

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja

2011

Linnea Lyy, Elina Nummi ja Pilvi Vikberg

SYÖPÄKUNTOUTUJAN ELÄMÄNHALLINTA KUNTOUTUKSEEN TULLESSA JA SEN JÄLKEEN FACT-G- MITTARILLA ARVIOITUNA



TIIVISTELMÄ

OPINNÄYTETYÖ (AMK) / TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma / Sairaanhoitaja

Toukokuu 2011 / 57 sivua + 2 liitesivua

Linnea Lyy, Elina Nummi ja Pilvi Vikberg

SYÖPÄKUNTOUTUJAN ELÄMÄNHALLINTA KUNTOUTUKSEEN TULLESSA JA SEN JÄLKEEN FACT-G-MITTARILLA ARVIOITUNA

Syöpäkuntoutuksen tuloksellisuutta on tutkittu aikaisemmin Suomessa vähän. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli verrata syöpäkuntoutujan elämänhallintaa ennen ja jälkeen syöpäkuntoutuksen. Tutkimus on osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteistyöhanketta.

Tutkimuksen kohderyhmänä oli LSSY:n kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille vuosina 2009–2010 osallistuneet syöpäpotilaat. Yhteensä tutkimukseen osallistui 108 (= n) syöpäkuntoutujaa. Tutkimusaineisto kerättiin kaksivaiheisesti syöpäkuntoutuksen alkaessa ja puolen vuoden kuluttua kurssin alkamisesta strukturoidulla FACT-G-mittarilla. Aineisto analysoitiin PASW-ohjelmalla.

Opinnäytetyön tutkimustuloksia tarkasteltaessa voidaan havaita ensimmäisen ja toisen mittauskerran välillä syöpäkuntoutuksella tai muulla tutkimuksen toteutuksen aikana tapahtuneella kuntoutumisella olleen positiivista vaikutusta kaikkiin hyvinvoinnin osa-alueisiin. Erittäin merkittävästi kuntoutus vaikutti tunne-elämän hyvinvointiin ja toiminnasta saatavaan hyvinvointiin. Syöpäkuntoutujat kokivat perheeltä saadun henkisen tuen hieman heikommaksi toisella mittauskerralla.

Syöpäkuntoutuksella ja kurssitoiminnalla on tulevaisuudessa vielä kehitettävää. Kurssien tulisi jatkossa vastata aikaista paremmin muuttuvan yhteiskunnan haasteisiin. Kuntoutujat tulevat tulevaisuudessa olemaan vielä vaativampia ja laatutietoisempia. Saatujen tutkimustulosten perusteella tulevaisuudessa tulisi syöpäkuntoutujien kursseilla kiinnittää aikaisempaa enemmän huomiota kuntoutujien seksuaalisuuteen ja perhekeskeisyyteen.

AVAINSANAT:

Syöpä, syöpäpotilas, syöpäkuntoutus, elämänhallinta ja FACT-G-mittari

ABSTRACT

BACHELOR'S THESIS / ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing / Registered Nurse

May 2011 / 57 pages + 2 appendices

Linnea Lyy, Elina Nummi & Pilvi Vikberg

THE QUALITY OF LIFE OF CANCER REHABILITEE BEFORE AND AFTER REHABILITATION ASSESSED USING THE FACT-G MEASUREMENT TOOL

The effectiveness of the cancer rehabilitation has gained only minor interest in Finland. The purpose of this thesis was to compare the quality of life of cancer rehabilitees before and after their cancer rehabilitation. This study was part of the Cancer Association of South-western Finland (LSSY) and Turku University of Applied Sciences' faculty of Health Care's collaboration project.

The sample of the study consisted of 108 (= n) cancer patients who had participated in the rehabilitation and adaptation training courses between 2009 and 2010. The data was collected in two phases: in the beginning of the rehabilitation and adaptation training courses and six months after using the FACT-G tool. The data was analyzed using the PASW program.

Based on the results cancer rehabilitation and other types of rehabilitation that might have happened between the two phases had a positive impact on every aspect of quality of life. There was a significant positive change in emotional well-being as well as in functional well-being. Cancer rehabilitees perceived emotional support from their family members slightly lower on the second phase.

In the future, there is still work to be done when it comes to cancer rehabilitation and adaptation training courses. The courses should better meet the challenges of the changing society. In addition, rehabilitees will be more demanding and quality conscious. Based on the results more attention should be drawn to the family-centred approach and rehabilitees' sexuality in the rehabilitation courses.

KEYWORDS:

Cancer, cancer patient, cancer rehabilitation, quality of life and FACT-G

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 SYÖPÄKUNTOUTUJAN ELÄMÄNHALLINTA	7
2.1 Syöpä	10
2.1.1 Syövän esiintyvyys	11
2.1.2 Syöpään sairastuminen	13
2.1.3 Syövän hoito	14
2.1.4 Lainsäädäntö ja potilaan oikeudet Suomessa	16
2.2 Syöpäkuntoutus	18
2.2.1 Kuntoutusprosessi	19
2.2.2 Sairastumis- ja hoitovaiheen kuntoutus	22
2.2.3 Kuntoutus hoitovaiheen jälkeen	24
2.2.4 Syöpäyhdistyksen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssitoiminta	26
2.3 Elämönhallinta	28
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	32
4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN	33
4.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu	33
4.2 FACT-G-mittari tutkimusmenetelmänä	33
4.3 Aineiston käsittely ja analyysi	35
5 TULOKSET	36
5.1 Kyselyyn osallistuneiden taustamuuttujat	36
5.2 Fyysinen hyvinvointi	38
5.3 Sosiaalinen ja perheen hyvinvointi	40
5.4 Tunne-elämän hyvinvointi	42
5.5 Toiminnasta saatava hyvinvointi	44
5.6 Hyvinvoinnin osa-alueiden muutokset	46
6 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	48
7 POHDINTA	51
7.1 Tulosten tarkastelu	51
7.2 Kehittämisehdotukset	52
LÄHTEET	54

LIITTEET

Liite 1. Kyselylomake

KUVIOT

Kuvio 1. Yleisimpien syöpien määrät suomalaisilla miehillä ja naisilla 1953–2006 (Suomen Syöpärekisteri 2004–2008).	11
Kuvio 2. Syöpäpotilaan optimaalinen henkisen tuen ajoittuminen sairauden ja sen hoidon eri vaiheissa (mukaillen Rissanen ym. 2008, 126).	23
Kuvio 3. Syöpäkuntoutujien ikäjakauma.	36
Kuvio 4. Syöpäkuntoutujien syöpätyypit prosentteina.	37

TAULUKOT

Taulukko 1. Kansainvälisten (Cinahl, Cochrane, Medline ja Pubmed) ja kotimaisten (ARTO, Medic ja Terveysportti) tietokantojen hakutulokset syöpäkuntoutujan elämänhallinnasta.	9
Taulukko 2. Yleisimmät syövät vuonna 2009 (mukaillen Suomen Syöpärekisteriä 2011c, 2011d).	13
Taulukko 3. Syöpäpotilaan kuntoutusprosessi sairauden eri vaiheiden mukaisesti (Rissanen ym. 2008, 125).	22
Taulukko 4. Syöpäpotilaan taloudelliset tukimuodot (Rissanen ym. 2008, 127).	24
Taulukko 5. Muutos fyysisessä hyvinvoinnissa.	38
Taulukko 6. Fyysinen hyvinvointi.	39
Taulukko 7. Muutos sosiaalisessa ja perheen hyvinvoinnissa.	40
Taulukko 8. Sosiaalinen ja perheen hyvinvointi.	41
Taulukko 9. Muutos tunne- elämän hyvinvoinnissa.	42
Taulukko 10. Tunne-elämän hyvinvointi.	43
Taulukko 11. Muutos toiminnasta saatavassa hyvinvoinnissa.	44
Taulukko 12. Toiminnasta saatava hyvinvointi.	45
Taulukko 13. Hyvinvoinnin osa-alueiden muutokset.	46
Taulukko 14. Summamuuttujien keskiarvojen muutokset	47

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on verrata syöpäkuntoutujien elämänhallintaa ennen ja jälkeen syöpäkuntoutuksen. Tavoitteena on selvittää, miten kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit edistävät syöpäkuntoutujien elämänhallintaa. Syöpää sairastavan elämänhallintaa arvioidaan strukturoidulla FACT-G-mittarilla. Opinnäytetyö on osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteishanketta ”Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku 2010–2015”. Projektin päätavoite on osoittaa sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien potilaiden kuntoutustavoitteiden toteutumisen tuloksellisuus. Projekti tuottaa tietoa kurssitoiminnan merkityksestä ja hyödystä kuntoutujalle, hänen läheisilleen, yhteiskunnalle sekä toimintaorganisaatiolle. (Nurminen 2010a.)

Syöpäsairaudet ovat lisääntyneet viime vuosina huomattavasti, minkä vuoksi syöpäpotilaiden elämänhallintaan ja kuntoutukseen on tärkeä kiinnittää enemmän huomiota. FACT-G-mittari on todettu hyödylliseksi ja luotettavaksi tavaksi arvioida syöpäpotilaiden elämänhallintaa. (Brucker ym. 2005, 370.) FACT-G-mittarilla mitataan syöpäkuntoutujan hyvinvointia neljältä eri osa-alueelta (Facit.org 2010a). Kuntoutuksen tuloksellisuutta elämänhallintaan on tutkittu jonkin verran, mutta FACT-G-mittarilla tehtyjä tutkimuksia kuntoutuksen tuloksellisuudesta ei tiedettävästi ole paljon saatavissa.

Syövän hoito on Suomessa huippuluokkaa verrattuna muihin Euroopan maihin. Suomessa tehdään ennaltaehkäisevää työtä säännöllisten syöpäseulontojen ja valistuksen muodossa. Syöpäpotilaiden kuntoutus Suomessa on kuitenkin vielä puutteellista. (Vertio 2009.) Syöpäkuntoutuksella pyritään tukemaan potilaan omia voimavaroja ja aktiivisuutta tasaisesti koko hoitopolun ajan. Syöpä herättää potilaassa monenlaisia tuntemuksia ja vaikuttaa merkitsevästi ihmisen elämänhallintaan. Tässä työssä elämänhallinnalla tarkoitetaan fyysistä, sosiaalista ja perheen, tunne-elämästä ja toiminnasta saatavaa hyvinvointia.

2 SYÖPÄKUNTOUTUJAN ELÄMÄNHALLINTA

Tämän opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen kirjoittaminen ja suunnittelu aloitettiin tutkimuksessa käytettävien keskeisten käsitteiden määrittelyllä. Työn aiheen, toteutuksen ja tavoitteiden kannalta keskeisiksi käsitteiksi nousivat syöpä, syöpäpotilas, syöpäkuntoutus, elämönhallinta sekä tutkimuksessa käytettävä FACT-G-mittari. Opinnäytetyön teoreettista ja tutkimuksiin perustuvaa tietoa haettiin kotimaisista sekä kansainvälisistä terveysalan tietokannoista. Työn keskeisillä käsitteillä etsittiin hakutuloksia kotimaisista tietokannoista ARTO, Medic ja Terveysportti. Kansainvälisiä julkaisuja haettiin Cinahl, Cochrane, Medline ja PubMed tietokannoista.

Opinnäytetyön avainsanoista kansainvälisissä tietokannoissa käytettiin seuraavia käännöksiä: cancer (syöpä), cancer patient (syöpäpotilas) ja cancer rehabilitation (syöpäkuntoutus). Elämönhallinta käsitteelle oli aluksi vaikea löytää asiayhteyteen sopivaa englanninkielistä käännoästä. Käsitteestä elämönhallinta voidaan käyttää useita erilaisia käännöksiä (esim. coping, sense of coherence, empowerment). FACT-G-mittarissa käytetään elämönhallinnasta puhuttaessa englanninkielistä quality of life -käsitettä, minkä vuoksi myös tiedon hakemisen yhteydessä oli perusteltua käyttää hakusanaa quality of life.

Opinnäytetyössä käytettyjen kotimaisten tietokantojen hauissa (ARTO, Terveysportti ja Medic) päädyttiin käyttämään sanojen katkaisua ja yhdistelmähakua luotettavampien sekä monipuolisempien hakutulosten saamiseksi. Sanojen katkaisua käytettiin muun muassa hakusanoista syöpäkuntoutus (syöpäkunt), syöpäpotilas (syöpäpot) ja elämönhallinta (elämönhalli). Yhdistelmähakuja tehtiin kaikissa kotimaisissa ja kansainvälisissä tietokannoissa yhdistelemällä tutkimuksen avainsanoja syöpä+kuntoutus, syöpä+elämönhallinta, syöpäpotilas+kuntoutus, syöpäkuntoutus+elämönhallinta ja syöpä+elämänlaatu. Elämönhallinta -hakusanalla tietokannat antoivat vain muutamia hakutuloksia. Tämän vuoksi hakujen yhteydessä päädyttiin kokeilemaan myös yhdistelmää syöpä + elämänlaatu.

Opinnäytetyön teoreettista viitekehystä tehtäessä hyödynnettiin kuutta kansainvälisistä tietokannoista löytynyttä artikkelia sekä 11 kotimaista artikkelia. Tietokantojen lisäksi käytettiin myös Turun ammattikorkeakoulun, Turun yliopiston ja Turun kaupunginkirjastosta saatavissa ollutta kirjallisuutta. Seuraavalla sivulla olevaan taulukkoon on koottu hakusanoittain kotimaisista ja kansainvälisistä tietokannoista löytyneet hakutulokset (Taulukko 1). Hakutuloksissa voidaan havaita päällekkäisyyksiä, sillä kotimaisista ja kansainvälisistä tietokannoista löytyy käytössä olleilla hakusanoilla samoja julkaisuja. Joillakin hakusanoilla saatujen hakutulosten määrä oli todella suuri, minkä vuoksi tehtiin myös tarkentavia hakuja niin sanotuilla yhdistelmähuilla.

Taulukko 1. Kansainvälisten (Cinahl, Cochrane, Medline ja Pubmed) ja kotimaisten (ARTO, Medic ja Terveysportti) tietokantojen hakutulokset syöpäkuntoutujan elämännhallinnasta.

Tietokanta:	Arto	Cinahl	Cochrane	Medic	Medline	PubMed	Sairaanhoitajan tietokannat	Lääkärin tietokannat
Hakusana:								
Syöpä/Cancer	2599	110733	1330	3266	1089113	2423188	188	2502
Syöpäkuntoutus/ "Cancer Rehabilitation"	1	258	4	1	212	218	0	0
Syöpäpotilas / "Cancer patient"	129	-	-	177	-	-	37	389
Syöpä + Kuntoutus	45	-	-	37	-	-	0	0
Syöpäpotilas + Kuntoutus	1	-	-	1	-	-	1	8
Syöpäpotilas + Elämännhallinta	0	-	-	0	-	-	1	1
Elämännhallinta	448	-	-	63	-	-	22	130
"Quality of Life"	-	42532	3003	-	130611	131635	-	-
Syöpä + Elämännhallinta	2	-	-	1	-	-	1	3
Syöpä + Elämänlaatu	20	-	-	28	-	-	2	94
Cancer + "Quality of Life"	-	7794	829	-	24569	31706	-	-
Syöpäkuntoutus+ Elämännhallinta	0	-	-	0	-	-	0	0
"Cancer rehabilitation"+ "Quality of Life"	-	79	4	-	98	102	-	-
FACT-G	0	158	8	0	251	253	0	2
Valitut	0	7	0	4	2	1	3	4

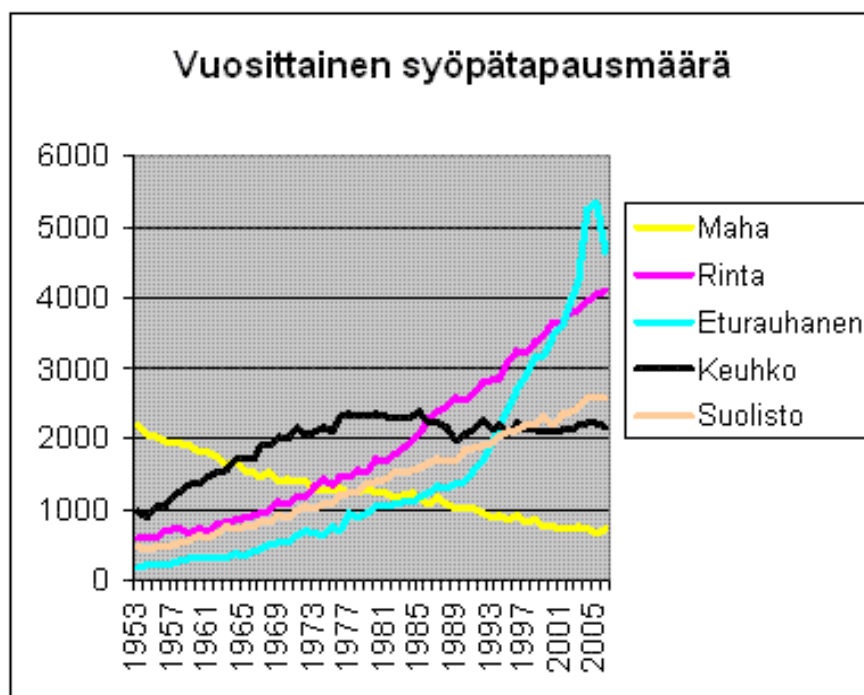
2.1 Syöpä

Syöpä sanana on yleisnimi pahanlaatuisille kasvaimille (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 12). Ihmisen immuunijärjestelmä pyrkii tuhoamaan tehokkaasti mikrobeja ja viruksen infektoimia soluja. Tutkimuksissa ei ole pystytty osoittamaan, mikä merkitys immuunipuolustuksella on pahanlaatuiseksi muuttuneiden syöpäsolujen torjunnassa. Tutkittaessa syöpäsolua ja sen rakennetta on pystytty toteamaan syöpäsolulle lähes aina ominaisia rakenteita, jotka vastaavista normaalisoluista puuttuvat. (Kaartinen 1997, 222.) Syöpien yhteisenä piirteenä voidaan pitää solujen kontrolloimatonta jakautumista. Syöpäkasvain muodostuu jonkin kudoksen solujen alkaessa jakautua ja kasvaa epänormaalilla tavalla. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 12.) Solutasolla syöpä aiheutuu sairastuneen perintötekijöiden virheistä. Yleisesti syövän ei voida sanoa olevan perinnöllistä vaan solumuutokset ovat sairastuneen yksilön elämän aikana kehittyneitä, ei perittyjä. Syöpätyypeistä on löydettävissä myös selvästi perinnöllisiä muotoja, tällöin yksilö on perinyt geenivirheen, joka altistaa hänet pahanlaatuisille kasvaimille. (Aaltonen 2002, 197.)

