

SYLVA

02
25

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

TUTKIMUS



SURVIVORSHIP: Elämä syövän jälkeen

Nuorten aikuisten ja työikäisten syövän vaikutukset taloudessa,
työelämässä ja toimintakyvyssä



SUOMEN
SYÖPÄPOTILAAT RY

Emma Andersson
Antti Karjalainen

Keskustelua syövästä Suomessa hallitsee usein ikääntyvän väestön syöpädiagnoosien kasvu. Kuitenkin kolmasosa kaikista diagnoosin saaneista on alle 65-vuotiaita. Millainen kokemus syöpä on, silloin kun on vielä työuraa tai opintoja edessä ja millaisen jäljen se jättää aikuisiälle?



Kokemuksena syöpä

Tämän raportin taustalla on Euroopassa erityisesti viime vuosina tunnistettu ilmiö nimeltä 'Survivorship'. Laajassa mielessä tällä tarkoitetaan ketä tahansa syöpädiagnoosin saanutta elossa olevaa henkilöä. Syöpään sairastuminen voi olla kriisin paikka ja monet kuvaavat kokemusta elämää pysyvästi muuttaneeksi. Sairastumisella on myös yhteiskunnallisia vaikutuksia, jotka näkyvät työelämässä tai opinnoissa jatkamisessa ja jaksamisessa sekä tukipalveluiden tarpeessa.

Tässä raportissa tarkastellaan alle 65-vuotiaita eli lapsena, nuorena, opiskelu- tai työelämässä syöpään sairastuneita. Läheskään kaikille tähän ryhmään kuuluville syöpä ei jätä elämään muita jälkiä kuin kokemuksen sairastamisesta.

Nuorena sairastaneille suunnatun kyselytutkimuksen mukaan 60 % sairastaneista kokee syövän tai sen hoitojen jättäneen heille myöhäisvaikutuksia⁶. Myöhäisvaikutukset voivat olla suoraan terveyteen liittyviä esimerkiksi lääkityksen jättämiä neurologisia vaikutuksia tai lisääntymisterveyteen vaikuttavien syöpähoitojen aiheuttamia. Yhä enenevässä määrin ne myös liittyvät hankaluuksiin sovittoa muuttunut toimintakyky ja mahdollisesti jopa käsitys itsestä työpaikan, perheen ja muun yhteiskunnan kokonaisuuksiin. Konkreettisesti tämä tarkoittaa esimerkiksi oman muuttuneen taloudellisen tilanteen kanssa selviämistä, sairastumisen merkityksen kanssa elämistä ja työ- ja perhe-elämän sovittamista uuteen tilanteeseen. Syöpään työikäisenä sairastuminen voi myös asettaa omat arvot uuteen järjestykseen, jolloin työ tai yhteiskunnan odotuksiin vastaaminen eivät enää välttämättä

ole yhtä tärkeitä kuin aikaisemmin sekä vahvistaa tarvetta ja rohkeutta elää omien arvojen mukaisesti.

Ikäjakautta kattaa sairauden vaikutuksia lapsesta työikäisiin, koska voimme sairastua syöpään missä tahansa elämänvaiheessa. Tavoitteenamme on nostaa esille nopeasti kasvava joukko ihmisiä, joiden elämään syöpä on vaikuttanut ja jotka edelleen ovat tuottavia ja merkittäviä yhteiskunnan jäseniä. On olennaista pohtia kuinka yhteiskuntamme voisi huomioida heidän tarpeensa tuen ja työelämän kannalta. Tämä raportti siis kuvaa joukkoa ihmisiä, syöpädiagnoosista riippumatta, jotka tunnistavat itsensä Survivor-ryhmään ja pyrkii kuvaamaan heidän kokemuksiaan kyselyiden ja muun aineiston avulla. Tässä mielessä tavoitteena on tarjota lukijalle katsaus siihen, miten syövän jälkeistä elämää voidaan jäsentää ja mitä on mahdollisesti odotettavissa.

Kansainvälisessä kirjallisuudessa ja keskustelussa on jo pidempään käytetty osuvasti *Survivorship*-termiä kuvaamaan syöpään sairastuneiden kokemuksia ja haasteita diagnoosin jälkeen. Termi kääntyy huonosti suomeksi, mutta käsitteellä viitataan yksilön kokemukseen syövästä ottamatta kantaa siihen, onko henkilö menneisyydessä sairastanut syövän vai onko hänellä krooninen tai levinnyt syöpä. Kirjallisuudessa *Cancer Survivorship* -termillä viitataan sekä aikakäsitykseen aktiivihoidoista syövän uusiutumiseen tai elämän päättymiseen, että yksilöllisiin kokemuksiin syövän jälkeen.

Eri puolille Eurooppaa on myös syntynyt yhteisöjä, jotka käyttävät *cancer survivor* -ilmaisua nimessään tai jotka tekevät työtä Survivorship-teeman ympärillä. Esimerkiksi **Survivor Deutschland** hyväksyy jäsenikseen ainoastaan lapsena tai teini-ikäisenä syöpädiagnoosin saaneita, kun taas Isossa-Britanniassa toimiva **Macmillan Cancer Support** tarjoaa tukea kaikille syövän sairastaneille. Lisäksi verkostot ja kattojärjestöt tekevät vaikuttamistyötä, tarjoavat Advocacy-koulutuksia, toteuttavat selvityksiä syöpään sairastuneiden elämästä diagnoosin jälkeen tai tuottavat eri hankkeissa tietoa syöpään sairastuneiden tilanteista (esimerkiksi **The Workgroup of European Cancer Patient Advocacy Networks WECAN**, **Lung Cancer Europe**, **Myeloma Patients Europe** jne.). Myös lääketieteelliset konferenssit kokoavat yhteen syöpään sairastuneita kouluttautumaan, jakamaan tietoa ja verkostoitumaan Euroopassa ja globaalisti (**European Cancer Organisationsin** verkosto Survivorship and Quality of Life Network ja European **Society for Medical Oncology ESMO:n** koulutukset). On myös yhdistyksiä ja säätiöitä, jotka tukevat erityisesti työikäisiä syöpään sairastuneita (esimerkiksi **Working with Cancer** Isossa-Britanniassa, **oPuce** Alankomaissa ja **Cancer and Careers** Yhdysvalloissa).

