

Heidi Lehikoinen ja Elina Niemi

Suun- ja kaulan alueen syöpää sairastavan potilaan ohjaus kemosädehoidossa

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Röntgenhoitaja AMK

Radiografia ja sädehoito

Opinnäytetyö

14.3.2017

Tekijät Otsikko Sivumäärä Aika	Heidi Lehikoinen, Elina Niemi Suun- ja kaulan alueen syöpää sairastavan potilaan ohjaus kemosaädehoidossa 30 sivua + 2 liitettä 14.3.2017
Tutkinto	Röntgenhoitaja (AMK)
Koulutusohjelma	Radiografian ja sädehoidon koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	
Ohjaajat	Minna Elomaa-Krapu, lehtori Marja Salmela, lehtori
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää suun- ja kaulan alueen syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia ohjauksesta kemosaädehoidossa. Tavoitteena oli saada potilaiden näkemyksiä ja ajatuksia ohjauksesta, sekä epäkohdista ja tuoda ne julki. Opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää Syöpätautien klinikan sytostaatti- ja sädehoito-osastoilla ohjauksen parantamiseksi, sekä uuden vuonna 2022 valmistuvan Siltasairaalan Syöpäkeskuksen toiminnan takaamiseksi.</p> <p>Aiheemme rajattiin suun- ja kaulan alueen syöpää sairastaviin potilaisiin ja heidän ohjaukseensa Syöpätautienklinikalle ilmoittautumisesta sädehoidon lopetukseen. Opinnäytetyö toteutettiin määrällisenä tutkimuksena ja saatu aineisto analysoitiin frekvenssejä kuvaillen. Toimitimme 24 strukturoitua kyselylomaketta Syöpätautien klinikalle, jossa hoitajat antoivat lomakkeet potilaille suljetuissa kirjekuorissa. Kyselyn alussa oli saatekirje, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoitus, sekä painotettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta. Kysymykset koostuivat kuudesta eri aihealueesta, joista kysymyksiä tuli yhteensä 56 kappaletta. Lomakkeita palautettiin kuusi kappaletta.</p> <p>Tulosten perusteella potilaat olivat pääosin tyytyväisiä sihteerin, lääkärin ja hoitajan antamaan ohjaukseen. Suurin osa potilaista sai monipuolista tukea hoidon aikana, niin sairaalan henkilökunnalta kuin läheisiltäkin.</p> <p>Jatkohoidon, lääkehoidon, sivuvaikutusten ja sivuvaikutusten hoidon ohjausta kaivattiin lisää, sekä tietoa vertaistukimahdollisuuksista ja järjestöistä. Kivun hoitoon toivottiin kattavampaa ohjausta erittäin kovien kipujen lievittämiseksi. Sytostaattien vaikutustapaa mietittiin monessa lomakkeessa ja muottihuoneen tapahtumat ja tarkoitukset jäivät epäselväksi osalle potilaista. Pienen osallistujamäärän takia tutkimuksen tuloksia ei voi yleistää, mutta niitä voidaan hyödyntää uusissa tutkimuksissa ja huomioida jatkossa Sädehoitoklinikalla. Suun- ja kaulan alueen syöpää sairastavien potilaiden ohjauksesta ei ole tehty aikaisempia tutkimuksia.</p>	
Avainsanat	suun- ja kaulan alueen syöpä, kemoterapia, sädehoito, kemosaädehoito, potilaan ohjaus, sytostaatit, solunsalpaajat

Author(s) Title Number of Pages Date	Heidi Lehikoinen, Elina Niemi Experiences of mouth and neck cancer patient with the guidance in chemotherapy 30 pages + 2 appendices 14 March 2017
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Radiography and Radiotherapy
Specialisation option	Radiography and Radiotherapy
Instructors	Minna Elomaa-Krapu, Principal lecturer Marja Salmela, Principal lecturer
<p>The topic of this thesis was to survey neck and mouth cancer patients' experiences with the guidance in chemotherapy. The ambition was to get patients visions and thoughts of the guidance, as well as faults and to manifest the received results. The results of our thesis can be used in cytostatic and radiotherapy departments in Oncology clinics to improve the quality of the guidance. Furthermore, it can ensure the quality of the operations in the new oncology clinic "Bridgehospital" that will be introduced in 2022.</p> <p>Our topic was defined to patients who have mouth and neck cancer and their guidance from entering into Oncology clinic until ending their radiotherapy. The thesis executed as a quantitative research and received data were analyzed by describing the frequencies. We delivered 24 structured questionnaires to the Oncology clinic. They were handed out to the patients in closed envelopes. The questionnaire started with a cover letter that explained the meaning and highlighted the participatory of the research. The questionnaire consisted of six different topics and included 56 questions. Six filled up questionnaires were returned.</p> <p>Based on the results the patients were quite pleased of the secretaries, doctors and nursing guidance. Most of the patients got versatile support from personnel of the hospital and people from home during the treatment.</p> <p>Follow-up treatment, medical treatment, side effects and medicine side effects were topics, that the patients would liked to have more information about. Patients also wanted to have more information about the peer support. Patients hoped for more guidance for the paintherapy. Many patients were wondering how-the cytostatics works. The moldrooms meanings remained unclear to some of the patients.</p> <p>Because of the small turnout the results cannot be generalized, but they can be used in new studies and can be taken into consideration in the Oncology clinic. There is no previous reasearch about guidance of mouth and neck cancer patients'.</p>	
Keywords	mouth and neck cancer, chemotherapy, radiotherapy, patient instruction, cytostatic

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Suun- ja kaulan alueen syöpä	2
2.1	Toteaminen ja ennuste	4
2.2	Suun- ja kaulan alueen syövän riskitekijät ja oireet	5
2.3	Suun- ja kaulan alueen syövän hoito	6
2.3.2	Leikkaushoito	7
2.3.3	Solunsalpaajahoito	7
2.3.4	Sädehoito ja kemosädehoito	9
2.4	Syöpäpotilaan ohjaus	11
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	13
4	Opinnäytetyön empiirinen toteutus	13
4.1	Määrällinen tutkimus	13
4.2	Kyselylomake ja sen laadinta	14
4.3	Aineiston keruu	15
4.4	Aineiston analysointi	16
5	Tutkimustulokset	16
6	Pohdinta	19
6.1	Tutkimuksen eettisyys	19
6.2	Tutkimuksen luotettavuus	23
6.3	Tulosten tarkastelu	28
6.4	Jatkotutkimus- ja kehittämishaasteet	30
	Lähteet	31
	Liitteet	
	Liite 1 Saatekirje	
	Liite 2 Kyselylomake	

1 Johdanto

Ihmisen elimistö sisältää lukuisia soluja. Normaalisti solujen jakautumien on tarkasti säädeltyä ja uusia soluja syntyy, kun vanhat ovat ehtineet elinkaarensa päähän. Joskus solun perimään koodattu ohjelma menee sekaisin ja solut alkavat kasvaa ja jakautumaan hallitsemattomasti. Näistä soluista muodostunutta massaa kutsutaan kasvaimeksi. Kasvaimia on hyvän- ja pahanlaatuisia. Pahanlaatuisen kasvaimen erottaa siitä, että se voi lähettää etäpesäkkeitä eli metastaaseja muualle elimistöön käyttäen veri- ja imusuonia kulkureitteinä. (Mikä syöpä on?.)

Suomessa todetaan vuosittain noin 750 uutta suun- ja kaulan alueen syöpää (Lundvall 2016). Näitä syöpiä ovat suun, suuontelon, nielun, kurkunpään, nenän ja sivuonteloiden sekä sylkirauhasten syövät. Suun- ja kaulan alueen syöpään sairastumisen riskitekijöinä pidetään tupakointia ja alkoholin käyttöä, mutta myös nuuskan käyttö ja HPV16-infektio lisäävät suusyövän vaaraa. Suun- ja kaulan alueen syövän varhainen toteaminen vaikuttaa suoraan hoitoon ja ennusteeseen. Varhain löydettyjen syöpien hoitomenetelminä käytetään kirurgia ja sädehoitoa hyvin hoitotuloksin. Levinneemmissä syövässä käytetään sädehoidon ja leikkauksen tai säde- ja solunsalpaajahoidon yhdistelmää eli kemoterapiaa. Kemoterapian käyttö on parantanut sädehoidon tuloksia suun ja kaulan alueen syövässä. (Atula – Mäkitie 2016.)

Nykypäivänä hoitotilanteissa vaaditaan riittävää potilasohjauksen tasoa ja sen jatkuvaa kehittämistä. Parhaimmassa tapauksessa potilasohjaus vaikuttaa positiivisesti potilaan ja heidän omaisten terveyteen, sitä edistävään toimintaan ja kansantalouteen. Ohjausta voi tarvita haasteellisissakin tilanteissa, mikä edellyttää ohjauksen tunnistamista ja tiedostamista, eli mistä se koostuu ja mitä ohjaus on. (Kääriäinen – Kyngäs 2016.)

Tämä opinnäytetyö käsittelee suun- ja kaulan alueen syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia ohjauksesta kemoterapiassa. Opinnäytetyön tarkoituksena on saada selville potilaiden näkemyksiä koko kemoterapian aikana saadusta ohjauksesta, sekä kartoittaa ohjauksen mahdollisia epäkohtia. Syöpäpotilaan ohjaus on haastavaa ja moniammatillista toimintaa. Kemoterapiapotilasta ohjataan monen eri hoitohenkilökunnan toimesta ja eri hoitojen tiimoilta.

Tuotettua tietoa on tarkoitus hyödyntää Syöpätautien klinikan sytostaatti- ja sädehoito-osastoilla ohjauksen kehittämiseksi ja uuden vuonna 2022 valmistuvan Siltasairaalan Syöpäkeskuksen toiminnan laadun takaamiseksi.

Opinnäytetyö toteutetaan määrällisenä eli kvantitatiivisena tutkimuksena ja tarkoituksena on saada kattava otantajoukko. Tiedonkeruumenetelmänä käytämme strukturoitua kyselylomaketta, joka jaetaan suun- ja kaulan alueen syöpää sairastaville potilaille, joiden hoitajakso on lopussa.

Vaikka suun- ja kaulan alueen syövästä, kemosädehoidosta ja potilaan ohjauksesta hoitotyössä on tehty useampia tutkimuksia, ei tutkimusta suun- ja kaulan alueen syöpää sairastavien potilaiden ohjauksesta kemosädehoidossa ole vielä tehty.

2 Suun- ja kaulan alueen syöpä

Syöpä on useimmiten vanhempien ikäluokkien sairaus. Suomessa jopa joka kolmas sairastuu syöpään jossakin elämän vaiheessa. (Syövän yleisyys. 2014.) Suun- ja kaulanalueen syövän yleisimmät alueet ovat: huulet, suuontelo, nenä, nenänielu, suunielu, alanielu, kurkunpää, sekä suuret sylkirauhaset (Atula – Mäkitie 2013).

Suusyöpä on kuudenneksi yleisin syöpä ja sillä tarkoitetaan suuontelon ja huulen syöpää (Grenman 2015a; Suusyöpä 2010). Yli 90 % suusyövän pahanlaatuisista syövästä on levyepiteelikarsinomia tai sylkirauhasperäisiä syöpiä. (Atula – Mäkitie 2013.) Levyepiteelikarsinomat sijaitsevat ihon pintakerroksessa, ne syntyvät suun limakalvon normaalista levyepiteelistä, kun taas sylkirauhasperäiset syövät esiintyvät kyhmyinä sylkirauhasten alueella (Atula – Mäkitie 2013; Kurunmäki; Hammasteknikko 4 - 1995 11–14). Muita pahanlaatuisia suusyöpiä ovat malignit melanoomat, pahanlaatuiset sylkirauhaskasvaimet, lymforetikulaariset taudit, pehmyt- ja korvakudossarkoomat ja muualla sijaitsevien tuumoreiden etäpesäkkeet. Suusyöpää esiintyy useimmiten huulella. (Suusyöpä 2010.) Huulisyöpä todetaan yleensä jo varhain ja leikkaus- ja sädehoidolla paranemistulokset ovat hyviä (Kurunmäki; Hammasteknikko 4 - 1995 11–14). Suuontelon yleisin syöpä on kielisyöpä ja vuonna 2003 sitä todettiin 96 potilaalla. (Grenman 2015b.)

Suusyövän ilmaantuvuus vaihtelee huomattavasti eri maissa. Kielisyöpien ja suun muiden osien syöpien esiintyvyys on lisääntynyt miehillä, sekä naisilla Suomessa vuosien

1968–2007 aikana lukuun ottamatta miesten huulisyövän vähentymistä. (Atula – Mäkitie 2013.) Länsimaissa on todettu suun sisäisen syövän lisääntyneen myös nuoremmissa ikäryhmissä (Kurunmäki; Hammasteknikko 4 - 1995 11–14). Suuontelosityövän ikävaki-
oitu ilmaantuvuus on Suomessa miehillä 4,6/100 000 ja naisilla 2,1/100 000. Ilmaantu-
vuus painottuu keski-ikäisiin ja sitä vanhempiin ikäluokkiin. (Joensuu – Kouri – Ojala –
Tenhunen – Teppo 2002: 125.)

Suusyöpien esiasteita ovat leukoplakia ja erytroplakia. (Suusyöpä. 2012.) Leukoplakilla
tarkoitetaan tasaisen vaaleaa tai läiskäistä muutosta, jota ei voi raaputtaa pois ja jolle
ei löydetä muuta diagnoosia. Leukoplakioita on seurattava koepalojen avulla, sillä noin
joka kymmenes kielen ja noin joka neljäs suupohjan leukoplakioista muuttuu pahanlaa-
tuisiksi. Leukoplakiaa tavataan 5–6 kertaa enemmän miehillä kuin naisilla. (Kurunmäki;
Hammasteknikko 4 - 1995 11–14.) Osa leukoplakioista voi hävitä itsekseen ajan
kanssa (Hiiri 2015). Erytroplakia on harvinaisempi, suun limakalvon epätarkkarajainen
punainen muutos, joka ei ole haavautunut. Erytroplakialla on 90 prosentin malignoitu-
misriski, jonka takia ne poistetaan kokonaan. Sitä esiintyy tavallisimmin suulaessa tai
suun pohjassa. (Suusyöpä. 2012; Kurunmäki; Hammasteknikko 4 - 1995 11–14.)

Oikeanlaisella ravinnolla, alkoholin, sekä tupakoinnin välttämällä voidaan ehkäistä suu-
syövän syntymistä. Monipuolinen ruokavalio, tuoreet vihannekset ja kala ehkäisevät syö-
vän syntymistä, kun taas runsas lihansyöminen voi jopa lisätä riskiä sairastua syöpään.
(Suusyöpä. 2012.)

