



Myeloomaa sairastavan elämänlaatuun liittyvät tekijät

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Tiia Saarinen

Roosa Tuomi

OPINNÄYTETYÖ
Tammikuu 2023

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

SAARINEN, TIIA & TUOMI, ROOSA:
Myeloomaa sairastavan elämänlaatuun liittyvät tekijät
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö 73 sivua, joista liitteitä 23 sivua
Tammikuu 2023

Multipple myelooma on syöpätauti, joka liittyy veren ja luuytimen plasmaseläsoluihin. Myelooma muodostaa 1 % kaikista syövistä sekä 10 % hematologisista syövistä. Myeloomapotilaat kokevat monia oireita, jotka vaikuttavat heidän elämänlaatuunsa. Vuosittain myeloomaan sairastuu 6–7 henkilöä 100 000 asukasta kohden. Diagnoosivaiheessa potilaat ovat mediaani-ikänsä 65–70 vuotta.

Pitkäaikaissairaudet voivat vaikuttaa elämänlaatuun heikentävästi. Elämänlaatu kertoo, miten henkilö itse kokee terveydentilansa ja yleisen hyvinvointinsa. Siihen kuuluu niin fyysinen, psyykinen kuin sosiaalinenkin hyvinvointi. Myös toimintakyky on yhteydessä koettuun elämänlaatuun.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jonka tehtävänä oli selvittää, mitkä tekijät ovat yhteydessä myeloomapotilaan elämänlaatuun. Tavoitteena oli koota tietoa, jota voidaan hyödyntää sekä vaativan kliinisen hoitotyön ammattiopinnoissa Tampereen ammattikorkeakoulussa että potilaan kohtaamisessa ohjatuissa harjoitteluissa ja työelämässä.

Tutkimustuloksista muodostettiin kolme yläluokkaa, joita olivat myeloomaan sairastuneen oireet, toimintakyky sekä hoito. Myelooma aiheutti fyysisiä ja psyykinisiä oireita. Myös hoitoon liittyvillä haittatapahtumilla oli vaikutus elämänlaatuun. Myelooma oli yhteydessä fyysiseen, psyykiniseen ja sosiaalisen toimintakykyyn sekä arjesta selviytymiseen. Myelooman hoidolla oli myös vaikutus myeloomapotilaiden elämänlaatuun. Pääosin myelooman vaikutukset elämänlaatuun olivat negatiivisia.

Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset eivät olleet Suomessa toteutettuja, minkä vuoksi tutkimuksissa saattoi esiintyä kulttuurillisia sekä hoitoon liittyviä eroja Suomeen verrattuna. Jatkotutkimusehdotuksena esille nousi Suomessa hoidettavien myeloomapotilaiden elämänlaadun tutkiminen. Hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää jatkossa huomiota niin fyysisiin kuin psyykinisiin oireisiin.

Asiasanat: myelooma, elämänlaatu

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

SAARINEN, TIIA & TUOMI, ROOSA:
Factors Associated with Myeloma Patient's Quality of Life
Descriptive literature review

Bachelor's thesis 73 pages, appendices 23 pages
January 2023

Multiple myeloma is a cancer disease associated with blood cells and plasma cells that forms 1 % of all cancers and 10 % of haematological cancers. Long-term illnesses can cause an impaired quality of life that is a subjective measure of health and general well-being.

The purpose of this study was to conduct a descriptive literature review that explores which factors were associated with myeloma patients' life. The aim of this study was to gather information that can be used in advanced professional studies at Tampere University of Applied Sciences, along with meeting patients in supervised training and while working as a nurse. The data was collected from the literature and was analysed by using content analysis.

The results show that symptoms, functioning, and treatment are associated with myeloma patients' life. Myeloma causes physical and psychological symptoms. Different aspects of functioning and treatment of myeloma are associated with patients' quality of life.

In conclusion, the effects of myeloma are mainly negative. In the future, nursing staff should pay attention to both physical and psychological symptoms. Further studies on the subject could examine myeloma patients treated in Finland and their quality of life.

Key words: myeloma, quality of life

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	6
	2.1 Myelooma	6
	2.2 Myelooman hoito.....	8
	2.2.1 Lääkehoito.....	8
	2.2.2 Kantasolusiirto.....	9
	2.2.3 Solunsalpaajahoito	11
	2.2.4 Sädehoito	12
	2.2.5 Palliativinen hoito.....	14
	2.2.6 Haittatapahtumat	14
	2.3 Elämänlaatu	15
	2.3.1 Elämänlaatu käsitteenä	15
	2.3.2 Elämänlaatua mittaavat kyselylomakkeet.....	16
3	TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE	22
4	TUTKIMUSMENETELMÄ JA TOTEUTUS.....	23
	4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	23
	4.2 Aineiston keruu	24
	4.3 Sisällönanalyysi.....	27
5	TULOKSET	29
	5.1 Oireet	29
	5.2 Toimintakyky	31
	5.3 Hoito.....	32
6	POHDINTA	35
	6.1 Eettisyys.....	35
	6.2 Luotettavuus	36
	6.3 Tulosten tarkastelu.....	38
	6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset.....	42
	LÄHTEET.....	44
	LIITTEET	51
	Liite 1. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset.....	51
	Liite 2. Sisällönanalyysi.....	59

1 JOHDANTO

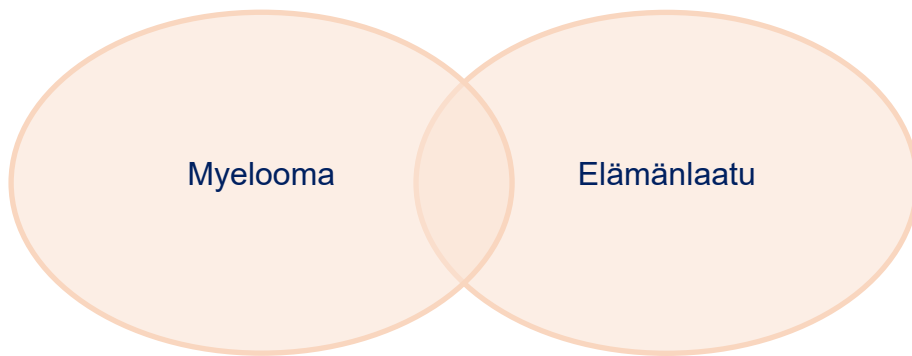
Opinnäytetyön aiheena on Myeloomaan sairastuneen elämänlaatuun liittyvät tekijät. Multippeli myelooma on syöpätauti, joka on lähtöisin plasm soluista ja se muodostaa 1 %:n kaikista syöivistä sekä 10 % hematologisista syöivistä. Vuosittain myeloomaan sairastuu 6–7 / 100 000 henkilöä. Diagnoosivaiheessa potilaat ovat mediaani-ikänsä 65–70 vuotta. Vain noin 10 % potilaista ovat diagnoosivaiheessa alle 55-vuotiaita. (Säily ym. 2019, 1171–1179.)

Syöpäpotilaat kokevat monia oireita, jotka vaikuttavat heidän elämänlaatuunsa. Kaikkien terveydenhuollon ammattilaisten tulisi varmistaa, että potilaat saavat asianmukaista neuvontaa ja hoitoa. Oireiden hallintaa tulisi parantaa ja löytää keinoja elämänlaadun kohentamiseen. (Nayak, ym. 2017, 450.) Opinnäytetyön aihe on tärkeä edellä mainittujen asioiden vuoksi, jotta terveydenhuollon ammattilaiset osaisivat huomioida myeloomapotilaiden kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin. Myeloomaan sairastuneen elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä löytyy hyvin vähän suomenkielisiä tutkimuksia, minkä vuoksi opinnäytetyön tarkoituksena on koota englanninkielisistä tutkimuksista kirjallisuuskatsaus.

Työelämäyhteytenä on lehtori Piia Lavonius-Ylönen Tampereen ammattikorkeakoulusta. Opinnäytetyötä voidaan hyödyntää lisämateriaalina vaativan klinisen hoitotyön vaihtoehtoisissa ammattiopinnoissa.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyön avainsanoja ovat myelooma ja elämänlaatu (kuvio 1). Opinnäytetyötä varten etsitään tietoa siitä, mitä elämänlaatuun liittyviä tekijöitä myeloomapotilailla esiintyy.



KUVIO 1. Opinnäytetyön keskeiset käsitteet.

2.1 Myelooma

Multipple myelooma on syöpätauti, joka liittyy veren ja luuytimen plasmakomponentteihin. Pahanlaatuisia syöpäsoluja ilmenee ensisijaisesti luuytimessä, mutta syöpäsolut voivat aiheuttaa pesäkkeitä myös muualle luustoon tai sen ulkopuolelle. Tyypillisesti myeloomassa esiintyy paljon syöpäpesäkkeitä laajalla alueella, jonka vuoksi sitä kutsutaankin multippleiksi myeloomaksi. Pesäkkeitä eli plasmasytomeja voi kuitenkin olla yksittäisiäkin. (Kaikki syövästä n.d. a)

Myelooman riskiluokkia ovat matalan, keski- ja korkean riskin taudit. Riskiluokituksen avulla voidaan ennustaa potilaan jäljellä olevaa elinikää, jonka mediaani vaihtelee kahdesta vuodesta yli 10 vuoteen. Viimeisten 20 vuoden aikana keskimääräinen myeloomapotilaiden jäljellä oleva elinikä on lähes kaksinkertaistunut. (Laine & Sinisalo 2016, 1380.)

Myeloomaa edeltää syövän esiaste (MGUS), joka etenee ensin oireettomaan myeloomaan (smoldering myeloma) ja sen jälkeen varsinaiseen oireiseen ja hoitoa vaativaan myeloomaan. Smoldering myeloma -vaihe saattaa kestää vuosia.

(Kaikki syövästä n.d. a). Uusiutuneesta tai hoitoon heikosti reagoivasta eli refraktorisesta myeloomasta voidaan käyttää lyhennettä RRMM (relapsed/refractory multiple myeloma) (Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea 2016, 12).

Eri lähteissä on ristiriitaista tietoa myelooman periytyvyydestä ja syistä. Remeksen (2013) mukaan myeloomalle ei ole tunnettua syytä, mutta todennäköisesti se syntyy multifaktoriaalisen prosessin kautta, kun toisiaan seuraavat geneettiset muutokset johtavat myelooman kehittymiseen. Suurille röntgensädeannoksille tai atomipommisäteilylle altistuneiden on todettu omaavan suurentunut riski saada myelooma. Myös maanviljelytyön sekä myelooman on todettu olevan yhteydessä toisiinsa. Ihmisen perimä voi vaikuttaa myelooman syntyyn. Tätä tukevat tautitapaukset ensimmäisen asteen sukulaisilla sekä identtisillä kaksoilla. (Remes 2013.) Salosen (2019) mukaan myeloomalle taas ei ole tunnettua taudinaiheuttajaa, eikä se periydy.

Myeloomapotilaiden kehossa syntyy lähes aina monoklonaalista immunoglobuliinia tai sen osaa, paraproteiinia (Salmi ym. 2015; Säily ym. 2019, 1171). Paraproteiini, toiselta nimeltään M-komponentti on pahanlaatuisten plasmaselujen tuottama poikkeava valkuaisaine (Kaikki syövästä n.d. a). Paraproteiinipitoisuuden mittaamista joko seerumista tai virtsasta käytetään multippelin myelooman diagnostiikassa sekä taudin aktiivisuuden seurannassa. Paraproteiini on munuaisia kuormittava aine ja suurina määrinä se voi aiheuttaa hyperviskositeettioireita, joita ovat päänsärky, näköhäiriöt, sekavuus, yleinen heikkous ja limakalvojen verenvuotoherkkyys. Myelooma voi aiheuttaa myös munaisten vajaatoiminnan. (Säily ym. 2019, 1171–1179.)

Myeloomasolut tuottavat välittäjäaineita, jotka kiihdyttävät luun hajoamista ja joiden vuoksi voi esiintyä luustokipuja, luumurtumia sekä hyperkalsemiaa (Vauhkonen & Holmström 2016). Luustomuutoksia esiintyy yleisimmin selkänikamissa, kylkiluissa, kallossa, lantiossa ja raajojen pitkissä luissa (Salonen 2019). Luun hajoamisen aiheuttaman hyperkalsemian oireita ovat väsymys, sekavuus, pahoinvointi, laihtuminen, polyuria sekä ummetus (Remes 2013). Usein myeloomapotilailla todetaan myös anemiaa sekä laskon (B-La) nousua (Salonen 2019; Tunturi 2021). Anemian vuoksi rasiuksensieto voi olla heikentynyt ja hengästy-

minen sekä sydämen tykytykset voivat ilmetä tavallista helpommin (Kaikki syövästä n.d.a) Myös erilaisia neuropatiaoireita voi esiintyä, kuten pistelyä ja tunnottomuutta raajoissa. Multippelin myelooman oirekuva on vaihteleva ja tauti saattaa olla alussa myös oireeton. (Terveyskylä 2018b.)

2.2 Myelooman hoito

Myelooman hoidon tarkoituksena on tuhota mahdollisimman tehokkaasti sairaita plasmasoluja (Vauhkonen & Holmström 2016). Tavoitteena on estää taudin eteneminen sekä lisätä elinajan odotetta (Säily ym. 2019, 1171–1179.). Myelooman hoito on aiheellista aloittaa vasta oireiden ilmaannuttua. Liian aikaisin aloitettu hoito lisää turhaan haittavaikutuksia ja täten laskee potilaan elämänlaatua, eikä siitä ole potilaalle hyötyä. (Salonen 2019; Kaikki syövästä n.d.a.)

Potilaalle sopiva, yksilöllinen hoitomuoto määräytyy kyseisen potilaan myelooman luonteen sekä muiden potilaan ominaisuuksien (muut sairaudet, ikä, yleisvointi) mukaan. (Salonen 2019; Kaikki syövästä n.d.a). Myelooman hoidossa käytetään solunsalpaajahoitoa tai myelooman hoitoon tarkoitettuja lääkeyhdistelmiä sekä erilaisia tukihaittoja, kuten sädehoitoa. Lääkehoitojen ohella saatetaan tarvita kantasolusiirtoa. (Kaikki syövästä n.d.a.)

Paraproteiinin eli M-komponentin määrän säännöllisellä seuraamisella voidaan selvittää, kuinka hyvin hoito on tehonnut. Suurimmalla osalla myeloomapotilaista saavutetaan hyvä hoitovaste ja sitä myötä myös oireet lievittyvät tai häviävät kokonaan (Vauhkonen & Holmström 2016; Salonen 2019.) Taudista täysin paraneminen voi olla kuitenkin vaikeaa (Vauhkonen & Holmström 2016).

2.2.1 Lääkehoito

Ensilinjan hoidossa käytetään yleensä useamman lääkkeen yhdistelmää. Lääkehoidon perustana ovat bortetsomibi sekä deksametasoni. Edellä mainittuihin lääkkeisiin yhdistetään lisäksi joko syklofosfamidi (VCD-hoito) tai immunomodulaattori lenalidomidi (VRD-hoito). (Säily ym. 2019, 1171–1179). Salonen (2019)

on maininnut myelooman hoidossa käytettäviksi lääkkeiksi myös karfiltsomibin ja iksatsomibin, jotka ovat bortetsomibin kaltaisesti proteasomin estäjiä. Proteasomit vaikuttavat solujen toimintaan sekä säätelevät niiden kasvua. Proteasomien estäjillä voidaan siten tuhota syöpäsoluja vaikuttamalla niiden toimintaan (Lääkeinfo n.d.b.)

Syöpälääkkeiden on todettu aiheuttavan pahoinvointia. Pahoinvointi heikentää potilaiden elämänlaatua ja sitä pidetäänkin yhtenä potilaiden eniten pelkäävänä haittavaikutuksena. Lääkehoidon aiheuttaman pahoinvoinnin estoon käytetään deksametasonia. (Bärlund & Tanner 2021.) Lenalidomidin lisäksi voidaan käyttää muita immunomodulatorisia vaikuttavia lääkkeitä, kuten talidomidia ja pomalidomidia (Salonen 2019). Immunomodulaattoriset lääkkeet vaikuttavat potilaan immuunijärjestelmään (Lääkeinfo n.d.a). Aiemmin mainittu syklofosfamidi on solunsalpaaja. Toisen myelooman hoidossa käytettävän solunsalpaajan vaikuttava aine on melfalaani. Muita myelooman hoidossa käytettäviä lääkkeitä ovat muun muassa panobinostaatti, daratumumabi sekä elotutsumabi. (Salonen 2019.)

Myelooman aiheuttamaa luustokipua hoidetaan vahvoilla kipulääkkeillä sekä tarvittaessa sädehoidolla (Salonen 2019; Kaikki syövästä n.d.a). Kaikilla potilailla aloitetaan luuston tautia ja hyperkalsemiaa hoitamaan bisfosfonaatti-, kalsium- sekä D-vitamiinilääkitys. Osa potilaista saattaa tarvita myös vyöruusun ja pneumocystiskeuhkotulehduksen estolääkkeen. Myeloomapotilaita suositellaan ottamaan vuosittain pneumokokki- ja kausi-influenssarokotteet. (Säily ym. 2019, 1171–1179.) Mahdollista anemiaa voidaan korjata punasolusiirroilla, infektiota ehkäistä antibiooteilla ja verenvuotoriskiä pienentää verihutaleiden siirrolla (Kaikki syövästä n.d. a). Myös erytropoietiinilääkityksellä voidaan hoitaa myeloomapotilaiden anemiaa (Salonen 2019).

2.2.2 Kantasolusiirto

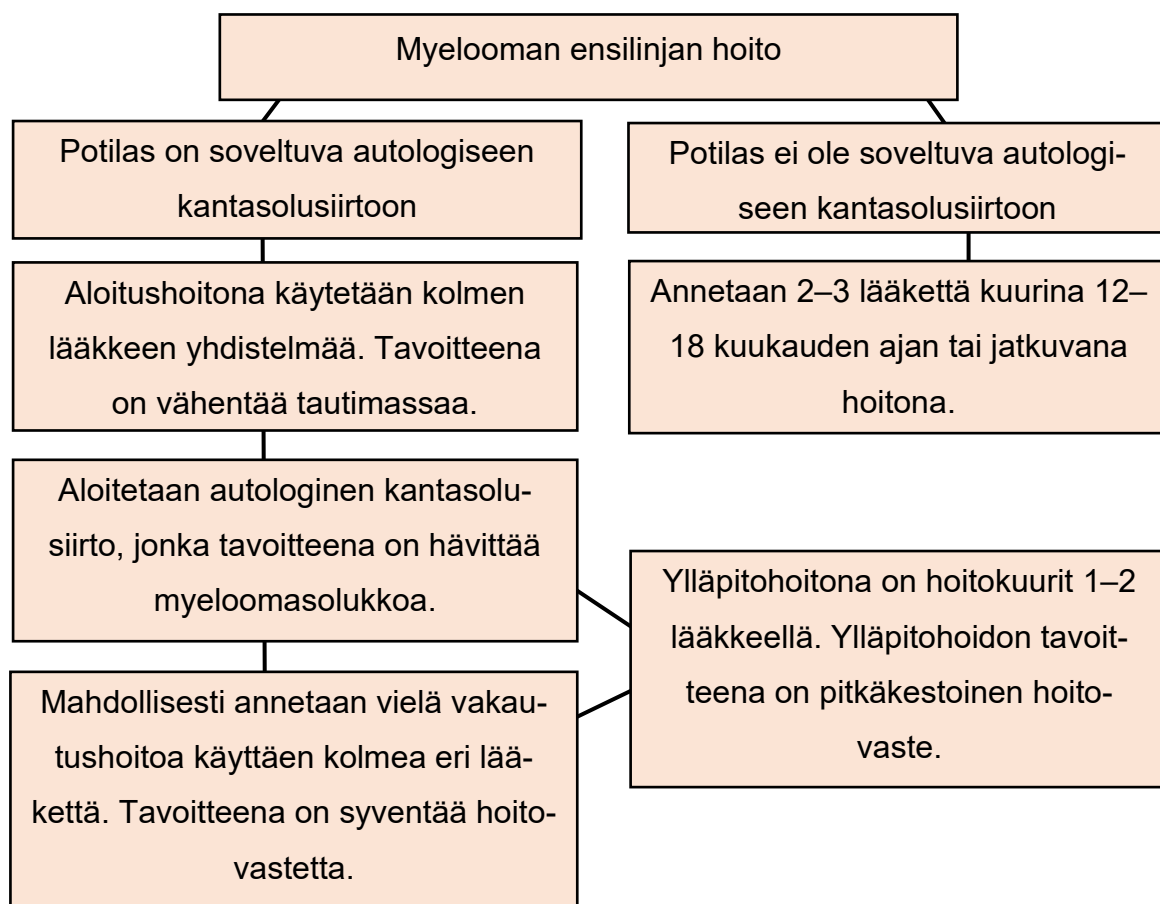
Ensilinjan hoitoa aloittaessa on tärkeää pohtia, tullaanko kyseiselle potilaalle tekemään lääkehoidon lisäksi kantasolusiirto. Etenkin autologista kantasolusiirtoa harkittaessa, ensilinjan hoidossa tulisi välttää kantasolujen liikkumiseen ja ke-

räykseen vaikuttavia lääkkeitä. Tautimassa tulisi saada kuitenkin mahdollisimman pieneksi ennen autologista kantasolusiirtoa yhdistelmähoitoja käyttäen. (Kaikki syövästä n.d.a).

