

ELÄMÄNLAATU LAPSUUSIÄN SYÖVÄN JÄLKEEN

Satu Sutinen

Syventävien opintojen kirjallinen työ

Tampereen yliopisto

Lääketieteen laitos

Tammikuu 2011

Tampereen yliopisto

Lääketieteen laitos

SATU SUTINEN: ELÄMÄNLAATU LAPSUUSIÄN SYÖVÄN JÄLKEEN

Kirjallinen työ, 39 s.

Ohjaaja: Dosentti Kim Vettenranta

Tammikuu 2011

Avainsanat: veritauti, kiinteät kasvaimet, 17D, vaikuttavuustutkimus

Lapsuusiän syövän hoitotulokset ja taudin ennuste ovat parantuneet viime vuosikymmeninä. Parantuneiden hoitotulosten ansiosta lapsuusiässä syövän sairastaneiden aikuisten määrä on tasaisessa kasvussa. Elämänlaatua lapsuusiän syövän jälkeen on tutkittu Suomessa vain harvassa tutkimuksessa.

Lapsuudessa sairastetulla syövällä ja sen hoidoilla on vaikutusta myöhempään elämään. Tässä tutkimuksessa selvitimme millainen on elämänlaatu Tampereen yliopistollisen sairaalan Lasten veri- ja syöpätautien yksikössä hoidetun lapsuusiän syövän jälkeen. Tutkimuksen aineistona oli 274 lapsuusiässä syövän sairastanutta lasta ja nuorta aikuista. Heistä 147 vastasi elämänlaatua mittaavaan 17D-elämänlaatukyselyyn sekä lisäkysymyksiin.

Tutkittavien elämänlaatu ei suuresti eronnut normaaliväestön lapsista ja nuorista aikuisista. Tutkittavien elämänlaatuindeksin mediaani oli 0,968. Peruskouluiän ohittaneista tutkittavista kaikki olivat saaneet päättötodistuksen. Kaikki päättötodistuksen saaneet myös jatkoivat opiskelua, 61 % lukiossa ja 39 % ammattikoulussa. Täysi-ikäisistä vain 3 % oli eläkkeellä. Tämä tutkimus edustaa tyypiltään lapsuusiän syövän hoidon vaikuttavuustutkimusta. Edelleen tulokset muodostavat olennaisen työkalun yksikkökustannuksiltaan usein kalliin lapsuusiän syövän hoidon kustannushyöty-suhdetta arvioitaessa.

SISÄLLYS

SISÄLLYS.....	3
1 JOHDANTO	4
1.1 Syöpä lapsuusiällä	4
1.2 Elämänlaatu arvioinnin kohteena	5
1.3 Elämä lapsuusiän syövän hoidon jälkeen.....	6
2 AINEISTO JA MENETELMÄT	9
2.1 Aineisto	9
2.2 Menetelmä	10
3 TULOKSET	12
3.1 Aistit ja fyysinen toimintakyky	13
3.2 Psykkinen toimintakyky	15
3.3 Sosiaalinen toimintakyky	15
3.4 Oppiminen ja koulu	16
3.5 Elämänlaatu.....	17
3.6 Aikuisuus	17
4 POHDINTA	18
LÄHTEET	24

1 JOHDANTO

1.1 Syöpä lapsuusiällä

Lapsilla pahanlaatuiset kasvaimet ovat harvinaisia. Suomessa syöpään sairastuu 130–150 lasta vuosittain, joista Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueella 30–40 lasta. Viime vuosikymmenien aikana lasten syöpien ilmaantuvuus ei ole juurikaan muuttunut. Samoin syövän eri alalajien jakauma on pysynyt samana. (1) Sen sijaan taudin ennuste on parantunut merkittävästi. Nykyään kolme neljästä syöpään sairastuneesta lapsesta pystytään parantamaan. (2, 3) Parantuneiden hoitotulosten ansiosta lapsuusiässä syövän sairastaneiden aikuisten määrä on tasaisessa kasvussa.

Lasten syöpätaudit eroavat huomattavasti aikuisten syövistä. Pääosaa aikuisilla esiintyvistä, epiteelilähtöisistä syöpämuodoista ei lapsilla esiinny ollenkaan. Toisin kuin aikuisilla lasten syövät ovat lähes aina mesodermaalista alkuperää. Suurin osa, noin 30 %, lasten syövistä on leukemioita, vajaa kolmannes on keskushermostokasvaimia ja viimeisessä kolmanneksessa ovat harvinaisemmat syöpätyypit, kuten lymfoomat, sarkoomat ym.. Leukemiaan sairastuu Suomessa vuosittain 30–50 lasta. Leukemioista lapsilla tavallisin on akuutti lymfoblastileukemia (ALL). Myös akuuttia myelooista leukemiaa (AML) esiintyy lapsilla, Suomessa vuosittain 5–10 uutta tapausta, kun taas krooninen myeloinen leukemia (KML) on lapsilla erittäin harvinainen. Toisen suuren ryhmän muodostavat keskushermostokasvaimet. Se on lasten toiseksi yleisin syöpätyyppi (n. ¼) ja useimmiten kyseessä on aivokasvain, noin 35 tapausta vuodessa. Lymfoomia lapsilla on noin 15 tapausta vuodessa. Suurin osa on non-Hodgkin-lymfoomia (NHL), noin 10 tapausta. Harvinaisempaa Hodgkin-lymfoomia esiintyy vain muutama tapaus vuodessa. Neuroblastoomaa (NBL) ja pehmytkudossarkoomia esiintyy alle kymmenen tapausta vuosittain. Sen lisäksi yksittäisten eri elinten ja kudosten kasvaimia esiintyy muutamia vuosittain. (1) Lapsuudessa sairastetun taudin

jälkeen on elinvuosia edessä vielä runsaasti toisin kuin aikuisilla, joilla suuri osa syöpätaudeista painottuu elämänkaaren loppupuolelle.

Lasten syövän hoitotulokset ovat parantuneet tasaisesti. Hoito voidaan lähes aina aloittaa tavoitteena taudin parantaminen, vaikka kyseessä olisikin suuri tai havaittavia etäpesäkkeitä lähettänyt kasvain. Nykyään kolme potilasta neljästä paranee pahanlaatuisesta sairaudestaan. (3) Lasten syövän hoidossa käytetään yhdistelmä lääke-, leikkaus- sekä sädehoitoa yhdessä ja erikseen. Usean lääkkeen yhdistelmällä saadaan parhaimpia tuloksia. Muun muassa ALL:n ja NHL:n yhdistelmähoidossa paranemisennuste on parhaimmillaan 90 %:n luokkaa. Yhdistämällä sädehoito ja yhdistelmä lääkkeet saadaan monissa, levinneissäkin kiinteissä kasvaintaudeissa hoidon tehoa parannettua sivuvaikutusten pysyessä siedettävänä. Sädehoidolla voidaan pienentää isoja kiinteitä kasvaimia leikkauskelpoisiksi ja hoitaa epätäydellisesti poistettuja kasvaimia.

Aikuisväestössä lapsena syövästä selvinneiden määrä kasvaa parantuneiden hoitotulosten ansiosta. Paranemista mitataan usein vain ko. taudin puuttumisena. Syövän hoidoilla on kuitenkin myös fyysisiä sekä psyykkisiä pitkäaikaisvaikutuksia, niin positiivisia kuin negatiivisiakin. Lapsena sairastettu syöpä vaikuttaa paranemisen jälkeen elämänlaatuun ja kykyyn elää normaalia elämää. (3, 4, 5, 6, 7)

1.2 Elämänlaatu arvioinnin kohteena

Elämänlaatu ei ole yksiselitteinen asia. Hyvään elämänlaatuun tarvitaan mielellään terveyttä, mutta se ainoastaan ei riitä. Toisaalta pelkkä sairaus sinänsä ei poissulje ihmiseltä hyvää, subjektiivista elämänlaatua. WHO:n määritelmän mukaan terveydellä tarkoitetaan taudin puuttumisen ja fyysisen hyvinvoinnin lisäksi hyvää psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Laadukkaaksi elämäksi mielletään mielekäs fyysisen,

psykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tasapaino, mahdollisuus elää normaalia elämää. Elämänlaatua arvioitaessa korostuu yksilön oma kokemus elämästään.

Koska elämänlaatu on monitekijäinen kokonaisuus, sitä ei ole helppo tutkia. Ei ole olemassa yhtä oikeaa mittaria, jolla voitaisiin luotettavasti selvittää tutkittavan elämänlaatu. Elämänlaatua arvioivia mittareita, kyselykaavakkeita, on kehitetty useita (3, 8, 9). Monesti ne sisältävät WHO:n terveyden määritelmää seuraillen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä arvioivia kysymyksiä (3, 8). Elämänlaatu on paljolti elinympäristöön liittyvä, kulttuurisidonnainen tekijä, mikä on hyvä ottaa huomioon valitessa elämänlaatumittaria tutkimukseen. (3)

1.3 Elämä lapsuusiän syövän hoidon jälkeen

Syövän ja erityisesti sen hoitojen pitkäaikaisvaikutuksia on tutkittu melko paljon (10). Elämänlaatua arvioivia tutkimuksia puolestaan on selvästi vähemmän (3, 8). Suomessa lasten syöpien pitkäaikaisvaikutuksia elämänlaatuun on kuvattu vain muutamassa tutkimuksessa. Anne Mäkipernaan (4) tutkimuksessa elämänlaatua arvioitiin muun muassa koulumenestyksellä, työllistymisellä, varusmiespalvelun suorittamisella sekä sosiaalisella selviytymisellä. Apajasalon ym. (5) tekemässä tutkimuksessa verrattiin lapsena syövän sairastaneita aikuisia terveisiin verrokkeihin. Lähteenmäen ym. (6) kirjoittamassa katsausartikkelissa puolestaan kuvattiin elämänlaatua ja koulutusta lapsuusiän syövän jälkeen. Katsauksessa oli tarkasteltu Suomen lisäksi tutkimuksia muun muassa Euroopasta, Iso-Britanniasta ja Yhdysvalloista. Tuorein tutkimus aiheesta on julkaistu Ruotsissa vuonna 2010 (7). Eurooppalaiset tutkimukset, ja varsinkin ruotsalainen tutkimus, kuvaavat parhaimmillaan tilannetta myös Suomessa.