Kurkunpään syöpä on yleisimpiä suun- ja kaulan alueen pahanlaatuisia kasvaimia. Kur-
kunpää sijaitsee hengitysteiden ja nielun risteyskohdassa. Kurkunpään tehtävä on suo-
jata hengitysteitä ja estää vieraan materiaalin pääsy henkitorveen sekä tuottaa ääntä.
Kurkunpäänsyöpä on huomattavasti yleisempi miehillä kuin naisilla. Vuonna 2013 Suo-
messä todettiin 119 kurkunpäänsyöpää, joista 109 oli miehillä. Kurkunpään syöpä on
yleisesti ottaen yli 60-vuotiaiden tauti, mutta mahdollisuus sairastua siihen lisääntyy 50
ikävuoden jälkeen. (Grenman 2015a.) Kurkunpään pahanlaatuiset kasvaimet ovat
yleensä levyepiteelikarsinoomia. Myös harvinaisempia pienistä sylkirauhasista lähtöisin
olevia kasvaimia ja sarkoomia esiintyy silloin tällöin. (Grenman – Koivunen – Minn
2015.)

2.1 Toteaminen ja ennuste

Epäiltäessä syöpää, lääkäri tutkii suun- ja kaulan aluetta pienellä peilillä ja tähystimellä. Limakalvon muutoksista otetaan valokuvat. Mikäli diagnoosiin tarvitaan lisävarmuutta, otetaan koepala kudoksesta mikroskooppista tutkimusta varten. (Grenman 2015a.) Koepala otetaan usein paikallispuudutuksessa. Mikäli löydös on positiivinen, tehdään myös levinneisyystutkimukset. Tutkimukset tehdään joko varjoainetehosteisella tietokonetomografialla tai magneettikuvauksella, joskus käytetään myös röntgenkuvausta. Potilaalta tutkitaan suu, nenä, nielu, kurkunkpää ja kaula. Lisäksi tarkistetaan, löytyykö syöpäsoluja vartijaimusolmukkeista. Tarvittaessa tähystetään ruokatorvi ja keuhkoputket. (Lakoma – Syrjänen – Tarnanen 2012.) Vartijaimusolmukkeella tarkoitetaan imusolmuketta, johon imuneste kasvaimen alueelta ensimmäisenä kulkeutuu ja minne näin ollen muodostuu ensimmäinen etäpesäke kasvaimen levitessä imuteitä pitkin. Vartijaimusolmuketutkimuksella paikannetaan kyseinen imusolmuke ja tunnistetaan tapaukset, joissa tauti on jo ehtinyt lähettää etäpesäkkeitä. Nämä imusolmukkeet voidaan poistaa. Tutkimuksella voidaan myös välttää liian laajat imusolmukkeiden poistot, mikäli etäpesäkkeitä ei löydy vartijaimusolmukkeesta. (Keski-Säntti – Mäkitie – Kontio – Leivo – Atula 2008.)

Ennen syöpähoitojen aloitusta potilaan tilanne kartoitetaan moniammatillisesti. Elintavat, yleistila ja psykososiaalinen tausta vaikuttavat suoraan hoitopäätöksiin ja tuloksiin. Suu tarkastetaan ennen hoitoja. Leukojen panoraamatomografiakuvaus ja suunsisäiset röntgenkuvaukset auttavat infektioiden arvioinnissa. Pääperiaatteena on infektioiden esto. (Malmström ym. 2003.)

Mitä aikaisemmin syöpä todetaan ja hoidetaan, sitä parempi ennuste on (Grenman 2015b). Suhteellista eloonjäämislukua voidaan käyttää epäsuorasti mitatessa syövästä parantumista. Sillä seurataan, kuinka moni taudin diagnoosin saaneista elää tietyn ajan syövän toteamisen jälkeen. Suun ja nielun syöpää sairastavilla potilailla eloonjäämisluku vuosilta 2012–2014 on miehillä 1, 5 ja 10 vuoden jälkeen 81 %, 62 % ja 51 %, kun taas naisilla samat luvut ovat 84 %, 69 % ja 65 %. (Syöpäpotilaiden eloonjäämisluvut koko maassa.) Huulisyyöpää sairastaneet ovat melkein kaikki elossa viiden vuoden päästä diagnoosista (Suusyöpä 2012).

Kurkunkpään syövän hoitotulokset ovat hyvät. Jos syöpä on todettu ajoissa, potilaista yli 90 prosenttia on elossa viiden vuoden kuluttua. Malignien syöpäpienkin hoidon jälkeen elossa on noin puolet potilaista. (Grenman 2015a.)

Kasvaimen koko on yksi suusyövän ennustetekijöistä. Viiden vuoden eloonjäämisennusteessa alle 2 senttimetrin kasvaimen ennuste on 80–90 prosenttia. 1–4 senttimetrin kasvaimissa ennuste kipuaa 50–60 prosentin tuntumaan ja edelleen suurempien kasvaimien ennusteet 10–40 prosenttiin. Kasvaimen koolla ei ole väliä, mikäli kasvain on ehtinyt metastasoida saman- tai molemminpuolisiin imusolmukkeisiin. Saman puoleiseen imusolmukkeeseen metastasoinut kasvain heikentää ennustetta puolella, kun taas molemmille puolille metastasoinut pudottaa ennusteen neljännekseen. (Suusyöpä.) Suusyöpä on valitettavasti nopeasti metastasoiva tauti, joka jo taudin alkuvaiheessa saattaa lähettää etäpesäkkeitä kaulan imusolmukkeisiin, josta syöpäsolut jatkavat matkaansa keuhkoihin, maksaan ja luihin (Suusyöpä 2012). Suusyöpä on alkuvaiheessa erittäin vähäoireinen, mikä helposti viivästyttää hoitoon hakeutumista (Atula – Mäkitie 2013).

2.2 Suun- ja kaulan alueen syövän riskitekijät ja oireet

Suun- ja kaulan alueen syövän riskitekijöitä ovat tupakointi, nuuskaaminen ja alkoholin käyttö (Lakoma ym. 2012). Kummatkin, tupakointi ja alkoholin käyttö lisäävät riskiä 5–7-kertaiseksi. Yhdessä käytettynä riski nousee jopa 40 prosenttiin. (Grenman 2015a.)

Tupakanpolto ja alkoholin käyttö yhdessä moninkertaistavat myös suusyöpään sairastumisen. Suusyövän periytyvyydestä ei ole näyttöä. Huulisyöpä samoin kuin kasvojen alueen ihosyöpä ovat yhteydessä työskentelyyn ulkoilmassa, jolloin iho ja limakalvot ovat alttiita auringon ultravioletisäteilylle. (Joensuu ym. 2013: 344.) Papilloomaviruksen (HPV) aiheuttamalla infektiolla on yhteys suusyöpään (Malmström ym. 2003). Suun- ja nielun syöivistä 74 prosenttia on yhdistetty HPV-infektioon (Herjanto 2014). HPV16:n DNA:ta voidaan osoittaa jopa 50–70 %:ssa suunielun syöivistä. HPV-positiiviset syövät ovat usein huonosti erilaistuneita, mutta niiden ennuste on kuitenkin keskimääräistä parempi. (Joensuu ym. 2013: 344.) Kurkunpään syöpään HPV-infektiolla ei ole niin selvää yhteyttä verrattuna suusyöpään (Grenman 2015a).

Suun- ja kaulan alueen syöpä alkaa usein haavaumana, äänen käheytenä tai kyhmyinä (Atula – Mäkitie 2016). Hampaan tai hammasproteesin aiheuttamasta paranemattomasta haavaumasta on otettava näyte. Monta viikkoa kestänyt haavauma tai muu paikallinen muutos suontelossa on aina syövän suhteen epäilyttävä. (Joensuu ym. 2013: 344.) Pitkittyneet flunssan kaltaiset oireet voivat viitata suun- ja kaulan alueen syöpään,

sillä suuret kasvaimet aiheuttavat nielemiskipuja ja hengittämisvaikeuksia (Atula – mäkitie 2016; Schroderus 2015). Kipu on yleensä myöhäisoire, kun kasvain on jo kasvanut isoksi ja saattaa vaikeuttaa syömistä ja puhumista (Malmström ym. 2003). Tämän tyyppiset potilaat saattavat olla aliravittuja jo hoitoon hakeutuessaan (Atula – Mäkitie 2013). Muita oireita voivat olla äänen käheys, palan tunne kurkussa, kyhmy tai veriyskä. Oireiden syntyessä ja jatkuessa yli kolme viikkoa, on syytä hakeutua lääkäriin. (Grenman 2015b.)

2.3 Suun- ja kaulan alueen syövän hoito

Syövän eri hoitomuotoja voivat olla kirurginen hoito eli leikkaus, sädehoito, solunsalpaaja- ja hoito, muut lääkehoidot, hormonihoito tai biologiset vasteenmuuttajat. Syöpähoito voi olla kuratiivista eli parantavaa hoitoa tai palliatiivista eli oireita lievittävää hoitoa. (Eriksson – Kuuppelomäki 1999.) Onnistuneeseen hoitoon kuuluu yksilöllisen hoitosuunnitelman laatiminen, huolellinen hoito, syövän uusiutumisen ja levinneisyyden kartoitukset (Grenman 2015a).

Suun- ja kaulan alueen syövän hoito on moniammatillista. Hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja potilaan itse toteuttamaan hoitoon osallistuu mm. sädehoitohenkilökunta, hammaslääkäri, suuhygienisti, puheterapeutti ja ravitsemusterapeutti. (Jussila – Kangas – Haltamo 2010: 214–215.)

Suun- ja kaulan alueen pienet kasvaimet kuten huulisyöpä hoidetaan yleensä pelkällä leikkauksella. Jos kasvain on isompi, voidaan käyttää leikkausta ja postoperatiivista sädehoitoa. Nykyään suun- ja kaulan alueen syöpien hoidossa suositaan eniten kemosädehoitoa. Kemosädehoidossa annetaan solunsalpaajia ja sädehoitoa samanaikaisesti, jonka jälkeen leikkaus voidaan jättää reserviin eli odottamaan mikäli tauti uusi. (Jussila ym. 2010: 28.) Solunsalpaajat tehostavat sädehoidon vaikutusta, mutta ne eivät tuo yksinään parantavaa tulosta (Lakoma ym. 2012).

Ennen suun- ja kaulan alueen syöpähoitoja erikoishammaslääkäri tutkii potilaan suun. Hampaiden, ienten ja leukojen alueen infektiot hoidetaan ja suun kuntoa tarkkaillaan läpi hoidon. Tarkastuksilla pyritään säilyttämään purentaelimen toimintakelpoisuus ja ennaltaehkäistään mahdollisia komplikaatioita. (Lakoma ym. 2012.)

2.3.2 Leikkaushoito

Syöpäkirurgia on kehittynyt jatkuvasti elintä säästävään suuntaan. Kirurgi ottaa riittävästi näytepaloja, jotta päästäisiin tarkkaan diagnoosiin. Suun- ja kaulan alueen kasvainten leikkaustekniikka on kehittynyt vähemmän traumatisoivaksi. (Eriksson – Kuuppelomäki 1999: 24.) Kirurgian eli leikkauksen avulla saavutetaan kiinteiden syöpäkasvainten hoidossa edelleen selvästi parhaat tulokset. Hoitomuotojen yhdistäminen saa aikaan parhaat tulokset. (Joensuu ym. 2013: 141–145.)

Kasvainalue poistetaan yleensä yhtenä blokkina eli järkäleenä anatomisia rajoja noudattaen ja riittävän terve kudospäänteen kanssa. Samassa leikkauksessa tehdään tarvittaessa kaulan imusolmukkeiden poistoleikkaus eli kaulan dissektio. Kudospuutokset voidaan korjata varrellisilla iho-lihassirteillä. (Joensuu ym. 2013: 348.) Pahanlaatuiset syöpäsolut pystyvät leviämään hyvinkin nopeasti, jonka takia kasvain tulisi poistaa yhtenä kokonaisuutena riittävän laajasti. Eläinkokeissa on todettu syöpäkasvaimen pienentämisen lisäävän jäljellä olevien syöpäsolujen kasvunopeutta. Metastasoinnin kasvunopeus kuitenkin vaihtelee huomattavasti riippuen syöpämuodosta. Potilaan ennuste riippuu taudin levinneisyydestä, jonka takia tarkka tieto syövän leviämisestä on tärkeää oikean hoitomuodon valinnassa. (Joensuu ym. 2013: 141–145.)

2.3.3 Solunsalpaajahoito

Syövän lääkehoitoa kutsutaan kemoterapiaksi. Solunsalpaajat ovat yksi lääkeaineryhmä, jota käytetään syövän hoitoon. (Johansson 2015.) Solunsalpaajahoitojen eli sytostaattihoidojen tarkoituksena on tuhota syöpäsolut. Sytostaatit ovat lääkkeitä, joita annetaan suonensisäisesti tai tablettina. Verenkierron mukana sytostaatit hakeutuvat kaikkialle elimistöön, jossa ne vaikuttavat syöpäsolun perimään ja aineenvaihduntaan, joka aikaansaa solukuoleman. Näin tapahtuu myös muille jakaantuville soluille, mutta koska syöpäkudoksessa solujen jakautuminen on nopeampaa kuin normaali kudoksessa, tuhot ovat suuremmat syöpäsoluille. (Lääkehoito.)

Sytostaattihoidoita voidaan antaa leikkauksen ja/tai sädehoidon lisäksi, jolloin se kestää yleensä noin 4–6 kuukautta. Sytostaattihoidoita annetaan yleensä 3 viikon välein, mutta voidaan antaa jopa viikoittain. Hoidon jaksotus auttaa normaalia kudosta uusiutumaan hoitojen välillä, jota syöpäkudos ei ehdi tekemään. Näin ollen syöpäsolut häviävät vähän

kerrallaan, kunnes paraneminen on saavutettu. (Lindholm – Saarilahti 2011.) Sytostaattien ja sädehoidon yhdistelmässä eli kemosädehoidossa sytostaatteja ja sädehoitoa annetaan samaan aikaan. Sytostaatteja annetaan suoneen ja sädehoitoa alueelle, jossa kasvain sijaitsee (Johansson 2015). Useimmiten käytetään sisplatiini- tai taksaani-nimistä sytostaattia. Jälkimmäinen soveltuu paremmin potilaalle, jolla munuaistoiminta on epänormaalia. (Lindholm – Saarilahti 2011.)

