

Opinnäytetyö (YAMK)

Kliininen asiantuntija

YSOTEK17

2018

Tiina Suominen

**”...MÄ EN YMMÄRRÄ MITTÄÄ
MUUTA, KUIN ETTÄ KOHTA
MENEE HENKI”**

– Syöpäpotilaan kokemuksia tietokonetomografia
tutkimuksesta ja tulosten kuulemisesta

Tiina Suominen

”...MÄ EN YMMÄRRÄ MITTÄÄ MUUTA, KUIN ETTÄ KOHTA MENEEN HENKI”

-Syöpäpotilaan kokemuksia tietokonetomografia tutkimuksesta ja tulosten kuulemisesta

Kuvantamistutkimukset ovat syöpäpotilaalle arkipäivää, sillä lähes kaikille syöpäpotilaille tehdään radiologisia tutkimuksia sairautensa eri vaiheissa. Potilaalle kuvantamistilanne on ainutkertainen, vaikka röntgenhoitajalle se on rutiinia. Se, miten röntgenhoitaja kohtaa potilaan, vaikuttaa mil-laiseksi potilaan kokemus muodostuu. Tietoa potilaan kokemuksista voidaan hyödyntää hoidon ja palveluiden kehittämisessä.

Tässä kehittämisprojektissa selvitettiin syöpäpotilaiden kokemuksia tietokonetomografia kuvauk-sista, odotusajasta kuvaukseen sekä näkemyksiä diagnoosin kuulemisen tavasta. Tutkimukselli-nen osuus toteutettiin laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen, haastatteleamalla viittä syöpäpo-tilasta. Haastattelut nauhoitettiin, jonka jälkeen ne litteroitiin. Aineiston analyysinä käytettiin sisäl-lönanalyysia. Aikaisemmissa tutkimuksissa tiedon kerääjänä on toiminut yleensä ammattilainen. Tässä tutkimuksessa osan aineistosta keräsi ammattilainen (opinnäytetyön tekijä) ja osan koke-musasiantuntija (vertainen), joita on alettu hyödyntää kokemuksellisen tiedon keräämisessä.

Potilaiden kokemukset tietokonetomografia tutkimuksesta olivat pääasiassa positiiviset. Kuvan-tamistilanteet sujuvat nopeasti ja itse tutkimus koettiin helppona. Kehittämiskohteina tulivat esille potilaan ohjaaminen juuri ennen kuvantamistilannetta, pelkotilojen parempi huomioiminen sekä tietokonetomografiaan pääseminen oman paikkakunnan sairaalassa. Tutkimustulosten odottami-sen potilaat kokevat raskaana ja toivovat siihen parannusta. Tulosten odottaminen kestää liian kauan ja se, miten ne kerrotaan, on potilaalle merkityksellinen hetki. Kokemusasiantuntija haas-tatteli neljä viidestä potilaasta. Tulosten perusteella ei tunnistettu eroa haastattelijoiden välille.

Tämän kehittämisprojektin tuloksia voidaan hyödyntää syöpäpotilaan palvelujen kehittämisessä. Aihetta voisi tutkia lisää ja ottaa tutkimuskohteeksi myös magneetti- sekä pet-tutkimukset ja tehdä vertailua potilaan kokemuksista eri kuvantamistutkimuksista. Aineiston keruun menetelmänä voisi käyttää myös kyselytutkimusta, jolloin tavoitetaan laajempi joukko potilaita. Tämän kehittämispro-jektin perusteella kokemusasiantuntijat voivat toimia niin sanottuna potilaan äänenä myös tutki-muksellisen tiedon tuottamisen näkökulmasta. Tämä edellyttää toimivaa yhteistyösuhdetta koke-musasiantuntijan sekä tutkijan välillä.

ASIASANAT:

syöpäpotilas, kokemuksia, kokemusasiantuntija

Tiina Suominen

“...I DO NOT UNDERSTAND ANYTHING ELSE EXCEPT THAT I WILL LOSE MY LIFE”

- Cancer patients' experiences of a computer tomography and receiving the results of the scan

Imaging examinations are part of everyday life to a cancer patient, since nearly all cancer patients need to undergo radiological examinations during the different stages of their illness. Imaging examination is unique to a patient, but routine to radiographer. The way how radiographer encounters the patient affects how patient's experience is formed. Information regarding patient's experiences can be utilized when improving care and service.

This development project examined cancer patients' experiences in computer tomography imaging, from waiting time until imaging, and their views on how they received the diagnosis. The study was conducted using qualitative method by interviewing five cancer patients. Interviews were recorded and transcribed. The study data was analysed using content analysis. In previous studies the data collector has usually been a professional. In this study, the study material was partly collected by a professional (author of the thesis) and partly by an expert by experience (a person who has experienced the same treatment). Recently, experts by experience have been involved in the process of gathering experience-based knowledge. The author of the thesis was analysed to see whether it made any difference who conducted the interviews. The author of the thesis interviewed one patient and the expert by experience interviewed four out of five patients. On the basis of the results, it made no difference who conducted the interviews.

Patients' experiences from computer tomography were mainly positive. Imaging situations are carried out quickly and the examination is considered easy. The development areas that came up in the study included; patient guidance prior to the imaging test, better recognition of patient's anxiety and availability of computer tomography scans in patient's own municipality of residence. According to the patients, waiting for the results feels hard and needs to be improved since it takes too long. The moment of receiving the results is meaningful to the patient. Experience expert interviewed four out of five patients.

This development project's results can be utilised when improving cancer patient's care. This subject could be studied further by including also magnetism and PET examinations as research subjects and comparing patient's experiences in different imaging examinations. The study data could be collected through a survey thus reaching a wider group of participants. This requires a working co-operation relationship between the expert of experience and researcher.

KEYWORDS:

cancer patient, experiences, expert experience

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT	8
2.1 Kehittämiprojektin tarve	8
2.2 Kehittämiprojektin tarkoitus ja tavoite	8
2.3 Toimintaympäristön kuvaus	9
2.3.1 Tyks operatiivinen toiminta ja syöpätaudit, Varsinais-Suomen kuvantamiskeskus ja medisiininen toimialue	9
2.3.2 Potilaasta kokemusasiantuntijaksi yhteistyö	10
3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	12
3.1 Syöpään sairastuminen	12
3.2 Syöpäpotilaan kohtaaminen kuvantamistilanteissa	13
3.3 Tutkimukseen pääsyn odottaminen ja tiedon saanti diagnoosista	15
3.4 Tietokonetomografia ja vartalon tietokonetomografiatutkimus	16
3.5 Kokemustiedon hyödyntäminen palvelujen kehittämisessä	17
4 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS	19
4.1 Projektioorganisaatio	19
4.2 Projektin eteneminen	19
5 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUKSELLINEN OSUUS	21
5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	22
5.2 Tutkimuksen kohderyhmä	22
5.3 Tutkimusmenetelmät	22
5.3.1 Aineiston keruu	23
5.3.2 Aineiston analyysi	23
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET	27
6.1 Syöpäpotilaiden kokemukset kuvantamistilanteista	27
6.2 Syöpäpotilaiden toiveet tutkimukseen pääsyn ja tulosten kertomisen suhteen	32
7 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	38
7.1 Tutkimuksen eettisyys	38
7.2 Tutkimuksen luotettavuus	39

8 KEHITTÄMISPROJEKTIN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	41
8.1 Kehittämiprojektin eettisyys	41
8.2 Kehittämiprojektin luotettavuus	42
9 POHDINTA	43
9.1 Tulosten tarkastelua	43
9.1.1 Syöpäpotilaan kokemuksia tietokonetomografiatutkimuksesta	43
9.1.2 Syöpäpotilaan toiveet tutkimukseen pääsyn odotusajan ja tulosten kertomisen suhteen	44
9.2 Kehittämiprojektin arviointi	46
9.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	49
LÄHTEET	50

LIITTEET

- Liite 1. Tutkimustiedote
- Liite 2. Saatekirje
- Liite 3. Teemahaastattelurunko
- Liite 4. Esimerkkejä aineiston pelkistämisestä

KUVIOT

Kuvio 1: Kehittämiprojektin eteneminen	20
Kuvio 2: Esimerkki alakategorian muodostamisesta	25
Kuvio 3: Sisällönanalyysin eteneminen	26
Kuvio 4: Onnistunutta kuvantamistilannetta edistäviä tekijöitä	29
Kuvio 5: Onnistunutta kuvantamistilannetta estäviä tekijöitä	31
Kuvio 6: Tutkimukseen pääsyyn liittyviä kokemuksia	33
Kuvio 7: Tulosten kuulemiseen liittyviä kokemuksia	37
Kuvio 8: Kehittämiprojektin tutkimuksellisen osuuden tulosten yhteenveto	46

TAULUKOT

Taulukko 1: Esimerkki aineiston pelkistämisestä	38
---	----

1 JOHDANTO

Vakavaan sairauteen sairastunut voi kokea ahdistusta, pelkoa ja huolta. Syöpäsairauteen liittyy odottaminen ja epävarmuus. Nämä voivat aiheuttaa voimakkaitakin tunteita. Raskain vaihe on odottaminen ensimmäisistä oireista alustaviin tutkimuksiin, diagnoosin varmistuminen tarkemmilla tutkimuksilla, levinneisyyselvitykset ja hoitojen alkamisen odottaminen. Odotusajalla ei sairauden kannalta ole välttämättä merkitystä, mutta potilaasta saattaa tuntua, että pienikin viivästys voi olla kohtalokasta. (Syöpäjärjestöt 2015, 17.)

Tämän opinnäytetyön aihe kohdistuu syöpäpotilaiden kokemuksiin vartalon tietokonetomografia tutkimuksesta, sekä potilaan toiveista tutkimukseen pääsyn odotusajan ja diagnoosista kertomisen suhteen, sekä niihin liittyviin kehittämistarpeisiin. Syöpäpotilaiden sairauden diagnostiikassa ja hoidon seurannassa kuvantamistutkimukset ovat tärkeä osa. Kuvantamistilanne voi aiheuttaa syöpäpotilaalle muistoja sairaudesta ja aiheuttaa pelkoa sairauden uusiutumisesta. (Group Health Institute 2017.)

Röntgenhoitajan osoittama herkkyys, huumorintaju ja hänen suullisesti antamansa tieto kuvantamistutkimuksesta vaikuttavat tai ovat yhteydessä potilaan turvallisuuden tunteeeseen. Epämukavuutta aiheuttaa erityisesti puutteellinen tieto. (Kustrimovic & Lundberg 2013, 9.) Potilaan tiedolla kuvantamistutkimuksesta ennen, sen aikana ja jälkeen, on merkitystä myös potilaan motivaation kannalta. Epämieluisista tuntemuksista huolimatta, riittävä tieto lisää motivaatiota kuvantamistutkimukseen. (Strand ym. 2014, 191-195.)

Syöpädiagnoosin saaminen on potilaalle sokki tai järkytys ja saa aikaan kuoleman pelkoa. Syöpään sairastuminen aiheuttaa monenlaisia tunteita ja sairaus tai epäily siitä, vaikuttaa potilaan mielialaan. Potilas saattaa tuntea levottomuutta, epätoivoa, menettämisen pelkoa, ahdistusta ja huolta tulevaisuudesta. (Aalberg ym. 2013.) Vaikka hoitotulokset ovat jatkuvasti parantuneet ja valtaosa syöpään sairastuneista selviää, on kuolemanpelko silti hyvin yleistä. Menettämisen pelko voi liittyä toimintakykyyn, kehonosiin tai kokemuksiin. (Syöpäjärjestöt 2015, 17.) Syöpäpotilaan tukeminen ja riittävä tiedon antaminen ovat tärkeitä tehtäviä syöpäpotilaita hoitaville ammattilaisille ja se millä tavalla syöpäpotilaalle kerrotaan diagnoosista, on merkitystä. Näitä ovat muun muassa lääkärin käytös tai tapa kommunikoida, diagnoosin kuulemisen ajankohta sekä riittämätön aika. (Aromaa ym. 2010, 3961.) Potilaalle tulisi kertoa sairaudesta aina lääkärin vastaanotolla

ja aikaa täytyisi olla riittävästi ja antaa mahdollisuus kysymyksille ja keskustelulle. (Vierimaa 2011, 55.) Diagnoosin kertominen potilaalle on herkkä vaihe myös tiedonkulun kannalta. Se vaikuttaa potilaan toivoon tai toivottomuuteen, mitä voi olla vaikea myöhemmin muuttaa. (Mäenpää 2015, 131.)

Tämä kehittämisprojekti kohdistuu syöpäpotilaiden kokemuksiin tietokonetomografia kuvauksista, odotusajasta kuvaukseen sekä näkemyksiin diagnoosin kuulemisen tavasta. Aikaisemmissa tutkimuksissa tiedon kerääjänä on toiminut yleensä ammattilainen. Tässä tutkimuksessa osan aineistosta keräsi ammattilainen (opinnäytetyön tekijä) ja osan kokemusasiantuntija (vertainen), joita on alettu hyödyntää kokemuksellisen tiedon keräämisessä mm. Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä kokemusasiantuntijatoiminta käynnistyi keväällä 2017. Kehittämisprojektin tutkimuksessa mielenkiinto kohdistuu myös tiedonkerääjän mahdolliseen vaikutukseen tutkimusaineistoon.

Kehittämisprojektin tarkoituksena on tunnistaa kuvantamistilanteisiin liittyviä kehittämistarpeita syöpäpotilaan kokemana. Kehittämisprojektin tuotoksena muodostetaan kuvaus syöpäpotilaan kokemuksista kuvantamistilanteista ja siihen potilaan mielestä yhteydessä olevista tekijöistä. Kuvausta voidaan hyödyntää palvelujen kehittämisessä. Opinnäytetyö tuottaa myös tietoa kokemusasiantuntijan hyödyntämisestä kokemusten arvioinnissa ja toiminnan kehittämisessä sekä tutkimusryhmän jäsenenä toimimisesta.

2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kehittämiprojektin tarve

Kuvantamistutkimukset ovat syöpäpotilaalle arkipäivää, sillä lähes kaikille syöpäpotilaille tehdään radiologisia tutkimuksia tautinsa eri vaiheissa. Kliinisen syöpätutkimuksen kulmakiviä ovat tietokonetomografia, magneetti- ja ultraäänikuvaus, jotka ovat edistäneet varhaisdiagnostiikkaa ja toimivat hyvin taudin eri vaiheissa. (Elomaa 2009, 23.) Tutkimusten aikana potilaan mieliala, asenteet ja käyttäytyminen antavat viitteitä psyykkisistä voimavaroista ja mahdollisesta tuen tarpeesta (Aalberg ym. 2013).

Röntgenhoitajalle kuvantamistilanteet ovat rutiinia, mutta potilaalle se on ainutkertaisia. Potilaan tuntemukset vaikuttavat kokemuksiin ja potilaan kohtaamisella on tärkeä merkitys, miten hän nämä tilanteet kokee. Tieto potilaan kokemuksesta auttaa kehittämään hoitoa ja palvelua.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri, Turun ammattikorkeakoulu toteutti ensimmäisen kokemusasiantuntijakoulutuksensa 2016-2017. Ensimmäiset kokemusasiantuntijat valmistuivat huhtikuussa 2017. Tulevaisuudessa kokemusasiantuntijatoiminnan tavoitteena on tulla osaksi kaikkien toimialojen toimintaa. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin näkökulma on, että kokemusasiantuntijoiden kautta voidaan kehittää palveluja, mutta toisaalta pohditaan, minkälaisissa tehtävissä heitä voidaan käyttää. Tämä kehittämisprojekti vastaa tähän tarpeeseen tuottamalla tietoa kokemusasiantuntijasta tutkimusryhmän jäsenenä osallistumalla aineiston keräämiseen. Syöpätautien ja operatiivisen toimialuejohtaja esitti pyynnön projektipäällikölle, että syöpäpotilailta kysytään heidän toiveitaan tutkimuksen pääsyn odotusajan ja tulosten kertomisen suhteen.

2.2 Kehittämiprojektin tarkoitus ja tavoite

Kehittämisprojektin tavoitteena on potilaan hoito- ja palvelukokonaisuuden kehittäminen syöpäpotilaan kokemuksiin perustuen. Tarkoituksena on tunnistaa kuvantamistilanteisiin liittyviä kehittämistarpeita syöpäpotilaan kokemana. Tutkimuksellinen osuus tuottaa tietoa kuvauksen laatimista varten. Tutkimuksellisen osuuden tarkoituksena on kuvata syöpäpotilaan kokemuksia tietokonetomografia tutkimuksesta taudin eri vaiheissa, kuvaukseen pääsyn odotusajasta sekä diagnoosin kuulemisen suhteen.

Kehittämiprojektin tuotoksena muodostetaan kuvaus syöpäpotilaan kokemuksista kuvantamistilanteista ja siihen potilaan mielestä yhteydessä olevista tekijöistä, sekä tietoa potilaan toiveista kuvantamistutkimukseen pääsyn odotusajan ja tulosten kertomisen suhteen. Kuvausta voidaan hyödyntää palvelujen kehittämisessä. Opinnäytetyö tuottaa myös tietoa kokemusasiantuntijan hyödyntämisestä kokemusten arvioinnissa ja toiminnan kehittämisessä sekä tutkimusryhmän jäsenenä toimimisesta.

2.3 Toimintaympäristön kuvaus

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin kuuluu 28 jäsenkuntaa, joissa on noin 470 000 asukasta ja sairaanhoitopiirin palveluja käyttää noin 200 000 henkilöä vuodessa. Sairaanhoitopiirin sairaaloissa hoidetaan myös vaativaa erikoissairaanhoitoa tarvitsevia muualta Suomesta, sen ylintä päätösvaltaa käyttää kuntayhtymän valtuusto ja sairaanhoitopiirin johtaja johtaa käytännön toimintaa. (VSSHP 2016.) Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin strategiakauden 2017-2018 ytimessä on asiakas. Potilaan roolia asiakkaana vahvistetaan, varmistetaan palvelujen laatu, tehokkuus ja saatavuus kasvavien tarpeiden ja odotusten paineissa. Suurin vaikutus saadaan potilaiden, kuntien, korkeakoulujen ja henkilöstön yhteistyöllä. Potilaslähtöisyyden tavoitteena on, että kaiken toiminnan on tuotettava arvoa potilaille ja muille asiakkaille. Keskeisempinä mittareina ovat asiakkaan kokemus ja hoitojen vaikuttavuus. (VSSHP 2016.)