Ainoat suomalaiset tutkimukset, joissa lasten syöpien pitkäaikaisvaikutuksia elämänlaatuun on laajemmin selvitetty, ovat vuosilta 1989 ja 1996. Varhaisemmassa, Anne Mäkipernaan (4) tekemässä tutkimuksessa siis tutkittiin elämänlaatua ja

psykososiaalista selviytymistä lapsuusiän kiinteän kasvaimen hoidon jälkeen, pisimmillään 28 vuoden jälkeen sairastamisesta. Tutkimuksessa elämänlaatua arvioitiin muun muassa koulumenestyksellä, työllistymisellä, varusmiespalvelun suorittamisella sekä sosiaalisella selviytymisellä. 94 tutkittavasta hieman yli puolet tunsivat itsensä terveeksi, mutta muilla oli eriasteisia terveyttä häiritseviä ongelmia. 20 % tutkittavista koki syövän hoitojen vaikeuttaneen koulunkäyntiä, silti esimerkiksi ylioppilastutkinnon oli suorittanut suurempi osa kuin väestöstä keskimäärin. Tutkimuksen lähes kaikki eli 91 henkilöä kävivät töissä tai opiskelivat täysipäiväisesti. Tutkittavista asevelvollisista 62 % oli suorittanut varusmiespalveluksen, 38 %:a ei ollut hyväksytty palvelukseen. Miehistä avioliitossa oli keskimäärin yhtä moni kuin suomalaisessa väestössä yleensä tuohon aikaan, sen sijaan naisilla luku oli pienempi. Tutkittavista 5 henkilöä (4 naista ja yksi mies) ilmoitti pysyvänsä yksineläjinä. Hedelmällisessä iässä olevilla naisilla fertiilitetti oli normaalin rajoissa. Naiset synnyttivät ensimmäisen lapsensa keskimäärin 21,5 vuoden ikäisinä, kun koko maan ensisynnyttäjien keski-ikä oli tuolloin 25,8 vuotta. Aineiston 11 naiselle ja 5 miehelle oli tuolloin syntynyt yhteensä 27 lasta, jotka kaikki olivat terveitä yhtä diabetestapausta lukuun ottamatta. Lähes puolelle eli 41 henkilölle oli jäänyt ikäviä muistoja syövän hoidoista. (4)

Toisessa myöhemmin julkaistussa suomalaisessa, Apajasalon ym. (5) tekemässä tutkimuksessa 168 lapsena syövän sairastanutta aikuista oli vastannut tutkimuksen 15D-elämänlaatukyselyyn. Heiltä saatuja tuloksia verrattiin terveisiin verrokkeihin. Elämänlaatu syövän sairastaneilla oli verrokkeja parempi, 0,966 vs. 0,941. Millään eri diagnoosialaryhmällä elämänlaatu ei ollut merkitsevästi verrokkeja huonompi. Joillakin 15D-elämänlaatumittarin eri osa-alueilla, kuten nukkuminen, onnellisuus, jännittyneisyys ja fyysiset oireet, tutkittavat saivat paremmat tulokset kuin verrokkit. (5)

Vuonna 2010 julkaistussa Sundbergin ym. (7) tekemässä tutkimuksessa elämänlaatua tutkittiin ja arvioitiin vertaamalla lapsena syövän sairastaneita aikuisia normaaliväestöön. Tutkimuksessa mitattiin elämänlaatua SEIQoL-DW -mittarilla ja terveydentilaa SF-36 -mittarilla. Kaikki tutkittavat olivat täysi-ikäisiä ja syövästä selvinneillä mediaaniaika diagnoosista haastatteluun oli 16 vuotta. Tuloksissa ei juuri

tullut eroa ryhmien välille. Syövän sairastaneet aikuiset kokivat SF-36-mittarin yhdellä osa-alueella terveytensä huonommaksi kuin verrokkit. SEIQoL-indeksi ei eronnut tilastollisesti merkittävästi ryhmien välillä. SEIQoL-elämänlaatumittari painottaa yksilön omaa kokemusta tärkeimmistä elämänlaadun osa-alueista ja tekijöistä. Molemmat ryhmät ilmoittivat tärkeimmiksi elämänlaadun osa-alueiksi perhe-elämän, ihmissuhteet, työn ja harrastukset. Syövästä selvinneistä 33 % asui avioliitossa tai avoliitossa, kun taas verrokeilla vastaava luku oli 44 %. Vanhempien kanssa asui 27 %, yhtä moni molemmissa ryhmissä. Myöskään omien lasten määrä ei ryhmien välillä eronnut. Syövästä selvinneistä lukion oli käynyt 61 %, kun verrokeilla luku oli vain 47 %, mutta korkeakoulun käyneiden määrä, 22 %, oli verrokeja pienempi. Syövästä selvinneistä 41 % ja verrokeista 21 % opiskeli ja työssä kävi 48 % ja verrokeista 67 %.

(7)

Lähteenmäen ym. (6) kirjoittamassa katsausartikkelissa tutkittiin elämänlaatua ja koulutusta lapsuusiän syövän jälkeen. Katsauksessa oli tarkasteltu Suomen lisäksi tutkimuksia muun muassa Euroopasta, Britannian ja Yhdysvalloista. Kokonaisuutena noin 90 % koki fyysisen terveydentilansa joko hyväksi tai erinomaiseksi. Syövästä selvinnyt lapsi tai nuori on riskissä kohdata psykososiaalisia ongelmia. Lähipiirin suhtautuminen potilaaseen on muuttunut, ja aikuiseksi kehittyminen ja kypsyminen voivat häiriintyä. Toisaalta tutkimuksissa esitettiin, etteivät syövästä selviytyneet, joilla ei ole fyysistä haittavaikutusta tai vammaa hoitojen jälkeen, eroa psykososiaalisesti terveistä kontrollihenkilöistä. Kognitiivisten haittavaikutusten riskitekijöitä ovat nuori ikä hoitovaiheessa, pään sädehoito, keskushermoston lääkehoito sekä naissukupuoli. Kognitiiviset kyvyt vaikuttavat koulunkäyntiin ja oppimiseen. Kokonaisuutena noin neljänneksellä oli eriasteisia vaikeuksia koulunkäynnissä. Syrjintä työelämässä kosketti 10–30 %:a tutkituista. Kiinteitä kasvaimia sairastaneet eivät eronneet ikätovereistaan työelämän saavutuksissa, kun taas aivokasvaimen sairastaneista vain noin puolet oli työelämässä. Suomalaisessa tutkimuksessa varusmiespalveluksen suorittivat hyvin ne, joilla oli oma motivaatio palvelukseen. Vasten tahtoaan palvelukseen määrättyistä jokainen keskeytti palveluksen. Katsauksen mukaan tutkittavat avioituivat vertailuhenkilöitä harvemmin ja varsinkin naiset jäivät yksineläjiksi odotettua

useammin. Jotkut eivät halunneet lapsia, mikä johtuu heidän omasta sairastetusta syövästä. (6)

Suomessa lasten syövän diagnostiikka ja hoito on keskitetty yliopistosairaaloihin. Tässä tutkimuksessa pyritään selvittämään, miten hoito on vaikuttanut Tampereen yliopistollisen sairaalan Lasten veri- ja syöpätautien yksikön vastuualueella hoidettuihin lapsiin ja heidän myöhempään elämäänsä. Millainen elämän laatu on lapsuusiässä sairastetun ja hoidetun syövän jälkeen?

2 AINEISTO JA MENETELMÄT

2.1 Aineisto

Tutkimuskohteena ovat vuosina 1997–2006 Tampereen yliopistollisen sairaalan Lasten veri- ja syöpätautien yksikössä syöpädiagnoosin saaneet, diagnosointihetkellä 0–16-vuotiaat lapset, jotka olivat elossa tämän tutkimuksen tutkimusajankohtana 1.1.2010. Tutkimuksesta on jätetty pois ne potilaat, joiden tiedot eivät olleet käytettävissä. Kaksi entistä potilasta, jotka olivat vaihtaneet sairaanhoitopiiriä kesken hoidon, jätettiin niin ikään pois tutkimuksesta sekä edelleen ne potilaat, joiden osoitetietoja ei löytynyt. Kokonaisuutena tiedossa olleista entisistä potilaista jouduttiin näin lähtökohtaisesti sulkemaan pois tutkimuksesta korkeintaan 20 kpl (7 %).

Kyseessä on kyselytutkimus, jossa tutkittaville lähetettiin kirjallinen sekä elämänlaatua että muita kysymyksiä sisältävä kyselylomake (Liitteet 1 ja 2). Palautuneet vastaukset muodostavat tämän tutkimuksen varsinaisen aineiston. Tutkimuksella on Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan puoltava päätös (R09253, myönnetty 20.1.2010)

2.2 Menetelmä

Tutkimusta varten kerättiin sairaskertomuksista tiedot tutkittavien sukupuolesta, iästä, diagnoosista ja diagnoosin ajankohdasta ja näistä laskettiin ikä diagnoosi- sekä tutkimushetkellä (1.1.2010). Taulukossa 1 on esitetty tutkittavien diagnoosit, diagnoosikohtainen sukupuolijakauma, mediaani-ikä sairastumishetkellä sekä mediaani-ikä tutkimushetkellä.

