

NHG Design

Eturauhassyövän kokemusselvitys

10/2023

PP-UNP-FIN-0734-08112023

Sisältö

- Selvityksen lähtökohdat ja toteutus
- Tiedon kerääminen
- Selvityksen keskeiset löydökset
- Selvityksen tulokset
 - Vastaajien taustatiedot
 - Hoitopolku
 - Kokemukset hoitoon osallistuneista ammattilaisista
 - Tuki ja tuen tarpeet
 - Tiedon tarve ja tiedonhaku
 - Vaikutukset hyvinvointiin ja arkeen

Selvityksen lähtökohdat ja toteutus

Johdanto

Nordic Healthcare Group toteutti yhteistyössä Pfizerin kanssa eturauhassyöpää sairastavien potilaskokemusselvityksen vuoden 2023 aikana. Kumppanina projektissa oli lisäksi PROPO Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry. Selvitykseen kuului eturauhassyöpää sairastavien yksilöhaastatteluita, sähköinen valtakunnallinen kysely sekä kaksi fokusryhmähaastattelua.

Selvityksen tavoitteena oli ymmärtää paremmin eturauhassyöpää sairastavien kokemuksia hoitopolun varrelta. Erityisesti haluttiin kartoittaa, kokevatko sairastuneet hoitopolullaan viiveitä, millaista tietoa ja tukea he ovat tarvinneet hoitopolkunsa eri vaiheissa, sekä onko sairastuneiden kokemuksissa havaittavissa maantieteellisiä eroavaisuuksia.

Selvityksen keskeiset löydökset on koottu raportin alkuosaan.



Selvityksen tavoitteet

- Lisätä ymmärrystä eturauhassyöpää sairastavan koko hoitopolusta
- Kartoittaa, onko hoitopolulla viiveitä ja jos on, mistä johtuen
- Selvittää millaisia tuen ja tiedon tarpeita sairastuneilla ja heidän läheisillään on polun eri vaiheissa
- Selvittää millaisia vaikutuksia sairaudella on työ- ja toimintakykyyn sekä elämänlaatuun
- Selvittää, onko sairastuneiden hoitopoluissa alueellisia eroja ja jos on, mihin ne liittyvät



Kumppanit



Selvityksen tilaaja



Selvityksen
yhteistyökumppani



Selvityksen toteuttaja



Tiedon kerääminen

Tiedonkeräämiseen valitut metodit

HAASTATTELUTUTKIMUS

- 6 yksilöhaastattelua
- 2 fokusryhmähaastattelua

KYSELYTUTKIMUS

- Sähköinen kysely

Selvityksessä kerättiin tietoa sekä haastatteluiden, että kyselytutkimuksen avulla. Alkuhaastattelujen (4 kpl) avulla kartoitettiin eturauhassyövän hoitopolun nykytilaa, sairastuneiden kokemuksia hoidosta ja arjesta sairauden kanssa, sekä erilaisia tiedon ja tuen tarpeita.

Haastatteluiden jälkeen toteutettiin valtakunnallinen kyselytutkimus laajemmalle joukolla eturauhassyöpää sairastavia, tarkoituksena selvittää, kuinka yleisiä alkuhaastattelujen havainnot ovat tarkasteltuna isomman potilasjoukon näkökulmasta.

Kyselyn jälkeen toteutettiin vielä muutama yksilöhaastattelu, sekä kaksi ryhmämuotoista syvähaastattelua. Kyselyn jälkeisillä haastatteluilla pyrittiin tavoittamaan myös potilasjärjestön toiminnan ulkopuolisia ihmisiä. Ryhmähaastattelut mahdollistivat puolestaan useamman sairastavan osallistumisen haastatteluihin; haastatteluihin oli myös ilmoittautunut ennakoitua suurempi määrä sairastavia (51kpl).



Haastattelututkimus



Haastatteluissa kartoitettiin sairastuneiden kokemuksia hoitopolulta, arjesta sairauden kanssa, sekä erilaisia tiedon ja tuen tarpeita.

Haastattelut noudattivat etukäteen valmisteltua teemoittain jaoteltua haastattelurunkoa, mutta osallistujilla oli vapaus keskustella heille tärkeistä teemoista ilman tiukkaa rajausta. Ryhmähaastattelutilanteet tarjosivat osallistujille myös mahdollisuuden vertaistukeen.

ALKUHAASTATTELUT

toteutettiin

17.5.-22.5.2023

välisenä aikana.

Rekrytointi alkuhaastatteluihin tapahtui potilasyhdistys Propon toimesta.

LOPPUHAASTATTELUT

2 yksilöhaastattelua ja
2 fokusryhmähaastattelua

pidettiin

28.6. -15.9.2023

välisenä aikana.

Haastateltavat rekrytoitiin kyselytutkimuksen yhteydessä täytettävällä ilmoittautumislomakkeella.

Haastateltavia yhteensä

13 henkilöä

Kyselytutkimus



Valtakunnallisen kyselyn tarkoituksena oli selvittää, miten eturauhassyöpä, sen hoito ja arki sairauden kanssa koetaan laajemmassa mittakaavassa, ja kuinka yleisiä alkuhaastattelujen havainnot ovat tarkasteltuna isomman potilasjoukon näkökulmasta.

Kysely toteutettiin verkkokyselynä Questback-työkalulla 19.5.-6.7.2023 välisenä aikana.

Kyselyn jakelu tapahtui potilasjärjestö Propon eri kanavissa, sekä Pfizerin Facebook-tilin kautta toteutetun mainoskampanjan avulla.

Kyselyyn vastasi

327 henkilöä



Selvityksen keskeiset löydökset

Hoitopolku yleisesti

- Kyselyn mukaan hoitoon hakeutumisessa ei ollut suuria viiveitä epäilyvaiheessa.
- Tarvittavat tutkimukset ja diagnoosi saatu terveydenhuollon puolella nopealla aikataululla. Haastatteluissa esiintyi kuitenkin myös päinvastaisia kokemuksia.
- Sädehoito oli yleisin hoitomuoto .
- Kuntoutuksen hyödyntäminen oli harvinaista.
- Muiden ammattilaisten (pl. Lääkärit/hoitajat) tapaamiset olivat harvinaisia.
- Sairauden hoitoon ja seurantaan oltiin pääosin tyytyväisiä.
- Hoidon tulevaisuus vaikutti potilaille selkeältä.
- Ammattilaisten yhteistyö vaikutti olevan toimivaa.



Kokemukset ammattilaisista ja heidän kohtaamisestaan

- Potilaat pitivät ammattilaisia asiantuntevina ja heitä kohtaan oli vahva luottamus.
- Myös kokemukset ammattilaisten kohtaamisesta olivat varsin positiivisia.
- Kehityskohteena nähtiin läheisten parempi huomioiminen ammattilaisten toimesta. Läheiset nähtiin tärkeimpänä tuen lähteenä, joten heidän jaksamisestaan ja hyvinvoinnistaan huolehtiminen auttaisi myös potilaiden selviytymistä.



Sairauteen liittyvä tuki

- Kyselyssä potilaat vaikuttivat olevan pääpiirteissään tyytyväisiä ennen hoitoa, hoitojen aikana ja hoitojen jälkeen saatuun tukeen.
- Haastatteluissa nousi usein vahvasti esiin, että hoitojen jälkeisessä tukemisessa voisi olla kehittämisen varaa.
- Ystävät ja läheiset olivat selvästi tärkein tuen lähde eturauhassyöpöpotilaille.
- Valtaosa selvitykseen osallistuneista ei kuulunut toteutushetkellä mihinkään potilasjärjestöön.
- Ammattilaisilta saatuun tukeen oltiin yleisesti kohtuullisen tyytyväisiä – etenkin levinnyttä syöpää sairastavien osalta.
- Kehityskohteet
 - Ammattilaisten proaktiivisuus tuen tarpeiden kartoittamisessa
 - Yleinen informointi erilaisista tukimuodoista ja niihin hakeutumisesta
 - Läheisten parempi tukeminen
 - Hoidon jälkeiseen aikaan enemmän tukea jo ennakoivasti.



Tiedontarpeet ja tiedonhaku

- Selvityksen perusteella voidaan todeta, että tietoa eturauhassyövästä on potilaiden tarpeisiin nähden riittävästi saatavilla. Ainoastaan ennusteesta ja haittavaikutuksista voisi olla kattavammin tietoa.
- Eturauhassyövästä saatuun tietoon oltiin monella tapaa tyytyväisiä ja valtaosalle oli syntynyt hyvä ymmärrys sairauden luonteesta ja hoidon kokonaisuudesta.
- Hoitava lääkäri ja syöpäjärjestöjen verkkosivustot olivat potilaille tärkeimpiä tiedon lähteitä. Levinnyttä syöpää sairastavat hyödynsivät aktiivisemmin erilaisia tietolähteitä.



Sairauden vaikutukset hyvinvointiin ja arkeen

- Suuri osa eturauhassyöpään sairastuneista koki hyvinvointinsa vähintäänkin kohtuullisen hyväksi niin fyysisen, henkisen kuin sosiaalisen hyvinvoinnin ulottuvuuksilla mitattuna. Levinnyttä syöpää sairastavat kokivat hyvinvointinsa jonkin verran heikommaksi muihin levinneisyysasteisiin verrattuna.
- Hyvinvoinnin kokemus oli sikäli mielenkiintoinen, että tarkemmin tarkasteltuna yllättävän monet kärsivät eturauhassyövän aiheuttamista oireista melko usein ja monet kertoivat arkensa rajoittuneen sairauden seurauksena. Myös yksinäisyyden kokemukset ja ahdistuneisuus olivat melko yleisiä.
- Erityisen vahvasti eturauhassyövän ja sen hoitojen haitalliset vaikutukset näkyivät levinnyttä syöpää sairastavien kohdalla.
- Kehityskohdat
 - Uupumuksen kokemukset melko yleisiä
 - Ahdistuneisuuden kokemukset melko yleisiä
 - Kokemukset elämänhallinnan menettämisestä
 - Tulevaisuuteen liittyvä epävarmuus
 - Haitalliset vaikutukset arjen rutiineihin ja harrastuksiin
 - Seksuaaliset ongelmat ja virtsaamiseen liittyvät ongelmat koskettivat valtaosaa
 - Läheisten jaksamisen tukeminen ei toteudu



Keskeiset kehityskohteet

Kehityskohteet vaiheittain

EPÄILY, TUTKIMUKSET

Riittävän tiedon ja tuen mahdollistaminen

- ✓ Vaikka alkuvaihe vaikuttaisi sujuvan useimmilla ilman suuria viiveitä, odottelu-aika on monelle henkisesti raskasta aikaa
- ✓ Tiedon tarve on sairauden epäilyn ja diagnoosin välissä suuri, mutta tietoa on tarjolla lähinnä omatoimisesti eri lähteistä etsimällä

DIAGNOOSI

Inhimillinen kohtaaminen, riittävä aika, tiedon ja tuen mahdollistaminen

- ✓ Diagnoosin saaminen vaihtelee – tilanne on ikävin, kun tulokset ja diagnoosi löydetään itse Omakannasta
- ✓ Tiedon sisäistäminen diagnoosin hetkellä usein haastavaa, kuinka tukea mahdollisuutta oikeaan tietoon sairauden alkuvaiheissa

HOITO

Osallistamisen mahdollistaminen, tieto ja tuki hoidon jälkeiseen aikaan

- ✓ Hoitopäätökseen osallistuminen nähdään enimmäkseen positiivisena, mutta vajaan tiedon vuoksi osin vaikeana asiana
- ✓ Syövän hoito on teknisessä mielessä laadukasta ja ripeää, mutta erityisesti hoitojen kokonaisvaltaisesti elämään vaikuttavien haittojen suhteen tieto ja tuki jää suppeaksi

SEURANTA

Hoidon jatkuvuus, kokonaisvaltaisuuden huomiointi

- ✓ Huolta aiheuttavat epätietoisuus psa-arvon nousun suhteen sekä seurannan siirtyminen pth:n puolelle
- ✓ Kokonaisvaltaisen tiedon ja tuen ”automaattinen” tarjoaminen hoitopolun myöhemmissäkin vaiheissa

Hoitokokemuksen läpileikkaavat kehityskohteet

Tiedon tarve

Tiedon saannin tukeminen hoitopolun eri vaiheissa: alkuvaihe tärkeä sekä hoitopäätökseen osallistuminen. Lisätietoa erityisesti hoitojen seurauksista.

Tuen tarve

Aikaisempi ja aktiivisempi ote tuen tarpeiden kartoittamiseen ja tuesta informointiin: erityishuomio hoitojen jälkeiseen aikaan.

Läheisten tarpeet

Läheisten parempi huomiointi terveydenhuollon taholta: tiedon ja tuen mahdollistaminen muuttuneisiin elämäntilanteisiin.



Kokonaisvaltaisuuden huomiointi

Sairauden ja hoitojen kokonaisvaltaisten vaikutusten huomiointi niin ennen kuin jälkeen hoitojen.

Henkinen tuki ja jaksaminen

Mahdollisuus saada tukea sairauden ja hoitojen tuomiin psyykkisiin vaikutuksiin, henkiseen paineeseen ja väsymykseen.

Haittojen vaikutukset

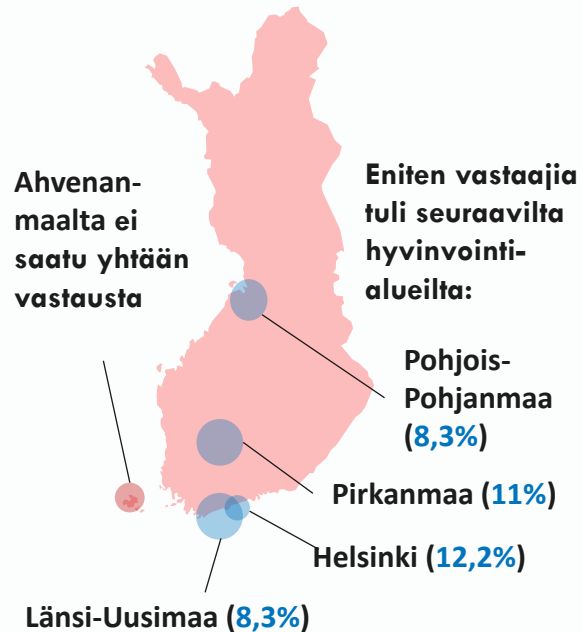
Tietoa ja tukea seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyviin haasteisiin ja virtsaamisen ongelmiin.

Vastaajien taustatiedot

Kyselyyn vastanneiden taustatiedot

HYVINVOINTIALUEET

Kyselyyn tuli **327 vastausta** ympäri Suomea eri hyvinvointialueilta.



ELÄMÄNTILANNE JA TYÖTILANNE

72,9% **20,6%**

vastaajista asui puolison kanssa

Asui yksin

84,7% **8%**

vastaajista oli eläkkeellä

Kokoaika-työssä

IKÄJAKAUMA

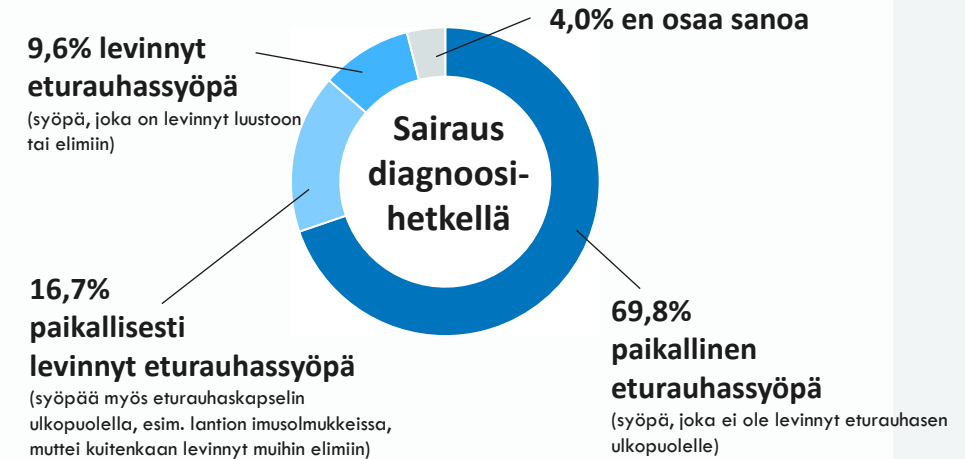
50,4%

vastaajista oli 70–79-vuotiaita

DIAGNOOSI

53 %

vastaajista oli saanut diagnoosin viimeisen 5 vuoden sisällä



40%

vastaajilla oli käynnissä aktiivinen seurantavaihe

39,4%

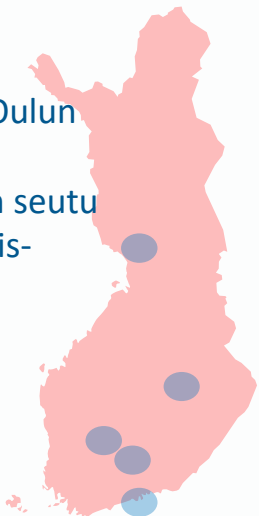
vastaajilla oli käynnissä aktiivinen hoitovaihe

Haastatteluun osallistuneiden taustatiedot

ASUINPAIKKA

Haastateltavat asuivat ympäri Suomea.

Edustettuina Lahden ympäristö, Uusimaa, Oulun seutu, Tampereen seutu sekä Pohjois-Savo



ELÄMÄNTILANNE JA IKÄ

Suuri osa haastatelluista oli eläkkeellä, osa kuitenkin vielä työelämässä.

Suurin osa haastatelluista asui kaksin puolison kanssa ja aikuiset lapset olivat jo omillaan.

51–77-v

Haastateltujen iän vaiheluväli.

SAIRAUDEN TILANNE

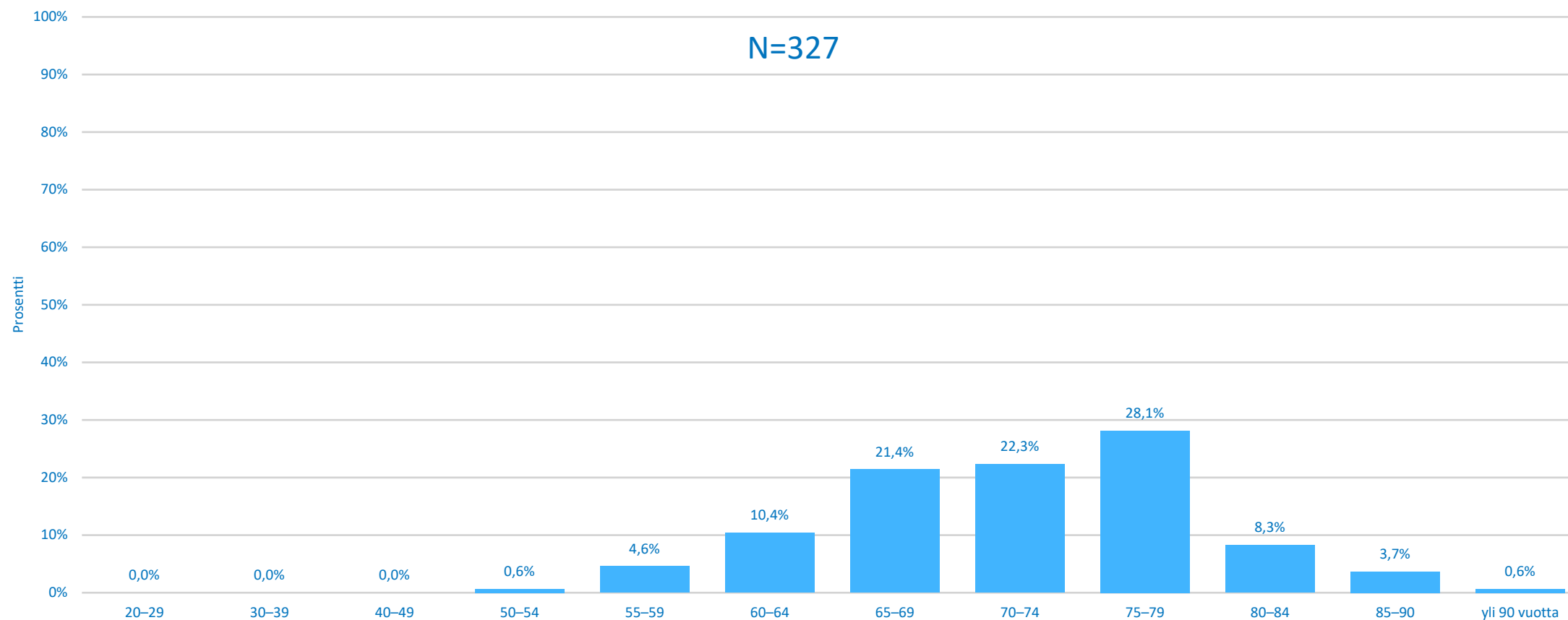
Noin puolet haastatelluista sairasti levinnyttä eturauhassyöpää, osalla syöpä oli levinnyt kapselin ulkopuolelle ja pienempi osa haastatelluista sairasti paikallista syöpää.

Vajaa puolet haastatelluista oli aktiivisen hoidon piirissä. Suurin osa haastateltavista oli sairauden seurantavaiheessa.

Suurin osa vastaajista oli yli 70-vuotiaita – sairastumisen keski-ikä Suomessa 70 vuotta

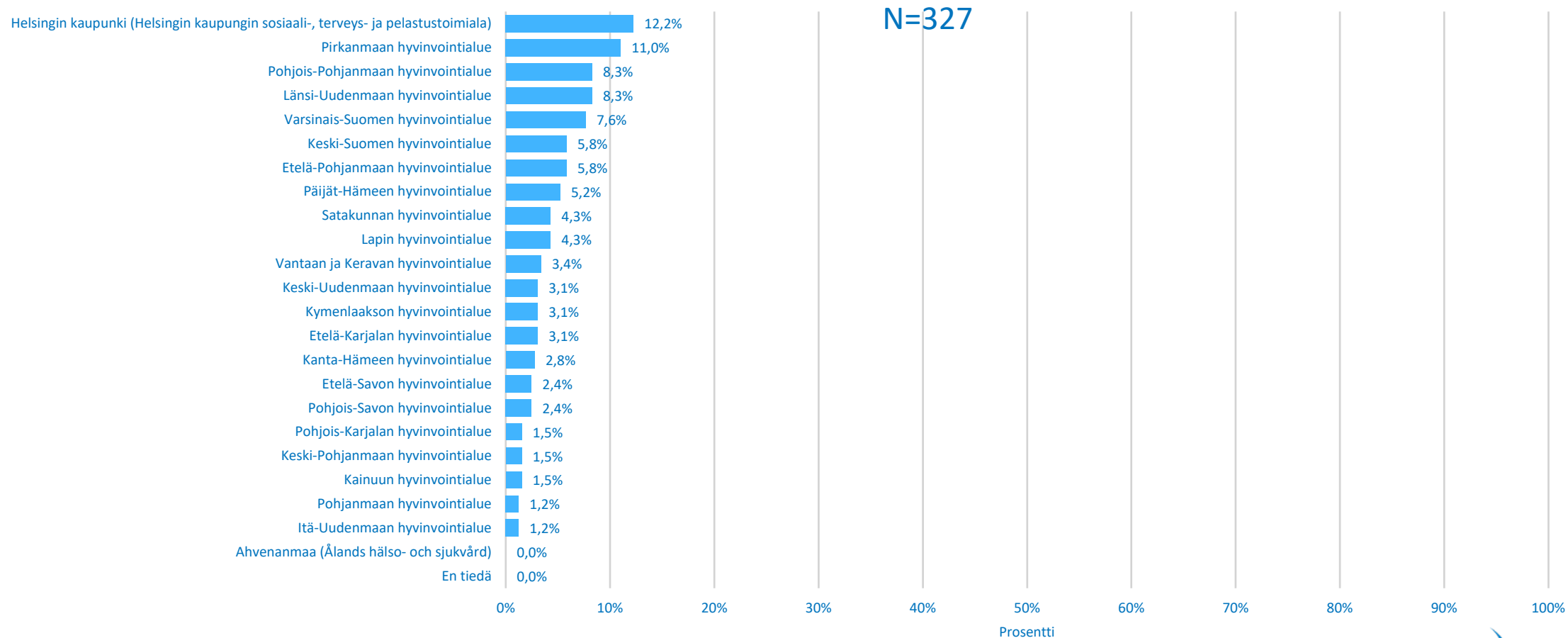
Minkä ikäinen olet?

N=327



Kyselyyn saatiin vastauksia lähes kaikilta hyvinvointialueilta Ahvenanmaata lukuun ottamatta

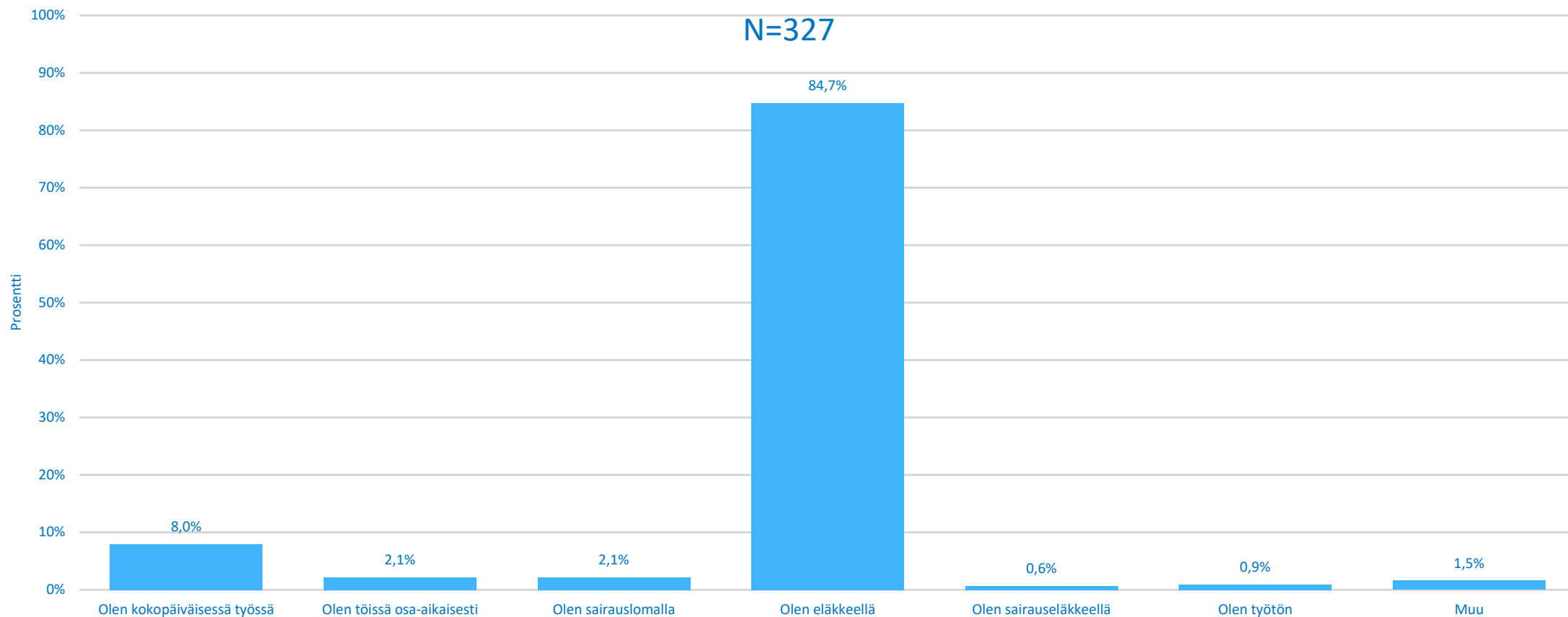
Millä hyvinvointialueella asut?



Ikäjakaman mukaisesti suurin osa oli eläkkeellä kyselyhetkellä – Noin joka kymmenes edelleen työelämässä

Mikä seuraavista kuvaa omaa tilannettasi parhaiten?

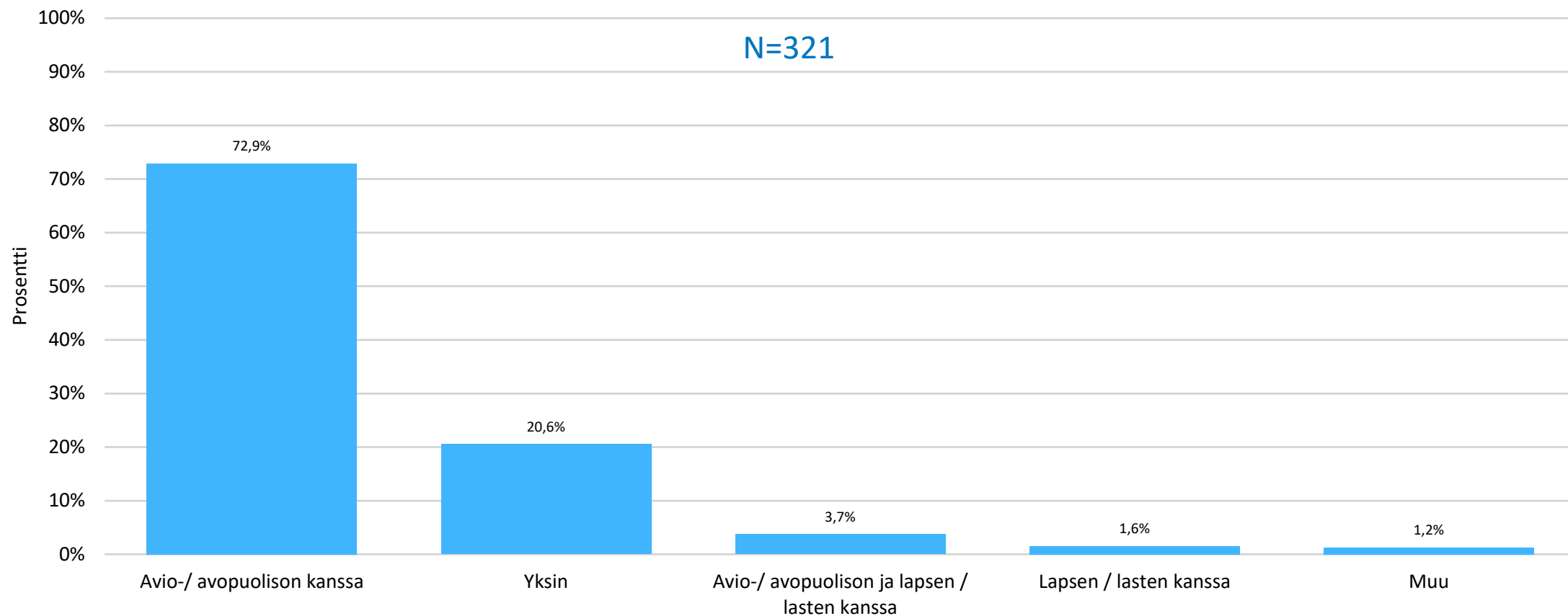
N=327



Lähes kolme neljästä asui yhdessä avio-/avopuolison kanssa – Yksin asuvia oli reilu viidesosa

Miten asut tällä hetkellä?

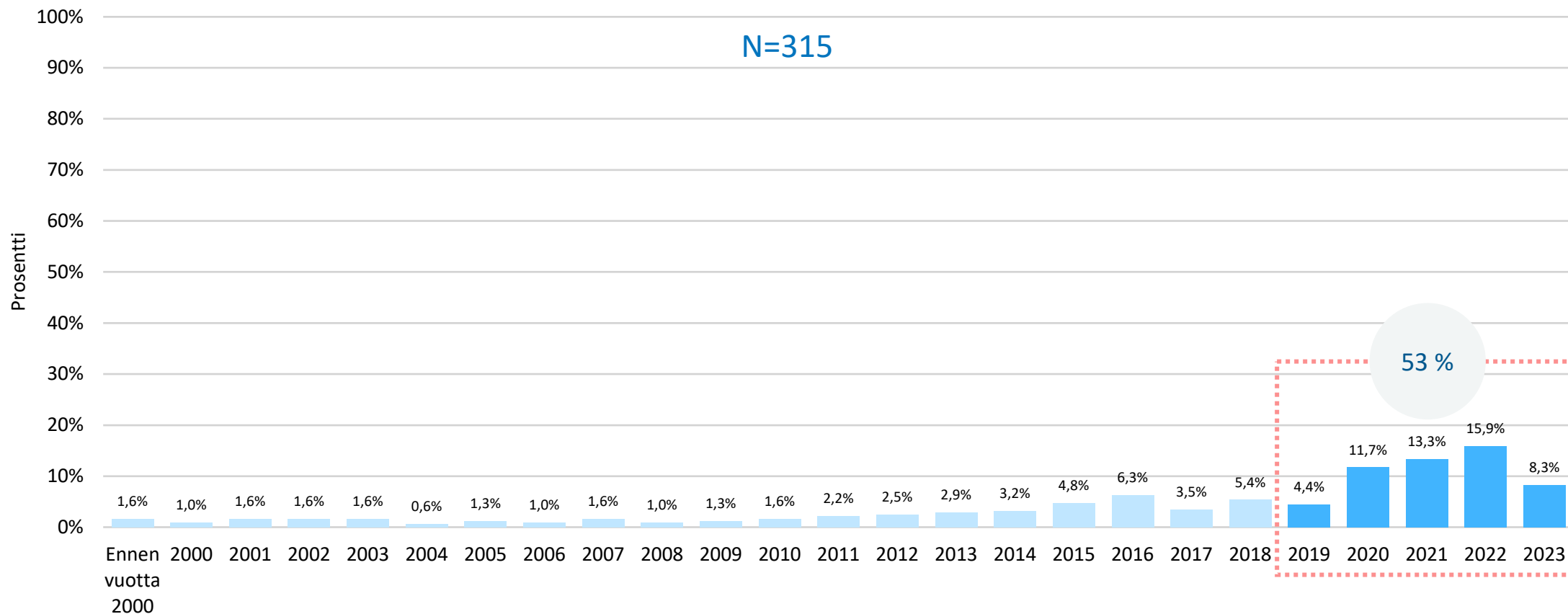
N=321



Yli puolella eturauhassyöpä todettu viimeisen viiden vuoden sisällä

Minä vuonna eturauhassyöpä todettiin?

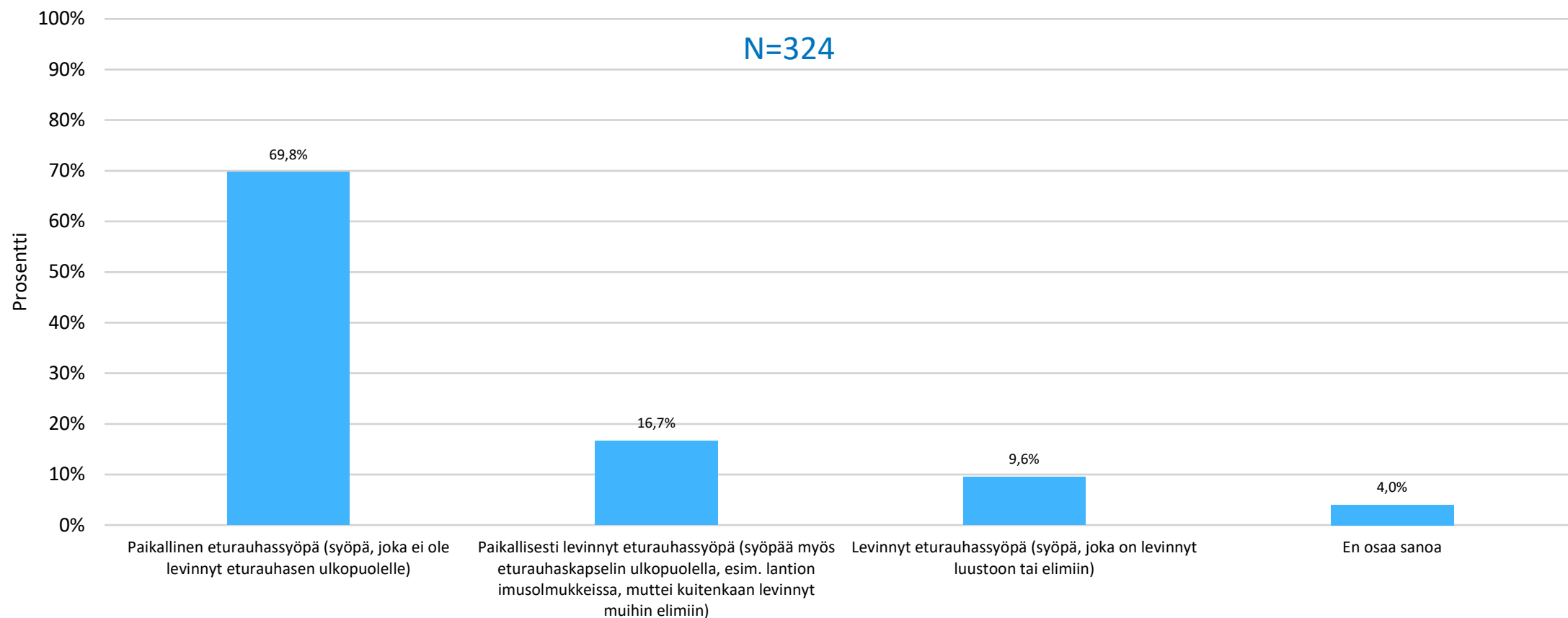
N=315



Selvällä enemmistöllä eturauhassyöpä oli diagnoosihetkellä paikallinen – yhdellä kymmenestä syöpä todettiin levinneenä

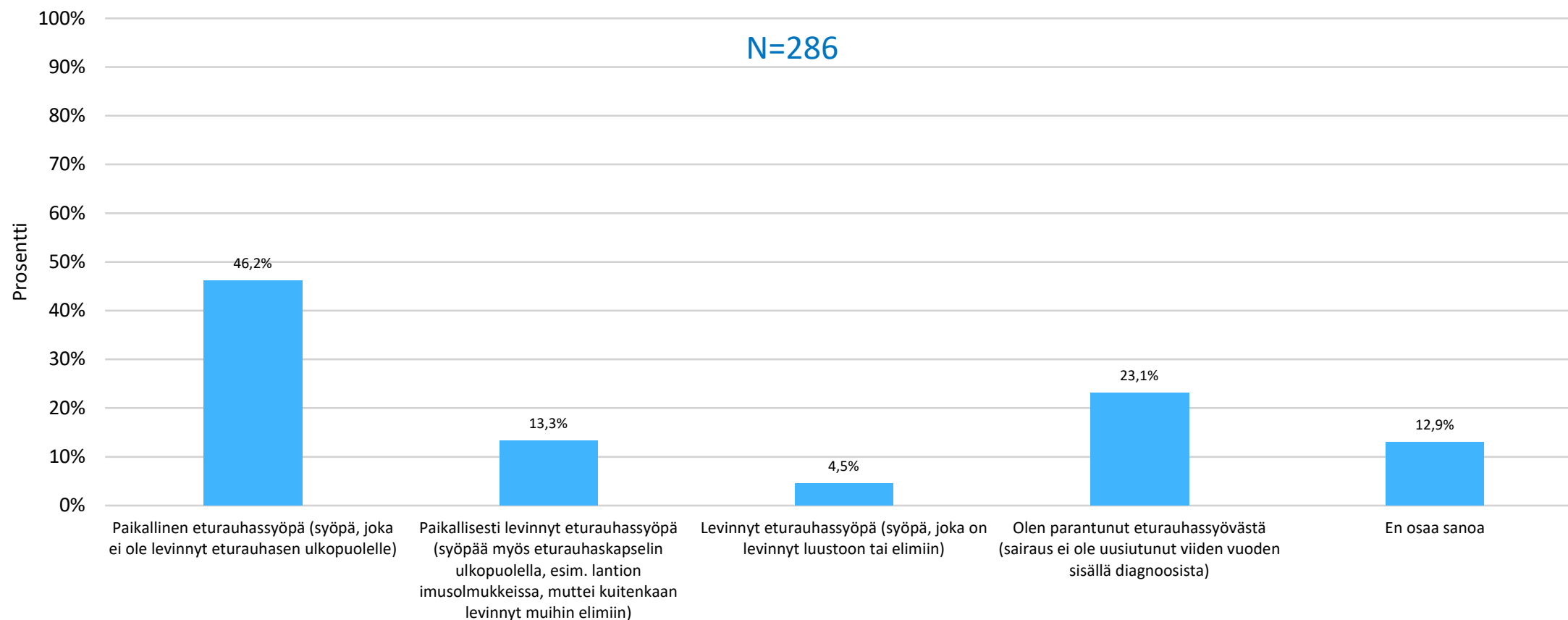
Oliko sairautesi diagnoosihetkellä..?

N=324



Lähes neljäsosalla syöpä oli parantunut – Monet eivät tietäneet oman syöpänsä tilannetta nykyhetkellä.

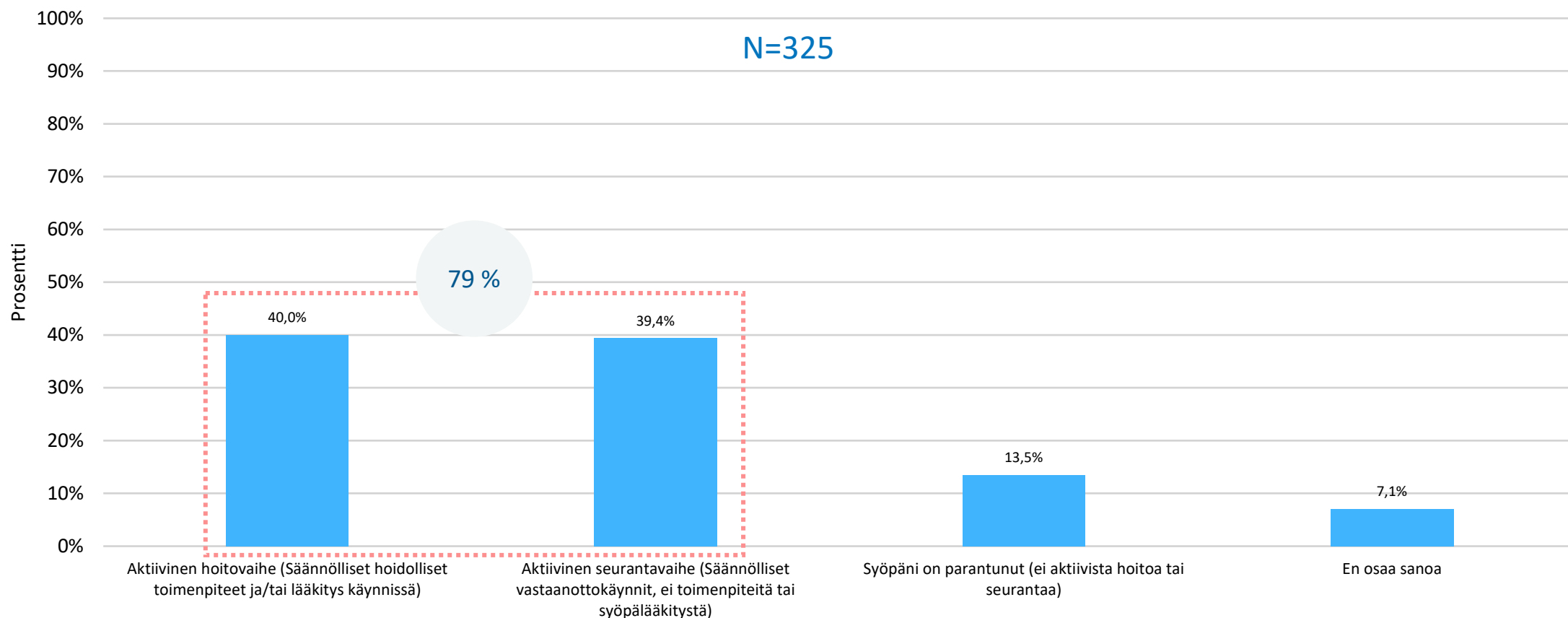
Mikä on käsityksesi mukaan sairastamasi eturauhassyövän tila tällä hetkellä?*



*Kysymys esitettiin vain niille, joiden syöpä ei ollut diagnoosihetkellä levinnyt

Aktiivisessa hoidossa ja aktiivisessa seurannassa olevia potilaita oli lähes yhtä paljon

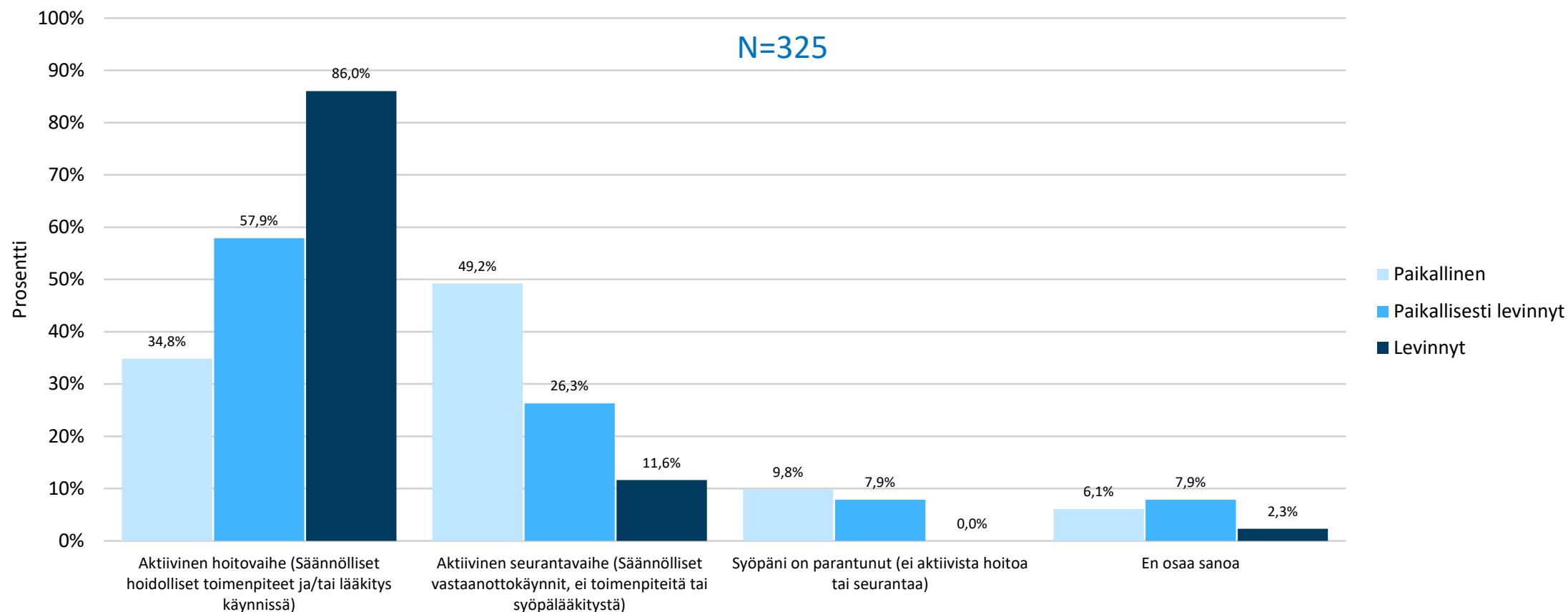
Mikä seuraavista kuvaa parhaiten tämänhetkistä tilannettasi sairauden osalta?



Levinnyttä eturauhassyöpää sairastavista suurin osa oli aktiivisessa hoitovaiheessa

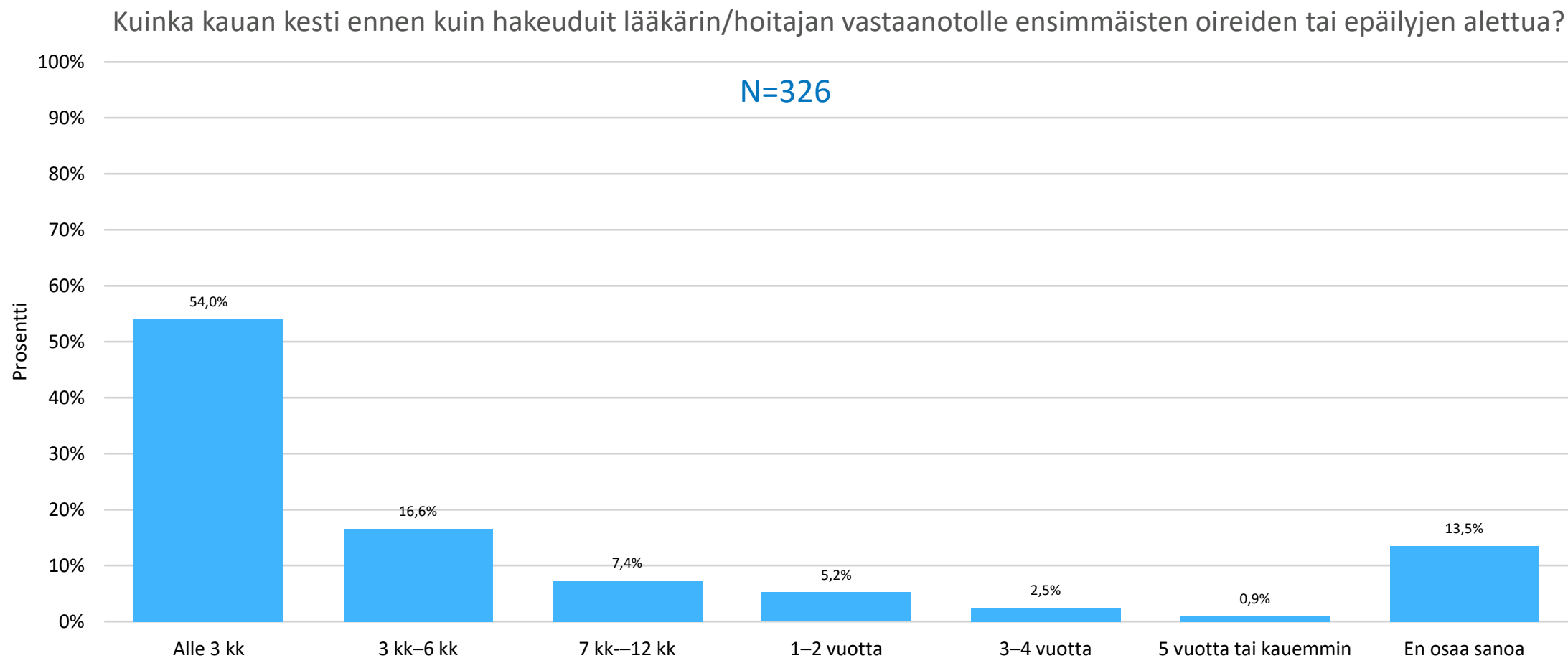
Mikä seuraavista kuvaa parhaiten tämänhetkistä tilannettasi sairauden osalta?

N=325



Hoitopolku

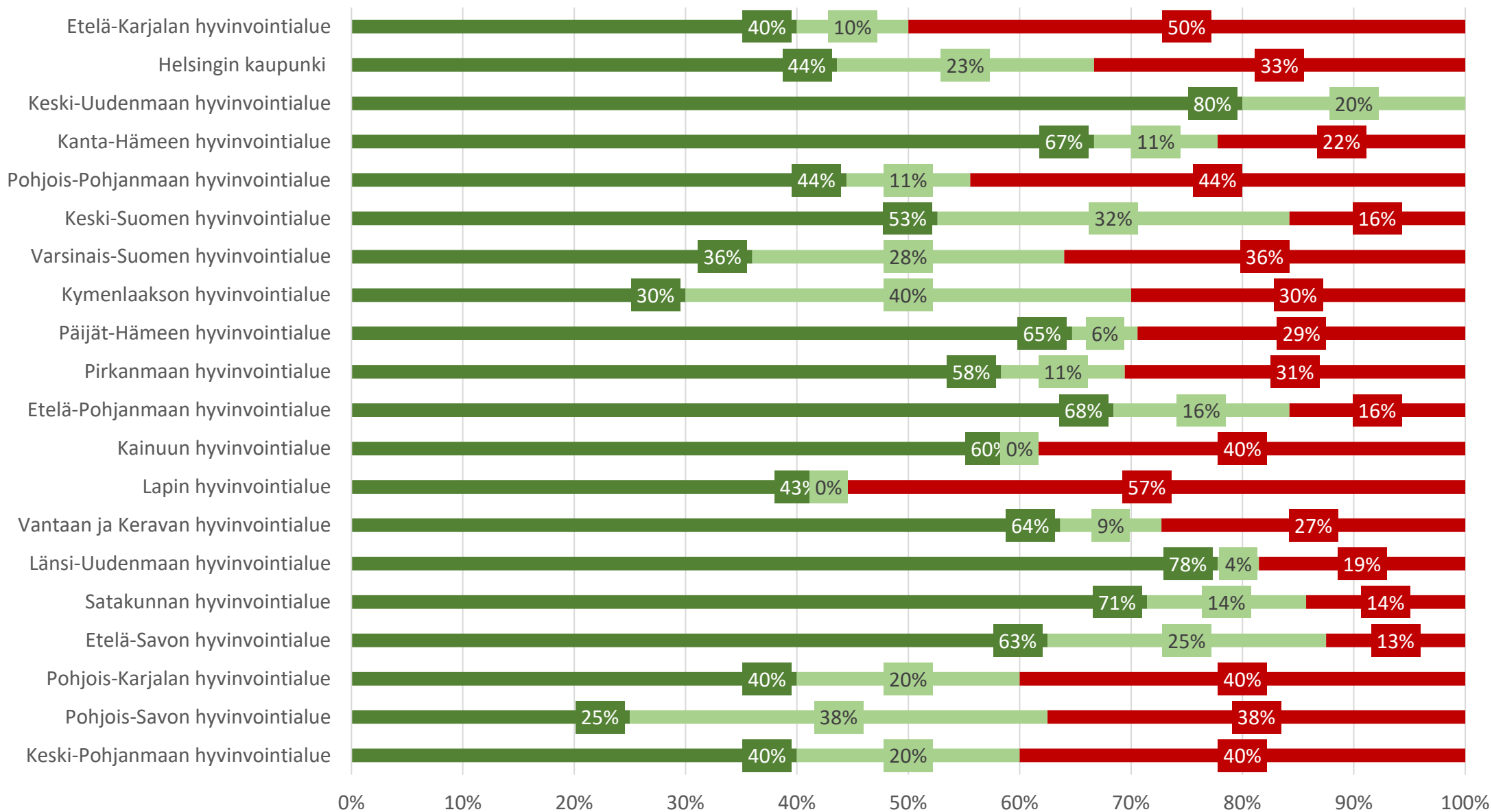
Hoidon piiriin hakeuduttiin suhteellisen nopeasti epäilyjen tai oireiden alettua



Kuinka kauan kesti ennen kuin hakeuduit lääkärin/hoitajan vastaanotolle ensimmäisten oireiden tai epäilyjen alettua?

N=318

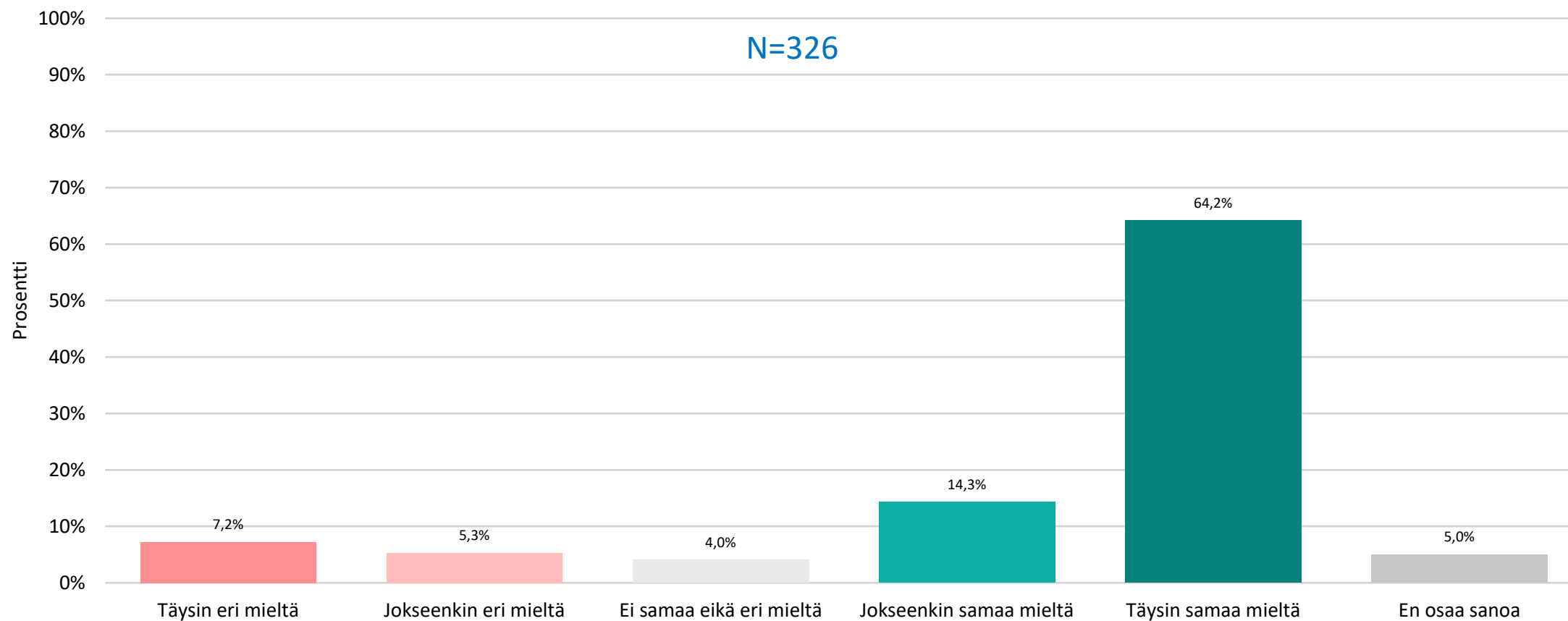
■ Alle 3 kk ■ 3 kk–6 kk ■ Yli 6 kk



Valtaosan mielestä potilaan epäilyksiin suhtauduttiin terveydenhuollossa vakavasti

Epäilykseni sairaudestani otettiin vakavasti.

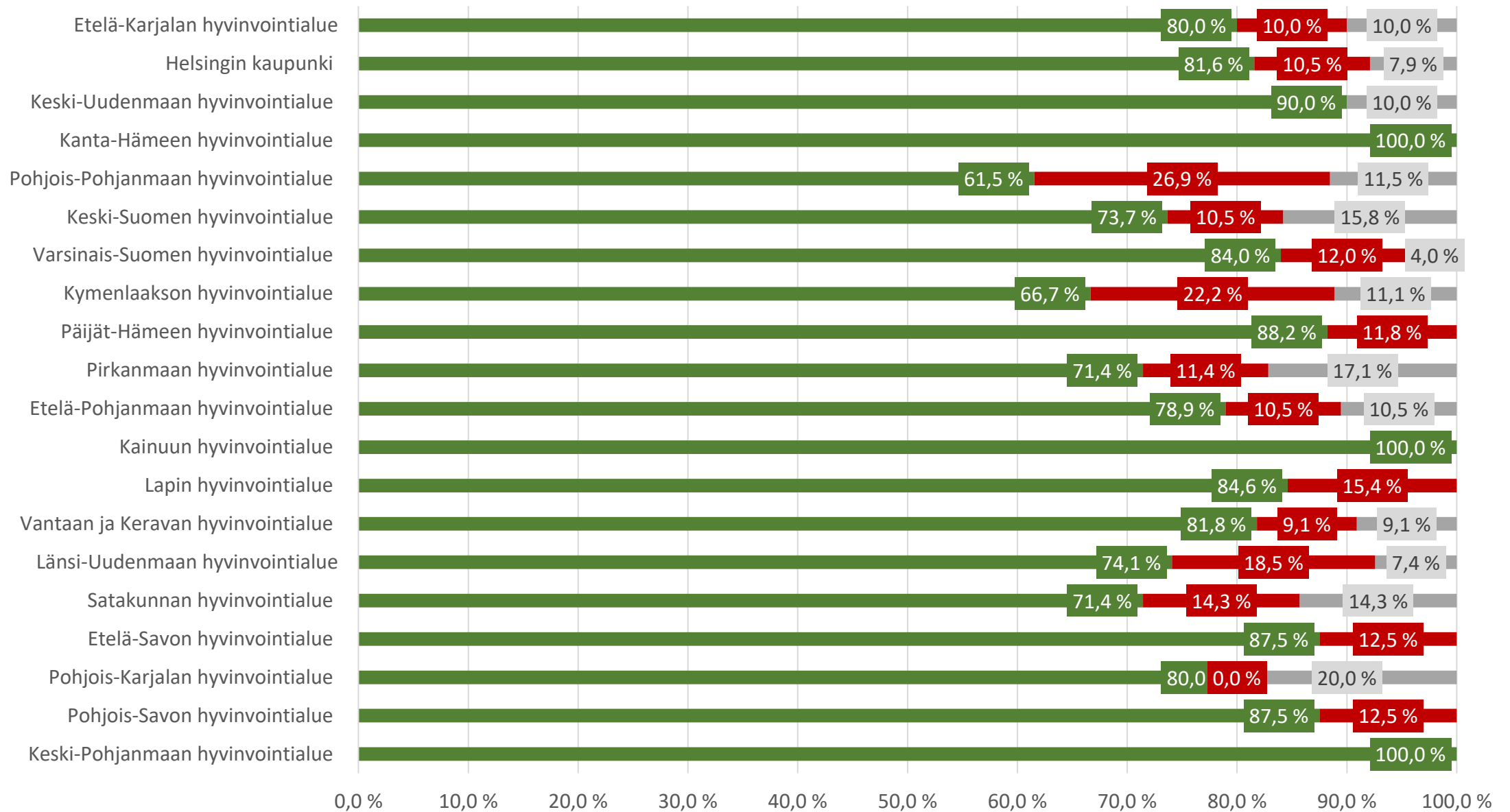
N=326



Epäilykseni sairaudestani otettiin vakavasti.

■ Samaa mieltä ■ Eri mieltä ■ EOS

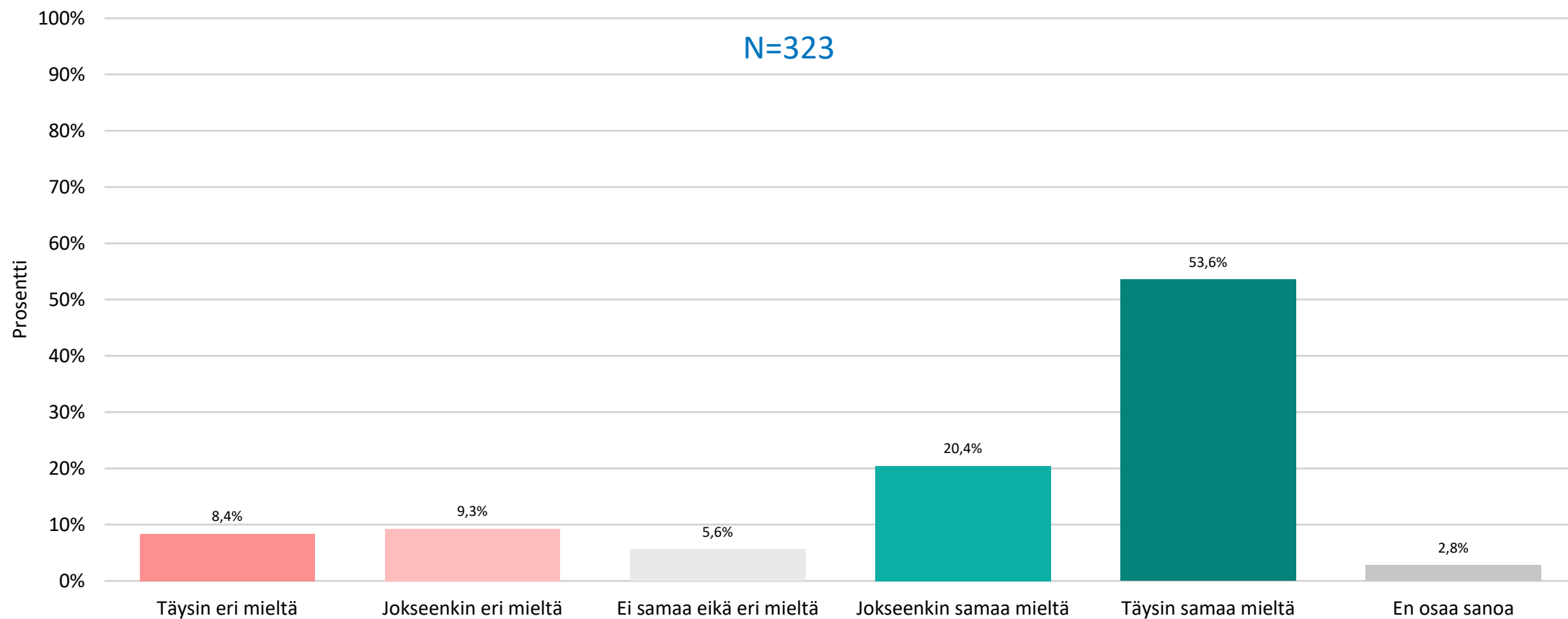
N=313



Lähes kolme neljästä koki jatko-/lisätutkimusten edenneen nopealla aikataululla

Ensimmäiset oireiden jälkeiset tutkimukset etenivät nopeasti.

N=323



Ensimmäiset oireiden jälkeiset tutkimukset etenivät nopeasti.

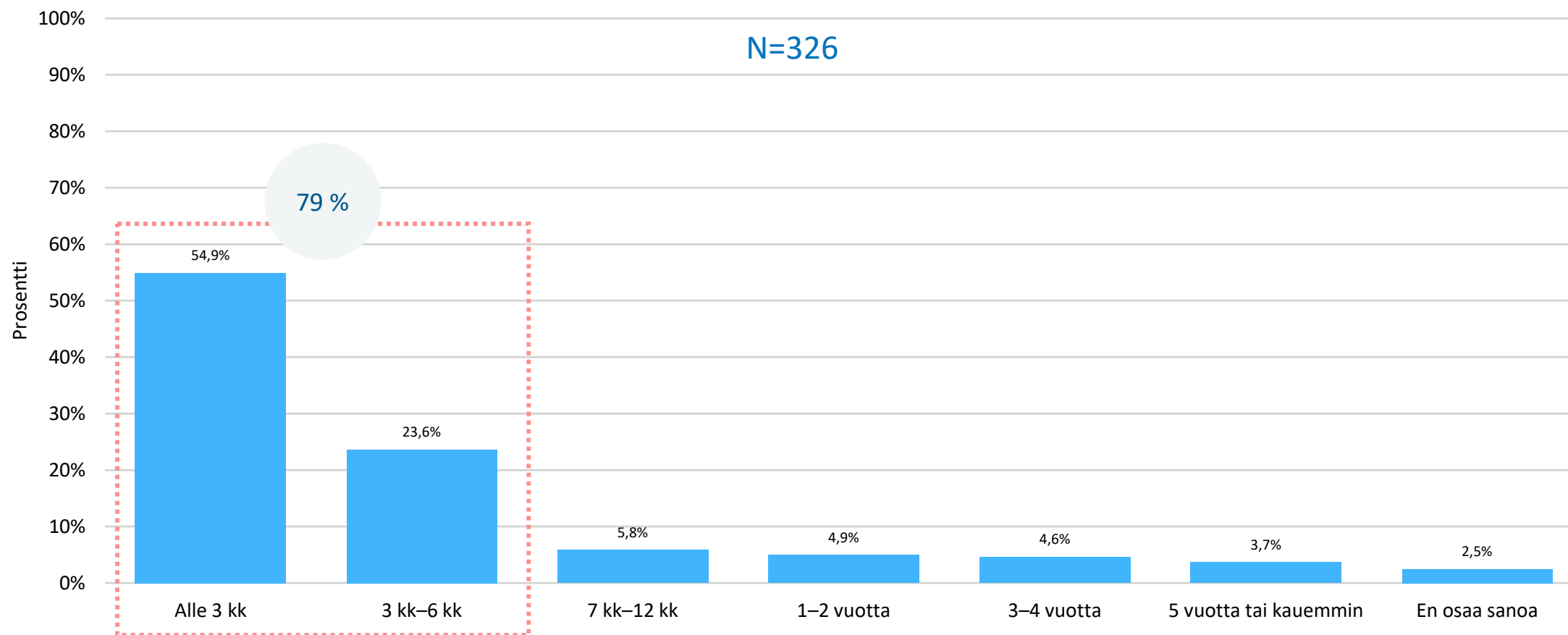
■ Samaa mieltä ■ Eri mieltä ■ EOS

N=315



Suurimmalla osalla aika hoitoon hakeutumisesta eturauhassyövän diagnoosiin oli suhteellisen nopea

Kuinka kauan kesti ensimmäisestä vastaanottokäynnistä siihen hetkeen, kun sinulla todettiin eturauhassyöpä?



