

Sanna Henttinen

Potilaiden kokemukset pinnallisen virtsarakko- syövän huuhteluhoidoista

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja YAMK

Kliinisen asiantuntijuuden tutkinto-ohjelma sosiaali- ja terveysalalla

Opinnäytetyö

25.1.2019

Tekijä Otsikko Sivumäärä Aika	Sanna Henttinen Potilaiden kokemukset pinnallisen virtsarakkosyövän huuhteluhoidoista 45 sivua + 6 liitettä 25.1.2019
Tutkinto	Sairaanhoitaja (YAMK)
Koulutusohjelma	Kliinisen asiantuntijuuden tutkinto-ohjelma sosiaali- ja terveystieteiden alalla
Ohjaajat	yliopettaja, ThT, dos. Elina Haavisto FT, lehtori, Marianne Pitkäjärvi
<p>Virtsarakon syöpä on yksi viidestä miesten yleisimmistä syöpätaudeista Suomessa. Vuonna 2016 Suomessa todettiin 1290 uutta rakkosyöpätapausta, joista 286 naisilla. 70 - 80 %:lla potilaista syöpä rajoittuu virtsarakon limakalvolle, jolloin puhutaan ei-lihaskerrokseen ulottuvasta eli pinnallisesta virtsarakkosyövästä. Pinnallisen virtsarakkosyövän yleisyydestä huolimatta on olemassa vain vähän tietoa tautia sairastavien kokemuksista.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata potilaiden kokemuksia pinnallisen rakkosyövän huuhteluhoidoista. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla huuhteluhoidosten toteutusta voidaan kehittää potilaslähtöisemmäksi niin yleisesti kuin hoitajavastaanotoilla, joissa hoidot toteutetaan.</p> <p>Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä oli laadullinen. Aineisto kerättiin pääosin avoimia kysymyksiä sisältävällä kyselylomakkeella yliopistosairaalan poliklinikalla rakkosyövän huuhteluhoidoissa käyville potilaille. Kyselyyn vastasi 13 tutkittavaa. Tulokset analysoitiin sisälönanalyysillä hyödyntäen Rutherfordin ym. (2017b:3099) laatimaa käsitteellistä mallia ei-lihaksen kasvavaa rakkosyöpää sairastavien hoitokokemuksista.</p> <p>Tulosten perusteella huuhteluhoidoista aiheutui potilaille sekä välittömiä että välillisiä vaikutuksia. Lähes kaikille huuhteluhoidoista oli seurannut haittavaikutuksia, joista yleisimpiä olivat tiheävirtsaisuus sekä kivulias virtsaaminen. Haittavaikutukset puolestaan aiheuttivat eriasteisia rajoituksia potilaiden fyysiseen, sosiaaliseen ja seksuaaliseen toimintakykyyn. Potilaiden kokemukset huuhteluhoidosten toteutuksesta ja hoitohenkilökunnasta olivat pääosin erittäin myönteisiä. Potilaat kokivat tullessaan kohdatuksi hyvin ja luottamus hoitohenkilöstön ammattitaitoon oli vahva. Myös hoitohenkilöstöltä saatuun tukeen oltiin tyytyväisiä. Eniten tyytymättömyyttä hoitoon aiheutti riittämätön tiedonsaanti. Lisää suullista ja kirjallista tietoa kaivattiin rakkosyövästä, huuhteluhoidoista ja hoidon haittavaikutuksista sekä lääkäreiltä että hoitajilta. Yksilöllinen tiedontarve tulisi hoito- ja seurantakäynneillä huomioida potilaskohtaisesti. Lisäksi vastaajat toivoivat lisää keinoja haittavaikutusten hallintaan, kivuttomampaa hoitoa sekä mahdollisuutta hoitojen toteutukseen perusterveydenhuollossa.</p> <p>Jatkossa potilaiden kokemuksia olisi hyödyllistä seurata systemaattisesti terveyttä, toimintakykyä, elämän- ja hoidon laatua mittaavin strukturoiduin kyselyin. Mittareilla saatua tietoa voitaisiin edelleen hyödyntää kliinisen päätöksenteon tukena sekä hoidon kehittämisessä.</p>	
Avainsanat	virtsarakkosyöpä, pinnallinen virtsarakkosyöpä, potilaan kokemukset, kokemukset hoidosta, rakkoinstillaatio, rakkohuuhtelu, huuhteluhoito

Author Title Number of Pages Date	Sanna Henttinen Patients' experiences of bladder instillation therapies in non-muscle invasive bladder cancer 45 pages + 6 appendices 25 January 2019
Degree	Master of Health Care
Degree Programme	Master's Degree Programme in Advanced Clinical Practice
Specialisation option	Master's Degree Programme in Advanced Clinical Practice
Instructors	Elina Haavisto, PhD, Adjunct Professor, Principal lecturer Marianne Pitkälä, Senior Lecturer, PhD
<p>Bladder cancer is among the five most common cancers in men in Finland. In 2016 there were 1290 new diagnosed cases, 286 of which in women. 70-80 % of the cases are non-muscle invasive (NMIBC) at diagnosis, in other words cancer is local and restricted to superficial layers of the bladder. Despite the relatively high prevalence of NMIBC, rather little is known about patients' experiences of care.</p> <p>The purpose of this thesis was to describe patients' experiences of the bladder instillation therapies used in NMIBC. The aim was to provide information in order to develop care towards more patient-centered care, both in general and locally at nurse's appointment where the instillations are being administered.</p> <p>The research data was collected with qualitative questionnaire consisting mainly of open-ended questions. The respondents were patients currently receiving intravesical instillation therapies at university hospital's outpatient clinic. 13 patients returned the questionnaire. The data was analyzed using qualitative content analysis. A conceptual framework of patient-reported outcomes in NMIBC by Rutherford et al. (2017b:3099) was used during analysis.</p> <p>Based on the results patients experienced both direct and indirect effects from the instillation therapies. Direct effects were treatment side effects most common of which being frequency and dysuria. Furthermore, side-effects lead to variable restrictions in patients physical, social and sexual functioning. Patients' experiences of clinicians' skills and treatment administration were mainly highly positive. Patients reported being treated well and receiving enough support from clinicians. Most of the dissatisfaction with care dealt with information provision. The respondents reported lacking information of the disease, treatment and side-effects, both oral and written. Patients' individual need for information should be assessed and fulfilled better during visits. In addition, patients wished for more efficient ways of managing treatment side effects, less painful instillation administration techniques and the possibility of receiving instillation therapies in primary care.</p> <p>In future, more systematic ways of measuring PRO's should be used in order to fully integrate patient experience in clinical decision making and improving care for NMIBC.</p>	
Keywords	non-muscle invasive bladder cancer, intravesical instillation, bladder instillation, patients' experiences, patient-reported outcome, PRO

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Teoreettinen tausta	2
2.1	Virtsarakon syöpä	2
2.2	Pinnallisen virtsarakon syövän hoito ja seuranta	3
2.2.1	Instillaatio- eli huuhteluhoidot	4
2.2.2	Huuhteluhoitojen toteutus hoitajavastaanotolla	6
2.3	Pinnallista rakkosyöpää sairastavien kokemukset ja elämänlaatu	7
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	12
4	Opinnäytetyön menetelmät ja aineisto	12
4.1	Tutkimusmenetelmä	12
4.2	Aineiston keruu	13
4.3	Aineiston analyysi	14
5	Opinnäytetyön tulokset	18
5.1	Taustatiedot	18
5.2	Huuhteluhoitojen vaikutukset	19
5.2.1	Välittömät vaikutukset	19
5.2.2	Välilliset vaikutukset	20
5.3	Potilaiden kokemuksia huuhteluhoidoista	22
5.4	Huuhteluhoitojen kehittäminen potilaslähtöisesti	26
6	Pohdinta	28
6.1	Tulosten tarkastelu	28
6.2	Opinnäytetyön eettisyys	32
6.3	Opinnäytetyön luotettavuus	33
6.4	Johtopäätökset	40
	Lähteet	42
	Liitteet	
	Liite 1. Kyselylomake	
	Liite 2. Tutkittavan tiedote	

Liite 3. Käsitteellinen malli ei-lihakseen kasvavaa rakkosyöpää sairastavien kokemuk-
sista (Rutherford ym. 2017b:3099)

Liite 4. Analyysitaulukko Huuhteluhoitojen välilliset vaikutukset

Liite 5. Analyysitaulukko Kokemukset huuhteluhoidoista

Liite 6: Analyysitaulukko Huuhteluhoitojen kehittäminen potilaslähtöisesti

1 Johdanto

Virtsarakon syöpä on miehillä viiden yleisimmän syövän joukossa Suomessa (Suomen Syöpärekisteri 2018). 70 - 80 %:lla potilaista syöpä rajoittuu virtsarakon limakalvolle, jolloin puhutaan ei-lihakseen kasvavasta eli pinnallisesta virtsarakkosyövästä. Pinnallisen virtsarakkosyövän luonnollinen kulku on hyväennusteinen, toisin kuin lihakseen ulottuvan rakkosyövän. Kuitenkin pinnallisella rakkosyövällä on suuri todennäköisyys uusiutua ja tauti uusiin 50–70 %:lla potilaista. 10–20 %:lla potilaista tauti myös etenee lihasinvasiiviseen muotoon. Suuren uusiutumisriskin johdosta potilaat tarvitsevat jatkuvaa seuranta- ja hoitoa, mikä tekee rakkosyövästä yhden kalleimmista syövästä hoitaa. (Babjuk ym. 2015: 6; Järvinen 2016:11; Raitanen ym. 2008:1648.)

Virtsarakkosyövän yleisyydestä huolimatta on olemassa hyvin vähän tietoa tautia sairastavien kokemuksista. Vielä vähemmän on tietoa rakkosyövän pinnallista muotoa sairastavien kokemuksista ja elämänlaadusta, sillä valtaosa jo tehdyistä tutkimuksista keskittyy taudin levinnyttä muotoa sairastavien ja virtsarakon poistoleikkauksen läpikäyneiden potilaiden kokemuksiin. Tutkimustietoa potilaiden kokemuksista tarvitaan potilaslähtöisen hoidon toteutumiseksi. (Edmonson -Britwistle- Catto – Twiddly 2017: 453, 459.)

Potilaslähtöisyys on keskeinen sosiaali- ja terveystieteiden strategian osa-alue, samoin kuin olennainen laatutekijä terveydenhuollossa. Potilaslähtöisyydellä tarkoitetaan terveyspalvelujen uudelleen järjestämistä potilaiden tarpeet, näkökulma ja kokemukset huomioiden. Potilaiden osallistuminen hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin on tärkeää. (Gröndahl - Leino-Kilpi 2013: 5, 24; Koivuranta-Vaara 2013: 9, STM 2011: 11.) Potilaiden raportoimat kokemukset sairaudesta ja hoidoista (patient reported outcome, PRO) antavat tietoa terveydestä, elämänlaadusta ja toimintakyvystä, jota voidaan käyttää kliinisen päätöksenteon tukena sekä hoidon kehittämisessä. Eri menetelmin kerätty PRO-tieto täydentää muilla mittareilla saatavaa tietoa soveltuessa hyvin kroonisten terveysongelmien, kuten pinnallisen rakkosyövän, potilaille aiheuttaman kuormituksen arviointiin. (Rutherford ym. 2017b:3096; Weldring & Smith 2013: 61.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata potilaiden kokemuksia pinnallisen virtsarakkosyövän huuhteluhoidoista. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla huuhteluhoitojen toteutusta voidaan kehittää potilaslähtöisemmäksi niin yleisesti kuin hoitajavastaanotoilla, joissa hoidot toteutetaan.

2 Teoreettinen tausta

2.1 Virtсарakon syöpä

Vuonna 2016 Suomessa todettiin 1290 uutta rakkosyöpätapausta, joista 286 naisilla (Suomen Syöpärekisteri 2018). Rakkosyövistä noin 70- 80 % on toteamishetkellä pinnallisia eli ei-lihaskerrokseen ulottuvia (*NMIBC, non-muscle-invasive bladder cancer*). (Babjuk ym. 2015:5; Raitanen ym. 2008:1648). Euroopan urologiyhdistyksen julkaisemassa ei-lihaskerrokseen kasvavan rakkosyövän hoitosuosituksessa (Babjuk ym. 2015 :14) suositellaan välttämään termiä pinnallinen rakkosyöpä (*superficial bladder cancer*), mutta arkikielessä ja käytännön potilastyössä se on edelleenkin laajalti käytössä. Tässä opinnäytetyössä käytetään jatkossa sekä termejä pinnallinen että ei-lihaksen kasvava rakkosyöpä.

Pinnallisen rakkosyövän uusiutumisriski on korkea, mutta tauti uusiutuu yleensä pinnallisena ja hyväennusteisena. Kuitenkin noin 10-20 %:lla potilaista tauti etenee lihaskerrokseen ulottuvaksi eli lihasinvasiiviseksi kasvaimeksi. (Järvinen 2016: 11; Raitanen ym. 2008:1648.) Levinneen rakkosyövän taudinkuva, ennuste ja hoito poikkeavat pinnallisesta rakkosyövästä täysin. Virtсарakon radikaali poistoleikkaus on toistaiseksi paras rakkon lihaskerrokseen ulottuvan syövän hoitomuoto. Lisähoitoina voidaan käyttää solunsalpaajia tai immuno-onkologisia lääkkeitä tai sädehoitoa. Virtсарakon poistaminen edellyttää lisäksi virtsa-avanteen tekoa tai virtсарakon korvaamista suolesta tehdyllä rakolla. Etäpesäkkeitä lähettäneiden rakkokasvainten hoito on konservatiivista. (Rintala 2013: 111.)

Tärkein virtсарakosyövän riskitekijöistä on tupakointi. Tupakoivilla on viisinkertainen riski sairastua rakkosyöpään ja noin 50 % potilaista, joilla rakkosyöpää todetaan, tupakoi. Tupakoivilla on myös korkeampi riski menehtyä rakkosyöpään 10 vuoden sisällä taudin toteamisesta. Noin 10 % :lla miehistä rakkosyövän taustalla on työperäinen altistuminen teollisuuskemikaaleille, joita käytetään esimerkiksi maalien, metallien, väriaineiden tai petrokemian tuotteiden käsittelyyn ja valmistukseen. (Järvinen 2016: 14.)

Virtсарakon syövän tyypillinen ensioire on kivuton verivirtsaisuus eli hematuria. Verivirtsaisuus voi olla silmin nähtävää eli makroskooppista, tai näkyä ainoastaan virtsanäyt-

teen solulaskennassa, jolloin puhutaan mikroskooppisesta hematuriasta. Joillakin potilailla voi esiintyä lisäksi rakon ärsytysoireita, kuten tihentynyttä virtsaamistarvetta, virtsaamispakkoa ja kipuja virtsatessa. (Järvinen 2016 :15; Raitanen ym. 2008: 1648.)

2.2 Pinnallisen virtsarakon syövän hoito ja seuranta

Virtsarakon tähystys eli kystoskopia on rakkosyöpää epäiltäessä tärkein diagnostinen tutkimus, sekä jo todetun taudin seurannan perusta. Virtsan irtosolututkimus eli sytologinen näyte otetaan myös. Sytologinen näyte perustuu kasvaimesta virtsaan irtoavien syöpäsolujen tunnistamiseen. Tutkimuksia täydennetään lisäksi virtsateiden ultraääni- ja -/tai tietokonetomografiatutkimuksilla, joilla voidaan selvittää myös ylävirtsateiden tilanne ja onko syöpä levinnyt virtsarakon seinämään tai sen läpi. (Järvinen 2016: 16-18; Raitanen ym. 2008: 1649,1654; Rintala 2013: 107-109.)

Pinnallisen rakkosyövän ensisijainen hoitomuoto on kasvaimen poistoleikkaus, elektroresektio eli TUR-BT (Transurethral resection of the bladder tumour). Toimenpide ei invalidisoi ja sopii huonompikuntoisellekin potilaalle. Komplikaatioita, kuten pitkittynyttä verenvuotoa tai rakon puhkeamia, esiintyy noin 5 %:lla potilaista. Leikkaus on sekä hoidollinen että diagnostinen, sillä poistetun kasvainmateriaalin perusteella patologi pystyy luokittelemaan syövän erilaistumisasteen sekä kasvusyvyyden histologisesti. Kasvainten erilaistumisaste on perinteisesti luokiteltu hyvin (gradus 1), kohtalaisesti (gradus 2) sekä huonosti (gradus 3) erilaistuneisiin kasvaimiin. Kasvaimen syvyyden ja levinneisyyden luokituksessa käytetään lisäksi TNM-järjestelmää. Pinnallinen syöpä kasvaa uroteelissä (Ta) tai uroteelinalaisessa sidekudoksessa (T1). Virtsarakon limakalvon pintaa pitkin kasvava carsinoma in situ (CIS -/- Tis) luokitellaan huonosti erilaistuneeksi ja monista muista syöpätyypeistä poiketen rakkosyövässä CIS käyttäytyy ennustamattomasti ja aggressiivisestikin. (Järvinen 2016 :19; Raitanen ym. 2008: 1650-1651; Rintala 2013:109; Sairanen ym. 2018: 724.)

Elektroresektion yhteydessä kasvaimesta voi irrota kasvainsoluja, jotka sitten kiinnittyvät rakon terveeseen limakalvoon ja aiheuttavat näin kasvaimen uusiutumisen. Tämän ehkäisemiseksi potilaille suositellaan kerta-annosta solunsalpaajaa rakkoon annosteltuna välittömästi kasvaimen poistoleikkauksen jälkeen. Solunsalpaajana käytetään joko epirubisiinia tai mitomysiiniä. Lääkeaine viedään rakkoon katetrilla, jossa sitä pidetään 1-2 tunnin ajan. Leikkauksenjälkeistä solunsalpaajaa ei tule käyttää, mikäli epäillään rakon puhkeamaa. (Raitanen ym. 2008: 1653; Rintala 2013:110.)

Pinnallisen rakkosyövän uusiutumisen- ja etenemisriskin arvioon on EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) laatinut riskiluokituksen, jonka perusteella potilaat voidaan jakaa pienen, kohtalaisen ja suuren riskin potilaisiin. Riskiluokitusten perustella määritetään myös kontrollikystoskopioiden intervallit sekä huuhteluhoitojen toteutus. Kertahuuhtelu solunsalpaajalla leikkauksen jälkeen on riittävä lisähoito, mikäli taudin uusiutumisenriski on riskiluokitusten mukaan pieni. Kohtalaisen tai suuren uusiutumisen- ja -/- tai etenemisriskin potilaat tarvitsevat kertahuuhtelun lisäksi pidempikeskisiä rakon huuhteluhoitoja tai joskus jopa rakon poistoleikkauksen. (Raitanen ym. 2008: 1651 - 1654.)

2.2.1 Instillaatio- eli huuhteluhoidot

Rakonsisäisten huuhteluhoitojen tarkoituksena on estää taudin uusiutuminen ja eteneminen. Huuhteluhoidoilla voidaan saavuttaa terapeuttisten aineiden korkea pitoisuus rakon seinämässä ilman lääkkeen imeytymistä systeemiseen verenkiertoon. (Järvinen 2016: 34.) Virallinen termi rakkohuuhteluhoidolle on rakkoinstillaatio, mutta käytännön potilastyössä käytetään pitkälti termejä rakkohuuhtelu ja huuhteluhoito niiden paremman ymmärrettävyyden johdosta. Tässä opinnäytetyössä käytetään enimmäkseen arkikielisiä termejä luettavuuden parantamiseksi.

Toistuvasti annettavien huuhteluhoitojen antoaikataulu- ja kerrat vaihtelevat eikä tehokainta mahdollista hoitointervallia tai hoidon kestoa varmuudella tiedetä. Yleisesti huuhteluhoidot aloitetaan vähintään muutama viikko virtsarakon höyläysleikkauksen jälkeen kuudesti viikon välein annettavalla nk. induktiohoidolla, jonka jälkeen huuhteluhoidot jatkuvat vaihtelevin intervallein yhdestä kolmeen vuoteen. Pinnallisen rakkosyövän huuhteluhoidoissa käytetään joko sytostaatteja tai immunoterapiaa BCG-tuberkuloosirokotteesta valmistetulla rakkohuuhteella. (Raitanen ym. 2008: 1653.)

Mitomysiini ja epirubisiini ovat sytostaatteja eli solunsalpaajia, jotka rakkohuuhteina käytettyinä ovat yhtä tehokkaita pinnallisen rakkosyövän uusiutumisen estämisessä. Taudin etenemiseen solunsalpaajilla ei ole vaikutusta. Sytostaatteja käytetään keskisuuren riskin potilailla ja hoitosarjan kesto on maksimissaan vuoden. Sytostaattirakkohuuhteluihin liittyy haittavaikutuksia noin kolmanneksella potilaista. Mahdollisia haittavaikutuksia ovat virtsarakon ärsytysoireet sekä ihottuma käsissä, jaloissa, kasvoissa tai rintakehällä. Rakkohuuhteena solunsalpaajahoito on immunoterapiaa paremmin siedetty hoitomuoto. (Järvinen 2016: 36; Raitanen ym. 2008: 1653.)

Korkean uusiutumisen- ja etenemisriskin potilailla voidaan huuhteluhoitojen toteutuksessa käyttää myös erilaisia laiteavusteisia menetelmiä solunsalpaajien vaikutuksen tehostamiseksi. Näitä menetelmiä ovat esimerkiksi mitomysiinihuuhteen lämmittäminen ennen rakkohuuhtelua / huuhteluhoidon aikana mikroaaltojen avulla, tai johtamalla rakkoon kateetrin kautta sähkövirtaa nk. EMDA-menetelmällä (Electromotive Drug Administration). Laiteavusteiset hoidot katsotaan toistaiseksi kokeellisiksi ja lisätutkimuksia niiden tehosta, vaikutuksista ja haittavaikutuksista tarvitaan jatkossa. (Anderson 2018: S33-34; Järvinen 2016:39.)