Syöpä on somaattinen sekä geneettinen sairaus, jossa kromosomien pysyvät DNA-muutokset siirtyvät tytärsoluihin. Eri syöpämuotojen syyt, ilmiasu, kulku ja hoito vaihtelevat suuresti eri yksilöiden välillä. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 12–13.) Syöpäkasvaimen kasvu on ihmisen elimistölle haitallista monellakin tapaa. Kasvaessaan syöpä tuhoaa ympäröivää tervettä kudosta ja suurentuessaan se aiheuttaa kyseessä olevan elimen toiminnan vakavaa häiriintymistä. Syöpäsolut poikkeavat elimistön niin sanotuista normaaleista soluista, eivätkä ne tämän vuoksi myöskään tottele elimistön omaa säätelyjärjestelmää. Syöpäkasvain voi lähettää syöpäsoluja imunestekiertoa ja verenkiertoa hyödyntäen muuallekin elimistöön ja muodostaa sinne etäpesäkkeitä eli metastaaseja. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 12–13.) Syöpä tarkoittaa aina pahanlaatuista (malignia) kasvainta (Karttunen 2005, 220).

2.1.1 Syövän esiintyvyys

Tilastojen mukaan syöpätyyppien esiintyvyys vaihtelee huomattavasti eri maissa. Tilastollisten eroavuuksien uskotaan johtuvan perintö- ja ympäristötekijöistä. (Karttunen ym. 2005, 220.) Suomessa syöpätauteihin sairastuu joka vuosi yli 27 000 ihmistä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 14). Suurin osa syöpätaudeista on nykypäivänä kehittyneiden hoitojen myötä parannettavissa. Kehittyneiden hoitojen puolesta puhuvat myös syöpäkuolleisuustilastot. Vaikka uusien syöpätapausten määrä (Kuvio 1.) Suomessa on lisääntynyt, kuolee syöpään aikaisempaa vähemmän ihmisiä. (Karttunen ym. 2005, 220, 227.) Syövän esiintyvyys on huomattavasti suurempaa vanhemmissa ikäluokissa. Suomen Syöpärekisterin tilastojen mukaan 63,5 prosenttia uusista syövistä havaitaan yli 65-vuotiailla ja alle 20-vuotiailla vain 0,9 prosentilla. (Suomen Syöpärekisteri 2011a, Suomen Syöpärekisteri 2011b.)



Kuvio 1. Yleisimpien syöpien määrät suomalaisilla miehillä ja naisilla 1953–2006 (Suomen Syöpärekisteri 2004–2008).

Syövän oireet ovat yleensä vähäisiä varhaisvaiheessa. Tästä huolimatta oireilevakin syöpä voi olla vielä paikallinen ja erilaisin hoidoin parannettavissa. Syövän ensioire yleensä on kyhmy, ihomuutos tai huonosti paraneva haavauma. Erilaiset nielemisvaikeudet, ruoankulkuvaikeudet, oksentelu, suoliston toiminnan raju muuttuminen, veri eritteissä ja pitkään jatkunut yskä saattavat myös olla oireita syövästä. Kasvaimia on sekä hyvän- että pahanlaatuisia. Hyvänlaatuiset kasvaimet kasvavat ja ilmaantuvat yleensä hitaasti pahanlaatuisiin verrattuna. Hyvänlaatuisen kasvaimen rakenne muistuttaa alkuperäiskudosta, mutta pahanlaatuisissa kasvaimissa kudoksen rakenne on muuttunut normaaliin kudokseen verrattuna. Syöpädiagnoosi varmistetaan aina ottamalla epäilystä muutoksesta kudoksen tai solunäyte. Syövä luokitellaan sijaintipaikan ja levinneisyyden mukaan, luokittelussa käytetään TNM-luokitusta. Syöpien luokituksessa pyritään kansainvälisesti yhtenevään käytäntöön eli ICD-normitukseen. Syöpätyyppejä on yhtä monta kuin elimistön kudostyyppejäkin, yleisimpiä ovat adenokarsinoomat. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 13–17; Nordling 1999,23.)

Suomen Syöpärekisterin tilastojen mukaan (Taulukko 2.) naisten yleisin syöpä on rintasyöpä ja miesten yleisin syöpä on eturauhassyöpä (Suomen Syöpärekisteri 2004–2008; Saarinen ym. 2010, 16–18). Tavallisimpia niin sanottuja perinnöllisiä syöpiä ovat perinnöllinen rintasyöpä, erilaiset perinnölliset paksusuolisyövät sekä munasarjasyövän ja eturauhassyövän perinnölliset muodot (Aaltonen 2002, 197). Suomessa diagnosoidut uudet syöpätapaukset tulee aina ilmoittaa Suomen Syöpärekisteriin. Syöpärekisteri kerää taustatietoja sairastuneista, diagnosoidusta syöpätyypistä ja julkaisee vuosittain kerätystä aineistosta erilaisia syöpätilastoja. Syöpärekisterin rahoituksesta huolehtivat yhteistyössä Suomen Syöpäyhdistys, Suomen valtio ja Raha-automaattiyhdistys (Karttunen 2005, 227.)

Taulukko 2. Yleisimmät syövät vuonna 2009 (mukaillen Suomen Syöpärekisteriä 2011c, 2011d).

MIEHET		NAISET	
Primaaripaikka	Tapausten määrä	Primaaripaikka	Tapausten määrä
Eturauhanen	4591	Rinta	4464
Keuhkot	1664	Paksusuoli	827
Paksusuoli	812	Kohdunrunko	809
Iho, ei melanooma	713	Keuhkot, henkitorvi	686
Rakko	707	Iho, ei melanooma	670

2.1.2 Syöpään sairastuminen

Useilla syöpäpotilailla on negatiivisia kokemuksia sairastumisvaiheesta. Kokemusten on todettu heijastuvan potilaan psyykkiseen hyvinvointiin vielä vuosia sairastumisen jälkeenkin. Tämä korostaa miten suuri merkitys syövän diagnoosivaiheen hoidon laadulla on potilaan toipumiselle syövästä. Tutkimusten mukaan potilaan tukeminen ja riittävä tiedon antaminen on suuri haaste hoitohenkilökunnalle. (Aromaa ym. 2010, 3961.)

Syöpään sairastuminen merkitsee yksilölle väistämättä monen asian muuttumista. Usein vakavan sairauden kohtaaminen saa ihmisen miettimään elämäänsä kokonaisvaltaisesti. Yksilö käy läpi omia arvoja, saavutuksia ja suhdetta läheisiinsä sekä pysähtyy pohtimaan aiemmin tärkeitä jopa itsestään selviä asioita. Puhuttaessa syövästä on kyse sairaudesta, jonka hoito voi vaikuttaa yksilön ruumiinkuvaan, itsetuntoon ja yleiskuntoon ainakin

väliaikaisesti. Kun sairaudesta kerrotaan potilaalle, on hyvin tärkeitä huomioida tilanne, jonka tulee olla rauhallinen ja kiireetön. Potilaalle on pyrittävä antamaan niin paljon tietoa kuin hän pystyy vastaanottamaan. Tärkeintä tilanteessa on tehdä selkeä hoitosuunnitelma ja varmistaa hoitoketjun toimivuus. Hoitopäätöksen tekee aina hoitava lääkäri yhdessä potilaan kanssa. Lääkäri ottaa vastuun hoitopäätöksestä ja siitä, että päätös on potilaan terveyden kannalta paras mahdollinen. Potilasta tuetaan aina hänen päätöksessään muistaen, että potilas on sairautensa paras asiantuntija ja hoitohenkilökunta hoidon asiantuntijoita. Jotta potilas voi luotettavasti osallistua hoitopäätösten tekoon, on hänen pystyttävä kertomaan, mitä hän toivoo hoidolta ja mistä hän ehdottomasti haluaa kieltäytyä. Potilaan omaa päätöstä kunnioitetaan ja arvostetaan, turvallisuuden tunteen luomiseksi tarjotaan myös keskusteluapua. Syöpähoidon päätavoite on aina kussakin sairauden vaiheessa löytää hoito, jonka tuoma hyöty on potilaalle suurempi kuin hoidon haittavaikutukset. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 22–36; Janes 2009; Tiirinen 2010.)

Syöpään sairastuminen vaikuttaa sairastuneeseen itseensä, hänen perheeseensä ja muihin läheisiin. Tutkimuksien mukaan läheiset kokevat suurempaa huolestuneisuutta kuin sairastunut itse. Läheisen ihmisen syöpädiagnoosin kuuleminen voi aiheuttaa omaisessa monenlaisia tunteita kuten vihaa, ahdistusta ja turhautumista sekä voimakkaita fyysisiä oireita. Syöpään sairastumisen on todettu vaikuttavan myös positiivisesti joidenkin sairastuneiden perhe- ja ystävyys-suhteisiin. Elämän rajallisuuden ymmärtäminen vakavan sairauden myötä on huomattu lähentävän tärkeitä ihmissuhteita. Hoitohenkilökunnan tarjoaman tiedollisen tuen on koettu vaikuttavan positiivisesti omaisten ja muiden läheisten selviytymiseen hoitojen aikana. (Kaunonen ym. 2007, 192–193, 199–200.)

2.1.3 Syövän hoito

Syövän hoito on Suomessa huippuluokkaa verrattuna muihin Euroopan maihin. Suomessa tehdään ennaltaehkäisevää työtä säännöllisten syöpäseulontojen ja valistuksen muodossa. Tutkimukset osoittavat, että perinnöllisen taipumuksen

lisäksi useiden syöpien syynä voidaan pitää ulkoisia tekijöitä, esimerkiksi tupakoinnin ja ravinnon merkitys on kiistaton. Joidenkin infektioiden, UV-säteilyn ja radioaktiivisen säteilyn on myös todettu lisäävän syöpään sairastumisriskiä. Syöpähoitot ovat monipuolistuneet ja täsmentyneet. Nykypäivänä hoitoja pystytään antamaan lähes kaikille syöpään sairastuneille. Syöpäpotilaan hoitopolku monimutkaisessa hoitojärjestelmässä tunnetaan kuitenkin puutteellisesti. Hoitopolkua on tutkittu joiltakin osin ja tutkimustieto viittaa siihen, että parantamisen varaa on paljon. Suomessa syöpäkuntoutus ei ole vielä samalla tasolla muun syöpähoidon kanssa. Suomessa ongelmana on, ettei syöpäpotilaille ole selkeää kuntoutusohjelmaa, jonka vuoksi toimenpiteet eivät ajoitu oikein tai vastaa kuntoutujien tarpeita. Arvioiden mukaan Suomessa syöpään sairastuneiden määrä tulee kasvamaan vuoteen 2015 mennessä yli 30 000:een vuodessa. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 15–16; Vertio 2009; Wikström & Holli 2007, 243.) Aloitettaessa syöpähoitot puhutaan kuratiivisesta ja palliatiivisesta hoidosta (Syöpäjärjestöt 2010a).

Kuratiivinen on parantava hoito, jos on todennäköistä, että kaikki kasvainkudos on saatu poistetuksi ja tuhotuksi (Syöpäjärjestöt 2010b). Kuratiivisessa syövän hoidossa pyritään kirurgisesti leikkauksena poistamaan kasvain ja sen ympäriltä tervettä kudosta. Kirurgia on syövän hoidossa yksi tärkeimmistä hoitomuodoista, vaikka yhdistelmähoitojen suosio on kasvanut viime vuosina. Kirurgia eli leikkaushoito on kehittynyt nykyiselleen suurin harppauksin, mutta edelleenkin kirurgia pystyy parantamaan vain osan syöpäpotilaista. Kirurgisia tuloksia pyritään nykyisin parantamaan erilaisilla lisähoidoilla, kuten säde-, sytostaatti- ja erilaisilla syövän lääkehoidoilla. (Roberts 1999, 111–115; Joensuu 2007, 122; Roberts 2007, 130–137.) Syöpäsairaiden iän, kipuoireiden ja väsymyksen merkityksiä syöpähoitojen aikana on tutkittu. Kivun ja väsymyksen on todettu olevan kaksi yleisintä oiretta syöpähoitoja läpikäyvillä potilailla. Iän ei ole todettu vaikuttavan potilaan kokemaan väsymykseen. (Given ym. 2010, 296.)

Sädehoidolla pyritään pienentämään kasvainta ennen leikkausta ja estämään mahdollisesti leikkauksessa jääneiden syöpäsolujen kasvu. Sädehoidossa

käytettävät säteet pyrkivät tuhoamaan hoidettavalta alueelta kaikki jakautumisvaiheessa olevat syöpäsolut. Sädehoidon tavoitteena on täydellinen parantuminen ja oireiden lievitys. Sädehoidon haittavaikutukset ovat yksilöllisiä ja riippuvat paljon hoitoalueesta. Haittavaikutukset ovat harvoin vakavia ja alkavatkin hävitä jo 1-3 viikon kuluessa hoitojen lopetuksesta, tavallisimmat haittavaikutukset ovat yleinen väsymyksen tunne ja karvoituksen lähteminen. (Laakoli & Marjomaa 2010a; Laakoli & Marjomaa 2010b.) Paikallishoitojen lisäksi syövän hoidossa käytetään sytotoksisten solujen avulla tapahtuvaa systeemistä hoitoa. Solunsalpaajien sytotoksinen vaikutus kohdistuu jakautuviin soluihin. Tiettyihin syöpätyyppeihin voidaan pelkällä solunsalpaajahoidollakin vaikuttaa parantavasti. On kuitenkin paljon syöpiä, joihin ei poikkeuksia lukuun ottamatta saada vastetta. Näissä tapauksissa solunsalpaajahoito saattaa pidentää elinaikaa, vähentää syövän aiheuttamia oireita sekä parantaa potilaan yleistä elämänlaatua. (Elonen & Elomaa 2007, 161–167.)

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan yleisesti syöpäpotilaan kaikkien oireiden hoitoa ja hallintaa. Syövän leikkaus ja sädehoito on palliatiivista, jos kasvainta ei saada kokonaan poistetuksi. Palliatiivinen hoito pyrkii tarjoamaan mahdollisimman hyvän loppuelämän parantumattomasti sairaalle ja kuolevalle ihmiselle. Keskeistä hoidossa on syöpäkipujen lievitys. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa siinä vaiheessa, kun tauti etenee eikä sitä voida enää muilla hoidoilla parantaa. (Suomen Palliatiivisenhoidon Yhdistys Ry 2010; Vuorinen 2003.) Palliatiivisesta hoidosta on tullut vakiintunut lääketieteen osa-alue. Lääketieteellisen hoidon lisäksi potilaan hoitoon kuuluu hänen psyykkisen selviytymisensä tukeminen. Palliatiivinen hoito on kokonaisvaltainen lähestymistapa ja näin ollen tukee myös sairaan perhettä ja auttaa heitä selviytymään läheisen kuoleman aiheuttamasta surusta. (Vainio 2004, 16–19.)