Suomessa Survivorship-teema on näkynyt hankkeissa ja kampanjoissa 1990-luvun lopulta asti. Vuonna 2000 Suomen Syöpäpotilaat ry:n valtakunnallisessa asenne- ja tiedotuskampanjassa *”Yksin. Yhdessä.”* mottona oli *”Yksi meistä sairasti syövän. Siitä selvitettiin porukalla.”* Juliste-kampanjassa pyrittiin päivittämään mielikuvaa syövästä kiinnittämällä huomiota työyhteisön rooliin sairastuneen tukena. Vuosituhannen vaiheessa aika ei ollut vielä otollinen työelämäkysymyksille, onneksi neljännesvuosisata myöhemmin tilanne oli toinen. Suomen Syöpäpotilaat ry:n Suomi 100 -hankkeessa *”Elossa ja osallisena, myös työelämässä!”* (2017–2021) kehitettiin toimivia käytäntöjä, tarjottiin tukea työikäisille syöpään sairastuneille, koulutettiin ammattilaisia sekä julkaistiin materiaaleja työikäisille ja heitä kohtaaville ammattilaisille. Nykyään työelämäsissällöt näkyvät Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestöjen palveluissa ja toiminnassa. Survivorship-teema on osa monen syöpäpotilasjärjestön vaikuttamistyötä ja edunvalvontaa: järjestöt tuottavat ajan-kohtaistietoa syöpään sairastuneiden elämästä syövän jälkeen esimerkiksi kyselyissä ja selvityksissä sekä aihe on noussut esille yhä enemmän myös mediassa.

Survivorship-teeman taustalla on näkemys syövän hoitotulosten onnistumisen pandemiasta sekä syövän kokeiden ihmisten määrän kasvusta. Syövän yksilöllinen ja yhteiskunnallisesti kasautuva taakka on siirtynyt kapeasta aktiivihoidon vaiheesta huomioimaan lääketieteellisiä ja ei-lääketieteellisiä näkökulmia hoitojen ajan ja niiden jälkeen.⁸

FAKTA

Euroopassa on vajaa 20 miljoonaa^{1,2} syövän kokenutta yksilöä ja Suomessakin on elossa yli 330 000 syövän joskus sairastanutta. “Vuoden 2040 lopussa elossa on ennusteen mukaan noin 460 000 henkilöä, joilla on aiemmin todettu syöpä.”⁴ Vuosina 2019–2023 Suomessa todettiin Suomen Syöpärekisterin mukaan 56 295 syöpää alle 65-vuotiailla (30 % kaikista todetuista syövästä). Heistä valtaosa on työikäisiä, kun alle 20-vuotiaiden osuus on vajaat 1200 syöpätapausta vastaavalla ajanjaksolla.⁵ Hoitojen kehittyessä edelleen syövän sairastaneiden, tai sen kanssa elävien, määrä kasvaa kovaa vauhtia.

Syövän myöhäisvaikutukset

Kuten yllä mainittiin monella syövän sairastaneella syöpä ja syöpähoitojen vaikutukset voivat näkyä fyysisinä myöhäisvaikutuksina, taloudessa ja toimeentulossa, työ- ja toimintakyvyssä sekä yleisemminkin elämänlaadussa. Täytyy kuitenkin muistaa, että monella sairastuneella syöpä hoidetaan kokonaan ja he jatkavat elämäänsä hoitojen aikana ja niiden jälkeen. Toki myöhäisvaikutukset voivat ilmetä vasta vuosien kuluttua sairastumisesta ja kuntoutumisessa voi myös kestää oma aikansa. Syöpä vaikuttaa myös yksilön parisuhteeseen, perheeseen, seksuaalisuuteen ja hyvinvointiin.

Yleisimmät lasten ja nuorten syöpien hoidot ovat sädehoito, solunsalpaajahoidot ja leikkaukset. Lisäksi vaikeimpien verisyöpien kohdalla voidaan joutua turvautumaan kantasolusiirtoon. Kaikki kolme voivat aiheuttaa erilaisia myöhäishaittoja. Usein myöhäishaittoista puhuttaessa ajatellaan sellaisia haittoja, joille voidaan antaa lääketieteellinen diagnoosi. Nämä voidaan jakaa erilaisiin kategorioihin, joista lapsilla ja nuorilla kolme suurinta ryhmää ovat hormonaaliset häiriöt, psykiatriset häiriöt ja erilaiset lisääntymisjärjestelmän tai rintojen häiriöt. Näiden lisäksi esiintyy myös erilaisia luusto- ja sidekudoshäiriöitä, aineenvaihdunta- ja ravitsemushäiriöitä sekä erilaisten toimenpiteiden seurauksia.

Syöpä tai syöpähoitot vaikuttavat myös työikäisten toiminta- ja työkykyyn. Heti hoitojen jälkeen sairastunut voi miettiä arkeen paluun haasteita ja erityisesti ympäristön ja oman kokemuksen ristiriitaa. Syöpään liitettävä *fatiikki*⁹ on yleistä, samoin neurologiset oireet, kuten esimerkiksi ”sytoaivot” vaikuttavat aivoergonomiaan, muistiin, keskittymiseen ja kuormittumiseen. Unella, ruuansulatukseen liittyvillä ongelmilla, kivuilla, lymfaturvotuksella ja mielenterveydellä on suuri vaikutus työssä jaksamiseen. Lisäksi kroonista tai levinnyttä syöpää sairastavat voivat kärsiä hoitoväsymyksestä jatkuvissa ylläpitohoidoissa käydessään.

Myöhäisvaikutuksilla on seurauksia elämänlaadun kokemuksen kannalta. Myöhäisvaikutuksia kokevista valtaosa kokee terveydentilansa hyväksi mutta suhteessa syövän sairastaneisiin, jotka eivät raportoi myöhäisvaikutuksia, heistä suurempi osa kokee terveytensä tyydyttäväksi tai huonoksi. Valtaosassa päivittäisiä toimintoja ja niissä jaksamista myöhäisvaikutuksia kokevat eivät suuresti eroa ei-myöhäisvaikutuksia kokevista. Erot ryhmien välillä nousevat selkeimmin ponnistelua vaativissa toiminnoissa kuten juokseminen ja raskaiden tavaroiden nostelu. Laajemmassa mittakaavassa suhteessa väestön keskiarvoihin myöhäisvaikutuksia kokevien elämänlaatu on matalampi.¹¹

Moni aikuinen sairastunut näkee, että hoitojen jälkeen jää ”tyhjän päälle” ilman selkeää suunnitelmaa jatko-seurannasta. Pelkkä omaseuranta voi olla kuormittavaa, kun säännöllisiä seurantakäyntejä ei välttämättä järjestetä. Vuonna 2025 toteutetun **Diagnoosi, syöpähoito ja seuranta** -kyselyn (n = 684) mukaan joka neljäs kokee seurannan tai kroonista tai levinnyttä syöpää sairastavilla ylläpitohoidon toteutuvan tai toteutuneen erittäin hyvin. Yli kaksi kolmesta koki seurannan tai ylläpitohoidon toteutuneen aikataulussa. Vastaajien mukaan pitkäaikaishaittoja voi jäädä käsittelemättä, kun hoitojen jälkeisiin oireisiin, kuten uupumukseen tai solunsalpaajien aiheuttamaan neuropatiaan, ei tarjota riittävästi apua. Sairastuneet kaipaavat kokonaisvaltaisempaa hoitoa ja huomion kiinnittämistä potilaan hyvinvointiin myös hoitojen jälkeen.¹²

Syövän vaikutukset mielenterveyteen

Syöpäkokemus voi vaikuttaa mielenterveyteen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Itse diagnoosiin voi liittyä shokki ja kuolemanpelkoa, mutta myös eristyneisyyttä esimerkiksi infektioherkkyyden takia sekä raskaiden hoitojen jättämiä jälkiä.

