

Pia Hopeavirta, Carita Lehto, Henna Levola

# Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia seurannasta ja 1-vuotiskontrollista

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidtaja (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

22.4.2016

Tekijät	Pia Hopeavirta 1203035, Carita Lehto 1303905, Henna Levola 1206392
Otsikko	Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia seurannasta ja 1-vuotiskontrollista
Sivumäärä	25 sivua + 2 liitettä
Aika	22.4.2016
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Ohjaajat	TtT, Lehtori Minna Elomaa-Krapu THT, Yliopettaja Elina Eriksson
<p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata rintasyöpäpotilaiden kokemuksia seurannasta sekä odotuksia 1-vuotiskontrollista. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jolla voidaan kehittää rintasyöpäpotilaan seurantaan yhä edelleen potilaan tarpeita vastaavaksi. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä HYKS Syöpäkeskuksen kanssa.</p> <p>Haastattelimme kahdeksaa naispuolista rintasyöpäpotilasta, ikäjakaumaltaan 60 - 77 vuotiaita. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastatteluin. Aineisto analysoitiin induktiivisella, eli aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Aineistoa analysoidessa kokosimme pelkistetyistä ilmaisista alaluokkia ja edelleen yläluokkia. Yläluokkia muodostui neljä, lisäksi muodostui yksi yhdistävä luokka, potilaan yksilöllisyys.</p> <p>Neljän yläluokan alle kokosimme tärkeimmät tutkimustulokset. Yläluokkia olivat potilaan kokemukset ja psykofyysinen hyvinvointi seurannan aikana, potilaan kokemukset tukiverkostosta ja vertaistuesta, potilaan odotukset ja kokemukset 1-vuotiskontrollista sekä potilaan odotukset ja tunteet seurannan jatkumisesta. Tuloksista ilmeni, että moni potilaista koki, ettei seuranta ole ollut. Seurantakäytien kokemukset jakautuivat niin, että osa koki seurannan riittävänä ja osa vähäisenä. Haastateltavista kaikki kokivat saaneensa vertaistukea jossain hoitoprosessin vaiheessa, oma sosiaalinen verkosto koettiin kuitenkin vertaistukea tärkeämmäksi.</p> <p>Tämän opinnäytetyön avulla tuotettiin tietoa rintasyöpäpotilaiden yksilöllisistä kokemuksista seurantaan sekä 1-vuotiskontrolliin liittyen. Tuloksista saamien tietojen perusteella jatkossa potilaille tulisi yksityiskohtaisemmin kertoa seurannasta ja seurantaohjelmasta sekä siitä, mitä ohjelma sisältää.</p>	
Avainsanat	rintasyöpä, seuranta, 1-vuotiskontrolli, hoitosuhde, yksilöllisyys

Authors	Pia Hopeavirta 1203035, Carita Lehto 1303905, Henna Levola 1206392
Title	Breast cancer patients experiences of the follow-up and 1-year control
Number of Pages	25 pages + 2 appendices
Date	22 April 2016
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructors	PhD, Senior lecturer Minna Elomaa-Krapu, PhD, Principal lecturer Elina Eriksson
<p>The purpose of this thesis was to describe the follow-up and 1-year control experiences of breast cancer patients. The goal was to provide information that would improve the patients follow-up so that it will fit the needs of the patients. The thesis was accomplished in co-operation with HUCH Cancer Center.</p> <p>The thesis was accomplished by theme interviewing the patients.. We interviewed eight female breast cancer patients between ages 60-77 years of age. The data was collected by using half structured qualitative method. The material was analyzed by using inductive content method. When analyzing the material we combined lower classes from the plain expression and made upper classes from them. There are four upper classes and one conjunctive class which is patient individuality.</p> <p>Underneath the four upper classes we collected the main research results. These upper classes were patient experiences and psycho physical well-being during follow-up, patient experiences from support system and peer support, patient expectations and experiences from 1-year check-up and patient expectations and feelings about follow-up proceed. From the research result we found out that lot of the patients felt that there was no follow-up. The follow-up visits were divided so that some of the patients felt that there was enough visits and some of them felt there was too few. All of the interviewees felt that they had peer support at some point during the nursing process. Social support seemed that it was more important than peer support.</p> <p>By the aid of this thesis we achieved information about patients individual experiences from the follow-up and 1-year control. Based on the research results in the future patients should be informed in detail about the follow-up, as well as the follow-up program and what it includes.</p>	
Keywords	breast cancer, follow-up, 1-year control, individuality

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Rintasyöpä	2
2.1	Rintasyöpään sairastuminen	2
2.1.1	Rintasyövän oireet ja diagnostiikka	4
2.1.2	Rintasyövän psykososiaaliset vaikutukset	5
2.2	Rintasyövän hoito	6
2.2.1	Sädehoito	6
2.2.2	Liitännäislääkehoito	7
2.2.3	Levinneen tai uusiutuneen rintasyövän hoito	8
2.3	Rintasyöpäpotilaan hoitopolku Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä	9
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	10
4	Opinnäytetyön empiirinen toteutus	11
4.1	Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu	11
4.2	Aineiston analysointi	12
5	Tulokset	12
5.1	Potilaan kokemukset ja psykofyysinen hyvinvointi seurannan aikana	13
5.2	Potilaan kokemukset tukiverkostosta ja vertaistuesta	14
5.3	Potilaan odotukset ja kokemukset 1-vuotiskontrollista	15
5.4	Potilaan odotukset ja tunteet seurannan jatkumisesta	16
6	Pohdinta	17
6.1	Eettisyys	17
6.2	Luotettavuus	18
6.3	Tulosten pohdinta	20
6.4	Opinnäytetyön tulosten hyödynnettävyys	22
	Lähteet	23
	Liitteet	
	Liite 1. Aineiston haku	
	Liite 2. Teemahaastattelun runko	

## 1 Johdanto

Rintasyöpäpotilaan hoitoon perehtyminen sekä potilaan kokemusten tutkiminen kiinnostaa paljon. Aihe on paljon tutkittu ja rintasyövän hoitomuotoja kehitetään jatkuvasti, kuitenkin potilaiden kokemuksia seurannasta on melko vähän tutkittu. Ajantasaisimmat hoitosuositukset rintasyöpään liittyen löytyvät Suomen Rintasyöpä-ryhmä ry:n Internet-sivuilta. (Suomen Rintasyöpäryhmä ry. 2015.)

Rintasyöpäpotilaiden elämänlaatu vuosi leikkauksen jälkeen ja tulosten mukaan rintasyöpäleikatut kokevat elämänlaatunsa kokonaisuudessaan hyväksi. Tyytyväisimpiä naiset olivat tutkimuksen mukaan perheeseen ja sosioekonomiseen osa-alueeseen elämässään. Tyytymättömiä naiset olivat seksuaalielämään, omaan ulkonäköön sekä huolien määrään elämässä. (Maukonen – Salonen – Rantanen – Suominen – Kaunonen 2011: 273–284.)

Liitännäishoitojen jälkeen seurantakäynnit jatkuvat vuosittain. Syövän liitännäishoitomuotoihin lukeutuvat sädehoito, solunsalpaajat sekä hormonaaliset hoidot. Yleensä rintasyövän sairastaneita seurataan viiden vuoden ajan leikkauksesta. 1-vuotiskontrolliin kuuluu mammografiakuvaus, verikokeet ja tarvittaessa ultraäänitutkimus. Tämän jälkeen on vastaanottokäynti joko rintasyöpähoitajalla tai lääkäriellä. (Rintasyöpäpotilaan seurantaohjelma 2014.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata rintasyöpäpotilaiden kokemuksia seurannasta sekä odotuksia 1-vuotiskontrollista. Opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä HYKS Syöpäkeskuksen kanssa, rintasyöpähoitajien asiantuntemusta hyödyntäen. Rintasyöpähoitajilta saimme arvokasta tietoa tutkimuksen tarpeellisuudesta ja tulosten hyödynnettävyydestä työelämässä.

## 2 Rintasyöpä

### 2.1 Rintasyöpään sairastuminen

Suomessa yleisin syöpä on naisten rintasyöpä. Pääasiallinen syy rintasyövän ilmaantuvuuden lisääntymiseen on naisten eliniän kohoamisessa. Suomessa todettiin 4831 uutta rintasyöpätapausta vuonna 2013. Rintasyöpä on harvinainen alle 30-vuotiailla ja yleistyy 45. ikävuoden jälkeen. Vuosittain todetaan myös noin. 15 - 20 rintasyöpätapausta miehillä. Rintasyöpään sairastumisen varmaa syytä ei tiedetä. Riskitekijöitä sairastumiselle on kuitenkin monia ja ne saattavat vaihdella syövän eri biologisissa alatyypeissä. Niitä ovat ylipaino, runsas alkoholin käyttö, varhainen kuukautisten alkamisikä, myöhään alkaneet vaihdevuodet, lapsettomuus, ensisynnytys myöhäisellä iällä sekä mammografiassa todettu tiivis rintakudos, sillä se voi haitata mahdollisten kasvainmuutosten havaitsemista Postmenopausaalisilla naisilla veren suuri estrogeenipitoisuus sekä vaihdevuosioireisiin käytettävät estrogeeni- ja progesteronikorvaushoidot lisäävät rintasyöpäriskiä. Rintasyövän vaaraa pienentäviä tekijöitä sen sijaan ovat liikunta, useat täysiaikaiset raskaudet, imetys, ensisynnytys nuorella iällä sekä rintojen ja munasarjojen poisto. Molemminpuolinen mastektomia eli rintojen poisto pienentää rintasyöpäriskiä noin 90 prosenttia ja munasarjojen poisto noin 50 prosenttia. (Huovinen 2014: 1041–1044; Rintasyövän valtakunnallinen diagnostiikka- ja hoitosuositus 2013; Suomen Syöpärekisteri 2015.)

