

Iida Heikkilä ja Hanna Siiri

Rintasyöpäpotilaan kokemuksia saamastaan ohjauksesta solunsalpaajahoidon aikana

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Terveystieteiden AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

25.11.2016

Tekijä(t) Otsikko	Iida Heikkilä ja Hanna Siiri Rintasyöpäpotilaan kokemuksia saamastaan ohjauksesta solunsalpaajahoitojen aikana
Sivumäärä	44 sivua + 6 liitettä
Aika	25.11.2016
Tutkinto	Terveystieteiden AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Terveystieteiden AMK
Ohjaaja(t)	TtT Lehtori Minna Elomaa-Krapu
Meidän opinnäytetyömme aiheena oli rintasyöpäpotilaan kokemukset saamastaan ohjauksesta solunsalpaajahoitojen aikana. Aihe on kiinnostava ja ajankohtainen, sillä syöpäsairaudet ovat yksi merkittävimmistä sairauksista aikuisiällä. Lisäksi on vain vähän tutkimustietoa, jossa käsitellään nimenomaan rintasyöpäpotilaan kokemuksia liittyen ohjaukseen solunsalpaajahoitojen aikana. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli saada tietoa rintasyöpäpotilaiden ohjauskokemuksista. Teemme opinnäytetyömme yhteistyössä HYKS:n uuden syöpäsairaalan kanssa. Tavoitteenamme on saada heille tietoa itse potilailta, miten ohjausta voisi esimerkiksi kehittää potilaslähtöisemmäksi tai mitä potilaat toivovat enemmän ohjaukselta ja mikä on ollut heidän mielestään hyvää. Tutkimuskysymyksiämme olivat: Minkälaisia kokemuksia rintasyöpäpotilailla on saamastaan ohjauksesta solunsalpaajahoitojen aikana? Ja: Mitä rintasyöpäpotilaat toivovat solunsalpaajahoitojen ohjaukselta? Opinnäytetyömme menetelmänä on käytetty määrällisen, eli kvantitatiivisen tutkimuksen keinoja. Lisäksi laadimme kyselylomakkeen, jota HYKS:n hoitohenkilökunta jakoi potilaille, jotka sairastavat rintasyöpää ja saavat siihen sytostaattihoidon. Kyselyyn osallistuminen oli täysin vapaaehtoista, eikä siihen osallistuminen tai osallistumatta jättäminen vaikuttanut hoitoon millään tavalla. Tutkimustulosten perusteella suurin osa potilaista on tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen ja tukeen solunsalpaajahoitojen aikana. Vaikka hoidot ovat raskaita ja kuormittavia, potilaiden kokemukset solunsalpaajahoidon ohjauksesta ovat hyviä. Potilaat toivovat hoidon ohjaukselta lisää tietoa vertaistuesta, sekä omahoidosta. Lisäksi potilaat toivovat, että ohjauksessa otettaisiin heidän yksityisyytensä paremmin huomioon. Tulevaisuudessa hoidon ohjausta voisi kehittää niin, että ohjaustilanteessa ovat paikalla vain potilas ja hoitaja. Ohjausta ei annettaisi kokonaan hoidon aikana, vaan potilaan yksityisyyden turvaamiseksi solunsalpaajahoitokerran jälkeen olisi mahdollista keskustella yksityisessä tilassa henkilökohtaisistakin asioista hoitajan kanssa.	
Avainsanat	rintasyöpä, solunsalpaajat, potilasohjaus

Author(s) Title Number of Pages Date	Iida Heikkilä ja Hanna Siiri Breast cancer patients have experienced counselling during chemotherapy 44 pages + 6 appendices 25 November 2016
Degree	Bachelor of Nursing
Degree Programme	Nursing
Specialisation option	Public health nursing
Instructor(s)	Project Manager TtT Minna Elomaa-Krapu
The topic of our thesis was how breast cancer patients have experienced counselling during chemotherapy. The topic is interesting and timely, since cancers are one of the most common diseases in adulthood. Furthermore, there is very little research information, which covers specifically the experiences related to control during chemotherapy. The purpose of the thesis was to gather information of the counselling experiences of breast cancer patients. We are conducting the thesis in cooperation with HUS's new cancer hospital. Our goal is to find out, how the counselling could be more patient-centered or what do patients hope more of and what has been successful, using actual patients. Our research problems were: What are the patient's experiences of counselling during chemotherapy? And: What do breast cancer patient's hope from chemotherapy counselling. The research method used in our thesis is quantitative research. Additionally, we compiled a questionnaire, which the staff of HYKS can give out to their patients, who are suffering from breast cancer and receiving chemotherapy. Participating in the survey is completely voluntary, and does not affect the treatment in any way. According to the findings of the research, most patients were satisfied with the counselling and support during chemotherapy. Despite the hard and strenuous treatments, the experiences of chemotherapy are positive. Patients hope for more information about peer support and self-care. In addition, patients hoped that their privacy would be better taken into account during the counselling. In the future the counselling situations could be developed so, that only the patient and nurse are present. The counselling would not been given fully during the treatments, but to ensure the patients privacy, give the patients a possibility discuss even personal matters privately with a nurse after the chemotherapy treatments.	
Keywords	breast cancer, chemotherapy, counselling

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Rintasyöpään sairastuminen	2
2.1	Rintasyövän hoitomuodot	3
2.1.1	Solunsalpaajahoito rintasyöpäpotilaalla	3
2.1.2	Rintasyöpäpotilaan muut hoitomuodot	4
2.1.3	Solunsalpaajahoidojen vaikutus elämänlaatuun	6
2.2	Rintasyöpäpotilaan ohjaaminen	7
2.2.1	Ohjauksen oppimisprosessi	9
2.2.2	Rintasyöpäpotilaan ohjaaminen hoitojen aikana	10
2.3	Rintasyövän vaikutus potilaan henkiseen hyvinvointiin	13
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite ja tutkimuskysymykset	15
4	Opinnäytetyön menetelmät	15
4.1	Aineiston keruu ja kyselykaavakkeen laadinta	16
4.2	Aineiston analyysi	17
5	Tulokset	19
5.1	Kyselyyn vastaajien kuvaus	19
5.2	Tulosten kuvaus	20
5.2.1	Ensimmäinen käynti solunsalpaajahoidossa	20
5.2.2	Hoitajien ja lääkärin antama ohjaus	21
5.2.3	Tuen ja tiedon saanti	24
5.3	Avoimet kysymykset	25
5.3.1	Kokemukset ohjauksesta	26
5.3.2	Kokemukset solunsalpaajahoidosta	26
5.3.3	Kokemukset henkisestä tuesta ja kohtaamisesta	27
5.3.4	Kokemukset tuen tarpeesta	28
6	Pohdinta	29
6.1	Etiikka	29
6.2	Luotettavuus	31
6.2.1	Reliabiliteetti	33
6.2.2	Validiteetti	33

6.3	Tulosten tarkastelu	34
6.3.1	Minkälaisia kokemuksia rintasyöpäpotilailla on saamastaan ohjauksesta solunsalpaajahoitojen aikana?	35
6.3.2	Mitä rintasyöpäpotilaat toivovat solunsalpaajahoitojen ohjaukselta?	35
6.3.3	Yhteys tietoperustaan	36
6.3.4	Lopuksi	38
	Lähteet	41
	Liitteet	
	Liite 1. Saatekirje	
	Liite 2. Kyselylomake	

1 Johdanto

Rintasyöpä on yleisin syöpä naisilla ja uusia rintasyöpätapauksia todettiin vuonna 2012 4694. (Matsson – Huovinen 2015). Miehillä rintasyöpä on harvinainen ja vuosittain todetaan vain noin parikymmentä uutta rintasyöpätapausta. Alle 30-vuotiailla naisilla rintasyöpä on harvinainen, mutta mahdollinen. Rintasyöpä yleistyy huomattavasti vaihdevuosi-ikäisillä naisilla. (Vehmanen 2012.) Hoitomuodot ovat kehittyneet vuosien saatossa, siitä huolimatta rintasyöpään menehtyy joka vuosi noin 800 potilasta. Elossaololuku on noin 90 % viiden vuoden jälkeen sairastumisesta. (Matsson – Huovinen 2015.)

Solunsalpaajat eli sytostaatit ovat soluja vaurioittava lääkitys, joka estää soluja jakautumasta ja näin solut kuolevat. Solunsalpaajien tarkoituksena on vaurioittaa suuria syöpäkasvaimia ja tuhota pieniä syöpäkasvaimia, mutta väistämättä myös normaalisolukko saa haittavaikutuksia. (Johansson 2015.) Rintasyövän solunsalpaajahoido annetaan potilaille polikliinisesti ja solunsalpaajayhdistelmä valitaan potilaskohtaisesti (Vehmanen 2012). Rintasyövän solunsalpaajahoidoilla on vaikutus potilaan psyykkiseen ja fyysiseen terveydentilaan ja hoidonohjauksella on vaikutus potilaan jaksamiseen hoitojen aikana. Hoidot ovat potilaille raskaita, joten hoitosuhteen merkitys potilaan jaksamiseen ja hoitoon sitoutumiseen on suuri (Bourdeanu – Liu: 2015.) Terveystuella ammattilaiselta saatu tiedollinen informaatio sekä henkinen tuki yhdessä omaisten tuen kanssa auttaa potilasta sopeutumaan sairauteen (Hautamäki – Lamminen 2012: 39–42). Hyvä ohjaus ja tuki auttavat rintasyöpäpotilasta selviytymään paremmin stressistä ja peloista (Bourdeanu – Liu: 2015).

Opinnäytetyömme aiheena on rintasyöpäpotilaan kokemuksia saamastaan ohjauksesta solunsalpaajahoidon aikana. Teoriatieto rakentuu solunsalpaajahoidosta, potilasohjauksesta sekä potilaskokemuksista rintasyövän hoidossa. Toteutamme opinnäytetyömme kvantitatiivisena tutkimuksena ja keräämme kyselylomakkeen avulla tietoa solunsalpaajahoidon saavilta rintasyöpäpotilailta. Työmme tarkoituksena on selvittää HYKS:lle kyselylomakkeen perusteella uusinta tietoa potilaiden kokemuksista saamastaan ohjauksesta solunsalpaajahoidon aikana. Opinnäytetyömme kautta haluamme olla tuottamassa informaatiota HYKS:lle siitä, miten rintasyöpäpotilaan solunsalpaajahoidon ohjausta kehitetään vieläkin enemmän potilaslähtöisemmäksi. Teoriatietoon perustuen rintasyöpäpotilaan tiedonsaanti koetaan puutteelliseksi Suomessa, joten potilaskyselyn

kautta voimme saada tarkentavaa tietoa millä osa-alueilla potilasohjauksessa on kehitettävää.

2 Rintasyöpään sairastuminen

Solun muutoksiin vaikuttavat monet solun ulkopuoliset tekijät. Ne määrittelevät jakautuuko, erilaistuuko vai kuoleeko solu. Solukon kasvaessa kontrollilta sille voi muodostua oma verisuonitus. Tällaista hallitsematonta solukkoa kutsutaan kasvaimeksi, joka voi päästä tunkeutumaan viereisiin kudoksiin. Kudoksiin levitessään kyseessä on syöpä. (Heino – Vuento 2009: 317.)

Pahanlaatuisesta kasvaimesta käytetään yleisnimitystä syöpä. Syöpää aiheuttavat solut poikkeavat rakenteeltaan normaaleista soluista. Syöpäsolujen poikkeava rakenne aiheuttaa sen, että ne eivät tottele elimistön normaalia säätelyjärjestelmää. Syöpä tuhoaa tervettä kudosta ympäriltään ja suurentuessaan se vaikeuttaa lähellä olevien elinten toimintaa. Kasvain voi lähettää myös etäpesäkkeitä eli metastaaseja. Etäpesäkkeet syntyvät, kun kasvaimesta irtoaa syöpäsoluja verenkiertoon tai imunestekiertoon, joiden mukana syöpäsolut kulkeutuvat muualle elimistöön. Syövän syyt ja kulku ovat aina yksilöllisiä. Pahanlaatuisesta kasvaimesta käytetään yleisnimitystä syöpä, minkä ominaispiirre on hallitsematon jakautuminen. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 12–13.)

Rintasyöpä on Suomessa yleisin syöpä naisilla, johon sairastuu vuosittain naisista noin yhdeksäs osa. Naisten eliniän kohoaminen on lisännyt rintasyövän esiintyvyyttä. Rintasyöpä yleistyy 45-ikävuoden jälkeen ja sen esiintyvyys on hyvin harvinaista alle 30-vuotiailla. Rintasyöpään sairastuneiden ennuste on parantunut kehittyneiden hoitomenetelmien ja syövän varhaisen toteamisen ansiosta. Hoidon tulokset ovat parantuneet rintasyövän hoidon keskittämisen ansiosta. Rintasyöpäpotilaan hoidon tavoitteena ovat oireiden ja kuolleisuuden vähentäminen. Potilaan sopeutumista sairauteen ja hoitojen aiheuttamiin muutoksiin pyritään tukemaan rintasyövän toteamisvaiheesta lähtien. (Huovinen 2013: 1041.)

Rintasyöpään sairastumiseen ei tiedetä varmaa syytä, mutta useita riskitekijöitä kuitenkin tiedetään. Syitä voivat olla esimerkiksi pitkäaikainen hormonikorvaushoito, ylipaino, runsas alkoholin käyttö, varhainen kuukautisten alkamisikä, myöhäiset vaihdevuodet,

lapsettomuus ja yli 30-vuotiaana ensisynnytys. Kaikista rintasyövistä noin 5-10 % on perinnöllisestä geenimutaatiosta johtuvia. Rintasyövän ehkäisyyn vaikuttaa liikunta, nuorella iällä tapahtunut ensisynnytys, useampien täysiaikaisten raskauksien määrä ja premenopausaalisesti lopetettu munasarjojen hormonitoiminta. (Huovinen 2013: 1041.)

Yleisin rintasyövän oire on rinnassa tuntuva kyhmy, joka on usein kova ja aristamaton. Tämä ilmenee 80 %:lla potilaista. Joissakin tapauksissa rinnan kyhmy voi olla myös aristava, tarkkarajainen ja pehmeä. (Forsström 2015.) Muita oireita voivat esimerkiksi olla kivun, pistelyn ja painon tunne rinnassa, rintojen ihon tai nännin sisäänpäin vetäytyminen, nännin seudulla ihottuman tapaiset muutokset, etäpesäkkeestä aiheutuva kyhmy kainalossa ja toisinaan voi esiintyä eritettä nännistä, mutta rintasyöpä voi olla myös oireeton ja palpoiden tuntumaton. (Huovinen 2013: 1041.)

Rintasyöpää diagnosoidaan kolmoisdiagnostiikan avulla joihin kuuluvat rintojen ulkoinen tarkastelu ja palpaatio, mammografia eli rintojen peruskuvantamistutkimus ja muut kuvantamistutkimukset sekä paksuneulanäytteen histologinen tutkimus. (Huovinen 2013: 1041–1042.) Mammografiaseulonalla on huomattavan suuri merkitys varhaisessa rintasyövän toteamisessa. (Maukonen – Salonen – Rantanen – Suominen – Kaunonen: 2011).

2.1 Rintasyövän hoitomuodot

2.1.1 Solunsalpaajahoito rintasyöpäpotilaalla

Yleensä solunsalpaajahoidosta puhuttaessa tarkoitetaan infuusiona laskimosuoneen annettavaa syöpälääkitystä. (Vehmanen 2012). Solunsalpaajat vaikuttavat soluihin niin, että solujen jakautuminen estyy ja solut kuolevat. Solunsalpaajahoito vaurioittaa isoja kasvaimia ja tuhoaa pienempiä kasvaimia sekä näkymättömiä syöpäpesäkkeitä, mutta levitessään kaikkialle elimistöön solunsalpaajat vahingoittavat myös tervettä solukkoa. (Johansson 2015). Aggressiiviset kasvaimet voivat muuttua solunsalpaajahoidolle huonosti reagoiviksi nopean jakautumisensa vuoksi. Syöpäkasvaimen ominaisuuksien lisäksi hoitovasteeseen vaikuttavat annettava lääkeaine ja sen pitoisuus, miten kauan lääkealtistuminen kestää sekä hoitojaksojen annosteluväli. Solunsalpaajahoidojen vaikutus on yksilöllinen. (Joensuu – Roberts – Teppo – Tenhunen 2007: 163–165.)

Kun hoidolla tavoitellaan pysyvää parantumista tai remissiota, solunsalpaajahoito toteutetaan mahdollisimman tehokkaasti suurin lääkeannoksien sekä tihein antovälein. Palliatiivisessa hoidossa solunsalpaajilla ei tavoitella täydellistä hoitotehoa vaan potilaan elämänlaadun parantamista. Näin välttyään palliatiivisen hoidon aikana potilaalle aiheutuvilta liiallisilta haittavaikutuksilta. (Joensuu – Roberts – Teppo – Tenhunen 2007: 165.)

Rintasyöpäpotilaan solunsalpaajahoidot annetaan yleisimmin polikliinisesti yhteensä kuusi kertaa kolmen viikon väliajoin. Potilaalle valitaan yksilöllisesti solunsalpaajayhdistelmä, jossa otetaan huomioon syövän ennustetekijät. Ennustetekijöistä esimerkiksi kasvaimen koko, levinneisyys, aggressiivisuus, syöpäsolujen hormoniherkkyys ja jakautumisnopeus, sekä potilaan ikä vaikuttavat solunsalpaajahoidon aloittamiseen. Suomessa yleisin käytettävä solunsalpaajahoito sisältää kolme doketakseli-infuusiota ja kolme CEF (syklofosfamidi-epirubisiini-fluorourasiili) infuusiota. (Vehmanen 2012.)