Lapsena tai nuorena sairastaneista noin puolet raportoi mielialahäiriöitä, kolmannes on hakeutunut mielenterveyspalveluiden piiriin¹³ ja noin puolet kokee kärsivänsä väsymyksestä. Väsymyksen kokemus on myös yhteydessä korkeampaan PTSD:n riskiin. Lisäksi lapsena tai nuorena sairastettu syövän vaikutus sosiaaliseen toimintakykyyn ulottuu matalaan onnellisuuteen ja posttraumaattisiin stressioireisiin.¹⁴

Vaikka sairastuneet raportoivat mielialahäiriöitä ja syöpäkokemuksen aiheuttama kuormitus on kova, mielenterveyden tukemisella sairauden aikana ja sen jälkeen on merkittävä vaikutus.¹⁵

Työikäisistä 72 % kertoi sairastumisen vaikuttaneen psyykkiseen ja 44 % sosiaaliseen toimintakykyyn. Syöpä ja työelämä -kyselyn vastaajista 56 %:lle tarjottiin diagnoosin jälkeen psykososiaalista tukea. Vastaajista puolet sai tarvittavaa tukea omaan jaksamiseen työterveyshuollosta, viidesosa julkisesta erikoissairaanhoidosta, 4 % yksityisestä erikoissairaanhoidosta ja vajaa 8 % perusterveydenhuollosta. Jopa neljäsosa raportoi saaneensa tukea järjestöistä. Kolme neljästä koki, että läheiset tai perhe huomioitiin syöpähoitojen aikana. 4 % kertoi kuulleensa syöpähoitojen aikana Syöpäjärjestöjen palveluista, kuten esimerkiksi vertaistuesta, virkistys- ja kuntoutuskursseista tai liikuntapalveluista. Syöpäjärjestöjen palveluita hyödynsi 44 % vastaajista.

Kun lapsena tai nuorena sairastaneilta kysyttiin erilaisista mielialahäiriöistä, lähes 70 % vastasi kokevansa niitä. Reilu kolmannes kärsi myös traumaperäisestä stressistä. Valtaosa (lähes 80 %) niistä, jotka hakeutuivat mielenterveyspalveluihin, tekivät niin hoitojen päätyttyä. Heistä taas valtaosa sai terapiaa ja noin kolmannes lääkehoitoa.

Talous ja työelämä

Syöpä ei saavu tyhjiöön, vaan vaikuttaa kokonaisvaltaisesti sairastuneen elämäntilanteeseen. Sairastuminen näkyy kansainvälisten tutkimusten ja kotimaisten selvitysten mukaan taloudessa ja toimeentulossa, työelämään paluussa, rahoituspalveluiden käytössä ja lääkehoitoon sitoutumisessa. Syövän taloudellinen taakka on merkittävä, tämä käy ilmi tutkimuksista ja sairastuneiden kokemuksista. Tässä osassa tarkastellaan syövän vaikutuksia talouteen, rahoituspalveluiden käyttöön, työelämään ja työttömyyteen.

Taloudellinen taakka aiheuttaa merkittävää rasitusta

Taloudellisella taakalla¹⁷ (engl. *financial burden* tai *toxicity*) viitataan syövän tai syöpähoitojen aiheuttamaan taloudelliseen ahdinkoon tai haasteisiin. Taakassa korostuvat syövän taloudellisten seuraamusten yhteiskunnalliset vaikutukset.¹⁸ Riippuen mittaustavasta, syöpään sairastuneista keskimäärin puolet sairastuneista kärsivät taloudellisesti.¹⁹ Erityisesti nuoret, miehet, naimattomat, eronneet, yksinyrittäjät, matalasti koulutetut sekä nuoremmat sairastuneet, joilla on lapsia, ovat suurimmassa riskiryhmässä. Tyvisolusyöpään sairastuneilla oli pienin taloudellisen taakan riski, kun taas hematologiseen tai paksusuolen syöpään sairastuneilla riski oli korkein. Myös työttömyys on merkittävässä yhteydessä taloudelliseen taakkaan. Taloudellisen taakan riski vähenee ajan myötä.^{20 21 22}

Rasitus taloudessa aiheutuu muun muassa suorista hoitokustannuksista, tuottavuuden menetyksestä ja omakustanteisista menoista.²³ Moninaiset menoerät näkyvät näkymättöminä kuluina myös syöpään sairastuneilla. Suomen sosiaali ja terveys ry SOSTE:n koordinoiman Potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkoston eri sairausryhmille tarkoitettua kyselystä²⁴ käy ilmi, että sairastuneille saattaa kertyä useamman sadan euron arvosta kustannuksia sellaisista sairauden hoitoon liittyvistä lääkkeistä tai tarvikkeista, joista ei saa Kela-korvausta.

Lisäksi terveydenhuollon asiakasmaksut ja lääkkeiden maksukatot rasittavat taloutta. Kela-korvauksen ulkopuolelle jäävistä kustannuksista voi muodostua merkittäviä kustannuksia.

Toimeentulon haasteet näkyvät myös yksilöllisellä tasolla jopa ruuasta ja lääkkeistä tinkimisenä.²⁵ Jos sairastuneella ei ole selvää ymmärrystä syöpä- tai lääkehoidon tarkoituksesta, lääkkeen antamista hyödyistä sekä siitä, mitä hoidolla tavoitellaan, voi sitoutuminen lääkehoitoon heikentyä. Tulokset käyvät ilmi vuonna 2023 toteutetusta Syöpään sairastuneen lääkehoitoon sitoutuminen -kyselystä (n = 458). Kyselyn vastaajista joka kymmenes vähensi omatoimisesti lääkelaastiaan tai lopetti lääkkeen käytön kokonaan. Tällä voi olla vaikutuksia laajemmin yksilön terveyteen, toimintakykyyn ja taloudelliseen tilanteeseen. Kolmasosa ei kokenut saaneensa riittävästi tietoa lääkkeen tehosta, turvallisuudesta ja laadusta. Jos sairastuneen talous on tiukalla, voi olla matalampi kynnys tehdä omatoimisia ratkaisuja omaan lääkitykseen.

Vuonna 2023 toteutetun Syöpä ja työelämä -kyselyn²⁷ perusteella tulot laskivat diagnoosin jälkeen yli kahdella kolmesta työikäisestä vastaajasta.

