



**ENSISOVITTAJIEN KOKEMUKSIA
RINTAPROTEESINEUVONTA- JA
TUKIPALVELUSTA**

**Elisa Jalonen
Inka-Maria Viitanen**

**Opinnäytetyö
Syyskuu 2006**



**JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU**

Sosiaali- ja terveysala

Tekijä(t) JALONEN, Elisa VIITANEN, Inka-Maria	Julkaisun laji Opinnäytetyö	
	Sivumäärä 53	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus <input type="checkbox"/> Salainen _____saakka	
Työn nimi ENSISOVITTAJIEN KOKEMUKSIA RINTAPROTEESINEUVONTA- JA TUKIPALVELUSTA		
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) HOPIA, Hanna TtT, yliopettaja sekä HUUSKOLA, Katri TtM, ESH, lehtori		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry		
Tiivistelmä <p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa siitä, millaisia kokemuksia ja odotuksia ensimmäistä rintaproteesiaan sovittaneilla naisilla oli Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen rintaproteesijakelupalveluun liittyvästä henkilökohtaisesta neuvonta- ja tukipalvelusta palvelun kehittämiseksi. Tutkimuksen tavoitteena oli kuvata rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen henkilökohtaisesta rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelusta. Tutkimustuloksia hyödynnetään Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen rintaproteesijakelupalveluun liittyvän henkilökohtaisen tuki- ja neuvontapalvelun kehittämisessä.</p> <p>Tutkimuksessa käytettiin laadullista tutkimusotetta. Tutkimusmenetelmäksi valittiin teemahaastattelu ja tutkimustavaksi aineistolähtöinen sisällönanalyysi teemoittain. Teemahaastattelut toteutettiin huhtitoukokuussa 2006, jolloin haastateltiin kuutta keskisuomalaista rintaproteesin ensisovittajaa.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan rintaproteesin ensisovittajat olivat tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen. Tutkittavilla ei ollut juurikaan tietoa tulevasta ohjaustilanteesta ja harvalla heistä oli minkäänlaisia ennako-odotuksia ohjauksen suhteen. Osa tutkittavista tiesi rintaproteesin sovitukseen liittyvästä ohjauksesta. Heillä oli myös muita tutkittavia selkeämpiä odotuksia ohjauksen suhteen. Tutkimuksessa nousseita rintaproteesineuvonta- ja tukipalveluun liittyviä odotuksia olivat rintaproteesiin liittyvät odotukset, tieto vertaistuesta ja miellyttävä ohjaustilanne.</p> <p>Suurin osa tutkittavista koki saaneensa ohjaustilanteessa riittävästi tietoa rintaproteesista ja sen käytöstä. Rintaproteesi oli tutkittaville vieras asia, josta kaivattiin lisää tietoa. Lisäksi muiden naisten rintaproteesikokemuksia arvostettiin. Työntekijöiden ammattitaito sekä asiakaslähtöinen työote ja hyvä ohjausilmapiiri saivat tutkittavilta ainoastaan positiivista palautetta. Useimmat tutkittavista eivät kokeneet tukemiselle tarvetta ohjauksessa. Tutkittavat olivat kuitenkin tyytyväisiä työntekijältä saamaansa tukeen luonnollisena osana ohjausta, vaikka eivät olleet varsinaista tukea odottaneet. Tutkittavat kokivat luottamuksen syntyneen Keski-Suomen Syöpäyhdistystä kohtaan.</p>		
Avainsanat (asiasanat) rintasyöpä, rintaproteesi, potilasohjaus		
Muut tiedot		

Author(s) JALONEN, Elisa VIITANEN, Inka-Maria	Type of Publication Bachelor's Thesis	
	Pages 53	Language Finnish
	Confidential <input type="checkbox"/> Until _____	
Title THE EXPERIENCES OF WOMEN BEING FITTED FOR A BREAST PROSTHESIS FOR THE FIRST TIME OF THE GUIDANCE AND SUPPORT SERVICES		
Degree Programme Degree programme in nursing		
Tutor(s) HOPIA, Hanna PhD, Principal lecturer and HUUSKOLA, Katri, MNSc, RN, Senior Lecturer		
Assigned by Cancer Society of Central Finland		
Abstract <p>The objective of the research was to produce knowledge of what kinds of experiences and expectations women being fitted for a breast prosthesis for the first time had of the personal guidance and support services of the Cancer Society of Central Finland, which will be used to further develop the service. The goal of the research is to describe the experiences of the women who had contracted breast cancer on the personal breast prosthesis guidance and support services of the Cancer Society of Central Finland. The research results will be utilized to develop the personal breast prosthesis guidance and support services of the breast prosthesis distribution service of the Cancer Society of Central Finland.</p> <p>The research utilized a qualitative research methodology. The chosen research method was a theme interview and the research practice used was material based content analysis based on the themes of the material. The theme interviews were conducted in April-May 2006, during which six women from Central Finland who were being fitted for the breast prosthesis for the first time were interviewed.</p> <p>According to the research results, the women being fitted for the prosthesis for the first time were satisfied with the guidance they received. The women had little information on the upcoming guidance situation and few had any expectations of the guidance. Some of the women knew about the guidance related to the fitting of the prosthesis. Consequently they also had clearer expectations about the guidance than other women. The research revealed that the women's expectations of the breast prosthesis guidance and support services were expectations towards the prosthesis itself, knowledge of the peer support and a pleasant guidance situation.</p> <p>Majority of the women felt they had received adequate amount of information about the breast prosthesis and its use during the guidance situation. A breast prosthesis was an unfamiliar thing, on which they wanted more information. Also information on the experiences of other women using the prosthesis was appreciated. The expertise and the client oriented approach along with good atmosphere in the guidance situations received only positive feedback. Most of the women felt no need for support in the guidance. Yet the women were pleased with the support they received from the employees as a natural part of the guidance, although no actual support was expected. In conclusion, the women felt confident towards the Cancer Society of Central Finland.</p>		
Keywords breast cancer, breast prosthesis, patient guidance		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	3
2 RINTASYÖPÄ	5
2.1 Riskitekijät ja ennaltaehkäisy.....	5
2.2 Hoito	6
2.3 Ulkoinen rintaproteesi	6
3 RINNANPOISTOLEIKKAUKSEN VAIKUTUKSET MINÄKUVAAN	8
3.1 Fyysinen sopeutuminen	9
3.2 Psykkinen sopeutuminen	10
3.3 Sosiaalinen sopeutuminen.....	11
3.4 Seksuaalisuus ja parisuhde.....	12
4 RINTASYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN ASIAKKAAN OHJAUS	14
4.1 Voimavaralähtöinen potilasohjaus	14
4.2 Tiedon merkitys rintasyöpäpotilaan ohjauksessa.....	15
4.2.1 Potilaiden kokemuksia tiedollisesta tuesta.....	16
4.2.2 Tiedontarpeeseen ja vastaanottamiseen vaikuttavat tekijät.....	17
4.2.3 Tieto ja sen merkitys hoidon eri vaiheissa	18
4.3 Tukeminen osana onnistunutta rintasyöpää sairastavan ohjausta	19
4.3.1 Emotionaalinen tukeminen.....	20
4.3.2 Psykososiaalinen tukeminen	20
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	23
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	24
6.1 Teemahaastattelu	24
6.2 Aineisto ja sen keruu	25
7 AINEISTON ANALYYSI	27
7.1 Sisällönanalyysi.....	27
7.2 Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen.....	28

8 TUTKIMUSTULOKSET	31
8.1 Ensisovittajien kokemuksia henkilökohtaisesta rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelusta	31
8.1.1 Tiedonsaanti rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelussa	31
8.1.2 Asiakastyytyväisyys rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelussa	32
8.1.3 Tuentarve ja -saanti rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelussa	33
8.1.4 Luottamuksen syntyminen rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelussa	34
8.2 Ensisovittajien ennakkotiedot ja -odotukset rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelusta	35
9 POHDINTA	36
9.1 Tutkimuksen luotettavuus	37
9.2 Eettiset kysymykset	39
9.3 Tutkimustulosten tarkastelua	40
9.4 Jatkotutkimusaiheita	43
LÄHTEET	44
LIITTEET	
Liite 1. Teemahaastattelurunko	47
Liite 2. Opinnäytetyön yhteistyösopimus	48
Liite 3. Tutkimuksen saatekirje	50
Liite 4. Tutkimukseen osallistuvien taustatietolomake	52
KUVA	
KUVA 1 Ulkoinen rintaproteesi	7
KUVIO	
KUVIO 1 Esimerkki aineistolähtöisen sisällönanalyysin etenemisestä	30

1 JOHDANTO

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä Suomessa sekä muissa länsimaissa (Sironen 2002, 11). Vuonna 2004 Suomessa tilastoitiin 3909 naisten rintasyöpätapausta, joista Keski-Suomessa todettiin 168. Rintasyövän esiintyminen on yleisintä 50-60-vuotiailla naisilla. (Suomen Syöpärekisteri 2006.)

Rintasyövän keskeisin hoitomuoto on leikkaus, jonka nykytekniikalla voidaan poistaa paikallinen rintasyöpäkasvain. Osapoistot eli resektiot ovat yleistyneet rintasyövän kirurgisena hoitomuotona. Aina resektio ei ole mahdollinen, jolloin koko rinta joudutaan poistamaan. (Sironen 2002, 54, 56-57.) Leikkaushaavan parannuttua asiakas saa maksuttoman ulkoisen rintaproteesin, jonka tehtävinä ovat korvata puuttuvan rinnan paino ja rinnan puuttumisesta aiheutunut kosmeettinen haitta (Wickman 2005).

Suomen Syöpäyhdistys ry on kansanterveysjärjestö, joka tekee työtä terveyden edistämiseksi ja syövästä tiedottamiseksi. Keski-Suomen Syöpäyhdistys on yksi kahdestatoista maakunnallisesta syöpäyhdistyksestä, jolla on Keski-Suomessa kymmenen paikallisosastoa. Paikallisosastojen tarkoitus on yhdistää alueidensa syöpäpotilaat ja heidän omaisensa sekä osallistua syövän torjuntatyöhön. Syöpäjärjestöt järjestävät monipuolista kuntoutumistoimintaa syöpään sairastuneille ja heidän omaisilleen. (Keski-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2005, 6-7; Suomen Syöpäyhdistys 2005.)

Rintaproteesien jakelupalvelu kuuluu maakunnallisten syöpäyhdistysten neuvontapalveluihin. Keski-Suomessa rintaproteesien jakelupalvelua hoitaa Jyväskylässä sijaitseva Keski-Suomen Syöpäyhdistys. Vuonna 2004 Keski-Suomen alueelle välitettiin 332 proteesia. (Keski-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2004, 12; Suomen Syöpäyhdistys 2005.)

Idea tutkimuksen toteuttamiselle syntyi Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen tarpeesta kehittää rintaproteesien jakelupalvelua ja siihen liittyvää henkilökohtaista neuvonta- ja tukipalvelua. Keski-Suomen Syöpäyhdistyksessä on tapahtunut henkilöstömuutoksia, minkä vuoksi rintaproteesin välitys koettiin tarpeelliseksi yhdenmukaistaa. Apuna voidaan käyttää tämän tutkimuksen tuloksia.

Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa siitä, millaisia kokemuksia ja odotuksia ensimmäistä rintaproteesiaan sovittaneilla naisilla on Keski-Suomen Syöpäyhdistyk-

sen rintaproteesijakelupalveluun liittyvästä henkilökohtaisesta neuvonta- ja tukipalvelusta palvelun kehittämiseksi. Tutkimuksen tavoitteena on kuvata rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen henkilökohtaisesta rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelusta.

Tutkimus on ajankohtainen, koska Terveys 2015 -kansanterveysohjelman tavoitteisiin kuuluu suomalaisten tyytyväisyys terveystalouden saatavuuteen ja toimivuuteen sekä yksilön kokeman terveydentilan pysyminen vähintään nykyisellä tasolla (Terveys 2015 2006). Suomen Syöpäyhdistysten neuvontatyön kehittämistä koskeva kolmevuotinen RAY:n rahoittama projekti on aloitettu keväällä 2006. Projektin tarkoituksena on yhdenmukaistaa ja kehittää neuvonnan laatua maakunnallisissa syöpäyhdistyksissä. Syöpäjärjestöjen roolia neuvonnassa halutaan selvittää. Rintaproteesien välitys on osa projektissa tarkasteltavaa neuvontatyötä. (Laivisto 2006.)

Tutkimuksen aihe on hoitotyön kannalta tärkeä, koska tutkimus tarjoaa uutta tietoa rintaproteesin ensisovittajien kokemuksista Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelusta. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää parhaiten Keski-Suomen Syöpäyhdistyksessä, koska tutkimuksessa on kuvattu heidän asiakkaidensa kokemuksia. Koska kyse on laadullisesta tutkimuksesta, tutkimustulokset kuvaavat tutkimukseen osallistuvien naisten kokemuksia ja ovat siten vain suuntaa-antavia eivätkä ole yleistettävissä.

Sairaanhoitajalla on merkittävä rooli tiedonantajana ja tukijana asiakkaiden hoitoketjujen eri vaiheissa. Voimavaralähtöinen neuvontakeskustelu ja eri tukimuotojen tunteminen ovat olennainen osa onnistunutta asiakasohjausta. Rintasyövän varhaisella toteamisella ja nykyisillä hoitomenetelmillä sen paranemisennuste on hyvä. Lisäksi naisten yleisimpänä syöpänä rintasyövän kokeneita naisia kohdataan lähes kaikkialla hoitotyössä.

2 RINTASYÖPÄ

Rintasyövässä rintakudoksen solu muuttuu syöpäsoluksi vaurioitumisen seurauksena ja muodostaa lisääntyessään rintasyöpäkasvaimen (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2003, 10). Nainen voi tuntea kasvaimen rinnassaan aritamattomana, kovana kyhmyinä. Myös muutokset nännissä tai kainalossa ovat mahdollisia. Toisaalta rintasyöpä voi olla myös täysin oireeton. Rintasyövän lähtökohtana voi olla perinnöllinen geenivirhe tai elämän aikana kehittynyt geenivirhe. Rintasyövän kehittyminen kestää vuosia, jopa vuosikymmeniä ja on monen tekijän summa. (Sironen 2002, 12-13, 39.)

Rintasyöpä voidaan jakaa eri tyyppeihin syövän sijainnin ja luonteen mukaan. Yleisimpiä rintasyöpätyyppejä ovat duktaalinen eli rintatiehyestä lähtevä syöpä ja lobulaarinen eli rinnan rauhasliuskoista lähtevä syöpä. (Sironen 2002, 48-49.)

2.1 Riskitekijät ja ennaltaehkäisy

Rintasyövän syntyyn vaikuttavia riskitekijöitä tunnetaan useita. Ne voidaan karkeasti jakaa kahteen ryhmään, elämäntapoihin liittyviin ja itsestä riippumattomiin tekijöihin. Itsestä riippumattomia riskitekijöitä ovat estrogeeni, ikä, varhain alkaneet kuukautiset, myöhään alkaneet vaihdevuodet, lapsettomuus ja sukurasite. Elämäntapoihin liittyviä tekijöitä puolestaan ovat ensisynnytyksen korkea ikä, imettämättömyys, vaihdevuosi-
iän jälkeinen lihavuus, rasvainen ruokavalio, pitkäaikainen hormonikorvaushoito, runsas alkoholin käyttö ja tupakointi. Rintasyöpään voi kuitenkin sairastua ilman edellä mainittuja riskitekijöitä. Toisaalta runsaatkaan riskitekijät eivät välttämättä johda sairastumiseen. (Sironen 2002, 13-14.)

Rintasyövän varhaiseen toteamiseen pyrkivät mammografia, lääkärin suorittama tutkimus ja rintojen omatarkkailu. Etenkin seulontakuvausten ansiosta rintasyöpäkuolleisuus on vähentynyt, sillä rintasyövän paranemisennuste on sitä parempi mitä pienempi ja paikallisempi kasvain on. Omatarkkailulla eli rintojen silmämääräisellä tarkastelulla ja käsin palpoimisella nainen oppii tuntemaan rintansa ja havaitsemaan mahdolliset poikkeamat rinnassaan mahdollisimman varhain. (Sironen 2002, 21-22, 25.)