1970-luvulta lähtien on pinnallisen rakkosyövän hoidossa käytetty rakon sisäistä immuunoterapiaa. Immunologisena aineena käytetään elävää heikennettyä mykobakteeria, BCG:tä (bacillus Calmette-Guérin). BCG-huuhteet ehkäisee taudin uusiutumisen lisäksi myös syövän etenemistä. BCG:n tarkka vaikutusmekanismi on edelleen epäselvä, mutta peruseräteenä on elimistön oman puolustusjärjestelmän aktivoiminen huuhteen avulla. BCG-huuhteluita käytetään korkean etenemisriskin potilailla yhdestä kolmeen vuoteen kestävinä huuhteluserjoina. BCG on tämänhetkisen tiedon valossa tehokkain rakkohuuhteina käytettävistä aineista pinnallisen rakkosyövän etenemisen estossa. (Järvinen 2016: 34–38; Raitanen ym. 2008: 1653; Rintala 2013: 110.)

BCG-huuhteluihin liittyy sekä paikallisia että systeemisiä haittavaikutuksia. Paikallisia haittavaikutuksia ovat virtsarakon tulehdus- ja ärsytysoireet sekä veri- ja tiheävirtsaisuus, joita esiintyy noin 70 %:lla potilaista. Systeemisiä haittavaikutuksia, kuten kuumetta, yleistä sairauden tunnetta, huonovointisuutta tai lihaskipuja esiintyy 11–30 %:lla potilaista. Noin 8-20 %:a potilaista joutuu keskeyttämään huuhtelut haittavaikutusten johdosta ensimmäisten 6-12 kuukauden aikana. Vakavat haittavaikutukset, kuten yleistyneet mykobakteeri-infektiot, ovat nykyään harvinaisia ja niiden esiintyvyys on alle 5 %. (Järvinen 2016: 37–38; Rintala 2013:110.) Mikäli pinnallinen rakkosyöpä uusii ei-lihas-kerrokseen ulottuvana mutta korkean etenemisriskin kasvaimina BCG-huuhteluhoitojen aikana tai hoitosarjan päättymisen jälkeen, suositellaan hoidoksi ensisijaisesti virtsarakon poistoleikkausta (Babjuk ym. 2015: 23).

2.2.2 Huuhteluhoitojen toteutus hoitajavastaanotolla

Hoitotyöllä on keskeinen rooli ei-lihakseen kasvavaa virtsarakkosyöpää sairastavien hoidossa, sillä huuhteluhoidot toteutetaan hoitajavastaanotoilla. Hoitajan tehtäviin kuuluu huuhteluhoitojen konkreettisen toteutuksen lisäksi olennaisena osana tiedon ja tuen tarjoaminen potilaille sekä heidän omaisilleen hoitopolun eri vaiheissa. Huuhteluhoidot toteutetaan yhteistyössä hoitavan tai konsultoivan urologin kanssa. (Anderson 2018: S27.)

Euroopan urologisten hoitajien yhdistys EAUN on laatinut näyttöön perustuvan suosituksen pinnallisen rakkosyövän huuhteluhoitojen toteutuksesta. Suosituksen mukaan (2015:27) huuhteluhoitoja toteuttavan hoitajan tulee olla asianmukaisesti perehdytetty ja sitoutunut päivittämään osaamistaan säännöllisesti. Vähintään vuosittain tapahtuvaa täydennyskoulutusta suositellaan. Hyvät taidot virtsarakon katetroinnissa on myös perusedellytys huuhteluhoitajana toimimiselle. Suosituksessa ohjeistetaan (2015: 27-28), että huuhteluhoitajaksi perehtyvien hoitajien tulisi perehdytyksen jälkeen hallita ainakin seuraavat asiat:

- pinnallista rakkosyöpää sairastavan hoitopolku
- virtsateiden anatomia ja fysiologia
- huuhteluhoitojen tarkoitus ja tavoitteet
- hoitojen vasta-aiheet
- potilasohjauksen sisältö ja merkitys hoitoon sitoutumista edistävänä tekijänä
- käytettyjen lääkeaineiden vaikutusmekanismi
- käytettyjen lääkeaineiden turvallinen käsittely ja hävittäminen
- huuhteluhoitojen sivuvaikutukset
- hoitojen annostelu ja aikataulutus
- turvallinen katetrointi

Huuhteluhoitokäynnillä suullisen ohjauksen lisäksi kaikille potilaille tulisi antaa vähintään kertaalleen kirjallista materiaalia hoidoista. Ohjeista tulisi hoitojen tarkoituksen, tavoitteiden ja vaikutusmekanismien ohella myös käydä ilmi erilaisia käytännön ohjeita, kuten miten tulee toimia ennen huuhteluhoitokäyntiä, sen aikana sekä hoidon jälkeen. Mikäli käynneillä potilaat tuovat esiin huolensa hoitojen sivuvaikutuksista, tulisi niihin puuttua ja raportoida eteenpäin urologille varhaisessa vaiheessa, jotta mahdollistetaan tarvittavat

interventiot ja varmistetaan potilaiden hoitoon sitoutuminen sekä elämänlaadun säilyminen. Omahoidon merkitystä sivuoireiden hallinnassa tulisi korostaa ohjauksessa. Tupakoinnin ollessa merkittävä rakkosyövän riskitekijä tulisi potilaita aktiivisesti myös kannustaa tupakoinnin lopettamiseen ohjauksen yhteydessä. (Alcorn – Burton – Topping 2015: 183; Anderson 2018: S35.)

2.3 Pinnallista rakkosyöpää sairastavien kokemukset ja elämänlaatu

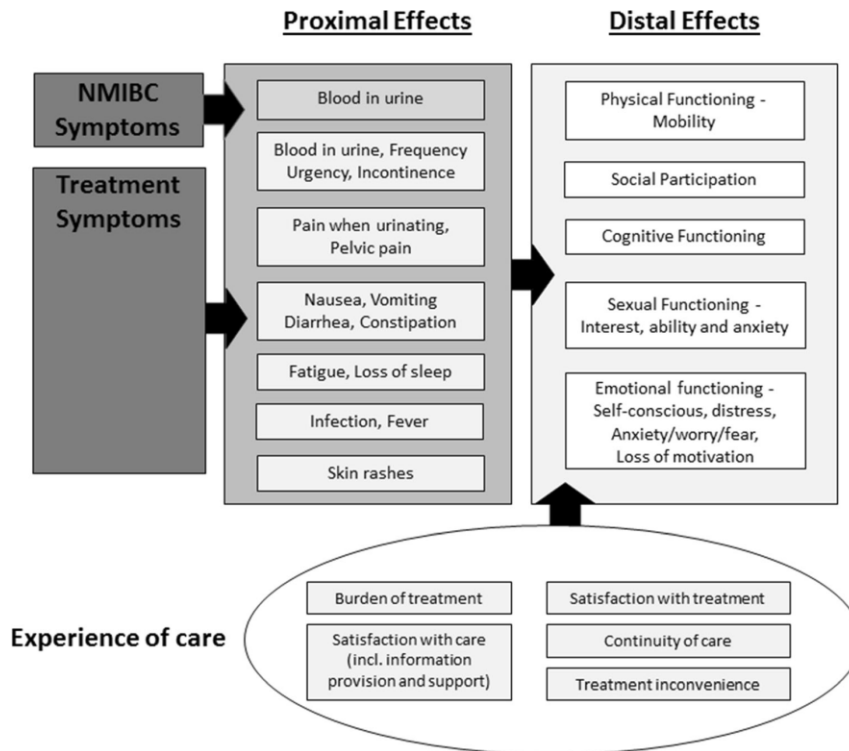
Tiedonhaku tutkimuksista tehtiin Cinahl, Medline, Medic ja PubMed-tietokantoihin useampana ajankohtana 11 / 2017, 2 / 2018 ja 9-10 / 2018. Ensimmäisten tietokantahakujen perusteella kävi ilmi, että pinnallista rakkosyöpää sairastavien kokemuksista löytyi vain muutamia tutkimuksia. Tästä syystä tiedonhakuun sisällytettiin myös pinnallista rakkosyöpää sairastavien elämänlaatua käsittelevät julkaisut. Perusteluna valinnalle voidaan pitää, että sekä potilaiden kokemuksia että elämänlaatua käsittelevät julkaisut kuuluvat englanninkielisen yläkäsitteen *PRO* eli *Patient Reported Outcome* alle. PRO-tiedolla tarkoitetaan ilman välikäsien tulkintaa potilaan itsensä terveyspalvelujen käyttäjänä terveydentilastaan tuottamaa tietoa, joka voi sisältää kuvauksia oireista, toimintakyvystä, hoitokokemuksista sekä terveyteen liittyvästä elämänlaadusta (*HRQoL, Health-related quality of life*). Terveyteen liittyvä elämänlaatu on sekin monitahoinen käsite, jolla yleisimmin tarkoitetaan potilaan omaa kokemusta terveydestään ja hyvinvoinnistaan kattaen muun muassa fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ulottuvuuden (Mohamed ym. 2016: 139). PRO-tietoa voidaan kerätä kulloisenkin tarpeen mukaisesti esimerkiksi kyselyin (*PROM, Patient Reported Outcome Measure*), yksilö- ja ryhmähaastatteluin sekä potilaiden kirjoittamiin tai videoituihin kertomuksiin tutustumalla. (Da Silva 2013: 4, 7; Rutherford ym. 2017a.) Pinnallista rakkosyöpää sairastavien kohdalla PRO-tiedon puute on hyvin tunnistettu ja ei-lihakseen kasvavaa rakkosyöpää potilasnäkökulmasta käsitteleviä hoitotieteellisiä artikkeleita onkin enenevästi julkaistu muutaman viime vuoden aikana.

Rajauksina tiedonhaussa käytettiin saatavuutta kokotekstinä sekä julkaisuvuotta aikavälillä 2008-2018. Hakusanayhdistelminä käytettiin muun muassa non muscle invasive bladder cancer AND patient exp*, non muscle invasive bladder cancer AND patient exp* AND bladder instil* OR intravesical instil* OR intravesical therapy sekä non muscle invasive bladder cancer AND quality of life. Yhtään tutkimusta, jossa olisi käsitelty vain huuhteluhoidoissa käyvien potilaiden kokemuksia, ei tietokannoista valituin rajauksin löytynyt. Julkaisut valittiin opinnäytetyöhön tiivistelmän perusteella. Tietokantahakujen

ohella tutkimuksia löytyi myös manuaalisella tiedonhauulla, kun tarkasteltiin opinnäytetyöhön jo valittujen artikkelien lähdeluetteloita. Myös tietokantojen automaattisesti hakusanojen perusteella tekemiä artikkeliehdotuksia hyödynnettiin.

Muihin syöpätauteihin verrattuna julkaisuja rakkosyöpäpotilaiden kokemuksista tai elämänlaadusta löytyi siis melko niukasti. Monet tutkimuksista, joissa rakkosyöpäpotilaiden kokemuksia käsiteltiin, oli pääasiassa tehty levinnyttä rakkosyöpää ja virtsarakon poistoleikkauksen läpikäyneiden potilaiden parissa. Pinnallista rakkosyöpää sairastavien elämänlaatua tai kokemuksia ei juuri ole tutkittu. (Garg –Connors – Ladd - Bogaczyk - Larson 2018: 122; Edmonson ym. 2017:453; Jung ym. 2018:1; Schmidt ym. 2014: 19. e8; Singer ym. 2013: 1384). Pinnallisen virtsarakkosyövän korkea uusiutumiskorkeus, mahdolliset toistuvat rakkokasvainpoistoleikkaukset, invasiivinen toistuva seuranta poliklinikkalla rakon tähytysten sekä rakonsisäiset huuhteluhoidot ovat ei-lihakseen kasvavan rakkosyövän hoidon erityispiirteitä, jotka kuormittavat potilaita ja joiden vaikutuksista olisi tärkeää saada lisätietoa (Garg ym. 2018: 126; Jung ym. 2018:1; Rutherford ym. 2017a).

Rutherford ym. (2017b) laativat tutkimuksessaan *A conceptual framework for patient-reported outcomes in non-muscle invasive bladder cancer* käsitteellisen mallin ei-lihakseen kasvavaa virtsarakkosyöpää sairastavien hoitokokemuksista. Mallin pohjana oli kirjallisuuskatsaus pinnallista virtsarakkosyöpää sairastavien oireita, hoitojen sivuvaikutuksia tai elämänlaatua käsittelevästä 18 määrällisestä tutkimuksesta. Lisäksi potilaita sekä hoitavia lääkäreitä ja hoitajia haastateltiin kirjallisuuskatsauksen pohjalta nousseiden teemojen mukaisesti puolistrukturoiduin haastatteluin, jotta aineisto täydentyisi sekä saturoituisi. Kerätty aineisto analysoitiin sisällönanalyysiä käyttäen, minkä perusteella muodostettiin malliin kolme pääkategoriaa, jotka jakautuivat edelleen 18 alakategoriaan (Kuvio 1).



Kuvio 1. Käsitteellinen malli pinnallista virtsarakkosyöpää sairastavien hoitokokemuksista (Rutherford ym. 2017b: 3099)

Mallin pääkategorioita olivat taudin ja hoitojen aiheuttamat oireet, näistä seuranneet vaikutukset potilaiden elämään sekä kolmantena potilaiden kokemukset hoidoista. Tutkimustulosten mukaan potilaat olivat kokeneet monenlaisia oireita pinnallisen rakkosyövän ja sen hoitojen seurauksena. Yleisimpiä oireita olivat virtsaamisvaivat, kivut sekä väsymys, mitkä taas saattoivat vaikuttaa potilaiden fyysiseen tai seksuaaliseen toimintakykyyn sekä sosiaaliseen kanssakäymiseen. Hoitohenkilöstön vastauksissa painottuivat huuhteluhoitojen haittavaikutusten, kuten yleistyneen Bcg-infektion, kuumeen ja flunssan oireiden, tunnistamisen ja hoitoon ohjauksen tärkeys osana hoitokontakteja. (Rutherford – Costa – King – Smith – Patel 2017b: 2099-3101.)

Gargin ym. laadullisessa tutkimuksessa *Defining priorities to improve patient experience in non-muscle invasive bladder cancer* (2018) 20 pinnallista rakkosyöpää sairastavaa kutsuttiin kolmena ryhmänä teemahaastatteluun keskustelemaan hoitokokemuksistaan. Litteroitu aineisto analysoitiin sisällönanalysysillä, jonka perusteella muodostuivat viisi pääteemaa: hoitoon pääsy, hoitoyksikön erityispiirteet ja vuorovaikutus, elämänlaatu, hoidon tavoitteet / jaettu päätöksenteko sekä sosiaalisen tuen merkitys. Tuloksissa tutkittavat raportoivat viiveitä hoitoon pääsystä. Myös etäisyydet hoitavaan yksikköön sekä lääkärien vaihtuvuus koettiin hoidon jatkuvuutta heikentävänä tekijänä. Sen sijaan

hoitoa koordinoiva hoitaja tai muu yksittäinen nimetty kontaktihenkilö urologian klinikassa koettiin myönteisenä. Hoitoyksikön sekä hoitoon liittyvän vuorovaikutuksen tutkitavat arvioivat pääasiassa korkeatasoisiksi. Negatiivisina kokemuksina mainittiin puutteellinen kommunikaatio lääkärin kanssa diagnoosivaiheessa sekä riittämätön aika keskusteluun seurantakäynneillä. (Garg ym. 2018: 123-126).

Yksi Garg ym. tutkimuksen keskeisimmistä tuloksista oli pinnallisen rakkosyövän monitahoiset, sekä fyysiset että psyykkiset vaikutukset potilaiden elämään. Kaikki tutkittavat raportoivat rakon toimenpiteiden ja -/ tai rakkohuuhteluiden aikaansaamista tiheä- ja kii- revirtsaisuusoireista sekä öisestä virtsaamistarpeesta, mistä seurauksena oli ollut muun muassa unettomuutta, päiväaikaista väsymystä sekä haasteita kodin ulkopuolella liikuttaessa. Järkytys syöpädiagnoosista ja syöpään liittyvät pelot olivat kuormittaneet tutkittavia henkisesti. Eniten sosiaalista tukea potilaat kertoivat saaneensa puolisoilta ja muilta omaisilta, mutta osa potilaista oli saanut tukea lisäksi perusterveydenhuollosta, vertaistukiryhmistä sekä toiset olivat etsineet tukea myös vaihtoehtolääketieteestä. (Garg ym. 2018: 123-126).

Singerin ym. (2012) tutkimuksessa selvitettiin sekä ei-lihakseen että lihakseen kasvavaa rakkosyöpää sairastavien elämänlaatua. Yhtenä tutkimuskysymyksistä oli selvittää, millä elämänlaadun osa-alueilla rakkosyöpäpotilaat erosivat syöpää sairastamattomista kontrollihenkilöistä. Tutkimuksessa 823 rakkosyöpää sairastavaa täytti EORTEC-QLQ C30-elämänlaatukyselyn hoidon alkuvaiheessa. Vertailuaineistona käytettiin 2037 verrokin tietoja ja tulokset analysoitiin tilastollisesti. Tulosten mukaan sekä paikallista että edennyttä rakkosyöpää sairastavien elämänlaatu oli sen kaikilla osa-alueilla vertailuväestöä alhaisempi. Eroavaisuudet olivat sekä kliinisesti että tilastollisesti merkittäviä. Sekä pinnallista että levinnyttä rakkosyöpää sairastavilla etenkin sosiaalinen, fyysinen ja emotionaalinen toimintakyky olivat heikentyneitä, samoin uupuneisuutta esiintyi rakkosyöpäpotilailla vertailuväestöön nähden huomattavasti enemmän. Elämänlaatu kuitenkin parani jonkin verran, mitä enemmän aikaa rakkosyöpädiagnoosista oli kulunut. Tulosten pohjalta tutkijat ehdottivat, että myös ei-lihakseen kasvavaa rakkosyöpää sairastavia tulisi informoida riittävästi ennen hoidon aloitusta hoitojen usein heikentävästä vaikutuksesta elämänlaadun eri osa-alueisiin, jotta potilaat osaisivat suhtautua hoitojen vaikutuksiin realistisesti ja pettymättä. (Singer ym. 2012: 1383,1386,1392.)

Schmidt ym. (2014:19e8, 19e11) tutkivat pinnallista rakkosyöpää sairastavien elämänlaatua prospektiivisella tutkimuksella, jossa 244:ltä potilaalta kerättiin tietoa standardoiduin, elämälaatua mittaavin kyselylomakkein diagnoosivaiheessa sekä 6 ja 12 kk kuluttua diagnoosista. Potilaista 144 hoidettiin pelkästään leikkauksella (TUR-BT) ja 82 tutkittavista sai liitännäishoitoina rakkohuuhteluhoitoja. Tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että pinnallista rakkosyöpää sairastavat kokivat sekä yleisen terveytensä että mielenterveytensä diagnoosivaiheessa selvästi syöpää sairastamattomia verrokkeja huonommaksi. Virtsaoireisiin liittyvä elämänlaatu parani seurannan aikana, kun taas seksuaalitoimintoihin liittyvä elämänlaatu pääasiassa heikkeni.

Jung ym. (2018) laativat systemaattisen katsauksen ei-lihakseen kasvavaa rakkosyöpää sairastavien elämänlaatua käsittelevistä tutkimuksista. Katsaukseen valittiin 15 vertaisarvioituissa julkaisuissa aikavälillä 2005-2017 englanniksi laadittua artikkelia, joista 14:ssä oli käytetty kvantitatiivisia menetelmiä ja yhdessä tutkimuksessa useamman menetelmän yhdistelmää (mixed methods). Edellä kuvatut Schmidtin ym. (2014) sekä Singerin ym. (2012) tutkimukset sisältyivät myös katsaukseen. Katsauksen tulokset vahvistivat aiempien tutkimusten lailla, että pinnallista rakkosyöpää sairastavien elämänlaatu oli merkittävästi terveitä verrokkeja alhaisempi kaikilla elämänlaadun osa-alueilla. Erot olivat suuria etenkin uupumuksen, fyysisen ja psyykkisen terveyden sekä arjen rooleista suoriutumisen kohdalla. Toistuvat rakkokasvainten poistoleikkaukset sekä pitempikeskiset rakkohuuhteluhoidot olivat yhteydessä heikentyneeksi koettuun psyykkiseen ja fyysiseen terveyteen. Fyysisistä oireista varsinkin rakon ja suolen toimintaa sekä seksuaalitoimintoja koskevat ongelmat kuormittivat potilaita. (Jung ym. 2018: 1, 11.)

Abel ym. (2013) analysoivat tutkimuksessaan, miten potilaiden kokemukset osallisuudesta hoitoa koskevaan päätöksentekoon vaihtelivat eri syöpiä sairastavien potilaiden välillä. Aineistona tutkimuksessa oli vuonna 2010 Englannin kansallisen syöpäpotilaiden kokemuksia kartoittavan kyselyyn (*English National Cancer Patient Experience Survey*) osallistuneen 41 441 potilaan vastaukset, jotka analysoitiin tilastollisesti. Tuloksista kävi ilmi, että rakkosyöpää sairastavien kokemukset osallisuudesta hoitoa koskevaan päätöksentekoon olivat huomattavasti muita urologisia syöpiä sairastavia negatiivisempia. (Abel – Lyratzopoulos – Roland - Turabi 2013: 780.) Aineistossa olivat mukana sekä pinnallista että edennyttä rakkosyöpää sairastavat potilaat.

