

*Kyselytutkimus
keuhkosyöpäpotilaille ja heidän
läheisilleen*

TUTKIMUSTULOKSET

Merja Daoud

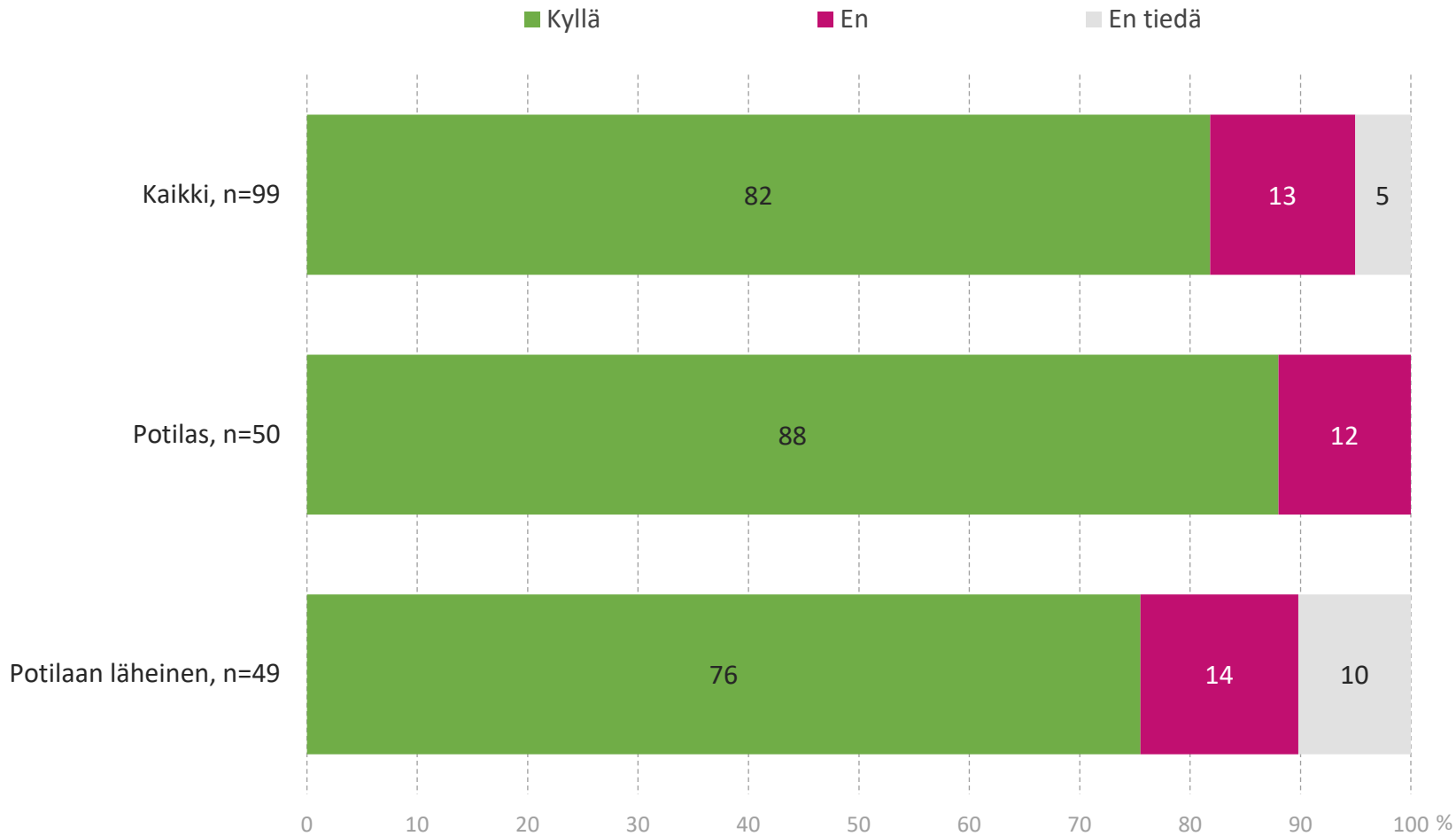
1.11.2019/Taloustutkimus Oy

Tutkimuksen tavoite ja toteutus

- Kyselyn tavoite on oli selvittää potilaiden ja heidän läheisten kokemuksia keuhkosityövästä. Kysely sisälsi monivalinta- ja avoimia kysymyksiä. Läheisille ja potilaille oli omat kyselypolkunsaa.
- Kysymyslomake sisälsi kysymyksiä seuraavista:
 - Sairastuminen
 - Diagnoosi
 - Hoidot
 - Tiedonsaanti
 - Elämänlaatu
- Kenttätyö toteutettiin potilaiden ja omaisten Facebook-sivulla online-kyselynä lokakuussa 2019. Yhteensä 99 vastasi



Kerrotko avoimesti sairaudestasi/läheisesi sairaudesta



■ Keuhkosyövästä puhutaan kohtuullisen avoimesti.

n=kaikki vastaajat

Mitä sinulle sanotaan, kun kerrot sairastavasi/läheisesi sairastavan keuhkosyöpää? (avoin)



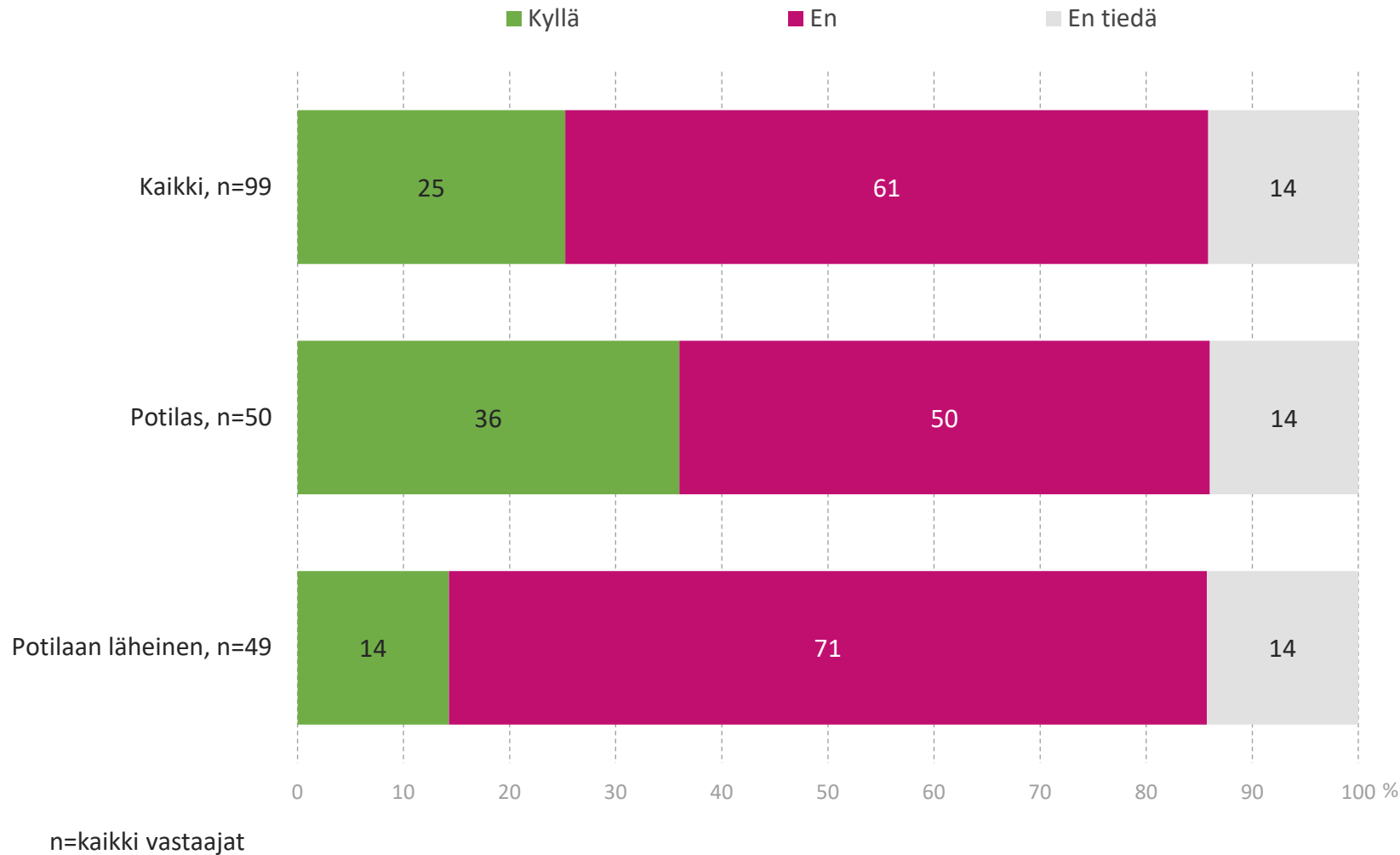
Kaikki vastaajat, n=99

11-48

"Ihmiset eivät ymmärrä, että keuhkosityövän voi saada myös tupakoimaton. He kertovat kuinka joku kummin kaimakin sai keuhkosityövän koska poltti Norttia 4 askia päivässä. Toiset eivät ymmärrä lainkaan syöpien eroja, vaan sanovat, että voihan siitä parantua. Pikku vika, sillä keuhkosityövästä ei parannuta!"

"Sain diagnoosin 5 kuukautta leikkauksen jälkeen lukemalla itse Omakannasta"

Oletko kokenut kielteisiä reaktioita?



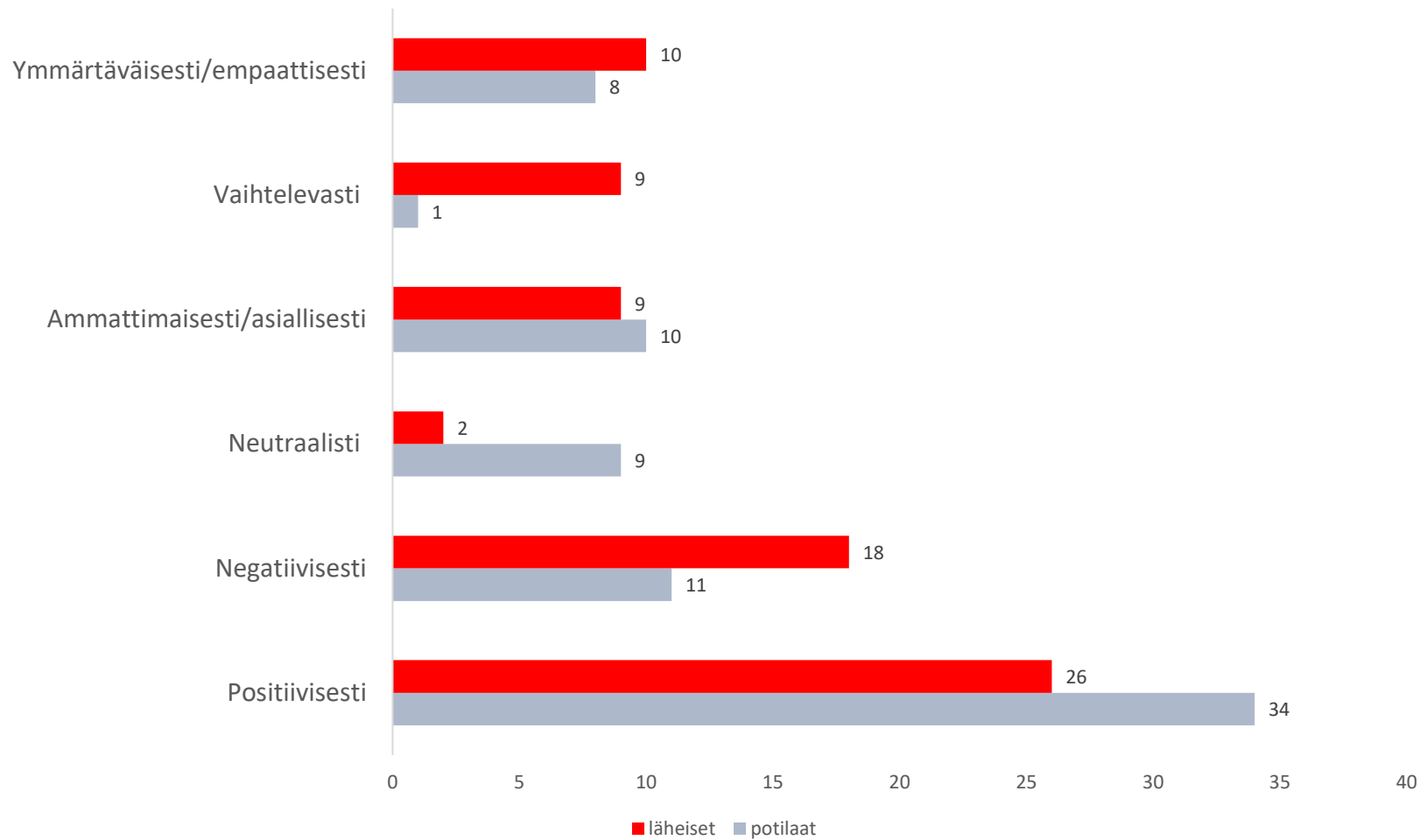
- Lähes 40 % potilaista on kokenut kielteisiä reaktioita keuhkosyövän vuoksi.

Minkälaisia kielteisiä reaktioita on kokenut? (avoin)



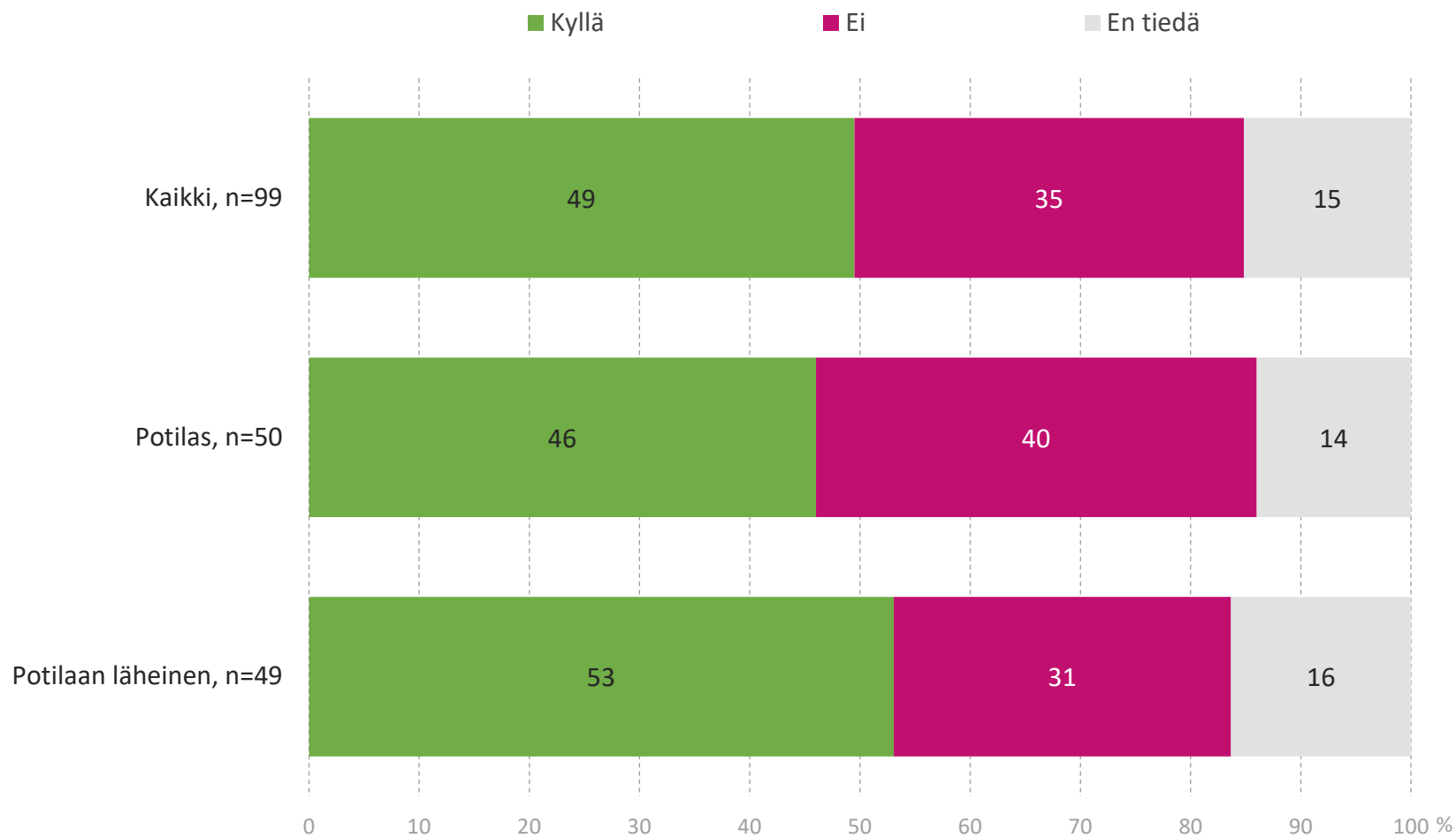
On kokenut kielteisiä reaktioita, n=25

Miten koet, että terveydenhuollon henkilökunta on suhtautunut sinuun keuhkosityöpöpotilaana/läheiseesi (avoin)



- Noin kolmannes koki, että suhtautuminen on ollut positiivista.
- Ystävällisyyttä ja empatiaa kirjoitti kokeneensa vain noin joka kymmenes.
- Vaihtelevaa, asiallista/ammattimaista ja neutraalia koettiin noin viidesosan taholta.
- Negatiivista kohtelua koki lähes 18 % läheisistä ja 11 % potilaista.

