



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU

*Uuden edellä*

# Syöpää sairastavien potilaiden elämänlaatu virushoitokokeilun aikana

---

Helander, Marjukka

Vesala, Tuulikki

2013 Tikkurila

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Tikkurila

## Syöpää sairastavien potilaiden elämänlaatu virushoitokokeilun aikana

Helander Marjukka  
Vesala Tuulikki  
Terveystieteiden  
Opinnäytetyö  
Helmikuu, 2013

Marjukka Helander ja Tuulikki Vesala

### Syöpää sairastavien potilaiden elämänlaatu virushoitokokeilun aikana

Vuosi 2013 Sivumäärä 54

---

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavien potilaiden kokemaa elämänlaatua ja sen muuttumista virushoitokokeilun aikana. Opinnäytetyön tavoitteena on pohtia virushoitokokeilun merkitystä potilaiden kokemaan elämänlaatuun ja tuottaa tietoa potilaiden kokemasta elämänlaadusta kokeellisista virushoitoista vastaavien Oncos Therapeutics Ltd:n ja Docrates-sairaalan käyttöön.

Syöpä on nopeasti yleistävä sairaus. Suomessa elää yli 200 000 ihmistä, jotka ovat saaneet syöpädiagnoosin. Vuosittain syöpään kuolee noin 10 000 ihmistä. Miesten yleisin syöpä on eturauhassyöpä ja naisten rintasyöpä. Syöpään on olemassa monia erilaisia hoitomuotoja. Onkolyttiset virushoitot ovat uusi, kokeellinen hoitomuoto, jossa virukset tuhoavat jakaantuaan pelkkiä syöpäsoluja, jolloin terveet solut eivät vahingoitu.

Elämänlaatu on moniulotteinen käsite, jolle ei ole olemassa yhtä määritelmää. Yksilön kokemukseen omasta elämänlaadustaan vaikuttavat monet eri tekijät. Syöpään sairastuminen ja syöpähoitot vaikuttavat elämänlaadun kaikkiin osa-alueisiin monella tapaa.

Opinnäytetyön aineisto kerättiin Helsingissä yksityisen syöpäsairaalan, Docratesin 33 potilaalta. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella, joka perustuu kansainväliseen EORTC QLQ-C30 - elämänlaatumittariin. Mittari on kehitetty syöpäpotilaiden elämänlaadun mittaamiseen ja elämänlaadun osa-alueina ovat yleinen elämänlaatu, toimintakyky ja oireiden esiintyminen. Potilaat, jotka osallistuivat kokeellisiin virushoitoihin, sairastivat pitkälle edennyttä syöpää. Hoitajakson aikana potilaat vastasivat jokaisen käyntikerran yhteydessä elämänlaatua koskevan kyselylomakkeen kysymyksiin. Potilaiden anonymiteetin takasi se, että sairaalan henkilöstö oli koodannut potilaiden vastaukset kyselylomakkeesta havaintomatriisiksi opinnäytetyötä varten. Täten potilaiden henkilöllisyys pysyi koko opinnäytetyön prosessin ajan salassa opinnäytetyön tekijöiltä.

Kaikkien potilaiden elämänlaatu keskimäärin koheni virushoitokokeilun aikana. Potilaiden kokemus omasta toimintakyvystään vaihteli suuresti. Potilaiden kokemista oireista uupumus väheni hoitajakson aikana. Syöpään liittyviä yleisiä oireita, kipua ja pahoinvointia, potilailla esiintyi melko vähän koko virushoitokokeilun ajan.

Asiasanat: elämänlaatu, syöpä, onkolyttiset virushoitot, EORTC

Marjukka Helander and Tuulikki Vesala

**The quality of life among cancer patients who participate in oncolytic virotherapy**

Year	2013	Pages	54
------	------	-------	----

---

The purpose of this thesis is to describe how terminal cancer patients view their quality of life and changes in it during oncolytic virotherapy. The aim of this thesis is to discuss the significance of the virotherapy in the quality of life among cancer patients and also to give information of the patients' quality of life to Docrates and Oncos Therapeutics Ltd. which are the companies that developed the virotherapy.

Cancer is a common disease worldwide. In Finland there are over 200,000 people who are diagnosed with cancer. Every year about 10,000 people die of cancer. The most common cancer in men is prostate cancer and in women most common is breast cancer. There are many different ways to treat cancer. Oncolytic virotherapy is a new, experimental method to treat patients who have cancer. Oncolytic viruses attack the cancer cells without destroying healthy cells.

Quality of life is a multi-dimensional term that cannot be simply defined. There are many different things that have an effect on one's quality of life. Cancer and its treatments often worsen one's quality of life in many ways.

The data of this thesis was collected at a private cancer clinic, Docrates, in Helsinki. There were 33 patients who had terminal cancer and participated in oncolytic virotherapy during which they filled the EORTC QLQ-C30 questionnaires. The EORTC questionnaire is an internationally accepted tool to measure the quality of life among cancer patients. In the questionnaire the patients' experiences are studied using the dimensions of health-related quality of life which include general quality of life and well-being, capacity to function and occurrence of symptoms. During each visit to the clinic the patients filled in the questionnaire by answering questions concerning their quality of life. The questionnaires were then handed to the staff of the clinic that filled in the data in a matrix format, in which form the authors of this thesis received the data. Therefore the identity of the patients was unknown to the authors all the time.

On average the quality of life among all the cancer patients improved during the oncolytic virotherapy. Their estimation of the capacity to function varied a lot during the treatment period. As regards the different symptoms, fatigue decreased during the treatment period. Pain and nausea are common symptoms among cancer patients. In this study the patients rarely suffered from severe pain and nausea.

Keywords: quality of life, cancer, oncolytic viral treatment, EORTC

## Sisällys

1	Johdanto .....	6
2	Syöpä sairautena .....	7
2.1	Syövän syntyminen eli karsinogeneesi .....	7
2.2	Miesten ja naisten yleisimmät syövät .....	7
3	Syövän hoitomuodot .....	10
3.1	Syövän perinteiset hoitomuodot.....	10
3.2	Onkolyttiset virushoidot .....	11
4	Syöpää sairastavan potilaan elämänlaatu .....	12
4.1	Elämänlaatu käsitteenä .....	12
4.2	Syöpää sairastavan potilaan elämänlaatu.....	14
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset .....	15
6	Opinnäytetyön empiirinen toteutus .....	16
6.1	Opinnäytetyön toteutusympäristö ja aineistonkeruu .....	16
6.2	Aineiston analysointi.....	18
7	Opinnäytetyön tulokset .....	19
7.1	Potilaiden elämänlaadun muuttuminen virushoitokokeilun aikana .....	20
7.2	Potilaiden toimintakyvyn muuttuminen eri osa-alueilla virushoitokokeilun aikana .....	21
7.3	Potilaiden kokemien oireiden muuttuminen virushoitokokeilun aikana .....	27
8	Pohdinta .....	30
8.1	Opinnäytetyön eettisyyden ja luotettavuuden tarkastelu .....	31
8.2	Tulosten tarkastelu .....	33
8.3	Jatkotutkimusehdotukset .....	34
	Lähteet .....	36
	Kuviot .....	39
	Taulukot .....	40
	Liitteet.....	41

## 1 Johdanto

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata pitkälle edennyttä syöpää sairastavien henkilöiden kokemuksia elämänlaadusta kokeellisen virushoitokokeilun aikana. Opinnäytetyön tavoitteena on pohtia virushoidon merkitystä potilaiden kokemaan elämänlaatuun ja tuottaa tietoa potilaiden kokemasta elämänlaadusta Oncos Therapeutics Ltd:n ja Docrates-sairaalan käyttöön.

Syöpä on yleinen sairaus. Uusia syöpätapauksia todetaan Suomessa vuosittain noin 24 000. Syövästä parantumisen ennuste on parantunut hoitojen ja diagnostiikan kehittymisen vuoksi. Nykyään lähes puolet syöpään sairastuneista paranee. (Pfizer 2010.) Tavallisimpia syövän hoitomuotoja ovat leikkaus, sädehoito, hormonihoitot, solunsalpaajat ja interferonihoidot (Syöpäjärjestöt 2012b). Hoidot aiheuttavat potilaalle usein erilaisia oireita, mikä vaikuttaa potilaan elämänlaatuun (Vuorinen & Kalso 2007:6).

Onkolyttiset virushoidot ovat uusi syövän hoitomuoto, jossa onkolyttiset adenovirukset tuhoavat jakaantuessaan pelkästään syöpäsoluja. Terveet solut eivät vahingoitu hoidon aikana. (Vincenzo ym. 2010:1429.) Onkolyttisten adenovirusten käyttöä tutkittaessa on saatu viitteitä siitä, että ne ovat turvallisia levinneiden ja resistenttien syöpien hoidossa. Kliinisissä tutkimuksissa on todettu onkolyttisten virushoitojen olevan tehokkaita erilaisten syöpien hoidossa. (Rajceki, Joensuu & Hemminki 2008: 3091.)

Elämänlaatu on moniulotteinen käsite, joka kuvaa ihmisen yleistä hyvinvointia ja tyytyväisyyttä omaan elämäänsä. Yksilön kokemus omasta elämänlaadustaan saattaa muuttua esimerkiksi elämäntilanteen muuttumisen seurauksena. (Hamunen & Heiskanen 2009.) Syöpään sairastuminen vaikuttaa potilaan elämän kaikkiin osa-alueisiin vaikeuttaen monin eri tavoin potilaan jokapäiväistä elämää. Syöpä ja sen hoidot aiheuttavat fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia oireita ja sitä kautta vaikuttavat potilaan kokemukseen omasta elämänlaadustaan. (Syöpäjärjestöt 2012b.)

Opinnäytetyön aineisto kerättiin Docrates-sairaalan 33 potilaalta, jotka osallistuivat virushoitokokeiluun. Kyselytutkimukseen osallistuminen ei ollut edellytyksenä virushoitojen saamiselle, vaan se oli potilaille vapaaehtoista. Käytetty kyselylomake on EORTC QLQ-C30, eli 30D-mittari, joka on kehitetty vuonna 1995 syöpäsairaiden potilaiden elämänlaadun tarkasteluun. Mittari on käännetty 81 kielelle ja sitä on käytetty maailmanlaajuisesti jo yli 3000 tutkimuksessa (EORTC 2012).

## 2 Syöpä sairautena

Tässä luvussa tarkastellaan syövän syntymistä eli karsinogeneesiä, joka tapahtuu monien vuosien tapahtumasarjana (Syöpäjärjestöt 2012a). Luvussa tarkastellaan miesten ja naisten yleisimpiä syöpämuotoja. Syöpädiagnoosin saaneita ihmisiä elää Suomessa yli 200 000 (Pukkala, Dypa, Hakulinen & Sankila. 2006:6).

### 2.1 Syövän syntyminen eli karsinogeneesi

Kasvainsairauksille ei ole olemassa yhtä oikeaa määritelmää. Yleisesti kasvaimilla eli neoplasioilla tarkoitetaan kudoksen tai solun epänormaalia kasvutapahtumaa, joka on elimistölle haitallista. Kasvainsairaudet jaetaan kahteen eri luokkaan: hyvän- ja pahanlaatuisiin kasvaimiin. Hyvänlaatuiset kasvaimet ovat paikallisia ja kasvutyypiltään hitaita. Hyvänlaatuiset kasvaimet eivät johda potilaan kuolemaan. Pahanlaatuiset kasvaimet ovat kasvutyypiltään nopeampia ja leviävät helposti ympäristöön. Niitä kutsutaan syöpäkasvaimiksi. (Isola 2007:16.)

Syövän syntyminen eli karsinogeneesi tapahtuu monien vuosien tapahtumasarjana. Tiedetyt perintötekijät eli geenit ohjaavat solun jakautumisessa tapahtuvaa rakennusaineiden kopiointia. Syöpä syntyy, kun mutaatioita tapahtuu useissa tärkeissä geeneissä, jotka ovat erikoistuneet solujen erilaistumisen ja kasvun säätelyyn. Muutosprosessin läpikäydessään solu jakautuu ja alkaa muodostaa pahanlaatuisia soluja. Kopiointiin vaikuttavat hermoston, hormonien sekä solujen signaalit. Signaalijärjestelmän toiminnan loppuessa terve solu muuttuu syöpäsoluksi ja alkaa kopioida itseään jatkuvasti. Kopiointin seurauksena kehon säätelymekanismit menettävät kykynsä estää solujen lisääntymistä, jolloin syöpäsolut valtaavat elimistössä itselleen elin-tilaa. (Syöpäjärjestöt 2012a.)

Syöpäkasvaimen muodostuminen tapahtuu useiden vuosien kuluessa. Yhden syöpäsolun tulee jakautua useita tuhansia kertoja, ennen kuin kasvain on herneen kokoinen tai käsin tunnisteltavissa. Tähän prosessiin voi kulua jopa yli kymmenen vuotta. (Syöpäjärjestöt 2012a.)

### 2.2 Miesten ja naisten yleisimmät syövä

Ihmisen täytettyä 50 vuotta vaara sairastua syöpään suurenee. Suomessa syöpään sairastuneiden keski-ikä on yli 65 vuotta. Miesten syöpäkuolleisuus on suurempi kuin naisten. Tämä johtuu siitä, että miehet sairastuvat naisia useammin keuhkosyöpään, jolla on huono parantumisennuste. (Sankila, Teppo & Vainio. 2007:36.)

Miesten yleisimmäksi syöväksi luokitellaan eturauhassyöpä. Vuosina 2004-2008 Suomessa eturauhassyöpä todettiin keskimäärin 4700 miehellä vuosittain. Eturauhassyöpä kehittyy yleisesti vanhemmalla iällä. Suomessa sairastuneiden keski-ikä on 71 vuotta. Pieni osa, noin 2-3 % eturauhassyövästä, on perinnöllisiä. (Saarelma 2012.) Eturauhassyöpään altistavia tekijöitä ovat muun muassa runsas kovien rasvojen käyttö, ympäristötekijät, lihavuus ja tupakointi. Eturauhassyövän sairastuneisuuteen ja kuolleisuuteen vaikuttaa myös beetakaroteenin liikasaanti, jota saadaan vitamiineista. (Lukkarinen, Kunnamo & Aho 2004.)

Eturauhassyövän ensioireisiin kuuluvat yleensä oireet, jotka liittyvät hyvänlaatuisen eturauhasen liikakasvuun: virtsaumpi, verivirtsaisuus ja selkäkipu. Eturauhassyövän antaessa oireita voidaan puhua jo levinneestä syövästä. Eturauhassyöpä saattaa antaa ensimmäisiä merkkejä olemassaolostaan muun muassa erilaisina luustokipuina sekä patologisina murtumina. Eturauhasen tutkimukset tehdään yleislääkärin vastaanotolla, jossa lääkäri tunnustelee eturauhasen peräaukon kautta. Tarpeen mukaan lääkäri määrää potilaan lisätutkimuksiin, jossa tutkitaan muun muassa verestä määriteltävä seerumin prostataspesifinen (PSA) tuottama antigeeni. Potilaan oireet ja PSA-tutkimuksen tulokset antavat tiedon siitä, onko tarvetta urologisen lääkärin tutkimuksille. (Lukkarinen, Kunnamo & Aho 2004.)

Paikallisen eturauhassyövän hoitomuodon valintaan vaikuttavat muun muassa taudin levinneisyys, potilaan ikä ja kunto sekä solujen pahanlaatuisuuden aste. Eturauhasen seurantaan päädytään, jos potilas on diagnoosin tekohetkellä yli 70-vuotias, syöpä on hitaasti kasvava eikä aiheuta potilaalle vakavia oireita. Eturauhanen voidaan poistaa tarvittaessa kokonaan, jos syöpä ei ole lähettänyt etäpesäkkeitä muualle elimistöön ja jos syöpää sairastava potilas on iältään alle 70-vuotias. Leikkauksen aiheuttamat ongelmat liittyvät pääasiassa potenssi- ja virtsanpidätysongelmiin. Eturauhassyövän hoitona voidaan käyttää myös sädehoitoa. Sädehoito saattaa aiheuttaa potilaalle impotenssia, ulostamiskipua sekä virtsanpidätyskyvyttömyyttä. Eturauhassyövän hoidossa voidaan käyttää myös erilaisia lääkehoitoja, joihin kuuluvat muun muassa hormonihoidot sekä isotooppihoidot. (Lukkarinen, Kunnamo & Aho 2004.)

Naisten yleisin syöpä on rintasyöpä. Vuonna 2010 Suomessa rintasyöpään sairastui 4677 naista. Lisäksi rintasyövän esiasteita löydettiin yli 400 naiselta. Miehillä rintasyöpää todetaan vuosittain parikymmentä tapausta. Keski-ikä rintasyövän puhkeamiselle on 60 vuotta. Rintasyöpää todetaan myös alle 30-vuotiailla naisilla, mutta kuitenkin vähäisissä määrissä. Rintasyövän yleistyessä on taudin ennuste parantunut, sillä taudin toteaminen tapahtuu yhä varhaisemmassa vaiheessa ja hoitomenetelmissä on tapahtunut viime vuosina parantumista. (Vehmanen 2012.)

Rintasyövän sairastumisvaaraa lisääviä tekijöitä on monia. Väestön ikääntymisen katsotaan olevan yhtenä tekijänä viime vuosien rintasyövän yleistymisen osalta. Tilastollisesti katso-



taan, että sairastumisriskiä lisää hormonitasapainoon vaikuttavat asiat. Varhainen kuukautisten alkamisikä ja myöhään alkavat vaihdevuodet saattavat osaltaan vaikuttaa rintasyövän sairastumisriskiin. Naisten korkea ensisynnytysikä ja vaihdevuosisoireiden hormonihoito ovat myös rintasyövän riskitekijöitä. (Vehmanen 2012.)

Rintasyövän ensioire on kyhmy, joka löytyy rinnasta. Syöpäkyhmy on tavallisesti kivuton, mutta rinnassa saattaa silti esiintyä ajoittain kipuilua, pistelyä ja rinta saattaa erittää nännierittettä. Rinnan iho-oireet saattavat myös viestiä vakavasta sairaudesta. Mammografialla, eli rinnan röntgenkuvalla, voidaan todeta oireeton rintasyöpä. Suomessa mammografia seulotaan kaikilta 50- 69 -vuotialta naisilta kahden vuoden välein. (Vehmanen 2012.)

Epäiltäessä rintasyöpää lääkäri suorittaa jatkoselvittelyt, joihin kuuluvat rintojen tunnustelu, ultraäänitutkimus eli kaikukuvaus sekä mammografia. Tutkimuksien antaessa viitteitä mahdollisesta pahanlaatuisesta muutoksesta otetaan seuraavaksi neulanäyte, jonka patologi arvioi. Ohutneulanäyte sisältää yksittäisiä soluja tutkittavasta kudoksesta ja on täten hieman epäluotettavampi verratessa paksuneulanäytteenottoon. Paksuneulanäytteenotto on huomattavasti luotettavampi menetelmä ja näytteen avulla saadaan lisää tietoa mahdollisesta rintasyövän tyypistä ja pahanlaatuisuudesta. Kyseiset jatkoselvittelyt ovat useimmiten riittäviä toimia selvitettäessä rintasyövän mahdollisuutta. (Vehmanen 2012.)

Rintasyövän hoitomuoto valitaan potilaalle yksilöllisesti. Hoitomuodon valintaan vaikuttavat potilaan mahdolliset muut sairaudet ja yleiskunto. Ennen syöpähoitojen aloitusta selvitetään biologiset ennustetekijät sekä syövän mahdollinen levinneisyys. Potilaan tulisi olla aktiivisesti mukana hoitonsa suunnittelussa esittämällä erilaisia kysymyksiä sekä arvioimalla hoidosta saatavaa hyötyä ja haittaa. Yleisimmin rintasyövän hoidossa käytetään leikkaushoitoa, sädehoitoa sekä lääkehoidosta hormoni-, solunsalpaaja- ja vasta-ainehoitoa. (Syöpäjärjestöt 2012b.)

Rintasyövästä parantumisen ennuste on nykypäivänä hyvä. Rintasyövän uusiutumisariskia lisäävät kasvaimen suuri koko, syövän aggressiivinen solukuva sekä hormonireseptorien eli nais-hormonien vaikutuskohtien puuttuminen. Nuorilla rintasyöpää sairastavilla potilailla rintasyövän uusiutumisariski on suurempi verratessa iäkkäämpiin potilaisiin. Nykyiset hoitomenetelmät sekä varhaistunut toteaminen antavat hyvän ennusteen rintasyövästä parantumiseen. Nykypäivänä yhdeksän kymmenestä rintasyöpäpotilaasta on elossa, kun taudin toteamista on kulu-  
nut viisi vuotta ja heistä suurin osa on parantunut sairaudesta täysin. (Vehmanen 2012.)

### 3 Syövän hoitomuodot

Tässä luvussa kuvataan syövän perinteisiä hoitomuotoja, joita ovat muun muassa leikkaus, hormonihoitot sekä solunsalpaajat (Vuorinen & Kalso 2007:6). Luvussa tarkastellaan myös syövän hoitoon kehitettyä uutta onkolyttistä virushoitoa, jossa virus tuhoaa jakaantuessaan pelkästään syöpäsoluja (Vincenzo ym. 2010:1429).

#### 3.1 Syövän perinteiset hoitomuodot

Syöpää voidaan hoitaa monella eri tavalla. Tavallisimpia syövän hoitomuotoja ovat leikkaus, sädehoito, hormonihoitot, interferonihoidot sekä solunsalpaajat. Uusimpiin hoitomuotoihin kuuluvat muun muassa vasta-aineet ja täsmälääkkeet. Samaa syöpää sairastavien potilaiden hoidot eroavat usein toisistaan, sillä jokaista syöpää sairastavaa hoidetaan yksilöllisen suunnitelman mukaan. Usein potilaat hyötyvät eri hoitomuotojen yhdistelmästä. (Syöpäjärjestöt 2012b.)

Leikkaushoidossa poistetaan syöpäkasvain tai osa sitä. Lisäksi kasvaimen ympäriltä poistetaan tervettä kudosta, jotta voidaan tutkia ja ennaltaehkäistä syövän leviämistä. Kasvain pyritään yleensä poistamaan kokonaisuudessaan, jolloin leikkaushoito saattaa riittää syövän ainoaksi hoidoksi. Jos kasvain on suurikokoinen, tai sitä ei muusta syystä voida poistaa kokonaan, voi leikkaushoitoon yhdistää esimerkiksi sytostaatti- tai sädehoitoja. Joskus kasvaimen sijainti on sellainen, ettei leikkaushoitoa voida käyttää lainkaan. (Syöpäjärjestöt 2012b.)

