

Johanna Perttu & Tiina Vinkka

**PÄÄN JA KAULAN ALUEELLE SÄDEHOITOA SAAVAN POTILAAN ELÄMÄN-
LAATU SÄDEHOITOJAKSON AIKANA**

Kyselytutkimus

**PÄÄN JA KAULAN ALUEELLE SÄDEHOITOA SAAVAN POTILAAN ELÄMÄN-
LAATU SÄDEHOITOJAKSON AIKANA**

Kyselytutkimus

Johanna Perttu

Tiina Vinkka

Opinnäytetyö

syksy 2011

Radiografian ja sädehoidon ko

Oulun seudun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu
Radiografian ja sädehoidon koulutusohjelma

Tekijät: Johanna Perttu ja Tiina Vinkka

Opinnäytetyön nimi: Pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saavan potilaan elämänlaatu sädehoitojakson aikana

Työn ohjaajat: Anneli Holmström ja Aino-Liisa Jussila

Työn valmistuslukukausi ja -vuosi: syksy 2011

Sivumäärä: 46 + 2 liitettä

Elämänlaadusta ja sen arvioimisesta on tullut tärkeä osa terveydenhuoltoalan tutkimuksia ja syöpäsairauksien alaa, missä potilaan elämänlaatu on hänelle joskus tärkeämpää kuin elämän pituus. Pään ja kaulan alueen syöpään sairastuneiden elämänlaatu voi heiketä nopeasti, koska syöpä tuo mukanaan ongelmia puhumiseen, syömiseen ja hengittämiseen.

Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvailla pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saavien potilaiden elämänlaatua sädehoitojakson aikana. Tutkimuksen tavoitteena on parantaa sädehoito-osaston röntgenhoitajien tietoisuutta pään ja kaulan alueen sädehoitopotilaan subjektiiviseen elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä. Potilaiden kokemusten perusteella röntgenhoitajat voisivat parantaa myös sädehoidon sivuvaikutusten ennaltaehkäisyä.

Perusjoukkona oli Oulun yliopistollisessa sairaalassa pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saavat potilaat. Heille annettiin EORTC:n tekemä elämänlaatu-kyselylomake, jossa on yleinen elämänlaatuosio sekä erillinen juuri pään ja kaulan alueen syöpään liittyviä kysymyksiä. Kyselylomakkeet annettiin sädehoitojakson ensimmäisen viikon aikana ja toinen täysin samanlainen lomake sädehoitojakson viimeisen viikon aikana. Keräsimme aineistoa vuonna 2011 seitsemän kuukautta, maaliskuusta syyskuulle. Saimme ensimmäiseen kyselyyn vastauksia 17 potilaalta ja toiseen kyselyyn 12 potilaalta. Ainoastaan kymmenen potilasta vastasi molempiin kyselyihin ja nämä kymmenen olivat meidän tutkimusjoukkomme. Aineisto analysoitiin IBM SPSS Statistics 19.0 ohjelmalla.

Jaoimme elämänlaadun kolmeen eri osa-alueeseen: fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen elämänlaatu. Kaikilla osa-alueilla oli muutosta huonompaan suuntaan sädehoitojakson lopussa verrattuna jakson alkuun. Eniten kyselyyn vastanneiden elämänlaatu heikkeni fyysisellä osa-alueella. Suurimpia ongelmia oli suun kuivuuden, väsymyksen, tahmean syljen, ruokahaluttomuuden ja syömisen vaikeutumisen kanssa. Sosiaaliset tilanteet olivat vaikeita kyselyyn vastanneille. Psykkisesti he tunsivat itsensä selvästi sairaammiksi toisessa kyselyssä.

Jatkotutkimushaasteena on selvittää pidemmällä aikavälillä potilaiden elämänlaatuun vaikuttavia muutoksia. Tuotekehityshankkeena on tehdä opas elämänlaatua heikentävien oireiden lievittämiseen potilaille sekä sädehoito-osaston henkilökunnalle.

Asiasanat: syöpä, pään ja kaulan alueen syöpä, sädehoito, elämänlaatu, sädehoidon varhaiset sivuvaikutukset

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Radiography and Radiation Therapy

Authors: Johanna Perttu and Tiina Vinkka
Title of thesis: Quality of Life on Head and Neck Cancer Patients Receiving Radiotherapy
Supervisors: Anneli Holmström and Aino-Liisa Jussila
Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2011
Number of pages: 46 + 2 appendices

Radiation therapy is an essential cancer treatment method but it causes significant side effects decreasing patients' quality of life. Assessing the quality of life has become more important. Head and neck cancer affects eating, speaking and breathing. Therefore patients' quality of life can diminish drastically. The commissioner of the study was the Oulu University Hospital radiotherapy ward.

The objective of this thesis was to describe patients' quality of life and possible changes in it during the radiotherapy treatment to head and neck area.

Patients answered to EORTC 30-dimensional quality of life questionnaire twice: at the beginning and at the end of the radiotherapy treatment. Radiographers in radiotherapy ward handed over the questionnaires to the head and neck cancer patients receiving radiotherapy. Patients were able to return their answers into a specific mailbox at the ward or use the prepaid envelope. We then analyzed the data with the *IBM SPSS Statistics 19.0* software. Ten patients replied both questionnaires.

Our study showed that patients' quality of life got worse in all three dimensions: physical, psychological and social quality of life. Most negative changes were reported in head and neck cancer symptoms and physical wellbeing. The most severe side effects were dry mouth, sticky saliva, loss of appetite and eating difficulties. Patients reported also taste changes, fatigue and weight-loss.

As a further development, we suggest a longer study with more patient data. After that, a guide leaflet for preventing and treating the side effects could be designed for patients and/or for nursing staff.

Keywords: cancer, head and neck cancer, radiation therapy, early side-effects, quality of life

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

SISÄLLYS.....	5
1 JOHDANTO	6
2 POTILAAN ELÄMÄNLAATU PÄÄN JA KAULAN ALUEEN SYÖVÄN SÄDEHOIDOSSA	8
2.1 Pään ja kaulan alueen sädehoito	8
2.2 Pään ja kaulan alueen sädehoidon varhaiset sivuvaikutukset	9
2.3 Potilaan elämänlaatu pään ja kaulan alueen sädehoidossa.....	11
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	15
4 TUTKIMUSMETODOLOGIA.....	16
5 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN ELÄMÄNLAATUMITTARIA KÄYTTÄEN	17
5.1 Aineiston keruu	19
5.2 Aineiston analysointi	20
6 TUTKIMUSTULOKSET.....	22
6.1 Potilaiden kokema elämänlaatu sädehoitojakson alkaessa	23
6.2 Potilaiden kokema elämänlaatu sädehoitojakson päättyessä	26
6.3 Potilaiden kokemat elämänlaadun muutokset sädehoitojakson aikana	30
7 POHDINTA	37
7.1 Tutkimustulosten tarkastelu	37
7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	38
7.3 Omat oppimiskokemukset.....	40
7.4 Johtopäätökset.....	41
LÄHTEET.....	42
LIITTEET	47

1 JOHDANTO

Elämänlaadusta ja sen arvioimisesta on tullut tärkeä osa terveydenhuoltoalan tutkimuksia ja syöpäsairauksien alaa. Potilaalle elämän laatu on joskus tärkeämpää kuin elämän pituus. Pään ja kaulan alueen syöpään sairastuneiden elämänlaatu heikkenee nopeasti, koska syöpä tuo mukanaan ongelmia puhumiseen, syömiseen ja hengittämiseen. Syöpä aiheuttaa myös psykologisia ongelmia, esimerkiksi oman ruumiinkuvan muuttumista. (Terrell, Nanavati, Esclamado, Bradford & Wolf 1999, 852.) Samaan tulokseen päätyivät myös taiwanilaiset tutkijat, jotka käyttivät samaa 30D-kyselylomaketta sekä samoja pään ja kaulan alueelle kohdistettuja syöpäspesifioitua kysymyssarjaa, kuin me käytämme omassa tutkimuksessamme. He havaitsivat yleisimpien oireiden olevan uupumus, unettomuus sekä taloudelliset ongelmat. Potilaat kokivat kolmeksi pahimmaksi oireeksi pään ja kaulan alueella suun kuivumisen, tahmean syljen sekä hammasongelmat. (Fang, Tsai, Lee, Liao, Chen & Hsu 2010, 266.) Taheri, Sohrabi, Salehi ja Najafi (2008, 202) havaitsivat tutkimuksessaan, että sädehoidon sivuvaikutusten ennaltaehkäisemisellä ja vähenemisellä voi olla merkittävä vaikutus potilaan elämänlaatuun.

Potilaat odottavat sädehoidolla olevan vähän vaikutuksia arkielämäänsä. Sädehoito haittaa arkielämää, ja mitä enemmän potilaalla on fyysisiä ja psyykkisiä haittavaikutuksia, sitä enemmän esiintyy haittavaikutuksia myös arkielämässä. Potilaat pitävät tärkeänä kaikenlaisia hoidollisen tuen muotoja, mutta erityisesti psykososiaalista ja tiedollista tukea. (Karhu-Hämäläinen 2002, 90–91.)

Syöpä aiheuttaa muun muassa ahdistusta, pelkoa ja huolta tulevasta. Siihen liittyvä epävarmuus, odottaminen ja menettämisen pelko herättävät erityisen vahvoja tunteita. Syöpään sairastuneen kyky sopeutua tilanteeseen on aina yksilöllinen. Psykkisen tuen ja hoidon tulee olla luonnollinen osa syöpäpotilaan käypää hoitoa ja oikeaan aikaan saatu oikeantasoinen tieto lievittää syöpään liittyvää ahdistusta ja stressiä. (Rautalahti 2006, 17.)

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saavien potilaiden elämänlaatua sädehoitajakson aikana. Tutkimuksen tavoitteena on parantaa sädehoito-osaston röntgenhoitajien tietoisuutta pään ja kaulan alueen sädehoitopotilaan subjektiiviseen elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä. Potilaiden kokemusten perusteella röntgenhoitajat voisivat parantaa

myös sädehoidon sivuvaikutusten ennaltaehkäisyä. Tämän johdosta potilasohjeen muutos on mahdollinen seuraus.

Tutkimuksessa käyttämämme kyselylomake (EORTC-QLQ-30) on valmiiksi validi, koska sitä on esitestattu ja tulosten saannin jälkeen päivitetty. Lomaketta on kehitetty 15 vuoden ajan. 30D-kyselylomake on suosittu elämänlaatumittari, koska siihen on geneerisen mittausosion lisäksi liitettävissä useisiin eri syöpiin liittyviä kysymyssarjoja.

Valitsimme pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saavan potilaan elämänlaadun tarkastelun kohteeksi, koska sitä on tutkittu Suomessa suhteellisen vähän. Muihin syöpiin ja elämänlaatuun liittyviä tutkimuksia löytyy paljon. Aihe on tarpeellinen, sillä syöpäpotilaat pitävät elämänlaatua erittäin tärkeänä. Ajankohtaiseksi aiheen tekee syöpien ilmaantuvuuden lisääntyminen. Sädehoidon jatkuva kehitys vaikuttaa potilaalle aiheutuviin sivuvaikutuksiin ja sitä kautta elämänlaatuun.

2 POTILAAN ELÄMÄNLAATU PÄÄN JA KAULAN ALUEEN SYÖVÄN SÄDEHOIDOSSA

Elämänlaadulle löytyy todennäköisesti yhtä monta käsitettä kuin löytyy tulkitsijoitakin, eikä sille ole yhtä yleisesti hyväksyttyä määritelmää. Elämänlaatu on myös subjektiivinen käsite, johon kuuluvat ihmisen omat odotukset ja mielikuvat, jonka vuoksi potilas itse on paras henkilö arvioimaan elämänlaatuaan.

Pään ja kaulan alueen syöpiin luetaan kuuluvaksi suuontelon, nielun, ylähengitysteiden ja sylkirauhasten syövät (Atula & Mäkitie 2009, hakupäivä 16.6.2011), joten aivojen ja kallon syöpää sairastavat potilaat jäävät tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Suomen Syöpärekisterin vuoden 2009 tietojen mukaan uusia pään ja kaulan alueen syöpään sairastuneita oli 720, mikä osoittaa syövän ilmaantumisen vähyden. Esimerkiksi rintasyöpään sairastuu vuosittain noin 4500 naista ja eturauhassyöpään noin 4600 miestä. Miehillä pään ja kaulan alueen syövät ovat yleisempiä kuin naisilla, mikä johtunee siitä, että pään ja kaulan alueen syöpiin sairastumisen riskiä nostaa runsas tupakointi ja alkoholin käyttö (Grénman, Kajanti & Joensuu 2007, 254).

2.1 Pään ja kaulan alueen sädehoito

Pään ja kaulan alueen syöpien tärkeimmät hoitomuodot ovat kirurginen eli leikkaushoito ja sädehoito. Myös solunsalpaajahoitoa voidaan käyttää yhdessä sädehoidon kanssa. Hoitomuodon valinta riippuu kasvaimen sijainnista, koosta, levinneisyydestä, histologiasta sekä potilaan yleiskunnosta. Sädehoitoa voidaan antaa joko preoperatiivisesti eli ennen leikkausta, tai leikkauksen jälkeen postoperatiivisesti. (Grénman ym. 2007, 257.)

Sädehoidossa käytetään ionisoivaa säteilyä, joka pystyy irrottamaan kohteestaan elektronin eli ionisoimaan atomin. Ionisoiva säteily saadaan aikaan lineaarikiihdyttimellä, jossa varattuja hiukkasia kiihdytetään suoraviivaista rataa pitkin suuritaajuuden sähkökentän avulla. Sädehoidon tarkoitus on saada aikaan kasvaimessa solutuhoa, mikä pienentää kasvainta ja toivottavasti tuhoaa sen kokonaan. Koska säteily vaikuttaa myös terveeseen kudokseen, on hoitojaksot fraktioitu eli jaettu pienempiin osiin, jolloin säteilyn kokonaisannos pysyy samana, mutta kerralla annettavat annokset ovat pienempiä. Tämän ansiosta terve kudokse ei saa kerralla isoa annosta vaan se pys-

tyy palautumaan hoitokertojen välissä. Sädeannoksen yksikkö on Gy eli gray, joka mittaa kudokseen imeytyneen energian määrää. Hoitokertojen sekä hoitojaksojen määrät ja pituudet vaihtelevat kasvaimen koon, sijainnin ja hoitoannosten mukaan. Hoitokertoja voi olla 10–39 ja ne voivat ajoittua 2-8 viikkoa kestäväälle hoitojaksolle. (Kouri, Ojala & Tenhunen 2007, 137–160.)

Pään ja kaulan alueen syöpiin käytetään ulkoista sädehoitoa ja intensiteettimuokattu sädehoito (IMRT) on yleistä. Menetelmä perustuu niin sanottuun käänteiseen annoslaskentaan. Kun hoitoa suunnitellaan, asetetaan niin terveelle kudokselle kuin syöpäkudoksellekin annosrajat. Annoslaskentaohjelma laskee näiden perusteella hoitokenttien annosintensiteetin optimaalisen jakautumisen. Säteilyn intensiteettiä vähennetään suojeltavan kudoksen kohdalla. Sellaisista suunnista, joissa kasvainkudos ja terve kudos eivät ole päällekkäin säteilykentän suunnasta katsottuna, intensiteettiä voidaan puolestaan lisätä. Intensiteettiä muutetaan muokkaamalla kentän säteilyvuota moniliuskekeilarajaimen avulla. Näin säästetään tervettä kudosta säteilyltä. (Kouri & Kangasmäki 2009, 950-951.)

Asettelyn tarkkuuden varmistamiseksi potilailla käytetään henkilökohtaisesti tehtyjä maskeja, joiden avulla pää saadaan aina tarkalleen samaan hoitoasentoon. Koska hoitojaksot ovat pitkiä, voi kasvain pienentyä tai potilas laihtua. Tämä saattaa aiheuttaa erityisesti intensiteettimuokatussa sädehoidossa sen, että kasvain saa aliannoksen tai terveet kudokset yliannoksen, tai molemmat. On siis erittäin tärkeää, että potilasta seurataan tiiviisti hoitojakson aikana ja annosuunnitelmaa korjataan tarvittaessa. (Tenhunen, Kouri & Joensuu 2002, 47–48; Kouri ym. 2009, 951.) Laajassa taiwanilaisessa tutkimuksessa (Wan Leung, Lee, Chien, Chao, Tsai, Fang 2011, 132) todettiin IMRT:n selvästi parantavan muihin sädehoitomuotoihin verrattuna potilaan yleistä elämänlaatua vaikuttamalla positiivisesti fyysiseen toimintakykyyn, nielemiseen, maku- ja hajuaistimuutoksiin, puhumiseen, sosiaaliseen kanssakäymiseen ja syömiseen, hammasongelmiin, suun kuivuuteen, tahmeaan sylkeen ja itsensä sairaaksi tuntemiseen.

