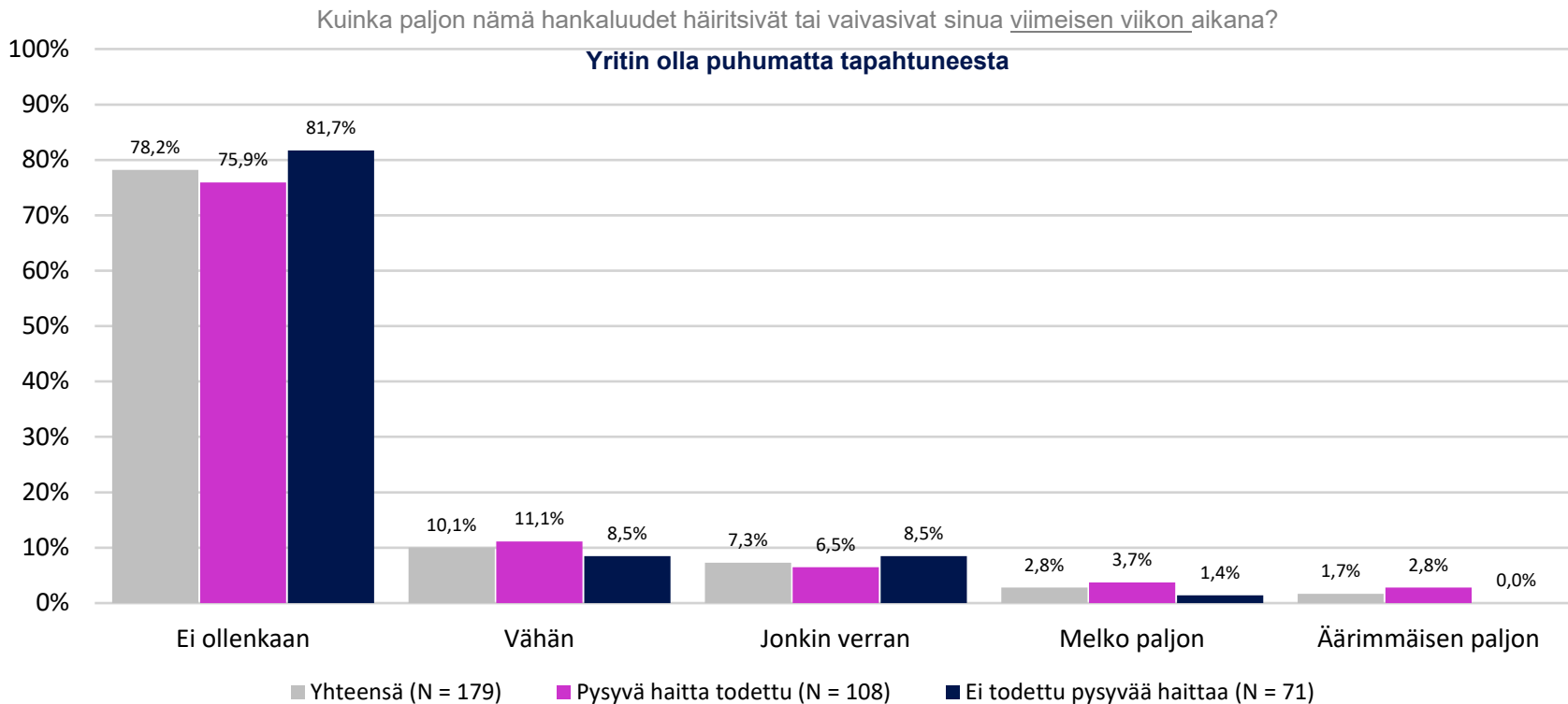
Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



Syöpään sairastuneiden post-traumaattiset reaktiot

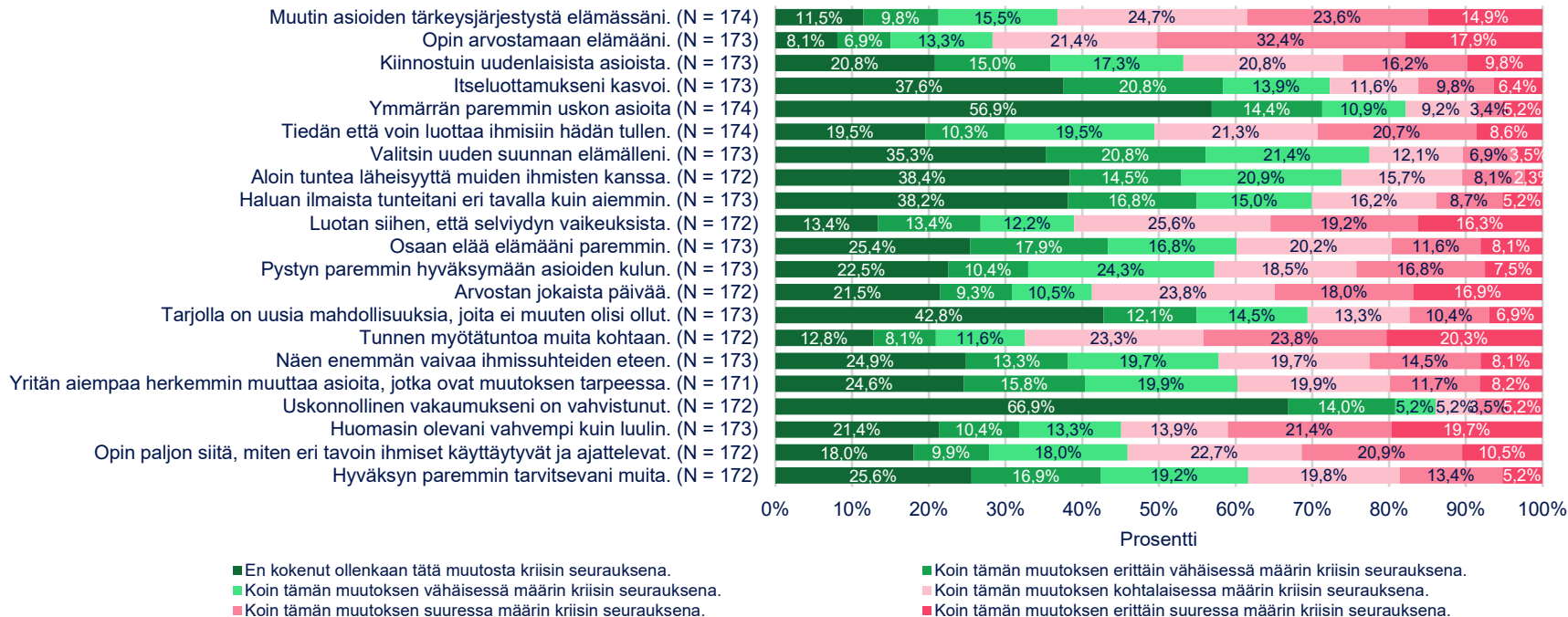
Impact of events scale-revised (IES-R) -mittari



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

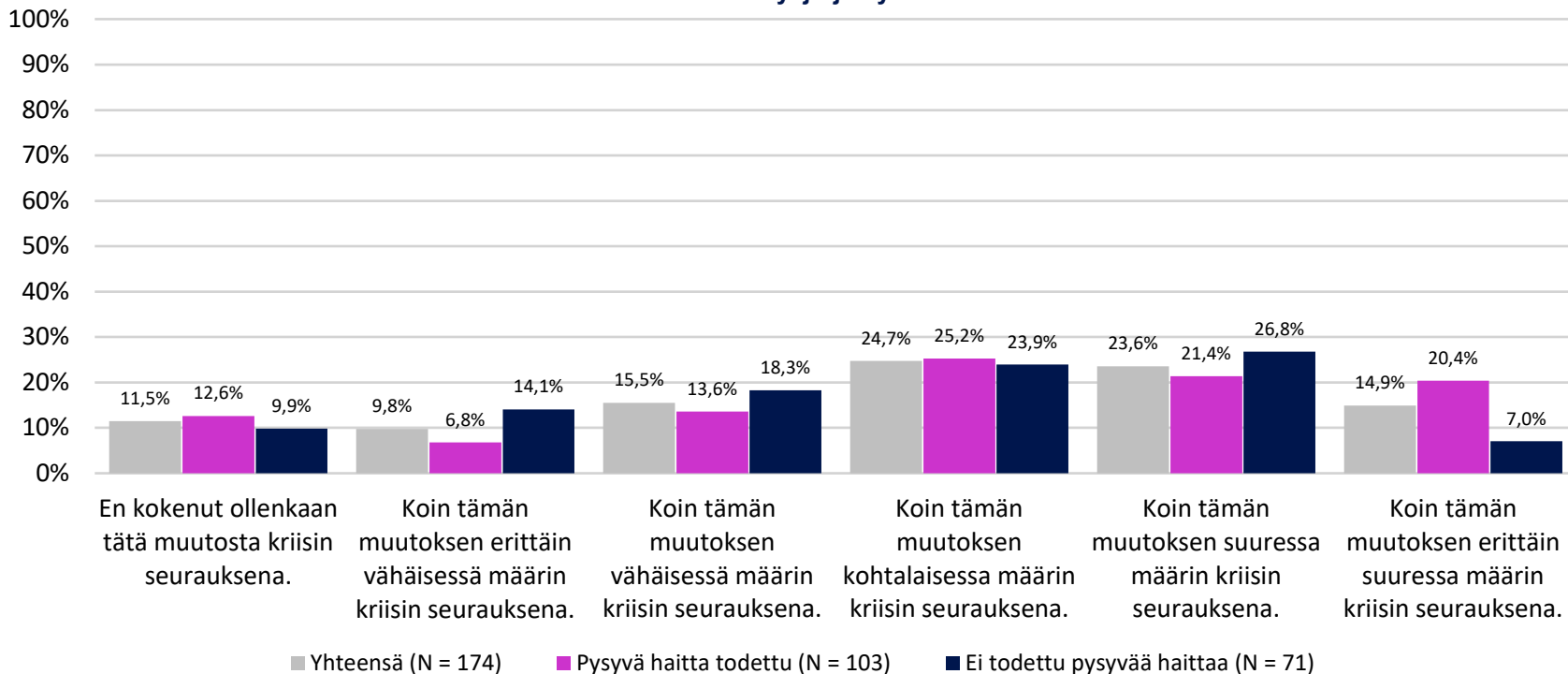
Arvioi kunkin alla olevan väittämän kohdalla missä määrin väittämän kuvaama muutos on esiintynyt elämässäsi kriisin (sairastamasi syövän) seurauksena käyttäen kuusiportaista asteikkoa



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

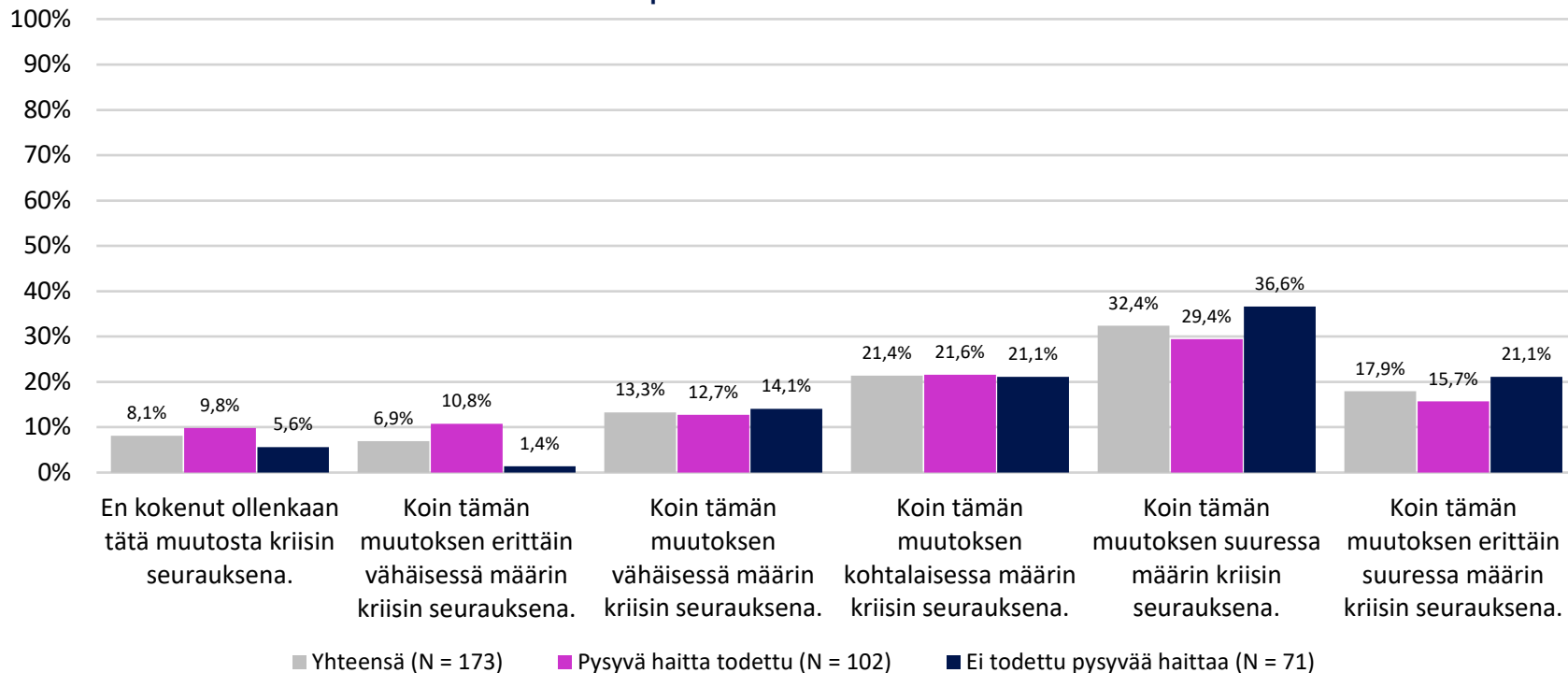
Muutin asioiden tärkeysjärjestystä elämässäni.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

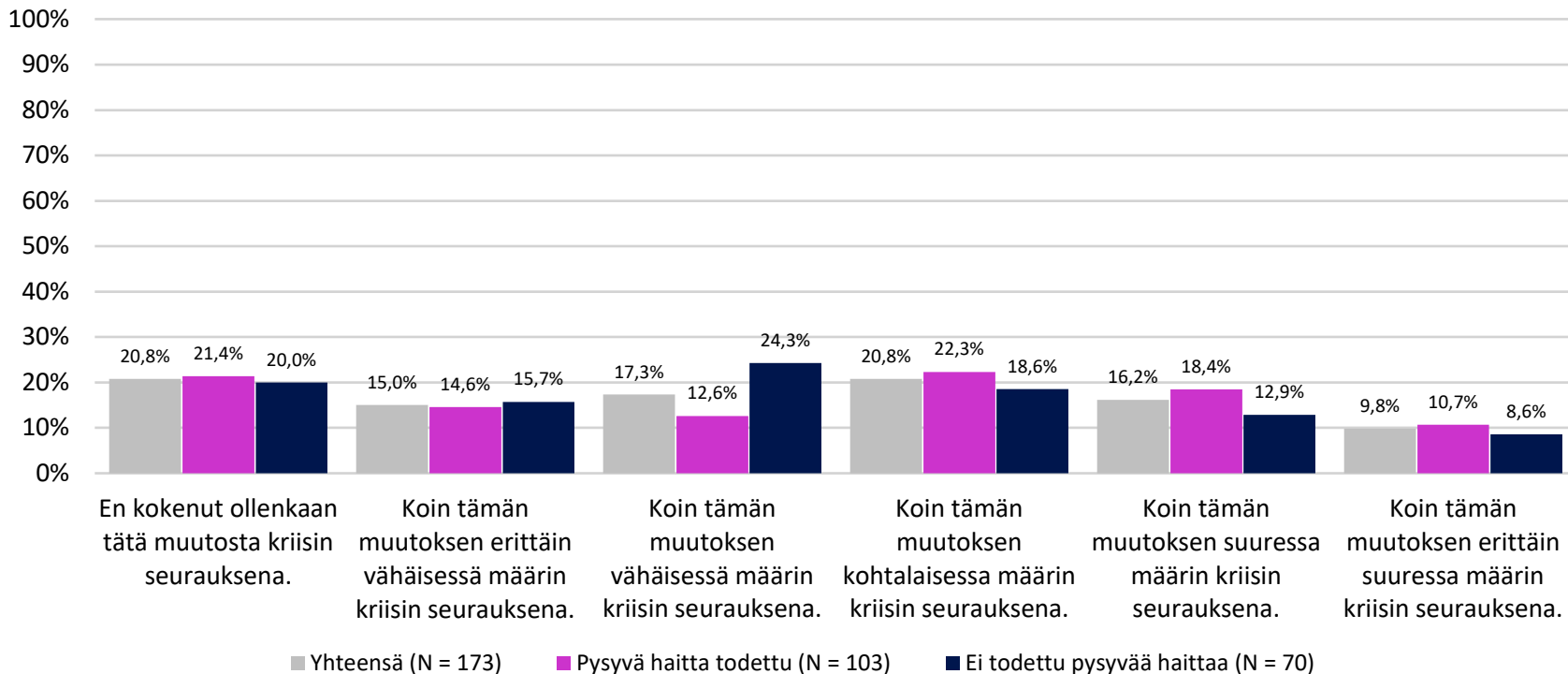
Opin arvostamaan elämäni.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

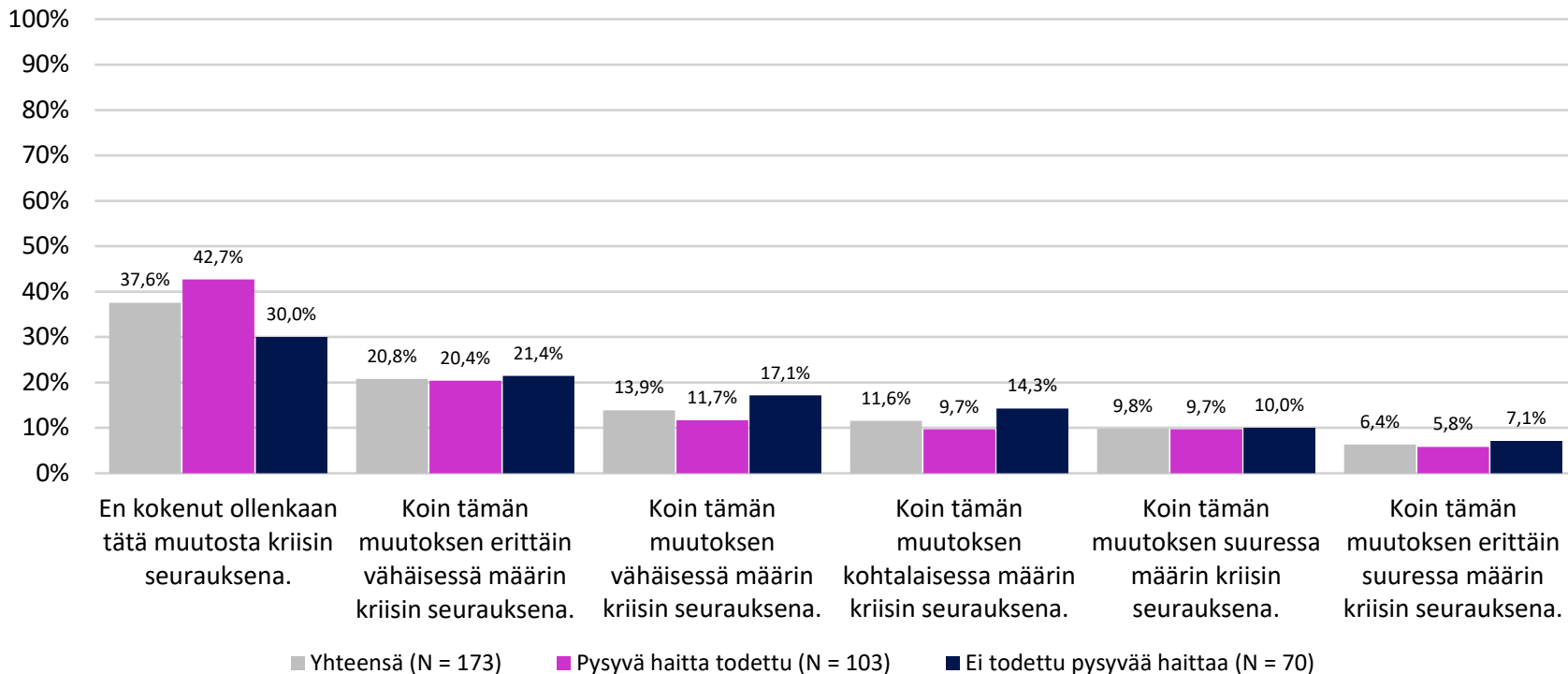
Kiinnostuin uudentlaisista asioista.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

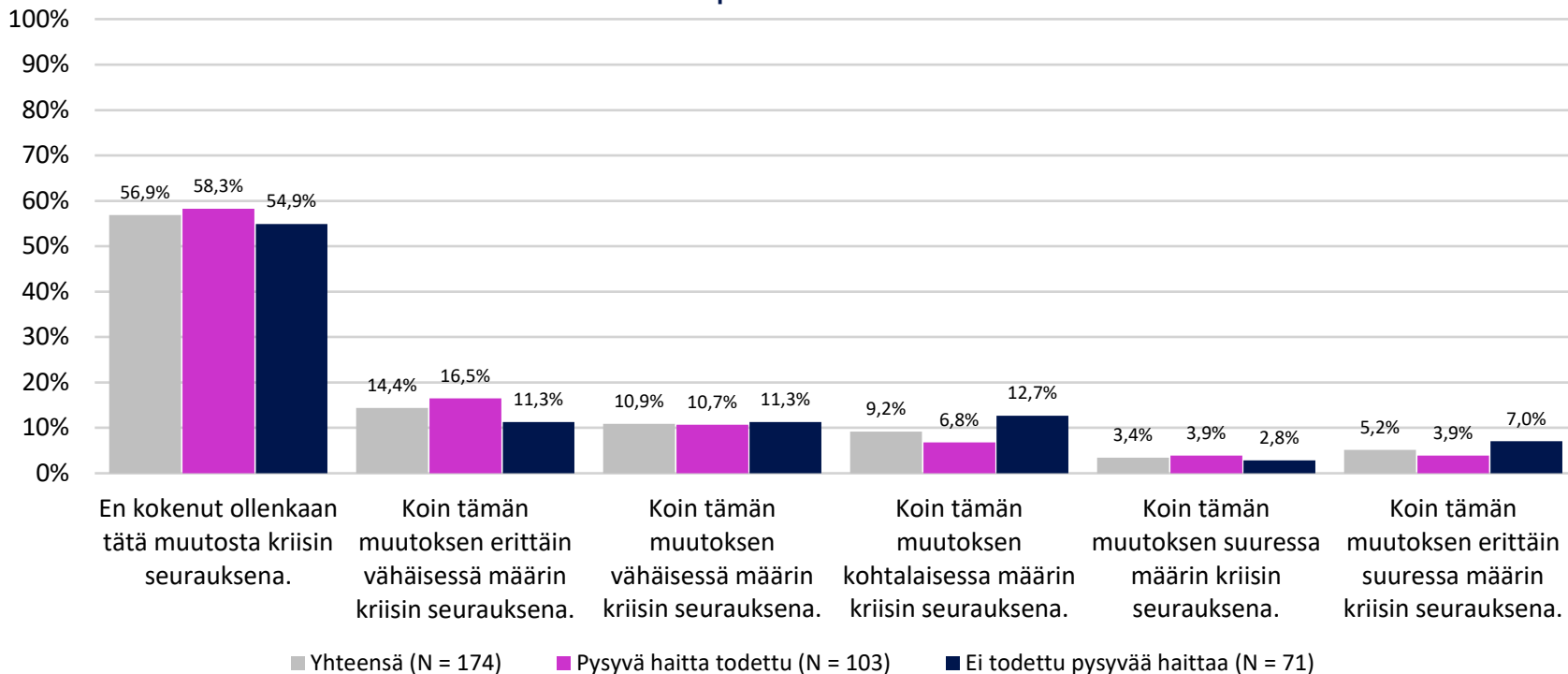
Itseluottamukseni kasvoi.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

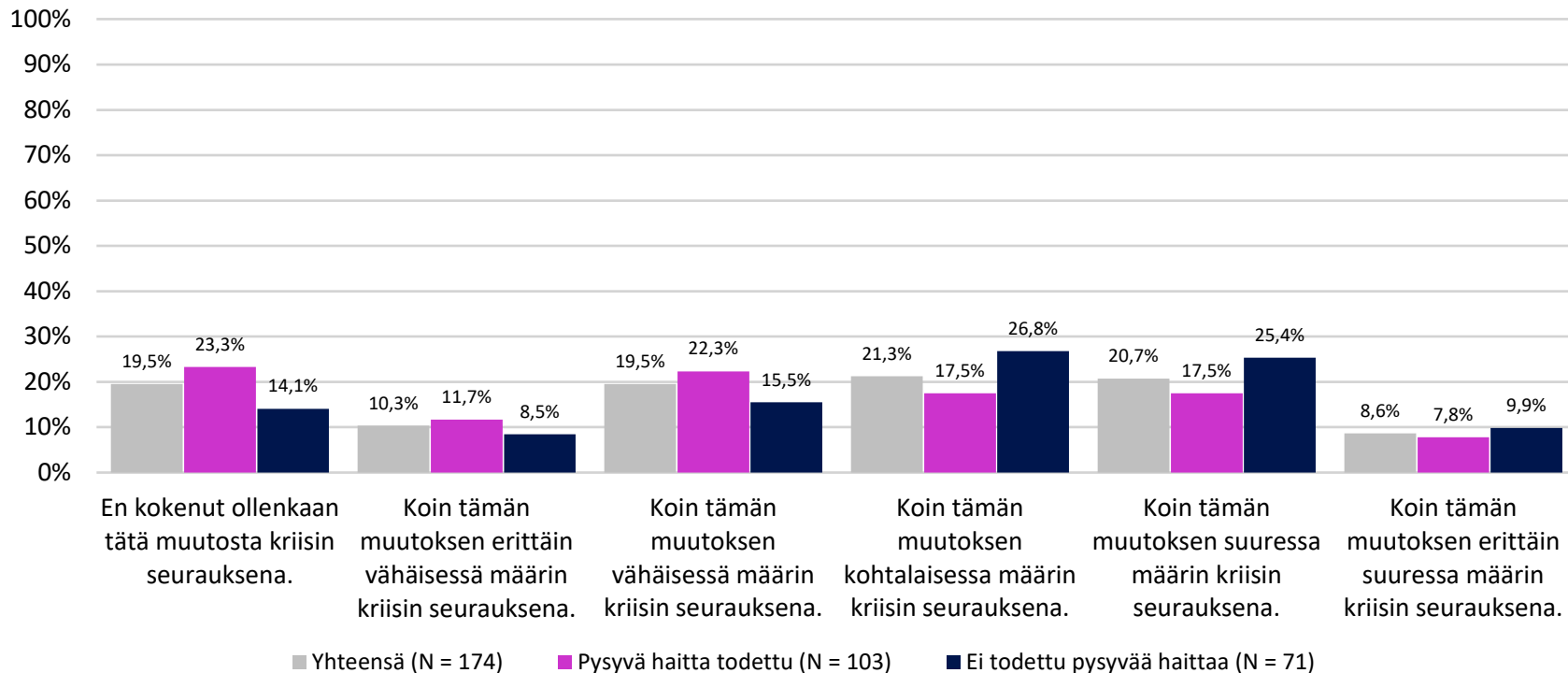
Ymmärrän paremmin uskon asioita.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

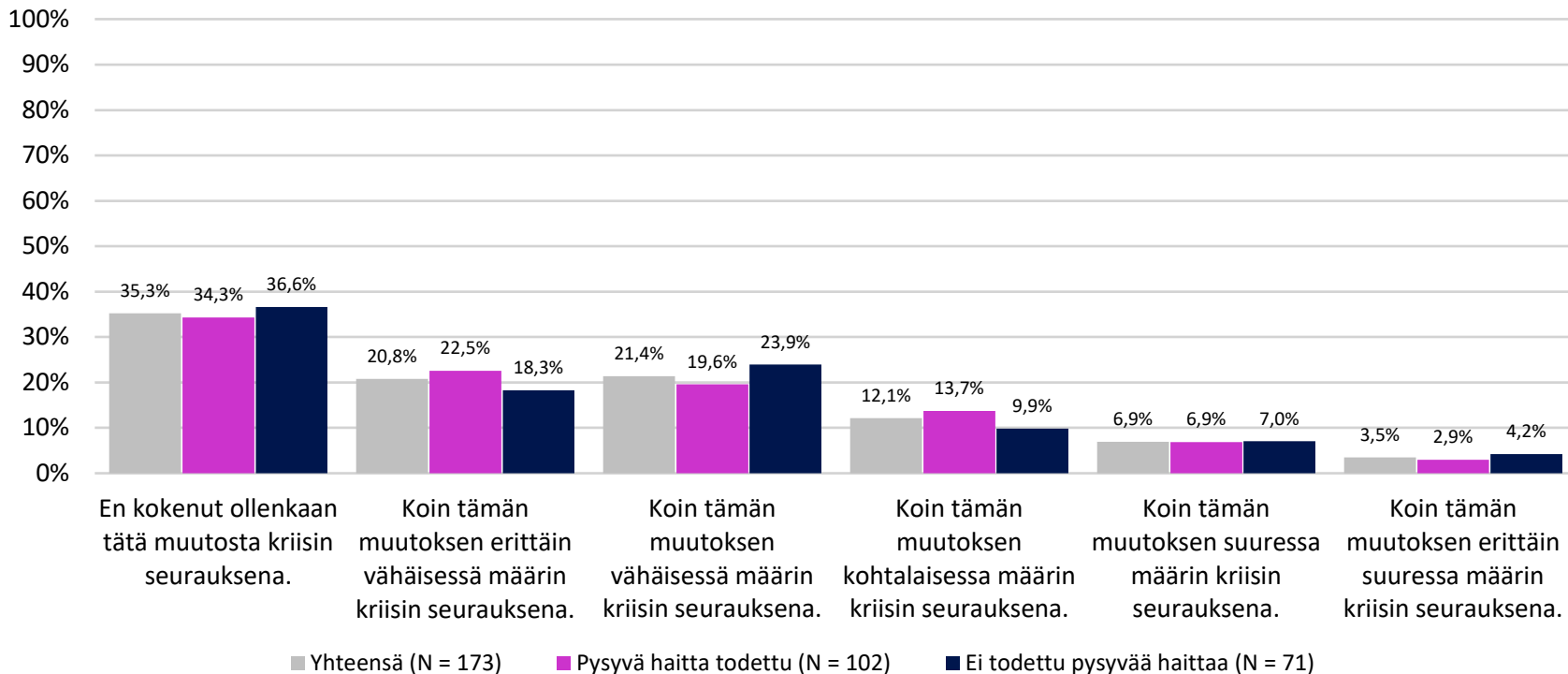
Tiedän että voin luottaa ihmisiin hädän tullen.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

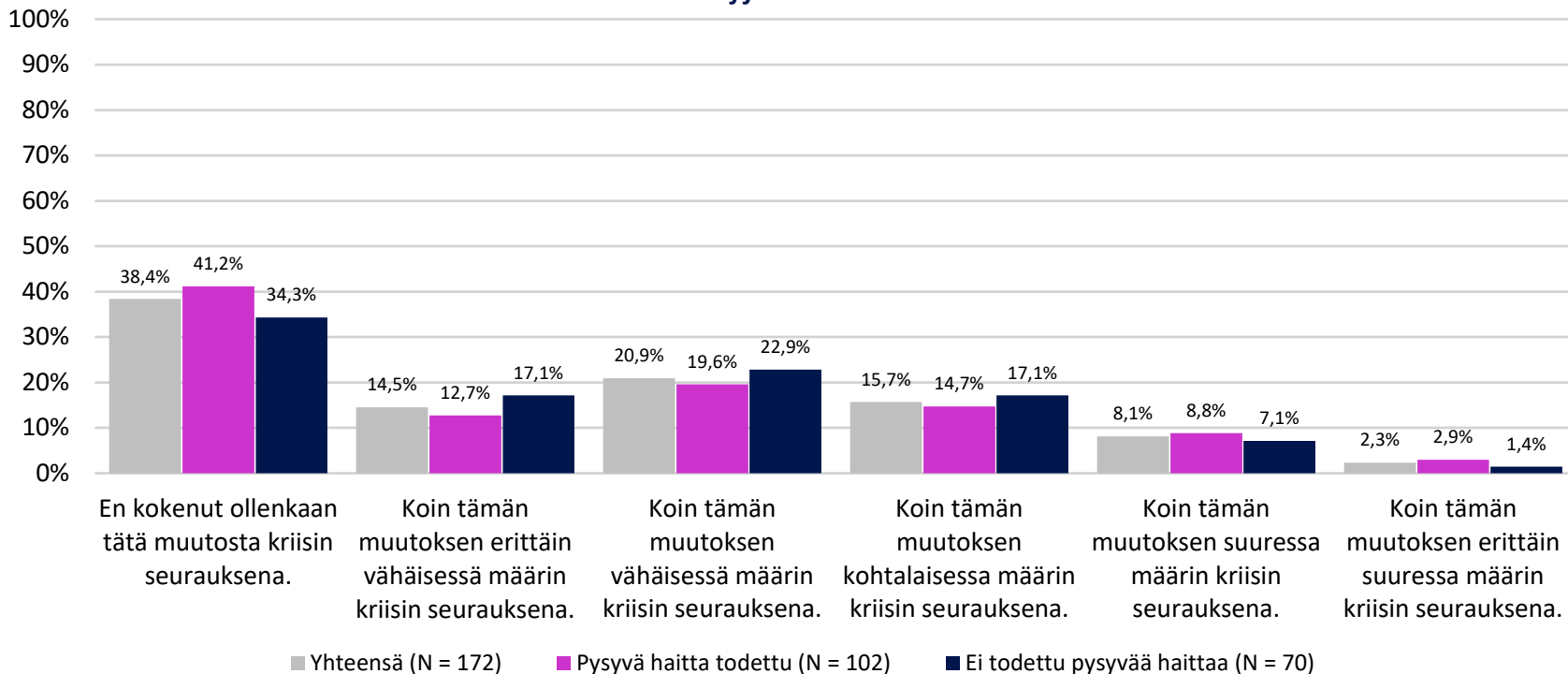
Valitsin uuden suunnan elämälleni.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

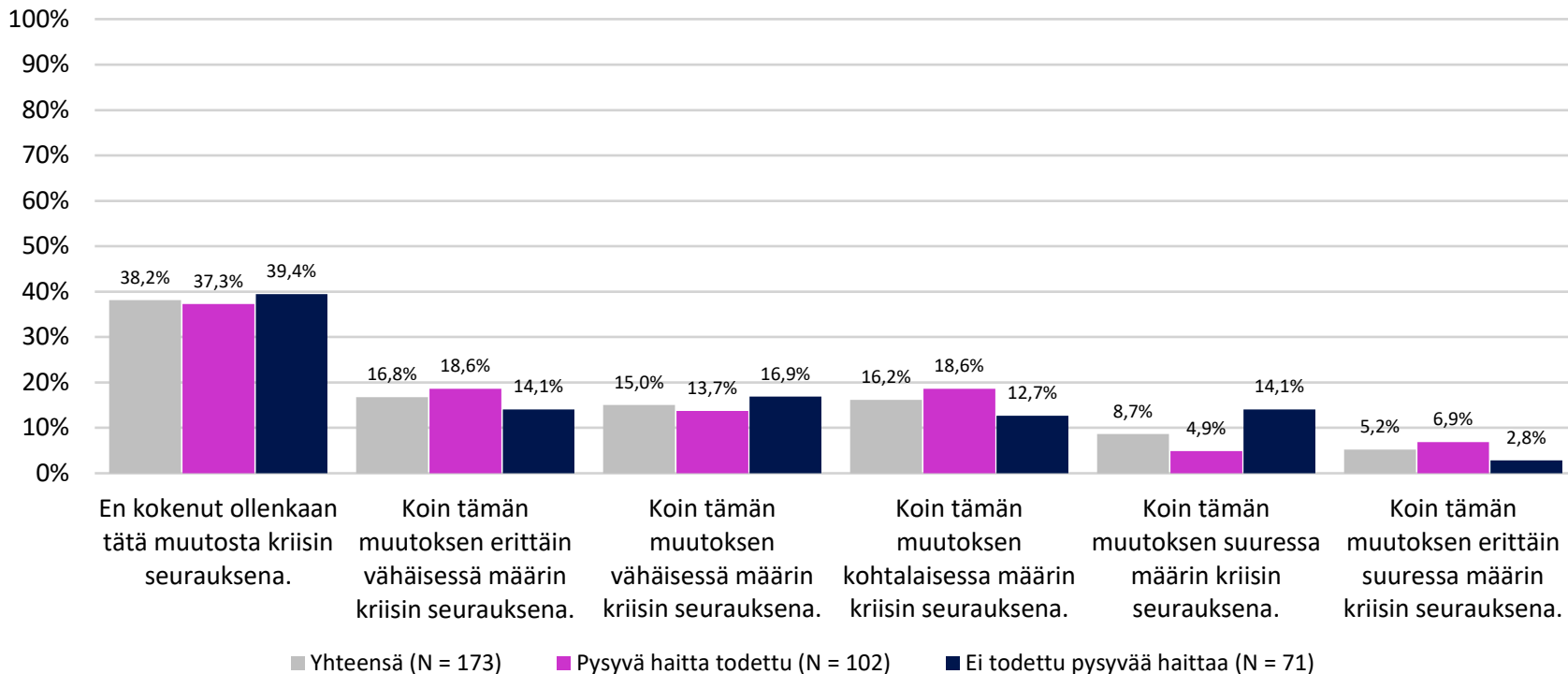
Aloin tuntea läheisyyttä muiden ihmisten kanssa.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

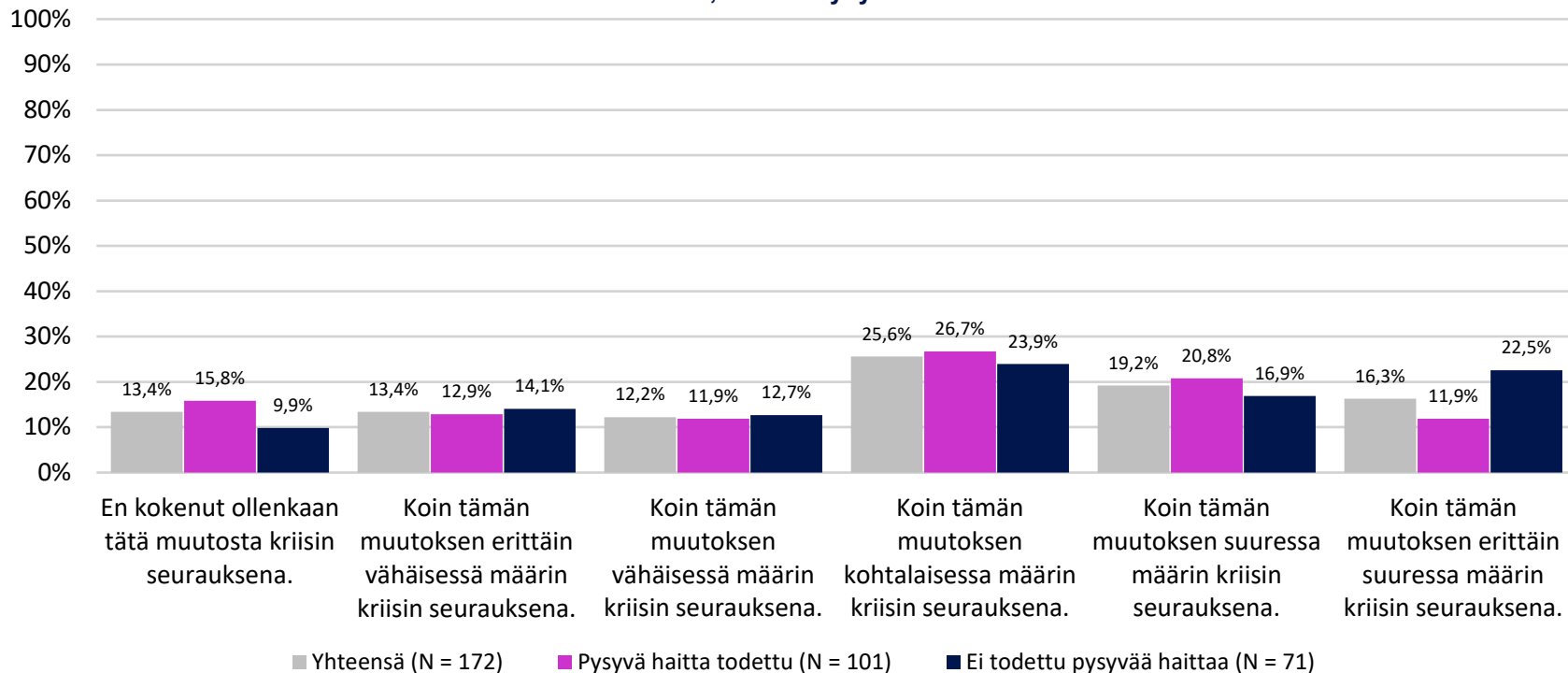
Haluan ilmaista tunteitani eri tavalla kuin aiemmin.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

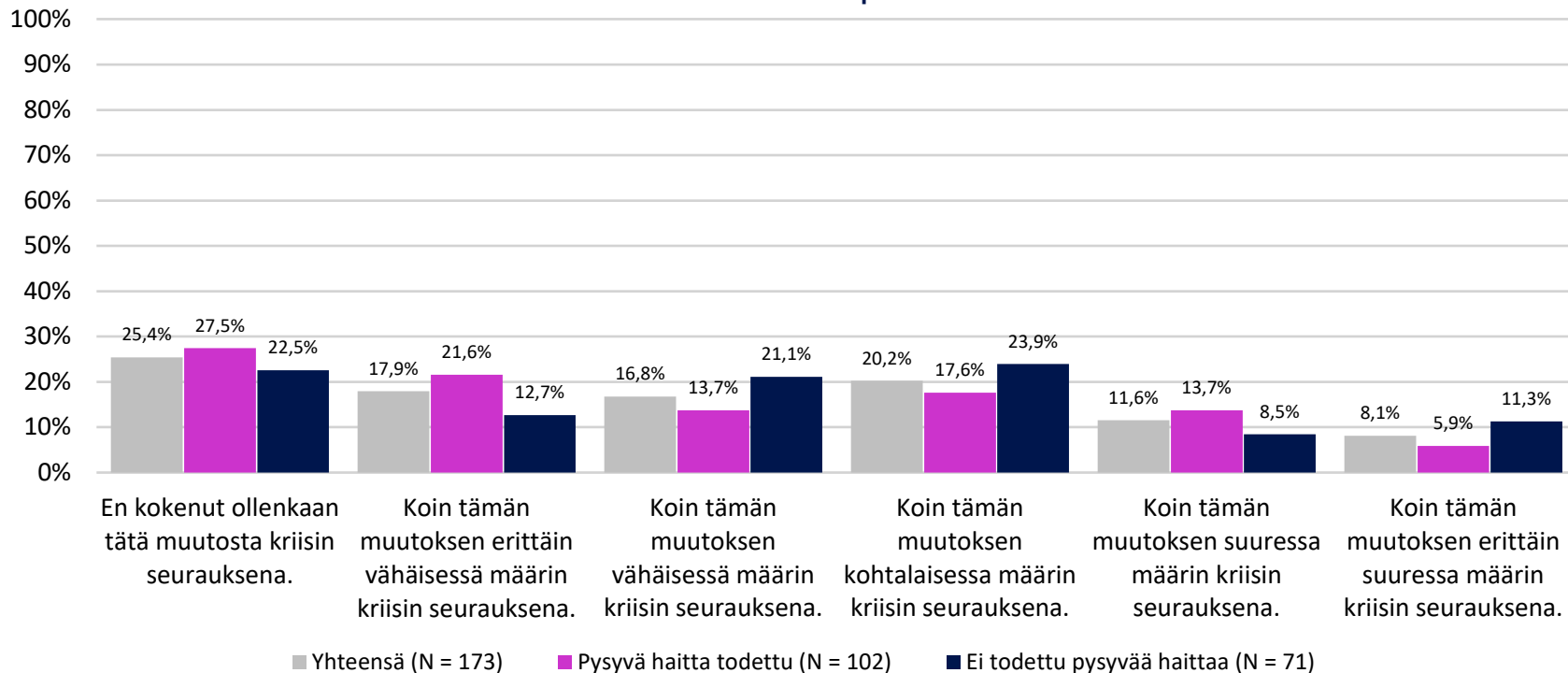
Luotan siihen, että selviydyn vaikeuksista.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

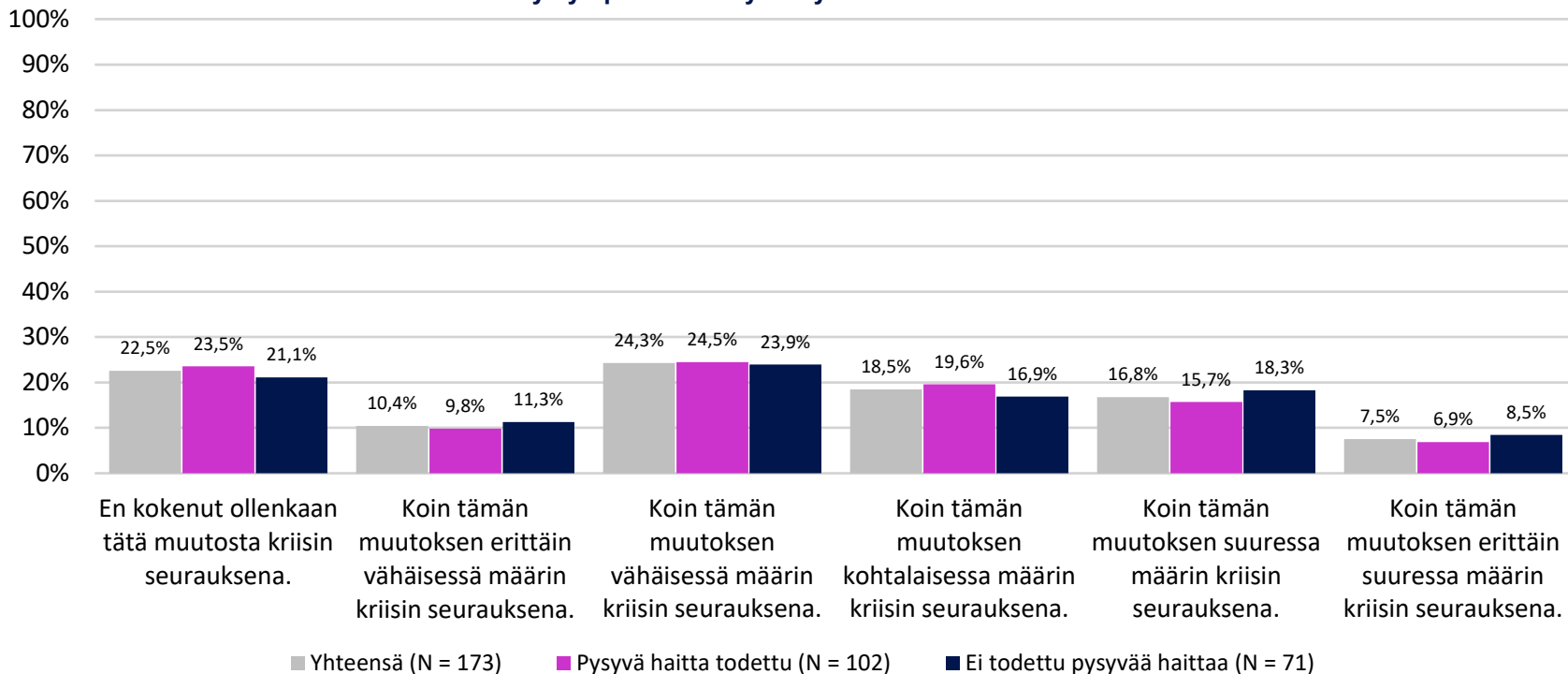
Osaan elää elämääni paremmin.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