Edmonson, Britwistle, Catto ja Twiddly (2017: 453, 459) laativat kirjallisuuskatsauksen laadullisista tutkimuksista, joissa käsiteltiin rakkosyöpäpotilaiden kokemuksia syöpädiagnoosista. Kirjallisuuskatsaukseen oli valittu 14 tutkimusta, joista yli puolet käsitteli virtsarakon poistoleikkauksen läpikäyneiden kokemuksia ja vain kaksi valituista tutkimuksista käsitteli pinnallista rakkosyöpää sairastavien, rakkohuuhteluhoidoissa käyvien kokemuksia. Tulosten mukaan oireiden epämääräisyys ja vaihtelevuus oli usein johtanut viiveisiin diagnoosissa ja hoidoissa. Diagnoosivaiheen jälkeen potilaiden oma osallistuminen hoitosuunnitelman laadintaan ja hoitopäätöksiin jäi toisinaan vähäiseksi. Virtsarakon poistoleikatuilla muutokset kehonkuvassa ja seksuaalisuudessa sekä huoli mahdollisesta virtsankarkailusta kuormittivat potilaita. Huuhteluhoidoissa käyvien potilaiden kokemuksia koskeva tieto jäi vähäiseksi ja jatkotutkimukselle aiheesta on tarvetta, jotta potilaiden kokemukset huomioiva potilaslähtöinen hoito voisi toteutua.

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata potilaiden kokemuksia pinnallisen virtsarakkosyövän huuhteluhoidoista. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla huuhteluhoitojen toteutusta voidaan kehittää potilaslähtöisemmäksi niin yleisesti kuin hoitajavastaanotoilla, joissa hoidot toteutetaan.

Tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Minkälaisia kokemuksia potilailla on ollut pinnallisen virtsarakkosyövän huuhteluhoidoista?
- 2) Miten potilaat toivoisivat huuhteluhoitojen toteutusta kehitettävän?

4 Opinnäytetyön menetelmät ja aineisto

4.1 Tutkimusmenetelmä

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus sisältää lukuisia eri lähestymistapoja, aineistonkeruu- ja analyysimenetelmiä ihmisen ja hänen elämänsä tutkimiseksi. Yhteistä kaikelle laadulliselle tutkimukselle on tutkittavien elämysmaailman tutkiminen. (Saaranen-Kauppinen - Puusniekka 2006). Kvalitatiivisen tutkimuksen keskeinen tavoite on ymmärryksen

lisääminen tutkittavasta ilmiöstä. Laadullisen tutkimuksen käyttöalueina ovat etenkin tutkimusaiheet, joista ei vielä tiedetä paljoa. Hoitotyössä laadullinen tutkimusote sopii hyvin tilanteisiin, kun halutaan tutkia esimerkiksi terveyden ja sairauden kokemuksia, hoitokokemuksia sekä tutkittavien niille antamia merkityksiä. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2015: 66, 74.)

Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistettävyyteen. Otoksen sijaan puhutaankin harkinnanvaraisesta näytteestä. Laadulliseen tutkimukseen pyritään näin ollen valitsemaan tutkittavia, jotka edustavat tutkimuskohdetta mahdollisimman monipuolisesti. Aineiston koko riippuu tutkimuskohteesta ja aineistossa pyritään saturoitumiseen eli siihen, että tutkittavilta ei enää saada uutta tietoa aiheesta. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2015: 67, 110–112.)

Tutkimusmenetelmäksi tämän opinnäytetyön kohdalla valikoitui laadullinen tutkimusote, koska aiempaa tutkimustietoa aiheesta ei juuri ole. Tutkimuksia rakkosyöpäpotilaiden kokemuksista ja elämänlaadusta on tehty lähinnä virtsarakon poistoleikkauksen läpikäyneiden, lihasinvasiivista tai levinnyttä rakkosyöpää sairastavien potilaiden parissa (Edmonson ym. 2017:453; Garg ym. 2018: 121; Schmidt ym. 2014: 19.e8; Singer ym. 2013: 1384).

4.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyön aineisto kerättiin kyselylomakkeella. Kysely on tutkimusaineiston hankintamenetelmä, jossa tietyin kriteerein valitulta joukolta kysytään vastauksia samoihin kysymyksiin. Kysely voidaan toteuttaa eri tavoin tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteiden mukaisesti. Kyselylomakkeen laadinta ja kyselyn onnistunut toteutus edellyttävät hyvää perehtymistä kyselytutkimuksen mahdollisiin ongelmakohtiin, jotta vastaukset olisivat informatiivisia, luotettavia ja että vastausprosentti pysyisi korkeana. Kyselylomake tulee aina koekäyttää eli esitestata ennen varsinaista kyselyn toteutusta. Kyselyn tuloksia voidaan kysymystyypistä riippuen analysoida sekä määrällisiä että laadullisia menetelmiä tai niiden yhdistelmiä käyttäen. (Jyväskylän yliopisto 2016.)

Opinnäytetyön kyselylomake (liite 1) esitestattiin huhtikuussa 2018. Esitestaajia oli yhteensä neljä, joista kaksi työskenteli terveydenhuoltoalalla ja kaksi ei. Esitestauksen perusteella lomakkeen kieliasua ja ymmärrettävyyttä parannettiin, mutta kysymysten si-

sältö säilyi ennallaan. Yksi esitestaja arvioi lomakkeen pituuden muodostuvan esteeksi osalle vastaajista, mutta kyselyn kattavuuden turvaamiseksi sekä ohjaavan opettajan ohjeistuksesta kysymysten määrä päädyttiin pitämään ennallaan.

Tämän opinnäytetyön aineisto kerättiin opinnäytetyötä varten laaditulla kyselylomakkeella, joka sisälsi sekä monivalinta- että avoimia kysymyksiä. Kysymykset pohjautuivat tutkimuskysymyksiin sekä aikaisempaan teoretietoon. Kyselylomakkeen yhteydessä tutkittaville annettiin myös kirjallinen tiedote opinnäytetyöstä (liite 2). Kyselyyn vastaaminen ja sen palauttaminen katsottiin suostumukseksi opinnäytetyöhön osallistumiseen.

Opinnäytetyön kyselyn kohdejoukkona olivat erään suomalaisen yliopistosairaalan poliklinikalla ei-lihakseen kasvavaa rakkosyöpää sairastavat huuhteluhoidoissa käyvät potilaat. Kysely oli tarkoitus jakaa touko-kesäkuun 2018 aikana kaikille huuhteluhoidoissa käyville potilaille, jotka hoitokäynnille tullessaan olivat saaneet vähintään yhdeksän huuhtelua aikaisemmin. Tutkimusajankohtana huuhteluhoitajana työskentelevät hoitajat jakoivat kyselylomakkeet tutkittaville hoitokäynnin yhteydessä. Hoitajia oli informoitu etukäteen sekä suullisesti että kirjallisesti opinnäytetyöstä sekä ohjeistettu lomakkeiden jakaminen opinnäytetyöhön soveltuville potilaille. Lomakkeiden jakamisesta muistutettiin aineistonkeruuaikana toistetusti, sekä suullisesti että sähköpostilla. Potilaat ohjeistettiin täyttämään lomakkeet joko poliklinikalla tai kotona ja palauttamaan ne hoituhuoneessa olevaan palautuslaatikkoon viimeistään heinäkuun 2018 loppuun mennessä. Aineistoa oli tarkoitus kerätä vähintään 30 potilaalta. Heinäkuun alkuun mennessä jaettujen sekä palautuneiden lomakkeiden vähäisen määrän takia aineiston keruuta jatkettiin elokuun alkuun saakka, jolloin lomakkeita oli jaettu kaikkiaan 28 kappaletta. 31.8.2018 mennessä lomakkeita palautui 13. Vastausprosentti oli näin ollen 46 %.

4.3 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmä, jonka avulla eri aineistoja voidaan analysoida järjestelmällisesti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysin avulla tutkittavaa ilmiötä voidaan kuvailla ja muodostaa ilmiötä kuvaavia kategorioita, malleja tai käsitejärjestelmiä. Käsitejärjestelmällä tarkoitetaan tutkittavaa ilmiötä kuvaavaa kokonaisuutta, josta käyvät esiin käsitteet ja niiden välinen hierarkia. (Kyngäs – Elo- Pölkki – Kääriäinen - Kanste 2011: 139.)

Onnistunut sisällönanalyysi edellyttää, että tutkija pystyy pelkistämään aineiston ja muodostamaan siitä käsitteet, joiden avulla tutkittavaa ilmiötä voidaan luotettavasti kuvata. Sisällönanalyysi voidaan tehdä joko aineistolähtöisesti eli induktiivisesti tai teorialähtöisesti eli deduktiivisesti. Se, kumpi analyysitapa valitaan, riippuu tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteesta. Mikäli tutkittavasta ilmiöstä ei ole saatavissa aiempaa tietoa tai se on hajanaista, suositellaan käytettäväksi induktiivista sisällönanalyysiä. Tällöin aineistoa kuvaavat luokat muodostetaan analyysin yhteydessä ja aineiston tulkinta etenee yksittäisistä ilmiöistä yleisempään kuvaukseen tutkimuskohteesta. Deduktiivisessa analyysissä taas aineistoa tarkastellaan tutkimuskohteesta jo aiemmin muodostetun teorian tai malliin pohjalta ja analyysi etenee yleisestä, aiheesta jo tiedetystä tiedosta yksittäisiin kuvauksiin ilmiön esiintyvyydestä. Deduktiivisen analyysin tavoitteena on usein teorian testaaminen. (Elo - Kyngäs 2008: 109; Kyngäs ym. 2011: 139.)

Aineiston käsittelyprosessi voidaan analyysitavasta riippumatta jakaa kolmeen vaiheeseen: aineiston valmisteluun, järjestämiseen sekä raportointiin. Valmisteluvaiheessa tutkimusaineisto saatetaan kirjalliseen muotoon, jos ei käytetä jo valmiiksi tekstimuodossa olevaa aineistoa. Valmisteluvaiheessa valitaan myös analyysiyksikkö, joka voi olla sana, lause tai useammasta lauseesta muodostuva ajatuskokonaisuus. Valmisteluvaiheessa aineistoon pyritään perehtymään kokonaisvaltaisesti yleiskäsityksen saamiseksi. Aineistoa tulisi lukea läpi useampaan kertaan ja etsiä vastauksia kysymyksiin mitä tapahtuu, miksi, miten, milloin, ketkä ovat osallisina jne. Kun aineistosta on saatu hyvä yleiskäsitys, voidaan siirtyä aineiston järjestämisen vaiheeseen eli analyysiin joko induktiivisesti tai deduktiivisesti. Lopuksi analyysin tulos raportoidaan. (Elo - Kyngäs 2008: 109.)

Induktiivisessa analyysissä aineiston järjestämisen käynnistyy aineiston vapaalla luokittelulla (open coding), jolloin aineistoa käydään läpi alleviivaamalla ja tekemällä muistiinpanoja aineistossa esiintyvistä samankaltaisuuksista ja eroavaisuuksista. Tässä vaiheessa alkuperäisilmaukset pelkistetään eli tiivistetään. Samankaltaiset pelkistetyt ilmaukset kerätään yhteen ja otsikoidaan yhteisen nimittäjän mukaisesti, eli luokitellaan alaluokiksi. Luokiteltu aineisto kootaan seuraavaksi yhteen ja tarkastellaan, onko luokissa päällekkäisyyksiä. Näistä alaluokista muodostetaan edelleen luokkia yhdistämällä yläluokkia ja yläluokista pääluokkia, jolloin puhutaan aineiston abstrahoinnista. Luokittelun tarkoituksena on tuottaa uutta tietoa sekä kuvata tutkittavaa ilmiötä kattavasti. Luokkien muodostamiseen liittyy aina tutkijan tulkintaa, toisin sanoen tutkija päättää, miten luokat muodostuvat. Luokkien tulee kuitenkin teoreettisesti ja empiirisesti pohjautua vahvasti aineistoon. (Elo - Kyngäs 2008: 109.)

Deduktiivisessa analyysissä aineiston järjestämisvaihe käynnistyy analyysirungon luomisella, mikä siis perustuu aikaisempaan teoriaan tai malliin. Tämän jälkeen aineisto käydään läpi etsien sisältöä analyysirunkoon. Analyysin tuloksena on siis kuvaus käsitteiden sisällöstä tutkittavassa ilmiössä. Analyysirunko voi olla pitkälle strukturoitu tai vaihtoehtoisesti väljempi. Mikäli analyysirunko on väljä, muodostetaan siihen alaluokkia induktiivisen sisällönanalyysin periaatteiden mukaisesti. Näin voidaan toimia myös, jos halutaan kuvata aineistosta analyysirunkoon sisällyttämättömiä asioita. Deduktiivisen analyysin tulokset voidaan lisäksi kvantifioida, eli laskea montako kertaa käsitteen sisältö esiintyy aineistossa tai moniko vastaajista mainitsee asian. (Elo - Kyngäs 2008: 111; Kyngäs ym. 2011: 139.)

Tarkka analyysin kuvaus lisää tutkimuksen luotettavuutta ja tutkijan onkin raportissaan osoitettava yhteys aineiston ja tulosten välillä. Analyysi tulisi kuvata yksityiskohtaisesti sekä käyttää esimerkiksi taulukoita ja liitteitä analyysin etenemisen raportoinnissa. Yhteys aineiston ja tulosten välillä voidaan osoittaa myös käyttämällä suoria lainauksia, joiden tulisi toistetusti ja systemaattisesti osoittaa tulkinnan yhteys alkuperäisaineistoon. (Elo-Kyngäs 2008: 112; Kyngäs ym. 2011: 139.)

Tämän opinnäytetyön aineisto analysoitiin deduktiivista ja induktiivista sisällönanalyysiä käyttäen. Myös kvantifiointia käytettiin osana deduktiivista analyysiä. Taustakysymysten ja monivalintakysymysten vastaukset esitetään lisäksi prosentteina ja frekvensseinä sekä havainnollistetaan osin kuvioin.

Opinnäytetyön aineiston analyysi aloitettiin aineiston järjestämisellä. Aluksi kyselylomakkeet numeroitiin vastaajien mukaan 1-13. Käsien kirjoitetuista kyselylomakkeista tutkittavien vastaukset siirrettiin sähköiseen muotoon tekstinkäsittelyohjelman avulla. Vastaukset järjestettiin lomakkeen kysymysten mukaisesti allekkain ranskalaisilla viivoilla. Vastaajien järjestys säilyi läpi samana läpi aineiston, eli vastaajan 1 vastaukset löytyivät ensimmäisenä joka kysymyksen kohdalta. Aineiston laajuudeksi tuli 7 sivua A4 -koossa, kun fonttina oli Arial 11 ja riviväli 1. Tämän jälkeen aineistoa luettiin läpi useampaan kertaan yleiskäsityksen saamiseksi. Analyysiyksiköksi valittiin lausahdus / ajatuskokonaisuus. Tausta- ja monivalintakysymysten vastaukset siirrettiin lisäksi laskentataulukoon, jonka jälkeen vastauksista laskettiin keskiarvoja, frekvenssejä sekä prosentteja.

Aineiston järjestämisvaihe aloitettiin samansisältöisten alkuperäisilmausten ryhmittelyllä värikoodein. Alkuperäisilmaukset siirrettiin taulukkoon, jossa ne tarvittaessa muutettiin pelkistetyiksi ilmauksiksi. Vastaukset olivat kautta aineiston tiiviitä ja lyhytsanaisia eli käytännössä jo valmiiksi pitkälti pelkistettyjä ilmauksia. Pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin samankaltaisuuksien perusteella edelleen allekkain taulukkoon ja muodostettiin alaluokkia. Tämän jälkeen alaluokat sijoitettiin deduktiivisen analyysirungon mukaisten yläluokkien alle ensimmäisen tutkimuskysymyksen osalta. Aineistosta siis etsittiin sisältöä ja muodostettiin alaluokat mallista sellaisenaan otettujen pää- ja yläluokkien alle. Myös kvantifiointia käytettiin osana analyysiä ja raportointia, jos sen katsottiin parhaiten kuvaavan tai täydentävän luokan sisältöä. Kvantifiointissa laskettiin ja taulukoitiin, moniko vastaajista ilmaisi kvantifiointin kohteena olleen analyysiyksikön. Vastaukset toiseen tutkimuskysymykseen analysoitiin induktiivisesti.

Deduktiivisen analyysin runkona toimi Rutherfordin ym. (2017b: 3099) laatima käsitteellinen malli pinnallista virtsarakkosyöpää sairastavien hoitokokemuksista, jonka opinnäytetyön tekijä käänsi englannista suomeksi analyysiä varten (liite 3). Rutherfordin ym. mallissa (2017b: 3099) potilaiden kokemukset on jaoteltu hoitojen välittömiin ja välillisiin vaikutuksiin. Välittömiin vaikutuksiin sisältyvät potilaiden kokemat oireet sairaudesta sekä hoidoista, välillisiin vaikutuksiin taas välittömien vaikutusten seurannaisvaikutukset potilaiden fyysiseen, kognitiiviseen, seksuaaliseen ja emotionaaliseen toimintakykyyn sekä sosiaaliseen osallistumiseen. Lisäksi mallissa on kuvattu potilaiden kokemuksia yleisesti viiden aihekokonaisuuden kautta, jotka taas osaltaan vaikuttavat hoitojen välillisiin vaikutuksiin, toisin sanoen koettuun toimintakykyyn ja osallistumiseen. Nämä aihekokonaisuudet mallissa ovat hoitojen kuormittavuus, tyytyväisyys hoitoon, tyytyväisyys valittuun hoitomuotoon, hoidon jatkuvuus sekä hoitoon liittyvät epämukavuudet.

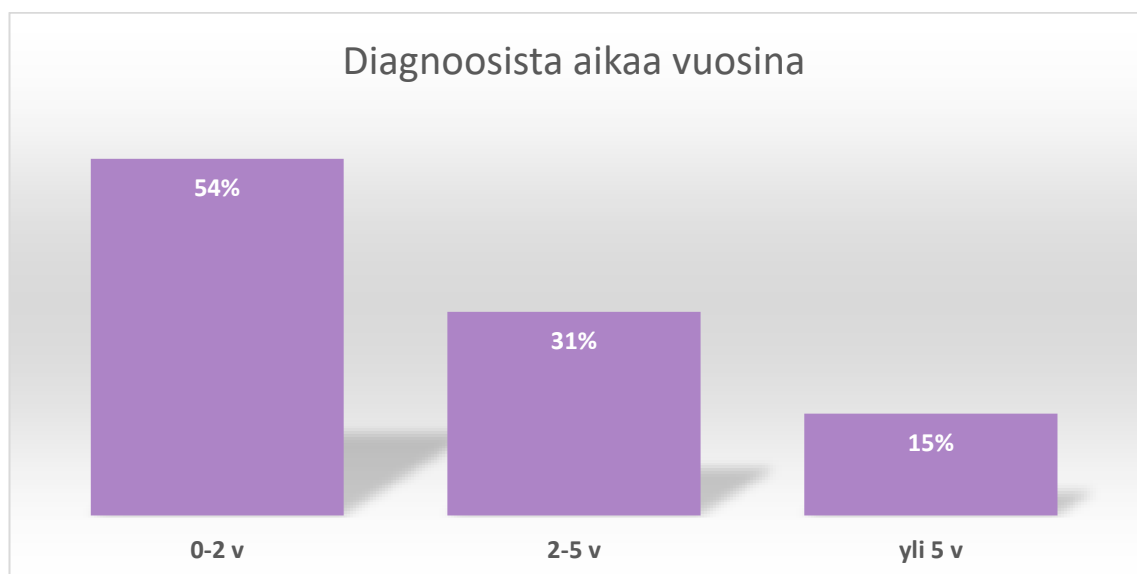
Vastaajien kokemukset huuhteluhoidoista kuvataan siten hoitojen välittömien ja välillisten vaikutusten sekä yleisten hoitokokemusten kautta. Ne Rutherfordin ym. (2017b: 3099) mallin pääluokat, joihin ei opinnäytetyön aineistosta löytynyt sisältöä, jätettiin analyysirungosta pois. Aineistoa luokitellessa alaluokat pyrittiin pitämään toisensa poissulkevinä eikä samaa alaluokkaa sijoitettu useamman yläluokan alle, vaikka se teemallisesti olisi ollut mahdollista. Esimerkiksi aineistosta muodostettu hoitojen kivuliaisuus -alaluokka on analyysissä sijoitettu Rutherfordin ym. (2017b:3099) mallin tyytymättömyys hoitoon -yläluokan alle, vaikka mahdollista olisi ollut alaluokan sijoittaminen myös hoidon kuormittavuus tai hoitoon liittyvät epämukavuudet-yläluokkien alle. Opinnäytetyön aineisto oli suunniteltua niukempi, minkä johdosta kaikkiin Rutherfordin ym. (2017b: 3099)

malliin yläluokkiin ei löytynyt aineistosta sisältöä. Lisäksi alaluokkia muodostui joihinkin mallin yläluokkiin ainoastaan yksi, ja osaan alaluokistakin löytyi aineistosta vain yksi pelkistetty ilmaus. Analyysin eteneminen on kuvattu tarkemmin työn liitteissä (liitteet 4-6).

5 Opinnäytetyön tulokset

5.1 Taustatiedot

Kyselyyn vastasi yhteensä 12 miestä ja yksi nainen. Tutkittavien keski-ikä oli 75 vuotta, nuorin vastaaja oli 51 ja iäkkäin 86 vuotta. 46 % vastaajista (n= 6) oli iältään 80 vuotta tai yli. Tutkimushetkellä yli puolet potilaista (n= 7) oli sairastanut rakkosyöpää korkeintaan kaksi vuotta (Kuvio 2). Tutkittavista enemmistö (67 %, n= 8) oli saanut rakkohuuhteluhoitoja yli vuoden ajan. Yhdellä potilaista oli hoitona solunsalpaajahuhtelu EMDA-avusteisesti, kaikilla muilla (n=12) huuhteluhoidot toteutettiin immunoterapiana Bcg – mykobakteerihuhteluin.



Kuvio 2. Sairauden kesto

Valtaosa vastaajista (n=9) koki sekä fyysisen että psyykkisen terveytensä hyväksi tai erinomaiseksi. Kolmasosa vastaajista (n=4) arvioi ruumiillisen ja / tai henkisen terveytensä vain kohtalaiseksi tai heikoksi.

