

Janica Piippo, Mari Kääriäinen & Saara Paakkari

**SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN POTILAIEN KOKEMUKSIA RAAHEN SISÄTAUTI-
POLIKLINIKAN JA OULUN SYÖPÄTAUTIEN JA HEMATOLOGIAN POLIKLINI-
KAN VÄLISESTÄ YHTEISTYÖSTÄ**

**SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN POTILAIEN KOKEMUKSIA RAAHEN SISÄTAUTIPOLI-
KLINIKAN JA OULUN SYÖPÄTAUTIEN JA HEMATOLOGIAN POLIKLINIKAN VÄLI-
SESTÄ YHTEISTYÖSTÄ**

Janica Piippo,
Mari Kääriäinen,
Saara Paakkari
Opinnäytetyö
Syksy 2018
Hoitotyön koulutusohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK)

Tekijät: Janica Piippo, Mari Kääriäinen & Saara Paakkari
Opinnäytetyön nimi: Syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia Raahen sisätautipoliklinikan ja Oulun syöpätautien ja hematologian poliklinikan välisestä yhteistyöstä
Työn ohjaajat: Maija Alahuhta ja Irmeli Pasanen
Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2018
Sivumäärä: 43 + 12

Opinnäytetyö on tilaustyö Raahen seudun hyvinvointikuntayhtymän sisätautipoliklinikalle. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia hoidon toteutuksesta ja Raahen sairaalan sisätautipoliklinikan ja Oulun yliopistollisen sairaalan syöpätautien ja hematologian poliklinikan välisestä yhteistyöstä. Tavoitteena on kehittää tutkimustulosten avulla Oulun yliopistollisen sairaalan syöpätautien ja hematologian poliklinikan ja Raahen seudun hyvinvointikuntayhtymän sisätautipoliklinikan välistä yhteistyötä.

Tutkimuksemme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Tiedonkeruu menetelmänä käytimme avoimia kysymyksiä sisältävää kyselylomaketta. Vastaukset analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä perustuen aineistosta nousseisiin teemoihin.

Tämän tutkimuksen tuloksista selviää, että tiedonkulku organisaatioiden välillä on ollut pääasiassa hyvää. Hoidon koordinoinnissa nousi esiin, että aikojen järjestäminen on sujunut hyvin ja potilaan toiveita on kuunneltu. Tuloksissa käy ilmi tyytymättömyyttä siihen, että varatuille ajoille on joutunut odottamaan, esimerkiksi laboratoriossa. Työnjako organisaatioiden välillä koettiin pääasiassa hyväksi. Tuloksissa kuvataan tyytyväisyyttä siihen, että hoitoa saa myös Raahessa. Hoidon seuranta on vastaajien mukaan onnistunut hyvin sekä Oulussa että Raahessa. Useimmat vastaajista kokivat saaneensa ohjausta ja tietoa sairaudestaan riittävästi molemmissa sairaaloissa. Tietoa annettiin suullisesti ja kirjallisesti hoitajien ja lääkärin toimesta. Potilaan tuen saantiin oli sekä tyytyväisiä, että tyytymättömiä. Vastauksissa selviää, että tuki koetaan tärkeäksi. Myös omaisten huomioiminen on ollut vaihtelevaa. Vain yksi vastaajista koki läheisten huomioimisen kiitettävänä. Hoitoympäristö koettiin pääasiassa hyväksi. Vastauksissa tuli esille tyytymättömyys siihen, että lääkäri vaihtuu usein.

Yhteistyö syöpäpotilaiden hoidossa organisaatioiden välillä on pääasiassa sujunut hyvin. Tiedonkulku, hoidon koordinointi, seuranta, ohjaus ja hoitoympäristö koettiin pääasiassa hyväksi. Suurimpana ongelmana hoidon toteutuksessa nousi esiin se, että tuen saamisessa oli puutteita. Osa vastaajista ja valtaosa vastaajien läheisistä ei ole saanut tukea hoitojen aikana. Tuloksissa kuitenkin nousee esiin, että tuki koettaisiin tarpeelliseksi.

Asiasanat: syöpä, yhteistyö, kokemus, hoitotyö, organisaatio

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing and Health Care, Option of Nursing

Author(s): Janica Piippo, Mari Kääriäinen & Saara Paakkari

Title of thesis: The experiences of patients with cancer of the cooperation between Raahe's internal disease policlinic and Oulu's cancer and hematology policlinic

Supervisor(s): Maija Alahuhta & Irmeli Pasanen

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2018

Number of pages: 43 + 12

The thesis is a commissioning work for the internal disease policlinic in Joint Municipal Authority of Wellbeing in Raahe District. The purpose of the study is to describe the experiences of patients with cancer in the implementation of the treatment and the cooperation between Raahe's internal disease policlinic and Oulu's cancer and hematology policlinic. The aim is to develop cooperation between internal disease policlinic and Oulu's cancer and hematology policlinic through the results of the research.

Our research is qualitative. As a data collection method we used a questionnaire with open questions. The responses were analyzed by inductive content analysis based on the themes that emerged from the material.

The results of this study reveal that the flow of information between organizations has been mostly good. Coordination of the treatment showed that the appointment has gone well and the patient's wishes have been listened to. The results reveal dissatisfaction with the fact that the patient had to wait even though he has made an appointment. The distribution of work between organizations was mainly felt clear. The results describe the satisfaction to that treatment is also provided in Raahe. According to the respondents, control of treatment has been successful in both Oulu and Raahe. Most respondents felt they had enough guidance and information on their illness in both hospitals. Information was given orally and in writing by nurses and doctors. The results reveal satisfaction and dissatisfaction for getting support from nursing staff. Some respondents felt that they had not received any support at all, and some felt that they had received support with great gratitude. The answers reveal that support is perceived as important. There have also been differences in pay attention to relatives. Only one of the respondents felt that the attention to relatives was commendable. The treatment environment was mainly felt good. The results reveal dissatisfaction for a doctor to change frequently.

The cooperation between the organizations in the treatment of cancer patients has proceeded well. The flow of information, care coordination, control of treatments, guidance, and care environment was mostly felt good. The biggest problem with the implementation of the treatment was the lack of support. Some respondents and most of the relatives have not received any support during the treatments. The results, however, point out that the support would be needed.

Keywords: cancer, cooperation, experience, nursing, organization

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	7
2	SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN HOITOTYÖ	8
2.1	Kirurginen hoito	8
2.2	Sädehoito	9
2.3	Lääkehoito.....	9
2.4	Syöpähoitojen haittavaikutukset	10
2.5	Ohjaus	12
2.6	Seuranta	12
2.7	Psykososiaalinen tuki	13
2.8	Kroonisen syövän hoito	13
2.9	Syöpäkivun hoito	13
2.10	Apuvälineiden tarve	14
3	SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN HOITOPOLKU.....	15
4	ORGANISAATIOIDEN VÄLINEN YHTEISTYÖ	17
5	AIEMPIA TUTKIMUKSIA POTILAIEN KOKEMUKSISTA SYÖPÄHOIDOISTA.....	21
6	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	24
7	TUTKIMUSMETODOLOGIA.....	25
7.1	Tutkimuksen toteutus	25
7.1.1	Tutkimukseen osallistujat	25
7.1.2	Aineiston keruu	26
7.1.3	Aineiston analyysi	26
8	TULOKSET.....	28
8.1	Kokemukset Raahen sairaalan ja Oulun Yliopistollisen sairaalan välisestä yhteistyöstä....	28
8.1.1	Tiedonkulku.....	28
8.1.2	Hoidon koordinointi	29
8.2	Kokemuksia hoidon toteutuksesta	30
8.2.1	Ohjaus.....	30
8.2.2	Potilaan tukeminen.....	32
8.2.3	Voinnin seuranta	33

8.3	Hoitoympäristö.....	34
9	POHDINTA	35
9.1	Oman oppimisen pohdinta.....	36
9.2	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	36
9.3	Jatkotutkimusaiheet.....	39
	LÄHTEET.....	40

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia Raahen sairaalan sisätautien poliklinikan ja Oulun yliopistollisen sairaalan syöpätautien ja hematologian poliklinikan välisestä yhteistyöstä. Tutkimuksen tarkoitus on saada kerättyä tietoa syöpää sairastavilta potilailta Raahen sairaalan sisätautien poliklinikan ja Oulun yliopistollisen sairaalan syöpätautien ja hematologian poliklinikan välisestä yhteistyöstä yhteistyön kehittämiseksi tulevaisuudessa. Yhteistyön kehittämisen avulla parannetaan syöpää sairastavien potilaiden hoitoa.

Opinnäytetyö on tilaustyö Raahen seudun hyvinvointikuntayhtymän sisätautien poliklinikalle. Sisätautien poliklinikalla tutkitaan ja hoidetaan erikoissairaanhoidoa vaativia sisätautipotilaita. Poliklinikalla hoidettavia sairausryhmiä on mm. sydän- ja verisuonisairaudet ja ruuansulatuskanavien sairaudet. Syöpätautien hoito toteutetaan myös poliklinikalla ja mm. sytostaatti-infuusiot hoidetaan yhteistyönä Oulun yliopistollisen sairaalan kanssa. (Raahen seudun hyvinvointikuntayhtymä, 2017, sisätautien poliklinikka. Viitattu: 7.8.2017.)

Oma kiinnostuksemme aiheeseen nousi, kun pohdimme syöpää sairastavien potilaiden omaa tietoutta sairaudestaan. Ehdotimme Raahen seudun hyvinvointikuntayhtymän syöpätautien poliklinikalle aiheitamme. He ohjasivat meidät sisätautipoliklinikan yhteyshenkilölle, joka antoi nykyisen aiheemme. Sisätautipoliklinikalla oli tullut selkeä tarve tälle tutkimukselle, jonka me nyt toteutamme.

Tutkimuksessamme kuvaamme syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia hoidon järjestämisestä. Tutkimukseen on tarkkaan valittu kohde eli syöpää sairastavat Oulun yliopistollisen sairaalan syöpätautien ja hematologian poliklinikan asiakkaat, jotka ovat välihoidossa Raahen seudun hyvinvointikuntayhtymässä sisätautien poliklinikalla. Palvelun laadun arvioinnissa keskeistä on asiakkaiden kokemusten ja odotusten seuranta. Asiakas vertaa palvelusta saamiaan kokemuksia odotuksiinsa ja vaatimuksiinsa. Palveluja halutaan tuottaa niin että asiakasvaatimukset täytyisivät, sekä niin että palvelut sopisivat asiakastarpeisiin. Tavoitteena on kehittää Raahen sairaalan sisätautien poliklinikan ja Oulun yliopistollisen sairaalan syöpätautien ja hematologian poliklinikan yhteistyötä potilastyytyväisyyden parantamiseksi saatujen tulosten avulla. (Raahen seudun hyvinvointi-kuntayhtymä, 2017, laadun hallinta. Viitattu 7.8.2017.)

2 SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN HOITOTYÖ

Tärkeimmät syövän hoitomuodot ovat leikkaus, sädehoito ja erilaiset lääkehoidot. Pelkkä leikkaus tai joskus myös paikallinen sädehoito riittävät usein pienten ja paikallisten syöpäkasvainten hoidoksi. Joissakin syöpätyypeissä esimerkiksi leukemiassa hoitomuotona on lääkehoito. Etenkin suurten kasvainten hoidossa käytetään usein erilaisia leikkauksen, sädehoidon ja lääkehoidon yhdistelmiä. Useissa syövisissä syöpäkasvain on lähettänyt etäpesäkkeitä ympäristöönsä verenkierron ja imunestekierron kautta. Tällöin leikkaushoitoa on täydennettävä muilla hoidoilla kuten solunsalpaajahoidolla. (Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari & Uski-Tallqvist 2016, 145.)

2.1 Kirurginen hoito

Kirurginen hoito on usein ensisijainen vaihtoehto kiinteiden syöpäkasvainten hoidossa. Leikkauksessa poistetaan syöpäkasvain sekä lisäksi tervettä kudosta sen ympäriltä. Tällä tavalla estetään kasvaimen paikallinen leviäminen. Syöpäleikkauksessa voi myös selvitä syövän mahdollinen leviäminen läheisiin kudoksiin ja imusolmukkeisiin. Tarvittaessa leikkauksessa pystytään poistamaan lähimpiä imutiehyeitä ja imusolmukkeita. Kirurgisen hoidon tulokset ovat varsin hyvät, kun leikkaus tehdään varhaisessa vaiheessa sairautta. (Syöpäjärjestöt 2018, viitattu 7.5.2018.)

Kirurginen hoito voi olla potilaan ainoa hoitokeino, mutta usein käytetään yhdistelmähoitoa. Yhdistelmähoitoa tarvitaan, koska syöpäkasvaimesta on voinut aiemmin irrota syöpäsoluja muualle elimistöön, eikä tätä voida leikkauksella estää. Liitännäishoidoilla voidaan tuhota irrallisia syöpäsoluja. Leikkauksella ei aina pyritä poistamaan koko kasvainta. Leikkauksella voidaan pienentää suurta kasvainta, jotta se saataisiin poistettua sytostaateilla tai sädehoidolla. Myös syöpäkasvaimen lähettämiä metastaaseja voidaan poistaa leikkauksella. Kasvainten hankala sijainti voi joskus estää niiden poistamista kirurgisesti. Osa syövisistä, esimerkiksi verisyöpiin, leikkaushoitoa ei voi käyttää. (sama.)

2.2 Sädehoito

Paranemiseen tähtäävää tai oireita lievittävää sädehoitoa saa noin puolet syöpäpotilaista jossain sairautensa vaiheessa. Lähes 20 % syövästä parantuneista on parantunut sädehoidon ansiosta. Syövän parantamiseen tarkoitettua ulkoista sädehoitoa annetaan pieni kerta-annos päivittäin viitenä päivänä viikossa ja hoitoa jatketaan 2–8 viikon ajan. Kuvantamisen ja hoitolaitteiden kehittymisen myötä sädehoito voidaan kohdistaa entistä tarkemmin syöpäkasvaimeen ja sen leviämisteihin ja samalla pystytään vähentämään terveiden kudosten säderasitusta. (Kouri & Tenhunen 2013, viitattu 7.5.2018.)