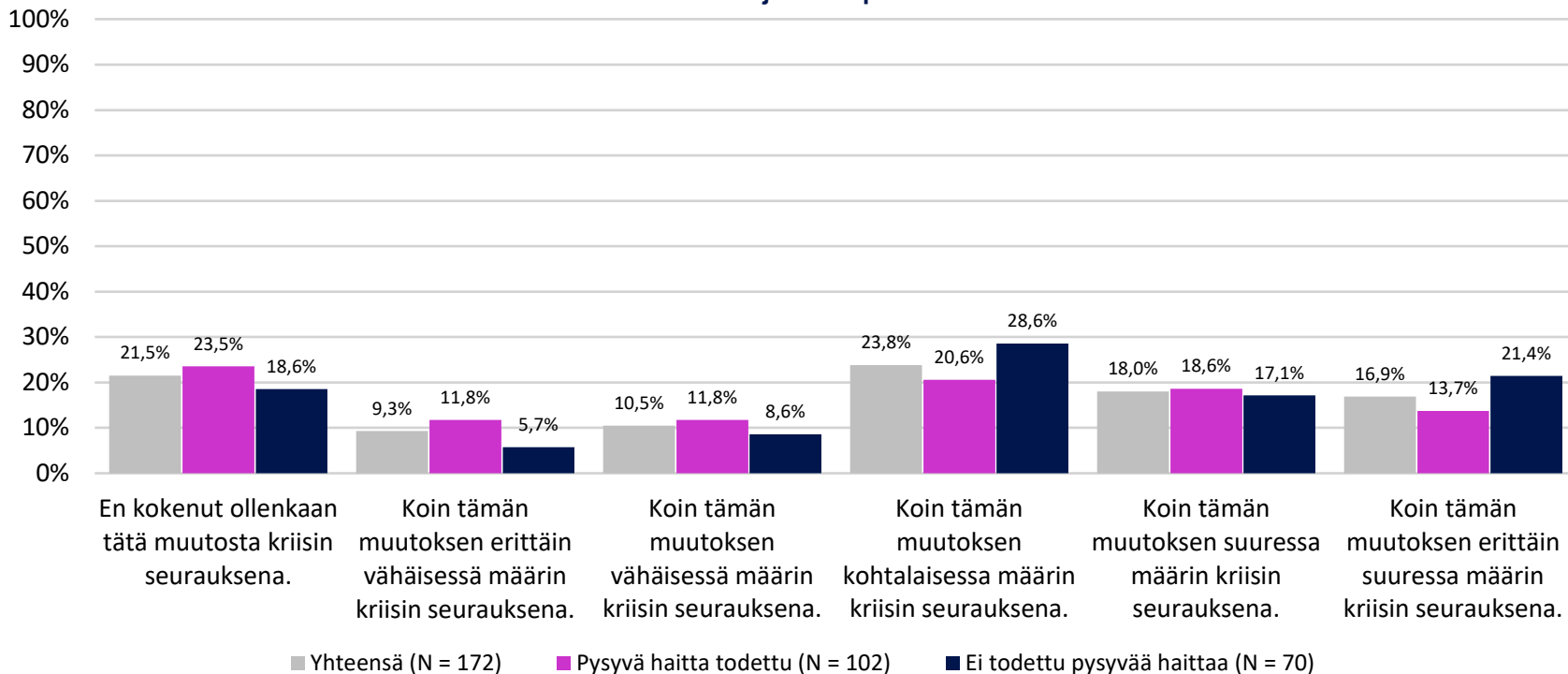
Pystyn paremmin hyväksymään asioiden kulun.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

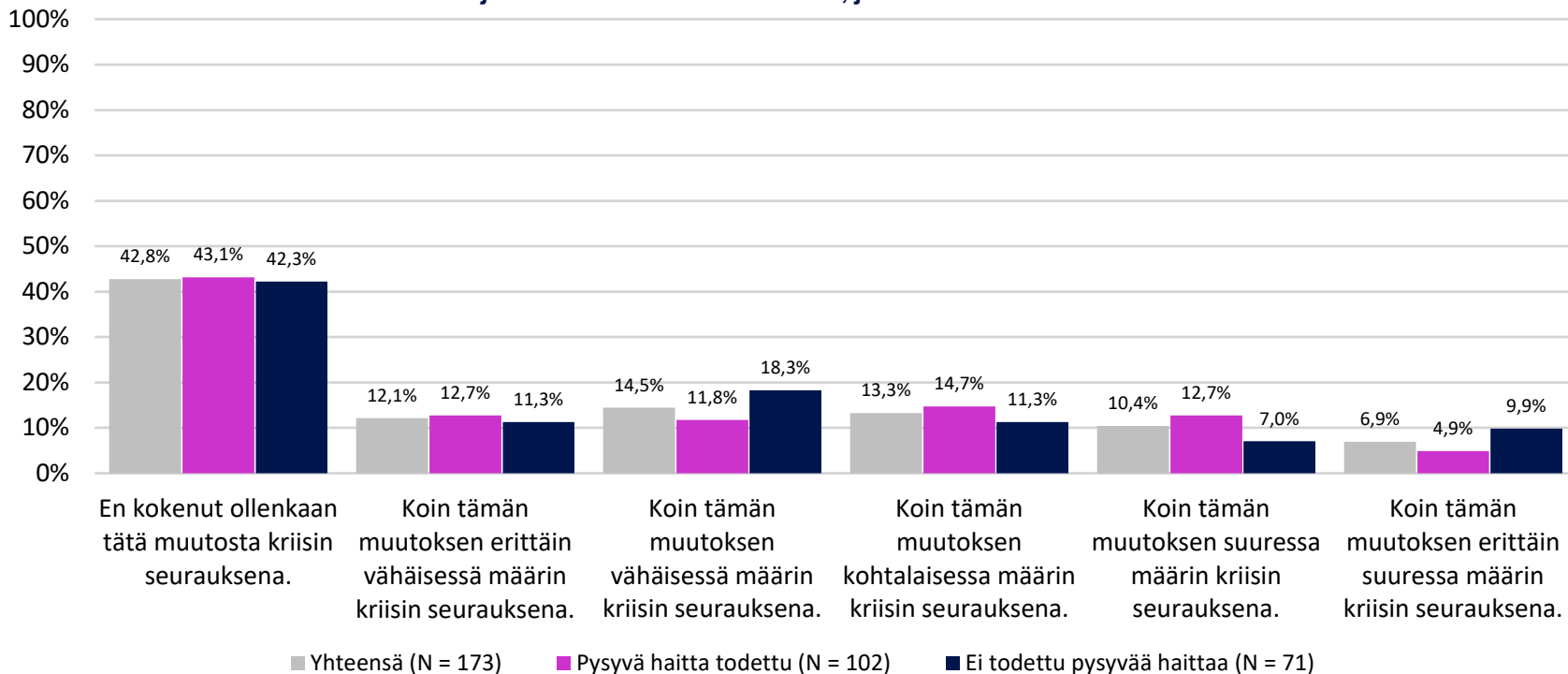
Arvostan jokaista päivää.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

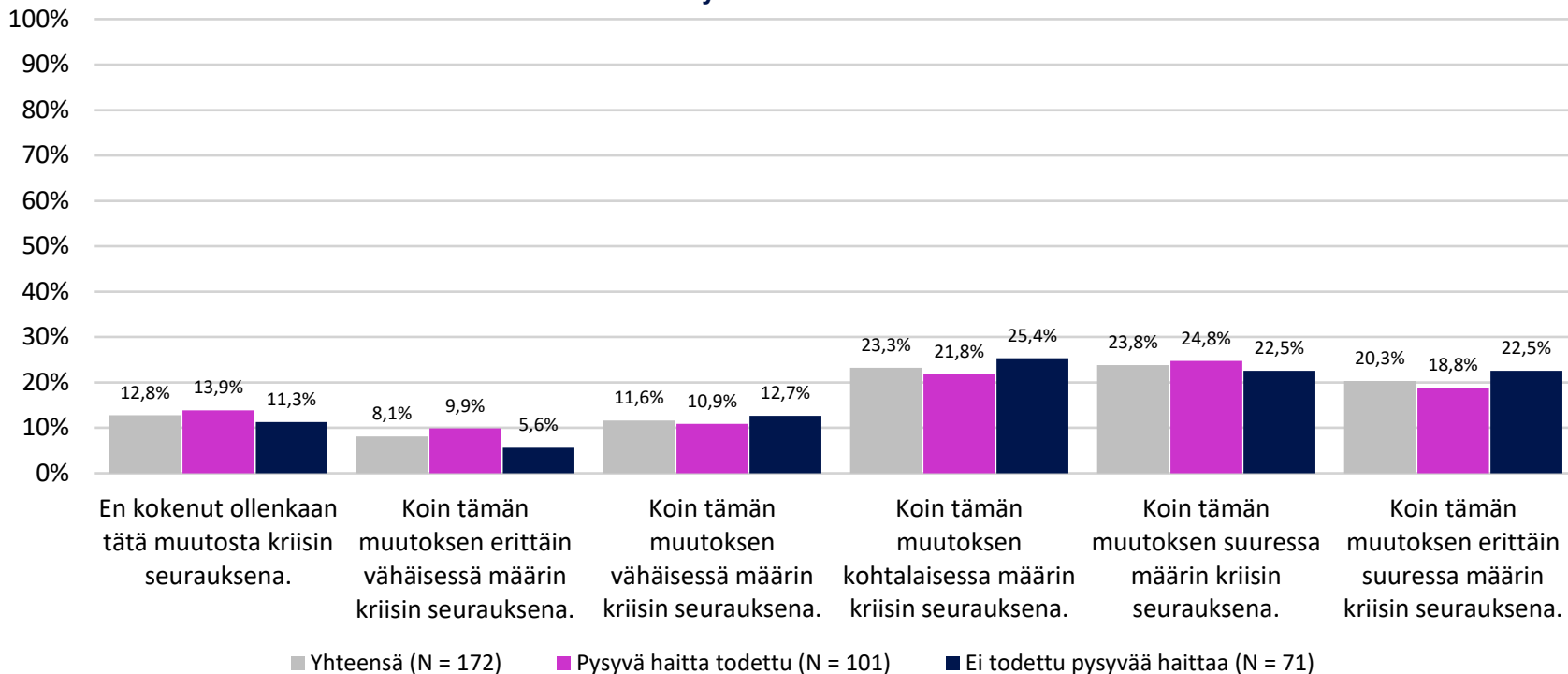
Tarjolla on uusia mahdollisuuksia, joita ei muuten olisi ollut.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

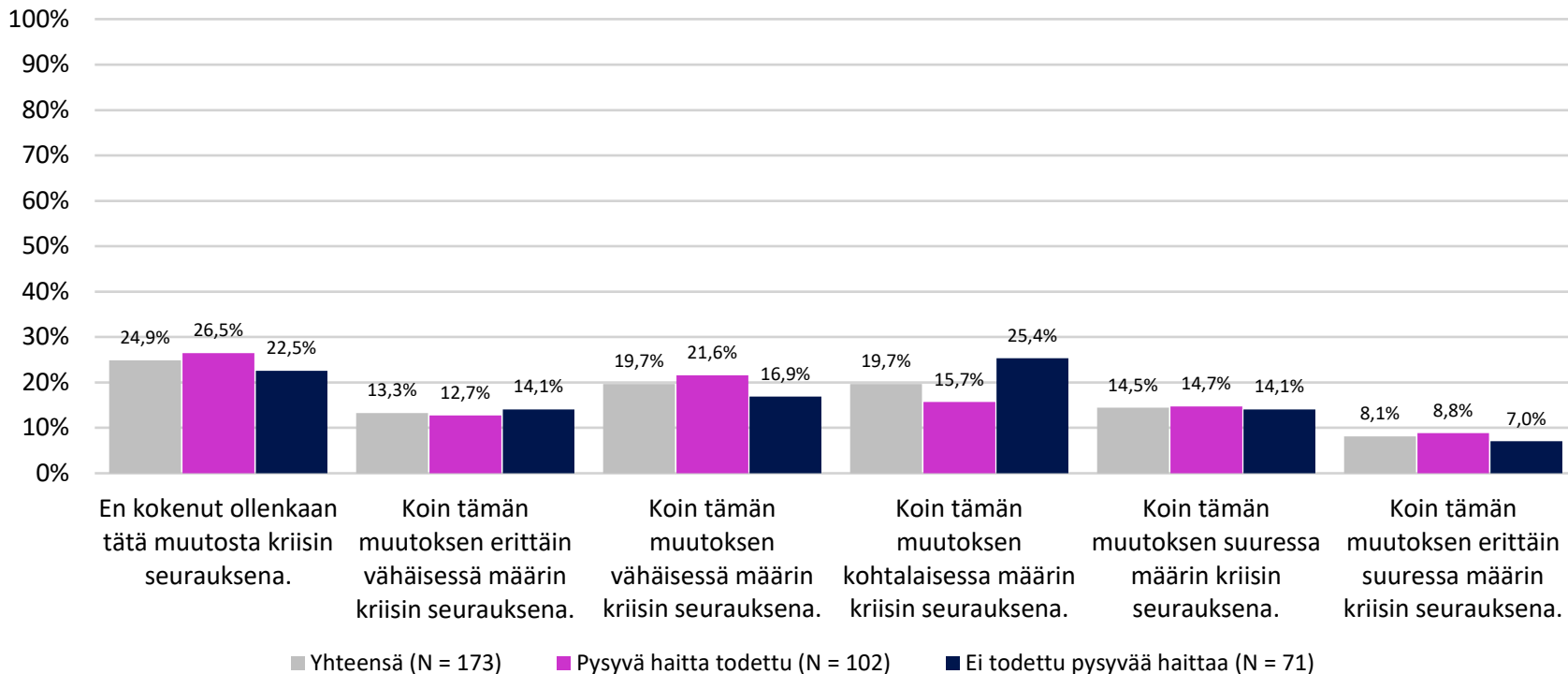
Tunnen myötätuntoa muita kohtaan.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

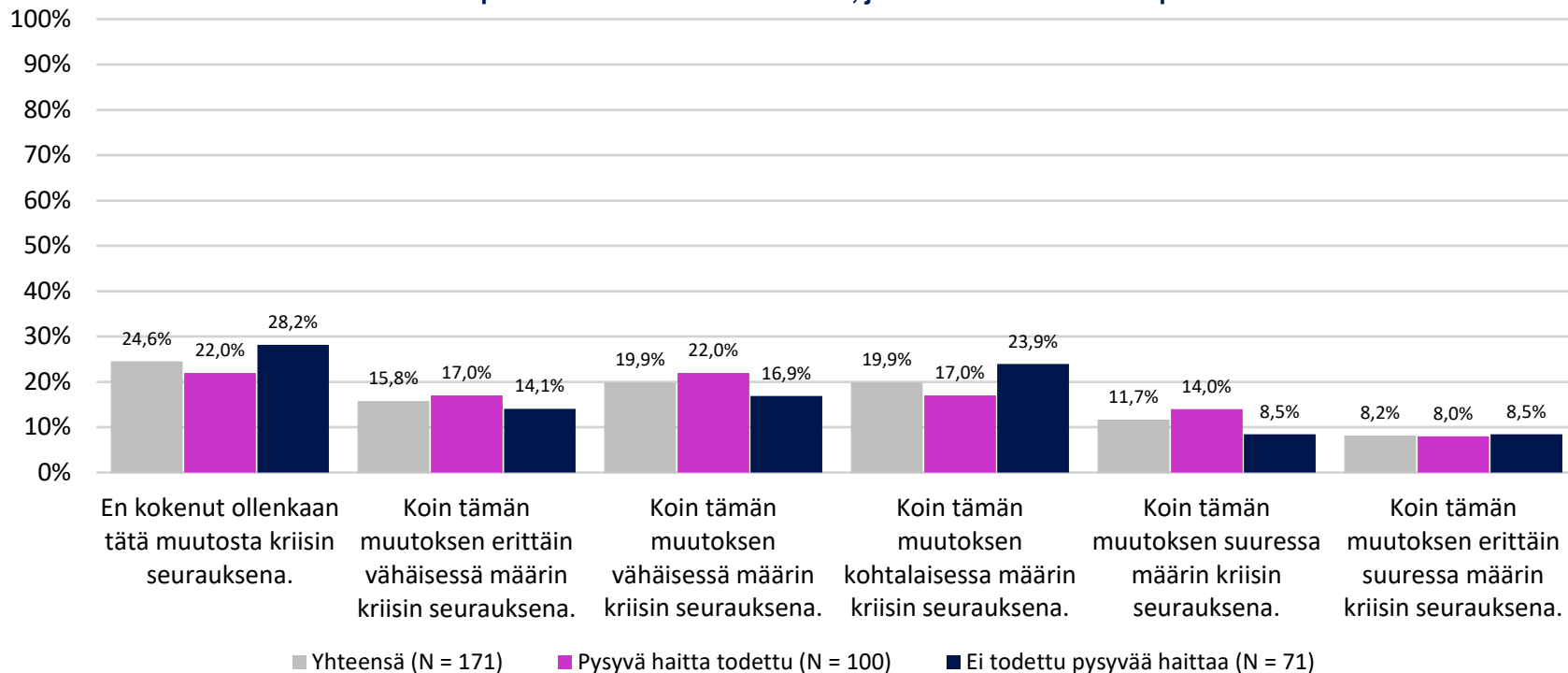
Näen enemmän vaivaa ihmissuhteiden eteen.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

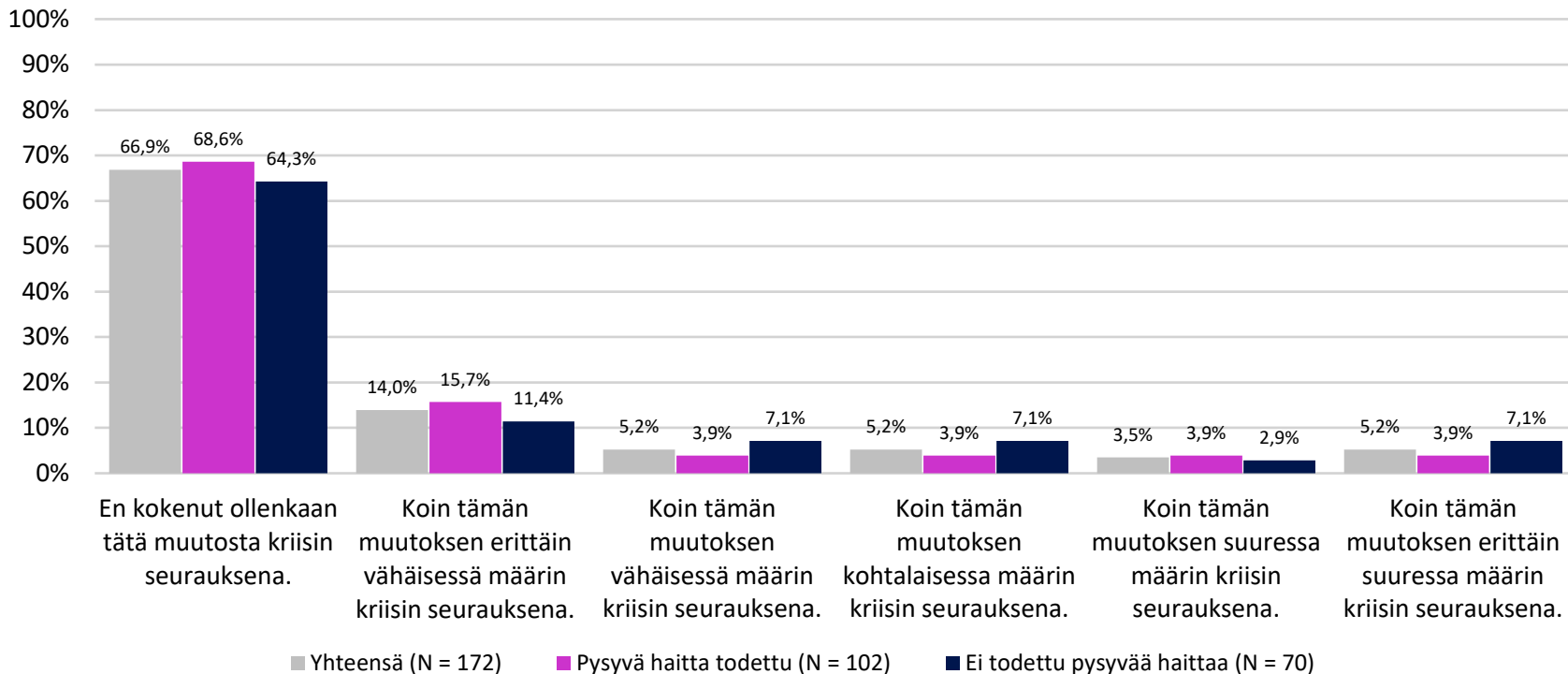
Yritän aiempaa herkemmin muuttaa asioita, jotka ovat muutoksen tarpeessa.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

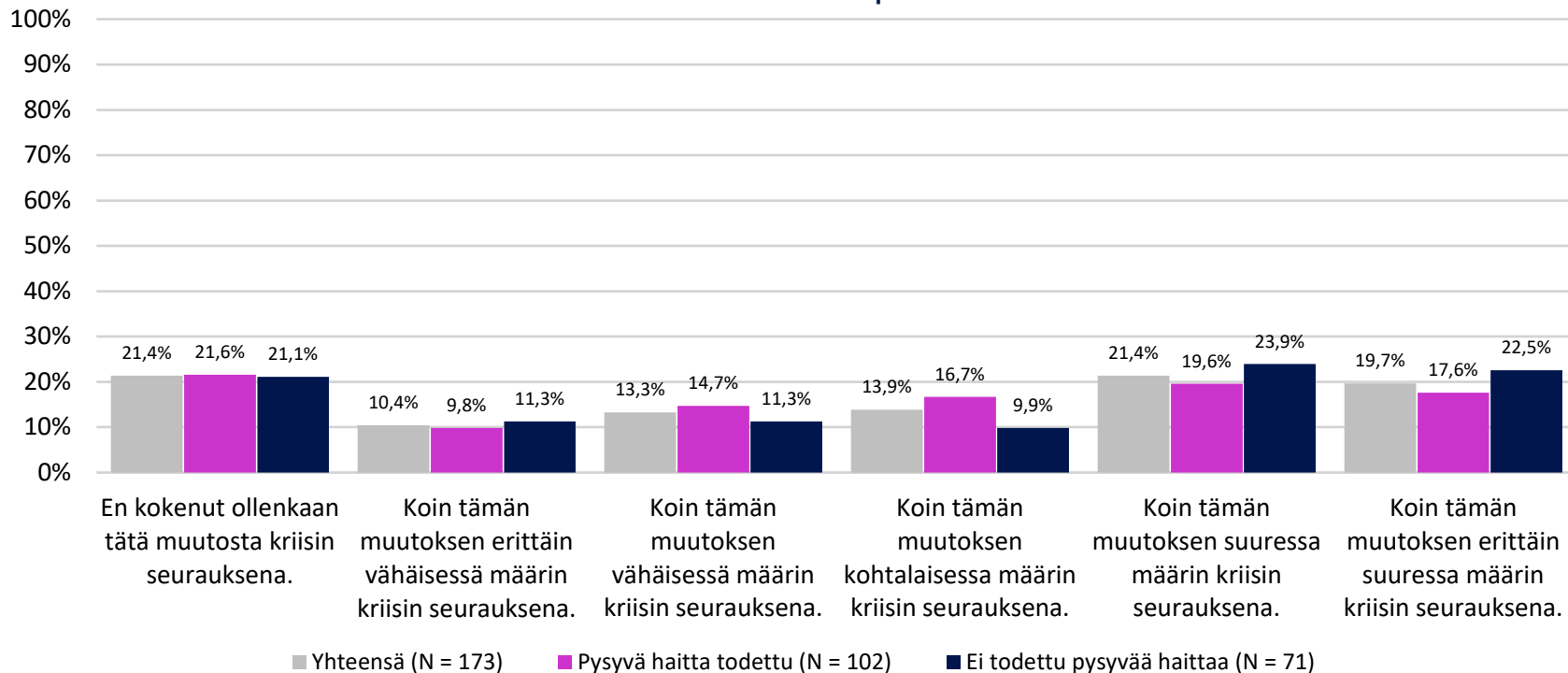
Uskonnollinen vakaumukseni on vahvistunut.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

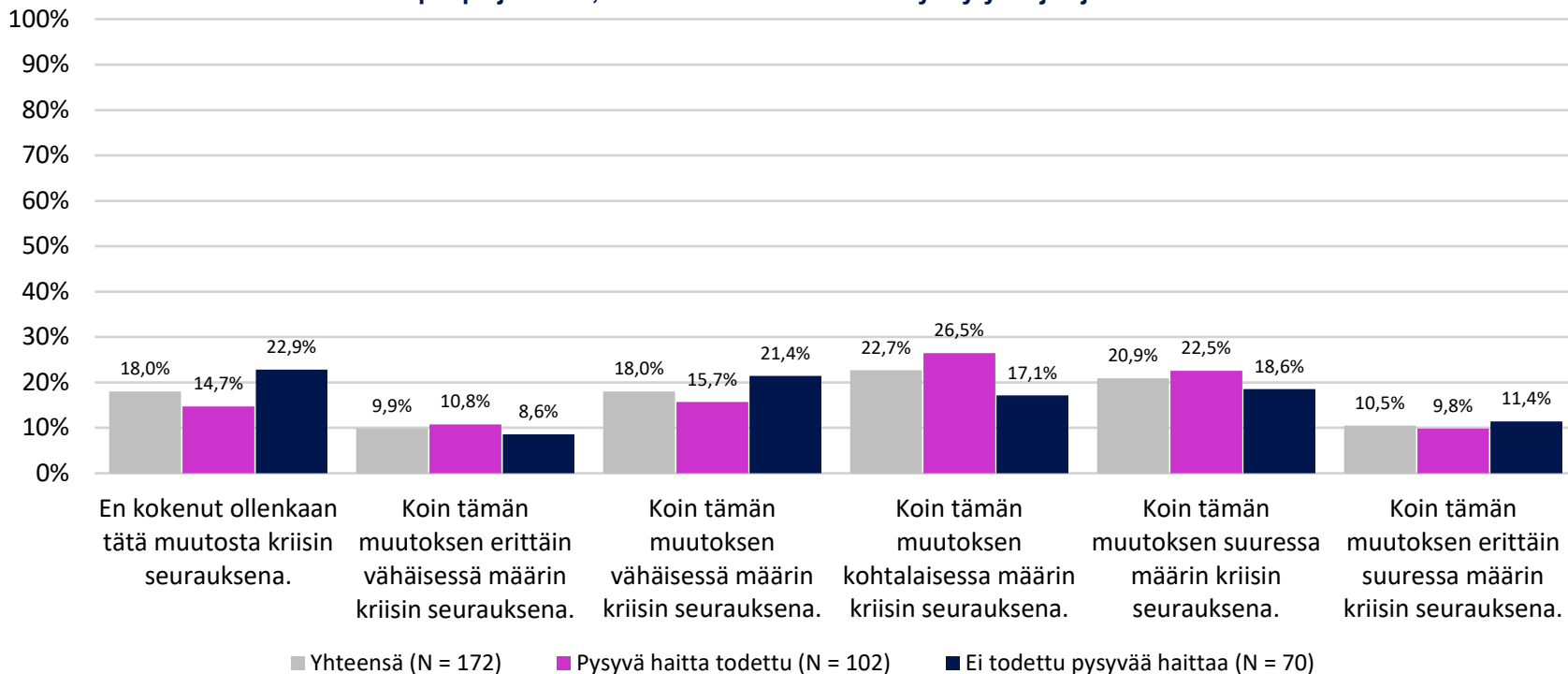
Huomasin olevani vahvempi kuin luulin.



Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

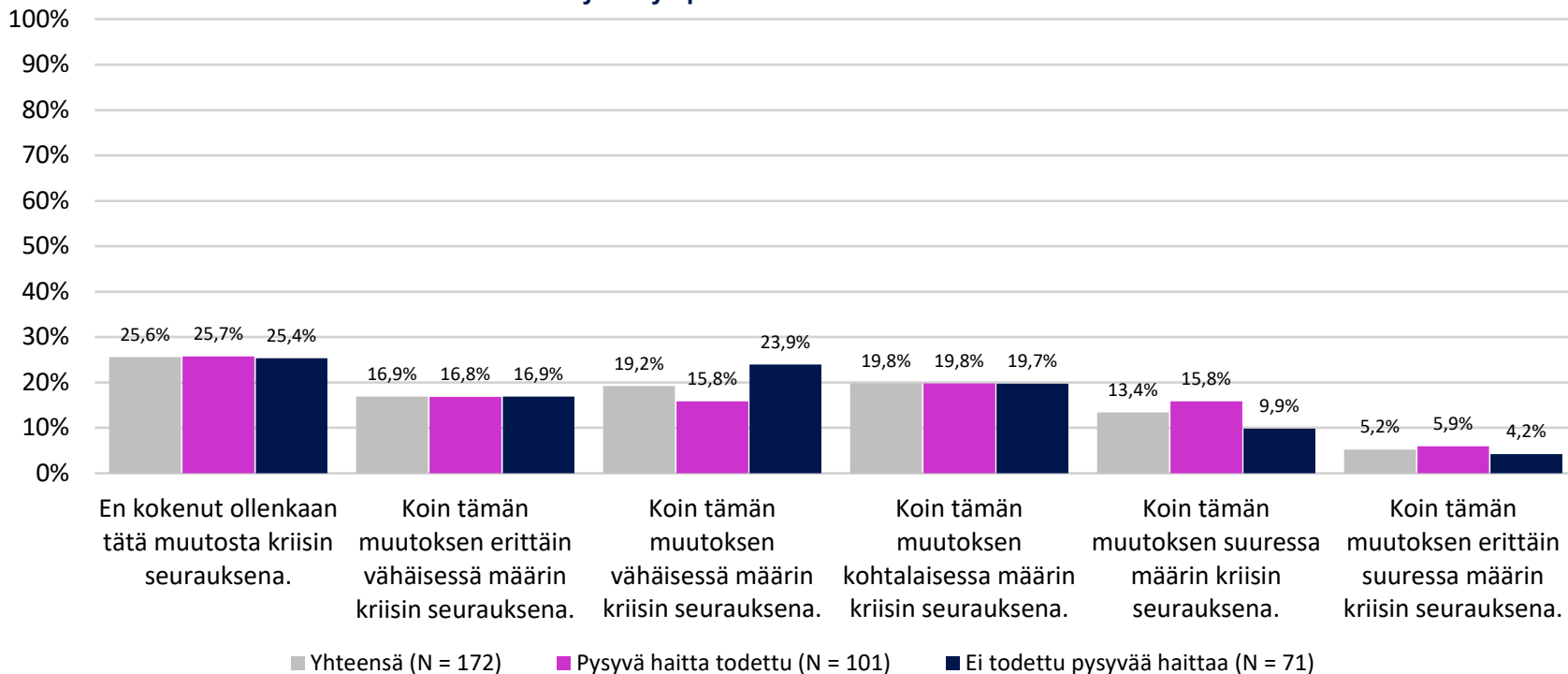
Opin paljon siitä, miten eri tavoin ihmiset käyttäytyvät ja ajattelevat.



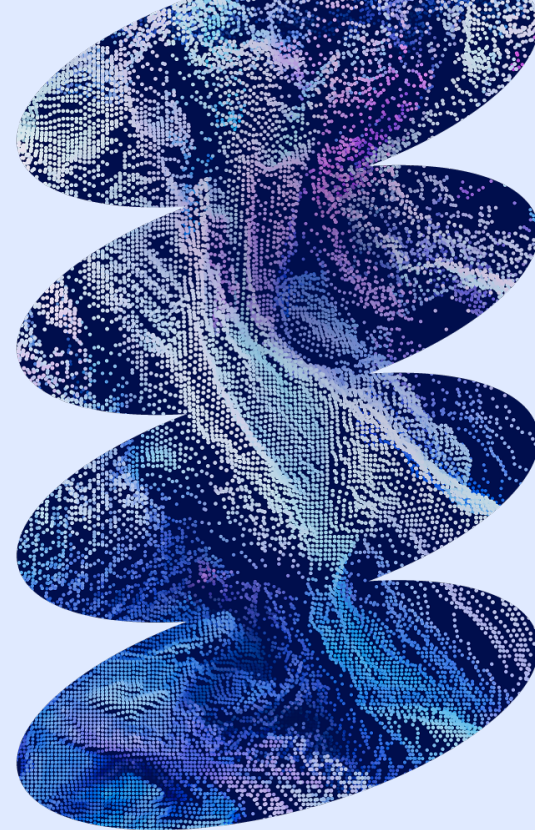
Sairastetun syövän vaikutukset henkilökohtaiseen kasvuun

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) -mittari

Hyväksyn paremmin tarvitsevani muita.



Psykososiaalinen tuki

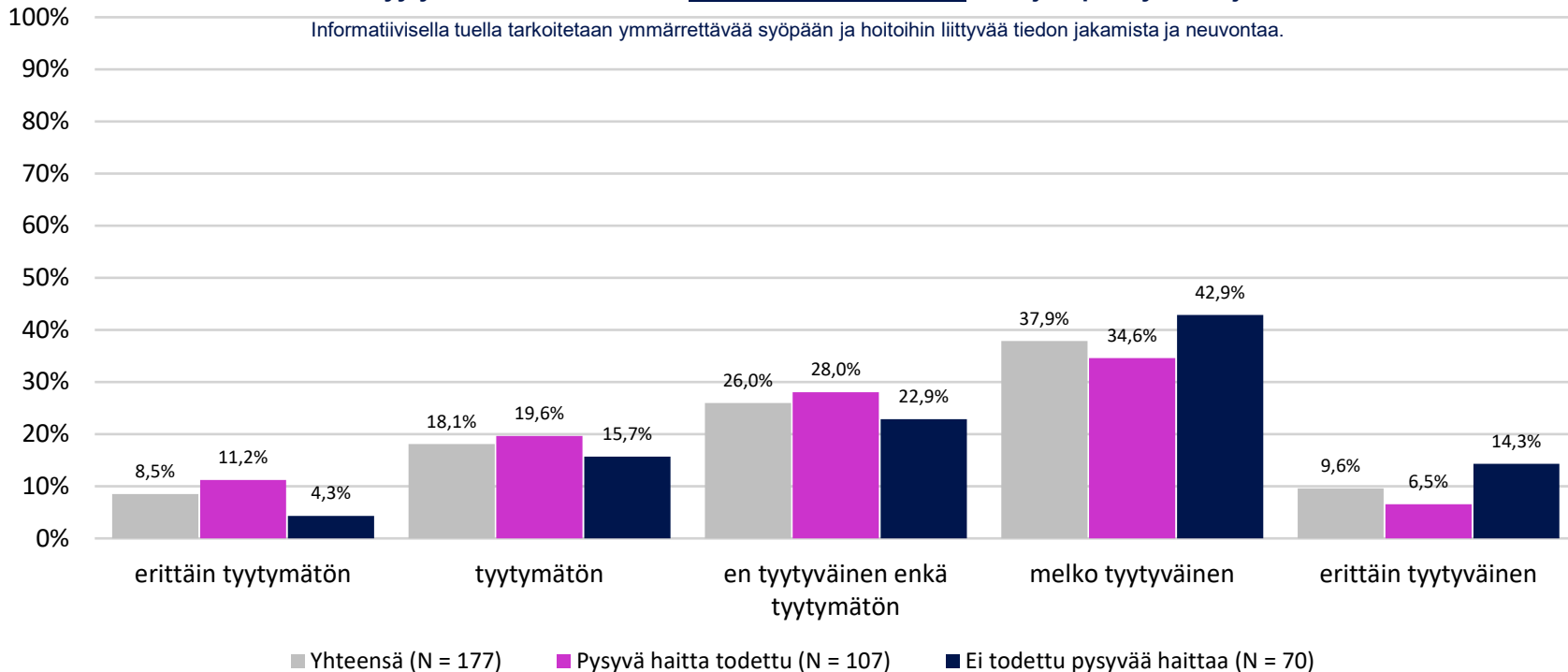


Lähes puolet vastaajista oli tyytyväinen saamaansa informatiiviseen tukeen hoitojen päättymisen jälkeen – neljäsosalla neutraali kanta

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

43. Miten tyytyväinen olet saamaasi informatiiviseen tukeen hoitojesi päättymisen jälkeen?

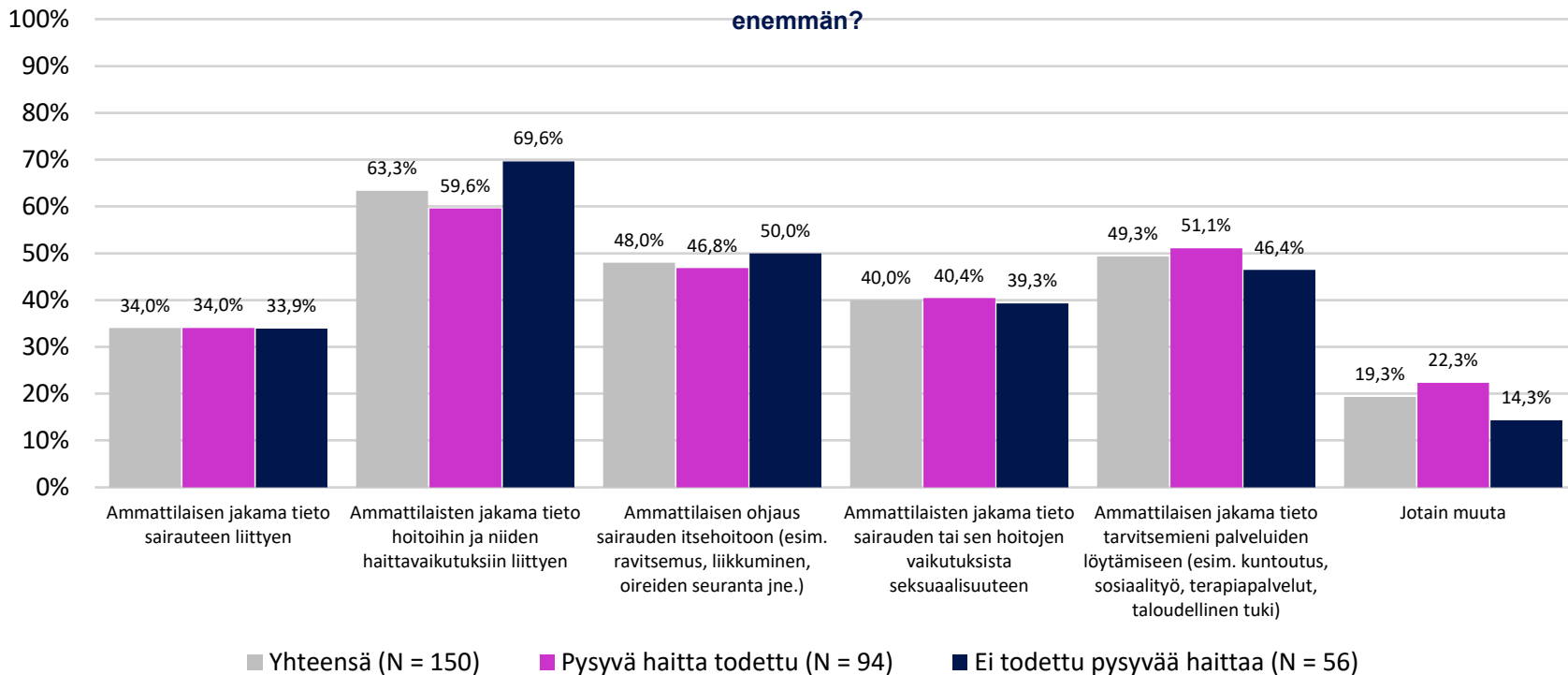
Informatiivisella tuella tarkoitetaan ymmärrettävää syöpään ja hoitoihin liittyvää tiedon jakamista ja neuvontaa.



Informatiivista tukea olisi kaivattu enemmän erityisesti hoidoista ja niiden haittavaikutuksista

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

44. Millaista informatiivista tukea olisit kaivannut enemmän?

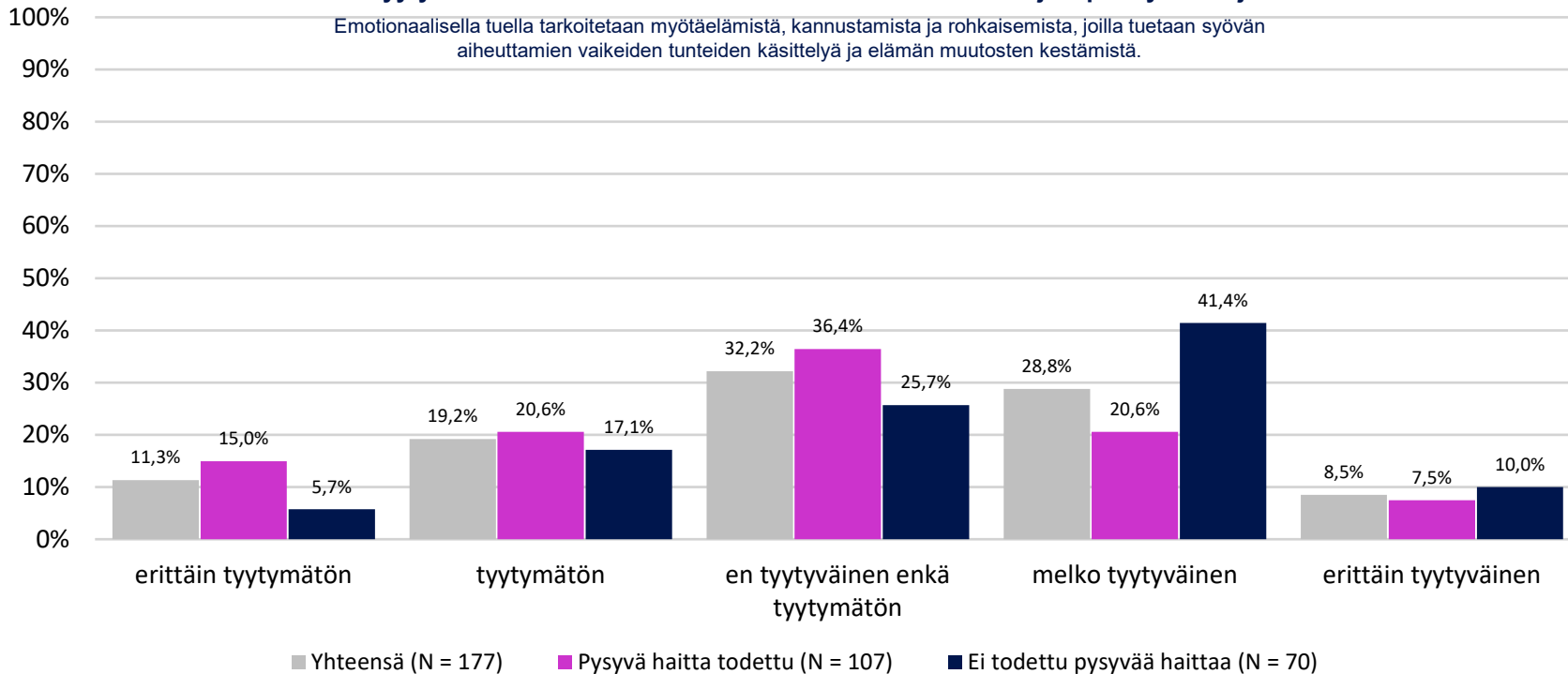


Tyytyväisyys hoitojen jälkeiseen emotionaaliseen tukeen jakoi vastaajien mielipiteitä – kolmasosalla oli neutraali kanta

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

45. Miten tyytyväinen olet saamaasi emotionaaliseen tukeen hoitojesi päättymisen jälkeen?

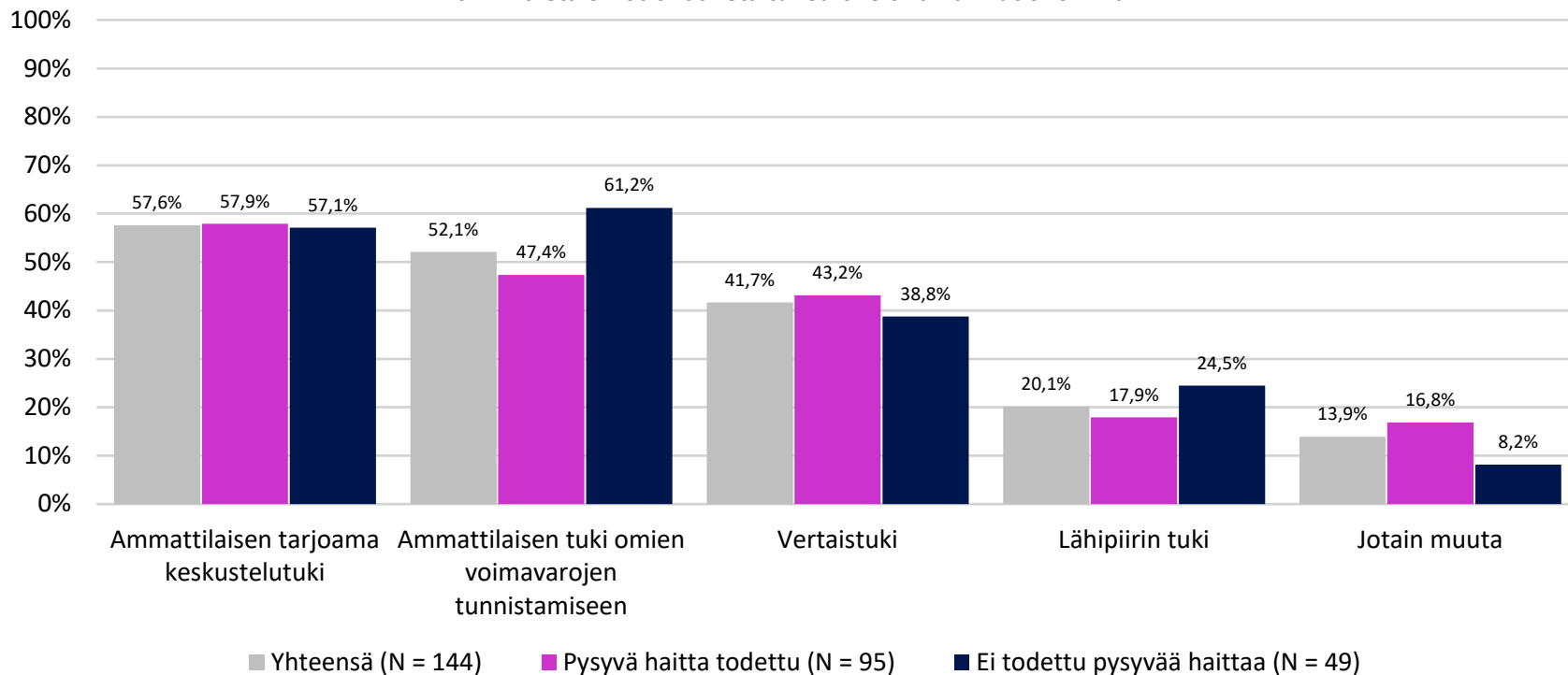
Emotionaalisella tuella tarkoitetaan myötäelämistä, kannustamista ja rohkaisemista, joilla tuetaan syövän aiheuttamien vaikeiden tunteiden käsittelyä ja elämän muutosten kestämistä.