Taulukko 1. Tutkittavien diagnoosit, diagnoosikohtainen sukupuolijakauma, mediaani-ikä sairastumis- sekä tutkimushetkellä.

diagnoosi	yhteensä	tytöt	pojat	sairastumisikä	tutkimusikä
ALL	74	35	39	4 v 4 kk	14 v
AML	16	12	4	3 v 9 kk	11 v
Aplastinen anemia	7	3	4	5 v 7 kk	14 v
Astrozytoma	26	5	21	7 v 4 kk	14 v
Ependymoma	6	1	5	3 v 12 kk	13 v
Ewing	2	0	2	14 v 1 kk	20 v
Hepatoblastoma	1	0	1	1 v 6 kk	4 v 7 kk
Hodgkinin tauti	17	7	10	13 v	20 v
Kraniofaryngeoma	6	3	3	8 v 4 kk	16 v 6 kk
Medulloblastoma	10	6	4	9 v 6 kk	17 v
Neuroblastoma	15	10	5	2 v	11 v
Non-Hodgkinin lymfooma	13	0	13	6 v 3 kk	16 v
Opticusglioma	2	1	1	8 v 6 kk	17 v
Osteosarkoma	3	2	1	11 v 3 kk	16 v
PNET	3	0	3	8 v 2 kk	17 v
Rabdomyosarkoma	6	0	6	1 v 6 kk	13 v
Retinoblastoma	1	0	1	0 v 3 kk	12 v
Teratoma	8	6	2	0 v 8 kk	5 v 6 kk
Wilmsin tuumori	9	3	6	4 v 2 kk	12 v
Muut	49	20	29	10 v 2 kk	18 v
	274	114	160		14 v

Tutkittavat jaettiin kolmeen eri ryhmään iän perusteella. Ryhmän A muodostavat tutkimushetkellä alle 7-vuotiaat henkilöt, ryhmän B 7–17-vuotiaat ja ryhmän C täysi-ikäiset. Tutkittaville lähetettiin kirjeitse tiedote tutkimuksesta, suostumuskaavake sekä kyselylomake (Liitteet 1–3). Kirjeiden sisällössä huomioitiin tutkittavan ikä. Täysi-ikäiset päättivät itse tutkimukseen osallistumisesta, ja heidän versiossaan kysyttiin laajemmin

esimerkiksi koulutusta, varusmiespalveluksen suorittamista ja parisuhdetta. Nuoremmilla vaadittiin huoltajan suostumus tutkimukseen ja alle 7-vuotiailla tutkittavilla kyselylomake oli suunnattu vanhemmille, jotka pyrkivät arvioimaan asioita lapsensa näkökulmasta.

Tässä tutkimuksessa käytettiin elämänlaatua arvioivana kyselylomakkeena 17D - elämänlaatumittaria (8). Kaikille ryhmien B ja C tutkittaville lähetettiin sama lomake, jotta tulokset olisivat keskenään vertailukelpoisia. Alle 7-vuotiaille lähetettiin kyselylomakkeen vanhempainversio, joka sisälsi samat kysymykset kuin vanhempien tutkittavien versio (Liite 2). 17D -elämänlaatumittari on lapsille tarkoitettu versio 15D - elämänlaatumittarista. Näillä mittarin eri versioilla on samat ominaisuudet. 15D on geneerinen, herkkä, luotettava ja helppokäyttöinen yhden indeksiluvun tuottava elämänlaatumittari. Jokaiselle tutkittavalle henkilölle on siis laskettavissa oma indeksi, joka kuvaa elämänlaatua. Indeksillä saa arvoja nollasta yhteen, ykkönen kuvastaa parasta mahdollista tilannetta, nolla huonointa mahdollista. 15D on suomalaisten kehittämä kysely, jota on paljon käytetty elämänlaatua mittaavissa tutkimuksissa. (8, 9)

Elämänlaatulomakkeen lisäksi ryhmien B ja C tutkittaville lähetettiin lisäkysymyssarja (Liite 3). Ryhmässä B oli suppeampi lisäkysymyssarja, joka sisälsi kysymyksiä lähinnä koulunkäynnistä. Ryhmän C täysi-ikäisiltä kysyttiin lisäksi laajemmin työssä käymisestä, parisuhteesta sekä mahdollista lapsista.

Kirje lähetettiin 274 tutkittavalle sekä uudelleen niille, jotka eivät ensimmäisellä kerralla vastanneet. Kyselylomakkeiden tiedot tallennettiin Excel- taulukkolaskentaohjelmaan. 17D-mittarin tuloksia tarkasteltiin sekä SPSS 18.0 -tilasto-ohjelmalla että käyttämällä mittarin omaa arvotusalgoritmia laskettaessa jokaiselle tutkittavalle oma elämänlaatuindeksi. Lisäkysymyksistä laskettiin tulokset SPSS 18.0 - tilasto-ohjelmalla.

3 TULOKSET

Vastauksia palautui yhteensä 149 kappaletta. Kaksi vastausta jouduttiin hylkäämään, koska niistä puuttui suostumuslomake. Näin ollen hyväksyttäviä vastauksia oli 147 kappaletta (54 %). Ryhmästä A vastasi 8 henkilöä (33 %), ryhmästä B vastauksia saatiin 102 kpl (62 %) ja täysi-ikäisistä vastauksen antoi 37 henkilöä (44 %). Taulukossa 2 on esitetty vastanneiden sukupuolijakauma ikäryhmittäin. Taulukossa 3 on esitetty vastanneiden diagnoosit, diagnoosikohtainen sukupuolijakauma ja ikä tutkimushetkellä samalla tavoin kuin taulukossa 1.

Taulukko 2. Vastanneiden sukupuolijakauma ikäryhmittäin

ikäryhmä	tytöt	pojat	yhteensä
A	4 (50 %)	4 (50 %)	8 vastannutta
B	46 (45 %)	56 (55 %)	102 vastannutta
C	13 (35 %)	24 (65 %)	37 vastannutta
yhteensä	63 (43 %)	84 (57 %)	147 vastannutta

Taulukko 3. Vastanneiden diagnoosit, sukupuolijakauma ja ikä tutkimushetkellä

Diagnoosi	yhteensä	tytöt	pojat	tutkimusikä
ALL	48	26	22	13 v 6 kk
AML	9	6	3	11 v
Aplastinen anemia	3	2	1	14 v
Astrozytoma	10	2	8	17 v
Ependyymoma	4	0	4	14 v
Ewing	1	0	1	18 v
Hepatoblastoma	1	0	1	4 v 7 kk
Hodgkinin tauti	11	4	7	20 v
Kraniofaryngeoma	1	1	0	18 v
Medulloblastoma	6	4	2	17 v
Neuroblastoma	8	6	2	9 v 7 kk
Non-Hodgkinin lymfooma	11	0	11	15 v 6 kk
Opticusglioma	0			
Osteosarkooma	1	1	0	16 v
PNET	2	0	2	13 v
Rabdomyosarkooma	1	0	1	13 v
Retinoblastoma	1	0	1	12 v
Teratooma	2	2	0	7 v

Wilmsin tuumori	2	0	2	14 v 7 kk
Muut	25	9	16	16 v
Yhteensä	147	63	84	

17D-elämänlaatumittari arvioi 17 eri kysymyksen avulla elämänlaatua. Jokaisessa kysymyksessä on viisi eri vastausvaihtoehtoa. Yksi on aina parhain vaihtoehto ja viisi huonoin, mutta muuten kysymykset tai niiden vastausvaihtoehdot eivät ole samanarvoisia.

3.1 Aistit ja fyysinen toimintakyky

Näkö oli pääosalla normaali: alle 7-vuotiaista kaikilla, ryhmässä B 85:llä (83 %) ja täysi-ikäisistä 21:llä (57 %). Silmälaseja tarvitsi ryhmässä B 17 lasta (17 %) ja täysi-ikäisistä 14 (38 %). Ryhmässä C kaksi henkilöä (5 %) ei nähnyt hyvin silmälaseillakaan.

Nuorimpien ryhmässä kuulo oli kaikilla hyvä. Ryhmässä B 7 henkilöä (7 %) ja ryhmässä C 2 henkilöä (5 %) ilmoitti kuulonsa olevan poikkeava. Viidellä oli ongelmia kuulla normaalia puhetta, mutta he eivät tarvinneet kuulolaitetta. Kuulolaitteella kuuli hyvin kaksi henkilöä, ja kahdella oli vaikeutta kuulla kuulolaitteesta huolimatta.

Täysi-ikäiset pystyivät liikkumaan ilman apuvälineitä, ja suurin osa (97 %) ryhmästä B ja samoin nuorimmat tutkittavat, motorinen kehitys huomioiden. 7–17-vuotiaista kolmen (3 %) liikkuminen oli vaikeaa ilman apuvälineitä.

Ryhmässä A syöminen sujui kaikilla ikätasoisesti. Täysi-ikäisistä yhdellä ja ryhmässä B neljällä oli pieniä vaikeuksia syömisessä. Yhdellä ryhmään B kuuluvalla syöminen suun kautta ei onnistunut ollenkaan. Yksi vastanneista koki ravitsemuksen PEG:n (perkutaaninen endoskooppinen gastrostooma) kautta täysin ongelmattomaksi.

Alle 7-vuotiaista viisi 8:sta, ryhmästä B seitsemänkymmentäkolme 102:sta (72 %) ja ryhmästä C kaksikymmentäseitsemän 37:sta nukahti ja nukkui ongelmitta.

Nuorimmista kolmella oli joko vaikeuksia nukahtaa tai heräämisiä yöllä, ryhmästä B 28:lla (28 %) ja täysi-ikäisistä seitsemällä (19 %). Usein toistuvia tai hankalia univaikeuksia oli molemmissa ryhmissä B ja C yhteensä neljällä henkilöllä.

Alle 7-vuotiaista kahdella (25 %) oli pieniä ongelmia WC-käyntien kanssa tai heille tapahtui ”vahinkoja”. 7–17-vuotiaista kahdeksalla (8 %) oli pieniä ongelmia WC-käyntien kanssa ja kolmella oli usein toistuvia oireita, kuten ripulia tai ummetusta, tai heille tapahtui ”vahinkoja”. Täysi-ikäisistä kolmella (8 %) oli pieniä ongelmia WC-käyntien kanssa.

Kaikissa kolmessa ryhmässä 88 / 86 / 86 %:lla vastaavasti ei esiintynyt normaalista poikkeavaa hengästymistä. Hengästymistä tai muita hengitysvaikeuksia hitaassa juoksussa tai reippaassa kävelyssä esiintyi ryhmässä A yhdellä (13 %), ryhmässä B neljällätoista (14 %) ja ryhmässä C viidellä (14 %).

