

9

keuhkosityöpää koskeva LuCE-raportti



Ääni kuuluviin:

Suomen keuhkosityöpään sairastuneiden ja heidän
läheistensä tietämys ja päätöksenteko

Toteutus:

Lung Cancer Europe (LuCE)

Yhteistyössä:

Suomen Syöpäpotilaat ry / Suomen Keuhkosyöpäpotilaat

Koordinointi:

Fundación MÁS QUE IDEAS (Espanja)

Graafinen konsepti ja suunnittelu:

Barcia Studio: barciastudio.com

Julkaisuajankohta:

Toukokuu 2025

Creative Commons -lisenssi:

4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0)



info@lungcancereurope.eu

SISÄLLYSLUETTELO:

Sivu 04 • JOHDANTO

Sivu 05 • HANKKEEN KUVAUS JA MENETELMÄT

Sivu 07 • TULOKSET

Sivu 15 • MITÄ PITÄISI TEHDÄ

Sivu 16 • TIETOA MEISTÄ



JOHDANTO

Viime vuosina Lung Cancer Europe (LuCE) on tehnyt yhteenvetoa esteistä, jotka meidän Euroopan keuhkosityöpäyhteisössä täytyy ylittää. Tässä yhdeksännessä raportissa LuCE on keskittynyt koulutuksen ja jaetun päätöksenteon tärkeyteen, sillä uskomme, että niiden saralla on parannettavaa.

Yksilöiden asettaminen hoitoprosessin keskiöön on ehdottoman tärkeää. Kun keuhkosityöpään sairastuneita rohkaistaan ottamaan aktiivinen rooli sairautensa hallinnassa, on heillä parhaat edellytykset ymmärtää heitä auttavia tekijöitä. Oikean tiedon avulla he voivat tehdä valvutuneempia päätöksiä hoitovaihtoehtoista ja varmistaa, että ne ovat linjassa hoitotavoitteiden kanssa. Raporttimme keskeisissä löydöksissä nostetaan esiin useita tärkeitä kehityskohteita, kuten kommunikaatio terveydenhuollon ammattilaisten kanssa sekä lääketieteellisen tiedon monimutkaisuus.

Sairauden aikaisen tiedonsaannin parantaminen on yhä erittäin tarpeellista. Suomalaiset vastaajat kertoivat merkittävistä haasteista tiedon saamisessa ja ymmärtämisessä. Osa kertoi tietävänsä keuhkosityövästä vain vähän.

Raportti korostaa, että useimmat keuhkosityöpään sairastuneet suomalaiset toivovat terveydenhuollon ammattilaisten huomioivan heidän mielipiteensä. Silti vain osa kokee, että heidän näkökantojaan arvostetaan aidosti. Tähän epäkohtaan on puututtava. Lääkärrien tulisi perustella hoitovalinnat selkeästi, vaikka se veisi enemmän aikaa. Myös saatavilla olevien hoitovaihtoehtojen dokumentointi on tärkeää, jotta yksilöt voivat tehdä päätöksen parhaasta toimenpiteestä yhteistyössä lääkärinsä kanssa ja ottaa huomioon sivuvaikutusten, lääkeaineiden myrkyllisyyden sekä elämänlaadun ja elämän pituuden tasapainon kaltaiset tekijät.



HANKKEEN KUVAUS JA MENETELMÄT



KUVAUS:

Tämä raportti on kuvaileva tutkimusanalyysi, jossa tarkastellaan keuhkosityöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tiedon, tietämyksen ja päätöksenteon osallisuuden tasoa Suomessa. Raportin tarkoituksena on syventää ymmärrystä heidän toiveistaan ja tarpeistaan sekä löytää toimenpiteitä, jotka voisivat tukea keuhkosityöpään sairastuneita ja heidän läheisiään paremmin. Projekti on osa laajempaa, koko Euroopan kattavaa 9. LuCE-raporttia ”Ääni kuuluviin: Euroopan keuhkosityöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tietämys ja päätöksenteko”.



Lue koko raportti täällä:
www.lungcancereurope.eu.



MENETELMÄT:

WHO:n Euroopan alueen keuhkosityöpään sairastuneet ja heidän läheisensä täyttivät verkkokyselyn. Kysely oli luottamuksellinen eikä sisältänyt henkilötietoihin liittyviä kysymyksiä. Kyselyn vastausaika oli 24.5.–7.7.2024.