Emotionaalista tukea olisi toivottu enemmän erityisesti ammattilaisilta

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

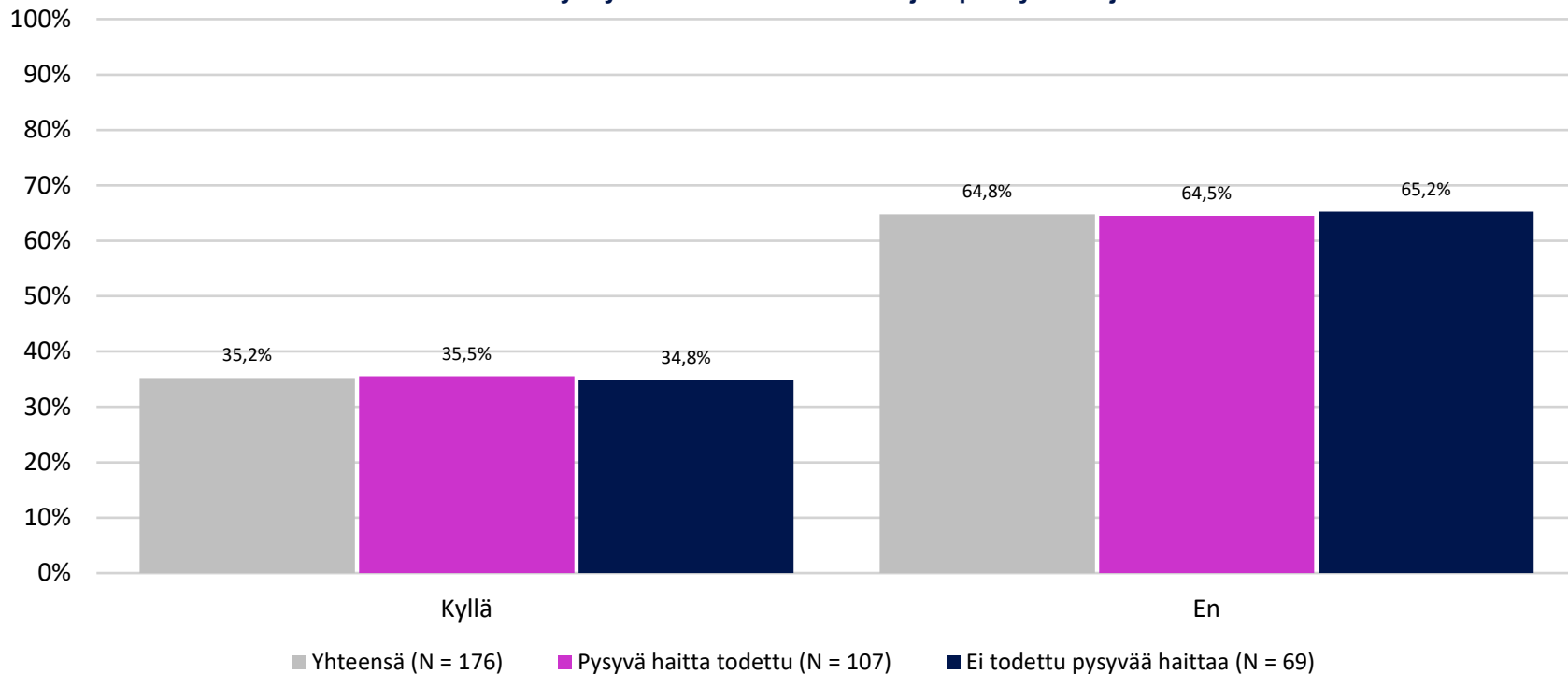
46. Millaista emotionaalista tukea olisit kaivannut enemmän?



Reilu kolmannes oli saanut tai hyödyntänyt vertaistukea hoitojen päättymisen jälkeen

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

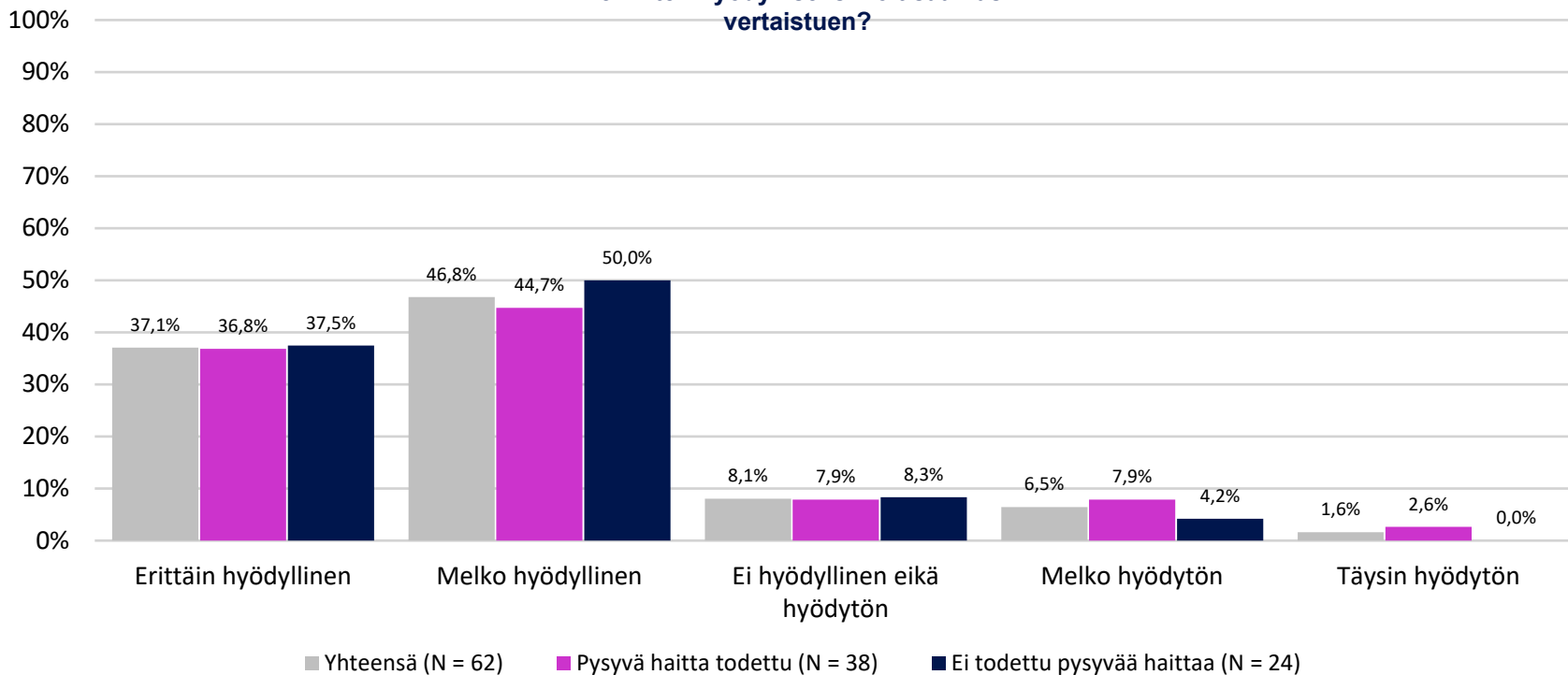
47. Saitko tai hyödynsitkö vertaistukea hoitojesi päättymisen jälkeen?



Vertaistuki koettiin yleisesti hyödylliseksi

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

48. Miten hyödylliseksi koit saamasi vertaistuen?

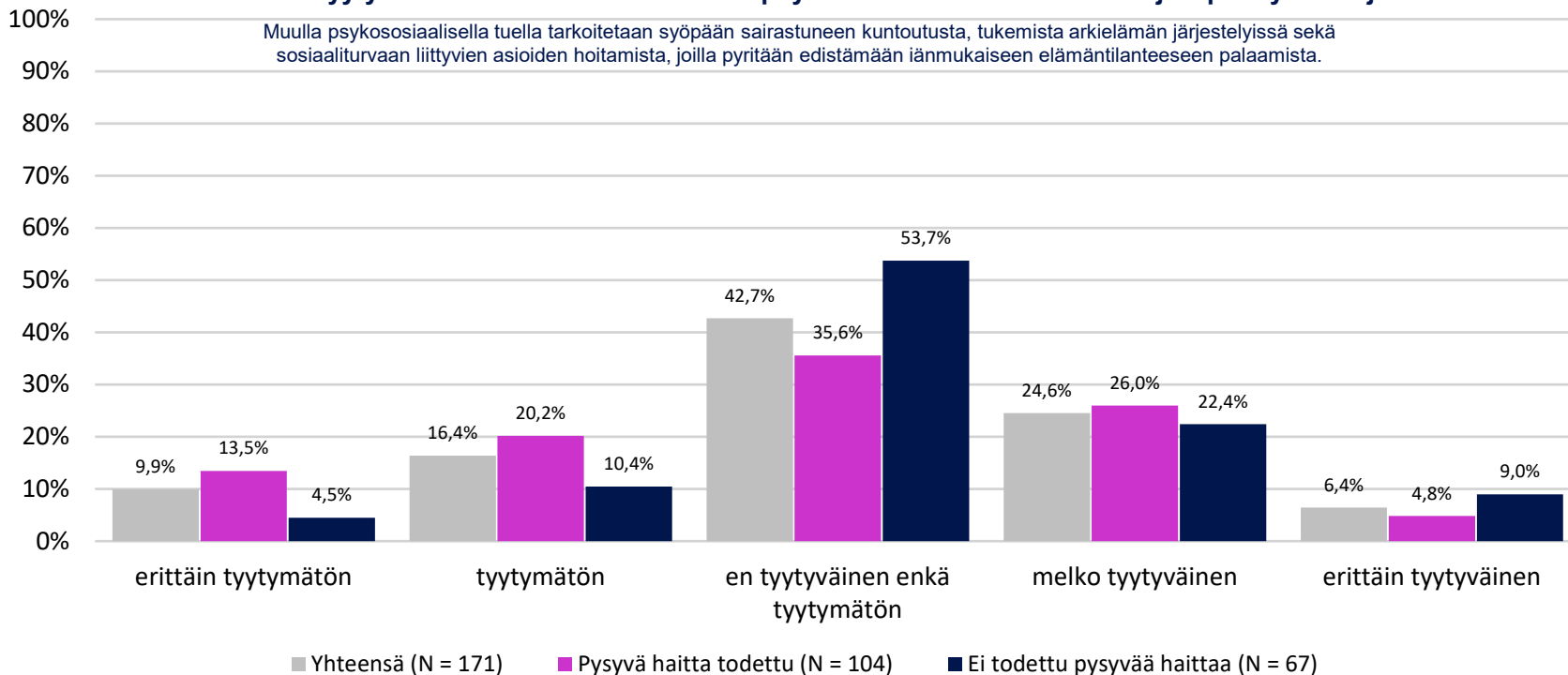


Vastaajien tyytyväisyys muuhun psykososiaaliseen tukeen

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

49. Miten tyytyväinen olet saamaasi muuhun psykososiaaliseen tukeen hoitojesi päättymisen jälkeen?

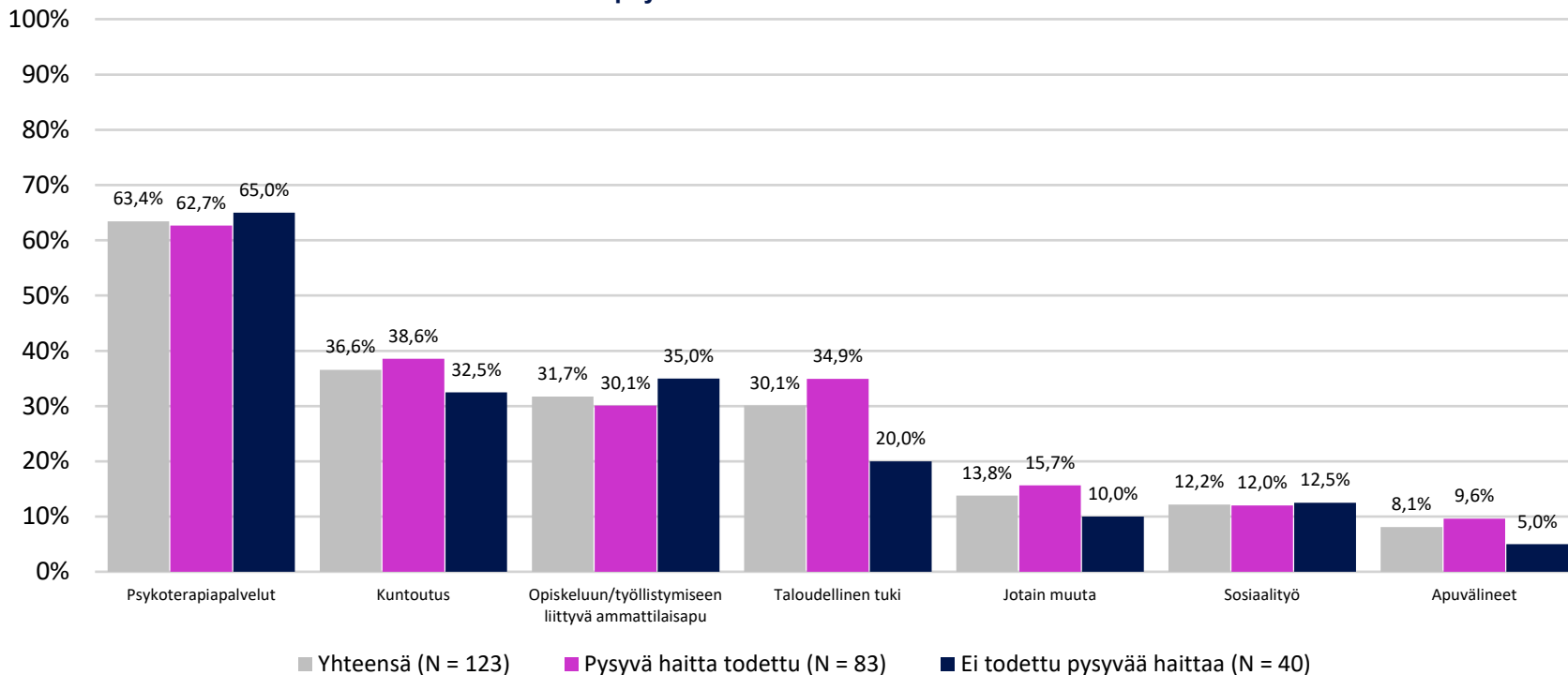
Muulla psykososiaalisella tuella tarkoitetaan syöpään sairastuneen kuntoutusta, tukemista arkielämän järjestelyissä sekä sosiaaliturvaan liittyvien asioiden hoitamista, joilla pyritään edistämään iänmukaiseen elämäntilanteeseen palaamista.



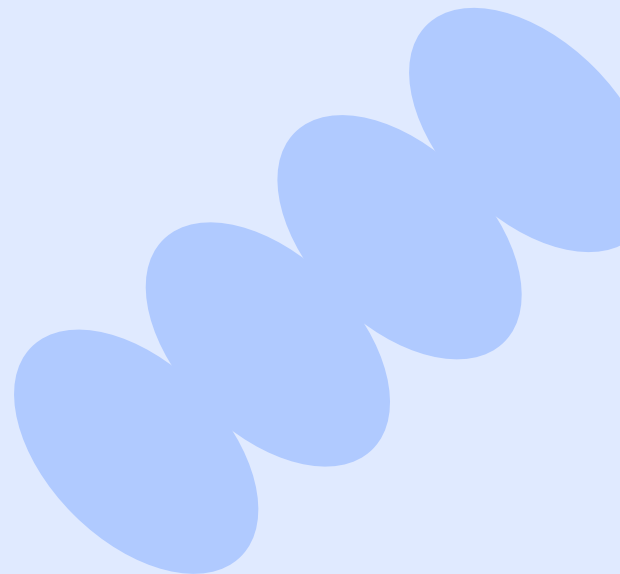
Muun psykososiaalisen tuen osalta kaivattiin enemmän erityisesti psykoterapiapalveluita

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

50. Millaista muuta psykososiaalista tukea olisit kaivannut enemmän?



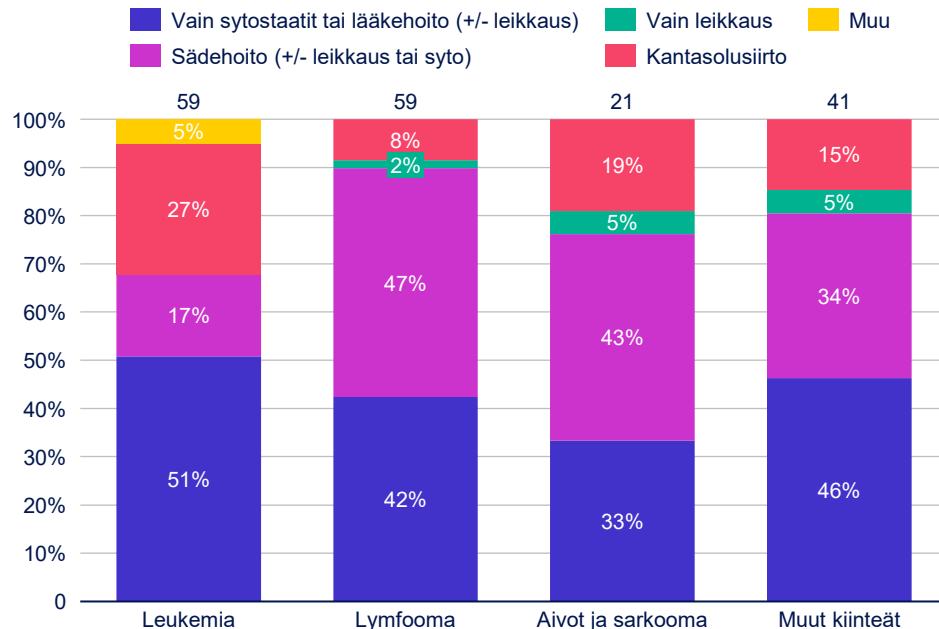
Lisäanalyysit



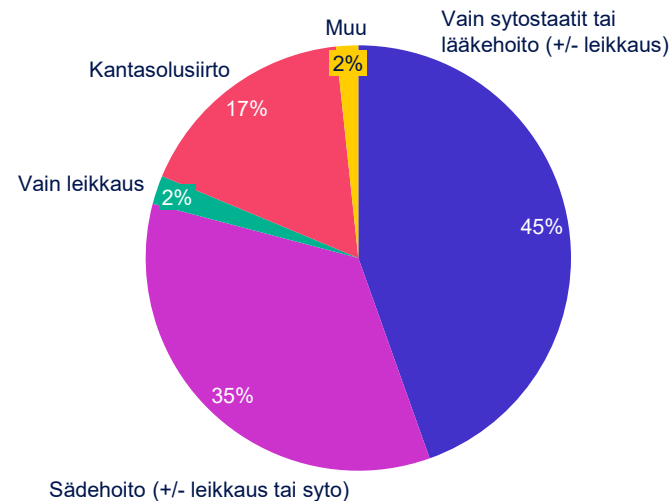
Sytostaatit ja sädehoito olivat yleisin hoitomuoto kaikissa syöpäryhmissä

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

Hoitomuoto syöpäryhmittäin



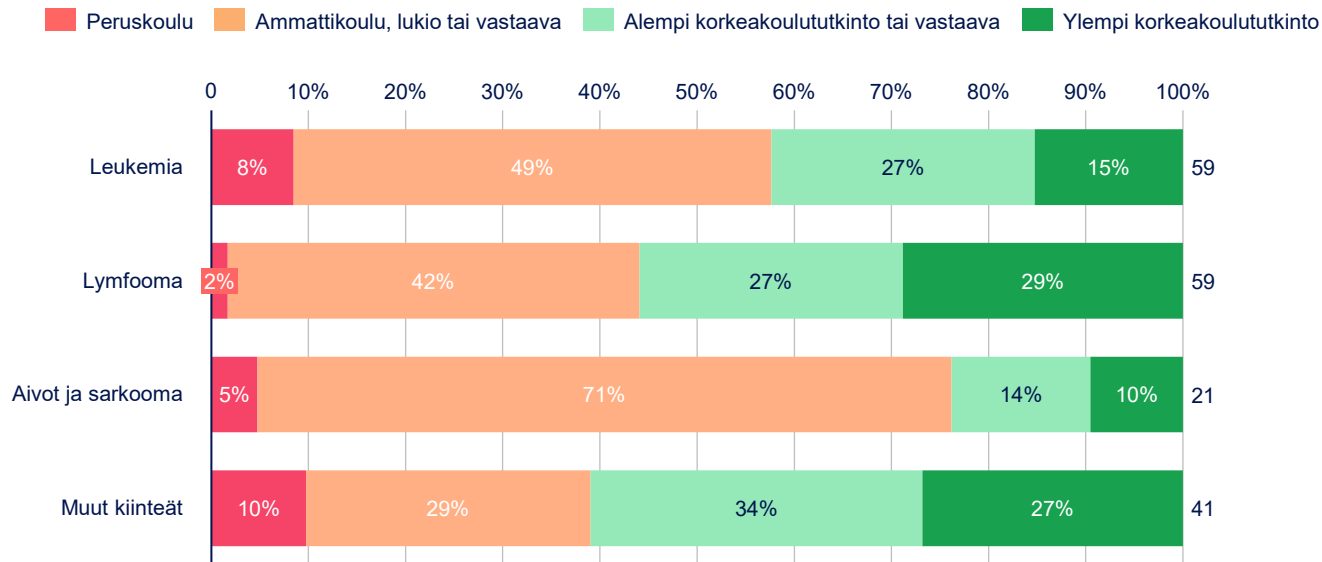
Hoitomuoto yhteensä



Eniten korkeakoulutettuja oli lymfooma- ja muiden kiinteiden kasvainten potilaiden joukossa

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

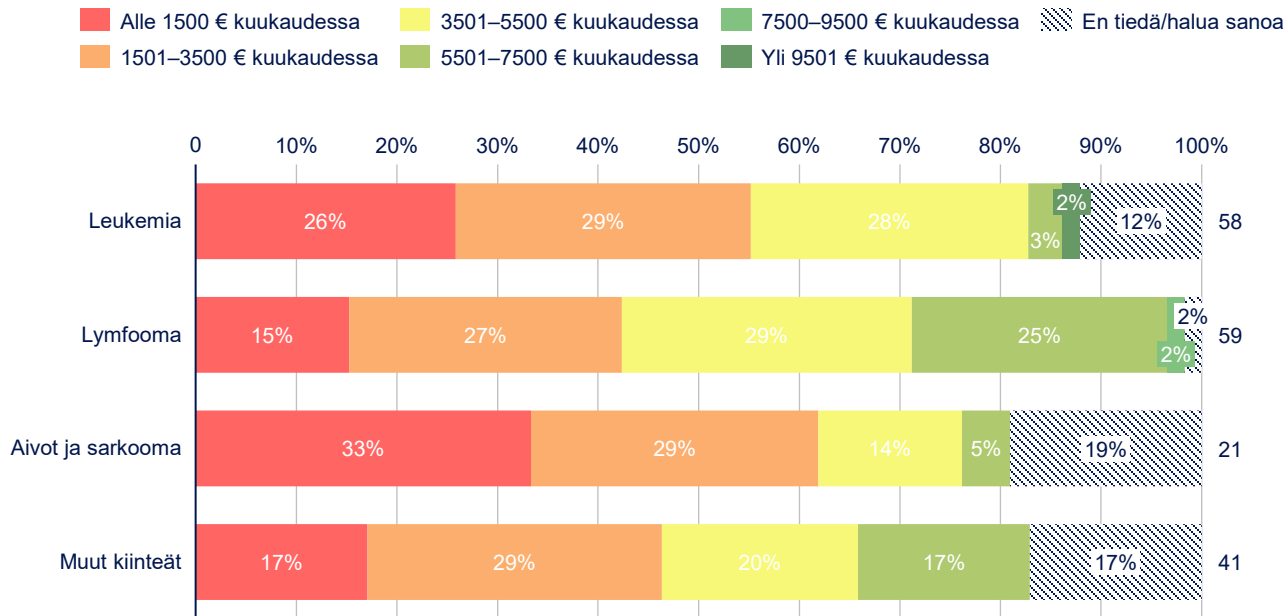
Koulutustaso syöpäryhmittäin



Lymfoomapotilailla oli syöpäryhmistä myös korkein tulotaso

Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

Kuinka paljon kotitaloutenne kuukausittaiset nettotulot (tulot verojen jälkeen) ovat yhteensä?



Potilasjoukkoa, keillä oli todettu “Muu” pitkäaikaissairaus, ei pystytty erottamaan tai kuvailemaan tarkemmin muiden taustatekijöiden pohjalta



Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

	Muu sairaus todettu	Ei muuta sairautta todettu	P-value		Muu sairaus todettu	Ei muuta sairautta todettu	P-value
Patients (n)	37	143		Patients (n)	37	143	
Sex (female), n (%)	25 (67.6)	100 (69.9)	0.722	Hoitomuoto, n (%)			0.195
Age (year), mean (SD)	30.6 (8.5)	31.0 (9.2)	0.822	Vain sytostaattil/lääkehoito (+/- leikkaus)	13 (35.1)	68 (47.6)	
Koulutustaso, n (%)				Sädehoito (+/- leikkaus tai syto)	12 (32.4)	49 (34.3)	
Peruskoulu	3 (8.1)	8 (5.6)	0.496	Vain leikkaus	1 (2.7)	3 (2.1)	
Ammattikoulu, lukio	20 (54.1)	61 (42.7)		Kantasolusiirto	11 (29.7)	20 (14.0)	
Alempi korkeakoulututkinto	8 (21.6)	41 (28.7)		Muu		3 (2.1)	
Ylempi korkeakoulututkinto	6 (16.2)	33 (23.1)		Muut todetut sairaudet			
Työtilanne, n (%)				Kasvain syöpa	6 (16.2)	10 (19.6)	0.784
Töissä kokopäiväisesti	14 (37.8)	69 (48.3)	0.254	Veren tai verta muodostavien elin. sairaus	0 (0.0)	3 (5.9)	0.261
Opiskelija	4 (10.8)	14 (9.8)		Umpierityssairaus tms.	2 (5.4)	17 (33.3)	0.002
Lapsia, kyllä, n (%)	12 (32.4)	47 (33.6)	1.000	Mielenterveyden tai kayttaytymisen hairio	12 (32.4)	19 (37.3)	0.659
Kuukausittaiset tulot, n (%)			0.840	Hermostosairaus	0 (0.0)	2 (3.9)	0.507
Alle 1500 € kuukaudessa	11 (29.7)	27 (19.0)		Silmasairaus	3 (8.1)	4 (7.8)	1.000
3501–5500 € kuukaudessa	9 (24.3)	42 (29.6)		Korvasairaus	0 (0.0)	2 (3.9)	0.507
Asumismuoto, n (%)			0.551	Verenkiertoelinten sairaus	0 (0.0)	9 (17.6)	0.009
Yksin	16 (43.2)	42 (29.4)		Hengityselinten sairaus	4 (10.8)	15 (29.4)	0.040
Syöpäryhmä, n (%)			0.539	Ruuansulatuselinten sairaus	2 (5.4)	9 (17.6)	0.110
Leukemia	10 (27.0)	49 (34.3)		Ihon tai ihonalaiskudoksen sairaus	2 (5.4)	8 (15.7)	0.182
Lymfooma	16 (43.2)	43 (30.1)		TULE / sidekudosten sairaus	3 (8.1)	9 (17.6)	0.228
Aivot ja sarkooma	4 (10.8)	17 (11.9)		Virts. tai sukupuolielinten sairaus	1 (2.7)	2 (3.9)	1.000
Muut	7 (18.9)	34 (23.8)					

Myöskään potilaita, keillä oli jäänyt hoidoista “Muu” haitta, ei pystytty selkeästi erottamaan muista potilaista joskin heidän tulonsa ja koulutusasteensa olivat matalammat



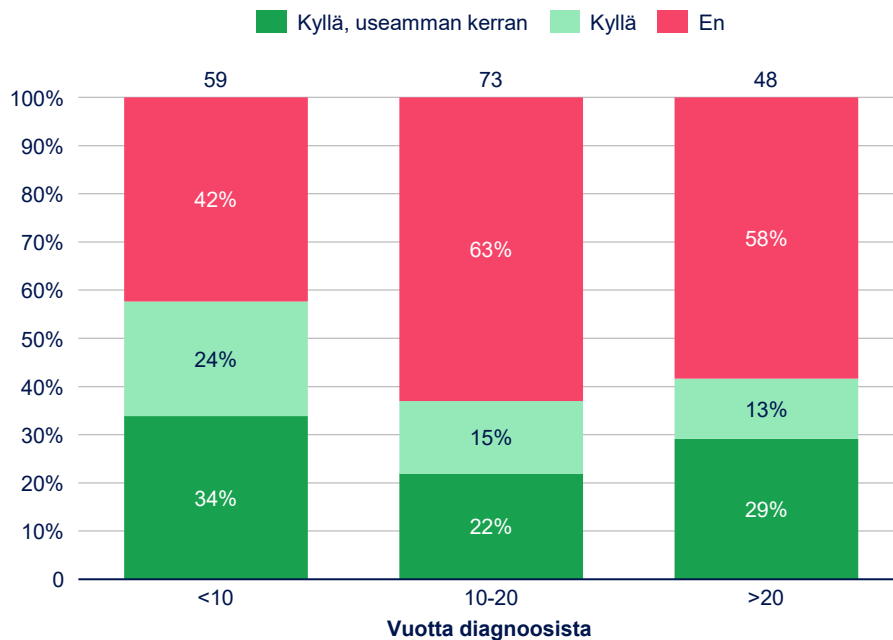
Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille

	Muu haitta jäänyt	Muuta haittaa ei jäänyt	P-value		Muu haitta jäänyt	Muuta haittaa ei jäänyt	P-value
Patients (n)	30	150		Patients (n)	30	150	
Sex (female), n (%)	20 (66.7)	105 (70.0)	0.534	Hoitomuoto, n (%)			0.019
Age (year), mean (SD)	30.2 (9.5)	31.1 (9.0)	0.644	Vain sytostaattilääkehoito (+/- leikkaus)	6 (20.0)	75 (50.0)	
Koulutustaso, n (%)				Sädehoito (+/- leikkaus tai syto)	15 (50.0)	46 (30.7)	
Peruskoulu	4 (13.3)	7 (4.7)	0.236	Vain leikkaus	1 (3.3)	3 (2.0)	
Ammattikoulu, lukio	11 (36.7)	70 (46.7)		Kantasolusiirto	8 (26.7)	23 (15.3)	
Alempi korkeakoulututkinto	7 (23.3)	42 (28.0)		Muu		3 (2.0)	
Ylempi korkeakoulututkinto	8 (26.7)	31 (20.7)		Muu haitta jäänyt*, n (%)			
Työtilanne, n (%)			0.063	Sydänsairaus	3 (10.0)	7 (9.1)	1.000
Töissä kokopäiväisesti	7 (23.3)	76 (50.7)		Korvasairaus	0 (0.0)	8 (10.4)	0.102
Opiskelija	6 (20.0)	12 (8.0)		Hormonaalinen häiriö	4 (13.3)	26 (33.8)	0.054
Lapsia, kyllä, n (%)	9 (30.0)	50 (34.0)	0.832	Silmäsairaus	1 (3.3)	8 (10.4)	0.440
Kuukausittaiset tulot, n (%)			0.336	Ruuansulatusjärjestelmän häiriö	0 (0.0)	10 (13.0)	0.059
Alle 1500 € kuukaudessa	10 (34.5)	28 (18.7)		Vamma myrkytys tai toimenpideseuraamus	1 (3.3)	10 (13.0)	0.176
3501–5500 € kuukaudessa	7 (24.1)	44 (29.3)		Aineenvaihdunta tai ravitsemushäiriö	1 (3.3)	13 (16.9)	0.107
Asumismuoto, n (%)				Luusto tai sidekudoshäiriö	2 (6.7)	13 (16.9)	0.225
Yksin	14 (46.7)	44 (29.3)		Hermoston häiriö	0 (0.0)	9 (11.7)	0.059
Syöpäryhmä, n (%)			0.425	Psykiatrinen häiriö	5 (16.7)	19 (24.7)	0.447
Leukemia	9 (30.0)	50 (33.3)		Lisääntymisjärjestelmän tai rintojen häiriö	4 (13.3)	20 (26.0)	0.202
Lymfooma	7 (23.3)	52 (34.7)					
Aivot ja sarkooma	5 (16.7)	16 (10.7)					
Muut	9 (30.0)	32 (21.3)					

*Esitetty vain haitat, joissa potilasmäärä vähintään 5 vähintään yhdessä ryhmässä.

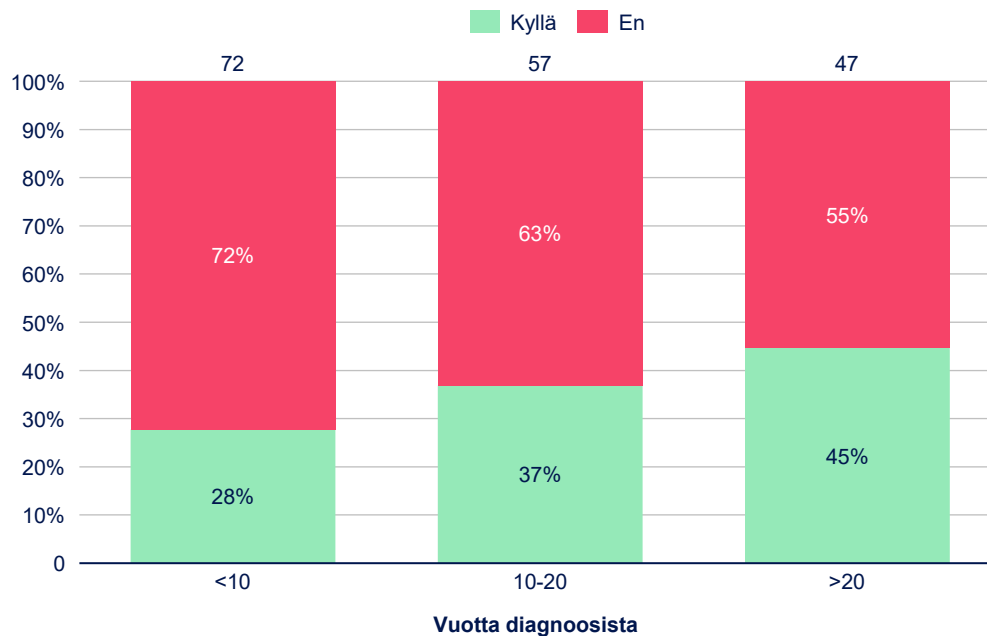
Eniten mielenterveyspalveluita olivat käyttäneet potilaat, joilla oli kulunut lyhyempi diagnoosista

Oletko missään vaiheessa hakeutunut mielenterveyspalveluiden piiriin sairastamasi syövän vuoksi?



Vertaistukea olivat käyttäneet eniten potilaat, joiden diagnoosista oli kulunut pidempi aika

Saitko tai hyödynsitkö vertaistukea hoitojesi päättymisen jälkeen?



Vastaajien koettu terveys ja psyykkinen hyvinvointi olivat heikompia kuin väestöllä yleisesti – fyysisessä tai sosiaalisessa toimintakyvyssä ei ollut merkitseviä eroja

Huom! Vertailu tehty kaikkien potilaiden (n=180) ja väestönormien välillä

RAND-36 asteikkokohtaiset tulokset syöpäryhmittäin verrattuna väestönormeihin

	Kaikki potilaat	Leukemia	Lymfooma	Aivot ja sarkooma	Muut kiinteät	Väestönormit ¹	P-value ²
Potilasmäärä	180	59	59	21	41	1 529	
RAND-36 osa-alueet							
Koettu terveys	55.3 (22.1)	54.4 (22.5)	57.5 (21.3)	57.6 (23.7)	52.2 (22.0)	68.0 (19.7)	<0.001
Fyysinen toimintakyky	89.6 (17.4)	89.6 (15.1)	93.4 (12.5)	83.3 (25.1)	87.3 (20.9)	90.3 (16.3)	1.000
Psyykkinen hyvinvointi	67.0 (20.1)	68.3 (19.4)	68.5 (20.7)	62.1 (22.2)	65.6 (19.2)	73.8 (19.6)	<0.001
Tarmokkuus	53.7 (22.2)	54.3 (23.9)	55.6 (20.6)	53.3 (25.5)	50.5 (20.7)	64.7 (21.7)	<0.001
Sosiaalinen toimintakyky	73.9 (26.4)	75.8 (26.1)	74.8 (24.8)	67.3 (31.2)	73.2 (26.9)	78.4 (23.1)	0.084
Roolitoiminta/fyysinen	80.4 (31.6)	83.5 (26.5)	85.2 (28.3)	76.2 (37.5)	71.3 (38.1)	80.9 (32.6)	0.760
Roolitoiminta/psyykkinen	66.5 (40.7)	63.2 (42.3)	73.9 (39.7)	60.1 (41.7)	64.0 (39.1)	78.4 (34.6)	0.002

¹Aalto, Anna-Mari, Arja R. Aro, and Juha Teperi. "RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarina: Mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot." (1999). RAND-36-asteikkojen väestönormit ikäryhmässä 18–64.

²P-value for comparison between groups (myöhäisvaikutuksia vs. ei myöhäisvaikutuksia) calculated using unpaired Student's t-test for continuous variables and Chi-squared test for continuous variables

Leukemiapotilailla oli korkein huoli tulevaisuudesta, vaikka heillä toisaalta oli vähiten viitteitä PTSD:stä

Muiden mittaristojen kokonaistulokset sekä korkeiden tulosten vastanneiden osuudet syöpäryhmittäin

	Kaikki potilaat	Leukemia	Lymfooma	Aivot ja sarkooma	Muut kiinteät	P-value ⁴
Potilasmäärä	180	59	59	21	41	
CWS						
Total score, mean (SD)	17.3 (4.1)	18.2 (4.0)	17.0 (4.1)	16.1 (4.0)	17.0 (4.3)	0.168
High score (>11) ¹ , n (%)	165 (91.7)	56 (94.9)	54 (91.5)	18 (85.7)	37 (90.2)	0.594
IES-R						
Total score, mean (SD)	34.2 (14.0)	30.6 (10.1)	36.2 (16.9)	39.4 (17.4)	33.8 (11.4)	0.046
High score (>33) ² , n (%)	63 (35.2)	13 (22.0)	21 (35.6)	9 (45.0)	20 (48.8)	0.034
PTGI						
Total score, mean (SD)	65.2 (23.5)	63.7 (25.5)	69.0 (20.8)	63.6 (28.6)	62.4 (21.5)	0.489
High score (>45) ³ , n (%)	134 (76.6)	39 (69.6)	50 (86.2)	14 (66.7)	31 (77.5)	0.129

¹M. Bell, R. & Falilla, S. (2002). Psychometric properties of the Impact of Event Scale Revised. Behaviour Research and Therapy. 41: 1489-1496.

²Custers JAE, Kwakkenbos L, van de Wal M, Prins JB, Thewes B. Re-validation and screening capacity of the 6-item version of the Cancer Worry Scale. Psychooncology. 2018 Nov;27(11):2609-2615. doi: 10.1002/pon.4782. Epub 2018 Jun 14. PMID: 29843189.

³Mazor, Yael, et al. "Posttraumatic growth in psychosis." *Frontiers in psychiatry* 7 (2016): 202

⁴P-value for comparison between groups (myöhäisvaikutuksia vs. ei myöhäisvaikutuksia) calculated using 1-way ANOVA for continuous variables and Chi-squared test for continuous variables.

Syövän myöhäisvaikutuksia kokevien elämänlaatu oli lähes kaikilla asteikoilla matalampaa kuin väestöllä yleisesti

Huom! Vertailu tehty
'Myöhäisvaikutuksia' –
ryhmän ja väestönnormien
välillä

RAND-36 asteikkokohtaiset tulokset syövän myöhäisvaikutusten esiintymisen mukaan verrattuna väestönnormeihin

	Kaikki potilaat	Myöhäisvaikutuksia	Ei myöhäisvaikutuksia	Väestönnormit ¹	P-value ²
Potilasmäärä	180	108	72	1 529	
RAND-36 osa-alueet					
Koettu terveys	55.3 (22.1)	50.4 (22.2)	62.6 (19.9)	68.0 (19.7)	<0.001
Fyysinen toimintakyky	89.6 (17.4)	86.2 (20.5)	94.7 (9.1)	90.3 (16.3)	0.013
Psyykinen hyvinvointi	67.0 (20.1)	65.2 (20.8)	69.7 (18.9)	73.8 (19.6)	<0.001
Tarmokkuus	53.7 (22.2)	51.2 (21.3)	57.5 (23.2)	64.7 (21.7)	<0.001
Sosiaalinen toimintakyky	73.9 (26.4)	70.7 (28.6)	78.6 (22.1)	78.4 (23.1)	0.003
Roolitoiminta/fyysinen	80.4 (31.6)	76.2 (33.4)	86.8 (27.8)	80.9 (32.6)	0.128
Roolitoiminta/psyykinen	66.5 (40.7)	66.2 (40.2)	67.0 (41.7)	78.4 (34.6)	<0.001

¹Aalto, Anna-Mari, Arja R. Aro, and Juha Teperi. "RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarina: Mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot." (1999). RAND-36-asteikkojen väestönnormit ikäryhmässä 18–64.

²P-value for comparison between groups (myöhäisvaikutuksia vs. väestönnormit) calculated using unpaired Student's t-test for continuous variables and Chi-squared test for continuous variables

Myöhäisvaikutusten esiintyvyys oli yhteydessä myös korkeampaan PTSD:n riskiin

Muiden mittaristojen kokonaistulokset sekä korkeiden tulosten vastanneiden osuudet syövän myöhäisvaikutusten esiintymisen mukaan

	Kaikki potilaat	Myöhäisvaikutuksia	Ei myöhäisvaikutuksia	P-value ⁴
Potilasmäärä	180	108	72	
CWS				
Total score, mean (SD)	17.3 (4.1)	16.9 (4.1)	17.9 (4.1)	0.089
High score (>11) ¹ , n (%)	165 (91.7)	98 (90.7)	67 (93.1)	0.783
IES-R				
Total score, mean (SD)	34.2 (14.0)	37.2 (15.8)	29.5 (9.0)	<0.001
High score (>33) ² , n (%)	63 (35.2)	48 (44.4)	15 (21.1)	0.002
PTGI				
Total score, mean (SD)	65.2 (23.5)	64.4 (22.9)	66.3 (24.4)	0.587
High score (>45) ³ , n (%)	134 (76.6)	79 (76.0)	55 (77.5)	0.961

¹M. Bell, R. & Falilla, S. (2002). Psychometric properties of the Impact of Event Scale Revised. Behaviour Research and Therapy. 41: 1489-1496.

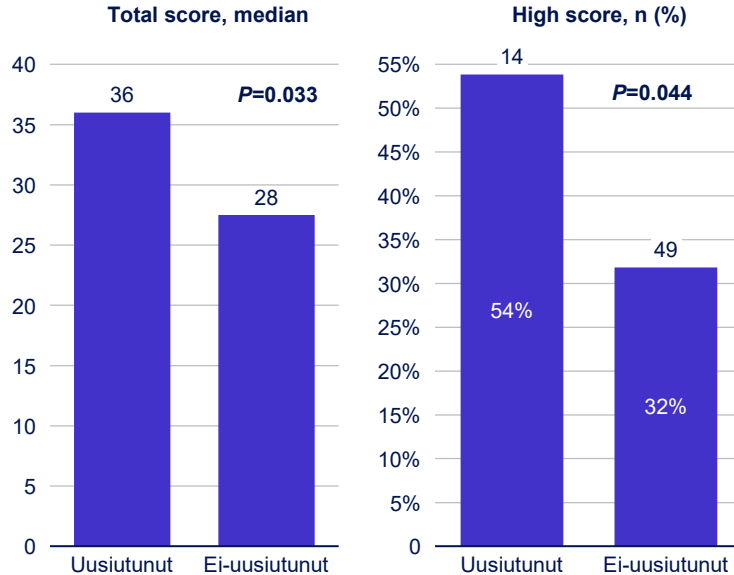
²Custers JAE, Kwakkenbos L, van de Wal M, Prins JB, Thewes B. Re-validation and screening capacity of the 6-item version of the Cancer Worry Scale. Psychooncology. 2018 Nov;27(11):2609-2615. doi: 10.1002/pon.4782. Epub 2018 Jun 14. PMID: 29843189.