2.2 Pään ja kaulan alueen sädehoidon varhaiset sivuvaikutukset

Sädehoidon sivuvaikutukset jaetaan kahteen ryhmään: varhaiset sivuvaikutukset ja myöhäiset sivuvaikutukset. Varhaiset eli akuutit sivuvaikutukset ilmenevät heti sädehoidon aikana, välittömästi hoitojen jälkeen tai korkeintaan kolmen kuukauden kuluessa hoidon loppumisesta. Myöhäiset sivuvaikutukset ilmestyvät vasta kuukausien tai vuosien kuluttua hoidon lopettamisesta. Var-

haiset sivuvaikutukset näkyvät nopeasti jakautuvissa kudoksissa, kuten ihossa. (Kouri ym. 2007, 150–151.)

Tavallinen akuutti sivuvaikutus pään ja kaulan alueen sädehoidossa on mukosiitti eli suun ja nielun tulehdus, mikä saattaa vaikeuttaa potilaan syömistä huomattavasti. Sädehoidosta aiheutuva mukosiitti tulee potilaille usein ensimmäisten kahden ja kolmen viikon aikana ja se voi pahana ollessaan viivästyttää sädehoidon antoa ja näin heikentää hoitoa (Jantunen & Kataja 2007, 1243). Mukosiittiin voi liittyä limakalvohaavaumia, kipua ja nielemisvaikeutta, ja limakalvovaurio vaihtelee punoituksesta kivuliaaseen haavaiseen muotoon (Leipälä 2009, 7). Mukosiitti voi olla niin vakava haittavaikutus, että potilaan ravinnon ja nesteen saanti, ienten ja hammasten kunto, puhe sekä itsetunto huononevat, jopa alentaen hoitovastetta (Borbasi, Cameron, Quested, Olver, To & Evans 2002, 1051). Mukosiitista aiheutuvat makuaistin muutokset ovat yleisiä. Eräässä tutkimuksessa (Rose-Ped, Bellm, Epstein, Trotti, Gwede & Fuchs 2002, 463) raportoitiin makumuutoksia 90 prosentilla tutkittavista. Makuaistin täydellisen menetyksen koki 54 %, vääristyneen makuaistin 33 % ja makuaistin vähenemistä 13 % vastanneista. Larsson (2006) totesi tutkimusjoukossaan syömisvaikeuksien vaikuttavan negatiivisesti sosiaaliseen kanssakäymiseen; yhteisöllisyys katoaa, kun ei pysty syömään, mikä puolestaan lisää sosiaalista eristäytymistä. Lisäksi potilaat muuttavat syömistapojaan, koska kokevat syömisongelmansa noloiksi ja hävettäviksi. Hoitona käytetään kipulääkkeitä ja erilaisia paikallishoitoja. Mukosiitin tulisi parantua viimeistään vuoden kuluessa sädehoidon päättymisestä. (Grénman ym. 2007, 260; Larsson 2006, 49–52.)

Syljen erityis voi vähentyä, mikäli hoitokenttä on sylkirauhasen kohdalla, koska säteily tuhoaa sylkirauhasta. Syljen vähyys altistaa hampaiden reikiintymiselle eli kariekselle. Kuivasta suusta aiheutuu potilaalle lisäksi puhe- ja syömisvaikeuksia. Sylki pitää suun mikrobikantaa kurissa syljessä olevien useiden immuunipuolustuksen osatekijöiden turvin. Infektioiden leviämislle on otollisemmat olosuhteet, kun heikentynyt syljeneritys aiheuttaa suun happamoitumista. Sädekaries voi edetä todella nopeasti ja kudostuhoja voi ilmetä jo viikkojen kuluessa sädehoidon aloituksesta. (Leipälä 2009, 7; Saarihahti & Lindholm 2011, 1979–85.) Kipeän suun vuoksi moni potilas joutuu syömään sosemaista ruokaa, ja kun ruokaa ei tarvitse pureskella vähenee syljen muodostus entisestään. Sylki voi myös paksuuntua ja makumuutokset ovat yleisiä.

Makumuutokset voivat ilmetä esimerkiksi ruuan outona, karvaana tai metallisena makuna eikä ruoka maistu entiseen tapaan. Tiettyjä ruokia kohtaan voi myös tulla vastenmielisyyttä, ennen hyvin maistunut ruoka ei enää maistukaan. Jotkut potilaat kokevat makeat ruuat ja leivonnaiset

vastenmieliseltä, toiset taas lisäävät ruokaan paljon sokeria. Myös mausteet alkavat monelle maistua enemmän. Ruuan hajukin voi tuntua epämiellyttävältä. (Valavaara, Kumpulainen & Ojala 2002, 146–147; Viitala 2009, 12,19.)

Ympäröivää kudosta säästämällä voidaan merkittävästi vähentää sivuvaikutuksia, kuten nielemishäiriöitä ja kuivaa suuta (Connor, Cohen, Kammer, Sullivan, Brewer, Hong, Chappell & Harari 2006, 1059). Connor ym. (2006) totesivat tutkimuksessaan, että koska kuiva suu liittyy merkittävästi elämänlaatuun, voi sen ehkäiseminen ja hoitaminen vaikuttaa parantavasti elämänlaatuun. Pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saavat potilaat käyttävät usein lisäravinteita, joista he saavat paljon ravintoaineita pienessä määrässä. Lisäravinteita on erilaisissa muodoissa, esimerkiksi mehuina ja pirtelöinä ja kaupallisia merkkejä on useita.

Syöpään sairastunut on alttiina erilaisille infektioille riippuen kasvaimen luonteesta, sijainnista ja annettavasta hoidosta. Hoitojen aiheuttama suun limakalvojen rikkoutuminen voivat olla porttina infektion leviämiseksi. Tämän vuoksi syöpään sairastuneiden potilaiden hampaiden kunto on arvioitava. Pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saaville potilaille tehdään hammaslääkärin toimesta huolellinen kliininen ja röntgenologinen tarkistus sekä pitkän tähtäimen hoitosuunnitelma. Jos mahdollista, hoidetaan potilaalta ennen sädehoitojen alkamista mahdolliset tulehduspesäkkeet, esimerkiksi hampaissa olevien reikien paikkaaminen, ientulehduksen ja hampaan tukikudosten hoito. (Leipälä 2009, 6-7.)

Pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saaville asennetaan usein ennen hoidon aloittamista perkuutaaninen endoskooppinen gastrostomia (PEG) eli mahalaukkuavanne. PEG:n kautta potilaalle annetaan erilaisia ravintoliuoksia, eikä se estä normaalia syömistä. Sen avulla pystytään vähentämään potilaan painon laskua hoidon aikana, koska nieleminen usein vaikeutuu hoidon aikana. Tämä taas johtaa nopeasti painonlaskuun. (Grénman ym. 2007, 260.)

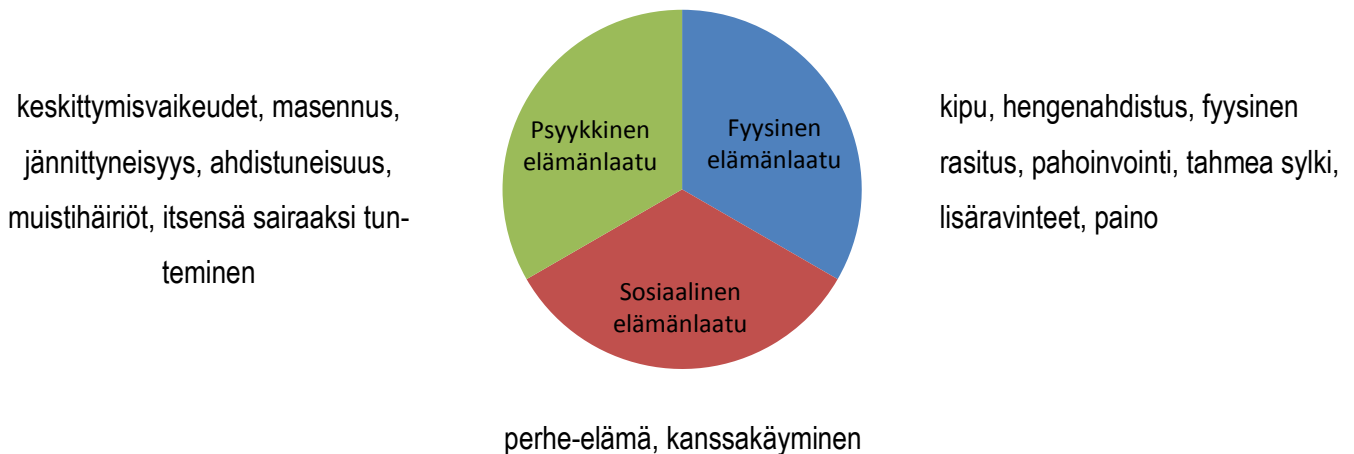
2.3 Potilaan elämänlaatu pään ja kaulan alueen sädehoidossa

Elämänlaadulle löytyy monenlaista käsitettä, eikä sille ole yhtä yleisesti hyväksyttyä määritelmää. Terveystieteissä käytetään usein termiä terveyteen liittyvä elämänlaatu (englannin health-related quality of life = HRQoL), joka keskittyy elämänlaadun osa-alueisiin, jotka liittyvät sairauten tai vammaan, ja joihin voidaan vaikuttaa sairaanhoidolla tai terveysohjelmilla.

Terveyteen liittyvää elämänlaatua määriteltäessä täytyy selvittää terveyden käsite. Käytetyin määritelmä löytyy Maailman terveysjärjestö WHO:lta vuodelta 1947: ”Terveys ei ole vain sairauden puuttumista, vaan täydellinen psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila.” Sen vuoksi terveyteen liittyvässä elämänlaadussa erotetaan usein samat kolme pääulottuvuutta eli psyykkinen, fyysinen ja sosiaalinen hyvinvointi. Stiglitzin komissio on raportissaan (2009) puolestaan todennut hyvinvoinnin olevan kokonaisuus, joka koostuu bruttokansantuotteesta, elämänlaadusta sekä kestävästä kehityksestä ja ympäristöstä. Koska ihmisen kokemus hyvinvointi on läheisesti yhteydessä terveyteen liittyvään elämänlaatuun, täytyy muistaa, että elämänlaadun käsite ja kokemus muuttuvat dynaamisesti sairauden ja hoidon edetessä ja muuttuessa (Aalto, Aro & Teperi 1999, 2). Elämänlaatu on subjektiivinen käsite, johon kuuluvat myös ihmisen omat odotukset ja mielikuvat, jonka vuoksi potilas itse on paras henkilö arvioimaan elämänlaatuaan.

Tässä tutkimuksessa elämänlaadulla tarkoitetaan potilaan kokemaa kokonaisuutta, joka muodostuu fyysisestä, psyykkisestä sekä sosiaalisesta elämänlaadusta. Jokainen elämänlaadun osa-alue pitää sisällään erilaisia käsitteitä, mutta jotkut käsitteet kuten seksi ja ulkonäkö voivat kuulua kaikkiin kolmeen luokkaan. Käsitteitä on havainnollistettu Kuviossa 1.

Elämänlaatu



KUVIO 1. Elämänlaadun jaottelu osa-alueisiin

Syöpä vaikuttaa potilaan elämään kaikilla osa-alueilla monin eri oirein. Puolella potilaista esiintyy oksentelua ja pahoinvointia. Myös lääkkeellinen hoito sekä sädehoito aiheuttavat elämää haittavia oireita, kuten ummetusta, mikä voi joskus invalidisoida potilasta jopa kipua enemmän. (Vuorinen & Kalso 2007, 32–34.) Syövän eniten pelätty niin määrällisesti kuin laadullisestikin tärkein oire on kipu. Vaikeita kipuja on noin puolella syöpäpotilaista ja sairauden loppuvaiheessa jo 75 prosentilla potilaista. (Vuorinen ym. 2007, 6-7.) Syövän sijainnilla on todettu myös olevan merkitystä elämänlaatuun: esimerkiksi suunielun ja suuontelon syöpää sairastavilla on muita syöpiä sairastavia huonompi elämänlaatu syömisen osalta, mutta parempi elämänlaatu puheen osalta (Terrell, Ronis, Fowler, Bradford, Chepeha, Prince, Teknos, Wolf & Duffy 2004, 403).

Seksuaalisuus on tärkeä osa ihmisen hyvinvointia. Seksuaalisuus vaikuttaa suuresti siihen, millaisena ihmiset näkevät itsensä ja millaisina toivoisivat itsensä nähtävän. Kahden ihmisen seksuaalinen parisuhde on kuin kemiallinen reaktio, fysiologinen ja emotionaalinen prosessi, joka toimiessaan tuo tyydytystä ja mielihyvän tunteita, mutta toimimattomana aiheuttaa kipua ja pettymystä. Sairastuminen syöpään ei poista ihmisen seksuaalisuutta, mutta sen merkitys ja erilaiset ilmenemismuodot saattavat muuttua. Kun ihminen on sairaana, tarvitsee hän erityisen paljon läheisyyttä ja hellyyttä. (Kellokumpu-Lehtinen, Väisälä & Hautamäki 2003, 237; Greenberg 2004, 255.)

Syöpä aiheuttaa ahdistusta, pelkoa ja huolta tulevasta. Siihen liittyvä epävarmuus ja odottaminen herättävät erityisen voimakkaita tunteita (Rautalahti 2006, 17). Tutkimusten mukaan noin kolmasosa syöpäpotilaista ja heidän lähiomaisistaan kärsii sairauden jossain vaiheessa toimintakykyä heikentävistä psyykkisistä oireista, jotka hankaloittavat hoitojen toteuttamista ja voivat muodostua esteeksi hoitojen jälkeiselle sosiaaliselle kuntoutumiselle (Aalberg & Idman 2007, 787). Syöpään sairastumisessa on havaittavissa eri vaiheita, joissa potilaan reaktiot ja tunteet vaihtelevat. Lyhyen shokkivaiheen jälkeen tulevassa työskentelyvaiheessa päällimmäisinä tunteina ovat esimerkiksi masennus, keskittymiskyvyttömyys, unettomuus ja ruokahaluttomuus. Sopeutumisvaiheessa ahdistus ja masennus alkavat jo helpottaa. Lisäksi syöpähoitojen on todettu aiheuttavan psyykkiin ja fyysisiin toimintoihin kohdistuvia oireita ja haittavaikutuksia, esimerkiksi toivo ja pelko vaihtelevat hoitojen edetessä. (Huttunen 2011, hakupäivä 31.10.2011.)

Hoitoväsymys on yleinen sädehoitoa saavilla potilailla. Hoitoväsymys on voimakasta väsymystä ja uupumusta, mikä ei mene ohitse nukkumalla ja lepäämällä. Hoitoväsymys voi ilmetä esimerkiksi vaikeuksina suoriutua normaaleista päivän askareista, energian puutteena, motivaation las-

kuna ja keskittymiskyvyn heikentymisenä. Hoitoväsymys voi johtua anemiasta tai hoidoissa käytettävistä lääkkeistä, joten väsymystä voidaan myös hoitaa. (Nieminen & Nopanen 2007.)

Pään ja kaulan alueen syövät havaitaan usein myöhään ja hoidot ovat sen takia aggressiivisia. Fyysisten oireiden lisäksi sädehoitoa saavat potilaat kärsivät psyykkisistä ja sosiaalisista oireista, kuten masennuksesta ja jännittyneisyydestä. Kasvoilla on suuri rooli ihmisen ulkonäössä ja muiden kanssa seurustelemisessa. Niillä osoitetaan tunnetiloja ja alueen anatomialla on suuri merkitys puheen tuottamisessa, joka vaikeutuu osalla syöpäpotilaista. Potilaan nielemisvaikeudet voivat helposti johtaa siihen, että syöpään sairastuneet välttelevät syömistä muiden ihmisten seurassa, koska syömiseen voi kulua huomattavasti enemmän aikaa entiseen verrattuna. Syömistä ei myöskään enää pidetä miellyttävänä tapahtumana. Fyysiset muutokset, heikentynyt kommunikatio ja toimintakyvyn lasku voivat nostaa potilaalle pintaan tunteita haavoittuneisuudesta ja surullisuudesta. Myös syövän uusiutumisen pelko on mielessä potilailla jatkuvasti. Jännittyneisyys ja masennuskin vaikuttavat elämänlaatuun huonontavasti ja voivat jopa vaikuttaa potilaiden hoitoon ja kuntoutukseen. (Penner 2009, 231–241.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saavien potilaiden elämänlaatua sädehoitojakson aikana. Tutkimuksen tavoitteena on parantaa sädehoito-osaston röntgenhoitajien tietoisuutta pään ja kaulan alueen sädehoitopotilaan subjektiiviseen elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä. Potilaiden kokemusten perusteella röntgenhoitajat voisivat parantaa myös sädehoidon sivuvaikutusten ennaltaehkäisyä. Tämän johdosta myös potilasohjeen muutos on mahdollinen seuraus.