Autologisessa kantasolusiirrosta potilaan omia kantasoluja kerätään talteen ennen suuriannoksisen solunsalpaajahoidon antamista (intensiivihoido). Solunsalpaajahoidon antamisen jälkeen potilaan aiemmin kerätyt kantasolut palautetaan potilaan verenkiertoon antamalla ne tiputuksina. Kantasolut hakeutuvat palautuksen jälkeen takaisin luuytimeen, jolloin uusien verisolujen muodostuminen on turvattu. Luuytimen toiminnan palautuminen vie aikaa noin 1–2 viikkoa. Autologisen kantasolusiirron tavoite on parantaa syöpätautiä tai hidastaa taudin etenemistä, jotta potilaalle turvattaisiin pidempi hoitovapaa jakso. Sairaalassa toteutettavan hoitajakson pituus on noin 3–4 viikkoa. (TYKS n.d.b.)

Autologisen kantasolusiirron lisäksi voidaan käyttää allogeenista kantasolujensiirtoa. Etenkin nuorilla myeloomapotilailla on saatu hyviä hoitotuloksia allogeenisestä kantasolujensiirtoa käyttäessä (Säily ym. 2019, 1171–1179). Allogeeninen kantasolujensiirto eroaa autologisesta kantasolujensiirrosta siten, että allogeenisessä kantasolujensiirrosta solut kerätään toiselta ihmiseltä. Kantasolujen luovuttajan tulee vastata kudostyyppiltään riittävästi potilaan kudostyyppiä. Lisäksi allogeenisessä kantasolusiirrosta tarvitaan potilaan immuunijärjestelmän toimintaa estäviä lääkkeitä, jotta luovuttajan kantasolut saadaan onnistuneesti kasvaamaan ilman, että potilaan keho alkaa hylkimään niitä. (TYKS n.d.a.)

Autologinen kantasolusiirto yhdistettynä lääkehoitoon on parantanut etenkin nuorten myeloomapotilaiden ennustetta ja siihen yleensä päädytäänkin ensilinjan hoitovaiheessa (Salminen 2015; Vauhkonen & Holmström 2016; Salonen 2019; Säily ym. 2019, 1171–1170.) Myelooman ensilinjan hoito on esitelty kuviossa 2.



KUVIO 2. Myelooman ensilinjan hoito (mukaillen Säily ym. 2019).

2.2.3 Solunsalpaajahoito

Eräs syövän hoitomuoto on kemoterapia eli solunsalpaajahoito. Solunsalpaajista voidaan puhua myös nimellä sytostaatit. Solunsalpaajat estävät solujen DNA- ja RNA-synteesiä ja vaurioittavat DNA:ta. (Pasanen 2022.) Tämä estää solujen jakautumisen, joka johtaa solujen kuolemaan. Solunsalpaajahoitoa käytetään syöpäsolujen tuhoamiseen, leikkaushoidon tai sädehoidon vahvistamiseen, etäpesäkkeiden pienentämiseen sekä oireiden lievittämiseen. (Kaikki syövästä n.d.b; Pasanen 2022.)

Solunsalpaajahoito määräytyy potilaan yksilöllisten ominaisuuksien mukaan. (Kaikki syövästä n.d.b; Pasanen 2022.) Tyypillisesti solunsalpaajahoito kestää 4–6 kuukautta ja annostelu tapahtuu 2–4 viikon jaksoissa (Pasanen 2022). Solunsalpaajahoito voidaan toteuttaa tablettimuodossa tai suonihteyden kautta annosteltavin tiputuksin. Joissain tapauksissa solunsalpaajat voidaan annostella

esimerkiksi keuhkopussiin, virtsarakkoon tai selkäydinkanavaan. (Kaikki syövästä n.d.b.) Yleensä käytetään kahden tai kolmen lääkkeen yhdistelmää, jotka vaikuttavat eri mekanismien kautta (Pasanen 2022).

Joskus saatetaan tarvita isompia solunsalpaaja-annoksia. Tällöin käytetään niin sanottua jättisolunsalpaajahoitoa. Jättisolunsalpaajahoitoa käyttäessä luuydin saattaa tuhoutua kokonaan, jolloin kantasolusiirto on tarpeen. (Kaikki syövästä n.d.b.)

Syöpäsolut jakautuvat muita soluja huomattavasti nopeammin, jonka vuoksi ne ovat hyvin herkkiä solunsalpaajahoidolle. Jakautuvia soluja on myös normaaleissa kudoksissa, jonka vuoksi solunsalpaajahoito vaurioittaa myös terveitä soluja. Solujen vaurioitumisesta voi seurata haittavaikutuksia, kuten pahoinvointia, hiustenlähtöä, limakalvovaurioita, luuydinvaurioita tai väsymystä. (Kaikki syövästä n.d.b.; Pasanen 2022.) Toisaalta terveet solut ovat nopeampia toipumaan (Kaikki syövästä n.d.b.).

2.2.4 Sädehoito

Sädehoito on myeloomapotilaillekin käytetty hoitomuoto, jossa korkeaenergisien, ionisoivan säteilyn avulla tuhotaan syöpäsoluja. Sädehoidon avulla voidaan parantaa osa syöpäkasvaimista tai lisätä leikkaushoidon tai muun hoidon, kuten lääkehoidon parantavuutta. Sädehoito voidaan yhdistää esimerkiksi solunsalpaajahoitoihin, jolloin niitä annetaan peräkkäin tai samanaikaisesti. Säde- ja lääkehoidon antamista saman päivän aikana kutsutaan kemosädehoidoksi. Tällöin solunsalpaajat ja sädehoito lisäävät toistensa syöpäsoluja tuhoavaa vaikutusta. (Kaikki syövästä n.d.d; Vaalavirta 2021.)

Myeloomapotilaat saattavat tarvita sädehoitoa kiireellisestikin (Säily ym. 2019). Sädehoitoa voidaan antaa joko ulkoisesti lineaarikiihdyttimillä tai sisäisesti syöpäkasvaimeen katetrien, jyvästen tai neulojen avulla. Sädehoitoa toteutetaan yleensä arkipäivisin ja hoito kestää 1–8 viikkoa. Sädehoito tulee antaa joka kerta täsmälleen samaan, ennalta määriteltyyn kohtaan, jotta sen vaikutukset olisivat mahdollisimman hyvät. Myös potilaalle määritelty kokonaisannos tulee olla hyvin

suunniteltu. Jos kyseessä on pieni alue, voidaan sädehoito toteuttaa myös kerta-
hoitona antamalla suuri kerta-annos. (Vaalavirta 2021.) Sädehoitoa pidetään hy-
vin siedettynä hoitomuotona ja useat sädehoitoa saavat potilaat voivat elää kuta-
kuinkin normaalia elämää hoidoista huolimatta (Kaikki syövästä n.d.d).

Sädehoidon aikana kudoksissa oleva vesi ja muut molekyylit ionisoituvat ja kor-
keaenerginen säteily saa aikaan kemiallisesti aktiivisia, voimakkaasti reagoivia
radikaaleja, jotka vahingoittavat solujen lisääntymiselle olennaisia molekyylejä.
Solun sisäiset mekanismit yrittävät korjata tästä aiheutunutta vauriota ja kun so-
lussa tapahtuu riittävästi sädevauriota, ei vauriota pystytä korjaamaan, jolloin
solu kuolee. Sädehoidossa pyritään siis aiheuttamaan vaurioita soluihin, jotta
solu lopulta kuolisi kokonaan. (Vaalavirta 2021.)

Vaikka sädehoitoa pidetään hyvin siedettynä hoitomuotona, sen aikana tai sen
jälkeen voi ilmaantua haittavaikutuksia. Sädehoito vaikuttaa myös terveisiin so-
luihin, jolloin vauriota voi syntyä myös niihin. Suurin osa haittavaikutuksista ilme-
nee sädehoidetulla alueella. (Kaikki syövästä n.d.d; Vaalavirta 2021.) Esimerkiksi
myelooman aiheuttamaa luustokipua hoidetaan tarvittaessa sädehoidolla (Salo-
nen 2019; Kaikki syövästä n.d.a). Tällöin hoidon aikaiset haittavaikutukset voivat
kohdistua luuytimeen. Etenkin, kun sädehoitoa annetaan lantion tai selkärangan
alueelle, voi seurauksena olla valkosolujen, verihiutaleiden ja hemoglobiinin mää-
rän laskua. Yleensä kyseisten veriarvojen lasku on kuitenkin ohimenevää. (Kaikki
syövästä n.d.d.)

Sädehoidon myöhäisvaikutuksia ovat esimerkiksi vaikutukset potilaan hedelmäl-
lisyyteen. Sädehoito saattaa aiheuttaa vaurioita kiveksissä tai munasarjoissa, mi-
käli sädehoitoa on annettu lantion tai alavatsan alueelle tai koko kehoon. Annet-
taessa syöpälääkkeitä sädehoidon lisäksi, ovat vaikutukset sukurauhasiin entistä
voimakkaammat. (Kaikki syövästä n.d.c.)

2.2.5 Palliativinen hoito

Palliativisessa hoitovaiheessa ei pyritä pidentämään eikä lyhentämään potilaan elämää (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019). Palliativisessa hoidossa pyritään hoitamaan ja ennaltaehkäisemään sairauden oireita, ei niinkään sairautta. Potilaalle annetaan myös hänen tarvitsemansa tuki sairauden kanssa elämiseen. (Terveyskylä 2021.) Palliativisessa hoidossa hyödynnetään moniammatillista asiantuntemusta, jolloin hoitoon osallistuu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia sekä seurakunnan ja vapaaehtoistoiminnan työntekijöitä. Potilaiden ja heidän omaistensa elämänlaatua voidaan parantaa riittävän varhain aloitetulla palliativisella hoidolla sekä hyvin laaditulla hoitosuunnitelmalla. Palliativisen hoidon tavoitteena on vähentää epätarkoituksenmukaisia hoitoja ja sairaalajaksoja. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

2.2.6 Haittatapahtumat

Sairauden hoidon aikana voi ilmaantua odottamaton haitallinen tapahtuma, jota kutsutaan haittatapahtumaksi (adverse event eli AE). Haittatapahtumat voivat ilmaantua lääkehoidon tai muun sairaanhoidon aikana, mutta ne eivät välttämättä ole seurausta hoidosta. (National Cancer Institute n.d.) Haittatapahtuma voi olla mikä tahansa tahaton oire, sairaus tai löydös, kuten epänormaali laboratoriotulos, joka ilmaantuu hoidon aikana. Haittatapahtumat luokitellaan tasoihin 1–5. Tasoon 1 kuuluu oireettomuus tai lievät oireet, joihin ei tarvitse hoitoa. Tasoon 2 kuuluu kohtalaiset oireet, joita hoidetaan paikallisesti ja non-invasiivisesti. Tasoon 3 kuuluu vakavat tai lääketieteellisesti merkittävät haitat, jotka eivät kuitenkaan ole välittömästi henkeä uhkaavia. Haittoja hoidetaan sairaalassa. Tasoon 4 kuuluu hengenvaaralliset haitat, jotka tarvitsevat välitöntä hoitoa. Taso 5 on haittatapahtumaan liittyvä kuolema. (National Cancer Institute 2017.)

2.3 Elämänlaatu

Elämänlaatua käsitteenä ja erilaisia elämänlaatuun liittyviä mittareita avataan tässä opinnäytetyössä sekä tekstin että taulukoiden avulla. Taulukoiden avulla havainnollistetaan ja selkeytetään monissa tutkimuksissa käytettyjen erilaisten elämänlaatumittareiden sisältöä. Elämänlaatua mittaavia kyselylomakkeita on kehitetty monenlaisia. Jotta elämänlaatua tutkivia tutkimuksia ja niiden tuloksia pystyy lukemaan, on tiedettävä, mitä erilaisilla mittareilla mitataan ja miten tuloksia tulkitaan.

2.3.1 Elämänlaatu käsitteenä

Maailman terveysjärjestö (WHO) määrittelee elämänlaadun yksilön käsitykseksi asemastaan elämässä liittyen kulttuuriin ja arvojärjestelmiin, joissa hän elää, sekä suhteessa tavoitteisiinsa, odotuksiinsa, standardeihinsa ja huolenaiheisiinsa. (WHO 2022.) Tämä määritelmä on ollut WHO:n käytössä jo 1990-luvulta. Elämänlaatuun liittyy myös fyysinen terveys, psyykinen terveys, itsenäisyyden aste, sosiaaliset suhteet, ympäristötekijät ja henkilökohtaiset uskomukset. (The WHOQOL Group 1996, 354.)

Elämänlaadulla voidaan tarkoittaa eri tilanteissa erilaisia asioita. Se voi tarkoittaa kokemusta omasta elämästä suhteessa odotuksiin, toimintaan ja mahdollisuuksiin sekä oman elämän toteutuskykyyn. Elämänlaadulla voidaan tarkoittaa myös elämän mielekkyyttä, turvallisuutta, hyvinvointia, tyytyväisyyttä tai onnellisuutta. Pitkäaikaissairaudet voivat vaikuttaa elämänlaatuun heikentävästi. Terveysteen liittyvä elämänlaatu kattaa henkilön kokemuksen omasta terveydentilastaan ja omaan terveyteen liittyvästä hyvinvoinnista. Siihen kuuluu fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi. Myös toimintakyky on yhteydessä koettuun terveyteen. (Terveyskylä 2018a.)

Toimintakyvyllä tarkoitetaan mahdollisuuksia selviytyä arjesta ja itselle mieluisista asioista omassa elinympäristössään. Toimintakyky kattaa fyysisen, psyykkisen, kognitiivisen ja sosiaalisen toimintakyvyn. Fyysinen toimintakyky tarkoittaa fyysisiä ominaisuuksia, joiden avulla ihminen voi selviytyä arjestaan. Psyykinen

toimintakyky liittyy ihmisen voimavaroihin, joilla hän pystyy kohtaamaan elämän haasteita ja kriisitilanteita sekä hallitsemaan elämäänsä. Kognitiivinen toimintakyky tarkoittaa tiedon käsittelyä sekä sen vastaanottoa, säilyttämistä ja käyttöä. Esimerkkejä kognitiivisen toimintakyvyn erilaisista toiminnoista ovat muisti, toiminnanohjaus, oppiminen ja tarkkaavaisuus. Sosiaaliseen toimintakykyyn kuuluu ihmisen sosiaalinen verkosto ja vuorovaikutussuhteet. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022.)

Syövän tyyppi ja paikka vaikuttavat merkittävästi potilaiden elämänlaatuun (Dolma, Devi & Sharma 2022, 136). Elämänlaadun arvioinnin pitäisi perustua laajaan määrään kriteereitä, ei vain yhteen osa-alueeseen kuten kipuun. Esimerkiksi jos kipua koetaan, elämänlaatua pitäisi tarkastella tutkimalla, mitä vaikutuksia kivulla on yksilön itsenäisyyteen sekä psyykkiseen ja sosiaaliseen terveyteen. Vain kipuun itseensä ei tulisi keskittyä. Myös elämän positiiviset osa-alueet on huomioitava. (The WHOQOL Group 1996, 354.)

Resilienssin on todettu vaikuttavan positiivisesti syöpään sairastuneen elämänlaatuun (Zhang, Zhao, Cao & Ren 2017, 5972; Macía, Barranco, Gorbeña & Iraurgi 2020, 1). Resilienssi on voimavara, joka tukee syöpäsairaana selviytymistä (Skyttä 2021). Se voidaan määritellä henkiseksi kapasiteetiksi, jolla henkilö pystyy hyödyntämään voimavarojaan ja vahvuuksiaan erityisesti vaikeissa ja yllättävissä tilanteissa. Resilienssin avulla ihminen voi palautua näistä hankalista tilanteista eikä murru jokaisen vastoinkäymisen edessä. (Koirikivi & Benjamin 2020.)

2.3.2 Elämänlaatua mittaavat kyselylomakkeet

Erilaisilla terveyteen liittyvillä elämänlaatua (HRQoL eli Health-Related Quality of Life) mittaavilla mittareilla voidaan selvittää potilaiden omaa kokemusta terveydentilastaan. Mittarit voidaan jakaa yleisiin ja sairauskohtaisiin mittareihin. Sairauskohtaiset mittarit reagoivat pieniin muutoksiin herkemmin kuin yleiset mittarit. (Heiskanen, Rannanheimo & Härkönen 2018, 35–36). WHO:n tekemä elämänlaatumittari WHOQOL-100, joka on edelleen käytössä, mittaa elämänlaatua laajasti eri osa-alueilta. (The WHOQOL Group 1996, 355.) Osa-alueet voidaan jakaa kuuteen eri pääluokkaan ja tästä edelleen 24 erilaiseen alaluokkaan (taulukko 1).

Taulukko auttaa ymmärtämään, mitä kaikkea elämänlaatu käsitteenä pitää sisäl-
lään.

TAULUKKO 1. Elämänlaadun arvioinnin osa-alueet WHOQOL-100-elämänlaatu-
mittarissa (mukaillen The WHOQOL Group 1996, 355).

Pääluokka	Alaluokka
Fyysinen	Kipu, epämukavuus Energia, uupumus Uni, lepo
Psyykinen	Positiiviset tunteet Ajattelu, oppiminen, muisti, keskittyminen Itseluottamus Kehonkuva ja ulkonäkö Negatiiviset tunteet
Itsenäisyyden taso	Liikkuvuus Päivittäinen aktiviteetti Riippuvuus lääkkeistä tai hoidoista Työkyky
Sosiaaliset suhteet	Henkilökohtaiset suhteet Sosiaalinen tuki Seksuaalinen aktiivisuus
Ympäristö	Fyysinen turva ja turvallisuus Kotiympäristö Taloudelliset resurssit Sosiaali- ja terveydenhuolto: saatavuus ja laatu Mahdollisuudet saavuttaa uutta tietoa ja uusia taitoja Virkistys- ja vapaa-ajanviettomahdollisuudet Fyysinen ympäristö (saasteet, melu, liikenne, ilmasto) Kulkeminen
Henkinen	Hengellisyys, uskonto, henkilökohtaiset uskomukset

EORTC (The European Organisation for Research and Treatment of Cancer) QLQ-C30-mittari on kehitetty syöpäpotilaiden elämänlaatumittariksi. Mittari on jul-
kaistu vuonna 1993 ja sen jälkeen sitä on käytetty laajasti erilaisissa syöpään
liittyvissä tutkimuksissa. (EORTC QLQ-C30 Scoring Manual 2001, 1, 2.)

QLQ-C30-kyselylomake koostuu erilaisista osa-alueista sekä itsenäisistä kysymyksistä elämänlaatuun liittyen. Kysymyksiä on yhteensä 30. Lomakkeen osa-alueisiin kuuluu kolme pääluokkaa, jotka ovat yleinen terveydentila/elämänlaatu, toiminnallinen asteikko sekä oireasteikko, joista jokainen jakautuu alaluokkiin, jotka sisältävät yhteensä 24 kysymystä. Näiden lisäksi itsenäisiä kysymyksiä on kuusi. Lomake koostuu monivalintakysymyksistä, joihin vastataan asteikolla 1–4 (1 = ei lainkaan, 4 = hyvin paljon). Ainoastaan kahteen viimeiseen yleistä terveydentilaa ja elämänlaatua koskevaan kysymykseen vastataan asteikolla 1–7 (1 = erittäin huono, 7 = erinomainen). (EORTC QLQ-C30 Scoring Manual 2001, 7.) Kysymysten määrät alaluokittain on esitetty taulukossa 2.

TAULUKKO 2. QLQ-C30-mittarin osa-alueet ja niihin liittyvien kysymysten määrä (mukaillen EORTC QLQ-C30 Scoring Manual, 7).

Pääluokka	Alaluokka	Kysymysten määrä
Yleinen terveydentila/elämänlaatu	Yleinen terveydentila	1
	Yleinen elämänlaatu	1
Toiminnallinen asteikko	Fyysinen toimintakyky	5
	Arjesta selviytyminen	2
	Emotionaalinen toimintakyky	4
	Kognitiivinen toimintakyky	2
	Sosiaalinen toimintakyky	2
Oireasteikko ja itsenäiset kysymykset	Uupumus	3
	Pahoinvointi/oksentelu	2
	Kipu	2
	Hengenahdistus	1
	Unettomuus	1
	Ruokahaluttomuus	1
	Ummetus	1
	Ripuli	1
	Taloudelliset vaikeudet	1
Yhteensä		30

Kaikki vastaukset muokataan tietyn matemaattisen kaavan avulla numeroarvoltaan välille 0–100. Korkea pistemäärä yleisestä terveydentilasta/elämänlaadusta kertoo korkeasta elämänlaadusta. Yleisestä terveydentilasta käytetään tutkimuksissa lyhennettä GHS (global health score) ja elämänlaadusta QoL (quality of life). Näistä molemmista lasketuista yhteispisteistä käytetään lyhennettä GHS/QoL-pisteet. Korkea pistemäärä toiminnallisella asteikolla kertoo korkeasta ja terveellisestä toimintakyvystä. Korkeaa pistemäärää oireasteikosta ja yksittäisistä kysymyksistä tulkitaan päinvastoin kuin edellisiä pääluokkia, sillä korkeat pisteet kertovatkin korkeammasta oireiden tasosta eli huonommasta elämänlaadusta. (EORTC QLQ-C30 Scoring Manual 2001, 6, 7).