³Mazor, Yael, et al. "Posttraumatic growth in psychosis." *Frontiers in psychiatry* 7 (2016): 202

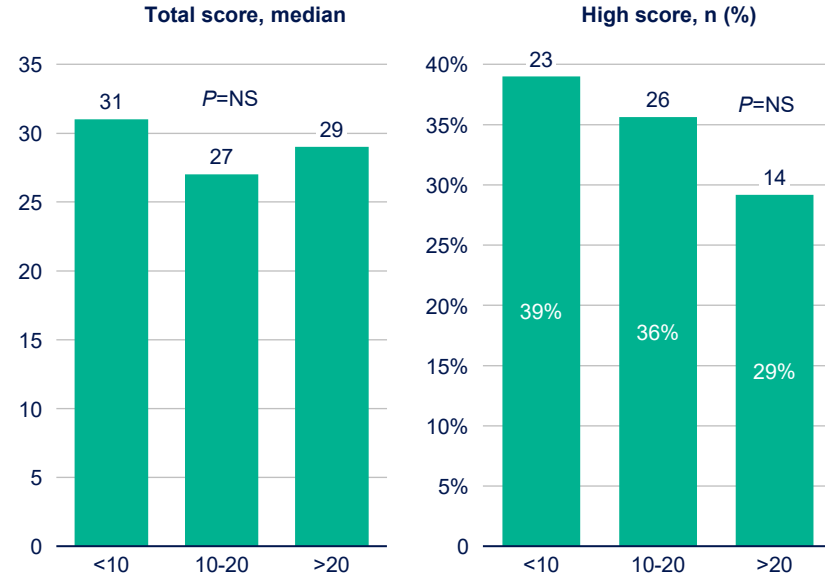
⁴P-value for comparison between groups (myöhäisvaikutuksia vs. ei myöhäisvaikutuksia) calculated using unpaired Student's t-test for continuous variables and Chi-squared test for continuous variables.

Syövän uusiutuminen oli yhteydessä korkeampaan PTSD:n riskiin

IES-R – Syövän uusiutumisen mukaan



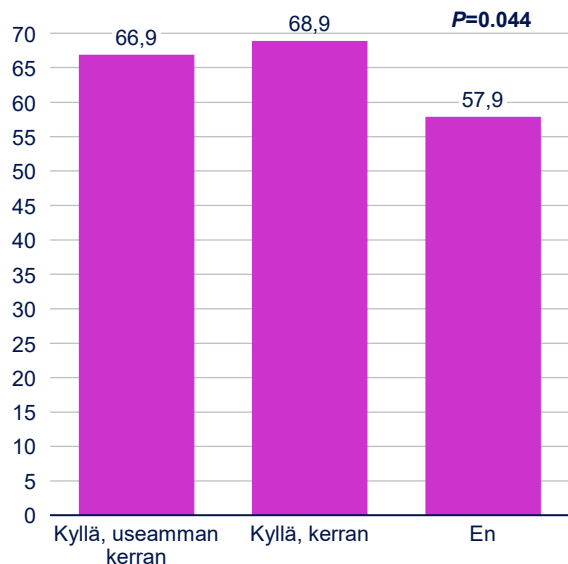
IES-R – Aika diagnoosista mukaan



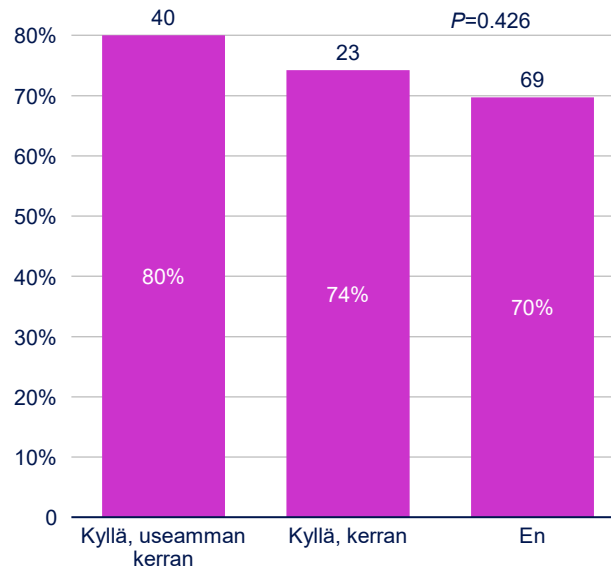
¹M. Bell, R. & Falilla, S. (2002). Psychometric properties of the Impact of Event Scale Revised. Behaviour Research and Therapy. 41: 1489-1496..

Mielenterveyspalveluiden käyttö oli yhteydessä korkeampaan posttraumaattiseen kasvuun

PTGI – Total Score mielenterveyspalveluiden käytön mukaan, *mean*



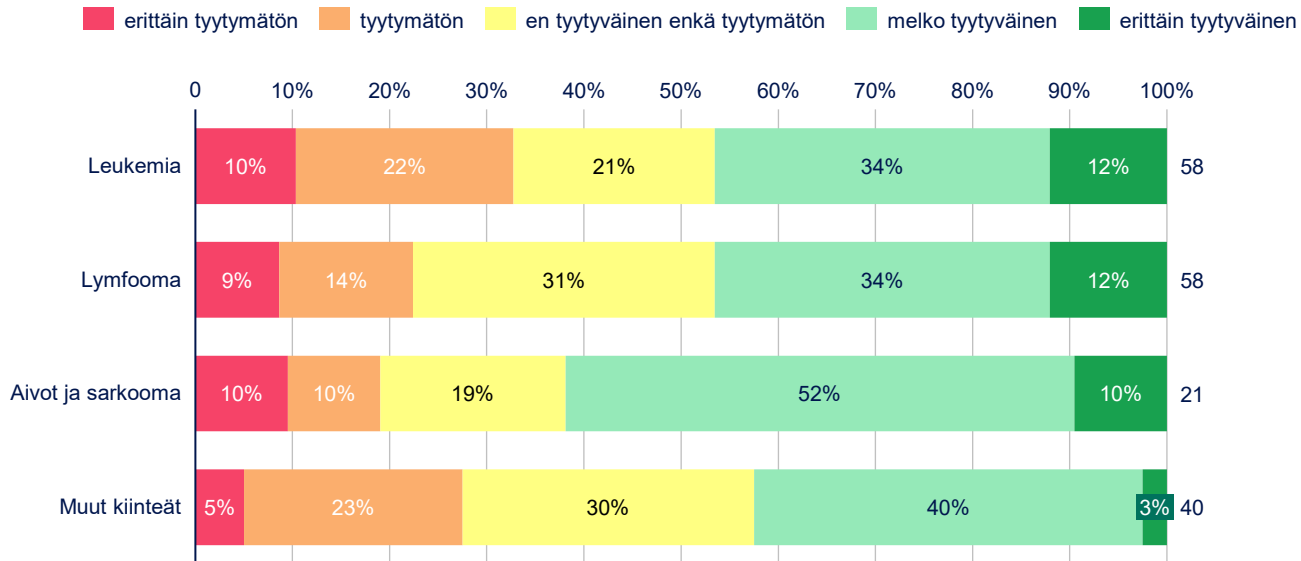
PTGI – High score (>45)¹ mielenterveyspalveluiden käytön mukaan, *n (%)*



¹Mazor, Yael, et al. "Posttraumatic growth in psychosis." *Frontiers in psychiatry* 7 (2016): 202.

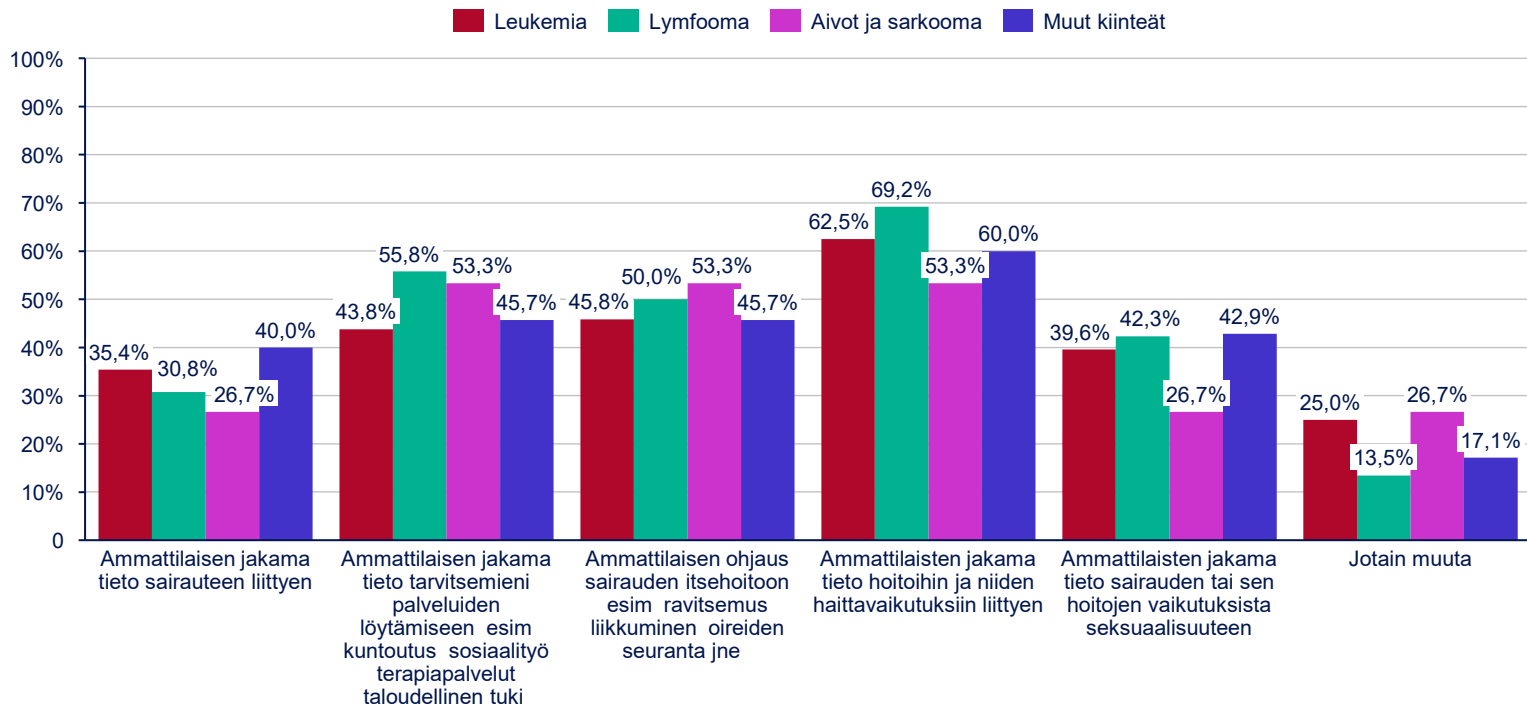
Aivosyöpä- ja sarkoomapotilaat olivat tyytyväisimpiä informatiiviseen tukeen hoitojen päättymisen jälkeen

Miten tyytyväinen olet saamaasi informatiiviseen tukeen hoitojesi päättymisen jälkeen?



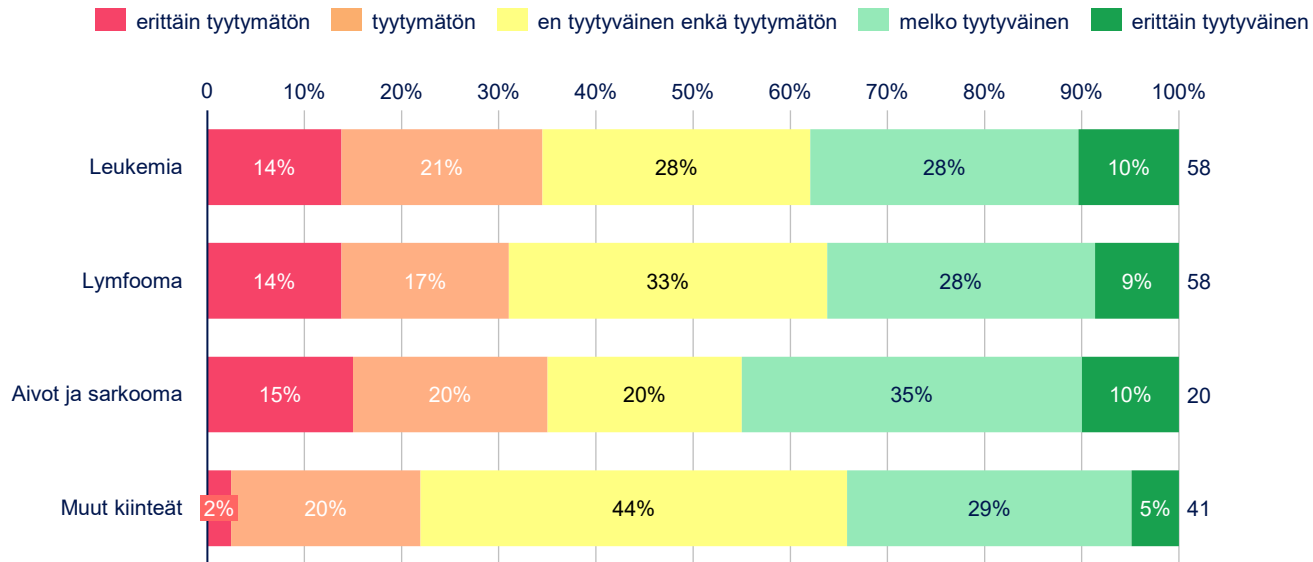
Informatiivisen tuen tarpeita esiintyi kaikissa syöpäryhmissä – tietoa oltaisiin kaivattu erityisesti hoidoista ja niiden haittavaikutuksista

Millaista informatiivista tukea olisit kaivannut enemmän? Syöpäryhmittäin



Tyytyväisyys emotionaaliseen tukeen oli tasaista syöpäryhmien välillä

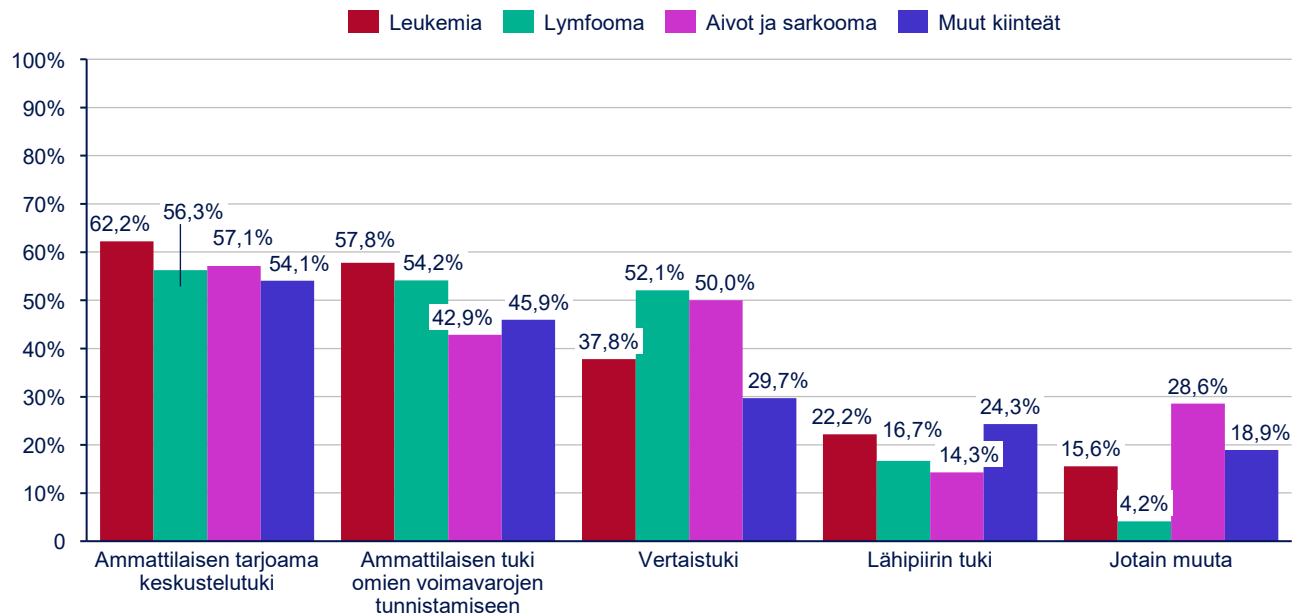
Miten tyytyväinen olet saamaasi emotionaaliseen tukeen hoitojesi päättymisen jälkeen?



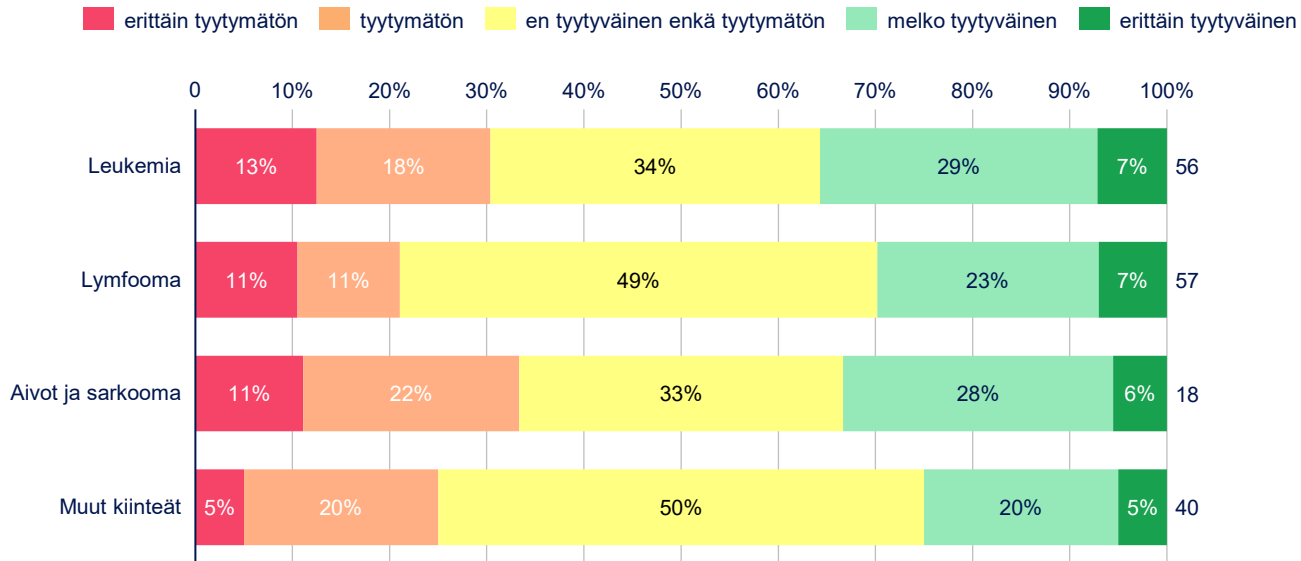
Ammattilaisen tarjoamaa emotionaalista tukea oltaisiin kaivattu kaikissa syöpäryhmissä

Lymfooma-, sekä aivosyöpä- ja sarkoomapotilaat olisivat kaivanneet enemmän myös vertaistukea

Millaista emotionaalista tukea olisit kaivannut enemmän? Syöpäryhmittäin

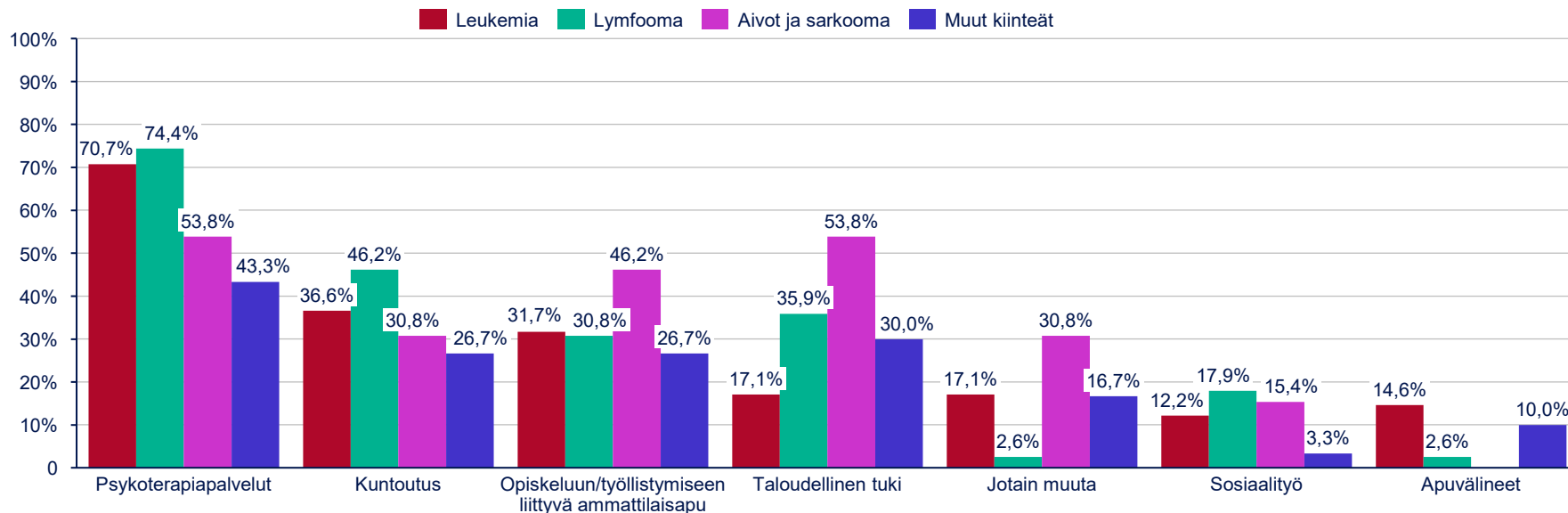


Miten tyytyväinen olet saamaasi muuhun psykososiaaliseen tukeen hoitojesi päättymisen jälkeen?

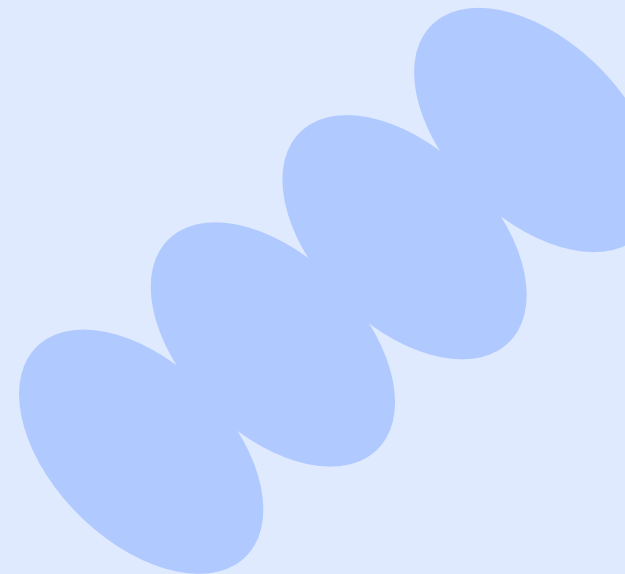


Psykoterapiatukea olisivat kaivanneet erityisesti leukemia- ja lymfoomapotilaat – taloudellista tukea taas aivosyöpä- ja sarkoomapotilaat

Millaista muuta psykososiaalista tukea olisit kaivannut enemmän? Syöpäryhmittäin



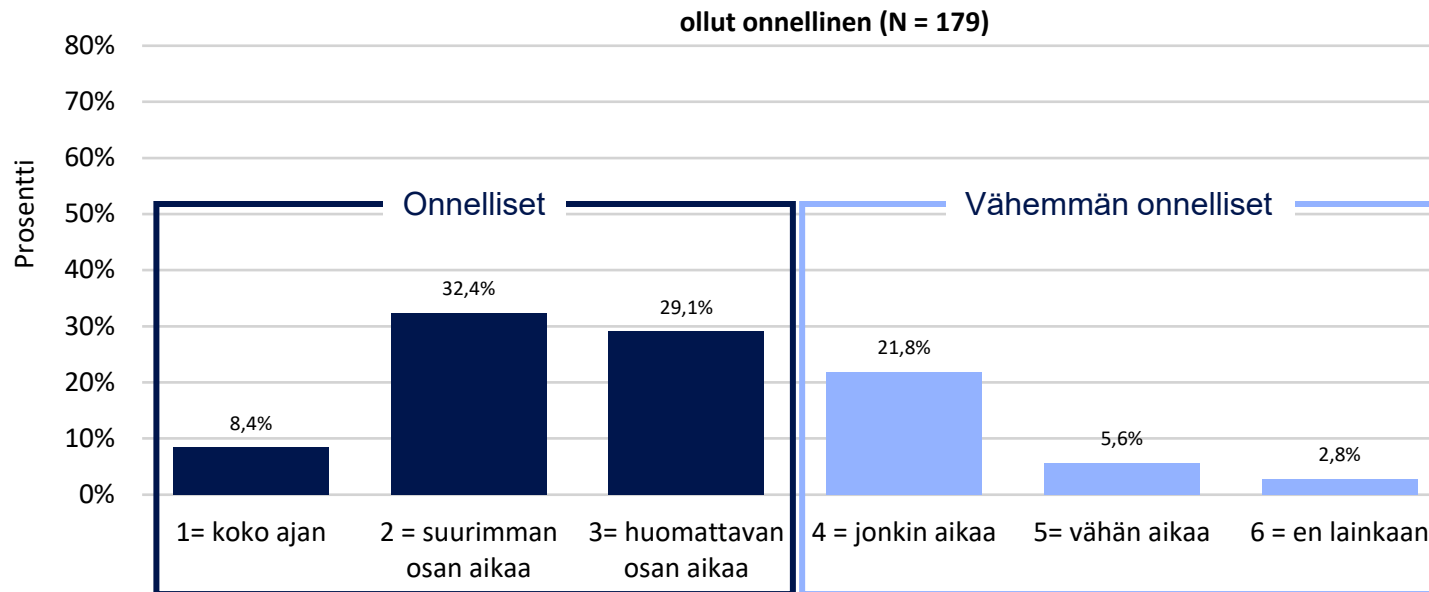
Koettu onnellisuus



Koetun onnellisuuden jaottelu tarkastelussa

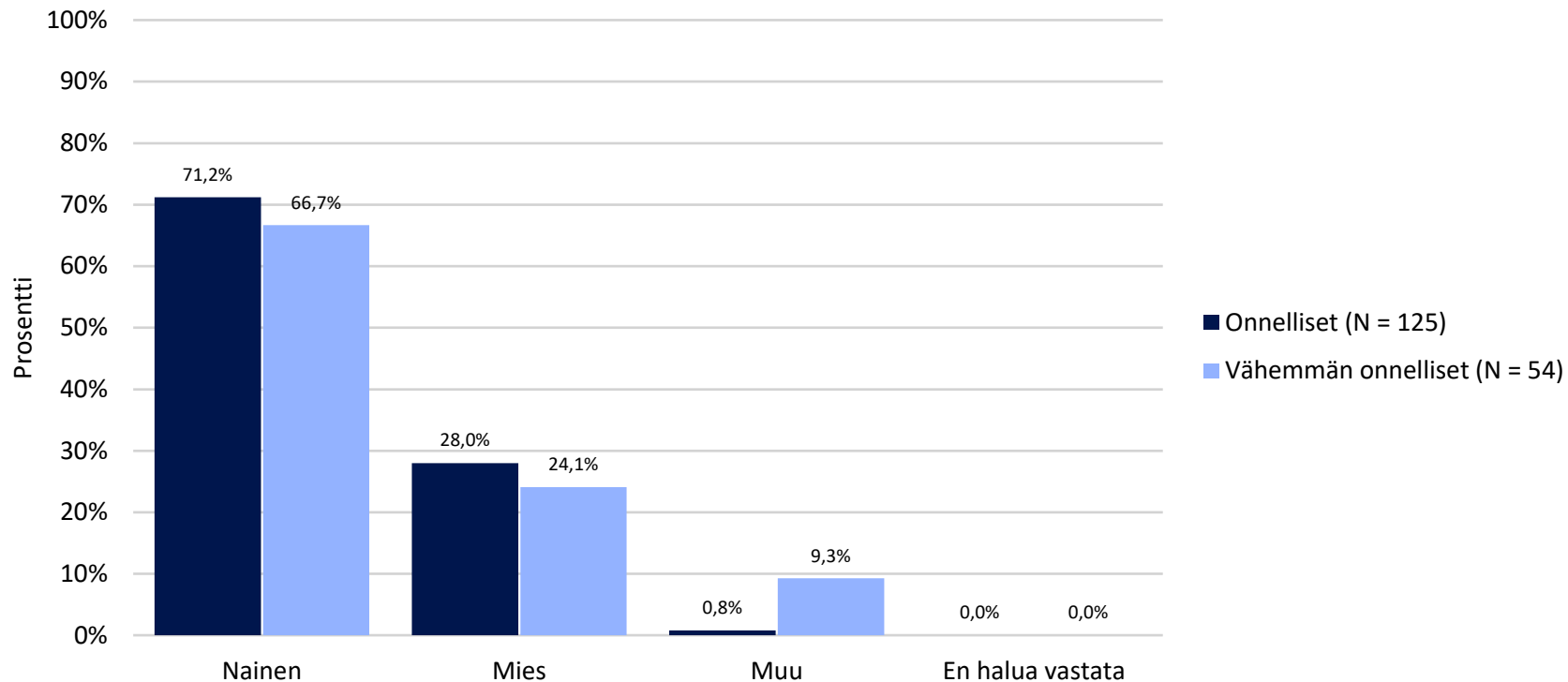
Alaryhmäanalyysin muodostaminen

Seuraavat kysymykset koskevat sitä, miltä sinusta on tuntunut viimeisen 4 viikon aikana.
Merkitse kunkin kysymyksen kohdalla se numero, joka parhaiten kuvaa tuntemuksiasi.



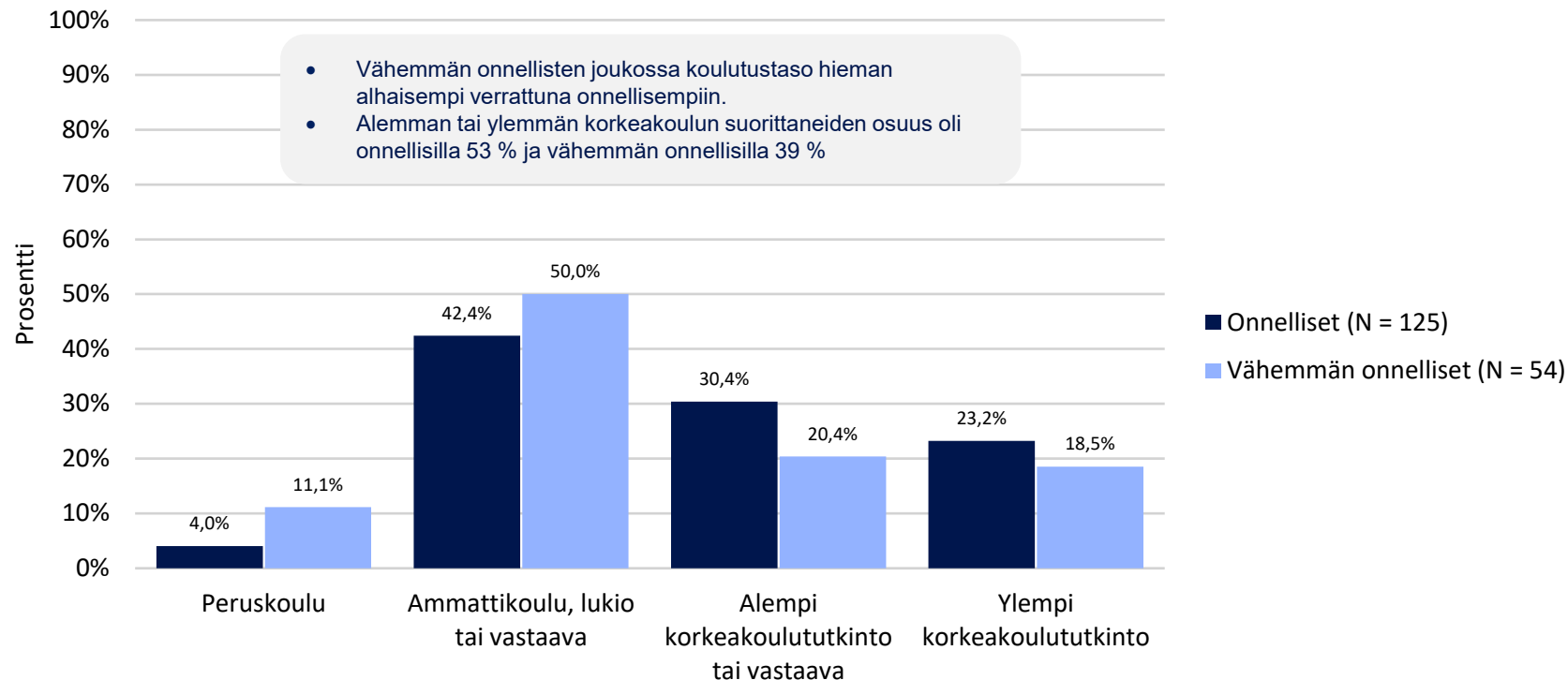
Sukupuolijakauma

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



Koulutustaso

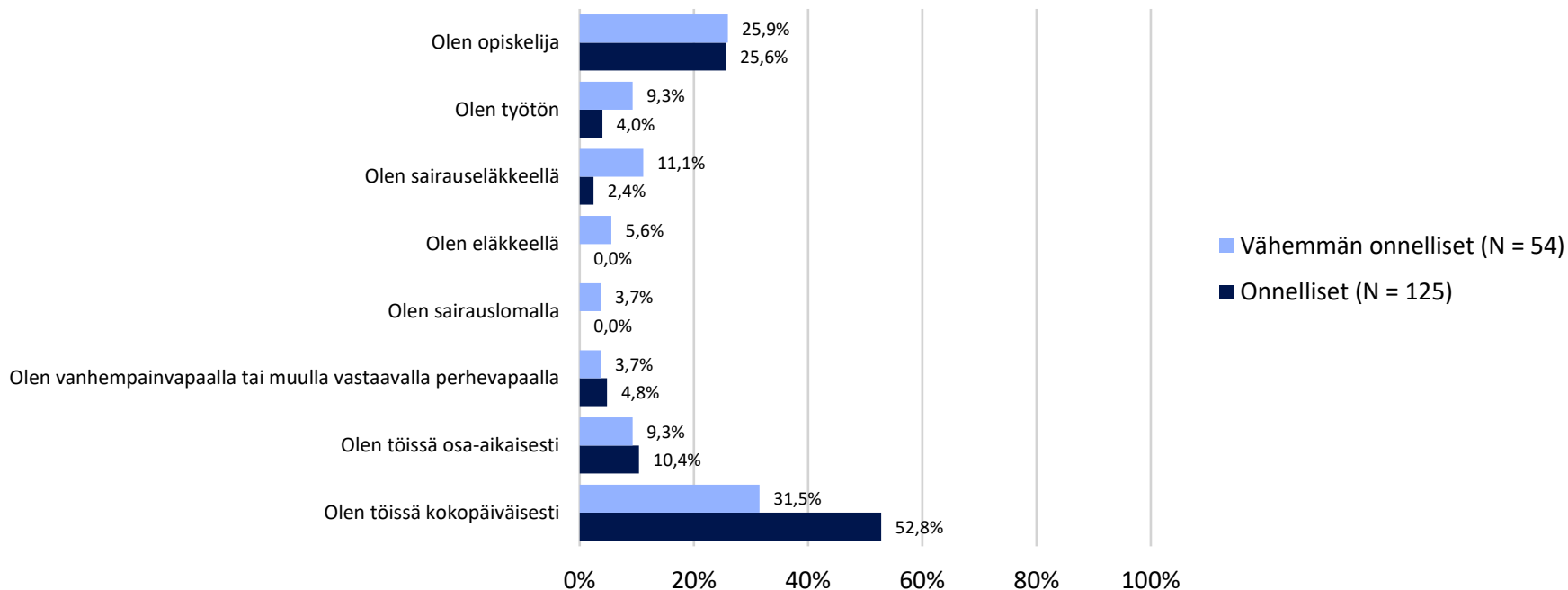
Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



Työtilanne kyselyhetkellä

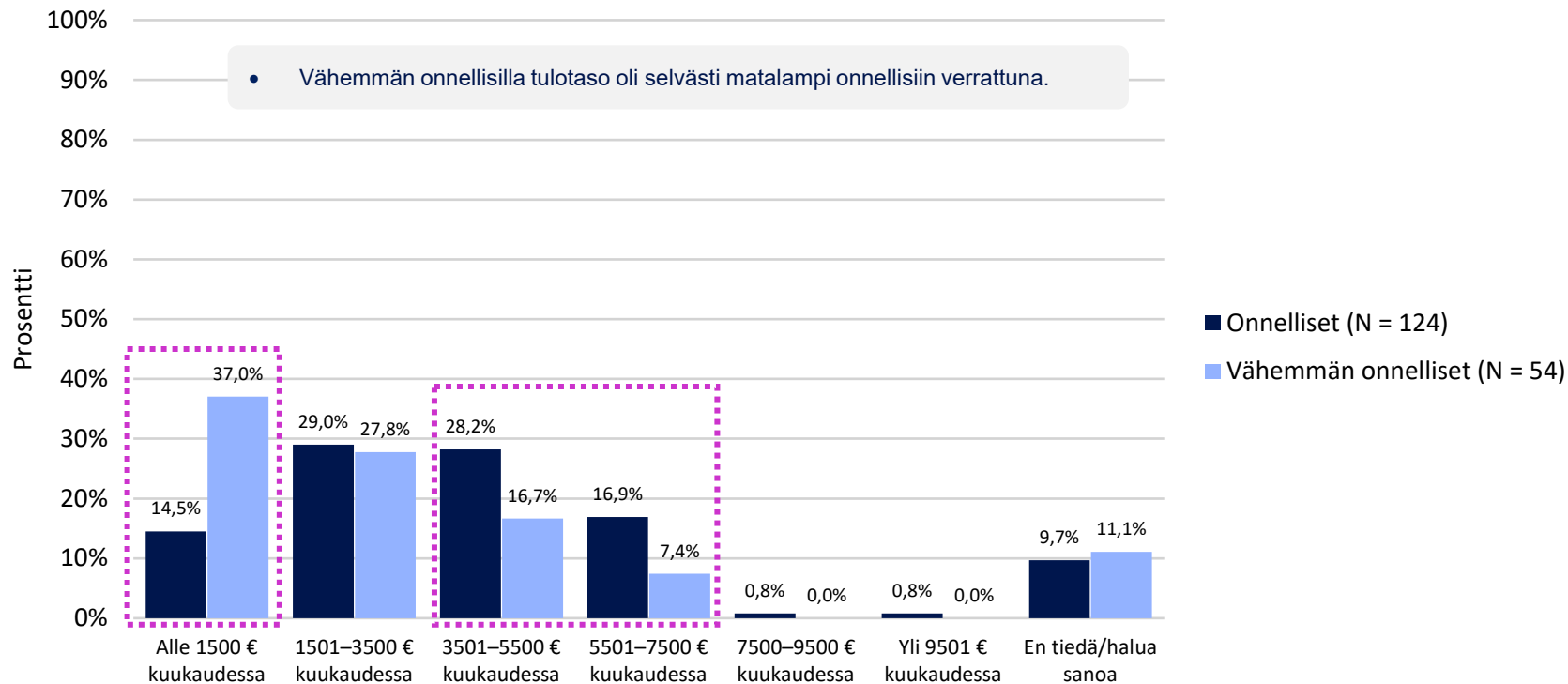
Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen

- Suurempi osa onnellisista kokopäiväisesti töissä vähemmän onnellisiin verrattuna.
- Työttömyys ja sairauseläke oli hieman yleisempää vähemmän onnellisilla.



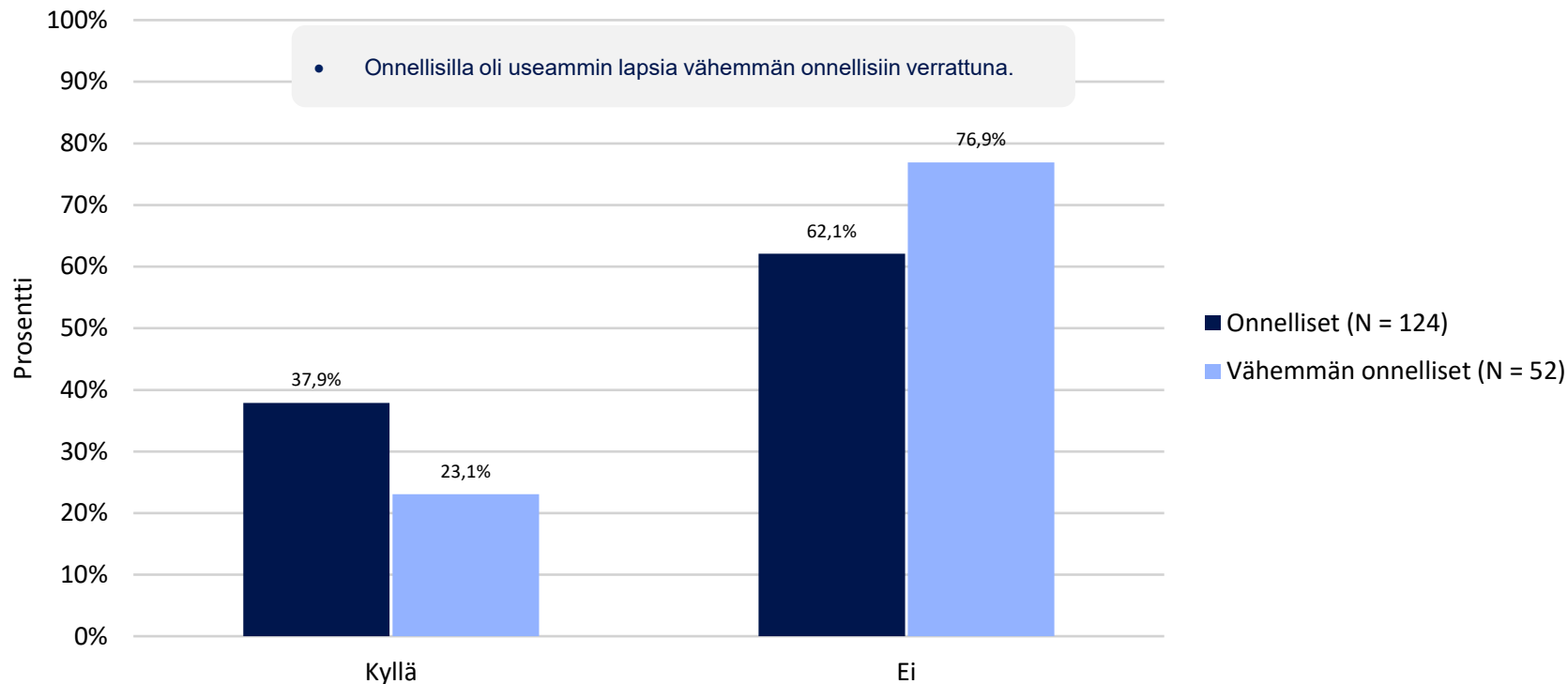
Tulotasot

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



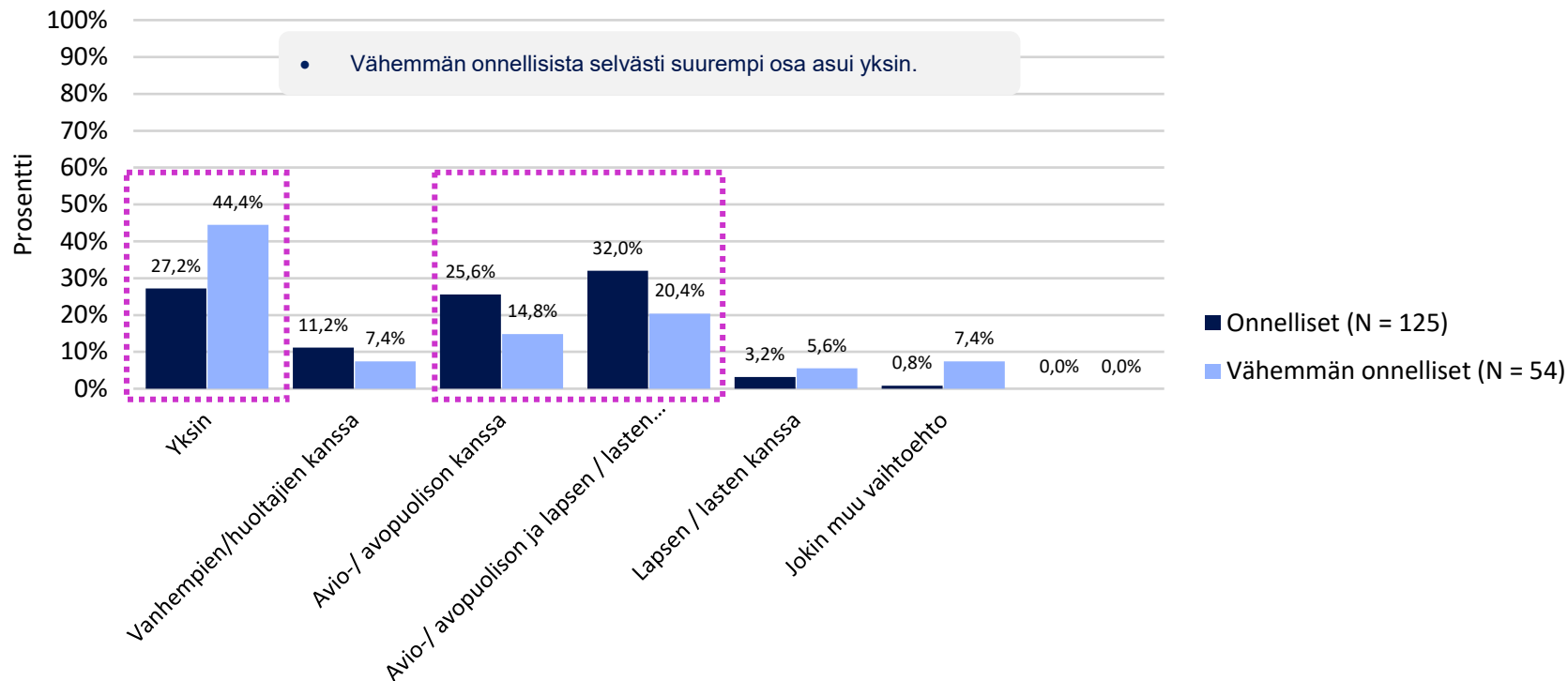
Onko lapsia?

