

Opinnäytetyö AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja

2011

Saara Malmila & Veera Pääkkö

SYÖPÄKUNTOUTUJAN ELÄMÄNHALLINTA KUNTOUTUKSEEN TULLESSA FACT-G-MITTARILLA ARVIOITUNA



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

TIIVISTELMÄ

OPINNÄYTETYÖ (AMK) / TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma / Sairaanhoitaja

Toukokuu 2011 / 71 sivua + 2 liitesivua

Saara Malmila & Veera Pääkkö

SYÖPÄKUNTOUTUJAN ELÄMÄNHALLINTA KUNTOUTUKSEEN TULLESSA FACT-G- MITTARILLA ARVIOITUNA

Suomessa syöpäpotilaiden ennuste on kansainvälisesti arvioiden erittäin hyvä, kuitenkin syöpäkuntoutus ei ole samalla tasolla muun hoidon kanssa. Erilaisille syöpäkuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille on lisääntyvää tarvetta tulevaisuudessa, sillä syöpään sairastuneiden ja siitä selviytyvien määrä on kasvussa.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien syöpäkuntoutujien elämänhallintaa kuntoutukseen tullessa FACT-G-mittarin avulla. Tutkimuksen tavoitteena oli syöpäpotilaan kuntoutuksen kehittäminen. Opinnäytetyö oli osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun yhteistyöprojektia ”Syöpäkuntoutujien kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010–2011)”.

Tutkimuksen aineisto hankittiin FACT-G-kyselylomakkeella vuosina 2009 ja 2010. Kyselyyn vastasi 380 (=n) syöpäkuntoutujaa, jotka osallistuivat LSSY:n kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille. Syöpäkuntoutujat vastasivat kyselyyn kurssien alussa. FACT-G-mittari sisältää 27 väittämää jaettuna neljään eri osa-alueeseen: fyysinen hyvinvointi, sosiaalinen ja perheen hyvinvointi, tunne-elämä ja toiminnasta saatava hyvinvointi. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin PASW Statistics 18 -ohjelmalla.

Työn tulosten perusteella elämänhallinnan osa-alueista fyysinen sekä sosiaalinen ja perheen hyvinvointi koettiin parhaimmiksi, kun taas tunne-elämä ja toiminnasta saatava hyvinvointi koettiin näitä heikoimmiksi. Väittämistä selkeästi huonoimpana syöpäkuntoutujat kokivat tyytyväisyyden sukupuolielämään. Alhaisimmaksi elämänhallintansa kokivat kantasolusiirtopotilaiden parikursseille osallistuneet ja korkeimmaksi lasten ja nuorten kursseille osallistuneet. Syöpäkuntoutujien elämänhallinta oli yhteneväinen syöpään sairastuneiden kansainvälisten viitearvojen kanssa, lukuun ottamatta tunne-elämää.

Syöpäkuntoutusta kehitettäessä tulisi kiinnittää erityistä huomiota syöpäkuntoutujien seksuaalisuuden tukemiseen sekä terveydentilan heikkenemisen pelon ja voimattomuuden tunteen voittamiseen. Koska naisia ja rintasyöpää sairastavia oli suurin osa vastaajista, voidaan tutkimuksen tuloksia hyödyntää erityisesti rintasyöpäkursseja kehitettäessä.

ASIASANAT:

Syöpä, Elämänhallinta, Syöpäkuntoutus, FACT-G

ABSTRACT

BACHELOR'S THESIS / ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing / Registered nurse

May 2011/ 71 pages + 2 appendices

Saara Malmila & Veera Pääkkö

THE QUALITY OF LIFE OF CANCER REHABILITEE WHEN ENTERING REHABILITATION ASSESSED USING THE FACT-G QUESTIONNAIRE

In Finland the cancer patients' prognoses are internationally estimated very good, however cancer rehabilitation is not at the same level with the rest of the cancer care. There is an increasing demand for the cancer rehabilitation and adaptation training courses because the number of cancer patients and cancer survivors is rising.

The aim of this thesis was to assess the quality of life of cancer rehabilitees participating in the rehabilitation and adaptation training courses using the FACT-G questionnaire. The objective of this study was to develop cancer rehabilitation. The thesis was part of the project "The evaluation of the effectiveness of cancer rehabilitation (2010–2011)" between the Cancer Association of South-Western Finland and Turku University of Applied Sciences.

The data for this study were collected using the FACT-G questionnaire during 2009 and 2010. The questionnaires were completed by 380 cancer rehabilitees in the beginning of the rehabilitation and adaptation training courses. FACT-G questionnaire includes 27 items divided into four quality of life domains: physical, social and family, emotional and functional well-being. Data were analyzed statistically using the PASW Statistics 18 program.

Based on the results of this study the physical well-being and the social and family well-being were perceived as the best quality of life domains. The emotional and the functional well-being were perceived inferior to the other two domains. As the lowest item cancer rehabilitees perceived the satisfaction to sexuality. Rehabilitees who participated in the stem cell transplantation patients' couple courses had the lowest quality of life and those who participated in the children and adolescents' courses had the highest quality of life. The quality of life of the cancer rehabilitees in this study was congruent with the international normative data for adult cancer patients apart from emotional well-being.

When developing cancer rehabilitation, special attention should be paid to support cancer rehabilitees' sexuality and to encourage them to overcome the fear of condition getting worse and the feeling of a lack of energy. The results of this study can be utilized especially when developing breast cancer courses because the major part of the respondents was women suffering from breast cancer.

KEYWORDS:

Cancer, Quality of Life, Cancer rehabilitation, FACT-G

SISÄLTÖ

KÄYTETYT LYHENTEET	6
1 JOHDANTO	7
2 SYÖPÄKUNTOUTUJAN ELÄMÄNHALLINTA	8
2.1 Syöpä	9
2.2 Syöpäkuntoutus	11
2.2.1 Syöpäkuntoutuksen tarve	12
2.2.2 Syöpäkuntoutuksen osa-alueet ja menetelmät	14
2.2.3 Psykososiaalinen syöpäkuntoutus	17
2.2.4 Syöpäyhdistysten kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit	18
2.3 Elämänhallinta	21
2.3.1 Fyysinen hyvinvointi	24
2.3.2 Sosiaalinen ja perheen hyvinvointi	25
2.3.3 Tunne-elämä	26
2.3.4 Toiminnasta saatava hyvinvointi	28
2.3.5 FACT-G-mittarilla tehtyjä tutkimuksia	29
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	32
4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN	33
4.1 Tutkimusmenetelmä	33
4.2 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu	35
4.3 Aineiston analyysi	36
5 TULOKSET	39
5.1 Vastaajien taustamuuttujat	39
5.2 Fyysinen hyvinvointi	41
5.3 Sosiaalinen ja perheen hyvinvointi	44
5.4 Tunne-elämä	47
5.5 Toiminnasta saatava hyvinvointi	50
5.6 Osa-alueiden vertailu ja taustamuuttujien yhteys elämänhallintaan	53
6 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	56
6.1 Tutkimuksen luotettavuus	56
6.2 Tutkimuksen eettisyys	58
7 POHDINTA	60
7.1 Fyysinen hyvinvointi	61
7.2 Sosiaalinen ja perheen hyvinvointi	62

7.3 Tunne-elämä	63
7.4 Toiminnasta saatava hyvinvointi	65
7.5 Kehittämisen- ja jatkotutkimusehdotukset	66
LÄHTEET	68

LIITTEET

Liite 1. FACT-G -kyselylomake

KUVAT

Kuva 1. Kuntoutumisketju (Rautalahti 2008, 99).	16
---	----

KUVIOT

Kuvio 1. Fyysisen hyvinvoinnin muuttujien jakauma prosenttiosuuksina.	42
Kuvio 2. Sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin muuttujien jakauma prosenttiosuuksina.	45
Kuvio 3. Tunne-elämän muuttujien jakauma prosenttiosuuksina.	48
Kuvio 4. Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin muuttujien jakauma prosenttiosuuksina.	51

TAULUKOT

Taulukko 1. Englannin- ja suomenkieliset syöpäkuntoutujan elämänhallintaan liittyvät hakutulokset: ARTO, Cinahl, Cochrane, Medic, Medline, PubMed (23.9.2010).	9
Taulukko 2. Keskimääräiset syöpätapausten määrät vuosina 1962–2008 (Suomen Syöpärekisteri 2010).	11
Taulukko 3. Aikaisempien tutkimusten FACT-G-mittarin pisteiden keskiarvoja.	31
Taulukko 4. Vastaajien taustamuuttujat	41
Taulukko 5. Fyysisen hyvinvoinnin muuttujien tilastolliset arvot.	43
Taulukko 6. Fyysisen hyvinvoinnin keskiarvomuuttuja taustamuuttujittain.	44
Taulukko 7. Sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin muuttujien tilastolliset arvot.	46
Taulukko 8. Sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin keskiarvomuuttuja taustamuuttujittain.	47
Taulukko 9. Tunne-elämän muuttujien tilastolliset arvot.	49
Taulukko 10. Tunne-elämän keskiarvomuuttuja taustamuuttujittain.	50
Taulukko 11. Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin muuttujien tilastolliset arvot.	52
Taulukko 12. Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin keskiarvomuuttuja taustamuuttujittain.	53
Taulukko 13. Elämänhallinnan keskiarvomuuttujat.	54
Taulukko 14. Elämänhallinnan summamuuttujat.	54
Taulukko 15. Kokonaiselämänhallinnan keskiarvomuuttuja taustamuuttujittain.	55

KÄYTETYT LYHENTEET

FACT-G Functional Assessment of Cancer Therapy-General

LSSY Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry

1 JOHDANTO

Suomessa syöpäpotilaiden ennuste on varhaisen diagnoosin ja korkeatasoisen hoidon ansioista kansainvälisesti arvioiden erittäin hyvä. Kuitenkaan syöpäkuntoutus ei ole samalla tasolla muun hoidon kanssa, eikä Suomessa ole selkeää kuntoutusohjelmaa syöpäpotilaille, joka löytyy esimerkiksi Saksasta. Resursseista ja kuntouttajien korkeasta ammattitaidosta huolimatta suomalaiset jäävät ennenaikaisesti eläkkeelle tai ovat pysyvässä laitoshoidossa merkittävästi useammin kuin muissa länsimaissa. Ongelmana on, etteivät kuntoutuksen toimenpiteet ajoitu oikein, eivät kohdennu oikeudenmukaisesti tai vastaa syöpäkuntoutujien tarpeita. (Wikström & Holli 2007, 243.)

Erilaisille syöpäkuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille on lisääntyvää tarvetta tulevaisuudessa. Yhä enemmän nuoria potilaita paranee, sairaanhoitoajat lyhenevät ja hoidon piiristä voidaan joutua pois kesken kriisivaihetta. Muita haasteita kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien kehittämiseksi asettavat potilaiden lisääntyneet vaatimukset ja laatu-tietoisuus. Lisäksi on tärkeää kehittää eri potilas- ja ikäryhmille tarkoitettuja kursseja, jotka vastaavat heidän sairautensa ja elämäntilanteensa tarpeita. (Rautalahti 2008, 99.)

Tämä opinnäytetyö on osa Syöpäkuntoutujien kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010–2011) -projektia. Projekti kuuluu laajempaan Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku -hankkeeseen. Projektin tavoitteena on lisätä tietoa syöpäpotilaan kuntoutuksen tuloksellisuudesta.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien syöpäkuntoutujien elämänhallintaa kuntoutukseen tullessa FACT-G-mittarin avulla. Lisäksi verrataan keskenään eri elämänhallinnan osa-alueita: fyysistä hyvinvointia, sosiaalista ja perheen hyvinvointia, tunne-elämää sekä toiminnasta saatavaa hyvinvointia. Tavoitteena on syöpäkuntoutuksen, erityisesti kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien kehittäminen.

2 SYÖPÄKUNTOUTUJAN ELÄMÄNHALLINTA

Tämän opinnäytetyön keskeisiksi käsitteiksi nostettiin työn aiheen ja tavoitteiden perusteella syöpä, syöpäkuntoutus, elämänhallinta ja FACT-G-mittari. Näitä keskeisiä käsitteitä käytettiin hakusanoina tiedonhaussa. Tietokannoiksi valikoitiin olennaisimmat kotimaiset sekä kansainväliset tietokannat, jotka sisältävät terveysalan julkaisuja: ARTO, Cinahl, Cochrane, Medic, Medline ja PubMed.

Suomalaisten tietokantojen hauissa (ARTO ja Medic) käytettiin sanojen katkaisuja hakusanoissa ”syöpäkuntoutus” (syöpäkunt), ”elämänhallinta” (elämänhalli), ”syöpä” (ottaen huomioon myös yhdyssanat), jotta saataisiin mahdollisimman laaja ja monipuolinen hakutulos. Lisäksi tehtiin yhdistelmähakuja ”syöpä + kuntoutus”, ”syöpä + elämänhallinta” ja ”syöpäkuntoutus + elämänhallinta”, jotta saadut tulokset kohdistuisivat paremmin tutkittavaan aiheeseen. Hieman ongelmalliseksi muodostui elämänhallinta-hakusanana, sillä se ei yhdessä syöpä-hakusanan kanssa tuottanut kuin muutaman tuloksen. Tämän vuoksi yhdistelmähauissa käytettiin lisäksi sanoja ”syöpä + elämänlaatu”.

Elämänhallinta-käsitteellä on vaihtoehtoisia englanninkielisiä käännöksiä (esim. coping, sense of coherence, empowerment) eikä sillä ole yhtä selkeää englanninkielistä vastinetta. FACT-G-mittarissa käytetään englanninkielisenä terminä ”quality of life” -käsitettä, jonka vuoksi sitä käytettiin myös tämän tutkimuksen hakusanana kansainvälisissä tietokannoissa (Cinahl, Cochrane, Medline ja PubMed). Tästä syystä opinnäytetyössä elämänhallintaa käsiteltäessä ulkomaisten lähteiden kohdalla puhutaan elämänlaadusta. Syöpä-hakusanasta käytettiin sanaa ”cancer” ja syöpäkuntoutuksesta sanaa ”cancer rehabilitation”. Cinahlissa ja Cochranessa käytettiin All text-hakua. Medlinessa valittiin vuodesta 1950 tähän päivään asti löytyvät julkaisut. Monilla hakusanoilla tulosten määrä oli todella suuri, jonka takia tarkentavia hakuja tehtiin yhdistelmähauilla. Hakutuloksissa on osittaisia päällekkäisyyksiä, sillä sekä suomalaisista että kansainvälisistä tietokannoista löytyy samoja julkaisuja. Lisäksi tietoa haettiin manuaalisella haulalla. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Englannin- ja suomenkieliset syöpäkuntoutujan elämänhallintaan liittyvät hakutulokset: ARTO, Cinahl, Cochrane, Medic, Medline, PubMed (23.9.2010).

Hakusanat:	ARTO	Cinahl	Cochrane	Medic	Medline	PubMed
Syöpä/Cancer	2599	110733	1330	3266	1089113	2423188
Syöpäkuntoutus/”Cancer Rehabilitation”	1	258	4	1	212	218
Syöpä + Kuntoutus	45	-	-	37	-	-
Elämänhallinta	448	-	-	63	-	-
”Quality of Life”	-	42532	3003	-	130611	131635
Syöpä + Elämänhallinta	2	-	-	1	-	-
Syöpä + Elämänlaatu	20	-	-	28	-	-
Cancer + ”Quality of Life”	-	7794	829	-	24569	31706
Syöpäkuntoutus+ Elämänhallinta	0	-	-	0	-	-
”Cancer rehabilitation”+ ”Quality of Life”	-	79	4	-	98	102
FACT-G	0	158	8	0	251	253
Valitut	1	15	-	9	3	2

2.1 Syöpä

Syöpä sanana on yhteisnimitys kaikille pahanlaatuisille kasvaimille. Sen latinankielinen nimi cancer on tullut Galenokselta, jonka mielestä pitkälle edennyt rintasyöpä muistutti rapua. Karsinogeneesi eli syövän synty tarkoittaa tapahtumaa, jossa solun perimäaineksen vaurioituminen aiheuttaa solun muuttumisen pahanlaatuiseksi. Tämä monivaiheinen tapahtumasarja kestää vuosia, jopa vuosikymmeniä, jonka vuoksi syöpään sairastuu tyypillisesti ikääntyneempi väestö. (Holmia ym. 2008, 93–96.)

Syöpäkasvaimen aiheuttaa perimäaineksen muutoksista riippuvainen geenien häiriö. Solun perimäaineksen vaurioitumisen syynä oletetaan olevan kuusi normaalisolun ilmiä ja kasvua hallitsevaa tapahtumaa. Näitä ovat solun irtaantuminen kasvutekijöiden ja niiden reseptorien välittämistä säätelysignaaleista, solunjakautumisaktiivisuuden lisääntyminen, kasvaimen uudisverisuonituksen muodostuminen, solukuoleman estyminen, loppumaton jakautumisaktiivisuus sekä kasvainkylvön lisääntyminen. Nykyisin ajatellaan, että syöpä syntyy silloin kun mutaatioita tulee geneeissä, joilla on tärkeä rooli solujen kasvun ja erilaistumisen säätelyssä. Syövän synnyssä perimän lisäksi karsinogeneeneja ovat myös ulkoiset tekijät. Näitä syöpävaaraa lisääviä tekijöitä ovat muun muassa tupakka, alkoholi, ravinto, sukupuolikäyttäytyminen, elinympäristö sekä psyykkiset ja sosiaaliset tekijät. Pieni prosentti syöivistä voi olla myös periytyviä. (Holmia ym. 2008, 93–96.)

Kasvaimet jaotellaan hyvän- ja pahanlaatuisiksi sekä pahanlaatuisten kohdalla vielä levinneisyyden mukaan. Samoissa kudoksissa voi kasvaa joko hyvän- tai pahanlaatuisia kasvaimia. Esimerkiksi pintasolukossa hyvänlaatuista kasvainta kutsutaan papilloomaksi, kun taas pahanlaatuista karsinoomaksi. Kaikkia epiteeli- ja rauhaskudoskasvaimia kutsutaan karsinoomiksi kun taas tukikudoskasvaimia sarkoomiksi. Kasvaimen levinneisyyttä kuvaavassa luokittelussa voidaan käyttää joko TNM-luokittelua tai Stage-luokittelua. Syövän hoitomuotoja on useita. Vaihtoehtoina ovat kuratiivinen ja palliatiivinen hoito riippuen siitä, mihin hoidolla pyritään. Kuratiivisella hoidolla tarkoitetaan taudista paranemiseen pyrkivää hoitoa, kun taas palliatiivisella hoidolla pyritään lievittämään oireita ja jarruttamaan taudin etenemistä. Palliatiivista hoitoa käytetään silloin, kun syöpä on levinnyt jo niin pitkälle, että se on parantumaton. Erilaisia hoitomuotoja ovat sädehoito, sytostaattihoido, hormonihoito, immuunihoito, lääkehoito ja kivun hoito sekä kirurginen hoito, johon kuuluvat muun muassa kuratiivinen, palliatiivinen ja säästävä leikkaus. (Holmia ym. 2008, 93–96.)

Syöpä on Suomessa yleinen sairaus ja siihen sairastuu elämänsä aikana joka neljäs suomalainen. Vuonna 2008 Suomessa sairastui 13648 miestä ja 13630

naista syöpään. Syöpätapauksien määrät ovat nousseet joka vuosi sadoilla, jopa tuhannella uudella tapauksella 90-luvulta lähtien. (Taulukko 2.) Yleisimpänä syöpänä miehillä on jo pitkään ollut eturauhassyöpä ja naisilla rintasyöpä. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin alueella todettiin vuonna 2008 miehillä 1279 ja naisilla 1355 uutta syöpätapausta. (Suomen Syöpärekisteri 2010.)

Taulukko 2. Keskimääräiset syöpätapauksien määrät vuosina 1962–2008 (Suomen Syöpärekisteri 2010).

	1962– 1966	1967– 1971	1972– 1976	1977– 1981	1982– 1986	1987– 1996	1997– 2001	2002– 2006	2007	2008
Miehet	5113	5909	6413	7253	7880	8347	9767	11225	13407	13848
Naiset	4885	5425	6132	7153	8273	9377	11629	12567	13105	13630

Syöpä todetaan kuolinsyyksi joka viidennellä suomalaisella. Suomessa vuonna 2008 syöpään kuoli miehiä 5709 ja naisia 5336. Yleisimmät kuolemaan johtavat syövät tuona vuonna olivat miesten keskuudessa keuhko- ja henkitorvisyövät sekä naisten keskuudessa rintasyöpä. Varsinais-Suomessa syöpäkuolemia vuonna 2008 oli yhteensä 1067. (Hakulinen ym. 1989, 76–77; Holmia ym. 2008, 100–101; Suomen Syöpärekisteri 2010.)

2.2 Syöpäkuntoutus

Kuntoutus voidaan määritellä monin eri tavoin. Yhden määritelmän on tehnyt Valtioneuvosto antaessaan kuntoutusselonteon vuonna 2002 eduskunnalle (STM 2002). Tämän määritelmän mukaan kuntoutuksen tavoitteena on kuntoutuminen. Kuntoutuminen on muutosprosessi, jonka tarkoituksena on edistää toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä, hyvinvointia ja työllisyyttä sekä kuntoutujan elämäntilanteen hallintaa. Kuntoutus on suunnitelmallista, monialaista ja pitkäjänteistä toimintaa. Kuntoutuksen menetelmät poikkeavat tavanomaisesta hoidosta. Tärkeää tämän päivän kuntoutuksessa on kuntoutujan oma osallistuminen prosessiin ja vaikuttaminen ympäristöön.

Kuntoutuksen kehittyessä se on saamassa lisää psykososiaalisia ja sosiaalisia ulottuvuuksia. (STM 2002, 3.)

Kuntoutuksen yleiset määritelmät koskevat myös syöpäkuntoutusta; se on pitkä, laaja-alainen ja moniammatillinen prosessi, jonka tarkoituksena on edetä asetettuihin tavoitteisiin. Tavoitteena voi olla esimerkiksi oman elämäntilanteen parempi hallinta, selviytyminen arkielämässä, kyky irrottautua potilaan roolista tai paluu takaisin työelämään. Syöpäpotilaan kuntoutuksen sijaan olisi parempi puhua kuntoutumisesta, jolloin näkökulma muuttuu passiivisista toimenpiteistä syöpäkuntoutujan omaksi aktiivisuudeksi. (Wikström & Holli 2007, 241.)