2.3 Lääkehoito

Syöpää sairastavalle potilaalle katsotaan paras mahdollinen lääkehoito ja suunnitellaan se tarkoin. Hoitovalintaan vaikuttaa useat tekijät, kuten kasvaimen tyyppi (PAD), sijainti, levinneisyys, potilaan yleiskunto ja muu terveydentila. Hoitomuodoista ja niiden valinnoista keskustellaan aina potilaan kanssa ennen hoitomuotoon ryhtymistä. Potilas saa tuoda oman mielipiteen esille hoidosta. Systeemisiä lääkkeitä ovat solunsalpaajat, hormonaalinen lääkehoito ja täsmälääkkeet. Hormonaalinen lääkehoito toteutetaan leikkauksen jälkeen liitännäishoitona ja lääkehoito kestää yleensä useita vuosia. Täsmälääkehoito voi estää kasvaimen kasvamasta yli 2mm suuruiseksi, esim. verisuonissa. (Syöpäinfo 2014. Viitattu 5.11.2017.)

Solunsalpaajat eli sytostaatit ovat syöpäsolujen tuhoamiseen tarkoitettuja lääkkeitä. Sytostaattien vaikutuksesta solujen jakaantuminen estyy, jonka seurauksena syöpäsolut kuolevat. Sytostaatit kulkeutuvat verenkierron mukana kaikkialle elimistöön. Sytostaatteja käytetään yleisesti syövän hoidossa, vaikkakin niiden merkitys syöpähoidoissa on hieman vähentynyt uusien lääkehoitojen kehittyessä. Sytostaatteja voidaan antaa tabletteina tai tiputuksena suoraan suoneen. Lääkettä voidaan myös joskus annostella paikallisesti esimerkiksi keuhkopussiin, virtsarakkoon tai selkäydinkanavaan. Suonensisäinen hoito annetaan yleensä sairaalassa ja potilas pääsee lääkkeen annon jälkeen kotiin. Sytostaatit annostellaan tyypillisesti 2–4 viikon jaksoissa toistuvasti 4–6 kuukauden ajan. Tällöin terve kudos ehtii toipua, mutta syöpäsolut eivät. Solunsalpaajahoidon aikana seurataan tarkkaan potilaan veriarvoja. (Syöpäjärjestöt 2018. Viitattu 7.5.2018.)

Noin puolella syöpöpotilaista on kipuja. Suurinta osaa syöpökivuista voidaan hallita lääkehoidolla. Säännöllisesti annosteltu ja riittävä kipulääkitys on olennainen osa syövän hoitoa. Myös syöpötautiin sinänsä vaikuttavat hoidot, kuten solunsalpaajahoito, sädehoito ja kirurgia, vähentävät kipujakin tehokkaasti. Psykososiaalinen tuki kuuluu oleellisena osana syöpökivun hoitoon. Kipulääkitys aloitetaan tulehduskipulääkkeellä tai parasetamolilla, ellei niille ole vasta-aihetta. Kun kivut lisääntyvät, hoitoon liitetään ensin heikko tai keskivahva opioidi ja sen jälkeen vahva opioidi. Myös opioidien aiheuttamaa ummetusta hoidetaan. Hermovauriokipuun käytetään trisyklisiä masennuslääkkeitä ja gabapentinoideja. (Kalso 2016. Viitattu 10.5.2018.)

Syöpökivun hoidossa ei suosita lihakseen pistoa, sillä terminaalivaiheen potilaalla on vähän lihaskudosta, mihin pistää. Lisäksi pistokset ovat kivuliaita ja ne joudutaan toistamaan 2–4 tunnin välein. Huonokuntoisen potilaan on hankala oppia laittamaan pistokset itse. Suun kautta otettavat opioidit ovat yksinkertaisempi ja inhimillisempi vaihtoehto pistämisen sijaan. Liuosmuotoinen opioidi tehoaa yhtä hyvin suun kautta otettuna kuin lihakseen pistettynä, kunhan annos vain on tarpeeksi suuri. Jos potilas ei voi ottaa opioideja suun kautta, esimerkiksi voimakkaan pahoinvoinnin vuoksi, voidaan lääke antaa ihonalaisena infuusiona. Ihonalaiseen infuusion sopivat sekä morfiini että oksikodoni. Ihonalaisen infuusion sijaan voidaan käyttää ihon alle asetettua lasten Viggo®-neulaa, jonka kautta lääke annostellaan boluksina. Tätä käytetään usein kotisairaaloissa ja lääkkeen pystyy antamaan omainenkin. Ihonalaisen infuusion vaihtoehtona voidaan käyttää iholle kiinnitettäviä fentanylikalvoja, joita vaihdetaan kolmen päivän välein. (sama.)

2.4 Syöpöhoitojen haittavaikutukset

Tyypillisin sytostaatteihin liittyvä haittavaikutus on kuvotus, pahoinvointi ja oksentelu. Pahoinvoinnin helpottamiseksi on tarjolla useita lääkeaineita, joiden käyttö onkin onnistuneen sytostaattihoidon edellytys. (Johansson 2015. Viitattu 10.5.2018.)

Koska sytostaatit vaikuttavat nopeasti uusiutuviin soluihin, kärsivät hoidon aikana muun muassa luuytimen solut, jotka tuottavat puna- ja valkosoluja sekä verihytaleita. Jos solutuotanto pääsee heikkeneeseen luuytimessä, veren valkosolujen määrä vähenee. Alentunut valkosolumäärä altistaa potilaan elimistön tulehduksille. Tämän takia sytostaattihoidon yhteydessä otetaan toistuvasti verikokeita. Mikäli potilaalle tulee kuumeinen tulehdus hoitojen aikana, on oltava välittömästi yhteydessä terveydenhuollon

päivystävään yksikköön. Harvinaisempaa on, että luuytimen solutuotannon heikkenemisen seurauksena verihytaleiden määrä laskee, jolloin verenvuotoriski lisääntyy, tai että punasolujen määrä laskee, jolloin kehittyy anemia. (Johansson 2015. Viitattu 10.5.2018.)

Koska solunsalpaajat estävät myös terveiden kudosten solunjakaantumisia, sellaiset kudokset, joissa solunjakautumisia on paljon, vaurioituvat herkimmin. Tällaisia ovat mm. luuydin, limakalvojen tyvisolut, karvatupen solut ja joskus ihon ja kynsien tyvisolut. Sytostaattien vaikutuksesta limakalvot voivat vaurioitua ja tulehtua päivien tai viikkojen kuluttua hoidon aloituksesta, koska solunjakaantuminen on estynyt. Tulehduksia edistävät veren valkosolujen väheneminen sekä syöpään usein liittyvä immuunivajaus. Hankalimmissa tapauksissa limakalvovauriot voivat aiheuttaa sepsiksen. Limakalvovaurioista voi aiheutua lisäksi ripulia tai suun, nielun ja ruokatorven tulehduksia. Suuhygieniasta huolehtiminen, hampaiden hoito sekä suolistoa rauhoittava ruokavalio ovat avuksi. Myös silmien limakalvot voivat kuivua ja vaurioitua, mutta oireet korjaantuvat yleensä lääkehoidon loputtua. Lisäksi sytostaatit ja myös tukilääkkeinä käytetyt pahoinvointilääkkeet voivat aiheuttaa ummetusta. Karvatupen solujen vaurioituminen aiheuttaa hiusten ja ihokarvojen irtoamisen muutaman viikon kuluttua sytostaattihoidon aloituksesta. Hiustenlähettä on mahdollista yrittää vähentää viilentämällä hiuspohjaa lääkkeen antamisen ajan. Sairaalasta voi kysyä sitoumusta peruukin hankkimiseksi. Sytostaattihoidon päätyttyä hiukset kasvavat takaisin. Mahdolliset kynsivauriot tulevat esille vasta viikkojen kuluttua. Kynsi- ja ihovaurioita voi yrittää vähentää suojaamalla sormia ja varpaita sekä pitämällä huolta hyvästä käsi- ja jalkahygieniasta. (sama.)

Sädehoito voi myös aiheuttaa erilaisia haittavaikutuksia potilaalle. Sädetyt voi aiheuttaa vaurioita varsinkin aivan hoidettavan kasvaimen läheisyydessä, sillä myös normaalikudoksissa on jakautuvia soluja joihin sädehoito vaikuttaa. Sädehoito on kohdennettua paikallishoitoa, jonka takia suurin osa haittavaikutuksista on paikallisia. (Johansson 2015. Viitattu 11.5.2018.)

Nykyisillä hoitotekniikoilla ihovauriot ovat vähäisiä sädehoidossa. Potilaalla voi olla punoitusta ja ihon kuivumista, mutta harvoin iho menee rikki. Kasvaimen lähellä olevat limakalvot voivat vaurioitua sädehoidon seurauksena, jolloin suun, ruokatorven, mahalaukun, suoliston tai virtsarakon seinämiin voi tulla haavaumia ja tulehdusta. Siitä voi aiheutua ripulia, kipuja ja kirvelyä, joihin hoitona käytetään oireenmukaisia lääkkeitä ja usein myös antibiootteja ja jopa sienilääkkeitä. Iho ja limakalvot korjaantuvat nopeasti sädehoidon lopettamisen jälkeen, mutta ne ovat myöhemminkin ohuita ja tavallista herkempiä. Useat potilaista kärsivät esimerkiksi suun kuivuudesta tai virtsarakon tai peräaukon oireista vuosiakin myö-

hemmin sädehoidon loppumisesta, mikäli sädetys on kohdistunut näille alueille. Hampaat hoidetaan kuntoon ennen suun ja nielun alueelle kohdistuvaa sädehoitoa. Sädehoidon aikana ja sen jälkeenkin hampaiden hoito ja hyvä suunhygienia ovat tärkeitä tulehdusten ja kipujen välttämiseksi. Sädehoito voi väsyttää potilasta varsinkin, jos sädehoidettava alue on laaja. Oman jaksamisen mukaan voi silti käydä esimerkiksi töissä, koska päivittäinen hoitoaika ei kestä muutamia minuutteja pitempään. (Johansson 2015. Viitattu 11.5.2018.)

2.5 Ohjaus

Syöpää sairastavan potilaan ohjaaminen on hyvin tärkeää ja yksi tärkeimmistä hoitomuodoista. Potilaiden suurin asia on pelko. Pelko syntyy epämiellyttävistä asioista ja se on hyvin voimakas aistimus potilaalle. Hyvän potilasohjauksen tehtävänä on auttaa potilasta vahvistamaan keinoja, millä hänen mielen saisi rauhoittumaan, eikä pelko pääsisi etenemään. Ohjauksessa kuuluu antaa potilaalle tietoa myös oireiden lievittämisestä. Aktiivinen hoitohenkilökunta on kiinnostunut potilaan tuntemuksista. Potilaan kuuntelemiseen perustuva vuorovaikutus ja hoitoon ohjaaminen ja perehdyttäminen on keskeisin vaihe syöpää sairastavalle kaikissa vaiheissa. Jokaisen potilaan oirehoito- ja hallinta luo hoitamiselle turvaa ja jaksamista luottamukselle. (Duodecim, 2013. Viitattu 13.5.2018).

2.6 Seuranta

Syöpää sairastavaa potilasta seurataan säännöllisesti. Syövän levinneisyys- ja tyyppi vaikuttavat seurannan aikavälin mukaan. Potilasta seurataan, koska hoidoissa annetaan erilaisia lääkkeitä, jotka aiheuttavat haittavaikutuksia ja mahdollisesti syöpä voi uusiutua. Myöskin syöpähoitojen jälkeen potilasta seurataan erikoissairaanhoidossa, jonka jälkeen seuranta siirretään perusterveydenhuollon puolelle. Seurantaan kuuluu erilaisia kliinisiä tutkimuksia, esimerkiksi laboratorio- ja kuvantamistutkimuksia. Nämä tutkimukset vaihtelevat eri syöpätyypin ja hoitosuositusten mukaan. Seurantakäynnillä on hyvin tärkeää, että potilas kertoo kaikista tuntemuksista ja oireista. Psykkinen tila otetaan myös huomioon seurannassa. Aggressiivisissa syöpätapauksissa seurantakäyntejä voi olla tiheäänkin, jopa 1-3 kuukauden välein. Seurantaan ei ole yksiselitteistä päätöstä, kuinka pitkään tätä kuuluisi jatkaa, mutta potilaita seurataan useimmiten säännöllisesti 5 vuotta. (Kaikki syövästä, 2014. Viitattu 13.5.2018).

2.7 Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalista tukea pyritään antamaan kaikille syöpää sairastaville henkilöille. Se edistää potilaan sosiaalista ja psyykkistä selviytymistä syövän eri hoitovaiheiden aikana. Sairaus useimmiten tuo erilaisia muutoksia perusarkeen, esimerkiksi kotona pärjäämiseen, työkykyyn, toimentulemiseen rahallisesti, erilaisiin ihmissuhteisiin ja muiden esittämiin hoitoisuuskysymyksiin. Psykososiaalisessa tuen yksikössä työskentelee normaalisti sairaanhoitaja, joka on erikoistunut psykiatriseen hoitoon ja psykiatri. Syöpäpotilaiden yleisempiä ongelmia on uuden sairauden laukaisemat ahdistus-, kriisi-, pelkoreaktiot. Potilaat pääsevät psykososiaalisen tuen yksikköön syöpälääkärin lähettämänä. Asiasta voi puhua syöpähoitajalle tai lääkärille. Syöpäpotilaille järjestetään myös erilaisia neuvontapalveluita, omasta paikkakunnasta riippuen. Neuvontapalvelusta saa henkilökohtaisia neuvoja, tukea ja tietoja sairaudesta. Syöpää sairastavien potilaiden on mahdollista päästä juttelemaan myös sosiaalityöntekijöiden kanssa, jotka osaavat auttaa uudessa tilanteessa, esimerkiksi lastenhoidossa ja taloudellisissa tilanteissa. Hoitajia ja muuta henkilökuntaa sitoo vaitiolovelvollisuus, joten asiat voi puhua neuvontapalvelussa luottamuksella. (HUS, viitattu 13.5.2018).

2.8 Kroonisen syövän hoito

Syöpä voi muuttua krooniseksi. Tämä tarkoittaa, että syöpää ei voida parantaa pysyvästi, mutta leviäminen voidaan saada hidastumaan tai pysähtymään. Krooninen syöpä voi pysyä muuttumattomana tai edetä hitaasti. Kun syöpää ei saada parannettua, hoitoa voidaan alkaa siirtämään oireita lieventäviin hoitoihin. Krooninen syöpä pidetään syöpälääkkeiden, kuten sytostaattien, hormonihoitojen tai täsmälääkkeiden avulla kurissa. Hoito on tässä vaiheessa pitkäaikaista ja levinnyt syöpä voi aiheuttaa yleisvoimien laskua. Tavoitteena ei ole häätää syöpää, vaan pysäyttää tauti ja lievittää oireita. Krooninen syöpä aiheuttaa yleensä syöpäkipua, pahoinvointia, väsymystä ja erilaisten hoitojen aiheuttamia haittavaikutuksia. (Kaikki syövästä, 2015. Viitattu 14.5.2018.)