Syöpään sairastuneet tinkivät myös lääkärin määräämistä lääkkeistä tai muista itsehoitotuotteista. Tämä voi tarkoittaa annoksen pienentämistä, lääkkeiden epäsäännöllistä käyttöä tai lääkkeen käytön lopettamista väliaikaisesti tai kokonaan. Tiedot käyvät ilmi Syövän vaikutukset lainoihin ja vakuutuksiin -kyselystä (2024).²⁸

ESIMERKKI

Ei-korvattavat käsikauppalääkkeet voivat tulla kalliiksi

40-vuotiaan naisen rankoista syöpähoidoista koituu vakavia komplikaatioita ja lopulta tarvitaan kantasolusiirto. Nainen sinnittelee vuosia tukien varassa. Sairausloman ja määräaikaisen työkyvyttömyyseläkkeen aikana hänen työsuhteensa päättyy. Hän myy irtaimistoaan kattaakseen välttämättömät kulut. Kantasolusiirron jälkeisen käänneishyljinnän vuoksi hän joutuu tiputtamaan silmätippoja useita kertoja tunnissa silmien sidekalvojen kivuliaan kuivumisen takia. Rahat eivät riitä, mutta toimeentulotuen ehdot eivät täyty. Hän hakee Syöpäsäätiön tukea, mutta joutuu lopulta lainaamaan rahaa ystäviltaan.

– Suomen Syöpäpotilaat ry:n toimintaan osallistunut

Vaikeuksia lainan ja vakuutuksen saannissa

Osa taloudellista taakkaa syntyy myös syöpäsairaukshistoriasta, erityisesti vaikeuksia saada vakuutuksia ja lainoja. Rahoituspalveluiden ongelmat koskevat erityisesti nuoria ja työikäisiä sairastuneita ja vaikuttavat heidän yhdenvertaisuin mahdollisuuksiinsa hyödyntää erilaisia palveluita.²⁹ Syöpään sairastuneet nuoret ja työikäiset voivat kohdata ongelmia myös lapsen adoptoimisessa, luoton tai osatyökyvyttömyyseläkkeen saamisessa, hedelmöityshoidoissa sekä opinnoissa jaksamisessa.

Vuonna 2024 toteutetussa **Syövän vaikutukset lainoihin ja vakuutuksiin** -kyselyssä (n = 45) yli 60 % vastaajista kertoi kohdanneensa haasteita lainan tai vakuutuksen saamisessa. Ensijaisesti haasteet koskivat vakuutuksia, kuten henki-, terveys- ja hoitokuluvakuutuksen saamista. Lainoissa korostuivat haasteet saada myönteistä päätöstä asuntolainahakemukseen. Vastaajista reilu 60 % joutui täyttämään terveys selvityksen lainaa tai vakuutusta haakiessaan ja lähes kaikilta kysyttiin lomakkeessa syöpädiagnoosista. Kaksi kolmesta (67 %) koki, että syöpään sairastuminen vaikutti lainan tai vakuutuksen saamiseen.

Yli puolet vastaajista sai laina- tai vakuutushakemuksensa kielteisen päätöksen, viidesosalla kustannukset rahoituspalveluista olivat suuremmat ja vajaan viidenneksen lainan tai vakuutuksen myöntö viivästyi. Haasteissa näkyivät lisäksi jo olemassa olevan lainan tai vakuutuksen jatkaminen, lainan takaisinmaksuturva, vaikeus saada lainaa yksin ja lainojen yhdistämisen epäminen. Vastaajat (57 %) kokivat lisäksi, että syöpä vaikutti lainan tai vakuutuksen ehtoihin. Kolmasosa ei enää jättänyt uutta hakemusta, jos aikaisempi hakemus oli ensin eväty.

Tiedon puute näkyy myös vastauksissa. Kolmasosa arveli saaneensa tarpeeksi tietoa pankin tai vakuutusyhtiön virkailijalta hakuprosessin aikana, kun taas vajaa 40 % ei osannut sanoa saiko tarpeeksi tietoa. Kyselyssä kysyttiin myös keinoista, joita vastaajat hyödynsivät diagnoosin jälkeen voidakseen kustantaa syöpähoitoihin liittyviä menoja:

- käytti omia säästöjä (73 %)
- käytti vähemmän rahaa luksustuotteisiin tai vapaa-ajan harrastuksiin (41 %)
- käytti vähemmän rahaa perushyödykkeisiin (32 %)
- puoliso huolehti toimeentulosta (27 %)
- käytti luottokorttia (24 %)

Polkuja työelämään

Työelämässä on yhä enemmän ihmisiä, jotka palaavat töihin sairastumisen jälkeen. Työkyvyllä on suuri merkitys yksilön identiteetille, toimeentulolle sekä yhteiskunnalle. Mahdollisuus jatkaa ja jaksaa työelämässä voi itsessään olla kuntouttava prosessi. Moni kaipaa työelämästä sosiaalisia suhteita, merkityksellistä tekemistä, muuta ajateltavaa sairauden jälkeen sekä kokemusta omasta ammatillisesta kyvykkyydestä. Työ voi olla myös testi oman työkyvyn rajoista. Varsinkin parantumattoman syövän kanssa työssä voi myös näyttää, että on edelleen kykenevä ammattilainen sairaudesta huolimatta.

ESIMERKKI

Nuoren hankaluus saada vakuutusta

“Nuorena syöpään sairastuneen vakuutuksen saamisen vaikeus on elämää hankaloittavaa ja nöyryyttävääkin. Asuntolainan ehdimme onneksi saada ennen sairastumistani. Tuntuu että vakuutusyhtiöiden silmissä olen maksukyvytön, haudan partaalla roikkuva raasku.”

– Syövän vaikutukset lainoihin ja vakuutuksiin -kyselyn vastaaja 2024

ESIMERKKI

Freelancerin työn epävarmuus

“Ensimmäisen sairastumisen aikana tein freelance-töitä, joihin oli palattava välittömästi leikkauksen jälkeen, koska muuta toimeentuloa ei ollut. Säteihoidossa kävin työssäkäynnin lomassa. Sairauden uusiutuessa olin määräaikaisessa työsuhteessa, josta sain palkallisen sairausloman. Työsuhte loppu pian ja saattaa jatkua patkinä kesän jälkeen. Minulle on lupailtu taas toisen alan freelance-töitä, joiden määrä ja kesto on epävarmaa. Toimeentulo huolestuttaa, ja patkka- ja silpputyöt ahdistavat, mikäli sairaus taas uusiutuu.”

– Syöpä ja työelämä -kyselyn vastaaja 2023

Syöpä ja työelämä 2023 -kyselyn (n = 796) mukaan valtaosa sairastuneista palaa vuoden sisällä diagnoosista töihin ja heistä suurin osa 6–11 kuluttua diagnoosista. Kolme neljästä palaa takaisin omalle työpaikalle ja ainoastaan viisi prosenttia vaihtaa työpaikkaa. Joka kymmenes ei enää palannut töihin sairastumisen jälkeen.³¹ Syöpähoitojen aikaan 60 % vastaajista oli sairauslomalla, kun taas vajaa 30 % kävi hoitojen aikaan välillä töissä tai oli välillä sairauslomalla. Reilu 7 % ei ollut syöpähoitojen aikaan lainkaan sairauslomalla. Vajaa 5 % ei ollut työsuhteessa diagnoosin aikaan.