Doketakseli-hoidoilla on sivuvaikutuksina valkosolujen laskua ja hiustenlähtöä. Viikon kuluessa doketakseli-infuusiosta valkosolut ovat matalimmillaan, jolloin tulehdusriski on korkea. Lisäksi hoito voi aiheuttaa ohimeneviä nivel- ja lihassärkyjä, ripulia, limakalvojen arkuutta ja haavaumia, makuu- ja suunmuutoksia, kynsimuutoksia tai puutumista. Doketakseli-hoito voi aiheuttaa allergisen reaktion, jonka vuoksi potilaan seuraaminen hoidon aikana on tärkeää. Allergisen reaktion estoon hoitoon annetaan kolmen vuorokauden mittainen kortisonikuuri, mutta kuurista huolimatta elimistö voi reagoida hoitoon ihon punoituksella ja hengenahdistuksella. (Matsson 2015.)

CEF-hoidot aiheuttavat myös hiustenlähtöä, limakalvo-oireita ja valkosolujen laskua. Valkosolujen lasku on CEF-hoitojen aikana lievempää mutta pitkäkestoisempaa kuin doketakseli-hoidoilla. Lisäksi CEF-hoidot aiheuttavat myös pahoinvointia, joihin annetaan pahoinvoinnin estolääkitys. Virtsan punaisuus on normaalia ja ohimenevää CEF-hoitojen aikana. (Matsson 2015.)

2.1.2 Rintasyöpäpotilaan muut hoitomuodot

Rintasyöpäkasvaimen poisto tehdään leikkaushoitona rintaa säästävällä menetelmällä mahdollisuuksien mukaan. (Huovinen 2013: 1042). Rintasyövän leikkaus on ensisijainen ja yleisin hoitomenetelmä. (Vehmanen 2012). Leikkauksen jälkeisenä hoitona käytetään

postoperatiivista sädehoitoa, mikäli tehdään rintaa säästävä leikkaus, on löydetty etäpesäkkeitä tai kasvaimella on biologisesti otolliset kasvuominaisuudet. (Huovinen 2013: 1042). Leikkaushoidon tavoitteena on poistaa kasvain rinnasta ja etäpesäkkeet imusolmukkeista. Kirurgisessa hoidossa tulee huomioida potilaan tarpeet, toivomukset sekä syövän laajuus. Mastektomia eli rinnanpoisto tehdään potilaan toiveesta tai kun säästävä leikkaus ei ole mahdollinen. Rinnanpoisto tehdään noin 40 % potilaista. Ennaltaehkäisyä molemmat rinnat voidaan poistaa potilaan toiveesta. (Joensuu – Roberts – Teppo – Tenhunen 2007: 492- 494.)

Rintasyöpäpotilaalle annetaan sädehoitoa säästävän rintaleikkauksen jälkeen jäljellä olevan rinnan alueelle. Mastektomian jälkeen sädehoitoa annetaan leikkausontelon alueelle. (Vehmanen 2012.) Sädehoidolla pyritään tuhoamaan syöpäsolut, joita saattaa jäädä imusolmukkeisiin ja leikkausalueelle. Ilman sädehoitoa kasvaimen uusiutuminen on todennäköisempää. Sädehoitojaksot aloitetaan leikkausarpien parannuttua. Myös kainalon imusolmukkeita sädehoidetaan. (Joensuu – Roberts – Teppo – Tenhunen 2007: 499–500.) Sädehoito aiheuttaa pitkäaikaisia ja välittömiä haittoja potilaalle. Yleensä haitat ovat ohimeneviä. Erityisesti ihon kunnosta tulee pitää erityistä huolta sädehoitojen aikana. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 25–26.)

Rintasyövän hormonihoidoilla pyritään estämään rintasyövän tunnetuinta kasvutekijää, estrogeeniä. Hormonihoidot on todettu tehokkaiksi levinneen rintasyövän hoidossa ja niillä ei ole vakavia haittavaikutuksia. (Huovinen 2004.) Hormonihoidot aloitetaan potilaalle silloin kun tilanne ei vaadi erityisen nopeaa hoitovastetta. (Vehmanen 2012). Lisäksi hormonihoitoja käytetään liitännäishoitona leikkauksen jälkeen. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 33). Hormonihoidot pienentävät tai jopa pysäyttävät etäpesäkkeiden kasvun kuukausien tai joissain tapauksissa jopa vuosien ajaksi 50–60% sairastuneista. (Huovinen 2004). Tärkeimpiä hormonaalisia lääkkeitä rintasyövän hoidossa ovat antiestrogeenit sekä kolmannen polven aromataasinestäjät. Rintasyövän hormonaalista lääkettä voidaan antaa tabletteina, ihonalaisina pistoksina tai 1 – 3 kuukauden välein vaihdettavina implantteina. Haittavaikutuksina hormonihoidoista voi tulla painonnousua, hikoilua, limakalvojen kuivumista, ihottumaa ja rintojen arkuutta. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 32–33.) Hormonihoitojen hoidonvaste saavutetaan hitaasti ja vaikutus näkyy usein vasta muutaman kuukauden päästä. (Joensuu – Roberts – Teppo – Tenhunen 2007: 503).

2.1.3 Solunsalpaajahoitojen vaikutus elämänlaatuun

Englanninkielisessä tutkimuksessa ”Rintasyöpään sairastuneiden naisten elämänlaatu solunsalpaajahoitojen aikana”, tutkittiin rintasyöpää sairastavien naisten elämän osa-alueita ja miten syöpä ja solunsalpaajahoidot vaikuttavat heihin. Solunsalpaajahoidon osoitettiin olevan merkittävä tekijä syöpää sairastavan naisen elämänlaadun muutoksissa. (Lobo — Fernandes — de Almeida — de Lima Carvalho — Sawada 2014.)

Tutkimuksessa havaittiin muutoksia seuraavilla osa-alueilla: taloudellinen tilanne, seksuaalisuus, tyytyväisyys ja tulevaisuuden näkymät. Tutkittavat kertoivat solunsalpaajahoidojen aiheuttavan yleisiä oireita, jotka haittaavat arkipäiväistä elämää, esimerkiksi väsymystä, unettomuutta ja huonoa ruokahalua. Näiden fyysisten oireiden lisäksi solunsalpaajahoidot ja sairaus aiheuttavat psykologista hättää, ahdistusta ja masennusta. Ahdistus ja masentuneisuus puolestaan aiheuttavat unettomuutta ja jaksamattomuutta esimerkiksi harrastuksia kohtaan. Tämän seurauksena esimerkiksi aiemmat liikuntaharrastukset jäivät pois arkipäiväisestä elämästä ja tämän myötä myös potilaiden kunto heikkeni. Potilaat kokivat, että esimerkiksi ahdistuneisuutta ja stressiä on ”helppo” tuntea, koska ahdistuksen aiheuttajat, kuten oireet, sairaus ja raskaat hoidot ovat heitä niin lähellä ja osana jokapäiväistä elämää. (Lobo — Fernandes — de Almeida — de Lima Carvalho — Sawada 2014.)

Rintasyöpä ja solunsalpaajahoidot aiheuttavat myös psyykkisiä ongelmia, esimerkiksi itsetunnon laskua, sekä ongelmia ihmissuhteissa ja seksuaalisuudessa. Sairaus ja raskaat hoidot aiheuttavat kovaa väsymystä ja uupumista, minkä seurauksena voi esimerkiksi ystävyys-suhteiden ylläpito olla vaikeaa, koska ystäviä ei välttämättä jaksa tavata. Oman minäkuvan muuttuminen voi vaikuttaa itsetunnon heikkenemiseen, mikä voi puolestaan heijastua seksuaalisuuteen. Potilas voi esimerkiksi pelätä kumppanin edessä näyttäytymistä muuttuneen kehon vuoksi tai hän voi miettiä mitä kumppani hänestä ajattelee. Tutkimuksen mukaan rintasyöpää sairastavaa potilasta tulisikin ohjata kokonaisvaltaisesti kaikilla eri osa-alueilla. (Lobo — Fernandes — de Almeida — de Lima Carvalho — Sawada 2014.)

Solunsalpaajahoitojen aikana on tärkeää auttaa potilasta ylläpitämään hallinnantunnetta omasta elämästään, sillä itse hoitojen toteutumisen hallinnan potilas joutuu osittain luovuttamaan hoitohenkilökunnalle, vaikka hän toki siinä mukana onkin ja potilaan mielipiteitä kuunnellaan. Potilas voi tuntea olonsa epävarmaksi uudeksi muuttuneessa elämäntilanteessa. Myös potilaan fyysistä toimintakykyä tulee tukea, jotta kunto pysyisi mahdollisimman hyvänä läpi hoitojen. Hyvä fyysinen kunto auttaa hoidoista palautumista. Syöpä aiheuttaa jo itsessään potilaalle epävarmuutta ja pelkoa, joihin potilaan on pakko sopeutua. Hoitotaksot ovat pitkiä ja niidenkin jälkeen alkaa pitkä seurantavaihe, jolloin epävarma tilanne voi jatkua vuosienkin ajan. Siksi tukipalveluiden tarjoaminen on tärkeää, kuten vertaistukiryhmään ohjaaminen. Myöskään potilaan perheen ja läheisten tukemista ei saa unohtaa. Esimerkiksi potilaan puolison voi olla tärkeä päästä juttelemaan hoitohenkilökunnan kanssa hoitojen aikana, sillä se voi olla hyvä tilaisuus antaa hänenkin purkaa tunteitaan ja olla hetken aikaa olematta vahva, sillä monet eivät halua näyttää tunteitaan syöpäsairaana puolisonsa edessä. (Idman 2009.)

Potilaalle tulisi antaa mahdollisuus omaan elämänhallintaan niiltä kaikilta mahdollisilta osin kuin se on mahdollista. Hänelle on tärkeää selittää esimerkiksi sairauden luonnetta ja kehon toimintoja sairauden aikana, jotta hän osaisi varautua niihin. Potilaan kanssa on hyvä miettiä auttavia keinoja, kun hätä ja ahdistus ottavat vallan, jotakin mikä vie ajatukset hetkeksi muualle. Potilaan turvallisuudentunne säilyy, kun hänet pidetään ajan tasalla sairauden muutoksissa ja hänen kanssaan käytetään sellaista kieltä ja sanastoa, mitä hänkin ymmärtää. Keskusteluterapia voi olla tarpeellista varsinkin, jos potilaasta tuntuu hankalalta käsitellä laidasta laitaan vaihtuvia tunnetiloja, olo voi välillä olla hyvinkin toiveikas ja välillä ahdistus voi ottaa vallan. Keskusteluterapiaa antavan henkilön tulisi olla tietoinen syöpäsairauksista ja niiden yksityiskohdista, jotta potilaan ei tarvitsisi vastaanotolla ruveta ”opettamaan” asioita toiselle osapuolelle. (Idman 2009.)

2.2 Rintasyöpäpotilaan ohjaaminen

Ohjauksesta puhuttaessa tarkoitetaan selviytymisen, taidon ja tiedon rakentamista, jossa ohjattava ja ohjaaja ovat vuoropuhelussa tasavertaisina. Ohjauksen tarkoituksena on kannustaa ohjauksen saavaa henkilöä auttamaan itseään elämässään hänen omista lähtökohdista käsin. Ohjausta saava henkilö siis määrittää itse sisällön ohjaukselle. Oh-

jauksen avulla henkilö voi ymmärtää esimerkiksi hoidon ja muutoksien merkityksen, jolloin hän voi kokea voivansa vaikuttaa asioihin. Tällainen kokemus on merkittävää potilaan hoitoon sitoutumisen ja motivoitumisen puolesta. (Eloranta – Virkki 2011: 19–20.)

Terveystieteiden ammattilaisen tehtävänä on antaa riittävää ohjausta potilaalle. Suomessa lain perusteella potilaalla on oikeus saada tietoa omasta terveydentilastaan ja sen ongelmista niin, että potilas osaa käyttää tiedon hyväkseen ja ymmärtää sen. Potilasohjauksessa on tärkeää potilaan voimavaroistuminen. (Hupli – Rankinen – Virtanen 2012: 2)

Radiation Therapist lehdessä julkaistussa tutkimusartikkelissa ”Potilasohjauksen ajoitus rintasyöpäpotilaalle: sen vaikutus tyytyväisyyteen” tutkittiin kahden potilaista koostuneiden ryhmien avulla sitä, onko potilasohjauksen ajoituksella merkitystä potilastyytyväisyyteen. Ryhmä 1 sai ohjausta hoitoihin liittyen ensimmäisen hoitokerran jälkeen ja ryhmä 2 sai potilasohjausta samana päivänä, kun hoidot toteutettiin. Kahden ryhmän tuloksista kävi ilmi, että ohjauksen ajoituksella ei ole suurta merkitystä potilaiden tyytyväisyyteen rintasyöpäpotilaiden hoidossa. Useimmat rintasyöpäpotilaista kuitenkin halusivat potilasohjauksen samana päivänä, kun hoidot ovat. Tutkimuksen mukaan on perusteltua ajoittaa potilasohjaus hoitojen vaativuuden mukaan, sillä potilaiden tyytyväisyyteen ei vaikuttanut ohjauksen ajoitus tutkimusryhmästä riippumatta. Rintasyöpäpotilaiden ohjaus ja sen ajoitus on kuitenkin otettava huomioon hoitotyössä. Potilaiden tyytyväisyyttä lisäisi tutkimustulosten pohjalta se, jos potilasohjauksessa annettaisiin kattavammin tietoa hoidoista. (Sutherland – McLaughlan 2013.)

Potilasohjaus kuuluu hoitotyöntekijöiden arkeen lähestulkoon päivittäin. Potilas ja hoitaja jakavat asioita puolin ja toisin: on asioita, joita potilas haluaa tietää ja asioita joita hoitaja haluaa potilaan tietävän. Ohjaustilanteessa on hyvä huomioida potilaan aikaisemmat tiedot ja kokemukset, uskomukset, asenteet ja ohjaustarve. Lisäksi potilaan henkilökohtainen tilanne, esimerkiksi motivaatio, tunnetila ja vastaanottokyky on hyvä huomioida. Edellä mainitut asiat vaikuttavat potilaan tiedon vastaanotto- ja käsittelykykyyn, jonka takia annettavan tiedon tulisi keskittyä keskeisiin asioihin. Se, että potilas ymmärtää saamansa ohjeet, tulee varmistaa sekä ohjauksen välissä, että lopussa. (Eloranta – Virkki 2011: 22–23.)

Laadukkaassa hoitotyössä potilaalle annettavan tiedon tulisi olla ajantasaisista, tarkkaa ja hyvin punnittua. Potilaat arvostavat luotettavaa ja tarkkaa tietoa ja tiedonantoa. Jotta

ohjaus ja oppiminen olisivat merkityksellistä potilaalle, on tärkeää, että sillä hetkellä annettava tieto ja ohjaus annetaan liittyen aikaisempaan tietoon, jolloin ohjaus jatkuu luontevasti edelliskerrasta lomittain. Tieto tulee antaa potilaan ymmärtämällä tavalla, välttäen ammattisanastoa. (Eloranta – Virkki 2011: 22–23.) Kirjalliset potilasohjeet ovat yhä merkittävämpi osa potilaan hoitoa. Kirjalliset potilasohjeet toimivat parhaiten, kun ne ovat täydentämässä ja vahvistamassa suullista ohjausta. Kirjalliset potilasohjeet mahdollistavat sen, että potilas voi vielä jälkikäteen tarkistaa saamaansa ohjeistusta kaikessa rauhassa. Potilaan kannalta on tärkeää, että kirjallinen ohjeistus on selkeää. Potilaalta tulee myös tarkistaa, onko hän saanut riittävästi ohjeistusta hoitoonsa koskien. (Ali – Raatikainen – Salanterä 2008: 63.)

2.2.1 Ohjauksen oppimisprosessi

Oppiminen ja ohjaaminen ovat vuorovaikutteinen prosessi, jonka aikana oppijan ja ohjaajan asenteissa, tiedoissa ja taidoissa tapahtuu muutoksia. Oppiminen on myös toimintaa, joka sitoutuu oppijan henkilökohtaiseen elämään ja elämäkokemuksiin. Ohjaustilanne alkaakin, kun potilaalla on tarve oppia jotakin. Taustalla voi olla esimerkiksi sairaudesta aiheutuvat toimintarajoitukset, jotka edellyttävät potilaalta uusia tietoja ja taitoja. Ohjaustapahtuma on prosessi, jossa on erilaisia vaiheita ohjausprosessin aikana. Ohjauksen tarkoituksena on se, että ohjattava oppii uutta, syventää jo aiemmin oppimaansa tietoa tai oppia pois vanhasta hyödyttömästä toiminnasta. (Eloranta – Virkki 2011: 27–28.)

Potilaan tarpeet ja motivaatio uuden oppimiseen ovat tuloksellisen oppimisen lähtökoh-
tia. Motivaatio syntyy ristiriidasta: potilas tunnistaa omat tietonsa riittämättömiksi uu-
dessa tilanteessa. Ristiriita tulee jo olemassa olevan tiedon ja tarvittavan tiedon välillä.
Hoitajan tehtävänä on ohjata potilas tunnistamaan oppimistarpeensa ja luoda hyvä ilma-
piiri oppimiselle. Positiivinen ja luottamuksellinen ilmapiiri antaa hyvän lähtökohdan oh-
jaussuhteelle. (Eloranta – Virkki 2011: 28.) Tarpeiden määrittelyn ja motivaation herätte-
lyn jälkeen aletaan seuraavaksi miettiä, minkälaista osaamista halutaan saavuttaa. Sa-
malla määritetään keinot, joilla päästään tavoitteeseen. Jotta oppiminen olisi tavoitteel-
lista, tulee hoitajan hahmottaa kokonaisuus ja potilaan yksilöllisyys. Tavoitteen ja toimin-
tasuunnitelman pohjalta potilaalla herää motivaatio ja vastuu oppimisesta. (Eloranta –
Virkki 2011: 28.)