2.9 Syöpäkipun hoito

Kipu voi olla syövän ensioire. Se aiheuttaa monenlaisia kipuja. Kaikilla syöpää sairastavilla ei ole kipuja ollenkaan ja tutkimusten perusteella noin puolella syöpää sairastavilla on kipuja. Syöpäkipu voi olla hermoperäistä kipua tai kudonsvauriokipua. Riippuu hyvin pitkälti siitä, missä syöpäkasvain on, koska

kasvain voi venyttää sisäelinten ympäriltä kapseleita. Yleisimmät oireet ovat selkäkipu ja pääkipu. Kipu voi myös aiheuttaa stressihormonien ja muiden aineiden vapautumista, mikä pahentaa kipua ja aiheuttaa muita oireita. Kipu tuo mukanaan erilaisia jännityksiä, huolia, murheita ja psyykkisiä ongelmia, kuten ahdistusta ja pelkoa. Syöpäkipua hoidetaan aina ja pyritään poistamaan kivun syy, jos se on mahdollista, esimerkiksi kasvain, jota ei voida jostain syystä poistaa, sitä pienennetään sädehoidolla ja solunsalpaajalla. Lääkkeellinen hoito pyritään antamaan suunkautta, mutta jos tämä ei toimi, voidaan lihakseen antaa samanlaista kipulääkettä. Erilaisia syöpäkipuja hoidetaan tulehduskipulääkkeillä, opiaateilla ja oheislääkkeillä. Erikoistekniikkaa käyttäen voidaan potilaalle laittaa kipupumppu, kestopuudutus, katetri tai antaa sähköärsytyksiä. Muita keinoja voidaan myös kokeilla, kuten kuntoutumista/fysioterapiaa, kivunhallintaa, erilaisia apuvälineitä ja rentoutusta. (Kaikki syövästä, 2015. Viitattu 14.5.2018.)

2.10 Apuvälineiden tarve

Apuvälineet ovat osa lääkinällistä kuntoutusta hoitotyössä. Syöpäpotilas voi tarvita apuvälineen hoitojen aikana, tai niiden jälkeen. Apuvälineitä voi olla mm. peruukki, rintaproteesi, tai rollaattori. Apuvälineiden käytössä fysioterapeutit, alueelliset syöpäyhdistykset, sairaalat ja alan liikkeet voivat antaa ohjeistusta. Hoitavasta sairaalasta saadaan maksusitoumus apuvälineiden hankintaa varten. (Kaikki syövästä, 2013. Viitattu 18.5.2018.)

3 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN HOITOPOLKU

Useimmiten potilas hakeutuu perusterveydenhuoltoon omalle paikkakunnalle kipujen tai outojen tunteusten vuoksi. Joskus syöpä voidaan löytää sattumalta tai syöpäseulonta tutkimuksissa. Lopullisen syöpädiagnoosin tekee patologi, jolle on lähetetty koepala kudos- tai solunäytteestä. (Kaikki syövästä 2013. Viitattu 22.2.2018.)

Perusterveydenhuollon lääkäri tekee tarvittavia tutkimuksia, otetaan esimerkiksi verikokeita, laitetaan lähetettä radiologille ultraan tai röntgenkuvaan. Erilaisilla kuvantamismenetelmillä nähdään, onko syöpä levinnyt ja syöpää seurataan sillä tavoin. (Kaikki syövästä 2013. Viitattu 22.2.2018.)

Kun syöpä todetaan, laitetaan lähete onkologin poliklinikalle. Onkologin poliklinikka on avohoitoyksikkö, jossa aloitetaan hoitopolun suunnittelu ja siellä hoidetaan syöpädiagnoosisia potilaita. Lähetteen perusteella lääkäri tekee arvion ja alustavat suunnitelmat siihen, millaista hoitoa potilaalle aletaan toteuttamaan, esimerkiksi lääkehoito, seuranta tai sädehoito. Tämän jälkeen sairaalan jonohoitaja lähettää kutsukirjeen potilaalle kotiin, missä potilas kutsutaan syöpälääkärinvastaanotolle. (Vaasan keskussairaala, Syöpää sairastavan hoitopolku, 2018, Viitattu 22.2.2018).

Lääkärin vastaanotolla lääkärin kanssa käydään lävitse hoitosuosituksia, keskustellaan syövästä ja mahdollisista haittavaikutuksista. Vastaanoton jälkeen käydään lävitse hoidon toteutus sairaanhoitajan kanssa ja poliklinikalta saadaan tarvittavat hoito-ohjeet kirjallisesti. Potilas tekee lääkärin kanssa yhteistyössä hoitosuunnitelman, minkälaisia hoitoja potilaalle lähdetään tekemään. Potilaalla on myös itsemääräämisoikeus, jota lääkärin on kunnioitettava. (Vaasan keskussairaala, Syöpää sairastavan hoitopolku, 2018, Viitattu 22.2.2018).

Varsinainen syövän hoito toteutetaan joko perus- tai erikoissairaanhoidossa potilaan diagnoosin, taudin levinneisyyden ja suunnitellun hoidon perusteella. Erikoissairaanhoidossa hoitovastuu jaetaan aluesairaaloitten ja yliopistosairaaloitten kesken. Erityisesti harvinaisten syöpien hoito on keskitetty suuriin toimintayksiköihin. Hoito voidaan toteuttaa erikoissairaanhoidossa, mutta potilas voi hyödyntää myös perussairaanhoidon palveluita esimerkiksi hoidon vaikutusten seurannassa (mm. laboratoriotutkimukset) ja hoidon jälkeisessä kuntoutumisessa. Tämä on usein tarpeen, sillä potilaalla voi olla pitkäkin matka kul-

kea erikoissairaanhoidon toimipaikkaan. Hoitojen päättymisen jälkeen seuranta voidaan toteuttaa joko perus- tai erikoissairaanhoidossa. (Ahonen ym. 2016, 145.)

4 ORGANISAATIOIDEN VÄLINEN YHTEISTYÖ

Syöpätauteja sairastavia hoidetaan usein terveydenhuollon hoitoketjun eri toimipisteissä. Hoito- ja palveluketjujen tiedonhallinnan kannalta on merkittävä muutos, että potilaan tietoja voidaan siirtää ilman erillissuostumuksia terveydenhuollon yhteisen potilastietorekisterin takia. (Ahonen ym. 2016, 75.)

Kunnan on järjestettävä alueensa asukkaiden sairaanhoitopalvelut. Syöpätauteja sairastavan sairaanhoito on toteutettava potilaan lääketieteellisen tarpeen ja käytävissä olevien yhtenäisten hoidon perusteiden mukaisesti. Hoito toteutetaan tarkoituksenmukaisella tavalla ja yhteistyön avulla ja se annetaan aina avohoidossa, jos se vain on potilasturvallisuuden kannalta mahdollista. (sama.)

Terveydenhuoltolaki vahvistaa yhteistyötä sosiaali- ja terveydenhuollon osa-alueilla sen mukaan, mitä tehtävien asianmukainen hoitaminen ja potilaan hoidon ja sosiaali- ja terveystalvelujen tarve edellyttävät. Se selkeyttää tulevaisuudessa mm. syöpätauteja sairastavien hoito- ja palveluketjuja yli rajojen. Tavoitteena on muodostaa perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon hyvä toiminnallinen kokonaisuus. Sairaanhoitopiirin kuntayhtymä ja perusterveydenhuollosta vastaava kunta suunnittelevat ja kehittävät yhteistyötä. Kokonaisuudessa on huomioitava erikoissairaanhoidon palvelujen tarjoaminen tarkoituksenmukaisesti perusterveydenhuollon yhteydessä ja erikoissairaanhoidon yksiköissä. (sama.)

Raahen sisätautipoliklinikalla hoidettavia syöpäpotilaita ovat mm. erilaiset verisyöpä- (leukemia, myelooma), rintasyöpä-, haimasyöpä- ja suolistosyöpäpotilaat. Heistä ne, jotka saavat sytostaatteja, ovat Oulun Yliopistollisen sairaalan potilaita. Syöpäpotilaiden määrä Raahen sisätautipoliklinikalla vaihtelee. Vuoden 2017 helmikuussa syöpähoitoa sai Raahessa 5-8 potilasta. Hoito tapahtuu siten, että hoidon aloitus ja hoitovastuu on Oulun lääkäriillä ja Raahessa sisätautipoliklinikalla toteutetaan määrätty lääkehoito. Sytostaatteihin liittyy useiden eri verikoetulosten seuranta, joihin hoitava lääkäri antaa raja-arvot. Tarvittaessa Raahen sisätautipoliklinikka ottaa yhteyttä hoitavaan yksikköön, jotta ongelmatilanteisiin saadaan ohjeistus. Oulun syöpätautien ja hematologian poliklinikalta yhteyttä Raaheseen ottaa yleensä sairaanhoitaja. Palautteen Raahen sisätautipoliklinikka saa sähköisessä muodossa, jolloin suunnitellaan lääkehoidon anto-ajankohta ja tästä ilmoitetaan potilaalle. Samalla potilaalle tuleva lääke tilataan apteekista. Sytostaattihoidot toteutetaan ns. sykleinä eli lääke annetaan potilaalle esim. yhdellä viikolla joka

arkipäivä, jonka jälkeen hoidossa on taukoviikko. Hoitoja Raahessa toteutetaan muunkinlaisilla sykleillä esim. neljän viikon ajan kerran viikossa. (Yliniitty, sähköpostiviesti 9.2.2017.)

Tanskassa vuonna 2011 tehdyssä laadullisessa tutkimuksessa tutkittiin syöpäpotilaiden kokemuksia heidän hoidostaan, kun hoito järjestetään yhteistyössä heidän oman terveyskeskuksen ja sairaalan kanssa. Tutkimukseen osallistui 1490 syöpää sairastavaa potilasta. Tutkimuksen tuloksista selviää, että kolmasosa potilaista arvioi sairaaloiden ja terveyskeskuksen välisen yhteistyön olevan epäoptimaalista. Tyytymättömmimpiä olivat nuoret potilaat, pääkaupunkiseudulta kotoisin olevat potilaat sekä potilaat, jotka olivat tarvinneet apua tai tukea heidän terveyskeskuksestaan. Kolmannes tutkimukseen osallistujista oli tarvinnut tukea heidän omasta terveyskeskuksestaan, ja 41% näistä potilaista ei ollut täysin saanut tarvitsemaansa. "Avun tai tuen" käsitteisiin sisältyivät kuunteleminen, kotikäynnit, tiedon antaminen, lääkemääräysten laatiminen, läheteiden ja konsultaatioiden tekeminen eteenpäin, verikokeiden otto ja seuranta, potilaan tilan seuranta ja akupunktion antaminen. Vanhemmat potilaat, vaiheen 1 -potilaat ja kirurgisten osastojen potilaat kokivat vähiten tarvitsevansa perusterveydenhuollon tukea. Potilaat kokivat saavansa perusterveydenhuollosta empaattista tukea ja apua terveystalvelujen koordinoinnissa. (Lundstrøm, Johnsen, Ross, Petersen & Groenvold 2011, viitattu 8.4.2018.)

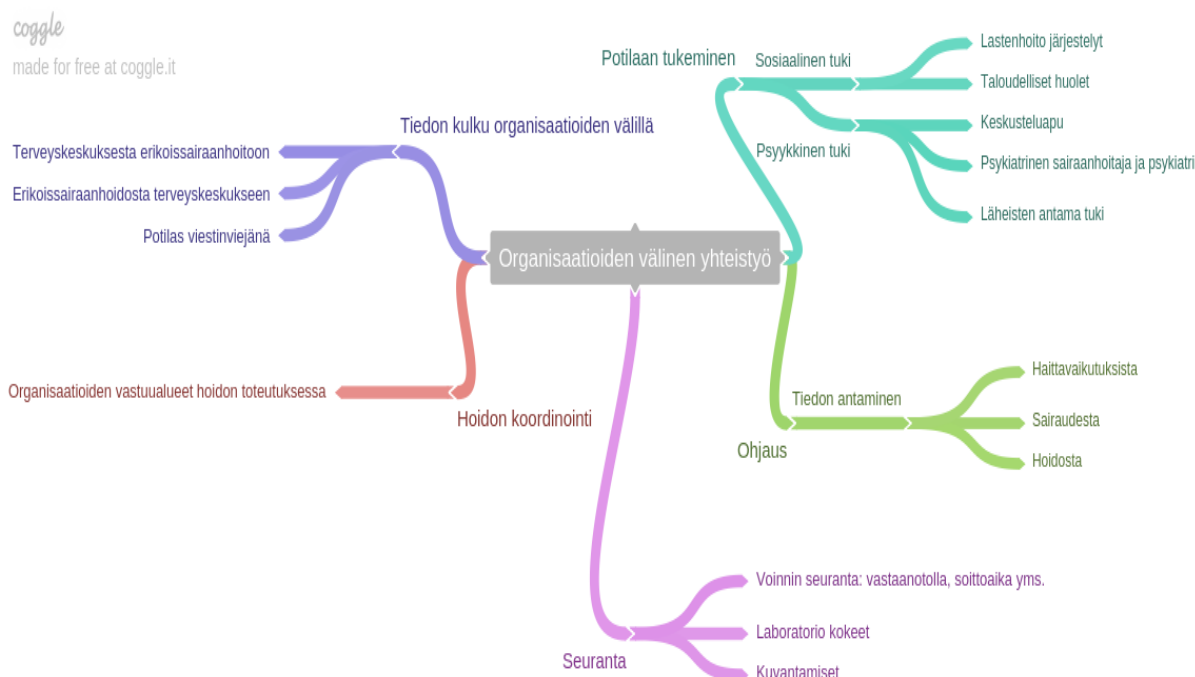
Tutkimuksessa useissa potilaiden vastauksista esiin nousevat empaattisuuteen liittyvät asiat. Tuloksista selviää, että useat potilaat olisivat halunneet yleislääkärin olevan kiinnostunut potilaan tilanteesta ja, että lääkäri osoittaisi tukensa potilaalle ja on ymmärtäväinen. Potilaat halusivat lääkäriltä avointa keskustelua, sitoutumista potilaan hoitoon ja aloitteen tekemistä esim. tarkistuskäyntiä/ -soittoa kotiin. Jotkut potilaat kertoivat kokemuksestaan, jossa yleislääkäri oli liian kiireinen ja etäinen. (sama.)