Tämän maakohtaisen raportin tulokset perustuvat 50 suomalaisen henkilön vastauksiin. Heidän osuutensa oli 2,4 % kaikista yhdeksännen LuCE-raportin vastaajista¹. Kaikissa tämän raportin luvuissa verrataan suomalaisilta vastaajilta saatuja tietoja kaikilta vastaajilta kerättyjen tietojen keskiarvoon.

¹ 50 vastaajaa Suomesta / 2 044 vastaajaa WHO:n Euroopan alueelta (ml. suomalaiset vastaajat)

Perustiedot suomalaisista vastaajista:



84% Keuhkosityöpää sairastavia henkilöitä (42)

16% Läheisiä (8)



76% Ei-pienisoluinen keuhkosityöpä (adenokarsinoma) (38)



90% Naisia (45)

10% Miehiä (5)



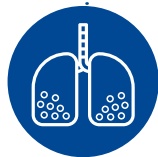
8,7% EGFR (17)

6,6% Kasvainta ei ole testattu biomarkkereille (13)



34% 55–64-vuotiaita (17)

28% 65–74 vuotiaita (14)



48% Asteen IV tauti (24)

34% Asteen I–II tauti I–II (17)



52% Yläasteen / Keskiasteen jälkeinen koulutus (26)

40% Korkea-asteen koulutus (20)



70% Yliopistollinen sairaala tai muu ylimmän tason sairaala (35)

42% Keskussairaala tai muu keskitason sairaala (21)

TULOKSET

Suurin osa suomalaisista vastaajista totesi, että tieto keuhkosityöpäästä oli hyvin tärkeää, mutta puolet ei saanut kaikkea tarvitsemaansa tietoa.

Tieto sairaudesta on keskeinen osa parempaa elämänlaatua. Tutkimuksemme tuloksista käy ilmi, että keuhkosityöpään sairastuneet ja heidän läheisensä ovat hyvin kiinnostuneita lääketieteellisestä ja hoitoon liittyvästä tiedosta. Suurin osa suomalaisista vastaajista (96 %) piti tällaista tietoa erittäin tärkeänä.

Kuitenkin vastaajat raportoivat merkittävistä esteistä tiedonsaannissa ja sairautensa hoitoon osallistumisessa.

Puolet vastaajista kertoi, että he eivät saaneet tarpeeksi tietoa diagnoosista, hoidosta ja huolenpidosta. Suomalaiset keuhkosityöpään sairastuneet ja heidän läheisensä raportoivat saaneensa kaiken tarvitsemansa tiedon Euroopan keskiarvoa matalammin (50 % vs. 59,8 %).

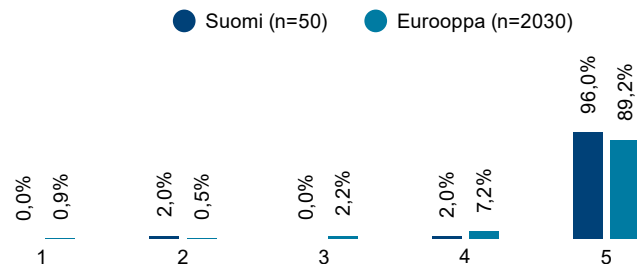
Itselläni on ollut lääkäri, joka ei anna mitään mahdollisuutta mielipiteisiin eikä kyllä toisaalta anna mitään vaihtoehtojakaan. Ei kerro, miksi mitään hoitoa annetaan. En oikeastaan edes ymmärrä, mitä elimistössäni tapahtuu ja mikä on keuhkosityöpä.

Miksi monet testitulokset ovat matala tai korkea eikä niitä kerrota mistä johtuu? Yhtein tulokseen sain vastauksen lääkäriltä, ettei hän tiedä miksi tulos on niin korkea ja asia jäi siihen.

Kuinka tärkeää sinulle on saada tietoa sairaudestasi?

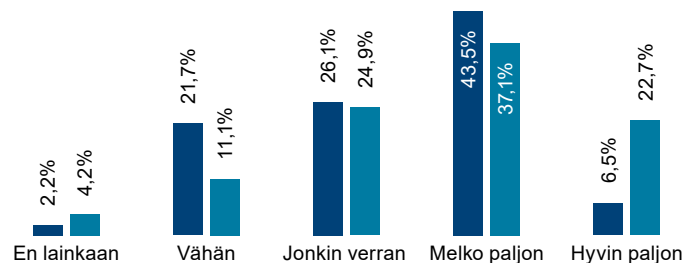
Vastaa asteikolla 1–5, jossa 1

on 'ei ollenkaan tärkeää' ja 5 on 'erittäin tärkeää'.