Sädehoitoa annetaan usein leikkaus- tai sytostaattihoidon tukena. Sädehoidossa ionisoitua, suurenergistä säteilyä suunnataan syöpäsoluihin, minkä vaikutuksesta niiden jakautuminen häiriintyy. Hoitoa voidaan antaa esimerkiksi ennen leikkausta, jolloin kasvain pienenee ja on täten helpompi poistaa leikkaamalla. Sädehoitoa käytetään myös, kun pyritään estämään etäpesäkkeiden kasvua tai pienentämään sellaisia kasvaimia, joita ei voida poistaa leikkauksella. (Syöpäjärjestöt 2012b.)

Sädehoidot aiheuttavat monenlaisia sivuvaikutuksia. Sivuvaikutukset voidaan jakaa välittömiin ja myöhemmin ilmaantuviin sivuvaikutuksiin, ja niiden esiintyminen eri kudoksissa riippuu siitä, mihin kehon osaan sädehoitoa annetaan. Sädehoidon aiheuttamat välittömät sivuvaikutukset ilmenevät niissä kudoksissa, joissa solujen jakaantumistiheys on suuri. Tällaisia kudoksia ovat muun muassa iho ja limakalvot. Tyypillisimmät välittömät sivuvaikutukset ovat suun ja nielun alueen limakalvovauriot, suun kuivuminen, ruokatorven ja suoliston vauriot, emättimen alueen ja virtsarakon ärtyminen, pahoinvointi ja luuydinvaurio. Sädehoidon myöhäisvaikutuksiin kuuluu muun muassa niin sanottu sädepneumoniitti, eli sädehoidosta aiheutuva keuhkokuume, joka voi puhjeta 1-6 kuukautta sädehoidon jälkeen. Aivojen alueelle annettu

sädehoito saattaa aiheuttaa oireyhtymän, joka aiheuttaa väsymystä ja päänsärkyä 2-6 kuukautta hoidon antamisen jälkeen. (Syöpäjärjestöt 2012b.)

Solunsalpaajat eli sytostaatit ovat solun jakaantumisen estäviä lääkeaineita. Syöpäkasvaimen solut jakaantuvat nopeasti, mutta sytostaatit pystyvät hillitsemään niiden kasvua. Niitä annostellaan joko suun kautta otettavina tabletteina tai suonensisäisesti annettuina. Solunsalpaajat leviävät lähes kaikkialle elimistöön ja täten vaikuttavat myös etäpesäkkeisiin. Sytostaattihoidoilla on paljon haittavaikutuksia, koska ne vaikuttavat myös elimistön muihin jakaantumiskykyisiin soluihin. Tyypillisimpiin haittavaikutuksiin kuuluvat muun muassa ihokarvojen lähtö, limakalvovauriot sekä luuytimen toiminnan häiriöt. (Johansson 2011.)

Hormonihoitoja voidaan käyttää syöpäpotilaan hoidossa silloin, kun syöpäkasvain käyttää elimistön omia hormoneja kasvamiseen. Hormonihoiton tavoitteena on estää niin tapahtumasta. Esimerkiksi rinta- ja eturauhassyövän hoitoon käytetään hormonihoitoja. Hormonihoito toteutetaan suun kautta otettavilla tableteilla, ja sillä on yleensä vain vähän sivuvaikutuksia. (Syöpäjärjestöt 2012b.)

Interferonit ovat hormonin tavoin vaikuttavia valkuaisaineita, joita elimistö itse valmistaa. Syövän hoidossa interferoneita annetaan pistoksina ihon alle. Interferonihoidon sivuvaikutukset riippuvat pitkälti käytetystä annoksesta ja hoidon pituudesta. Tyypillisiin sivuvaikutuksiin kuuluu muun muassa flunssan kaltainen oireyhtymä. (Syöpäjärjestöt 2012b.)

Syövän uusia hoitomuotoja ovat muun muassa vasta-ainehoito ja täsmälääkkeet. Niiden vaikutus perustuu siihen, että ne kohdistuvat syöpäsolujen tiettyä ainesosaa tai toiminta kohtaan. Täten ne ovat syöpäsoluille spesifejä, eikä niiden käyttö aiheuta yhtä paljon haittaa muulle elimistölle kuin monet muut syövän hoitomuodot. (Syöpäjärjestöt 2012b.)

### 3.2 Onkolyttiset virushoidot

Tavanomaiset syöpähoidot parantavat harvoin sisäelimiin levinneitä kiinteitä kasvaimia, minkä vuoksi tarve uusille hoitomuodoille on suuri. Yksi uusista hoitomuodoista on onkolyttinen virushoito, joka perustuu siihen, että onkolyttiset adenovirukset tuhoavat jakaantuessaan pelkästään syöpäsoluja. Terveet solut eivät vahingoitu hoidosta. Kasvainimmunitetin, eli elimistön kasvaimiin kohdistuvan puolustusreaktion, herättäminen koetaan tärkeänä asiana, sillä syöpää sairastavien potilaiden immuunijärjestelmä ei ole riittävän tehokas kasvainten tuhoamisessa ja tunnistamisessa. (Vincenzo ym. 2010:1429.)

Onkolyttisiä viruksia löytyy luonnosta ja ne on muokattu syöpähoitojen vuoksi niin, että virukset jakaantuvat pelkästään kasvaimen syöpäsoluissa. Viruksen jakaantuessa syöpäsolu kuo-

lee ja terveet solut jäävät henkiin. Jakaantuneet viruksen kopiot siirtyvät toisiin etäpesäkkeisiin ja syöpäsoluihin, jolloin kopiot jakaantuvat uudelleen. Elimistön immuunijärjestelmä tunnistaa huonosti syöpäsoluja. Elimistössä oleva virus saa aikaan vasteen syöpäkasvainta vastaan, mikä lisää hoitovastetta entisestään. (Oncos Therapeutics Ltd. 2011.)

Kokeelliset hoidot sopivat syöpäpotilaille, joiden sairaus etenee perinteisistä hoitomuodoista riippumatta. Potilaan tulee olla halukas saamaan kyseistä hoitoa ja hyväkuntoinen. Lisäksi hänen tulee ymmärtää hoitoon liittyvät riskit. Immuunipuutos, aivosyöpä tai aktiivinen kasvain aivoissa ovat vasta-aiheina hoidon saamiselle. Adenoviruksilla ei ole tehoa hoitaa leukemia- tai lymfoomasoluja. Onkolyttista adenovirushoitoa sekä muita syöpähoitoja annettaessa tulisi huomioida yhden kuukauden hoitoväli. (Rajecki, Joensuu & Hemminki 2008:3089.)

Onkolyttisten adenovirusten käyttö on tuonut viitteitä siitä, että ne ovat turvallisia resistenttien ja levinneiden syöpien hoidossa. Alustavaa näyttöä hoidon tehoamisesta alkaa olla kliinisistä tutkimuksista. Onkolyttiset adenovirukset saattavat antaa tehokkaan mahdollisuuden syövän hoitoon sellaisissa tapauksissa, joihin ei nykypäivänä ole riittäviä hoitomuotoja. (Rajecki, Joensuu & Hemminki 2008:3091.)

#### 4 Syöpää sairastavan potilaan elämänlaatu

Tässä luvussa kuvataan elämänlaatua käsitteenä ja sen erityispiirteitä, jotka liittyvät syöpää sairastavan potilaan kokemukseen omasta elämänlaadustaan. Syöpään sairastuminen horjuttaa ihmisen terveyttä monin tavoin, ja siksi sillä on suuri vaikutus ihmisen kokemukseen omasta elämänlaadustaan. Myös syövän hoidoilla ja syöpähoitojen sivuvaikutuksilla on monia laaja-alaisia vaikutuksia ihmisen elämänlaatuun. (Syöpäjärjestöt 2012b.)

##### 4.1 Elämänlaatu käsitteenä

Elämänlaatu on subjektiivinen ja moniulotteinen käsite, joka kuvastaa ihmisen yleistä hyvinvointia ja tyytyväisyyttä omaan elämäänsä. Siihen vaikuttavat monet tekijät, jotka ovat luonteeltaan dynaamisia. Yksilön kokemus omasta elämänlaadustaan voi muuttua hyvin nopeasti esimerkiksi elämäntilanteen muuttumisen seurauksena. (Hamunen & Heiskanen 2009.)

Käsitettä elämänlaatu käytetään yleisesti kirjallisuudessa. Ei ole kuitenkaan olemassa yhtä määritelmää sille, mitä elämänlaadulla tarkoitetaan ja miten sitä mitataan. Yksilön elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa ihmisen tausta, ikä, kulttuuri ja ympäristötekijät. (Koskinen, Talo, Hokkinen, Paltamaa & Musikka-Siirtola 2009.) Elämänlaatua määriteltäessä voidaan tutkia myös yksilön suoriutumista jokapäiväisistä tehtävistä, jolloin siihen vai-

kuttavat esimerkiksi yksilön toiminta- ja kommunikointikyky, syöminen, kipu ja identiteetin tai roolin säilyttäminen (Hamunen & Heiskanen 2009). Elämänlaadun mittaamiseen on tehty monia erilaisia mittareita. Useiden elämänlaatumittareiden taustalla vaikuttaa WHO:n, eli Maailman Terveysjärjestön, määritelmä yksilön kokonaisvaltaisesta terveydestä, jossa terveyteen vaikuttaviksi tekijöiksi on määritetty kuuluvaksi yksilön fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi (Hendry & McVittie 2004). Myös seksuaalisuus ja sen kokeminen vaikuttavat siihen, millaiseksi ihminen kokee elämänlaatunsa (Ryttyläinen & Valkama 2010:11).

Terveydenhuollossa on laajalti käytössä käsite terveyteen liittyvä elämänlaatu (Health related quality of life = HRQoL) (Fryback 2010). Terveyteen liittyvä elämänlaatu muodostuu yksilön subjektiivisesta ja moniulotteisesta kokemuksesta omasta terveydentilastaan, johon liittyvät fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tekijät (Hamunen & Heiskanen 2009). Sen perusteella yksilön elämänlaatua arvioidaan sellaisten tekijöiden perusteella, jotka liittyvät sairauteen tai vammaan. Tällöin yksilön elämänlaadun muodostumiseen vaikuttavat yksittäiset terveyttä tai toimintakykyä haittaavat tekijät, kuten esimerkiksi ylipaino tai jokin sairaus. Näin määritellyyn ihmisten elämänlaatuun voidaan vaikuttaa sairaanhoidon sekä erilaisten terveysohjelmien keinoin. (Fryback 2010.)

Terveyteen liittyvä elämänlaatu jaetaan usein kolmeen eri osa-alueeseen. Tämän jaon taustalla vaikuttaa WHO:n määritelmä terveydestä. Nämä osa-alueet ovat fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen osa-alue. Fyysiseen osa-alueeseen voidaan katsoa kuuluvaksi fyysiset oireet ja fyysinen toimintakyky. Psyykkisen osa-alueen ulottuvuuteen kuuluvat puolestaan psyykinen hyvinvointi sekä kognitiivinen toimintakyky. Sosiaaliseen osa-alueeseen kuuluu useampia tekijöitä, joita ovat muun muassa rooleista suoriutuminen, ihmissuhteet, yhteisölliset suhteet sekä vapaa-aika. (Aalto, Aro & Teperi 1999.) Eräs tapa määritellä elämänlaatua on jakaa se seuraaviin tekijöihin: tyytyväisyys elämään, käsitys itsestä, terveys ja toimintakyky sekä sosioekonomiset tekijät (Koskinen ym. 2009).

Seksuaalisuus ja sen ilmentäminen ovat myös merkittävä osa elämänlaatua. Se vaikuttaa ihmisen elämälaatuun niin psyykkisellä, fyysisellä kuin sosiaalisellakin osa-alueella. Seksuaalisuus on iso osa ihmisyyttä: se kuuluu jokaisen ihmisen perusoikeuksiin ja on oleellinen osa yksilön hyvää elämänlaatua ja terveyttä. Seksuaalisuus heijastuu elämän jatkuvuuteen ja tarkoitukseen sekä parisuhteen merkityksellisiin tunteisiin ja tarpeisiin. Seksuaalisuus määritellään yleisesti ottaen ihmisen perustarpeeksi, jolloin siihen voidaan katsoa kuuluvan aistillisuuden, lämmön, kontaktin, fyysisen tyydytyksen sekä turvallisuuden ja avoimuuden tunteet. (Ryttyläinen & Valkama 2010:11.) Seksuaalisuudessa on läsnä sekä psyykkisiä, fyysisiä että sosiaalisia tekijöitä, ja siksi tutkittaessa ihmisen kokemaa elämänlaatua seksuaalisuutta ei voida suoraan katsoa kuuluvaksi minkään näiden osa-alueiden alle, vaan siinä on piirteitä kaikista niistä.

Koska ihmisen terveydentila ei ole vakio, vaan saattaa muuttua hyvinkin äkillisesti, myöskään ihmisen elämänlaatu ei ole vakio. Vakava sairastuminen voi saada aikaan sen, että ihminen punnitsee uudelleen elämänsä perusarvoja. (Aalto, Aro & Teperi 1999.) Elämänlaadun mittaamiseen on käytössä useita eri mittareita. Eri mittareissa painotetaan hieman eri asioita, ja siksi niillä saadut tulokset voivat poiketa toisistaan. (Hamunen & Heiskanen 2009.)

#### 4.2 Syöpää sairastavan potilaan elämänlaatu

Syöpään sairastuminen vaikuttaa voimakkaasti potilaan elämän kaikkiin osa-alueisiin vaikeutuen monin tavoin potilaan jokapäiväistä elämää. Syövän aiheuttamat oireet voidaan jakaa fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin oireisiin ja sitä kautta voidaan tarkastella näiden oireiden vaikutusta potilaan kokemaan elämänlaatuun. Myös syövän eri hoitomuodoilla ja niistä aiheutuvilla sivuvaikutuksilla on moninaisia vaikutuksia potilaan elämänlaatuun. (Syöpäjärjestöt 2012b.)

Kipu on yleisin ja myös pelätyin syövän oire. Vaikean kivun esiintyvyys on kaikilla syöpää sairastavilla noin 50 % ja terminaalivaiheen potilailla jopa 75 %. Kipu voi johtua kasvaimesta, syöpähoidoista tai jostain syöpään liittymättömästä syystä. (Vuorinen & Kalso 2007:6.) Koettu kipu vaikuttaa potilaan elämänlaatuun useilla eri osa-alueilla. Kipu laskee potilaan elämänlaatua sitä voimakkaammin, mitä kauemmin se kestää ja mitä voimakkaampaa ja laajempialaista se on. Suurin vaikutus kivulla on elämänlaadun fyysiseen, emotionaaliseen, sosiaaliseen ja kognitiiviseen ulottuvuuteen. Kivun takia potilaan mahdollisuus käyttää sosiaali- ja terveyspalveluja huononee, liikkuminen vaikeutuu, työkyky ja jokapäiväisistä toiminnoista suoriutuminen alenee. Lisäksi kivulla on suuri vaikutus potilaan mielialaan, unenlaatuun, turvallisuuteen sekä lääkityksen tarpeeseen. Vähäisin vaikutus kivulla sen sijaan on muun muassa kommunikaatioon, potilaan näkemykseen omista taidoistaan ja uskonnollisuuteen. (Hamunen & Heiskanen 2009.)

Kivun lisäksi myös syöpään liittyvät muut oireet vaikuttavat potilaan elämänlaatua heikentävästi. Noin puolella syöpää sairastavista esiintyy pahoinvointia ja oksentelua. Oireille voi olla monia syitä, muun muassa lääkehoito, metaboliset tekijät tai ummetus. Myös askitesneste, eli tulehdusneste, kertyminen vatsaonteloon voi olla pahoinvoinnin syy. Muita syövän aiheuttamia tyypillisiä fyysisiä oireita ovat hengenahdistus ja erilaiset turvotukset. (Vuorinen & Kalso 2007:33-36.)

Syöpä vaikuttaa potilaan kokemaan elämänlaatuun myös seksuaalisuuden saralla. Sairauden ja syöpähoitojen takia muuttunut keho voi aiheuttaa potilaassa ja potilaan kumppanissa vieroksentaa ja pelkoa. Potilas ei ehkä tunne itseään enää haluttavaksi, jolloin potilaan kyky naut-

tia omasta seksuaalisuudestaan kärsii. (Rosenberg 2012.) Esimerkiksi naisten yleisimmän syövän, rintasyövän, yleinen hoitomuoto on leikkaushoito. Rinnan leikkaaminen joko osittain tai kokonaan vaikuttaa paljon naisen kehonkuvaan ja sitä kautta seksuaalisuuteen. (Gorisek, Krajnc & Krajnc 2009.) Monet rintasyöpäleikatut naiset ovatkin elämänlaadun eri osa-alueista tyytymättöimpiä juuri seksuaalisuuteen (Maukonen, Salonen, Rantanen, Suominen & Kaunonen 2011:273). Myös kipu vaikuttaa ihmisen seksuaalisuuteen. Syöpään liittyy usein pitkäaikaista kipua. Krooninen kipu vähentää seksuaalista halukkuutta, sekä aiheuttaa usein ongelmia erektion saamisessa, kiihottumisessa ja yhdynnöissä. Lisäksi joidenkin lääkkeiden sivuvaikutukset vaikeuttavat seksuaalitoimintoja. (Porras 2009.)

Syövän aiheuttamia psyykkisiä oireita ovat muun muassa pelko tulevasta, masentuneisuus ja kognitiivisen suoriutumisen heikentyminen. Syöpään sairastumisella on myös monia vaikutuksia potilaan sosiaaliseen elämään. Kalliit hoidot ja mahdollinen työstä pois jääminen aiheuttavat taloudellisia vaikeuksia. Osa oireista, kuten väsymys ja muuttunut kehonkuva, voivat saada potilaan karttamaan muiden seuraa. (Arndt ym. 2005.) Osa vanhoista ystävyysuhteista kariutuu sairauden ja hoitojen takia. Toisaalta syöpään sairastunut solmii usein uusia ystävyysuhteita muiden potilaiden kanssa. (Gorisek, Krajnc & Krajnc 2009.)

## 5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavien potilaiden kokemaa elämänlaatua ja sen muuttumista virushoitokokeilun aikana. Opinnäytetyön tavoitteena on pohtia virusoidon merkitystä potilaiden kokemaan elämänlaatuun ja tuottaa tietoa potilaiden kokemasta elämänlaadusta Oncos Therapeutics Ltd:n ja Docrates-sairaalan käyttöön. Saadut tulokset vaikuttavat näin osaltaan siihen, otetaanko kehitteillä oleva hoitomuoto tulevaisuudessa julkiseen käyttöön.

Tutkimuskysymyksemme ovat seuraavat:

1. Millaisena potilaat kokevat elämänlaatunsa virushoitokokeilun aikana?
2. Millaiseksi potilaat kokevat toimintakykynsä virushoitokokeilun aikana?
3. Millaisia oireita potilailla on virushoitokokeilun aikana?

## 6 Opinnäytetyön empiirinen toteutus

Tässä luvussa esitellään lyhyesti Oncos Therapeutics Ltd. ja Docrates-sairaala, aineistonkeruussa käytetty kyselylomake sekä aineiston analyysi. Docrates-sairaala ja Oncos Therapeutics Ltd. ovat suomalaisia yrityksiä, jotka kehittävät yhdessä uutta virushoitoa syöpään. Yritykset tarjosivat Laurea-ammattikorkeakoululle opinnäytetyötä, jonka aiheena oli kokeellisiin virushoitoihin osallistuneiden syöpää sairastavien henkilöiden kokemukset elämänlaatunsa muutoksista hoidon aikana.

### 6.1 Opinnäytetyön toteutusympäristö ja aineistonkeruu

Docrates ja Oncos Therapeutics Ltd. tarjosivat Laurea-ammattikorkeakoululle opinnäytetyön aiheeksi elämänlaatuselvityksen tekemistä. Selvityksen aineisto oli kerätty virushoitokokeiluun osallistuneilta syöpää sairastavilta potilailta kyselylomakkeen avulla yrityksen toimesta. Emme osallistuneet aineiston keruuseen, vaan saimme käytettäväksemme valmiiksi taulukoidun aineiston havaintomatriisiin.

Oncos Therapeutics Ltd. on suomalainen yritys, joka kehittää uudenlaisia syöpähoitoja. Vuonna 2007 se aloitti kokeellisen hoito-ohjelman, jossa syöpäpotilaille annetaan kokeellista, onkolyttistä virushoitoa. Helsingin Yliopiston syövän virusterapiaan erikoistunut ryhmä on kehitystyön taustalla, ja Oncos Therapeutics Ltd. toteuttaa hoito-ohjelmaa yhteistyössä Docrates-sairaalan kanssa. Tähän mennessä noin 300 potilasta on osallistunut hoito-ohjelmaan. (Oncos Therapeutics 2012.)

Docrates-sairaala on vuonna 2007 perustettu, Helsingissä sijaitseva suomalaisomisteinen yksityissairaala. Sairaalalla on käytössään vuodeosasto ja laboratoriopalvelut. Docrates on erikoistunut syövän diagnostiikkaan, lääke- ja sädehoitoon. Docrates tarjoaa potilailleen uusimpia syövän hoitomuotoja, kuten geeniterapiaa ja isotooppihoitoja. Docrates-sairaalan potilailla on halutessaan mahdollisuus osallistua erilaisiin kansainvälisiin eettisten toimikuntien hyväksymiin, Fimean valvonnan alla tapahtuviin lääketutkimuksiin. (Docrates 2012.)

Docrates-sairaala antaa mahdollisuuden päästä syöpätautien ammattilaisten vastaanotolle. Toiminnan kulmakivinä toimii lääketieteellinen huippuosaaminen sekä monipuolinen hyvinvointi- ja terveystalouden verkosto. Lääkärin vastaanotolle pääsemiseksi ei vaadita erillistä lähetettä. Asiantuntijatiimi laatii potilaalle yksilöllisen hoitosuunnitelman huomioiden potilaan toiveet. (Docrates 2012.)

Tällä hetkellä Docrates työllistää noin 40 vakinaista henkilöä. Docrateella työskentelee monia erikoislääkäreitä ja tutkijoita. Vuonna 2011 liikevaihto oli 9 miljoonaa euroa ja potilaskäynte-



jä kertyi yli 15 000. Perustaja- ja pienosakkaiden lisäksi toiminnassa mukana on Helsingin Lääkärikeskus. Docrates-sairaala hoitaa potilaita yli 25 eri maasta kaikista maanosista. (Docrates 2012.)

Kyselylomake on tilastollisen tutkimuksen tavallisin aineistonkeruumenetelmä, jossa vastaaja vastaa kirjallisesti annettuihin kysymyksiin. Lomakkeen etuna on, että se mahdollistaa arkaluontoisten asioiden käsittelyn ja vastaajan anonyymiteetin. (Vilka 2005:73-74.)