Kuinka kauan kesti ensimmäisestä vastaanottokäynnistä siihen hetkeen, kun sinulla todettiin eturauhassyöpä?

■ Alle 3 kk ■ 3 kk–6 kk ■ Yli 6 kk

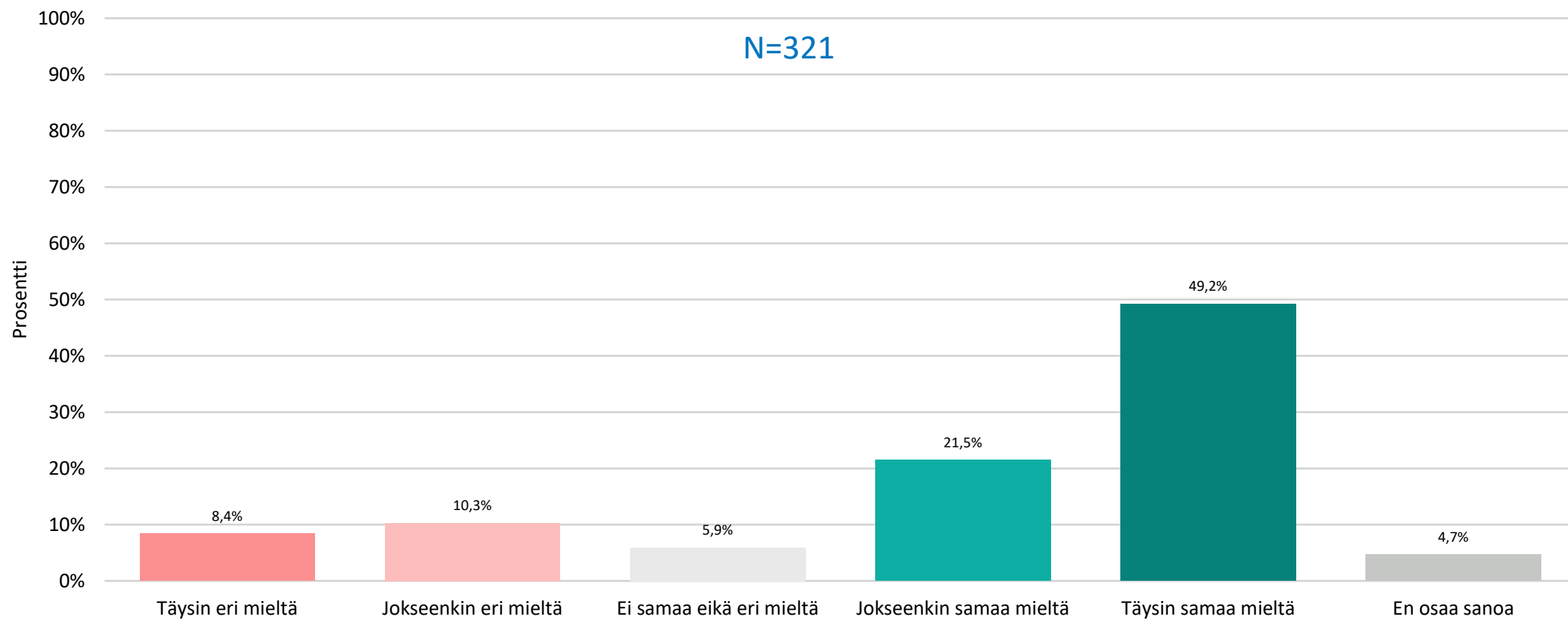
N=318



Myös potilaiden subjektiivinen kokemus alkuvaiheen sujuvuudesta oli selkeästi positiivinen

Sain diagnoosin nopeasti ensioireiden ilmaannuttua.

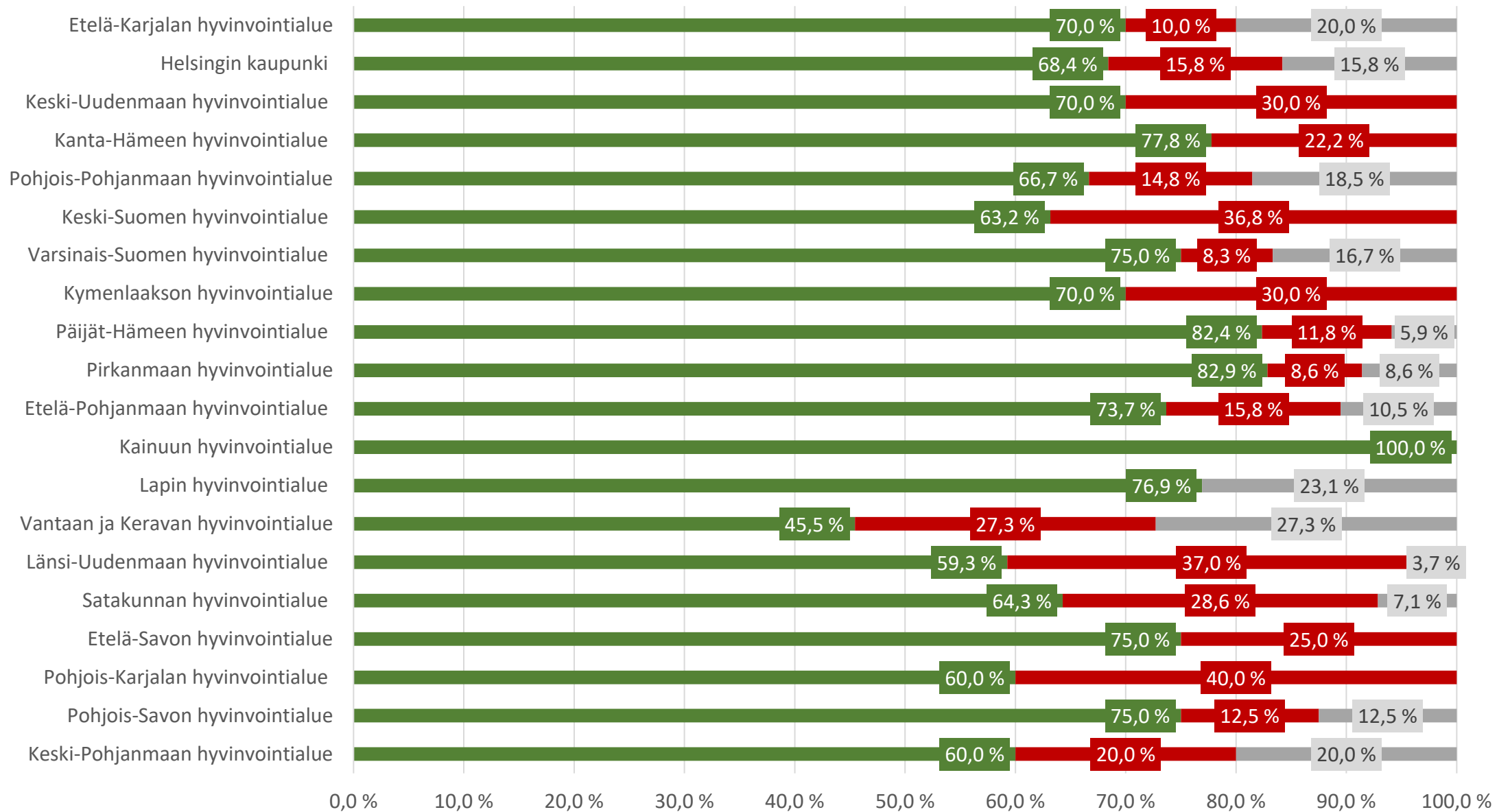
N=321



Sain diagnoosin nopeasti ensioireiden ilmaannuttua.

■ Samaa mieltä ■ Eri mieltä ■ EOS

N=314



Haastateltavien hoitopolun alkuvaiheet pääosin sujuvia, myös joitakin viiveitä erityisesti alkututkimuksissa

- Osalla sairaus löydettiin sattumalta, osalla oireiden perusteella (esim. tihentynyt virtsaamisen tarve), osa oli omaehtoisesti seurannut aktiivisesti psa-arvoa, jonka nousu johtanut lopulta jatkotutkimuksiin
- Pienempi osa haastateltavista oli kokenut viivettä niin tutkimusten osalta, kuin tulosten ja diagnoosin saannin suhteen. Viive diagnoosiin pääsyssä korostui nuoremmassa levinnyttä syöpää sairastavissa, joiden oireita tutkittiin ja hoidettiin ensin melko pitkään (n. 3-6 kk) tulehduksena.
 - Ainoastaan yhtä haastateltavaa mietitytti oma viive tutkimuksiin hakeutumisessa
- Muutama haastateltava koki odotusajan tutkimuksiin pääsyssä julkisella puolella liian pitkäksi ja hakeutui sen johdosta yksityiselle puolelle
- Osa oli lukenut tutkimusten tuloksia tai syöpädiagnoosin itse Omakannasta, osa oli saanut tiedon puhelimitse lyhyesti ja tyyllä tavalla, osa oli päätellyt itse postin tuomasta paksusta kirjekuoresta
- Odotusaika diagnoosin ilmoituksesta vastaanotolle tuntui monelle pitkältä ja vaikealta
 - Otollinen aika tehdä paljon omaa tiedonetsintää netistä, mikä ei välttämättä tuonut helpotusta tilanteeseen, vaan lisäsi epävarmuuden tunnetta ja huolta
 - Odottelu hoitopolun alkuvaiheissa ennen hoidon aloitusta koetaan yleisemminkin useimmiten hankalaksi ja henkisesti rankaksi
- Diagnoosi oli haastateltaville useimmiten järkytys ja yllätys, joka aiheutti epäuskoa. Siihen ei heti osattu suhtautua ja sairauden vakavuutta ei välttämättä aluksi ymmärretty. Varsinkin levinneen syövän diagnoosi merkitsi suurta muutosta elämään. Moni sanoi, että diagnoosi oli läheisille, vaimolle ja lapsille, myös järkytys ja vielä vaikeampi asia

” Farssi oli se talvi, yhdellä verikokeella olisi selvinnyt, mutta reilu 4 kk etsittiin miesten yleisintä syöpää.

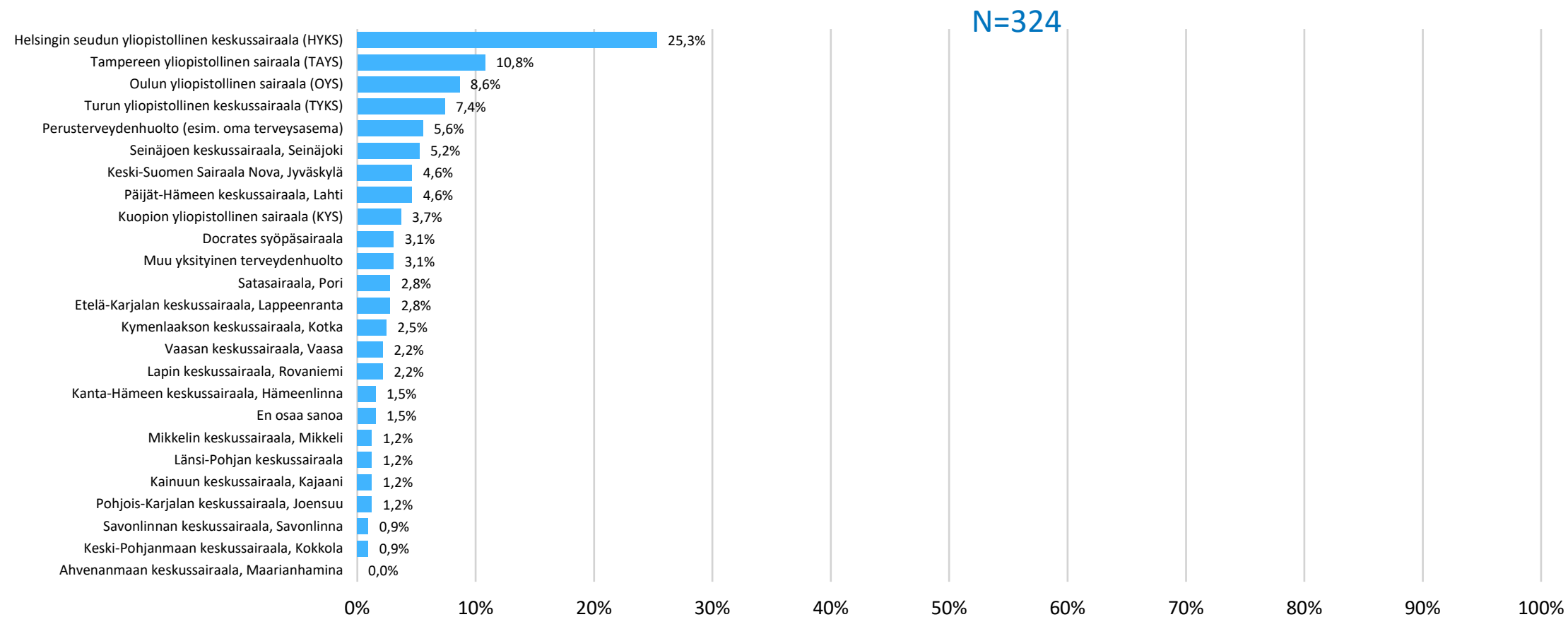
levinnyttä eturauhassyöpää sairastava

”Tuli paksu kirjekuori, siitä arvasi että syöpä vahvistunut, se oli vähän tyly tapa”

paikallisesti levinnyttä eturauhassyöpää sairastava

Hoito ja seuranta olivat tyypillisimmin yliopistollisten keskussairaaloiden ja keskussairaaloiden vastuulla.

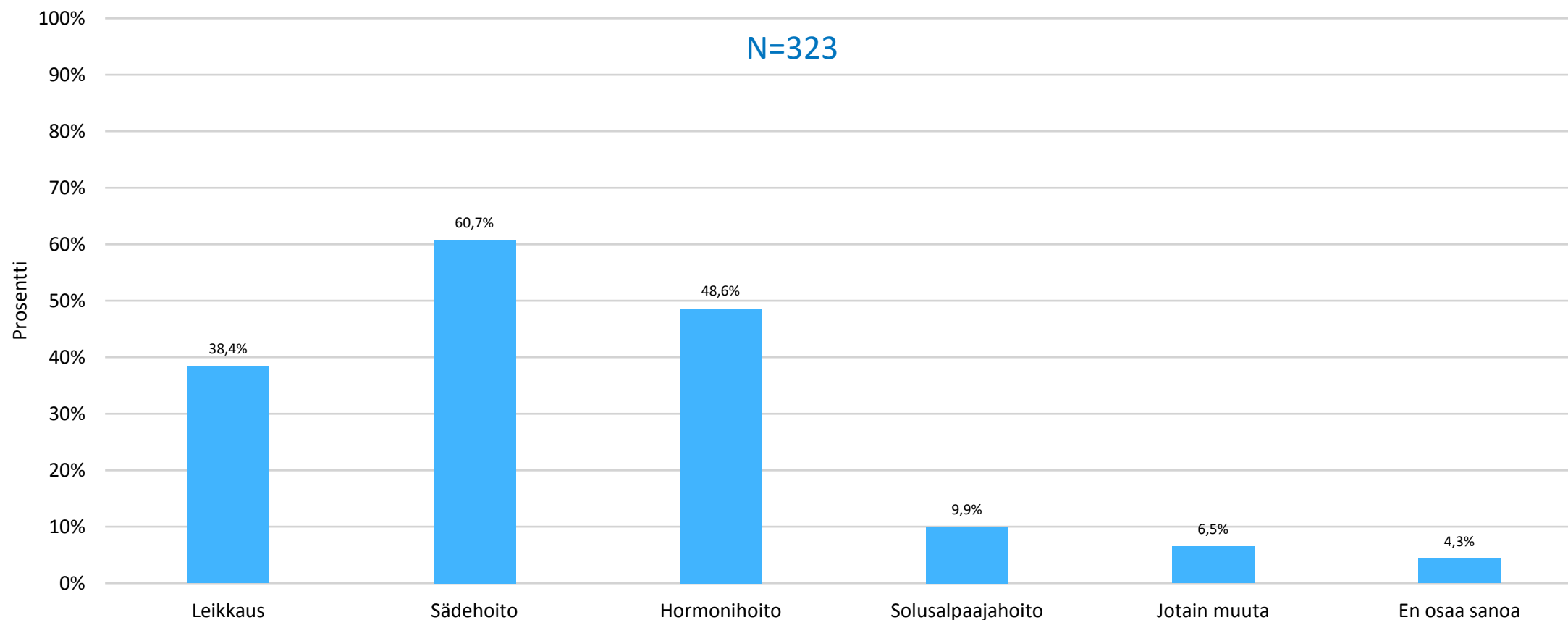
Mikä/mitkä taho(t) vastaa sairautesi hoidosta ja/tai seurannasta tällä hetkellä?



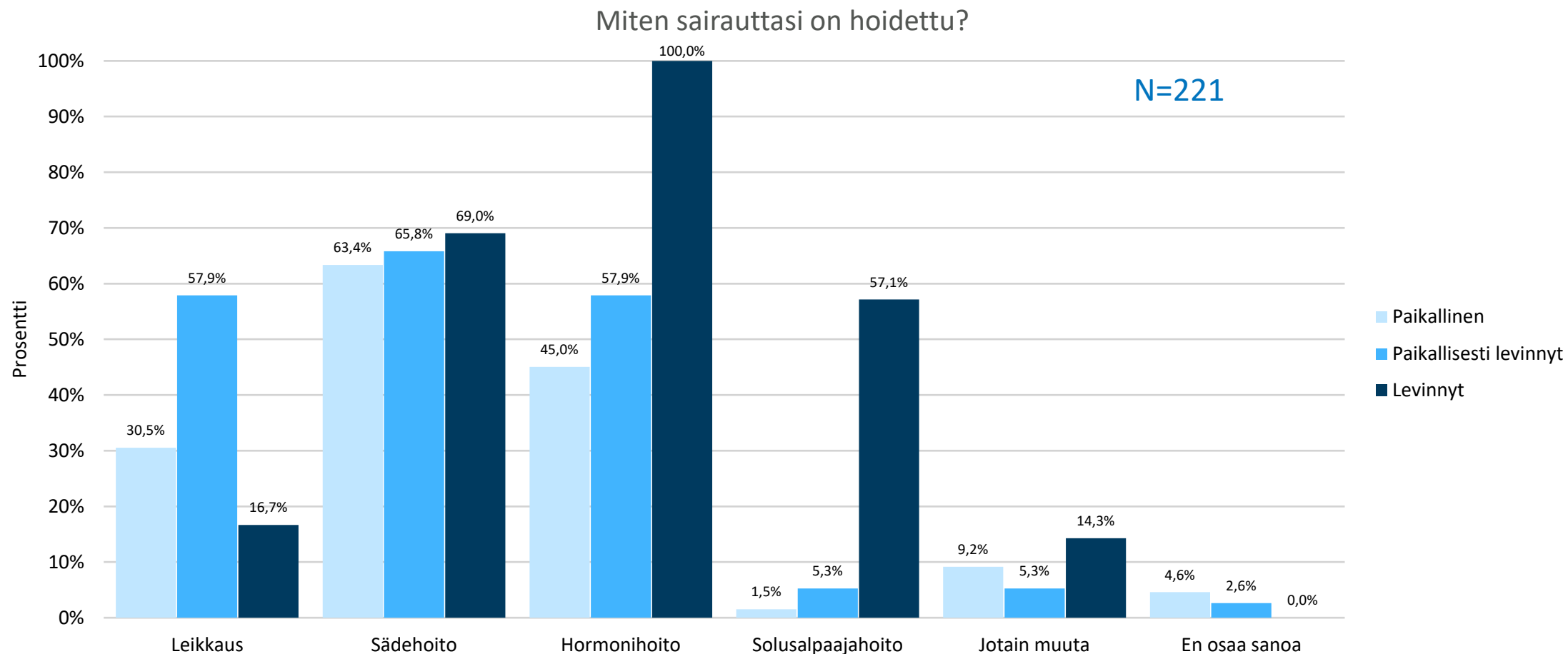
Potilaiden yleisin hoitomuoto oli sädehoito – myös leikkaus- ja hormonihoitot melko tyypillisiä

Miten sairauttasi on hoidettu?

N=323

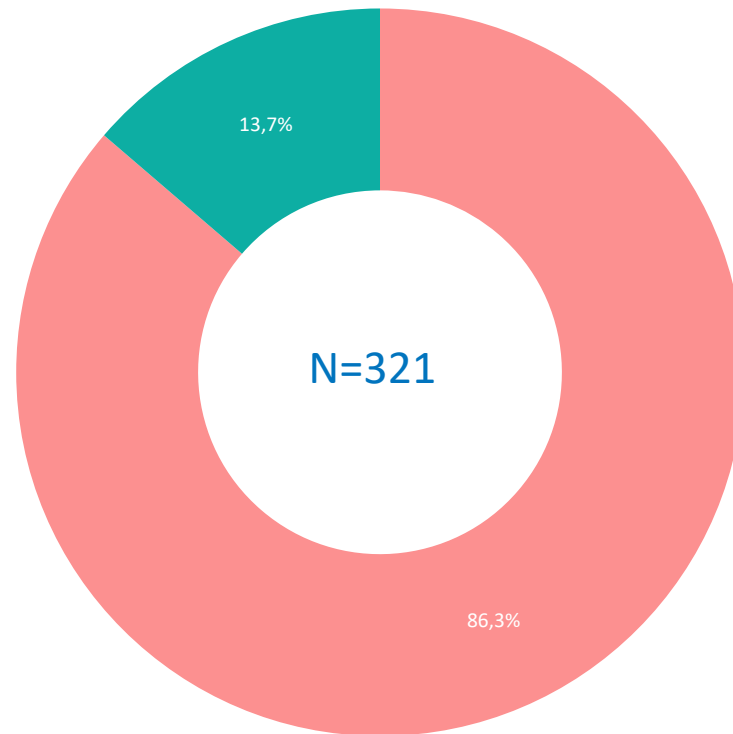


Hoitomuodot eturauhassyövän levinneisyyden mukaan



Kuntoutusta oli saanut selvä vähemmistö (13 %) eturauhassyöpää sairastavista

Oletko saanut kuntoutusta osana eturauhassyövän hoitoa?

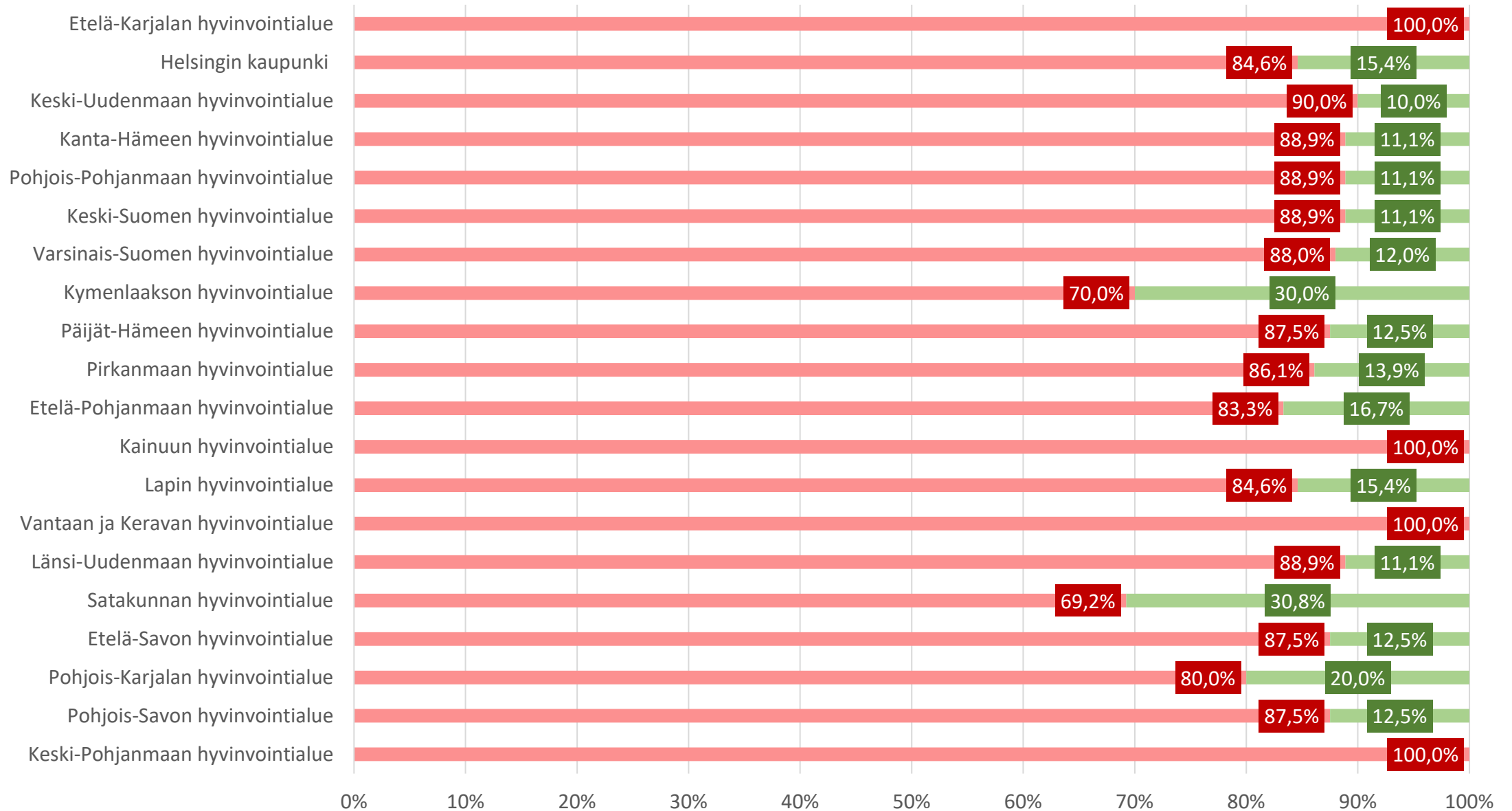


■ Ei ■ Kyllä

Oletko saanut kuntoutusta osana eturauhassyövän hoitoa?

Ei Kyllä

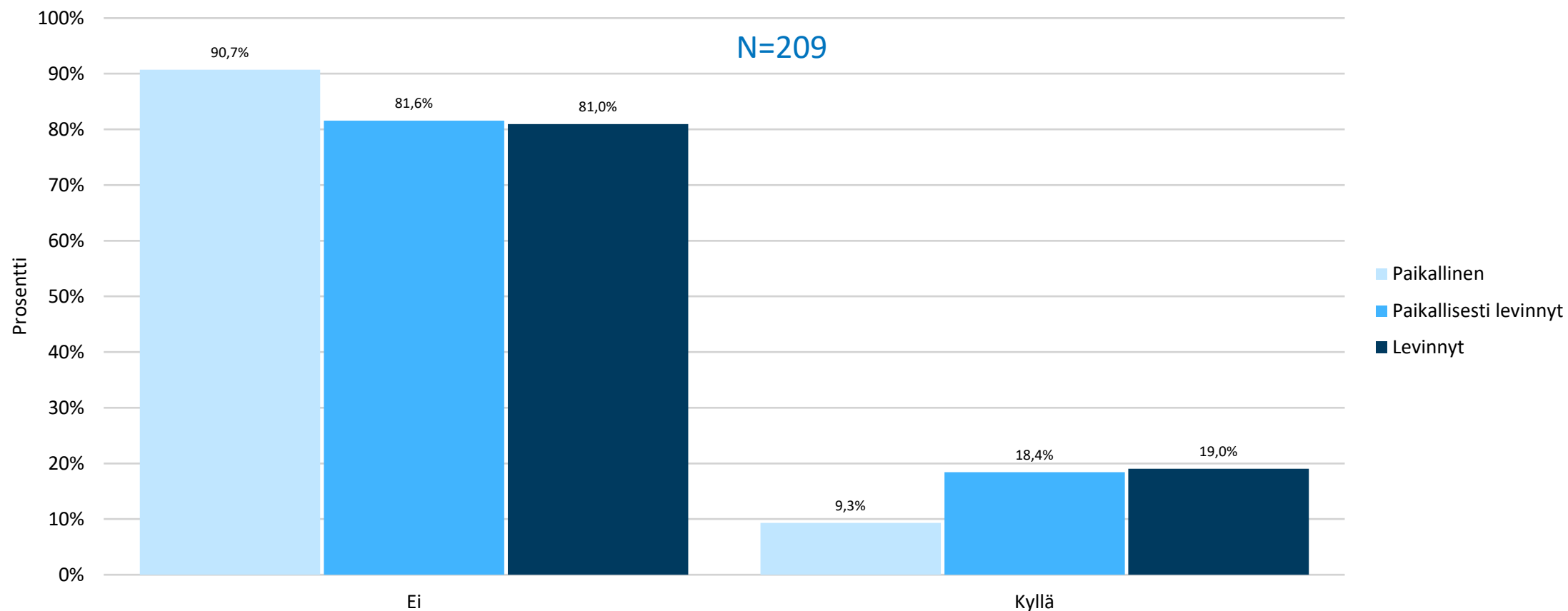
N=313



Kuntoutus oli hieman yleisempää paikallisesti levinnyttä ja levinnyttä sairastavien keskuudessa

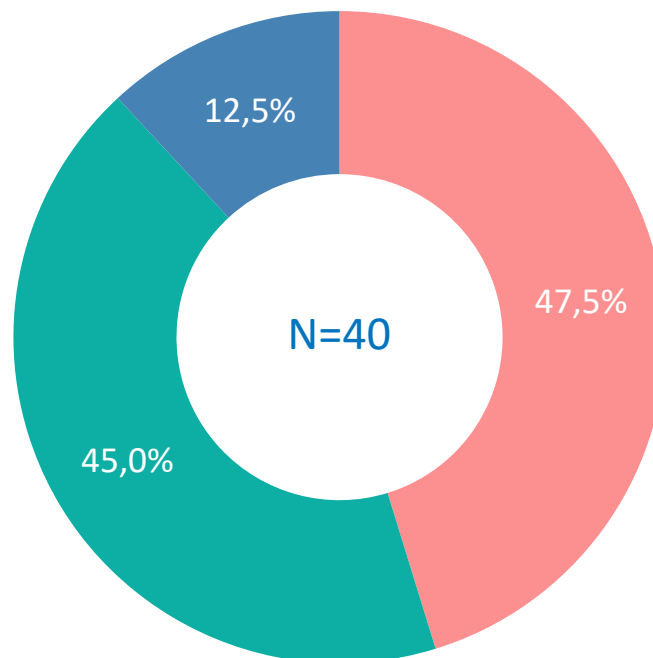
Oletko saanut kuntoutusta osana eturauhassyövän hoitoa?

N=209



Kuntoutukseen osallistuneet olivat hyödyntäneet tasaisesti Kelan ja sairaalan omia kuntoutuksia.

Oletko osallistunut..?



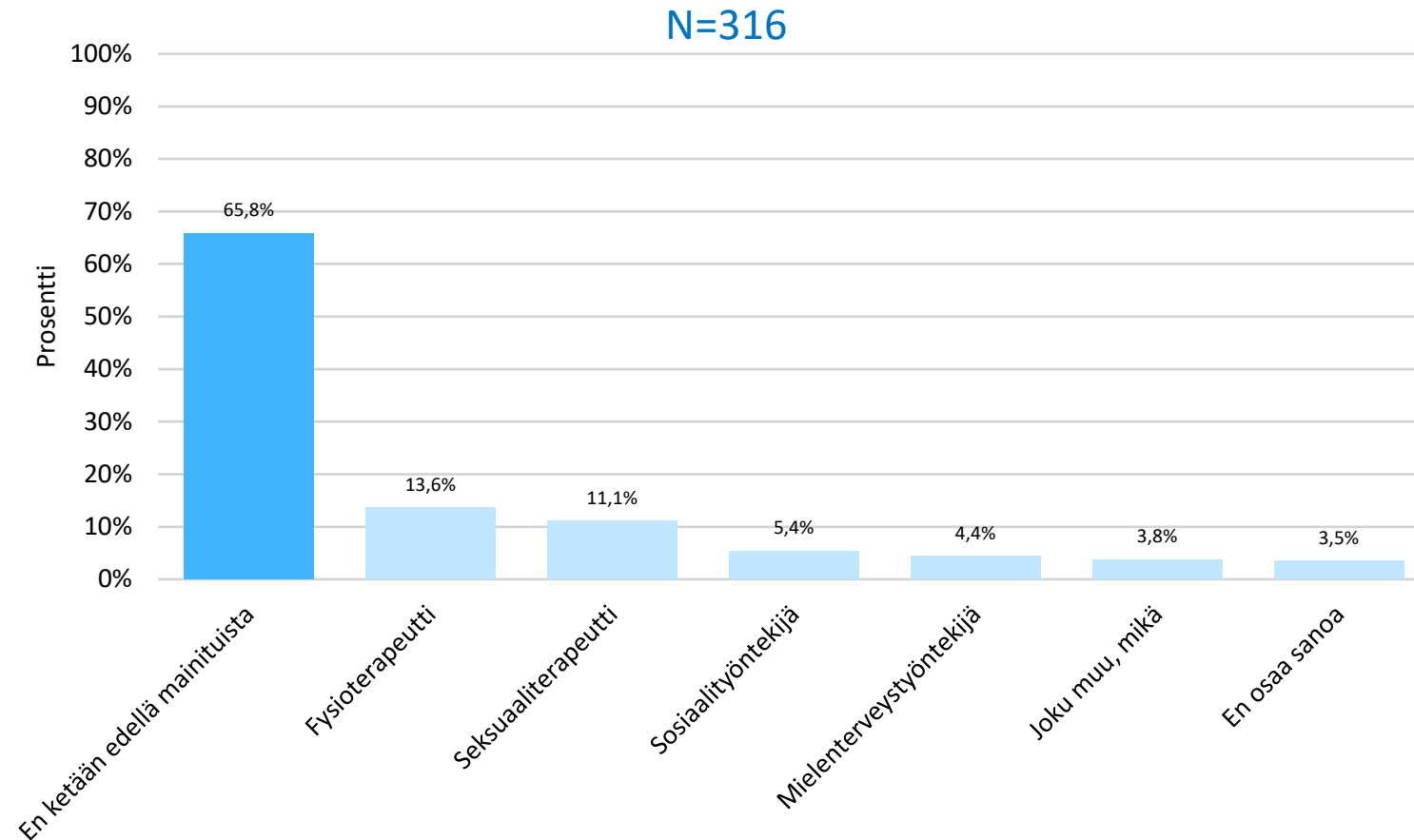
■ Kelan kuntoutuskurssille

■ Sairaalan toteuttamaan kuntoutukseen (esim. lantionpohjanlihasten harjoitusohjaukseen)

■ Jotain muuta, mitä

Muiden erityistyöntekijöiden tapaaminen hoitopolulla oli vielä suhteellisen harvinaista vastaajien keskuudessa. Eniten oli käytetty seksuaaliterapeutin ja fysioterapeutin palveluita

Ketä terveydenhuollon ammattilaisia olet tavannut sairautesi tiimoilta lääkärin ja hoitajan lisäksi?

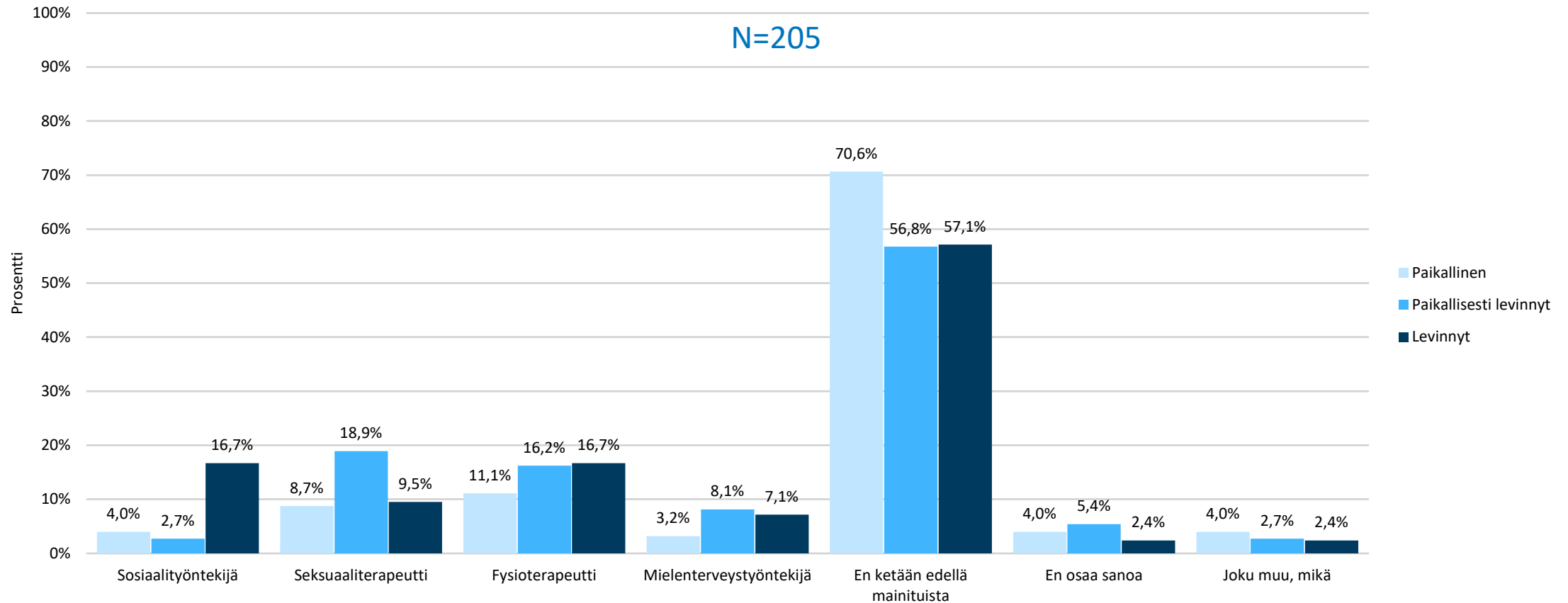


- Haastateltavat kohtasivat enimmäkseen lääkäreitä
- Hoitajakontaktit liittyivät hoitojen yhteyteen, kokemukset hoitajien tapaamisista positiivisia
- Muutamia mainintoja fysioterapeutin tapaamisesta (lantionpohjajumpan ohjeistus), tai seksuaaliterapeutista
- Julkisen puolen reurssivaje – mahdolliset palvelut varattu vielä hunokuntoisemmille

Paikallista syöpää sairastaville oli tyypillisempää, ettei muita ammattilaisia ole tavattu. Levinnyttä eturauhassyöpää sairastavien keskuudessa sosiaalityöntekijän tapaaminen oli hieman muita yleisempää.

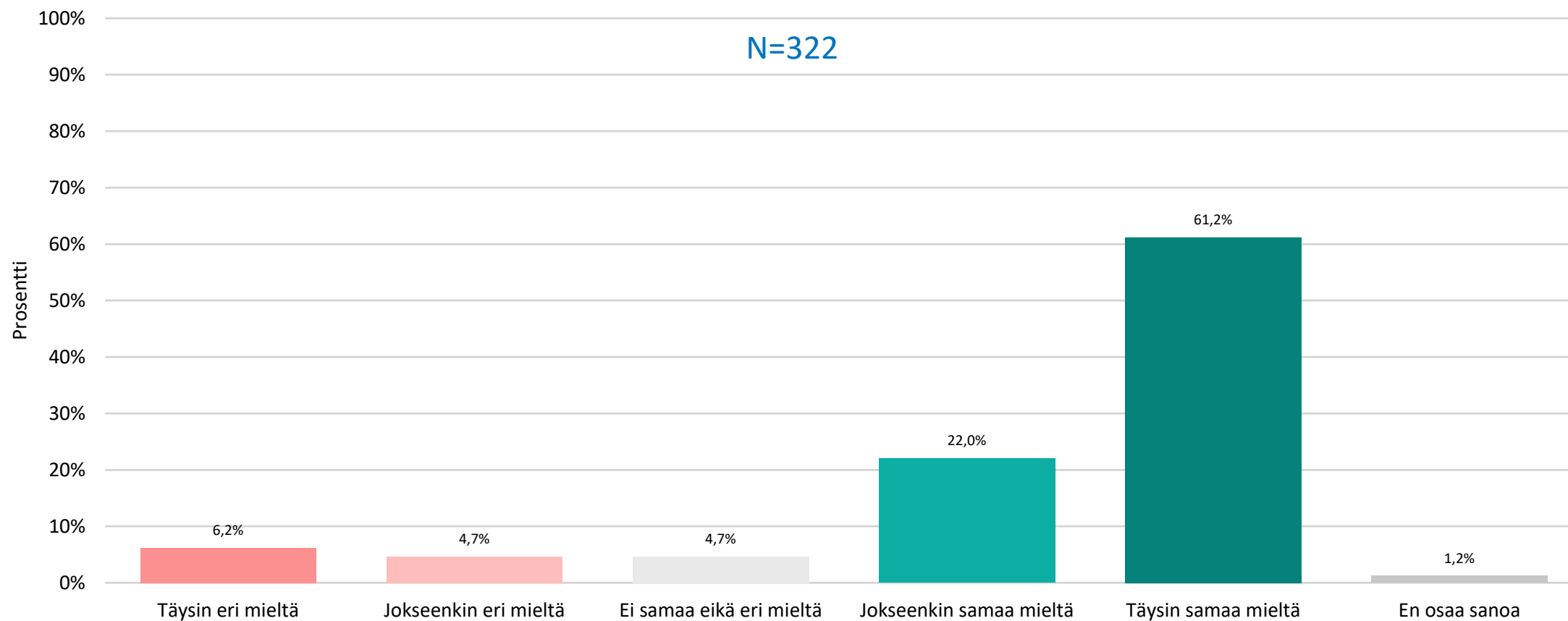
Ketä terveydenhuollon ammattilaisia olet tavannut sairautesi tiimoilta lääkärin ja hoitajan lisäksi?

N=205



Hoidon etenemisestä diagnoosin jälkeen oli kerrottu potilaille selkeästi

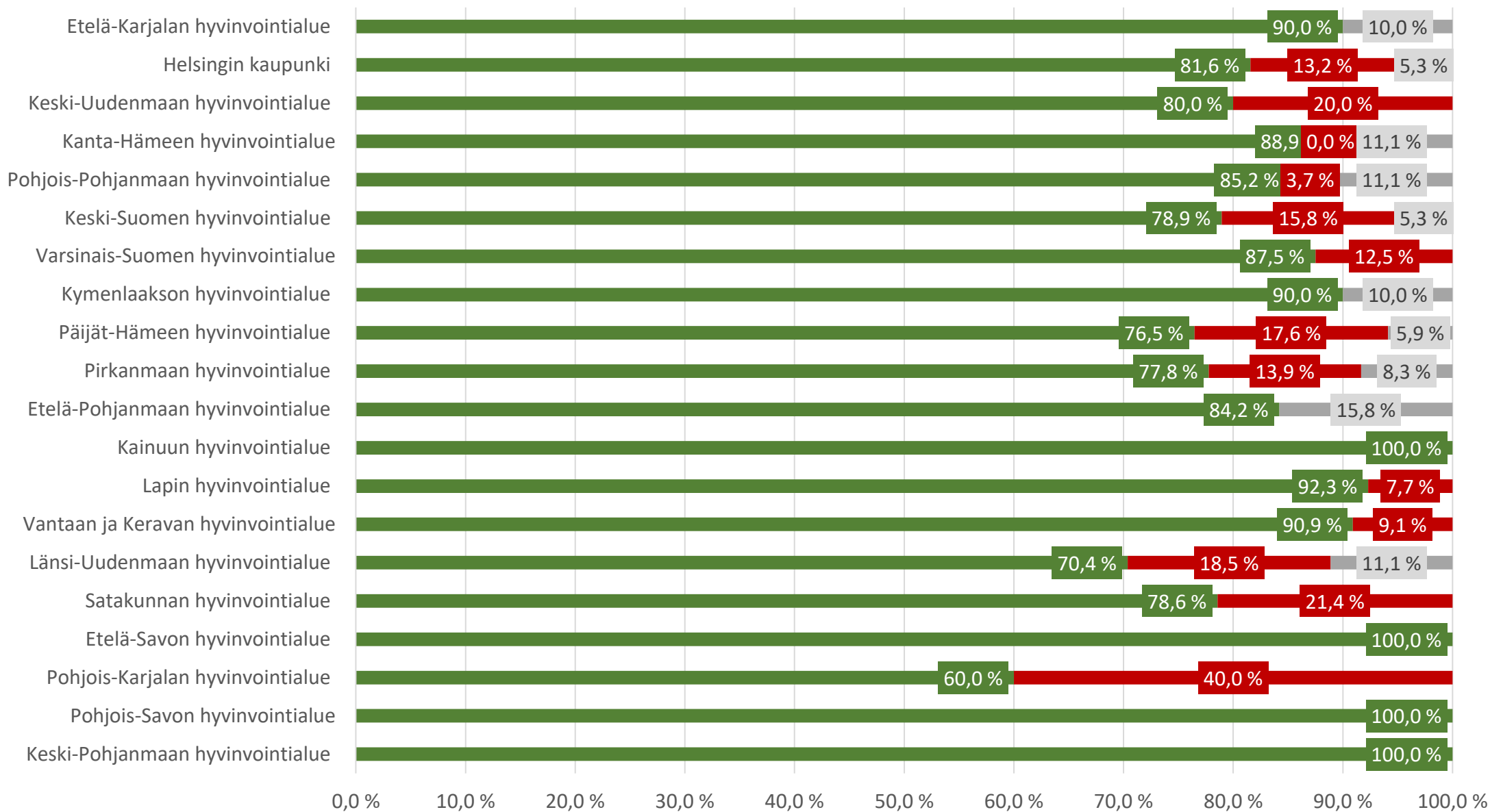
Diagnoosin jälkeen minulle kerrottiin selkeästi, miten hoitoni etenee seuraavaksi.



Diagnoosin jälkeen minulle kerrottiin selkeästi, miten hoitoni etenee seuraavaksi.

■ Samaa mieltä ■ Eri mieltä ■ EOS

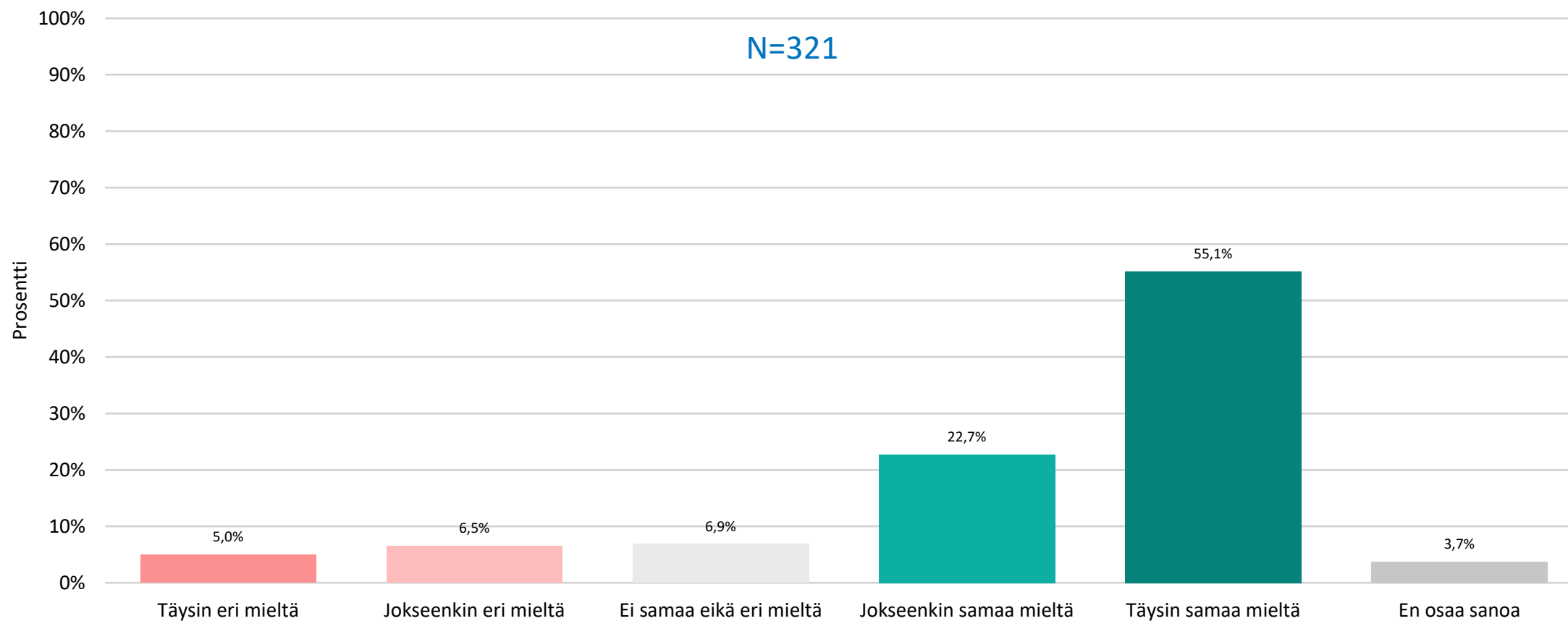
N=315



Yli kolme neljästä koki tulleen kuulluksi hoitoja suunniteltaessa

Ammattilaiset ovat huomioineet mielipiteeni hoidon suunnittelussa.

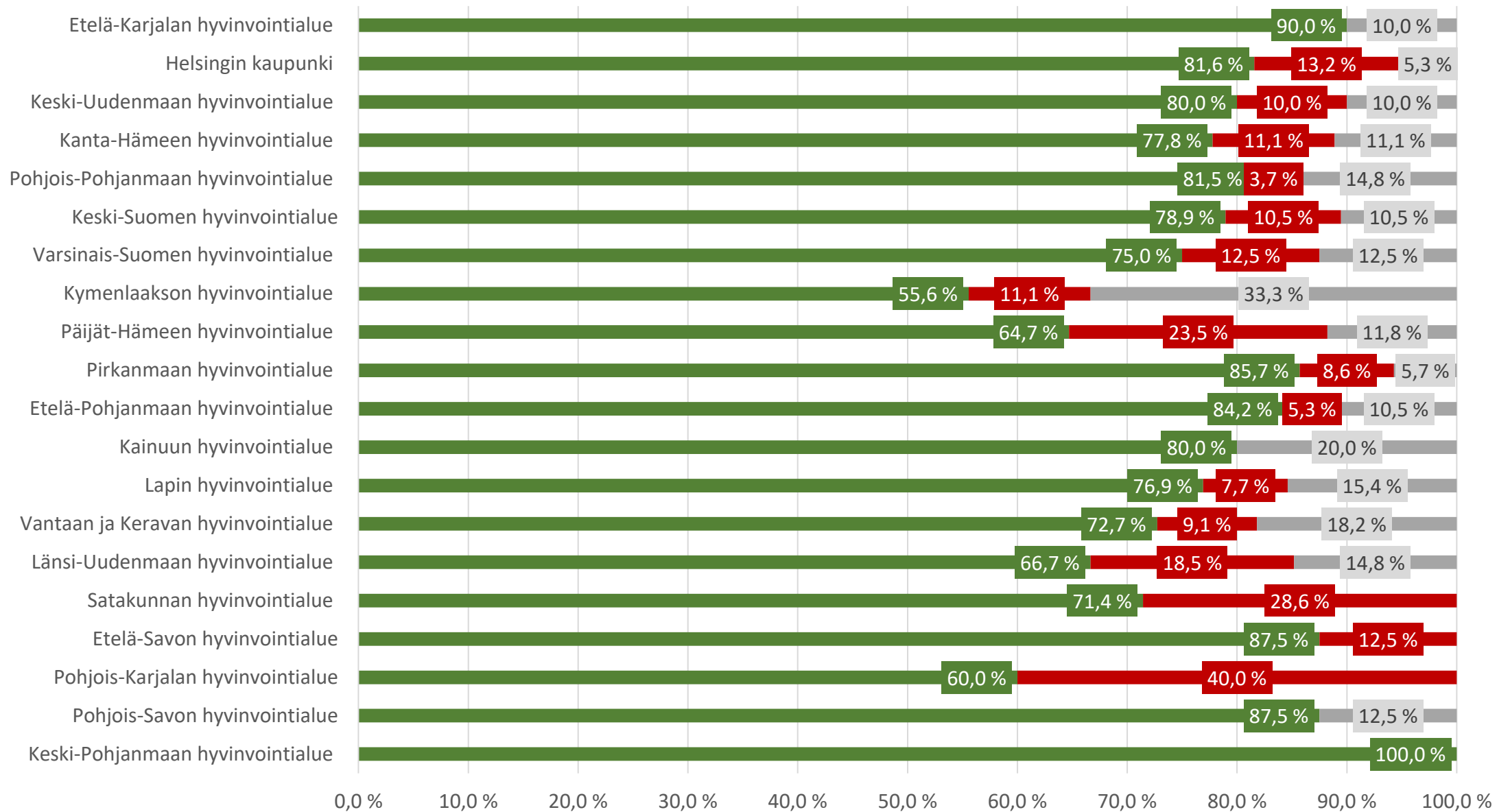
N=321



Ammattilaiset ovat huomioineet mielipiteeni hoidon suunnittelussa.

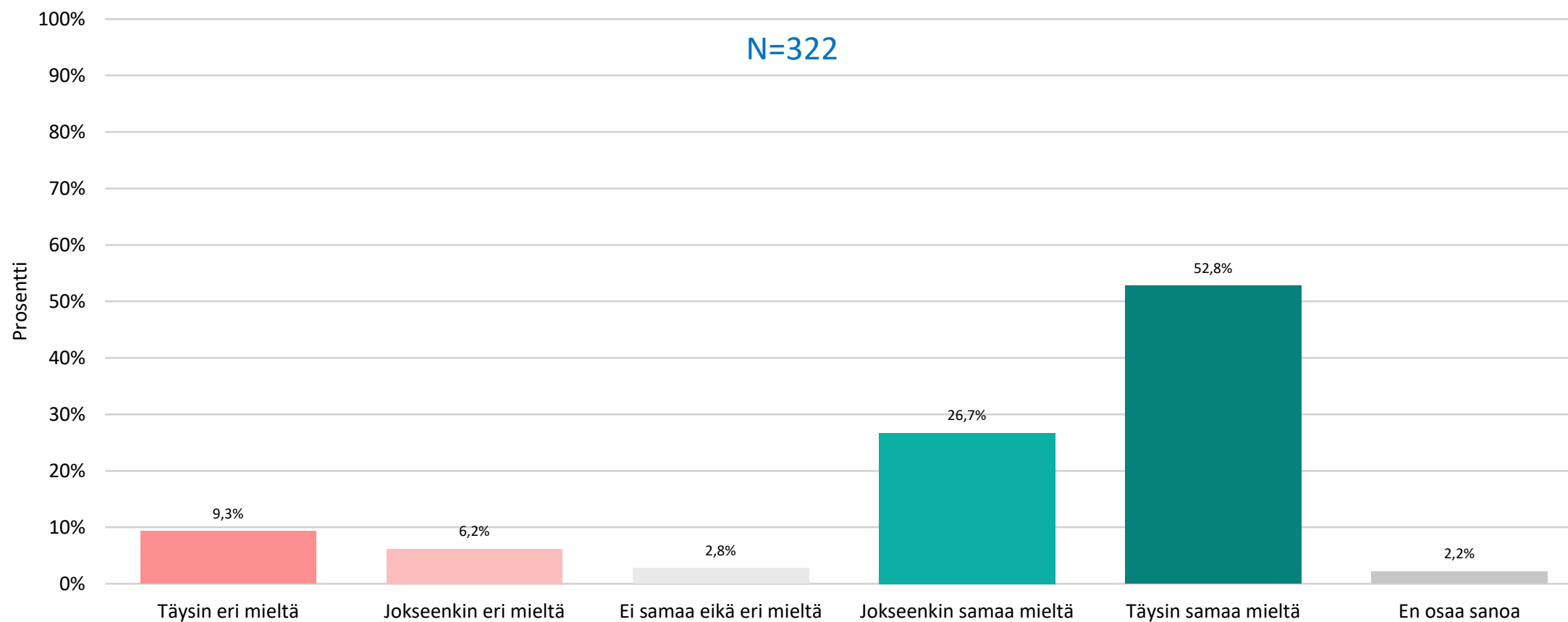
■ Samaa mieltä ■ Eri mieltä ■ EOS

N=313



Diagnoosin jälkeiset hoitotoimenpiteet alkoivat valtaosan mielestä kohtuullisessa ajassa

Ensimmäiset hoitotoimenpiteet tehtiin kohtuullisessa ajassa diagnoosin varmistumisen jälkeen.



Ensimmäiset hoitotoimenpiteet tehtiin kohtuullisessa ajassa diagnoosin varmistumisen jälkeen.

■ Samaa mieltä ■ Eri mieltä ■ EOS

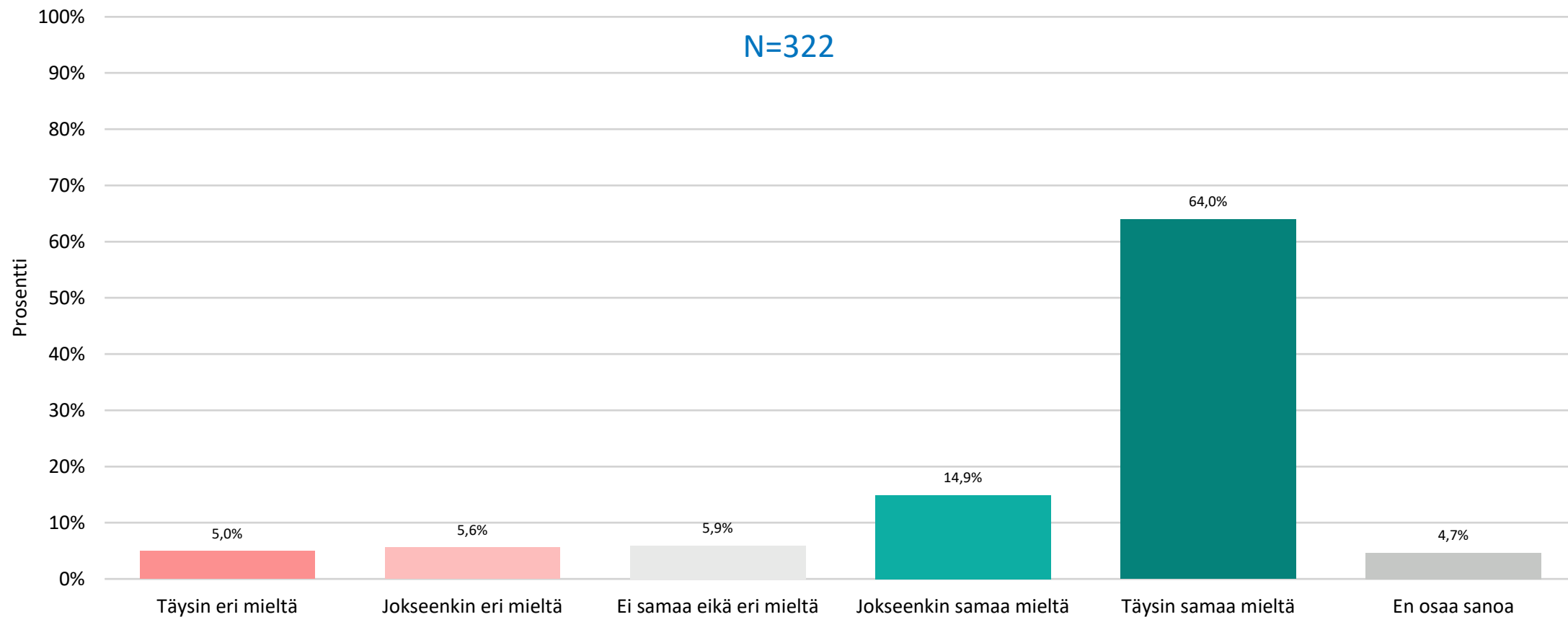
N=314



Hoidosta vastaava taho vaikutti olevan potilaille todella selkeää

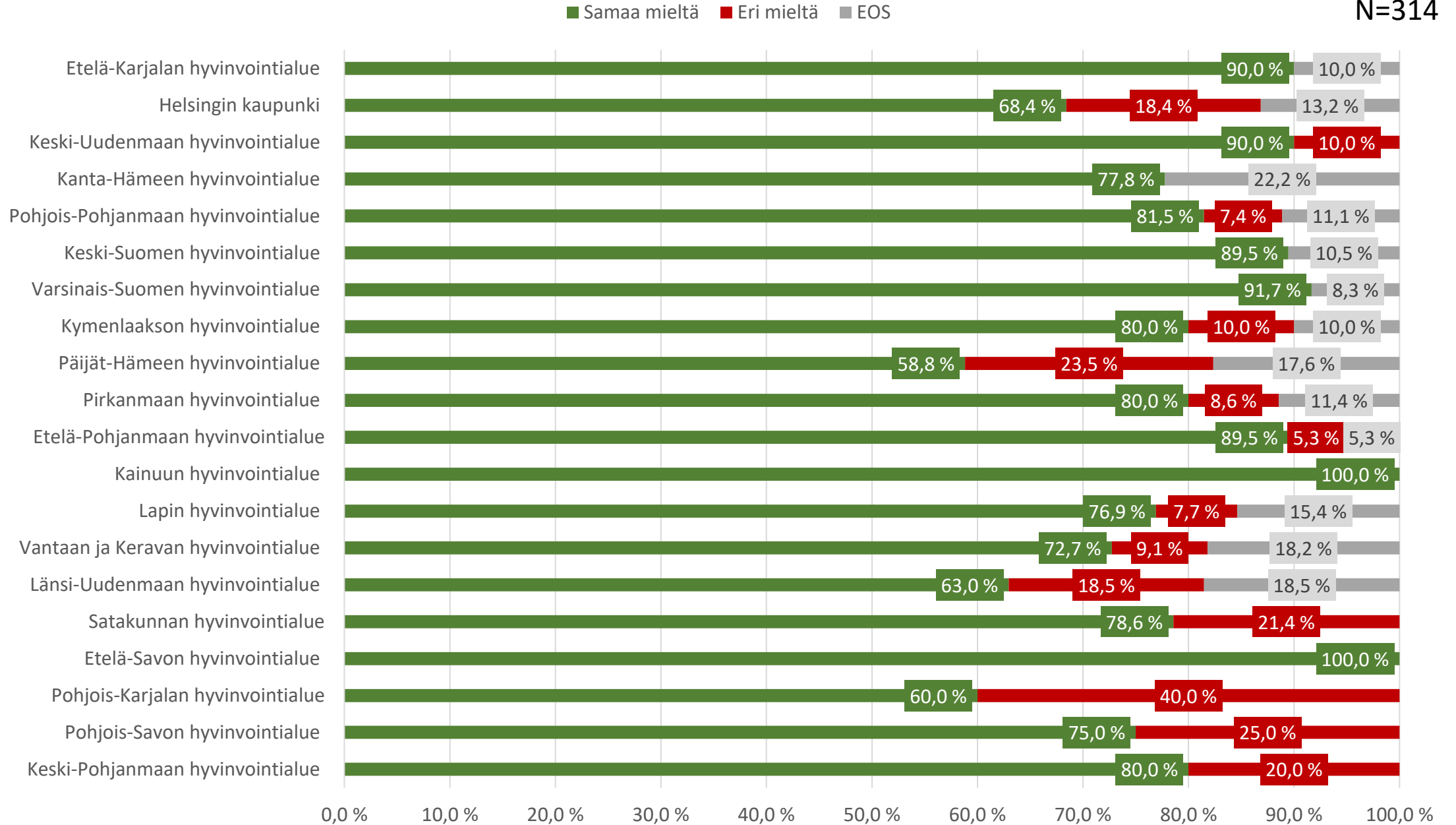
Minulla on selkeä käsitys siitä, mikä taho vastaa hoidostani tällä hetkellä.

N=322



Minulla on selkeä käsitys siitä, mikä tahoo vastaa hoidostani tällä hetkellä.