Oletko saanut kaikkea tarvitsemaasi tietoa diagnoosista, hoidosta ja huolenpidosta?

● Suomi (n=46) ● Eurooppa (n=1909)



Diagnostinen polku voi olla keuhkosityöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen henkisesti rankkaa aikaa. Vaikeina aikoina tiedon ja empatian saaminen on tärkeää niin fyysisesti kuin psykologisestikin diagnoosin ja hoidon kannalta.

Vain vähemmistö suomalaisista vastaajista oli saanut diagnostisen polun varrella kaiken diagnostisen tiedon. Keräämästämme tiedosta näkyy, että useimmat suomalaiset vastaajat raportoivat riittämättömästä tiedonsaannista tai puutteellisesta yhteydestä hoitohenkilöstöön näinä vaikeina aikoina. Lisäksi vain puolet vastaajista vahvisti saaneensa asianmukaisen yhteyden hoitohenkilöstöön diagnostisen polun aikana.

Suurin osa suomalaisista vastaajista raportoi saaneensa riittämättömästi tietoa diagnostisesta polusta.

Valitse vaihtoehto, joka kuvaa parhaiten kokemustasi diagnostisen polun varrella saamastasi tiedosta.

Suomi (n=50) vs Eurooppa (n=2036)

	Ei lainkaan / Vähän	Jonkin verran	Melko paljon / Hyvin paljon
Saimme tietoa diagnostisen polun seuraavista vaiheista	32,0%	34,0%	34,0%
	17,4%	26,7%	56,0%
Saimme tietoa diagnostiisiin kokeisiin liittyvistä toimenpiteistä	34,0%	42,0%	24,0%
	21,4%	26,1%	52,4%
Meille kerrottiin tulosten merkityksestä	24,0%	36,0%	40,0%
	17,5%	23,9%	58,6%
Saimme asianmukaisen yhteyden hoitohenkilöstöön diagnostisen prosessin aikana	24,0%	24,0%	52,0%
	20,4%	24,3%	55,3%
Saimme vastauksia kysymyksiimme diagnostisesta prosessista	26,0%	34,0%	40,0%
	19,6%	23,8%	56,6%

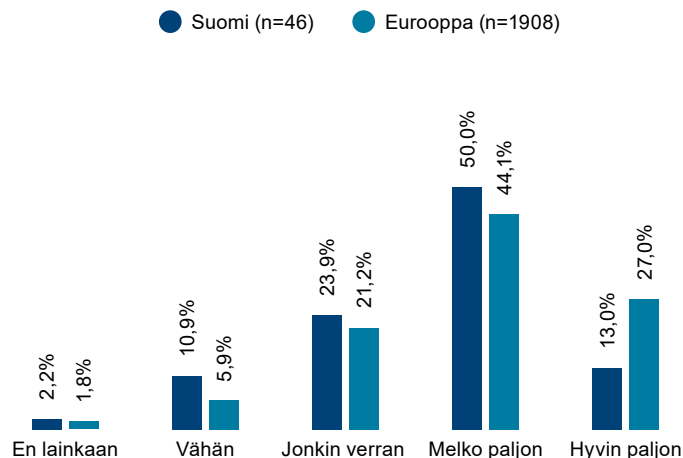
Vain 13 % suomalaisista vastaajista kertoi ymmärtäneensä kaiken saamansa tiedon.

Yli puolella vastaajista ei ollut hyvää tietotasoa keuhkosityövästään.

Tutkimuksessamme tunnistettiin haasteita sairauden aikana saadun tiedon ymmärtämisessä. Suomalaisista vastaajista 37 % kertoi, että he eivät ymmärtäneet täysin saamaansa tietoa diagnoosista, hoidosta ja huolenpidosta. Vain 13 % vastaajista kertoi ymmärtäneensä kaiken saamansa tiedon.

Keräämämme tiedot antavat ymmärtää, että Suomessa keuhkosityöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tietotaso keuhkosityövästä on Euroopan keskiarvoa matalampi. Vain 42 % suomalaisista vastaajista raportoi, että heillä on hyvä tietämys sairaudesta. On huomattavaa, että merkittävällä osuudella vastaajista (58 %) ei vielä ole ollut hyvää tietotasoa keuhkosityövästään.