Syöpää sairastavien potilaiden elämänlaatututkimuksen aineisto kerättiin kyselylomakkeella. Tilastollisen tutkimuksen avulla saadut tulokset kuvataan useimmiten numeeristen suureiden avulla, jolloin tuloksia voidaan havainnollistaa kuvioiden tai taulukoiden avulla (Heikkilä 2008:16). Käytetty kyselylomake oli EORTC QLQ-C30 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire) eli 30D-mittari, joka on kehitetty vuonna 1995 erityisesti syöpäsairaiden potilaiden elämänlaadun tarkasteluun. Mittari on eurooppalainen, ja se on käännetty 81 kielelle. Kyseistä mittaria on käytetty jo yli 3000 tutkimuksessa maailmanlaajuisesti. Tällä hetkellä käytössä on versio 3.0. (EORTC 2012.)

Potilaat täyttivät kyselylomakkeen jokaisen hoitokerran jälkeen, mikä tekee tutkimuksesta pitkäaikaisen. Pitkittäistutkimuksen ongelmana pidetään kuitenkin sitä, että vastaajia menetetään, jolloin tutkimus alkaa menettää luotettavuuttaan (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009:42). Kyseisessä syöpää sairastavien potilaiden elämänlaatututkimuksessa oli paljon eroja siinä kuinka monta hoitokertaa potilaat olivat saaneet ja kuinka monta kertaa he olivat täyttäneet kyselylomakkeen. Osa potilaista oli esimerkiksi kuollut jo muutaman hoitokerran jälkeen, ja siksi he olivat vastanneet kyselyyn vain muutamia kertoja.

Kyselylomakkeessa on yhteensä 30 kysymystä potilaan elämänlaatuun liittyen. Ensimmäisen 28 kysymyksen vastausvaihtoehdot ovat Likertin neliportaisella asteikolla. Asteikon muuttujan arvot ilmoitettiin sanallisesti: 1 = ”ei lainkaan”, 2 = ”vähän”, 3 = ”melko paljon” ja 4 = ”hyvin paljon”. Kysymykset 29 ja 30 ovat asteikolla 1-7, jossa 1= ”erittäin huono” ja 7 = ”erinomainen”. (Aaronson ym. 1993.) (Liite 1.)

Lomakkeen kysymykset 29–30 liittyivät potilaan kokemaan elämänlaatuun ja hyvinvointiin. Potilaiden toimintakykyä kartoitettiin yhteensä 15 kysymyksellä. Kysymykset 1–5 kohdistuivat potilaan fyysiseen toimintakykyyn. Emotionaalista toimintakykyä kartoitettiin kysymyksillä 21–24, vastuista suoriutumista koskivat kysymykset 6 ja 7, kognitiivista toimintakykyä kysymykset 20 ja 25 ja sosiaalista toimintakykyä kysymykset 26 ja 27. Kysymykset potilaalla esiintyvistä oireista on niin ikään jaettu kysymyksiin uupumuksesta (kysymykset 10,12 ja 18), pahoinvoinnista ja oksentelusta (kysymykset 14 ja 15), kivusta (kysymykset 9 ja 19), hengenahdistuksesta (kysymys 8), unettomuudesta (kysymys 11), ruokahaluttomuudesta (kysymys 13), ummetuk-

sesta (kysymys 16), ripulista (kysymys 17) ja taloudellisista vaikeuksista (kysymys 28). (Taulukko 1.)

Perusulottuvuus	Osaulottuvuus	Kysymysten lukumäärä
Yleinen hyvinvointi	Elämänlaatu	2
Kokemus toimintakyvystä	Fyysinen toimintakyky	5
	Vastuista suoriutuminen	2
	Emotionaalinen toimintakyky	4
	Kognitiivinen toimintakyky	2
	Sosiaalinen toimintakyky	2
Esiintyvät oireet	Uupumus	3
	Pahoinvointi ja oksentelu	2
	Kipu	2
	Hengenahdistus	1
	Unettomuus	1
	Ruokahaluttomuus	1
	Ummetus	1
	Ripuli	1
	Taloudelliset vaikeudet	1

Taulukko 1: EORTC QLQ-C30 versio 3.0. Elämänlaatumittarin perus- ja osaulottuvuudet ja niihin liittyvien kysymysten määrä kyselylomakkeessa

## 6.2 Aineiston analysointi

Saimme käyttöömmme yhteensä 33 potilaan vastaukset havaintomatriisiin kirjoitettuna. Näistä käytimme opinnäytetyömme aineistona 30 potilaan vastauksia. Hylkäsimme kolmen potilaan vastaukset, koska he olivat täyttäneet ja palauttaneet kyselylomakkeet korkeintaan kahden käynnin osalta.

Päätimme jakaa potilaat kahteen joukkoon käyntimäärien perusteella. Potilasjoukkoon 1 kuuluvat potilaat, joilla on käyntejä enintään kolmanteen seurantakäyntiin (T3FU) asti, eli he osallistuivat lyhyelle hoitajaksoille. Potilasjoukko 2 muodostuu niistä potilaista, joilla on käyntejä vähintään ensimmäiseen arviointikäyntiin (EV1) asti, eli he osallistuivat pidemmälle hoitajaksoille. Jaon tarkoituksena oli verrata lyhyelle hoitajaksoille ja pitkälle hoitajaksoille osallistuneiden potilaiden vastauksia keskenään. Pääsääntöisesti potilasjoukot olivat vakioita,

eroja syntyi lähinnä muutaman yksittäisen henkilön osalta, koska he olivat täyttäneet kyselylomakkeet puutteellisesti joidenkin hoitokäyntien osalta. Potilasjoukko 1 oli koko ajan huomattavasti suurempi kuin potilasjoukko 2. Potilasjoukko 1:ssä oli keskimäärin 20 ja potilasjoukko 2:ssa keskimäärin 10 vastaajaa. Potilasjoukkojen vastausten eroja kuvataan liitteissä 2–12.

Saamassamme aineistossa oli joidenkin vastausten kohdalla kommentteja potilaan vastauksista. Tällaisia olivat esimerkiksi ”injured hip” eli ”vahingoittunut lonkka” ja ”shoulders” eli ”olkapäät” sekä ”iskias”. Emme ottaneet kommentteja huomioon analyysissä niiden sattumanvaraisuuden vuoksi.

Havaintomatriisiin oli yhteensä 13 potilaan osalta kirjoitettu ”exitus”, eli potilas oli kuollut. Näistä potilaista yhdeksän kuului kaikkien vastaustensa perusteella potilasjoukko 1:een ja neljä potilasta kuului potilasjoukko 2:een. Muiden potilaiden osalta ei havaintomatriisissa ollut tietoa siitä, elivätkö he pitkään hoitajakson lopettamisen jälkeen.

Kyselylomakkeen kysymykset numero 1–28 olivat neliportaisella Likertin asteikolla ja kysymykset 29 ja 30 asteikolla 1–7. Koska kaikkia tuloksia kuitenkin tarkastellaan asteikolla 0–100, muunsimme havaintomatriisissa olevat vastaukset asteikolle 0–100 käyttäen hyväksymme EORTC QLQ-C30-manuaalissa olevia, virallisia laskentakaavoja. Ensiksi jokaisen kategorian kysymysten vastauksista laskettiin erikseen RS eli Raw Score, joka tarkoittaa lukujen keskiarvoa. Laskentakaava siihen oli seuraava:  $RS=(A+B+C...)/n$ , missä A, B ja C ovat kysymysten numeeriset vastaukset ja n vastausten lukumäärä.

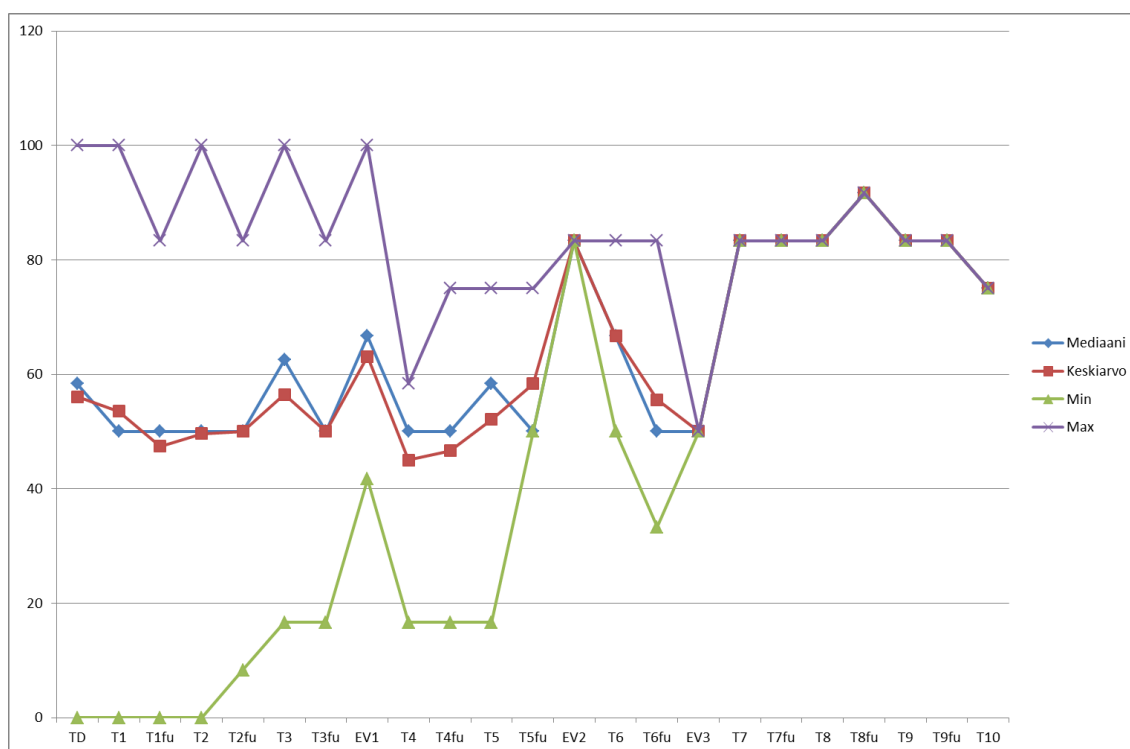
RS:a hyväksi käyttäen laskimme erikseen toiminnallisten ja muiden kategorioiden kysymyksille arvot, joiden perusteella laskimme keskiarvot, minimiä, maksimit ja mediaani kunkin potilaan vastauksista jokaisen kategorian vastaukselle. Toiminnallisten kysymysten laskemiseen käytettiin seuraavaa laskentakaavaa:  $Tulos=(1-(RS-1)/range) \times 100$ , missä ”range” on vastausasteikon vaihteluväli. Muiden kategorioiden osalta käytettiin kaavaa  $Tulos=((RS-1)/range) \times 100$ .

## 7 Opinnäytetyön tulokset

Jokaiseen tutkimuskysymykseen on kirjallinen vastaus ja lisäksi liitteenä on kuvaaja, johon on piirretty vastausten mediaania, keskiarvoa, minimiä ja maksimia kuvaava käyrä. Kuvaajien vaaka-akselilla olevat kirjainlyhenteet tarkoittavat seuraavaa: TD = ”treatment decision” eli hoitopäätös; T1, T2 ja niin edelleen ovat hoitokäyntejä, T1fu, T2fu ovat ”follow-up” eli seurantakäyntejä; EV1 ja EV2 = ”end visit” eli arviointikäynti. Liitteissä 2–12 ovat kuvaajat, joissa kuvataan potilasjoukkojen vastausten välisiä eroja.

## 7.1 Potilaiden elämänlaadun muuttuminen virushoitokokeilun aikana

Elämänlaatu tutkimuksessa käytetyssä kyselylomakkeessa oli kaksi kysymystä joilla mitattiin potilaiden kokemusta omasta elämänlaadustaan. Kaikkien potilaiden elämänlaatu keskimäärin koheni hoitokertojen edetessä. Kuvaajassa ei ole kuitenkaan nähtävissä selkeää trendiä, koska virushoitokokeilun aikana vastaajien kokemus omasta elämänlaadustaan vaihtelee huomattavasti. (Kuvio 1.)



Kuvio 1: Potilaiden kokemus elämänlaadustaan virushoitokokeilun aikana

Potilaiden, jotka kuuluivat potilasjoukkoon 1, kokemaan elämänlaatua kuvaava keskiarvo hoitojen aikana oli matalampi kuin potilasjoukko 2:een kuuluvien potilaiden, ja se pysyi suhteellisen muuttumattomana (ka 37 - 49). Keskiarvo oli matalimmillaan (ka 37) ensimmäisen seurantakäynnin jälkeen ja korkeimmillaan (ka 49) se oli ensikäynnillä. Vastausten mediaani nousi hyvin keskiarvoa koko hoitajakson ajan. (Liite 2.)

Potilaiden, jotka kuuluivat potilasjoukkoon 2, kokeman elämänlaadun keskiarvo hoitojen aikana vaihteli (ka 45–92) enemmän kuin potilasjoukko 1 potilailla. Potilasjoukko 2 kuuluvista potilaista kukaan ei arvioinut elämänlaatuaan erittäin huonoksi virushoitokokeilun aikana (min 17). Viidenteen seurantakäyntiin asti vastaajia oli useampia. Tänä aikana vastausten keskiarvo vaihteli suuresti (ka 45–70), ollen korkeimmillaan tulotilanteessa (ka 70). Toisen arviointi-

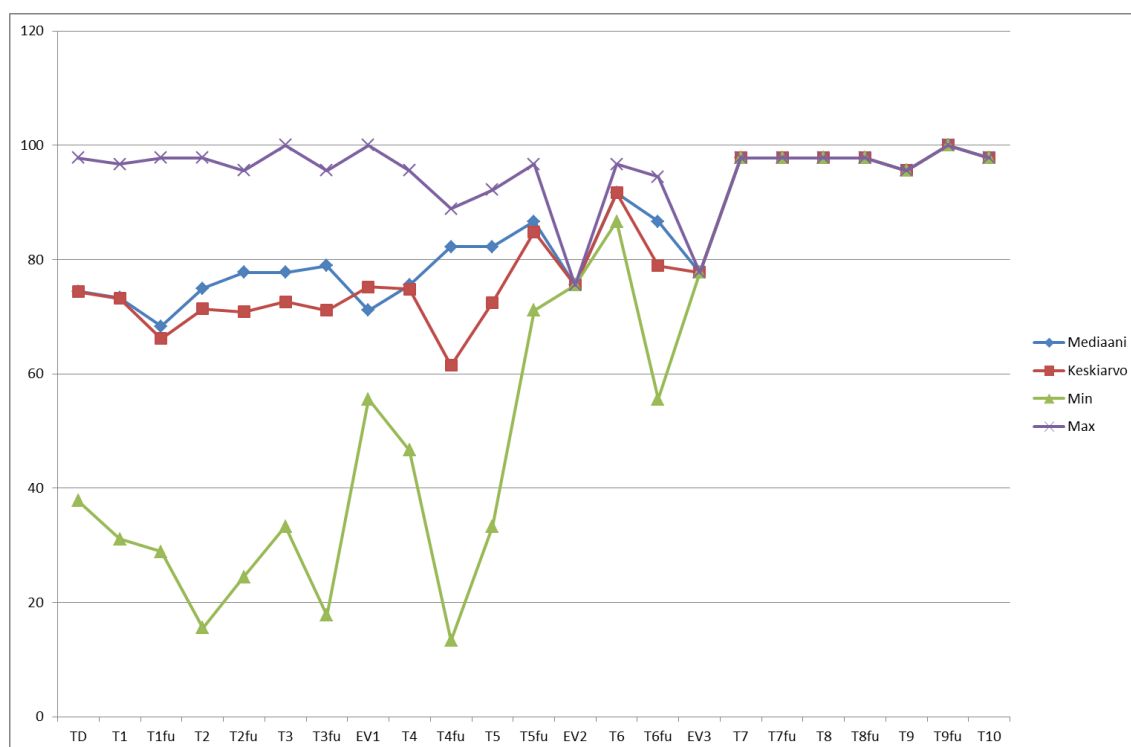
käynnin jälkeen vastaajia oli vain yksi. Potilas arvioi elämänlaatunsa pääosin hyväksi (arvot 50-92). (Liite 2.)

## 7.2 Potilaiden toimintakyvyn muuttuminen eri osa-alueilla virushoitokokeilun aikana

### Yleinen toimintakyky

Kyselyssä toimintakykyä koskevat kysymykset oli jaettu eri osa-alueisiin, jotka ovat fyysinen toimintakyky, vastuista suoriutuminen, emotionaalinen, kognitiivinen ja sosiaalinen toimintakyky. Kaikkien näiden vastausten keskiarvosta on laskettu potilaan yleistä toimintakykyä kuvaava keskiarvo asteikolla 0–100. Mitä korkeampi arvo on, sitä paremmaksi potilas on kokenut toimintakykynsä.

Kaikkien potilaiden kokemus omasta toimintakyvystään oli koko virushoitokokeilun aikana keskimäärin hyvä. Vastausten keskiarvo pysytteli koko ajan arvon 60 yläpuolella. Virushoitokokeilun edetessä potilaiden kokemus omasta toimintakyvystään keskimäärin parani. (Kuvio 2.)



Kuvio 2: Potilaiden kokemus yleisestä toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana

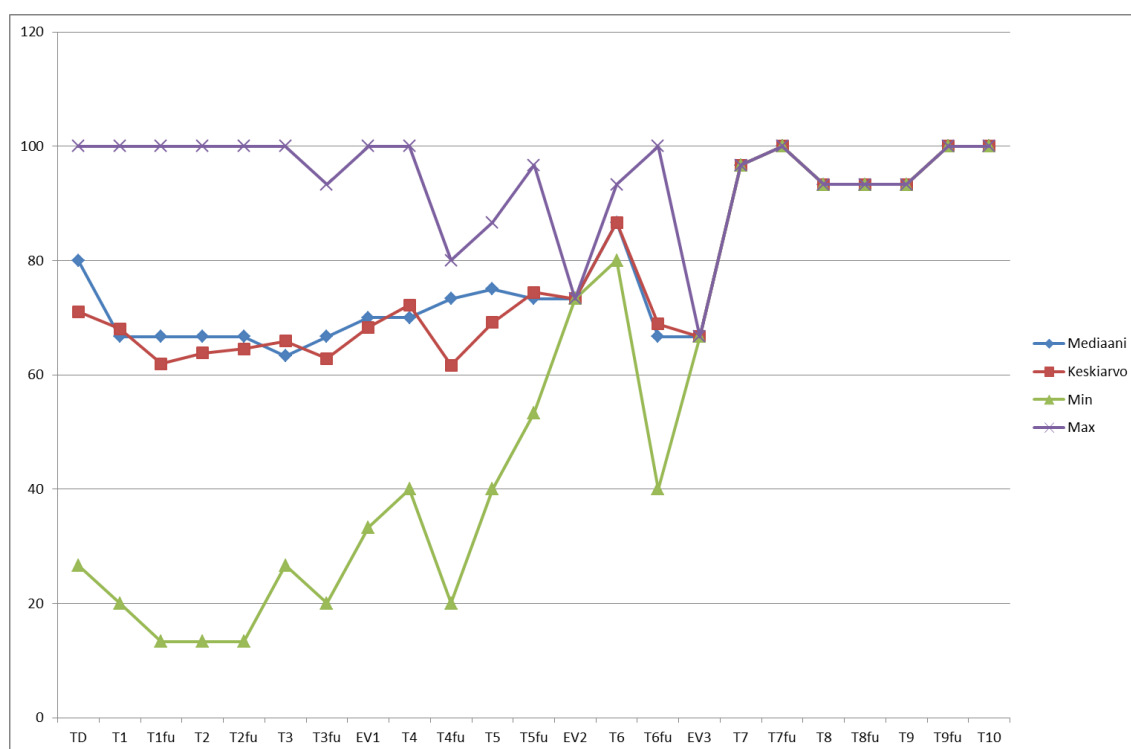
Potilasjoukko 1:een kuuluvien potilaiden kokeman yleisen toimintakyvyn keskiarvo oli matalampi kuin potilasjoukko 2:een kuuluvilla potilailla ja laski hoitojen edetessä. Keskiarvo oli

korkein (ka 71) tulotilanteessa ja matalin (ka 49) kolmannen seurantakäynnin jälkeen. (Liite 3.)

Potilasjoukko 2:een kuuluvien potilaiden vastausten keskiarvo yleisestä toimintakyvystään oli tulotilanteessa korkeampi (ka 79) kuin potilasjoukko 1:n potilailla. Hoitokertojen edetessä potilaiden arvio omasta toimintakyvystään vaihteli melko paljon (ka 61–100). (Liite 3.)

### Fyysinen toimintakyky

Fyysistä toimintakykyä koskevat kysymykset ovat kyselylomakkeet kysymykset 1–5. Kaikkien potilaiden kokemus fyysisestä toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana vaihteli melko vähän toiseen arviointikäyntiin asti (ka 62–74). Sen jälkeen potilaat arvioivat fyysisen toimintakykynsä olevan parempi kuin virushoitokokeilun alkaessa (ka 66–100). (Kuvio 3.)



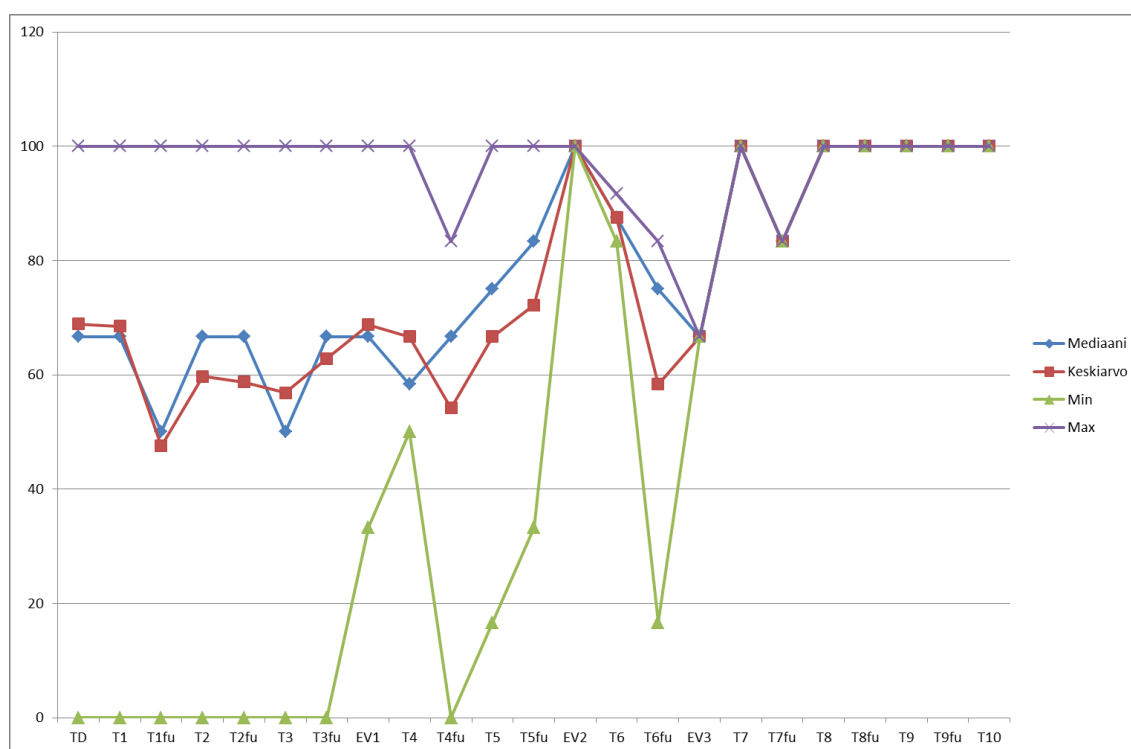
Kuvio 3: Potilaiden kokemus fyysisestä toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana

Potilasjoukko 1:een kuuluvien potilaiden kokemus omasta fyysisestä toimintakyvystä heikkeni selvästi virushoitokokeilun aikana (ka laski arvosta 67 arvoon 38). Potilasjoukko 2:een kuuluvien potilaiden arvio fyysisestä toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana (ka 62–87) oli tulotilanteessa korkeampi kuin potilasjoukko 1:n potilailla. Kolmannen arviointikäynnin jäl-

keen vastaajia oli vain yksi, ja hän koki fyysisen toimintakykynsä erittäin hyväksi (ka 93–100). (Liite 4).