Sisäistämisvaiheessa potilas alkaa muokata aiempaa mallia uuden tiedon perusteella ja uusi malli alkaa rakentua. On tärkeää varmistaa, että potilas saa kaiken tarpeellisen tiedon uudelle osaamiselle. Hoitajan tulisi välittää uutta tietoa vuorovaikutteisesti liittäen se aiempaan opittuun tietoon. Tällöin uusi tieto joko täydentää edellistä tai haastaa sen. Ulkoistamisvaiheessa tietoa aletaan muuttaa osaamiseksi soveltamalla opittua tietoa konkreettisesti potilaan arjessa. (Eloranta – Virkki 2011: 28–29.)

Lopuksi tehdään arviointi oppimisprosessista, se on tärkeä osa ohjausvaihetta. Tällöin potilas tarkastelee oppimaansa ja soveltuvuutta hänen elämäänsä. Tässä vaiheessa pohditaan, ovatko osaaminen ja tieto riittäviä uudessa tilanteessa. Saatetaan esimerkiksi huomata, että toimintamallia tulisi kehittää, jolloin on edelleen ristiriita olemassa olevan tiedon ja tarvittavan tiedon välillä. Tällöin oppimisprosessi alkaa uudelleen. (Eloranta – Virkki 2011: 29.)

2.2.2 Rintasyöpäpotilaan ohjaaminen hoitojen aikana

Hoitojen aikana syöpäpotilaiden tiedontarve kohdistuu syöpäsairauteen, ennusteeseen, hoitoihin ja hoitojen sivuvaikutuksiin. Kun potilaalle annetaan riittävästi tarvittavaa tietoa, on sen todettu helpottavan sairauteen sopeutumista ja vähentävän stressiä. Rintasyöpäpotilaiden tiedonsaanti Suomalaisissa rintasyöpäpotilaiden hoitoon liittyvissä tutkimuksissa on koettu riittämättömäksi. Solunsalpaajahoitojen aikana on potilaalle tärkeä kertoa miten kyseinen lääke vaikuttaa syöpään, miksi kyseinen hoitomuoto on valittu ja miten sivuvaikutuksia hoidetaan. Terveystieteiden ammattilaisten on annettava riittävästi tietoa, sekä henkistä tukea potilaalle sairauteen sopeutumiseen. (Hautamäki – Lamminen 2012: 39–42.)

Syöpää sairastavat potilaat kaipaavat terveydenhuollon ammattilaisilta erityisesti informatiivista tukea sekä kannustusta ja rohkaisua. Solunsalpaajahoitojen aikana potilaalla on usein hoitoihin liittyviä pelkoja, sekä erilaisia reaktioita oman toimintakyvyn, vireystilan, ulkonäön ja kehonsa muutoksiin. On oleellista, minkälainen hoitosuhde muodostuu potilaan ja hoitavien ammattilaisten välille, sillä se vaikuttaa potilaan vointiin ja elämänlaatuun. Hyvässä hoitosuhteessa riittävän ohjauksen myötä potilas hyväksyy hoitonsa ja haluaa osallistua siihen myös itse. Omahoitajan ja muiden hoitoon osallistuvien on pyrittävä toimimaan niin, että potilas pystyy mahdollisimman hyvin sopeutumaan sairauteensa. Hoitajien tulee hoidoissa antaa riittävästi tietoa potilaalle ja potilaan halutessa

hänen omaisilleen, sekä keskustella, auttaa ja tukea tarvittaessa potilasta häntä huolestuttavissa asioissa, kertoa potilaalle tukipalveluista kuten esimerkiksi potilasjärjestöt, vertaistukiryhmät, teologi ja sosiaalityöntekijä. (Joensuu – Roberts – Teppo – Tenhunen 2007: 794–797.)

Potilaan henkistä hyvinvointia edesauttavat oikea-aikaisen tiedon antaminen selkeässä muodossa, kuuntelu ja keskustelu sairauteen liittyvistä asioista sekä aito läsnäolo. (Koskinen – Siltanen 2014). Potilaat eivät aina ehdi tai osaa vastaanotolla kiireellisyysden vuoksi kysyä mieltään askarruttavia asioita, joten puolison tai muun läheisen mukana oleminen vastaanotolla koetaan merkittäväksi, sillä näin voidaan pohtia saatua tietoa yhdessä kotona kuullun yhteisen tiedon pohjalta. (Muurinen 2009: 44).

Emotionaalisen tuen tarvetta tulisi havainnoida jo potilaan sairauden alkuvaiheessa, esimerkiksi erilaisten kysymysten perusteella. Voi esimerkiksi kysyä miltä nyt diagnoosin jälkeen tuntuu ja mitkä ovat hänen tunnetilansa. Emotionaalista tukea tulisi tarjota potilaalle läpi hoitajaksojen ja muistaa se, että välillä potilas voi tarvita enemmän tukea ja välillä vähemmän. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 141–142.)

Hoitava hoitohenkilökunta voi auttaa potilasta emotionaalisella tukemisella, jolloin potilas saa mahdollisuuden purkaa ja käsitellä tunteitaan asiantuntevan henkilön kanssa. Emotionaalisella tuella pyritään auttamaan jokaista potilasta saamaan niin hyvä ja tasapainoinen tunne-elämä kuin mahdollista sairaudesta huolimatta. Myös potilaan läheiset voivat antaa emotionaalista tukea, sillä heille potilaan voi olla ehkä helpompi puhua kuin esimerkiksi sairaanhoitajalle. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 141–142.) Potilasta on tärkeä rohkaista pitämään yllä ystävyys- ja perhesuhteita ja potilaan halutessa on tärkeä ottaa läheiset mukaan hoitoon, sillä se auttaa läheisiä suhtautumaan sairastuneeseen. (Koskinen – Siltanen 2014).

Potilaat eivät välttämättä kerro tunteistaan ja ajatuksistaan hoitajalle oma-aloitteisesti. Siksi hoitajan olisikin tärkeää olla aktiivinen ja pyrkiä aina välillä aloittamaan potilaan kanssa keskustelua vaikeistakin asioista, vaikka potilas ei sitä itse ottaisikaan esille. Näin potilas tietää, että hoitaja on kiinnostunut hänen tilanteestaan ja hän voi puhua, kun siltä tuntuu. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 141–142.) Hoitajan tulee ottaa huomioon tilanne, missä potilaan kanssa keskustellaan hänelle arkaluontoisista asioista. Rintasyöpäpotilaat toivovat usein saavansa kahden kesken rauhassa hoitajan tai lääkärin kanssa keskustella arkaluontoisimmista asioista, eivätkä osastolla muiden potilaiden

kuullen (Muurinen 2009: 45.) Hoitajan on myös hyvä tarkkailla potilaan kehonkieltä: esimerkiksi äänensävyä ja ilmeitä, puheen sisältöä (onko negatiivista vai positiivista) ja yleistä ulkoista olemusta. Potilaan ja hoitajan kannalta on parempi esittää avoimia kysymyksiä, koska silloin potilas ”joutuu” kuvailemaan tunteitaan ja ajatuksiaan, jolloin hoitaja saa selvyyttä esimerkiksi potilaan henkisestä hyvinvoinnista (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 141–142.)

Potilasta voidaan kannustaa puhumaan myös ilman sanoja, antamalla tilaa myös hiljaisille hetkille, ottamalla hyvä katsekontakti ja näyttämällä avoimelta, esimerkiksi asennon välityksellä. Rintasyöpäpotilaan kanssa työskentelyssä korostuu empatia. Empatialla tarkoitetaan herkkyyttä, jota kokee toista ihmistä kohtaan. Rintasyöpäpotilaan kohdalla tämä tarkoittaa, että hoitohenkilökunta miettii maailmaa potilaan näkökulmasta. Empatia on ikään kuin myötäelämistä toisen tilanteessa, eläytyä, ymmärtää, samaistuu ja asettuu toisen asemaan. Yleensä hoitohenkilökunta kokee sairaalamaailmassa hetkittäistä samaistumista. Se että hoitaja tai hoitohenkilökunta voi tuntea yhdessä potilaan kanssa, on osoitus välittämisestä. Tämä puolestaan luo luottamuksellisen ilmapiirin potilaan ja hoitajan välille. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 143–144.)

Seksuaalinen ohjaus on myös oleellinen osa solunsalpaajahoidon saavan potilaan ohjauksesta, sillä potilaan minäkuvassa tapahtuu muutoksia solunsalpaajahoidon myötä. Potilaan ulkomuodon ja hormonitoiminnan muutokset, henkinen rasitus ja kova väsymys voivat heikentää seksuaalisia haluja. Sukupuolielämä on mahdollista myös solunsalpaajahoidon aikana, jos verihiutaleet eivät laske alle neljäkymmenen. Solunsalpaajahoidon aikana ei kuitenkaan saa tulla raskaaksi. Seksuaalisuuteen liittyvässä ohjauksessa on tärkeää avoimuus ja asiasta puhuminen sekä kumppanille, että tarvittaessa esimerkiksi seksuaaliterapeutille. Avoimuus ja keskustelu auttavat suhteen molempia osapuolia hyväksymään ja ymmärtämään mahdollisesti aiempaan nähden muuttunut seksuaalinen kanssakäyminen. (Koskinen – Siltanen 2014.)

Ulkomailla tehdyssä tutkimuksessa oli selvitetty, minkälaista ohjausta rintasyöpäpotilaat kaipaisivat ja millaista tietoa heidän olisi tärkeää saada. Eniten mainittuja aiheita olivat rintasyövän eri hoidot ja hoitomuodot, sairauden vaiheet ja vaikutukset elämään, sekä omassa arjessa jaksaminen. Hoitajilta toivottiin asianmukaista koulutusta, jotta heillä olisi käsitys sairaudesta ja valmiudet ohjata potilasta sairauden eri osa-alueilla. (Bourdeanu – Liu 2015.)

Tutkimuksessa korostettiin hoitajan vastuusta rintasyöpäpotilaan hoidossa ja ohjauksessa. Esimerkiksi ennen solunsalpaajahoidojen aloittamista, olisi tärkeää ohjata potilasta hoidon sivuvaikutuksista, jolloin niihin olisi helpompi asennoitua ja varautua. Rintasyöpäpotilaille on tärkeää saada tietoa saamastaan hoidosta ja millaista seuranta he tarvitsevat sairauden aikana. Hoitajien tehtävänä on vastata siitä, että potilas ymmärtää hoidon merkityksen ja vastaa hänen kysymyksiinsä. Esimerkiksi, jos potilas saa sytostaatteja suun kautta, hoitajan tulee ohjata potilaalle oikea annos ja annosaikataulu, sekä suun omahoito. (Bourdeanu – Liu 2015.)

Lukuisat hoidot, aikataulut ja sivuvaikutukset voivat olla potilaalle sekavia ja raskaita, siksi hyvällä hoitosuhteella on suuri merkitys potilaan jaksamiselle ja hoitoon sitoutumiselle. Luotettavalta hoitajalta saatu tuki ja ohjaus auttavat potilaan stressin vähentämisessä ja pelon lievittämisessä. (Bourdeanu – Liu 2015.)

2.3 Rintasyövän vaikutus potilaan henkiseen hyvinvointiin

Kun rintasyöpään sairastunut potilas saa diagnoosin sairaudestaan, käynnistyy hänellä eräänlainen tunnejärjestelmän toimintasykli. Ihmisen aiemmat käsitykset tai uskomukset kyseisestä sairaudesta saavat hänessä aikaan erilaisia tunteita ja sen mukaan määräytyy, miten hän reagoi diagnoosiin. Tutkimusten mukaan kehon toiminnan muutokset aiheuttavat eri tunteita elimistössämme. Sairausaikana potilaat tekevät paljon havaintoja kehossaan tapahtuvista muutoksista. Nämä muutokset saavat potilaassa aikaan tunteita, esimerkiksi pelkoa ja epävarmuutta. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 133–136.)

Rintasyöpäpotilaan tunteita voidaan havainnoida esimerkiksi kasvojen ilmeistä, sekä yleisestä olemuksesta ja käyttäytymisestä. Myös potilaiden käyttämät sanat ja äänensävy sairaudesta puhuttaessa kertoo hänen tunteistaan. Rintasyöpään sairastunut kokee helposti negatiivisia tunteita sairaudestaan, joten olisikin tärkeää kannustaa potilasta positiivisimpiin ajatuksiin, jotta sairausvaihe ei olisi henkisesti niin raskas. Tutkimukset ovat osoittaneet, että kielteiset tunteet vaikuttavat heikentävästi toipumiseen ja parantumiseen, jopa elinajan pituuteen. Potilasta hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten tulisi huomata potilaassa tapahtuvat tunnemuutokset ja auttaa häntä käsittelemään näitä tunteita. Tärkeintä on, että potilas ei jää yksin ajatustensa ja tunteidensa kanssa. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 131–133.)

Potilaan saadessa syöpädiagnoosin, on ensimmäinen reaktio yleensä järkytys ja epäusko, ei voida uskoa, että itselle tulisi kyseinen sairaus, sitähän tapahtuu vain muille. Tällainen sokkivaihe voi ilmetä esimerkiksi itkuisuutena tai puheliaisuutena, potilas voi haluta kiinnittää huomiota muuhun asiaan kuin sairauteensa. Myös sairauden kieltäminen on normaali reaktio. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 131–134.)

Sokkivaiheen jälkeen voi tulla epävarmuus ja syyllisyys. Potilas ei uskalla suunnitella tulevaisuutta, vaan elää jatkuvassa epävarmuudessa sairautensa kanssa. Syyllisyyttä potilas voi kokea esimerkiksi perheensä puolesta, miksi hän sairastui ja aiheuttaa huolta perheelleen tai ennakoivista asioista ennen sairastumista, esimerkiksi tupakanpoltosta. Viha ja häpeä ovat yleisiä tunteita varsinkin sairauden alkuvaiheessa. Voi olla hankalaa hyväksyä sairauttaan ja mielessä voi pyöriä toisten ihmisten suhtautuminen hänen sairauteensa. Vihan tunteiden avulla voidaan peitellä omaa epävarmuutta ja pelkoa. Vihan tunteet voivat kummuta myös ajatuksista, miksi minä sairastuin. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 133–136.)

Muita tunteita, joita rintasyöpäpotilas voi kokea läpi sairauden, ovat esimerkiksi pelko, ahdistus, yksinäisyys ja masentuneisuus. Sairauden muuttuva tilanne ja tulevaisuuden epävarmuus voivat saada aikaan pelkoa ja ahdistusta. Yksinäisyys ja masentuneisuus voivat olla mahdollisia, vaikka potilaan ympärillä olisikin tukiverkkoa ja perhettä. Potilaalla voi silti olla yksinäinen olo sairautensa kanssa ja esimerkiksi heikentynyt kunto ja jaksamattomuus voi saada masentumaan. Siksi esimerkiksi muiden rintasyöpäpotilaiden tarjoama vertaistuki voi olla potilaalle todella tärkeää ja auttava kokemus. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 133–136.) Rintasyöpäpotilailla ahdistuneisuus ja masennus aiheuttavat usein inhimillistä kärsimystä ja arjen askareista selviytymisessä ongelmia. Sytostaattihoidot koetaan raskaina sekä fyysisesti, että psyykkisesti. Sytostaattihoitojen aiheuttamat sivuvaikutukset saavat fyysisen rasituksen lisäksi potilaan psyykkisen hyvinvoinnin horjumaan. Masennuksesta ja ahdistuksesta yhdessä kipujen kanssa seuraa potilaille usein unettomuutta. Univaikeudet puolestaan luonnollisesti lisäävät potilailla väsymystä ja jaksamattomuutta selviytyä arkisista toimista. Hoitohenkilökunnan ja läheisten tuen lisäksi ahdistuneisuuteen ja masentuneisuuteen rintasyöpäpotilaat kokevat saavansa helpotusta käydessään erilaisissa tapahtumissa ja tilaisuuksissa. Huumorin merkitys vaikeissakin tilanteissa antaa voimia rintasyöpäpotilaan jaksamiseen ja tulevaisuuden toivoon. Lisäksi harrastusten merkitys kasvaa rintasyöpäpotilailla, sillä se on keino irtautua ajatuksista ja saada onnistumisen kokemuksia. (Muurinen 2009: 29–34.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää rintasyöpäpotilaan kokemuksia saamastaan ohjauksesta solunsalpaajahoitojen aikana. Opinnäytetyömme tavoitteena on tuottaa HYKS:n uudelle Syöpäkeskukselle tietoa siitä, miten rintasyöpäpotilaan solunsalpaajahoidon ohjausta kehitetään potilaslähtöisemmäksi.

Tutkimuskysymykset:

1. Minkälaisia kokemuksia rintasyöpäpotilailla on saamastaan ohjauksesta solunsalpaajahoitojen aikana?
2. Mitä rintasyöpäpotilaat toivovat solunsalpaajahoitojen ohjaukselta?

