



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU

*Uuden edellä*

# SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN HENKILÖIDEN KOKEMUKSIA ELÄMÄNLAADUN MUUTOKSISTA

---

Virtanen, Tuija

2012 Laurea Tikkurila

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Laurea Tikkurila

## SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN HENKILÖIDEN KOKEMUKSIA ELÄMÄNLAADUN MUUTOKSISTA

Tuija Virtanen  
Terveystenhoitaja ylempi AMK  
Opinnäytetyö  
Lokakuu, 2012

Tuija Virtanen

### Syöpää sairastavien henkilöiden kokemuksia elämänlaadun muutoksista

Vuosi 2012 Sivumäärä 54

---

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata pitkälle edennyttä syöpää sairastavien henkilöiden kokemuksia elämänlaadusta kokeellisten virushoitojen aikana. Kokemuksia kartoitetaan terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuuksien avulla, joita ovat yleinen hyvinvointi, toimintakyky ja oireiden esiintyminen. Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan näiden ulottuvuuksien muutoksia hoitajakson aikana. Opinnäytetyössä on käytetty mittarina EORTC QLQ-C30 elämänlaatumittaria, joka on kansainvälisissä tutkimuksissa testattu validiksi syöpäpotilaiden elämänlaadun mittaamisessa.

Opinnäytetyön aineisto kerättiin 1.2.2011 - 31.8.2011 välisellä ajanjaksolla Helsingissä yksityisessä syöpäsairaalassa. Aineisto kerättiin kokeellisiin virushoitoihin osallistuneilta, pitkälle edennyttä syöpää sairastaneilta potilailta. Opinnäytetyön tutkimushenkilöiksi valikoitui seitsemän potilasta, joiden kahdeksan viikon hoitajakso oli toteutunut. Kysely toteutettiin kyseisessä hoitopaikassa hoitojen yhteydessä. Potilaat täyttivät lomakkeet itse joko paikanpäällä tai postittivat vastaukset hoitajakson vastaavalle hoitajalle, josta opinnäytetyöntekijä kävi niitä noutamassa. Kysely toteutettiin samansisältöisenä kahdeksan kertaa hoitajakson aikana.

Osa virushoitoihin osallistuneista henkilöistä koki yleisen hyvinvointinsa kohentuneet hoitajakson aikana. Henkilöillä jotka kokivat yleisen hyvinvointinsa kohentuneeksi, oli havaittavissa että erityisesti fyysinen toimintakyky kohentunut. Fyysisten oireiden lisääntyminen vaikutti merkittävästi terveyteen liittyvän elämänlaadun kokemuksiin. Oireista erityisesti kivun esiintymisellä näytti olevan suuri merkitys koettuun yleiseen hyvinvointiin ja koettuun toimintakykyyn. Tulosten perusteella voidaan sanoa että virushoitoihin osallistuneista osa hyötyi hoidosta oireiden vähenemisenä ja yleisen hyvinvointinsa ja toimintakykynsä kohentumisena. Tulosten perusteella osallistujilla ei ollut nähtävissä hoidon aiheuttamaa oireiden lisääntymistä tai haittavaikutuksia annettujen hoitojen seurauksena.

Kyselyyn osallistuneiden vastausaktiivisuus pysyi hyvänä koko hoitajakson ajan. Tämä osoittaa kyselylomakkeen olleen riittävän selkeä ja helposti täytettävä.

Tuija Virtanen

**Experiences of changes in the quality of life among people with cancer**

Year	2012	Pages	54
------	------	-------	----

---

The purpose of this thesis is to describe how advanced cancer patients view their quality of life during experimental viral treatment. The patients' experiences are studied using the dimensions of health-related quality of life, including general well-being, capacity to function and occurrence of symptoms. The thesis focuses on changes in these dimensions during the treatment period. The quality of life meter EORTC QLQ-C30 was employed in the thesis. International research shows that this meter is a valid tool in measuring the quality of life among cancer patients.

The data for the thesis was collected between 1 February 2011 and 31 August 2011 in a private cancer hospital in Helsinki. The data was collected among advanced cancer patients who were taking part in experimental viral treatment. Seven patients whose eight-week treatment period had begun were selected as research subjects. The survey was conducted in a private hospital in connection with the treatment. The patients either filled in the survey forms in the hospital or posted their replies to the nurse in charge of their treatment from whom their answers were collected. The survey was conducted with the same content eight times during the treatment period.

Some of the patients taking part in viral treatment felt their general well-being improved during the treatment period. These patients reported that particularly their physical capacity to function had improved. An increase in physical symptoms seemed to have a significant impact on experiences of health-related quality of life. Of all symptoms, pain seemed to have a major effect on the way that patients described their general well-being and capacity to function. Based on the results, it can be stated that some of the patients receiving viral treatment benefited from the treatment as their symptoms reduced and their general well-being and capacity to function improved. The results indicated no increase in symptoms or any adverse effects caused by the treatment.

All participants continued to actively answer the survey throughout the treatment period. This indicates that the questionnaire used was clear and easy to fill in.

Keywords, cancer, well-being, quality of life, health-related quality of life, EORTC

# Sisällys

1	Johdanto.....	5
2	Syövän esiintyvyys .....	7
	2.1 Syöpä sairautena .....	7
	2.2 Syövän hoitomuodot .....	9
3	Elämänlaadun ulottuvuuksia .....	11
	3.1 Hyvinvointi ja elämänlaatu .....	12
	3.2 Syöpää sairastavan elämänlaatu.....	14
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite .....	15
5	Opinnäytetyön empiirinen toteutus .....	16
6	Opinnäytetyön eettisyys .....	19
7	Tulokset.....	21
	7.1 Yleinen hyvinvointi.....	21
	7.2 Kokemus toimintakyvystä .....	23
	7.3 Esiintyvät oireet .....	30
8	Pohdinta .....	40
	8.1 Opinnäytetyön keskeiset tulokset .....	40
	8.2 Opinnäytetyön luotettavuus.....	44
	8.3 Jatkotutkimusaiheet.....	45
	Lähteet .....	46
	Kuvat.....	49
	Taulukot .....	50
	Liitteet.....	51

Syöpäpotilaiden määrä kasvaa jatkuvasti. Vuonna 2009 Suomessa todettiin lähes 29 000 uutta syöpätapausta. Maassamme elää nykyään jo 230 000 ihmistä, joilla on ollut joskus elämänsä aikana syöpä. Osa heistä on parantunut, osalla on taudin tai sen hoidon aiheuttama vamma tai haitta. Kaikki eivät kuitenkaan saa apua perinteisistä syöpähoidoista vaan syöpä etenee rutiinihoidoista huolimatta. Syövän hoito vaatii uudenlaisia menetelmiä ja syövän hoitomuotoja kehitetään jatkuvasti. (Pukkala, Sankila, Rautalahti 2011: 10, Joensuu 2001: 123)

Perinteiset syövän hoitomuodot voivat olla potilaille raskaita ja aiheuttaa voimakkaita sivuvaikutuksia ja koettu terveyteen liittyvä elämänlaatu saattaa hoitojen seurauksena heikentyä merkittävästi. Levinneiden, muille hoidoille vastustuskykyisten syöprien hoitoon tarvitaankin uusia välineitä. Uusien kehitteillä olevien syöpähoitojen vaikutus kohdistuu ainoastaan syöpäkasvaimeen ja hoidot aiheuttavat vähemmän sivuvaikutuksia kuin perinteiset syöpähoitot.

Uusista hoitomuodoista onkolyttiset virusoidot ovat antaneet lupaavia tuloksia kansainvälisissä tutkimuksissa. Kokeellisia onkolyttisiä virushoitoja annettiin yksityisessä syöpäsairaalsa Helsingissä. Hoitoihin osallistujat sairastivat pitkälle edennyttä syöpää, joka rutiinihoidosta huolimatta oli edennyt. Hoitotaksolle osallistuneet lähtivät hoitoihin mukaan vapaaehtoisesti. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata näiden henkilöiden kokemuksia terveyteen liittyvän elämänlaadun muutoksista kokeellisten virushoitojen aikana. Terveyteen liittyvää elämänlaatua kartoitettiin kyselyllä ja välineenä käytettiin EORTC QLQ-C30 elämänlaatumittaria. Kyselyn elämänlaadun ulottuvuuksilla tarkoitetaan kokemuksia yleisestä hyvinvoinnista, potilaan kokemuksia toimintakyvystä sekä potilaan kokemia oireita.

Elämänlaatu merkitsee ihmisille eri asioita ja kaikille ikäryhmille erilaiset asiat hyvän elämän kriteereinä korostuvat eri elämänvaiheissa. Elämänlaatu käsitteenä on moniulotteinen eikä käsitteelle ole yhtä yksittäistä yhteisesti hyväksyttyä määritelmää. Yleensä elämänlaadulla kuvataan hyvää elämää ja sen edellytyksiä kuten terveys, tyytyväisyys elämään ja elämän mielekkyys, käsitys itsestä, sosioekonomiset tekijät, sosiaaliset suhteet ja toimintakyky. (Voutilainen & Tiikkainen 2008: 74, Koskinen, Talo, Hokkinen, Paltamaa & Musikka-Siirtola 2009: 196, Turunen 2009: 8.)

Terveyteen liittyvä elämänlaatu on kapeampi käsite, jonka katsotaan sisältävän sairauksien ja niiden hoidon vaikutukset henkilön toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Terveyteen liittyvä elämänlaatu määritellään ihmisen kokemukseksi omasta terveydentilastaan ja terveyteen liittyvästä hyvinvoinnistaan. (Huusko & Pitkälä 2006: 14-19.) Kuivalainen (2004: ) määrittelee väitöskirjassaan syöpää sairastavan henkilön terveyteen liittyvää elämänlaatua edistäviksi tekijöiksi fyysisen, emotionaalisen, sosiaalisen sekä roolitoimintakyvyn. Huovinen ja Riikonen (2002: 78-79) kuvaavat Pro gradu - tutkielmassaan elämänlaadun muodostuvan hyvinvoinnin

ulottuvuuksista kuten, fyysinen hyvinvointi eli toimintakyky ja oireet, psyykkinen hyvinvointi eli pelot ja positiiviset voimavarat sekä sosiaalinen hyvinvointi.

Uusien syöpähoitojen kehittäminen on pitkäjänteistä toimintaa ja aikaa kehittämiseen kuluu vuosia, jopa vuosikymmeniä. Uusien hoitomuotojen tavoitteena on hyvän tehon lisäksi syöpäpotilaiden terveyteen liittyvän elämänlaadun ja toimintakyvyn pysyminen mahdollisimman hyvänä myös hoitojen aikana. Yhtenä hoitomuotojen tutkimuslinjana on syövän hoidossa onkolyttiset virukset. Tämä opinnäytetyö kartoittaa terveyteen liittyvän elämänlaadun muutoksia kokeellisten virushoitojen aikana ja näin tuottaa tietoa virushoitojen kehittämisen tueksi.

## 2 Syövän esiintyvyys

Nykyisen tietämyksen mukaan joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään jossain vaiheessa elämäänsä. Vuosittain lähes 29 000 henkilöä sairastuu syöpään ja näistä jopa puolet paranee. Sairauden ennuste riippuu syöpäsairauden muodosta ja kasvaimen levinneisyydestä. Syöpään sairastuneita voidaan auttaa erilaisilla hoidoilla ja hoitojen yhdistelmillä, neuvonnalla ja kuntoutustoimenpiteillä. Aina hoidoista ei kuitenkaan ole apua vaan sairaus etenee hoidoista huolimatta. Uusia hoitomuotoja syöpään kehitetään jatkuvasti ja hyviä kokemuksia on saatu kansainvälisissä tutkimuksissa esimerkiksi onkolyttisistä adenoviruksista syövän hoidossa. Onkolyttisten virusten kyky tappaa syöpäsoluja on tunnettu jo sadan vuoden ajan ja ensimmäisiä hoitokokeiluja niillä on tehty 1950-luvulla. Kliinisissä tutkimuksissa onkolyttisillä viruksilla on hoidettu jo tuhansia ihmisiä ja ensimmäinen onkolyttinen virus pään ja kaulan alueen syöpien hoitoon on saanut myyntiluvan Kiinassa. (Simula, Hemminki & Vuolanto 2011.)

Huolimatta siitä, että puolet syöpään sairastuneista paranee, on syöpä sanalla edelleen huono kaiku. Syöpä aiheuttaa edelleen paljon pelkoja ja huolta sekä vaikuttaa sairastuneen kokemuksiin hyvinvoinnista ja elämänlaadusta. Syöpä itsessään aiheuttaa erilaisia oireita ja syövän hoidot voivat heikentää merkittävästi koettua elämänlaatua ja aiheuttaa epämiellyttäviä oireita.

### 2.1 Syöpä sairautena

Kasvainsairauksille eli syöville ei ole olemassa yhtä täysin eksaktia määritelmää, mutta yleensä niillä tarkoitetaan solukon tai kudoksen epänormaalia kasvua, joka on riippumaton ulkoisista kasvuärsykkeistä. Syövän synty eli karsinogeneesi on tapahtuma, jossa solun perimäaineen vaurioituminen aiheuttaa solun muuttumisen pahanlaatuisiksi. Syövän synty on monivaiheinen tapahtuma, joka saa aina alkunsa yksittäisestä solusta joka vaurioituttuaan alkaa jakautua kontrolloimattomasti. (Isola 2006:16, 22.) Syövän synty on vuosia kestävä tapahtuma-

sarja, jossa alun perin terveen solun perimäaines vaurioituu ja solut muuttuvat useiden väli-vaiheiden kautta elimistön säätelyjärjestelmistä riippumattomaksi, pahanlaatuiseksi solukoksi. Kun syövän kasvu on jatkunut jonkin aikaa, muodostuu kyhmy, jota kutsutaan latinankielellä tuumoriksi. Syöpäsolum tulee jakautua kuitenkin monta tuhatta kertaa, ennen kuin kasvain on edes herneen kokoinen. Voikin kestää yli kymmenen vuotta, ennen kuin kasvain näkyy röntgenkuvassa tai on käsin tunnettavissa, mutta se voi kasvaa myös paljon nopeammin. Syöpäsolut eivät kuitenkaan aina muodosta tiivistä kasvainta. Esimerkiksi leukemia on verta muodostavien kudosten syöpäsairaus, jossa syöpäsolut jatkavat kiertämistään elimistössä ja käyttäytyvät edelleen jossain määrin kuin terveet solut. (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2011: 10.)

Useimpien syöpien synnyssä, ihmisen omalla käyttäytymisellä ja elinympäristöön liittyvillä tekijöillä on merkitystä. Syövän syntymiseen tarvitaan aina myös ulkoisia tekijöitä, vaikka jonkun syövän yhtenä syynä olisikin yksilön perimään liittyvä ominaisuus eli alttius. Suurimassa osassa syöpätapauksia ei voida osoittaa yksittäistä syytä, joka aiheuttaa syövän. Syöpätaudit ovat monimuotoinen ryhmä sairauksia, joiden syyt, kulku, oireet ja hoito voivat poiketa paljonkin toisistaan. (Pukkala ym. 2011: 10.)

Syöpätautien ehkäisyn kannalta on oleellisen tärkeä tuntea niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat syöpään sairastumisen todennäköisyyteen. Syövän vaaratekijät voidaan jakaa karkeasti seuraaviin luokkiin; biologiset tai sisäiset tekijät, kuten ikä, sukupuoli, elimistölle vieraiden aineiden aineenvaihdunta, periytyvät geenivirheet ja ihotyyppi, ympäristön altisteet, kuten radon- ja UV säteily sekä pienhiukkaset, työperäiset altisteet, kuten monet kemikaalit, radioaktiiviset materiaalit ja asbesti ja elintapoihin liittyvät tekijät. (Pukkala ym. 2011: 11.)

Syöpä on yleinen sairaus. Noin joka kolmas suomalainen sairastuu elinaikanaan syöpään, joten on tavallista, että lähes jokaisessa suvussa on useita syövän sairastaneita. Tämä ei kuitenkaan yleensä tarkoita sitä, että suvussa olisi periytyvä alttius sairastua syöpään. Periytyvät syövät ovat melko harvinaisia. Tällä hetkellä arvioidaan, että viisi syöpää sadasta liittyy periytyviin alttiusiin. Perinnöllisille syöville on tyypillistä, että suvussa esiintyy useita saman elimen syöpään sairastuneita henkilöitä, he sairastuvat keskimääräistä nuorempina ja samalla henkilöllä voi olla useita kasvaimia. Joihinkin periytyviin syöpiin liittyy myös muita sairauksia. Tavallisimpia jossakin määrin periytyvään alttiuteen liittyviä syöpiä ovat rinta- ja suolistosyöpä, kilpirauhasen syöpä, kohtu- ja munasarjasyövät sekä eturauhasen syöpä. Vallitsevasti periytyvä alttius siirtyy keskimäärin joka toiselle jälkeläiselle. Jos syöpäsuvun jäsen ei ole perinyt alttiutta sairastua, hänen lapsillaan ei ole tavallista suurempaa vaaraa sairastua syöpään. (Pukkala ym. 2011: 16, Aittomäki, Kääriäinen, Mecklin & Oivanen 2006: 60.)

Maassamme elää nykyään jo 230 000 ihmistä, joilla on ollut joskus elämänsä aikana syöpä.



Osa heistä on parantunut, osalla on taudin tai sen hoidon aiheuttama vamma tai haitta. Syöpäpotilaiden määrä kasvaa jatkuvasti. Vuonna 2009 Suomessa todettiin lähes 29 000 uutta syöpätapausta. Naisten yleisin syöpä on rintasyöpä ja miesten eturauhasen syöpä. Rintasyöpään sairastui lähes 4 500 naista, eturauhasen syöpään puolestaan lähes 4 600 miestä. Suolistosyöpiä löydettiin miehiltä ja naisilta yhteensä yli 2 600. Mahasyöpää, joka oli 1950-luvulla sekä miesten että naisten yleisin syöpä, todettiin enää vajaat 700 tapausta. Syövän tapausmäärä- ja kuolleisuustiedot muun muassa ikäryhmittäin ja sairaanhoitopiireittäin löytyvät Syöpärekisterin kotisivuilta ([www.syoparekisteri.fi/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot](http://www.syoparekisteri.fi/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot)). Syöpään kuolee vuosittain noin 11 000 suomalaista - eli syöpä on noin joka viidennen suomalaisen kuoleman perussy. Syöpäkuolemien määrä on pysynyt pitkään jokseenkin samana. Eniten kuolemia aiheuttaa miehillä yleinen keuhkosyöpä, joka on huomattavasti huonoennusteisempi kuin esimerkiksi naisten yleisin syöpä eli rintasyöpä. (Pukkala ym. 2011: 30, Sankila, Lyly & Vainio 2006: 36.)

Syöpä on sairaus, jonka yleistyy iän myötä ja syöpä on tyypillisesti vanhojen ihmisten sairaus. Alle 40-vuotiailla esiintyy syöpää vain harvoin, mutta sen jälkeen todennäköisyys sairastua syöpään kasvaa iän mukana nopeasti. Eräissä yksittäisissä syövässä ilmaantuvuuden riippuvuus iästä poikkeaa keskimääräisestä. Ikäryhmittäisten ilmaantuvuuslukujen perusteella voidaan arvioida yksilön todennäköisyyttä sairastua syöpään. Esimerkiksi rintasyöpään sairastuu ennen eläkeikää noin yksi 15 naisesta ja koko elämänsä aikana useampi kuin joka kymmenes. Melkein joka kolmannelta suomalaiselta todetaan syöpä 85 vuoden ikään mennessä. Vuosittain syöpään sairastuneiden henkilöiden määrä on yli kolminkertaistunut 50 vuodessa, kasvu ei silti kuvaa syöpään sairastumisen vaaran muutoksia. Tapausmäärän kasvuun vaikuttaa väkiluvun suureneminen erityisesti vanhojen ikäluokissa. (Pukkala ym. 2011: 30, 39, 42, Sankila ym. 2006: 36.)

Tavallisimpia pitkälle edenneen syövän oireita ovat kipu (50-90%:lla potilaista), väsymys, laihduminen, ruokahaluttomuus, ummetus, pahoinvointi, hengenahdistus, unettomuus ja sekavuus. Monet oireista liittyvät taudin etenemiseen, mutta niitä voi esiintyä jo taudin alkuvaiheessa. Oireet voivat aiheutua syövästä itsessään, tai syövän aiheuttamista suorista tai välillisistä vaikutuksista. Oireet voivat olla myös syöpään kohdistuvan hoidon aiheuttamia. (Holli & Saarto 2006: 829-846, Mokka 2007: 27-31.)

## 2.2 Syövän hoitomuodot

Syöpien hoidossa käytetään monia erilaisia hoitomuotoja kuten leikkaushoitoa, sädehoitoa, solunsalpaaja- eli sytostaattihoidoita, hormonihoitoa ja biologisia hoitoja (esimerkiksi vasta-ainehoito ja interferonihoito). Usein eri hoitomuotoja yhdistetään, jotta saadaan aikaan paras mahdollinen hoitotulos. Syövän hoidoista voi lukea lisää osoitteesta [www.cancer.fi](http://www.cancer.fi). Hoitome-

netelmät valitaan muun muassa syövän ja sen alalajin, levinneisyyden, potilaan yleiskunnon ja iän perusteella. Monet syöpähoidot ovat potilaalle raskaita, joten potilaan soveltuvuus hoitoon tulee arvioida ennen hoidon aloittamista. Hoitomuotojen valintaan osallistuu lääketieteen eri alojen asiantuntijoita. Uusimpia hoitomuotoja ovat vasta-aineet ja täsmälääkkeet, jotka vaikuttavat ainoastaan syöpäkasvaimeen. Ne aiheuttavat potilaalle vähemmän sivuvaikutuksia kuin esimerkiksi solunsalpaaja- ja hormonihoitot. Jokaisen potilaan hoito suunnitellaan yksilöllisesti, ja siksi samaa syöpää sairastavien potilaiden hoidoissa voi olla eroja. Jotkut syövät voivat edetä niin hitaasti, että tilannetta voidaan seurata jonkin aikaa ennen varsinaisen hoidon valitsemista. (Pukkala ym. 2011: 59, Joensuu 2006: 123.)