Tutkimusongelmat

Tutkimuksessa kartoitetaan ensiksi potilaiden elämänlaatua sädehoidon alussa. Tämä on tutkimuksen niin sanottu nollataso, joka selvittää:

1. Millaiseksi potilaat kokevat elämänlaatunsa sädehoitojakson alkaessa?
 - 1.1. Millaiseksi potilaat kokevat fyysisen elämänlaatunsa?
 - 1.2. Millaiseksi potilaat kokevat psyykkisen elämänlaatunsa?
 - 1.3. Millaiseksi potilaat kokevat sosiaalisen elämänlaatunsa?

Sädehoitojakson lopussa potilaat saavat uudestaan saman kyselylomakkeen, ja tällä kertaa selvitetään seuraavia kysymyksiä:

2. Millaiseksi potilaat kokevat elämänlaatunsa sädehoitojakson päättyessä?
 - 2.1. Millaiseksi potilaat kokevat fyysisen elämänlaatunsa?
 - 2.2. Millaiseksi potilaat kokevat psyykkisen elämänlaatunsa?
 - 2.3. Millaiseksi potilaat kokevat sosiaalisen elämänlaatunsa?

Analyysimme selvittää

3. Millaisia muutoksia elämänlaadussa tapahtuu hoitojakson aikana?

4 TUTKIMUSMETODOLOGIA

Tutkimuksemme on subjektiivista elämänlaatua ja siinä tapahtuneita muutoksia kuvaileva kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Elämänlaatu on subjektiivinen käsite, joka on määrällistetty kysymyksin. Valitsimme kvantitatiivisen tutkimusotteen, koska halusimme verrata potilaiden vastauksia sädehoitajakson alussa ja lopussa. Kvantitatiivinen ote mahdollistaa vertailun tuottamalla objektiivista, helposti käsiteltävää, numeerista tietoa. Lisäksi pystyimme pitämään tutkijoiden ja tutkittavien välisen etäisyyden, jolloin emme voineet vaikuttaa vastaustilanteeseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 46, 56.)

Määrällinen tutkimus on menetelmä, joka antaa yleisen kuvan muuttujien (mitattavat ominaisuudet) välisistä suhteista ja eroista (Vilka 2007, 13). Olemme verranneet elämänlaatua sädehoitajakson alussa ja lopussa, jolloin nähdään tilanteen muuttuminen numeerisessa muodossa. Päätelmiä tehdään havaintoaineiston tilastolliseen analysointiin perustuen, esimerkiksi tulosten kuvailu prosentitaulukoiden avulla (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 131), joiden avulla on mahdollista kuvailla pään ja kaulan alueen sädehoitoa saavien potilaiden elämänlaadun vaihtelua.

Tutkimusstrategiamme on deduktiivinen, jossa tutkimme ilmiön muuttumista yleisestä yksittäiseen. Lisäksi tutkimuksemme on myös pitkittäistutkimus, koska sama potilas vastaa samaan kyselyyn kaksi kertaa. Tutkimustulosten avulla saamme katsauksen potilaiden elämänlaadusta, mutta tutkimustuloksia ei voi tutkimusjoukon pienuuden vuoksi yleistää kaikkiin pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saaviin potilaisiin.

5 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN ELÄMÄNLAATUMITTARIA KÄYTTÄEN

Koska elämänlaatu on abstrakti käsite, on sille löydettävä jokin mitattavissa oleva tulkinta tutkimuksia varten. Tavallisimmin elämänlaatua mitataan erilaisilla kysymyssarjoilla, joko kyselylomakkeen tai haastattelun muodossa. (Aalto ym. 1999, 7). Elämänlaadun mittaamiseen on kehitetty lukuisia eri mittareita. Mittarit voivat olla yleisiä eli geneerisiä elämänlaatumittareita tai sairausspesifejä eli jonkun tietyn sairauden elämänlaadullisiin vaikutuksiin keskittyviä. Terveysteen liittyvää elämänlaatua voidaan mitata molemmilla mittareilla. Sairausspesifien mittareiden tuottamaa tietoa voi vertailla vain samaa sairautta kantavien potilaiden kesken, kun taas yleisten mittarien tulokset ovat vertailukelpoisia kaikkien potilaiden kesken. (Räsänen 2007, 28.) Suomessa käytetyimpiä mittareita ovat kotimainen 15D-terveysmittari sekä ulkomaiset Nottingham Health Profile (NHP), EuroQoL 5D ja RAND 36-item health survey 1.0 (Koivunen 2008, 36). Mittareiden vertailu on vaikeaa, sillä ne ovat usein keskenään ristiriitaisia. ”Yleiset elämänlaatu-mittarit eivät pureudu oirekirjoon, joka vaikuttaa potilaan arkipäivän toimintoihin eivätkä anna tietoa oireiden hallinnan parantamiseen” (Salminen & Salmenoja 2007, 825). Valitsimme syöpäspesifin mittarin, koska sen avulla on helpompi tarkastella syöväälle tyypillisten oireiden vaikutusta elämänlaatuun, mikä lisää myös tutkimuksen luotettavuutta.

Teemme kyselytutkimuksen, missä käytämme strukturoitua kyselylomaketta. Kyselyyn vastaavat pysyvät meille tuntemattomina, koska emme itse osallistu kyselylomakkeiden jakamiseen. Päämääränä on kuvata ilmiötä tilastollisesti ristiintaulukoinnin ja keskiarvojen avulla. Lukujen ja taulukoinnin avulla tulemme näkemään konkreettisesti, kuinka potilaiden elämänlaatu on mahdollisesti muuttunut sädehoitojakson aikana.

Käyttämämme kyselylomake saatiin valmiina. EORTC-QLQ-30 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire) eli 30D-mittari on erityisesti syöpäsairaiden potilaiden elämänlaadun tarkasteluun vuonna 1995 kehitetty eurooppalainen mittari. Mittari on käännetty 81 eri kielelle, myös suomeksi. Nykyisin mittarista on käytössä versio 3.0. 30D-mittari on strukturoitu kyselylomake, joka mittaa kolmeakymmentä eri elämänlaatuun vaikuttavaa ulottuvuutta. Mittarissa on potilaan arvioitavaksi kysymyksiä fyysisestä, sosiaalisesta ja kognitiivisesta toimintakyvystä sekä yleisestä hyvinvoinnista. Potilaille on 30 kysymystä yleisestä hyvinvoinnista ja lisäksi syöpään liittyvä 35 kysymyksen sarja, joka meidän tutkimuksessamme

liittyi pään ja kaulan alueen syöpiin. (EORTC, 2010.) Kysymyksissä on neljä eri vastausvaihtoehtoa asteikolla yhdestä neljään. Numero 1 on "ei lainkaan", 2 "vähän", 3 "melko paljon" ja 4 "hyvin paljon". Lisäksi on kaksi kysymystä asteikolla 1-7 ja muutama kysymys kyllä- ja ei-vastausvaihtoehtoin.

Saimme aiheen Oulun yliopistollisen sairaalan sädehoito-osastolta, ja tutkimuksemme on osa laajempaa tutkimusta, jossa selvitetään sädehoidosta aiheutuvien sivuvaikutusten osallisuutta syöpäpotilaan elämänlaatuun useamman vuoden aikavälillä. Tällaista tutkimusta ei ole ennen Oulussa tehty, joten se antaa tärkeää paikallista tietoa pään ja kaulan alueen syöpiin sädehoitoa saavien potilaiden elämänlaadusta. Sädehoidosta aiheutuvat haittavaikutukset voivat vähentää hoidon tehokkuutta, huonontaa potilaan hoidon aikaista elämänlaatua ja nostaa hoidon kustannuksia (Palazzi, Tomatis, Orlandi, Guzzo, Sangalli, Potepan, Fantini, Bergamini, Gavazzi, Licitra, Scaramellini, Cantu & Olmi 2008, 330). Oulussa pään ja kaulan alueelle annetaan intensiteetti-muokattua sädehoitoa, jolla on uuden tutkimustiedon mukaan muihin sädehoitomuotoihin verrattuna vähemmän haittavaikutuksia potilaan elämänlaatuun monella eri osa-alueella (Wan Leung ym. 2011).

Tutkimuksemme materiaalin keräys suoritettiin Oulun yliopistollisen sairaalan sädehoidon yksikössä pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saavien potilaiden keskuudessa. Kallon ja aivojen alueelle sädehoitoa saavia emme ottaneet tutkimukseen mukaan. Oulun sädehoidon yksikössä annetaan sädehoitoa neljällä lineaarikiihdyttimellä ja lisäksi sädehoidon suunnittelussa on käytössä simulaattori ja tietokonetomografialaite. Pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saavat potilaat on keskitetty kahdelle hoitokoneelle, koska kyseiset laitteet ne ovat uusimpia hoitokoneista ja niillä pystytään antamaan IMRT-hoitoa.

Tiesimme tutkimusta aloittaessamme, että Oulussa annetaan pään ja kaulan alueelle sädehoitoa vuositasollakin melko pienelle joukolle ja sen vuoksi myös tutkimukseemme osallistuva vastaajajoukko voisi jäädä suppeaksi. Sen vuoksi tutkimusluvassa ja potilaille annetuissa suostumuslomakkeissa pyydettiin mahdollisuutta myös haastattelun tekemiseen.

5.1 Aineiston keruu

Keräsimme tutkimusaineistoamme Oulun yliopistollisen sairaalan sädehoito-osastolla maaliskuun 2011 alusta syyskuun 2011 loppuun. Perusjoukkona olivat kaikki Oulussa pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saavat potilaat, joita oli tutkimusaineiston keruuajana 27 henkilöä. Näistä 17 vastasi ensimmäisen vaiheen kyselyyn, vastausprosentin ollen 63 %. Toisen vaiheen kyselyitä saimme takaisin 12 kappaletta (44 %), mutta kaksi näistä ei ollut vastannut lainkaan ensimmäiseen kyselyyn. Näin ollen seitsemän ensimmäiseen kyselyyn vastannutta ei palauttanut toista kyselyä. Saimme tietää, että ainakin yksi potilaista menehtyi ennen sädehoitojakson loppumista. Päätimme ottaa vain molempiin kyselyihin vastanneet 10 potilasta (37 %) tutkimusjoukoksi, jotta voimme luotettavammin kuvailla heidän elämänlaadussaan tapahtuneita muutoksia sädehoitojakson aikana.

Tutkimusaineiston keruussa sädehoidon yksikön röntgenhoitajilla oli suuri rooli, sillä he antoivat tekemämme kirjekuoret potilaille. Tiedotimme osaston henkilökunnalle osastokokouksessa tutkimuksen tekemisestä, missä kerrottiin tutkimuksen tavoitteesta ja tarkoituksesta, ja kuinka tutkimus käytännössä toteutetaan. Myös kirjalliset ohjeet annettiin niin sädehoidon suunnitteluun kuin hoitokoneillekin. Kirjallisissa ohjeissa oli samat asiat, kuin mitä osastokokouksessakin käytiin suullisesti läpi. Ohjeissa oli myös meidän yhteystietomme, jotta röntgenhoitajat saattoivat ottaa yhteyttä, jos jotain kysyttävää ilmeni.

Teimme kahdenlaisia kirjekuoria: toinen annettavaksi sädehoitojakson ensimmäisellä viikolla ja toinen viimeisellä viikolla. Molempiin kirjekuoriin laitettiin kyselylomake taustakysymyksineen, jotka olivat täysin samanlaiset molemmissa vaiheissa. Kuorissa oli myös tyhjä kirjekuori, jolla kyselyyn vastanneet pystyivät lähettämään täyttämänsä kyselylomakkeen postin kautta ilman postimaksua. Ensimmäisen vaiheen kirjekuori sisälsi näiden lisäksi tutkimukseen osallistuville tutkittavien tiedotteen ja suostumuskaavakkeen. Ensimmäisen ja toisen vaiheen kirjekuoriin laitettiin myös molemmille vaiheille erilaiset saatekirjeet. Kirjekuorien päälle merkitsimme joko kirjaimen A tai B. A-kirjaimella varustetut kuoret olivat ensimmäisen vaiheen kirjekuoria ja kirjaimella B merkityt toisen vaiheen. Näin varmistimme, etteivät eri vaiheiden kirjekuoret sekoitu keskenään.

Ensimmäisen vaiheen kysely annettiin sädehoidon suunnittelussa, kun potilaat tulivat ensimmäiseen suunnittelukuvaukseen. Potilaalle kerrottiin, minkälainen tutkimus on kyseessä, ja kuinka siihen vastataan. Potilaan toivottiin vastaavan ensimmäiseen kyselyyn ensimmäisen viikon aika-

na sädehoitojakson alkaessa. Toinen ja viimeinen kyselylomake annettiin hoitokoneilla. Siihen potilaan piti vastata viimeisen sädehoitojaksoviikon aikana. Tutkittavien oli tärkeää vastata kyselyihin oikeaan aikaan, että saisimme luotettavan kuvan juuri sädehoitojakson aikana ilmenevistä haittavaikutuksista.

Teimme sädehoidon yksikön aulaan palautuslaatikon, mihin tutkittavat saattoivat palauttaa kyselylomakkeensa. Kyselylomakkeen pystyi palauttamaan myös postitse. Sädehoidon yksikössä työskentelevät röntgenhoitajat ohjeistivat tutkittavan eri palautustavoista. Kävimme säännöllisin väliajoin tyhjentämässä palautuslaatikon. Meillä oli lukollinen kaappi sädehoitoyksikössä, jossa saatoimme säilyttää palautuneita vastauksia. Jokainen palautettu vastaus numeroitiin juoksevasti ja arkistoitii kansioon. Erittelimme ensimmäisen ja toisen vaiheen kyselyt.

5.2 Aineiston analysointi

Kyselyvastaukset syötettiin IBM SPSS Statistics 19 -ohjelmaan. Aluksi molemmat kyselykerrat syötettiin omiin taulukkopohjiinsa, mutta ne yhdistettiin samaan taulukkopohjaan analysointia varten. Teimme SPSS:llä jokaisesta muuttujasta frekvenssitaulukot erikseen ja vertailimme kyselykertojen taulukoita keskenään. Lisäksi teimme Microsoft Wordia ja Microsoft Exceliä käyttäen palkkikuvioita, jotka mielestämme havainnollistavat asiat pelkkiä taulukoita paremmin. Kuvioista näkee helposti, kuinka vastaukset jakautuvat tutkimusjoukkomme kesken asteikolla 1-4. Valitsimme esitettäviin kuvioihin omasta mielestämme tärkeimmät kysymykset, eli kaikkia kysymyksiä ei ole kuvioissa esitetty.

Jaottelimme muuttujat muuttujataulukon (liite 1) mukaisesti kolmeen kategoriaan: fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista elämänlaatua mittaavat muuttujat, joille teimme summamuuttujien keskiarvoja. Lisäksi halusimme tarkastella erityisesti pään ja kaulan alueen syövän oireita, joten luokittelimme pelkät oireisiin liittyvät kysymykset (kysymykset 31 – 46) ja teimme summamuuttujien keskiarvot. Summamuuttujien keskiarvoissa pienemmät luvut kuvaavat potilaan parempaa vointia. Kysymykset voivat olla useammassa kuin yhdessä kategoriassa. Esimerkiksi seksuaalisuus liittyy fyysiseen, psyykkiseen sekä sosiaaliseen elämänlaatuun.

Suoritimme SPSS-ohjelmalla merkitsevyydestin käyttäen muuttujina yleistä terveydentilannetta sekä yleistä elämänlaatua mitanneita kysymyksiä (kysymykset numero 29 ja 30). Merkitsevyystekijä osoitti, että tutkimusjoukkomme yleinen terveydentila ja yleinen elämänlaatu heikkenivät sädehoitojakson aikana.