Rintasyövät jaetaan kahteen päätyyppiin kasvutapansa mukaan, Duktaaliseen eli tiehytperäiseen ja lobulaariseen eli rauhasperäiseen karsinoomaan. Duktaalisten rintasyöpien osuus on 75 – 80 prosenttia ja lobulaaristen 10 - 15 prosenttia kaikista invasiivisista karsinoomista. Rintasyöpien alatyyppeihin kuuluvat myös harvinaisemmat papillaarinen, medullaarinen, tubulaarinen ja musinoottinen karsinooma sekä Pagetin tauti nänneissä. Rintasyövät voidaan jaotella myös biologisiin alatyyppeihin; luminal A, luminal B, kolmoisnegatiivinen sekä HER2–positiivinen. Karkeasti tyypit voidaan jakaa myös estrogeeni- ja progesteronireseptoreiden proliferaation ja HER2- määritysten perusteella. (Jonsuu ym. 2010: 490–492; Huovinen 2014: 1014–1044; Rintasyövän valtakunnallinen diagnostiikka- ja hoitosuositus 2013.)

Rintasyövän ennuste on suhteellisen hyvä koska 89 prosenttia sairastuneista elävät vielä viiden vuoden kuluttua diagnoosista. Suomessa kutsutaan 50 - 69 vuotiaat naiset

joka toinen vuosi seulontaan, 90 prosenttia naisista käyvät seulonnassa. Aikainen diagnosointi lisää mahdollisuutta säästää rintakudosta hoitojen aikana. Mammografia on tavallisin seulonnan muoto. Mammografiassa ollaan siirtymässä analogisesta tekniikasta digitaaliseen kuvantamiseen. Digitaalisen kuvantamisen edut ovat pienempi säteily, parempi tarkkuus kuvassa, kuvat ovat helppo säilyttää ja siirtää tietojärjestelmissä sekä kuvat voidaan heti kuvantamisen jälkeen tarkastaa. Pelkkä ultraäänitutkimus ei sovellu rintasyöpäseulonnaksi. (THL. 2015 Screening.)

Tutkimuksilla ei ole todettu että säännöllisellä rintojen itsetutkimisella olisi vaikutusta rintasyöpäkuolemien määrään. Systemaattisella ja säännöllisellä rintojen tutkimisella ei ole todettu olevan tarvetta, on kumminkin huomioitava rinnassa tapahtuvia muutoksia. (THL. 2015 Screening.) Useissa tutkimuksissa, liittyen rintojen itsetutkimiseen ja sen mahdollisiin hyötyihin, viitataan Shanghaissa vuonna 1997 tehtyyn tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuneet naiset oli jaettu kahteen eri ryhmään, ohjeistettuun rintojen itsetutkiskeluryhmään sekä vertailuryhmään. Ohjeistetun rintojen itsetutkiskeluryhmän naisia ei tutkimukseen osallistumisen aikana diagnosoitu varhaisemmassa vaiheessa kuin vertailuryhmän naisia. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, että tutkimukseen osallistujien seurannan tulisi olla pidempi kuin viisi vuotta, jotta rintojen itsetutkimisen hyöty voitaisiin todistaa. (Thomas ym. 1997.)

Isossa Britanniassa 16-vuoden seuranta tutkimuksessa rintasyöpäkuolleisuuden vähenemistä ei tapahtunut rintojen itsetutkiskeluryhmän ja vertailuryhmän välillä. Monet rintasyöpä kasvaimista on kuitenkin naisten itsensä löytämiä. Rinnoissa tapahtuvista muutoksista ja huolenaiheista tulisi ilmoittaa mahdollisimman nopeasti hoitoalan ammattilaiselle. Potilas joka haluaa itse tutkia rintansa ja pyytää tähän ohjeistusta, on hoitohenkilökunnan velvollisuus varmistaa, että potilas toteuttaa tämän oikeaoppisesti. (Baxter, Nancy 2001.)

Amerikan Kansallisen Syöpä Instituutin rintasyöpäohje -lehtinen ei tänä päivänä sisällä rintojen itsetutkimisen ohjeita. Asiantuntijat ovat huolestuneita naisten ajattelevan, että rintojen itsetutkiminen korvaisi seulontojen mammografiat. Naisten ei tulisi ajatella että he eivät tarvitse mammografiaa jos he tutkivat itse rintansa, koska tämä vaarantaisi heidän terveyttään enemmän. Vaikka Amerikan Syöpäjärjestön suositukseen sisältyy rintojen itsetutkiminen kuukausittain osana rintasyöpän varhaista toteamista, on sen tarkoitus kuitenkin poistaa materiaali joka kohdistuu ainoastaan rintojen itsetutkimiseen. (Gehrke, Andrea Walker 2000: 1120–1121.)

### 2.1.1 Rintasyövän oireet ja diagnostiikka

Tyypillisin rintasyövän oire on kyhmy rinnassa. Kyhmy voi olla aristava tai aristamaton. Muita oireita voivat olla esimerkiksi kirkas tai verinen vuoto nännistä, ihomuutokset rinnassa, nännin tai ihon sisään vetäytyminen. Oireita voivat olla myös kipu rinnassa, rinnan koon kasvu ja tulehdusmainen punoitus. (Joensuu ym. 2010: 485–486.)

Rintasyövän diagnostiikka koostuu kolmoisdiagnostiikasta eli rintojen kliinisestä tutkimuksesta kuvantamistutkimuksista sekä neulanäytteiden histopatologisista tutkimuksista. Mikäli kaikki kolmoistutkimuksen osa-alueet viittaavat hyvänlaatuiseseen muutokseen, voidaan muutosta seurata. Jos yksikin kolmoisdiagnostiikan osa viittaa maligniin muutokseen tai jää epävarmaksi, tulee muutos poistaa kirurgisesti. (Joensuu ym. 2010: 485–486.)

Ensisijainen kuvantamismenetelmä rintasyövän diagnostiikassa on mammografia, mutta ultraäänitutkimusta voidaan käyttää täydentävänä menetelmänä. Rintasyöpäleikkausta suunniteltaessa kaikille potilaille tehdään täydellinen mammografia lisäprojektiointeen sekä ultraäänitutkimus, jonka yhteydessä on mahdollista ottaa paksuneulanäytteitä. Kaikista epäilyttävistä muutoksista ja pesäkkeistä rinnan ja kainalon alueella tulee ottaa paksuneulabiopsia. Ohutneulabiopsiaa ei suositella käytettäväksi malignia muutosta epäiltäessä. Rintojen magneettikuvaus (MRI) on sensitiivisin kuvantamismenetelmä invasiivisen syövän diagnostiikassa. Magneettikuvausta suositellaan käytettäväksi, jos kolmoisdiagnostiikan löydökset ovat ristiriitaisia tai kainalosta löytynyt metastaaseja ilman rinnan primäärikasvainta. (Joensuu ym. 2010: 485–489; Rintasyövän valtakunnallinen diagnostiikka- ja hoitosuositus 2013.)

Rintasyövän levinneisyyttä ilmaistaan usein esimerkiksi sairauskertomuksissa pTNM-luokituksella. Kirjain "p" tarkoittaa patologistaanatomisesti varmistettua diagnoosia, "T" viittaa primäärikasvaimeen ja sen kokoon, "N" tarkoittaa alueellisia imusolmukkeita ja niistä löytyneitä etäpesäkkeitä ja viimeisenä kirjain "M" viittaa etäpesäkkeisiin paikallisten imusolmukkeiden ulkopuolella. (Rintasyövän valtakunnallinen diagnostiikka- ja hoitosuositus 2013.)



### 2.1.2 Rintasyövän psykososiaaliset vaikutukset

Rintasyövän yleisyyden ja hyvän ennusteen vuoksi psykososiaalisista vaivoista kärsivien osuus on suuri, vaikka pitkäaikaisseurannassa merkittävää psyykkistä oireilua on todettu vain 5 prosentilla potilaista. Rintasyöpäpotilaan hoidossa ja seurannassa korostuu siksi potilaan kuunteleminen ja tukeminen. Tyypillisiä psykososiaalisia oireita rintasyöpäpotilaalle ovat esimerkiksi ahdistuneisuus ja mielialaoireet. Oireet voivat olla lyhytkestoisia tai johtaa jopa vaikeisiin kriiseihin. Potilas voi ajautua kriisiin missä tahansa sairauden vaiheessa, mutta yleisintä se on diagnoosivaiheessa, sairauden uusiutuessa tai vaikeiden komplikaatioiden ja haittavaikutusten yhteydessä. Kriisireaktioihin liittyy tavallisesti kontrollin menetystä, joka koetaan tunteiden, kognitiivisten toimintojen ja käyttäytymisen osa-alueilla. (Leidenius ym. 2010: 1217–1225.)