Monissa potilaiden vastauksissa nousi esiin tietoon liittyvät asiat. Tuloksista selviää, että potilaat halusivat lääkärin tietävän enemmän potilaan sairaudesta, hoidosta ja seurauksista ollakseen varmoja, että saavat asianmukaisen diagnoosin, hoidon, tutkimukset ja lähetteen sekä välttääkseen viivästymisen esim. diagnoosissa. Kokemus siitä, että lääkäri oli pätevä, oli tärkeää, jotta voisi tuntee olonsa turvallisiksi. (sama.)

Potilaiden vastauksista selvisi, että useat potilaat tarvitsivat käytännönläheisempää apua, esimerkiksi heidän fyysisten oireiden kanssa ja sosiaaliasioiden hoidossa, kuten heidän työnsä ja sairaustodistuksen kanssa. (sama.)

Tiedonkulkuun liittyviä asioita nousi myös jonkin verran esiin potilaiden vastauksista. Jotkut potilaat olisivat halunneet sairaalan antavan enemmän tietoa terveyskeskukseen ja terveyskeskuksen kommunikoivan enemmän potilaan kanssa. Halutut tiedot koskivat itse sairautta, hoitoa, haittavaikutuksia, lähteitä, testituloksia, ennaltaehkäisyä ja tietoja, joita yleislääkäri sai muilta mukana olevilta terveydenhuollon ammattilaisilta. Jotkut potilaat kokivat, että he itse joutuivat olemaan viestinviejiä alan ammattilaisten välillä. (Lundström, Johnsen, Ross, Petersen & Groenvold 2011, viitattu 8.4.2018.)

Hoidon rakenteeseen liittyviä asioita potilaat nostivat esiin vastauksissaan. Jotkut potilaat kokivat hoidon koordinoinnin terveyskeskuksen ja sairaalan välisessä yhteistyössä huonoksi. Potilaat halusivat heidät ohjattavan oikeaan paikkaan, halusivat terveyskeskuksen tietävän enemmän sairaalan rutiineista ja halusivat apua ymmärtääkseen diagnoosin ja hoidon eri osia. Jotkut potilaat toivoivat, että saisivat enemmän jatkuvaa yhteydenpitoa terveyskeskuksen kanssa koko taudin aikana. Useat kuitenkin mainitsivat, että he eivät voineet kysyä hoidostaan yleislääkäriltä, koska kokivat, ettei lääkäri ole kiinnostunut tai ettei hän ota kantaa sairaalan määräämiin hoitoihin. (sama.)



Kuvio 1 Organisaatioiden välinen yhteistyö.

Kuviossa 1 on esitetty aihealueet, joista tehtiin kysymyksiä potilaille jaettavaan kyselylomakkeeseen. Jokaisesta aihealueesta kysyttiin, että miten se on potilaan hoidossa onnistunut. Aihealueita ovat tiedonkulku organisaatioiden välillä, tukeminen, ohjaus, seuranta ja hoidon koordinointi. Lisäksi potilailta kysyttiin mielipidettä hoitoympäristöstä.

5 AIEMPIA TUTKIMUKSIA POTILAIEN KOKEMUKSISTA SYÖPÄHOIDOISTA

Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoitajien aikana Pro gradu – tutkielman mukaan rintasyövän lääkkeelliset hoidot koettiin rasittavina sekä fyysisesti että psyykkisesti. Rintasyöpäpotilaat kokivat saaneensa korkeatasoista hoitoa, mutta psyykkisen hyvinvoinnin huomioiminen koettiin puutteelliseksi. Potilaat kokivat, että hoitohenkilökunnan antama tieto ei aina kohdannut heidän tarvitseman tiedon kanssa. (Muurinen 2009, viitattu 8.4.2018.)

Lea Junno kuvaa pro-gradu tutkimuksessaan syöpää sairastavien kokemuksia mm. syöpädiagnoosin saamisesta. Tutkimukseen osallistuva oli saanut syöpädiagnoosin puhelimitse, jonka koki turvattomana ja ahdistavana asiana. Potilas oli kokenut asian voimakkaana hylkäämisenä ja arvottomuuden kokemuksena. Tutkimuksessa selvisi, että syöpädiagnoosin kuuleminen yksin oli noussut voimakkaimmaksi tunteeksi, diagnoosin kuulemisvaiheessa. Syöpädiagnoosin jälkeisen ajan tuntemuksia tutkimuksessa kuvataan mm. perusturvallisuuden hajoamisena, pelkona, tuskana, kaaoksena, ja toivottomuuden tunteina sekä kuoleman pelkona. Tutkimustuloksissa kävi ilmi, että sairastuminen oli myös perheenjäsenille suuri shokki, syöpää sairastaneille oli tärkeää läheisten hyvinvointi. Sairastuessaan pelko läheisistä luopumisesta on suurimpia pelkoja. Tutkimuksessa kävi ilmi, että syöpään sairastuneet kokivat sosiaalista häpeää ja syyllisyyttä onko omalla toiminnallaan aiheuttanut tai edesauttanut syövän syntyä. Sairastuneilla oli tarve saada käytännön tietoa siitä, mitä hänelle hoitojen aikana tulee tapahtumaan, sillä epätietoisuus ruokkii pelkoja ja lisää ahdistusta. Syövän hoitovaiheessa potilas tapaa säännöllisesti lääkäriä, hoitajat ohjaavat hoitoprosessin kulkua ja tekevät hoitotoimenpiteitä. Potilailla oli mahdollisuus kysyä ja saada ammattilaisilta asiantietoa, sosiaalista ja emotionaalista tukea koko hoitoprosessin ajan. Potilaat kokivat tärkeänä saada kuulla ennakkoon hoitoprosessin kulusta, leikkauksesta, sytostaatti- ja sädehoidosta käytännössä, heidän kohdallaan. Perheen ja läheisten tuki, sekä vertaistuki koettiin erittäin tärkeänä. (Junno 2015, viitattu 7.5.2018.)

Syri Reetta kuvaa suolistosyöpäpotilaan tuen tarpeita pro gradu –tutkielmassaan. Tuloksista käy ilmi, että kolmasosa tutkimukseen vastanneista oli tyytyväisiä saamaansa tukeen, tai heillä ei ollut tuen tarpeita millään osa-alueella. Tutkimuksessa käy ilmi, että osallistuneilla oli tuen tarpeita, joihin he olisivat tarvinneet terveydenhuollon ammattilaisten tukea. Ammattilaisten tulisi oivaltaa, että potilas on tarpeidensa asiantuntija, hänet tulisi nähdä sairauden tai hoidon sijaan. Potilaan hoitoon saattaa osallistua

useita hoitajia ja lääkäreitä, jolloin luottamuksellisen suhteen syntyminen on vaikeaa. Tutkimuksessa käy ilmi, että potilaiden tuen tarve liittyi eniten hoitojärjestelmään ja tiedon saantiin liittyviin tuen tarpeisiin, sekä psyykkiseen ja fyysiseen tuen tarpeeseen, sen sijaan seksuaalinen tuen tarve koettiin vähäiseksi. Potilaat kaipasivat tietoa seikoista, joilla olisivat itse voineet edistää paranemistaan, sekä saada puhua nimetyn henkilön kanssa kaikesta hoitoon, seurantaan ja vointiin liittyvästä. Yksittäisiä tuen tarpeita nousi siitä, että potilaat olisivat tarvinneet tukea kyvyttömyyteen tehdä asioita joita ennen teki. Yksittäisiä tuen tarpeita tuli esille psyykkisten tarpeiden osa-alueelta, jolloin potilailla oli pelkoa syövän leviämisestä ja epävarmuutta tulevaisuudesta. (Syri 2012, viitattu 7.5.2018.)

Kaija Leino kuvaa rintasyöpäpotilaan sosiaalisen tuen tarvetta hoitoprosessin aikana väitöskirjassaan Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Tuloksissa käy ilmi, että hoitoprosessin aikana saama tuki auttaa läpikäymään itsessä tapahtuvaa muutosta. Tuki myös mahdollistaa eheyden tunteen rakentumisen vakavasta sairaudesta huolimatta. Syöpäpotilaan ja hoitavan henkilön välinen hoitosuhde luo mahdollisuudet tai rajoitukset tuen saamiselle. Tuki mahdollistuu hoitosuhteessa hoidollisen huolenpitämisen avulla. Tutkimuksessa käy ilmi, että rintasyöpäpotilas voi eheytyä myös, vaikka läheisten tuki puuttuisi tai tuki olisi riittämätöntä, kuitenkin edellyttäen, että potilas kokee hoitajilta ja lääkäreiltä hoidollista huolenpitämistä. Tutkimuksessa käy ilmi, että kuitenkin yksin läheisten tuki ei riitä mahdollistamaan eheytymistä, vaan eheytyäkseen potilas tarvitsee tukea hoitohenkilökunnalta. (sama.)

Leinon tutkimukseen osallistujat kokevat, että odottamisen aika oli vaikein vaihe sairausprosessissa. Kasvokkain syöpädiagnoosin saaneet arvostivat, että tiedon kanssa ei jätetty yksin, tai päästetty heti lähtemään kotiin. Heille oli tärkeää saada keskustella välittömästi hoitohenkilökunnan kanssa. Ajan antaminen ja vierellä oleminen auttoivat asian ymmärtämisessä ja käsittelemisessä. Sairastuneet kaipasivat syöpätiedon saatuaan lohdutusta. Mieltä järkyttäneen tiedon vuoksi vastaanottokyky oli rajallinen, silloin selviytymisessä auttoi tulevan tietäminen. Tutkimuksessa käy ilmi, että jotkut potilaat eivät halunneet ottaa vastaan tietoa syöpään sairastumisesta, vaan torjuivat ja käyttivät puolustusmekanismeja tosiasioiden kieltämiseksi. Heille oli liian tuskallista todellisuuden ajattelemisen. Syöpään sairastuneet toivoivat saavansa keskustella kuolemanpelostaan, mutta he kokivat, että hoitajat ja lääkärit olivat liian kiireisiä syventymään mahdollista kuolemaa koskeviin asioihin. Tutkimukseen osallistuvista kaikki eivät kokeneet pelkäävänsä kuolemista, heille enemmän henkistä tuskaa tuotti perheestä luopuminen. Tutkimukseen osallistujat kokivat pelkoja syövän leviämistä. Taudin eteneminen koettiin todellisena uhkana. He saattoivat esimerkiksi tuntea itsessään erilaisia oireita, kuten kurkkukipua, tai lonkkakipua, jotka he

yhdistivät syövän etäpesäkkeeksi. He olivat myös huolissaan perheistään, sillä sairastuminen koski koko perhettä. (Leino 2011, viitattu 8.5.2018.)

Lääkärilehden keuhkosityöpöpotilaan palleatiivinen hoito -katsausartikkelissa todetaan, että psyykkisen tuen tarve tulee arvioida. Potilailla todetaan henkistä ahdistuneisuutta ja kuoleman pelkoa. Avoin keskustelu potilaan ja lähiomaisen kanssa on todettu auttavan useimmiten. Potilaiden sairauden aiheuttamaan kriisiin, luopumiseen ja suruun liittyvien keskustelujen mahdollisuutta syöpäyhdistyksen tukihenkilöiden, sairaalapastorin, mielenterveys toimistojen, ja yleissairaala psykiatrian yksiköiden kanssa on hyvä selvittää. Potilas voi hyötyä myös masennuslääkkeistä ja anksiolyyteistä. Omaiset voivat saada vertaistukea järjestöjen kautta. Toimiva hoitosuhde kotisairaanhoidon ja kotiosaston kanssa lisää turvallisuuden tunnetta. (Rahko & Mäkitaro 2017, viitattu 8.5.2018.)

Docrates Syöpäsairaalan teettämässä taloustutkimuksessa selvitettiin kansalaisten asenteita syöpää kohtaan. Tutkimuksen mukaan potilastyössä on kehitettävää läpi hoitoketjun. Kehitettävää havaittiin tiedon antamisessa, henkilökohtaisen tuen antamisessa ja omiin hoitopäätöksiin vaikuttamisessa. Syöpää sairastaneiden mielestä hoitoon osallistuvien lääkäreiden määrä oli liian suuri. Potilaat kokivat myös, että joutuivat etsimään itse tietoa sairaudestaan, sekä hoidostaan. Syöpädiagnoosin jälkeen hoitoon pääsyn odottelu koettiin psyykkisesti raskaana. He kokivat, että olisivat tarvinneet tukea myös hoitojen jälkeisessä elämässä ja apua sairauteen liittyvien paperiasioiden kanssa. (Docrates Syöpäsairaala 2014, viitattu 8.5.2018.)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia Raahen sairaalan sisätautipoliklinikan ja Oulun yliopistollisen sairaalan syöpätautien ja hematologian poliklinikan välisestä yhteistyöstä. Tutkimuksen tavoitteena on saada kerättyä tietoa syöpää sairastavilta potilailta Raahen sairaalan sisätautipoliklinikan ja Oulun yliopistollisen sairaalan syöpätautien ja hematologian poliklinikan välisestä yhteistyöstä yhteistyön kehittämiseksi tulevaisuudessa. Yhteistyön kehittämisen avulla parannetaan syöpää sairastavien potilaiden hoitoa. Raahen sairaalalta tuli toiveita, mitä he haluaisivat saada tutkimuksella selvitettyä.

Aineistosta lähdemme hakemaan vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Mihin syöpää sairastavat potilaat ovat tyytyväisiä Raahen sisätautipoliklinikan ja Oulun syöpätautien ja hematologian poliklinikan välisessä yhteistyössä? Mihin potilaat ovat yhteistyössä tyytymättömiä?
2. Millaisia kokemuksia asiakkailla on hoidon toteutuksesta? Millaista tukea potilas on saanut esim. sosiaalinen- ja psyykinen tuki? Millaista ohjausta potilas on saanut, esim. tiedon saanti ja lääkehoito? Miten hoidon seuranta on onnistunut, esim. laboratoriokokeiden ottaminen, voinnin seuranta?
3. Minkälaiseksi potilaat kokevat hoitoympäristön?

7 TUTKIMUSMETODOLOGIA

Valitsimme tutkimusotteeksemme laadullisen tutkimuksen eli kvalitatiivisen tutkimuksen. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. (Hirsjärvi ym. 2013, 160-162). Tutkimusmenetelmämme valintaan päädyimme jo aiheen puolesta, koska tarkoituksenamme on kuvata potilaiden kokemuksia. Kokemuksen kuvailu onnistuu vain kvalitatiivisen tutkimuksen avoimilla kysymyksillä. Yhteistyökumppanimme esitti toiveita, mitä he haluaisivat tutkimuksemme avulla selvittää. Tutkimuskohteenamme ovat syöpää sairastavat potilaat, ajattelimme että heidän on mielekästä vastata kyselyyn paperiversiona. He voivat vastata koko kyselyyn heti esimerkiksi sisätautipoliklinikalla odottaessaan käytävällä hoitoon pääsyä. Tai voimavarojensa mukaan jatkaa kysymyksiin vastaamista vaikka kotona ja palauttaa vastauksensa seuraavalla kerralla. Teimme tutkimuksen kyselylomakkeeseen kysymykset eettisyys huomioiden. (Hirsjärvi ym. 2013, 160-162, 183.)