Sytostaattihoidon voidaan antaa neoadjuvanttihoitona tai adjuvanttihoitona. Neoadjuvanttihoitossa kasvain pyritään pienentämään niin pieneksi, että se voidaan hoitaa paikallisesti kirurgisesti tai sädehoidolla. Adjuvanttihoitossa sytostaatteja annetaan leikkauksen tai sädehoidon jälkeen, kun kliinistä löydöstä ei todeta, mutta halutaan poissulkea mikrokooppiset etäpesäkkeet. (Elonen – Järviluoma 1998: 59.)

Yksi hoitokerta voi kestää puolesta tunnista useampaan tuntiin, sillä eri lääkkeillä on erilaiset annostelutavat. (Lääkehoito.) Jos mahdollista, sytostaatteja kannattaa antaa kahden tai kolmen lääkkeen yhdistelminä, koska eri mekanismien käyttö on tehokkaampaa (Johansson 2015). Usein hoitoon kuuluu muitakin lääkkeitä, kuten haittavaikutuksia vähentäviä esilääkkeitä ja suonensisäistä nesteytystä (Lääkehoito).

Sytostaattien vaikutus syöpäsoluihin ja muualle elimistöön riippuu pitkälti lääkeannoksen koosta. Liian pieni annos ei pysäytä syöpäsolujen jakautumista. Usein sytostaatteja annetaankin niin paljon kuin elimistö kestää. (Johansson 2015.)

Sytostaateilla on kapea terapeuttinen leveys eli haittavaikutuksia aiheuttavan ja tehokkaan annoksen ero on pieni, joten tehokkaiden hoitojen yhteydessä ilmaantuu lähes poikkeuksetta merkittäviä haittavaikutuksia (Elonen – Järviluoma 1998: 20). Haittavaikutuksiin vaikuttavat myös annettavat lääkeaineet, niiden tehokkuudet ja potilaan herkkyys saada haittavaikutuksia. Tähän päivään mennessä ei ole vielä keksitty tarpeeksi selektiivisiä eli valikoivia sytostaatteja, jotka vaikuttaisivat pelkästään syöpäsoluihin. (Elonen – Järviluoma 1998: 20.)

Haittavaikutusten voimakkuuksien arviointi on hankalaa. Usein sytostaatit vaikuttavat eniten jakautuviin soluihin, joten terveet, nopeasti jakautuvat solut kuten luuydin, hiusnystyt ja sikiö kärsivät yleensä eniten. Sytostaattien hyödyn ja haittojen ilmaantuminen vaihtelee eri potilailla ja eri taudeilla, jonka vuoksi arviointi ja tarkkailu ovat hoidon aikana

ensiarvoisen tärkeitä. (Elonen – Järviluoma 1998: 83.) Mikäli haittavaikutukset ovat erityisen suuria, saatetaan lääkitys lopettaa kokonaan (Johansson 2015).

2.3.4 Sädehoito ja kemosädehoito

Sädehoitoa pidetään heti kirurgian jälkeen tärkeimpänä syövän hoitokeinona. Sitä voidaan antaa ennen tai jälkeen leikkauksen (pre- tai postoperatiivisesti). (Eriksson – Kuuppelomäki 1999: 25.) Sädehoito luokitellaan ulkoiseen ja sisäiseen hoitoon. Ulkoisessa sädehoidossa säteily tulee elimistön ulkopuolelta säteilylähteestä esim. lineaarikiihdyttimestä. Potilaaseen kohdistetaan säteilykeila, joka on tarkoin rajattu säteilytettävän kohteen mukaan. Sisäisessä sädehoidossa eli tykösädehoidossa säteilyn lähde sijoitetaan elimistön sisälle, joka on suoraan kosketuksessa hoitokohteen kanssa. Tykösädehoito voidaan luokitella pintaontelon tai kudoksen sisäiseen sädehoitoon. Pintatyköhoidossa säteilylähde asetetaan ihon pinnalle esim. huuleen. Ontelon sisäisessä hoidossa ruumiinonteloon viedään säteilylähde. Kudoksen sisäisessä sädehoidossa radioaktiivinen lanka tai jyvänen viedään hoidettavan kudoksen sisälle. (Jussila ym. 2010: 25.) Radiojodilla voidaan antaa sisäistä sädehoitoa esimerkiksi kilpirauhassyöpään (Eriksson – Kuuppelomäki 1999: 26).

Kuratiivisessa hoidossa pyritään poistamaan paikallinen kasvain kirurgisesti tai sädehoidolla. Mikäli syöpä on herkkä leviämään, käytetään solunsalpaajahoitoa heti hoidon alussa estämään syövän leviämistä. (Eriksson – Kuuppelomäki 1999: 24.) Kuratiivisen sädehoidon suunnittelu- ja hoitajakso voi kestää jopa 6–9 viikkoa. Hyvällä suunnittelulla voidaan vaikuttaa hoidon onnistumiseen ja haittavaikutusten minimointiin. Uusilla, kolmiulotteisuuden perustuvilla annossuunnittelulaitteistoilla ja teknisesti kehittyneemmällä sädehoitolaitteilla mahdollistetaan korkeammat sädeannokset kohdistettuina syöpäkasvaimen niin, että terve kudoksesta säästyy. (Eriksson – Kuuppelomäki 1999: 25.) Esimerkiksi intensiteettimuokatulla sädehoidolla (IMRT) voidaan hoitaa kurkunpään syöpää vähentäen samalla sen läheisyydessä sijaitsevien normaalikudoksien, kuten selkäytimen, leuanalussylikirauhasten, kaulan ihon ja leukaluun maksimiannoksia (Grenman ym. 2015).

Palliativista sädehoitoa annetaan noin joka kolmannelle sädehoitoyksikön potilaalle. Sädehoitoa annetaan vain oireita aiheuttavalle kasvainalueelle, eli esim. levinneessä syövässä sädehoitoa ei anneta kasvainpesäkkeille, jotka eivät aiheuta oireita. Yleisimmin

palliativista sädehoitoa annetaan lievittämään kasvaimen aiheuttamaa kipua. (Jussila ym. 2010: 29.)

Vaikka tekniikka ja lääketiede kehittyvät, sädehoito vaurioittaa vielä myös terveitä soluja ja niiden vaurioituessa alkaa ilmetä haittavaikutuksia. Haittavaikutukset jaetaan akuuteihin ja myöhäisreaktioihin. Akuutit reaktiot ilmenevät sädehoitojakson aikana tai pari viikkoa hoidon päättymisestä. Niitä ilmenee paljon nopeasti uusiutuvissa kudoksissa missä kantasolut jakaantuvat nopeasti, kuten iholla tai luuytimessä. Akuutit reaktiot menevät yleensä ohi. (Jussila ym. 2010: 30.) Myöhäisreaktiot voivat tulla kuukausia tai jopa vuosia myöhemmin kudoksiin, joissa terveet solut jakautuvat hitaasti esimerkiksi hermokudokseen. Ne ovat usein pysyviä ja saattavat pahentua ajan kuluessa. (Jussila ym. 2010: 30.)

Suun- ja kaulan alueen sädehoitoa saavan haittavaikutuksia voivat olla limakalvomutokset, kuten punoitus, turvotus ja kipu. Turvotus voi jatkua jopa kuukausia hoidon loputtua. Akuutti mukosiitti eli suun limakalvon tulehdus on erittäin yleinen suunalueen sädehoidon haittavaikutus. Tulehdus aiheuttaa punoitusta, jopa kipuja, nielemisvaikeuksia ja haavaumia. Mukosiitti altistaa tulehduksille ja vaikeuttaa ravitsemusta. Yleensä mukosiitti paranee pari viikkoa hoidon päättymisen jälkeen. Kemosädehoidon aikana saadut sytostaatit saattavat myös pahentaa potilaan oloa. (Jussila ym. 2010: 214.) Suun limakalvojen lisäksi hoidosta kärsii lihaskudokset, sylkirauhaset, leukaluut ja hampaiden kiinnityskudokset. Syljen erityksen muutokset voivat aiheuttaa hampaiden reikiintymistä. Oireet hankaloittavat ruuan pureskelua ja nielemistä. (Jussila ym. 2010: 214.)

Tehokkaaksi hoidoksi on osoittautunut sytostaattien ja sädehoidon yhtäaikainen antaminen ns. kemosädehoito. Sytostaatit ja sädehoito tehostavat toistensa vaikutuksia, kun käytetään eri mekanismeja syöpäsolujen vaurioittamiseen. (Johansson 2015.) Sytostaattihoidon yhdistäminen sädehoitoon parantaa kaulan alueen syövän eloonjäämisenustetta, mutta vaikutusta suun syövän ennusteeseen ei tiedetä (Saarilahti 2011). Kemosädehoito tehostaa paikallista sädehoitoa ja säästää tervettä kudosta. Sytostaatit vaikuttaa sädehoitoalueen ulkopuolella, tuhoamalla mikrometastaaseja. (Lindholm – Saarilahti 2011.) Sytostaattihoidon tavoitteena on mm. kurkunpään ja nielun normaalikudosten säästäminen laajoilta kirurgisilta toimenpiteiltä ja siten normaalin puheen ja nielemisfunktion säilyttäminen (Joensuu ym. 2002: 151). Kemosädehoito on raskas hoito,

joka lisää toksisuutta, joten potilaat täytyy valita huolellisesti. Etenkin monisairailta ja iäkkäillä on noudatettava varovaisuutta, mikäli halutaan käyttää kemosädehoitoa (Grenman ym. 2015).

2.4 Syöpäpotilaan ohjaus

Potilasohjauksella tarkoitetaan vuorovaikutuksellista suhdetta tavoitteineen ohjaajan ja ohjattavan välillä. Ohjaukseen vaikuttavat ohjaajan ja ohjattavan taustat ja opitut tavat toimia. Ohjaus elää ja muuttaa muotoaan ohjaus-suhteen edetessä. (Lipponen – Kyngäs – Kääriäinen 2006: 6.)

Potilasohjauksen perustana pidetään sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöä, toimintaa ohjaavia suosituksia sekä ammattietiikkaa. Lainsäädäntö tuo potilaalle oikeuden saada ohjausta, joka kunnioittaa potilaan ihmisarvoa, yksityisyyttä, itsemääräämisoikeutta, sekä vakaumusta. Eettiset kysymykset, kuten mikä on hyvää, oikeaa, hyväksyttävää -ohjaavat ammattihenkilöstöä oikeaan suuntaan potilaan ohjauksessa. Etiikkaa, jota harjoitetaan työssä, kutsutaan ammattietiikaksi. (Eloranta – Virkki 2011: 11–12.)

Potilaan ja ohjaajan välinen ohjaussuhde perustuu keskinäiseen arvonantoon ja yhteistyöhön (Eloranta – Virkki 2011: 12–13). Vilpitön kiinnostus toista ja hänen asiaansa kohtaan helpottavat vuorovaikutusta ohjattavan ja ohjaajan välillä ja sujuva vuorovaikutus mahdollistaa keskinäisen ymmärryksen. (Lipponen ym. 2006: 25). Ohjaajan tehtävä ei ole helppo, sillä hänen tulee hallita tietotaito ohjattavasta asiasta, sekä ohjauksesta menetelmänä. Ohjauksen tulee olla eettistä ja moraalista, ei moralisoivaa. Moralisoiva ohjaaja helposti arvostelee ja antaa ymmärtää, miten asioiden tulisi mennä. Eettisesti tietoinen ohjaaja tiedostaa arvonsa ja moraalinsa, sekä käsittelee asioita avoimesti. Eettinen tietoisuus mahdollistaa moraalisen käytöksen kaikkia potilaita kohtaan ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. (Eloranta – Virkki 2011: 12–13.)

Ohjaus rohkaisee potilasta osallistumaan itse hoitonsa kulkuun ja päätöksentekoon. Päätöksenteko on mahdollista, mikäli potilaalla on riittävästi tietoa hoitoon liittyvistä asioista ja kyky ymmärtää ja hyödyntää tätä tietoa omassa elämässään. Mitä enemmän potilas osallistuu oman hoitonsa päätöksentekoon, sitä enemmän se vahvistaa potilaan sitoutumista hoitoon. Ohjauksella ja hoitoon sitoutumisella voidaan vähentää sairauteen liittyvää ahdistusta ja pelkoa, mikä lisää potilaan hoitomyönteisyyttä. Tätä kautta voidaan

parantaa potilaan elämänlaatua ja hyvinvointia. (Eloranta – Virkki 2011: 7–16.) Huolimatta ohjauksen mahdollisuuksista, eivät ne aina toteudu. Ohjauksen hyöty voi jäädä vähäiseksi, mikäli ohjaus koetaan riittämättömäksi tai sen sisältö on vaihtelevaa tai ristiriitaista.

Ohjauksen kaavamaisuus, joka ei huomioi potilaan elämäntilannetta ja ongelmia, heikentää ohjauksen onnistumista. Henkilökunnan vaihtuvuus ja riittämätön perehdytys hankaloittavat yksilöllistä ohjausta. Suureksi ongelmaksi on muodostunut hoitohenkilökunnan niukkuus ja siitä aiheutuva kiire. Ohjauksen ajankohdalla on myös väliä. Jos ohjausta annetaan juuri ennen kotiin lähtöä, voi potilaan ajatukset olla jo muualla. Oikein ajoitettu ohjaus tukee potilaan uskoa itsensä huolehtimiseen. (Eloranta – Virkki 2011: 7–16.)

Syöpäpotilaan sosiaalinen tukeminen kantaa pitkälle. Sosiaalinen tuki auttaa kriisitilanteissa ja muutokseen sopeutumisessa. Sosiaalisen tuen avulla syöpäpotilaalle luodaan tunne, että hänestä välitetään, häntä arvostetaan ja hän on osallisena kahdenväliseen sitoumukseen. Sosiaalista tukea voi ammattihenkilöstön lisäksi antaa perhe, kumppani, ystävä tai työtoveri. (Lipponen ym. 2006: 33.) Syöpäpotilaille keskusteleminen ja kuunteleminen ovat tärkeitä asioita. Ohjattavalta voi kysyä keskusteluhalukkuutta ja mikäli sitä ei ole, voi potilaalle ehdottaa vaihtoehtona mennä asiantuntijan luokse keskustelemaan tunteista ja kokemuksista. (Lipponen ym. 2006: 33.)

Kun suun- ja kaulan alueen syöpää sairastava potilas saapuu sädehoito-osastolle, otetaan huomioon ja ohjeistetaan potilaan elämäntilanne, ruokailutottumukset, suun- ja hampaiston hoito, ravinnonsaanti, alkoholinkäyttö, tupakointi ja suoliston toiminta. Potilasta ohjeistetaan hoitamaan suuta ja hampaistoa säännöllisesti sekä tarkkailemaan painoaan. Potilas saa kattavan ravintovalistuksen, sekä informaatiota syövän paranemisen ennusteeseen verrannollisena painon laskuun. (Jussila ym. 2010: 215.) Potilaalle annetaan suulliset ja kirjalliset ohjeet, miten tutkimukset, hoidot ja kuntoutus tulee tapahtumaan (Grenman 2015b). Potilaan informointi on suoraan verrannollinen hoitomyöntyvyyteen ja hoidon ja kuntoutuksen onnistumiseen (Atula – Mäkitie 2013). Pelkästään kekosädehoitopotilaan ohjauksesta ei löytynyt aikaisempaa tietoa.