Syöpäpotilaan elämässä sairaus ja sen tuomat hoidot alkavat määrätä elämää ja aikatauluja. Potilaasta tuntuu helposti siltä, että itsemääräämisoikeus katoaa. Jokaisen on käytävä itse läpi kaikki tuntemuksensa, niin henkiset kuin kehoon liittyvät. Läheiset eivät voi jakaa sairastumista, mutta voivat tukea ja myötäelää. Sairastettava on yksin. On hyvä muistaa että vaikka tapahtunut muutos on näkyvin omissa silmissä, muut eivät näe rintasyöpäpotilasta samalla tavalla. Muut näkevät muutoksen, mutta vain osana kokonaista naista. Kun tunteet sallitaan ja uskalletaan kokea yksin tai jonkun kanssa, auttavat ne selviytymään kriisistä parhaiten. (Joensuu – Rosenberg-Ryhänen 2014: 30–32; Rintasyöpäpotilaan opas.)

Leino on tutkinut väitöskirjassaan rintasyöpäpotilaiden sosiaalista tukea hoitoprosessin aikana. Tutkimuksen mukaan hoitohenkilöstön tuki on merkityksellistä potilaan voimaantumisen ja eheytyksen kokemuksissa. Sosiaalista tukea tulisi suunnata hoidon siirtymävaiheisiin ja tuen tulee olla tarpeisiin pohjautuvaa, ennaltaehkäisevää ja systemaattista. Potilaiden odotukset saamastaan tuesta liitetään naisellisuuden tukemiseen ja seksuaalisuuteen liittyvien ongelmien huomiointiin. Terveystieteiden toimijoilta edellytetään potilaan itsehoitotaitojen tukemista ja erilaisten tuki-interventioiden kehittämistä. Tietoa rintasyöpäpotilaan hoitokäytännöistä pitää lisätä myös perus-, yksityis- ja työterveyssektorilla. (Leino 2011: 6–7.)

Tietoa hoitoonsa ja ennusteeseensa rintasyöpäpotilaat etsivät Internetistä. Erilaisilla Internetissä toimivilla vertaistukiryhmillä on vaikutusta potilaan emotionaaliseen hyvinvoin-

tiin sekä psykososiaaliseen sitoutumiseen. Potilaat ovat kokeneet Internetin vertaistukiryhmistä saadun tuen tärkeäksi ja siksi terveydenhuollon ammattilaisten tulisikin tutustuttaa rintasyöpöpotilaat tukiryhmiin ja sen tuomiin etuihin. Terveydenhuollon ammattilaiset ovat myöskin avainasemassa kehitettäessä potilaskohtaisesti yksilöityjä vuorovaiikutukseen pohjautuvia ohjausmenetelmiä Internetiin. (Leino ym. 2016: 273–284.)

## 2.2 Rintasyövän hoito

Rintasyöpäkirurgian tavoitteena on poistaa kasvain rinnasta sekä mahdolliset imusolmukemetastaasit kainalosta saavuttaen samalla hyvä kosmeettinen ja toiminnallinen tulos. Rinnan säästävään kirurgiaan pyritään aina, kun potilas sitä toivoo. Säästävä leikkaus ei kuitenkaan ole mahdollinen, jos odotettavissa olisi huono kosmeettinen lopputulos, suuri paikallinen uusiutumistaipumus tai jos sädehoito ei ole suositeltavaa tai sen toteuttaminen olisi mahdotonta. (Joensuu ym. 2010: 492–493.)

Mastektomiaan päädytään noin 40 prosentilla potilaista. Rintasyöpäleikkauksen yhteydessä tutkitaan kainalon imusolmukkeet syöpäsolujen varalta ja tarpeen vaatiessa tehdään kainaloevakuatio eli poistetaan kainalon imusolmukkeet. Mastektomian jälkeen on mahdollista tehdä rintarekonstruktio. Uusi rinta voidaan tehdä jo syöpäleikkauksen yhteydessä, 6-12 kuukauden kuluttua leikkauksesta tai vasta myöhemmässä vaiheessa. Rinnan rekonstruktio menetelmiä on useita. Rekonstruktio voidaan esimerkiksi toteuttaa potilaan omalla kudoksella (pääosin vatsanpeitteistä tai yläselästä), proteesilla tai näiden yhdistelmällä. Myös rasvansiirtoja käytetään, mutta hyvän lopputuloksen saavuttamiseksi vaaditaan useita siirtokertoja sekä mahdollisesti kudosten esivenytystä. (Joensuu ym. 2010: 492–496; Rintasyövän valtakunnallinen diagnostiikka- ja hoitosuositus 2013.)

### 2.2.1 Sädehoito

Säästävän rintasyöpäleikkauksen jälkeen tulee rintaan antaa sädehoitoa, jonka tarkoituksena on tuhota mahdollisesti jäljelle jääneet syöpäsolut rinnan alueelta ja imusolmukkeista. Mastektomiapotilaille annetaan myös sädehoitoa, jos syövän uusiutumisen vaara on suuri. (Joensuu ym. 2010: 499–500.)

Sädehoito suunnitellaan jokaiselle yksilöllisesti. Suunnitteluun ja hoidon eri vaiheisiin osallistuu lääkärin lisäksi fyysikoita, röntgenhoitajia ja muuta hoitohenkilökuntaa. Ennen suunnittelua on tärkeää tietää missä kasvain sijaitsee, minkälaisesta syövästä on kyse sekä kasvaimen mahdollinen leviäminen. (Palva – Rosenberg – Ryhänen 2013: 6; Palva – Rosenberg 2013.)

Sädehoidossa käydään polikliinisesti eli päivittäin kotoa käsin. Sivuvaikutukset ovat yksilöllisiä ja vaihtelevat merkittävästi. Sivuvaikutusten hankaluus ja laatu vaihtelevat säteilyannoksesta, kehon osasta jota sädetetään sekä siitä kuinka pitkä hoitoaika on. (Palva – Rosenberg – Ryhänen 2013: 7–9; Palva – Rosenberg 2013.)

Sädehoidon aiheuttamat sivuvaikutukset voidaan jakaa varhaisiin ja myöhäisiin sivuvaikutuksiin. Varhaiset sivuvaikutukset ilmenevät pääosin hoitojakson aikana tai heti sen jälkeen, kun taas myöhäiset sivuvaikutukset vasta yli 3 kuukautta tai jopa vuosia hoitojakson jälkeen. Varhaisia haittavaikutuksia ovat sädetetyn ihoalueen punoitus, hilseily, pigmentaatiomuutokset, kuumotus, turvotus, kipu, kutina sekä ihorikkeymät. Rinnan ja kainalon alueen sädehoidon myöhäisiä haittavaikutuksia ovat sädepneumoniitti, sädefibroosi, sekä harvinaiset sekundaarisyövät, tyypillisesti sarkoomat. (Jussila – Kangas – Haltamo 2010: 211–226.)

## 2.2.2 Liitännäislääkehoito

Liitännäislääkehoitoja eli adjuvanttihoitoja rintasyövän postoperatiivisessa hoidossa annetaan suurimmalle osalle potilaista. Lääkehoitojen tarkoituksena on tuhota mahdolliset metastaasit. Adjuvanttihoitona voidaan käyttää solunsalpaajia sekä hormonaalisia lääkkeitä. Liitännäislääkehoidon valintaan vaikuttavia tekijöitä ovat kasvaimen uusiutumista vaara, potilaan ikä ja yleiskunto sekä kasvaimen hormonireseptoriposiitivisuus. (Joensuu ym. 2010: 500–502.)

Solunsalpaajahoitoa käytetään niin hormonireseptoriposiitivisessa kuin -negatiivisessäkin syövässä, sekä pre- että postmenopausaalisilla potilailla. Rintasyöpäpotilaan solunsalpaajahoidot toteutetaan polikliinisesti ja tavallisesti hoitoja annetaan kuusi kertaa kolmen viikon välein. Solunsalpaajat annostellaan suonensisäisinä infusioina. Solunsalpaajat estävät syöpäsolujen jakautumista tai kasvua ja niiden haittavaikutukset kohdistuvat elimistön terveisiin soluihin. Tyypillisiä solunsalpaajien haittavaikutuksia ovat hius-tenlähtö, lihas- ja nivelsäryt, ripuli, limakalvo-oireet sekä pahoinvointi. Solunsalpaajien

vaarallisin haittavaikutus on valkosolujen väheneminen eli leukopenia, mikä heikentää potilaan immuunijärjestelmän toimintaa ja altistaa vakaville infektioille. (HUS 2015f; Joensuu ym. 2010: 500–501; Liitännäissolunsalpaajahoitoa saavan rintasyöpäpotilaan ohje 2015.)

Kasvainsolujen sisältäessä hormonireseptoreita eli -vastaanottimia käytetään syövän hoidossa hormonaalista hoitoa. Estrogeeni- ja progesteronihormonit sitoutuvat syöpäsoluissa oleviin reseptoreihin kiihdyttäen syöpäsolujen jakaantumista. Syöpäkudoksesta määritetään aina estrogeeni- ja progesteronireseptorit hoidon suunnittelua varten. Tavallisimmin hoidossa käytetään antiestrogeenejä ja aromataasinessitäjiä. Antiestrogeenit estävät estrogeenin kiinnittymistä syöpäsolujen hormonireseptoreihin, kun taas aromataasinessitäjät estävät estrogeenin tuotantoa munasarjojen ulkopuolella. Aromataasinessitäjiä käytetään pääasiassa postmenopausaalisilla potilailla, mutta premenopausaalisilla niitä voidaan käyttää yhdessä munasarjojen toimivuutta estävän lääkityksen kanssa. Hormonaalinen liitännäislääkehoito voi aiheuttaa sivuvaikutuksina vaihdevuosisoireita ja tarvittaessa niitä voidaan lievittää lääkehoidolla. Liitännäislääkehoito kestää useimmiten viisi, joskus 10 vuotta, ja tänä aikana voidaan käyttää joko yhtä lääkettä tai vaihtaa lääkettä kolmen tai viiden vuoden kohdalla. (HUS 2015g; Joensuu ym. 2010: 500–502.)