5.2 Huuhteluhoitojen vaikutukset

5.2.1 Välittömät vaikutukset

Yleisimmät vastaajien kokemat haittavaikutukset huuhteluhoidoista olivat tiheävirtsaus (n=8) ja kipu / kirvely virtsatessa (n=7), joita molempia oli kokenut yli puolet vastaajista. Myös kuume sekä muut tulehdusoireet, kuten alkavan flunssan tunne ja vilunväristykset, olivat melko yleisiä (n=5). Verivirtsaisuutta oli esiintynyt kolmasosalla vastaajista (n=4). Vastauksissa mainittiin lisäksi lantion alueen kivut, väsymys, yleinen huonovointisuus sekä virtsankarkailu. Rutherfordin ym. (2017:3099) malliin sisällyttämänä oireena yksi vastaajista toi esiin huimauksen. Kaksi vastaajista kertoi, etteivät he olleet saaneet haittavaikutuksia hoidoista. Taulukkoon 1 on koottu, monellako vastaajista eri haittavaikutuksia oli esiintynyt jossakin vaiheessa hoitoja.

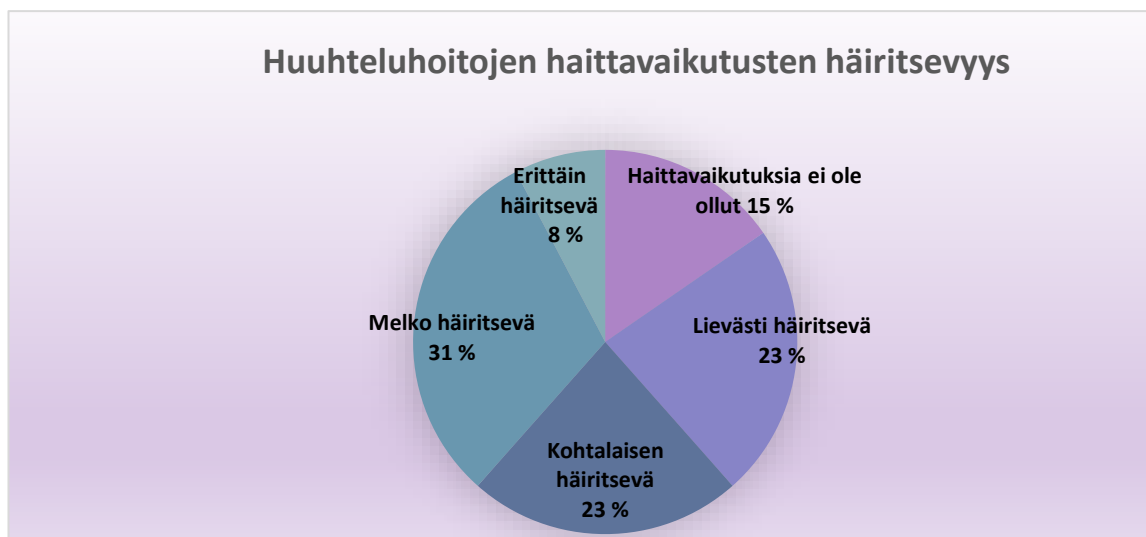
Taulukko 1 Huuhteluhoitojen välittömät vaikutukset

Hoitojen välittömät vaikutukset / hoitojen haittavaikutukset	N =
tiheävirtsaus	8
virtsaamiskipu / kirvely virtsatessa	7
tulehdusoireet / kuume	5
verivirtsaisuus	4
lantion alueen kipu	2
väsymys	2
yleinen heikkous	2
virtsankarkailu	1
huimaus	1
virtsapakko	0
pahoinvointi, oksentelu, ummetus, ripuli	0
ihottuma	0

Huuhteluhoidoista välittömästi seuranneiden oireiden kesto vaihteli yleisimmin kahdesta vuorokaudesta viikkoon, yhdessä vastauksista mainittiin haittavaikutusten kestävän kaksikin viikkoa. Yksi vastaajista oli kertaalleen joutunut käymään päivystyksessä haittavaikutusten voimakkuuden johdosta. Yhdellä vastaajista hoitojen haittavaikutukset olivat johtaneet huuhteluhoitojen keskeyttämiseen.

” Virtsata pitää tunnin välein yötä päivää. Hoidot nyt keskeytetty.”

Yhdeksännessä kysymyksessä vastaajia (n=13) pyydettiin arvioimaan huuhteluhoidon haittavaikutusten häiritsevyyttä viisiportaisella asteikolla (5= erittäin häiritsevät oireet – 1= haittavaikutuksia ei ole ollut). Vastaukset jakautuivat melko tasaisesti kaikkiin vastausvaihtoehtoihin enemmistön (54 %, n= 7) kokiessa hoidon haittavaikutukset melko tai kohtalaisen häiritsevinä (Kuvio 3).



Kuvio 3. Haittavaikutusten häiritsevyys

5.2.2 Välilliset vaikutukset

Huuhteluhoitojen välilliset vaikutukset luokiteltiin Rutherfordin ym. (2017b: 3099) käsitteellisen mallin mukaisesti pääluokkiin, joita olivat **fyysinen toimintakyky**, **sosiaalinen osallistuminen** sekä **seksuaalinen toimintakyky**. Näihin pääluokkiin muodostettiin aineistolähtöisen analyysin perusteella aineistosta alaluokat. Analyysin eteneminen on kuvattu tarkemmin liitteessä 4. Rutherfordin ym. (2017b: 3099) alkuperäisessä mallissa emotionaalinen ja kognitiivinen toimintakyky olivat lisäksi omina luokkinaan, mutta koska näihin luokkiin ei opinnäytetyön aineistosta noussut vastauksia, jätettiin ne analyysirungosta pois.

Fyysisen toimintakyvyn alaluokiksi muodostuivat **lisääntynyt levon tarve** ja **liikkumisen rajoittuminen**. Vastaajat kuvasivat levon tarpeen lisääntyvän muutamaksi päiväksi

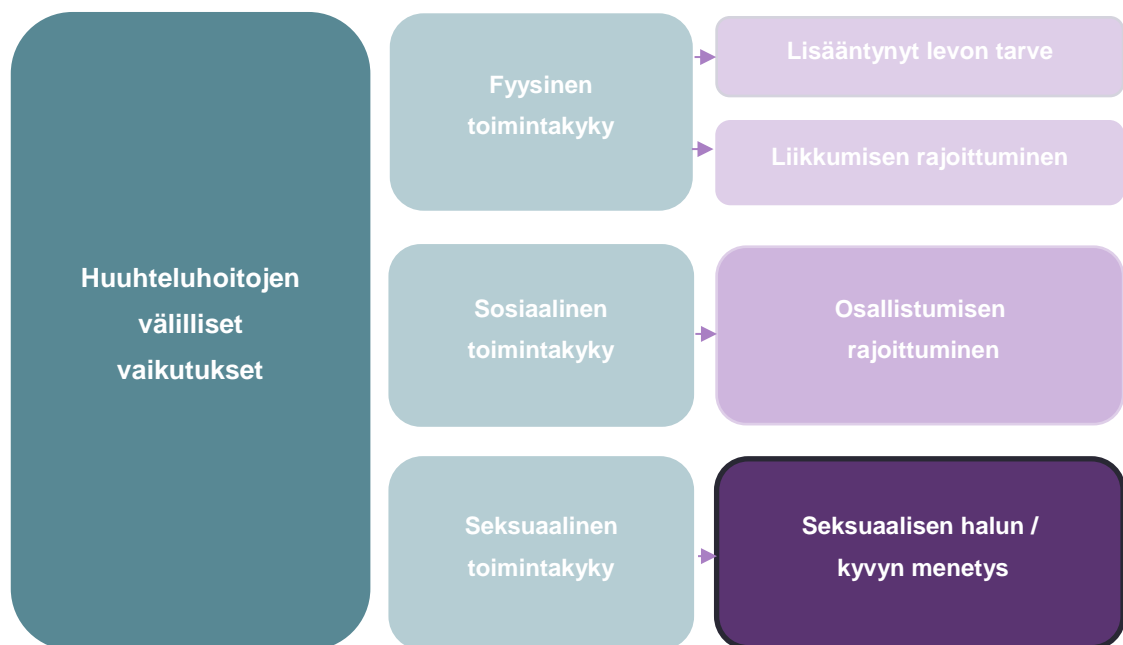
huuhteluhoidon jälkeen. Yhdessä vastauksissa mainittiin yleisesti huuhteluhoitojen seurauksena koettu väsymys ja uupumus sen tarkemmin kuvaamatta niiden vaikutuksia arkielämään.

Huuhteluiden välittömät sivuvaikutukset johtivat myös liikkumisen rajoittumiseen, useimmiten muutamiksi päiviksi heti rakkohuuhteluhoidon jälkeen. Yksi vastaajista kertoi ulkoilun vaikeutuneen yleisemminkin huuhteluhoitojen myötä.

”Huuhtelun jälkeen muutaman päivän vaatii enemmän lepoa.”

”Pitää pysytellä kotosalla 2-3 päivää hoidon jälkeen.”

Sosiaalisen toimintakyvyn ainoaksi alaluokaksi muodostui **osallistumisen rajoittuminen**. Samoin kuin välittömät huuhteluiden vaikutukset johtivat liikkumisen rajoittumiseen, olivat ne hankaloittaneet muun muassa kaupassa käyntiä tai kyläilyjä. Yksi vastaajista kertoi välttelevänsä yleisötilaisuuksia, mutta vain huuhtelun antoa seuraavina päivinä. Seksuaalisen toimintakyvyn alaluokaksi muodostettiin **seksuaalisen halun tai kyvyn menetys**. Jälkimmäiseen alaluokkaan aineistosta löytyi vain yksi pelkistetty ilmaus (liite 4).



Kuvio 4. Potilaiden kokemat huuhteluhoitojen välilliset vaikutukset

5.3 Potilaiden kokemuksia huuhteluhoidoista

Potilaiden kokemukset huuhteluhoidoista luokiteltiin Rutherfordin ym. (2017:3099) mallia mukaillen kolmeen yläluokkaan: **hoitojen kuormittavuus, tyytyväisyys hoitoon sekä hoidon jatkuvuus**. Tyytyväisyys hoitoon- luokkaan teemallisesti sisältyvät negatiiviset kokemukset nostettiin alkuperäisestä mallista poiketen omaksi pääluokaksi **tyytymättömyys hoitoon**. Alkuperäisessä mallissa luokkina olivat lisäksi tyytyväisyys valittuun hoitomuotoon sekä hoitoon liittyvät epämuokavuudet, mutta opinnäytetyön aineistosta ei löytynyt suoraan näihin luokkiin liittyvää sisältöä tai sisältö luokiteltiin toisen, sisällöllisesti lähellä olevan yläluokan alle. Esimerkiksi hoitoon liittyvät epämuokavuudet – yläluokkaan teemallisesti sisältyviä vastaajien kokemuksia on opinnäytetyössä kuvattu hoidon välittömät vaikutukset, tyytymättömyys hoitoon sekä hoitojen kuormittavuus -luokkien alle.

Hoitojen kuormittavuus yläluokkaan muodostui yksi alaluokka, **arjen sopeuttaminen** (liite 5). Vastaajat joutuivat aikatauluttamaan ja suunnittelemaan arkea huuhteluhoitojen mukaisesti. Myös kodin ulkopuolella liikkuminen saattoi vaatia aiempaa enemmän suunnitelmallisuutta huuhteluhoitojen välittömien vaikutusten johdosta. Yksi vastaajista joutui käyttämään vaippaa hoitojen aiheuttaman kiirevirtsaisuuden johdosta, mikä koettiin epämuokavana ja rajoittavana. Uusi arki ja elämä vaativat potilailta monilla tavoin sopeutumista tilanteeseen.

” Arkielämä täytyy ohjelmoida hoitojen mukaan. ”

” Osaan kaikki vessat 2 km säteellä. ”

” Sopeuduttava systeemiin. ”

Potilaiden kokema **tyytyväisyys hoitoon** muodostui aineiston perusteella yhdeksästä kokonaisuudesta, joista muodostettiin seuraavat alaluokat (liite 5): **hoitojen toteutus ammattitaidolla, potilaan hyvä kohtaaminen, hoitojen hyvä organisointi, yhteistyö hoitojen suunnittelussa & toteutuksessa, luottamus hoitohenkilöstön ammattitaitoon, ystävällinen hoitohenkilöstö, asiallinen kohtelu, riittävä tiedon saanti sekä riittävä tuki**. Aineistosta esiin nousseet hoidon tyytyväisyyttä heikentävät tekijät eriteltiin omaksi pääluokaksi **tyytymättömyys hoitoon**, johon aineiston perusteella muodostettiin kolme alaluokkaa: **riittämätön tiedon saanti, hoitojen kivuliaisuus sekä potilaan tuntemusten vähättely**. Kahteen jälkimmäiseen alaluokkaan löytyi aineistosta vain yksi

pelkistetty ilmaus. Liitteenä olevassa analyysitaulukossa ne alaluokat, joihin sisältyy vain yksi pelkistetty ilmaus, ovat kursivoituna (liite 5).

Kokemus hoitojen toteutuksesta ammattitaidolla toistui tutkittavien vastauksissa. Potilaat kokivat tulleen kohdatuksi hyvin huuhteluhoitokäyntien aikana ja kohtaamisia hoitotilanteissa kuvattiin esimerkiksi potilasystävälliseksi, henkilökohtaiseksi, kiitettäväksi ja inhimilliseksi. Kaksi vastaajista nosti esille hoitojen sujuvuuden ja hyvän organisoinnin. Viimeisessä kyselylomakkeen kysymyksessä vastaajia pyydettiin arvioimaan huuhteluhoitojen toteutusta kokonaisuudessaan kouluarvosanalla 4 -10. Vastausten keskiarvoksi tuli 9, mikä osaltaan vahvistaa vastaajien olleen erittäin tyytyväisiä hoidon toteutukseen.

” Hoito on mielestäni hoidettu asiantuntevasti.”

” -- asiallinen toteutus ja ammattitaito.”

” Toteutus ollut erittäin potilasystävällistä ja hyvää. ”

” Kokemukset ovat myönteisiä. Hoito on ollut henkilökohtaista.”

Vastaajat kertoivat osallistuneensa hoitojen suunnitteluun ja toteutukseen hyvässä yhteistyössä hoitohenkilöstön kanssa. Osallistuminen hoitojen suunnitteluun oli toteutunut etenkin huuhteluhoitojen aikatauluja laadittaessa, minkä kuvattiin tapahtuneen yhteisymmärryksessä hoitohenkilöstön kanssa potilaiden toiveet huomioiden. Tutkittavat kuvasivat hoito-ohjeiden noudattamisen ensisijaisena tapana osallistua hoidon toteutukseen.

Kokemukset hoitohenkilökunnasta huuhteluhoitokäyntien aikana olivat vahvasti myönteisiä. Huuhteluhoitoja toteuttavia hoitajia pidettiin asiantuntevina ja ammattitaitoisina. Vastaajat kokivat tulleen kohdatuksi asiallisesti. Ammattitaidon lisäksi useampi tutkittavista nosti esille hoitajien ystävällisyyden ja miellyttävän käytöksen. Taulukkoon 2 on koottu ilmaukset, joilla vastaajat luonnehtivat hoitohenkilökuntaa ja moniko tutkittavista käytti samaa ilmausta.

Taulukko 2 Kokemukset hoitohenkilökunnasta

Kokemukset hoitohenkilökunnasta huuhteluhoitokäyntien aikana	N=
Ammattitaito / asiantuntijuus	8
Asiallinen kohtelu	5
Ystävällisyys	4
Miellyttävä käytös	3
Täsmällisyys	1
Huolehtiva käytös	1

Tietoa rakkosyövästä, huuhteluhoidoista sekä hoidon sivuvaikutuksista vastaajat kokivat saaneensa vaihtelevasti. Osa vastaajista oli tyytyväisiä saamansa tiedon määrään ja laatuun. Tiedon lähteenä mainittiin sekä hoitajat että lääkärit. Ohjausta vastaajat olivat saaneet sekä suullisesti että kirjallisesti, myös Internet mainittiin kertaalleen tietolähteenä. Kuitenkin osa vastaajista koki, ettei heidän tiedontarpeeseensa oltu riittävästi vastattu. Näitä kokemuksia käsitellään tarkemmin myöhemmässä kappaleessa tyytymättömyys hoitoon -pääluokan tulosten käsittelyn yhteydessä.

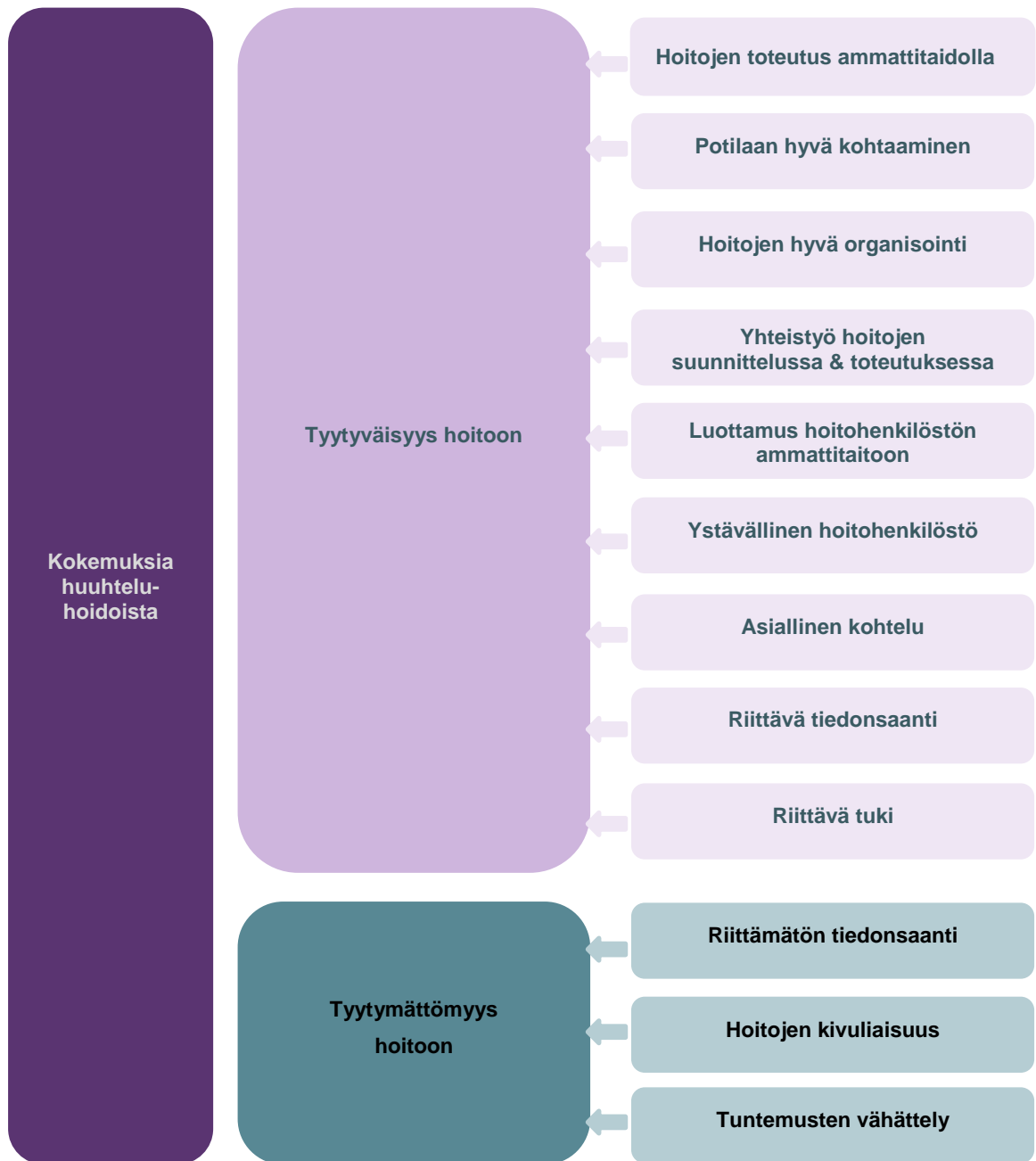
Hoitohenkilöstöltä saamaan tukeen vastaajat olivat lähes yksimielisesti tyytyväisiä. Tukea kuvattiin hyväksi ja riittäväksi. Tuen muotoina vastaajat mainitsivat esimerkiksi henkilökohtaiset keskustelut sekä hoitajien ominaisuuksina kannustavuuden ja ystävällisyyden. Puolet vastaajista ilmaisi, että heidän tuen tarpeeseensa oli vastattu hyvin eivätkä he olleet kaivanneet lisää tukea hoitajilta.

Eniten **tyytymättömyyttä hoitoon** oli aineiston perusteella tutkittaville aiheuttanut riittämättömän tiedonsaanti. Osa vastaajista koki, ettei ollut saanut riittävästi tietoa etenkin hoidon haittavaikutuksista. Yksi vastaajista piti sairaudesta, hoidoista ja hoidon sivuvaikutuksista saamaansa tietoa yleisesti sisällöltään suppeana. **Lisää tietoa toivottiin esimerkiksi rakkosyövän ennusteesta, uusiutumisriskistä, huuhteluhoitojen aikataulusta / kestosta, hoidon vaikutusmekanismeista ja riskeistä sekä vaikutuksista seksuaalitoimintoihin.** Toiset vastanneista kokivat lisäksi annetun kirjallisen materiaalin riittämättömäksi tai kertoivat, etteivät olleet saaneet lainkaan kirjallisia ohjeita rakkosyövästä tai huuhteluhoidoista. Vastaajat kokivat saaneensa tietoa enemmän hoitajilta kuin lääkäreiltä.

”Ennakkotietoa toivoisi, koska oireet pahenivat hoidon jatkuessa kuukaudesta toiseen”

”Sairaanhoitajat antaneet enemmän tietoa kuin lääkärit, joilla ei ole aikaa keskusteluun.”