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



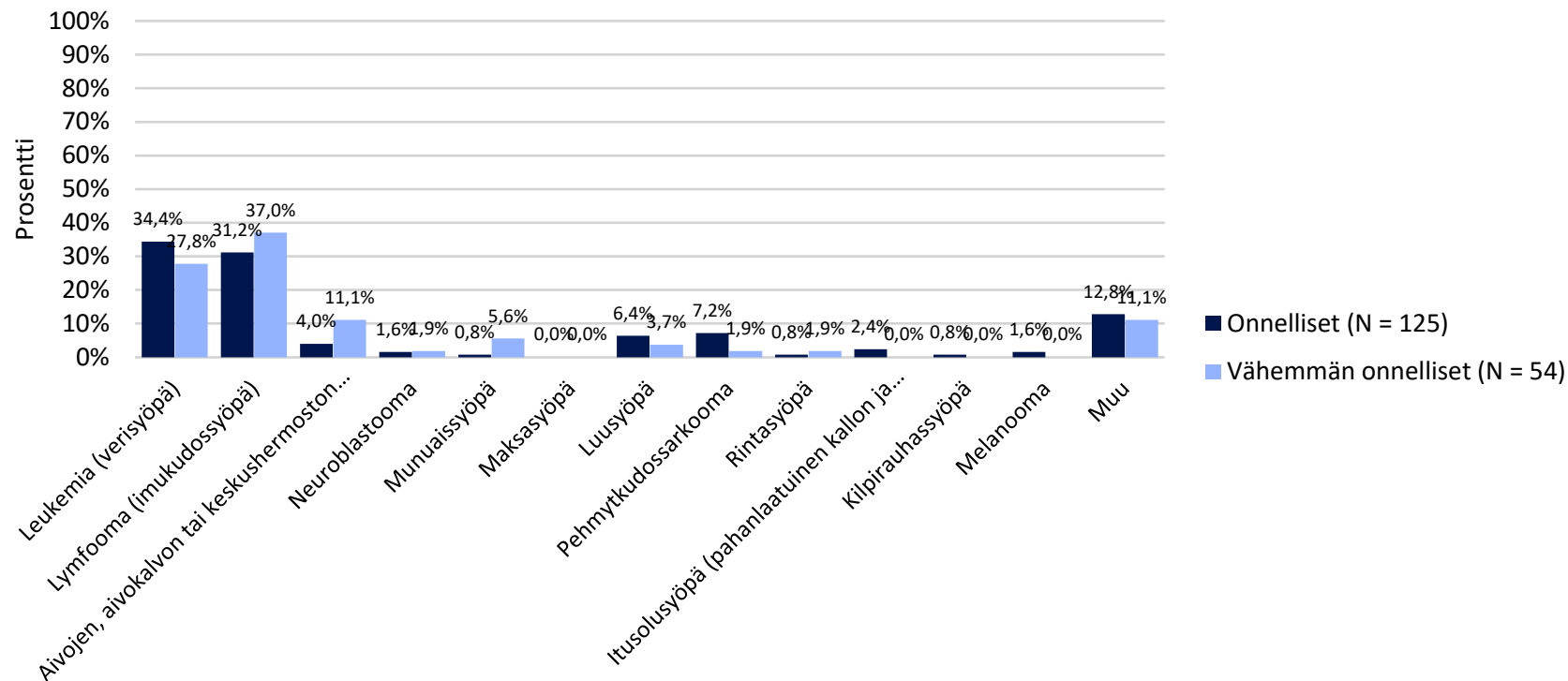
Asumistilanne

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



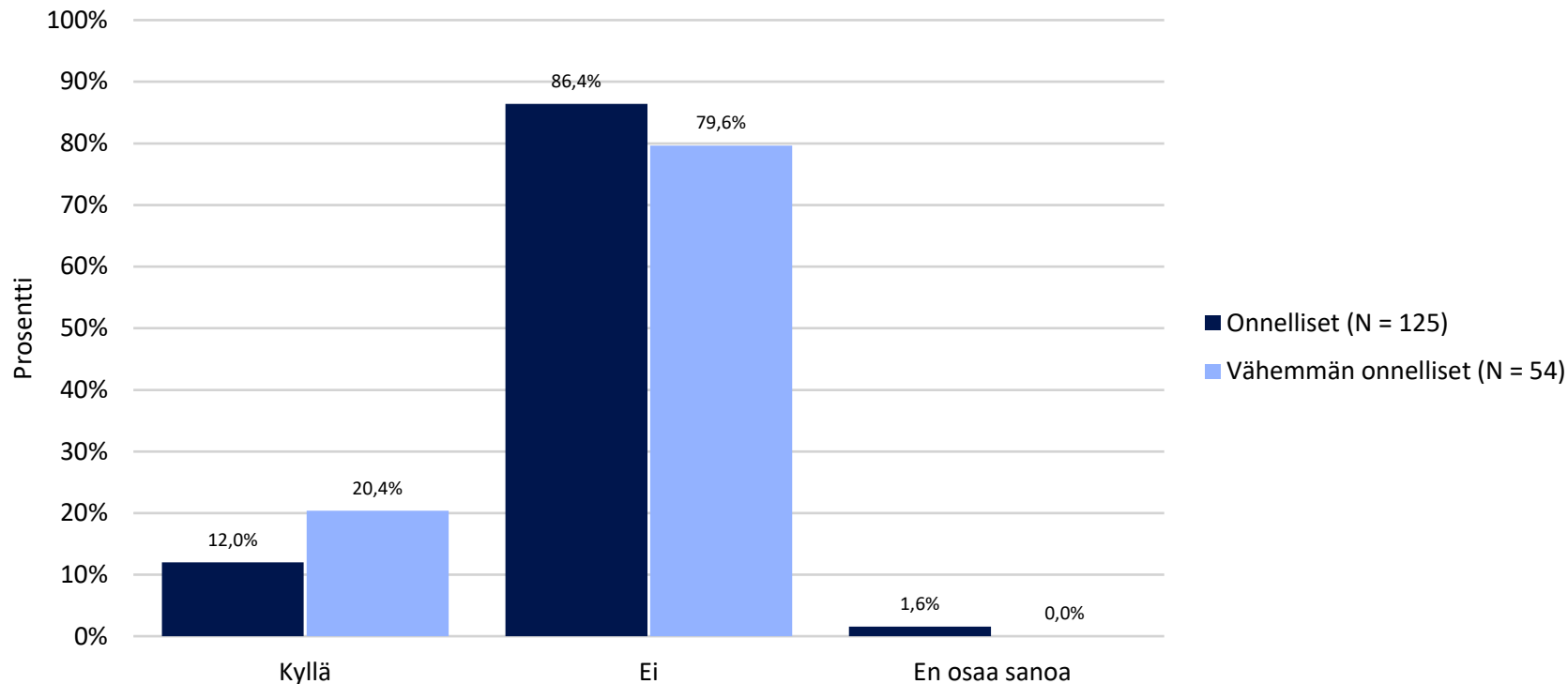
Todettu syöpätyyppi

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



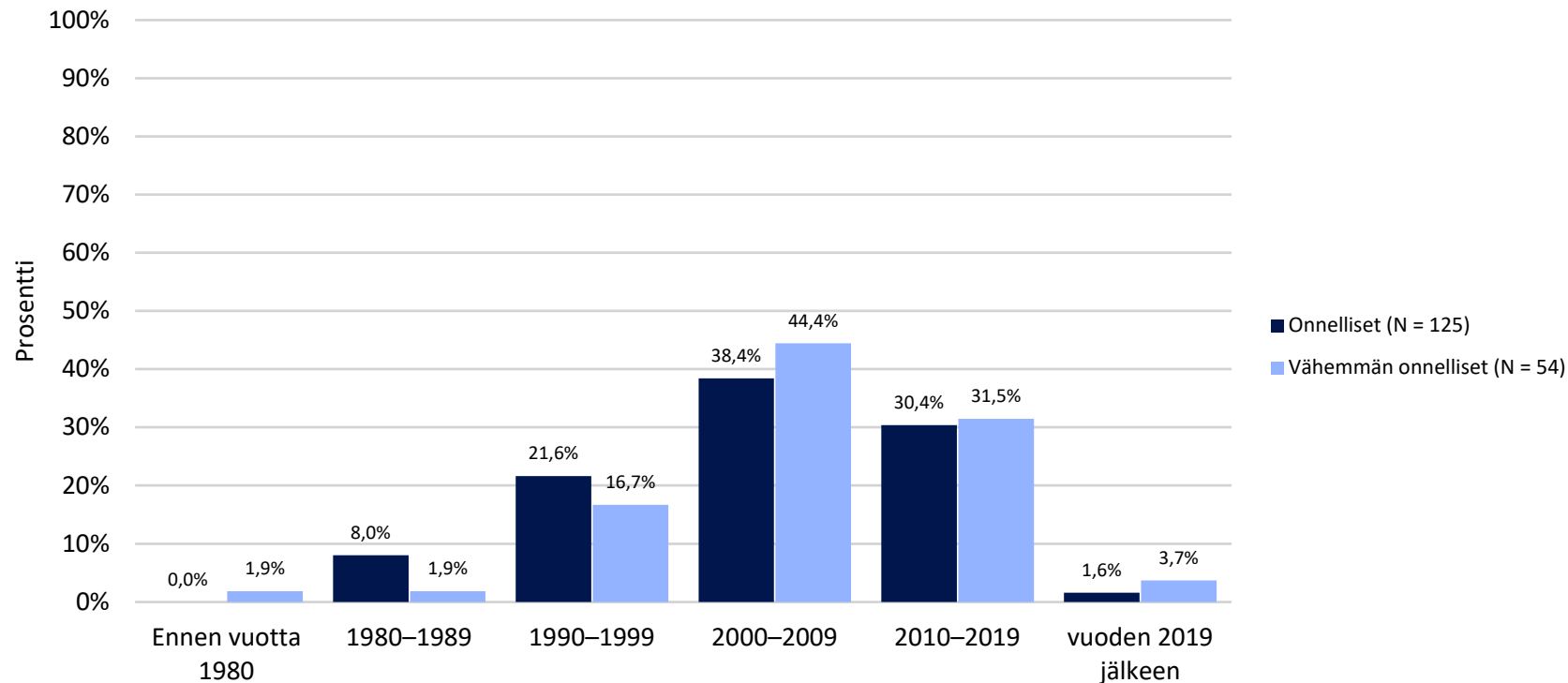
Onko syöpä uusiutunut?

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



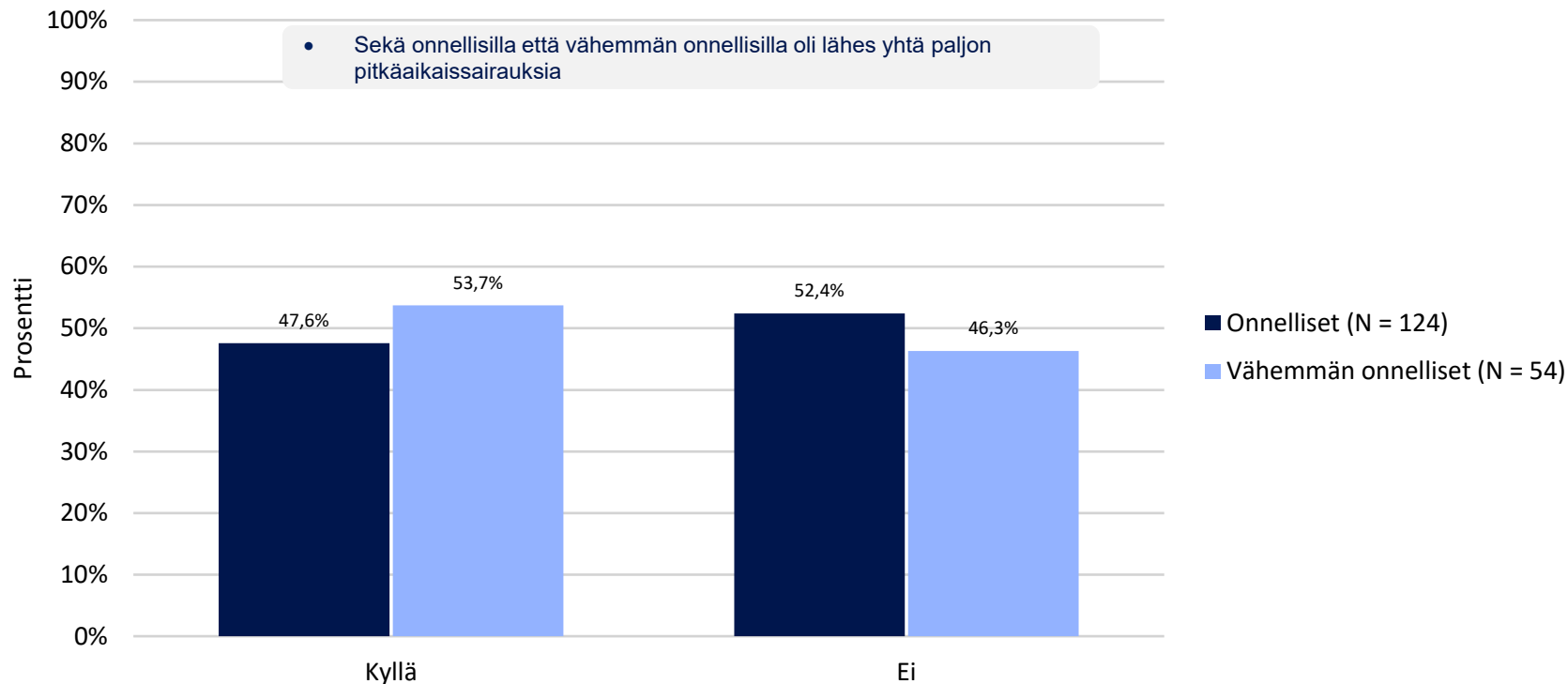
Syövän hoidon ajoittuminen

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



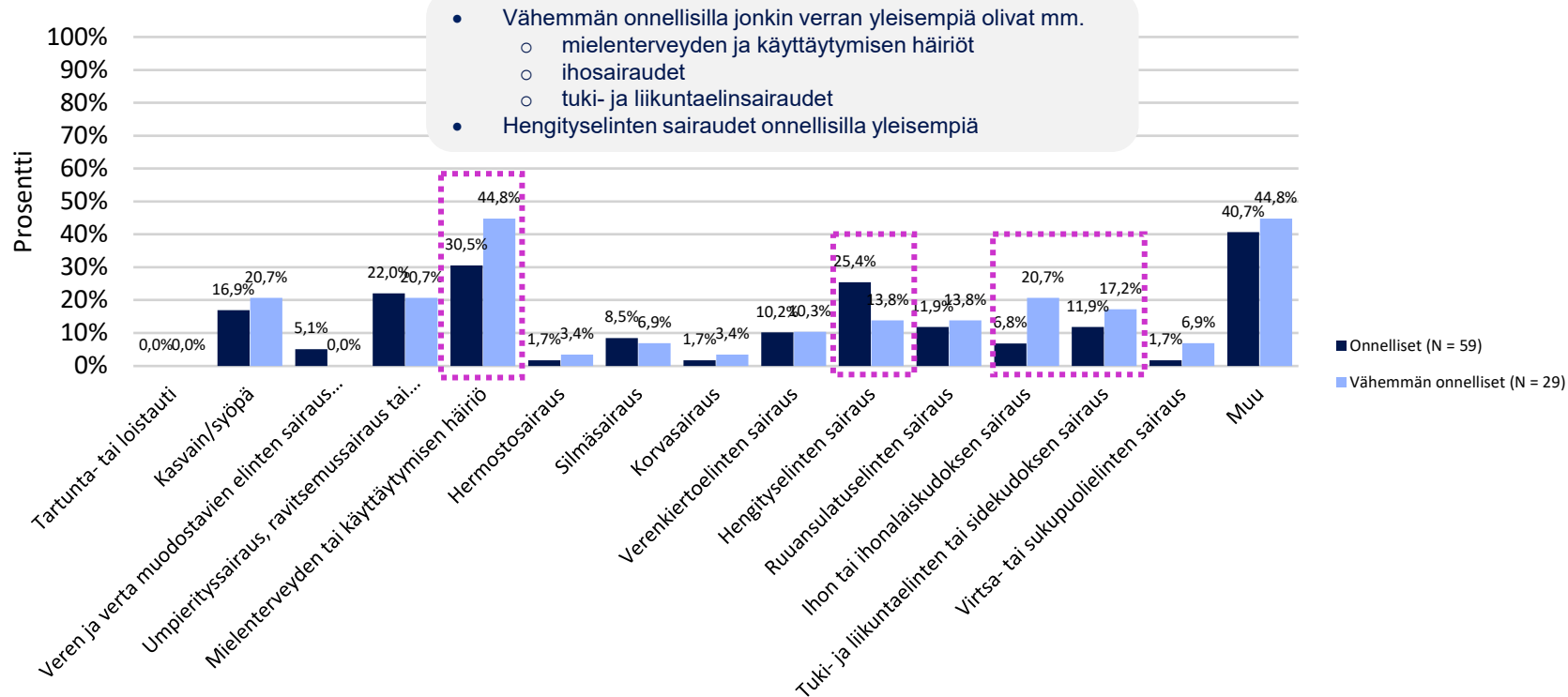
Onko todettu muita pitkäaikaissairauksia?

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



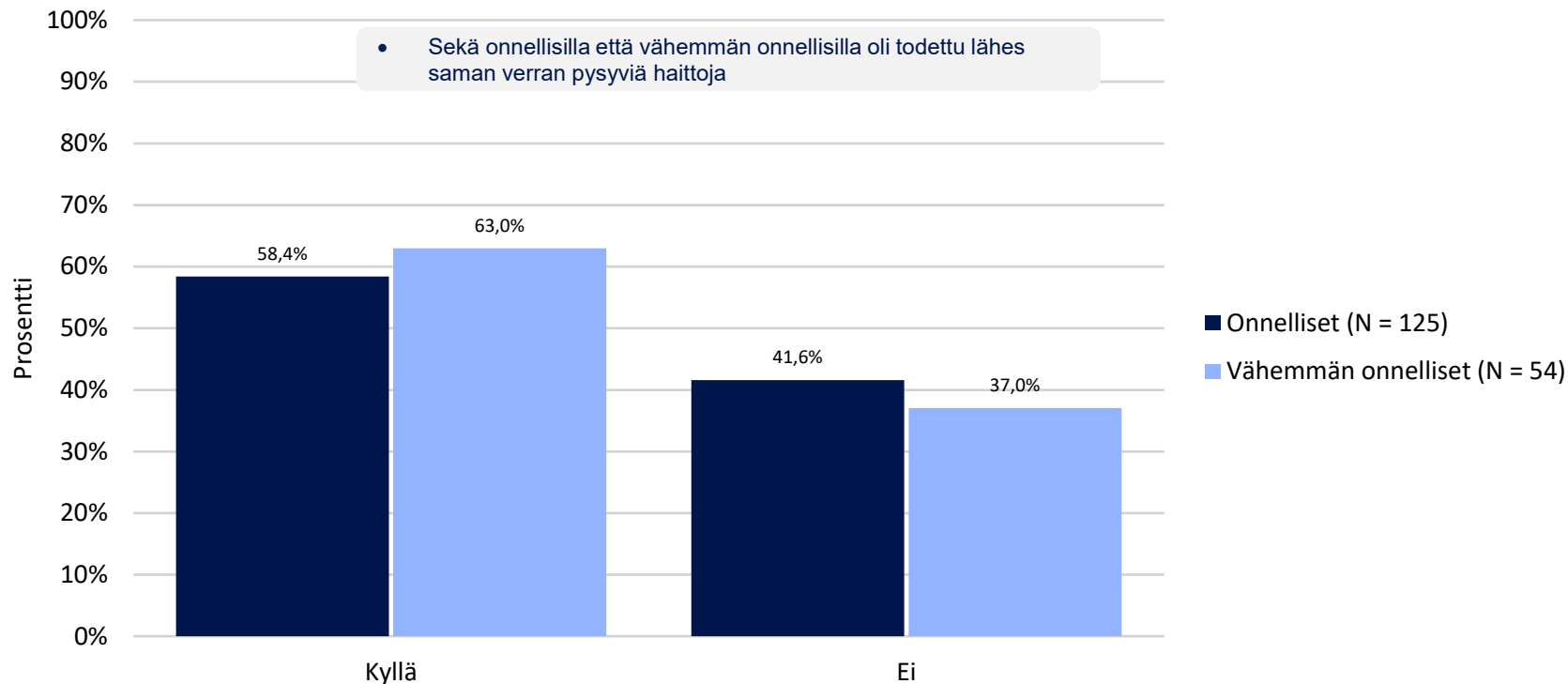
Todetut pitkäaikaissairaudet

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



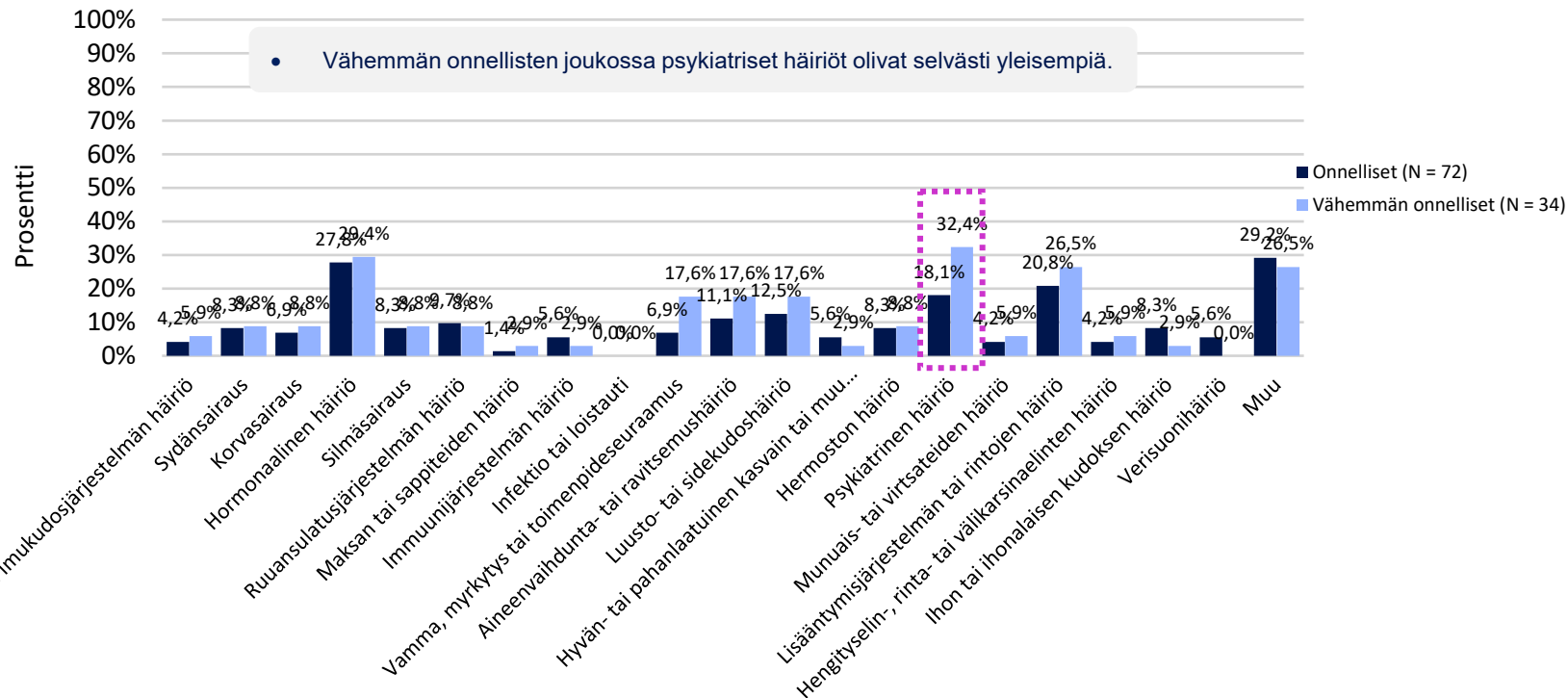
Onko todettu syöpä tai hoito aiheuttanut pysyvää haittaa?

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



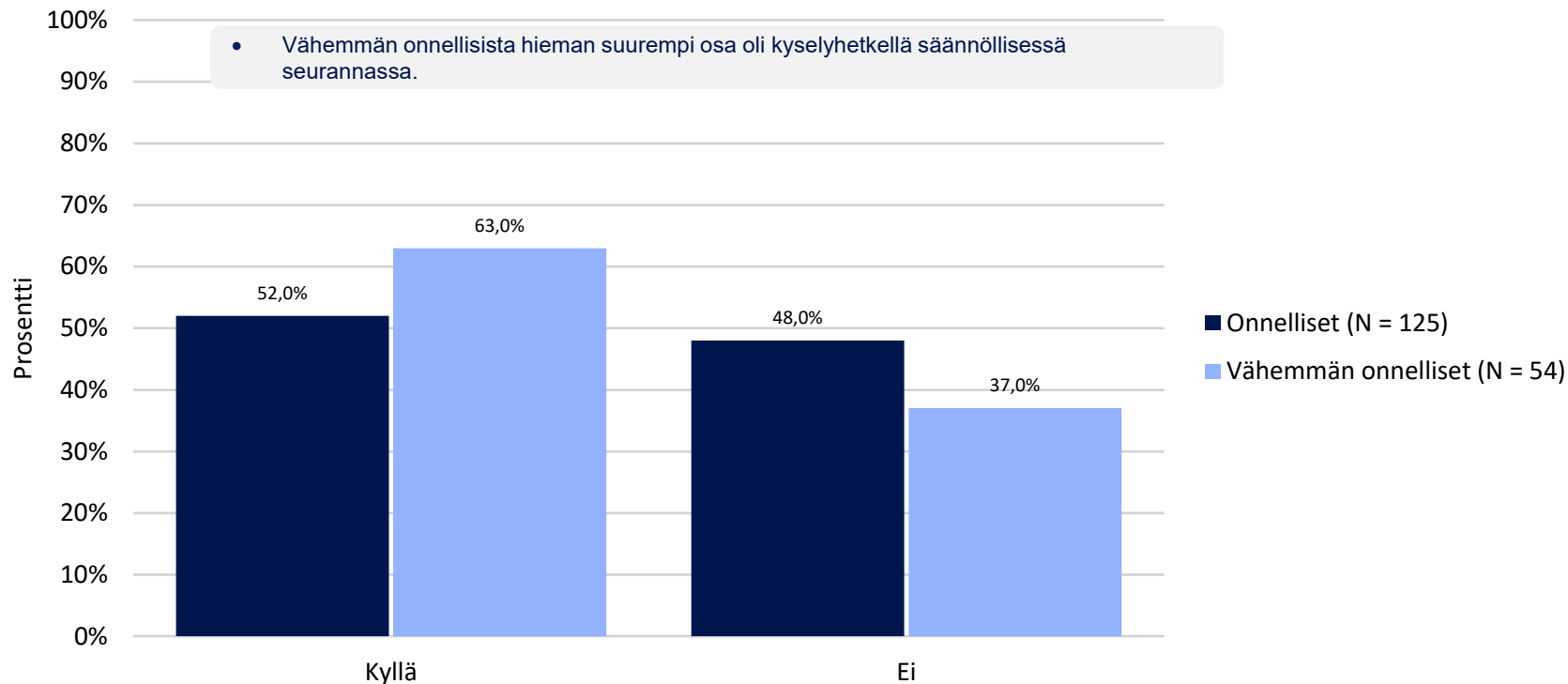
Todettu pysyvä haitta

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



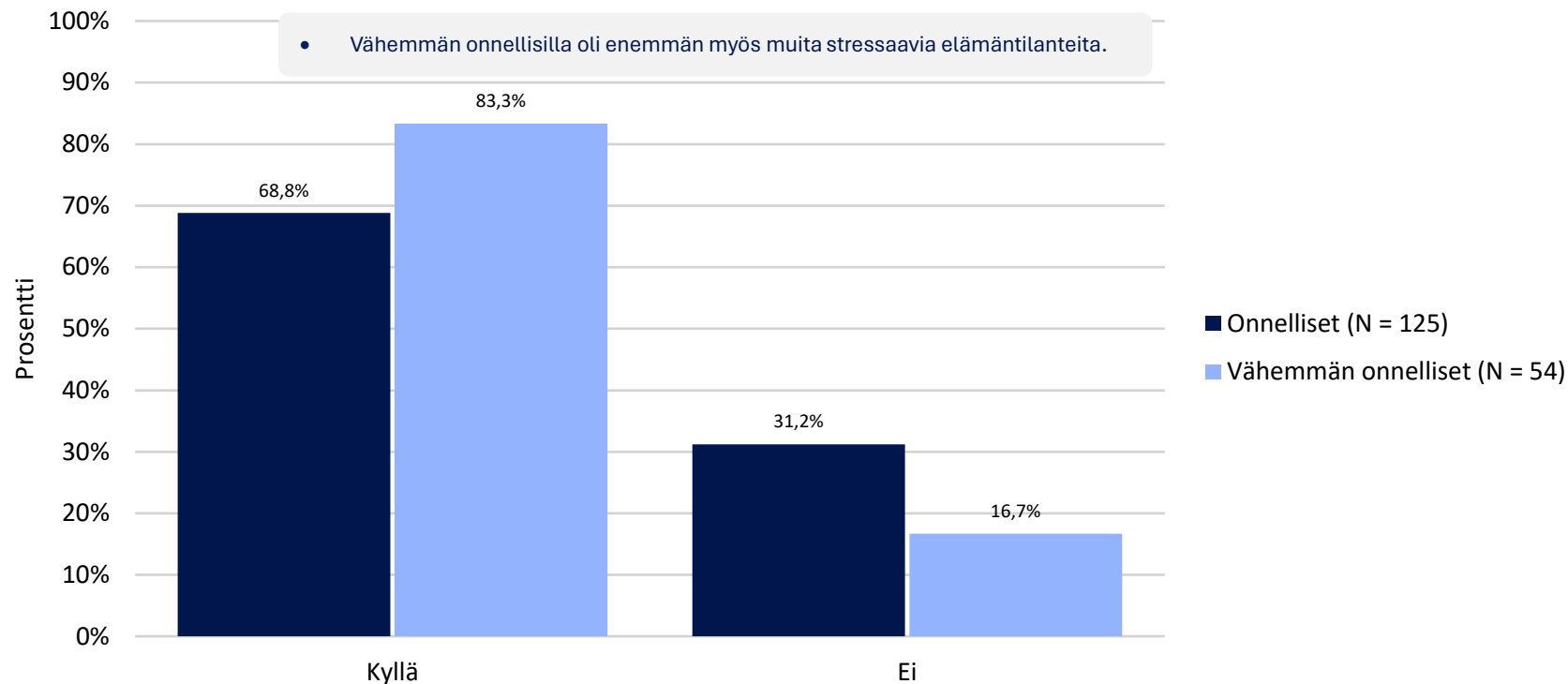
Onko nykyhetkellä säännöllisiä seurantakäyntejä erikoissairaanhoidossa?

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



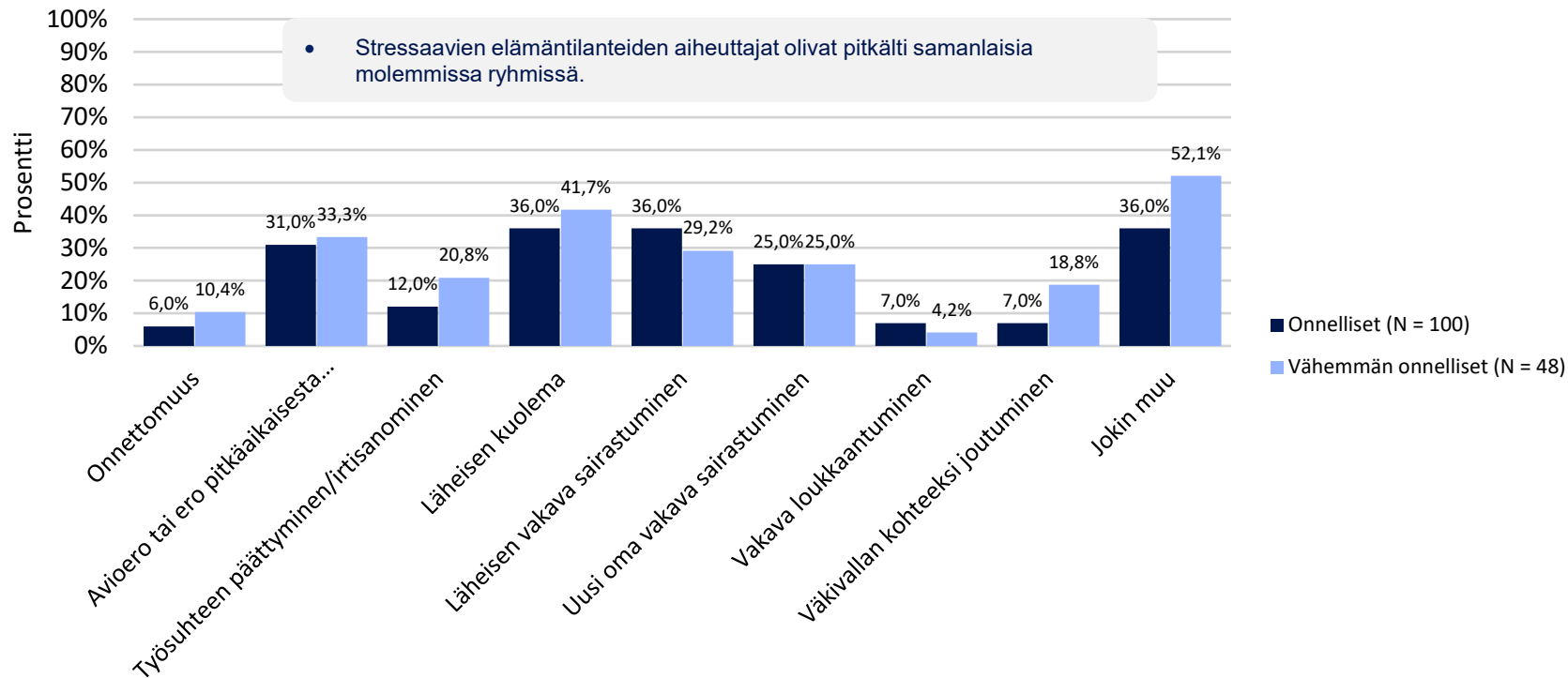
Onko elämässä ollut muita stressaavia elämäntilanteita?

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



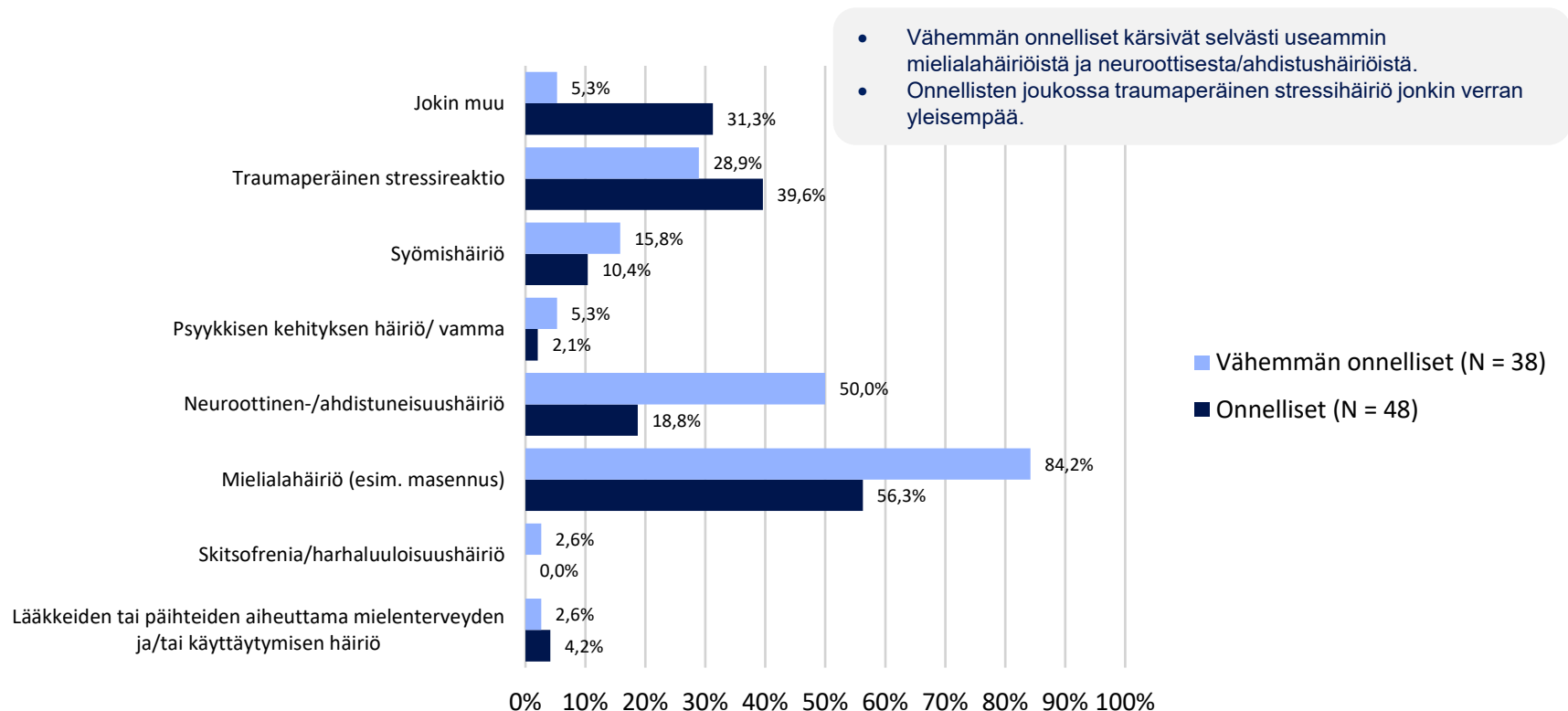
Stressaavan elämäntilanteen muut aiheuttajat

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



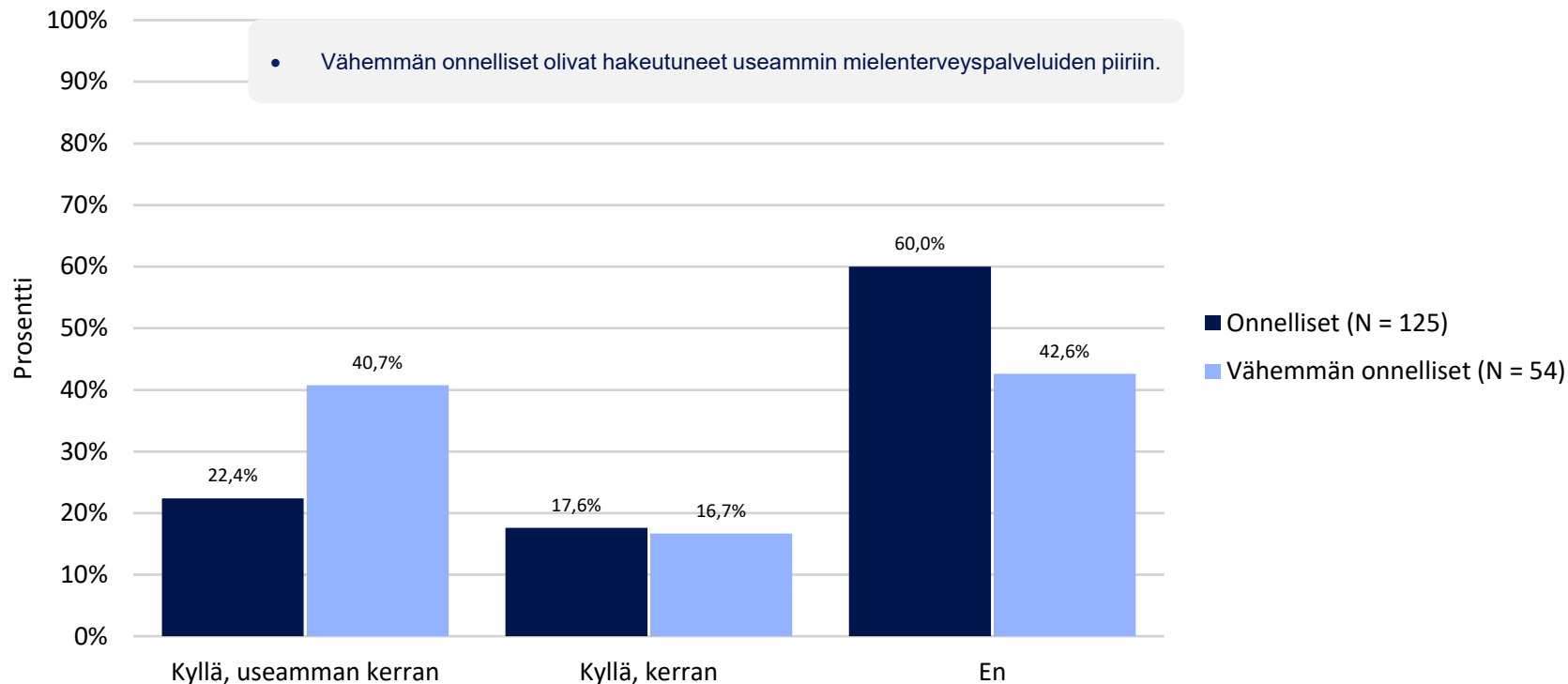
Todetut mielenterveydelliset sairaudet hoidon päättymisen jälkeen

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



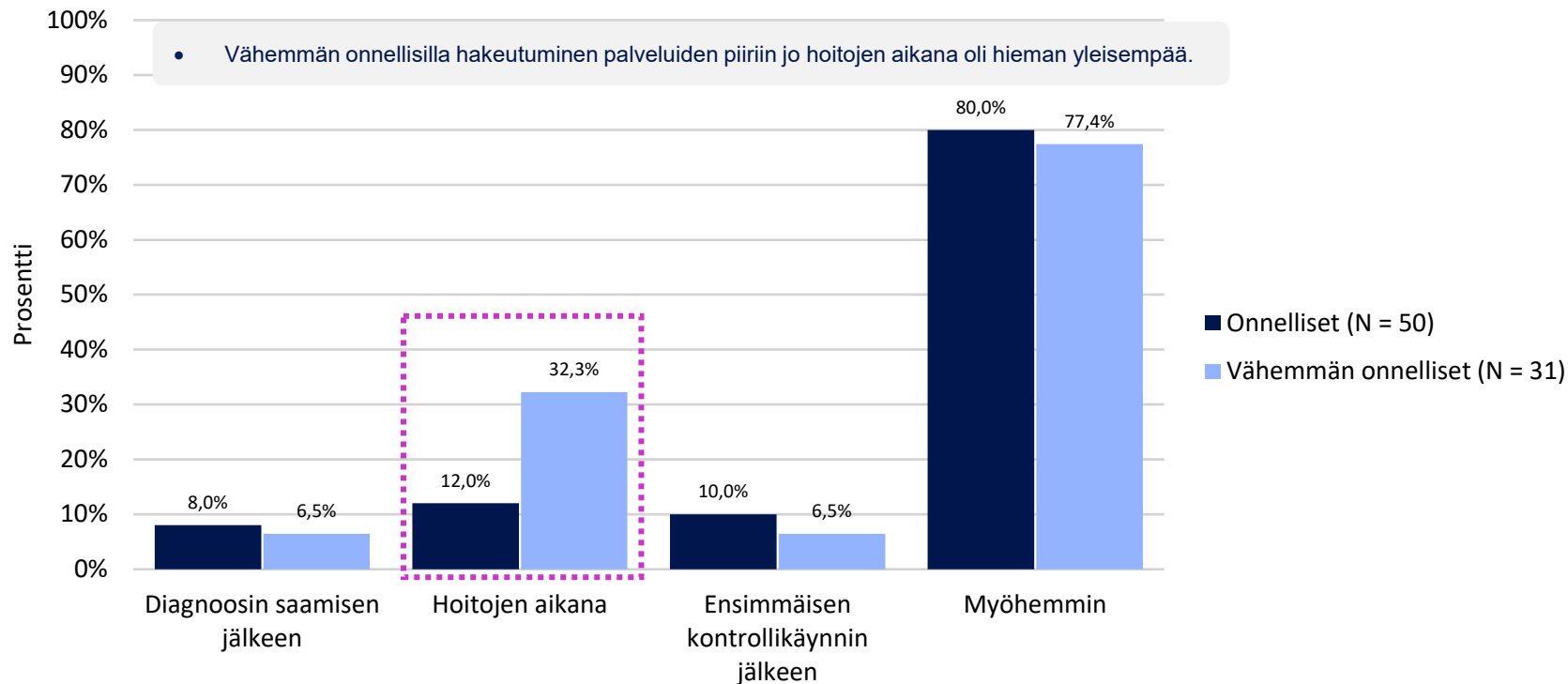
Onko hakeutunut mielenterveyspalveluiden piiriin?