Onko läheistesi ja ystäviesi suhtautuminen sinuun/läheiseesi muuttunut keuhkosyöpädiagnoosin saatuasi/saatuaan?



■ Vastaajista lähes puolet kokee, että suhtautuminen on muuttunut diagnoosin jälkeen.

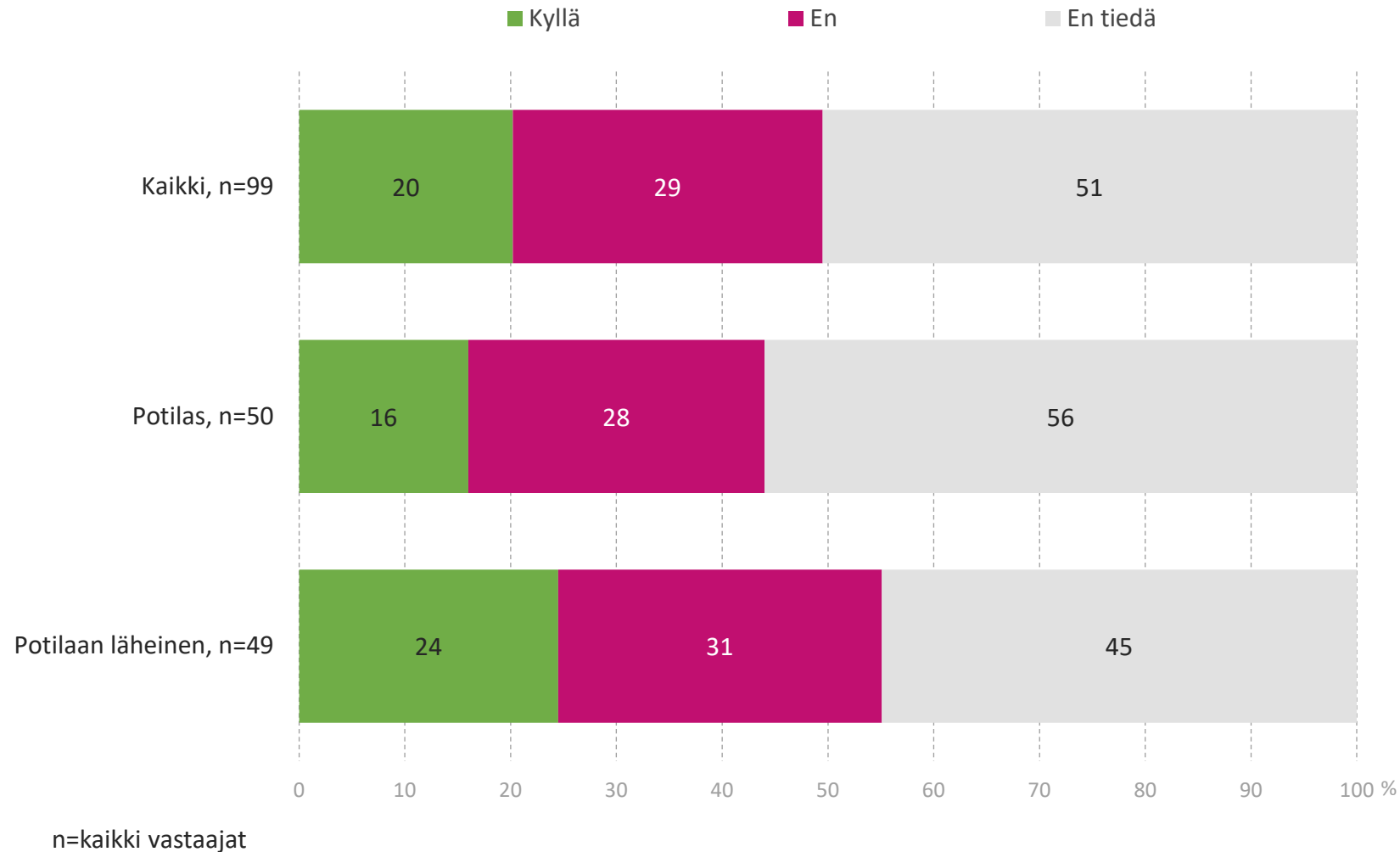
n=kaikki vastaajat

Miten läheisten suhtautuminen on muuttunut keuhkosyöpädiagnoosin myötä? (avoin)



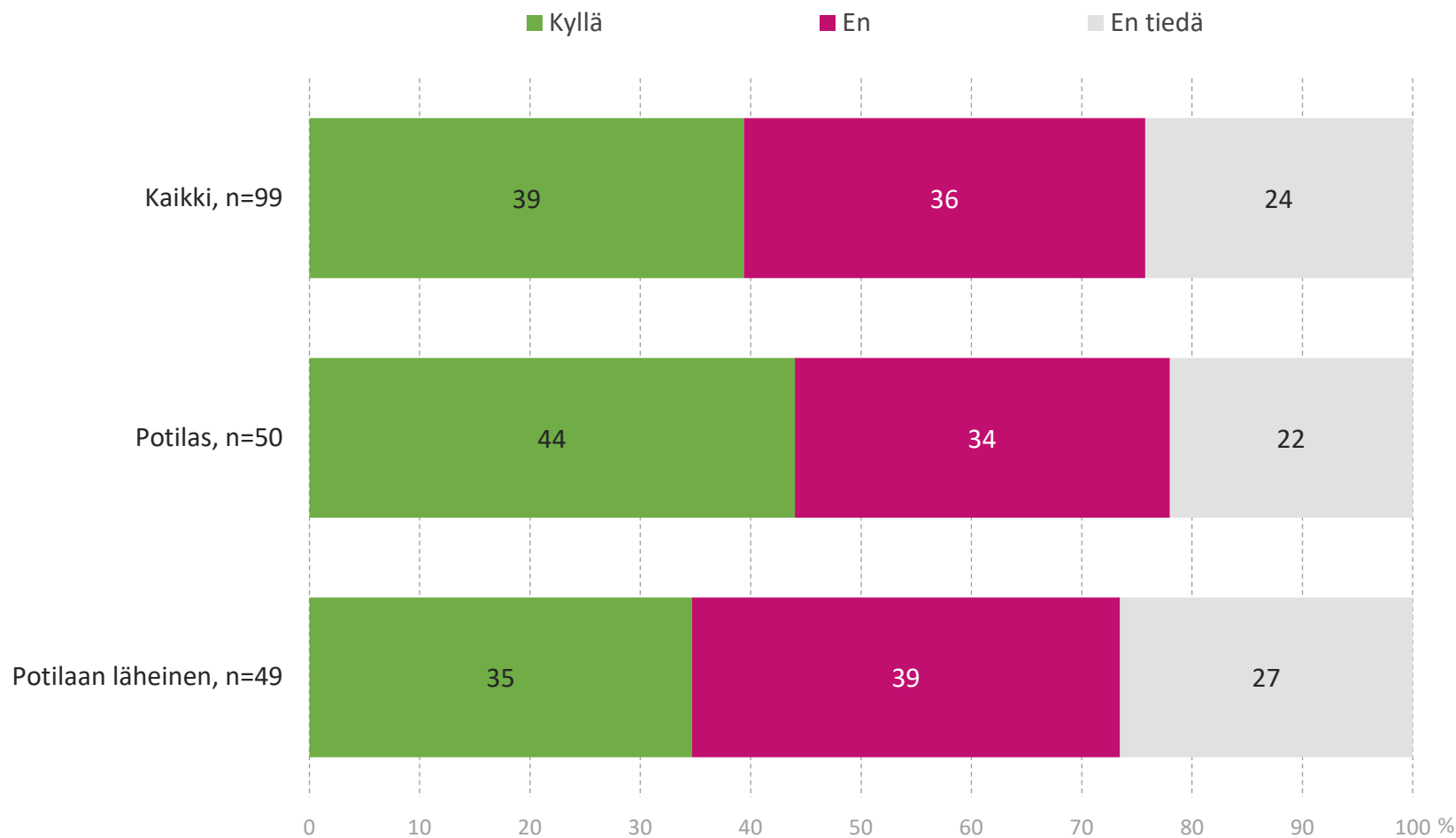
Läheisten suhtautuminen on muuttunut keuhkosyöpädiagnoosin myötä, n=49

Koetko, että hoitosi tai kohtelusi/läheisesi hoito tai kohtelu olisi erilaista, jos sinulla/läheiselläsi olisi joku muu syöpä kuin keuhkosyöpä?



- Vähemmistö kokee, että kohtelu olisi ollut erilaista jos kyseessä olisi jokin toinen syöpä.
- Yli puolet ei osaa ottaa kantaa.

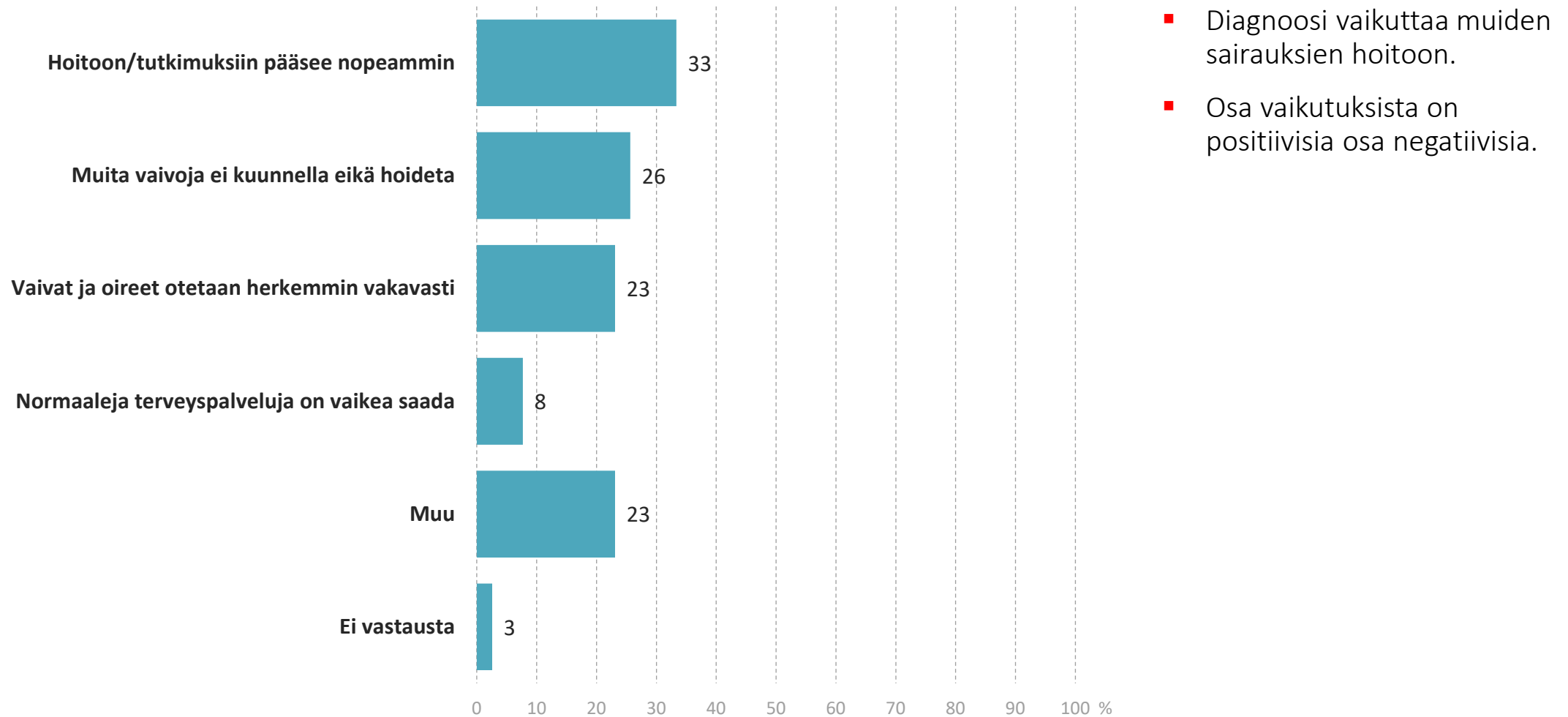
Koetko, että keuhkosityöpädiagnoosi/läheisesi keuhkosityöpädiagnoosi on vaikuttanut muiden sairauksiesi/läheisesi muiden sairauksien hoitoon?



■ Noin 40 % kokee, että diagnoosi on vaikuttanut muiden sairauksien hoitoon.

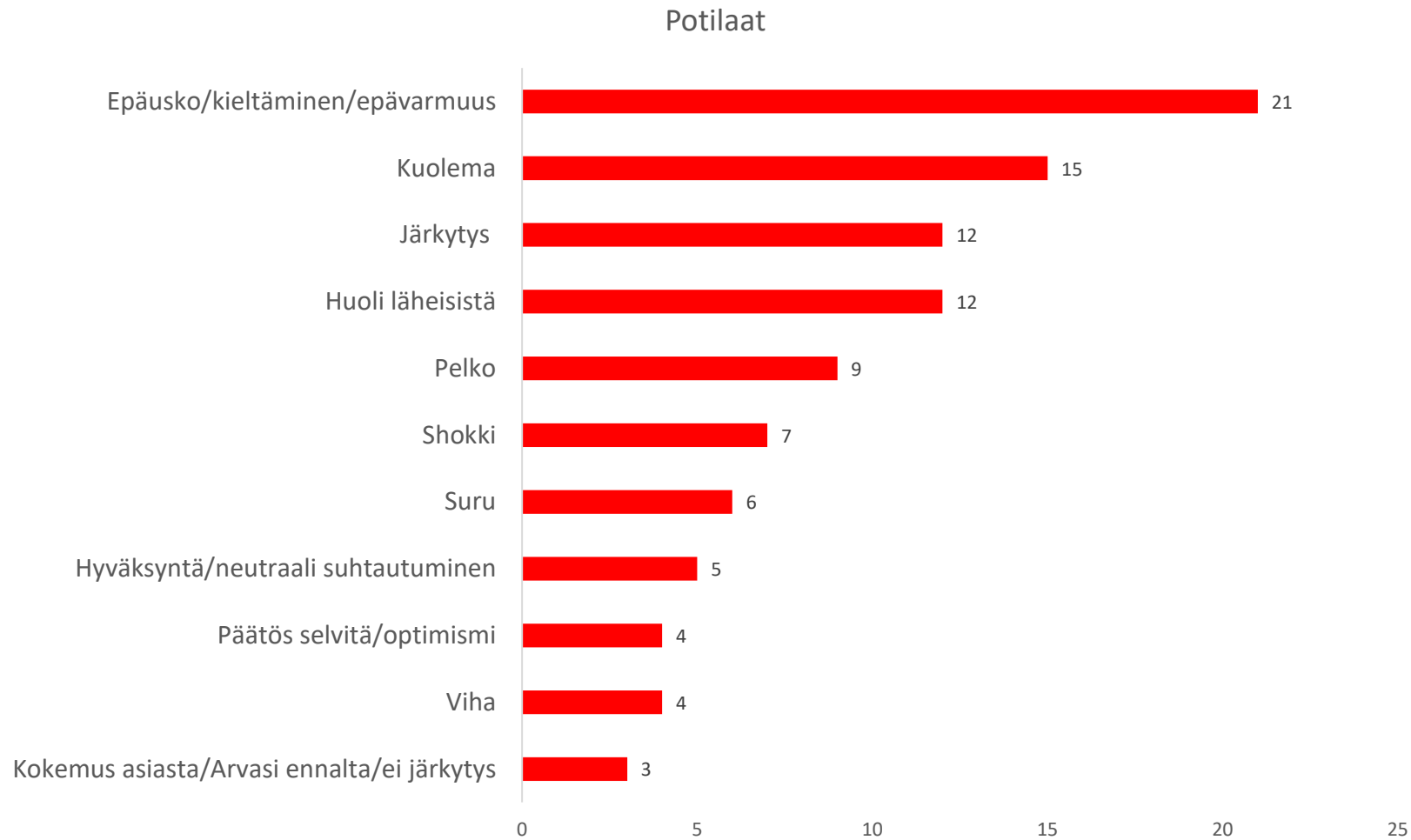
n=kaikki vastaajat

Miten koee että diagnoosi on vaikuttanut muiden sairauksien hoitoon?