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Tarkoituksemme on kartoittaa suun- ja kaulan alueen syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia ohjauksesta kemosädehoidossa. Tavoitteena on, että tuloksia voidaan hyödyntää Syöpätautien klinikan sytostaatti- ja sädehoito-osastoilla ohjauksen laadun parantamiseksi sekä uuden vuonna 2022 valmistuvan siltasairaalan syöpäkeskuksen toiminnan laadun takaamiseksi.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Minkälaista ohjausta potilas saa kemosädehoidon aikana?
2. Mitä asioita potilaat tarvitsevat ohjaukseen lisää?

4 Opinnäytetyön empiirinen toteutus

4.1 Määrällinen tutkimus

Kvantitatiivinen eli määrällinen lähestymistapa soveltuu moniin erilaisiin tutkimusasetelmiin. Kvantitatiivisia tutkimuksia voidaan luokitella, ryhmitellä ja nimetä. Ne voidaan jakaa esimerkiksi pitkittäis- tai poikittaistutkimuksiin. Käytämme työssämme poikittaistutkimusta, jossa aineisto kerätään kerran eikä tarkoituksena ole tarkastella samaa tutkimusilmiötä pidemmällä aikavälillä. Suurin osa hoitotieteellisistä tutkimuksista on poikittaistutkimuksia. (Vehviläinen- Julkunen – Kankkunen 2013: 55–57.) Määrällistä tutkimusta, josta käytetään monia nimityksiä, kuten hypoteettis-deduktiivinen, eksperimentaalinen ja positivistinen tutkimus, käytetään suhteellisen paljon sosiaali- ja yhteiskuntatieteissä (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 1996: 139).

Määrällinen tutkimus kohdentuu muuttujien mittaamiseen ja tilastollisten menetelmien käyttöön ja muuttujien välisten yhteyksien tarkasteluun. Muuttujat voivat olla riippumattomia eli selittäviä, kuten vastaajien taustatiedot (ikä, sukupuoli) tai riippuvia eli selitettäviä, kuten vastaajan tyytyväisyys hoitoon tai ohjaukseen. Hoitotieteellisessä tutkimuksessa potilaiden taustatietojen kysyminen on hyvin yleistä, joten tulisi pohtia tarkkaan mitä tietoja kysytään. Voi olla, että esimerkiksi ikä vaikuttaa potilaan ohjauksen tarpeeseen. (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2013: 55–57.)

Määrällinen tutkimus pyrkii kuvailemaan ja selittämään tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä järjestelmällisten havaintojen avulla. Ihanteellisinta olisi saada tietoa ohjauksesta jokaiselta suun- ja kaulan alueen syöpää sairastavalta potilaalta, mutta käytännössä tämä on mahdotonta ja hyvin kallista sekä aikaa vievää, joten keskitymme perusjoukosta satunnaisesti valitun otoksen tutkimiseen. (Ojasalo – Moilanen – Ritalahti 2015: 104–122.)

Määrällisessä tutkimuksessa ovat keskeisiä: päätelmät aikaisemmista tutkimuksista, aiemmat teoriat, käsitteiden määrittely, hypoteesien esittäminen, aineiston keruun suunnitelmat, koehenkilöiden ja tutkittavien valinta, muuttujien muodostaminen taulukkomuotoon ja aineiston saattaminen tilastollisesti käsiteltävään muotoon (Hirsjärvi ym. 1996: 140.)

4.2 Kyselylomake ja sen laadinta

Määrällisessä tutkimuksessa tavallisimmin käytetty aineistonkeruumenetelmä on kyselylomake. Kyselylomakkeen käyttö soveltuu tutkimukseen, kun tietoja halutaan kerätä laajalta joukolta, tai kun kysymykset ovat arkaluontoisempia. (Vilkkä 2007: 28.) Kyselylomakkeen laatiminen on tutkimuksen haastavimmista vaiheista, koska sen tulee olla tutkimusilmiötä riittävän kattavasti mittaava ja tarpeeksi täsmällinen (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2009: 87). Kyselylomakkeen huolellinen suunnittelu on merkittävä osa tutkimuksen luotettavuutta (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2013: 115). Suunnittelussa on huomioitava, että lomakkeeseen ei voi tehdä lisäyksiä tai muutoksia jälkikäteen ja osioiden on oltava selkeästi ymmärrettäviä, jotka ovat loogisessa järjestyksessä. Osioilla tarkoitetaan yksittäisiä kysymyksiä, jotka muodostavat yhdessä mittarin. (Vehkalahti 2008: 23–24.) Osioiden hyvä suunnittelu kannattaa, sillä koko mittari voi osoittautua epäluotettavaksi, mikäli osiot ovat puutteellisesti suunniteltuja. Lomake tarkastetaan huolellisesti ennen käyttöönottoa. (Vehkalahti 2008: 23–24.)

Ennen lomakkeen laatimista, tulee tietää mitä tutkitaan (Vilkkä 2007: 36). Lomakkeen laatiminen alkaa tutkimuksessa käytettävien keskeisten käsitteiden rajauksesta ja jo olemassa olevan tiedon avulla tehdystä teoria-osuudesta, jonka avulla käsitteet määritellään. (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2013: 115). Tämän jälkeen määritellyt käsitteet muokataan mitattavaan muotoon muuttujiksi (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2009: 87).

Opinnäytetyöhömmme varatun ajan puitteissa päädyimme käyttämään jo valmista mittaria. Hyödynsimme mittaria, joka on ollut käytössä opinnäytetyössä ”Ohjauksen ja tuen saannin toteutuminen päiväkirurgisen rintasyöpäpotilaan hoidossa- Potilaan näkökulma.” (Pussinen – Tapiola 2012.) Olemme modifioineet kyselylomakkeen vastaamaan oman opinnäytetyömme tarkoituksia. Teimme muutamia muutoksia kyselylomakkeeseen, kuten muutimme rintasyöpää koskevaa sanastoa meidän työhömmme sopivaksi. Poistimme kysymykset, jotka eivät olleet hyödyllisiä tutkimuksemme kannalta. Emme kysyneet kyselylomakkeessa lähetteestä, odotusajasta tai koulutustasosta. Lisäsimme kysymyksiä sytostaattiosastolla käymisestä. Sädehoitoklinikan opinnäytetyövastaavan Satu Saton kanssa hienosäädimmme lomakkeen vielä lopulliseen muotoonsa.

Kyselylomakkeessa on käytetty Likertin-asteikkoa (5 = täysin samaa mieltä, 4 = jokseenkin samaa mieltä, 3 = ei osaa sanoa 2 = jokseenkin eri mieltä, 1 = täysin eri mieltä). Mukaan on laitettu yksi avoin kysymys, jotta potilailla on mahdollisuus kertoa omin sanoin ja yksilöllisesti saamastaan tuesta ja ohjauksesta.

4.3 Aineiston keruu

Tutkimus toteutetaan HYKS Syöpätautien klinikan sädehoito-osastolla hoitokoneilla L9 ja L10 tammikuu-helmikuun välisenä aikana. Käytämme tutkimusmenetelmänä strukturoitua kyselyä, sillä haluamme tehdä kyselyyn osallistumisen helpoksi ja vaivattomaksi potilaalle. Päädyimme haastattelun sijasta strukturoituun kyselylomakkeeseen, sillä haluamme huomioida potilaiden kunnon, mahdolliset puhevaikeudet, sekä sairauden aiheuttaman henkisen ja fyysisen taakan.

Lähtökohtaisesti tavoitteenamme on saada vähintään 20 vastausta. Sovimme Syöpätautienklinikan kanssa, että hoitaja antaa kyselylomakkeemme kaikille halukkaille potilaille toiseksi viimeisen sädehoitokerran yhteydessä. Kyselylomake annetaan kirjekuoressa, joka sisältää lomakkeen lisäksi saatekirjeen. Potilailla on mahdollisuus täyttää ja palauttaa lomake hoidon yhteydessä tai vaihtoehtoisesti he saavat täyttää lomakkeen rauhassa kotona ja palauttaa kyselyn viimeisellä sädehoitokerralla. Lomake palautetaan suljettuun laatikkoon sädehoito-osastolle suljetussa kirjekuoressa anonymisti. Kyselylomakkeita annettiin yhteensä 24 kappaletta, joista 6 palautui.

4.4 Aineiston analysointi

Tärkeäksi analysoinnissa nousevat aineiston frekvenssien kuvailu. Puramme tutkimustulokset auki kirjallisesti. Käytämme tutkimuksessa strukturoitua kyselylomaketta lukuun ottamatta yhtä kommenttikenttää kyselyn lopussa. Avoimella vastauksella aineistoon saadaan hieman lisätietoa potilaiden kokemuksista ja kyselylomakkeen toimivuudesta. Kyselylomaketta käyttäessämme pystymme pitämään selkeän tutkijoiden ja tutkittavien välisen etäisyyden, jolloin emme voi vaikuttaa vastaustilanteeseen. (Vehviläinen-Julkuinen – Kankkunen 2009: 56.)

5 Tutkimustulokset

Kuudesta saamastamme vastauksesta ei pysty tekemään vastausten prosenttiosuuksia, koska tulos ei ole luotettava. Tämän takia jätämme taulukoiden ja kaavioiden käyttämisen kokonaan pois, mikä normaalisti kuuluu määrälliseen tutkimukseen. Tulosten tarkastelussa käymme läpi potilaiden vastaukset kyselylomakkeisiin aihealue kerrallaan. Aihealueita kyselyssämme oli; ilmoittautuminen osastolle, lääkärin alkuvastaanotto, hoitajan vastaanotto, tulokeskustelu, sädehoidon antaminen ja kysymykset liittyen tukiverkostoon. Viimeisenä oli avoin vastauskenttä omille kommentteille.

Aluksi potilaat ilmoittautuivat osastolle. Potilaista kaikki kuusi olivat tyytyväisiä sihteerin vastaanottoon, sekä hänen ohjaukseensa päivän kulkuun liittyen.

Toinen kysymyssarja liittyi lääkärin vastaanottokäyntiin ennen hoitojen aloitusta. Potilaista kolme oli täysin samaa mieltä väitteiden kanssa: ”Lääkäri kuunteli minua”, ”Lääkäri vastasi kysymyksiini”, ”Sain Lääkäriltä tietoa sairauden hoidosta” ja ”Lääkärillä oli riittävästi aikaa minulle”. Lääkärin alkuvastaanotto käyntiin potilaat olivat siis hyvin tyytyväisiä.

Hoitajan vastaanottokäyntiin potilaat olivat myös varsin tyytyväisiä. Kyselylomakkeessa oli 12 kysymystä koskien hoitajan vastaanottokäyntiä. Kolmessa kysymyksessä haluttiin selvittää, ovatko potilaat kokeneet saavansa vastaanotolla riittävästi tietoa tulevasta keuhkosädehoitojaksosta, sädehoidosta sekä solunsalpaajista. Yksi potilaista ei osannut vastata näihin kysymyksiin mitään. Toinen potilaista ei ollut täysin tyytyväinen saamaansa ohjaukseen solunsalpaajista. Potilas oli vastannut, että on jokseenkin eri mieltä

kohdan ”Sain hoitajalta tietoa solunsalpaajista kanssa. Suurin osa eli neljä kuudesta potilaasta koki saaneensa kaikista hoidoista tarpeeksi tietoa.

Suurimman osan potilaista mielipide oli, että hoitajan antama ohjaus oli selkeää ja he saivat tarvittavaa ohjausmateriaalia, joka oli myös helposti luettavaa. Kysymykseen ”Hoitajalla oli aikaa minulle” yksi potilaista ei osannut vastata mitään. Muiden mielipide oli, että hoitajalla oli aikaa riittävästi.

Työmme teoriaosuudessa olimme pohtineet potilaan ja ohjaajan välistä ohjaussuhdetta, joka perustuu keskinäiseen arvontoon ja yhteistyöhön (Eloranta – Virkki 2011: 12–13). Vilpitön kiinnostus toista ja hänen asiaansa kohtaan helpottavat vuorovaikutusta ohjattavan ja ohjaajan välillä ja sujuva vuorovaikutus mahdollistaa keskinäisen ymmärryksen. (Lipponen ym. 2006: 25). Sairaalan henkilökunnalla tulisi olla hyvät vuorovaikutustaidot ja kiinnostus potilaan ohjaukseen, jotta potilas ja ohjaaja ymmärtäisivät toisiaan paremmin. Tutkimuksessamme useimmat potilaat olivat olleet tyytyväisiä hoitajan vuorovaikutustaitoihin. Kaksi potilaista ei osannut sanoa, olivatko hoitajalla olleet hyvät vuorovaikutustaidot ja muut neljä olivat täysin samaa mieltä hoitajan hyvistä vuorovaikutustaidoista.

Suurin osa potilasta oli samaa mieltä, että he saivat tietoa muista hoitajakson aikana käytettävistä palveluista sekä tietoa vertaistuesta. Yksi potilas vastasi, ettei ollut saanut tietoa vertaistuesta. Voi olla, että hoitaja oli unohtanut kertoa vertaistukimahdollisuuksista tai potilas ei välttämättä muista kaikkea saamaansa informaatiota. Tämä voi kertoa mahdollisesti siitä, että tietoa on annettu samalla kertaa liikaa muistettavaksi tai se on kerrottu väärällä hetkellä, esimerkiksi alkujännityksen aikana tai hoitajakson viimeisillä hetkillä, jolloin potilas on voinut haluta kysyä itse kysymyksiä ja keskittyä niihin. Vertaistuki on vakavan sairauden kohdatessa ensiarvoisen tärkeää. Siiran (2014: 94) opinnäytetyössä oli haastateltu potilaita vertaistukeen liittyen. Potilaiden vastauksista kävi ilmi vertaistuen antavan lisää rohkeutta ja itseluottamusta.