#### Vastuista suoriutuminen

Vastuista suoriutumista oli mitattu kahden kysymyksen, kysymysten 6 ja 7 avulla. Potilaiden arviot vastuista suoriutumisesta vaihtelivat suuresti. Selkeää nousua tai laskua keskiarvossa ei ole nähtävissä ennen neljättä seurantakäyntiä, jonka jälkeen keskiarvo nousee hetkeksi jyrkästi. (Kuvio 4.)



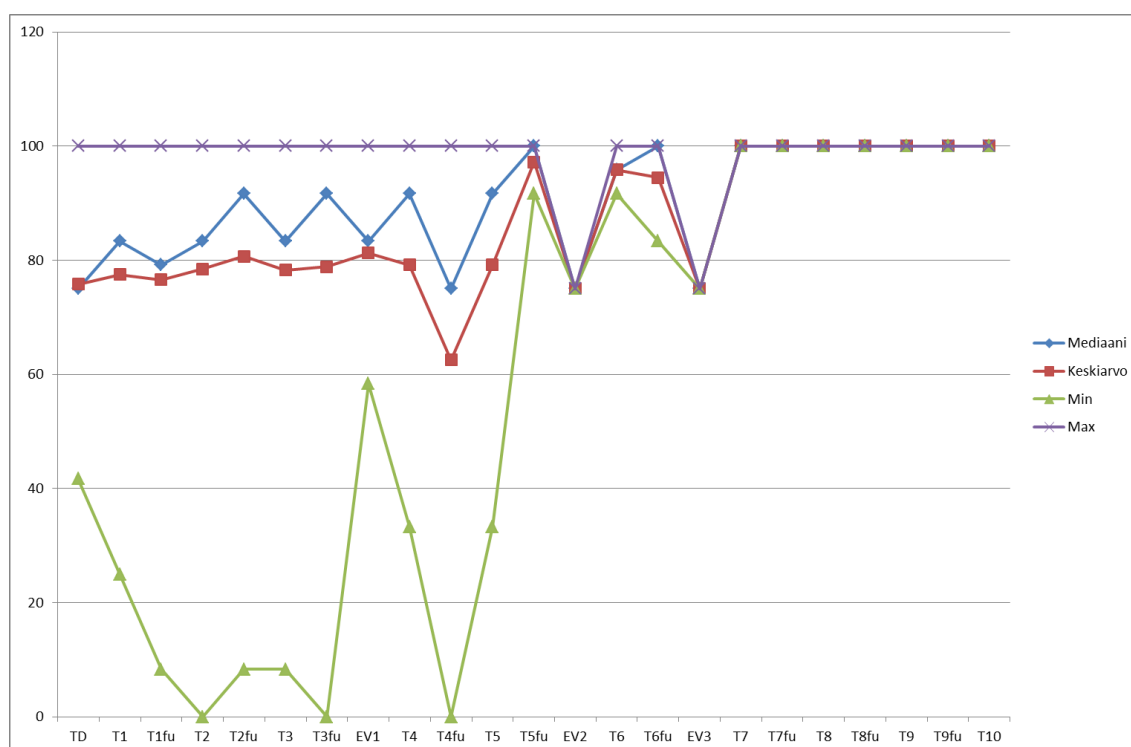
Kuvio 4: Potilaiden kokemus vastuista suoriutumisesta virushoitokokeilun aikana

Ainoastaan potilasjoukko 1:een kuuluvien potilaiden vastausten perusteella voidaan todeta selkeä muutos vastuista suoriutumisesta hoitojen edetessä: keskimäärin potilaiden kokemus vastuista suoriutumisestaan laski hoitojen edetessä (ka laski arvosta 63 arvoon 29). Potilasjoukko 1:een kuuluvista potilaista erottui kaksi vastaajaa: potilas, joka koki vastuista suoriutumisen erittäin hyväksi aina toiseen seurantakäyntiin asti, ja tämän jälkeen arvioi sen hieman huonommaksi; sekä potilas, joka ensimmäisestä seurantakäynnistä alkaen arvioi vastuista suoriutumisen erittäin huonoksi (ka 0). (Liite 5.)

Keskimäärin potilasjoukko 2:een kuuluvien potilaiden arvio vastuista suoriutumisesta vaihteli suuresti (ka 54–100). Seitsemännestä hoitokerrasta eteenpäin vastaajia oli vain yksi, joka koki vastuista suoriutumisen pääsääntöisesti erittäin hyväksi. (Liite 5).

#### Emotionaalinen toimintakyky

Potilaiden emotionaalista toimintakykyä kartoitettiin kyselylomakkeen kysymysten 21–24 avulla. Keskimäärin potilaat arvioivat emotionaalisen toimintakykynsä hyväksi: keskiarvo pysyi lähellä arvoa 80 aina neljänteen hoitokäyntiin asti, jonka jälkeen vaihtelua oli enemmän (Kuvio 5).



Kuvio 5: Potilaiden kokemus emotionaalisesta toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana

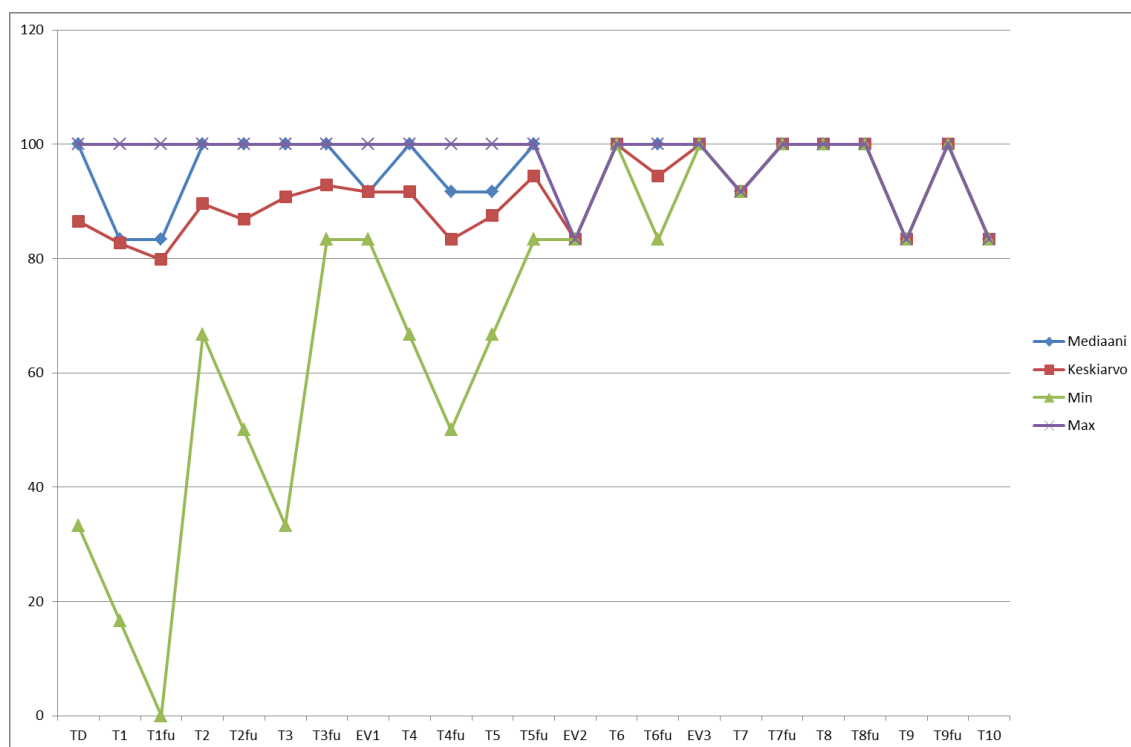
Potilasjoukko 1:een kuuluvien potilaiden arvio emotionaalisesta toimintakyvystään laski hieman virushoitokokeilun aikana (ka laski arvosta 75 arvoon 58). Keskiarvon lasku oli lievää mutta tasaista koko virushoitokokeilun ajan. (Liite 6.)

Potilasjoukko 2:een kuuluvien potilaiden arvio emotionaalisesta toimintakyvystään parani aina toiseen seurantakäyntiin asti. Sen jälkeen aina kolmanteen arviointikäyntiin asti keskiarvo vaihteli jonkin verran, pysytellen kuitenkin hyvänä (ka 63–97). Tämän jälkeen vastaajia oli vain yksi, ja kyseinen potilas koki emotionaalisen toimintakykynsä pääsääntöisesti erittäin hyväksi. (Liite 6.)



## Kognitiivinen toimintakyky

Kognitiivisesta toimintakyvystä oli kyselylomakkeessa kysymykset 20 ja 25. Keskimäärin potilaat arvioivat kognitiivisen toimintakykynsä hyväksi tai erittäin hyväksi koko virushoitokokeilun ajan (ka 80–100) (Kuvio 6).



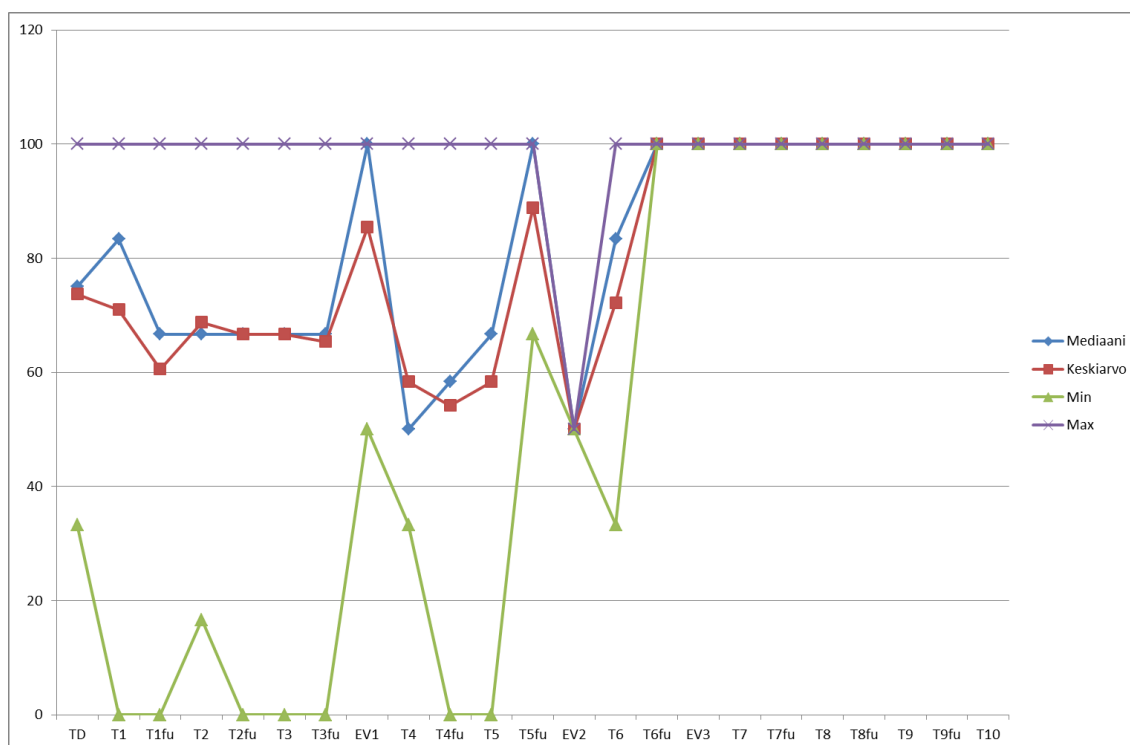
Kuvio 6: Potilaiden kokemus kognitiivisesta toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana

Potilaat, jotka kuuluivat potilasjoukko 1:een, kokivat kognitiivisen toimintakykynsä keskimäärin paremmaksi kuin minkään muun toimintakyvyn osa-alueen (ka 78–89). Alku- ja lopputilanteissa keskiarvo melko korkea (ka 87). Kukaan vastaajista ei arvioinut kognitiivista toimintakykyään erittäin huonoksi (min 33). (Liite 7.)

Potilaat, jotka kuuluivat potilasjoukko 2:een, arvioivat kognitiivisen toimintakykynsä koko virushoitokokeilun ajan hyväksi tai erittäin hyväksi (ka 81–100). Kymmenestä potilaasta vain yksi potilas arvioi kognitiivisen toimintakykynsä välillä huonoksi (huonoimmillaan 0). Kaikki muut potilaat arvioivat kognitiivisen toimintakykynsä olevan vähintään 50 koko virushoitokokeilun aikana. (Liite 7.)

## Sosiaalinen toimintakyky

Kyselylomakkeessa oli kaksi kysymystä koskien sosiaalista toimintakykyä. Sosiaalinen toimintakyky osa-alue erottui muista toimintakyvyn osa-alueista siten, että potilaiden vastausten keskiarvo vaihteli erittäin suuresti (ka 50–100). Mitään selkeää johtopäätöstä vastausten perusteella ei voida tehdä. (Kuvio 7.)



Kuvio 7: Potilaiden kokemus sosiaalisesta toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana

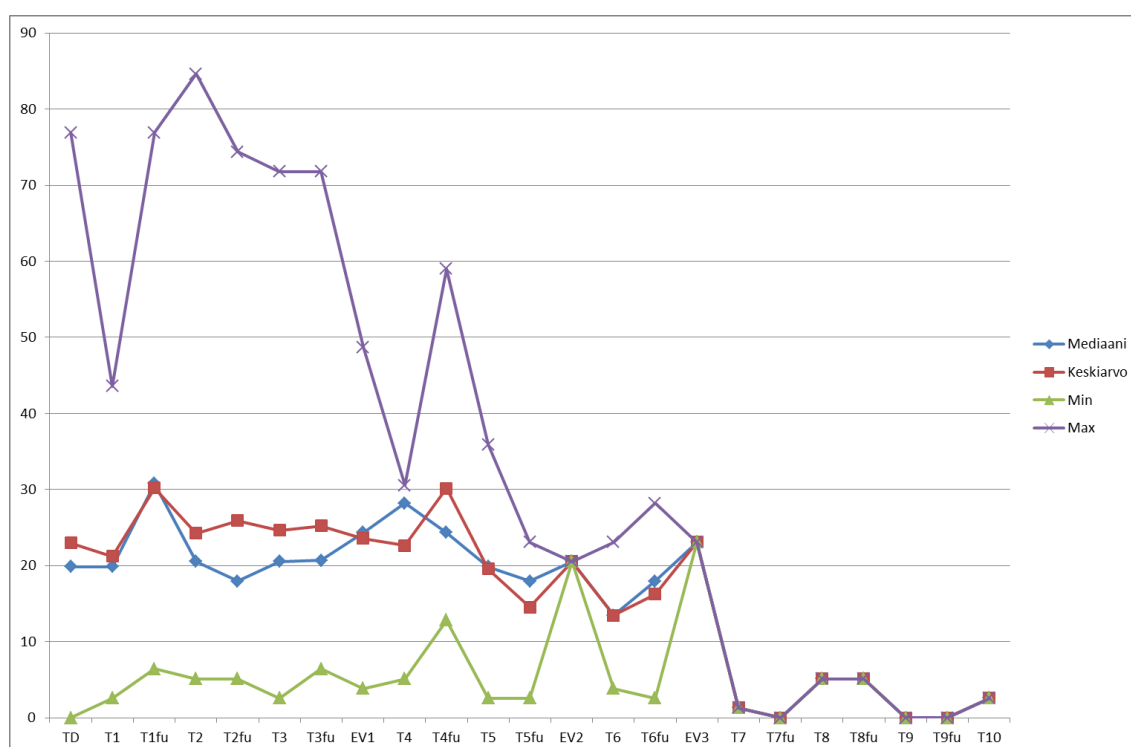
Potilasjoukko 1:een ja 2:een kuuluvien potilaiden vastausten väliset erot olivat melko suuria. Potilasjoukko 1:een kuuluvien potilaiden arvio sosiaalisesta toimintakyvystään oli lähtökohtaisesti matalampi kuin potilasjoukko 2:n potilaiden. Potilasjoukko 1:een kuuluvien potilaiden arvio sosiaalisesta toimintakyvystään oli laskeva (ka laski arvosta 68 arvoon 42). (Liite 8.)

Potilasjoukko 2:een kuuluvien potilaiden vastausten vaihtelu oli huomattavaa (ka 50–89). Kuudennen hoitokäynnin jälkeen vastaajia oli vain yksi ja hän koki sosiaalisen toimintakykynsä erinomaiseksi (ka 100). (Liite 8.)

### 7.3 Potilaiden kokemien oireiden muuttuminen virushoitokokeilun aikana

#### Oireet

Potilaiden kokemia oireita virushoitokokeilun aikana oli kartoitettu yhteensä 13 kysymyksellä. Kaikkien potilaiden kokemien oireiden keskiarvo vaihtelee melko tasaisesti arvojen 13 ja 30 välillä aina kolmanteen arviointikäyntiin asti. Sen jälkeen vastaajia oli vain yksi, ja hänen kokemansa oireet olivat vähäisiä virushoitokokeilun lopussa. (Kuvio 8.)

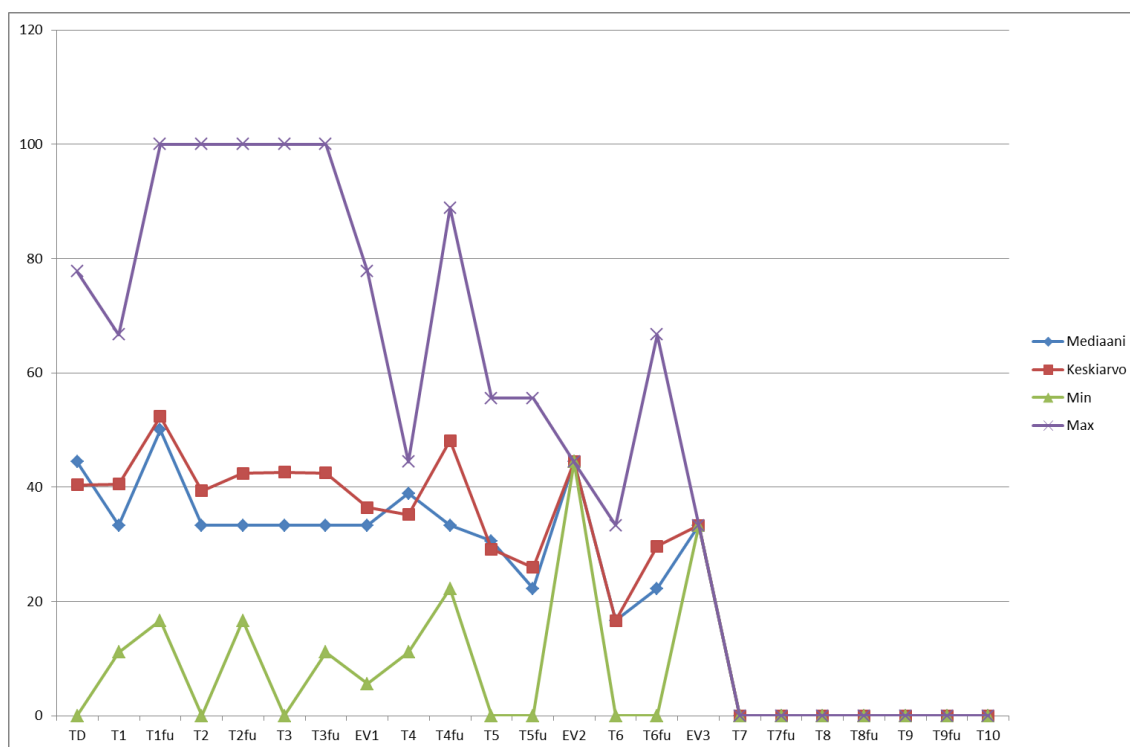


Kuvio 8: Potilaiden kokemus esiintyvistä oireista virushoitokokeilun aikana

Potilasjoukko 1:een kuuluvien potilaiden kokemien oireiden keskiarvo on nouseva, kun taas potilasjoukko 2:een kuuluvien potilaiden osalta ei vastausten keskiarvoissa ole nähtävissä selkeää nousua tai laskua. Neljännen seurantakäynnin jälkeen kysymyksiin on vastannut maksimissaan neljä potilasta. Seitsemännestä hoitokerrasta alkaen vain yksi potilas on täyttänyt kyselylomakkeen oireita koskevien kysymysten osalta. (Liite 9.)

## Uupumus

Potilaiden kokemaa uupumusta oli kartoitettu kysymyksillä 10, 12 ja 18. Kaikkien potilaiden osalta keskiarvo on korkeimmillaan ensimmäisen seurantakäynnin aikana (ka 52). Tämän jälkeen keskiarvo on pääsääntöisesti laskeva muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta. (Kuvio 9.)