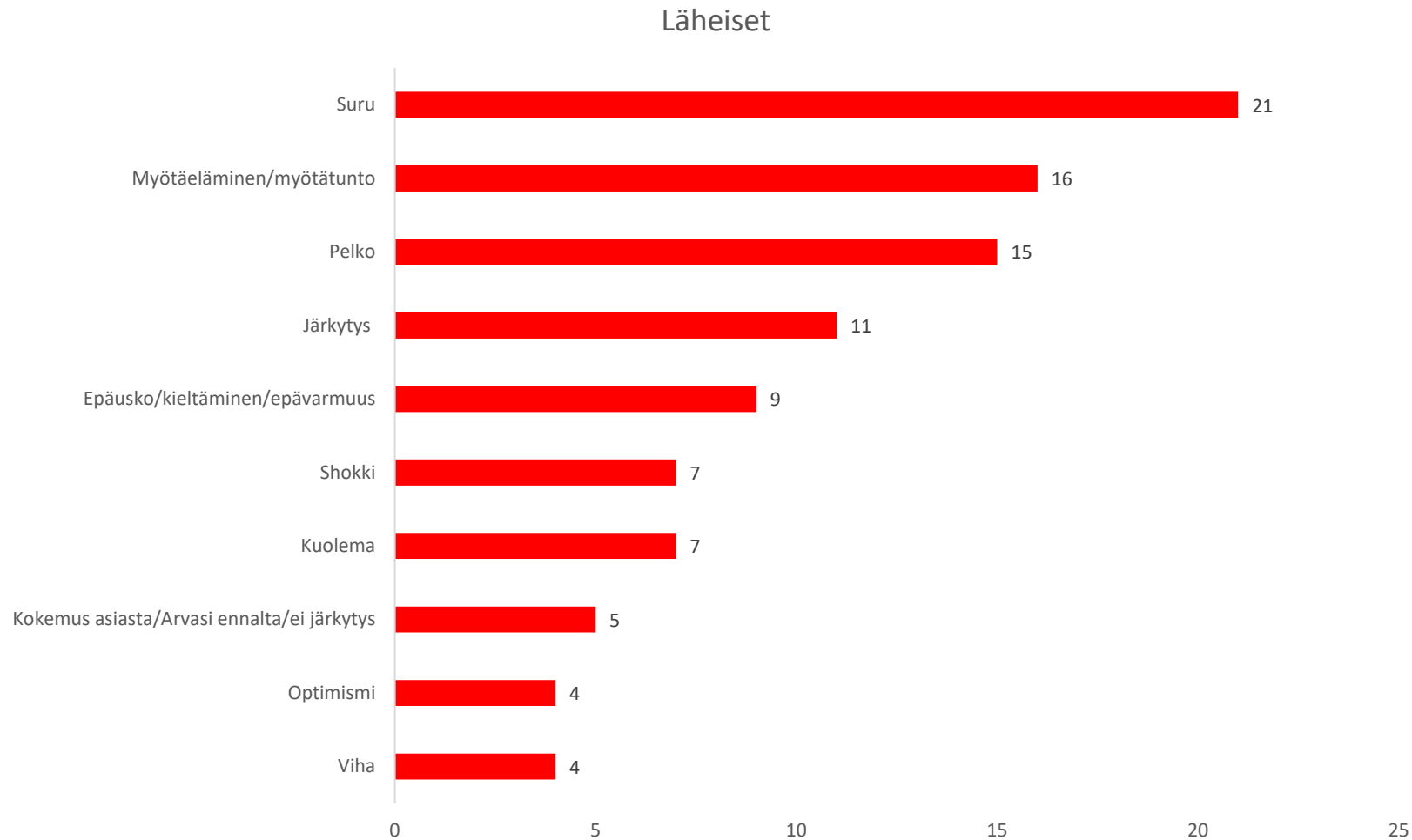
Kokee että diagnoosi on vaikuttanut muiden sairauksien hoitoon, n=39

Mitä ajatuksia ja tunteita keuhkosityöpädiagnoosi sinussa herätti? Miten reagoit, kun sait diagnoosin? (avoin)



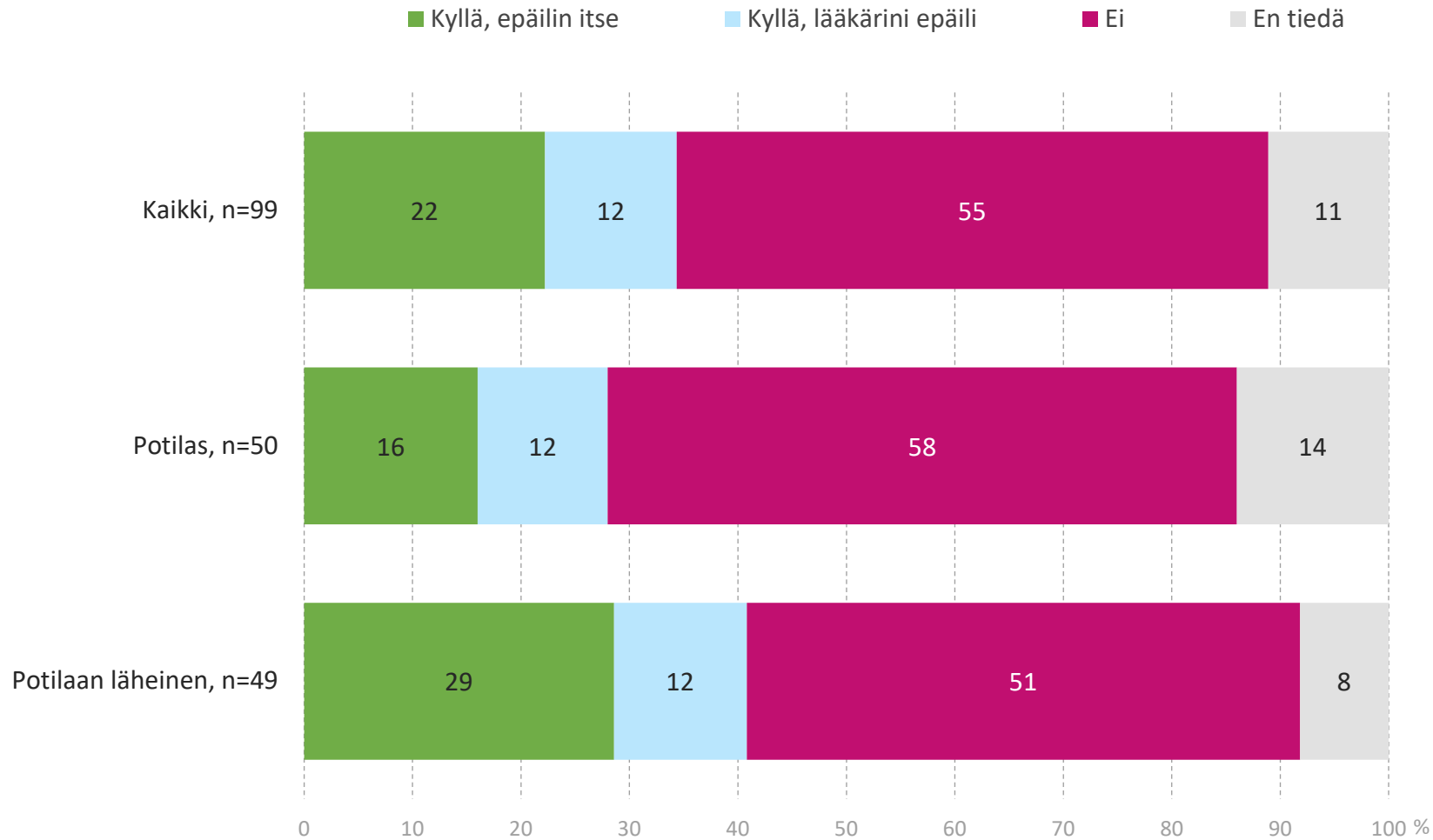
- Useimmat potilaat kokivat epäuskoa saatuaan diagnoosin.
- Myös kuolema, järkytys ja huoli läheisistä liittyivät vahvasti tilanteeseen.

Mitä ajatuksia ja tunteita keuhkosityöpädiagnoosi sinussa herätti? Miten reagoit, kun läheinen sai diagnoosin? (avoin)



- Useimmat läheiset kokivat surua ja myötätuntoa läheisen saatua diagnoosin.
- Myös pelko ja järkytys liittyivät vahvasti tilanteeseen.

Osasiko lääkärisi tai osaitko itse epäillä, että sinulla/läheiselläsi voisi olla keuhkosityöpiä?



- Valtaosa ei ole osannut epäillä keuhkosityöpiä.
- Läheisistä kuitenkin lähes 30 % osasi epäillä.

n=kaikki vastaajat

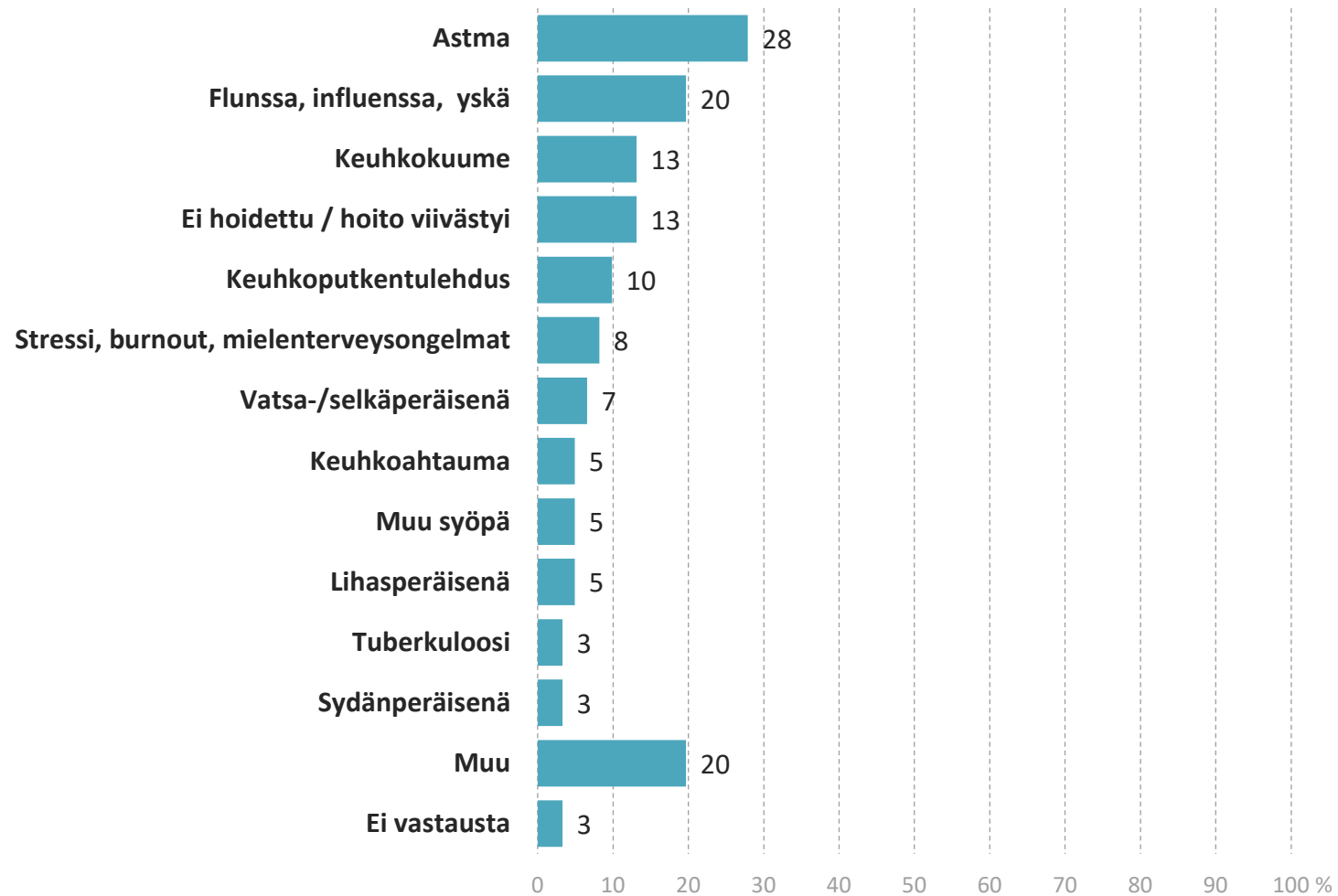
Hoidettiin tai pidettiin oireitasi/läheisesi oireita aluksi jonain muuna sairautena?



■ Oireita pidettiin usein jonain muuna sairautena.

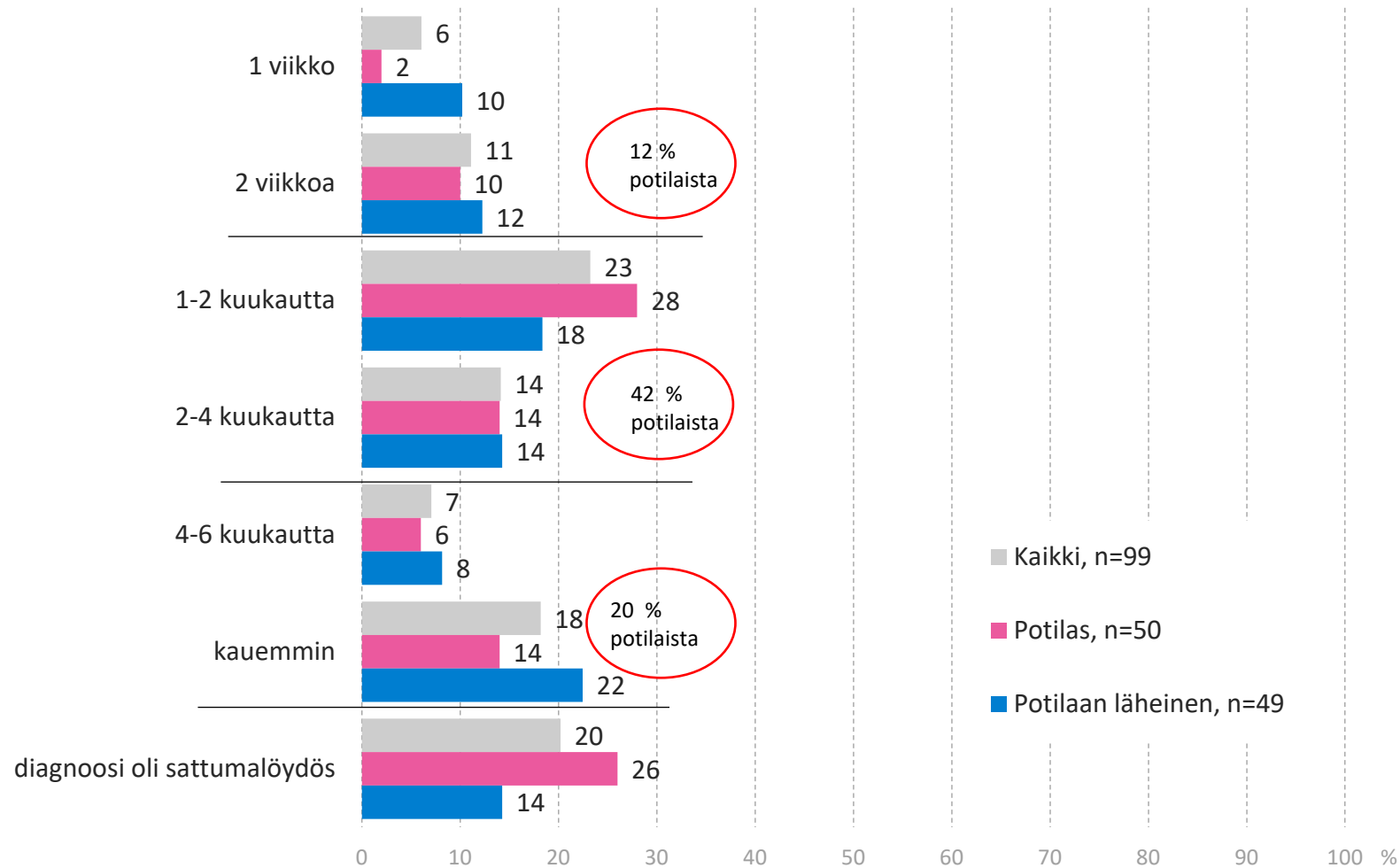
n=kaikki vastaajat

Minä muuna sairautena oireita hoidettiin/pidettiin aluksi? (avoin)