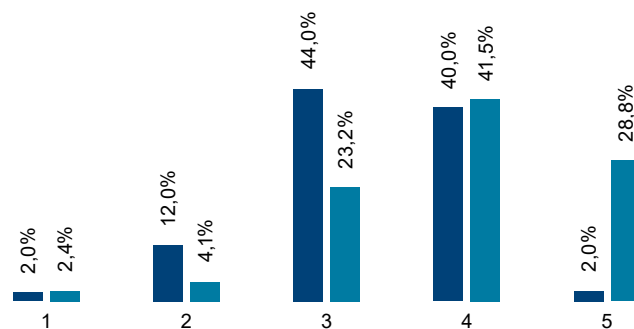
Oletko ymmärtänyt saamaasi tietoa diagnoosista, hoidosta ja huolenpidosta?



Millaiseksi arvioisit tietämyksesi sairaudestasi?

Vastaa asteikolla 1–5, jossa 1 on 'hyvin rajoittunut tietämys' ja 5 on 'täydellinen tietämys'.

● Suomi (n=50) ● Eurooppa (n=2033)

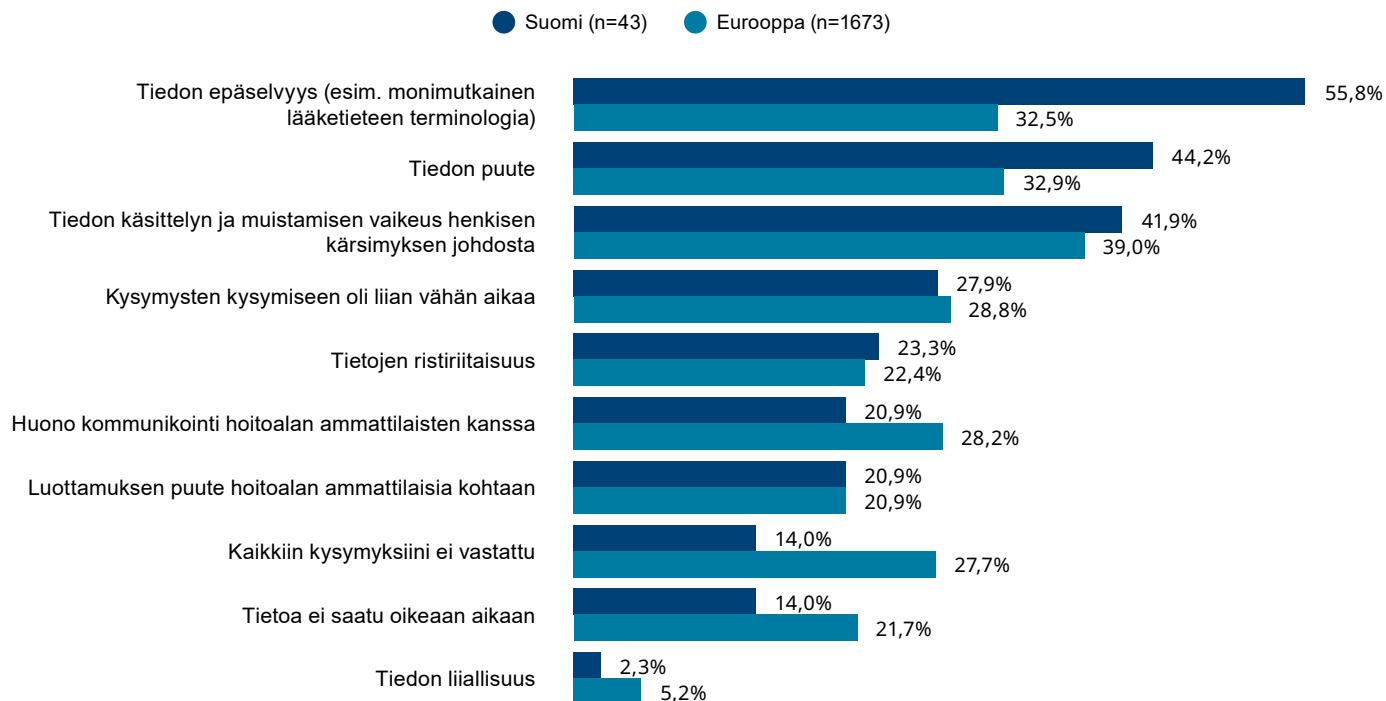


Tiedonsaanti ja tiedon ymmärtäminen ovat Suomessa Euroopan keskiarvoa matalammalla tasolla, ja suomalaiset vastaajat raportoivat merkittävistä tiedon ja kommunikaation haasteista. Yli puolet vastaajista raportoi tiedon epäselvyydestä (55,8 %), ja noin neljä kymmenestä nosti esiin tiedon puutteen (44,2 %) sekä tiedon käsittelyn ja muistamisen vaikeuden (41,9 %).