### 2.2.3 Levinneen tai uusiutuneen rintasyövän hoito

Uusiutuneista rintasyövistä noin 60 prosenttia ilmenee viiden vuoden sisällä leikkauksesta. On kuitenkin mahdollista, että rintasyöpä odottaa uusiutumista jopa 20 vuotta. Uusiutuminen tapahtuu joko paikallisesti tai etäpesäkkeinä. Syövän uusiutuessa leikattuun rintaan hoitona on tavallisesti mastektomia ja liitännäishoidot. (Joensuu ym. 2010: 502–505.)

Mastektomian jälkeen uusiutunut rintasyöpä ilmenee useimmiten rintakehän seinämässä tai kainalossa tai etäpesäkkeinä luustossa, iholla, imusolmukkeissa, keuhkoissa, maksassa tai aivoissa. Metastasoitunutta rintasyöpää ei juuri koskaan kyetä parantamaan, mutta hoidolla pyritään pidentämään jäljellä olevaa elinaikaa ja elämänlaatua. Hormonihoito kuuluu perinteisesti levineen rintasyövän hoitoon, jos syöpä on hormonireseptoriposiitivinen. Myös solunsalpaajia käytetään etäpesäkkeitä pienentämään ja pidentämään keskimääräistä elinaikaa. Vasta-ainehoitoa käytetään HER-2-positiivisissa rintasyövässä yhdessä solunsalpaajahoidon kanssa. (Joensuu ym. 2010: 502–505.)

### 2.3 Rintasyöpäpotilaan hoitopolku Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä

Rintasyöpä todetaan usein oireettomana seulonnan yhteydessä tai potilaan tullessa lääkärin vastaanotolle rintasyöpään liittyvien tavallisten oireiden vuoksi. Rintasyöpää epäiltäessä tulee kiireellisenä tehdä mammografia ja ultraäänitutkimus. Mikäli näissä tutkimuksissa todetaan epäilyttävä löydös, otetaan siitä paksuneulanäyte paikallispuudutuksessa. Mahdollisista imusolmukemuutoksista otetaan myös näyte. Jos paksuneulanäyte vahvistaa rintasyöpäepäilyyn, tekee hoitava lääkäri lähetteen rintarauhaskirurgian yksikköön. Rintasyöpähoitaja soittaa potilaalle parin päivän kuluessa lähetteen saapumisesta ja kertoo ensimmäisen poliklinikkakäynnin ja alustavan leikkausajankohdan sekä mahdollisista lisätutkimuksista. (HUS 2015a.)

Ensimmäisellä poliklinikkakäynnillä potilas tapaa kirurgin, rintasyöpähoitajan ja anestesia­lääkärin tai -hoitajan. Käynnillä kirurgi tutkii potilaan rinnat ja tekee leikkaussuunnitelman ja hoitaja antaa potilaalle leikkausta koskevan informaation sekä suullisesti että kirjallisesti. Poliklinikkakäynnillä potilas tapaa myös rintasyöpähoitajan, jonka kanssa voi kerrata leikkaukseen ja muihin tutkimuksiin liittyviä asioita. Rintasyöpähoitaja kertoo potilaalle jatkohoidosta ja seurannasta sekä keskustelee potilaan kanssa syövän vaikutuksista elämään. Potilaat, jotka saavat leikkausajan tapaavat anestesia­lääkärin tai -hoitajan ja he käyvät potilaan kanssa läpi anestesiaan liittyvät asiat ja esitiedot sekä mahdollisesti mitataan potilaan verenpaine, tarkistetaan laboratoriotutkimusten tulokset ja ohjelmoidaan lisätutkimuksia tarpeen mukaan. (HUS 2015b.)

Leikkausta edeltävänä päivänä potilaalle tehdään imusolmukekuvaus liittyen vartijaimusolmuketutkimukseen, joskus myös kirurgi haluaa tavata potilaan vielä leikkausta edeltävänä päivänä. Leikkaus tehdään yleisanestesiassa ja potilas saapuu sairaalaan leikkauspäivän aamuna. Sairaalassaolo tavallisimmin rajoittuu yhteen yöhön, mutta joskus säästävän leikkauksen jälkeen potilas voi kotiutua jo samana päivänä. Kotiutumisen yhteydessä potilas saa kotihoito-ohjeet, sairauslomatodistuksen, lääkeresepitit, osaston yhteystiedot ja jälkitarkastusajan. Sairausloma kestää tavallisesti 2-5 viikkoa. Fysioterapeutti antaa myös potilaalle sekä kirjalliset että suulliset ohjeet. (HUS 2015c.)

Potilaan hoitosuunnitelma laaditaan moniammatillisessa työryhmässä, johon kuuluvat kirurgit, onkologi, radiologi, patologi sekä rintasyöpähoitaja. Jälkitarkastus Kirurgian poliklinikalla on noin kahden viikon kuluttua leikkauksesta, tällöin kirurgi tarkastaa leikkaus­haavojen paranemisen ja potilaan yleisvoinnin. Kirurgian poliklinikalla potilas saa tietää

patologian tutkimustulokset, liitännäishoitosuositukset sekä leikkauksen laajuuden riittävyyden. Kirurgi tekee lähetteen syöpätautien klinikalle. (HUS 2015d.)

Kahden viikon sisällä jälkitarkastuksesta potilas saa kutsun onkologin eli syöpätautien erikoislääkärin vastaanotolle, jossa käsitellään liitännäishoitoihin liittyvät asiat ja käydään läpi hoitosuunnitelmaa. Ennen vastaanottoa on voitu määrätä otettavaksi laboratorio- tai kuvantamistutkimuksia. Potilas saa kutsun joko lääkehoito-osastolle tai sädehoito-osastolle. Lääkehoito-osastolle kutsun saavat potilaat, joille on alustavasti suunniteltu solunsalpaaja- eli sytostaattihoidon ja potilaat, joille ei ole suunniteltu lainkaan sädehoitoa. Sädehoito-osastolle saavat kutsun potilaat, jotka saavat pelkästään sädehoitoa tai potilaat, joille on suunniteltu sädehoidon ja hormonaalisen hoidon yhdistelmä. Liitännäishoidot alkavat keskimäärin kuukauden kuluttua leikkauksesta, riippuen haavojen paranemisesta. (HUS 2015e.)

Rintasyöpäpotilaan seuranta kestää tavallisesti 5 vuotta leikkauksesta. Seurantaan kuuluvat säännölliset kuvantamistutkimukset; mammografia 1-2 vuoden välein sekä tarvittaessa ultraäänitutkimus. 1-vuotiskontrolli koostuu kuvantamistutkimusten lisäksi laboratoriotutkimuksista sekä rintasyöpähoitajan tai lääkärin vastaanotosta. Kontrollikäynnit toistuvat 2, 3, 4 ja 5 vuoden kuluttua leikkauksesta. Yli 50-vuotiaat mastektomiapotilaat kutsutaan kuvantamistutkimuksiin yleensä seuraavan kerran kolmen vuoden kuluttua leikkauksesta. (Rintasyöpäpotilaan seurantaohjelma 2014.)

### **3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset**

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata rintasyöpäpotilaan kokemuksia seurannasta ja tätä kautta tuoda esille potilaan tarpeita, toiveita ja odotuksia seurannasta ennen ja jälkeen 1-vuotiskontrollin. Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä HYKS Syöpäkeskuksen kanssa. Opinnäytetyön tavoitteena on, että tuotetulla tiedolla voidaan kehittää rintasyöpäpotilaan seurantaa yhä edelleen potilaan tarpeita vastaavaksi.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten naiset ovat kokeneet seurannassa olemisen?
2. Miten naiset kokevat seurannan jatkumisen 1-vuotiskontrollin jälkeen?

## 4 Opinnäytetyön empiirinen toteutus

### 4.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu

Tutkimusmenetelmäksi valitsimme teemahaastattelun. Haastattelussa edetään tietyn teeman mukaisesti ja kysellään niihin liittyviä tarkentavia kysymyksiä. (Hirsjärvi – Hurme 2000: 48.) Haastattelussa tärkeintä on saada mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta aiheesta, tällöin on suotavaa antaa haastateltavien tutustua teemoihin etukäteen (Tuomi – Sarajärvi 2009: 75). Potilaille lähetettyjen saatekirjeiden mukana lähetimme myös teemahaastattelun rungon, joten haastateltavilla oli mahdollisuus tutustua aihepiireihin etukäteen.

Haastattelun etuja ovat mahdollisuus toistaa kysymykset, oikaista väärinkäsitykset sekä käydä keskustelua haastateltavan kanssa (Tuomi – Sarajärvi 2009: 73). Haastattelun suunnittelussa tulee haastattelijalla olla aiheesta hyvä tuntemus. Kysymysten tulee olla selkeitä, yksinkertaisia ja helppoja ymmärtää. Haastattelu kannattaa suunnitella tapahtuvan arkipäivänä ja on hyvä huomioida lomakaudet. Hyvät kuukaudet haastatella ovat huhti-toukokuu ja syys-lokakuu. Haastattelun paikka ja ympäristö kannattaa olla rauhallinen ja haastateltavalle turvallinen. Paikka voi olla mikä tahansa tila, johon on helppo tulla. Haastattelun kestoa ei voida määrittää etukäteen. Aika vaihtelee, mutta haastattelun sietorajana pidetään kahta tuntia. (Hirsjärvi – Hurme 2000: 68; 73–75.) Haastattelu-tilanne olisi hyvä tallentaa jollakin tavalla esimerkiksi nauhoittamalla. Tämä mahdollistaa haastattelun sujumuuden ja vapaamuotoisen keskustelun, haastattelijan ei tarvitse käyttää kynää ja paperia. (Hirsjärvi – Hurme 2000: 92.)