2.1.4 Lainsäädäntö ja potilaan oikeudet Suomessa

Jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla on oikeus saada hyviä ja kehittyneitä terveyden- sekä sairaanhoidon palveluita. Hoidon tulee kunnioittaa potilaan vakaumusta, yksityisyyttä ja ihmisarvoa. Potilaan äidinkieli, kulttuuri ja tarpeet

huomioidaan mahdollisuuksien mukaan. Terveyspalveluita tarvitsevaa ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan esimerkiksi iän, sukupuolen, terveydentilan tai vammaisuuden perusteella. Hoitopäätöksiin Suomessa saa vaikuttaa vain lääketieteelliset syyt. Potilaalla on oikeus päästä terveydentilansa edellyttämään hoitoon kiireellisyysluokitusten ja terveydenhuollon sen hetkisten voimavarojen sallimissa rajoissa. Mikäli sairaala ei pysty hoitamaan potilasta määrättyssä ajassa, sen on välittömästi järjestettävä potilaan tarvitsema hoito muualla ja kerrottava potilaalle mahdollisista muutoksista hoitoon pääsyssä. Potilaan hoidon tarvetta vastaava hoito tulee järjestää lain sallimassa ajassa toisessa sairaalassa tai yksityis-sektorilla. Järjestelyistä ei saa aiheutua lisäkustannuksia potilaalle itselleen. Potilaalla on oikeus saada selkeää tietoa omasta hoidostaan. Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen itsensä kanssa ja hänen itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa hoitopäätöstä tehdessä. Hoidollisista päätöksistä on aina tehtävä merkinnät potilasasiakirjoihin. Potilaalla on oikeus pyydettyä saada ja lukea häntä itseään koskevat asiakirjat. (Valvira 2011; Finlex 1989.)

Kuntoutuspalvelut ja -etuudet määräytyvät vuonna 1991 voimaan astuneen kuntoutuslainsäädännön (604–628/1991) perusteella. Lainsäädännössä määritellään eri viranomaisten ja organisaatioiden lakisääteiset kuntoutustehtävät. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 3.) Kuntien velvollisuutena ja vastuulla on parhaaksi näkemällään tavalla järjestää asukkaidensa lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut osana kansanterveyslaissa ja erikoissairaanhoidolaissa tarkoitettua sairaanhoitoa (Kuntoutusportti 2010).

Yhä useampi syöpään sairastunut palaa töihin. Kuntoutuksen avulla voidaan syövän vuoksi alentunutta työkykyä parantaa tai uudelleen kouluttaa kuntoutuja uusiin työtehtäviin. Lakiuudistuksen myötä on kaikkien syöpään sairastuneiden työntekijöiden ammatillisen kuntouttamisen mahdollisuudet tutkittava. Kuntoutusmahdollisuutta tulee tarjota kaikille aina, kun se on mahdollista. Laki edellyttää myös työntekijää ottamaan kuntoutustarjouksen vastaan. (Syöpäjärjestöt 2010c.)

Sairastunut on oikeutettu niin sanottuun sairausajan palkkaan. Työsopimuslaissa on määritetty vähimmäisaika, jolta palkkaa tulee maksaa. Sairausajan palkka määräytyy palkan ja työsuhteen pituuden mukaan. Jos sairastuminen syöpään estää työnteon kokonaan, kysymykseen voi tulla työkyvyttömyyseläkkeelle hakeutuminen. (Syöpäjärjestöt 2010a.) Suomessa on käytössä kaksi toisiaan täydentävää lakisääteistä eläkejärjestelmää; kansaneläkejärjestelmä ja työeläkejärjestelmä. Eläkejärjestelmän tavoitteena on taata toimeentulo muun muassa työkyvyttömyyden aikana. Kansaneläke turvaa perustoimentulon esimerkiksi tilanteessa, jossa sairauden vuoksi työelämästä jäänyt ei saa lainkaan työeläkettä tai se jää pieneksi. Työeläke puolestaan ansaitaan omalla palkkatyöllä tai yrittämisellä. Työkyvyttömyyseläkkeen voi saada myös määräaikaisena tukena kuntoutuksen tai hoidon ajalta. (Kela 2011; Finlex 1972.)

2.2 Syöpäkuntoutus

Kuntoutusta on ollut yhteiskunnissa tarjolla niin kauan kuin sairaita, vammautuneita ja syrjäytyneitä on osattu auttaa. Vuoden 1991 kuntoutuslakiuudistuksella selkeytettiin kuntoutuksen toimijoiden tehtäviä Suomessa. Kuntouttamisesta siirryttiin kuntoutumiseen ja näin ollen kuntoutujasta itsestään on tullut aktiivinen toimija. Nykyaikaisen kuntoutuksen keskeinen piirre on kuntoutujan omien voimavarojen tukeminen. (Hanhela 2005, 359, 361.) Kuntoutus-käsitettä voidaan tarkastella kolmesta eri näkökulmasta. Usein kuntoutus määritellään eri toimenpiteiden muodostamaksi kokonaisuudeksi, joille on ennalta määritetty tietty tavoite. Kuntoutuksesta puhutaan myös prosessina, jolla tähdätään ennalta asetettuihin tavoitteisiin. Kolmanneksi kuntoutusta voidaan pitää yhteiskunnallisena toimintajärjestelmänä. Kaikkia kolmea näkökulmaa yhdistävät päämäärät, joita tavoitellaan. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 17.)

Kuntoutuksesta on monet maailmanjärjestöt julkaissut oman määritelmänsä, mistä voidaankin todeta, että kuntoutuksen tarkka määrittäminen on mahdotonta ja todennäköisesti tarpeetonta (Hanhela 2005, 360). Valtioneuvosto

on määritellyt kuntoutuksen tärkeimmäksi tavoitteeksi kuntoutumisen. Kuntoutus voidaan määritellä ihmisen itsensä tai ympäristön ja ihmisen muodostamaksi muutosprosessiksi, jonka tavoitteena on työllisyyden, itsenäisen selviytymisen ja hyvinvoinnin edistäminen. Kuntoutus on pitkäjänteistä ja suunnitelmallista toimintaa, jonka tavoitteena on, että kuntoutuja oppii hallitsemaan oman elämäntilanteensa. Kuntoutus eroaa normaalista hoitotyöstä erilaisten menetelmien ja monialaisuutensa vuoksi. Tämän päivän ydinkysymyksiä kuntoutuksessa ovat kuntoutujan oma osallisuus kuntoutusprosessissa ja ympäristöön vaikuttaminen. Kuntoutukseen luodaan yhä enemmän sosiaalisia ja psykososiaalisia ulottuvuuksia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002, 3.)

Yleisenä syöpäkuntoutuksen tavoitteena voidaan pitää vammautuneen, sairastuneen tai syrjäytyneen tukemista niin, että hän pystyy selviytymään mahdollisimman itsenäisesti ja omanarvontunteensa säilyttäen jokapäiväisessä elämässään. Sopeutumisvalmennus tähtää pääosin kroonisten sairauksien aiheuttamien moninaisten haittojen vähentämiseen. Syöpäkuntoutuksen päämääränä voidaan pitää fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn paranemista. Kuntoutustoiminta pyrkii myös järjestämään ja auttamaan kuntoutujaa sekä hänen läheisiään sairaudesta koituneiden ongelmien järjestelyssä ja elämän uudelleen tasapainottamisessa. Kuntoutuksella yritetään päästä siihen lähtökohtaan, että potilas oppii hallitsemaan sairastumiseen ja sairauden hoitoon liittyvät ongelmat mahdollisimman hyvin. Tämä puolestaan saattaa vaatia potilaalta terveystietämisen muutosta, ammatillista uudelleenkasvamista ja potilas saattaa tarvita tukea työhön paluussa. (Rissanen ym. 2008, 123–124.)

2.2.1 Kuntoutusprosessi

Syöpäpotilaan kuntoutus on osa syövän kokonaishoitoa. Hoito edellyttää eri ammattiryhmien tiedon yhteensovittamista sekä yhtenäistä toimintamallia. (Keski-Suomen Sairaanhoidopiiri 2004.) Kuntoutuksessa on kyse monitieteisestä orientaatiosta ja eri tieteenalojen yhteistyöstä. Hoitavan lääkärin

osallistuminen kuntoutusprosessin alkaessa on tärkeää, sillä kuntoutukseen ohjaututaan yleensä lääketieteellisen kuntoutusarvioinnin perusteella. (Hanhela 2005, 360, 362.) Potilaan kuntoutusta suunniteltaessa tulee huomioida sairaus ja vamma sekä muut hoitoon vaikuttavat tekijät. Kuntoutuksen tarkoituksena on potilaan omien voimavarojen ja aktiivisuuden tukeminen. (Keski-Suomen Sairaanhoidopiiri 2004.)

Syövän erilaiset ja vaihtelevat seuraukset vaikeuttavat yhdenmukaisen ja standardoidun kuntoutussuunnitelman laatimista ja toteutusta. Yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma ovat ensiarvoisen tärkeitä syöpäkuntoutujalle. Kuntoutus tulee liittää saumattomasti potilaan hoitoon heti sen alussa. Syöpäpotilaan kuntoutuksen tulee jatkua muiden syöpähoitojen päättyessä. Useimmiten varsinainen kuntoutusvaihe onkin lääketieteellisten lopputulosten varmistamista. Tutkimuksissa on osoitettu ensiarvoisen tärkeäksi syöpäpotilaan huolellinen valmistautuminen ja ohjaus omaan kuntoutusprosessiin. (Rissanen ym. 2008, 123–124; Syöpäjärjestöt 2010c.) Yksilöllinen kuntoutussuunnitelma luo hyvät lähtökohdat syöpäpotilaan kuntoutumiselle. Kuntoutussuunnitelma tulisi tehdä yhteistyössä kuntoutujan, hänen omaistensa ja hoitohenkilökunnan kanssa. Näin päästään kuntoutumisen kannalta parhaisiin hoitotuloksiin. Kuntoutussuunnitelmaan tulee kirjata selkeästi ja konkreettisesti kuntoutujan osa- ja lopputavoitteet. Tavoitteiden tulee olla realistiset ja kuntoutujan itsensä hyväksymät. Tavoitteiden toteuttamiskelpoisuus tulee tarkistaa määräajoin tavoitteiden saavuttamiseksi. (Hanhela 2005, 361–362.)

Ohjauksella ja neuvonnalla on suuri merkitys syöpäpotilaan kuntoutuksessa. Sitä toteuttavat eri ammattiryhmät omalta osaltaan. (Keski-Suomen Sairaanhoidopiiri 2004.) Jos kuntoutukseen osallistuu useita eri tahoja, voidaan suunnitelma toteuttaa useammasta toisiinsa kytketystä osasta. Moniammatillisen kuntoutustyöryhmän toiminnan edellytys on työntekijöiden luottamus toisiinsa, tiedonkulku henkilökunnan välillä ja kuntoutujan kannustaminen. Valtioneuvoston vuonna 2002 eduskunnalle tekemässä kuntoutusselonteossa käsiteltiin kuntoutuksen vaikuttavuutta. Tutkimustuloksissa todettiin työryhmän moniammatillisuudella ja kuntoutuksen

varhaisella aloituksella olevan vaikutusta kuntoutuksen tuloksellisuuteen. (Hanhela 2005, 361–362.) Fyysisen toimintakyvyn heikentyminen esimerkiksi raaja-amputaation seurauksena, aistitoimintojen vajaukset ja ulkonäköä muuttavat tekijät aiheuttavat syöpäpotilaan kuntoutuksen ja aktiivisen tuen tarvetta. Myös potilaan henkinen suorituskyky, sosiaalinen selviytyminen sekä seksuaaliset toiminnat voivat muuttua. Syöpään sairastuneen tuen tarpeeseen vaikuttavat hänen yksilölliset ominaisuutensa, kyky selvitä kohtaamistaan kriiseistä ja sosiaalisen verkoston säilyminen. (Rissanen ym. 2008, 125.)

Kuntoutuksessa työote on opetuksellinen ja kuntoutujan omaa määräämisvaltaa sekä valmiuksia painottava. Taulukkoon 3 on koottu saatavilla olevat kuntoutuspalvelut ja esitetty sairauden eri vaiheiden mukaisesti. Sosiaaliturva ja omavastuu liittyvät läheisesti kuntoutukseen. Yleensä palvelut ovat maksuttomia. Kuntoutuja on useimmiten oikeutettu menetettyjen ansioiden korvaukseen kuntoutuksen ajalta. Terveystieteiden tutkimuskeskus järjestää lääkinnällisen kuntoutuksen, Kela ja Raha-automaattiyhdistys syöpäjärjestöjen ja kuntoutusyksiköiden toteuttamana järjestää kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuksen. Ammatillisen kuntoutuksen järjestää pääsääntöisesti Kela. (Rissanen ym. 2008, 125.)

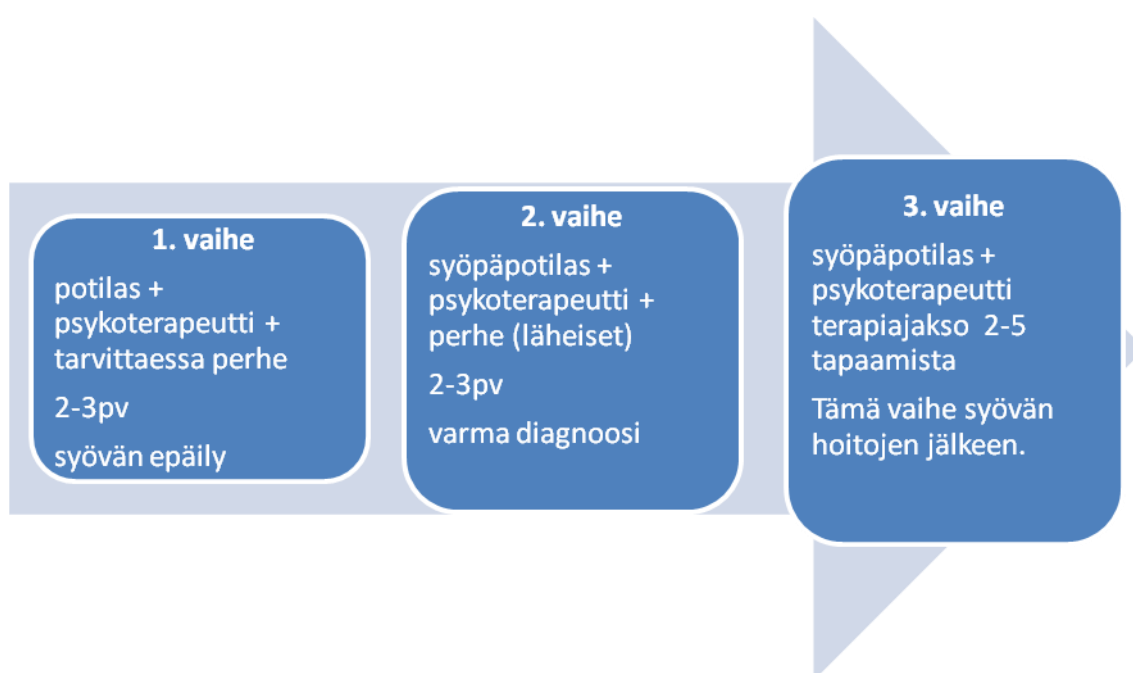
Taulukko 3. Syöpäpotilaan kuntoutusprosessi sairauden eri vaiheiden mukaisesti (Rissanen ym. 2008, 125).

syövän epäily	hoitojakso	hoitoa seuraavat	hoidosta	hoidosta vuosia
↓	↓	6kk	7-22 kk	
diagnoosi	kotiutus			
↓				
hoidon odotus				
hoitosuunnitelma → kuntoutussuunnitelma				
kuntoutustarve → kuntoutuspalvelut				
<ul style="list-style-type: none"> · välitön tieto · sosiaalinen tuki · aikaa potilaalle · kuuntele 	<ul style="list-style-type: none"> · ensi tieto · tukihenkilö · psykososiaalinen tuki · taloudellinen tuki · järjestö- ja viranomaisyhteydet 	<ul style="list-style-type: none"> · fysio-, toiminta- ja puhe terapia · psykososiaalinen tuki · sopeutumisvalmennus · apuvälineet ja proteesit · kuntoutustarveselvitys · kuntoutustutkimus · palvelusuunnitelma 	<ul style="list-style-type: none"> · avo-, laitos- ja sairaalakuntoutusjaksot · terapiat ja apuvälineet · kotipalvelut · ammatillinen valmennus · ammatilliset kurssit · koulutus · tärkeät yhteydet 	

2.2.2 Sairastumis- ja hoitovaiheen kuntoutus

Syövän epäily ja sen jälkeen diagnoosin varmistuminen on vaikea vaihe jokaiselle sairastuneelle. (Kuvio 2.) Tilanne muistuttaa traumaattista tapahtumaa ja täyttää sen tunnusmerkit. Tapahtumaa ei voi ennustaa, se on äkillinen, odottamaton eikä siihen ole voinut valmistautua etukäteen. Tutkimusten mukaan sairauden kieltäminen sen toteamisvaiheessa vähentää ahdistuneisuutta. Henkinen hätä ja psyykkisten reaktioiden pitkittyminen hoitovaiheessa ovat kuitenkin haitallisia ja saattavat pitkittää parantumista. Aikaisessa vaiheessa aloitettu kuntoutus nopeuttaa selvästi yleistä selviytymistä ja toipumista. Henkisiä kulmakiviä potilaalle hoidon alkuvaiheessa ovat

psykkisten reaktioiden työstäminen tunne- ja ajatustasolla, todellisuuden turvallinen kohtaaminen, reaktioiden normalisointi ja tuleviin reaktioihin valmentaminen sekä sosiaalisen tuen käynnistäminen ja syventäminen. Tämä edellyttää perheen ottamista mukaan jo heti sairastumisen alkuvaiheessa. (Rissanen ym. 2008, 126.)