Tiedon epäselvyys ja tiedon puute raportoitiin tiedonsaannin suurimmiksi esteiksi.

Merkittävä määrä suomalaisista vastaajista nosti esiin myös kommunikaatio-ongelmat terveydenhuollon ammattilaisten kanssa: liian vähän aikaa kysymysten esittämiseen (27,9 %), tietojen ristiriitaisuus (23,3 %), huono kommunikaatio terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (20,9 %) ja luottamuksen puute terveydenhuollon ammattilaisia kohtaan.

Oletko kokenut jotain seuraavista sairautesi aikana?



Suomalaiset vastaajat kertoivat suurimmaksi tiedontarpeekseen lääketieteellisen tiedon sairaudesta ja hoidoista.

Tieto ja tuki sairauden aikana ovat tärkeä osa asianmukaista hoitoa ja hyvinvointia. Kuitenkin 89,1 % suomalaisista keuhkosityöpään sairastuneista ja heidän läheisistään raportoi, että heiltä puuttui jotain tukea tai tietoa. Yleisimmin raportoidut tiedon puutteet liittyivät lääketieteelliseen tietoon sairaudesta tai hoidoista (41,3 %), sivuvaikutuksiin ja niiden hallintaan (34,8 %) sekä psykologiseen neuvontaan (34,8 %).

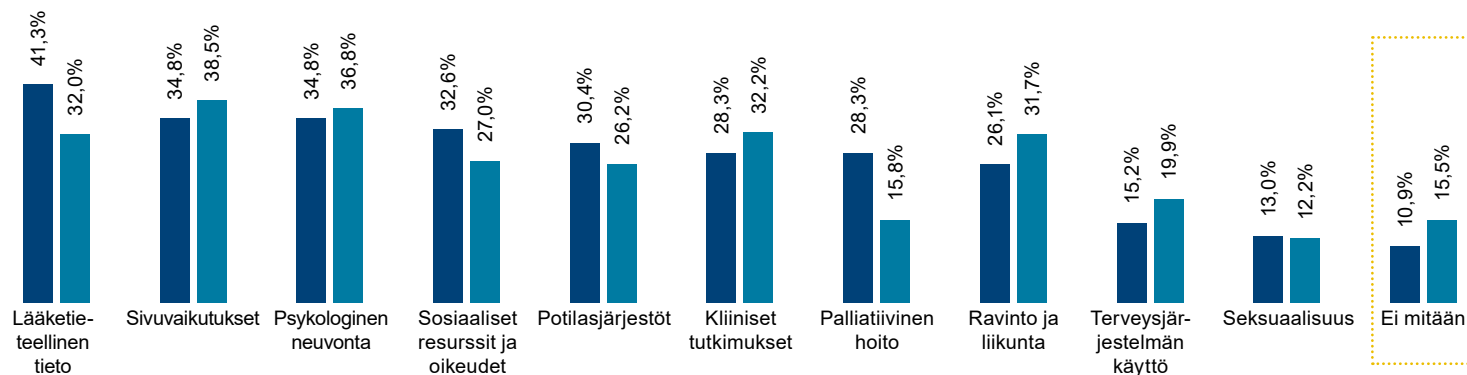
Olen kaivannut rehellistä ja realistista tietoa hoidon haittavaikutuksista.

En ole saanut ravitsemusohjausta, liikunta- tai muutakaan opastusta koko sairauteni aikana.

Rehellinen, realistinen tieto hoidon haittavaikutuksista.

Millaista tietoa/tukea sinulta on puuttunut diagnoosin jälkeen?