Haastattelut toteutettiin HYKS Syöpäkeskuksessa yhteistyössä 1-vuotiskontrollivastaanottoja pitävien rintasyöpähoitajien kanssa. Rintasyöpähoitajat lähettivät 30:lle 1-vuotiskontrolliin tulevalle potilaalle saatekirjeen tutkimukseen osallistumisesta. Tavoitteenamme oli saada 10 - 15 haastateltavaa. Kahdeksan rintasyöpää sairastavaa naista, jotka ovat juuri käyneet tai olivat menossa 1-vuotiskontrollikäynnilleen Syöpäkeskukseen, suostuivat haastateltaviksi. Haastateltavat olivat iältään 60 - 77 vuotiaita. Valitsimme haastattelujen toteutuspaikaksi Syöpäkeskuksen, koska se oli kaikille haastateltaville tuttu paikka. Haastattelut toteutettiin maaliskuun aikana ja pyrimme noudattamaan potilaiden toiveita haastattelun ajankohdasta. Haimme HUS:lta tutkimuslupaa opinnäytetyöllemme joka myönnettiin alkuvuodesta 2016.

## 4.2 Aineiston analysointi

Aineiston analyysia ohjaa tutkimuksen tarkoitus ja kysymysten asettelu, eli se on ensisijaisesti induktiivista päättelyä. Analyysi on systemaattinen prosessi, jossa aineisto puretaan osiin ja tutkitaan mahdollisimman avoimin kysymyksin, mitä aineisto kertoo tutkittavasta asiasta. Aineiston purkamisen jälkeen yhdistetään samankaltaiset osat yhteen. Aineisto kootaan uudelleen kokonaisuudeksi, joka vastaa tutkimuksen tarkoitusta ja tutkimuskysymyksiä. (Kylmä – Vehviläinen-Julkunen – Lähdevirta 2003.) Laadullisen eli kvalitatiivisen aineiston induktiivinen eli aineistolähtöinen sisällönanalyysi perustuu kolmeen vaiheeseen: aineiston redusointiin eli pelkistämiseen, klusterointiin eli ryhmittelyyn ja abstrahointiin eli teoreettisten käsitteiden luomiseen (Tuomi – Sarajärvi 2009: 108–109).

Teemahaastattelulla tulee yleensä runsaasti materiaalia, pienelläkin haastateltavien määrällä. Haastattelun nauhoitettu materiaali pitää litteroida, eli kirjoittaa auki sanasta sanaan, ja tekstiä voi tulla monta sivua. Aina kaikkea ei tarvitse analysoida. Ennen aineiston keruuta olisi hyvä miettiä aineiston analyysitapaa ja käyttää sitä ohjenuorana haastattelussa, tämä helpottaa litterointia. (Hirsjärvi – Hurme 2000: 135.)

Nauhoitimme jokaisen haastattelun ja litteroimme kaikki haastattelut samojen periaatteiden mukaisesti. Litterointivaiheessa jätimme pois asiat jotka eivät vastanneet tutkimuskysymyksiin. Litteroinnin jälkeen hävitimme asianmukaisesti tallenteet haastatteluista. Aineiston analysoimme yhdessä käyttäen induktiivista sisällönanalyysin menetelmää. Luimme toistemme haastatteluista saadut vastaukset ja kävimme niitä yhdessä läpi. Aloitimme analysoinnin etsimällä haastatteluista pelkistettyjä ilmaisuja ja etsimme niistä yhtäläisyyksiä sekä poikkeavuuksia. Yhdistelimme samantyyllisiä pelkistettyjä ilmaisuja ja muodostimme niistä alaluokkia. Alaluokkia yhdistävistä tekijöistä muodostimme edelleen yläluokkia. Yläluokista muodostimme yhden yhdistävän luokan.

## 5 Tulokset

Aineistoa analysoitaessa muodostui neljä yläluokkaa: Potilaan kokemukset ja psykofyysinen hyvinvointi seurannan aikana, potilaan kokemukset tukiverkostosta ja vertaistuksesta, potilaan odotukset ja kokemukset kontrollikäynnistä sekä potilaan odotukset ja tunteet seurannan jatkumisesta. Neljän yläluokan alle olemme koonneet tutkimuksen tärkeimmät tulokset ja näistä neljästä yläluokasta muodostui yksi yhdistävä luokka, potilaan



yksilöllisyys. (Kuvio 1.) Pelkistettyjä ilmaisuja tarkastellessa huomasimme, kuinka erilaisia potilaiden kokemukset olivat. Potilaiden lähtökohdat olivat hyvin samankaltaiset, sillä kaikki olivat naisia, melko saman ikäisiä ja samassa seurantavaiheessa. Lähtökohdista huolimatta potilaat olivat kokeneet seurannan hyvin eri tavoin. Tästä syystä yhdistäväksi luokaksi muodostui potilaan yksilöllisyys.



Kuvio 1. Potilaan yksilöllisyys

### 5.1 Potilaan kokemukset ja psykofyysinen hyvinvointi seurannan aikana

Haastatteluissa tuli ilmi usean potilaan hämmennys kysyttäessä seurannasta, sillä moni koki, ettei varsinaista seurantaa ole ollut. Suuri osa potilaista oli myös yllätynyt kuultuaan, että ensimmäinen kontrollikäynti on vasta vuoden kuluttua leikkauksesta. Osa haastatelluista kuitenkin koki seurannan riittävänä, eivätkä he kaivanneet tiheämpiä tutkimuskäyntejä. Osa haastateltavista taas koki seurantakäyntien vähyyden negatiivisena asiana ja olivat hoitokäyntien yhteydessä kokeneet kiirettä ja puutteellista läsnäoloa. Haastatteluissa tuli ilmi toive yksilöllisemmästä kohtelusta hoitojen yhteydessä. Osa haastatelluista koki fyysisen vointinsa vuosi leikkauksen jälkeen paremmaksi kuin ennen leikkausta.

*"...ei siis ole mitään seurantaa, kun nyt vasta." (H 2)*

*"Omillani olen ollut" (H 1)*

Suurin osa potilaista koki, että heidän saamansa suullinen ja kirjallinen informaatio koskien rintasyöpää oli määrältään runsas. (Kuvio 2.) Rintasyöpäpotilaan seurantaohjelma-lehtinen oli potilaiden mielestä kirjallisen informaation kattavuudelta hyvä ja tarpeellinen. Osa haastateltavista koki Syöpäklinikan oirepuhelimien olemassaolon tuovan turvallisuuden tunnetta, vaikka tarvetta soittaa puhelimeen ei olisikaan.



Kuvio 2. Potilaan kokemukset ja psykofyysinen hyvinvointi seurannan aikana.

## 5.2 Potilaan kokemukset tukiverkostosta ja vertaistuesta

Lähes kaikki haastateltavat kokivat, että heille oli tarjottu vertaistukea jossain hoitoprosessin vaiheessa. Pieni osa kuitenkin koki, ettei heille oltu vertaistukea tarjottu. Suuri osa haastateltavista myös koki ulkopuolisen vertaistukihenkilön avun tarpeettomana. Oma sosiaalinen verkosto, johon kuuluvat perhe, sukulaiset, ystävät ja työyhteisö koettiin vertaistukea tärkeämmiksi tukijoiksi, kuten kuviossa 3 näkyy. Osa haastateltavista toi haastatteluissa esille, etteivät ole leikkauksen jälkeistä seuranta juurikaan miettineet. Haastatteluissa tuotiin myös esille, ettei sairastumisen hyväksymisen johdosta ole vertaistukea tarvittu.

*“Vertaistukea on ollut kokoajan tarjolla, ne on peräti soittanut kotiin ja kysellyt vointia, ne vapaaehtoiset vertaistuki ihmiset.” (H 7)*

*"Ei ole tarjottu vertaistukea, muuta kuin ihan tälläisiä numeroita." (H 3)*

Vertaistukihenkilön läsnäolo Kirurgisessa sairaalassa ennen leikkausta sekä koko hoitoprosessin ajan oli koettu erittäin hyväksi ja tarpeelliseksi. Osa haastateltavista toi myös esille sairaaloiden käytävillä olevat materiaalit, ilmoitukset sekä niiden sisältämät yhteystiedot koskien vertaistukea. Haastateltavia jäi mietityttämään se, tulisiko hoitohenkilökunnan vielä alleviivaten korostaa näiden materiaalien olemassaoloa potilaille.



Kuvio 3. Potilaan kokemukset tukiverkostosta ja vertaistuesta.

### 5.3 Potilaan odotukset ja kokemukset 1-vuotiskontrollista

Aineistoa kerätessä osa haastateltavista oli jo käynyt 1-vuotiskontrollissa ja osa vastaanotolle vasta menossa. Suuri osa haastateltavista oletti tapaavansa lääkärin 1-vuotistarkastuksessa ja yllättyi hoitajan vastaanotosta. Pääosin potilaat eivät kuitenkaan kokeneet hoitajan vastaanottoa negatiivisena asiana, vaan kokivat hoitajan huomioivan potilaan lääkäriä kokonaisvaltaisemmin. Potilaiden luottamus lääkärin asiantuntemukseen on kuitenkin edelleen hyvin suuri. Usea potilas myös kertoi, ettei heillä ollut minkäänlaisia odotuksia 1-vuotiskontrolliin liittyen, kuitenkin potilaat olivat saattaneet valmistautua kontrollikäyntiin kirjoittamalla kysymyksiä valmiiksi paperille. (Kuvio 4.)