Kuntoutuslainsäädäntö (604–628/1991) määrää kuntoutuspalveluiden ja -etuuksien saamisesta. Sosiaali- ja terveydenhuollon, sosiaalivakuutuksen ja työhallinnon lakisääteinen kuntoutus perustuu todettuun oireeseen, sairauteen, vajaakuntoisuuteen tai vammaan. Vähitellen perusteeksi on alettu katsoa myös työkyvyn heikkenemisen tai vakavan sosiaalisen syrjäytymisen uhka. (STM 2002, 3.) Syöpäjärjestöjen kursseille haetaan Kelan kuntoutushakemuslomakkeella ja ehtona on syöpään sairastuminen. Hakemukseen tulee liittää kirjallinen kuntoutussuunnitelma, jäljennös epikriisistä sekä enintään vuoden vanha lääkärin B-lausunto, josta on käytävä ilmi diagnoosi. (Syöpäjärjestöt 2010.)

2.2.1 Syöpäkuntoutuksen tarve

Syöpään sairastuminen ja syöpähoidot ovat ne kohdanneelle rankka kokemus ja niistä toipuminen voi vaatia erilaisia kuntouttavia toimenpiteitä. Kuntoutuksen tulisi olla olennainen osa syöpäpotilaan hoitopolkua ja sillä tulisi olla samanlainen asema kuin syövän leikkaus-, säde- ja sytostaattihoidolla. Potilaan kuntoutustarpeita pitäisi arvioida samalla kun muutakin hoitoa suunnitellaan ja kuntoutus tulisi suunnitella yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Syöpäsairaus vaikuttaa elinjärjestelmien toimintaan ja voi johtaa sitä kautta erilaisiin vaurioihin sekä toiminnanvajauksiin. Sivuvaikutuksia aiheuttavat niin syöpähoidot kuin itse sairauskin. Fyysisiin sivuvaikutuksiin kuuluvat muun muassa väsymys, hiustenmenetys, suuntulehdukset, pahoinvointi, kipu,

heikkous sekä kehon puolustuskyvyn heikkeneminen, jotka kaikki kuormittavat potilaita merkittävästi. Tunne-elämän ja aineenvaihdunnan häiriöt sekä psyykkiset, kielelliset ja älylliset vauriot vaikuttavat myös osaltaan syöpää sairastavan toimintakykyyn. Muutokset näkyvät puutteina viestimisessä, liikkumisessa, ruumiin hallinnassa, kätevyudessa, käyttäytymisessä ja itsestään huolehtimisessa. Vauriot ja toiminnanvajaukset voivat johtaa työkyvyttömyyteen tai muulla tavoin estää yksilöä suoriutumasta itsenäisesti tehtävistään. Syöpäpotilaiden kuntoutumistarpeet ulottuvat kuitenkin paljon kauemmas kuin pelkkien syövän ja sen hoidon aiheuttamien fyysisten muutoksien hoitoon ja kuntoutumiseen. (Wikström & Holli 2007, 242–243; Pascoe ym. 2004, 437; Mikkelsen ym. 2008, 216.)

Syöpään sairastuminen saa aikaan suuren elämänmuutoksen ja kyky selviytyä tästä muutostilanteesta on yksilöllinen. Reaktiot syöpään sairastumiseen ovat erilaisia ja yksilöllisiä. Tarvittavaan kuntoutukseen ja tukeen vaikuttavat sairauden ja hoitojen luonne, niiden aiheuttamat fyysiset ja psyykkiset ongelmat, persoonallisuus, henkilökohtaiset kyvyt selviytyä kriisistä, oma elämäntilanne ja läheisten elämäntilanne, työelämään liittyvät kysymykset sekä muilta saatu tuki. (LSSY ry 2010.)

Kehittyneissä maissa syövänseulonta ja pääsy ajoissa hoidon piiriin ovat parantaneet syövästä selvinneiden määrää. Näissä maissa syöpä nähdäänkin nykyään kroonisena sairautena, joka tuo pidemmällä aikavälillä mukanaan fyysisten ongelmien lisäksi psyykkisiä ja sosiaalisia haasteita. Parannettavissakin olevalla syövällä on suuria vaikutuksia potilaan ja hänen perheensä elämään. (Manicom 2010, 58.) Monet selvitykset ovat osoittaneet, että syöpään sairastuminen ja siihen liittyvät kuormittavat hoidot aiheuttavat monille potilaille erilaisia psykososiaalisia ongelmia, jotka voivat vaikeuttaa toipumista ja toimintakyvyn palautumista (Saarinen ym. 2010, 4).

Syövän aiheuttamiin psyykkisiin haasteisiin kuuluvat aktiivisuuden ja riippumattomuuden säilyttäminen, sivuvaikutusten hallinta, syövän hyväksyminen ja myönteisen asenteen säilyttäminen, tiedon hankkiminen ja hyväksyminen, tunnetilojen hallinta, sosiaalisen tuen etsintä ja stressinhallinta

(Rautalahti 2008, 97). Syöpäpotilailla on myös muuhun väestöön nähden kohonnut riski sairastua vakavaan masennukseen, yleistyneeseen ahdistuneisuushäiriöön ja sopeutumishäiriöön. Kaikki syöpäpotilaat kokevat jonkinasteista ahdistuneisuutta. (Pascoe ym. 2004, 437.) Perheen näkökulmasta psyykkisiä ja sosiaalisia haasteita ovat muun muassa roolimuuutos perheen sisällä, sosiaalinen eristäytyminen ja vaikeus palata takaisin sosiaalisiin ympyröihin, kysymykset mahdollisesta periytyvyydestä, sopeutuminen muuttuneeseen ulkonäköön, muuttuneet kehon toiminnot, epävarmuus töihin palaamisesta, työuran keskeytyminen, ennakkoluulot, mahdollinen ansiotulojen väheneminen, sosiaalisen stigman vaikutukset kanssakäymisessä, psykologiset häiriöt (masennus, ahdistuneisuus jne.), epävarmuus tulevaisuudesta sekä perheen ja läheisten vaikeus osoittaa myötätuntoa ja tukea potilasta pitkällä ajalla. (Manicom 2010, 58.)

Syöpäkuntoutus tulisi aloittaa mahdollisimman varhain, heti hoitoon ja tutkimuksiin liittyvänä. Kuntoutumisen viivästyminen voi huonontaa potilaan itsetuntoa, elämänhallintaa ja johtaa turhautumiseen. Kuntoutuksen varhainen aloittaminen on tarpeellista lääketieteellisten, psyykkisten ja sosiaalisten syiden perusteella. Työ- ja toimintakykyä uhkaaviin oireisiin tulisi reagoida nopeasti. Kuntoutusta edeltävän sairauspoissaolon pidentyessä yleistyy samalla työkyvyttömyyseläkkeelle jääminen. Esimerkiksi jo kuuden kuukauden pituinen poissaolo töistä heikentää motivaatiota palata takaisin työelämään. (Wikström & Holli 2007, 243–244.)

2.2.2 Syöpäkuntoutuksen osa-alueet ja menetelmät

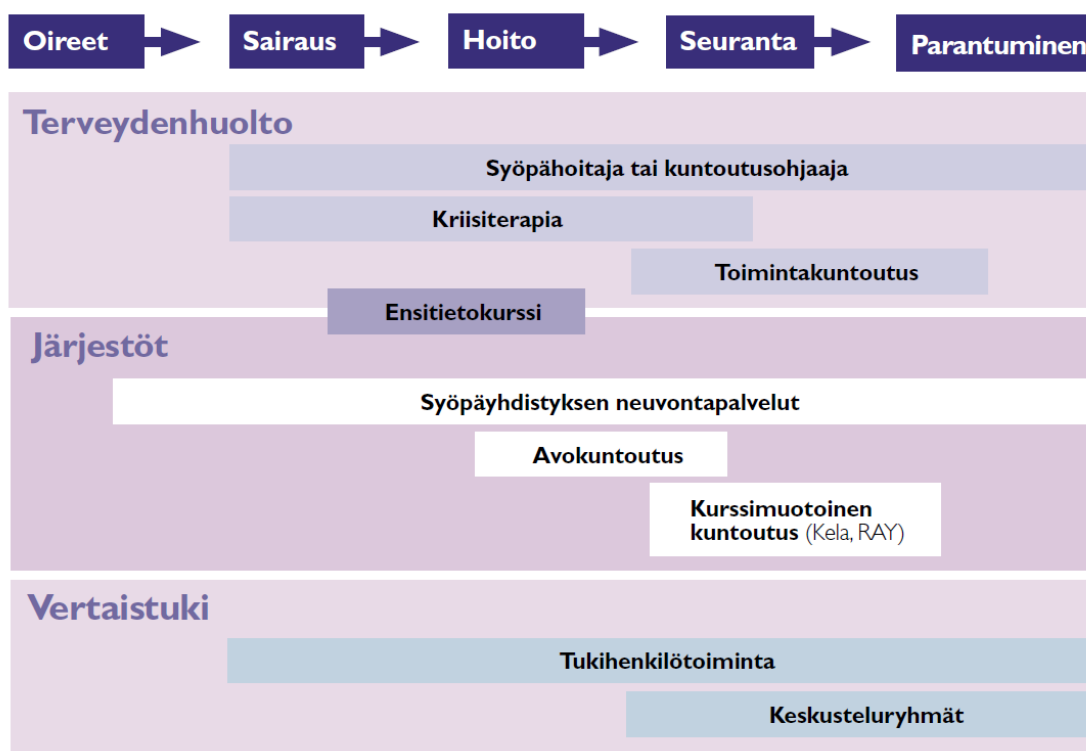
Kuntoutus on perinteisesti luokiteltu erilaisiin osa-alueisiin. Tavallisin on jako neljään osa-alueeseen: lääkinnälliseen, ammatilliseen, kasvatukselliseen ja sosiaaliseen kuntoutukseen. Jaottelu antaa karkean yleiskuvan millaista toimintaa kuntoutukseen voi sisältyä. *Lääkinnällisellä kuntoutuksella* viitataan kuntoutuksen edellyttämiin lääketieteellisiin tutkimuksiin, joiden perusteella suunnitellaan yksilön fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä parantavia toimenpiteitä. Vaihtoehtoisesti voidaan puhua toimintakykykuntoutuksesta.

Toimintakykykuntoutuksen osaksi soveltuvat myös paremmin nykyään käytössä olevat monenlaiset yksilön psyykkisiä resursseja vahvistavat kuntoutusmenetelmät. *Ammatillisella kuntoutuksella* tarkoitetaan toimenpiteitä, joiden tavoitteena on tukea kuntoutujan mahdollisuuksia saada tai säilyttää hänelle soveltuva työ. *Kasvatuksellisella kuntoutuksella* viitataan esimerkiksi vajaakuntoisen tai vammaisen kasvatukseen ja koulutukseen sekä niiden edellyttämiin erityisjärjestelyihin. Se yhdistää toisiinsa kasvatuksen, opetuksen, oppilashuollon ja kuntoutuksen. *Sosiaalisen kuntoutuksen* menetelmillä pyritään parantamaan sosiaalista toimintakykyä: kykyä selviytyä arkipäivän toiminnoista, vuorovaikutussuhteista ja oman toimintaympäristön rooleista. Kokonaisvaltaisen kuntoutuksen näkökulma on viime vuosina lisääntynyt ja monet yksittäisetkin kuntoutustoimenpiteet sisältävät elementtejä kaikista osa-alueista. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 23–24.)

Syöpäkuntoutus voi sisältää monenlaisia eri toimenpiteitä ja menetelmiä, kuten tiedonantoa, neuvontaa, elämäntapaohjausta, psykologista tukea, sosiaalitukiin ja -etuuksiin liittyviä asioita sekä syöpähoitojen sivuvaikutusten hallintaa (Johansen 2007, 441). Syöpään sairastunut tarvitsee niin psykososiaalista kuntoutusta kuin fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä edistävää kuntoutusta. Kuntoutusta tarvitaan sekä ennen hoitoa, hoidon aikana että hoidon jälkeen. Lääkinnällisen kuntoutuksen tavoitteena on parantaa ja ylläpitää syöpään sairastuneen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Lääkinnällisestä kuntoutuksesta vastaavat pääasiassa Kela ja kunnallinen terveydenhuolto. Kunta on vastuussa siitä, että potilas saa lääkinällistä kuntoutusta. (Rautalahti 2008, 97.)

Syöpäkuntoutuksen menetelmät ja osa-alueet voivat vaihdella syöpälajeittain. Yhden esimerkin syöpään liittyvästä kuntoutuksesta tarjoaa rintasyövän hoitoa ja seurantaa koskeva Käypä hoito -suositus. Suosituksessa rintasyövän kuntoutukseen katsotaan kuuluvan psyykkinen tuki, rintaproteesi ja peruukki, hammashoito, yläraajan turvotuksen hoito sekä sopeutumisvalmennuskurssit. (Käypä hoito 2007, 16–17.)

Rautalahti (2008, 98) on kuvannut kuntoutumisketjun (Kuva 1.) avulla terveydenhuollon, järjestöjen ja vertaistuen tarjoamaa syöpäkuntoutusta syöpään sairastumisen eri vaiheissa. Kuntoutumisketjussa ensimmäisenä ovat syöpäjärjestöjen neuvontapalvelut (esimerkiksi Syöpäyhteys-puhelin ja sähköpostipalvelu), jotka vastaavat tarpeeseen keskustella ja saada tietoa. Myös terveydenhuollossa työskenteleviltä syöpähoitajilta tai kuntoutusohjaajilta voi saada tukea sairauden alussa. Ensietokursseja toteutetaan syöpäjärjestöjen ja hoitavan sairaalan yhteistyönä. Niiden tarkoituksena on vastata alkuvaiheen tuki- ja kuntoutustarpeisiin. Avokuntoutus on syvällisempää sopeutumisvalmennusta ja se keskittyy enemmän psykososiaaliseen kuntoutumiseen. Koulutettujen henkilöiden vertaistuki antaa mahdollisuuden keskustella mieltä askarruttavista asioista samoja kokemuksia omaavan henkilön kanssa. Syöpäjärjestöjen tarjoamiin kursseihin tutustutaan syvällisemmin omassa kappaleessaan.



Kuva 1. Kuntoutumisketju (Rautalahti 2008, 99).

Koska tämän tutkimuksen syöpäkuntoutujat ovat osallistuneet psykososiaalista syöpäkuntoutusta edustaville kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille, on

seuraavaksi tarkemmin esitelty psykososiaalista syöpäkuntoutusta ja siihen liittyviä aiempia tutkimuksia.

2.2.3 Psykososiaalinen syöpäkuntoutus

Säännöllinen, suunnitelmallinen ja riittävän usein toteutettu psykososiaalinen kuntoutus tutkimusten mukaan vahvistaa syöpäpotilaiden tunnetta taistella sairautta vastaan, kohentaa fyysisiä voimavaroja ja lisää elämänhallinnan keinoja. Myös kuntoutuksessa saatu tieto on koettu tärkeäksi verrattuna hoidon aikana kerran annettuun tietoon sairaudesta. (Wikström & Holli 2007, 244.)

Tällä hetkellä ei juuri ole käytössä menetelmiä, joiden avulla voitaisiin tunnistaa ne syöpäpotilaat, jotka tarvitsevat psykososiaalista tukea. Suurin osa potilaista selviää sairauden tuomista haasteista ja toipuu pelkästään perheeltä ja ystäviltä saadun tuen avulla. Syöpäpotilaat, jotka kärsivät vakavasta ja pitkäkestoisesta ahdistuneisuudesta ovat korkeammassa riskissä joutua hoitoon masennuksen takia jopa 10 vuotta syöpädiagnoosin jälkeen. Riskiryhmään kuuluvat myös potilaat, joilla on aikaisempaa masentuneisuutta tai tiettyjä luonteenpiirteitä. Näiden potilaiden tunnistaminen riittävän ajoissa olisi tärkeää, jotta heille voitaisiin kohdentaa tarvittavaa psykososiaalista kuntoutusta. Psykososiaalisessa kuntoutuksessa tulisi ottaa huomioon sosiaalinen eriarvoisuus, kulttuuriset erot sekä psykologiset tekijät. Jotta kuntoutusinterventiot perustuisivat tutkimukseen, tarvitaan lisää tieteellistä näyttöä siitä millaiset syöpäpotilaat kuntoutuvat hyvin, miten sosiaalinen asema, sukupuoli ja ikä vaikuttavat tuen tarpeeseen sekä mikä olisi paras ajoitus kuntoutusinterventioille. (Johansen 2007, 441–443.)

Syöpäpotilaiden psykososiaalisen kuntoutuksen tarpeet sairaalasta kotiutumisen jälkeen voidaan jakaa viiteen ryhmään: 1. jatkuvan tuen tarve ja tieto kuntoutusmahdollisuuksista, 2. perheen tarvitsema tuki, 3. psykologinen apu erityisesti syövän uusiutumisen pelkoon, 4. sosiaalisen tuen tarve ja 5. tarpeet liittyen ystävien ja tuttavien suhtautumiseen syöpäpotilasta kohtaan. Sairaalasta kotiutumisen jälkeen potilaat tuntevat itsensä usein yksinäisiksi ja hylätyiksi sekä kaipaavat lisää tietoa kuntoutumisesta. Kuolemanpelko ja

syövän uusiutumisen pelko vaikuttavat leimaavan syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä elämää pitkään hoidon päättymisen jälkeen. Osa potilaista kokee itsensä leimautuneiksi sosiaalisissa yhteyksissä. Myös yhteydenpito ystäviin voidaan kokea haasteelliseksi energian puutteen takia. Perheen tarvitsema tuki ei pääty hoidon loppumiseen, vaan tuen tarve jatkuu. Terveydenhuolto tai muut tahot eivät useinkaan vastaa riittävästi syöpäpotilaan psykologisen ja sosiaalisen tuen tarpeisiin. (Mikkelsen ym. 2008, 216–220.)

Suomessa ei juuri ole aikaisempaa tutkimusta psykososiaalisesta syöpäkuntoutuksesta ja samoin sen kehittäminen on jäänyt vähäiseksi. Aiemmin Suomessa on tutkittu rinta- ja eturauhassyöpäpotilaiden avokuntoutusta ja havaittu kuntoutuksella olevan tavoitteiden mukaista vaikuttavuutta. Tutkittu kuntoutusinterventio toteutettiin ryhmämuotoisena avokuntoutuksena ja kursseilla käsiteltiin syöpäsairautta, hoitomuotoja sekä sairauteen sopeutumiseen liittyviä psyykkisiä ja fyysisiä muutoksia. Kuntoutuksen vaikuttavuutta arvioitiin tutkimuksessa melko laajasti ja valtaosa muuttujista tuotti tilastollisesti merkitsevän myönteisen muutoksen. Elämänlaadun eri osa-alueet, kuten fyysinen toimintakyky ja psyykinen hyvinvointi kohenivat. Samoin depressiiviset ja ahdistuneisuuden oireet vähenivät. Tutkimuksen perusteella myönteisten muutosten pysyvyys kurssien päättymisen jälkeen oli varsin hyvä. (Saarinen ym. 2010, 4–17.)

2.2.4 Syöpäyhdistysten kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit

Syöpäjärjestöjen tarjoamista ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseista on myönteisiä kokemuksia. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on valmentaa potilasta ja hänen perhettään sairastumisen jälkeisessä elämäntilanteessa. Tiedon ohella, on tarvetta uusille toimintamalleille, uskallukselle kohdata tulevaisuus, uusien asioiden avoimuudelle ja omasta elämästä vastuun ottamiselle sosiaalisen syrjäytymisen estämiseksi. (Wikström & Holli 2007, 244.)

Syöpäjärjestöissä on toteutettu sopeutumisvalmennuskursseja jo noin 35 vuotta ja niihin osallistuu vuosittain noin 3000 potilasta ja omaista. Syöpäjärjestöjen tuki- ja sopeutumisvalmennustoiminta tulee tulevaisuudessakin olemaan

tärkeässä roolissa, sillä terveydenhuollon taloudelliset voimavarat eivät todennäköisesti lisääny nykyisestä. Syöpäjärjestöjen toiminta auttaa turvaamaan syöpäkuntoutujien elämänlaatua. Kurssimuotoiseen kuntoutukseen osallistuu kuitenkin vain pieni osa syöpään sairastuneista. Kaikki eivät tämäntyyppistä kuntoutusta tarvitsekaan, mutta toisaalta useat jäävät kurssien ulkopuolelle sen takia, ettei toimintaa tunneta kaikilla terveydenhuollon sektoreilla eikä potilas saa tietoa järjestöjen toiminnasta sairaalassa ollessaan. Taustalla voivat vaikuttaa sekä asenteet; kaikki eivät tiedosta tuen ja kuntoutuksen merkitystä, että henkilökunnan ajan ja tiedon puute. (Rautalahti 2008, 97–98.)

Syöpäjärjestöjen kuntoutustoiminnan tavoitteena on, että jokainen syöpäpotilas saisi omaan tarpeeseensa sopivaa kuntoutusta, helpotusta sairastumisen aiheuttamassa elämänmuutoksessa ja elää mahdollisimman hyvää elämää sairastumisesta huolimatta. Erilaisten tukimuotojen tavoitteena on auttaa potilasta selviytymään takaisin terveen rooliin, hallitsemaan sairauttaan sekä saavuttamaan potilaan tilanne huomioiden paras mahdollinen elämänlaatu. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat pääasiallisesti psykososiaalista kuntoutusta, joita järjestetään sekä avo- että laituskuntoutuksena. Maakunnalliset syöpäyhdistykset järjestävät kurssveja omana toimintanaan sekä yhteistyössä RAY:n ja Kelan kanssa. Kuntoutuskursseilla lisätään valmiuksia terveyttä edistävään toimintaan ja käydään asiantuntijoiden johdolla läpi fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin sekä syöpään liittyviä asioita. Kurssit ovat maksuttomia ja niihin on useimmiten haettava kolmea kuukautta ennen kurssin alkua. (Syöpäjärjestöt 2010.)

Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien toteuttamisesta vastaavat moniammatilliset työryhmät. Kursseilla luennoi useita asiantuntijoita, jotka varaavat runsaasti aikaa myös keskustelulle ja erilaisille kysymyksille. Asiantuntijaluentojen lisäksi työmuotoina käytetään kyselytunteja, yksilö- ja ryhmäkeskusteluja, fysikaalista kuntoutusta ja liikuntaa sekä erilaisia terapioita. Kurssit toteutetaan huomioiden kuntoutuksen yleiset sekä kuntoutujien yksilölliset tavoitteet. Kurssiohjelmaan kuuluvat syöpäsairauteen liittyvän tiedon

syventäminen, hoidon vaikutuksista kertominen, henkinen tukeminen, terveysneuvonta ja arjessa selviytymisen tukeminen. Kurssilaisia kannustetaan itsenäiseen työskentelyyn oman elämänhallinnan ylläpitämiseksi. Tärkeä osa kurssien antia on myös kurssilaisten keskinäinen vuorovaikutus; mahdollisuus päästä keskustelemaan toisen samaa sairautta sairastavan kanssa. Kurssin ajankohdaksi ei suositella heti diagnoosin saamisen jälkeistä aikaa, sillä tiedon vastaanottaminen onnistuu paremmin, kun akuutti sairastumiseen liittyvä kriisi on ohitettu. Kuitenkin oikea osallistumisajankohta kurssille on hyvin yksilöllinen. (LSSY ry 2010.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry järjestää Turussa Meri-Karinassa erilaisia kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja. Kursseja rahoittavat Kela, RAY, Varsinais-Suomen Sairaanhoidopiirin kuntayhtymä sekä Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry. Kursseja järjestetään kohdennettuina eri sairaus- ja ikäryhmille sekä yksilö-, pari- ja perhekursseina. Vuonna 2010 järjestettiin kursseja aikuisille syöpäpotilaille, aivo- ja selkäydinkasvainpotilaille, eturauhassyöpäpotilaille, gynekologisille syöpäpotilaille, hematologisille syöpäpotilaille, ihosyöpäpotilaille, keuhkosityöpäpotilaille, kilpirauhassyöpäpotilaille, lapsisyöpäpotilasperheille, nuorille syöpäpotilaille, pään ja kaulan alueen syöpäpotilaille, rintasyöpäpotilaille, ruuansulatuskanavan syöpäpotilaille, silmäsyöpäpotilaille, suolistosyöpäpotilaille, suunalueen syöpäpotilaille, urologisille syöpäpotilaille sekä lisäksi yleisiä kursseja kaikille syöpäpotilaille. (LSSY ry 2010.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry on yhdessä Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen kanssa käynnistänyt ”Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku” -tutkimus- ja kehittämishankkeen. Hankkeen yhtenä kehittämistavoitteena on vahvistaa kuntoutus kiinteäksi osaksi syöpäpotilaan hoitopolkua. Hanke ajoittuu vuosille 2010–2015 ja se jakaantuu kolmeen osa-projektiin: 1. Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010–2011), 2. ”Syöpäpotilaan hoitopolku” - Syöpäpotilaiden elämänlaadun ja -hallinnan parantaminen syöpähoidon eri vaiheissa Varsinais-Suomessa (2010–2012) sekä 3. Palliatiivinen hoito ja sen kehittäminen Varsinais-Suomessa (2011–2015).

(Projektisuunnitelma 2010, 2.) Ensimmäisen osa-projektin lähtökohtana on kysymys: Ketkä hyötyvät ja miten syöpää sairastavien kuntoutuksesta? Päätaavoitteena on osoittaa miten kuntoutus- ja sopeutusvalmennuskursseille osallistuneiden syöpäkuntoutujien kuntoutustavoitteet ovat toteutuneet. (Nurminen 2010, 2.) ”Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku” -hankkeeseen liittyy Turun ammattikorkeakoulussa tehtäviä opinnäytetöitä sekä lisäksi useita julkaisuja ja seminaareja. Tämä tutkimus on yksi hankkeeseen liittyvistä opinnäytetöistä. (Nurminen 2010, 9.)

Projektissa kuntoutustoiminnan tuloksellisuutta arvioidaan suhteessa LSSY:n kuntoutus- ja valmennuskurssi-interventioihin. Tavoitteena on kartoittaa miten kuntoutus- ja sopeutusvalmennuskurssit ovat edistäneet syöpäkuntoutujien työ- ja/tai toimintakyvyn palautumista tai parantumista. Tätä tarkastellaan kuntoutujan tavoitteen suuntaan etenemisenä tai ongelmallisen elämäntilanteen suunnasta poistumisena. Syöpäkuntoutajat ovat osallistuneet LSSY:n järjestämille kuntoutus- ja sopeutusvalmennuskursseille ja projektiin liittyvät kyselyt on tehty välittömästi ennen kurssia, kurssin välivaiheessa, kurssin loputtua sekä noin puolen vuoden jälkeen kurssin loppumisesta. (Nurminen 2010, 4.)

2.3 Elämänhallinta

Elämänhallinta-käsitteellä on useita eri merkityksiä ja elämänhallintaa on käsitelty tutkimuksissa kaikista elämän eri osa-alueista. Käsite on keskeinen, kun tutkitaan sopeutumista terveyden muutoksiin ja elämän sisältöä. Elämänhallinta merkitsee ihmisen kokemia mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä ja sen tapahtumiin. (Ylikarjula 1999, 1640.) Käsite on saanut alkunsa Chicagon koulukunnassa, kun William I. Thomas vaati siirtolaisten osallistumista amerikkalaisen yhteiskunnan toimintoihin ja oman elämän hallinnan tunnetta. (Riihinen 1996, 16.) Elämänhallinta merkitsee ihmisen kykyä sopeutua ja mukautua ulkoisten häiriötekijöiden kuten psyykkisten tai fyysisten sairauksien aiheuttamiin rajoituksiin ja paineisiin. Sillä tarkoitetaan ihmisen pyrkimyksiä käsitellä ulkoisia paineita ja sisäisiä ristiriitoja itseä koossapitävällä,

selviytymiskeinoja kehittäväällä ja eteenpäin suuntaavalla tavalla. Elämönhallinnan voidaan katsoa myös heijastavan ihmisen puolustusmekanismien toimivuutta. (Raitasalo ym. 2004, 2795.)

Psykologialle on ollut leimallista elämönhallinta-käsitteen käyttö, kun taas yhteiskuntatieteille elämänlaatu ja elintaso ovat olleet käytetympiä käsitteitä. Englanninkielessä käytetään elämönhallintaa vastaavaa käsitettä ”coping” psykologiassa ja sosiaalipsykologiassa. Käsitettä on käytetty hieman toisistaan poikkeavissa merkityksissä. ”Coping” tarkoittaa ponnistuksia, joiden avulla hallitaan, vähennetään tai siedetään ulkoisia ja sisäisiä vaatimuksia sekä näiden välisiä ristiriitoja. Tutkijoiden mukaan käsite viittaa myös muuttuviin kognitiivisiin ja käyttäytymiseen liittyviin ponnistuksiin, jotta hallitaan sellaiset sisäiset ja/tai ulkoiset vaatimukset, joita pidetään voimavaroja kuormittavina tai ne ylittävinä. Elämönhallinnan käsitteen lähtökohtana ajatellaan olevan autonomia. Autonominen henkilö vaatii kapasiteettia, ulkoisia edellytyksiä sekä oikeuden itsehallintaan. Myös itsensä omistaminen kuuluu osana autonomian perusehtoihin, kuten myös itseidentiteetti. (Riihinen 1996, 17–19.)

Elämönhallintaa voidaan tarkastella myös sairastumisen näkökulmasta. Yksi taso on elämönhallinnasta kehitetty käsite ”locus of control”. Tämän käsitteen ajatuksena on ihminen, joka mieltää, että hän itse tai ulkoiset tekijät vaikuttavat hänen kokemiinsa tapahtumiin elämässä. Näin voidaan puhua elämän ulkoisesta ja sisäisestä hallinnasta sekä sisäisistä ja ulkoisista yksilöistä. Myös käsite koherenssin tunne eli ”the sense of coherence” on lähellä elämönhallinta-käsitettä. Koherenssin tunne tarkoittaa ympäröivän maailman ymmärrettävyyttä, siihen vaikuttamista sekä sen merkitykselliseksi kokemista. Maailman merkitykselliseksi kokeminen motivoi ihmistä parantamaan muita osa-alueita, jonka vuoksi se on tärkein näistä kolmesta kokemisen tunteesta. Yksilöt, jotka tuntevat hallitsevansa elämäänsä sisäisesti, ovat hyvin itsenäisiä ja tehokkaita. Heillä on todettu olevan myös hyvä itsetunto ja luottamus omiin kykyihin, jolloin he eivät ahdistu vastoinkäymisistä. Lapsena saatu perheen lämpö ja tuki vaikuttavat sisäisen hallinnan kehittymiseen. Toisaalta taas ihmiseltä, joka ajattelee ulkoisten voimien hallitsevan hänen elämäänsä, puuttuu itseluottamus.

Yksi elämänhallinnan tarkastelutaso on ajatus itselle sattuvien tapahtumien aiheuttajista. Siihen liittyy viisi eri hallinnan sijaintikohdetta: oma hallinta, toisten henkilöiden hallinta, kohtalon hallinta, ulkopuolisten hallinta sekä henkilöiden hallinta. Myös sosiaalinen kognitiivinen teoria on yksi elämänhallinnan tarkastelutasoista. Siinä ajatellaan ihmisten toimintaa ohjaavan tapahtumiin liittyvät odotukset ja toiminnasta saatavat palkinnot. Odotuksia on kolmenlaisia: tilanne-tulosodotuksia, toiminta-tulosodotuksia sekä pystyvyysodotuksia. (Ylikarjula 1999, 1640; Uutela 1996, 49–51.)

Sairaana vanhuksen elämänhallintaa tarkasteltaessa on havaittu, että sairaudet ja ikä asettavat voimavarat suurelle koetukselle. Iäkkäällä ihmisellä korostuvat kuitenkin samat piirteet elämänhallinnassa kuin muullakin väestöllä. Toisaalta mitä vanhemmaksi tulee, sitä heikompi elämänhallinta on. Tämä voi myös johtua tutkittavien ihmisten heikontuneesta terveydentilasta. Sairaus vaikuttaa vanhemman ihmisen jaksamiseen ja voimavaroihin. Varsinkin elämänhallinta ja mahdollisuudet oman elämän vaikuttamiseen joutuvat uudelleen arvioitaviksi. Oleellisena asiana on jo ennen vanhuutta muodostunut sopeutumistapa kriisitilanteisiin ja muutoksiin. (Ylikarjula 1999, 1640–1642.)

Masennuspotilaiden elämänhallinnan tunnetta on tutkittu oman elämän hallinnan tunteen, itsetunnon, pystyvyyden tunteen ja elämään suhtautumisen (toivottomuus – toiveikkuus) avulla. Depression sairastuessa elämänhallinta heikkenee huomattavasti. Elämänhallinnan osatekijöistä toiveikkuuden on havaittu ennustavan itsenäisesti toipumista. Kun masennuspotilaan hoitoa ja kuntoutusta suunnitellaan, on oleellista huomioida potilaan elämänhallinta, erityisesti toiveikkuutta ylläpitävät tekijät. (Raitasalo ym. 2004, 2795, 2799–2800.)

Tässä opinnäytetyössä elämänhallinta-käsite määritellään FACT-G-mittarin kautta ja elämänhallinnan katsotaan koostuvan neljästä eri osa-alueesta: fyysisestä hyvinvoinnista, sosiaalisesta ja perheen hyvinvoinnista, tunne-elämästä sekä toiminnasta saatavasta hyvinvoinnista. Näitä elämänhallinnan osa-alueita syöpäpotilaiden kohdalla käsitellään seuraavaksi tarkemmin.

2.3.1 Fyysinen hyvinvointi

Syövällä ja sen hoidoilla on suuri vaikutus fyysiseen hyvinvointiin, mutta fyysistä hyvinvointia elämänhallinnan osa-alueena ei kuitenkaan ole yksinään tutkittu paljoakaan. Lähes kaikissa tutkimuksissa, joissa fyysistä hyvinvointia käsitellään, tutkitaan yleisesti elämänhallintaa tai elämänlaatua. FAGT-G-mittarissa fyysistä hyvinvointia kartoitetaan voimattomuuden tunteen, pahoinvoinnin, kipujen, hoidon sivuvaikutusten, sairauden tunteen, fyysisen kunnon vaikutuksesta perheeseen ja vuodelevon kautta (FACIT 2010).

Syövällä ja sen hoidoilla on yleensä negatiivinen vaikutus fyysiseen hyvinvointiin. Rinta- tai kohdunkaulansyövästä selviytyneiden koulutuksella, tuloilla ja etnisellä taustalla on havaittu olevan yhteys fyysiseen hyvinvointiin. Samoin elämäntavoilla ja elämäntapamuutoksilla kuten liikunnalla ja ruokavaliolla on vaikutusta fyysiseen hyvinvointiin. (Ashing-Giwa ym. 2010, 1161–70.)

Syöpää sairastavien lasten kohdalla fyysisen hyvinvoinnin kannalta yksi pahimmista syöpään liittyvistä asioista on diagnostisten toimenpiteiden ja hoitojen synnyttämä kipu. Muita fyysisiä ongelmia ovat pahoinvointi, ruokahalun puute ja väsymys. (Li ym. 2010, 47–54.) Kipu on yleinen oire syöpäpotilailla ja samalla yksi ahdistavimmista ja pelottavimmista oireista. Syöpäkivun määrä riippuu sairauden vaiheesta: alkuvaiheessa kipua on havaittu esiintyvän 30 %:lla, sairauden aikana 50 %:lla ja loppuvaiheessa jopa 75–80 %:lla. Kipu laskee elämänlaatua ja vaikuttaa elämänlaadun useimpiin ulottuvuuksiin. Mitä pidempi kivun kesto sekä mitä suurempi voimakkuus ja laajuus, sitä suurempi on elämänlaadun lasku. (Hamunen & Heiskanen 2009, 10–11.)

Väsymys on yksi yleisimmistä oireista syöpäpotilailla ja sillä on suuri vaikutus elämänlaatuun. Väsymys on yleistä myös onnistuneiden syöpähoitojen jälkeen. Syövästä selvinneistä 20–40 % kärsii väsymyksestä vielä pitkään hoitojen päättymisen jälkeen. Väsymyssyndroomaan (engl. fatigue) liittyy fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn alenemista. Se voi vaikuttaa jokapäiväisiin toimiin ja sosiaalisiin suhteisiin. Fyysisen harjoittelun ja terapian on todettu auttavan

väsymyksessä. (Weert ym. 2010, 1413–1414.) Pahoinvointia syöpäpotilailla esiintyy syövän hoitoihin liittyen, erityisesti solunsalpaajahoitoon. Bloechl-Daumin ym. tutkimuksessa akuuttia tai viivästynyttä oksentamista esiintyi 36,4 % solunsalpaajahoitoa saaneista potilaista ja pahoinvointia 59,7 % potilaista. Molemmat alensivat potilaiden elämänlaatua, mutta pahoinvoinnilla oli vielä suurempi vaikutus kuin oksentamisella. (Bloechl-Daum ym. 2006, 4472.)

2.3.2 Sosiaalinen ja perheen hyvinvointi

Sosiaalisesti syöpäpotilaat kohtaavat useita haasteita alkaen riittämättömästä energiasta olla yhteyksissä ystäviinsä jatkuen sosiaaliseen leimautumiseen. Myös perhe tarvitsee tukea sekä hoitojen aikana että niiden jälkeen. (Mikkelsen ym. 2008, 219–220). FACT-G-mittarissa sosiaalista ja perheen hyvinvointia kartoitetaan perheeltä saadun henkisen tuen, ystävyysuhteiden, perheen sopeutumisen, perheen parissa sairaudesta puhumisen, tärkeimmän ihmissuhteen ja sukupuolielämän kautta (FACIT 2010).

Syöpäpotilaiden ja perheenjäsenten on todettu tuovan harvoin esille henkisen tuen tarpeitaan. Syöpäpotilailla ja perheenjäsenillä on yhteisiä tuen tarpeita liittyen arkielämään, tulevaisuuden suunnitteluun, sairauteen sopeutumiseen ja hoidosta selviytymiseen. Sairaanhoidajien on havaittu tunnistavan syöpäpotilaiden ja perheiden tuen tarvetta sairaalassaolon aikana luomalla ymmärryksen potilaan ja tämän perheenjäsenten tilanteesta. Tukemisen tavoitteena sairaanhoidajilla on potilaan ja perheenjäsenten voimavarojen sekä keskinäisten suhteiden vahvistuminen. (Mattila ym. 2010, 31–36.)

Syöpäpotilaat keskustelevat sosiaalisista, fyysisistä ja psyykkisistä ongelmistaan enemmän perheensä ja ystäviensä kuin terveydenhuoltohenkilökunnan kanssa. Tutkimuksissa ystäviltä ja perheeltä saatu tuki on havaittu tärkeäksi. (Mikkelsen ym. 2009, 228; Taskila ym. 2007, 2877.) Tuen on esitetty olevan erilaista naisilla ja miehillä ja tuen tarpeen vaihtelevan iän mukaan. Tuki on yleensä peräisin useammasta kuin yhdestä lähteestä, mutta yhdestäkin hyvästä ihmissuhteesta voi saada merkittävää tukea kun taas toisaalta useat sosiaaliset kontaktit eivät välttämättä takaa

riittävää tukea. Vaikka tukea saadaan usein eniten puolisoilta tai kumppanilta, niin parhaiten tuki vaikuttaa silloin kun se on peräisin hieman kaukaisemmasta ihmissuhteesta. Syynä tähän voi olla läheisten kriisi, jolloin tuki ei ole niin tehokasta. Miehillä hyvää stressinhallintaa ennakoivat tuttavilta ja muilta potilailta saatu tuki, naisilla taas ystäviltä saatu tuki. (Lehto-Järnstedt ym. 2002, 1457–1465.)

Syöpä, siihen liittyvä kriisi ja syöpähoidot vaikuttavat myös seksuaalisuuteen ja sukupuolielämään. Premenopausaalisilla rintasyöpäpotilailla seksuaalisen toiminnan ja aktiviteetin on havaittu vähenevän hoitojen vaikutuksesta. Naisten kehonkuva ei kuitenkaan ollut huonontunut. (Biglia ym. 2010, 1891.) TAYS:ssa tehdyssä tutkimuksessa 63 % vastanneista koki syöpään sairastumisella tai hoidoilla olevan vaikutusta seksuaalisuuteen. Syövän ja hoitojen vaikutukset seksuaalisuuteen riippuvat oleellisesti syöpätyypistä, hoidoista, sukupuolesta, iästä ja persoonallisuudesta. Tutkimusten mukaan seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat heikentävät elämänlaatua. Miehillä potenssi-ongelmat ja naisilla limakalvojen kuivuminen ovat yleisiä ongelmia syövän yhteydessä. Samoin muutokset libidossa, ruumiinkuvan muutokset ja hoitojen sivuvaikutukset vaikuttavat seksuaalisuuteen. Tutkimuksissa on havaittu myös seksistä puhumisen vaikeus sekä puolison että terveydenhuoltohenkilökunnan kanssa. Seksuaalisuus on edelleen arka aihe, eivätkä potilaat itse uskalla ottaa asiaa puheeksi terveydenhuoltohenkilökunnan kanssa. (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003, 237–246.)

2.3.3 Tunne-elämä

Syöpään sairastuneen ihmisen tunne-elämällä on suuri vaikutus hänen elämänhallintaansa kokonaisuudessa sekä sairastamisen että kuntoutuksen aikana. On havaittu, että syövän diagnoosi- ja sairastumisvaiheen aikana koetut negatiiviset asiat vaikuttavat vielä monien vuosien jälkeen negatiivisesti tunne-elämään. (Lehto ym. 2010, 3967.) FACT-G-mittarissa tunne-elämää kartoitetaan surullisuuden tunteen, sairauden kanssa toimeentulemisen, toivon,

hermostuneisuuden, kuolemanpelon ja terveyden heikkenemisen pelon kautta (FACIT 2010).

Tukiverkoilta saatu tuki vaikuttaa syöpäpotilaan henkiseen hyvinvointiin ja tunne-elämään. Tuen lähteitä ovat sekä emotionaalinen tuki että käytännön tuki, kuten kyydin saaminen ystävältä sairaalaan. Mitä suurempi tukiverkolta saatu tuki syöpään sairastuneella on, sitä positiivisemmin se vaikuttaa hänen tunne-elämäänsä ja päinvastoin. (Bloom ym. 2001, 1513–1522.) Syöpäpotilaiden stressinhallintakeinoihin kuuluvat suuntautuminen positiiviseen, etäännyttäminen, tuen etsintä, älyllinen pako-välttäminen sekä toiminnallinen pako-välttäminen. Tutkimuksessa on havaittu yli 90 % käyttävän ainakin jonkin verran neljää ensimmäistä keinoa. (Lehto-Järnstedt ym. 2002, 1460.)

Syövän diagnoosi ja hoito ovat stressaavia ja pelottavia kokemuksia lapselle. Lapset kokevat korkeaa ahdistuneisuutta syövän hoitojen aikana. Sukupuolten välillä ei ole havaittu eroja ahdistuneisuuden tasossa. Eniten tunne-elämää rasittavia asioita ovat itsehillinnän menettäminen, ennusteen epävarmuus ja heikko koulumenestys. Vieraantumisen tunne sekä esimerkiksi hiusten lähtö taas vaikuttavat lapsen psykososiaaliseen hyvinvointiin. (Li ym. 2010, 47–54.)

Syöpänuorten optimismia ja elämänlaatua tarkasteltaessa havaittiin, että nuoret ovat optimistisia syövän suhteen ja heillä on hyvä fyysinen ja psyykinen elämänlaatu. Optimistisuuden on todettu olevan yhteydessä elämänlaatuun. Toisaalta taas terveyteen liittyvän elämänlaadun ja optimismin välillä ei ole havaittu yhtä suurta yhteyttä. Optimismi on yhteydessä pienempään kivun määrään, parempaan kommunikointiin lääkärin kanssa, parempaan psykologiseen toimivuuteen sekä korkeampaan elämänlaatuun yleisesti. (Mannix ym. 2009, 482–487.)

Myös toivolla on tärkeä rooli syöpäpotilaiden tunne-elämässä. Tutkimukset ovat osoittaneet, että toivo esiintyy jatkumon lailla. Syöpäpotilaiden toivolla on erilaisia tavoitteita alkaen paranemisesta päätyen hyvään kuolemaan. Toivo myös vaihtelee sairauden eri vaiheissa. Toivo liittyy positiivisiin odotuksiin tavoitteiden saavuttamisesta, mahdollisuuksien uskomiseen tulevaisuudessa, ja

uskoon, että omaan tähänhetkiseen ja tulevaan elämäntilanteeseen voi vaikuttaa. Tutkimusten mukaan potilaat haluavat ylläpitää toivoa ja hoitohenkilökunnalla on tärkeä rooli toivon ylläpitämisessä. (Helwick 2010, 28.)

2.3.4 Toiminnasta saatava hyvinvointi

Useat syöpään sairastuneet ovat halukkaita palaamaan työelämään, mutta varhainen työelämästä poistuminen, huonontunut työkyky ja sosiaalisen tuen riittämättömyys ovat yleisiä ongelmia (Taskila 2007, 55–57). FACT-G-mittarissa toiminnasta saatavaa hyvinvointia tarkastellaan työskentelykyvyn, työstä saadun tyydytyksen, elämästä nauttimisen, sairauden hyväksymisen, nukkumiskyvyn, vapaa-ajasta nauttimisen ja elämänlaadun tyytyväisyyden kautta (FACIT 2010).