N=314



Haastateltavien mukaan hoito alkaa diagnoosin jälkeen ripeästi ja on sujuvaa

- Haastateltavien hoitomuodot vaihtelivat syövän tilanteen mukaan, osa haastateltavista oli hoidettu leikkauksella ja sädehoidolla, osa hormonihoitolla ja sädehoidolla, osalla oli kokemusta hormonihoitosta ja sytostaateista
- Haastateltavien kokemukset hoitojen sujuvuudesta olivat pääosin positiivisia
- Hoidot alkavat nopeasti diagnoosin jälkeen, tuntuu hyvältä, että asiat etenevät ripeästi
- Hoidot ovat myös toimineet kokonaisuutena hyvin, tuloksiin ollaan pääsääntöisesti tyytyväisiä
 - Hoidoista seuranneet arkeen vaikuttavat haitat kuitenkin yleisiä
- Hoito noudattaa usein kaavaa, jonka mukaan edetään
 - Toisaalta kaavamaisuus on voitu nähdä tietynlaisena saneluna, eli hoidon suhteen ei ole keskustelunvaraa, julkisella puolella mennään hoitosuosituksen mukaan
- Haastateltavat on hoidettu pääosin julkisen terveydenhuollon puolella; pienempi osa hoidettu kokonaan tai osittain yksityisellä puolella
 - Yksityiselle puolella hoidon aloittamista tai sinne siirtymistä on siivittänyt julkisen puolen viiveet, halu kysyä toista mielipidettä tai taloudelliset mahdollisuudet
- Jos kokemusta molemmista, vaikuttaisi siltä, että yksityistä puolta pidetään vähän laadukkaampana niin annetun hoidon (enemmän mahdollisuuksia) kuin tarjottavan tiedon ja tuen suhteen – kuuluvat ns. samaan pakettiin
 - Kokemusta siitä, että yhteistyö julkisen ja yksityisen välillä takkuaa – yksityinen puoli voi olla julkiselle punainen vaate



“Hyvä, että nopeasti liikkeelle ja mennään asiantuntijoiden mukaan”

paikallista eturauhassyöpää sairastava

Hoitopäätökseen osallistumisesta erilaisia näkemyksiä

- Haastateltavilla erilaisia näkemyksiä ja kokemuksia hoidon suunnittelusta ja siihen osallistumisesta:
 - Lääkärin avustamana, eli hoidosta tehdään ammattilaisen vaihtoehtojen esittelyn ja perustellun suosituksen pohjalta kuitenkin oma päätös
 - Luotto ammattilaisiin, tietävät parhaiten, kun ovat asiaan kouluttautuneet: päätösvalta ammattilaiselle
 - Hoito on annettu ”saneltuna”: hoitosuositukset ratkaisevat, julkisella ei neuvottelun varaa, vaikka yksityisen suositus olisi ollut toinen
 - Näennäisosallistuminen – kokemus siitä, että leikkaavat lääkärit suosittelevat leikkausta, sädehoitoa antavat suosittelevat sädehoitoa jne.
- Hoitopäätökseen osallistumista pidetään pääsääntöisesti hyvänä asiana – ”siltoin on valmis kantamaan vastuuta seurauksista, kun on ollut itse päättämässä”
- Toisaalta hoitopäätökseen osallistuminen voi olla myös vaikeaa ja iso päätös; alussa tietoa voi olla liian vähän – päätös olisi helpompi tehdä paremman tiedon varassa
- Myöhemmin on myös ajateltu, että hoitojen seurauksia tai haittavaikutuksia ei useimmiten oltu käyty läpi riittävällä tarkkuudella tai riittävän laajasti

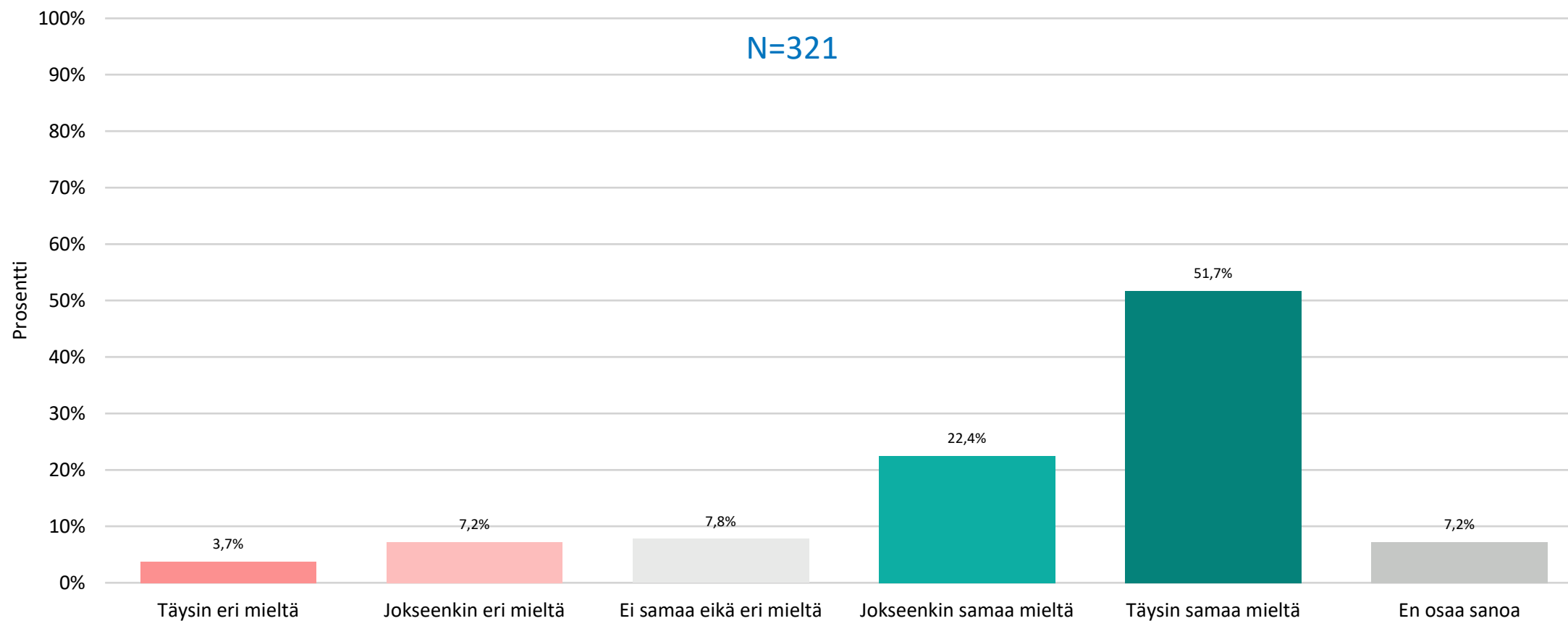
” Siinä ensin joutui miettimään että mitä haluan näistä, se oli mahdoton ajatella, täytyy uskoa että se henkilökunta siellä pystyy sanomaan aika yksiselitteisesti että mitä kannattaisi tehdä”

paikallisesti levinnyttä eturauhassyöpää sairastava

Ammattilaisten keskinäinen yhteistyö sujui vastaajien mielestä mallikkaasti

Yhteistyö minua hoitavien ammattilaisten välillä toimii hyvin.

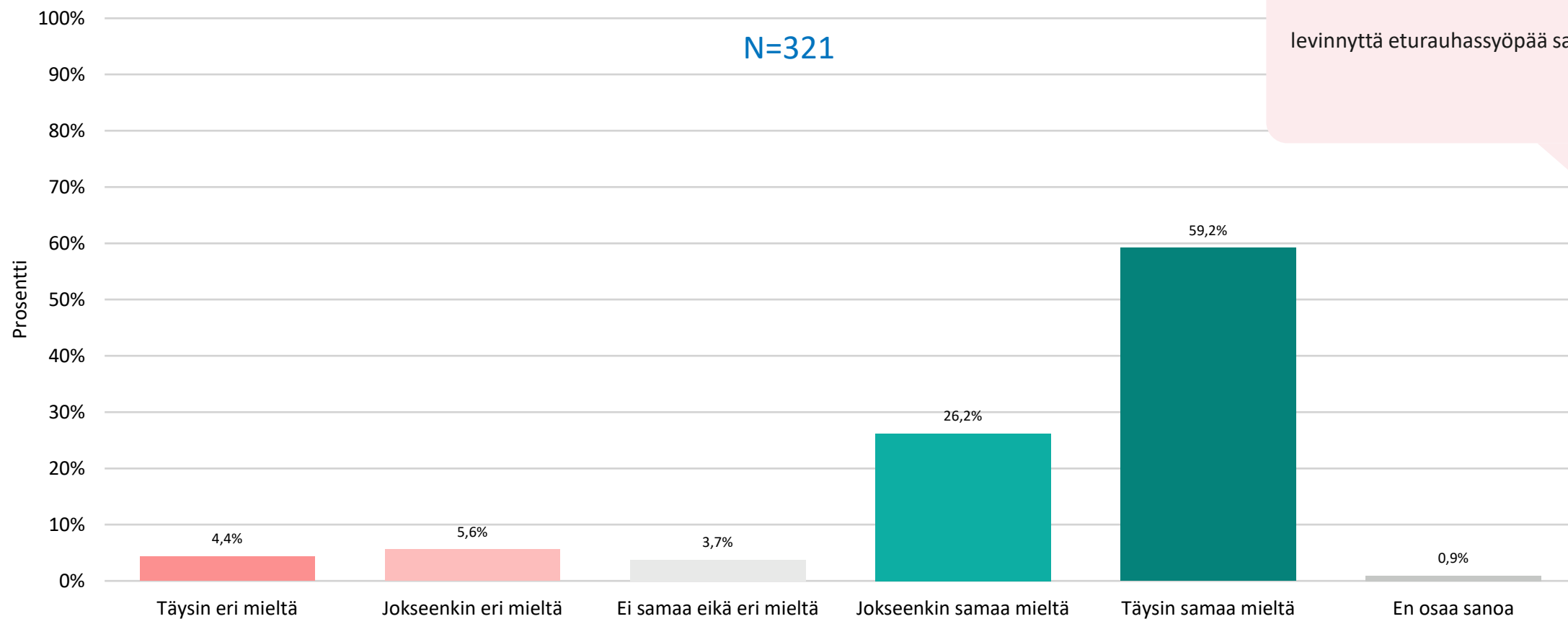
N=321



Selkeä enemmistö oli tyytyväisiä sairautensa hoitoon

Olen tyytyväinen siihen, miten sairauttani on hoidettu.

N=321



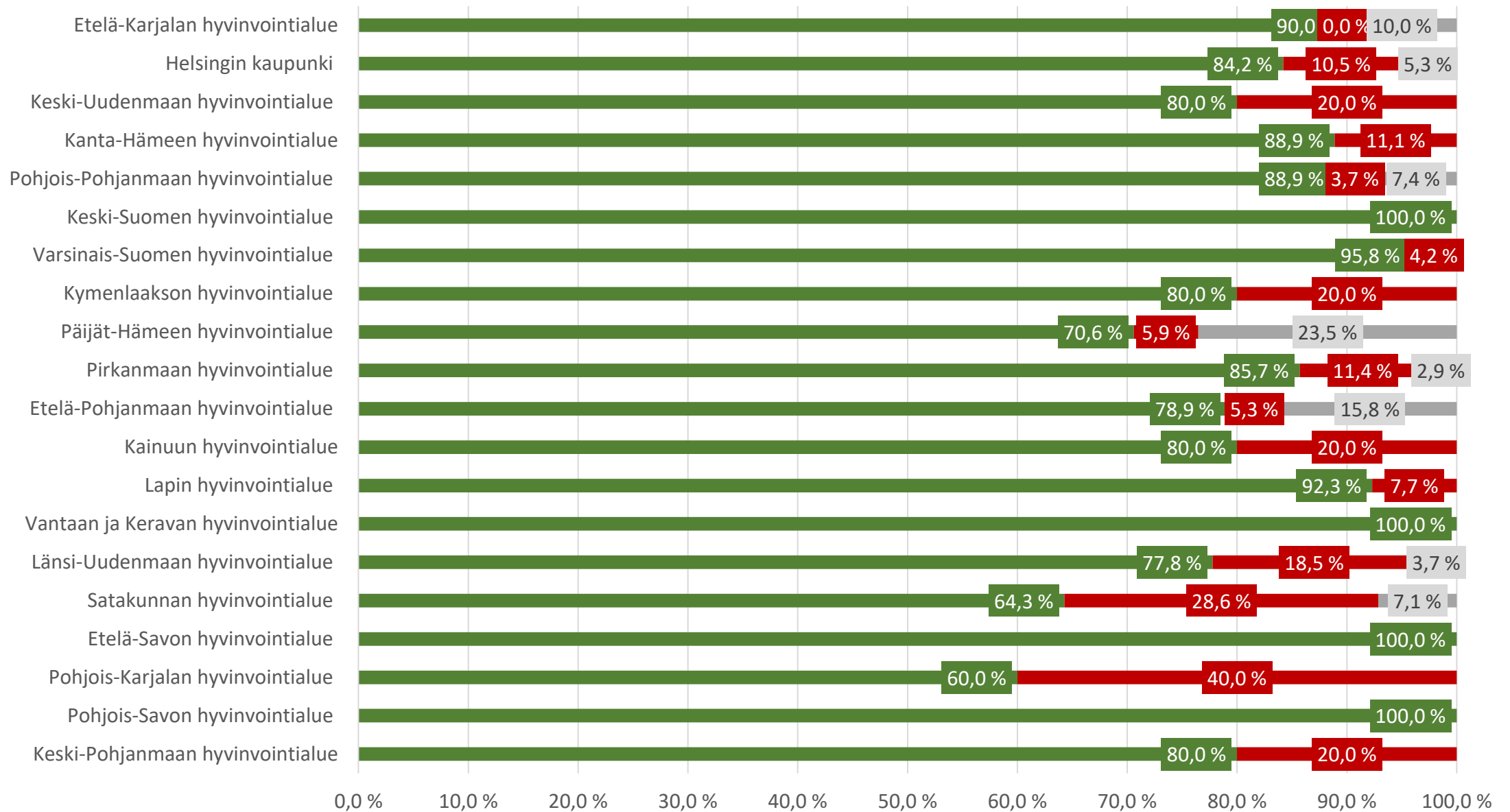
”Hoito ja hoitohenkilökunta on ollut hirveän hyvä, niitä kiitän”

levinnyttä eturauhassyöpää sairastava

Olen tyytyväinen siihen, miten sairauttani on hoidettu.

■ Samaa mieltä ■ Eri mieltä ■ EOS

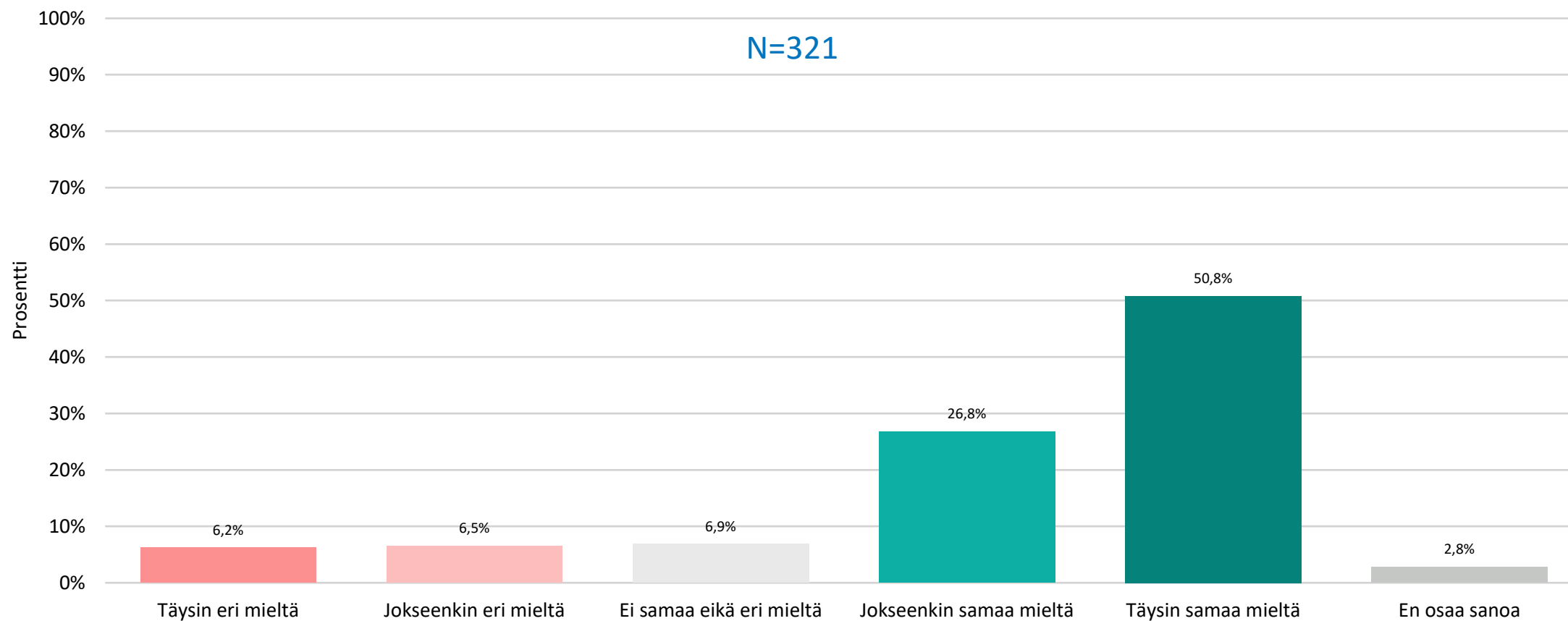
N=313



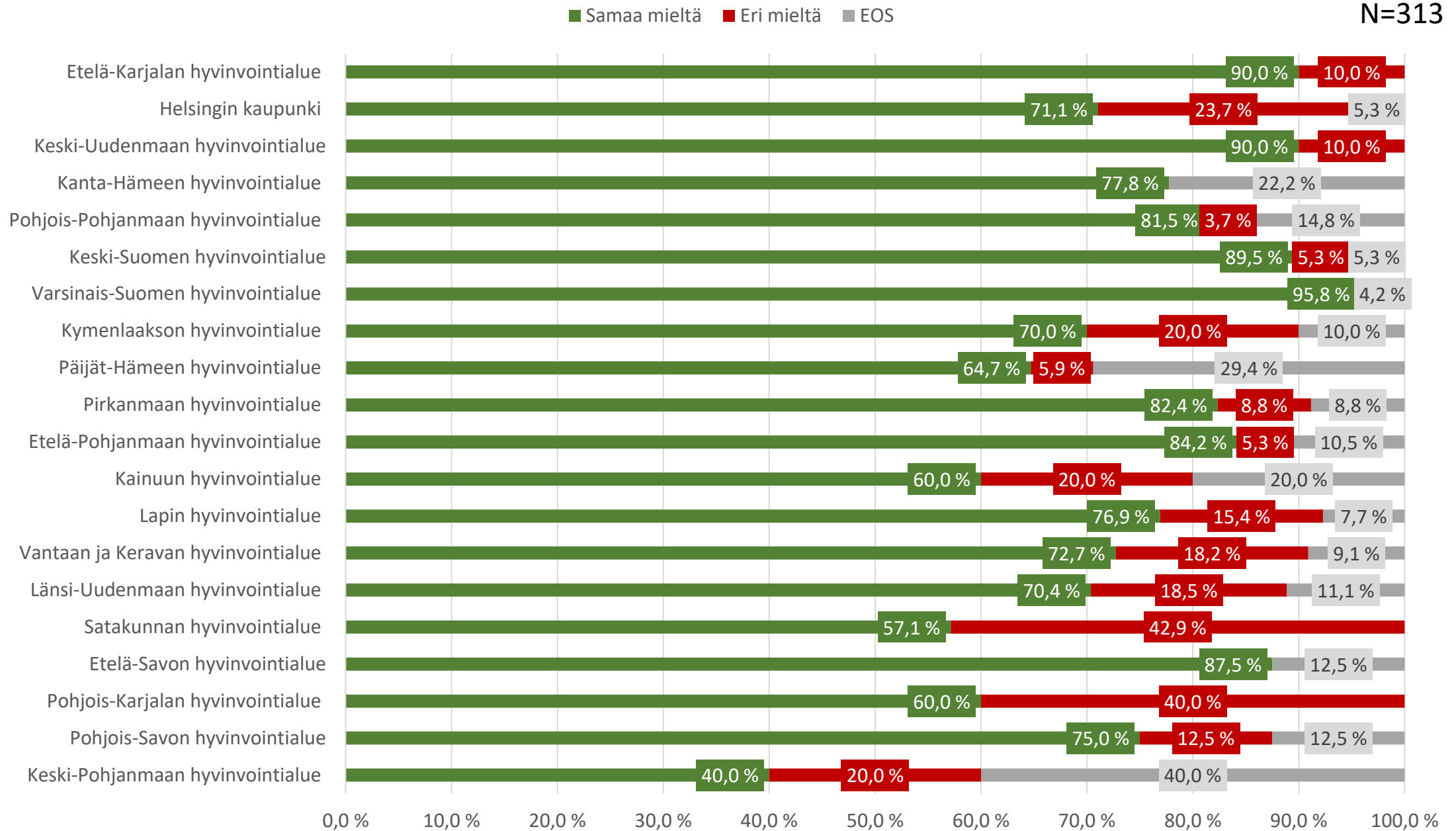
Seurantaan oltiin pääpiirteissään tyytyväisiä

Olen tyytyväinen siihen, miten sairauteni tilaa ja hyvinvointiani seurataan tällä hetkellä.

N=321



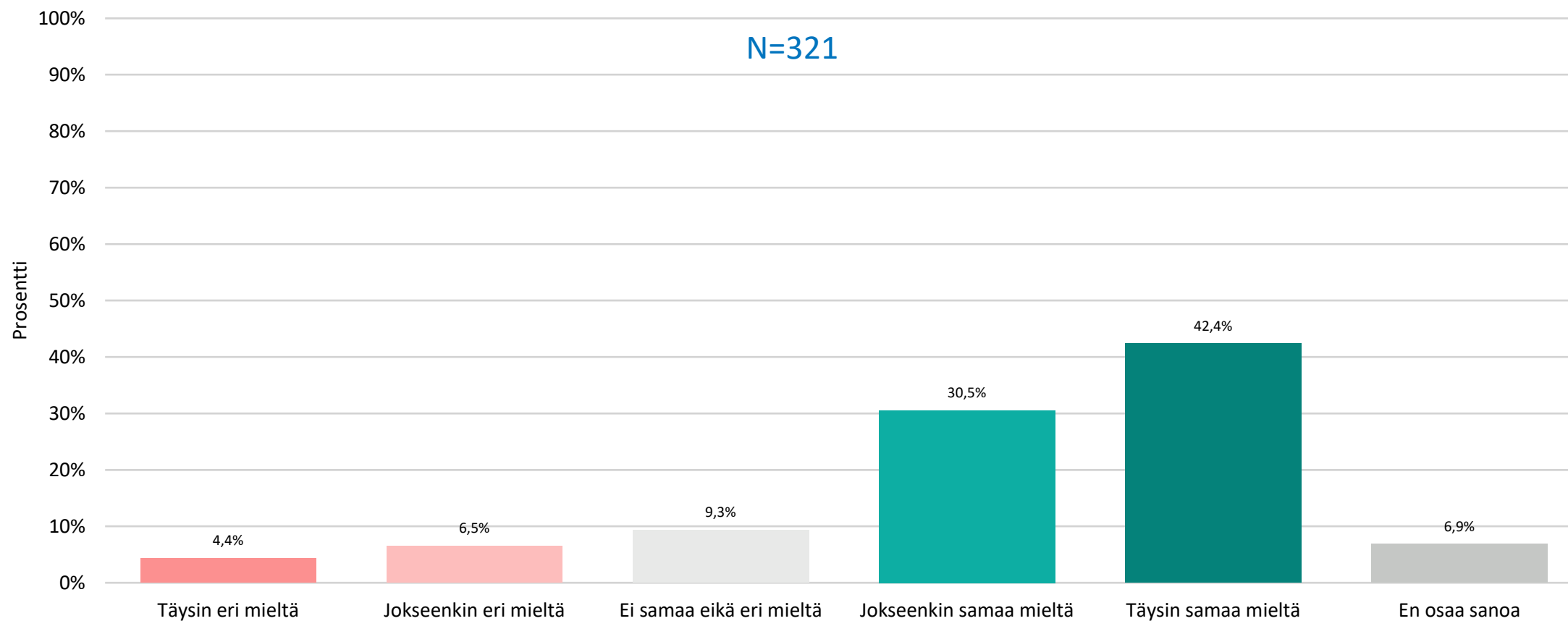
Olen tyytyväinen siihen, miten sairauteni tilaa ja hyvinvointiani seurataan tällä hetkellä.



Hoidon jatkoaskeleet olivat useimmille selkeitä

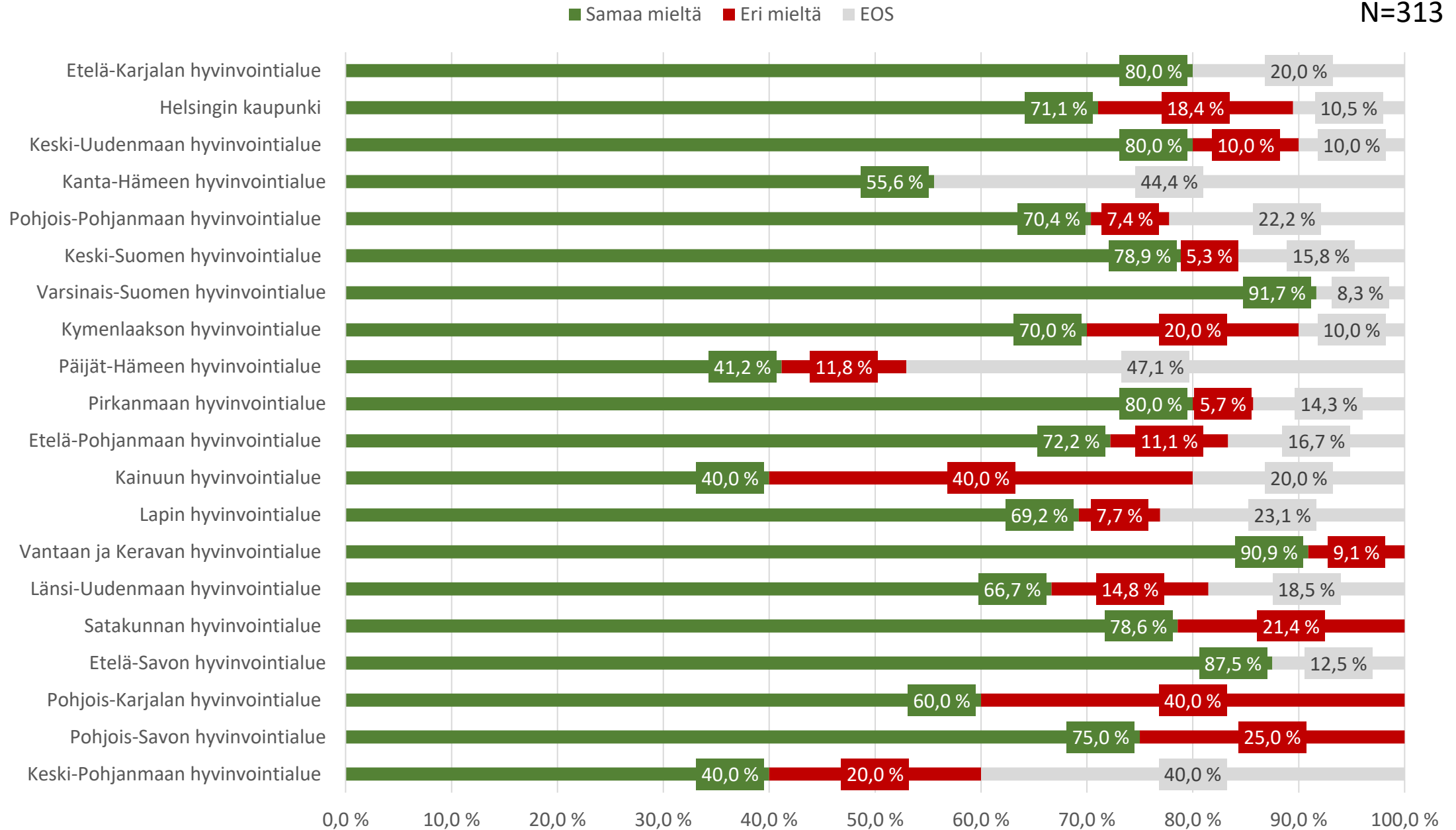
Minulla on selkeä käsitys siitä, miten hoitoni jatkuu tulevaisuudessa.

N=321



Minulla on selkeä käsitys siitä, miten hoitoni jatkuu tulevaisuudessa.

N=313



Sairauden seuranta ja hoidon jatko aiheuttanut haastateltavissa myös epävarmuutta

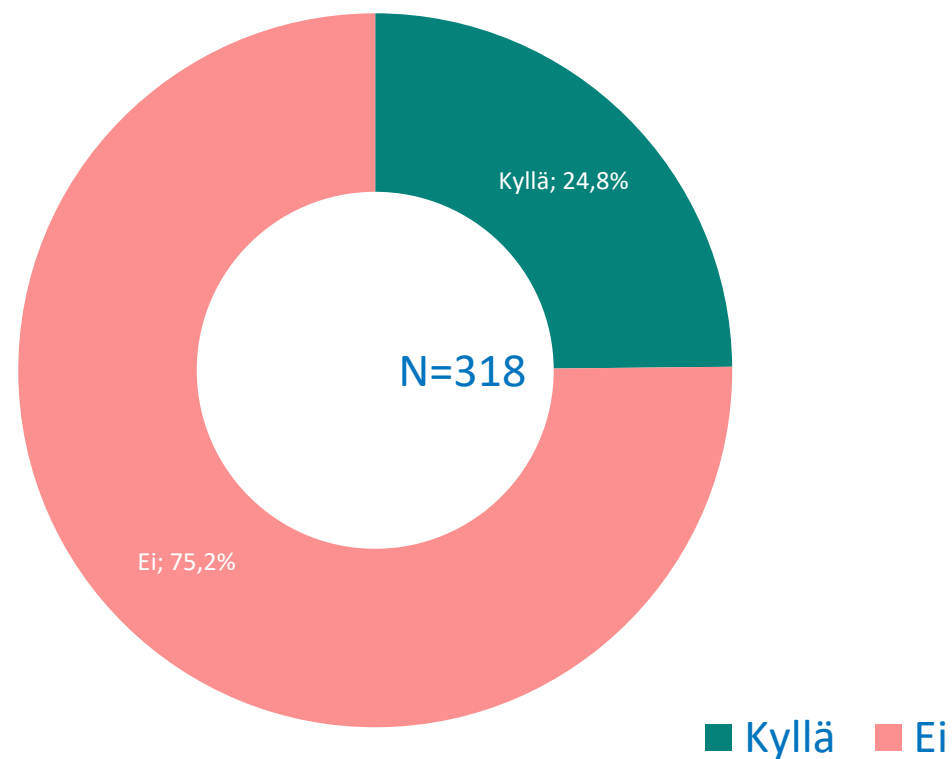
- Haastateltujen seuranta pitää sisällään pääsääntöisesti psa-arvon seurantaan, jota tehdään aluksi 3kk välein, josta siirrytään ensin 6 kk ja sitten vuosittaiseen seurantaan
 - Pienemmällä osalla seuranta sisältää myös kuvantamistutkimuksia
- Seuranta herättää myös jännitystä – ”mitä sieltä tällä kertaa löytyy”
- Seurantaväli oli tuntunut varsinkin aluksi pitkältä, moni on käynyt omalla kustannuksella mittauttamassa psa-arvon virallisten seurantavälien ulkopuolella
- Epätietoisuutta erityisesti psa-arvojen noususta ja sen raja-arvoista - milloin pitää reagoida ja miten. Kokemus, että helposti mennään sillä, että vaan seurailaan tilannetta, mikä herättänyt osassa haastateltavia epävarmuutta ja huolta
 - Ammatillisissa on havaittu erilaisia koulukuntia psa-rajojen suhteen
- Myös oman psa-seurannan siirtyminen perusterveydenhuollon puolelle on osalle aiheuttanut epävarmuutta – terveyskeskuslääkäreiden asiantuntemus sekä vastaanottoaikojen saatavuus on aiheuttanut huolta. Toive olisi, että yhteys uropoliin säilyisi pidempään.
- Jotkut haastateltavat kokeneet myös hoidon jatkossa epäselvyyksiä
 - Levinneen syövän osalta enemmän epätietoisuutta, miten tulevaisuus tulee menemään, mikä lääkitys toimii jne. Osalla kokemus, ettei kunnollista keskustelua aiheesta ole käyty, jatkoa sivuttu vain ohimennen
 - Jatko haittojen osalta: onko jotain tehtävissä esim. erektiotilanteen parantamiseksi, mitä voidaan vielä kokeilla

”Seuranta on varsinainen suo, puhutaan käypähoito-suosituksista ja tulevista suosituksista ja arvojen nousukulmista, ja vaikea päätellä omasta psa:sta että mikä tilanne”

paikallisesti levinnyttä eturauhassyöpää sairastava

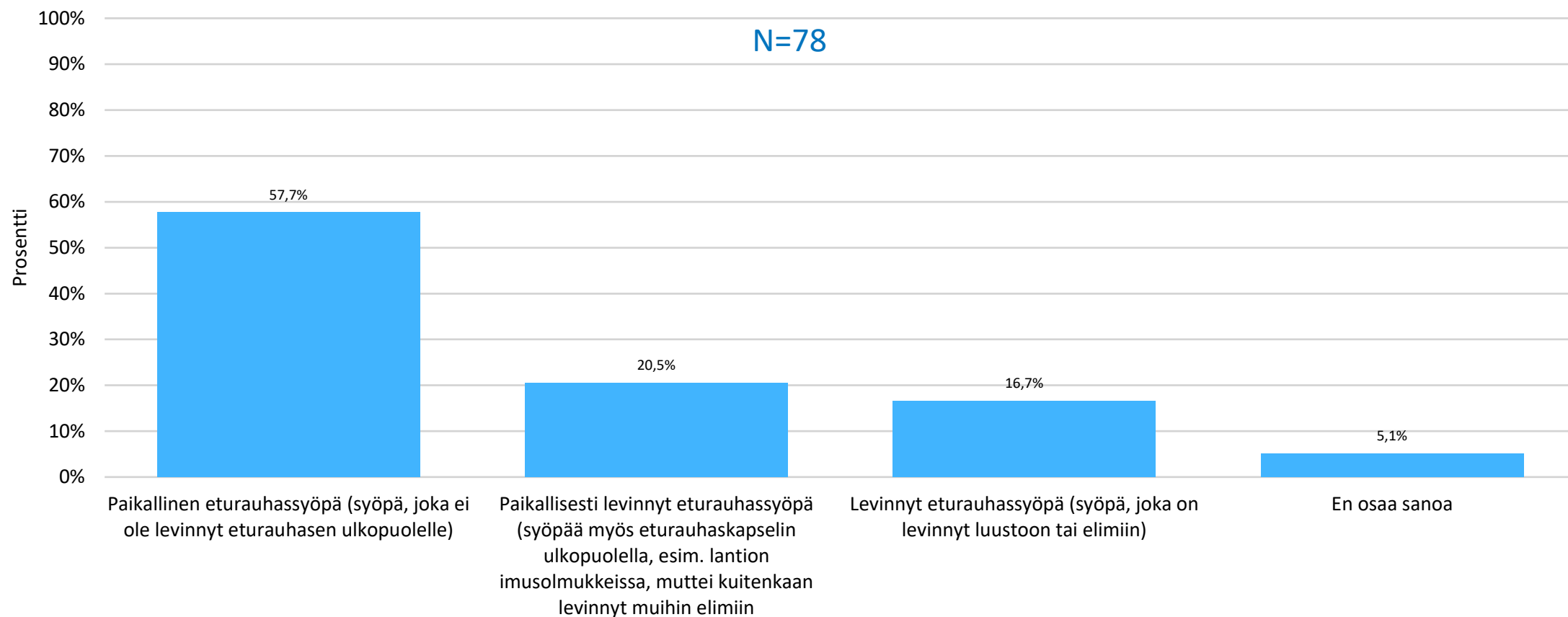
Vajaa neljännes vastaajista oli hyödyntänyt Kela-takseja hoitoon liittyen

Oletko käyttänyt sairautesi hoitoon liittyen Kelan korvaamia taksikyytejä? (esim. klinikalla tapahtuvien hoitokäyntien vuoksi)



Kela-taksin käyttö levinneisyysasteen mukaan

Mikä oli sairautesi tilanne, kun käytit Kelan korvamaa taksia?

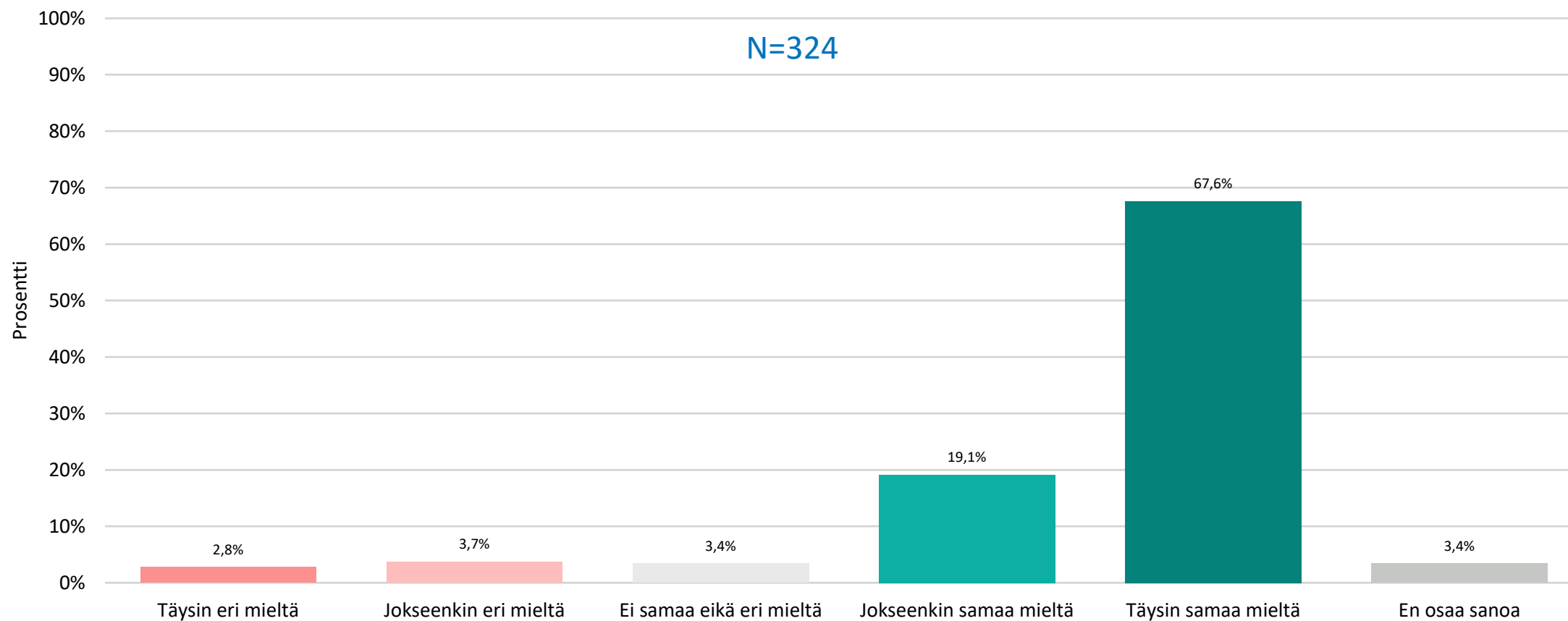


Kokemukset hoitoon osallistuneista ammattilaisista

Ammattilaisten osaaminen koettiin korkealuokkaiseksi

Hoitooni osallistuneet ammattilaiset ovat osaavia ja ammattitaitoisia.

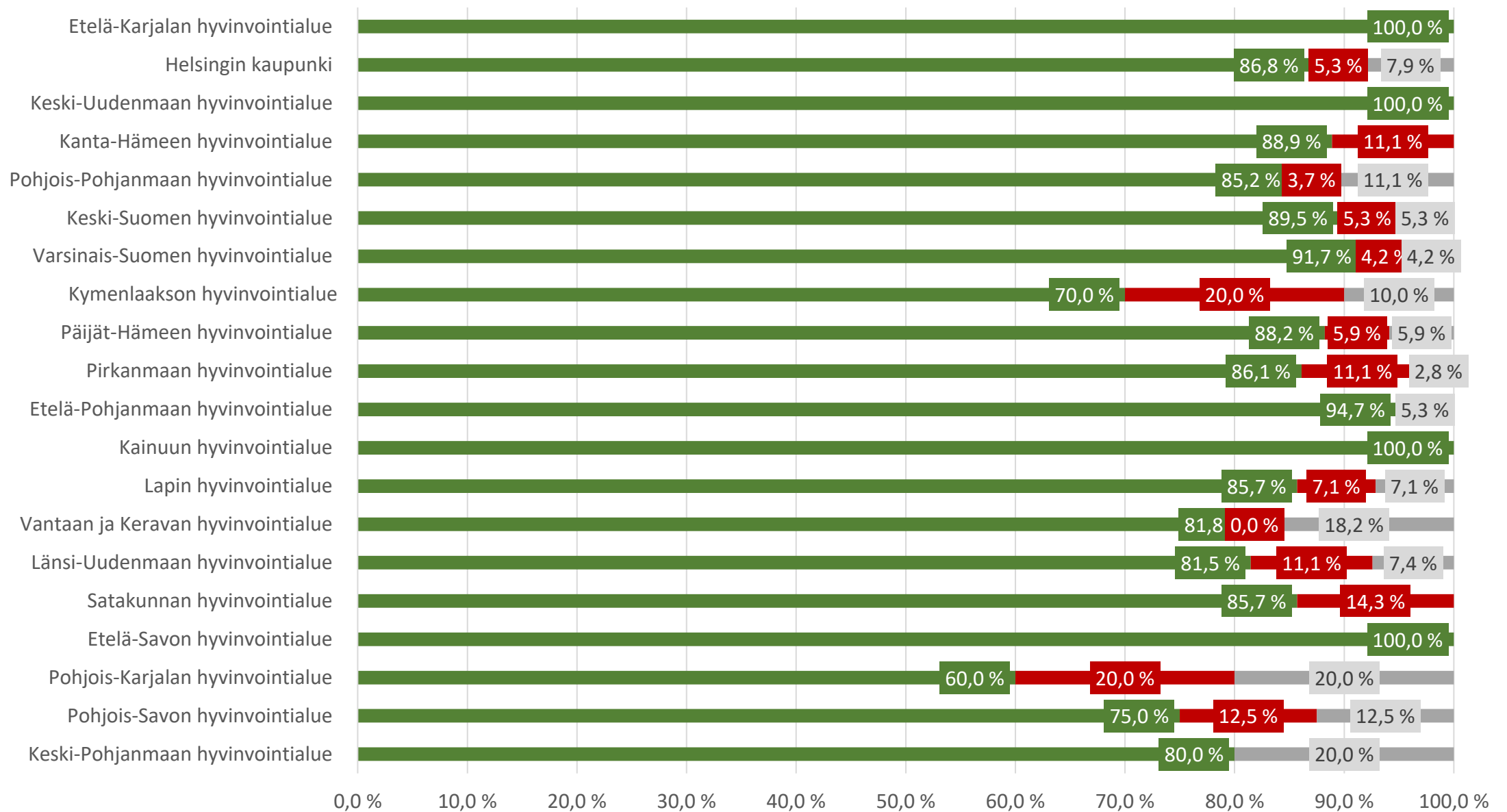
N=324



Hoitooni osallistuneet ammattilaiset ovat osaavia ja ammattitaitoisia.

■ Samaa mieltä ■ Eri mieltä ■ EOS

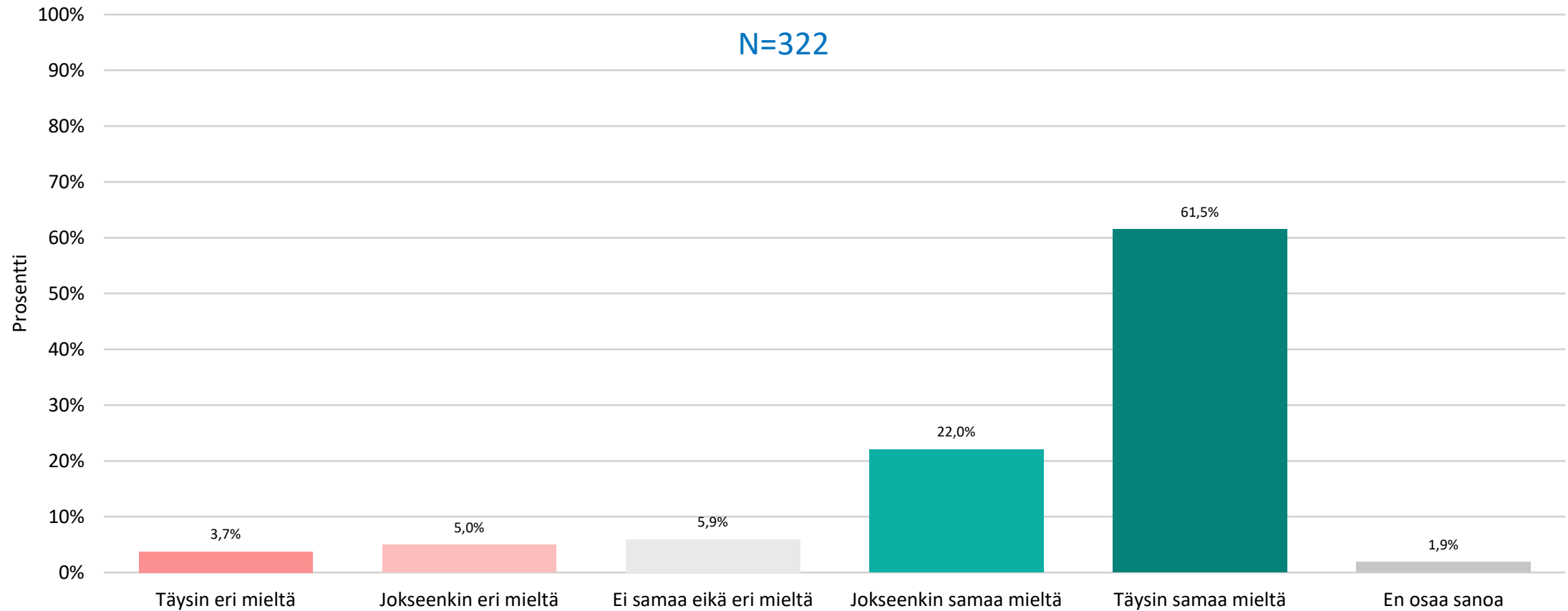
N=315



Luottamus hoidosta vastaaviin ammattilaisiin oli erittäin vahva

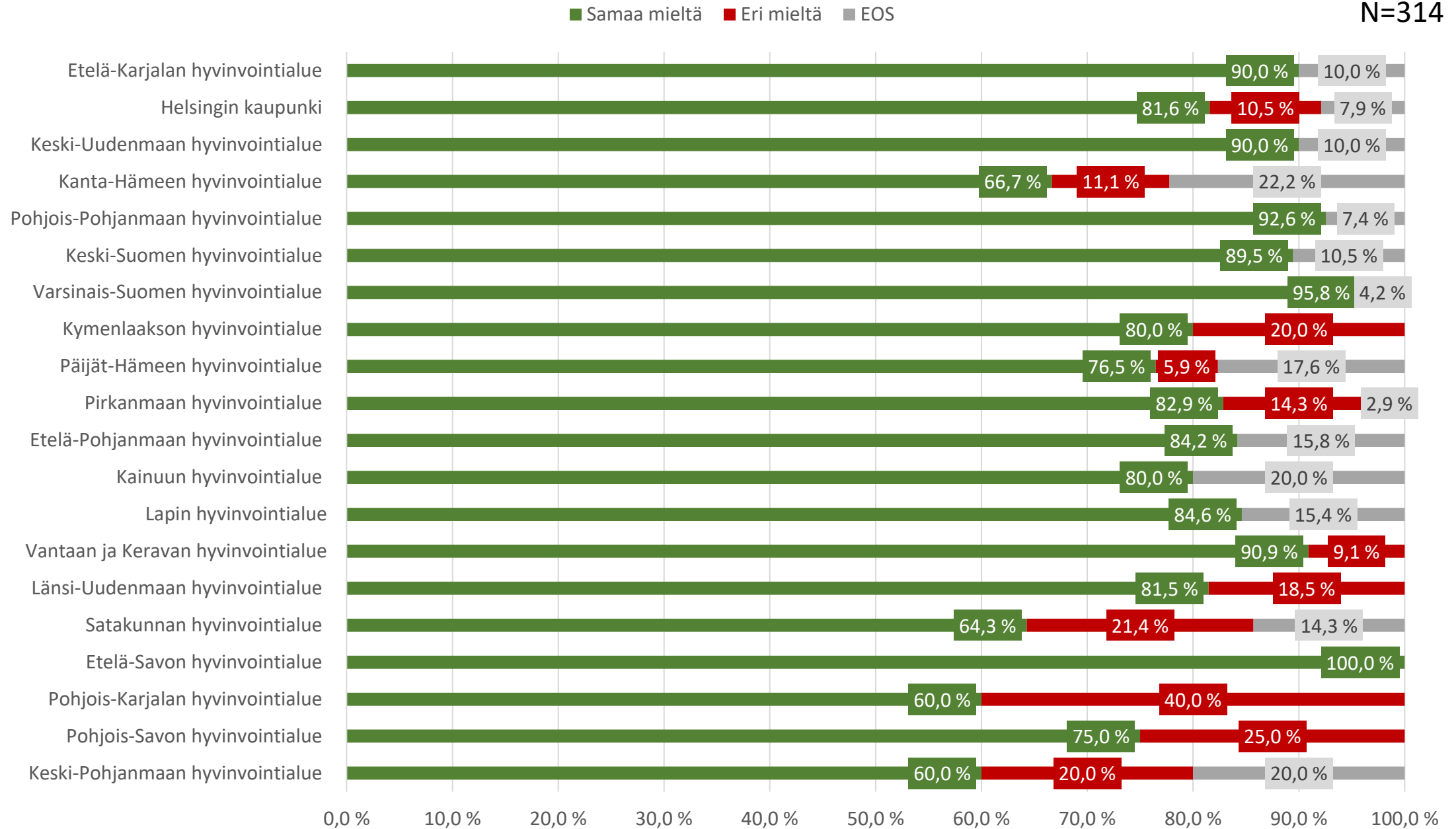
Minulla on vahva luottamus sairauteni hoitoon osallistuneisiin ammattilaisiin.

N=322



Minulla on vahva luottamus sairauteni hoitoon osallistuneisiin ammattilaisiin.

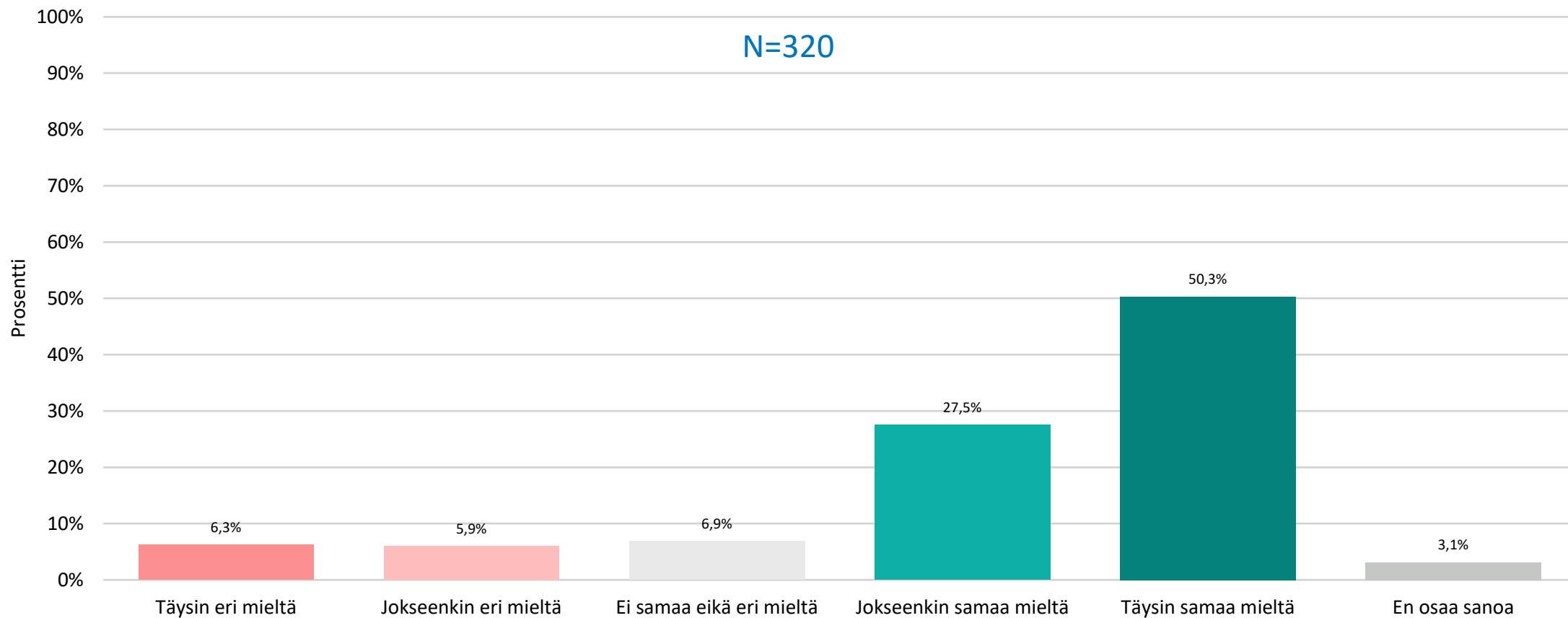
N=314



Ammattilaisten kohtaamisissa on ollut tunne kokonaisvaltaisuudesta

Koen, että ammattilaiset ovat kohdanneet minut kokonaisvaltaisesti.

N=320



Koen, että ammattilaiset ovat kohdanneet minut kokonaisvaltaisesti.

■ Samaa mieltä ■ Eri mieltä ■ EOS

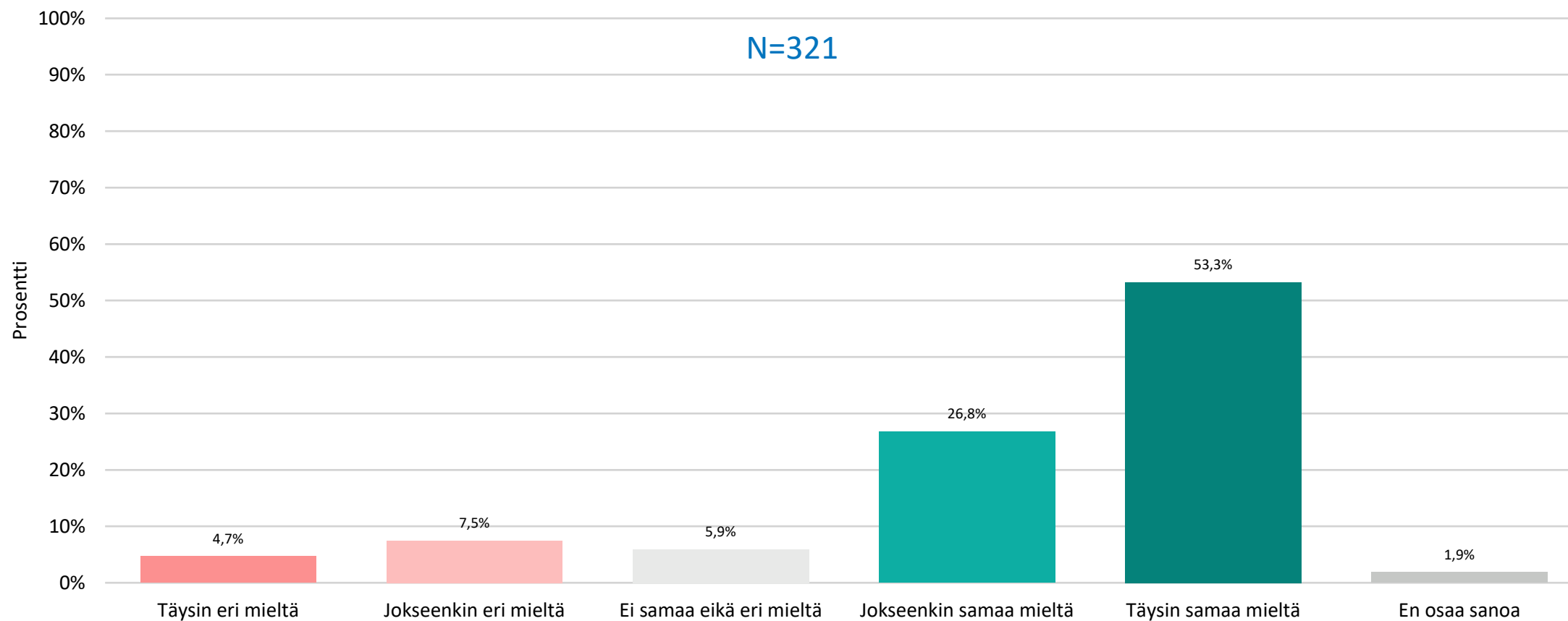
N=312



Selvä enemmistö kokee tulleensa kuulluksi

Koen, että ammattilaiset ovat aidosti kuunnelleet minua.

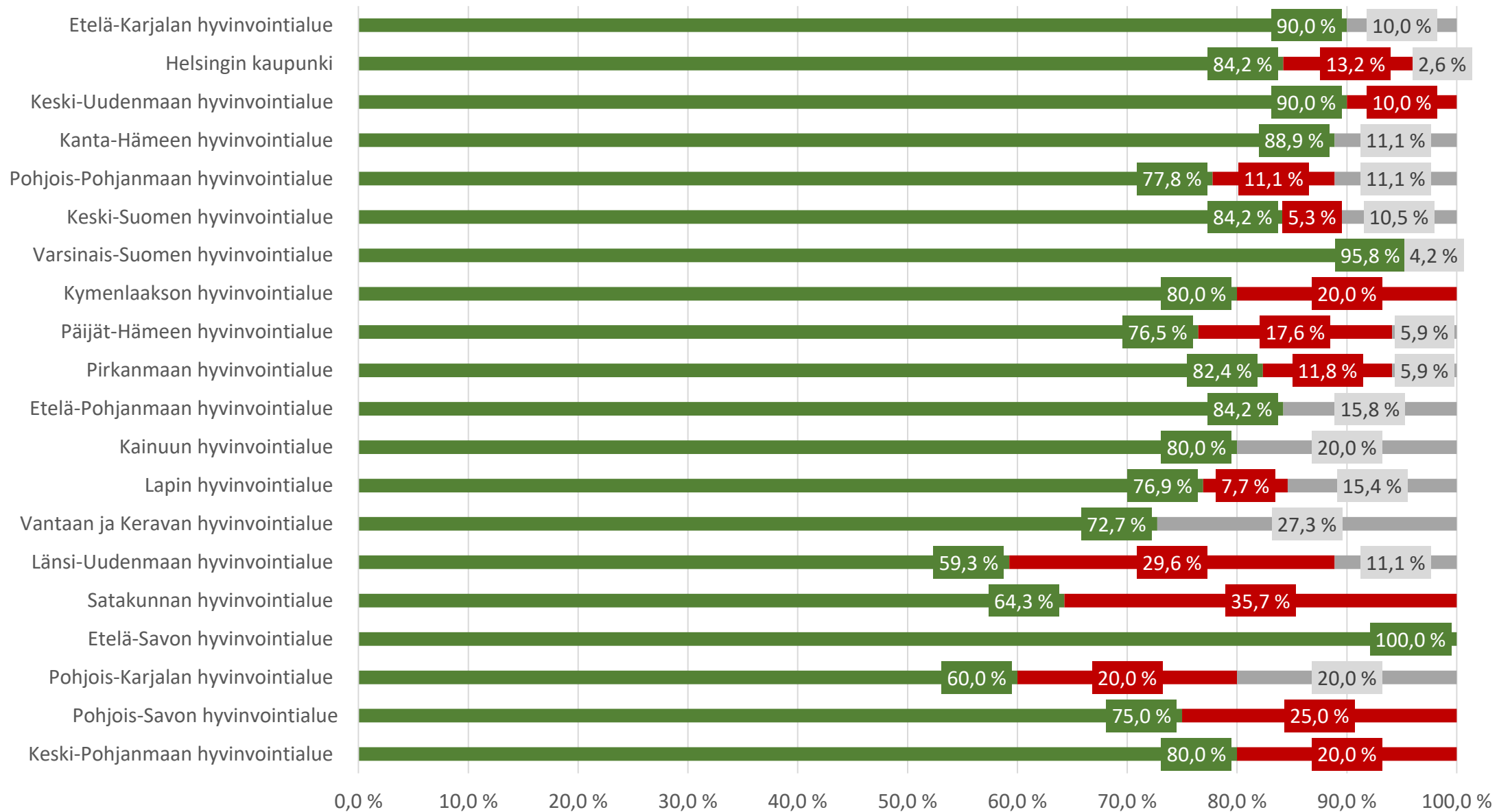
N=321



Koen, että ammattilaiset ovat aidosti kuunnelleet minua.

■ Samaa mieltä ■ Eri mieltä ■ EOS

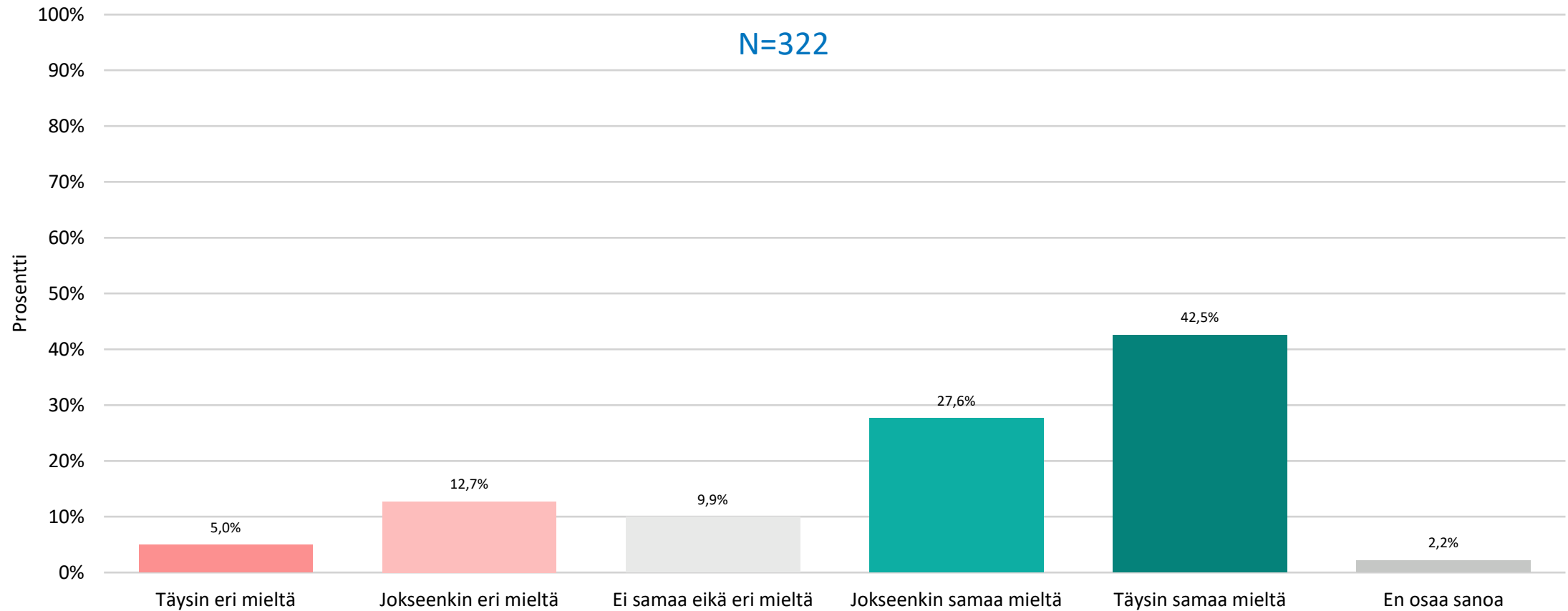
N=313



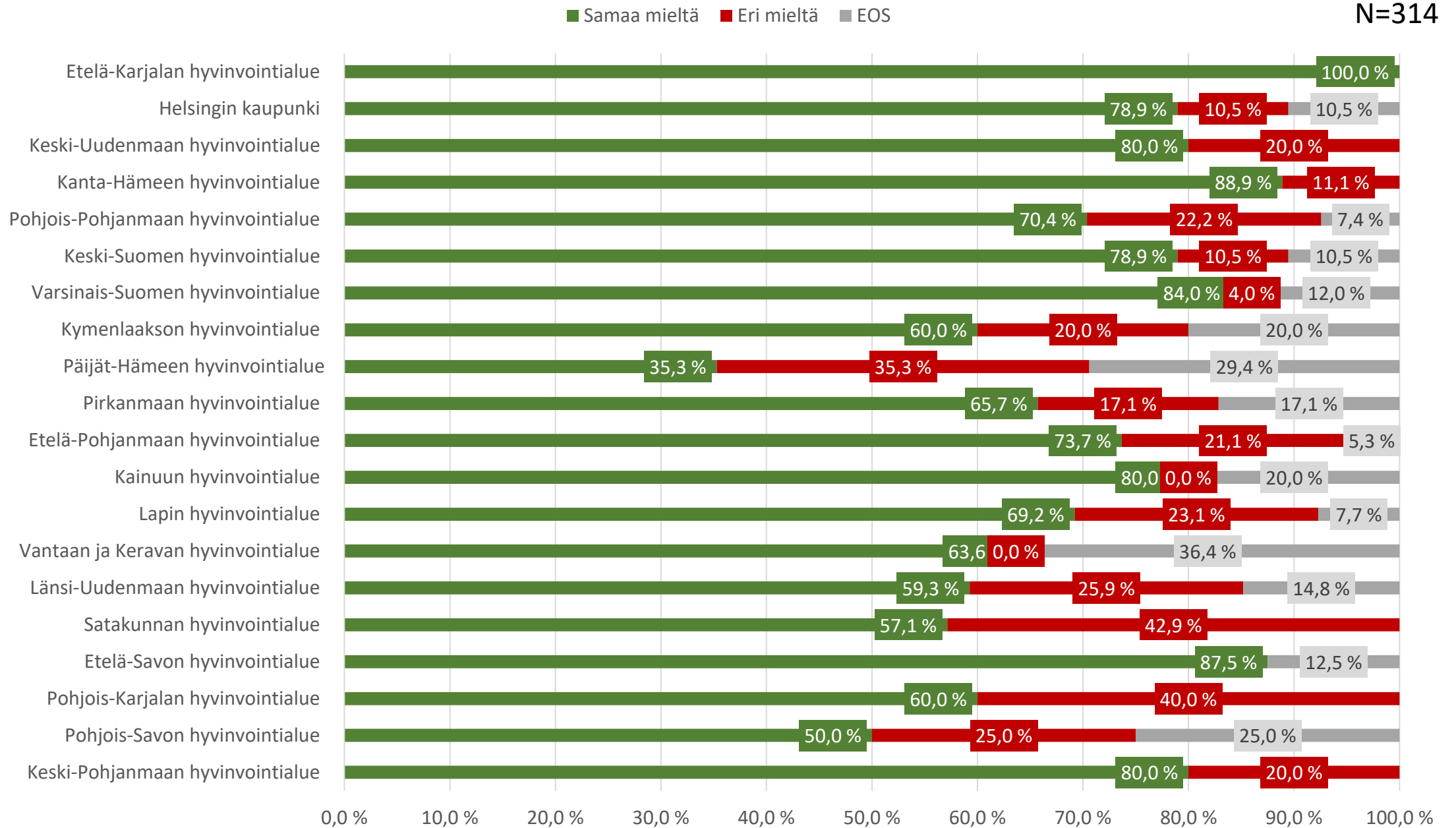
Vastaanotolla on monien mielestä ollut riittävästi aikaa keskustelulle

Koen, että minulla on ollut riittävästi aikaa keskustella hoitoyksikön ammattilaisten kanssa vastaanotolla käydessäni.