2.3.1 Tyks operatiivinen toiminta ja syöpätaudit, Varsinais-Suomen kuvantamiskeskus ja medisiininen toimialue

Tyks operatiivisen toiminnan ja syöpätautien toimialan toinen vastuualue on syöpätautienklinikka ja se on keskittynyt toteuttamaan syövän lääke-, sädehoitoja ja laaja-alaista syöpäkirurgiaa Toimialueen organisaatiosta vastaavat toimialuejohtaja ja ylihoitaja. Syöpätautienklinikka vastaa koko Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin alueen syöpäsairauksien ei-kirurgisista hoidoista. Oman sairaanhoitopiirin lisäksi syöpätautienklinikalla hoidetaan potilaita Ahvenanmaan, Satakunnan, Vaasan ja Kanta-Hämeen alueelta. Syöpätautienklinikka on mukana myös uusien hoitomuotojen kehittämisessä ja uusien hoitomahdollisuuksien tutkimuksessa, niin kansallisesti, kuin kansainvälisesti. Tyks on osa läntistä syöpäkeskusta (VSSHP 2016.)

Varsinais-Suomen kuvantamiskeskus (VSSK) tuottaa radiologian palvelut sairaanhoitopiirin toimintayksiköille, sekä terveyskeskuksille ja muille tahoille. Varsinais-Suomen kuvantamiskeskukseen kuuluvat sairaanhoitopiirin sairaaloiden röntgenyksiköt ja henkilökuntaa on yli 280. Yksiköllä on oma johtaja ja hoitotyön sekä sen kehittämisestä vastaa ylihoitaja. Kuvantamiskeskuksessa on osastoryhmät, joita johtaa osastoryhmästä vastaava lääkäri yhdessä hallinnollisen osastonhoitajan kanssa. Kuvantamisyksikkö tekee yhteistyötä Turun yliopiston, Turun ammattikorkeakoulun ja alueen muiden oppilaitosten kanssa. Yksikössä tehdään myös tieteellistä tutkimusta. Varsinais-Suomen kuvantamiskeskuksen tavoitteena on kuvantamispalvelujen alueellisen saatavuuden parantaminen, käytettävissä olevien resurssien tehokas käyttö sekä tasaiset ja korkealaatuiset tutkimukset. (VSSHP 2014.)

Tyks medisiininen toimialue vastaa ihotautien, keuhkosairauksien, klinisen genetiikan, sisätautien ja työlääkätieteen erikoissairaanhoidosta ja päivystyksestä, sekä kliinifysiologisista, isotooppi- ja PET-tutkimuksista. Isotooppiosastolla tehdään luuston, sydämen, verenkierron ja hengityksen, virtsateiden ja imusuoniston isotooppitutkimuksia. PET-keskuksessa on Turun yliopiston, Åbo Akademin ja Tyks:n yhteinen valtakunnallinen tutkimuskeskus. PET-kuvauksella tutkitaan muun muassa syövän levinneisyyttä, aivoja tai sydäntä ja etsitään tulehduspesäkkeitä. (VSSHP 2017.)

2.3.2 Potilaasta kokemusasiantuntijaksi yhteistyö

Kehittämiprojekti liittyy osaltaan Potilaasta kokemusasiantuntija –yhteistyöhön Turun ammattikorkeakoulun ja VSSHP:n välillä. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin ensimmäiset kokemusasiantuntijat valmistuivat huhtikuussa 2017 ja aloittivat työskentelyn toimialoilla. Kokemusasiantuntijatoiminnan tarkoituksena on uudentyyppisen asiantuntijuuden hyödyntäminen muun muassa asiakaslähtöisten palveluiden kehittämiseen organisaatiossa. (Sulosaari 2017.) Kokemusasiantuntija on kokemusasiantuntijan koulutuksen saanut henkilö, jolla on omia kokemuksia tai omaisena, sairastamisesta, kuntoutumisesta, hoidossa olemisesta ja palvelujen käyttämisestä. Kokemusasiantuntijat kehittävät sosiaali- ja terveyspalveluja niin julkisella, kuin yksityisellä sektorillakin. Kokemusasiantuntija voi myös toimia ammattilaisen työparina. Työparina työskentely käynnistyy usein esimerkiksi jonkin kehittämishankkeen yhteydessä tai kokemusasiantuntijoiden ja ammattilaisten yhteisten valmennusten tuloksena. (Hietala & Rissanen 2015, 24).

Tämän kehittämisprojektin tutkimuksellisessa osuudessa ensimmäisen kerran Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä käytetään kokemusasiantuntijoita kokemustiedon kerääjinä tutkimushankkeessa. Hietalan ja Rissasen (2015, 23) mukaan kokemusarvioija voi toimia tutkimus- tai arviointityöryhmässä osallistumalla tutkimus- ja arviointiprosessiin esimerkiksi haastatteleamalla, havainnoimalla, haastatteluja purkamalla ja aineistoa tulkitsemalla. Kokemusarvioija voi osallistua myös palvelujen suunnitteluun ja kehittämiseen.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

3.1 Syöpään sairastuminen

Syöpädiagnoosin saaminen on monelle pysähdyttävä kokemus. Syöpään sairastumisen aiheuttamat psyykkiset reaktiot voidaan jakaa kolmeen eri vaiheeseen: Ensireaktioon, psyykkiseen työskentelyyn ja sopeutumiseen. Ensireaktion oireita ovat sokki, levottomuus, epätoivo, hätääntyneisyys ja kieltäminen. Tämä vaihe kestää keskimäärin muutamman päivän. Ensireaktiota seuraa psyykinen työskentely, johon kuuluvat ahdistus, masennus, keskittymiskyvyttömyys, unettomuus, ruokahaluttomuus ja somaattiset oireet. Tämä vaihe kestää viikosta kahteen viikkoon. Kolmas vaihe on sopeutuminen, jolloin sairastunut kykenee vastaanottamaan annettua tietoa ja suhtautuu siihen asianmukaisesti, kykenee suuntautumaan tulevaisuuteen, toimimaan ja noudattamaan hoito-ohjeita. (Aalberg ym. 2013.)

Syöpään sairastuminen aiheuttaa monenlaisia tunteita ja sairaus tai epäily siitä, vaikuttaa potilaan mielialaan. Potilas saattaa tuntea levottomuutta, epätoivoa, menettämisen pelkoa, ahdistusta ja huolta tulevaisuudesta. Nämä tunteet voivat heijastua kohtaamistilanteisiin ammattilaisen kanssa. (Aalberg ym. 2013.) Vaikka hoitotulokset ovat jatkuvasti parantuneet ja valtaosa syöpään sairastuneista selviää, on kuolemanpelko silti hyvin yleistä. Menettämisen pelko voi liittyä toimintakykyyn, kehonosiin tai kokemuksiin. Huolta voi myös herättää läheisten pärjääminen sairauden aikana ja myöhemmin. Sairauden luonne, sen kulku, lopputulos sekä hoitojen sisällöt ja vaikutukset aiheuttavat epävarmuutta, pelkoa ja ahdistusta. Sairauden jälkeen seurantakäynnit koetaan virstanpylväinä ja sairauden uusiutumisen pelko on tavallista. Suurimmillaan uusiutumisen pelko on hoitojen jälkeisinä ensimmäisinä vuosina. (Syöpäjärjestöt 2015, 17.)

Suurin osa rintasyöpäpotilaista koki Muurisen (2009, 58) tutkimuksen mukaan ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta, ainakin ajoittain. Syöpädiagnoosin saaminen on monelle pysähdyttävä kokemus ja mieleen saattaa nousta ajatuksia omasta rajallisuudesta sekä kuolevaisuudesta. Nämä tunteet voivat tulla esille myös kuvantamistilanteissa. Vierimaa (2011, 63) on todennut, että jokaisen hoitohenkilökuntaan kuuluvan tulisi kohdata syöpään sairastunut myötäeläen, empaattisesti ja sensitiivisesti.

3.2 Syöpäpotilaan kohtaaminen kuvantamistilanteissa

Syöpäpotilaiden sairauden diagnostiikassa ja hoidon seurannassa kuvantamistutkimukset ovat tärkeä osa. Kuvantamistilanne voi aiheuttaa syöpäpotilaille ikäviä muistoja sairaudesta ja aiheuttaa pelkoa sairauden uusiutumista. Group Health Instituten tutkimuksessa (2017, 201-203) ilmeni rintasyöpää sairastavien naisten toivovan kuvantamistutkimuksen olevan mahdollisimman kivuton. Monet kokivat kontrollitutkimuksen vastenmielisenä, koska se muistutti heitä aiemmasta syöpädiagnoosista ja he pelkäsivät sairauden uusimista. Paksusuolen tietokonetomografia (tt-kolografia) tutkimuksessa olleet potilaat ovat kuvanneet tekijöitä, jotka vaikuttavat potilaan kokemukseen. Näitä tekijöitä ovat muun muassa röntgenhoitajan ja potilaan kohtaamistilanne, potilaan odotukset, ja aiemmat hoitokokemukset. Potilaat tuntevat olonsa turvalliseksi, kun röntgenhoitaja osoittaa herkkyyttä, huumorintajua ja että potilaat saavat suullisesti riittävästi tietoa ennen kuvantamistutkimusta. Epämukavuuden tunteeseen vaikuttaa nimenomaan puutteelliset tiedot. (Kustrimovic & Lundberg 2013, 9.)

Strandin ym. mukaan potilaan tiedolla kuvantamistilanteesta ennen, sen aikana ja jälkeen, on merkitystä potilaan motivaation kannalta. Potilaan epämieluisista tuntemuksista huolimatta, he olivat motivoituneita kuvantamistutkimukseen, kun he saivat siitä riittävästi röntgenhoitajalta tietoa. (Strand ym. 2014, 191-195.) Röntgenhoitajat voivat käytöksellään vähentää potilaan huolestuneisuutta ja epävarmuutta sädehoitojakson aikana. Pään ja kaulan alueen syöpää sairastavat potilaat ovat tuoneet esille huolestuneisuuden ja haavoittuvuuden sädehoitojakson aikana. Potilaat toivovat tulevansa kohdelluksi ymmärtämyksellä sekä myötätunnolla ja he tarvitsevat hyvän ja turvallisen ilmapiirin sädehoitojakson aikana. Onnistunut tapaaminen koostuu muun muassa huolestuneisuuden vähentämisestä, emotionaalisesta tuesta, yksinäisyyden tunteen vähentämisestä, informaation antamisesta ja yhteistyön luomisesta. Puhuminen potilaille on tärkeää, sillä potilaat saattavat tulkita hiljaisuuden torjunnaksi ja potilas saattaa tuntea yksinäisyyttä ja hylätyksi tulemisen tunnetta. (Egestad 2013, 245-254.)

Röntgenhoitajan työn luonteeseen kuuluu diagnostisessa radiografiassa nopeasti vaihtuvat potilaskontaktit, joka vaikuttaa omalta osaltaan kuvantamistilanteen toteuttamiseen. Laadukkaan ja inhimillisen kuvantamistilanteen edellytyksinä ovat inhimillinen ja turvallinen toiminta. (Walta 2012, 93). Sorppanen (2006,121) on todennut, että ihminen on röntgenhoitajan työn kokija, niin potilaan, kuin ammattilaisen näkökulmasta. Kuvantamistilanne on potilaalle ainutkertainen kokemus, kun taas röntgenhoitajalle se on tuttua

rutiinia ja potilaan kokemukset ovat keskeisiä, arvioitaessa röntgenhoitajan työn laatua. Potilas on diagnostisen radiografian lähtökohta, samoin kuin hoitotyössäkin ja potilaan kuvantaminen on aina osa potilaan hoitoa. Käytettävät kuvantamismenetelmät vaikuttavat kuvantamistahtumaan, mutta myös potilaan odotukset ja tarpeet. Kuvantamistilanteeseen vaikuttaa myös diagnostisen radiografian tunnusomainen asiakaspalveluluonne. Walta (2012, 93) on määritellyt diagnostisen radiografian inhimillisyys- ja turvallisuustoiminnot fyysisiin, vuorovaikutteisiin sekä kognitiivisiin. Nämä kaikki toteutuvat kuvantamistilanteen eri vaiheissa, jossa korostuu potilaan ja röntgenhoitajan vuorovaikutus, kuvantaminen ja potilaan biofysiologisen terveyden tukeminen.

Hoitotyön yksi tärkeimmistä lähtökohdista on potilasohjaus. Siinä keskeistä on tiedon antaminen, joka on tilannekohtaista sekä tavoitteellista hoitotilanteessa. (Hautamäki-Lamminen 2012, 24.) Tietokonetomografia tutkimuksessa korostuu lyhyt hoitotilanne, jossa potilaan ja röntgenhoitajan välinen vuorovaikutus kestää vain vähän aikaa. Ohjauksen tarve määritellään aina potilaskohtaisesti ja siihen vaikuttavat tiedon määrä omaa sairautta sekä tutkimusta kohtaan, sairauden laatu ja sairastamisen ajan pituus. Potilaalle, jolle tutkimus on jo tuttua entuudestaan, saattaa tiedon kertaaminen tuntua turhautavalta, kun taas vasta sairauteen sairastunut on ehkä kykenemätön ottamaan vastaan uutta tietoa. (Eloranta ym. 2011, 27.) Tietokonetomografiassa potilaan ohjaaminen toteutuu ennen ja jälkeen tutkimuksen.

Diagnostisessa radiografiassa korostuu hoito- ja käyttäytymistieteellinen tieto, sekä röntgenhoitajan ja potilaan välinen kommunikointi. Kommunikointi on keskeinen osa kuvantamistahtumaa ja kuvantamistilanteen turvallisuus sekä inhimillisyys taataan potilaan ja röntgenhoitajan välisellä vuorovaikutuksella. (Walta 2012, 93.) Vuorovaikutus on ohjauksen punainen lanka koko sen ajan. Hoitotyössä ohjauksessa korostuu potilaan yksistyisyyden kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus, ihmisarvo sekä vakaumus. Eettiset kysymykset ovat myös ohjauksen kulmakiviä ja eri ammateissa onkin laadittu eettisiä ohjeita, jotka kuvaavat alan tavoitteita ja periaatteita. (Eloranta ym. 2011, 12.) Röntgenhoitajan ja potilaan suhteen perusta on keskinäinen luottamus ja vuorovaikutus. Röntgenhoitaja suhtautuu potilaaseen ainutkertaisena ihmisenä sekä kohtelee häntä oikeudenmukaisesti ja inhimillisesti. Röntgenhoitajan on huolehdittava, että potilas saa tarkoituksemukaisen ja riittävän tiedon hoidosta ja tutkimuksesta. (Suomen Röntgenhoitajaliitto 2000.)

3.3 Tutkimukseen pääsyn odottaminen ja tiedon saanti diagnoosista

Vakavaan sairauteen sairastunut kokee ahdistusta, pelkoa ja huolta. Syöpäsairauteen liittyy odottaminen ja epävarmuus, jotka voivat aiheuttaa voimakkaitakin tunteita. Raskein vaihe on odottaminen ensimmäisistä oireista alustaviin tutkimuksiin, diagnoosin varmistuminen tarkemmilla tutkimuksilla, levinneisyys selvitykset ja hoitojen alkamisen odottaminen. Eri vaiheisiin liittyvillä odotusajoilla ei välttämättä ole merkitystä sairaudesta selviämisen kannalta, mutta potilaasta saattaa tuntua, että pienikin viivästyminen on kohtalon uhmaamista. (Syöpäjärjestöt 2015, 17.) Chadderin ym. tutkimuksessa (2017, 334-336) ilmeni, että syöpäpotilaiden kokemuksia voidaan parantaa useilla eri osa-alueilla. Emotionaaliset tarpeet tulee ottaa huomioon, kun potilas on juuri saanut syöpädiagnoosin ja jatkuva raportointi syöpäpotilaiden kokemuksista auttaa kehittämään korkealaatuista hoitoa.

Aromaan ym. tekemässä tutkimuksessa (2010) kerättiin tietoa eturauhassyöpäpotilaiden kokemuksista sairastumis- ja hoitovaiheessa, hoitoihin liittyvistä haitoista sekä potilaiden hyvinvoinnista. Kuusi kymmenestä oli saanut tiedon diagnoosista lääkärin vastaanotolla, muut puhelimitse tai kirjeitse. Ainoastaan puolet koki, että oli saanut riittävästi tietoa hoitojen haitoista sekä heidän hyvinvointiaan huomioitiin riittävästi. Puhelimitse tiedon saaneilla psyykinen hyvinvointi oli huonompi, sekä niillä, joilla ei ollut vastaanotolla mukana ketään läheisistä ja heillä, joilla tiedon saanti oli ollut riittämätöntä. Tutkijat toteavat, että potilaan tukeminen ja riittävä tiedon antaminen ovat tärkeitä haasteita. (Aromaa ym. 2010, 3961.) Tutkimuksessa ilmeni myös, että syöpäpotilaat olivat tyytymättömiä tapaan, jolla heille kerrottiin diagnoosista. Näitä olivat muun muassa lääkärin käytös tai tapa kommunikoida, diagnoosin kuulemisen ajankohta sekä riittämätön aika. (Aromaa ym. 2010, 3964.) Kielteisten kokemusten vaikutukset potilaan hyvinvointiin tuo esille syövän hoidon laadullisen merkityksen potilaan toipumisen suhteen. Laineen (2012, 28) tutkimuksessa kerättiin tietoa potilaan saamasta psykososiaalisesta tuesta. Tuloksissa ilmeni, että potilaat kokivat diagnoosista kertomisen olevan tiedotusluonteista, joka tapahtui joko puhelimitse tai lääkärin vastaanotolla. Syöpädiagnoosin saaminen oli potilaalle sokki tai järkytys, joka sai aikaan kuoleman pelkoa. Lääkärin antama tieto ja potilaan ystävällinen kohtelu koettiin merkittäväksi tekijäksi. Chadderin ym. tutkimuksessa (2017, 334) eturauhassyöpäpotilaat kertoivat, ettei heidän pelkooan huomioitu eikä heitä ohjattu saamaan

esimerkiksi tukea pelkoonsa. Tässä oli eroja eri syöpätyyppien välillä ja yli puolet pelkoa kokeneista eivät saaneet toivomaansa tukea.