7.1 Tutkimuksen toteutus

Haimme opettajilta suunnitelman hyväksymistä, ja lupaa aloittaa tutkimuksen tekoa. Haimme tutkimuslupaa Raahen sairaalan hoitotyön johtajalta, ennen tutkimuksen aloittamista. Laadimme tutkimukseen osallistuville saatekirjeen, jossa kerroimme tutkimuksesta. Kirjeeseen otimme myös tutkimukseen osallistuvilta suostumuksen. Tutkimukseen osallistuminen oli jokaiselle vapaaehtoista. Tarjosimme kaikille tutkimukseen sopiville henkilöille mahdollisuutta osallistua tutkimukseen. (Hirsjärvi ym. 2013, 174-176.)

7.1.1 Tutkimukseen osallistujat

Tarjosimme tutkimukseen osallistumista kaikille tutkimukseen sopiville henkilöille eli syöpää sairastaville Oulun yliopistollisen sairaalan potilaille, jotka ovat välihoidossa Raahen seudun hyvinvointikuntayhtymän sisätautipoliklinikalla. Koska kyseessä on tilaustyö, olimme rajanneet tutkimukseen osallistuvat henkilöt työelämän toiveiden mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2013, 179, 181-182.)

7.1.2 Aineiston keruu

Tutkimusmenetelmänä käytimme kyselyä, jonka toteutimme kyselylomakkeen avulla. Kysymykset lomakkeeseen laadittiin yhteistyössä opinnäytetyön tilaajien kanssa. Kysymykset ovat luonteeltaan avoimia, joihin tutkimukseen osallistuva, eli syöpää sairastava potilas, kuvaa kokemuksia Raahen sairaalan sisätautipoliklinikan ja Oulun yliopistollisen sairaalan syöpätautien ja hematologian poliklinikan välisestä yhteistyöstä. (Hirsjärvi ym. 2013, 174-176, 183.)

Raahen sisätautipoliklinikalla on syöpäpotilaita hoidossa vaihteleva määrä, joten tutkimuslomakkeita annettiin sisätautipoliklinikalle reilusti, 15 kappaletta. Tarvittaessa lomakkeita olisi viety enemmänkin, jos vastaajia olisi ollut enemmän. Tutkimuslomakkeet sisälsivät saatekirjeen, kyselylomakkeen ja palautuskuoren. Palautuskuorille oli suljettu palautuslaatikko, jota kukaan ulkopuolinen ei saanut auki. Vastaajat saivat itsenäisesti laittaa palautuslaatikkoon suljetun palautuskuoren. Aineiston keruuseen varattiin aikaa 4 viikkoa. Hoitohenkilökunta tiedotti potilaita kyselylomakkeesta ja tutkimuksesta. Tutkimukseen sai vastata vapaaehtoisesti. Tutkimukseen osallistuvat voivat täyttää kyselylomakkeen sisätautien poliklinikalla ollessaan, tai viedä lomakkeen kotiin ja vastata siihen siellä ja palauttaa sitten kyselylomakkeen sisätautien poliklinikalle suljetuin kirjekuorin, palautuslaatikkoon. Tutkimukseen osallistuneet ovat hyväksyneet osallistumisensa kyselyyn saatekirjeessä olleessa suostumuslomakkeessa. Kysely suoritettiin anonyymina. Vastauskuoria palautui 5 kappaletta takaisin. Aineistoa kertyi 6 sivua.

7.1.3 Aineiston analyysi

Tutkimuksessa käytimme avoimia kysymyksiä, jotka analysoimme induktiivisesti sisällön analyysin avulla, eli aineistosta lähtevää sisällönanalyysiä käyttäen. Aineistolähtöisen sisällön analyysin tekstin sanoja ja sanoista muodostuvia ilmaisuja luokitellaan teoreettisen merkityksensä perusteella. Aineistolähtöisen sisällön analyysin aineisto puretaan ensin osiin ja sen jälkeen yhdistetään samansisältöiset osat yhteen. Sen jälkeen tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävien mukaan aineisto yhdistetään kokonaisuudeksi. Analyysin avulla pyritään saamaan aineistosta mahdollisimman osuva kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka, 2007, 112-113.)

Kyselylomakkeiden vastaukset siirsimme sähköiseen muotoon muuttamattomina viikon sisällä lomakkeiden palautuspäivästä. Aloimme käydä vastauksia läpi tutkimustehtävä kerrallaan, poimien asiat jotka

vastasivat kysymyksiimme. Vastaukset pelkistimme ilmauksiksi ja ilmaukset jaottelimme alaluokkiin. Alaluokat luokiteltiin vielä yläluokkiin, joista tuli kokonaisuuksia, mm. ohjaus ja hoidon koordinointi. Aineiston sisällön analyysin vaiheiksi tulivat pelkistäminen, ryhmittämien ja abstraktointi.

Taulukko 1. Esimerkki aineiston analyysistä.

Alkuperäinen aineisto	Pelkistetty aineisto	Alaluokka	Yläluokka
<p>Kysymys: Miten aikojen järjestäminen on sujunut?</p> <p>“Soitettiin aikoista, milloin voi tulla. Ajat eivät aina pitänyt paikkaansa. Monesti joutui odottamaan.”</p> <p>“Hyvin”</p> <p>“erittäin hyvin”</p> <p>“kohtuullisen nopeasti, vaikka potilaasta tietenkin tuntuu tällaisessa tilanteessa ettei mikään mene niin nopeasti kuin haluaisi. “</p> <p>“Ei moittimista”</p>	<p>Ajoista soitettiin.</p> <p>Ajat eivät aina pidä paikkaansa.</p> <p>Joutui odottamaan.</p> <p>Aikojen järjestäminen sujunut hyvin, erittäin hyvin, kohtuullisen nopeasti</p> <p>Ei moittimista aikojen järjestämisen sujumisesta.</p>	<p>Aikojen järjestäminen</p>	<p>Hoidon koordinointi</p>
<p>“Minusta työjako on ollut selvä. Diagnoosin jälkeen hoitovastuu siirtyi ouluun ja epäselvissä asioissa ohjattiin aina yhteydessä sinne.”</p>	<p>Tiedonkulku tärkeää ja se että molemmissa päissä tiedetään mitä toisessa tehdään</p>	<p>Organisaatioiden välinen työnjako</p>	
<p>“itse haluaisin että omat tietoni olisi selkeästi aina toisen lääkärin nähtävissä ja käytettävissä riippumatta siitä missä paikassa hoitoja on tehty.”</p> <p>“syöpätauteihin lääkäri, joka pitäisi saada raaheen, kun kontrollissa käy. Aina eri lääkäri.”</p>	<p>Tiedot pitäisi olla näkyvillä ja käytettävissä molemmilla lääkäreillä</p> <p>Toiveena saada Raaheen syöpätautien lääkäri.</p> <p>Aina eri lääkäri.</p>	<p>Lääkärin vaihtuvuus</p>	

8 TULOKSET

Avoimeen kyselylomakkeeseen vastasi 5 henkilöä, joista 4 olivat naisia ja 1 mies. Osallistujien ikäkauma oli 48–77 vuotta. Osallistajat sairastivat rintasyöpää, polysytemia veraa, myelodyoplasiaa ja multippeli myeloomaa. Kuvaamme aineiston analyysia liitteessä 4. Tutkimuksen tuloksista selviää, että tiedonkulku organisaatioiden välillä on sujunut hyvin. Hoidon koordinoinnissa nousi esille aikojen järjestäminen, joka on vastanneiden mukaan sujunut hyvin, mutta ajat eivät ole aina pitäneet paikkaansa. Tyytymättömyyttä hoidon koordinoinnissa oli, että lääkäri vaihtuu usein. Työnjako organisaatioiden välillä on koettu selkeäksi. Hoidon seurannassa koettiin, että vointia on seurattu hyvin molemmissa organisaatioissa, mutta tyytymättömyyttä oli hoitohenkilökunnan kiire, kun ei ole aikaa jutella potilaan kanssa. Ohjaamisen potilaat ovat kokeneet hyvänä ja sitä on saatu omasta terveyskeskuksesta, lääkäreiltä ja hoitajilta. Osa vastaajista kokee, että tukea on saatu tarpeeksi ja osa kokee, että tukea ei ole saatu. Tyytymättömyyttä tulee ilmi läheisten vähäisessä huomioimisessa. Hoitoympäristö koettiin pääasiassa hyväksi. Tutkimuksessa potilaat saivat kertoa myös kehittämisideoita, jossa nousi esille tyytymättömyys lääkärin vaihtumiseen ja että saataisiin pitää Raahessa hoidot entisellään.

8.1 Kokemukset Raahen sairaalan ja Oulun Yliopistollisen sairaalan välisestä yhteistyöstä

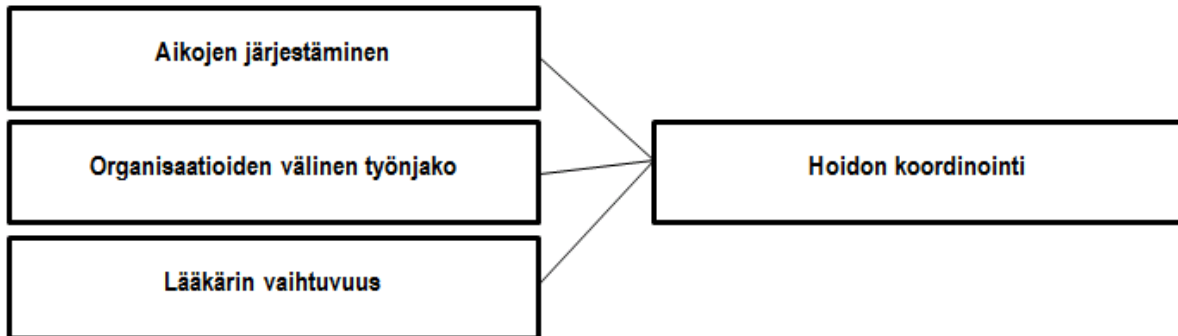
Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä kysyttiin mihin syöpää sairastavat potilaat ovat tyytyväisiä ja tyytymättömiä Raahen sisätautipoliklinikan ja Oulun syöpätautien ja hematologian poliklinikan välisessä yhteistyössä.

8.1.1 Tiedonkulku

Tutkimuksen tuloksissa käy ilmi, että tiedonkulku organisaatioiden välillä on sujunut hyvin, nopeasti ja asiallisesti. Tuloksista selviää, että tiedonkulku koetaan tärkeäksi ja se luo turvallisuuden tunnetta. Aina ei tiedetty toisessa päässä, mitä toisessa päässä tapahtuu. Eräs potilaista kokee tiedon kulun hyvänä kokemuksena, kun hänelle on soitettu uusista tiedoista heti ja kun tutkimuksia on määrätty.

"Yleensä toiminut hyvin. Joissain keskusteluissa on tullut ilmi, ettei toinen pää ole tiennyt mitä toisessa päässä tapahtuu..."

8.1.2 Hoidon koordinointi



Kaavio 2 Hoidon koordinointi

Kaaviossa 2 kuvataan hoidon koordinointia, joka sisältää aikojen järjestämisen, organisaatioiden välisen työnjaon ja lääkärin vaihtuvuuden. Aikojen järjestäminen on vastanneiden mukaan sujunut hyvin ja on koettu kohtuullisen nopeaksi, mutta tuloksissa selviää, että ajat eivät pitäneet aina paikkaansa ja on jouduttu odottamaan. Kaikki vastaajat kokivat, että heidän toiveitaan oli kuunneltu aikojen järjestämisessä hyvin. Tyytyväisyyttä tulee esille siitä, että Oulun Yliopistollisessa sairaalassa ei ole joutunut odottamaan pitkään tutkimuksiin pääsyä.

"Kohtuullisen nopeasti, vaikka potilaasta tietenkin tuntuu tällaisessa tilanteessa, ettei mikään mene niin nopeasti kuin haluaisi."

"Kuunneltiin. Järjestettiin, että pääsee hyvin. Eläkeläisellehän passaa."

Potilaat kokevat, että organisaatioiden välinen työnjako on sujunut hyvin, potilas tietää mihin ottaa yhteyttä tarvittaessa.

"Kumpikin hoitaa "tonttinsa" hyvin."

Tutkimukseen osallistujat kokevat tyytyväisyyttä siihen, että matkojen takia on ollut helpompi saada hoidot Raahessa. Tuloksissa tuli myös esille tyytymättömyyttä kulkemiseen kahden organisaation välillä ja lääkärin vaihtumiseen.

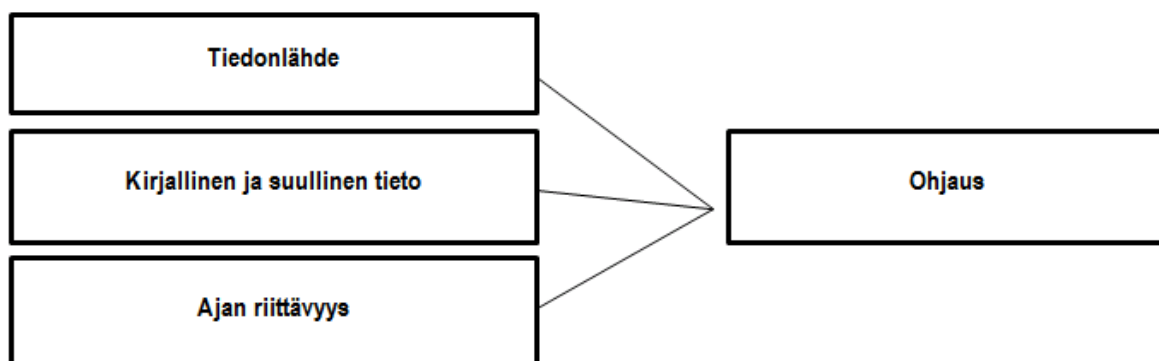
"Ravaaminen Raahen ja Oys:sin välillä. Labrassa käydään Raahessa, tulokset kuullaan Oulusta."