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



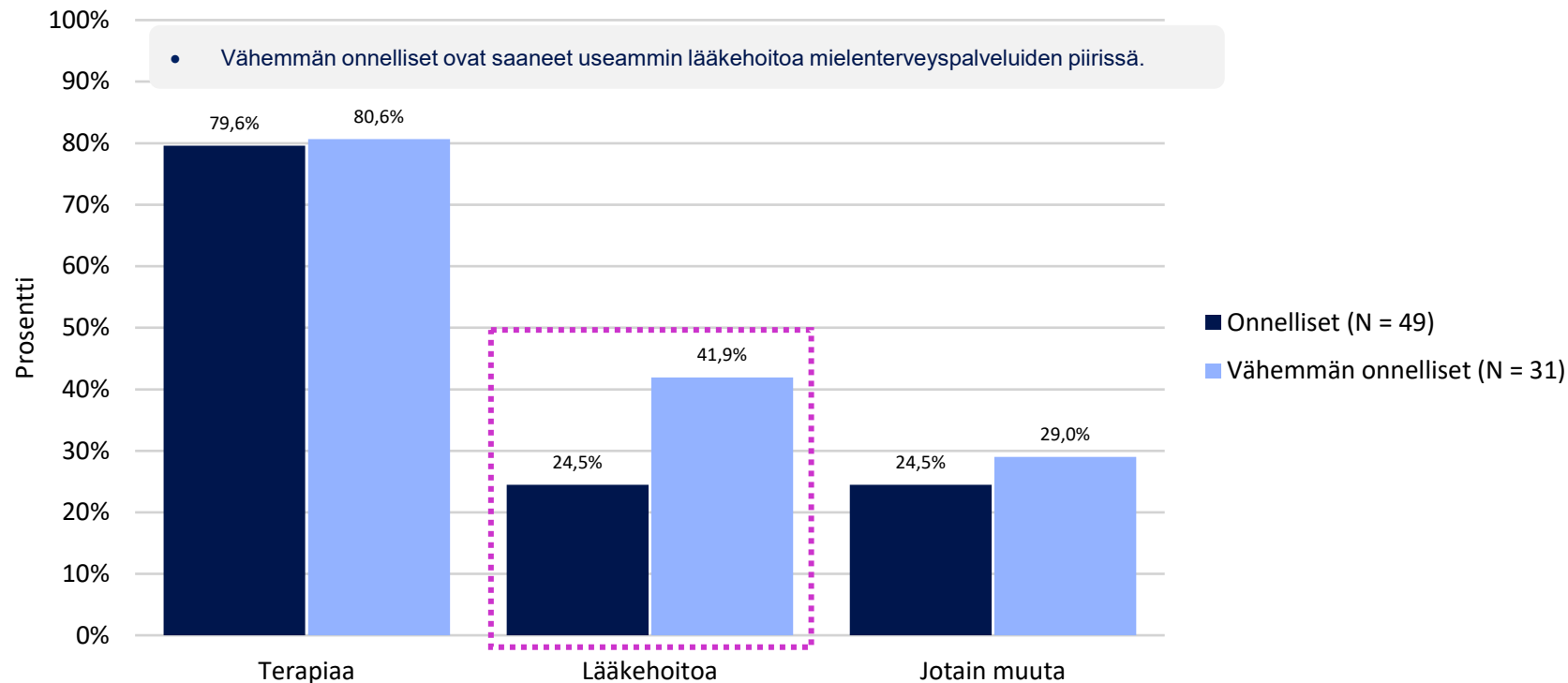
Mielenterveyspalveluihin hakeutumisen vaihe

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



Mielenterveyspalveluiden piirissä saatu hoito

Tarkastelu koetun onnellisuuden suhteen



Onnellisuuden kokemus oli yhteydessä korkeampaan posttraumaattisen kasvun kokemukseen ja pienempään PTSD:n riskiin

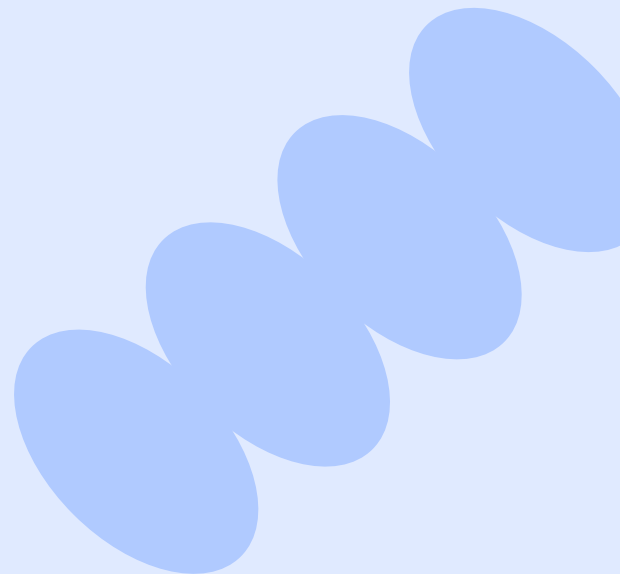
	Onnelliset	Vähemmän onnelliset	P-value
Potilasmäärä	125	54	
Syöpäryhmä			
Leukemia	43 (34.4)	15 (27.8)	0.797
Lymfooma	39 (31.2)	20 (37.0)	
Aivot ja sarkooma	14 (11.2)	7 (13.0)	
Muut kiinteät kasvaimet	29 (23.2)	12 (22.2)	
Hoitomuoto, n (%)			0.739
Vain systostaattilääkehoito (+/- leikkaus)	54 (43.2)	26 (48.1)	
Sädehoito (+/- leikkaus tai syto)	43 (34.4)	18 (33.3)	
Vain leikkaus	4 (3.2)		
Kantasolusiirto	22 (17.6)	9 (16.7)	
Muu	2 (1.6)	1 (1.9)	
CWS			
Total score, mean (SD)	17.3 (4.0)	17.1 (4.3)	0.736
High score (>11) ¹ , n (%)	114 (91.2)	50 (92.6)	0.988
IES-R			
Total score, mean (SD)	30.7 (10.8)	42.1 (17.1)	<0.001
High score (>33) ² , n (%)	30 (24.2)	32 (59.3)	<0.001
PTGI			
Total score, mean (SD)	68.6 (23.2)	57.5 (22.5)	0.004
High score (>45) ³ , n (%)	97 (79.5)	36 (69.2)	0.205

¹M. Bell, R. & Falilla, S. (2002). Psychometric properties of the Impact of Event ScaleRevised. Behaviour Research and Therapy. 41: 1489-1496.

²Custers JAE, Kwakkenbos L, van de Wal M, Prins JB, Thewes B. Re-validation and screening capacity of the 6-item version of the Cancer Worry Scale. Psychooncology. 2018 Nov;27(11):2609-2615. doi: 10.1002/pon.4782. Epub 2018 Jun 14. PMID: 29843189.

³Mazor, Yael, et al. "Posttraumatic growth in psychosis." *Frontiers in psychiatry* 7 (2016): 202

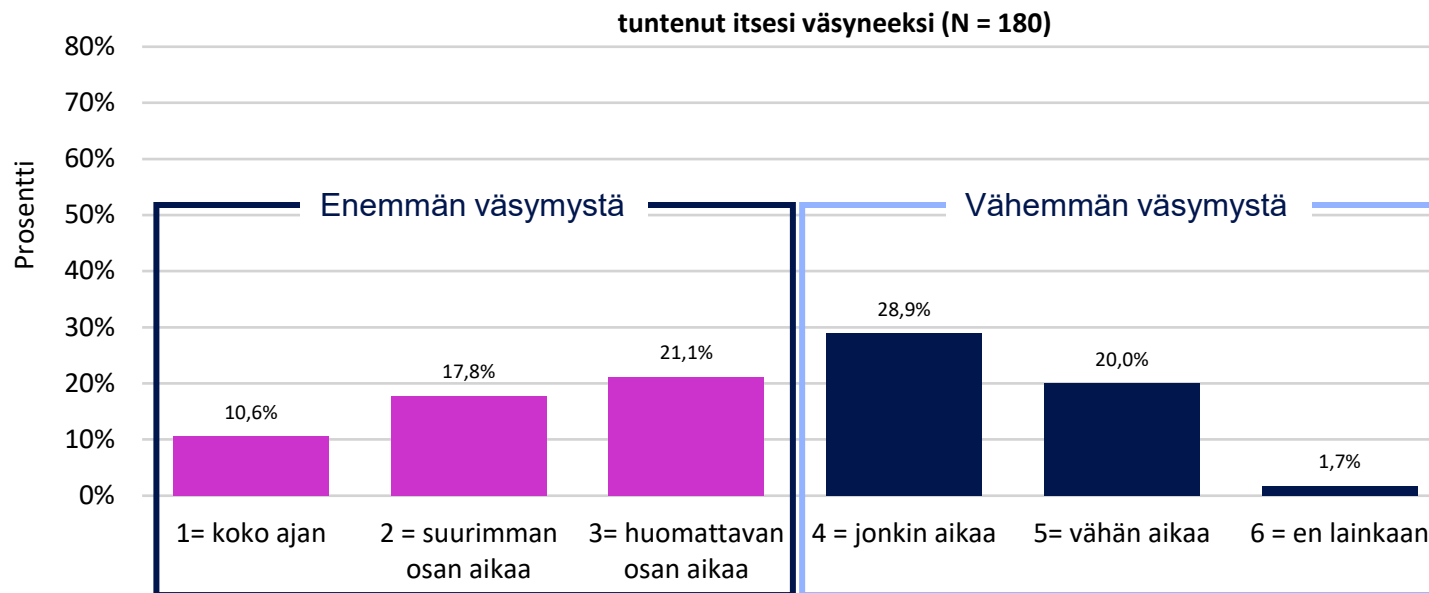
Koettu väsymys



Koetun väsymyksen jaottelu tarkastelussa

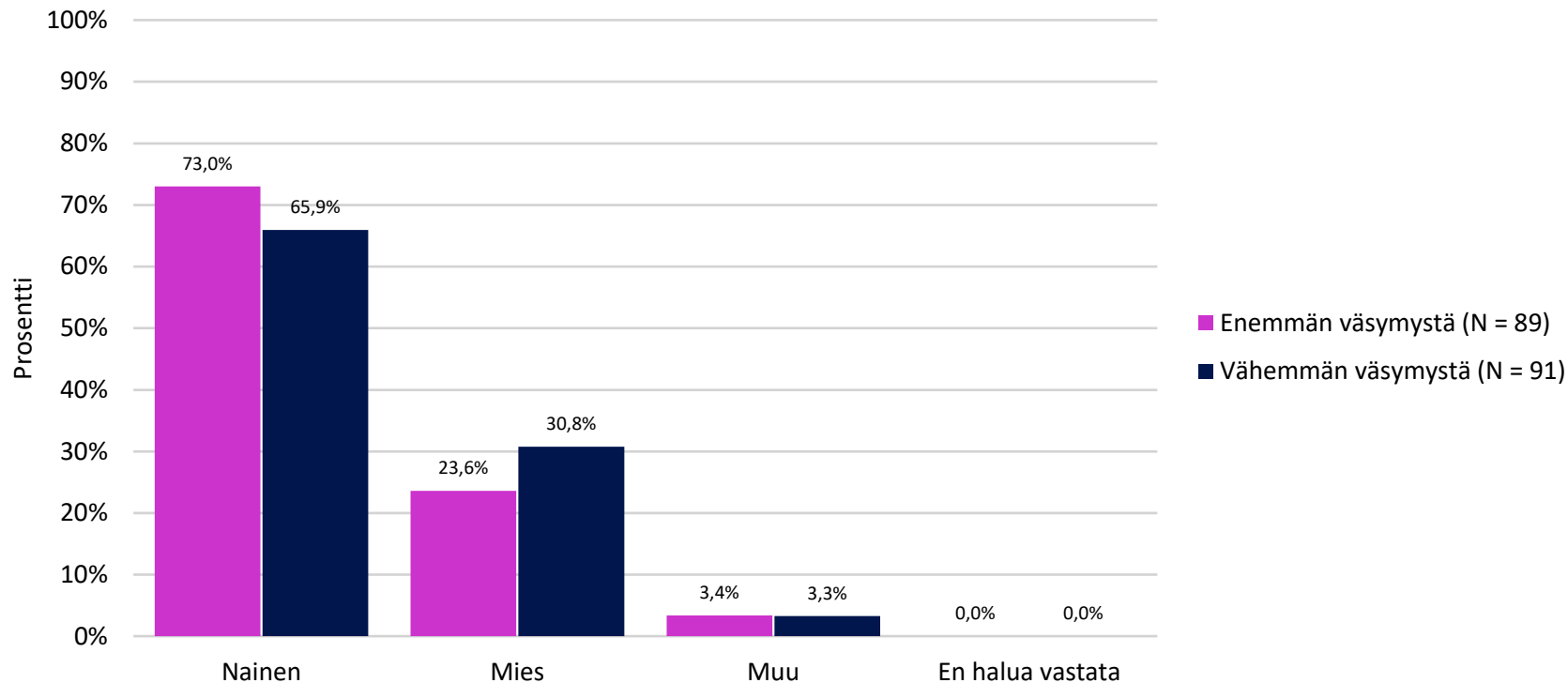
Alaryhmäanalyysin muodostaminen

Seuraavat kysymykset koskevat sitä, miltä sinusta on tuntunut viimeisen 4 viikon aikana.
Merkitse kunkin kysymyksen kohdalla se numero, joka parhaiten kuvaa tuntemuksiasi.



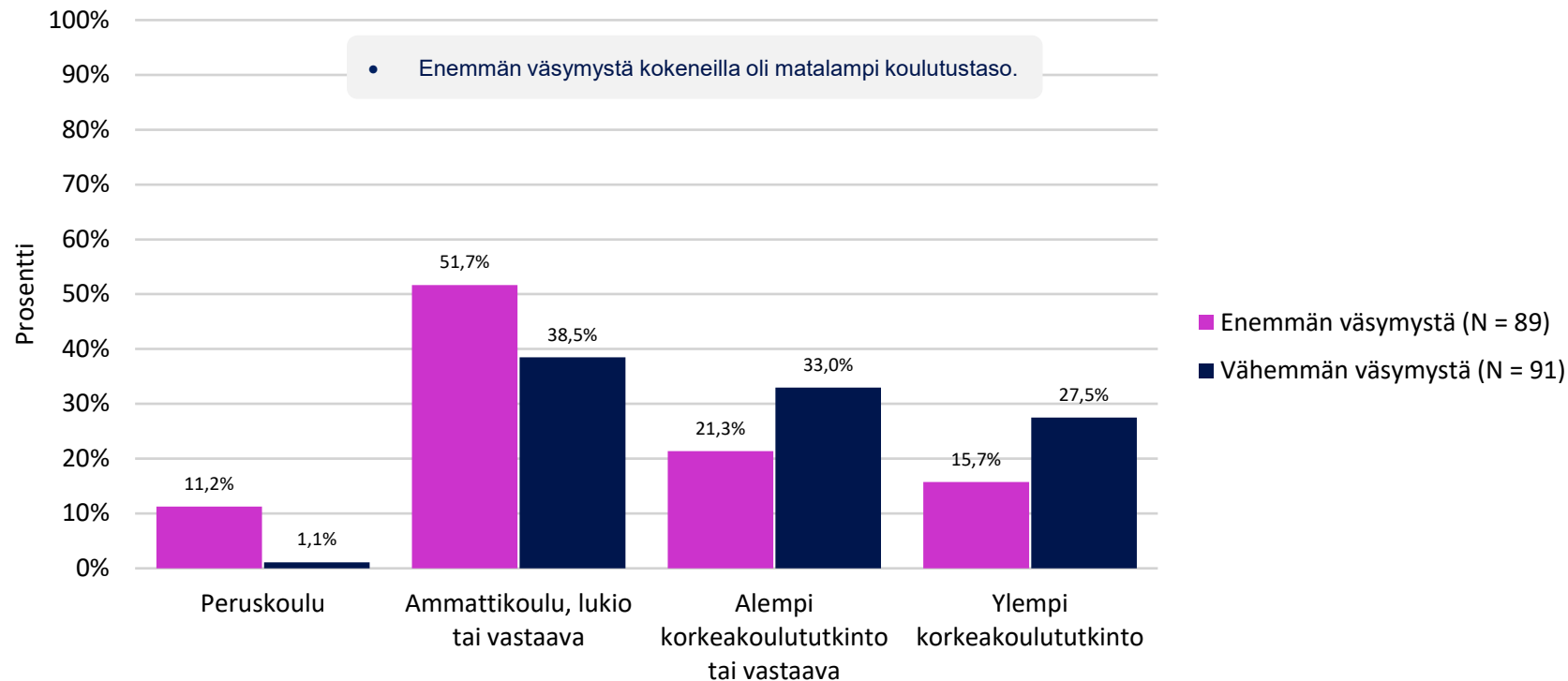
Sukupuolijakauma

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



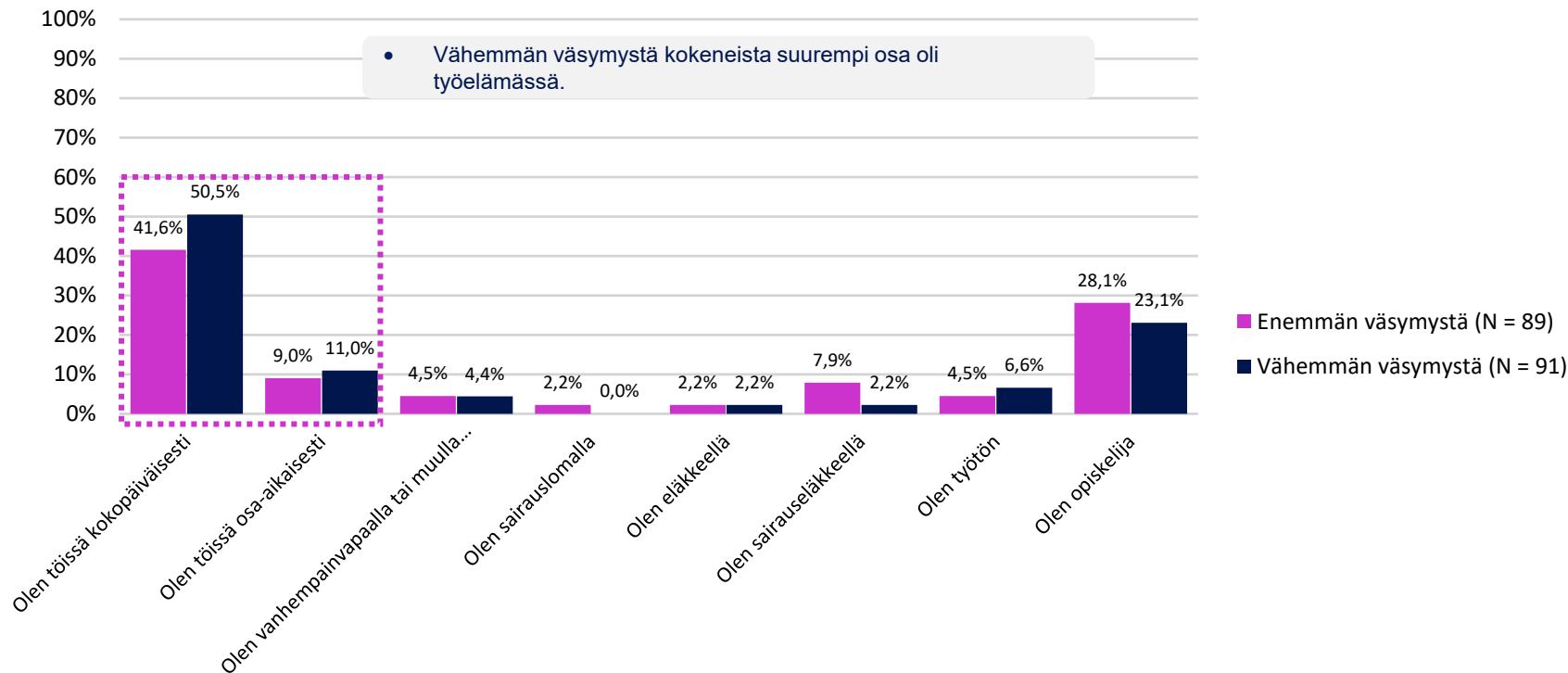
Koulutustaso

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



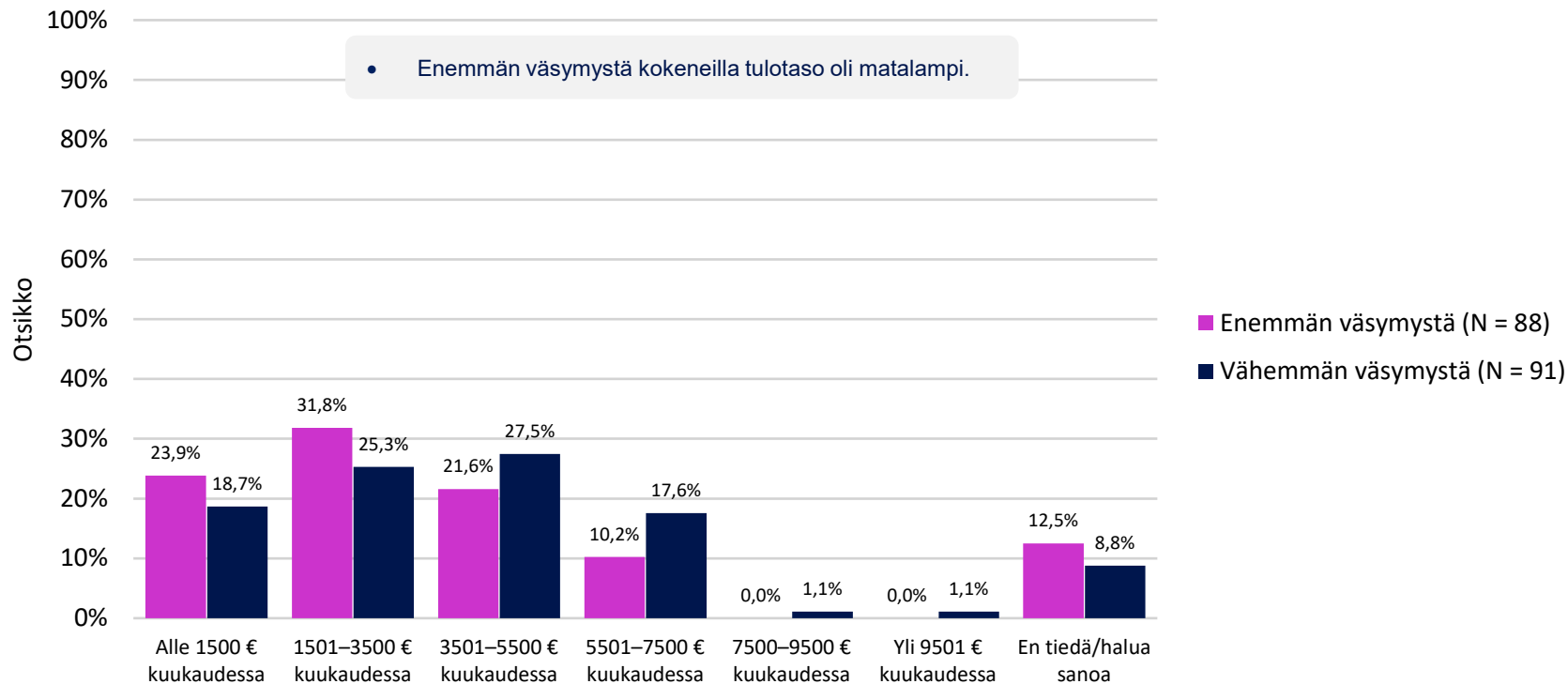
Työtilanne kyselyhetkellä

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



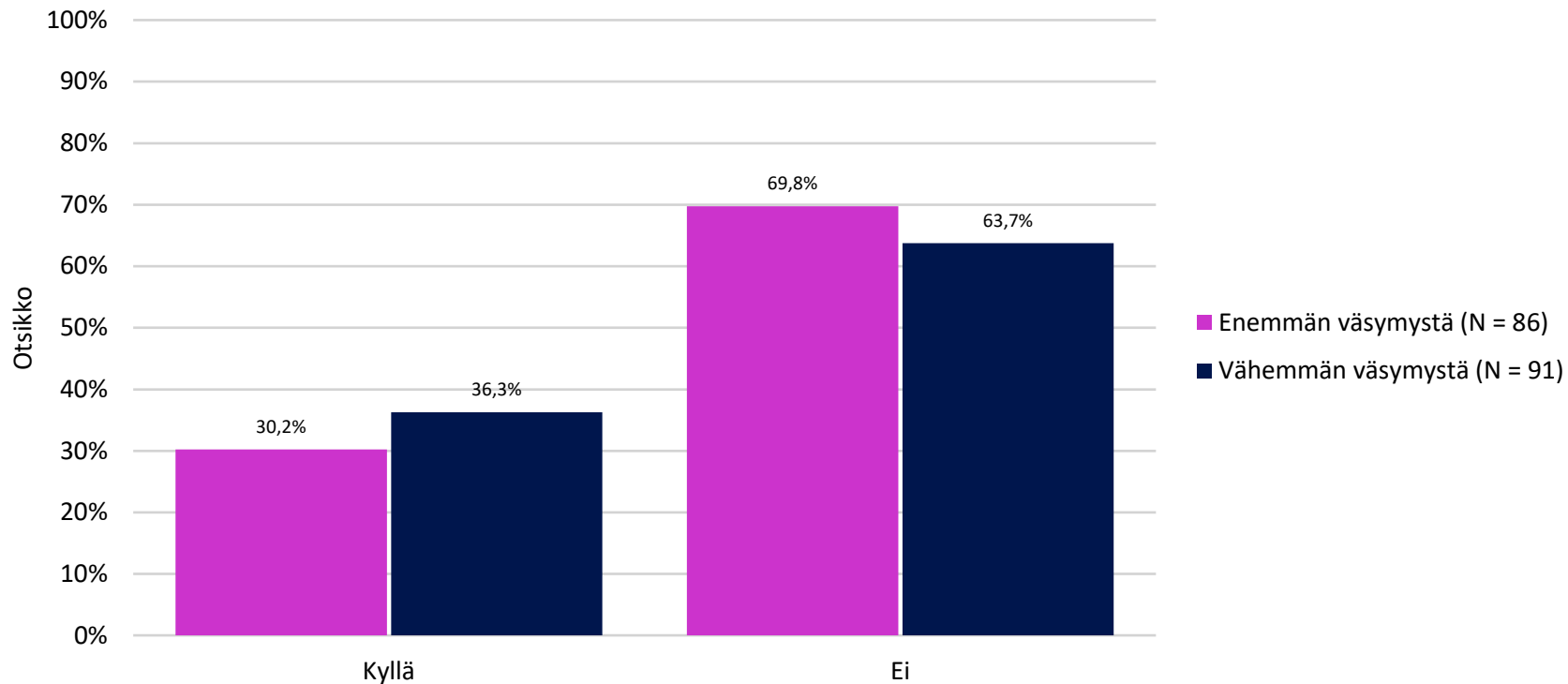
Tulotasot

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



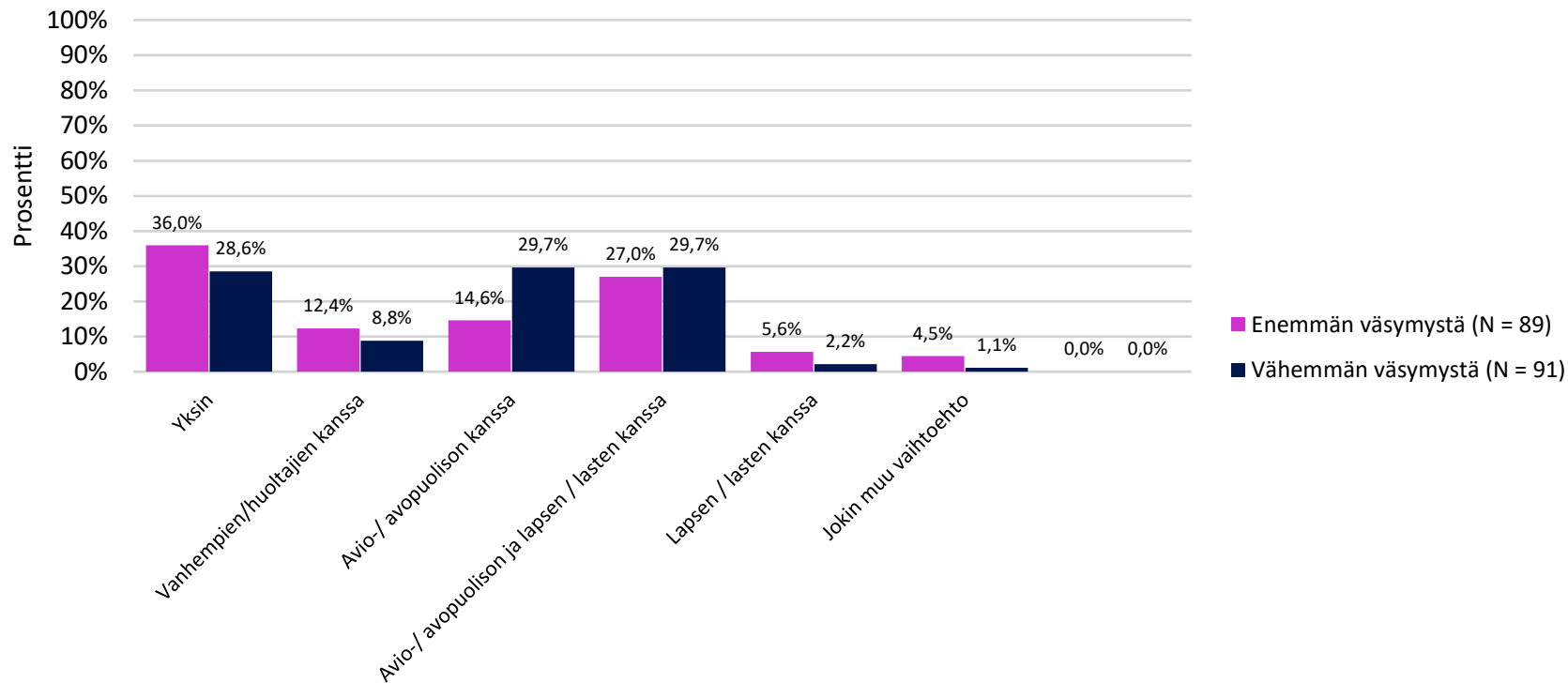
Onko lapsia?

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



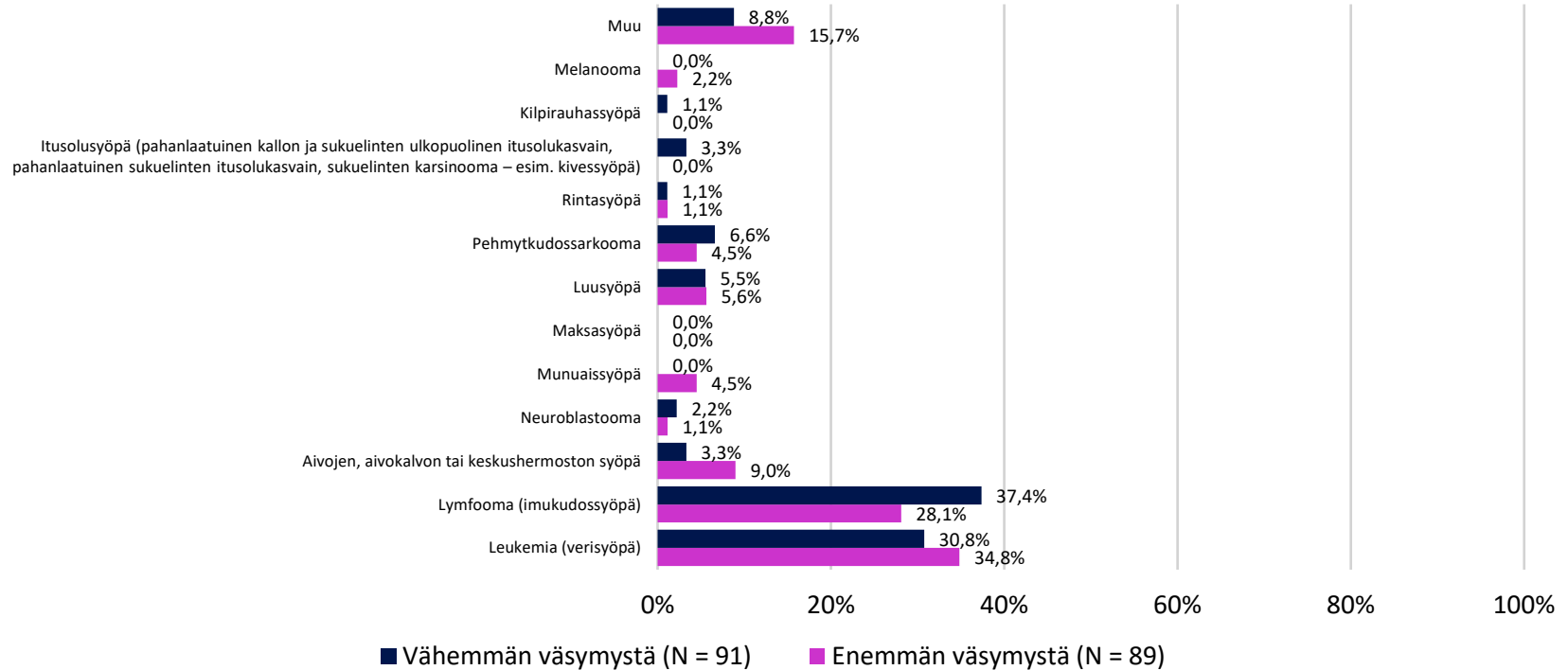
Asumistilanne

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



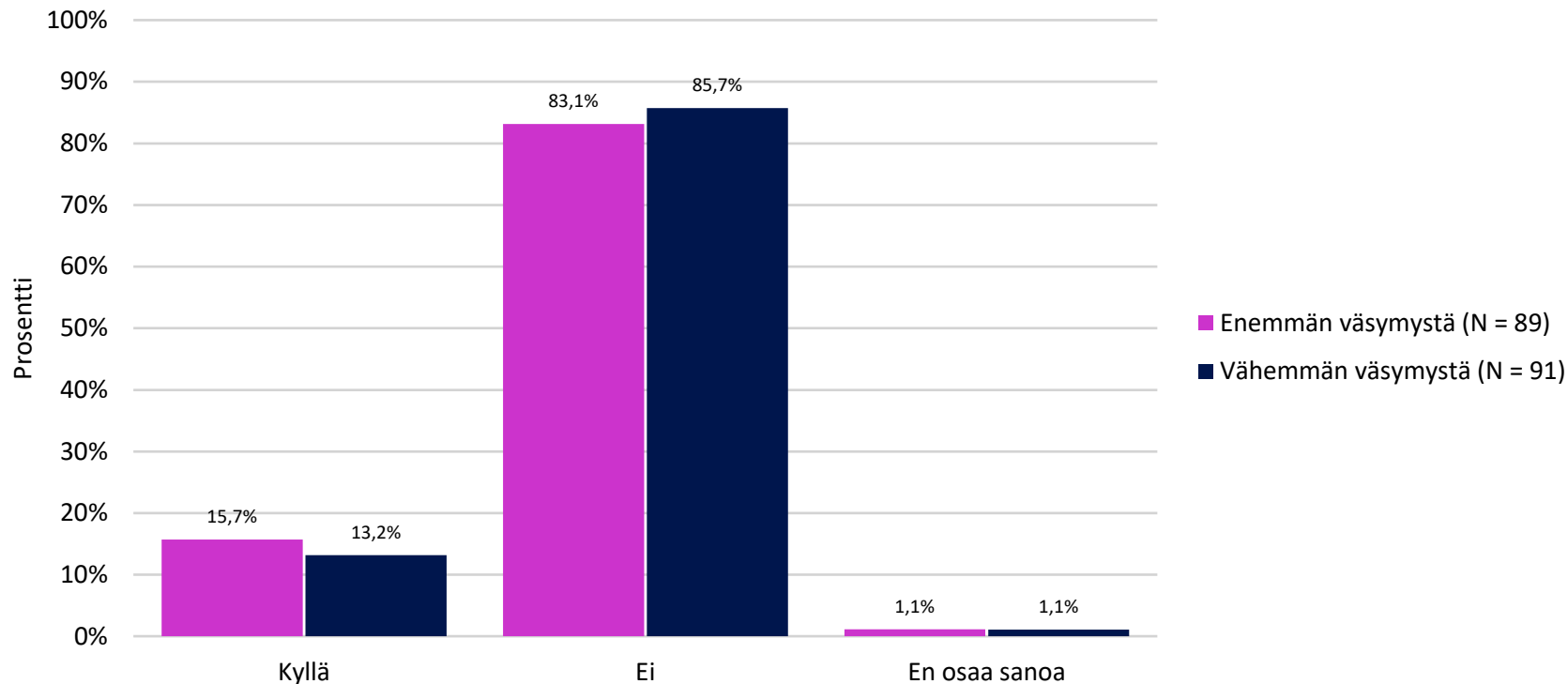
Todettu syöpätyyppi

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



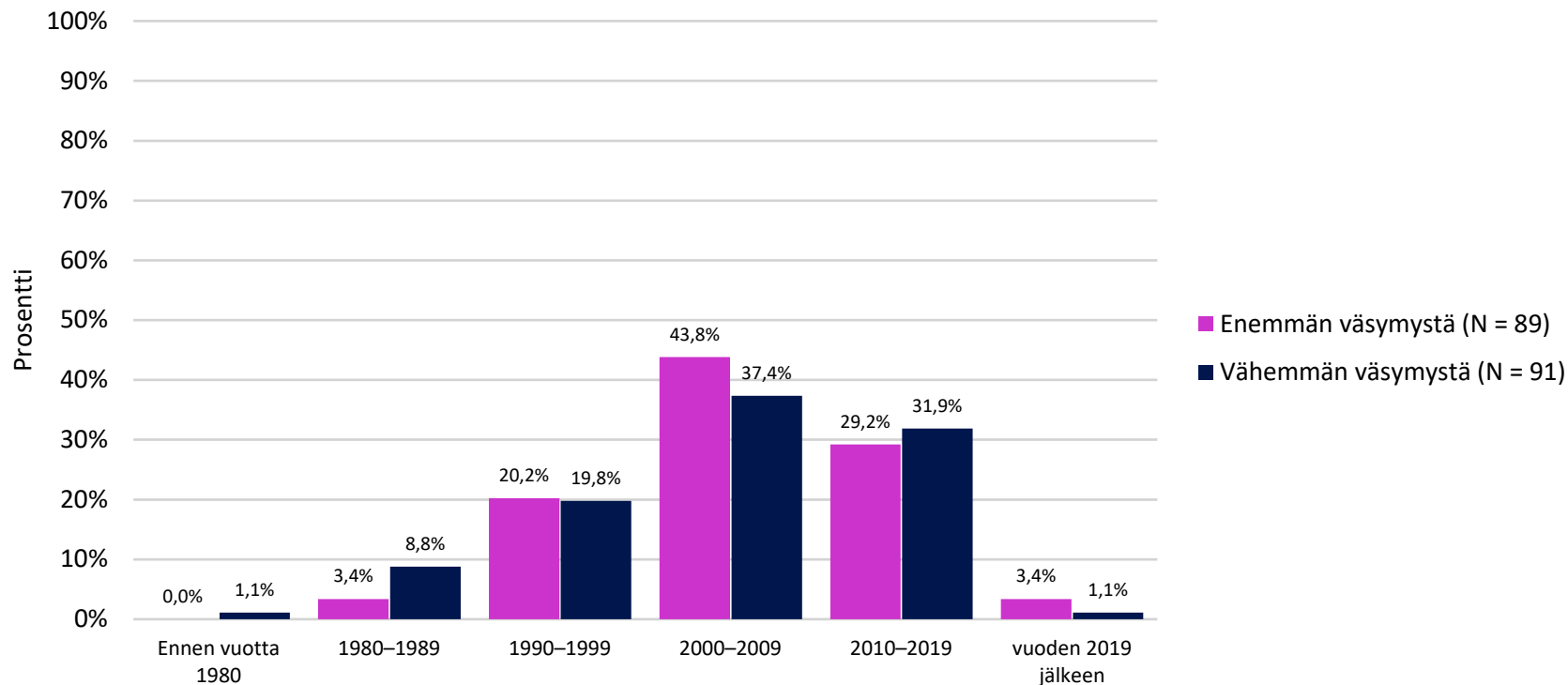
Onko syöpä uusiutunut?

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



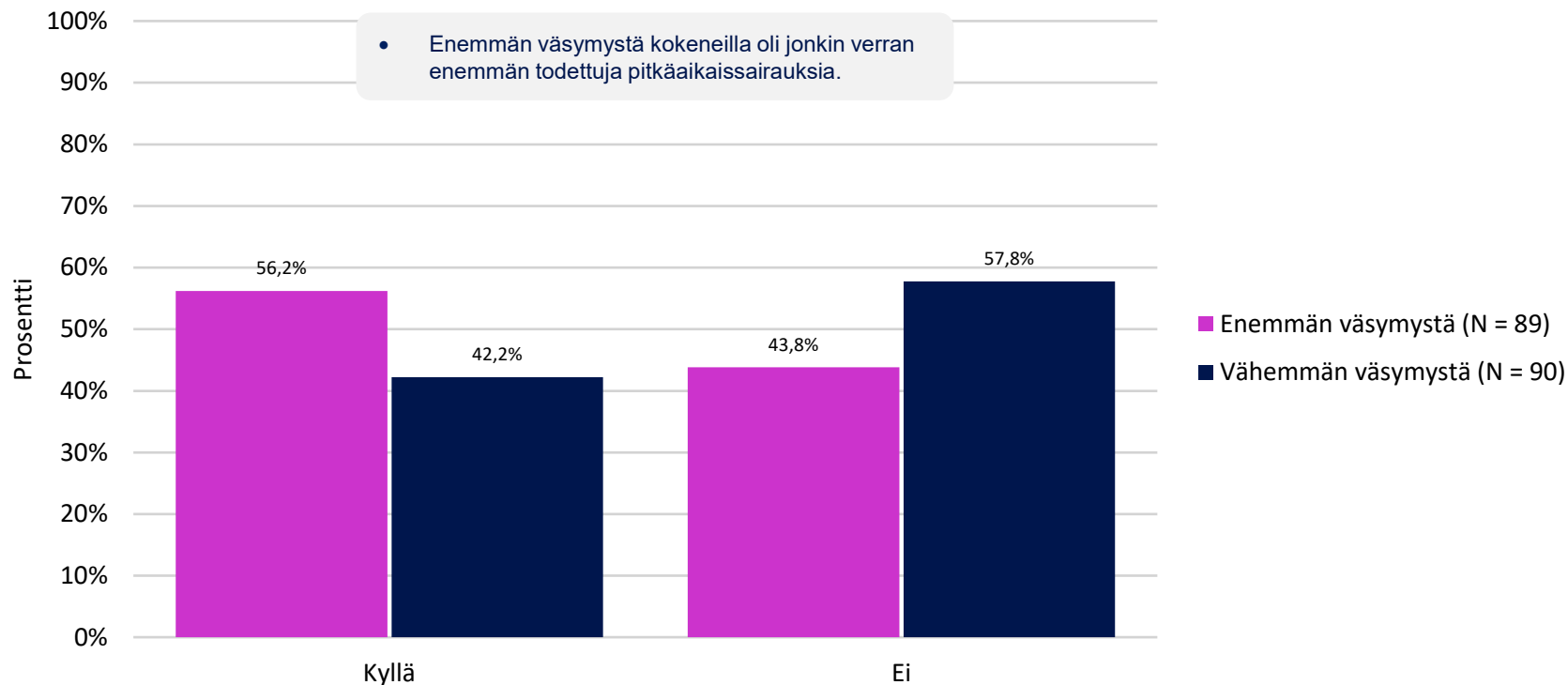
Hoidon saamisen ajankohta

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



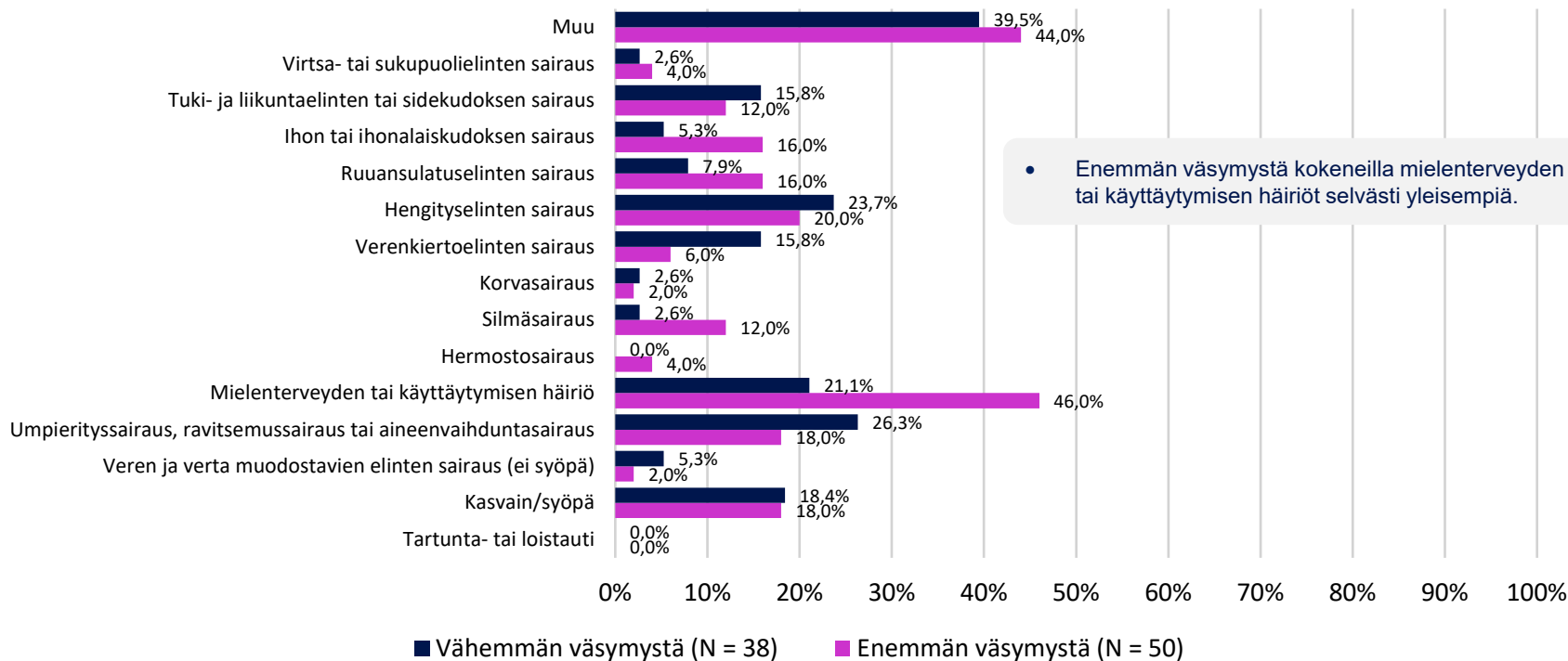
Onko todettu muita pitkäaikaissairauksia?