Vierimaan (2011, 55) tutkimuksessa kaksikymmentä rintasyöpäpotilasta kertoivat kokemuksistaan, miten he saivat tietää sairaudestaan ja kuka sen heille kertoi. Potilaille tiedon saaminen oli unohtumaton ja merkittävä kokemus. Vuosien, jopa vuosikymmenien jälkeen potilaat muistivat päivän, läsnäolijat, ympäristön ja jopa kellon ajan. Nämä muistikuvat osoittavat, kuinka järkyttävää on saada tietää sairastavansa syöpää. Yhdeksän potilasta sai tiedon lääkärin vastaanotolla ja yksitoista puhelimitse. Eräs potilas kuvasi diagnoosin kertomista puhelimitse ”raakana”. Vierimaa toteaa, (2011, 55) että tapa, miten sairaudesta informoidaan potilasta, ei ole yhdentekevää. Potilaalle tulisi kertoa sairaudesta aina lääkärin vastaanotolla ja aikaa täytyisi olla enemmän mahdollisille kysymyksille ja keskustelulle. Mäenpään (2015,131) mukaan diagnoosin kertominen syöpäpotilaalle on herkkä vaihe tiedonkulun kannalta. Se vaikuttaa potilaan toivoon tai toivottomuuteen, mitä voi olla vaikea myöhemmin muuttaa.

3.4 Tietokonetomografia ja vartalon tietokonetomografiatutkimus

Tietokonetomografiatutkimuksessa (tietokonekerroskuvaus) käytetään röntgensäteilyä. Potilas sijoitetaan rengasmaisen putken sisään, tutkimuslaitteen keskelle. Laitteen kehää kiertää säteilevä röntgenputki. Vastakkaisella puolella potilasta on myös kehää kiertävä, liikkuva säteilynilmaisain. Putki tuottaa röntgensäteitä ja ne läpäisevät kuvauskohteen ja osuvat vastapuolella olevaan ilmaisimeen. Ilmaisain ja röntgenputki kiertävät kuvauskohteen ympäri ja tällä menetelmällä saadaan kerroskuvat useista eri tasoista. Läpipäässeensä säteilyn laskee tietokone ja jokaisen potilaan ympäri tehdyn kierroksen perusteella laite tuottaa yhden kuvan. (Kaukua & Mustajoki 2008.)

Säderasitus on tietokonetomografiassa suurempi, kuin tavallisessa röntgenkuvauksessa, koska röntgenkuvia otetaan useita, sarjana. Vielä 70-luvun alkupuolella yhden kerroskuvan (leikkeen) kuvaamiseen meni useita minuutteja, mutta nykypäivänä uudet tietokonetomografialaitteet ovat niin nopeita, että sädetysaika jää hyvin lyhyeksi, eikä siitä aiheudu merkittävää haittaa potilaalle. Tietokonetomografian vahvuutena on sen kyky erotella tiheydeltään vain vähän poikkeavia kudoksia. Esimerkiksi maksa näkyy kuvissa tasaisen harmaana, mutta siinä oleva kasvain erottuu muuta maksaa tummempana, koska se on tiheämpää. Toisena vahvuutena on, että leikekuvia voidaan ottaa alle senttimetrin välein. (Kaukua & Mustajoki 2008.)

Syöpädiagnoosin jälkeen selvitetään sairauden levinneisyys ja pyritään löytämään mahdolliset etäpesäkkeet (Virkkunen ym. 2013) ja tavallisin kuvantamismenetelmä tässä on tietokonetomografiatutkimus (Joensuu & Roberts 2013.) Levinneisyystutkimuksia tehdään vain niille potilaille, joilla on oireita jotka viittaavat levinneisyyteen, poikkeavuuksia verinäytteissä, tai rintasyöpäpotilaille, joiden kainaloiden useammassa imusolmukkeessa on todettu etäpesäkkeitä. (Joensuu & Rosenberg-Ryhänen 2014, 17.)

Ennen tietokonetomografiatutkimusta potilas saa syödä ja ottaa lääkkeet normaalisti. Vettä on juotava noin 1 litra 1-2- tunnin aikana. Virtsarakossa on oltava virtsaa, joten potilaan on oltava virtsaamatta noin 45 minuuttia ennen tutkimusta. Tutkimuksen aikana on tärkeää noudattaa röntgenhoitajan antamia ohjeita ja olla liikkumatta. Potilaaseen on kuulu- ja näköyhteys koko tutkimuksen ajan. Tietokonetomografiatutkimuksessa saateen antaa suonensisäistä jodipitoista varjoainetta käden laskimoon, joka parantaa verisuonten ja kudosten näkyvyyttä. Varjoaine poistuu elimistöstä virtsan mukana. (VSSH 2018; HUS 2017.)

3.5 Kokemustiedon hyödyntäminen palvelujen kehittämisessä

Kokemusasiantuntijatoiminta on kehittynyt vertaistuen pohjalta potilas-, vammais- ja kansalaisjärjestöissä. Valtakunnallinen kokemuskoulutusverkosto on perustettu vuonna 1997. Verkostossa on mukana 29 järjestöä ja 360 koulutettua kokemusasiantuntijaa. Vähitellen kokemusasiantuntijatoiminnan mallit ovat siirtyneet myös julkisiin palveluihin. (Hietala & Rissanen 2015, 12-13.) Kokemusasiantuntijat kehittävät sosiaali- ja terveyspalveluja niin julkisella, kuin yksityisellä sektorillakin. Kokemusasiantuntijatoiminnassa keskeistä on halu palveluiden ja vertaisuuteen perustuvan toimintakulttuurin kehittäminen, toisten auttaminen omiin kokemuksiin perustuen sekä oman kokemustiedon hyödyntäminen (Hietala & Rissanen 2015, 14; Hipp 2014, 60.) Kokemusasiantuntija voi myös toimia ammattilaisen työparina. Työparina työskentely käynnistyy usein esimerkiksi jonkin kehittämishankkeen yhteydessä tai kokemusasiantuntijoiden ja ammattilaisten yhteisten valmennusten tuloksena. (Hietala & Rissanen, 2015, 24). Ammattilaisen ja kokemusasiantuntijan työparina työskentely edellyttää molemmilta riittävän pitkän ja toiminnallisen prosessin. Ennen kuin voidaan tehdä yhteisiä ratkaisuja ja päätöksiä, on molempien osapuolten koettava oman asemansa ja lähtökohdat turvalliseksi ja hyväksytyksi. Tämän edellytyksenä on riittävä aika, avoin vuorovaikutus, mahdollisten erimielisyyksien ratkomisen sekä inhimillisyyden tunnustaminen. Molemmille haastavaa saattaa

olla ennakoasenteiden tunnistaminen ja niistä irti päästäminen. (Hietala & Rissanen 2015, 24.)

Kokemusasiantuntija on kokemusasiantuntijan koulutuksen saanut henkilö, jolla on omia tai omaisena kokemuksia sairastamisesta, kuntoutumisesta, hoidossa olemisesta ja palvelujen käyttämisestä. Kokemusasiantuntijalla on tietoa, mikä häntä tai hänen omaistaan on auttanut ja mitkä asiat ovat vaikuttaneet hänen tai läheisensä toipumiseen. (Falk, Kurki & Rissanen 2013, 14.) Kokemusasiantuntijuus voi hyödyttää kokemusasiantuntijaa itseään, muita kuntoutujia, ammattilaisia, työ- ja toimintatapoja sekä yhteistyökumppaneita ja siten mahdollistaa uusia toimintamalleja. Kokemusasiantuntijatoiminnalla on nähty olevan myönteistä vaikutusta kriisipalveluihin, avohoitoon ja osastoympäristöön. Palveluihin on tehty parannuksia toiminnan avulla. (Crawford ym. 2004.)

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri, Turun ammattikorkeakoulu toteutti ensimmäisen kokemusasiantuntijakoulutuksensa 2016-2017. Ensimmäiset kokemusasiantuntijat valmistuivat huhtikuussa 2017. Tulevaisuudessa kokemusasiantuntijatoiminnan tavoitteena on tulla osaksi kaikkien toimialojen toimintaa. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin näkökulma on, että kokemusasiantuntijoiden kautta voidaan kehittää palveluja, mutta toisaalta pohditaan, minkälaisissa tehtävissä heitä voidaan käyttää. Tämä kehittämisprojekti vastaa siihen tarpeeseen, tuottamalla tietoa kokemusasiantuntijoista tutkimusryhmän jäsenenä osallistumalla aineiston keräämiseen. Samalla saadaan tietoa siitä, onko eroja, kun aineiston kerääjänä on vertainen ja ammattilainen. Onko vertaiselle kertominen helpompaa ja avoimempaa? Syöpäpotilaiden kokemuksista kuvantamistilanteista on vähän tutkittua tietoa, samoin kuin kokemusasiantuntijoiden käytöstä tiedon kerääjänä.

4 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS

4.1 Projektorganisaatio

Tämän kehittämisprojektin projektipäällikkönä toimi ylemmän ammattikorkeakoulun opiskelija eli opinnäytetyön tekijä. Kehittämisprojektiin perustettiin ohjausryhmä ja projektiryhmä. Ohjausryhmä on kehittämisprojektin ohjaava toimija ja se koostui opiskelijan lisäksi tutoropettajasta, mentorista, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin operatiivisen toiminnan ja syöpätautien toimialueen toimialuejohtajasta sekä ylihoitajasta. Projektiryhmän muodostivat opiskelija, mentori, osastonhoitajat syöpätautien poliklinikalta sekä sädehoitoklinikalta, röntgenhoitaja sädehoitoklinikalta ja operatiivisen/syöpätautien toimialan kokemusasiantuntija.

4.2 Projektin eteneminen

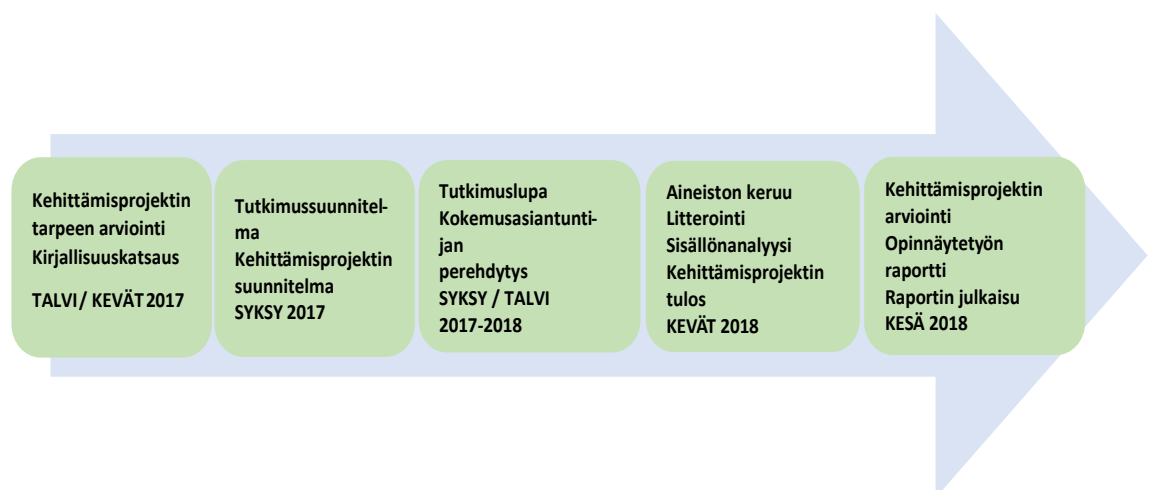
Projektin ominaispiirteitä ovat; määräaikaisuus, kertaluonteisuus, tavoitteellisuus, suunnitelmallisuus, erikseen määritellyt resurssit, riskit ja epävarmuus sekä luova toiminta. Näihin ominaispiirteisiin liittyvät myös projektien suurimmat haasteet. Projektilla on elinkaari, joka jakautuu eri vaiheisiin ja projektilla on alku ja loppu. (Hautala ym. 2012, 11-15.) Tämän kehittämisprojektin eteneminen on kuvattu kuviossa 1.

Kehittämisprojektin ensimmäisessä vaiheessa tehtiin kehittämistarpeen arviointi ja aiheen valinta. Tässä vaiheessa alkoi aiheeseen liittyvä tiedonhaku ja kirjallisuuskatsauksen tekeminen. Kehittämisprojektin suunnitelma ja tutkimussuunnitelma valmistuivat syyskuussa 2017, tällöin myös ohjausryhmä kokoontui ensimmäisen kerran. Ohjausryhmän tapaamisen jälkeen projektipäällikkö otti ensimmäisen kerran yhteyttä kokemusasiantuntijaan sähköpostitse. Samaan aikaan aloitettiin tutkimuslupahakemusprosessi. Projektipäällikkö oli yhteydessä kokemusasiantuntijaan vielä lokakuun 2017 lopussa, kertoakseen hänelle projektin etenemisen aikataulusta. Sovittiin, että perehdytys tutkimushaastatteluun ajoittuu heti maaliskuun 2018 alkuun. Tutkimuslupa myönnettiin joulukuussa 2017 ja tämän jälkeen projektipäällikkö otti yhteyttä projektiryhmään ja sovittiin ensimmäinen tapaaminen tammikuun alkuun. Projektiryhmän tapaamisessa sovittiin käytännön asioista ja väliraportin pitämisestä projektiryhmälle. Syöpätautien poliklinikan

ja sädehoitoklinikan osastonhoitajat toivat esille toiveensa, että projektipäällikkö tulisi kertomaan tutkimuksellisen osuuden tuloksia syöpätautien klinikan hoitohenkilökunnalle.

Kokemusasiantuntijan perehdytystä voitiin aikaistaa ja se toteutui heti helmikuun alussa 2018. Ennen aineiston keruuta projektipäällikkö kävi esittämässä syöpätautien poliklinikan sairaanhoitajille kehittämisprojektin ja sen tutkimuksellisen osuuden. Tämä oli erittäin tärkeää, sillä sairaanhoitajilta tuli hyviä kysymyksiä ja ehdotuksia saatekirjeiden lähettämiseen. Tämän jälkeen aloitettiin heti saatekirjeiden lähettäminen ja saatekirjeitä annettiin potilaille myös vastaanottokäynnin yhteydessä.

Maaliskuussa 2018 aloitettiin aineiston keruu, syöpäpotilaiden haastattelut. Haastattelujen jälkeen oli tapaaminen kokemusasiantuntijan kanssa ja käytiin läpi haastattelutilanteita sekä keskusteltiin aineiston keruusta kokemusasiantuntijan kokemuksenä. Haastattelut litteroitiin ja tehtiin sisällönanalyysi. Opinnäytetyön raporttia kirjoitettiin koko kehittämisprojektin aikana ja se valmistui kesäkuussa 2018. Kehittämisprojektin arviointi ja opinnäytetyön julkaisu tapahtui kesäkuussa 2018.



Kuvio 1: Kehittämisprojektin eteneminen

5 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUKSELLINEN OSUUS

Tämä kehittämisprojektina toteutettava opinnäytetyö painottuu lähestymistavassaan tutkimukselliseen opinnäytetyöhön. Tutkimuksen lähestymistapa on laadullinen. Tutkimusmenetelmän valinnan perusteluna on, koska tutkittavaa ilmiötä ei tunneta kovin hyvin ja lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Laadullinen tutkimus on kokonaisvaltaista tiedon hankintaa ja aineisto tuotetaan todellisissa tilanteissa. Ihminen on tällöin tiedon keruun instrumentti. Lähtökohtana on aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu ja tutkittavien näkökulmat ja ”ääni” pääsevät esille. Kohde valitaan tarkoituksenmukaisesti, tutkimus toteutetaan joustavasti ja tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaan. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään löytämään ja paljastamaan tosiasioita. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2015, 164.)

Kehittämisprojektin aiheesta on varsin vähän tutkittua tietoa ja siksi se edellytti laadullista menetelmää. Aineiston keruun menetelmänä käytettiin teemahaastattelua haastatteleamalla syöpäpotilaita. Teemahaastattelu sopii tämän tutkimuksen aineiston keruuseen, sillä haastateltavat ovat kokeneet tietyn tilanteen, haastattelussa keskitytään tutkittavien henkilöiden subjektiivisiin kokemuksiin ja haastattelu etenee keskeisen teeman mukaan. (Hirsijärvi & Hurme 2004, 47-48.) Tässä tutkimuksessa teemana on, millaisia kokemuksia syöpäpotilailla on kuvantamistilanteista ja haastattelun aikana esitettiin myös lisäksyyksiä, jotka käytiin ennalta läpi kokemusasiantuntijan kanssa. Haastattelut toteuttivat opinnäytetyöntekijä ja kokemusasiantuntija.

Aikaisemmissa tutkimuksissa tiedon kerääjänä on toiminut yleensä ammattilainen. Kokemuksellisen tiedon keräämisessä on alettu hyödyntää kokemusasiantuntijoita mm. Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä. Tässä opinnäytetyössä tiedon kerääjinä olivat kokemusasiantuntija (vertainen) ja toisena ammattilainen, opinnäytetyöntekijä. Tutkimuksessa mielenkiinto kohdistui myös tiedonkerääjän mahdolliseen vaikutukseen tutkimusaineistoon. Tässä opinnäytetyössä mielenkiinto kohdistui myös siihen, onko tuloksissa eroja, kun verrataan kokemusasiantuntijan ja ammattilaisen keräämää aineistoa. Aineiston keruun jälkeen lisäksi arvioitiin kokemusasiantuntijoiden kokemuksia haastatteluista.

