

SYLVA

SYLVA
TUTKIMUS

Lapsena tai nuorena
sairastetun syövän
myöhäisvaikutukset

02
24

**Syöpään sairastuneiden lasten,
nuorten, nuorten aikuisten ja
läheisten oma yhteisö**



Tausta ja tavoitteet

- Sylva säätiö on nostanut esille tiedontarpeen lapsena tai nuorena sairastetun syöpäsairauden koettujen myöhäisvaikutusten kartoittamiselle
- Tiedontarpeesta käytiin keskustelu Pfizerin lääketieteellisen ja potilaan tuen asiantuntijoiden kanssa ja Pfizer lähti rahoittamaan kyselytutkimusta.
- Hankkeen ympärille muodostettiin ohjausryhmä, johon kuuluivat Sylvan ja Pfizerin lisäksi asiantuntijana dosentti Päivi Lähteenmäki. Ohjausryhmä on vastannut tutkimuksen tavoitteista ja seurannut sekä ohjannut sen toteutusta.

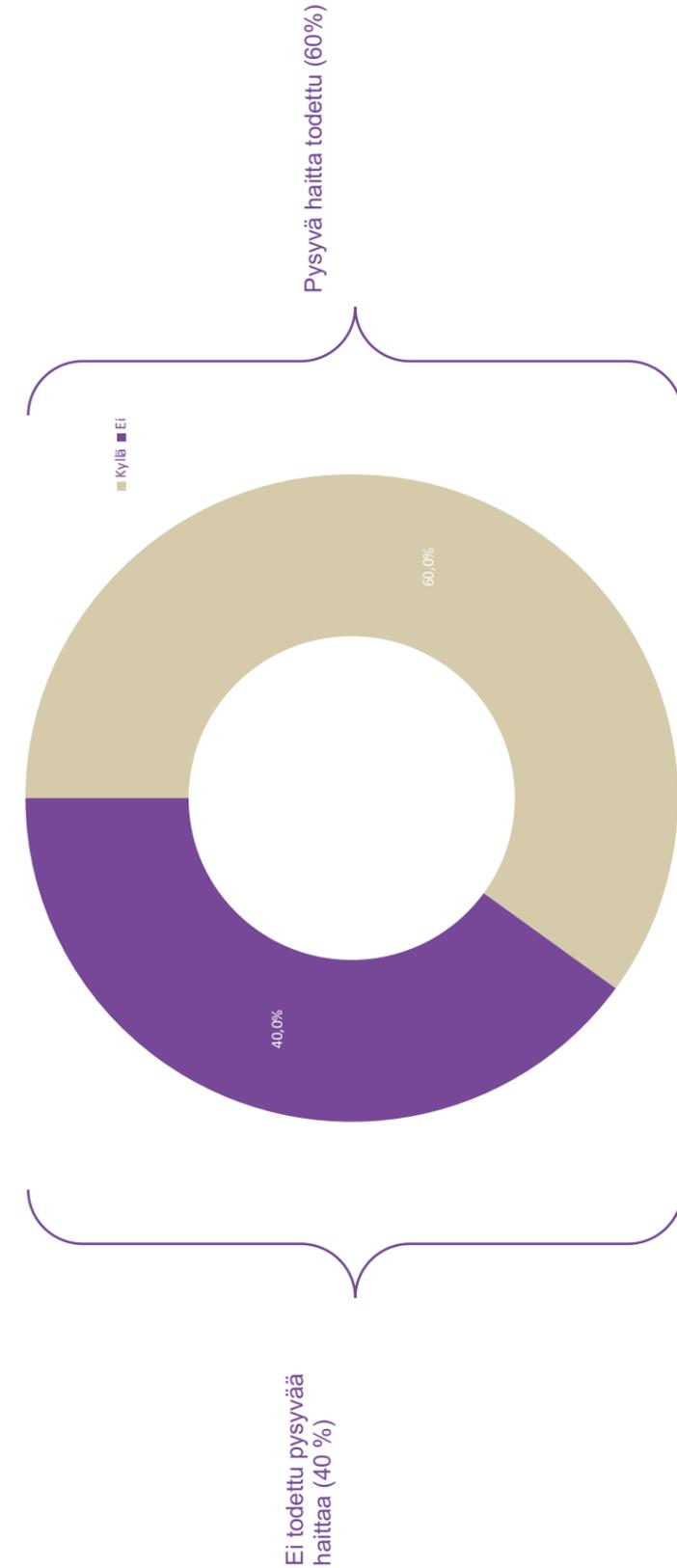
Toteutus

- Toteuttajaksi valikoitui Nordic Health Care Group (NHG)
- 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.
- Kyselylomakkeen kysymykset muotoiltiin NHG:n toimesta yhteistyössä Pfizerin ja Sylvan asiantuntijoiden kanssa ja kyselyn toimivuus ja ymmärrettävyys validoitiin kokemusasiantuntijan toimesta.
- Kyselylomake sisälsi taustoittavien kysymysten lisäksi kysymyksiä elämänlaadusta (RAND-36) sekä kysymyksiä psykososiaalisesta tuesta. Koko kyselyn tulokset ovat saatavilla osoitteessa: <https://www.pfizer.fi/ajankohtaista/uutiset/syovan-myohaisvaikutukset--kyselyn-tulokset-062024>
- Kysely toteutettiin verkkokyselynä Questback-työkalua hyödyntäen aikavälillä 26.2.2024–6.5.2024.
- Verkkokyselyn sähköistä linkkiä mainostettiin ja jaettiin kohderyhmälle Sylvan omia kanavia hyödyntäen sekä printtimainoksena syöpäklinikoilla.

SYLVA
TUTKIMUS

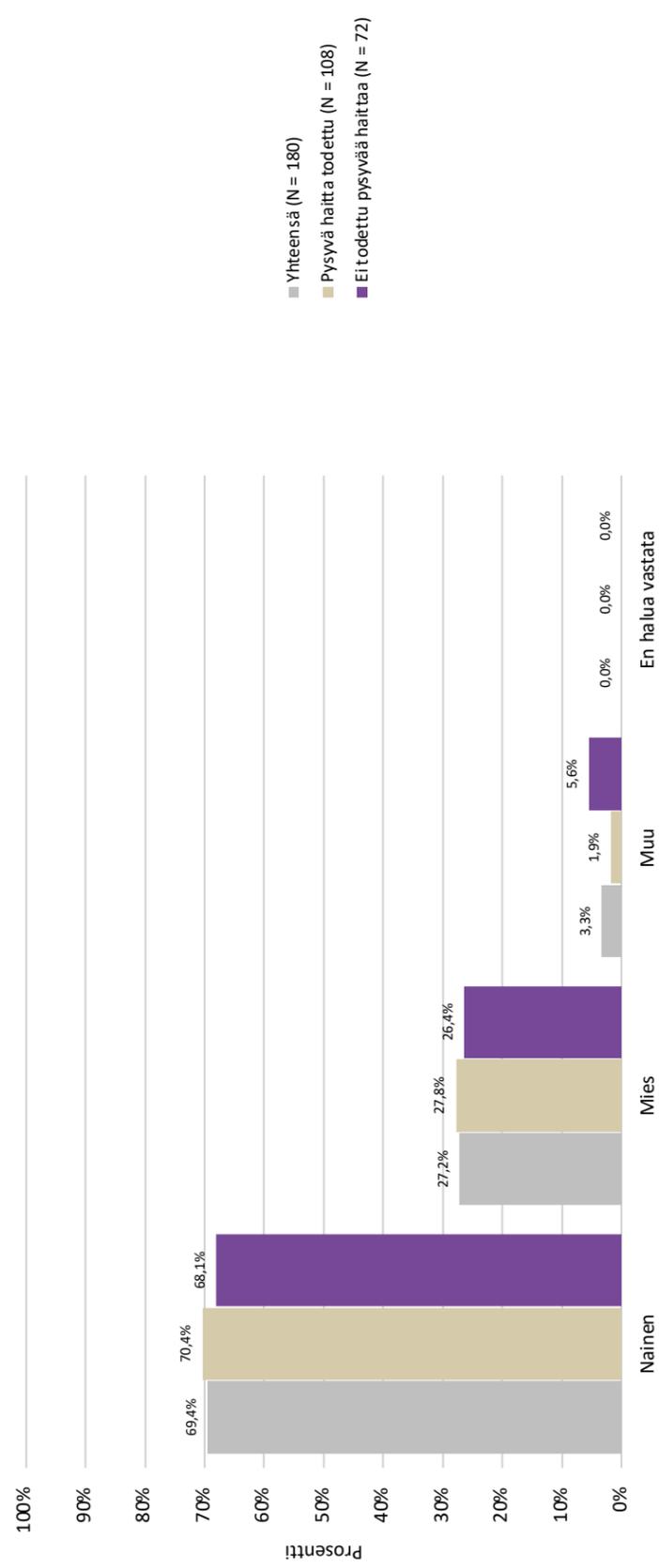
Syövän tai sen hoidon aiheuttaman pysyvän haitan jaottelu

Ovatko syöpä tai sen hoidot aiheuttaneet sinulle jonkinlaisen pysyvän haitan?



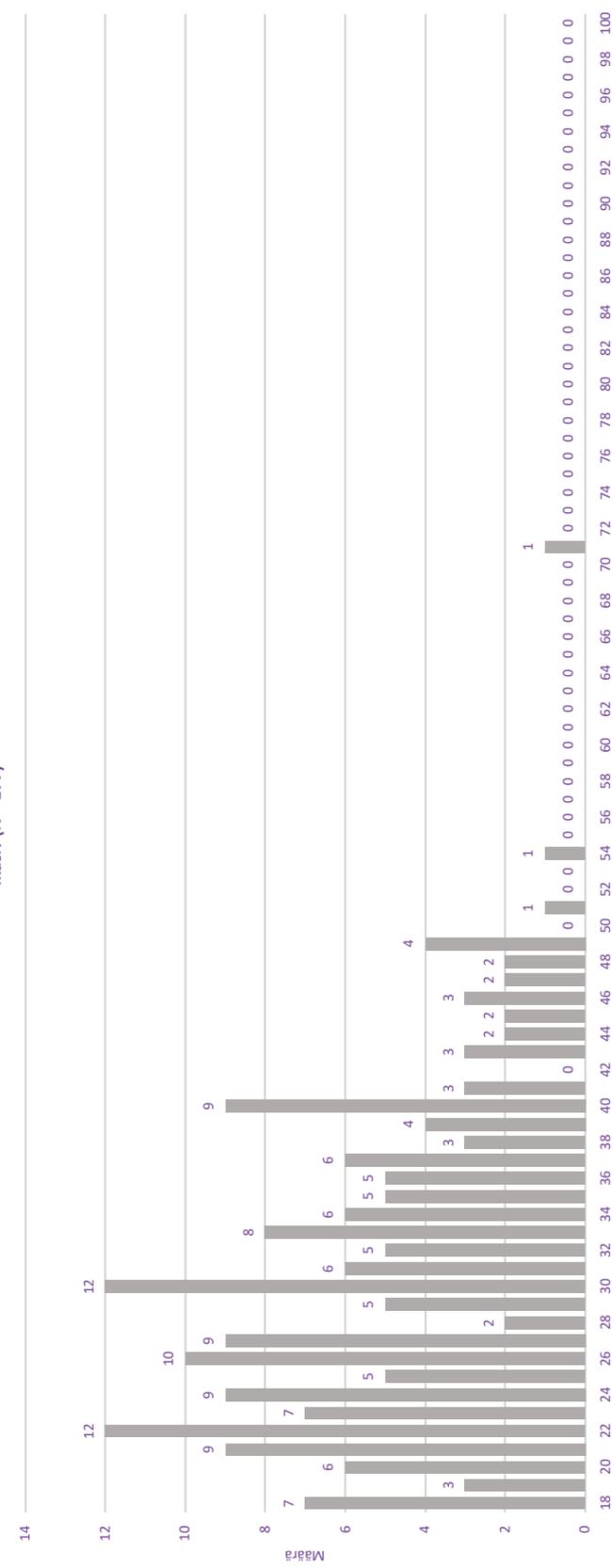
Suurin osa kyselyn vastaajista oli naisia – miehiä reilu neljännes

Sukupuolesi?