Oireita hoidettiin/pidettiin aluksi jonain muuna sairautena, n=61

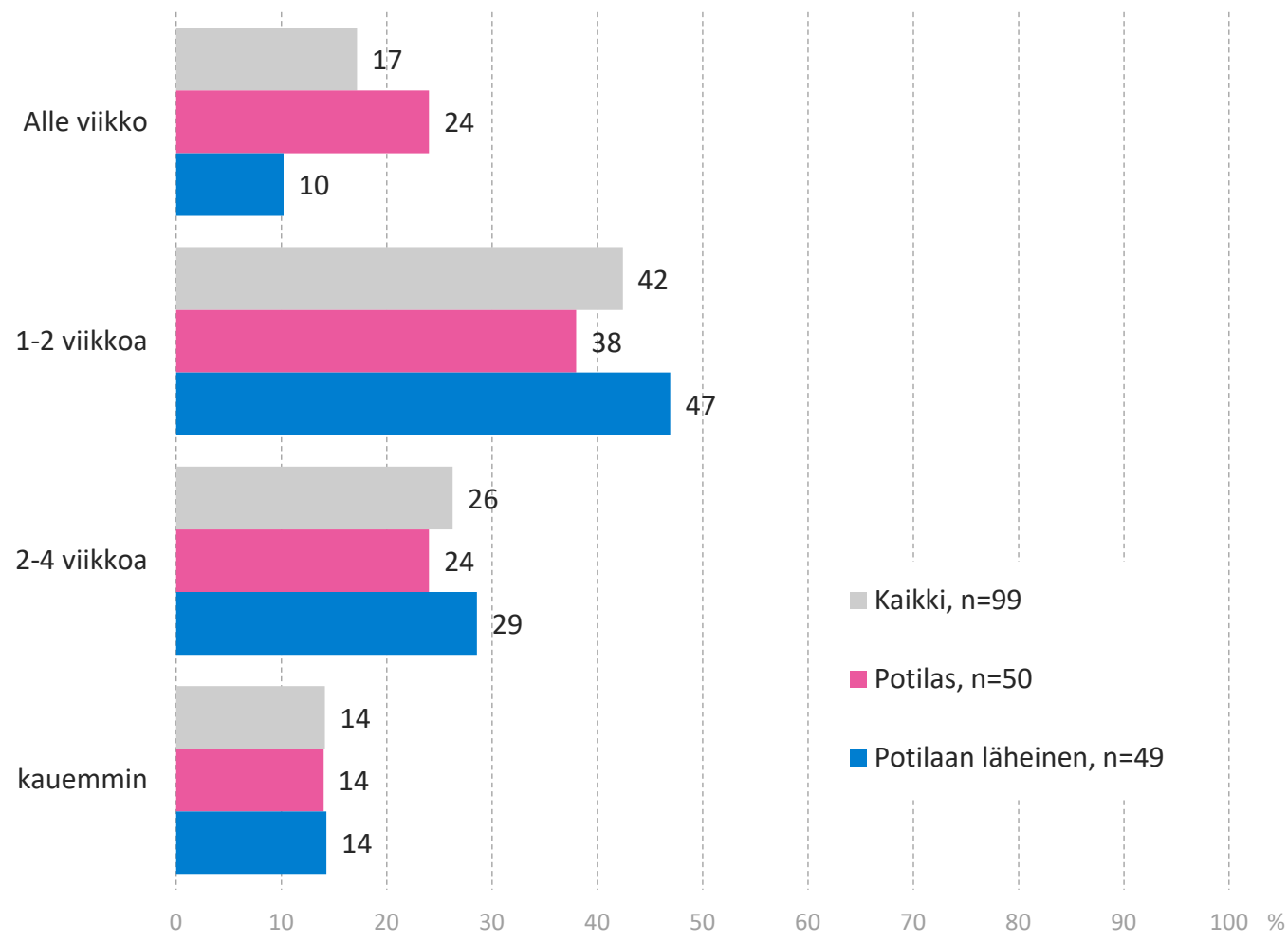
Kuinka kauan meni ensimmäisestä oireiden takia tai muusta syystä varatusta lääkärikäynnistä varsinaiseen keuhkosyöpädiagnoosiin?



- Diagnoosin saamiseen kulunut aika vaihtelee.
- Joka neljäs potilas sanoo, että diagnoosi oli sattumalöydös.

n=kaikki vastaajat

Kuinka kauan kesti saada vastaukset näytepalan otosta?



■ Useimmat sanovat, että vastaus näytepalan otosta vie 1 – 2 viikkoa.

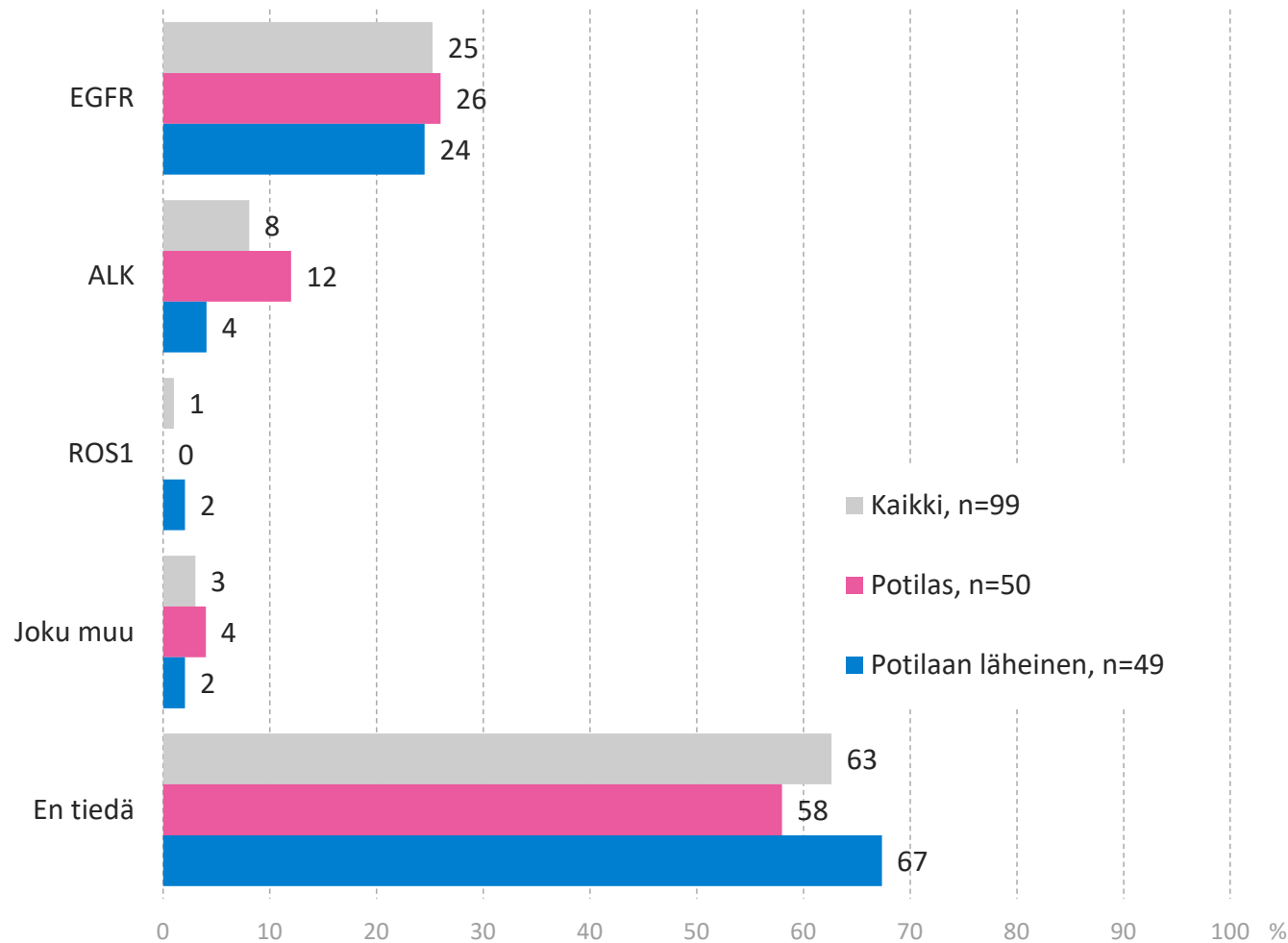
n=kaikki vastaajat

Onko kasvaimestasi/läheisesi kasvaimesta testattu (biomarkkerit) mahdolliset mutaatiot tai immunoterapian soveltuvuus?



- Noin 40 % kertoo, että kasvaimesta on testattu biomarkkerit.
- Toisaalta lähes saman verran ei tiedä onko biomarkkerit testattu.

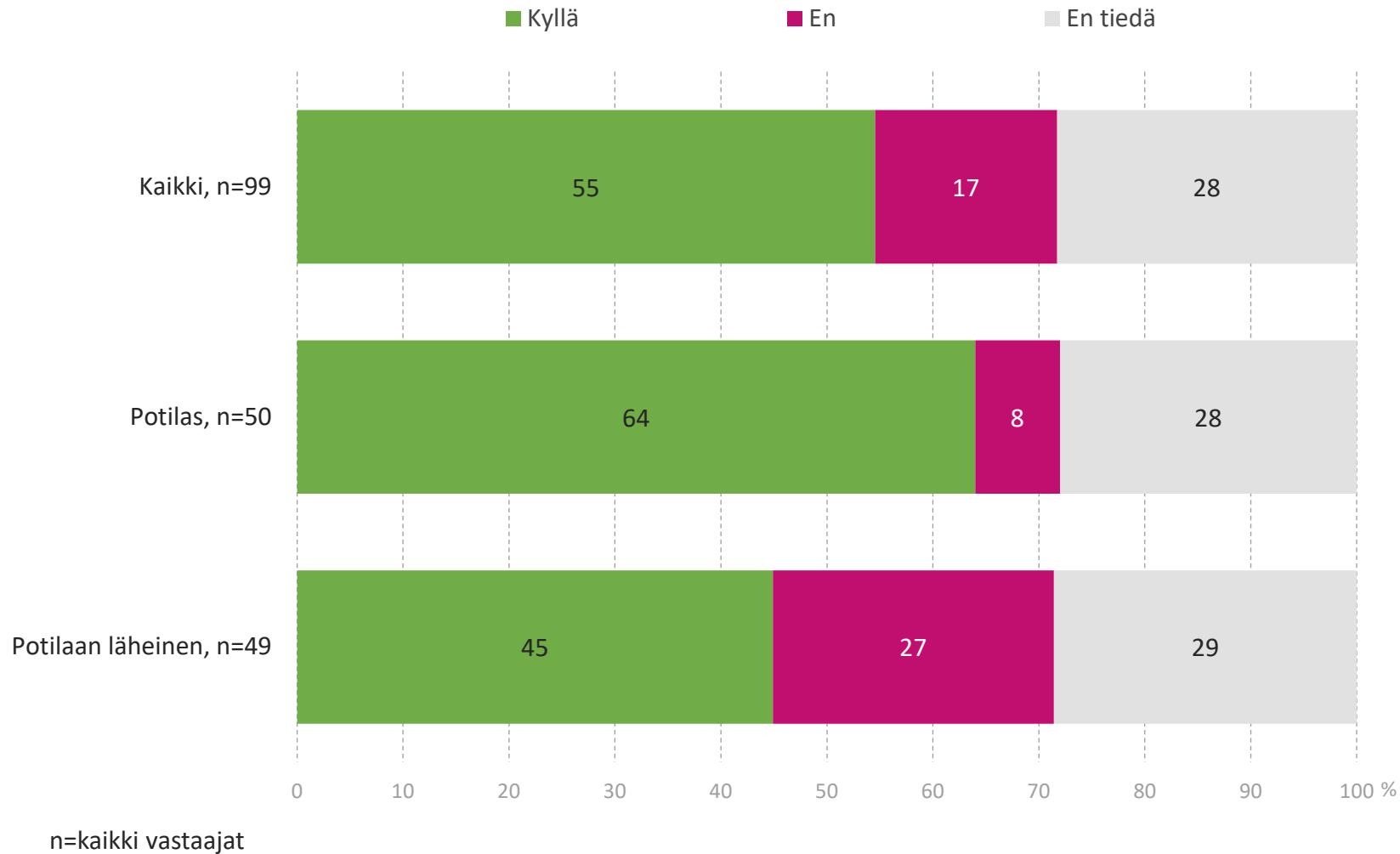
Onko kasvaimessasi/läheisesi kasvaimessa todettu jokin mutaatio?



- Valtaosa ei tiedä onko kasvaimessa mutaatio.
- Yleisimmin testattu mutaatio on EGFR.

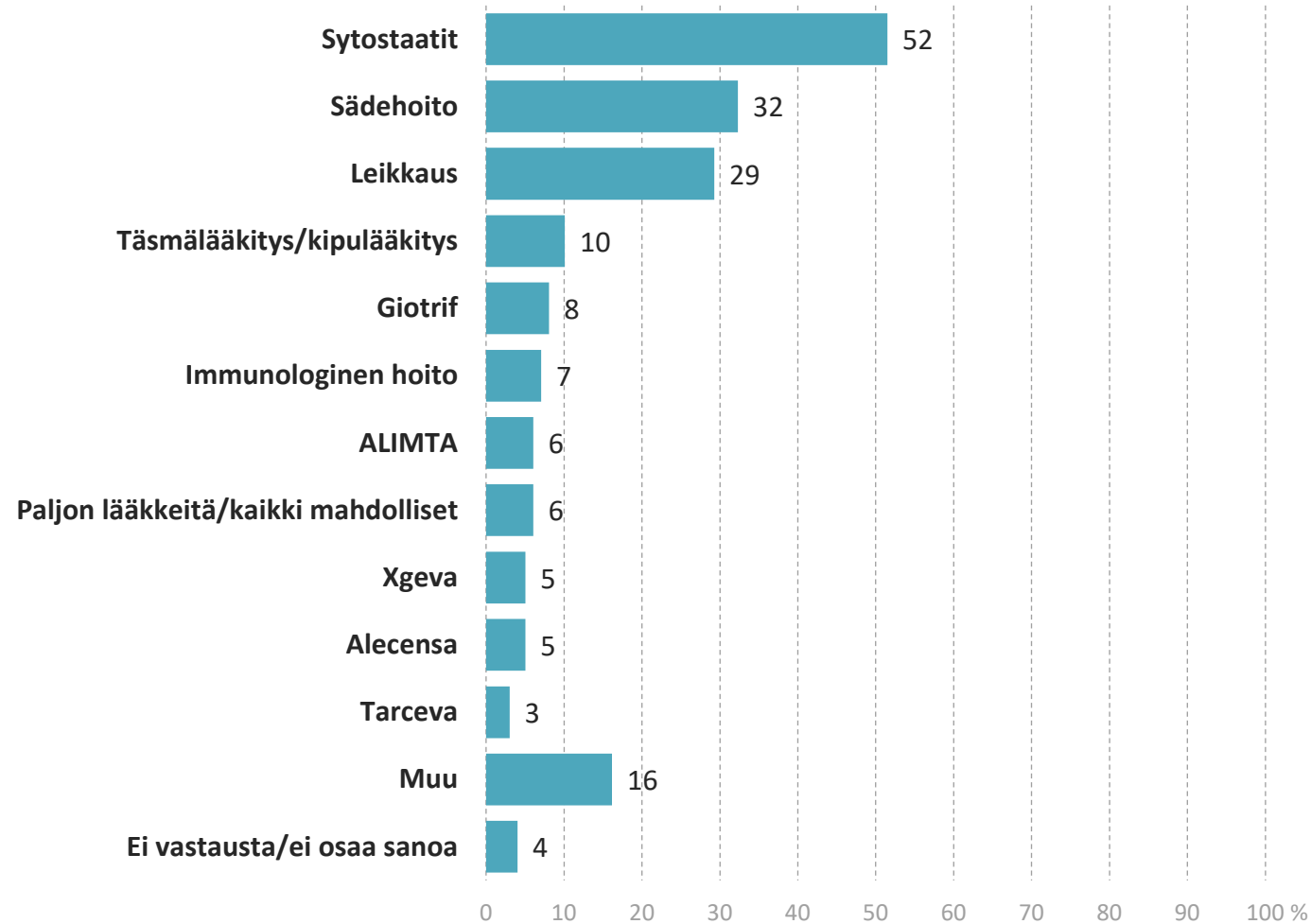
n=kaikki vastaajat

Koetko, että saat/läheisesi saa parasta mahdollista hoitoa?