Tutkimuksen tuloksissa koetaan tyytyväisyyttä siihen, kun ajat on järjestelty valmiiksi, sillä ei itse olisi jaksanut järjestellä niitä. Vastauksessa koettiin, että olisi haluttu omien tietojen olevan aina selkeästi toisen lääkärin nähtävissä ja käytettävissä, riippumatta missä paikassa hoitoja on tehty.

8.2 Kokemuksia hoidon toteutuksesta

Toisessa tutkimuskysymyksessä kysyttiin asiakkaiden kokemuksia hoidon toteutuksesta: ohjauksesta, tiedonsaannista ja voinnin seurannasta.

8.2.1 Ohjaus



Kaavio 4 Ohjaus

Kaaviossa 4 kuvataan ohjausta, johon kuuluu mistä potilaat ovat saaneet tietoa, millaista tietoa ja henkilökunnan ajankäyttö potilaille. Ohjausta lähes kaikki vastanneet ovat saaneet tarpeeksi ja ohjeistusta on saatu kirjallisesti ja suullisesti. Eräs vastaajista koki saaneensa tietoa sairaudestaan vähän. Vastauksis-

ta käy ilmi, että tiedonlähteitä on ollut useita. Tietoa on saatu molemmista sairaaloista. Muina tiedonlähteinä mainittiin Facebook:in keskusteluryhmä, Internet ja Pyhäjoen terveyskeskus. Potilaiden vastauksissa tulee ilmi, että he ovat saaneet ohjausta hoitajilta ja lääkäreiltä.

"Hoitajan kanssa pidetyt palaverit olivat ihania. Sain tarkat ohjeet, ystävällistä kiireetöntä opastusta ja neuvoja minne soittaa jos lääkkeiden kanssa on ongelmia. Tämä osa toimi tosi hyvin hoidoissa ja tietoa sai tarpeeksi."

"Oulussa minusta oli todella tärkeää hoitojen lopuksi keskusteluajat hoitajien kanssa. lääkärit kiireellisiä. Hoitajilla enemmän aikaa jutella taudista ja sen vaiheista."

"Oys:n hematologi kertoi seikkaperäisesti lääkehoidosta ja ihan asiallisesti haittavaikutuksista ja ohjeisti mitä tehdä jos jotain tulee. Sairaanhoitajalta sain suoran numeron johon soittaa, jos vielä tulee kysyttävää. Myös sairaanhoitaja kävi kanssani läpi lääkkeen vaikutuksia ohjekirjasen kanssa."

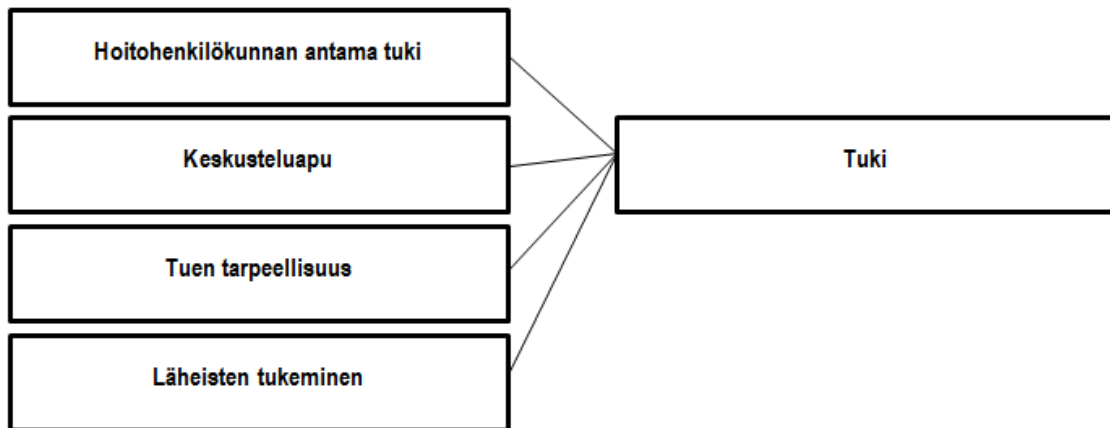
Vastaajat kokevat, että hoitohenkilökunnalta on mahdollisuus kysyä mieltä askarruttavista asioista ja heidän kysymyksiin on vastattu sekä asiat otetaan vakavasti. Eräs vastaajista kokee, ettei kiireen vuoksi henkilökunnalla ole oikein aikaa jutella.

"Aina on ollut rauhallinen tilanne ketä ikinä olen kohdannut ja asiani on otettu vakavasti."

"Aina on ollut mahdollisuus kysyä ja kysymyksiin on vastattu. Aina ei kuitenkaan osaa kysyä."

"Joka paikassa huomaa kiireen, aikaa paljoa jutella."

8.2.2 Potilaan tukeminen



Kaavio 5 Tukeminen

Kaaviossa 5 kuvataan tukemista, joka sisältää henkilökunnan antamaa tukea, keskusteluapua, tuen tarpeellisuuden määrittämistä ja läheisten tukea. Vastauksista ilmenee, ettei tukea ole saatu ollenkaan sairauden keskellä hoitohenkilökunnalta, muutama vastaajista kokee saaneensa tukea hoitohenkilökunnalta. Eräs vastanneista kokee, että keskusteluapua on tarjottu usein, ja että tukea on tullut sekä hoitajien että lääkärin toimesta. Kyselyyn vastanneet kokevat, tuen tarpeelliseksi.

"Keskusteluapua on tarjottu useampaankin otteeseen ja sekä Oulussa että Raahessa. Sairaanhoidajien kanssa keskustelut hoitojen aikana ja jälkeen ovat olleet tosi hyödyllisiä ja tarpeellisia. Taloudellista tukea tai siihen liittyvää opastusta / neuvontaa on annettu heti leikkauksen jälkeen."

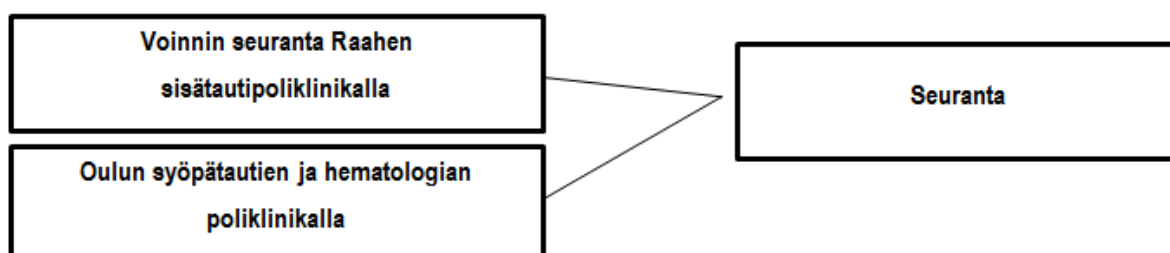
"Ei millään tavalla. Ei ole kerrottu koskaan mistään tuesta. Myöskin mieheni sairastanut syöpää, eikä ole tarjottu mitään. Se on ollut todella huonoa."

Tutkimuksen tuloksista selviää, ettei läheisiä ole huomioitu millään tavalla, läheisiä on huomioitu välittävästi ja kiitettävästi.

"Ei mitenkään. Työkaverit kysynyt esim. Miehellä miten voit. Mies sanoi, että tuntuipa hyvältä, kun joku kysyy asiasta."

"Hienosti, koko perhe pääsi esim. Tutustumaan sädehoitojen aikana osastoon. Keskustelussa on kysely myös perheen jaksamista."

8.2.3 Voinnin seuranta



Kaavio 3 Seuranta

Kaaviossa 3 kuvataan seuranta Raahen sisätautipoliklinikalla ja Oulun syöpätautien ja hematologian poliklinikalla. Vastanneet kokivat voinnin seurannan hyväksi Raahen sisätautipoliklinikalla. Osalla vastanneista seuranta käynnit ovat toteutuneet 1-2 vuoden välein hoitojen päättymisestä. Raahessa käydään mm. laboratorio tutkimuksissa, verensiirroissa ja syöpähoidoissa.

Kaikki vastanneet kokivat seurannan Oulun syöpätautien ja hematologien poliklinikalla hyväksi. Potilaat ovat kokeneet mm. että Oulun Yliopistollisessa sairaalassa on ollut laajemmat tutkimukset, tutkimuksia on tehty rutiinilla ja lääkärit ovat olleet ystävällisiä.

"Oys ollut laajemmat tutkimukset. Koen että vointia seurattu hyvin."

"Hyvin seurattu. Tutkimukset on tehty rutiinilla ja lääkärit ovat olleet ystävällisiä."

"Olin riskiryhmässä astman vuoksi, vointia seurattiin oikein hyvin."

8.3 Hoitoympäristö

Kolmas tutkimuskysymys koski hoitoympäristöä. Tuloksista selviää, että hoitoympäristö esim. sairaalan tilat koettiin pääasiassa hyväksi ja niissä ei ollut huomautettavaa. Vastauksissa tuotiin esille, että hoitoympäristö on turvallinen. Eräissä vastauksessa ilmenee, että yksityisyyden suoja on ollut puutteellista.

"Ei ole yksityisyyden suoja, kun vierekkäin samassa tilassa. Ei tule mieleen kysyä tai puhua mistään henkilökohtaisesti."

9 POHDINTA

Pääasiassa Oulun yliopistollisen sairaalan syöpätautien ja hematologian poliklinikan ja Raahen seudun hyvinvointikuntayhtymän sisätautipoliklinikan yhteistyö syöpäpotilaiden hoidossa on sujunut hyvin. Tiedonkulku, hoidon koordinointi, seuranta, ohjaus ja hoitoympäristö koettiin pääasiassa hyviksi. Suurimpana ongelmana hoidon toteutuksessa nousi esiin se, että tuen saamisessa oli puutteita. Mielestämme tukea tulisi antaa potilaille enemmän ja aikaa tulisi antaa hoitohenkilökunnalta potilaille. Potilaan intimitteettisuoja on usein uhattuna, eikä yksityisyyttä ole. Hoitohenkilökunnalla pitäisi olla enemmän potilaille aikaa. Osa vastaajista ja valtaosa vastaajien läheisistä ei ole saanut tukea hoitojen aikana. Tuloksissa kuitenkin nousee esiin, että tuki koettaisiin tarpeelliseksi.

Aikaisemmissa tutkimuksissa; Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoitosten aikana Pro gradu –tutkielman tuloksissa kävi myös ilmi, että rintasyöpäpotilaat kokivat saaneensa korkeatasoista hoitoa, mutta psyykkisen hyvinvoinnin huomioiminen koettiin puutteellisenä. Potilaat kokivat, että hoitohenkilökunnan antama tieto ei aina kohdannut heidän tarvitseman tiedon kanssa. (Muurinen 2009, viitattu 8.4.2018.)

Myös toinen tutkimus osoittaa, että tuen saannissa oli puutteita. Syri Reetta kuvaa suolistosyöpäpotilaan tuen tarpeita pro gradu –tutkielmassaan. Tuloksista käy ilmi, että kolmasosa tutkimukseen vastanneista olivat tyytyväisiä saamaansa tukeen, tai heillä ei ollut tuen tarpeita millään osa-alueella. (Syri 2012, viitattu 7.5.2018.)

Docrates Syöpäsairaalan teettämässä taloustutkimuksessa nousi useita samoja asioita esille, kuin meidänkin teettämässä tutkimuksessa. Docratesin teettämän tutkimuksen mukaan potilastyössä on kehitettävää, läpi hoitoketjun. Kehitettävää havaittiin tiedon antamisessa, henkilökohtaisen tuen antamisessa ja omiin hoitopäätöksiin vaikuttamisessa. Syöpään sairastaneiden mielestä hoitoon osallistuvien lääkäreiden määrä oli liian suuri. Potilaat kokivat myös, että joutuivat etsimään itse tietoa sairaudestaan, sekä hoidostaan. He kokivat, että olisivat tarvinneet tukea myös hoitojen jälkeisessä elämässä ja apua sairauteen liittyvien paperiasioiden kanssa. (Docrates Syöpäsairaala 2014, viitattu 8.5.2018.)

9.1 Oman oppimisen pohdinta

Oma kiinnostuksemme tulevina sairaanhoitajina heräsi aiheesta, sillä asiakastyytyväisyys on hyvin ajankohtainen aihe sosiaali- ja terveyspalveluissa. Halusimme tietää potilaiden subjektiivisia kokemuksia, jotta voisimme tulevina sairaanhoitajina kiinnittää enemmän huomioita siihen, miten potilaat mahdollisesti kokevat asioita.

Meillä ei ollut aiempaa kokemusta tutkimuksen tekemisestä. Opinnäytetyön prosessi oli kaikkineen eri vaiheineen välillä haastavaa. Opinnäytetyö oli pitkä prosessi. Teimme opinnäytetyön kolmestaan, joten se vaati myös aikataulujen yhteen sovittamista. Opinnäytetyön alkuperäinen aikataulu ei toteutunutkaan kohdallamme, sillä emme osanneet aluksi ottaa huomioon kuinka laajasta prosessista oli kyse. Lisäksi meidän kaikkien henkilökohtaisen elämän vaikutukset näkyivät aikataulussa. Opinnäytetyö-prosessi opetti meille suunnittelua, ajankäyttöä, yhteistyötaitoja ja lähdekritiikkiä. Opimme, miten laadullinen tutkimustyö etenee. Välillä tuntui hankalalta löytää hyviä, luotettavia lähteitä. Hyvien lähteiden ja aiempien tutkimusten löytyessä tuli mukavasti motivaatiota jatkaa työtä taas eteenpäin. Työn eteneminen puolestaan taas kasvatti motivaatiota. Yhteistyö työelämän ja opettajien kanssa sujui hyvin koko prosessin ajan.

9.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksemme lähtökohtana on ihmisarvon kunnioittaminen. Kunnioitamme jokaisen itsemääräämisoikeutta antamalla heidän itse päättää haluavatko he osallistua tutkimukseen. Laadimme tutkimukseen osallistuville kirjeen, jossa selitimme tutkimuksesta. Kirjeeseen otimme myös tutkimukseen osallistuvilta suostumuksen, haluamme näin estää ihmisten manipulointia tutkimushankkeeseen. Tutkimuksen tekijöitä koskee vaitiolovelvollisuus tutkimusaineistoa kohtaan. Tutkimukseen osallistuminen on jokaiselle vapaaehtoista. Tarjoamme kaikille tutkimukseen sopiville henkilöille mahdollisuutta osallistua tutkimukseen. Potilaille on oikeus päättää, mitä tietoja hän antaa tutkimukseen. Tutkimukseen tulevat tekstit kirjoitetaan sellaiseen muotoon, että niistä ei ole tunnistettavissa ketään. Epärehellisyttä tulee välttää tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Vältämme toisten tekstien plagiointia, emme vähättele toisten tutkijoiden osuutta, vaan mainitsemme tekstiä lainatessamme lainaukset asianmukaisin lähdemerkinnöin. (Hirsjärvi ym. 2013, 23-27.)