N=322



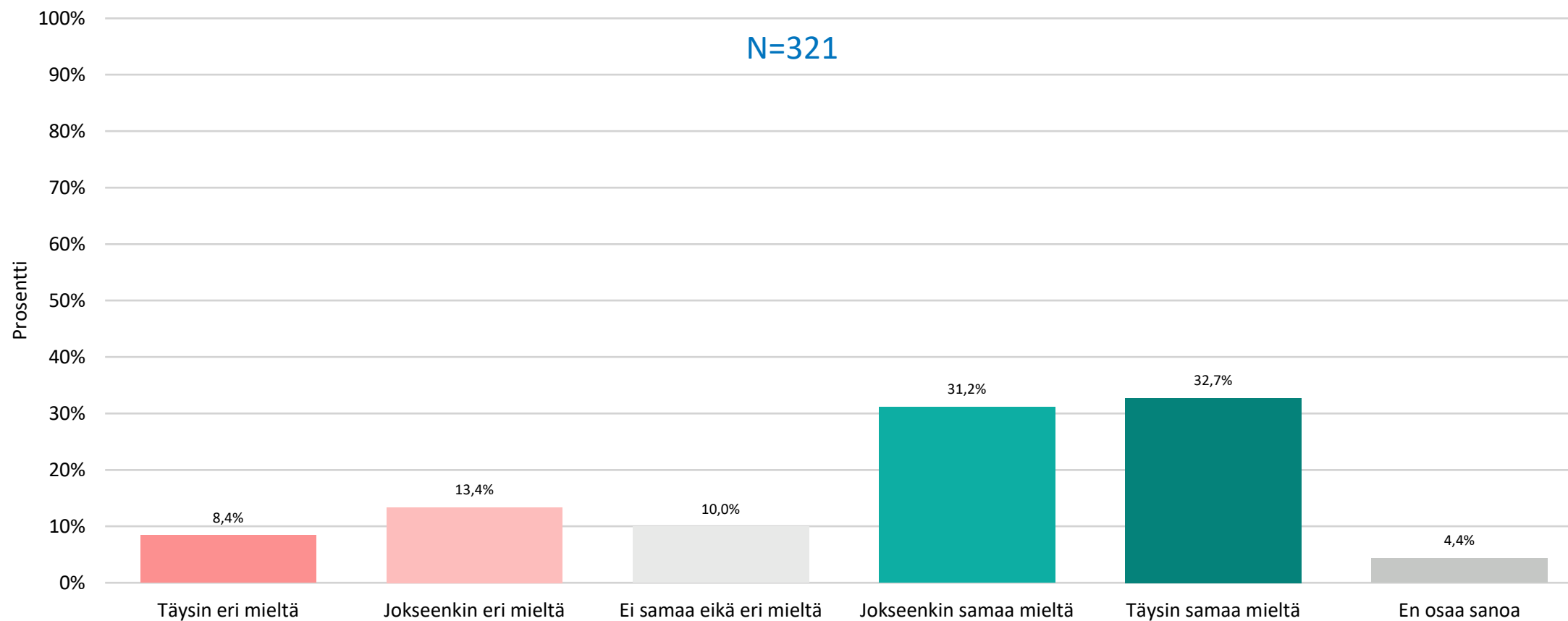
Koen, että minulla on ollut riittävästi aikaa keskustella hoitoyksikön ammattilaisten kanssa vastaanotolla käydessäni.



Kaksi kolmesta oli sitä mieltä, että ammattilaiset ovat hyvin yhteydessä potilaaseen

Ammattilaiset ovat olleet riittävästi yhteydessä minuun.

N=321



Ammattilaiset ovat olleet riittävästi yhteydessä minuun.

■ Samaa mieltä ■ Eri mieltä ■ EOS

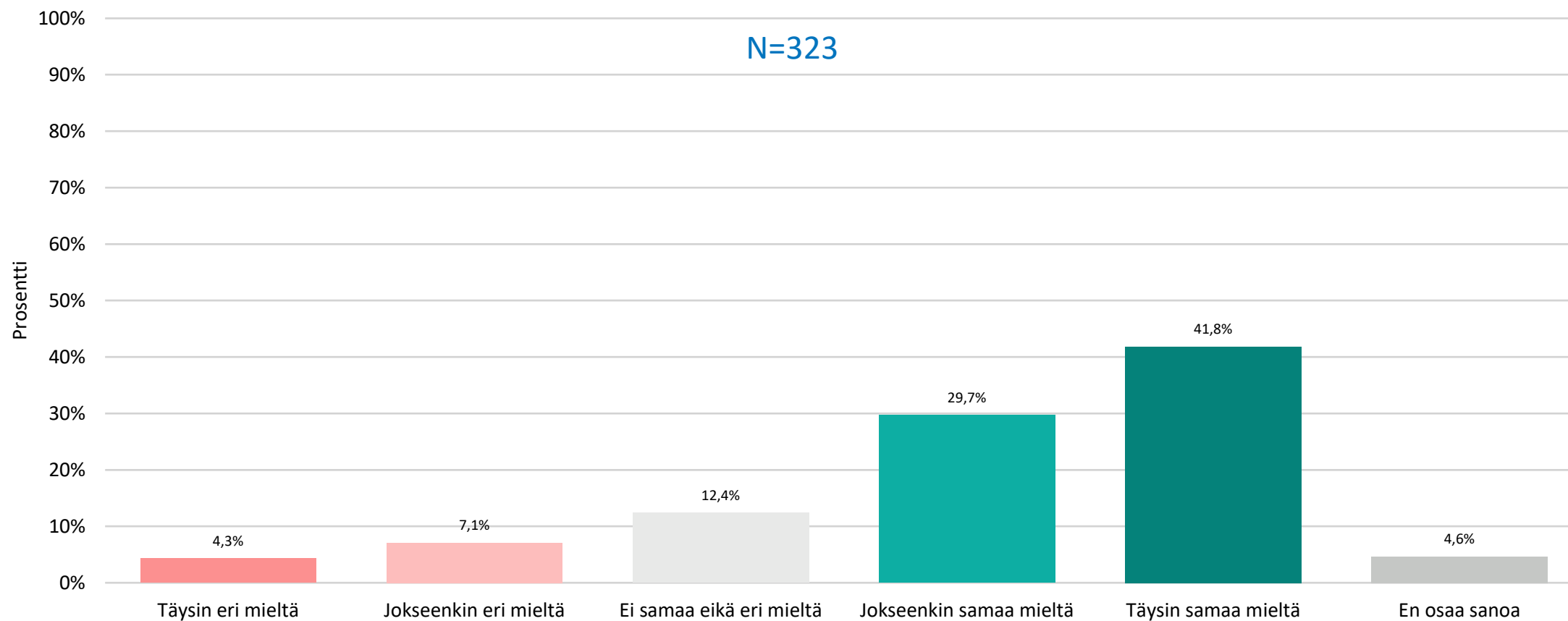
N=313



Kaksi kolmesta koki, että ammattilaiset ovat olleet hyvin tavoitettavissa

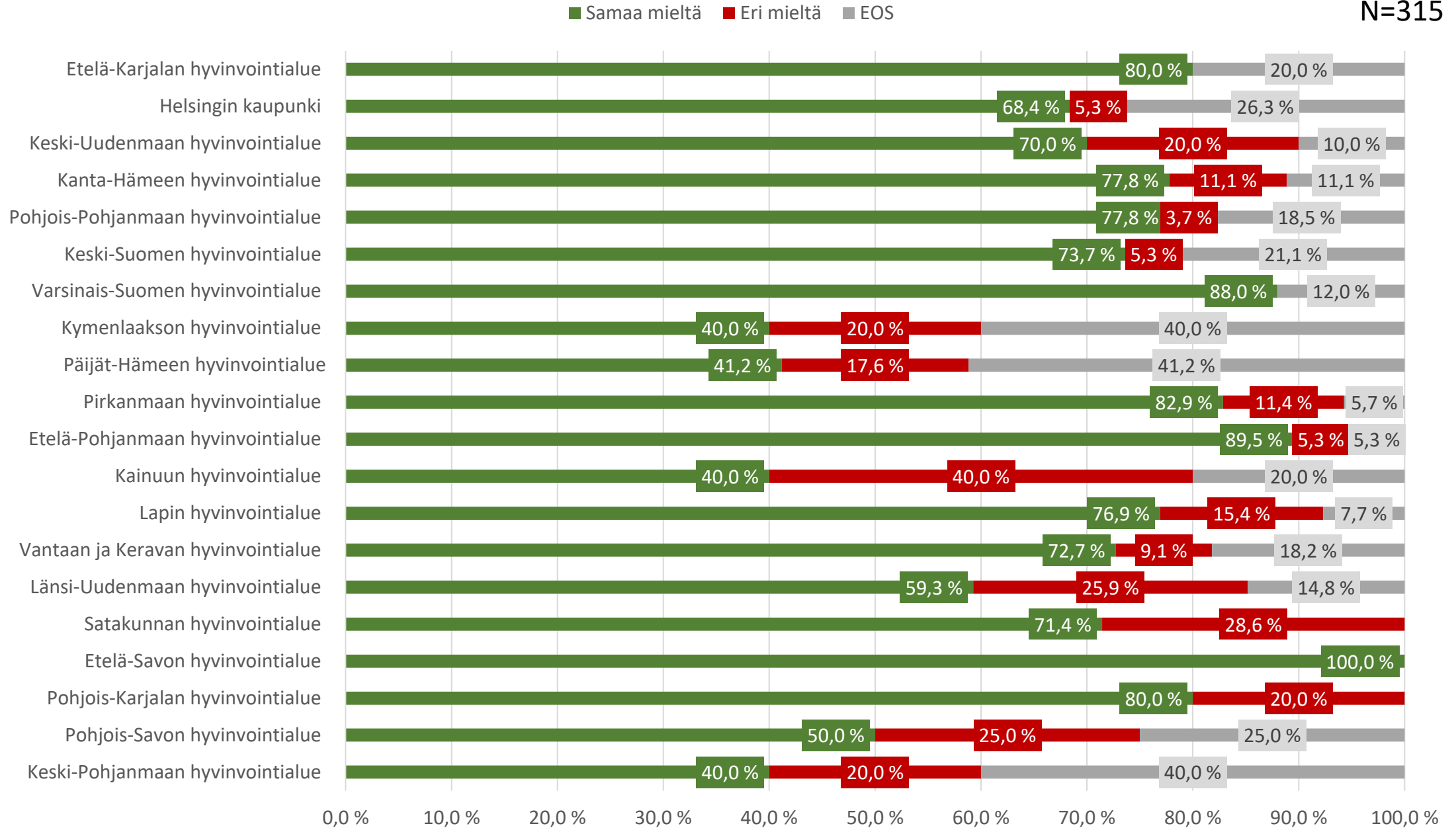
Olen saanut ammattilaisiin yhteyden, kun olen tarvinnut sitä.

N=323



Olen saanut ammattilaisiin yhteyden, kun olen tarvinnut sitä.

N=315



Haastateltujen kokemukset ammattilaisista pääosin positiivisia

- Kokemus ammattilaisista yleisesti ottaen positiivinen – ammattitaitoon ja osaamiseen luotetaan
- Ammattilaisten kanssa tärkeänä pidettiin vankkaa asiantuntemusta ja ammattitaitoa, luottamuksen syntymistä, potilaan empaattista kohtaamista, asioiden ammattimaista ja selkeää sanoittamista
- Osa koki, että ammattilaisilla voisi olla enemmän aikaa potilaalle, esim. potilaan kysymysten vastaamiseen. Aina kysymykset eivät tule mieleen vastaanotolla, kaivattiin mahdollisuutta esittää niitä jo ennen seuraavaa vastaanottoa. Mahdollisuus saada kysymyksiin vastauksia koettiin paremmaksi erikoissairaanhoidon puolella kuin julkisen terveydenhuollon piirissä.
- Toisaalta oli myös pohdittu oikeita tapoja sanoittaa kysymyksiä lääkärille; osalla kokemusta ammattilaisista, jotka eivät niin välitä “besserwissereistä”
- Yksittäisiä huonoja kokemuksia ammattilaisista on monella. Kokemukset liittyvät esim.
 - Lääkäreiden vaihtuvuuteen, aina eri urologi vastassa, jolle joutuu aloittamaan oman tarinansa alusta
 - Yksittäisiin töksähteleviin kohtaamisiin, esim. heti alkuvaiheessa esiin nostettu palliatiivinen hoito
 - Lääkärit eivät useaan otteeseen esim. soittaneet tuloksista potilaalle, vaikka olivat luvanneet näin tehdä

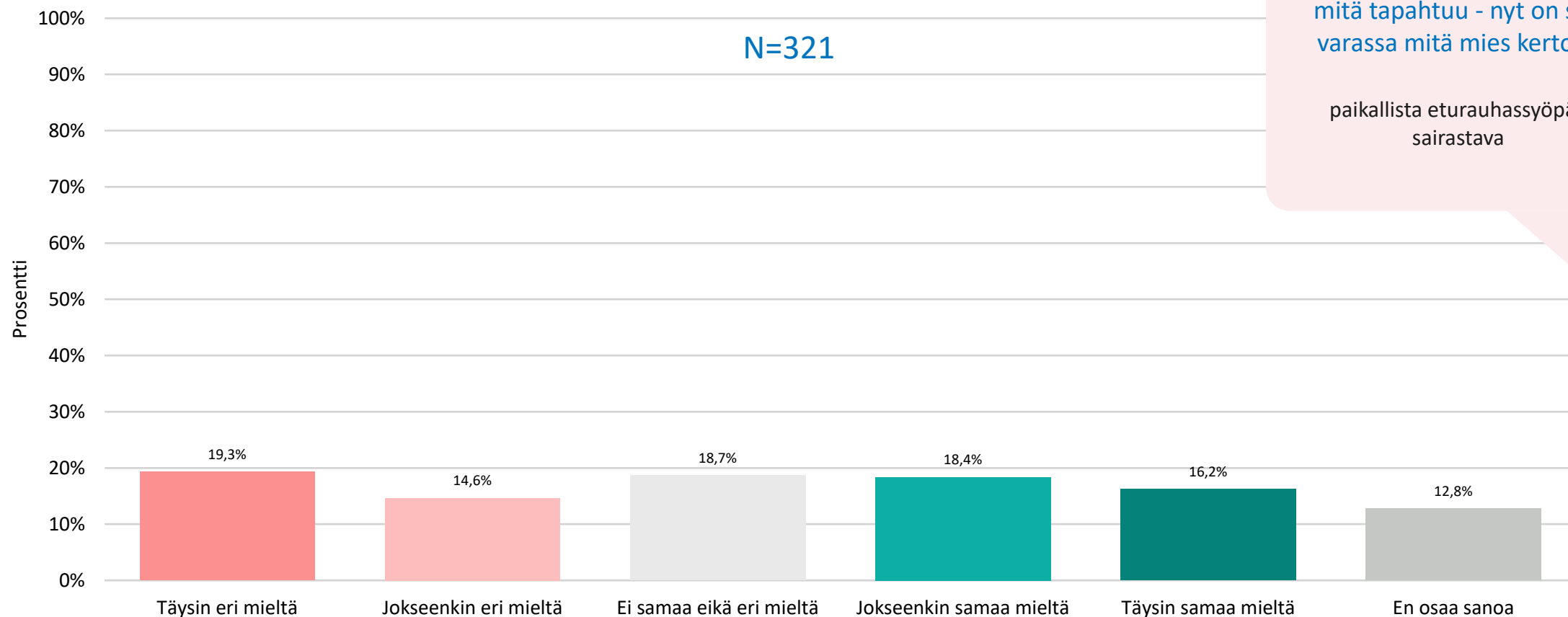
” Lääkäri on 100% läsnä, empaattinen, osaa sanoittaa terävästi mitä tehdään. Ihmisen kohtaaminen ihmisenä, jotkut osaa sen, toiset ei”

paikallisesti levinnyttä
eturauhassyöpää sairastava

Läheisten huomioiminen jakoi selvästi vastaajien mielipiteitä

Läheiseni on huomioitu terveydenhuollon ammattilaisten toimesta.

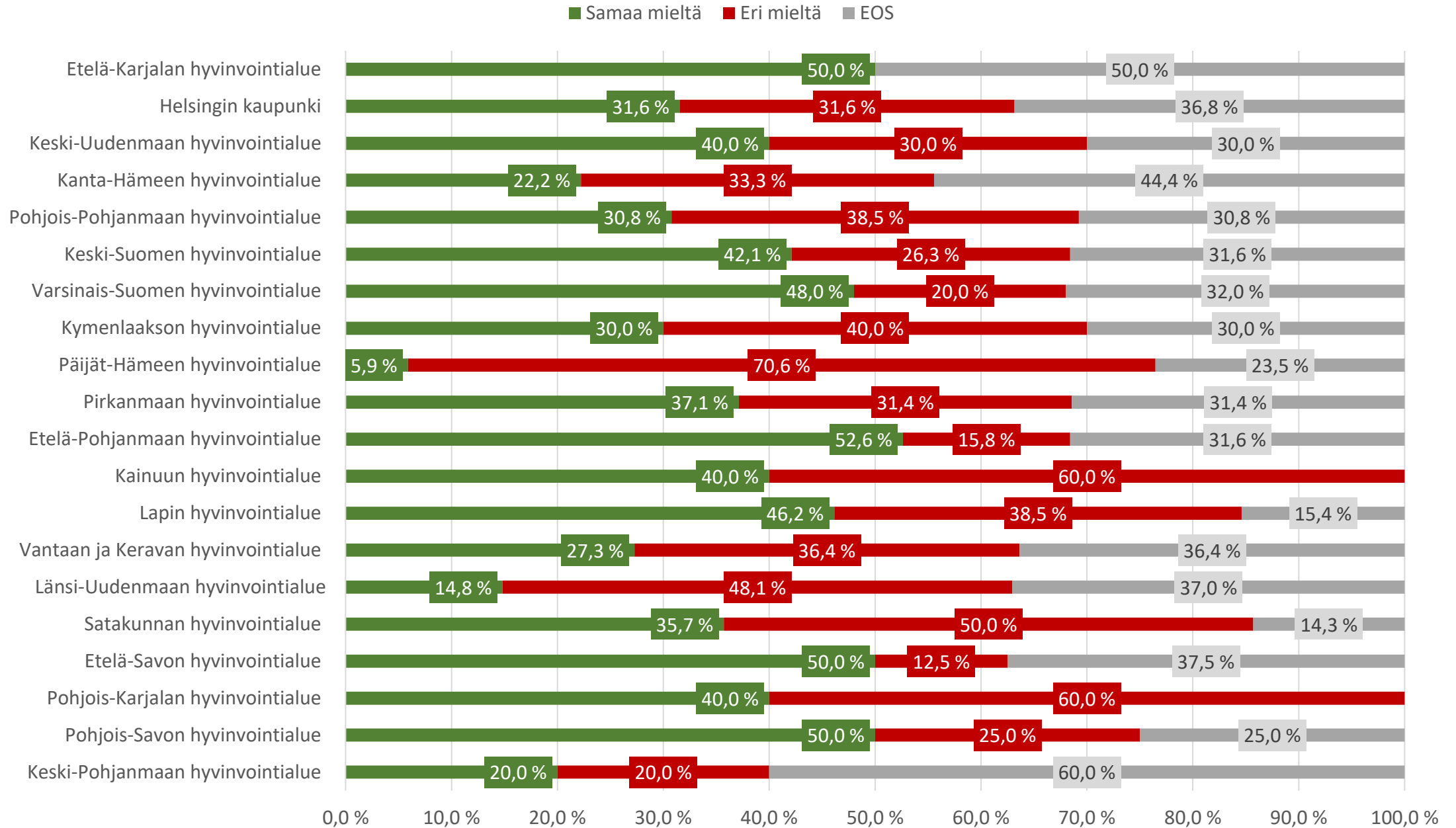
N=321



”Olisi hyvä, että vaimolle kerrotaisiin missä mennään, mitä tapahtuu - nyt on sen varassa mitä mies kertoo”

paikallista eturauhassyöpää sairastava

Läheiseni on huomioitu terveydenhuollon ammattilaisten toimesta.

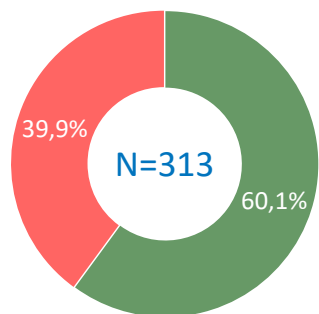


Tuki ja tuen tarpeet

Ystävät ja läheiset olivat selkeästi merkittävin tuen lähde

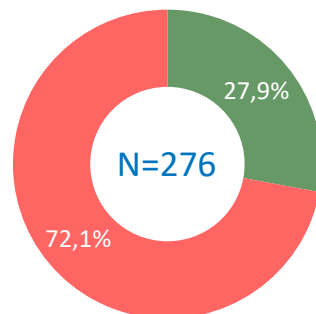
Oletko saanut tukea...?

Ystäviltä tai läheisiltä

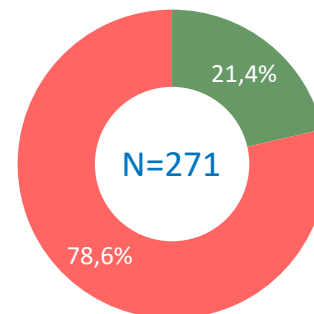


 Kyllä
 En

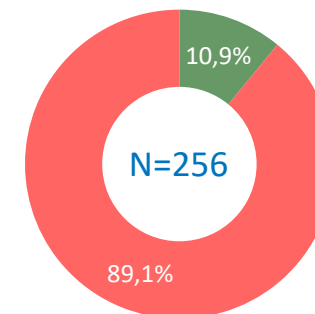
Vertaistukiryhmistä



Paikallisen
syöpäjärjestön
kautta



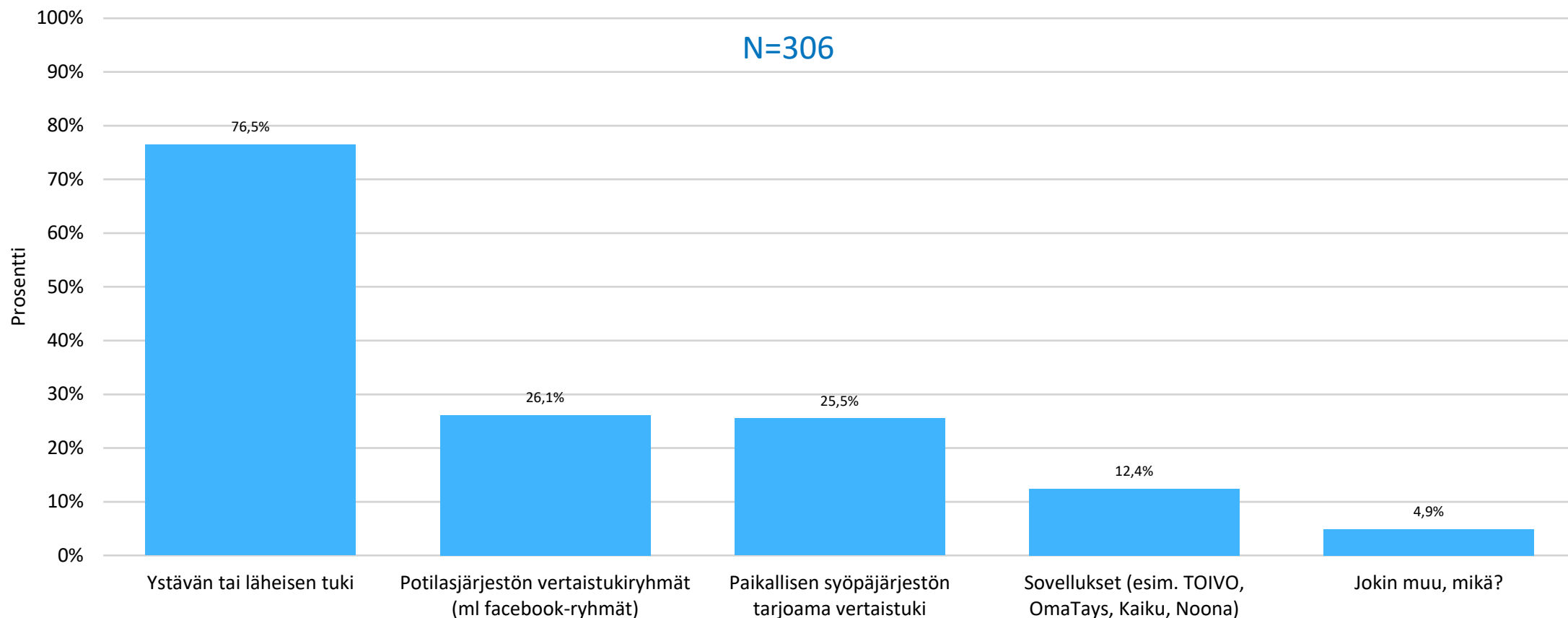
Sovelluksen kautta
(esim. TOIVO,
OmaTays, Kaiku,
Noona)



Ystävät ja läheiset olivat selkeästi merkittävin tuen lähde

Mitkä seuraavista vertaistuen muodoista koet kiinnostaviksi?

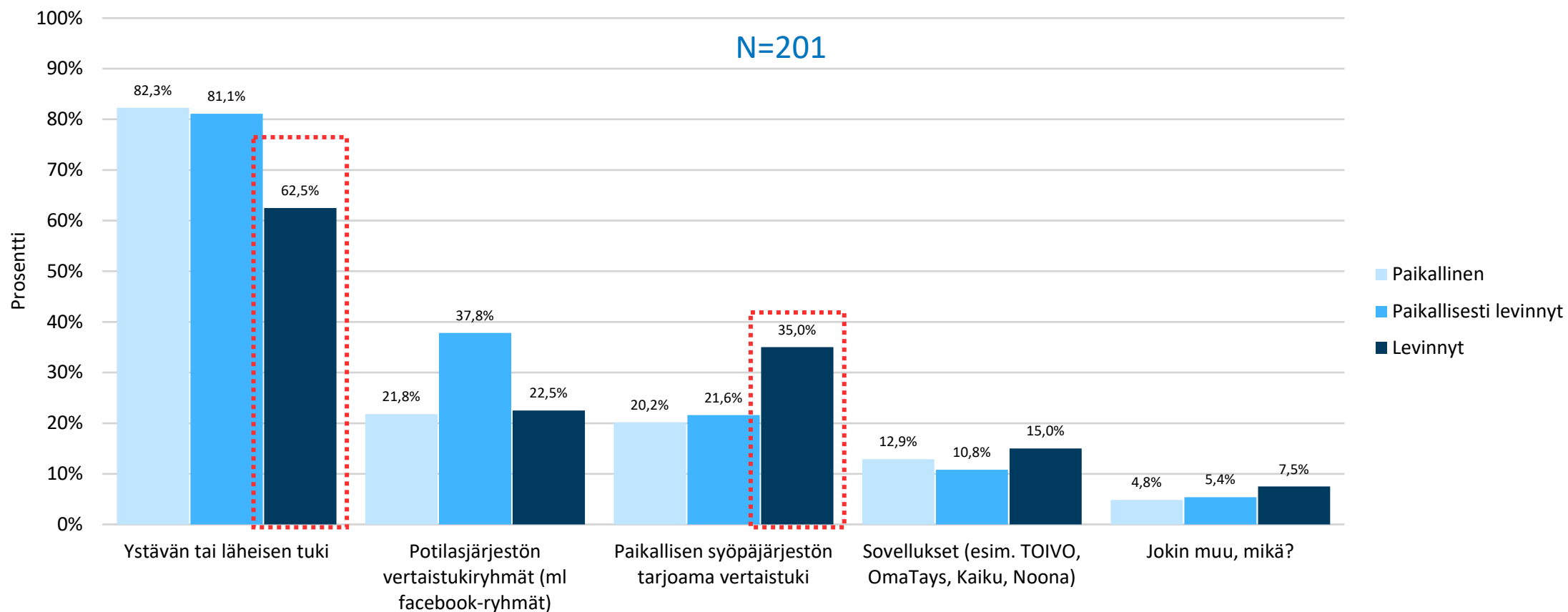
N=306



Levinnyttä syöpää sairastaville ystävien ja läheisten tuki oli hieman vähemmän kiinnostavaa ja paikallisten syöpäjärjestöjen vertaistuki hieman kiinnostavampaa muihin levinneisyysryhmiin verrattuna.

Mitkä seuraavista vertaistuen muodoista koet kiinnostaviksi?

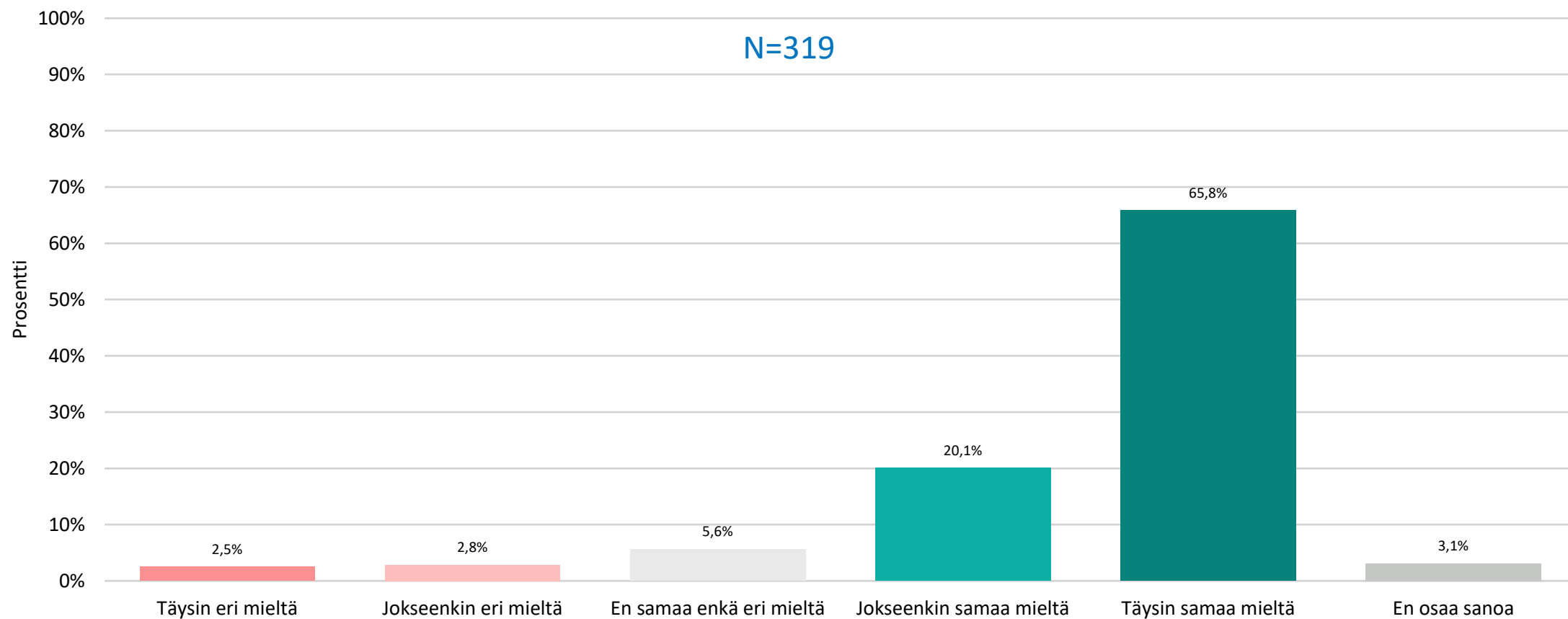
N=201



Ystävät ja läheiset olivat selkeästi merkittävin tuen lähde

Läheiset ja omaiset ovat minulle tärkeä henkisen tuen lähde

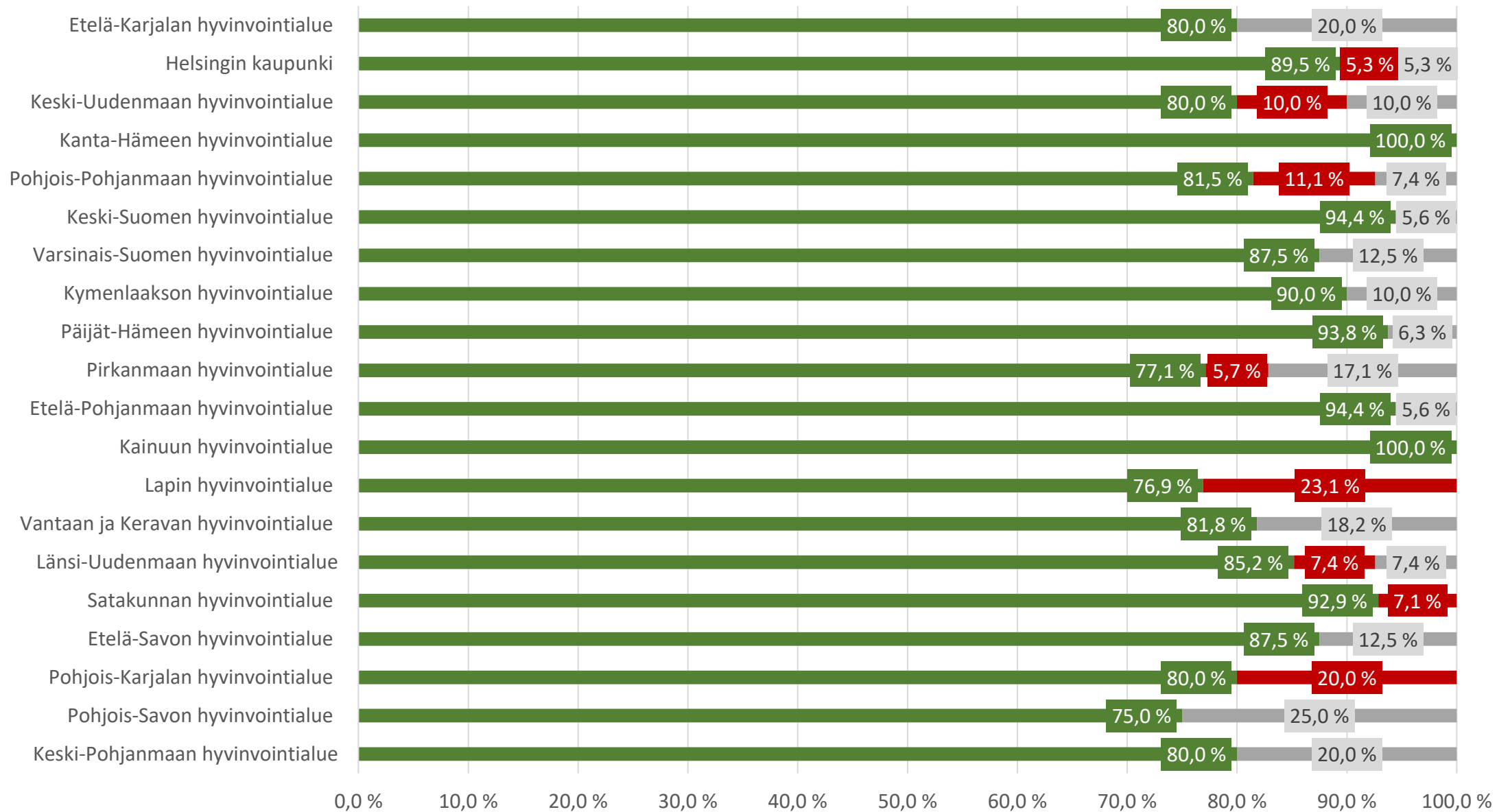
N=319



Läheiset ja omaiset ovat minulle tärkeä henkisen tuen lähde

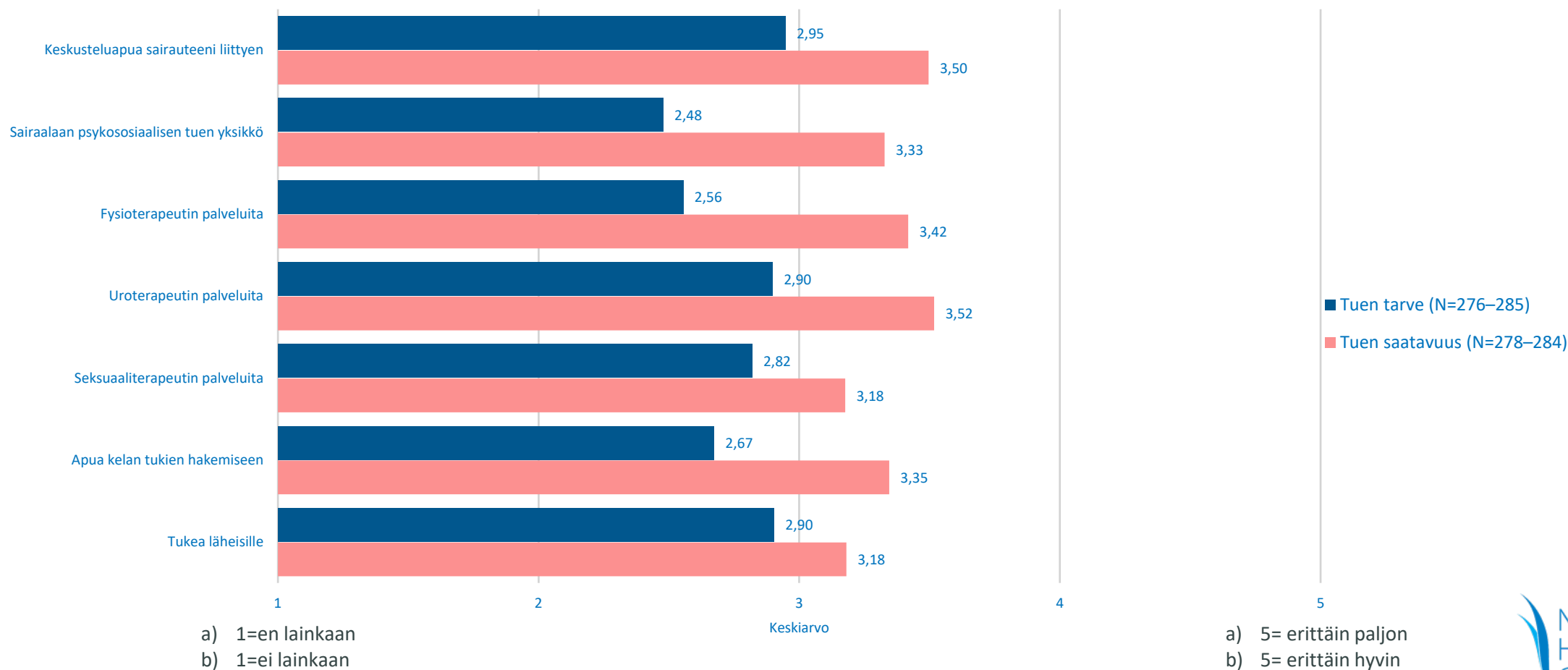
■ Samaa mieltä ■ Eri mieltä ■ EOS

N=312



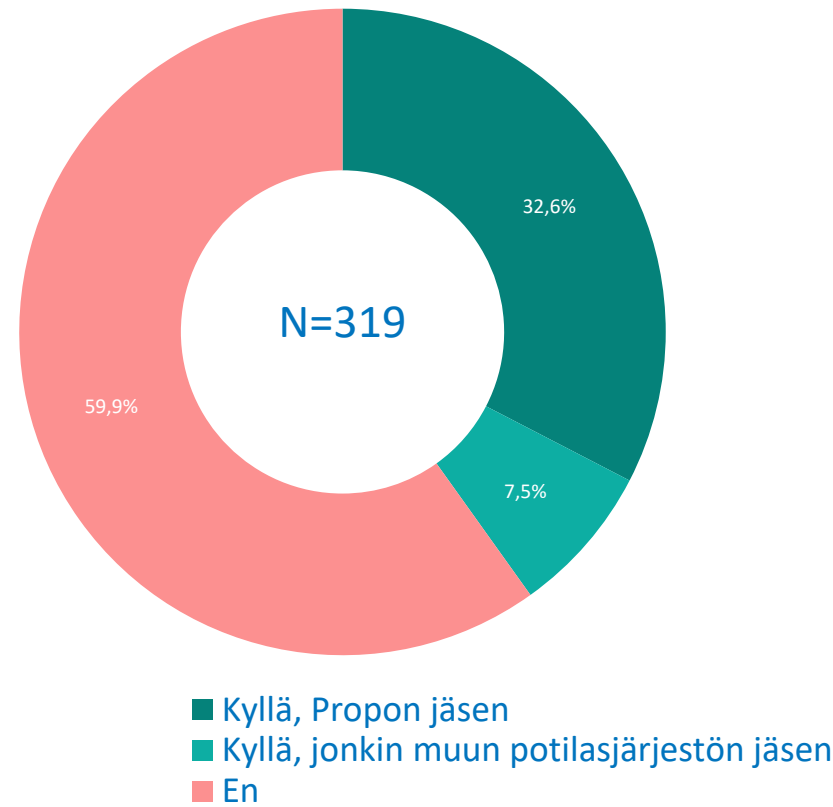
Potilaiden näkökulmasta erilaisia tuen muotoja on riittävästi tarjolla tarpeeseen nähden

Arvioi seuraavia tuen tarpeita sen mukaan, miten paljon olet **a) kaivannut kyseistä tuen muotoa** ja **b) miten hyvin kyseistä tukea on ollut saatavilla**.



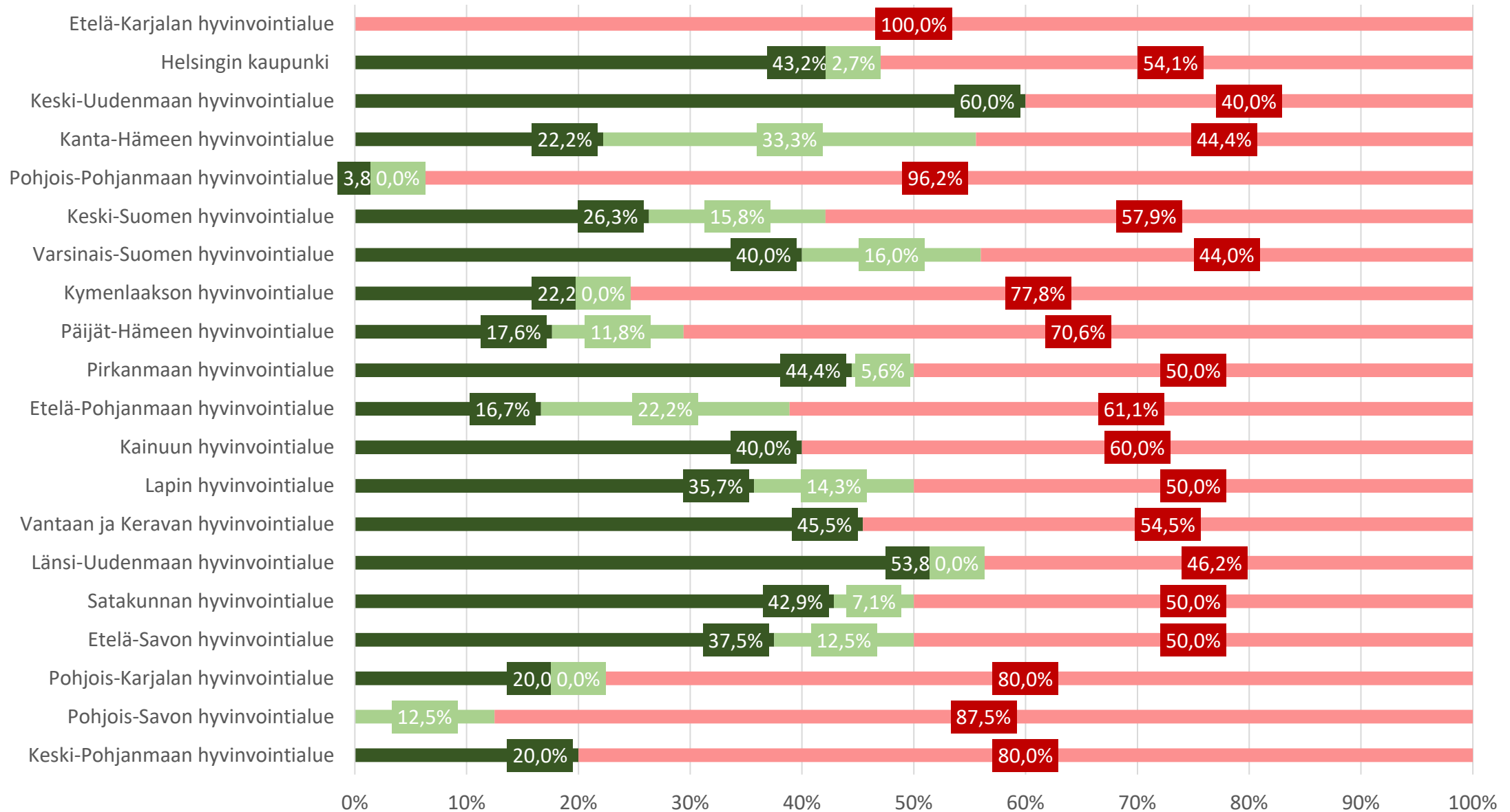
Noin 40 % vastaajista kuului kyselyhetkellä potilasjärjestöön

Oletko potilasjärjestön jäsen?



Oletko potilasjärjestön jäsen?

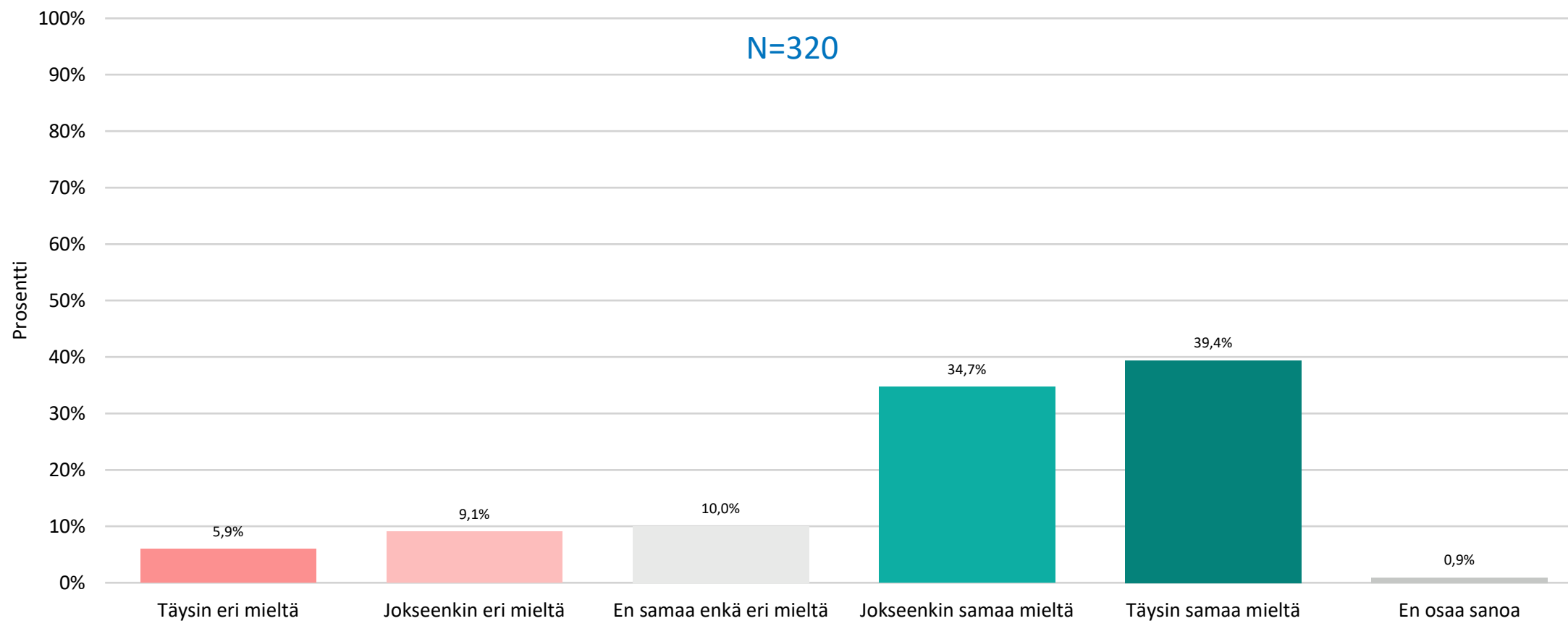
■ Kyllä, Propon jäsen ■ Kyllä, jonkin muun potilasjärjestön jäsen ■ En



Lääkäriltä saatuun tukeen oltiin tyytyväisiä

Olen tyytyväinen hoidosta vastaavalta lääkäriltä saamaani tukeen sairauttani koskien.

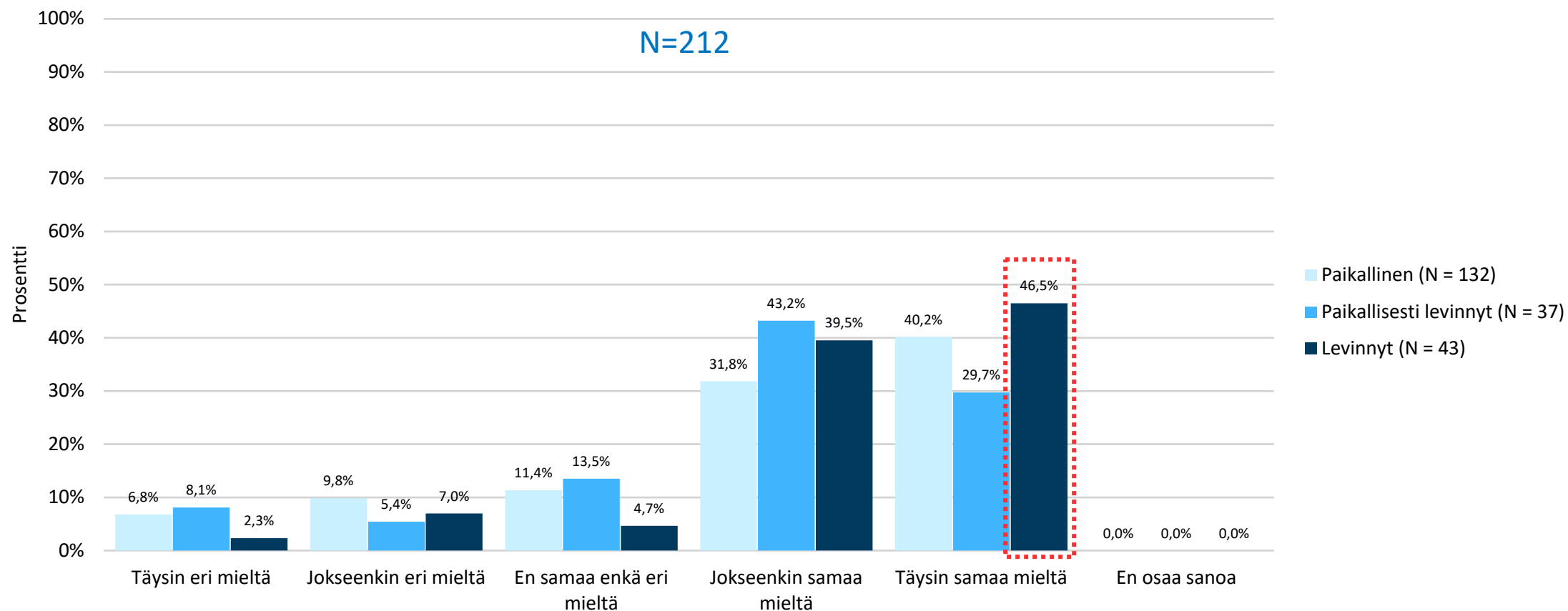
N=320



Tyytyväisyys lääkäriltä saatuun tukeen levinneisyysasteen mukaan

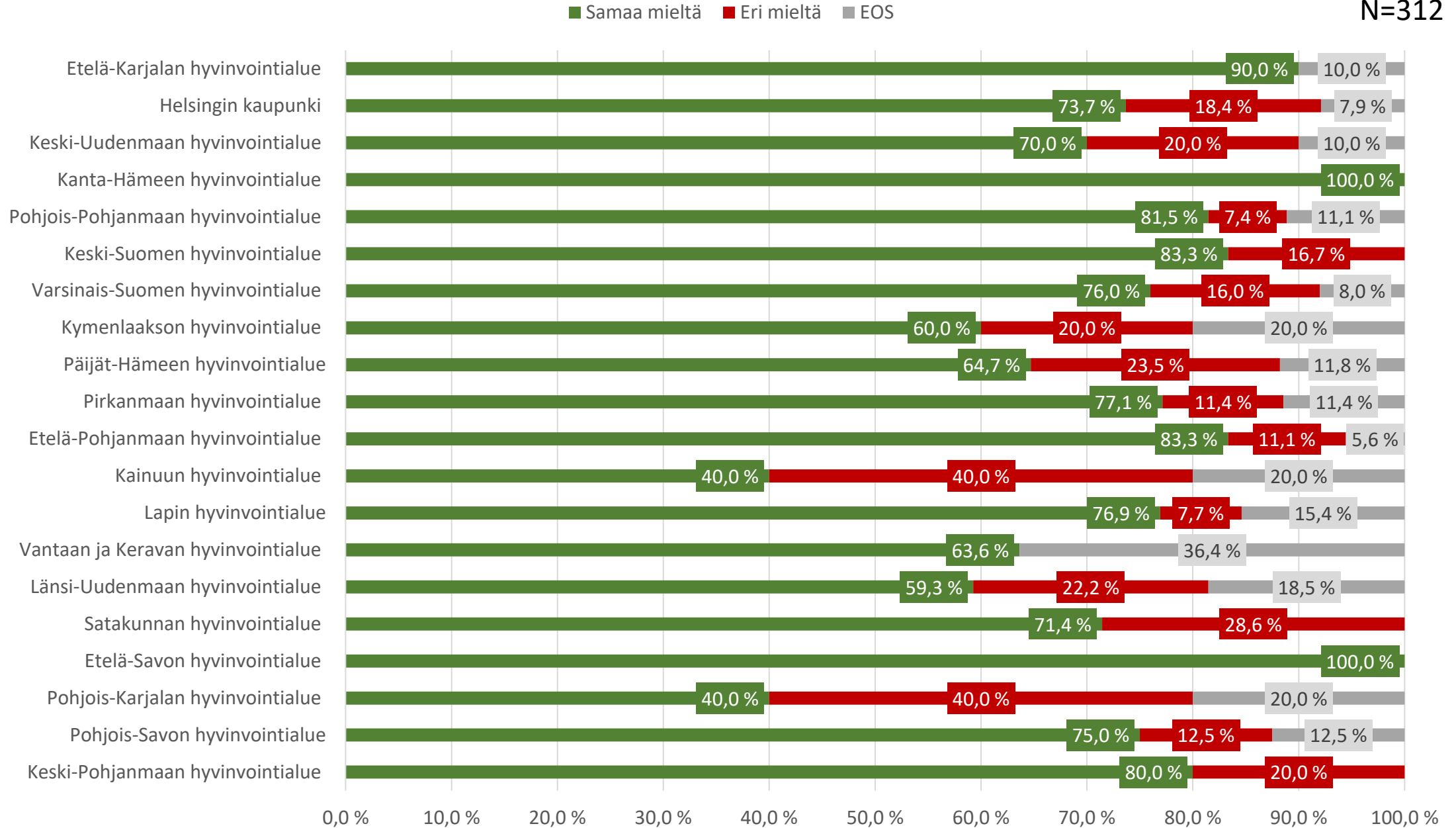
Olen tyytyväinen hoidosta vastaavalta lääkäriltä saamaani tukeen sairauttani koskien.

N=212



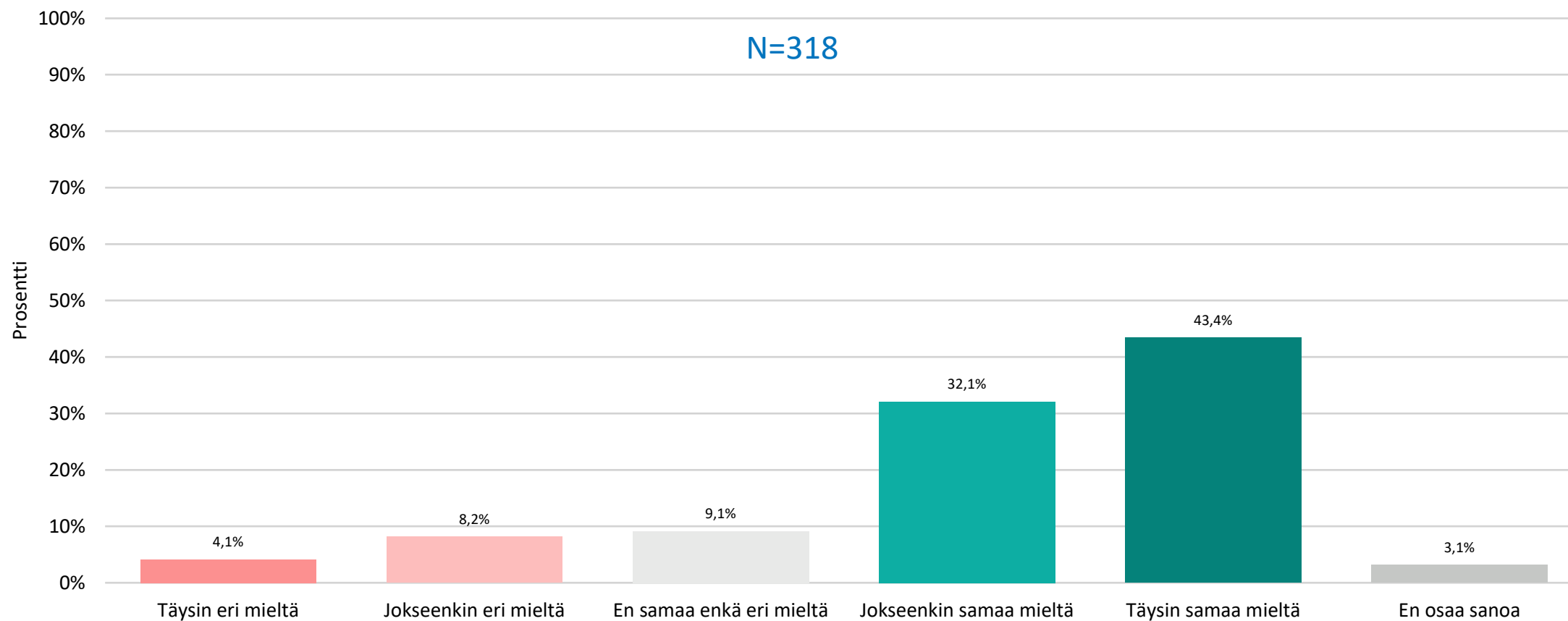
Olen tyytyväinen hoidosta vastaavalta lääkäriltä saamaani tukeen sairauttani koskien.

N=312



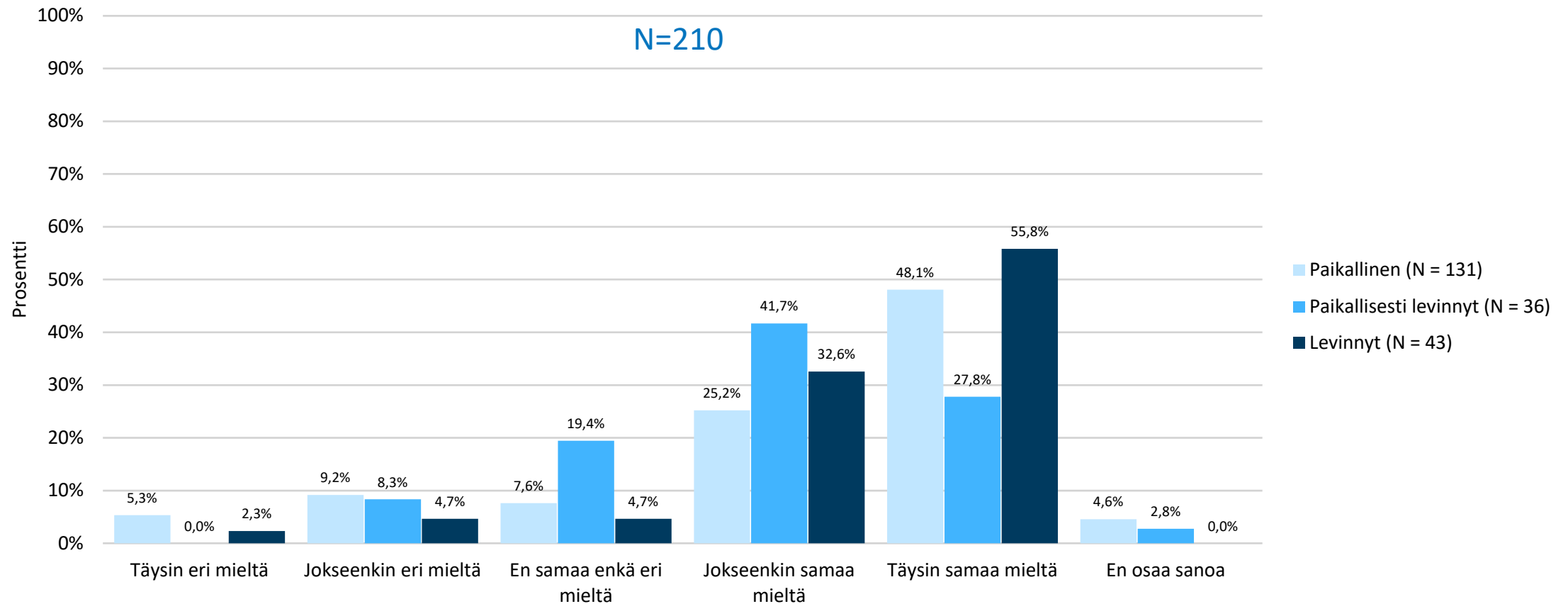
Myös muiden ammattilaisten tukeen oltiin tyytyväisiä

Olen tyytyväinen muilta hoitooni osallistuneilta terveydenhuollon ammattilaisiltani saamaani tukeen sairauttani koskien.

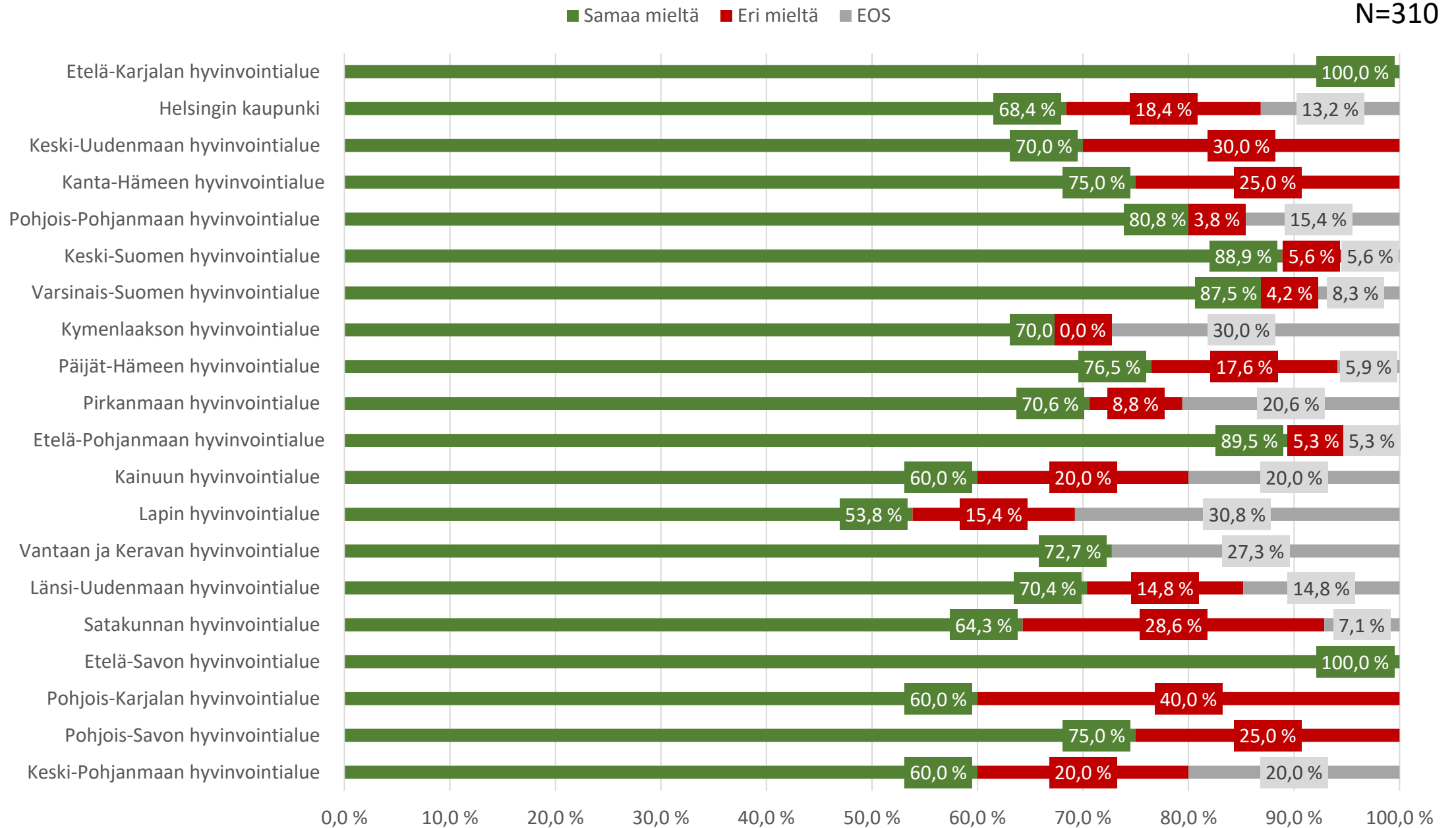


Tyytyväisyys muilta ammattilaisilta saatuun tukeen levinneisyysasteen mukaan

Olen tyytyväinen muilta hoitoni osallistuneilta terveydenhuollon ammattilaisiltani saamaani tukeen sairauttani koskien.



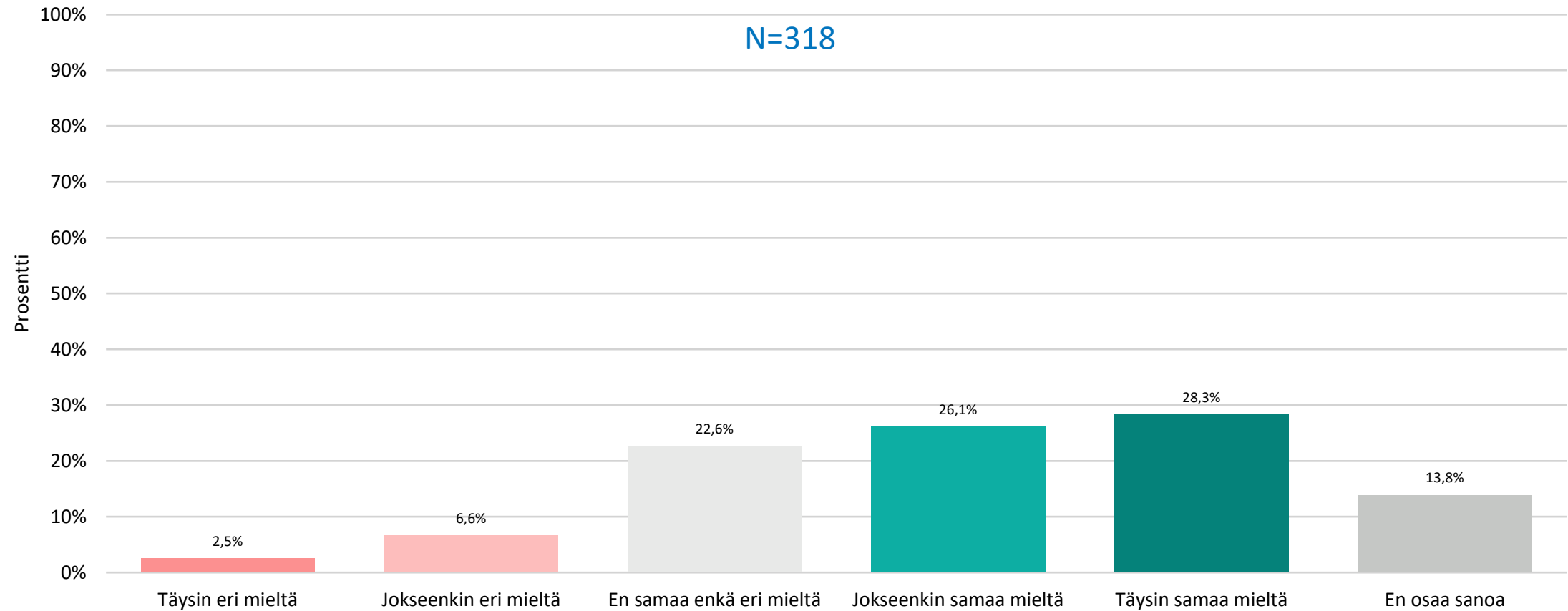
Olen tyytyväinen muilta hoitooni osallistuneilta terveydenhuollon ammattilaisiltani saamaani tukeen sairauttani koskien.