Perinteisiin syöpähoitoihin yhdistetyt uudet syöpälääkkeet voivat parantaa potilaita, joiden syöpä on havaittu varhaisessa vaiheessa. Ennuste huononee, mikäli syöpä on lähettänyt makroskooppisia etäpesäkkeitä paikallisia imusolmukkeita pidemmälle taudin toteamisvaiheessa. Tällöin syöpä saattaa uusia tehokkaista hoidoista huolimatta. Uusimisia voidaan hoitaa tehokkaasti, mutta ei yleensä parantavasti. Levinneiden, muille hoidoille vastustuskykyisten syöpien hoitoon tarvitaan uusia välineitä. (Rajecki ym. 2008.)

Levinneen syövän hoito on vaikeaa ja hoidoilla on vakavia haittavaikutuksia. Uusia hoitomenetelmiä tarvitaan. Onkolyyttisten virusten syöpäsoluja tappava vaikutus on tunnettu jo yli sadan vuoden ajan, mutta ensimmäisen kerran adenovirus on käytetty syövän hoitoon 1950-luvulla. Tuolloin annetut ensimmäiset hoidot antoivat viitteitä niiden tehosta, vaikka viruksia ei tuolloin juurikaan ymmärretty organismina. Syöpätutkimus keskittyi useita vuosikymmeniä muissa lähestymistavoissa mutta 1990-luvulla onkolyyttiset virukset löydettiin uudelleen. (Simula ym 2011, Rajecki ym. 2008.)

Nykyisissä syöpähoidoissa käytettävät onkolyyttiset adenovirukset ovat vaikuttaneet lupaavilta levinneiden kiinteiden syöpäkasvaimien hoidossa ja niillä on ollut tehoa monissa syöpätyypeissä. Onkolyyttiset adenovirukset on suunniteltu infektoimaan ainoastaan syöpäsoluja ja lisääntymään vain niissä ja niiden jakaantuminen on estetty normaalisoluissa. Viruksista voidaan poistaa osia, jolloin ne jakautuvat kohdennetusti vain syöpäsoluissa, näin niiden haittavaikutuksia muualla elimistössä pystytään vähentämään. Kliinisissä tutkimuksissa onkolyyttisillä adenoviruksilla on hoidettu tuhansia potilaita ja niiden turvallisuus on johdonmukaisesti ollut hyvä. Hoitoon liittyviä kuolemantapauksia ei ole raportoitu ja vakavat haitat ovat olleet harvinaisia. Pääosa virustutkimuksista on tehty Yhdysvalloissa ja Kiinassa. Useissa tutkimuksissa osalla potilaista kasvaimet pienentyivät, vaikka tällaisiin tutkimuksiin otetaan potilaita, joiden sairaus on levinnyt ja pitkälle edennyt. Onkolyyttisillä adenovirushoidoilla onkin ollut tehoa monissa syöpätyypeissä, mutta hoidon vaikutus ei ole ollut riittävä pitkälle edenneitten kasvainten parantamiseksi. Tutkimussuuntauksena on ollut virusten tehon lisääminen, jonka

mahdollistaa tutkimustulosten vahvistama hoitojen hyvä turvallisuus. (Simula ym. 2011, Rajecki ym. 2008.)

Onkolyyttisten virusten tutkimukseen liittyy erityisiä haasteita. Onkolyttiset virukset jakaantuvat vain ihmisen syöpäsoluissa, laboratorio ja eläintöiden merkitys on siten rajallinen. Luotettavaa tietoa hoitojen kehittämiseksi voidaan saada ainoastaan syöpäpotilaiden hoitokokemuksista. (Simula ym. 2011, Rajecki ym. 2008.) Kokeelliset virushoidot saattavat soveltua syöpäpotilaille, joiden sairaus etenee rutiinihoidoista huolimatta. Potilaan tulee olla vielä hyväkuntoinen ja halukas osallistumaan hoitoihin. Hänen tulee hyväksyä ja ymmärtää hoitoon liittyvät mahdolliset riskit. Helsingin Yliopiston ja Oncos Therapeutics Oy:n ATAP-ohjelma (Advanced Therapy Access Program) on kokeellinen hoito-ohjelma, jossa annetaan virushoitoja yksittäisille syöpäpotilaille, jotka täyttävät hoidon kriteerit. Oncos Therapeutics Oy valmistaa käytössä olevat virukset ja hoidot annetaan helsinkiläisessä syöpäsairaalassa. Hoitojen mahdollisia hyötyjä ja haittavaikutuksia seurataan tarkasti. Onkolyttisiä viruksia tutkiva Helsingin yliopiston tutkimusryhmä Cancer Gene Therapy Group analysoi ja julkaisee hoitotulokset. (Simula ym. 2011, Rajecki ym. 2008.)

Syöpähoitojen tavoitteena on potilaan elämänlaadun säilyminen mahdollisimman hyvänä. Elämänlaadun arviointiin on kehitetty erilaisia mittareita, joita käytetään useimmiten hoitotutkimusten yhteydessä. Tavallisimmin käytettyjä mittareita ovat Functional Assessment of Cancer Therapy eli FACT instrumentit, joita on saatavissa eri syöpätyyppejä sairastavien elämänlaadun mittaamiseen sekä yleisemmin käytetty EORTC:n elämänlaatumittari QLQ-C30 (Quality of Life Core Questionnaire C30), johon on myös saatavissa tautikohtaisia moduleita. Elämänlaadun arviointi ei useinkaan ole yksiselitteistä, siksi mittareiden validisuudestakin on esitetty varauksia. (Joensuu, H. 2006: 127.) Potilaiden hoidon aikaisesta elämänlaadusta kerätään kokemuksia EORTC QLQ-C30 kyselyn avulla ja niiden tuloksia raportoidaan tässä opinnäytetyössä.

### 3 Elämänlaadun ulottuvuuksia

Luvussa kuvataan elämänlaadun ja hyvinvoinnin samankaltaisuutta ja erilaisuutta. Elämänlaadua, elämään tyytyväisyyttä ja koettua hyvinvointia on käytetty monissa yhteyksissä synonyymeinä. Perinteisesti hyvinvoinnin osatekijät on jaettu karkeasti kolmeen kokonaisuuteen: terveyteen, materiaaliseen hyvinvointiin sekä koettuun hyvinvointiin. Myös elämänlaadun tutkimusperinteessä on korostettu, että ihmisen kokemus hyvinvoinnista ja elämänlaadusta perustuu kokonaisvaltaiseen arvioon omasta elämästä ja sosiaalisesta tilanteesta, jota terveys ja toimeentulo toisaalta muovaavat ja toisaalta raamittavat. Hyvän elämän ja hyvinvoinnin välille ei kuitenkaan voida suoraan laittaa yhtäläisyysmerkkiä eikä ketään tule määritellä hyvin-

voivaksi vain objektiivisten seikkojen perusteella, ellei henkilö koe olevansa onnellinen tai tyytyväinen elämäänsä. Voidaankin sanoa, että kattava kuva hyvinvoinnista edellyttää monipuolista tarkastelua, joka yhdistää erilaiset sosio-ekonomiset mittarit yksilöiden omiin kokemuksiin ja arvioihin. (Vaarama, Moisio & Karvonen 2010: 11.)

### 3.1 Hyvinvointi ja elämänlaatu

Suuri Suomen kielen sanakirja määrittelee hyvinvoinnin hyväksi terveydentilaksi, ruumiilliseksi ja henkiseksi hyvinvoinniksi sekä toisaalta vauraudeksi ja rikkaudeksi joka pitää sisällään aineellisen hyvinvoinnin (Nurmi 2004: 230).

Hyvinvointi katsotaan koostuvan erilaisista tekijöistä. Perinteisesti hyvinvointia on tutkittu taloudellisesta näkökulmasta mittaamalla makrotason muuttujia bruttokansantuotteella, joka ei ota huomioon tulojakoa, ympäristöasioita, terveyttä eikä muitakaan ihmisten kokemaan hyvinvointiin keskeisesti vaikuttavia tekijöitä. Hyvinvointia tutkitaan myös mittaamalla elinoloja ja sosiaalisia ongelmia sekä kulutusta ja kulutuseroja. Valtakunnallisella tasolla hyvinvointia tutkitaan pääsääntöisesti tästä näkökulmasta. (Saari 2011: 21.)

Vuonna 2009 ilmestyneen niin kutsutun Stiglitzin komission raportin mukaan ihmisten hyvinvointia ei voida kuvata ainoastaan kansantalouden tunnusluvuilla, vaikka taloudellinen kasvu ja aineellisen elintason kohoaminen ovatkin olennaisia hyvinvoinnin osatekijöitä. Komitea korostaa, että hyvinvointiin sisältyy laajassa katsannossa tekijöitä kuten terveys, koulutus, sivistys, kulttuuri, psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi sekä ympäristöarvot (Measuring the progress of societies, [www.oecd.org](http://www.oecd.org)). (Vaarama ym. 2010: 127.)

Suomalaisten hyvinvointia mittavien tutkimusten tulosten mukaan fyysisillä tekijöillä kuten työ- ja toimintakyvyllä, mutta myös psyykkisillä tekijöillä, kuten riittävällä tarmolla arkipäivää varten ja kyvyllä nauttia elämästä, on voimakas yhteys elämänlaatuun ikäryhmästä riippumatta. Kaikkiaan suomalaisten hyvinvointi tutkimuksen tuloksista voidaan päätellä, että elämänlaadun kriteerit vaihtelevat eri ikäryhmien mukaan. Nuorten elämänlaadulle on tärkeää kokea elämä merkitykselliseksi, keski-ikäisille jaksaa työn, arjen ja taloudellisten huolien paineessa, eläkeikää lähestyville on tärkeää siirtyä hyväkuntoisina eläkkeelle tai kyetä jatkaamaan työelämässä, ja ikääntyneille hyvää elämänlaatua on hyvä terveys, ystävien tuki ja turvallinen yöuni. (Vaarama ym. 2010:133, Turunen ym. 2009: 9.)

Kuuppelomäen (1997: 155, 156) mukaan hyvinvoinnin ja hyvän elämän tarkoitus tai tärkein asia elämässä on perhe ja lapset ja toiseksi tärkein asia on työ ja terveys. Kolmantena tärkeänä asiana kuvataan hyvä ja tasapainoinen elämä. Sairauden johdosta eli terveyden menet-

tämisen jälkeen ihminen alkaa arvostaa terveyttä, hyvää oloa ja elämää. Elämänlaaduksi koetaan se että ei ole kipuja ja kunto on hyvä.

Suomalaisten hyvinvointi 2010 tutkimuksen tulosten mukaan kaikkiaan noin 80 % suomalaista kokee yleisen elämänlaatunsa erittäin hyväksi tai hyväksi siihen asti kun saavutetaan 70. ikävuosi, jolloin osuus putoaa 73 %:iin. 80 vuotta täyttäneistä enää 57 % kokee elämänlaatunsa hyväksi, mutta myös keskinkertainen arvio on melko yleinen (30-40 %). Erot ovat tilastollisesti merkitseviä. Terveystilansa kokee huonoksi noin 10 % alle 70 vuotiaista, kun 70 vuotta täyttäneillä osuus kohoaa 18 %:iin. Alle 70 vuotiaista terveytensä hyväksi kokee 73 %, mutta yli 80-vuotiaista enää 63 %. Kaikkiaan voidaan siis sanoa, että suomalaiset kokevat elämänlaatunsa hyväksi aina 80 ikävuoteen saakka, minkä jälkeen fyysiset vaivat ja psyykkisen hyvinvoinnin heikkeneminen alkavat tasaisesti vähentää sitä. (Vaarama ym. 2010: 131.) Samankaltaisia tuloksia on nähtävissä myös pääkaupunkiseudulla toteutetun asukkaiden hyvinvointia tutkivan kyselyn tuloksista, joissa terveytensä hyväksi tai melko hyväksi kokee suurin osa vastaajista (Turunen & Zetterman 2009: 21). Myös Sosiaalibarometri vuodelta 2011 kuvaa suomalaisen hyvinvoinnin kokonaistilanteen näyttävästi varsin positiivisena (Perälähti, Londén, Siltanemi, Särkelä, Peltosalmi & Eronen 2011: 40).

Elämänlaadun käsite Suomen kielen perussanakirjan mukaan tarkoittaa elämistä ja elinolojen laatua henkisin arvoin mitattuna (Haarala, Lehtinen ja Grönroos 2001:107).

Elämänlaatu merkitsee ihmisille eri asioita, siksi elämänlaatu käsitteenä on moniulotteinen käsite, eikä käsitteelle ole yhtä yksittäistä yhteisesti hyväksyttyä määritelmää. Elämänlaatu liittyy ihmisen taustaan, ikään, sosiaaliseen tilanteeseen, kulttuuriin ja ympäristöön. Usein käsitys psyykkisestä terveydestä joudutaan muodostamaan yksilön omien kokemusten ja käytäytymisen perusteella, eikä ole ilman muuta selvää että henkilön subjektiivinen käsitys omasta terveydestään vastaa sitä käsitystä mihin terveyden ja sairauden objektiivinen määrittäminen perustuu. Yleensä elämänlaadulla kuvataan hyvää elämää ja sen edellytyksiä kuten terveys, tyytyväisyys elämään ja elämän mielekkyys, käsitys itsestä, sosioekonomiset tekijät, sosiaaliset suhteet ja toimintakyky. Suomalaisväestön elämänlaatu on niin yleisenä elämänlaadun kokemuksena kuin eri ulottuvuuksilla mitatenkin korkea. (Voutilainen & Tiikkainen 2008: 74, Koskinen, Talo, Hokkinen, Paltamaa & Musikka-Siirtola 2009: 196, Turunen 2009: 8.)

Vaarama ym. (2010: 133) on osoittanut, että tutkimustulosten perusteella aineellinen hyvinvointi, läheissuhteet, terveys ja toimintakyky, psyykkinen, emotionaalinen ja kognitiivinen hyvinvointi sekä käsitys itsestä ovat tärkeitä elämänlaadun rakentajia, lisäksi elämänlaadun oletetaan vaihtelevan yksilöllisesti elämäntilanteiden mukaan.

Elämänlaatua on tutkittu myös terveyteen liittyvänä käsitteenä. Terveysteen liittyvä elämänlaatu on kapeampi käsite, jonka katsotaan sisältävän sairauksien ja niiden hoidon vaikutukset

henkilön toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Terveysteen liittyvä elämänlaatu määritellään ihmisen kokemukseksi omasta terveydentilastaan ja terveyteen liittyvästä hyvinvoinnistaan. Terveysteen liittyvä elämänlaatu voidaan ymmärtää yleistä terveydentilaa kuvaavana käsitteenä etenkin, jos arvion tekee ulkopuolinen henkilö. Terveysteen liittyvä elämänlaatu on osa elämänlaatua, mutta termejä ei pidä käyttää synonyymeinä. (Huusko & Pitkälä 2006: 14-19.)

Terveystutkimuksissa käsitteenmäärittelyn epämääräisyyttä on yritetty väistää puhumalla terveyteen liittyvästä elämänlaadusta (Aalto, A-M. ym. 1999: 1). Terveysteen liittyvä elämänlaatu ei ole pelkkää terveyttä tai psyykkistä hyvinvointia vaan henkilön subjektiivista tyytyväisyyttä elämään, joka on sidoksissa henkilön kulttuuriin ja sosiaaliseen ympäristöön. Siihen katsotaan sisältyvän WHO:n määritelmän mukaisesti kolme pääulottuvuutta joita ovat psyykkisen, sosiaalisen ja fyysisen hyvinvoinnin ulottuvuudet ja se käsittää ihmisen elämän kokemukset painottuen terveydentilaan. Terveysteen liittyvä elämänlaatu sisältää ihmisen subjektiivisen kokemuksen hyvinvoinnistaan ja tyytyväisyydestä elämään eli käsittää hyvinvointiin ja toimintakykyyn liittyvän päivittäisen elämän näkökulman sekä sosiaaliset roolit ja toiminnan yhteisössä. (Voutilainen ym. 2008: 76, Kaukua 2006: 1215, Koskinen ym. 2009: 196.) Terveysteen liittyvän elämänlaadun arviointi on yksi terveystutkimuksen keskeinen kohde ja sitä tarvitaan mm. kliinisissä hoitotutkimuksissa hoidon tulosten arvioinnissa potilaan omasta näkökulmasta. (Aalto, Aro & Teperi 1999: 2, Kaukua 2006: 1215, Koskinen ym. 2009: 196.)

Terveystutkimuksissa terveyteen liittyvää elämänlaatua tarkastellaan usein sairauden vaikutuksina yksilöön eli terveyden negatiivisina poikkeamina, joihin voidaan vaikuttaa lääketieteellisillä interventioilla. (Huusko ym. 2006: 19.)

Turusen (2009: 60) pro gradu-tutkimuksen tulosten mukaan terveyteen liittyvä elämänlaatu on parempi alle 70-vuotiailla miehillä, parisuhteessa elävillä, korkeammin koulutetuilla ja taloudelliseen tilanteeseen tyytyväisemmällä. Lisäksi osallistujat kokevat terveyteen liittyvää elämänlaatua lisäävinä tekijöinä levänneisyyden, hyvän fyysisen kunnon ja hyvän terveyden.

### 3.2 Syöpää sairastavan elämänlaatu

Syöpään sairastuminen koetaan yleensä uhkaavana menetyksenä ja pysäyttävänä kokemukseksi joka rikkoo normaalin arjen ainakin tilapäisesti. Huoli ja epävarmuus heijastuvat tunnetiloihin, keskittymis- ja aloitekykyyn, muistitoimintoihin, vireystilaan ja unirytmiiin. Myös oireet ja toimintakyvyn rajoitukset vaikuttavat suoraan psyykkiseen vointiin heikentäen näin koettua elämänlaatua. (Aalberg & Idman 2006: 787-797.)

Kuivalaisen (2004: 140) väitöstutkimuksessa eturauhassyöpää sairastavien miesten terveyteen liittyvää elämänlaatua tarkastellaan potilaiden voimavaroja edistävien tai heikentävien tekijöiden kautta. Edistäviä tekijöitä ovat fyysinen, emotionaalinen, sosiaalinen ja roolitoiminta-

kyky, myönteiset tunteet, hyvä unen laatu sekä riittävä tiedon saaminen. Voimavaroja heikentäviä tekijöitä ja osana terveyteen liittyvän elämänlaadun muuttumiseen ovat oireiden lisääntyminen ja kielteiset tunteet kuten masentuneisuus, jännittyneisyys, pelko tulevaisuudesta ja keskittymisvaikeudet. Terveyteen liittyvää elämänlaatua heikentävät lisäksi fyysinen ja psyykinen uupuminen, unen laatu, kivut, virtsaoireet, suolisto-oireet, hengenahdistus ja hoidon sivuvaikutukset. Tiedon saaminen sairauteen liittyvistä asioista koetaan tutkimuksessa tärkeäksi. Kirjassa Elämä kantaa eturauhassyöpäpotilas itse uskoo, että syöpäpotilaiden elämänlaadun kohentamiseksi heille tulee tarjota kohtuullinen määrä informaatiota taudin luonteesta, hoidoista, perus- ja kliinisistä tutkimuksista ja muista lääkäreiden hallussa olevista tiedoista (Tavio & Joensuu 2010: 115-116).

Kuivalaisen (2004: 73) tutkimuksen tulokset osoittivat myös, että paikallista syöpää sairastavien terveydentila on parempi kuin levinnyttä syöpää sairastavien. Paikallista syöpää sairastavien terveyteen liittyvä elämänlaatu heikkeni hoidon aloituksen jälkeen mutta parani myöhemmin vuoden seuranta-aikana. Sen sijaan levinnyttä syöpää sairastavien terveyteen liittyvä elämänlaatu heikkeni sairauden toteamisen jälkeen ja jatkoi heikkenemistä koko seuranta-ajan. Tulosten mukaan myös iällä on yhteyttä terveyteen liittyvän elämänlaadun muuttumisessa siten että yli 75-vuotiaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu heikkeni muita enemmän.

Huovisen ja Riikosen (2002: 78-79) Pro gradu - tutkielmassa Rintasyöpää sairastaneiden naisten elämänlaadusta tulosten mukaan osallistuneiden elämänlaatu muodostuu seuraavista hyvinvoinnin ulottuvuuksista, fyysinen hyvinvointi eli toimintakyky ja oireet, psyykinen hyvinvointi eli pelot ja positiiviset voimavarat, sosiaalinen hyvinvointi eli rinnan korjausleikkauksen myönteinen vaikutus naisellisuuteen sekä hengellinen hyvinvointi, joka koostuu läheisistä ihmissuhteista ja arvoista.

#### 4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata pitkälle edennyttä syöpää sairastavien kokemuksia elämänlaadustaan kokeellisten virushoitosten aikana. Syöpää sairastavien elämänlaatuun liittyviä kokemuksia kartoitetaan terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuuksien avulla. Opinnäytetyössä käytettyjä terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuuksia ovat potilaan kokemus yleisestä hyvinvoinnistaan, potilaan kokemus toimintakyvystään sekä potilaalla esiintyvät oireet. Opinnäytetyössä tarkastellaan näiden ulottuvuuksien muutoksia hoitajakson aikana.