Vastaajien keski-ikä oli noin 30 vuotta

Ikäsi? (N = 177)

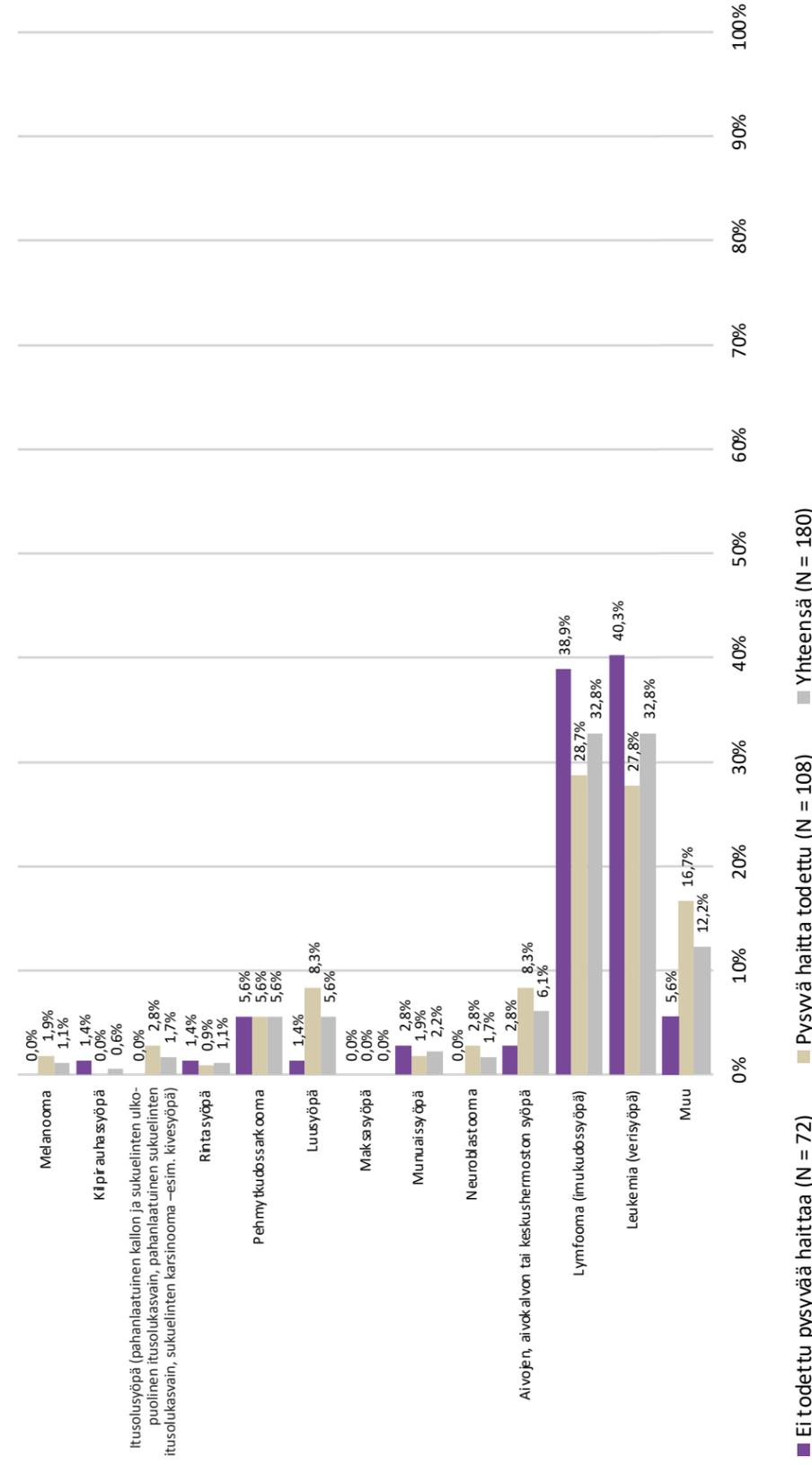


	N	Keskiarvo	Keskiahajonta
Yhteensä	177	30,87006	9,05102
Pysyvä haitta todettu	106	31,33962	9,892714
Ei todettu pysyvää haittaa	71	30,16901	7,569371

Sairastettu syöpä ja sen haitat

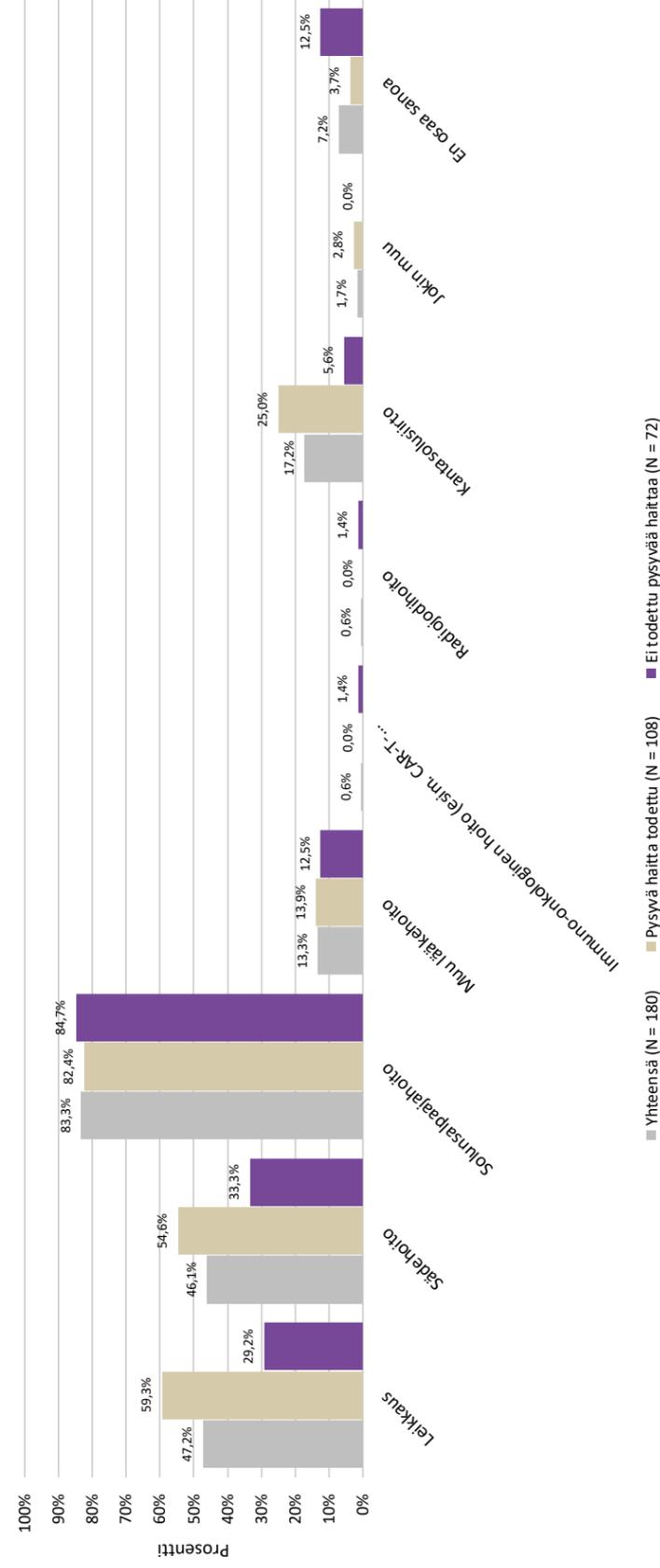
Vastaajat, joille syöpä tai sen hoidot olivat aiheuttaneet jonkinlaisen pysyvän haitan, olivat sairastaneet lymfooman ja leukemian lisäksi enemmän aivojen alueen syöpää ja luusyöpää

Mikä/mitkä seuraavista syövistä sinulla on todettu lapsuudessasi/ nuoruudessasi? (monivalinta)