Kuvio 2. Syöpäpotilaan optimaalinen henkisen tuen ajoittuminen sairauden ja sen hoidon eri vaiheissa (mukaillen Rissanen ym. 2008, 126).

Hoitovaiheen kuntoutuksessa on tärkeä tunnistaa esille nousevat ongelmat, jotka vaativat nopeita ratkaisuja. Fyysisen vamman laatu riippuu syövän ja sen hoidon vaurioittamista kudusrakenteista, jolloin toimintakyvyn muutokset ovat laaja-alaisia sekä moninaisia. Psykkiseen ja sosiaaliseen selviytymiseen sekä ammatti- ja työkykyyn liittyvät asiat voivat jäädä tässä vaiheessa toissijaisiksi hoitosuunnitelman laatimisen ja toteuttamisen viedessä kaiken huomion. Syöpään sairastumiseen liittyvät myös huomattavat taloudelliset huolet. (Taulukko 4.) Taloudellisen tilanteen, sosiaalisten etuuksien ja oikeuksien kartoituksen voi tehdä yhteistyössä sosiaalityöntekijän kanssa. Syöpäpotilaalle annetun ensitiedon merkitys on tärkeä ja tärkein tiedonantaja on hoitohenkilöstö. Monesti tiedon puute johtaa tarpeettomaan ja ei asianmukaiseen arkuuteen ja arkuus taas toimintakyvyn heikkenemiseen.

Potilas kaipaa tässä vaiheessa tietoa itse sairaudesta, hoitovaihtoehtoista sekä niiden vaikutuksista. (Rissanen ym. 2008, 126–127.)

Taulukko 4. Syöpäpotilaan taloudelliset tukimuodot (Rissanen ym. 2008, 127).

Maksaja	Tuen laatu
kunta	<ul style="list-style-type: none"> • syövän hoitokulut (harkinnanvarainen) • omaishoidon tuki potilaan kotihoidon ajalta • vammais- ja kotipalvelut vaikeasti sairaalle ja vammaiselle
syöpäjärjestöt	<ul style="list-style-type: none"> • tuki sairaalahoitopäivistä järjestökohtaisesti
Kela	<ul style="list-style-type: none"> • syövän hoidossa käytettävät lääkkeet ja kliiniset ravintovalmisteet valtioneuvoston päättämässä laajuudessa • hammashoito pään ja kaulan alueen syöpien sädehoitoon liittyvänä • erityishoitoraha vanhemmille, jotka osallistuvat syöpälapsen hoitoon ja kuntoutukseen • työikäisille syöpäpotilaille työkyvyttömyyteen perustuvat rahalliset etuudet • päivärahan suuruinen kuntoutusraha, jos kuntoutuksen vuoksi ei voi olla työssä • rahalliset vammaisetuudet: lapsen hoitotuki, vammaistuki työssä jatkavalle ja eläkkeensaajan hoitotuki, porrastettuina sairaustilanteen mukaisesti • lääketieteellinen tutkimus ja hoito: osakorvaus tarkasti rajattuna

2.2.3 Kuntoutus hoitovaiheen jälkeen

Hyvän perustan varsinaiselle ja tarvittaessa laaja-alaisellekin kuntoutukselle luovat hoidon aikana tehdyt kuntoutustoimenpiteet. Potilas tarvitsee hoidon jatkosuunnitelman lisäksi myös kuntoutus- ja palvelusuunnitelman. Kuntoutus- ja palvelusuunnitelma sisältää kirjallisessa muodossa kaikki toimenpiteet, joita potilas tarvitsee hoidon päättymisen jälkeen. Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvat fysioterapian lisäksi muun muassa toimintaterapia, puheopetus, apuvälineet sekä niiden käytön opetus. (Rissanen ym. 2008, 128.) Fyysinen harjoittelu on lääketeetön keino vähentää syöpähoitojen sivuvaikutuksia (Luoma 2010). Potilaan kuntoutustarpeen selvittää jo hoidon alussa moniammatillinen

hoitotiimi. Mikäli tätä ei ole mahdollista toteuttaa hoidon alkuvaiheessa, hoidosta aiheutuvien sivuvaikutusten tai muiden lääkkeellisten syiden takia Kela voi teettää selvityksen tästä, varsinkin niissä tapauksissa, kun kuntoutus hidastuu tai estyy muista kuin sairaudesta tai sen hoidosta johtuvista syistä. Laaja-alainen kuntoutustutkimus on tarpeellinen silloin, kun ongelmat ovat moninaisia, vaikeasti selvitettäviä tai liittyvät työssä selviytymiseen. Syöpää sairastavien työssä käyvien henkilöiden työkykyisyyttä arvioidaan ja tuetaan. Vaikeimmin vammautuneiden kohdalla työkykyyn ja ansiomahdollisuuksiin pyritään vaikuttamaan joko ammatillisen valmennuksen (TYK-toiminta), uudelleen-, jatko- tai täydennyskoulutuksen avulla. Tällaisia ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteitä Kela ja työeläkelaitokset järjestävät ja maksavat. (Rissanen ym. 2008, 128.)

Useilla syöpäpotilailla on sairauden alussa psyykkisiä oireita ja tuen tarvetta. Vaikka psyykkiset oireet lievittyvät taudin kestäessä, ne eivät kuitenkaan häviä kokonaan. Luottamuksellinen hoitosuhde, vertaistuki ja toivon ilmapiiri ovat erityisen tärkeitä tekijöitä syöpäkuntoutuksessa. (Rissanen 2002, 5.) Syöpäpotilaan saamalla tuella, kannustuksella ja rohkaisulla on todettu olevan suuri merkitys syöpäkuntoutujien motivaatioon syövästä kuntoutumisessa. Potilaan kokeman väsymyksen on todettu vaikuttavan negatiivisesti kiinnostukseen ja motivaatioon kuntoutumista kohtaan. (Allen ym. 2010, 1135-1136.) Monet syöpäpotilaat selviävät vaikeista vaiheista omaisten ja hoitohenkilökunnan turvin. Joskus psyykkiset oireet jatkuvat pitkään rajoittaen potilaan elämää, jolloin psyykinen kuntoutus on tarpeen. Terapiaa on mahdollista saada muun muassa yksilö- ja ryhmäterapiana. Terapiaan on mahdollista hakea taloudellista tukea Kelalta. (Syöpäjärjestöt 2010a.) Psykososiaalisen syöpäkuntoutuksen kehittäminen ja tutkimus on maassamme vielä suhteellisen uusi asia. Uudenlaisen avokuntoutusmallin toimivuutta ja soveltuvuutta rinta- ja eturauhassyöpäpotilaiden kuntoutusmenetelmänä on tutkittu. Tutkimuksessa todettiin rintasyöpäpotilaiden toimintakyvyn ja elämänlaadun kohenevan, psyykkisten oireiden vähenevän sekä koetun työkyvyn vahvistuvan. Eturauhassyöpäpotilaiden osalta voitiin todeta lähes vastaavan suuruinen myönteinen kehitys. Tämän tutkimuksen tulokset antavat

rohkaisevan kuvan uuden, rinta- ja eturauhassyöpöpotilaille suunnitellun avokuntoutusohjelman toimivuudesta, vaikuttavuudesta ja tuloksellisuudesta. (Saarinen ym. 2010, 1, 16, 18.)

2.2.4 Syöpäyhdistyksen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssitoiminta

Syöpäjärjestöt pyrkivät toiminnallaan edistämään syöpäkuntoutujien psykososiaalista kuntoutumista. Toiminnan päätavoitteina on tarjota kuntouttavia palveluita syöpään sairastuneille sairauden kaikissa vaiheissa. Tuen tarve on yksilöllistä. Suurimmalle osalle syöpöpotilaista riittää henkinen tuki ja riittävä tieto sairaudesta ja sen hoidosta. Syöpäjärjestöt ovat toteuttaneet kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja noin 35 vuoden ajan. Joka vuosi näille kursseille osallistuu noin 3000 potilasta ja heidän omaistaan. Kurssimuotoisesti järjestettävään kuntoutukseen osallistuu vain pieni osa syöpään sairastuneista. Toiminnan perusideana on auttaa syöpään sairastunutta ja hänen perhettään sekä muita läheisiä suuntautumaan elämässä eteenpäin syöpädiagnoosin varmistumisen jälkeen. Vielä nykypäivänäkin syöpään sairastunut ja siitä parantunut jää liian usein syöpöpotilaan rooliin. (Rautalahti 2008, 97–99.)

Luotettava tieto uudesta ja pelottavasta asiasta helpottaa sairauden kohtaamista. Syöpäjärjestöt tarjoavat syöpään sairastuneille ja heidän omaisilleen tietoa ja tukea useissa eri muodoissa. Potilaille ja heidän omaisilleen Syöpäjärjestöt tarjoavat muun muassa ensitiedon kursseja verkkoversiona tai yhdistysten järjestäminä tilaisuuksina. Kursseilla kerrotaan perusasioita syövästä ja sen hoidosta sekä syöpäjärjestön tarjoamista palveluista ja erilaisista syöpäkuntoutusmahdollisuuksista. Syöpäjärjestön vertaistuki tarjoaa tukiverkoston potilaalle ja hänen omaisilleen. Toisen syöpöpotilaan kokemukset ja niiden kuuleminen voi olla avuksi koko perheelle. (Syöpäjärjestöt 2010a.)

Tutkimuksen mukaan rintasyöpöpotilaat kokevat erityisesti ulkonäköpaineita yleisillä ryhmäliikuntatunneilla. Rintasyöpöpotilaiden kokemusten mukaan liikunnan aloittaminen oli helpompaa ryhmässä, jossa voi saada vertaistukea

samanikäisiltä ja kuntoisilta naisilta kuin yleisiin ryhmäliikuntatunteihin osallistuminen. Liikuntaryhmät koetaan tärkeinä vertaisryhminä vielä muiden hoitokontaktien harvetessa. Syöpäpotilaan on helpompi ottaa hänelle itselleen tärkeitä ja mieltä askarruttavia asioita esille vertaisryhmässä. Pääasiallisia esteitä kuntoutumiselle on potilaan kokemaa väsymystä ja fyysisen voiman heikkenemistä, jotka puolestaan lisäsivät potilaiden sosiaalista eristäytymistä. Muita esteitä kuntoutumiselle voi olla ympäristötekijät, kuten syöpäpotilaille suunnattujen tilojen puutokset. Väsymyksen on todettu vaikuttavan negatiivisesti kiinnostukseen ja motivaatioon harjoittelua kohtaan. Motivaation puute on todettu myös ongelmaksi harjoittelun jatkuvuudelle. (Luoma 2010, 8-10; Allen ym. 2010, 1135–1136.) Fyysisten harjoitusten ja psykososiaalisten istuntojen on todettu parantavan aikuisten syöpäpotilaiden elämänhallintaa kaikilla osa-alueilla. Kuntoutujat arvostivat ryhmäpohjaista ja monipuolista kuntoutusta. (Korstjens ym. 2008, 290–292.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys järjestää Turussa Meri-Karinassa syöpäpotilaille sekä heidän läheisilleen sopeutumis- ja kuntoutuskurssitoimintaa. Kurssien tavoitteena on tarjota syöpää sairastavalle juuri hänen tarpeidensa mukaista kuntoutusta ja helpotusta sairauden aiheuttamiin muutoksiin elämässä. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssi nopeuttaa paluuta olosuhteisiin nähden parhaaseen mahdolliseen elämäntasoon sekä terveen rooliin. Kurseista vastaavat erilaiset moniammatilliset tiimit. Kurseilla luennoi alan parhaita asiantuntijoita. He ovat varanneet luentojensa loppuun aikaa kurssilaisten kysymyksille. Kurssien ja luentojen tärkein tehtävä on kurssilaisten keskinäinen kohtaaminen. Näin syöpäkuntoutujat saavat vertaistukea ja voimaa syövästä toipumiseen toisiltaan. Kurssitarjonta on moninaista, kurseja järjestetään muun muassa eturauhassyöpäpotilaille, keuhkosityöpäpotilaille sekä monille muille eri syöpäryhmille. Kurseja on tarjolla myös eri ikäryhmille sekä yksilö-, pari-, ja perhekurssina. Työmuotona näillä kurseilla käytetään erilaisia terapioiden, fysikaalista kuntoutusta ja liikuntaa, yksilö- ja ryhmäkeskusteluja, kyselytunteja sekä asiantuntijaluentoja. Kurssit ovat maksuttomia osallistujille. Kurseja rahoittaa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys, Kansaneläkelaitos, Varsinais-

Suomen Sairaanhoidopiirin kuntayhtymä sekä Raha-automaattiyhdistys. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2010.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ja Turun ammattikorkeakoulu ovat käynnistäneet vuonna 2000 yhteistyöhankkeen, joka on kolmiosainen ja jakautuu osaprojekteihin: syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010–2011, syöpäpotilaiden elämänlaadun ja -hallinnan parantaminen syöpähoidon eri vaiheissa Lounais-Suomessa 2010–2012 sekä palliatiivinen hoito ja sen kehittäminen Lounais-Suomessa vuosina 2011–2015. Työryhmä on erityisesti keskittynyt hoitopolun eri vaiheissa käytettävien työ- ja toimintakyvyn arviointimenetelmien yhteensopivuuden parantamiseen. (Nurminen 2010b, 2.) Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen sopeutumisvalmennuskursseilla yhtenä tuloksellisuuden arviointimenetelmänä on laajasti ympäri maailmaa käytetty FACT-G-mittari. FACT-G-mittarilla mitataan syöpäpotilaiden elämänlaatua neljältä eri alueelta. Nämä arvioitavat alueet ovat fyysinen, sosiaalinen ja perheen, tunne-elämä ja toiminnasta saatava hyvinvointi. (Nurminen 2010a.)

Kyselylomakkeista saatua tietoa tullaan hyödyntämään syöpäkuntoutujien kuntoutuksen arvioinnissa ja arviointimallin kehittämistyössä. Tutkimuksessa syöpäkuntoutujien työ- ja toimintakyvyn palautumisen tai parantumisen edistymistä tarkastellaan fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja henkisen toimintakyvyn, seksuaalisuuden sekä tiedollisin voimavaroin.

2.3 Elämänhallinta

Ihmisten elämänhallintaa tai terveyttä koskevaa elämänhallintaa on tutkittu paljon. Aikaisempia tutkimuksia on tehty ympäri maailmaa muun muassa eri sairauksia sairastaville potilaille ja heidän omaisilleen. Elämänhallintaa ja -laatua on tutkittu myös iän, sosiaaliluokan ja koulutuksen perusteella. Englanninkielisellä hakusanalla ”quality of life” löytyy kansainvälisistä tietokannoista useita aikaisempia tutkimuksia ja artikkeleita.

Elämänhallinta on laaja käsite, joka tarkoittaa ihmisen kykyä sopeutua ja mukautua ulkoisten häiriötekijöiden, menetysten ja psyykkisten sekä

somaattisten sairauksien aiheuttamiin rajoituksiin. Elämönhallinnalla tarkoitetaan ihmisen taitoa käsitellä ulkoisia paineita ja sisäisiä ristiriitoja itseä koossapitävällä ja eteenpäin toiveikkaasti suuntaavalla tavalla. (Raitasalo ym. 2004, 2795.)

Syöpä herättää potilaassa pelkoa ja epävarmuutta, joihin hän joutuu sopeutumaan. On tärkeää auttaa potilasta pitämään kiinni hallinnan tunteesta, identiteetin vakaudesta sekä keskeisistä sosiaalisista rooleista sairauden ja hoitojen vuoksi epävarmaksi muuttuneessa elämäntilanteessa. (Idman 2009.) Tutkimuksesta saadut tulokset osoittavat, että vahva koherenssin tunne ja optimismi suojaavat syöpään sairastuneita potilaita sekä heidän puolisoitaan masentuneisuus- ja ahdistuneisuusoireilta (Gustavsson-Lilius 2010). Elämönhallinnan säilyttämiseksi vahvistetaan potilaan omia oireiden hallintakeinoja ja kykyä ottaa vastuuta omasta hoidostaan selittämällä sairauden luonnetta ja hoitojen vaikutusmekanismeja. Ennen kuin potilaalle annetaan uutta tietoa, pitää tarkistaa potilaan oma käsitys tilanteesta. Syöpään sairastuessaan potilas kohtaa elämän rajallisuuteen ja kuolemaan liittyvät eksistentiaaliset peruskysymykset. Jos potilas ei kykene mielessään muodostamaan kuvaa sairauden ja hoitojen aiheuttamista muutoksista, on seurauksena hallinnantunteen järkkäminen ja psyykkisen kriisin uhka. (Idman 2009.)