Tyytymättömyyttä hoitoon oli yhdelle vastaajista aiheuttanut huuhteluhoidon toteutuksen kivuliaisuus, mistä muodostettiin analyysissä oma alaluokka. Samoin yksi vastaajista toi esiin kokemuksen painostamisesta hoitojen jatkamiseen hankalista hoitojen sivuoireista huolimatta, mikä tulkittiin analyysissä potilaan kokemusten vähättelyksi ja nostettiin alaluokaksi (Kuvio 5).



Kuvio 5. Potilaiden kokemuksia huuhteluhoidoista: hoidon tyytyväisyyteen vaikuttavat tekijät

Hoidon jatkuvuutta käsitteleviä ilmauksia löytyi aineistosta kolme ja niistä muodostettiin alaluokka **hoitohenkilöstön vaihtuvuus**, joka tulkittiin hoidon jatkuvuutta heikentäväksi tekijäksi. Vastaajat raportoivat hoitajien välisistä eroista huuhteluhoitojen toteutuksessa. Osa vastanneista oli tulkinnut hoitojen ajoittaisen kivuliaan toteutuksen johtuneen eroavaisuuksista hoitajien taidoissa.

5.4 Huuhteluhoitojen kehittäminen potilaslähtöisesti

Vastauksen löytämiseksi toiseen tutkimuskysymykseen aineistoa tarkasteltiin vastaajien kuvaamien hoidon kehittämisehdotusten tai -toiveiden kautta. Ajatuksia huuhteluhoitojen kehittämiseksi kysyttiin kyselylomakkeessa suoraan, lisäksi kehittämisehdotuksia sisältäviä lausemia löytyi vastauksina muihinkin lomakkeen kysymyksiin. Analyysi toteutettiin aineistolähtöisesti eli induktiivisesti hyödyntäen koko aineistoa. Mikäli pelkistetty ilmaus oli käytetty jo osana aiempaa luokittelua, ei tätä ilmaisua otettu mukaan analyysiin toistamiseen. Yläluokkia muodostui aineistolähtöisen analyysin perusteella neljä: **riittävän tiedonsaannin turvaaminen, hoidon sivuvaikutusten parempi hallinta, kivuttomampi hoidon toteutus sekä yhteistyö perusterveydenhuollon kanssa**. Analyysitaulukossa (liite 6) ne alaluokat, joihin sisältyy vain yksi pelkistetty ilmaus, ovat kursivoina.

Kehityskohteena aineistosta nousi selkeimmin esiin tässäkin yhteydessä riittävän tiedonsaannin turvaaminen, minkä alaluokiksi muodostettiin **yksilölliseen tiedontarpeeseen vastaaminen, mahdollisuus keskusteluun sekä hoitohenkilöstön kielitaidon parantaminen**. Vastaajat olivat kaivanneet lisää tietoa niin sairaudesta ja hoidoista kuin yksittäisistä hoitopäätöksistäkin, sekä hoitajilta että lääkäreiltä. Keskustelumahdollisuudet etenkin lääkärin kanssa oli koettu puutteellisiksi tai vähäisiksi. Yksi vastaajista toivoi lisäksi saavansa ohjausta toisella kotimaisella kielellä hoito- ja seurantakäynneillä.

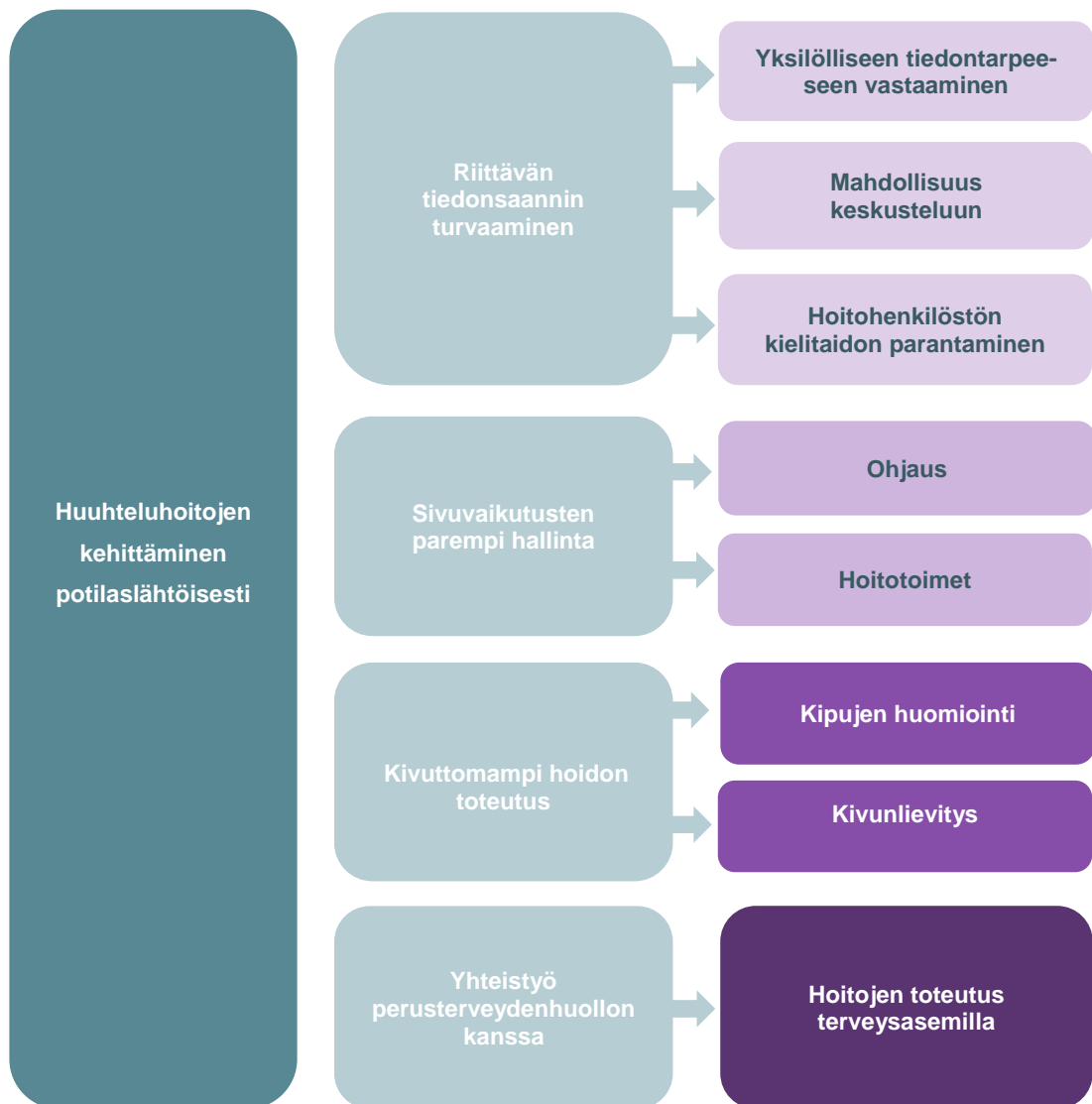
”Olisin keskustelua lääkärin kanssa rakkosyövästäni tähystyksen jälkeen toivonut enemmän.”

”Lääkärin aktiivisempi tiedottaminen.”

”Jossain vaiheessa pidettiin taukoa hoitojen välillä, selitystä ei tullut.”

Vastaajat halusivat saada lisää tietoa ja keinoja hoidon haittavaikutusten hallintaan, mikä on mahdollista toteuttaa esimerkiksi ohjauksen sekä mahdollisten hoitotoimien avulla. Tähän liittyen yksi vastaajista toi esiin oman huomionsa kahvinjuonnin rajoittamisen hyödyllisyydestä osana sivuoireiden hallintaa hoidon antoa välittömästi seuraavina päivinä. Myös tavallista runsaampi nesteiden nauttaminen huuhteluhoidon annostelupäivänä koettiin hyödyllisenä ja toimivana ohjeistuksena hoidon haittavaikutusten hallinnassa.

Vastauksissa toivottiin lisäksi kivuttomampaa hoitoa, mikä edellyttää hyvää kipujen huomioimista sekä tarvittaessa lievittämistä osana hoitoa. Yksi tutkittavista pohti lopuksi mahdollisuutta hoitojen toteutukseen terveysasemilla, mikä helpottaisi ajallisesti sekä kustannuksiltaan kauempaa saapuvien potilaiden toistuvien hoitokäyntien järjestelyjä.



Kuvio 6. Huuhteluhoitojen kehittäminen potilaslähtöisesti

6 Pohdinta

6.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata pinnallista rakkosyöpää sairastavien kokemuksia huuhteluhoidoista. Potilaiden kokemukset hoidosta ovat nykykäsityksen mukaan yksi keskeisistä terveydenhuollon laatua ja hoidon onnistumista kuvaavista tekijöistä hoitojen kliinisen tehokkuuden sekä turvallisuuden ohella. Muun muassa Englannissa eri potilasryhmien kokemuksia hoidosta julkisessa terveydenhuollossa (*NHS, National Health Services*) mitataan systemaattisesti vuosittain laajoin kyselyin ja tulokset myös raportoidaan julkisesti. Potilaiden kokemuksia tulisi mitata terveystalvelujen laadun kehittämiseksi mutta myös, koska kokemukset voivat vaikuttaa edelleen hoitotuloksiin sekä hoidon kustannuksiin. Huonoilla hoitokokemuksilla ja heikolla tyytyväisyydellä hoitoon on osoitettu yhteys muun muassa alhaiseen hoitomyöntyvyyteen, heikentyneeseen elämänlaatuun sekä henkiseen hyvinvointiin. (Da Silva 2013, 4; Jung ym. 2018: 122.)

Pinnallisen virtsarakkosyövän ollessa useimmiten enemmän krooninen kuin henkeä välittömästi uhkaava terveysongelma, olisi terveyteen liittyvä elämänlaatu sekä potilaiden kokemukset tärkeää huomioida osana hoitoa ja hoitopäätöksiä. Tällä hetkellä näin ei vielä rutiininomaisesti ole, sillä riittävä tutkimustieto ei-lihakseen kasvavan rakkosyövän huuhteluhoitojen haittavaikutuksista ja vaikutuksista elämänlaatuun puuttuu. Ei-lihakseen kasvavan rakkosyövän optimaalisen hoidon tavoitteena voidaan pitää taudin uusiutumisen ja etenemisen estoa samalla kuitenkin hoitojen haittavaikutukset sekä muut kuormitustekijät minimoiden. (Rutherford ym. 2017a; Rutherford ym. 2017b: 3096.)

Opinnäytetyön tuloksissa kaikki vastanneista kahta lukuun ottamatta raportoivat huuhteluhoitojen välittömistä haittavaikutuksista. Haittavaikutuksista yleisimmin esiintyivät tiheävirtsaus sekä virtsaamiskivut painottuen huuhteluhoidon annostelua seuranneisiin muutamiin päiviin. Valtaosa koki hoidon haittavaikutukset kohtalaisen tai melko häiritsevinä. Huuhteluhoitojen välillisinä vaikutuksina aineistosta nousivat esiin liikkumisen rajoittumiseen, lisääntyneeseen levon tarpeeseen, sosiaalisen osallistumisen rajoittumiseen sekä seksuaalitoimintojen haasteisiin liittyvät teemat. Tulokset olivat yhdenmukaisia aiempien laadullisten tutkimustulosten kanssa. (Garg ym. 2018:123-125; Rutherford ym. 2017b: 3099-3100.)

Opinnäytetyön aineistosta ei kuitenkaan aineiston suppeuden johdosta tarkemmin käynyt selville, millä tavalla huuhteluhoidot olivat potilaan seksuaalista toimintakykyä heikentäneet. Aiemmissä tutkimuksissa tutkittavat olivat tuoneet esiin muun muassa erektio-ongelmat sekä virtsankarkailun tai kumppanin lääkehuuhteella kontaminoinnin pelot seksuaalitoimintoihin liittyvinä ongelmina. Opinnäytetyön aineistossa vastaajat eivät myöskään raportoineet emotionaalisen tai kognitiivisen toimintakyvyn muutoksista, toisin kuin aikaisemmissa tutkimuksissa. Emotionaalisina kuormitustekijöinä aiemmissä tutkimuksissa oli tullut esiin potilaiden huuhteluhoitojen kesto, taudin etenemistä sekä virtsanpidätyskyvyttömyyttä koskevat huolet, mitkä edelleen saattoivat aiheuttaa yleisemmin ahdistuneisuutta tai jännittyneisyyttä. Osa tutkituista oli lisäksi kokenut kiusaantuneisuutta hoitojen toteutusten yhteydessä ja toiset myös pelkoa kivuliaasta katetroinnista. (Garg ym. 2018:123-125; Jung ym. 2018: 29; Rutherford ym. 2017b: 3099-3100.)

Jungin ym. (2018: 12) systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa ei-lihakseen kasvavaa rakkosyöpää sairastavien elämänlaatua käsittelevistä pääosin kvantitatiivisista tutkimuksista todettiin potilaiden fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen elämänlaatu syöpää sairastamatonta vertailuväestöä heikommaksi. Vaikutukset elämänlaatuun näkyivät selvimmän ensimmäisten rakkokasvain poistoleikkausten jälkeen sekä huuhteluhoitojen alkuvaiheissa. Fyysinen ja psyykinen elämänlaatu kuitenkin paranivat ajan myötä. Opinnäytetyössä vastaajia pyydettiin itse arvioimaan fyysistä ja psyykkistä terveyttä viisiportaisella asteikolla. Valtaosa vastaajista koki sekä fyysisen että psyykkisen terveytensä hyväksi tai erinomaiseksi. Vastaajista enemmistö oli saanut huuhteluhoitoja vähintään vuoden ajan, joten tuloksia voidaan pitää samansuuntaisina kuin aiemmissa elämänlaatua mittaavissa tutkimuksissa.

Gargin ym. (2018: 123-125) sekä Rutherfordin ym. (2017b:3100) tutkimustulosten lailla opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi huuhteluhoitojen monitahoiset vaikutukset potilaiden arkeen. Kuormitustekijöinä aineistosta esiin nousivat arjen suunnittelu huuhteluhoitojen mukaisesti, kodin ulkopuolella liikkumiseen haasteet, julkisten wc:iden sijainnin selvittämisen tarve sekä tarve vaippojen käyttöön.

Yksi keskeisistä opinnäytetyön tuloksista oli potilaiden korkea tyytyväisyys hoitoon, erityisen myönteiset kokemukset hoitoa toteuttavasta henkilöstöstä sekä vahva luottamus hoitohenkilöstön ammattitaitoon. Tulokset olivat yhdenmukaisia esimerkiksi Gargin ym.

(2018: 123) tulosten kanssa, missä valtaosa ei-lihakseen kasvavaa rakkosyöpää sairastavista piti vuorovaikutusta hoitohenkilöstön kanssa korkeatasoisena. Samoin Rutherfordin ym. (2017b:3100) tutkimuksessa potilaiden tyytyväisyys hoitoon oli yhteydessä hoitohenkilöstön ammattitaitoon, hyvään kommunikaatioon ja tiedonsaantiin, tukeen, kannustukseen ja aitoon kiinnostukseen potilaasta sekä herkkyyteen vastata potilaiden tarpeisiin.

Potilaiden kokemuksia on rakkosyöpäpotilaiden ohella tutkittu muun muassa ThT Helena Leino-Kilven kehittämällä *Hyvä hoito* -mittarilla, joka laadittiin alun perin kirurgisten sairaalapotilaiden hoidon laadun arviointiin potilasnäkökulmasta. Mittaria on sittemmin käytetty laajalti niin kansallisesti kuin kansainvälisesti muun muassa kirurgisten vuodeosastojen potilaiden ja hoitajien, ajanvaraus- ja ensiapupoliklinikoiden potilaiden sekä syöpä-, sydäninfarkti- ja lapsipotilaiden parissa. Mittarilla saatujen tulosten mukaan potilaat olivat toistetusti arvioineet henkilökunnan ominaisuudet sekä ammattitaidon laadultaan korkeatasoisiksi. (Gröndahl - Leino-Kilpi 2013: 34–55.)

Hoitohenkilöstöltä saatu tuki oli koettu hyväksi ja riittäväksi tutkittavien vastauksissa. Opinnäytetyön kyselylomakkeessa kysyttiin pelkästään hoitohenkilöstöltä saadusta tuesta sekä kehitystarpeista tuen saannin osalta eikä vastauksista täten käynyt ilmi esimerkiksi omaisten rooli tuen tarjoajina tai toiveet vertaistuesta. Gargin ym. tutkimuksessa (2018: 126) puoliso ja muut omaiset mainittiin ensisijaisina sosiaalisen tuen tarjoajina, lisäksi osa tutkituista oli hakenut tukea vertaistukiryhmistä. Suomessa vertaistukea virtsarakkosyöpää sairastaville ja omaisille tarjoaa tällä hetkellä ainakin Suomen Syöpäpotilaat ry:n ylläpitämä *Munuais- ja virtsarakkosyöpä -potilasverkosto*, joka toimii pääasiassa verkossa kanavanaan suljettu Facebook-ryhmä (Suomen Syöpäpotilaat ry 2018). Vertaistuen mahdollisuus ja kanava olisi hyvä ottaa esille osana ohjausta. Vertaistukea voi suositella missä tahansa hoidon vaiheessa ja hakeutuminen vertaistuen pariin jää potilaan itsensä päätettäväksi (Terveyskylä.fi 2018).

Eniten tyytymättömyyttä hoitoon potilaille oli aiheuttanut riittämätön tiedonsaanti, mikä oli selkein yksittäinen opinnäytetyön tuloksissa esiin noussut kehittämiskohde pinnallista rakkosyöpää sairastavien hoidossa. Vaikka osa vastanneista koki saaneensa riittävästi tietoa sairaudesta, hoidoista ja hoitojen sivuvaikutuksista sekä hoitajilta että lääkäreiltä, yhtä moni vastanneista raportoi, ettei näin ollut. Potilaiden yksilölliseen tiedontarpeeseen vastaamiseen tulisi jatkossa kiinnittää huomiota hoito- ja seurantakäynneillä varmistuen, että potilaat saisivat hoitohenkilöstöltä tarvitsemansa informaation sekä suullisesti että

kirjallisesti. Myös Internet-lähteitä kannattaisi hyödyntää systemaattisesti osana ohjausta. Suomenkielistä tietoa potilaille virtsarakon syövästä löytyy tietoa esimerkiksi urologien kanssa yhteistyössä laaditusta *Virtsarakonsyöpä.fi*-sivustolta sekä Syöpäjärjestöjen ylläpitämästä *Kaikki syövästä* -verkkosivustolta (Kaikki syövästä 2018; Virtsarakonsyöpä.fi 2018).

Gargin ym. (2018: 123) tutkimuksessa vastaajat toivoivat, että seurantakäynneillä olisi enemmän aikaa keskustella lääkärin kanssa löydöksistä, rakkosyövän seurannasta sekä muista ajankohtaisista terveyttä koskevista asioista. Samoin tämän opinnäytetyön tuloksissa tutkittavat toivoivat lisää mahdollisuuksia keskusteluun lääkärin kanssa. Aiemmissä tutkimuksissa rakkosyöpää sairastavat odottivat vuorovaikutukselta hoitohenkilöstön kanssa henkilökohtaista keskustelua, perusteellista ja rehellistä tiedonsaantia sairaudesta, hoidoista ja ennusteesta sekä tietoa hoitojen mahdollisista haittavaikutuksista ja vaikutuksista elämänlaatuun. Sen sijaan kiire ja tiedottava kommunikaatio keskustelun sijaan koettiin negatiivisena. Vastaajat pitivät myös rakkokasvaimen poistoleikkauksen, patologin lausunnon valmistumisen ja sen tulosten kuulemisen välistä odotusaikaa liian pitkänä, mikä osalle oli aiheuttanut ahdistuneisuutta. (Berry ym. 2015: 156; Garg ym. 2018: 123.) Opinnäytetyön tuloksissa yksi vastaajista koki lisäksi tullessaan painostetuksi hoitojen jatkamiseen hankalista hoitojen sivuvaikutuksista huolimatta, mitä voidaan pitää yksittäisenä esimerkkinä epäonnistuneesta vuorovaikutuksesta hoitosuhteessa.

Hoidon jatkuvuutta koskien opinnäytetyön tuloksissa vastaajat toivat esiin koetut erot hoitajien välillä huuhteluhoitojen toteutuksessa. Osa vastaajista yhdisti lisäksi hoitojen toteutuksen ajoittaisen kivuliaisuuden johtuvan vaihtuvien hoitajien ominaisuuksista. Tulos on samansuuntainen Rutherfordin ym. (2017b:3100) tutkimustulosten kanssa, missä tyytyväisimpiä olivat potilaat, joiden huuhteluhoidot toteutti eri kerroilla aina sama hoitaja. Hoitajien vaihtuvuus koettiin negatiivisena. Huomioitavaa kuitenkin on, että hoitojen toteutukseen liittyvät kivut voivat johtua monista muistakin tekijöistä, kuin pelkästään hoitajan ominaisuuksista. Käytännössä ei ole myöskään realistista järjestää hoitojen toteutusta siten, että kohdeorganisaatiossa tai muuallakaan huuhteluhoidot toteuttaisi jopa vuosia kestävä hoitosarjan eri kerroilla aina sama hoitaja. Sen sijaan oleellista olisi huolehtia uusien huuhteluhoitajien asianmukaisesta perehdytyksestä, yhdenmukaisista käytännöistä hoitojen toteutuksessa sekä mahdollistaa hoitoja toteuttaville lisäkouluttautuminen työpisteen tarpeet huomioiden.