6 TUTKIMUSTULOKSET

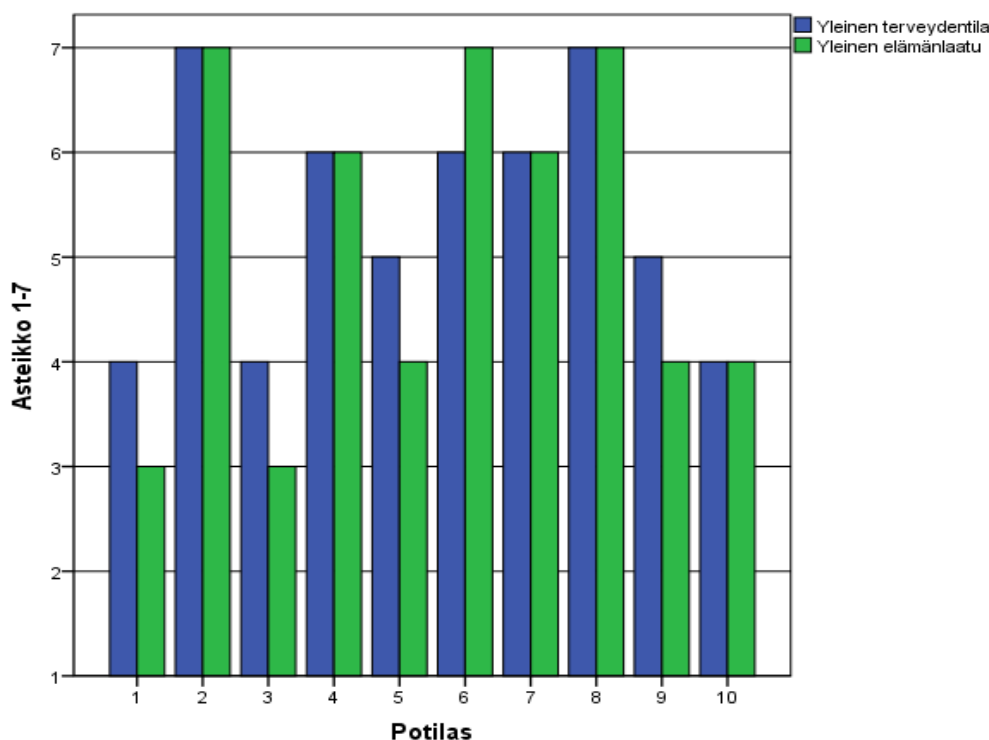
Taulukosta 1 nähdään tutkimuksemme osallistuneiden potilaiden vastaukset taustakysymyksiin. Miehiä oli suurin osa, 80 % vastanneista. Suurin osa vastaajista oli 45 – 62 -vuotiaita, mutta kolme vastanneista oli alle 45 -vuotiaita. Vastaajista kukaan ei ollut käynyt korkeakoulua; suurin osa oli toisen tai opistoasteen käyneitä. Säännöllisesti työelämässä juuri ennen sairastumista oli ainoastaan kolme vastaajaa ja yksi vastanneista oli edelleen työelämässä sädehoitojakson alussa.

TAULUKKO 1. Taustakysymykset

Muuttuja	Lukumäärä	%
Sukupuoli		
nainen	2	20
mies	8	80
Koulutus		
kansa-/peruskoulu	3	30
toinen aste /opistoaste	7	70
korkeakoulu	0	0
Ikä		
alle 45-vuotias	3	30
45–62	5	50
63–70	1	10
yli 71-vuotias	1	10
Työelämässä juuri ennen sairastumista		
säännöllisesti	3	30
epäsäännöllisesti	1	10
ei laisinkaan	6	60
Työelämässä sädehoitojakson alussa		
kyllä	1	10
ei	9	90

6.1 Potilaiden kokema elämänlaatu sädehoitojakson alkaessa

Potilaat olivat kokeneet sekä yleisen terveyden tilansa että elämänlaatunsa melko hyväksi. Kuten Kuvio 2 osoittaa, kukaan ei ollut arvioinut asteikolla 1-7 (1=erittäin huono, 7=erinomainen) elämänlaatunsa olevan 1 tai 2. Kolme vastaajaa arvioi yleisen elämänlaatunsa olevan erinomainen. Yleinen terveydentila arvioitiin yleistä elämänlaatua paremmaksi. Vain yksi potilas vastasi elämänlaatunsa olevan terveydentilaa parempi, muilla terveydentila oli parempi ja viisi vastaajaa kuvasi yleisen terveydentilansa sekä elämänlaatunsa samanarvoisiksi. Ero muuttujien välillä oli kaikilla yksi yksikkö.

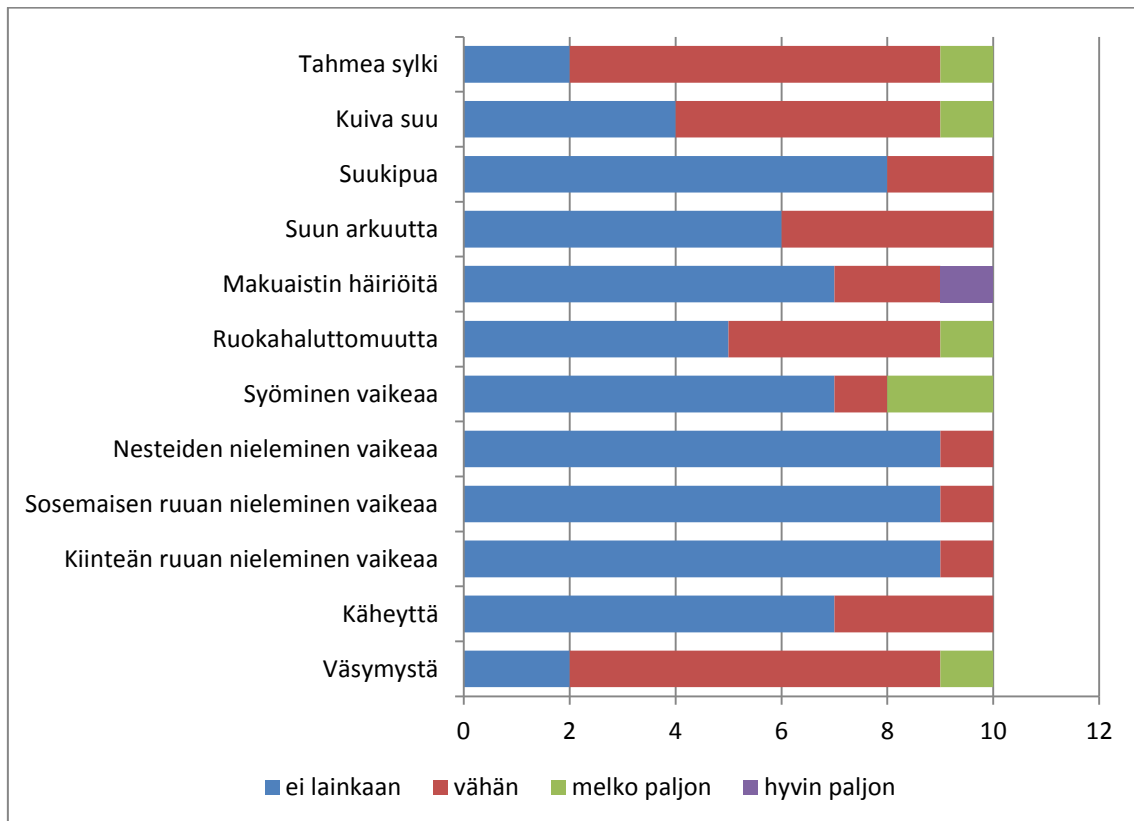


KUVIO 2. Potilaiden kokema yleinen terveydentila ja elämänlaatu ennen sädehoitojakson alkua

Fyysinen elämänlaatu

Kuviosta 3 nähdään, että vastaajilla ilmeni heti sädehoitojakson alussa tahmeaa sylkeä, ainoastaan kahdella potilaalla ei lainkaan. Yhdellä potilaalla tahmeaa sylkeä oli melko paljon ja seitsemällä potilaalla sitä oli vähän. Väsymystä oli yhtälailla kuin tahmeaa sylkeäkin. Ruokahaluttomuutta esiintyi puolella vastaajista vähintään vähän, yhdellä melko paljon. Makuuain häiriöitä esiintyi sädehoidon alussa kolmella potilaalla, yhdellä potilaalla hyvin paljon. Vastanneista viidellä

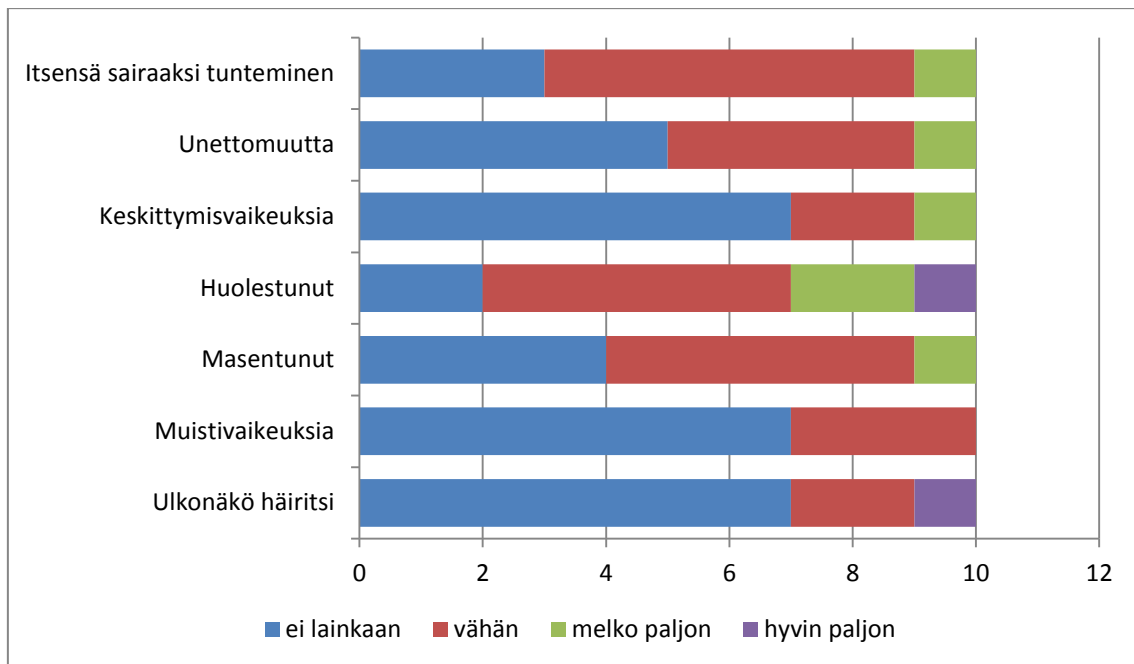
esiintyi kuivaa suuta vähän ja yhdellä vastanneista hyvin paljon. Suukipua ilmeni ainoastaan kahdella potilaalla. Syömisessäkin oli vaikeuksia sädehoitojakson alussa: kaksi potilasta vastasi syömisen olevan hyvin vaikeaa ja yksi potilas vähän vaikeaa. Kiinteän, sosemaisien tai nesteiden nieleminen oli vähän vaikeaa yhdelle potilaalle. Kolmella potilaalla esiintyi käheyttä vähän.



KUVIO 3. Vastaajien kokema fyysinen elämänlaatu sädehoitojakson alussa

Psyykinen elämänlaatu

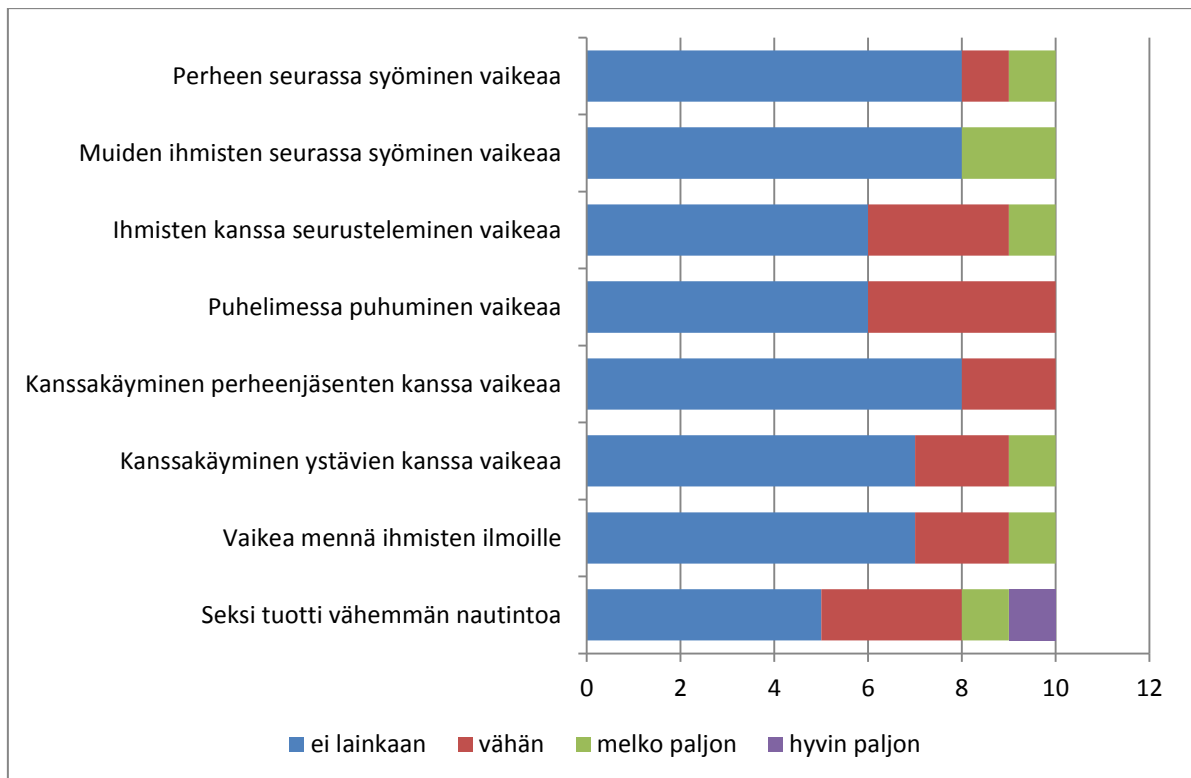
Kuviosta 4 nähdään, että sädehoitojakson alussa yli puolet vastaajista oli huolestunut, ainoastaan kaksi vastaajaa ei ollut lainkaan huolestuneita. Yksi vastanneista oli hyvin paljon huolestunut ja kaksi melko paljon huolestuneita. Masentuneeksi itsensä koki kuusi vastaajaa. Unettomuutta oli puolella potilaista. Myös keskittymis- ja muistivaikeuksia esiintyi osalla vastaajista. Keskittymisvaikeuksia oli yhdellä potilaalla hyvin paljon ja kahdella vähän. Muistivaikeuksia oli kolmella potilaalla vähän. Suurinta osaa ei häirinnyt ulkonäkö lainkaan, kuitenkin kahta vastaajaa ulkonäkö häiritse vähän ja yhtä hyvin paljon. Seitsemän vastaajaa tunsi itsensä sairaaksi, yksi heistä melko paljon.



KUVIO 4. Vastaajien kokema psyykkinen elämänlaatu sädehoitojakson alussa

Sosiaalinen elämänlaatu

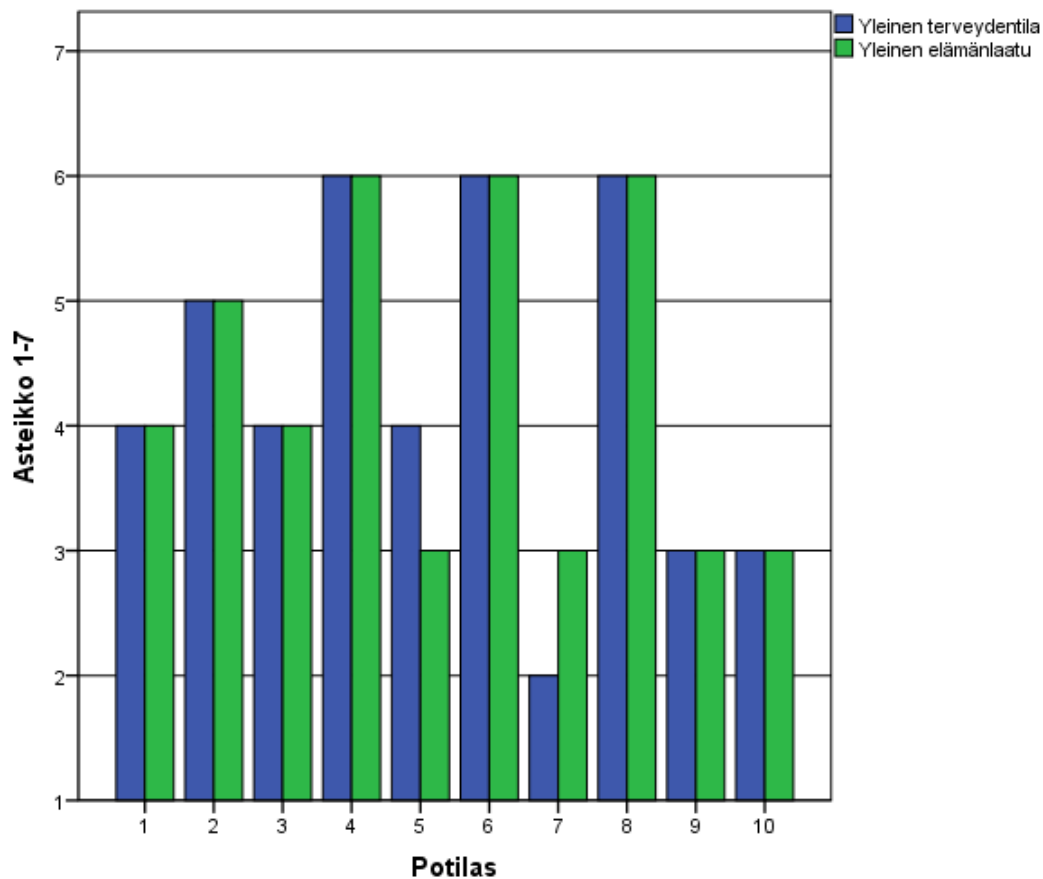
Kuviossa 5 on esitetty vastaajien kokema sosiaalinen elämänlaatu sädehoitojakson alussa. Sädehoitojakson ensimmäisen viikon aikana kyselyyn vastanneista neljä kymmenestä koki puhelimesta puhumisen ja ihmisten kanssa seurustelemisen vähän tai melko paljon vaikeana. Syöminen oli monelle vaikeaa: perheen seurassa syöminen oli melko vaikeaa yhdelle vastanneista ja myös vähän vaikeaa yhdelle vastanneista. Muiden ihmisten seurassa syöminen oli melko vaikeaa kahdelle vastaajalle. Muilla ei ollut lainkaan ongelmia syömisen kanssa muiden ihmisten seurassa. Puhelimesta puhuminen oli vähän vaikeaa neljälle vastaajalle. Kanssakäyminen perheenjäsenten ja ystävien kanssa oli joillekin vastaajista vaikeaa: perheen kanssa seurusteleminen oli kahdelle vastaajista vähän vaikeaa ja ystävien kanssa kahdella vähän vaikeaa ja yhdellä vastaajista melko paljon vaikeaa. Vastaajista yhden oli melko paljon vaikeaa mennä ihmisten ilmoille ja kahdelle vähän vaikeaa. Seksi tuotti vähemmän nautintoa puolelle vastaajista, yhdelle hyvin paljon vähemmän.