5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite

Tämän opinnäytetyön tutkimuksellisen osuuden tarkoituksena on kuvata syöpäpotilaan kokemuksia kuvantamistilanteista taudin eri vaiheissa. Tavoitteena on potilaan hoito- ja palvelukokonaisuuden kehittäminen syöpäpotilaan kokemuksiin perustuen. Tutkimuskysymykset ovat

- 1) Millaisia kokemuksia syöpäpotilailla on kuvantamistilanteista?
- 2) Millaisia toiveita syöpäpotilailla on kuvantamistutkimukseen pääsyn odotusajan ja tulosten kertomisen suhteen?

5.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat syöpäpotilaat, joille on tehty tietokonetomografiatutkimus. Haastateltavien potilaiden valinnan kriteerinä oli, että potilas pystyy antamaan tietoisuuden suostumuksen (Liite 2). Haastatteluja oli tarkoitus tehdä kymmenen ja tavoitella saturaatiota. Potilaita ei saatu riittävästi haastateltavaksi, mutta todettiin kuitenkin, että analyysissä alkoi olla toistoa, eikä lisää haastattelemalla olisi saatu enää uutta tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 87.) Projektipäällikkö haastatteli yhden potilaan ja kokemusasiantuntija neljä potilasta.

5.3 Tutkimusmenetelmät

Tutkimuksen lähestymistapa on laadullinen tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu toteutettiin teemahaastatteluna. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on ihminen. Laadullisessa tutkimuksessa voidaan käyttää erilaisia aineiston keruun menetelmiä ja siinä kerätään tietoa kertomuksista, tarinoista sekä merkityksistä, jolloin ei voida saada tilastollisesti yleistettävää tietoa, kuten määrällisessä tutkimuksessa. Terveystieteissä mielenkiinto kohdistuu ihmisen terveyteen ja siihen yhteydessä oleviin tekijöihin. (Juvakka & Kylmä 2007, 16-17.)

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, jossa keskeiset asiat on sovittu, mutta aineiston keruussa on myös vapauksia. Siinä on laadittu valmiit teemat tai aihepiirit. Kysymysten muotoiluun voi tehdä täsmennyksiä haastattelutilanteessa ja kysymysten järjestys voi vaihtua. Teemahaastattelussa korostuvat ihmisen asioille antamat merkitykset

ja tulkinnat. Hoitotieteessä teemahaastattelu onkin erittäin paljon käytetty. (Kankkunen & Vehviläinen 2009, 97.) Teemahaastattelu taas sopii tämän tutkimuksen aineiston keruuseen, sillä haastateltavat ovat kokeneet tietyn tilanteen, haastattelussa keskitytään tutkittavien henkilöiden subjektiivisiin kokemuksiin ja haastattelu etenee keskeisen teeman mukaan. (Hirsijärvi & Hurme 2004, 47-48.)

5.3.1 Aineiston keruu

Poliklinikkakäynnille tuleville potilaille lähetettiin saatekirje (Liite 2) sekä kirjallinen tutkimustiedote (Liite 1) poliklinikkakutsun yhteydessä, jossa kerrottiin tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta. Tutkimustiedotteessa kerrottiin opinnäytetyöntekijän tiedot, yhteystiedot ja pyydettiin potilasta ottamaan yhteyttä opinnäytetyöntekijään sähköpostitse tai puhelimitse, haastattelun sopimista varten. Kaikki haastateltavat ottivat itse yhteyttä projektipäällikköön joko sähköpostitse tai soittamalla. Haastattelujen ajankohdat saatiin sovittua joustavasti. Tämän tutkimuksen haastattelut toteutettiin pääasiassa Turun ammattikorkeakoulun tiloissa. Tähän päädyttiin, koska projektipäällikkö pystyi itse varaamaan tilan sähköisestä varausjärjestelmästä ja paikoitustilanne on parempi, kuin Tyksin T-sairaalassa. Yksi haastattelu tehtiin T-sairaalassa syöpätautien poliklinikalla. Haastattelut kestivät 20-30 min ja ne saatiin toteutettua ilman häiriöitä. Yhdellä haastateltavalla oli saat-taja mukana koko haastattelun ajan, mutta hän ei osallistunut keskusteluun millään tavalla.

Etukäteen laadittiin haastattelurunko (Liite 3) ja haastattelun aikana esitettiin myös lisäkysymyksiä, jotka käytiin ennalta läpi kokemusasiantuntijan kanssa. Ennen haastattelua käytiin vielä jokaisen haastateltavan kanssa läpi tutkimuksen tarkoitus ja tavoite. Kaikki haastateltavat olivat erittäin motivoituneita. Avoimessa haastattelussa haastattelijan rooli on aktiivinen ja siinä haastattelijalla täytyy olla tilanneherkkyttä viedä haastattelua eteenpäin haastateltavan ehdoilla. Haastateltavalla on myös aktiivinen rooli, koska kyseessä on tarinan ja kertomuksen luominen. (Juvakka & Kylmä 2012, 79.)

5.3.2 Aineiston analyysi

Tämän tutkimuksen lähestymistapa on laadullinen tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu toteutettiin teemahaastatteluna. Laadullista tutkimusmenetelmää käytetään, koska tut-

kittavaa ilmiötä ei tunneta, siitä on vähän aikaisempia tutkimuksia, tutkimuksessa kerätään tietoa ja aineisto tuotetaan todellisissa tilanteissa. (Hirsijärvi ym. 2015, 164.) Teema-haastattelu taas sopii tämän tutkimuksen aineiston keruuseen, sillä haastateltavat ovat kokeneet tietyn tilanteen, haastattelussa keskitytään tutkittavien henkilöiden subjektiivisiin kokemuksiin ja haastattelu etenee keskeisen teeman mukaan. (Hirsijärvi & Hurme 2004, 47-48.) Aineistoa kerätään, kunnes saavutetaan saturaatio, eli samat asiat kertautuvat haastatteluissa, eivätkä tuo esille mitään uutta (Hirsijärvi ym. 2015, 182).

Aineistonanalyysimenetelmänä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Siinä haastatteluaineiston nauhoitukset litteroidaan eli muutetaan teksteiksi. Silloin kun aiheesta tiedetään vähän, on aiheellista käyttää aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 135.) Sisällönanalyysi aloitettiin litteroimalla haastateltu aineisto. Projektipäällikkö litteroi haastattelut mahdollisimman pian niiden jälkeen. Litterointi oli projektipäällikölle mielenkiintoinen vaihe, vaikkakin työläs. Samalla pääsi perehtymään aineistoon jo tässä vaiheessa. Yhden puolen tunnin haastattelun litteroimiseen kului aikaa noin kolme tuntia. Litteroinnin aikana projektipäällikkö kiinnitti myös huomiota potilaiden äänensävyihin, tauotuksiin, huokauksiin ja huudahduksiin

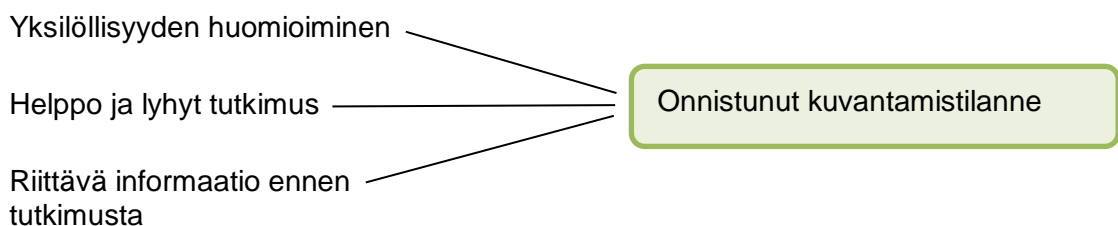
Nauhoitettu aineisto kirjoitettiin puhtaaksi sanasta sanaan. Litteroitua aineistoa kertyi 19 sivua arial fontilla 11 ja riviväli 1,5. Usein puhtaaksi kirjoitusta ajatellaan mekaanisena suorituksena, vaikka se on aineiston käsittelyssä erittäin tärkeä vaihe. Pyrkimyksenä on haastatteluaineiston mahdollisimman tarkka säilyttäminen, joten aineiston käsittelyssä pyritään säilyttämään se, mitä on sanottu. Tekstiksi kirjoittaminen vie paljon aikaa, koska on kirjoitettava sanasta sanaan. Tutkimuksen tekijän itse kirjoittaessa tekstiä puhtaaksi, hän perehtyy samalla aineistoon. Tällä tavalla saadaan jokaisesta haastattelusta kokonaiskuva, joka taas auttaa aineiston analyysin teossa. (Juvakka & Kylmä 2012, 110-111.) Projektipäällikkö kuunteli haastattelut ja luki litteroitua aineistoa useampaan kertaan.

Litteroimisen jälkeen aineisto pelkistettiin (Taulukko 1). Aineistolähtöisessä analyysissä aineisto pelkistetään, ryhmitellään ja luodaan teoreettiset käsitteet. Aineiston pelkistämässä kirjoitetaan auki haastatteluaineisto ja karsitaan epäolennainen pois ja samaan luokkaan voidaan yhdistää sisällöllisesti samankaltaiset ilmaukset. (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 108-112; Juvakka & Kylmä 2012, 118.)

Taulukko 1: Esimerkki aineiston pelkistämisestä

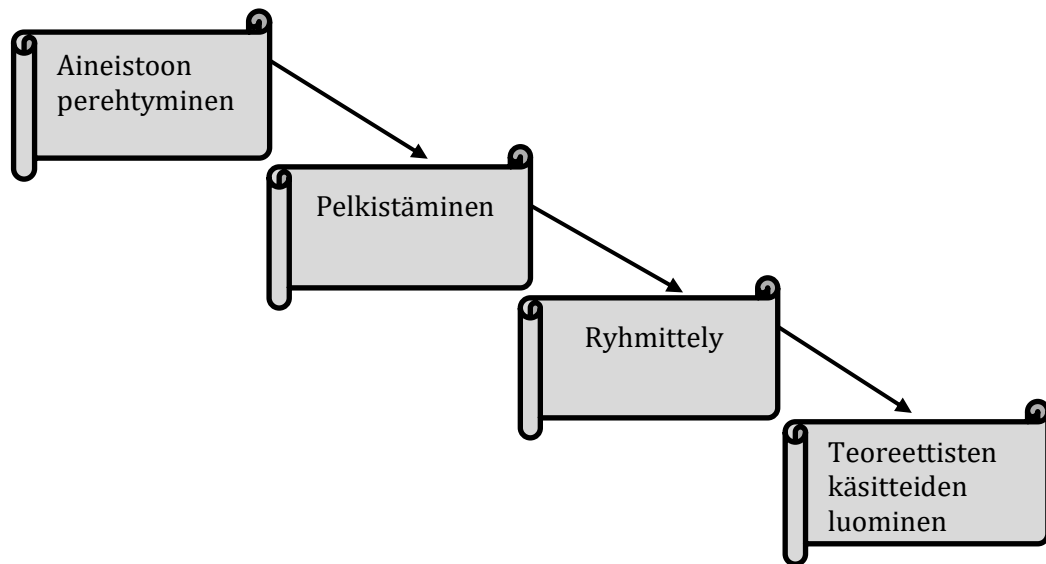
Allkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu
"...kyl siin otettiin ihminen huomioon ja must se on hyvä."	Yksilöllisyyden huomioiminen
"Tämä tt-kuvaus on yksinkertainen, kun se kestää kokonaisuudessaan niin lyhyen aikaa."	Helppo ja lyhyt tutkimus
"Kyl se käytiin läpitte et, mitä tehdään ja varjoaineet pistetään..."	Riittävä informaatio ennen tutkimusta

Pelkistämisen jälkeen tehtiin aineiston ryhmittely (Kuvio 2). Ryhmittelyssä alkuperäisilmaukset käydään läpi tarkasti ja etsitään aineistosta yhtäläisyyksiä ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Nämä käsitteet ryhmitellään sekä luokitellaan (Liite 4). Ryhmittelyn jälkeen tutkimuksen kannalta olennainen tieto erotetaan ja valitun tiedon perusteella muodostuu teoreettiset käsitteet. Yhdistelemällä käsitteitä saadaan vastaus tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-112.) Sisällönanalyysillä pyritään saamaan kuvaus tutkittavasta ilmiöstä tiivistetyssä ja yleisessä muodossa sekä pyritään kuvaamaan dokumenttien sisältöä sanallisesti (Kynge & Vanhanen 1999, 4; Tuomi & Sarajärvi 2004, 107).

Pelkistetty ilmausAlakategoria

Kuvio 2: Esimerkki alakategorian muodostamisesta

Analysoinnissa verrattiin kokemusasiantuntijoiden ja terveydenhuoltoalan ammattilaisen keräämää aineistoa, onko niissä eroja? Koska projektipäällikkö haastatteli ainoastaan yhtä potilasta, ei tästä vertailusta voida tehdä johtopäätöksiä. Näiden viiden haastattelun kohdalla ei eroja kuitenkaan ollut.



Kuvio 3: Sisällönanalyysin eteneminen

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

6.1 Syöpäpotilaiden kokemukset kuvantamistilanteista

Tutkimuksellisessa osuudessa haastateltiin viittä syöpäpotilasta. Haastateltavista kaksi oli miehiä ja kolme naisia. Syöpäsairauksina heillä olivat rintasyöpä, kohdunkaulan syöpä, lymfooma ja melanooma. Kahdella potilaalla olivat hoidot päättyneet ja kolmella hoidot olivat parhaillaan menossa. Kolmella potilaalla syöpä oli levinnyt. Kokemusasiantuntija haastatteli neljä potilasta ja projektipäällikkö yhtä. Potilailla oli pääsääntöisesti hyviä kokemuksia kuvantamistilanteista ja informaatio ennen tutkimusta ja sen aikana koettiin riittäväksi.

”Mä oon ollut pet-kuvaukses ja sit näis tietokonetomografia kuvauksissa, niin ne on toiminut aivan loistavasti.”

”...sielähän tulee niist kaiuttimista, mitä tapahtuu, et mitä tehdään seuraavaks. Kaikki ohjeet on hyvii. Ei voi moittii.”

”Kaikki toimi aina niin kuin pitikin ja niin ku oli etukäteen kerrottu.”

”Mulla on vaan hyviä ja myönteisiä kokemuksia ja aikataulut pitäneet hyvin.”

”Kyllä se käytiin läpitte, et mitä tehdään ja varjoaineet pistetään.”

Toisaalta myös tuli ilmi, ettei etukäteen kerrottu informaatio ollut jäänyt mieleen, jännittämisen takia tai kun tutkimus tehtiin ensimmäistä kertaa.

”Se mitä mä oon lukenu kotona, niin kun mä tuun paikan päälle, mua jännittää niin paljon, että mulla ei oo hajuakaan, mitä mä oon lukenut.”

”...kauheasti jännitti ja pelotti, silloin ensimmäisellä kerralla mennä sinne...”

”Mulla ei oo oikeastaan mitään huonoja kokemuksia, muuta kuin se jännitys silloin, ensimmäisiä kertoja.”

”Mä olen tätä syöpää sairastanut monet monet vuodet, nyhän se on jo tuttu. Mut kyl mä vielä muistan sen ensimmäisen kerran ...”

Hoitaja saattoi olettaa potilaan ammatista johtuen, että potilas tietää mitä kuvauksessa tapahtuu ja sen takia informaatio ennen tutkimuksen alkua oli vajavaista. Ahtaanpaikan kammoa ei myöskään huomioitu, vaikka se oli erikseen potilaan tiedoissa mainittu.

”...mut enhän mä ole itse koskaan ollut... sit hän sanoi, että sulla saattaa tulla sellainen olo, kuin tulis pissat housuun. Se oli ainut, mitä hän sanoi.”

”Mulla on kova ahtaanpaikan kammo, niin se on kans semmonen, mikä jännittää sitte...Se lukee mun riskitiedoissa, mut en mä tiedä, huomioidaanko sitä.”

Tietokonetomografatutkimus koettiin helppona sen nopeuden takia.

”Se varsinainen tutkimus on helppo. Toi tietokonetomografiaan ei kestä ku viis minuuttii. Se on lyhyt.”

”Tämä tt-kuvaus on yksinkertainen, koska se kestää kokonaisuudessaan niin lyhyen aikaa.”

”Muuten se oli miellyttävä tutkimus. Nopea ja kivuton.”

Potilaat olivat tyytyväisiä hoitohenkilökuntaan ja saivat yksilöllistä sekä ystävällistä kohtelua. Hoitohenkilökuntaan myös luotettiin ja aikataulut pitivät.

”...kyl siin otettiin ihminen huomioon ja must se on hyvä.”

”Henkilökunta on joka paikas hirveen hyvää.”

”Niin ammattitaitosii täs ja henkilöstä ystävällistä.”

”Siel on mun mielestä äärettömän hyvä henkilökunta.”

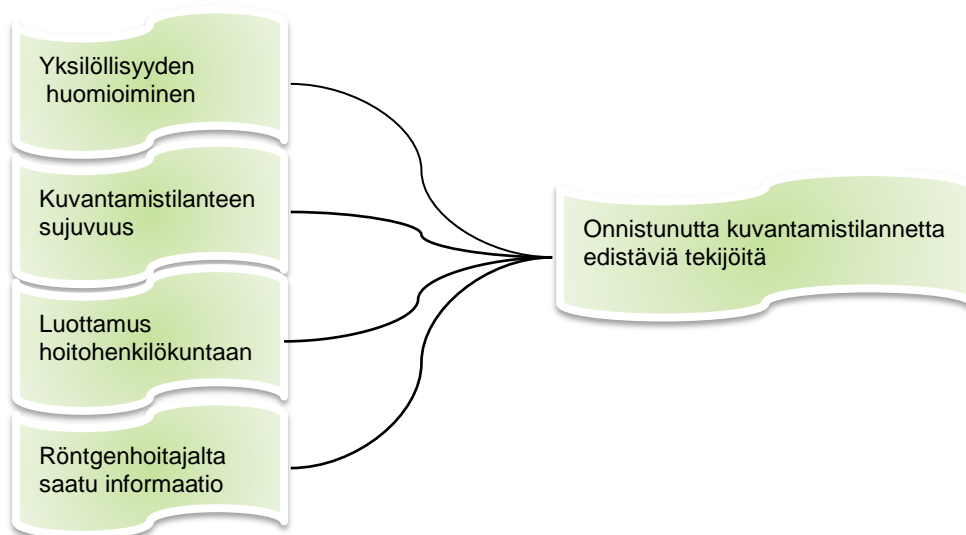
”Pääsääntöisesti on sillain, et on mukava, että aikataulut pitää...”