Nuorimpien ryhmässä puolella, ryhmässä B 64:lla (63 %) ja ryhmässä C 20:llä (54 %) ei ollut mitään fyysisiä oireita. Lievinä tai vähäisinä fyysiset oireet koki noin kolmannes kaikista ryhmistä. Ryhmissä B ja C yhteensä kuudella oli melko paljon oireita. Alle 7-vuotiaista yhdellä oli paljon fyysisiä oireita.

Puhuminen sujui kokonaisuudessaan hyvin kaikilla tutkittavilla. Nuorimpien ryhmässä ei kenelläkään ollut ongelmia puhumisen kanssa. Lieviä ongelmia puhua selvästi oli ryhmässä B neljällä (4 %) ja ryhmässä C kolmella (8 %).

3.2 Psyykkinen toimintakyky

Kaikki alle 7-vuotiaat tunsivat itsensä terveiksi ja energisiksi, ryhmästä B 94 henkilöä (92 %) ja ryhmästä C enää 32 eli 87 %. Täysi-ikäisistä yksi tunsi itsensä melko sairaaksi, väsyneeksi tai heikoksi ja ryhmästä B yksi tunsi itsensä jopa hyvin sairaaksi tai väsyneeksi. Vähän pelokkaaksi tai jännittyneeksi tunsi itsensä kolme lasta (38 %) ryhmästä A, ryhmästä B 12 henkilöä (12 %) ja ryhmästä C 8 vastannutta (22 %).

Ryhmässä A kaikki lapset tunsivat itsensä iloisiksi ja onnellisiksi. Ryhmässä B suurin osa eli 91 henkilöä (90 %) tunsi itsensä iloiseksi ja onnelliseksi. 10 henkilöä (10 %) tunsi itsensä hieman surulliseksi tai masentuneeksi. Yksi oli hyvin surullinen tai onneton. Täysi-ikäisistä kolme (8 %) oli hieman ja yksi melko paljon surullinen tai onneton.

3.3 Sosiaalinen toimintakyky

Nuorimpien lasten ryhmässä vanhemmat olivat arvioineet lastensa olevan tyytyväisiä ulkonäköönsä. Ryhmissä B ja C täysin tyytyväisiä tai melko tyytyväisiä ulkonäköönsä olivat lähes kaikki tutkittavat. Ryhmässä B kolme henkilöä (3 %) oli tyytymättömiä omaan ulkonäköönsä. Täysi-ikäisistä vain yksi oli tyytymätön ulkonäköönsä.

Alle 7-vuotiailla ei ollut vaikeuksia kaverisuhteissa sairauden takia. Ryhmässä B olevilla oli vaikeimpia ongelmia kaverisuhteissa. Kahdellatoista (12 %) oli vähäisiä tai melko suuria vaikeuksia kaverisuhteissa ja yhdellä tutkittavista sairaus rajoitti kavereiden kanssa olemisen lähes olemattomiin. Täysi-ikäisistä viidellä (14 %) sairaus rajoitti hieman sosiaalisia suhteita ja yhdellä melko paljon.

Alle 7-vuotiaiden ryhmässä yhdellä lapsella hänen terveydentilansa häiritsi jokapäiväisiä toimia tai harrastuksia. Ryhmässä B 86:lla (84 %) ja ryhmässä C 31:lla (84

%) terveydentila ei haitannut koulunkäyntiä tai harrastuksia. Ryhmässä C kuudelle (16 %) aiheutui terveydentilastaan vähän haittaa työhön, kouluun tai harrastuksiin. Ryhmässä B vähän haittaa koulunkäyntiin ja harrastuksiin aiheutui yhdelletoista (11 %), huomattavaa haittaa neljälle (4 %) ja yhdellä terveydentila estää melkein kokonaan osallistumisen kouluun tai harrastuksiin.

3.4 Oppiminen ja koulu

Ryhmän A lapset pystyivät kaikki keskittymään pitkäksi tai melko pitkäksi aikaa ikätasonsa mukaisesti. Heistä kahdella (25 %) oli vaikeuksia oppia uusia asioita ja muistaa oppimansa, toisella vaikeuksia oli melko paljon. Ryhmässä B yhdeksällä (9 %) oli suurempia vaikeuksia keskittyä. 7 heistä pystyi keskittymään vain lyhyen aikaa ja kahdella ajatukset hyppivät jatkuvasti heidän pystymättä kohdistamaan keskittymistään. Ryhmässä B 32 henkilöllä (31 %) oli lieviä vaikeuksia ja kuudella (6 %) vaikeuksia oppia ja muistaa uusia asioita. Täysi-ikäisistä vain yksi ilmoitti, ettei pysty keskittymään kuin lyhyeksi aikaa kerrallaan. Lieviä oppimisvaikeuksia oli kahdeksalla (22 %) täysi-ikäisistä.

Kaikista tutkittavista 7 vuotta täyttäneet (n = 138, yksi ei vastannut kysymykseen) käyvät tai ovat käyneet koulua. Tavallista koulua käy tai on käynyt 125 vastannutta (91 %). Erityiskoulussa olivat loput 13 eli 9 %. Avustajaa, joko tavallisessa koulussa tai erityiskoulussa, tarvitsi 18 henkilöä 137 vastanneesta (13 %). Tutkittavat saivat itse arvioida koulumenestystään. 90:llä (66 %) koulumenestys oli hyvä, kohtalainen se oli 44:llä (33 %) ja vain yksi ilmoitti koulumenestyksensä olevan huono ja 4 tutkittavaa eivät halunneet vastata kysymykseen.

Täysi-ikäisistä kaikki olivat käyneet peruskoulun ja saaneet päättötodistuksen. Kaikki päättötodistuksen saaneet henkilöt olivat jatkaneet opiskelua. Heistä lukion oli

valinnut 31 (61 %) ja ammattikoulun 20 (39 %). Toisen asteen opintojen suorittamisen jälkeen 12 vastannutta opiskeli yliopistossa tai ammattikorkeakoulussa.

3.5 Elämänlaatu

Edellä kuvatuista 17 kysymyksestä saadaan 17D-mittarin omaa arvoitusalgoritmia käyttämällä tulokseksi elämänlaatuindeksi. Kaikkien tutkittavien elämänlaatuindeksin mediaani oli 0,968. Eri ikäryhmissä indeksi vaihteli 0,956:sta 0,974:aan. Ryhmässä A, eli alle 7-vuotiaiden ryhmässä, kahdeksan vastaajan indeksin mediaani on 0,956. 7–17-vuotiailla elämänlaatuindeksin mediaani oli 0,967. Täysi-ikäisten elämänlaatuindeksin mediaani oli 0,974. Myöskään eroa sukupuolten välillä indeksissä ei ollut: tyttöjen elämänlaatuindeksi oli 0,96 ja poikien 0,97.

3.6 Aikuisuus

Täysi-ikäisistä 32 vastaajaa (86 %) oli joko työelämässä tai opiskeli, osa yhtä aikaa. Pelkästään työssä kävi 16 henkilöä ja yhtä moni opiskeli. Osa opiskelijoista kävi työssä opiskelun ohella. Vain yksi henkilö oli eläkkeellä.

24 täysi-ikäisestä miehestä 6 (25 %) oli suorittanut varusmiespalveluksen. Heistä neljällä kelpoisuusluokka oli A, yhdellä C ja yksi oli jättänyt kelpoisuusluokan ilmoittamatta.

Täysi-ikäisistä viisitoista 37:stä (41 %) ilmoitti olevansa parisuhteessa. Heistä kaksi kolmesta oli miehiä. Täysi-ikäisistä naisista kukaan ei ole ollut raskaana. Kenelläkään kyselyyn vastanneista täysi-ikäisistä, ei miehistä eikä naisista, ei tutkimushetkellä ollut omia lapsia.

4 POHDINTA

Tutkimuksen kyselyyn vastanneiden osuuden perusteella katsomme tutkimusaineiston edustavan hyvin alkuperäistä kohorttia. Vastanneiden diagnoosit, sukupuolijakauma tai ikä diagnoosihetkellä eivät myöskään merkittävästi eronneet alkuperäisestä aineistosta.

Tutkittavien ikäjakauma oli laaja: nuorin oli tutkimushetkellä kolmevuotias, vanhin 27 vuotta. Tämä asettaa omat haasteensa elämänlaatumittarin valinnalle. 15D on tarkoitettu yli 16-vuotiaille, 16D 12–15-vuotiaille ja 17D 8–11-vuotiaille (8). Tähän tutkimukseen valittiin 17D elämänlaatumittariksi, koska se soveltui parhaiten suurimmalle osalle tutkittavista ja koska siitä on olemassa myös pienten lasten vanhemmille tarkoitettu vanhempainversio. 17D-version käyttö tuskin vähensi täysi-ikäisten vastausintoa. Ryhmien B ja C tutkittavilla lisäkysymyssarja täydensi mielestämme tärkeitä elämänlaatuun liittyviä kysymyksiä.

Havaitsemamme kaikkien tutkittavien elämänlaatuindeksin mediaani (0,968) on lähes sama kuin Apajasalon ym. (5) tutkimuksessa saatu tulos 0,966. Aiemmissa tutkimuksissa on esitetty, että vasta +/- 0,03:n indeksin muutoksella olisi merkitystä elämänlaatuun (8). Verrattaessa tämän ja Apajasalon tutkimusten tuloksia on muistettava, että jälkimmäisessä käytettiin elämänlaatumittarina 15D-versiota, kun taas tässä tutkimuksessa käytössä oli 17D-versio.