KUVIO 5. Vastaajien kokema sosiaalinen elämänlaatu sädehoitojakson alussa

6.2 Potilaiden kokema elämänlaatu sädehoitojakson päättyessä

Kukaan vastanneista ei ollut kokenut yleistä terveydentilaansa tai elämänlaatuaan erittäin huonoksi, mutta ei myöskään erinomaiseksi, kuten Kuvio 6 osoittaa. Kahdeksan vastaajaa kymmenestä arvioi yleisen terveydentilan ja elämänlaadun samanarvoisiksi. Kolme vastanneista arvioi elämänlaatunsa ja yleisen terveydentilansa asteikolla 1-7 kuutosen arvoiseksi, eli he kokivat elämänlaatunsa hyväksi. Yksi vastaajista arvioi terveydentilansa yhden yksikön paremmaksi kuin elämänlaatunsa ja yhdellä vastaajista tilanne oli juuri päinvastoin. Huonommillaan yleinen terveydentila sai arvon kaksi ja elämänlaatu arvon kolme.



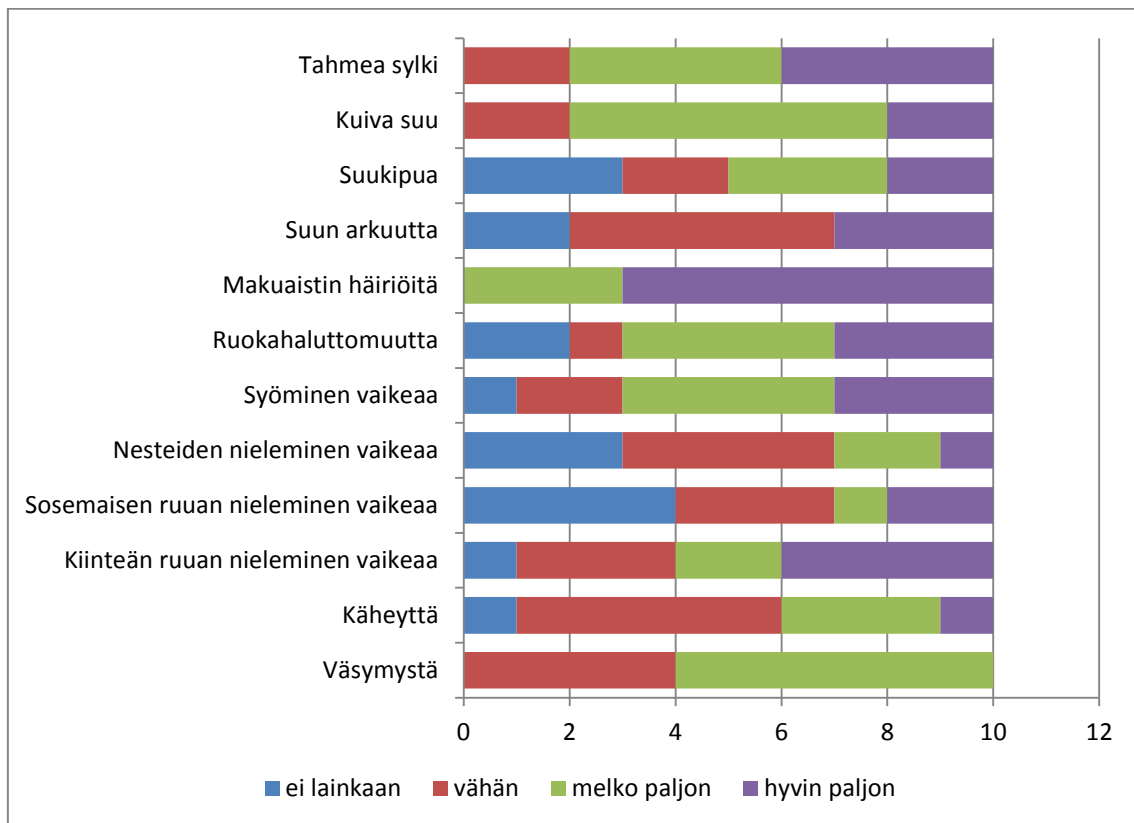
KUVIO 6. Potilaiden kokema yleinen terveydentila ja elämänlaatu sädehoitojakson lopussa

Fyysinen elämänlaatu

Vastaajien kokema fyysinen elämänlaatu oli sädehoitojakson lopussa huonompi kuin sädehoitojakson alussa. Kuvioista 7 nähdään, kuinka paljon erilaisia fyysisiä tekijöitä esiintyi sädehoitojakson lopussa. Hyvin paljon tahmeaa sylkeä ilmeni neljällä vastaajista, melko paljon myös neljällä vastaajista ja kahdella vähän. Kuivaa suuta oli kahdella vastaajista hyvin paljon, kuudella melko paljon ja kahdella vähän. Väsymystä tunsi kuusi vastaajista melko paljon ja neljä vastaajaa vähän. Makuuainhäiriöitä oli peräti seitsemällä potilaalla hyvin paljon ja kolmella melko paljon. Neljää edellä mainittua muuttujaa siis esiintyi kaikilla vastaajista. Kolmella vastaajalla ei ollut lainkaan suukipua, mutta kahdella sitä oli vähän, kolmella melko paljon ja kahdella hyvin paljon. Suun arkuutta oli viidellä vastaajalla vähän ja kolmella hyvin paljon, kahdella ei lainkaan. Käheytystä ilmeni viidellä vastanneella vähän, kolmella melko paljon ja yhdellä hyvin paljon.

Syöminen oli vaikeaa suurella osalla vastanneista, ainoastaan yksi vastaajista ei kokenut syömistä lainkaan vaikeana. Varsinkin kiinteän ruuan nieleminen tuotti vaikeuksia: neljä vastaajista koki

sen hyvin vaikeana, kaksi melko vaikeana ja kolme vähän vaikeana. Sosemaisen ruuan nieleminen oli vähän vaikeaa kolmelle potilaalle, yhdelle melko vaikeaa ja kahdelle hyvin vaikeaa. Nesteiden nieleminen oli vähän vaikeaa kolmelle vastaajalle, kahdelle melko paljon ja yhdelle hyvin paljon. Ruokahaluttomuutta oli kolmella vastaajalla hyvin paljon, neljällä melko paljon ja yhdellä vähän.



KUVIO 7. Vastaajien kokema fyysinen elämänlaatu sädehoitojakson lopussa

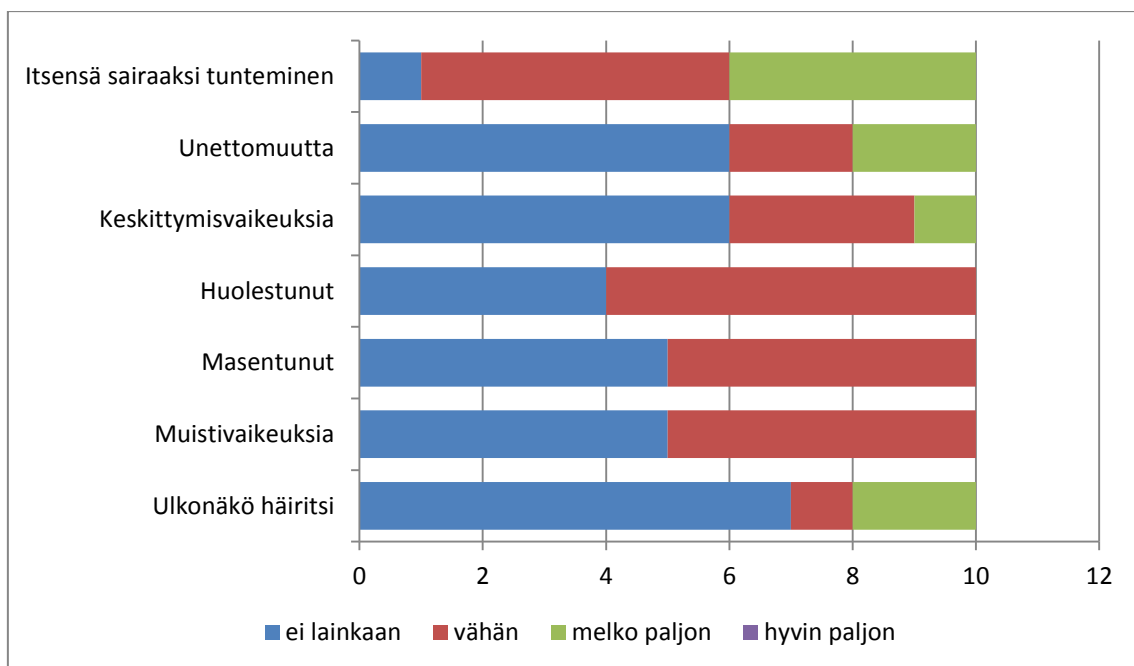
Psyykinen elämänlaatu

Kuviosta 8 nähdään vastaajien kokema psyykinen elämänlaatu sädehoitojakson lopussa. Melkein kaikki vastaajat tunsivat itsensä sairaaksi sädehoitojakson lopussa, ainoastaan yksi heistä ei tuntenut itseään lainkaan sairaaksi. Neljä potilasta tunsivat itsensä melko paljon sairaaksi ja viisi vähän sairaaksi. Ulkonäkö häiritsi kahta vastaajaa melko paljon ja yhtä vähän. Seitsemän vastaajaa eli suurinta osaa ulkonäkö ei häirinnyt lainkaan.

Puolet vastaajista koki itsensä masentuneeksi, mutta he kaikki olivat vain vähän masentuneita käytetyllä asteikolla, kukaan ei ollut vastannut kyseiseen kysymykseen melko paljon tai hyvin paljon. Samoin huolestuneisuuden suhteen: kuusi potilasta koki itsensä vähän huolestuneeksi ja

neljä ei ollut lainkaan huolestunut. Unettomuutta esiintyi kahdella vastaajalla hyvin paljon ja kahdella vähän. Kuudella unettomuutta ei ilmennyt yhtään. Keskittymisvaikeuksia oli yhdellä vastaajista melko paljon ja kolmella vähän. Muistivaikeuksia ei ollut puolella vastaajista yhtään ja puolella niitä esiintyi vähän.

Kuviosta 8 näkee selvästi, ettei missään kysymyksessä kukaan vastaajista ollut vastannut ”hyvin paljon”. Psykkisessä elämänlaadussa ei siis ole ollut niin paljon ongelmia esimerkiksi verrattuna sädehoitojakson lopussa olevaan fyysiseen elämänlaatuun, jossa monessa kysymyksessä on useita ”hyvin paljon” -vastauksia.



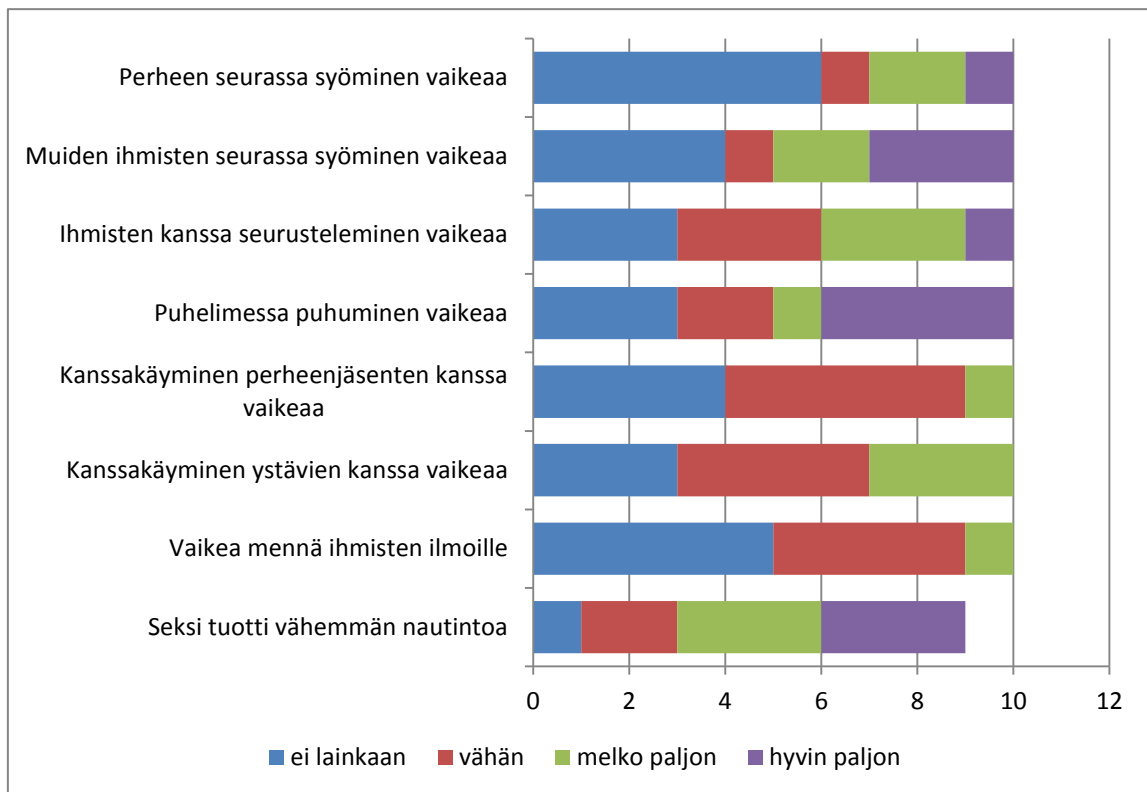
KUVIO 8. Vastaajien kokema psyykkinen elämänlaatu sädehoitojakson lopussa

Sosiaalinen elämänlaatu

Kuvio 9 näyttää vastaajien kokeman sosiaalisen elämänlaadun sädehoitojakson lopussa. Sädehoitojakson lopussa ainoastaan kolmella vastanneella ei ollut vaikeaa puhua puhelimesta tai seurustella muiden kanssa. Neljälle vastaajista puhelimesta puhuminen oli hyvin vaikeaa, yhdelle melko vaikeaa ja kahdelle vähän vaikeaa. Ihmisten kanssa seurustelemisen koki vastaajista yksi hyvin vaikeana, kolme melko vaikeana ja kolme vähän vaikeana. Syöminen ihmisten seurassa koettiin melko vaikeana: perheen seurassa syöminen koki hyvin vaikeana yksi vastaaja, melko

vaikeana kaksi ja yksi vähän vaikeana. Muiden ihmisten seurassa syömisen koki kolme vastaajista hyvin vaikeana, kaksi melko vaikeana ja yksi vähän vaikeana.

Kanssakäymisen perheenjäsenten kanssa koki yksi vastaajista melko vaikeana ja viisi vähän vaikeana. Neljällä vastaajista ei ollut lainkaan vaikeuksia kanssakäymisessä perheen kanssa. Ystävien kanssa kanssakäyminen ei ollut vaikeaa kolmella vastaajista, neljälle se oli vähän vaikeaa ja kolmelle melko vaikeaa. Ihmisten ilmoille oli vastaajista yhden melko vaikea mennä ja neljälle vähän vaikeaa. Myöskään seksi ei tuottanut nautintoa yhdeksälle kymmenestä. Yksi vastaajista oli jättänyt kokonaan vastaamasta kysymykseen ”Tuottiko seksi vähemmän nautintoa?”.