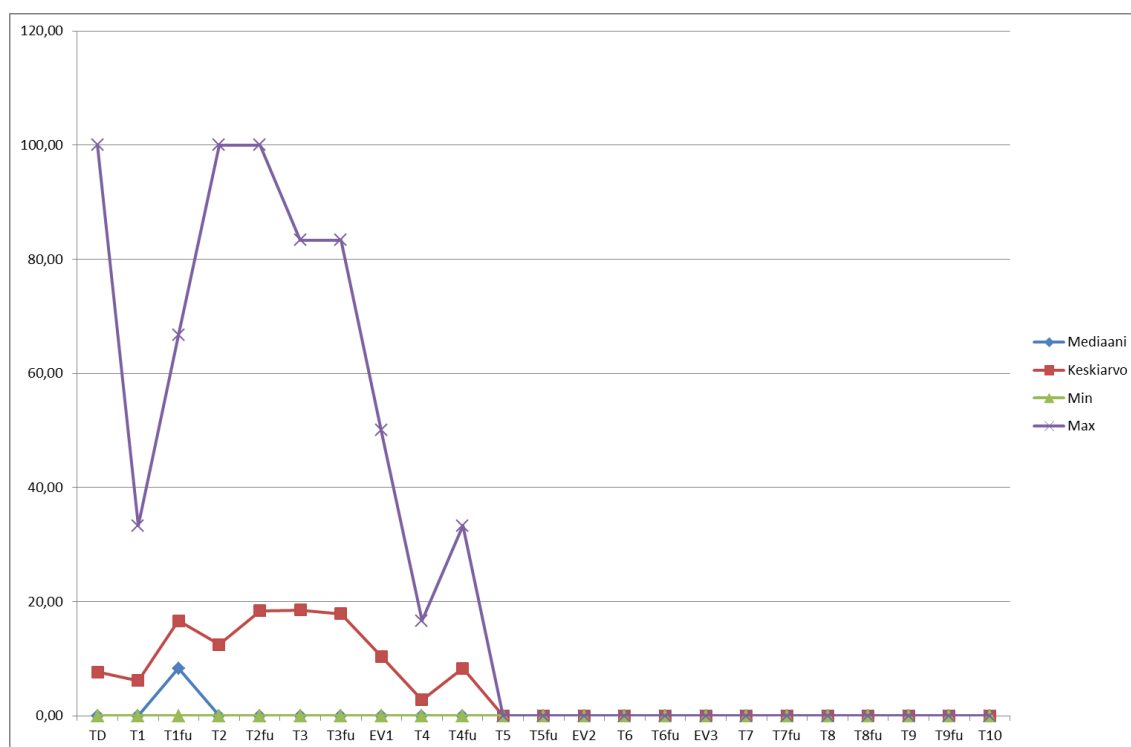
Kuvio 9: Potilaiden kokemus uupumuksesta virushoitokokeilun aikana

Potilasjoukko 1:een kuuluvien potilaiden kokeman uupumuksen keskiarvo nousee hoitokertojen edetessä (ka 48–64). Potilaiden, jotka kuuluvat potilasjoukkoon 2, ilmoittaman uupumuksen keskiarvossa ei ole nähtävissä selkeää muutosta hoitojen edetessä vaan se vaihtelee suuresti. Neljännen seurantakäynnin jälkeen kysymyksiin on vastannut maksimissaan neljä potilasta. Seitsemännestä hoitokerrasta alkaen vain yksi potilas on täyttänyt kyselylomakkeen uupumusta koskevien kysymysten osalta. Kyseinen potilas ilmoitti, ettei ole viidennen hoitokerran jälkeen kokenut lainkaan uupumusta (ka 0). (Liite 10.)

## Pahoinvointi

Kyselylomakkeen kysymykset 14 ja 15 koskivat pahoinvointia. Potilaat kokivat keskimäärin hyvin vähän pahoinvointia hoitojen aikana (ka alle 20). Potilaiden kokema pahoinvointi lisääntyi jonkin verran ensimmäisen hoitokerran jälkeen, ja saavutti huippunsa kolmannella hoito-

kerralla (ka 19). Tämän jälkeen tapahtui lasku, ja viidennen hoitokerran jälkeen potilailla ei esiintynyt lainkaan pahoinvointia. (Kuvio 10.)

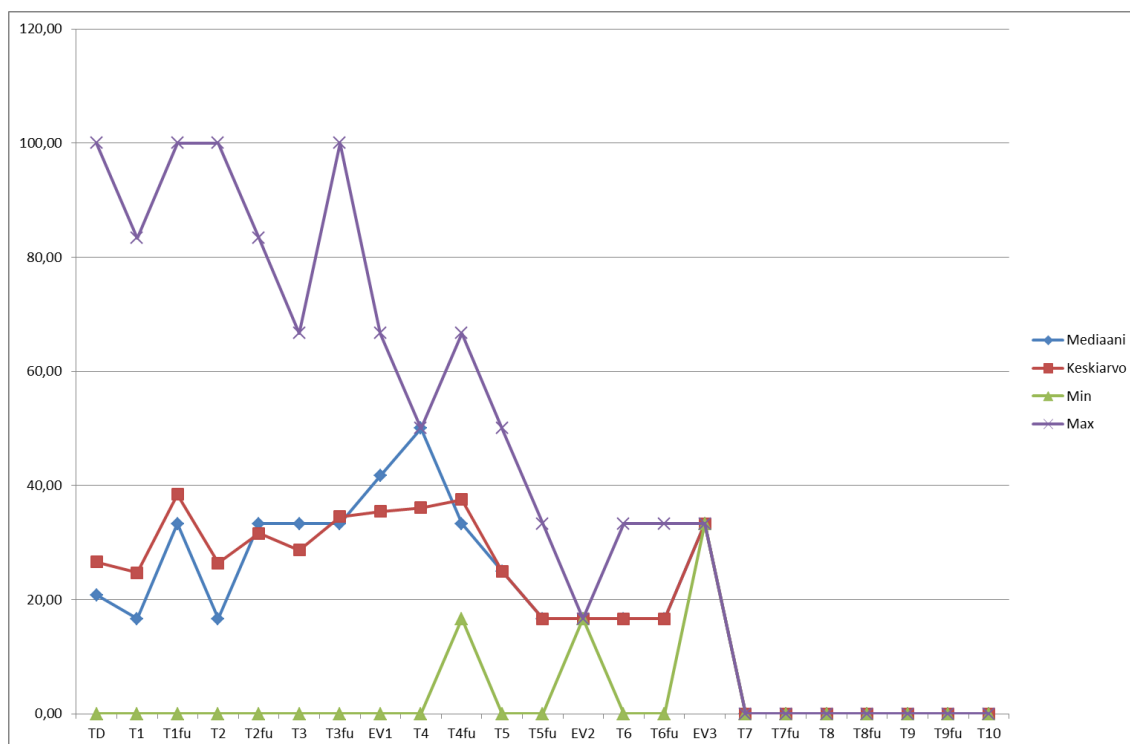


Kuvio 10: Potilaiden kokemus pahoinvoinnista virushoitokokeilun aikana

Potilasjoukossa 1 oli enemmän potilaita, jotka kokivat pahoinvointia kuin potilasjoukossa 2. Potilasjoukkoon 2 kuuluvat potilaat eivät kokeneet pahoinvointia juuri lainkaan (ka alle 14), mutta muutama potilas koki pahoinvointia, jonka voimakkuus oli 33 asteikolla 0–100. Vain kaksi potilasta raportoi kokeneensa tätä voimakkaampaa pahoinvointia, ja hekin vain yhdellä hoitokerralla. Viidennen hoitokerran jälkeen kukaan potilaista ei kokenut pahoinvointia. (Liite 11.)

### Kipu

Potilaiden kokemaa kipua kartoitettiin kyselylomakkeen kysymyksillä 9 ja 19. Potilaat ilmoittivat kokeneensa keskimäärin vähän kipua hoitojakson aikana. Keskiarvo pysytteli koko ajan 17 ja 38 välillä asteikolla 0–100. Neljännen seurantakäynnin ja kolmannen arviointikäynnin välillä arvo oli matalimmillaan. Kyseisellä aikavälillä oli saatavilla vain kolmen potilaan vastaukset. Kolmannella arviointikäynnillä vain yksi potilas oli vastannut kipukysymyksiin ja arvioinut kokemansa kivun olevan voimakkuudeltaan 33. Kolmannen arviointikäynnin jälkeen saatavilla oli vain yhden potilaan vastaus, eikä hän ilmoittanut kokevansa lainkaan kipua. (Kuvio 11.)



Kuvio 11: Potilaiden kokemus kivusta virushoitokokeilun aikana

Potilasjoukko 1:een kuuluvat potilaat vastasivat kokeneensa jonkin verran (ka 32–50) kipua virushoitokokeilun aikana. Keskiarvo oli nouseva hoitokertojen edetessä. Potilasjoukko 2:een kuuluvien potilaiden kokema kipu vaihteli suuresti (ka 0–38), eikä siinä ole näkyvissä selkeää nousua tai laskua. (Liite 12.)

## 8 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata pitkälle edennyttä syöpää sairastavien henkilöiden kokemuksia elämänlaadusta kokeellisen virushoitokokeilun aikana. Opinnäytetyön tavoitteena oli pohtia virushoitokokeilun merkitystä potilaiden kokemaan elämänlaatuun ja tuottaa tietoa potilaiden kokemasta elämänlaadusta Oncos Therapeutics Ltd:n ja Docrates-sairaalan käyttöön. Tässä luvussa tarkastellaan opinnäytetyön eettisyyttä, johon kuuluvat tärkeinä osa-alueina laki lääketieteellisestä tutkimuksesta sekä henkilötietolaki. Opinnäytetyömme luotettavuutta kuvataan validiteetilla eli pätevyydellä sekä reliabiliteetilla eli luotettavuudella (Heikkilä 2008: 29-30). Lisäksi luvussa tarkastellaan opinnäytetyön keskeisiä tuloksia.

## 8.1 Opinnäytetyön eettisyyden ja luotettavuuden tarkastelu

Opinnäytetyötä tehdessä on tärkeää huomioida tutkimustyölle asetetut eettiset vaatimukset. Luotettavan tiedon tuottaminen tutkimuksen kohteesta on tieteellisen tutkimuksen päätavoite. Tutkimusta tehdessä tulee noudattaa tiedeyhteisön sääntöjä. (Pelkonen & Louhiala 2002:127.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata syöpää sairastavien potilaiden kokemaa elämänlaatua ja sen muuttumista virushoitokokeilun aikana. Opinnäytetyö on tehty lääketieteellisestä tutkimuksesta kerätyn aineiston pohjalta. Lääketieteellistä tutkimusta varten on säädetty laki (L9.4.1999/488). Tarkasteltaessa opinnäytetyön eettisyyttä on kyseinen tutkimuslaki tärkein eettisyyden kriteeri. Lisäksi tutkimuksia, joissa käsitellään henkilötietoja, säädelään henkilötietolailla.

Lailla lääketieteellisestä tutkimuksesta on säädetty tutkimustoimintaa, joka kohdistuu ihmiseen, ihmisen alkioon tai sikiöön. Laki säätelee tutkimusta, jonka tarkoituksena on lisätä tietoa sairauksien syistä ja oireista, diagnostiikasta, hoidosta, ehkäisystä tai ihmisen terveydestä ja tautien olemuksesta yleensä. Laissa määritellään myös, että lääketieteellisessä tutkimuksessa on tutkittavan etu ja hyvinvointi asetettava tieteen ja yhteiskunnan etujen edelle. On myös tärkeää pyrkiä ehkäisemään tutkittavalle tutkimuksesta mahdollisesti koituvat riskit ja haitat. (L9.4.1999/488).

Saimme luvan opinnäytetyömme tekemiseen Oncos Therapeutics Ltd:ltä. Oncos Therapeutics Ltd. informoi tutkimukseen osallistuvat potilaat ja heille kerrottiin heidän oikeuksistaan, tutkimuksen tarkoituksesta ja siihen mahdollisesti liittyvistä riskeistä ja haitoista ennen hoitajakson alkamista. Tutkimukseen osallistuneet potilaat olivat hakeutuneet potilaiksi syöpäsairauksiin erikoistuneelle, yksityiselle lääkäriasemalle, jossa heille oli tarjottu mahdollisuutta osallistua kokeelliseen virushoittoon. Hoitopäätöksen tekemisen yhteydessä virushoittoon erikoistunut lääkäri kertoi potilaille virushoitoihin liittyvästä kyselytutkimuksesta ja siitä, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Lisäksi heille kerrottiin, että tutkimukseen osallistuvalla henkilöllä on oikeus peruuttaa suostumuksensa tutkimukseen osallistumisestaan milloin tahansa ennen tutkimuksen päättymistä (L9.4.1999/488).

Lain (L9.4.1999/488) mukaan lääketieteellistä tutkimusta tehdessä on aina kunnioitettava ihmisarvon loukkaamattomuuden periaatetta. Ennen tutkimukseen ryhtymistä on tutkimussuunnitelma lähetettävä hyväksyttäväksi eettiselle toimikunnalle ja saatava siitä myönteinen lausunto. (L9.4.1999/488). Tässä opinnäytetyössä ei vaadittu erillistä tutkimuslupaa. Tutkimussuunnitelma on kuitenkin toimitettu HUS:n operatiiviselle eettiselle toimikunnalle.

Henkilötietolaki (L22.4.1999/523) säätelee henkilötietojen käyttämistä tutkimuksen teon yhteydessä. Henkilötietolain mukaan henkilötietoja saa käyttää, mikäli tutkimusta on mahdoton suorittaa ilman henkilön yksilöintiä koskevia tietoja ja mikäli henkilörekisterin käyttö perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan. Lisäksi tutkimuksella pitää olla johtaja tai tutkimuksesta vastaava ryhmä, eikä tutkimukseen liittyviä henkilötietoja saa luovuttaa muille kuin tutkimukseen osallistuvalla henkilökunnalle. On myös huomioitava, ettei tiettyä henkilöä voida tunnistaa tulosten perusteella. Tutkimuksen jälkeen on huolehdittava kerättyjen tietojen asianmukaisesta hävittämisestä. (L22.4.1999/523.)

Elämänlaatu tutkimukseen osallistuville potilaille jaettiin kyselylomakkeet henkilökohtaisesti, ja palautus tapahtui suljetussa kuoressa joko henkilökohtaisesti tai postin kautta. Kyselylomakkeita käsitteleviä henkilöitä sitoo ehdoton vaitiolovelvollisuus. (Virtanen 2012.) Me saimme Oncos Therapeutics Ltd:ltä tietoomme kyselyyn osallistuneiden potilaiden vastaukset havaintomatriisiin talletettuina. Potilaat pysyivät näin meille anonyymeina, sillä potilaat oli nimetty kirjainkoodeilla, eikä heistä ollut mitään henkilötietoja saatavilla. Me huolehdimme, että tiedot oli talletettu omiin tiedostokansioihin salasanojen taakse, eikä kenelläkään ulkopuolisella ollut pääsyä niihin.

Luotettavuutta tarkastellaan validiteetin ja reliabiliteetin avulla. Validiteetillä eli pätevyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen tulee mitata sitä, mitä oli tarkoituskin selvittää. Tutkimuksen täsmällisten tavoitteiden asettelu antaa hyvät lähtökohdat tutkimuksen validiteetille. Tutkimuslomakkeen kysymyksien tulee kattaa koko tutkimusongelma ja mitata oikeita asioita yksiselitteisesti. (Heikkilä 2008: 29-30.) Kyselyssä käytettiin kansainvälistä EORTC QLQ-30 mittaria. Mittari on käännetty 81 kielelle ja se on todettu kansainvälisissä tutkimuksissa validiksi syöpää sairastavien potilaiden elämänlaadun mittaamiseen. (EORTC 2012.)

Reliabiliteetti eli tulosten tarkkuus kertoo siitä, että tutkimuksen tulokset eivät saa olla satumanvaraisia. Tutkijan täytyy olla tarkka, jotta virheitä tulisi mahdollisimman vähän. Reliabelius tarkoittaa myös sitä, että tutkimustulokset olisivat samoja, vaikka tutkimuksen toistaisi joku muu henkilö kuin tutkimuksen tekijä. (Heikkilä 2008:30.)

Opinnäytetyön aineistoon valikoitunut tutkimusjoukko oli 30 potilasta. Verrattuna muihin Suomessa tehtyihin vastaaviin, syöpää sairastavien potilaiden elämänlaadusta tehtyihin opinnäytetöihin, aineistomme oli melko suuri. Perusjoukon muodostivat syöpää sairastavat potilaat, joiden sairaus oli edennyt pitkälle rutiinihoidoista huolimatta. Hoitojaksolle osallistuneet vastaajat olivat halukkaita vastaamaan kyselyihin ja vastausaktiivisuus pysyi pääosin hyvänä koko hoitojakson ajan. Kyselylomakkeeseen vastanneiden otoskoko oli 33 vastaajaa, joista hylkäsimme kolmen vastaajan vastaukset, koska he olivat täyttäneet kyselylomakkeen korkeintaan kahdelta käyntikerralta.



Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tarkastella syöpää sairastavien potilaiden kokemaa elämänlaatua virushoitokokeilun aikana. Opinnäytetyön tilastollinen analyysi perustuu suoraan kerätyn aineiston analysointiin, joten tulokset ovat luotettavia ja toistettavia myös toisen tutkijan tekeminä.

## 8.2 Tulosten tarkastelu

Kaikkien potilaiden kokema elämänlaatu keskimäärin koheni hoitokertojen edetessä. Lyhyemmälle hoitajaksole osallistuneiden potilaiden kokemus omasta elämänlaadustaan oli keskimäärin huonompi kuin hoidoissa pidempään käyneillä. Perttu ja Vinkka (2011) tutkivat opinnäytetyössään 10 sädehoitoa saaneen syöpää sairastavan potilaan elämänlaatua. Heidän tutkimuksensa mukaan kaikkien potilaiden elämänlaatu oli hoitajakson päättyessä huonompi kuin sen alkaessa. Virtasen (2012) opinnäytetyössä saamien tulosten mukaan virushoitokokeiluun osallistuneiden syöpää sairastavien potilaiden elämänlaatu koheni noin puolella vastaajista ja puolella se taas laski.

Potilaiden arvio omasta toimintakyvystään vaihteli melko paljon hoitajakson edetessä. Selkeä ero oli nähtävissä lyhyelle hoitajaksole osallistuneiden potilaiden kokemuksessa omasta toimintakyvystään verrattuna pidemmälle hoitajaksole osallistuneiden kokemukseen omasta toimintakyvystään. Lyhyelle hoitajaksole osallistuneiden potilaiden kokemus yleisestä toimintakyvystään oli matalampi kuin pitkälle hoitajaksole osallistuneilla potilailla ja laski hoitokertojen edetessä. Pidemmälle hoitajaksole osallistuneilla potilailla oli enemmän vaihtelevuutta siinä, miten he kokivat toimintakykynsä muuttuneen.

Potilaiden kokemukset fyysisestä toimintakyvystään hoitajakson aikana vaihtelivat suuresti: pidemmälle hoitajaksole osallistuneilla fyysinen toimintakyky pysyi keskimäärin hyvänä tai erinomaisena, kun taas lyhyelle hoitajaksole osallistuneilla potilailla fyysinen toimintakyky heikkeni keskimäärin huomattavasti hoitajakson aikana. Perttu ja Vinkka (2011) ovat saaneet vastaavassa opinnäytetyössään melko samansuuntaisia tuloksia: syöpää sairastavien potilaiden fyysinen toimintakyky oli selvästi huonompi hoitajakson lopussa kuin sen alkaessa. Reeven ym. (2009) tutkimuksessa syöpäpotilaiden elämänlaadusta saatiin samansuuntaisia tuloksia, kun syöpäpotilaiden fyysinen toimintakyky heikkeni selvästi hoitokertojen ja sairastamisen seurauksena.

Potilaiden toimintakykyä kartoittavissa kysymyksissä erottui potilaiden kokemus kognitiivisesta ja sosiaalisesta toimintakyvystä. Lähes kaikki potilaat arvioivat kognitiivisen toimintakykynsä keskimäärin paremmaksi kuin minkään muun toimintakyvyn osa-alueen. Sosiaalisen toimintakyvyn osa-alue erottui muista toimintakyvyn osa-alueista siten, että potilaiden vastausten

keskiarvo vaihteli erittäin suuresti, eikä mitään selkeää johtopäätöstä voitu tehdä vastausten perusteella. Arndt ym.(2005) tutki rintasyöpää sairastavien naisten elämänlaadussa tapahtuvien muutosten pitkäaikaisvaikutuksia. Tutkimuksen tulosten perusteella tutkimukseen osallistuneiden potilaiden kognitiivisessa ja sosiaalisessa toimintakyvyssä tapahtuneet muutokset olivat melko vähäisiä, mutta jatkuivat vielä vuosia diagnoosin saamisen jälkeen.

Lyhyelle hoitajaksole osallistuneilla potilailla kaikkien oireiden määrä keskimäärin kasvoi hoitajakson edetessä. Pidemmälle hoitajaksole osallistuneilla potilailla esiintyi keskimäärin vähemmän oireita kuin lyhyemmälle hoitajaksole osallistuneilla potilailla. Kaikkien potilaiden kokema uupumus keskimäärin väheni hoitajakson edetessä. Kaikki potilaat kokivat vain vähän pahoinvointia hoitajakson aikana, eikä tilanne muuttunut alku- ja lopputilannetta verratessa. Selkeä ero oli kuitenkin nähtävissä siinä, että lyhyemmälle hoitajaksole osallistuneet potilaat kokivat keskimäärin enemmän pahoinvointia kuin pidemmälle hoitajaksole osallistuneet potilaat. Myös Virtasen (2012) opinnäytetyön mukaan virushoitokokeiluun osallistuneiden potilaiden kokema pahoinvointi oli keskimäärin hyvin vähäistä koko hoitajakson ajan.

Kipu on syövän oireista yleisin ja pelätyin. Vaikean kivun esiintyvyys on syöpää sairastavilla potilailla noin 50 % ja terminaalivaiheen potilailla jopa 75 %. Kipu voi johtua kasvaimesta, syöpähoidoista tai jostain syöpään liittymättömästä syystä. (Vuorinen & Kalso 2007:6.) Opinnäytetyömme tulosten perusteella hoitokokeilun aikana kaikki potilaat kokivat kipua keskimäärin melko vähän. Virtasen (2012) opinnäytetyön tulosten mukaan potilaat kokivat kipua hoitajakson aikana hyvin vaihtelevasti. Kukaan potilas ei ilmoittanut kokevansa pahinta mahdollista kipua hoitajakson aikana. Gorisek, Krajnc ja Krajnc (2009) tutkivat rintasyöpää sairastaneiden naisten elämänlaatua syöpähoitojen jälkeen. Tutkimuksen perusteella 63 % ilmoitti kokevansa kohtuullista kipua syöpään ja sen hoitoihin liittyen.

Merkittävin ero verrattaessa opinnäytetyöstämme saamiamme tuloksia muihin vastaaviin tuloksiin oli se, että vastaajien kokema kipu oli pääosin melko vähäistä. Monissa muissa tutkimuksissa kivun kerrotaan olevan syövän merkittävin oire. Meillä ei ollut tietoa potilaiden kipulääkityksestä virushoitokokeilun aikana. On hyvinkin mahdollista, että tutkimukseen osallistuneiden potilaiden kokeman kivun vähyys johtuu riittävästä kipulääkityksestä.

### 8.3 Jatkotutkimusehdotukset

Syöpädiagnoosin saaneita ihmisiä elää Suomessa yli 200 000. Suomessa syöpään kuolee vuosittain noin 10 000 ihmistä. Sen sanotaan olevan kuolemansyynä joka viidennessä kuolemantapauksessa. (Pukkala, Dypa, Hakulinen & Sankila. 2006:6.)