EORTC kehitti vuonna 1999 myeloomaa varten QLQ-MY20-moduulin, jota voidaan käyttää täydennysosana yhdessä QLQ-C30-kyselylomakkeen kanssa (Kyriakou, Cocks, Lewis & Tiongson n.d.). Moduuli sisältää 20 kysymystä, jotka käsittelevät neljää myeloomalle spesifiä osa-aluetta. Osa-alueet ovat taudin oireet, hoidon sivuvaikutukset, tulevaisuuden näkymät ja kehonkuva. Taudin oireet -osa-alueeseen kuuluu kysymyksiä erilaisista kivuista, kuten selkä- ja lonkkakivusta, ja kivun suhteesta aktiivisuuteen. Hoidon sivuvaikutukset -osa-alueeseen kuuluu kysymyksiä oireista, joita myelooman hoito voi aiheuttaa. Näitä oireita ovat uneliaisuus, jano, pahoinvointi, suun kuivuminen, hiustenlähtö sekä hiustenlähdön aiheuttama järkytys, raajojen kihelmöinti, närästys ja arat silmät. Tulevaisuuden näkymät -osa-alue sisältää kysymyksiä kuolemanpelosta sekä sairauden ja tulevaisuuden terveydentilan ajattelusta. Kehonkuva-osa-alueeseen liittyy vain yksittäinen kysymys, joka koskee koettua fyysistä viehätysvoimaa. (Proskorovsky ym. 2014, 2.)

QLQ-MY20-lomakkeen asteikko on samanlainen kuin QLQ-C30-lomakkeessa. Vastausasteikko on 1–4, jossa 1 tarkoittaa ei lainkaan ja 4 tarkoittaa hyvin paljon. Vastaukset muokataan edelleen matemaattisen kaavan avulla numeroarvoltaan välille 0–100. Korkeat pisteet osa-alueista taudin oireet ja hoidon sivuvaikutukset kertovat korkeasta oireiden tasosta eli huonommasta elämänlaadusta. Korkeat pisteet osa-alueista tulevaisuuden näkymät ja kehonkuva kertovat paremmasta elämänlaadusta. (Proskorovsky ym. 2014, 2.)

EQ-5D-kyselylomake on kehitetty kuvaamaan terveyttä eri osa-alueilta. EQ-5D-lomaketta on käytetty maailmanlaajuisesti kliinisissä tutkimuksissa ja se on käännetty useimmille kielille tarkasti valvotun käännösprosessin avulla. Kyselylomake sisältää lyhyen monivalintakyselyn, joka koostuu viidestä kysymyksestä sekä visuaalisen jana-asteikon, jolta valitaan tämänhetkinen yleinen terveydentila väliltä 0–100. Kysymysten aiheet ovat liikkuminen, itsehoito, tavanomaiset aktiviteetit, kipu/vaivat ja ahdistus/masennus. Lomake on kognitiivisesti helppo täyttää. Tulokset tarjoavat yksinkertaisen kuvailun vastaajan terveydentilasta. Tulokset esitetään prosentteina, joista nähdään, kuinka monta prosenttia vastaajista on valinnut minkäkin vaihtoehdon monivalintakysymyksistä. Jana-asteikon tulokset ovat selkeintä esittää kaaviona. (EuroQol Research Foundation 2019, 5, 17, 21.)

Myelooman arvioinnissa voidaan käyttää myös MDASI-MM-lomaketta (MD Anderson Symptom Inventory for Multiple Myeloma). Lomakkeella arvioidaan seitsemää myeloomaan liittyvää oiretta, jotka ovat luusärky, lihasheikkous, kipeä suu/kurkku, ihottuma, keskittymisvaikeudet, ummetus ja ripuli. Lomake voidaan yhdistää MDASI-kyselyyn, joka sisältää 19 kysymystä. Kysymyksillä arvioidaan myelooman vaikutuksia arkielämään sekä oireita, joiden on havaittu olevan yleisimpiä kaikkien syöpien kohdalla syövästä riippumatta. Kysymyksiin vastataan asteikolla 0–10. (MD Anderson Cancer Center 2022.)

EORTC IN-PATSAT32-kyselylomake on kehitetty tutkimaan syöpäpotilaiden tyytyväisyyttä sairaalahoitoon. Lomakkeen kysymykset liittyvät lääkäreiden ja hoitajien teknisiin taitoihin, ihmissuhdetaitoihin, tiedottamiseen ja saatavuuteen sekä sairaalamukavuuteen ja yleiseen tyytyväisyyteen. Kyselylomake koostuu 32 monivalintakysymyksestä. (Obtel ym. 2019, 1404.)

PHQ-9-lomake on tarkoitettu masennuksen seulontaan. Se sisältää yhdeksän monivalintakysymystä ja kyselyn tulos ilmoitetaan kokonaispistemääränä välillä 0–27. Korkeimmat pisteet kertovat korkeammasta masennustasosta. (PHQ-9 terveyskysely: Käypä hoito -suositus 2016.) RS-13-lomake mittaa resilienssiä 13 kysymyksen avulla. Pisteet ovat välillä 13–91. Korkeimmat pisteet kertovat paremmasta resilienssistä. (Leppert ym. 2008, 226, 237.)

Ahdistuksen seulontaan on käytettävissä GAD-7-mittari, joka sisältää seitsemän kysymystä. Kysymykset ovat monivalintakysymyksiä, joihin vastataan asteikolla 0–3, missä 0 tarkoittaa ei lainkaan ja 3 tarkoittaa lähes joka päivä. Kokonaispisteet asettuvat siis välille 0–21. Suuremmat pisteet kertovat vaikeammasta ahdistuneisuudesta. (Melartin 2012.)

Yleisen terveydentilan mittaamiseen voidaan käyttää myös SF-12-lomaketta, joka sisältää 12 pisteytettävää monivalintakysymystä. Lomake mittaa kahdeksaa eri osa-aluetta, jotka ovat fyysinen toimintakyky, arjen rajoittavuus fyysisen terveyden takia, kivut, yleinen terveys, vireystila, sosiaalinen toimintakyky, arjen rajoittavuus emotionaalisten ongelmien takia sekä mielenterveys. Lomakkeen avulla voidaan laskea fyysisen terveydentilan pisteet (Physical Component Summary eli PCS) sekä psyykkisen terveydentilan pisteet (Mental Component Summary eli MCS). (Ware, Kosinski & Keller 1995, 11–12.)

Syöpään sairastuneen uupumustasoa voidaan mitata NCCN:n (National Comprehensive Cancer Network) uupumusmittarilla, joka mittaa uupumusta asteikolla 0–10. Mittarissa on tämän lisäksi viisi eri osa-aluetta, jotka ovat arkielämän ongelmat, perheongelmat, emotionaaliset ongelmat, henkiset/uskonolliset huolet ja fyysiset ongelmat. Näitä osa-alueita kartoitetaan rastittamalla lomakkeesta, mitkä tekijät ovat vaikuttaneet elämään viimeisen viikon sisällä. Lomake on kehitetty avuksi hoitohenkilökunnalle, jotta nämä uupumustekijät osataan ottaa hoidon aikana huomioon ja tarvittaessa ohjata potilas eteenpäin. (NCCN Guidelines for Patients 2020, 13–16.)

Maailman terveysjärjestö WHO on kehittänyt ECOG-asteikon arvioimaan suorituskykyä. Suorituskykyä arvioidaan asteikolla 0–4, jossa 0 tarkoittaa normaalia toimintakykyä ja 4 tarkoittaa täysin toimintakyvyttömyyttä vuodepotilasta. (Keuhkosyöpä: Käypä hoito -suositus 2017.)

3 TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä kirjallisuuskatsaus myeloomaan sairastuneen elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä.

Opinnäytetyön tehtävänä on vastata kysymykseen ”Mitkä tekijät ovat yhteydessä myeloomapotilaan elämänlaatuun?”.

Tavoitteena on koota tietoa, jota voidaan hyödyntää vaativan kliinisen hoitotyön vaihtoehtoisissa ammattiopinnoissa sekä myeloomaan sairastuneen kohtaamisessa ohjatuissa harjoitteluissa ja työelämässä sairaanhoitajaksi valmistumisen jälkeen.

4 TUTKIMUSMENETELMÄ JA TOTEUTUS

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Terveys- ja lääketieteessä on tehty huomattavasti aihealueiltaan moninaisia kirjallisuuskatsauksia (Johansson 2007, 3). Kirjallisuuskatsauksien tavoite on arvioida jo olemassa olevaa teoriaa ja kehittää sitä. Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan hahmottaa kokonaiskuva tutkittavasta aiheesta. (Salminen, 2011.) Sen avulla voidaan tunnistaa tutkitun aiheen puutteet ja aukot sekä luoda uutta tietoa (Grant & Booth 2009, 97; Salminen, 2011). Kirjallisuuskatsauksia on olemassa erityyppisiä. Pääosin ne voidaan jakaa kolmeen pääluokkaan, joita ovat kuvailevat katsaukset, systemaattiset katsaukset sekä määrällinen meta-analyysi ja laadullinen metasynteesi. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 8.) Tässä opinnäytetyössä käytetään menetelmänä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta.

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voidaan määritellä ilman tarkkoja sääntöjä olevaksi yleiskatsaukseksi. Aineistoja pystytään käyttämään laajasti eikä valintaa rajaa metodiset säännöt. Tutkimuskysymykset eivät ole niin tiukasti määriteltyjä kuin systemaattisessa katsauksessa tai meta-analyysissä. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla pystytään kuitenkin kuvaamaan tutkittava ilmiö laaja-alaisesti. (Salminen 2011.) Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen pohjana toimii tutkimuskysymys, johon vastataan kuvailevasti sekä laadullisesti (Kangasniemi ym. 2013, 291). Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen haasteita voivat olla täsmällisen analyysin puute sekä mahdollisten puolueellisten johtopäätösten teko. Tiedonhakuvaiheessa on mahdollisuus siihen, että osa varteenotettavista tutkimuksista karsiuu pois. (Grant & Booth 2009, 97.)

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on neljä vaihetta. Ensin muodostetaan tutkimuskysymys ja valitaan aineisto, tämän jälkeen muodostetaan kuvailu ja tarkastellaan tuloksia. (Kangasniemi ym. 2013, 291.) Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa valitut tutkimukset esitetään tekstimuodossa tai taulukkona. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset tulisi olla vertaisarvioituja. (Grant & Booth 2009, 97.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus valittiin tämän opinnäytetyön menetelmäksi, koska menetelmää hyödyntäen voidaan kuvata aihetta laajasti ilman tiukkoja säännöksiä. Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan mahdollisesti luoda pohja uudelle tutkimustiedolle. Tämä on opinnäytetyön tekijöiden ensimmäinen kirjallisuuskatsaus, joten kuvaileva menetelmä on myös hyvä tapa tutustua tutkimustyön tekemiseen.

4.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyöhön haettiin artikkeleita erilaisista tietokannoista kuten CINAHL:ista, PubMedista sekä ProQuestin Nursing & Allied Health Databasesta. Näiden lisäksi teoriapohjassa hyödynnettiin myös Duodecimin Terveyskirjastoa sekä Käypä hoito -suosituksia, oppikirjoja ja erilaisia tilastoja. Alustavissa hauissa englanninkielisiä tutkimuksia myeloomapotilaiden elämänlaatuun liittyen löytyi kohtuullisen hyvin, mutta suomenkielisiä tutkimuksia ei löytynyt lainkaan.

Hakusanat muotoutuivat keskeisten käsitteiden ja tutkimuskysymyksen perusteella. Lopullisena hakulausekkeena jokaisessa tietokannassa käytettiin seuraavaa: myeloma* AND "quality of life" OR "multiple myeloma" AND "quality of life". Hakulausekkeen muodostamisessa on käytetty apuna Tampereen ammattikorkeakoulun informaattikkoa. Hakulausekkeesta muodostui lopulta melko suppea, sillä alustavissa hauissa kokeillut pidemmät hakulausekkeet eivät tuottaneet parempaa hakutulosta kuin tämä lyhyempi hakulauseke. Tietokannoissa on mahdollista suodattaa hakutuloksia erilaisin rajauksin. Opinnäytetyön tutkimusten hakuvaiheessa on käytetty rajauksia, jotka on esitelty taulukossa 3.

TAULUKKO 3. Tutkimushauissa käytetyt tietokantarajaukset.

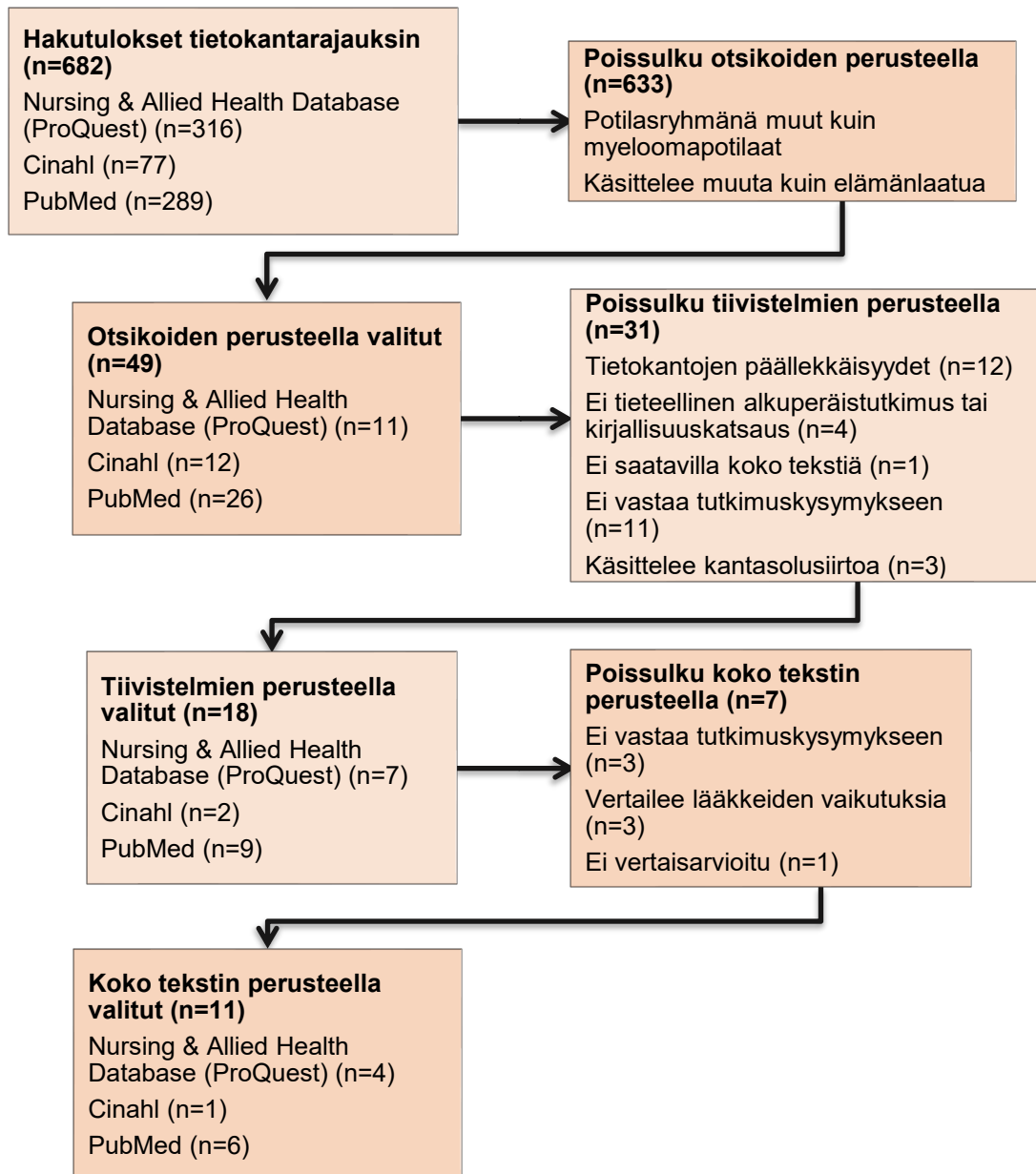
Tietokanta	Tietokantarajaukset
Cinahl	Saatavilla koko teksti, julkaisuvuodet 2017–2022, kieli englanti
Nursing & Allied Health Database (ProQuest)	Saatavilla koko teksti, vertaisarvioitu, julkaisuvuodet 2017–2022, on artikkeli, asiasana elämänlaatu, kieli englanti
PubMed	Saatavilla koko teksti ilmaiseksi, julkaisuvuodet 2017–2022, kieli englanti, julkaisupäivä viiden vuoden sisällä

Tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit ohjasivat tutkimusten valintaa (taulukko 4). Tutkimusten kielenä täytyi olla suomi tai englanti tekijöiden kielitaidon vuoksi. Julkaisuvuodeksi määritettiin vuodet 2017–2022, jotta tutkimustieto on vielä ajantasaista. Tutkimusten täytyi olla vertaisarvioituja, mikä lisää tutkimusten luotettavuutta. Tutkimusten koko tekstien täytyi olla saatavilla ilmaiseksi Tampereen ammattikorkeakoulun saatavilla olevista tietokannoista. Tutkimusten valinnassa päädyttiin siihen, että mukaan ei oteta tutkimuksia, jotka käsittelevät vain kantasolusiirron vaikutuksia elämänlaatuun. Pois jätettiin myös tutkimukset, jotka ainoastaan vertailivat eri lääkkeiden vaikutuksia elämänlaatuun. Mikäli lääkkeiden vaikutuksia vertailevat tutkimukset olisi otettu mukaan kirjallisuuskatsaukseen, olisi työstä tullut liian laaja opinnäytetyöksi eikä se olisi pysynyt valitun aiheen sisällä. Mikäli kyseessä olisi ollut laajempi tutkimustyö, olisi lääkkeiden vaikutuksia vertailevat tutkimukset voitu ottaa työhön mukaan. Valinnassa mukaan pääsivät tutkimukset, jotka käsitelivät myeloomaa sairautena ja sen erilaisia hoitomuotoja sekä elämänlaatua, jotta tutkimukset olisivat mahdollisimman vertailukelpoisia.

TAULUKKO 4. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Julkaistu 2017–2022	Julkaistu ennen 2017
Tieteellinen julkaisu	Ei tieteellinen julkaisu
On vertaisarvioitu	Ei vertaisarvioitu
Kieli suomi tai englanti	Kieli muu kuin suomi tai englanti
Koko teksti saatavilla ilmaiseksi	Koko tekstiä ei saatavilla tai se on maksullinen
Vastaa tutkimuskysymykseen	Ei vastaa tutkimuskysymykseen
Ei ole kirjallisuuskatsaus	On kirjallisuuskatsaus
Käsittelee myeloomapotilaita sekä elämänlaatua	Ei käsittele myeloomapotilaita ja elämänlaatua
Käsittelee myelooman ja sen hoidon vaikutuksia elämänlaatuun	Käsittelee ainoastaan kantasolusiirron vaikutuksia elämänlaatuun
Käsittelee myelooman ja sen hoidon vaikutuksia elämänlaatuun	Vertailee eri lääkehoitojen vaikutuksia elämänlaatuun

Eniten hakutuloksia löytyi Nursing & Allied Health Databasesta (n=316) sekä Pubmedistä (n=289) ja vähiten Cinahlista (n=77). Alkuperäisten 682 tutkimuksen joukosta lopulliseen sisällönanalyysiin päätyi mukaan 11 tutkimusta (liite 1). Tutkimusten tarkempi valintaprosessi on kuvattu kuviossa 3.



KUVIO 3. Tutkimusten valintaprosessi.

4.3 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysia käytetään aineistojen perusanalyysimenetelmänä. Tavoitteena on esittää ilmiö laajasti, mutta tiiviisti. Koska sisällönanalyysia on joustava käyttää, on se myös haastavaa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 165–166.) Ensimmäinen vaihe sisällönanalyysissä on pelkistää eli redusoida alkuperäinen tutkimusdata. Pelkistämistä voidaan tehdä kirjoittamalla auki tutkimusteh-

tävään vastaavat ilmaisut. Pelkistämisen jälkeen aineistoa klusteroidaan eli ryhmitellään. Tämä tarkoittaa aineiston jaottelua ala- ja yläluokkiin. Viimeisenä aineisto abstrahoidaan eli käsitteellistetään. Tässä vaiheessa olennainen tieto erotetaan ja muodostetaan käsitteitä. Luokituksia yhdistellään siihen asti, että se ei enää aineiston sisällön kannalta ole mahdollista. Klusterointi kuuluu abstrahointiprosessiin. (Tuomi & Sarajarvi 2018.)

Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten tulokset luettiin huolellisesti läpi. Tuloksista poimittiin ne tekstiosat, jotka vastasivat tämän opinnäytetyön tutkimuskysymykseen ”Mitkä tekijät ovat yhteydessä myeloomapotilaan elämänlaatuun?”. Tämän jälkeen nämä alkuperäisilmaukset suomennettiin, sillä kaikki kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset olivat englanninkielisiä. Alkuperäisilmaukset pelkistettiin tiiviiseen muotoon, minkä jälkeen tehtiin ilmausten luokittelua samankaltaisiin ryhmiin. Näistä ryhmistä muodostui kirjallisuuskatsauksen 11 alaluokkaa.