2.2 Hoito

Rintasyövän hoito muodostuu kirurgisesta, säde- ja lääkehoidosta. Niistä keskeisin hoitomuoto on leikkaus, jossa nykytekniikan avulla voidaan poistaa paikallinen rintasyöpäkasvain. Rinnan osapoistot eli resektiot ovat yleistyneet rintasyövän kirurgisena hoitomuotona, missä rinnasta poistetaan syöpäkasvain ja ympäröivää tervettä kudosta rintaa säästäten. (Sironen 2002, 54, 56-57.) Koko rinnan sädetyksellä pyritään ehkäisemään paikallista uusiutumaa. Aina resektio ei ole mahdollinen, jolloin koko rinta joudutaan poistamaan. (Rintasyövän käypä hoito -suositus 2002.) Hoitoon voidaan yhdistää liittämissä lääkehoito, joka muodostuu solunsalpaajahoidosta, hormonaalisesti vaikuttavista hoidoista tai näiden yhdistelmästä (Sironen 2002, 68).

Leikkauksen yhteydessä voidaan tehdä kainaloevakuaatio eli kainalosta poistetaan imusolmukkeita, jotta nähdään syövän levinneisyys. Kainaloevakuaatiolla pyritään ehkäisemään syövän paikallisia uusiutumia. (Rintasyövän käypä hoito -suositus 2002.) Vartijaimusolmuketutkimuksella voidaan tunnistaa vartijaimusolmukkeet eli ne imusolmukkeet, joihin kasvaimesta tuleva imuneste ensimmäiseksi menee. Jos vartijaimusolmukkeessa ei todeta etäpesäkkeitä, muita imusolmukkeita ei tarvitse poistaa. (Sironen 2002, 57.)

2.3 Ulkoinen rintaproteesi

Erikoissairaanhoidaja Riitta Toivonen kertoo Perttulan (2002) haastattelussa, että leikkauksen jälkeen asiakas saa väliaikaisen, vanutäytteisen ensiproteesin vuodeosastolla ollessaan. Sen tarkoituksena on korvata ulkoisesti puuttuva rinta, mutta ei korvata sen painoa, jotta leikkaushaava saa rauhassa parantua ja turvotus laskea. (Perttula 2002, 9-10.)

Varsinainen rintaproteesi on kimmoisa, pehmeä ja ihonvärinen (kuva 1). Se sisältää silikonia. Ulkopinta on polyuretaania. (Perttula 2002, 9.) Varsinaisen rintaproteesinsa nainen voi hankkia, kun leikkaushaava on parantunut hyvin ja turvotus laskeutunut leikkausta edeltävälle tasolle. Käytännössä rintaproteesi hankitaan noin 4-6 viikon kuluttua leikkauksesta. Turvotuksen laskeutuminen on proteesin sovituksen kannalta merkittävää, jotta sovituksessa valitaan oikean kokoinen proteesi. (Wickman 2005.)



KUVA 1. Ulkoinen rintaproteesi (Amoena Finland Oy, 2006).

Ulkoinen rintaproteesi on asiakkaalle maksuton. Nainen saa leikkauksen jälkeen hoitavalta vuodeosastolta mukaansa ensimmäisen rintaproteesin maksusitoumuksen, jonka hän ottaa mukaansa varsinaisen rintaproteesin sovitukseen. Maksusitoumuksen myöntää se yksikkö, jonka seurannassa asiakas on. Seurantojen loputtua maksusitoumuksen saa omalta terveysasemalta. Maahantuojalla yhden proteesin hinta on noin 200 euroa. (Wickman 2005.)

Rintaproteesin käyttäjät saavat proteesin yhteydessä yhden rintaliivit. Lisää taskullisia rintaliivejä voi ostaa proteesien, liivien ja uima-asujen maahantuojilta tai hyvin varustetuista alusasuliikkeistä. Mallit ovat kauniita ja naisellisia, mikä varmasti omalta osalta tuottaa mielihyvää ja voi helpottaa uuteen tilanteeseen ja ruumiinkuvaan sopeutumista. Asiakkaat voivat ostaa uima-asuja, joissa on proteesille tarkoitettu tasku. Lisäksi he saavat proteesia jakavasta yksiköstä uimapukuun kiinnitettävän merkin, jotta he voivat olla esimerkiksi yleisessä saunassa uima-asu yllään. (Wickman 2005.)

Paunosen ja Ruotsalaisen (1999) mukaan naiset kokivat rintaproteesit hyvän mallisiksi ja vaatteiden alta huomaamattomiksi. Käytössä ongelmalliseksi muodostuivat hiostava materiaali, vaikutus pukeutumiseen sekä hankaluus vauhdikkaissa liikuntaharrastuksissa, joissa proteesi voi pudota liivien sisältä. (Paunonen & Ruotsalainen 1999, 15.)

Rintaproteesia tulisi hoitaa säännöllisesti. Päivittäinen pesu haalealla vedellä ja miedolla pesuaineella pitää proteesin puhtaana. Säilytyksessä tulisi välttää proteesin suoraa altistamista auringonvalolle. Proteesi kestää hyvin normaalia kulutusta. Sen kanssa

voi huoletta sauna, ottaa aurinkoa ja jopa uida avannossa. Terävät esineet, kuten rintaneulat ja kynnet, voivat puhkaista ohuen polyuretaanikalvon, jolloin sen sisältämä silikoni alkaa vähitellen vuotaa pois. Myös lemmikkieläimien kanssa on syytä olla erityisen varovainen. (Wickman 2005.)

Perttulan (2002) haastatteleman Riitta Toivosen mukaan rintaproteesia ei voi korjata, vaan sen tilalle tulee hankkia uusi. Ilman tapaturmia ulkoisen rintaproteesin vaihtoväli on noin kaksi vuotta. Uuden proteesin mainittua tiheämpään vaihtoon voi olla syynä rikkoutumisen ohella asiakkaan painon merkittävä muutos, jolloin vanha proteesi ei enää realistisesti vastaa puuttuvaa kudosta. (Perttula 2002, 9-10.)

Rintaa leikattaessa pyritään aina resektioon eli osapoistoon, mikäli se on mahdollinen. Sen vuoksi kokoproteesien lisäksi on saatavilla erikokoisia ja -mallisia osaproteeseja eli kuorikoita, joiden kysyntä lisääntyy jatkuvasti leikkaustekniikoiden kehittyessä (Wickman 2005).

Riitta Toivonen Perttulan (2002) haastattelemana kertoo, että ulkoisella rintaproteesilla on oleellinen vaikutus kaikkiin kehonkuvan muutoksen osa-alueisiin. Rinnat ovat olennainen osa naisen identiteettiä. Leikatun rinnan korvaaminen ulkoisella proteesilla on naisen kannalta niin psyykkisesti, fyysisesti kuin kosmeettisestikin tärkeää. Ulkoisen rintaproteesin käyttö helpottaa myös naisen sosiaalista kanssakäymistä, koska hänen ei tarvitse pelätä muiden huomaavan rinnan puuttumista. (Perttula 2002, 9-10.)

3 RINNANPOISTOLEIKKAUKSEN VAIKUTUKSET MINÄKUVAAN

Sopeutuminen rinnanpoistoon ei ole itsestäänselvyys. Terveystieteiden työntekijät seuraavat asiakkaan tilan ja sairauteen sopeutumisen edistymistä. Syöpää sairastavien asiakkaiden kaikkien mahdollisten ongelmien tunteminen voi saada luulemaan, että kaikilla asiakkailla olisi ongelmia. Tosiasiassa monet asiakkaat selviytyvät lähinnä läheistensä avulla. He sopeutuvat hyvin elämäntilanteen muutokseen. Heille annetaan mahdollisuus ottaa itse yhteyttä hoitotahoon ja tuetaan sopeutumista tilanteen mukaan. (Faulkner & Maguire 1999, 93-94.)

Monen asiakkaan on kuitenkin vaikea elää sairautensa ja sen hoitojen kanssa. Kaikilla ei ole läheisiä ihmisiä, joiden kanssa he voisivat keskustella ongelmistaan ja etsiä niihin ratkaisuja. Sairaanhoidajien voi olla vaikea hyväksyä, että he eivät voi auttaa asiakasta kaikissa ongelmissa. Omien auttamisrajojen tunteminen edistää asiakkaan terveyttä ja sopeutumista. (Faulkner & Maguire 1999, 94.)

3.1 Fyysinen sopeutuminen

Kuntolan ja Raukolan (2003) mukaan rinnanpoisto aiheutti naisille runsaasti fyysisiä oireita, kuten uupumista, ruokahaluttomuutta, leikkausalueen tunnottomuutta ja kipua. Naisten toimintakyky laski fyysisten oireiden vuoksi. Paunosen ja Ruotsalaisen (1999) tekemän tutkimuksen mukaan rinnanpoistosta seuranneet rajoitukset koettiin pysyviksi. Rajoitteet ilmenivät koti- ja puutarhatöissä sekä fyysistä voimaa vaativissa harrastuksissa. Fyysinen kokemus naiseudesta muuttui siten, etteivät naiset kokeneet olevansa kokonaisia. (Kuntola & Raukola 2003, 22-24; Paunonen & Ruotsalainen 1999, 15.)

Paunonen ja Ruotsalainen (1999) toteavat, että välittömästi rinnanpoistoleikkauksen jälkeen osa naisista inhosi silvottuja rintojaan ja muuttunutta fyysistä ulkomuotoaan niin paljon, etteivät olisi halunneet nähdä itseään peilistä. Rintaproteesin saaminen auttoi naisia hyväksymään muuttuneen kehonsa. Ajan kuluessa he saattoivat suhtautua humoristisesti rinnattomuuteensa. Rinnanpoistoleikkauksen jälkeen merkittävänä osana naisellisuutta pidettiin meikkaamista ja pukeutumista. Naiset kiinnittivät huomiota rintaliivien ja muiden alusasujen kauneuteen aikaisempaa enemmän. Reilut urheilulliset vaatteet koettiin turvallisiksi, koska niiden alle on helppo kätkeä rintaproteesi. (Paunonen & Ruotsalainen 1999, 15.)

Asiakkaan saadessa syöpähoitoja seurataan hänen fyysistä sopeutumista. Mahdollisia hoitojen aiheuttamia oireita voidaan löytää vertaamalla asiakkaan vointia hoitoa edeltävään tilaan. Hoitojen fyysisiä hättäv vaikutuksia voidaan lievittää lääkehoidolla tai korvaamalla ulkoisia muutoksia, esimerkiksi ulkoisella rintaproteesilla tai peruukilla. Mikäli potilaan fyysinen sopeutuminen estyy tai hidastuu, voi vaikeuksia ilmetä myös psyykkisessä ja sosiaalisessa sopeutumisessa. (Faulkner & Maguire 1999, 88.)

3.2 Psyykinen sopeutuminen

Koveron ja Tykän (2002) mukaan vakava sairaus aiheutti ahdistusta, pelkoa ja huolta. Diagnoosin ja leikkauksen odottaminen herätti naisissa voimakkaita tunteita, kuten epävarmuutta, kuolemanpelkoa, toivottomuutta ja kauhun tunteita. Monelle naiselle rintasyöpädiagnoosi tuli yllätyksenä ja se oli shokki. (Kovero & Tykkä 2002, 241-242.) Hietasen, Simonsuuri-Sorsan ja Salmen (1999) mukaan naiset saivat syöpädiagnoosin keskimäärin kahden viikon kuluessa lääkärissä käynnistä, mutta osa joutui odottamaan vastausta yli kuukauden. Useimmat naisista sai tiedon syövästä lääkäriltä kahdenkeskisessä keskustelussa, johon lähes kaikki naiset olivat tyytyväisiä. Puhelimitse saatu diagnoosi koettiin vaikeaksi ja se aiheutti tyytymättömyyttä. Myös diagnoosin kuuleminen muiden ihmisten läsnä ollessa aiheutti tyytymättömyyttä. (Hietanen, Simonsuuri-Sorsa & Salmi 1999, 4366-4367, 4370; Kovero & Tykkä 2002, 241.)

Hietasen ja muiden (1999) mukaan rintasyövän hoito käynnistyi keskimäärin kahden viikon kuluessa diagnoosista, mutta osa naisista joutui odottamaan hoitoon pääsyä vähintään kuukauden. Suurin osa naisista oli yleisesti ottaen tyytyväisiä saamaansa hoitoon. Tyytymättömyyttä aiheutti lääkärin kyvyttömyys ymmärtää sairautta tunnetasolla ja lääkärin tavoittamattomuus. Kaikkein tyytymättömiä saamaansa hoitoon olivat hormonihoitoa saaneet potilaat. (Hietanen ym. 1999, 4367, 4370.)

Syöpädiagnoosin jälkeen naiset pelkäsivät taudin leviämistä, kuolemaa, kipua, kärsimystä ja hoitojen sivuvaikutuksia. Huolta aiheuttivat myös syövän vaikutukset sosiaaliin suhteisiin. Etenkin alle 50-vuotiaat naiset olivat huolissaan perheen selviytymisestä, alaikäisten lasten huolehtimisesta ja taloudellisista vaikutuksista. Osa alle 50-vuotiaista rintasyöpäpotilaista pelkäsi puolison hylkäävän tai rintasyövän vaikuttavan sukupuolielämään ja työnteekoon. (Hietanen ym. 1999, 4367.)

Koveron ja Tykän (2002) mukaan rintasyöpäleikkauksen jälkeen naiset kokivat helpotusta, mutta myös hämmennystä ja surua vartalon muuttumisesta rinnanpoiston seurauksena. Leikkaukseen pääseminen nopeasti koettiin helpotuksena, mutta rinnan menettäminen oli vaikeaa. (Kovero & Tykkä 2002, 242.) Sliden ja Tuunainen (1999) toteavat, että naiset kokivat rinnanpoiston konkreettisena ilmentymänä sairastumistaan ja menetyksestään, mikä heikensi heidän naiseuttaan (Sliden & Tuunainen 1999, 34).

Kovero ja Tykkä (2002) toteavat, että naisten kokemaa ahdistusta vähensivät lopullisen diagnoosiin saaminen nopeasti, lyhyt odotusaika toimenpiteeseen, kannustava hoitohenkilökunta, onnistuneet keskustelut lääkärin ja hoitohenkilökunnan kanssa, mahdollisuus esittää kysymyksiä ja osallistua päätöksentekoon sekä riittävä yksilöllisen tiedon määrä. Naiset, jotka saivat osallistua päätöksentekoon, esittää kysymyksiä ja keskustella hoitohenkilökunnan kanssa, kokivat turvallisuudentunnetta. Hoitohenkilökunnalla on tärkeä rooli turvallisuudentunteen aikaansaamisessa ja toipumisessa. Koveron ja Tykän (2002) mukaan on tärkeää, että potilas saa kertoa epäilyksistään, esittää kysymyksiä ja jakaa sairautensa herättämiä tunteita. (Kovero & Tykkä 2002, 242-243.)

3.3 Sosiaalinen sopeutuminen

Kuntolan ja Raukolan (2003) sekä Slidenin ja Tuunaisen (1999) kuvausten mukaan sosiaalisen minäkuvan muutoksissa ilmeni ystävien ja sukulaisten kaikkoamista, välttelyä ja tuen puutetta. Naiset kuitenkin kokivat tosiystävien lähentyneen entisestään. Parisuhteen merkitys ja perheen merkitys voimavarana korostuivat sosiaalisen minäkuvan muutoksissa. Rinnanpoisto vaikutti vain hetkellisesti naisen rooliin perheessä. Naisten harrastukset vähenivät rinnanpoiston myötä. (Kuntola & Raukola 2003, 28-32; Sliden & Tuunainen 1999, 38-41.) Paunosen ja Ruotsalaisen (2001) mukaan naisten harrastuksiin rintasyöpä vaikutti vain raskaan jumpan osalta, jonka he olivat jättäneet pois harrastuksistaan suuren rasittavuuden vuoksi. Uintiharrastukseen rinnattomuus ei vaikuttanut. (Paunonen & Ruotsalainen 2001, 15.)

Hietasen ja muiden (1999) mukaan useimmat naiset kokivat syövän vaikuttaneen positiivisesti heidän ihmissuhteisiin. He arvostivat elämäänsä aikaisempaa enemmän ja murehtivat vähemmän arkipäivän ongelmia. Epävarmuus tulevaisuudesta kuitenkin huolestutti. Alle 50-vuotiaista lähes puolet ilmoitti itsetuntonsa alentuneen ja kaikista naisista yli neljännes koki syövän vaikuttaneen kielteisesti heidän seksuaalisuuteensa. Joka viides kaikista vastanneista ja kolmannes alle 50-vuotiaista ilmoitti sairauden aiheuttaneen heille taloudellisia vaikeuksia, kuten työpaikan menettämisen tai palkan pienenemisen. (Hietanen ym. 1999, 4369, 4371.)