Opinnäytetyössä pyrittiin kokemusten ohella kuvaamaan potilaiden kehitysehdotuksia ja -toiveita huuhteluhoitojen toteutukseen, mikä oli toinen opinnäytetyön tutkimuskysymyksistä. Jo aiemmin käsitellyn yksilöllisen ja riittävän tiedonsaannin varmistamisen lisäksi kehitysehdotuksina aineistosta nousivat esiin hoitojen haittavaikutusten parempi hallinta, hoidon toteutukseen liittyvien kipujen hyvä huomiointi ja lievitys sekä mahdollisuus hoitojen toteutukseen perusterveydenhuollossa. Nämä potilaslähtöiset kehitysehdotukset olivat samansuuntaisia Gargin ym. (2018: 126) tutkimuksen johtopäätösten kanssa, jossa pinnallisen rakkosyövän hoidon kehittämisen painopisteiksi nimettiin hoitojen haittavaikutusten ja emotionaalisen kuormituksen vähentäminen, hoitoon pääsyn ja hoitojen koordinoinnin parantaminen, voimavaraistavan vuorovaikutuksen hyödyntäminen ohjauksessa sekä terveydenhuollon ulkopuolisten toimijoiden osallisuuden vahvistaminen osana hoitoa. Samoin Jungin ym. (2018: 12) tutkimuksen tuloksissa painotettiin hoitavan henkilöstön roolia hoidon haittavaikutusten arvioinnissa ja tarvittavissa interventioissa haittojen hallinnassa pinnallista rakkosyöpää sairastavien elämänlaadun säilyttämiseksi. Jungin ym. (2018 :12) mukaan huuhteluhoitoja toteuttavien hoitajien tulisivatkin hoitokerralla arvioida hoitojen haittavaikutuksia sekä laajemminkin hoitojen potilaille aiheuttamaa kuormitusta sekä tarjota yksilöllistä tukea ja keinoja haittavaikutusten hallintaan. Näin toimien varmistetaan potilaiden hyvä hoitoon sitoutuminen vuosiakin kestäviin huuhteluhoitoihin sekä usein elinikäiseen seurantaan.

6.2 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimuksen luotettavuus ja eettinen uskottavuus edellyttävät, että tutkimuksessa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Tässä opinnäytetyössä noudatettiin hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta. Opinnäytetyössä on viitattu muihin aiheita tutkineiden julkaisuihin asianmukaisesti sekä heidän työtään kunnioittaen. Opinnäytetyö suunniteltiin ja toteutettiin sekä prosessin aikana syntyvät tiedot kerättiin ja säilytettiin tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti. (ETENE 2012: 3; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6-7.)

Opinnäytetyöhön haettiin tutkimuslupaa sairaanhoitopiiriin ja oppilaitoksen ohjeiden mukaisesti. Tutkimuslupa myönnettiin 2.5.2018. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan lausuntoa ei myönnetyn tutkimusluvan perusteella opinnäytetyön kohdalla tarvittu. Koko opinnäyteprosessin ajan noudatettiin hyvän tieteellisen käytännön ohella sairaanhoitopiiriin sekä Metropolia Ammattikorkeakoulun ohjeistuksia. Opinnäytetyön toteutuksesta

tehtiin myös kirjallinen sopimus oppilaitoksen, sairaanhoitopiirin sekä opinnäytetyön tekijän kanssa.

Osallistumisen vapaaehtoisuus, osallistujien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, tutkittavien anonymiteetin säilyttäminen sekä oikeudenmukaisuuden turvaaminen ovat keskeisiä eettisiä periaatteita, joita jokaisen tutkijan tulisi noudattaa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Tutkittavien tulee aina ennen tutkimukseen osallistumista saada riittävästi tietoa tutkimuksen tarkoituksesta, luonteesta, haitoista ja eduista, jotta osallistuminen perustuu tietoiseen suostumukseen. Keskeiset tiedot tutkimuksesta sekä tutkittavien oikeuksista sisällytetään esimerkiksi kyselyn saatekirjeeseen tai allekirjoitettavaan suostumuslomakkeeseen. Kyselyihin vastaaminen tulkitaan yleensä tietoiseksi suostumukseksi eikä erillisiä allekirjoitettavia suostumuslomakkeita välttämättä tarvita. (Kankunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 176-179.) Tutkittavat saivat kyselyn yhteydessä kirjallisen tiedotteen (liite 2), jossa kerrottiin opinnäytetyön tarkoituksesta, tavoitteesta, toteutuksesta, luottamuksellisuudesta, anonymiteetistä ja siitä, että opinnäytetyöhön osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Tämän opinnäytetyön kyselylomakkeet palautettiin ilman tietoja vastaajien henkilöllisyydestä. Vastaukset säilytettiin suljetussa palautuslaatikossa aineistonkeruun päättymisen asti. Ainoastaan opinnäytetyön tekijä käsitteli vastauslomakkeita, jotka hävitettiin asianmukaisesti aineiston analysoinnin jälkeen. Aineisto raportoitiin anonymiteettiä kunnioittaen siten, etteivät yksittäiset vastaajat ole tuloksista tunnistettavissa.

6.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Luotettavuuden arviointi on oleellista kaikessa tutkimuksessa virheellisen tiedon ja johtopäätösten välttämiseksi. Määrällisissä tutkimuksissa luotettavuutta on perinteisesti arvioitu etenkin reliabiliteetin ja validiteetin kautta. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimustulosten luotettavuutta ja toistettavuutta, validiteetilla taas käytetyn mittarin pätevyyttä eli tutkimuksessa on mitattu sitä, mitä halutaankin mitata. Pelkästään määrällisen tutkimuksen menetelmin ei laadullisia tutkimuksia kuitenkaan voida arvioida. Sen sijaan laadullisten tutkimusten luotettavuuden arviointiin on olemassa useita toisistaan painotuksiltaan eroavia kriteeristöjä, mutta yksiselitteiset ohjeet luotettavuuden arviointiin puuttuvat. Usein käytetään luokitusta, jossa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan neljän kriteerin kautta. Nämä kriteerit ovat credibility, transferability, dependability sekä con-

firmability, mitä eri kirjoittajat ovat suomentaneet ja määritelleet hieman eri tavoin. Credibility on uskottavuutta, jolla tarkoitetaan tehtyjen tulkintojen totuudellisuutta eli vastaavuutta tutkittavien näkemyksiin. Transferability eli siirrettävyys on tulosten yleistettävyyttä tai siirrettävyyttä tutkimusjoukkoa vastaaviin konteksteihin. Dependability tarkoittaa riippuvuutta, jonka mukaan tulosten tulisi olla johdonmukaisia ja toistettavissa. Confirmability eli vahvistettavuus tarkoittaa tulosten totuudellisuutta, tulosten riippumattomuutta tutkijasta johtuvista tekijöistä. (Cohen – Crabtree 2006; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Tuomi – Sarajärvi 2009: 134-137, 141.)

Käytetystä kriteeristöstä riippumatta kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa tulisi tutkimuksen eri vaiheita tarkastella kokonaisvaltaisesti ja kriittisesti. Oman toiminnan kriittinen arviointi eli reflektio on keskeistä. Tutkimusprosessin aikana tehdyt valinnat perusteluineen tulisi kuvata mahdollisimman yksityiskohtaisesti raportissa, jotta lukija pystyy arvioimaan tutkimuksen luotettavuutta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Tuomi – Sarajärvi 2009: 134-137, 141.) Tämän opinnäytetyön luotettavuutta arvioidaan seuraavaksi opinnäyteprosessin eri vaiheissa hyödyntäen Tuomen ja Sarajärven (2009:140-141) kirjassaan esittämää listausta, jossa luotettavuuden arviointi eritellään muun muassa tutkimuskohteen ja -tarkoituksen, tutkijan oman sitoumuksen, aineiston keruun, tutkimuksen kohdejoukon, tutkija-tiedonantaja-suhteen sekä aineiston analyysin mukaisesti. Lisäksi arvioidaan käytetyn mittarin validiteettia. Lukijalle jää luotettavuuden arviointi uskottavuuden, siirrettävyyden, riippuvuuden ja vahvistettavuuden kautta tutkimusraportin perusteella.

Tutkimuksen kohde valittiin työelämälähtöisesti. Opinnäytetyön aiheesta keskusteltiin opinnäyteprosessin alkuvaiheessa opinnäytetyön tekijän työyksikössä kollegojen, työelämäohjaajan sekä esimiesten kanssa. Myös opinnäytetyön tekijän aiempi työkokemus huuhteluhoitojen toteuttajana ja tästä noussut oma kiinnostus vaikuttivat aiheen valintaan. Tiedon tarve ei-lihakseen kasvavaa rakkosyöpää sairastavaa potilaiden kokemuksista vahvistui lisäksi jo tehtyjen tutkimusten -tai pikemminkin niiden puuttumisen- pohjalta.

Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa pinnallista rakkosyöpää sairastavien kokemuksista hoidon kehittämiseksi potilaislähtöisestä näkökulmasta niin yleisesti kuin kohdeorganisaation hoitajavastaanotollakin. Asiakas- / potilaslähtöisyys on yksi keskeisistä tutkimuksen kohteena olleen sairaanhoitopiirin arvoista ja organisaation tämänhet-

kisen strategian painopistealue, mikä tekee aiheesta ajankohtaisen. Myöskään aikaisemmin ei potilaiden kokemuksia hoidosta hoitajavastaanotolla, jossa huuhteluhoidot toteutetaan, ole systemaattisesti kartoitettu. Kohdeorganisaatiossa aiempi asiakaslähtöinen tieto potilaiden kokemuksista ja tyytyväisyydestä hoitoon perustui lähinnä satunnaiseen asiakaspalautteeseen, mikä osaltaan herätti kysymyksen: mitä valtaosa huuhteluhoidoissa käyvistä potilaista oikeastaan ajattelikaan saamastaan hoidosta ja olisiko jotain, mikä voitaisiin tehdä vielä paremmin?

Oma sitoumus aiheeseen perustui, kuten jo aiemmin mainittiin, opinnäytetyön tekijän henkilökohtaiseen kokemukseen huuhteluhoitojen toteuttajana. Opinnäytetyön tekijänä ajatus ennen aineiston keruuta oli, että tutkittavien vastauksista saattaisi nousta esille useitakin kehittämisen kohteita. Sen sijaan myönteisenä yllätyksenä tuloksista kävikin ilmi, että kokonaisuudessaan potilaat olivatkin olleet varsin tyytyväisiä saamaansa hoitoon eikä kehittämisen kohteita tullut esiin kuin muutamia – kriittisiä ongelmakohtiakin vain yksittäin.

Aineiston keruu tässä opinnäytetyössä toteutui laadullisena kyselynä, jonka hoitajat henkilökohtaisesti jakoivat tutkittaville hoitokäynnin aikana. Tutkittavien vastaukset kysymyksiin olivat pääosin tiiviitä ja lyhytsanaisia, joten aineiston koko jäi sisällöltään melko niukaksi. Parhaiten potilaiden kokemusten tutkimiseen aineiston rikkauden näkökulmasta olisi todennäköisesti sopinut teemahaastattelu yksilöhaastatteluun tai ryhmissä. Tämä ei kuitenkaan tutkimuseettisesti ollut mahdollista, sillä opinnäytetyön tekijä oli saattanut tai saattaisi tulevaisuudessa osallistua tutkittavien hoitoon. Enimmäkseen avoimia kysymyksiä sisältävä laadullinen kysely oli kompromissi, jolloin aineisto saatiin teemahaastattelun omaisesti kerättyä halutusta kohdeorganisaatiosta ja -joukosta. Opinnäytetöprosessin aika- sekä muut resurssit huomioiden ei kohdeorganisaatiota- tai joukkoa haluttu lähteä myöskään vaihtamaan tai laajentamaan.

Kyselyihin yleensä liittyvät ongelmat, kuten pienehkö vastausprosentti, ei varsinaisesti toteutunut opinnäytetyössä vastausprosentin ollessa 46%. Suurempi ongelma sen sijaan oli vastaajien vähäinen kokonaismäärä, minkä johdosta aineiston saturoitumiseen ei kailta osin päästy. Jo esitestausvaiheessa arveltiin kyselyn pituuden vaikuttavan vastaajien määrään, mikä mahdollisesti toteutui opinnäytetyön kohdalla. Lisäksi kyselyn jakaminen tutkittaville ei toteutunut suunnitellusti ja tälläkin varmasti oli vaikutus vastaajien lukumäärään. Huuhteluhoitajina työskentelevät hoitajat jakoivat kyselylomakkeita tutkittaville henkilökohtaisesti ja lomakkeiden jakamisesta muistutettiin hoitajia muutama-

otteeseen aineistonkeruuajana sekä suullisesti että sähköpostitse. Kuitenkin hoitaja-vastaanotto, jossa huuhteluhoidot toteutetaan, on varsin kiireinen työpiste ja osa lomakkeista jäi oletettavasti jakamatta soveltuville potilaille hoitajien kuormittuneisuuden johdosta. Tämä huomioiden tuloksellisempi tapa jakaa kattava määrä lomakkeita olisi ollut kyselyiden postittaminen vastauskuorineen tutkittaville. Sähköinen kysely jätettiin jo tutkimussuunnitelmaa laadittaessa pois vaihtoehtoista, sillä tiedettiin potilaiden olevan pääosin melko iäkkäitä. Päätös lienee ollut oikea, koska kyselyn vastaajien keski-ikä oli 75 vuotta ja lähes puolet vastaajista oli tutkimusajankohtana 80 vuotta tai yli.

Opinnäytetyön kohdejoukkona olivat yliopistosairaalan poliklinikalla ei-lihakseen kasvavaa rakkosyöpää sairastavat huuhteluhoidoissa käyvät potilaat. Koska laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, on valitun kohdejoukon sopivuus tutkittavien lukumäärää tärkeämpi kriteeri. Tutkittavien valinnan tulisi siten olla harkinnanvaraista ja tutkimuksen tarkoitukseen sopivaa. Tärkeää on, että tutkittavat tietävät ilmiöstä mahdollisimman paljon. (Tuomi -Sarajärvi 2009: 85-86.) Opinnäytetyössä haluttiin kuvata vastaajien kokemuksia hoidosta, joten kyselyiden jakaminen rajattiin potilaisiin, jotka olivat saaneet vähintään yhdeksän rakkohuuhtelua aiemmin. Tämä siitä syystä, että usein huuhteluhoitojen vaikutukset tulevat esiin koko laajuudessaan vasta, kun hoitoja on jatkettu jo jonkin aikaa.

Kysely oli tarkoitus jakaa kaikille tutkimusajankohtana huuhteluhoitoon tuleville potilaille, jotka täyttivät edellä mainitun kriteerin. Alustavien kartoitusten mukaan kriteerit täyttäviä potilaita hoidetaan poliklinikalla keskimäärin 30 kuukaudessa eli alkuperäisen suunnitelman mukaisesti kyselyitä olisi voitu jakaa touko-kesäkuussa jopa 60:lle potilaalle. Tavoitteena oli saada vastaukset noin 30 tutkittavalta mutta kuten jo aiemmin todettiin, kyselyitä jaettiin huomattavasti vähemmän hoitajista riippuvista syistä mutta mahdollisesti myös siksi, että soveltuvia potilaita kävi poliklinikalla tutkimusajankohtana ajateltua vähemmän.

Kyselyyn vastasi kaikkiaan 13 tutkittavaa. Vastaajien määrää ei voida pitää kaikilta osin riittävänä, sillä aineiston saturaatioon eli siihen, että aineisto alkaa toistaa itseään, ei analyysissä kaikkien luokkien kohdalla päästy (Tuomi-Sarajärvi 2009:88). Opinnäytetyön aineistossa pieni osa ilmauksista, joista kuitenkin muodostettiin pää- tai alaluokkia, esiintyi vain kerran. Nämä yksittäisten ilmausten perusteella muodostetut luokat on eritelty liitteinä oleviin analyysitaulukoihin kursivilla (liitteet 4-6). Yksittäisistäkin ilmauksista ha-

luttiin muodostaa oma luokkansa, jos ne osaltaan toivat aineistosta esiin oleellisia näkökulmia ja näin mahdollistettiin tutkittavien kokemusten kattava kuvaaminen. Oletusarvoisesti luokat olisivat saturoituneet, mikäli vastaajien määrä olisi ollut suurempi. Jotta voitaisiin puhua aineiston saturoitumisesta, tulisi jokaisen luokan esiintyä aineistossa vähintään kaksi kertaa (Tuomi-Sarajärvi 2009:88). Valtaosin aineiston saturoituminen siis toteutui opinnäytetyön kohdalla. Runsaampi vastaajamäärä olisi varmasti tuottanut rikkaamman ja monipuolisemman aineiston, mutta toisaalta moni luokista saturoitui vahvasti toteutuneella vastaajamäärälläkin. Opinnäytetyön tulokset vastasivat pitkälti aiempaa tutkittua tietoa, mikä osaltaan vahvistaa tulosten luotettavuutta. Tuloksia voidaan näin ollen pitää vähintään suuntaa antavina ja pätevän jossain määrin myös muissa opinnäytetyön kohdejoukkoa vastaavissa konteksteissa.

Tutkija-tiedonantajasuhteella saattoi olla vaikutusta opinnäytetyön tuloksiin. Koska tutkittavat olivat tutkimushetkellä hoitosuhteessa kohdeorganisaatioon ja huuhteluhoitoa toteuttaviin hoitajiin, on mahdollista, että vastaukset olivat korostetun myönteisiä. Toisin sanoen joissain tilanteissa tutkittavat saattavat pyrkiä vastaamaan sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla rehellisten näkemysten sijaan (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Vastaajat eivät välttämättä halua tuoda esiin negatiivisia ajatuksia kokemuksistaan edes anonyymeissa vastauksissa esimerkiksi siksi, että he ovat kiitollisia saamaansa hoidosta. Toisaalta koska tutkimusaihe ei ollut millään lailla niin kutsutusti arka aihe, ei ole myöskään syytä olettaa, etteivät tutkittavat olisi vastanneet rehellisesti. Kautta linjan tutkittavien vastauksissa korostuivat erittäin myönteiset kokemukset hoidosta sekä vahva tyytyväisyys hoitoon. Aineistosta nousi esiin – joskin vähäisemmässä määrin – myös vastakkaisia näkemyksiä, mitä voidaan pitää osoituksena totuudenmukaisista vastauksista. Näin ollen voitaisiin ajatella, ettei tutkija-tiedonantajasuhde ole vääristänyt tuloksia ja täten vaikuttanut opinnäytetyön luotettavuuteen. Tässä yhteydessä mainittakoon, ettei opinnäytetyön tekijä itse osallistunut lomakkeiden jakamiseen eikä toteuttanut huuhteluhoitoja tutkimusajankohtana – näin toimittiin työyksikön esimiehen ohjeistuksella varmistuen eettisten näkökulmien toteutuminen.

Aineiston analyysi tehtiin käyttäen sekä teoria- että aineistolähtöistä analyysiä. Teorialähtöinen analyysi valittiin osaksi opinnäytetyötä vasta aineistonkeruun jo toteuduttua. Tähän vaikuttivat sekä odotettua paljon suppeammaksi jäänyt aineisto sekä se, että Rutherfordin ym. (2017b:3099) mallin sisältämä tutkimusartikkeli saatiin tietokannasta käyttöön kokonaisuudessaan vasta syyskuussa 2018. Koska kyseisessä tutkimuksessa laa-

dittu käsitejärjestelmä osoittautui perusteelliseksi ja kattavaksi malliksi ei-lihakseen kasvavaa rakkosyöpää sairastavien kokemuksista, päädyttiin sitä hyödyntämään opinnäytetyön niukaksi jääneen aineiston kuvaamisessa. Malli oli laadittu laajemmasta näkökulmasta kuin opinnäytetyön empiirinen osio, jossa keskityttiin pelkästään potilaiden kokemuksiin huuhteluhoidoista. Tästä ja osittain varmasti aineiston pienuudesta johtuvista syistä Rutherfordin ym. (2017b:3099) mallin kaikkiin pääluokkiin ei löytynyt sisältöä opinnäytetyön aineistosta. Silti sen avulla saatiin havainnollisesti ja kattavasti kuvattua vastaus ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, millaisia kokemuksia potilailla oli ollut huuhteluhoidoista. Samalla opinnäytetyön tulokset ankkuroituivat laajempaan kontekstiin ja jo olemassa olevaan näyttöön, millä itsessään on tulosten luotettavuutta lisäävä vaikutus.

Opinnäytetyön tarkoituksena ei siis ollut tarkoitus testata Rutherfordin ym. (2017b:3099) mallia, kuten usein deduktiivista analyysiä käytettäessä. Tuomen ja Sarajärven (2009: 97,116-117) kirjassa on mainittu induktiivisen ja deduktiivisen analyysin lisäksi **teoria-ohjaava analyysi**, vaikka termiä ei yhdysvaltalaisessa kirjallisuudessa käytetäkään. Kirjan esimerkkien mukaan opinnäytetyössä olisi ensimmäisen tutkimuskysymyksen osalta deduktiivisen analyysin sijaan käytetty teoriaohjaavaa analyysiä, sillä aineistoa lähestyttiin aluksi aineiston ehdoilla ja vasta analyysin edetessä pakotettiin syntyneet luokat osaksi jo olemassa olevaa mallia. Tällöin voidaan puhua **abduktiivisesta päättelystä**, jolloin analyysissä vaihtelevat aineistolähtöisyys ja valmiit mallit.

Tarkka analyysin kuvaus lisää tutkimuksen luotettavuutta, samoin raportissa tulisi osoittaa vahva yhteys aineiston ja tulosten välillä esimerkiksi analyysin etenemistä ja luokkien muodostumista kuvaavin taulukoin sekä suoria lainauksin. (Elo-Kyngäs 2008: 112; Kyngäs ym. 2011: 139). Tässä opinnäytetyössä analyysin eteneminen, kuten muutkin tutkimusraportin osa-alueet, on pyritty kuvaamaan kattavasti. Aineiston koko mahdollisti myös analyysin etenemisen kuvaamisen kokonaisuudessaan yksityiskohtaisesti alkuperäisilmauksista ala- ja pääluokkiin taulukoissa, jotka ovat työn liitteinä (liitteet 4-6). Lisäksi tulosten kuvaamisen yhteydessä käytettiin suoria lainauksia elävöittämään raportointia ja lisäämään luotettavuutta.