Kysymykseen ”Hoitaja kertoi minulle syöpäjärjestöistä” kolme ei osannut sanoa mitään, yksi oli täysin eri mieltä ja kaksi potilaista oli samaa mieltä, että he olivat saaneet tietoa syöpäjärjestöistä. Tästä päätellen yli puolet potilaista eivät tienneet olemassa olevista syöpäjärjestöistä, joita on Syöpäyhdistys, Syöpäsäätiö, Suomen syöpärekisteri, sekä Suomen kurkku- ja suusyöpäyhdistys. Jaakkolan ja Kajon (2015: 20) tutkimuksessa oli samankaltainen kysymys liittyen syöpäjärjestöihin. Täysin eri mieltä tai jokseenkin eri

mieltä oli 52 % vastaajista ja loput 48 % olivat kuulleet hoitajan puhuvan syöpäjärjestöistä. Heidän tuloksensa olivat vastaavanlaiset oman tutkimuksemme kanssa.

Kuudesta potilaasta kolme olisi kaivannut lisää tietoa lääkähoidosta, kaksi kivunhoidosta, kolme jatkohoidosta, yksi omaisten ohjauksesta ja yksi olisi halunnut lisää tietoa psyykkisistä tukimahdollisuuksista. Karinkannan (2010: 84) opinnäytetyössä oli haastateltu seitsemää syövän sairastanutta ihmistä. Opinnäytetyön tuloksista tuli ilmi, että tuen tarpeista tärkein oli tiedon tarve. Potilaat kokivat saaneensa riittävästi hyviä kirjallisia ohjeita, mutta olisivat kaivanneet enemmän ohjeiden suullista läpikäymistä ja keskustelua.

Kysymykseen ”Sain selkeät ohjeet liittyen ennen kemosädehoitojakson aloitusta tehtäviin tutkimuksiin” tuli jättää vastamaatta, jos potilasta ei ollut tutkittu aikaisemmin. Yksi jätti kokonaan vastaamatta, kaksi potilaista oli täysin samaa mieltä, yksi olisi kaivannut enemmän tietoa muotinteosta ja yksi potilaista olisi kaivannut lisää tietoa jokaiseen tutkimukseen; magneetti-, tietokonetomografia-, laboratoriotutkimuksiin, sekä muotinteoon.

Viimeinen kysymyssarja liittyi hoitajan vastaanottokäyntiin sytostaattiosastolla. Kaikkien potilaiden mielestä hoitajan ohjaus oli selkeää sytostaattiosastolla, myös sivuvaikutuksista kerrottiin.

Kysymysosiassa, joka koski sädehoitoa, viisi potilasta ilmoitti, että he olisivat halunneet lisää tietoa sivuvaikutuksista, sekä sivuvaikutusten hoidosta. Sädehoito ja kemosädehoito osiossa olemme käyneet läpi sivuvaikutuksia. Niitä voivat olla limakalvomuutokset, kuten punoitus, turvotus, kipu ja suun limakalvon tulehdus. (Jussila ym. 2010: 30.) Suun limakalvojen lisäksi hoidosta kärsii lihaskudokset, sylkirauhaset, leukaluut ja hampaiden kiinnityskudokset. Syljen erityksen muutokset voivat aiheuttaa hampaiden reikiintymistä. Oireet hankaloittavat ruuan pureskelua ja nielemistä. (Jussila ym. 2010: 214.) Potilaille tulisi jatkossa kertoa enemmän, mitä muutoksia limakalvoissa voi tapahtua ja miten niitä hoidetaan. Heille voisi myös kertoa enemmän syljen erityksen muutoksista, sekä leuan alueen mahdollisista kivuista ja niiden vaikutuksista ruokailuun.

Seuraava kysymysosiota koski sädehoidon aloituskeskustelua. Tässä oli hyvinkin eriäviä vastauksia. Suurin osa potilaista oli kuitenkin tyytyväisiä ohjaukseen ja hoitoon. Negatiivisemmat vastaukset tulivat liittyen hoitajan antamaan henkiseen tukeen potilaille. Puolet

potilaista ei osannut sanoa mitään tai olivat eri mieltä siinä, että ymmärtäisivät mitä sädehoidossa tapahtuu. Sädehoidon kulusta tulisi näiden tulosten perusteella kertoa tarkemmin, mutta vastausten vähäisestä määrästä johtuen tuloksia ei voi yleistää tässä kään tapauksessa.

Viimeinen kysymyssarja koski tukiverkosta, jossa tuli ympyröidä henkilöt ja tahot, keiltä potilaat olivat saaneet tukea. Potilaat olivat saaneet tukea sädehoitajilta/röntgenhoitajilta, lääkäreiltä, solunsalpaajahoitajilta, ystävilta/sukulaisilta, vertaustuesta, syöpäjärjestöiltä, sekä osaston muilta potilailta. Eniten vastauksia sai sädehoitaja/röntgenhoitaja. Löysimme aiheeseen liittyvän Dahlgren, Siitosen ja Sántin (2016: 31–32) opinnäytetyön, joka koski solunsalpaajahoitoa saavien potilaiden kokemuksia voimaannuttavista teki-
jöistä päiväsairaalassa. Heidän saamistaan tuloksissa kävi ilmi, että osa haastateltavista koki sosiaalisen tuen tulleen perhe- tai lähipiiristä, ei niinkään päiväsairaalasta. Lähipiiristä saatu tuki koettiin tärkeänä. Potilaan ohjauksen teoriaosuudessa käsittelemme, kuinka sosiaalinen tuki auttaa kriisitilanteissa ja muutokseen sopeutumisessa. Sosiaalisen tuen avulla syöpäpotilaalle luodaan tunne, että hänestä välitetään, häntä arvostetaan ja hän on osallisena kahdenväliseen sitoumukseen. Sosiaalista tukea voi ammatti-
henkilöstön lisäksi antaa perhe, kumppani, ystävä tai työtoveri. (Lipponen ym. 2006: 33.)
Tulevaisuudessa sädehoitoklinikalla voitaisiin tuoda ilmi läheisten tuen tärkeyttä enemmän.

Avoimeen vastauskenttään kaksi potilaista oli kehunut hoitohenkilökuntaa. Potilaista yksi oli kirjoittanut kattavammin, kuinka hän olisi toivonut hoitajien kertovat enemmän sivuvaikutuksista, sekä kivunlievityksestä. Kyselylomakkeessa hän olisi toivonut olevan enemmän avoimia vastauskenttiä, jotta oma mielipide olisi tullut paremmin esille.

6 Pohdinta

6.1 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusetiikalla tarkoitetaan hyvän tieteellisen käytännön noudattamista. Eettisesti kestäviä tiedonhankintamenetelmiä ja tutkimusmenetelmiä käytettäessä tutkimus noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa käytetään tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä, jotka tiedeyhteisö on hyväksynyt. (Vilka 2005: 29–30.)

Eettisyyttä voidaan suoraan verrata tutkimuksen luotettavuuteen. Keskittyessämme opinnäytetyön eettisyyteen, kiinnitimme huomiota myös tutkimuksen laatuun. Laadusta ja sitä myötä eettistä opinnäytetyötä tavoitellessa pyrimme tekemään hyvälaatuista työtä koko projektin ajan tutkimussuunnitelmasta raportointiin asti. Panostimme tutkimusprosessiimme sopivaan tutkimusasetelmaan ja raportointiin. Olimme sitoutuneita tekemään työn eettisesti. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 127.)

Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikan kannalta tutkittavien ja tutkimusorganisaation suhde on tärkeää. Molempien osapuolien tulisi tietää mihin tuloksia käytetään ja mihin ei. Hoitotieteellistä tutkimusta tehdessä tulisi ymmärtää millaiseen organisaatioon tutkimusta tehdään ja millaiset lupakäytännöt siellä ovat. Lupien hankintaan tulee varata riittävästi aikaa. Oli hyvä, että lähetimme tutkimuslupahakemuksemme hyvissä ajoin, sillä lupahakemuksen käsittely kesti puolet pidempään kuin yleensä. Valitettavasti kyselylomakkeidemme vastausaika osoittautui silti liian lyhyeksi.

Tutkimusta aloitettaessa tulee kiinnittää huomiota tutkimusnäkökulman valintaan ja sen selkeään rajaukseen, jota tulee kuvata hyvin raportissa (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2006: 27–28). Keskityimme potilaisiin, jotka saavat kemosädehoitoa suun- ja kaulan alueen syöpiin.

Tutkijan tulee raportoida tulokset mahdollisimman avoimesti ja rehellisesti, mutta kuitenkin niin, että tutkittavat pysyvät tunnistamattomina (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2006: 31.) Tutkimuksessa ja sen raportoinnissa tulee tuoda esiin, miten etiikkaa on huomioitu. Tässä tutkimuksessa emme maininneet esimerkiksi hoitojaksoihin tai taudin kuvaan liittyviä yksityiskohtia.

Tutkimuksen valmistuessa ja sen tietoja julkistaessa tulee pitää huolta luottamuksellisuuden säilyttämisestä ja anonyymiteettisuojusta (Vilkkä 2005: 30). Tutkimuksessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä ja rehellisyyttä, yleistä tarkkuutta sekä huolellisuutta tutkimustyössä, tietojen tallentamisessa, esittämisessä ja tulosten arvioinnissa. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 132–133; Vilkkä 2005: 30).

Tutkimuksessa käytettiin samaa periaatetta kuin monissa hoitoihin liittyvissä kysymyksissä, tutkimuksen hyödyn on oltava haittaa suurempi (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2006: 27–28). Teimme potilaille selväksi, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää koska tahansa.

Hoitotieteellisen tutkimuksen eettisyyttä arvioitaessa kiinnitimme huomiota siihen, ettei tutkimuksessa oltu vahingoitettu fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti tutkittavaa (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2006: 27–28). Hoitotieteellisessä tutkimuksessa pääpaino on tutkijan ja tutkittavan suhteella ja sen käsittelyllä. Edellä mainittu suhde sisältää aina manipulaation vaaran, vaikka kuinka tutkija pyrkisikin sitä välttämään. (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2006: 32.)

Tutkijan itsensä kehittäminen ja oikeiden tutkimusmenetelmien käyttö lisää eettisyyttä tutkimuksessa. Tutkittavan tulee pystyä tunnistamaan omat voimavarat ja osaaminen ja kysyä apua sekä neuvoa tarvittaessa. Myös oman alan seuraaminen ja yhteistyö muiden tutkijoiden kanssa on osa eettisyyttä ja hoitotieteen etiikkaa. (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2006: 32.) Tutkimuksen toteutuksessa ja sen taustalla näyttäytyvät koko tutkimuksen ajan tutkijoiden omat arvot, joita ovat rehellisyys, oikeudenmukaisuus, kunnioitus ja hyvyys.

Määrällisessä tutkimuksessa tutkittavien anonymiteetti tuli taata, sekä pitää huolta, ettei tutkittaville aiheutunut tutkimuksesta harmia. Oli mietittävä, vaikuttaako tutkimuslomakkeiden täyttö ja vastausten mietintä tutkittavien elämään niin, että se vaikuttaisi heidän itsetuntoon tai mielialaan. (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2006: 29.) Tuli pitää myös huolta, että tutkittavat osallistuivat tutkimukseen täysin vapaaehtoisesti. Vapaaehtoisuudesta huolehdittiin niin, ettei tutkittavien ja tutkijoiden välillä ollut riippuvuussuhdetta, esim. terapeutti- potilas- suhde. (Eskola – Suoranta 1998: 52–58.)

Toimimme tutkimuksessa eettisesti suojaamalla tutkimukseen osallistuvat kohteet ja pitämällä heidät nimettöminä. Hankimme tutkimuksen suorittamiselle luvan ja selvitimme tutkittaville ymmärrettävällä tavalla tutkimuksen tavoitteet, menetelmät sekä tutkimukseen liittyvät riskit. Varmistimme, että tutkittavat osallistuvat tutkimukseen vapaaehtoisesti kertomalla tutkimukseen osallistumisen olevan täysin vapaaehtoista ja teimme selväksi, että tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Varmistimme, että tutkittavat tiesivät, mihin ovat ryhtymässä ennen tutkimuksen alkua. Tutkimuksessa pidimme antamamme lupaukset tutkimusta sekä tutkittavia kohtaan, sekä

toimimme vastuullisesti koko tutkimuksen ajan. Saamamme tiedot säilytettiin luottamuksellisina eikä niitä luovutettu ulkopuolisille. Tietoja hyödynnettiin ainoastaan tässä tutkimuksessa. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 130–131.) Kyselylomakkeet tuhottiin, kun ne oli käyty läpi ja aineiston analyysi oli valmis. Tutkimusaineistoa käsitellessämme eettisyyttä lisäsi se, että haastateltaville korostettiin opinnäytetyöntekijöiden olevan täysin sitoutuneita tuottamaan tutkimus luottamuksellisesti ja laadukkaasti. Kävimme tutkimuksessa esiin tulleet tulokset tarkasti läpi jokaisen vastaajan osalta. Tietojen ja tulosten käsitelyssä nousivat esille käsitteet luottamuksellisuus ja anonymiteetti. (Eskola – Suoranta 1998: 52–58.) Tutkittaville tuli kertoa tutkimuksesta, jotta se olisi luotettava. Annettu tieto ei saa vähentää tutkimuksen luotettavuutta. (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2006: 30.) Tutkimuksen tarkoitus avattiin tutkittavalle saatekirjeessä, joka annettiin heille luettavaksi ennen varsinaista kyselylomaketta. Tämä tutkimus perusteltiin ja eettisyys turvattiin Helsingin julistuksen (1964) mukaisesti. (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2010: 173.)

Tutkimustyössä tutkijalla on vastuu toimia eettisesti ja tehtävä työhön liittyvät ratkaisut itse. Tutkimusta tehdessään tutkija kohtaa tuhansia pieniä ja hieman suurempia kysymyksiä. Kun tutkija tunnistaa eettisten kysymysten ongelmat, silloin hän todennäköisesti tekee myös eettisesti asiallista tutkimusta. (Eskola – Suoranta 1998: 52.) Tutkimusetiikka kulkee mukana tutkimusprosessin ideointivaiheesta tutkimustuloksista tiedottamiseen (Vilkkä 2005: 29).

Tutkimuksemme alussa Sädehoitoklinikan työntekijät ja potilasryhmämme hoidon asiantuntijat olisivat voineet ilmaista mielipiteensä tutkimuksen menetelmistä ja tuoda mukaan realistista pohdintaa potilaiden voinnista ja jaksamisesta. Potilaiden erittäin huono kunto ja kiinnostuksen puute osallistua tutkimukseen selvisi meille vasta tutkimuksen päätyttyä. Tutkimuksen eettisyyttä olisi nostanut se, että olisimme miettineet yhdessä Sädehoitoklinikan asiantuntijoiden kanssa, mikä menetelmätapa tutkia potilaiden ohjausta sopii juuri meidän potilasryhmällemme. Tällöin olisi käynyt selväksi, että tämä potilasryhmä kaipaa syvällistä palautteen antoa, eikä pintapuolista pitkää strukturoitua kyselylomakkeeseen vastaamista. Olisimme osanneet varautua suppeaan osallistujamäärään, mikä olisi ohjannut meitä valitsemaan määrällisen menetelmän sijasta laadullisen menetelmän. Laadullista menetelmää käyttäen olisimme voineet vaikuttaa tutkimuksen eettisyyteen positiivisesti, sillä tällöin tutkimus olisi suunniteltu vastaamaan enemmän potilasryhmämme tarpeita ja huomioimaan potilasryhmämme rajoitteet.