● Suomi (n=46) ● Eurooppa (n=1887)

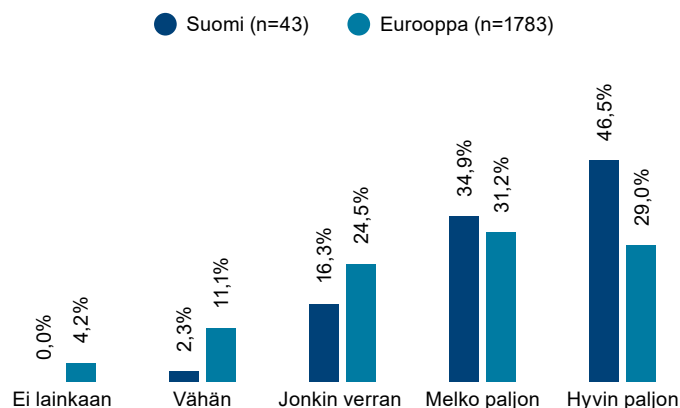


Perinteisesti päätöksentekovastuu on ollut lääkäreillä. Nykyään painotetaan enenevässä määrin jaettua päätöksentekoa, missä sairastuneet tai heidän läheisensä ovat aktiivisemmin mukana hoitopäätöksissään. Tämä lähestymistapa kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta ja rohkaisee aktiiviseen keskusteluun potilaiden, läheisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä.

Kaikki suomalaiset vastaajat kertoivat, että heidän mielipiteensä tulisi ottaa huomioon päätöksentekoprosessissa.

Tutkimuksessamme löytyi yksimielisyys sen tärkeydestä, että potilaat ovat mukana hoitopäätöksissä. Kaikki suomalaiset vastaajat ilmaisivat, että heidän mielipiteensä tulee ottaa huomioon päätöksentekoprosessissa. On huomattavaa, että 46,5 % suomalaisista vastaajista kertoi, että heidän mielipiteellään tulisi olla ”hyvin paljon” painoarvoa keskusteluissa, kun Euroopan tasolla osuus oli 29,0 %.

Pitäisikö sinun mielestäsi potilaan mielipiteet ja mieltymykset ottaa huomioon päätettäessä hoidosta ja huolenpidosta?



Keuhkosityöpädiagnoosin saaneella potilaalla on oikeus tehdä päätöksiä hoitoaan ja huolenpitoa koskien. Siksi on tärkeää tutkia potilaiden ja läheisten välisiä mielipide-eroja. On huomattavaa, että 86,9 % suomalaisista keuhkosityöpään sairastuneista toivoi, että heidän mielipiteensä otettaisiin huomioon joko ”hyvin paljon” tai ”melko paljon”. Toisaalta kaikki kyselyyn vastanneet läheisetkin kertoivat, että heidän mielipidettään tulisi kuunnella hoito- ja huolenpitokeskusteluissa, ja 60 prosentin mielestä heidän äänensä tulisi kuulua ”jonkin verran”.

Pitäisikö sinun mielestäsi potilaan mielipiteet ja mieltymykset ottaa huomioon päätettäessä hoidosta ja huolenpidosta?

Suomessa kerätyt vastaukset

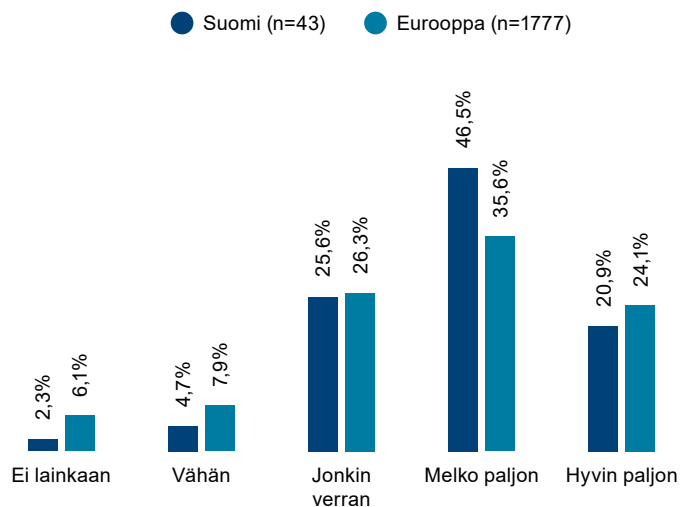
	Keuhkosityöpää sairastavia henkilöitä	Läheisiä
Ei lainkaan	0%	0%
Vähän	2,6%	0%
Jonkin verran	10,5%	60,0%
Melko paljon	39,5%	0%
Hyvin paljon	47,4%	40,0%

Vain puolet suomalaisista vastaajista oli tyytyväisiä osallisuuteensa jaetussa päätöksenteossa, ja vain 67,4 % koki, että hoito ja huolenpito oli heidän mieltymystensä mukaista.