Syöpään sairastuminen saattaa vaikuttaa seksuaalisuuteen fyysisesti, psykososiaalisesti ja emotionaalisesti. Syövän eri hoitomuodoilla on kaikilla omat vaikutuksensa sairastuneen ja hänen kumppaninsa seksuaalisuuteen. Psykososiaalisina vaikuttajina seksuaalisuuteen vaikuttavat erityisesti ulkonäön ja minäkuvan muutokset. Sairastumisella voi olla pitkäaikaisia negatiivisia vaikutuksia parisuhteeseen ja puolisoitten suhtautumiseen toisiinsa. Rintasyöpäpotilaista tehdyt tutkimukset osoittavat ennenaikaisten vaihdevuosisoireiden, seksuaalisten toimintahäiriöiden ja hedelmättömyyden huonontaneen naisten elämänlaatua. (Hautamäki-Lamminen ym. 2010, 283.) Tutkimuksen mukaan gynekologiset syöpähoidot olivat aiheuttaneet merkittäviä ongelmia fyysisen, psyykkiseen, sosiaaliseen sekä henkiseen elämänlaatuun.

Hoidot myös nelinkertaistivat ongelmia liittyen seksuaaliseen hyvinvointiin, ruumiinkuvaan, feminiinisyyteen, seksuaaliseen toimintakykyyn sekä hedelmällisyyteen. Tutkimuksessa todettiin, että gynekologinen syöpä sekä siihen liittyvät hoidot huonontavat elämänhallintaa ja vahingoittavat erityisesti seksuaalista toimintakykyä. (Reis ym. 2010, 137.)

Toiminnalliset ongelmat voivat heikentää parisuhdetta, mikäli puoliset eivät keskustele asiasta avoimesti (Hautamäki-Lamminen ym. 2010, 283). Syöpäkasvaimen toteamisen ja sairastumisen todettiin vaikuttavan puolisoihin psyykkisesti enemmän kuin potilaisiin. Sairastuneiden puolisoilla havaittiin muun muassa potilaita enemmän masentuneisuus- ja ahdistuneisuusoireita. Tutkimustulokset vahvistavat, että puolison tuki vaikuttaa merkittävästi potilaiden psyykkiseen selviytymiseen. Syöpään sairastuneet naispotilaat kokivat puolison tuen miespotilaita tärkeämmäksi. Potilas- puoliso-parin kyvyllä ilmaista vihaa havaittiin myös olevan merkitystä potilaan kokemaan elämänhallintaan. (Gustavsson-Lilius 2010.) Lapsena syöpään sairastuneiden aikuisten kokemuksia elämänlaatuun on tutkittu. Tulosten mukaan syövästä ilman rajoituksia selvinneet aikuiset työllistyvät paremmin sekä solmivat aikaisemmin avioliiton. (Ness ym. 2008, 128.)

Potilaat odottavat henkilökunnalta aloitetta keskustella seksuaalisuudesta. Usein sairauden ja hoidon vaikutuksista seksuaalisuuteen keskustellaan, jos potilas tekee aloitteen. Potilaat ja heidän puolisonsa toivovat käytännön neuvoja ja emotionaalista tukea siihen, miten elää muuttuneen minäkuvan ja syöpäsairauden kanssa. Terveystuotohenkilökunnan lisäksi puolison suhtautuminen sairastuneeseen ja vertaistuki vaikuttavat syöpäpotilaan seksuaaliseen eheytymiseen. Potilaat odottavat hoitohenkilökunnalta potilaslähtöisyyttä, ohjauksen suunnitelmallisuutta ja ammatillisuutta. Seksuaaliohjauksen keskeiset sisältöalueet ovat myönteisen minäkuvan vahvistaminen, surutyön salliminen, puolison ohjaaminen ja vertaistuen piiriin ohjaaminen. (Hautamäki-Lamminen ym. 2010 283–285, 288.)

Hoidon kuluessa pidettävissä perehdytyksissä varmistetaan, että potilas on perillä hoitosuunnitelmasta, hoidon tavoitteesta ja hoidon haittavaikutuksista,

selvitetään, mitkä sairausoireista ovat taudista johtuvia ja mitkä hoitojen aiheuttamia. Syöpähoidot ovat usein pitkiä ja monivaiheisia ja hoitojen loputtuakin seurannat pitävät yllä tietoisuutta elämän epävarmuudesta. Tämä asettaa potilaan syöpähoidolle psyykkisiä haasteita ja tukipalvelujen tarvetta. Hoidossa tulee ottaa huomioon kaikki psykososiaalisen tuen osa-alueet. Psykkinen tuki auttaa potilasta sopeutumaan syöpään. Sosiaaliseen tukeen kuuluu perheen tuen tarve sekä sosiaaliturvaan ja lääkinnällisen sekä ammatillisen kuntoutuksen järjestämiseen liittyvien etuuksien ja vakuutusasioiden hoitaminen. Henkinen tuki sisältää syövän laukaisemien elämän tarkoituksen, maailmankuvallisten ja uskonnollisten ongelmien käsittelyä. Perhelähtöinen näkökulma on usein hyödyllinen, raskaat syöpähoidot muuttavat myös perheen elämää monella tavalla. (Idman 2009.)

FACT-G-mittarilla on tutkittu muun muassa mietiskelevän itseparannusohjelman vaikutusta elämänlaatuun rinta- ja gynekologisia syöpiä sairastaneilla naisilla. Tutkittavilla oli huomattavia muutoksia FACT-G-mittarilla mitattuna. Eniten positiivisia muutoksia koettiin tunne-elämän, toiminnasta saatavan ja sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin osa-alueilla. (Loizzo ym. 2010, 30–37.) FACT-G-mittarilla on myös selvitetty miten sosiodemografiset muuttujat (esim. ikä, sukupuoli, terveydentila) voivat vaikuttaa tutkittavien elämänlaatuun. Korkeasti koulutetut arvioivat FACT-G-mittarilla elämänlaatunsa korkeammaksi, kun esimerkiksi eronneet ja leskeksi jääneet. Tutkittavien iällä oli myös merkitystä elämänlaatuun ja sen kokemiseen. Iäkkäät kokivat elämänlaatunsa usein matalammaksi kuin nuoret. Tutkijoiden mukaan sosiodemografiset muuttujat tulisi aina ottaa huomioon tulkitessa FACT-G-mittarilla saatuja tutkimustuloksia. (Holzner ym. 2004, 153–160.) Ylipainon ja iän vaikutusta gynekologisten leikkausten läpikäyneiden potilaiden elämänlaatuun on tutkittu FACT-G-mittarilla. Tutkimustuloksissa havaittiin tutkittavien elämänlaadussa tapahtuneen positiivisia muutoksia. Tutkittavien elämäntilanteeseen vaikuttivat ikä ja paino. Ylipainolla ja iällä oli huomattavasti merkitystä tutkittavien fyysiseen hyvinvointiin. Iäkkäillä naisilla oli huomattavissa vähemmän muutoksia elämäntilanteen hallinnassa. (Von Gruenigen ym. 2005, 1369–1375.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on verrata syöpäkuntoutujan elämänhallintaa ennen ja jälkeen syöpäkuntoutuksen FACT-G-mittarilla. Tavoitteena on selvittää, miten kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit edistävät syöpäkuntoutujien elämänhallintaa. Tutkimusongelmat tässä työssä ovat:

1. Millainen vaikutus kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla on syöpää sairastavan elämänhallintaan?

1.1 Onko syöpäkuntoutujan elämänhallinnassa eroa kuntoutukseen tullessa ja sen jälkeen?

1.1.1 Onko eroa fyysisessä hyvinvoinnissa?

1.1.2 Onko eroa sosiaalisessa ja perheen hyvinvoinnissa?

1.1.3 Onko eroa tunne-elämän hyvinvoinnissa?

1.1.4 Onko eroa toiminnasta saatavassa hyvinvoinnissa?

1.2 Onko taustamuuttujilla yhteyttä ensimmäisen ja toisen mittauskerran välillä mahdollisesti ilmeneviin eroihin ja jos on, niin millaisia?

4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu

Tutkimuksen kohdehenkilöt muodostavat otoksen tai näytteen perusjoukosta. Tutkimuksen kohderyhmänä ovat Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla mukana olleet syöpäkuntoutujat vuosina 2009–2010. Tutkimuksen aineiston on kerännyt Lounais-Suomen Syöpäyhdistys kursseillaan. Vastaajat ovat arvioineet elämänhallintaansa täyttämällä FACT-G-kyselylomakkeen ennen kurssin alkua ja puolen vuoden kuluttua kurssin alkamisesta. (Nurminen 2010a.)

FACT-G-mittaria syöpäkuntoutujien kursseilla on alettu käyttämään 2.-6.3.2009. Syöpäyhdistyksen tavoitteena oli jakaa kyselylomake kaikille kuntoutujille. Vastaajilta on kerätty tutkimusta varten taustamuuttujina ikä, sukupuoli, syöpälaji, syövän ensimmäinen diagnosointiajankohta ja mahdollinen uusiutumiskerta. Yhteensä tutkimukseen vastasi 108 (= n) syöpäkuntoutujaa.

4.2 FACT-G-mittari tutkimusmenetelmänä

Tutkimus on kvantitatiivinen eli määrällinen. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa käytetään tilastollisia analyysimenetelmiä. Menetelmät ovat pitkälle standardoituja ja niitä voidaan soveltaa monentyyppisiin kysymyksenasetteluihin. Kvantitatiivinen aineisto esitetään numerollisessa muodossa. (Uusitalo 1998, 79, 82.) Tutkimuksen tutkimusmetodina käytetään survey-tutkimusta. Survey-tutkimus tarkoittaa aineiston keräämistä standardoidusti kyselyn, haastattelun ja havainnoinnin muodossa (Hirsjärvi ym. 2009, 201).

Tutkimuksen aineisto kerättiin strukturoidulla kyselylomakkeella (Nurminen 2010b). Strukturoidussa kyselylomakkeessa on monivalintakysymyksiä, jolloin vastaaminen on helppoa ja auttaa vastaajaa ymmärtämään kysytyn asian. Strukturoidulla kyselylomakkeella saatuja vastauksia on helppo vertailla ja käsitellä. (Hirsjärvi ym. 2009, 201.)

Tämän opinnäytetyön aineisto kerättiin FACT-G-mittarilla, joka kuuluu FACIT-mittausjärjestelmään. FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapies) on kokoelma elämänlaatua koskevia kyselylomakkeita, joka on suunnattu kroonisten sairauksien hoitoon. Mittausjärjestelmä sai viralliseksi nimekseen FACIT vuonna 1997, jolloin aikaisempaa, vain syövän hoidon arviointiin tarkoitettua FACT-mittausjärjestelmää laajennettiin koskemaan myös muita kroonisia sairauksia. FACIT on siis FACT:ia laajempi ja kattavampi käsite, sisältäen myös aikaisemmat FACT-kyselylomakkeet. Yksikään kyselykaavake ei sovi kaikkiin tutkimuksiin. FACIT tarjoaa kattavan valikoiman yleisiä ja yksityiskohtaisia mittausjärjestelmiä monin hyödyin koskien validiteettia, hallinnon vaivattomuutta, maailmanlaajuista soveltamista sekä tulkintaa. (Facit.org 2010b.) Mittausjärjestelmän kehittäminen aloitettiin vuonna 1987 Yhdysvalloissa laatimalla yleispätevä kyselylomake nimeltään FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy) (Facit.org 2010a).

FACT-G-mittarin on kehittänyt professori Cella kollegoineen yhteistyössä potilaiden kanssa. Mittari on käytössä maailmanlaajuisesti muun muassa Afrikassa, Aasiassa ja Euroopassa. (Nurminen 2010a.) Vuonna 2003 FACIT -asteikkoja oli yli 40 erilaista sekä 9 oirehakemistoa. FACIT-kyselylomakkeita on saatavilla yli 45 eri kielellä. Mittaria on käytetty useissa kansainvälisissä tutkimuksissa, joten tulokset mahdollistavat kulttuurien välisen vertailun. FACT-G -mittausjärjestelmä on 27-kohtainen kokoelma yleisluonteisia kysymyksiä jaoteltuna neljään elämänlaatua koskevaan alueeseen: fyysinen hyvinvointi, sosiaalinen ja perheen hyvinvointi, tunne-elämä sekä toiminnasta saatava hyvinvointi. Kysymyksiin vastataan asteikolla 0-4, jossa 0 tarkoittaa en / ei lainkaan, 1 hieman, 2 jossain määrin, 3 melko paljon ja 4 hyvin paljon. Mittausjärjestelmä on koettu toimivaksi tarkasteltaessa syöpäpotilaiden sekä muita kroonisia tauteja sairastavien elämänlaatua. (Facit.org 2010a.)

FACT-G-mittarista saatavaa tietoa voidaan syventää muun muassa lisäämällä 27 peruskysymyksen päälle FACT-F-mittarilla ja FACT-An-mittarilla tehtäviä kysymyksiä. Nämä 33 syventävää kysymystä pyrkivät kartoittamaan potilaiden kokemuksia väsymyksestä ja anemian oireista. Tutkimuksessa on todettu

potilaiden väsymyksen tasolla olevan suora yhteys elämänlaatuun. (Cella 1998.) Kuntoutuksen tuloksellisuutta elämänhallintaan on tutkittu jonkin verran Suomessa sekä ulkomailla, mutta FACT-G-mittarilla tehtyjä tutkimuksia kuntoutuksen tuloksellisuudesta ei tiedettävästi ole paljon saatavissa.

4.3 Aineiston käsittely ja analyysi

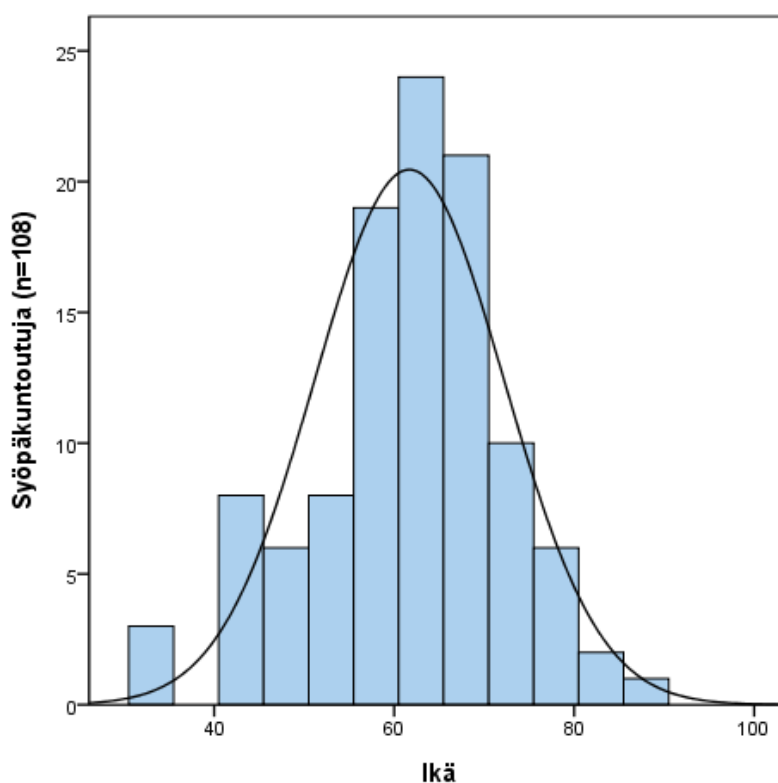
Ennen analyysin aloittamista aineisto on tallennettava tietokoneelle. Tässä vaiheessa on myös viimeistään valittava sopivat tilastolliset ohjelmat. (Nummenmaa 1997, 23–24.) Tutkimuksen kvantitatiivisen aineiston on tutkimusassistentti tallentanut Excel-taulukkoon, josta se siirrettiin PASW-ohjelmaan. Aineiston käsittely aloitettiin FACIT organisaation ohjeiden mukaisesti kääntämällä FACT-G-mittarin kysymykset samansuuntaisiksi.