Kenties vähäistä osallistujamäärää olisi saanut nostettua potilaiden oikeanlaisella motivoimisella tutkimukseen osallistumiseen, mutta tällöin tutkimukseen osallistumisen eettisyyskysymykset nousisivat esille. Oli tärkeää pitää huolta, että potilaat osallistuivat tutkimukseen aidosti omasta halustaan. Tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista ja halusimme tehdä eettisen tutkimuksen, eikä sädehoito-osaston potilaita yritetty erikseen rohkaista vastaamaan kyselylomakkeeseen.

Tutkimamme aihe oli erittäin sensitiivinen ja vaati rohkeutta ja voimia sairaalta henkilöltä osallistua tutkimukseen. Saatujen vastausten eettisyyttä voimme korostaa sillä, että huolimatta potilaiden rajoitteista ja kyselyyn osallistumisen rankkuudesta, olimme kuitenkin saaneet vastaajia. Vastausten saaminen osoittaa, kuinka tärkeän aiheen kanssa olemme tekemisissä.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta voi tarkastella reliabiliteetin ja validiteetin näkökulmista. Validiteetti viittaa siihen, onko tutkimuksessa mitattu juuri sitä, mitä oli tarkoituskin mitata. Ulkoinen validiteetti tarkoittaa sitä, kuinka hyvin tulokset voidaan yleistää tutkimuksen ulkopuoliseen perusjoukkoon. (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2013: 189–190.) Pätevässä tutkimuksessa ei siten saisi olla systemaattista virhettä. Tämä tarkoittaa sitä, millä tavalla tutkittavat ovat ymmärtäneet mittarin, kyselylomakkeen ja kysymykset. Tulokset vääristyvät, jos vastaaja ei ajattelekaan kuten tutkija oletti. Validiutta tarkastellaan siten jo tutkimusta suunniteltaessa. (Vilkka. 2015: 193–194.) Reliabiliteetti puolestaan viittaa tulosten pysyvyyteen. Mittaamisen reliabiliteetti tarkoittaa mittarin kykyä tuottaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Mittaria jota käytimme tutkimuksessamme, on aikaisemmin käytetty eri aineistossa. Jos tulokset ovat samansuuntaisia, mittaria voidaan pitää reliaabelina. Mittarin sisältövaliditeetti on koko tutkimuksen luotettavuuden perusta. Jos mittari on valittu väärin eikä se mittaa haluttua tutkimusilmiötä, on mahdollista saada luotettavia tuloksia, vaikka muut luotettavuuden osa-alueet olisivatkin kunnossa. (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2013: 189–190.) Kyselylomakkeemme kysymyksissä toistui samat trendit, joten voimme päätellä, että mittarimme oli johdonmukainen, eikä tuottanut sattumanvaraisia tuloksia ja oli myöskin reliaabeli. Kyselylomakkeemme väittämät mittasivat oikeaa asiaa, sillä saimme vastaukset tutkimuskysymykseemme.

Käyttämämme lähteet olivat luotettavista tietokannoista. Luimme valikoimamme lähteet huolella läpi ja tarkastelimme niitä kriittisesti. Käytimme työssämme internet- ja kirjalähteitä. Lähteemme olivat suurimmaksi osaksi suomenkielisiä, koska ammattisanasto teetti hankaluuksia, sekä käytännöt eri maissa hieman vaihtelivat.

Keräsimme vastauksia melkein kaksi kuukautta, mutta keräysaikamme oli liian lyhyt, sillä otantajoukkomme jäi suppeaksi kuuden otoksen ryhmäksi. Määrällisen tutkimuksen otantajoukko tulisi olla huomattavasti suurempi, jotta tuloksia voitaisiin yleistää. Otantajoukkomme koostui ainoastaan miehistä ja ikäjakauma oli hyvin kapea. Tuloksia purkaessamme selvitimme tuloksia vain tämän tutkimusjoukon ominaisuuksiin omaaviin henkilöihin. Suuremmalla ja laajemmilla ominaisuuksilla koostuvalla otantajoukolla olisimme saaneet tehtyä luotettavamman tulosanalyysin.

Laadullisessa tutkimuksessa osallistujamäärä on suppeampi. Tämä johtuu pyrkimyksestä kerätä mahdollisimman monipuolinen aineisto tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä: Laadullinen tutkimus kohdentuu ensisijaisesti tutkittavan ilmiön laatuun, ei sen määrään. Käytännössä yhden ihmisen haastattelussa saattaa tekstiksi kirjoitettua aineistoa tulla useita kymmeniä sivuja. Tästä syystä aineisto on usein hyvin laaja pienestä osallistujamäärästä huolimatta. Jos pyrkimyksenä on saavuttaa rikas ja syvä kuvaus ilmiöstä, joudutaan usein osallistujien määrää kaventamaan. (Kylmä – Juvakka 2012: 23–27.)

Potilaiden motivaatio vastata kysymyksiin on hyvin alhainen rankkojen hoitojen yhteydessä. Pienen otantajoukkomme takia ajattelimme verrata tuloksia aikaisempiin aiheesta tehtyihin tutkimuksiin, mutta yhtään aikaisempaa tutkimusta juuri samasta aiheesta ei löytynyt. Käytimme sen sijaan hyödyksi muutamia syövän hoitoon ja ohjaukseen tehtyjä tutkimuksia ja vertasimme niistä saatuja tuloksia omiin. Tämä vahvisti saatua tutkimustietoa luotettavammaksi.

Tutkimuksen suorittamiseen tarvittiin Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) tutkimuslupa. Hyväksytty tutkimussuunnitelma ja kyselylomake lähetettiin HYKS:n Vuokko Kolhoselle johtavalle ylihoitajalle, joka hyväksyi tutkimuslupahakemuksemme. Tutkimuslupamme hyväksyminen kesti pidempään, kuin normaalisti, mikä vaikutti osaltaan kerättyihin tuloksiin, sillä keräysaikamme lyheni.

Kyselyyn liitettyssä saatekirjeessä potilaille kerrottiin tutkimuksen vapaaehtoisuudesta ja selvennettiin, että vastaaminen tai vastaamatta jättäminen ei vaikuta millään lailla potilaan hoitoon HUS: ssa nyt tai tulevaisuudessa. Potilaille kerrottiin, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti anonyymisti. Tämä varmistettiin sillä, että potilaat palauttivat vastauksensa suljetussa kirjekuoressa sädehoitoklinikalle suljettuun laatikkoon.

Tutkimus suoritettiin kemosädehoitojakson lopussa, jolloin hoitaja antoi tekemämme kyselylomakkeen potilaalle täytettäväksi. Käytimme tutkimukseemme valmista mittaria, jota olimme muokanneet meidän tutkimukseemme sopivaksi. Lomaketta hienosäädettiin vielä Sädehoitoklinikan opinnäytetyömme työelämävastaavan Satu Saton kanssa ennen käyttöönottoa. Tutkimuksen lopuksi kyselylomakkeemme osoittautui huonoksi motivaattoriksi potilaille osallistua tutkimukseen. Kyselylomakkeessamme oli 56 kysymystä, joka saattoi vaikuttaa potilaiden innokkuuteen vastata, sillä vastaaminen veisi aikaa. Pitkän lomakkeen täyttäminen saattaa sairaasta tuntua raskaalta ja voimien loppuessa voi viimeiset kysymykset jäädä huomioimatta. Toisaalta kysymykset olivat yksinkertaisia ja luultavasti niihin oli helppo vastata, sillä yhteenkään kysymykseen potilaat eivät olleet jättäneet vastamaatta. Myös kyselyn loppuun jätettyyn avoimeen kysymykseen saimme vastauksen puolelta vastanneista. Tästä voimme päätellä, että nämä potilaat kokivat kyselyn tarpeellisena.

Kvantitatiiviseen tutkimukseen yhdistetään useanlaisia rajoituksia. Ensinnäkin on mahdotonta arvioida, kuinka rehellisesti tutkittavat olivat vastanneet ja kuinka vakavasti he olivat suhtautuneet tutkimukseen. Vastajat saattoivat valita useamman kuin yhden annetuista vaihtoehdoista, jolloin oli mahdotonta tietää, mikä oli tutkittavan oikea vastaus. Siksi kirjoitimme kyselylomakkeeseen tarkat yksityiskohtaiset vastausohjeet, jolla saimme lisättyä vastausten luotettavuutta. (Vehviläinen-Julkunen – Kankkunen 2013: 65.)

Sairaalta ihmiseltä vaatii paljon osallistua tutkimukseen ja keskittyä pitkiin tekstinpätkiin sekä lukuisiin kysymyksiin. Kyselyyn vastaaminen oli voinut viedä aikaa ja turhauttaa vastaajaa, mikä saattoi vaikuttaa vastausten oikeellisuuteen. Mikäli tutkimukseen olisi rekrytoitu läheinen ihminen mukaan, olisi hän voinut antaa vastaajalle voimia vastata ja keskustella vastaajan kanssa kysymyksistä ja vastausvaihtoehdoista. Toisen ihmisen kanssa ajatusten jakaminen on monipuolisempaa. Tämä olisi kenties antanut vastaajille

enemmän aikaa miettiä kysymyksiä syvällisemmin ja ehkä tuoda luotettavimmat vastaukset. Toisaalta luotettavuus ja eettisyys olisivat olleet kyseenalaisia, mikäli vastaaja olisi miettinyt vastauksia toisen henkilön läsnä ollessa.

Kuudesta palautuneesta kyselylomakkeesta kahden mielestä osa kysymyksistä oli epäselviä. Mittarimme oli laaja ja käsitteli kemosaädehoidon aikana tapahtuvan lääkehoidon ja sädehoidon ohjaustilanteet. Olimme kysyneet samoja kysymyksiä liittyen lääkehoidon ohjeistukseen ja sädehoidon ohjeistukseen. Aihealueet oli eritelty lomakkeessa ennen kysymyksiä, mutta mikäli potilas ei ollut lukenut informaatiokohtia, saattoi kysymykset olla epäselviä, sillä tällöin ei voinut olla varma mihin ohjaustilanteeseen kysymys liittyy. Kenties potilaat ovat täyttäneet lomakkeen liian nopeasti lukematta informaatiokohtia, mikä kertoo alhaisesta sitoutuneisuudesta ja kiinnostuksesta. Osallistuminen oli kuitenkin vapaaehtoista, joten voisi kuvitella, että kyselyyn vastanneet ovat miettineet vastauksiaan ja halunneet todella osallistua tutkimukseen. Sairaalta ihmiseltä ei voi odottaa täyttä keskittymiskykyä, joten ehkä informaatiokohdat olisi pitänyt asetella selkeämmin ja yksinkertaisemmin kohderyhmällemme sopivammaksi.

Yhden vastaajan mielestä kyselylomakkeessa olisi voinut olla lisää avoimia kenttiä, jolloin mielipide olisi tullut selkeämmin esille. Käytössämme oli strukturoitu lomake, joten meidän olisi tullut käyttää laadullista analyysia, jos olisimme halunneet käyttää suurimmaksi osaksi avoimia kysymyksiä. Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen tavoitteena on saada ymmärrys tutkittavasta ilmiöstä, eikä sillä pyritä tekemään tilastollisia yleistyksiä. Laadullinen tutkimus olisi siis mahdollistanut sen, että olisimme saaneet ilmiöstä syvällisemmän näkemyksen. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 85–86.) Mielenkiinnon kohteena on siis todellisuus ja tutkittava ilmiö tutkimukseen osallistuvien ihmisten näkökulmasta (Kylmä – Juvakka 2012: 23).

Lomakkeessamme oli laaja-alaisesti käyty läpi potilaan ohjaus sihteerille ilmoittautumisesta sädehoidon päättymisen jälkeiseen ohjeistukseen. Kenties, jos olisimme keskittyneet vain siihen, mitä tapahtuu kemosaädehoidon tietyssä vaiheessa, olisimme saaneet yksityiskohtaisempaa ja kattavampaa tietoa, sekä mielenkiintoisempia vastauksia.

Saaranen-Kauppinen ja Puusniekan (2006) mukaan vastaajat eivät välttämättä vastaa täysin todenmukaisesti, vaan saattavat pyrkiä vastaamaan sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla. Ajattelimme, että vastaajien turvattu anonymiteetti saattaisi lisätä tulosten luotettavuutta ja rohkaisisi vastaajaa vastaamaan totuudenmukaisesti.

Luotettavuuteen vaikuttaa myös potilaiden mielipide häntä ohjaavasta hoitajasta, vaikka hoitaja olisi hyvin ammattitaitoinen sekä hyvä ohjaamaan, voi hänen negatiivinen olemuksensa vaikuttaa myös negatiivisesti potilaiden vastaukseen ohjauksesta. Vastavasti positiivinen, ohjauksen suhteen kokematon voi luoda potilaalle paremman mielipiteen ohjauksen laadusta. Tärkeintä kuitenkin on, että tutkija ottaa kantaa tutkimuksensa ilmeisiin satunnaisvirheisiin. (Vilka.2015: 193–194.)

Opinnäytetyöprosessi oli pitkä ja opettavainen prosessi. Tutkimuksen aiheemme ei ollut kaikista helpoimmasta päästä mm. tutkittavien huonon kunnan ja aikaisempien tutkimusten puutteen takia. Työn aikana koimme lukuisia vastoinkäymisiä ja suureksi yllätykseksi nousi vähäinen kyselyyn osallistuminen. Vähäiset vastaukset muuttivat työmme luonnetta, eikä sitä voi sanoa täysin luotettavaksi. Pieni osallistujamäärä vähensi määrällisen tutkimuksen luotettavuutta. Jos olisimme osanneet odottaa osallistujamäärän olevan suppea, olisimme valinneet laadullisen tutkimuksen. Potilaalle olisi ollut liian raskasta läpikäydä haastattelu, sillä hoidot vaikuttavat rajusti äänirakenteisiin ja aiheuttavat kovia kipuja kaulan alueelle ja aiheen sensitiivisyys, sekä potilaan ja hoitohenkilökunnan välille mahdollisesti syntyneet suhteet pitkän hoitajakson aikana saattaisivat vaikuttaa potilaiden vastauksiin. Tämä tutkimus olisi ollut paras toteuttaa avoimilla kysymyksen asetuilla. Nämä olisivat taanneet potilaalle riittävän yksityisyyden ja tilaisuuden kirjoittaa syvällisemmin vastaukset kotona silloin, kun voimat siihen riittävät. Pieni osallistujamäärä olisi ollut otollinen avoimien kysymysten läpikäymiseen ja tutkimuksesta olisi saanut luotettavan. Olisimme luultavasti osanneet valita oikeanlaisen tutkimusmenetelmän, jos käytettävissämme olisi ollut aikaisempaa materiaalia potilaskunnastamme tehdyistä tutkimuksista.