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



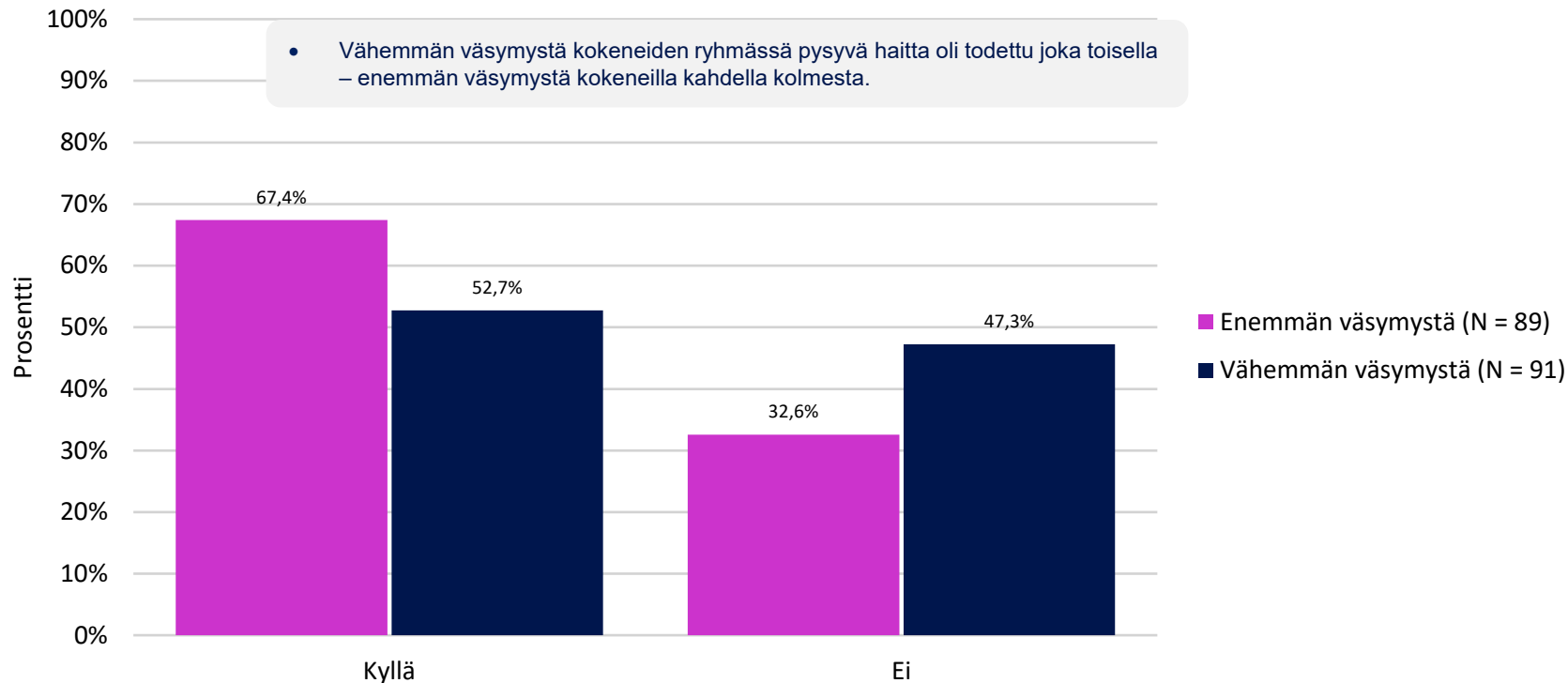
Todetut pitkäaikaissairaudet

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



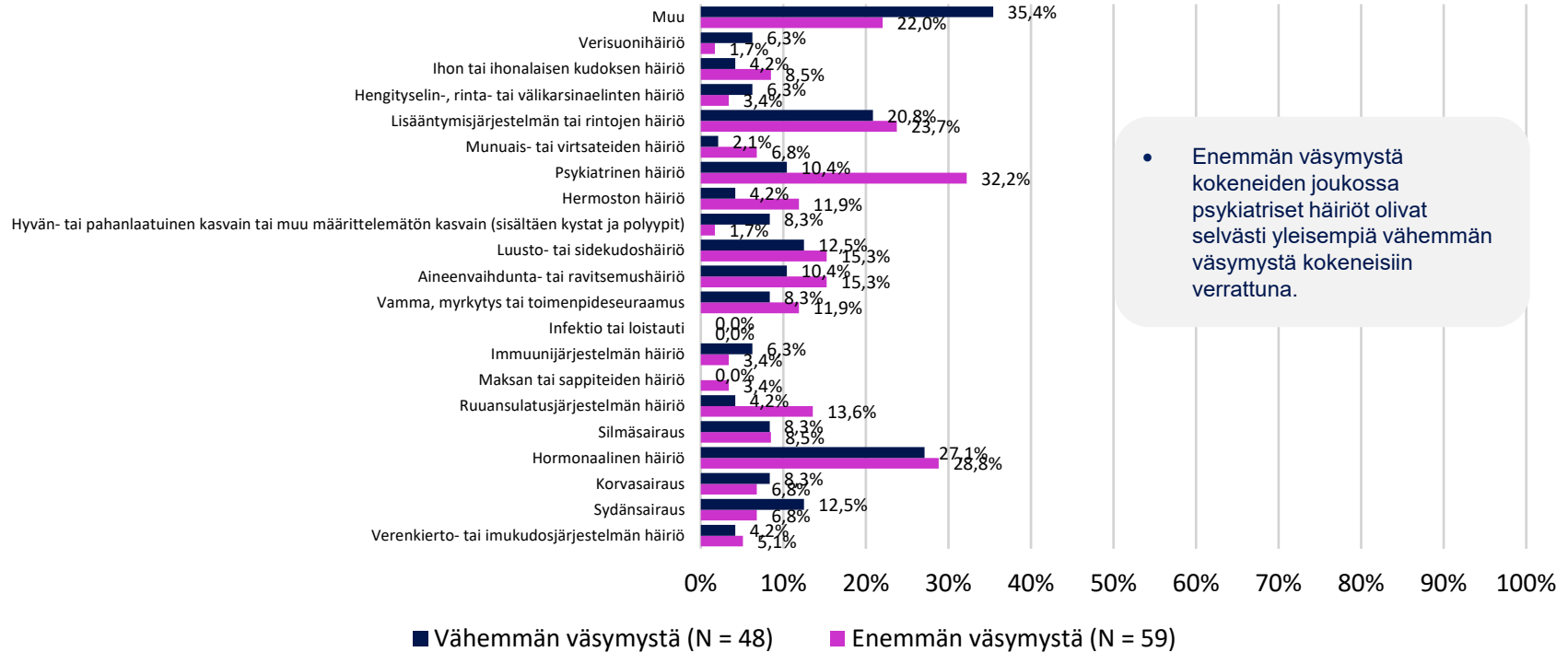
Onko todettu syöpä tai hoito aiheuttanut pysyvää haittaa?

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



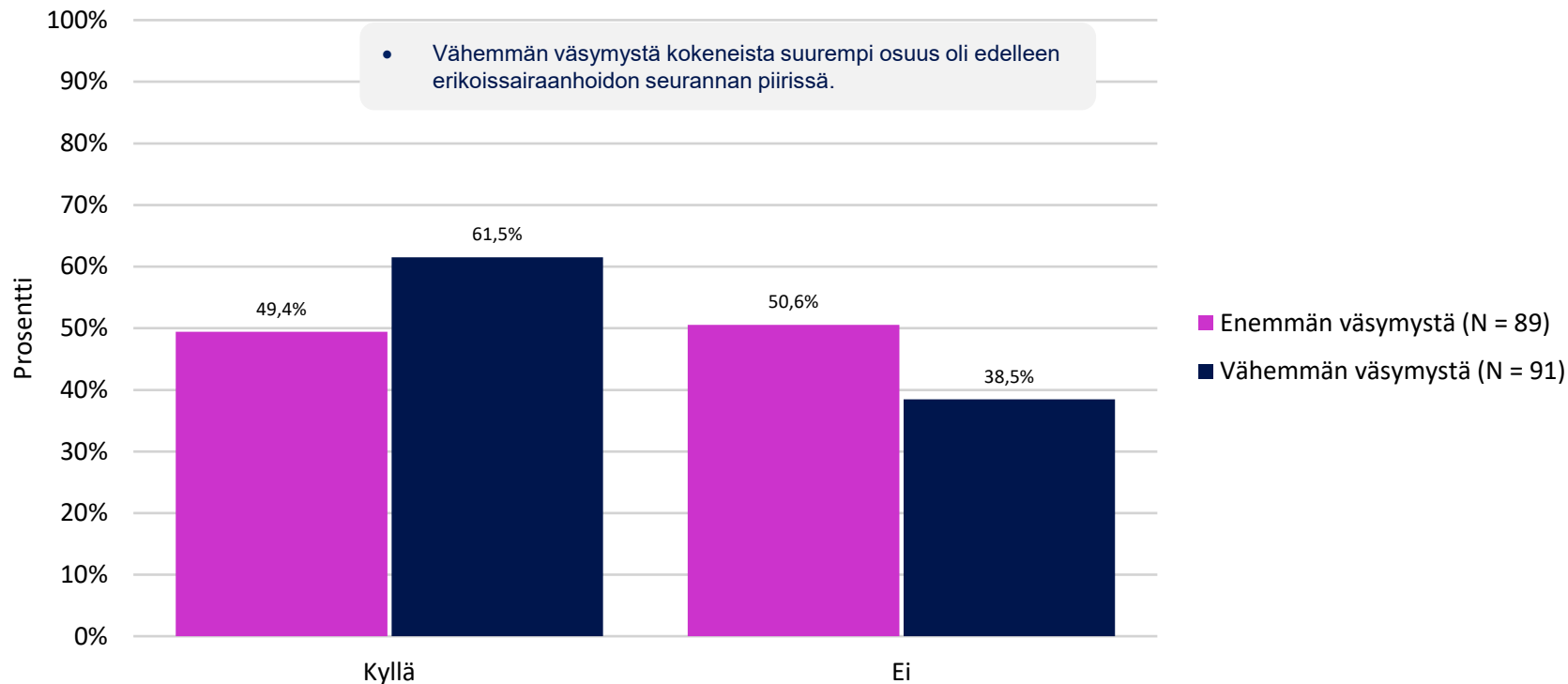
Todettu pysyvä haitta

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



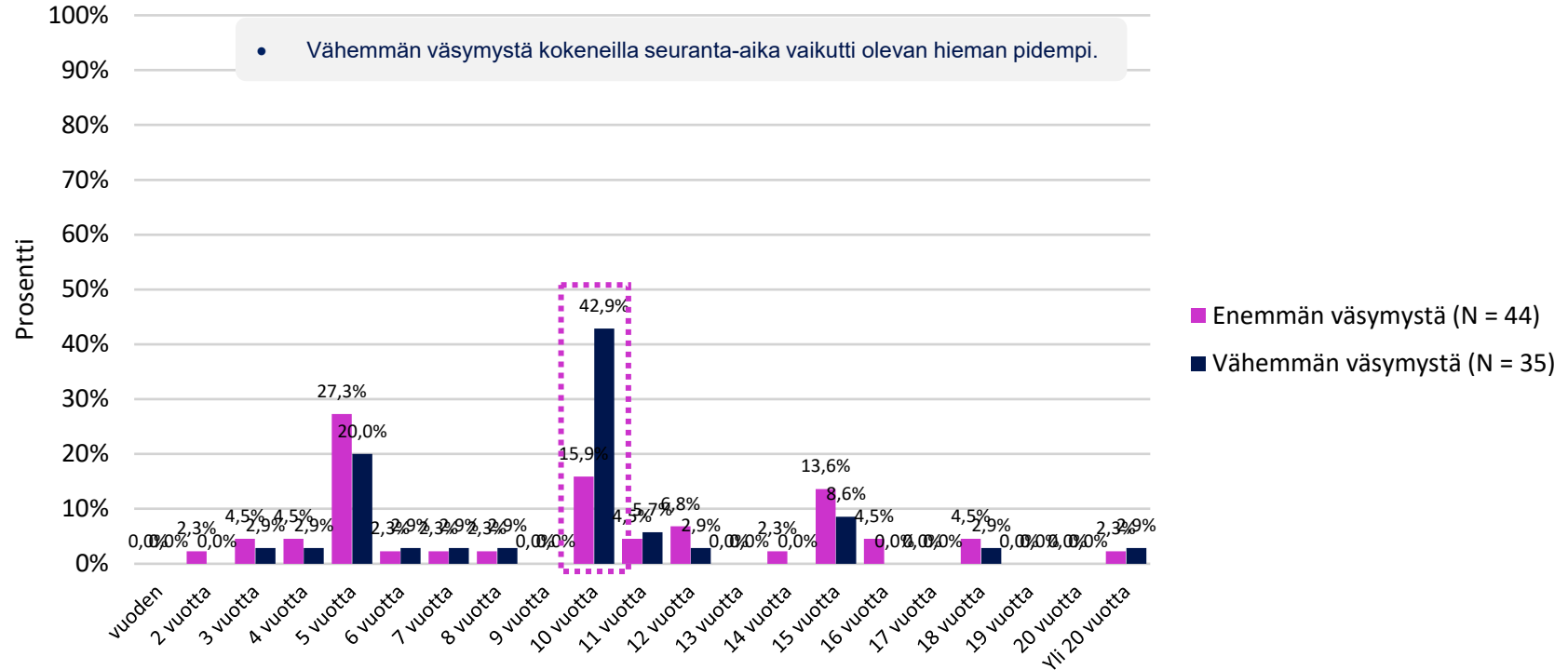
Onko nykyhetkellä säännöllisiä seurantakäyntejä erikoissairaanhoidossa?

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



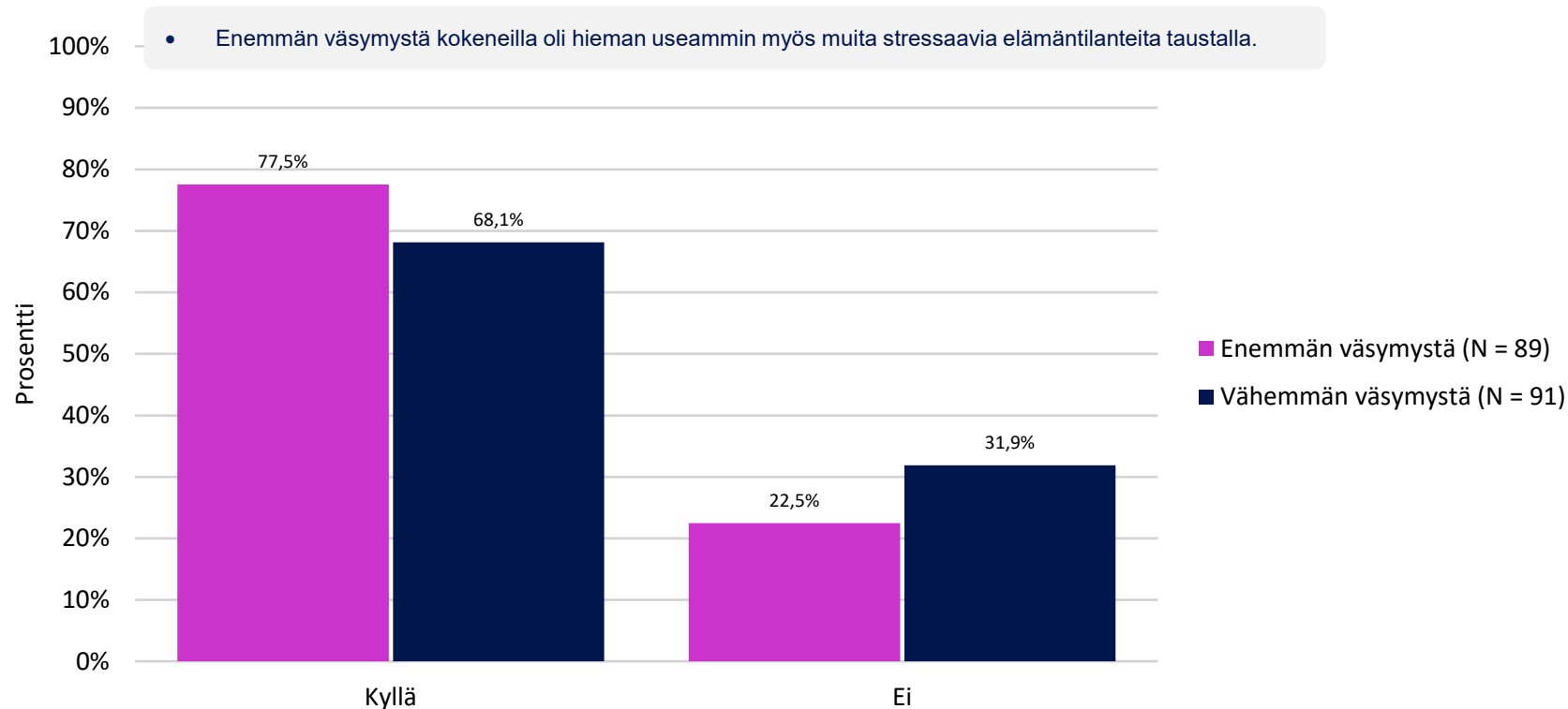
Seuranta-aika hoitonsa päättäneillä

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



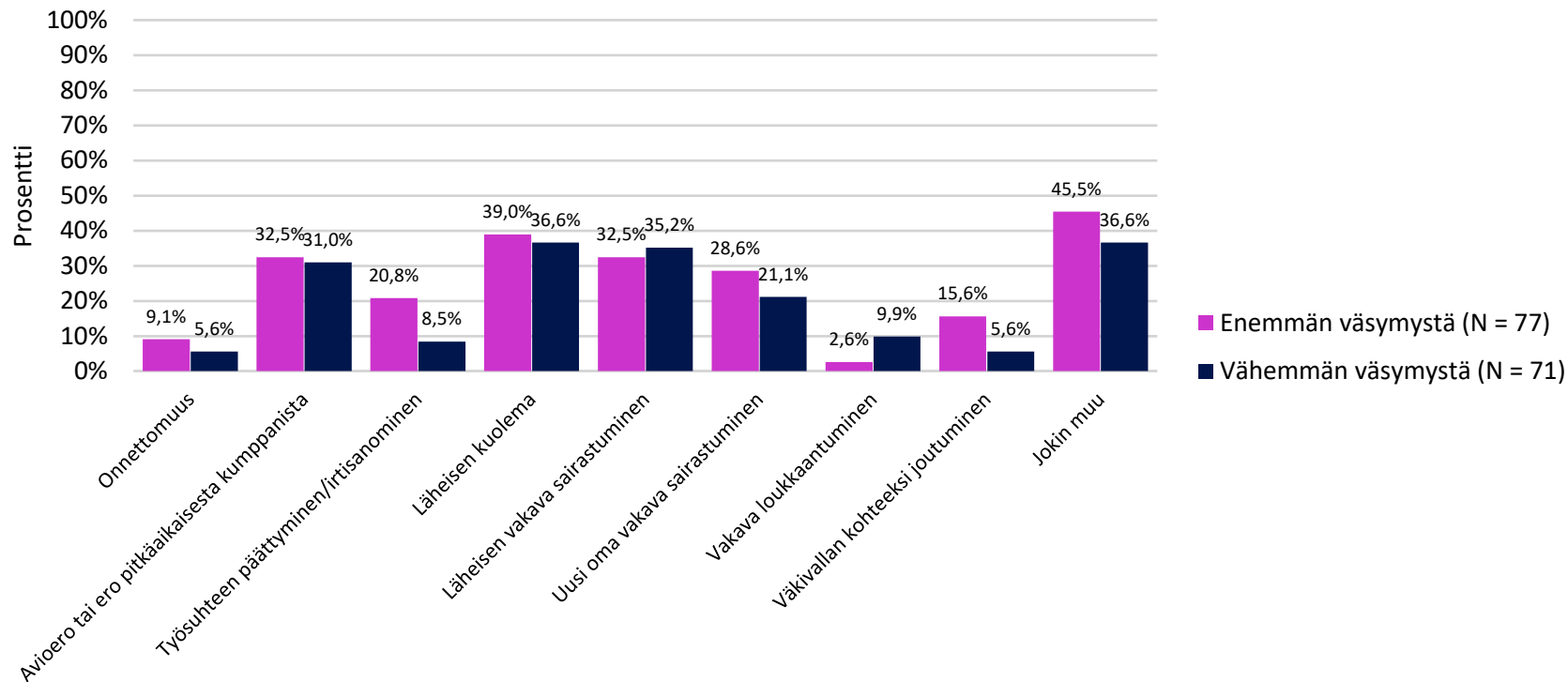
Onko elämässä ollut muita stressaavia elämäntilanteita?

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



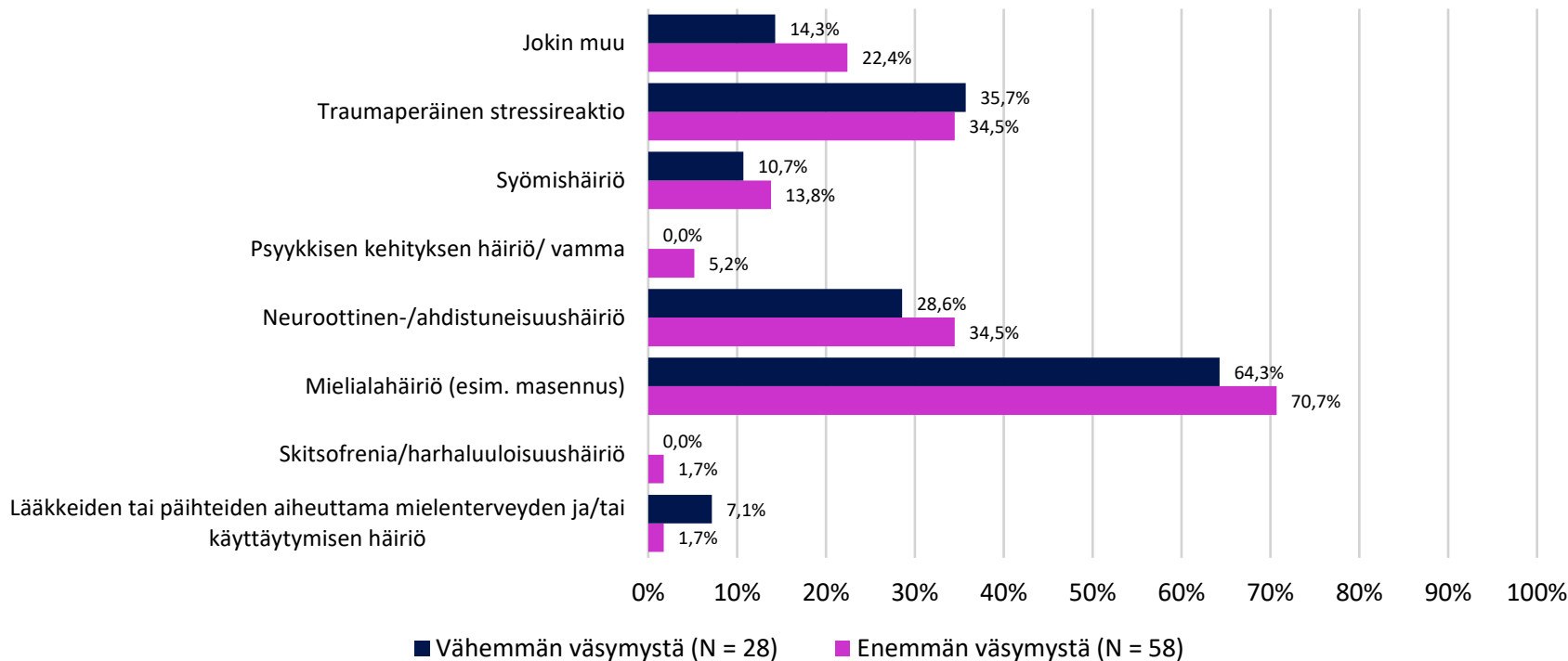
Stressaavan elämäntilanteen muut aiheuttajat

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



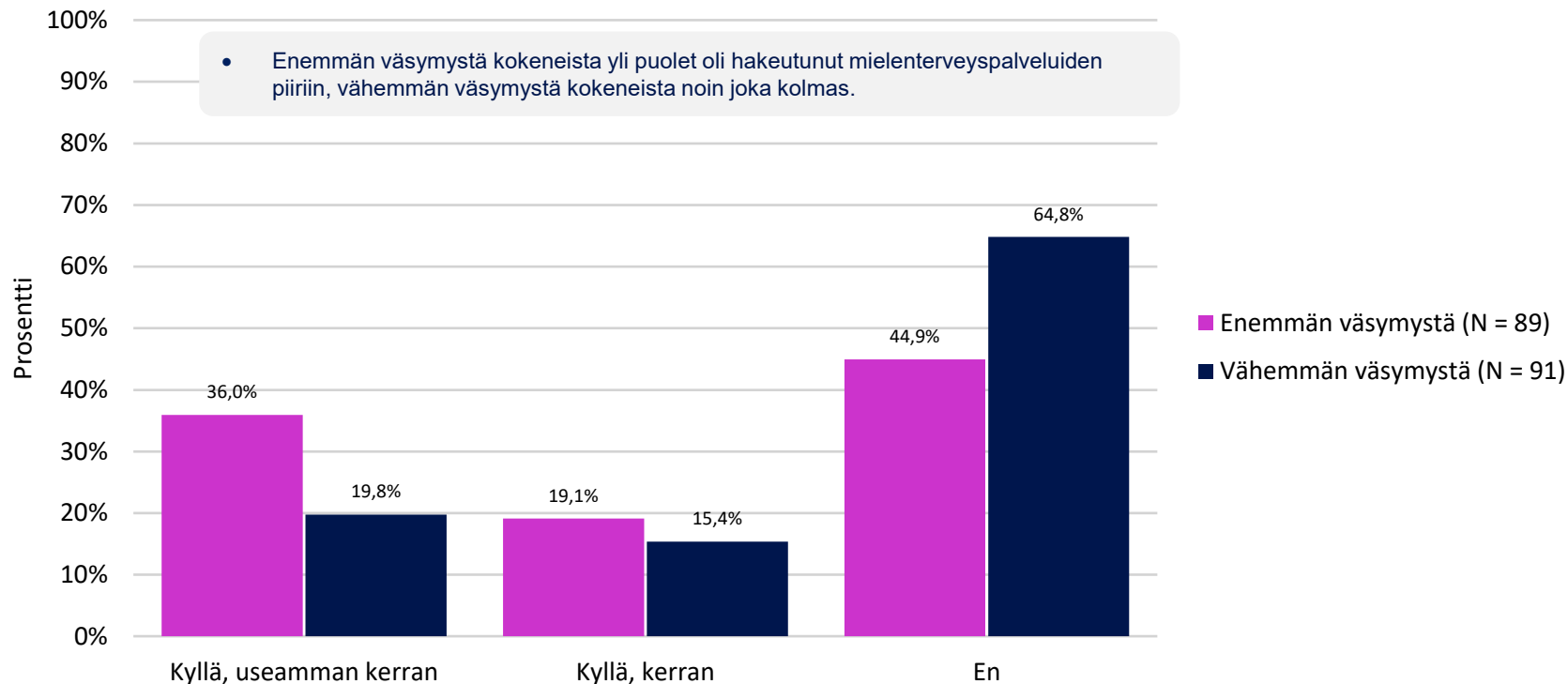
Todetut mielenterveydelliset sairaudet hoidon päättymisen jälkeen

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



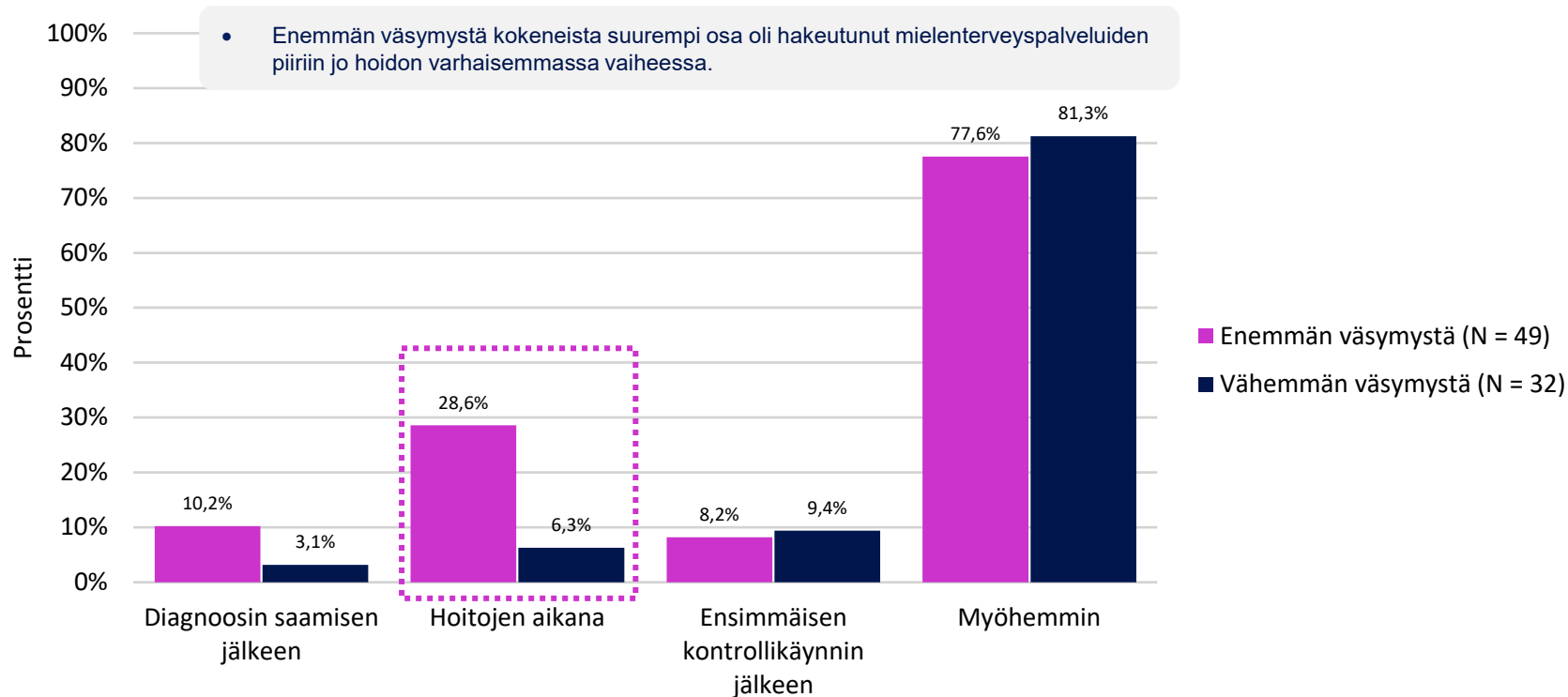
Onko hakeuduttu mielenterveyspalveluiden piiriin?

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



Mielenterveyspalveluihin hakeutumisen vaihe

Tarkastelu koetun väsymyksen suhteen



Väsymyksen kokemus oli yhteydessä korkeampaan PTSD:n riskiin

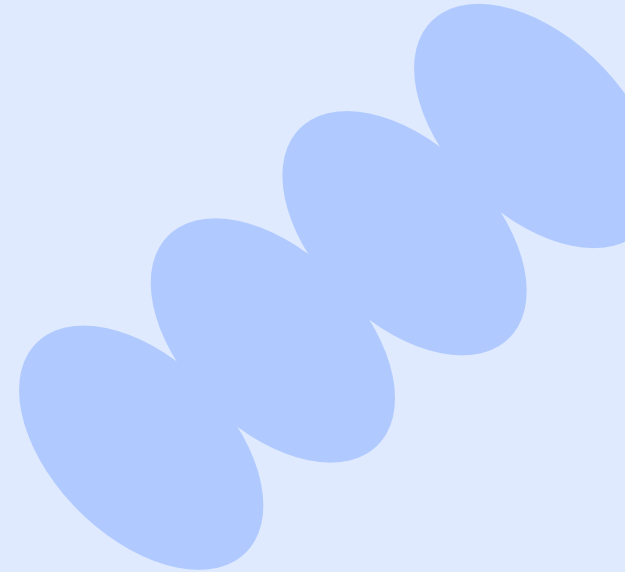
	Enemmän väsymystä	Vähemmän väsymystä	P-value
Potilasmäärä	89	91	
Syöpäryhmä			0.582
Leukemia	31 (34.8)	28 (30.8)	
Lymfooma	25 (28.1)	34 (37.4)	
Aivot ja sarkooma	12 (13.5)	9 (9.9)	
Muut kiinteät kasvaimet	21 (23.6)	20 (22.0)	
Hoitomuoto, n (%)			0.985
Vain sytostaattilääkehoito (+/- leikkaus)	40 (44.9)	41 (45.1)	
Sädehoito (+/- leikkaus tai syto)	30 (33.7)	31 (34.1)	
Vain leikkaus	2 (2.2)	2 (2.2)	
Kantasolusiirto	15 (16.9)	16 (17.6)	
Muu	2 (2.2)	1 (1.1)	
CWS			
Total score, mean (SD)	16.9 (4.6)	17.7 (3.5)	0.166
High score (>11) ¹ , n (%)	79 (88.8)	86 (94.5)	0.261
IES-R			
Total score, mean (SD)	38.0 (15.8)	30.5 (11.0)	<0.001
High score (>33) ² , n (%)	41 (46.6)	22 (24.2)	0.003
PTGI			
Total score, mean (SD)	63.6 (25.0)	66.7 (21.9)	0.383
High score (>45) ³ , n (%)	63 (72.4)	71 (80.7)	0.266

¹M. Bell, R. & Falilla, S. (2002). Psychometric properties of the Impact of Event Scale Revised. Behaviour Research and Therapy. 41: 1489-1496.

²Custers JAE, Kwakkenbos L, van de Wal M, Prins JB, Thewes B. Re-validation and screening capacity of the 6-item version of the Cancer Worry Scale. Psychooncology. 2018 Nov;27(11):2609-2615. doi: 10.1002/pon.4782. Epub 2018 Jun 14. PMID: 29843189.

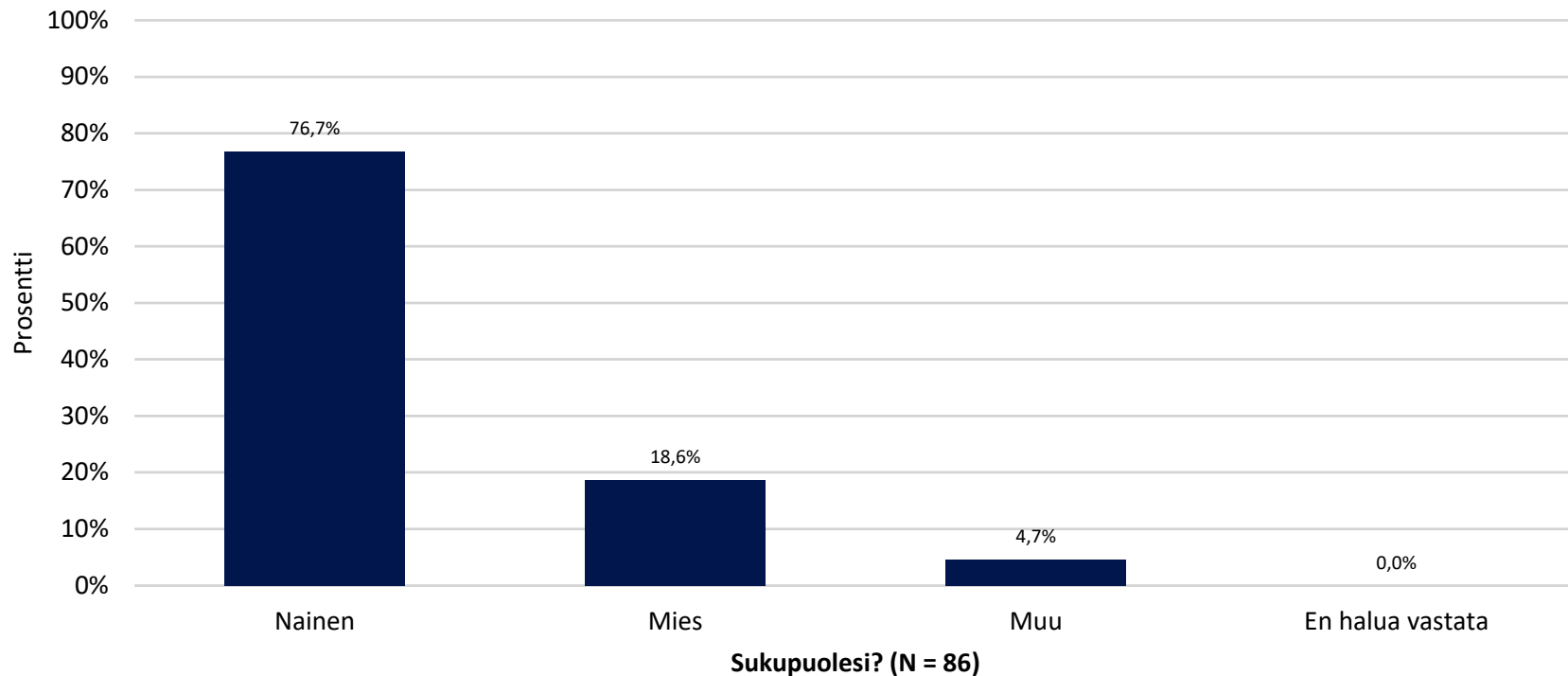
³Mazor, Yael, et al. "Posttraumatic growth in psychosis." *Frontiers in psychiatry* 7 (2016): 202

Mielenterveyteen liittyvä sairaus todettu



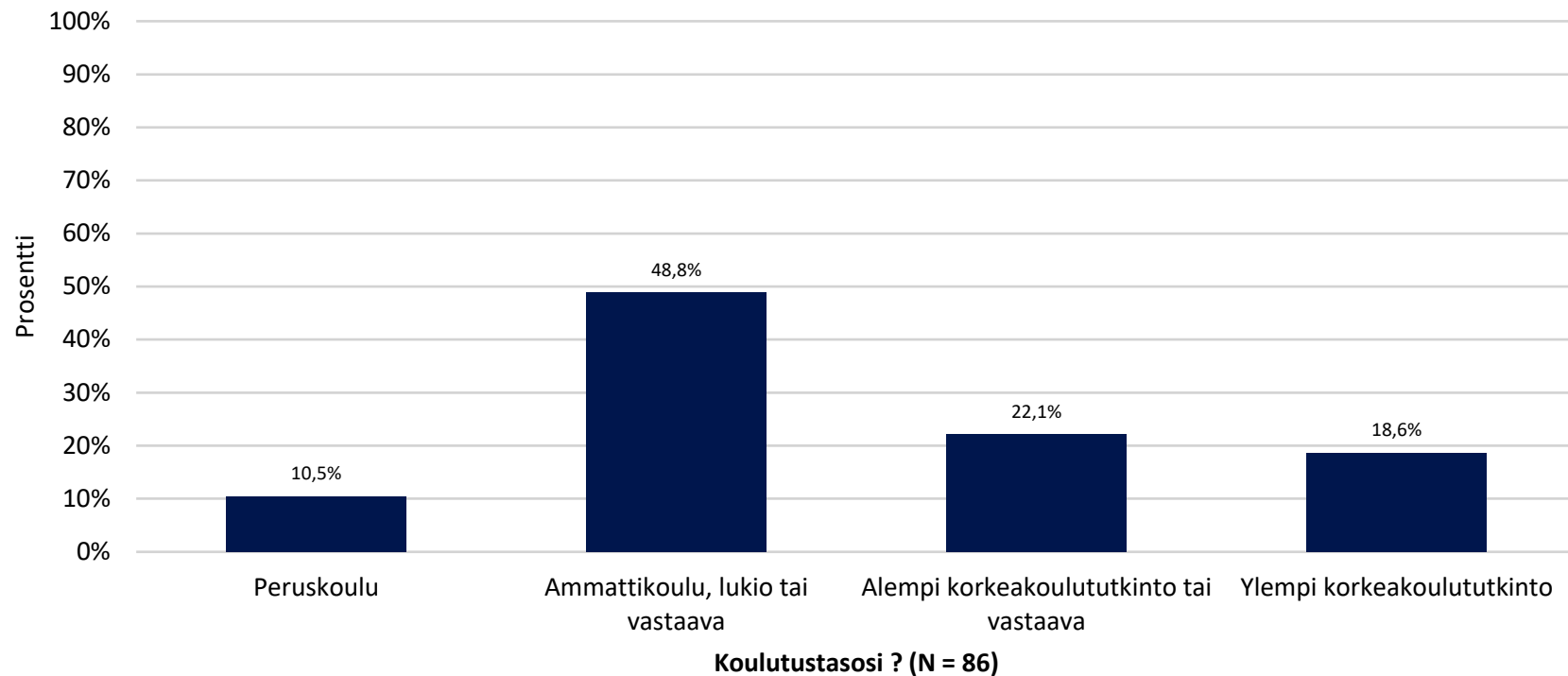
Sukupuolijakauma

Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



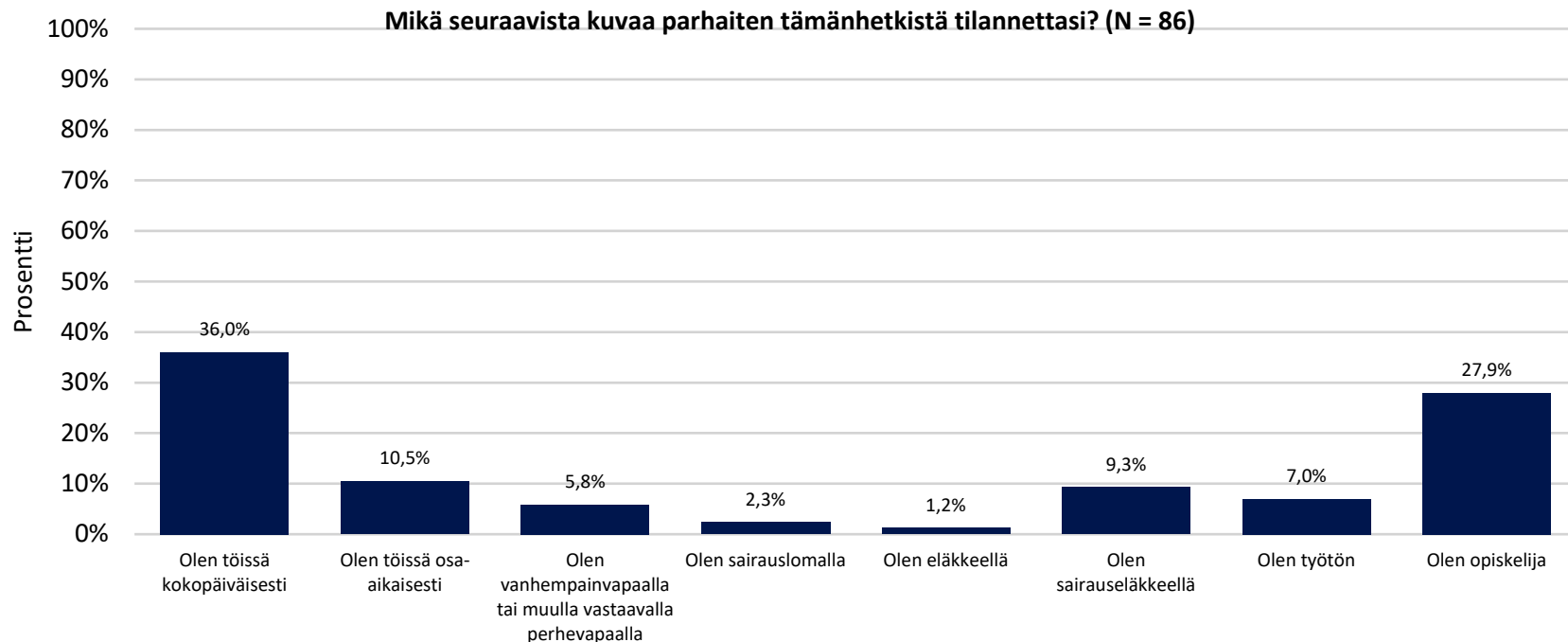
Koulutustaso

Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



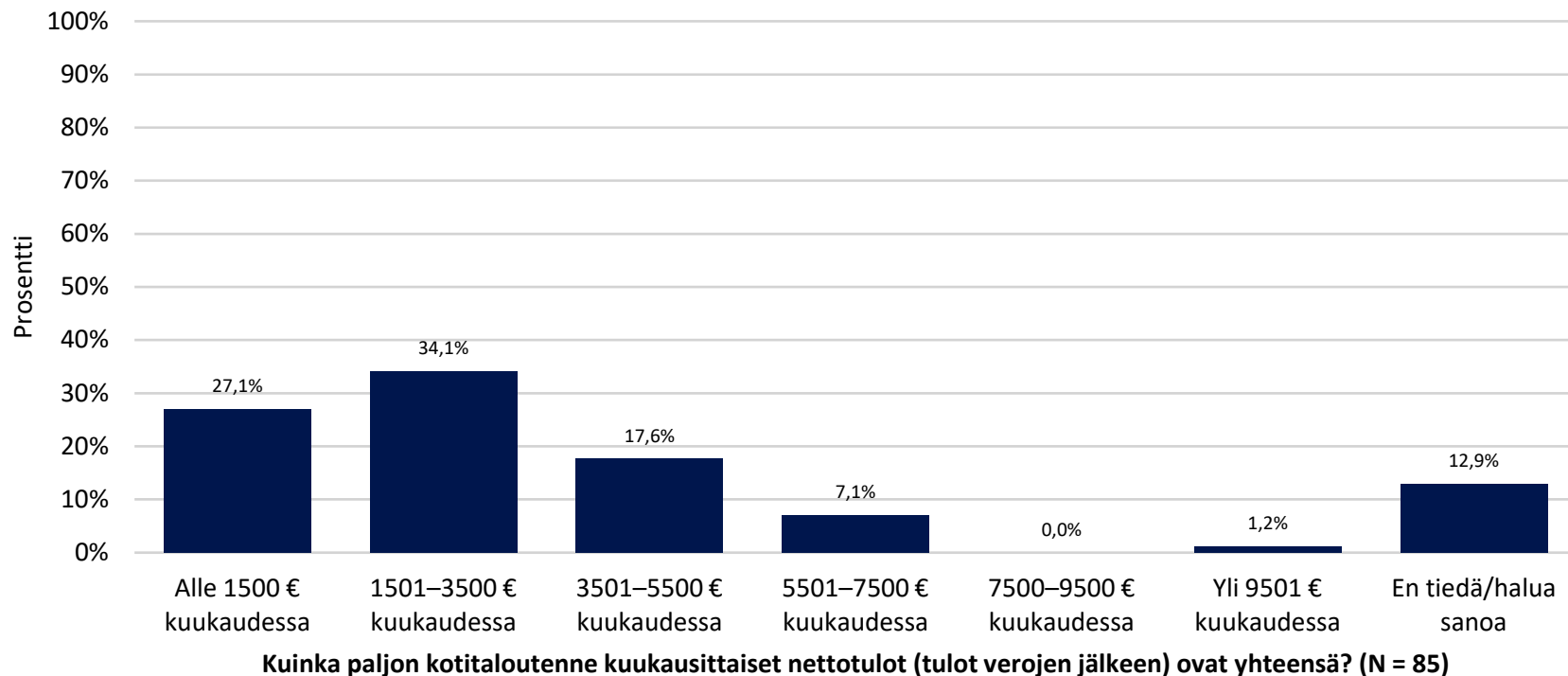
Työtilanne kyselyhetkellä

Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



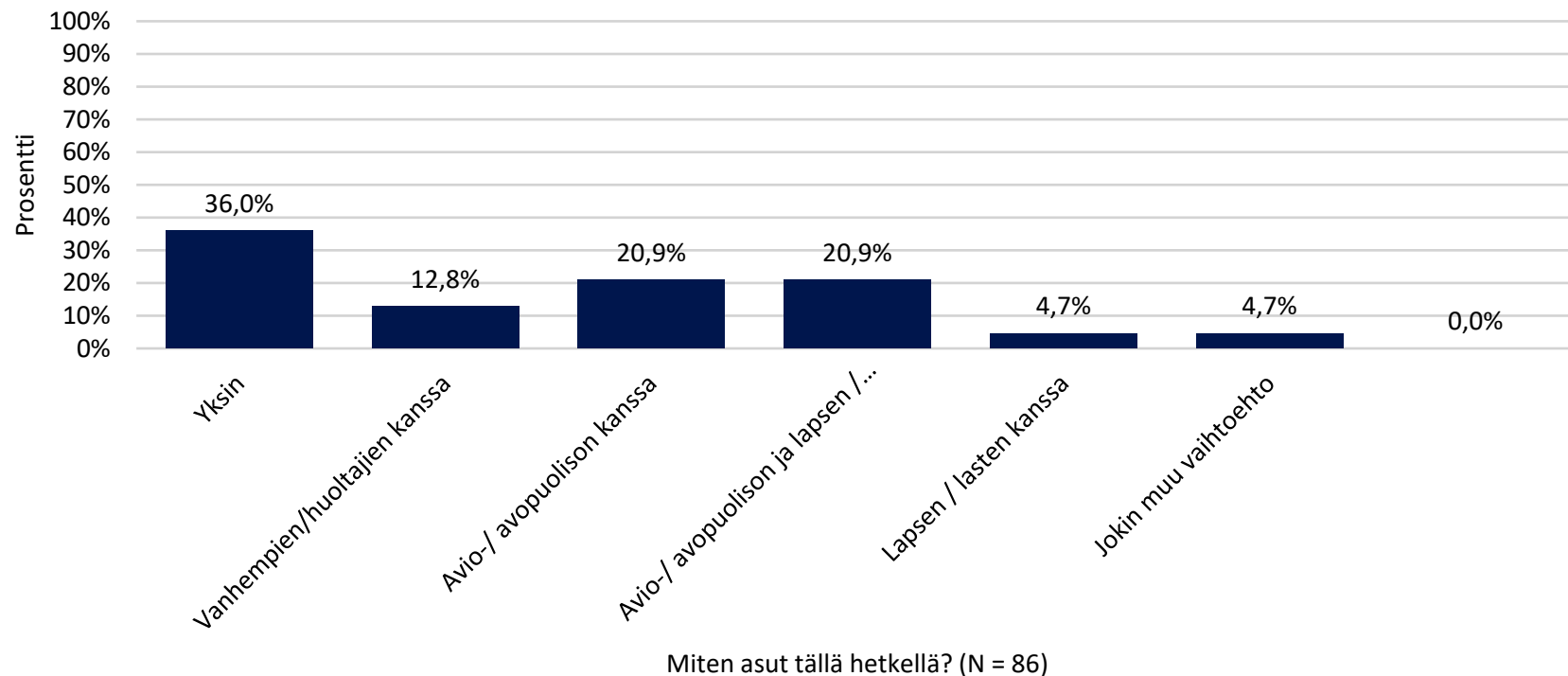
Tulotasot

Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



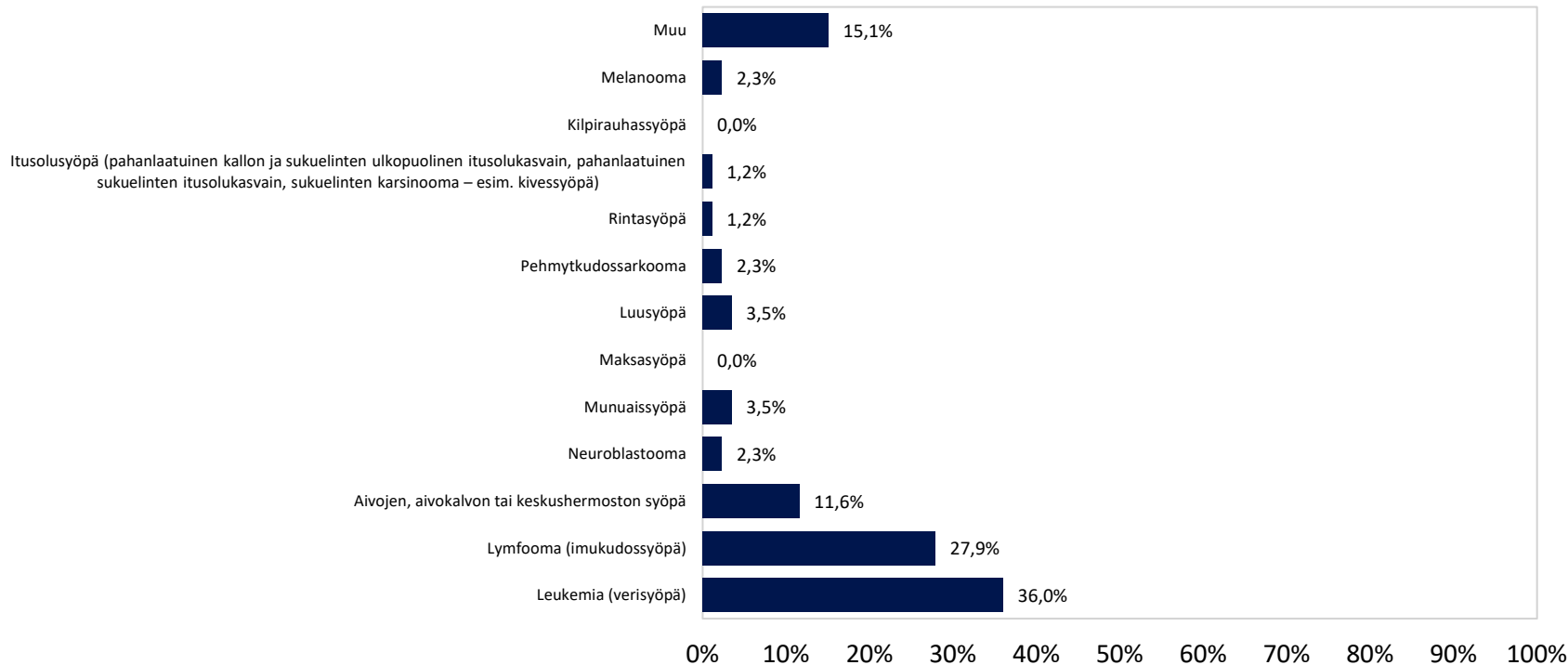
Millainen asumistilanne?

Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



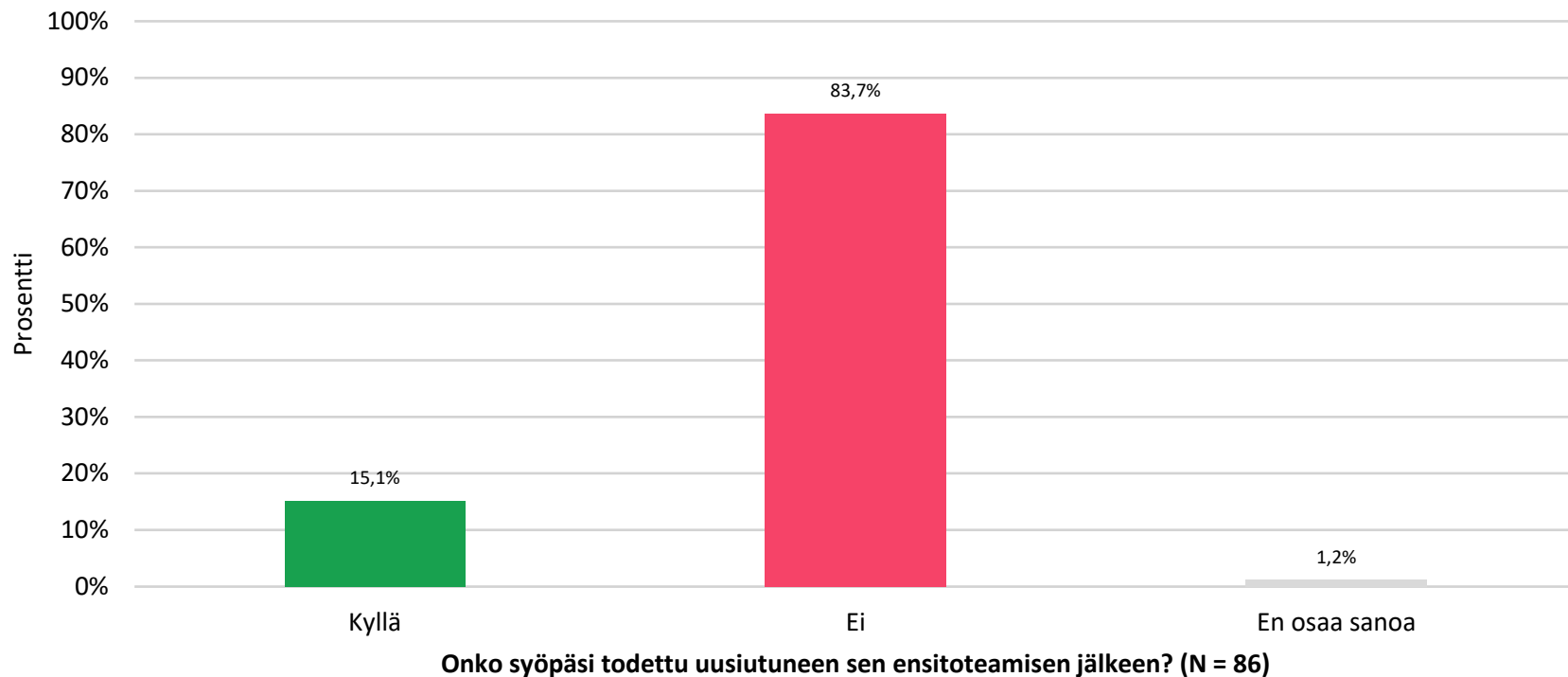
Todettu syöpätyyppi

Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



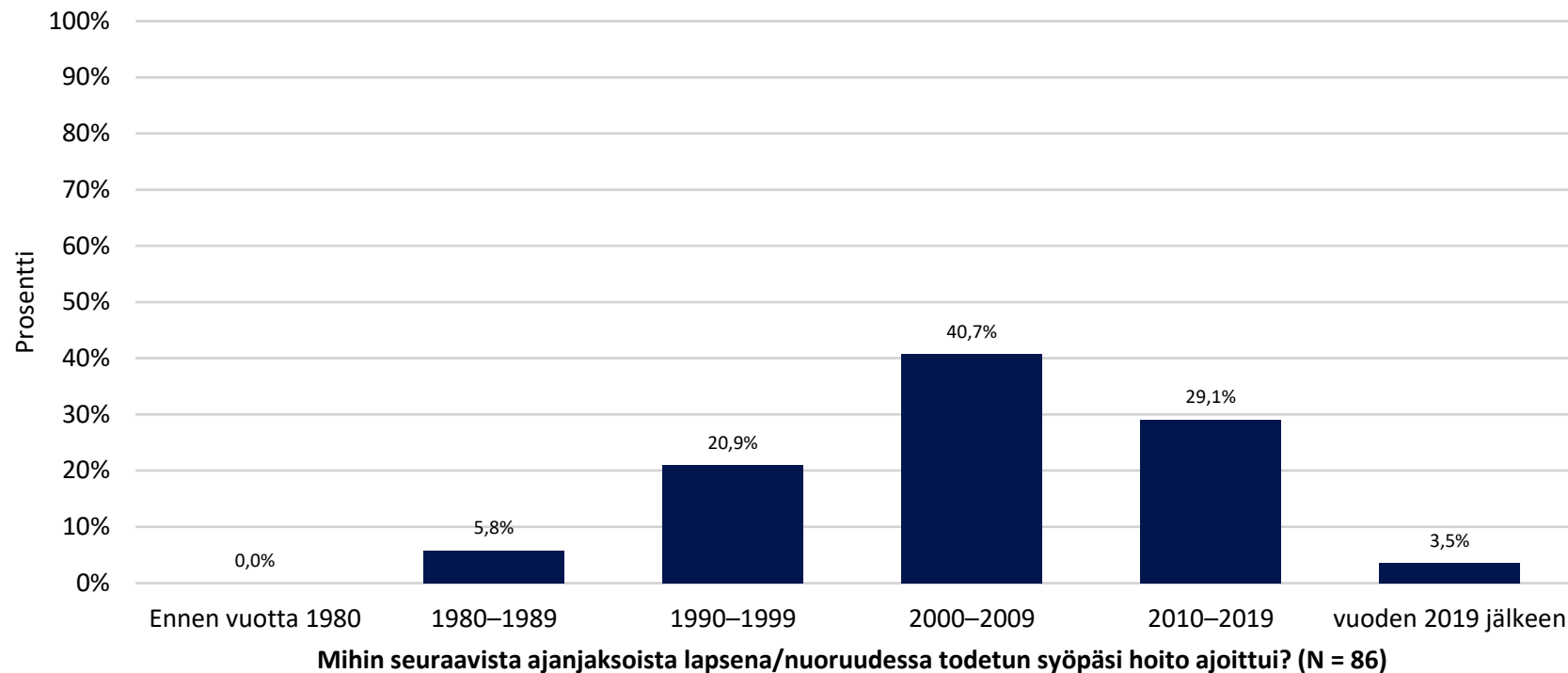
Onko syöpä uusiutunut?

Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



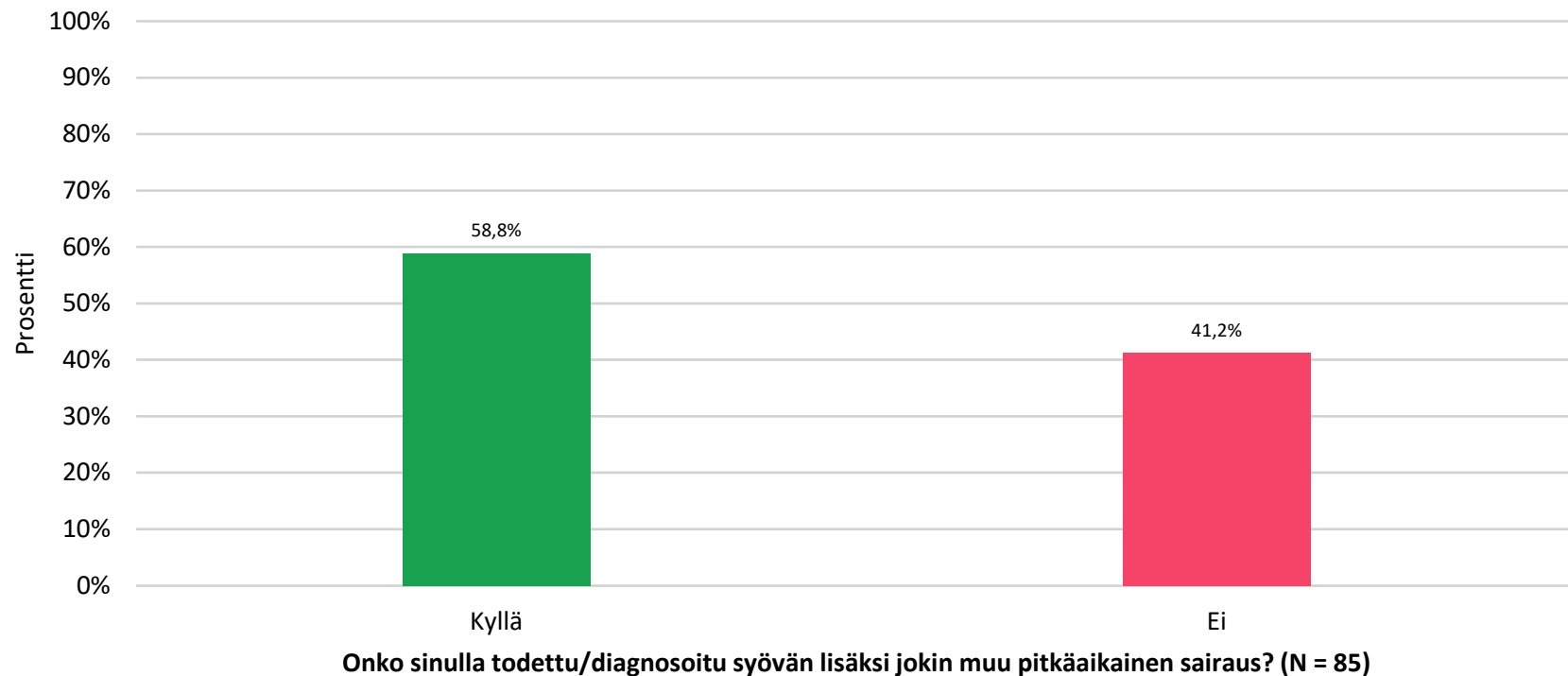
Hoidon ajankohta

Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



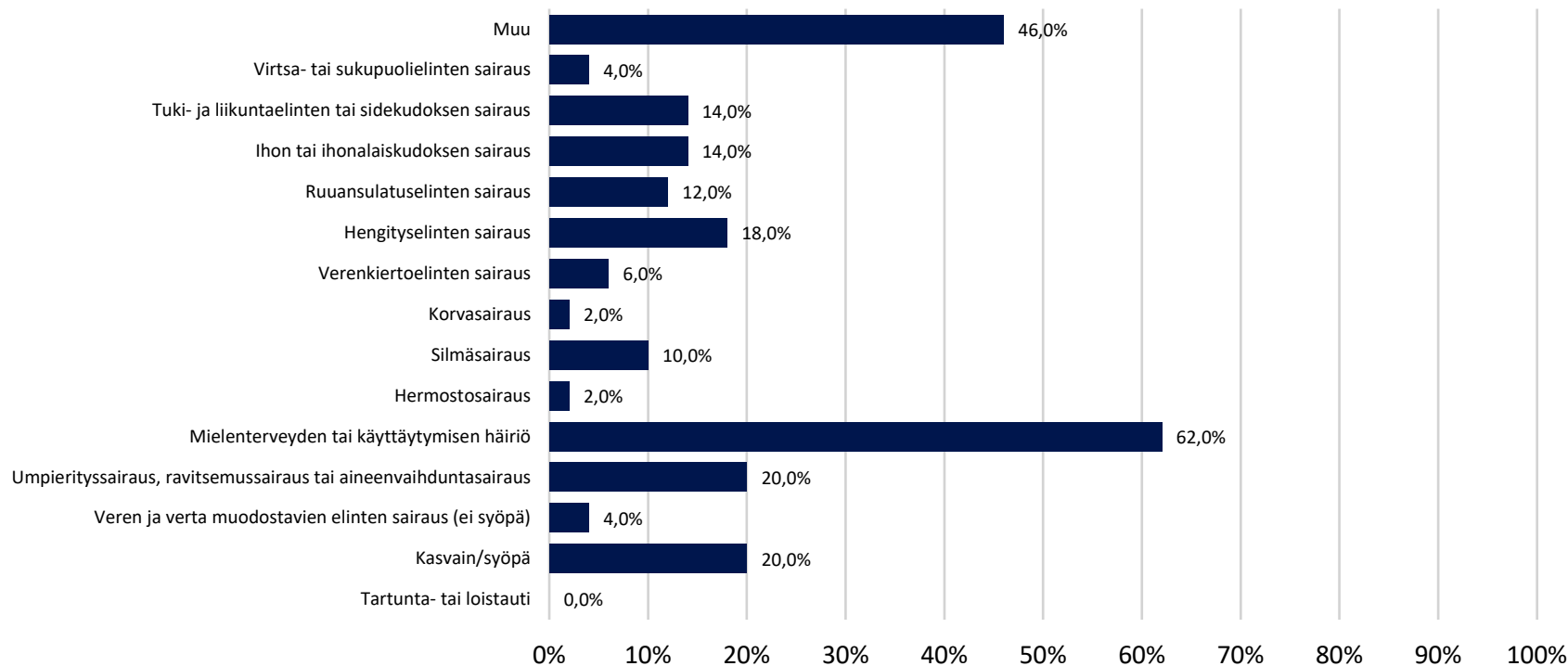
Onko todettu muita pitkäaikaissairauksia?

Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



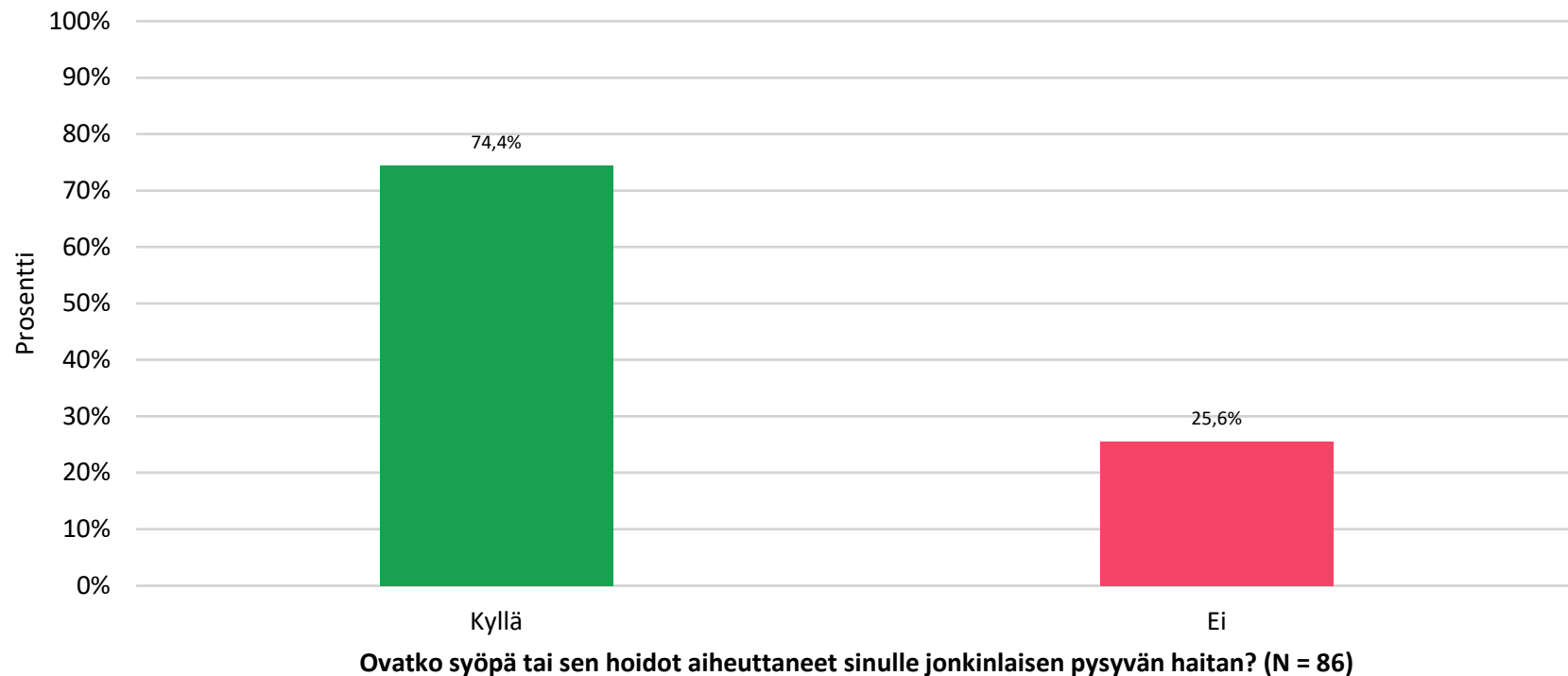
Pitkäaikaissairauden muoto

Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



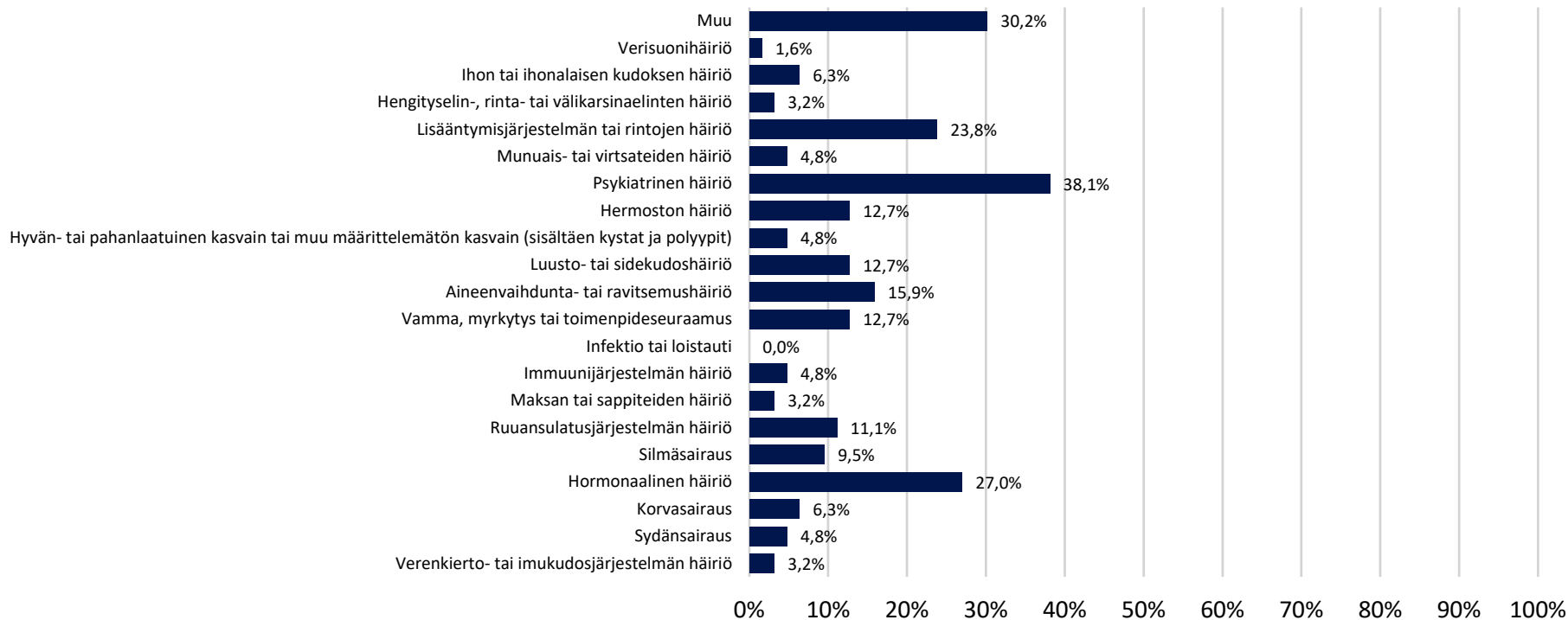
Onko syöpä tai sen hoito aiheuttanut pysyvän haitan

Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



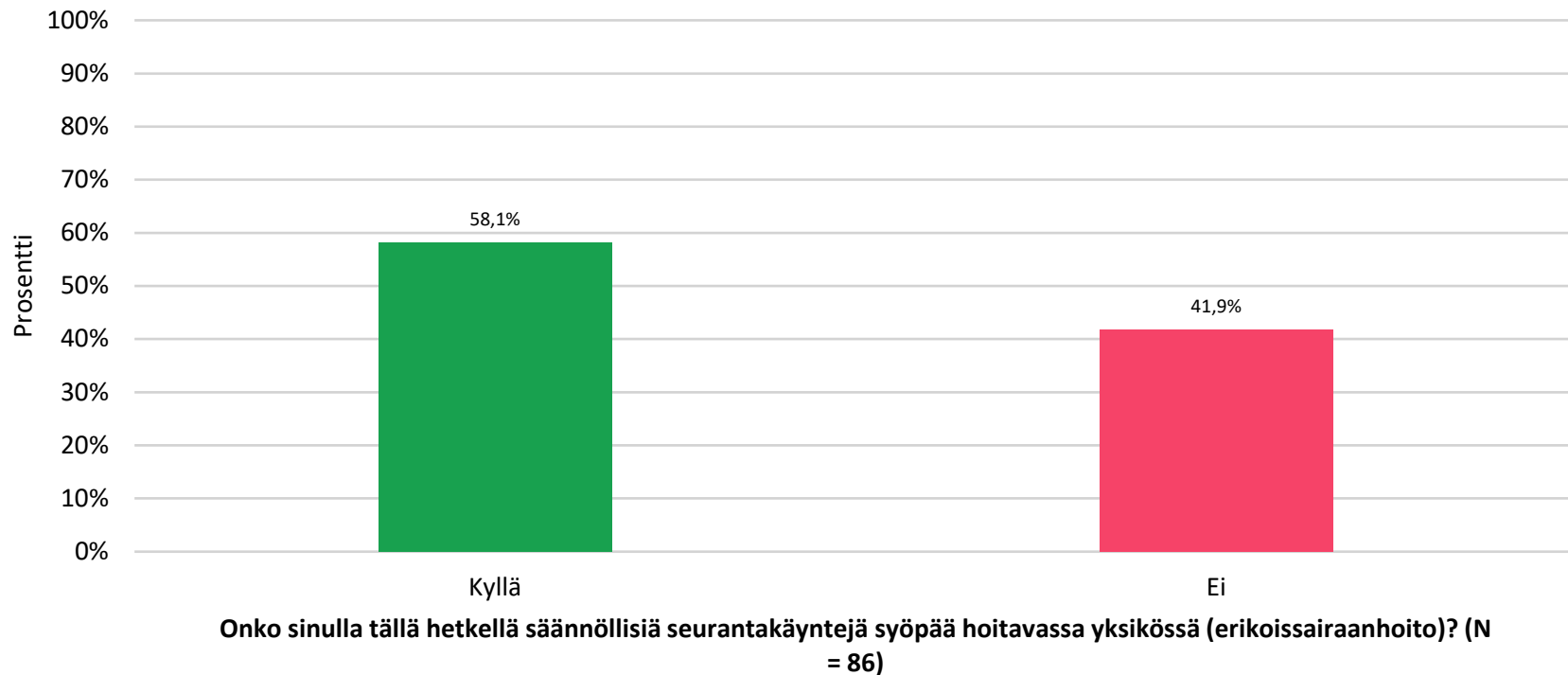
Pysyvän haitan tyyppi

Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



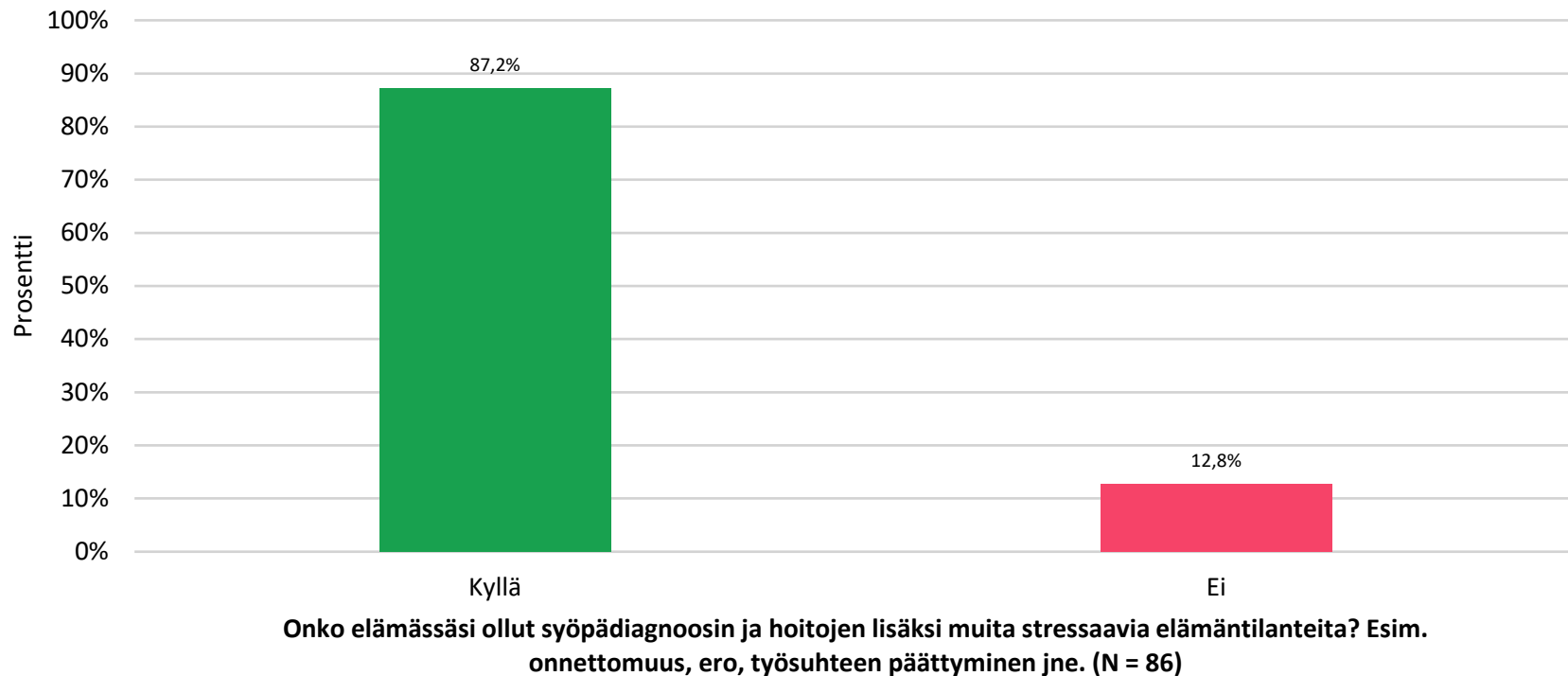
Onko säännöllisesti erikoissairaanhoidon seurannassa?

Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



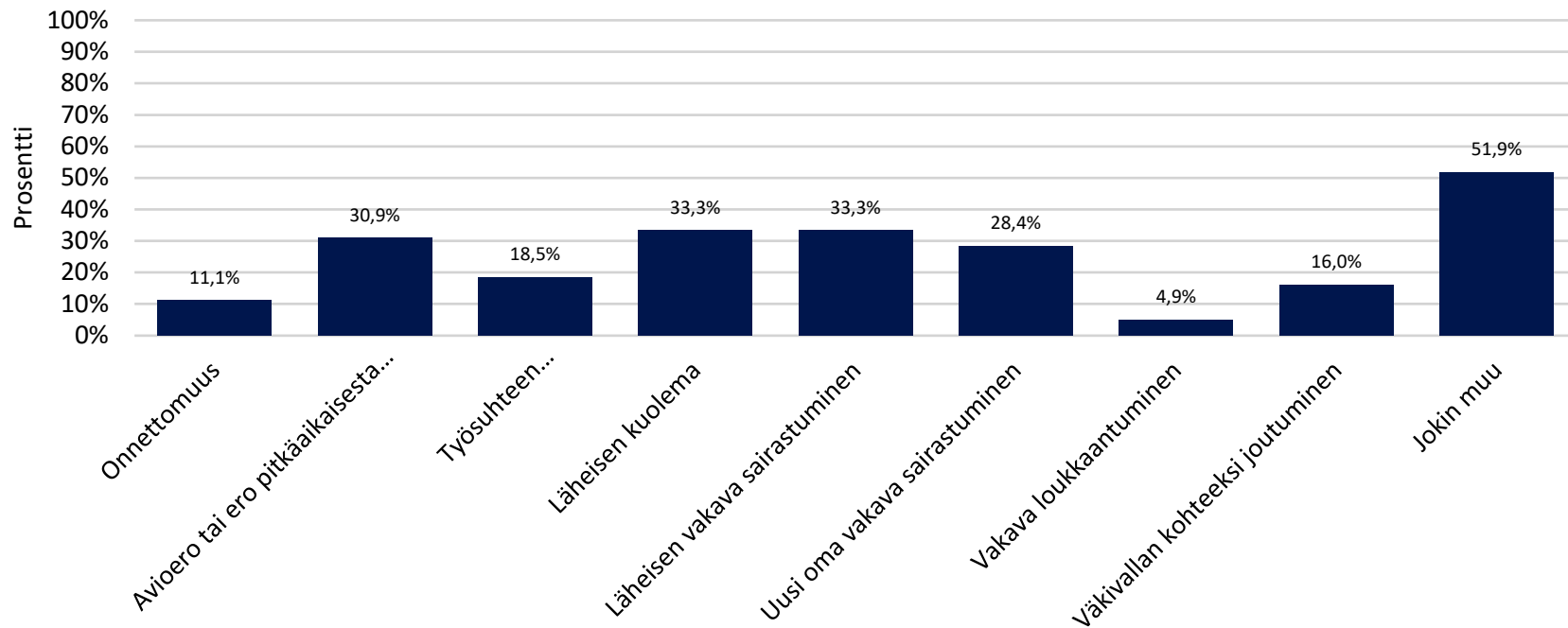
Onko muita stressaavia elämäntilanteita syövän lisäksi?

Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



Stressaavan elämäntilanteen muut aiheuttajat

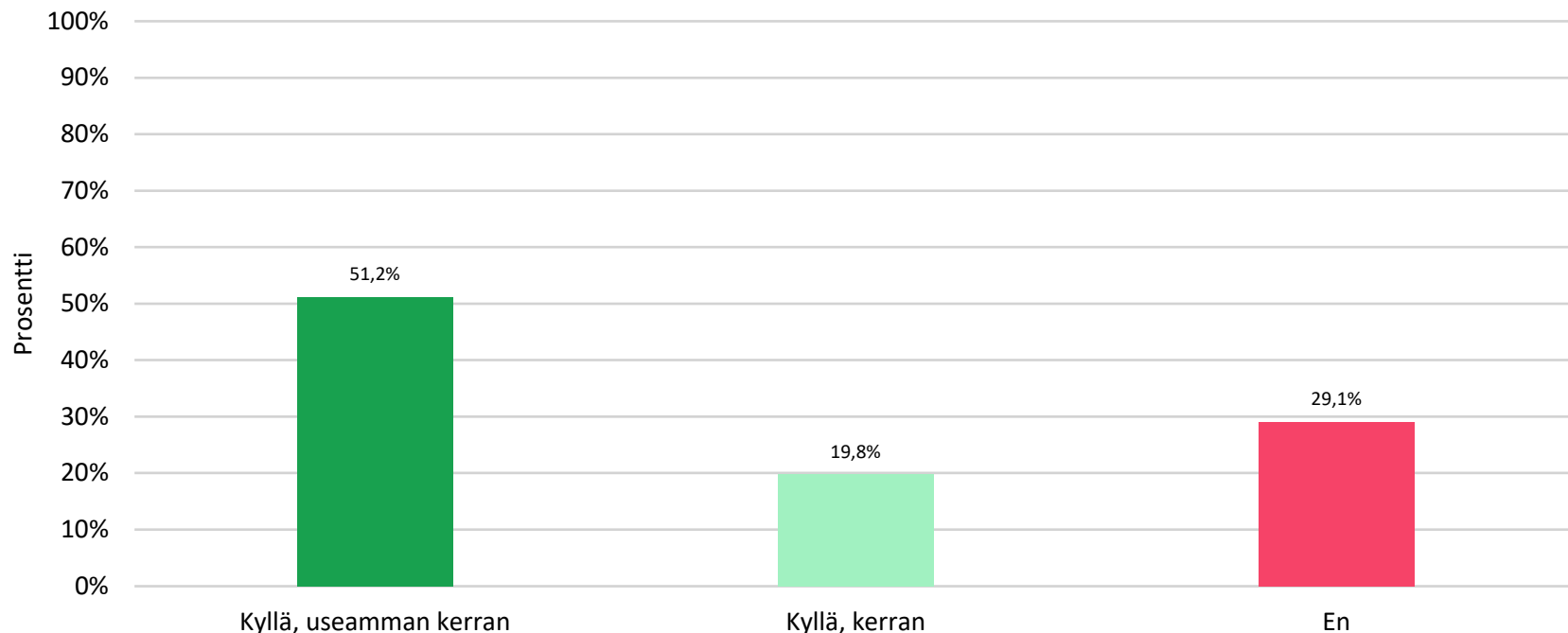
Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



Mikä/mitkä seuraavista ovat vaikuttaneet stressaavan elämäntilanteen kokemukseesi? (N = 81)

Onko hakeutunut mielenterveyspalveluiden piiriin?

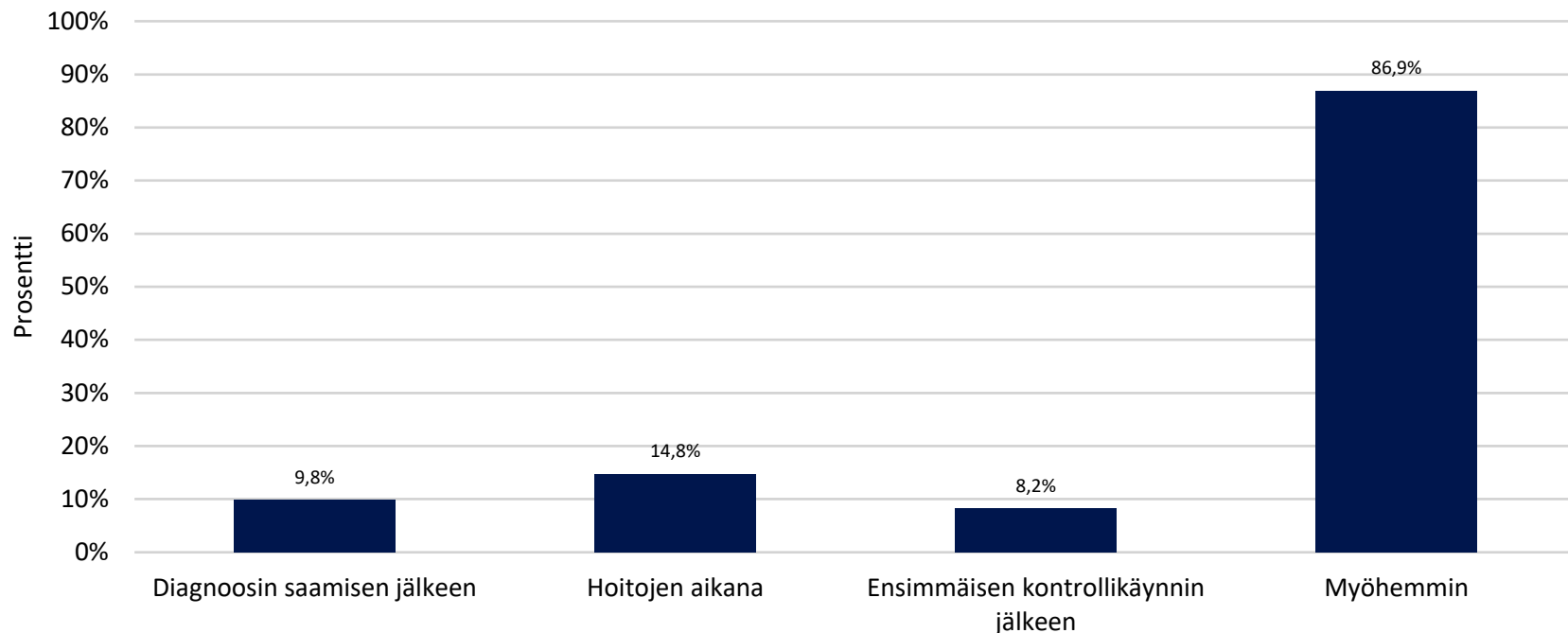
Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



Oletko missään vaiheessa hakeutunut mielenterveyspalveluiden piiriin sairastamasi syövän vuoksi? (N = 86)

Mielenterveyspalveluihin hakeutumisen vaihe

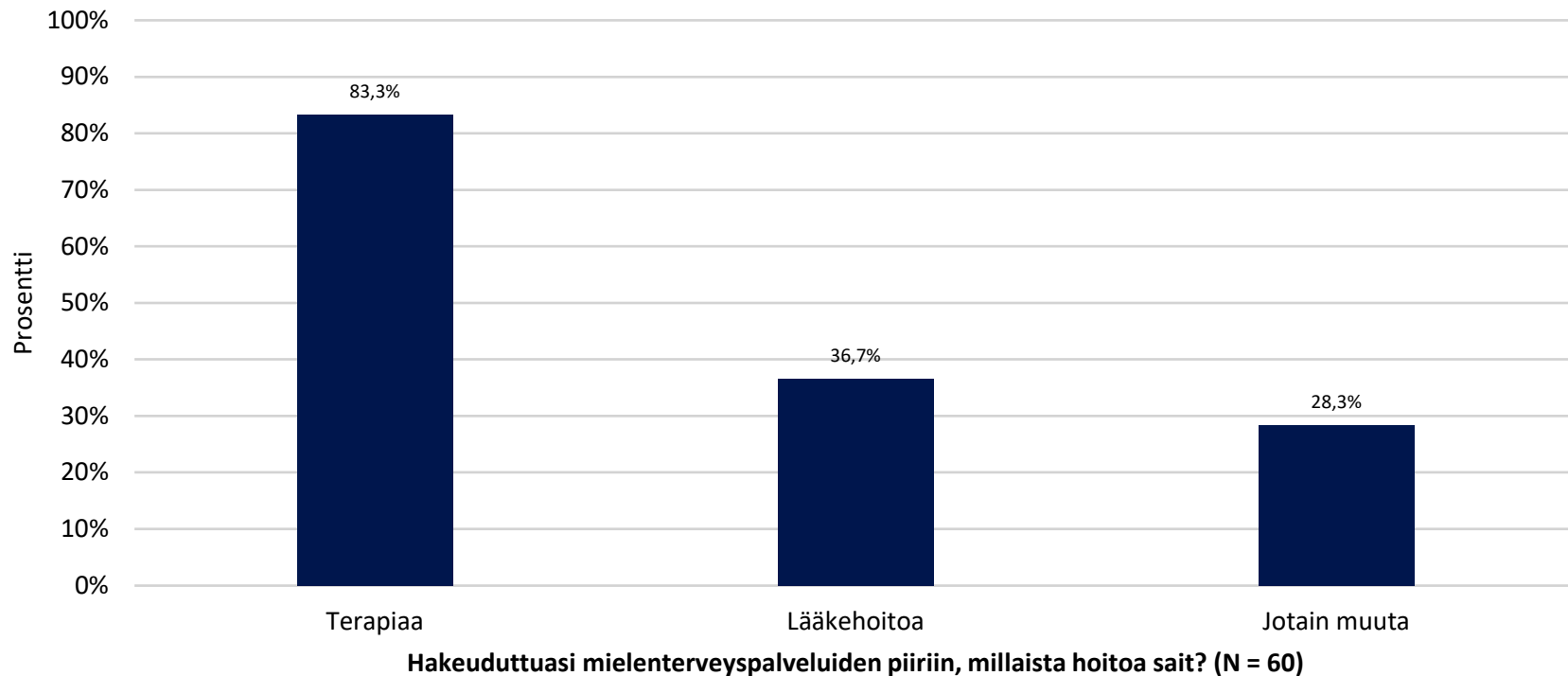
Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



Missä vaiheessa hoitopolkua hakeuduit mielenterveyspalveluiden piiriin? (N = 61)

Mielenterveyspalveluiden piirissä saatu hoito

Tarkastelu: Ne vastaajat, joilla todettu mielenterveyteen liittyvä sairaus



nordichealthcaregroup.com