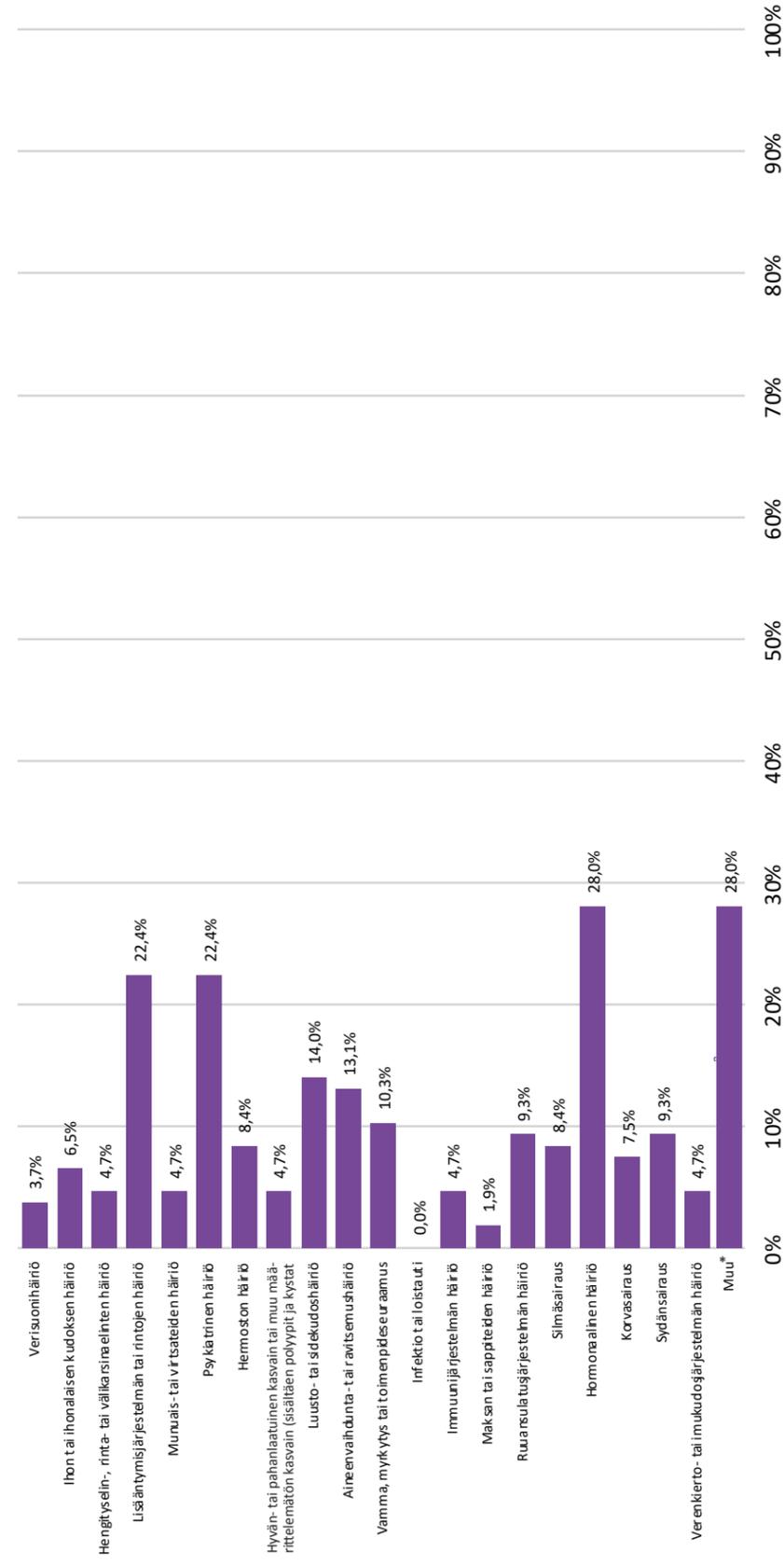
Vastaajat, joille syöpä tai sen hoidot olivat aiheuttanut pysyvän haitan, olivat saaneet enemmän myös leikkaus- ja sädehoitoa; neljännes kantasolusiirron

Mitä seuraavista hoitomuodoista on käytetty osana syöpäsi hoitoa?



Syövän tai hoitojen aiheuttamien pysyvien haittojen jakauma

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

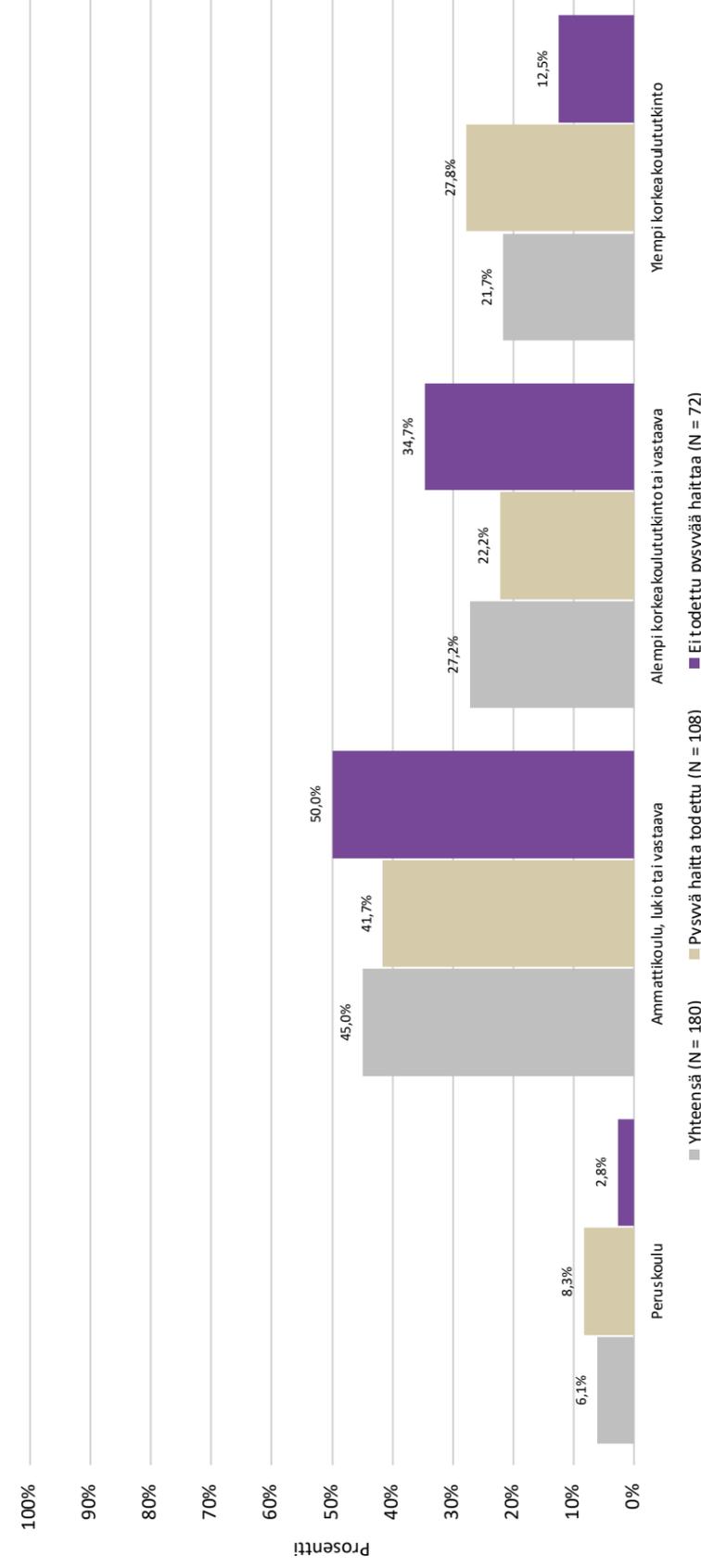


*Vaihtoehdon "Muu" valinneista 13/30 (43 %) oli vastannut vähintään yhden muunkin vaihtoehdoissa määritellyn pysyvän haitan.

Myöhäishaittoja kokevat ovat todennäköisemmin työelämän marginaalissa ja matalatuloisempia

Valtaosalla kaikista vastaajista oli ammattikoulu- tai lukiotausta

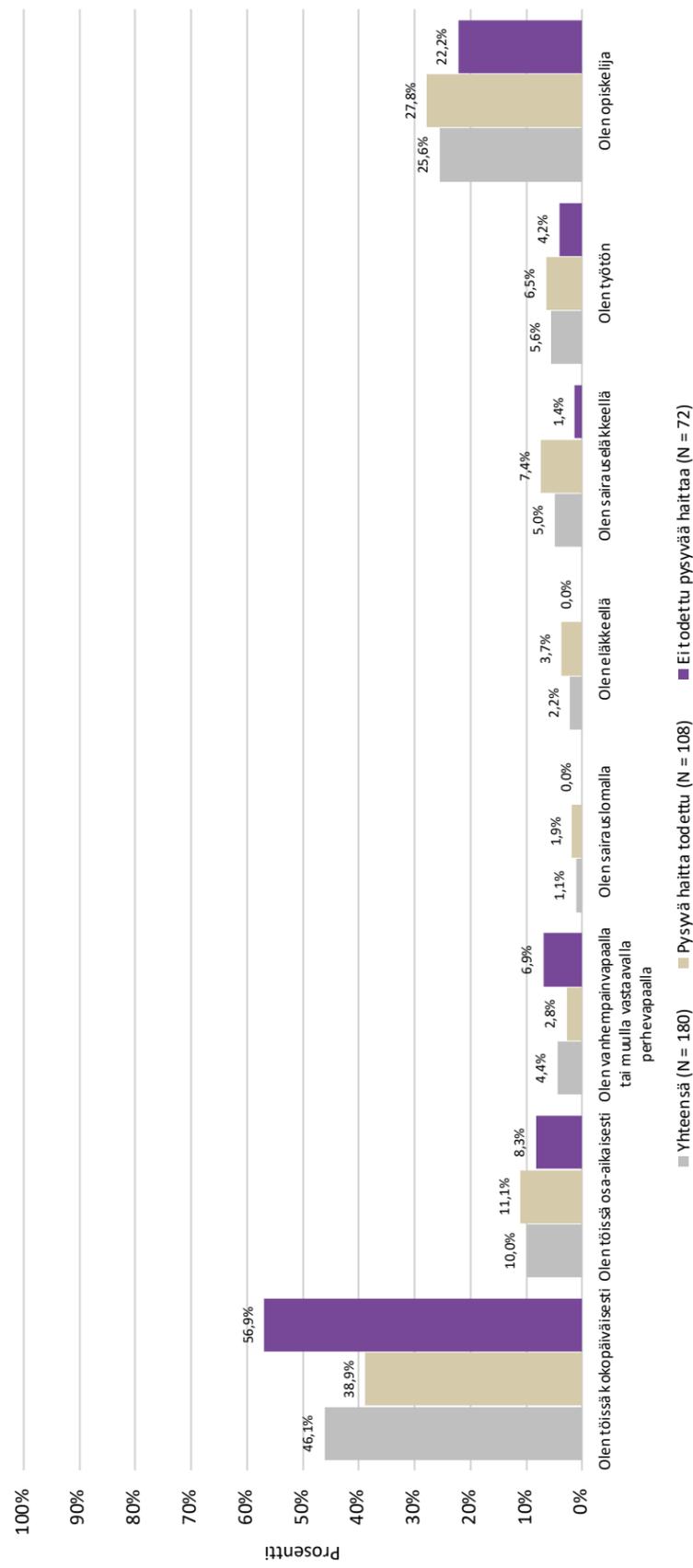
Koulutustasosi?