Opinnäytetyön tarkoitukseen pyritään etsimällä vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaisia yleisen hyvinvoinnin muutoksia kokeellisiin virushoitoihin osallistuneilla esiintyy hoitajakson aikana heidän itsensä kuvaamana?
2. Millaisia toimintakyvyn muutoksia kokeellisiin virushoitoihin osallistuneilla esiintyy hoitajakson aikana heidän itsensä kuvaamana?
3. Millaisia oireita kokeellisiin virushoitoihin osallistuneille esiintyy hoitajakson aikana heidän itsensä kuvaamana?

Tavoitteena on, että tuotettua tietoa voidaan hyödyntää arvioitaessa virushoitojen merkitystä potilaiden hyvän näkökulmasta.

## 5 Opinnäytetyön empiirinen toteutus

Tässä luvussa kuvataan tutkimushenkilöiden valinta, aineistonkeruun ja aineiston analyysin kuvaus. Opinnäytetyön perusjoukon muodostivat pitkälle edennyttä syöpää sairastavat potilaat, joiden tauti oli edennyt rutiinihoidoista huolimatta. Osallistujat olivat hakeutuneet oma-toimisesti syöpäsairauksien hoitoon erikoistuneen lääkäriaseman potilaiksi ja lähteneet vapaaehtoisesti mukaan kokeellisiin virushoitoihin. Kaikista hoitajaksole osallistuneista vastaajiksi valikoituvat ne henkilöt, joilla aineiston keruun aikana koko kahdeksan viikon hoitajakso täyttyi. Opinnäytetyön tutkimusjoukoksi valikoitui seitsemän henkilöä. Vastaajien taustatietoina oli käytettävissä ainoastaan syntymäaika. Tutkimushenkilöiden ikäjakauma on jaoteltu taulukossa 1.

Taulukko 1 Tutkimushenkilöiden ikäjakauma

Tutkimushenkilöiden ikäjakauma:	
40- 49 vuotta	1 henkilö
50- 59 vuotta	5 henkilöä
60- 69 vuotta	0 henkilöä
70 vuotta tai yli	1 henkilö

Opinnäytetyön aineisto kerättiin Helsingissä yksityisellä syöpäsairauksiin erikoistuneella lääkäriasemalla. Kysely toteutettiin hoitopaikassa annettujen hoitojen yhteydessä ja potilaat ovat täyttäneet lomakkeet itse. Kysely toteutettiin samansisältöisenä kahdeksan (8) kertaa hoitajakson aikana:

- 1) hoitopäätöksen tekemisen jälkeen, käynnin päätteeksi
- 2) jokaisella kolmella hoitokerralla, aina ennen hoidon saamista (noin 1, 4 ja 7 viikkoa hoitopäätöskäynnin jälkeen)



- 3) jokaisen hoitajakson jälkeisellä seurantakäynnillä 4-7 päivän kuluttua hoidosta
- 4) lopetuskäynnillä
- 5) sekä mahdollisilla suunnittelemattomilla käynneillä

Potilaat palauttivat kyselyt hoidoista vastaavalle hoitajalle hoitokäynneillä hoitopaikassa tai täyttivät kyselyn kotonaan ja palauttivat sen postitse saamallaan palautuskuorella vastaavalle hoitajalle, josta opinnäytetyöntekijä kävi niitä säännöllisin väliajoin noutamassa analysoitaviksi.

Kyselyn tutkimushenkilöiden määrä jäi pieneksi ( $n=7$ ). Kyselyyn osallistuneet olivat halukkaita vastaamaan kyselyihin toistuvasti ja vastausaktiivisuus osallistujien kesken pysyi hyvänä koko hoitajakson ajan. Vain yhdessä vastauslomakkeessa oli puutteita vastauksissa muutaman kysymyksen osalta, muut lomakkeet olivat huolellisesti täytettyjä. Yhden henkilön vastauslomakkeet puuttuivat ensimmäiseltä ja kahdelta viimeiseltä mittauskerralta.

Opinnäytetyön aineistoa oli tarkoitus alkuun kerätä 1.2.2011 - 15.5.2011 välisellä ajanjaksolla. Koko hoitajaksoon osallistuminen hoitopäätöskäynnistä lopetuskäyntiin kestäi noin kahdeksan viikkoa ja tästä johtuen kyseisellä ajanjaksolla aineistoa kertyi niin vähän, että keräysaika päätettiin jatkaa 31.8.2011 asti. Elokuun loppuun mennessä kertyneestä aineistosta mukaan valikoitui kaikkien niiden henkilöiden aineisto, joilla oli koko kahdeksan viikon hoitajakso käytynä. Näistä karsiutui pois ne henkilöt, joilla hoitoa ei vielä ollut aloitettu tai hoito oli keskeytynyt jo alkuvaiheessa.

Opinnäytetyön aineisto on määrällinen. Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittaamiseen käytettiin EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) kehittämää QLQ-30 mittaria, joka on kansainvälisesti käytetty ja kansainvälisissä tutkimuksissa testattu validiksi syöpäpotilaiden elämänlaadun mittaamisessa. Lomake on käännetty 39 kielelle. Kysymyslomakkeeseen sisältyy yhteensä 30 kysymystä, joilla kartoitetaan kolmea perusulottuvuutta: kokemus yleisestä hyvinvoinnista, kokemus toimintakyvystä ja esiintyvät oireet. Kysymyslomake ei sisällä lainkaan avoimia kysymyksiä. Taulukossa 2. on jaoteltuna kysymysten jakauma perusulottuvuuksiin ja osulottuvuuksiin sekä kutakin osa-aluetta kartoittavien kysymysten määrä.

Kysymyslomake sisälsi yleistä hyvinvointia kartoitettavia kysymyksiä kaksi, jotka kohdistuivat yleiseen terveydentilaan sekä koettuun elämänlaatuun kuluneella viikolla (kysymyslomakkeen kysymykset 29 ja 30). Vastausten kartoittamiseen käytetyn kyselyn kysymysten asteikko oli seitsenportainen Likert-asteikko, jonka ääripääarvot olivat 1 = erittäin huono ja 7 = erittäin hyvä.

Toimintakykyä kartoittavia kysymyksiä oli kysymyslomakkeella 15 kappaletta (kysymyslomakkeen kysymykset 1-7 ja 20-27). Kysymyslomakkeessa näiden kysymysten osalta vastaajia pyydettiin arvioimaan kokemustaan toimintakyvystään kuluneella viikolla. Vastausten kartoittamiseen käytetyn kyselyn kysymysten asteikko oli neliportainen Likert-asteikko, jonka ääripääarvot olivat 1 = ei lainkaan ja 4 = hyvin paljon. Kyselylomakkeessa toimintakykyä kartoitettavassa osiossa osa-ulottuvuus vastuista suoriutuminen on alkuperäisessä englanninkielisessä versiossa käsitteenä Role functioning. Sen suomentaminen suoraan rooleista suoriutumiseksi ei kuvaa kysymyksenasettelua sen varsinaisessa merkityksessä, siksi role functioning on tässä yhteydessä käännetty vastuista suoriutumiseksi.

Oireita ja niiden esiintymistä kartoittavia kysymyksiä kysymyslomakkeella oli 13 kappaletta (kysymyslomakkeen kysymykset 8-19 ja 28). Kysymyslomakkeessa näiden kysymysten osalta vastaajia pyydettiin arvioimaan kokemustaan oireiden määrästä kuluneella viikolla. Kysymysten asteikko oli neliportainen Likert-asteikko, jonka ääripääarvot olivat 1 = ei lainkaan ja 4 = hyvin paljon.

Taulukko 2. EORTC QLQ-C30 elämänlaatumittarin perus- ja osa-ulottuvuudet ja niihin liittyvien kysymysten määrä kysymyslomakkeessa.

Perusulottuvuus	Osa-ulottuvuus	Kysymysten määrä
<b>Yleinen hyvinvointi</b>	Yleinen terveydentila	1
	Yleinen elämänlaatu	1
<b>Kokemus toimintakyvystä</b>	Fyysinen toimintakyky	5
	Emotionaalinen toimintakyky	4
	Vastuista suoriutuminen	2
	Kognitiivinen toimintakyky	2
	Sosiaalinen toimintakyky	2
<b>Esiintyvät oireet</b>	Uupumus	3
	Pahoinvointi ja oksentelu	2
	Kipu	2
	Hengenahdistus	1
	Unettomuus	1
	Ruokahaluttomuus	1
	Ummetus	1
	Ripuli	1
	Talousvaikeus	1

Opinnäytetyön aineisto analysoitiin SPSS for Windows tilasto-ohjelmalla EORTC QLQ-C30 ohjeiden mukaisesti, jolloin tulokseksi saatiin suora pisteytys eri hyvinvoinnin ulottuvuuksille. EORTC QLQ-C30 laskentakaavan mukaan saadut tulokset muunnettiin Global health status score pisteiksi.

Yleisen hyvinvoinnin kokemusten EORTC QLQ-C30 laskentakaavan mukaiset suurimmat score-pisteet:100 tarkoittaa, että koetussa hyvinvoinnissa ei ole havaittavissa mitään puutteita. Korkea lukema tarkoittaa parempaa koettua hyvinvointia ja matala lukema heikompaa koettua hyvinvointia.

Toimintakyvyn kokemusten osalta EORTC QLQ-C30 laskentakaavan perusteella saadut score-pisteet tulkitaan siten, että mitä pienempi pistemäärä niin sitä suuremmat score-pisteet. Täydet score-pisteet:100 tarkoittaa, että toimintakyvyssä ei ole havaittavissa mitään puutteita tai ongelmia ja pistemäärän pienentyessä toimintakyky heikkenee.

Oireiden osalta EORTC QLQ-C30 laskentakaavan perusteella saadut score-pisteet tulkitaan siten, että mitä pienempi score-pistelukema, sitä vähemmän oireita ja suurempi lukema kertoo suuremmasta määrästä oireita tai voimakkaammista oireista.

## 6 Opinnäytetyön eettisyys

Opinnäytetyössä kuten kaikessa tutkimustoiminnassa on otettava huomioon tutkimustyön eettiset vaatimukset ja noudattaa tiedeyhteisön sääntöjä. Tieteellisen tutkimuksen tavoitteena on tuottaa luotettavaa tietoa tutkimuksen kohteesta. (Pelkonen & Louhiala 2002:127.)

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta koskee ihmiseen sekä ihmisen alkioon ja sikiöön kohdistuvaa lääketieteellistä tutkimusta (9.4.1999/488). Lain mukaan kun kyseessä on ihmiseen kohdistuva tutkimus, tulee tutkimukseen osallistuvan henkilön edun ja hyvinvoinnin olla aina ensisijainen tieteen ja yhteiskunnan etuihin nähden. Tällä pyritään turvaamaan, ettei yhteiskunnan edun perusteella käytetä hyväksi altisteisessa asemassa olevia henkilöitä tai yhteiskuntaryhmiä. (Mäkinen 2006: 21.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata pitkälle edennyttä syöpää sairastavien kokemuksia elämänlaadustaan kokeellisten virushoitojen aikana. Virushoitojen tavoitteena on parantaa henkilöiden elämänlaatua ja saada tietoa hoidon aiheuttamista muutoksista henkilön sairauteen. Kyselyn avulla kartoitetaan hoitojaksolle osallistuneiden henkilöiden kokemuksia hoidon aiheuttamista muutoksista koettuun terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Saatavia tietoja on tarkoitus hyödyntää tulevien potilaiden hoitoon. Tavoite ja tarkoitus ovat eettisten periaatteiden mukaisia ja tarkoituksena on hyvän/hyödyn tekeminen ja tulokset tulevat tasavertai-

sesti kaikkien sairastuneiden käyttöön tulevaisuudessa. Koko hoitojakson ajan osallistujia kunnioitetaan yksilöinä ja heidän tietojaan käsitellään luottamuksellisesti.

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta ohjeistaa että tutkittavalle on annettava riittävä selvitys hänen oikeuksistaan, tutkimuksen tarkoituksesta, luonteesta ja siinä käytettävistä menetelmistä. Hänelle on myös annettava riittävä selvitys mahdollisista riskeistä ja haitoista. Selvitys on annettava siten, että tutkittava pystyy päättämään suostumuksestaan tietoisena tutkimukseen liittyvistä, hänen päätöksentekoon vaikuttavista seikoista. Tutkittavalla on oikeus peruuttaa suostumuksensa milloin tahansa ennen tutkimuksen päättymistä. (LLT 2: 6§.)

Henkilöt ovat hakeutuneet omatoimisesti syöpäsairauksien hoitoon erikoistuneen lääkäriaseman potilaiksi ja päätyneet osallistumaan kokeelliseen virushoitoon. Kaikille henkilöille on virushoitoihin erikoistuneen lääkärin toimesta kerrottu jo hoitopäätöskerralla kyseessä olevasta kyselytutkimuksesta liittyen hoitojaksoon.

Elämänlaatukselyyn osallistuminen on ollut vastaajille osallistujille vapaaehtoista. Henkilöt ovat saaneet tiedon suullisesti ensimmäisen kerran hoitopäätöskäynnillä lääkärin vastaanotolla. Hoitojakson aikana kysely toteutettiin samansisältöisenä useita kertoja (8 kertaa) hoitojakson aikana ja jokaisen kyselylomakkeen saatekirjeessä kerrottiin osallistujille kyselyn tarkoitus ja tavoitteet sekä opinnäytetyön tekijän yhteystiedot. Saatekirjeessä on myös mainittu, että kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista ja osallistujat voivat hoidon missä vaiheessa tahansa perua osallistumisensa.

Opinnäytetyön aineiston käsittelyn lähtökohtana on aina aineiston luottamuksellisuus. Tietosuojalaki määrittää oikeudelliset periaatteet ihmisten yksityisyyden suojelemiseksi. Tutkimusaineiston käsittelyn ja säilyttämisen tulee tapahtua lain puitteiden mukaisesti niin, ettei ihmisten yksityisyyden suojaa loukata. Tutkija ei saa luovuttaa aineistoa muille, kuin tutkimukseen osallistuvalla henkilökunnalle, joita sitoo ehdoton vaitiolovelvollisuus, jonka määrittää henkilötietolaki 7: 34-35 §. (Mäkinen 2006: 146,147.)

Elämänlaatukselyyn osallistuneiden vastaukset on käsitelty ehdottoman luottamuksellisesti ja tutkimuslain 9.4.1999/488 §23 mukaisesti, eikä yksittäisiä vastauksia voida missään vaiheessa tunnistaa tuloksista. Kyselyt on jaettu osallistujille henkilökohtaisesti aina käyntikerralla ja he ovat voineet sen palauttaa suljetussa kirjekuoressa joko henkilökohtaisesti tai postin kautta hoidosta ja hoidoista vastaavalle hoitajalle. Kyselylomakkeita käsitteleviä henkilöitä sitoo ehdoton vaitiolovelvollisuus, joka tuodaan osallistujille tiedoksi jokaisen kysymyslomakkeen saatekirjeessä. Aineiston keruussa saadut tiedot tallennettiin opinnäytetyön tekijän omalle tietokoneelle, jonka käyttöoikeudet on varmistettu salasanalla.

Kyselyyn osallistuneiden anonymiteettiin on kiinnitetty tarkkaan huomiota. Opinnäytetyön tekijän tiedot kyselyyn osallistuneista rajoittuu syntymäaikaan ja käytettyihin kirjainkoodeihin, joilla henkilöt on yksilöity. Osallistujien henkilöllisyys ei ole tämän opinnäytetyön tekijän tiedossa. Tämä varmistaa osallistujien anonymiteetin ja siten estetään heille mahdollisesti myöhemmin koituvat haitat (Mäkinen 2006: 120).

Lain mukaan jokainen ihmiseen kohdistuva tutkimus vaatii eettisen toimikunnan luvan. Kliiniset lääketutkimuksia koskevat säännöt määritellään laissa erikseen. Kliininen lääketutkimus määritellään tutkimukseksi joka on ihmiseen kohdistuvaa interventiotutkimusta, jolla selvitetään lääkkeen vaikutuksia ihmisessä. Tutkimusta varten vaaditaan eettisen toimikunnan puoltava lausunto. (Mäkinen 2006: 142.)

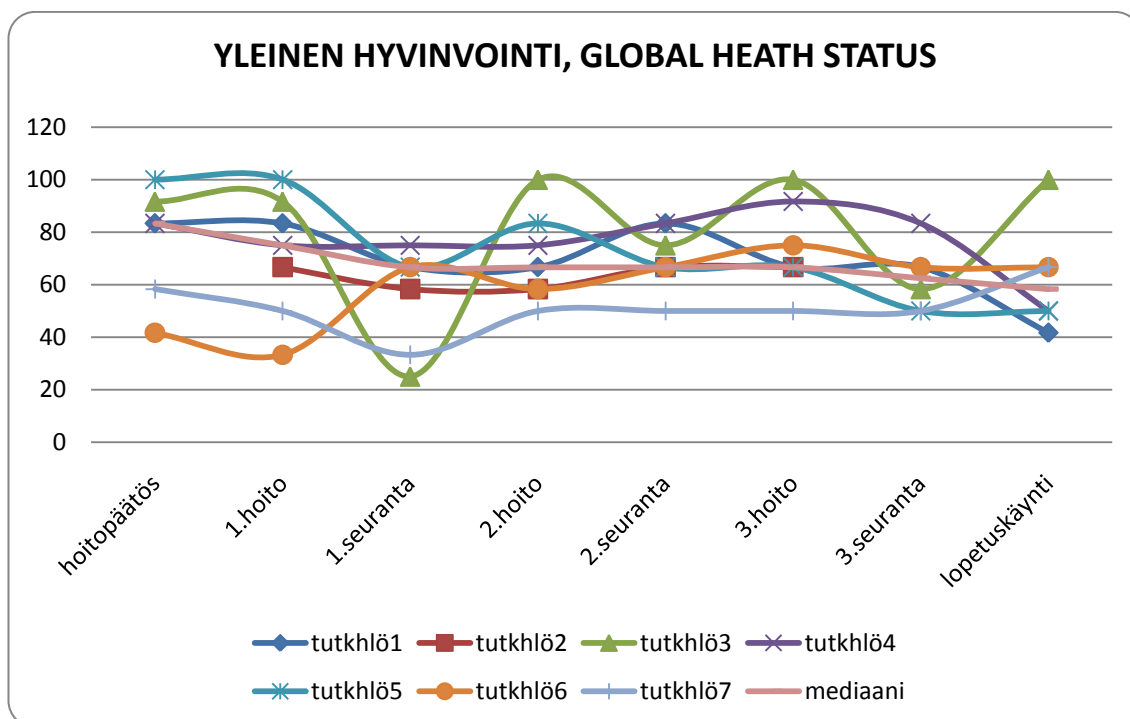
Opinnäytetyö katsotaan tällaiseksi eikä tutkimuksen tekemiseen ei vaadittu erillistä tutkimuslupaa, mutta tutkimussuunnitelma on saatettu tiedoksi HUS:n operatiiviselle eettiselle toimikunnalle.

## 7 Tulokset

### 7.1 Yleinen hyvinvointi

Kyselyssä kokemusta yleisestä hyvinvoinnista kartoitettiin kahdella kysymyksellä, kysymyksissä vastaajia pyydettiin arvioimaan yleistä terveydentilaansa sekä kokemaansa yleistä elämänlaatuaan kuluneella viikolla.

Analyysin perusteella vastaajista kolme eli lähes puolet osallistuneista koki yleisen hyvinvointinsa kohentuneen hoitajaksonjakson aikana. Kahdella kohennusta tapahtui melko hyvästä tai kohtalaisesta melko hyväksi ja yhdellä hyvästä erittäin hyväksi. Toinen puoli koki yleisen hyvinvointinsa laskeneen. Yhden henkilön kohdalla laskua oli merkittävästi alkumittauksen score-pisteistä=100, lopetuskäynnin score-pisteisiin=50. Pudotusta oli siis 50 % eli erinomaisesta kohtalaiseen verrattuna lähtötilanteeseen. Muilla yleisen hyvinvoinnin kokemuksen lasku oli maltillisempaa. Yhden henkilön mittaustulokset puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittauskerralta, muilla käynneillä henkilön kokemus yleisestä hyvinvoinnistaan oli kohtalainen tai melko hyvä. (kuva 1.)



Kuva 1. Vastaajien kokemukset yleisestä hyvinvoinnistaan hoitojakson aikana

Analyysin perusteella merkittäviä eroja ei tullut koetun terveydentilan ja elämänlaadun välillä mittauskerroittain. Analyysin perusteella oli nähtävissä selkeä yhteys, mikäli koettu terveydentilan kokemus heikkeni, niin samalla myös elämänlaadun kokemus heikkeni. Koko hoitojakson aikana sekä vastaajien koettu terveydentila että koettu elämänlaatu pysyi keskimäärin kohtalaisena tai melko hyvänä. (Taulukko 3.)