Syövästä selviytyneiden työllisyysluku 2–3 vuotta diagnoosin jälkeen on 9 % pienempi kuin sukupuoleltaan ja iältään vastaavalla ryhmällä. Vaikka syöpäselviytyneiden työllisyysluku on noussut 70- ja 80-luvuilta, ovat he edelleen useammin työelämän ulkopuolella kuin ihmiset, joilla ei ole ollut syöpää. Syövän sairastaneet myös pelkäävät, etteivät he saa työtä tai eivät pysy työssä. Syöpään sairastaneiden ja verrokkien työkyvyssä ei ole havaittu merkittäviä eroja, mutta osa syöpään sairastuneista kokee fyysisen ja henkisen työkykynsä heikentyneen. (Taskila 2007, 58–59.)

Syövästä selviytyneet käyvät töissä taloudellisen hyödyn lisäksi itsetunnon sekä sosiaalisen tuen takia. Kuitenkin sairastuneet saavat riittämättömästi tukea erityisesti työterveyshuolloilta. Miehistä 30 % ja naisista 40 % kertoi tarvitsevansa enemmän käytännön tukea työterveyshuolloilta. Eniten sairastuneiden on todettu saavan tukea työtovereilta. Erityisinä ryhminä näyttäytyvät lymfoomia sairastaneet, kemoterapiaa saaneet sekä alhaisen koulutuksen omaavat miehet, jotka kaipasivat muita ryhmiä enemmän tukea. (Taskila 2007, 58–59; Taskila ym. 2007, 2878–2879.)

Syöpä ja sen hoidot vaikuttavat myös nukkumiseen ja unenlaatuun. Kuivalaisen (2004, 101–105) tutkimuksessa eturauhassyöpää sairastavat kokivat

unenlaatunsa huonoimmaksi noin neljä kuukautta hoidon aloittamisesta; viidesosa arvioi unenlaadun hyväksi ja yli neljäsosa huonoksi. Unenlaatu kuitenkin palasi ennalleen vuoden aikana; alle 66-vuotiaista kaksi kolmasosaa ja vanhemmista yli 80 % arvioi unenlaatunsa hyväksi vuoden kuluttua hoidosta. Huono emotionaalinen toimintakyky (jännittynyt, huolestunut, ärtynyt, masentunut), masentuneisuus ja uupumus olivat yhteydessä huonoon unenlaatuun.

2.3.5 FACT-G-mittarilla tehtyjä tutkimuksia

FACT-G-mittaria on käytetty useissa eri tutkimuksissa mittaamaan kohdehenkilöiden elämänlaatua. Suurin osa tutkimuksista keskittyy syöpäsairaiden elämänlaatuun, mutta myös muissa sairauksissa on käytetty hyödyksi FACT-G -mittaria. Taulukkoon 3. on valittu keskeisiä tutkimuksia ja tutkimusten FACT-G pisteiden keskiarvoja myöhempää vertailua varten.

Korkeamman koulutuksen saaneet arvioivat elämänlaatunsa FACT-G-mittarilla korkeammaksi. Eronneiden ja leskien elämänlaatu taas on havaittu olevan huomattavasti matalampi. Myös korkeamman iän on havaittu olevan yhteydessä matalampaan elämänlaatuun. Luuydinsiirron läpikäyneiden syöpäpotilaiden elämänlaatu on todettu matalammaksi kuin samaa ikää ja sukupuolta vastaavalla väestöryhmällä. Rintasyöpään sairastuneilla elämänlaatu on alentunut erityisesti sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin kohdalla. Hodgkinin taudista selvinneillä on todettu olevan korkeammat elämänlaadun arvot toiminnasta saatavan sekä sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin kohdalla kuin vastaavalla normaaliväestöryhmällä. Osa-alueista fyysinen hyvinvointi on havaittu korkeimmaksi rintasyöpäpotilailla, Hodgkinin taudin sairastaneilla ja luuydinsiirtopotilailla. (Holzner ym. 2004, 153–160.)

FACT-G-mittarin avulla on tutkittu ylipainon ja iän vaikutusta elämänlaatuun gynekologista syöpää sairastavilla potilailla leikkauksen jälkeen. Kahden eri mittauksen välillä elämänlaatu kohosi merkittävästi, eroja elämänlaadussa löytyi kuitenkin eri-ikäisten ja -painoisten naisten välillä. Ylipainolla ja iällä oli yhteys matalampaan fyysiseen hyvinvointiin. Iällä oli lisäksi yhteys korkeampaan

tunne-elämään. Kokonaisuudessaan fyysinen hyvinvointi sai elämänlaadun osa-alueista korkeimmat arvot gynekologista syöpää sairastavilta. (Von Gruenigen ym. 2005, 1369–1375.)

Syöpähoitojen aiheuttamasta suun alueen limakalvovaurioista (mukosiitista) kärsivien potilaiden elämänlaatu FACT-G-mittarilla mitattuna oli heikko. Mukosiitin vakavuudella ja haittaavuuden asteella oli yhteys fyysiseen hyvinvointiin sekä tunne-elämään. Muut yhteydet eivät olleet tilastollisesti merkittäviä. (Cheng 2007, 36–42.) Arvioitaessa kahden eri lääkehoidon, interferonin ja sunitinibin, vaikutusta metastasoitunutta munuaissyöpää sairastavien potilaiden elämänlaatuun, havaittiin parempi elämänlaatu sunitinibihoitoa saavilla potilailla. Fyysinen sekä sosiaalinen ja perheen hyvinvointi saivat korkeimmat arvot FACT-G-mittarilla mitattuina. Euroopan ja USA:n välillä ei ollut eroja potilaiden elämänlaadussa. (Cella ym. 2010, 658.) Elämänlaadun ja päivittäisistä askareista suoriutumisen välillä on havaittu positiivinen korrelaatio tutkittaessa palliatiivista hoitoa kotona saavien syöpäpotilaiden elämänlaatua. Sitä vastoin kivun ja elämänlaadun välillä on havaittu negatiivinen korrelaatio. (Singh 2010, 36–43.)

FACT-G-mittarilla on hankittu myös niin sanottua normaaliväestöä kuvaavia viitearvoja, joihin voidaan verrata syöpään sairastuneiden arvoja. Normaaliväestöä varten kyselylomakkeesta on poistettu suoraan sairautta käsittelevät väittämät, mutta puuttuvat pisteet on korvattu siten, että vertailu on mahdollista. Normatiivista dataa on hankittu yhdysvaltalaisväestöstä (Webster ym. 2003, 4), australialaisväestöstä (Janda ym. 2008, 17) ja itävaltalaisväestöstä (Holzner ym. 2004, 156). Lisäksi Yhdysvalloissa on toteutettu syöpää sairastavien kohdalla tutkimus, jonka tuloksena saatiin FACT-G-mittarin viitearvot syöpää sairastavien kohdalla. Näihin viitearvoihin voidaan verrata yksittäisen potilaan tai suuremman otoksen FACT-G-arvoja. Arvoja vertailtaessa viiden pisteen ero kokonaispisteissä ja kahden pisteen ero osa-alueiden pisteissä voidaan pitää kliinisesti merkitsevinä. (Brucker ym. 2005, 193–195.)

Taulukko 3. Aikaisempien tutkimusten FACT-G-mittarin pisteiden keskiarvoja.

Kohderyhmä	Tutkimus	Kokonaispisteet 0–108	Fyysinen hyvinvointi 0–28	Sosiaalinen ja perheen hyvinvointi 0–28	Tunne- elämä 0-24	Toiminnasta saatava hyvinvointi 0–28
Rintasyöpää sairastavat	Holzner ym. 2004	83,9	25,1	18,3	18,8	21,7
Gynekologista syöpää sairastavat (heti leikkauksen jälkeen)	Von Gruenigen ym. 2005	86,21	24,37	22,69	17,26	21,89
Metastasoitunutta munuaissyöpää sairastavat (sunitinibihoito saavat)	Cella ym. 2010	79,34	21,30	21,78	17,92	17,77
Syöpään sairastuneiden viitearvo (USA)	Brucker ym. 2005	80,9	21,3	22,1	18,7	18,9
USA:n normaaliväestön viitearvot	Webster ym. 2003	80,1	22,7	19,1	19,9	18,5
Australian normaaliväestön viitearvot	Janda ym. 2008	85,9	25,1	19,2	21,2	20,3
Itävallan normaaliväestön viitearvot	Holzner ym. 2004	86,5	24,9	20,2	19,5	21,4

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien syöpäkuntoutujien elämänhallintaa kuntoutukseen tullessa FACT-G-mittarin avulla. Tarkoituksena on myös verrata keskenään eri elämänhallinnan osa-alueita: fyysistä hyvinvointia, sosiaalista ja perheen hyvinvointia, tunne-elämää sekä toiminnasta saatavaa hyvinvointia. Opinnäytetyön tavoitteena on syöpäpotilaan kuntoutuksen kehittäminen panostamalla tutkimuksessa esiin tulleisiin syöpäkuntoutujien heikoimpiin elämänhallinnan osa-alueisiin.

Tutkimusongelmat ovat:

1. Millainen on kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille tulevan syöpäkuntoutujan elämänhallinta?
 - 1.1. Millainen on syöpäkuntoutujan fyysinen hyvinvointi?
 - 1.2. Millainen on syöpäkuntoutujan sosiaalinen ja perheen hyvinvointi?
 - 1.3. Millainen on syöpäkuntoutujan tunne-elämä?
 - 1.4. Millainen on syöpäkuntoutujan toiminnasta saatava hyvinvointi?
2. Onko taustamuuttujilla yhteyttä syöpäpotilaan elämänhallintaan, ja jos on niin millaista?

4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimusmenetelmä

Tämä tutkimuksen lähestymistapa oli kvantitatiivinen eli määrällinen. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa keskeistä ovat aiemmat teoriat, johtopäätökset aiemmista tutkimuksista, käsitteiden määrittely, havaintoaineisto, joka soveltuu määrälliseen mittaamiseen, aineiston saattaminen tilastollisesti käsiteltävään muotoon ja päätelmien teko aineiston tilastolliseen analysointiin perustuen. Kyseessä on kuvaileva tutkimus, sillä tavoitteena on kuvata syöpäkuuntoutujan elämänhallintaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 138–140.)

Tutkimusmenetelmänä oli strukturoitu kyselylomake FACT-G-mittari (FACIT 2010). Kysely on aineistonkeruutapa, jossa kysymysten muoto on standardoitu. Kaikilta vastaajilta kysytään samat asiat, samassa järjestyksessä ja samalla tavalla. Kysely sopii hyvin keruumenetelmäksi kun tutkittavia on paljon ja he ovat hajallaan. Sitä voidaan soveltaa hyvin myös henkilökohtaisten asioiden tutkimiseen, kuten ihmisen koettuun terveyteen tai terveyskäyttäytymiseen. Strukturoinnilla tarkoitetaan tutkittavien asioiden vakioimista lomakkeeseen kysymyksiksi ja vaihtoehdoiksi siten, että kysymys ymmärretään ja voidaan kysyä samalla tavalla. Tutkittava asia ja sen ominaisuudet, tässä tapauksessa elämänhallinta, suunnitellaan sekä vakioidaan. (Vilka 2007, 14–15, 28.)

FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapies) on kokoelma erilaisia kroonisia sairauksia sairastavien elämänlaatua mittaavia standardoituja kyselyitä. FACIT mittaa suoran käännöksen mukaan elämänlaatua, tässä tutkimuksessa elämänlaadun sijasta puhutaan kuitenkin elämänhallinnasta. FACIT-käsite pitää sisällään myös FACT-käsitteen (Functional Assessment of Cancer Therapy), joka on ensimmäinen ja tunnetuin erilaisten kyselyjen sarja koskien syöpää sairastavien elämänlaatua. (FACIT 2010.)

FACIT-mittausmenetelmän kehittäminen alkoi vuonna 1987, jolloin luotiin ensimmäinen yleinen peruskyselylomake nimeltään FACT-G (Functional

Assessment of Cancer Therapy General). FACT-G-kyselylomake toimii pohjana monille muille kyselylomakkeille ja se soveltuu käytettäväksi eri syöpää sairastavien lisäksi muita kroonisia sairauksia (kuten HIV ja MS-tauti) sairastavien elämänlaadun mittaamiseen. Syöpä on kuitenkin edelleen tärkein eri FACIT-mittareiden käyttökohde. Hieman muunneltuna se soveltuu myös yleisesti väestön elämänlaadun arvioimiseen. FACT-mittarin yleisestä muodosta on kehitetty myös eri syöpälajeille syöpäspesifejä mittareita. FACT-G-mittaria on käytetty ympäri maailman sadoissa eri tutkimuksissa ja sen on todettu olevan validi mittari elämänlaadun mittaamisessa. Myöhemmin FACIT-kyselylomakkeita on kehitetty yli 40 erilaista ja niitä on käännetty yli 45 kielelle. (FACIT 2010.) FACT-G:n toimivuutta eri kielillä on tutkittu ja esimerkiksi hindinkielisen FACT-G-mittarin on todettu olevan hyödyllinen ja toimiva mittari (Singh 2010, 36–43).

FACT-G-kyselylomake sisältää 27 yleiskysymystä jaoteltuna neljään elämänlaatua kuvaavaan pääluokkaan: fyysinen hyvinvointi (Physical Well-Being), sosiaalinen ja perheen hyvinvointi (Social/Family Well-Being), tunne-elämä (Emotional Well-Being) ja toiminnasta saatava hyvinvointi (Functional Well-Being) (ks. Liite 1). Vastaajia pyydetään ympyröimään vaihtoehto joka kuvaa parhaiten heidän tilannettaan viimeksi kuluneiden seitsemän päivän aikana. (FACIT 2010.) FACT-G-kyselylomakkeen täyttäminen voidaan toteuttaa sekä haastatteleamalla että potilaan itse täyttämänä ilman että sillä on vaikutusta saatuihin havaintoihin (Hahn ym. 2008, 423–431). Väittämiin vastataan Likertin viisiportaisella asteikolla 0-4, jossa 0 = en/ei lainkaan, 1 = hieman, 2 = jossain määrin, 3 = melko paljon ja 4 = hyvin paljon. Fyysisen hyvinvoinnin väittämät liittyvät kipuun, pahoinvointiin ja sairauden tunteeseen. Sosiaalisen hyvinvoinnin väittämät liittyvät läheisiltä saatavaan tukeen, perheen kokemuksiin ja sopeutumiseen. Tunne-elämän väittämissä keskitytään mielialaan ja toiminnasta saatavan hyvinvoinnin väittämissä työelämään ja elämän jatkuvuuteen. FACT-G-kyselylomakkeessa jokainen elämänlaadun osa-alue voidaan pisteyttää erikseen sekä lisäksi laskea kyselylomakkeen kokonaispisteet. Fyysisen, sosiaalisen ja perheen sekä toiminnallisen hyvinvoinnin osa-alueet pisteytyvät välille 0–28 ja tunne-elämä 0–24.

Kokonaispisteet ovat välillä 0–108. Korkeampi pistemäärä kuvastaa parempaa elämänlaatua. (FACIT 2010.)

4.2 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu

Tutkimuksen aineisto hankittiin ”Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010–2011)” -projektiin liittyen. Tässä tutkimuksessa analysoitiin projektin ensimmäistä aineistoa, joka kerättiin vuosien 2009–2010 aikana. Aineisto muodostui 380 kyselyyn vastanneen syöpäkuntoutujan vastauksista. Vastaajat olivat osallistuneet Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssille ja olivat ennen kurssin alkua arvioineet elämänlaatuansa FACT-G-mittarilla. Vastaajista kerättiin lisäksi tarvittavat taustatiedot: syntymävuosi, sukupuoli, syöpälaji, ensimmäisen syöpädiagnoosin vuosi ja mahdollinen uusiutumiskerta. (Nurminen 2010, 6.)

Kurssien ja vastaajien suhteen ei suoritettu valintaa ja tavoitteena oli jakaa kyselylomakkeita kaikille kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille. On kuitenkin mahdollista, etteivät kaikki syöpäkuntoutujat saaneet lomaketta täytettäväksi. Koska tiedossa ei ole jaettujen kyselylomakkeiden tarkkaa lukumäärää, ei vastausprosenttia pystytä luotettavasti laskemaan. Vastaajat olivat osallistuneet joillekin seuraavista kursseista: rintasyöpäpotilaiden yksilökurssi/sopeutumisvalmennus, työssäkäyvien rintasyöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssi, rintasyöpäpotilaiden ja perheen sopeutumisvalmennuskurssi, työssäkäyvien rintasyöpäpotilaiden parikurssi, suolistosyöpäpotilaiden parikurssi, lasten ja nuorten syöpäpotilaiden perhekurssi, syöpää sairastavien nuorten (16–24-vuotiaat) kurssi, hematologisten syöpäpotilaiden parikurssi, kantasolusiirtopotilaiden parikurssi, ikääntyneiden rintasyöpäpotilaiden yksilökurssi, 18–25-vuotiaiden nuorten kurssi, 14–17-vuotiaiden murrosikäisten kurssi ja ruuansulatuskanavan syöpäpotilaiden parikurssi. Tutkimuksen kohderyhmää kuvaillaan tarkemmin tulososiossa.

4.3 Aineiston analyysi

Aineisto tallennettiin tutkimusassistentin toimesta ensin Excel-taulukkoon, josta aineisto siirrettiin PASW 18 Statistics -ohjelmaan. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin PASW 18 Statistics -tilasto-ohjelman avulla helmimaaliskuussa 2011. Aineisto analysoitiin ensin jokainen väittämä kerrallaan ja sen jälkeen elämänhallinnan osa-alueittain ja lopuksi vertaillen osa-alueita keskenään. Analyysissä hyödynnettiin FACT-G- sekä syöpäspesifien mittarien analyysimallia.

Aineistoa on järkevää tiivistää summa- tai keskiarvomuuttujiin, joita voidaan käsitellä jatkuvaluonteisina. Toisin kuin Likertin asteikolla olevat yksittäiset väittämät, summa- ja keskiarvomuuttajat voivat saada mitä tahansa arvoja vaihteluvälinsä pienimmän ja suurimman välillä. Summa- ja keskiarvomuuttujien on myös todettu sopivan hyvin hoitotieteellisen tutkimuksen moniulotteisten ja abstraktien ilmiöiden kuvaamiseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 117–118.)

Analyysivaiheessa elämänhallinnan neljästä osa-alueesta ja lisäksi kaikista väittämistä muodostettiin keskiarvo- ja summamuuttajat. Kaikista väittämistä muodostettu keskiarvo- ja summamuuttaja kuvaa elämänhallintaa kokonaisuudessaan. Keskiarvomuuttajat kuvastavat kyseisen osa-alueen väittämien keskiarvoa (asteikko 0–4), kun taas osa-alueen summamuuttaja kuvastaa osa-alueen väittämien yhteenlaskettua summaa (asteikko 0–24 tai 0–28 riippuen väittämien määrästä). Ennen muuttujien muodostamista negatiivisessa muodossa olevat väittämät käännettiin positiiviseen muotoon, jotta asteikko kaikille väittämille olisi sama. Siten keskiarvo- ja summamuuttujien korkea arvo tarkoittaa parempaa elämänhallintaa. Käännettyjä väittämiä olivat kaikki seitsemän fyysisen hyvinvoinnin väittämää sekä tunne-elämän väittämistä viisi.

Keskiarvo- ja summamuuttujia muodostettaessa oli huomioitava puuttuvat vastaukset. FACIT-ohjeiden (Webster ym. 2003, 4) mukaisesti muuttujiin otettiin mukaan sellaiset vastaajat, jotka olivat vastanneet vähintään puoleen osa-

alueen väittämistä. Puuttuvat vastaukset pisteytettiin muiden vastausten keskiarvon avulla. Fyysisen, sosiaalisen ja perheen sekä toiminnasta saatavan hyvinvoinnin kohdalla mukaan otettiin vastaajat, jotka olivat vastanneet ainakin neljään väittämään seitsemästä. Fyysisen hyvinvoinnin keskiarvo- ja summamuuttujiin otettiin mukaan 375 vastaajaa, sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin muuttujiin 372 ja toiminnasta saatavan hyvinvoinnin muuttujiin 368 vastaajaa. Tunne-elämän kohdalla mukaan otettiin 370 vastaajaa, jotka olivat vastanneet vähintään kolmeen väittämään kuudesta. Kokonaiselämänhallintaa kuvastaviin keskiarvo- ja summamuuttujiin otettiin mukaan 357 vastaajaa, jotka olivat vastanneet vähintään 22 väittämään 27:stä.

Analyysissa keskiarvo- ja summamuuttujia tarkasteltiin sekä suhteessa toisiinsa että suhteessa taustamuuttujiin: sukupuoleen, syntymävuoteen, syöpälajiin, syöpäkuntoutuskurssiin sekä sairastumisvuoteen. Ennen vertailua taustamuuttujia luokiteltiin aineiston yksinkertaistamiseksi. Taustamuuttujista syövän uusiutumiskerrat päätettiin jättää vertailun ulkopuolelle, sillä vain 21 (5 %) vastaajalla syöpä oli uusiutunut.

FACT-G-mittarin muuttujien asteikkona toimii Likert-asteikko (0–4). Likert-asteikko ei ole välimatka- vaan järjestysasteikko, eikä Likert-asteikollisista muuttujista pitäisi laskea esimerkiksi keskiarvoja. Nykyisin hoitotieteessä Likert-asteikkoa kuitenkin pidetään usein välimatka-asteikkona ja keskiarvojen raportointi Likert-asteikollisista muuttujista on lisääntynyt. Toisaalta pelkästään keskiarvoja tarkastelemalla uhkana on tärkeän informaation katoaminen luokkien saamista arvoista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 102–104.) Tästä syystä aineistoa päädyttiin kuvaamaan keskiarvojen lisäksi muuttujien jakauman prosenttiosuuksien avulla. Muuttujien jakauman prosenttiosuuksista muodostettiin graafiset kuviot. Keskiarvon lisäksi aineistosta laskettiin myös muita sijainnin ja hajonnan tunnuslukuja. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 103–108.)

Varianssianalyysin ehdot eli ryhmien yhtä suuret varianssit, normaalijakauma joka ryhmässä ja välimatka-asteikko eivät täyttyneet, joten ryhmien välisten keskiarvojen erojen testaukseen käytettiin Kruskal-Wallis-testiä. Kruskal-Wallis

on yksisuuntaisen varianssianalyysin epäparametrinen vastine. Kruskall-Wallis testin avulla testattiin aineiston taustamuuttujien ryhmien välisiä eroja eri elämänhallinnan osa-alueiden keskiarvoissa. Testin nollahypoteesi on, että kaksi järjestyslukujakaumaa ovat identtiset, kun taas vaihtoehtoisena hypoteesina on, että jakaumien mediaanit poikkeavat toisistaan. Mitä pienempi testin havaittu merkitsevyystaso on, sitä todennäköisemmin jakaumat ovat erilaiset. Tilastollisen merkitsevyyden rajana pidetään $p < 0,05$. Elämänhallinnan eri osa-alueiden erojen tilastollista merkitsevyyttä testattiin Friedmanin testillä. Friedmanin testi vastaa Kruskall-Wallis testiä, ainoana erona on vertailtavien otosten riippuvuus. (Nummenmaa 2004, 255, 257–258.)