Yli puolet piti vertaistukea tärkeänä henkisen hyvinvoinnin kannalta – monilla neutraali kanta

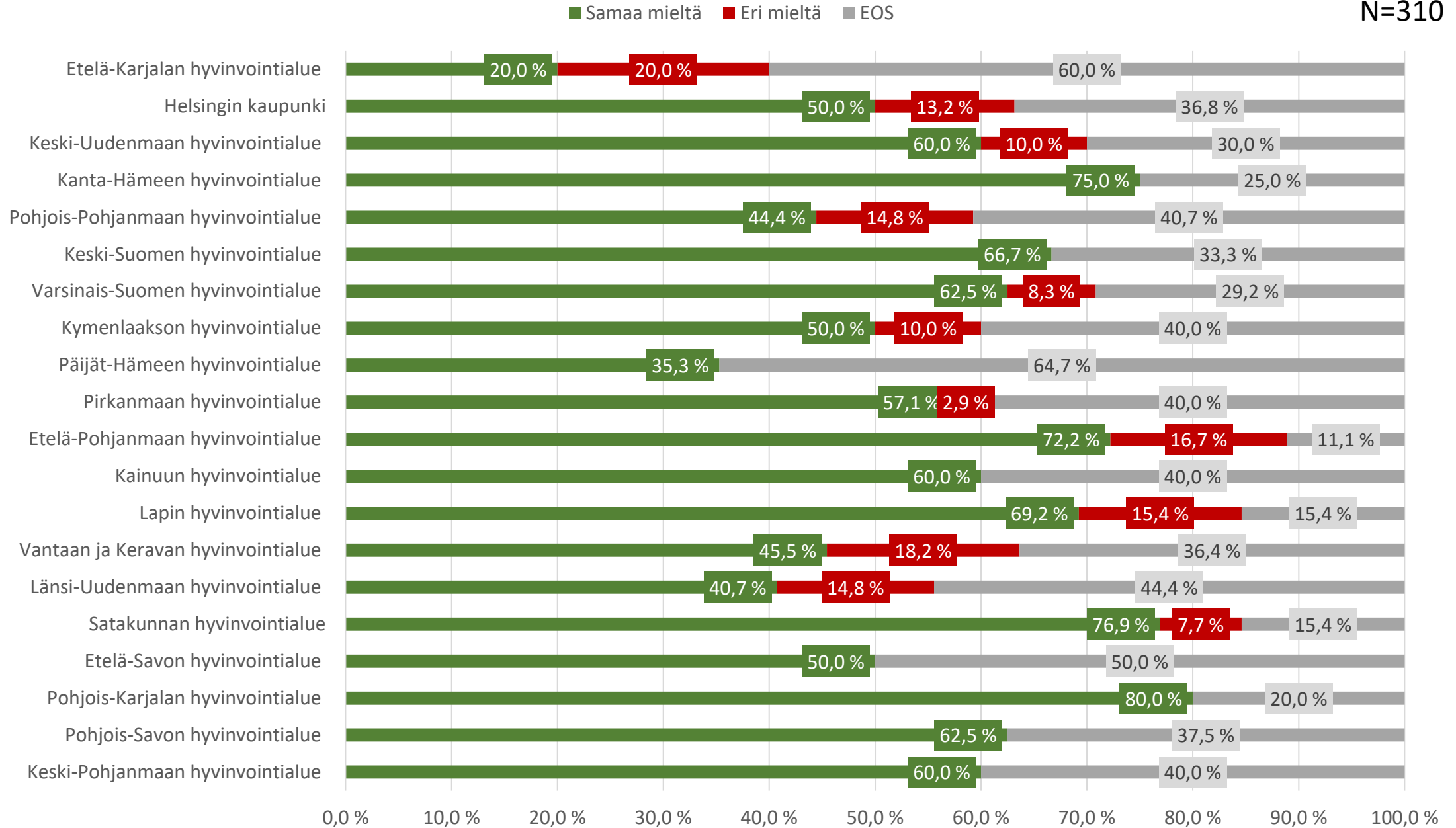
Vertaistuki on minulle tärkeä henkisen tuen lähde

N=318

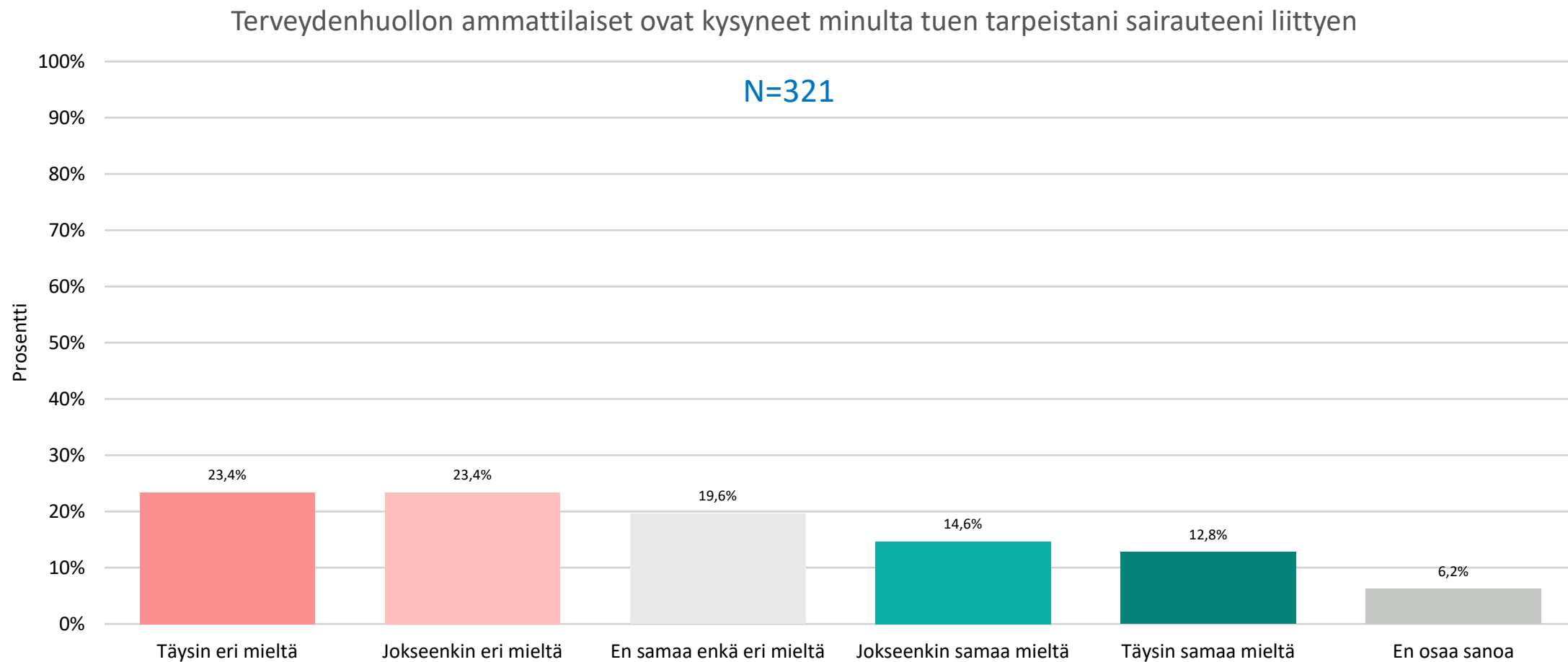


Vertaistuki on minulle tärkeä henkisen tuen lähde.

N=310

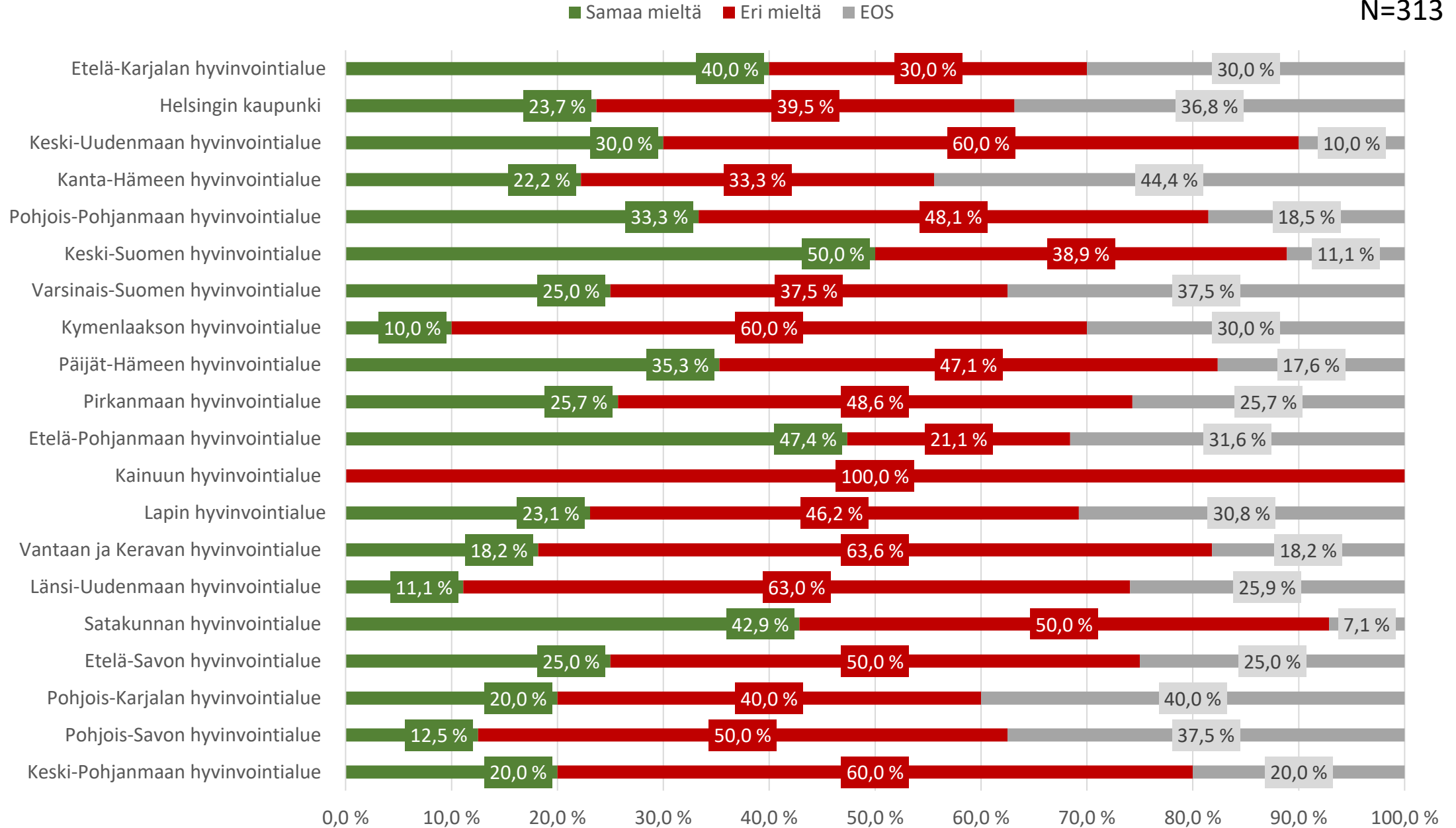


Tuen tarpeiden selvittely ei vaikuttanut olevan kovinkaan yleistä terveydenhuollon ammattilaisten toimesta.



Terveydenhuollon ammattilaiset ovat kysyneet minulta tuen tarpeistani sairauteeni liittyen.

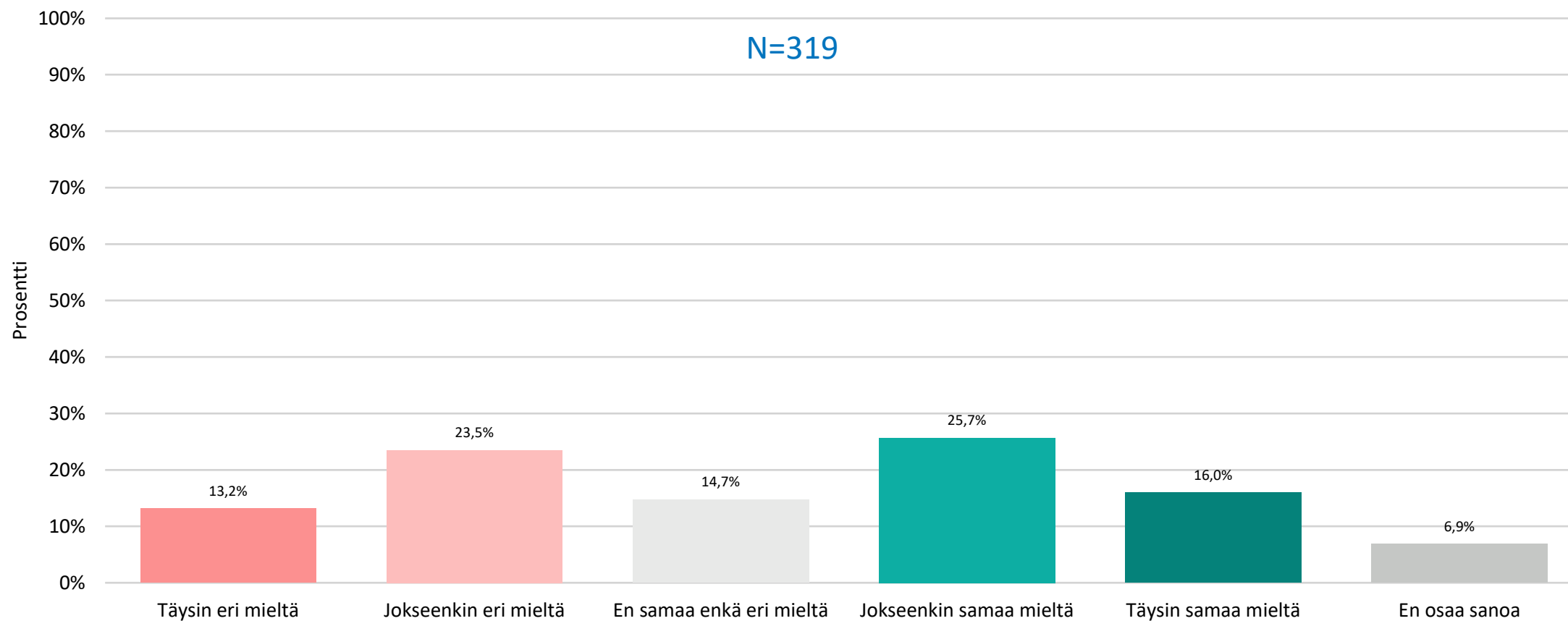
N=313



Tietoisuus tarjolla olevista tukimuodoista vaihteli potilaiden keskuudessa

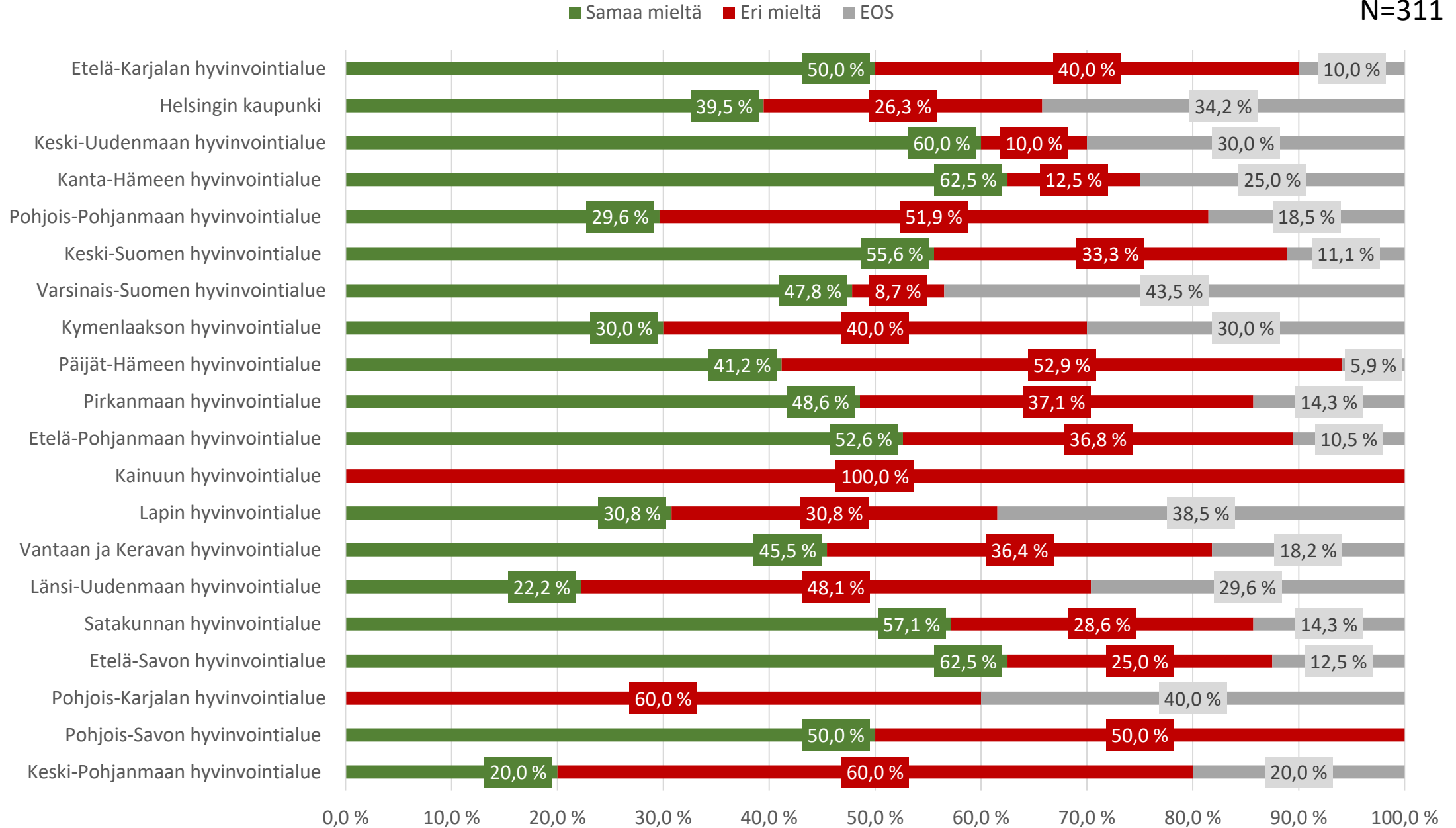
Minulla on riittävästi tietoa niistä tuen muodoista, jotka ovat minulle mahdollisia

N=319



Minulla on riittävästi tietoa niistä tuen muodoista, jotka ovat minulle mahdollisia.

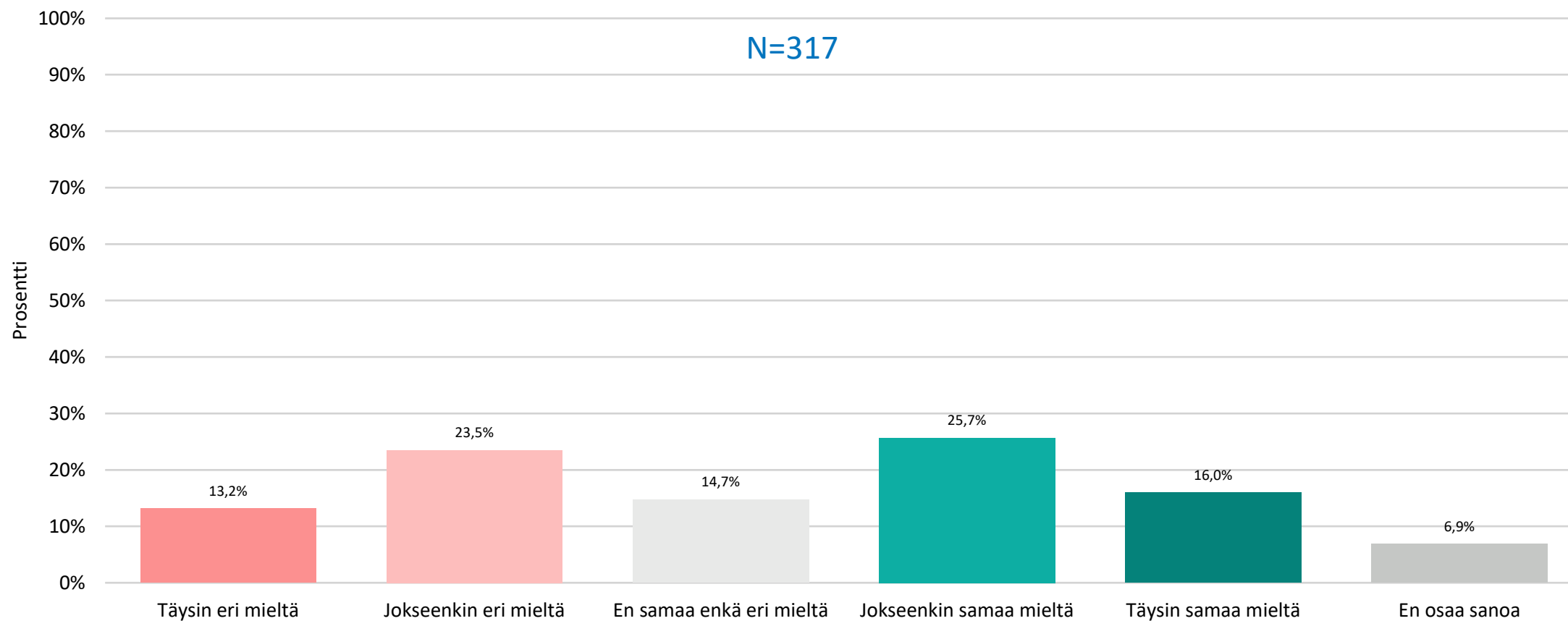
N=311



Yli kolmasosa vastaajista kaipasi enemmän tukea arkeen haittavaikutusten kanssa

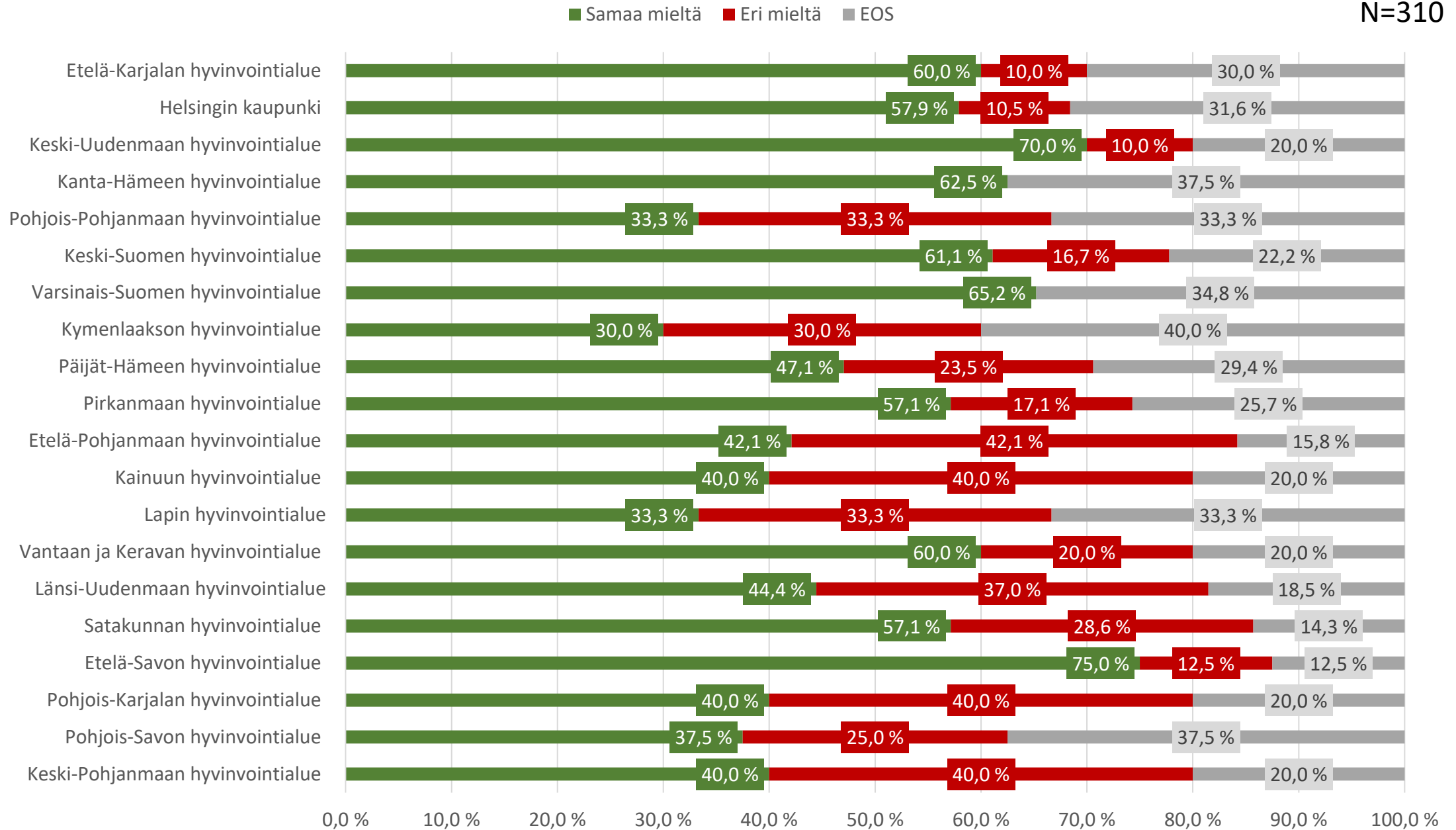
Minulla on riittävästi tukea sairauden haittavaikutusten kanssa elämiseen

N=317



Minulla on riittävästi tukea sairauden haittavaikutusten kanssa elämiseen.

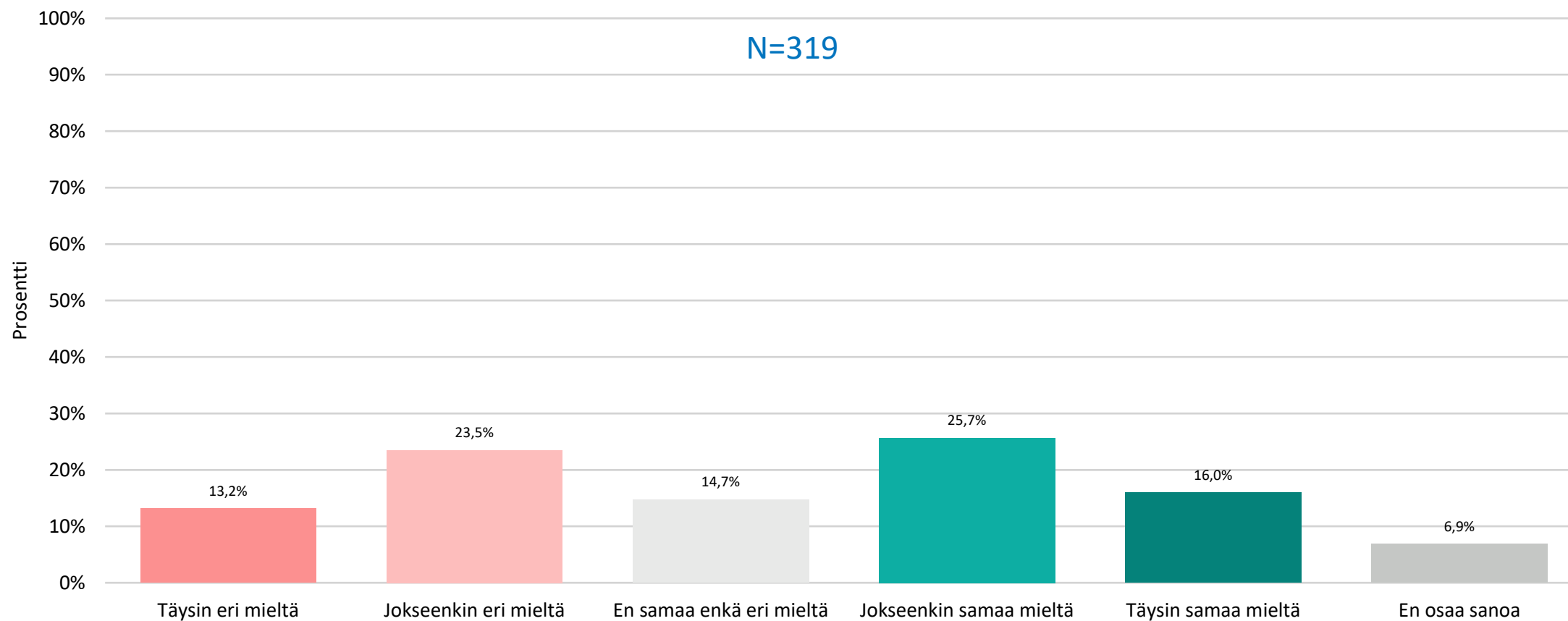
N=310



Monille oli epäselvää, mihin ottaa yhteyttä tuen tarpeessa

Minulle on selvää, mihin olla yhteydessä, jos koen tarvitsevani lisää tukea

N=319



Minulle on selvää, mihin olla yhteydessä, jos koen tarvitsevani lisää tukea.

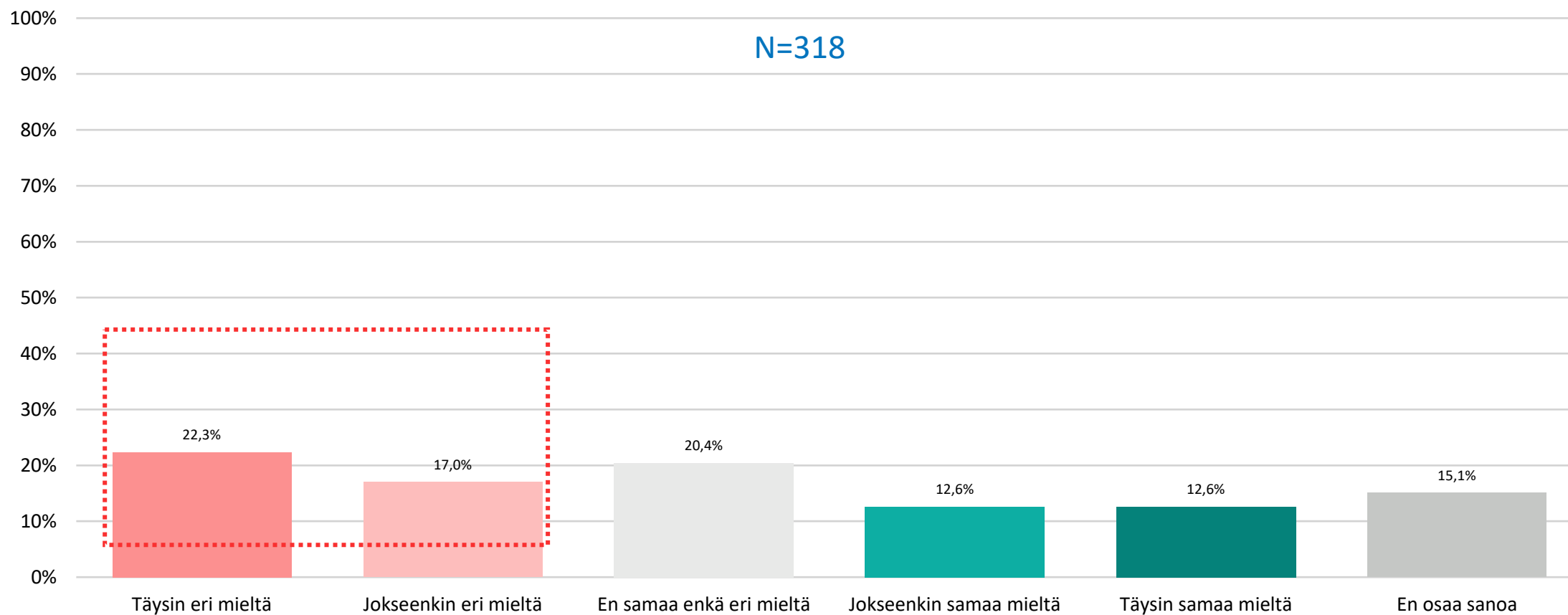
■ Samaa mieltä ■ Eri mieltä ■ EOS

N=311



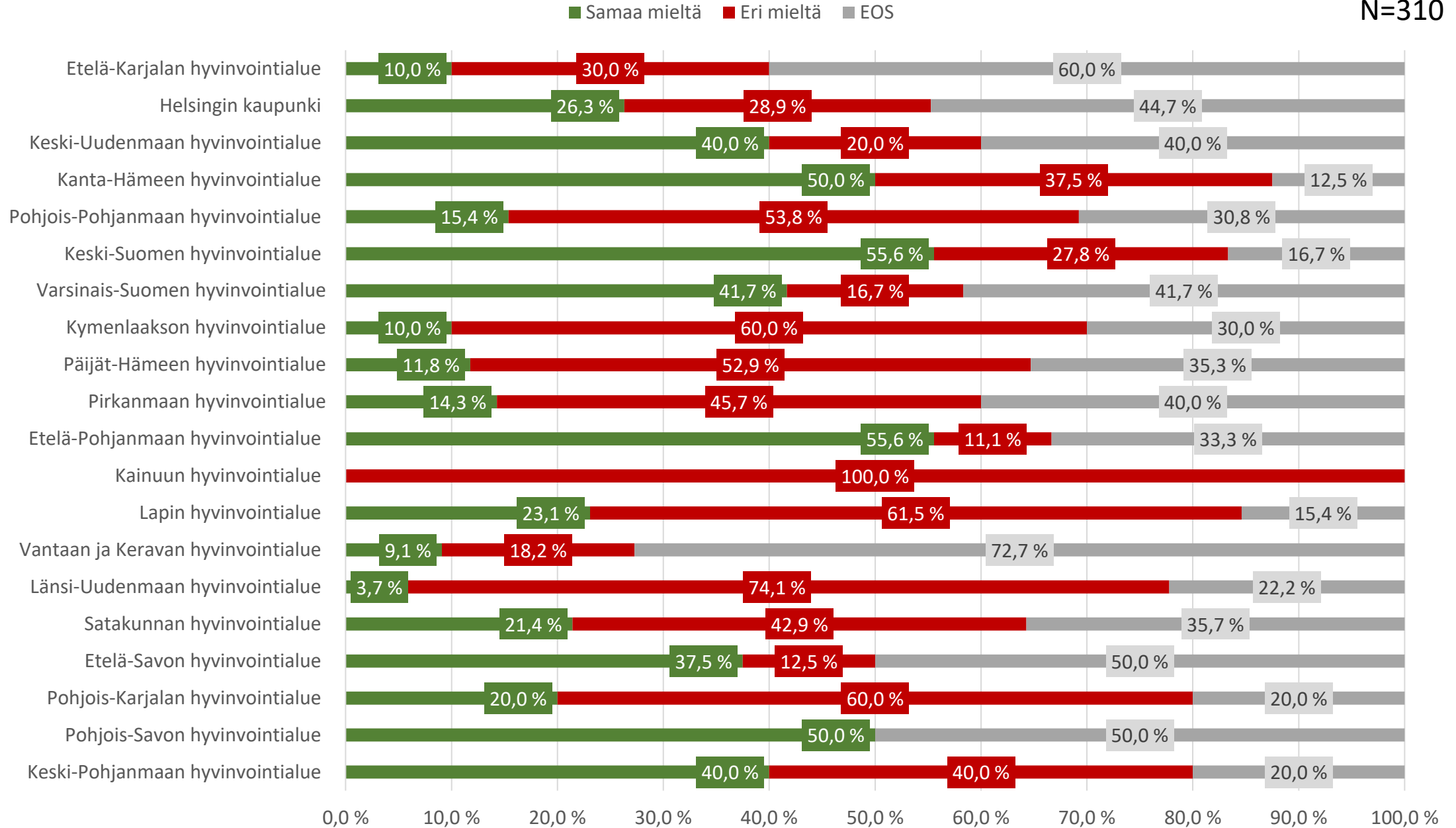
Läheisten tukemisessa oli monien potilaiden mielestä kehittämisen varaa

Läheiseni ovat saaneet riittävästi tukea sairastaessani



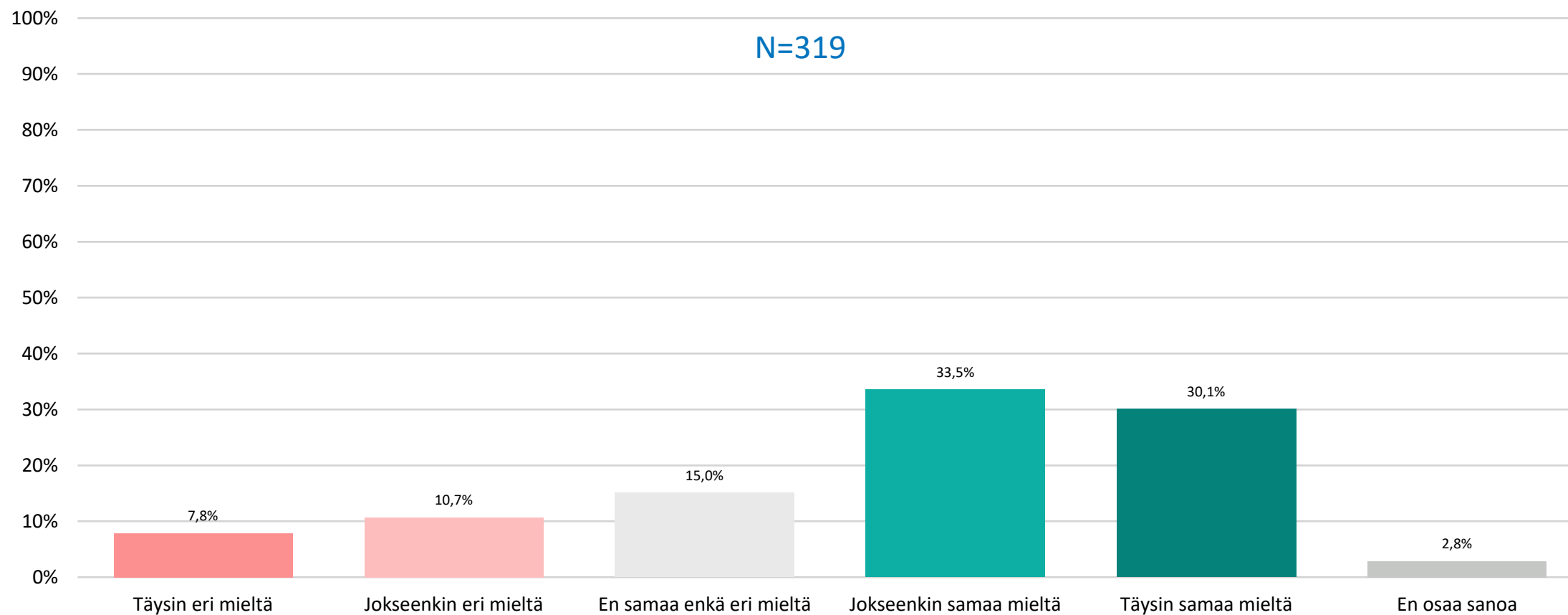
Läheiseni ovat saaneet riittävästi tukea sairastaessani.

N=310



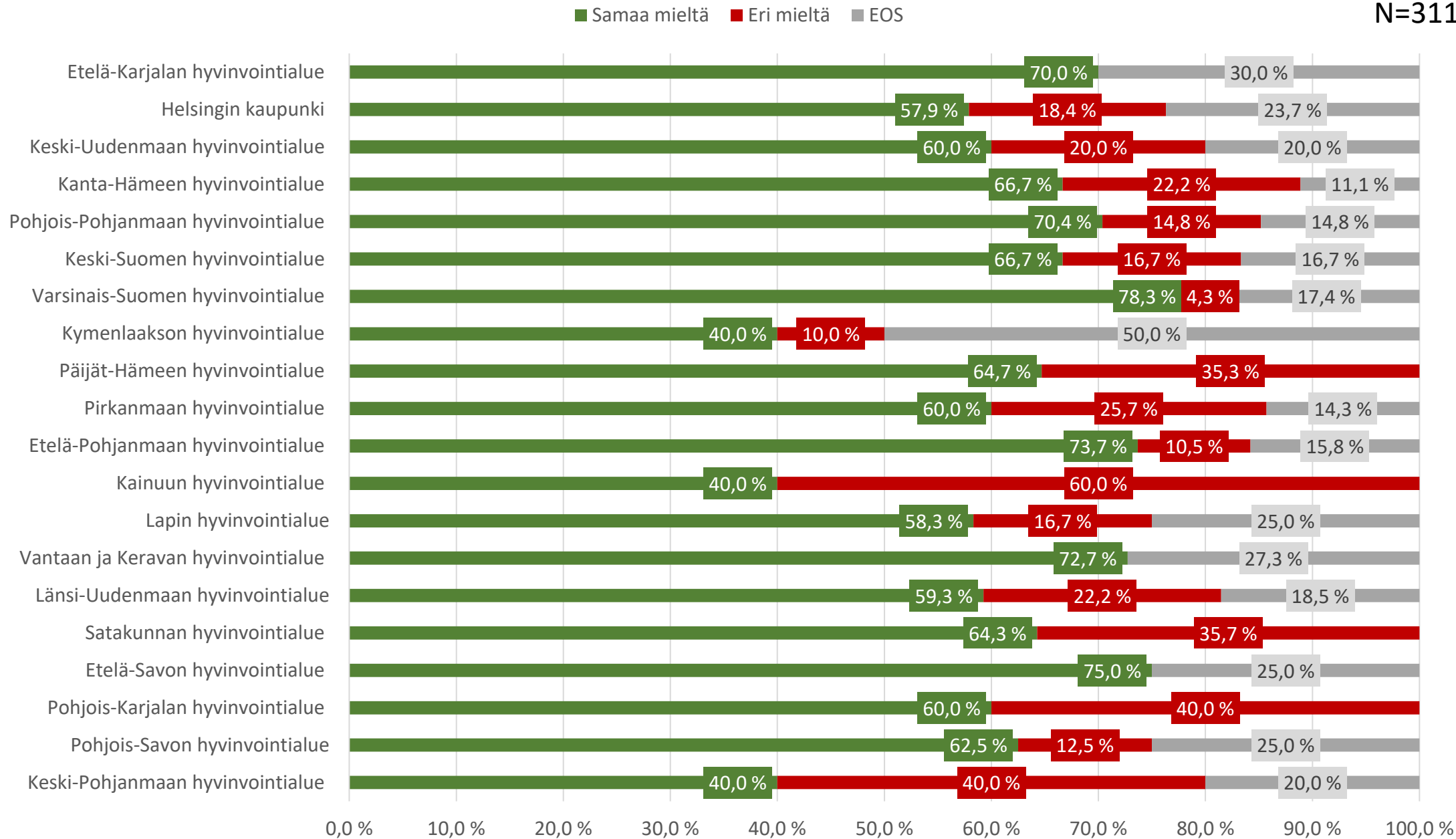
Suurin osa vaikuttaisi olevan tyytyväisiä saamaansa tukeen sairauden alkuvaiheessa

Olen tyytyväinen siihen tukeen, jota olen saanut sairauteni alkuvaiheessa



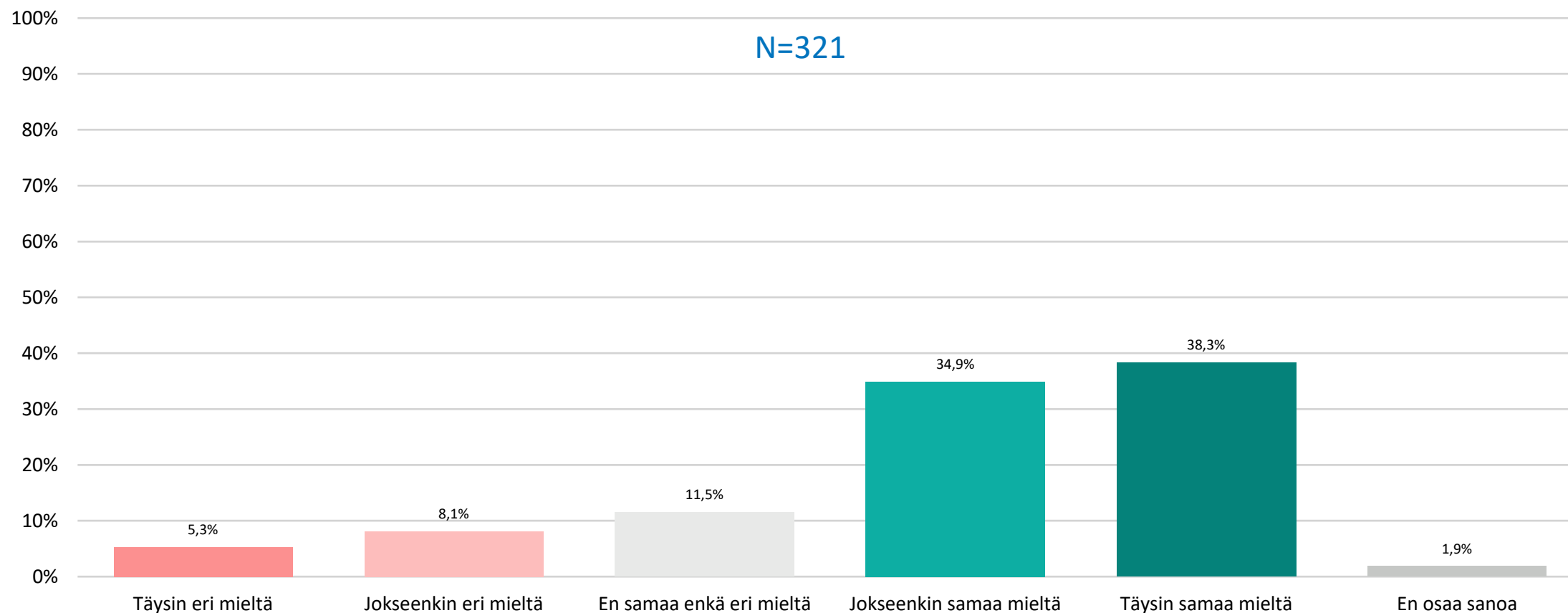
Olen tyytyväinen siihen tukeen, jota olen saanut sairauteni alkuvaiheessa.

N=311



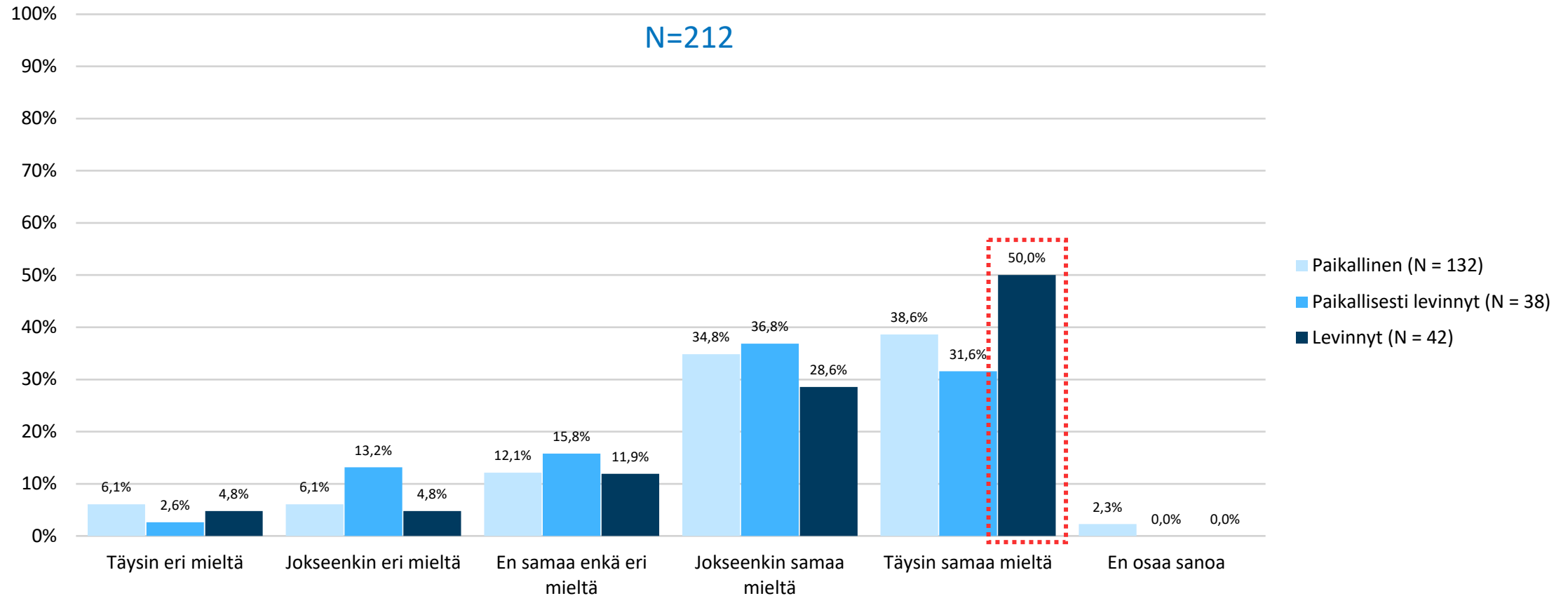
Myös hoitovaiheessa saatuun tukeen ollaan oltu tyytyväisiä

Olen tyytyväinen siihen tukeen, jota olen saanut sairauteni hoitovaiheessa



Levinnyttä eturauhassyöpää sairastavat olivat erityisen tyytyväisiä hoidon aikaiseen tukeen

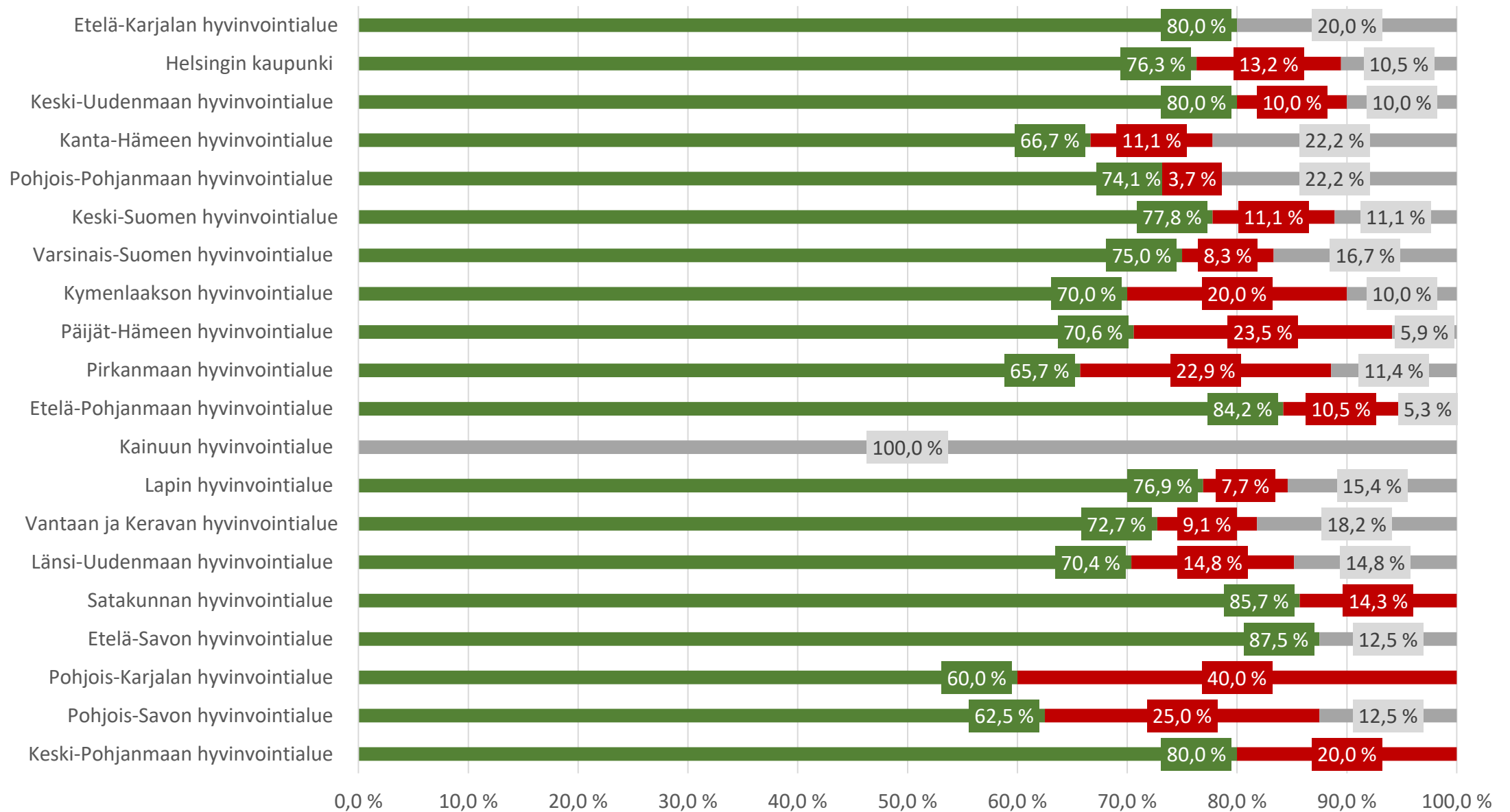
Olen tyytyväinen siihen tukeen, jota olen saanut sairauteni hoitovaiheessa



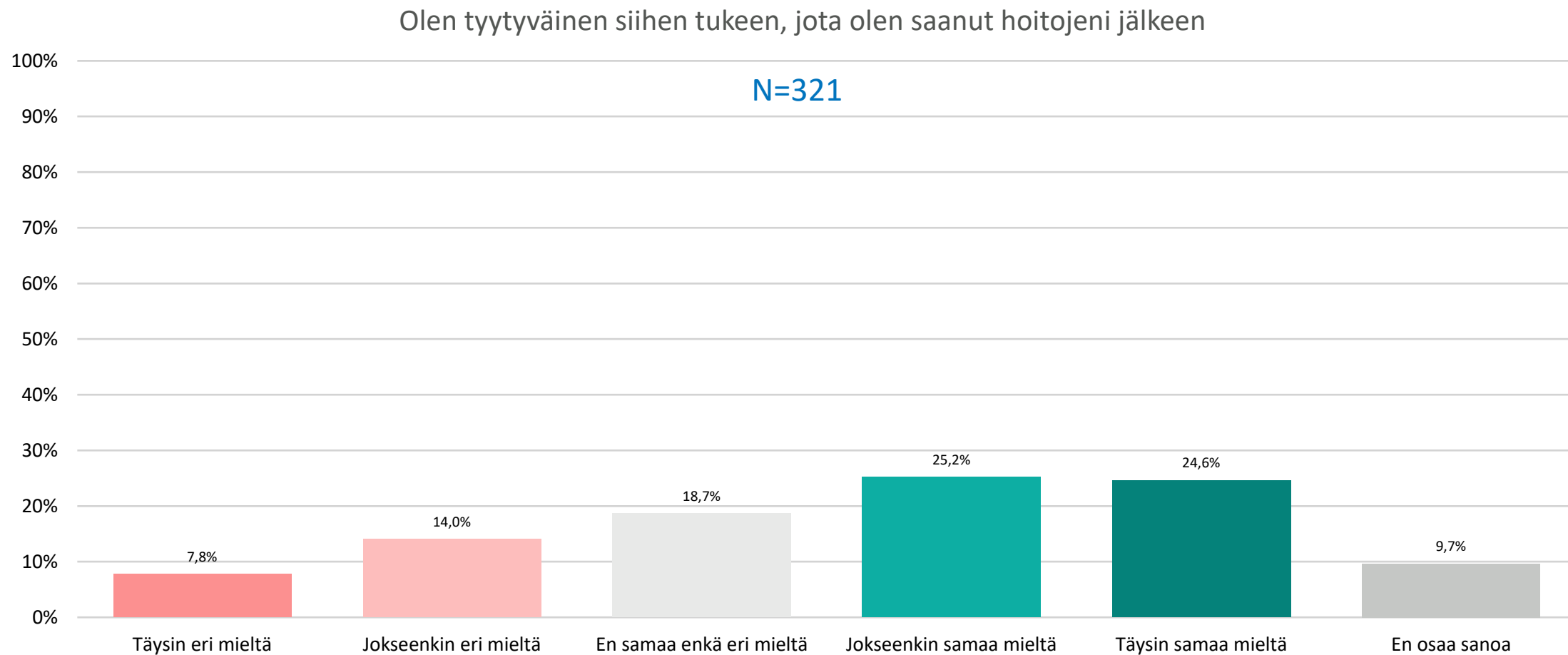
Olen tyytyväinen siihen tukeen, jota olen saanut sairauteni hoitovaiheessa.

■ Samaa mieltä ■ Eri mieltä ■ EOS

N=313

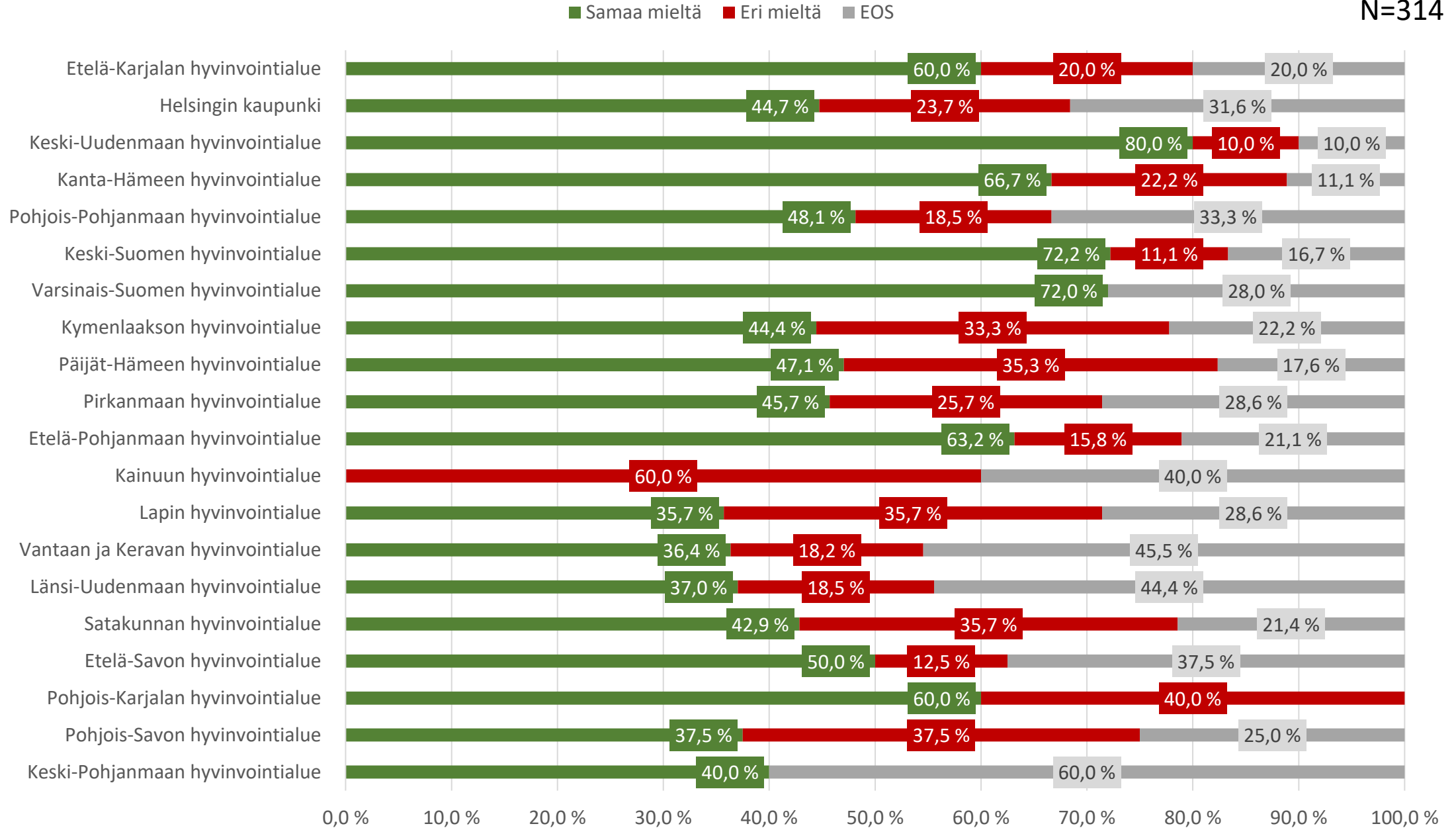


Tyytyväisyys hoitojen jälkeiseen tukeen jakoi mielipiteitä jonkin verran – suurin osa kuitenkin tyytyväisiä



Olen tyytyväinen siihen tukeen, jota olen saanut hoitojeni jälkeen.

N=314



Tuen tarpeet ja lähteet

- Haastateltavien tuen tarpeet vaihtelivat jonkin verran sen mukaan, mikä oma elämäntilanne ja sairauden tilanne on
- Lisää tukea kaivattiin ennen kaikkea hoitojen jälkeiseen elämään
 - Elämänlaatuun liittyviin asioihin: parisuhde, seksuaalisuuden ongelmat. Hoitojen heijastukset muuhun elämään
 - Tukea myös läheiselle: vaimoille omat vertaistukikerhot tai tapaamiset
 - Henkisen puolen tuki – pitäisi olla automaattinen osa hoitopolkua, eikä pelkästään oman aktiivisuuden varassa
 - Työelämän ja sairauden yhteensovittamiseen – jaksaminen ja henkinen paine tekevät työelämästä helposti raskasta
 - Myös tukea siihen, mitä sairastava voisi itse tehdä oman toimintakyvyn eteen
- Tarvittavan tuen suhteen (mahdollisuudet ja saatavuus) vaadittiin pääsääntöisesti omaa aktiivisuutta, tuen tarpeista ei juurikaan ole kyselyt
 - Yksityisen puolen potilailla parempi kokemus tuen saannista pyytämättä myös haittavaikutusten kanssa selviämiseen

Tuen lähteet:

- Avoimuus, asiasta puhuminen niin puolison ja lasten kanssa, kuin muissa yhteisöissä; esim. työkavereille, vertaistukiryhmissä
- Osa oli päässyt seksuaaliterapeutin vastaanotolle, psykiatrille, tai oman työterveyden kautta psykologille
- Vertaistuen merkitys vaihteli haastateltavien kesken: osalle todella tärkeä tiedon, vinkkien ja henkisen tuen lähde, osa koki keskustelun omien läheisten kesken riittäväksi. Osalla kokemuksia, ettei vertaistuen parista löydy omaa (nuorempaa) ikäryhmää, tai omaan tilanteeseen (levinnyt syöpä) sopivaa vertaistukea

”Sosiaaliseen puoleen ei otettu kantaa ollenkaan, sitä olisin kaivannut silloin ja vieläkin kaipaen tukea siihen”

paikallista eturauhassyöpää
sairastava

Tiedon tarve ja tiedonhaku

Tiedon tarpeet ja lähteet

- Haastateltavat kokivat, että tietoa on yleisesti ottaen hyvin saatavilla, kyseessä on kuitenkin yleinen sairaus
- Tietoa saadaan omalta lääkäriltä, potilasjärjestöltä, omien ystävien, tuttujen ja sukulaisten kautta, sekä ennen kaikkea itse netistä hakemalla
- Alkuvaiheessa tiedon tarve monilla suurta. Jos tietoa ei heti ole saatavilla terveydenhuollon taholta, esim. vastaanottoaika on tulosten saamisen jälkeen vasta viikkojen päästä, moni teki omatoimista tiedonhankintaa netissä, mikä ei välttämättä tuonut ainakaan helpotusta tilanteeseen.
 - Oman tiedonhaun suhteen kokemukset myös vaihtelevat. Osalla aktiivinen oma tiedonhaku tärkeää – otetaan itse selvää, ja selvitetään myös, jotta osataan kysyä lääkäriltä. Osalla on täysi luotto lääkäriin, eikä halua itse kaivella netistä tietoa.
- Hoitopolun alkuvaiheessa terveydenhuollon jakamaa tietoa voi mennä myös ohi: esim. haitoista kerrotaan aluksi nopeasti, tai niistä ei puhuta riittävästi. Tiedot haitoista voi tulla suppeasti ja ”sivulauseessa”. Toisaalta alussa ei myöskään osaa vielä kysyä itse riittävästi, tiedon tarve voi tulla vasta vähän myöhemmin.
- Kokemuksia myös siitä, että terveydenhuolto tarjoaa perustiedot, joilla pärjää hoidot, mutta erityisempiin ongelmatilanteisiin tai muihin hoitojen jälkeisiin arkeen suuresti vaikuttaviin asioihin on vaikeampi saada tietoa niin etukäteen kuin jälkikäteen.
- Lisätietoa kaivattiinkin ennen kaikkea hoitojen haitoista ja vaikutuksista elämänlaatuun: tietoa hoitojen haitoista on voinut ollut tarjolla, silti haitat ovat voineet tulla yllätyksenä tai niihin ei olla osattu kuitenkaan varautua
 - Seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat, kyvyttömyys ja haluttomuus
 - Osa tiedosta tulee jälkijunassa - esim. lantionpohjan omatoiminen jumppaus olisi kannattanut aloittaa ennen leikkausta jo
- Lisätietoa kaivattiin myös tulevasta, esim. uusista hoitomahdollisuuksista

”Alkuvaiheen tiedon tarve on pohjaton ja kun ei saanut siinä vaiheessa tietoa, niin menee nettiin, jossa on se pahin tieto”

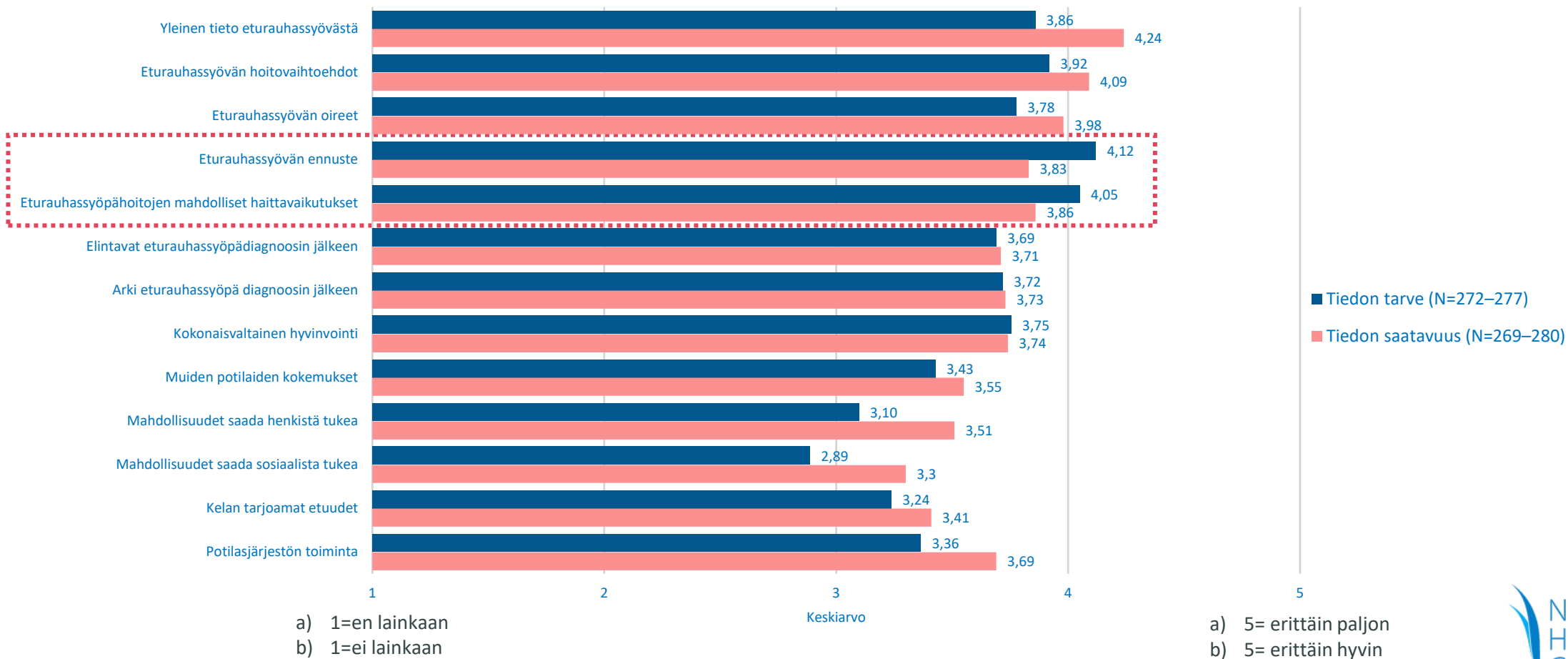
paikallisesti levinnyttä
eturauhassyöpää sairastava

”Mutta se muu mikä on ympärillä, seksuaalisuus ja perhe; laajemmin pitäisi kertoa ja aukkoja jää, ei tiedä ihan tarkkaan mitä tulevaisuus voi tuoda tullessaan.”

paikallisesti levinnyttä
eturauhassyöpää sairastava

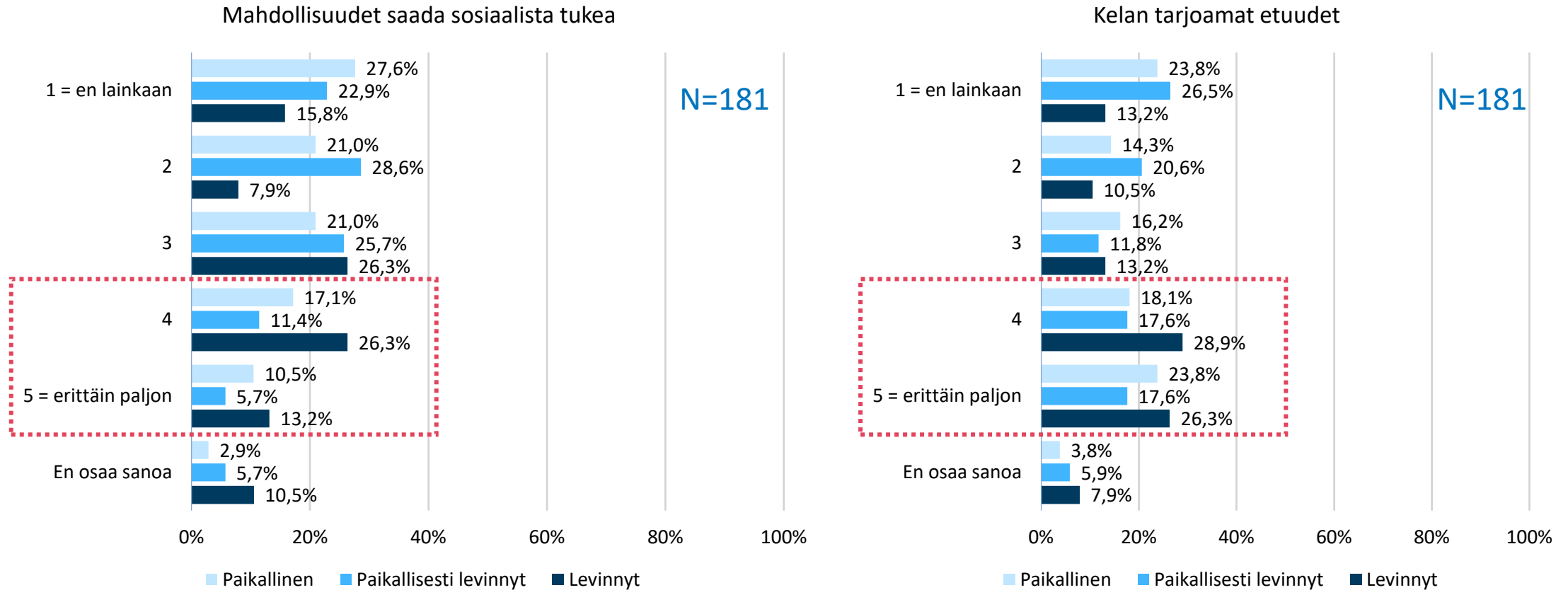
Vaikuttaisi siltä, että tietoa on suurelta osin hyvin saatavilla – ennusteeseen ja haittavaikutuksiin liittyvää tietoa voisi olla tarjolla enemmän

Arvioi seuraavia tiedon tarpeita sen mukaan, miten paljon olet **a) kaivannut aiheesta tietoa** ja **b) miten hyvin kyseistä tietoa on ollut saatavilla**.