Tämän jälkeen samansisältöisiä alaluokkia yhdisteltiin. Näistä yhdistelyistä syntyi kirjallisuuskatsauksen kolme yläluokkaa. Luokittelun jälkeen tarkistettiin, että jokainen alaluokka sopii yläluokkansa alle ja, että pelkistykset on tehty oikein eikä tekstin sisältö ole analyysin aikana vääristynyt. Tämän kirjallisuuskatsauksen sisällönanalyysi on nähtävillä liitteessä 2.

5 TULOKSET

Tässä kappaleessa käsitellään kirjallisuuskatsauksen tuloksia. Myeloomaan sairastuneen elämänlaatuun liittyviä tekijöitä ovat myeloomaan sairastuneen oireet, toimintakyky sekä hoito. Edellä mainitut tekijät muodostavat tämän kirjallisuuskatsauksen yläluokat. Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytetyt alaluokat on kursivoitu tekstissä selkeyden vuoksi. Tuloksissa esitellään ensin väliotsikolla yläluokka, jonka jälkeen on käsitelty yläluokkaan liittyvät alaluokat. Ylä- ja alaluokat esitellään taulukossa 5.

TAULUKKO 5. Kirjallisuuskatsauksen pääluokka jaoteltuna ylä- ja alaluokkiin.

Pääluokka	Yläluokat	Alaluokat
Myeloomapotilaan elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät	Oireet	Fyysiset oireet
		Psyykkiset oireet
		Haittatapahtumat
	Toimintakyky	Fyysinen toimintakyky
		Psyykkinen toimintakyky
		Sosiaalinen toimintakyky
		Arjesta selviytyminen
	Hoito	Hoitolinja
		Hoitovapaa
		Kemoterapia ja kantasolusiirto
		Palliatiiivinen hoito

5.1 Oireet

Myelooman *fyysiset oireet* olivat yhteydessä elämänlaatuun. Eniten ja vähiten elämänlaatua heikentävissä oireissa ilmeni jonkin verran vaihtelua tutkimusten välillä. Balderas-Peña ym. (2019) sekä Ficko, Pejsa & Zadnik (2019) tottavat tutkimuksissaan, että eniten elämänlaatua heikensi taloudelliset vaikeudet ja kipu. Kivun todettiin vaikuttavan eniten elämänlaatuun myös Despiégelin ym. (2019) sekä Engelhardtin ym. (2021) tutkimuksissa. Taloudelliset vaikeudet nou-

sivat esille eniten elämänlaatua heikentävänä tekijänä myös Lin ym. (2020) tutkimuksessa. Uupumus oli yksi eniten elämänlaatua heikentävistä oireista (Despiégel ym. 2019; Li ym. 2020; Engelhardt ym. 2021).

Fyysisistä oireista vähiten elämänlaatua heikensi ripuli sekä pahoinvointi/oksentelu (Despiégel ym. 2019; Ficko ym. 2019; Li ym. 2020; Engelhardt ym. 2021). Balderas-Peñan ym. (2019) mukaan elämänlaatua heikensi vähiten pahoinvointi/oksentelu sekä ruokahalun menetys.

Hoidon sivuvaikutuksina raportoitiin neuropatiaa, pahoinvointia, uupumusta, hui- mausta, tärinää ja silmien kuivuutta. Sairauden aiheuttamina oireina raportoitiin pahoinvointia, luukipua, selkäkkipua sairauden alkuvaiheessa tai ennen diagnoo- sia sekä väsymystä, joka liittyi farmakologiseen hoitoon ja hoidosta toipumiseen. (Gries & Fastenau 2020.) Luukipujen vakavuus kasvoi viiden vuoden jälkeen (Ka- mal ym. 2020).

Balderas-Peñan ym. (2019) mukaan veriarvot olivat yhteydessä elämänlaatuun ja tyytyväisyyteen. Myös Kamalin ym. (2020) tutkimuksessa havaittiin korrelaa- tiota muun muassa alhaisen hemoglobiinin sekä uupumuksen, kivun, lihasheik- kouden ja elämänlaadun välillä. Potilailla, joilla oli uusiutunut tai refraktorinen myelooma, todettiin uupumuksen olevan vakavin oire sekä oireiden vaikuttavan elämästä nauttimiseen enemmän kuin muilla myeloomapotilailla. Itseraportoitu elämänlaatu oli parempi muilla myeloomapotilailla verrattuna refraktorista mye- loomaa sairastaviin potilaisiin, mutta EQ-5D-pisteissä ei havaittu merkittäviä eroja kyseisten ryhmien välillä. (Kamal ym. 2020.)

Myös *psykkiset oireet* olivat yhteydessä elämänlaatuun. Ahdistusta ja masen- nusta oli lähes puolella tutkimukseen osallistuvista (Li ym. 2020). Maatoukin ym. (2018, 2019) tutkimuksissa viidesosalla osallistujista oli vähintään kohtalaisia ma- sennusoireita. Maatoukin ym. (2019) mukaan reilulla kymmenesosalla osallistu- jista oli vähintään kohtalaisia ahdistusoireita. Myelooman esiaste ja hoito olivat yhteydessä masennusoireisiin, mutta uuden diagnoosin ja masennusoireiden vä- lillä ei ollut yhteyttä (Maatouk 2019). LeBlancin ym. (2021) haastattelututkimuk- sessa eräs lääkäri raportoi hoitojen muistuttavan jatkuvasti potilaita siitä, että

myelooma on parantumaton syöpä. Ahdistus ja masennus heikensivät elämänlaatua ja heikompi elämänlaatu oli yhteydessä korkeampiin ahdistus- ja masennustasoihin, epävakaaseen myeloomaan sekä myöhäiseen diagnoosiin. (Li ym. 2020.) Masennusoireet vähenivät resilienssin kasvaessa (Maatouk ym. 2018).

Hoitoon liittyvät *haittatapahtumat* heikensivät elämänlaatua (Despiégel ym. 2019; Engelhardt ym. 2021). Haittatapahtumat heikensivät pisteitä oireasteikolla, lukuun ottamatta ummetusta sekä lisäsivät ongelmia kehonkuvan ja talouden kanssa (Engelhardt ym. 2021.) Potilaiden elämänlaatu oli parempi, kun he eivät olleet kokeneet yhtään haittatapahtumaa (Li ym. 2020).

5.2 Toimintakyky

Fyysinen toimintakyky oli yhteydessä elämänlaatuun. Myelooma sairautena heikensi eniten fyysistä toimintakykyä ja vähiten kognitiivista toimintakykyä (Balderas-Peña ym 2019). Joshyn ym. (2020) mukaan lähes puolella tutkimukseen osallistuvista potilaista oli vakavia fyysisiä rajoitteita. Uupumuksen raportoitiin heikentävän merkittävästi fyysistä toimintakykyä. Myös myelooman aiheuttama jalkojen heikkous heikensi fyysistä toimintakykyä. (LeBlanc ym. 2021.) Maatoukin ym. (2019) tutkimuksessa ilmeni, että fyysinen elämänlaatu oli parempi niillä potilailla, joilla oli myelooman esiaste, kuin niillä, joilla oli juuri diagnosoitu tai hoidettu myelooma. Korkean resilienssitason todettiin parantavan fyysistä toimintakykyä (Maatouk 2018).

Psyykinen toimintakyky liittyi resilienssiin. Korkea resilienssitaso paransi psyykkistä toimintakykyä. (Maatouk ym. 2018.) Veriarvot ja kognitiivinen toimintakyky vaikuttivat emotionaaliseen toimintakykyyn (Balderas-Peña ym. 2019). Myelooma aiheutti työkyvyttömyyttä, joka johti masennukseen (LeBlanc ym. 2021).

Myös *sosiaalinen toimintakyky* oli yhteydessä elämänlaatuun. Lin ym. (2020) tutkimuksen mukaan eniten myelooma heikensi sosiaalista toimintakykyä ja vähiten kognitiivista toimintakykyä. LeBlancin ym. (2021) tutkimuksessa raportoitiin myelooman aiheuttamien alhaisten veriarvojen rajoittavan sosiaalista elämää. Eräs

tutkimukseen osallistujista koki myelooman heikentävän ihmissuhteita. Yksi tutkimukseen osallistujista raportoi energian puutetta ja eristäytymistä vuoteeseen. Osalla haastatelluista myelooman aiheuttamat paineet ja oireet vaikuttivat pari- ja perhesuhteisiin heikentävästi ja osalla lähentävästi. (LeBlanc ym. 2021.)

Despiégelin ym. (2019), Fickon ym. (2019) ja Engelhardtin ym. (2021) mukaan myelooma heikensi eniten *arjesta selviytymistä* ja vähiten kognitiivista toimintakykyä. Myelooman oireet ja hoito vaikeuttivat työssäkäyntiä. Myelooma aiheutti jopa työkyvyttömyyttä, josta seurasi taloudellisia vaikeuksia. Taloudellisten vaikeuksien lisäksi myelooma vaikutti itsetuntoon ja perhesuhteisiin. Myelooman tai sen hoidon aiheuttama ripuli uuvutti fyysisesti, keskeytti unen ja teki kotoa poistumisen vaikeaksi. Myös uupumus ja neuropatia rajoittivat arkea. (LeBlanc ym. 2021.) Eräs potilas raportoi, että neuropatia oli joinain päivinä niin paha, ettei hän päässyt ylös sängystä (Gries & Fastenau 2020). Toisaalta Griesin & Fastenaun (2020) tutkimuksessa ilmeni, että töihin osittainen paluu onnistui uupumuksesta huolimatta. Potilailla, joilla oli uusiutunut tai refraktorinen myelooma, oli enemmän vaikeuksia arjesta selviytymisessä kuin muilla myeloomapotilailla (Kamal ym. 2020).

5.3 Hoito

Hoitolinja oli yhteydessä elämänlaatuun. Elämänlaatu heikentyi hoitolinjojen edetessä (Despiégel ym. 2019; Engelhardt ym. 2021). Engelhardtin ym. (2021) mukaan suurin osa oireista väheni mitä pidempään hoito jatkui nykyisen hoitolinjan sisällä. Myös toimintakyky parani, lukuun ottamatta fyysistä toimintakykyä, joka heikentyi hoidon jatkuessa. Elämänlaatu oli parempi potilailla, joiden hoitovaste oli nykyisen hoitolinjan sisällä erittäin hyvä tai täydellinen. (Engelhardt ym. 2021.)

Hoitolinjojen edetessä toimintakyky heikentyi. Väsymys ja hengenahdistus lisääntyivät myöhemmissä hoitolinjoissa. Myöhemmissä hoitolinjoissa tulevaisuuden näkymät, kehonkuva, taudin aiheuttamat oireet sekä hoitojen sivuvaikutukset saivat huonommat pisteet QLQ-MY20-asteikolla. (Despiégel ym. 2019.) Sekä toi-

mintakyky että elämänlaatu heikentyivät ja oireet lisääntyivät hoitolinjojen edessä. Palliatiivista hoitoa tai neljännen linjan hoitoa saavilla oli muihin verrattuna enemmän oireita sekä heikompi toimintakyky. (Engelhardt ym. 2021.)

Varhaisen diagnoosin saaneilla oli parempi elämänlaatu (Li ym. 2020). Ensilinjan hoidossa olevilla oli parempi yleinen tyytyväisyys (Balderas-Peña ym. 2019). Potilaat, joita oli hoidettu yli vuosi, saivat paremmat pisteet QLQ-MY20-asteikolla tulevaisuuden näkymistä, kehonkuvasta, oireista ja hoidon sivuvaikutuksista verrattuna potilaisiin, joita oli hoidettu alle vuosi. Potilailla, joita oli hoidettu yli vuosi, oli myös parempi elämänlaatu, kuin potilailla, joita oli hoidettu alle vuosi. (Engelhardt ym. 2021.) Myös Despiégel ym. (2019) toteavat tutkimuksessaan elämänlaadun olleen parempi potilailla, joita oli hoidettu yli vuosi saman hoitolinjan sisällä.

Hoitovapailla jaksoilla oli vaikutus elämänlaatuun. Hoitovapaalla jaksolla olevilla potilailla oli pääosin vähemmän oireita, lukuun ottamatta unettomuutta. (Engelhardt ym. 2021). QLQ-C30-lomakkeesta lasketut pisteet toimintakyky- ja oireasteikolla olivat huomattavasti paremmat potilailla, jotka olivat hoitovapaalla jaksolla verrattuna potilaisiin, jotka saivat aktiivista hoitoa (Li ym. 2020). QLQ-MY20-asteikolla pisteet kehonkuvasta, taudin oireista ja hoidon sivuvaikutuksista olivat paremmat potilailla, joiden hoito oli päättynyt verrattuna potilaisiin, jotka saivat aktiivista hoitoa (Engelhardt ym. 2021).

Elämänlaatu oli parempi potilailla, jotka olivat hoitovapaalla ensimmäisen linjan hoidosta kuin myöhemmiltä hoitolinjoilta hoitovapaalla olevilla potilailla (Despiégel ym. 2019). Potilailla, jotka olivat hoitovapaalla jaksolla tai joiden hoito oli loppunut, oli parempi elämänlaatu kuin potilailla, jotka saivat aktiivista hoitoa. (Engelhardt ym. 2021.) Tulokset olivat hieman ristiriidassa, sillä Despiégelin ym. (2019) mukaan aktiivista hoitoa saaneet potilaat saivat kuitenkin paremmat pisteet elämänlaadun osalta kuin hoitovapaalla jaksolla olevat potilaat.

Kemoterapia ja kantasolusiirto sekä paransivat että heikensivät elämänlaadun eri osa-alueita. Fickon ym. (2019) tutkimuksessa todettiin, että ennen ja jälkeen kemoterapian ilmeni merkittäviä eroja toimintakyvyssä. Sosiaalinen toimintakyky parantui kemoterapian jälkeen, kun taas fyysinen ja kognitiivinen toimintakyky

heikentyivät. QLQ-MY20-lomakkeella kehonkuva sekä taudin aiheuttamat oireet saivat huonommat pisteet kemoterapian jälkeen. Tutkimustuloksissa ilmeni, että kemoterapian jälkeen kipu ja uupumus lisääntyivät merkittävästi. Kemoterapia vaikutti parantavasti unettomuuteen ja taloudellisiin vaikeuksiin, jotka vähenivät kemoterapian jälkeen. (Ficko ym. 2019.)

Kemoterapiapotilaiden toimintakyky oli sekä valtaväestöä että kantasolusiirtopotilaita huonompi ja pisteet toimintakykyasteikolla heikentyivät entisestään kolmen kuukauden jälkeen. Kantasolusiirtopotilaiden elämänlaatu oli huonompi verrattuna valtaväestöön, mutta parempi verrattuna potilaisiin, joita hoidettiin kemoterapialla. (Ficko ym. 2019.)

Ficko ym. (2019) totesivat, että ennen ja jälkeen kantasolusiirron ilmeni merkittäviä eroja itsekoetussa elämänlaadussa, arjesta selviytymisessä, sosiaalisessa toimintakyvyssä, pahoinvoinnissa/oksentelussa, ripulissa ja taloudellisissa vaikeuksissa. Itsekoettu elämänlaatu, arjesta selviytyminen sekä sosiaalinen toimintakyky parantuivat kantasolusiirron jälkeen ja pahoinvointi/oksentelu, ripuli sekä taloudelliset vaikeudet vähenivät (Ficko ym. 2019).

Griesin & Fastenaun (2020) haastattelututkimuksessa raportoitiin kantasolusiirron aiheuttavan heikkoutta ja väsymystä. Kantasolusiirtojen määrä oli yhteydessä olon heikkenemiseen. Eräs osallistuja koki olonsa olleen heikoimmillaan ennen kolmatta kantasolusiirtoa. (LeBlanc ym. 2021.) Lin ym. (2020) mukaan QLQ-C30, QLQ-MY20 ja EQ-5D-lomakkeilla saadut pisteet olivat paremmat niillä potilailla, jotka olivat saaneet autologisen kantasolusiirron verrattuna muita hoitoja saaviin potilaisiin.

Palliatiivinen hoito oli yhteydessä heikentyneeseen elämänlaatuun. Despiégelin ym. (2019) tutkimuksessa kävi ilmi, että QLQ-C30-pisteet olivat matalimmillaan niillä potilailla, jotka siirtyivät palliatiiviseen hoitoon. Verrattuna muihin hoitolinjoihin, palliatiivisessa hoidossa olevat saivat oiretaulukosta taloudellisia huolia lukuun ottamatta heikoimmat pisteet. Palliatiivista hoitoa saavilla potilailla oirepisteet väsymykselle ja kivulle olivat erityisen korkeat. (Despiégel ym. 2020.)

6 POHDINTA

6.1 Eettisyys

Eettiset kysymykset tutkimustyössä ovat tärkeitä, kun tutkitaan inhimillistä toimintaa. Näistä tieteistä esimerkkinä voidaan käyttää hoitotieteitä sekä lääketiedettä. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 26.) Eettinen ajattelu tarkoittaa kykyä pohtia, mikä on oikein tai väärin. Omat ja yhteisön arvot vaikuttavat eettiseen pohdintaan. (Kuula 2006, 21.)

Jokainen on itse vastuussa tutkimustyössä tehtävistä ratkaisuista, joita tukevat lakien ja eettisten normien tuntemus. (Kuula 2006, 21.) Tutkimusetiikkaan liittyvät kysymykset voidaan jakaa normeihin, jotka koskevat tiedonhankintaa ja tietosuojaa sekä normeihin, jotka koskevat tutkijan vastuuta tulosten soveltamisesta. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 26.)

Jotta tutkimusta voidaan kutsua eettisesti hyväksi, edellytetään tieteellisiä tietoja ja taitoja sekä hyviä toimintatapoja tutkimuksen teossa, tiedeyhteisössä ja suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan (Kuula 2006, 34). Tutkimus tulisi suorittaa hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Tällöin tutkimus on eettisesti hyväksytty sekä luotettava ja tulokset ovat uskottavia. Tutkimuksessa täytyy noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Näitä toimintatapoja on noudatettava itse tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä arvioidessa tutkimuksia ja niiden tuloksia. (Varantola, Launis, Helin, Spoof & Jäppinen 2012, 6–7.)

Muiden tutkijoiden töitä ja julkaisuja on kunnioitettava ja niihin on viitattava asianmukaisella tavalla (Varantola, Launis, Helin, Spoof & Jäppinen 2012, 6–7.) Jokaisella tutkijalla on tekijänoikeudet omaan materiaaliinsa. Alkuperäisjulkaisuun täytyy viitata lähdeviitteillä. Tekstistä täytyy ilmetä selkeästi, mikä osa tekstistä on tutkijan omaa ja mikä osa on jonkun muun kirjoittamaa tekstiä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 174.)

Tutkimusluvut täytyy hankkia asianmukaisesti. Rahoittajat sekä muut sidonnaisuudet, jotka vaikuttavat tutkimuksen suorittamiseen, raportoidaan tutkimustuloksia julkaistaessa. Jokainen tutkija sekä tutkimusryhmän jäsen on itse vastuussa hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta. (Varantola, Launis, Helin, Spoof & Jäppinen 2012, 6–7.)

Tässä opinnäytetyössä on pyritty noudattamaan eettisiä ohjeita. Lähteisiin on viitattu Tampereen ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti tuoden esille mikä on tämän opinnäytetyön tekijöiden omaa tekstiä ja mikä taas on muiden tutkijoiden tuottamaa sisältöä. Tutkimuslupa on hankittu prosessin alussa. Tämä opinnäytetyö ei ole vaatinut rahoitusta sen tekijöiltä eikä työelämäyhteydeltä. Tällä opinnäytetyöllä tai sen tekijöillä ei ole sidonnaisuuksia.

6.2 Luotettavuus

Tiedon luotettavuuteen ja tarkistettavuuteen on olennaisesti yhteydessä tutkimusaineistojen keruu, käsittely ja asianmukainen arkistointi. Tutkimusetiikka liittyy aineiston hankkimiseen ja tutkittavien suojaan yhteydessä oleviin kysymyksiin sekä tieteen sisäisiin asioihin. Näiden lisäksi tutkimusetiikka koskee tieteellisen tiedon soveltamiseen, käyttöön ja vaikutuksiin liittyviä kysymyksiä. (Kuula 2006, 24–25.)

Kirjallisuuskatsauksen prosessi on pyritty kuvaamaan selkeästi ja ymmärrettävästi. Tietokannoissa käytetty hakulauseke on muodostettu alustavien hakujen perusteella, joita ei kuitenkaan ole koettu tarpeelliseksi raportoida tässä opinnäytetyössä. Tietokannoissa käytetty hakulauseke on kuitenkin avattu aineiston keruussa. Tutkimusten valintaprosessi on pyritty kuvaamaan mahdollisimman selkeästi kaavion avulla, jotta hakuprosessi olisi toistettavissa myös jonkun muun henkilön toimesta. Sisällönanalyysi on kokonaisuudessaan lukijan nähtävillä liitteessä 2, mikä lisää opinnäytetyön luotettavuutta.