5 TULOKSET

5.1 Vastaajien taustamuuttajat

Kyselyyn vastasi yhteensä 380 syöpäkuntoutujaa, joista naisia oli 318 (84 %) ja miehiä 62 (16 %). (Taulukko 4.) Rintasyöpää sairasti yhteensä 224 (59 %) vastaajaa. Lymfoomaa sairasti 45 (12 %), leukemiaa 35 (9 %), muita verisyöpiä 33 (9 %), ruoansulatuskanavan syöpiä 24 (6 %) ja aivokasvaimia 7 (2 %) vastaajaa. Muita syöpätyyppejä sairasti yhteensä 3 % (luusyövät 3, sarkoomat 2, kilpirauhasen syövät 2, Wilmsin tuumori 1, neuroblastooma 1, teratooma 1, maksasyöpä 1, myastenia gravis 1).

Vastauslomakkeisiin ei ollut merkitty vastaamispäivää ja koska aineisto oli kerätty vuosien 2009 ja 2010 aikana, ei syntymävuoden perusteella pystytty määrittelemään vastaajien tarkkaa ikää. Tästä syystä taustamuuttujissa esitetään syntymävuodet. Vastaajat olivat syntyneet vuosien 1924 ja 1996 välillä ja vastaajien syntymävuoden keskiarvo oli 1951. Vastaajat luokiteltiin syntymävuoden perusteella seitsemään eri luokkaan. Seitsemän vastaajista ei ilmoittanut ikäänsä. Suurin ikäryhmä olivat vuosina 1941–1950 syntyneet, joita oli vastaajissa yhteensä 163 (44 %). Toiseksi yleisin ikäryhmä olivat vuosina 1951–1960 syntyneet (n = 83). Suurin osa vastaajista (87 %) oli syntynyt vuosien 1931 ja 1960 välillä ja olivat vastaamishetkellä 49–79-vuotiaita.

Myöskään sairastumisvuosista ei pystytty laskemaan tarkkaa sairastamisaikaa kyselyyn vastaushetkellä, sillä vastausvuosi ei ollut analysoijien tiedossa. Syöpäkuntoutujien sairastumisvuodet ajoittuivat välille 1988–2010. Suurin osa vastaajista oli sairastunut vasta viime vuosina, jonka takia vuodet 1988–1999 ja 2000–2004 yhdistettiin omiksi luokiksi. Vastaajista 39 ei ilmoittanut sairastumisvuottaan. Yleisin sairastumisvuosi oli 2008, jolloin sairastui 119 (35 %) ja toiseksi yleisin 2009, jolloin sairastui 95 (28 %) vastaajaa. Valtaosa (78 %) vastanneista oli sairastunut vuonna 2007 tai sen jälkeen.

Kyselyyn vastanneet olivat osallistuneet jollekin Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämään kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssille. Kokonaisuudessaan kursseja oli 13, jotka luokiteltiin viiteen kategoriaan. Työssäkäyvien rintasyöpäpotilaiden parikursseille osallistui eniten vastaajia, yhteensä 94 (25 %) vastaajaa. Yhteensä rintasyöpäkursseille osallistui 224 (59 %) vastaajaa. Hematologisten syöpien parikursseille osallistui 69 (18 %) ja kantasolusiirtopotilaiden parikursseille 30 (8 %) vastaajaa. Ruoansulatuskanavan ja suolistosyövän parikursseille osallistui yhteensä 23 (6 %) sekä nuorten ja lasten syöpäkuntoutuskursseille 34 (9 %) vastaajaa.

Suurimmalla osalla (82 %) vastaajista syöpä ei ollut uusiutunut. Vastaajista 47 (12 %) jätti tämän kohdan tyhjäksi. Vastaajista 20 (5 %) ilmoitti syövän uusiutuneen kerran ja yksi vastaaja ilmoitti syövän uusineen kaksi kertaa.

Taulukko 4. Vastaajien taustamuuttujat

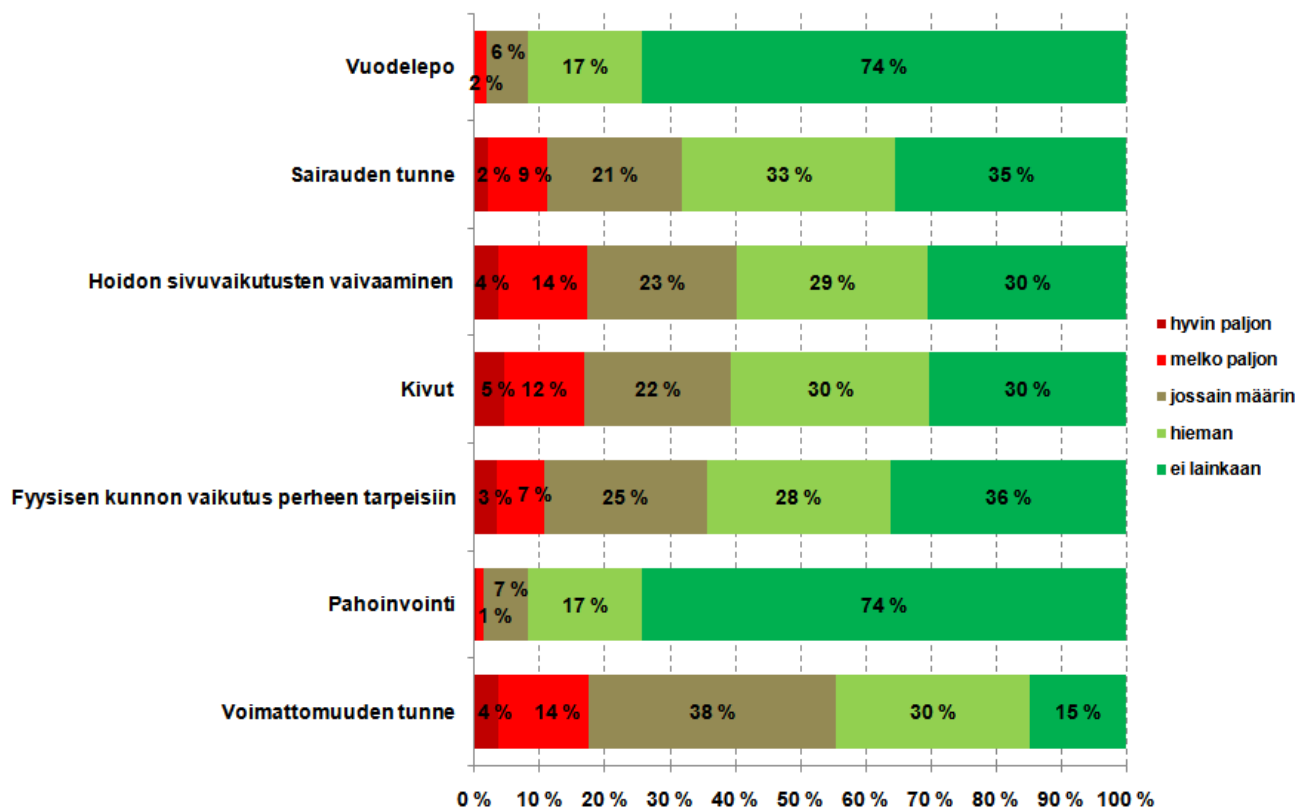
Taustamuuttujat		f	f %
Sukupuoli	nainen	318	84 %
	mies	62	16 %
Syöpätyyppi	rintasyöpä	224	59 %
	leukemia	35	9 %
	aivokasvain	7	2 %
	ruoansulatuskanavan syöpä	24	6 %
	muut verisyövät	33	9 %
	lymfooma	45	12 %
	muut syöpätyypit	12	3 %
Syntymävuosi	– 1930	5	1 %
	1931–1940	69	18 %
	1941–1950	163	44 %
	1951–1960	83	22 %
	1961–1970	16	4 %
	1971–1980	5	1 %
	1981 –	32	9 %
Sairastumisvuosi	1988–1999	5	1 %
	2000–2004	30	9 %
	2005	12	4 %
	2006	30	9 %
	2007	40	12 %
	2008	119	35 %
	2009	95	28 %
	2010	10	3 %
Kuntoutuskurssit	Rintasyöpäkurssit	224	59 %
	Suolisto- ja ruoansulatuskanavan parikurssit	23	6 %
	Hematologisten syöpien parikurssi	69	18 %
	Kantasolusiirtopotilaiden parikurssi	30	8 %
	Lasten ja nuorten syöpien kurssit	34	9 %

f = frekvenssi, f % = frekvenssiprosentti

5.2 Fyysinen hyvinvointi

Fyysisen hyvinvoinnin väittämiä tarkastellaan ensin vastausvaihtoehtojen prosentuaalisten jakaumien perusteella. Pahoinvointia ja vuodelevossa olemista ei suurimmalla osalla vastaajista (74 %) esiintynyt lainkaan ja vain muutamalla vastaajalla niitä esiintyi hyvin paljon. Väittämiin sairauden tunteesta, fyysisen kunnon vaikutuksesta perheen tarpeiden vastaamiseen, kivuista ja hoidon sivuvaikutusten vaivaamisesta vastattiin melko samanlaisesti. Noin kolmasosa

(30–36 %) vastaajista ei tuntenut itseään lainkaan sairaaksi, hoidon sivuvaikutukset eivät vaivanneet, heillä ei ollut kipuja eikä fyysisellä kunnolla koettu olevan vaikutusta perheen tarpeiden vastaamiseen. Fyysisen hyvinvoinnin osa-alueista vastaajat kokivat eniten voimattomuuden tunnetta; vähintään jossain määrin sitä koki noin 56 %. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Fyysisen hyvinvoinnin muuttujien jakauma prosenttiosuuksina.

Toiseksi fyysisen hyvinvoinnin väittämiä tarkastellaan keskiarvojen perusteella. Taulukossa 5. näkyvät väittämät on käännetty positiivisiksi, jotta korkeampi keskiarvo kuvaisi parempaa fyysistä hyvinvointia. Korkeimman keskiarvon (3,64) saivat väittämät ”Minulla ei ole pahoinvointia” ja ”En joudu pysyttelemään vuoteessa”. Alhaisin keskiarvo (2,38) oli väittämällä ”En tunne itseäni voimattomaksi”.

Taulukko 5. Fyysisen hyvinvoinnin muuttujien tilastolliset arvot.

Fyysisen hyvinvoinnin väittämät	n	Keskiarvo	Mediaani	Hajonta	Minimi	Maksimi
En tunne itseäni voimattomaksi	373	2,38	2	1,02	0	4
Minulla ei ole pahoinvointia	374	3,64	4	0,68	0	4
Fyysisen kuntoni takia minun ei ole vaikea vastata perheeni tarpeisiin	343	2,86	3	1,10	0	4
Minulla ei ole kipuja	374	2,70	3	1,16	0	4
Hoidon sivuvaikutukset eivät vaivaa minua	358	2,69	3	1,15	0	4
En tunne itseäni sairaaksi	370	2,90	3	1,05	0	4
En joudu pysyttelemään vuoteessa	374	3,64	4	0,69	1	4

Taustamuuttujittain tarkasteltuna tilastollisesti merkitseviä eroja ryhmien välisissä fyysisen hyvinvoinnin keskiarvoissa oli vain kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla ($p = 0,001$). Kursseista alhaisin fyysisen hyvinvoinnin keskiarvo (2,52) oli kantasolusiirtopotilailla ja korkein (3,22) suolisto- ja ruoansulatuskanavan syöpää sairastavilla. (Taulukko 6.)

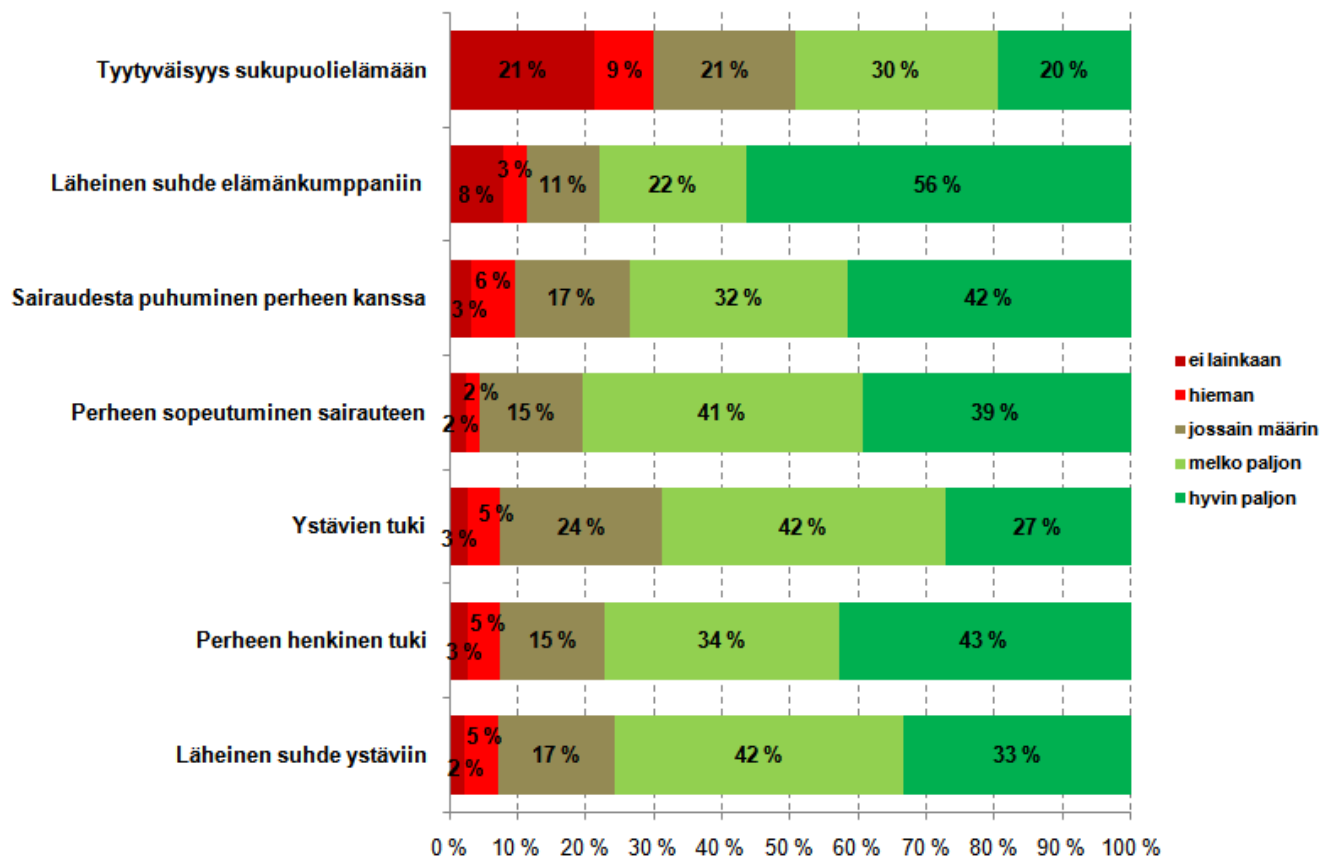
Taulukko 6. Fyysisen hyvinvoinnin keskiarvomuuttuja taustamuuttujittain.

Taustamuuttujat		n	Keskiarvo	Mediaani	Hajonta	Minimi	Maksimi
Sukupuoli p = 0,907	nainen	318	2,98	3,00	0,69	0,71	4,00
	mies	62	2,96	3,00	0,81	1,14	4,00
Syntymävuosi p = 0,068	– 1930	5	2,68	2,50	0,58	2,00	3,29
	1931–1940	69	2,97	3,00	0,74	0,86	4,00
	1941–1950	163	3,02	3,14	0,69	1,00	4,00
	1951–1960	83	2,92	3,00	0,67	0,86	4,00
	1961–1970	16	2,95	3,00	0,72	1,14	3,71
	1971–1980	5	2,03	2,00	0,26	1,71	2,43
	1981–	32	3,00	3,14	0,81	0,71	4,00
Syöpätyyppi p = 0,094	rintasyöpä	224	3,01	3,14	0,69	0,86	4,00
	leukemia	35	2,93	2,86	0,84	1,14	4,00
	aivokasvain	7	3,02	3,14	0,73	2,00	3,86
	ruoansulatuskanavan syöpä	24	3,23	3,29	0,58	2,00	4,00
	muut verisyövät	33	2,66	2,86	0,64	1,57	3,71
	lymfooma	45	3,00	3,00	0,68	1,83	4,00
	muut syöpätyypit	12	2,82	2,93	0,91	0,71	4,00
Kuntoutuskurssit p = 0,001	rintasyöpäkurssit	224	3,01	3,14	0,69	0,86	4,00
	suolisto- ja ruoansulatuskanavan parikurssit	23	3,22	3,29	0,59	2,00	4,00
	hematologisten syöpien parikurssi	69	2,90	2,86	0,68	1,67	4,00
	kantasolusiirtopotilaiden parikurssi	30	2,52	2,79	0,71	1,14	3,71
	lasten ja nuorten syöpien kurssit	34	3,17	3,43	0,77	0,71	4,00
	1988–1999	5	2,94	3,29	0,75	2,14	3,71
	2000–2004	30	2,83	2,92	0,75	1,67	4,00
2005	12	3,11	3,21	0,69	2,00	4,00	
2006	30	3,08	3,14	0,69	1,57	4,00	
2007	40	2,85	2,86	0,67	1,50	4,00	
2008	119	3,06	3,29	0,73	0,86	4,00	
2009	95	2,94	3,00	0,67	0,86	4,00	
2010	10	2,86	2,79	0,76	1,86	4,00	

5.3 Sosiaalinen ja perheen hyvinvointi

Sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin väittämiä tarkastellaan ensin vastausvaihtoehtojen prosentuaalisten jakaumien perusteella. Yli puolet (56 %) vastaajista koki, että heillä oli läheinen suhde elämänkumppaniin. Perheeseen liittyviin väittämiin (perheeltä saatu henkinen tuki, perheen sopeutuminen sairauteen ja sairaudesta puhuminen tyydyttävällä tavalla perheen kanssa) vastattiin samanlaisesti. Vastaajista lähes neljä viidesosaa (74–80 %) kokivat,

että sairaudesta puhutaan tyydyttävällä tavalla perheen kanssa, perheeltä saadaan henkistä tukea ja perhe on sopeutunut sairauteen hyvin paljon tai melko paljon. Vastaajista noin kolmannes (27–33 %) koki, että ystäviin liittyvät väittämät vastasivat hyvin paljon omaa elämäntilannetta, kun taas perheeseen liittyvät väittämät vastasivat hyvin paljon omaa tilannetta yli 40 %:lla vastaajista. Sukupuolielämäänsä oli hyvin tyytyväisiä vain 20 % ja yli 20 % vastaajista ei ollut lainkaan tyytyväisiä sukupuolielämäänsä. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin muuttujien jakauma prosenttiosuuksina.

Ennen sukupuolielämää koskevaa väittämää oli kyselylomakkeessa kysymys halukkuudesta vastata kyseiseen kohtaan. Vastaajista 221 ilmoitti haluavansa vastata väittämään ja 137 eivät halunneet vastata. Vastaajista 22 ei ilmoittanut vastaushalukkuuttaan. Väittämään sukupuolielämästä vastasi lopulta 220 (58

%) vastaajaa. Kuitenkin osa vastaajista, jotka ilmoittivat halukkuudesta vastata väittämään, eivät vastanneet siihen ja toisaalta osa vastaajista, jotka eivät halunneet vastata, vastasivat väittämään silti.

Toiseksi sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin väittämiä tarkastellaan keskiarvoittain. Alhaisin keskiarvo (2,17) oli väittämällä ”Olen tyytyväinen sukupuolielämäni” ja korkein (3,15) väittämällä ”Minulla on läheinen suhde elämäkumppaniin tai tärkeimpään tukihenkilöön”. (Taulukko 7.)

Taulukko 7. Sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin muuttujien tilastolliset arvot.

Sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin väittämät	n	Keskiarvo	Mediaani	Hajonta	Minimi	Maksimi
Minulla on läheinen suhde ystäviin	374	3,00	3	0,95	0	4
Saan henkistä tukea perheeltäni	371	3,10	3	1,01	0	4
Saan tukea ystäviltäni	371	2,86	3	0,96	0	4
Perheeni on sopeutunut sairauteeni	368	3,13	3	0,91	0	4
Pystymme puhumaan sairaudestani perheen parissa minua tyydyttävällä tavalla	366	3,02	3	1,06	0	4
Minulla on läheinen suhde elämäkumppaniini (tai tärkeimpään tukihenkilöön)	343	3,15	4	1,23	0	4
Olen tyytyväinen sukupuolielämäni	220	2,17	2	1,41	0	4

Millään taustamuuttujalla ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa ryhmien välillä sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin keskiarvoissa. Kuntoutuskursseista sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin keskiarvo oli korkein vastaajilla, jotka osallistuivat lasten ja nuorten syöpien kursseille ja alhaisin kantasolusiirtopotilaiden parikursseille osallistuneilla. (Taulukko 8.)