Eri ikäryhmien välillä ei ollut eroavaisuutta elämänlaadussa. Myöskään eroa sukupuolten välillä ei näyttänyt olevan. Eri diagnoosiryhmien välillä elämänlaatuindeksiä ei ole mielekästä vertailla, koska tutkittavien ryhmäkohtainen määrä jää näin vähäiseksi. Kolmessa diagnoosiryhmässä omien tutkittaviemme lukumäärä oli samaa suuruusluokkaa kuin Apajasalon ym. (5) tutkimuksessa. Eniten on

ALL-diagnooseja (n = 48, Apajasalon ym. tutkimuksessa n = 68). Tässä tutkimuksessa heidän elämänlaatuindeksinsä mediaani oli 0,973, joka vaikutti olevan hieman alempi kuin Apajasalon ym. vastaava luku 0,983. Hodgkinin tautiin sairastuneilla (n = 11, Apajasalon ym. tutkimuksessa n = 15) elämänlaatuindeksi oli 0,975 vs. Apajasalon ym. 0,981. Eniten eroavaisuutta esiintyi neuroblastooman sairastaneilla (n = 8, Apajasalon ym. tutkimuksessa n = 7), joilla elämänlaatu tässä tutkimuksessa vaikutti olevan huonompi (0,947) kuin Apajasalon ym. tutkimuksessa (0,987). Tämä saattaa selittyä hoidon intensiteetin lisääntymisellä ajan myötä ja näin merkittävämpien pitkäaikaisvaikutusten esiintymisellä.

Kokonaisuutena arvioituna tämän tutkimuksen tutkittavien fyysinen toimintakyky osoittautui varsin hyväksi. Motorisissa toiminnoissa, kuten syömisessä, liikkumisessa, hengästyttämisessä ja puhumisessa pienellä osalla tutkittavista oli lähinnä lieviä ongelmia. Kaikilla syöminen ei sujunut ongelmitta tai liikkumisen tueksi yksittäiset tutkittavat tarvitsivat apuvälineen. Samoin WC-käynnit ja niiden välinen aika sujuivat ilman suurempia ongelmia. Eniten ongelmia ilmeni nukkumisessa, ja fyysisiä oireita tutkittavat raportoivat hieman useammin kuin muita ongelmia.

7–17-vuotiaista silmälaseja tarvitsi 17 % lapsista. Luku ei eroa normaaliväestöstä, jossa silmälaseja tutkimuksen mukaan käyttää 16 prosenttia alle 15-vuotiaista (11). Merkittävää on, ettei kaksi täysi-ikäisistä entistä aivokasvainpotilasta nähnyt hyvin silmälaseillakaan. Kuulolaitteen tarvitsi yhteensä neljä henkilöä (3 %). Heillä kaikilla on ollut aivokasvain. Sekä itse tauti että aivokasvainten hoidot voivat aiheuttaa kuulon heikkenemistä. Yhdellä tuhannesta lapsesta todetaan vaikea tai keskivaikea kuulohäiriö (12). 6 % koko väestöstä keskimäärin tarvitsee teknisen apuvälineen kuulemisen avuksi.

Yksi vastanneista koki ravitsemuksen PEG:n kautta täysin ongelmattomaksi. Tämä kuvaa hyvin sitä, kuinka subjektiivinen kokemus elämänlaatu on. Terveelle lapselle muu kuin suun kautta syöminen on merkittävä asia, mutta syövästä selvinnyt lapsi

saattaa kokea ongelmattoman ravitsemuksen PEG:n kautta elämänlaatua parantavaksi tekijäksi. Koulu- ja täysi-ikäisistä tutkittavista 28 %:lla oli eriasteisia nukkumiseen liittyviä ongelmia. Kouluterveys 2009 -kyselyn (13) mukaan unettomuutta, vaikeuksia nukahtaa tai heräämistä keskellä yötä raportoi yläkoulu- ja lukioikäisistä runsaat kymmenen prosenttia.

Yläkoulun ja lukion nuorista 83 % koki terveydentilansa erittäin tai melko hyväksi ja 18 prosentilla nuorista esiintyi päivittäin vähintään kaksi fyysistä oiretta (13). Oman tutkimuksemme 7–17-vuotiaista terveiksi ja energisiksi itsensä koki 92 %, mikä vaikuttaa suuremmalta osuudelta kuin kouluterveyskyselyyn vastanneilla. Tutkittavillamme oli enemmän fyysisiä oireita, yhteensä 40 %:lla, mutta ne eivät välttämättä olleet päivittäisiä, ja kolmasosa kaikista piti oireita lievinä tai vähäisinä.

Sosiaalisten suhteiden ja ulkonäön merkitys lapsilla korostuu iän myötä, mikä on huipussaan murrosiässä. Aivan nuorimmilla ei ollut vaikeuksia kaverisuhteissa, mutta toisaalta he eivät vielä valitse leikkikavereitaan. Tässä tutkimuksessa sairauden takia eriasteisia vaikeuksia kaverisuhteissa koki yhteensä 13 prosenttia vastanneista. Täysi-ikäisistä tutkittavista 14 %:lla sairaus rajoitti hieman sosiaalisia suhteita ja yhdellä melko paljon. Tämä saattaa johtua laajemmasta fyysisen ja psyykkisen kokonaisuuden saamasta kolhusta tai alitajunnassa saattaa piillä torjutuksi tulemisen pelko. Aiemmassa suomalaisessa Lähteenmäen ym. (14) koulututkimuksessa viisi prosenttia syövän sairastaneista lapsista kärsi kavereiden puutteesta (14). Kouluterveyskyselyn mukaan kahdeksalla prosentilla yläkoulu- ja lukioikäisistä nuorista ei ollut yhtään läheistä ystävää. Tutkittavista lähes kaikki (97 %) olivat tyytyväisiä tai melko tyytyväisiä ulkonäkönsä, mikä on huomattavasti enemmän kuin Kouluterveys 2009 -kyselyn vastaavassa kysymyksessä, jossa yläasteikäisistä vain 67 % ja lukioikäisistä 72 % oli ulkonäkönsä tyytyväisiä. (13)

Lähes sama osuus, tutkittavistamme 11 % ja kouluterveyskyselyn nuorista 12–13 %, tunsivat itsensä enemmän surullisiksi tai alakuloisiksi kuin iloisiksi ja onnellisiksi (13).

Vajaa kolmannes yläkoulu- ja lukioikäisistä tunsi jännittyneisyyttä tai hermostuneisuutta noin kerran viikossa tai lähes päivittäin. Määrä on kaksinkertainen verrattuna tähän tutkimukseen: pelokkaaksi tai jännittyneeksi itsensä tunsi vain 16 % tutkittavista.

Noin kolmannes kouluterveyskyselyyn vastanneista nuorista ilmoittaa heillä olevan vaikeuksia opiskelussa. Edelleen on raportoitu, että 25 %:lla entisistä syöpäpotilaista on ollut koulu- ja oppimisvaikeuksia (6). Tässä tutkimuksessa 7–17-vuotiaista 31 %:lla oli lieviä vaikeuksia ja 6 %:lla vaikeuksia oppia ja muistaa uusia asioita. Täysi-ikäisistäkin 22 %:lla oli lieviä oppimisvaikeuksia. On mahdollista, että täysi-ikäisistä lähes neljäsosalla todettu oppimishäiriö heijastelee todellista taudista tai sen hoidosta aiheutuvaa aikuisiän ongelmaa. Tutkimuksessamme erityiskoulua tarvitsi 9 prosenttia peruskoulussa, mikä ei eroa koko maan lukemasta: erityisopetuksessa oli 8,4 % perusopetuksen kokonaisoppilasmäärästä.

Kaikki peruskouluiän ohittaneet saivat aineistossamme päättötodistuksen. Tulos vaikuttaa jopa paremmalta kuin Lähteenmäen ym. katsausartikkelissa, jossa syöpälapsista 97 % sai päättötodistuksen (14). Myöskään normaaliväestössä päättötodistusta ei saa aivan sata prosenttia ikäluokasta (15). Aiemmin kuvattua opiskelumotivaation puuttumista näillä nuorilla ei ole ollut (6). Erittäin huomionarvoista oli, että päättötodistuksen saaneista kaikki jatkoivat opiskelua. Lukion valitsi 61 % ja ammattikoulun 39 % nuorista. Valtakunnallisella tasolla peruskoulun päättäneistä nuorista puolet jatkaa opintoja lukiossa, 41 % ammattiin johtavassa koulussa ja 9 % ei päädy kumpaakaan. Ruotsalaisten tutkimuksessa saatiin sama tulos: lukioon päätyivät entiset potilaat useammin kuin verrokkit. Lukion valitsi 61 % syövästä selvinneistä (7). Aineistomme täysi-ikäisistä vain yksi (3 %) oli eläkkeellä, mikä ei ole olennaisesti suurempi määrä kuin normaaliväestössä.

Noin 80 % miespuolisesta ikäluokasta suorittaa varusmiespalveluksen (17). Tässä tutkimuksessa täysi-ikäisistä miehistä vain 25 % oli suorittanut varusmiespalveluksen.

Yleensä varusmiespalvelus suoritetaan 19–21-vuoden ikäisenä. Aineiston täysi-ikäisistä miehistä 12 (50 %) eivät olleet vielä täyttäneet 19 vuotta. Heillä varusmiespalvelus on todennäköisesti vasta edessä. Mäkipernaan (4) tutkimuksessa 62 % 19 vuotta täyttäneistä miehistä oli suorittanut varusmiespalvelun. Samoihin tuloksiin, 62 % lapsuusiän syövän sairastaneista suoritti varusmiespalvelun loppuun asti, päätyivät Lähtenmäki ym. vuonna 1998. Kaikista varusmiespalveluksen suorittaneista 87 %:lla kelpoisuusluokka on A, 6 %:lla B ja 2 %:lla C. (17) Tässä tutkimuksessa neljällä kuudesta (67 %) oli kelpoisuusluokkana A. Luku on pienempi kuin koko väestössä mutta parempi kuin Lähtenmäen ym. tutkimuksessa, jossa kelpoisuusluokassa A oli vain 47 %.

41 % täysi-ikäisistä tutkittavista ilmoitti olevansa parisuhteessa.

Ruotsalaistutkimuksessa 33 prosenttia syövästä selvinneistä oli naimisissa tai asui partnerin kanssa, sen sijaan verrokeilla luku oli vähän korkeampi, 44 % (7). Näin tuloksemme on linjassa ruotsalaishavaintojen kanssa. Parisuhteessa olevista kaksi kolmasosaa oli miehiä. Tämän suuntaisia tuloksia on toki julkaistu aiemminkin: naiset jäävät miehiä useammin yksineläjiksi (6).