"Mul on joka kerta ollut vähän niin kuin tämmönen kokemus, et minuuttii-kaan ei oo koskaan myöhästyny..."

"Mä olen aina päässyt etuajassa jopa sinne...en viittä minuuttii enempää odotushuonees ollu kertaakaan..."

Alakategoria

Yläkategoria



Kuvio 4: Onnistunutta kuvantamistilannetta edistäviä tekijöitä

Huonot tai negatiiviset kokemukset liittyivät kanyylin laittoon.

"Ainoa ongelma on ollut se, et ne ei meinaa saada mul laitettuu sitä varjo-ainet..."

"Mul on nää verisuonet aina, niin kuin verikokeessakin, ne menee karkuun, ei meinaa vaan saada niit..."

"Sit kävi viel sillain, et hän ei saanut kanyyliakaan menemään...sit piti hakea röntgenlääkäri...se ei sit vaan mene, ei mee, jos sitä yrittää monta kertaa...ja mul on huonot suonet."

*”Kun mul on nää suonet aika pienet ja huonot, ettei meinattu saada kanyy-
lia sinne...et hoitajat, kuinka tottuneita he on laittamaan niitä?”*

Varjoaine aiheutti myös haittavaikutuksia, jotka eivät ole haitallisia, mutta ne koetaan epämiellyttäväksi.

*”...se lämmön tunne. Sehän lähtee tuolta päästä ja menee alaspäin. Vähän
niin kuin laskis alleen loppuks.”*

*”Tuli semmoinen lämpö. Se oli pelottavaa, koska se tuli tänne...niin mä
luulin, että mä tukehdun.”*

”...et kyl siin ensimmäisel kerral oli varma, et kyl ne pissat nyt tuli...”

*”...sen tuntee ensin sen maun suussa ja sitte siihen lämmön tunteeseen
alavatsalla.”*

Kuvausasento saattaa olla sellainen, että se koetaan hankalaksi, vaikka tutkimus itses-
sään kestää lyhyen aikaa.

*”Kädet kun laitetaan tänne ylös, niin mul rupee repimään täältä, joskus me-
nee niin kramppiin, et se on ihan kauheet...”*

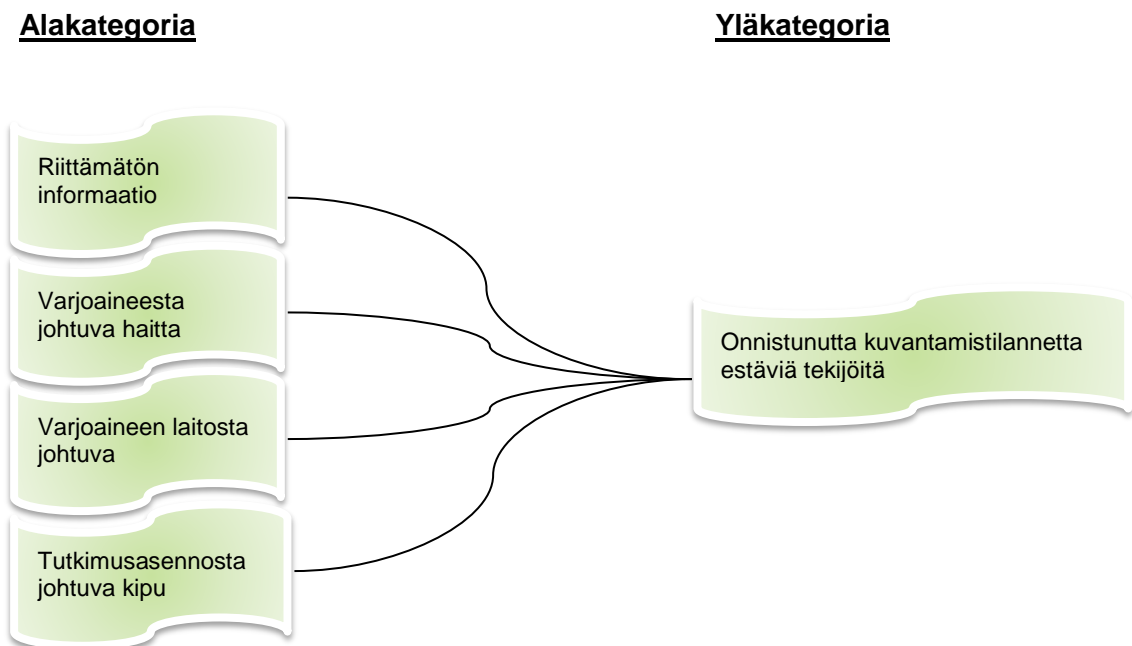
*”Vaiks sen tietää, että se on lihaskramppi tai jotain, niin se on vaan sen
verran ikävä tunne, et saaks täs oltuukaan.”*

Tietokonetomografia kuvauksia tehdään Tyksin lisäksi myös Loimaan sekä Salon ja Uu-
denkaupungin sairaaloissa. Potilaat kokivat hankalaksi sen, että kuvaukseen piti lähteä
kauemmas kotipaikkakunnalta.

*”Viimeks mä olin Tyksis, sitä edellisel kerral Loimaalla ja sitä edellisel kerral
Salos...”*

”...asun Turussa, niin tietysti toivoo, et pääsis Turkuun.”

"...kamala tie ja itekin lähdin väärään suuntaankin, et mä jouduin soittamaan sinne, että mä tulen myöhässä."



Kuvio 5: Onnistunutta kuvantamistilannetta estäviä tekijöitä

Potilaat myös pohtivat, miten paljon röntgenhoitaja tulkitsee kuvauksen aikana kuvia.

"Mäkin olen monta kertaa ajatellut sitä just, et hehän näkee, ammatti-ihmissihän, niin kyllähän he näkee sen jo..."

"...niin kuinka paljon he katselee ja tulkitsee kuvia. Ei mul oo semmost tietoo, mut jäi vaan sellainen mielikuva, et jaaha, nyt tais olla jottain..."

"...röntgenhoitaja kysyi multa...jotenkin sillain että, onks sulla vähän pian se lääkäri? Jonka mä tulkitsin niin, et nyt kuvis on jotakin."

Tyksin T-sairaalan paikoitustilanteen kommentointi tuli potilailta spontaanisti. Siinä, sekä sairaalan opasteissa nähdään kehittämisen tarvetta. Paikoitustilan etsiminen ja vaikea saatavuus aiheuttaa ylimääräistä harmia ja jännitystä.

”...mikä on todella huonoo, on parkki. Se on ihan alimitoitettu...”

”Siin on usein, et siin ei oo yhtään ainoaa paikkaa, koko siinä parkkialueella.”

”Se mikä on heikkoo, on tämä T-sairaalan kyltitykset...kun ensimmäisen kerran menee etsimään, niin täs joutuu menemään vahtimestarin kopin kautta...”

”...laboratorioon ei oo minkäänlaist kyltityst vieläkään. Se tulee vasta sieltä, kun sä olet riittävän kauan kävelly...”

”Syöpäpoli... ei sitäkään löydä, jos et sä tiedä missä se on.”

”Joka kerta kun siellä on, kun siellä odottaa jotain ja näkee, kun ne ihmiset palloilee siellä eikä ne löydä...”

6.2 Syöpäpotilaiden toiveet tutkimukseen pääsyn ja tulosten kertomisen suhteen

Potilaat pääsivät tietokonetomografia kuvaukseen melko nopeasti. Parista päivästä pariin viikkoon on odotusaika. Pari viikkoa koettiin pitkäksi ajaksi odottaa, koska sen jälkeen täytyy taas odottaa tutkimuksen tuloksia.

”Kyl siihen sit aina, jos lääkäri päättää, et se tehdään, niin kyl siihen semmonen kaks – kolme viikkoa menee...”

”...ennen kun tulee se kirje ja siitä se pari viikkoa yleensä.”

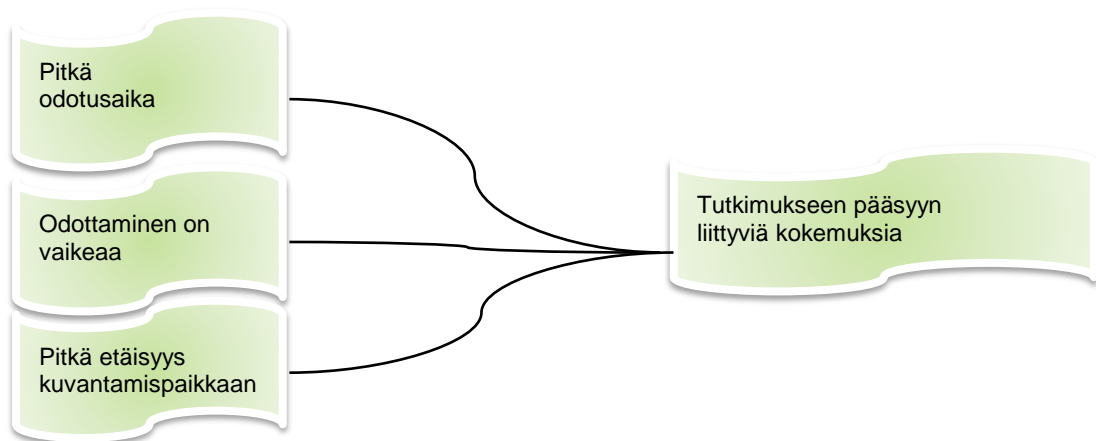
”Kyl sinne haluais sitten, jos kerran lääkäri sen on päättänyt, et se tehdään, niin kyl sinne haluais pikemmin.”

"...kun sen kuitenkin tietää, et se on aiheellista, se kuvaaminen...niin, niin...se odotus on kurjaa."

"...mul on tässä varmaan parin viikon päästä lääkäri ja mä muistaisin, et hän sanoi, et tehdään kuvaus sitten. Siin on niitä pitkiä viikkoja, kun saa odottaa. Se on tylsää!"

Alakategoria

Yläkategoria



Kuvio 6: Tutkimukseen pääsyyn liittyviä kokemuksia

Tutkimustulosten odottaminen koetaan raskaaksi ja hermoja koettelevaksi. Tulokset olisi hyvä kuulla mahdollisimman pian. Kaksi viikkoa on liian pitkä aika, viikko vielä menettelee, tosin sekin koetaan pitkäksi ajaksi odottaa. Se mitä tulokset loppujen lopuksi ovat, ei ole niinkään se tärkein asia, vaan että yleensäkin saa tietää tulokset. Epävarmuus koetaan epämiellyttäväksi. Pitkä odotusaika tulosten kuulemiseen saatetaan tulkita myös niin, että kuvauksessa on ilmennyt jotain vakavaa.

"Lääkäri on ollut viikon tai kahden päästä...se kaks viikkoo on liian pitkä aika. Mut nyt oli viimeks viikko. Sen mä hyväksyn hyvinkin."

"Tottakai viikko on pitkä myöskin."

”...se odottaminen... se odotus, kun odotti sitä lääkärin aikaa. Se oli pahin siin se, pelko...”

”...tarttis saada mahdollisimman nopeesti ja viimeks kesti kaikkein kauemmin ja siin meinas kyl jo ihan hermo mennä...”

”Se on sit ihan sama mikä vastaus sieltä tulee, onks se hyvä vai paha. Sä pystyt sen käsittelemään, kun sul on se tieto.”

”Lääkäri soitti...pari päivää sen jälkeen, ylimääräisen soiton...mua jännitti niin, että se olis levinnyt keuhkoihin, niin oli helpottavaa se, ettei ollut mitään ihmeellistä sitte. Se riitti siinä kohtaa.”

”Se on ihan hirveää, se odottaminen siis, se on niin... kamalaa. Epätietoisuus...”

”Siin on voinut jopa pari viikkoa mennä.”

”Se on ihan hirveää. Siis sä oot ihan kuin hermoraunio. Kun sähän maalaillet ittelles semmosia kauhukuvia...miks kukaan ei puhu sulle mitään? Se tarkoittaa varmasti jotain paha...”

”Jutellaan paljon naisten kanssa, kun istutaan hoidoissa, niin kyl kaikki on sitä mieltä, että se odottaminen on tosi...raskasta. Siihen kun sais jonkun muutoksen, siihen systeemiin.”

”Tietysti jotenkin, jos se olis mahdollista, niin jos heti kuulis, sen tuloksen siinä...”

Potilaat toivovat, että tutkimustulokset kerrotaan mahdollisimman pian lääkärin vastaanotolla. Kaikki muu asia koetaan sillä hetkellä turhaksi ja ainoastaan tutkimuksen tulokset kiinnostavat, jännittävät ja ne halutaan kuulla heti ensimmäiseksi.

”...siin on kyl yks niin loistava piirre, ainakin Tyksin syöpäpolin lääkäreillä, on se, että kun sut pyydetään sisään, niin ne sanoo ensmäiseksi sen, kuvaustuloksen.”

”Mul on yhden kerran ollut semmonen lääkäri, joka vatkas siinä omia aikoja. Höpötti niitä näitä ja kesti... ihan turhaa meni aikaa siihen.”

”Kun ei mikään muu siin jutus kiinnosta, kuin se, mitä siellä näkyy!”

”Ja sen jälkeen, kun se on puhdas, niin sen jälkeen se keskustelu on täysin eri luonteinen.”

Oli myös tilanteita, jolloin potilas oli kovasti odottanut kuulevansa tuloksia, mutta ei niitä kuitenkaan saanut.

”Mä kävin kuvilla ja sitten mä menin suoraan lääkärille. Siin kohtaa lääkäriellä ei ole mitään, mitä mulle kertoa...mä kovasti toivoin, et hän jotain voisi sanoa, niin menee sitte se kaks viikkoo, ennen kuin mulla on se seuraava lääkäri.”

”Mä olin menos kuuntelemaan näit levinneisyys tutkimuksen tuloksia...heillä oli koneet rikki...et hänel ei olekaan näitä käytössä. Ja mä olin et voi ei! Jouduin odottamaan 40 minuuttia lääkärille pääsyä. Se oli ihan hirveää, se oli tosi kauhea kokemus.”

Tutkimuksien tulokset saattavat ehtiä myös Kanta -palveluun, ennen kuin potilas on ollut yhteydessä lääkärin kanssa.

”Yksi asia, minkä mä koen tosi huonona asiana on se, että ne vastaukset joskus ehtii Kantaan, ennen kuin sä ole itse puhunut lääkärin kanssa.”

”Joka kerta, kun mä käyn Kannassa, mä löydän sieltä jotain... sellasii yllätyksii, mitä kukaan ei oo sanonu ääneen. Mä en käy siellä enää.”

”Kahden viikon kuluttua ne tulee sinne, ne röntgenvastaukset, oot sä sit lääkärii nähnyt tai et.”

Potilailla oli myös jonkin verran negatiivisia kokemuksia tulosten kertomisen suhteen. Miten ja millaisessa tilanteessa asia kerrotaan, sillä on merkitystä. Haastatteluissa tuli ilmi, että sillä on merkitystä, millä erikoisalalla ja poliklinikalla potilasta pääasiassa hoidetaan. Syöpäpoliklinikan potilaat ovat varsin tyytyväisiä siellä saamaansa hoitoon ja kohteluun.

”Ja sit kesti kaks viikkoo ne tulokset. Sit se soitti perjantaina puoli kuuden aikaan...se luki sen patologin lausunnon suoraan paperista...kun se latas niit numeroita... mä en ymmärrä mittää muuta, kuin että kohta menee henki. Se oli aino kohta siinä.”

”...ei siin mitään ihmeellistä ollut. Hirveen huonosti on joka kerta kuvauksesta saatu se täsmätieto, mitä siellä niin ku on oikeesti?”

”Sanotaanko rumasti näin, että saat itte tietää sen, mitä tajuat kysyä. Et se, mitä mä ymmärrän kysyä, niin mulle se kerrotaan.”

”Sit mä lähdin itku kurkussa sielt pois ja mä en oo mikään herkkä ihminen...et mä en mene enää koskaan ton ihmisen vastaanotolle.”

”Syöpäpuolel, ne on aivan ihani siellä, ne hoitajat...koko sädehoidon porukka ja koko se, lääkehoitopoli.”

”...lääkehoitopoli...tulee silleen avosylin vastaan, et kerro mulle kaikki huolet. Sulla on oikeasti sellainen olo, että joku välittää susta ja mitä sä haluat.”

”...lääkehoidon polilla, missä mä oon käynyt, niin siellä ne on kyl, kaikki, ihan asian päälle. Sama sädehoidos, siel on aivan ihana lääkäri, sama lääkäri ja hoitaja, joka kerta.”

Poliklinikan puhelinnumero, joka on potilaiden käytössä, koetaan tärkeäksi. Syöpäpoliklinikalla on käytössä numero, johon voi soittaa koska tahansa, kun taas jollakin toisella erikoisalalla on ainoastaan tietty kellon aika, jolloin siihen voi soittaa.

”Sädehoidon ja sytopuolen puhelinnumero, niin ihan sama, koska sä soitat kun niin on aina aikaa sulle...tuo sinne kotioloihinkin turvaa, vaiks sä et välttämättä sitä tarvi, mut tiedät, et se on olemassa.”

”...puhelinnumero...sinne kun soitat, niin siellä ei kukaan vastaa ja jos vastaa, niin sanotaan: Soita sit yhden jälkeen uudestaan...Jättäis mieluummin vastaamatta.”

Haastattelussa tuli esiin yksityisyys, kun potilas ei voi sairastaa anonyymisti. Syöpätautien lääkehoitopoliklinikan potilaiden yhteistilat koetaan vieraaksi. Ainakin hoitojen alussa yhteinen avoin tila tuntuu oudolta ja vieraalta. Potilaiden asioista sekä voinnista kysellään ja tällöin myös muut hoidossa olevat kuulevat kovinkin henkilökohtaisia asioita.