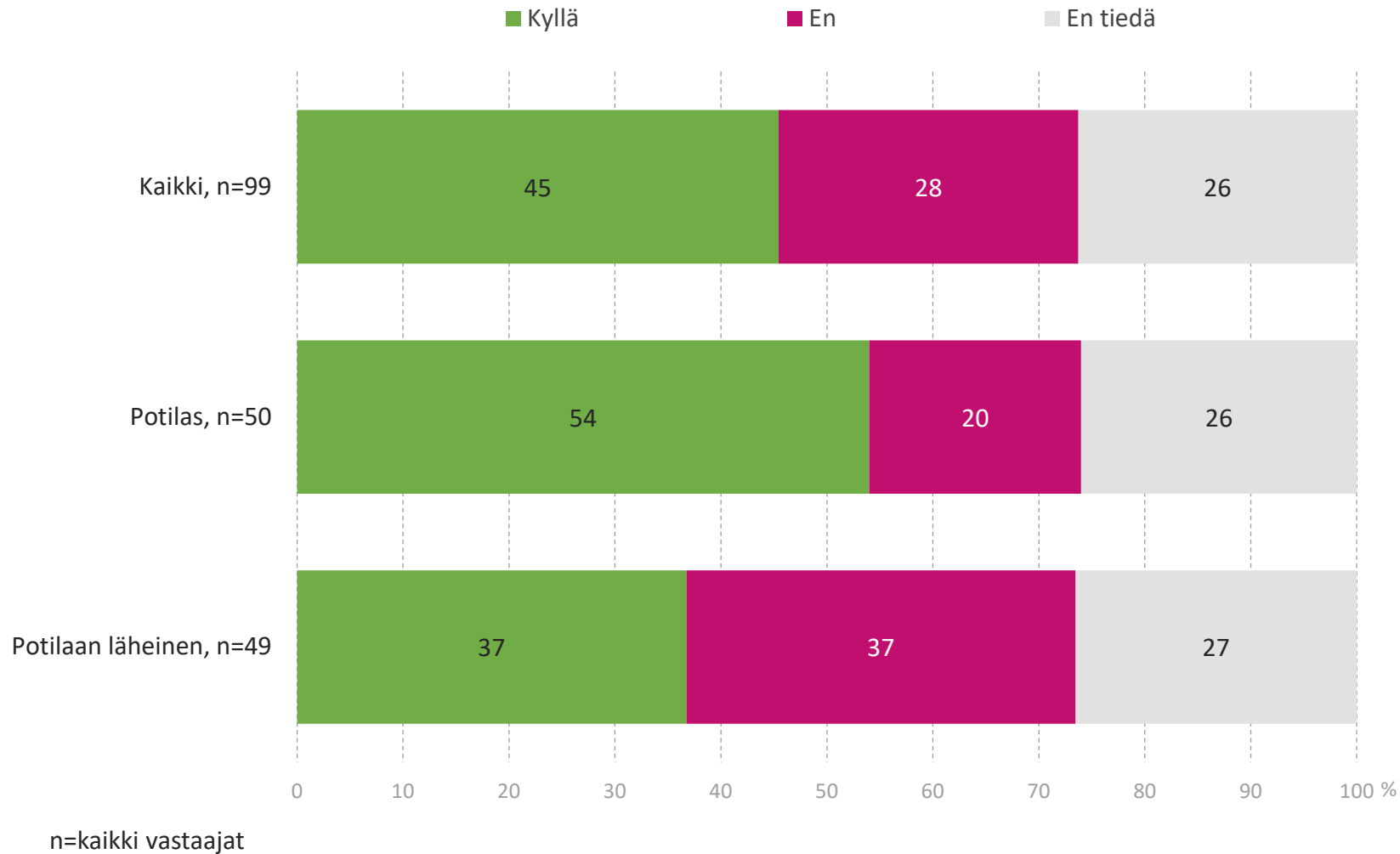
- Potilaat erityisesti ovat hyvinkin tyytyväisiä saamaansa hoitoon.
- Läheisistä joka kolmas kokee kuitenkin, ettei läheinen saa parasta mahdollista hoitoa.

Mitä hoitoja olet saanut tähän mennessä? (avoin)



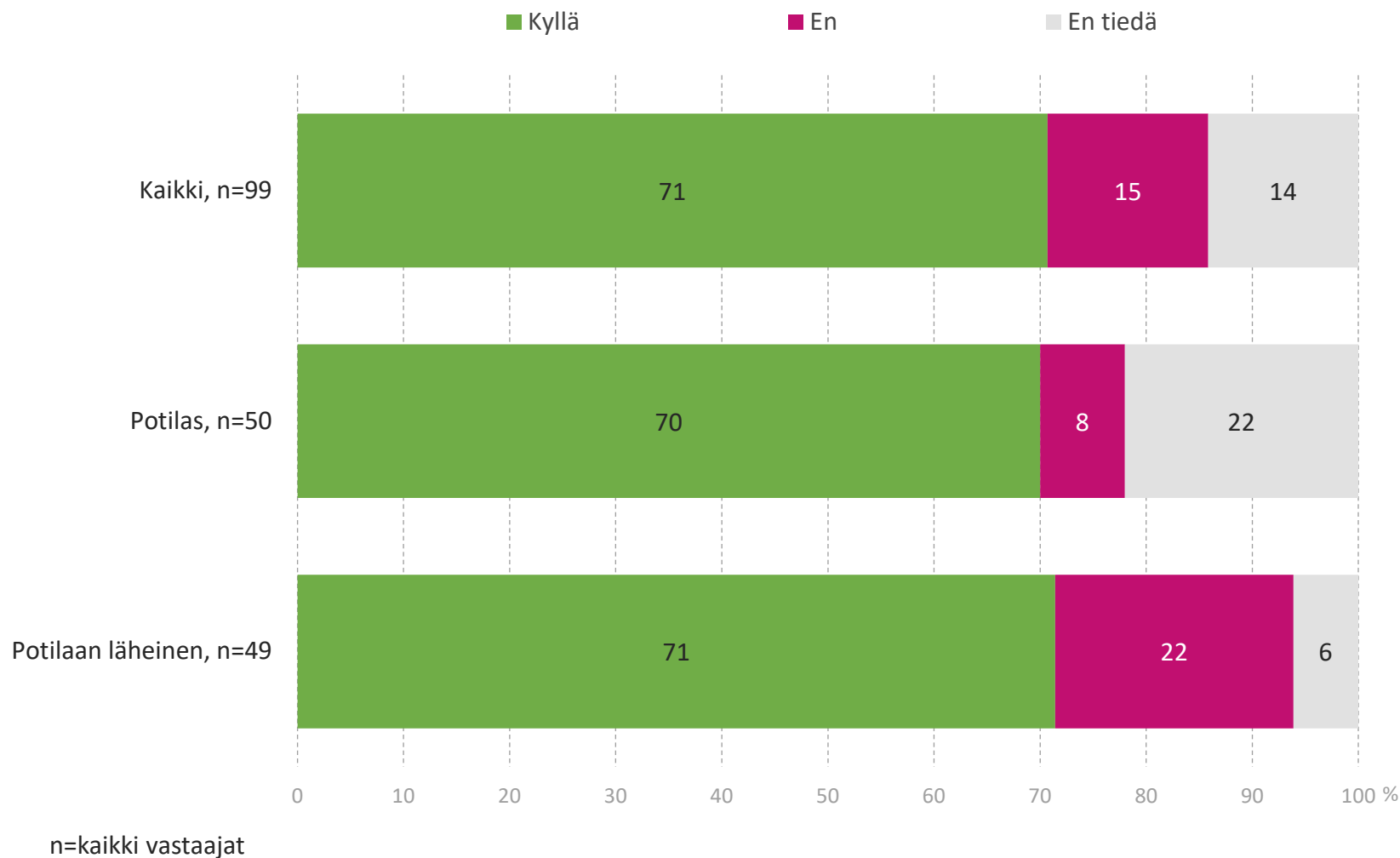
Kaikki vastaajat, n=99

Koetko että voit/läheisesi voi vaikuttaa omaan hoitoosi/omaan hoitoonsa?



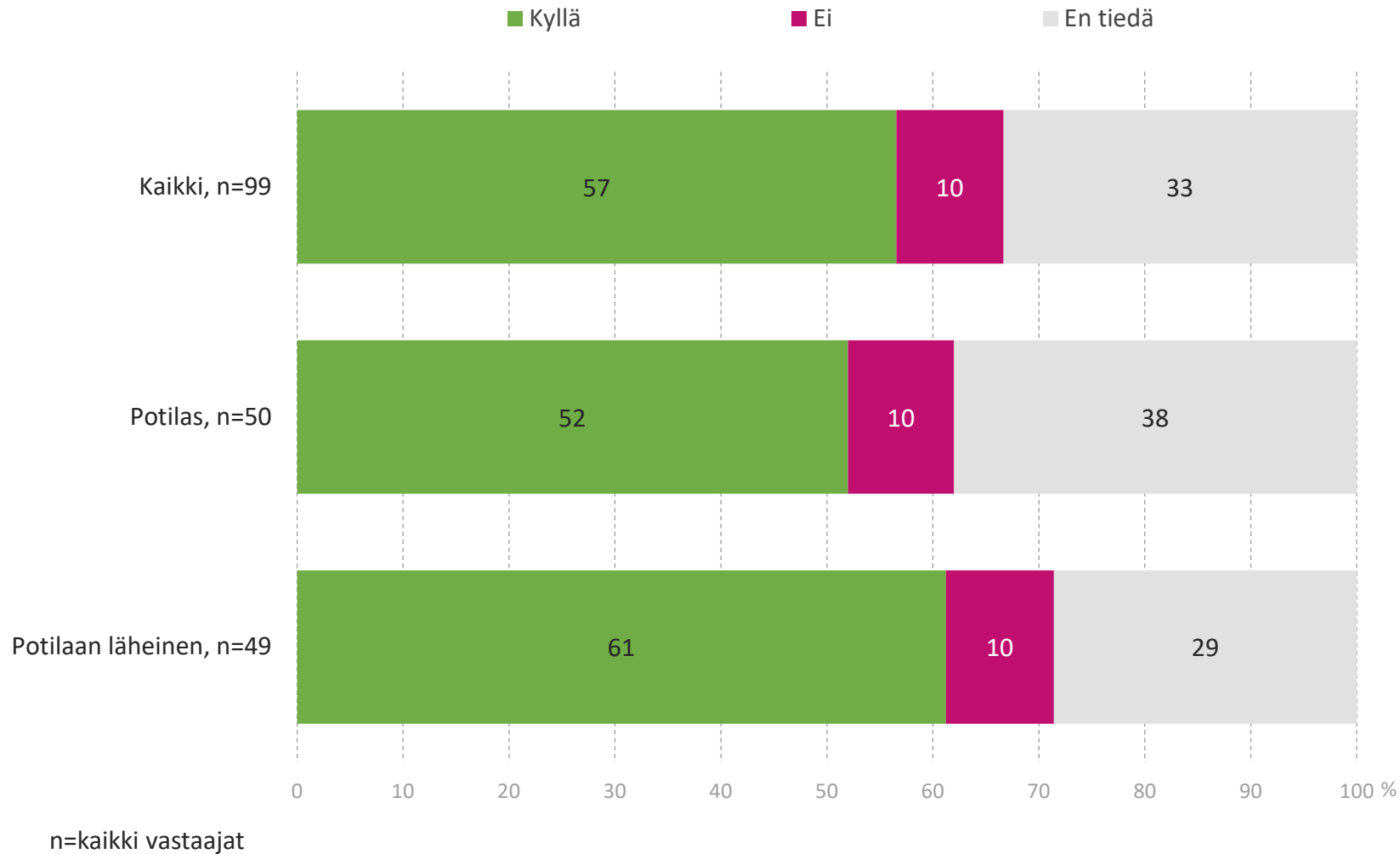
- Yli puolet potilaista kokee, että voivat vaikuttaa saamaansa hoitoon.
- 20 % potilaista kokee ettei pysty vaikuttamaan.
- Läheisistä hieman alle 40 % sanoo, ettei hoitoon voi vaikuttaa.

Oletko/onko läheisesi saanut kiireellisissä tapauksissa apua päivystyksestä?



- Valtaosa kokee saaneensa kiireellistä apua päivystyksessä.
- Läheiset ovat kriittisempiä tämän suhteen (22 % kokee, ettei apua ole saatu).

Olisiko keuhkosityöpötilaan hoitopolussa omien kokemustesi perusteella jotain kehitettävää?



- Lähes 60 % vastaajista on tyytymättömiä hoitopolkuun.
- Kolmannes vastaajista ei osaa ottaa kantaa hoitopolkuun.