Toivomme, että työstämme on tulevaisuudessa hyötyä uusissa tutkimuksissa, joita voidaan mahdollisesti tehdä pidemmällä aikavälillä saaden kattavampaa tietoa. Aihe on kuitenkin erittäin tärkeä, sillä harvoin huonokuntoiset potilaat jaksavat itse kertoa spontaanisti ohjauksenonnistumisista tai puutteista. Tutkimuksemme avulla potilaat saivat kuitenkin hieman ääntänsä kuuluviin ja näin ollen voimme parantaa potilaiden ohjausta ja kokonaisvaltaista hoitoa.

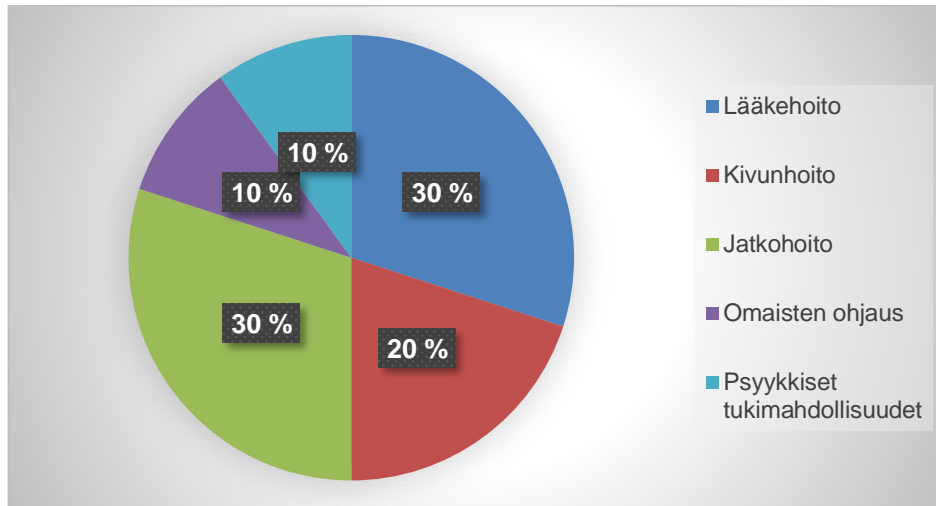
6.3 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tavoitteena oli hyödyntää tuloksia Syöpätautien klinikan sytostaatti- ja sädehoito-osastoiden ja vuonna 2022 valmistuvan siltasairaalan syöpäkeskuksen potilaiden ohjauksessa.

Kaikki kyselyyn vastanneet olivat miehiä ja vastaajien keski-ikä oli 58 vuotta. Nuorin vastaaja oli 43- ja vanhin 69-vuotias. Kysyimme 56 kysymystä liittyen eri aihealueisiin. Kaikki vastaajat olivat vastanneet kaikkiin strukturoituihin kysymyksiin. Laitoimme kyselylomakkeeseen myös avoimen vastauskentän, johon potilaiden oli mahdollista jakaa esimerkiksi kehittämissuhteita. Kuudesta vastaajasta kolme kommentoi avoimeen vastauskenttään. Kaksi kolmesta avoimen vastauskentän vastauksesta oli positiivista palautetta hoitajille ja yhdessä lomakkeessa oli kirjoitettu erityisen tarkkaan omakohtaisista kokemuksista hoidon aikana, sekä mahdollisista kehittämissuhteista kyselylomakkeeseen liittyen.

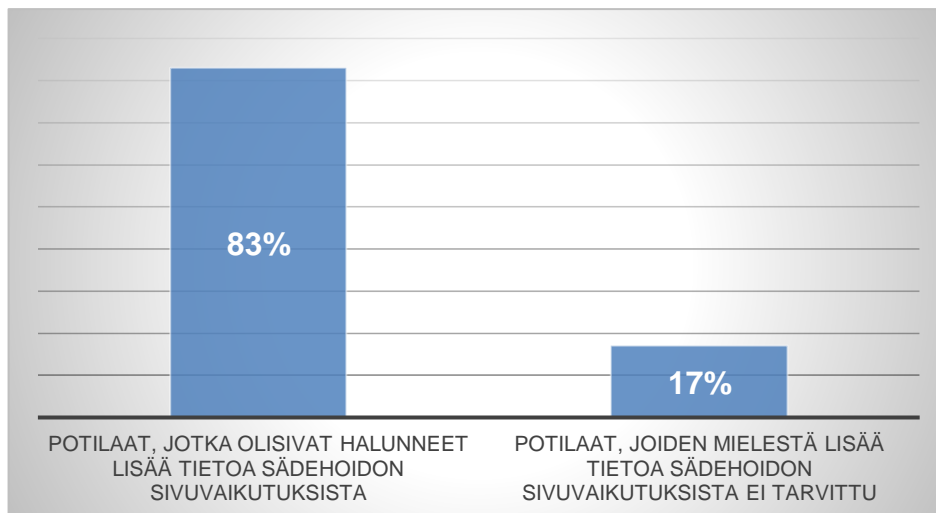
Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä halusimme selvittää, minkälaista ohjausta potilas koki saaneensa sädehoidosta. Tulosten mukaan potilaat olivat pääosin tyytyväisiä sihteerin, lääkärin ja hoitajan antamaan ohjaukseen. Kyselylomakkeesta kävi ilmi, että potilaat olivat saaneet monipuolista tukea hoidon aikana, niin sairaalan henkilökunnalta kuin läheisiltäkin, lukuun ottamatta yhtä potilasta jonka tuki oli jäänyt minimaaliseksi. Toisessa tutkimuskysymyksessä halusimme selvittää mitä asioita potilaat olisivat kaivaneet lisää ohjaukseen.

Kuvioon 1 olemme tehneet prosenttijakauman, johon olemme eritelleet aihealueet, joista potilaat olisivat kaivanneet lisää tietoa. Potilaita jäi myös mietityttämään sytostaattilääkkeiden vaikutustapa, sekä muottihuoneeseen liittyvät tapahtumat.



Kuvio 1. Potilaiden kokemuksia aihealueista, joista olisi toivottu lisää informaatiota.

Kuviossa 2 erittelemme, kuinka suurin osa potilaista olisi halunnut lisää tietoa sädehoidon aiheuttamista sivuvaikutuksista. Luotettavuus osiossa olemme kuitenkin pohtineet, että tuloksia ei voi välttämättä yleistää isompaan potilasjoukkoon.



Kuvio 2. Potilaiden vastaukset kysymykseen, olisiko sädehoidon sivuvaikutuksista haluttu lisää informaatiota.

6.4 Jatkotutkimus- ja kehittämishaasteet

Tuloksia tarkastellessamme huomasimme, että jatkossa tämän tyyppistä tutkimusta tehdessä kannattaa käyttää aineistonkeruumenetelmänä kvalitatiivista tutkimusta avoimilla kysymyksenasetteluilla. Strukturoitu kyselylomake oli liian yksipuolinen kohdejoukollemme ja potilaat kokivat, etteivät saaneet omaa mielipidettään esille tarpeeksi kattavasti. Mikäli tutkimusta viedään tulevaisuudessa eteenpäin, suosittelemme laadullista tutkimusta avoimilla kysymyksenasetteluilla. Haastattelu voi koitua haastavaksi potilaiden huonon kunnon, sekä erityisesti puhevaikeuksien takia. Avoimilla kysymyksillä potilaiden omat mielipiteet tulisivat esiin ilman pelkoa haastattelijan läsnäolosta tai tuomitsevuudesta. Tulevaisuudessa tämän tyyppistä tutkimusta tehdessä täytyy ottaa huomioon riittävän pitkä tutkimusaika, jotta siitä saataisiin luotettavaa ja kattavaa tietoa. Potilaiden huonon kunnon takia monet eivät jaksaa ottaa osaa tutkimukseen, eli tutkimukseen osallistuvia on odotetusti vähän ja vastausten saaminen hidasta.

Lähteet

Atula, Timo – Mäkitie, Antti 2016. Pään ja kaulan alueen syövät. Terveysportti.fi. Lääkärin käsikirja. Verkkodokumentti. Päivitetty 6.9.2016. <http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt01330&p_haku=suun-%20ja%20kaulan>. Luettu 7.4.2016.

Dalhgren, Viktoria – Siitonen, Anu – Sääntti, Sofia. Solunsalpaajahoitoa saavien potilaiden kokemuksia voimaannuttavista tekijöistä päiväsairaalassa. Opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/109015/Dalhgren_Viktoria%20Siitonen_Anu%20Santti_Sofia.pdf?sequence=1>. Luettu 8.2.2017.

Elonen, Erkki – Järviluoma, Eija 1998. Solunsalpaaja hoito-opas. Helsinki: Duodecim.

Eloranta, Tuija – Virkki, Sarti 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi.

Eriksson, Elina – Kuuppelomäki, Merja 1999. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Eskola, Jari – Suoranta, Juha 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Grenman, Reidar 2015a. Kurkunpään syöpä. Terveyskirjasto.fi. Lääkärikirja Duodecim. Verkkodokumentti. Päivitetty 2.6.2015. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00731>. Luettu 7.4.2016.

Grenman, Reidar 2015b. Suusyöpä (kielisyöpä, huulisyöpä ja suuontelon syöpä). Terveyskirjasto.fi. Lääkärikirja Duodecim. Verkkodokumentti. Päivitetty 2.6.2015. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00762>. Luettu 7.4.2016.

Grenman, Reidar – Koivunen, Petri – Minn, Heikki 2015. Kurkunpääsyöpä Suomessa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 4. 331–7. <<http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti>>. Luettu 13.3.2017.

Herjanto, Matilda 2014. Sukupuolitautilina pidetty pään ja kaulan alueen HPV-infektio liittyykin länsimaisiin elintapoihin. Turun yliopisto. Verkkodokumentti. <<https://www.utu.fi/fi/Ajankohtaista/Artikkelit/Sivut/sukupuolitautilina-pidetty-paan-ja-kaulan-alueen-hpv-infektio-liittyykin-lansimaisiin-elintapoihin.aspx>>. Luettu 18.11.2016.

Hiiri, Anne 2015. Leukoplakia. Terveyskirjasto.fi. Lääkärikirja Duodecim. Verkkodokumentti. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=trv00113>. Luettu 9.3.2017

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 1996. Tutki ja kirjoita. Painos 15. Helsinki: Tammi

Jaakkola, Anniina – Kajo, Katariina 2015. Rintasyöpäpotilaan kokemuksia saamastaan ohjauksesta poliklinikoilla. Opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/101268/opiskelija_jaakkola_anniina-kajo_katariina.pdf?sequence=1>. Luettu 8.4.2017.

Joensuu, Heikki – Kouri, Mauri – Ojala, Antti – Tenhunen, Mikko – Teppo, Lyly 2002. Kliininen sädehoito. Helsinki: KustannusOy.

Joensuu, Heikki – Roberts, Peter – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Jyrkkiö, Sirkku – Kouri, Mauri – Lyly, Teppo 2013. Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim

Johansson, Risto 2015. Solunsalpaajat eli sytostaatit. Terveyskirjasto.fi. Lääkärikirja Duodecim. Verkkodokumentti. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01077>. Luettu 3.2.2016.

Jussila, Aino-Liisa – Kangas, Anne – Haltamo, Mikko 2010. Sädehoitotyö. Helsinki: WSOYPro.

Karinkanta, Sonja 2010. Kokemuksia syövästä kuntoutumisesta potilaiden kertomana. Opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/25713/sonja_karinkanta.pdf.pdf?sequence=1>. Luettu 7.3.2017.

Keski-Säntti, Harri – Mäkitie, Antti – Kontio, Risto – Leivo, Ilmo – Atula, Timo 2008. Vartijaimusolmuketutkimus pään ja kaulan syövässä. Verkkodokumentti. <<http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo97419.pdf>>. Luettu 18.11.2016.

Kurunmäki, Hemmo 1995. Suusyöpä ja sen esiasteet. Hammasteknikko 4. 11–14. Lehtiartikkeli. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <http://www.hammasteknikko.fi/arkisto/495_2.html>. Luettu 13.3.2017.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lakoma, Ani – Syrjänen, Stina – Tarnanen, Kirsi 2012. Suusyöpä (kielen, huulen ja suun muiden limakalvojen syöpä). Kaypahoito.fi. Käyvän hoidon potilasversiot. Verkkodokumentti. <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00032>>. Luettu 7.4.2016.

Lindholm, Paula – Saarilahti, Kauko 2011. Pään ja kaulan alueen syöpien onkologiset hoidot. Duodecimlehti.fi. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim. Verkkodokumentti. <<http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2011/18/duo99775>>. Luettu 6.4.2016.

Lipponen, Kaija – Helvi, Kyngäs – Kääriäinen, Marja 2006. Potilasohjauksen haasteet, käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulu: Oulun yliopistollinen sairaala

Lundvall, Marjo 2016. Kyhmy kaulalla paljasti syövän. Yle.fi. Verkkodokumentti. <<http://yle.fi/aihe/artikkeli/2016/01/25/kyhmy-kaulalla-paljasti-syovan>>. Luettu 7.3.2017.

Lääkehoito. Docrates. Opetusvideo. <<http://www.docrates.com/fi/syovan-hoito/laakehoito>>. Luettu 3.2.2016.

Malmström, Maria – Grenman, Reidar – Mäkelä, Marjukka – Nordblad, Anne – Ojala, Antti – Suominen, Sinikka – Syrjänen, Stina – Söderholm, Anna-Liisa. 2013. Suusyöpä. Terveyskirjasto.fi. Käypä hoito- suositus. Verkkodokumentti. <<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo93390.pdf>>. Luettu 14.1.2016.

Mikä syöpä on?. Syöpäinfo.fi. Verkkodokumentti. <<http://www.syopainfo.fi/yleiskatsaus-syopiin/mika-syopa-on.html>>. Luettu 8.3.2017.

Ojasalo, Katri – Moilanen, Teemu – Ritalahti, Jarmo 2015. Kehittämistyön menetelmät. Helsinki: Sanoma Pro.

Saaranen-Kauppinen, Anita – Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkodokumentti. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. Luettu 27.02.2017.