Paunosen ja Ruotsalaisen (2001) mukaan rintasyöpään ja rinnattomuuteen sopeutumiseen vaikuttivat naisen omat ja perheen voimavarat sekä ulkopuolinen tuki. Naiset

kokivat helpotusta voidessaan keskustella avoimesti tunteistaan omaistensa kanssa. Avoimuus tunteiden käsittelyssä edisti naisten sopeutumista. Puolisolta saatu tuki sairauden aikana vaikutti naisen turvallisuudentunteeseen ja sairauden myötä yhdessäolo sai uuden merkityksen. (Paunonen & Ruotsalainen 2001, 15.)

Sosiaalisessa sopeutumisessa ongelmaksi voi muodostua naisen niin sanottu valemahvuus. Tällöin rintasyöpään sairastunut nainen vaatii itseltään samanlaista toimintaa, kuin ennen sairastumistaan ja hän asettaa perheensä ja ympäristönsä itsensä edelle. Nainen pitää puolisonsa tunteita omia tunteitaan tärkeämpänä ja hän tukee perhettään sairautensa aikana. Naiset kokivat, ettei heillä ollut tilaa omille tunteille eikä surutyölle, koska he pyrkivät olemaan vahvoja. Naisten vaativuus itseään kohtaan ja heidän muille tarjoama tuki sairauden aikana voi aiheuttaa käsittelemättömiä tunteita, jotka myöhemmin tulevat esiin kipeinä tunteina. (Paunonen & Ruotsalainen 2001, 16.)

Sosiaaliseen sopeutumiseen vaikuttavat asiakkaan fyysiset ja psyykkiset ongelmat sekä se, kuinka omaiset ovat hyväksyneet sairauden ja sen hoidot sekä millaisia vaikutuksia sairaudella on ollut esimerkiksi ystävyysuhteisiin. Sosiaalinen sopeutuminen voi olla aikaa vievää, koska omaisten on sopeuduttava muutoksiin monilla eri osa-alueilla. Perheenjäsenten huoli sairastuneesta voi vähentää heidän apuaan ja he saattavat itsekkin olla ammattiavun tarpeessa sopeutuakseen läheisessään tapahtuneisiin muutoksiin. (Faulkner & Maguire 1999, 89-90.)

3.4 Seksuaalisuus ja parisuhde

Syöpään sairastuneella seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset ovat tavallisesti suuria ja kipeitä, mutta niistä selviytyminen on todennäköistä. Syövän laatu ja hoitomuodot, elämäntilanne sekä suhtautuminen seksuaalisuuteen ovat merkityksellisiä tarkasteltaessa syöpään sairastumisen vaikutuksia seksuaalisuuteen. Etenkin seksuaalisuuteen liittyvien alueiden syövä, joihin rintasyöpä lukeutuu, aiheuttavat luonnollisesti enemmän ongelmia kuin muut syövä. Sairauden alkuvaiheessa asiakkaan voimavarat kohdistuvat hoidoista selviämiseen ja kiinnostus seksuaalielämään usein lopahtaa. Myös erilaiset seksuaalisuuteen liittyvät pelot ovat tavallisia. (Rosenberg 2000, 174-175, 184.)

Kirurginen hoito muuttaa voimakkaasti yksilön sisäistä ja ulkoista minäkuva. Turval-
lisen ja tutun eheyden rikkoutuessa asiakas saattaa kadottaa seksuaalisen identiteetin-
sä. Se aiheuttaa hänelle ahdistusta, eikä hän tunne itseään enää kokonaiseksi. Seksuaa-
linen eheytyminen sekä itsetunnon ja tasapainon palautuminen auttavat selviytymään.
Edistäviä tekijöitä ovat hyvä itsetunto, parisuhde ja sosiaalinen verkosto. Seksuaalinen
eheytyminen voi viedä paljon aikaa, eivätkä kaikki ihmiset onnistu saavuttamaan sitä
uudelleen. (Rosenberg 2000, 175.)

Sairauden vaikutukset asiakkaan seksuaalisuuteen tai naiseuteen ovat sidoksissa pa-
risuhteeseen ja sukupuolielämään. Parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen liittyviä ongel-
mia voivat olla haluttomuus, molemminpuolinen mustasukkaisuus ja voimattomuus
sekä torjutuksi tulemisen pelko. Toisaalta sairauden yhteinen läpikäyminen voi yhdis-
tää puolisoita ja parantaa parisuhdetta. Rintasyöpäpotilailla leikatun alueen näyttämi-
nen puolisolalle ensimmäisen kerran voi tuntua ahdistavalta. Puolison ottaminen mu-
kaan siteidenvaihtotilanteeseen voi auttaa asiaa. Potilas ei ehkä itsekään ole tutustunut
muuttuneeseen kehoonsa ja arpeensa. Molemmat osapuolet voivat pelätä omaa ja puo-
lionsa reaktiota. Sukupuolielämän aloittaminen ajoitetaan siten, että molemmat puoli-
sot ovat siihen valmiita. Menetetyn rinnan alue voidaan haluttaessa peittää rintaliivillä
ja proteesilla rakastelun ajan. Avoin keskustelu luo perustan toimivalle parisuhteelle ja
seksuaalisuudelle. (Rosenberg 2000, 184-188.)

Rosenberg kertoo Toikkasen (2001) haastattelemana, että potilaan kokonaisvaltaiseen
hoitoon kuuluu myös seksuaalisuuden huomiointi. Hoitohenkilökunnan tulee rohkaista
potilaita puhumaan puolison kanssa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista, jotka ovat
hankalia ja vaivaavat mieltä. Potilaille on annettava mahdollisuus käsitellä tunteitaan
ja surra naiseuden muuttumista, jotta toipuminen mahdollistuu. Potilaalle ja hänen
puolisolleen on kerrottava syövän ja sen hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen.
Myös parisuhteen tukemisesta tulee keskustella ja on hyvä kertoa fyysisen yhteyden
säilyttämisen tärkeydestä, esimerkiksi hellimällä toisiaan, vaikka yhdyntöjä ei olisi.
(Toikkanen 2001, 2419.)

Paunosen ja Ruotsalaisen (2001) mukaan rintasyöpään sairastuneet naiset muistivat
ensimmäisen seksuaalisen kokemuksen rinnanpoiston jälkeen vielä vuosienkin päästä,
koska siihen liittyi voimakas tunnelataus. Naiset kokivat arastelun olleen molemmin-
puolista ja naisia oli mietityttänyt, pystyisikö puoliso hyväilemään heitä leikatulta

puolelta. Pian leikkauksen jälkeen naiset pystyivät nauttimaan jälleen seksistä ja he olivat yllättyneitä siitä, kuinka vähän seksuaalisuus kärsi toisen rinnan puuttumisesta. (Paunonen & Ruotsalainen 2001, 15.)

4 RINTASYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN ASIAKKAAN OHJAUS

Tässä tutkimuksessa käsitellään potilasohjausta ja voimavarakeskeistä neuvontakeskustelua käsitteinä keskittyen lähinnä rintasyöpäpotilaan ohjaukseen. Keski-Suomen Syöpäyhdistys käyttää rintaproteesijakelupalveluun liittyvästä ohjauksesta termiä henkilökohtainen neuvonta- ja tukipalvelu. Ohjauksen taustana ovat Syöpäyhdistyksen ideologia ja toimintalinjat sekä ohjausta antavan hoitajan henkilökohtainen tieto, taito ja ammattietiikka. Ohjauksen taustalla on psykofyysissosiaalinen ihmiskäsitys. (Takala 2006.)

4.1 Voimavaralähtöinen potilasohjaus

Potilasohjauksella tarkoitetaan potilaan ja hoitavan henkilön välistä aktiivista ja tavoitteellista toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa potilasta selviytymään tiedon ja tuen avulla (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 209). Hoitotyön auttamismenetelmänä potilasohjaus on tärkeä osa sairauden hoitoa, mutta sillä on suuri merkitys myös terveyden edistämisessä. Potilaiden ohjaus on oppimaan oppimista ja yksilöllistä ongelmanratkaisua, joka ilmenee vuorovaikutussuhteen kehittymisenä ja mahdollistaa terveysongelman kanssa selviytymisen ja hyvinvoinnin edistämisen. (Liimatainen, Hautala & Perko 2005, 12.)

Kettusen, Poskiparran ja Karhilan (2001) mukaan neuvontakeskustelun tavoitteena on voimavarakeskeisyys ja potilaan voimaantuminen. Keskustelussa potilaan sisäinen voiman tunne muodostuu osallistumisesta, vallan jakamisesta, tasavertaisuudesta, autonomiasta ja reflektiosta. (Kettunen, Poskiparta & Karhila 2001, 213-214.)

Voimaantuminen edellyttää potilaan aktiivista osallistumista, jonka edellytyksenä on potilaan ja hoitajan välinen tasavertainen vuorovaikutussuhde sekä suotuista ilmapiiri. Hoitaja voi helpottaa potilaan osallistumista aloittamalla keskustelun aiheesta, joka on potilaalle tärkeä sekä tarjoamalla kysymisen mahdollisuutta. Potilaan osallistumista

helpotetaan myös kysymällä tuntemuskysymyksiä, jotka antavat potilaalle mahdollisuuden jutella kokemuksistaan ja tunteistaan. Arkipäiväinen keskustelu pitää yllä läheistä ilmapiiriä ja voi siten myös vaikuttaa potilaan osallistumiseen. (Kettunen ym. 2001, 217-218.)

Kettusen ja muiden (2001) mukaan hoitajan potilaalle antama kuuntelemista osoittava palaute voi vahvistaa potilaan osallistumista sekä helpottaa ja edistää jopa potilaan itsearviointia. Hoitaja voi pehmentää sanomaansa sekä osoittaa ymmärrystä ja hienotunteisuutta potilasta kohtaan tunnustelevalla puheella, johon liittyy sanojen toistoa, epätäydellisiä lauseita, takelteluja, taukoja ja epäröintiä. Ymmärryksen osoittaminen ja tunteiden salliminen voi voimaannuttaa potilasta. (Kettunen ym. 2001, 218-220.)

Voimavarakeskeiseen neuvontatyöhön liittyy neutraalius. Hoitaja esittelee hoitoon liittyviä vaihtoehtoja tasavertaisina mahdollisuuksina, mikä kunnioittaa potilaan autonomiaa ja päätöksentekoa. Hoitaja pitää huolen, että potilaan päätöksenteko perustuu oikeaan tietoon ja potilas tietää päätöksensä seuraamukset. Voimavarakeskeinen vuorovaikutus lisää potilaan elämänhallinnan tunnetta lisäämällä potilaan osallistumista ja vahvistamalla potilaan vaikutusmahdollisuuksia. (Kettunen ym. 2001, 213, 220.)

4.2 Tiedon merkitys rintasyöpäpotilaan ohjauksessa

Iren (1999) mukaan ihminen tuntee epävarmuutta silloin, kun hän ei kykene arvioimaan sairauden merkitystä eikä osaa muodostaa sille tiedollista rakennetta. Potilaan kykyyn arvioida sairauden merkitystä elämälleen vaikuttivat potilaan sairaus, tiedon määrä sairaudesta, masentuneisuus, hoitohenkilöstöltä saadun tiedon ja emotionaalisen tuen riittävyys. Potilas voi tuntea epävarmuuden joko positiivisena tai negatiivisena. Epävarmuuden negatiivista kokemusta ennustivat potilaan masentuneisuus, pelot, alempi koulutus ja työikä. Positiivista kokemusta ennustivat puolestaan hyvä mielen-terveys ja hoitohenkilöstöltä saatu riittävä tieto. Epävarmuuden negatiivisena tunte-
neet kokivat epävarmuuden stressaavaksi, epämiellyttäväksi, pelottavaksi, ahdistavaksi, masentavaksi ja uhaksi tulevaisuudelle. Epävarmuuden positiivisena kokeneet kuvasivat epävarmuutta voitettavissa ja hallittavissa olevaksi, toivoa antavaksi sekä mahdollisuudeksi. (Ire 1999, 98-99.)

Vartiainen (2000) mukaan potilaan saaman tiedon merkitys on tärkeää toivon sisällölle ja sen ilmenemiselle. Elämän jatkumista ja selviytymistä tukeva tieto muuttaa potilaan tuntemaa epävarmuutta varmuudeksi. Tieto on epävarmuutta parempaa myös silloin, kun kyse on sairauden etenemisestä. Merkittävää toivon sisällön ja ilmenemisen kannalta on tieto sairaudesta ja sen hoidosta sekä sillä, kuinka tieto annetaan. Potilaan positiiviseksi kokema vuorovaikutus on osa toivoa. Toivo vahvistuu ja saa realistisen sisällön tiedon kautta. (Vartiainen 2000, 81-82.)

Rintasyövästä sairautena ja sen hoidosta annettava tieto sekä lääkärin ja potilaan vuorovaikutus vaikuttavat sairauteen sopeutumiseen ja puolisolta saatuun tukeen. Erityisesti sairauden alussa annettu tieto on merkittävää. (Salminen, Knifund, Vire, Poussa & Soinio 2003, 4451.) Potilaan psyykkistä sopeutumista voidaan auttaa antamalla asiakkaalle hyvät tiedot tulevista hoidoista ja niiden mahdollisista haittavaikutuksista. Potilaan sopeutuminen hoitoihin ja niiden haittavaikutuksiin helpottuu, kun hänellä on tietoa siitä, mitä odotettavissa on. (Hietanen ym. 1999, 4371.)

4.2.1 Potilaiden kokemuksia tiedollisesta tuesta

Kääriäisen, Kyngäksen, Ukkolan ja Torpan (2005) mukaan useimmat potilaista kokivat saaneensa riittävästi ohjausta ennen sairaalaan tuloa. Ohjausta koettiin saatavan riittävästi toimenpiteistä, tutkimuksista ja hoitoon valmistautumisesta. Riittämättömäksi koettiin sairauden ennusteeseen, hoidon riskeihin ja toipumisajan pituuteen liittyvä ohjaus. (Kääriäinen, Kyngäs, Ukkola & Torppa 2005, 12.)

Tutkimusten (Kääriäinen ym. 2005 ja Sainio 2002) mukaan useimmat potilaat kokivat saaneensa ohjausta riittävästi sairaalassa. Riittäväksi ohjaus koettiin sairauden, hoidon, oireiden, seurantakäyntien, tutkimusten ja toimenpiteiden osalta. Riittämättömäksi ohjaus puolestaan koettiin sairauden syiden, ennusteen, vaaratekijöiden, hoitovaihtoehtojen, hoidonjälkeisten ongelmien ja tutkimustulosten osalta. Kaikista riittämättömimmäksi koettiin sosiaaliseen tukeen liittyvä ohjaus ja etenkin sosiaalietuuksiin ja tukiryhmiin liittyvä ohjaus. Lähes kaikki potilaat pitivät ohjausta tärkeänä sekä ennen sairaalaan tuloa että sairaalassaoloaikana. (Kääriäinen ym. 2005, 12; Sainio 2002, 29.)

Kääriäisen ja muiden (2005) mukaan suurin osa potilaista koki saaneensa potilaslähtöistä ohjausta. Potilaslähtöisyys onnistui hyvin kysymysten esittämisen, kuuntelemi-

sen ja ymmärrettävyyden osalta. Parantamisen tarvetta ilmeni ohjauksen soveltamisessa potilaan elämäntilanteeseen, ongelmista keskustelemisessä, ohjeiden perustelemisessa ja omaisten mukaan ottamisessa. Potilaslähtöisyys toteutui paremmin etukäteen sovitulla ajalla kuin osastolla tai päivystyspoliklinikalla. Ohjaustilanteen ilmapiiri oli vastanneiden mukaan asiantunteva, luotettava, inhimillinen, rauhallinen, miellyttävä, kannustava ja onnistunut. (Kääriäinen ym. 2005, 12.)

Kääriäinen ja muut (2005) toteavat, että useimmat potilaista arvioivat ohjauksella olleen paljon vaikutusta. Ohjaus vaikutti potilaiden positiiviseen asennoitumiseen hoitoon, tiedon määrään ja vastuunottoon sairaudesta. Vähiten ohjauksella oli vaikutusta omaisten tiedonsaantiin, potilaiden lääkkeiden käyttöön ja hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Ohjausta kokonaisuudessaan kiitettävänä tai hyvänä pitivät lähes kaikki potilaat. Kehittämistä koettiin olevan tila-, aika- ja henkilökuntaresursseissa, ohjausvalmiuksissa, organisoinnissa sekä potilaan asemassa. (Kääriäinen ym. 2005, 13.)

