

RAPORTTI COLORES RY ELÄMÄNLAATUKYSELYN TULOKSISTA

Colores- Suomen Suolistosyöpäyhdistys ry teki syksyllä 2022 laajan elämänlaatukyselyn suolistosyöpään sairastuneille. Kiitos jokaiselle 106:lle vastaajalle!

Yhdistyksessä haluttiin tehdä laajempi kartoitus suolistosyöpään sairastuneiden kohtaamista elämänlaatuhaasteista. Aiemmin 2020 (2 kyselyä, joista toinen yhteistyössä Coloplastin kanssa) ja 2021 (1 kysely yhteistyössä Coloplastin kanssa) toteutetuissa kyselyissä noin 80 % vastaajista kertoi suolistosyövän ja/tai sen hoidon jättäneen jonkun haasteen elämänlatsuun. Tuore kysely vahvisti tätä käsitystä.

Syöpään sairastuminen vaikuttaa toimintakykyyn

Kyselyn ensimmäinen osio käsitteli fyysistä toimintakykyä, ravitsemusta, kehonkuvaa ja seksuaalisuutta. Sanoitimme fyysisen toimintakyvyn tarkoittamaan ihmisen kykyä toimia, liikkua ja tehdä päivittäisiä perustoimintoja, asioiden hoitamiseen liittyviä päivittäistoimintoja. Sisällytimme toimintakykyyn myös aktiivisuuden, jota tarvitaan harrastamiseen ja omasta kunnosta huolehtimiseen. Lähes 87 % kyselyyn vastanneista kertoi suolistosyöpään sairastumisen vaikuttaneen fyysiseen toimintakykyyn. Toimintakyvyn palautuminen mietittyä, mutta fyysisen toimintakyvyn parantamiseen oltiin motivoituneita, joskin tietoa, neuvontaa ja tukea (65 % vastaajista) olisi toivottu enemmän. Alle puolelle oli kerrottu kuntoutus- ja kurssitoiminnasta ja vain noin 15 % oli sellaiseen osallistunut. Kuntoutus tai kurssitoimintaan osallistuneista 56 % kertoi hyötynensä siitä.

Solunsalpaajien aiheuttamaa neuropatia voi haitata merkittävästi elämänlaatua, mutta ei aina. Kyselyyn vastanneista reilu 34 % raportoi, että heillä oli solun salpaajien aiheuttamaa neuropatiaa, mutta se ei vaikuta toimintakykyyn. Vähäistä haittaa toimintakykyyn raportoi 44 % ja merkittävää haittaa toimintakykyyn 12,5 %. Muut, avoimeen kenttään raportoidut toimintakykyyn vaikuttavat haasteet olivat moninaisia. Ne liittyivät itse syöpäsairauteen, avanteisiin, fyysisten haasteiden sekä sairastamisen aiheuttamiin mielen hyvinvoinnin haasteisiin ja tuen puutteeseen.

Suolen toiminnan haasteet ovat verrattain yleisiä suolistoleikatuilla ja lähes 20 % kyselyyn vastanneista kuvasi ennakoimattoman ja arvaamattoman suolen toiminnan aiheuttavan merkittävää haittaa toimintakykyynsä. Itselle sopivan ruokavalion koostaminen ja suolen toiminnan haasteet nousivat vahvasti esiin aiemmissa kyselyissä. Tässä kyselyssä 61,5 % vastaajista kertoi suolistosyövän sairastamisen ja hoidon jättäneen haasteita ruokavalion koostamiseen. Kuitenkin 68 % kertoi, että heillä oli riittävästi tietoa itselle sopivan ruokavalion koostamiseen, joskin yli 55 % haluaisi lisää tietoa, miten koostaa itselle sopiva terveellinen ruokavalio.

Ruokavalion haasteet yhdessä fyysisen toimintakyvyn ja mielen hyvinvoinnin haasteiden kanssa ilmenivät osalla painonhallinnan haasteina, joihin ei saada apua.

Syöpään sairastaminen haastaa kehoitsetuntoa, mutta ei niinkään itsen arvostamista

Kehoitsetunnon sanoitimme kyselyssä käsityksenä omasta kropasta. Miten hyvänä, sopivana, oikeanlaisena tai kelpaavana oma keho koettiin. Syövän sairastaminen ja hoitaminen jättää usein kohoon erilaisia jälkiä, kuten arpia, joskus avanteen, muutoksia painoon tai esimerkiksi neuropatiaa tai muun toimintakykyyn vaikuttavan asian. Kyselyn mukaan syöpä ja sen hoitaminen vaikuttaa kehonkuvaan ja kehoitsetuntoon. Kuitenkin noin 56 % vastaajista kokee, että keho ei ole pettänyt heitä ja noin 65,7 % vastaajista on ylpeä siitä, miten keho kesti hoidot, 61,4 % vastaajista arvostaa itseään, mutta vain 41,4 % enemmän kuin ennen syöpää.

Syöpään sairastuminen haastaa ja muuttaa ihmistä

Kyselyn toisessa osassa käsiteltiin mielen asioita, arvomaailmaa, mielen hyvinvointia, pystyvyyden tunnetta ja kokemusta. Pystyvyyden tunne sanoitettiin luottamuksella omiin kykyihin, sitä, että uskoo onnistuvansa tietyissä tilanteissa ja tehtävissä. Mielen hyvinvoinnin kuvasimme kykynä olla läsnä tässä ja nyt, kykyä sopeutua erilaisiin tapahtumiin. Sitä, että pystyy olemaan vuorovaikutteinen ja ymmärtäväinen, sitä, että tietää ja tuntee sekä suhtautuu myönteisesti elämään.