4 Opinnäytetyön menetelmät

Tämän opinnäytetyömme aineistonkeruun suoritamme määrällisen, eli kvantitatiivisen tutkimuksen keinoin. Laadimme kyselylomakkeen, jota hoitohenkilökunta jakaa solunsalpaajahoidossa käyville potilaille ja jotka haluavat kyselyyn vastata. Kyselyyn osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Kvantitatiivinen menetelmä on hyvä lähestymistapa erilaisiin tutkimusasetelmiin. Tällaiset tutkimukset voidaan ryhmitellä eri tavoilla. Tutkimukset voidaan jakaa esimerkiksi poikittais- ja pitkittäistutkimuksiin. Poikittaistutkimuksessa aineisto kerätään ainoastaan kerran, eikä samaa tutkimusilmiötä ole tarkoitus tarkastella ajan etenemisen myötä. Pitkittäistutkimuksessa tutkimustietoa kerätään puolestaan enemmän, kuin vain kerran. Yleisin kvantitatiivinen tutkimus on survey-tutkimus, joka toteutetaan haastattelu- tai kyselytutkimuksena jo valmiiksi laadituilla lomakkeilla. (Kankkunen – Vehviläinen – Julkunen 2013: 56–57.) Kvantitatiivisella menetelmällä tehtävä tutkimus kuvaa ja esittelee ilmiöitä mittausten menetelmin, jotka keräävät numeerisia mittausarvoja. Mikäli aineisto saadaan kyselylomaketta käyttämällä, on lomakkeessa pääosin strukturoituja, eli suljettuja kysymyksiä. Jotta tutkimuksen avulla saadut tulokset voidaan luokitella luotettaviksi, tulee tutkimukseen osallistujien ja vastausmäärän olla tarpeeksi suuri. (Vilpas.)

Määrällisessä tutkimuksessa on eri tutkimusprosessivaiheita. Ensiksi tulisi määrittää tutkimusongelma ja siitä polveutuvat alaongelmat, eli varsinaiset tutkimuskysymykset, joilla pyritään saamaan vastaus tutkittavaan asiaan, jonka jälkeen laaditaan tutkimussuunni-

telma, eli miten tutkimusta aletaan työstää. Seuraavaksi laaditaan esimerkiksi kyselylomake tietojen keruuta varten ja se jaetaan jollakin menetelmällä osallistujille. Aineiston keruun jälkeen alkaa tulosten tilastollinen käsittely, joiden perusteella tehdään lopulliset johtopäätökset tutkimukseen liittyen. (Vilpas.)

4.1 Aineiston keruu ja kyselykaavakkeen laadinta

Yksi tiedon keruun menetelmistä on kyselylomakkeet, joissa voi olla strukturoituja kysymyksiä tai valmiita vastausvaihtoehtoja. Lomake voi olla haastattelun apuväline, jossa haastattelija haastattelee tutkittavaa tai tutkittavan omatoimisesti tehtävä kyselylomake, jolloin hän voi vastata kyselyyn esimerkiksi kotonaan postissa tulleetseen kyselyyn tai internetin kautta. On tärkeää miettiä mitä kysymyksiä mihinkin kyselyyn laittaa. Esimerkiksi jotkut kysymykset on hyvä kysyä henkilökohtaisena haastatteluna, sillä silloin tutkija voi havainnoida tutkittavan eleitä ja kehonkieltä. Puolestaan joihinkin kysymyksiin voi saada rehellisemmän vastauksen, jos tutkittava on vastannut siihen kotona kaikessa rauhassa. Kyselylomakkeen alussa tulee olla tutkittavalle informaatio tutkimuksen sisällöstä ja miten kerättyä aineistoa käsitellään. Tämän informaation perusteella tutkittavat jakavat tietoaan tutkimuksen hyväksi. Lisäksi se määrittää tutkijan oikeudet kerättyyn aineistoon. On tärkeää, että tutkittavien yhteystiedot hävitetään lomakkeiden käsittelyn jälkeen. Vastauksia tulee käsitellä niin, että tutkittavien henkilöllisyyttä ei voida yhdistää tutkimuksessa käytettyihin vastauksiin tai mielipiteisiin. Myös kyselylomakkeet tulee asianmukaisesti tuhota käsittelyn jälkeen. (Kuula 2011: 121–124.)

Kyselylomakkeen laatiminen perustuu tutkimusongelmaan ja sen perusteella polveutuviin alaongelmien määrittelemiseen. Tällöin lomakkeeseen tulee kysymyksiä tutkimuksen kannalta keskeisten ja olennaisten termien ja käsitteiden pohjalta. Lisäksi lomakkeeseen tulisi määritellä taustamuuttujat, esimerkiksi sukupuoli ja ikä. Taustatekijöiden määrittely on tärkeää, sillä ne voivat vaikuttaa tutkimuksen lopputulokseen. Lomakkeen kysymykset koostuvat yleensä suljetuista kysymyksistä, mutta myös avoimet kysymykset ovat sallittuja. (Vilpas.)

Tutkimme opinnäytetyössämme rintasyöpäpotilaita, jotka ovat solunsalpaajahoidossa. Kohdejoukko on naispuoliset rintasyöpäpotilaat ikään katsomatta, jotka saavat solunsalpaajahoidoa poliklinisesti. Keräämme aineiston kyselylomakkeen muodossa neljältä-kymmeneltä potilaalta.

Kyselylomakkeemme pohjana käytimme opinnäytetyössämme Metropolia ammattikorkeakoulussa opiskelleiden Piia Pussisen ja Annukka Tapiolan tekemää kyselylomaketta, jota he käyttivät opinnäytetyössään tutkiessaan ohjauksen ja tuen saannin toteutumista päiväkirurgisen rintasyöpäpotilaan hoidossa (Ohjauksen ja tuen saannin toteutuminen päiväkirurgisen rintasyöpäpotilaan hoidossa, potilaan näkökulma. Metropolia ammattikorkeakoulu, sairaanhoitaja AMK, hoitotyön koulutusohjelma, opinnäytetyö 17.11.2012.) He olivat tehneet kyselykaavakkeen teoriatietoon ja lääkärin haastatteluun pohjautuen. Kyselykaavakkeesta saimme mallin, millainen kyselykaavake tulisi olla. Muokkasimme sen meidän opinnäytetyötämme vastaavaksi. Aloitimme saatekirjeen kirjoittamisella, jonka kirjoitimme itse alusta loppuun, näin saimme sen sisällön vastaamaan parhaiten oman opinnäytetyömme tarkoitusta ja oikean tiedon kyselyyn vastanneille potilaille. Teimme myös itse kyselyssä käytetyt väitteet ja avoimet kysymykset. Likertin asteikkoa käytimme myös omassa kyselykaavakkeessamme, sillä koimme sen olevan kyselyyn vastaaville potilaille miellyttävin tapa. Kysymykset ryhmittelimme viiteen eri ryhmään, jotta kokonaisuutta olisi helpompi hahmottaa.

Kyselylomakkeen väittämissä on käytetty 5-portaista Likertin asteikkoa, johon kyselylomakkeen vastaaja valitsee hänen käsitystään parhaiten kuvaavan vaihtoehdon. 5-portaisessa Likertin asteikossa vastausvaihtoehdot jakautuvat seuraavanlaisesti 5= täysin samaa mieltä, 4= jokseenkin samaa mieltä, 3= ei osaa sanoa, 2= jokseenkin eri mieltä, ja 1 = täysin eri mieltä. Kyselylomakkeen avoimien osioiden tarkoituksena on saada vastaajien omat ajatukset huomioon tutkimuksessa. (Heikkilä: 2014.) Avoimessa osiossa vastaaja saa omin sanoin vastata valmiiksi laadittuun kysymykseen.

4.2 Aineiston analyysi

Aineiston keruun jälkeen tehtävä aineiston analyysi perustuu menetelmän valintaan, joka tehdään tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimusongelman perusteella. Tutkimus voi olla joko kuvaileva, selittävä, muuttujien välisiä yhteyksiä kuvaava tai ennustava. Oman opinnäytetyömme tutkimus on kuvaileva. Tutkimusongelma määrittää sen, millä analyysimenetelmällä aineistoa aletaan purkaa. Lisäksi analysointimenetelmän valintaan vaikuttavat muun muassa kyselyyn vastaajien ominaisuudet ja millaisia mitta-asteikkoja tutkimuksessa on käytetty. Aineiston analyysivaihetta helpottaa, jos kyselylomake on tehty

alun perin huolellisesti. Avoimet kysymykset on helppo luokitella uudelleen ja numeroasteikolla annetuista vastauksista voidaan helposti analysoida esimerkiksi hoidon tyytyväisyyttä. Aineiston kuvaileminen tapahtuu yleensä frekvenssien ja prosenttiosuuksien avulla. Frekvenssiä voidaan kuvata esimerkiksi numeroina taulukossa, se tarkoittaa eri luokkiin kuuluvien tilastoyksiköiden lukumäärää. Analysointia tehtäessä on myös tärkeää olla kriittinen vastausten kanssa, toisinaan vastauksia pitää esimerkiksi hylätä tutkimuksen ulkopuolelle, jos ne eivät täyty vaatimuksia. (Kankkunen – Vehviläinen – Julkunen 2013: 128–135.)

Suljettujen kysymysten vastaukset olemme analysoineet Excel-tilukoinnin ja IBM SPSS Statistics 23 ohjelman avulla. Tulokset kuvataan prosentteina, jotka kertovat vastausten keskiarvon.

Kvantitatiivista tutkimusta käytettäessä aineiston kerääminen ja sen käsittely, sekä analysointi ovat vaiheina erillisiä. Yleisin käytäntö on, että tiedot kerätään aluksi paperiselle lomakkeelle (esimerkiksi kyselykaavake), joista ne on helppo syöttää tietokoneelle, jossa aineisto käsitellään. Yleensä tutkimuslomakkeen tiedot syötetään havaintomatriisiin muotoon tilasto-ohjelmaan tai taulukkolaskentaohjelmaan. Havaintomatriisilla tarkoitetaan taulukkoa, jossa pystysarakkeet vastaavat muuttujia ja vaakarivit tilastoyksiköitä. Yhdellä rivillä on siis aina yhden vastaajan tiedot ja yhdessä sarakkeessa taas kaikilta vastaajilta samaa asiaa koskeva tieto, eli siis kysymyksen vastaus. Jokaiselle lomakkeen vastaukselle määritellään oma muuttuja, joka nimetään haluamallaan tavalla. Kun muuttujat on määritetty, tarkistetaan että muuttujien nimien, sekä arvojen selitteet vastaavat kyselylomakkeen tietoja. Virheelliset selitteet saattavat aiheuttaa virhetulkintoja käsittelyvaiheessa. Näistä muuttujista voidaan tehdä taulukoita ja erilaisia kaavioita tai kuvia esimerkiksi SPSS-ohjelman avulla. (Heikkilä 2008.)

Avoimia kysymyksiä aineistossamme analysoimme ryhmittelemällä samaa tarkoittavia vastauksia eri kappaleiden alle, tämä perustuu sisällönanalyysiin. Emme tehneet täydellistä sisällönanalyysiä, vaan ryhmittelimme vastaukset laadullisen menetelmän keinoin. Avoimet kysymykset täydentävät suljettujen kysymysten vastauksia ja siksi halusimme ottaa ne mukaan aineiston analyysiin ja ryhmittely sopii tähän tarkoitukseen paremmin.

Luokat nousivat kyselykaavakkeisiin annetuista vastauksista. Luokkia oli yhteensä neljä. Sisällönanalyysin tarkoituksena on koota kerätyn tiedon tiivistäminen niin, että tutkitta-

vien asioiden väliset suhteet saadaan tuotua selkeinä esille. Sisällönanalyysi menetelmänä mahdollistaa kerätyn tiedon havainnoinnin ja systemaattisen analysoinnin. Avointen kysymyksien analysoinnissa on oleellista, että tutkimusaineistosta erotetaan samanlaisuudet ja erilaisuudet. Lisäksi aineistoa kuvaavien luokkien tulee olla yksiselitteisiä ja toisensa poissulkevia. Sisällönanalyysillä saadaan monipuolisesti selville tutkittavassa aineistossa ilmenevät tarkoitukset, aikomukset, merkitykset, seuraukset sekä yhteydet. (Janhonen – Nikkonen 2001: 21–26.)

Tutkimusten tuloksia voidaan kuvata tekstiä kirjoittamalla, mutta myös kuvioilla ja taulukoilla. Tutkija on tutkimuksensa asiantuntija ja hänen tulee päättää, mikä menetelmä kuvaa havainnollisimmin hänen tutkimusaineistoaan. Yleisin keino on kuvata tutkittavien taustatiedot yhdessä taulukossa ja vastaukset tulokset omissa taulukoissa. Tutkimusprosessiin kuuluu myös tulosten julkistaminen, joka tapahtuu esimerkiksi opinnäytetyönä, ammatillisena julkaisuna tai yleisöluennolla. Tulosten julkistamistapaa miettiessä olisi tärkeää pohtia tutkimuksen kohderyhmä ja mikä ryhmä hyötyisi eniten tutkimustuloksista. (Kankkunen – Vehviläinen – Julkunen 2013: 172.)

5 Tulokset

5.1 Kyselyyn vastaajien kuvaus

Toteutimme kyselytutkimuksen HYKS:n Syöpätautien klinikalla. Tutkimus jaettiin 40:lle ja se suoritettiin satunnaisotannalla. Tutkimus oli rajattu naisrintasyöpäpotilaisiin, joten vastaajista 100 % oli naisia. Tulososiossa analysoimme 36 kyselylomaketta 40:stä, sillä neljä kyselylomaketta tuli eliminoidua puutteellisten vastausten vuoksi. Ikäjakama tutkimuksessa oli laaja, nuorin tutkimukseen osallistuja oli 35 vuotta ja vanhin 77 vuotta. Vastaajien keski-ikä tutkimuksessa oli 55.5 vuotta. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista potilaista oli yliopiston tai ammattikorkeakoulun käyneitä 47.2 %, toiseksi eniten ammatikoulun käyneitä 22.2 %, muun koulun, kuten keskikoulun käyneitä 16,7 %, lukion käyneitä 11.1 % ja kansakoulun käyneitä 2.8 %. Keskimääräinen sairastamisaika kyselyyn vastanneilla on 5 vuotta. Keskiarvoon sairastamisajasta tulee suhtautua kriittisesti, sillä rintasyöpäpotilaiden sairastamisaika vaihtelee kolmesta kuukaudesta, kahteenkymmeneen vuoteen.

5.2 Tulosten kuvaus

5.2.1 Ensimmäinen käynti solunsalpaajahoidossa

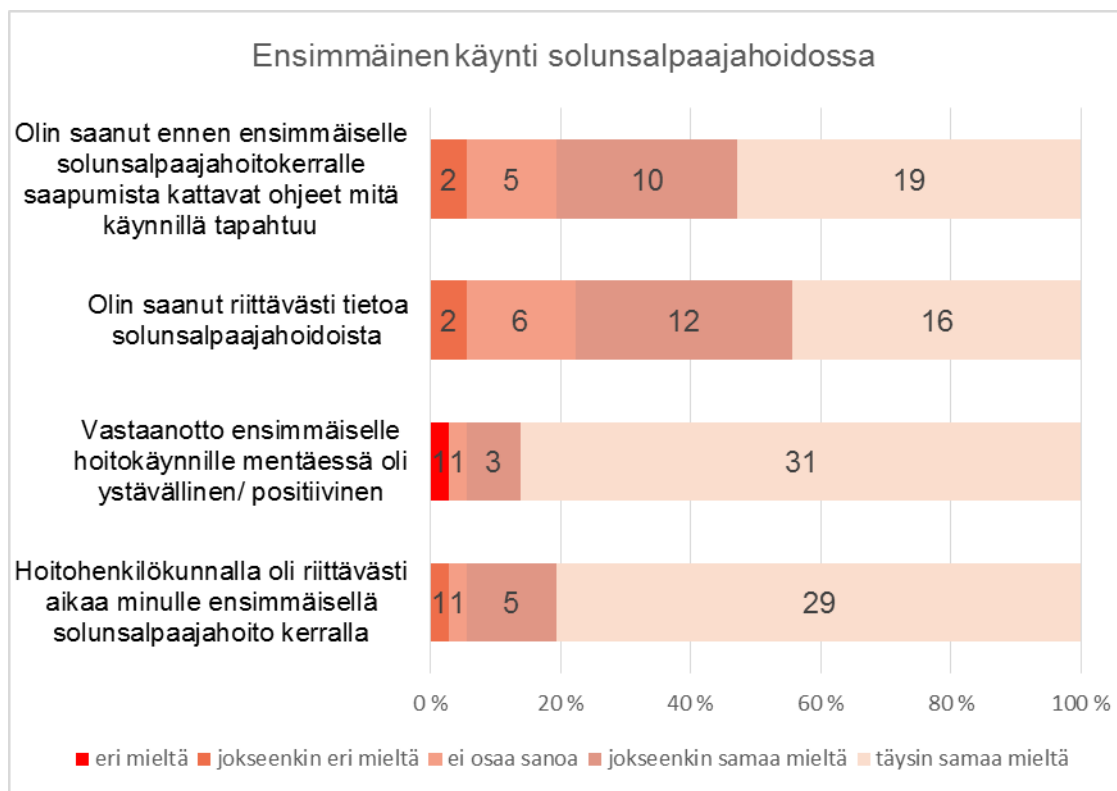
Kuviossa 1 on kuvattu vastaajien mielipiteet ensimmäisestä solunsalpaajahoitokerrasta. Vastaajista noin 81 % oli samaa, tai melkein samaa mieltä siitä, että heille oli annettu kattavat ohjeet ennen ensimmäiselle solunsalpaajahoitokerralle tuloa. Yhteensä 6 % oli jokseenkin eri mieltä siitä, että he olisivat saaneet kattavat ohjeet ennen ensimmäistä solunsalpaajahoitokertaa. Vastaajista 14 % ei osannut sanoa.

Suurin osa vastaajista (77 %) koki myös saaneensa riittävästi tietoa solunsalpaajahoidoista, ennen ensimmäistä solunsalpaajahoitokertaa. Jokseenkin eri mieltä oli 6 % ja 17 % ei osannut sanoa.