Kyselyn mukaan yli 90 %:lla sairaus tai syöpähoitot vaikuttivat fyysiseen toimintakykyyn, vaikka vain reilu neljännes hakeutui kuntoutukseen. Vaikutukset näkyivät myös psyykkisessä ja sosiaalisessa toimintakyvyssä. Ainoastaan kolmanneksen kanssa terveydenhuollossa oli keskusteltu kuntoutustarpeesta tai työkyvyn arvioinnista.

Terveysongelmat ja sairaudesta johtuvat komplikaatiot ovat merkittävin haaste syöpään sairastuneiden työikäisten työelämässä pysymisessä tai työhön paluussa. Raportissa nostettiin esille fyysiset terveyshaasteet, kuten fatiikki ja krooninen kipu, mielenterveyshaasteet ja stressi sekä tunneperäiset terveyshaasteet ja sopeutumiskeinot.³²

Työpaikoilla on edelleen ennakoluuloja syöpäsairauksia kohtaan. Syöpä ja työelämä -kyselyn vastaajista neljäsosa kuitenkin koki saaneensa omalta työnantajaltaan riittävästi tukea töihin palatessaan. Vuonna 2019 toteutetussa Työnantajien tuen tarve sairastuneen kohtaamiseen -kyselyn³³ (n = 92) vastaajista 86 % kaipasi tietoa siitä, miten käsitellä luottamuksellisesti terveysasioita ja miten huolehtia muiden työntekijöiden jaksamisesta. Yli puolet vastaajista piti sairastuneen työntekijän tukemista luontevana, mutta moni kaipasi tietoa sairauspoissaolon aikaisista järjestelyistä, kuten esimerkiksi Kelan tai työeläkeyhtiöiden roolista sekä työnantajan yhteydestä työterveyshuoltoon. Vastaajat miettivät, mitä sanoa sairastuneelle ja miten rakennetaan luottamuksellinen suhde työntekijään. Puolet pohti syövän myöhäisvaikutuksia ja sairauden näkymistä työ- tai toimintakyvyssä.

Polkuja takaisin työelämään, uudelle alalle, kuntoutukseen, opiskeluun tai työkyvyttömyyseläkkeelle on yhtä monta kuin työikäisiä syöpään sairastuneita.³⁴ Syöpään sairastuneet ovat monimuotoinen ryhmä, jossa mahdollisen osatyökyvyn aste ja kesto vaihtelevat. Syöpään sairastuessa neljä viidestä oli kokopäivätyössä, mutta

kyselyn aikaan heidän osuutensa oli enää 60 %. Samalla osa-aikatyön osuus kasvoi. Puolet vastaajista palasi heti sairauspoissaolon jälkeen aluksi täysipäiväiseen työhön ja 40 % osa-aikatyöhön. Osa-aikatyötä hyödyntäneistä eniten palattiin sairauspoissaolon jälkeen aluksi työajaltaan 40–60 % työaikaan, kun taas ainoastaan 5 % teki aluksi 80 % työaikaan. Jakaumat voivat selittyä etuusjärjestelmän tarjonnalla ja ehdoilla.

Lapsena tai nuorena sairastaneista myöhäisvaikutuksia kokevat ovat useammin työttömänä, opiskelevat pidempään, työkyvyttömyyseläkkeellä ja osa-aikatoissa kuin ne sairastuneet, jotka eivät koe myöhäisvaikutuksia. Lisäksi kolmannes kokee, että tunne-elämään liittyvät vaikeudet vaikuttivat työhön ja päivittäisiin tehtäviin.³⁵

ESIMERKKI

Kuntoutussuunnitelma tukee myös työnantajaa

”Ainoastaan siinä, että esimies kuuli lääkärin suusta sytostaattihoitojen sivuoireiden rankkuudesta ja rajallisesta jaksamisestani. Omaa kertomustani ei ehkä olisi uskonut tai suhtautunut niihin vakavasti.”

– Suomen Syöpäpotilaat ry:n toimintaan osallistunut



Työttömyys ja työkyvyttömyys

The Association of European Cancer Leaguesin mukaan syöpään sairastuneet ovat 1,4 kertaa todennäköisemmin työttömiä.³⁶ Työttömyys korreloi merkittävästi taloudellisen taakan kanssa ja niillä, joilla on rajoitetusti taloudellisia resursseja, on suurin riski joutua työttömäksi.³⁷

Onnistuneen työelämään paluun taustalla vaikuttavat sosiodemografiset sekä työhön, sairauteen tai syöpähoitoihin liittyvät tekijät.³⁸ Työsuhteessa olevien työterveyshuollon asiakkaiden on helpompi saada tukea työkyvyn ylläpitämiseksi ja kuntoutusta kuin työttömien ja työnhakijoiden vastaavasti perusterveydenhuollossa. Työkyvyttömät työttömät ovat väliinputoajia työllisyys- ja eläkepalveluissa.³⁹

Työikäiset syöpään sairastuneet pohtivat useasti avoimuutta omasta sairaudestaan työnhaussa. Velvollisuutta valottaa omaa sairaushistoriaa ei ole, eivätkä monet sairastuneet halua kertoa sairaudestaan työpaikalla tai työnhaussa. Toiset valitsevat omaehtoisen avoimuuden työtä hakiessaan.⁴⁰ Sairastuneilla saattaa olla pelkoa omasta riittävydestä ja siitä, miten potentiaaliset työnantajat suhtautuvat syöpään. Työttömien pitkäaikaissairaiden ammatillinen itsetunto voi olla heikko. He voivat tarvita vahvistusta uskomuksiin omasta osaamisesta ja työssä selviytymisestä.

Syöpään sairastuneen työttömän työnhakijan polku takaisin työelämään voi olla kivinen. Osa-aikatyötä ei vält-

ESIMERKKI

Työkyvyttömyyseläke mahdolltomana rastina

“Lääkäri pahoitteli, että koska leukemia on parantunut, ei hän voi asialle mitään.” Työtön työnhakija on työkyvytön kantasolusiirron jälkeisten kovien käänteishyljintäoireiden vuoksi. Vakuutusyhtiö ei tunnista työkyvyttömyyttä. Työkykyä arvioidaan 20 minuutin vastaanotoilla terveyskeskuksissa eikä sairastunut saa mitään kuntouttavia toimia. Työkyvyttömyyseläke myönnetään kahden vuoden jälkeen – ratkaisuna toimii oikean lääkärin löytäminen ja asian sanoittaminen, ei niinkään valitusprosessi.

– Suomen Syöpäpotilaat ry:n toimintaan osallistunut

ESIMERKKI

Työnhakijan dilemma

“Osatyökykyisten työpanoksesta työelämään puhutaan, mutta yli viisikymppisenä uuden työuran ja työpaikan työnhakijana ei kyllä koe, että olisi helppoa päästä haastatteluihin. Ja jos pääseekin, niin miten puhua omasta elämäntilanteesta, kun oma krooninen sairaus voi aiheuttaa poissaoloja tulevaisuudessa.”