Summamuuttujia analysoitaessa jätettiin ohjeiden mukaisesti osa-alueittain (fyysinen, sosiaalinen ja perheen, tunne-elämän ja toiminnasta saatava hyvinvointi) alle neljään kysymykseen vastanneiden vastaukset huomioimatta. PASW-ohjelma on korvannut puuttuvat arvot automaattisesti keskiarvolla. Tutkimuksen taustamuuttujista ja FACT-G-kyselylomakkeen kysymyksistä muodostettiin frekvenssitaulukot sekä laskettiin prosentit. Aineistosta muodostettiin summamuuttujat, joita tarkasteltiin keskiarvon, keskihajonnan sekä minimin ja maksimin avulla. Wilcoxonin testillä laskettiin aineiston osa-alueiden p-arvot.

5 TULOKSET

5.1 Kyselyyn osallistuneiden taustamuuttujat

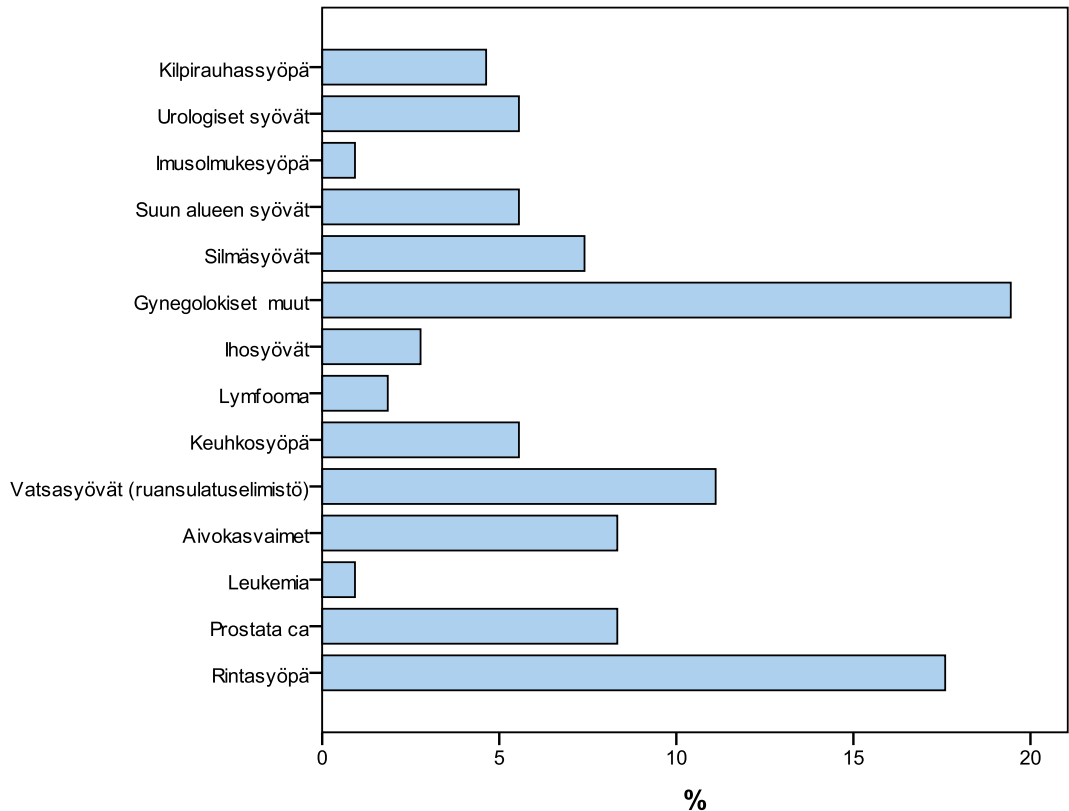
Tutkimukseen osallistui 108 (= n) Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen kuntoutumis- ja sopeutumisvalmennuskursseilla mukana ollutta syöpäkuntoutujaa. Tutkimuksessa mukana olleet syöpäkuntoutujat vastasivat FACT-G-kyselylomakkeeseen ennen ja jälkeen syöpäkuntoutuksen. Kyselyyn vastanneista 70 (65 %) oli naisia ja 38 (35 %) miehiä. Vastanneiden ikä vaihteli siten, että nuorin vastaaja oli 33- ja vanhin 86-vuotias. Vastaajien keski-ikä oli 62 vuotta. (Kuvio 3.)



Kuvio 3. Syöpäkuntoutujien ikäjakauma.

Naisten yleisin syöpätyyppi oli gynekologiset syövät, jota sairasti 21 (19 %) vastaajaa. Naisten rintasyöpää sairasti 19 (18 %) vastaajaa. Miesten yleisin

syöpä oli eturauhassyöpä, jota sairasti 9 (8 %) vastaajaa. (Kuvio 4.) Tutkimukseen osallistuneista syöpäkuntoutujista 56 (54 %) kertoi saaneensa syöpädiagnoosin vuonna 2008. Syöpäkuntoutujista 95:llä (92 %) syöpä ei ollut uusiutunut. Kuudella (6 %) tutkimukseen vastanneista syöpä on uusiutunut yhden kerran ja kahdella (2 %) kaksi kertaa.



Kuvio 4. Syöpäkuntoutujien syöpätyypit prosentteina.

5.2 Fyysinen hyvinvointi

Fyysisen hyvinvoinnin osa-alueella yli puolella vastaajista (n = 60) oli kuntoutuksen aikana tapahtunut positiivinen muutos. Toisella mittauskerralla 36 syöpäkuntoutujaa oli vastannut puolen vuoden aikana tapahtuneen fyysisen hyvinvoinnin osa-alueella negatiivisia muutoksia. (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Muutos fyysisessä hyvinvoinnissa.

	n	
Negatiivinen muutos	36	Kuntoutuksen jälkeen fyysinen hyvinvointi < Ennen kuntoutusta fyysinen hyvinvointi
Positiivinen muutos	60	Kuntoutuksen jälkeen fyysinen hyvinvointi > Ennen kuntoutusta fyysinen hyvinvointi
Ei muutosta	9	Kuntoutuksen jälkeen fyysinen hyvinvointi = Ennen kuntoutusta fyysinen hyvinvointi
Yhteensä	105	

Ennen kuntoutusta FACT-G-mittarin fyysisen hyvinvoinnin kysymyksiin vastasi 105 (= n) syöpäkuntoutujaa. Keskimäärin syöpäkuntoutujat kokivat fyysisen hyvinvointinsa melko hyväksi. Vastaajien joukossa oli myös kuntoutujia, jotka kokivat fyysisen hyvinvointinsa erittäin hyväksi ja vastaavasti kuntoutujia, joiden kokemukset fyysisestä hyvinvoinnista olivat heikot vertailtaessa prosentuaalista jakaumaa. Voimattomuuden tunne, sairauden tunne ja kyky huolehtia perheen arjesta ovat fyysisen hyvinvoinnin osa-alueella kaikki parantuneet 0,3:lla. Kuntoutuksen jälkeen kyselyyn vastasi 107 (= n) syöpäkuntoutujaa. Fyysisen hyvinvoinnin p-arvo on 0,014 eli tilastollisesti melkein merkitsevä. Vastausten minimi vaihteli välillä 0-1 ja maksimi oli 4. (Taulukko 6.)

Taulukko 6. Fyysinen hyvinvointi.

Fyysinen hyvinvointi	n		ka		Erotus	Ei/en lainkaan		Hieman		Jossain määrin		Melko paljon		Hyvin paljon	
	ennen	jälkeen	ennen	jälkeen		ennen	jälkeen	ennen	jälkeen	ennen	jälkeen	ennen	jälkeen	ennen	jälkeen
						%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Tunnen itseni voimattomaksi	103	101	1,6	1,3	-0,3	18	23	23	38	43	29	15	8	1	3
Minulla on pahoinvointia	105	106	0,3	0,3	0,0	75	80	17	15	7	2	1	2	0	1
Fyysisen kuntoni takia minun on vaikea vastata perheeni tarpeisiin	102	105	1,3	1,0	-0,3	27	37	30	36	27	15	13	10	2	2
Minulla on kipuja	105	107	1,2	1,0	-0,2	31	39	31	34	24	16	11	9	2	2
Hoidon sivuvaikutukset vaivaavat minua	103	104	1,1	0,9	-0,1	42	50	28	20	17	22	11	4	3	4
Tunnen itseni sairaaksi	104	107	1,1	0,8	-0,3	33	51	32	26	26	15	10	6	0	2
Joudun pysyttelemään vuoteessa	104	106	0,4	0,4	0,0	75	76	15	15	9	3	1	6	0	0
Summamuuttuja			3,0	3,2											
p-arvo	0,014														

(Taulukoiden prosentit ja keskiarvot eivät ole vertailtavissa keskenään, koska asteikot eivät ole samansuuntaisia.)

0=Ei/en lainkaan, 1=Hieman, 2=Jossain määrin, 3=Melko paljon, 4=Hyvin paljon

5.3 Sosiaalinen ja perheen hyvinvointi

Ennen kuntoutusta FACT-G-mittarin sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin kysymyksiin vastasi 106 (= n) syöpäkuntoutujaa. Keskimäärin syöpäkuntoutujat kokivat sosiaalisen ja perheensä hyvinvoinnin melko hyväksi. Osa kyselyyn vastanneista syöpäkuntoutujista koki sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin erittäin hyväksi vertailtaessa vastausten prosentuaalista jakaumaa. Vastaavasti joidenkin vastanneiden kokemukset sosiaalisesta ja perheen hyvinvoinnista olivat heikot. Kuntoutuksen jälkeen kyselyyn vastasi 108 (= n) syöpäkuntoutujaa. Positiivinen muutos kuntoutuksen aikana on tapahtunut 57 (= n) syöpäkuntoutujan sosiaalisessa ja perheen hyvinvoinnissa (Taulukko 7).

Taulukko 7. Muutos sosiaalisessa ja perheen hyvinvoinnissa.

	n	
Negatiivinen muutos	34	Kuntoutuksen jälkeen sosiaalinen ja perheen hyvinvointi < Ennen kuntoutusta sosiaalinen ja perheen hyvinvointi
Positiivinen muutos	57	Kuntoutuksen jälkeen sosiaalinen ja perheen hyvinvointi > Ennen kuntoutusta sosiaalinen ja perheen hyvinvointi
Ei muutosta	15	Kuntoutuksen jälkeen sosiaalinen ja perheen hyvinvointi = Ennen kuntoutusta sosiaalinen ja perheen hyvinvointi
Yhteensä	106	

Ennen kuntoutusta 24 % vastaajista ei ollut lainkaan tyytyväinen sukupuolielämäänsä. Toisella mittauskerralla 16 % vastaajista oli tyytymättömiä sukupuolielämäänsä. Suurin positiivinen muutos keskiarvoja tarkasteltaessa on tapahtunut kuntoutujien kokemusten mukaan ystäviltä saadussa tuessa, keskiarvojen erotus on 0,3. Kuntoutujien perheeltä saaman tuen keskiarvo on laskenut 0,1:llä. Sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin p-arvo on 0,016 eli tilastollisesti melkein merkitsevä. Vastausten minimi vaihteli välillä 0-1 ja maksimi oli 4. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Sosiaalinen ja perheen hyvinvointi.

Sosiaalinen ja perheen hyvinvointi	n		ka		Erotus	Ei/en lainkaan		Hieman		Jossain määrin		Melko paljon		Hyvin paljon	
	ennen	jälkeen	ennen	jälkeen		ennen	jälkeen	ennen	jälkeen	ennen	jälkeen	ennen	jälkeen	ennen	jälkeen
						%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Minulla on läheinen suhde ystäviini	106	106	3,0	3,2	0,2	0	1	6	4	20	10	42	46	33	39
Saan henkistä tukea perheeltäni	105	106	3,3	3,2	-0,1	1	3	2	3	12	14	36	31	49	49
Saan tukea ystäviltäni	105	106	2,8	3,1	0,3	0	0	9	5	28	17	38	47	26	31
Perheeni on sopeutunut sairauteeni	106	108	3,2	3,3	0,1	0	0	1	4	16	11	43	38	40	47
Pystymme puhumaan sairaudestani perheen parissa minua tyydyttävällä tavalla	105	108	3,2	3,3	0,1	2	2	3	6	15	6	33	31	47	55
Minulla on läheinen suhde elämäkumppaniini (tai tärkeimpään tukihenkilööni)	104	106	3,5	3,5	0	2	3	4	4	6	6	24	20	64	68
Olen tyytyväinen sukupuolielämäni	72	79	1,9	2,1	0,2	24	16	13	18	24	23	29	24	11	19
Summamuuttuja			3,0	3,1											
p-arvo	0,016														

(Taulukoiden prosentit ja keskiarvot eivät ole vertailtavissa keskenään, koska asteikot eivät ole samansuuntaisia.)

0=Ei/en lainkaan, 1=Hieman, 2=Jossain määrin, 3=Melko paljon, 4=Hyvin paljon

5.4 Tunne-elämän hyvinvointi

Syöpäkuntoutujista 60 (= n) oli kokenut puolen vuoden kuluttua ensimmäisestä mittauksesta hyvinvoinnissaan tapahtuneen positiivista muutosta. Alle puolella muutos oli negatiivinen tai muutosta hyvinvoinnissa ei ollut tapahtunut ollenkaan. (Taulukko 9.)

Taulukko 9. Muutos tunne- elämän hyvinvoinnissa.

	n	
Negatiivinen muutos	27	Kuntoutuksen jälkeen tunne-elämän hyvinvointi < Ennen kuntoutusta tunne-elämän hyvinvointi
Positiivinen muutos	60	Kuntoutuksen jälkeen tunne-elämän hyvinvointi > Ennen kuntoutusta tunne-elämän hyvinvointi
Ei muutosta	14	Kuntoutuksen jälkeen tunne-elämän hyvinvointi = Ennen kuntoutusta tunne-elämän hyvinvointi
Yhteensä	101	

Ennen kuntoutusta tunne-elämän osa-alueeseen vastasi 104 (= n) syöpäkuntoutujaa. Kuntoutajat kokivat tunne-elämän hyvinvoinnin keskimäärin melko hyväksi. Vastaajien joukossa oli myös kuntoutujia, jotka kokivat tunne-elämän hyvinvoinnin erittäin hyväksi ja vastaavasti kuntoutujista osa koki tunne-elämän hyvinvoinnin heikoksi vertailtaessa tulosten prosentuaalista jakaumaa. Kuntoutuksen jälkeen kyselyyn vastasi 103 (= n) syöpäkuntoutujaa. Vastaajien kokemusten keskiarvo tunne-elämän hyvinvoinnin osalta nousi jonkin verran verrattaessa ennen kuntoutusta saatuihin tuloksiin. Tunne-elämän osa-alueella surullisuuden tunne muuttui positiivisesti 0,3:lla sekä toimeentulo sairauden kanssa 0,2:lla ja kokemus taistelusta sairautta vastaan 0,2:lla. Tunne-elämän hyvinvoinnin vaikuttavuuden p-arvo on 0,001 eli tilastollisesti erittäin merkitsevä. (Taulukko 10.) Osa- alueelta saatujen vastausten minimi vaihteli välillä 0-1 ennen kuntoutusta sekä kuntoutuksen jälkeen. Maksimi oli 4.

Taulukko 10. Tunne-elämän hyvinvointi.

Tunne-elämän hyvinvointi	n		ka		Erotus	Ei/en lainkaan		Hieman		Jossain määrin		Melko paljon		Hyvin paljon	
	ennen	jälkeen	ennen	jälkeen		ennen	jälkeen	ennen	jälkeen	ennen	jälkeen	ennen	jälkeen	ennen	jälkeen
						%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Tunnen itseni surulliseksi	104	100	1,3	1,0	-0,3	23	39	37	35	26	18	13	6	2	2
Tulen toimeen sairauteni kanssa	104	103	2,6	2,8	0,2	5	7	5	8	30	15	42	44	18	27
Olen toivoton taistelussa sairauttani vastaan	103	101	0,8	0,6	-0,2	52	62	24	23	17	11	6	4	1	0
Tunnen itseni hermostuneeksi	104	103	1,0	0,9	-0,1	35	41	41	36	16	16	7	6	1	2
Kuolema huolestuttaa minua	101	104	1,2	1,1	-0,1	29	37	37	37	24	15	8	7	3	5
Pelkään, että terveydentilani heikkenee	103	104	1,8	1,7	-0,1	9	13	34	36	30	29	18	13	9	10
Summamuuttuja			2,7	2,9											
p-arvo	0,001														

(Taulukoiden prosentit ja keskiarvot eivät ole vertailtavissa keskenään, koska asteikot eivät ole samansuuntaisia.)

0=Ei/en lainkaan, 1=Hieman, 2=Jossain määrin, 3=Melko paljon, 4=Hyvin paljon

5.5 Toiminnasta saatava hyvinvointi

Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin osa-alueella syöpäkuntoutujista 60 (= n) oli kokenut mittausten välissä tapahtuneen positiivista muutosta. Kuntoutujista 30:llä (= n) muutos oli negatiivinen.