Kirjallisuuskatsauksen laadun arvioinnissa voidaan käyttää JBI-arviointikriteereitä, jotka Hoitotyön tutkimussäätiö on julkaissut suomeksi sivuillaan. Arviointi-

kriteerien tarkistuslistaa hyödynnetään metodologisen laadun arvioinnissa. Listassa on 11 arviointikriteeriä. (The Finnish Centre for Evidence-Based Health Care: A Joanna Briggs Institute Centre of Excellence 2018.) Opinnäytetyössä on pyritty hyödyntämään kyseisiä JBI-arviointikriteereitä, jotta työn lopputulos olisi luotettava ja laadukas.

Kirjallisuuskatsauksesta rajattiin pois kaikki muut kielet paitsi suomi ja englanti. Lopulta kirjallisuuskatsaukseen päätyi ainoastaan englanninkielisiä tutkimuksia, sillä suomenkielisiä tutkimuksia ei löytynyt. Mikäli kielitaitoa olisi ollut enemmän, mukaan olisi voitu ottaa tutkimuksia myös muilla kielillä, mikä taas olisi parantanut kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta.

Tutkijoiden äidinkieli on suomi. Joistakin englanninkielisistä termeistä ei ollut suoraan suomennosta, mikä osaltaan hankaloitti tutkimusten suomentamista. Suomentamiseen kuluikin huomattavasti aikaa, mutta suomentamisesta muodostui myös nopeasti rutiini, sillä useassa tutkimuksessa käytettiin samaa terminologiaa.

Kirjallisuuskatsauksen lähdemateriaali on rajattu vuosiin 2017–2022, jotta tutkimustulokset olisivat ajantasaisia. Myös opinnäytetyössä käytetyt muut lähteet on pyritty valitsemaan niin, että lähteet olisivat mahdollisimman tuoreita. Esimerkiksi elämänlaadusta löytyi kuitenkin huonosti muutaman vuoden sisään julkaistua tietoa, minkä vuoksi on jouduttu käyttämään hieman vanhempia lähteitä. Voisi kuitenkin ajatella, että elämänlaatu käsitteenä on melko muuttumaton.

Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten laatua arvioitiin kuudella eri kriteerillä Kangasniemen, Pakkasen ja Korhosen (2015, 1748–1750) käyttämän tarkistuslistan mukaan. Listan mukaan käytiin läpi jokaisesta tutkimuksesta jokainen kriteeri ja arvioitiin, kuinka kriteeri täyttyy minkäkin tutkimuksen kohdalla. Arviointiasteikko oli kolmiportainen. Jokaisen kriteerin kohdalla selvitettiin, täyttyykö se selkeästi (k=kyllä), heikosti (h=heikko) vai onko kyseistä kriteeriä huomioitu tutkimuksessa ollenkaan (er=ei raportoitu). (Kangasniemi ym. 2015, 1748–1750.) Laadun arviointi on esitelty tutkimusten kanssa samassa taulukossa (liite 1).

Jälkikäteen mietittynä tutkimuksien laatua olisi voinut arvioida vielä hieman laajemmin. Esimerkiksi eräässä kirjallisuuskatsauksessa käytetyssä tutkimuksessa tiivistelmässä ei ollut kuvattu tutkimusmenetelmiä. Laadun arviointiin olisi voinut ottaa mukaan esimerkiksi tiivistelmän asianmukaisuuden.

6.3 Tulosten tarkastelu

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli selvittää myeloomapotilaan elämänlaatuun liittyviä tekijöitä. Kirjallisuuskatsauksessa selvisi, että myeloomaan sairastavan elämänlaatuun on yhteydessä fyysiset ja psyykkiset oireet sekä fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky. Toimintakykyyn kuului myös arjesta selviytyminen. Myös hoitoon liittyvillä haittatapahtumilla oli vaikutusta. Kirjallisuuskatsauksen tutkimuksissa ei ole käsitelty tekijöitä, jotka parantavat elämänlaatua.

Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa ilmeni, että erityisesti uupumus, kipu ja taloudelliset vaikeudet heikensivät myeloomapotilaan elämänlaatua. Etenkin luukipu nousi esille tutkimuksissa merkittävänä kipuoireena. Dolman ym. (2022) tutkimuksen mukaan yleisesti ottaen syöpäpotilaiden elämänlaatua heikensi eniten uupumus ja kipu.

Myelooman hoidon yksi pelätyimmistä haittavaikutuksista on todettu olevan pahoinvointi, joka vaikuttaa elämänlaatuun heikentävästi (Bärlund & Tanner 2021). Sibeonin ym. (2018) tutkimuksessa raportoitiin pahoinvoinnin ja oksentelun sekä uupumuksen vaikuttavan merkittävästi potilaiden elämänlaatuun ja arjesta selviytymiseen. Kirjallisuuskatsauksessa oli kuitenkin tästä poikkeavia tuloksia, sillä pahoinvoinnin ja oksentelun kerrottiin olevan elämänlaatua vähiten heikentävä oire.

Tutkimuksissa havaittiin, että myeloomapotilaiden veriarvot ovat yhteydessä elämänlaatuun sekä tyytyväisyyteen. Kuten opinnäytetyön teoriassa on kerrottu, myeloomapotilailta seurataan paraproteiinin eli M-komponentin määrää, mikä kertoo, kuinka hyvin hoito on tehonnut (Vauhkonen & Holmström 2016; Salonen 2019). Tutkimuksissa ilmeni yhteyksiä muun muassa alhaisen hemoglobiinin sekä uupumuksen, kivun, lihasheikkouden ja elämänlaadun välillä. Tätä väitettä

tukee myös Ruokoniemen & Nylundin (2018) sekä Koskenvesan (2022) kokoama tieto siitä, että alhainen hemoglobiini saattaa aiheuttaa väsymystä ja suorituskyvyn heikkenemistä sekä yhä alentuessaan huimausta ja hengenahdistusta.

Tutkimuksissa ilmeni, että uusiutunut tai refraktorinen sairaus vaikuttaa myeloomapotilaiden elämänlaatuun. Elämänlaadun todettiin olevan heikompi refraktorista myeloomaa sairastavilla kuin muilla myeloomapotilailla. Tämä on sinänsä loogista, sillä uusiutunut tai vaikeasti hoidettavissa oleva sairaus voi laskea mielialaa enemmän kuin sairauden alkuvaihe. Voisi ajatella, että taudin uusiutuminen tai vaikeat hoidot turhauttavat ja väsyttävät sairastunutta, kun toivoisi vain parantumista. Tämä ymmärrettävästi laskee elämänlaatua.

Tutkimuksissa huomattavalla osalla osallistujista oli joko masennus- tai ahdistusoireita. Myelooman hoito ja sairauden esiaste olivat yhteydessä masennusoireisiin. Horickin ym. (2017, 158) mukaan hiljattain hoitoa saaneet potilaat kokivat enemmän stressiä syöpätyypistä riippuen. Uusi diagnoosi sen sijaan ei erään tutkimuksen mukaan vaikuttanut masennusoireisiin, mikä hieman yllätti. Toisessa tutkimuksessa kerrottiin kuitenkin myöhäisen diagnoosin olevan yhteydessä ahdistus- ja masennustasoihin. Tästä voisi sinänsä päätellä, että kun sairaus diagnosoidaan ajoissa, tuo tämä potilaalle toivoa parantumisesta, mutta kun diagnoosi saadaan myöhäisessä vaiheessa, potilaalle iskee epätoivo, että voiko kyseisestä sairaudesta enää parantua.

Haittatapahtumat vaikuttivat potilaiden elämänlaatuun heikentävästi. Haittatapahtumat lisäsivät potilaiden oireita sekä ongelmia kehonkuvan ja talouden kanssa. Voisi ajatella, että koetut haittatapahtumat saattavat lisätä pelkoa tulevia hoitoja kohtaan sekä heikentää luottamusta esimerkiksi hoitohenkilöstä kohtaan. Luonnollisesti haittatapahtumat voivat lisätä hoidon kestoa ja kuormittavuutta. Hoidon keston pidentyessä myös kulut voivat nousta, mikä taas saattaa aiheuttaa taloudellisia ongelmia.

Tutkimuksissa oli hieman ristiriitaista tietoa siitä, heikensikö myelooma sairautena eniten fyysistä, psyykkistä vai sosiaalista toimintakykyä. Erään tutkimuksen mukaan lähes puolella tutkimukseen osallistujista oli vakavia fyysisiä rajoitteita. Useassa tutkimuksessa oli kuitenkin yhtäläisyyksiä siitä, että vähiten myelooma

heikensi kognitiivista toimintakykyä. Dolman ym. (2022) tutkimuksen mukaan syöpätaudit kuitenkin heikensivät eniten juuri kognitiivista toimintakykyä.

Tuloksia saattaa selittää syöpätautien erilaisuus. Vaikka myelooma vaikuttaisi vähiten kognitiiviseen toimintakykyyn, ei se poissulje sitä, etteikö muissa syöpätaudeissa kognitiivinen toimintakyky olisi heikentynyt. Kun tutkitaan useampaa syöpätautia samassa tutkimuksessa kuten Dolman ym. (2022) tutkimuksessa, voi tulokset vääristyä eikä johtopäätöksiä voida tehdä koskien vain yhtä tiettyä syöpäsairautta.

Kuten opinnäytetyön teoriassa on mainittu, resilienssi vaikuttaa positiivisesti syöpäpotilaan elämänlaatuun (Zhang, Zhao, Cao & Ren 2017, 5972; Macía, Barranco, Gorbeña & Iraurgi 2020, 1). Psykkisen toimintakyvyn todettiin olevan yhteydessä resilienssiin. Korkeampi resilienssitaso vaikutti parantavasti myeloomapotilaiden toimintakykyyn. Myös veriarvoilla ja kognitiivisella toimintakyvyllä todettiin olevan vaikutusta psyykkiseen toimintakykyyn.

Perheenjäsenten ja läheisten ystävien läsnäolo oli todella tärkeää potilaille, jotta he eivät kokeneet olevansa yksin ja saivat tukea hoidon aikana (Sibeoni ym. 2018). Kirjallisuuskatsauksessa ilmeni, että myelooma vaikutti perhesuhteisiin. Myelooman tai sen hoidon aiheuttamat oireet tekivät kotoa poistumisen ajoittain hankalaksi. Tämä saattoi johtaa ystäväsuhteiden heikentymiseen.

Eräs Sibeonin ym. (2018) tutkittava syöpäpotilas kertoi, ettei pystynyt enää palaamaan töihin syöpähoitojen aloittamisen jälkeen energianpuutteen vuoksi. Myös kirjallisuuskatsaukseen päätyneissä tutkimuksissa ilmeni, että myelooman oireet ja hoito hankaloittivat työssäkäyntiä. Myeloomasta seurasi osalle potilaista jopa työkyvyttömyyttä, joka johti taloudellisiin vaikeuksiin ja masennukseen. Dolman ym. (2022) tutkimuksessa mainittiin myös taloudelliset vaikeudet, joita aiheutti erityisesti syöpähoitojen maksut.

Tutkimuksissa havaittiin, että hoitolinjoissa eteneminen heikensi elämänlaatua. Sen sijaan elämänlaatu parani, kun hoito jatkui pidempään saman hoitolinjan sisällä. Hoitolinja vaikutti potilaiden oireisiin ja toimintakykyyn. Tutkimusten mu-

kaan yli vuoden hoidon piirissä olleet potilaat kokivat tulevaisuuden näkymät paremmiksi kuin potilaat, joita oli hoidettu alle vuosi. Myös La & Yun (2017) mainitsivat tutkimuksessaan, että mitä huonommat tulevaisuuden näkymät myeloomapotilaalla oli sairauden suhteen, sitä heikompi psyykkinen terveys heillä oli. Tulokset tukevat toisiaan, sillä kuten The WHOQOL Group (1996, 354) on todennut, psyykkinen terveys on osa elämänlaatua. Voisi kuvitella, että heikko psyykkinen terveys laskee elämänlaatua ja muuten heikko elämänlaatu voi laskea psyykkistä terveyttä.

Hoitovapaat jaksot vaikuttivat potilaiden elämänlaatuun parantavasti. Oireet vähenivät ja toimintakyky parani huomattavasti. Myös Horick ym. (2017, 160) toteivat tutkimuksessaan, että fyysinen toimintakyky oli parempi potilailla, jotka eivät saaneet aktiivista hoitoa, syöpätyypistä riippuen. Elämänlaatuun vaikutti myös se, monenneltako hoitolinjalta potilas oli hoitovapaalla jaksolla. Ristiriitaa toi eräs tutkimus, jonka mukaan aktiivista hoitoa saaneet potilaat saivat kuitenkin paremmat pisteet elämänlaadun osalta, mikä tarkoittaa sitä, että heillä olisikin parempi elämänlaatu kuin hoitovapaalla jaksolla olevilla.

Tutkimuksissa tuli esille, että kemoterapia pääosin heikensi elämänlaatua. Etenkin toimintakyky heikentyi kolmen kuukauden kuluttua kemoterapiasta. Toisaalta unettomuus ja taloudelliset vaikeudet vähenivät. Kemoterapia sai syöpäpotilaat voimaan pahoin ja aiheutti merkittävää taakkaa, mikä kuitenkin kertoi hoidon tehoavan (Sibeoni ym. 2018). Silveiran ym. (2021) tutkimuksessa taas todettiin, että fyysinen ja kognitiivinen toimintakyky parani, mutta emotionaalinen toimintakyky heikentyi kolmen kuukauden kuluttua kemoterapian aloittamisesta. Kirjallisuuskatsauksessa saatiin tulokseksi, että kemoterapian jälkeen oireet pahenivat. Etenkin kipu ja uupumus lisääntyivät merkittävästi. Myös Silveiran ym. (2021) tutkimuksen mukaan oireet lisääntyivät kolmen kuukauden kuluttua kemoterapian aloittamisen jälkeen.

Tulokset olivat yllättävät, sillä kemoterapian ajattelisi parantavan elämänlaatua syöpää hoitavan vaikutuksen vuoksi. Toisaalta kemoterapia on varmasti potilaalle raskas hoito, mikä kuitenkin selittäisi elämänlaadun hetkellisen heikkene-

misen. Kirjallisuuskatsauksen tutkimuksissa käsiteltiin vain kemoterapian jälkeisiä kolmea kuukautta, mutta olisi ollut mielenkiintoista tietää myös millainen kemoterapiapotilaiden elämänlaatu olisi vuosien jälkeen.

Potilailla, jotka olivat saaneet vähintään yhden kantasolusiirron, oli oireina uupumusta/heikkoutta, neuropatiaa, luukipua ja nivelkipua (Tay ym. 2019). Saadut tulokset tukevat tätä toteamusta. Yhdessä kirjallisuuskatsauksen tutkimuksessa raportoitiin kantasolusiirron aiheuttavan heikkoutta ja väsymystä. Olo heikentyi, mitä useampaan kantasolusiirtoon päädyttiin. Eräässä toisessa tutkimuksessa todettiin elämänlaadun eri osa-alueiden kuitenkin paranevan kantasolusiirron jälkeen.

Kaiken kaikkiaan heikoin elämänlaatu todettiin olevan palliatiivisessa hoidossa olevilla potilailla. Palliatiivinen hoito lisäsi myeloomapotilaiden oireita, etenkin väsymyksen ja kivun osalta. Tämä on sinänsä ymmärrettävää, sillä onhan kyseessä viimeinen vaihe ennen saattohoitoa ja elämän päättymistä. Toivon ylläpitäminen saattaa tässä vaiheessa käydä potilaalle vaikeaksi tai jopa mahdottomaksi.

6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää mitkä tekijät ovat yhteydessä myeloomapotilaan elämänlaatuun. Tutkimusten mukaan myeloomapotilaan elämänlaatuun liittyy moni asia. Pääosin myelooman vaikutukset elämänlaatuun ovat negatiivisia. Sairauden aiheuttamat fyysiset ja psyykkiset oireet heikentävät elämänlaatua vaikuttamalla potilaiden fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn sekä arjesta selviytymiseen. Opinnäytetyössä käsitellyt myelooman vaikutukset ovat yhteydessä toisiinsa.

Tutkimuksissa ilmenneet fyysiset ja psyykkiset oireet vaikuttavat toimintakyvyn eri osa-alueisiin. Fyysisen toimintakyvyn lasku hankaloittaa arjesta selviytymistä. Fyysisen toimintakyvyn heikentyessä työnteko voi hankaloitua tai muuttua jopa mahdottomaksi, mikä taas heikentää arjesta selviytymistä ja aiheuttaa taloudellisia vaikeuksia. Myös sosiaaliset suhteet voivat kärsiä fyysisten oireiden lisääntyessä tai fyysisen toimintakyvyn laskiessa.

Myös myelooman hoito on yhteydessä myeloomapotilaiden elämänlaatuun. Elämänlaatuun liittyy potilaalle yksilöllisesti valittu hoitolinja, mahdollinen kemoterapia tai kantasolusiirto, hoitovapaat jaksot sekä palliatiivinen hoitolinja. Käynnissä oleva hoito pääosin heikentää myeloomapotilaiden elämänlaatua. Etenkin kemoterapialla ja palliatiivisella hoidolla on negatiivinen yhteys elämänlaatuun.

Opinnäytetyön tavoitteena oli koota tietoa, jota voidaan hyödyntää myeloomaan sairastuneen kohtaamisessa. Myeloomapotilaan hoidon tulisi olla kokonaisvaltaista. Elämän eri osa-alueet tulisi huomioida hoidossa. Hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää huomiota niin fyysisiin kuin psyykkisiin oireisiin. Kuten todettu, usealla myeloomapotilaalla esiintyy masennusta ja ahdistusta. Fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä tulisi pyrkiä ylläpitämään hoitojen aikana.

Opinnäytetyössä käytetyissä tietokannoissa ei ollut yhtäkään suomenkielistä Suomessa toteutettua tutkimusta myeloomaan sairastuneen elämänlaatuun liittyen. Tämän vuoksi jatkossa olisi mielenkiintoista nähdä myös Suomessa tehty tutkimus koskien myeloomapotilaiden elämänlaatua. Suomessa on käytössä julkinen terveydenhuolto, joten sairauden hoitokulut ovat sairastuneelle huomattavasti pienemmät kuin maissa, joissa on käytössä omakustanteinen yksityinen terveydenhuolto. Mikäli myeloomapotilaiden elämänlaatua tutkittaisiin Suomessa, saattaisi tulokset olla esimerkiksi taloudellisten vaikeuksien osalta erilaisia. Myös perheen osallistuminen hoitoon saattaa olla Suomessa erilaista, kuin muissa maissa tai kulttuureissa, jolloin esimerkiksi arjesta selviytymisen ja sosiaalisen toimintakyvyn suhteen saattaisi tulla erilaisia tutkimustuloksia.

Myeloomapotilaan elämänlaatuun liittyvissä tutkimuksissa on käsitelty pääosin elämälaatua heikentäviä tekijöitä. Myeloomaan sairastunutta hoidettaessa myös elämänlaatua parantavien tekijöiden ajattelisi olevan tärkeässä roolissa, minkä vuoksi jatkossa olisi hyvä tutkia myös myeloomapotilaan elämänlaatua parantavia tekijöitä.

LÄHTEET

Bärlund, M. & Tanner, M. 2021. Syöpälääkkeiden aiheuttaman pahoinvoinnin yksilöllinen hoito. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 137 (10), 1039–1046.

Dolma, P., Devi, B. & Sharma, C. 2022. Factors influencing Patient's Quality of Life (QoL) Undergoing Cancer Treatment - a Descriptive Exploratory study. *International Journal of Nursing Education* 14 (1), 128–137.

EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. 2001. EORTC Data Center. Quality of Life Unit. 3. painos. Belgia.

EuroQol Research Foundation. 2019. EQ-5D-5L User Guide - Basic information on how to use the EQ-5D-5L instrument. Opas. Viitattu 3.9.2022. <https://euroqol.org/publications/user-guides/>

Grant, M.J. & Booth, A. 2009. A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health information and libraries journal* 26 (2), 91–108.

Heiskanen, J., Rannanheimo, P. & Härkönen, U. 2018. Terveysteen liittyvä elämänlaatu – mitä oikeasti mittaamme ja miten hyödynnämme kerättyä tietoa? *Sic! Lääketietoa Fimeasta* 2/2018, 35–37.

Horick, N.K., Manful, A., Lowery, J., Domchek, S., Moorman, P., Griffin, C., Visvanathan, K., Isaacs, C., Kinney, A.Y. & Finkelstein, D.M. 2017. Physical and psychological health in rare cancer survivors. *Journal of cancer survivorship* 11 (1), 158–165.

Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim.) 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Digipaino-Turun yliopisto.