Sosiaalisen tuen mahdollisuudet ja Kelan tarjoamat etuudet kiinnostivat etenkin levinnyttä syöpää sairastavia

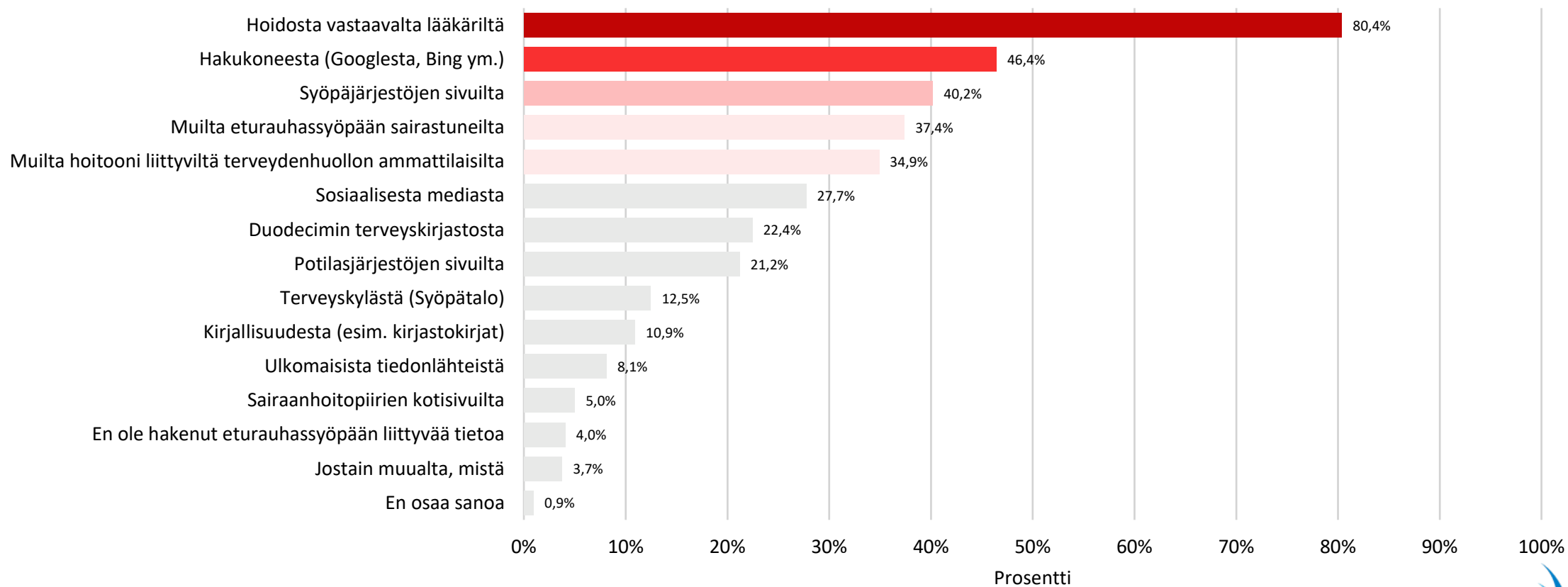
Arvioi seuraavia tiedon tarpeita sen mukaan, miten paljon olet kaivannut aiheesta tietoa



Ammattilaiset, järjestöjen kotisivut, hakukoneet ja vertaistuki olivat yleisimpiä tiedonhaun lähteitä

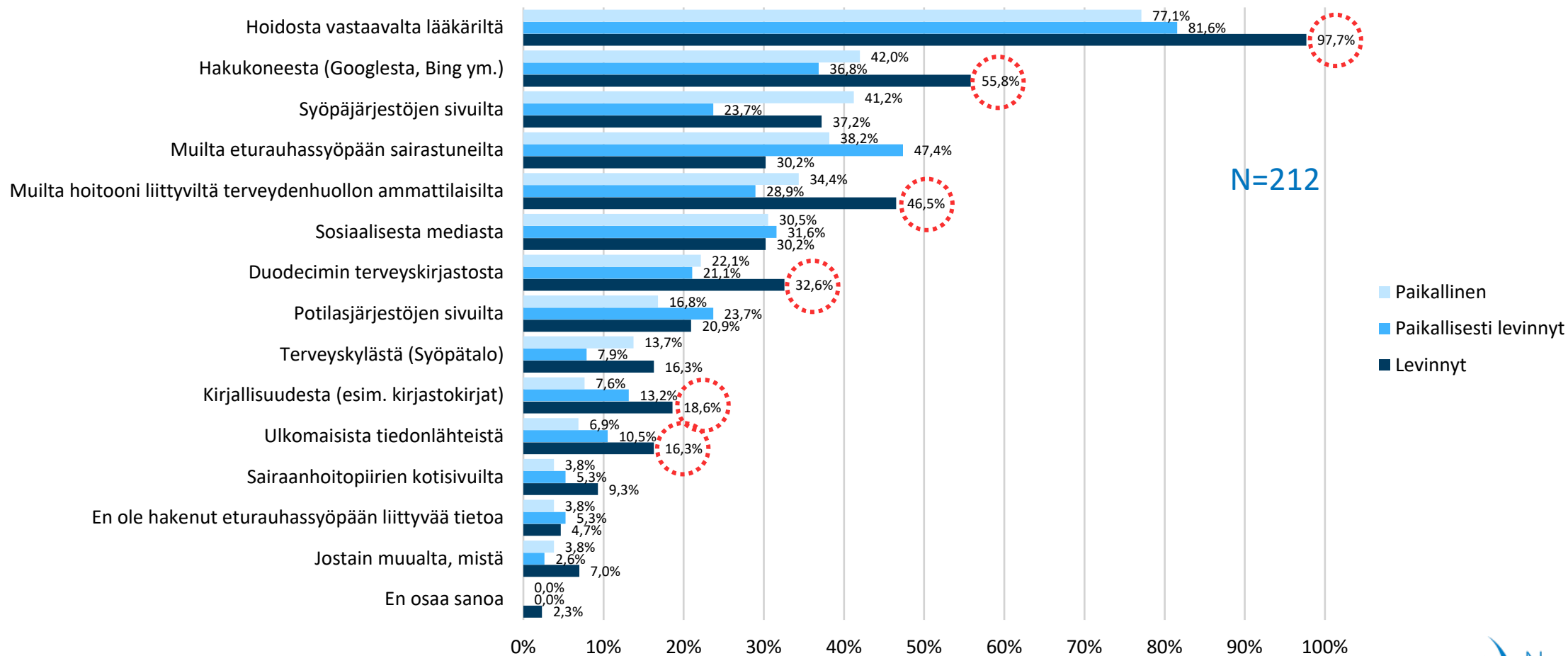
Mistä seuraavista tietolähteistä olet saanut tai hakenut eturauhassyöpään liittyvää tietoa?

N=321



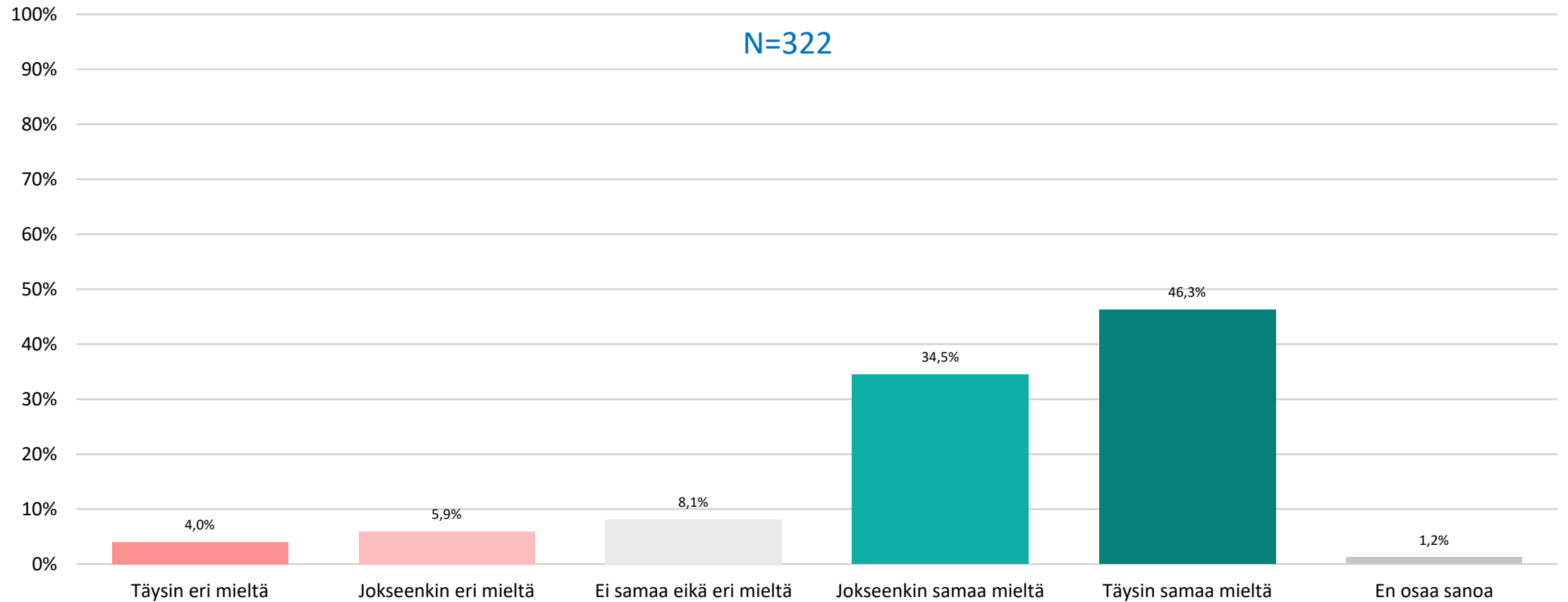
Levinnyttä syöpää sairastavien tietolähteet poikkeavat jonkin verran paikallisia syöpämuotoja sairastaviin verrattuna

Mistä seuraavista tietolähteistä olet saanut tai hakenut eturauhassyöpään liittyvää tietoa?

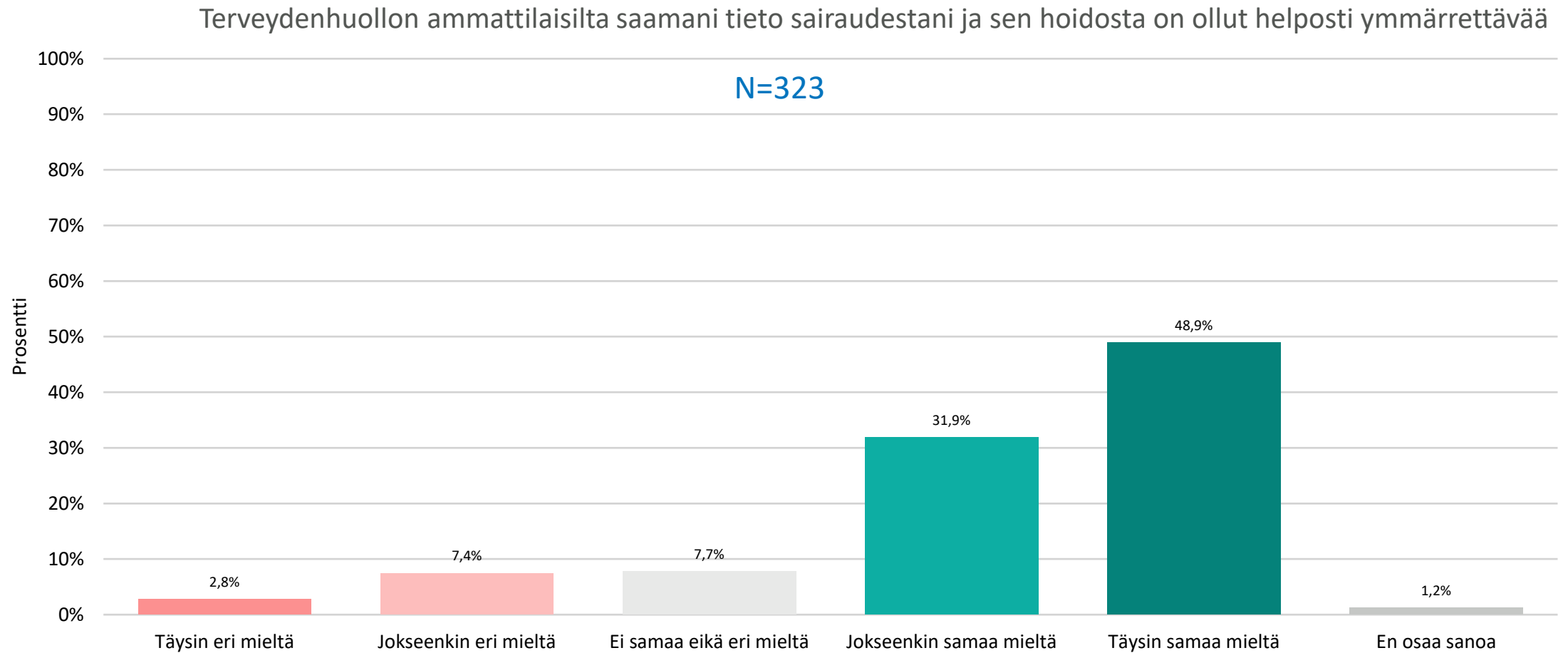


Ammattilaisilta saatuun tietoon oltiin hyvin tyytyväisiä

Olen tyytyväinen terveydenhuollon ammattilaisilta saamaani tietoon sairauttani koskien.

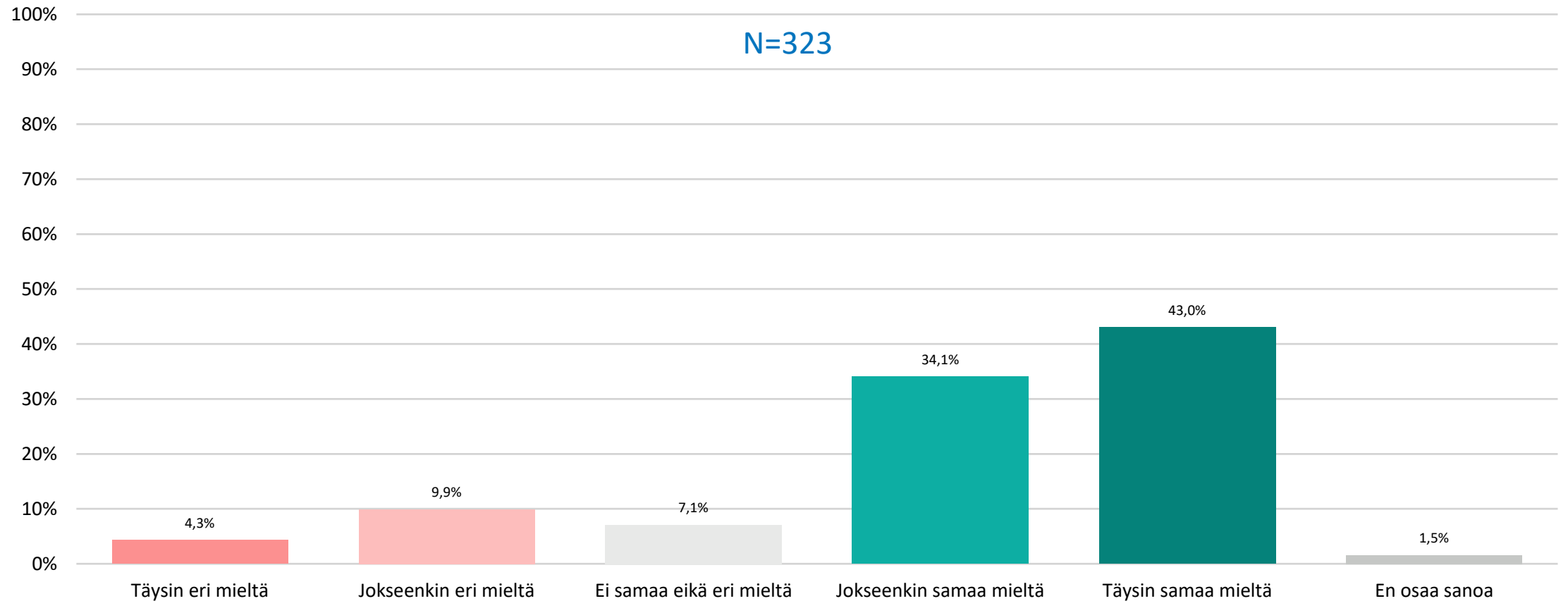


Ammattilaisilta tieto on ollut valtaosalle myös helposti ymmärrettävää



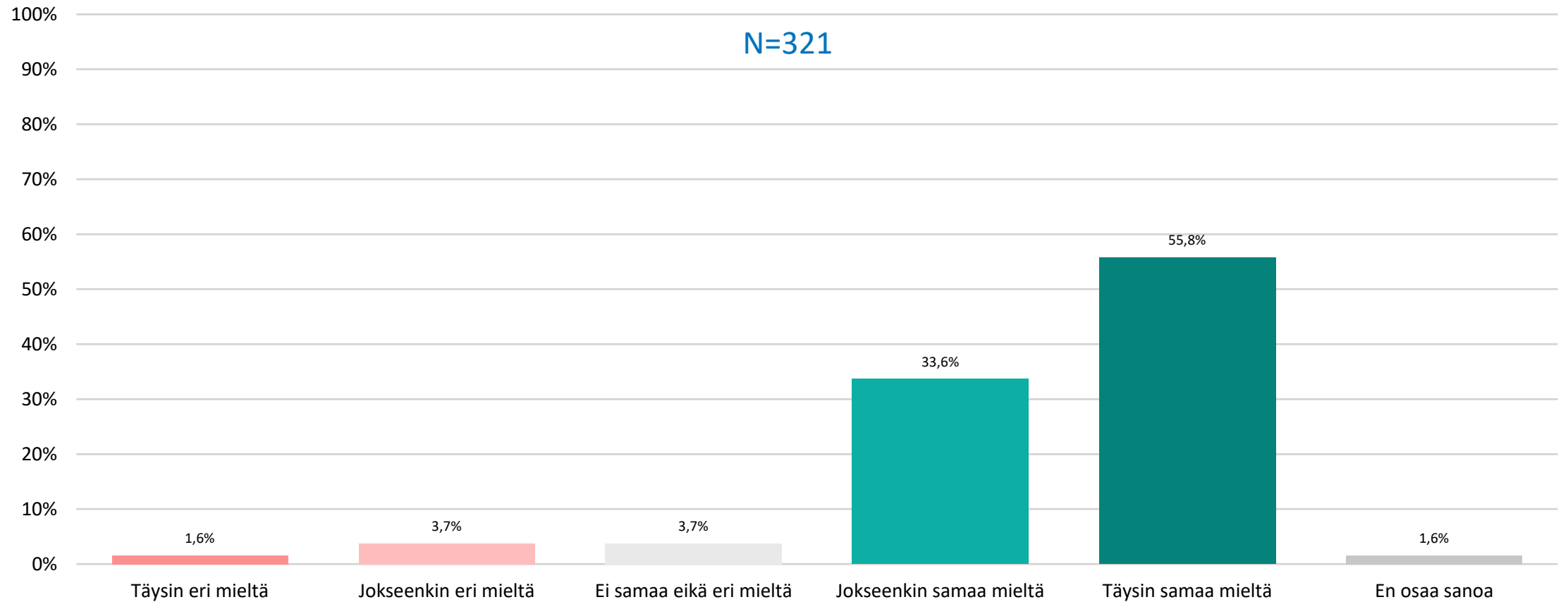
Yli kolme neljästä koki sairaudesta ja hoidosta saadun tiedon riittäväksi

Terveydenhuollon ammattilaisilta saamani tieto sairaudestani ja sen hoidosta on ollut riittävää.



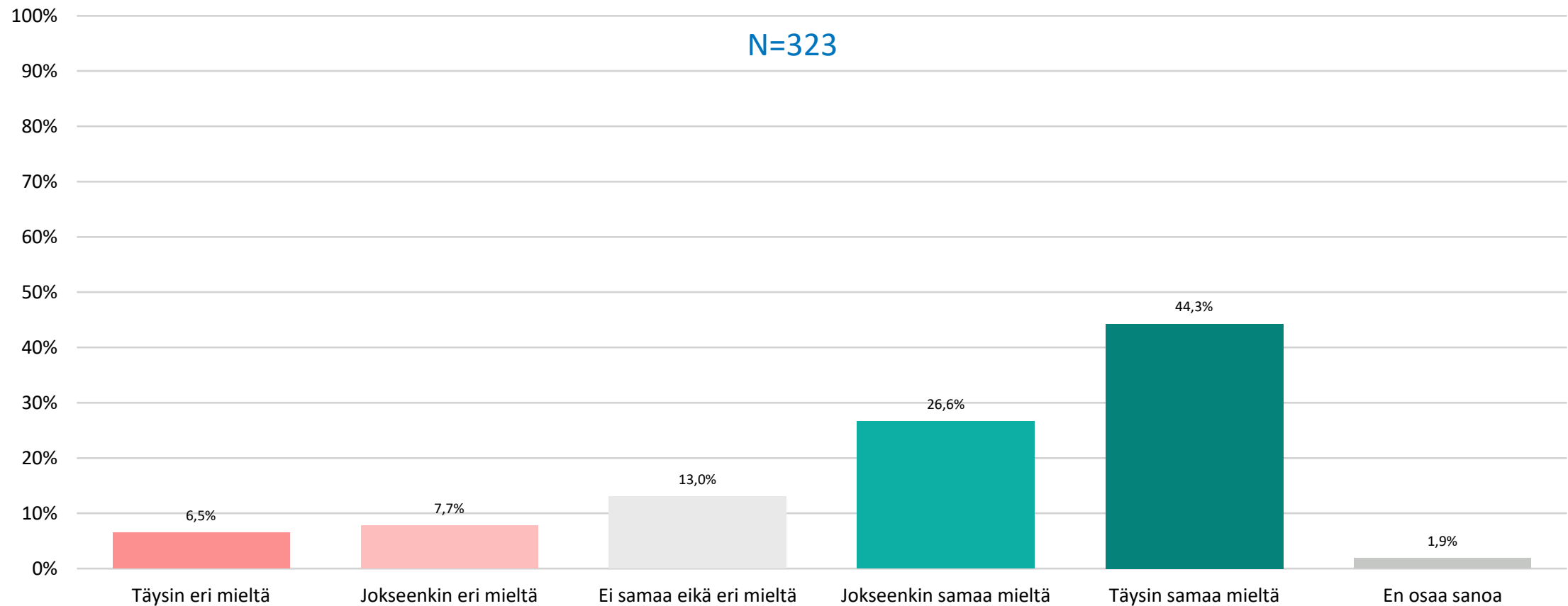
Ymmärrys sairaudesta ja sen luonteesta oli hyvällä tasolla

Minulla on hyvä ymmärrys sairaudestani ja sen luonteesta.



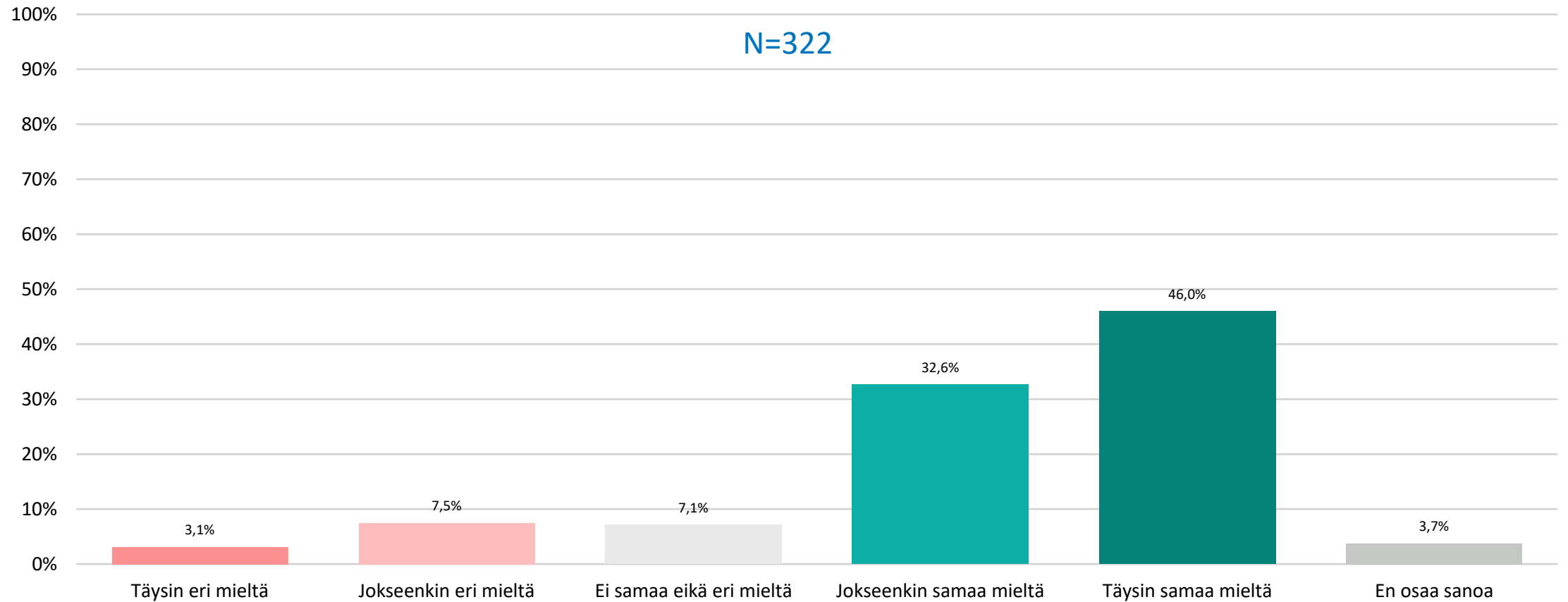
Suurimmalla osalla oli kokemus, että ammattilaiset olivat keskustelleet potilaan hoitotoiveista

Terveydenhuollon ammattilaiset ovat keskustelleet kanssani omista toiveistani hoitoon liittyen.



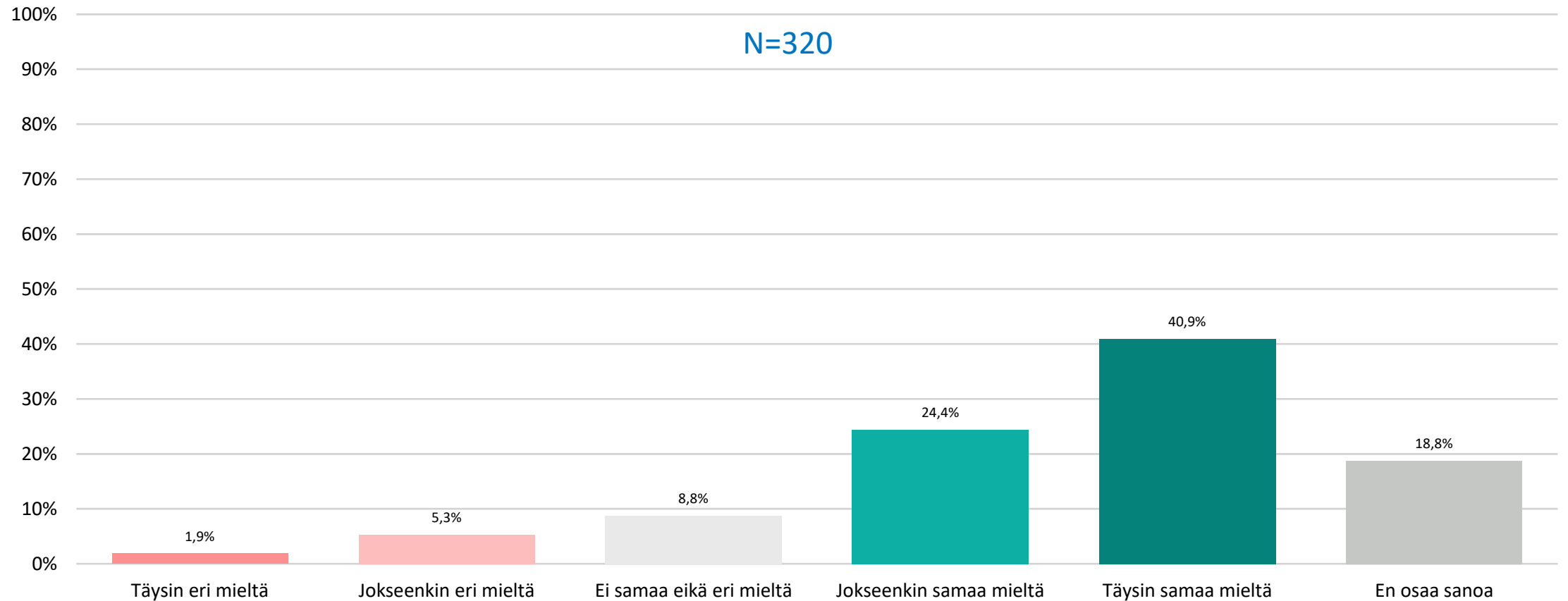
Hoitoon liittyvät hoitovaihtoehdot ymmärrettiin erittäin hyvin

Minulla on hyvä ymmärrys sairauteni hoitoon liittyvistä hoitovaihtoehdoista.



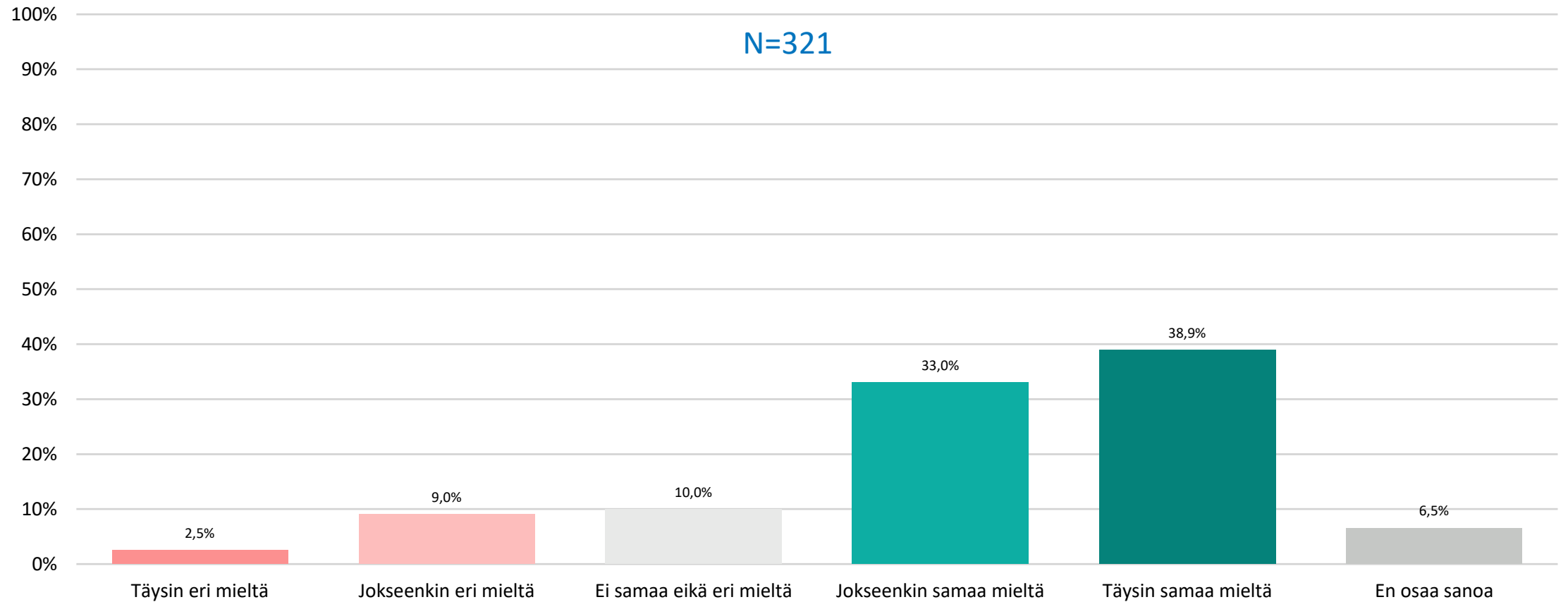
Suurimmalle osalle myös annetut lääkehoidot olivat tuttuja

Tiedän riittävästi niistä lääkeshoidoista, joita minulle on annettu eturauhassyövän hoitoon.



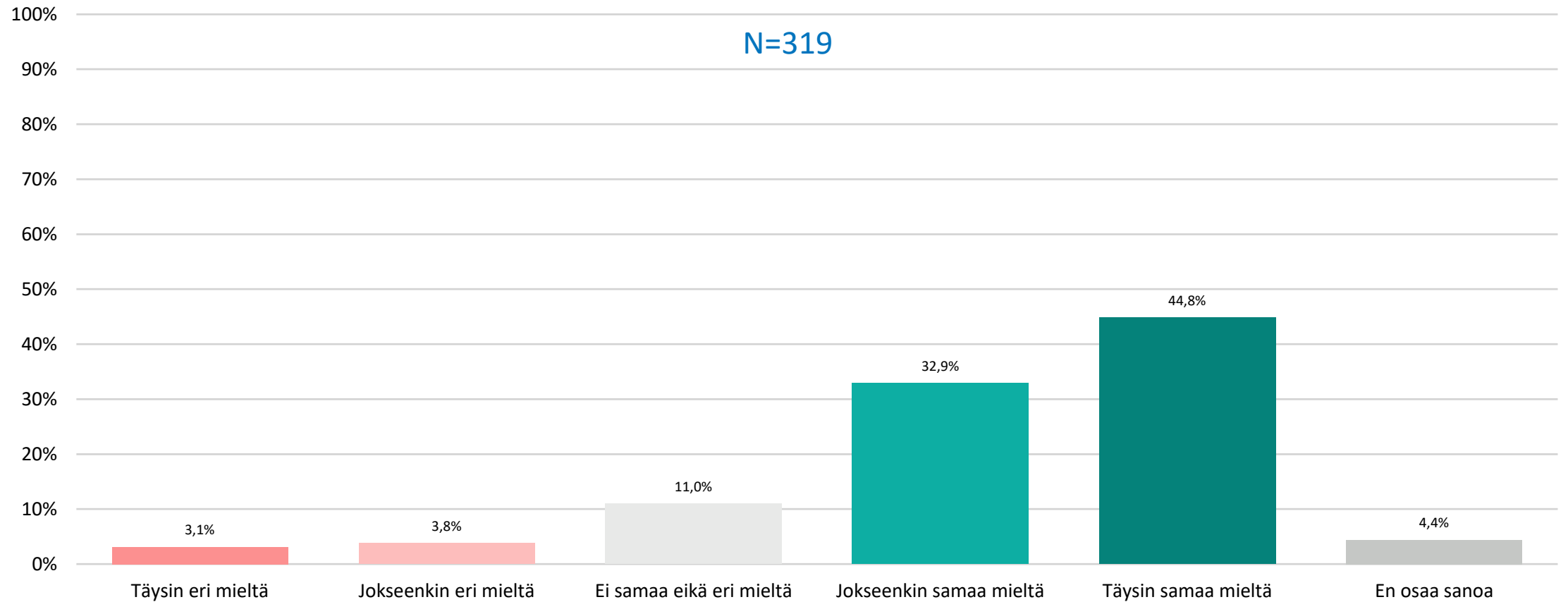
Hoitovaihtoehtojen aiheuttamat haitat olivat suurelle osalle tuttuja

Tiedän riittävästi niistä haittavaikutuksista, joita sairauteni hoito voi aiheuttaa.



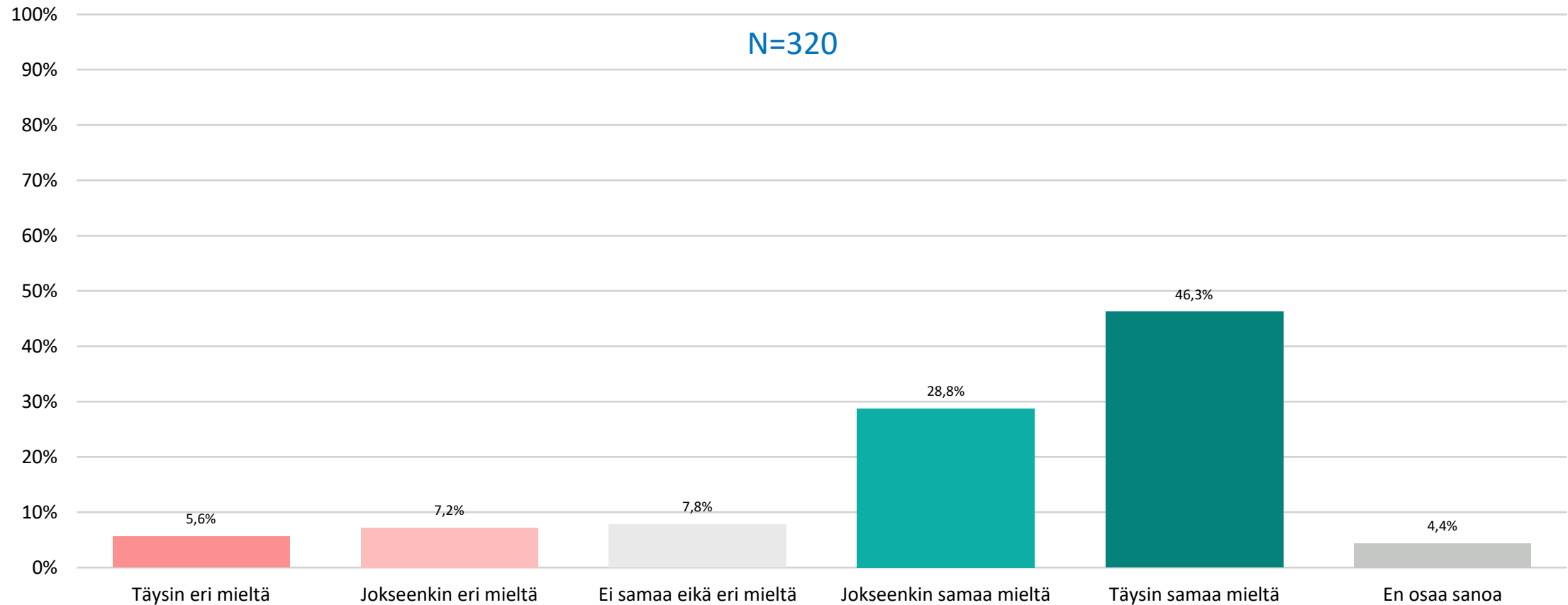
Hyvä hoitotulos oli valtaosalle selkeä

Minulle on selvää, mitä hyvä hoitotulos tarkoittaa sairauteni hoidossa.



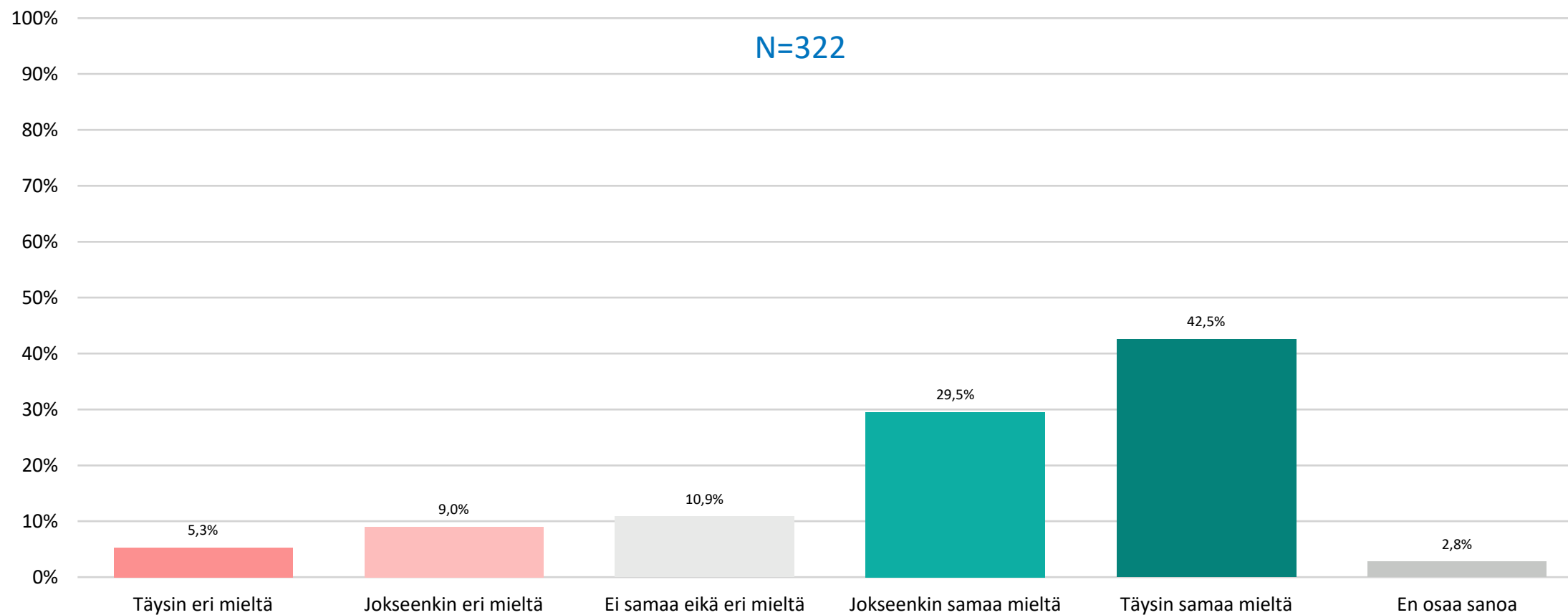
Tilanteet, joissa hoitavaan yksikköön tulisi ottaa yhteys olivat selkeitä suurimmalle osalle

Minulle on selvää, missä tilanteissa minun tulisi ottaa yhteyttä hoitavaan yksikköön.



Yli 70 % vastaajista oli tyytyväisiä yksiköstä saamaansa hoidon ohjaukseen

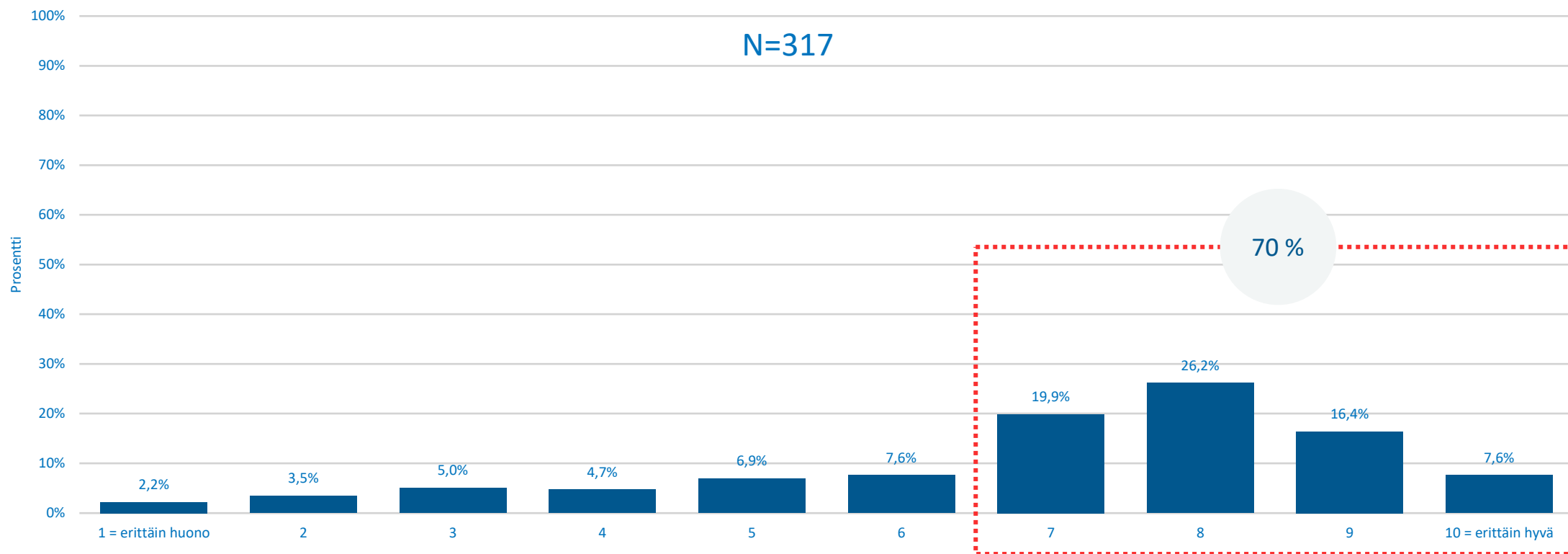
Olen tyytyväinen hoitoyksiköstäni saamaani ohjaukseen.



Vaikutukset hyvinvointiin ja arkeen

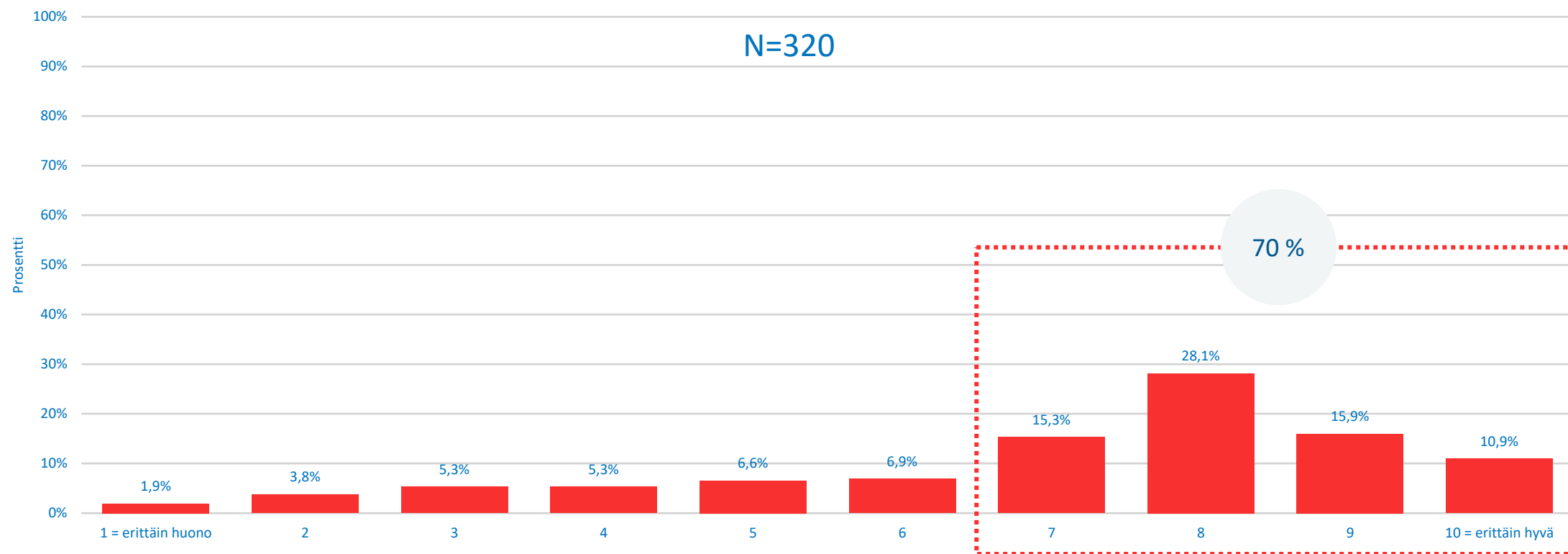
Valtaosa potilaista koki fyysisen hyvinvointinsa kohtalaisen hyväksi tai erinomaiseksi

Millaiseksi koet **fyysisen terveytesi** tällä hetkellä? Fyysinen hyvinvointi tarkoittaa esimerkiksi tunnetta hyvästä terveydentilasta, kivuttomuutta ja energisyyttä.



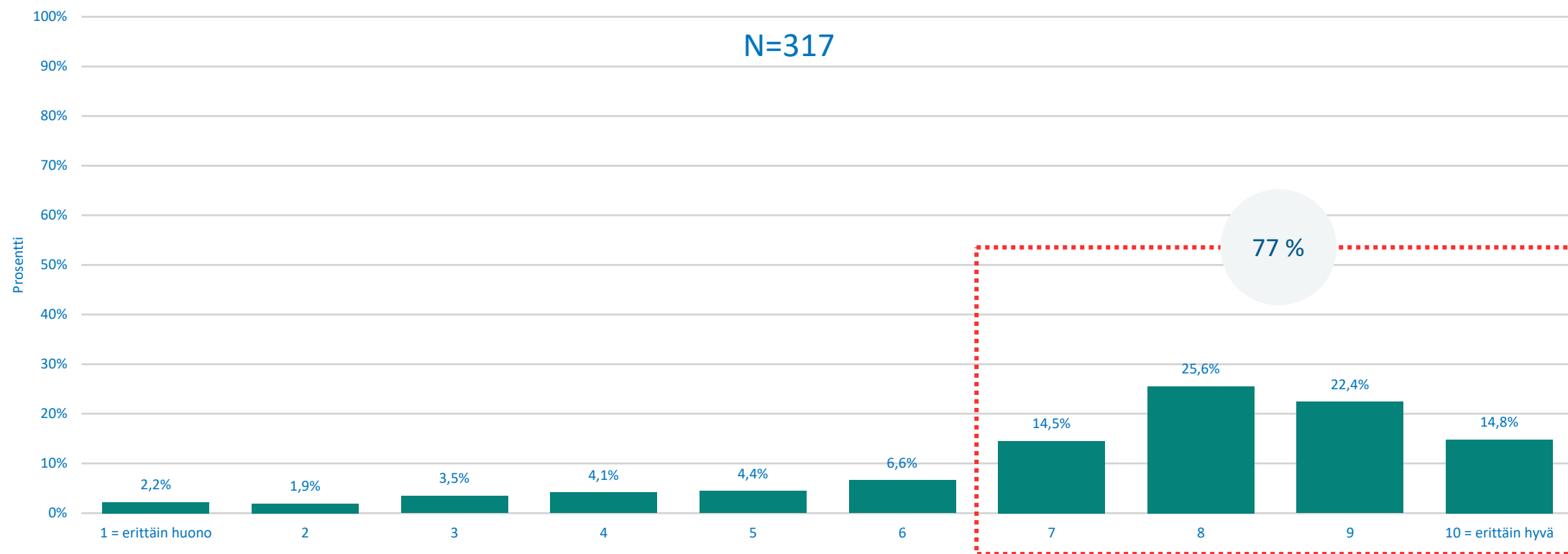
Myös henkinen hyvinvointi oli suurimmalla osalla kunnossa

Millaiseksi koet **henkisen hyvinvointisi** tällä hetkellä? Henkinen hyvinvointi tarkoittaa esimerkiksi omaa mielenrauhaa ja hyvää oloa.



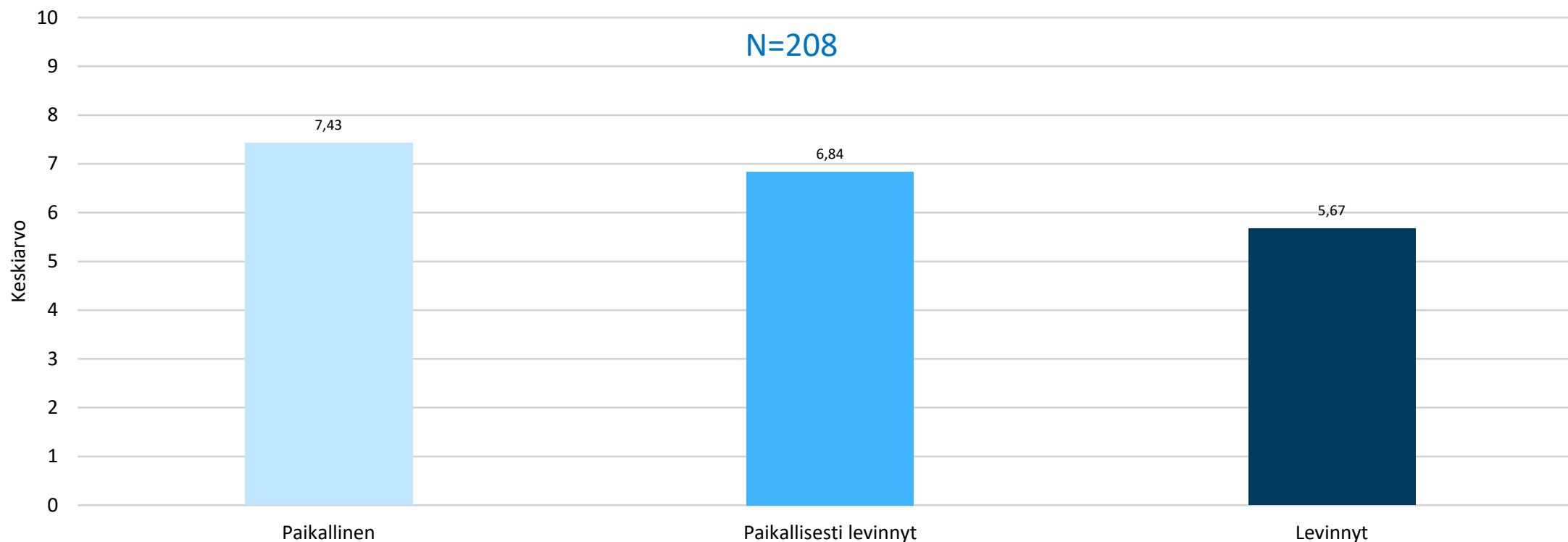
Sosiaalinen hyvinvointi oli hyvää tai erinomaista yli kolmella neljästä

Millaiseksi koet **sosiaalisen hyvinvointisi** tällä hetkellä? Sosiaalinen hyvinvointi tarkoittaa esimerkiksi osallisuutta yhteiskuntaan ja toimivia ihmissuhteita.



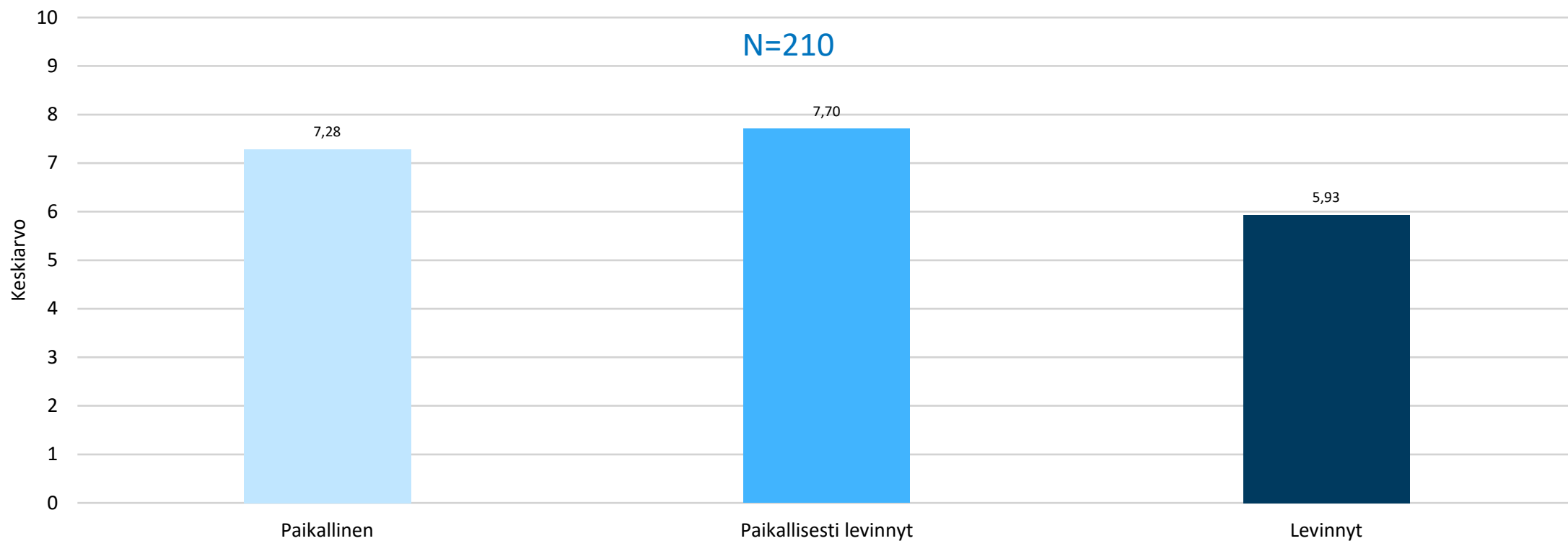
Kokemus fyysisestä hyvinvoinnista levinneisyysasteen mukaan

Millaiseksi koet **fyysisen terveytesi** tällä hetkellä? Fyysinen hyvinvointi tarkoittaa esimerkiksi tunnetta hyvästä terveydentilasta, kivuttomuutta ja energisyyttä.



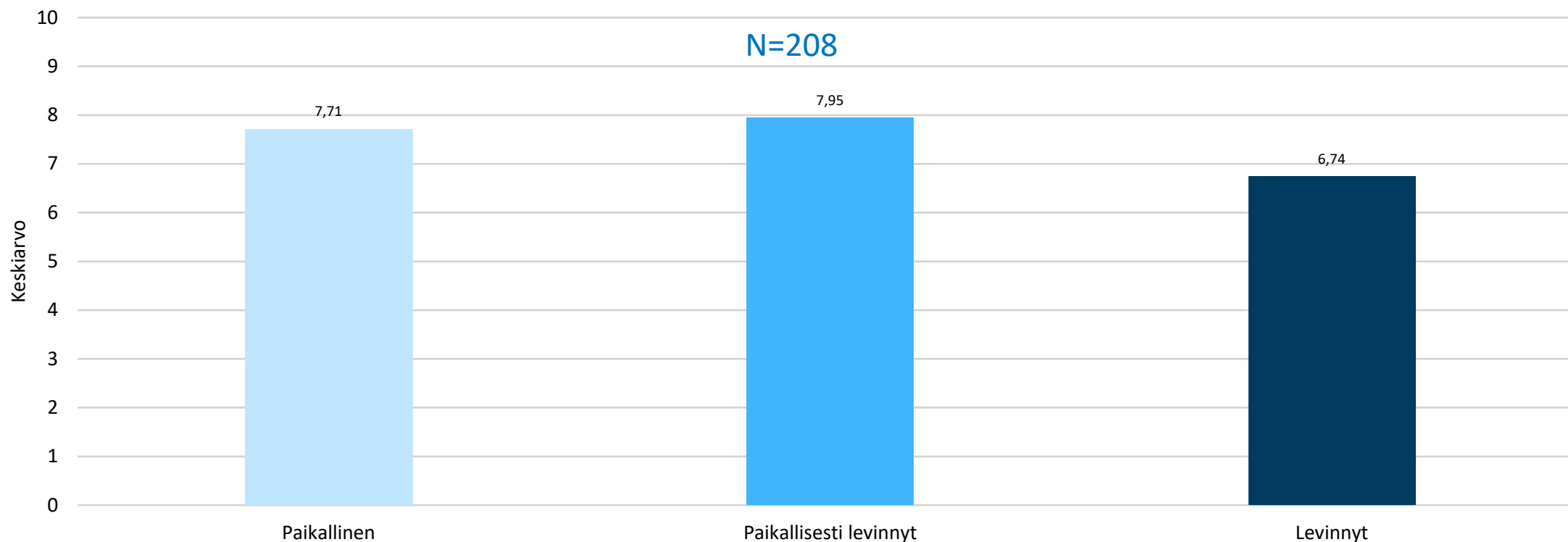
Kokemus henkisestä hyvinvoinnista levinneisyysasteen mukaan

Millaiseksi koet **henkisen hyvinvointisi** tällä hetkellä? Henkinen hyvinvointi tarkoittaa esimerkiksi omaa mielenrauhaa ja hyvää oloa.



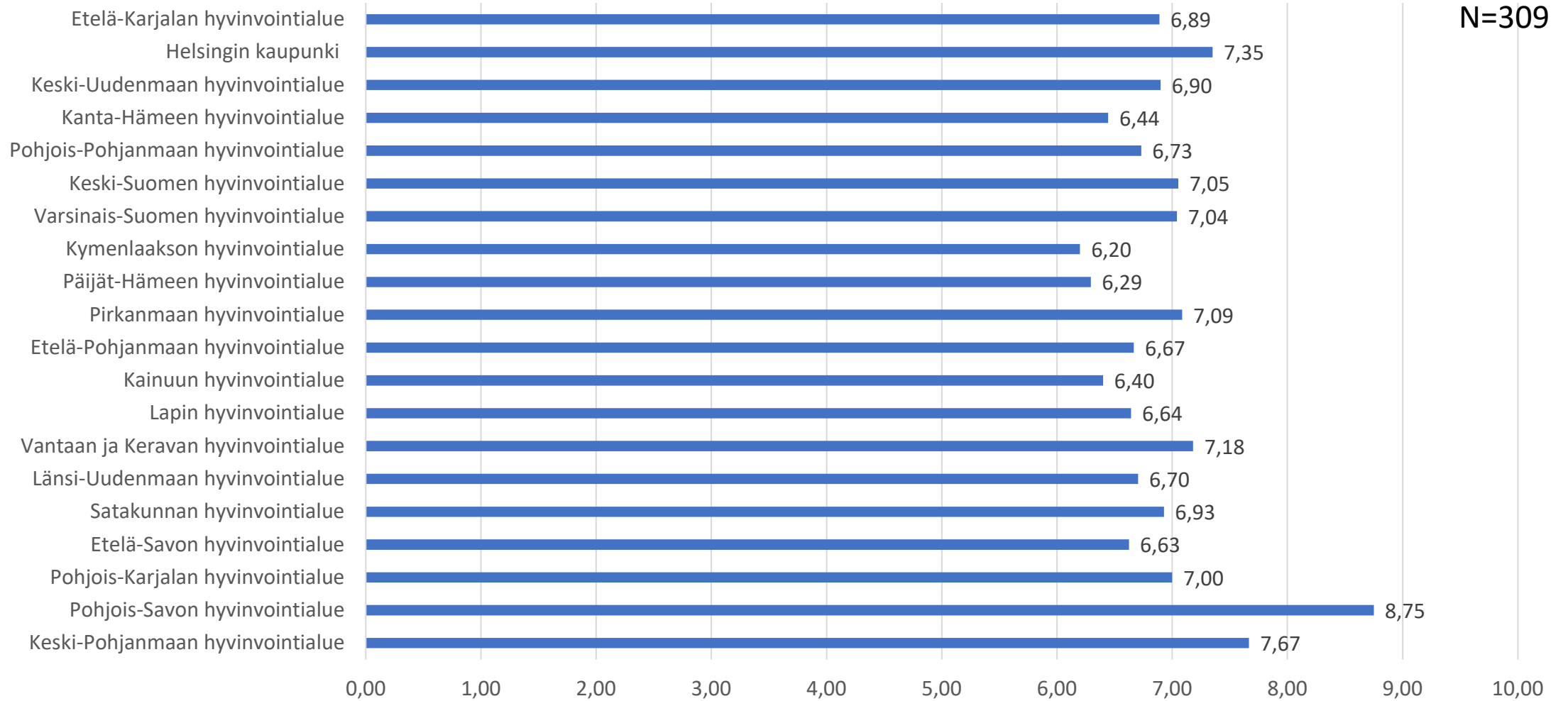
Kokemus sosiaalisesta hyvinvoinnista levinneisyysasteen mukaan

Millaiseksi koet **sosiaalisen hyvinvointisi** tällä hetkellä? Sosiaalinen hyvinvointi tarkoittaa esimerkiksi osallisuutta yhteiskuntaan ja toimivia ihmissuhteita.