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



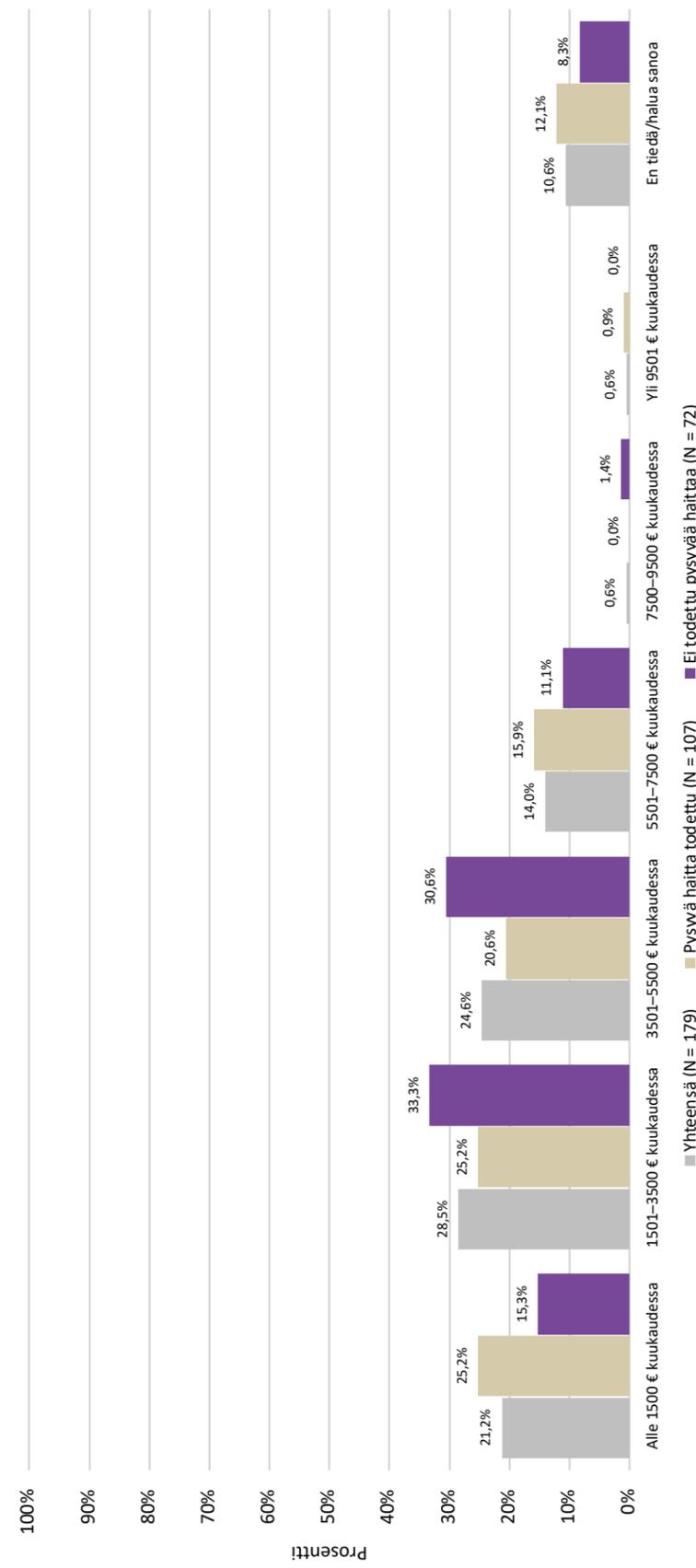
Mikä seuraavista kuvia parhaiten tämänhetkistä tilannettasi?



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



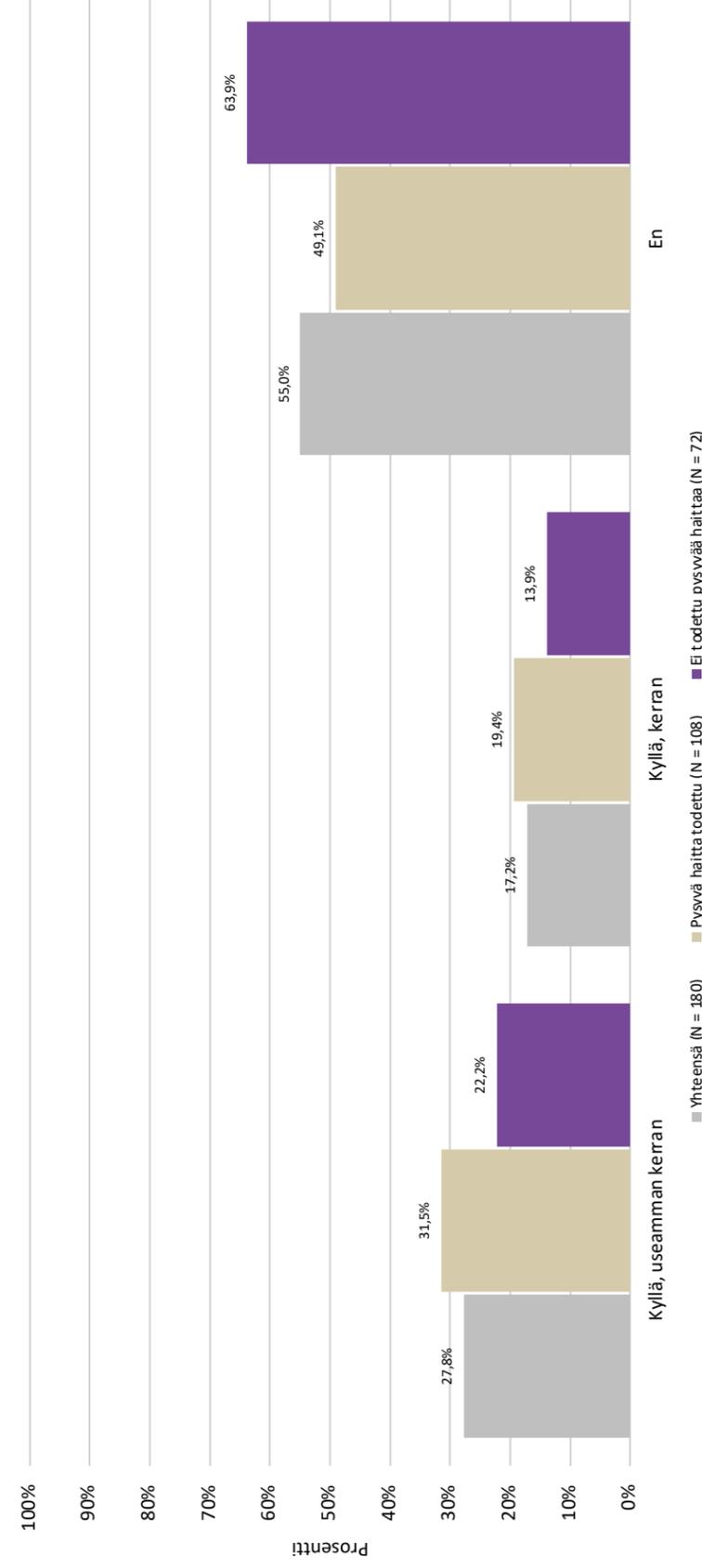
Kuinka paljon kotitaloutenne kuukausittaiset nettotulot (tulot verojen jälkeen) ovat yhteensä?



Myöhäisvaikutukset muuttavat odotuksia elämää kohtaan ja järkyttävät mielenterveyttä

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

Oletko missään vaiheessa hakeutunut mielenterveyspalveluiden piiriin sairastamasi syövän vuoksi?

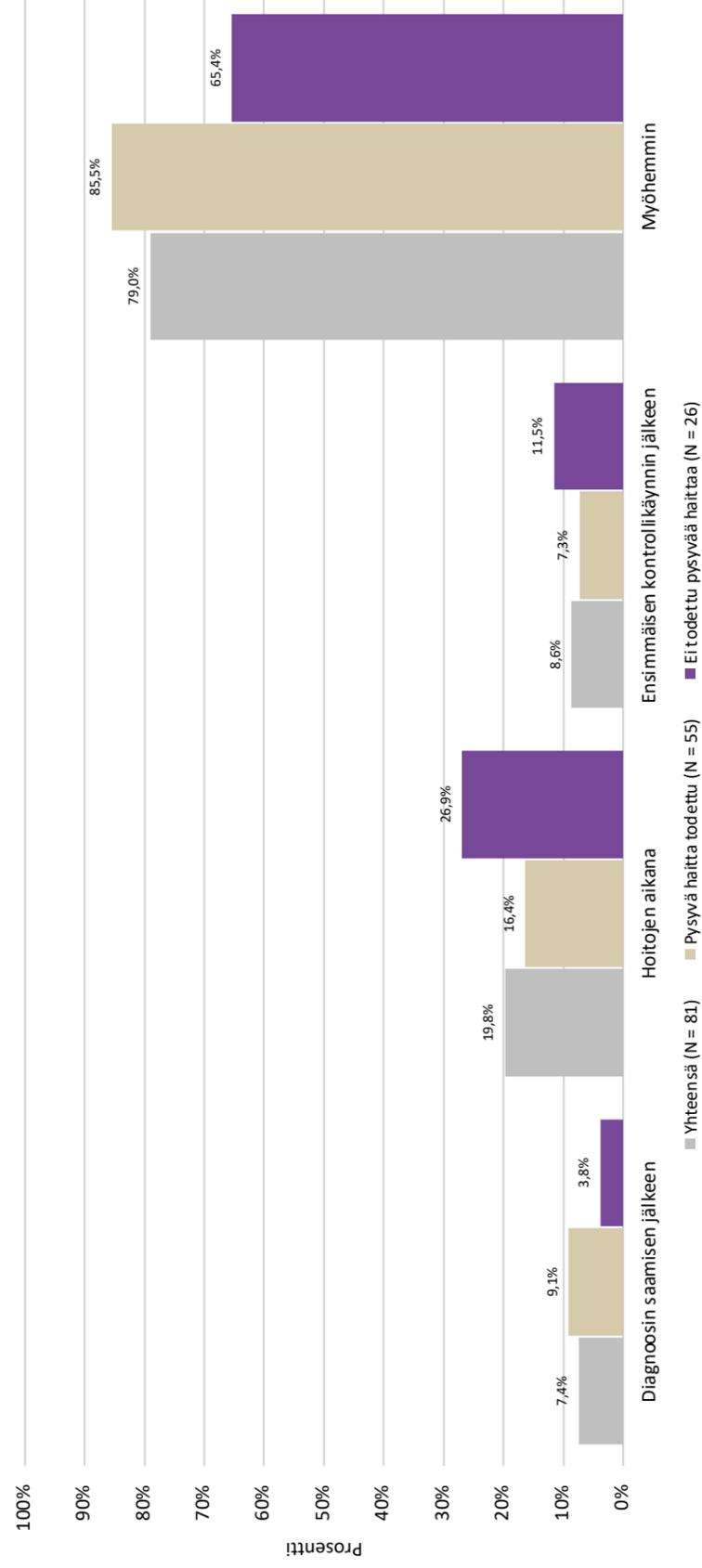


Lähes neljä viidestä kaikista mielenterveyspalveluihin hakeutuneista teki tämän hoitojen päätyttyä