KUVIO 9. Vastaajien kokema sosiaalinen elämänlaatu sädehoitojakson lopussa

6.3 Potilaiden kokemat elämänlaadun muutokset sädehoitojakson aikana

Kaikilla mitattavilla elämänlaadun osa-alueilla on tapahtunut muutosta huonompaan suuntaan (Taulukko 2). Suurin muutos on nähtävissä pään ja kaulan alueen oireissa, joissa oireet ovat pahentuneet melkein yhden pykälän asteikolla 1-4. Psykkinen elämänlaatu arvioitiin huonommaksi osa-alueeksi sädehoidon alkaessa, minkä arvelemme johtuvan syövän toteamisesta aiheu-

tuneesta huolestuneisuudesta ja pelosta. Sen vuoksi muutos sädehoidon loppuun verrattuna ei ole niin suuri kuin fyysisen elämänlaadun osalta. Myöskään sosiaalinen elämänlaatu ei ole muuttunut kovin merkittävästi huonompaan suuntaan fyysiseen elämänlaatuun verrattuna. Hajonta on kasvanut kaikilla mitattavilla osa-alueilla ensimmäisen ja toisen kyselyn välillä eli toisen kyselyn vastaukset vaihtelivat asteikolla enemmän kuin ensimmäisessä kyselyssä.

TAULUKKO 2. Elämänlaadun osa-alueiden keskiarvot ja hajonnat

		Keskiarvo	N	Hajonta
Fyysinen	alussa	1.55	10	0.35
	lopus	2.24	10	0.55
Psykykinen	alussa	1.65	10	0.46
	lopus	2.10	10	0.62
Sosiaalinen	alussa	1.55	10	0.44
	lopus	2.04	10	0.72
Pään ja kaulan alueen oireet	alussa	1.44	10	0.31
	lopus	2.36	10	0.52

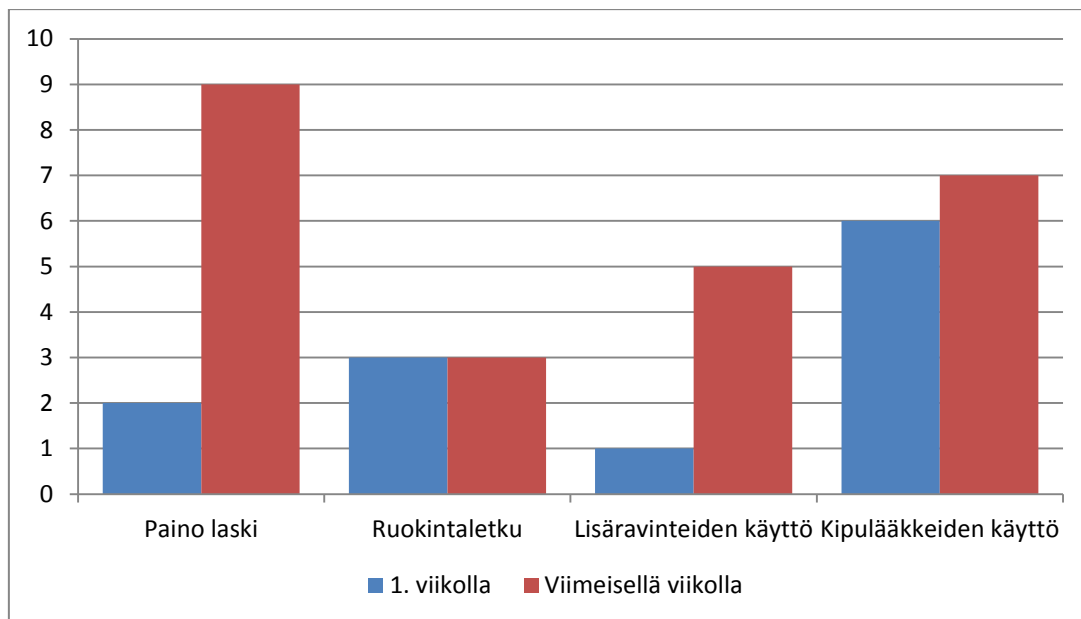
Taulukossa 3 keskiarvojen erotus kuvaa ensimmäisen ja toisen kyselyn välillä tapahtunutta vastausten keskiarvojen muutosta yksiköissä asteikolla yhdestä neljään. Negatiivinen luku osoittaa muutoksen huonompaan suuntaan. Pään ja kaulan alueen oireissa muutos on lähellä yhtä yksikköä. Merkitsevyydestillä tuotetut p-arvot kuvaavat virheellisen päätelmän todennäköisyyttä. Kuten taulukosta näkee, fyysinen elämänlaatu sekä pään ja kaulan alueen oireet ovat tilastollisesti erittäin merkitseviä ($p=0,001$). Psykykinen elämänlaatu on tilastollisesti merkitsevä ($p<0,01$) ja sosiaalinen elämänlaatu on tilastollisesti melkein merkitsevä ($p<0,05$). Df-arvo kuvaa tilastollisen

testin oikeaa valintaa. Sen mukaan olemme valinneet tutkimusjoukkomme vastausten analysointiin tarkoituksenmukaisen testin.

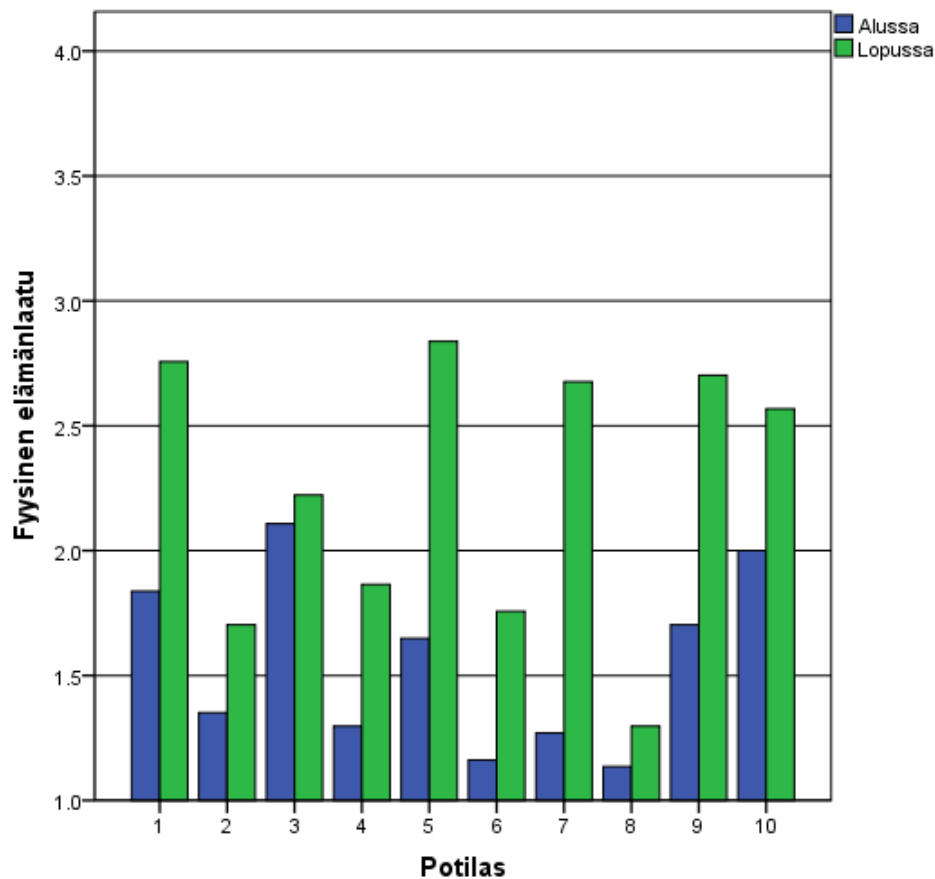
TAULUKKO 3. Merkitsevyystesti hyvinvoinnin osa-alueista.

	Keskiarvon				
	erotus	Hajonta	t	df	p-arvo
Fyysinen	-0.69	0.43	-5.04	9	0.001
Psyykinen	-0.45	0.42	-3.42	9	0.008
Sosiaalinen	-0.50	0.54	-2.92	9	0.017
Pään ja kaulan alueen oireet	-0.91	0.60	-4.80	9	0.001

Kuviosta 10 nähdään, että melkein kaikilla vastaajista paino laski sädehoitojakson aikana. Ruokintaletku (PEG) oli asennettu ainoastaan kolmelle potilaalle. Puolet käytti lisäravinteita ja kipulääkkeiden käyttö oli myös runsasta. Neljä vastaajista ei kuitenkaan käyttänyt ollenkaan kipulääkkeitä sädehoitojakson ensimmäisellä viikolla ja kolme sädehoitojakson viimeisellä viikolla.

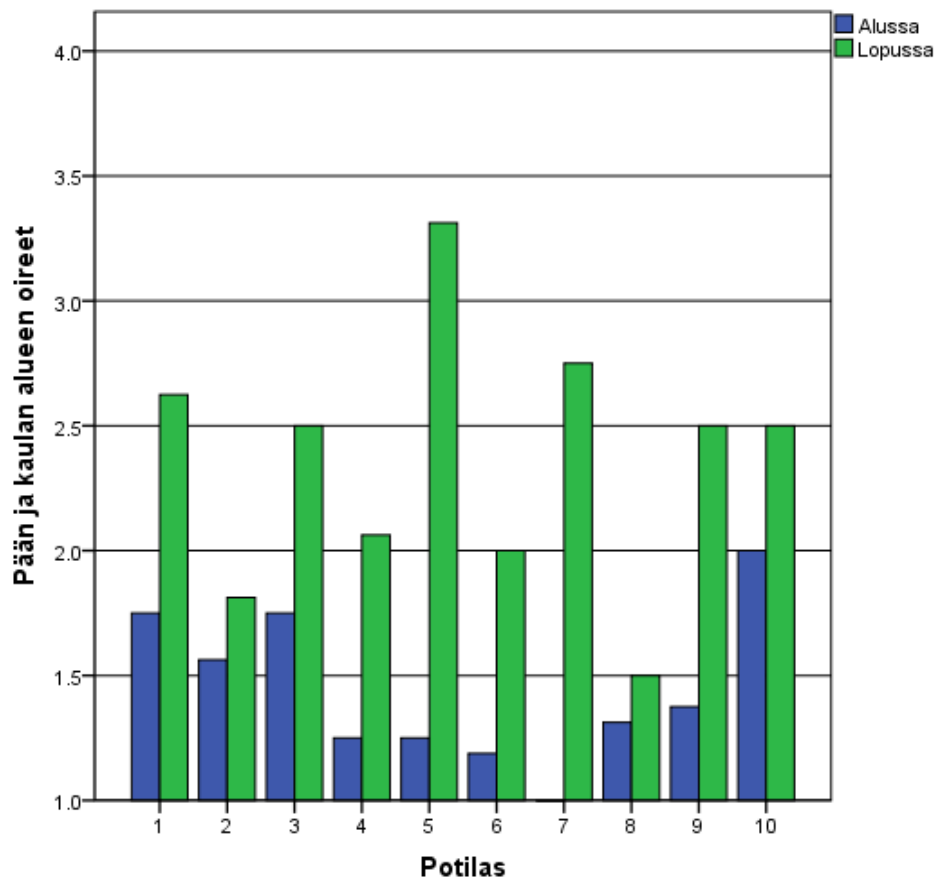


KUVIO 10. Potilaiden paino sekä ruokintaletkun, lisäravinteiden ja kipulääkkeiden käyttö sädehoitojakson alussa ja lopussa



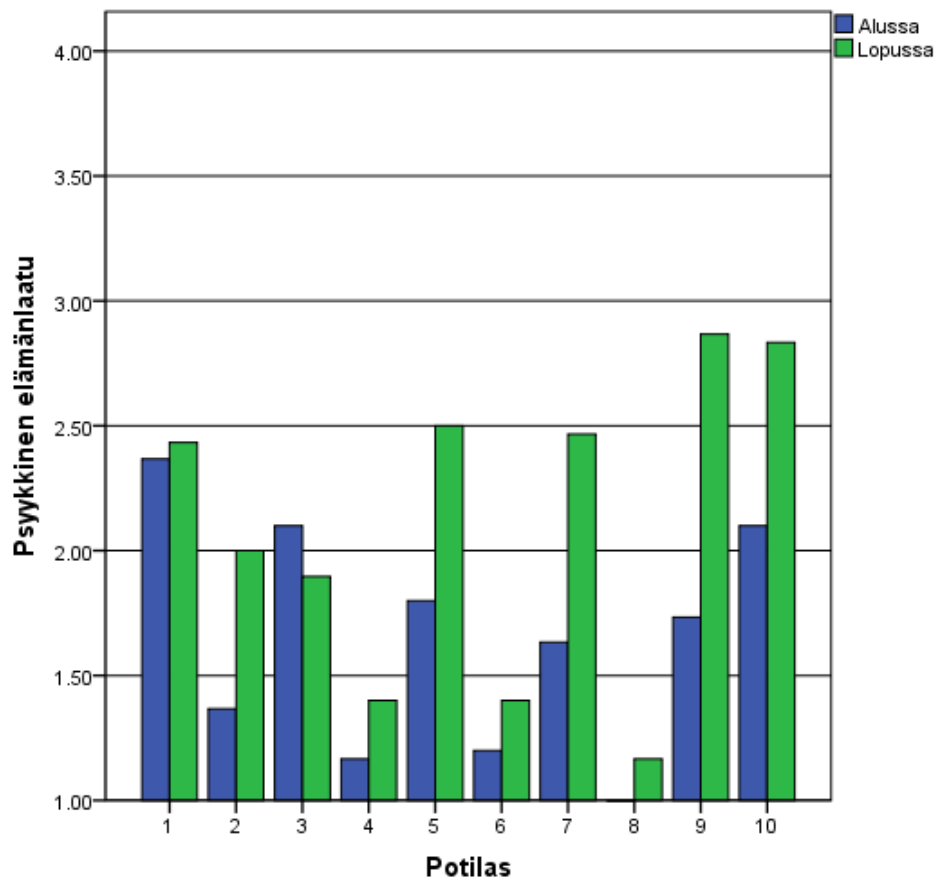
KUVIO 11. Potilaiden fyysisessä elämänlaadussa tapahtuneet muutokset sädehoitojakson aikana

Kaikilla vastanneilla fyysinen elämänlaatu oli huonompi sädehoitojakson lopussa kuin alussa (Kuvio 11). Kuvioista on nähtävissä erikseen jokaisen potilaan fyysisen elämänlaadun muuttuminen sädehoitojakson aikana. Joillakin potilailla fyysinen elämänlaatu oli muuttunut paljon, esimerkiksi potilaalla numero 7 fyysinen elämänlaatu oli muuttunut yli yhden tilastoyksikön huonompaan suuntaan. Puolella potilaista fyysinen elämänlaatu ylitti arvon 2,5. Potilailla esiintyi esimerkiksi väsymystä, ruokahaluttomuutta ja pahoinvointia enemmän sädehoitojakson lopussa kuin alussa.