Kaikki syövästä. n.d.a Myelooma. Viitattu 29.3.2022. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/myelooma/>

Kaikki syövästä. n.d.b Solunsalpaajat eli sytostaatit. Viitattu 21.11.2022. <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/solunsalpaajat-eli-sytostaatit/>

Kaikki syövästä. n.d.c Syöpä ja hedelmällisyys. Viitattu 11.11.2022. <https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/syopa-ja-hedelmallisyys/>

Kaikki syövästä. n.d.d Sädehoito. Viitattu 11.11.2022. <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/sadehoito/>

Kangasniemi, M., Pakkanen, P. & Korhonen, A. 2015. Professional ethics in nursing: an integrative review. *Journal of advanced nursing* 71 (8), 1744–1757.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S.-M., Pietilä, A.-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon/Narrative literature review: from a research question to structured knowledge. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2017. Tutkimus hoitotieteessä. 3.–5. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Keuhkosityöpä: Käypä hoito -suositus. 2017. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Keuhkolääkäriyhdistys ry:n ja Suomen Onkologiyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 4.9.2017. <https://www.kaypahoito.fi/hoi06050>

Koirikivi, P. & Benjamin, S. 2020. Mitä resilienssi on? Helsingin yliopisto. Viitattu 15.10.2022. <https://www2.helsinki.fi/fi/uutiset/koulutus-kasvatus-ja-oppiminen/mita-resilienssi-on>

Koskenvesa, P. 2022. Anemia (alhainen hemoglobiini). Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 7.11.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00006#s1>

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kyriakou, C., Cocks, K., Lewis, S. & Tiongson, G. n.d. Multiple Myeloma (Update of MY20). EORTC. Viitattu 28.7.2022. <https://qol.eortc.org/questionnaire/multiple-myeloma-update-of-my20/>

La, I.S. & Yun, E.K. 2017. Effects of stress appraisal on the quality of life of adult patients with multiple myeloma and their primary family caregivers in Korea. *Psycho-oncology* (Chichester, England) 26 (10), 1640–1646.

Laine, O. & Sinisalo, M. 2016. Myelooma. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 132 (15), 1379–1380.

Leppert, K., Koch, B., Brähler, E. & Strauß B. 2008. Die Resilienzskala (RS) – Überprüfung der Langform RS-25 und einer Kurzform RS-13. *Klin Diagnostik u. Evaluation* 1/2008, 226–243.

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. 2016. Daratumumabi uusiutuneen multippelin myelooman hoidossa. Fimea kehittää, arvioi ja informoi – julkaisusarja 11/2016.

Lääkeinfo. n.d.a Thalidomide celgene kapseli, kova 50 mg. Verkkosivu. Viitattu 30.10.2022. https://laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=7210&i=CELGENE_THALIDOMIDE+CELGENE

Lääkeinfo. n.d.b VELCADE injektiokuiva-aine, liuosta varten 3,5 mg. Verkkosivu. Viitattu 21.10.2022. https://laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=4935&i=JANSSEN-CI-LAG_VELCADE

Macía, P., Barranco, M., Gorbeña, S. & Iraurgi, I. 2020. Expression of resilience, coping and quality of life in people with cancer. *Plos One* 15 (7), 1–15.

MD Anderson Cancer Center. 2022. The MD Anderson Symptom Inventory. The University of Texas. Viitattu 3.9.2022. <https://www.mdanderson.org/research/departments-labs-institutes/departments-divisions/symptom-research/symptom-assessment-tools/md-anderson-symptom-inventory.html>

Melartin, T. 2012. GAD-7. TOIMIA-mittarit. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Julkaistu 7.1.2012. Viitattu 5.9.2022. https://terveysportti.fi/dtk/hpt/avaa?p_artikkeli=tmm00109

Mustajoki, P. 2020. Kalsium – liikaa (hyperkalsemia) tai liian vähän (hypokalsemia) veressä. Duodecim Terveyskirjasto. Julkaistu 5.2.2020. Viitattu 19.6.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00025/>

National Cancer Institute. n.d. Adverse Event. U.S. Department of Health and Human Services. Viitattu 6.8.2022. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/adverse-event>

National Cancer Institute. 2017. Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) Version 5.0. U.S. Department of Health and Human Services.

Nayak, M. G., George, A., Vidyasagar, M. S., Mathew, S., Nayak, S., Nayak, B. S., Shashidhara, Y. N. & Kamath, A. 2017. Quality of Life among Cancer Patients. Indian journal of palliative care 23 (4), 445–450.

NCCN Guidelines for Patients. 2020. Distress During Cancer Care. National Comprehensive Cancer Network. Pennsylvania.

Obtel, M., Serhier, Z., Bendahhou, K., Bennani, M., Zidouh, A., Benider, A., Errihani, H., Bekkali, R. & Nejjari, C. 2017. Validation of EORTC IN-PATSAT 32 in Morocco: Methods and processes. Asian Pacific journal of cancer prevention 18 (5), 1403–1409.

Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus. 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 21.11.2022. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>

Pasanen, A. 2022. Solunsalpaajat eli sytostaatit. Duodecim terveystieteen kirjasto. Julkaistu 4.3.2022. Viitattu 21.11.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01077>

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1998. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1.–2. painos. Helsinki: WSOY.

PHQ-9 terveystieteen kysely: Käypä hoito -suositus. 2016. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 4.9.2022. <https://www.kaypahoito.fi/pgr00035>

Proskorovsky, I., Lewis, P., Williams, C.D., Jordan, K., Kyriakou, C., Ishak, J. & Davies, F.E. 2014. Mapping EORTC QLQ-C30 and QLQ-MY20 to EQ-5D in patients with multiple myeloma. Health and quality of life outcomes. E-lehti. 12 (1), 35–35. Viitattu 28.7.2022. Vaatii käyttöoikeuden. <https://browzine.com/libraries/2233/journals/129/issues/6520167>

Remes, K. 2013. *Multippelin myelooman luokittelu ja taudin kulku*. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 20.6.2022. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.oppiportti.fi/op/syt00654/do>

Ruokoniemi, P. & Nylund, P. 2018. Lisää rautaa kansalle? *Sic!* 3/2018. Verkkolehdi. Viitattu 7.11.2022. https://sic.fimea.fi/verkkolehdet/2018/3_2018/vain-verkossa/lisaa-rautaa-kansalle-

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto.

Salminen, M., Kauko, T., Putkonen, M., Kauppila, M., Salmenniemi, U., Salmi, T., Itälä-Remes, M. & Remes, K. 2015. Uudet lääkkeet pidentävät myeloomapotilaiden elinaikaa. *Lääkärilehti* 70 (19), 1325–1331. Viitattu 11.11.2022.

Salonen, J. 2019. Myelooma (plasmasolusyöpä). Duodecim terveyskirjasto. Julkaistu 17.2.2019. Viitattu 29.3.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00050>

Sibeoni, J., Picard, C., Orri, M., Labey, M., Bousquet, G., Verneuil, L. & Revah-Levy, A. 2018. Patients' quality of life during active cancer treatment: A qualitative study. *BMC cancer* 18 (1), 951–951.

Silveira, F.M., Wysocki A.D., Mendez, R.D., Pena, S.B., Santos, E.M., Malaguti-Toffano, S., Santos, V.B. & Santos, M.A. 2021. Impact of chemotherapy treatment on the quality of life of patients with cancer. *Acta paulista de enfermagem* 34/2021.

Skyttä, M. 2021. Resilienssi on voimavara, jolla luodaan parempaa tulevaisuutta. *Syöpäjärjestöt*. Viitattu 15.10.2022. <https://www.syopajarjestot.fi/ajankoh-taista/blogit/resilienssi-on-voimavara-jolla-luodaan-parempaa-tulevaisuutta/>

Stolt, M. Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2016. *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Turku: Juvenes Print.

Säily, M., Silvennoinen, R., Jantunen, E., Anttila, P., Lievonen, J. & Putkonen, M. 2019. Monimuotoinen myelooma. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 135 (12), 1171–1179.

Tay, J. Vij, R., Norkin, M., Buadi, F., Kindwall-Keller, T.L., Roberts, J.S., White, D.J., Wood, R.P., Blanthorn-Hazell, S.E., Rossi, A.C., Dhanasiri, S., Zafar, F., Newhouse, K. & McCurdy, A.R. 2019. Health related quality of life for multiple myeloma patients according to treatment strategy after autologous stem cell transplant: a cross-sectional study using EORTC, EQ-5D and MY-20 scales. *Leukemia & lymphoma* 60 (5), 1275–1282.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2022. Mitä toimintakyky on? Viitattu 15.10.2022. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>

Terveyskylä. 2018a. Mitä elämänlaatu on? Päivitetty 19.2.2018. Viitattu 29.3.2022. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinenhoito/el%C3%A4m%C3%A4nlaatu-ja-k%C3%A4rsimys/mit%C3%A4-el%C3%A4m%C3%A4nlaatu-on>

Terveyskylä. 2018b. Myelooma. Päivitetty 15.8.2018. Viitattu 19.6.2022. <https://www.terveyskyla.fi/syopatalo/veritaudit/tietoa-veritaudeista/myelooma>

Terveyskylä. 2021. Mitä palliatiivinen hoito on? Päivitetty 1.11.2021. Viitattu 27.12.2022. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/mit%C3%A4-palliatiivinen-hoito-on>

The Finnish Centre for Evidence-Based Health Care: A Joanna Briggs Institute Centre of Excellence. 2018. JBI: Arviointikriteerit järjestelmälliselle katsaukselle. Hoitotyön tutkimussäätiö. Julkaistu 29.11.2018. Viitattu 1.4.2022. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/jbi-kriteerit-ja-selosteosa-jarjestelmallinen-katsaus-final.pdf>

The WHOQOL Group. 1996. What quality of life? World Health Forum 17/1996, 354–356.

Tunturi, S. 2021. Lasko (B-La). Duodecim terveyskirjasto. Julkaistu 25.2.2021. Viitattu 19.6.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/snk03051/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Teoksessa Tuomi, J. & Sarajärvi, A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. E-kirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Turun yliopistollinen sairaala. n.d. Allogeeninen kantasolujensiirto. Viitattu 11.11.2022. <https://www.vsshp.fi/fi/hoito-ja-tutkimukset/Sivut/kantasolujensiirrot-allogeeninen.aspx>

Turun yliopistollinen sairaala. n.d. Autologinen kantasolujensiirto. Viitattu 11.11.2022. <https://www.vsshp.fi/fi/hoito-ja-tutkimukset/Sivut/kantasolujensiirrot-autologinen.aspx>

Vaalavirta, L. 2021. Sädehoito. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 11.11.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01078>

Varantola, K., Launis, V., Helin, M., Spoof S. K. & Jäppinen, S. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Helsinki.

Vauhkonen, I. & Holmström, P. 2016. Sisätaudit. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Ware, J.E., Kosinski, M. & Keller, S. 1995. SF-12: How to Score the SF-12 Physical and Mental Health Summary Scales. The Health Institute. New England Medical Center. Massachusetts: Boston.

WHO. 2022. WHOQOL: Measuring Quality of Life. Viitattu 16.5.2023. <https://www.who.int/tools/whoqol>

Zhang, H., Zhao, Q., Cao, P. & Ren, G. 2017. Resilience and quality of life: Exploring the mediator role of social support in patients with breast cancer. Medical science monitor 23/2017, 5969–5979.

Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt lähteet

Balderas-Peña, L-M-A., Miranda-Ruvalcaba, C., Robles-Espinoza, A.I. Sat-Muñoz, D., Ruiz, M.G., García-Luna, E., Nava-Zavala, A.H. & Rubio-Jurado, B. 2019. Health-Related Quality of Life and Satisfaction With Health Care: Relation to Clinical Stage in Mexican Patients With Multiple Myeloma. *Cancer control* 26 (1), 1–8.

Despiégel, Nicolas., Touboul, C., Flinois, A., Saba, G., Suzan, F., Gonzalez-McQuire, S. & Bonnetain, F. 2019. Health-Related Quality of Life of Patients With Multiple Myeloma Treated in Routine Clinical Practice in France. *Clinical lymphoma, myeloma and leukemia* 19 (1), 13–28.

Engelhardt, M., Ihorst, G., Singh, M., Rieth, A., Saba, G., Pellan, M. & Lebioda, A. 2021. Real-World Evaluation of Health-Related Quality of Life in Patients With Multiple Myeloma From Germany. *Clinical lymphoma, myeloma and leukemia* 21 (2), 160–175.

Ficko, S. L., Pejisa, V. & Zadnik, V. 2019. Health-related quality of life in Croatian general population and multiple myeloma patients assessed by the EORTC QLQ-C30 and EORTC QLQ-MY20 questionnaires. *Radiology and oncology* 53 (3), 337–347.

Gries, K. S. & Fastenau, J. 2020. Using a digital patient powered research network to identify outcomes of importance to patients with multiple myeloma. *Journal of patient-reported outcomes* 4 (1), 74–74.

Joshy, G., Thandrayen, J., Koczwara, B., Butow, P., Laidsaar-Powell, R., Rankin, N., Canfell, K., Stubbs, J., Grogan, P., Bailey, L., Yazidjoglou, A. & Banks, E. 2020. Disability, psychological distress and quality of life in relation to cancer diagnosis and cancer type: population-based Australian study of 22,505 cancer survivors and 244,000 people without cancer. *BMC medicine* 18 (1), 372–372.

Kamal, M., Wang, X.S., Shi, Q., Zyczynski, T.M., Davis, C., Williams, L.A. Lin, H-K., Garcia-Gonzalez, A., Cleeland, C.S., Orlowski, R. 2020. Symptom burden and its functional impact in patients with “symptomatic” relapsed or refractory multiple myeloma. *Supportive care in cancer* 29 (1), 467–475.

LeBlanc, M. R., LeBlanc, T. W., Leak Bryant, A., Pollak, K. I., Bailey, D. E., Smith, Sophia. K. 2021. A Qualitative Study of the Experiences of Living With Multiple Myeloma. *Oncology nursing forum* 48 (2), 151–160.

Li, X., Liu, J., Chen, M., Gu, J., Huang, B., Zheng, D. & Li, J. 2020. Health-related quality of life of patients with multiple myeloma: A real-world study in China. *Cancer medicine (Malden, MA)* 9 (21), 7896–7913.

Maatouk, I., He, S., Becker, N., Hummel, M., Hemmer, S., Hillengass, M., Goldschmidt, H., Hartmann, M., Schellberg, D., Herzog, W. & Hillengass, J. 2018. Association of resilience with health-related quality of life and depression in multiple myeloma and its precursors: results of a German cross-sectional study. *BMJ open* 8 (7), 1–8.

Maatouk, I., He, S., Becker, N., Hummel, M., Hemmer, S., Hillengass, M., Goldschmidt, H., Hartmann, M., Schellberg, D., Herzog, W. & Hillengass, J. 2019. Patients with precursor disease exhibit similar psychological distress and mental HRQOL as patients with active myeloma. *Blood cancer journal (New York)* 9 (2), 1–4.

LIITTEET

Liite 1. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset

Tekijät, tutkimuksen nimi, vuosi ja julkaisumaa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmenetelmä	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi (k = kyllä, h = heikko, er = ei raportoitu)
1. Balderas-Peña, L-M-A., Miranda-Ruvalcaba, C., Robles-Espinoza, A.I. Sat-Muñoz, D., Ruiz, M.G., García-Luna, E., Nava-Zavala, A.H. & Rubio-Jurado, B. Health-Related Quality of Life and Satisfaction With Health Care: Relation to Clinical Stage in Mexican Patients With Multiple Myeloma. 2019. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli arvioida terveydentilaa ja elämänlaatua myeloomapotilailla, joiden hoito toteutettiin meksikolaisessa terveydenhuollon yksikössä.	Poikkileikkaustutkimus. Tutkimusmenetelmänä käytettiin kyselylomakkeita EORTC QLQ-C30, EORTC QLQ-MY20 & EORTC IN-PATSAT-32. Osallistujia oli 37 (19 miestä ja 18 naista).	Elämänlaatu oli yhteydessä seerumin kalsiumiin. Emotionaalinen toimintakyky oli yhteydessä immunoglobuliini G:hen ja albumiiniin sekä kognitiiviseen toimintakykyyn. Tyytyväisyys hoitoon oli yhteydessä plasmaselujen prosenttiosuuteen ja albumiiniin. Potilaat kokivat eniten taloudellisia vaikeuksia ja kipua. Vähiten potilaat kokivat pahoinvointia/oksentelua sekä ruokahalun menetystä. Potilaat kokivat sairauden vaikuttavan heikentävästi eniten fyysiseen toimintakykyyn ja vähiten kognitiiviseen toimintakykyyn.	(k) Tarkoitus ja tavoitteet kuvattu selkeästi (k) Tutkimussuunnitelma kuvattu asianmukaisesti (k) Tutkimusmenetelmät asianmukaiset (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tutkimuksen rajoitteet esitelty (k) Tuloksia on pohdittu

<p>2. Despiégel, Nicolas., Touboul, C., Flinois, A., Saba, G., Suzan, F., Gonzalez-McQuire, S. & Bonnetain, F. Health-Related Quality of Life of Patients With Multiple Myeloma Treated in Routine Clinical Practice in France. 2019. Yhdysvallat.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia hoitotulosten ja elämänlaadun välistä yhteyttä myeloomapotilailla.</p>	<p>Poikkileikkaustutkimus. Tutkimusmenetelmänä käytettiin kyselylomakkeita EORTC QLQ-C30 & EORTC QLQ-MY20. Tutkimukseen otettiin 445 potilasta, joista 402 (90 %) täytti molemmat kyselylomakkeet.</p>	<p>GHS/QoL-pisteet pääosin lasivat edettäessä ensimmäisen linjan hoidosta neljännen tai myöhemmän linjan hoitoon ja olivat matalimmillaan niillä potilailla, jotka siirtyivät palliatiiviseen hoitoon. Eniten elämänlaatuun heikentävästi vaikutti väsymys ja kipu. Vähiten elämänlaatuun heikentävästi vaikutti pahoinvointi/oksentelu ja ripuli. Potilaat kokivat sairauden vaikuttavan heikentävästi eniten arjessa selviytymiseen ja vähiten kognitiiviseen toimintakykyyn.</p>	<p>(k) Tarkoitus ja tavoitteet kuvattu selkeästi (k) Tutkimussuunnitelma kuvattu asianmukaisesti (k) Tutkimusmenetelmät asianmukaiset (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tutkimuksen rajoitteet esitelty (k) Tuloksia on pohdittu</p>
<p>3. Engelhardt, M., Ihorst, G., Singh, M., Rieth, A., Saba, G., Pellan, M. & Lebioda, A. Real-World Evaluation of Health-Related Quality of Life in Patients With Multiple Myeloma From Germany. 2021. Yhdysvallat.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli raportoida Saksassa aktiivisessa hoidossa tai palliatiivisessa hoidossa olevien myeloomapotilaiden elämänlaatua hoitolinjan mukaan. Toissijaisena tavoitteena</p>	<p>Kuvaileva ja havainnoiva tutkimus. 490 potilasta seurattiin 12 viikon ajan. Tulokset elämänlaatuun liittyen saatiin 489 potilaalta. Tutkimukseen otettiin mukaan aikuisia myeloomapotilaita, joilla on ollut tai oli tutkimushetkellä myelooman hoitoon käytössä lääkitys.</p>	<p>GHS/QoL-pisteet lasivat mitä pidemmälle hoitolinjoissa edettiin. Sekä toimintakykyasteikon, että oireasteikot pisteet huononivat hoitolinjojen edetessä. Potilaat kokivat oireasteikolla eniten uupumusta sekä kipua ja vähiten pahoinvointia/oksentelua ja ummetusta. Eniten sairaus heikensi sosiaalista to-</p>	<p>(k) Tarkoitus ja tavoitteet kuvattu selkeästi (k) Tutkimussuunnitelma kuvattu asianmukaisesti (k) Tutkimusmenetelmät asianmukaiset (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tutkimuksen rajoitteet esitelty</p>

	oli arvioida potilaiden ja sairauden ominaisuuksia, hoitotapaa ja hoitovastetta hoitolinjan mukaan.	Lääkärit keräsivät tietoa potilaiden kliinisestä tilasta, hoitohistoriasta ja hoitovasteesta lomakkeille. Elämänlaatua arvioitiin kyselylomakkeilla QLQ-C30 & QLQ-MY20.	mintakykyä ja vähiten kognitiivista toimintakykyä. Potilailla, joiden hoito oli loppunut tai olivat hoitovapaalla jaksolla, oli paremmat GHS/QoL-pisteet, kuin heillä, jotka saivat aktiivista hoitoa, riippumatta hoitolinjasta. Vähintään vuoden jatkunut aktiivinen hoito paransi GHS/QoL-pisteitä.	(k) Tuloksia on pohdittu
4. Ficko, S. L., Pejsa, V. & Zadnik, V. Health-related quality of life in Croatian general population and multiple myeloma patients assessed by the EORTC QLQ-C30 and EORTC QLQ-MY20 questionnaires. 2019. Puola.	Tutkimuksen tarkoituksena oli kerätä tietoa kroatialaisen väestön elämänlaadusta. Pyrkimyksenä oli arvioida multippelein myelooman ja sen hoidon vaikutusta elämänlaatuun.	Tutkimusmenetelmänä käytettiin kyselylomakkeita. Osallistujia oli 310 (naisia 212, miehiä 98). Tutkimukseen osallistui 50 myeloomapotilasta, joista 26 olivat kemoterapiassa ja 25:lle tehtiin kantasolusiirto. Tutkimuksen ensimmäisen osan osallistujat valittiin satunnaisesti Kroatian aikuisväestöstä. Kliinissä osiossa otettiin mukaan myeloomapotilaat, joilla oli todettu	Oireasteikolla eniten elämänlaatuun vaikutti taloudelliset vaikeudet ja kipu, vähiten vaikutti pahoinvointi/oksentelu sekä ripuli. Toimintakykyasteikolla eniten elämänlaatuun heikentävästi vaikutti arjesta selviytyminen ja vähiten kognitiivinen toimintakyky. Kemoterapiapotilailla oli huonompi toimintakyky verrattuna valtaväestöön sekä kantasolusiirtopotilaisiin, ja pisteet heikkenivät entisestään kolmen kuukauden jälkeen. Kantasolusiirtopotilailla	(k) Tarkoitus ja tavoitteet kuvattu selkeästi (k) Tutkimussuunnitelma kuvattu asianmukaisesti (k) Tutkimusmenetelmät asianmukaiset (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (h) Tutkimuksen rajoitteet esitellyt (k) Tuloksia on pohdittu

		myelooma kahden vuoden sisällä. Molemmissa osioissa elämänlaatua arvioitiin QLQ-C30-lomakkeella. Myeloomapotilailla käytettiin lisäksi QLQ-MY20-lomaketta. Kyselylomakkeet täytettiin ennen hoitoja sekä kolme kuukautta hoitojen jälkeen.	oli huonommat pisteet verrattuna valtaväestöön, mutta paremmat pisteet kuin kemoterapiapotilailla. Kolme kuukautta hoidon jälkeen kantasolusiirto- potilaiden pisteet olivat verrattavissa valtaväestön pisteisiin ja merkittävästi paremmat kuin kemoterapiapotilailla.	
5. Gries, K. S. & Fastenau, J. Using a digital patient powered research network to identify outcomes of importance to patients with multiple myeloma. 2020. Sveitsi.	Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella myeloomapotilaiden itse raportoimaa elämänlaatua.	Tietoa kerättiin sosiaalisen median avulla belong.life-nimisen nettisivun kautta. Nettisivulle kirjautuneilta edellytettiin MM-diagnoosia. 230 myeloomapotilasta ilmoitti tietonsa nettisivulle, 57 % olivat naisia. Lopulta 126 potilasta olivat sopivia tutkimukseen ilmoittamiensa tietojen perusteella.	Eniten potilaat raportoivat neuropatiaa (15 %), väsymystä (13 %), pahoinvointia (13 %), selkäkipua (12 %) sekä uupumusta ja luukipua (molemmat 10 %).	(k) Tarkoitus ja tavoitteet kuvattu selkeästi (k) Tutkimussuunnitelma kuvattu asianmukaisesti (h) Tutkimusmenetelmät asianmukaiset (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tutkimuksen rajoitteet esitelty (k) Tuloksia on pohdittu
6. Joshy, G., Thandrayen, J., Koczwara, B., Butow, P., Laidsaar-Powell, R., Rankin, N., Canfell, K.,	Tarkoituksena oli tutkia psyykkistä ja fyysistä elämänlaatua potilailla, joilla ei	Kohorttitutkimus, jossa kerättiin tietoa australialaisväestöltä kyselomakkeella. Tutkimukseen	Lähes puolella myeloomapotilaista oli vakavia fyysisen toimintakyvyn rajoitteita.	(k) Tarkoitus ja tavoitteet kuvattu selkeästi