SYLVA
TUTKIMUS

MYÖHÄISVAIKUTUKSET MUUTTAVAT ODOTUKSIA

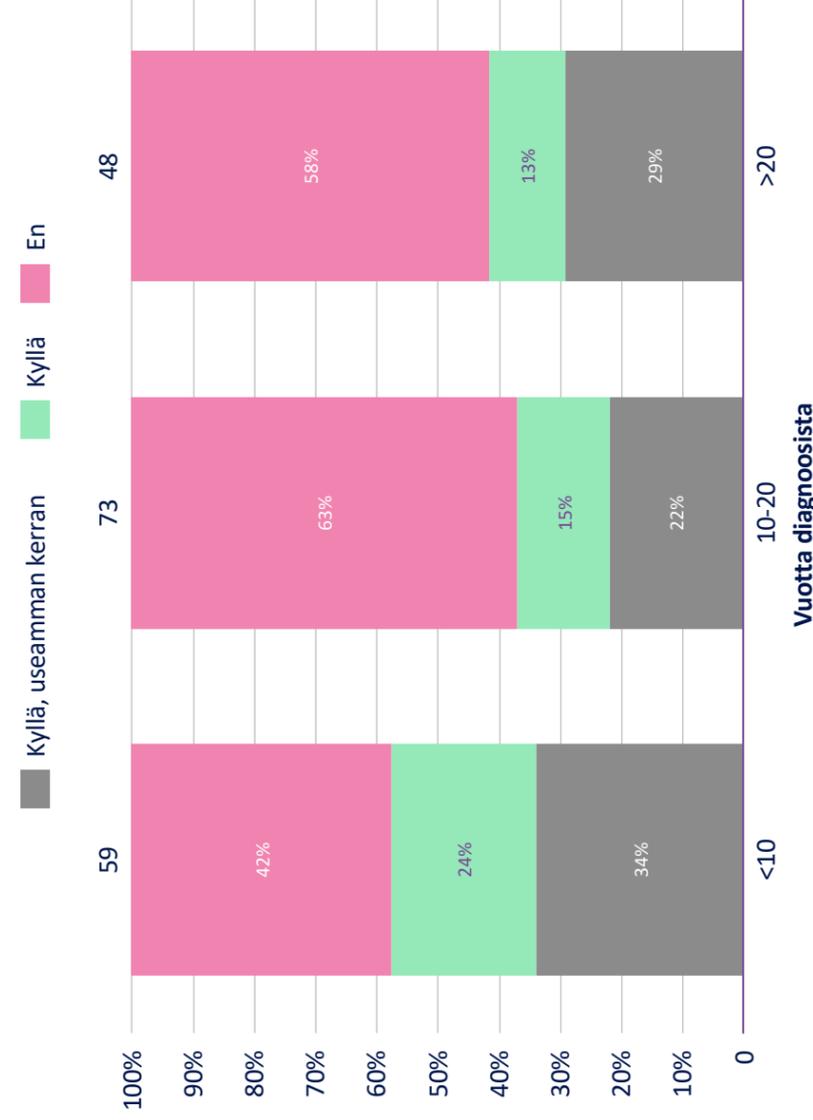
Missä vaiheessa hoitopolkua hakeuduit mielenterveyspalveluiden piiriin?



Eniten mielenterveyspalveluita olivat käyttäneet potilaat, joilla oli kulunut lyhyempi diagnoosista

SYLVA
TUTKIMUS

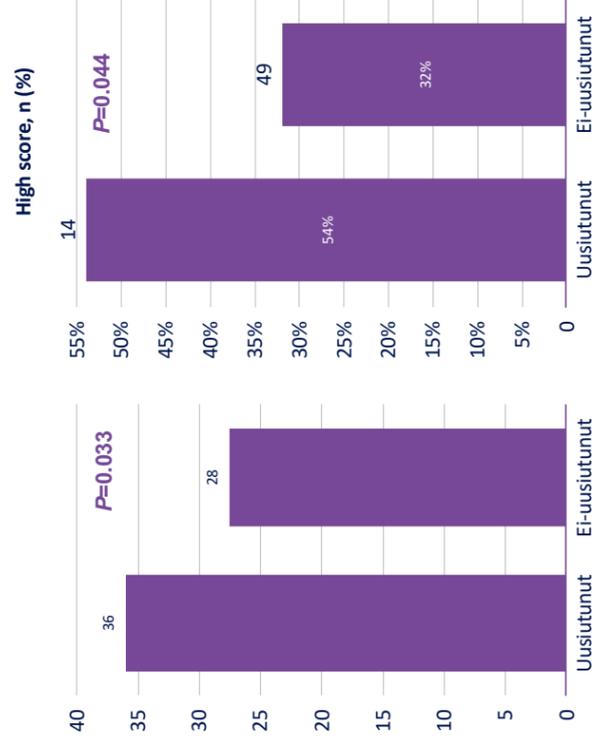
Oletko missään vaiheessa hakeutunut mielenterveyspalveluiden piiriin sairastamasi syövän vuoksi?



Syövän uusiutuminen oli yhteydessä korkeampaan PTSD*:n riskiin



IES-R** – Syövän uusiutumisen mukaan



IES-R – Aika diagnoosista mukaan



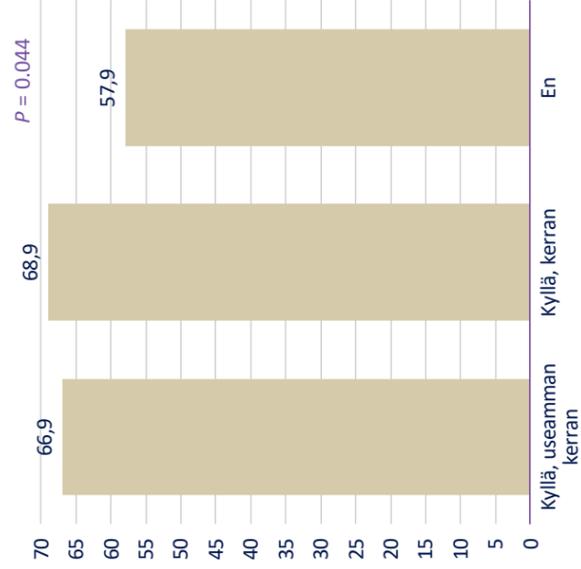
*Posttraumaattinen stressioireyhtymä.

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

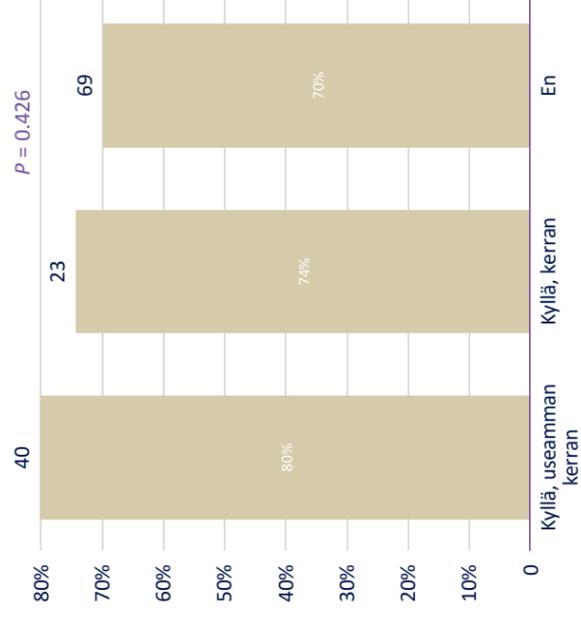
Mielenterveyspalveluiden käyttö oli yhteydessä korkeampaan posttraumaattiseen kasvuun



PTGI – Total Score mielenterveyspalveluiden käytön mukaan, mean



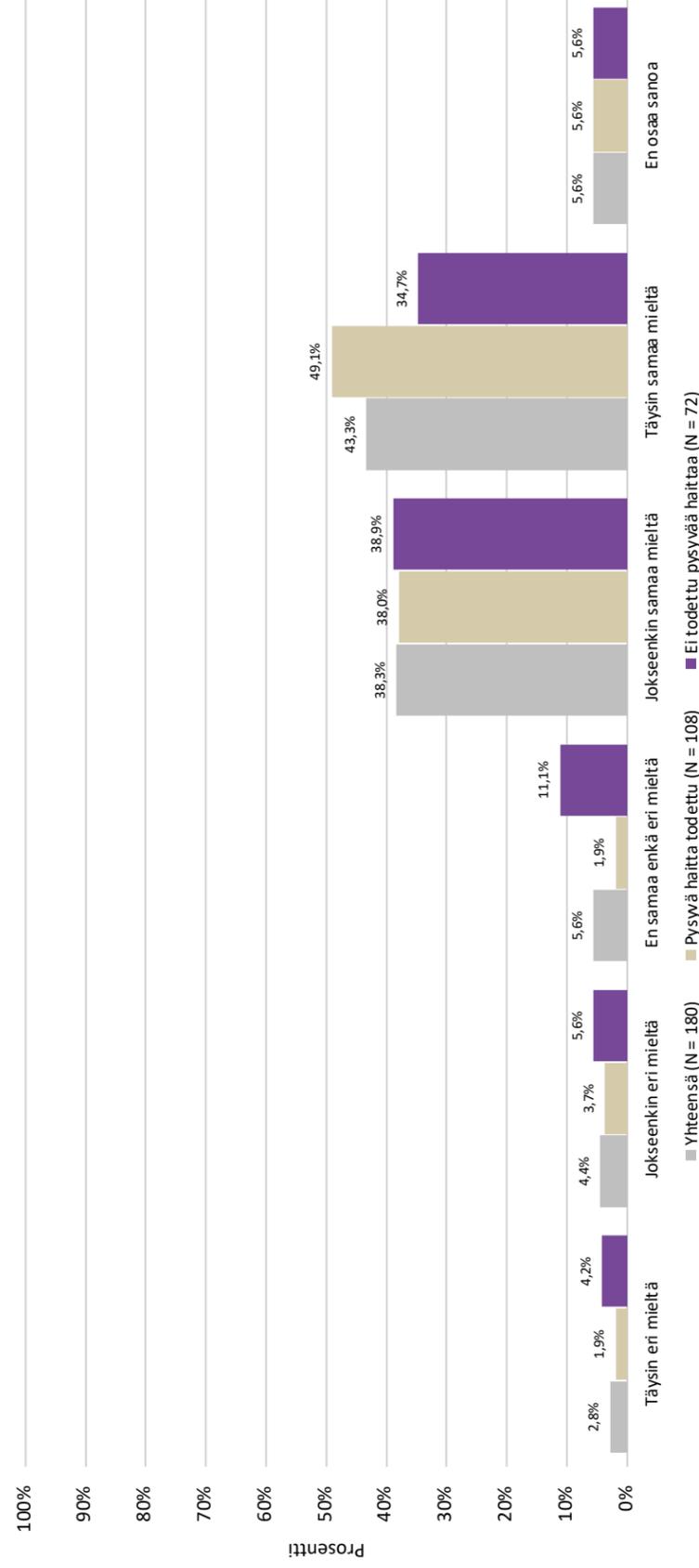
PTGI – High score (>45)* 1 mielenterveyspalveluiden käytön mukaan, n (%)