1-vuotistarkastuksen odotetuimmaksi asiaksi nousi haastatteluiden perusteella tutkimustulosten kuuleminen ja tähän liittyen potilaat kokivat erilaisia tunteita. Päälimmäisinä esille nousivat pelko, ahdistus, helpotus ja jännitys. Tunteet liittyivät suurimmalta osin itse 1-vuotiskontrollin odotukseen.

*"Mitään odotuksia mulla ei ollut 1-vuotiskontrollista. Silloin tuli pikkasen niinku eka kerta ku mä vähän jännitin ku mä tulín tänne."* (H 1)



Kuvio 4. Potilaan odotukset ja kokemukset 1-vuotiskontrollista.

#### 5.4 Potilaan odotukset ja tunteet seurannan jatkumisesta

Seurannan jatkumisesta potilailla oli hyvin erilaisia kokemuksia, kuten olemme kuviossa 5 esittäneet. Yksi haastateltava toivoi tiheämpää ja yksilöllisempää seurantaa, kun taas pääosin haastateltavat olivat hyvin luottavaisia seurantaohjelmaan. Kirjalliseen rintasyöpäpotilaan seurantaohjelmaan tutustuminen osoittautui tarpeelliseksi, sillä suuri osa potilaista ei tiennyt seurantakäyntien aikataulua. Haastattelussa mainittiin myös oma-aloitteisesti Rintasyöpäpotilaan seurantaohjelma -lehtinen, sillä se koettiin hyväksi ja kattavaksi tiedonlähteeksi. Haastateltavilla oli hyvin tiedossa, minne ottavat yhteyttä ja mistä saavat apua rintasyöpään liittyvissä asioissa.

*"Ihan on kerrottu että jos tulee jotain niin voi soitta, niin on sitten aina ne turva jutut, ni jos tulee jotain ni aina voi soittaa siihen oirepuhelimeen"* (H 5)

Haastattelemamme rintasyöpäpotilaat kokivat, ettei tiivistä hoitosuhdetta ole ollut missään hoitopolun vaiheessa. Pääosin haastateltavat eivät kuitenkaan kokeneet tiiviin hoitosuhteen puuttumista erityisen negatiivisena asiana.



Kuvio 5. Potilaan odotukset ja tunteet seurannan jatkumisesta.

## 6 Pohdinta

### 6.1 Eettisyys

Tutkimuseetiikalla tarkoitetaan tutkimustulosten hyötyjen sekä haittojen arviointia yhteiskunnalle sekä ulkopuolisille henkilöille, niin että haittoja pyritään vähentämään ja hyötyjä lisäämään. (Kyyränen – Myllykangas 2000: 75). Opinnäytetyössämme tämä merkitsee sitä, että saatuja tutkimustuloksia voidaan hyödyntää rintasyöpäpotilaiden seurannassa ja niiden pohjalta esimerkiksi kehittää ja selkeyttää hoitopolkua ja sen eri vaiheita potilaille. Tällä tavoin tutkimustulosten avulla olemme voineet lisätä hyötyjä ja vähentää haittoja.

Tutkimusaineisto tulee kerätä tunnustetuilla ja oikeaksi osoitettavilla menetelmillä, koska saadusta tutkimustiedosta tehdään usein ihmisten elämään vaikuttavia johtopäätöksiä. Joidenkin filosofien mielestä tutkimustyössä pitäisi noudattaa ankaran tieteen periaatetta. Tarkoittaen sitä, ettei tutkimus saisi aiheuttaa mitään muutoksia tutkimuksen koh-

teessa, (Kyyränen – Myllykangas 2000: 77–78.) Opinnäytetyömme tutkimusaineisto kerättiin nauhoittamalla haastattelut yksityisessä huoneessa, jotta anonymiteetti säilyisi myös koko haastattelun ajan.

On tärkeää, että kerätty tutkimusaineisto on ainoastaan käsitelty opinnäytetyön tekijöiden kesken ja saatujen tutkimustulosten jälkeen hävitetty asianmukaisesti. Tutkimusaineistoa kerättäessä tulee myös muistaa, ettei haastateltavaa johdattele kysymyksillä haastattelun aikana. Osallistujien täydellinen informointi ennen tutkimukseen osallistumisesta on tutkimusetiikan keskeisin asia. Ongelmia voi esiintyä tilanteissa, joissa tutkitun aiheen kieli on osallistujalle liian akateemista ja vaikeasti luettavaa sekä ymmärrettävää. Tutkijan onkin osattava selittää osallistujalle tutkitun aiheen pääpiirteet, muuttamatta aiheen asiasisältöä. (Oliver 2003: 28.) Kävimme opinnäytetyömme tarkoitus ja tavoite läpi haastateltavien kanssa ennen haastattelua ja annoimme haastateltaville mahdollisuuden kysyä lisää aiheesta.

Haastattelemalla tehdyn tiedonkeruun aikana on tutkijan ja tutkimukseen osallistuvan henkilön välillä läheisin kanssakäyminen. Eettiset ongelmakohdat nousevat esille etenkin silloin kun tiedonkeruu nauhoitetaan. Tutkijan tulee osata kertoa osallistujalle miten nauhoitteet säilytetään ja missä, sekä kuinka nauhoitteet hävitetään sen jälkeen kun ne on kirjoitettu puhtaaksi. Osallistujille tulee myös kertoa, että heidän anonymiteettinsä säilyy vaikka haastattelun aikana heidän nimensä saatettaisiin mainita. (Oliver 2003: 45.)

Ennen jokaisen haastattelun alkua kävimme haastateltavien kanssa läpi tutkimusetiikkaan liittyviä seikkoja. Haastateltaville kerrottiin tutkimuksen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta peruuttaa tutkimukseen osallistuminen. Syyt haastatteluiden nauhoitukseen selvitettiin ja he allekirjoittivat kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Haastateltaville korostettiin anonymiteetin säilymistä ja aineiston asianmukaista hävittämistä analysointiprosessin jälkeen.

## 6.2 Luotettavuus

Laadullisen aineiston luotettavuuteen vaikuttavat tietyt kriteerit, joita ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys sekä siirrettävyys. Uskottavuus tarkoittaa, että tutkimuksen tulokset vastaavat osallistuvien henkilöiden käsitystä tutkimuksesta. Vahvistettavuus on usein hankalaa laadullisessa tutkimuksessa koska toinen tutkija ei välttämättä saa-

vuta samaa lopputulosta kuin alkuperäinen tutkimus. Tutkimusprosessin tarkka kirjaaminen lisää tutkimuksen luotettavuutta. Tärkeää on kuitenkin selittää mahdollisimman selkeästi miten tuloksiin on tultu, jotta lukija voi seurata mihin johtopäätöksiin on päädytty. (Kylmä – Juvakka 2007: 127–129.) Vaikka tutkimusaineiston erilaiset tulkinnat ovat mahdollisia, ei tämä välttämättä tarkoita tutkimuksen luotettavuusongelmaa. (Kylmä – Vehviläinen-Julkunen – Lähdevirta 2003.)

Haastattelutilanteessa on muistettava haastateltavan oikeudet. Haastattelijaa sitoo vaitiolovelvollisuus, haastattelijä käsittelee luottamuksellista aineistoa, mikä on hyvä tuoda esille haastateltavalle. Haastateltava voi antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia, mikä voi vääristää tutkimusta ja sen luotettavuutta. Toisaalta haastattelijan on luotettava että haastateltava vastaa totuudenmukaisesti ja haastattelijan on pitädyttävä omista kommenteistaan. (Hirsjärvi – Hurme 2000: 35; 43; 101–102.) Opinnäytetyömme tulosten luotettavuuteen on saattanut vaikuttaa haastattelijoiden kokemattomuus sekä aineiston kerääminen useamman ihmisen toimesta. Koska teemahaastattelu on vapaampaa dialogia haastattelijan ja haastateltavan välillä, oli haastattelijan kiinnitettävä erityistä huomiota siihen, ettei haastateltavaa johdatella.

Luotettavuuteen vaikuttaa aineiston keruu, ovatko äänitteet laadukkaita ja onko litteroinnissa noudatettu samoja sääntöjä. Sattumanvarainen luokittelu haastatteluaineistossa vaikuttaa luotettavuuteen. (Hirsjärvi – Hurme 2000: 185.) Yleisissä luotettavuuskriteereissä korostetaan että tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuus pystytään osoittamaan. Luotettavuutta lisää, että tutkija on riittävän pitkään ollut tutkittavan asian kanssa tekemisissä. Haastattelujen äänitteet olivat laadukkaita ja litterointi tapahtui samoja sääntöjä noudattaen. Otannan koko on myös saattanut vaikuttaa tulosten luotettavuuteen, sillä tutkimukseen osallistui vain kahdeksan haastateltavaa. Saatekirjeet postitettiin 30:lle rintasyöpäpotilaalle.