Syöpien yleistyessä syövän eri hoitomuodot ovat kehittyneet. Lisäksi jatkuvasti kehitellään uusia hoitomuotoja. Tavallisimpia syövän hoitomuotoja ovat leikkaus, sädehoito, solunsalpaajat sekä hormoni- ja interferonihoidot. Uusimpiin hoitomuotoihin kuuluvat muun muassa vasta-aineet ja täsmälääkkeet sekä virusoidot. (Syöpäjärjestöt 2012b.) Hoidot itsessään aiheuttavat potilaalle usein monenlaisia oireita ja siten vaikuttavat heidän kokemaansa elämänlaatuun (Vuorinen & Kalso 2007:6). Sen vuoksi on tärkeää tarkastella potilaiden jaksamista ja hyvinvointia syöpähoitojen aikana, eikä katsoa pelkästään potilaiden eloonjäämisprosenttia syöpähoitojen jälkeen.

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tarkastella pitkäaikaista syöpää sairastavien potilaiden kokemusta elämänlaadustaan kokeellisen virushoitajakson aikana. Opinnäytetyömme aineisto, 30 potilaan vastaukset, oli melko laaja verrattuna muihin kotimaisiin syöpää sairastavien potilaiden elämänlaadusta tehtyihin opinnäytetöihin. Tämän opinnäytetyön perusteella on nähtävissä muutoksia potilaiden elämänlaadussa ja toimintakyvyssä virushoitokokeilun aikana. Eri-tyisen suuret erot oli nähtävissä lyhyen hoitajakson käyneiden ja pitkän hoitajakson käyneiden potilaiden välillä. Aiheen tutkimista on syytä jatkaa, jotta voitaisiin selvittää syövän hoitoon käytettävien virushoitojen vaikutusta syöpää sairastavan potilaan elämänlaatuun.

Opinnäytetyömme aineisto oli kerätty havaintomatriisiin. Osa vastaajista oli tarkentanut numerista vastaustaan muutamalla sanalla. Emme huomioineet näitä kommentteja, koska opinnäytetyö on kvantitatiivinen. Kommentit antavat viitettä siitä, että olisi hyvä toteuttaa syöpää sairastavien potilaiden elämänlaatu tutkimus osin avoimin kysymyksin, jolloin kommentit voitaisiin hyödyntää osana aineistoa.

Syöpää sairastavien elämänlaatua on maailmanlaajuisesti tutkittu jonkin verran. Suurin osa tutkimuksista liittyy kuitenkin tiettyyn syöpään eikä tiettyyn syövän hoitomuotoon. Elämänlaatu tutkimukseen osallistuneet potilaat sairastivat pitkälle edennyttä syöpää, mutta meillä ei ollut tietoa siitä, mitä syöpää potilaat sairastivat. Virushoitoja voidaan käyttää hoitomuotoina monissa hyvin erilaisissa syövissä. Koska syöpä on vakava sairaus, oli se missä päin kehoa hyvänsä, olisi tärkeää tutkia nimenomaan hoitojen vaikutusta potilaan elämänlaatuun monissa eri potilasryhmissä.

## Lähteet

- Aalto, A-M., Aro, A. & Teperi, J. 1999. RAND 36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarina. Mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot. Tutkimuksia 101. Viitattu 7.5.2012. <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/muut/Tu101.pdf>
- Aaronson, NK., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, NJ., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, SP., de Haes JCJM., Kaasa, S., Klee, MC., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, PB., Schraub, S., Sneeuw, KCA., Sullivan, M. & Takeda, F. 1993. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international trials in oncology. *Journal of the National Cancer Intitute* 1993 (85), 365-376.
- Arndt, V., Merx, H. Stegmaier, C. Ziegler, H. & Brenner, H. 2005. Persistence of restrictions in quality of life from the first to the third year after diagnosis in women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology* 23 (22), 4945-4953. Viitattu 8.5.2012. <http://www.jcojournal.org/content/23/22/4945.full.pdf+html>
- Docrates sairaala. 2012. Viitattu 9.2.2012. <http://www.docrates.com/docrates/docrates-sairaala>
- EORTC 2012. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30. Viitattu 7.5.2012. <http://groups.eortc.be/qol/eortc-qlq-c30>
- Fryback, D. 2010. Measuring health-related quality of life. Workshop on Advancing Social Science Theory: The Importance of Common Metrics. The National Academies, Division of Behavioral and Social Sciences and Education. University of Wisconsin-Madison. Viitattu 7.5.2012. [http://www7.nationalacademies.org/dbasse/Common%20Metrics\\_Measuring\\_Health.pdf](http://www7.nationalacademies.org/dbasse/Common%20Metrics_Measuring_Health.pdf)
- Gorisek, B., Krajnc, P. & Krajnc, I. 2009. Quality of life and the effect on social status among Slovenian women after breast cancer treatment. *The journal of international medical research*. 2009 (37): 557-566.
- Hamunen, K. & Heiskanen, T. 2009. Syöpäkipu ja elämänlaatu. *Kipuviesti* 2009 (1), 10-12.
- Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy, 16, 29,30.
- Hendry, F. & McVittie, C. 2004. Is quality of life a healthy concept? Measuring and understanding life experiences of older people. *Qualitative Health Research* 14 (7), 961-975. Viitattu 9.2.2012. <http://qhr.sagepub.com/content/14/7/961.full.pdf+html>
- Isola, J. 2007. Syövän synty, kasvu ja leviäminen. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P-J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 16-17.
- Johansson, R. 2011. Tietoa potilaalle: Solunsalpaajat eli sytostaatit. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 8.5.2012. [http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00395&p\\_haku=sytostaatti](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00395&p_haku=sytostaatti)
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Koskinen, S., Talo, S., Hokkinen, E., Paltamaa, J. & Musikka-Siirtola, M. 2009. Neljän elämänlaatumittarin sisältöanalyysi ICF-luokituksen viitekehityksessä. *Sosiaalilääketieteen aikakauslehti* 46, 196-207.
- L9.4.1999/488. Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta. 1999. Finlex. Viitattu 16.1.2013. <http://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20%C3%A4%C3%A4ketieteellisest%C3%A4%20tutkimuksesta>

- L22.4.1999/523. Henkilötietolaki. 1999. Finlex. Viitattu 18.1.2013.  
<http://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=henkil%C3%B6tietolaki>
- Lukkarinen, O., Kunnamo, I. & Aho, T. 2004. Eturauhassyöpä. Käyvän hoidon potilasversiot. Viitattu 8.5.2012.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=khp00006&p\\_haku=eturauhassyöpä](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00006&p_haku=eturauhassyöpä)
- Maukonen, M., Salonen, P., Rantanen, A., Suominen, T. & Kaunonen, M. 2011. Elämänlaatu vuosi rintasyöpäleikkauksen jälkeen. *Hoitotiede* 23 (4), 273-284.
- Oncos Therapeutics Ltd. 2011. Viitattu 28.2.2012. <http://oncos.com/>
- Pfizer.2010. Mikä syöpä on? Viitattu 5.2.2012. <http://www.syopainfo.fi/yleiskatsaus-syopiin/mika-syopa-on.html>
- Pelkonen, R. & Louhiala, P. 2002. Ihminen lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. Tutkijan eettiset valinnat. Helsinki: Gaudeamus.
- Perttu, J. & Vinkka, T. 2011. Pään ja kaulan alueelle sädehoitoa saavan potilaan elämänlaatu sädehoitojakson aikana. Viitattu 22.1.2013.  
[https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/36102/Perttu\\_Johanna%20Vinkka\\_Tiina.pdf?sequence=7](https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/36102/Perttu_Johanna%20Vinkka_Tiina.pdf?sequence=7)
- Porras, K. 2009. Kivun vaikutus seksuaalisuuteen. *Kipuviesti* 2009 (1), 30-31.
- Pukkala, E., Dypa, T., Hakulinen, T. & Sankila, R. 2006. Syöpä 2015. Syöpäjärjestöjen julkaisu. Viitattu 7.5.2012. <http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/8d2e25c288782949f73308d84dc645c3/1336383674/application/pdf/1543951/Syopa2015.pdf>
- Rajecki, M., Joensuu, T. & Hemminki, A. 2008. Onkolyttiset adenovirukset syövän hoidossa - kliininen näkökulma. *Suomen lääkärilehti* 38/2008 vsk 63, 3038,3091.
- Reeve, B. ym. 2009. Impact of Cancer on Health-Related Quality of Life of Older Americans. *Journal of the National Cancer Institute* 101 (12), 860-868. Viitattu 28.2.2012.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2720781/pdf/djp123.pdf>
- Rosenberg, L. 2012. Parisuhde ja seksuaalisuus. Suomen syöpäpotilaat ry. Viitattu 8.5.2012.  
<http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/parisuhde/>
- Ryttyläinen, K. Valkama, S. 2010. Seksuaalisuus hoitotyössä. Edita Prima: Helsinki.
- Saarelma, O. 2012. Eturauhassyöpä. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 7.5.2012.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00210](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00210)
- Sankila, R., Teppo, L. & Vainio, H. 2007. Syövän yleisyys, syyt ja ehkäisy. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P-J., Teppo, L. & Tenhunen, M (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 36.
- Syöpäjärjestöt. 2012a. Mikä on syöpä. Viitattu 7.5.2012.  
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopa/>
- Syöpäjärjestöt. 2012b. Hoidot. Viitattu 8.5.2012.  
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot/>

Vehmanen, L. 2012. Rintasyöpä:toteaminen ja ennuste. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 8.5.2012.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_haku=rintasyöpä&p\\_artikkeli=dlk00618](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_haku=rintasyöpä&p_artikkeli=dlk00618)

Vincenzo, C. ym. 2010. Onkolyttisillä adenoviruksella voidaan herättää syöpäpotilaiden kasvainimmunitetti. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 126 (12), 1429.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy, 73–74.

Virtanen, T. 2012. Syöpää sairastavien henkilöiden kokemuksia elämänlaadun muutoksista. Opinnäytetyö. Viitattu 22.1.2013.  
<https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/51029/Opinnaytetyo.pdf?sequence=1>

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

## Kuviot

Kuvio 1: Potilaiden kokemus elämänlaadustaan virushoitokokeilun aikana .....	20
Kuvio 2: Potilaiden kokemus yleisestä toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana .....	21
Kuvio 3: Potilaiden kokemus fyysisestä toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana .....	22
Kuvio 4: Potilaiden kokemus vastuista suoriutumisesta virushoitokokeilun aikana .....	23
Kuvio 5: Potilaiden kokemus emotionaalisesta toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana	24
Kuvio 6: Potilaiden kokemus kognitiivisesta toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana	25
Kuvio 7: Potilaiden kokemus sosiaalisesta toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana...	26
Kuvio 8: Potilaiden kokemus esiintyvistä oireista virushoitokokeilun aikana .....	27
Kuvio 9: Potilaiden kokemus uupumuksesta virushoitokokeilun aikana .....	28
Kuvio 10: Potilaiden kokemus pahoinvoinnista virushoitokokeilun aikana.....	29
Kuvio 11: Potilaiden kokemus kivusta virushoitokokeilun aikana .....	30

## Taulukot

Taulukko 1: EORTC QLQ-C30 versio 3.0. Elämänlaatumittarin perus- ja osaulottuvuudet ja niihin liittyvien kysymysten määrä kyselylomakkeessa .....	18
---	----



## Liitteet

Liite 1. EORTC QLQ-C30 kyselylomake .....	42
Liite 2. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokemus elämänlaadustaan virushoitokokeilun aikana .....	44
Liite 3. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokemus yleisestä toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana .....	45
Liite 4. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokemus fyysisestä toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana .....	46
Liite 5. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokemus vastuista suoriutumisestaan virushoitokokeilun aikana .....	47
Liite 6. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokemus emotionaalisesta toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana .....	48
Liite 7. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokemus kognitiivisesta toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana .....	49
Liite 8. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokemus sosiaalisesta toimintakyvystään virushoitokokeilun aikana .....	50
Liite 9. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokemat oireet virushoitokokeilun aikana .....	51
Liite 10. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokema uupumus virushoitokokeilun aikana .	52
Liite 11. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokema pahoinvointi virushoitokokeilun aikana	53
Liite 12. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokema kipu virushoitokokeilun aikana .....	54

## Liite 1. EORTC QLQ-C30 kyselylomake

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

Selvitämme kyselyssämme joitakin teitä ja terveyttänne koskevia asioita. Pyydämme teitä vastaamaan itse kaikkiin kysymyksiin ympäröimällä parhaiten sopivan numeron. Tässä kyselyssä ei ole "oikeita" eikä "väärä" 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 työläiltä?	1	2	3	4
2. Tuntuvatko <u>pitkät</u> kävelymatkat työläiltä?	1	2	3	4
3. Tuntuvatko <u>lyhyet</u> kävelymatkat kotinne ulkopuolella työläiltä?	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

Jatkun seuraavalle sivulle

<b>Kuluneella viikolla:</b>		<b>Ei lainkaan</b>	<b>Vähän</b>	<b>Melko paljon</b>	<b>Hyvin paljon</b>
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 jännittyneet?	1	2	3	4
22.	Olitteko huolestuneet?	1	2	3	4
23.	Olitteko ärtynyt?	1	2	3	4
24.	Olitteko masentuneet?	1	2	3	4
25.	Oliko teidän vaikea muistaa asioita?	1	2	3	4
26.	Häiritsikö hoito tai fyysinen kuntonne <u>perhe-elämää</u> ne?	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 ympäröimällä numerosarjasta 1-7 teihin parhaiten sopiva vaihtoehto**

29. Millainen yleinen terveydentilanne oli kuluneella viikolla?

1      2      3      4      5      6      7

Erittäin huono

Erinomainen

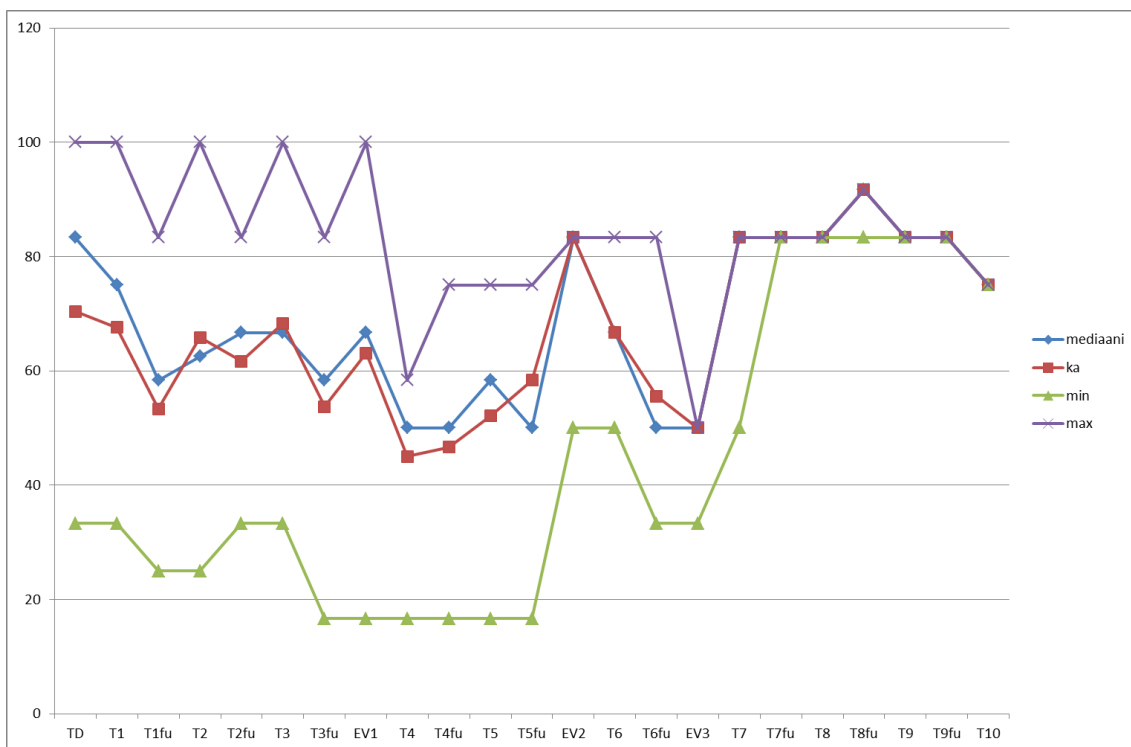
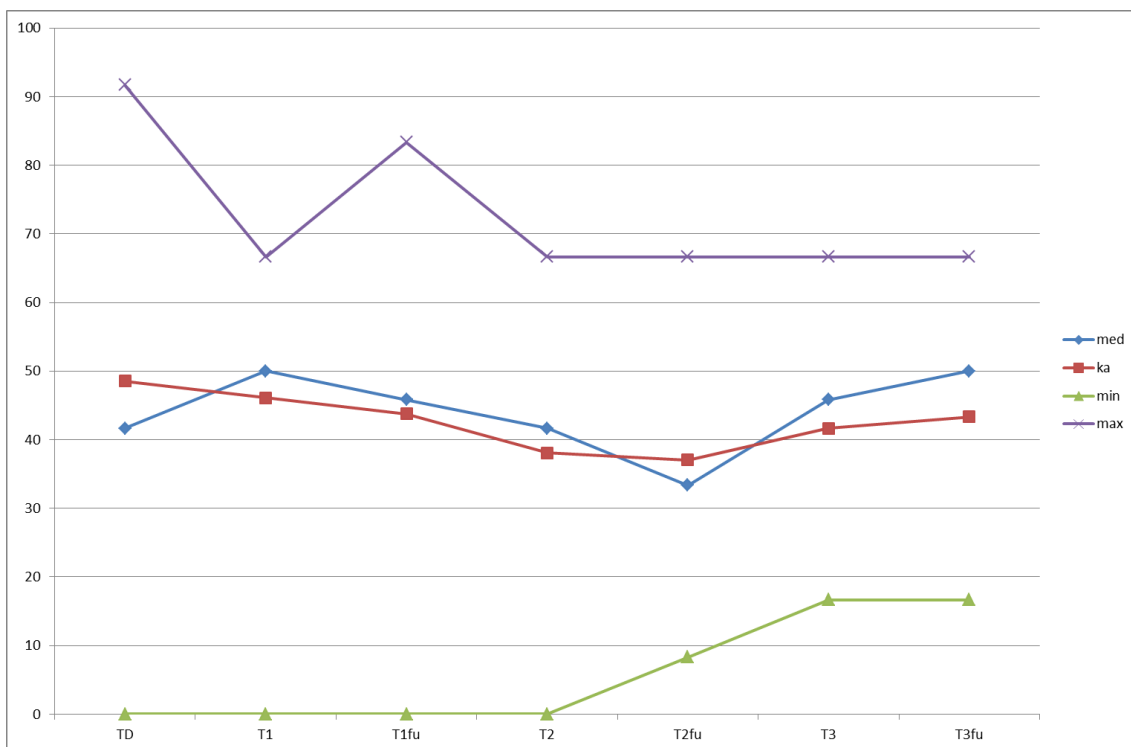
30. Millainen yleinen elämäne laatu oli kuluneella viikolla?

1      2      3      4      5      6      7

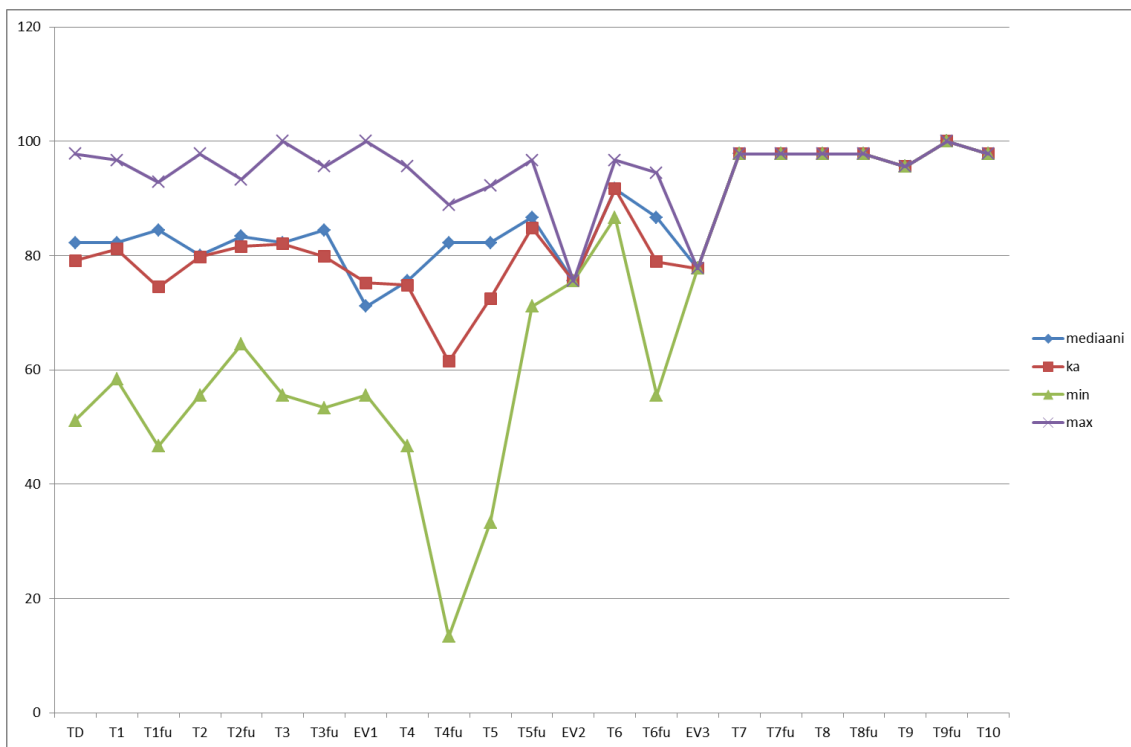
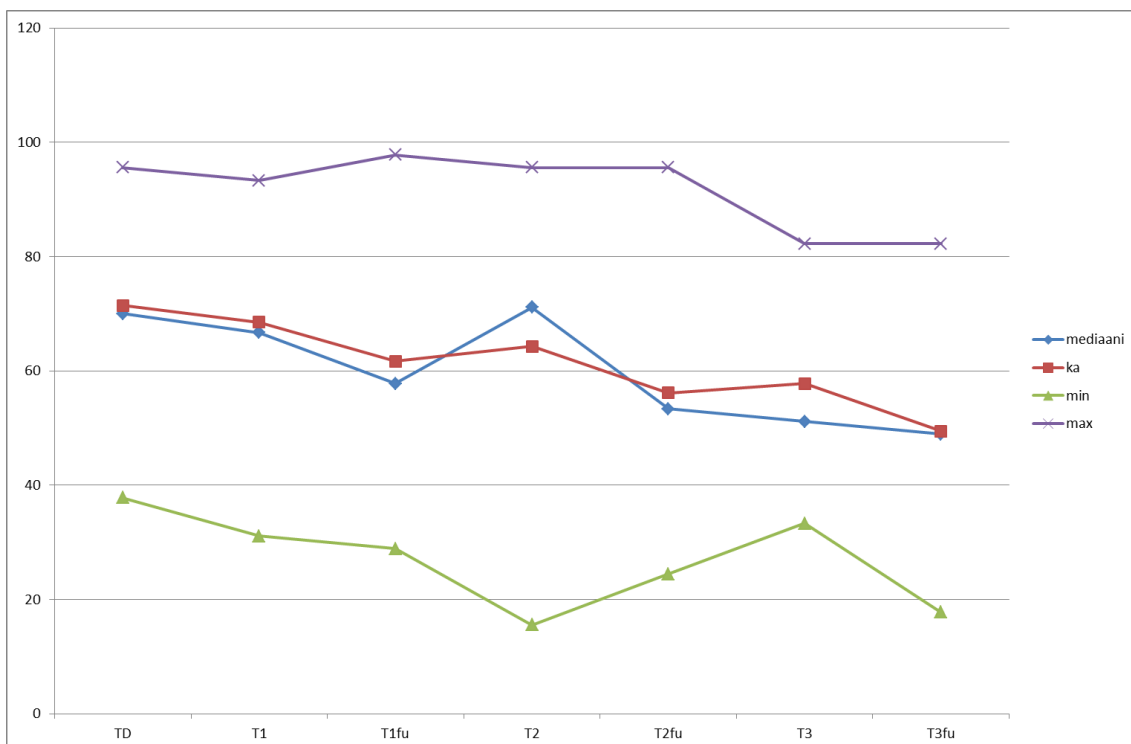
Erittäin huono