– Syöpä ja työelämä -kyselyn vastaaja 2023

tämättä ole tarjolla ja työn vastaanottaminen ei aina kannata taloudellisesti, vaikka osa-aikatyö voisikin toimia hyvänä keinona testata omaa työkykyä. Haasteena työllisyyspalveluissa ja etuusjärjestelmässä ovat ne työikäiset, jotka ovat liian sairaita, työkyvyttömiä tai ovat saaneet kielteisen päätöksen eläkehakemukseen.

Syöpä ja työelämä -kyselyn vastaajista reilu 4 % oli työttömänä tai työttömänä työnhakijana, kun he saivat syöpädiagnoosin. Kyselyn vastaushetkellä heidän osuutensa väheni. Kyselystä kävi ilmi, että työelämän joustot, tukevat monen työikäisen työelämään paluuta. Taloudellinen tuki on hyvä kannuste, mutta sairastunut joutuu pohtimaan myös esimerkiksi työkokeilusta mahdollisesti koituvia lisäkuluja tai taloudellista tappiota.

Kuntoutuminen alkaa diagnoosista

Vuonna 2020 tehdyistä kuntoutusta kartoittaneista kyselyistä käy ilmi, että kuntoutussuunnitelma on tuttu 15 %:lle vastaajista, kun taas 70 % ei ole kuullut suunnitelmasta. Suunnitelma on laadittu neljäsosalle heistä, jotka olivat mahdollisesti kuulleet suunnitelmasta. Usein suunnitelma on tehty osana työkyvyn arviointia, ja enemmistölle suunnitelman on laatinut työterveyshuollon erikoislääkäri. Kolmasosalla suunnitelman teossa on ollut mukana työterveyshoitaja ja viidesosalla fysioterapeutti. Sairastuneet toivovat, että suunnitelma laadittaisiin erikoissairaanhoidon ja työterveyden yhteistyönä. Vajaa puolet vastaajista koki, että suunnitelma auttoi omassa kuntoutumisessa. Suurin osa totesi suunnitelmassa mainittujen asioiden myös toteutuneen. Hyvään lopputulemaan vaikutti merkittävästi sairastuneen oma aktiivisuus palveluiden saamisessa.⁴¹

Työterveyshuollon vastauksissa 90 % oli tehnyt terveystarkastuksia syöpään sairastuneille, yli 90 % työkyvyn arvioinnin tai työhön paluun suunnitelman. Vajaa kaksi kolmesta oli laatinut kuntoutussuunnitelman. Työterveyshuollon ammattilaisten mielestä hyvä ajankohta kuntoutussuunnitelman laatimiselle olisi syöpähoitojen aikana (44 %) tai niiden jälkeen (30 %). Kuntoutussuunnitelma koetaan tärkeäksi ja työterveyshuollosta muistutetaan, että työkyky palautuu työntekijän työtehtävään hyvin eri tavoin eri ihmisillä. Työtehtävät tulee sopeuttaa olemassa olevaan työkykyyn. Syövän aiheuttamat myöhäis- tai haittavaikutukset voivat ilmetä vasta vuosien kuluttua sairastumisesta. Kyselyn vastauksissa peräänkuulutettiin suunnitelmien realistisuutta ja selkeyttä.

Syövän hoidon ammattilaisten kuntoutuskyselyssä eniten vastauksia kertyi hoitajilta (59 %) ja erikoislääkäreiltä (34 %). Vastaajista 88 % ei ollut laatinut sairastuneelle kuntoutussuunnitelmaa. Valtaosa koki, että vastuu kuntoutussuunnitelman tekemisestä ei ole selkeästi määriteltä omassa klinikassa. Alle 10 % totesi kuntoutussuunnitelmassa mainittujen asioiden toteutuneen kokonaan. 40 % oli sitä mieltä, että suunnitelma olisi hyvä laatia syöpähoitojen aikana ja 34 % syöpähoitojen päätyttyä.

Tukea syövän jälkeiseen elämään

Syövän sairastanut pystyy osallistumaan yhteiskuntaan täysipainoisesti. Syöpään sairastumisella on vaikutuksia yksilön terveyteen sekä toimintakykyyn ja jaksamiseen. Hyvä elämänlaatu vaikuttaa yksilön terveydelliseen ja psyykkiseen hyvinvointiin. Hoidot voivat kestää pitkään ja hoitoväsymys hankaloittaa monen kroonista tai levinnyttä syöpää sairastavan mahdollisuuksia viettää mahdollisimman normaalia arkea. Kuntoutuminen ja sopeutuminen syövän myötä muuttuneeseen elämäntilanteeseen vie oman yksilöllisen aikansa. Syöpä voi eristää sairastuneen läheisistään ja muusta yhteiskunnasta. On kaikkien edun mukaista, että syöpään sairastunut toimii itselleen sopivalla tavalla täysipainoisesti yhteiskunnassa. Oikeat ratkaisut hyödyttävät sairastuneen lisäksi myös yhteiskuntaa, kun syöpään sairastunut pystyy todennäköisemmin palaamaan osallisena aktiiviseksi ja tuottavaksi yhteiskunnan jäseneksi.

Syöpään liittyy edelleen haitallisia ennakkoluuloja ja stigmaa. Jotta syöpään sairastuneiden mahdollisuudet mahdollisimman hyvänlaatuiseen arkeen, opiskeluihin ja työelämään toteutuvat, tarvitaan oikea-aikaisia ja yksilöllisistä tarpeista kumpuavia ratkaisuja. Vuonna 2025 julkaistavan kansallisen syöpästrategian toimeenpano tulee aloittaa ripeästi ja syöpään sairastunut pitää huomion keskipisteessä. Syöpää ei ole ilman sairastunutta: yhteis-

ESIMERKKI

Kuntoutussuunnitelmasta tukea

”Ehkä siitä oli eniten apua terveysalan ammattilaisille, kun useat diagnoosit ja toimintakyky arviointiin ja tilanne kirjattiin ja todennettiin paperille, (...) mikä normaalisti liian vaativaa ja aikaa vievää terveyskeskusvastaanotolla. Suunnitelma auttoi siinä, että tilanne tuli todetuksi. Eteenpäin menossa sen sijaan auttoi eniten oma sitoutuneisuus ja omatoiminen liikkuminen. Ehkä suunnitelmia tarvitaan byrokratian vuoksi ja taloudellisten etujen saamiseksi?”

– Kuntoutussuunnitelma-kyselyn vastaaja 2020

työllä saavutetaan toimivat ja katkeamattomat hoitoketjut ja palvelut. Syövän jälkeisessä elämässä sosiaalisten suhteiden vahvistaminen ja uudelleen luominen ovat tärkeitä – siksi vertaistuellla ja järjestöillä on merkittävä rooli kansalaisyhteiskunnassa.

Survivorship-näkökulmasta kaivataan lisää kansallista ja kansainvälistä tutkimusta sekä tutkittua tietoa syövän kokeneiden haasteista ja toimivista käytänteistä. Syövällä on taloudellisia vaikutuksia ja sairastuneet kohtaavat eriarvoisuutta lainoja ja vakuutuksia hakiessaan.