Tutkimuksen naisista kukaan ei ole ollut raskaana, eikä kenelläkään täysi-ikäisistä tutkittavista ollut tutkimushetkellä lapsia. Suomessa syntyy vuosittain n. 60 000 lasta. Vuonna 2008 alle 25-vuotiaiden synnyttäjien osuus kaikista synnyttäjistä oli 18 % (18). Vaikuttaa poikkeavalta, ettei kenelläkään tutkittavista ole lapsia. Ensisynnyttäjien keski-ikä on 28 vuotta (18). Siihen nähden tutkimuksen täysi-ikäiset henkilöt ovat varsin nuoria; vanhin mies oli tutkimushetkellä 27 vuotta ja vanhin nainen 24-vuotias. Tutkimuksessa ei selvitetty tarkemmin, mistä lapsettomuus johtuu. Tutkittavien nuori ikä ja korkea kouluttautumistaso lienevät merkittävimmät syyt. Osa syöpähoidosta toki heikentää hedelmällisyyttä (19, 20). Aiemmin jotkut entisistä potilaista ovat kertoneet, etteivät aio hankkia lapsia ollenkaan, mikä johtuu omasta sairastetusta syövästä (6).

Tässä tutkimuksessa verrokkien puuttuminen asettaa haasteita tulosten tulkinnalle. Riittävän määrän saaminen edustavia verrokkeja ei ollut tämän tutkimuksen puitteissa mahdollista. Verrokkien puuttuminen ei ole korvaamatonta, koska maassamme on saatavilla varsin runsaasti tilastotietoa tavallisesta väestöstä, mitä on hyödynnetty tämän tutkimuksen tuloksia arvioitaessa. Lisäksi 17D-elämänlaatukyselyn tuloksia on arvioitu kysymys kerrallaan. Osa tuloksista herättää mielenkiinnon selvittää ja tutkia lapsuusiän syövän sairastaneiden elämänlaatua tarkemmin ja toistetusti. Mielenkiintoista olisi esimerkiksi tutkia, millainen näiden samojen tutkittavien elämänlaatu on sitten, kun kaikki heistä ovat saavuttaneet aikuisuuden. Edelleen toistettu elämänlaadun analyysi samassa kohortissa sen ikääntyessä saattaisi tuottaa hyödyllisiä tuloksia.

Hankkeessamme on kyse lapsuusiän syövän hoidon vaikuttavuustutkimuksesta, jollaisia on kokonaisuutena edelleen julkaistu riittämättömästi. Nämä tutkimukset muodostavat olennaisen työkalun yksikkökustannuksiltaan usein kalliin lapsuusiän syövän hoidon kustannushyöty-suhdetta arvioitaessa.

LÄHTEET

- 1 Suomen Syöpärekisteri. Saatavissa www.cancerregistry.fi. (Luettu 3.10.2009)
- 2 Gatta G, Corazziari I, Magnani C. Childhood cancer survival in Europe. *Ann Oncol* 2003;14:119-127
- 3 Mc Dougall J, Tsonis M. Quality of life in survivors of childhood cancer: a systematic review of the literature (2001-2008). *Support Care Cancer* 2009;17:1231-1246
- 4 Mäkipernaa A. Long-term quality of life and psychosocial coping after treatment of solid tumours in childhood. *Acta Paediatr Scand* 1989;78:728-735
- 5 Apajasalo M, Sintonen H, Siimes MA, Hovi L, Holmberg C, Boyd H, Mäkelä A, Rautonen J. Health-related quality of life of adults surviving malignancies in childhood. *European Journal of Cancer* 1996;32A:1354-1358
- 6 Lähteenmäki P, Harila-Saari A, Lanning M, Salmi T. Elämänlaatu ja koulutus lapsuusiän syövän jälkeen. *Suomen Lääkärilehti* 2006;20:2233-2236
- 7 Sundberg KK, Doukkali E, Lampic C, Eriksson LE, Arvidson J, Wettergren L. Long-term survivors of childhood cancer report quality of life and health status in parity with a comparison group. *Pediatr Blood Cancer* 2010;55:337-343
- 8 Sintonen H. The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. [Review] *Annals of Medicine* 2001;33:328-336
- 9 Apajasalo M, Rautonen J, Holmberg C, Sinkkonen J, Aalberg V, Pihko H, Siimes MA, Kaitila I, Makela A, Erkkila K, Sintonen H. Quality of life in pre-adolescence: a 17-dimensional health-related measure (17D). *Quality of Life Research* 1996;5:532-538
- 10 Leisenring WM, Mertens AC, Armstrong GT, Stovall MA, Neglia JP, Lanctot JQ, Boice JD Jr, Whitton JA, Yasui Y. Pediatric cancer survivorship research: experience of the Childhood Cancer Survivor Study. [Review] *Journal of Clinical Oncology* 2009;27:2319-2327
- 11 Silmälasiens käyttäjätutkimus. Saatavissa http://www.optometria.fi/pdf/Lasien_kaytto_2008.pdf (Luettu 28.12.2010).

- 12 Jalanko H. Kuulohäiriöt lapsella. Lääkärikirja Duodecim 2010
- 13 Kouluterveyskysely 2009 Länsi-Suomen läänin raportti. Saatavissa <http://info.stakes.fi/NR/rdonlyres/58A988FE-D418-45E5-BB4E-7785332C5857/0/lansisuomenlaani2009raportti.pdf> (Luettu 28.12.2010)
- 14 Lähteenmäki P, Huostila J, Hinkka S, Salmi TT. Childhood cancer patients at school. *European Journal of Cancer* 2002;38:1227-1240
- 15 Koulutuksen määrälliset indikaattorit 2009. Saatavissa http://www.oph.fi/download/119433_Koulutuksen_maaralliset_indikaattorit_2009.pdf (Luettu 4.1.2011)
- 16 Koulutukseen hakeutuminen 2009. Saatavissa http://tilastokeskus.fi/til/khak/2009/khak_2009_2010-12-09_fi.pdf (Luettu 4.1.2011)
- 17 Lähteenmäki P, Salmi H, Helenius H, Mäkipernaa A, Lanning M, Perkkiö M, Siimes M. Military service of male survivors of childhood malignancies. *Cancer* 1999;85:732-740
- 18 Syntyneet. Saatavissa <http://www.stat.fi/til/synt> (Luettu 27.12.2010)
- 19 De Bruin ML, Van Dulmen-den Broeder E, Van den Berg MH, Lambalk CB. Fertility in female childhood cancer survivors. *Endocrine Development* 2009;15:135-158
- 20 Mitchell RT, Saunders PT, Sharpe RM, Kelnar CJ, Wallace WH. Male fertility and strategies for fertility preservation following childhood cancer treatment. *Endocrine Development* 2009;15:101-134

LIITE 1

Vanhempainlomake

ELÄMÄNLAATUMITTARI (17D©/Marjo Apajasalo ja Harri Sintonen)

Ympyröi seuraavista kysymyksistä se vaihtoehto, jonka parhaiten ajattelet kuvaavan lapsesi nykyistä terveydentilaa/vointia.

1. Näkeekö lapsi lukea kuvakirjoja ja katsoa televisiota?

- 1 hyvin ilman silmälaseja
- 2 hyvin silmälasien kanssa
- 3 heikosti silmälasienkin kanssa
- 4 ei näe lukea kuvakirjoja ja katsoa televisiota edes silmälasien kanssa, mutta näkee kulkea ilman opasta
- 5 ei näe kulkea edes ilman opasta (eli on lähes tai täysin sokea)

2. Kuinka hyvin lapsi kuulee?

- 1 kuulee normaalia puhetta hyvin ilman kuulolaitetta
- 2 kuulee normaalia puhetta pienin vaikeuksin, mutta ei tarvitse kuulolaitetta
- 3 tarvitsee kuulolaitteen, mutta kuulee sen kanssa hyvin
- 4 kuulee kuulolaitteenkin kanssa heikosti
- 5 on täysin kuuro

3. Pystyykö lapsi kävelemään ilman apuvälineitä?

- 1 kyllä, ilman vaikeuksia
- 2 kyllä, mutta käveleminen on vaikeaa ilman apuvälineitä (esim. kainalosauvoja tai pyörätuolia)
- 3 ei pysty kävelemään ilman apuvälineitä (esim. kainalosauvoja tai pyörätuolia, mutta pystyy liikkumaan hyvin apuvälineiden kanssa)
- 4 liikkuminen on hankalaa apuvälineidenkin (esim. kainalosauvojen tai pyörätuolin) kanssa
- 5 ei pysty liikkumaan ollenkaan

4. Pystyykö lapsi syömään?

- 1 itse ilman mitään vaikeuksia
- 2 itse pienin vaikeuksin (esim. hitaasti, kömpelösti tai erityisapuvälinein)
- 3 itse, jos joku vähän auttaa koko ajan
- 4 ei pysty syömään itse, vaan lasta pitää syöttää
- 5 ei pysty syömään lainkaan, vaan lasta pitää syöttää letkulla tai suonensisäisellä ravintoliuoksella

5. Miten lapsi nukkuu?

- 1 nukahtaa helposti ja nukkuu hyvin
- 2 joskus on vaikea nukahtaa, näkee joskus painajaisunia tai heräilee muuten keskellä yötä
- 3 on usein vaikea nukahtaa, näkee usein painajaisunia tai heräilee muuten keskellä yötä
- 4 on vaikea nukahtaa lähes aina, näkee painajaisunia lähes joka yö tai heräilee muuten keskellä yötä
- 5 valvoo suurimman osan yöstä

6. Onko lapsella virtsaamis- tai ulostamisvaikeuksia?

- 1 ei ole
- 2 on lieviä (pissa tai kakka ei aina tule tai on käytävä usein vessassa)
- 3 silloin tällöin tulee ”vahinkoja” (pissa tulee housuihin tai sänkyyn) tai on usein ripuli tai kakka ei tule moneen päivään
- 4 on säännöllisesti ”vahinkoja” tai peräruiskeiden tai katetroinnin tarvetta
- 5 pissaa tai kakkaa tulee melkein joka kerta housuihin

7. Kaikki hengästyvät joskus juostessa tai urheillessa, mutta onko lapsella hengenahdistusta (tuntuu, että ilma loppuu) tai muuten vaikea hengittää?