Saarilahti, Kauko 2011. Solunsalpaajahoito pään ja kaulan syövän lisähoitona. Kaypahoito.fi. Verkkodokumentti <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=1CE854840FDF6C0F3A24297764B36767?id=nak03891>> Luettu 17.02.2017

Schroderus, Taru 2015. Pitkittyneet flunssan kaltaiset oireet voivat viitata pään ja kaulan alueen syöpään. MediaPlanet. Verkkodokumentti. <<http://www.kansanterveys.fi/syopasairaudet/pitkittyneet-flunssan-kaltaiset-oireet-voivat-viitata-paan-ja-kaulan-alueen-syopaan>>. Luettu 18.11.2016.

Siira, Kirsi 2014. Vertaistukihenkilö osana syöpäkuntoutusta. Opinnäytetyö. Turun Ammattikorkeakoulu. Terveysala. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/85358/Kirsi_Siira1.pdf?sequence=1>. Luettu 7.3.2017.

Syöpäpotilaiden eloonjäämisluvut koko maassa. Suomen Syöpärekisteri. Verkkodokumentti. <http://www.cancer.fi/@Bin/119520903/Elossaololuvut_koko_maa_2012-2014.pdf>. Luettu 8.3.2017.

Suusyöpä. Terve.fi. Verkkodokumentti. Päivitetty 10.2.2015. <<http://www.terve.fi/suusyopa/75594-suusyopa>>. Luettu 18.11.2016.

Suusyöpä. 2012. Kaypahoito.fi. Käypä hoito-suositus. Verkkodokumentti. <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi07025>>. Luettu 7.4.2016.

Suusyöpä 2010. Tohtori.fi. Verkkodokumentti. <<http://www.tohtori.fi/?page=6489330&id=5127026>>. Luettu 13.3.2017.

Syövän yleisyys. 2014. Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti. Päivitetty 26.9.2014. <<https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>>. Luettu 29.05.2016.

Tapiola, Annukka – Pussinen, Piia 2012. Ohjauksen ja tuen saannin toteutuminen päänväkirurgisen rintasyöpäpotilaan hoidossa. Opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/55254/opinnaytetyo.pdf?sequence=1>>. Luettu 30.10.2016.

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

Vehkalahti, Kimmo 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Tammi.

Vehviläinen-Julkunen, Katri — Kankkunen, Päivi 2010. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro OY.

Vehviläinen-Julkunen, Katri – Kankkunen, Päivi 2006. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa: Paunonen, M. & Vehviläinen – Julkunen, K. 2006. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Saatekirje

Potilaaseen kohdistuva opinnäytetyö (saatekirje)

Arvoisa kyselyyn vastaaja,

olette saaneet kemosädehoitoa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä Syöpätautien klinikalla. Hoitoon ja siihen liittyvään ohjaukseen otamme Teihin yhteyttä tutkimustarkoituksessa.

HUS: ssa on annettu lupa suorittaa terveydenhuollon ammattiopintoihin kuuluva opinnäytteenä tarkoitettu tutkimus: Suun- ja kaulan alueen syöpää sairastavan potilaan ohjaus kemosädehoidossa. Sen tarkoituksena on selvittää, minkälaista ohjausta Te olette saaneet kemosädehoitojakson aikana. Tuloksia hyödynnetään Syöpätautien klinikan sytostaatti- ja sädehoito-osastolla ohjauksen laadun parantamiseksi, sekä uuden, vuonna 2022 valmistuvan siltasairaalan syöpäkeskuksen toiminnan laadun takaamiseksi. Tutkimuksen suorittajina ovat röntgenhoitajaopiskelijat Heidi Lehikoinen ja Elina Niemi. Tutkimus on samalla opinnäytetyömme ja se julkaistaan Internetissä osoitteessa theseus.fi.

Kutsumme Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen. Sen vuoksi kerromme seuraavassa tarkemmin, miten tutkimukseen voi osallistua.

Tutkimus toteutetaan kyselytutkimuksena. Osallistuminen merkitsee oheisen kyselylomakkeen täyttämistä ja palauttamista kirjekuoressa Teidän viimeisellä sädehoitokerralla suljettuun laatikkoon, joka sijaitsee hoitokoneellanne Sädehoitoklinikalla. Hoitaja antaa lisätietoa laatikon sijainnista. Keräämme vastauksia joulukuusta 2016 maaliskuuhun 2017. Tavoitteenamme on saada 20 vastausta. Kaikki Teiltä tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina ilman nimeänne tai muita tietoja henkilöllisyydestänne.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta hoitoonne HUS: ssa nyt tai tulevaisuudessa.

Lisätietoja voitte saada meiltä, opinnäytetyön tekijöiltä,

Heidi Lehikoinen,

Elina Niemi

tai opinnäytetyön ohjaajaltamme,

Minna Elomaa-Krapu

Syöpäkeskus, Haartmaninkatu 4

Kyselylomake

Kyselylomakkeen täyttöohje

Olkaa hyvä ja vastatkaa kohdan "taustatiedot"-kysymyksiin ympyröimällä mielestänne sopivin vaihtoehto. Avoimiin kysymyksiin vastatkaa omin sanoin kysymykselle varatulle tilalle.

Kysymyksissä, joissa Teille on annettu vaihtoehdot 5:stä 1:seen, ympyröikää yksi parhaiten mielipidettänne vastaava vaihtoehto.

Vastausvaihtoehdot ovat: 5= täysin samaa mieltä, 4= jokseenkin samaa mieltä, 3= ei osaa sanoa

2= jokseenkin eri mieltä, 1= täysin eri mieltä

Taustatiedot:

1. Sukupuoli a.) Nainen
 b.) Mies

2. Ikä: _____ vuotta

3. Kotipaikkakunta: _____

Kysymyksissä, joissa Teille on annettu vaihtoehdot 5:stä 1:seen, ympyröikää yksi parhaiten mielipidettänne vastaava vaihtoehto.

Vastausvaihtoehdot ovat: 5= täysin samaa mieltä, 4= jokseenkin samaa mieltä, 3= ei osaa sanoa, 2= jokseenkin eri mieltä, 1= täysin eri mieltä.

Aina, kun potilas saapuu osastolle, hän ilmoittautuu ensimmäiseksi vastaanottoon osaston sihteereille.

Ilmoittautuminen osastolle:

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 4. Sihteeri otti minut ystävällisesti/ hyvin vastaan | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 5. Ilmoittautumistilanteessa sain riittävästi ohjeistusta päivän kulusta | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

Ilmoittautumisen jälkeen potilas menee lääkärin vastaanotolle.

Lääkärin vastaanottokäynti ennen hoitojen aloitusta:

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 6. Sain lääkäriltä tietoa sairauteni hoidosta | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 7. Lääkäri kuunteli minua | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 8. Lääkäri vastasi kysymyksiini | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 9. Lääkärillä oli aikaa minulle | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

Lääkäriin vastaanottokäynnin jälkeen potilaat käyvät keskustelemassa röntgenhoitajan kanssa tulevasta hoitajaksosta. Seuraavat kysymykset koskevat röntgenhoitajan vastaanottokäyntiä.

Kysymyksissä, joissa Teille on annettu vaihtoehdot 5:stä 1:seen, ympyröikää yksi parhaiten mielipidettänne vastaava vaihtoehto.

Vastausvaihtoehdot ovat: 5= täysin samaa mieltä, 4= jokseenkin samaa mieltä, 3= ei osaa sanoa, 2= jokseenkin eri mieltä, 1= täysin eri mieltä.

Röntgenhoitajan vastaanottokäynti:

10. Sain hoitajalta tietoa tulevasta kemosädehoitajaksosta	5	4	3	2	1
11. Sain hoitajalta tietoa sädehoidosta	5	4	3	2	1
12. Sain hoitajalta tietoa solunsalpaajista	5	4	3	2	1
13. Hoitajan antama ohjaus oli selkeää	5	4	3	2	1
14. Sain hoitajalta kirjallista ohjausmateriaalia	5	4	3	2	1
15. Kirjallinen ohjausmateriaali oli selkeää	5	4	3	2	1
16. Hoitaja kuunteli minua	5	4	3	2	1
17. Hoitaja vastasi kysymyksiini	5	4	3	2	1
18. Hoitajalla oli aikaa minulle	5	4	3	2	1
19. Sain tietoa Syöpätautienklinikan muista hoitajakson aikana käytettävistä palveluista, kuten ravintoterapeutti ja psykologi	5	4	3	2	1
20. Sain tietoa vertaistuesta	5	4	3	2	1

21. Hoitaja kertoi minulle syöpäjärjestöistä 5 4 3 2 1

22. Hoitajalla oli hyvät vuorovaikutustaidot 5 4 3 2 1

23. Olisin vielä kaivannut tietoa seuraavista asioista (Ympyröikää kaikki ne vaihtoehdot, jotka koskettavat Teitä)

- a.) lääkehoito
- b.) kivunhoito
- c.) jatkohoito
- d.) omaisten ohjaus
- e.) vertaistuki
- f.) kirjalliset ohjeet
- g.) psyykkinen tuki
- h.) joku muu, mikä?

24. Sain selkeät ohjeet liittyen ennen kemosaädehoitajakson aloitusta tehtäviin tutkimuksiin (HUOM, kaikissa tapauksissa ei välttämättä tehdä kyseisiä tutkimuksia, jätähän tällöin vastaamatta kyseiseen kohtaan.)

- | | | |
|-------------------------|-------|----|
| a.) Magneetti | Kyllä | Ei |
| b.) Tietokonetomografia | Kyllä | Ei |
| c.) Muotinteko | Kyllä | Ei |
| d.) Laboratoriotutkimus | Kyllä | Ei |

Potilas saapuu sytostaattiosastolle, jossa hänelle annetaan sytostaatteja. Tämän jälkeen hän menee sädehoitoon. Seuraavat kysymykset koskevat sytostaattiosastolla olemista.

25. Hoitajan ohjaus sytostaattiosastolla oli selkeää Kyllä Ei

26. Ymmärsin miten sytostaatit vaikuttavat Kyllä Ei

27. Hoitaja kertoi sivuvaikutuksista Kyllä Ei

Röntgenhoitaja ottaa potilaan vastaan hoitokoneella. Hän kertoo tulevasta sädehoitojaksosta ja sädehoituhuoneen toiminnasta.

Kysymyksissä, joissa Teille on annettu vaihtoehdot 5:stä 1:seen, ympyröikää yksi parhaiten mielipidettänne vastaava vaihtoehto.

Vastausvaihtoehdot ovat: 5= täysin samaa mieltä, 4= jokseenkin samaa mieltä, 3= ei osaa sanoa, 2= jokseenkin eri mieltä, 1= täysin eri mieltä.

Tulokeskustelu:

28. Hoitajalla oli aikaa minulle	5	4	3	2	1
29. Sain esittää kysymyksiä hoitajalle	5	4	3	2	1
30. Hoitaja vastasi kysymyksiini	5	4	3	2	1
31. Minut huomioitiin yksilöllisesti	5	4	3	2	1
32. Haastatteluhuone oli rauhallinen	5	4	3	2	1
33. Hoitaja kertoi minulle selkeästi sädehoidon annosta ja sivuvaikutuksista	5	4	3	2	1
34. Minulle oli selvää mitä sädehoidossa tapahtuu	5	4	3	2	1
35. Sain hoitajalta henkistä tukea	5	4	3	2	1
36. Omaiseni/mukana ollut ystäväni huomioitiin keskustelussa	5	4	3	2	1
37. Sain tietoa hoitokonehuoneen puolella hoitajilta hoitopöydälle asettumisesta	5	4	3	2	1
38. Sain tietoa hoitajilta hoitokoneen toiminnasta	5	4	3	2	1

39. Olisin kaivannut lisää tietoa

- a.) aikatauluista
 - b.) sivuvaikutuksista
 - c.) sivuvaikutusten hoidosta
 - d.) hoitoon valmistautumisesta
 - e.) muusta, mistä?
-

Kysymyksissä, joissa Teille on annettu vaihtoehdot 5:stä 1:seen, ympyröikää yksi parhaiten mielipidettänne vastaava vaihtoehto.

Vastausvaihtoehdot ovat: 5= täysin samaa mieltä, 4= jokseenkin samaa mieltä, 3= ei osaa sanoa

2= jokseenkin eri mieltä, 1= täysin eri mieltä.

Sädehoidon antaminen:

Ennen sädehoidon antoa:

40. Minulla oli turvallinen olo odotushuoneessa	5	4	3	2	1
41. Minua pelotti tuleva sädehoidon anto	5	4	3	2	1
42. Hoitohenkilökunta lievitti pelkoani	5	4	3	2	1
43. Hoitohenkilökunnalla oli aikaa minulle	5	4	3	2	1

Sädehoidon jälkeen:

44. Ensimmäinen sädehoitokerta sujui hyvin	5	4	3	2	1
45. Hoituhuoneessa oleminen hoidon aikana EI tuntunut pelottavalta	5	4	3	2	1

Sädehoitojakson aikana:

46. Sain hoitajiltani tukea koko hoitojaksoni ajan	5	4	3	2	1
47. Hoitajat olivat kiinnostuneita voinnistani sädehoitojaksoni aikana	5	4	3	2	1
48. Hoitajat kysyivät vointiani sädehoitojakson aikana	5	4	3	2	1
49. Uskalsin kysyä hoitajilta itseäni mietityttävistä asioista	5	4	3	2	1
50. Uskalsin kertoa voinnissani tapahtuvista muutoksista	5	4	3	2	1

Ohjauksen toteutus kokonaisuudessaan:

51. Potilasohjaus oli riittävää ennen kemosädehoidon aloitusta	5	4	3	2	1
52. Minulle kerrottiin sädehoidon sivuvaikutuksista	5	4	3	2	1
53. Minulle kerrottiin solunsalpaajien sivuvaikutuksista	5	4	3	2	1
54. Minulle jäi selkeä kuva, mitä tapahtuu kemosädehoitojakson päätyttyä	5	4	3	2	1

Tukiverkosto:

Seuraavasta kysymyksestä voitte ympyröidä halutessanne useamman vaihtoehdon:

55. Sain tukea:

- a.) lääkäriltä
- b.) sädehoitohoitajilta
- c.) röntgenhoitajilta
- d.) solunsalpaajahoitajalta
- e.) omilta lapsilta
- f.) ystävältä
- g.) vertaistuesta
- h.) syöpäjärjestöltä
- i.) osaston muilta potilailta
- j.) muualta, mistä? _____

56. Tähän Voitte omin sanoin kertoa kiitoksia tai parannusehdotuksia osastolle.

Vastauksestanne suuresti kiittäen,

Heidi Lehikoinen ja Elina Niemi

Metropolia AMK.