Laadullisen tutkimuksen tulosten siirrettävyys muihin vastaaviin tilanteisiin lisää tutkimuksen uskottavuutta. Tutkijan on annettava riittävän kuvailevia esimerkkejä osallistujista ja heidän elämäntilanteestaan, niin että lukija voi siirtää tulokset toisiin tilanteisiin. (Kylmä – Vehviläinen-Julkunen – Lähdevirta 2003.) Opinnäytetyössämme olemme pyrkineet mahdollisimman kuvaileviin esimerkkeihin haastatteluun osallistuvien elämäntilanteista ja kokemuksista, koskien rintasyöpää sekä sen seuranta. Näin lukijalle tulee kattava ja luotettava kuva tutkimuksen tuloksista.

### 6.3 Tulosten pohdinta

Osa haastateltavista koki seurannan riittäväksi, eikä kaivannut tiheämpää seurantaa. Wesselgårdin tutkimuksessa kävi myös ilmi, että potilaat kokivat seurannan riittäväksi ja olivat tyytyväisiä seurantaan. (Wesselgård. 2012: 38.) Haastateltaville oli kuitenkin epäselvää, koska varsinainen seuranta alkaa.

Rintasyöpäpotilaan seurantaohjelma -lehtisessä kerrotaan rintasyöpäpotilaalle, että rintasyövän sairastaneita seurataan yleensä 5 vuoden ajan leikkauksesta. Varsinainen seuranta alkaa leikkauksen jälkeisten liittäishoitojen päätyttyä. Ensimmäinen kontrollikäynti on kuitenkin vasta vuoden kuluttua leikkauksesta. Termi "seuranta" jää hieman epäselväksi sekä tieto siitä, milloin seuranta tarkalleen alkaa. Tämä saattaa myös olla yksi syy potilaiden ja hoitajien eriäviin kokemuksiin seurannasta.

Potilaille ja hoitajille yksilöllinen hoito merkitsee eri asioita. Aikaisempia tutkimustuloksia tarkasteltaessa on saatu uutta tietoa hoitajien ja potilaiden eroavaisuuksista koskien yksilöllistä hoitoa. Hoitajat arvioivat mahdollistavansa potilaansa yksilöllisyyttä huomattavasti enemmän kuin potilaat arvioivat tapahtuvan. Potilaiden antamat matalammat arvioinnit yksilöllisestä hoidosta viittaavat siihen, että hoito on kuitenkin rutiininomaista, hoitaja- tai organisaatiolähtöistä, eikä potilaslähtöistä. (Gustafsson – Leino-Kilpi – Papastavrou – Suhonen – Tsangari 2013: 80–91.) Tämä kävi myös ilmi osassa opinnäytetyöme haastattelujen tuloksista, koskien potilaan kokemuksia ja psykofyysisistä hyvinvointia seurannan aikana. Potilaiden toiveena olivat yksilöllisempi kohtelu hoitojen yhteydessä sekä kiireettömämmät hoitokäynnit.

Vertaistukea oli tarjottu kaikille haastateltaville, tosin suurin osa koki, ettei tarvinnut ulkopuolista vertaistukea. Lena Aspin tutkimuksessa kävi myös ilmi että vertaistukea oli tarjottu mutta että eivät kokeneet sitä tarpeelliseksi. Oli myös niin, ettei vertaistukea oltu tarjottu. (Asp. 2015: 27.) Haastattelujen tuloksista koskien potilaan kokemuksia tukiverkostosta ja vertaistuesta, pohdimme mahdollisia eroavaisuuksia vastauksissa jos haastateltavat olisivat olleet nuorempia. Miten nuoret potilaat olisivat kokeneet tarjotun vertaistuen? Olisivatko he itse hakeneet sitä Internetin kautta erilaisista tukiryhmistä tai keskustelufoorumeilta?



Syöpädiagnoosin saaminen koetaan vaikeana ja diagnoosin hyväksyminen kestää useita päiviä. (Palm Stjärna 2016: 21–22 ). Syöpädiagnoosin saatuaan voi potilas kokea kriisireaktion. Potilas käy usein läpi kriisin eri vaiheet. Se, kuinka potilas selviää kriisistä, riippuu hänen aikaisemmista kokemuksistaan sekä elämäkokemuksestaan. Sairaanhoidajalla on hoitosuhteessa keskeinen rooli ja on hyvin tärkeää, että hän tuo esille hoitojen eri vaiheissa vertaistuen mahdollisuuden. (Göransson – Johansson 2014: 2; Fransson – Kaviani 2014: 16.) Vertaistuen tarjoaminen sairauden eri vaiheissa voi olla haasteellista hoitajille, koska ei voida tietää miten potilas vastaanottaa tietoa vaikkakin sitä on annettu. Osa potilaista ei välttämättä pysty vastaanottamaan vertaistukea sairauden akuuttivaiheessa, koska diagnoosin saaminen itsessään on traumaattista. Alussa potilaan ajatuksena on selvitä hengissä ja kestää vaikeat syöpähoidot (Fransson – Kaviani 2014: 16). Samasta syystä osalle potilaista vertaistuki akuuttivaiheessa on sen sijaan tarpeellista ja tärkeää.

Saamiemme tutkimustulosten pohjalta voimme todeta, että yksilöllisten ohjaustarpeiden tunnistaminen olisi ollut tarpeellista myös haastateltaviemme kohdalla. Yksilöllisemmän potilasohjauksen tarve tuli esille esimerkiksi potilaiden hämmennyksestä ja epätietoisuudesta koskien 1-vuotiskontrollia sekä heidän odottaessaan tapaavansa lääkärin 1-vuotiskontrollissa. Sen sijaan se, mihin ottaa yhteyttä rintasyöpään koskevissa asioissa oli potilailla tiedossa ja se oli ohjeistettu heille hyvin. Rintasyöpäpotilaan seurantaohjelma -lehtistä keuhuttiin kattavaksi ja hyväksi tiedonlähteeksi, mutta potilaat itse myönsivät sen jääneen liian vähälle huomiolle. Potilaita kotiutetaan erikoissairaanhoidosta yhä nopeammin, johtuen sairaalajaksojen lyhenemisestä ja polikliinisen hoidon lisääntymisestä. Tämä on myös vaikuttanut potilasohjauksen vaativuuteen henkilöstön osaamisen kannalta. Potilasohjauksessa se tarkoittaa sitä, että ohjauksen tulee perustua entistä vahvemmin potilaan yksilöllisten ohjaustarpeiden tunnistamiseen ja niiden huomioimiseen. (Eloranta – Leino-Kilpi – Katajisto 2014: 63–73.)

Akademiska sjukhuset Upsalassa rintasyöpäpoliklinikalla on vuodesta 2011 ollut rintasyöpäpotilaille kontaktisairaanhoidaja, joka seuraa potilaan mukana alusta asti. Vuonna 2015 tehtiin tutkimus potilaiden kokemuksista kontaktisairaanhoidajista. Tuloksista kävi ilmi että potilaat olivat hyvin tyytyväisiä ja kokivat saavansa yksilöllistä hoitoa. (Asp 2015: 13–14; 33.) Potilailla on parempi kokemus yksilöllisestä hoidosta, jos heillä on sama sairaanhoitaja kenen kanssa olla yhteydessä koko syöpähoitojen aikana.

Haastattelemamme rintasyöpäpotilaat kokivat, ettei tiivistä hoitosuhdetta ole ollut missään hoitopolun vaiheessa. Pääosin haastateltavat eivät kuitenkaan kokeneet tiiviin hoitosuhteen puuttumista erityisen negatiivisena asiana. Tiiviiden hoitojen jälkeen rintasyöpäpotilas voi kokea olonsa unohdetuksi tai jäävänsä ikään kuin tyhjän päälle. Hoitajien helpon tavoitettavuuden klinikalla käyntien välissä on todettu parantavan potilaiden kokemuksiä. Potilaat haluavat keskustella heille annetuista tiedoista koskien esimerkiksi hoitoja. (Harriet – Leary 2009: 47.)

#### 6.4 Opinnäytetyön tulosten hyödynnettävyys

Vahvan työelämäyhteistyön vuoksi voimme ajatella opinnäytetyön tulosten olevan helposti hyödynnettävissä. Esitämme opinnäytetyömme tulokset HYKS Syöpäkeskuksessa kevään 2016 aikana. Potilaiden kokemukset seurannasta olivat hyvin yksilöllisiä, mutta erityisesti tietoisuus seurantaohjelmasta nousi tulosten perusteella kehitettäväksi asiaksi. Potilaille olisi hyvä suunnata jo varhaisessa vaiheessa enemmän informaatiota liittyen seurannan aikatauluun sekä kontrollikäyntien sisältöön. Informaation oikea ajoitus on kuitenkin olennaista, koska sairastumisen alkuvaiheessa potilas saa tietoa enemmän kuin kykenee sillä hetkellä käsittelemään.

Potilailla ei ollut tunnetta tiiviistä hoitosuhteesta ja osa koki hoitohenkilökunnan läsnäolon puutteellisena. Tätä tietoa hoitohenkilökunta voisi hyödyntää työskennellessään syöpäpotilaiden parissa. Tutkimustulosten perusteella voidaan olettaa, että vertaistukihenkilön henkilökohtainen tapaaminen on potilaille mielekkäämpää kuin se, että heille annetaan vertaistukihenkilöiden tai yhdistysten yhteystietoja.

## Lähteet

Asp, Lena. 2015. Bröstcancerpatientens upplevelse av sitt återbesök efter operation hos kontaktsjuksköterska på Bröstmottagning: information, stöd, bemötande, och delaktighet. En kvantitativ studie. Uppsala Universitet. Institutionen för hälso- och vårdvetenskap.