Erinomainen

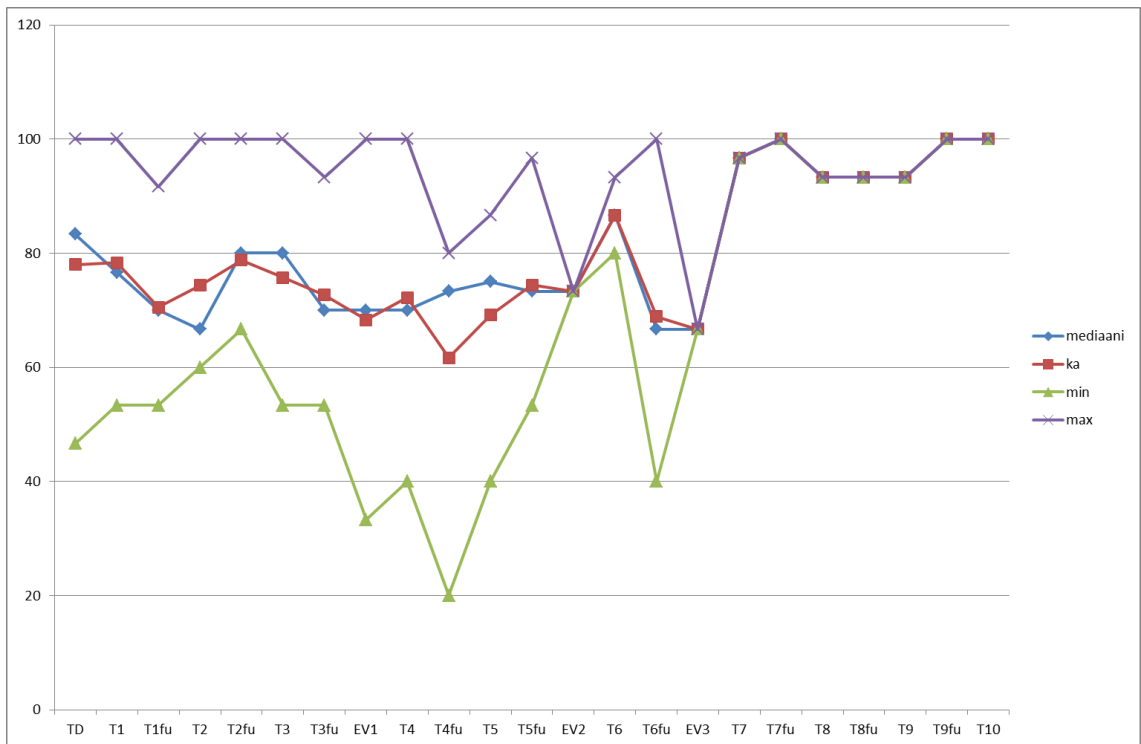
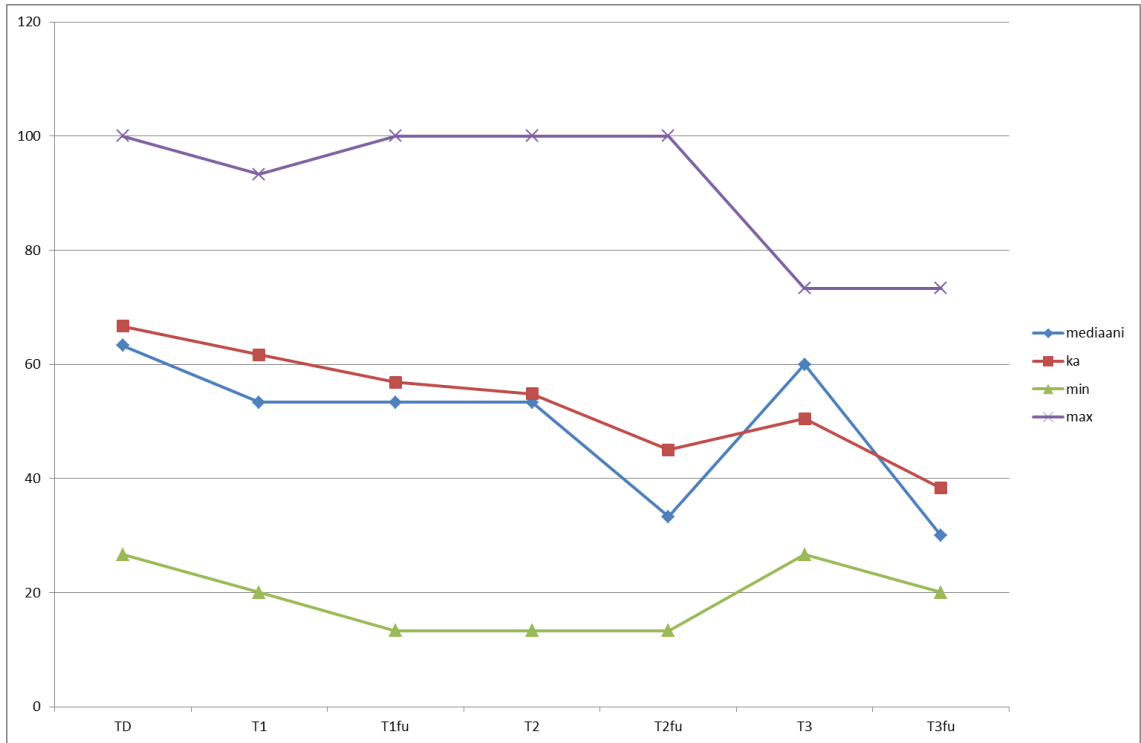
Liite 2. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokemus elämänlaadusta virushoitokokeilun aikana



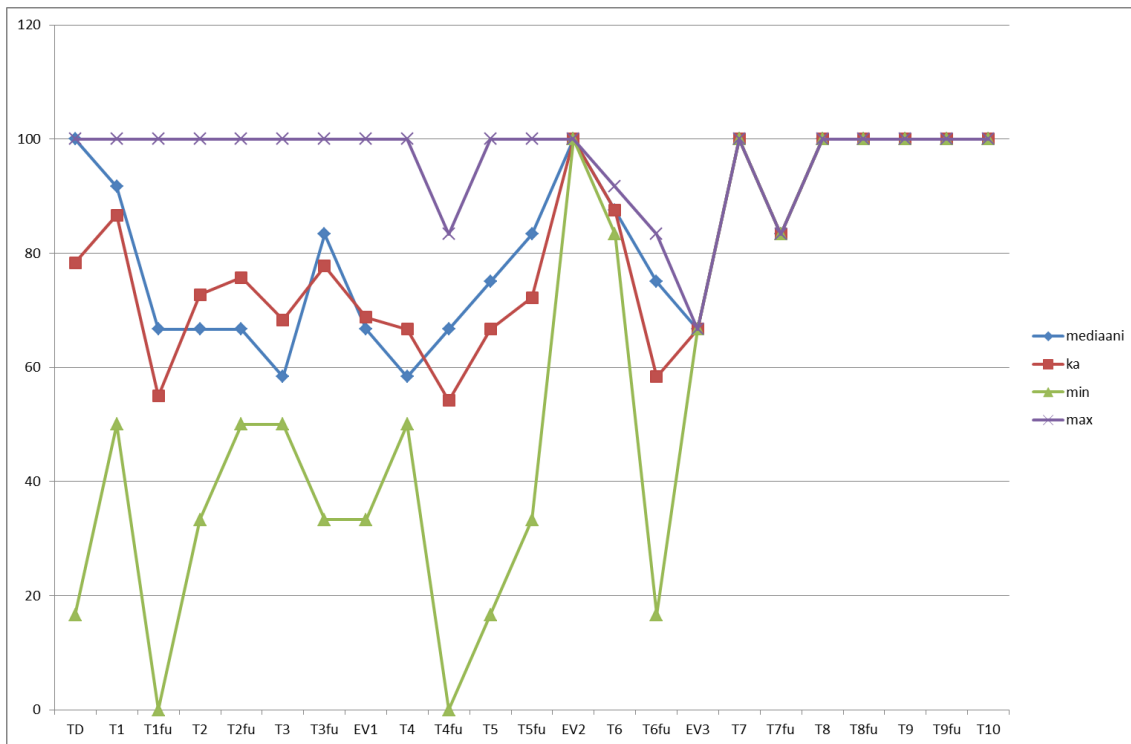
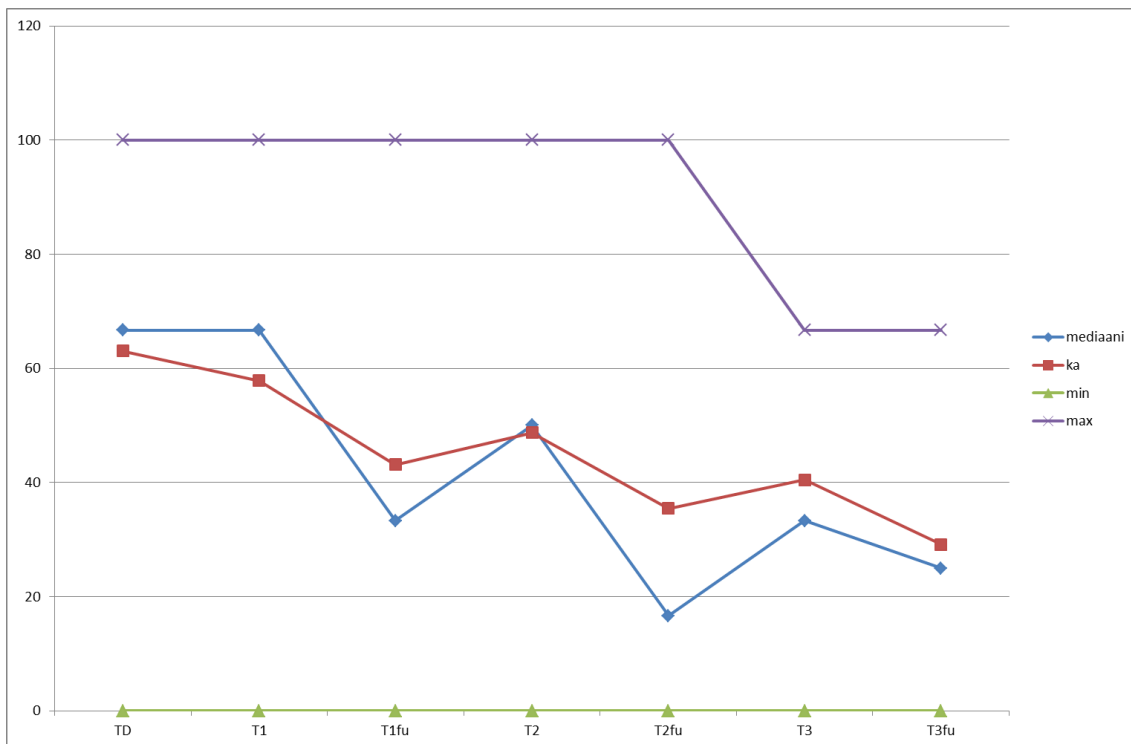
Liite 3. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokemus yleisestä toimintakyvystään virushoitokeilun aikana



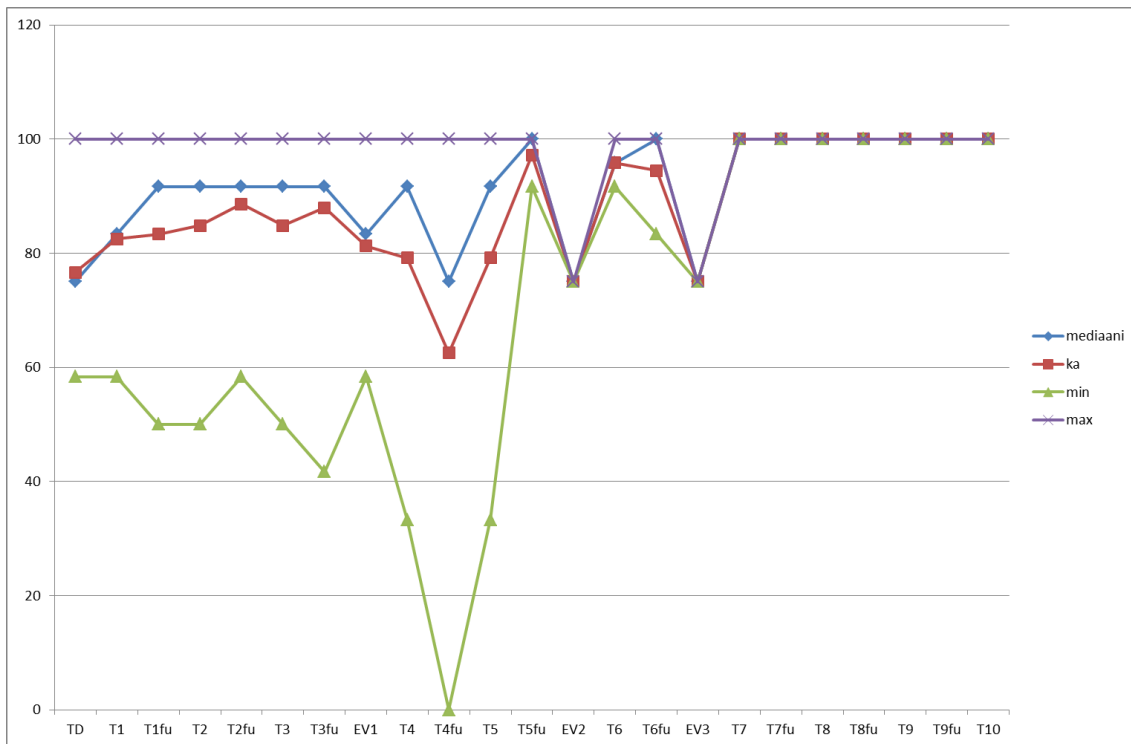
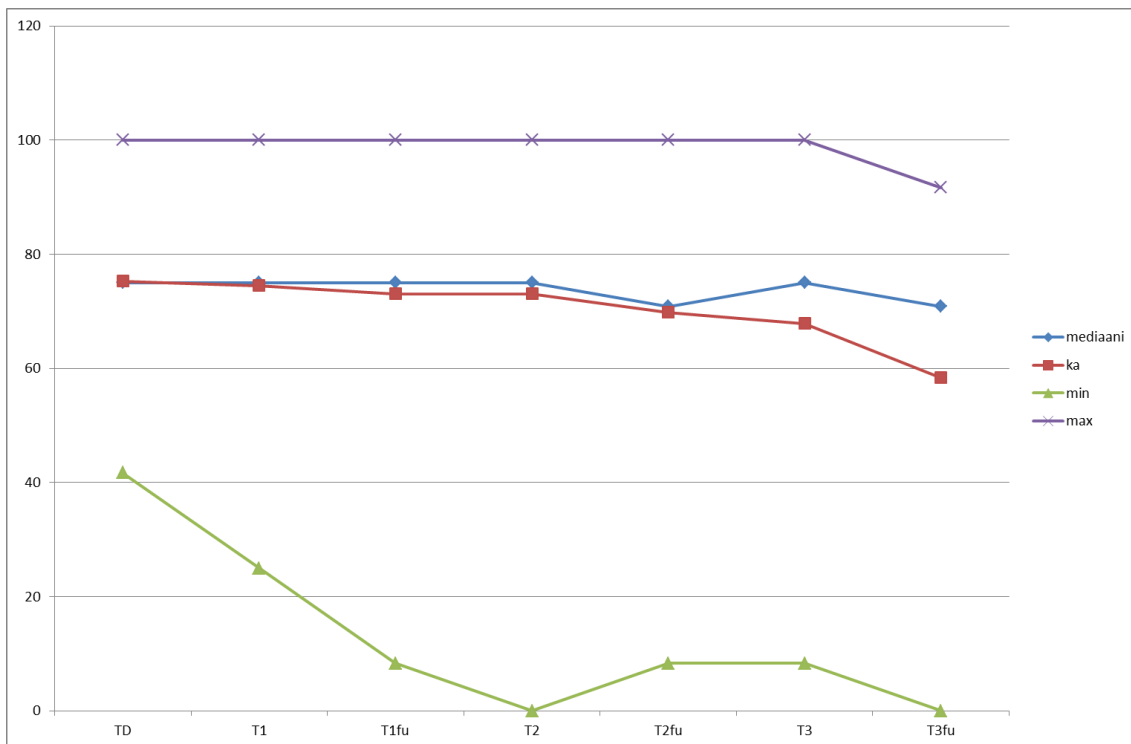
Liite 4. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokemus fyysisestä toimintakyvystään virushoito-  
kokeilun aikana



Liite 5. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokemus vastuista suoritumisestaan virushoitokeilun aikana

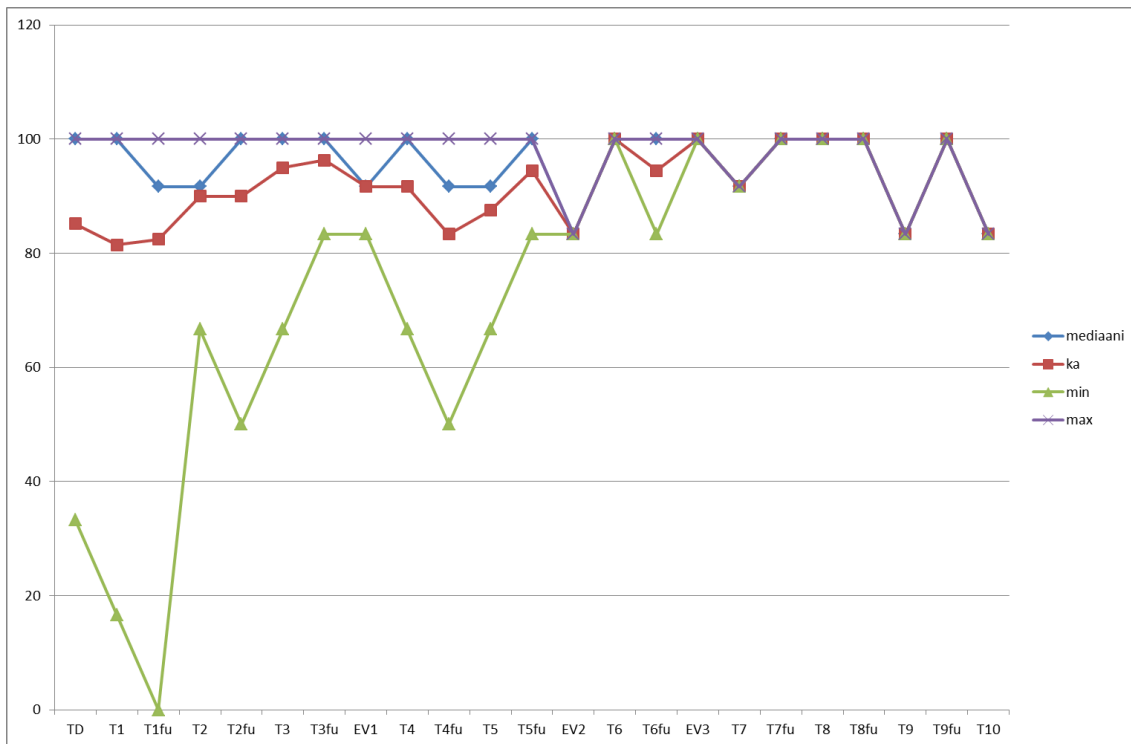
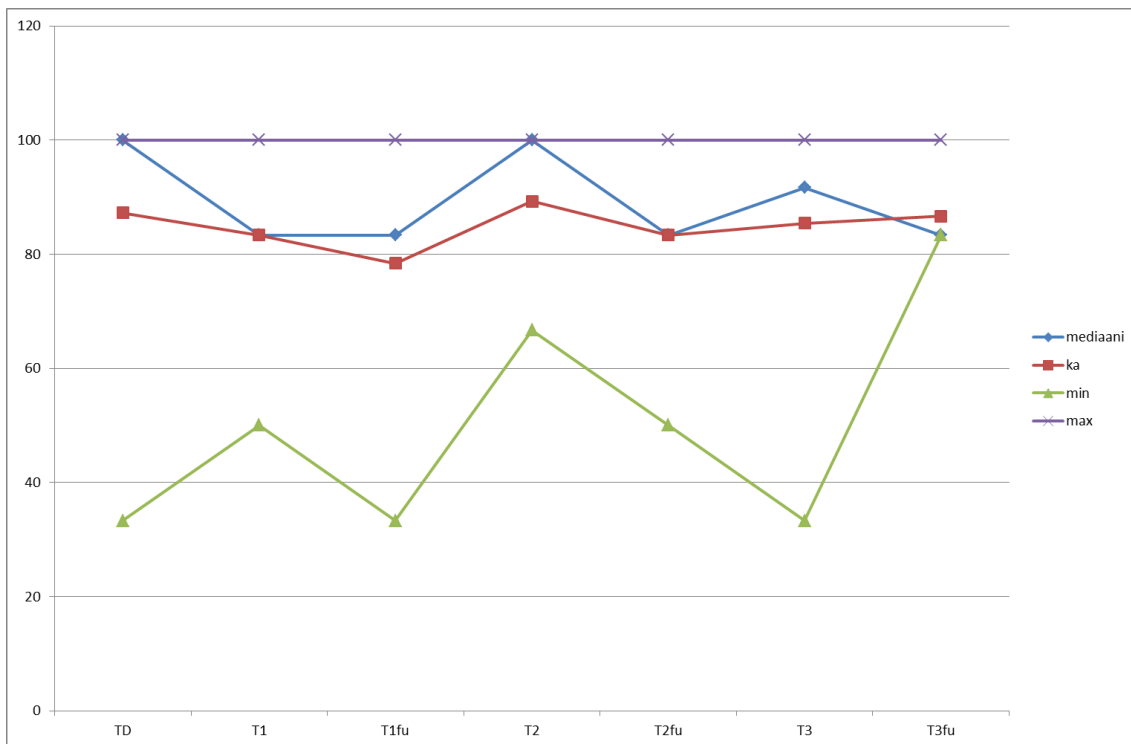