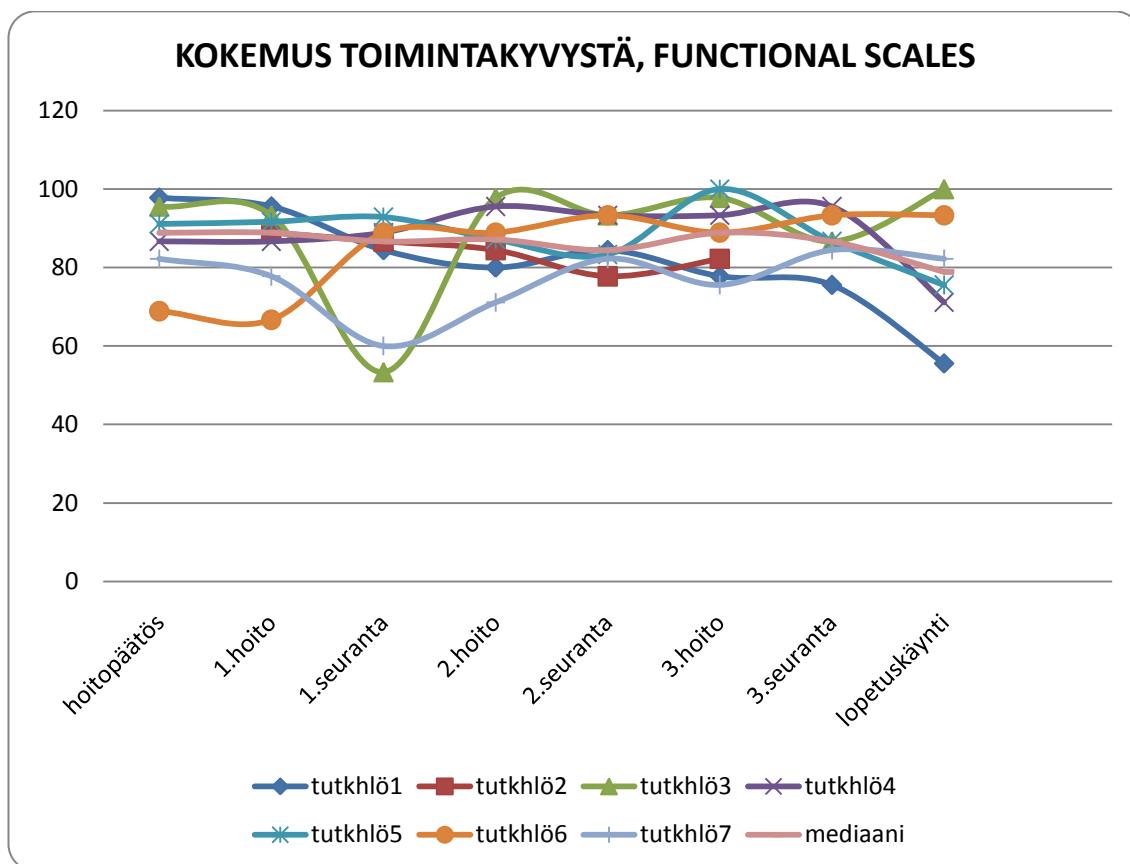
Taulukko 3. Tulosten jakautuminen prosentteina yleisen hyvinvoinnin kokemuksen osalta sekä terveydentilan että elämänlaadun osalta mittauskertojen perusteella

Terveystila	Mittaus 1	Mittaus 2	Mittaus 3	Mittaus 4	Mittaus 5	Mittaus 6	Mittaus 7	Mittaus 8
	n=6	n=7	n=7	n=7	n=7	n=7	n=6	n=6
Erittäin huono	0	0	0	0	0	0	0	0
Huono	0	0	14.286	0	0	0	0	0
Melko huono	16.67	14.286	14.286	0	0	0	0	16.67
Kohtalainen	0	14.286	14.286	42.86	28.57	28.57	50.00	33.33
Melko hyvä	16.67	28.57	57.14	28.57	42.86	42.86	33.33	33.33
Hyvä	50.00	28.57	0	14.285	28.57	14.285	16.67	0
Erinomainen	16.67	14.286	0	14.285	0	14.285	0	16.67
Yhteensä	100	100	100	100	100	100	100	100
Elämän laatu	n=6	n=7	n=7	n=7	n=7	n=7	n=6	n=6
Erittäin huono	0	0	0	0	0	0	0	0
Huono	0	0	0	0	0	0	0	0
Melko huono	0	14.285	28.57	0	0	0	0	0
Kohtalainen	33.33	14.285	0	14.285	14.29	14.29	33.33	50.00
Melko hyvä	0	14.285	57.14	42.86	28.57	28.57	50.00	33.33
Hyvä	33.33	14.285	14.285	28.57	57.14	28.57	16.67	0
Erinomainen	33.34	42.86	0	14.286	0	28.57	0	16.67
Yhteensä	100	100	100	100	100	100	100	100

## 7.2 Kokemus toimintakyvystä

Kokemus toimintakyvystä pitää sisällään seuraavat toimintakyvyn osa-alueet: fyysinen toimintakyky, emotionaalinen toimintakyky, vastuista suoriutuminen, kognitiivinen toimintakyky sekä sosiaalinen toimintakyky.

Analyysin perusteella vastaajien kokemus toimintakyvystä kokonaisuudessaan pysyi hoitojakson aikana pääosin tasaisena, vain kahdella henkilöllä oli hoitojakson alkuvaiheessa jonkin verran kokemusta toimintakyvyn laskemisesta. Tulokset jakautuivat koko jaksolta niin, että lopetuskäynnillä kaksi hoitojaksolle osallistuneesta koki toimintakykynsä parantuneen verrattuna hoitopäätöskäynnillä tehtyyn alkumittaukseen. Yhden henkilön kokemus toimintakyvystään pysyi ennallaan verrattuna alkumittaukseen hoitopäätöskäynnillä ja kolmella henkilöllä kokemus toimintakyvystään laski hoitojakson aikana, kahdella jonkin verran ja yhdellä merkittävästi alun score-pisteistä=97.78 lopetuskäynnin 55.56=score-pisteeseen. Yhden henkilön mittaustulokset puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittauskerralta, muilla käynneillä henkilön kokemus toimintakyvystään pysyi tasaisena ollen kohtalainen tai melko hyvä. (Kuva 2.)



Kuva 2. Vastaajien kokemukset yleisestä toimintakyvystään hoitojakson aikana

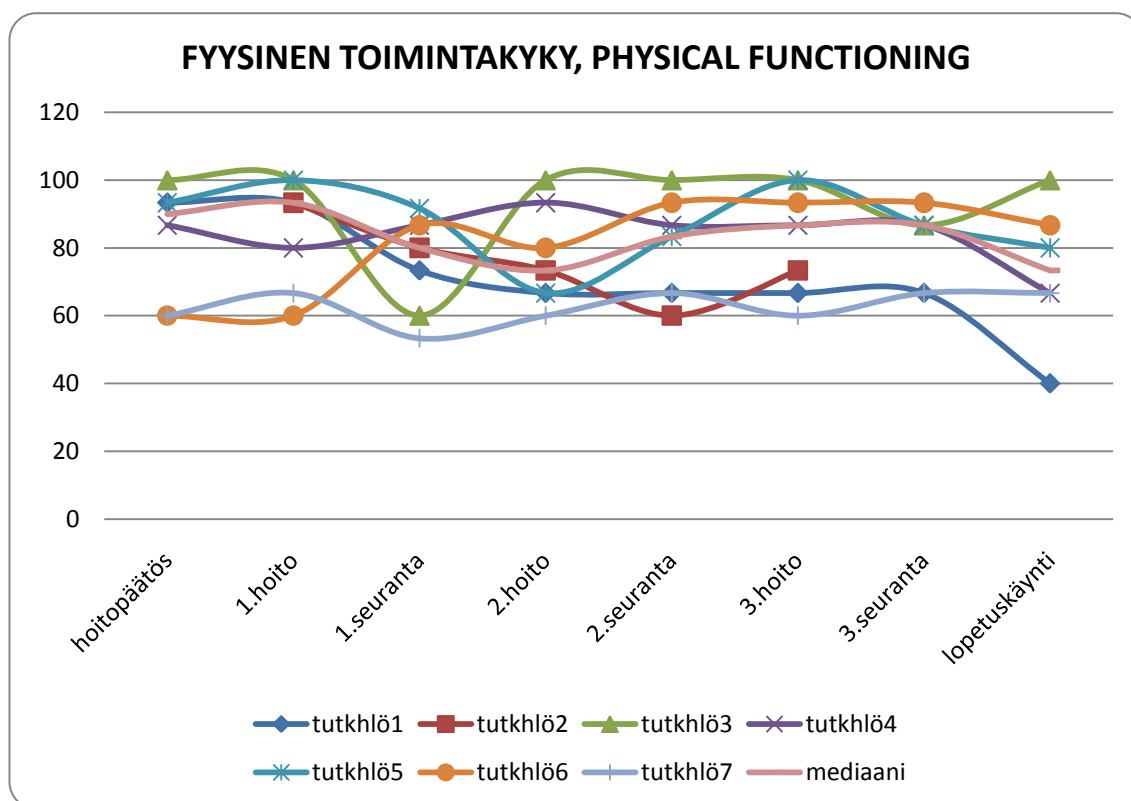
Kokemus toimintakyvystä muodostuu osa-alueista fyysinen toimintakyky, emotionaalinen toimintakyky, vastuista suoriutuminen, kognitiivinen toimintakyky sekä sosiaalinen toimintakyky, joiden tulokset eriteltyinä seuraavassa.

Kokemusta **fyysisen toimintakyvyn** muutoksista kartoitettiin 5 kysymyksen avulla. Kysymyksillä kartoitettiin hoitojakson aikaisia kokemuksia erilaisiin fyysisiin askareisiin, levon ja avun tarpeeseen sekä päivittäisistä toimista selviytymiseen.

Analyysin perusteella vastaajien fyysinen toimintakyky vaihteli maltillisesti hoitojakson edetessä. Hoitopäätöskäynnillä tehtyyn alkumittaukseen verrattuna kahden hoitojaksolle osallistuneen henkilön kokemus fyysisestä toimintakyvystään koheni. Yhdellä henkilöllä kokemus pysyi ennallaan, huolimatta hoitojakson aikana tapahtuneista vähäisistä toimintakyvyn kokemuksen alenemisista. Kolmella vastaajalla kokemus fyysisestä toimintakyvystään laski, yhdellä merkittävästi alkumittauksen score-pisteistä=93.33, loppumittauksen score-pisteisiin=40. Henkilön kokemus fyysisestä toimintakyvystään laski tasaisesti koko hoitojakson ajan. Yhden henkilön mittaustulokset puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittauskerralta,



muilla käynneillä henkilön kokemus fyysisestä toimintakyvystään laski tasaisesti hoitojakson edetessä toisen mittauskerran score-pisteistä=93.33 henkilön osalta viimeisen eli kuudennen mittauksen score-pisteisiin=73.33. (Kuva 3.)

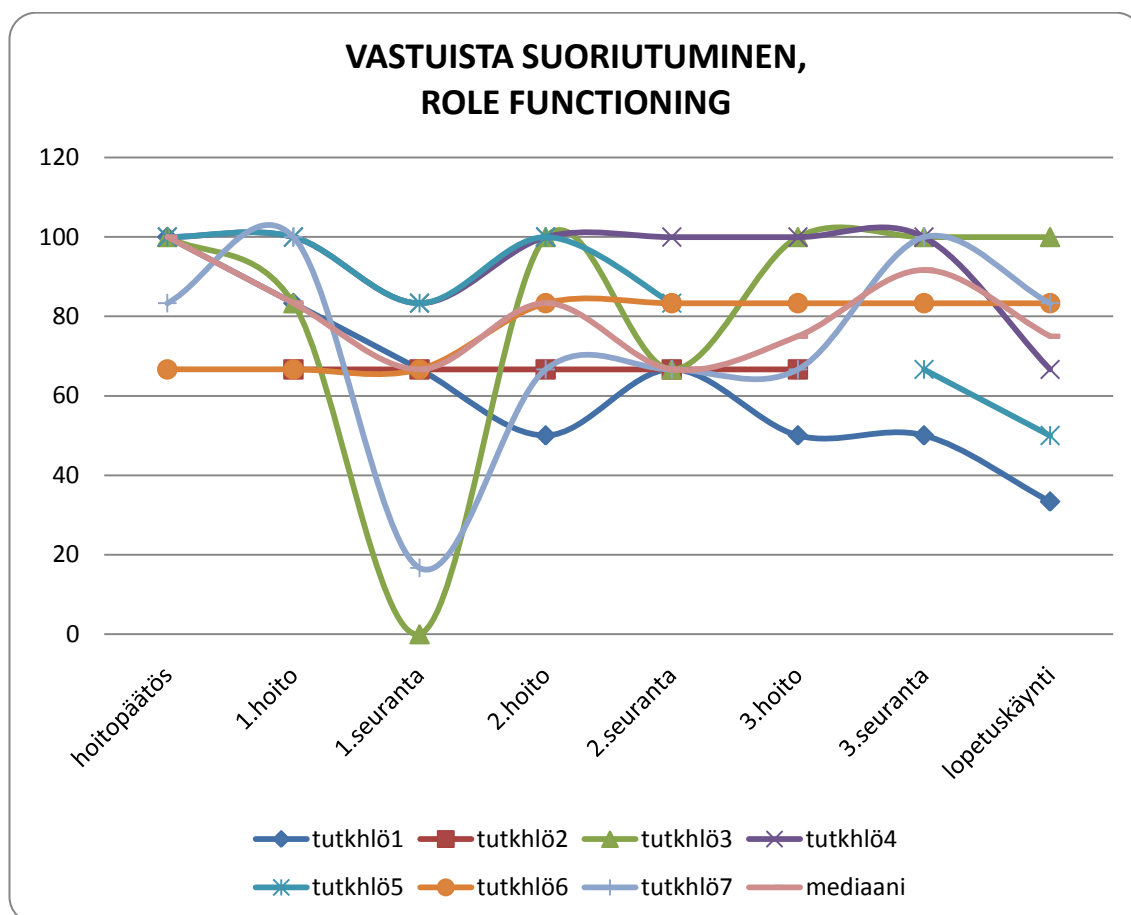


Kuva 3. Vastaajien kokemukset fyysisestä toimintakyvystään hoitojakson aikana

**Vastuista suoriutumisen** osiota kartoittavissa kysymyksissä selvitettiin vastaajien suoriutumista töistään ja päivittäisistä toimistaan sekä vapaa-ajan toiminnoistaan.

Analyysin perusteella hoitopäätöskäynnillä tehdyssä alkumittauksessa vastaajat eivät kokeneet lainkaan vaikeuksia tai vain vähän vaikeuksia suoriutua vastuistaan. Hoitojakson edetessä oli nähtävissä yksittäisiä laskuja vastuista suoriutumisen kokemuksissa, kahden henkilön kohdalla lasku oli merkittävää. Toisella pudotusta oli alkumittauksen score-pisteistä=100, kolmannen mittauskerran score-pisteisiin=0 ja toisella alkumittauksen score-pisteistä=83.33, kolmannen mittauskerran score-pisteisiin=16.67. Hoitojakson loppupuolella ei analyysin mukaan ollut nähtävissä merkittäviä vastuista suoriutumisen vaikeuksia. Hoitojakson loppumittauksissa vastuista suoriutumisen kokemus oli parantunut yhdellä henkilöllä ja kahdella henkilöllä pysynyt ennallaan hoitopäätöskäynnillä tehtyyn alkumittaukseen verrattuna. Kolmella vastaajalla kokemus vastuista suoriutumisesta oli laskenut alkumittauksiin verrattuna. Kaikilla näillä kolmella henkilöllä pudotusta vastuista suoriutumisen kokemukseen oli tullut merkittä-

västi alkumittauksen score-pisteistä=100, pisteisiin=33.33, =50 ja =66.67. Yhden henkilön mitaustulokset puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittauskerralta, muilla käynneillä henkilön kokemus vastuista suoriutumisesta pysyi tasaisena koko hoitojakson ajan pysyen score-pisteissä=66.67. (Kuva 4.)

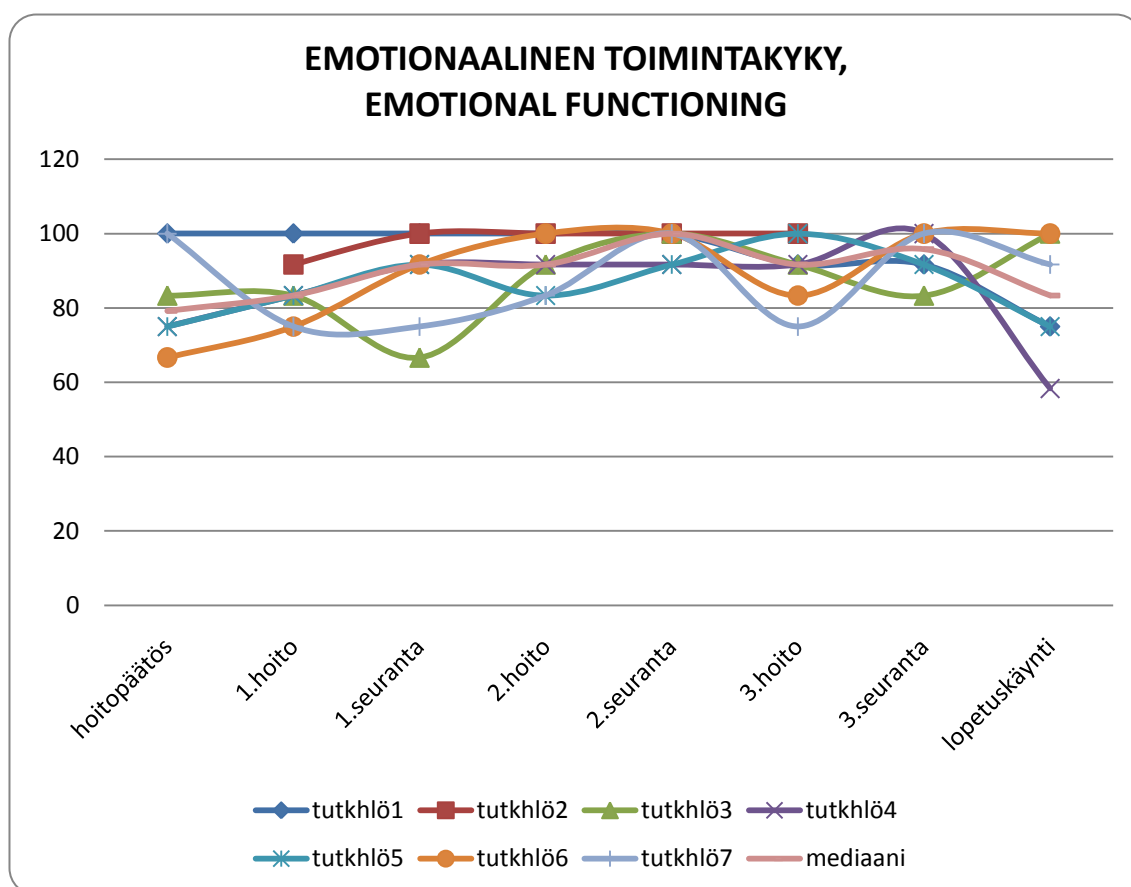


Kuva 4. Vastaajien kokemukset rooleista suoriutumisestaan hoitojakson aikana

Tässä kyselyssä **emotionaalisella toimintakyvyllä** kartoitettiin vastaajien kokemuksia jännittyneisyydestä, huolestuneisuudesta, ärtymyksestä sekä masennuksen tuntemuksista.

Analyysin perusteella voidaan todeta että alkumittauksessa hoitopäätöskäynnillä vain kaksi kyselyyn vastanneista henkilöistä ei ollut kokenut lainkaan puutteita emotionaalisessa toimintakyvyssään. Loput neljä henkilöä olivat kokeneet jonkin verran puutteita emotionaalisessa toimintakyvyssä. Hoitojaksolle osallistuneet kokivat pääsääntöisesti emotionaalisen toimintakykynsä pysyneen ennallaan tai jopa vähän kohenevan hoitojakson edetessä, mutta viimeisten kahden mittauskerran aikana on tulosten perusteella havaittavissa jonkin verran laskua. Viimeisellä mittauskerralla, ensimmäiseen mittaukseen hoitopäätöskäynnillä verrattuna emotio-

naalisen toimintakykynsä koki kohentuneeksi kaksi henkilöä niin että he eivät viimeisessä mitauksessa kokeneet lainkaan puutteita emotionaalisessa toimintakyvyssään. Yhden kyselyyn osallistuneen kokemus emotionaalisesta toimintakyvystään pysyi ennallaan alkumittaukseen verrattuna ja kolme hoitajaksolle osallistuneista koki emotionaalisen toimintakykynsä laske-  
neen jonkin verran. Yhden henkilön mittaustulokset puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittaukselta, muilla käynneillä henkilön kokemus emotionaalisesta toimintakyvystään pysyi hyvänä, eikä hän ollut kokenut lainkaan puutteita emotionaalisessa toimintakyvyssään. (Kuva 5.)