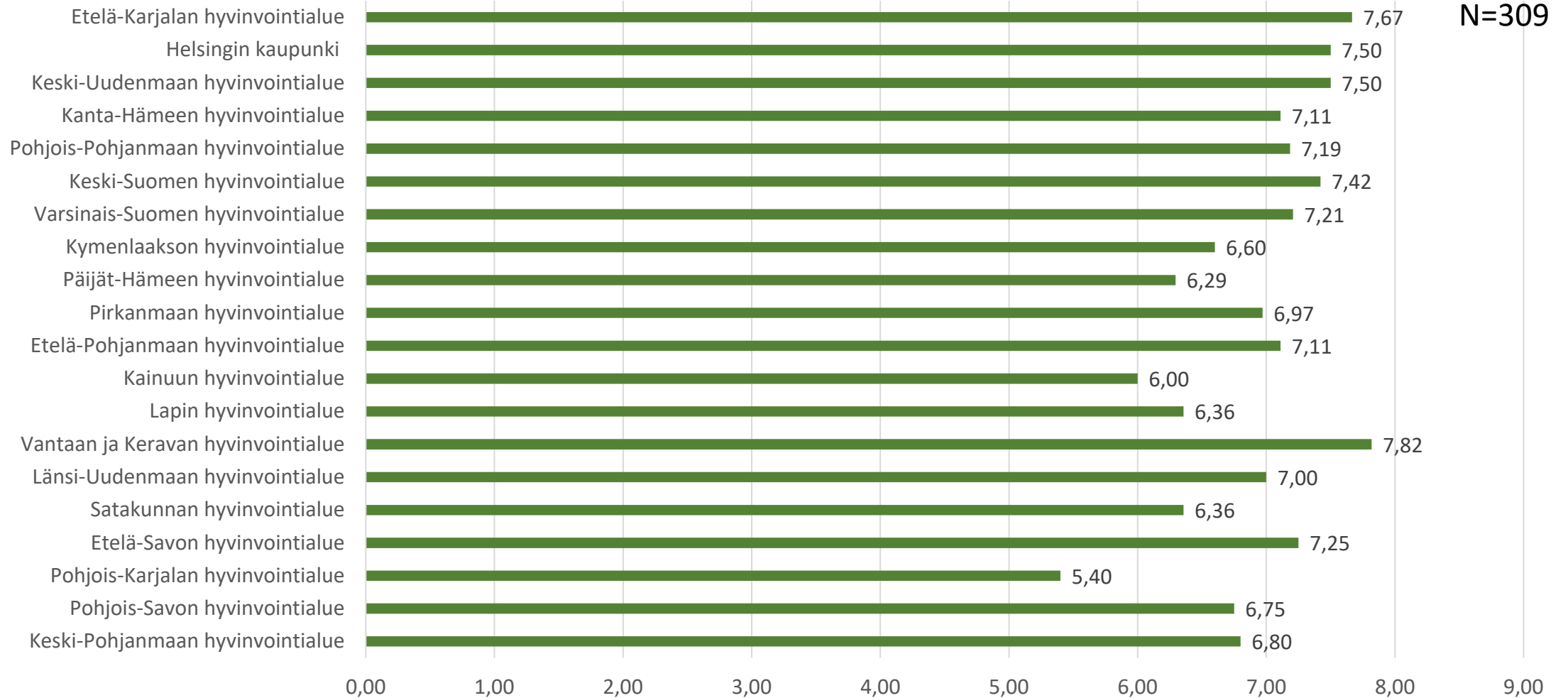
Millaiseksi koet fyysisen terveytesi tällä hetkellä? Jakauma hyvinvointialueittain

Keskiarvo



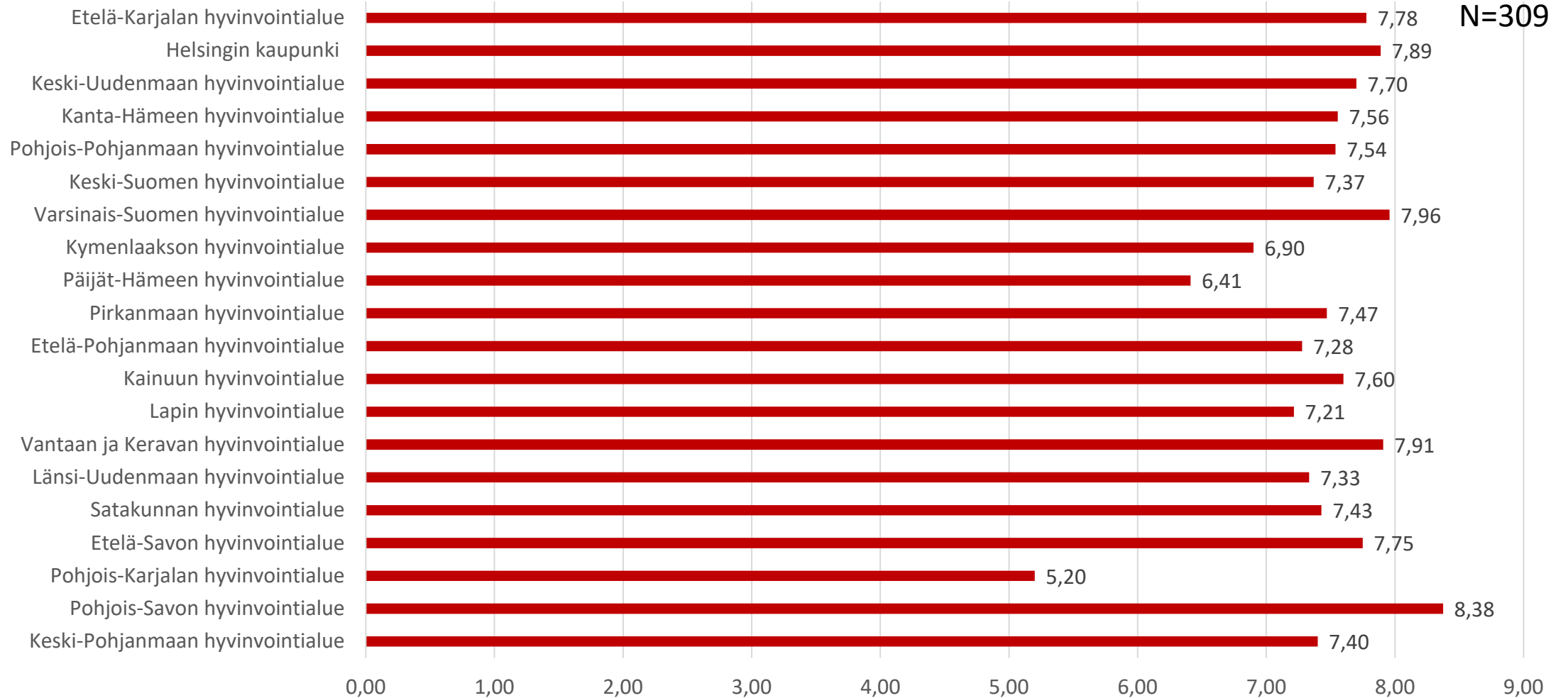
Millaiseksi koet henkisen hyvinvointisi tällä hetkellä? Jakauma hyvinvointialueittain

Keskiarvo



Millaiseksi koet sosiaalisen hyvinvointisi tällä hetkellä? Jakauma hyvinvointialueittain

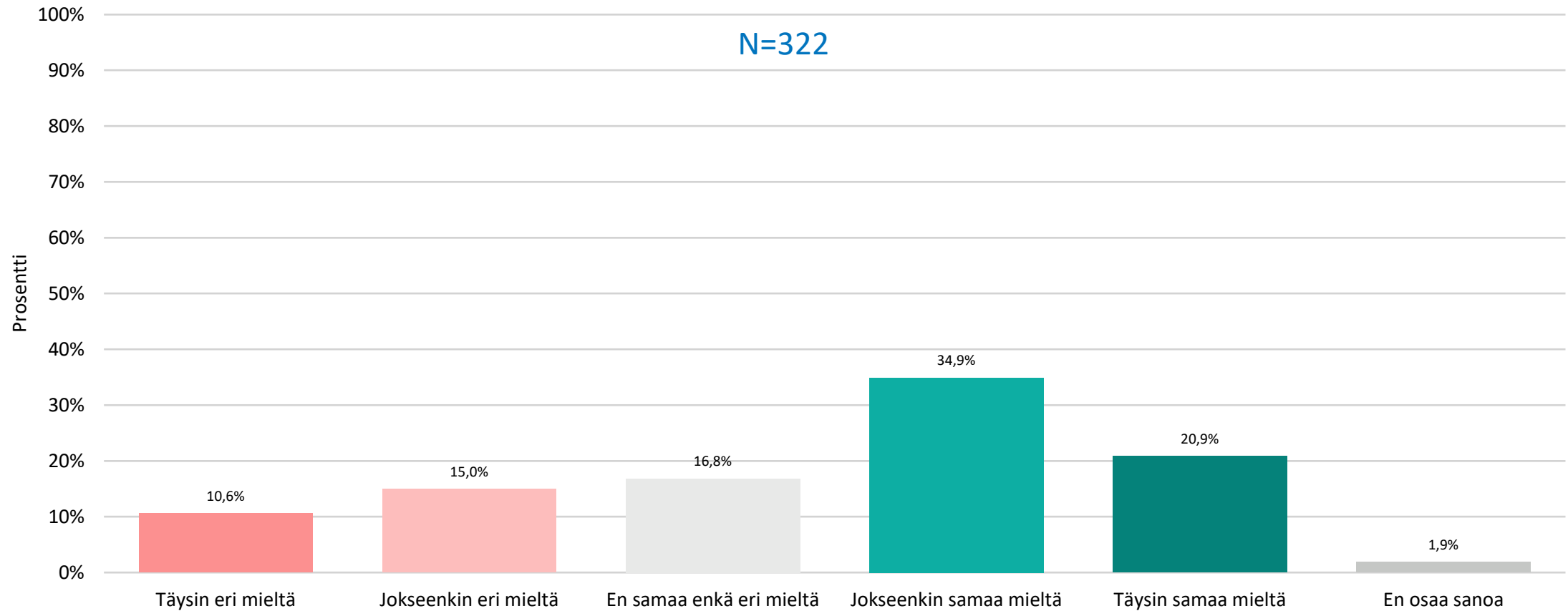
Keskiarvo



Yli puolet koki olonsa elinvoimaiseksi

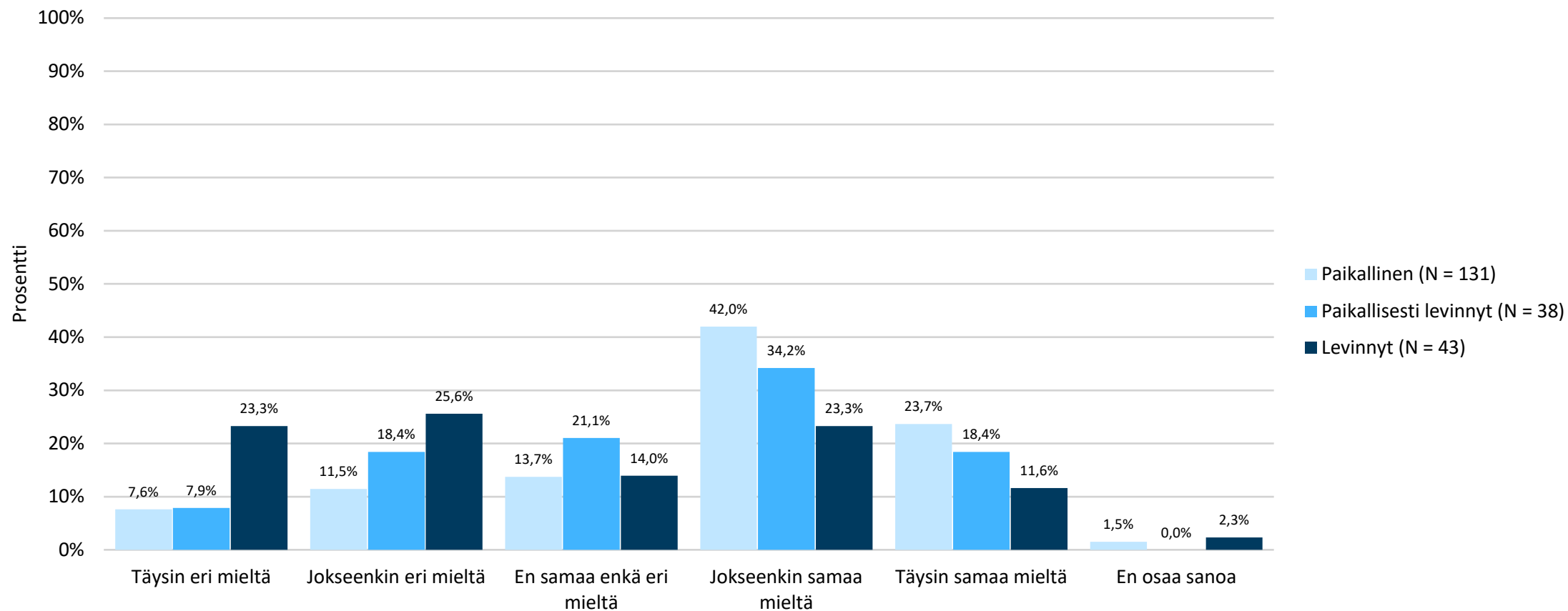
Koen oloni elinvoimaiseksi.

N=322



Elinvoimaisuuden kokemus levinneisyysasteen mukaan

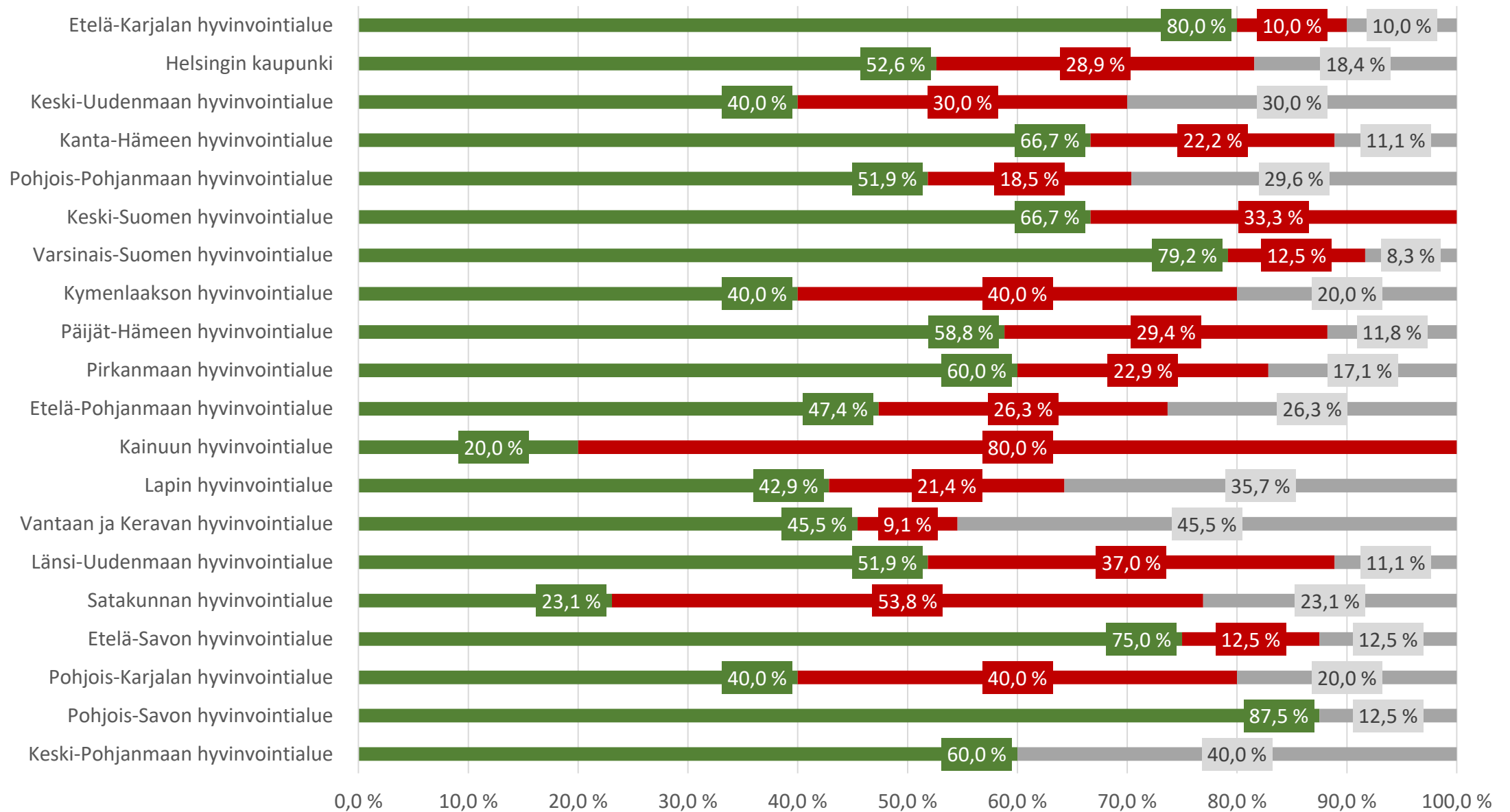
Koen oloni elinvoimaiseksi.



Koen oloni elinvoimaiseksi.

■ Samaa mieltä ■ Eri mieltä ■ EOS

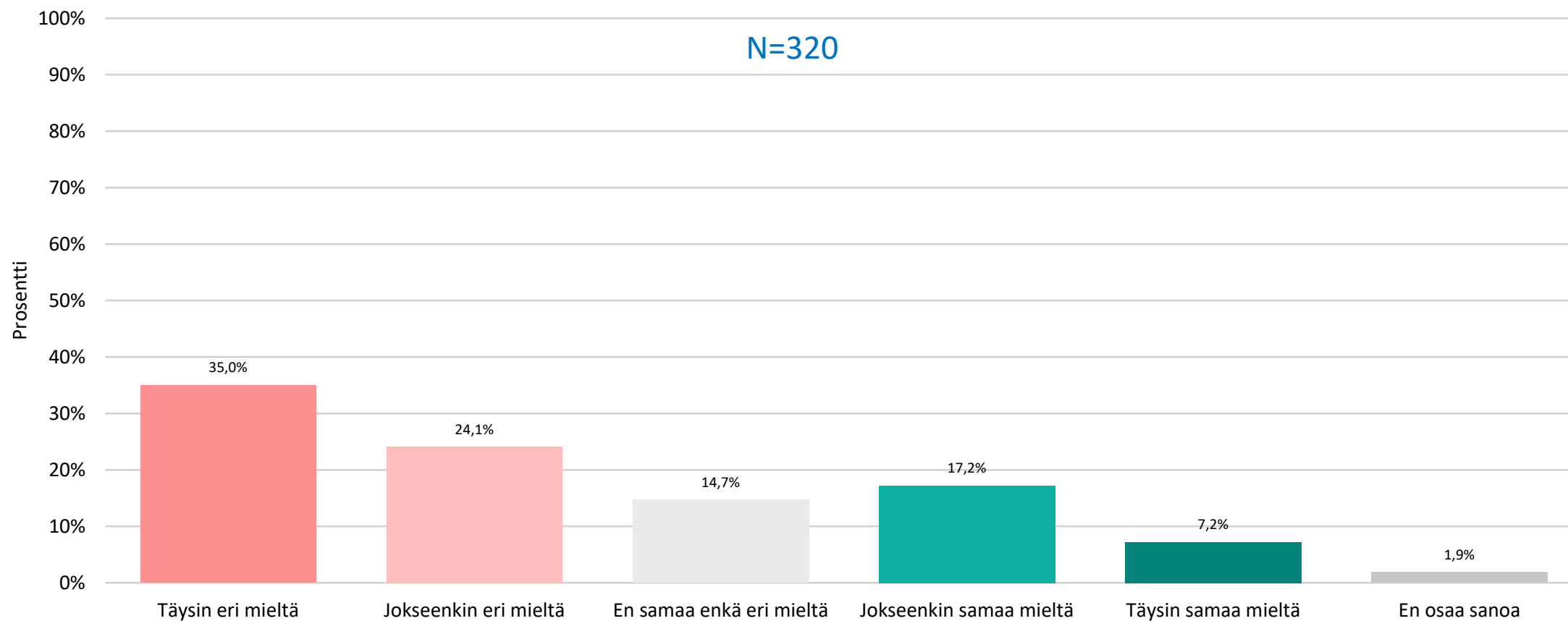
N=313



Eturauhassyövästä johtuvaa yksinäisyyttä oli kokenut lähes joka neljäs vastaaja

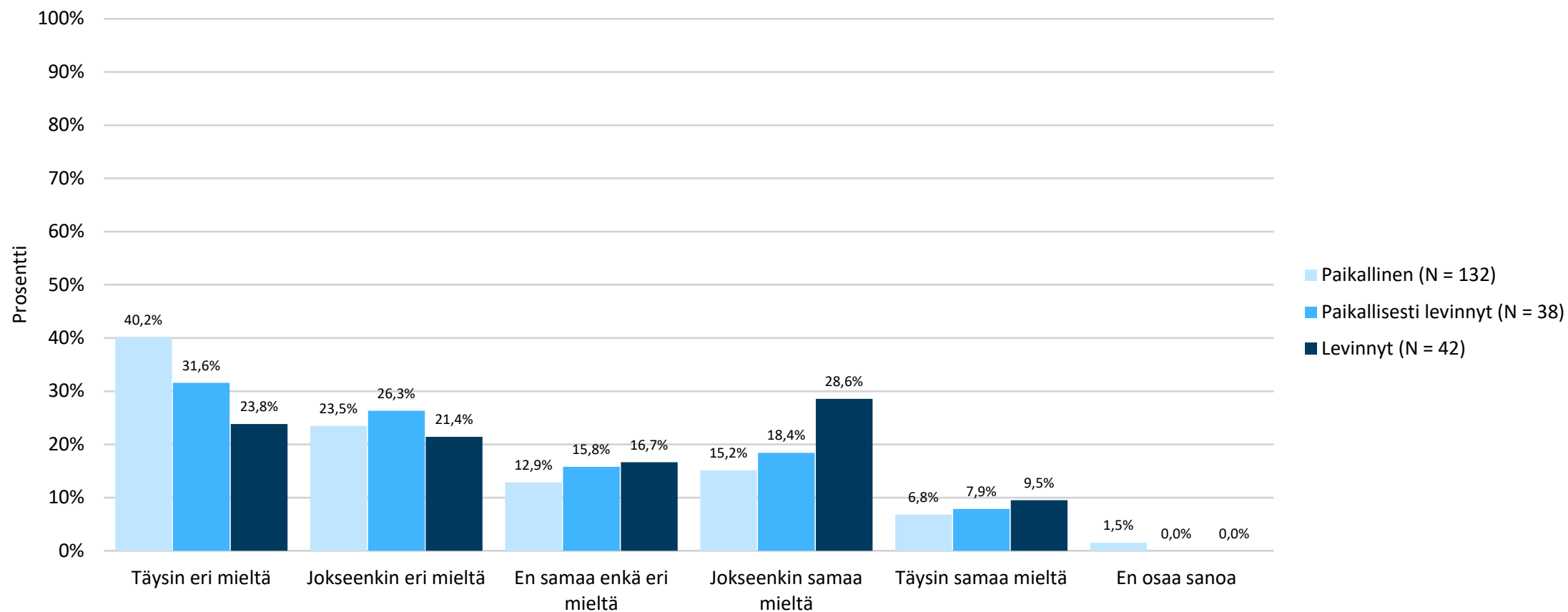
Olen kokenut yksinäisyyttä sairaudesta johtuen.

N=320



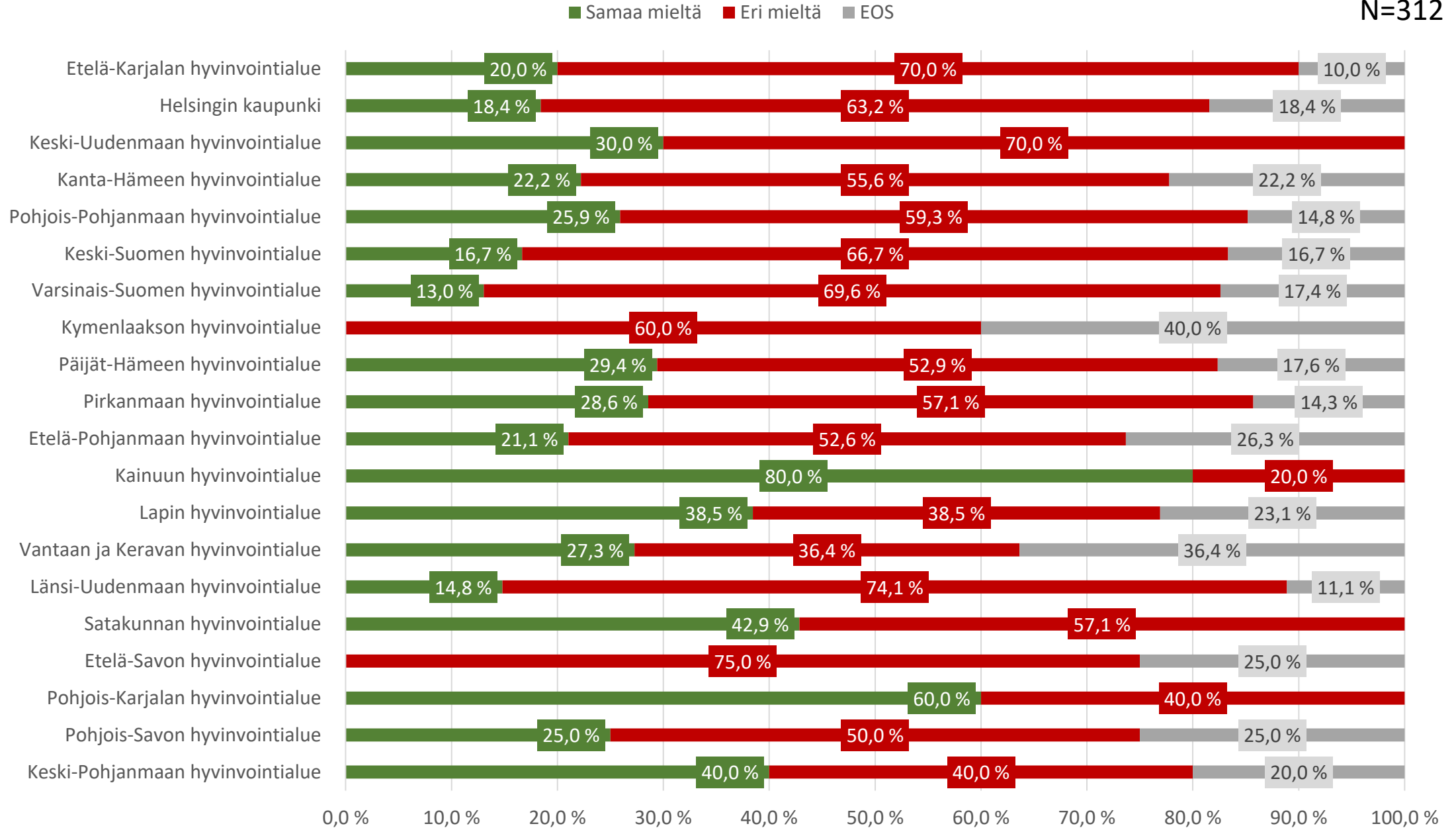
Yksinäisyyden kokemus levinneisyysasteen mukaan

Olen kokenut yksinäisyyttä sairaudesta johtuen.



Olen kokenut yksinäisyyttä sairaudesta johtuen.

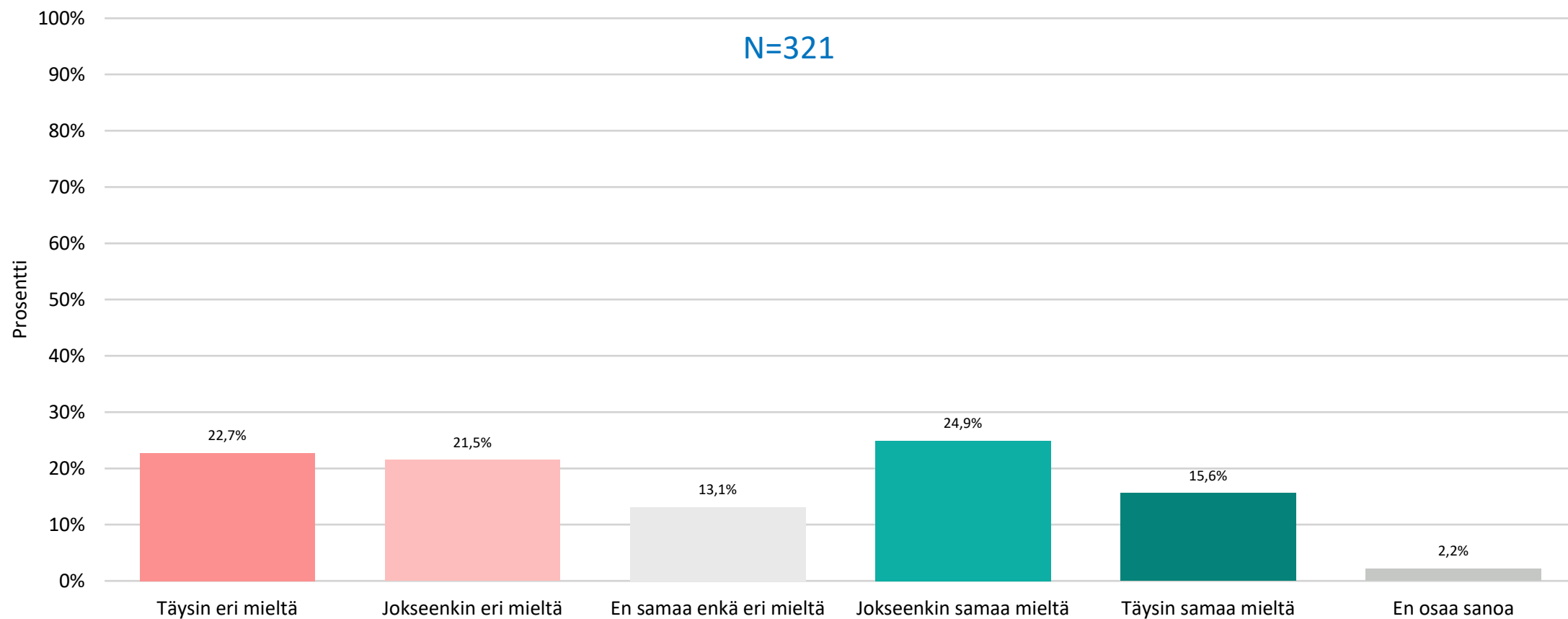
N=312



Monille sairaus on tarkoittanut elämänhallinnan heikentymistä

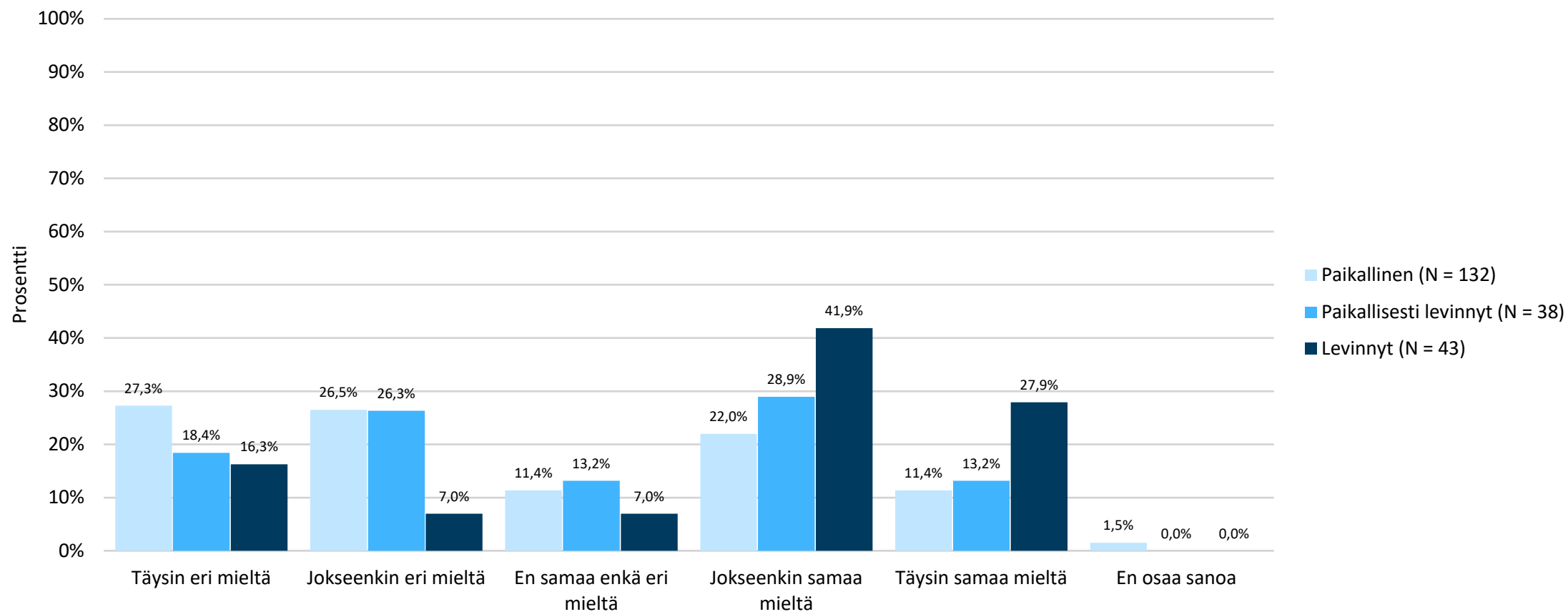
Sairaus on heikentänyt elämänhallintaani.

N=321



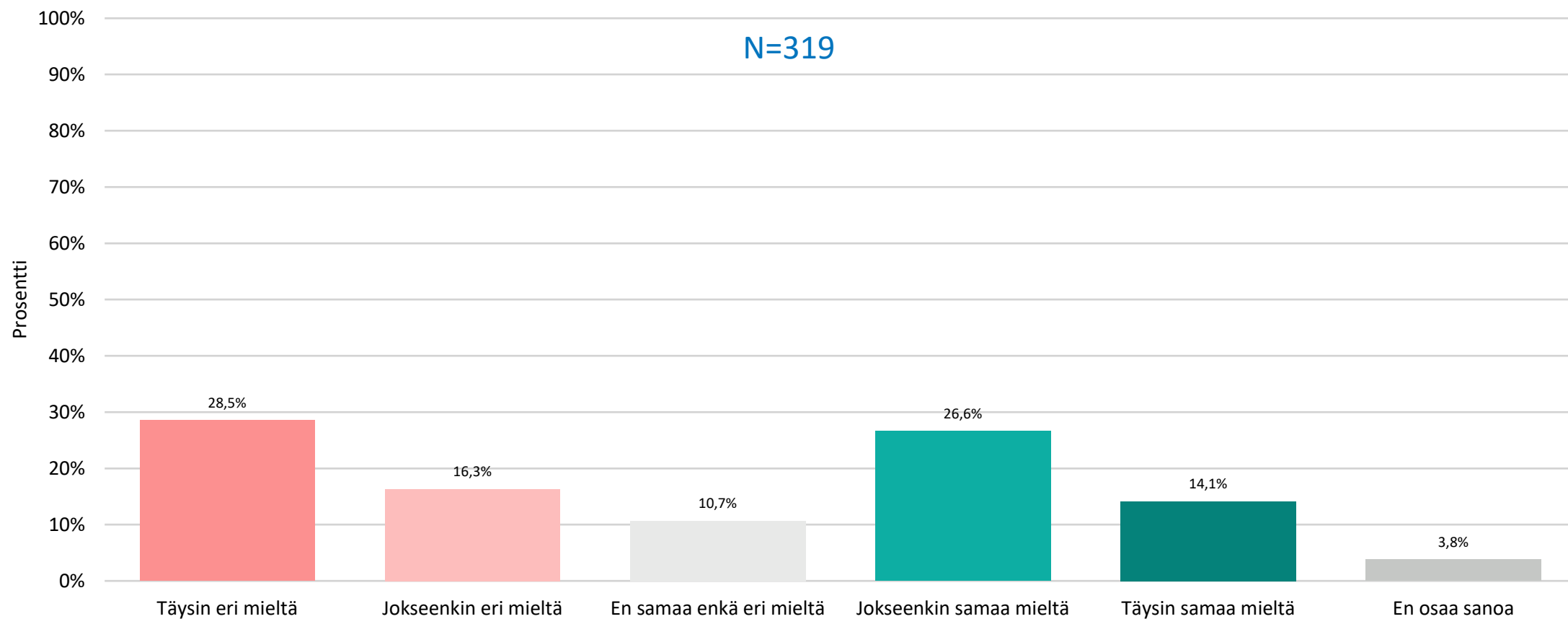
Heikentyneen elämänhallinnan kokemus levinneisyysasteen mukaan

Sairaus on heikentänyt elämänhallintaani.



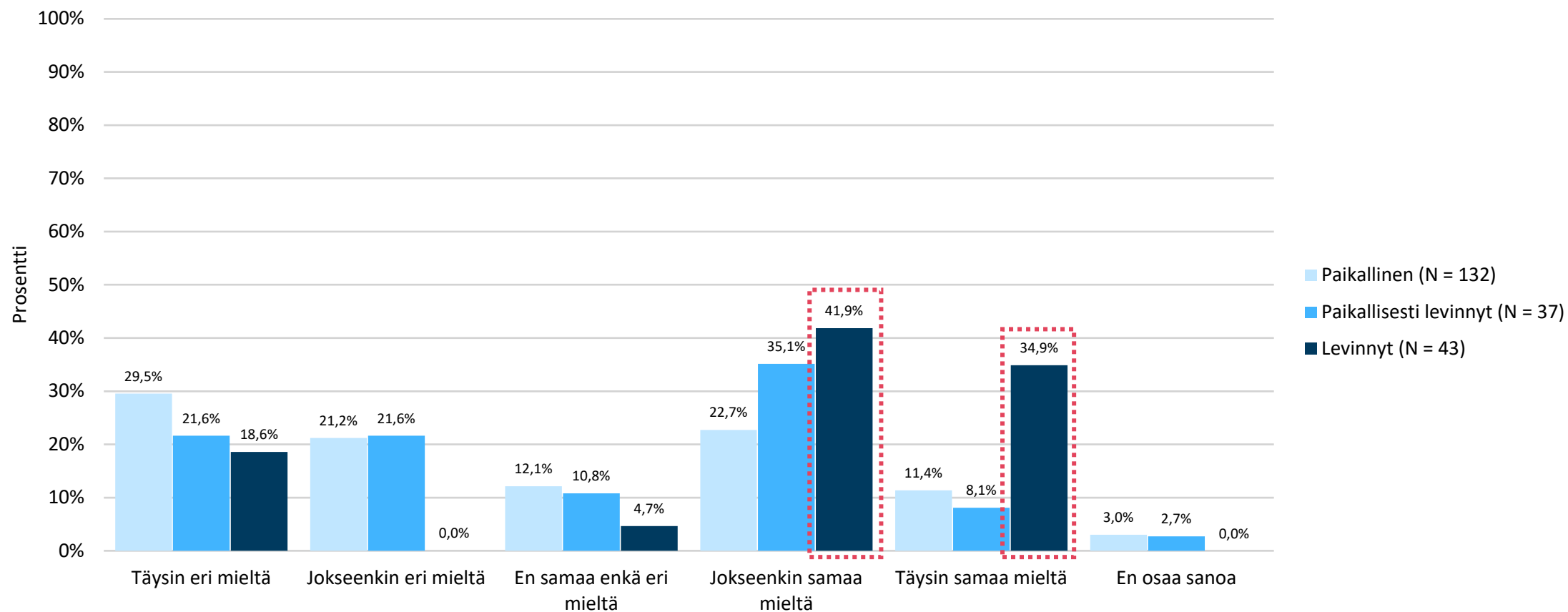
Yli 40 % vastaajista oli kokenut uupumusta muutaman kuukauden sisällä

Sairaus on aiheuttanut minussa voimakasta uupumusta viimeisen 3 kuukauden aikana.



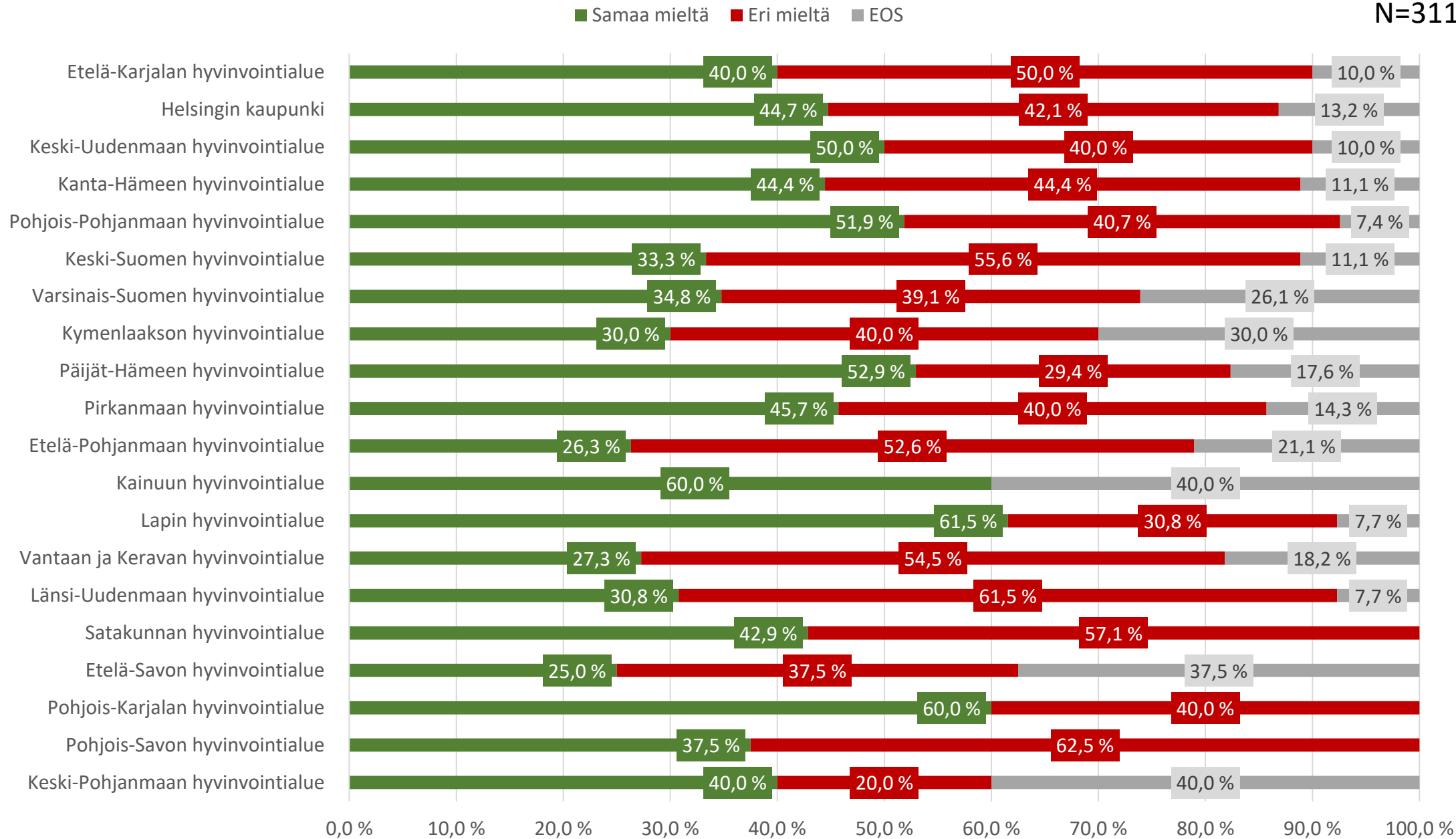
Uupumuksen kokemus levinneisyysasteen mukaan

Sairaus on aiheuttanut minussa voimakasta uupumusta viimeisen 3 kuukauden aikana.



Sairaus on aiheuttanut minussa voimakasta uupumusta viimeisen 3 kuukauden aikana.

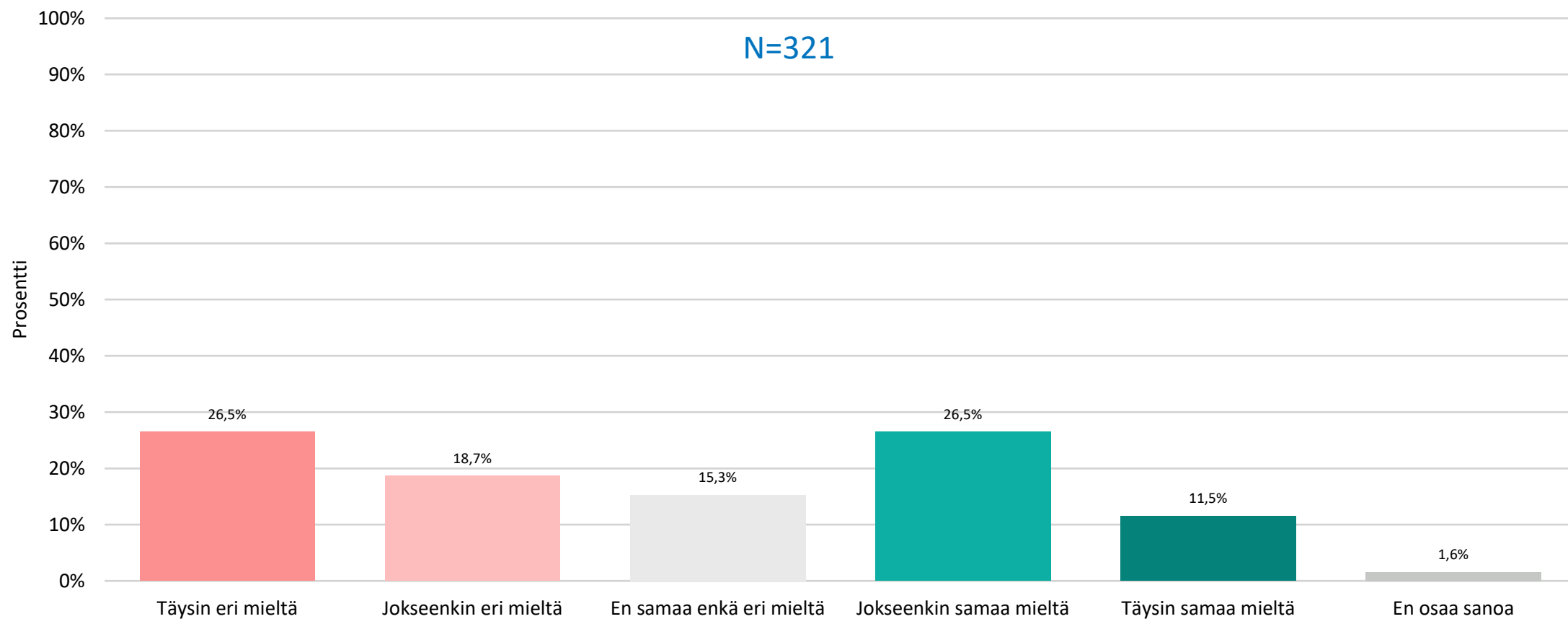
N=311



Sairauteen liittyvä ahdistus kosketti yli kolmasosaa

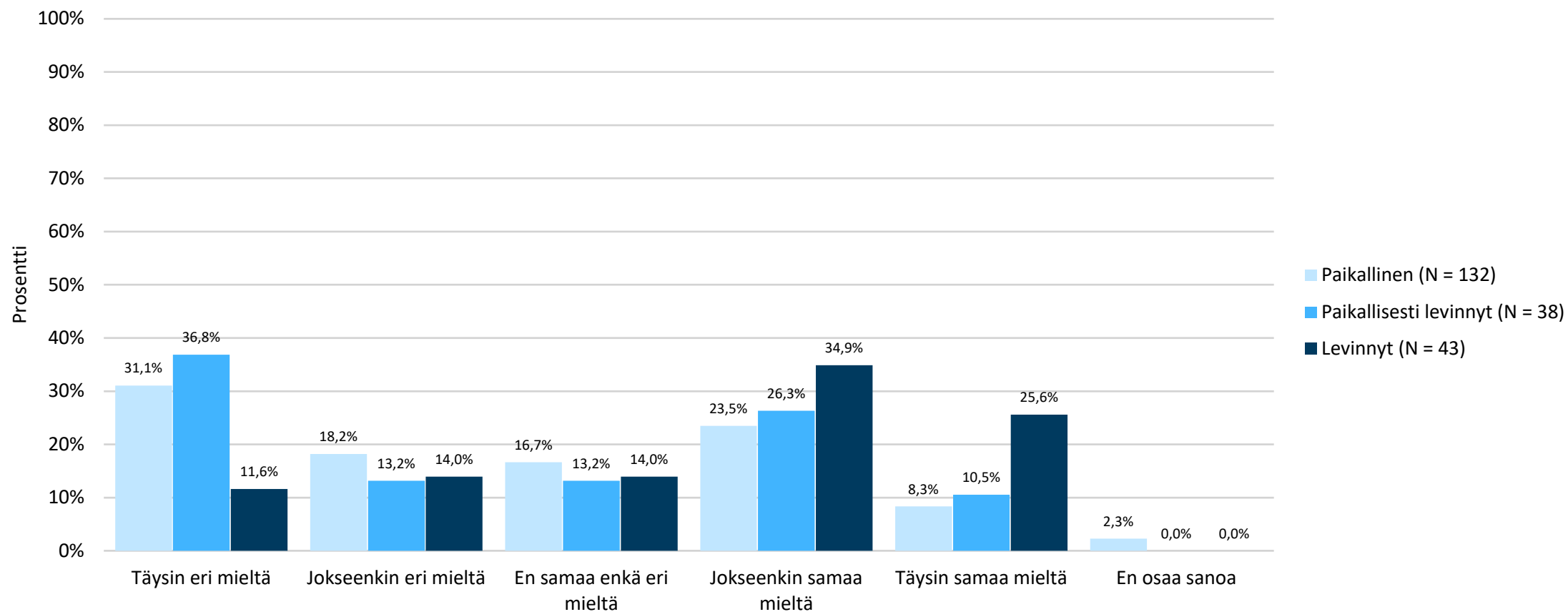
Sairaus ahdistaa minua usein.

N=321



Ahdistuneisuuden kokemus levinneisyysasteen mukaan

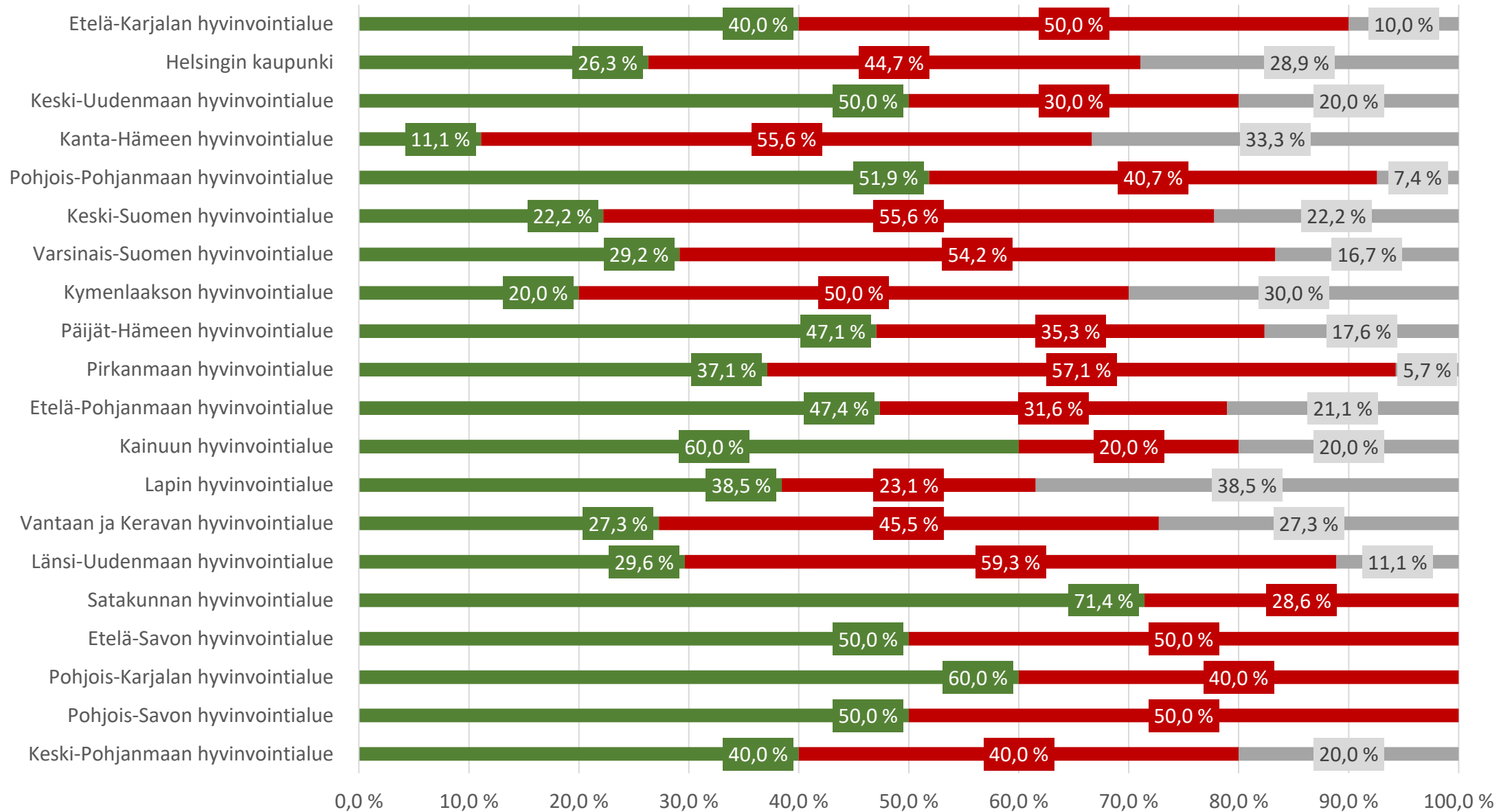
Sairaus ahdistaa minua usein.



Sairaus ahdistaa minua usein.

N=313

■ Samaa mieltä ■ Eri mieltä ■ EOS



Haastateltavat kertoivat sairastumisen tuomasta henkisestä paineesta

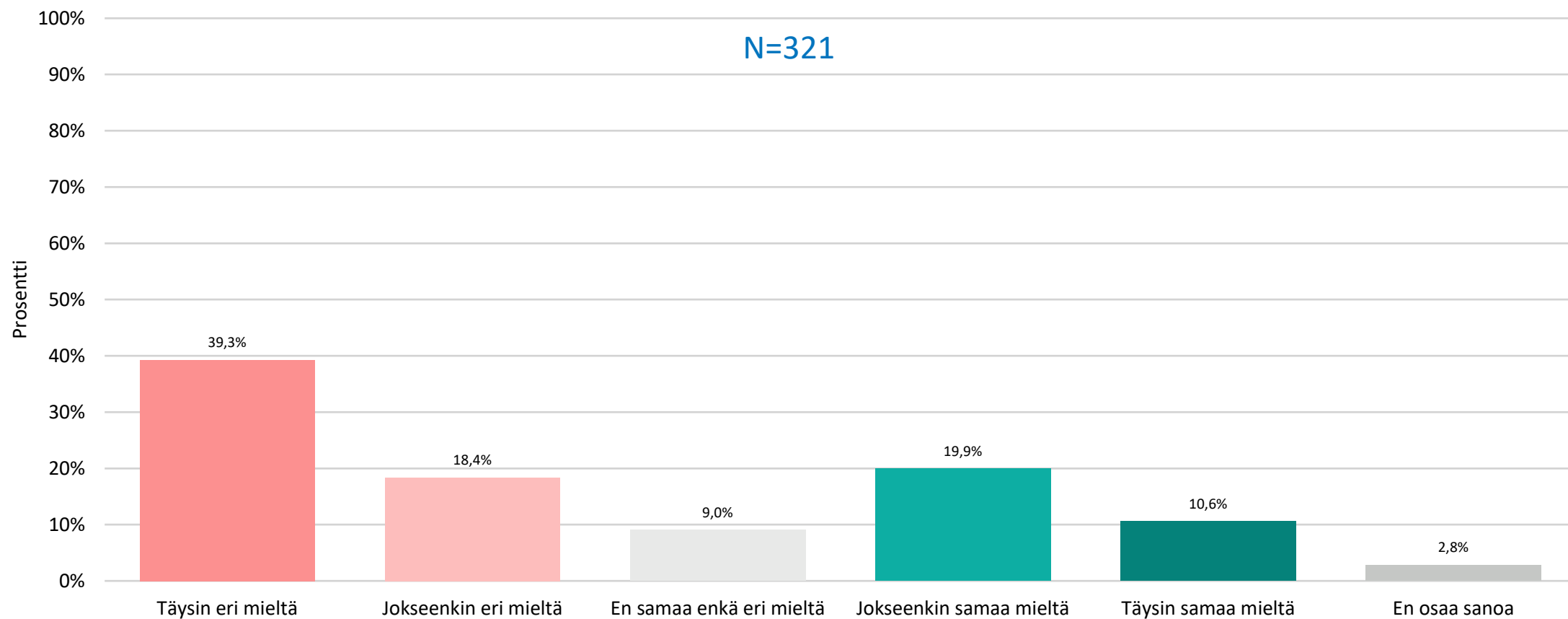
- Sairastuminen on ollut monelle järkyttävä kokemus, ja iso muutos : ”Kaikkinensa raju kokemus ihmiselle, kuin lekalla olisi päähän isketty”
- Moni haastateltavista koki henkistä painetta, niin sairastumisesta kuin hoitojen seurauksista johtuen
- Sairastumisen psyykkistä puolta ei kuitenkaan terveydenhuollon taholta juurikaan huomioida eikä keskusteluapua ole useimmiten tarjottu
- Monet saaneet apua läheisten, työkavereitten ja tuttavien kanssa keskustelusta, myös potilasjärjestö ja vertaistuki on tuonut monelle myös henkistä tukea
 - “Mustaa huumoria on harrastettu”
- Yksityisen terveydenhuollon palvelut tuoneet osalle apua
 - Oma työterveyslääkäri pysynyt kartalla, apua saatu myös työterveyspsykologilta

” Psyykinen kuorma on osa tätä sairastamista, ensimmäisellä kerralla hormonit sotki ihan kaiken, jouduin taistelemaan tai kärsimään masennuksesta”

paikallisesti levinnyttä eturauhassyöpää sairastava

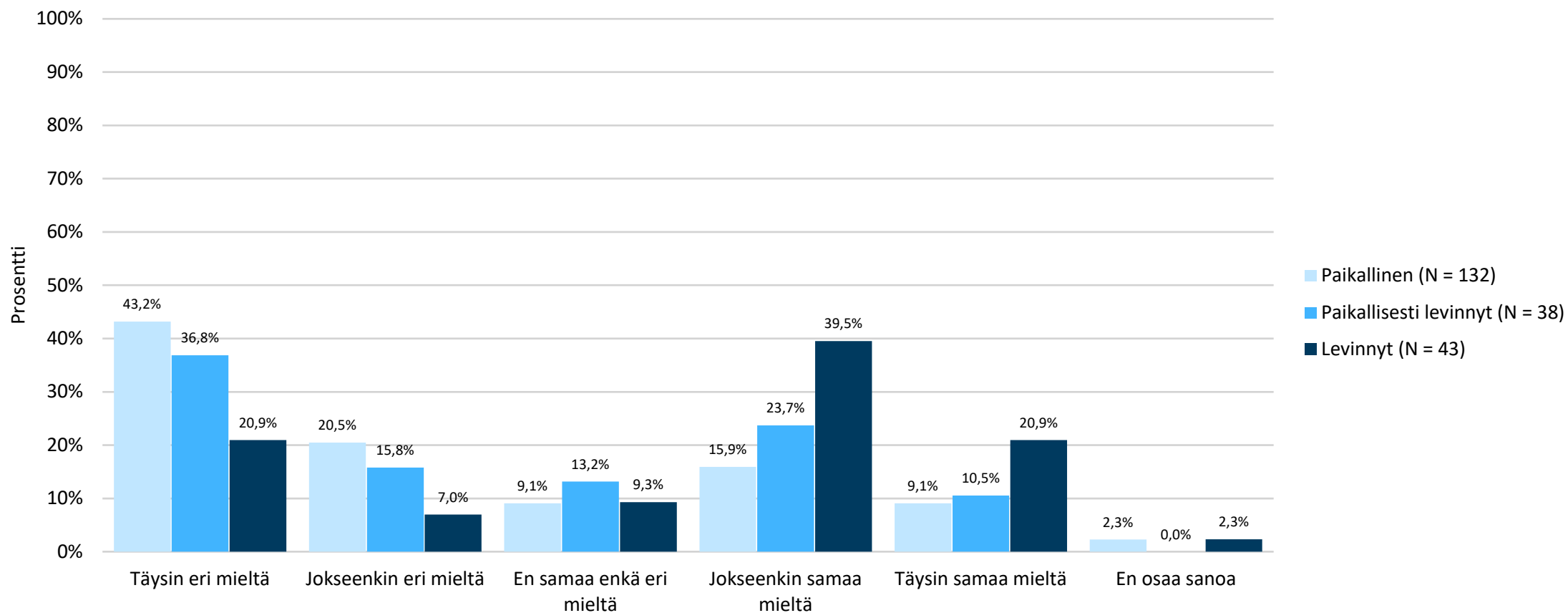
Lähes kolmasosalla sairaus hankaloitti arjessa toimimista

Sairaus haittaa jokapäiväisistä tehtävistä suoriutumista (esim. työt, kotityöt, arjen askareet).



Sairauden vaikutus arjen rutiineihin levinneisyysasteen mukaan

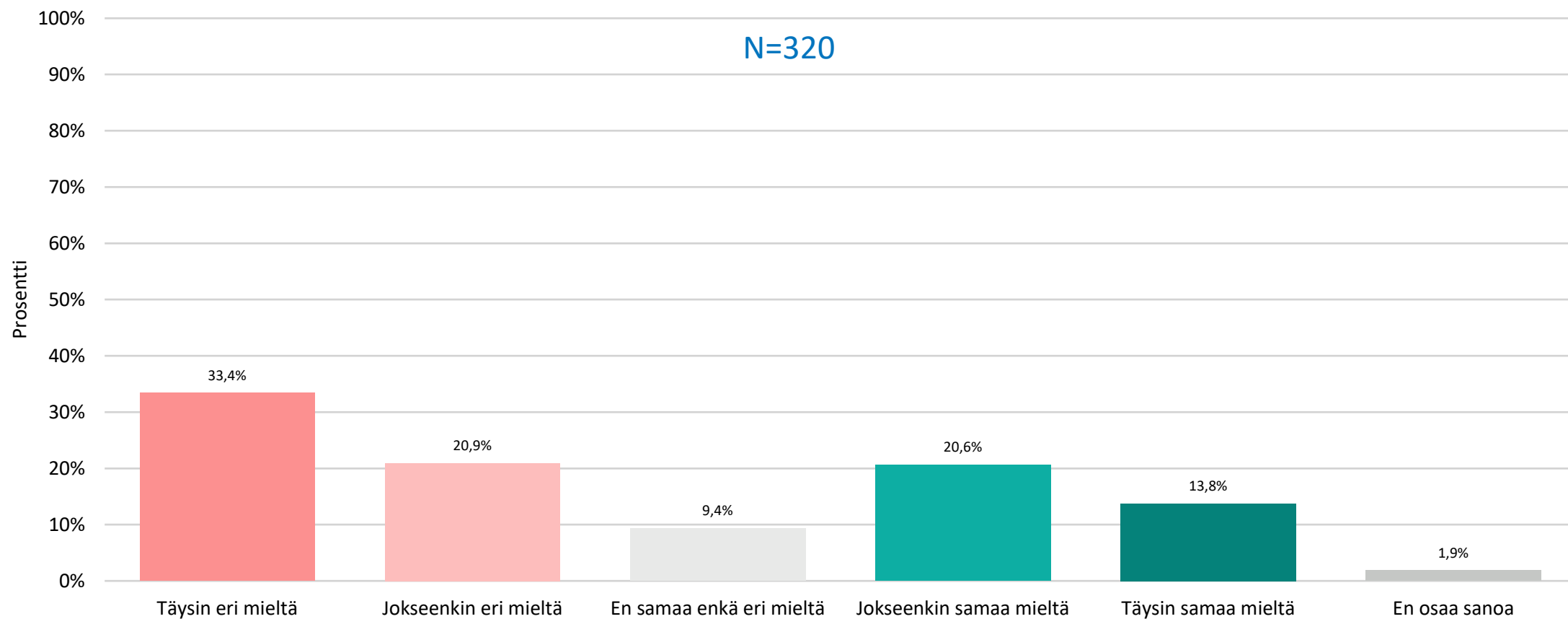
Sairaus haittaa jokapäiväisistä tehtävistä suoriutumista (esim. työt, kotityöt, arjen askareet).