Sairastuneita kohdellaan eriarvoisesti suhteessa muihin kansalaisiin Euroopan unionissa heidän hankkiessaan lainoja ja vakuutuksia. Laki oikeudesta tulla unohdetuksi edistäisi yhtäläistä pääsyä rahoituspalveluihin.⁴² Myös The European Society of Medical Oncologyn (ESMO) asiantuntijat ehdottavat kannanotossaan syöpään sairastuneiden taloudellisen taakan kartoittamista ja ratkaisuja.⁴³

- ¹ Euroopan Komissio: EU:n syöväntorjuntasuunnitelma.
- ² European Cancer Organisation: Survivorship and Quality of Life Network.
- ³ Seppä K, Lappi-Heikkinen S, Johansson S, Malila N, Pitkäniemi J. Syöpä 2023. Tilastoraportti Suomen syöpätilanteesta. Suomen Syöpäyhdistys, Helsinki 2025, s. 6.
- ⁴ Ibid.
- ⁵ Suomen Syöpärekisteri: Tilastosovellus.
- ⁶ Pfizer, Sylva ja NHG: Kysely lapsena tai nuoruudessa syövän sairastaneille 2025, s. 5.
- ⁷ Lorgelly & Neri (2018): Survivorship burden for individuals, households and society: Estimates and methodology. Journal of Cancer Policy, <https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2018.02.005>.
- ⁸ Ibid.
- ⁹ ESMO Clinical Practice Guideline (2020): Cancer Related Fatigue. Ann Oncol (2020); 31(0): 0-0.
- ¹⁰ Työikäisten syöpään sairastuneiden akuutteja ja viivästyneitä myöhäishaittoja on kuvattu tarkemmin Suomen Syöpäpotilaat ry:n tuottamassa julkaisussa "Syöpään sairastuneen työelämään paluun tuki – Työkaluja terveydenhuollon ammattilaisille. Viitteet löytyvät Syöpäpotilaat.fi-sivustolta.
- ¹¹ RAND-mittari s. 36–75. Vertailu väestön keskiarvoon s. 148.
- ¹² Suomen Syöpäpotilaat ry (2025): Diagnoosi, syöpähoito ja seuranta -kysely.
- ¹³ Pfizer-kysely s 28–29
- ¹⁴ Ibid., s 184, 205, 230.
- ¹⁵ Alzehr A, Hulme C, Spencer A, Morgan-Trimmer S. The economic impact of cancer diagnosis to individuals and their families: a systematic review. Support Care Cancer. 2022 Aug;30(8):6385-6404. doi: 10.1007/s00520-022-06913-x. Epub 2022 Mar 2. PMID: 35235040; PMCID: PMC9213304.
- ¹⁶ Lorgelly & Neri (2018): Survivorship burden for individuals, households and society: Estimates and methodology. Journal of Cancer Policy, <https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2018.02.005>.
- ¹⁷ Ver Hoeve, Ali-Akbarian, Price et al. (2020): Patient-reported financial toxicity, quality of life, and health behaviors in insured US cancer survivors. Support Care Cancer, 2021 Jan;29(1):349-358, doi: 10.1007/s00520-020-05468-z. Epub 2020 May 3. PMID: 32361832; PMCID: PMC9208736.
- ¹⁸ Chan, Gordon, Tan et al. (2019): Relationships Between Financial Toxicity and Symptom Burden in Cancer Survivors: A Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management, Volume 57, Issue 3, 646 - 660.e1, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.003>.
- ¹⁹ Pearce, Tomalin, Kaambwa et al. (2019): Financial toxicity is more than costs of care: the relationship between employment and financial toxicity in long-term cancer survivors. J Cancer Surviv 13, 10–20. <https://doi.org/10.1007/s11764-018-0723-7>.
- ²⁰ J. Vancoppenolle, N. Franzen, L. Azarang, T. Juslin, M. Krini, T. Lubbers, J. Mattson, D. Mayeur, R. Menezes, J. Schmitt, F. Scotte, O. Seoane López, T. Skaali, J. Ubels, M. Schlander, V. Retel, W.H. van Harten, Financial toxicity and socioeconomic impact of cancer in Europe, ESMO Open, Volume 10, Issue 6, 2025, 105293, ISSN 2059-7029, <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2025.105293>.
- ²¹ Lorgelly & Neri (2018): Survivorship burden for individuals, households and society: Estimates and methodology. Journal of Cancer Policy, <https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2018.02.005>.
- ²² SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry (2024): Kysely: Korvausten ulkopuolelle jäävät sairauskulut voivat nousta sadoista jopa yli 1 000 euroon kuukaudessa.
- ²³ Schleimer, Aviki & Kalvin et al. (2024): Impact of Financial Toxicity on Treatment Adherence and Quality of Life in Pancreatic Cancer. JCO Oncology Practice, <https://doi.org/10.1200/OP-24-00528>.
- ²⁴ Suomen Syöpäpotilaat ry (2023): Kysely: Syöpään sairastuneista joka kymmenes vähentää omatoimisesti lääkeannosta tai lopettaa lääkkeen käytön kokonaan.
- ²⁵ Suomen Syöpäpotilaat ry (2023): Syöpä ja työelämä -kyselyn 2023 tulokset – Havaintoja työikäisten syöpään sairastuneiden työelämän tilanteista ja haasteista ja Kyselyselvitys: Valtaosalla työikäisistä tulot laskevat syöpädiagnoosin jälkeen.
- ²⁶ Suomen Syöpäpotilaat ry (2024): Kyselyselvitys: Syöpä vaikeuttaa vakuutuksen saamista.
- ²⁷ Ibid.
- ²⁸ Suomen Syöpäpotilaat ry (2023): Syöpä ja työelämä -kyselyn 2023 tulokset – Havaintoja työikäisten syöpään sairastuneiden työelämän tilanteista ja haasteista ja Kyselyselvitys: Valtaosalla työikäisistä tulot laskevat syöpädiagnoosin jälkeen.
- ²⁹ Vuonna 2019 toteutetussa Syöpä ja työ -kyselyssä (n=376) vastaajien osuus, jotka eivät enää palanneet työelämään, oli jopa 20 %.
- ³⁰ European Commission: European Health and Digital Executive Agency, ECORYS, Buckingham, S., Colonnese, F. and Broughton, A., Study on job retention and return to work for cancer patients and survivors – Final study report, Publications Office of the European Union, 2024, <https://data.europa.eu/doi/10.2925/1370873>, s. 36–37.
- ³¹ Suomen Syöpäpotilaat ry (2019): Työnantajien tuen tarve sairastuneen kohtaamiseen -kysely.
- ³² Andersson (toim.) (2020): Hyvänlaatuisen työn jäljillä – Kokemuksia syövän ja työelämän yhteensovittamisesta.
- ³³ Kysely lapsena tai nuorena syövän sairastaneille s 10.
- ³⁴ The Association of European Cancer Leagues (2025): Supporting Cancer Patients and Survivors In The Workplace.
- ³⁵ Pearce, Tomalin, Kaambwa et al. (2019): Financial toxicity is more than costs of care: the relationship between employment and financial toxicity in long-term cancer survivors. J Cancer Surviv 13, 10–20. <https://doi.org/10.1007/s11764-018-0723-7>.
- ³⁶ European Commission: European Health and Digital Executive Agency, ECORYS, Buckingham, S., Colonnese, F. and Broughton, A., Study on job retention and return to work for cancer patients and survivors – Final study report, Publications Office of the European Union, 2024, <https://data.europa.eu/doi/10.2925/1370873>.
- ³⁷ Blomgren ja Hiljanen (2020): Työtön vai työkyvytön? Kelan tutkimusblogi, <https://tietotarjotin.fi/tutkimusblogi/723013/tyoton-vai-tyokyvyton>.
- ³⁸ Suomen Syöpäpotilaat ry (2023): Syöpä ja työelämä -kyselyn 2023 tulokset – Havaintoja työikäisten syöpään sairastuneiden työelämän tilanteista ja haasteista ja Kyselyselvitys: Valtaosalla työikäisistä tulot laskevat syöpädiagnoosin jälkeen.
- ³⁹ Suomen Syöpäpotilaat ry:n kuntoutussuunnitelmakysely syöpään sairastuneille aikuisille (n = 256). Suomen Syöpäpotilaat ry:n ja Suomen Työterveyslääkäriyhdistys ry:n kysely työterveyshuollon ammattilaisille (n = 84). Novartis Finland Oy:n kuntoutussuunnitelmakysely erikoissairaanhoidon ammattilaisille (n = 31).
- ⁴⁰ Lawler et al. (2024): Ending financial discrimination for cancer survivors: embedding the Right to be Forgotten in legislation across Europe. The Lancet Oncology, Volume 25, Issue 9, 1123–1126.
- ⁴¹ Carrera PM, Curigliano G, Santini D, Sharp L, Chan RJ, Pisu M, Perrone F, Karjalainen S, Numico G, Cherny N, Winkler E, Amador ML, Fitch M, Lawler M, Meunier F, Khera N, Pentheroudakis G, Trapani D, Ripamonti CI. ESMO expert consensus statements on the screening and management of financial toxicity in patients with cancer. ESMO Open. 2024 May;9(5):102992. doi: 10.1016/j.esmoop.2024.102992. Epub 2024 Apr 15. PMID: 38626634; PMCID: PMC11033153.