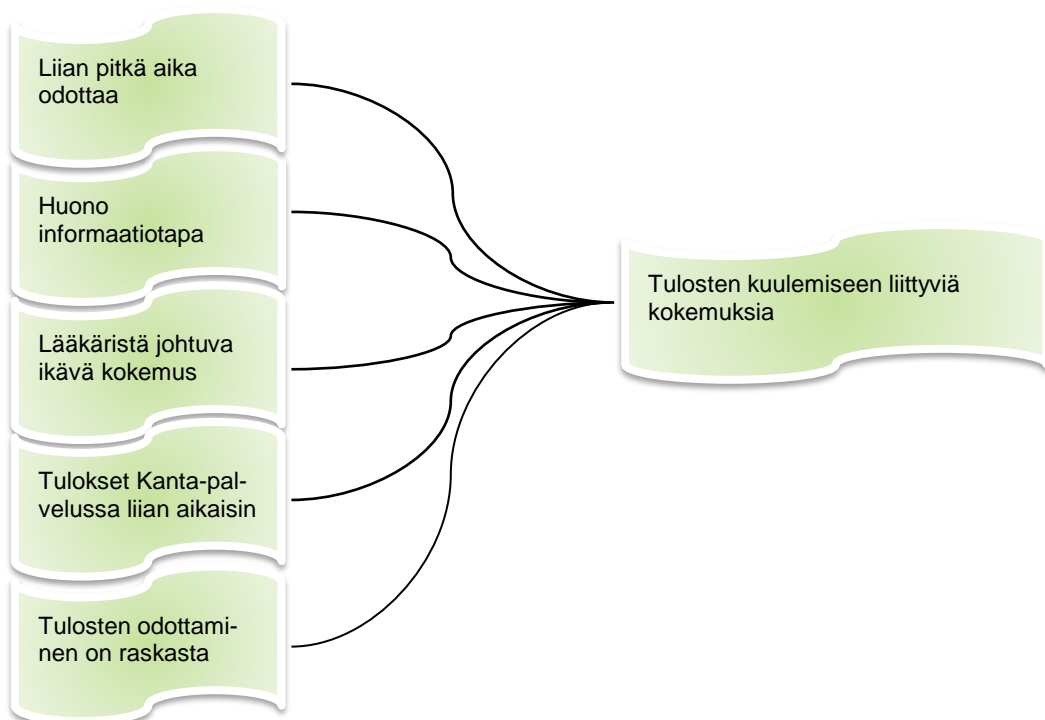
”Se mikä mua jossain kohtaa häiritsi, et sä et voi sairastaa anonyymisti...saat niit sytostaatteja, niin kun ne tuolit ja sängyt...ni sul on naapuri tos vieres. Kato, ai moi, säkin oot täällä.”

”Siin tulee semmonen olo välillä...et välttämättä halua, et koko maailma tietää sun vaivoistas...kun ne haastattelee voinnista ja kaikesta.”

”Mut kyl mä oon jo tottunut siihen, et kaikki on siel kuin sillit purkissa.”

Alakategoria

Yläkategoria



Kuvio 7: Tulosten kuulemiseen liittyviä kokemuksia

7 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

7.1 Tutkimuksen eettisyys

Tämän opinnäytetyön aiheen valinnan lähtökohtana on syöpäpotilaan hoidon ja palvelukokonaisuuden kehittäminen. Tässä tutkimuksessa sovellettiin tieteelliselle tutkimukselle tunnusomaisia eettisyyden ja luotettavuuden vaatimuksia. Tutkimus tehtiin rehellisesti, huolellisesti ja tarkasti, niin tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa, kuin niiden esittämisessä. Raportoinnissa huolehditaan haastateltavien anonymiteetista. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Potilaat saivat tutkimustiedotteen (Liite 1) ja heiltä pyydettiin kirjallinen suostumus (Liite 2) tutkimukseen.

Ihmisiä tutkittaessa tutkimusaineiston luotettavuus perustuu yhteistyöhalukkuudelle. Tutkimussuhde on haastattelutilanteessa välitön. Aineistoa kerättyä tulee kiinnittää huomiota tutkittavien oikeuksiin sekä kohteluun, mitkä on säädetty laeissa. Tutkittavia ihmisiä tulee kohdella kunnioittavasti ja rehellisesti sekä tutkittavilta pyydetään suostumus osallistua tutkimukseen. Tutkittavilla tulee olla oikeus kieltäytyä tai keskeyttää osallistumisensa, niin halutessaan. (Leino-Kilpi & Vähämäki 2014, 369.) Yksi tutkimukseen osallistumisen lähtökohta on itsemääräämisoikeus, joten vapaaehtoisuus ja mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta, on taattava kaikessa tutkimustoiminnassa. Hoitotieteellisessä tutkimuksessa kohteena ovat usein potilaat, jotka saattavat kokea, että tutkimukseen osallistuminen on heille velvollisuus. Onkin erittäin tärkeää, että osallistuminen on aidosti vapaaehtoista. (Kankkunen & Vehviläinen 2009, 177.)

Haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista ja haastateltavalla oli mahdollisuus keskeyttää osallistumisensa koska tahansa, niin halutessaan. Haastateltavien yksityisyyttä suojattiin ja kunnioitettiin, heidän henkilöllisyytensä ei ilmene missään vaiheessa, eikä henkilö- tai terveystietoja tallennettu ja heitä informoitiin tästä. Tutkittavalle täytyy antaa selvitys hänen oikeuksistaan, tutkimuksen tarkoituksesta ja käytettävistä menetelmistä. Tutkittavalla on oikeus peruuttaa suostumuksensa koska tahansa. (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 1999/488.) Aineisto säilytettiin tutkimuksen ajan Turun ammattikorkeakoulun suljetulla palvelimella ja tutkimusraportin valmistuttua litteroitu aineisto luovutettiin Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin operatiivisen ja syöpätautien toimialueille säilytettäväksi ja mahdollisesti jatkotutkimuksessa hyödynnettäväksi. Kokemusasiantuntija

työskentelee Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä ilman palvelusuhdetta ja häntä sitoo vaitiolovelvollisuus.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuteen ja siihen liittyvään siirrettävyyteen ja uskottavuuteen pyrittiin kaikkien tutkimuksen vaiheiden hyvällä kuvauksella. Tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisessa lisää laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimusympäristö, osallistujien valinta ja muut taustat kuvataan. Haastattelujen jälkeen käytiin keskustelu yhdessä kokemusasiantuntijan kanssa. Aineistonkeruun analyysi tehtiin mahdollisimman tarkasti. Analyysiprosessi raportoitiin niin, että siitä on mahdollista ymmärtää, miten se on tehty. Tulosten tulkinnat tulee perustella (Hirsijärvi ym. 2015, 233) ja siksi raportoinnissa esitetään suoria lainauksia, joilla osoitetaan yhteys aineiston ja tulosten välillä. Laadullisen aineiston analyysissä käytetään luokitteluja ja lukijalle kerrotaan luokittelujen synty ja niiden perusteet. (Hirsijärvi ym. 2015, 232.) Tässä opinnäytetyön raportissa on pyritty kuvaamaan tutkimuksen vaiheet tarkasti, sekä esitetään suoria lainauksia haastatteluista, jotta niistä voidaan nähdä yhteys tuloksiin.

Tieteellisessä tutkimuksessa pyritään tuottamaan tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman luotettavaa tietoa. Luotettavuutta arvioitaessa selvitetään, miten totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on tuotettu. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.) Laadullisen tutkimuksen arvioinnin kriteereinä ovat uskottavuus, siirrettävyys, reflektiivisyys ja vahvistettavuus. Luotettavuuden osoittamiseksi raportissa kuvattiin esimerkein sekä kuvioin luokittelujen muodostuminen.

Uskottavuus tarkoittaa tulosten uskottavuutta ja sen edellytyksenä on, että tulokset kuvataan ymmärrettävästi ja selkeästi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 160.) Uskottavuutta lisää myös analyysin tarkka kuvaus. Tässä opinnäytetyön raportissa on pyritty ymmärrettävään ja selkeään tulosten esittämiseen.

Siirrettävyyden varmistamiseksi tutkimuskonteksti kuvataan huolellisesti, sekä miten osallistujat on valittu ja esitetään tarkasti aineiston keruu ja analyysi. Siirrettävyydellä tarkoitetaan myös tutkimuksen tulosten siirrettävyydestä toiseen vastaavaan tilanteeseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.) Kehittämisprojektin tutkimuksen pieni aineisto täytyy huomioida siirrettävyydessä.

Reflektiivisyyden edellytys on, että tutkimuksen tekijä on tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Tutkimuksen tekijän tulee arvioida omia vaikuttamistaan aineistoon, tutkimusprosessiin ja lähtökohdat on kuvattava raportoinnissa. (Juvakka & Kylmä 2007, 129.) Projektipäällikkö lähti tekemään kehittämisprojektia alueelle, joka on itselleen vieras. Tätä arviointia tehtiin koko kehittämisprosessin ajan ja kohdeorganisaatiossa pidettiin hyvänä asiana, että projektipäällikkö tulee organisaation ulkopuolelta ja näin ollen esimerkiksi omat näkemykset eivät ole vaikuttaneet tutkimuksen tai analyysin teossa.

Koko tutkimusprosessiin liittyy vahvistettavuus, joka edellyttää tutkimusprosessin kirjaimista niin, että toinen tutkija voi seurata tutkimusprosessin kulkua. Tutkimuksen tekijä voi raporttia kirjoittaessa hyödyntää tutkimusprosessin eri vaiheissa tehtyjä muistiinpanoja. Aineiston avulla voidaan kuvata, miten tutkija on päätenyt tuloksiin ja johtopäätöksiin. Vahvistettavuudessa on ongelmansa, sillä toinen tutkija ei laadullisessa tutkimuksessa päädy välttämättä aineiston perusteella samaan tulkintaan. Laadullisessa tutkimuksessa se kuitenkin hyväksytään, koska todellisuuksia on monia. (Juvakka & Kylmä 2007, 129.)

8 KEHITTÄMISPROJEKTIN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

8.1 Kehittämiprojektin eettisyys

Tämän kehittämissuorjektin aiheen valinnan lähtökohtana on syöpäpotilaan palvelukokonaisuuden kehittäminen ja kokemusasiantuntijoiden hyödyntäminen toiminnan kehittämisessä. Opinnäytetyön tutkimukselliseen osuuteen haettiin tutkimuslupa kohdeorganisaation lupamenettelyn mukaisesti. Haastateltavia informoitiin tutkimuksesta, sillä tietoisuuden suostumuksen voi antaa ainoastaan asianmukaisen informaation perusteella ja huolellinen informointi lisää tutkittavien luottamusta aineiston käsittelyyn vastuullisesti. Informointi on tärkeää myös tutkimuksen tekijän kannalta. (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2017.) Kehittämistoimintaan osallistuvien syöpäpotilaiden anonymisyys taataan ja heitä kohdeltiin kunnioittavasti. Potilailta pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimukseen, osallistuminen oli vapaaehtoista ja sen sai keskeyttää koska tahansa. Potilaiden henkilöllisyyttä/tunnistettavuutta ei paljasteta missään vaiheessa ja heitä informoitiin tästä. Tutkittavalle täytyy antaa selvitys hänen oikeuksistaan, tutkimuksen tarkoituksesta ja käytettävistä menetelmistä. (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 1999/488.) Haastattelutavat potilaat olivat syöpäpotilaita, joten heidän haastattelussaan oli sensitiivinen luonne. Haastattelussa edettiin potilasta kunnioittaen ja annettiin hänen rauhallisesti kertoa niistä asioista, joita hän halusi tuoda esille. (Luomanen & Nikander 2017, 347.)

Kokemusasiantuntija perehdytettiin ennen tiedon keruuta ja opinnäytetyöntekijä keskusteli hänen kanssaan myös haastattelujen jälkeen. Ennen perehdytystä projektipäällikkö lähetti sähköpostitse kokemusasiantuntijalle tiivistelmän teemahaastattelusta sekä haastattelurungon (Liite 3) tutustuttavaksi. Kokemusasiantuntija on itse kokenut sairauden ja siihen liittyvät niin tunnetilat, kuin hoidotkin ja hoitoihin liittyvät tutkimukset, joten opinnäytetyöntekijän oli huomioitava, että hän saattaa joutua tilanteeseen, jossa tarvitsee tukea. Projektipäällikkö oli hänen tavoitettavissaan näitä tilanteita varten. Kehittämissuorjektin vaiheet raportoitiin perusteluineen ja kehittämissuorjektin tuotoksena oleva raportti on selkeä, havainnollinen sekä helposti luettava.

8.2 Kehittämiprojektin luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuteen ja siihen liittyvään siirrettävyyteen ja uskottavuuteen pyrittiin kaikkien tutkimuksen vaiheiden hyvällä kuvauksella. Tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisessa lisää laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimusympäristö, osallistujien valinta ja muut taustat kuvattiin. Haastattelujen jälkeen käytiin keskustelu yhdessä kokemusasiantuntijan kanssa. Aineistonkeruun analyysi tehtiin mahdollisimman tarkasti. Analyysiprosessi raportoitiin niin, että siitä on mahdollista ymmärtää, miten se on tehty. Tulosten tulkinnat tulee perustella (Hirsijärvi ym. 2015, 233) ja siksi raportoinnissa esitetään suoria lainauksia, joilla osoitetaan yhteys aineiston ja tulosten välillä. Laadullisen aineiston analyysissä käytetään luokitteluja ja lukijalle kerrotaan luokittelujen synty ja niiden perusteet. (Hirsijärvi ym. 2015, 232.)

9 POHDINTA

9.1 Tulosten tarkastelua

Kehittämiprojektin tarkoituksena oli tunnistaa kuvantamistilanteisiin liittyviä kehittämistarpeita syöpäpotilaan kokemana. Tutkimuksellisen osuuden tarkoituksena oli kuvata syöpäpotilaan kokemuksia tietokonetomografiatutkimuksesta taudin eri vaiheissa. Tavoitteena oli potilaan hoito- ja palvelukokonaisuuden kehittäminen syöpäpotilaan kokemuksiin perustuen. Kehittämiprojektin tuotoksena muodostettiin kuvaus syöpäpotilaan kokemuksista kuvantamistilanteista ja siihen potilaan mielestä yhteydessä olevista tekijöistä, sekä saatiin tietoa potilaan toiveista kuvantamistutkimukseen pääsyn odotusajan ja tulosten kertomisen suhteen. Kuvausta voidaan hyödyntää palvelujen kehittämisessä. Kehittämiprojekti tuotti myös tietoa kokemusasiantuntijan hyödyntämisestä kokemusten arvioinnissa ja toiminnan kehittämisessä sekä tutkimusryhmän jäsenenä toimimisesta.

9.1.1 Syöpäpotilaan kokemuksia tietokonetomografiatutkimuksesta

Syöpäpotilaiden kokemukset kuvantamistilanteista olivat pääasiassa positiivisia. Tutkimus koetaan helppona, kivuttomana ja lyhyenä sekä aikataulut pitävät. Tutkimuksesta saatu etukäteisinformaatio koetaan riittävänä, joskin toiveita on siitä, että tutkimuksen kulku kerrotaan vielä juuri ennen itse kuvantamistapahtumaa. Suullisesti kerrottu informaatio vaikutta, tai on yhteydessä potilaan turvallisuuden tunteeseen. Erityisesti juuri puutteellinen tieto aiheuttaa epämukavuutta (Kustrimovic & Lundberg 2013, 9). Potilaat kokivat, että heitä kohdeltiin ystävällisesti, yksilöllisesti ja kuvantamistilanne oli sujuva. Hoitohenkilökuntaan sekä heidän ammattitaitoonsa luotettiin. Vierimaan (2011, 63) mukaan hoitohenkilökunnan tulee kohdella potilasta empaattisesti, sensitiivisesti ja myötäeläen. Potilaan kokemuksiin vaikuttavat kohtaamistilanne, potilaan odotukset ja aiemmat hoitokokemukset (Kustrimovic & Lundberg 2013, 9). Potilas saattoi tulkita röntgenhoitajan käytöksestä tai kysymyksestä, että tutkimuksen tuloksissa ilmeni jotain ikävää.

Varjoaineesta johtuvat epämiellyttävät tuntemukset liittyivät kanyylin laittoon sekä varjoaineesta johtuviin haittavaikutuksiin, kuten lämmön tunteeseen sekä tunteeseen, jota po-

tilaat kuvasivat: ”Kuin laskisi alleen.” Ahtaanpaikan pelko lisäsi joillakin potilailla tutkimuksen jännittämistä. Tutkimusasento saattoi olla sellainen, että se koettiin epämiellyttäväksi ja aiheutti lihaskipuja. Strandin ym. tutkimuksessa (2014, 191-195) todettiin potilaan riittävän tiedon lisäävän motivaatiota, epämieluisista tuntemuksista huolimatta. Tiedonkulussa oli puutteita, kun potilas oli sopinut toisen hoitohenkilökuntaan kuuluvan kanssa poikkeuksesta tutkimuksen esivalmistelussa. Tietokonetomografiatutkimuksia tehdään Tyksin sairaaloissa Turussa, Salossa, Uudessakaupungissa ja Loimaalla. Potilaat, jotka asuvat Turussa, kokivat hankalaksi lähteä tutkimukseen toiselle paikkakunnalle. T-sairaalan paikoitus tilanne koetaan heikoksi ja paikoituspaikan etsiminen tuo turhaa lisäjännitystä.