Taulukko 11. Muutos toiminnasta saatavassa hyvinvoinnissa.

	n	
Negatiivinen muutos	30	Kuntoutuksen jälkeen toiminnasta saatava hyvinvointi < Ennen kuntoutusta toiminnasta saatava hyvinvointi
Positiivinen muutos	60	Kuntoutuksen jälkeen toiminnasta saatava hyvinvointi > Ennen kuntoutusta toiminnasta saatava hyvinvointi
Ei muutosta	11	Kuntoutuksen jälkeen toiminnasta saatava hyvinvointi = Ennen kuntoutusta toiminnasta saatava hyvinvointi
Yhteensä	101	

Ennen kuntoutusta kyselyyn vastasi 104 (= n) syöpäkuntoutujaa. Kuntoutajat kokivat toiminnasta saatavan hyvinvoinnin keksinmäärin melko hyväksi. Vastaajien joukossa oli myös kuntoutujia, jotka kokivat toiminnasta saatavan hyvinvoinnin erittäin hyväksi ja vastaavasti kuntoutujista osa koki hyvinvoinnin heikoksi vertailtaessa tulosten prosentuaalista jakaumaa. Kuntoutuksen jälkeen kyselyyn vastasi 105 (= n) syöpäkuntoutujaa. Osa-alueen summamuuttujia verrattaessa toiminnasta saatava hyvinvointi muuttui positiivisesti 0,2:lla. Prosentuaalisen jakauman mukaan suurin osa tutkimukseen vastanneista syöpäkuntoutujista koki toiminnasta saatavan hyvinvointinsa erittäin hyväksi toisella mittauskerralla. Syöpäkuntoutujista 71 % oli toisella mittauskerralla tyytyväisiä sen hetkiseen elämänlaatuunsa. Mittausten välillä muutos oli 0,3. Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin p-arvo on 0,000 eli tilastollisesti erittäin merkitsevä. (Taulukko 12.) Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin osa-alueella vastausten minimi ennen ja jälkeen kuntoutuksen vaihteli välillä 0-1. Vastausten maksimi oli 4.

Taulukko 12. Toiminnasta saatava hyvinvointi.

Toiminnasta saatava hyvinvointi	n		ka		Erotus	Ei/en lainkaan		Hieman		Jossain määrin		Melko paljon		Hyvin paljon	
	ennen	jälkeen	ennen	jälkeen		ennen	jälkeen	ennen	jälkeen	ennen	jälkeen	ennen	jälkeen	ennen	jälkeen
						%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Pystyn työskentelemään	104	103	2,8	2,9	0,1	3	2	6	6	23	16	49	53	19	23
Saan tyydytystä työstäni	102	102	2,6	2,8	0,2	5	3	6	7	28	22	46	44	15	25
Pystyn nauttimaan elämästä	104	104	2,8	2,9	0,1	2	1	8	6	19	19	51	47	20	27
Olen hyväksynyt sairauteni	104	104	2,7	2,9	0,2	3	1	7	3	35	28	33	45	23	23
Pystyn nukkumaan	104	104	2,8	3,0	0,2	2	1	5	2	31	22	35	45	28	30
Nautin asioista, joita teen vapaa-aikanani	104	105	3,0	3,1	0,1	0	2	7	2	15	15	47	42	31	39
Olen tyytyväinen tämänhetkiseen elämäni laatuun	104	105	2,6	2,9	0,3	5	2	8	4	27	24	45	46	15	25
Summamuuttuja			2,7	2,9											
p-arvo	0,000														

(Taulukoiden prosentit ja keskiarvot eivät ole vertailtavissa keskenään, koska asteikot eivät ole samansuuntaisia.)

0=Ei/en lainkaan, 1=Hieman, 2=Jossain määrin, 3=Melko paljon, 4=Hyvin paljon

5.6 Hyvinvoinnin osa-alueiden muutokset

Hyvinvoinnin osa-alueiden muutosten välillä on eroavaisuuksia. Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin osa-alueella muutokset ovat suurimmat (ka 0,19). Pienin muutos mittausten välillä syntyi sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin alueella (ka 0,09). Muutokset sukupuolten välillä oli pieniä. Ainut tilastollisesti huomioitava muutos naisten ja miesten välillä oli tunne-elämän osa-alueella. Muutoksen p-arvo oli 0,044 eli melkein merkitsevä. Fyysisen hyvinvoinnin osa-alue oli ainut, missä miesten kokema muutos oli suurempi kuin naisten. Ero naisiin on kuitenkin niin pieni, että muutos ei ollut tilastollisesti merkitsevää. (Taulukko 13.)

Taulukko 13. Hyvinvoinnin osa-alueiden muutokset.

	n	Keskiarvo
Fyysisen hyvinvoinnin muutos		
nainen	68	0,16
mies	36	0,17
Koko osa-alueen muutos		0,16
Sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin muutos		
nainen	68	0,14
mies	37	-0,02
Koko osa-alueen muutos		0,09
Tunne-elämän hyvinvoinnin muutos		
nainen	63	0,27
mies	36	0,03
Koko osa-alueen muutos		0,18
Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin muutos		
nainen	64	0,26
mies	36	0,07
Koko osa-alueen muutos		0,19

Summamuuttujien keskiarvoja tarkasteltaessa fyysinen hyvinvointi sekä sosiaalinen ja perheen hyvinvointi olivat parhaita ensimmäisellä mittauskerralla. Toisella mittauskerralla fyysisen hyvinvoinnin keskiarvo oli paras. Tunne-elämän ja toiminnasta saatavan hyvinvoinnin positiiviset muutokset olivat identtiset keskenään summamuuttujien perusteella. (Taulukko 14.)

Taulukko 14. Summamuuttujien keskiarvojen muutokset

	ennen	jälkeen	muutos
Fyysinen hyvinvointi	3,0	3,2	+0,2
Sosiaalinen ja perheen hyvinvointi	3,0	3,1	+0,1
Tunne-elämä	2,7	2,9	+0,2
Toiminnasta saatava hyvinvointi	2,7	2,9	+0,2

6 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuksen eettisyys on opinnäytetyön teon perusta. Opinnäytetyössä on sitouduttu noudattamaan hoitotieteellisen tutkimuksen eettisiä ohjeita sekä tutkimusetiikkaa. Työn tarkoituksena on antaa uutta tutkittua tietoa syöpäkuntoutuksen merkityksestä ja hyödystä potilaan elämänhallintaan. Uuden tiedon toivotaan edistävän syöpäpotilaille järjestettävien kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien suunnittelua. Työhön on paneuduttu tunnollisesti, rehellisyyttä, sosiaalista vastuuta, mahdollisten vaarojen minimointia ja ihmisarvon kunnioittamista unohtamatta. Aineiston hankinnasta, asianmukaisesta käsittelystä ja säilytyksestä on vastannut Lounais-Suomen Syöpäyhdistys huomioiden tutkimuksen eettiset kysymykset, joita ovat muun muassa syöpäkuntoutujien suostumus tutkimukseen sekä tutkittavien yksityisyyden suojaaminen. Tutkittavilla on itsemääräämisoikeus, osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista ja perustuu tietoiseen suostumukseen. Lounais-Suomen Syöpäyhdistys myönsi tutkimusluvan aineiston käyttöön sekä luvan käyttää Syöpäyhdistyksen nimeä opinnäytetyössä.

Opinnäytetyön tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan muun muassa tarkastelemalla tutkimuksen validiteettia ja reliabiliteettia. Validiteetti tarkoittaa koko tutkimuksen tasolla tutkimuksen luotettavuutta. Reliabiliteetti on osa validiteettia tarkoittaen mittauksen luotettavuutta eli tietojenkeruumenetelmän kykyä antaa sattumanvaraisuudesta vapaata tietoa. Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan mittaamisen ja tulosten luotettavuuden kannalta. Validiteetti voidaan jakaa sisäiseen ja ulkoiseen validiteettiin. Ulkoinen validiteetti viittaa tulosten yleistettävyyteen, mitä tarkastellaan tutkimusraportissa. Raportista selviää tutkimuksesta saadut tulokset ja niiden yleistettävyys perusjoukkoon. Tutkimuksesta saatujen tulosten yleistettävyyden vuoksi on tärkeitä arvioida tutkimusotosta ja miten hyvin tutkimuksessa mukana ollut otos edustaa perusjoukkoa. Ulkoisen validiteetin turvaamiseksi arvioidaan myös tutkimuksen otoksen ja kadon suhdetta. Mittaamisesta riippumattomat tekijät ja tekijöiden mahdolliset vaikutukset tutkimustuloksiin otetaan huomioon sisäisen validiteetin

luotettavuutta arvioitaessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152–158.)

Mittarin luotettavuus on merkittävä osa koko tutkimuksen luotettavuutta. FACT-G-mittarin sisältövaliditeettia voidaan pitää tutkimuksen tulosten kannalta luotettavana. Sisältövaliditeettia tarkastellessa selviää, onko tutkimus mitannut sitä, mitä alun perin oli tarkoitus mitata ja selvittää. FACT-G-mittari on osa laajaa FACIT mittausjärjestelmää ja kehitetty mittaamaan syöpäpotilaiden hyvinvointia. FACT-G-mittarilla on tutkittu syöpäpotilaiden hyvinvointia maailmanlaajuisesti. Mittarin luotettavuutta on lisätty vuosien varrella muun muassa uudelleen muotoilluilla kysymyksillä sekä lisäkysymyksillä. FACT-G-mittari mittaa kattavasti syöpäpotilaan hyvinvointia elämän eri osa-alueilta. Reliabiliteetti viittaa tutkimuksesta saatujen tulosten pysyvyyteen ja mittarin kykyyn tuottaa ei sattumanvaraisia tuloksia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152–159; Facit.org 2010a.) Opinnäytetyön tutkimustulokset olivat molemmilla mittauskerroilla samansuuntaiset. Näin ollen voidaan todeta, etteivät tulokset ole sattumanvaraisia. FACT-G-mittari oli tarpeeksi herkkä havaitsemaan pienetkin muutokset mittauksen välillä. Opinnäytetyössä FACT-G-mittari voidaan todeta tutkimuksen kannalta validiksi.

Työn luotettavuutta heikentää käsitteiden käytön ristiriitaisuus. Kela ja LSSY puhuvat elämänhallinnasta ja FACT-G-mittari mittaa kuitenkin enimmäkseen elämänlaatua. Opinnäytetyö on osa isompaa projektia ja aihe otsikoineen annettu valmiina tutkimusta varten. Tutkimuksen yhdeksi avainsanaksi valittiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä saadun otsikon perusteella elämänhallinta. Otsikkoa jouduttiin työn edetessä muotoilemaan hieman, sillä otsikko ei vastannut työn tarkoitusta. Elämänhallinta hakusanalla tietokannat antoivat kuitenkin vain muutamia hakutuloksia. Opinnäytetyössä käytettiin elämänhallinnasta englanninkielistä quality of life -käsitettä. Tulosten vertaamista aikaisempiin tutkimuksiin vaikeutti kaksivaiheisesti kuntoutujien elämänhallintaa mittaavien tutkimusten niukkuus ja heikko saatavuus. FACT-G-mittarilla yksivaiheisesti tehtyjä tutkimuksia löytyi kansainvälisistä tietokannoista

useita, mutta kotimaisista tietokannoista ei ollut saatavissa yhtään FACT-G-mittarilla tehtyä tutkimusta.

Tutkimuksen aineiston Excel-ohjelmaan on tallentanut tutkimusassistentti Turun ammattikorkeakoulussa. Mahdollisia lyöntivirheitä aineiston luovutuksen jälkeen ei ole tarkastettu. Tutkimusaineisto analysoitiin PASW-ohjelmalla hyödyntäen tilastotieteilijän ammattitaitoa. Vastausprosentin ja kadon laskeminen luotettavasti ei ole mahdollista, sillä vuonna 2009 otettiin LSSY:ssä käyttöön useita uusia mittareita, joiden käyttöönotto tapahtui portaittain ja vähitellen. Vastausprosentista voidaan esittää vain hyvin viitteellinen arvio. Syöpäyhdistyksellä ei ollut antaa tarkkaa dokumentaatiota aineiston keruusta ennen opinnäytetyön julkaisemista. FACT-G-kyselylomakkeet oli tarkoitus jakaa kaikille kurseille osallistuneille. Voidaan olettaa, ettei LSSY jakaessaan kyselylomakkeita ole valikoinut vastaajia. Saatuun aineistoon on tallennettu kaksivaiheisen kurssin osalta vain molempiin osioihin vastanneiden vastaukset. Vastaajien määrä vaihtelee osa-alueiden ja kysymysten välillä ennen ja jälkeen kuntoutuksen saaduissa vastauksissa. Vaihtelu on kuitenkin niin pientä, ettei se vaikuta saatuihin tutkimustuloksiin merkitsevästi. P-arvoa laskettaessa PASW-ohjelma valitsee mukaan vain molemmilla kerroilla kyselyyn vastanneiden tulokset. Hyvinvoinnin osa-alueista on tehty työhön kokoelmataulukot. Työn tulosten tulkitsemista vaikeuttaa, ettei taulukoiden lukuja niiden erisuuntaisuuden vuoksi voida verrata keskenään. Summamuuttujien keskiarvoja voidaan vertailla niiden kaikkien ollessa samansuuntaisia.

Tutkimukseen vastanneiden syöpäkuntoutujien rehellisyyttä ei voida todeta varmaksi. Kuntoutuksen tuloksellisuuden arvioiminen tämän tutkimuksen perusteella on haastavaa ja vain suuntaa antavaa, sillä tutkimustuloksiin on saattanut vaikuttaa syöpäkuntoutujien henkilökohtaisessa elämässä tapahtuneet vastoinkäymiset tai onnellisiksi koetut asiat. Opinnäytetyön tutkimus on toistettavissa ja tutkimustulokset vertailtavissa tietokannoista löydettyihin tutkimuksiin. Tutkimuksen otoksen koko on kohtalaisen suuri. Saadut tulokset voidaan hyvin varovaisesti yleistää koskemaan Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kursseilla mukana olleita kuntoutujia.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli verrata syöpäkuntoutujan elämänhallintaa ennen ja jälkeen kuntoutuksen. Tavoitteena oli selvittää, miten Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämät kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit vuosina 2009–2010 edistivät syöpäkuntoutujien elämänhallintaa.

Opinnäytetyön tutkimustuloksia tarkasteltaessa voidaan havaita syöpäkuntoutuksella tai muulla tutkimuksen toteutuksen aikana tapahtuneella kuntoutumisella olleen positiivinen vaikutus kaikkiin hyvinvoinnin osa-alueisiin. Holznerin tutkimus tukee käsitystä, että sosiodemografiset muuttujat tai muu elämäntilanne voi vaikuttaa tutkittavien elämänlaatuun (Holzner ym. 2004). Kotimaisessa tutkimuksessa todettiin myös kuntoutuksella olleen positiivinen vaikutus syöpäpotilaiden elämänlaatuun (Saarinen ym. 2010).

Fyysisen hyvinvoinnin osa-alueella positiivisimmat muutokset ovat kuntoutujien kokemassa voimattomuuden ja sairauden tunteessa, sekä kyvyssä huolehtia perheen arjesta. Tutkimuksen aikana kuntoutujien kokemassa pahoinvoinnissa ei ole tapahtunut muutosta. Tunne-elämän osa-alueelta saadut tutkimustulokset osoittavat kaikkien muutosten olleen positiivisia. Merkittävin muutos oli tapahtunut kuntoutujien kokemassa surullisuudessa. Naisten ja miesten kokemuksia verrattaessa, voidaan havaita mittausten välillä naisten elämässä tapahtuneen huomattavasti enemmän positiivisia muutoksia tunne-elämän hyvinvoinnissa. Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin osa-alueella kuntoutujien kokema elämänlaatu oli parantunut huomattavimmin. Positiivista muutosta oli tapahtunut myös kaikissa muissa osa-alueen kohdissa. Loizzon tutkimus tukee opinnäytetyöstä saatuja positiivisia tuloksia tunne-elämässä ja toiminnasta saatavassa hyvinvoinnissa (Loizzo ym. 2010).

Sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin osa-alueella positiivisimmin kuntoutus oli vaikuttanut kuntoutujien kokemuksiin ystäviltä saadusta tuesta.

Syöpäkuntoutujat kokivat perheeltä saadun henkisen tuen hieman heikommaksi toisella mittauskerralla. Suhde elämänkumppaniin oli kuitenkin pysynyt ennallaan. Gustavsson-Liliuksen tutkimustulos vahvistaa puolison tuen merkityksen potilaan psyykkiseen hyvinvointiin (Gustavsson-Lilius ym. 2010). Kuntoutujien kokemukset sukupuolielämästä olivat muuttuneet positiivisesti. Vertailtaessa sukupuolielämästä saatuja vastauksia muihin sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin osa-alueen ovat tulokset kuitenkin heikot. Tutkimuksessa naisten yleisimmät syöpätyypit olivat eri gynekologiset syövät ja rintasyöpä, sekä miehillä eturauhassyöpä. Nämä saattavat vaikuttaa kuntoutujan heikkoihin kokemuksiin sukupuolielämässä. Reisin tutkimus tukee pohdintaa gynekologisia syöpiä sairastavien heikentyneestä seksuaalisesta toimintakyvystä ja elämänhallinnasta (Reis ym. 2010).