Tähän tutkimukseen lupa saatiin tutkittavan sairaalan Raahen seudun hyvinvointikuntayhtymän johtajalta Matti Mäntymaalta. Kyselylomakkeet kävivät opettajilla ja yhteistyökumppanin hyväksyttävänä ennen asiakkaille antoa. Tutkittaville annettiin kyselylomakkeen yhteydessä saatekirje, jossa annettiin tietoa tutkimuksesta, anonymiteetistä, sekä vapaaehtoisuudesta. Tutkittavia pyydettiin laittamaan vastaukset suljettuun kirjekuoreen ja palauttamaan suljettuun palautuslaatikkoon. Sairaalan henkilökunta ei avannut kirjeitä, vaan ne tulivat suljettuina tutkijoille. Täytetyt kyselykaavakkeet hävitettiin tutkimuksen päätyttyä.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan yleisillä luotettavuuskriteereillä. Luotettavuus kriteereitä ovat esimerkiksi uskottavuus, siirrettävyys, reflektiivisyys, sekä vahvistettavuus. Uskottavuus edellyttää, että tulokset ovat selkeästi kuvattu ja lukijan tulisi voida ymmärtää selkeästi, kuinka analyysi on tehty. Uskottavuuteen kuuluu myös se, että miten hyvin tutkijan luokitukset tai kategoriat kattavat aineiston. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197-198.) Tutkimuksen validiteetti eli pätevyys tarkoittaa tutkimusmenetelmän kykyä mitata sitä, mitä tutkimuksessa on tarkoitus mitata. Validiteetti otetaan huomioon heti tutkimusta suunniteltaessa. Tutkimus on pätevä, jos kyselyyn vastanneet ovat ymmärtäneet mittarin, kyselylomakkeen ja kysymykset niin, kuin tutkija on ne tarkoittanut. (Vilka 2015, 193.) Tutkimuksessamme oletimme vastaajien ymmärtävän kysymykset niin, kuin ne oli kirjoitettu. Muutamassa kohdassa vastaaja oli vastannut eri asioita, mitä kysymyksessä kysyttiin.

Olemme pyrkineet varmistamaan tutkimuksemme luotettavuutta käyttämällä jo olemassa olevaa teoria-tietoa aiheesta. Haastateltavilta saamaamme aineistoon emme ole lisänneet ylimääräistä emmekä omia ajatuksiamme. Kerroimme haastateltaville tutkimuksemme aiheen ja tarkoituksen, ennen kuin he vastasivat tutkimukseemme. Pyrimme parantamaan uskottavuutta lisäämällä uusinta tutkittua tietoa aiheesta ja vertaamalla aiempiin aiheesta tehtyihin tutkimuksiin. Uskottavuutta lisää myös se, että olemme käyttäneet tutkimustulosten esille tuonnissa suoria lainauksia potilaiden vastauksista. Lainauksilla osoitamme suoraa yhteyttä aineiston ja tulkintojen välillä. Tarkasteltaessa tutkimustamme kriitisesti, tulimme siihen johtopäätökseen, että tutkimuksemme uskottavuutta olisi lisännyt se, että tutkittavia olisi ollut suurempi määrä. Myös avoimien kysymysten lomakkeen sijaan olisimme voineet käyttää haastattelu menetelmää, nauhoittaa haastattelut ja litteroida sen jälkeen. Haastattellessa olisimme saattaneet saada isomman määrän aineistoa, ja olisimme voineet pyytää potilasta avaamaan tarkemmin sitä, mitä hän milläkin asialla tarkoittaa.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tulosten siirrettävyyttä toiseen tutkimusympäristöön, tai samankaltaisiin tilanteisiin. Siirrettävyyden varmistamiseksi tutkimuksen osallistujien valinta ja ympäristö on kuvattava mahdollisimman tarkoin. Prosessin huolellinen kuvaus on tarpeen, jotta lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198.) Tutkittavan organisaation valinta valikoitui kun he ehdottivat sisätautien poliklinikalta, että tekisimmekö heille tilaustyönä kyseisen tutkimuksen Raahen sisätautienpoliklinikan ja Oulun syöpätautien ja hematologian poliklinikan välisestä yhteistyöstä syöpäsairaiden potilaiden kokemuksena. Kyselylomakkeeseen vastanneiden valinta perustui vapaaehtoisuuteen ja halukkuuteen osallistua tutkimukseen. Tutkimuksessamme olemme huomioineet potilaiden anonymiteetin.

Reflektiivisyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen tekijän on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Tutkijan on kyettävä arvioimaan oma vaikutuksensa aineistoon ja tutkimusprosessiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Kiinnostuksemme ja mielipiteemme tutkittavaan aiheeseen pohjautuivat omien kokemuksiemme kautta syöpäsairauksista, läheisten syöpäsairauksista ja omista kokemuksistamme. Opiskelun ja työn kautta on muodostunut erilaisia käsityksiä syöpäsairauksista, organisaatioiden välisistä yhteistyön haasteista, miten tärkeää on tiedonkulku ja työn jako. Mielestämme laaja ymmärryksemme aiheesta toimi vahvuutenamme, jonka vuoksi osasimme esittää tutkimuksen kannalta tärkeitä kysymyksiä. Mielestämme omat käsityksemme aiheesta ei ole vaikuttanut tutkimuksen luotettavuuteen.

Vahvistettavuus liittyy koko tutkimusprosessiin ja edellyttää kirjaamista niin, että tutkimuksen kulkua on mahdollista seurata kokonaisuudessaan. Vahvistettavuus on laadullisessa tutkimuksessa ongelmallinen kriteeri, sillä toinen tutkija ei välttämättä päädy samaan johtopäätökseen, ja todellisuuksia on monia. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Olemme kuvanneet tutkimuksen etenemistä mahdollisimman tarkoin, jotta lukijan on mahdollisimman helppo seurata tutkimuksen etenemistä vaiheittain. Tutkimustuloksissa käytimme kuvioita havainnollistamaan tuloksia.

Tutkimuksemme luotettavuutta sen eri vaiheissa olemme lisänneet käyttämällä runsaasti eri lähteitä ja tutkimuksia. Luotettavuutta on myös lisännyt huolellinen perehtyminen aiheeseen ja siihen liittyviin käsityksiin. Tutkimustulosten julkaisemisessa raportoitiin tulokset avoimesti ja rehellisesti. Luotettavuutta tuo

se, ettei vastaajaa ei pakotettu vastaamaan valmiiksi rakennettuihin vastauksiin. Luotettavuutta mitataan aiheen valinnalla ja se on yksi tärkeimmistä eettisistä kysymyksistä. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 126).

Meidän aiheemme on ajankohtainen ja asiakasta huomioiva. Luotettavuutta heikentävänä tekijänä saat-
toi olla aika, kun sitä oli rajallisesti hoidonajan ja hoitajat, jotka olivat kokoajan näköetäisyydellä. Usein tutkimusta tekevät ovat työskennelleet yhteisössä, jolloin luotettavuutta arvioidessa tulee huomioida puolueettomuusnäkökulma. (Vikka 2015, 198). Meistä kolmesta yksi opinnäytetyötä tekevä oli työharjoittelussa Raahen sisätautipoliklinikalla. Muilla tekijöillä ei ollut aikaisempaa tuntemusta kyseiseen paikkaan.

Tutkimuksemme kohdalla tärkeä luotettavuutta lisäävä tekijä oli opettajilta saatu ohjaus ja palaute sekä toisten sairaanhoitajaopiskelijoiden antama vertaisarviointi. Luotettavuutta olisi voitu saada enemmän aineistoon haastattelemalla potilaita ja litteroimalla teksti, koska tällöin olisimme voineet saada sisältöön tarkennettua tekstiä ja epäselvissä asioissa olisimme voineet pyytää tarkennusta asioihin.

Tutkimuksemme hyötyarvoa kasvatti tutkimuksen kohdistaminen Oulun yliopistollisen sairaalan syöpätautien ja hematologian poliklinikan ja Raahen seudun hyvinvointikuntayhtymän väliseen yhteistyöhön. He voivat konkreettisesti hyödyntää tutkimustuloksia toiminnan kehittämiseksi. Tutkimustamme voi hyödyntää myös muut sairaalat. Aiheen yhteiskunnallista merkittävyyttä lisää vähäinen aiempi tutkimustieto aiheesta.

9.3 Jatkotutkimusaiheet

Jatkotutkimusaiheena voisi tutkia tuen merkitystä, sekä sitä minkälaista tukea potilaat ja omaiset kaipaisivat. Tutkimuksestamme käy ilmi, että tukea olisi kaivattu niin potilaiden, että heidän läheisten osalta ja tuki olisi koettu tarpeelliseksi. Yhtenä jatkotutkimusaiheena voisi olla myös jonkun oppaan laatiminen syöpäsairaalan potilaan tukemisesta. Oppaassa olisi hyvä kertoa erilaisista tukemiseen tarkoitettuja välineitä, esim. keskusteluapu. Opas tulisi hoitohenkilökunnan käyttöön, työvälineeksi. Jatkotutkimusaiheena voisi tutkia esimerkiksi hoitajien näkemyksiä potilaan tukemisesta. Hoitajien rooli tuen antamisessa on merkittävä. Olisi hyvä selvittää millaisia mahdollisuuksia heillä on vastaanotolla havaita potilaan tuen tarpeita ja tarjota tukea, sekä voisi selvittää vastaanotto ajan riittävyyttä kyseisiin asioihin.

LÄHTEET

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2016. Kliininen hoitotyö. 6. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Aikakausikirja Duodecim. 2018. Syöpäpotilaan psyykkisten oireiden hoito palliatiivisessa vaiheessa. Viitattu 13.5.2018: <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/4/duo10809>

Docrates Syöpäsairaala. 2014. Askeleen edellä syöpää. Syöpä pelottaa. Sairastunut kaipaa enemmän tietoa ja tukea. Viitattu 8.5.2018: <http://askeleenedellasyopaa.fi/2015/04/syopa-pelottaa-sairastunut-kaipaa-enemman-tietoa-ja-tukea/>.

HUS. 2018. Psykososiaalinen tuki. Viitattu 13.5.2018: http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/tuki_ja_hyvinvointi/Sivut/Psykososiaalinen-tuki.aspx

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. 15.-17., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Johansson, R. 2015. Solunsalpaajat eli sytostaatit. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 10.5.2018, https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01077.

Johansson, R. 2015. Sädehoito. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 11.5.2018, https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01078.

Junno, L. 2015. "Elämä on elämisen arvoista" Rintasyövän aiheuttamasta sairauskriisistä toipuvien naisten kokemuksia. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 7.5.2018: <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61896/Junno.Lea.pdf?sequence=2&isAllowed=y>.

Juvakka, T. & Kylmä, J. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Jyväskylän ammattikorkeakoulu. 2017. Opinnäytetyön suunnitelman laatiminen. Viitattu 14.9.2017: <https://oppimateriaalit.jamk.fi/yamk-kasikirja/opinnaytetyo-prosessina/opinnaytetyon-suunnitelman-laatiminen/>.

Jyväskylän yliopisto. 2015. Fenomenologinen tutkimus. Viitattu 14.9.2017: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/fenomenologinen-tutkimus>.

Kaikki syövästä. 2015. Syöpä ja kipu. Viitattu 13.5.2018. <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/syopakipu/>

Kaikki syövästä. 2013. Hoito ja kuntoutus. Viitattu 18.5.2018. <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/kuntoutus/>

Kalso, E. 2016. Syöpä kivun lääkehoito. Lääkärin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 10.5.2018, http://www.terveysportti.fi.ezp.oamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00396&p_haku=sy%C3%B6p%C3%A4%20kivunhoito.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYproOy.

Kouri, M. & Tenhunen, M. 2013. Syövän sädehoito. Syöpätaudit. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 7.5.2018, <http://www.oppiporssi.fi/op/syt00177/do>.

Leino, K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Pro gradu –tutkielma. Viitattu 8.5.2018: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66806/978-951-44-8555-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Lundstrøm, L., Johnsen, A., Ross, L., Petersen, M. & Groenvold, M. 2011. Cross-sectorial cooperation and supportive care in general practice: cancer patients' experiences. Family Practice. Oxford University Press. Viitattu 8.4.2018, <https://academic.oup.com/fampra/article/28/5/532/821720?searchresult=1>.

Muurinen, K. 2009. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoitojen aikana. Pro gradu –tutkielma. Viitattu 8.4.2018, <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80545/gradu03519.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Pfizer. 2014. Lääkehoito. Viitattu 5.11.2017, <http://www.syopainfo.fi/syovan-hoito/laakehoito.html>.

Raahen seudun hyvinvointikuntayhtymä. 2017. Laadun hallinta. Viitattu: 7.8.2017. <http://ras.fi/laadunhallinta>.

Raahen seudun hyvinvointikuntayhtymä. 2017. Sisätautien poliklinikka. Viitattu: 7.8.2017. <http://www.ras.fi/sisatautipoliklinikka>.

Rahko, E. & Mäkitaro, R. 2017. Keuhkosityöpöpotilaan palliatiivinen hoito. Katsausartikkeli. Lääkärilehti. Viitattu 8.5.2018 <http://www.laakarilehti.fi.ezp.oamk.fi:2048/tieteessa/katsausartikkeli/keuhkosityopapotilaan-palliatiivinen-hoito/>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus

Syri, R. 2012. Suolistosyöpöpotilaan tuen tarpeet -kyselytutkimus leikatuille potilaille. Pro gradu –tutkielma. Viitattu 7.5.2018: http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20130017/urn_nbn_fi_uef-20130017.pdf.

Syöpäjärjestöt 2018. Solunsalpaajat eli sytostaatit. Kaikki syövästä. Viitattu 7.5.2018, <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/solunsalpaajat-eli-sytostaatit/>.

Syöpäjärjestöt 2018. Syövän leikkaus. Kaikki syövästä. Viitattu 7.5.2018, <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/syovan-leikkaus/>.

Vilka, H. 2015. 4. painos. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PSkustannus

Yliniitty, K. 2017. Opinnäytetyö. Sairaanhoidaja. Sisätautipoliklinikka. Raahen seudun hyvinvointikuntayhtymä. Sähköpostiviesti 9.2.2017.

LIITE 1

Tutkimukseen osallistujia koskeva suostumuslomake.