Liite 6. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokemus emotionaalisesta toimintakyvystään vi-rushoitokokeilun aikana

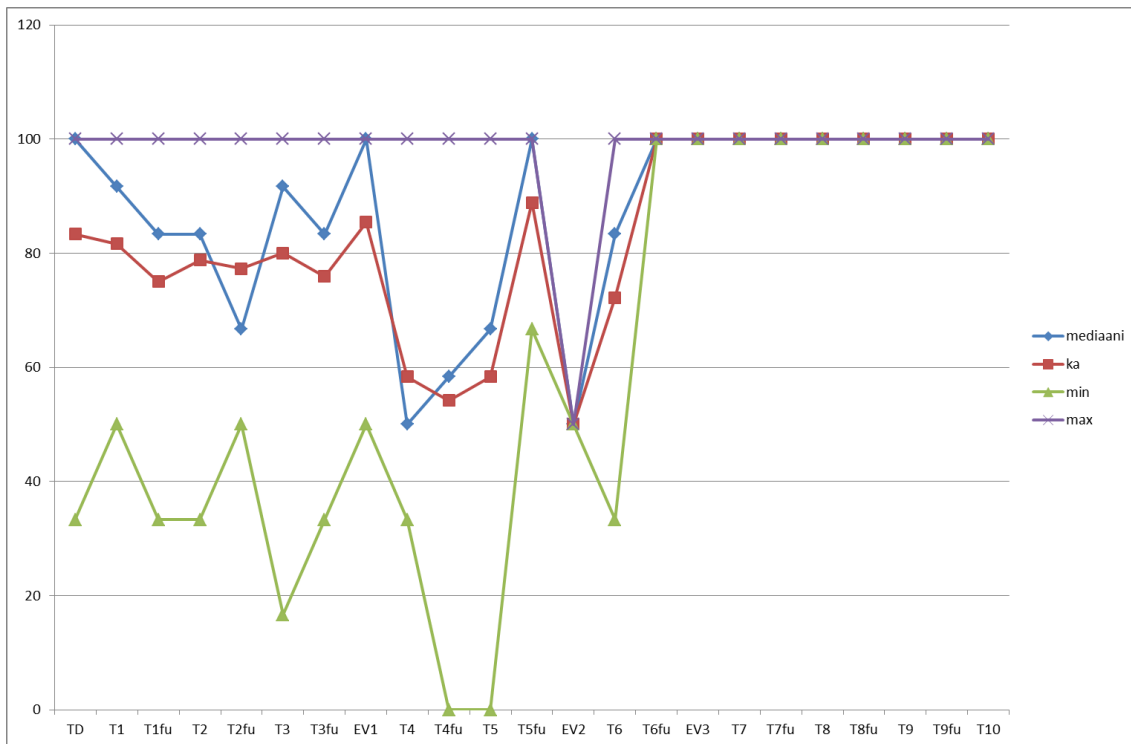
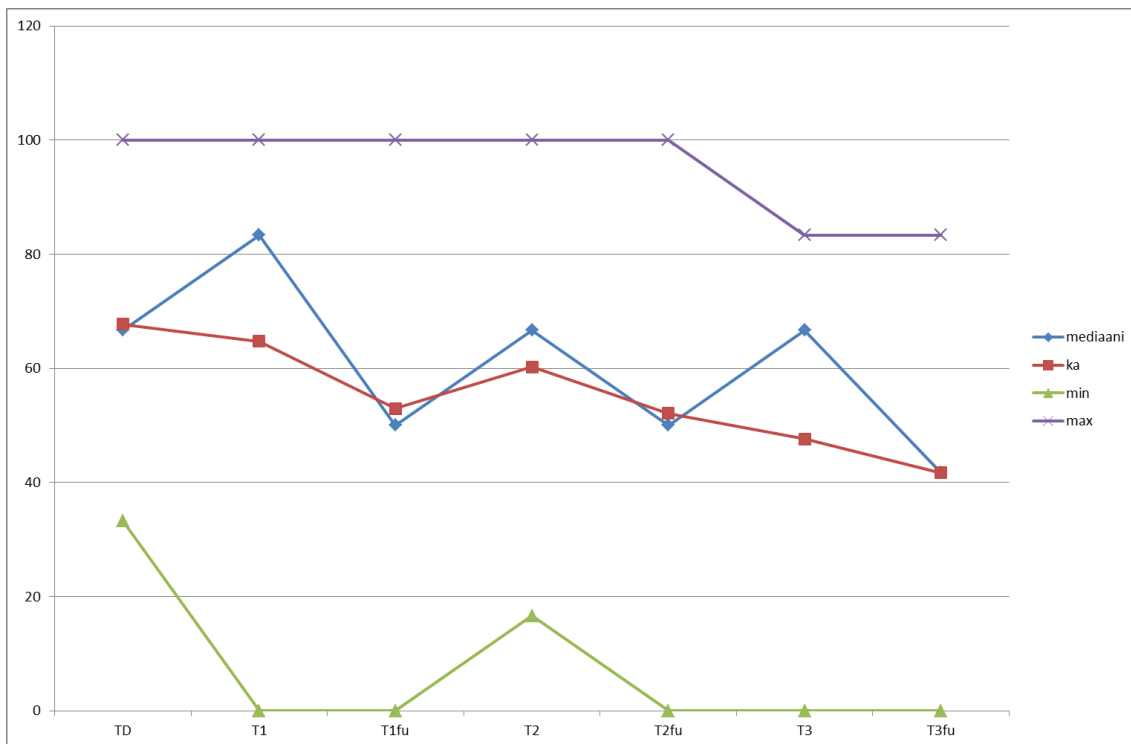




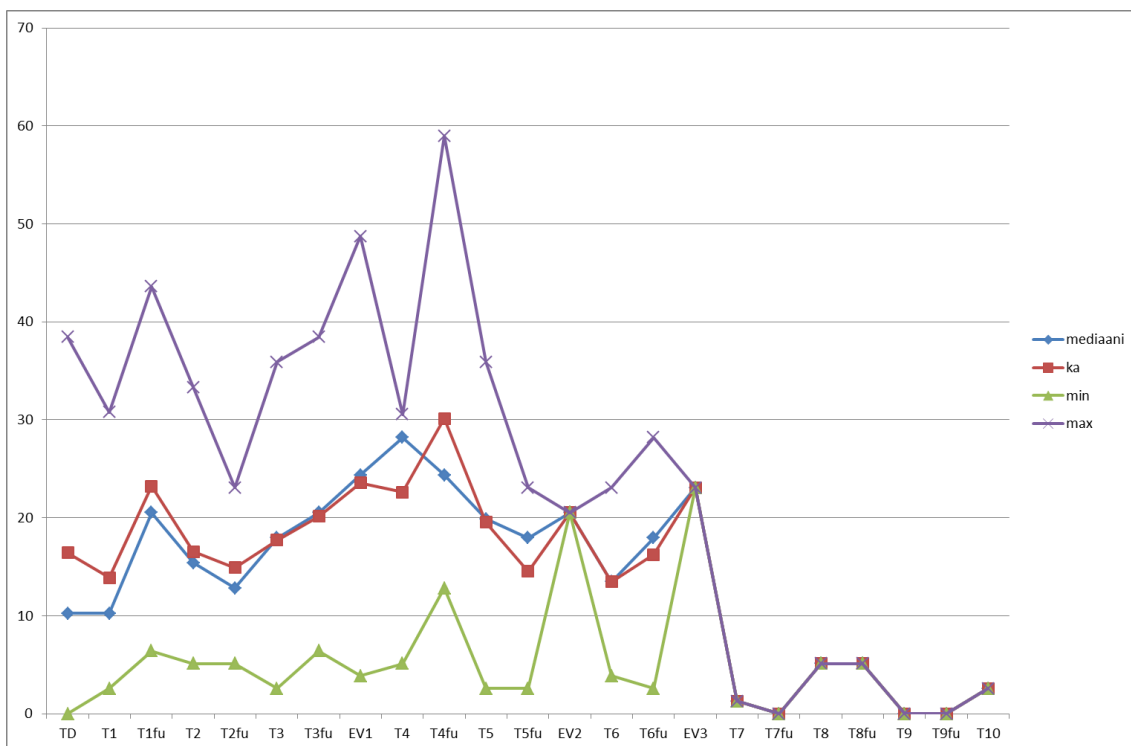
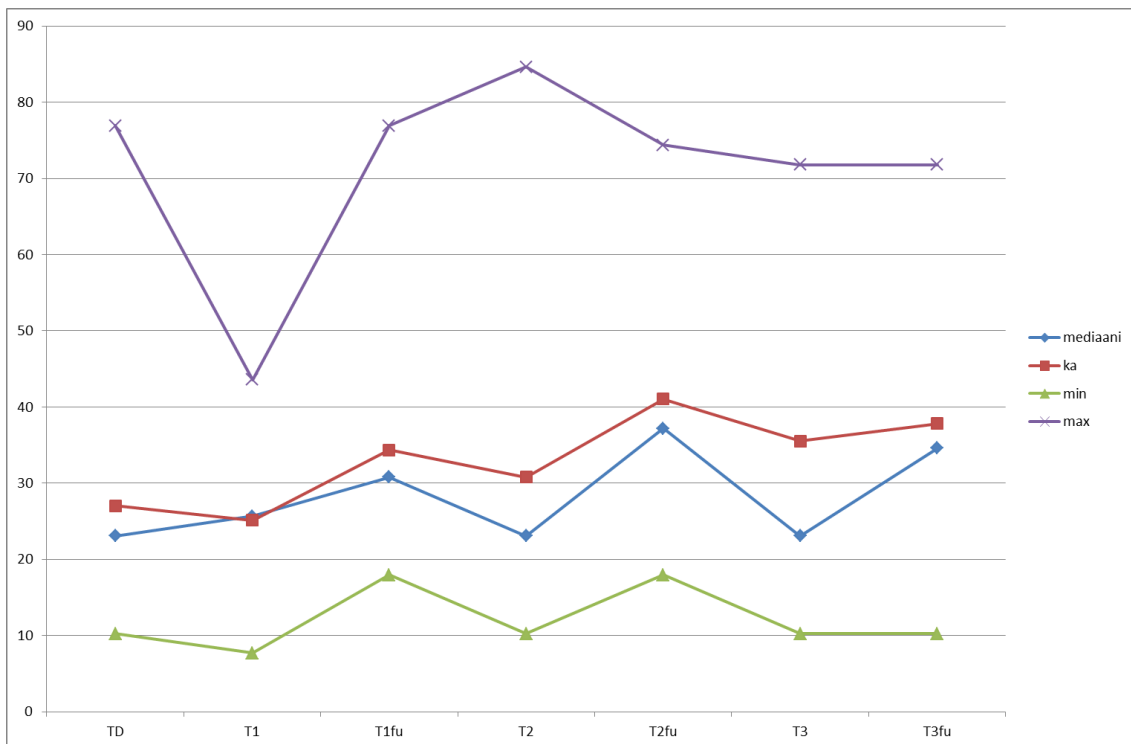
Liite 7. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokemus kognitiivisesta toimintakyvystään vi-rushoitokoikeilun aikana



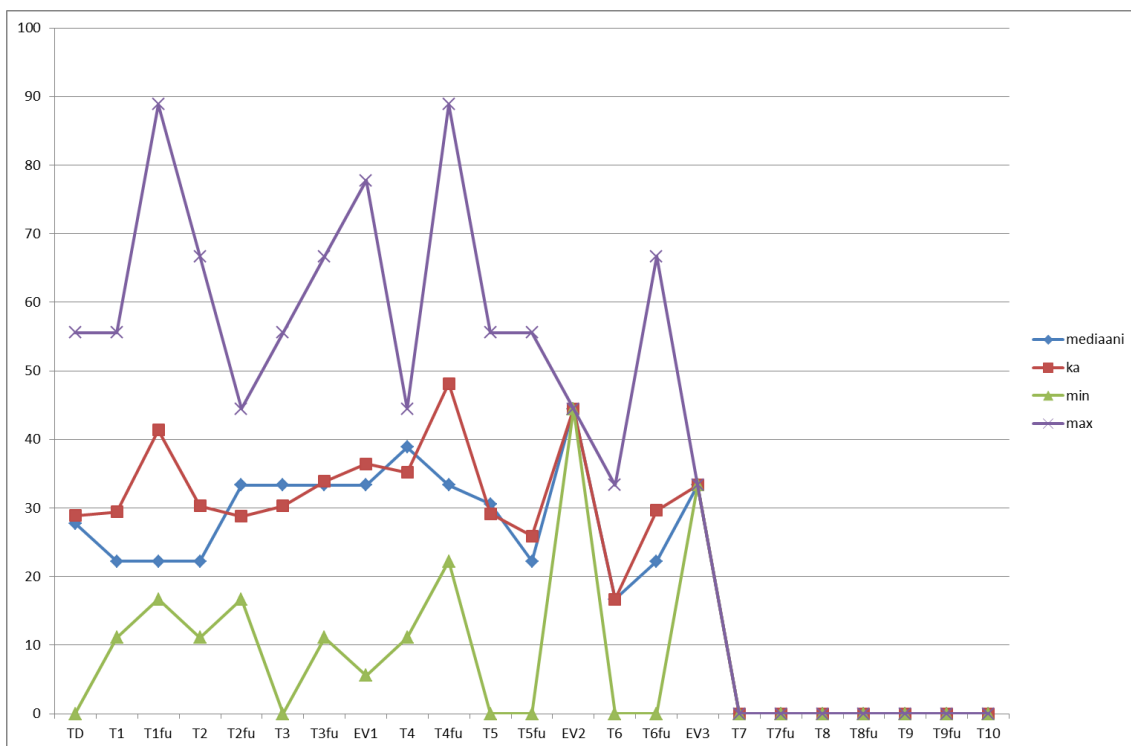
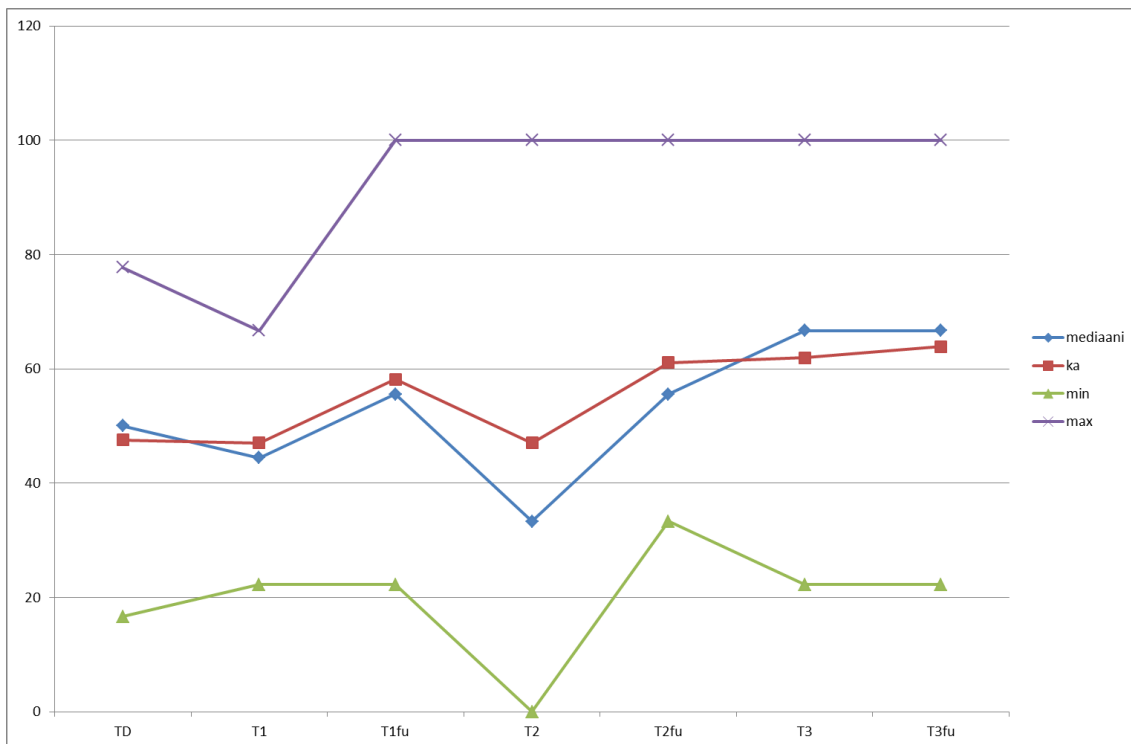
Liite 8. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokemus sosiaalisesta toimintakyvystään virushoitokoelun aikana



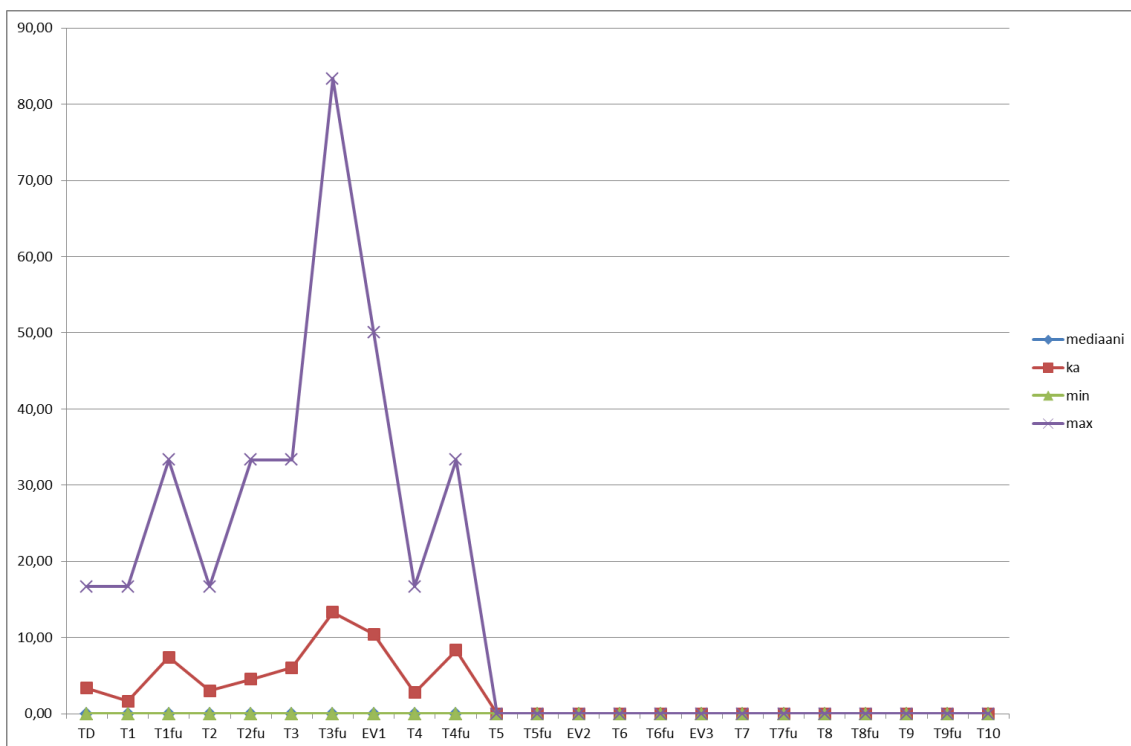
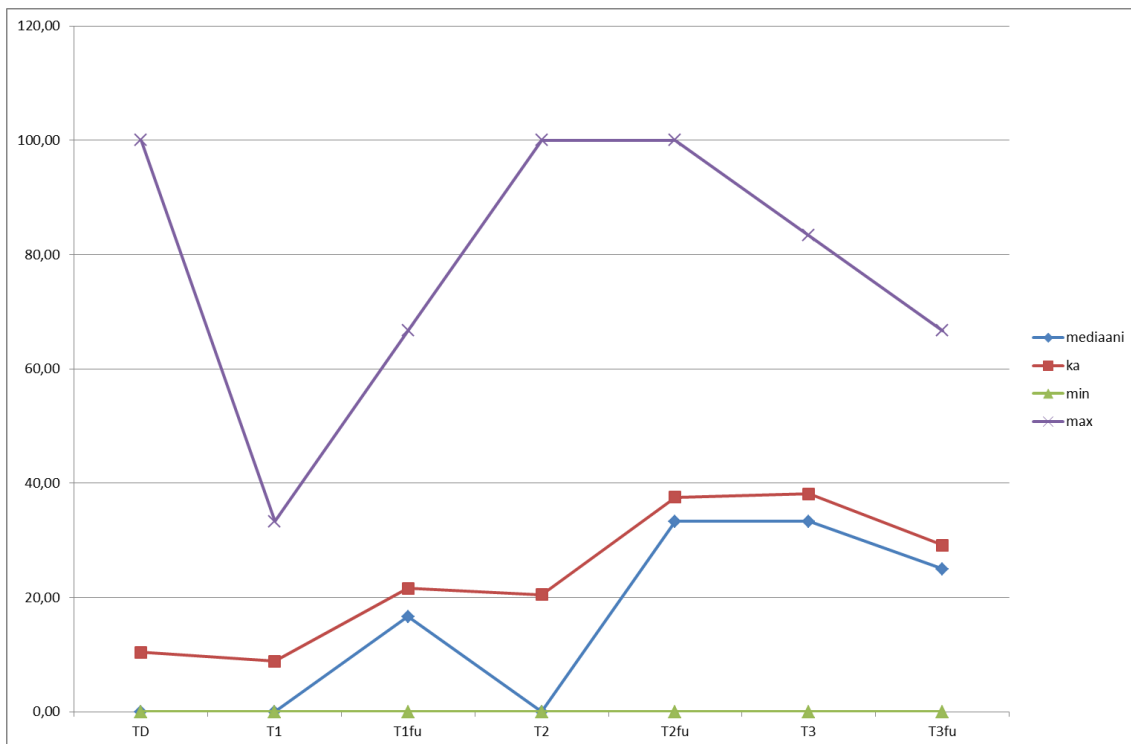
Liite 9. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokemat oireet virushoitokokeilun aikana



Liite 10. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokema uupumus virushoitokokeilun aikana



Liite 11. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokema pahoinvointi virushoitokokeilun aikana



Liite 12. Potilasjoukko 1:n ja 2:n potilaiden kokema kipu virushoitokoikeilun aikana