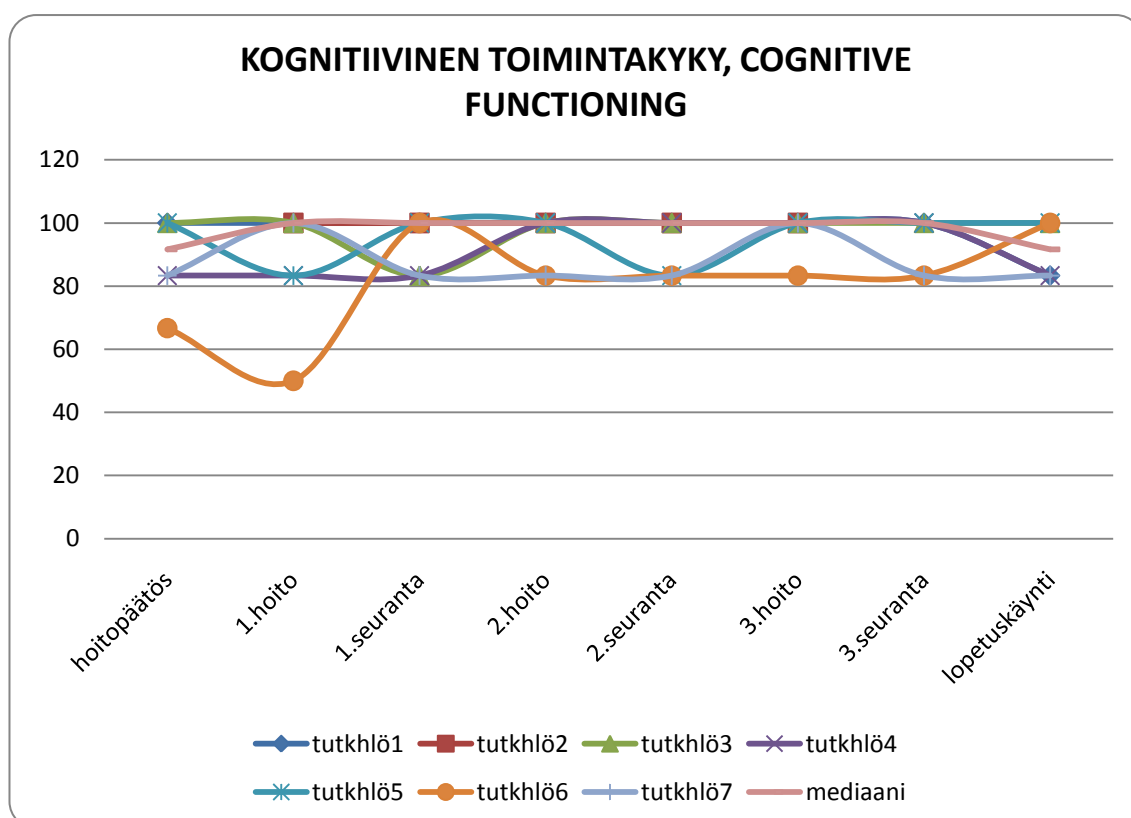


Kuva 5. Vastaajien kokemukset emotionaalisesta toimintakyvystään hoitajakson aikana

Kyselyyn vastanneiden **kognitiivista toimintakykyä** kartoitettiin kahdella kysymyksellä, joilla kysyttiin hoitajaksolle osallistuneilta heidän kokemuksia keskittymiskyvystään sekä muistin toiminnoista.

Analyysin mukaan kognitiivinen toimintakyky säilyi koko hoitajakson ajan pääsääntöisesti hyvällä tasolla. Tuloksissa oli havaittavissa vain yksittäinen lievä aleneminen kognitiivisen toimintakyvyn kokemuksessa toisen mittauksen tuloksissa verrattuna aloitusmittauksen luke-

maan. Seuraavasta mittauksesta hoitajakson loppuun asti tilanne kohentui. Lopetuskäynnillä tehdyissä mittauksissa on havaittavissa, että kokemus kognitiivisesta toimintakyvystä verrattuna aloitusmittaukseen koheni yhdellä henkilöllä, yhdellä henkilöllä oli havaittavissa lievää laskua ja lopuilla kokemus kognitiivisesta toimintakyvystään pysyi aloitusmittauksen tasolla. Yhden henkilön mittaustulokset puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittauskerralta, muilla käynneillä henkilön kokemus kognitiivisesta toimintakyvystään pysyi hyvänä, eikä hän ollut kokenut lainkaan puutteita kognitiivisessa toimintakyvyssään. (Kuva 6.)

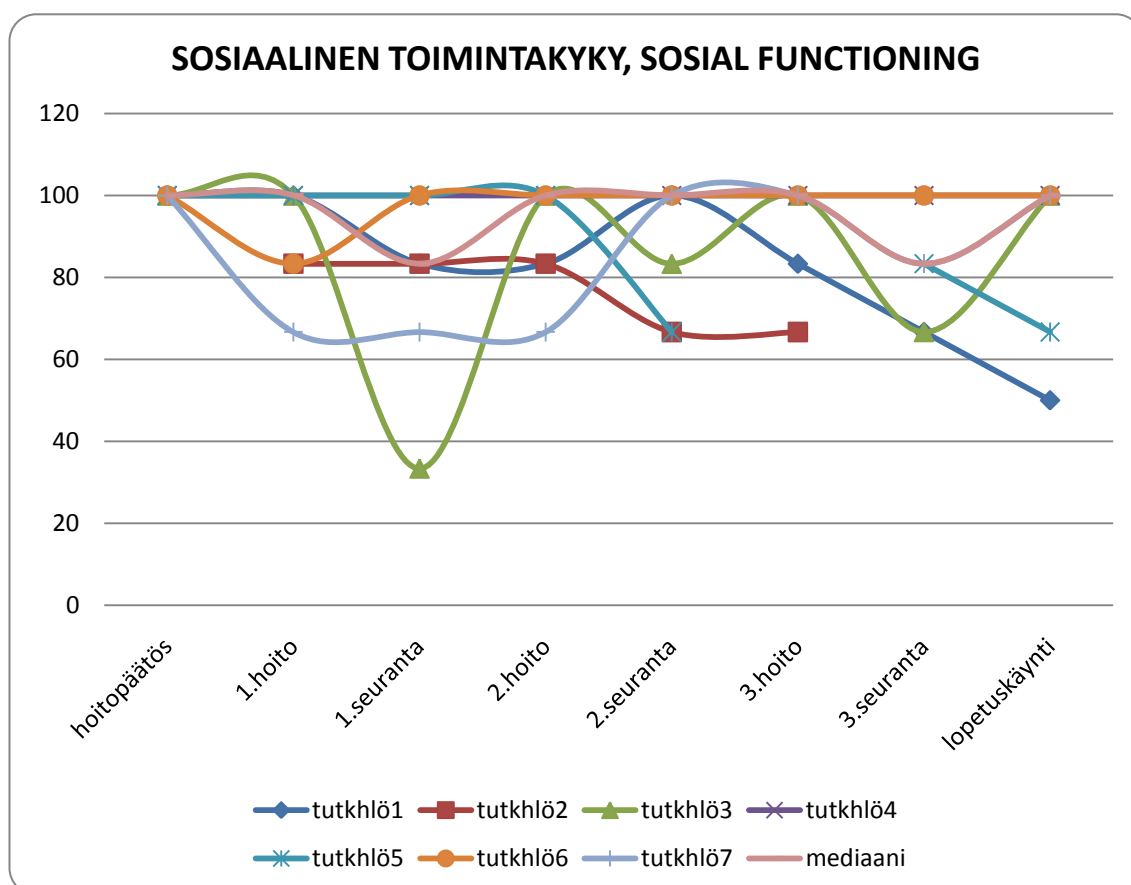


Kuva 6. Vastaajien kokemukset kognitiivisesta toimintakyvystään hoitajakson aikana

**Sosiaalista toimintakykyä** kartoitettiin kyselyssä kahdella kysymyksellä. Näillä kysymyksillä haluttiin selvittää hoidon tai fyysisen kunnon vaikutusta perhe-elämään ja sosiaalisiin suhteisiin.

Analyysin perusteella vastaajien sosiaalisessa toimintakyvyssä oli havaittavissa vähäisiä muutoksia hoitajakson edetessä. Kaikki vastaajat kokivat hoitopäätöskäynnillä tehdyssä alkumittauksessa sosiaalisen toimintakykynsä hyväksi. He eivät kokeneet lainkaan puutteita sosiaalisessa toimintakyvyssään. Hoitajakson edetessä sosiaalisessa toimintakyvyssä oli tulosten pe-

rusteella havaittavissa vaihtelua. Yhden henkilön kohdalla analyysin perusteella oli havaittavissa sosiaalisen toimintakyvyn laskua aina seurantakäynneillä tehtyihin mittauksiin. Etenkin ensimmäisen seurantakäynnin mittauksessa kokemus sosiaalisesta toimintakyvystä oli laskenut merkittävästi alkumittauksen score-pisteistä=100 kolmannen mittauksen score-pisteisiin=33.33. Vastausten perusteella on nähtävissä että henkilön kokemus sosiaalisesta toimintakyvystään palautui hyvälle tasolle aina seuraavalle mittauskerralle. Hoitojakson viimeisessä mittauksessa vastausten perusteella sosiaalinen toimintakyky oli neljällä henkilöllä pysynyt ennallaan samassa lukemassa alkumittauksen kanssa ja kahdella henkilöllä kokemus sosiaalisesta toimintakyvystään oli laskenut selkeästi. Kun alkumittauksissa henkilöt eivät kokeneet mitään puutteita sosiaalisessa toimintakyvystään saaden score-pisteet=100, olivat tulokset laskeneet viimeiseen mittaukseen toisella henkilöllä score-pisteisiin=50 ja toisella score-pisteisiin=66.67. Yhden henkilön mittaustulokset puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittauskerralta, muilla käynneillä henkilön kokemus sosiaalisesta toimintakyvystään laski hoitojakson edetessä vähän ja koko hoitojakson ajan hän koki vähän puutteita sosiaalisessa toimintakyvystään. (Kuva 7.)

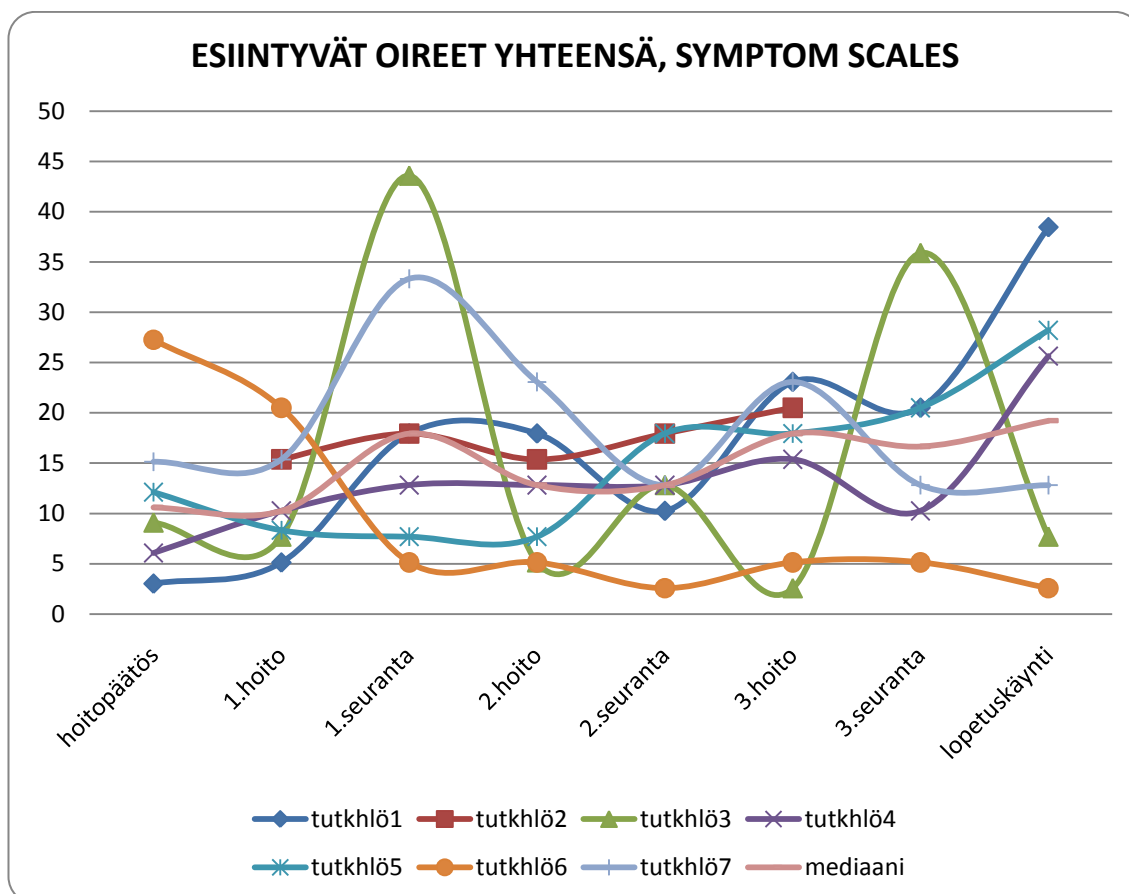


Kuva 7. Vastaajien kokemukset sosiaalisesta toimintakyvystään hoitojakson aikana

### 7.3 Esiintyvät oireet

Kyselyssä kartoitettiin vastaajien kokemuksia seuraavien oireiden esiintymisestä: uupumus, pahoinvointi ja oksentelu, kipu, hengenahdistus, unettomuus, ruokahaluttomuus, ummetus, ripuli ja talousvaikeus. Kysymyksiä oireiden kartoittamiseen oli kysymyslomakkeella kaikkiaan 13.

Analyysin perusteella voidaan nähdä että kokonaisuutena hoitojakson aikana kolmella vastaajalla oireiden määrä väheni lopetuskäynnin mittauksiin, verrattuna hoitopäätöskäynnillä tehtyihin alkumittauksiin. Näistä henkilöistä, joiden oireet vähenivät, yhden henkilön kohdalla tuloksissa oli selvästi havaittavissa oireiden lisääntyminen sekä toimintakyvyn ajoittain merkittäväkin alentuminen aina seurantakäynneillä tehtyihin mittauksiin, mutta tulokset palautuivat seuraavaan mittaukseen. Henkilön tuloksista, vaikka hoitojakson päättyessä hänen yleinen hyvinvointinsa oli kohentunut, voisi päätellä että hoito olisi voinut lisätä henkilön oireita. Muiden hoitojaksoon osallistuneiden kohdalla tällaista yhteyttä ei ollut suoranaisesti havaittavissa, joten vahvistusta tulokseen ei saada heidän kyselyiden analyysistä. Kolmella henkilöllä oireiden määrä lisääntyi koko hoitojakson ajan. Yhden kyselyyn osallistuneen henkilön kohdalla oireet lisääntyivät merkittävästi alkumittauksen score-pisteistä=3.03 lopetuskäynnin mittauksen score-pisteisiin=38.46 verrattuna. Koko hoitojakson ajan yhden henkilön mittaustulokset puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittauskerralta, mutta muiden käyntien tulosten perusteella henkilön kohdalla oli vähäistä oireiden lisääntymistä havaittavissa hoitojakson loppua kohden. (Kuva 8.)

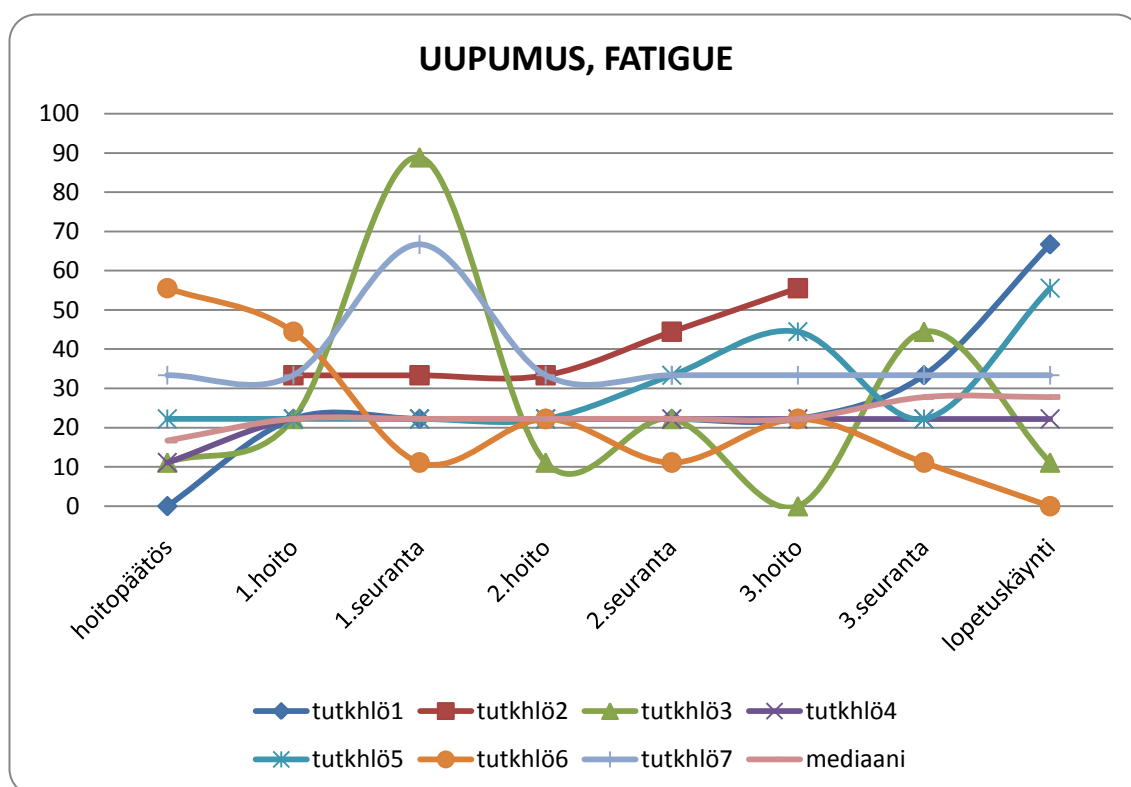


Kuva 8. Yhteenveto vastaajien kokemista oireista hoitajakson aikana

**Uupumusta** kartoitettiin kyselyssä kolmella erillisellä kysymyksellä, joilla haluttiin selvittää hoitajaksole osallistuneiden henkilöiden kokemusta väsymyksestään, levon tarpeesta ja koetusta heikotuksen tunteesta.

Analyysin perusteella vain yhdellä vastaajalla ei ollut hoitopäätöskäynnillä tehdyssä mittauksessa havaittavissa lainkaan uupumusta, muilla uupumusta oli vaihdellen vähän tai melko paljon. Hoitajakson edetessä analyysin perusteella kaikilla hoitajaksole osallistuneilla oli havaittavissa kokemusta uupumuksesta. Uupumuksen tasossa oli havaittavissa vähäistä vaihtelua mittauskertojen välillä. Hoitajakson lopetuskäynnillä yhdellä henkilöllä koettu uupumus oli vähentynyt merkittävästi. Alkumittauksessa score-pisteet=55.56 saanut henkilö ei kokenut loppumittauksen aikaan lainkaan uupumusta saaden mittauksessa score-pisteet=0. Muiden osalta tehdyissä mittauksissa oli kolmella henkilöllä koetun uupumuksen määrä lisääntynyt, yhdellä henkilöllä merkittävästi. Alkumittauksessa henkilöllä ei ollut lainkaan uupumusta score-pisteet=0 ja viimeisessä mittauksessa uupumuksen määrä oli lisääntynyt score-pisteisiin=66.67, eli koettua uupumusta oli melko paljon. Kahdella henkilöllä koetun uupumuksen taso oli pysynyt ennallaan verrattuna aloitusmittaukseen. Näillä henkilöillä oli hoito-

jakson aikana kuitenkin havaittavissa vaihtelua koetussa uupumuksessa, toisella vain vähän mutta toisella merkittävää uupumuksen lisääntymistä aina seurantakäynneillä tehdyissä mittauksissa, score-pisteistä=22.22 nousua jopa score-pisteisiin=88.89. Lisääntyneen uupumuksen tulokset henkilön kohdalta kuitenkin palautuvat vähäiselle tasolle aina seuraavaan mittauskertaan. Yhden henkilön mittaustulokset puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittauskerralta, muilla käynneillä henkilön kokemus uupumuksesta lisääntyi tasaisesti henkilön ensimmäisten mittaustulosten score-pisteistä=33.33 henkilön viimeisen mittauskerran score-pisteisiin=55.56. (Kuva 9.)



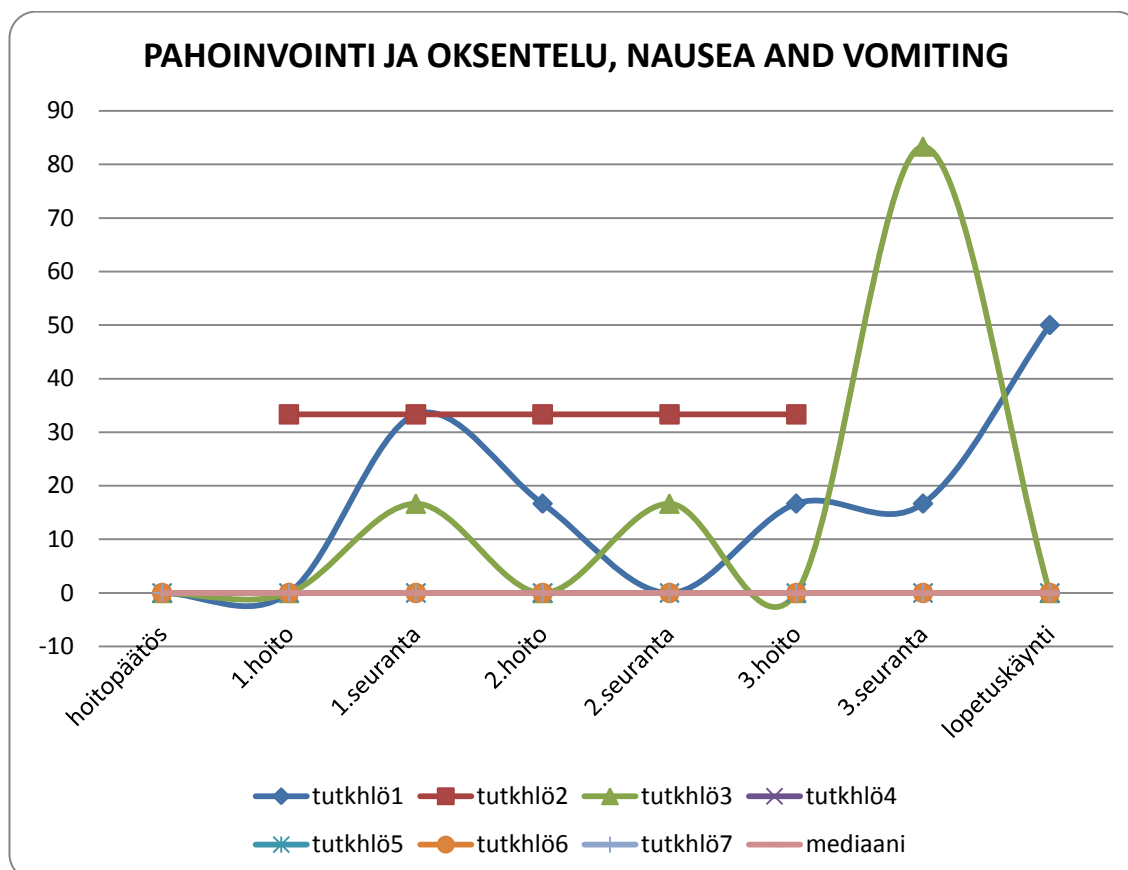
Kuva 9 Vastaajien kokemukset uupumuksesta hoitojakson aikana

Kyselyssä kartoitettiin **pahoinvoinnin ja oksentelun** esiintymistä hoitojakson aikana kahdella kysymyksellä.