KUVIO 12. Potilaiden voinnissa tapahtuneet muutokset pään ja kaulan alueen syöpään liittyvissä oireissa sädehoitojakson aikana

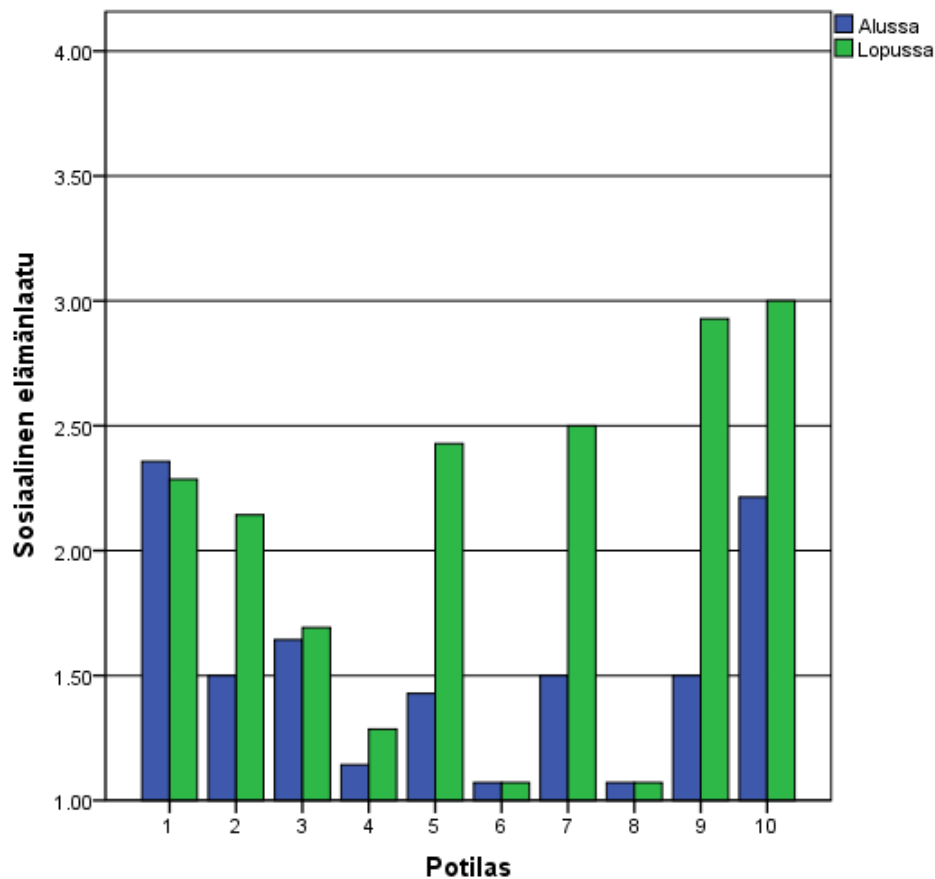
Suurimmalla osalla kyselyyn vastanneista ovat suuret erot pään ja kaulan alueen syöpiin liittyvissä oireissa verrattuna sädehoitojakson alussa ja lopussa (Kuvio 12). Potilaalla numero 5 tilanne on huonontunut peräti 1,25:stä 3,25:een, eli noin 2 tilastoyksikköä. Kuitenkin ainoastaan kolmella potilaalla on keskiarvo sädehoitojakson lopussa yli 2,5. Kaikilla potilailla esiintyi esimerkiksi tahmeaa sylkeä ja kuivaa suuta sädehoitojakson lopussa ja makumuutoksiakin oli paljon. Myös syöminen oli melkein kaikilla vaikeampaa sädehoitojakson lopussa kuin alussa.



KUVIO 13. Potilaiden psyykkisessä elämänlaadussa tapahtuneet muutokset sädehoitojakson aikana

Kuvio 13 esittää potilaiden psyykkisessä elämänlaadussa tapahtuneet muutokset sädehoitojakson aikana. Potilaan numero 3 psyykinen elämänlaatu on parantunut sädehoitojakson lopussa verrattuna alkutilanteeseen. Kaikkien muiden potilaiden psyykinen elämänlaatu on mennyt huonompaan suuntaan. Potilaan numero 3 tilanne voi selittyä sillä, että hän oli esimerkiksi jännittyneempi ja ahdistuneempi sädehoitojakson alussa, kun kaikki oli vielä uutta ja saatettiin yrittää selvittää vielä koko syöpädiagnoosin käsittelemisestä. Sädehoitojakson lopussa oltiin jo paremmalla mielellä, hoidot saattoivat tehota ja syöpäasiaa oli pystytty käsittelemään koko pitkän hoitojakson ajan.

Aineistosta käykin ilmi, että monet vastanneista olivat huolestuneempia sädehoitojakson alussa kuin lopussa. Kuitenkin jakson loppupuolella potilaat tunsivat itsensä selvästi sairaammiksi kuin alussa. Monella potilaalla erot psyykkisen elämänlaadun osalta sädehoitojakson alussa ja lopussa ovat aika pieniä.



KUVIO 14. Potilaiden sosiaalisessa elämänlaadussa tapahtuneet muutokset sädehoitojakson aikana

Sosiaalisen elämänlaadun osalta muutokset sädehoitojakson aikana ovat joillakin potilailla aika pieniä, kuten Kuvioista 14 nähdään. Kahdella potilaalla on täysin sama summamuuttujien keskiarvo niin sädehoitojakson alussa kuin lopussakin ja summa arvo on lisäksi ollut pieni, eli heillä ei ole ollut sosiaalisen elämänlaadun osalta paljonkaan ongelmia. Heillä on luultavasti ollut hyvä tukipiiri ympärillä. Yhdellä potilaalla sosiaalinen elämänlaatu on parantunut sädehoitojakson lopussa. Muilla sosiaalinen elämänlaatu on heikentynyt sädehoitojakson lopussa verrattuna alkutilanteeseen, joillakin enemmän kuin toisilla. Varsinkin syöminen toisten seurassa, niin perheen, ystävien ja muiden seurassa, oli monelle vastanneista selvästi vaikeampaa kuin sädehoitojakson alussa. Seksi ei tuottanut nautintoa yhtä paljon kuin ennen ja sosiaalisia tilanteita helposti vältettiin.

7 POHDINTA

7.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Suurimmat muutokset tutkimukseemme osallistuneilla esiintyivät fyysisen elämänlaadun alueilla ja varsinkin pään ja kaulan alueen syöpään liittyvät oireet vaikeutuivat sädehoitojakson edetessä. Syöpäoireista merkittävimpiä olivat muun muassa suun kuivuminen, tahmea sylki, väsymys, ruokahaluttomuus ja syömisen vaikeutuminen. Taiwanilaiset tutkijat, Fang ym. (2010, 266.) havaitsivat samoilla tutkimusmenetelmillä yleisimpien oireiden olevan uupumus, unettomuus sekä taloudelliset ongelmat. Heidän tutkimuksessaan potilaat kokivat kolmeksi pahimmaksi oireeksi pään ja kaulan alueella suun kuivumisen, tahmean syljen sekä hammasongelmat. Meidän tutkimukseemme vastaajilla ei ollut paljonkaan hammasongelmia, mutta jos oli, niin niitä esiintyi sädehoitojakson alussa. Tämä selittynee sillä, että potilailla tarkistettiin hampaat ja suun kunto ennen sädehoidon aloittamista, jolloin hammasongelmat huomattiin ja korjattiin ennen sädehoitoa. Taloudelliset ongelmat eivät lisääntyneet tutkimusjoukollamme, sillä sädehoidon alkaessa ongelmia oli ”ei lainkaan” tai ”vähän” seitsemällä vastaajalla, ja sädehoidon päättyessä kahdeksalla vastaajalla.

Kolme vastanneista ei käyttänyt kipulääkkeitä sädehoitojakson lopussa. Tässä pitää tosin huomioida kysymyksenasettelu, koska vastanneiden piti ajatella kysymykseen vastatessa tilannetta kuluneen viikon ajalta. Potilaat ovat siis voineet käyttää kipulääkkeitä jossakin vaiheessa sädehoitojaksoa, mutta kyselylomaketta täyttäessä eivät kuluneen viikon aikana. Seitsemän vastaajaa koki kipua suussa, viisi heistä melko tai hyvin paljon. Palazzi ym. (2008, 334) tutkivat pään ja kaulan alueen syöpää sädehoidolla hoidettavilla potilailla esiintyviä sivuvaikutuksia. Heillä oli käytössään kyselylomake, jossa asteikko oli 1–5. Tuloksena oli, että 93 % potilaista oli jonkinasteista kipua, sädehoitojakson lopussa 40 % potilaista vastasi kipua olevan vähintään 3-yksikön tasolla. Arvo kolme vastasi vakavaa ja ei-toivottua vaikutusta, ja mitä suurempi arvo sitä vakavampi vaikutus.

PEG-letku asennetaan usein pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saaville potilaille riittävän ravitsemuksen turvaamiseksi (Grénman ym. 2007, 260), mutta ainoastaan kolmelle tutkimukseemme osallistuneelle se oli asennettu. Yhdeksän potilaan paino oli laskenut sädehoitojakson aikana,

joten PEG-letkukaan ei varmista painon säilymistä ennallaan. Connor ym. (2006, 1054) totesivat tutkimuksessaan PEG-letkun vähentävän painonlaskua. Heidän tutkimusjoukossaan paino aleni 89 %:lla vastaajista. Viidelle potilaista asennettiin PEG-letku, kolmelle potilaista letku asennettiin ennen sädehoitoa ja kahdelle hoitojen aikana. Näillä paino laski sädehoitojakson aikana vähemmän kuin niillä, joilla letkua ei ollut. Heidän tutkimusjoukkonsa oli kuitenkin sen verran pieni (10 potilasta), etteivät he voineet todeta riippuvuutta letkun asentamisen ajankohdan ja painonlaskun kanssa.

Psyykkisen ja sosiaalisen elämänlaadun osa-alueille erot sädehoitojakson alussa ja lopussa eivät olleet niin selviä, kuin mitä ne olivat fyysisen elämänlaadun osalta. Kuitenkin molempien osa-alueiden elämänlaatu oli huonontunut loppuvaiheessa. Psykkisellä osa-alueella huomasi hyvin, kuinka vastaajien jännittyneisyys ja huolestuneisuus olivat vähentyneet sädehoitojakson loppuvaiheessa verrattuna alkuvaiheen tilanteeseen. He kuitenkin tunsivat itsensä selvästi sairaamiksi sädehoitojakson lopussa kuin alussa. Ruotsalais-norjalaisella tutkimusryhmällä oli samansuuntaisia tuloksia: potilailla oli huolestuneisuutta eniten silloin, kun potilaat saivat syöpädiagnosin kun taas masentuneisuus oli yleisintä hoitojen aikana (Hammerlid, Ahlner-Elmqvist, Bjordal, Björklund, Evensen, Boysen, Jannert, Kaasa, Sullivan & Westin 1999, 766).

Sosiaalisessa elämänlaadussa vastaajat selvästi pitivät sosiaalisia tilanteita hankalampina sädehoitojakson loppuvaiheessa kuin alussa. Syöminen perheenkin kanssa oli vaikeampaa lopussa kuin alussa. Larsson (2006) totesi tutkimusjoukossaan syömisvaikeuksien vaikuttavan negatiivisesti sosiaaliseen kanssakäymiseen; yhteisöllisyys katoaa, kun ei pysty syömään, mikä puolestaan lisää sosiaalista eristäytymistä. Lisäksi potilaat muuttavat syömistapojaan, koska kokevat syömisongelmansa noloiksi ja hävettäväksi. Tämä ilmeni meidänkin tutkimuksestamme. Terrellin ym. (1999, 856) tutkimuksessa potilaiden sosiaalinen elämänlaatu heikkeni selvästi ja heillä oli vaikeuksia töissä ja muissa päivittäisissä toiminnoissa.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen reliabelius tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta (Hirsjärvi ym. 2004, 216). Jotta tutkimus on reliabeli, se ei saa antaa sattumanvaraisia tuloksia. Reliabiliteetti tarkoittaa myös sitä, että tutkimusta tehdessä on käytetty huolellisuutta niin, että tulokset ovat samat, vaikka tutkimus tehtäisiin monta kertaa ja tutkija olisi aina eri henkilö (Vilkkä 2007, 149–150). Reliabiliteet-

tia voidaan parantaa vakioimalla esimerkiksi kyselyolosuhteet. Omassa tutkimuksessamme varmistimme tämän siten, että tutkittavat saivat kyselylomakkeet vastattavaksi samassa sädehoitojakson vaiheessa, eli ensimmäisellä ja viimeisellä sädehoitojakson viikolla. Olemme kuvanneet tutkimuksen suorittamisen niin tarkasti, että joku muukin osaisi sen perusteella suorittaa tutkimuksen samalla tavalla ja saada samansuuntaisia vastauksia. Olemme myös olleet huolellisia tutkimuksen jokaisessa vaiheessa.

Validius tarkoittaa mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata (Hirsjärvi ym. 2004, 216). Tutkimuksessa käyttämämme kyselylomake (EORTC-QLQ-30) oli valmiiksi validi, koska sitä oli testattu etukäteen ja tulosten saannin jälkeen päivitetty. Lomaketta on kehitetty 15 vuoden ajan. Samalla mittarilla on tehty aikaisemminkin tutkimuksia. Koska kysymykset on käännetty suoraan englannin kielestä, olivat jotkut kysymykset muodoltaan vähän erikoisempia. Kaikista kysymyksistä sai kuitenkin selvän, mitä niissä kysyttiin. (European Organisation for Research and Treatment of Cancer, EORTC, 2010.)

Tutkimukselle on Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan lausunto ja ylilääkäri Taina Turpeenniemi-Hujasen myöntämä tutkimuslupa. Kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista. Potilas antoi suostumuksensa tutkimukseen osallistumiseen palauttamalla ensimmäisen kyselylomakkeen. Palautetut kyselylomakkeet säilytettiin sädehoito-osastolla lukitussa kaapissa tutkimuksen ajan, minkä vuoksi potilailta kerättävät, tunnistamisen mahdollistavat tiedot eivät päässeet osaston ulkopuolelle. Kyselylomakkeen tiedot syötettiin koneelle ja SPSS-ohjelmaan sädehoito-osastolla. Tämän jälkeen ei vastanneita pystynyt tunnistamaan. Hävitimme vastaanotetut kyselylomakkeet asianmukaisesti. Kerroimme edellä mainitut asiat myös potilaille jaettavassa saatekirjeessä.

Olimme erityisen huolellisia kyselylomakkeiden tietoja koneelle syötettäessä, että saatoimme olla varmoja, ettei aineiston syöttämisessä tullut virheitä. Koska näin ollen voimme olla varmoja, että aineisto on syötetty oikein, voimme luottaa siihen, että myös tutkimustuloksissa tiedot ovat oikein. Myös SPSS-ohjelmaa käyttäessä ja erilaisia taulukoita ajaessa täytyi olla huolellinen, että saimme varmasti sellaiset taulukot, jotka halusimme.

Karhuamisella oli tarkoitus pienentää katoa pyytämällä potilaita uudelleen vastaamaan kyselyyn. Lähetimme karhukirjeen niille, jotka olivat jättäneet palauttamatta toisen kyselyn. Toiseen kyselyyn oli tarkoitus vastata sädehoitojakson viimeisen viikon aikana, joten odotimme pari viikkoa

kyselyn palautumista ja lähetimme sitten heille karhukirjeen. Karhukirje tehoi hyvin, sillä saimme viidestä karhutusta kyselystä neljä takaisin. Yksi tutkittavista oli kuollut sädehoitojakson aikana.

7.3 Omat oppimiskokemukset

Opinnäytetyön tekeminen oli todella opettavainen kokemus. Meille oli heti selvää, kun koulussa alettiin puhua opinnäytetyön tekemisestä, että haluamme tehdä tutkimuksen. Tässä tulikin hyvin opittua tutkimuksen tekemisestä ja kuinka paljon siinä pitää osata ottaa huomioon erilaisia pieniä asioita. On tärkeää miettiä tarkoin esimerkiksi kyselylomakkeen antaminen, palauttaminen, vastausaika ja muut tekijät, jotta kato olisi mahdollisimman pieni ja tutkimuksesta saataisiin mahdollisimman kattava. Tällainen tutkimus on todella sitova tutkijalle, sillä koko ajan pitää olla selvillä, ketkä palauttavat kyselyn ja kenen vastauksia pitää alkaa karhuamaan. Yhteistyö OYS:n sädehoitoyksikön kanssa sujui todella hyvin, ja osaston röntgenhoitajat olivat suuressa roolissa tutkimuksen onnistumisen kanssa.

Opimme käyttämään hakukoneita ja valitsemaan tarkat hakusanat. Pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saavien potilaiden elämänlaadusta on tehty paljon tutkimuksia. Pyrimme käyttämään mahdollisimman tuoreita ja luotettavia tutkimuksia. Suurin osa artikkeleista ja tutkimuksista olivat englanninkielisiä, joten kielitaito kehittyi opinnäytetyön tekemisen lomassa.

Huomattavaa kehittymistä tapahtui SPSS-analysointiohjelman käyttämisessä. Ensimmäisten kuvioiden ja taulukoiden ajaminen oli epävarmaa ja vaati paljon aikaa. Loppua kohti työ nopeutui ja rutinoitui.

Saimme arvokasta tietoa vastanneilta, kuinka he kokivat oman elämänlaatunsa sädehoitojakson aikana. Vaikka vastaajia olikin vähän, on heiltä saatu tietoa arvokasta. Opimme, että suurimmat vaikutukset pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saaville potilaille olivat fyysisissä tekijöissä, esimerkiksi suun kunto, painon lasku ja väsymys. Monia tuloksia osasimme odottaa, mutta jotkut olivat yllättäviä. Esimerkiksi PEG-letkujen vähyys ja makumuutoksien yleisyys yllättivät.

7.4 Johtopäätökset

Voimme todeta tutkimustuloksia tarkasteltuamme, että pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saavien potilaiden elämänlaatu heikkenee sädehoitojakson aikana jokaisella osa-alueella potilaiden omien kokemusten mukaan. Fyysinen elämänlaatu heikkenee eniten sädehoitojakson aikana. Se voi olla helpommin arvosteltavissa kuin psyykinen ja sosiaalinen elämänlaatu, koska oireet ovat konkreettisia ja on helpompi esimerkiksi arvioida fyysistä kipua kuin huolestuneisuuden tasoa. Kaikilla vastanneilla esiintyi kuivaa suuta, tahmeaa sylkeä, väsymystä ja makuaistin muutoksia. Yhdeksällä potilaalla kymmenestä paino laski sädehoitojakson aikana, koska syöminen vaikeutui eikä ruoka maistunut entiseen tapaan. Ainoastaan yksi vastaaja ei tuntenut itseään sairaaksi sädehoitojakson lopussa. Kanssakäyminen muiden ihmisten kanssa vaikeutui sädehoitojakson edetessä.