<p>Stubbs, J., Grogan, P., Bailey, L., Yazidjoglou, A. & Banks, E. Disability, psychological distress and quality of life in relation to cancer diagnosis and cancer type: population-based Australian study of 22,505 cancer survivors and 244,000 people without cancer. 2020. Englanti.</p>	<p>ole syöpädiagnoosia verrattuna potilaisiin, joilla on todettu syöpä. Tutkimus on osa NHMRC:n rahoittamaa projektia.</p>	<p>osallistui alun perin 267153 henkilöä. Lopulta tutkimukseen valikoitui 244000 henkilöä, joilla ei ollut syöpää ja 22505 henkilöä, jotka olivat sairastaneet syövän. Tutkimuksessa mukana oli 183 myeloomaan sairastunutta.</p>	<p>Myeloomapotilaat sekä keuhkosyöpäpotilaat kokivat myös enemmän ahdistusta ja heidän itseraportoima terveydentila ja elämänlaatu oli heikompi verrattuna muihin syöpäpotilaisiin. Myeloomapotilailla ja keuhkosyöpäpotilailla olivat huonoimmat hoitotulokset</p>	<p>(k) Tutkimussuunnitelma kuvattu asianmukaisesti (k) Tutkimusmenetelmät asianmukaiset (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tutkimuksen rajoitteet esiteltty (k) Tuloksia on pohdittu</p>
<p>7. Kamal, M., Wang, X.S., Shi, Q. Zyczynski, T.M., Davis, C., Williams, L.A. Lin, H-K., Garcia-Gonzalez, A., Cleeland, C.S., Orłowski, R. Symptom burden and its functional impact in patients with “symptomatic” relapsed or refractory multiple myeloma. 2020. Saksa.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata oiretaakkaa, terveydentilaa ja elämänlaatua RRMM-potilailla.</p>	<p>Poikkileikkaustutkimus. Tutkimusmenetelmänä käytettiin kyselylomakkeita MDASI-MM, SI-QOL & EQ-5D. Tutkimukseen osallistui 184 myeloomapotilasta, joista 141 olivat RRMM-potilaita ja 43 myeloomapotilaita, joilla ei ollut RRMM-diagnoosia.</p>	<p>Uupumus oli vakavin oire kaikilla potilailla, seuraavana olivat tunnottomuus/kihelmöinti kipuu, luukipu, uneliaisuus, lihasheikkous ja häiriintynyt uni. Uupumus, heikko ruokahalu ja oireiden vaikutus elämästä nauttimiseen olivat merkittävästi korkeammat RRMM-potilailla verrattuna verrokiryhmään. Verrokiryhmään verrattuna RRMM-potilailla havaittiin kasvava trendi kivun luomassa taakassa, häiriöitä päivittäisissä toiminnoissa, vaikeus kävellä,</p>	<p>(k) Tarkoitus ja tavoitteet kuvattu selkeästi (k) Tutkimussuunnitelma kuvattu asianmukaisesti (k) Tutkimusmenetelmät asianmukaiset (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tutkimuksen rajoitteet esiteltty (k) Tuloksia on pohdittu</p>

			mielialavaihteluja ja vaikeuksia palata töihin.	
8. LeBlanc, M. R., LeBlanc, T. W., Leak Bryant, A., Pollak, K. I., Bailey, D. E., Smith, Sophia. K. A Qualitative Study of the Experiences of Living With Multiple Myeloma. 2021. Yhdysvallat.	Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia tapoja, joilla multippeli myelooma vaikuttaa yksilön elämään.	Puolistrukturoitu haastattelututkimus. Tutkimukseen osallistui 15 multippeli myeloomadiagnoosin saanutta henkilöä sekä 10 ammattilaista kahdesta eri keskuksista.	Tutkimuksessa selvisi, että myeloomalla ja sen hoidolla on monia vaikutuksia yksilön elämään. Neljä teemaa nousi tutkimuksessa esille: loppumaton hoito, sosiaaliset vaikutukset ja eristäytyminen, taloudelliset vaikutukset sekä vaikutukset ihmissuhteisiin.	(k) Tarkoitus ja tavoitteet kuvattu selkeästi (k) Tutkimussuunnitelma kuvattu asianmukaisesti (k) Tutkimusmenetelmät asianmukaiset (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tutkimuksen rajoitteet esitelty (k) Tuloksia on pohdittu
9. Li, X., Liu, J., Chen, M., Gu, J., Huang, B., Zheng, D. & Li, J. Health-related quality of life of patients with multiple myeloma: A real-world study in China. 2020. Yhdysvallat.	Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida erilaisia hoitoja saavien kiinalaisten myeloomapotilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua sekä tunnistaa tekijät, jotka liittyvät huonompaan elämänlaatuun.	Poikkileikkaustutkimus, jossa anonyymi kyselylomake jaettiin aikuisille myeloomapotilaille. Tutkimuksessa käytettiin lomakkeita QLQ-C30, QLQ-MY20 & EQ-5D. Tutkimuksessa kerättiin tietoa myös potilaiden kokemukista vaikeuksista sairauden ja sen hoidon	Oireasteikolla sekä naisten että miesten elämänlaatuun vaikutti eniten heikentävästi taloudelliset vaikeudet sekä uupumus, vähiten heikentävästi vaikutti pahoinvointi ja oksentelu ja ripuli. Toimintakykyasteikolla sekä naisten että miesten elämänlaatuun vaikutti eniten heikentävästi sosiaalinen toimintakyky ja vähiten heikentävästi	(k) Tarkoitus ja tavoitteet kuvattu selkeästi (k) Tutkimussuunnitelma kuvattu asianmukaisesti (k) Tutkimusmenetelmät asianmukaiset (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tutkimuksen rajoitteet esitelty (k) Tuloksia on pohdittu

		aikana sekä psykososiaalisista tekijöistä. Kyselylomakkeita kerättiin kaikkiaan 451, joista mukaan otettiin 430.	vaikutti kognitiivinen toimintakyky.	
10. Maatouk, I., He, S., Becker, N., Hummel, M., Hemmer, S., Hillengass, M., Goldschmidt, H., Hartmann, M., Schellberg, D., Herzog, W. & Hillengass, J. Association of resilience with health-related quality of life and depression in multiple myeloma and its precursors: results of a German cross-sectional study. 2018. Englanti.	Tarkoituksena oli tutkia resilienssin, elämänlaadun ja masennuksen välistä suhdetta myeloomaa ja sen pre-malignia tasoa sarastavien keskuudessa.	Poikkileikkaustutkimus. Tutkimuksessa käytettiin kyselylomakkeita SF-12, PHQ-9 & RS-13. Tutkimukseen osallistui 292 henkilöä.	57,3 %:lla vastanneista oli korkea, 15,6 %:lla kohtalainen ja 27,1 %:lla alhainen resilienssitaso. 21 %:lla osallistujista oli kohtalaisesta vakavaan olevia masennusoireita.	(k) Tarkoitus ja tavoitteet kuvattu selkeästi (h) Tutkimussuunnitelma kuvattu asianmukaisesti (k) Tutkimusmenetelmät asianmukaiset (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tutkimuksen rajoitteet esitelty (k) Tuloksia on pohdittu
11. Maatouk, I., He, S., Becker, N., Hummel, M., Hemmer, S., Hillengass, M., Goldschmidt, H., Hartmann, M., Schellberg, D., Herzog, W. & Hillengass, J. Patients with precursor disease exhibit similar	Tutkimuksen tarkoituksena oli verrata elämänlaatua, uupumusta, ahdistusta ja masennusta potilailla, joilla on MGUS tai SMM sekä poti-	Tutkimuksessa käytettiin kyselylomakkeita SF-12, NCCN:n uupusmittari, PHQ-9 & GAD-7. Tutkimukseen osallistujat jaettiin kolmeen osaan; uuden diagnoosin saa-	12,4 %:lla osallistujista oli kohtalaisesta vakavaan olevia ahdistusoireita ja 21 %:lla osallistujista oli kohtalaisesta vakavaan olevia masennusoireita. Henkilöt, joilla oli myelooman esiaste, saivat korkeammat pisteet fyysisestä elämänlaadusta	(h) Tarkoitus ja tavoitteet kuvattu selkeästi (h) Tutkimussuunnitelma kuvattu asianmukaisesti (k) Tutkimusmenetelmät asianmukaiset

<p>psychological distress and mental HRQOL as patients with active myeloma. 2019. Yhdysvallat.</p>	<p>laita ennen ja jälkeän myeloomahoidojen.</p>	<p>neet (ennen myeloomahoitoa olevat), myeloomahoitoa saavat sekä potilaat, joilla oli MGUS tai SMM. Tutkimukseen osallistui 552 henkilöä.</p>	<p>kuin ne, joilla oli juuri diagnosoitu oireinen myelooma tai jo hoidettu myelooma. Psykyssä elämänlaadussa ei löydetty merkittäviä eroja näiden ryhmien välillä.</p>	<p>(k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tutkimuksen rajoitteet esitelty (k) Tuloksia on pohdittu</p>
--	---	--	--	--

Liite 2. Sisällönanalyysi

Suomennettu alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
QLQ-C30-lomakkeella eniten pisteitä saivat taloudelliset vaikeudet ja kipu. Vähiten pisteitä saivat pahoinvointi/oksentelu ja ruokahalun menetys. (1)	Eniten elämänlaatua heikensi taloudelliset vaikeudet sekä kipu ja vähiten pahoinvointi/oksentelu sekä ruokahalun menetys.	Fyysiset oireet	Oireet
QLQ-C30-lomakkeella eniten pisteitä saivat väsymys ja kipu. Vähiten pisteitä saivat pahoinvointi/oksentelu ja ripuli. (2)	Eniten elämänlaatua heikensi uupumus sekä kipu ja vähiten pahoinvointi/oksentelu sekä ripuli.		
QLQ-C30-lomakkeella eniten pisteitä saivat uupumus ja kipu. Vähiten pisteitä saivat ripuli ja pahoinvointi/oksentelu. (3)	Eniten elämänlaatua heikensi uupumus sekä kipu ja vähiten ripuli sekä pahoinvointi/oksentelu.		
QLQ-C30-lomakkeella eniten pisteitä saivat taloudelliset vaikeudet ja kipu. Vähiten pisteitä saivat pahoinvointi/oksentelu ja ripuli. (4)	Eniten elämänlaatua heikensi taloudelliset vaikeudet sekä kipu ja vähiten pahoinvointi/oksentelu sekä ripuli.		
QLQ-C30-lomakkeella eniten pisteitä saivat taloudelliset vaikeudet ja uupumus. Vähiten pisteitä saivat pahoinvointi/oksentelu ja ripuli. (9)	Eniten elämänlaatua heikensi taloudelliset vaikeudet sekä uupumus ja vähiten pahoinvointi/oksentelu sekä ripuli.		
15 % osallistujista raportoivat neuropatiaa hoidon sivuvaikutuksena. (5)	Neuropatia oli hoidon sivuvaikutus.		

13 % osallistujista raportoivat väsymystä liittyen farmakologiseen hoitoon ja hoidosta toipumiseen. (5)	Väsymys liittyi farmakologiseen hoitoon ja hoidosta toipumiseen.		
"En siedä tautia hyvin. Se tekee minut erittäin väsyneeksi." (Potilaan kokemus, 5)	Väsymys liittyi myeloomaan.		
13 % osallistujista raportoivat pahoinvointia hoidon sivuvaikutuksena. (5)	Pahoinvointi oli hoidon sivuvaikutus.		
"Väsymystä ja pahoinvointia lukuun ottamatta, olen ok." (Potilaan kokemus, 5)	Myelooma aiheutti väsymystä ja pahoinvointia.		
12 % osallistujista raportoivat selkäkipua huomattavana oireena sairauden alkuvaiheessa. (5)	Selkäkipu oli sairauden alkuvaiheen oire.		
10 % osallistujista raportoivat uupumusta hoidon sivuvaikutuksena. (5)	Uupumus oli hoidon sivuvaikutus.		
10 % osallistujista raportoivat luukipua taudin oireena. (5)	Luukipu oli taudin oire.		
"Minulla on pahoja luukipuja ympäri kehoa." "Olo ei ole niin hyvä luukipujen vuoksi." (Potilaiden kokemukset, 5)	Luukipu oli merkittävä oire.		
"Hänellä oli selkäkipua kahden vuoden ajan ennen kuin vaadin röntgenkuvaa, josta löydettiin tuumori, joka oli tuhonnut hänen T5-nikamansa." (Omaisien kokemus, 5)	Ennen diagnoosia esiintyi selkäkipua.		

<p>”Minun sivuvaikutukseni ovat melkein jatkuva huimaus, tärinä, erittäin kuivat silmät sekä uupumus.” (Potilaan kokemus, 5)</p>	<p>Sivuvaikutuksena oli huimausta, tärinää, silmien kuivuutta ja uupumusta.</p>		
<p>Elämänlaatu oli yhteydessä seerumin kalsiumiin. Tyytyväisyys hoitoon oli yhteydessä plasmasolujen prosenttiosuuteen ja albumiiniin. Yleinen tyytyväisyys yhdistettiin seerumin kaliumtasoon ja plasmasolujen prosenttiosuuteen. (1)</p>	<p>Veriarvot olivat yhteydessä elämänlaatuun ja tyytyväisyyteen.</p>		
<p>Kaikilla RRMM-potilailla uupumus oli vakavin oire, seuraavana olivat tunnettomuus/kihelmöinti, kipu, luukipu, uneliaisuus, lihasheikkous ja häiriintynyt uni. (7)</p>	<p>RRMM-potilailla uupumus oli vakavin oire.</p>		
<p>Uupumus, heikko ruokahalu ja oireiden vaikutus elämästä nauttimiseen olivat merkittävästi korkeammat RRMM-potilailla verrattuna verrokkiryhmään. (7)</p>	<p>RRMM-potilailla oireet vaikuttivat enemmän elämästä nauttimiseen kuin muilla myeloomapotilailla.</p>		
<p>Yli 5 vuotta myeloomaa sairastaneilla luukipujen vakavuus kasvoi ajan kuluessa. (7)</p>	<p>Luukipujen vakavuus kasvoi viiden vuoden jälkeen.</p>		
<p>HADS-asteikolla 44,4 % osallistujista saivat pisteiksi 8 tai enemmän ahdistusasteikolla ja 47,4 % osallistujista saivat pisteiksi 8 tai enemmän masennusasteikolla. Molemmat ovat yhteydessä yleiseen trendiin kohti huonompaa QLQ-C30, QLQ-MY20 ja EQ-5D-pistetasona. (9)</p>	<p>Ahdistusta ja masennusta oli lähes puolella osallistujista. Ahdistus ja masennus heikensivät elämänlaatua.</p>	<p>Psykkiset oireet</p>	

21 %:lla osallistujista oli kohtalaisesta vakavaan olevia masennusoireita PHQ-9-lomakkeen mukaan. (10)	Viidesosalla osallistujista oli vähintään kohtalaisia masennusoireita.		
Resilienssin kasvaessa masennusoireet vähenivät niillä potilailla, joilla oli uusi diagnoosi. (10)	Masennusoireet vähenivät resilienssin kasvaessa.		
Merkittäviä eroja löytyi MGUS/SMM-ryhmän (myelooman esiaste) ja uuden diagnoosin saaneiden välillä masennusoireissa. Uuden diagnoosin ja masennusoireiden välillä ei ollut yhteyttä, mutta merkittävä yhteys löytyi, kun verrattiin myeloomaan hoitoa saanutta ryhmää sekä MGUS/SMM-ryhmää. (11)	Myelooman esiaste ja hoito oli yhteydessä masennusoireisiin, mutta uuden diagnoosin ja masennusoireiden välillä ei ollut yhteyttä.		
GHS-pisteet olivat selvästi yhteydessä ECOG-pisteiden kanssa, korkeampien ahdistus- ja masennustasojen kanssa, epävakaan myelooman kanssa ja myöhäisen myeloomadiagnoosin kanssa. (9)	Heikompi elämänlaatu oli yhteydessä korkeampiin ahdistus- ja masennustasoihin, epävakaaseen myeloomaan ja myöhäiseen diagnoosiin.		
12,4 %:lla osallistujista oli kohtalaisesta vakavaan olevia ahdistusoireita GAD-7-lomakkeen mukaan ja 21 %:lla osallistujista oli kohtalaisesta vakavaan olevia masennusoireita PHQ-9-lomakkeen mukaan. (11)	Reilulla kymmenesosalla osallistujista oli vähintään kohtalaisia ahdistusoireita ja viidesosalla osallistujista oli vähintään kohtalaisia masennusoireita.		
Potilailla, jotka olivat kokeneet tason $\frac{3}{4}$ haittatapahtuman hoidon aikana, oli huonompi elämänlaatu		Haittatapahtumat	

<p>kuin potilailla, jotka eivät olleet kokeneet haittatapahtumaa. (2)</p>	<p>Haittatapahtumat heikensivät elämänlaatua.</p>		
<p>Huonommat GHS/QoL-pisteet havaittiin potilailla, joilla ilmeni vähintään yksi tason 3 tai 4 haittatapahtuma, verrattuna niihin, kenellä ei ollut ollenkaan haittatapahtumia. (3)</p>			
<p>Potilailla, jotka olivat kokeneet vähintään yhden 3 tai 4 tason haittatapahtuman oli heikommät pisteet oireasteikolla, kuin niillä, joilla ei ole ollut yhtäkään haittatapahtumaa, lukuun ottamatta ummetusta, jossa oli paremmät pisteet. (3)</p>	<p>Haittatapahtumat heikensivät pisteitä oireasteikolla, lukuun ottamatta ummetusta.</p>		
<p>Potilailla, jotka olivat kokeneet vähintään yhden tason 3 tai 4 haittatapahtuman, oli isompia ongelmia kehonkuvan ja talouden kanssa kuin potilailla, jotka eivät olleet kokeneet yhtään haittatapahtumaa. (3)</p>	<p>Haittatapahtumat lisäsivät ongelmia kehonkuvan ja talouden kanssa.</p>		
<p>Potilaat, joilla oli vähemmän hoitoon liittyviä haittatapahtumia, raportoivat parantunutta elämänlaatua kaikilla lomakkeilla. (9)</p>	<p>Potilaiden elämänlaatu oli parempi, kun he eivät olleet kokeneet yhtäkään haittatapahtumaa.</p>		

QLQ-C30-lomakkeella vähiten pisteitä sai fyysinen toimintakyky ja eniten kognitiivinen toimintakyky. (1)	Eniten myelooma heikensi fyysistä toimintakykyä ja vähiten kognitiivista toimintakykyä.	Fyysinen toimintakyky	Toimintakyky
46,7 prosentilla myeloomapotilaista oli vakavia fyysisen toimintakyvyn rajoitteita. (6)	Lähes puolella potilaista oli vakavia fyysisiä rajoitteita.		
"Mielestäni uupumus on kaikista masentavinta. Kipu on todellakin masentavaa, mutta me voimme usein saada kivun melko hyvin hallintaan lääkkeillä ja muulla hoidolla, mutta uupumus menee joskus siihen pisteeseen, missä he eivät vain voi tehdä mitä he haluavat tehdä, koska ovat fyysisesti niin väsyneitä. – Naissairaanhoitaja (8)	Uupumus heikentää merkittävästi fyysistä toimintakykyä.		
"Hän oli nuori mies, todella aktiivinen, todella ulkoilmaihminen, tykkäsi vaelttaa, mutta hän ei pystynyt vaeltamaan tai tekemään oikeastaan mitään, koska hänen jalkansa olivat niin huonona." – Naissairaanhoitaja (8)	Myelooman aiheuttama jalkojen heikkous heikensi fyysistä toimintakykyä.		
Korkea resilienssitaso oli merkittävästi yhteydessä kohonneeseen PCS-tasoon. (10)	Korkea resilienssitaso paransi fyysistä toimintakykyä.		
Henkilöt, joilla oli myelooman esiaste, saivat korkeammat pisteet fyysisestä elämänlaadusta kuin ne, joilla oli juuri diagnosoitu oireinen myelooma tai jo hoidettu myelooma, psyykkisessä elämänlaadussa ei löydetty merkittäviä eroja näiden ryhmien välillä. (11)	Fyysinen elämänlaatu oli parempi niillä potilailla, joilla oli myelooman esiaste kuin niillä, joilla oli juuri diagnosoitu tai hoidettu myelooma.		