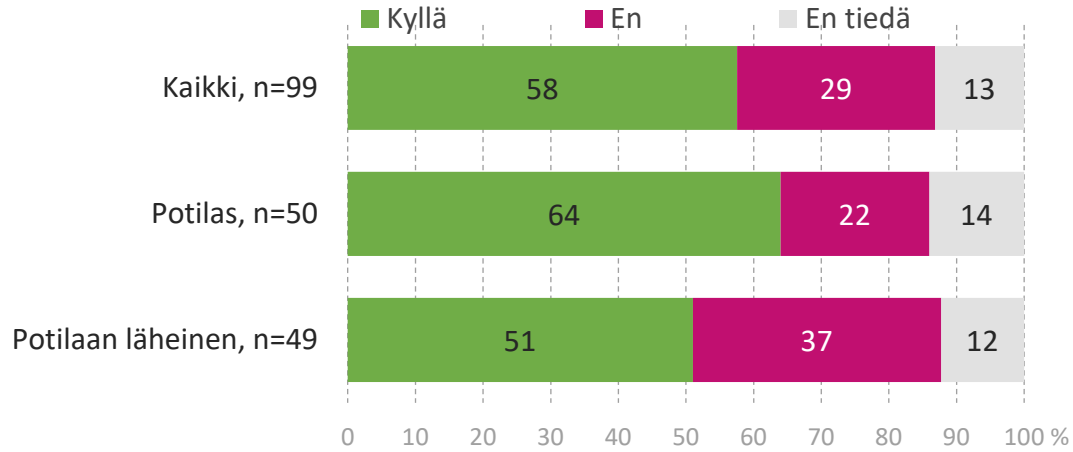
Mitä hoitopolussa olisi kehitettävää? (avoin)



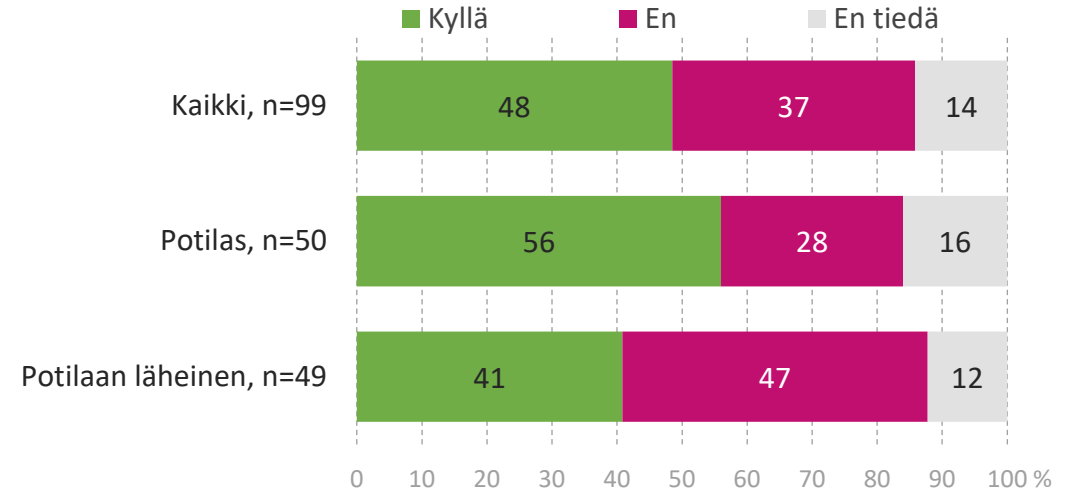
Hoitopolussa olisi kehitettävää, n=56

Oletko saanut riittävästi tietoa lääkäreiltä ja hoitajilta

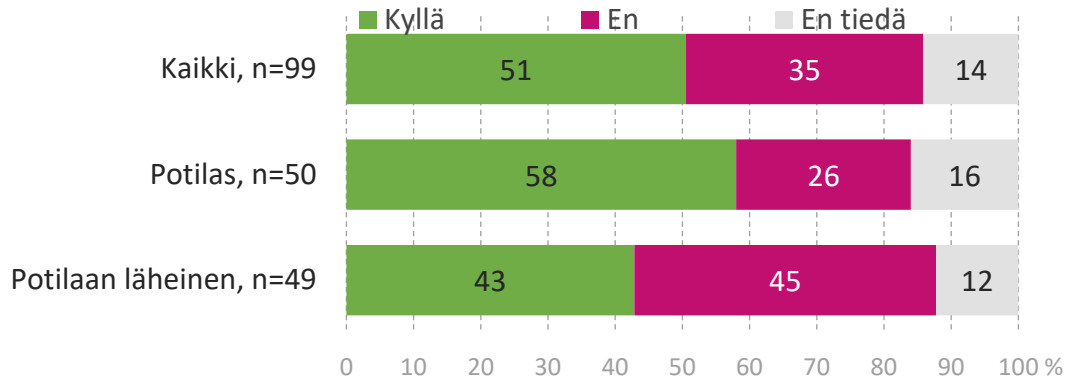
Sairaudesta



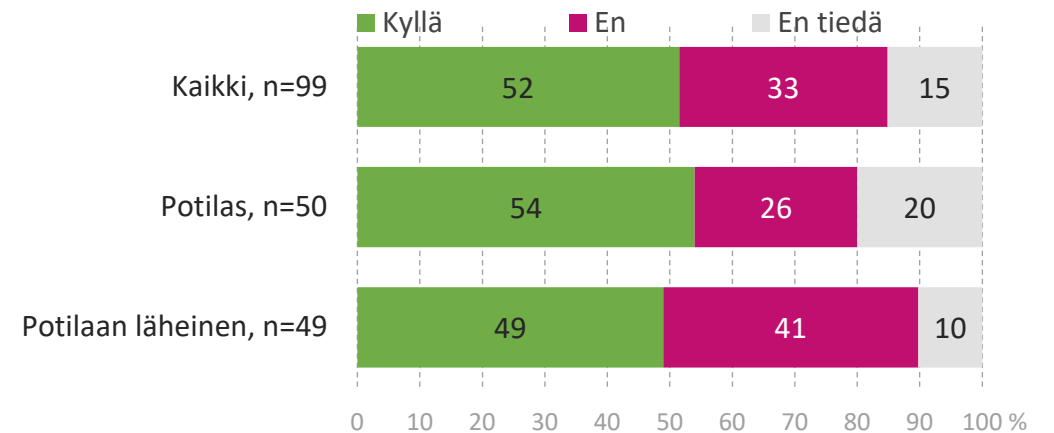
Oireista



Hoitovaihtoehtoista



Hoitojen sivuvaikutuksista



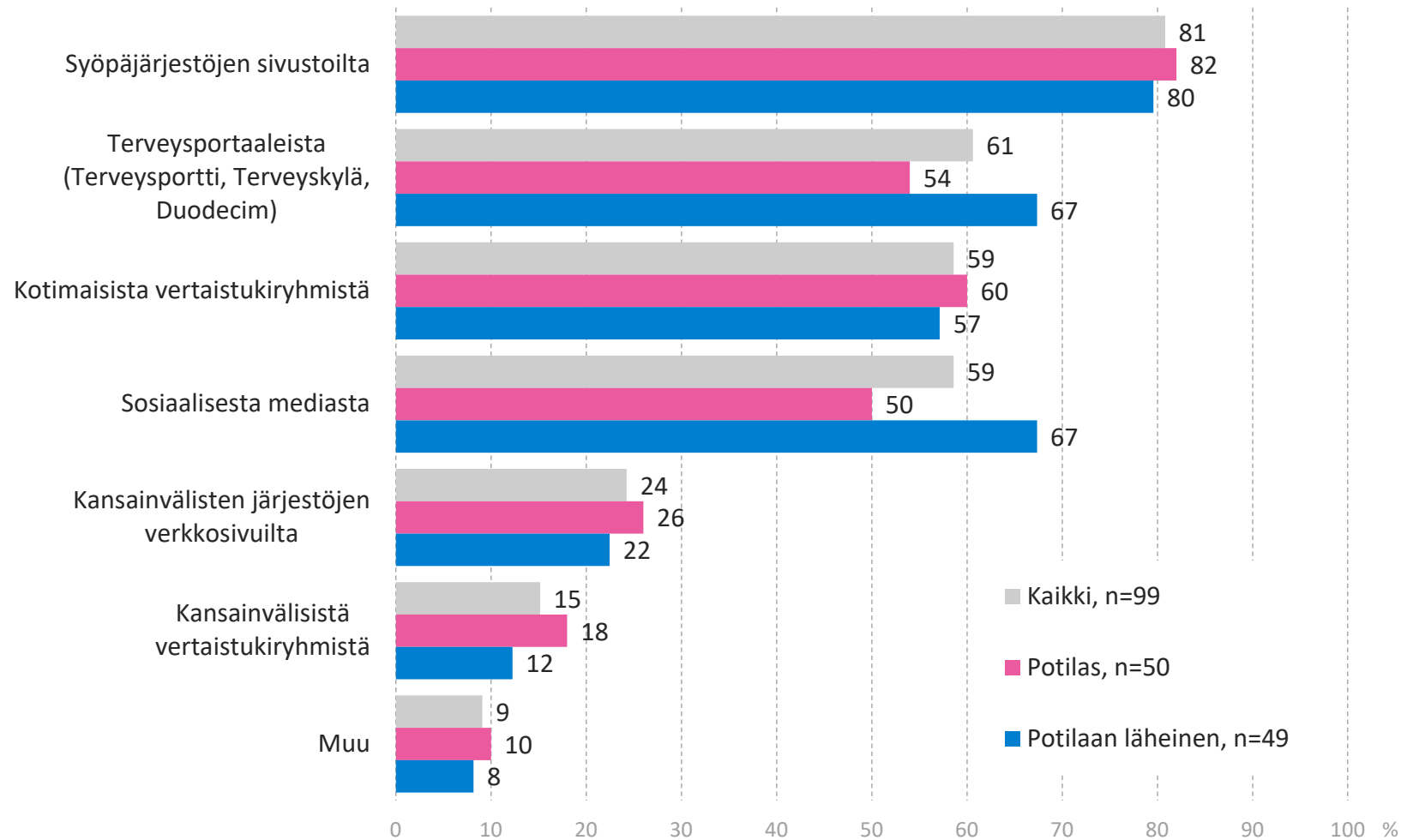
n=kaikki vastaajat

Mistä toivoisit saavasi enemmän tietoa tai tukea hoitohenkilökunnalta? (avoin)



Kaikki vastaajat, n=99

Oletko etsinyt tietoa sairaudestasi/läheisesi sairaudesta?



- Tietoa haetaan selkeästi eniten syöpäjärjestöjen sivuilta, terveysportaaleista, kotimaisista vertaistukiryhmistä ja sosiaalisesta mediasta.

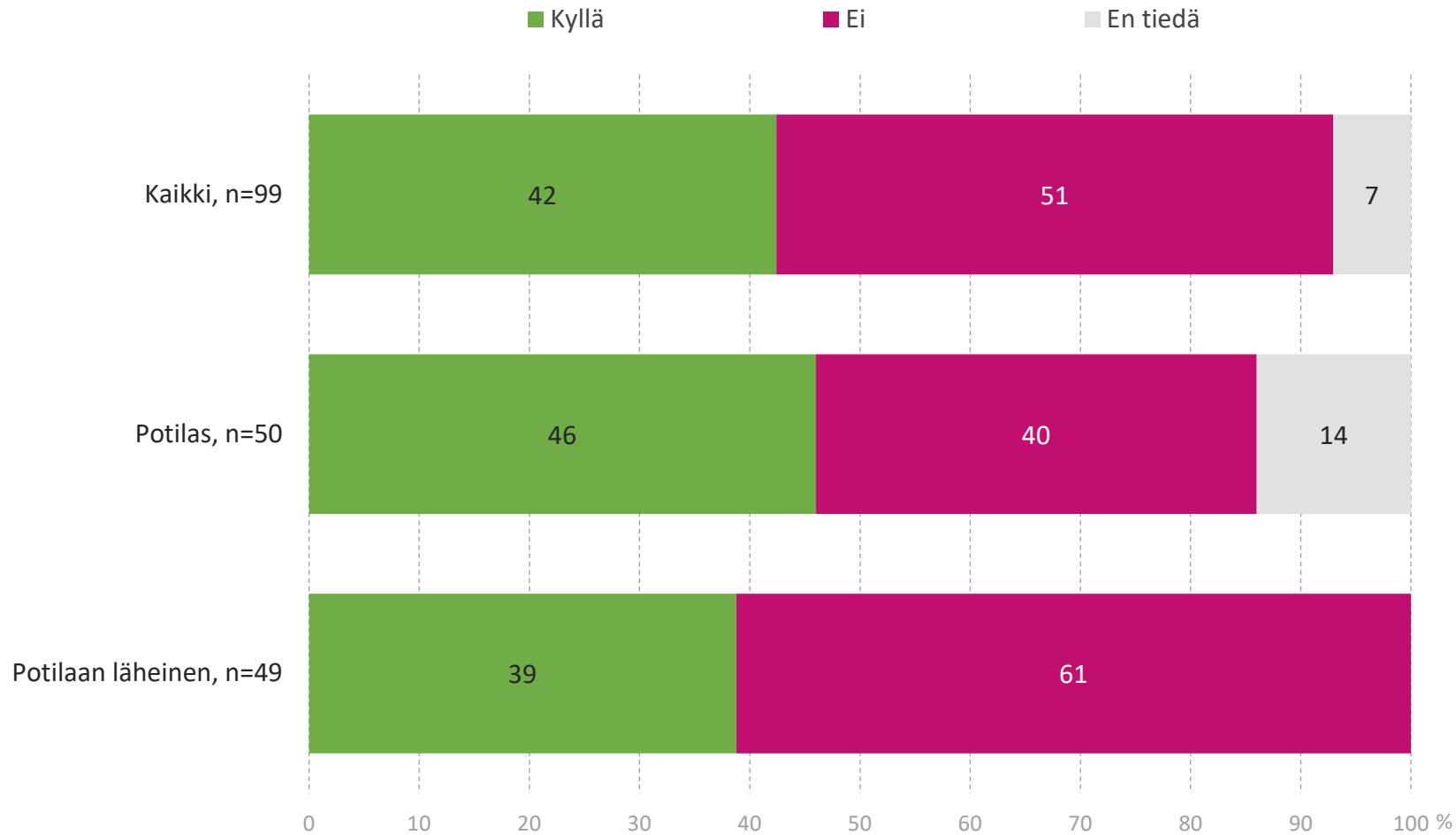
n=kaikki vastaajat

Onko keuhkosityöpädiagnoosi (tai hoidot)/läheisesi keuhkosityöpädiagnoosi (tai hoidot) vaikuttaneet Parisuhteeseesi / seksielämäsi



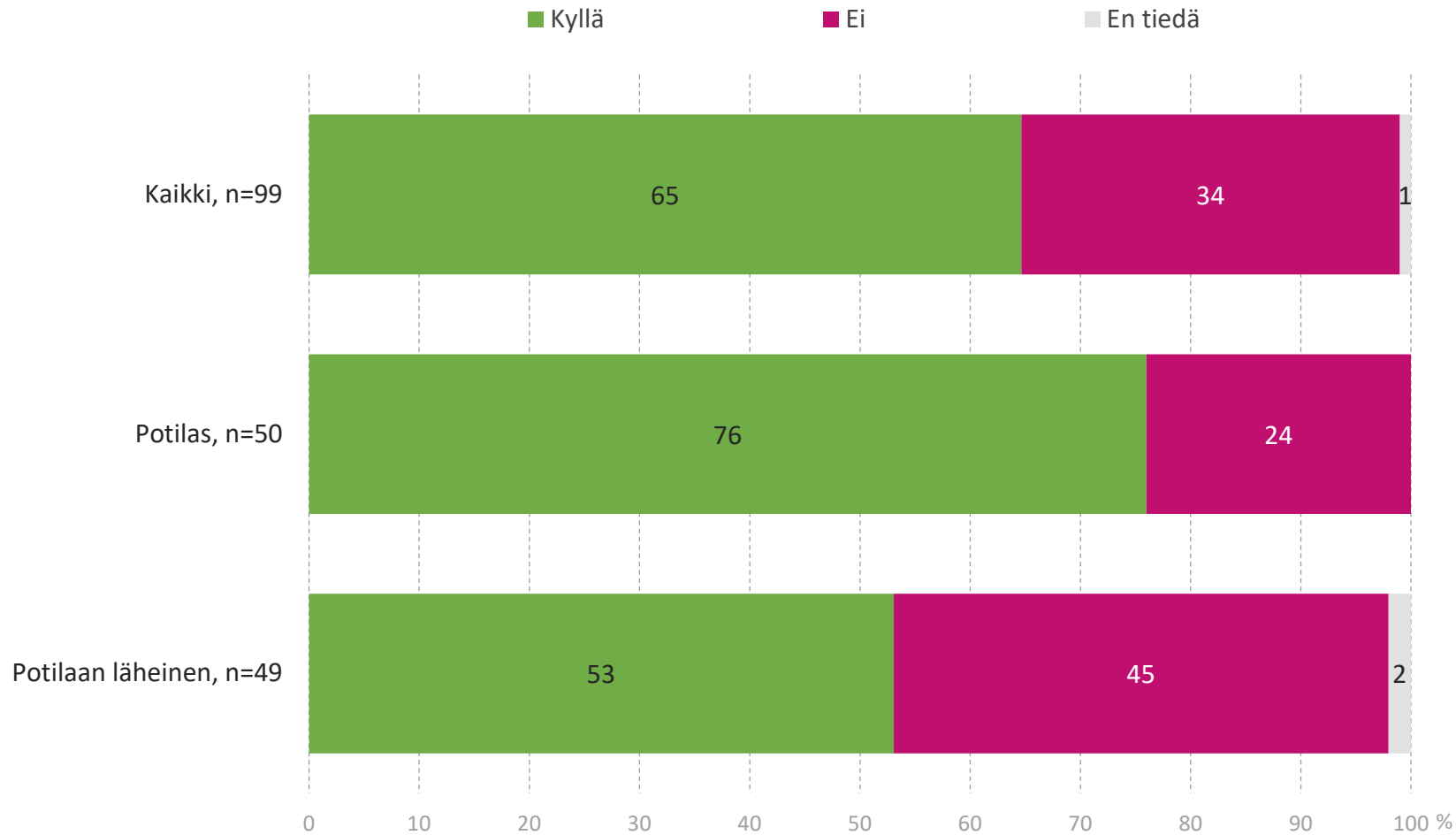
n=kaikki vastaajat

Onko keuhkosityöpädiagnoosi (tai hoidot)/läheisesi keuhkosityöpädiagnoosi (tai hoidot) vaikuttaneet Ystävyyssuhteisiisi