9.1.2 Syöpäpotilaan toiveet tutkimukseen pääsyn odotusajan ja tulosten kertomisen suhteen

Syöpäpotilaat pääsivät tietokonetomografiatutkimukseen viimeistään kahden viikon kulluttua siitä, kun lääkäri oli kertonut kuvantamistutkimuksen tarpeesta. Tutkimukseen toivotaan pääsevän mahdollisimman pian, sillä tutkimustuloksia joutuu myös odottamaan useimmiten kaksi viikkoa ja nämä odottamiset tuntuvat raskailta sekä pitkältä ajalta odottaa. Potilaasta saattaa tuntua, että pienikin viivästys uhmaa kohtaloo, vaikka odotusajoilla ei välttämättä ole sairaudesta selviämisen kannalta merkitystä (Syöpäjärjestöt 2015, 17).

Potilailla oli myös jonkin verran negatiivisia kokemuksia tulosten kertomisen suhteen. Miten ja millaisessa tilanteessa asia kerrotaan, sillä on merkitystä. Potilaalle tiedon saaminen on unohtumaton ja merkittävä kokemus (Vierimaa 2011, 55). Lääkäri saattoi kertoa diagnoosista puhelimesta ja käyttää lääketieteellisiä termejä, joita potilas ei ymmärtänyt. Joissakin tapauksissa tutkimusten tulokset päätyvät Kanta -palveluun, ennen kuin potilas on ollut yhteydessä lääkärin kanssa ja tämä koetaan huonona asiana. Aromaan ym. (2010, 3961) mukaan lääkärin käytöksellä tai tavalla kommunikoida on merkitystä ja Vierimaa (2011, 55) toteaa, että potilaalle pitää kertoa diagnoosi aina lääkärin vastaanotolla. Tutkimustuloksista potilaat toivoivat saavansa kuulla alustavia tuloksia heti tutkimuksen jälkeen.

Toisaalta pohditaan, kuka ne kertoisi ja esille saattaa nousta kysymyksiä ja halutaan saada lisätietoja. Potilaat ovat tyytyväisiä syöpäpoliklinikan puhelinneuvontaan, jonne

voi halutessaan soittaa ja soittoaikaa ei ole määrätty. Tieto puhelinneuvonnan saatavuudesta tuo myös turvaa. Syöpäpoliklinikan toimintatapaa puhelinneuvonnan suhteen toivotaan myös muille erikoisalojen poliklinikoille, jossa syöpäpotilas on hoidettavana. Syöpäpoliklinikan toimintaan potilaat olivat erittäin tyytyväisiä, mutta yksityisyyden puuttuminen lääkehoitopoliklinikalla hoitojen aikana, koettiin puutteeksi. Tila on avoin ja potilaat kuulevat toistensa hoitoon ja vointiin liittyviä asioita.

Päällimmäiseksi tutkimuksessa nousee esille tulosten kuuleminen ja niiden tiedon saaminen mahdollisimman pian. Tulosten kuuleminen kestää potilaiden mielestä tällä hetkellä liian kauan ja siihen toivotaan muutosta. Odottaminen on raskasta ja jo muutenkin vaikeassa elämän tilanteessa se rasittaa potilasta.



Kuvio 8: Kehittämiprojektin tutkimuksellisen osuuden tulosten yhteenveto

9.2 Kehittämiprojektin arviointi

Kehittämiprojekti kokonaisuutena on ollut projektipäällikölle eräänlainen hyppy tunte-mattomaan ja se on ollut varsin opettavaista. Siirtyminen pois omalta mukavuusalueelta on ollut tietoista ja tarkoituksellista, sillä se on myös itsensä haastamista. Kehittä-miprojektin aihe ja sen toteuttaminen oman organisaation ulkopuolella oli haastavaa, mutta kokonaisuutena mielenkiintoinen ja omaa asiantuntijuutta kehittävä. Projektipäällikkönä toimiminen toi kokemusta asioiden organisoinnista ja yhteistyöstä erilaisten ihmisten

kanssa. Haastateltavien ja kokemusasiantuntijan haastatteluajkojen järjestely oli projektipäällikön tehtävä. Päätös tehdä haastattelut, yhtä lukuun ottamatta, Turun ammattikorkeakoulun tiloissa oli hyvä ratkaisu, sillä haastateltavien oli helppo tulla paikalle ja siellä käytettävissä oleva tila oli helposti saatavilla. Kokemusasiantuntija koki sen myös parhaaksi paikaksi toteuttaa haastattelut.

Kehittämiprojektin tutkimuksellinen osuus tuotti haasteita aineiston keruussa, mutta tutkimusluvan hakeminen, haastatteluista sopiminen ja haastattelujen toteuttaminen sujivat ilman ongelmia. Kokemusasiantuntija tiedon kerääjänä on uusia asia, joka toi oman mielenkiintonsa kehittämiprojektin toteuttamiseen. Kokemusasiantuntijan motivoituneisuus ja innokkuus osallistua tutkimuksen tekemiseen oli selvää jo heti kehittämiprojektin alusta lähtien, jolloin syntyi tunne, että yhteistyömme tulee sujumaan hyvin.

Kehittämiprojektin suunniteltua hitaampaan etenemiseen vaikutti haasteellisuus saada haastateltavia potilaita tutkimushaastatteluun. Tutkimustiedotteita lähetettiin ja annettiin potilaille 75 kappaletta, jonka jälkeen yhteyttä otti kaksi potilasta. Tämän jälkeen tutkimustiedotteita ei enää lähetetty, vaan niitä annettiin potilaille poliklinikka käynnin yhteydessä. Syöpäpoliklinikan sairaanhoitajat informoivat henkilökohtaisesti potilaita ja kysyivät suostumusta hoitotilanteessa. Suostumuksen antoi kuusi potilasta, joista yhden kanssa ei saatu sovitettua haastatteluajkaa hänen huonon vointinsa takia.

Tutkimustiedotteiden lähettäminen potilaiden poliklinikka kutsukirjeiden mukana on mitä ilmeisimmin huono tapa saada haastateltavia. Kutsukirjeiden mukana potilaat saavat melko paljon paperi-informaatiota, jolloin tutkimustiedote saattaa tuntua vähäpätöiseltä. Henkilökohtaisella kontaktilla ja informaatiolla saadaan potilaat paremmin motivoitua osallistumaan tutkimuksen tekemiseen. Kaikki haastatellut potilaat olivat erittäin motivoituneita ja halusivat tuoda omia kokemuksiaan ja näkemyksiään esille. Potilaat kertoivat hyvinkin avoimesti kokemuksistaan ja näkemyksistään.

Haastattelujen toteutuminen epätasaisesti projektipäällikön ja kokemusasiantuntijan kesken johtui siitä, että kokemusasiantuntijan tekemät haastattelut ajoitettiin ensimmäiseksi, jotta projektipäällikkö pääsi aloittamaan litteroinnit heti niiden jälkeen. Tämän jälkeen projektipäällikkö toteutti yhden haastattelun ja kävi ilmi, että haastatteluissa toistui samat asiat, eikä haastatteluja näin ollen jatkettu. Mikäli haastateltavia olisi saatu enemmän, aineiston keräämistä olisi jatkettu, jotta olisi voitu tehdä vertailua kokemusasiantuntijan ja projektipäällikön keräämän aineiston välillä. Aineiston keruun venyminen pitkälle kevääseen, tuotti haasteita aikataulun suhteen, joten projektipäällikkö päätti, ettei

aineiston keruuta enää jatketa. Projektipäällikön haastattelujen jäädessä yhteen, ei voida tehdä vertailuja, onko tuloksissa eroja, kun haastattelijalla on ammattilainen ja kokemusasiantuntija.

Tutkimusryhmän jäsenenä ollut kokemusasiantuntija koki haastattelut mielekkäinä, innostavina sekä antoisina ja yhteistyömme sujui erittäin hyvin. Hietala & Rissasen (2015, 23-24) mukaan kokemusasiantuntija voi toimia ammattilaisen työparina ja työparina työskentely alkaakin usein jonkin kehittämishankkeen yhteydessä, esimerkiksi juurikin osallistumalla tutkimusprosessiin haastatteleamalla. Välillemme syntyi heti alusta asti luottamuksellinen ja toimiva suhde. Kokemusasiantuntija valmistautui jokaiseen haastatteluun perusteellisesti ja informoi projektipäällikköä kaikkien haastattelujen jälkeen. Hän koki hyvänä asiana sen, että hänellä oli omakohtaisia kokemuksia samoista tilanteista, kuin haastateltavilla potilaillakin. Tosin hän kertoi, etteivät omat kokemukset vaikuttaneet haastattelutilanteisiin. Kokemusasiantuntija kävi heti haastattelujen jälkeen haastattelutilanteet läpi vielä mielessään, mutta ei palannut niihin enää myöhemmin. Kokemusasiantuntijaa voi hyödyntää jatkossakin vastaavissa tutkimuksellisissa tehtävissä.

Tämän kehittämisprojektin aikana kertyneiden kokemusten mukaan kokemusasiantuntijoiden roolia voidaan laajentaa esimerkiksi osaksi tutkimushankkeita, joissa kokemusasiantuntija voi kerätä aineistoa. Tämä kuitenkin edellyttää hyvää yhteistyötä kokemusasiantuntijan ja tutkijan välillä sekä perusteellista perehdyttämistä tehtävään. Kokemusasiantuntijan henkilökohtaiset voimavarat tulee myös ottaa huomioon koko yhteistyön ajan.

Laadullisessa tutkimuksessa ihmisen osuus ja asema on erittäin tärkeä kahdellakin tavalla. Kysymyksessä on tutkimuksen tekijästä sekä tutkimukseen osallistuvista ihmisistä tiedon luomisessa. Puhutaan mieluummin tutkimuksen osallistujista ja toimijoista, kuin tutkimuksen kohteesta. Tutkimuksen tekijän ja tutkimuksen toimijoiden suhdetta pohdittaessa, emme voi asettua ulkopuolisen tarkkailijan asemaan. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen tekijä saattaa joutua kohtaamaan sellaisia aiheita, jotka ovat inhimillisiä ja koskettavia. Esimerkiksi lapsisyöpäpotilaiden vanhempien kanssa keskustelut eivät voi olla koskettamatta myös tutkimuksen tekijää ja aihepiirit ovat usein hyvin henkilökohtaisia. (Juvakka & Kylmä 2007, 20.) Kehittämisprojektin kohderyhmänä oli syöpäpotilaat ja näin ollen heidän haastatteluissaan oli sensitiivinen luonne. Osa oli juuri parantunut sairaudesta, osa sairasti parhaillaan ja hoidot olivat käynnissä. Kaikkien potilaiden sairaudet olivat erilaisia ja heidän tapansa kertoa kokemuksistaan olivat erilaisia.

9.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Kehittämisprojektin tutkimuksellisen osuuden tarkoituksena oli tunnistaa syöpäpotilaiden hoitoon ja palveluun liittyviä kehittämistarpeita, syöpäpotilaan kokemuksiin perustuen. Aineisto kerättiin teemahaastatteluna haastatteleamalla syöpäpotilaita. Aineisto litteroitiin ja analysoitiin sisällönanalyysina.

Tulosten perusteella voidaan tunnistaa alueita, joissa on kehittämistarpeita syöpäpotilaan hoitoon ja palveluun liittyen. Pääsääntöisesti syöpäpotilaiden kokemukset olivat positiivisia. Potilaat kuvasivat hoitohenkilökuntaa ystävälliseksi ja luotettavaksi sekä hoito- ja tutkimustilanteet sujuviksi. Suurimmaksi kehittämisen kohteeksi nousi esiin tulosten kuulemisen odotusajan lyhentäminen. Potilaat kuvasivat odottamista raskaaksi ja halusivat kuulla tutkimustuloksista mahdollisimman pian. Kaksi viikkoa koettiin aivan liian pitkäksi ajaksi odottaa. Odotusaikaa kuvattiin ”tylsäksi, hermoja raastavaksi, kamalaksi ja hirveäksi.”

Syöpäpoliklinikan lääkehoitopoliklinikan yhteistä hoitotilaa aluksi vierastettiin ja toivottiin enemmän yksityisyyttä, tosin tuotiin esille se, että yhteiseen hoitotilaankin tottuu. Tutkimustulosten päätyminen Kanta -palveluun, ennen kuin potilas on niistä kuullut lääkäriltä, koettiin ikävänä asiana.

Haastateltavien saaminen oli erittäin haasteellista. Tutkimustiedotteiden lähettäminen kutsukirjeiden mukana ei motivoi potilaita. Parempana keinona voisi ajatella haastateltavien pyytäminen poliklinikalla esimerkiksi hoitokäynnin yhteydessä, jolloin haastattelija olisi itse siellä paikalla. Aihetta voisi tutkia lisää ja ottaa tutkimuskohteeksi myös magneetti- sekä pet-tutkimukset ja tehdä vertailua potilaan kokemuksista eri kuvantamistutkimuksista. Aineiston keruun menetelmänä voisi käyttää kyselytutkimusta, jolloin tavoitetaan laajempi joukko potilaita.

LÄHTEET

- Aalberg, V. & Idman, I. 2013. Psykkiset reaktiot syöpäsairauden diagnoosivaiheessa. Syöpätaudit. Kustannus Oy Duodecim Oppiportti. [http://www.oppiportti.fi/op/syt00716/do#q=sy%C3%B6p%C3%A4potilaan psykkinen#proxy](http://www.oppiportti.fi/op/syt00716/do#q=sy%C3%B6p%C3%A4potilaan%20psykkinen#proxy). Viitattu 20.3.2017
- Aromaa, A. Helander, S. & Lehto, U-S. 2010. Eturauhassyöpään sairastunut tarvitsee tietoa ja tukea – Valtakunnallinen tutkimus hoidosta ja potilaiden kokemuksista. Suomen Lääkärilehti. 2010; Vol 65, (48);3961-3968.
- Chadder, J. Coronado, A.C. Fung, S. Louzado, C. Niu, J. & Rahal, R. 2017. The experience of patients with cancer during diagnosis and treatment planning: a descriptive study of Canadian survey results. Current Oncology. Vol 24,(5); 2017. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5659155/>. Viitattu 14.5.2018.
- Egestad, H. 2013. Radiographers relationship with head and neck cancer patients. Journal of Radiotherapy in Practise. Vol 12, (3) 2013. <https://www.cambridge.org/core/journals/journal-of-radiotherapy-in-practice/article/radiographers-relationship-with-head-and-neck-cancer-patients/160FF144EBFFBD6ACCFDD8EDE01A441B>. Viitattu
- Elomaa, I. 2009. Tartu toivoon. Syöpälääkärin kädenjälki. Kariston Kirjapaino Oy. Hämeenlinna.
- Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Livonia Print. Latvia.
- Falk, H. Kurki, M. Rissanen, P. Kankaanpää, S. & Sinkkonen, N. 2013. Kuntoutujasta toimijaksi. Työpäpaperi. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Group Health Care Research Institute. 2017. Women`s experiences and preferences regarding breast imaging after completing breast cancer treatment. Group Health Care Research Institute. Seattle. USA. <file:///C:/Users/Tiina%20Suominen/Desktop/PPA-122244-womens-experiences-and-preferences-regarding-breast-imaging-020117.pdf>. Viitattu 12.6.2017.
- Hautala, T. Ojalehto, M. & Saarinen, J. 2012. (toim.) Työelämää kehittämässä. Ammattikorkeakoulu projektimaisen kehittämisen kumppanina. Oppimateriaaleja 67. Turun ammattikorkeakoulu. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522162625.pdf>. Viitattu 21.5.2018.
- Hautamäki-Lamminen, K. 2012. Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuessa. Tiedon tarpeet ja tiedon saanti. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö.
- Hietala, O. & Rissanen, P. 2015. Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta. Kokemusasiantuntija hoidon ja avun kohteesta omien kokemusten jakajaksi sekä palveluiden kehittäjäksi. Kuntoutussäätiö ja Mielenterveyden keskusliitto. Unigrafia Oy. Helsinki
- Hipp, K. 2014. ”Että meidän sana kuuluis siellä” -Kokemusravioijan osallisuus mielenterveyspalvelujen kehittäjänä. Pro gradu. Terveystieteiden tiedekunta. Itä-Suomen yliopisto. Kuopio.
- Hirsijärvi, S. & Hurme, H. 2004. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Tammi.
- Hirsijärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2015. Tutki ja kirjoita. 13.-14. osin uudistettu painos. Helsinki. Tammi.
- HUS Kuvantaminen. 2017. Potilasohje. Radiologia. Vartalon alueen varjoainetehosteinen TT-kuvauus. Hus. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/kuvantaminen-ja-fysiologia/Potilasohjeet%20Tietokonetomografia/Vartalon%20alueen%20varjoainetehosteinen%20TT-kuvauus.pdf>. Viitattu 12.2.2018.