Vaikka keuhkosityöpään sairastuneet ja heidän läheisensä ovat hyvin kiinnostuneita jaetusta päätöksenteosta, tässä raportissa esitettyjen tietojen perusteella potilaiden ja läheisten osallistuminen prosessiin on riittämätöntä. Vain 67,4 % suomalaisista vastaajista oli "melko paljon" tai "hyvin paljon" sitä mieltä, että hoito- ja huolenpitosuunnitelma oli potilaan mieltymyksen mukainen².

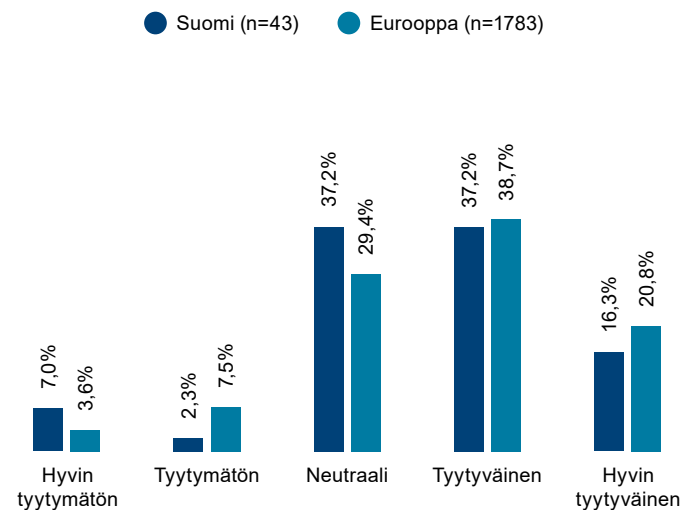
Potilaiden ja läheisten tyytyväisyys on tärkeä tekijä hoidon aikana. Kaikista suomalaisista vastaajista 53,5 % antoi osallisuudelleen päätöksentekoprosessissa positiivisen arvion, mikä on 6 prosenttiyksikköä alempi kuin Euroopan keskiarvo (59,5 %)³.

Tuntuuko sinusta, että saamasi hoito ja huolenpito on ollut omien mieltymystesi mukaista?²



²Läheisiltä kysyttiin: "Tuntuuko sinusta, että hoito on ollut läheisesi mieltymysten mukaista?"

Kuinka tyytyväinen olet omaan osallisuuteesi hoito- ja huolenpitopäätösprosessissa?³



³Läheisten kysymyksessä todettiin: "Vastaa kysymykseen sen mukaan, kuinka tyytyväinen olet omaan osallisuuteesi, ei potilaan osallisuuteen."

Suurin raportoitu päätöksentekoon osallistumisen este oli tiedon monimutkaisuus.

Tehokas osallistuminen päätöksentekoon vaatii hyvää ymmärrystä sairaudesta sekä hoito- ja huolenpitovaihtoehdoista. Kuitenkin yli puolet suomalaisista vastaajista (57,1 %) totesi, että tietoa oli liian vaikea ymmärtää. Monimutkainen tieto nimettiin merkityksellisen päätöksentekoon osallistumisen suurimmaksi esteeksi. Huono kommunikaatio terveydenhuollon ammattilaisten kanssa oli toiseksi useimmin nimetty merkityksellisen päätöksenteon osallistumisen esteeksi. Täten olisi hyvin tärkeää parantaa lääkärin kommunikointitaitoa ripeästi ja mahdollistaa avoin ja rehellinen vuoropuhelu potilaiden ja läheisten kanssa.

Mitkä ovat kokemuksesi perusteella suurimpia esteitä merkitykselliselle osallistumiselle päätöksentekoon?

	Suomi (n=42)	Eurooppa (1701)
Monimutkainen tieto (vaikea ymmärtää)	57,1%	49,2%
Huono kommunikaatio hoitohenkilöstön kanssa	40,5%	37,6%
Luotettavien tietolähteiden löytämisen vaikeudet	35,7%	27,5%
Tärkeiden päätösten käsittelyn henkiset vaikeudet	23,8%	34,0%
Itseluottamuksen puute päätöksentekoon osallistumisessa	23,8%	18,8%
Toisen lääkärin mielipiteen saamisen vaikeus	21,4%	20,0%

Lääkäreiltä pitäisi saada enemmän tietoa hoitovaihtoehdoista. Meidän kohdalla potilaan tai läheisten mielipidettä ei tähän mennessä ole juurikaan kysytty.