Salmisen, Knifsundin, Viren, Poussan ja Soinion (2003) mukaan riittämättömän tiedonsaannin syynä potilaat pitivät lääkärin kiireitä ja potilaalle tärkeiden asioiden sivuuttamista (Salminen ym. 2003, 4453). Osa syöpäpotilaista koki, että lääkärit ja sairaanhoitajat olivat laiminlyöneet oma-aloitteisen tiedon tarjoamisen ja kirjallisen tiedon määrä koettiin riittämättömäksi (Sainio 2002, 29). Ohjausajan riittävyys ja henkilökunnan valmiudet käyttää ohjauksessa tarvittavaa välineistöä koettiin puutteellisiksi (Kääriäinen ym. 2005, 13).

4.2.2 Tiedontarpeeseen ja vastaanottamiseen vaikuttavat tekijät

Syöpäpotilaan tiedontarpeeseen vaikuttavat muun muassa ikä, koulutustaso, sukupuoli, persoonallisuus, oma kontrolli ja selviytymisstrategiat sekä kulttuuritekijät. Myös sairaalassa vietetyllä ajalla, lääkityksellä ja potilaan sairaudelle antamalla merkityksellä on vaikutusta hänen tiedontarpeeseensa. (Suominen 2000, 208.) Suominen (2000) ja Sainion (2002) mukaan naiset, nuoret ja korkeasti koulutetut olivat aktiivisimpia tiedonhankkijoita kuin muut (Sainio 2002, 29,31; Suominen 2000, 208).

Fyysinen ja henkinen ahdinko saattavat lisätä hoitoväsymystä ja ongelmia tiedon vastaanottamisessa. Myös masentuneet potilaat vastaanottivat vähemmän tietoa kuin muut. Syöpäpotilaat, joiden diagnosoinnista oli kulunut alle seitsemän kuukautta, osal-

listuivat omaan hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon vähemmän kuin muut. Aktiivisimpia olivat yli vuosi sitten diagnoosinsa saaneet potilaat. (Sainio 2002, 32.) Koveron ja Tykän (2002) tekemän tutkimuksen mukaan mielentilalla oli vaikutusta tiedon vastaanottamisen mahdollisuuksiin ja osa tutkimukseen osallistuneista naisista oli entistä vastaanottavaisempia rintasyöpäleikkauksen jälkeen (Kovero & Tykkä 2002, 242).

Suomisen (1994) mukaan potilaat eivät koe saavansa sitä tietoa, mitä hoitajat olettavat heidän saaneen. Potilaat eivät ymmärtäneet kaikkea saamaansa tietoa tai tieto oli ristiriitaista (Sainio 2002, 29). Asiaan voi vaikuttaa se, ettei potilas ymmärrä hoitajan käyttämää kieltä ja ettei annettu tieto aina yhdisty aiempaan tietämykseen, jolloin se voi jäädä irralliseksi. Tietämättömyyden vuoksi potilaat eivät osaa kohdistaa kysymyksiään. Potilas ymmärtäisi saamansa tiedon paremmin, mikäli hoitaja ottaisi huomioon potilaan sen hetkisen tiedontason, selviytymisvaiheen ja yksilölliset tiedon tarpeet. Hoitajien tulisi yrittää tunnistaa ne potilaat, jotka ovat huonosti informoituja. (Suominen 1994, 72-73.)

4.2.3 Tieto ja sen merkitys hoidon eri vaiheissa

Hietasen ja muiden (1999) mukaan naiset kokivat tienneensä vähän syövästä ennen syövän toteamista. Naisten tietämys parani jonkin verran sairauden aikana. Yleisimmät tiedonlähteet olivat ystävät, sukulaiset, työkaverit, lehdet, televisio ja radio. Vain harvat naiset kertoivat saaneensa tiedon julkisesta terveystietokannasta tai koulutuksesta. Yli 65-vuotiaat olivat saaneet lähiomaisilta enemmän tietoa kuin nuoremmat (Salminen ym. 2003, 4453) ja alle 50-vuotiaat olivat hankkineet tietoa lukemalla enemmän kuin heitä vanhemmat. Ennen syövän toteamista lähes kaikilla naisilla oli optimistinen käsitys syövästä ja he uskoivat, että varhain todetusta syövästä voi parantua. (Hietanen ym. 1999, 4365, 4369-4370.)

Ennen sairaalaan tuloa potilaiden tieto rintasyövästä ja sen hoidosta sekä sosiaalisesta tuesta, syöpäyhdistyksen toiminnasta ja rintaproteesista oli huono. Potilaat olivat saaneet tietoa rintasyövän hoidosta lähinnä leikkaukseen lähettäneeltä lääkäriltä sekä tuttavilta ja lehdistä. Potilaat olisivat halunneet saada tietoa leikkaukseen, nukutukseen ja kasvaimen laatuun liittyvistä asioista ennen sairaalaan tuloa. (Lauri, Lehti & Hantula 1994, 7-8.)

Laurin ja Sainion (1996) mukaan rintasyövän toteamisvaiheessa potilaat pitivät tärkeänä tietoa leikkaukseen, leikkauksen jälkeiseen vointiin ja kuntoutukseen liittyvistä asioista. Potilaat halusivat tietoa sairauden vaikutuksesta jokapäiväiseen elämään. He arvostivat tietoa proteesin hankkimisesta, yleiskunnon hoidosta, taloudellisesta tuesta, yhteyshenkilön sekä syöpäjärjestön toiminnasta. (Lauri & Sainio 1996, 20-23.)

Hietasen ja muiden (1999) tutkimukseen vastanneista naisista useimmat olivat saaneet tietoa erilaisista hoitovaihtoehdoista ja eniten tietoa olivat saaneet naiset, joilla oli entuudestaan paljon tietoa syövästä. Lähes puolet naisista halusi osallistua päätöksentekoon ja heistä useimmat olivat alle 50-vuotiaita, korkeasti koulutettuja ja sivistyneitä. Vain pieni osa naisista oli erittäin tyytyväisiä saatuun tiedon määrään syövän diagnoosivaiheessa. Kolmannes vastanneista ja lähes puolet alle 50-vuotiaista piti kirjallista materiaalia arvokkaimpana tukena. (Hietanen ym. 1999, 4367-4368, 4371.)

Jatkohoidon odotusvaiheessa ja onkologian klinikalla potilaat halusivat runsaasti tietoa hoidoista ja niiden vaikutuksista ja pitivät tiedonsaantia tärkeänä. Tiedonsaantia elämäntapoihin ja hyvinvointiin liittyvistä asioista, kuten ihon hoidosta ja käden kuntoutuksesta, potilaat pitivät tärkeänä. Tutkimukseen vastanneet pitivät seksuaalielämään ja selviytymiseen liittyvää tietoa tärkeänä. (Lauri & Sainio 1996, 24-27.)

4.3 Tukeminen osana onnistunutta rintasyöpää sairastavan ohjausta

Suomisen (1994) mukaan rintasyöpäpotilaat kokivat, etteivät he olleet saaneet riittävästi tukea sairautensa aikana. Tutkimukseen vastanneet potilaat kokivat saaneensa enemmän tukea sukulaisiltaan kuin hoitohenkilökunnalta. Potilaiden ja hoitajien kuvaukset tuesta olivat erilaisia. Hoitajien mielestä potilaat odottivat ensisijaisesti tiedollista tukea ennen sairaalaan tuloa. Hoitajien mukaan potilaat kaipasivat psyykkistä tukemista toiseksi eniten. Potilaiden mukaan sosiaalinen tuki auttoi heitä eniten. Hoitajat kokivat tukeneensa rintasyöpäpotilaita, mutta tulos antaa ymmärtää, ettei tuki saavuta potilasta. Mahdollinen selitys eroavuuksille on se, että hoitajilla ei ole aikaa ja/tai pätevyyttä käsitellä potilaan tilannetta. (Suominen 1994, 74-75.)

Tässä tutkimuksessa rintasyöpää sairastavan asiakkaan tukeminen on jaettu karkeasti kolmeen ryhmään: tiedolliseen, emotionaaliseen ja sosiaaliseen tukemiseen. Tiedollista tukemista on käsitelty alaluvussa 4.2. Muita tuen muotoja ovat muun muassa hen-

gellinen tuki ja yhteiskunnan tuki, johon sisältyvät taloudellisten menetysten korvaaminen sekä kuntoutuksen tarjoaminen.

4.3.1 Emotionaalinen tukeminen

Emotionaalisella tukemisella pyritään auttamaan asiakasta tiedostamaan omat tunteensa sairauden eri vaiheissa ja mahdollistamaan niiden avoin purkautuminen. Lisäksi asiakasta voidaan auttaa hallitsemaan omia tunteitaan. Tunteista puhuminen auttaa asiakasta selvittämään omia ajatuksiaan ja auttaa häntä ymmärtämään, mistä hänen tunteensa johtuvat. Aina asiakkaan emotionaalinen tukeminen ei tarvitse sanoja, vaan läsnäolo riittää. Emotionaalisen tuentarve huomioidaan asiakaskohtaisesti. Tuentarvetta voidaan kartoittaa asiakkaan käyttäytymisestä, puheesta ja nonverbaalisesta viestinnästä. Hoitajan aktiivinen rooli kyselijänä auttaa häntä selvittämään tilannetta. Asiakkaan kanssa käytyjen keskustelujen, etenkin aktiivisen kuuntelun, pohjalta hoitaja arvioi asiakkaan emotionaalisen tuentarpeen. (Kuuppelomäki 2000, 142, 146.) Kun arvioidaan tuentarvetta, on hyvä selvittää, kuinka asiakas on selviytynyt aikaisemmista menetyksistä ja elämän kriiseistä (Faulkner & Maguire 1999, 95).

Asiakkaan onnistunut emotionaalinen tukeminen edellyttää hoitajalta empatiaa eli taitoa lähestyä asioita asiakkaan näkökulmasta. Empatia perustuu itsetuntemukselle, jonka perusta on terve itsetunto ja tasapainoinen mieliala. Lisäksi myönteinen ja lämmin suhtautuminen asiakkaaseen ja hänen ymmärtäminen sekä hoitajan avoimuus ja kaikenlaisten tunteiden hyväksyminen ovat osa onnistunutta asiakkaan auttamista. (Kuuppelomäki 2000, 143.)

Tarkoituksellisella huumorilla on merkitystä syöpää sairastaville, koska sen käyttö edistää myönteisten tunteiden esiintymistä, lievittää stressiä ja auttaa purkamaan negatiivisia tunteita. Se voi olla myös pako- tai hallintakeino vaikeiden tunteiden kanssa. Usein huumori vapauttaa ilmapiiriä ja auttaa myönteisen mielialan ylläpitämistä. Hoitajan on harkittava, milloin huumori on syöpää sairastavan edunmukaista, koska kaikkiin tilanteisiin sen käyttö ei sovi. (Kuuppelomäki 2000, 151-152.)

4.3.2 Psykososiaalinen tukeminen

Syöpää sairastavan asiakkaan psykososiaalinen tukeminen onnistuu parhaalla mahdollisella tavalla, jos se on osa sairauden kokonaisuhoitoa alusta lähtien, jolloin ennen hoi-

don käynnistymistä kartoitetaan asiakkaan psyykkiset ja sosiaaliset voimavarat ja arvioidaan asiakkaalle ja hänen perheelleen sairaudesta aiheutuvat haitat ja erityistuen tarpeet. Erityistuen tarve voi kehittyä syöpäsairauden yhteydessä esimerkiksi asiakkaalle, joilla on psyykkinen kriisi, pieniä lapsia tai korostunut huoli tulevaisuudestaan ja omaisistaan. Uusi vaikea tilanne sairaudessa tai muut asiakasta kuormittavat tekijät voivat laukaista tilanteen, jossa psykososiaalinen erityistuki on tarpeen. Elämäntilanteen jäsentäminen yhdellä vastaanottokerralla jo sinänsä edistää asiakkaan sopeutumista sairauteensa. (Hietanen 2001, 41.)

Psyykkinen tukeminen kuuluu syövän hoitoon. Sen piiriin hakeutuminen ei edellytä psyykkisiä häiriöitä. Ystävällisyys ja asiakkaan arvostaminen ovat merkityksellisiä sairastumisen aiheuttamassa kriisissä. Ahdistuneelta ihmiseltä jää usein osa sanallisesta viestinnästä kuulematta. Sen sijaan sanattoman viestinnän hän yleensä muistaa hyvin. Rauhallisuus ja kiireettömyys ovat avainasemassa kohdattaessa syöpään sairastunut ihminen. Ohjaustilanteessa salliva tunnelma on asiakkaan kannalta tärkeää, jotta hänen on mahdollista ilmaista tunteitaan. (Hietanen 2001, 39.)

Hietasen ja muiden (1999) mukaan syöpäpotilaat tarvitsevat psyykkistä tukea sairauden kaikissa vaiheissa ja etenkin sairauden alkuvaiheessa, hoidon päättyessä ja sairauden uusiessa. Syövän toteamisvaiheessa potilaat saivat eniten tukea puolisoilta/kumppaniltaan, lapsiltaan, ystäviltään, vanhemmiltaan ja työkavereiltaan. Näiden antaman tuen merkitys pieneni hieman hoidon aikana, mutta se oli edelleen tärkein tuen lähde. Osa potilaista piti hoitohenkilökunnan tuen merkitystä suurimpana syövän toteamisvaiheessa ja hoidon aikana. Lähes puolet olisi kaivannut tukea enemmän lähiverkoltaan ja neljännes hoitohenkilökunnalta. Useat toivoivat kirjallista materiaalia yhtenä tuen muotona. Perheelleen tukea koki saaneensa neljännes vastanneista. Lähes puolet, jotka eivät olleet saaneet tukea, olisi sitä toivonut. Etenkin alle 50-vuotiaat kaipasivat tukea perheelleen. (Hietanen ym. 1999, 4368-4369, 4371.)

Omaiset ja ystävät ovat syöpää sairastavan asiakkaan merkittävä voimavara. Vuorovaikutus lähimmäisten kanssa vaikuttaa asiakkaan elämänlaatuun ja hyvinvointiin edistävästi, jos se on avointa ja ongelmatonta. Mikäli hoitaja havaitsee ongelmia, voidaan perheelle järjestää ryhmäkeskusteluja yhdessä ammattiauttajien kanssa. Ystävien merkitys korostuu perheettömien asiakkaiden kohdalla, koska asiakas voi kokea ole-

vansa sairautensa kanssa yksin. Tällaiseen tilanteeseen hoitohenkilöstön tulisi tarjota erityisesti tukeaan. (Kuuppelomäki 2000, 164.)

Erityisen hyväksi sosiaalisen tukemisen menetelmäksi on koettu vertaistuki, jolloin asiakkaan on mahdollista saada keskusteluapua henkilöltä, joka on myös sairastanut rintasyövän. Etenkin sairauden alkuvaiheessa vertaistuki helpottaa asiakkaan elämää ja toimii selviytymistä edistävänä tekijänä. Myös erilaiset ryhmät tarjoavat asiakkaalle tilaisuuden jakaa aratkin asiat turvallisessa, ymmärtävässä ryhmässä. (Kuuppelomäki 2000, 166.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa siitä, millaisia kokemuksia ja odotuksia ensimmäistä rintaproteesiaan sovittaneilla naisilla on Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen rintaproteesijakelupalveluun liittyvästä henkilökohtaisesta neuvonta- ja tukipalvelusta palvelun kehittämiseksi. Tutkimuksen tavoitteena on kuvata rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen henkilökohtaisesta rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelusta. Tutkimustuloksia hyödynnetään Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen rintaproteesijakelupalveluun liittyvän henkilökohtaisen tuki- ja neuvontapalvelun kehittämisessä.

Tutkimustehtävät ovat

1. Miten ensimmäistä rintaproteesiaan sovittanut asiakas on kokenut Syöpäyhdistyksen henkilökohtaisen rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelun?
2. Millaisia odotuksia ensimmäistä rintaproteesiaan sovittavalla asiakkaalla on Syöpäyhdistyksen henkilökohtaiselta rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelulta?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimus toteutettiin tiiviissä yhteistyössä Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa. Yhteistyön alussa tutkijat kävivät tapaamassa useita kertoja Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen sairaanhoitajia sekä toiminnanjohtajaa, joiden kanssa käytyjen keskustelujen ja käytännön hoitotyön tarpeiden sekä tutkijoiden kiinnostuksen myötä muotoutuivat opinnäytetyön aihe sekä alustavat tutkimustehtävät. Molemmat tutkijat kävivät erikseen seuraamassa Keski-Suomen Syöpäyhdistyksellä ensimmäisen rintaproteesin sovistusta ja siihen liittyvää neuvonta- ja tukipalvelua.

Tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä tarkastellaan rintasyöpään ja rintasyöpää sairastavan ohjaukseen liittyvää aikaisempaa tutkimustietoa sekä muita tieteellisiä lähteitä. Viitekehys sekä Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen käytännön hoitotyön tarpeet ohjasivat tutkimustehtävien muotoutumista. Teoreettisen viitekehyn sekä tutkimustehtävien perusteella päädyttiin toteuttamaan tutkimus kvalitatiivisella teema-haastattelulla. Tutkimuksen teemat (liite 1) muotoutuivat teoreettisesta viitekehystä vastaamaan parhaalla mahdollisella tavalla tutkimustehtäviä.

Ennen haastattelujen toteuttamista laadittiin tutkimuksen teoreettinen viitekehys sekä tutkimussuunnitelma, jonka Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen työvaliokunta hyväksyi marraskuussa 2005. Varsinainen opinnäytetyön yhteistyösopimus (liite 2) vahvistettiin Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa huhtikuussa 2006, mitä ennen opinnäytetyön ohjaajat olivat hyväksyneet tutkimussuunnitelman.

6.1 Teemahaastattelu

Tässä tutkimuksessa on käytetty teemahaastattelua, koska tutkimuksen tarkoituksen kannalta oli olennaista, jotta tutkittavat saivat kertoa omin sanoin, mahdollisimman vapaasti kokemuksistaan. Luontevaa tilannetta on pyritty korostamaan kotona tapahtuneella haastattelulla, koska tutkittavien voi olla helpompi kertoa aremmistakin asioista tutussa ympäristössä. Lisäksi luotettavuutta lisäsi teema-alueiden väljyys, mikä mahdollisti tutkittavan ilmiön moninaisuuden esille tulemisen ja tutkittavan alkuperäisen ajatuksen konkretisoitumisen (Hirsjärvi & Hurme 2000, 68).

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jossa kysymykset ovat samat kaikille vastaajille. Kysymykset voidaan jakaa tosiasia- ja mielipidekysymyksiin. Tosiasiakysymykset voidaan edelleen jakaa yleisiin ja yksityisiin kysymyksiin. Vastauksia ei ole sidottu vastausvaihtoehtoihin, vaan tutkittava vastaa niihin omin sanoin. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47, 66-68.)

Teemahaastattelu on lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun yhdistelmä, jossa haastattelun aihepiirit ovat etukäteen tiedossa. Siinä ei käytetä strukturoidulle haastattelulle luonteenomaista tarkkaa muotoa eikä järjestystä, vaan kysymykset ovat suosituskysymystyyppisiä. Haastattelurungon kysymysalueet ovat ainoastaan pääpiirteittäin määriteltäviä. Menetelmänä sitä käytetään erityisesti silloin, kun tutkimuksen koehenkilömäärä on pieni. (Hirsjärvi & Hurme 1991, 35-38.)

Teemahaastattelu on keskustelua, jolla on etukäteen päätetty tarkoitus. Se on joustava tiedonkeruumenetelmä, joka koostuu pääosin avoimista kysymyksistä, joihin ei ole valmiita vastausvaihtoehtoja. Tarkoituksena on synnyttää keskustelu, jota tutkija ohjailee oikeaan suuntaan esimerkiksi lisäkysymyksillä. Tämä on tarpeen etenkin, jos tutkija ei tunne erityisen hyvin tutkittavan tilannetta tai asiaa. Myös tutkittavalla on mahdollisuus tehdä tarkentavia kysymyksiä. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47-48.)

Varsinaisia tutkimustehtäviä yksityiskohtaisemmat haastatteluteemat on erittäin tärkeää suunnitella huolellisesti. Niistä rakennetaan teemahaastattelun runko, jota haastattelija käyttää muistilistana ja keskustelua ohjaavana apuvälineenä. Haastatteluteemat ovat melko pelkistettyjä. Kysymysten tarkka muoto ja niiden järjestys voivat vaihdella eri haastattelutilanteissa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 66-68.)

6.2 Aineisto ja sen keruu

Tutkittavat eli rintaproteesin ensisovittajat saivat rintaproteesin sovituksen ja siihen liittyvän henkilökohtaisen neuvonta- ja tukipalvelun yhteydessä heille osoitetun saatekirjeen (liite 3), jossa kerrottiin tutkimuksesta ja pyydettiin heiltä suostumusta haastatteluun. Asiakkaat täyttivät tutkimuksen suostumusasiakirjan (liite 3), jonka he palauttivat heti ohjauksen jälkeen Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen toimistoon tutkijoille osoitetussa suljetussa kirjekuoressa. Tutkijat kävivät noutamassa heille osoitettuja

kirjekuoria säännöllisesti Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen toimistosta ja ottivat puhelimitse yhteyttä suostumuksensa antaneisiin asiakkaisiin.

Puhelun aikana tutkijat kertoivat tutkimuksen tarkoituksesta, aineistonkeruusta sekä annettujen tietojen luottamuksellisuudesta, mistä oli mainittu jo ensimmäistä rintaproteesiaan sovittaville naisille osoitetussa kirjeessä. Samalla kirjallisesti suostumuksensa antaneilta tutkittavilta varmistettiin heidän halukkuuttaan osallistua tutkimukseen ja korostettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta. Puhelimitse sovittiin tutkittavien kanssa heille sopivin haastattelupaikka ja ajankohta. Samalla tutkittavilta pyydettiin lupaa nauhoittaa haastattelut, johon he suostuivat.

Ennen haastatteluja tutkijat tarkistivat nauhoitusvälineistön kunnan ja harjoittelivat niiden käyttöä. Haastattelutilanteessa he kertoivat tutkimuksen lähtökohtia, vapaaehtoisuutta ja luottamuksellisuutta. Erillisellä lomakkeella kysyttiin tutkittavien taustatietoja (liite 4).

Ensimmäinen haastattelu oli esihaastattelu, jossa testattiin teemahaastattelurungon toimivuutta. Esihaastattelun jälkeen teemahaastattelurunkoon lisättiin muutama suosituksenomainen tarkentava kysymys. Esihaastattelua päädyttiin käyttämään aineistossa, koska tutkittavan elämäntilanne ja häneltä saatu aineisto toi uusia näkökulmia ja rikasti aineistoa.

Tutkimukseen osallistui kuusi Keski-Suomen alueella asuvaa rintasyöpään sairastunutta naista, joilla oli tietoa tutkitusta asiasta ja he halusivat kertoa siitä. Molemmat tutkijat haastattelivat kolme tutkittavaa huhti- ja toukokuun aikana vuonna 2006. Tutkittavat olivat iältään 34-71 -vuotiaita. Neljä tutkittavista oli parisuhteessa. Tutkittavat edustivat laajalti eri koulutusryhmiä kansakoulusta aina yliopistotutkintoon. Tutkittavista neljä oli työelämässä. Haastatteluhetkellä rintasyövän diagnosoinnista oli kulu-
nut aikaa kahdesta kuukaudesta kahteen vuoteen, keskimäärin noin kahdeksan kuukautta.

Haastattelut kestivät keskimäärin 30 minuuttia. Kolme kuudesta teemahaastattelusta toteutettiin tutkittavien kotona. Lisäksi tutkittavia haastateltiin terveyskeskuksen vuodeosastolla, työpaikalla sekä kahvilassa. Haastattelut toteutuivat rauhallisessa ympäristössä kahden kesken tutkijan ja tutkittavan välillä, ilman keskeytyksiä. Kahvilassa

taustaaännet sekä ulkopuolisten ihmisten läsnäolo olivat eräänlainen häiriötekijä koko haastattelun ajan. Tosin tutkittavaa ne eivät haitanneet, vaan hän koki kahvilaympäristön mieluisimmaksi haastattelupaikaksi. Tutkijat litteroivat itse haastattelut noin viikon kuluessa. Tutkittavilta pyydettiin lupa myöhempää yhteydenottoa varten, mikäli teemahaastatteluun liittyviä asioita tarvitsee tarkentaa.

7 AINEISTON ANALYYSI

Aineiston analysoinnissa käytettiin induktiivista sisällönanalyysia, koska sen avulla voidaan analysoida kvalitatiivisen tutkimuksen dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysi on laadullisen aineiston analyysimenetelmä ja sitä voidaan pitää laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessina. Sisällönanalyysilla pyritään esittämään tutkittava ilmiö tiivistetysti kuvailemalla sitä lyhyesti ja yleisvästävsti tai tuomalla tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet selkeästi esille. Sisällönanalyysilla muodostetaan tutkittavaa ilmiötä kuvaavia kategorioita, käsitteitä, käsitejärjestelmä, käsitekartta tai malli. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3-5.)

7.1 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi voidaan tehdä joko aineistosta induktiivisesti tai aikaisemmasta käsitejärjestelmästä deduktiivisesti, jolloin aineistoa luokitellaan aiempaan tietoon perustuen. Ennen analyysia tutkija päättää, analysoidaanko aineiston ilmisisältö vai myös mahdolliset piilossa olevat viestit tulkiten. Analysoinnin sisällön ratkaisee tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelmat. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3, 5.)

Ennen analyysia tutkijat päättivät analysoida aineiston ilmisisällön mukaan. Piilossa olevat viestit jätettiin tulkitseematta, koska tutkimuksen tekemistä vielä harjoitellaan sekä tutkijat eivät halunneet johdatella tutkimustuloksia omilla mielikuvillaan ja kokemuksillaan tutkittavasta ilmiöstä.

Sisällönanalyysin vaiheisiin kuuluvat analyysiyksikön määrittäminen, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston ryhmittely, aineiston abstrahointi ja analyysin luotettavuuden varmistaminen. Kategoriat voidaan lopuksi kvantifioida, jota ei tässä työssä toteutettu. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5-9.)

7.2 Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen

Sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa valitaan analyysiyksikkö, joka voi olla esimerkiksi yksittäinen sana, sanayhdistelmä, lause, lausuma, ajatuskokonaisuus, sanojen määrä tai keskusteluun osallistuneiden määrä. Analyysiyksikön määrittelyssä ratkaisevat tutkimustehtävä sekä aineiston laatu. Toisessa vaiheessa aineistoon tutustutaan lukemalla se useasti huolellisesti läpi. Aineistoa luetaan aktiivisesti esittäen sille tutkimuskysymyksiä. Tämän tarkoituksena on luoda perusta analyysille. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.)

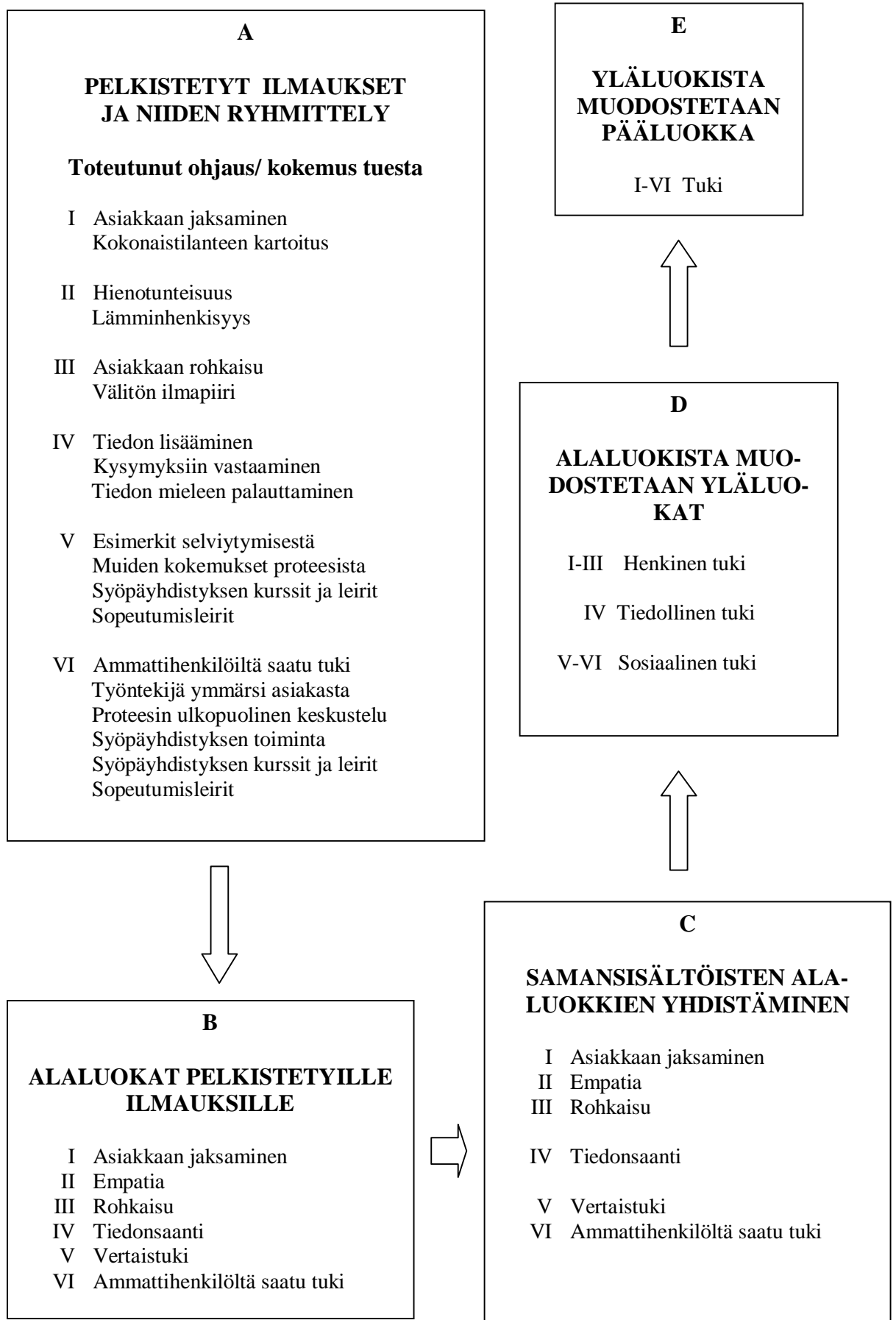
Sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa tutkijat valitsivat analyysiyksiköksi lausuman, joka oli yksittäinen sana, lause tai lauseen osa. Haastattelut litteroitiin itse sanatarkasti huomioiden tutkittavien painotukset, tautot ja erilaiset äännähdykset. Analyysin toisessa vaiheessa aineistoon tutustuttiin huolellisesti lukemalla ne läpi useita kertoja sekä alleviivaamalla ja kirjoittamalla marginaaliin tärkeitä aineistosta tekemiä huomioita.

Aineistolähtöisen eli induktiivisen sisällönanalyysin kolmas vaihe on aineiston pelkistäminen eli redusointi, jolloin aineistolta kysytään tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. Aineistosta löytyvät vastaukset eli pelkistetyt ilmaisut kirjataan mahdollisimman tarkkaan samoilla aineistossa esiintyvillä termeillä ja jätetään epäoleellinen tieto pois. Pelkistetyistä ilmaisuista kootaan lista, joka on luokkien muodostamisen ensimmäinen vaihe. Aineiston redusointivaiheessa toimittiin edellä mainittujen ohjeiden mukaisesti. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5-6; Tuomi & Sarajärvi 2002, 111.)

Seuraavaksi aineisto klusteroidaan eli ryhmitellään etsien pelkistetyistä ilmauksista yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistetään samaan alaluokkaan ja annetaan sille sen sisältöä hyvin kuvaava nimi. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 6; Tuomi & Sarajärvi 2002, 112-113.) Tässä tutkimuksessa pyrittiin löytämään aineiston pääsuuntauksia sekä usein toistuvat ja toisistaan erottuvat teema-alueet. Pelkistettyjen ilmausten yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia etsittiin ja niistä muodostettiin alaluokkia, joille annettiin kutakin luokkaa parhaiten vastaava nimi.