Suostun tutkimukseen, jossa selvitetään yhteistyötä Raahen sairaalan sisätautien poliklinikan ja Oulun Yliopistollisen sairaalan välistä yhteistyötä. Tiedän opinnäytetyöstä, sen tarkoituksesta ja tavoitteellisuudesta.

Olen tietoinen, että tutkimus tehdään nimettömästi ja tämä ei vaikuta minun hoitooni millään tavalla.

Päiväys _____/_____/2018

Jos Teillä on kysyttävää opinnäytetyöstä tai sen toteutuksesta, vastaan mielelläni kysymyksiinne.

Ystävällisin terveisin

Mari Kääriäinen

Oulun Ammattikorkeakoulu

LIITE 2

Kyselylomakkeen saatekirje

Hei!

Olemme Oulun ammattikorkeakoulusta sairaanhoitajaopiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä Raahen seudun hyvinvointikuntayhtymän sisätautien poliklinikan ja Oulun yliopistollisen sairaalan välisestä yhteistyöstä.

Tutkimuksessamme kuvaamme asiakkaiden kokemuksia, johon on tarkkaan valittu kohde eli syöpää sairastavat Oulun Yliopistolliset asiakkaat, jotka ovat välihoidossa Raahen Seudun Hyvinvointikuntayhtymässä ja haluaisimme tietää teidän subjektiivisia kokemuksia. Asiakastyytyväisyys on ajankohtainen ja tärkeä aihe myös sosiaali- ja terveyspalveluissa. Palvelun laadun arvioinnissa keskeistä on asiakkaiden kokemusten ja odotusten seuranta. Asiakastyytyväisyydellä voidaan mitata palvelun laatua.

Vastaaminen tapahtuu nimettömästi. Tutkimukseen osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta teidän hoitoon. Kun olette vastanneet kyselylomakkeeseen, voitte palauttaa sen kirjekuoressa suljettuun laatikkoon.

Työmme on tarkoitus valmistua elokuussa 2018. Jos teillä on kysyttävää, voitte ottaa yhteyttä henkilökuntaan tai alla olevaan numeroon.

Kiitos vastauksestanne!

Kiittäen,

Mari Kääriäinen

LIITE 3

KYSELYLOMAKE

KYSELYLOMAKE KOKEMUKSISTA RAAHEN SEUDUN HYVINVOINTIKUNTAYHTYMÄN JA OULUN YLIOPISTOLLISEN SAIRAALAN VÄLISESTÄ YHTEISTYÖSTÄ

Ikä _____

Sukupuoli _____

Mitä syöpää sairastatte? _____

Minkälaisia kokemuksia teillä on tiedon saannista Oulun yliopistollisen sairaalan ja Raahen Seudun Hyvinvointikuntayhtymän välisestä yhteistyöstä?

Miten koette tiedonkulun sujuneen Oulun Yliopistollisen sairaalan ja Raahen sairaalan välillä?

Miten aikojen järjestäminen on sujunut?

Onko teidän toiveita kuunneltu aikojen järjestämisessä?

Millaista tietoa olette saaneet sairaudestanne?

Mistä saitte tietoa sairaudestanne?

Millaista ohjausta olette saaneet sairauden aikana, esim. Lääkehoidosta, sen haittavaikutuksista?

Mistä olette ohjausta saaneet?

Miten koette, että teidän vointianne on seurattu Raahen sairaalassa? Esim. kuvantamistutkimukset, laboratoriotutkimukset, subjektiiviset tuntemukset.

Miten koette, että teidän vointianne on seurattu Oulun Yliopistollisessa sairaalassa? Esim. Kuvantamistutkimukset, laboratoriotutkimukset, subjektiiviset tuntemukset.

Millainen mahdollisuus teillä on ollut kysyä teitä askarruttavia asioita hoitohenkilökunnalta?

Miten teitä on tuettu sairautenne aikana, esimerkiksi henkisesti ja psyykkisesti? (taloudellisesti, keskusteluapu yms.) Oletteko kokeneet tuen tarpeelliseksi?

Miten teidän läheisiä on huomioitu sairautenne aikana?

Minkälaiseksi koette hoitoympäristön? esim. Yksityisyyden suojan, tilat.

Mihin asioihin olette tyytyväisiä Oulun Yliopistollisen ja Raahen sairaalan välisessä yhteistyössä?

Mihin asioihin olette tyytymättömiä?

Minkälaisia kehittämisideoita antaisitte Raahan sairaalalle ja Oulun Yliopistolliselle sairaalalle yhteistyön kehittämiseksi?

Kiitos vastauksistanne!

LIITE 4

Pelkistetty aineisto	Alaluokka	Yläluokka
Hyviä kokemuksia yhteistyöstä.	Organisaatioiden välinen työnjako	Hoidon koordinointi
Hyviä kokemuksia yhteistyöstä.	Organisaatioiden välinen työnjako	
Uusista tiedoista tai tutkimuksista ilmoitettu heti.	Organisaatioiden välinen työnjako	
Keskusteluissa ilmennyt, ettei toinen pää ole tietoinen mitä toisessa tapahtuu	Organisaatioiden välinen työnjako	
Yhteistyö sujunut hyvin.	Organisaatioiden välinen työnjako	
Tieto on kulkenut hyvin.	Tiedonkulku	Tiedonkulku
Tiedon kulku on sujunut hyvin, normaalisti.	Tiedonkulku	Hoidon koordinointi
Tiedonkulku asiallista ja nopeaa.	Tiedonkulku	
Tiedonkulku tärkeää.	Tiedonkulku	
Turvallisuutta tuo, että lääkäri tietää potilaan taustoja	Lääkärin vaihtuvuus	
Toiveita on kuunneltu hyvin.	Aikojen järjestäminen	Hoidon koordinointi
Ajat järjestetty hyvin.	Aikojen järjestäminen	
Toiveita on kuunneltu.	Aikojen järjestäminen	
Sai lukea lappuja ja lehtiä.	Kirjallinen ja suullinen tieto	Ohjaus
Annettu tieto sairaudesta on ollut asiallista.	Kirjallinen ja suullinen tieto	Ohjaus
Tietoa sairaudesta saanut vähän.	Kirjallinen ja suullinen tieto	
Tärkeää Oulussa saadut hoitajien keskusteluajat.	Tiedonlähde	
Lääkärit kiireisiä.	Ajan riittävyys	
Hoitajilla aikaa jutella.	Ajan riittävyys	
Asiallista kirjallista ja suullista tietoa.	Kirjallinen ja suullinen tieto	

Tietoa on saatu lääkäreiltä, hoitajilta ja esitteistä.	Tiedonlähde	
RAS:sta ja Oys:sta	Tiedonlähde	
Lääkäriltä ja hoitajalta	Tiedonlähde	Ohjaus
Pyhäjoen terveystieteiden keskus.	Tiedonlähde	
Lääkäriltä, Facebookista keskusteluryhmältä ja internetistä	Tiedonlähde	
Ohjausta on saatu suullisesti ja kirjallisesti.	Kirjallinen ja suullinen tieto	Ohjaus
Hoitajan kanssa palaverit ihania.	Tiedonlähde	Ohjaus
Hoitajalta tarkat ohjeet, ystävällinen kiireetön opastus ja neuvonta.	Tiedonlähde Ajan riittävyys	Ohjaus
Lääkeohjaus toimi todella hyvin hoidoissa ja tietoa on saatu tarpeeksi.	Kirjallinen ja suullinen tieto	Ohjaus
Osastolla ohjattiin lääkehoidossa.	Tiedonlähde	Ohjaus
Oulussa ja Raahessa ohjausta saatu erittäin tarkkaan.	Tiedonlähde	
Oys:n hematologi ohjeistanut tarkasti lääkehoidossa. Ohjeisti mitä tehdä, jos jotain tulee.	Tiedonlähde	
Sairaanhoitaja antanut numeron johon soittaa jos kysyttävää ja ohjekirjan avulla katsottu lääkkeiden haittavaikutuksia.	Tiedonlähde Kirjallinen ja suullinen tieto	Ohjaus
Tutkimukset aloitettu Raahessa, jatkunut Oulussa.	Tiedonlähde	Ohjaus
Molemmat sairaalat ovat antaneet ohjausta.	Tiedonlähde	
Syöpöpoliklinikan hoitaja	Tiedonlähde	
Vointia seurattiin hyvin tutkimusten aikana. Hyvin.		Voinnin seuranta
Raahen sairaalassa vointia on seurattu hyvin.		
Kontrollikäynnit ovat myös joka toinen vuosi Raahessa, ja ne ovat sujuneet hyvin. Minulla on tunne, että asioistani on oltu kiinnostuneita.	Voinnin seuranta Raahen sisätautipoliklinikalla	

<p>Hoito ollut saumatonta.</p> <p>Joka vuosi kontrolli lääkärillä.</p>	<p>Organisaatioiden välinen työnjako</p> <p>Voinnin seuranta Raahen sisätautipoliklinikalla</p>	<p>Hoidon koordinointi</p> <p>Voinnin seuranta</p>
<p>Oulun Yliopistollisessa sairaalassa kaikki on toiminut hyvin.</p> <p>Tutkimukset järjestyneet ilman pitkää odotusta.</p> <p>Laboratoriossa joutuu odottamaan</p> <p>Voimia on seurattu hyvin</p> <p>Astman vuoksi olin riskiryhmässä, voimia seurattiin oikein hyvin.</p> <p>Oys:ssä laajemmat tutkimukset</p> <p>Tutkimukset on tehty rutiinisti.</p> <p>Röntgenlääkärin kohtaaminen tutkimuksessa on pelottavaa.</p>	<p>Voinnin seuranta Oulun syöpätautien ja hematologian poliklinikalla</p> <p>Voinnin seuranta Oulun syöpätautien ja hematologian poliklinikalla</p> <p>Voinnin seuranta Oulun syöpätautien ja hematologian poliklinikalla</p> <p>Hoitohenkilökunnan antama tuki</p>	<p>Voinnin seuranta</p> <p>Tuki</p>
<p>Aina on ollut rauhallinen tilanne.</p> <p>Asiani on otettu vakavasti.</p> <p>Mahdollisuus ollut kysyä, mutta en ole kysynyt.</p> <p>Mahdollisuus kysyä ja kysymyksiin on vastattu. Aina ei osaa kysyä.</p> <p>Kiire näkyy ja ei ole aikaa jutella.</p> <p>Mahdollisuus kysyä erittäin hyvä</p>	<p>Ajan riittävyys</p> <p>Tiedonlähde</p> <p>Tiedonlähde</p> <p>Tiedonlähde</p> <p>Ajan riittävyys</p> <p>Tiedonlähde</p>	<p>Ohjaus</p> <p>Ohjaus</p> <p>Ohjaus</p> <p>Ohjaus</p>
<p>Lääkärit ja hoitajat tsempanneet.</p> <p>En koe, että olisin tarvinnut psykologilta keskusteluapua</p> <p>Tuettu todella vähän. Kertaakaan ei ole kysytty henkistä ja psyykkistä voimia.</p> <p>Keskusteluapua tarjottu usein Oulussa ja Raahessa.</p> <p>Keskustelut sairaanhoitajan kanssa hyödyllisiä ja tarpeellisia</p> <p>Taloudellinen tuki on otettu huomioon.</p> <p>Koskaan ei ole kerrottu mistään tuesta.</p>	<p>Hoitohenkilökunnan tuki</p> <p>Keskustelu apu</p> <p>Hoitohenkilökunnan tuki</p> <p>Keskustelu apu</p> <p>Hoitohenkilökunnan tuki</p> <p>Hoitohenkilökunnan tuki</p> <p>Hoitohenkilökunnan tuki</p>	<p>Tukeminen</p> <p>Tukeminen</p> <p>Tukeminen</p> <p>Tukeminen</p> <p>Tukeminen</p> <p>Tukeminen</p>

Se on ollut todella huonoa.	Hoitohenkilökunnan tuki	Tukeminen
Tuki on tarpeen.	Tuen tarpeellisuus	Tukeminen
Minua on tsemputtu.Keskusteluapua on tarjottu.	Hoitohenkilökunnan tuki Keskusteluapu	Tukeminen
Läheisiä ei ole huomioitu.	Läheisten tukeminen	Tukeminen
Lapsia huomioitu. Läheisiä huomioitu välttävästi.	Läheisten tukeminen	
Perhettä huomioitu hienosti, pääsi tutustumaan osastoon. Kysytty perheen jaksamista.	Läheisten tukeminen	
Läheisiä ei ole huomioitu.	Läheisten tukeminen	
Työkaverit kyselleet voinnista, se tuntunut hyvältä. Läheisten tuki erittäin tärkeää.	Läheisten tukeminen	
Hyvä hoitoympäristö.		Hoitoympäristö
Hyvä ja turvallinen hoitoympäristö.		
Ei yksityisyydensuojaa, kun ollaan vierekkäin.		
Ei tule mieleen kysyä tai puhua henkilökohtaisista asioista.		
Tyytyväisyys kaikkeen	Organisaatioiden välinen työnjako	Hoidon koordinointi
Helpompaa kun saa hoidon lähellä kotia	Organisaatioiden välinen työnjako	
Tiedonkulku tärkeää ja se että molemmissa paissa tiedetään mitä toisessa tehdään	Tiedonkulku Organisaatioiden välinen työnjako	Tiedonkulku Hoidon koordinointi
Työnjako selvää	Organisaatioiden välinen työnjako	Hoidon koordinointi
Kirjeet ja soittoaajat täsmällisiä.	Aikojen järjestäminen	Hoidon koordinointi
Uusista asioista ilmoitettu heti.	Aikojen järjestäminen	
Ajat on sovittu	Aikojen järjestäminen	
Tyytymättömyys aikojen odottamiseen. Useimmiten ajat toimivat	Aikojen järjestäminen	
Tiedot pitäisi olla näkyvillä ja käytettävissä molemmilla lääkäreillä	Lääkärin vaihtuvuus	Hoidon koordinointi

Tyytymättömyys matkustamiseen Raahan ja Oulun välillä	Organisaatioiden välinen työnjako	Hoidon koordinointi
Turvallisuuden tunnetta tuo, että lääkäri tietää taustoja	Lääkärin vaihtuvuus	Hoidon koordinointi
Erinomaista että hoitoa saa pienellä paikkakunnalla.	Organisaatioiden välinen työnjako	Hoidon koordinointi
Syöpätauteihin oma lääkäri.	Lääkärin vaihtuvuus	Hoidon koordinointi
Tyytymättömyys lääkärin vaihtumiseen.	Lääkärin vaihtuvuus	