Mittarin validiteetti on mittarin kykyä mitata sitä ominaisuutta, mitä halutaankin mitata. Validiteettia voidaan tarkastella edelleen useista eri näkökulmista. Seuraavaksi arvioidaan opinnäytetyössä käytetyn mittarin eli kyselylomakkeen luotettavuutta **sisältövaliditeetin** avulla, jota pidetään keskeisimpänä tutkimuksen luotettavuuden osa-alueena

kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Sisältövaliditeettia arvioidessa tulisi tarkastella mittarin soveltuvuutta tutkimusilmiön tutkimiseen, mittarin kattavuutta tutkimuskohteen eri osalueiden mittaamisessa sekä käsitteiden operationalisoinnin onnistumista. Suositeltavaa olisi käyttää valmiita standardoituja mittareita aina kun mahdollista. Myös mittarin esitestaaminen on oleellista ja parantaa osaltaan luotettavuutta etenkin, jos käytetään uutta mittaria. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 152-154.)

Opinnäytetyön aineisto kerättiin opinnäytetyötä varten laaditulla kyselylomakkeella, jossa oli sekä avoimia että monivalintakysymyksiä. Kysymykset perustuivat alkutalvesta 2018 tutkimussuunnitelman laadinnan ajankohtana saatavilla olevaan, melko niukkaan teoria- ja tutkimustietoon ei-lihakseen kasvavaa rakkosyöpää sairastavien kokemuksista ja elämänlaadusta. Muutamat oleelliset teoriataustassa hyödynnetyt tutkimukset rakkosyöpäpotilaiden kokemuksista olivat saatavilla tietokannoista vasta syksyllä 2018, mistä syystä mittarin laadinnassa ei pystytty hyödyntämään kaikkea aihetta käsittelevää ajankohtaista tutkimustietoa. Täten mittarin kysymyksiä ei voida pitää täysin kattavina eikä mittarilla oletettavasti tavoitettu tutkittavaa ilmiötä koko laajuudessaan.

Mittari laadittiin yhteistyössä opinnäytetyötä ohjaavan opettajan kanssa. Kyselylomake laadittiin huolellisesti ja perusteellisesti, mutta tässä yhteydessä opinnäytetyön tekijän kokemattomuus tutkimusprosessissa, tutkittavan ilmiön operationalisoinnissa eli muuttamisessa mitattavaan muotoon sekä kyselylomakkeen laadinnassa ovat nähtävissä. Mittari esitestattiin, jonka jälkeen kyselylomakkeen ja tutkittavien tiedotteen kieliasua sekä ymmärrettävyyttä parannettiin lopputuloksen ollessa esitestaajien mukaan selkeää, ymmärrettävää ja helppolukuinen.

Opinnäytetyön tavoitteena oli kerätä tietoa potilaiden kokemuksista mahdollisimman monipuolisesti ja ennen kaikkea potilaslähtöisesti. Kuten jo aiemmin todettiin, pinnallista rakkosyöpää sairastavien kokemuksia on tutkittu vähän eikä valmista mittaria ole. Aineistoa ei myöskään haluttu kerätä kvantitatiivisesti geneerisillä tai syöpäpotilaiden kokemuksia mittaavilla strukturoiduilla kyselylomakkeilla, joita on laadittu lukuisia sekä kansallisesti että kansainvälisesti. Kyselylomakkeeseen valittiin kattavuutta tavoitellen useita teoriataustaan pohjautuvia avoimia kysymyksiä teemahaastattelun runkoa mukailen. Valitut kysymykset luonnollisesti ohjasivat tutkittavien ajatuksia ja on mahdollista, että kaikkea oleellista ei potilaiden kokemuksista käytetyllä laadullisella mittarilla tavoitettu, jos sitä ei erikseen lomakkeessa kysytty. Toinen vaihtoehto laadullisen kyselyn to-

teutukseen olisi voinut olla kysyä tutkittavilta vain kaksi avointa kysymystä tutkimusongelmien mukaisesti avoimen haastattelun tai teemakirjoituksen tapaisesti. Pohdittavaksi jää, miten tällä tavoin kerätty aineisto olisi poikennut opinnäytetyössä käytetyllä mittarilla saaduista tuloksista.

6.4 Johtopäätökset

Pinnallista rakkosyöpää sairastavien kokemuksia tai elämänlaatua käsittelevä tutkimustieto on toistaiseksi hyvin niukkaa. Terveystieteiden keskeisistä tietokannoista löytyi lokakuuhun 2018 mennessä vain kaksi laadullisin menetelmin tehtyä potilaiden hoitokokemuksia käsittelevää englanninkielistä julkaisua. Jungin ym. (2018:12) tuoreessa systemaattisessa katsauksessa ei-lihakseen kasvavaa rakkosyöpää sairastavien elämänlaatua käsittelevistä kvantitatiivisista tutkimuksista tiedonhaun tulos keskeisistä tietokannoista oli 11 englanninkielistä tutkimusta, kun taas lihakseen kasvavaa rakkosyöpää sairastavien elämänlaatua käsitteleviä tutkimuksia löytyi 58. Lisätiedon tarve on ilmeinen, samoin kuin sellaisen mittarin kehittäminen, mikä kattaisi kaikki oleelliset osa-alueet pinnallista rakkosyöpää sairastavien elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä (Rutherford ym. 2017a).

Tähän asti tehtyjen pinnallista rakkosyöpää sairastavien elämänlaatua käsittelevien tutkimusten tulosten vertailua vaikeuttaa, että tutkimuksissa on käytetty eri mittareita. Yleinen elämänlaadun mittari on esimerkiksi EORTEC-QLQ C30-kysely, kun taas EORTEC QLQ-NMIBC24-kysely on tautispesifi mittari, joka on tarkoitettu erityisesti pinnallista rakkosyöpää sairastavien elämänlaadun mittaamiseen. Edellä mainitut mittarit täydentävät toisiaan ja usein niitä käytetäänkin samanaikaisesti. On kuitenkin pohdittu, kuinka hyvin jo olemassa olevat tautispesifit mittarit kuten QLQ-NMIBC24, kattavat esimerkiksi eri huuhteluhoitojen haittavaikutukset ja niiden aiheuttaman muun kuormituksen potilaille. Tämän johdosta Rutherford ym. (2017a) ovat kehittämässä käsitteelliseen malliinsa (2017b:3099) perustuvaa *NMIBC-SI (non-muscle invasive bladder cancer symptom index)* -mittaria, joka on suunniteltu käytettäväksi EORTEC QLQ C30-kyselyn rinnalla pinnallisen rakkosyövän hoitojen vaikutusten arvioimiseksi. Mittaria testataan parhaillaan käytännössä erikseen pienen, keskisuuren ja korkean riskin potilaille sekä myös hoidon mukaan eriteltynä kolmessa ryhmässä: potilaat, joille on tehty pelkästään kystoskopia / TUR-BT, sytostaattihuuhteluhoitoja saavat potilaat sekä Bcg-huuhteluja saavat potilaat. Mittaria testataan prospektiivisen pitkäaikaistutkimuksen periaatteiden mukaisesti. Lopullisia tuloksia sekä mittaria odotetaan julkaistavaksi vuonna 2019. NMIBC-SI-mittari olisi

jatkossa vapaasti käytettävissä verkkosivustolle rekisteröitymisen jälkeen. (Jung ym. 2018: 3-4,12; Rutherford ym. 2017a.)

Potilaiden raportoimat kokemukset hoidoista eli PRO-tieto on keskeisessä roolissa potilaslähtöisen hoidon toteutuksessa sekä potilaan ja hoitohenkilöstön välisen kommunikation parantamisessa, samoin kuin yleisemmin terveystalvelujen laadun kehittämisessä (Rutherford ym. 2017a). Esimerkiksi Englannissa Kansallinen terveyden ja hoidon hyvän laadun instituutti (*National Institute for Health and Care Excellence, NICE*) on laatinut näyttöön perustuvan laatustandardin aikuispotilaiden kokemuksista julkisessa terveydenhuollossa. Laatustandardi sisältää neljätoista keskeistä laatuvaatimusta, joita hyvän hoidon toteutuksessa tulisi noudattaa ja joiden toteutumista seurata mittarein. Väitännissä käsitellään muun muassa korkealaatuisen vuorovaikutuksen, tiedonsaannin, potilaan kohtaamisen, hoidon organisoimisen, jaetun päätöksenteon, yksilöllisen hoidon sekä itsemääräämisoikeuden toteutumisen edellytyksiä. Standardi on hyvin sovellettavissa monien eri potilasryhmien hoidon laadun arviointiin. Laatustandardi on kokonaisuudessaan saatavilla osoitteessa <https://www.nice.org.uk/guidance/qs15/chapter/List-of-quality-statements>. (National Institute of Health and Care Excellence 2012.)

Tämän opinnäytetyön tuloksena saatiin tietoa huuhteluhoidoissa käyvien potilaiden hoitokokemuksista ja hoidon kehittämisehdotuksista. Tulokset vastasivat pitkälti aikaisempia pinnallista rakkosyöpää sairastavien kokemuksista tehtyjä harvoja laadullisia tutkimuksia. Opinnäytetyön vastaajajoukon ollessa pieni tuloksia voidaan ensisijaisesti hyödyntää paikallisessa kehittämistyössä. Jatkossa potilaiden kokemuksia olisi hyödyllistä kartoittaa systemaattisesti koko potilasjoukon osalta standardoiduin mittarein, sekä opinnäytetyön kohdeorganisaatiossa että laajemminkin kansallisesti ja kansainvälisesti.

Huuhteluhoitojen toteutuksen kehittämisen painopisteessä tulisi opinnäytetyön tulosten mukaan olla riittävän tiedonsaannin turvaaminen potilaiden yksilölliset tarpeet huomioiden, haittavaikutusten ja hoidon toteutukseen liittyvien kipujen parempi hallinta sekä yhteistyö perusterveydenhuollon kanssa hoitojen toteutuksessa. Moniammatillisena yhteistyönä toteutettu tämänhetkisten käytäntöjen tarkastelu, kehittäminen, yhtenäistäminen sekä dokumentointi esimerkiksi toimintamalleina edellä luetellut kehityskohteet huomioiden varmistavat jatkossa potilaslähtöisemmän hoidon huuhteluhoidoissa käyvien potilaiden osalta

Lähteet

Abel, GA – Lyratzopoulos, G - Roland, M – Turabi, El A 2013. Variation in reported experience of involvement in cancer treatment decision making: Evidence from the National Cancer Patient Experience Survey. *British Journal of Cancer* 2013; 109:780–7. <<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&sid=86e8baf3-5529-4a9a-a15f-bdb2a32ef681%40pdc-v-sessmgr02>> Luettu 2.10.2018.

Alcorn, Jason – Burton, Rob – Topping, Anne 2015. BCG-treatment for bladder cancer, from past to present use. *International Journal of Urology Nursing. The journal of the BAUN / British Association of Urological Nurses*. Vol 9 No 3: 177 – 186. <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ijun.12064/abstract;jsessionid=E1599E08E657346657C07FC0C3293C50.f03t02>> Luettu 9.11.2017.

Anderson, Beverly 2018. Bladder cancer: overview and disease management. Part 1: non-muscle-invasive bladder cancer. *British Journal of Nursing, 2018, (Urology Supplement) Vol 27, No 9. S27-37*. <<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/detail/detail?vid=12&sid=83c55422-6abd-4ed8-b6ee-ed95dff38d98%40sdc-v-sessmgr06&bdata=JnpdGU9ZWlhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=129546589&db=ccm>> Luettu 4.10.2018.

Babjuk, M (Chair) – Böhle, A - Burger, M - Compérat, E - Kaasinen, E - Palou, J- Rouprêt, M - van Rhijn, B.W.G. - Shariat, S - Sylvester, R - Zigeuner, R 2015. Guidelines on Non-muscle-invasive Bladder Cancer (Ta, T1 and CIS). *European Association of Urology 2015*. <<https://uroweb.org/wp-content/uploads/EAU-Guidelines-Non-muscle-invasive-Bladder-Cancer-2015-v1.pdf>> Luettu 21.12.2018.

Berry, Donna L - Nayak Manan - Halpenny, Barbara - Harrington, Shannon - Loughlin, Kevin R. – Chang, Peter – Rosenberg, Jonathan E – Kibel, Adam S. 2015. Treatment Decision Making in Patients with Bladder Cancer. *Research Report. Bladder Cancer 1 (2015) 151–158*. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4927892/pdf/blc-1-2-blc150029.pdf>> Luettu 11.12.2018.

Cohen, D – Crabtree, B 2006. *Qualitative Research Guidelines Project*. Verkkosivusto. <<http://www.qualres.org/HomeLinc-3684.html>> Luettu 30.11.2018.

Da Silva, Debra 2013. *Measuring patient experience*. Evidence scan No. 18. The Health Foundation. Verkkosivusto. <<http://www.health.org.uk/sites/health/files/MeasuringPatientExperience.pdf>> Luettu 7.12.2018.

EAUN 2015. *Intravesical instillation with mitomycin C or bacillus Calmette-Guerin in non-muscle invasive bladder cancer. Evidence based guidelines for best practice in urological health care*. European Association of Urology Nurses. Arnhem : GLD Graftimedia.

Edmonson, Amanda -Britwistle, Jaqueline- Catto, James – Twiddly, Maureen 2017. The patients' experience of a bladder cancer diagnosis: a systematic review of the qualitative evidence. *Journal of Cancer Survivorship*. 11: 453–461.

Elo, Satu – Kyngäs, Helvi 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107–115 d. Luettu 22.10.2018. < <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x> >

ETENE 2016. Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa. Verkojulkaisu. <<http://etene.fi/documents/1429646/1559094/Tutkimuksen+eettinen+arviointi+Suomessa.pdf/40bb76da-873a-415f-b3d1-a69917eb6d34>> Luettu 6.11.2017.

Garg, Tullika -- Connors, Jill Nault — Ladd, Ilene G – Bogaczyk, Tyler L - Larson, Sharon L 2018. Defining priorities to improve patient experience in non-muscle invasive bladder cancer . *Bladder Cancer*. 2018; 4(1): 121–128. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5798497/> > Luettu 1.10.2018.

Gröndahl, Veronica – Leino-Kilpi, Helena 2013 (toim.). Potilaslähtöinen hoidon laatu – näkökulmia arviointiin. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A67. Turku: Turun yliopisto.

Jyväskylän yliopisto 2016. Menetelmäpolkuja humanisteille – Aineistonhankintamenetelmät. Verkkosivusto. <<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmäpolkuja/menetelmäpolku/aineistonhankintamenetelmät/kyselyt> > Luettu 15.1.2018.

Järvinen, Riikka 2016. Long-term outcome of non-muscle-invasive bladder cancer after instillation therapies. Academic dissertation. University of Helsinki. Helsinki: Unigrafia.

Jung, Ahrang – Nielsen, Matthew E- Crandell, Jamie L- Palmer, Mary H - Leak Bryant, Ashley - Smith, Sophia K – Mayer, Deborah K 2018. Quality of Life in Non-Muscle-Invasive Bladder Cancer Survivors: A Systematic Review. *Cancer Nursing*, Vol. 00, No. 0, 2018. 1-13.< <https://insights-ovid-com.ezproxy.metropolia.fi/crossref?an=00002820-900000000-99137>> Luettu 1.10.2018.

Kaikki syövästä 2018. Verkkosivusto. Syöpäjärjestöt. < <https://www.kaikki-syovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/virtsarakon-syopa/> > Luettu 11.12.2018.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2015. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Koivuranta-Vaara, Päivi (toim.) 2011. Terveystieteiden laatuopas. Kuntaliiton verkkosivusto. Suomen kuntaliitto < http://shop.kunnat.net/product_details.php?p > Luettu 8.12.2017.

Kyngäs, Helvi – Elo, Satu - Pölkki , Tarja – Kääriäinen, Marja – Kanste, Outi 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 2011, 23 (2). 138-148. <https://www.researchgate.net/publication/261723764_Sisällönanalyysi_suomalaisessa_hoitotieteellisessä_tutkimuksessa > Luettu 9.11.2017.

Mohamed, N.E - Gilbert, F - Lee, C.T- Sfakianos, J - Knauer, C - Mehrazin, R- Badr,H- Wittmann,D - Downs ,T- Berry , D- Given, B – Wiklund, P – Steineck, G 2016. Pursuing Quality in the Application of Bladder Cancer Quality of Life Research. *Review. Bladder Cancer* 2 (2016) 139–149. < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4927895/> > Luettu 11.12.2018.

National Institute for Health and Care Excellence 2012. Patient experience in adult NHS services. Verkkosivusto. < <https://www.nice.org.uk/guidance/qs15/chapter/List-of-quality-statements>> Luettu 27.2.2018.

Raitanen, Mika – Hellström, Pekka - Kaasinen, Eero – Liukkonen, Tapani – Marttila, Timo – Rintala, Erkki 2018. Pinnallinen virtsarakkosyöpä. Katsausartikkeli. Duodecim 2008 vol. 124 no. 14. 1648-1656.
< <http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/xmedia/duo/duo97395.pdf>>
Luettu 7.11.2017.

Rintala, Erkki 2013. Virtsarakon kasvaimet. Teoksessa Taari, Kimmo - Aaltomaa, Sirpa – Nurmi, Martti – Parpala, Teija – Tammela, Teuvo (toim.): Urologia. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim. 104 -114.

Rutherford, Claudia – King, Madeleine T – Smith, David P – Costa, Daniel S- Patel, Manis I – NMIBC-SI Working Group 2017a. Psychometric Evaluation of a Patient-Reported Symptom Index for Nonmuscle Invasive Bladder Cancer: Field Testing Protocol. JMIR Res Protoc. 2017 Nov 8;6(11): e216. < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5700405/>> Luettu 10.12.2018.

Rutherford, Claudia – Costa, Daniel S J – King, Madeleine T – Smith, David P – Patel, Manis I 2017b. A conceptual framework for patient-reported outcomes in non-muscle invasive bladder cancer. Support Care Cancer (2017) 25:3095–3102.
<<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/detail/detail?vid=23&sid=8d4d7451-7f4c-47c3-9e18-7922de8670a8%40sessionmgr4007&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtGIZZQ%3d%3d#db=ccm&AN=124892784>>
Luettu 2.10.2018.

Saaranen-Kauppinen, Anita – Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkajulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. Luettu 24.11.2018.

Sairanen, Jukka - Järvinen, Riikka - Koskinen, Ilmari - Lindholm, Paula - Collan, Juhani- Nevala, Riikka 2018. Virtsarakkosyöpä. Katsausartikkeli. Duodecim 2018 vol. 134 no. 7 s. 723-731. < <https://www-duodecimlehti-fi.ezproxy.metropolia.fi/api/pdf/duo14242> > Luettu 1.11.2018.

Schmidt, Stephanie - Francés, Albert- Garin, José Antonio – Juanpere, Nuria- Trull, José - Bonfill, Xaviere – Martinez-Zapata, Maria - Suarez-Varela, Maria – de la Cruz, Javier – Emparanza, José - Sánchez, Maria-José – Zamora, Javier - Pihoan, José – Jordi, Alonso – Ferrer, Montse 2015. Quality of life in patients with non- muscle- invasive bladder cancer: One- year results of a multicentre prospective cohort study. Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations. 33 (2015) 19e7-19e15.

Singer, S – Ziegler, C –Schwalenberg, T - Hinz, A – Götze, H – Schulte, T 2013. Quality of life in patients with muscle invasive and non-muscle invasive bladder cancer. Supportive Care in Cancer, 21 (5):1383–1393. <<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&sid=91f41bab-4c22-49cc-a82c-a2479998e2a4%40sessionmgr4007>>
Luettu 26.11.2017.

STM 2011. Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveystieteiden strategia. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2011:1. Sosiaali- ja terveysministeriö: Helsinki.

<<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112320/URN%3aNBN%3afi-fe201504223250.pdf?sequence=1> >Luettu 15.1.2018.

Suomen syöpäpotilaat ry 2018. Verkkosivusto. < <https://www.syopapotilaat.fi/potilas-verkostot/munuais-virtsarakkosityopa-potilasverkosto/> > Luettu 10.12.2018.

Suomen Syöpärekisteri 2018. Syöpätalastosovellus. Verkkosivusto. < <https://syoparekisteri.fi/tilastot/tautitilastot> > Luettu 23.1.2019.

Terveyskylä.fi 2018. Vertaistalo. Verkkosivusto. < <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/ammattilaiselle/milloin-vertaistukea-voi-suositella> > Luettu 12.12.2018.

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

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkauseräilyjen käsitteleminen Suomessa. Verkkodokumentti.
< http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf > Luettu 6.11.2017.

Virtsarakonsyöpä.fi. Verkkosivusto. Roche Oy Finland. < <https://virtsarakonsyopa.fi/> > Luettu 11.12.2018.

Weldring, Theresa – Smith, Sheree M.S. 2013. Patient-Reported Outcomes (Pros) and Patient-Reported Outcome Measures (Proms). Health Services Insights 2013:6 61–68.
< <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4089835/pdf/hsi-6-2013-061.pdf> > Luettu 3.10.2018.

LIITE 1. Kyselylomake**KYSELYLOMAKE Pinnallista virtsarakkosyöpää sairastavien kokemukset rakon huuhteluhoidoista**

ARVOISA VASTAAJA,

Tämän kyselyn avulla on tarkoitus selvittää Teidän kokemuksianne rakkosyövän huuhteluhoidoista. Toivomme Teidän kertovan kokemuksistanne sekä ehdotuksistanne hoidon kehittämiseksi potilaslähtöisemmäksi.

Aluksi Teiltä kysytään taustatietoja (kysymykset 1-7). Varsinaisia tutkimuskysymyksiä on 12 (kysymykset 8-19). Vastaamiseen kuluu aikaa noin 30 minuuttia.