Aineiston abstrahoinnissa yhdistetään saman sisältöiset luokat toisiinsa muodostaen niistä yläluokkia. Yläluokille annetaan niiden sisältöä kuvaava nimi. Abstrahointia

jatketaan niin kauan kuin se on sisällön kannalta mielekästä ja mahdollista muodostaa pääluokkia sekä yhdistäviä luokkia. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 6-7; Tuomi & Sarajärvi 2002, 114-115.) Tutkijat jatkoivat aineiston luokittelua yhdistelemällä luokituksia niin pitkälle kuin se aineiston kannalta oli mielekästä. Parhaimmillaan päästiin yhdistävään luokkaan. Jotkut osa-alueet osoittautuivat melko suppeiksi, jolloin luokittelua ei ollut mielekästä jatkaa yläluokkia pidemmälle. Aineiston suppeuteen vaikutti osittain naisten yksimielisyys tietyistä asioista, kuten ohjauksen ammattitaitoisuudesta. Seuraavassa on esimerkki aineistolähtöisen sisällönanalyysin etenemisestä (kuvio 1).



KUVIO 1. Esimerkki aineistolähtöisen sisällönanalyysin etenemisestä.

8 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustuloksissa kuvataan rintaproteesin ensisovittajien kokemuksia toteutuneesta ohjauksesta ja siihen liittyvistä odotuksista Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelussa. Tulosten etenemisessä edetään aineistonlähtöisen sisällönanalyysissä muodostettujen luokitusten mukaisesti. Kunkin esitetyn luokan yhteydessä on suoria lainauksia tutkitusta aineistosta.

8.1 Ensisovittajien kokemuksia henkilökohtaisesta rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelusta

Toteutunut henkilökohtaiseen rintaproteesineuvonta- ja tukipalveluun liittyvä ohjaus voitiin jakaa saadun aineiston perusteella neljään pääluokkaan, joita olivat rintaproteesiin liittyvät asiat, asiakastyytyväisyys, tukeminen ja luottamus Keski-Suomen Syöpäyhdistystä kohtaan.

8.1.1 Tiedonsaanti rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelussa

Rintaproteesiin liittyvät asiat voidaan jakaa alaluokkiin, joita ovat rintaproteesiin tutustuminen, siihen liittyvä tieto ja sovitustilanne. Tutkittavat kokivat tärkeäksi saada sovittaa rintaproteesia rauhassa ja tutustua eri vaihtoehtoihin. Rintaproteesin käyttöön ja hoitoon liittyvät ohjeet kiinnostivat tutkittavia. Osa tutkittavista piti arvokkaana työntekijän antamaa tietoa muiden naisten rintaproteesikokemuksista. Suurin osa tutkittavista koki saaneensa riittävästi tietoa rintaproteesista ja sen käytöstä. Osa tutkittavista koki, että ohjauksen jälkeen rintaproteesia oli helpompi lähteä kokeilemaan ja käyttämään.

”...hyvin niinku hienotunteisesti, mutta asiat asioina puhuttiin ja sai rauhassa sovittaa peilin edessä ja vaihtoehtoja kokeiltiin... en jääny niinku kaipaamaan varsinaisesti mitään...”

”...hän sillon niinku kerto aika seikkaperäisesti tästä (rintaproteesi) ja miten se laiteetaan sit ihoon ja miten se pestään illalla...”

8.1.2 Asiakastyytyväisyys rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelussa

Asiakastyytyväisyys muodostui kahdesta yläluokasta: tyytyväisyydestä ja tyytymättömyydestä henkilökohtaista rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelua kohtaan. Tyytyväisyyttä kuvasivat alaluokat kuten hyvä ensivaikutelma, ilmapiiri ja palvelu, työntekijän ammattitaitoisuus sekä asiakaslähtöinen toiminta.

Keski-Suomen Syöpäyhdistys koettiin yleisesti paikaksi, johon oli helppo mennä. Kaikki tutkittavat kokivat ilmapiirin myönteisenä. Useimpien tutkittavien kuvausten perusteella ohjauksen ilmapiiri oli lämminhenkinen ja rohkaiseva. Huumorin käyttö ohjauksessa koettiin sopivana. Tutkittavat kokivat ilmapiirin välittömäksi, jolloin heidän ei tarvinnut jännittää uutta intiimiä tilannetta. Myös ohjaustila sai kiitosta rauhallisuudestaan ja riittävästä intimiteetti suojasta.

”... se on vaan niinku mitä asiakas halus ni se tehtiin ja toimittiin sen mukaan ettei ollu sitä kauheeta... tuputtamista että..”

”.. hyvin kyllä henkilökohtasta ja lämminhenkistä ja sillä lailla että henkilö se hoitaja hyvin kyllä syventy asiaan.. Ja hänellä oli niinku aikaa sitten paneutua siihen asiaan...”

”...rento ja mukava ja ja vähän sopivasti huumoriakin... oikeen semmonen kannustava...”

”...se tila oli kauheen kiva kun siinä sai ne verhot vedettyä eteen se oli niinku rauhotu siitä muusta toimistosta ja niiltä muilta työntekijöiltäkin se tilanne kun oltiin niin kahenkesken...se on kuitenkin niin intiimia asia...”

Kaikki tutkittavat kuvasivat saamaansa ohjausta ammattitaitoiseksi. Tutkittavien mukaan Syöpäyhdistyksen työntekijä tiesi, mistä puhui, ja toiminnasta heijastui kokemus. Työntekijän ammattitaito näkyi hänen tavassaan toimia ja tiedonannossa. Erään tutkittavan kokemuksista heijastui tyytymättömyys saamastaan tuesta ja ohjauksesta, jotka hän koki riittämättömiksi. Eräs tutkittava oli pettynyt, koska ei saanut ohjaustilanteesta sovittavaa rintaproteesimallia, jonka hän kuitenkin päätyi valitsemaan.

”...hän tiesi mistä puhui ja ett jotenki se tapa ja tyyli ett miten hän, niin se oli semmonen just ainakin mulle niinku sopiva...”

Suurin osa tutkittavista oli tyytyväisiä saamiinsa rintaproteeseihin ja -liiveihin ohjauksen jälkeen. Tutkittavien mukaan rintaproteesi on helppo laittaa paikoilleen ja se on käytössä parempi kuin vanutäytteinen ensiproteesi. Rintaproteesia kuvailtiin mukavaksi ja huomaamattomaksi. Lisäksi se koettiin käytössä luonnollisemmaksi kuin ensiproteesi. Ihoon liimautuva rintaproteesi ei ollut pysynyt ihossa kiinni kaikissa tilanteissa. Eräs tutkittava ei ollut vielä saanut rintaproteesiaan.

”...kyl tää on ihana että tää tuntuu tää on niinku oma olis niinku nyt. ...kyllä mä oon ainakin tykännyt...”

”...se on kuitenkin niinku helppo ett mä aattelin ett miten mä saan sen oikeelle paikalle tähän mut sen oppii nopeesti ja ett se ei aamulla vie kyllä aikaa kun sen kymmenisen sekuntia.”

Rintaproteesin mukana saadut rintaliivit koettiin hyviksi. Rintaliivejä kuvailtiin muun muassa napakoiksi, tukeviksi ja mukaviksi. Eräs tutkittava koki rintaliivit mukaviksi käytön kannalta, mutta ulkonäöllisesti tylsiksi. Hän toivoisi rintaliiveissä olevan esteettisesti valinnan varaa. Muutaman tutkittavan kokemuksista nousi esiin rintaproteesiliivien ja -uimapukujen kallis hinta. Tutkittavan mielestä olisi hyvä, että ohjauksessa kerrottaisiin, että myös Jyväskylän liikkeistä on saatavilla edullisesti rintaproteesiliivejä.

”Nää on hyvin sellaset napakat, mä oon näihin oikeen tyytyväinen.”

8.1.3 Tuentarve ja -saanti rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelussa

Tukeminen muodostui kolmesta yläluokasta: henkisestä, tiedollisesta ja sosiaalisesta tuesta (kuvio 1). Henkinen tukeminen koostui asiakkaan jaksamisesta, perheen huomioimisesta ohjauksessa, empatiasta ja rohkaisusta. Tiedollinen tukeminen perustui tiedon lisääntymiseen. Sosiaalinen tuki jakaantui vertaistuen ja ammattihenkilöltä saadun tuen alaluokkiin. Useimmat tutkittavista eivät kokeneet tarvitsevansa mitään erityistä tukea selviytymiseensä Syöpäyhdistyksen ohjauksessa. Tutkittavat olivat kui-

tenkin tyytyväisiä työntekijältä saamaansa tiedolliseen-, henkiseen- ja sosiaaliseen tukeen, vaikka eivät sitä odottaneetkaan.

”... en mä oo oikeestaan minkääläistä tukea sieltä vailla.”

”...se keskustelu sitten tietysti siinä polveili ja myös koko yleistilanteesta ja minun jaksamisesta ja kerto siitä syöpäyhdistyksen toiminnasta, että paljon laajemmin mitä mä mennessäni ehkä odotinkaan, eikä se nyt ollut kiusallista, että ihan päinvastoin...”

Tutkittavien puolisoa tai perhettä oli huomioitu ohjauksessa vain vähän tai ei lainkaan. Eräiden tutkittavien kohdalla ohjauksessa oli keskusteltu elämäntilanteesta ja puolison suhtautumisesta rintasyöpään sairastumiseen. Kenelläkään tutkittavista ei kuitenkaan ollut tarvetta keskustella puolisoon tai perheeseen liittyvistä asioista. Tutkittavat kokivat kuitenkin elämäntilanteesta ja perheestä keskustelun luontevaksi ja asiaankuuluvaksi.

Tutkittavilla ei ollut tietoa siitä, että puolison tai muun läheisen voisi ottaa mukaan ohjaukseen. Puolet tutkittavista ei olisi ottanut puolisoa tai muuta läheistä mukaan rintaproteesin sovitustilanteeseen, vaikka he olisivat tienneet sen olevan mahdollista. Eräs tutkittavista olisi ottanut tukihenkilön mukaan ohjaukseen, jos tukihenkilö olisi päässyt.

”... se meni aika luontevasti se keskustelu semmosta rupattelua siinä että, mutta ei se mulle ehkä niinku semmosta välttämätöntä ois ollu, ei niinku tavallaan vähän semmonen että muutakin kautta ku on on niinku asioista jo puhuttu niin se on vähän samaa ku kaikki muutkin.”

”... me ollaan niinku sit paljon niinku keskusteltu että kyllähän tietenkin mä keskustelen jos joku tuo sen asian esille mutta en mä niinku sitä ruppee niinku.”

8.1.4 Luottamuksen syntyminen rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelussa

Tutkittavat kertoivat, että ohjauksen jälkeen heidän oli helppo lähestyä Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen työntekijää, jos heille tulee jotakin kysyttävää. Kaikki tutkittavat kokivat Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen luotettavaksi tahoksi. Etenkin ohjauksen

jälkeen tutkittavien mielestä yhteydenotto tarvittaessa tuntui helpolta. Useimmat tutkittavat mainitsivat luottamuksen Keski-Suomen Syöpäyhdistystä kohtaan syntyneen.

”...se ett tietää sinne pystyy nyten...ett, jos nyt on jotain ett mihin niinku kaipaam jotain kysymyksiä mä tiedän ett mä voin häneen...ett on tavallaan matala kynnys sitten lähestyä...”

”...on sellanen paikka johon tulee soitettua, luottamus sinne on syntynyt.”

8.2 Ensisovittajien ennakkotiedot ja -odotukset rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelusta

Tutkittavien odotukset henkilökohtaista rintaproteesineuvontaa ja -tukipalvelua kohtaan jakaantui neljään eri alaluokkaan. Useimmilla tutkittavista ei ollut minkäänlaisia ennakko-odotuksia rintaproteesineuvonnasta ja -tukipalvelusta. Osalla tutkittavista oli rintaproteesiin liittyviä odotuksia, ja eräs tutkittavista toivoi saavansa tietoa vertaistuen mahdollisuudesta. Osa tutkittavista odotti aikaisemmin saamansa tiedon perusteella miellyttävää ohjaustilannetta. Kuitenkin vain kolmannes tutkittavista tiesi etukäteen, että rintaproteesin sovitukseen liittyy henkilökohtaista ohjausta.

”Ei oikeestaan, niissä kirjoissa on kaikki niin selvästi sanottuna.”

”...sen proteesin käyttöön ja huoltoon ja liittyviä, kuinka sen kanssa sitten ollaan ja minkäläisten vaatteitten kanssa...”

” No olihan tietysti semmosia odotuksia mää ajattelin että että vois keskustella että miten kanssasisaret on selviytyny tästä, että minkälaisia ongelmia niille on tullu...”

9 POHDINTA

Opinnäytetyöprosessi on ollut monivaiheinen ja antoisa kokemus. Tutkimuksen aihe muuttui alkumetreilla tutkijoiden ja yhteistyötahon yhteisellä päätöksellä. Toteutettu aihe oli uutuusarvoltaan erinomainen sekä se vastasi käytännön hoitotyön tarpeisiin. Opinnäytetyön tekeminen on vienyt kronologisesti melko pitkän ajan, koska opinnäytetyötä on työstetty muiden opintojen ohessa. Opinnäytetyö aloitettiin aihe-seminaarilla toukokuussa 2005 ja valmis opinnäytetyö arvioidaan lokakuussa 2006.

Tutkimustehtävät ovat tarkentuneet opinnäytetyöprosessin edetessä. Yhteyshenkilönä Keski-Suomen Syöpäyhdistyksessä on toiminut rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelun sairaanhoitaja, jolle tutkijat ovat prosessin eri vaiheissa raportoineet tutkimuksen edistymisestä vapaamuotoisesti sähköpostitse, suullisesti tapaamisissa ja puhelimitse.

Tutkijat kokivat oman ammatillisen kasvun ja -kehityksensä huomattavaksi opinnäytetyöprosessin aikana, joka tarjosi tutkijoille täysin uuden ja erilaisen ulottuvuuden muihin opintoihin nähden. Osaltaan siihen vaikuttivat samaan aikaan suoritettavat muut ammatilliset opinnot ja opinnäytetyöprosessi. Opinnäytetyöprosessin aikana tutkijat harjoittelivat tutkimuksen tekemistä vaihe vaiheelta ja yhteistyötä työelämätahon kanssa. Lisäksi parityönä toteutettu tutkimus tarjosi mahdollisuuksia ja haasteita kehittää ryhmätyö- sekä päätöksentekotaitoja, jotka käytännön hoitotyössä ovat avainasemassa. Näistä taidoista on varmasti hyötyä jatkossa työelämässä.

Tutkijat saivat lisää teoreettisia valmiuksia asiakkaiden ohjaamiseen sekä tietoa ja taitoa heidän tarpeidensa tuntemiseen. Ohjauksen syvälinen tunteminen helpottaa ohjauksen antamista käytännön hoitotyössä. Vastavalmistuneena hoitajana ohjaamiselle voi olla painetta, mutta näin hyvällä teoriapohjalla ohjausvalmius paranee. Nyt tutkijoilla on tietoa ja intoa lähteä itse ohjaamaan potilaita käytännön hoitotyössä. Opinnäytetyöprosessin jälkeen tutkijat kokivat, että heillä on paremmat valmiudet kohdata syöpään sairastunut tai muu pitkäaikaisasiakas.

Tutkijat ovat oppineet etsimään tietoa eri kanavien kautta. Tätä taitoa tutkijat tulevat varmasti hyödyntämään työelämässä. Tiedonhakutaidot ovat varmasti eduksi myös koko tulevalle työyhteisölle.

Tässä luvussa pohditaan tutkimuksen luotettavuutta ja eettisiä kysymyksiä opinnäytetyöprosessin vaiheiden mukaisesti. Lopussa esitetään johtopäätöksiä tutkimustuloksista sekä ehdotetaan jatkotutkimusaiheita.

9.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan parantaa jo tutkimussuunnitelmaa tehdessä, etenkin hyvin suunnitellulla teemahaastattelurungolla. Haastatteluaineiston luotettavuutta voidaan lisätä väljillä haastattelu-teemoilla, joilla on tarkoitus saavuttaa tutkittavan alkuperäinen näkemys. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 185.) Osa tarkentavista lisäkysymyksistä oli laajoja, mutta osa osoittautui haastattelujen myötä melko suppeiksi.

Esihaastattelun jälkeen tutkijat lisäsivät teemahaastattelurunkoon muutaman tarkentavan lisäkysymyksen ja pohtivat yhdessä vaihtoehtoisia kysymyksen esittämistapoja. Haastattelutilanteissa pyrittiin välttämään johdattelevia kysymyksiä, mikä ajoittain tuntui vaikealta. Haastattelutilanne etenee yksilöllisesti kunkin keskustelun mukaan, jolloin kaikkiin lisäkysymyksiin ei ollut voitu ennalta varautua. Kunkin haastattelun jälkeen tutkijat vaihtoivat keskenään ajatuksia toteutuneesta haastattelusta.