- 1 ei ole
- 2 on esim. juostessa tai reippaasti kävellessä
- 3 on kävellessä hitaasti
- 4 on pienenkin rasituksen jälkeen esim. peseytyessä tai pukeutuessa
- 5 on lähes koko ajan, myös levossa

8. Onko lapsella sellaisia vaivoja tai oireita kuten kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.?

- 1 ei ollenkaan
- 2 vähän
- 3 aika paljon
- 4 paljon
- 5 sietämättömästi

9. Lapsen olo voi tuntua terveeltä ja reippaalta tai sairaalta, väsyneeltä ja voimattomalta. Tunteeko hän itsensä

- 1 terveeksi ja reippaaksi?
- 2 hieman sairaaksi, väsyneeksi tai voimattomaksi?
- 3 melko sairaaksi, väsyneeksi tai voimattomaksi?
- 4 hyvin sairaaksi, väsyneeksi tai voimattomaksi?
- 5 äärimmäisen sairaaksi, väsyneeksi tai voimattomaksi?

10. Tunteeko lapsi itsensä pelokkaaksi tai jännittyneeksi?

- 1 ei lainkaan
- 2 hieman pelokkaaksi tai jännittyneeksi
- 3 melko pelokkaaksi tai jännittyneeksi
- 4 hyvin pelokkaaksi tai jännittyneeksi
- 5 hirveän pelokkaaksi tai jännittyneeksi

11. Onko lapsi tyytyväinen painoonsa, pituuteensa ja ulkonäkönsä?

- 1 on täysin tyytyväinen
- 2 on melko tyytyväinen
- 3 on melko tyytymätön
- 4 on hyvin tyytymätön
- 5 on äärimmäisen tyytymätön

12. Haittaako lapsen terveydentila hänen jokapäiväisiä toimiaan tai harrastuksia?

- 1 ei haittaa ollenkaan
- 2 haittaa vähän
- 3 haittaa huomattavasti (esim. on liikuntavaikeuksien takia hankala päästä päivähoitoon, on oltava sairauden tai lääkärissä käynnin takia usein poissa päivähoidosta tai harrastuksista, ei voi harrastaa sitä, mitä haluaisi)
- 4 estää lähes kokonaan päivähoidon ja harrastukset (esim. joutuu olemaan pitkiä aikoja poissa päivähoidosta tai ei voi harrastaa juuri mitään)
- 5 tekee harrastukset tai päivähoidossa käynnin mahdottomaksi

13. Vaikeuttaako lapsen terveydentila ystävien saamista tai ystävien kanssa olemista?

- 1 ei ollenkaan
- 2 vähän
- 3 aika paljon
- 4 terveydentila estää lähes kokonaan ystävien saamisen tai ystävien kanssa olemisen
- 5 terveydentila tekee ystävien saamisen tai ystävien kanssa olemisen mahdottomaksi

14. Joskus voi olla vaikea keskittyä samaan asiaan pitkäksi aikaa, kun ajatukset hyppelivät asiasta toiseen. Jaksaaako lapsi keskittyä?

- 1 pitkäksi aikaa
- 2 melko pitkäksi aikaa
- 3 vain vähäksi aikaa kerrallaan
- 4 ajatukset hyppelivät jatkuvasti eikä hän oikein jaksaa keskittyä ollenkaan
- 5 on levoton eikä jaksaa keskittyä hetkeksikään

15. Miten hyvin lapsi oppii uusia asioita ja muistaa oppimansa asiat?

- 1 oppii uusia asioita helposti ja muistaa oppimansa hyvin
- 2 on pieniä vaikeuksia oppia uusia asioita tai muistaa oppimaansa
- 3 on melkoisia vaikeuksia oppia uusia asioita tai muistaa oppimaansa
- 4 on suuria vaikeuksia oppia uusia asioita tai muistaa oppimaansa
- 5 ei pysty oppimaan eikä muistamaan asioita

16. Pystyykö lapsi puhumaan hyvin?

- 1 pystyy puhumaan ihan hyvin
- 2 puhuminen tuottaa pieniä vaikeuksia
- 3 puhuminen tuottaa melkoisia vaikeuksia
- 4 muilla on vaikeuksia ymmärtää puhetta
- 5 pystyy ilmaisemaan itseään vain elein

17. Aina ei olo välttämättä tunnu iloiselta ja onnelliselta, vaan joskus voi tuntua hyvinkin surulliselta, onnettomalta ja masentuneelta. Tunteeko lapsi itsensä

- 1 iloiseksi ja onnelliseksi?
- 2 hieman surulliseksi, onnettomaksi tai masentuneeksi?
- 3 melko surulliseksi, onnettomaksi tai masentuneeksi?
- 4 hyvin surulliseksi, onnettomaksi tai masentuneeksi?
- 5 äärimmäisen surulliseksi, onnettomaksi tai masentuneeksi?

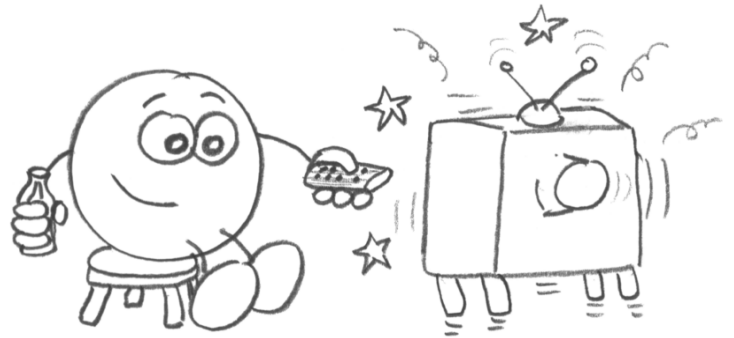
LIITE 2**TERVEYTEEN LIITTYVÄN ELÄMÄNLAADUN MITTARI (17D©)**

Tässä lomakkeessa on kysymyksiä siitä, kuinka voit tällä hetkellä. Lue kysymykset tarkkaan. Jokaiseen kysymykseen voi vastata viidellä eri tavalla. Yritä valita vaihtoehdoista se, joka parhaiten kuvaa vointiasi tänään.

Kysymys 1 käsittelee näköäsi.

Näetkö lukea lehteä ja taululle kirjoitettua tekstiä

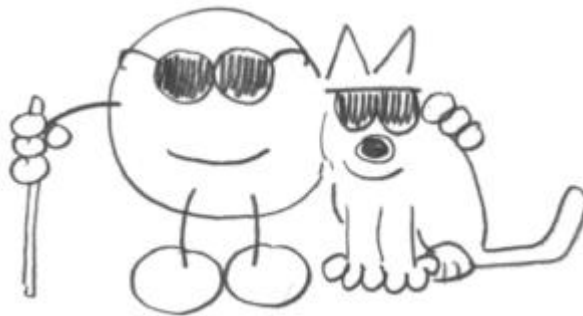
- 1 hyvin ilman silmälaseja?
- 2 hyvin silmälasien kanssa?
- 3 heikosti silmälasienkin kanssa?
- 4 en näe lukea lehteä tai taululle kirjoitettua tekstiä edes silmälasien kanssa, mutta näen kulkea ilman opasta
- 5 en näe kulkea edes ilman opasta (eli olen lähes tai täysin sokea)



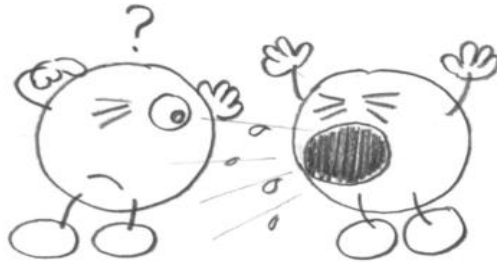
Kysymys 2

Kuinka hyvin kuulet?

- 1 kuulen normaalia puhetta hyvin ilman kuulolaitetta
- 2 kuulen normaalia puhetta pienin vaikeuksin, mutta en tarvitse kuulolaitetta
- 3 tarvitsen kuulolaitteen, mutta kuulen sen kanssa hyvin
- 4 kuulen kuulolaitteenkin kanssa heikosti



- 5 olen täysin kuuro



17D©/Marjo Apajasalo ja Harri Sintonen (www.15D-instrument.net)

Kysymys 3 käsittelee liikkumista.

Pystytkö kävelemään ilman apuvälineitä?

- 1 kyllä, ilman vaikeuksia
- 2 kyllä, mutta käveleminen on vaikeaa ilman apuvälineitä (esim. kainalosauvoja tai pyörätuolia)
- 3 en pysty kävelemään ilman apuvälineitä (esim. kainalosauvoja tai pyörätuolia), mutta pystyn liikkumaan hyvin apuvälineiden kanssa
- 4 liikkuminen on hankalaa apuvälineidenkin (esim. kainalosauvojen tai pyörätuolin) kanssa
- 5 en pysty liikkumaan ollenkaan



Kysymys 4

Pystytkö syömään

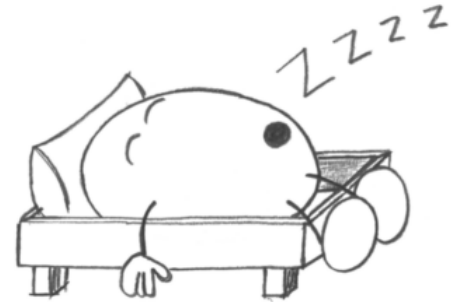
- 1 itse ilman mitään vaikeuksia?
- 2 itse pienin vaikeuksin (esim. hitaasti, kömpelästi tai erityisapuvälinein)?
- 3 itse, jos joku vähän auttaa koko ajan?
- 4 en pysty syömään itse, vaan minua pitää syöttää
- 5 en pysty syömään lainkaan, vaan minua pitää syöttää letkulla tai suonensisäisellä ravintoliuoksella



Kysymys 5

Miten sinä nuket?