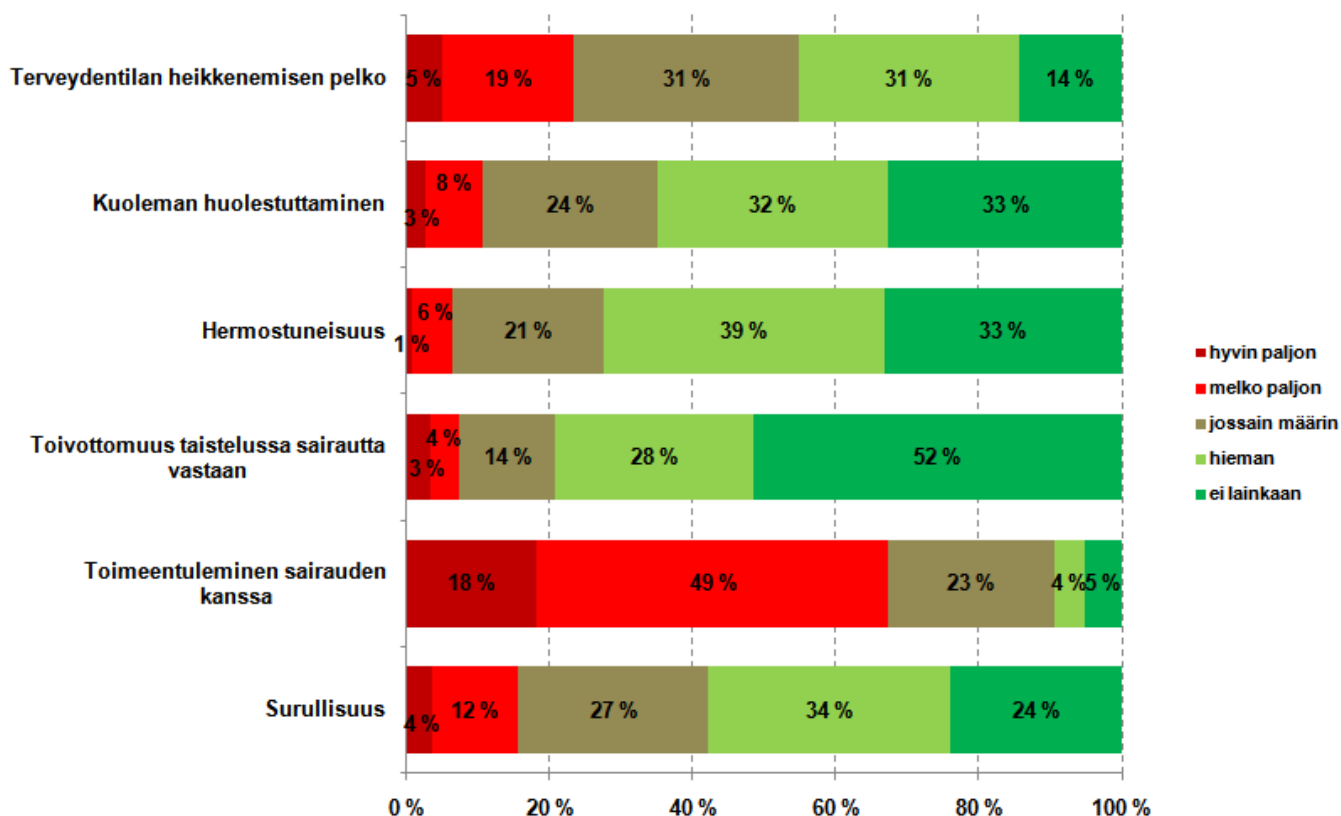
Taulukko 8. Sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin keskiarvomuuttuja taustamuuttujittain.

Taustamuuttajat		n	Keskiarvo	Mediaani	Hajonta	Minimi	Maksimi
Sukupuoli p = 0,822	nainen	318	2,96	3,14	0,72	0,43	4,00
	mies	62	2,95	3,00	0,84	0,00	4,00
Syntymävuosi p = 0,329	– 1930	5	2,50	2,33	0,72	1,83	3,33
	1931–1940	69	2,92	3,07	0,82	0,80	4,00
	1941–1950	163	2,95	3,14	0,75	0,00	4,00
	1951–1960	83	2,90	3,00	0,70	0,43	4,00
	1961–1970	16	3,18	3,14	0,63	1,57	4,00
	1971–1980	5	2,70	3,14	0,81	1,83	3,57
	1981-	32	3,13	3,29	0,63	1,86	4,00
Syöpätyyppi p = 0,907	rintasyöpä	224	2,94	3,00	0,73	0,43	4,00
	leukemia	35	2,90	3,07	0,92	1,14	4,00
	aivokasvain	7	2,97	3,00	0,57	2,00	3,71
	ruoansulatuskanavan syöpä	24	3,07	3,00	0,62	1,57	4,00
	muut verisyöväät	33	3,03	3,00	0,48	1,14	3,67
	lymfooma	45	2,92	3,17	0,88	0,00	4,00
	muut syöpätyypit	12	3,23	3,31	0,55	2,00	4,00
Kuntoutuskurssi p = 0,157	rintasyöpäkurssit	224	2,94	3,00	0,73	0,43	4,00
	suolisto- ja ruoansulatuskanavan parikurssit	23	3,04	3,00	0,62	1,57	4,00
	hematologisten syöpien parikurssi	69	2,92	3,14	0,85	0,00	4,00
	kantasolusiirtopotilaiden parikurssi	30	2,82	3,00	0,69	1,14	3,67
	lasten ja nuorten syöpien kurssit	34	3,25	3,33	0,55	2,00	4,00
	1988–1999	5	3,13	3,14	0,43	2,50	3,67
	2000–2004	30	2,82	2,73	0,72	1,20	4,00
2005	12	3,07	3,25	0,89	1,57	4,00	
2006	30	3,04	3,07	0,64	1,25	4,00	
2007	40	2,79	3,00	0,74	1,14	4,00	
2008	119	2,94	3,14	0,74	0,43	4,00	
2009	95	2,92	3,00	0,80	0,00	4,00	
2010	10	3,22	3,14	0,62	2,29	4,00	

5.4 Tunne-elämä

Tunne-elämän väittämiä tarkastellaan ensin vastausvaihtoehtojen prosentuaalisten jakaumien perusteella. Yli puolet (52 %) vastaajista ei kokenut lainkaan toivottomuuden tunnetta taistelussa sairautta vastaan. Lähes neljännes (24 %) pelkäsi terveydentilansa heikkenemistä melko paljon tai hyvin paljon, kun taas noin kymmenesosa (11 %) vastaajista huolestutti kuolema melko tai hyvin paljon. Kolmannes (33 %) vastaajista ei tuntenut itseään lainkaan hermostuneeksi ja hieman tai jossain määrin hermostuneiksi itsensä

koki noin 60 % vastaajista. Hyvin tai melko paljon surulliseksi itsensä koki 16 % vastaajista ja vain alle neljäsosa (24 %) eivät olleet lainkaan surullisia. Yli puolet (67 %) vastaajista koki, että tulee hyvin tai melko hyvin toimeen sairautensa kanssa. (Kuvio 3.)



Kuvio 3. Tunne-elämän muuttujien jakauma prosenttiosuuksina.

Toiseksi tunne-elämän väittämiä tarkastellaan keskiarvoittain. Taulukkoon 9. tunne-elämän negatiiviset väittämät on käännetty positiivisiksi, jotta korkea keskiarvo kuvaisi parempaa tunne-elämää. Väittämällä ”En ole toivoton taistelussa sairautta vastaan” oli korkein keskiarvo (3,20) ja väittämällä ”En pelkää, että terveydentilani heikkenee” alhaisin keskiarvo (2,31).

Taulukko 9. Tunne-elämän muuttujien tilastolliset arvot.

Tunne-elämän väittämät	n	Keskiarvo	Mediaani	Hajonta	Minimi	Maksimi
En tunne itseäni surulliseksi	367	2,63	3	1,08	0	4
Tulen toimeen sairauteni kanssa	368	2,71	3	0,99	0	4
En ole toivoton taistelussa sairautta vastaan	355	3,20	4	1,04	0	4
En tunne itseäni hermostuneeksi	356	2,98	3	0,92	0	4
Kuolema ei huolestuta minua	368	2,84	3	1,05	0	4
En pelkää, että terveydentilani heikkenee	367	2,31	2	1,08	0	4

Taustamuuttujista kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla ($p = 0,006$) ja syntymävuodella ($p = 0,030$) oli tilastollisesti merkitseviä eroja ryhmien välillä tunne-elämän keskiarvoissa. Syntymävuoden perusteella arvioituna korkein (3,03) tunne-elämän keskiarvo oli nuorimmilla vastaajilla (1981-) ja alhaisin (2,54) 1961–1970 syntyneillä vastaajilla. Syöpäkursseista korkein (3,14) tunne-elämän keskiarvo oli lasten ja nuorten syöpien kursseille osallistuneilla vastaajilla ja alhaisin (2,54) kantasolusiirtopotilaiden parikursseille osallistuneilla. (Taulukko 10.)

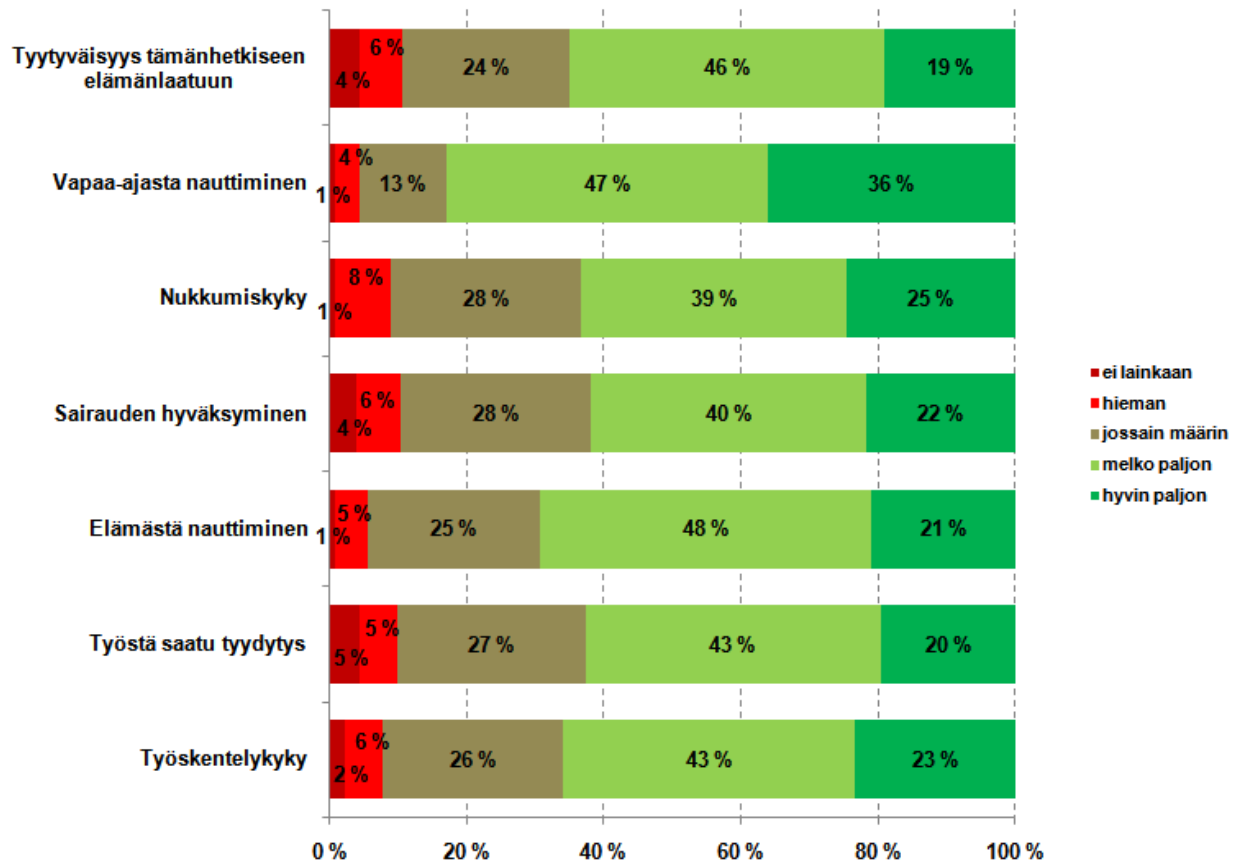
Taulukko 10. Tunne-elämän keskiarvomuuttuja taustamuuttujittain.

Taustamuuttujat		n	Keskiarvo	Mediaani	Hajonta	Minimi	Maksimi
Sukupuoli p = 0,153	nainen	318	2,75	2,83	0,69	0,17	4,00
	mies	62	2,89	3,00	0,80	1,17	4,00
Syntymävuosi p = 0,030	– 1930	5	2,91	3,17	0,60	2,20	3,50
	1931–1940	69	2,83	2,83	0,78	0,67	4,00
	1941–1950	163	2,81	2,83	0,68	0,17	4,00
	1951–1960	83	2,57	2,67	0,71	0,83	3,83
	1961–1970	16	2,54	2,50	0,64	1,50	4,00
	1971–1980	5	2,70	3,00	0,83	1,83	3,67
	1981–	32	3,03	3,00	0,64	1,33	4,00
Syöpätyyppi p = 0,310	rintasyöpä	224	2,75	2,83	0,71	0,17	4,00
	leukemia	35	2,88	3,00	0,72	1,50	4,00
	aivokasvain	7	2,76	2,83	0,43	2,00	3,33
	ruoansulatuskanavan syöpä	24	2,97	3,17	0,71	1,83	4,00
	muut verisyövät	33	2,55	2,55	0,64	1,17	3,67
	lymfooma	45	2,82	3,00	0,77	1,20	3,83
	muut syöpätyypit	12	2,98	3,08	0,78	1,33	4,00
Kuntoutuskurssit p = 0,006	rintasyöpäkurssit	224	2,75	2,83	0,71	0,17	4,00
	suolisto- ja ruoansulatuskanavan parikurssit	23	2,95	3,17	0,72	1,83	4,00
	hematologisten syöpien parikurssi	69	2,73	2,83	0,72	1,20	3,83
	kantasolusiirtopotilaiden parikurssi	30	2,54	2,50	0,57	1,17	3,33
	lasten ja nuorten syöpien kurssit	34	3,14	3,33	0,69	1,33	4,00
	1988–1999	5	2,85	3,00	0,49	2,33	3,40
	2000–2004	30	2,63	2,67	0,74	0,83	3,83
2005	12	2,58	2,58	0,67	1,33	3,67	
2006	30	2,78	3,00	0,78	1,20	4,00	
2007	40	2,60	2,50	0,65	1,40	4,00	
2008	119	2,76	2,83	0,74	0,17	4,00	
2009	95	2,82	3,00	0,65	1,17	4,00	
2010	10	2,77	2,67	1,01	1,00	4,00	

5.5 Toiminnasta saatava hyvinvointi

Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin väittämiä tarkastellaan ensin vastausvaihtoehtojen prosentuaalisten jakaumien perusteella. Suurin osa (83 %) vastaajista nautti vapaa-ajalla tehtävistä asioista hyvin tai melko paljon. Väittämiin liittyen tyytyväisyyteen elämänlaatuun, nukkumiskykyyn, sairauden hyväksymiseen, elämästä nauttimiseen, työstä saatuun tyydytykseen ja työskentelykykyyn vastattiin melko samalla tavalla. Noin 20 % (19–25 %) koki olevansa hyvin tyytyväisiä elämänlaatuunsa, pystyvänsä nukkumaan hyvin, hyväksyneensä sairautensa, nauttivansa elämästä, saavansa työstä tyydytystä

ja pystyvänsä työskentelemään. Noin 45 % (39–48 %) koki olevansa melko tyytyväisiä elämänlaatuunsa, pystyvänsä nukkumaan melko hyvin, hyväksyneensä sairautensa melko hyvin, nauttivansa elämästä melko paljon, saavansa työstä melko paljon tyydytystä ja pystyvänsä melko hyvin työskentelemään. (Kuvio 4.)



Kuvio 4. Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin muuttujien jakauma prosenttiosuuksina.

Toiseksi toiminnasta saatavan hyvinvoinnin väittämiä tarkastellaan keskiarvoittain. Väittämällä ”Nautin asioista, joita teen vapaa-aikanani” oli korkein (3,14) keskiarvo ja alhaisin (2,68) väittämällä ”Saan tyydytystä työstäni mukaan lukien kotityöt ja kotona tehtävä ansiotyö”. (Taulukko 11.)

Taulukko 11. Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin muuttujien tilastolliset arvot.

Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin väittämät	n	Keskiarvo	Mediaani	Hajonta	Minimi	Maksimi
Pystyn työskentelemään (mukaan lukien kotityöt ja kotona tehtävä ansiotyö)	360	2,79	3	0,94	0	4
Saan tyydytystä työstäni (mukaan lukien kotityöt ja kotona tehtävä ansiotyö)	351	2,68	3	1,00	0	4
Pystyn nauttimaan elämästäni	368	2,84	3	0,84	0	4
Olen hyväksynyt sairauteni	367	2,69	3	1,01	0	4
Pystyn nukkumaan	365	2,78	3	0,94	0	4
Nautin asioista, joita teen vapaa-aikanani	366	3,14	3	0,83	0	4
Olen tyytyväinen tämänhetkiseen elämäni laatuun	363	2,69	3	0,99	0	4

Taustamuuttujista ainoastaan kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla ($p = 0,006$) oli tilastollisesti merkitsevää eroa ryhmien välillä toiminnasta saatavassa hyvinvoinnissa. Syöpäkurssien mukaan tarkasteltuna kantasolusiirtopotilaiden parikursseille osallistuneilla vastaajilla oli alhaisin (2,52) toiminnasta saatavan hyvinvoinnin keskiarvo ja lasten ja nuorten syöpien kursseille osallistuneilla korkein (3,13). (Taulukko 12.)

Taulukko 12. Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin keskiarvomuuttuja taustamuuttujittain.

Taustamuuttajat		n	Keskiarvo	Mediaani	Hajonta	Minimi	Maksimi	
Sukupuoli	nainen	318	2,80	2,86	0,64	0,86	4,00	
	mies	62	2,78	2,86	0,90	0,00	4,00	
p = 0,849								
Syntymävuosi	– 1930	5	2,97	3,00	0,33	2,57	3,29	
	1931–1940	69	2,81	2,71	0,74	1,14	4,00	
	1941–1950	163	2,80	2,86	0,69	0,00	4,00	
	1951–1960	83	2,70	2,86	0,61	0,86	3,86	
	1961–1970	16	2,71	2,86	0,64	1,43	3,71	
	1971–1980	5	2,23	2,43	0,77	1,43	3,14	
	1981-	32	2,97	3,00	0,69	1,00	4,00	
p = 0,331								
Syöpätyyppi	rintasyöpä	224	2,76	2,86	0,64	0,86	4,00	
	leukemia	35	2,88	2,86	0,88	1,29	4,00	
	aivokasvain	7	2,67	2,86	0,89	1,00	3,43	
	ruoansulatuskanavan syöpä	24	3,02	3,00	0,65	1,71	4,00	
	muut verisyövät	33	2,72	2,71	0,63	1,14	3,71	
	lymfooma	45	2,82	2,71	0,79	0,00	4,00	
	muut syöpätyypit	12	2,96	2,86	0,59	2,00	4,00	
p = 0,623								
Kuntoutuskurssi	rintasyöpäkurssit	224	2,76	2,86	0,64	0,86	4,00	
	suolisto- ja ruoansulatuskanavan parikurssit	23	2,98	3,00	0,64	1,71	4,00	
	hematologisten syöpien parikurssi	69	2,82	2,86	0,78	0,00	4,00	
	kantasolusiirtopotilaiden parikurssi	30	2,52	2,57	0,67	1,14	3,71	
	lasten ja nuorten syöpien kurssit	34	3,13	3,21	0,71	1,00	4,00	
	p = 0,006							
	Sairastumisvuosi	1988–1999	5	2,69	2,60	0,42	2,14	3,29
2000–2004		30	2,72	2,86	0,82	1,29	4,00	
2005		12	2,63	2,71	0,71	1,43	3,71	
2006		30	2,96	3,00	0,60	1,86	4,00	
2007		40	2,65	2,57	0,67	0,86	4,00	
2008		119	2,87	3,00	0,62	1,00	3,86	
2009		95	2,72	2,71	0,65	0,86	4,00	
2010		10	2,64	2,79	1,02	1,14	4,00	
p = 0,277								

5.6 Osa-alueiden vertailu ja taustamuuttujien yhteys elämänhallintaan

Seuraavaksi tarkastellaan elämänhallinnan osa-alueista muodostettuja summa- ja keskiarvomuuttujia. Kaikille luoduille summa- ja keskiarvomuuttujille Cronbachin alfakerroin oli yli 0,70, joka tarkoittaa muuttujien korkeaa keskinäistä korrelaatiota. Osa-alueiden välillä oli tilastollisesti erittäin merkitseviä eroja ($p \leq 0,001$). Korkeimman arvon sai fyysisen hyvinvoinnin keskiarvomuuttuja ja matalimman tunne-elämän keskiarvomuuttuja. Fyysisen hyvinvoinnin keskiarvomuuttujan arvoksi saatiin 2,98 sekä sosiaalisen ja

perheen hyvinvoinnin arvoksi 2,96. (Taulukko 13.) Näiden kahden osa-alueen välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa ($p = 0,963$). Tunne-elämän keskiarvomuuttujan arvoksi saatiin 2,78 ja toiminnasta saatavan hyvinvoinnin arvoksi 2,80. Näidenkään kahden osa-alueen välillä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja ($p = 0,716$). Tilastollisesti merkitseviä eroja löytyi fyysisen hyvinvoinnin ja tunne-elämän sekä toiminnasta saatavan hyvinvoinnin välillä ($p = 0,000$). Samoin sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin ja tunne-elämän sekä toiminnasta saatavan hyvinvoinnin välillä oli tilastollisesti merkitseviä eroja ($p = 0,000$). Kokonaiselämänhallinnan keskiarvomuuttujan arvoksi saatiin 2,89.

Taulukko 13. Elämänhallinnan keskiarvomuuttujat.

Keskiarvomuuttujat	n	Keskiarvo	Mediaani	Alfa	Hajonta	Minimi	Maksimi
Fyysinen hyvinvointi	375	2,98	3,00	0,84	0,71	0,71	4,00
Sosiaalinen ja perheen hyvinvointi	372	2,96	3,00	0,82	0,74	0,00	4,00
Tunne elämä	370	2,78	2,83	0,78	0,71	0,17	4,00
Toiminnasta saatava hyvinvointi	368	2,80	2,86	0,85	0,69	0,00	4,00
Elämänhallinta kokonaisuudessaan	357	2,89	2,93	0,90	0,55	1,38	4,00

p-arvo=0,000

Fyysisen hyvinvoinnin summamuuttujan arvoksi saatiin 20,84, sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin arvoksi 20,72, tunne-elämän arvoksi 16,65 ja toiminnasta saatavan hyvinvoinnin arvoksi 19,58. Kokonaiselämänhallintaa kuvastavan summamuuttujan arvoksi tuli 78,07. Vastaajien kokonaiselämänhallinnan pisteet vaihtelivat 37 ja 108 välillä. (Taulukko 14.)

Taulukko 14. Elämänhallinnan summamuuttujat.

Summamuuttujat	n	Keskiarvo	Mediaani	Hajonta	Minimi	Maksimi
Fyysinen hyvinvointi	375	20,84	21	4,96	5	28
Sosiaalinen ja perheen hyvinvointi	372	20,72	21	5,16	0	28
Tunne-elämä	370	16,65	17	4,28	1	24
Toiminnasta saatava hyvinvointi	368	19,58	20	4,80	0	28
Elämänhallinta kokonaisuudessaan	357	78,07	79	14,72	37	108

Taustamuuttujista ainoastaan kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla oli tilastollisesti merkitsevää eroa ryhmien välillä kokonaiselämänhallinnassa.

Kuntoutuskurssin p-arvo oli 0,000, joten erot olivat tilastollisesti erittäin merkitseviä. Eniten toisistaan erosivat kantasolusiirtopotilaiden kursseille (ka 2,60) ja lasten ja nuorten syöpien kursseille (ka 3,19) osallistuneet. Nämä kurssit erosivat tilastollisesti merkitsevästi myös muihin kursseihin verrattuna. (Taulukko 15.)

Taulukko 15. Kokonaiselämänhallinnan keskiarvomuuttuja taustamuuttujittain.