Tutkimusmenetelmistä haastattelun ongelmat voivat kohdistua tutkijaan, tutkittavaan tai haastattelutilanteeseen. Tulosten luotettavuuteen vaikuttaa lisäksi tutkittavien taipumus antaa sosiaalisesti hyväksyttäviä vastauksia. Tämän välttämiseksi tutkittaville oli korostettu heidän anonymiteettiaan ja luottamuksellisuutta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2005, 195-196.)

Ennen haastattelutilanteita tutkijat varmistivat nauhoitusvälineistön toimivuuden ja varasivat mukaan varaparistoja sekä taustatietolomakkeen, tutkimuksen suostumusasiakirjan, teemahaastattelurungon sekä kirjoitusvälineistöä. Äänitallenteiden kuuluvuus oli erinomainen. Eräissä haastatteluissa tutkittavan joistakin sanoista oli vaikea saada selvää, mutta ne eivät vaikuttaneet tutkimusaineiston ymmärrettävyyteen. Haastattelutilanteissa tutkittavilta pyydettiin lupaa ottaa heihin tarvittaessa puhelimitse yhteyttä, mitä ei kuitenkaan ollut tarvetta tehdä. Tutkijat antoivat heille yhteystietonsa mahdollista yhteydenottoa varten, mikäli heille tulee jotakin lisättävää tai kysyttävää tutkimukseen liittyen.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseksi ei ole luotu yhtä selkeitä kriteerejä kuin kvantitatiiviselle tutkimukselle. Laadullisella tutkimuksella ei pyritä tulosten yleistettävyyteen, vaan tutkitun joukon edustavuuteen perusjoukosta. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston tulkinta on aina tutkijan henkilökohtainen näkemys, johon vaikuttavat hänen tunteensa ja intuiotensa. Haastatteluaineisto on tilanne- ja konteksti sidonnainen, sillä ihmisen näkemys voi vaihdella samastakin asiasta lyhyen ajan sisällä. Haastattelujen tulos on aina seurausta tutkijan ja tutkittavan välisestä yhteistoiminnasta. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 189; Hirsjärvi ym. 2005, 196; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 216.)

Hirsjärven ja Hurmeen (2000) mukaan haastatteluaineiston luotettavuus riippuu sen laadusta. Tutkimusaineistoon on tärkeää valita henkilöitä, jotka haluavat osallistua tutkimukseen ja heillä on asiasta omakohtaista tietoa. Tässä tutkimuksessa Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen kautta tavoitettiin ensimmäistä rintaproteesia soveltavat naiset, joiden joukosta tutkittavat löytyivät. Tutkimuksen laatua paransi pian haastattelujen jälkeen tapahtunut litterointi. Tutkijat haastattelivat ja litteroivat itse omat aineistonsa, jota ennen he olivat sopineet yhteisen litterointikäytännön. Aineisto litteroitiin sanasta sanaan ja myös painotukset, tauot ja erilaiset äännähdykset huomioitiin. Litterointien jälkeen tutkijat tarkastelivat niitä yhdessä. Aineiston luotettavuutta lisäsi myös tutkijoiden pitämä haastattelupäiväkirja, johon tutkijat kirjasivat ylös mielestään merkityksellisiä asioita haastattelun kulusta sekä käsitellyistä teemoista heti haastattelun jälkeen. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 184-185; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 217.)

Pietarisen (2002) mukaan luotettavuus tarkoittaa kriittisesti perusteltua informaatiota, jolloin kriittisyys kohdistuu käytettäviin menetelmiin, tässä tutkimuksessa lähinnä sisällönanalyysiin. Mitä huonommin perusteltua tieto on, sitä vähemmän se auttaa saavuttamaan tutkimukselle asetettuja päämääriä, todellisen luonteen ymmärtämistä ja selittämistä tai asioiden ohjausta halutulla tavalla. (Pietarinen 2002, 59.) Tämän tutkimuksen tutkimusprosessia on kuvailtu tarkasti, jotta lukija pystyy arvioimaan tutkimuksen luotettavuutta. Analyysivaiheen tarkka kuvaus perustelee saatujen tutkimustulosten luotettavuutta.

Analyysin luotettavuuden varmistamisessa on oleellista tutkimustuloksen ja aineiston välisen yhteneväisyyden osoittaminen tutkimuksessa. Analyysin luotettavuuden var-

mistamisessa voidaan käyttää Face-validiteettia, jolloin tutkittavan ilmiön tuntevat arvioivat tutkimustuloksen todenperäisyyttä. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan lisätä myös käyttämällä toista luokittelijaa ja laskemalla yksimielisyyskerroin. (Kynge & Vanhanen 1999, 10-11.) Tässä työssä ei käytetty varsinaisesti Face-validiteettia, vaikka aineiston luokittelijoita oli kaksi. Yksimielisyyskerrointa ei laskettu vaan keskityttiin analyysivaiheiden tarkkaan raportointiin.

9.2 Eettiset kysymykset

Tutkimuksessa on pohdittu eettisiä kysymyksiä tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa ja tutkimus on toteutettu suunnitelmallisesti korkeaa etiikkaa noudattaen. Aihetta rajatessa päädyttiin käsittelemään sitä ainoastaan Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen toiminnan näkökulmasta, jolloin laadittiin yhteistyösopimus Jyväskylän ammattikorkeakoulun ja Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa. Sitä ennen jätettiin kirjallinen tutkimussuunnitelma esiteltäväksi Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen työvaliokunnalle, joka hyväksyi sen.

Eettisyys huomioitiin teoreettista viitekehystä laadittaessa. Lähteet valittiin kriittisesti ja lähteiden tulkitsemisessa sekä niihin viittaamisessa noudatettiin tarkkuutta. Lähteitä on pyritty käyttämään monipuolisesti tuoden esille erilaisia näkökulmia ja toteuttamaan dialogia aikaisemman tutkimustiedon sekä omien tutkimustulosten välillä. Tämä osoittautui hankalaksi, koska tutkimusta tästä aiheesta ei ole ennen toteutettu.

Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Tutkittavien tavoittamiseksi laadittiin heille osoitettu tutkimuksen saatekirje (liite 3), jossa kerrottiin tutkimuksesta ja pyydettiin heiltä suostumusta haastatteluun. Tarkoituksena oli, että Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen sairaanhoitajat välittäisivät kirjeet kaikille huhti- ja toukokuun 2006 aikana ensimmäistä rintaproteesiaan sovittaville naisille. Naiset saivat tutustua tutkimukseen kirjeen kautta ja tekivät välittömästi päätöksen osallistumisestaan.

Asiakkaat täyttivät tutkimuksen suostumusasiakirjan (liite 3), jonka he palauttivat Syöpäyhdistyksen toimistoon tutkijoille osoitetussa suljetussa kirjekuussa, jolla pyrittiin turvaamaan asiakkaiden anonymiteetti. Ajatuksena oli sekä myönteisten että kielteisten vastausten palautuminen. Palautuneiden kirjeiden määrä ei kuitenkaan vastannut jaettavaksi annettujen kirjeiden määrää. Lisäksi osa kirjeistä oli ohjausta anta-

neen henkilön täyttämiä ja osa oli annettu kotiin vietäväksi, jolloin näiden vastausten kohdalla anonymiteetti kärsi, koska vastauskirje oli osoitettu tutkijoiden sijasta Keski-Suomen Syöpäyhdistykselle. Kun epäyhtenäisyys kirjeiden jakamisessa huomattiin, Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen yhteyshenkilönä toiminutta sairaanhoitajaa ohjeistettiin suullisesti sekä kirjallisesti. Suostumuksia saatiin enemmän kuin oli tarve, joten tutkimukseen osallistuneita naisia on ulkopuolisen mahdoton selvittää.

Suostumuksensa antaneisiin naisiin otettiin yhteyttä ja kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, aineistonkeruusta sekä annettujen tietojen luottamuksellisuudesta, joista oli mainittu jo ensimmäistä rintaproteesiaan sovittaville naisille osoitetussa kirjeessä. Samalla kirjallisesti suostumuksensa antaneilta tutkittavilta varmistettiin heidän halukkuuttaan osallistua yhä tutkimukseen ja korostettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta sekä luottamuksellisuutta. Lisäksi tutkittavilta pyydettiin lupaa nauhoittaa haastattelut, johon he suostuivat. Vielä haastattelutilanteessa kerrattiin ja korostettiin edellä mainitut asiat.

Kaikissa kontakteissa korostettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta ja mahdollisuutta kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Tutkittavilla oli mahdollisuus ottaa tutkijoihin yhteyttä tutkimukseen liittyvistä asioista. Suostumusasiakirjat ja äänitallenteet säilytettiin huolellisesti. Aineistoa litteroidessa noudatettiin ehdotonta tarkkuutta ja huolellisuutta. Litteroinnin jälkeen äänitallenteet tuhottiin. Tutkittavien kanssa sovittiin, että heille lähetetään kooste tutkimustuloksista niiden valmistuttua. Tämän jälkeen suostumusasiakirjat tuhotaan asianmukaisesti. Tutkimuksen analyysi- ja raportointivaiheissa noudatettiin ehdotonta tarkkuutta, jotta tutkittavia ei voi tunnistaa. Hyvin yksilöllisiä asioita, joista tutkittavan henkilöllisyys olisi saattanut paljastua, vältettiin raportoimasta tietoisesti.

9.3 Tutkimustulosten tarkastelua

Tutkittavat olivat tyytyväisiä rintaproteesineuvonta- ja tukipalveluun. Tutkittavilla ei ollut juurikaan tietoa tulevasta ohjaustilanteesta ja harvalla heistä oli minkäänlaisia ennakko-odotuksia ohjauksen suhteen. Osa tutkittavista tiesi rintaproteesin sovitukseen liittyvästä ohjauksesta. Heillä oli myös muita selkeämpiä odotuksia ohjauksen suhteen. Tutkimuksessa nousseita rintaproteesineuvonta- ja tukipalveluun liittyviä odotuksia olivat rintaproteesiin liittyvät odotukset, tieto vertaistuesta ja miellyttävä ohjaustilanne. Mikäli tutkittavia olisi haastateltu odotusten suhteen ennen rintaprotee-

sin sovitusta, olisi saatettu saada tarkempia vastauksia, kuin jälkikäteen tehdyssä haastattelussa. Vähäisistä odotuksistaan huolimatta, tutkittavat kokivat ohjaustilanteen positiiviseksi yllätykseksi.

Tutkittavat olivat huonosti informoituja rintaproteesisovitus tilanteen sisällöstä ja kuluista. Tutkittavilla oli myös tunne, etteivät he välttämättä osanneet kysyä ohjaustilanteessa oikeita asioita, koska eivät olleet valmistautuneet ohjaukseen. Ennakkotieto ohjauksesta olisi eräiden tutkittavien kohdalla voinut lisätä tutkittavan aktiivisuutta ohjaustilanteessa.

Tutkittavat olivat lähes yksimielisesti tyytyväisiä toteutuneeseen ohjaukseen. Rintaproteesi oli tutkittaville vieras asia, mistä kaivattiin lisää tietoa. Lisäksi muiden naisten rintaproteesikokemuksia arvostettiin. Suurin osa tutkittavista koki saaneensa riittävästi tietoa rintaproteesista ja sen käytöstä ohjaustilanteessa. Suominen (1994) kertoo rintasyöpään sairastuneiden toivovan eniten tiedollista tukea. Tämä korostui myös tässä tutkimuksessa. (Suominen 1994, 74-75.) Patala-Putaan (2005) tutkimuksessa useimmat potilaat arvioivat ohjauksella olleen paljon hyötyä tiedon määrään ja tiedon ymmärtämiseen (Patala-Pudas 2005, 43).

Laurin ja Sainion (1996) tutkimuksen mukaan potilaat halusivat tietoa sairauden vaikutuksesta jokapäiväiseen elämään. He arvostivat tietoa proteesin hankkimisesta, yleiskunnon hoidosta, taloudellisesta tuesta, yhteyshenkilön sekä syöpäjärjestön toiminnasta. (Lauri & Sainio 1996, 20-23.) Tässä tutkimuksessa tutkittavat toivat esiin täysin samoja asioita, kuin mitä Laurin ja Sainion (1996) tutkimuksessa korostettiin. Tässä tutkimuksessa yllämainituista asioista korostui rintaproteesiin liittyvät asiat, joista kaikki tutkittavat mainitsivat. (Lauri & Sainio 1996, 20-23.)

Työntekijöiden ammattitaito sekä asiakaslähtöinen työote ja hyvä ohjausilmapiiri saivat tutkittavilta ainoastaan positiivista palautetta. Tutkimustulosten perusteella asiakkaat kokivat saamansa ohjauksen olleen asiakaslähtöistä. Samaan tulokseen päätyivät Kääriäinen ja muut (2005) todeten tutkimuksessaan, että asiakaslähtöisyys toteutui parhaiten etukäteen sovitulla ajalla (Kääriäinen ym. 2005, 12). Tutkittavat kuvailivat tässä tutkimuksessa ohjauksen ilmapiiriä onnistuneeksi ja tulos on yhteneväinen Kääriäisen ja muiden (2005) tekemän koko sairaalaa koskevan tutkimuksen tuloksiin, jos-

sa potilaat kuvasivat ohjauksen ilmapiiriä asiantuntevaksi, luotettavaksi, inhimilliseksi, rauhalliseksi, miellyttäväksi ja onnistuneeksi (Kääriäinen ym. 2005, 12).

Useimmat tutkittavista eivät kokeneet tukemiselle tarvetta Syöpäyhdistyksen ohjauksessa. Toisaalta tutkittavat olivat tiedonhaluisia, mutta eivät itse pitäneet tiedonsaantia tuen muotona, vaan tukeminen paremminkin ymmärrettiin henkisenä ja sosiaalisena tukena. Tutkittavat kertoivat kohtaavansa hoitoketjuna aikana lukuisia hoitohenkilöitä, jolloin he kokivat käsitelleensä jaksamistaan ja sairastumistaan enemmän tutumpien hoitotyöntekijöiden kanssa jo aikaisemmassa sairaudenhoitovaiheessa. Tutkittavat olivat kuitenkin tyytyväisiä Syöpäyhdistyksen työntekijältä saamaansa tukeen luonnollisena osana ohjausta, vaikka eivät olleet varsinaista tukea odottaneet. Patala-Putaan (2005) tutkimuksessa yli puolet potilaista koki saaneensa tukea ohjauksessa (Patala-Pudas 2005, 40).

Tämän tutkimuksen mukaan useimmat tutkittavat eivät etukäteen kokeneet tarvitsevänsä erityistä tukea selviytymiseen. Sen sijaan Suomisen (1994) mukaan rintasyöpäpotilaat kokivat, etteivät he olleet saaneet riittävästi tukea sairautensa aikana. He kokivat saaneensa enemmän tukea sukulaisiltaan kuin hoitohenkilökunnalta. Tutkimustulosten erilaisuuteen voi vaikuttaa se, että tässä tutkimuksessa tutkittavat olivat tienneet sairastumisestaan pidempään ja olivat läpikäyneet rinnanpoistoleikkauksen toisin, kuin Suomisen (1994) tutkimuksessa. Se saattaa vaikuttaa saatuihin tuloksiin verrattuna Suomisen (1994) tuloksiin. (Suominen 1994, 74-75.)

Perheen huomioiminen ohjauksessa oli hyvin vähäistä, eivätkä tutkittavat kokeneet tarpeelliseksi keskustelua perheeseen liittyvistä asioista ohjaustilanteessa Syöpäyhdistyksen työntekijän kanssa. Tämän tutkimuksen tulos on osittain yhtenäinen Patala-Putaan (2005) tutkimuksen kanssa, jossa hieman yli kolmannes potilaista ei kokenut tarpeelliseksi ohjausta sairauden vaikutuksesta perheeseen. Toisaalta tutkimuksessa liki kolmannes potilaista koki saaneensa riittämättömästi ohjausta sairauden vaikutuksesta perheeseen. (Patala-Pudas 2005, 41.) Tämän tutkimuksen tulokseen vaikuttanee tutkimukseen osallistuvien rintasyöpään sairastumisesta kulunut aika.