Tekemämme tutkimuksen tulokset olivat yhteneväisiä kansainvälisten tutkimustulosten kanssa, vaikka tutkimusjoukkomme olikin pieni. Psyykkisen ja sosiaalisen elämänlaadun osa-alueilla erot sädehoitojakson alussa ja lopussa eivät olleet niin selviä, kuin fyysisen elämänlaadun osalta.

Jatkotutkimushaasteena on selvittää pidemmällä aikavälillä potilaiden elämänlaatuun vaikuttavia muutoksia. Tuotekehityshankkeena on tehdä opas elämänlaatua heikentävien oireiden lievittämiin potilaille sekä sädehoito-osaston henkilökunnalle.

LÄHTEET

Aalberg, V. & Idman, I. 2007. Syöpään liittyvät psykososiaaliset näkökohdat. Teoksessa H. Joensuu, P. Roberts, L. Teppo & M. Tenhunen (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 787.

Aalto, A-M., Aro, A. & Teperi, J. 1999. RAND 36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarina. Mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot. Tutkimuksia 101. Hakupäivä 10.4.2010. <http://www.stakes.fi/verkkajulkaisut/muut/Tu101.pdf>

Atula, T. & Mäkitie, A. 2009. Pään ja kaulan alueen syövät. Lääkärin tietokannat. Lääkärin käsikirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Hakupäivä 16.6.2011. <http://www.terveysportti.fi>.

Borbasi, S., Cameron, K., Quested, B., Olver, I., To, B., & Evans, D. 2002. More than a sore mouth: Patients' experience of oral mucositis. *Oncology Nursing Forum*, 29(7), 1051–1057.

Connor, N., Cohen, S., Kammer, R., Sullivan, P., Brewer, K., Hong, T., Chappell, R. & Harari, P. 2006. Impact of conventional radiotherapy on health-related quality of life and critical functions of the head and neck. *Radiation Oncology Biol. Phys.*, 65(4), 1051-1062.

European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC). Quality of life. Questionnaires. EORTC QLQ-C30. Hakupäivä 10.4.2010. <http://groups.eortc.be/qol/index.htm>.

Fang, F-M., Tsai, W-L., Lee, T-F., Liao, K-C., Chen, H-C. & Hsu, H-C. 2010. Multivariate analysis of quality of life outcome for nasopharyngeal carcinoma patients after treatment. *Radiology and Oncology* 97, 263-269.

Greenberg, L S. 2004. *Emotion-Focused Therapy. Coaching Clients to Work Through Their Feelings*. Washington DC: American Psychological Association.

Grénman, R., Kajanti, M. & Joensuu, H. 2007. Pään ja kaulan syövät. Teoksessa H. Joensuu, P. Roberts, L. Teppo & M. Tenhunen (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 253-276.

Hammerlid, E., Ahlner-Elmqvist, M., Bjordal, K., Biörklund, A., Evensen, J., Boysen, M., Jannert, M., Kaasa, S., Sullivan, M. & Westin, T. 1999. A prospective multicentre study in Sweden and Norway of mental distress and psychiatric morbidity in head and neck cancer patients. *British Journal of Cancer*, 80(5/6), 766–774.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Huttunen, J. 2011. Syöpä ja masennus. Hakupäivä 31.10.2011, <http://www.terveysportti.fi>.

Jantunen, E. & Kataja, V. 2007. Mukosiitti - syövän hoidon merkittävä pulma. *Suomen Lääkärilehti* 62(12), 1243-1247.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.

Karhu-Hämäläinen, A. 2002. Syöpää sairastavan potilaan odotuksia ja kokemuksia hoidosta sädehoitojakson aikana. Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta.

Kellokumpu-Lehtinen, P., Väisälä, L. & Hautamäki, K. 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. *Duodecim* 119, 237-246

Koivunen, K. 2008. Alaraajojen valtimonkoveustautia sairastavien terveyteen liittyvä elämänlaatu sekä hoitomenetelmien kustannukset. Oulun yliopisto. Hoitotiede. Väitöskirja.

Kouri, M. & Kangasmäki A. 2009. Moderni sädehoito. *Duodecim* 125, 947–958.

Kouri, M., Ojala, A. & Tenhunen, M. 2007. Sädehoito. Teoksessa H. Joensuu, P. Roberts, L. Teppo & M. Tenhunen (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 137-160.

Larsson, M. 2006. Eating problems in patients with head and neck cancer treated with radiotherapy – needs, problems and support during the trajectory of care. Väitöskirja. Karlstad: Universitetstryckeriet.

Leipälä S. 2009, Pään- ja kaulan alueen sädehoidettavien suun terveys. Radiografia 4/2009, 6–8.

Nieminen, A. & Nopanen J. 2007. Syöpäpotilaan hoitoväsymys sairaanhoitajan näkökulmasta. Diak Etelä. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Palazzi M., Tomatis S., Orlandi E., Guzzo M., Sangalli C., Potepan P., Fantini S., Bergamini C., Gavazzi C., Licitra L., Scaramellini G., Cantu G. & Olmi P. 2008. Effects of treatment intensification on acute local toxicity during radiotherapy for head and neck cancer: prospective observational study validating CTCAE. *International Journal of Radiation Oncology Biol. Phys.*, 70(2), 330-337.

Penner, J. 2009. Psychosocial care of patients with Head and Neck Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 25(3), 231–241.

Rautalahti, M. 2006. Syöpä psyykkisenä ja sosiaalisena haasteena. Teoksessa M. Hakama, T. Hakulinen, R. Johansson & H. Vertio (toim.) *Syöpä 2015. Syöpäjärjestöjen julkaisuja 2006*. Kuopio: Syöpäsäätiö, 17.

Rose-Ped, AM., Bellm, LA., Epstein, JB., Trotti, A., Gwede, C. & Fuchs, H. 2002. Complications of radiation therapy for head and neck cancers: The patient's perspective. *Cancer Nursing*, 25, 461–467.

Räsänen, P. 2007. Routine Measurement of Health-Related Quality of Life in Assessing Cost-Effectiveness in Secondary Health Care. Vaajakoski: Gummerus Printing.

Saarilahti K. 2004. Radiation therapy of head and neck cancer with special emphasis on locoregional recurrence and adverse events. Helsingin yliopisto. Kliininen laitos. Syöpätautien osasto. Väitöskirja.

Saarilahti, K. & Lindholm, P. 2011. Pään ja kaulan alueen syöpien onkologiset hoidot. *Duodecim* 127(18), 1979-1985.

Salminen, E. & Salmenoja, H. 2007. Tunnistammeko syöpäkipupotilaan oirekirjon?. *Duodecim* 123(7), 825-828.

Stiglitz, J.E., Sen, A. & Fitoussi, J-P. 2009. Report by the Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress.

Suomen Syöpärekisteri, hakupäivä 29.8.2011, <http://www.syoparekisteri.fi>.

Taheri, M., Sohrabi, K., Salehi, M.H. & Najafi, M.H. 2008. Clinical evaluation of the effects of radiotherapy on oral mucosa and gingival. *Journal of Radiotherapy in Practice*, 7, 195-204.

Tenhunen, M., Kouri, M. & Joensuu, H. 2002. Intensiiteettimuokattu sädehoito ja annosjakauman automaattinen optimointi. Teoksessa H. Joensuu, M. Kouri, A. Ojala, M. Tenhunen & L. Teppo (toim.) *Kliininen sädehoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 47-48.

Terrell, J., Nanavati, K., Esclamado, R., Bradford, C., Wolf, G. 1999. Health impact of head and neck cancer. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, 120(6), 852–859.

Terrell, J., Ronis, D., Fowler, K., Bradford, C., Chepeha, D., Prince, M., Teknos, T., Wolf, G. & Duffy, S. 2004. Clinical Predictors of Quality of Life in Patients With Head and Neck Cancer. *Arch Otolaryngol Head neck Surgery*, 130, 401-408.

Valavaara, R., Kumpulainen, E. & Ojala, A. 2002. Suunielun syöpä. Teoksessa H. Joensuu, M. Kouri, A. Ojala, M. Tenhunen & L. Teppo (toim.) *Kliininen sädehoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 146-147.

Viitala H., 2009. Syöpäpotilaan ravitsemusopas. Käytännön ohjeita syövän hoidon aikana. Re-septejä. Painotalo Auranen Oy.

Vilikka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vuorinen, E. & Kalso, E. 2007. Syöpäkivun hoito-opas. Suomen kivuntutkimusyhdistys ry.

Wan Leung S., Lee TF., Chien CY., Chao PJ., Tsai WL, Fang FM. 2011. Health-related quality of life in 640 head and neck cancer survivors after radiotherapy using EORTC QLQ-C30 and QLQ-H&N35 questionnaires. *BMC Cancer*, 11(1), 128-137.

LIITTEET

LIITE 1, Muuttujataulukko

Tutkimusongelmat	Muuttujat	Kyselylomakkeen kysymykset
1. Millaiseksi potilaat käsittävät elämänlaatunsa ennen ensimmäisen sädehoitojakson alkamista?	1.1 Millaiseksi potilaat kokevat fyysisen elämänlaatunsa?	1 - 10, 12 - 19, 29 - 46, 49, 54, 60 - 65
	1.2 Millaiseksi potilaat kokevat psyykkisen elämänlaatunsa?	1 - 3, 6 - 7, 10 - 13, 18 - 27, 29 - 30, 47 - 48, 50 - 54, 57 - 60
	1.3 Millaiseksi potilaat kokevat sosiaalisen elämänlaatunsa?	3, 7, 26 - 30, 50 - 51, 53 - 58, 60
2. Millaiseksi potilaat kokevat elämänlaatunsa sädehoitojakson päätyttyä?	2.1 Millaiseksi potilaat kokevat fyysisen elämänlaatunsa?	1 - 10, 12 - 19, 29 - 46, 49, 54, 60 - 65
	2.2 Millaiseksi potilaat kokevat psyykkisen elämänlaatunsa?	1 - 3, 6 - 7, 10 - 13, 18 - 27, 29 - 30, 47 - 48, 50 - 54, 57 - 60
	2.3 Millaiseksi potilaat kokevat sosiaalisen elämänlaatunsa?	3, 7, 26 - 30, 50 - 51, 53 - 58, 60


EORTC QLQ-C30 (version 3.0.)

Selvitämme kyselyssämme joitakin teitä ja terveyttänne koskevia asioita. Pyydämme teitä vastaamaan itse kaikkiin kysymyksiin ympyröimällä parhaiten sopiva numero. Tässä kyselyssä ei ole "oikeita" eikä "väärää" vastauksia. Pidämme antamanne tiedot ehdottoman luottamuksellisina.

Täyttäkää tähän nimikirjaimenne:

--	--	--	--	--	--	--	--

Syntymäaika (päivä, kk, vuosi):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Kyselyn täyttöpäivä (päivä, kk, vuosi):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Ei lainkaan	Vähän	Melko paljon	Hyvin paljon
1. Tuntuvatko rasittavat työt kuten painavan ostoskassin tai matkalaukun kantaminen teistä työläältä?	1	2	3	4
2. Tuntuvatko <u>pitkät</u> kävelymatkat työläältä?	1	2	3	4
3. Tuntuvatko <u>lyhyet</u> kävelymatkat kotinne ulkopuolella työläältä?	1	2	3	4
4. Pitääkö teidän pysytellä levolla tai istumassa päivän mittaan?	1	2	3	4
5. Tarvitsetteko apua ruokaillessanne, pukeutuessanne, peseytyessänne tai WC:n käytössä?	1	2	3	4

Kuluneella viikolla:

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

Jatkuu seuraavalle sivulle

Kuluneella viikolla:

	Ei lainkaan	Vähän	Melko paljon	Hyvin paljon
16. Oliko ummetusta?	1	2	3	4
17. Oliko ripulia?	1	2	3	4
18. Olitteko väsynyt?	1	2	3	4
19. Häiritsikö kipu päivittäisiä toimianne?	1	2	3	4
20. Oliko teillä keskittymisvaikeuksia esim. sanomalehteä lukiessanne tai televisiota katsellessanne?	1	2	3	4
21. Olitteko jännittynyt?	1	2	3	4
22. Olitteko huolestunut?	1	2	3	4
23. Olitteko ärtynyt?	1	2	3	4
24. Olitteko masentunut?	1	2	3	4
25. Oliko teidän vaikea muistaa asioita?	1	2	3	4
26. Häiritsikö hoito tai fyysinen kuntonne <u>perhe-elämääne</u> ?	1	2	3	4
27. Häiritsikö hoito tai fyysinen kuntonne <u>sosiaalista kanssakäymistä</u> ?	1	2	3	4
28. Aiheuttaako fyysinen kuntonne tai hoito taloudellisia vaikeuksia?	1	2	3	4

Vastatkaa seuraaviin kysymyksiin ympyröimällä numerosarjasta 1-7 teihin parhaiten sopiva vaihtoehto29. Millainen yleinen terveydentilanne oli kuluneella viikolla?

1 2 3 4 5 6 7

Erittäin huono

Erinomainen

30. Millainen yleinen elämäne laatu oli kuluneella viikolla?

1 2 3 4 5 6 7

Erittäin huono

Erinomainen



EORTC QLQ - H&N35

Käännös englannin kielestä. Potilaat ilmoittavat joskus seuraavista oireista tai vaivoista. Arvioikaa, missä määrin Te olette kärsinyt näistä oireista tai vaivoista kuluneella viikolla. Rengastakaa numero, joka parhaiten kuvaa oireen laatua.

Kuluneella viikolla	Ei lainkaan	Vähän	Melko paljon	Hyvin paljon
31. Oliko teillä suukipua?	1	2	3	4
32. Oliko teillä leukakipua?	1	2	3	4
33. Oliko teillä suun arkuutta?	1	2	3	4
34. Oliko teillä kurkkukipua?	1	2	3	4
35. Oliko nesteiden nieleminen vaikeaa?	1	2	3	4
36. Oliko sosemaisien ruokien nieleminen vaikeaa?	1	2	3	4
37. Oliko kiinteän ruokien nieleminen vaikeaa?	1	2	3	4
38. Menikö ruoka väärään kurkkuun?	1	2	3	4
39. Oliko teillä hammasongelmia?	1	2	3	4
40. Oliko teidän vaikea avata suu suureksi?	1	2	3	4
41. Kuivasiko suutanne?	1	2	3	4
42. Oliko sylki tahmeaa?	1	2	3	4
43. Oliko teillä hajuainin häiriötä?	1	2	3	4
44. Oliko teillä makuaistin häiriötä?	1	2	3	4
45. Oliko teillä yskää?	1	2	3	4
46. Oliko teillä käheyttä?	1	2	3	4
47. Tunsitteko itsenne sairaaksi?	1	2	3	4
48. Häiritsikö ulkonäköne teitä?	1	2	3	4

jatkuu seuraavalla sivulla

Kuluneella viikolla		Ei lainkaan	Vähän	Melko paljon	Hyvin paljon
49.	Oliko syöminen vaikeaa?	1	2	3	4
50.	Koittako syömisen perheen seurassa vaikeana?	1	2	3	4
51.	Koittako syömisen muiden ihmisten seurassa vaikeana?	1	2	3	4
52.	Oliko teidän vaikea nauttia aterioista?	1	2	3	4
53.	Oliko ihmisten kanssa seurusteleminen teistä vaikeaa?	1	2	3	4
54.	Oliko puhelimessa puhuminen vaikeaa?	1	2	3	4
55.	Oliko kanssakäyminen perheenjäsenten kanssa vaikeaa?	1	2	3	4
56.	Oliko kanssakäyminen ystävien kanssa vaikeaa?	1	2	3	4
57.	Oliko teidän vaikea mennä ihmisten ilmoille?	1	2	3	4
58.	Tuntuiko perheenjäsenten ja ystävien fyysinen kosketus puolin ja toisin vaikealta?	1	2	3	4
59.	Oliko kiinnostuksenne seksiin vähentynyt?	1	2	3	4
60.	Tuottiko seksi vähemmän nautintoa?	1	2	3	4

Kuluneella viikolla		Ei	Kyllä
61.	Käyttitkö kipulääkkeitä?	1	2
62.	Käyttitkö lisäravinteita (muuta kuin vitamiineja)?	1	2
63.	Oliko teillä ruokintaletku?	1	2
64.	Laskiko painonne?	1	2
65.	Nousiko painonne?	1	2