Lähes kaikki vastaajista olivat sitä mieltä, että vastaanotto ensimmäiselle hoitokäynnille mentäessä oli ystävällinen/positiivinen. Yhteensä 86 % vastaajista oli täysin sitä mieltä, että vastaanotto ensimmäiselle hoitokäynnille mentäessä oli ystävällinen/positiivinen. Vain yksi vastaaja oli täysin eri mieltä ja yksi vastaaja ei osannut sanoa.

Vastaajista 81 % oli täysin samaa mieltä, että hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa heitä varten ensimmäisellä hoitokerralla. 14 % oli jokseenkin samaa mieltä.

Lähes kaikkien mielestä hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa juuri hänelle, tätä mieltä oli 34 vastaajaa.



Kuvio 1.

5.2.2 Hoitajien ja lääkärin antama ohjaus

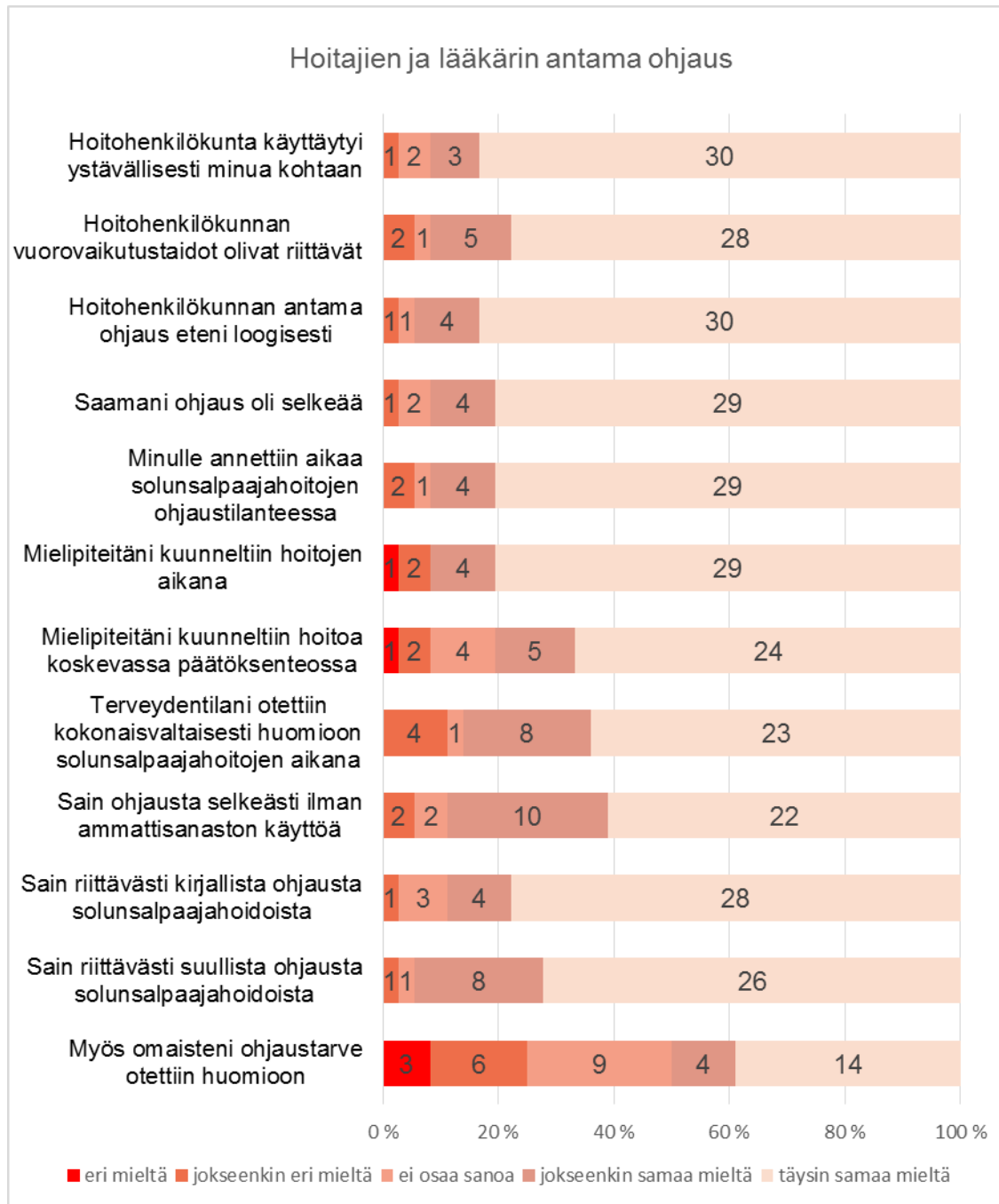
Kuviossa 2 on vastaajien mielipiteet hoitajien ja lääkärin antamaan ohjaukseen solunsalpaajahoidojen aikana.

Hoitohenkilökunnan vuorovaikutus- ja ohjaustaitoihin oltiin pääosin erittäin tyytyväisiä. Vastaajista 33 kappaletta koki hoitohenkilökunnan käytöksen ystävälliseksi ja vuorovaikutustaitojen riittäväksi. Vain kolme henkilöä oli eri mieltä, tai ei osannut sanoa.

”Hoitohenkilökunnan antama ohjaus eteni loogisesti” väitteeseen 94 % vastaajista koki olevansa täysin, tai jokseenkin samaa mieltä. Loput 6 % olivat jokseenkin eri mieltä tai eivät osanneet sanoa. Ohjauksen koki selkeäksi 82 % vastaajista. Jokseenkin eri mieltä oli 3 % vastaajista ja 6 % ei osannut sanoa. Vastaajista 92 % koki, että hänelle annettiin aikaa solunsalpaajahoidojen ohjaustilanteessa. Jokseenkin eri mieltä oli vain 6 % ja vastaajista 3 % ei osannut sanoa.

Suurin osa, 33 vastaajaa koki, että heidän mielipiteitään kuunneltiin hoitojen aikana. Jokseenkin eri mieltä, tai eri mieltä oli 3 vastaajaa. Kuitenkin väite ”Mielipiteitäni kuunneltiin hoitoa koskevassa päätöksenteossa”, aiheutti enemmän hajontaa, 67 % oli täysin samaa mieltä ja jokseenkin samaa mieltä 14 %. Jopa 11 % ei osannut sanoa. Jokseenkin eri mieltä, tai täysin eri mieltä oli 9 %.

Solunsalpaajahoidon aikana saatuun ohjaukseen oltiin kaiken kaikkiaan tyytyväisiä. Vastaajista 32 kappaletta koki kirjallisen ohjauksen riittäväksi. Vain neljä vastaajaa oli jokseenkin eri mieltä, tai ei osannut sanoa. Suullinen ohjaus koettiin riittäväksi 34 vastaajan osalta. Kuitenkin väitteessä ”Myös omaisteni ohjaustarve otettiin huomioon” väitteessä oli kaikista eniten hajontaa: vain 14 vastaajaa oli täysin samaa mieltä ja neljä vastaajaa jokseenkin samaa mieltä. Jopa 9 vastaajaa valitsi ”en osaa sanoa” vaihtoehdon, mikä kuvastaa epävarmuutta väitettä kohtaan. Jokseenkin eri mieltä oli 6 vastaajaa ja täysin eri mieltä 3 vastaajaa.



Kuvio 2.

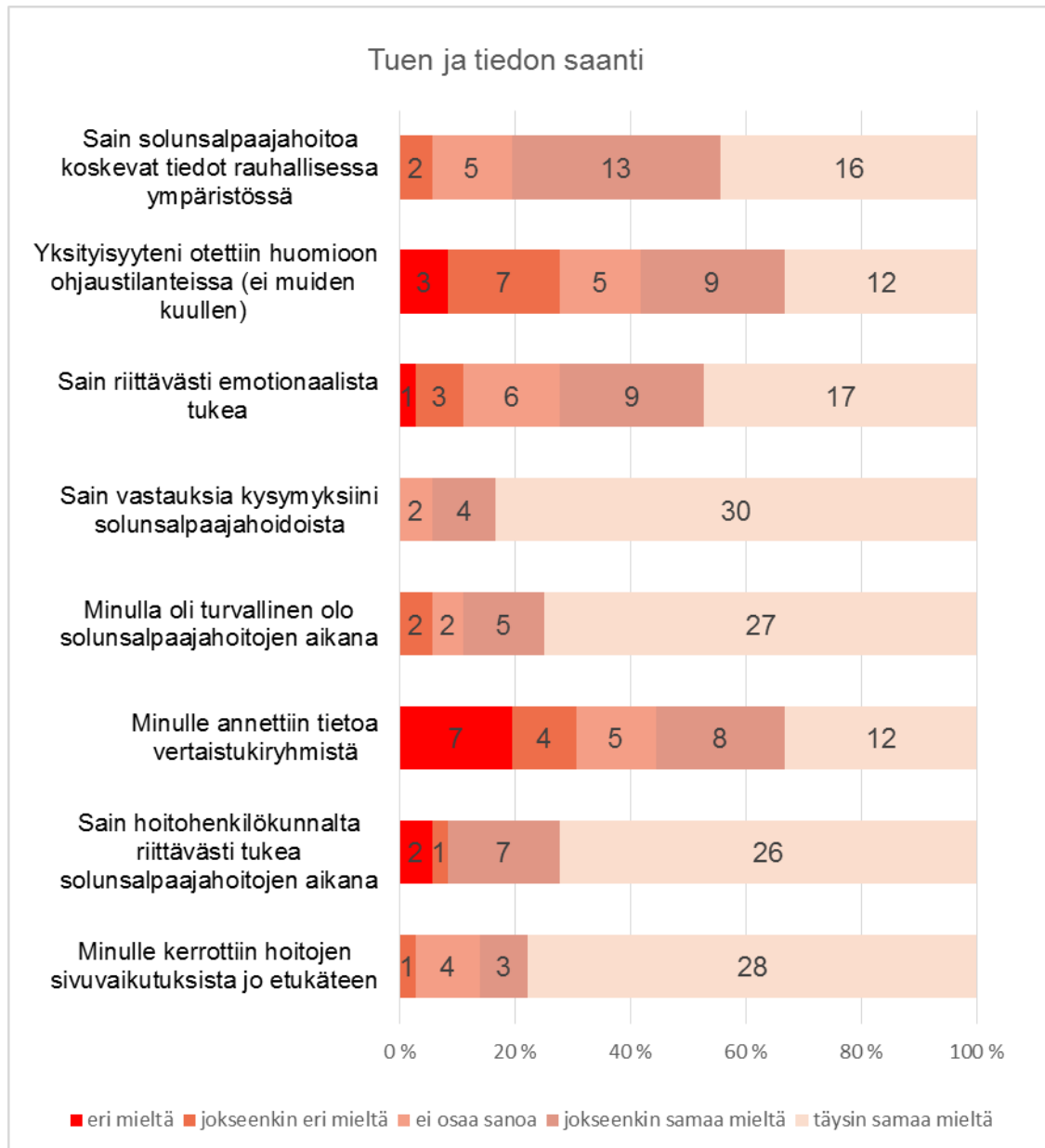
5.2.3 Tuen ja tiedon saanti

Kuviossa kolme käsitellään tuen ja tiedon saantiin liittyviä väittämiä.

Väitteessä ”Sain solunsalpaajahoitoa koskevat tiedot rauhallisessa ympäristössä” 14 % vastaajista valitsi vaihtoehdon ”en osaa sanoa”. Jokseenkin eri mieltä oli 6 % vastaajista. Tyytyväisiä oli 80 % vastaajista. Ohjaustilanteiden yksityisyyden huomioiminen jakoi vastauksia ja tämä oli yksi eniten tyytymättömyyttä aiheuttavista väitteistä. Jopa 27 % vastaajista oli tyytymättömiä yksityisyyden huomioimiseen ja jopa 14 % ei osannut sanoa. Tyytyväisiä oli 58 % vastaajista. Riittävästi emotionaalista tukea koki saavansa 72 %. Jokseenkin eri mieltä, tai eri mieltä oli 11 % vastaajista. ”En osaa sanoa” vastausvaihtoehdon valitsi yllättävän moni, jopa 17 %.

”Minulle annettiin tietoa vertaistukiryhmistä” väite hajotti taas vastausten prosenttimäärä ja tämä kohta sai selvästi epätyytyväisimmät vastaukset. Vain 33 % oli täysin tyytyväinen saamaansa tietoon ja jokseenkin tyytyväisiä oli 22 %. Jopa 19 % koki olevansa täysin eri mieltä ja jokseenkin eri mieltäkin oli 11 %. 14 % valitsi vaihtoehdon ”en osaa sanoa”.

”Sain vastauksia kysymyksiini” väitteessä oli tyytyväisimmät vastaukset: kaikkiaan 34 vastaajaa koki olevansa samaa mieltä. Loput kaksi olivat valinneet ”en osaa sanoa” vastausvaihtoehdon. Turvallisuutta solunsalpaajahoidon aikana koki yhteensä 32 vastaajaa. Loput neljä vastaajaa olivat jokseenkin eri mieltä, tai eivät osanneet sanoa. Riittävästi tukea henkilökunnalta koki saavansa 33 vastaajaa. Vain kolme vastaajista oli eri tai jokseenkin eri mieltä. Hoitojen sivuvaikutuksista ohjeistaminen koettiin riittävänä 31 vastaajan mielestä. Vastaajista vain 5 oli jokseenkin eri mieltä tai ei osannut sanoa.



Kuvio 3.

5.3 Avoimet kysymykset

Avoimiin kysymyksiin vastasi yhteensä 32 potilasta, neljä jätti vastaamatta kokonaan. Osa vastasi avoimiin kysymyksiin vain osittain tai parilla sanalla. Avoimet kysymykset ryhmiteltiin teemoihin. Teemat muodostuivat annettujen vastausten pohjalta.

5.3.1 Kokemukset ohjauksesta

Teema 1 oli kokemukset ohjauksesta. Tähän teemaan keräsimme kaikki ne vastaukset, jotka liittyvät jollain lailla ohjaukseen solunsalpaajahoitojen aikana. Kaiken kaikkiaan ohjaukseen oltiin tyytyväisiä. Suurimman osan mielestä suullista ja kirjallista tietoa tuli tarpeeksi. Osassa vastauksista oltiin sitä mieltä, että tietoa annettiin jopa liikaa, varsinkin ensimmäisellä solunsalpaajahoitokerralla, jolloin tiedon sisäistäminen voi olla vaikeaa. Muutama potilaista toivoi, että ohjauksessa käytettävä kirjallinen materiaali olisi selkeämpää. Pitkään sairastaneet potilaat kokivat ohjauksen muuttuneen vuosien varrella paremmaksi ja monipuolisemmaksi, eikä hoitajien vaihtuvuus yleensä vaikuta ohjauksen laatuun.

Moni potilaista toivoi saavansa enemmän tietoa ravitsemusohjauksesta ja itsehoidosta kotona. Toivottiin tarkkoja ruokavalio-ohjeita, joista voisi olla apua sytostaattihoitojen aikana, jotka siis voisivat tukea elimistön toimintaa. Itsehoidon ohjausta toivottiin nimenomaan hoitajaksojen välille, esimerkiksi miten ehkäistä sivuvaikutuksia tai mitä tehdä, jos esimerkiksi limakalvot kuivuvat. Pari potilasta toivoi ajantasaista tietoa luontaistuotteiden käytöstä ja niiden mahdollisista hyödyistä tai haitoista. He kokivat saaneensa niistä eri hoitotahoilta ristiriitaista tietoa. Lisää tietoa kaivattiin myös välikontrolleista solunsalpaajahoitojen aikana, esimerkiksi niiden merkityksestä ja mitä kontroleissa ”etsitään” tai käsitellään.

5.3.2 Kokemukset solunsalpaajahoidosta

Teema 2 oli kokemukset solunsalpaajahoidosta. Tämän teeman alle keräsimme kaikki kommentit, jotka liittyvät jollain tapaa solunsalpaajahoitoon. Moni potilaista kertoi solunsalpaajahoitojen olleen kaiken kaikkiaan positiivinen kokemus, vaikka hoidot ovat raskaita. Positiivisuuteen vaikutti iloinen, huolehtivainen ja ammattitaitoinen henkilökunta, joka lisäsi luottamusta ja lievitti pelkoa tulla hoitoihin. Solunsalpaajahoitojen toteutus koettiin myös yksilöllisenä ja että potilaat otettiin mukaan hoidon suunnitteluun ja heidän mielipiteitään kuunneltiin.

Lisätietoja kaivattiin esimerkiksi hoidon vaikutuksista; miten itse sytostaatit vaikuttavat syöpäkasvaimeen ja kehoon, sekä mitä sivuvaikutuksia on odotettavissa. Potilaat toivoi-

vat myös lisäohjeita, miten sivuvaikutuksia voi ”hoitaa” kotona. Muutama potilaista haluaisi lisätietoa ”kielleyistä” tai vältettävistä asioista hoidon aikana, esimerkiksi yllä mainituista luontaistuotteista, sillä hoitohenkilökunta on niistä eri mieltä.