Sairauden aiheuttamat rajoitteet koskettivat kolmasosalla myös harrastuksia

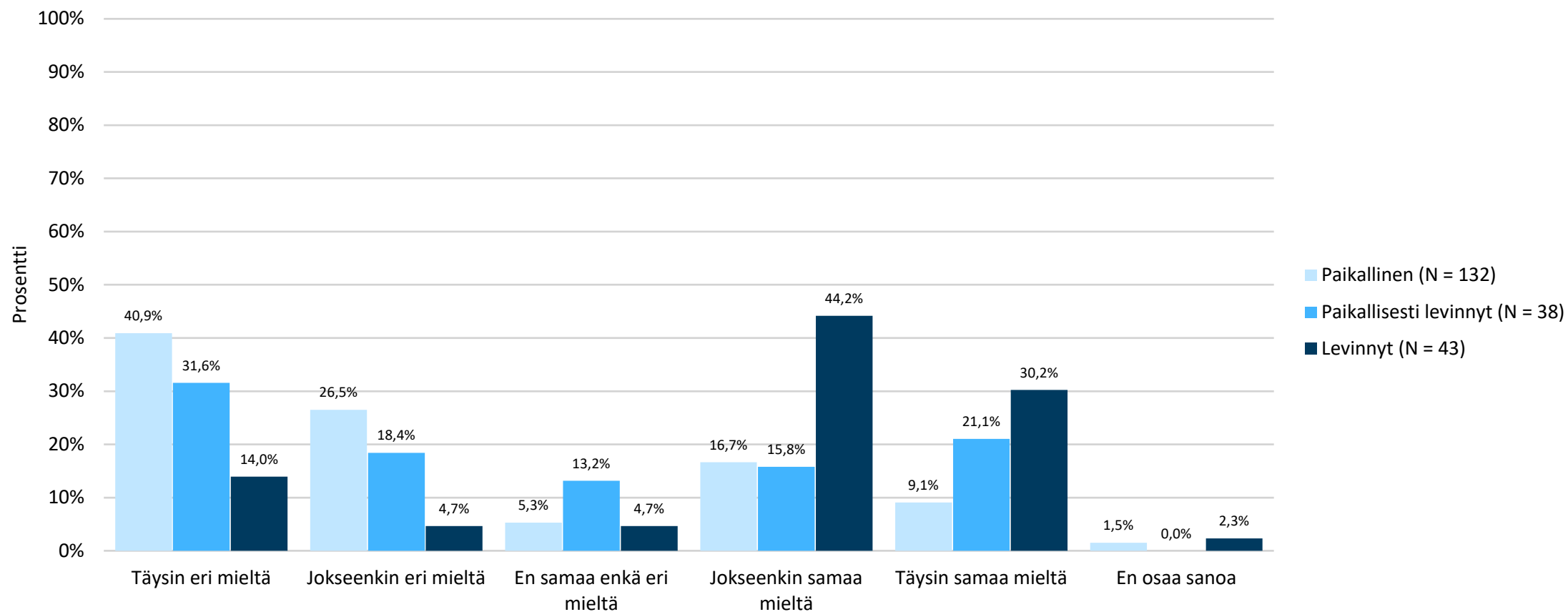
Sairaus on rajoittanut harrastuksiani.

N=320



Sairauden vaikutukset harrastamiseen levinneisyysasteen mukaan

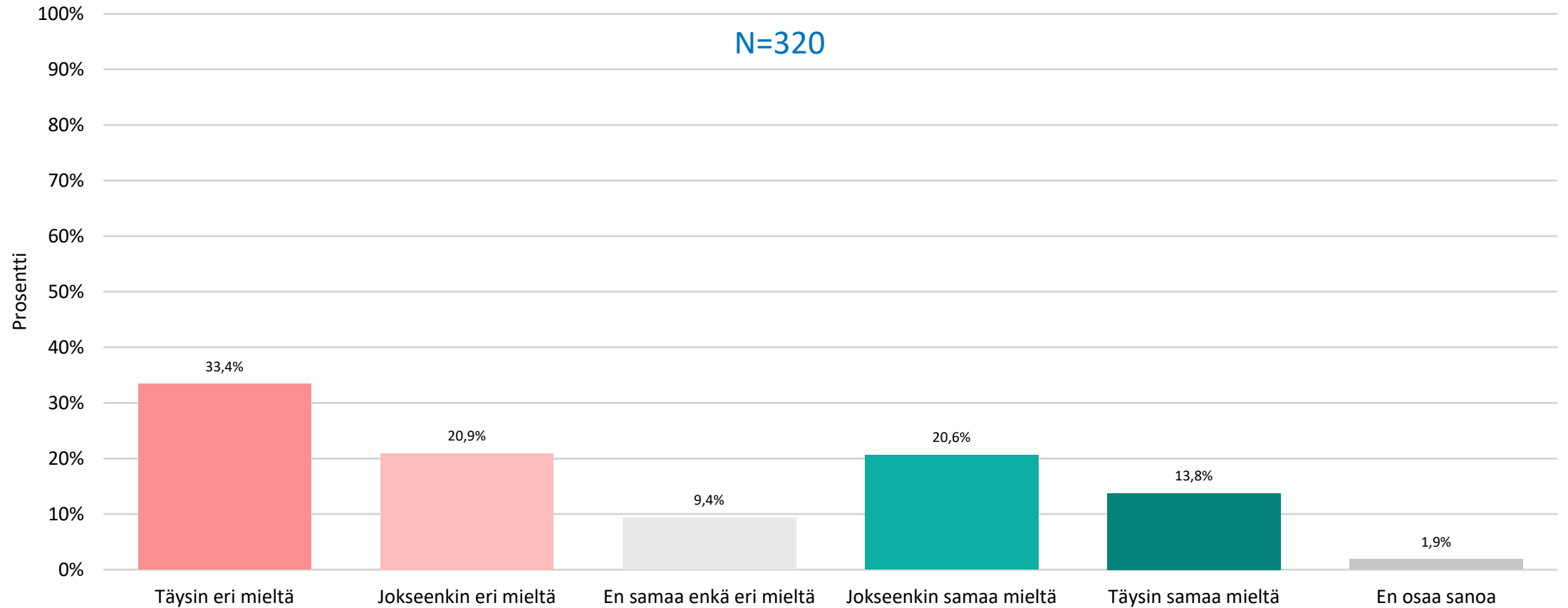
Sairaus on rajoittanut harrastuksiani.



Myös sosiaalisen elämän rajoitukset olivat monille tosiasia

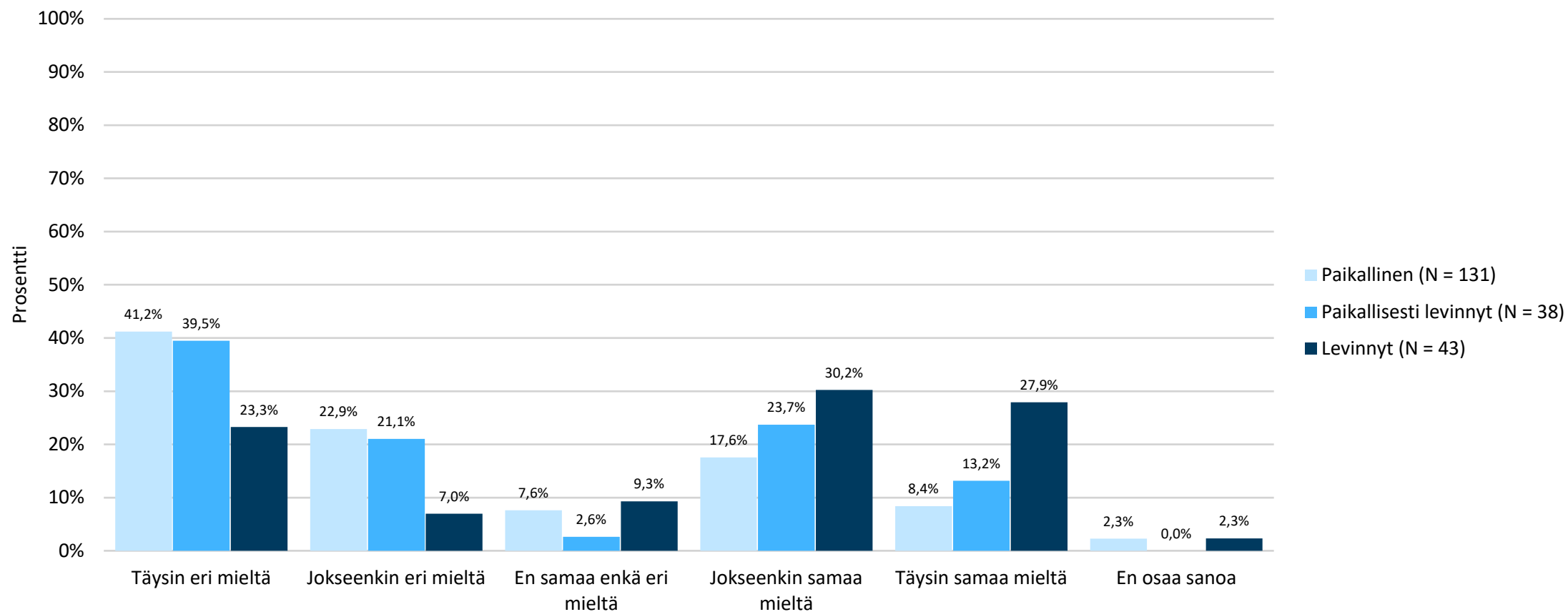
Sairaus on rajoittanut sosiaalista elämäni.

N=320



Sairauden vaikutus sosiaaliseen elämään levinneisyysasteen mukaan

Sairaus on rajoittanut sosiaalista elämäni.



Sairaus ja hoidot vaikuttavat haastateltujen työelämään ja harrastuksiin

- Sairaus ja hoidot seurauksineen ovat vaikuttaneet pääsääntöisesti kaikkien haastateltavien arkeen ja arkiaskareissa jaksamiseen jollain tavalla
- Työelämän suhteen haastateltavien kokemuksissa on vaihtelua
 - Suuri osa haastatelluista jo työelämän ulkopuolella
 - Osa koki kuitenkin, että työ rytmittää arkea, ja mahdollistaa muuhun kuin sairauteen keskittymisen, siksi yrittää pysyä mahdollisimman hyvin työelämässä kiinni
 - Toisilta sairastaminen ja hoito on vienyt voimat ja keskittymiskyvyn niin vähiin, että on tarvittu sairauslomaa ja myöhemmin jääty työkyvyttömyyseläkkeelle
 - Levinneellä syövällä suuremmat vaikutukset niin arki- kuin työelämään
- Harrastukset, muu arki:
 - Sairaus tuntuu vaikuttavan suurimmalla osalla siihen, miten jaksaa esim. harrastaa liikuntaa
 - Liikkumisen väheneminen ja vaikeutuminen aiheuttaa monelle huolta
 - Erilaisia suhtautumistapoja harrastamiseen: Yksi miettii, ettei kannata hankkia uusia harrastusvälineitä, ettei vaan jäisi käyttämättä ja toinen miettii, että täytyy vielä hankkia uusia välineitä nyt, kun vielä ehtii

”Monet käy sädehoidon jälkeen töissä, mutta omalla kohdalla ei ole onnistunut, on tullut niin paljon haittavaikutuksia”

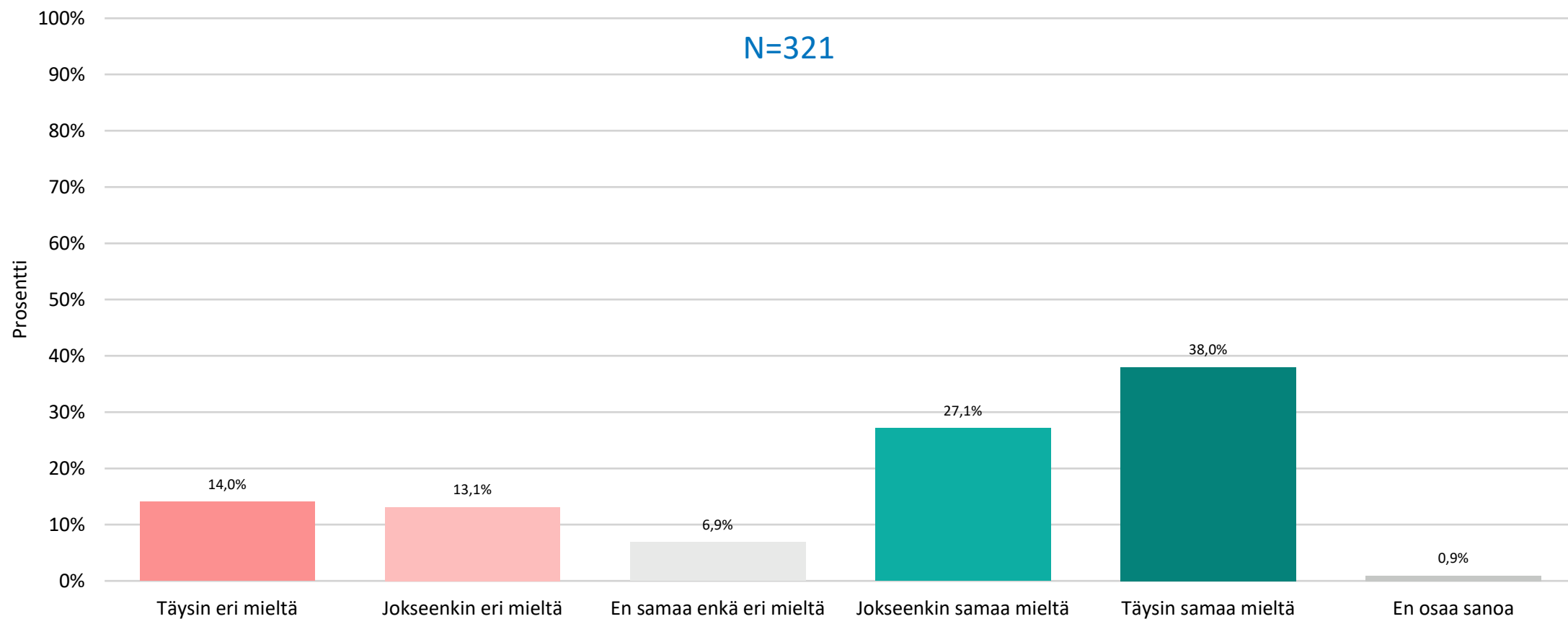
paikallisesti levinnyttä eturauhassyöpää sairastava

”En ole ollut päivääkään poissa töistä, muuten kuin hoidot ja lääkekokeilut. Elämä jatkuu, siinä on huonompia ja parempia päiviä”

paikallisesti levinnyttä eturauhassyöpää sairastava

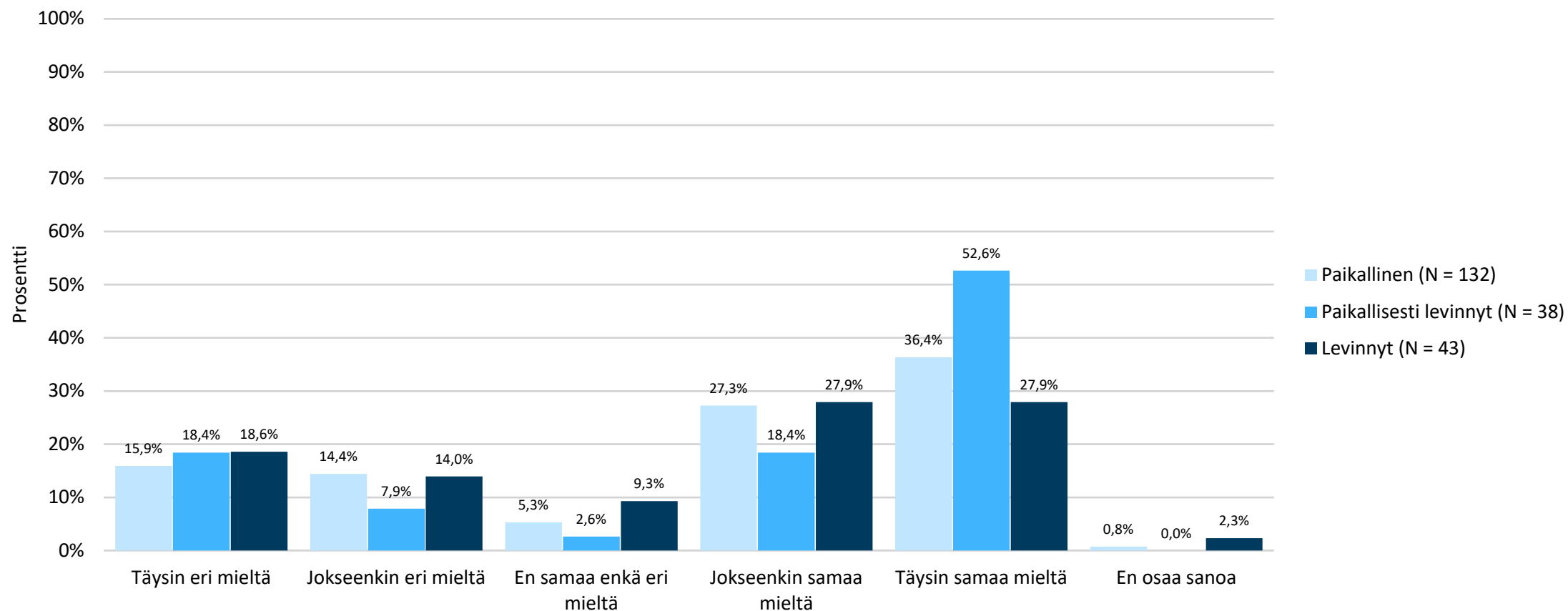
Virtsaamiseen liittyvistä ongelmista oli kärsinyt lähes 70 % sairastuneista

Minulla on ollut sairaudesta johtuvia virtsaamiseen liittyviä ongelmia (pidätysvaikeudet, lisääntynyt virtsantarve).



Virtsaamisongelmat levinneisyysasteen mukaan

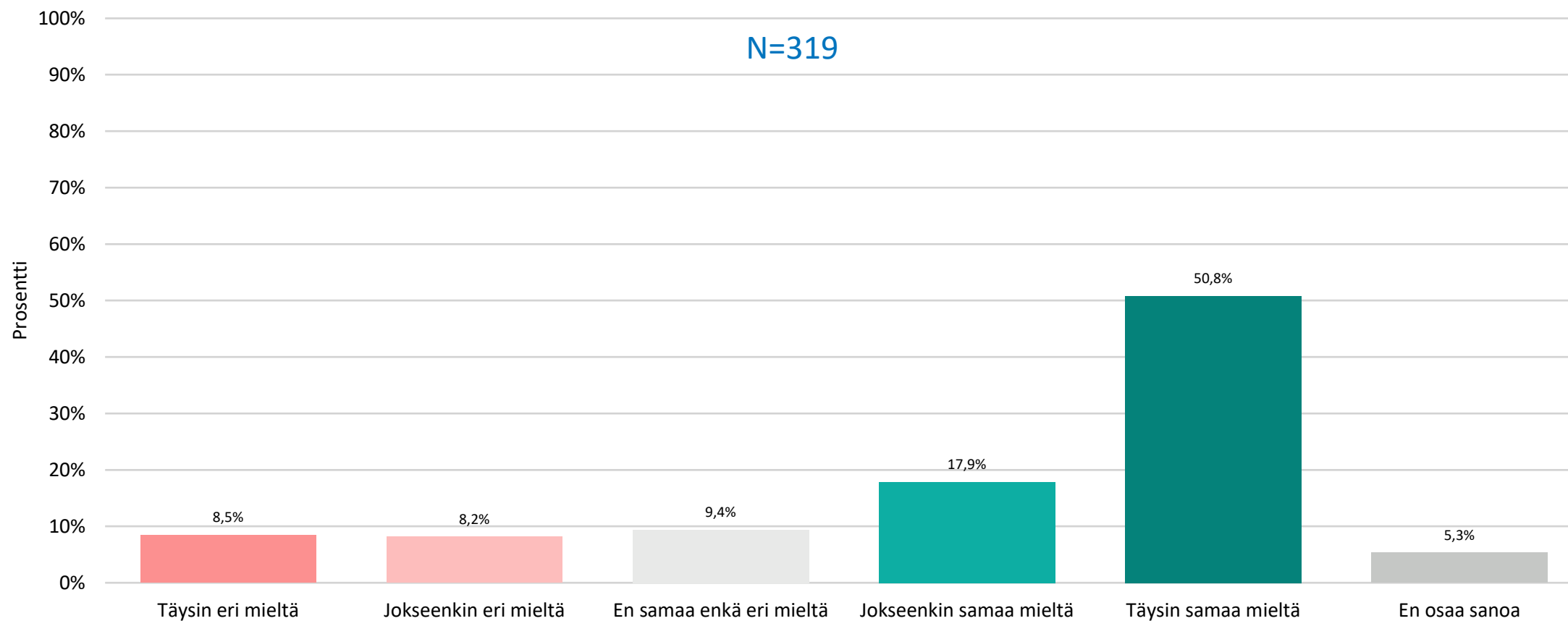
Minulla on ollut sairaudesta johtuvia virtsaamiseen liittyviä ongelmia (pidätysvaikeudet, lisääntynyt virtsantarve).



Seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia oli kokenut selvä enemmistö

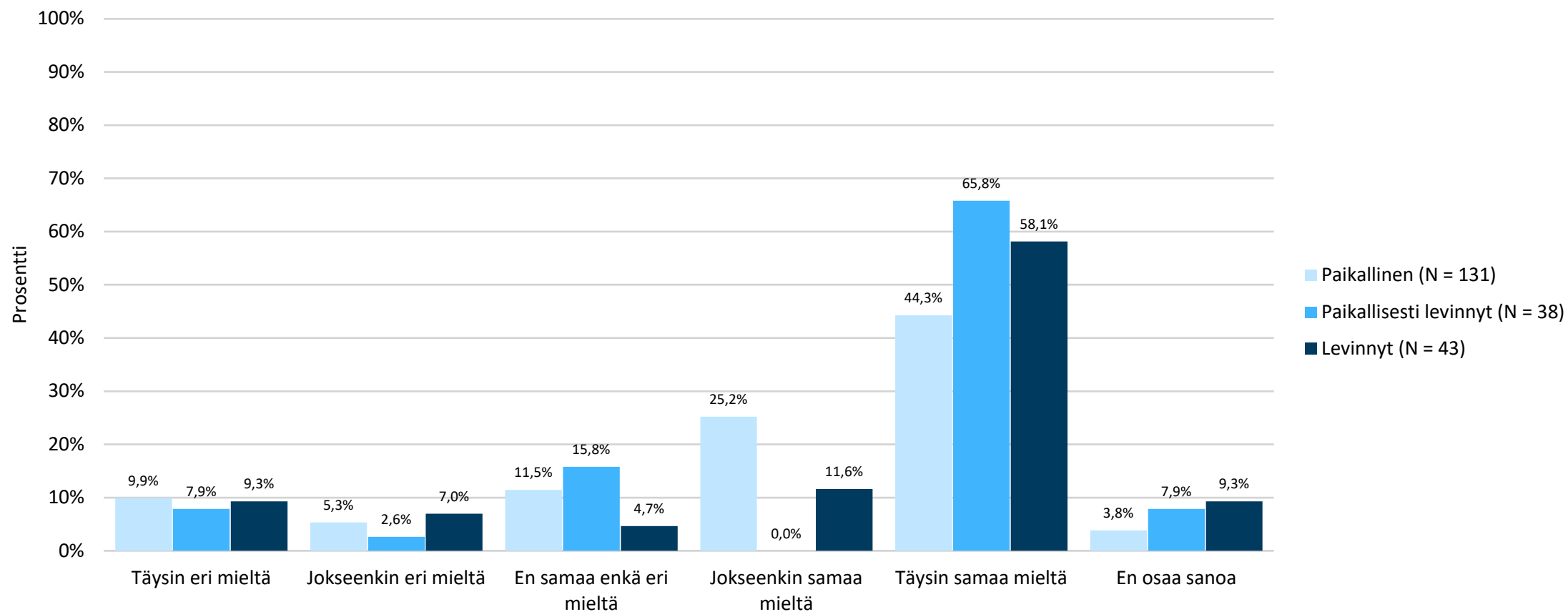
Minulla on ollut sairaudesta johtuvia seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia.

N=319



Seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat levinneisyysasteen mukaan

Minulla on ollut sairaudesta johtuvia seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia.



Virtsaamisongelmat haastateltavien keskuudessa yleisiä, aiheuttavat myös paljon väsymystä

- Virtsaamisen liittyviä erilaisia ongelmia pääsääntöisesti kaikilla:
 - Yöllä joutuu käymään useasti vessassa
 - Virtsankarkailu
 - Virtsan suuntaamisen vaikeudet
- Yölliset heräilyt aiheuttavat unenpuutetta, väsymystä, keskittymisvaikeuksia sekä päänsärkyä, mikä tekee monista arjen askareista raskaita
 - Työnteko, arjen askareet, ja elämä ylipäättään
 - Ei jaksaa liikkua, vaikka tiedetään, että liikunta olisi hyväksi

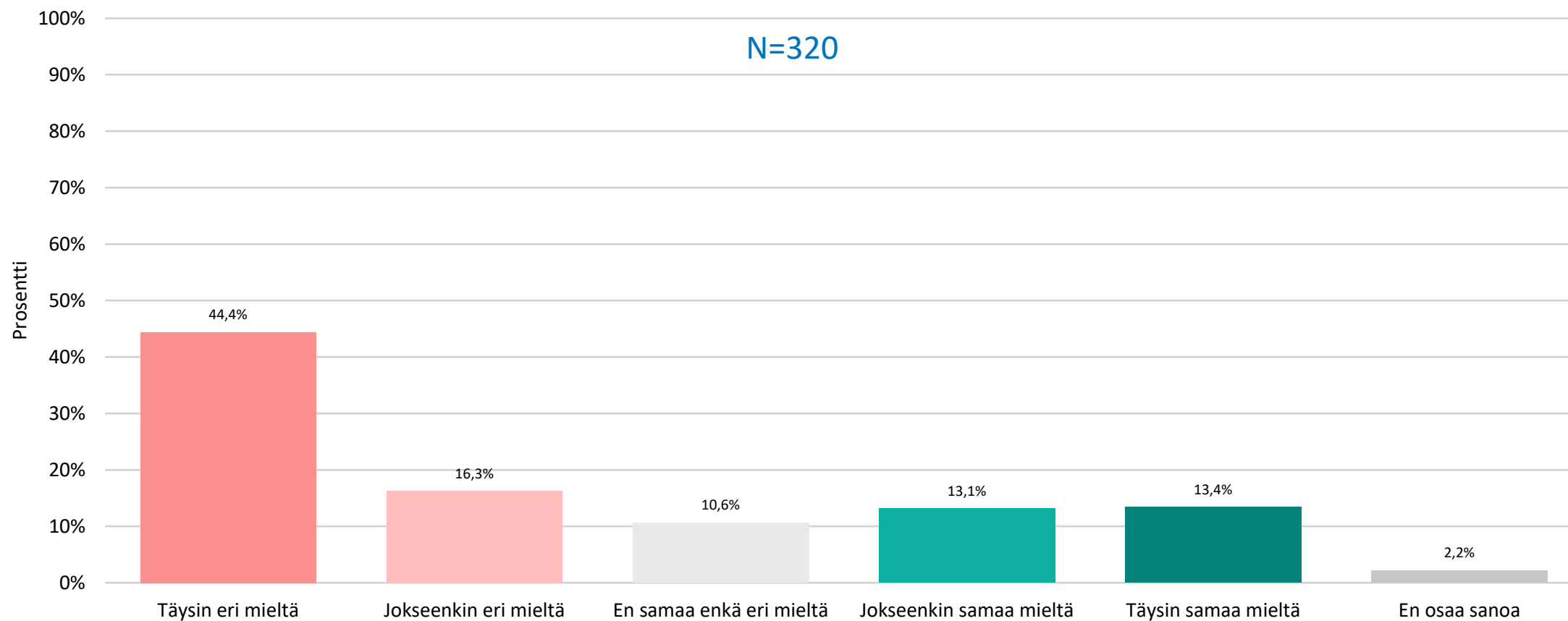
” En löydä kohta kotiin, koska väsymys. Pahin kidutuskeino on se, ettei saa nukuttua”

paikallisesti levinnyttä eturauhassyöpää sairastava

Sairauden aiheuttamat kivut koskettivat yli neljäsosaa vastaajista

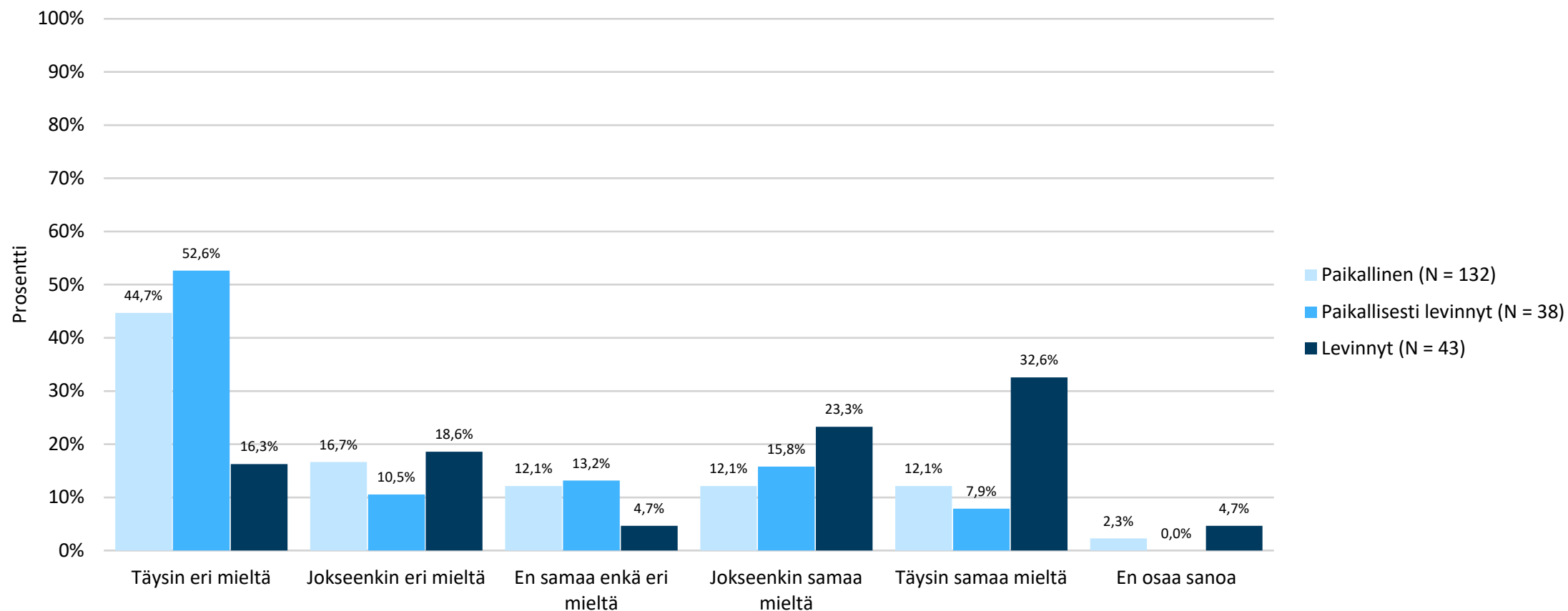
Sairaus on aiheuttanut minulle kipuja viimeisen 3 kuukauden aikana.

N=320




Kipuun liittyvät kokemukset levinneisyyssasteen mukaan

Sairaus on aiheuttanut minulle kipuja viimeisen 3 kuukauden aikana.



Seksuaalisuus ja oma identiteetti ovat muuttuneet

- Seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat olivat yleisiä myös haastateltavien arjessa.
 - Erektio-ongelmat
 - Seksuaalinen haluttomuus
 - Yleinen kipinän puuttuminen, mielialan lasku, masentuneisuus
- Yleinen kokemus on, ettei hoitojen haitoista, erityisesti seksuaalisuuteen liittyen, ollut tarpeeksi tietoa etukäteen
- Myös jälkeinpäin tietoa ja tukea tälle alueelle kaivattiin enemmän kuin saatavilla oli – pääpaino on ollut virtsaaminen onnistumisen varmistamisessa
 - Tukea erektiovaivoihin on jouduttu vaatimaan itse
 - Tukea ja tietoa kaivataan myös puolisolle
- Suhtautumisessa seksuaalisiin ongelmiin oli haastateltavien keskuudessa isoakin eroja:
 - Pidettiin todella isona ongelmana, omaan identiteettiin vaikuttavana ja merkittävästi elämänlaatua huonontavana asiana
 - Tärkeysjärjestyksessä ei ihan kärjessä: pääasia että henki säilyi, ja perustoimintakyky vessassa käynnin suhteen, vasta sen jälkeen kyvykkyys – ”kun on 40 vuotta ollut vaimon kanssa yhteydessä, niin keksii jotain muutakin”
 - Asian hyväksymisen jälkeen sopeuduttu, tai jopa vapauden tunne: ”kuin ruuna vapaana laitumella”
- Avoimuus, keskustelu niin ammattilaisten, vertaisten kuin oman vaimon kanssa auttanut käsittelemään tilannetta



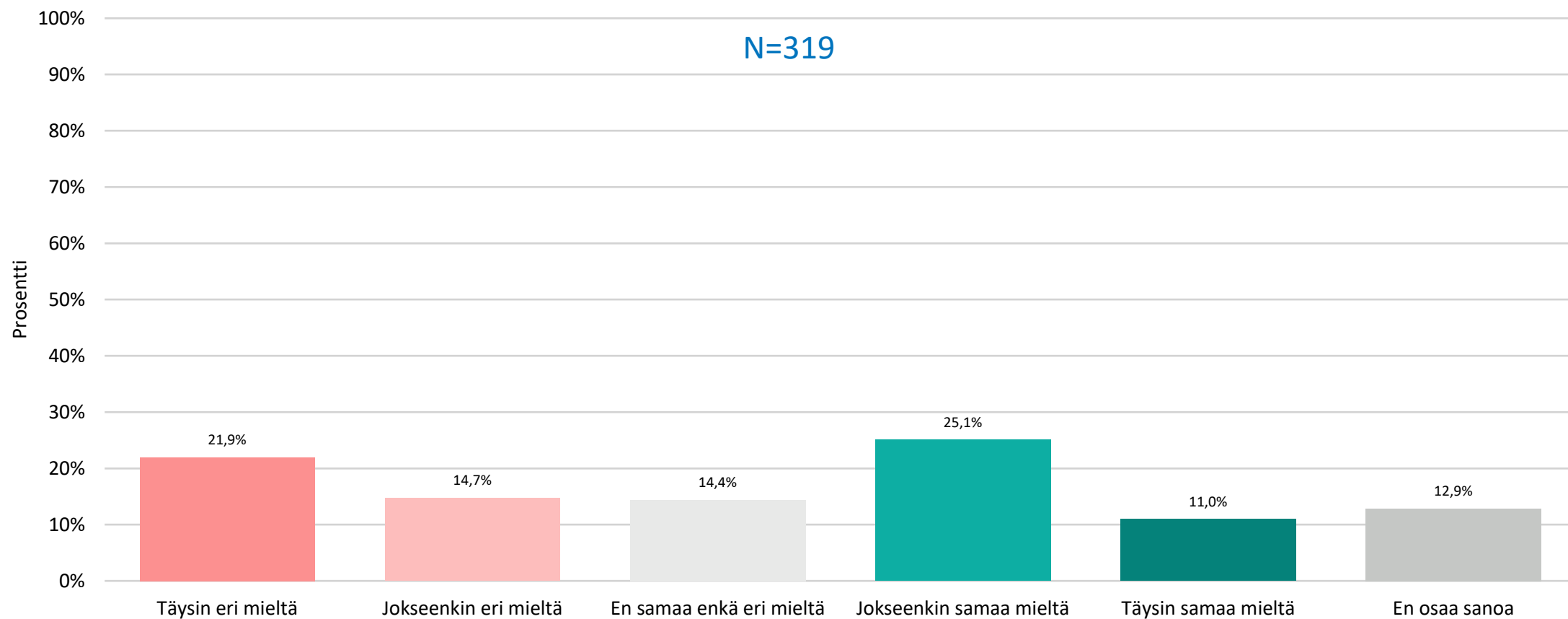
”Joutuu sopeutumaan täysin uudenmallisen elämään, itse ollut hyvin aktiivinen aiemmin, juossut naisten perässä, ollut 2 kertaa naimisissa ja lyhykäisiä suhteita välissä, sitten tulee tauti, joka vie seksuaalisen kyvyn, jonka ympärille koko mieskuva sitoutunut”.

paikallisesti levinnyttä eturauhassyöpää sairastava

Sairauden vaikutukset läheisten jaksamiseen jakoi vastaajien mielipiteitä – yli kolmasosa koki sillä olleen vaikutusta

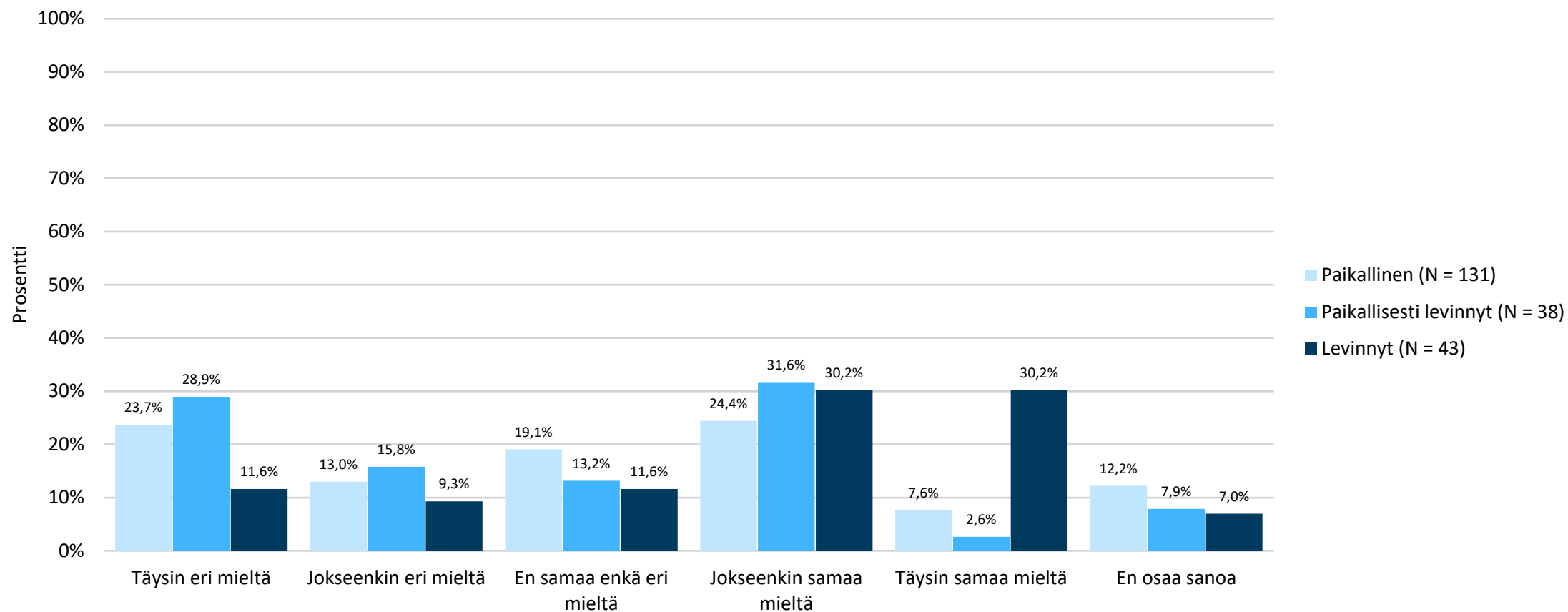
Sairaus on vaikuttanut läheisteni jaksamiseen.

N=319



Sairauden vaikutus läheisten jaksamiseen levinneisyysasteen mukaan

Sairaus on vaikuttanut läheisten jaksamiseen.



Läheisten jaksaminen huolettaa sairastavia

- Sairastuminen on järkytys ja yllätys myös sairastuneen läheisille
- Läheinen, pääsääntöisesti vaimo, on kuitenkin useimmiten mukana hoitopolulla, esim. läsnä hoitoneuvotteluissa
- Haastateltavat lähes yksimielisiä siitä, että läheiset olisivat kaivanneet enemmän tukea, kuin oli tarjolla. Sairaus kuormittaa myös läheisiä paljon. Toiveissa esim. puolisoille oma vertaisryhmä.
- Sairaus tuonut isoja muutoksia myös läheisen arkeen
 - Sairastavan henkinen paine, mielialan lasku
 - Seksuaalielämän muutokset, haluttomuus, erektio-ongelmat
 - Levinnyttä syöpää sairastavilla myös arjen pyörittäminen, lapset
- Läheisten tuen saanti oman aktiivisuuden varassa
 - Tukea haettu puolison oman työterveyden kautta
 - Propon ja Kelan pareille suunnatut kurssit
 - Docrateksen kautta apua
- Oman puolison lisäksi myös lapset ja omat iäkkäät vanhemmat mainittiin, miten käsitellä asiaa esim. läkkään äidin kanssa

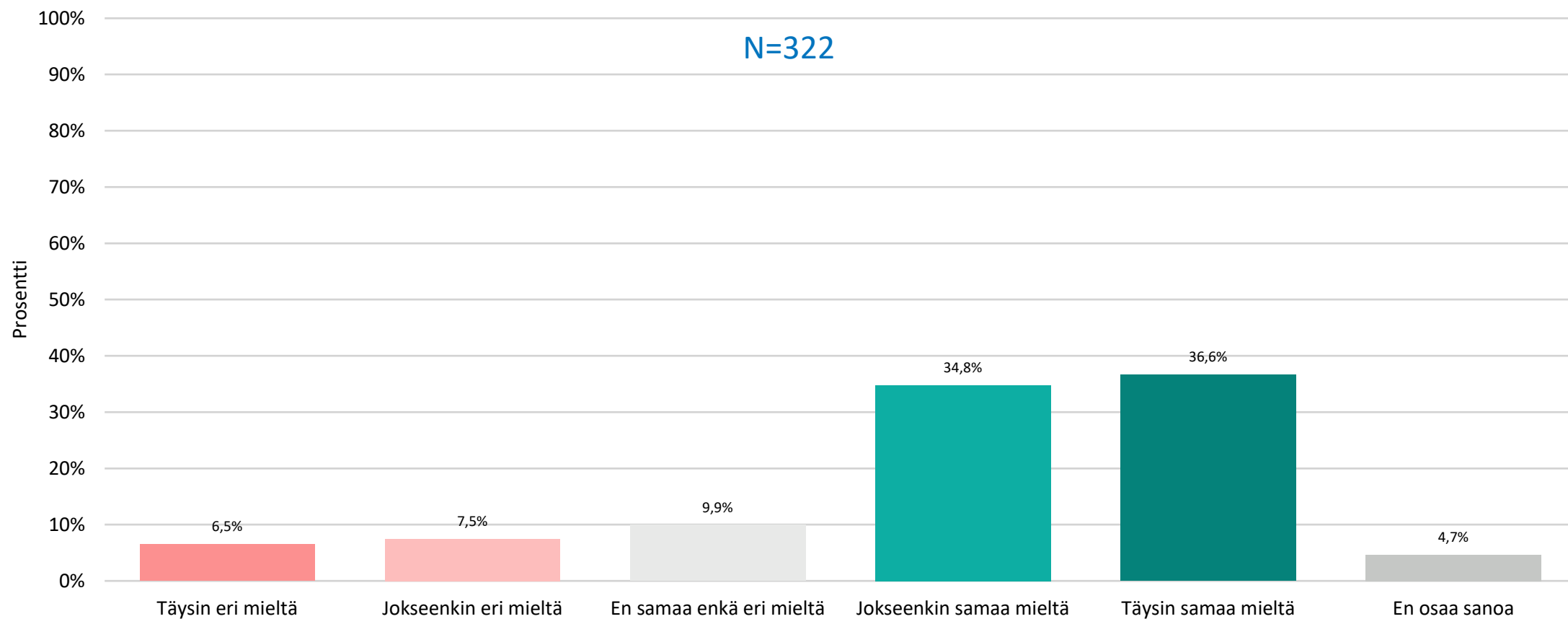
”Musta tuntuu, että sitä ei aina noteerata, miten paljon se kuormittaa puolisoa. Itse ajattelen, että henkilökohtaisesti mieluummin itse sairastan, kuin että puoliso sairastaa”

levinnyttä eturauhassyöpää
sairastava

Valtaosa oli sitä mieltä, että eturauhassyöpä oli nykyhetkellä hallinnassa

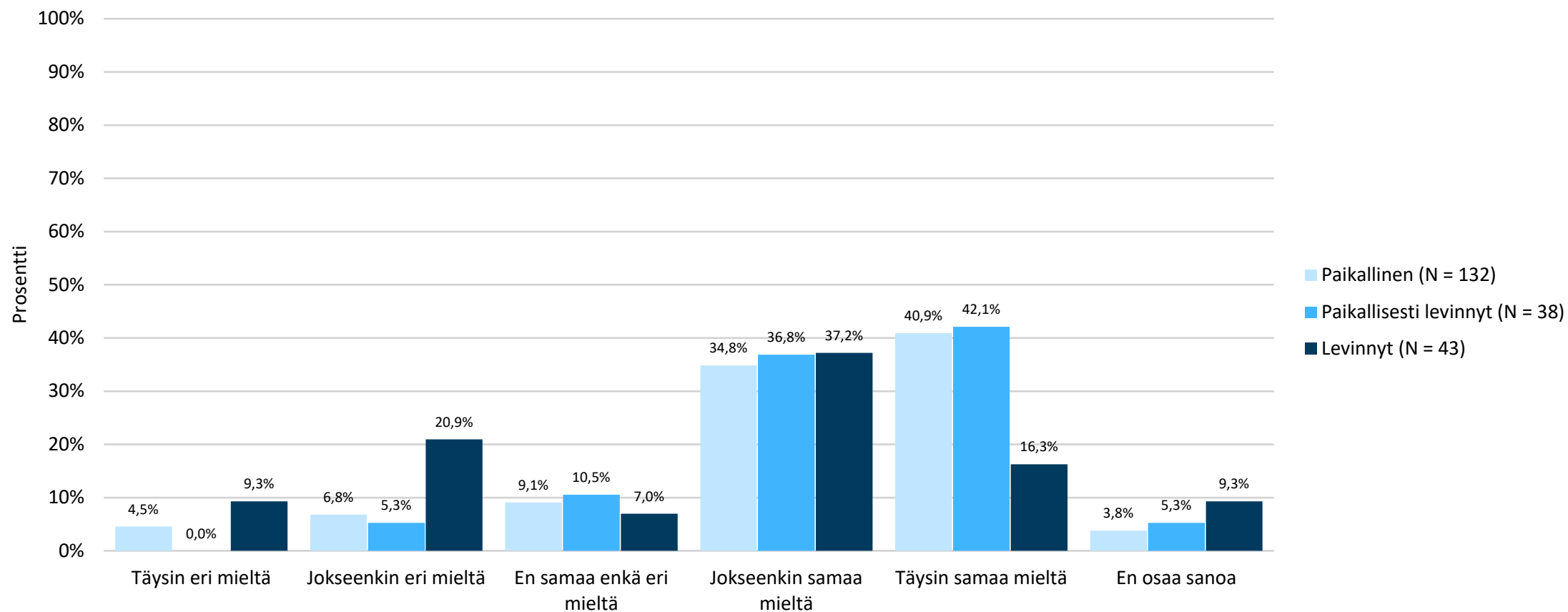
Koen, että sairauteni on tällä hetkellä hyvin hallinnassa.

N=322



Sairauden hallinnan kokemus levinneisyysasteen mukaan

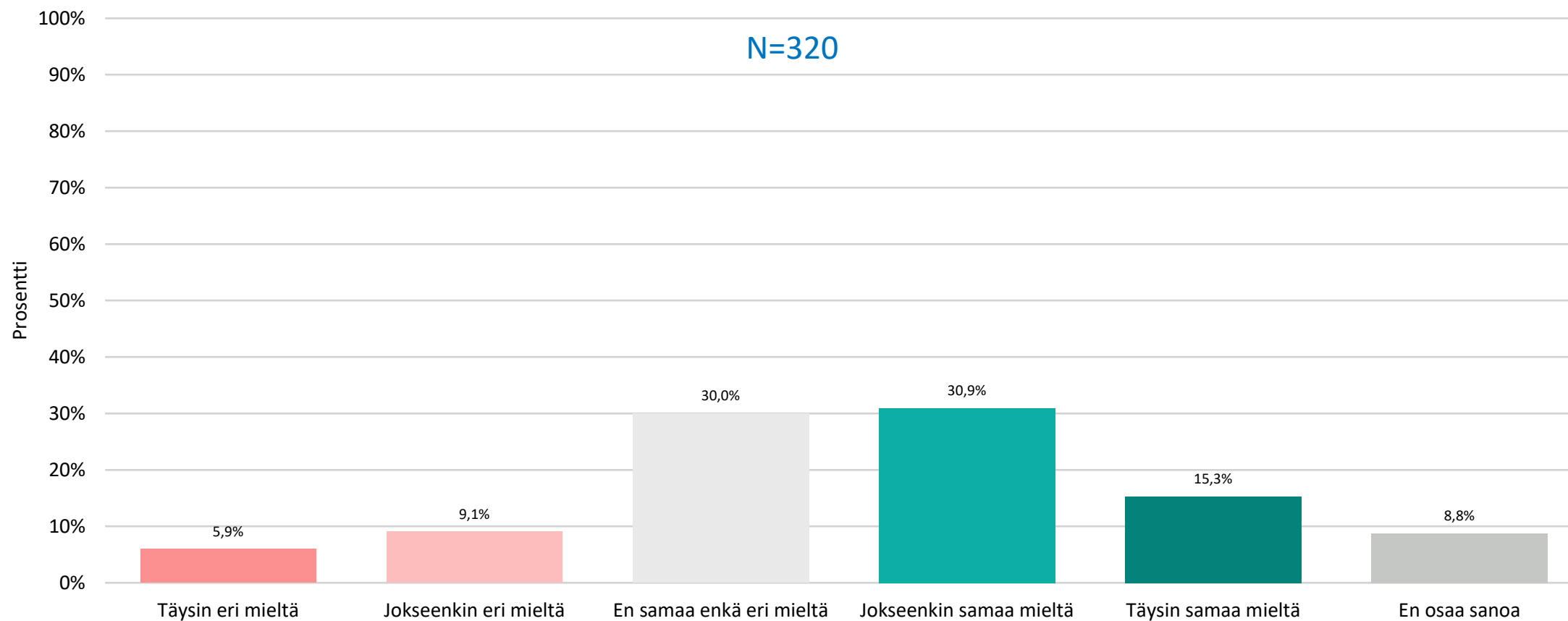
Koen, että sairauteni on tällä hetkellä hyvin hallinnassa.



Monille sairastuminen oli tarkoittanut myös ihmissuhteiden tiivistymistä

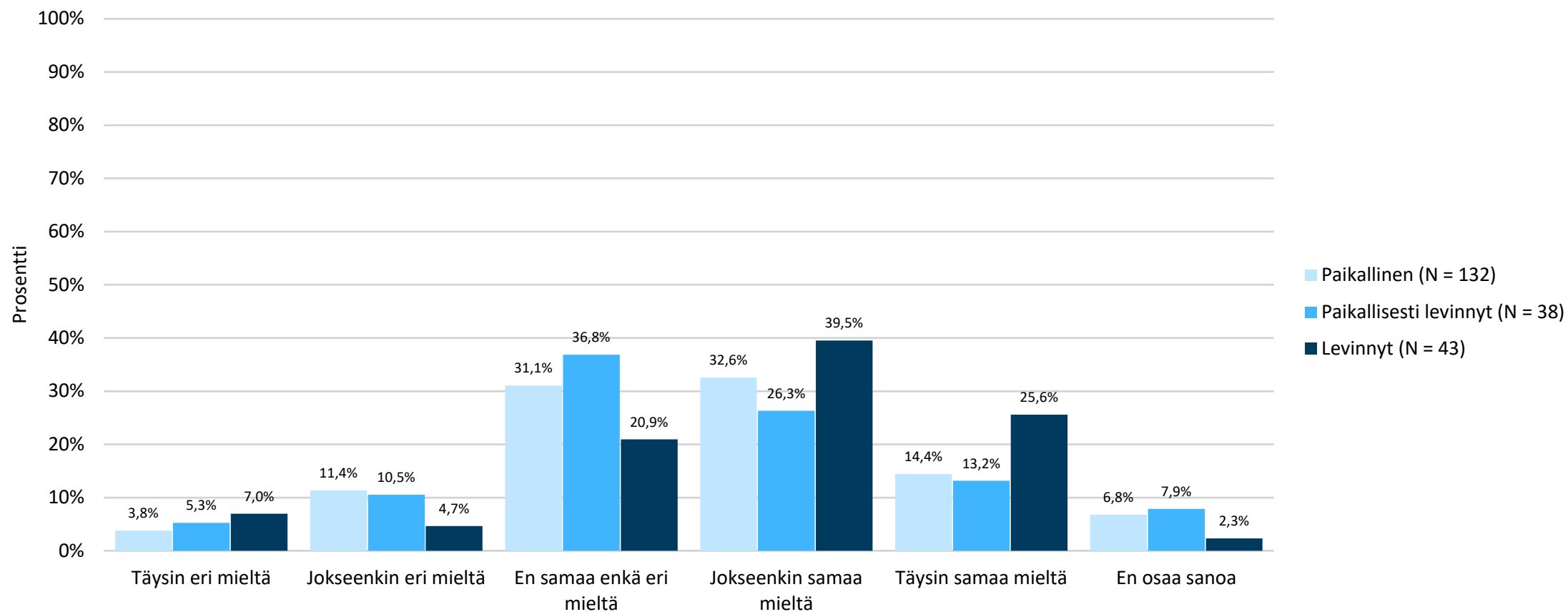
Ihmisseiteeni läheisten kanssa ovat tiivistyneet sairauden aikana.

N=320



Ihmissuhteiden tiivistyminen levinneisyysasteen mukaan

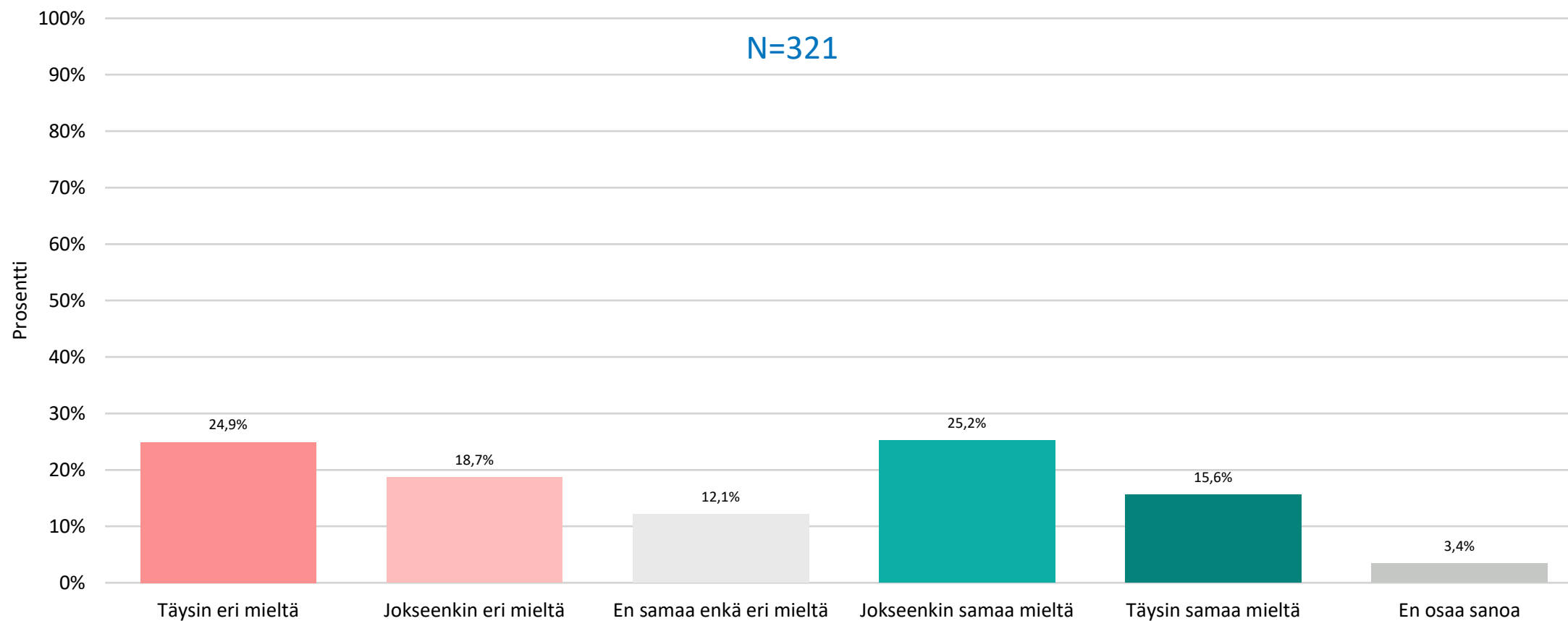
Ihmissuhteeni läheisten kanssa ovat tiivistyneet sairauden aikana.



Yli 40 % koki tulevaisuutensa epävarmaksi sairaudesta johtuen

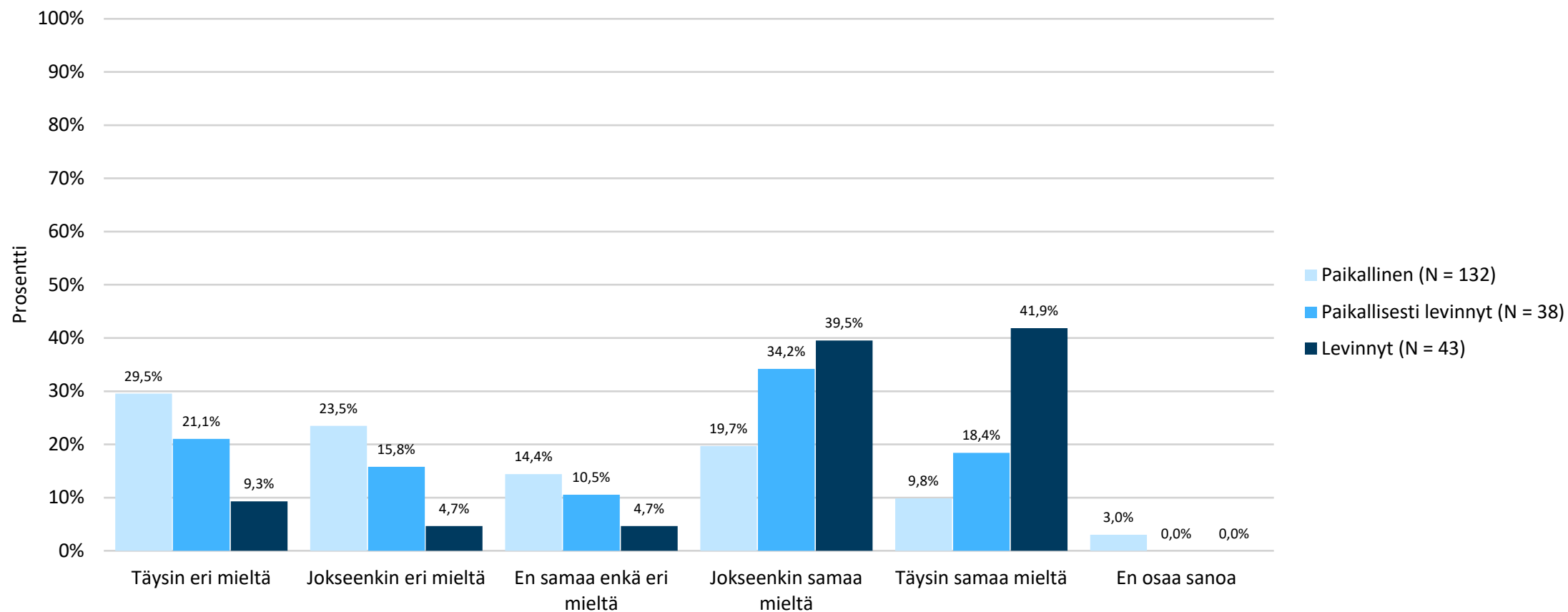
Tulevaisuuteni vaikuttaa epävarmalta sairauden vuoksi.

N=321



Tulevaisuuteen liittyvä epävarmuus levinneisyysasteen mukaan

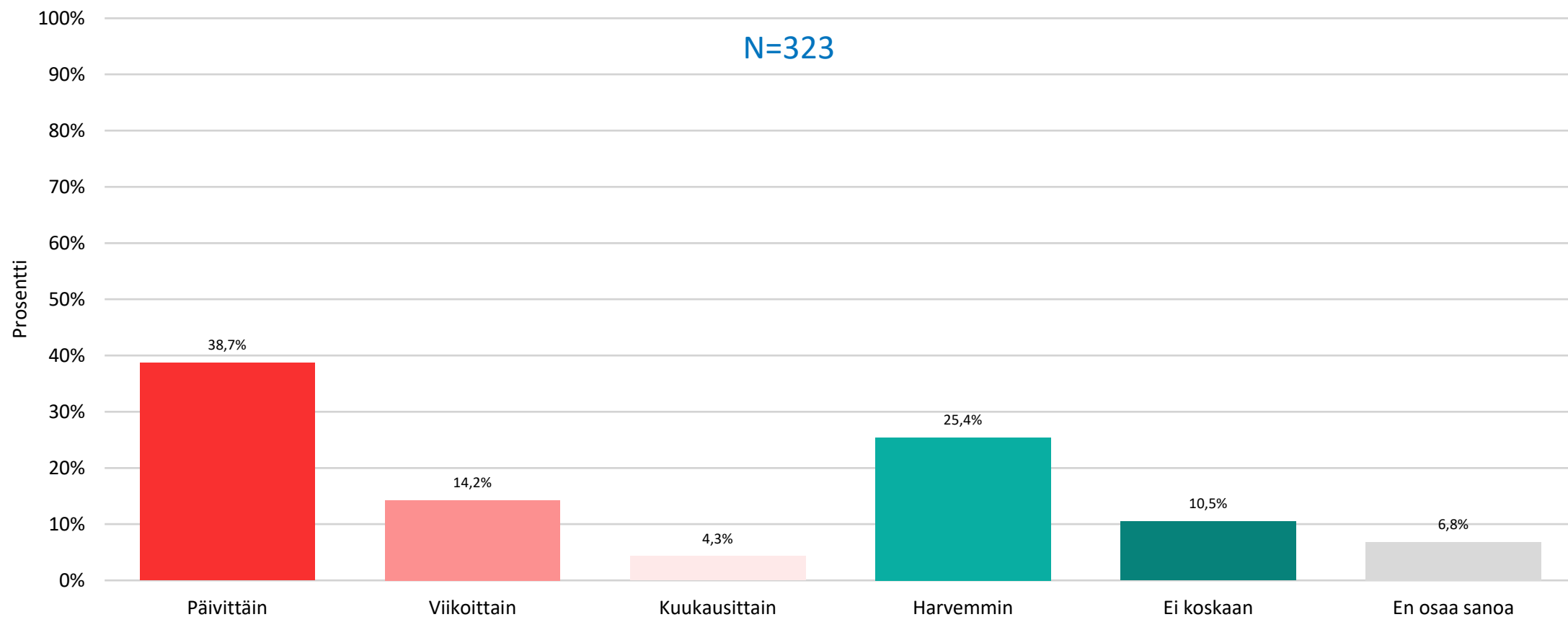
Tulevaisuuteni vaikuttaa epävarmalta sairauden vuoksi.



Yli puolet koki sairauden haittaavan arjen toimintoja vähintään viikottain

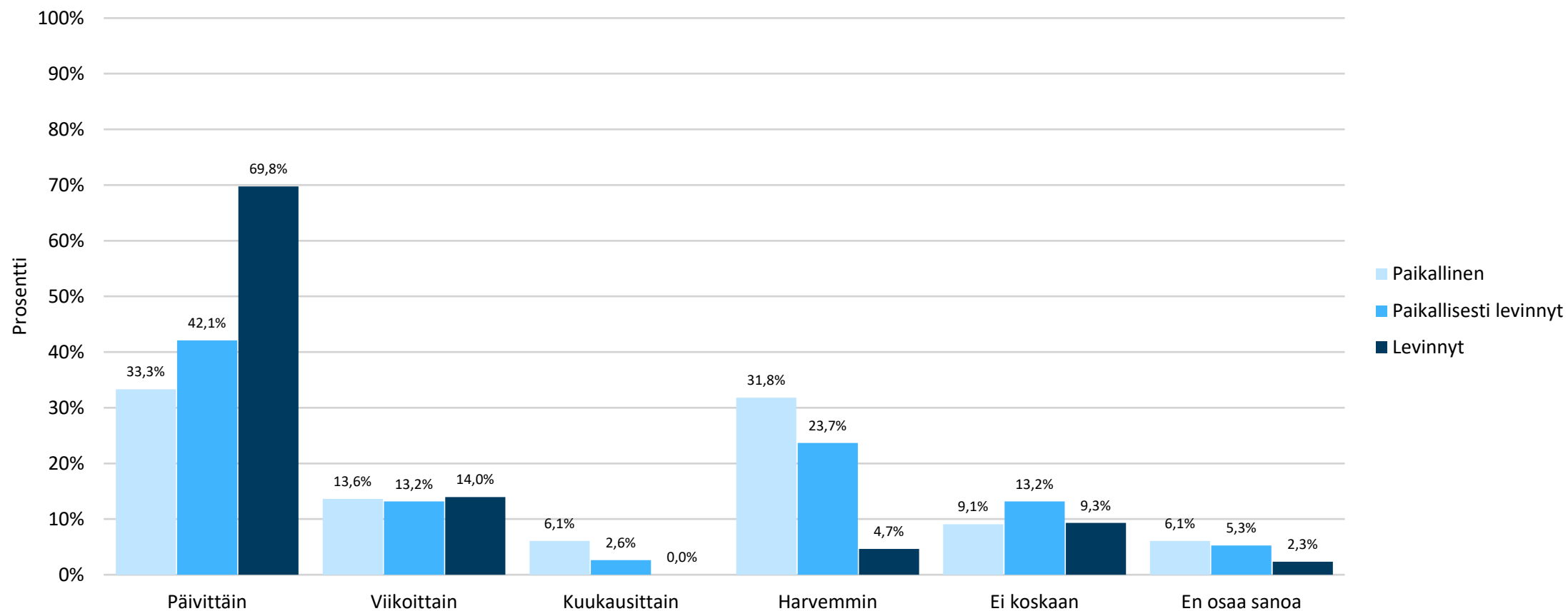
Miten usein koet sairautesi haittaavan arjen toimintoja?

N=323



Huomattavalla osalla levinnyttä syöpää sairastaneista sairauden vaikutukset näkyvät päivittäisessä arjessa

Miten usein koet sairautesi haittaavan arjen toimintoja?



Haastateltavien haaveita, toiveita ja elämään voimavaroja tuovia asioita

- **Voimavaroja elämään tuovat:**
 - Luonto, metsässä liikkuminen
 - Liikunta, meditaatio
 - Käsillä tekeminen
 - Kirjoittaminen
- **Haaveet ja ajatukset tulevaisuudesta:**
 - Elinpäiviä, joista voisi nauttia
 - Kiitollisuutta uusista hetkistä
 - Päivä kerrallaan eteenpäin
 - Fyysistä ja henkistä toimintakykyä tehdä asioita, joista nauttii
 - Pystyisi matkustelemaan
- **Toiveita ja kehityskohteita hoitopolulle:**
 - Potilas kohdattaisiin ihmisenä
 - Potilas olisi käytännössäkin hoitopolun keskiössä – nykyisellään kokemus on, että systeemi toimii järjestelmän ehdoilla, ja potilas keskiössä on enemmän sanahelinää
 - Sairautta hoidettaisiin kokonaisvaltaisesti, moniammatillisesti. Myös jälkihoito olisi kokonaisvaltaisempaa
 - Otettaisiin huomioon ihmisen koko elämäntilanne, parisuhde
 - Olisi jotain näkymää tulevaisuuteen, jotain mikä antaisi toivoa – uusia hoitoja ym. uutta tulee kuitenkin koko ajan



Nordic
Healthcare
Group