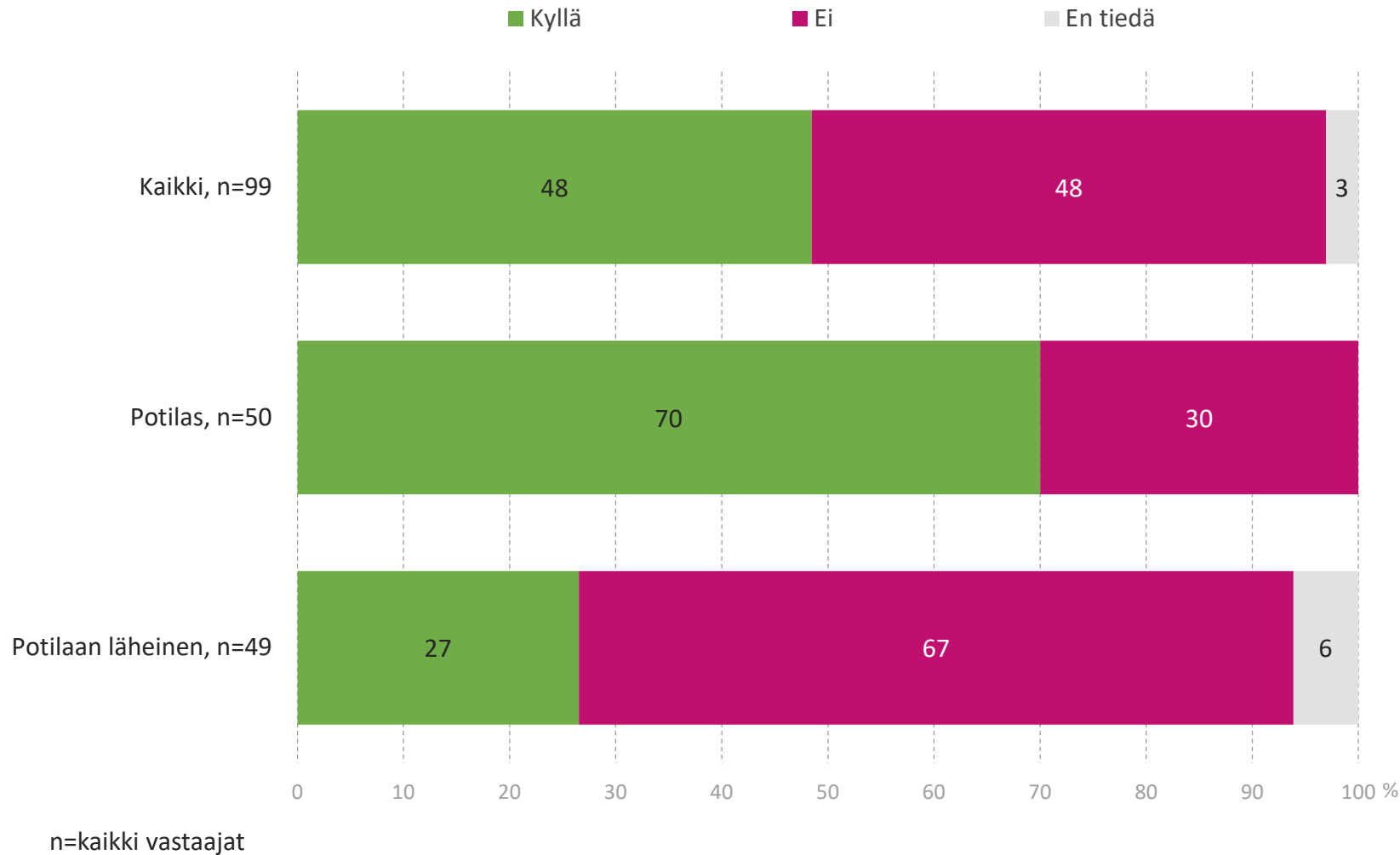
n=kaikki vastaajat

Onko keuhkosityöpädiagnoosi (tai hoidot)/läheisesi keuhkosityöpädiagnoosi (tai hoidot) vaikuttaneet Harrastuksiisi



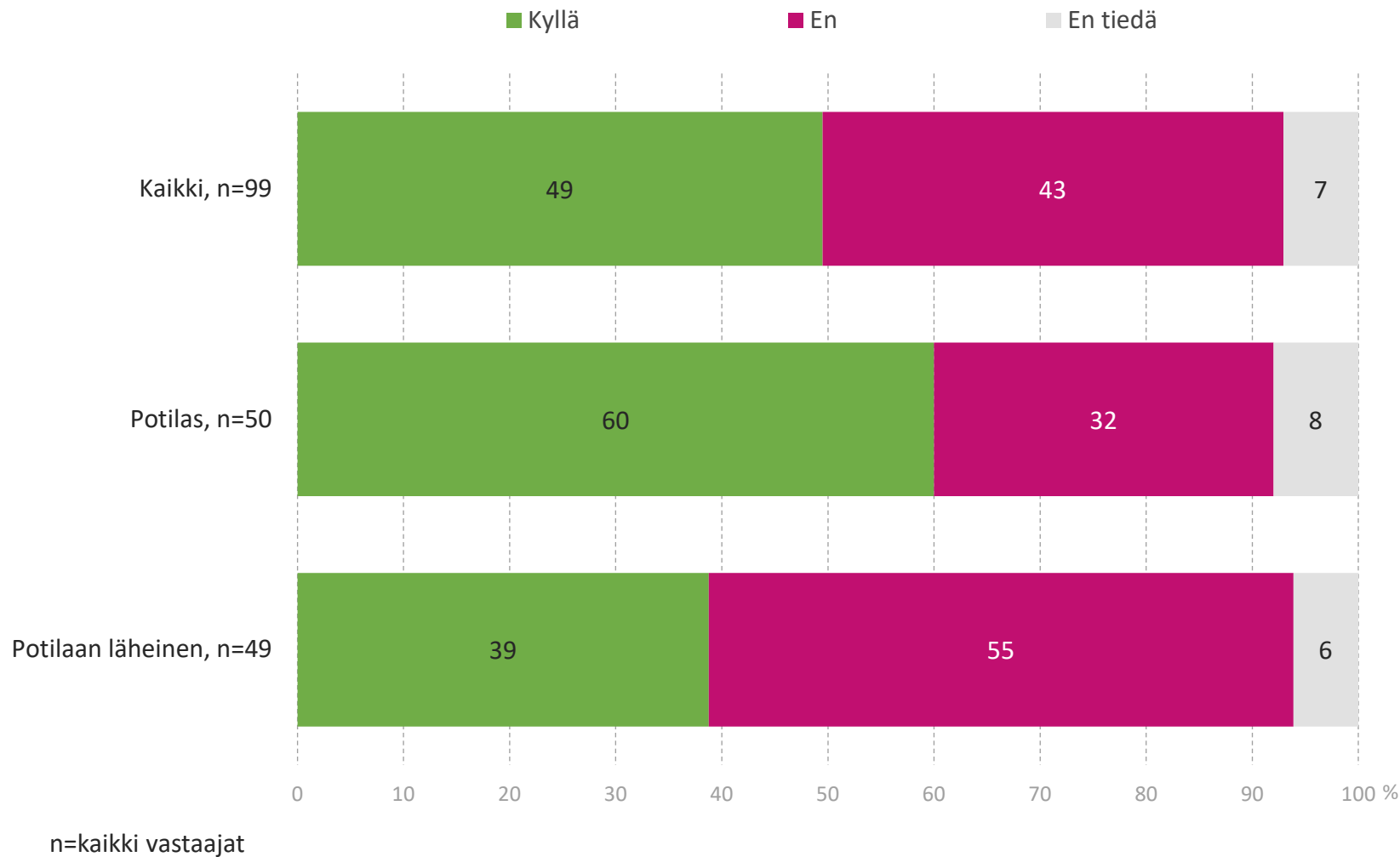
n=kaikki vastaajat

Onko keuhkosityöpädiagnoosi (tai hoidot)/läheisesi keuhkosityöpädiagnoosi (tai hoidot) vaikuttaneet Toimeentuloosi



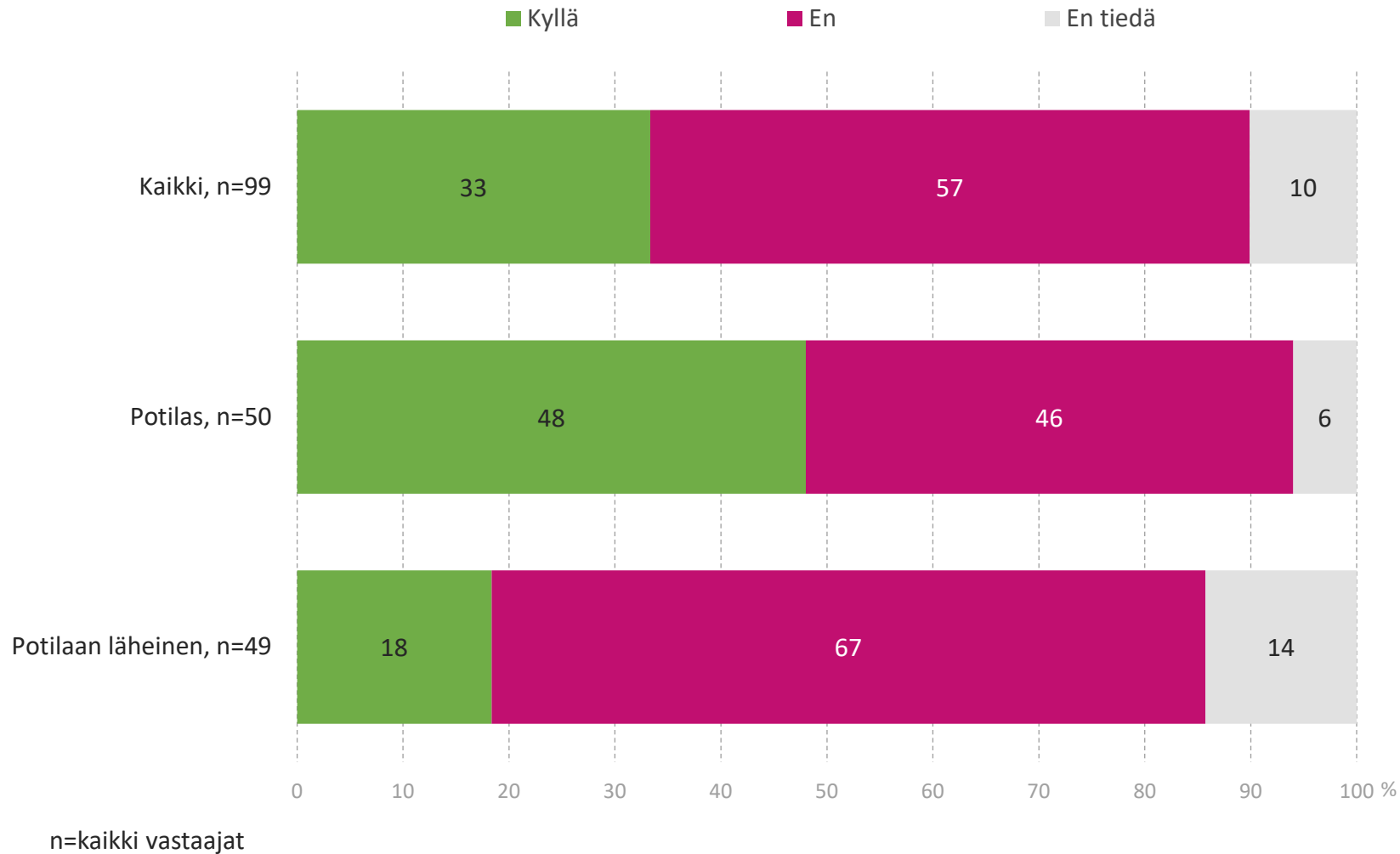
- Keuhkosityöpä vaikuttaa voimakkaasti potilaiden mukaan toimentuloon (70%).
- Läheistä vain 27% on tätä mieltä.

Oletko saanut keskusteluapua?



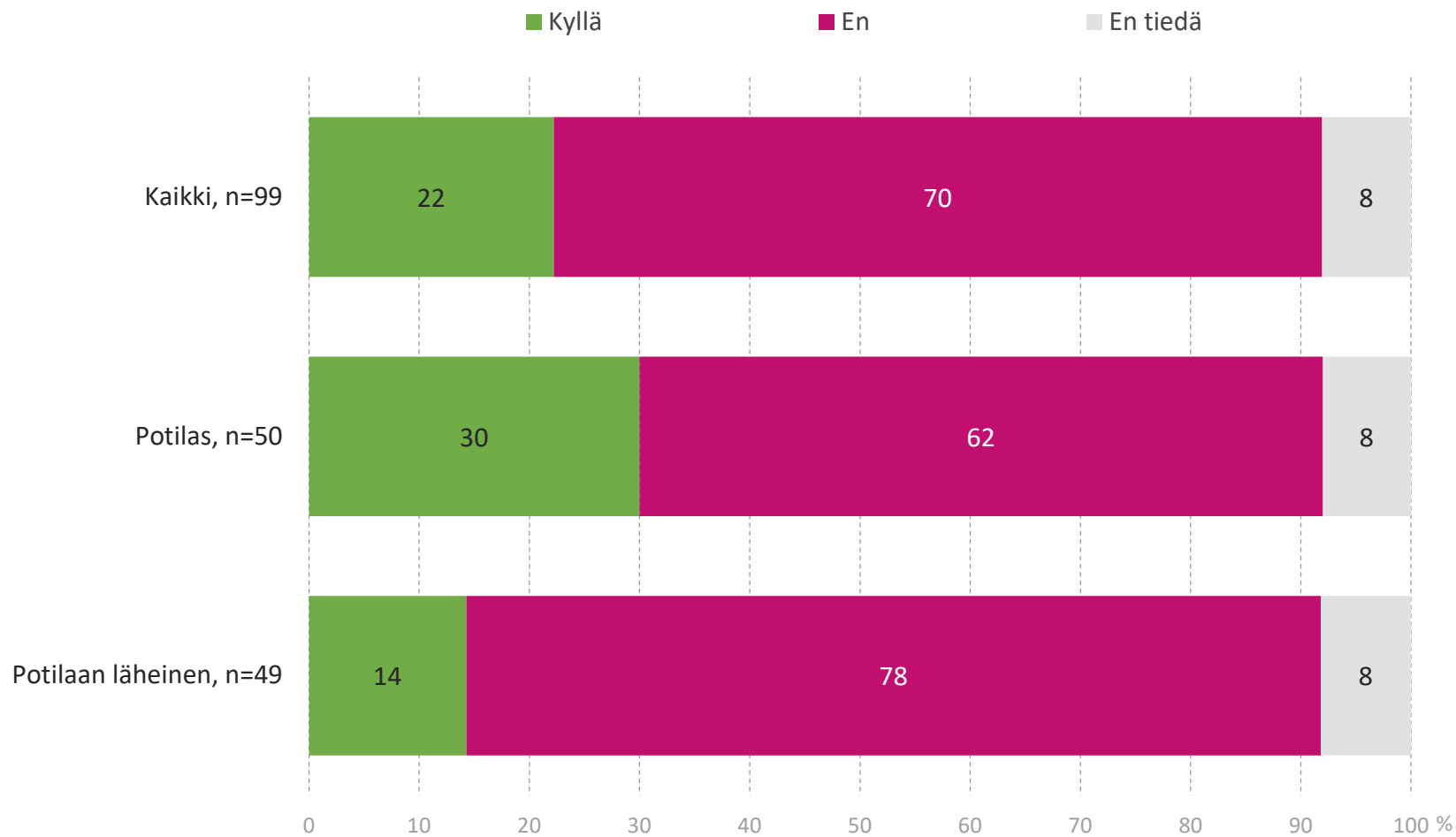
- 60 % potilaista on saanut keskusteluapua.
- Läheisistä noin 40 % on saanut keskusteluapua.