Analyysin perusteella vain kolmella vastaajalla esiintyi pahoinvointia tai oksentelua hoitojakson aikana. Neljä vastaajaa ei kokenut lainkaan pahoinvointia tai oksentelua koko hoitojakson aikana. Pahoinvoinnista kärsineiden oireilu oli pääsääntöisesti pahoinvointia jota oli vähän tai melko paljon. Toisen henkilön oireilu lisääntyi selkeästi aina seurantakäynneillä tehtyihin mittauksiin mutta palasi oireettomalle tasolle aina seuraavaan mittaukseen. Toisella henkilöllä pahoinvointi ja oksentelu väheni alkuun, mutta lisääntyi viidennen mittauskerran jälkeen hoi-



tojakson loppua kohden ollen loppumittauksessa score-pisteissä=50 eli pahoinvointia ja oksentelua oli melko paljon. Henkilön kohdalla oireiden lisääntymistä oli havaittavissa merkittävästi alkumittauksen score-pisteisiin=0, ei lainkaan oireilua, tulokseen verrattuna. Yhden henkilön mittaustulokset puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittaukskerralta, muilla käynneillä henkilön kokemus pahoinvoinnista pysyi tasaisena jokaisella mittaukskerralla pysyen score-pisteissä=33.33. (Kuva 10.)

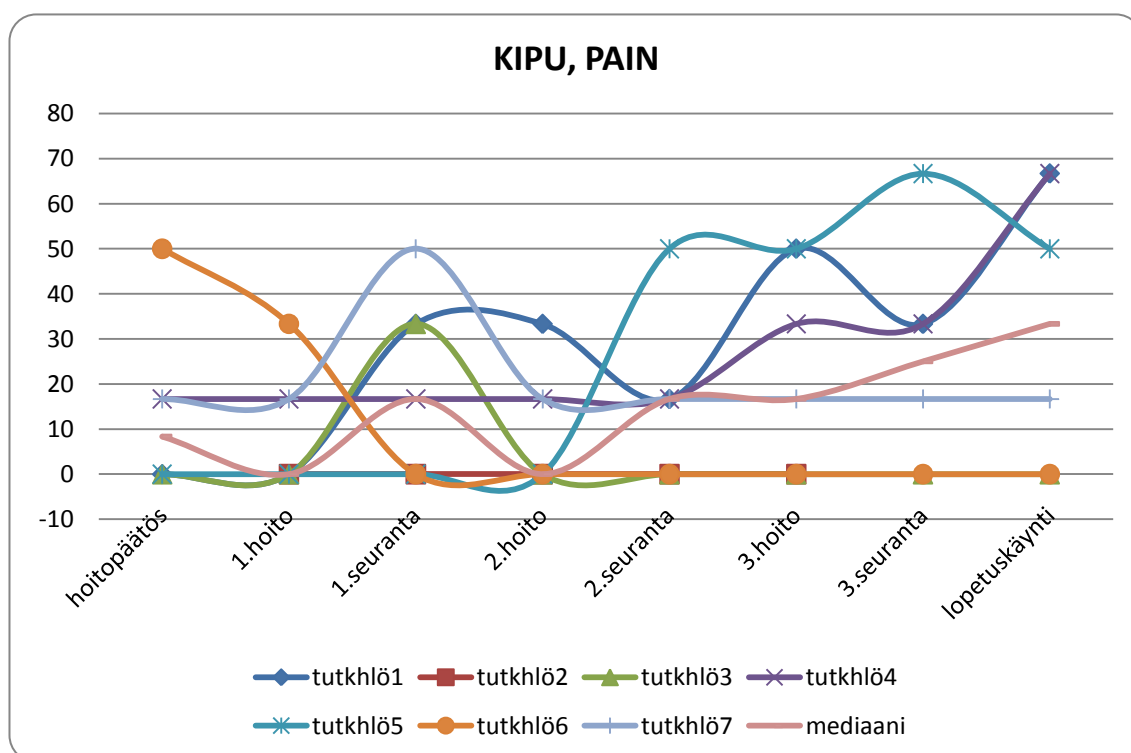


Kuva 10. Vastaajien kokemukset pahoinvoinnista ja oksentelusta hoitojakson aikana

**Kivun** kokemusta ja sen muutoksia hoitojakson aikana kartoitettiin kahdella kysymyksellä.

Analyysin perusteella vastaajista vain yksi henkilö ei kokenut kipuja koko hoitojakson aikana. Muut hoitojaksolle osallistuneet kokivat kipuja hoitojakson aikana vähästä kipukokemuksesta hyvin paljon kivun kokemiseen. Hoitopäätöskäynnillä tehdyssä mittauksessa kolme vastaajaa ei kokenut lainkaan kipuja. Kolmella henkilöllä alkumittauksessa esiintyi kipuja, kahdella vähän ja yhdellä melko paljon ja hän koki kivun vähän häiritsevän päivittäisiä toimia. Henkilön alkumittauksessa saamat score-pisteet olivat =50. Hoitojakson edetessä henkilön kivut vähe-

nivät ja poistuivat kokonaan, niin että henkilö oli hoitojakson lopetuskäynnillä tehdyssä mittauksessa täysin kivuton ja score-pisteet olivat laskeneet lukemaan =0. Kahden henkilön tulokset pysyivät ennallaan verrattuna hoitopäätöskäynnillä tehtyihin alkumittauksiin, vaikka hoitojakson aikana heillä oli yksittäisiä kivun lisääntymisen kokemuksia. Kolmella hoitojaksolle osallistuneella henkilöllä kipu lisääntyi hoitojakson edetessä ja lopetuskäynnillä tehdyissä mittauksissa heillä oli kipu lisääntynyt merkittävästi. Yhdellä kivun lisääntymistä kokeneilla score-pisteet olivat nousseet alkumittauksen 16.67 loppumittauksen 66.67 ja kahdella muulla alkumittauksen score-pisteistä 0, score lukemiin 66.67 ja 50. Yhden henkilön mittaustulokset puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittauskerralta, muilla käynneillä henkilö ei ollut kokenut lainkaan kipua. (Kuva 11.)

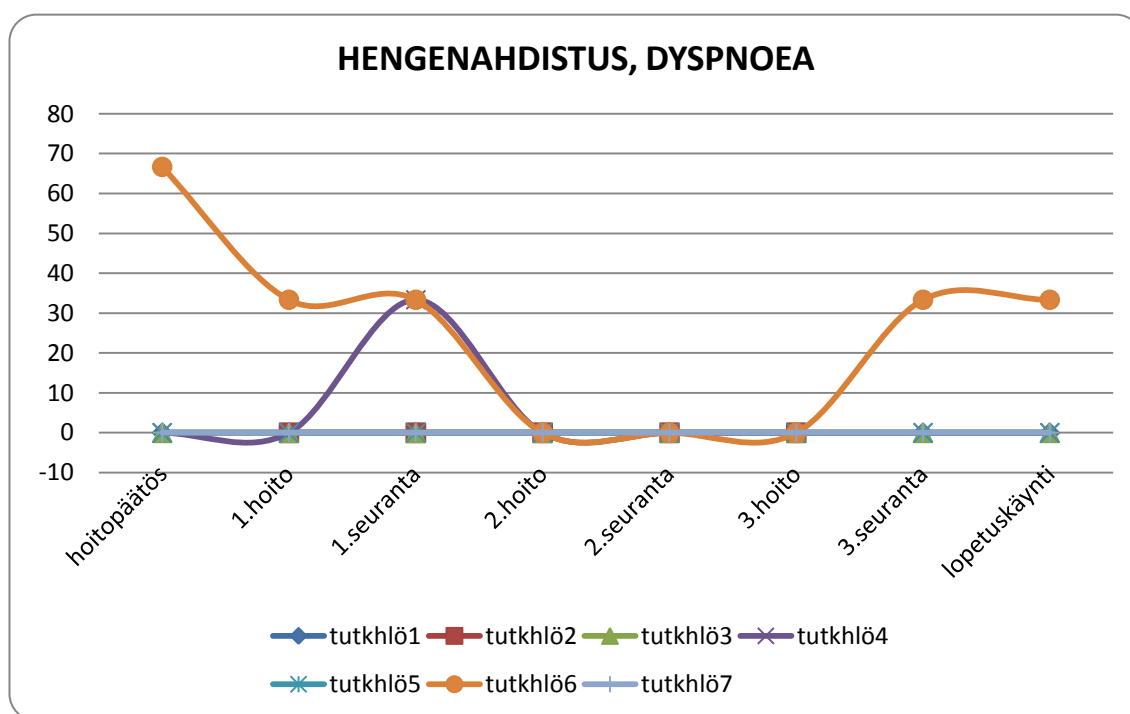


Kuva 11. Vastaajien kokemukset kivusta hoitojakson aikana

**Hengenahdistuksen** esiintymistä ja määrää hoitojakson aikana kartoitettiin kyselyssä yhdellä kysymyksellä.

Vastaajista vain kaksi henkilöä ilmoitti kokeneensa hengenahdistusta hoitojakson aikana, lopuilla viidellä henkilöllä ei esiintynyt lainkaan hengenahdistusta koko hoitojakson aikana. Analyysin mukaan hengenahdistusta kokeneista toisella oli hoitojakson edetessä yksi yksittäinen kokemus vähästä hengenahdistuksesta kolmannella mittauskerralla. Toisella hengenahdistusta kokeneista koki alkumittauksen aikaan hengenahdistusta olleen melko paljon. Hoitojak-

son edetessä henkilön hengenahdistus väheni ja poistui kokonaan kolmen mittauksen ajaksi. Henkilön hengenahdistus palasi seitsemännellä mittauskerralla vähäisenä ja pysyi samanlaisena hoitajakson loppuun asti. Yhden henkilön mittauks tulokset puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittauskerralta, muilla käynneillä henkilö ei kokenut lainkaan hengenahdistusta. (Kuva 12.)

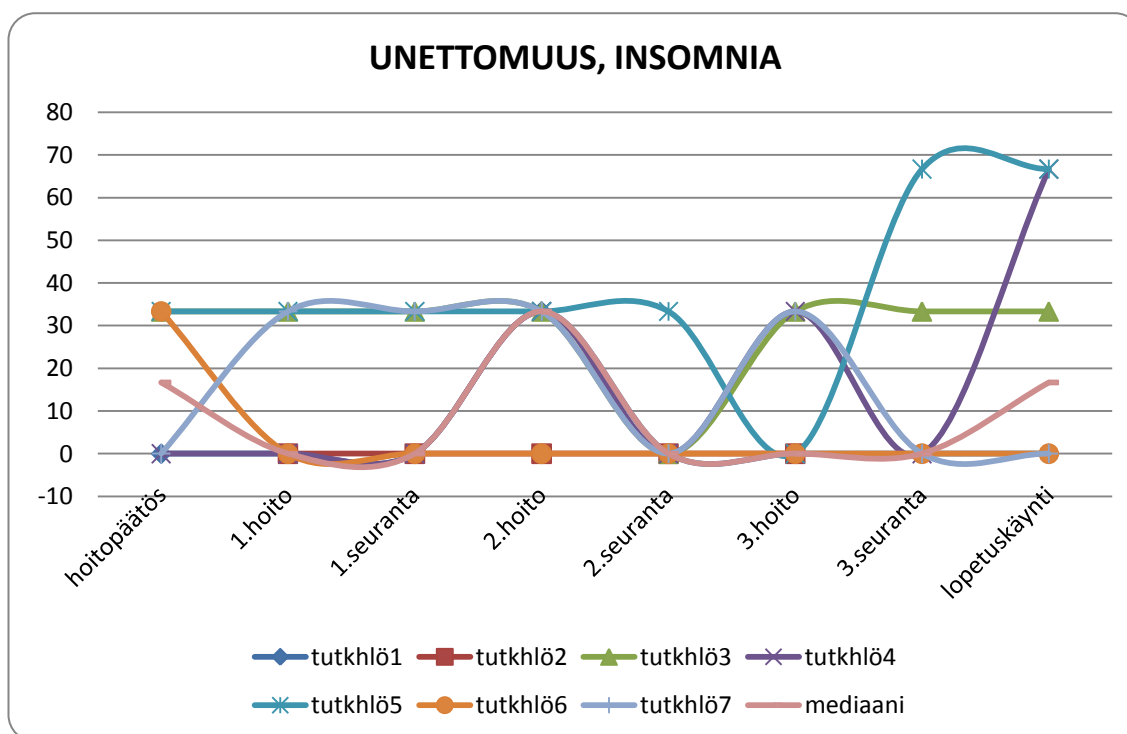


Kuva 12. Vastaajien kokemukset hengenahdistuksesta hoitajakson aikana

**Unettomuutta** ja sen muutoksia hoitajakson aikana kartoitettiin kyselyssä yhdellä kysymyksellä.

Analyysin perusteella vain yksi hoitajaksoon osallistuneista ei kokenut lainkaan unettomuutta koko hoitajakson aikana. Kaikilla muilla oli tulosten perusteella havaittavissa satunnaisia unettomuusjaksoja tai toistuvaa unettomuutta. Hoitopäätöskäynnillä tehdyissä mittauksissa kolme vastaajista ei kokenut lainkaan unettomuutta ja kolme vastaajaa koki vähän unettomuutta. Hoitajakson edetessä yhden vastaajan univaikeudet vähenivät ja pysyivät poissa hoitajakson loppuun asti. Alkumittauksiin verrattuna kolmen henkilön unettomuus pysyi loppumittauksissa ennallaan. Kahdella vastaajalla unettomuus lisääntyi hoitajakson loppua kohti, ollen loppumittauksissa score-pisteissä=66.67. Toisen henkilön unettomuus lisääntyi vähästä melko paljoon. Toisella oli analyysin perusteella havaittavissa merkittävää nousua score-pisteistä=0, ei lainkaan unettomuutta tilanteeseen, jossa henkilö koki melko paljon unetto-

muutta. Yhden henkilön mittaustulokset puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittauskerralta, muilla käynneillä henkilö ei kokenut lainkaan unettomuutta. (Kuva 13.)

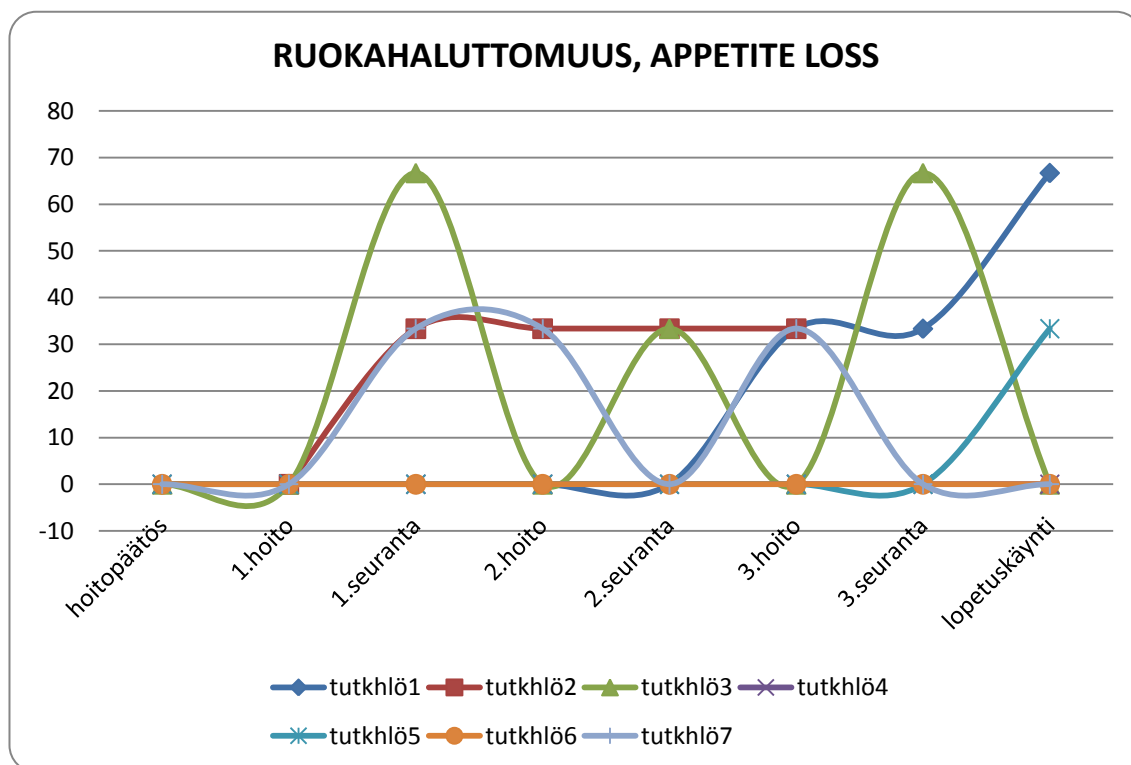


Kuva 13. Vastaajien kokemukset unettomuudesta hoitojakson aikana

**Ruokahaluttomuuden** kokemusta ja muutoksia kokemuksissa hoitojakson aikana kartoitettiin kyselyssä yhdellä kysymyksellä.

Analyysin mukaan ruokahaluttomuutta hoitojakson aikana oli havaittavissa viidellä vastaajalla. Vain kahdella ei esiintynyt lainkaan ruokahaluttomuutta koko hoitojakson aikana. Analyysin perusteella ruokahaluttomuutta kokeneista henkilöistä kaikilla oireilua oli havaittavissa alle puolessa mittauserroista ja voimakkuudeksi osallistujat arvioivat ruokahaluttomuutta olevan vähän tai melko paljon. Hoitopäätöskäynnillä tehdyn alkumittauksen tulosten perusteella kenelläkään hoitojaksoon osallistuneista ei ollut havaittavissa ruokahaluttomuutta. Hoitojakson edetessä ruokahaluttomuutta ilmeni useimmilla. Yhden henkilön oireilu lisääntyi selkeästi aina seurantakäynneillä tehtyihin mittauksiin. Verrattuna lopetuskäynnillä tehtyyn mittaukseen oli ruokahaluttomuus lisääntynyt kahdella henkilöllä alkumittauksen score-pisteistä=0, toisen score-pisteisiin=33.33, jossa oireiden lisääntymistä on vähän ja toisella score-pisteisiin=66.67. Henkilön tuloksissa on nähtävissä merkittävää lisääntymistä koetussa ruokahaluttomuudessa oireettomasta melko paljon oireita. Yhden henkilön mittaustulokset

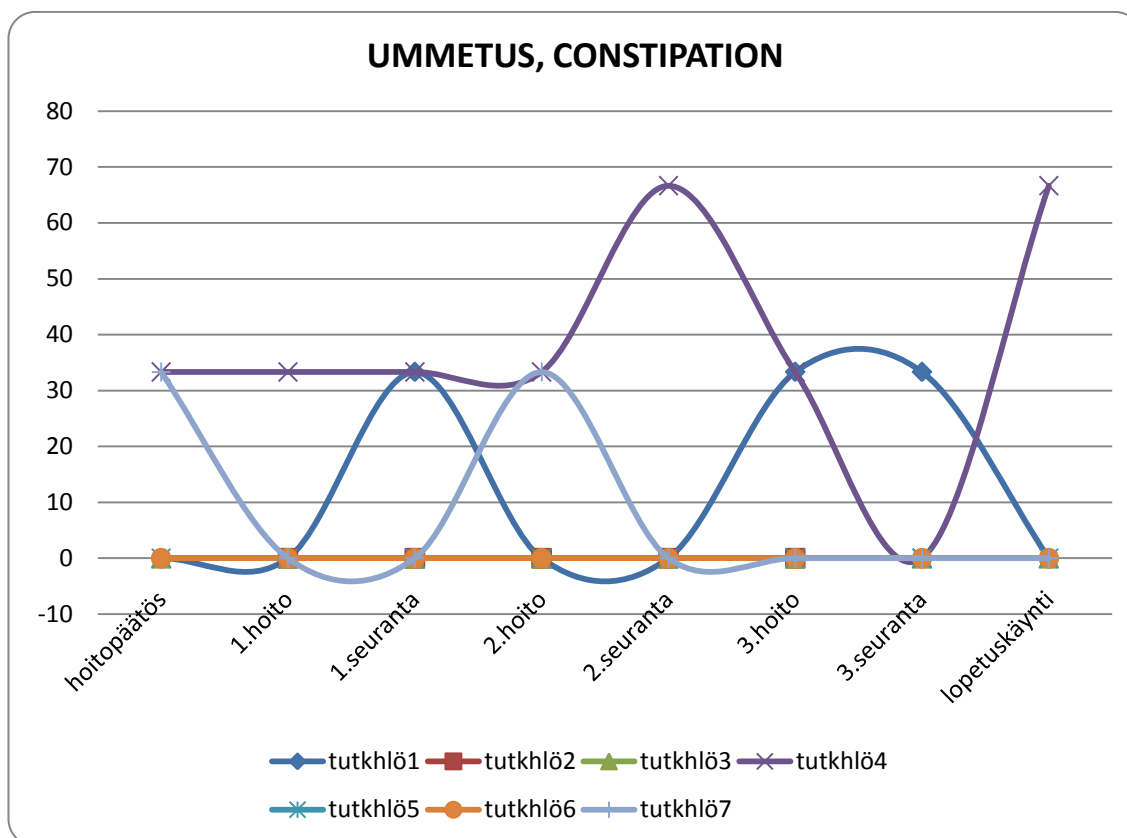
puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittaukerralta, muilla käynneillä henkilö koki tasaisesti neljässä mittauksessa viidestä vähän ruokahaluttomuutta. (Kuva 14.)