- Hyvärinen, M. Nikander, P. & Ruusuvoori, J. (toim.) 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. kustannusosakeyhtiö Vastapaino. Tampere.
- Joensuu, H. & Roberts, P.J. 2013. Syövän levinneisyystutkimukset. Duodecim. Oppiportti. <http://www.oppoportti.fi/op/syt00073/do#s1>. Viitattu 7.2.2018.
- Joensuu, H. & Rosenberg-Ryhänen, L. 2014. Rintasyöpäpotilaan opas. Rintasyöpä ja sen hoito – Sairausten vaikutukset elämään – Seksuaalisuus ja parisuhde. Suomen Syöpäpotilaat. Helsinki. Painotalo Redfina Oy.
- Juvakka, T. & Kylmä, J. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1.-2. painos. Helsinki. Edita Prima Oy.
- Kankkunen, P & Vehviläinen-Julkunen. 2014. Tutkimus hoitotieteessä. 3.painos. Helsinki. Sanoma Pro Oy.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen.2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki. WSOY.
- Kaukua, J. & Mustajoki, P. 2008. Tietokonekerroskuvaus. Duodecim. Terveyskirjasto. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk04022&p_hakusana=vartalon%20tietokonetomografia. Viitattu 20.1.2018.
- Kustrimovic, M. & Lundgren, S. 2013. The Patients experience of the computer tomography-colonography – ct-examination. Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies. Vård I Norden. 3/2013. No 109. 9-13. <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.turkuamk.fi/science/article/pii/S1546084314001424?via%3Dihub>. Viitattu 18.8.2017.
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede Vol. 11, no 1/-99. Viitattu 21.4.2017.
- Laine, R. 2012. Syöpäkuntoutujan psykososiaalinen tuki psykososiaalinen tuki syöpähoitopolun aikana. Ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyö. Terveysala yamk. Turun amk. http://lssyhanke.turkuamk.fi/Raija_Laine.pdf. Viitattu 21.10.2017.
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta. 488/1999. Tutkimuslaki. Lainsäädäntö. Finlex. Annettu Helsingissä 1.11.1999. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/1999/19990488>. Viitattu 3.5.2017.
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2014. Etiikka hoitotyössä. 8. uudistettu painos. Helsinki. Sanoma Pro Oy.
- Minn, H. Salonen, O. & Virkkunen, P. 2013. Syövän levinneisyystutkimukset. Duodecim. Oppiportti. <http://www.oppoportti.fi/op/syt00149/do>. Viitattu 7.2.2018.
- Muurinen, K. 2009. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoitajien aikana. Pro gradu. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto. Tampere. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80545/gradu03519.pdf?sequence=1>. Viitattu 26.8.2017.
- Mäenpää, H. 2015. Lääkäri räätälinä – mietteitä yksilöllisestä hoidosta. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 2015;131(13):1268-9. Duodecim lehti. <http://duodecimlehti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/lehti/2015/13/duo12325>. Viitattu 19.1.2018.
- Sorppanen, S. 2006. Kliinisen radiografiatieteen tutkimuskohde. Käsitemallittainen tutkimus kliinisen radiografiatieteen tutkimuskohdetta määrittävistä käsitteistä ja käsitteiden välisistä yhteyksistä. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulun yliopisto. Oulu. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn951428058X.pdf>

Strand, T. Törnqvist, E. Rask, M. & Roxberg, Å. 2014. The Experience of Patients with Neoplasm metastasis in the Spine During a Magnetic Resonance Imaging Examination. Journal of Radiology Nursing. Volume 33. Issue 4. http://ac.els-cdn.com.ezproxy.turkuamk.fi/S1546084314001424/1-s2.0-S1546084314001424-main.pdf?_tid=b1c778e0-867c-11e7-ba26-0000aacb35e&acdnat=1503325759_25299830633148a1d352a40fb8751455. Viitattu 21.8.2017.

Sulosaari, V. 2017. Potilaasta kokemusasiantuntijaksi -yhteistyö Power point -esitys. Turun ammattikorkeakoulu. (Julkaisematon lähde)

Suomen Röntgenhoitajaliitto. 2000. Röntgenhoitajan ammattietiikka. <https://sorf.fi/doc/eettisetohjeet.pdf>. Viitattu 20.5.2018.

Syöpäjärjestöt. 2015. Syöpä 2015. Suomen Syöpäsäätiön julkaisuja. No 68. Suomen Graafiset Palvelut. Kuopio.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5.uudistettu painos. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. Viitattu 8.5.2017.

Walta, L. 2012. Potilaan hoitaminen diagnostisessa radiografiassa ja sen kuormittavuus röntgenhoitajan arvioimana – tavoitteena inhimillinen ja turvallinen kuvantamistapahtuma. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Turun yliopisto. Turku.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. 2014. Toimipaikat. Kuvantaminen. <http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks-sapa/kuvantaminen/Sivut/default.aspx>. Luettu 21.4.2017.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. 2016. Operatiivinen toiminta ja syöpätaudit. <http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to6/Sivut/default.aspx>. Viitattu 20.4.2017.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. 2016. Vaikuttava muutos. Luonnos Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin strategiaksi vuosille 2017-2018. vsshp-strategialuonnos-hallitus-suomi.pdf. Viitattu 20.4.2017.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. 2016. <http://www.vsshp.fi/fi/sairaanhoitopiiri/Sivut/default.aspx>. Viitattu 21.3.2017.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. 2017. <http://www.vsshp.fi/fi/potilaille-ja-laheisille/asiakasraati/Sivut/default.aspx>. Viitattu 22.8.2017.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. 2017. Toimipaikat. Tyks. <http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to5/Sivut/default.aspx>. Viitattu 21.4.2017.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. 2018. Vartalon tietokonetomografia. Potilasohje. <https://hoito-ohjeet.fi/Ohjepankki/VSSHP/Vartalon%20tietokonetomografia.pdf>. Viitattu 12.2.2018.

Vierimaa, S. 2011. "Nyt se tuli minuun, syöpä!" Rintasyöpä elämän mullistajana vaiko uuden elämänasenteen mahdollistajana. Lisensiaattityö. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalitieteiden laitos. Helsingin yliopisto. Helsinki. <http://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=fa1b7128-e043-483e-b331-b0e9a36f6359>. Viitattu 26.8.2017.

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. 2017. Aineistohallinnan käsikirja. Tutkittavien informointi. <http://www.fsd.uta.fi/aineistohallinta/fi/tutkittavien-informointi.html#osal-informoinnin-merkitys>. Viitattu 25.8.2017.



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Ylempi ammattikorkeakoulututkinto/Terhy

TUTKIMUSTIEDOTE

Syöpäpotilaan kokemuksia kuvantamistilanteista -tutkimus on osa Turun ammattikorkeakoulun ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyötä. Tutkimuksen *tarkoituksena* on kuvata syöpäpotilaan kokemuksia kuvantamistilanteista taudin eri vaiheissa ja tutkimuksen *tavoitteena* on potilaan palvelukokonaisuuden kehittäminen syöpäpotilaan kokemuksiin liittyen. Tutkimusaineistoa kerätään haastattelemalla potilaita ja haastateltavia on noin kymmenen.

Osan haastatteluista toteuttaa opinnäytetyöntekijä ja osan Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kokemusasiantuntijat. Kokemusasiantuntija on kokemusasiantuntijan koulutuksen saanut henkilö, jolla on omia kokemuksia tai omaisensa, sairastamisesta, kuntoutumisesta, hoidossa olemisesta ja palvelujen käyttämisestä. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voit keskeyttää tutkimukseen osallistumisen koska tahansa. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta mitenkään hoitoosi. Haastattelut nauhoitetaan. Tutkimukseen liittyvää aineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja haastattelun tulokset raportoidaan niin, ettei yksittäinen haastateltava ole tunnistettavissa. Haastattelu tapahtuu haastateltavan ja haastattelijan kesken, sovittuna ajankohtana ja se kestää noin puoli tuntia. Haastattelun ajankohdasta sovitaan opinnäytetyöntekijän kanssa joko sähköpostitse tai puhelimitse. Ennen haastattelua haastateltava allekirjoittaa tietoisensa suostumuksen. Sinulla on täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä Sinuun liittyvää aineistoa, jos niin haluat.

Tutkimusraportin valmistuttua aineisto luovutetaan Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin operatiivisen ja syöpätautien toimialueille säilytettäväksi ja mahdollisesti jatkotutkimuksessa hyödynnettäväksi.

Tutkimukselle on saatu lupa Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriltä 4.12.2017. Tutkimuksesta saa lisätietoja

Tiina Suominen

röntgenhoitaja amk/ yamk-opiskelija

Kliininen asiantuntijan koulutus

P: 046-555 6880

tiina.suominen@edu.turkuamk.fi



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU Ylempi ammattikorkeakoulututkinto/Terhy

SAATEKIRJE

Syöpäpotilaan kokemuksia kuvantamistilanteista

31.3.2018

Hyvä vastaanottaja

Kohteliaimmin pyydän Sinua osallistumaan tutkimukseen, jonka tavoitteena on potilaan hoidon/palvelun kehittäminen syöpäpotilaan kokemuksiin perustuen. Syöpäpotilaalle tehdään taudin eri vaiheissa erilaisia röntgentutkimuksia, kuten esimerkiksi tietokonetomografia-, magneetti-, mammografia-, isotooppi- ja ultraäänitutkimuksia. Tarkoituksena on selvittää, millaisia kokemuksia syöpäpotilailla on kuvantamistilanteista sekä millaisia toiveita potilailla on kuvantamistutkimukseen pääsyn odotusajan ja tulosten kertomisen suhteen. Lupa aineiston keruuseen on saatu Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriltä 4.12.2017.

Sinun kokemuksesi on tärkeä kuulla, koska saamalla tietoa potilaiden kokemuksista, voidaan kehittää potilaan saamaa hoitoa/palvelua. Tutkimusaineisto kerätään haastattelemalla (ks. tutkimustiedote, seuraava sivu) syöpäpotilaita. Suostumuksesi haastateltavaksi vahvistat allekirjoittamalla liitteenä olevan Tietoinen suostumus haastateltavaksi -osan ja antamalla sen haastattelijalle haastattelun alussa.

Tämä aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyöhöni. Opinnäytetyöni ohjaaja on Virpi Sulosaari TtT, yliopettaja Turun AMK/ Terveys ja hyvinvointi.

Mikäli olet kiinnostunut osallistumaan tutkimukseen, pyydän Sinua ottamaan yhteyttä minuun sähköpostitse alla olevaan osoitteeseen, puhelimitse tai luvallasi otan itse yhteyttä Sinuun, jotta voimme sopia haastattelun ajankohdasta.

Toivon yhteydenottoa mahdollisimman pian.

Osallistumisestasi kiittäen

Tiina Suominen
Röntgenhoitaja amk/yamk-opiskelija
Kliininen asiantuntijan koulutus
tiina.suominen@edu.turkuamk.fi / P: 046-555 6880 (numero on prepaid -liittymä)

Tietoinen suostumus haastateltavaksi (Ota tämä osa mukaan haastatteluun)

Olen saanut riittävästi tietoa _____ opinnäytetyöstä, ja siitä tietoisena suostun haastateltavaksi.

Tiedon antoi _____

Luvan vastaanotti _____

Päiväys _____

Allekirjoitus _____

TEEMAHAASTETTELURUNKO

Teemahaastattelun runko ja lisäkysymykset

Aloitus: Ikä? Mikä sairaus? Missä vaiheessa sairaus nyt on? Mikä tietokonetomografiakuvaus? Missä kuvaus on tehty?

Teema 1: Millaisia kokemuksia kuvantamistilanteista potilaalla on?

Lisäkysymyksiä esitetään tarvittaessa:

- Etukäteisinformaatio (Riittävä? Mitä ja miten?)
- Olivatko ohjeet selkeitä?
- Röntgenhoitajalta saatu informaatio tutkimuksesta ja sen etenemisestä
- Yksilöllisyyden huomioiminen, jos oli pelkoa/ahdistusta/jännitystä, miten suhtauduttiin?
- Kerrottiinko mitä tutkimuksen aikana tapahtuu missäkin vaiheessa?
- Tunsitko luottavasi henkilökuntaan ja miten vuorovaikutus toimi röntgenhoitajan kanssa?
- Miten tutkimus sujui? Oliko ongelmia? (Millaisia ja miten suhtauduttiin?)
- Oliko tutkimuksen aikana kipuja? (Millaisia? Miten suhtauduttiin?)
- Kerrottiinko/tiesitkö, miten asiat etenevät tutkimuksen jälkeen? (Jatko?)
- Oliko röntgenhoitajalla riittävästi aikaa?
- Oliko jotain puutteita? Positiivista?
- Millaisia toiveita haluaisit kertoa?
- Mitä muuta haluat kertoa?

Teema 2: Millaisia toiveita potilaalla on kuvantamistutkimukseen pääsyn odotusajan ja tulosten kertomisen suhteen?

Lisäkysymyksiä esitetään tarvittaessa:

- Miten pitkä oli odotusaika kuvantamistutkimukseen?
- Oliko odotusaika liian pitkä?
- Olisiko potilas halunnut päästä tutkimukseen nopeammin?
- Miten tutkimuksen tuloksista kerrottiin ja kuka kertoi?
- Miten ja kenen potilas haluaa tuloksista kertovan?

Esimerkkejä aineiston pelkistämisestä ja kategorioinnista

Alkuperäinen ilmaus

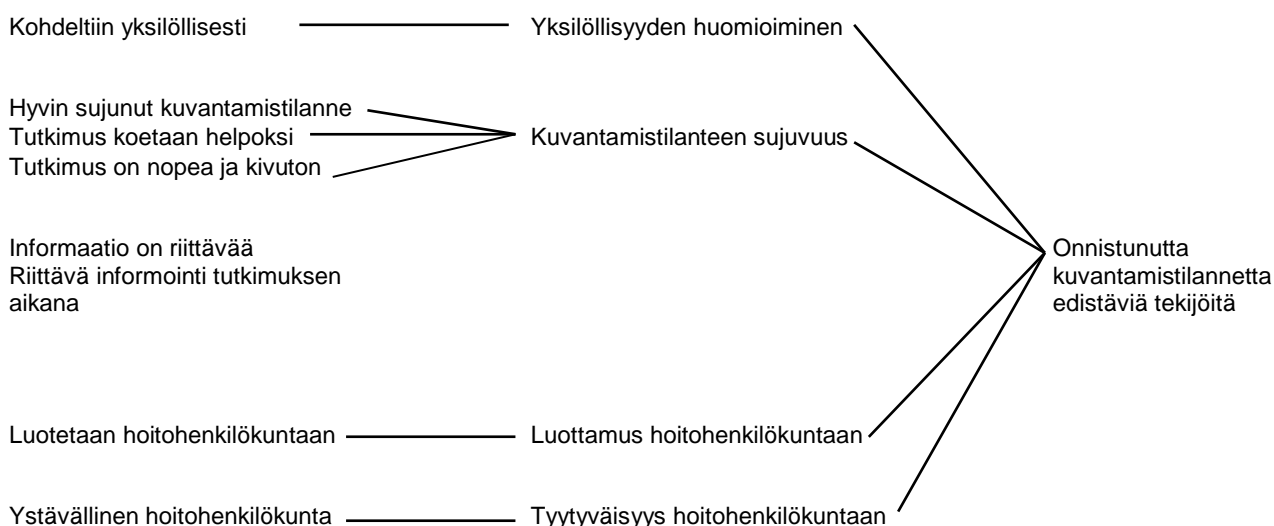
Pelkistetty ilmaus

"...kyl siin otettiin ihminen huomioon ja must se on hyvä."	Kohdeltiin yksilöllisesti
"Tämä tt-kuvaus on yksinkertainen, koska se kestää niin lyhyen aikaa."	Helppo ja lyhyt tutkimus
"Kyllä se käytiin läpitte et, mitä tehdään ja varjoaineet pistetään."	Riittävä informaatio ennen tutkimusta
"Mä oon ollut pet-kuvaukses ja sit näis tietokonetomografiakuvauksissa, niin ne on toimineet loistavasti."	Hyvin sujunut kuvantamistilanne
"...siellähän tulee niist kaiuttimista, mitä tapahtuu, et mitä tehdään seuraavaks. Kaikki ohjeet on hyvii. Ei voi moittii."	Riittävä informointi tutkimuksen aikana
"...se varsinainen tutkimus on helppo. Toi tietokonetomografiahan ei kestä ku viis minuuttii, se on lyhyt."	Helppo ja nopea tutkimus
"...se mikä on heikkoo, on nää T-sairaalan kyltitykset... otetaan vaiks laboratorio, niin laboratorioon ei oo minkäänlaist kyltityst vieläkään...syöpäpoli on myöskin, ettei sitäkään löydä..."	Vaikea löytää sairaalassa oikeaan paikkaan
"Todella huono parkki. Se on aivan alimitoitettu."	Sairaala-alueella liian vähän paikoitustilaa
"...se lämmön tunne. Sehän lähtee tuolta päästä ja menee alaspäin. Vähän niin kuin laskis alleen."	Varjoaineesta tulee haittavaikutuksia
"...et kyl siin ensimmäisel kerral oli varma, et kyl ne pissat nyt tuli..."	Varjoaineesta johtuva outo tuntemus
"Siel on mun mielest äärettömän ystävällinen henkilökunta..."	Ystävällinen hoitohenkilökunta
"Kun mul on nää suonet aika pienet ja huonot, ettei oo millään meinattu saada kanyyliä sinne...et hoitajat, kuinka tottuneita he on laittamaan niitä?"	Kanyylin laitosta negatiivinen kokemus
"Mul ei oo oikeastaan mitään huonoja kokemuksia, muuta kuin se jännitys silloin, ensimmäisiä kertoja."	Ensimmäinen tutkimuskerta jännittää eniten
"Se on jo niin tuttua, et ei se jännitä, kun sinne menee, kun sen tietää..."	Kokemukset ja tieto tutkimuksesta poistaa jännitystä

jatkuu...

...jatkuu

"Lääkäri on ollut viikon tai kahden päästä...se kaks viikkoo on liian pitkä aika."	Kaksi viikkoa on liian pitkä aika odottaa
"Siin on voinut pari viikkoo mennä. Se on ihan hirveää...sä oot ihan hermoraunio...miks kukaan ei puhu sulle mitään? Se tarkoittaa varmasti jotain ikävää."	Pitkä odotusaika aiheuttaa negatiivisia tunteita
"Se on ihan hirveää. Se odottaminen siis, se on niin...kamalaa. Epätietoisuus..."	Tulosten odottaminen koetaan vaikeaksi
"Se on sit sama, mikä vastaus sielt tulee, onks se hyvä vai paha."	Tärkeintä on saada tietää tulos, riippumatta mikä se on
"...lääkehoitopoli...tulee silleen avosylin vastaan, et kerro mulle kaikki huolet. Sulla on oikeasti sellainen olo siellä, että joku välittää susta ja mitä sä haluat."	Huomioidaan yksilöllisesti
"Aika useesti on se soittoaika ja keskustellaan lääkärin kanssa puhelimesta. Mut sitäkin saa odottaa kaks viikkoo, sitä soittoaikaa. Se on todella kurjaa."	Lääkärin yhteydenottoa joutuu odottamaan liian pitkään
"Siin on niitä pitkiä viikkoja, kun saa odottaa. Se on tylsää!"	Odottaminen on vaikeaa
"Siin tulee semmonen olo välillä...et välttämättä halua, et koko maailma tietää sun vaivoistas..kun ne haastattelee voinnista ja kaikkea."	Hoitotilanteessa toivotaan yksityisyyttä enemmän

Pelkistetty ilmaus**Alakategoria****Yläkategoria**

Jatkuu...