5.3.3 Kokemukset henkisestä tuesta ja kohtaamisesta

Teema 3 käsittelee kokemuksia henkisestä tuesta ja kohtaamisesta. Tämän teeman alle keräsimme kaikki vastaukset, jotka käsittelivät tuen saamista hoitohenkilökunnalta ja miten heidät kohdattiin potilaana solunsalpaajahoidon aikana. Moni vastaajista koki solunsalpaajahoidoyksikön ilmapiirin olevan hyvä ja kannustava ja siksi sinne onkin helppo tulla aina uudelleen. Hoitohenkilökunnan ystävällisyyttä ja ammattitaitoisuutta korostettiin. Negatiivisena koettiin yksityisyyden puute hoitojen aikana, koska hoituhuoneissa on kerralla useampikin potilas. Varsinkin ohjausta kahden kesken hoitajan kanssa toivottiin monessa vastauslomakkeessa. Useampi toivoi, että ensimmäinen hoitokerta tapahtuisi kahden kesken hoitajan kanssa, sillä tilanne on monille kovin herkkä ja silloin juuri kaipaasi yksityisyyttä. Potilaille toivottiin myös enemmän aikaa hoitajien puolelta, jotta potilailla olisi mahdollisuus käydä kaikki heitä mieltä painavat asiat läpi hoitajan kanssa, ilman kiirettä.

Myös lääkärien vastaanottoaikaa kritisoitiin. Vastaajat kokivat, että lääkärit olivat usein myöhässä ja tämän vuoksi he vaikuttivat vastaanottoaikana potilaan näkökulmasta kiireisiltä ja töykeiltä. Tämä hermostuttaa myös potilaita ja asiat, joihin olisi halunnut saada vastauksen unohtuvat hermostumisen myötä. Muutama potilas toivoi parempaa yhteydenpitoa hoitokertojen välillä, esimerkiksi että voisi olla muutama puhelinaika hoitajan kanssa ennen seuraavaa hoitokertaa, jolloin potilaan olo tuntuisi turvallisemmalta.

Omahoitajuutta keuhuttiin ja sitä pidettiin turvallisuutta luovana tekijänä, sillä yleensä hoitoihin mennessä vastassa on tuttu henkilö, joka jo tietää potilaan taustat, eikä niitä tarvitse kerrata aina uudelleen. Osa potilaista koki, että vieraammat hoitajat eivät panostaneet niin hyvin heidän hoitoonsa, kuin omahoitajat.

Potilaat korostivat positiivisen palautteen merkitystä, että joka hoitokerralla saisi jotain positiivista palautetta, sillä se auttaa jaksamaan taas eteenpäin seuraavaan hoitokertaan asti. Tuen saamiseen ja potilaiden kohtaamiseen oltiin kaiken kaikkiaan todella tyytyväisiä ja eräässä vastauslomakkeessa lukikin ”Hoitajat ovat oikeita enkeleitä!”

5.3.4 Kokemukset tuen tarpeesta

Teema 4 käsittelee kokemuksia siitä, millaista tuen tarvetta potilaat kokevat. Lähes kaikki mainitsivat hoitajan kanssa juttelun, joka rauhoittaa mieltä. Potilaat kokivat, että hoitajat olivat helposti lähestyttäviä ja valmiita keskustelemaan oma-aloitteisesti potilaiden kanssa. Toiveena oli kuitenkin, että mielialoihin kiinnitettäisiin enemmän huomiota ja niistä keskusteltaisiin jo ennen hoitojen aloitusta, jotta ne eivät tulisi yllätyksenä. Mieltä painavista asioista voi olla vaikeaa puhua omaisille, joten hoitajien rooli kuuntelijana on siksi ensiarvoisen tärkeää.

Monet kokivat, että he eivät olleet saaneet tarpeeksi tietoa vertaistuesta, vaikka sitä olisi kaivattu. Muutamat kertoivat löytäneensä itse tukiryhmiä internetistä. Tähän toivottiin parannusta. Moni potilaista koki myös omaisten huomioimisen ja ohjaamisen jääneen liian vähälle. Yleensä omaiset saivat paremmin tietoa itse potilaalta, kuin hoitohenkilökunnalta. Toivottiin, että myös omaisten ohjaustarve otettaisiin huomioon, sillä se voisi ehkäistä esimerkiksi ennakolluuloja rintasyöpää ja solunsalpaajahoidon kohtaan. Näin potilaan ei tarvitsisi enää kotona käydä raskaita asioita uudelleen läpi omaisen kanssa.

Eräässä lomakkeessa toivottiin, että HUS:n internetsivuille tulisi chatti, jossa voisi jutella hoitajan kanssa, jos kotona herää kysymyksiä ja seuraavaan hoitokertaan on vielä pitkä aika. Ehdotettiin myös aina avointa ”auttavaa puhelinta”, josta voisi kysyä neuvoa. Toiveena oli myös, että hoitojen loputtua hoitoketju ei katkeaisi kokonaan, vaan potilaille olisi apuna ja tukena yhteys- tai tukihenkilö hoitavan sairaalan puolesta. Tukihenkilö loisi turvallisuuden tunnetta, eikä kukaan kokisi jäävänsä ”tyhjän päälle” hoitojen jälkeen. Tukihenkilön kanssa voisi esimerkiksi pitää säännöllisiä tapaamisia tai vointisoihtoja, jolloin potilas voisi keskustella asiantuntijan kanssa esimerkiksi voinnistaan ja ajatuksistaan. Itse pohdimme, voisiko tukihenkilö olla esimerkiksi sairauden selittänyt tai hyvässä vaiheessa oleva henkilö, jolla olisi omakohtaista kokemusta rintasyövän kanssa elämisestä.

6 Pohdinta

6.1 Etiikka

Tutkimuksia ohjaa hyvän tieteellisen käytännön kriteerit ja tutkimus voi olla luotettavaa, hyväksyttävää ja tulokset uskottavia eettisesti vain, jos tieteellisen käytännön kriteerit täyttyvät tutkimuksessa. Tutkimuksen tulee noudattaa rehellisiä toimintatapoja, tarkkuutta ja huolellisuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä arvioinnissa. Tutkimuksessa tulee noudattaa eettisesti kestävää tiedonhankinta-, tutkimus ja arviointimenetelmiä. Jo aiemmin tutkittuun tietoon ja muihin tutkimuksessa käytettyihin lähteisiin tulee viitata asianmukaisella tavalla niin, että lähteet ovat tutkimuksen lukijalla löydettävissä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta ohje 2012: 6.)

Eettisyys ohjaa tutkimuksessa tutkijan tieteellisessä työssä tekemiä ratkaisuja. Tieteen etiikassa tutkimuksen uskottavuus ja tutkijan eettiset ratkaisut kulkevat rinnakkain. Kun tutkimus perustuu hyvään tieteelliseen käytäntöön, on se uskottava. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 132–133.) Hyvän tieteellisen käytännön ja etiikan toteutumisesta tutkimuksessa vastaa ensisijaisesti sen tekijät. Etiikan ja hyvän tieteellisen käytännön tulee kulkea mukana koko tutkimusprosessin ajan (Tutkimuseettinen neuvottelukunta ohje 2012: 6-7.) Eettisyyttä tutkimuksessa on tutkijan itsensä kehittäminen sekä tutkimustehtävien ja menetelmien oikea valinta. Eettisesti viisas tutkija hakee vaikeissa tilanteissa ohjausta ja neuvoja, kun ei tiedä kuinka toimia. Hoitotieteellisissä tutkimuksissa tutkijan eettisyyttä osoittaa myös se, että tutkija aktiivisesti seuraa alaansa ja on kontaktissa muiden tutkimustyötä tekevien kanssa (Paunonen – Vehviläinen – Julkunen 2006: 31–32.)

Tehtäessä tutkimusta ihmisten parissa tärkeä lähtökohta on arvot, jotka perustuvat ihmisten kunnioittamiseen. Tutkimuksiin, joissa etiikka on vahvasti mukana, on vakiintunut seuraavat eettiset periaatteet: itsemääräämisoikeus, vahingoittumattomuus ja kunnioittaminen. Nämä eettiset periaatteet on tarkoitettu kaikkiin ihmisten parissa tehtäviin tutkimuksiin, varsinkin niihin, joissa ollaan suorassa vuorovaikutuksessa ihmisten kanssa. (Kuula 2013: 60–61.)

Itsemääräämisoikeus on ensiarvoisen tärkeä eettinen periaate tutkimuksissa. Itsemääräämisoikeutta voidaan kunnioittaa esimerkiksi niin, että annetaan henkilön itse tehdä päätös tutkimukseen osallistumisesta tai kieltäytymisestä. Tämän päätöksen teke-

miseksi pitää henkilölle antaa riittävästi tietoa tutkimuksesta, jotta päätös perustuisi vapaaehtoisuuteen. Jotta tieto tutkimuksesta olisi riittävää, tulee siihen sisältyä perustiedot tutkimuksesta, ketkä sen toteuttavat, miksi tietoa kerätään, kerätäänpö tietoa vain kerran vai joutuuko tutkittava antamaan tutkimukselle enemmän aikaa esimerkiksi vastaamalla kyselyihin useampaan kertaan. (Kuula 2013: 61–62.)

Vahingoittamisella tarkoitetaan henkistä ja fyysistä vahinkoa, joka tutkimuksella voidaan saada aikaan. Tällainen mahdollisuus tulee poissulkea jo tutkimuksen toteuttamisen suunnitelmavaiheessa. Henkistä vahinkoa voidaan aiheuttaa vaikkapa vuorovaikutustilanteessa tutkimuksen aikana. Tutkittavaa haastateltaessa tulee ottaa huomioon haastattelussa käsiteltävä aihe ja tutkittavan tausta. Tutkittavalla voi esimerkiksi olla ikäviä kokemuksia taustalla, joten hienotunteinen asenne on tärkeä haastattelutilanteessa. Tullee myös muistaa, että julkaistavilla tutkimustuloksillakin saattaa olla haittaa tutkittaville. Etenkin, jos tulosten kirjoitustyyli on ollut negatiivista, tutkimustulokset voivat leimata ryhmän, joka tutkimukseen osallistui, vaikka yksittäisiä henkilöitä tutkimuksesta ei tunnistettaisikaan. Kuitenkin myös uutta ja ajantasaista tietoa pitää pystyä julkaisemaan myös vaikeistakin asioista ja kirjoittaa niistä rehellisesti. (Kuula 2013: 62–63.)

Yksityisyyden kunnioittamisella tarkoitetaan tutkittavan oikeutta määritellä, mitä tietoja he antavat tutkimukseen. Se tarkoittaa myös sitä, että yksittäisiä henkilöitä ei saa olla tunnistettavissa tutkimuksissa. Luottamuksellisuus tutkimuksen aikana tarkoittaa sitä, että tutkittavien henkilötietoja ja tutkimukseen antamia tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja tutkittava voi luottaa siihen, että tutkimus toteutetaan ennalta sovitulla tavalla. Jokaisen tutkimusta suorittavan henkilön tulee huolehtia tietosuojasta, eli huolehtia siitä, että tutkittavien yksityisyyttä ei loukata. Tämä tarkoittaa esimerkiksi henkilötietojen asianmukaista ja salaista säilytystä. (Kuula 2013: 64–65.)

Oman opinnäytetyömme ja tutkimuksemme eettisyyden olemme ottaneet huomioon monin eri tavoin. Tutkimuksemme tekemiseen olemme kysyneet luvan solunsalpaajayksikön osastonhoitajalta. Tutkimukseemme osallistuminen on perustunut vapaaehtoisuuteen. Ohjeistimme solunsalpaajahoitoa antavan henkilökunnan niin, että mahdollisuudesta kyselyyn osallistumisesta tulee kertoa kaikille potilaille, jotka käyvät solunsalpaajahoidossa. Potilaille tulee tähdentää, että kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista ja siihen osallistumatta jättäminen tai siihen vastaaminen ei vaikuta heidän hoitoonsa millään tavalla, eikä se sido heitä mihinkään. Kyselykaavake annettiin halukkaille potilaille kirjekuoressa, jonka potilas sai palauttaa suljetussa kirjekuoressa lukittuun laatikkoon.

Ketään ei ole pakotettu mukaan tutkimukseen. Huolehdimme myös tarkasti potilaiden yksityisyyden säilymisestä esimerkiksi niin, että emme kysy potilaan nimeä tai osoitetta ja niin, että kyselylomakkeita säilytetään ja käsitellään huolellisesti (lukollisessa vastauslaatikossa). Opinnäytetyömme tuloksissa tuomme potilaiden mielipiteen ja kehittämisehdotukset esiin kokonaisvaltaisesti, jotta heidän ehdotustensa myötä solunsalpaajahoidon aikaista potilasohjausta voitaisiin kehittää vastaamaan vieläkin paremmin potilaiden tarpeita.) Kyselykaavakkeet hävitetään asianmukaisesti silppurilla, jolloin ne eivät voi päätyä ulkopuolisille.

Opinnäytetyömme tulokset perustuvat kyselykaavakkeista saaduista vastauksista ja esitämme ne rehellisesti niiden pohjalta. Opinnäytetyön luotettavuutta olisimme voineet lisätä korkeammalla vastaajamäärällä ja selkeämmällä kyselykaavakkeella, jolloin kyselykaavake ei ehkä olisi ollut niin työläs täytettävä potilaille. Luotettavuus näkyi myös kyselykaavakkeiden vastauksissa esimerkiksi niin, että useampi potilas oli vastannut samoilla numeroarvosanoilla ja kirjoittanut avoimiin kysymyksiin samoja asioita. Toki myös eriäviäkin vastauksia löytyi. Teimme opinnäytetyöhömme myös kuviot (Kuvio 1, 2 ja 3), joissa luotettavuus myös näkyy.

Opinnäytetyömme ei ole mielestämme aiheuttanut vahinkoa tai mielipahaa kenellekään osapuolelle, sillä kyselykaavakkeeseen vastaaminen perustui vapaaehtoisuuteen ja on pidetty huolta, että potilaiden henkilöllisyydet ovat pysyneet salassa. Opinnäytetyöllemme on selkeä yhteys työelämään, sillä opinnäytetyömme tulosten avulla voidaan kehittää solunsalpaajahoidon aikana annettavaa potilasohjausta ja näin varmistaa, että potilaiden saama ohjaus on entistä kattavampaa ja laadukkaampaa. Ehkä tulevaisuudessa voitaisiin tehdä uusi tutkimus, jossa tarkasteltaisiin ovatko potilaiden antamat kehittämisehdotukset toteutuneet ja millainen vaikutus niillä on ollut solunsalpaajahoidon aikana annettavaan potilasohjaukseen.

6.2 Luotettavuus

Tutkimusten tulosten luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat mahdollisten virheiden vuoksi ja tästä syystä tutkimuksessa on tärkeää arvioida tehdyn tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimustulosten luotettavuutta arvioitaessa voidaan käyttää erilaisia tutkimus- ja mittaus-tapoja. Jos tutkimus on reliaabeli, sen tulokset voidaan toistaa saaden samanlaiset tulokset. Reliaabelius voidaan todeta usealla tavalla ja sen mittaamiseen on kehitetty jopa

kansainvälisesti testattuja mittareita. Tutkimuksen arvioinnissa tulee ottaa huomioon myös validius eli tutkimuksen pätevyys. Validius kuvaa tutkimusmenetelmän kykyä mitata sitä, vastaako tutkimus todellisuutta. Validius kertoo, onko tutkija onnistunut tutkimaan haluamaansa aihetta niin, että se on pätevää. Tutkimuksen validiutta voidaan arvioida myös eri näkökulmista (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2004: 216–217.)

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida tarkastelemalla tutkimuksen reliabiliteettia ja validiteettia. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tulosten pysyvyyttä. Mittaamisen reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimuksessa käytettävän mittarin valmiutta tuottaa luotettavia, eikä sattumanvaraisia tuloksia. Tätä on mahdollista arvioida käyttämällä mittaria eri tutkimuksissa ja tarkastella sen jälkeen tuloksia. Mikäli tulokset ovat suunnilleen samaan suuntaan meneviä, mittari on silloin reliabeli. Validiteetti puolestaan kertoo sen, mitattiinko tutkimuksessa juuri sitä, mitä oli tarkoituskin. Tämä tarkoittaa käytännössä esimerkiksi sitä, kuinka saadut tulokset voidaan yleistää tutkimuksen ulkopuolella olevaan perusjoukkoon. (Kankkunen – Vehviläinen – Julkunen 2013: 189–190.)

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta pitäisi arvioida mittaamisen lisäksi myös tulosten puolesta. Silloin tarkasteltavina ovat tulosten ulkoinen ja sisäinen validiteetti. Ulkoisella validiteetilla tarkoitetaan tulosten yleistettävyyttä. Yleensä hoitotieteellisessä tutkimuksessa käytetään harkinnanvaraisia otoksia, jolloin tutkimustuloksia ei voi yleistää koko suomalaiseen terveydenhuoltoon. Tutkijan tehtävänä onkin arvioida tulosten yleistettävyyttä ja kuvattava se tutkimusraportissa tulosten arvioinnin yhteydessä. Ulkoisen validiteetin uhkana on esimerkiksi se, että tutkittava muuttaa käytöstään, kun hän tietää olevansa tutkimuskohteena. Sisäisellä validiteetilla tarkoitetaan puolestaan sitä, että tulokset johtuvat asetelmasta, eivätkä muista häiritsevistä tekijöistä. Sisäisen validiteetin uhkia voivat olla esimerkiksi tutkittavan historia ja valikoituminen. Historian voi vaikuttaa validiteettiin vaikkapa niin, että tutkittava on äskettäin lukenut aiheesta, johon häneltä kysytään mielipidettä ja hän vastaa kysymyksiin lukemansa tiedon perusteella. Valikoitumisella tarkoitetaan, että tutkimukseen on seuloutunut vain tutkimuksen kannalta hyviä vastaajia. (Kankkunen – Vehviläinen – Julkunen 2013: 195–196.)