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

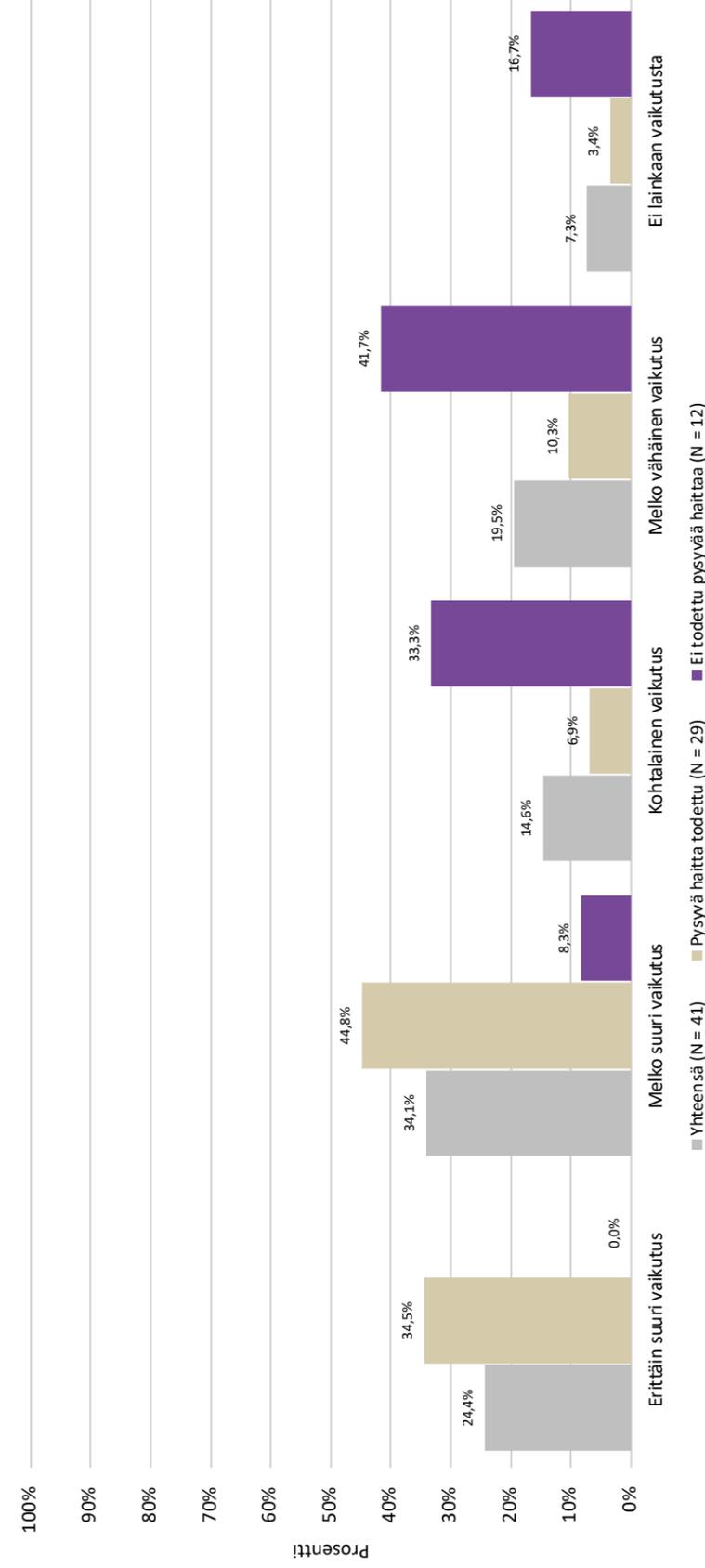
Valtaosa vastaajista koki sairastetun syövän muuttaneen odotuksia elämää kohtaan

Syövän sairastaminen on muuttanut odotuksiani elämäni kohtaan.



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

Missä määrin sairastamallasi syövällä on ollut vaikutusta siihen, että elämäntilanteesi ei tällä hetkellä ole odotustesi mukainen?

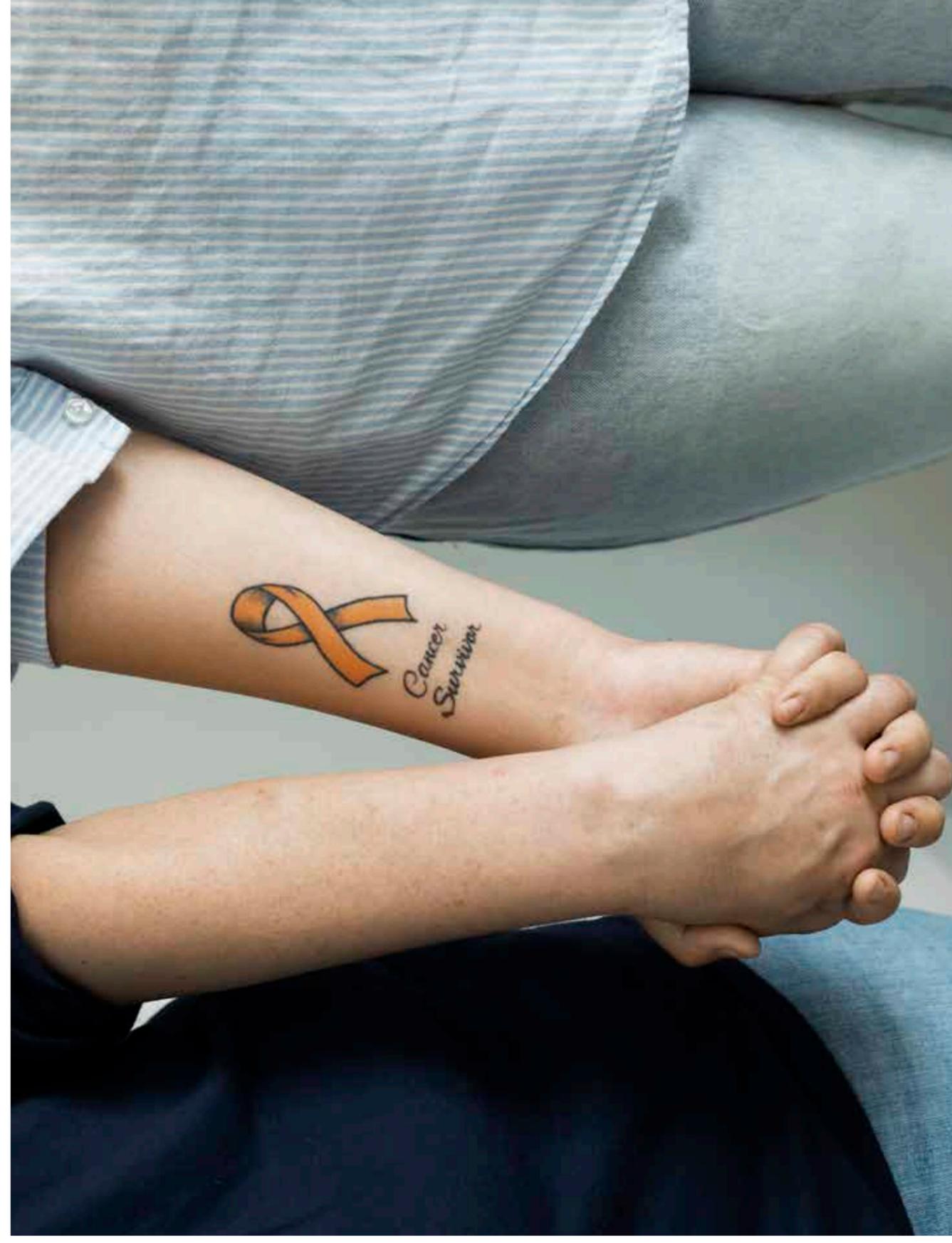


RAND-36 asteikkokohtaiset tulokset syövän myöhäisvaikutusten esiintymisen mukaan verrattuna väestönormeihin

	Kaikki potilaat	Myöhäisvaikutuksia	Ei myöhäisvaikutuksia	Väestönormit*	P-value*
Potilasmäärä	180	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
Psyykkinen 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
Roollitoiminta/fyysinen	80.4 (31.6)	76.2 (33.4)	86.8 (27.8)	80.9 (32.6)	0.128
Roollitoiminta/psyykkinen	66.5 (40.7)	66.2 (40.2)	67.0 (41.7)	78.4 (34.6)	<0.001

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

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

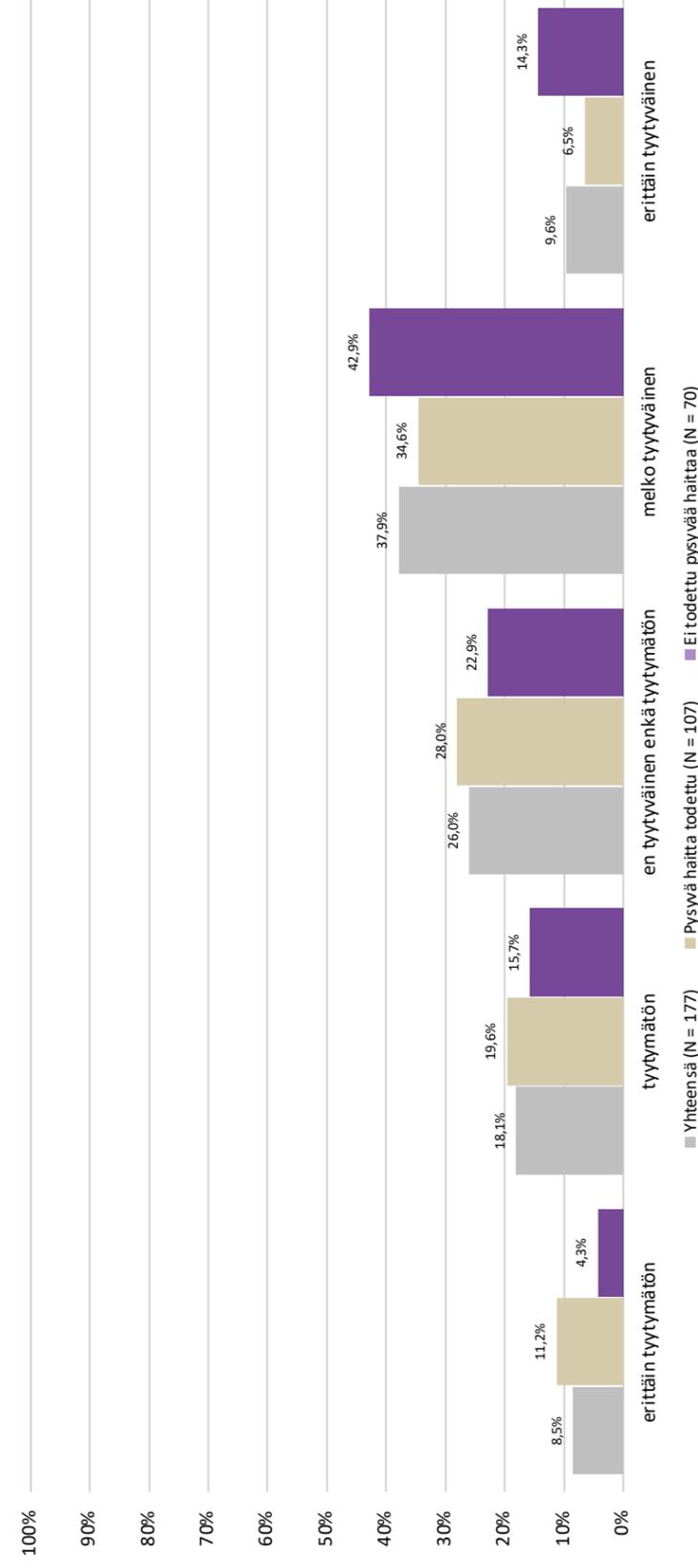


Myöhäisvaikutuksia kokevat toivovat erityisesti terapeutista ja taloudellista tukea

Lähes puolet vastaajista oli tyytyväinen saamaansa informatiiviseen tukeen hoitojen päättymisen jälkeen – myöhäisvaikutuksia kokevista reilu kolmannes

Miten tyytyväinen olet saamaasi informatiiviseen tukeen hoitojesi päättymisen jälkeen?