- 1 nukahdan helposti ja nukun hyvin
- 2 minun on joskus vaikea nukahtaa, näen joskus painajaisunia tai heräilen muuten keskellä yötä
- 3 minun on usein vaikea nukahtaa, näen usein painajaisunia tai heräilen muuten keskellä yötä
- 4 minun on vaikea nukahtaa lähes aina, näen painajaisunia lähes joka yö tai heräilen muuten keskellä yötä
- 5 valvon suurimman osan yöstä



Kysymys 6

Onko sinulla virtsaamis- tai ulostamisvaikeuksia?

- 1 ei ole
- 2 on lieviä (pissa tai kakka ei aina tule tai on käytävä usein vessassa)
- 3 silloin tällöin tulee "vahinkoja" (pissa tulee housuihin tai sänkyyn) tai on usein ripuli tai kakka ei tule moneen päivään
- 4 on säännöllisesti "vahinkoja" tai peräruiskeiden tai katetroinnin tarvetta
- 5 pissaa tai kakkaa tulee melkein joka kerta housuihin





Kysymys 7

Kaikki hengästyvät joskus juostessa tai urheillessa, mutta onko sinulla hengenahdistusta (tuntuu, että ilma loppuu) tai muuten vaikea hengittää?

- 1 ei ole
- 2 on esim. juostessa tai reippaasti kävellessä
- 3 on kävellessä hitaasti
- 4 on pienenkin rasituksen jälkeen esim. peseytyessä tai pukeutuessa
- 5 on lähes koko ajan, myös levossa



Kysymys 8

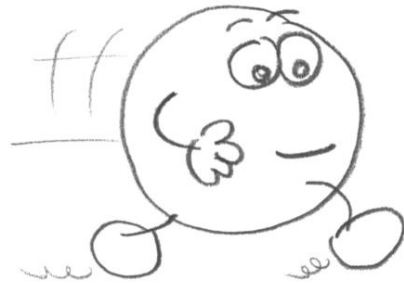
Onko sinulla sellaisia vaivoja tai oireita kuten kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.?

- 1 ei ollenkaan
- 2 vähän
- 3 aika paljon
- 4 paljon
- 5 sietämättömästi



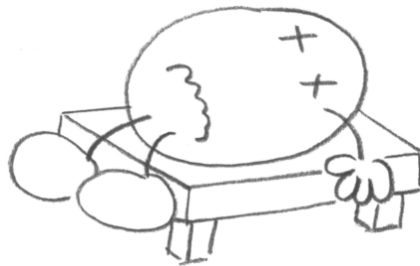
Kysymys 9

Olosi voi tuntua terveeltä ja reippaalta tai sairaalta, väsyneeltä ja voimattomalta.



Tunnetko sinä itsesi

- 1 terveeksi ja reippaaksi?
- 2 hieman sairaaksi, väsyneeksi tai voimattomaksi?
- 3 melko sairaaksi, väsyneeksi tai voimattomaksi?
- 4 hyvin sairaaksi, väsyneeksi tai voimattomaksi?
- 5 äärimmäisen sairaaksi, väsyneeksi tai voimattomaksi?

Kysymys 10

Tunnetko itsesi pelokkaaksi tai jännittyneeksi?

- 1 en lainkaan
- 2 hieman pelokkaaksi tai jännittyneeksi
- 3 melko pelokkaaksi tai jännittyneeksi
- 4 hyvin pelokkaaksi tai jännittyneeksi

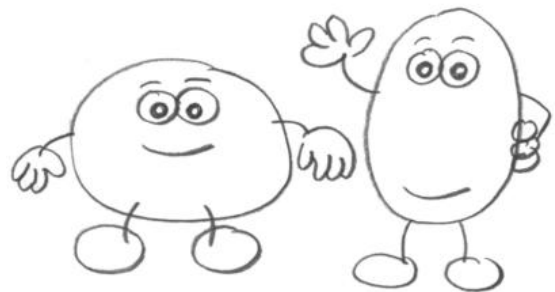


- 5 hirveän pelokkaaksi tai jännittyneeksi

Kysymys 11

Oletko tyytyväinen painoosi, pituuteesi ja ulkonäköösi?

- 1 olen täysin tyytyväinen
 2 olen melko tyytyväinen
 3 olen melko tyytymätön
 4 olen hyvin tyytymätön
 5 olen äärimmäisen tyytymätön



Kysymys 12

Haittaako terveydentilasi koulunkäyntiäsi tai harrastuksiasi?

- 1 ei haittaa ollenkaan
 2 haittaa vähän (esim. ei voi osallistua liikuntatunneille)
 3 haittaa huomattavasti (esim. on liikuntavaikeuksien takia hankala päästä kouluun, on oltava sairauden tai lääkärissä käynnin takia usein poissa koulusta, ei voi harrastaa sitä, mitä haluaisi)
 4 estää lähes kokonaan koulunkäynnin ja harrastukset (esim. joutuu olemaan pitkiä aikoja poissa koulusta tai ei voi harrastaa juuri mitään)

- 5 tekee koulunkäynnin tai harrastukset mahdottomaksi



Kysymys 13

Vaikeuttaako terveydentilasi ystävien saamista tai ystävien kanssa olemista?

- 1 ei ollenkaan
- 2 vähän
- 3 aika paljon
- 4 terveydentilani estää lähes kokonaan ystävien saamisen tai ystävien kanssa olemisen
- 5 terveydentilani tekee ystävien saamisen tai ystävien kanssa olemisen mahdottomaksi



Kysymys 14

Joskus voi olla vaikea keskittyä samaan asiaan pitkäksi aikaa, kun ajatukset hyppälevät asiasta toiseen.

Jaksatko sinä keskittyä

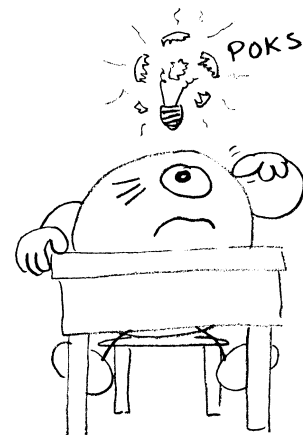
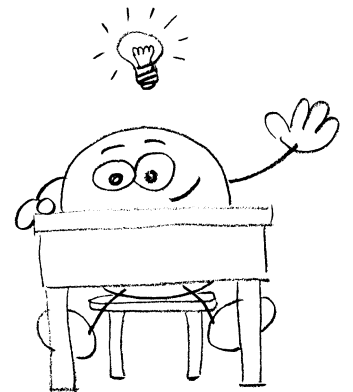
- 1 pitkäksi aikaa?
- 2 melko pitkäksi aikaa?
- 3 vain vähäksi aikaa kerrallaan?
- 4 ajatukseni hyppelehtivät jatkuvasti enkä oikein jaksa keskittyä ollenkaan
- 5 olen levoton enkä jaksa keskittyä hetkeksikään



Kysymys 15

Miten hyvin opit uusia asioita ja muistat oppimasi asiat?

- 1 opin uusia asioita helposti ja muistan oppimani hyvin
- 2 minulla on pieniä vaikeuksia oppia uusia asioita tai muistaa oppimaani
- 3 minulla on melkoisia vaikeuksia oppia uusia asioita tai muistaa oppimaani
- 4 minulla on suuria vaikeuksia oppia uusia asioita tai muistaa oppimaani
- 5 en pysty oppimaan enkä muistamaan asioita

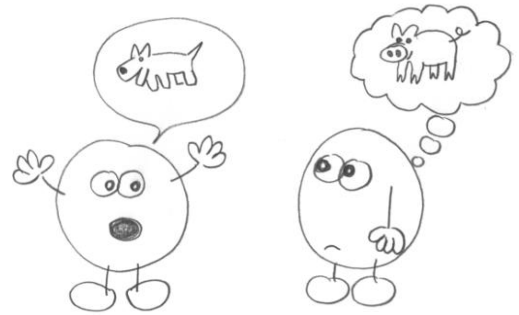


Kysymys 16

Pystytkö puhumaan hyvin?

- 1 pystyn puhumaan ihan hyvin
- 2 puhuminen tuottaa minulle pieniä vaikeuksia

- 3 puhuminen tuottaa minulle melkoisia vaikeuksia
- 4 muilla on vaikeuksia ymmärtää
puhettani
- 5 pystyn ilmaisemaan itseäni vain elein



Kysymys 17

Aina ei olo välttämättä tunnu iloiselta ja onnelliselta, vaan joskus voi tuntua hyvinkin surulliselta, onnettomalta ja masentuneelta.

Tunnetko sinä itsesi

- 1 iloiseksi ja onnelliseksi?
- 2 hieman surulliseksi, onnettomaksi
tai masentuneeksi?
- 3 melko surulliseksi, onnettomaksi tai masentuneeksi?
- 4 hyvin surulliseksi, onnettomaksi tai masentuneeksi?
- 5 äärimmäisen surulliseksi, onnettomaksi tai
masentuneeksi?



LIITE 3

Tähän tutkimukseen liittyen kysymme vielä taustatietoja sinusta. Laita rasti oikean vastuksen kohdalle.

1. Oletko vielä peruskoulussa?
 - Kyllä
 - En

2. Oletko saanut peruskoulun päättötodistuksen?
 - Kyllä
 - En

3. Käytkö / oletko käynyt koulua
 - tavallisessa koulussa
 - erityiskoulussa

4. Tarvitsetko/Tarvitsitko avustajaa koulussa?
 - Kyllä
 - En

5. Millainen on/oli koulumenestyksesi?
 - Huono
 - Kohtalainen
 - Hyvä

6. Osallistutko koulussa liikuntaan?
 - Kyllä
 - En

7. Oletko opiskellut peruskoulun jälkeen? Missä?
 - En
 - Kyllä
 - lukiossa
 - ammattikoulussa
 - muussa oppilaitoksessa

Seuraavat kysymykset on tarkoitettu vain 18 vuotta täyttäneille.

1. Käytkö töissä?

Kyllä

En

olen eläkkeellä

olen työtön

opiskelen

muu syy

2. Oletko suorittanut varusmiespalveluksen?

Kyllä, kelpoisuusluokka _____

En

3. Oletko parisuhteessa?

Kyllä

En

4. Oletko ollut raskaana?

Kyllä

En

5. Onko sinulla lapsia?

Kyllä

Ei