Taustamuuttujat		n	Keskiarvo	Mediaani	Hajonta	Minimi	Maksimi
Sukupuoli p = 0,880	nainen	318	2,89	2,93	0,51	1,38	3,96
	mies	62	2,90	2,92	0,68	1,41	4,00
Syöpätyyppi p = 0,280	rintasyöpä	224	2,89	2,93	0,52	1,38	3,93
	leukemia	35	2,90	3,04	0,75	1,41	4,00
	aivokasvain	7	2,86	3,00	0,60	2,00	3,41
	ruoansulatuskanavan syöpä	24	3,13	3,23	0,44	2,33	4,00
	muut verisyövät	33	2,73	2,84	0,46	1,48	3,41
	lymfooma	45	2,89	2,92	0,56	1,58	3,81
	muut syöpätyypit	12	3,03	3,15	0,55	2,00	3,89
Syntymävuosi p = 0,077	– 1930	5	2,77	2,69	0,26	2,50	3,12
	1931–1940	69	2,89	2,92	0,61	1,48	4,00
	1941–1950	163	2,92	2,96	0,51	1,38	3,93
	1951–1960	83	2,78	2,87	0,50	1,48	3,79
	1961–1970	16	2,85	2,93	0,55	1,41	3,70
	1971–1980	5	2,40	2,78	0,58	1,77	2,89
	1981 –	32	3,05	3,17	0,61	2,00	4,00
Kuntoutuskurssi p = 0,000	rintasyöpäkurssit	224	2,89	2,93	0,52	1,38	3,93
	suolisto- ja ruoansulatuskanavan parikurssit	23	3,11	3,20	0,44	2,33	4,00
	hematologisten syöpien parikurssi	69	2,84	2,92	0,55	1,58	3,89
	kantasolusiirtopotilaiden parikurssi	30	2,60	2,78	0,55	1,41	3,41
	lasten ja nuorten syöpien kurssit	34	3,19	3,24	0,58	2,00	4,00
	1988–1999	5	2,90	2,91	0,26	2,59	3,19
	2000–2004	30	2,77	2,76	0,66	1,77	3,96
2005	12	2,84	2,75	0,59	2,04	3,79	
2006	30	2,98	3,04	0,46	2,15	3,88	
2007	40	2,73	2,77	0,52	1,96	3,81	
2008	119	2,92	2,98	0,53	1,38	3,77	
2009	95	2,87	2,93	0,53	1,41	3,93	
2010	10	2,87	2,94	0,79	1,59	4,00	

6 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella validiteetin ja reliabiliteetin kautta. Validiteetilla tarkoitetaan tutkimuksen kykyä mitata sitä mitä tutkimuksessa oli tarkoitus mitata. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimuksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Reliaabelius ja validius yhdessä muodostavat tutkimuksen kokonaisluotettavuuden. Kokonaisluotettavuutta voidaan pitää hyvänä, kun otos edustaa perusjoukkoa ja mittaamisessa on mahdollisimman vähän satunnaisvirheitä. (Vilkkä 2007, 149–152.)

Tutkimuksen ulkoinen validiteetti tarkoittaa tulosten yleistettävyyttä perusjoukkoon. Yleistettävyyden vuoksi on arvioitava miten hyvin tutkimuksen otos edustaa perusjoukkoa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152.) Oskokoon vaikuttavat käytettävät tilastolliset menetelmät, tutkimuksen resurssit, tutkimuksen tarkkuusvaatimukset, mitattava ominaisuus ja perusjoukon koko. Jos tavoitteena on vertailla eri ryhmiä, otoskoon tulisi olla kaikkiaan 200–300 vastaajaa ja joka ryhmässä vähintään 30 vastaajaa. (Vilkkä 2007, 56–58.)

Tässä opinnäytetyössä otoskoko oli 380 vastaajaa. Opinnäytetyötä varten aineisto saatiin valmiiksi kerättynä ja tallennettuna. Aineisto oli kerätty vuoden 2009 maaliskuusta vuoden 2010 loppuun. Tällä aikavälillä LSSY:n järjestämille kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille oli osallistunut yhteensä 1221 syöpäkuntoutujaa. Mikäli ei huomioida jatkokursseille osallistuneita, oli kursseille osallistuneiden syöpäkuntoutujien määrä 1058. Vastausprosentin voidaan arvioida olevan vähintään 40 % kyselyyn vastanneiden (380) ja kaikille kursseille osallistuneiden (1058) perusteella. Tutkimuksen tulosten yleistettävyyttä tarkasteltaessa on kuitenkin huomioitava, ettei tarkkaa vastausprosenttia ole tiedossa, jonka takia yleistettävyyttä on arvioitava varovaisesti. Tutkimusten tulosten voidaan ajatella olevan yleistettävissä

LSSY:n Meri-Karinan kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseihin, sillä otoskoko on riittävän iso ja arvioitu vastausprosentti kohtuullinen.

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden perusta on mittarin luotettavuus. Mittarin sisältövaliditeetti tarkastelee muun muassa mitaako mittari sitä ilmiötä, jota sen on tarkoitus mitata, onko valittu oikea mittari, onko käsitteet operationalisoitu luotettavasti ja millainen on mittarin teoreettinen rakenne. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 103–108.) Tässä opinnäytetyössä mittarina käytettiin FACT-G-mittaria. FACT-G-mittari on käynyt läpi nelivaiheisen kehittämisprosessin, jonka jälkeen sen validiteettia ja reliabiliteettia on vielä esitestattu. FACT-G-mittaria on käytetty ympäri maailman sadoissa eri tutkimuksissa ja sen on todettu olevan validi mittari elämänlaadun mittaamisessa. Mittari soveltuu erityisesti syöpäpotilaiden elämänlaadun mittaamiseen. (Webster ym. 2003, 2; Victorson ym. 2008, 1137.) Tämän perusteella voidaan ajatella mittarin soveltuvan myös tähän opinnäytetyöhön. FACT-G-mittari mittaa sitä mitä tässä tutkimuksessa oli tarkoitus mitata ja näin ollen tutkimuksen validiteettia voidaan pitää hyvänä. FACT-G-mittarissa kaikista väittämistä muodostetun kokonaiselämänhallinnan keskiarvomuuttujan Cronbachin alfa oli 0,90, joka merkitsee korkeaa reliabiliteettia ja mittarin yhtenäisyyttä (Kvantitatiivisten menetelmien tietovaranto 2008).

Opinnäytetyön luotettavuuden heikkoutena on, että tutkimusprosessiin osallistui useita eri tahoja, jotka toimivat itsenäisesti ja kommunikointi tahojen välillä oli suhteellisen vähäistä. Eri tahot ovat olleet vastuussa aineiston hankinnasta (LSSY), aineiston tallentamisesta (tutkimusassistentti) ja aineiston analysoinnista. Tutkimuksen teko poikkesi normaalista tutkimusprosessista siinä mielessä, että aineisto oli hankittu ennen opinnäytetyön aiheen määrittelemistä ja opinnäytetyöskentelyn aloittamista. Opinnäytetyön tekijät eivät osallistuneet aineiston keruuseen eikä aineistonkeruuprosessi ole kovinkaan tarkkaan tekijöiden tiedossa. Tämän takia aineiston keruuseen liittyvää luotettavuutta on vaikeaa arvioida.

Opinnäytetyön luotettavuutta tarkasteltaessa voidaan myös pohtia käsitteiden elämänhallinta ja elämänlaatu käyttöä tässä työssä. Työn aiheena oli

syöpäkuntoutujan elämänhallinta ja tavoitteena kuvata syöpäkuntoutujien elämänhallintaa, kun taas FACT-G-mittari mittaa elämänlaatua. Aiemmissa FACT-G-mittarilla tehdyissä tutkimuksissa on mitattu nimenomaan elämänlaatua. Elämänhallinta ja elämänlaatu eivät ole yhtenäiset käsitteet, eikä niitä voida käyttää toistensa synonyymeina. Työssä päädyttiin kuitenkin LSSY:n käytännön ja Kelan standardien mukaisesti käyttämään elämänhallinnan käsitettä vaikka esimerkiksi aiemmista tutkimuksista puhuttaessa käytetään elämänlaadun käsitettä. Voidaan ajatella, että käsite elämänhallinta on tässä työssä yläkäsite ja elämänlaatu sille alisteinen.

Luotettavuutta saattoi myös heikentää tutkimuksen analysointivaiheessa tehdyt taustamuuttujien luokittelut. Luokkien kokoerot olivat joissain liian suuria, jotta olisi voitu luotettavasti tarkastella tilastollista merkitsevyyttä. Jos luokkien koot olisivat olleet keskenään tasaisemmat, olisi mahdollisesti tilastollisesti merkitseviä eroja löytynyt enemmän.

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on antanut ohjeistuksen hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Yksi tieteellisen tutkimuksen eettisen hyväksyttävyyden edellytys on, että tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluvat muun muassa tieteellisten toimintatapojen noudattaminen eli rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus, tieteellisesti ja eettisesti kestävä tiedonhankinta-, tutkimus-, raportointi- ja arviointimenetelmät, tutkimuksen suunnitteleminen, toteuttaminen ja raportointi tieteellisen tiedon vaatimusten edellyttämällä tavalla sekä avoimuus tulosten julkaisemisessa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002.) Tässä opinnäytetyössä on eri vaiheissa noudatettu tutkimuseettisiä ohjeita. Tutkimusta varten on anottu tutkimuslupa LSSY ry:ltä aineiston käyttöä varten, käytettyihin lähteisiin on viitattu asianmukaisesti ja tutkimuksen tulokset on raportoitu rehellisesti ja tarkasti. Opinnäytetyön heikkouksia on myös pyritty arvioimaan objektiivisesti. Opinnäytetyö on saatavilla sähköisessä muodossa, joten tutkimus ja sen tulokset ovat julkisia ja kaikkien saatavilla.

Tutkimuksen eettisyyteen kuuluu vastaajien anonymiteetin säilyttäminen. Tässä tutkimuksessa anonymiteetilla on erityisen tärkeä rooli, sillä tutkimuksessa käsitellään ihmisten henkilökohtaisia ja arkaluontoisia asioita. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 103–108.) Opinnäytetyötä varten saatiin valmis aineisto, joka ei sisältänyt vastaajien tunnistetietoja eivätkä tutkijat ole käsitelleet kyselylomakkeiden paperiversioita. Aineisto saatiin sähköisessä muodossa ja se hävitettiin tulosten analysoinnin jälkeen. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja tutkimuksesta oli mahdollista kieltäytyä. Tutkimukseen osallistuminen perustui tietoiseen suostumukseen ja vastaajat olivat tietoisia, mihin vastauksia käytetään.

7 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien syöpäkuntoutujien elämönhallintaa kuntoutukseen tullessa FACT-G-mittarin avulla. Tarkoituksena oli vertailla keskenään eri elämönhallinnan osa-alueita: fyysistä hyvinvointia, sosiaalista ja perheen hyvinvointia, tunne-elämää sekä toiminnasta saatavaa hyvinvointia. Lisäksi tarkoituksena oli tarkastella taustamuuttujien yhteyttä syöpäkuntoutujien elämönhallintaan. Tavoitteena tässä opinnäytetyössä oli syöpäkuntoutuksen kehittäminen.

Opinnäytetyö toteutettiin strukturoidulla FACT-G-kyselylomakkeella, johon vastasi 380 syöpäkuntoutujaa. Tulosten perusteella syöpäkuntoutujan elämönhallinta jakautui kahteen ryhmään; fyysinen sekä sosiaalinen ja perheen hyvinvointi koettiin parhaimmiksi osa-alueiksi ja heikoimmiksi tunne-elämä ja toiminnasta saatava hyvinvointi. Syöpäkuntoutujien elämönhallinta kokonaisuudessaan oli samalla tasolla syöpään sairastuneiden viitearvojen kanssa (Brucker ym. 2005, 205). Vertailtaessa syöpäkuntoutujien elämönhallintaa muihin FACT-G-mittarilla tehtyihin tutkimuksiin, olivat syöpäkuntoutujien elämönhallinnan arvot alhaisemmat (Holzner ym. 2004, 157; Von Gruenigen ym. 2005, 1372). Taustamuuttujista ainoastaan kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla havaittiin yhteys elämönhallintaan. Kantasolusiirtopotilaiden parikurssille osallistuneilla oli huonoin elämönhallinta kun taas lasten ja nuorten kursseille osallistuneilla paras elämönhallinta.

FACT-G-mittarilla ei ole aikaisemmin tehty tutkimuksia juuri syöpäkuntoutujien elämönhallinnasta, vaan aiemmat tutkimukset käsittelevät syöpäpotilaita. Tutkimusten kohderyhmät eroavat toisistaan sairauden vaiheessa ja elämäntilanteessa, joten vertailu aiempiin tutkimuksiin on viitteellistä. Suomessa ei ole tutkittu normaaliväestön elämönhallintaa, eikä FACT-G:n viitearvoja normaaliväestöstä ole saatavissa. Tästä syystä opinnäytetyössä on hyödynnetty muiden maiden FACT-G:n normaaliväestön viitearvoja. Vertailu muiden maiden viitearvoihin on kuitenkin viitteellistä.

7.1 Fyysinen hyvinvointi

Elämönhallinnan eri osa-alueista vastaajat kokivat fyysisen hyvinvointinsa parhaaksi, mutta ero sosiaaliseen ja perheen hyvinvointiin oli melko pieni, eikä tilastollisesti merkitsevä. Myös aikaisemmissa FACT-G-mittarilla tehdyissä tutkimuksissa on saatu vastaavanlaisia tuloksia (Von Gruenigen ym. 2005, 1372; Holzner ym. 2004, 157; Cella ym. 2010, 661).

Syöpäkuntoutujien fyysinen hyvinvointi oli yhteneväinen syöpään sairastuneiden viitearvojen kanssa (Brucker ym. 2005, 205). Vertailtaessa kuitenkin muihin aikaisempiin tutkimuksiin (Holzner ym. 2004, 157; Von Gruenigen ym. 2005, 1372) ja normaaliväestön viitearvoihin, syöpäkuntoutujien fyysinen hyvinvointi oli heikompi (Webster ym. 2003, 4; Janda ym. 2008, 17; Holzner ym. 2003, 156).

Syöpäkuntoutujista suurin osa koki voimattomuuden tunnetta, toisaalta pahoinvointia ja vuodelevossa olemista suurin osa vastaajista ei kokenut juuri lainkaan. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on havaittu, että väsymystä syöpäpotilailla esiintyy hyvin usein myös hoitojen jälkeen, kun taas pahoinvointi ja vuodelevossa olo liittyvät kiinteämmin itse syöpähoitoihin (Weert ym. 2010, 1413–1414; Bloechl-Daum ym. 2006, 4472). Tässä tutkimuksessa kolmasosalla syöpäkuntoutujista kipuja ei esiintynyt lainkaan ja vain harvalla niitä esiintyi hyvin paljon. Syöpäkivun määrä riippuu sairauden vaiheesta, alkuvaiheessa kipua esiintyy 30 %:lla, sairauden aikana 50 %:lla ja loppuvaiheessa jopa 75–80 %:lla (Hamunen & Heiskanen 2009, 10–11). Voidaan ajatella, että syöpäkuntoutusvaiheessa suurimmalla osalla hoidot ovat jo ohitse ja fyysinen kunto riittävän hyvä kurssille osallistumiseen, joten fyysisen hyvinvoinnin tulokset olivat odotetunlaisia.

Taustamuuttujista ainoastaan kuntoutuskurssien välillä oli tilastollisesti merkitseviä eroja fyysisen hyvinvoinnin osa-alueessa. Kantasolusiirtopotilaiden parikursseille osallistuneilla oli heikoin fyysinen hyvinvointi ja suolisto- ja ruoansulatuskanavan parikursseille osallistuneilla korkein. Kantasolusiirto on raskas hoitomuoto, mikä osaltaan voi selittää kantasolusiirtopotilaiden huonon

fyysisen hyvinvoinnin. Myös aikaisemmassa tutkimuksessa kantasolusiirtopotilaiden elämänlaatu oli heikompi verrattuna muihin syöpää sairastaviin (Holzner ym. 2004, 153–160).

7.2 Sosiaalinen ja perheen hyvinvointi

Sosiaalinen ja perheen hyvinvointi koettiin yhtä hyväksi fyysisen hyvinvoinnin kanssa. Vastaavanlaisia tuloksia on saatu aiemmissakin tutkimuksissa (Von Gruenigen ym. 2005, 1372; Cella ym. 2010, 661). Toisaalta rintasyöpää sairastavilla on havaittu sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin olevan heikoin elämönhallinnan osa-alue (Holzner ym. 2004, 157).

Syöpäkuntoutujien sosiaalinen ja perheen hyvinvointi oli yhteneväinen syöpään sairastuneiden viitearvojen kanssa sekä useimpien aiempien tutkimusten tulosten kanssa (Brucker ym. 2005, 205; Von Gruenigen ym. 2005, 1372; Cella ym. 2010, 661). Aikaisemmissa tutkimuksissa oli kuitenkin myös poikkeavia tuloksia (Holzner ym. 2004, 157). Verrattaessa tämän tutkimuksen syöpäkuntoutujien sosiaalista ja perheen hyvinvointia normaaliväestön viitearvoihin, ei merkittäviä eroja ollut havaittavissa (Holzner ym. 2003, 156; Webster ym. 2003, 4; Janda ym. 2008, 17).

Syöpäkuntoutajat kokivat sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin osa-alueista parhaaksi läheisen suhteen elämänkumppaniinsa. Tämä tulos on yhteneväinen Lehto-Järnstedtin (2002, 1457–1465) tutkimuksen kanssa. Myös muulta perheeltä saatu tuki koettiin hyväksi, samoin perheen sopeutuminen sairauteen. Ystäviltä saatu tuki ja suhde heihin koettiin myös keskimäärin hyväksi, mutta kuitenkin heikommaksi kuin suhde perheeseen. Myös aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet perheen ja ystävien tuen syöpäpotilaille tärkeäksi (Mikkelsen ym. 2009, 228).

Sukupuolielämä sai sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin osa-alueessa syöpäkuntoutujilta heikoimmat pisteet ja samalla koko tutkimuksen huonoimmat pisteet. Syöpäkuntoutujista hieman yli viidesosa ei ollut lainkaan tyytyväisiä sukupuolielämäänsä ja vain viidesosa oli hyvin tyytyväisiä sukupuolielämäänsä.

Tämä tulos on yhteneväinen Biglian ym. (2010, 1891) tutkimuksen kanssa. Myös Kellokumpu-Lehtisen ym. (2003, 237–246) tutkimuksessa suurin osa vastanneista koki syöpään sairastumisella tai hoidoilla olevan vaikutusta seksuaalisuuteen. Pohdittaessa syitä syöpäkuntoutujien alhaiseen sukupuolielämän tyytyväisyyteen, voivat syinä olla fyysiset muutokset, henkinen kriisi tai parisuhteessa tapahtuvat muutokset. Tässä tutkimuksessa vastaajista suurin osa oli rintasyöpäpotilaita, joka osaltaan voi vaikuttaa tulokseen. Rintasyöpä saattaa vaikuttaa muita syöpiä enemmän seksuaalisuuteen ja minäkuvaan.

7.3 Tunne-elämä

Syöpäkuntoutujat kokivat tunne-elämänsä heikoimmaksi osa-alueeksi yhdessä toiminnasta saatavan hyvinvoinnin kanssa. Kuitenkin aikaisempiin tutkimuksiin ja viitearvoihin verrattuna tunne-elämä vaikuttaisi olevan heikompi kuin toiminnasta saatava hyvinvointi (Brucker ym. 2005, 205; Holzner ym. 2004, 156–157; Webster ym. 2003, 4; Janda ym. 2008, 17).

Syöpäkuntoutujien tunne-elämä oli heikompi verrattuna syöpää sairastavien viitearvoihin (Brucker ym. 2005, 205), kuten myös Holznerin ym. (2004, 157) tutkimukseen rintasyöpää sairastavien osalta. Syöpäkuntoutujien tunne-elämän arvojen kanssa löytyi myös yhteneväisiä tuloksia aikaisemmista tutkimuksista (Von Gruenigen ym. 2005, 1372; Cella ym. 2010, 661). Vertailtaessa syöpäkuntoutujien tunne-elämää normaaliväestön arvoihin, olivat syöpäkuntoutujien arvot selvästi huonompia (Webster ym. 2003, 4; Holzner ym. 2004, 156; Janda ym. 2008, 17).

Tunne-elämän osa-alueista terveydentilan heikkenemisen pelko oli syöpäkuntoutujilla suurin. Lähes neljännes pelkäsi terveydentilansa heikkenemistä hyvin tai melko paljon. Kuolema huolestutti vastaajia vähemmän, sillä vain kymmenesosaa se huolestutti hyvin tai melko paljon. Myös Mikkelsen ym. (2008, 216–220) ovat tuoneet tutkimuksessaan esille, että kuolemanpelko ja syövän uusiutumisen pelko leimaavat syöpäpotilaiden elämää pitkään hoitojen päättymisen jälkeen.

Tässä tutkimuksessa syöpäkuntoutujat kokivat olevansa toiveikkaita ja toiveikkaus arvioitiin tunne-elämän osa-alueista parhaaksi. Myös koko elämäntilannetta tarkasteltaessa toiveikkaus nousi yhdeksi korkeimman arvion saaneista väittämistä. Tutkimukset ovat osoittaneet, että toivo on tärkeässä roolissa syöpäpotilailla, erityisesti silloin kun ennuste on huono, mutta yhtälailla parannettavissa olevan syövän kohdalla (Helwick 2010, 28).

Taustamuuttujista kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla ja syntymävuodella oli tilastollisesti merkitseviä eroja ryhmien tunne-elämässä. Huonoimmaksi tunne-elämänsä kokivat vuosina 1961–1970 syntyneet ja kantasolusiirtopotilaiden parikursseille osallistuneet. Parhaimmaksi tunne-elämänsä kokivat nuorimmat vastaajat ja samoin kuntoutuskursseista lasten ja nuorten syöpien kursseille osallistuneet. Myös Mannixin ym. (2009, 482–487) tutkimuksessa havaittiin nuorten syöpäpotilaiden olevan optimistisia ja heidän psyykkisen elämänlaatunsa olevan hyvä. Toisaalta Lin ym. (2010, 47–54) tutkimuksessa havaittiin lasten kokevan korkeaa ahdistuneisuutta syövän hoidon aikana. Pohdittaessa lasten ja nuorten tunne-elämää, voi parempi tulos aikuisiin verrattuna johtua siitä, että lapset eivät koe sairastumisestaan niin raskaasti ja heidän suhtautumisensa sairauteen voi olla erilainen. Nuorten hyvä tunne-elämä oli yllättävä, sillä olisi voinut olettaa, että nuoret kokisivat syöpään sairastumisen epärealistisena ja pitäisivät itseään syövän takia erilaisina muihin ikätovereihin verrattuna.