Tutkittavat eivät tienneet omaisten mahdollisuudesta osallistua ohjaukseen, mutta puolet tutkittavista olisi mennyt ohjaukseen yksin, vaikka olisivat tästä tienneetkin. Patala-Putaan (2005) tutkimuksessa yli puolelle potilaista oli epäselvää omaisten

mahdollisuus osallistua ohjaukseen (Patala-Pudas 2005, 39). Kääriäisen ja muiden tutkimustuloksissa osa potilaista koki potilaslähtöisen ohjauksen puutteena sen, että omaisia ei otettu huomioon ohjauksessa (Kääriäinen ym. 2005, 12).

Keski-Suomen Syöpäyhdistys koettiin luottamustaherättäväksi rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelun jälkeen. Tutkittavat kokivat, että voivat jatkossa ottaa sinne yhteyttä vaikeissakin asioissa.

9.4 Jatkotutkimusaiheita

Tämä tutkimus on toteutettu laadullisin tutkimusmenetelmin. Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia rintaproteesien sovittajien kokemuksia ja odotuksia Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelusta kvantitatiivisella tutkimusmenetelmällä, jolloin tutkimuksen otos voisi olla suurempi kuin tässä tutkimuksessa ja muodostua sekä rintaproteesin ensisovittajista että rintaproteesin vaihtajista. Kvantitatiivisella tutkimuksella saadaan yleistettävissä olevia tutkimustuloksia.

Jatkossa tarvitaan tietoa ohjauksen antajien näkemyksistä rintaproteesin sovitukseen liittyvästä ohjaamisesta ja siitä, mitä ohjaaminen heille merkitsee. Ohjausta antavien sairaanhoitajien kokemusten tarkasteleminen selvittää niitä ammatillisia periaatteita ja ratkaisuja, joihin ohjausprosessia koskevat päätökset perustuvat. Ohjaustavoitteiden muotoutumista ja niiden asiakaslähtöisyyttä olisi mielenkiintoista selvittää.

LÄHTEET

- Amoena Finland Oy. 2006. Fw: Proteesikuvat. Sähköpostiviesti 6.9.2006. Vastaanottaja I-M. Viitanen.
- Faulkner, A & Maguire, P. 1999. Vuorovaikutustaidot potilastyössä. Duodecim. Hämeenlinna: Karisto.
- Hietanen, P. 2001. Psykkinen tuki helpottaa sopeutumista syöpään. Novartis News, 2/2001.
- Hietanen, P., Simonsuuri-Sorsa, M. & Salmi, T. 1999. Eurooppalainen yhteistutkimus: Naisen asialla syöpää vastaan – Suomen osion tuloksia. Suomen lääkirilehti 54, 35, 4363-4372.
- Hirsjärvi, S & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1991. Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes P. & Sajavaara P. 2005. Tutki ja kirjoita 11. painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Iire, L. 1999. Potilas ja sairaudesta aiheutuva epävarmuus. Turun yliopisto.
- Kettunen, T., Poskiparta, M. & Karhila, P. 2001. Voimavarakeskeinen neuvontakeskustelu. Hoitotiede 14, 5, 213-222.
- Keski-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2005 Toimintakertomus ja tilinpäätös vuodelle 2004.
- Kovero, C. & Tykkä, E. 2002. Rintasyöpään sairastuminen. Duodecim 118, 3, 239-244.
- Kuntola, H. & Raukola, H. 2003. Naisen kokemuksia minäkuvan muuttumisesta rinnanpoistoleikkauksen jälkeen. Opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu, sosiaali- ja terveysala, Hoitotyön koulutusohjelma.
- Kuuppelomäki, M. 2000. Potilaan tunteet ja emotionaalinen tuki. Sairauden vaikutukset sosiaaliseen elämään. Teoksessa Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Toim. E. Eriksson & M. Kuuppelomäki. Porvoo: WSOY, 129-170.
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 11, 1, 3-12.
- Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005. Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995-2002. Hoitotiede 17, 4, 208-216.
- Kääriäinen, M., Kyngäs, H., Ukkola, L. & Torppa, K. 2005. Potilaiden käsityksiä heidän saamastaan ohjauksesta. Tutkiva hoitotyö 3, 1, 10-15.
- Laivisto, V. 2006. Kehittämispäällikkö, Suomen Syöpäyhdistys. Puhelinkeskustelu. 4.9.2006.

- Lauri, S., Lehti, T. & Hantula, M. 1994. Rintasyöpäpotilaan tiedon ja tuen tarve hoidon eri vaiheissa: Selvitys kehittämissuunnitelman perustaksi. Hoitotyön julkaisusarja B:9. Turun Yliopistollinen Keskussairaala.
- Lauri, S. & Sainio, C. 1996. Rintasyöpää sairastavan potilaan hoito. Tutkimustuloksia Turun yliopistollisen keskussairaalan kehittämissuunnitelman perustaksi. Hoitotyön julkaisusarja A:18. Turun Yliopistollinen Keskussairaala.
- Liimatainen, L., Hautala, P. & Perko, U. 2005. Potilasohjausta kehittämässä. Innostusta ja innovaatioita. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.
- Patala-Pudas, L. 2005. Sisätautipotilaan ohjaus. Pro gradu-tutkielma. Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos.
- Paunonen, S. & Ruotsalainen, K. 2001. ”Yhellä tai kahella tissillä” – Kokemuksia sopeutumisesta rinnan poistoon. Sairaanhoitaja 74, 2, 14-16.
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.
- Perttula, M. 2002. Sovittamalla oikea. Syöpä-Cancer -lehti 4, 2002, 9-10.
- Pietarinen, J. 2002. Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa Tutkijan eettiset valinnat. Toim. S. Karjalainen, V. Launis, R. Pelkonen & J. Pietarinen. Tampere: Tammer-Paino, 58-69.
- Pukkala, E., Sankila, R. & Rautalahti, M. 2003. Syöpä Suomessa 2003. Helsinki: Suomen Syöpäyhdistys.
- Rintasyöpän käypä hoito -suositus. 2002. Viitattu 27.11.2005. Duodecimin käypä hoito sivusto. [Http://www.kaypahoito.fi/](http://www.kaypahoito.fi/).
- Rosenberg, L. 2000. Syöpä, seksuaalisuus ja parisuhde. Teoksessa Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Toim. E. Eriksson & M. Kuuppelomäki. Porvoo: WSOY, 171-188.
- Sainio, C. 2002. Cancer patients' participation in decision-making about treatment and nursing care. Väitöskirja. Turun yliopisto.
- Salminen, E., Knif Sund, S., Vire, J., Poussa, T. & Soinio, J. 2003. Rintasyöpäpotilaan ja puolison odotukset sairauteen liittyvästä tiedonsaannista. Suomen Lääkärilehti 44, 58, 4451-4455.
- Sironen, L. Toim. 2002. Rintasyöpä. Kustannus Oy Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.
- Sliden, M & Tuunainen, S. 1999. Rintasyöpään sairastuneiden kokemuksia sairastumisestaan ja selviytymisestään. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto, Hoitotieteen laitos, Terveystieteiden opettajan koulutus.
- Suomen Syöpärekisteri. Syöpätautiin tilastollinen ja epidemiologinen tutkimuslaitos. 2006. Päivitetty 7.6.2006. Viitattu 3.9.2006. Suomen Syöpärekisterin sivusto. [Http://www.cancerregistry.fi/tilastot/perustaulukot.html](http://www.cancerregistry.fi/tilastot/perustaulukot.html).

- Suomen Syöpäyhdistys. 2005. Viitattu 27.11.2005. Suomen Syöpäjärjestöjen sivusto. [Http://www.cancer.fi/](http://www.cancer.fi/).
- Suominen, T. 2000. Tiedon välittäminen potilaalle. Teoksessa Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Toim. E. Eriksson & M. Kuuppelomäki. Porvoo: WSOY, 203-214.
- Suominen, T. 1994. The nursing care of breast cancer patients: Perceived information, support, and participation. Väitöskirja. Turun yliopisto.
- Takala, P. 2006. Sairaanhoidaja Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry. Opinnäytetyöstä. Sähköpostiviesti 3.1.2006. Vastaanottaja I-M Viitanen.
- Terveys 2015 –kansanterveysohjelma. 2006. Viitattu 17.8.2006. Sosiaali- ja terveysministeriön sivusto. [Http://www.terveys2015.fi/tavoitteet.html](http://www.terveys2015.fi/tavoitteet.html).
- Toikkanen, U. 2001. Vakava sairaus on aina kriisi. Syöpäpotilaita rohkaistava puhumaan seksuaalisuudesta. Suomen lääkärilehti 56, 21-22, 2418-2419.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.
- Vartiainen, R. 2000. Rintasyöpää sairastavan toivon kokemus. Pro gradu –tutkielma. Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos.
- Wickman, L. 2005. Sairaanhoidaja, Toimitusjohtaja Amoena Finland Oy. Haastattelu 15.11.2005.

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelurunko

TOTEUTUNUT OHJAUS

Millaista oli saamanne ohjaus?

Millaista tukea olette ohjauksessa saaneet?

Millainen oli saamanne ohjauksen ilmapiiri? Käytettiinkö huumoria?

Annettiin ohjauksessa mahdollisuutta esittää kysymyksiä? Saitteko vastauksen kysymyksiinne ja olitteko tyytyväinen?

Oliko saamanne ohjaus ammattitaitoista?

Miten puoliso tai perhe huomioitiin ohjauksessa? Keskustelitteko parisuhteeseen liittyvistä asioista? Olisiko ollut tarvetta?

Olitteko tyytyväinen saamaanne rintaproteesiin ja -liiveihin?

Mikä on henkilökohtaisen rintaproteesineuvonta- ja tukipalvelun merkitys teille?

Riittäisikö mielestänne pelkkä rintaproteesin luovutus?

OHJAUKSEEN KOHDISTUNEET ODOTUKSET

Tiesittekö etukäteen, että rintaproteesin jakeluun liittyy ohjausta?

Mitä odotitte saavanne ohjaukselta?

Millaista tukea toivoitte saavanne?

Mistä asioista toivoitte ohjausta/keskustelua?

Toteutuivatko odotuksenne?

Liite 2. Opinnäytetyön yhteistyösopimus


**JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU**
 Sosiaali- ja terveysala
 Opinnäytetyöryhmä
 Lukuvuosi 2005-2006

1/2

OPINNÄYTETYÖN YHTEISTYÖSOPIMUS / LUPA-ANOMUS

Olemme Jyväskylän ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan opiskelijoita. Pyydämme lupaa toteuttaa opinnäytetyötämme yhteisössänne.

Opinnäytetyön aihe/nimi

Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen rintaproteesien jakelupalveluun liittyvän henkilökohtaisen tuen ja neuvonnan palvelevuus asiakkaan näkökulmasta

Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa siitä, mitä ensimmäistä rintaproteesiaan soveltavat asiakkaat odottavat rintaproteesijakelupalveluun liittyvältä henkilökohtaiselta neuvonta- ja tukipalvelulta sekä jääkö asiakkaalle epäselviä asioita rintaproteesijakeluun liittyvän ohjauksen jälkeen. Tutkimuksen tavoitteena on kuvata rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksista hoitoprosessissaan saamastaan ohjauksesta.

Opinnäytetyön arvioitu valmistumisajankohta

Syyskuu 2006

Opinnäytetyön tekijät sitoutuvat

noudattamaan vaitiolovelvollisuutta ja toimimaan eettisesti tutkimuksen eri vaiheissa sekä raportoimaan tutkimustuloksista Keski-Suomen Syöpäyhdistys r.y.:lle.

Opinnäytetyön suunnitelma on hyväksytty

Ohjaavat opettajat

Hanna Hopia ja Katri Huuskola

Opinnäytetyön yhteistyötaho

Keski-Suomen Syöpäyhdistys r.y. / Päivi Takala

Hyväksyn opinnäytetyön tekemisen yhteisössämme ja sitoudumme
(esim. ohjaamaan opinnäytetyön tekijää, avustamaan materiaalikuluisia)

Opinnäytetyön tekijät veloitetaan (esim. raportoimaan yhteistyötaholle)

raportoimaan L-S Syille


**JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU**
 Sosiaali- ja terveysala
 Opinnäytetyöryhmä
 Lukuvuosi 2005-2006

2/2

En hyväksy opinnäytetyön tekemistä yhteisössämme, miksi

Tarvitaanko muita lupa-anomuksia ei kyllä, mitä

Paikka ja aika 3 / 4 . 2006

Sulja Veimö

Yhteistyötaho
Päivi Takala

Hanna Hopia

Ohjaava opettaja
Hanna Hopia / Katri Huuskola

Paikka ja aika 3 / 4 . 2006

Inka Viitanen

Opinnäytetyön tekijä
Inka-Maria Viitanen

Elisa Jalonen

Opinnäytetyön tekijä
Elisa Jalonen

Liite 3. Tutkimuksen saatekirje

1(2)

JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU
JYVÄSKYLÄ POLYTECHNIC

JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaali- ja terveystieteiden

17.3.2006

ARVOISA VASTAANOTTAJA

Opiskelemme Jyväskylän ammattikorkeakoulussa hoitotyön koulutusohjelmassa sairaanhoitajan tutkintoon johtavassa koulutuksessa. Tutkimusamme kuuluu opinnäytetyö, jonka teemme yhteistyössä Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:n kanssa.

Pyydämme Teitä osallistumaan tutkimukseemme, jonka tavoitteena on kuvailla rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia saamastaan ohjauksesta. Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa, mitä rintaproteesia soveltavat asiakkaat odottavat rintaproteesijakelupalveluun liittyvältä henkilökohtaiselta neuvonta- ja tukipalvelulta. Tutkimustuloksia hyödynnetään Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen rintaproteesijakelupalveluun liittyvän henkilökohtaisen tuki- ja neuvontapalvelun kehittämisessä. Opinnäytetyömme ohjaajia ovat Jyväskylän ammattikorkeakoulun lehtorit Hanna Hopia ja Katri Huuskola.

Pyydämme teitä täyttämään oheisen lomakkeen, jossa pyydämme suostumustanne osallistua tutkimukseemme. Jättäkää ystävällisesti lomake täytettynä sille varatussa suljetussa kirjekuoressa Keski-Suomen Syöpäyhdistykseen. Tutkimusaineiston kerääminen tapahtuu haastattelemalla teille sopivassa paikassa. Suostumuksenne saatuaamme otamme yhteyttä Teihin puhelimitse sopiaksemme haastatteluajankohdan ja paikan. Kokonaisuudessaan tutkimukseen on varattava aikaa puolesta tunnista yhteen tuntiin. Teillä on oikeus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä tutkimuksesta, syytä siihen ilmoittamatta. Osallistutte tutkimukseemme nimettömänä. Henkilöllisyytenne ei tule ilmi tutkimuksen missään vaiheessa. Antamianne tietoja emme luovuta ulkopuolisille, joten ne eivät tule vaikuttamaan saamiinne palveluihin ja hoitoon. Haastattelunauhat tuhotaan välittömästi haastattelumateriaalin analysoinnin jälkeen.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaamme mielellämme.

Ystävällisin terveisin

Inka Viitanen
Hoitotyön opiskelija

Elisa Jalonen
Kätilötyön opiskelija

SUOSTUMUSASIAKIRJA

2(2)

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän, että antamani tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Jyväskylässä ____.____.2006

En halua tällä kertaa osallistua tutkimukseen

Suostun osallistumaan tutkimukseen

asiakkaan allekirjoitus

nimenselvennys

puhelinnumero, josta minut tavoittaa iltaisin

lähiosoite, postinumero, paikkakunta

Suostumuksen vastaanottaja:

paikka ja päiväys

tutkijan allekirjoitus ja nimenselvennys

Liite 4. Tutkimukseen osallistuvien taustatietolomake

1(2)

**ENSISOVITTAJIEN KOKEMUKSIA RINTAPROTEESINEUVONTA- JA TUKI-
PALVELUSTA****Tutkimukseen osallistuvien taustatiedot**

Ikä _____ vuotta

Rintasyövän diagnosoinnista on aikaa ____ v / ____ kk

Sivilisaäty

- naimaton
- avioliitossa/avoliitossa
- eronnut
- leski

Koulutus (korkein)

- kansakoulu ja/tai keskikoulu, peruskoulu
- ammattikurssi tai työn ohessa saatu koulutus
- toisen asteen tutkinto
(esim. ylioppilas tai ammatillinen perustutkinto)
- opistoasteen tutkinto
- ammattikorkeakoulututkinto
- yliopistotutkinto
- muu, mikä? _____

Työtilanne / Toimeentulo

- Työssä kokopäiväisesti
- Työssä osapäiväisesti
- Työtön
- Opiskelija
- Eläkkeellä