Baxter, Nancy 2001. Should women be routinely taught breast self-examination to screen for breast cancer? Canadian Medical Association Journal, Preventive health care. 164(13)

Gehrke, Andrea Walker 2000. Breast Self-Examination: A Mixed Message. Oxford journals, Medicine and Health, JNCI: Jnl of National Cancer Institute. 92(14):1120-1121.

Fransson, Vivi-Ann – Kaviani, Afrooz 2014. Kvinnors livskvalitet och psykosociala tillstånd efter mastektomi. En litteraturstudie. Uppsala Universitet.

Göransson, Maria – Johansson, Joanna 2014. Unga vuxna cancerpatienters uppfattning av stöd från sjuksköterska under onkologisk behandling. En kvalitativ studie. Sahlgrenska akademien. Göteborgs universitet.

Harriet, Hardy – Leary, Allyson 2009. Value to patients of a breast cancer clinical nurse specialist. Nursing standard. 24(34).42–47.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.

Huovinen, Riikka 2014. Rintasyöpä. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim. 130 (10).1041–1044.

HUS 2015a. Rintasyövän toteaminen. Rintasyöpäpotilaan hoitopolku. Verkkodokumentti. <[http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopa-taudit/syopapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan\\_hoitopolku/rintasyovan-toteami-nen/Sivut/default.aspx](http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopa-taudit/syopapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan_hoitopolku/rintasyovan-toteami-nen/Sivut/default.aspx)> Luettu 30.11.2015.

HUS 2015b. Ennen leikkausta. Rintasyöpäpotilaan hoitopolku. Verkkodokumentti. <[http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/sy-opapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan\\_hoitopolku/ennen\\_leikkausta/Sivut/default.aspx](http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/sy-opapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan_hoitopolku/ennen_leikkausta/Sivut/default.aspx)>. Luettu 30.11.2015.

HUS 2015c. Leikkaus. Rintasyöpäpotilaan hoitopolku. Verkkodokumentti. <[http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/syopapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan\\_hoitopolku/leikkaushoito/Sivut/default.aspx](http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/syopapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan_hoitopolku/leikkaushoito/Sivut/default.aspx)>. Luettu 30.11.2015.

HUS 2015d. Leikkauksen jälkeen. Rintasyöpäpotilaan hoitopolku. Verkkodokumentti. <[http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/sy-opapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan\\_hoitopolku/leikkauksen\\_jalkeen/Sivut/default.aspx](http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/sy-opapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan_hoitopolku/leikkauksen_jalkeen/Sivut/default.aspx)>. Luettu 30.11.2015.

HUS 2015e. Syöpätautien lääkärin vastaanotto. Rintasyöpäpotilaan hoitopolku. Verkkodokumentti. <[http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/syopapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan\\_hoitopolku/kaynti\\_syopa-tautien\\_klinikalla/Sivut/default.aspx](http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/syopapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan_hoitopolku/kaynti_syopa-tautien_klinikalla/Sivut/default.aspx)>. Luettu 30.11.2015.

HUS 2015f. Solunsalpaajahoito. Rintasyöpäpotilaan hoitopolku. Verkkodokumentti. <[http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/syopapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan\\_hoitopolku/solunsalpaajahoito/Sivut/default.aspx](http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/syopapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan_hoitopolku/solunsalpaajahoito/Sivut/default.aspx)>. Luettu 1.12.2015.

HUS 2015g. Hormonihoito. Rintasyöpäpotilaan hoitopolku. Verkkodokumentti <[http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/syopapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan\\_hoitopolku/hormonihoito/Sivut/default.aspx](http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/syopapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan_hoitopolku/hormonihoito/Sivut/default.aspx)>. Luettu 1.12.2015.

Joensuu, Heikki – Leidenius, Marjut – Huovinen, Riikka – von Smitten, Karl – Blomqvist, Carl 2010. Rintasyöpä. Teoksessa Joensuu, Heikki - Roberts, Peter J. - Teppo, Lyly – Tenhunen, Mikko (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Joensuu, Heikki – Rosenberg- Ryhänen, Leena 2014. Rintasyöpäpotilaan opas. Redfina Oy. Suomen Syöpäpotilaat ry yhteistyössä Syöpäkliniikoiden ja syöpätutkimuksen tuki ry:n kanssa.

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

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Kylmä, Jari – Vehviläinen-Julkunen, Katri – Lähdevirta, Juhani 2003. Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi?. Duodecim. Verkkodokumentti. <[http://duodecim-lehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo93495&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_p\\_auth=>](http://duodecim-lehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo93495&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_auth=>). Luettu 11.12.2015.

Kyynänen, Olli-Pekka – Myllykangas, Markku 2000. Terveystieteiden etiikka. Juva: WSOY.

Leidenius, Marjut – Tasmuth, Tiina – Jahkola, Tiina – Saarto, Tiina – Utriainen, Meri – Vaalavirta, Leila – Tiitinen, Aila – Idman, Irja 2010. Rintasyövän hoidon aiheuttama pitkäaikainen sairastavuus. Duodecim 126. 1217–1225.

Leino, Kaija – Palonen, Mira – Vieruaho, Kaija - Åstedt-Kurki, Päivi 2016. Rintasyöpäpotilaiden internet-pohjainen ohjaus–systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Hoitotiede 28 (1). 38–49.

Leino, Kaija 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Akateeminen Väitöskirja. Tampereen Ylipisto.

Liitännäissolunsalpaajahoitoa saavan rintasyöpäpotilaan ohje 2015. HUS. HYKS Syöpäkeskus. Verkkodokumentti. <[http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/syopapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan\\_hoitopolku/solunsalpaajahoito/Documents/Liit%C3%A4nn%C3%A4issolunsalpaajahoitoa%20saavan%20rintasy%C3%B6p%C3%A4potilaan%20ohje.pdf](http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/syopapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan_hoitopolku/solunsalpaajahoito/Documents/Liit%C3%A4nn%C3%A4issolunsalpaajahoitoa%20saavan%20rintasy%C3%B6p%C3%A4potilaan%20ohje.pdf)>. Luettu 11.12.2015.

Maukonen, Marika – Rantanen, Anja – Suominen, Tarja – Kaunonen, Marja 2011. Elämänlaatu vuosi rintasyöpäleikkauksen jälkeen. *Hoitotiede* 23 (4). 273–284.

Oliver, Paul 2003. *The student's Guide to Research Ethics*. Philadelphia: Open University Press Maidenhead.

Palm Stjärna, Anna-Lena 2016. Patienter med ej botbar cancer och deras upplevelse av delaktighet och information under sin sjukdom. Magisteruppsats. Linnéuniversitetet.

Palva, Tiina – Rosenberg- Ryhänen, Leena 2013. Ohjeita sinulle joka saat sädehoitoa. Potilasohje. Redfina Oy. Suomen syöpäpotilaat ry.

Rintasyöpäpotilaan seurantaohjelma 2014. HYKS Syöpäkeskus. Potilasohje.

Rintasyövän valtakunnallinen diagnostiikka- ja hoitosuositus 2013. Suomen Rintasyöpäryhmä ry:n asettama työryhmä. Verkkodokumentti. <[www.terveysportti.fi-rintasyovanvaltakunnallinendiagnoosiikka-jahoitosuositus2013%20\(3\).pdf](http://www.terveysportti.fi-rintasyovanvaltakunnallinendiagnoosiikka-jahoitosuositus2013%20(3).pdf)>. Luettu 7.12.2015.

Suomen Syöpärekisteri 2015. Yleisimmät syövät vuonna 2013, naiset. Verkkodokumentti. <<http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0021i0.html>>. Luettu 11.3.2016.

Thomas, David B. – Self, Steven G. – Allison, Charlene J. – Tao Yun – Mahloch, Janice – Ray, Roberta – Qin Qin – Presley, Rodney – Porter, Peggy 1997. Randomized Trial of Breast self-examination in Shanghai; Methodology and Preliminary Results. *JNCI Journal of the National Cancer Institute*. Vol.89 (5).355-365.

THL. 2015. Screening. Screening av bröstcancer. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/sv/web/framjande-av-halsa/screening/screening-av-brostcancer>>. Luettu 14.12.2015.

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

Wesselgård, Carina. 2012. Bröstcancerpatientens och partners upplevelse i samband med diagnos, behandling och uppföljning. Psykoterapeutexamensuppsats. Lunds Universitet.

## Aineiston haku

Hakukone	Hakusana	Haun tulokset	Luetut artikkelit	Käytetyt artikkelit
MEDIC	Breast cancer	603	-	-
	rintasyö*	34	6	1
	seuran*			
	bröstca*	16	1	-
CINAHL	Breast cancer	27792	-	-
	Breast cancer patient experiences	9	1	1
	Breast cancer treatment experiences	33	2	1
	Life after breast cancer	63	1	-
	Breast cancer follow up (full text)	2156 (410)	2	1
	breast cancer, disease surveillance	38	-	-
COCHRANE	breast cancer 1 year follow up	102	-	-
Manuaalinen haku			24	10

## Teemahaastattelun runko

Rintasyöpäpotilaan kokemuksia seurannasta

1. Miten olette kokeneet seurannassa olemisen?
  - seurannan riittävyys
  - vertaistuen riittävyys/saatavuus
  
2. Minkälaisia odotuksia Teillä on/oli 1-vuotiskontrolliin liittyen?
  
3. Miten koette seurannan jatkumisen 1-vuotiskontrollin jälkeen?
  - Tiiviin hoitosuhteen päätyminen