Syöpäkuntoutujien tunne-elämää tarkasteltaessa, voi sen heikkous johtua siitä, ettei tunne-elämään kiinnitetä riittävästi huomiota. Toisaalta syynä voi olla, että syöpäkuntoutujat käsittelevät vielä tunteitaan syövän sairastamisen suhteen. Suurin osa vastaajista on sairastunut syöpään viiden vuoden sisällä, jolloin heidän ei katsota olevan täysin terveitä. On myös mahdollista, että fyysinen, sosiaalinen ja perheen sekä toiminnasta saatavan hyvinvoinnin osa-alueet ovat syöpäkuntoutusvaiheessa jo vahvistuneet, kun taas tunne-elämä on vielä muutoksessa.

7.4 Toiminnasta saatava hyvinvointi

Syöpäkuntoutujat kokivat toiminnasta saatavan hyvinvoinnin heikoimmaksi osa-alueeksi yhdessä tunne-elämän kanssa. Osa aiempien tutkimusten tuloksista oli poikkeavia tämän tuloksen kanssa (Holzner ym. 2004, 157; Cella ym. 2010, 661), mutta myös yhteneväisiä tuloksia löytyi (Von Gruenigen ym. 2005, 1372).

Syöpäkuntoutujien toiminnasta saatava hyvinvointi oli yhteneväinen syöpää sairastavien viitearvojen kanssa (Brucker ym. 2005, 205). Aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna, syöpäkuntoutujien toiminnasta saatava hyvinvointi oli heikompi (Holzner ym. 2004, 157; Von Gruenigen ym. 2005, 1372), mutta toisaalta myös yhteneväisyyttä oli havaittavissa (Cella ym. 2010, 661). Normaaliväestön viitearvoihin verrattuna, syöpäkuntoutujien toiminnasta saatava hyvinvointi oli samankaltainen (Webster ym. 2003, 4; Holzner ym. 2004, 156; Janda ym. 2008, 17).

Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin osa-alueen sisällä ei ollut suuria eroja syöpäkuntoutujien vastauksissa. Väittämistä erottui ainoastaan vapaa-ajasta nauttiminen, jonka vastaajat kokivat paremmaksi kuin muut osa-alueet. Vain muutama prosentti syöpäkuntoutujista koki itsensä täysin työkyvyttömäksi, suurimmalla osalla työkyky oli tallella, osalla kuitenkin hieman heikentynyt. Tämä tulos on yhteneväinen Taskilan (2007, 58–59) tutkimuksen kanssa, jossa ei havaittu merkittäviä eroja syövän sairastaneiden ja verrokkien työkyvyssä vaikka syöpää sairastaneista osa koki fyysisen ja henkisen työkykynsä heikentyneen.

Kaikkien osa-alueiden väittämät muodostavat yhdessä syöpäkuntoutujan kokonaiselämänhallinnan, kun taas kyselylomakkeen viimeinen väittämä kuvastaa syöpäkuntoutujan omaa tyytyväisyyttä elämänlaatuunsa. Kyseisen väittämän keskiarvo oli heikompi verrattuna tutkimuksen kokonaiselämänhallinnan keskiarvoon. Tämä viittaa siihen, että syöpäkuntoutujien tyytyväisyys elämänlaatuun oli heikompi kuin kokonaiselämänhallinta.

7.5 Kehittämisen- ja jatkotutkimusehdotukset

Mikäli LSSY jatkossa käyttää FACT-G-kyselylomaketta kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla, voi seuraavia asioita pohtia kehittämissuhteissa kyselylomakkeen suhteen. Olisi hyödyllistä mikäli käytössä olisi enemmän tietoa vastaajien taustamuuttujista. Monissa aikaisemmissa tutkimuksissakin on taustamuuttujina käytetty esimerkiksi siviilisäätyä, koulutusta, asumistilannetta, työllisyystilannetta ja perhemuotoa. Myös Holzner ym. (2004, 153) ehdottavat, että sosiodemografiset muuttujat tulisi aina ottaa huomioon FACT-G-mittarin tuloksia tulkitessa. Tulosten tulkintaa helpottaisi jatkossa myös, jos syntymävuoden sijaan kyselylomakkeessa kysyttäisiin suoraan vastaajien ikää ja sairastumisvuoden sijaan suoraan kuinka monta vuotta vastaaja on syöpää sairastanut. Kyselylomakkeeseen olisi hyvä myös kirjata vastauspäivämäärä.

Tutkimuksen tulosten perusteella syöpäkuntoutusta tulisi tulevaisuudessa kehittää siten, että syöpäkuntoutujien tunne-elämä ja toiminnasta saatava hyvinvointi paranisivat. Erityisesti tunne-elämään tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Syöpäkuntoutujien seksuaalisuutta olisi tuettava enemmän sekä pyrittävä vähentämään terveydentilan heikkenemisen pelkoa ja voimattomuuden tunnetta. Sukupuolielämän tyytymättömyyden takia seksuaalisuus tulisi syöpäkuntoutuksessa ottaa avoimesti ja rohkeasti käsittelyyn. Aihe voi olla syöpäkuntoutujille arka, eivätkä he välttämättä halua itse ottaa asiaa puheeksi, joten ammattilaisen vastuulle jää keskustelu ja ohjaus seksuaalisuudesta. Pelko syövän uusiutumisesta tai terveyden heikkenemisestä voivat vaivata potilasta pitkään myös syövästä parantumisen jälkeen, joten syöpäkuntoutujat tarvitsevat runsaasti tukea ja rohkaisua.

Syöpäkuntoutujilla, jotka osallistuivat kantasolusiirtopotilaiden kursseille, kokivat elämänhallintansa heikoimmaksi. Tämän perusteella tulisi pohtia miten kantasolusiirtopotilaiden kursseja voitaisiin kehittää, jotta heidän elämänhallintansa paransi. Tuloksia pystytään hyödyntämään myös rintasyöpäkursseja ja naisten syöpäkuntoutusta kehitettäessä, sillä suurin osa vastaajista oli naisia ja sairasti rintasyöpää. Toisaalta tutkimus antoi viitteitä,

etteivät miehet osallistu kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille yhtä aktiivisesti kuin naiset. Koska eturauhassyöpä on rintasyöpääkin yleisempi, olisi tärkeää pohtia miten miehet saataisiin aktiivisemmin osallistumaan kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille.

Tulosten perusteella tulisi tarkemmin tutkia syöpäkuntoutujien seksuaalisuutta ja selvittää syitä sukupuolielämän vähäiseen tyytyväisyyteen. Tutkimus kokonaisuudessaan toi esille tarpeen suomalaisen normaaliväestön FACT-G-mittarin viitearvoista. Käytössä olleiden normaaliväestöä koskeneiden viitearvojen perusteella vertailu suomalaiseen väestöön oli vaikeaa johtuen kulttuurillisista ja kansallisista eroista. Mikäli vertailua voitaisiin tehdä suhteessa suomalaisen normaaliväestön viitearvoihin, olisi vertailu luotettavampaa ja helpommin hyödynnettävissä. Tutkimusta tehdessä havaittiin myös, että Suomessa psykososiaalista syöpäkuntoutusta on tutkittu hyvin vähän. Jotta psykososiaalinen syöpäkuntoutus kehittyisi ja ”Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku”-hankkeen tavoitteet täyttyisivät, tulisi aihetta tutkia lisää.

LÄHTEET

- Ashing-Giwa, KT.; Lim, JW. & Gonzalez, P. 2010. Exploring the relationship between physical well-being and healthy lifestyle changes among European and Latina-American breast and cervical cancer survivors. *Psycho-Oncology* Vol. 19 No. 11/2010, 1161–70.
- Biglia, N.; Moggio, G.; Peano, E.; Sgandurra, P.; Ponzone, R.; Nappi, RE. & Sismondi, P. 2010. Effects of surgical and adjuvant therapies for breast cancer on sexuality, cognitive functions and body weight. *Journal of sexual medicine.*, Vol. 7 No. 5/2010, 1891–1900.
- Bloechl-Daum, B.; Deuson, R.; Mavros, P.; Hansen, M. & Herrstedt, J. 2006. Delayed nausea and vomiting continue to reduce patients' quality of life after highly and moderately emetogenic chemotherapy despite antiemetic treatment. *Journal of Clinical Oncology* Vol. 24 No. 27/2006, 4472–4478.
- Bloom, JR.; Stewart, SL.; Johnston, M.; Banks, P. & Fobair, P. 2001. Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. *Social Science & Medicine* Vol. 53 No. 11/2001, 1513-1524.
- Brucker, P.; Yost, K.; Cashy, J.; Webster, K. & Cella, D. 2005. General Population and Cancer Patient Norms for the Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G). *Evaluation & Health Professions* Vol. 28 No. 2/2005, 192–211
- Cella, D.; Michaelson, M.; Bushmakina, A.; Cappelleri, J.; Charbonneau, C.; Kim, S.; Li, J. & Motzer, R. 2010. Health-related quality of life in patients with metastatic renal cell carcinoma treated with sunitinib vs. interferon- α in a phase III trial: final results and geographical analysis. *British Journal of Cancer* Vol. 102 No. 4/2010, 658–664.
- Cheng, K. 2007. Oral mucositis and quality of life of Hong Kong Chinese patients with cancer therapy. *European Journal of Oncology Nursing* Vol. 11 No. 1/2007, 36–42.
- FACIT 2010. Viitattu 29.9.2010 www.facit.org
- Hahn, E.; Rao, D.; Cella, D. Choi S. 2008. Comparability of interview- and self-administration of the Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) in English- and Spanish-speaking ambulatory cancer patients. *Medical Care* Vol. 46 No. 4/2008, 423–431.
- Hakulinen, T.; Kenward, M.; Luostarinen, T.; Oksanen, H.; Pukkala, E.; Söderman, B. & Teppo, L. 1989. Suomalaisten syöpä, alueittainen kehitys 1954-2008. Helsinki. Syöpätautien tutkimussäätiö.
- Hamunen, K. & Heiskanen, T. 2009. Syöpäkipu ja elämänlaatu. *Kipuviesti* No. 1/2009, 10–12.
- Helwick, C. 2010. Hope can play a transformative role in cancer. *Clinical Psychiatry News* May 2010. Viitattu 16.2.2011
http://psych.imng.com/fileadmin/content_pdf/cpn/archive_pdf/vol38iss5/70239_main.pdf
- Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Holmia, S.; Murtonen, I.; Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2008. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. 4. uudistettu painos. Helsinki: WSOY.
- Holzner, B.; Kemmler, G.; Cella, D.; De Paoli, C.; Meraner, V.; Kopp, M.; Greil, R.; Fleischacker WW. & Sperner-Unterwieser B. 2004. Normative data for functional assessment of cancer therapy: General Scale and its use for the interpretation of quality of life scores in cancer survivors. *Acta Oncologica* Vol.43 No. 2/2004, 153–160.

Janda, M.; DiSipio, T.; Hurst, C.; Cella, D. & Newman, B. 2008. The Queensland cancer risk study: general population norms for the functional assessment of cancer therapy-general (FACT-G). *Psycho-Oncology* Vol. 18 No. 6/2009, 1-20 (ei vastaa lehden sivunumeroja).

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2004. *Kuntoutuksen perusteet*. Helsinki: WSOY.

Johansen, C. 2007. Rehabilitation of cancer patients – research perspectives. *Acta Oncologica* Vol. 46 No. 4/2007, 441–445.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: WSOY.

Käypä hoito. 2007. Rintäsyövän hoito ja seuranta, päivitetty Käypä hoito -suositus. Duodecim.

Kellokumpu-Lehtinen, P.; Väisälä, L. & Hautamäki, K. 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. *Duodecim* Vol. 119 No. 3/2003, 237–246.

Kuivalainen, L. 2004. Eturauhassyöpää sairastavien miesten terveyteen liittyvä elämänlaatu vuoden seuranta-aikana. *Kuopion yliopiston julkaisuja, väitöskirja*. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Kvantitatiivisten menetelmien tietovaranto 2008. Mittaaminen: Mittarin luotettavuus. Viitattu 13.4.2011 <http://www.fsd.uta.fi/metodimaopetus/mittaaminen/luotettavuus.html>

Lehto, U.; Helander, S. & Aromaa, A. 2010. Eturauhassyöpään sairastunut tarvitsee tietoa ja tukea: valtakunnallinen tutkimus hoidosta ja potilaiden kokemuksista. *Suomen Lääkärilehti* Vol. 65 No. 48/2010, 3961–3968.

Lehto-Järnstedt, U.; Kellokumpu-Lehtinen, P. & Ojanen, M. 2002. Syöpäpotilaan kokema tuki ja psyykinen stressinhallinta. *Duodecim* Vol. 118 No.14/2002, 1457–1465.

Li, HCW.; Chung, OKJ. & Chiu, YS. 2010. The impact of cancer on children`s physical, emotional, and psychosocial well-being. *Cancer Nursing* Vol. 33 No. 1/2010, 47–54.

LSSY ry 2010. Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen Meri-Karinassa Turussa vuonna 2010. Viitattu 27.9.2010 <http://www.lssy.fi/tietoa/kurssit.htm#tukea>

Manicom, C. 2010. Psychosocial cancer care. There is more to cancer care than medical management. *CME* Vol. 28 No. 2/2010, 58–63.

Mannix, M.M.; Feldman, M.J. & Moody, K. 2009. Optimism and health-related quality of life in adolescents with cancer. *Child: Care, Health and Development* Vol. 35 No. 4/2009, 482–488.

Mattila, E.; Kaunonen, M.; Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. *Tutkiva Hoitotyö* Vol. 8 No. 2/2010, 31–38.

Mikkelsen, T.; Søndergaard, J.; Jensen, A. & Olesen, F. 2008. Cancer rehabilitation: psychosocial rehabilitation needs after discharge from hospital? *Scandinavian Journal of Primary Health Care* Vol. 26 No. 4/2008, 216–221.

Mikkelsen, T.; Søndergaard, J.; Sokolowski, I.; Jensen, A. & Olesen, F. 2009. Cancer survivors' rehabilitation needs in a primary health care context. *Family Practise* Vol. 26 No. 3/2009, 221–230.

Nummenmaa, L. 2004. *Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät*. Helsinki: Tammi

Nurminen, R. 2010. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku. Syöpäkuntoutujien kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010–2011). *Tutkimussuunnitelma*. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Pascoe, S.; Neal, R.; Allgar, V.; Selby, P. & Wright, P. 2004. Psychosocial care for cancer patients in primary care? Recognition of opportunities for cancer care. *Family Practice* Vol. 21 No. 4/2004, 437–442.

Projektisuunnitelma. 2010. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku. Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010–2011. Turun ammattikorkeakoulu, terveysala.

Raitasalo, R.; Salminen, J.; Saarijärvi, S. & Toikka, T. 2004. Masennuspotilaiden elämänhallinta, toipuminen ja työkyky. *Suomen lääkärilehti* Vol. 59 No. 30–32/2004, 2795–2800.

Rautalahti, M. 2008. Syöpäkuntoutus. Syöpäsäätiön XXXV symposiumi 7-8.2.2008, Rintasyöpä. *Focus Oncologiae: Syöpäsäätiön julkaisusarja*, No 9/2008, 97–100. Helsinki: Syöpäsäätiö.

Riihinen, O. 1996. Elämänhallinta-käsitteen erittelyä ja ongelmia. Teoksessa: Raitasalo, R. (toim.) 1996. Elämänhallintaa etsimässä. Sosiaali- ja terveysalan katsauksia. Helsinki: Kansaneläkelaitos.

Saarinen, T.; Julkunen, J.; Nilsson-Niemi, E. & Turunen, H. 2010. Rinta- ja eturauhassyöpäpotilaiden avokuntoutuksen kehittäminen. *Kuntoutus* Vol. 33 No. 1/2010, 4–20.

Singh, D. 2010. Quality of Life in Cancer Patients Receiving Palliative Care. *Indian Journal of Palliative Care* Vol. 16 No. 1/2010, 36–43.

STM 2002. Valtioneuvoston selonteko kuntoutuksesta eduskunnalle 2002. Julkaisuja 6/2002. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Suomen Syöpärekisteri 2010. Tilastot. Viitattu 26.9.2010 <http://www.cancerregistry.fi/tilastot/>

Syöpäjärjestöt 2010. Syöpäjärjestöjen kuntoutuspalvelut 2010. Syöpäjärjestöjen sopeutumisoljennus- ja virkistystoiminta syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen. Viitattu 28.9.2010 <http://cancer-fibin.directo.fi/@Bin/62920c69bdabc8b9b0cf48a21f6d942d/1285705504/application/pdf/46011825/kurssikalenteri2010netti.pdf>

Taskila, T. 2007. Cancer survivors at work – Work-related problems and factors associated with their employment, work ability and social support from the work community. *People and work. Research reports no. 80*. Helsinki: Työterveyslaitos.

Taskila, T.; Lindbohm, M.; Martikainen, T.; Lehto, U.; Hakanen, J. & Hietanen, P. 2007. Syöpäpotilaat tarvitsevat enemmän työpaikan ja työterveyshuollon tukea. *Suomen Lääkärilehti* Vol. 62 No. 33/2007, 2875–2881.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Viitattu 24.3.2011 <http://www.tenk.fi/HTK/index.htm>

Uutela, A. 1996. Ulkoinen ja sisäinen elämänhallinta ja sairauskäyttäytyminen. Teoksessa: Raitasalo, R. (toim.) 1996. Elämänhallintaa etsimässä. Sosiaali- ja terveysalan katsauksia. Helsinki: Kansaneläkelaitos.

Victorson, D.; Barocas, J.; Song, J. & Cella, D. 2008. Reliability across studies from the functional assessment of cancer therapy-general (FACT-G) and its subscales: a reliability generalization. *Qual Life Res* Vol. 17 No. 9/2008, 1137–1146.

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus.

Von Gruenigen, V.; Gil, K.; Frasure, H.; Jenison, E. & Hopkins, M. 2005. The impact of obesity and age on quality of life in gynecological surgery. *American Journal of Obstetrics & Gynecology* Vol. 193 No. 4/2005, 1369–1375.

Webster, K; Cella, D. & Yost K. 2003. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications and interpretation. Viitattu 15.3.2011 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC317391/>

Weert, E.; May, A.; Kortjens I.; Post, W.; van der Schans, C.; van den Borne, B.; Mesters; I.; Ros, W. & Hoekstra-Weebers, J. 2010. Cancer-Related Fatigue and Rehabilitation: A Randomized Controlled Multicenter Trial Comparing Physical Training Combined With Cognitive-Behavioral Therapy With Physical Training Only and With No Intervention. *Physical Therapy* Vol. 90 No. 10/2010, 1413–1425.

Wikström, J. & Holli, K. 2007. Syöpäpotilaan kuntoutus ja seuranta. Teoksessa: Joensuu, H.; Roberts, P.; Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) 2007. Syöpätaudit. 3. painos. Helsinki: Duodecim.

Ylikarjula, S. 1999. Sairaalan vanhuksen elämänhallinta. *Duodecim* Vol. 115 No. 15, 1640–1642.

FACT-G -kyselylomake

KURSSILAISEN NIMI : _____

KURSSIN NIMI _____

KURSSIPAIKKA: MERI-KARINA

FACT-G Alkumittaus - Loppumittaus _____

Potilaskoodi _____

SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSILLE OSALLISTUVA POTILAS TÄYTTÄÄ

Ympyröikää yksi (1) vaihtoehto jokaiselta riviltä ilmalemaan, miten osuvasti lausuma kuvaa tilannettanne viimeksi kuluneiden seitsemän päivän aikana.

<u>FYYSINEN HYVINVOINTI</u>		En lainkaan	Hieman	Jossain määrin	Melko paljon	Hyvin paljon
GP 1	Tunnen itseni voimattomaksi.....	0	1	2	3	4
GP 2	Minulla on pahoinvointia.....	0	1	2	3	4
GP 3	Fyysisen kuntoni takia minun on vaikea vastata perheeni tarpeisiin.....	0	1	2	3	4
GP 4	Minulla on kipuja.....	0	1	2	3	4
GP 5	Hoidon sivuvaikutukset vaivaavat minua.....	0	1	2	3	4
GP 6	Tunnen itseni sairaaksi.....	0	1	2	3	4
GP 7	Joudun pysyttelemään vuoteessa.....	0	1	2	3	4

<u>SOSIAALINEN/ PERHEEN HYVINVOINTI</u>		Ei lainkaan	Hieman	Jossain määrin	Melko paljon	Hyvin paljon
GS 1	Minulla on läheinen suhde ystäviini.....	0	1	2	3	4
GS 2	Saan henkistä tukea perheeltäni.....	0	1	2	3	4
GS 3	Saan tukea ystäviltäni.....	0	1	2	3	4
GS 4	Perheeni on sopeutunut sairauteeni.....	0	1	2	3	4
GS 5	Pystymme puhumaan sairaudestani perheen parissa minua tyydyttävällä tavalla.....	0	1	2	3	4
GS 6	Minulla on läheinen suhde elämäkumppaniini (tai tärkeimpään tukihenkilööni).....	0	1	2	3	4
Q1	<i>Olkaa hyvä ja vastatkaa seuraavaan kysymykseen riippumatta tämän hetkisestä sukupuoli-aktiivisuudestanne. Jos olette mieluummin vastaamatta niin merkitkää rasti tähän ruutuun ja siirtykää seuraavaan osaan.</i>					
GS 7	Olen tyytyväinen sukupuolielämäni.....	0	1	2	3	4

TUNNE-ELÄMÄ

GE
1
GE
2
GE
3
GE
4
GE
5
GE
6

	En lain- kaan	Hieman	Jossain määrin	Melko paljon	Hyvin paljon
Tunnen itseni surulliseksi	0	1	2	3	4
Tulen toimeen sairauteni kanssa	0	1	2	3	4
Olen toivoton taistelussa sairauttani vastaan	0	1	2	3	4
Tunnen itseni hermostuneeksi	0	1	2	3	4
Kuolema huolestuttaa minua	0	1	2	3	4
Pelkään, että terveydentilani heikkenee	0	1	2	3	4

**TOIMINNASTA SAATAVA
HYVINVOINTI**

GF
1
GF
2
GF
3
GF
4
GF
5
GF
6
GF
7

	En lain- kaan	Hieman	Jossain määrin	Melko paljon	Hyvin paljon
Pystyn työskentelemään (mukaan lukien kotityöt ja kotona tehtävä ansiotyö)	0	1	2	3	4
Saan tyydytystä työstäni (mukaan lukien kotityöt ja kotona tehtävä ansiotyö)	0	1	2	3	4
Pystyn nauttimaan elämästä.....	0	1	2	3	4
Olen hyväksynyt sairauteni.....	0	1	2	3	4
Pystyn nukkumaan	0	1	2	3	4
Nautin asioista, joita teen vapaa-aikanani	0	1	2	3	4
Olen tyytyväinen tämänhetkiseen elämäni laatuun	0	1	2	3	4