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

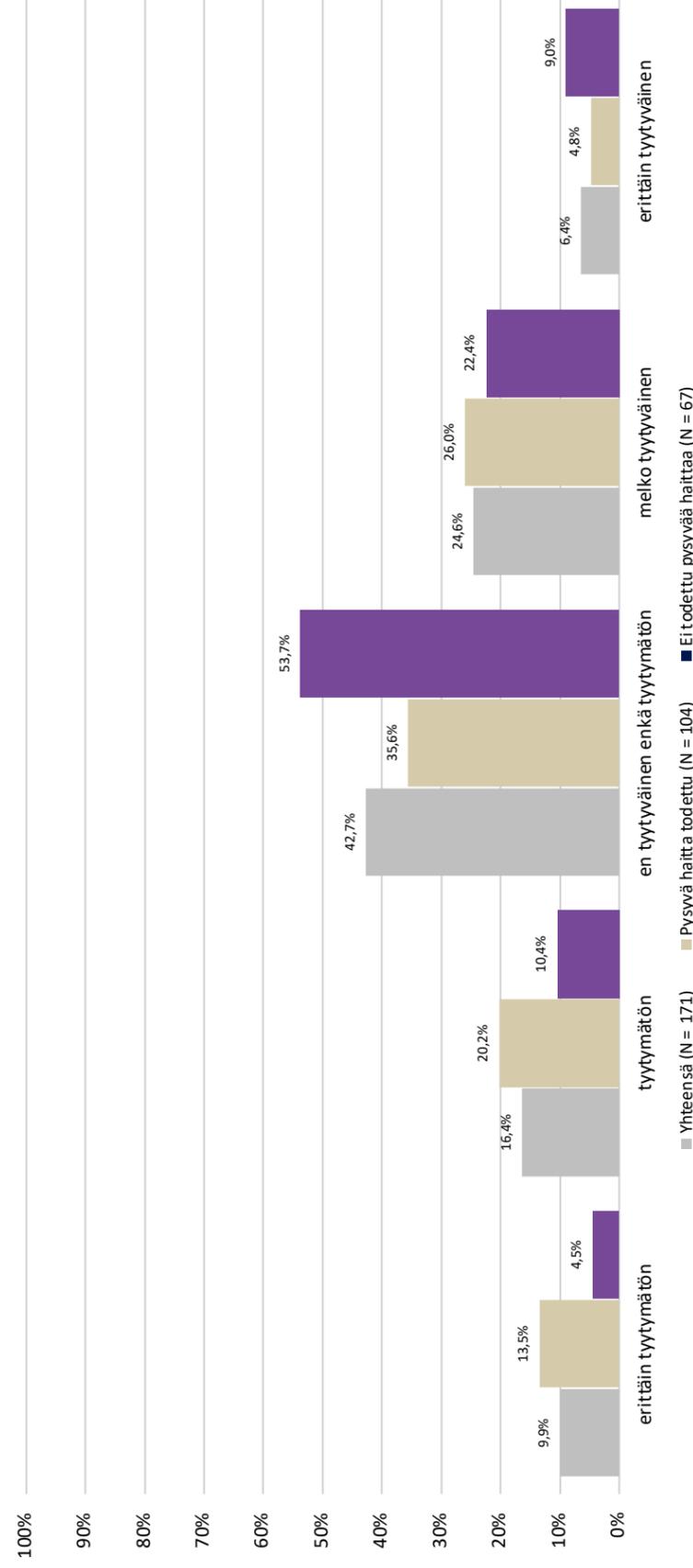


Vastaajien tyytyväisyys muuhun psykososiaaliseen tukeen



Miten tyytyväinen olet saamaasi muuhun psykososiaaliseen tukeen hoitojesi päättymisen jälkeen?

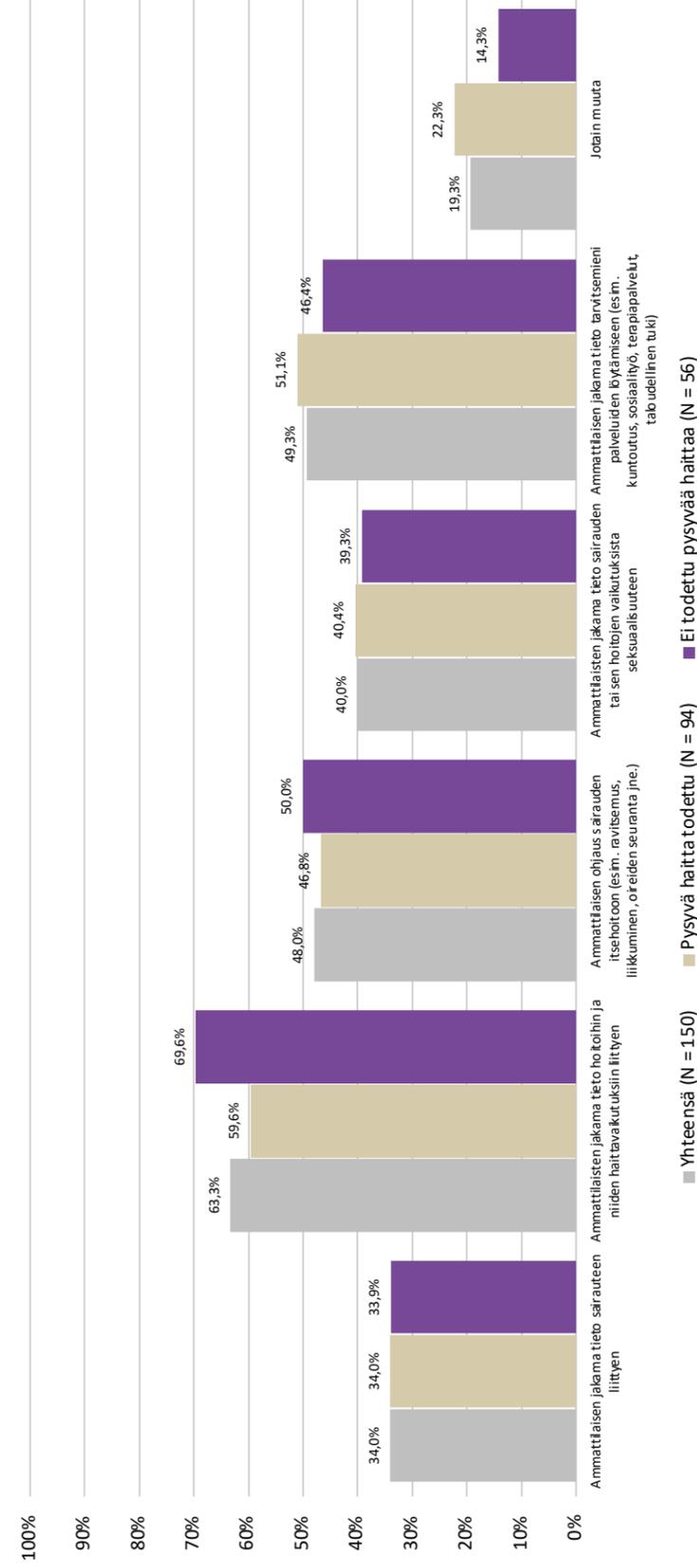
(Muulla psykososiaalisella tuella tarkoitetaan syöpään sairastuneen kuntoutusta, tukemista arkielämän järjestelyissä sekä sosiaalisuun liittyvien asioiden hoitamista, joilla pyritään edistämään iänmukaiseen elämäntilanteeseen palaamista.)



Informatiivista tukea olisi kaivattu enemmän erityisesti hoidoista ja niiden häirtävaikutuksista



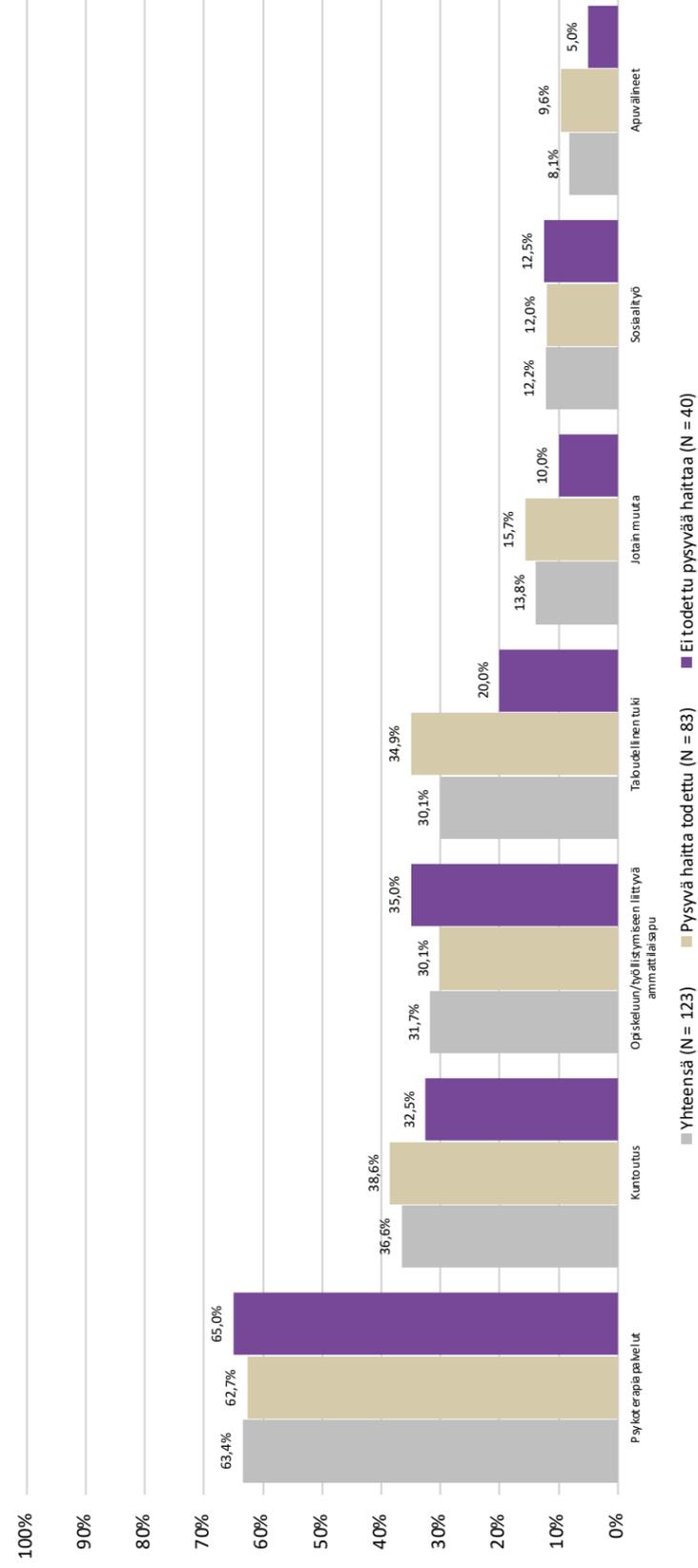
Millaista informatiivista tukea olisit kaivannut enemmän?