Kuva 14. Vastaajien kokemukset ruokahaluttomuudesta hoitajakson aikana

**Ummetuksen** esiintymistä ja siinä ilmeneviä muutoksia kartoitettiin kyselyssä yhdellä kysymyksellä.

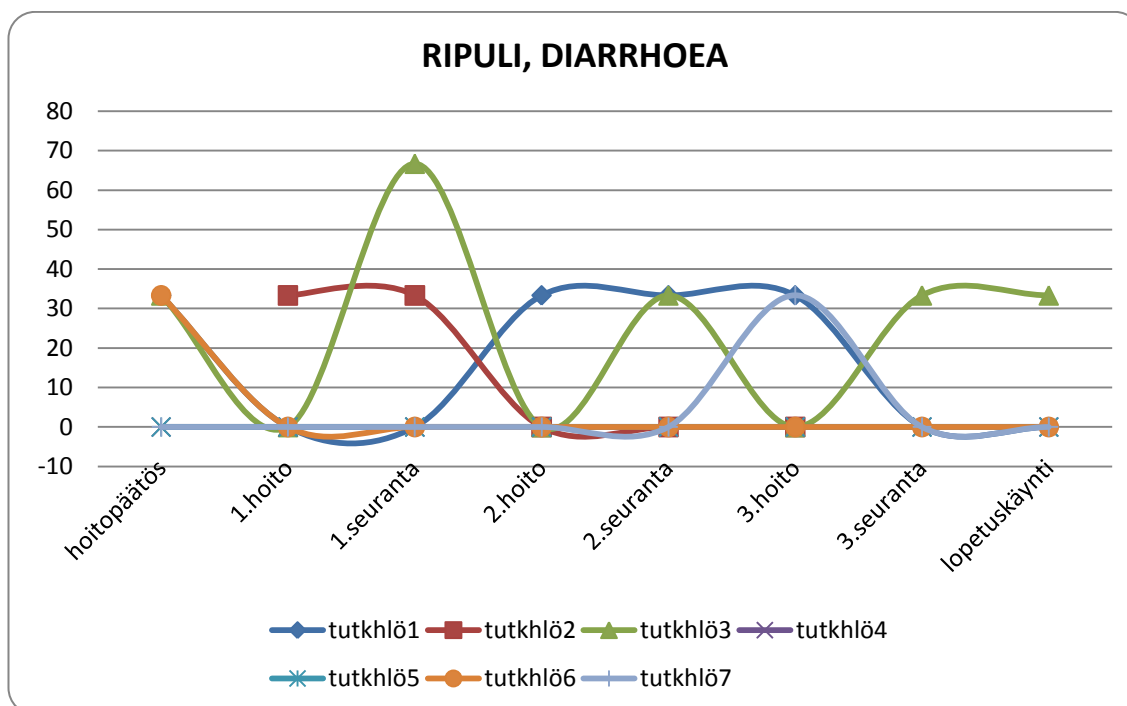
Analyysin perusteella vain kolme vastaajista koki ummetusta hoitajakson aikana. Muut vastaajat eivät kokeneet ummetusta koko hoitajakson aikana. Ummetusta kokeneista kahdella ummetusta oli vain vähän ja tulosten mukaan alle puolessa mittauskeroja. Yhdellä hoitajaksoon osallistuneella ummetusta oli toistuvasti vaihdellen vähästä melko paljon. Viimeisellä mittaukerralla henkilöllä oli verrattuna aloitusmittaukseen tapahtunut ummetuksen lisääntymistä alkumittauksen vähästä ummetuksesta loppumittauksen melko paljon ummetusta. Kaikki loput hoitajaksoon osallistuneet olivat tulosten mukaan loppumittauksessa oireettomia. Yhden henkilön mittaustulokset puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittaukerralta, muilla käynneillä henkilö ei kokenut lainkaan ummetusta. (Kuva 15.)



Kuva 15. Vastaajien kokemukset ummetuksen esiintymisestä jakson aikana

**Ripulin** esiintymistä ja siinä ilmeneviä muutoksia kartoitettiin kyselyssä yhdellä kysymyksellä.

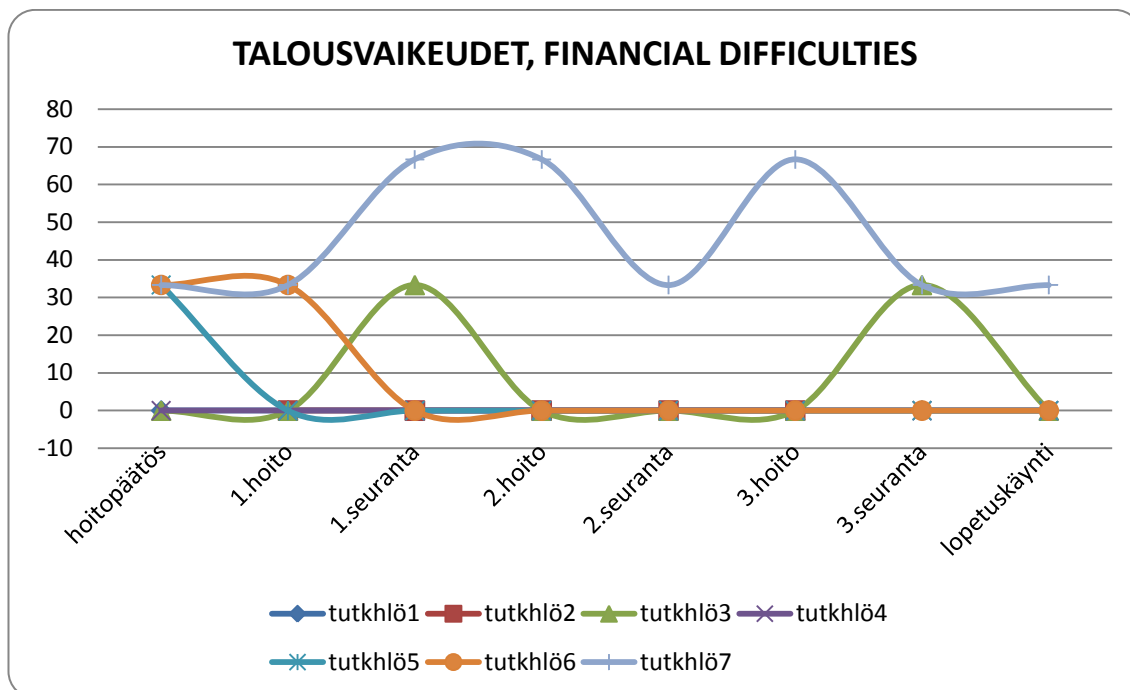
Analyysin perusteella vain kaksi vastaajista ei kokenut ripulia missään vaiheessa hoitajaksoa. Lopuilla viidellä vastaajalla ripulia esiintyi hoitajakson aikana vaihtelevasti. Kolmella vain satunnaisesti, alle puolessa mittauskerroista ja vain ripulia oli vain vähän. Kahdella henkilöllä oli vastausten perusteella ripulia toistuvammin eli puolessa tai useammalla mittauskerralla, jolloin oireita oli vähän tai melko paljon. Lopetuskäynnillä tehdyissä mittauksissa vain yhdellä toistuvasti hoitajakson aikana ripulia kokeneella oli edelleen vähän ripulia, muut hoitajaksoille osallistuneista olivat oireettomia. Yhden henkilön mittaustulokset puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittauskerralta, muista käynneistä tulosten perusteella oli nähtävissä että kahdella mittauskerralla henkilö koki vähän ripulia. (Kuva 16.)



Kuva 16. Vastaajien kokemukset ripulin esiintymisestä hoitojakson aikana

Kyselyssä kartoitettiin **talousvaikeuksien** yhteyttä hoitoon tai henkilöiden fyysiseen kuntoon.

Analyysin perusteella vastaajista kaikkiaan neljä henkilöä koki hoidon tai fyysisen kunnon vaikuttavan taloudelliseen tilanteeseen vähän tai melko paljon. Hoitopäätöskäynnillä kolme vastaajista ilmoitti kokeneensa vähän taloudellisia vaikeuksia. Loput vastaajista eivät vastausten perusteella kokeneet lainkaan taloudellisia vaikeuksia. Hoitojakson edetessä vähän talousvaikeuksia koki yksi henkilö ja yksi henkilö koki talousvaikeuksia välillä melko paljon. Tulosten mukaan päätöskäynnillä tehdyissä mittauksissa melko paljon talousvaikeuksia kokenut henkilö koki edelleen vähän talousvaikeuksia. Muilla hoitojaksoon osallistuneilla ei lopetuskäynnillä ollut enää lainkaan talousvaikeuksia. Yhden henkilön mittaustulokset puuttuvat alkumittauksesta ja kahdelta viimeiseltä mittaukskerralta, mutta muilla käynneillä henkilöllä ei ollut tulosten mukaan lainkaan talousvaikeuksia. (Kuva 17.)



Kuva 17. Vastaajien kokemukset talousvaikeuksien esiintymisestä hoitojakson aikana

## 8 Pohdinta

### 8.1 Opinnäytetyön keskeiset tulokset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tarkastella pitkälle edennyttä syöpää sairastavien kokemuksia elämänlaadustaan ja sen muutoksista kokeellisten virushoitojen aikana, heidän itsensä kuvaamina. Opinnäytetyöllä pyrittiin etsimään vastauksia kysymyksiin: millaisia yleisen hyvinvoinnin muutoksia kokeellisiin virushoitoihin osallistuneilla esiintyy hoitojakson aikana heidän itsensä kuvaamana, millaisia toimintakyvyn muutoksia kokeellisiin virushoitoihin osallistuneilla esiintyy hoitojakson aikana heidän itsensä kuvaamana sekä millaisia oireita kokeellisiin virushoitoihin osallistuneille esiintyy hoitojakson aikana heidän itsensä kuvaamana.

Ensimmäiseen kysymykseen millaisia yleisen hyvinvoinnin muutoksia kokeellisiin virushoitoihin osallistuneilla esiintyi hoitojakson aikana heidän itsensä kuvaamana, tulosten perusteella oli nähtävissä, että osa tutkimushenkilöistä koki yleisen hyvinvointinsa kohentuneen hoitojakson aikana, osan kokema yleinen hyvinvointi heikkeni tutkimuksen aikana. Kolme seitsemästä hoitojaksolle osallistuneesta hyötyi kokeellisesta virushoitosta ja kokivat yleisen hyvinvointinsa kohentuneeksi hoitojakson päättyessä.

Toiseen kysymykseen, millaisia toimintakyvyn muutoksia kokeellisiin virushoitoihin osallistuneilla esiintyi hoitojakson aikana heidän itsensä kuvaamana, saatiin tulokseksi, että henkilöil-



lä jotka kokivat yleisen hyvinvointinsa kohentuneeksi, he kokivat myös toimintakykynsä kohentuneeksi. Erityisesti he kokivat fyysisen toimintakykynsä kohentuneeksi hoitajakson päättyessä. Puolestaan henkilöillä joilla toimintakyky oli alentunut, heillä kokemus emotionaalinen toimintakyvyn osa-alueista, jännittyneisyydestä, huolestuneisuudesta, ärtymyksestä sekä masennuksen tuntemuksista oli lisääntynyt.

Kolmanteen kysymykseen, millaisia oireita kokeellisiin virushoitoihin osallistuneilla esiintyi hoitajakson aikana heidän itsensä kuvaamana, tulosten perusteella voidaan nähdä, että oireiden lisääntyminen oli yhteydessä koettuun yleiseen hyvinvointiin sekä toimintakyvyn laskuun. Tuloksissa oli nähtävissä, että fyysisten oireiden lisääntyminen vaikutti merkittävästi terveyteen liittyvän elämänlaadun kokemukseen. Erityisen suuri merkitys oli kivun kokemisella. Tulosten perusteella oireiden lisääntymistä hoitokertojen jälkeen ilmaantui selkeästi vain yhdelle hoitajaksoon osallistuneelle henkilölle.

Tulosten tarkempi tarkastelu osoittaa selkeästi sen että, henkilöillä joilla yleinen hyvinvointi koheni niin, samalla myös kokemus toimintakyvystä parani hoitajakson edetessä ollen hoitajakson päättyessä parempi kuin sen alussa. Myös henkilöillä joiden yleinen hyvinvointi laski hoitajakson aikana, heillä oli nähtävissä selkeästi että kokemus toimintakyvystä laski hoitajakson loppua kohden ollen hoidon päättyessä huonompi kuin hoitajakson alussa.

Voutilainen ym. (2008: 74) toteavat kirjoituksessaan että yleensä elämänlaadulla kuvataan hyvää elämää ja sen edellytyksiä kuten terveys, tyytyväisyys elämään ja elämän mielekkyys, käsitys itsestä, sosioekonomiset tekijät, sosiaaliset suhteet ja toimintakyky. Tämän opinnäytetyön tuloksia tukevat Kuivalaisen (2004:142) tutkimuksen tulokset, joiden mukaan fyysinen ja sosiaalinen toimintakyky ovat merkittävät tekijät terveyteen liittyvän elämänlaadun muutoksiin. Tutkimuksen tuloksissa todetaan että potilaat, joilla oli huono fyysinen toimintakyky, kokivat myös elämänlaatunsa huonoksi. Lisäksi tulosten mukaan koettua terveyteen liittyvää elämänlaatua alensivat emotionaaliset tekijät kuten masentuneisuus, jännittyneisyys, ahdistuneisuus, keskittymiskyvyn aleneminen ja pelko tulevaisuudesta. Myös Heiskasen (2009:82) tutkimuksen tuloksissa toimintakyvyn alentumisella todettiin olevan merkitystä elämänlaatua heikentävänä tekijänä.

Vastaajista henkilöt, jotka kokivat yleisen hyvinvoinnin ja toimintakyvyn kohentuneen hoitajakson aikana, kokivat myös oireiden määrän vähentyneen. Erityisesti kipuoireilu oli vähentynyt hoitajakson edetessä tai pysynyt vähäisenä hoitajakson ajan eikä ollut lisääntynyt sen aikana. Sama yhteys oli nähtävissä oireiden ja koetun yleisen hyvinvoinnin ja toimintakyvyn laskun välillä niiden henkilöiden tuloksissa, joiden yleinen hyvinvointi ja toimintakyky oli alentunut hoitajakson aikana. Kaikilla näillä henkilöillä oireista oli erityisen suuri merkitys kivun kokemisella. Tulosten perusteella oireiden väheneminen lisäsi yleistä hyvinvointia ja oireiden

lisääntyminen puolestaan alensi yleisen hyvinvoinnin kokemusta. Toisena merkittävänä tekijänä oli uupumuksen lisääntyminen. Näillä tutkimushenkilöillä oli myös unettomuuden ja ruuansulatuselimistön oireiden lisääntymistä havaittavissa.

Opinnäytetyössä saadut tulokset ovat samankaltaisia kuin muissakin terveyteen liittyvää elämänlaatua kartoittavissa tutkimuksissa on saatu. Kuivalaisen (2004: 145) tutkimustulosten mukaan potilaiden kokema kipu häiritsi päivittäistä elämää ja heikensi elämänlaatua. Kipu oli myös yhteydessä sosiaaliseen toimintakykyyn, roolitoimintaan ja unettomuuteen. Tutkimuksen mukaan myös uupumisella oli yhteys koettuun elämänlaatuun ja heikensi potilaiden elämänlaatua seuranta-aikana. Uupumusta oli tutkimustulosten mukaan enemmän levinnyttä kuin paikallista syöpää sairastaneilla. Kuivalaisen tutkimustulosten mukaan myös unettomuudella löytyy yhteyksiä ruuansulatuselimistön oireisiin, sosiaaliseen toimintakykyyn, uupumukseen ja koettuun terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Myös tutkimuksessa MS-tautiin vasta sairastuneiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta, lisääntyneet oireet heikensivät eniten tutkimukseen osallistuneiden koettua terveyteen liittyvää elämänlaatua. Tutkimuksen kohteena olleita MS-taudin oireita ovat mm. väsymys ja kivut jotka ovat yhteneväisiä syövän aiheuttamien oireiden kanssa. (Heiskanen 2009: 82.) Luoman (2004: 45, 53) tutkimustulosten perusteella oli myös nähtävissä, että oireiden lisääntyminen heikensi koettua terveyteen liittyvää elämänlaatua ja erityisesti yhteyttä sillä näytti olevan fyysiseen toimintakykyyn. Tutkimuksen tulosten perusteella oli myös nähtävissä kipujen määrän ennustavan elämänpituutta.

Tulosten tarkastelussa tulee ottaa huomioon, että otos koostuu henkilöistä, joiden syöpäsairaus oli pitkälle edennyt ja rutiinihoidoilla ei ollut saavutettu toivottua hoitovastetta vaan sairaus on jatkanut etenemistään. Eroavaisuutta vastaajiin puolestaan toi se, että hoitajaksole osallistuneet sairastivat eri syöpätyyppejä, joten sairauden eteneminen voi olla hyvinkin erilaista aina syöpätyypistä riippuen. Syöpäsairauksien edetessä myös sairauteen liittyvät oireet lisääntyvät. Kyselyssä mitatut oireet ovat myös tavallisimpia pitkälle edenneen syövän oireita: kipu, väsymys, laihtuminen, ruokahaluttomuus, ummetus, pahoinvointi, hengenahdistus, unettomuus ja sekavuus (Holl & Saarto 2006:829). Oireiden esiintyminen voi siten olla myös sairauden etenemisestä johtuvia eivätkä suoraan kokeellisen virushoidon aiheuttamia.

Tulosten perusteella kolmen henkilön yleinen hyvinvointi koheni ja oireet vähenivät. Hoitajakson aikana heillä oli vaihtelevasti lisääntyneitä oireita, jotka hoitajakson loppua kohden vähenivät tai jopa poistuvat kokonaan. Näiden tulosten perusteella voidaan todeta heidän hyötynneen hoitajaksoon osallistumisesta. Tulosten perusteella hoito ei lisännyt tutkimukseen osallistuneilla henkilöillä kohtuuttomasti oireilua eikä pahoja hättävää vaikutuksia ilmaantunut. Vain yhdellä hoitajaksoon osallistuneella henkilöllä oli nähtävissä oireiden lisääntymistä hoitokertojen jälkeen, mutta oireet helpottuivat aina seuraavaan mittauskertaan mennessä. Kuten tässäkin raportissa on aiemmin mainittu, kokeellisten virushoitojen turvallisuus on joh-

donmukaisesti todettu hyväksi. Tämän hoitojakson aikana oireilu ei ollut kohtuuttomasti lisääntynyt, hoitoon liittyviä kuolemantapauksia ei raportoitu eikä vakavia haittoja ei ollut ilmaantunut hoitojakson aikana. Aiemmissa tutkimuksissa osalla potilaista kasvaimet pienentyivät ja oireet vähentyivät, vaikka tällaisiin tutkimuksiin otetaan potilaita, joiden sairaus on levinnyt ja pitkälle edennyt (Simula ym. 2011, Rajecki ym. 2008).

Vastaajista ne, joiden tuloksissa koettu yleinen hyvinvointi oli alentunut, on vaikeaa päätellä oliko hoitojakson aikainen voinnin alentuminen millään tavoin hoitoihin liittyvää vai suoraan sairauden etenemisestä johtuvaa. Hoitojakson aikana heillä oli tulosten mukaan selkeästi havaittavissa oireiden jatkuva lisääntyminen ja yleisen hyvinvoinnin ja toimintakyvyn aleneminen. Erillisiltä mittauskerroilta saadut tulokset eivät ainakaan osoita hoitojen lisänneen oireilua merkitsevästi. Tulosten perusteella voidaan todeta, että hoito ei lisännyt kohtuuttomasti henkilöiden oireilua eikä pahoja hättävaiikutuksia ilmaantunut.

Kyselystä saatuja tuloksia ei voida yleistää, mutta ovat vertailukelpoisia jatkossa samaan tai samankaltaiseen tutkimukseen tai hoitoon osallistuvien kesken.

Opinnäytetyössä käytettyä EORTC:n elämänlaatumittari QLQ-C30 on käytetty yleensä pidemmän seurantajakson tutkimusvälineenä. Esimerkiksi Kuivalaisen (2004) ja Heiskasen (2009) tutkimuksissa elämänlaatua on tarkasteltu vuoden seuranta-aikana. Opinnäytetyön perusteella EORTC QLQ-30 elämänlaatumittari osoittautui soveltuvaksi myös lyhyen hoitojakson aikana tehtäviin toistuviin terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamisiin. Vastausten perusteella hoitojaksolle osallistuneiden vastausaktiivisuus pysyi hyvänä koko hoitojakson ajan. Tämä osoittaa kyselylomakkeen olleen riittävän selkeä ja helposti täytettävä. Luoman (2004: 51) tutkimuksessa vastausprosentti pysyi hyvänä, ollen 96% . Tämä tulos tukee oletusta kysymyslomakkeen käyttäjystävällisyydestä ja sen soveltuvuudesta tämän kaltaisiin kyselyihin. Myös tulosten johdonmukaisuus antaa viitettä siitä, että EORTC QLQ-C30 kysymyslomake soveltuu hyvin lyhyen ajan sisällä toistuvasti toteuttaviin seuranta tutkimuksiin. Luoma käytti QLQ-C30 elämänlaatumittaria toistuvissa mittauksissa tutkimuksessaan, jossa hoitokertoja oli 20 tutkimuksen aikana. Tutkimustulosten mukaan elämänlaatumittari toimi tutkimuksessa hyvin, mutta kyselyn ajoituksen kontrollointi on merkityksellistä tulosten reliabiliteetin säilymiseksi. (Luoma 2004: 16,44,52.) Kuivalainen (2004:134) käytti tutkimuksessaan samaa EORTC:n QLQ-C30 elämänlaatumittaria ja totesi tuloksissa että sairausspesifillä mittarilla saatiin potilaan oireista ja hoitojen sivuvaikutuksista hyvä kuva erityisesti lyhyellä aikavälillä (viikko, kuukausi).