Lääkäreiden jatkuva kouluttautuminen ja sen myötä heidän kyky kertoa ajantasaisesti ja faktapohjaisesti vaihtoehtoista.

Aikaa pitäisi potilaalle olla riittävästi, ettei tule tunne liian kiireisestä tapaamisesta.



MITÄ PITÄISI TEHDÄ

Terveydenhuollon ammattilaisten tulisi tarjota luotettavaa, selkeää ja kattavaa tietoa keuhkosityövästä sekä saatavilla olevista hoito- ja tukipalveluista potilaiden mieltymysten ja tarpeiden perusteella.

Vaikka useimmat vastaajat pitivät terveystietoa hyvin tärkeänä, neljä kymmenestä kertoi, että heidän ymmärryksensä keuhkosityövästä on huono, ja samansuuruisen osuus ilmoitti, että ei ymmärtänyt diagnoosi- ja hoitotietoa.

Hoitavien lääkärrien tulisi kehittää ja ottaa käyttöön kommunikointitapa, joka rohkaisee ja tukee jaettua päätöksentekoa.

Päätöksentekoon osallistumista arvostetaan vahvasti, mutta kolme kymmenestä vastaajasta koki, että hoidot eivät olleet riittävästi heidän mieltymystensä mukaisia. Tiedon monimutkaisuus ja kommunikaatio-ongelmat terveydenhuollon ammattilaisten kanssa koettiin tehokkaan päätöksentekoon osallistumisen suurimmiksi esteiksi.

TIETOA MEISTÄ



Lung Cancer Europe (LuCE) on voittoa tavoittelematon kattojärjestö, joka perustettiin vuonna 2013 tarjoamaan foorumi keuhkosityöpäpotilaiden etujärjestöille ja verkostoille Euroopassa.

LuCE on eurooppalaisten keuhkosityöpäpotilaiden ja heidän läheistensä ääni. Me teemme yhteistyötä jäsenjärjestöjen ja muiden sidosryhmien kanssa, jotta sairauden stigma poistuisi ja voitaisiin varmistaa, että keuhkosityöpään sairastuneet ja heidän läheisensä saavat tarvitsemansa hoidon ja tuen parhaiden mahdollisten tulosten saavuttamiseksi. Tavoitteenamme on vahvistaa ja tehostaa jäsenjärjestöjemme vaikuttamistyötä kaikkialla Euroopassa.

✉ info@lungcancereurope.eu www.lungcancereurope.eu

LuCE-jäsen Suomessa



Suomen Syöpäpotilaat ry
<https://www.syopapotilaat.fi>

Suomen Syöpäpotilaat ry (SSP) on valtakunnallinen potilasjärjestö, joka tukee aikuisia syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään. SSP tekee yhteiskunnallista vaikuttamistyötä ja yhteistyötä kansallisesti ja kansainvälisesti. Myös tutkimushankeysteistyössä potilasnäkökulma on keskiössä.

Toiminnan ytimessä on tutkittu tieto, vertaistuki ja edunvalvonta. SSP tuottaa potilasoppaita ja muuta materiaalia sekä ylläpitää 31 suljettua verkostoa sairastuneille ja läheisille. SSP koordinoi lisäksi EUPATI-toiminnan (potilasosallisuus kliinisessä tutkimuksessa) järjestämistä Suomessa.



Keuhkosityöpäpotilaat
<https://www.facebook.com/groups/suomenkeuhkosityopapotilaat/>

Suomen keuhkosityöpäpotilaat on vapaaehtoisryhmä, joka aloitti toimintansa 2022. Vapaaehtoisten tavoitteena on tukea potilasyhteisöä edesauttamalla potilaiden keskinäistä tiedonvaihtoa eri hoitovaihtoehtoista. Ryhmän tavoitteena on vaikuttaa eri keinoin keuhkosityöpään hoitotulosten parantamiseen Suomessa.



Lung Cancer Europe
Many Faces, One Voice

www.lungcancereurope.eu

Lung Cancer Europe (LuCE) on eurooppalaisten
keuhkosyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä ääni

info@lungcancereurope.eu