Muun psykososiaalisen tuen osalta kaivattiin enemmän erityisesti psykoterapiapalveluita



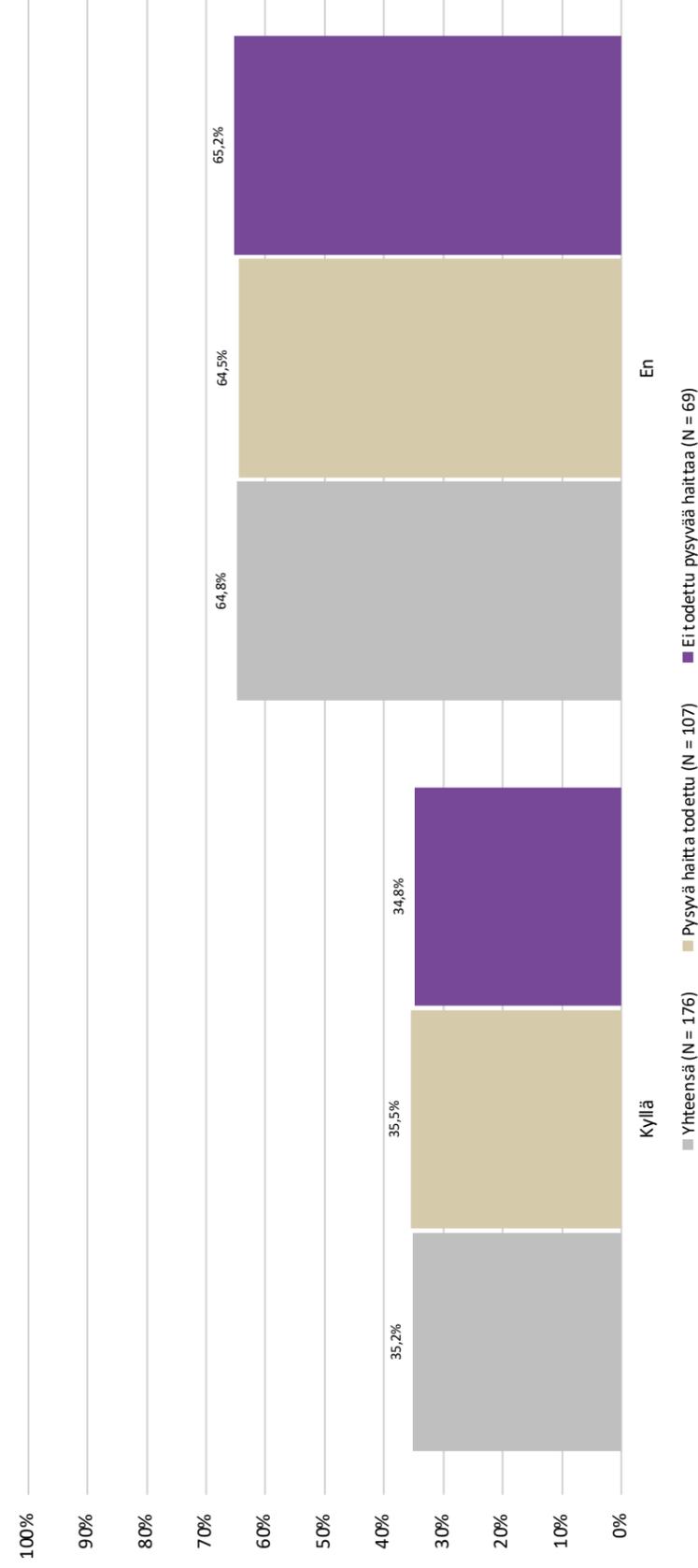
Millaista muuta psykososiaalista tukea olisit kaivannut enemmän?



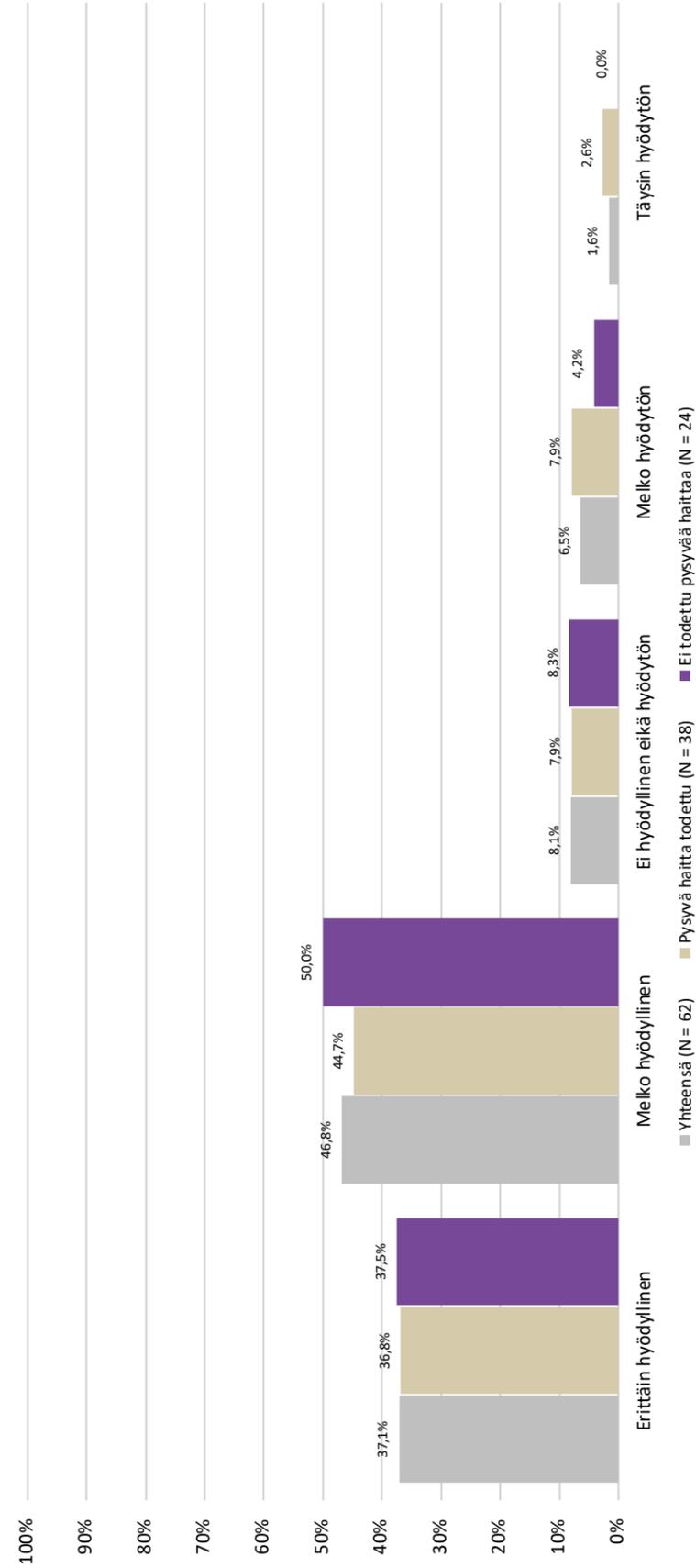
Reilu kolmannes oli saanut tai hyödyntänyt vertaistukea hoitojen päättymisen jälkeen



Saitko tai hyödynsitkö vertaistukea hoitojesi päättymisen jälkeen?



Miten hyödylliseksi koit saamasi vertaistuen?



SYLVA RY

Syöpäsairaiden lasten vanhempien vuonna 1982 perustama yhdistys. / Sylvan jäseneksi voi liittyä tilaamalla toimistostamme liittymiskaavakkeen tai täyttämällä sen kotisivuilla www.sylva.fi. / Jäsenmaksu on varsinaisille jäsenille 20 euroa ja kannatusjäsenille 50 euroa. / Lehden tilaushinta ei-jäsenille on 30 euroa. / Tänä vuonna Sylva tiedottaa lehdellään neljä kertaa. / Yhdistyksen yhteystiedot: Sylva ry Tammasaarenlaituri 3, 00180 Helsinki • www.sylva.fi •

sylva@sylva.fi • Osoitteenmuutokset: ilmoitetaan suoraan Sylvaan.

SYLVA-LEHTI

Päätoimittaja: Marika Aro, marika.aro@sylva.fi, 050 325 2570 / Toimitussihteerit: Sami Ruokangas ja Reetta Reinman / Kannen kuva: Sami Ruokangas

Taitto: Juha Markkanen / T:mi Mark Kane

Ilmoitusmyynti: Sari Aarnio, TJM-Systems Oy, puh. 044 566 7194, sari.aarnio@tjm-systems.fi, Ilmoitusaineistot: aineistot@tjm-systems.fi

Painosmäärä: 100 kpl / Julkaisija: Sylva ry

Sylva suositaa

- Lapsena tai nuorena sairastetun syövän myöhäisvaikutuksista tulee kertoa hoitojen aikana ja niiden jälkeen.
- Erityistä huomiota tulee kiinnittää keskushermostokasvaimia ja luusyöpiä sairastaneiden koulutuksen ja työuran tukemiseen.
- **Kaikille** lapsena tai nuorena syövän sairastaneille tulisi tarjota terapeutista tukea, myös aikuisiällä.
- Vertaistukea tulee kehittää ja tarjota myös akuuttien hoitojen jälkeen ja erityisesti myöhäisvaikutuksia kokeville.

Kysy lisää tutkimuksista

Tutkimus- ja kehitysjohtaja

Antti Karjalainen

antti.karjalainen@sylva.fi

**Se ei ole ohi, kun se on ohi.
Tuen tarve jatkuu, vaikka syöpähoidot päättyvät.**

SYLVA

Sylva ry

Tammasaarenlaituri 3, 00180 Helsinki

Y-tunnus: 0585784-7

www.sylva.fi • www.fuckcancer.fi

Facebook: [Sylva ry](#) • [Fuck Cancer Suomi](#) Instagram: [@sylva_ry](#) • [@fuckcancerfi](#) X: [@fuckcancerfi](#) • [@sylva_ry](#)