**Kirjoittajat:**

Emma Andersson (VTM, FM), erityisasiantuntija, Suomen Syöpäpotilaat ry (emma.andersson@syopapotilaat.fi)

Antti Karjalainen (MA, PhD), tutkimus- ja kehitysjohtaja, Sylva ry (antti.karjalainen@sylva.fi)

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

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

SUOSITUKSIA

joilla kehittää syöpään sairastuneiden kokemuksia elämästä syövän jälkeen, syövän hoitoa, seurantaa sekä moniammatillisia palveluita.

1. Syöpään sairastuneiden myöhäisvaikutuksia tulee seurata systemaattisesti seurannassa ja ylläpito-hoidossa pitkällä aikavälillä ja psykososiaalista tukea, myös vertaistukea, lisätä ja kehittää. Tällä voidaan ennaltaehkäistä mielenterveyden haasteita. Tämä tarkoittaa mm. PTSD-riskin ehkäisyä.

2. Moniammatillista yhteistyötä erikoissairaanhoidon, työterveyden, opiskelijaterveyspalveluiden ja perusterveydenhuollon välillä tarvitaan, jotta sairastuneen yksilöllisiin tuen tarpeisiin ja elämäntilanteeseen vastataan oikea-aikaisesti ja ratkaisukeskeisesti. Yksilöllinen kuntoutussuunnitelma tukee hyvänlaatuista elämää syöpään sairastumisen jälkeen.

3. Sairastuneet kaipaavat laajemmin tietoa sote-palveluista ja tarvitaan erikoissairaanhoidon arvio sairauden tai syöpähoitojen vaikutuksesta työ- ja toimintakykyyn sekä kuntoutustarpeesta – arvio helpottaa muiden sote-ammattilaisten työtä.

4. Syöpään sairastuneiden eriarvoiseen kohteluun tulee puuttua. Useat Euroopan maat ovat ottaneet käyttöön Oikeus tulla unohdetuksi -lainsäädännön ja tätä tulee edistää myös Suomessa.

5. Survivorship-teemasta ja syövän vaikutuksista nuorten ja työikäisten elämään tarvitaan lisää teollista tutkimusta, jotta syöpään sairastuneiden

yksilöiden mahdollisuudet hyvään elämänlaatuun sekä työelämä- ja yhteiskuntaosallisuuteen toteutuvat parhaalla mahdollisella tavalla.

6. Työikäisten mahdollisuudet jatkaa ja jaksaa työelämässä tulee huomioida ja työelämän joustoja esimerkiksi osa-aikatyön suhteen tulee kehittää, jotta yhä useampi pääsisi palaamaan oman jaksamisensa rajoissa työelämään. Työkyvyn arviota tulee kehittää siten, että työterveyshuollon ja perusterveydenhuollon asiakkailla on yhtäläiset oikeudet saada kuntoutusta. Tämä tarkoittaa tiiviimpää toimijoiden välistä palveluohjausta. Samalla tulee ratkaista työkyvyttömiä työttömien tilanne palvelujärjestelmässä hylkäävän eläkehakemuksen jälkeen. Työnantajilla on tuen tarpeita työntekijöiden työhön paluun tukemiseksi. Esihenkilön tietopaketista on apua työnantajalle ja työyhteisölle työelämään paluun suunnitteluun, www.syopapotilaat.fi.

7. Järjestöjen tuoma lisäarvona täydennetään julkisia palveluita ja annetaan aikaa asiakkaille. Järjestöillä on lisäksi sairaus- ja elämäntilannekohtaista osaamista syöpään sairastuneiden erityishaasteista, kuten esim. työelämä- ja työkykykysymyksistä, kuntoutuksesta ja toimeentulosta. Tarvitaan toimivampaa palveluohjausta järjestöjen tarjoamiin palveluihin.

8. Tarvitaan kansallinen Syöpään sairastuneiden päivä kesäkuun ensimmäisenä sunnuntaina kansainvälisen esimerkin vanavedessä (National Cancer Survivors Day). Päivän aikana voidaan Suomessa nostaa esille ajankohtaisia näkökulmia elämästä syövän jälkeen ja kiinnittää huomiota syöpään sairastuneita koskettaviin epäkohtiin ja onnistuneisiin käytänteisiin.

Kysy lisää tutkimuksista

Tutkimus- ja kehitysjohtaja Antti Karjalainen
antti.karjalainen@sylva.fi

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