Olkaa hyvä ja kirjoittakaa vastauksenne sille varattuun tilaan kysymyksen viereen / alle tai ympyröikää sopivin vastausvaihtoehto. Saatte kyselylomakkeen liitteenä myös kirjallisen tiedotteen, johon on tärkeää tutustua ennen kyselyyn vastaamista.

Vastausaikaa on 30.7.2018 asti. Voitte palauttaa kyselylomakkeen huuhteluhoitokäynnin yhteydessä palautuslaatikkoon, joka löytyy huuhteluhoituhuoneesta.

1. Ikä: _____

2. Sukupuoli: _____

3. Kuinka kauan olette sairastaneet virtsarakkosyöpää? _____ KK _____ VUOTTA

4. Kuinka kauan olette käyneet huuhteluhoidoissa? _____ KK _____ VUOTTA

5. Mitä rakkohuuhdetta huuhteluhoidoissanne käytetään tällä hetkellä? Ympyröikää oikea vaihtoehto alta

BCG (mykobakteeri)

Mitomysiini (solunsalpaaja)

Mitomysiini EMDA-tehosteisesti

1

2

3

6. Millaiseksi koette fyysisen terveytenne tällä hetkellä?

Erinomainen

Hyvä

Kohtalainen

Heikko

En osaa sanoa

5

4

3

2

1

7. Millaiseksi koette psyykkisen terveyttenne tällä hetkellä? Ympyröikää parhaiten kuvaava vaihtoehto

Erinomainen	Hyvä	Kohtalainen	Heikko	En osaa sanoa
-------------	------	-------------	--------	---------------

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

8. Kuvailkaa seuraavaksi, millaisia sivu- / haittavaikutuksia Teille on rakkohuuhtelun annon jälkeen tullut ja kuinka kauan sivuoireet ovat kestäneet.

9. Kuinka häiritsevinä koette huuhteluhoidon jälkeiset sivu- / haittavaikutukset? Ympyröikää parhaiten kuvaava vaihtoehto

Erittäin häiritsevä	Melko häiritsevä	Kohtalaisen häiritsevä	Lievästi häiritsevä	Sivuvaikutuksia ei ole ollut
---------------------	------------------	------------------------	---------------------	------------------------------

5	4	3	2	1
---	---	---	---	---

10. Kuvailkaa, miten rakkosyövän huuhteluhoidot ovat vaikuttaneet arkielämäänne.

11. Minkälaista suullista ja / tai kirjallista tietoa olette saaneet hoitohenkilöstöltä
12.

a) rakkosyövästä

b) rakkosyövän huuhteluhoidoista

c) huuhteluhoitojen sivuvaikutuksista

13. Minkälaista suullista ja / tai kirjallista tietoa olisitte edellisten lisäksi toivoneet saavanne hoitohenkilöstöltä:

a) rakkosyövästä

b) rakkosyövän huuhteluhoidoista

c) huuhteluhoidojen sivuvaikutuksista

14. Kuvailkaa, millaista tukea olette saaneet hoitohenkilökunnalta huuhteluhoitokäyntien aikana.

15. Kuvailkaa, millaista tukea olisitte lisäksi toivoneet saavanne hoitohenkilökunnalta huuhteluhoitokäyntien aikana.

16. Kuvailkaa kokemuksianne huuhteluhoitojen toteutuksesta.

17. Kuvaile, miten olette itse osallistuneet huuhteluhoitojen

a) suunnitteluun

b) toteutukseen

18. Kuvaile kokemuksianne hoitohenkilökunnasta huuhteluhoitokäyntien aikana.

LIITE 2. Tutkittavan tiedote

Arvoisa potilaamme,

olette hoidossa XX sairaanhoitopiirissä XX poliklinikalla. Hoitoon ja siihen liittyviin tehtäviin perustuen otamme Teihin yhteyttä tutkimustarkoituksessa.

XX:ssa on annettu lupa suorittaa opinnäytteeksi tarkoitettu tutkimus: *Pinnallista virtsarakkosyöpää sairastavien kokemukset rakon huuhteluhoidoista*. Sen tarkoituksena on kuvata virtsarakon huuhteluhoidoissa käyvien, pinnallista rakkosyöpää sairastavien potilaiden kokemuksia huuhteluhoidoista. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jolla huuhteluhoidoissa käyvien potilaiden hoitoa voidaan kehittää. Opinnäytetyön suorittajana on sairaanhoitaja, YAMK – opiskelija Sanna Henttinen ja työtä ohjaavat TtT, dos. Elina Haavisto sekä LT, urologi XX XX. Opinnäytetyö kuuluu osana opintoja Metropolia Ammattikorkeakoulun Kliinisen asiantuntijan ylempään ammattikorkeakoulututkintoon.

Kutsumme Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen. Alla kerromme tarkemmin, miten tutkimukseen voi osallistua.

Tutkimusaineisto kerätään kyselylomakkeella kevään ja kesän 2018 aikana. Tarkoituksena on kerätä tietoja vähintään 30 potilaalta. Saatte kyselylomakkeen hoitajalta huuhteluhoitokäynnin yhteydessä. Voitte täyttää kyselyn joko kotona tai poliklinikalla ja palauttaa kyselyn huuhteluhoitajan huoneeseen seuraavan hoitokäynnin yhteydessä tai viimeistään 30.7.2018 mennessä. Kyselyyn vastaaminen ja sen palauttaminen katsotaan suostumukseksi opinnäytetyöhön osallistumiseen.

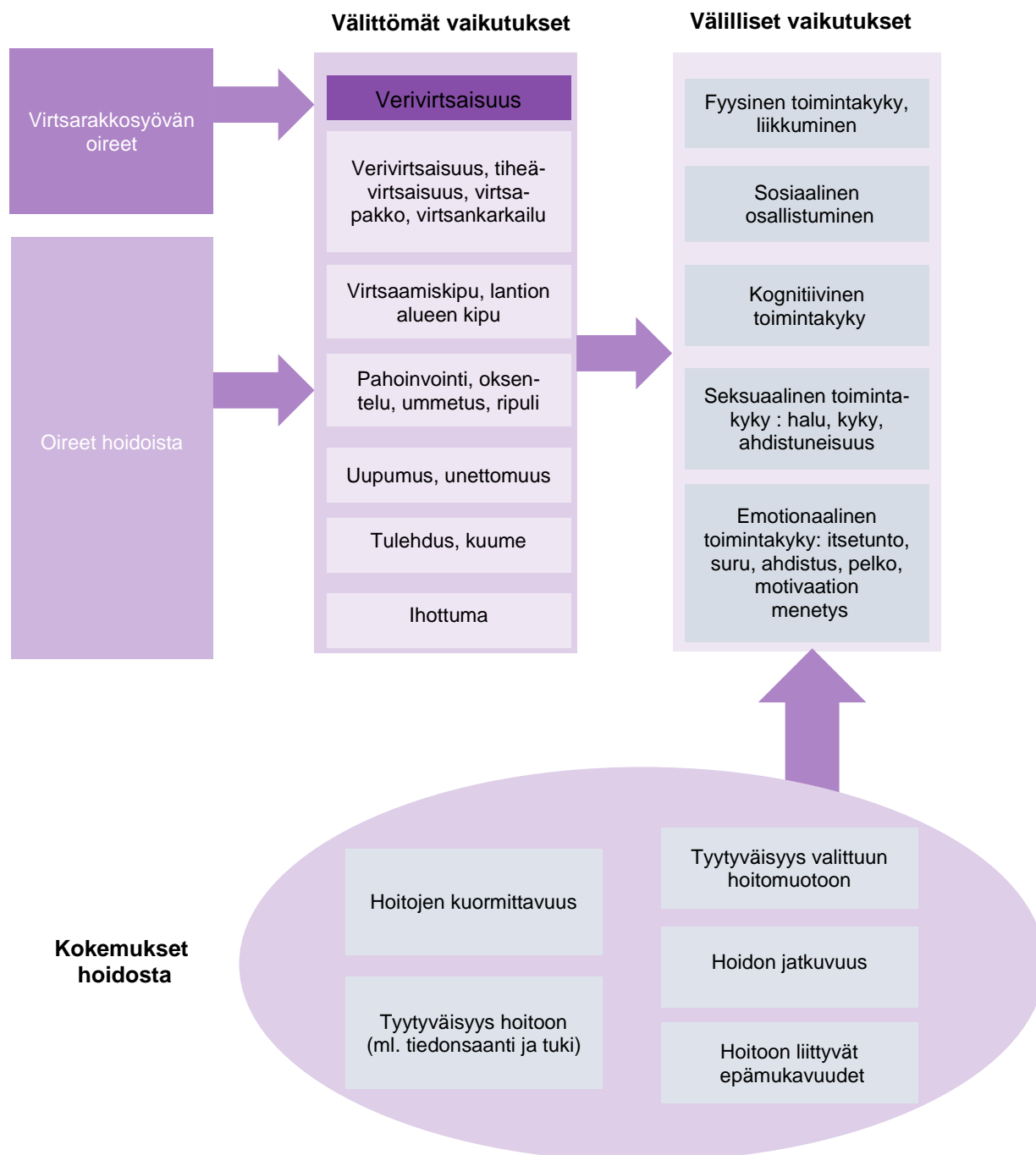
Kaikki Teiltä tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina ilman nimeänne tai muita tietoja henkilöllisyydestänne. Kerätyt tiedot raportoidaan anonymisti ja hävitetään raportoinnin jälkeen.

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

Lisätietoja tutkimuksesta voitte saada opinnäytetyön tekijä Sanna Henttiseltä: sanna.henttinen@XX.fi / p. XX

LIITE 3. Käsitteellinen malli ei-lihakseen kasvavaa rakkosyöpää sairastavien kokemuksista

Suomennettuna & mukailtuna Rutherford ym. (2017b: 3099)



LIITE 4. Analyysitaulukko Huuhteluhoitojen välilliset vaikutukset

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<p>"joutuu olemaan sairasvuoteella 3 vrk hoidon jälkeen"</p> <p>"huuhtelun jälkeen muutaman päivän vaatii enemmän lepoa"</p> <p>"—väsymistä ja uupumista"</p>	<p>sairasvuoteella olo hoidon jälkeen</p> <p>levon tarve lisääntyy hoidon jälkeen</p> <p>väsyminen ja uupuminen</p>	Lisääntynyt levon tarve	Fyysinen toimintakyky	Huuhteluhoitojen välilliset vaikutukset
<p>"varaan huuhtelun jälkeen pari-kolme päivää oleskeluun kotona"</p> <p>"hoidon jälkeen pysyttelen kotona—"</p> <p>"pitää pysytellä kotona 2-3 päivää hoidon jälkeen"</p> <p>"--ulkona käveleminen—vaikeutunut"</p>	<p>kotona pysyminen hoidon jälkeen 2-3 vrk ajan (n=3)</p> <p>ulkoilu vaikeutunut</p>	Liikkumisen rajoittuminen		
<p>"vierailut -- sekä kauppakäynnit vaikeutuneet—"</p> <p>"—välttelyn yleisötilaisuuksia"</p>	<p>vierailut ja kaupassa käynti vaikeutuneet</p> <p>yleisötilaisuuksien välttely</p>	Osallistumisen rajoittuminen	Sosiaalinen osallistuminen	
<p>"seksielämä on nolla"</p>	<p>ei seksielämää</p>	Seksuaalisen kyvyn / halun menetys	Seksuaalinen toimintakyky	

LIITE 5. Analyysitaulukko Kokemukset huuhteluhoidosta

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
<p>"--arkielämä täytyy ohjelmoida hoitojen mukaan"</p> <p>"Jonkin verran omaa aikaa rajoittava—"</p> <p>"ajanjaksojen mukaan liikuttava—varauduttava eteenpäin"</p> <p>"osaan kaikki vessat 2 km säteellä"</p> <p>"virtsa ei voi pidättää ja vaipan pitäminen epämukavaa helteessä"</p> <p>"—sopeuduttava systeemiin"</p>	<p>arki ohjelmitava hoitojen mukaan</p> <p>hoidot rajoittavat omaa ajankäyttöä</p> <p>hoitajaksot huomiotava arkea suunnitella</p> <p>wc:iden sijainnit selvitettävä kodin ulkopuolella</p> <p>pidätyskyvyn ongelmat johtaneet vaipan käyttöön, joka epämukavaa</p> <p>sopeutuminen tilanteeseen</p>	Arjen sopeuttaminen	Hoitojen kuormittavuus	Kokemukset huuhteluhoidoista
<p>"Hoito on mielestäni hoidettu asiantuntevasti"</p> <p>"Hoidot toteutettu ammattitaidolla"</p> <p>"—asiallinen toteutus ja ammattitaito"</p> <p>"pätevän tuntuinen henkilöstö"</p> <p>"Kaikki huuhtelukäynnit ovat olleet aivan hienosti suoritettuja"</p>	<p>ammattitaito hoidon toteutuksessa (n=3)</p> <p>pätevä henkilöstö</p> <p>käynnit hienosti suoritettuja</p>	Hoitojen toteutus ammattitaidolla	Tyytyväisyys hoitoon	
<p>"Toteutus ollut erittäin potilasystävällistä ja hyvää"</p> <p>"Kokemukset ovat myönteisiä. Hoito on ollut henkilökohtaista"</p> <p>"kiitettävää"</p> <p>"inhimillistä"</p>	<p>kokemukset hyvästä / potilasystävällisestä/ henkilökohtaisesta/ kiitettävästä/ inhimillisestä hoidosta</p>	Potilaan hyvä kohtaaminen		
<p>"hyvin organisoitu"</p> <p>"nopeaa ja tehokasta"</p>	<p>hoitojen sujuvuus</p>	Hoitojen hyvä organisointi		
<p>"olen saanut osallistua hoitojen aikatauluttamiseen ja esittää toiveita"</p> <p>"Aikataulusta ja</p>	<p>osallistuminen hoitojen aikataulujen suunnitteluun (n=5)</p>	Yhteistyö hoitojen suunnittelussa & toteutuksessa		

<p>kellonajoista on voinut sopia” ”joustava aikataulu” ”aikataulujen suhteen” ”aikataulut”</p> <p>”hyvässä yhteisymmärryksessä”</p> <p>”olen toiminut ohjeiden mukaan” ”yrittämällä noudattaa annettuja ohjeita (nestemäärät ym.)”</p>	<p>yhteistyö</p> <p>ohjeiden noudattaminen (n=2)</p>			
<p>asiantunteva (n=3) pätevä (n=1) taitava (n=1) ammattitaitoinen (n=3)</p>	<p>ammattitaitoinen henkilöstö (n=8)</p>	<p>Luottamus hoitohenkilöstön ammattitaitoon</p>		
	<p>ystävällinen hoitohenkilöstö (n=4)</p>	<p>Ystävällinen hoitohenkilöstö</p>		
	<p>asianmukainen kohtelu (n= 5)</p>	<p>Asiallinen kohtelu</p>		
<p>”hoitohenk. hyvää selostusta hoidosta”</p> <p>”leikannut lääkäri jo kertoi mistä on kysymys”</p> <p>”huuhteluhoidon ensimmäisellä kerralla hoitajan kanssa käytiin yksityiskohdat hoidoista läpi”</p> <p>”aina ennen huuhtelua perusteellinen alkukartoitus sivuvaikutuksista”</p> <p>”hoitajat, jotka suorittavat huuhtelut kertoivat tarpeeksi asiasta” ”olen saanut mielestäni ohjeita riittävästi”</p> <p>”perustiedot hallinnassa”</p> <p>”asiallista, tarpeen mukaan”</p> <p>”kysyttäessä lisätietoa”</p>	<p>hyvää tietoa hoidoista hoitohenkilökunnalta</p> <p>tieto rakkosyövästä lääkäreiltä</p> <p>tieto hoitajilta hoidon yksityiskohdista</p> <p>joka käyntikerralla keskustellaan sivuvaikutuksista</p> <p>riittävä tieto hoidoista (n=2)</p> <p>perustiedot selvillä</p> <p>asiallista tietoa tarpeen mukaan</p> <p>kysyttäessä saa lisätietoa</p>	<p>Riittävä tiedon saanti</p>		

<p>"Hoitojen aikana tuki on ollut erittäin hyvää"</p> <p>"Olen saanut—huolenpitoa riittävästi"</p> <p>"Hyvää kannustusta"</p> <p>"käyty hyödyllisiä keskusteluja"</p> <p>"henkilökohtaista keskustelua"</p> <p>"hoitaja kysellyt tilannetta joka käyntikeralla"</p> <p>"hoitajat kuitenkin ystävällisiä"</p> <p>"lämmihenkinen henkilökunta"</p> <p>"ystävällisyyttä"</p>	<p>hyväksi koettu tuki</p> <p>riittävä huolenpito</p> <p>kannustus</p> <p>henkilökohtaiset keskustelut tuen muotona (n=3)</p> <p>hoitohenkilöstön ystävällisyys koettu tukena (n=3)</p>	<p>Riittävä tuki</p>		
<p>"Ennakkotietoa toivoisi, koska oireet pahenivat hoidon jatkuessa kuukaudesta toiseen"</p> <p>" Suoraa puhetta haitoista, joita yleensä tulee"</p> <p>"Sairaanhoitajat antaneet enemmän tietoa kuin lääkärit, joilla ei ole aikaa keskusteluun."</p> <p>"lääkäreiltä en mitään! muu hoitohenk. melko suppeaa tietoa"</p> <p>"hyvin vähän, vain lehtisen"</p> <p>"Kirjallista tietoa ei ole annettu lainkaan rakkosyövästäni."</p> <p>"hoitaja kertoi toimenpiteestä, olisin toivonut kirjallisena "</p>	<p>lisätiedon tarve sivuvaikutuksista (n=2)</p> <p>hoitajilta enemmän tietoa kuin lääkäreiltä</p> <p>lääkäreillä ei aikaa keskusteluun</p> <p>lääkäreiltä ei tietoa</p> <p>hoitohenkilöstöltä suppeaa tietoa</p> <p>vähäinen tiedon saanti</p> <p>tieto vain kirjallisena</p> <p>kirjallista tietoa ei annettu rakkosyövästä / huuhteluhoidoista</p>	<p>Riittämätön tiedon saanti</p>	<p>Tyytymättömyys hoitoon</p>	
<p>"Erittäin kivulias toimenpide"</p>	<p>kivulias toimenpide</p>	<p>Hoitojen kivuliaisuus</p>		

"Jos potilas valittaa, ettei kestä hoitoja, häntä ei pitäisi painostaa"	kokemus painostamisesta hoitojen jatkamiseen	<i>Tuntemusten huomiotta jättäminen / vähättely</i>		
"Hoitajissa on eroa. Joillakin toteutus menee kivuttomammin kuin toisilla" "Silti huomaa, että hoitajissa on eroa" "Jotkut hoitajat tekevät toimenpiteen taidolla jotkut eivät"	hoitajien väliset erot hoitojen toteutuksessa (n=3)	Hoitohenkilöstön vaihtuvuus	Hoidon jatkuvuus	

LIITE 6. Analyysitaulukko Huuhteluhoitojen kehittäminen potilaslähtöisesti

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
<p>"Jossain vaiheessa pidettiin taukoa hoitojen välillä, selitystä ei tullut"</p> <p>"lisää infoa"</p> <p>"lääkäriin aktiivisempi tiedottaminen"</p>	<p>potilas ei saanut tietoa hoitolinjauksista</p> <p>toive lisätiedosta</p> <p>lisää tietoa lääkäreiltä tiedottaminen"</p>	<p>Yksilölliseen tiedontarpeeseen vastaaminen</p>	<p>Riittävän tiedonsaannin turvaaminen</p>	<p>Huuhteluhoitojen kehittäminen potilaslähtöisesti</p>
<p>"Enempi keskustelua lääkärin ja hoitohenkilöitten kanssa"</p> <p>"Olisin keskustelua lääkärin kanssa rakkosyövästäni tähystyksen jälkeen toivonut enemmän"</p>	<p>enemmän keskustelua hoitohenkilöstön kanssa</p> <p>enemmän keskustelua lääkärin kanssa n=2</p>	<p>Mahdollisuus keskusteluun</p>		
<p>"mielellään ruotsin kielen taitoa"</p>	<p>ruotsinkielentaitoinen hoitohenkilöstö</p>	<p>Hoitohenkilöstön kielitaidon parantaminen</p>		
<p>"miten haittoja voisi ehkäistä"</p> <p>"ohjeistusta oireiden lievitykseen"</p> <p>"Ei kannata juoda kahvia huuhtelupäivänä eikä seuraavana"</p> <p>"huuhtelujen jälkeen juomista kannattaa painottaa"</p>	<p>hoidon haittavaikutusten ehkäisy</p> <p>ohjeet oireiden lievitykseen</p> <p>kahvinjuonnin välttäminen välittömästi huuhteluhoidon jälkeen</p> <p>huuhteluhoidon jälkeen juominen tärkeää</p>	<p>Ohjaus</p>	<p>Sivuvaikutusten parempi hallinta</p>	
<p>"Suojatoimenpiteitä rakon ja limakalvojen suojaamiseksi"</p> <p>"Jälkikäteen kuulin, että on olemassa suojahuuhtelu, ei kuulemma kovin tehokas!"</p>	<p>rakon ja limakalvojen suojaaminen</p> <p>suojuhuuhtelu haittavaikutusten hallintaan</p>	<p>Hoitotoimet</p>		
<p>"kivuttomampaa hoitoa"</p>	<p>kivuttomampi hoito</p>	<p>Kipujen huomiointi</p> <p>Kivunlievitys</p>	<p>Kivuttomampi hoidon toteutus</p>	
<p>"Jos mahdollista hoitojen saaminen terveyskeskuksiin (matkakustannukset kauempaa tuleville)"</p>	<p>hoidot terveysasemilla / kotipaikkakunnalla</p>	<p>Hoitojen toteutus terveysasemilla</p>	<p>Yhteistyö perusterveydenhuollon kanssa</p>	