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida eri osa-alueiden avulla. Aluksi on hyvä miettiä, millaisia henkilöitä tutkittiin ja miten heidät tavoitettiin mukaan tutkimukseen. Tulee miettiä, valikoituiko tutkimukseen erilaisia vastaajia vai tutkimuksen kannalta ”edullisia” vastaajia. Entä miten tutkittavat saatiin mukaan tutkimukseen ja millä

perusteella henkilöitä esimerkiksi suljettiin pois tutkimuksesta. Tulee muistaa, että tutkimukseen osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen, tutkittavia ei ole saatu ”pakot-taa” tutkimukseen osallistumiseen. Lopuksi tulee miettiä tutkimuksen tuloksia. Saatiinko tulokset tieteellisin menetelmin niiden kriteereitä noudattaen, ovatko tulokset merkittäviä ja onko niillä merkitystä tai hyötyä hoitotyön käytäntöön. Tärkeä huomio tutkimuksen luotettavuuden kannalta on myös arvioida tutkittavien edustavuutta. Esimerkiksi onko tutkimusjoukko riittävä tutkimuksen tarkoituksen kannalta, onko tutkittavan ryhmän jäsenet sopivia siihen ja onko otanta tarpeeksi suuri. Tutkijan tulisi myös osata huomioida, karsiutuiko tutkittaviksi paljon sellaisia potilaita, joita tutkija itse hoitaa. Tämä voi olla tiedostamatonta tai merkki siitä, että tutkittavien valinta ei ole ollut kaikkien tutkimusten luotettavuuden sääntöjen mukaista. (Kankkunen – Vehviläinen – Julkunen 2013: 196.)

6.2.1 Reliabiliteetti

Reliabiliteetti näkyy opinnäytetyössämme esitetyissä tuloksissa. Tutkimuksessa on käytetty valmista kyselykaavakkeen mallia, jonka muokkasimme omaa opinnäytetyötämme vastaavaksi. Alkuperäistä kyselykaavaketta on käytetty ennenkin tällaisissa tutkimuksissa, joissa kaavake on osoittautunut toimivaksi. Saamamme tulokset olivat linjassa opinnäytetyössämme olevan teorian kanssa ja tutkimuksessa nousi esiin samoja epäkohtia, kuin teoriassamme on mainittu. Toki reliabiliteetti saattaisi muuttua, jos kyselyyn olisi osallistunut enemmän vastaajia, sillä silloin mielipiteitä ja kokemuksia olisi ollut enemmän. Jos kysely tehtäisiin nyt uudestaan, voisivat vastaukset olla erilaisia, sillä vastaushetkellä esimerkiksi potilaan mieliala on voinut vaikuttaa annettuihin vastauksiin.

6.2.2 Validiteetti

Opinnäytetyössämme validiteetti näkyy tutkimustuloksissa. Saimme kattavat vastaukset molempiin oppimiskysymyksiimme ja tutkimustuloksissa tuli myös esille tärkeitä kohtia, joissa on potilaiden mielestä parantamisen varaa. Kuitenkaan saamiamme tuloksia ei mielestämme voida yleistää koko väestöön, sillä siihen tarvittaisiin paljon runsaampi osallistujamäärä, mitä meidän tutkimuksessamme oli. Toisaalta, vaikka vastaajamäärä oli suhteellisen pieni, oli monilla vastaajilla samoja ajatuksia ja ehdotuksia. Tämä viittaa taas siihen, että esimerkiksi meidän tutkimuksessamme mainittuun vertaistuen saantiin ollaan epäytytyväisiä laajemminkin.

Tutkimukseemme osallistui kovin erilainen joukko rintasyöpäpotilaita ja vastaajajoukko on siis kovin monipuolinen. Vastaajilla oli juuri äskettäin saatuja rintasyöpädiagnooseja ja hoitojen aloituksia, mutta myös jo vuosia takana sairauden kanssa elämistä ja kokemuksia solunsalpaajahoidoista. Tämä osoittaisi, että olemme saaneet kattavasti erilaisia osallistujia ja heidän kokemuksiaan mukaan tutkimukseemme. Toisaalta mietimme, voiko vasta diagnoosin saaneella potilaalla olla joitakin ennakkokäsityksiä hoidosta ja vastaavatko he siksi eri lailla, kuin jo kauemmin sairastaneet vastaajat. Esimerkiksi tyytyväisyys hoitoon lisääntyi sairastamisajan myötä. Voisiko tämä johtua siitä, että aluksi diagnoosin saaminen ja hoidon aloitus voi olla niin järkytys ja solunsalpaajahoidon oledukset ovat niin korkealla. Kun hoitoihin ja sairauteen on tottunut, myös tyytyväisyys kasvaa.

Keräsimme kyselylomakkeita enemmän, mitä aluksi ajattelimme (40 kpl). Varauduimme siihen, että osa täytetyistä lomakkeista voi olla sellaisia, että ne jouduttaisiin hylkäämään, esimerkiksi vastaamatta jätettyjen kohtien tai epäselvän käsialan vuoksi. Luotettavuus näkyy myös tekemissämme kuvioissa (Kuvio 1, 2 ja 3). Opinnäytetyömme tulokset nousivat potilaiden vastauksista ja ne on esitetty niin kuin kyselykaavakkeisiin vastanneet potilaat ovat ne kirjoittaneet.

6.3 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää vastaukset tutkimuskysymyksiimme: ”Minäkalaisia kokemuksia rintasyöpäpotilailla on saamastaan ohjauksesta solunsalpaajahoidojen aikana” ja ”Mitä rintasyöpäpotilaat toivovat solunsalpaajahoidojen ohjaukselta”.

Kyselykaavakkeen kysymykset oli jaettu suljettuihin, numeraalisesti vastattaviin kysymyksiin ja avoimiin kysymyksiin. Toteutimme opinnäytetyömme määrällisenä tutkimuksena suljettujen kysymysten osalta ja avoimien kysymysten osalta ryhmittelymenetelmänä, jossa ryhmittelimme samaa tarkoittavia vastauksia neljän eri luokan alle. Nämä luokat nousivat kyselykaavakkeeseen annetuista vastauksista. Saimme täytettyjä kyselykaavakkeita takaisin kaikki haluamamme 40 kappaletta, josta olemme todella tyytyväisiä. Neljä kaavaketta piti kuitenkin hylätä puutteellisten tai virheellisten vastausten takia (esimerkiksi ympyröity useampi vaihtoehto). Kaikki vastaajat eivät myöskään vastanneet

esitettyihin avoimiin kysymyksiin, joten saamamme tutkimustulos ei edusta kaikkien vastaajien mielipiteitä.

6.3.1 Minkälaisia kokemuksia rintasyöpäpotilailla on saamastaan ohjauksesta solunsalpaajahoitojen aikana?

Solunsalpaajahoitojen aikana saatua ohjausta pidettiin pääosin kattavana ja monipuolisena. Muutamia lisäehdotuksia esitettiin, joista lisää seuraavan oppimiskysymyksen alla. Hoitajien ohjaustaitoja kehitettiin ammatillisiksi ja ystävällisiksi ja heillä on hyvät vuorovaikutustaidot. Potilaat kokevat hoitajien olevan helposti lähestyttäviä ja heille uskaltaa esittää kaikenlaisia kysymyksiä. Suljetuissa kysymyksissä vastaukset ajankäyttöön olivat positiivisia, mutta avoimissa kysymyksissä muutama toivoi enemmän aikaa hoitajan kanssa keskustelulle solunsalpaajahoitokäynnin aikana. Väitteessä, jossa kysyttiin otettiinko potilaiden mielipide huomioon hoitoja suunniteltaessa, vastaukset olivat hieman epävarmoja.

Osa vastaajista koki lääkärin vuorovaikutustaidot heikoiksi. Heidän koettiin olevan kovin kiireisiä, joka vaikuttaa myös potilaan saamaan ohjauksen laatuun. Lisäksi kiire tekee ilmapiirin levottomaksi.

Osa kauemmin sairastaneista henkilöistä koki ohjauksen laadun muuttuneen paremmaksi vuosien aikana. Omahoitajuus koettiin todella positiivisena asiana ja sen toivotaan jatkuvan yhä edelleen.

6.3.2 Mitä rintasyöpäpotilaat toivovat solunsalpaajahoitojen ohjaukselta?

Annettujen vastausten perusteella voisi tiivistää, että rintasyöpäpotilaat toivovat turvallisuuden tunnetta ja ohjausta siihen, miten he voisivat itse vaikuttaa hyvinvointiinsa parhaiten sairaudesta huolimatta. Ohjaukseen ollaan kovin tyytyväisiä, tietoa tulee paljon niin kirjallisesti, kuin suullisestikin. Ensimmäisellä solunsalpaajahoitokerralla tietoa tulee potilaiden mielestä liikaa, sillä silloin on vaikeaa sisäistää paljon uutta asiaa. He toivovat yksityisyyttä ja rauhallista tilaa, jossa voisi kiireettä keskustella rauhassa hoitajan kanssa. Ilmapiirin toivotaan olevan kannustava ja positiivista palautetta antavaa hoitojen aikana, kuitenkin rehellisyys on tärkeää hoidoista puhuttaessa.

Lisää ohjausta toivottiin ravitsemuksesta ja itsehoidosta, esimerkiksi luontaistuotteista. Monet potilaista halusivat itse vaikuttaa hyvinvointiinsa hoitojen välillä ja halusivat saada tästä lisätietoa. Ehdotettiin myös sairaalan pitämää chattia tai puhelinnumeroa, jossa saisi ohjausta ja vastauksia kysymyksiin, jos hoitojaksojen välillä ilmenee ongelmia. Tärkeänä koettiin myös hoidossa käyvän potilaan omaisten huomioiminen. Monien vastaajien mielestä omaisia ohjattiin ja huomioitiin liian vähän. Vertaistuen tarve koettiin myös tärkeänä ja potilaat halusivatkin enemmän tietoa vertaistukimahdollisuuksista, missä sellaisia on ja miten niihin voi osallistua.

Hoitojen loputtua olisi hyvä, että hoitosuhde ei kokonaan katkeaisi, vaan olisi jokin keino, miten hoitajaan tai muuhun auttavaan henkilöön voisi olla yhteydessä. Näin potilaalla olisi mahdollisuus saada tukea vielä hoitojen jälkeenkin.

6.3.3 Yhteys tietoperustaan

Opinnäytetyössämme käytetyssä teorialiedossa kävi ilmi monesta eri lähteestä, että rintasyöpäpotilaiden tiedonsaanti on koettu riittämättömäksi. Elorannan ym. (2009) mukaan rintasyöpää sairastavat potilaat kokevat tarvitsevänsä informatiivisen tuen lisäksi kannustusta ja rohkaisua. Tämä käy ilmi myös opinnäytetyömme tutkimustuloksissa. Vastaajat kertoivat kirjallisen ja suullisen tiedon tärkeiksi. Etenkin miten hoito vaikuttaa ja millaisia sivuvaikutuksia se aiheuttaa. Tämän lisäksi vastaajat pitivät tärkeinä kannustavaa ilmapiiriä ja hoitajien tukea, että on joku jonka kanssa puhua ja jolle esittää kysymyksiä. Riittävän tiedonsaannin on todettu helpottavan sopeutumista sairauteen, sekä vähentävän stressiä. Se myös parantaa ennustetta. (Hautamäki – Lamminen 2012: 39–42.)

Tutkimuksemme vastaajat olivat kovin tyytyväisiä omahoitajuuteen, sen koettiin lisäävän turvallisuuden tunnetta hoitojen aikana. Uskomme, että omahoitajuus lisää potilaiden pysyvyyden ja hallinnan tunnetta siitä, että edes jokin asia on pysyvää, vaikka sairauden kulku vaihtelee. Vastaajat kokivat myös helpottavaksi sen, että joka kerta ei tarvitse selittää tilannettaan aina uudelle hoitajalle. Lähteen Bourdeanu – Liu (2015) mukaan onkin oleellista, minkälainen hoitosuhde potilaalle ja hoitavalle henkilökunnalle muodostuu,

sillä hyvällä hoitosuhteella on positiivista vaikutusta potilaan elämänlaatuun. Hyvän hoitosuhteen ja ohjauksen avulla potilaalla on paremmat mahdollisuudet sopeutua sairauteensa.

Osa vastaajista koki, että heidän mielialojaan ei huomioitu tarpeeksi solunsalpaajahoidojen aikana. Teoriatieto antaakin osoittaa, että rintasyöpähoitojen aikana kehon toiminnan muutokset saavat aikaan eri tunnetiloja potilaassa, näistä esimerkkeinä pelko ja epävarmuus. Sairastunut tarkkailee kehonsa muutoksia sairauden ja hoitojen myötä ja niistä olisi hyvä keskustella hoitohenkilökunnan kanssa, jotta epävarmuudelta välttyttäisiin. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 133–136.) Lisäksi vastaajat kokivat, että vertaistuen merkitystä ei otettu huomioon ja sen pariin ei saanut kunnollista ohjausta. Myös omaisten huomioimisen koettiin jääneen puutteelliseksi, vaikka myös omaisille annettava tuki ja ohjaus olisi rintasyöpäpotilaan kannalta todella tärkeää. Eriksson ym. (2000) toteaaakin, että potilaalla voi olla yksinäinen olo sairautensa kanssa, vaikka ympärillä olisikin perhettä ja ystäviä. He ovat kuitenkin eri elämäntilanteessa kuin sairastunut itse ja siksi vertaistuki voi olla potilaalle todella tärkeää, koska hän pääsee juttelemaan samaa asiaa kokevalle henkilölle. Myös potilaan omaisten tulisi saada tukea. Juttelu hoitohenkilökunnan kanssa auttaa myös heitä jaksamaan potilaan tukena ja he pääsevät itse välillä purkamaan tunteitaan, joita ei ehkä sairaalle läheiselleen halua näyttää. (Idman 2009.)

Annettaessa potilasohjausta, tulisi ottaa huomioon tila ja tilanne, jossa rintasyöpäpotilaan kanssa keskustellaan. Keskusteluissa voi ilmetä arkaluontoisiakin asioita, jolloin tilan tulisi olla rauhallinen ja keskustelun tapahtua kahden kesken hoitajan kanssa, eikä muiden potilaiden kuullen. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 141–142.) Kyselyymme vastaajista moni koki, että potilasohjaus oli tapahtunut rauhattomassa ympäristössä ja ohjaus oli tapahtunut ilman yksityisyyttä hoitojen keskellä, jossa myös muut potilaat olivat kuulleet käydyt keskustelut. Tutkimustuloksiemme perusteella kävi myös ilmi, että osalla potilaista on epävarma tunne siitä, otettiinko heidän mielipiteensä huomioon hoitoa koskevassa päätöksenteossa. Tämä on merkittävä seikka, sillä hoidon onnistumisen kannalta olisi tärkeää, että potilas kokisi tulevansa kuulluksi myös hoitopäätöksiä tehtäessä. Se motivoi potilasta hoitoon sitoutumisessa ja lievittää pelkoja, koska silloin myös potilas on ajan tasalla hoidoissaan. (Idman: 2009.)

Kiinnitimme huomiota, että yksi aika tärkeäkin osa-alue on jäänyt potilailta täysin mainitsematta kyselyssä, nimittäin seksuaalisuus. Odotimme, että siitä olisi ollut mainintoja avoimissa kysymyksissä. Rintasyövän myötä potilaan ulkonäkö ja minäkuva muuttuvat

vääjäämättä ja tällä voi olla vaikutusta potilaan seksuaalisuuteen. Potilas voi pelätä esimerkiksi kumppanin edessä näyttäytymistä muuttuneen kehon vuoksi. Aihe voi olla potilaasta vaikea ja siitä puhuminen kiusallista. Siksi olisikin tärkeää, että hoitohenkilökunta osaisi ottaa sen puheeksi, vaikka potilas ei sitä itse nostaisikaan esille. Potilasta tulee kannustaa puhumaan myös kumppanin kanssa, hänkin voi olla hämmentynyt muutosten vuoksi. (Lobo ym. 2014.) Huomasimme näin jälkikäteen, että kyselykaavakkeessamme ei ollut yhtään kysymystä seksuaaliohjauksesta. Se olisi ehkä voinut olla tarpeen, mutta ajattelimme käsitellä ohjausta ja sen laatua yleisesti.

Vastausten perusteella potilaat ovat kaiken kaikkiaan tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen solunsalpaajahoidojen aikana, vaikka parannettavaakin ohjauksesta löytyy. Kirjalliset ja suulliset ohjeet koettiin kattavina ja kirjallisiin ohjeisiin oli hyvä palata vielä kotona. Muutama vastaajista mainitsikin tiedon määrän olevan varsinkin ensimmäisellä kerralla jopa liian runsasta, silloin kaikki ei jää mitenkään mieleen. Vaikka solunsalpaajahoidot ja itse rintasyöpä sairautena ovat raskaita ja kuormittavia asioita potilaalle, menevät he hoitoihin pääosin positiivisin ja rauhallisin mielin. Tässä tärkeänä tekijänä on ammattitaitoinen ja luotettava henkilökunta. Käyttämässämme lähteessä (Idman: 2009) todetaankin, että osittain rintasyöpäpotilas joutuu luovuttamaan ”hallinnan” hoitohenkilökunnalle, esimerkiksi hoitojen osalta. Jotta potilas pystyy tekemään tämän, tarvitaan hoitavan henkilökunnan ja potilaan välille hoitosuhde, joka mahdollistaa luottamuksen puolin ja toisin. Ohjaus tulisi antaa pikku hiljaa, jatkaen aina seuraavalla kerralla sulavasti edellisen kerran ohjauksesta. Näin uusi tieto täydentää edellistä ja asiat voi olla helpompi sisäistää kuin kerralla annettava ohjaus, jossa yritetään kertoa kaikki kerralla.