<p>”Vaivuin masennukseen, koska kun vapauduin töistä, olin vain ehkä 36, 37-vuotias ja kerrot minulle, etten voi enää tehdä töitä. Joten otin roolin kotisänä, tiedäthän, otti aikaa tottua siihen ja en ollut valmistautunut siihen.” – 46-vuotias myeloomaa sairastava mies (8)</p>	<p>Myeloomasta johtuva työkyvyttömyys aiheutti masennusta.</p>	<p>Psyykinen toimintakyky</p>	
<p>Emotionaalinen toimintakyky oli yhteydessä immunoglobuliini G:hen ja albumiiniin sekä kognitiiviseen toimintakykyyn. (1)</p>	<p>Veriarvot ja kognitiivinen toimintakyky vaikuttivat emotionaaliseen toimintakykyyn.</p>		
<p>Korkea resilienssitaso oli merkittävästi yhteydessä kohonneeseen MCS-tasoon. (10)</p>	<p>Korkea resilienssitaso paransi psyykkistä toimintakykyä.</p>		
<p>QLQ-C30-lomakkeella vähiten pisteitä sai sosiaalinen toimintakyky ja eniten kognitiivinen toimintakyky. (9)</p>	<p>Eniten myelooma heikensi sosiaalista toimintakykyä ja vähiten kognitiivista toimintakykyä.</p>	<p>Sosiaalinen toimintakyky</p>	
<p>”Energian puute on isoin taakka harteillani. Koko päivän sängyssä makaaminen on se miltä päiväni näyttävät, kun se on pahimmillaan.” – 72-vuotias myeloomaa sairastava mies (8)</p>	<p>Myelooma aiheutti energian puutetta ja eristäytymistä vuoteeseen.</p>		
<p>”Halusin nähdä sen elokuvan todella paljon, mutta lääkäri sanoi, että veriarvoni olivat matalalla ja minun ei pitäisi mennä teatteriin. Liikaa ihmisiä.” – 72-vuotias myeloomaa sairastava nainen (8)</p>	<p>Myelooman aiheuttamat alhaiset veriarvot rajoittivat sosiaalista elämää.</p>		
<p>”Jos minulla ei olisi myeloomaa niin luultavasti... tiedän, että tekisin edelleen töitä, saattaisin olla edel-</p>	<p>Myelooma heikensi ihmissuhteita.</p>		

<p>leen naimisissa, kasvattaisin lapsiani kotona... Luulen, että vaikein osuus oli yrittää... yrittää vielä olla isähahmo kotona. Tukea vielä vaimoani kaiken taakan kanssa. Kun me olimme tässä yhdessä, taloudellisesti. Iso taakka kaatui hänen päällensä.” – 46-vuotias myeloomaa sairastava mies (8)</p>			
<p>Kroonisen taudin kanssa elämisen aiheuttamat paineet, fyysisten ja emotionaalisten oireiden vakavuus sekä taloudelliset vaikutukset johtivat muuttuneisiin suhdemalleihin ja roolien vaihtumiseen kotona ja kodin ulkopuolella. Joillakin osallistujilla nämä stressitekijät johtivat konflikteihin parisuhteissa. Joidenkin parisuhteissa multippeli myelooma-diagnoosi tuntui lähentävän perhettä entisestään. (8)</p>	<p>Myelooman aiheuttamat paineet ja oireet vaikuttivat pari- ja perhesuhteisiin osalla heikentävästi ja osalla lähentävästi.</p>		
<p>QLQ-C30-lomakkeella vähiten pisteitä sai arjesta selviytyminen ja eniten kognitiivinen toimintakyky. (2)</p>	<p>Eniten myelooma heikensi arjesta selviytymistä ja vähiten kognitiivista toimintakykyä.</p>	<p>Arjesta selviytyminen</p>	
<p>QLQ-C30-lomakkeella vähiten pisteitä sai arjesta selviytyminen ja eniten kognitiivinen toimintakyky. (3)</p>			
<p>QLQ-C30-lomakkeella vähiten pisteitä sai arjesta selviytyminen ja eniten kognitiivinen toimintakyky. (4)</p>			

<p>”Uupumus kesti hänellä kauemmin, mutta hän palasi töihin jo 3,5 kuukauden kuluttua tekemään puolikasta päivää.” (Omaisien kokemus, 5)</p>	<p>Töihin osittainen palaaminen onnistui uupumuksesta huolimatta.</p>		
<p>”Minulla ei ole varallisuutta enää. Kyllä, tarkoitan sitä. Minulla ei ole rahaa muuta kuin mitä menee lääkkeisiin... Minä käytännössä elän työkyvyttömyystuella, joten en voi panostaa muuhun kuin elossa pysymiseen.” – 58-vuotias myeloomaa sairastava mies (8)</p>	<p>Myelooma aiheuttaa työkyvyttömyyttä, josta seuraa taloudellisia vaikeuksia.</p>		
<p>”Tottakai jouduin kivun takia lopettamaan työnteon, mutta kaiken kaikkiaan yritän pysyä positiivisena.” – 63-vuotias myeloomaa sairastava nainen (8)</p>			
<p>Haastateltavat kuvailivat, kuinka oireet kuten uupumus ja neuropatia johtivat fyysisiin rajoituksiin ja tekivät kotoa lähtemisen, arjen aktiviteeteista suoriutumisen ja mieluistenkin aktiviteettien tekemisen hankalaksi. (8)</p>	<p>Uupumus ja neuropatia rajoittivat arkea.</p>		
<p>11 osallistujaa (yhteensä 15) mainitsi ripulin vaikuttavan dramaattisesti heidän elämäänsä fyysisesti uuvuttamalla, keskeyttämällä unen ja tekemällä kotoa poistumisen vaikeaksi vahingon käymisen pelon vuoksi. (8)</p>	<p>Ripuli uuvutti fyysisesti, keskeytti unen ja teki kotoa poistumisen vaikeaksi.</p>		
<p>Multippelin myelooman krooninen luonne ja sen jatkuva hoito asettavat multippelia myeloomaa sairastavat ja heidän perheensä taloudellisen paineen alle.</p>	<p>Myelooma vaikutti itsetuntoon, perhe-suhteisiin ja heikensi taloutta.</p>		

Ennenaikainen eläkkeelle jääminen vaikutti osallistujien itsetuntoon, perhesuhteisiin ja taloudelliseen hyvinvointiin. (8)			
Multippeli myelooma teki joillakin osallistujilla työssä käymisen vaikeaksi, viisi osallistujaa lopettivat työt kokonaan oireiden, kuten kivun ja uupumuksen vakavuuden vuoksi. Työssä käymistä vaikeutti myös intensiivinen hoitoaikataulu. (8)	Myelooman oireet ja hoito vaikeutti työsäkäyntiä.		
Verrokkiryhmään verrattuna RRMM-potilailla havaittiin kasvava trendi kivun luomassa taakassa, häiriöitä päivittäisissä toiminnoissa, vaikeus kävellä, mielialavaihteluja ja vaikeuksia palata töihin. (7)	RRMM-potilailla oli enemmän vaikeuksia arjesta selviytymisessä kuin muilla myeloomapotilailla.		
QLQ-C30-pisteet pääosin laskivat edettäessä ensimmäisen linjan hoidosta neljännen tai myöhemmän linjan hoitoon. (2)	Elämänlaatu heikentyi hoitolinjojen edetessä.	Hoitolinja	Hoito
GHS/QoL-pisteet huononivat mitä pidemmälle hoitolinjoissa edettiin: ensimmäinen linja 61.7, neljäs linja 46.3, palliatiivinen 31.0. (3)			
GHS/QoL-pisteet olivat parempia niillä, joiden hoitovaste nykyisessä hoitolinjassa oli täydellinen vaste (CR) tai erittäin hyvä vaste (VGPR). (3)	Elämänlaatu oli parempi potilailla, joiden hoitovaste oli vähintään erittäin hyvä.		
Toimintakykyasteikolla kaikki viisi arvoa olivat alhaisempia myöhemmissä hoitolinjoissa. (2)	Toimintakyky heikentyi hoitolinjojen edetessä.		

<p>Suurimmat erot hoitolinjojen edetessä oli väsymyksessä ja hengenahdistuksessa. Oirepisteet kasvoivat hoitolinjan mukana. (2)</p>	<p>Myöhemmissä hoitolinjoissa väsymys ja hengenahdistus lisääntyivät.</p>		
<p>Alkuvaiheen hoitolinjoihin verrattuna myöhemmissä hoitolinjoissa tulevaisuuden näkymät ja kehonkuva saivat pienemmät pisteet ja taudin aiheuttamat oireet sekä hoitojen sivuvaikutukset saivat korkeammat pisteet. (2)</p>	<p>Myöhemmissä hoitolinjoissa tulevaisuuden näkymät, kehonkuva, taudin aiheuttamat oireet sekä hoitojen sivuvaikutukset saivat huonommat pisteet.</p>		
<p>Kun verrataan hoitolinjoja 1–4, toimintakyky ja oireasteikko molemmat huononivat hoitolinjojen edetessä. HRQoL huononi hoitolinjojen lisääntymässä/edetessä. (3)</p>	<p>Toimintakyky sekä elämänlaatu heikkenivät ja oireet lisääntyivät hoitolinjojen edetessä.</p>		
<p>Suurimmat erot pisteissä olivat niillä potilailla, jotka saivat neljännen linjan hoitoa tai palliatiivista hoitoa, ainut poikkeus oli emotionaalinen toimintakykyasteikko, jossa isoin ero oli toisen ja kolmannen hoitolinjan välillä. (3)</p>	<p>Palliatiivista hoitoa tai neljännen linjan hoitoa saavilla oli pääosin heikommat pisteet oire- ja toimintakykyasteikolla.</p>		
<p>Tulevaisuuden näkymät ja kehonkuva -pisteet parantivat potilailla, joita oli hoidettu yli vuosi verrattuna potilaisiin, joita oli hoidettu alle vuosi. Taudin oirepisteet ja sivuvaikutuspisteet olivat myös matalampia potilailla, joita oli hoidettu yli vuosi verrattuna potilaisiin, joita oli hoidettu alle vuosi. (3)</p>	<p>Potilaat, joita oli hoidettu yli vuosi, saivat paremmat pisteet tulevaisuuden näkymistä, kehonkuvasta, oireista ja hoidon sivuvaikutuksista verrattuna potilaisiin, joita oli hoidettu alle vuosi.</p>		

Potilailla, jotka saavat tällä hetkellä hoitoa ja olivat saaneet aktiivista hoitoa yli vuoden, saivat korkeammat GHS/QoL-pisteet kuin potilaat, jotka olivat saaneet hoitoa alle vuoden. (3)	Potilailla, joita oli hoidettu yli vuosi, oli parempi elämänlaatu kuin potilailla, joita oli hoidettu alle vuosi.		
Mitä pidempään hoito jatkui ajallisesti saman hoitolinjan sisällä, sitä korkeampi keskiarvo toimintakykyasteikolla oli, pois lukien fyysinen toimintakyky. Myös moni oireasteikko laski ajallisesti pidemmällä hoidolla, mukaan lukien pahoinvointi/oksentelu, kipu, unettomuus, ripuli ja uupumus. (3)	Toimintakyky pääosin parani ja oireet vähenivät mitä pidempään hoito jatkui saman hoitolinjan sisällä.		
Ensilinjan hoito (melphalan/prednisone/thalidomide tai thalidomide/dexamethasone) oli yhteydessä korkeampiin pisteisiin yleiseen tyytyväisyyteen. (1)	Ensilinjan hoidossa oli parempi yleinen tyytyväisyys.		
Lähes poikkeuksetta potilailla, jotka raportoivat pidemmän jakson oireiden alkamisesta diagnoosin saamiseen (>1 kuukausi) näyttäytyi huomattavasti alhaisempi HRQOL-taso. (9)	Varhaisen diagnoosin saaneilla oli parempi elämänlaatu.		
Potilailla, joiden hoito oli loppunut tai olivat hoitovapaalla jaksolla (TFI), oli paremmat GHS/QoL-pisteet, kuin heillä, jotka saivat aktiivista hoitoa, riippumatta hoitolinjasta. (3)	Potilailla, jotka eivät saaneet aktiivista hoitoa, oli parempi elämänlaatu kuin potilailla, jotka saivat aktiivista hoitoa.	Hoitovapaa	
Myös oirepisteet laskivat hoitovapaalla jaksolla olevilla potilailla, kaikkien muiden oireiden osalta paitsi unettomuuden. (3)	Hoitovapaalla olevilla potilailla oli pääosin vähemmän oireita.		

<p>Ensimmäisessä hoitolinjassa kaiken kaikkiaan maailmanlaajuiset terveydentilapisteet (global health status scores) olivat korkeammat potilailla, jotka olivat hoitovapaalla intervallijaksolla (TFI) kuin potilailla, joiden hoito oli käynnissä. Mutta muilla hoitolinjoilla päinvastoin. (2)</p>	<p>GHS-pisteet olivat paremmat potilailla, jotka olivat hoitovapaalla ensimmäisen linjan hoidosta kuin myöhemmiltä hoitolinjoilta hoitovapaalla olevilla potilailla.</p>		
<p>Pisteet toimintakyky- ja oireasteikolla olivat huomattavasti paremmat potilailla, jotka olivat vakaassa taudin vaiheessa eli hoitovapaalla jaksolla, kuin potilailla, joiden tauti oli epävakassa vaiheessa eli aktiivista hoitoa saavilla. (9)</p>	<p>Hoitovapaalla jaksolla olevat potilaat saivat paremmat pisteet toimintakyky- ja oireasteikolla.</p>		
<p>Pisteet kehonkuvasta, taudin oireista ja hoidon sivuvaikutuksista paranivat potilailla, joiden hoito oli päättynyt verrattuna potilaisiin, jotka saivat aktiivista hoitoa. (3)</p>	<p>Aktiivista hoitoa saavilla potilailla oli huomattavat pisteet kehonkuvassa, taudin oireissa ja hoidon sivuvaikutuksissa kuin potilailla, joiden hoito oli päättynyt.</p>		
<p>Potilailla, joilla oli hoito meneillään, saivat GHS/QoL-pisteiksi 57.8 ja potilaat, jotka olivat hoitovapaalla jaksolla, saivat pisteiksi 45.1. (2)</p>	<p>Aktiivista hoitoa saaneet potilaat saivat paremmat elämänlaatupisteet kuin hoitovapaalla jaksolla olevat potilaat.</p>		
<p>Ennen ja jälkeen kemoterapian ilmeni merkittäviä eroja fyysisessä toimintakyvyssä (53.9/38.9) ja kognitiivisessa toimintakyvyssä (78.0/57.3). (4)</p>	<p>Fyysinen ja kognitiivinen toimintakyky heikentyi kemoterapian jälkeen.</p>	<p>Kemoterapia ja kantasolusiirto</p>	
<p>Ennen ja jälkeen kemoterapian ilmeni merkittäviä eroja sosiaalisessa toimintakyvyssä (57.3/78.7). (4)</p>	<p>Sosiaalinen toimintakyky parantui kemoterapian jälkeen.</p>		

Ennen ja jälkeen kemoterapian ilmeni merkittäviä eroja uupumuksessa (43.1/64.0) ja kivussa (39.3/54.7). (4)	Uupumus ja kipu lisääntyivät kemoterapian jälkeen.		
Ennen ja jälkeen kemoterapian ilmeni merkittäviä eroja unettomuudessa (40.0/14.7) ja taloudellisissa vaikeuksissa (41.3/14.7). (4)	Unettomuus ja taloudelliset vaikeudet vähenivät kemoterapian jälkeen.		
Kun analysoidaan QLQ-MY20-lomaketta, löydettiin merkittäviä eroja kehonkuvassa (1.9/1.4) ja taudin oireissa (1.9/2.2) ennen ja jälkeen kemoterapian. (4)	Kehonkuvan ja taudin oireiden osalta pisteet huonontuivat kemoterapian jälkeen.		
Kemoterapiapotilailla oli huonompi toimintakyky verrattuna valtaväestöön sekä kantasolusiirtopotilaisiin, ja pisteet heikkenivät entisestään kolmen kuukauden jälkeen. (4)	Kemoterapiapotilaiden toimintakyky oli valtaväestöä ja kantasolusiirtopotilaita huonompi.		
Ennen ja jälkeen kantasolusiirron ilmeni merkittäviä eroja GHS-pisteissä (64.4/74.7), arjesta selviytymisessä 54.5/77.6), sosiaalisessa toimintakyvyssä (62.8/78.0), pahoinvoinnissa/oksentelussa (7.7/0.0), ripulissa (10.3/1.3) ja taloudellisissa vaikeuksissa (37.2/20.5). (4)	GHS-pisteiden, arjesta selviytymisen, sosiaalisen toimintakyvyn, pahoinvoinnin/oksentelun, ripulin ja taloudellisten vaikeuksien osalta pisteet paranivat selkeästi kantasolusiirron jälkeen.		
Kantasolusiirtopotilailla oli huonommat pisteet verrattuna valtaväestöön, mutta paremmat pisteet verrattuna potilaisiin, joita hoidettiin kemoterapialla. (4)	Kantasolusiirtopotilaiden pisteet olivat huonommat kuin valtaväestön, mutta paremmat kuin kemoterapiapotilaiden.		

QLQ-C30, QLQ-MY20 ja EQ-5D-komponenttipisteet olivat paremmat niillä potilailla, jotka olivat saaneet autologisen kantasolusiirron. (9)	Autologisen kantasolusiirron saaneiden potilaiden pisteet kyselylomakkeista olivat paremmat kuin muilla potilailla.		
"Kantasolusiirrosta on kulunut kaksi viikkoa. Tunnen itseni edelleen heikoksi ja väsyneeksi koko ajan." (Potilaan raportointi oire, 5)	Kantasolusiirto aiheutti heikkoutta ja väsymystä.		
"Olin saamassa voimiani takaisin ja voin hyvin... Ajattelin, se oli yksi niistä ajatuksista "Ehkä minun pitäisi mennä takaisin töihin", ja heti sen jälkeen sairastuin uudelleen ja tällöin menin kolmanteen kantasolusiirtoon. Sitten sairastuin taas uudelleen sen jälkeen, joten... ennen kolmatta kantasolusiirtoa minulla oli luultavasti pahin olo, mitä minulla on ollut." – 46-vuotias myeloomaa sairastava mies (8)	Kantasolusiirtojen määrä oli yhteydessä olon heikkenemiseen.		
QLQ-C30-terveydentilapisteet olivat matalimmillaan niillä potilailla, jotka siirtyivät palliatiiviseen hoitoon. (2)	Terveystila oli heikoin palliatiivisessa hoidossa olevilla.	Palliatiivinen hoito	
Verrattuna muihin hoitolinjoihin palliatiivisessa hoidossa olevat saivat oiretaulukosta heikoimmat pisteet lukuun ottamatta taloudellisia huolia. (2)	Oireita oli eniten palliatiivisessa hoidossa olevilla.		
Oirepisteet väsymykselle ja kivulle olivat erityisen korkeat potilailla, jotka saivat palliatiivista hoitoa. (2)	Palliatiivisessa hoidossa olevilla väsymys ja kipu olivat merkittäviä oireita.		