Oletko saanut hoitavassa yksikössä tietoa vertaistukimahdollisuuksista tai potilasjärjestön toiminnasta?



- Tieto vertaistuki- ja potilasjärjestötoiminnasta ei ole täysin tavoittanut hoitavia yksiköjä tai sitä ei jaeta potilaille eikä varsinkaan omaisille kovin aktiivisesti.

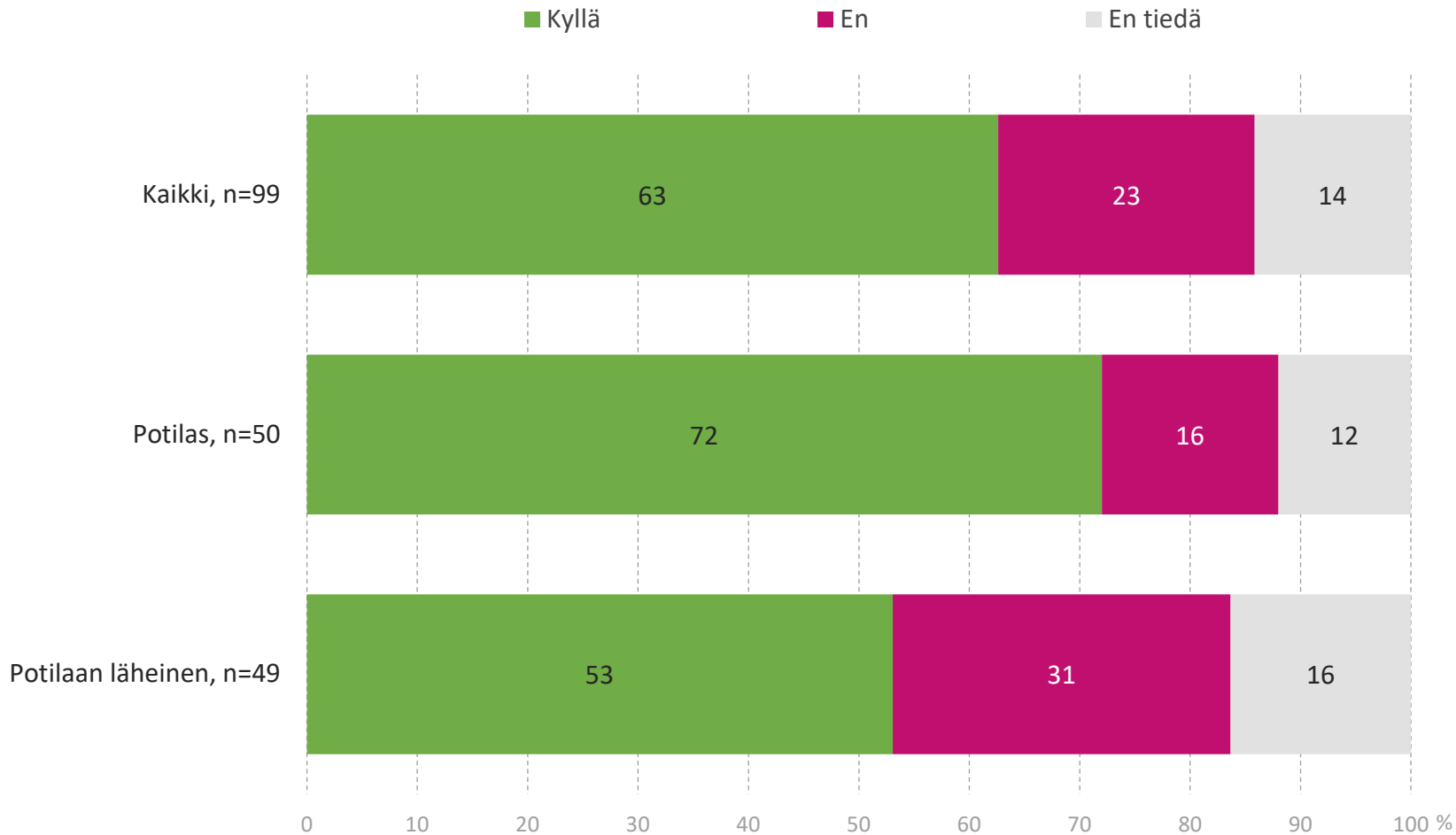
Oletko saanut tukea toimeentuloon liittyvissä asioissa?



■ Toimeentuloon liittyviin asioihin on saatu melko vähän tukea.

n=kaikki vastaajat

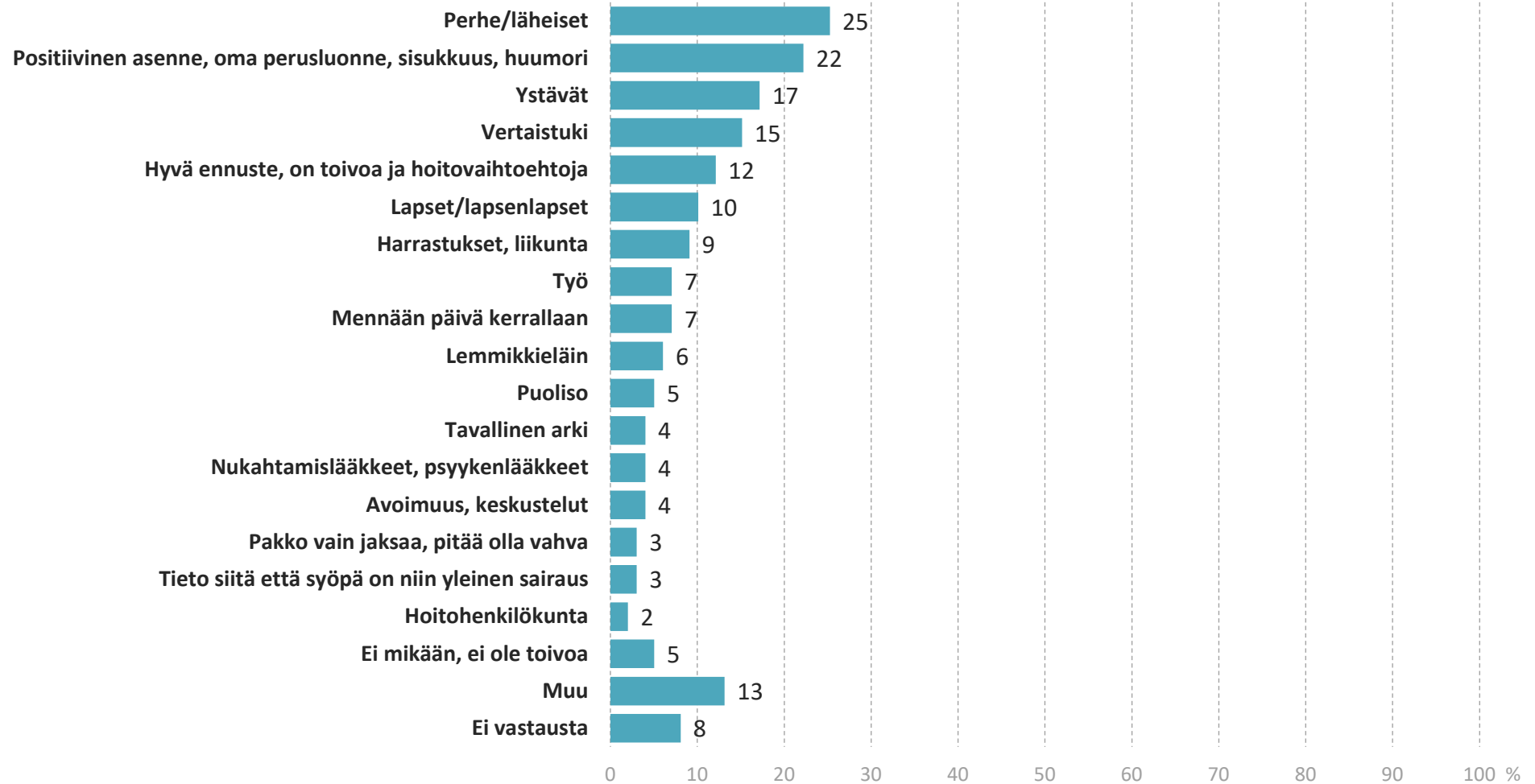
Oletko pystynyt säilyttämään toiveikkuutesi sairauden/läheisesi sairauden aikana?



- Toiveikkuutta ei ole menetetty kokonaan.
- 2/3 potilaista ei ole menettänyt toiveikkuuttaan.
- Yli puolet läheistäkin on säilyttänyt toiveikkuutensa.

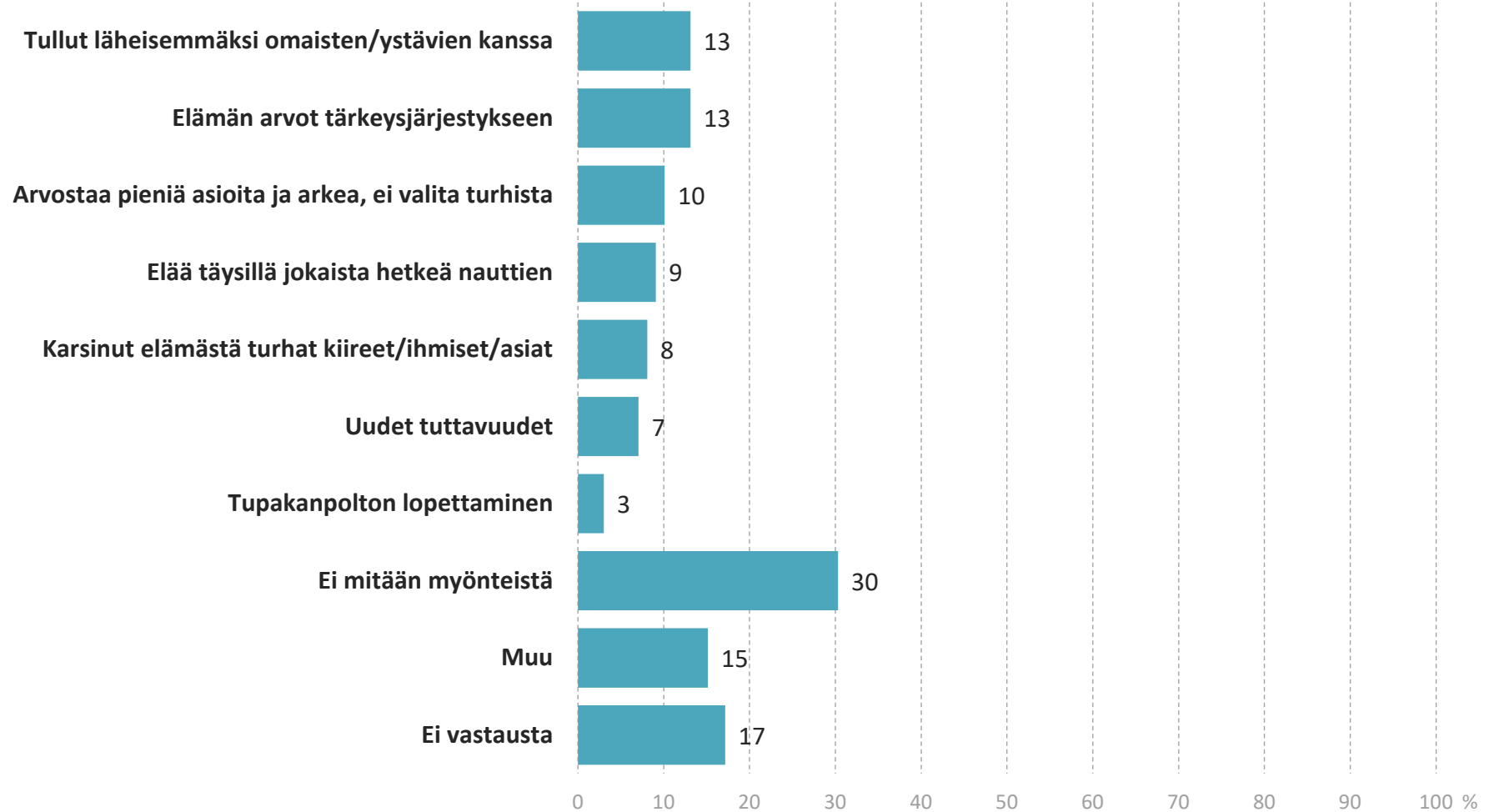
n=kaikki vastaajat

Mikä auttaa sinua selviytymään / säilyttämään toiveikkuuden / jaksamaan henkisesti? (avoin)



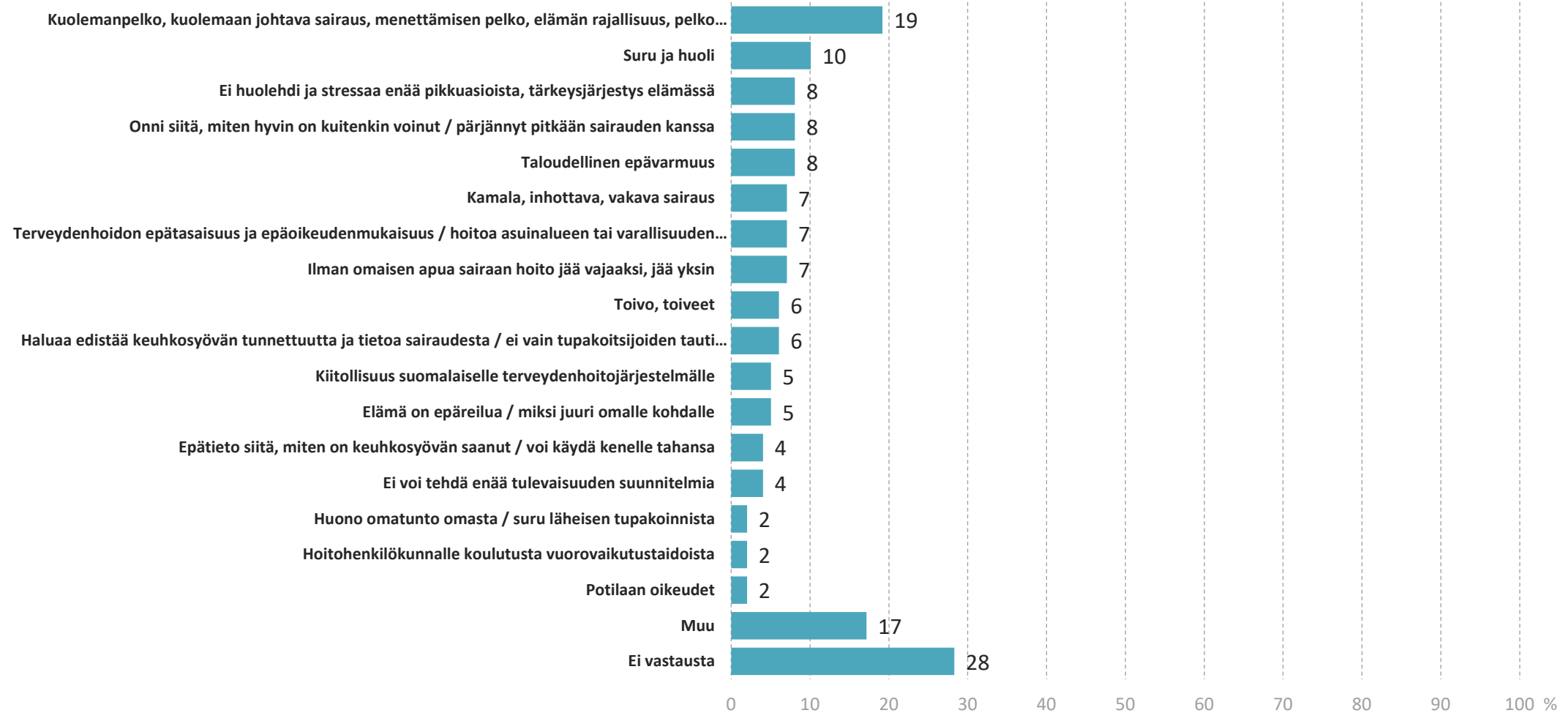
Kaikki vastaajat, n=99

Onko sairaudesta seurannut sinulle jotain myönteistä (avoin)



Kaikki vastaajat, n=99

Mitä muita ajatuksia keuhkosityöpään sairastuminen ja sairauden kanssa eläminen on mahdollisesti herättänyt? (avoin)



Kaikki vastaajat, n=99



Taloustutkimus Oy

Merja Daoud
040-569 2549