6.3.4 Lopuksi

Kiinnitimme huomiota, että ”ei osaa sanoa” vaihtoehdossa oli yllättävän korkea vastausprosentti. Mietimme mistä tämä johtuu? Ehkä osa vastaajista ei halunnut olla kummassakaan ”ääripäässä” ja vastasi siksi vastausvaihtoehdoista ”neutraaleimmalla” ilmaisulla. Tai ehkä joku oli tyytymätön, mutta ei kehdannut laittaa ”huonoa” vaihtoehtoa. Voi myös olla, että osalla oli kiire kyselykaavakkeen täyttämisenä, eikä kysymyksiin perehtymiseen ollut aikaa. Silloin vaihtoehto ”en osaa sanoa” on voinut olla sopiva vastaus. Tietenkin voi olla, että kaikilla ei ole ollut mielipidettä esitettyyn väittämään. Silloin ”en osaa sanoa” vaihtoehto on ollut looginen valinta. Mielestämme kyseinen vaihtoehto jois-

sakin väittämissä edustaa kuitenkin tyytymättömyyttä ja epävarmuutta. Esimerkiksi väittämissä ”Olin saanut riittävästi tietoa solunsalpaajahoidoista” ja ”Mielipiteitäni kuunneltiin hoitoa koskevassa päätöksenteossa”, yllättävän moni vastaajista on valinnut ”en osaa sanoa” vaihtoehdon. Mielestämme tämä osoittaa sen, että silloin vastaajat ovat olleet väitteestä epävarmoja. He ehkä miettivät onko heidän mielipiteitään kuunneltu tai onko tiedon saanti ollut riittävää ennen ensimmäistä hoitokäyntiä.

Viedessämme kyselylomakkeita solunsalpaajayksikköön pelkäsimme, että emme saa tarvittavaa määrää vastattuja kyselylomakkeita takaisin, sillä hoidot ovat kuitenkin vaativia ja kyselyihin vastaaminen voi tuntua liian raskaalta. Saimme kuitenkin iloiseksi yllätykseksi haluamamme 40 kappaletta täytettyjä kyselylomakkeita pian takaisin. Vain neljä niistä jouduttiin hylkäämään puutteellisten vastausten vuoksi, joten vastausprosentti on mielestämme aika kattava. Kyselykaavakkeen kysymykset ja ohjeistukset olisivat voineet olla selkeämmät, näin kaavakkeiden hylkäämisiltä olisi ehkä välttytty. Hylätyissä kaavakkeissa oli esimerkiksi vastattu useammalla numerovaihtoehdolla, kirjoitettu sivumarginaaleihin tai jätetty vastaamatta osaan kysymyksistä. Nyt jos saisimme muuttaa kyselykaavaketta jotenkin, vähentäisimme ehkä avoimien kysymysten määrää puolella. Silloin potilailta olisi ehkä tullut runsaampia vastauksia myös avoimiin kysymyksiin.

Kaiken kaikkiaan olemme tyytyväisiä opinnäytetyöhömmе ja sen lopputulokseen. Opinnäytetyön tekeminen parityönä sujui oikein hyvin. Esimerkiksi ongelmakohtien yhdessä päähkäily auttoi vaikeissakin kohdissa eteenpäin. Saimme molempiin tutkimuskysymyksiimme vastaukset ja hyviä kehittämis ehdotuksia vietäväksi eteenpäin HYKS:n uuteen syöpäsairaalaan. Oli hienoa huomata, että vaikka nykypäivänä hoitohenkilökunnan työtä varjostaa usein kiire, toteutuu potilasohjaus silti laadukkaasti ja potilaat ovat siihen pääosin tyytyväisiä. Kehittämis ehdotuksina annetut vertaistuen ja yksityisyyden huomioiminen ovat hyviä ehdotuksia ja niihin toivottavasti tullaan kiinnittämään enemmän huomiota opinnäytetyömme tulosten myötä. Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen käymme pitämässä opinnäytetyömme tuloksista osastotunnin HYKS:n solunsalpaajahoidon yksikössä, jossa kyselykaavakkeet on täytetty.

Tutkimustuloksemme ovat tärkeitä, sillä rintasyöpä on tänä päivänä yhä yleisempi sairaus ja siihen liittyvä potilasohjaus on tärkeä osa hoitoa. Palaute ohjauksesta auttaa kehittämään ohjauksen laatua vieläkin paremmaksi, sekä vastaamaan paremmin potilai-

den tarpeisiin. Tulevaisuudessa aiheestamme voisi tehdä jatkotutkimuksen, jossa tutkitaisiin onko potilasohjaukseen tullut muutoksia annetun palautteen pohjalta ja miten se on vaikuttanut potilasohjaukseen.

Lähteet

Bourdeanu, Laura - Liu, Ellen A 2015. Systemic treatment for breast cancer: Chemotherapy and biotherapy agents. Seminars in Oncology Nursing. 2015: 31(2). Verkkodokumentti. <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0749208115000194>> Luettu: 17.3.2016.

Eloranta, Tuija - Virkki, Sari 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Eriksson, Elina - Kuuppelomäki, Merja 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Forsström, Satu 2015. Rintasyöpäpotilaan hoito. Sairaanhoidajan käsikirja. Verkkodokumentti. Päivitetty 14.7.2015
<http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=rintasy%C3%B6p%C3%A4> Luettu 22.2.2016

Hautamäki-Lamminen, Katja 2012. Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuessa, tiedonsaanti ja tiedon tarpeet. Tampereen yliopisto, akateeminen väitöskirja. Verkko-dokumentti
<<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66885/978-951-44-8760-6.pdf?sequence=1>> Luettu 22.2.2016

Heikkilä, Tarja 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy

Heino, Jyrki - Vuento, Matti 2010. Biokemian ja solubiologian perusteet. Helsinki: WSOYPro Oy.

Hirsjärvi, Sirkka - Remes, Pirkko - Sajavaara, Paula 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hupli, Maija - Rankinen, Sirkku - Virtanen, Heli 2012. Potilasohjauksen ulottuvuudet 2. Turku: Juvenes Print

Huovinen, Riikka 2004. Levinneen rintasyövän hormonihoito. Suomen lääkärilehti 17/2004. Verkkodokumentti.

<<http://www.fimnet.fi/cl/laakarilehti/pdf/2004/SLL172004-1773.pdf>> Luettu 22.2.2016

Huovinen, Riikka 2013. Rintasyöpä. Lääkärin käsikirja. Verkkodokumentti. Päivitetty 29.5.2013 <<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo11639.pdf>>. Luettu 22.2.2016.

Idman, Irja 2009. Syöpäpotilaan psykososiaalinen tukeminen. Verkkodokumentti. Päivitetty 14.10.2009 <<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/>> Luettu 2.6.2016.

Janhonen, Sirpa - Nikkonen, Merja 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WS Bookwell Oy

Johansson, Risto 2015. Solunsalpaajat eli sytostaatit. Lääkärikirja Duodecim. Verkkodokumentti. Päivitetty 26.10.2016

<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01077> Luettu 22.2.2016

Kankkunen, Päivi-Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Kuula, Arja 2011. Tutkimusetiikka. Jyväskylä: Bookwell Oy

Lobo, Samya Aguiar - Fernandes, Ana Fatima Carvalho - de Almeida, Paulo Cesar - de Lima Carvalho, Carolina Maria - Sawada, Namie Okino 2014. Quality of life in women with breast cancer undergoing chemotherapy. Acta Paul Enferm. 2014; 27(6). Verkkodokumentti. Päivitetty 20.8.2014. <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=d16fb4d9-4468-4bb7-87f9-e48234d56776%40session-mgr4001&hid=4204>> Luettu 25.2.16

Mattson, Johanna 2015. Liitännäissytöstaattihoitoa saavan rintasyöpäpotilaan ohje. Verkkodokumentti. Päivitetty 1.6.2015.

<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/syopapotilaan-hoitopolku/rintasyopapotilaan_hoitopolku/solunsalpaajahoido/Docu-ments/Liit%C3%A4nn%C3%A4issolunsalpaajahoidoa%20saavan%20rintasy%C3%B6p%C3%A4potilaan%20ohje.pdf> Luettu 22.2.2016

Montin, Liisa 2008. Potilasohjauksen lähtökohdat. Artikkel: Tutkimuspotilaiden käsityksiä kirjallisista potilasohjeista. Turku: Uniprint

Muurinen, Katja 2009. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoidojen aikana. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto.
<<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80545/gradu03519.pdf?sequence=1>>

Paunonen, Marita - Vehviläinen-Julkunen Katri 2006. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY.

Pussinen, Piia – Tapiola, Annukka 2012. Ohjauksen ja tuen saannin toteutuminen päiväkirurgisen rintasyöpäpotilaan hoidossa, potilaan näkökulma. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja AMK. Metropolia ammattikorkeakoulu. Verkkodokumentti.<<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/55254/opinnaytetyo.pdf?sequence=1>> Luettu 1.6.2016

Sutherland, Jill- McLaughlan, Lauren 2013. The timing of Breast Cancer Patient Education: Its Influence on Satisfaction. Radiation Therapist. 2013; 22(2). Verkkodokumentti.
<<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=25971dd7-39b2-4485-bf74-57b79295349b%40sessionmgr112&vid=5&hid=102>> Luettu: 17.3.2016

Tuomi, Jouni - Sarajärvi Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Humanistinen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarviointin järjestämiseksi, tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2009. Verkkodokumentti:
<http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf> Luettu 29.3.2016

Vehmanen, Leena 2012. Paikallisen rintasyövän hoito. Lääkärikirja Duodecim. Verkko-dokumentti. Päivitetty 10.4.2012

<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00468>Luettu
22.2.2016

Vilpas, Pertti. Kvantitatiivinen tutkimus. Metropolian verkkodokumentti. Luettu 13.4.2016

<<http://www.google.se/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=5&sqi=2&ved=0ahUKewiSwITso4vMAhXkJZoKHYx4BrwQFgg5MAQ&url=http%3A%2F%2Fusers.metro-polia.fi%2F~pervil%2Fkvantsu%2FMoniste.pdf&usq=AFQjCNG-NdrtbBK3MIQ8IP9 aNnsmLN5XLA&bvm=bv.119408272,d.bGs>>

Saatekirje

Arvoisa potilas

Olette olleet hoidossa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä (HUS). Olemme saaneet HUS:lta luvan suorittaa terveydenhuollon ammattikorkeakouluopintoihin kuuluvaa opinnäytetyötutkimusta: Rintasyöpäpotilaan kokemuksia saamastaan ohjauksesta solunsalpaajahoidon aikana. Opinnäytetyömme tutkimuksen tarkoitus on HUS/HYKS:in uuden kehitteillä olevan Syöpäkeskuksen potilasohjauksen kehittäminen solunsalpaajahoidon aikana. Tutkimme opinnäytetyössä rintasyöpäpotilaan kokemuksia saamastaan ohjauksesta solunsalpaajahoidon aikana polikliinisellä avohoito-osastolla. Opinnäytetyömme käytännönläheisyyden vuoksi on tärkeää saada työhömmme konkreettisia kokemuksia itse rintasyöpää sairastaneilta. Työmme avulla saaduilla tutkimustuloksien perusteella voidaan kehittää solunsalpaajahoidon aikana annettavaa ohjausta HYKS:in uudessa Syöpäkeskuksessa vastaamaan mahdollisimman tarkasti potilaiden tarpeita.

Kutsumme tämän saatekirjeen myötä ystävällisesti Teitä osallistumaan tutkimukseen. Sen vuoksi kerromme tarkemmin, miten tutkimukseen voi osallistua. Tutkimuksen suorittajana toimivat Metropolia ammattikorkeakoulun terveydenhoitajaopiskelijat Iida Heikkilä ja Hanna Siiri. Tutkimus suoritetaan yhteistyössä HUS:in kanssa.

Olette saaneet kyselykaavakkeen hoitajalta. Kyselykaavake annetaan 30:lle solunsalpaajahoidon saavalle rintasyöpäpotilaalle. Kyselylomakkeeseen vastaaminen kestää joidakin minuutteja. Kun olette vastanneet kyselyyn, voitte palauttaa kyselylomakkeen suljetussa kirjekuoressa palautuslaatikkoon. Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista ja osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei sido teitä mihinkään, eikä vaikuta hoitoonne HUS:ssa nyt tai tulevaisuudessa. Tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään ilman nimeänne ja muita henkilöllisyys tietojanne täysin luottamuksellisesti niin, että yksilöitä ei voida tunnistaa vastausten perusteella. Kyselykaavakkeiden analysoinnin jälkeen ne hävitetään tietosuojajätesäädösten mukaisesti. Kyselyyn vastataan vain yhden kerran.

Lisätietoja tästä tutkimuksesta saatte: Hanna Siiri (yhteystiedot) ja Iida Heikkilä (yhteystiedot), sekä Minna Elomaa-Krapu, lehtori (yhteystiedot).

Kyselylomake

Kyselylomakkeen täyttöohje

Pyydämme teitä ystävällisesti vastaamaan seuraaviin kysymyksiin. Avoimiin kysymyksiin voitte itse kirjoittaa omia mielipiteitänne/kokemuksianne. Kysymyksissä, joihin on annettu vastausvaihtoehdot, ympyröikää mielestänne paras vastausvaihtoehto. Vastausvaihtoehdot on annettu numeroina yhdestä viiteen. Vastausvaihtoehdot ovat: 5= täysin samaa mieltä, 4= jokseenkin samaa mieltä, 3= ei osaa sanoa, 2= jokseenkin eri mieltä, 1 =täysin eri mieltä.

Taustatiedot:

1. Ikä _____ vuotta

2. Kotipaikkakunta: _____

3. Koulutus

a.) Yo

b.) Ammattikoulu

c.) Kansakoulu

d.) Yliopisto-tai ammattikorkeakoulututkinto

e.) Joku muu, mikä?

4. Kauanko olette sairastaneet rintasyöpää? _____

Ensimmäinen käynti solunsalpaajahoidossa (ympyröikää numero, joka mielestänne vastaa kokemuksianne, 5= täysin samaa mieltä – 1= täysin eri mieltä)

5. Olin saanut ennen ensimmäiselle solunsalpaajahoitokerralle saapumista kattavat ohjeet mitä käynnillä tapahtuu

5 – 4 – 3 – 2 – 1

6. Olin saanut riittävästi tietoa solunsalpaajahoidoista

5 – 4 – 3 – 2 – 1

7. Vastaanotto ensimmäiselle hoitokäynnille mentäessä oli ystävällinen/ positiivinen

5 – 4 – 3 – 2 – 1

8. Hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa minulle ensimmäisellä solunsalpaajahoito kerralla

5 – 4 – 3 – 2 – 1

Hoitajien ja lääkärin antama ohjaus

9. Hoitohenkilökunta käyttäytyi ystävällisesti minua kohtaan

5 – 4 – 3 – 2 – 1

10. Hoitohenkilökunnan vuorovaikutustaidot olivat riittävät

5 – 4 – 3 – 2 – 1

11. Hoitohenkilökunnan antama ohjaus eteni loogisesti

5 – 4 – 3 – 2 – 1

12. Saamani ohjaus oli selkeää

5 – 4 – 3 – 2 – 1

13. Minulle annettiin aikaa solunsalpaajahoitojen ohjaustilanteessa

5 – 4 – 3 – 2 – 1

14. Mielipiteitäni kuunneltiin hoitojen aikana

5 – 4 – 3 – 2 – 1

15. Mielipiteitäni kuunneltiin hoitoa koskevassa päätöksenteossa

5 – 4 – 3 – 2 – 1

16. Terveystilani otettiin kokonaisvaltaisesti huomioon solunsalpaajahoidojen aikana

5 – 4 – 3 – 2 – 1

17. Sain ohjausta selkeästi ilman ammattisanaston käyttöä

5 – 4 – 3 – 2 – 1

18. Sain riittävästi kirjallista ohjausta solunsalpaajahoidoista

5 – 4 – 3 – 2 – 1

19. Sain riittävästi suullista ohjausta solunsalpaajahoidoista

5 – 4 – 3 – 2 – 1

20. Myös omaisteni ohjaustarve otettiin huomioon

5 – 4 – 3 – 2 – 1

Tuen ja tiedon saanti

21. Sain solunsalpaajahoidoa koskevat tiedot rauhallisessa ympäristössä

5 – 4 – 3 – 2 – 1

22. Yksityisyyteni otettiin huomioon ohjaustilanteissa (ei muiden kuullen)

5 – 4 – 3 – 2 – 1

23. Sain riittävästi emotionaalista tukea

5 – 4 – 3 – 2 – 1

24. Sain vastauksia kysymyksiini solunsalpaajahoidoista

5 – 4 – 3 – 2 – 1

25. Minulla oli turvallinen olo solunsalpaajahoitojen aikana

5 – 4 – 3 – 2 – 1

26. Minulle annettiin tietoa vertaistukiryhmistä

5 – 4 – 3 – 2 – 1

27. Sain hoitohenkilökunnalta riittävästi tukea solunsalpaajahoitojen aikana

5 – 4 – 3 – 2 – 1

28. Minulle kerrottiin hoitojen sivuvaikutuksista jo etukäteen

5 – 4 – 3 – 2 – 1

Avoimet kysymykset

Seuraaviin kysymyksiin voitte vastata omin sanoin. Tutkimuksen kannalta olisi tärkeää, että ystävällisesti vastaisitte jokaiseen kysymykseen.

29. Mitä olisitte toivoneet lisää solunsalpaajahoitojen ohjaukselta?

30. Kertokaa vapaasti kokemuksenne saamastanne ohjauksesta solunsalpaajahoitojen aikana

31. Mitä hyvää oli solunsalpaajahoidon ohjauksessa?

32. Mitä kehittäisitte solunsalpaajahoidon ohjauksessa?

Kiitos arvokkaista vastauksistanne!