Syövän sairastaminen vaikuttaa jossain määrin pystyvyyden tunteeseen ja sen palautuminen mietityttää. Syövän sairastaminen muuttaa ihmistä. Vastaajista 75,7 % vastaisi väitteen ”Syöpä ei muuttanut minua” kohdalla ei pidä paikkaansa tai ei pidä lainkaan paikkaansa. Syövän sairastamisen jälkeen tunnetaan oma itse paremmin (49,5 % vastaajista) asioista ajatellaan eri tavalla ja tiedetään paremmin, mistä pidetään ja mitä halutaan elämältä. Tulevaisuus nähdään valoisana. Havainnot, että 64,4 % Vastaajista koki, että voi itse vaikuttaa omaan elämänlaatuun ja että 70,2 % vastaajista koki, että tekee itse oman elämänsä kannalta merkitykselliset päätökset ovat merkittäviä siinä, että vain tehdessään itse, oman arvomaailmansa mukaiset valinnat ja päätökset voi ihminen elää aidosti itsensä näköistä elämää.

Reilu 35 %, joka kaipasi tukea mielen hyvinvoinnista huolehtimiseen ja on saanut apua julkiselta sektorilta ja järjestöiltä.

Syövän sairastamisen ja hoidon vaikutukset ulottuvat myös seksuaalisuuteen

Kysyttäessä seksuaalisuudesta, avattiin seksuaalisuuden käsitettä seuraavasti: Seksuaalisuus on olennainen osa ihmisyyttä koko hänen elämänsä ajan. Siihen kuuluvat seksuaalinen kehitys, biologinen sukupuoli, seksuaalinen suuntautuminen, sosiaalinen sukupuoli-identiteetti ja sen mukainen rooli sekä suvun jatkaminen.

Kyselyyn vastanneista noin 68 % kertoi syövän sairastamisen vaikuttaneen heidän seksuaalisuutensa ja sen merkitykseen heidän elämässään. Syövän aiheuttamat haasteet seksuaalisuuteen olivat hyvin moninaiset, ja tämä tunnistettiin huonosti, kun apua oli haettu. Syövän aiheuttamiin muutoksiin seksuaalisuuteen liittyen vain 14 % kertoi saaneensa tietoa ja tukea. Joskin vain noin neljännes kertoi kaivanneensa tietoa ja tukea syövän aiheuttamiin muutoksiin seksuaalisuuteen liittyen.

Ihmissuhteet ovat keskeisin tekijä hyvässä elämässä

Viimeinen, kyselyn kolmas osio käsitti yleisempiä kysymyksiä elämänlaadusta. Elämänlaadulla kerroimme tarkoittavamme ihmisen omaa kokemusta omasta elämästä suhteessa odotuksiin, toimintaan ja mahdollisuuksiin, kykyyn toteuttaa omaa elämänsäänsä. Totesimme elämänlaadun voivan tarkoittaa eri yhteyksissä erialaisia asioita, kuten tyytyväisyyttä, onnellisuutta, elämän mielekkyyttä, turvallisuutta tai hyvinvointia.

Pyydettyäessä vastaajia valitsemaan 7 tärkeinä asiaa, joista hyvä elämä koostuu, nousivat päällimmäisiksi perhe (70 % vastaajista), ystävät (66 %), luonto (58 %), kumppani (66 %) ja terveys (62 %) tärkeimmiksi. Myös monet erialiset harrastukset (käsityöt, puutarhanahoito ja liikunta) nousivat monesti esiin.

Suolistosyövän sairastaminen vaikuttaa elämänlaatuun.

81 % kyselyyn vastanneista kertoi syövän sairastamisen ja sen hoitamisen vaikuttaneensa elämänlaatuunsa. Vastaajista 70 % kertoi syövän sairastamisen jälkeen kiinnittäneensä enemmän huomiota elämälaatuun. Elämänlaatuhaasteisiin kertoi tarvitseensa apua 27 % vastaajista.

Haasteista huolimatta 65,7 % vastasi nauttivansa elämästään. Vastaajista 36,2 % kertoi nauttivansa elämästään enemmän kuin ennen syöpää ja 34,6 % vähemmän. Yli neljännes vastaajista kertoi, että ei ole tyytyväinen nykyiseen elämänlaatuunsa kun 63,4 % piti elämänlaatuunsa kaiken kaikkiaan hyvänä.

Pohdintaa

Kyselyyn vastanneista 58 %:lla syöpädiagnoosista oli 2 vuotta tai enemmän ja elämänlaadun voi olettaa asettuneen niihin uomiin, missä se syövästä toivuttua tai sen kanssa eläessä on. Aiemman kokemuksen ja kyselyn vastausten perusteella elämänlaatuhaasteisiin saadaan huonosti apua. Yksi syy on se, että niihin havahdutaan usein, kun on siirrytty erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon ja perusterveydenhuollossa ei välttämättä ole osaamista ja/tai resurssia auttaa. Kolmas sektori, järjestöt ovat nyt ja tulevaisuudessa mahdollisesti vielä suuremmassa roolissa tukemassa ihmisiä näissä haasteissa.

Kyselyyn vastanneista 57,4 % oli alle 55-vuotiaita. Syöpärekisterin tilastojen mukaan noin 25 % suolistosyöpään sairastuneita on työikäisiä (alle 64-vuotiaita) ja 10 % sairastuneista alle 55- vuotiaita. Elämänlaatuhaasteet voivat suoraan vaikuttaa työkykyyn ja mahdollisuuksiin palata työelämään. Näin ollen on erityisen tärkeää pyrkiä saamaan niihin apua ajoissa.