7.2 Kehittämisehdotukset

Tulevaisuuden haasteena on huomioida syöpäpotilaan perhe ja lähiomaiset entistä paremmin. Lisäksi tulisi kehittää vielä enemmän omaisten tukitoimintaa ja heille suunnattuja kursseja sekä eri potilas- ja ikäryhmille tarkoitettuja kuntoutumis- ja sopeutumisvalmennuskursseja vastaamaan heidän sairaudesta ja elämäntilanteesta johtuvia erityistarpeita. Saatujen tulosten perusteella tulevaisuudessa tulisi syöpäkuntoutuskursseilla kiinnittää aikaisempaa enemmän huomiota myös kuntoutujien seksuaalisuuteen. Jatkotutkimuksena voisi kartoittaa muun muassa maanlaajuisesti, miten seksuaalisuutta käsitellään syöpäjärjestöjen kuntoutuskursseilla. Syöpäkuntoutujilta itseltään voisi selvittää tarkemmin heidän kokemuksiaan seksuaalisuudesta ja kysyä kehittämisehdotuksia kursseille. Sukupuolielämä on usein arka ja vaiettu asia, joka vaikuttaa ihmisen itsetuntoon sekä minäkuvaan. Kuntoutujien saattaa olla vaikea puhua seksuaalisuudestaan ja tämän vuoksi vertaistuki ja pienryhmätoiminta voisi olla hyödyllistä koetun hyvinvoinnin kannalta.

Tulevaisuudessa syöpäkuntoutuksella ja kurssitoiminnalla on vielä paljon haasteita. Kuntoutujat tulevat tulevaisuudessa olemaan mahdollisesti vielä aikaisempaakin vaativampia ja laatutietoisempia. Samalla myös yhteiskunnassa

on havaittavissa sosiaalisten ongelmien lisääntymistä. Potilaiden paranemisprosentin voidaan kuitenkin todeta nousseen kehittyneiden ja yksilöllisten hoitomuotojen myötä. Sairaaloiden hoitoaikoja lyhennetään resurssi- ja yleisen säästölinjauksen vuoksi, mistä johtuen potilaat saattavat joutua kesken kriisivaiheen pois hoidon piiristä. Hoidon piiristä pois joutuneille potilailla on vaara syrjäytyä yhteiskunnasta ja sairastua psyykkisesti. Syrjäytymisvaarassa oleville potilaille olisi erityisen tärkeää taata tietoa erilaisista kursseista ja vertaistukiryhmistä. Kurssien sisältöä ja laatua tulisi kehittää jatkuvasti, jotta kursseista saatu hyöty vastaisi muuttuvan yhteiskunnan haasteita.

LÄHTEET

Aaltonen, L. 2002. Syövän genetiikka. Perinnöllisyys lääketiede. 2., uudistettu painos 2002. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim.

Allen, J.; Blaney, J.; Campbell, A.; Gracey J. Lowe-Strong, A. & Rankin, J. 2010. The cancer rehabilitation journey: Barriers to and facilitators of exercise among patients with cancer-related fatigue. *Physical therapy*. Vol. 90. No. 8. 1135-1146. Viitattu: 13.11.2010

Aromaa, A.; Helander, S. & Lehto, U-S. 2010. Eturauhassyöpään sairastunut tarvitsee tietoa ja tukea : valtakunnallinen tutkimus hoidosta ja potilaiden kokemuksista. *Suomen lääkirilehti*. Vol. 65 No. 48/2010, 3961-3968. Viitattu: 10.1.2011

Brucker, PS.; Yost, K.; Cashy, J.; Webster, K. & Cella, D. 2005. General population and cancer patient norms for the functional Assessment of Cancer Therapy-General. *Eval health prof*. Vol. 28 No. 3, 370. Viitattu 29.10.2010

Cella, D. 1998. Factors influencing quality of life in cancer patients: anemia and fatigue. *Journal Artical*. Vol. 25 No.3. Viitattu: 6.10.2010

Elonen, E & Elomaa, I. 2007. Solusalpaajahoidot. Syöpätaudit. 3., painos 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Eriksson, E & Kuupelomäki, M. 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. 1.painos. Porvoo: WSOY

Facit Functional Assessment of Chronic Illness Therapy 2010b. Viitattu 8.10.2010
<http://www.facit.org/qspecific/benefits.aspx>

Facit Functional Assessment of Chronic Illness Therapy. 2010a. Viitattu 8.10.2010
http://www.facit.org/about/overview_measure.aspx

Finlex.1972. Kansanterveyslaki. Viitattu 22.1.2011
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066>

Finlex.1989. Erikoissairaanhoitolaki. Viitattu 22.1.2011
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062>

Given, BA.; Given, CW & Soltow, D. 2010. Relationship between age and symptoms of pain and fatigue in adults undergoing treatment for cancer. *College of Nursing*. Vol. 33 No. 4/2010,296-303 Viitattu: 13.3.2011.

Gustavsson-Lilius, M. 2010. Psychological consequences of cancer from the salutogenic and dyadic perspective. *Helsingin Yliopiston digitaalinen arkisto, Helda*. Viitattu 23.1.2011
<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/19773>.

Hanhela, T. 2005. Kuntoutus. Yleislääketiede. 1. painos 2005. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hautamäki-Lamminen, K.; Kellokumpu-Lehtinen, P.; Lehto, J & Åstedt-Kurki, P. 2010. Syöpään sairastuminen ja seksuaalisuus: mitä potilaat odottavat seksuaaliohjaukselta?. *Hoitotiede*. Vol. 22 No. 4/2010, 282–290.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. Uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Holzner, B.; Kemmler, G.; Cella, D.; De Paoli, C.; Meraner, V.; Kopp, M.; Greil, R.; Fleischacker WW. & Sperner-Unterweger B. 2004. Normative data for functional assessment of cancer

therapy: General Scale and its use for the interpretation of quality of life scores in cancer survivors. *Acta Oncologica* Vol.43 No. 2/2004, 153–160. Viitattu: 12.1.2011.

Idman, I. 2009. Syöpäpotilaan psykososiaalinen tukeminen. *Lääkärin tietokannat*. Viitattu 20.9.2010.

Janes, R. 2009. Palliatiivinen hoito. *Lääkärin tietokannat*. Viitattu 19.9.2010.

Joensuu, H. 2007. Hoidon yleiset periaatteet. *Syöpätaudit*. 3., painos 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

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

Kaartinen, M. 1997. *Syövän immunologia. Lääketieteellinen mikrobiologia*. 8., uudistettu painos 1997. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

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

Karttunen, T.; Soini, Y. & Vuopala, K. 2005. *Tautioppi*. 1.painos 2005. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kaunonen, M.; Nevalainen, A. & Åstetedt-Kurki, P. 2007. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessä hoidossa. *Hoitotiede*. Vol.19 No. 4/2007,192-201.

Kela. 2011. Eläkeläisten tuet. Viitattu 22.1.2011

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/200801125818EH?opendocument>.

Keski-Suomen Sairaanhoidopiiri. 2004. *Hoitoketjut*. Lääkärin tietokannat. Viitattu 19.9.2010.

Korstjens, I; Mesters, I.; Gijzen, B. & van den Borne, B. 2008. Cancer patients' view on rehabilitation and quality of life: a programme audit. *European Journal of Cancer Care*. Vol.17 No.3, 290-297. Viitattu: 12.11.2010.

Kuntoutusportti. 2010. Lainsäädäntö. Viitattu 22.1.2011

<http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/lainsaadanto/>.

Laakoli, K & Marjomaa, R. 2010a. Sädehoito potilaan ohjaus. *Sairaanhoidajan tietokannat*. Viitattu 20.9.2010.

Laakoli, K & Marjomaa, R. 2010b. Sädehoidon haittavaikutusten hoito. *Sairaanhoidajan tietokannat*. Viitattu 20.9.2010.

Loizzo, JJ.; Peterson, JC.; Charlson, ME.; Wolf, EJ.; Altemus, M.; Briggs, WM.; Vahdat, LT. & Caputo, TA. 2010. The effect of a contemplative self-healing program on quality of life in women with breast and gynecologic cancers. *Alternative Therapies in Health & Medicine*. Vol. 16 No. 3/2010, 7-30. Viitattu: 3.11.2010.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2010. Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen Meri-Karinassa Turussa vuonna 2010. Viitattu 18.11.2010. <http://www.lssy.fi/tietoa/kurssit.htm#tukea>

Luoma, M-L. 2010. Rintasyöpäpotilaille kohdistetusta liikuntaryhmästä vertaistukea. *Fysioterapia*. Vol. 57 No. 2/2010, 8-10.

Ness, KK.; Gurney, JG.; Zeltzer, LK.; Leisenring, W.; Mulrooney, DA.; Nathan, PC.; Rodison, LL. & Mertens, AC. 2008. The impact of limitations in physical, executive, and emotional function on health-related quality of life among adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*. Vol. 89 No. 1, 128-164. Viitattu : 20.10.2010.

Nordling, S. 1999. Syövän kasvu ja leviäminen. Syöpätaudit. 2., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Nummenmaa, T. 1997. Tutkimusaineiston analyysi. Porvoo : WSOY

Nurminen, R. 2010a. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku – tutkimussuunnitelma. Turun ammattikorkeakoulu.

Nurminen, R. 2010b. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku - projektisuunnitelma.

Raitasalo, R.; Salminen, J.K.; Saarijärvi, S & Toikka, T. 2004. Masennuspotilaiden elämänhallinta, toipuminen ja työkyky. Suomen lääkirilehti Vol. 59 No. 30–32/2004, 2795-2801.

Rautalahti, M. 2008. Syöpäkuntoutus. Focus Oncologiae. Rintasyöpä. Syöpäsäätiön julkaisusarja. No. 9/2008, 97-99.

Reis, N.; Beji, NK. & Conskun, A. 2010. Quality of life and sexual functioning in gynecological cancer patients: result from quantitative and qualitative data. European Journal of Oncology Nursing Vol. 14 No. 2/2010, 137-46. Viitattu 26.1.2011.

Rissanen, P. 2002. Syöpä ja työkykyä edistävä kuntoutus. Syöpä. Vol. 32 No. 3, 4-7

Rissanen, P.; Vertio, H.; Lanning, M. 2008. Syöpä. Kuntoutus. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Roberts, P. 1999. Kirurginen hoito. Syöpätaudit. 2., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Roberts, P. 2007. Kirurginen hoito. Syöpätaudit. 3. painos 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Saarinen, T.; Julkunen, J.; Nilsson-Niemi, E. & Turunen, H. 2010. Rinta- ja eturauhassyöpäpotilaiden avokuntoutuksen kehittäminen. Kuntoutus Vol. 33 No. 1/2010, 4–20. Viitattu 3.3.2011.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2002. Kuntoutusselonteko. Julkaisuja 5/2002. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 1.12.2010.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020. Työryhmän raportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 1.12.2010.

Suomen Palliatiivisen hoidon Yhdistys Ry 2010. Mitä on palliatiivinen hoito? Viitattu 19.9.2010.

Suomen syöpärekisteri. 2004–2008. Yleisimpien syöpien määrät suomalaisilla miehillä ja naisilla 1953–2006. Viitattu 20.9.2010.

Suomen syöpärekisteri. 2011. Uusien syöpätapauksien määrät keskimäärin vuosina 2005–2009 primaaripaikoittain ja iän mukaan, miehet. Viitattu 13.4.2011. <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0007i0.html>.

Suomen syöpärekisteri. 2011. Uusien syöpätapauksien määrät keskimäärin vuosina 2005-2009 primaaripaikoittain ja iän mukaan, naiset. Viitattu 13.4.2011. <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0008i0.html>.

Suomen Syöpärekisteri. 2011. Yleisimmät syövät vuonna 2009, miehet. Viitattu 13.4.2011. <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0020i0.html>.

Suomen Syöpärekisteri. 2011. Yleisimmät syövät vuonna 2009, naiset. Viitattu 13.4.2011. <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0021i0.html>.

- Syöpäjärjestöt. 2010a. Kun sairastut. Viitattu 22.1.2011
<http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/ensitieto/>.
- Syöpäjärjestöt. 2010b. Syöpäsanasto. Kuratiivinen hoito. Viitattu 20.9.2010
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/tiedonlahteita/syopasanasto2/>.
- Syöpäjärjestöt. 2010c. Kuntoutus. Viitattu 28.9.2010
<http://www.cancer.fi/syopajarjestot/toiminta/kuntoutus>.
- Tiirinen, S. 2010. Syöpäpotilaan päätöksen teko. Sairaanhoidajan tietokannat. Viitattu 19.9.2010.
- Uusitalo, H. 1998. Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan. 1.-5. painos. Juva: Wsoy.
- Vainio, A. 2004. Palliatiivisen hoidon asema lääketieteessä. Palliatiivinen hoito. 2., uudistettu painos. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim.
- Valvira sosiaali ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. 2011. Potilaan oikeudet. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Viitattu 22.1.2011.
http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/potilaan_oikeudet.
- Vertio, H. 2009. Suomen Lääkärilehti, pääkirjoitus . Viitattu 19.9.2010.
- Wikström, J. & Holli, K. 2007. Syöpäpotilaan kuntoutus ja seuranta. Syöpätaudit. 3. painos. Helsinki: Duodecim.
- Von Gruenigen, V.; Gil, K.; Frasure, H.; Jenison, E. & Hopkins, M. 2005. The impact of obesity and age on quality of life in gynecological surgery. American Journal of Obstetrics & Gynecology Vol. 193 No. 4/2005, 1369-1375. Viitattu: 29.11.2010.
- Vuorinen, E. 2003. Syöpäpotilaan kivun hoito. Opas potilaalle. Suomen Syöpäpotilaat ry. Painotalo Auranen Oy.

KURSSILAISEN NIMI: _____

KURSSIPAIKKA: MERI-KARINA

KURSSIN NIMI _____

FACT-G Alkumittaus - Loppumittaus _____ Potilaskoodi _____

SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSILLE OSALLISTUVA POTILAS TÄYTTÄÄ

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

FYYSINEN HYVINVOINTI

	En lainkaan	Hieman	Jossain määrin	Melko paljon	Hyvin paljon
GP 1	0	1	2	3	4
GP 2	0	1	2	3	4
GP 3	0	1	2	3	4
GP 4	0	1	2	3	4
GP 5	0	1	2	3	4
GP 6	0	1	2	3	4
GP 7	0	1	2	3	4

SOSIAALINEN/ PERHEEN HYVINVOINTI

	Ei lainkaan	Hieman	Jossain määrin	Melko paljon	Hyvin paljon
GS 1	0	1	2	3	4
GS 2	0	1	2	3	4
GS 3	0	1	2	3	4
GS 4	0	1	2	3	4
GS 5	0	1	2	3	4
GS 6	0	1	2	3	4
Q1					
GS 7	0	1	2	3	4

Olkaa hyvä ja vastatkaa seuraavaan kysymykseen riippumatta tämän hetkisestä sukupuolisesta aktiivisuudestanne. Jos olette mieluummin vastaamatta niin merkitkää rasti tähän ruutuun ja siirrykää seuraavaan osaan.

TUNNE-ELÄMÄ

	En lain- kaan	Hieman	Jossain määrin	Melko paljon	Hyvin paljon
GF 1 Tunnen itseni surulliseksi	0	1	2	3	4
GF 2 Tulen toimeen sairauteni kanssa	0	1	2	3	4
GF 3 Olen toivoton taistelussa sairauttani vastaan	0	1	2	3	4
GF 4 Tunnen itseni hermostuneeksi	0	1	2	3	4
GF 5 Kuolema huolestuttaa minua	0	1	2	3	4
GF 6 Pelkään, että terveydentilani heikkenee	0	1	2	3	4

**TOIMINNASTA SAATAVA
HYVINVOINTI**

	En lain- kaan	Hieman	Jossain määrin	Melko paljon	Hyvin paljon
GF 1 Pystyn työskentelemään (mukaan lukien kotityöt ja kotona tehtävä ansiotyö)	0	1	2	3	4
GF 2 Saan tyydytystä työstäni (mukaan lukien kotityöt ja kotona tehtävä ansiotyö)	0	1	2	3	4
GF 3 Pystyn nauttimaan elämästä.....	0	1	2	3	4
GF 4 Olen hyväksynyt sairauteni.....	0	1	2	3	4
GF 5 Pystyn nukkumaan	0	1	2	3	4
GF 6 Nautin asioista, joita teen vapaa-aikanani	0	1	2	3	4
GF 7 Olen tyytyväinen tämänhetkiseen elämäni laatuun	0	1	2	3	4