## 8.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Opinnäytetyön kokonaisluotettavuuden muodostavat yhdessä tutkimuksen reliabelius ja validius. Reliabiliteetti tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta, eli sen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Tulosta voidaan pitää reliabelina jos kaksi arvioijaa päätyy samantyyppiseen tulokseen tai samaa henkilöä tutkitaan kahdella erillisellä kerralla ja saadaan samantyyppinen tulos. (Vilkkä, H. 2007: 152)

Opinnäytetyöhön valikoituneen tutkimusjoukon otoskoko jäi pieneksi. Opinnäytetyön perusjoukon muodostivat pitkälle edennyttä syöpää sairastavat potilaat, joiden tauti oli edennyt rutiinihoidoista huolimatta. Aineiston keruuajana helmikuun alun ja elokuun lopun välisellä ajanjaksolla kertyneestä aineistosta mukaan valikoitui kaikkien niiden henkilöiden aineisto, joilla oli koko kahdeksan viikon hoitajakso käytynä kohderyhmästä. Hoitajaksole osallistuneet olivat halukkaita vastaamaan kyselyihin toistuvasti ja vastausaktiivisuus pysyi hyvänä hoitajakson loppuun asti. Vain yhdessä vastauslomakkeessa oli puutteita vastauksissa muutaman kysymyksen osalta, muut lomakkeet olivat huolellisesti täytettyjä.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tarkastella loppuvaiheen syöpää sairastavien henkilöiden kokemaa elämänlaatua kokeellisen virushoidon aikana ja tuottaa tietoa kyseiseltä hoitajaksole. Tilastollinen analyysi perustuu suoraan kerättyyn aineistoon, joten tulokset ovat toistettavia myös toisen tutkijan tekeminä. Mittaustulosten reliabelius aineiston osalta on siten luotettavaa eli toistettavaa. Sairauden etenevän luonteen vuoksi kyselyiden toistaminen samoille henkilöille ei toisi samanlaista tulosta toisella mittauskerralla.

Validiteetilla tarkoitetaan mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata. Kyselyyn käytettiin EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) kehittämää QLQ-30 mittaria joka on kansainvälisesti käytetty ja kansainvälisissä tutkimuksissa todettu validiksi syöpäpotilaiden elämänlaadun mittaamiseksi. Lomake on käännetty 39 kielelle.

Opinnäytetyö on lähtökohdiltaan mielenkiintoinen kun kyseessä on uuden syöpähoidon aiheuttaman terveyteen liittyvän hyvinvoinnin kokemuksen arviointi ja sen vaikutus henkilöiden elämänlaatuun. Syöpä on yleistynyt ja nykyään joka kolmas henkilö Suomessa sairastuu jossain vaiheessa elämänsä syöpään. Syövän syntymekanismit ovat tarkentuneet ja uusien teknologioiden avulla syövän hoitoa pystytään kehittämään ja tehostamaan. Opinnäytetyöni on osa tuota kehittämistoimintaa.

### 8.3 Jatkotutkimusaiheet

Syöpäsairaudet lisääntyvät keskuudessamme jatkuvasti ja uusia hoitomenetelmiä tarvitaan ja myös kehitetään. Osana tuota kehittämistä on hoitoja arvioitava myös potilaiden näkökulmasta, jotta hoitojen vaikutukset koettuun terveyteen liittyvään elämänlaatuun pysyisivät vähäisinä. Opinnäytetyön aihe kuvata pitkälle edennyttä syöpää sairastavien kokemuksia elämänlaadustaan kokeellisten virushoitojen aikana on rajoittunut kapealle lääketieteen erikoisalalle, eivätkä tulokset laajemmassakaan mittakaavassa anna suureen joukkoon yleistettäviä tuloksia. Opinnäytetyö aiheen arvoa se ei kuitenkaan vähennä, vaan on erityisen tärkeää kehittää uusia hoitomuotoja joiden aiheuttamat sivuvaikutukset eivät huononna entisestään potilaiden kokemaa terveyteen liittyvää elämänlaatua. Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella on nähtävissä selkeitä muutoksia tutkimusjaksolle osallistuneiden koetussa yleisessä hyvinvoinnissa ja toimintakyvyssä, joten aiheen tutkimusta kannattaa jatkaa suuremman aineiston saamiseksi.

Opinnäytetyön aineistoon kuuluvilta kysymyslomakkeilta vastauksia lukiessani huomasin, että joillain vastaajilla oli tarve tuoda tarkennuksia vastauksiin. Opinnäytetyön aineisto on määrällinen, jossa aineistosta saatava tieto käsitellään vain numeerisesti. Näin ollen kaikki lomakkeille erikseen kirjattu tieto jää hyödyntämättä. Opinnäytetyön tuloksia pystyisi ehkä syventämään lisäämällä tutkimukseen myös laadullisia elementtejä, esimerkiksi avoimia kysymyksiä.

Opinnäytetyön teoreettista aineistoa hakiessani tulin havainneeksi että pitkälle edennyttä syöpää ja sen vaikutuksia henkilöiden kokemaan elämänlaatuun tai terveyteen liittyvään elämänlaatuun ei ole juurikaan tutkittu. Tutkimusaiheena sen kiinnostavuus on vähäinen. Tutkimuksella saavutettava hyöty on taloudellisesta näkökulmasta ajatellen kannattamaton. Tutkimuksesta voitaisiin kuitenkin saada tärkeää tietoa siitä, minkälaiset tekijät ovat merkityksellisiä terveyteen liittyvän elämänlaadun ja yleisen hyvinvoinnin kokemuksiin vakavasti sairaa ihmisen elämässä. Tuloksista voitaisiin saada hyötyä sairastuneiden henkilöiden jäljellä olevan elämänlaadun parantamiseksi, kroonisen pitkäaikaissairauden aikana tai saattohoidossa ja siten mahdollisesti vähentää siten myös laitoshoidon tarvetta.

## Lähteet

- Aalto, A-M., Aro, A. & Teperi, J. 1999. RAND-36 Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittarina. Mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot. STAKES, Tutkimuksia 101.
- Aalberg, V. & Idman, I. 2006. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki Duodecim.
- Aittomäki, K., Kääriäinen, H., Mecklin, J-P ja Oivanen, T. 2006. Periytyvä syöpäalttius. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim
- Haarala, R., Lehtinen, M. & Grönroos, R. (toim.) 2001. Suomen kielen perussanakirja. Ensimmäinen osa: A-K. Helsinki: Edita
- Hamunen, K. & Heiskanen, T. 2009. Syöpäkipu ja elämänlaatu. Kipuviesti 1/2009.
- Heikkilä, T. 1998. Tilasollinen tutkimus. 7. uudistettu painos. Helsinki: Edita Prima Oy
- Heiskanen, S. 2009. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu. Väitöskirja. Kuopion yliopisto.
- Henkilötietolaki 22.4.1999/523
- Holli, K. & Saarto, T. 2006. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki Duodecim.
- Huovinen, S. & Riikonen, R. 2002. Rintasyöpää sairastaneiden naisten elämänlaatu ja sitä edistävät tekijät rinnan korjausleikkauksen jälkeen. Pro gradu - tutkielma. Kuopion yliopisto.
- Huusko, T. & Pitkälä, K. 2006
- Isola, J. 2006. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim
- Joensuu, H. 2006. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim
- Jokivuori, P. & Hietala, R. 2007. Määrällisiä tarinoita. Monimuuttujamenetelmien käyttö ja tulkinta. Porvoo: WSOY Oppimateriaalit
- Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. 2002. Tutkijan eettiset valinnat. Helsinki: Gaudeamus.
- Kaukua, J. 2006. Terveysteen liittyvä elämänlaatu ja lihavuus. Duodecim 122 (10), 1215-1224.
- Kniivilä, S., Lindholm-Yläne, S. & Mäntynen, A. 2007. Tiede ja teksti. Tehoa ja taitoa tutkielman kirjoittamiseen. Porvoo: WSOY Oppimateriaalit.
- Koskinen, S., Talo, S., Hokkinen, E-M., Paltamaa, j. & Musikka-Siirtola, M. 2009. Neljän elämänlaatumittarin sisältöanalyysi ICF-luokituksen viitekehäyksessä. Sosiaalilääketieteen aikakauslehti 46, 196-207.
- Kuivalainen, L. 2004. Eturauhassyöpää sairastavien miesten terveyteen liittyvä elämänlaatu vuoden seuranta-aikana. Väitöskirja. Kuopion yliopisto: Kopijyvä.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

- Kuuppelomäki, M. 1997. Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä. Helsinki: Kirjayhtymä  
LLT, Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 9.4.1999/488
- Luoma, M-L. 2004. Health Related Quality of Life among women with advanced breast cancer. Issues of measurement, clinical significance and personal meaning. Väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Metsämuuronen, J. 2001. SPSS aloittelevan tutkijan käytössä. 2. painos. Painettu Virossa.
- Mokka, M. 2007. Palliatiivinen sädehoito lievittää syöpäpotilaan oireita. Suomen lääkärilehti 62; 27-31.
- Mäkinen, O. 2006. Tutkimuseetiikan ABC. Helsinki: Tammi.
- Nurmi, T. 2004. Gummeruksen suuri suomen kielen sanakirja. 3. painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Pelkonen, R. & Louhiala, P. 2002. Ihminen lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. Tutkijan eettiset valinnat. Helsinki: Gaudeamus
- Perälähti, A., Londén, P., Siltaniemi, A., Särkelä, R., Peltosalmi, J. & Eronen, A. 2011. Sosiaalibarometri 2011. Ajankohtainen arvio palveluista, palvelujärjestelmän muutoksesta ja kansalaisten hyvinvoinnista. Helsinki: STKL
- Pukkala E, Sankila R, Rautalahti M. Syöpä Suomessa 2011. 13., uudistettu painos. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja nro 82. Helsinki: Suomen Syöpäyhdistys.
- Rajecki, M., Joensuu, T. & Hemminki, A. 2008. Onkolyttiset adenovirukset syövänhoidossa - kliininen näkökulma. Suomen lääkärilehti 38/2008.
- Saari, J. (toim.) 2011. Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta. Helsinki: Gaudeamus
- Sankila, R., Lyly, T. ja Vainio, H. 2006. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim
- Simula, P., Hemminki, A., & Vuolanto, A. 2011. Onkolyttisiä viruksia kokeellisiin syöpähoitoihin. SIC! Lääketietoa Fimeasta 3/2011.
- Tavio, H. & Joensuu, T. 2010. Elämä kantaa. Syöpäpotilaan ja lääkärin keskusteluja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö TEOS.
- Turunen, S. & Zetterman, M. 2009. Neljä tuhatta näkemystä hyvinvointiin. -Tutkimus pääkaupunkiseudun asukkaiden hyvinvoinnista. Työpapereita 2009:1. Helsinki: Socca.
- Turunen, S. 2009. Terveysteen liittyvä elämänlaatu ja vapaa-ajan liikunta. Terveystutkimus 55-74 - vuotiaille kuopiolaisille. Pro gradu - tutkielma. Kuopion yliopisto.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. [www.tenk.fi/hyva\\_tieteellinen\\_kaytanto/kaytanto.html](http://www.tenk.fi/hyva_tieteellinen_kaytanto/kaytanto.html)
- Vaarama, M., Moisio, P. & Karvonen, S. 2010. Suomalaisten hyvinvointi 2010. Helsinki: Terveystutkimus ja hyvinvoinnin laitos
- Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi
- Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (toim.) 2008. Gerontologinen hoitotyö. Porvoo: WSOY
- WHO. 1947. The constitution of the World Health Organization. WHO Chronicle 29.

[www.oecd.org](http://www.oecd.org)

[www.syoparekisteri.fi/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot](http://www.syoparekisteri.fi/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot)



## Kuvat

- Kuva 1. Vastaaajien kokemukset yleisestä hyvinvoinnistaan hoitajakson aikana
- Kuva 2. Vastaaajien kokemukset yleisestä toimintakyvystään hoitajakson aikana
- Kuva 3. Vastaaajien kokemukset fyysisestä toimintakyvystään hoitajakson aikana
- Kuva 4. Vastaaajien kokemukset rooleista suoriutumisestaan hoitajakson aikana
- Kuva 5. Vastaaajien kokemukset emotionaalisesta toimintakyvystään hoitajakson aikana
- Kuva 6. Vastaaajien kokemukset kognitiivisesta toimintakyvystään hoitajakson aikana
- Kuva 7. Vastaaajien kokemukset sosiaalisesta toimintakyvystään hoitajakson aikana
- Kuva 8. Yhteenveto vastaaajien kokemista oireista hoitajakson aikana
- Kuva 9 Vastaaajien kokemukset uupumuksesta hoitajakson aikana
- Kuva 10. Vastaaajien kokemukset pahoinvoinnista ja oksentelusta hoitajakson aikana
- Kuva 11. Vastaaajien kokemukset kivusta hoitajakson aikana
- Kuva 12. Vastaaajien kokemukset hengenahdistuksesta hoitajakson aikana
- Kuva 13. Vastaaajien kokemukset unettomuudesta hoitajakson aikana
- Kuva 14. Vastaaajien kokemukset ruokahaluttomuudesta hoitajakson aikana
- Kuva 15. Vastaaajien kokemukset ummetuksen esiintymisestä jakson aikana
- Kuva 16. Vastaaajien kokemukset ripulin esiintymisestä hoitajakson aikana
- Kuva 17. Vastaaajien kokemukset talousvaikeuksien esiintymisestä hoitajakson aikana

## Taulukot

Taulukko 1 Tutkimushenkilöiden ikäjakauma

Taulukko 2. EORTC QLQ-C30 elämänlaatumittarin perus- ja osa-ulottuvuudet ja niihin liittyvien kysymysten määrä kysymyslomakkeessa.

Taulukko 3. Tulosten jakautuminen prosentteina yleisen hyvinvoinnin kokemuksen osalta sekä terveydentilan että elämänlaadun osalta mittauskertojen perusteella

Liitteet



Cancer Gene Therapy Group  
 HUSLAB



## ARVOISA POTILAS

Teille on suunniteltu onkolyyttisen virushoidon antamista Docrates-klinikalla. Onkolyyttisen virushoidon tarkoitus on pysäyttää taudin eteneminen, pienentää kasvaimia ja pidentää elämää.

Tämä kysely liittyy Oncos Therapeuticsin, Docrates-klinikan, Helsingin yliopiston ja Laurea-ammattikorkeakoulun tutkimusyhteistyöhön. Kyselyn tarkoituksena on kartoittaa Teidän kokemuksianne elämänlaadustanne ja siihen liittyvistä tekijöistä onkolyyttisen virushoidon aikana. Kysely toteutetaan samansisältöisenä useita kertoja hoitojakson aikana. Tuloksista saattaa olla hyötyä virushoitojen kehittämisessä.

Pyydän Teitä kohteliaimmin osallistumaan tähän elämänlaatukyselyyn vastaamalla omien kokemustenne perusteella lomakkeen kysymyksiin. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja voitte hoidon missä vaiheessa tahansa perua osallistumisenne. Vastaaminen tulkitaan suostumukseksi osallistua elämänlaatu tutkimukseen. Vastaukset käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti tutkimuslain 9.4.1999/488 523 mukaisesti, eikä yksittäisiä vastauksia tai vastaajia voi tunnistaa kartoituksen tuloksista. Kuvauksesta ei voida tunnistaa kenenkään vastaajan henkilökohtaista näkemystä elämänlaadustaan. Annetut vastaukset näkee tutkimusyhteistyöhön osallistuva henkilöstö, jota sitoo ehdoton vaitiolovelvollisuus. Tutkimussuunnitelma on saatettu tiedoksi HUS:n operatiiviselle eettiselle toimikunnalle.

Tutkimuksesta ja potilaiden kokemusten arvioinnista tehdään Laurea-ammattikorkeakoulun ylempään ammattikorkeakoulututkintoon sisältyvä opinnäytetyö.

Olkaa ystävällinen ja lälyttäkää lomake osastolla (tai kotona jos saitte lomakkeen postissa) ja palauttakaa täytettynä hoidosla vastaavalle hoitajalle Helena Juutiselle. Annamme tarvittaessa mielellämme lisätietoja.

Yhteistyöstä kiittäen,

Tuija Virtanen  
 YAMK opiskelija,  
 Laurea-ammattikorkeakoulu  
 Sähköposti: [tuija.virtanen@laurea.fi](mailto:tuija.virtanen@laurea.fi)  
 Puhelin: 050-325 8114

Charlotta Backman  
 Projektipäällikkö  
 Oncos Therapeutics  
 Sähköposti: [charlotte.backman@oncos.com](mailto:charlotte.backman@oncos.com)  
 Puhelin: 040-900 0415



Oncos Therapeutics Ltd.  
 Tuusula-tie 6, FI-00201 Helsinki, FINLAND  
 Puhelin: +358 9 2511 2000  
[www.oncos.com](http://www.oncos.com)


**EORTC QLQ-C30 (version 3.0.)**

Selvitämme kyselyssäme joitakin teitä ja terveyttämme koskevia asioita. Pyydämme teitä vastaamaan itse kaikkien kysymyksiin ympyröimällä parhaiten sopivan numeron. Tässä kyselyssä ei ole "oikeita" eikä "väärjiä" vastauksia. Pidämme antamanne tiedot ehdottoman luottamuksellisina.

Täytäkää tällän nimenkirjelmanne.

Syntymäaika (päivä, kk, vuosi):

Kyselyn täyttöpäivä (päivä, kk, vuosi):

31

	<b>Ei ainkaan</b>	<b>Vähän</b>	<b>Melko paljon</b>	<b>Hyvin paljon</b>
1. Tuntuvatko rasittavat työt kuten painavun ostoskassin tai matkalaukun kantaminen teistä työssäiltä?	1	2	3	4
2. Tuntuvatko pitkät kävelymatkat työssäiltä?	1	2	3	4
3. Tuntuvatko lyhyet kävelymatkat kotinne ulkopuolella työssäiltä?	1	2	3	4
4. Pitäisikö teidän pysyellä levulla tai istumassa päivän mittaan?	1	2	3	4
5. Tarvitsetteko apua ruokaillessanne, pukeutuessanne, peseytyessänne tai WC:n käytössä?	1	2	3	4

**Kuluneella viikolla:**

	<b>Ei ainkaan</b>	<b>Vähän</b>	<b>Melko paljon</b>	<b>Hyvin paljon</b>
6. Oliko teillä vaikeuksia suorittaa työstänne tai muista päivittäisistä toimistänne?	1	2	3	4
7. Oliko teillä rajoituksia harjoitus- tai muissa vapaa ajan toiminnoissanne?	1	2	3	4
8. Oliko teillä hengenahdistusta?	1	2	3	4
9. Oliko kipuja?	1	2	3	4
10. Tunsitteko levontarvetta?	1	2	3	4
11. Oliko unettomuutta?	1	2	3	4
12. Tunsitteko heikotusta?	1	2	3	4
13. Oliko ruokahaluttomuutta?	1	2	3	4
14. Oliko pahoinvointia?	1	2	3	4
15. Oksensitteko?	1	2	3	4

Jatkuu seuraavalle sivulle

PAINO: 10

Kuluneella viikolla:	Ei lainkaan	Vähän	Melko paljon	Hyvin paljon
16. Oliko unnetusta?	1	2	3	4
17. Oliko ripulla?	1	2	3	4
18. Ollitko väsynyt?	1	2	3	4
19. Häiritsikö kipu päivittäisiä toimianne?	1	2	3	4
20. Oliko teillä keskittymisvaikeuksia esim. sanomalehtea lukessanne tai televisiota katsellessanne?	1	2	3	4
21. Ollitko jännittyneet?	1	2	3	4
22. Ollitko huolestuneet?	1	2	3	4
23. Ollitko ärtynyt?	1	2	3	4
24. Ollitko maserannut?	1	2	3	4
25. Oliko teillä vaikea muistaa asioita?	1	2	3	4
26. Häiritsikö hoito tai fyysinen kuntoutus <u>perhe-elämää</u> ?	1	2	3	4
27. Häiritsikö hoito tai fyysinen kuntoutus <u>sosiaalisia kanssakäymisiä</u> ?	1	2	3	4
28. Aihcuttako fyysinen kuntoutus tai hoito <u>taloudellisia vaikeuksia</u> ?	1	2	3	4

**Vastatkaa seuraaviin kysymyksiin ympäröimällä numerosarjasta 1-7 telhin parhaiten sopiva vaihtoehto**

29. Millainen yleinen terveydentilanne oli kuluneella viikolla?
- 1      2      3      4      5      6      7
- Erittäin huono      Erinomainen
30. Millainen yleinen elämäntilanne oli kuluneella viikolla?
- 1      2      3      4      5      6      7
- Erittäin huono      Erinomainen